Deutscher Bundestag **Drucksache 19/22605**

19. Wahlperiode 10.09.2020

Unterrichtung

durch die Bundesregierung

Zweiter Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften

Inhaltsverzeichnis

Seite

Einleitung 4

A. Thematische Einführung 5

I. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes und der Schadensrichtlinien der Conterganstiftung für behinderte Menschen 5

II. Evaluationskonzept 6

1. Evaluation der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe 6

2. Evaluation des Beratungsangebotes 6

3. Evaluation der Förderung medizinischer Kompetenzzentren 6

B. Analyse 7

I. Gesundheit und Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der Erhebungen der Universität Heidelberg 7

1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden 7

2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität 8

3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen 8

4. Subjektive Gesundheit 9

5. Psychische Erkrankungen und Depressivität 10

5.1. Prävalenz psychischer Erkrankungen 10

Zugeleitet mit Schreiben des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend vom 9. September 2020 gemäß § 25 Satz 1 des Conterganstiftungsgesetzes.

Seite

5.2. Depressive Episoden 11

6. Schmerzen 11

7. Lebensqualität 12

8. Situation der Gehörlosen 14

9. Ergebnis und Stellungnahme zu I. 15

II. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung 16

1. Leistungen für spezifische Bedarfe 16

2. Ermittlung der spezifischen Bedarfe laut Gutachten 17

2.1. Verwendung der Leistungen für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen 17

2.2. Übersicht über von den Betroffenen erwartete künftige ungedeckte Bedarfe 18

2.3. Einzelne Bedarfe und ungedeckte Kosten 19

3. Weitere Möglichkeiten der Finanzierung von Ausgaben der Betroffenen 20

3.1. Kapitalisierung der Conterganrente nach dem Gesetz 21

3.2. Zuschüsse durch die Firma Grünenthal GmbH 22

4. Stellungnahme zu II. 22

III. Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen 23

1. Gesetzesbegründung und Regelung in der Stiftungssatzung 23

2. Rechtliche Grenzen der Beratung 23

3. Erhebungen der Universität Heidelberg zum Beratungsangebot 24

3.1. Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Beratungsangebotes 25

3.2. Beratungsbedarf der Betroffenen 25

3.3. Mögliche Beratungsaufgaben der Stiftung 26

3.4. Ergebnisse der Befragung der Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen 28

3.4.1. Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen 28

3.4.2. Bewertung des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der damit geänderten Interaktionen mit den Betroffenen 28

4. Stellungnahme zu III. 30

IV. Medizinische Kompetenzzentren 31

1. Geeignetheit von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwererer Mehrfachbehinderung zur medizinischen Versorgung contergangeschädigter Menschen 31

Seite

2. Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Sicht contergangeschädigter Menschen 32

3. Beispiele: Bestehende Kliniken zur Versorgung contergangeschädigter Menschen 33

3.1. Hamburg 33

3.2. Bad Sooden-Allendorf 33

3.3. Nümbrecht 33

4. Entwicklung von Kriterien für medizinische Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen 34

5. Stellungnahme zu IV. 35

C. Jährliche Sonderzahlungen 36

I. Gesetzliche Regelung und Untersuchungsgegenstand 36

II. Vorgehensweise 36

III. Ergebnisse 37

1. Erstes Szenario 37

2. Zweites Szenario 38

IV. Stellungnahme zu C. 38

D. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung 39

E. Quellenverzeichnis 41

Einleitung

Gemäß § 25 des Conterganstiftungsgesetzes hat die Bundesregierung erstmalig nach zwei Jahren einen Bericht über die Auswirkungen des zum 1. Januar 2017 in Kraft getretenen Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften, soweit möglich unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen, vorzulegen. Der Bericht soll insbesondere auch eine Evaluation über die Struktur der Stiftung beinhalten. Den Bericht zur Evaluation über die Struktur der Stiftung hat die Bundesregierung bereits am 14. Juli 2019 vorgelegt.[1]

Mit dem vorliegenden Bericht wird eine Evaluation über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe mit Schlussfolgerungen der Bundesregierung vorgelegt. Um ein möglichst umfassendes Bild über die Wirkungen insbesondere der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu erhalten, wurde der Zeitraum von zwei Jahren seit Inkrafttreten des Gesetzes für die Evaluation der Leistungsverbesserungen ausgeschöpft.

Zur Validierung der Evaluation wurde externe Expertise einbezogen. Mit der Untersuchung der Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes sowie der Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren wurde die Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg – Institut für Gerontologie, Direktor Herr Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse – beauftragt.

Ziel des Gutachtens der Universität Heidelberg[2] war es, die Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes einschließlich des Beratungs- und Behandlungsangebotes zu evaluieren sowie die Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren darzustellen und zu bewerten. Die umfassende Analyse auf der Grundlage der Einbeziehung des Stiftungsvorstandes, der Geschäftsstelle der Stiftung, der Betroffenen, externer Kliniken sowie die ausgewiesene Expertise der Universität Heidelberg auf diesem Gebiet[3] bilden somit die Grundlage für die im Gutachten aufgezeigten Handlungsempfehlungen.

Darüber hinaus beinhaltet der Bericht eine Evaluation der jährlichen Sonderzahlungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen, auch wenn die jährlichen Sonderzahlungen nicht Gegenstand des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes waren. Die Berechnungen der jährlichen Sonderzahlungen[4] wurden auf der Grundlage der Angaben der Stiftung durch das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik durchgeführt.

---

1 Bundestagsdrucksache 19/12415.

2 Gutachten der Universität Heidelberg 2020 über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes (Zitierweise: Gutachten der Universität Heidelberg).

3 Die Auftragnehmerin hatte bereits 2012 die Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ sowie 2016 ein Gutachten über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz erstellt.

4 S. u. C.

A. Thematische Einführung

I. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes und der Schadensrichtlinien der Conterganstiftung für behinderte Menschen

Mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes wurde anstelle von individuell bedarfsdeckenden Leistungen für spezifische Bedarfe eine Gewährung pauschaler Leistungen für spezifische Bedarfe ohne gesonderten Antrag eingeführt. Gemäß der amtlichen Begründung zu dem Gesetzentwurf soll es dadurch zu einer gerechteren und unkomplizierteren Verteilung der Mittel kommen, so dass die Leistungen die Betroffenen besser erreichen.[5] Durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe unter Festsetzung eines Sockelbetrages wurde sichergestellt, dass alle Betroffenen und nicht nur der Kreis der antragstellenden Personen die erforderlichen Leistungen erhalten.[6] Zudem wurde die laut der amtlichen Gesetzesbegründung angestrebte Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung der Betroffenen erheblich gestärkt, da sie die pauschal gewährten Beträge zur freien Verfügung erhalten. Damit können die Betroffenen ihrer individuellen Bedarfssituation besser Rechnung tragen und anders als bisher auch nicht-medizinische Bedarfe befriedigen.[7] Komplexe Abgrenzungsfragen, die das Verwaltungsverfahren belasten und zu erheblichen Verzögerungen bei den Entscheidungen über die Gewährung der Leistungen für spezifische Bedarfe geführt haben[8], sind entfallen. Laut amtlicher Gesetzesbegründung sollen in diesem Zusammenhang auch die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen verbessert und erweitert werden.[9]

Die infolge der Pauschalierung freiwerdenden Verwaltungskapazitäten sollen zur Beratung der Betroffenen eingesetzt werden.[10] Insbesondere soll die Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen mehr als bisher die Betroffenen bei der Beantragung und Durchsetzung von Ansprüchen gegen andere Kostenträger beraten und unterstützen.[11]

Laut amtlicher Gesetzesbegründung sollen – neben einer Stärkung der Beratungstätigkeit der Stiftung – im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufgebaut werden. Die Anforderungsprofile für solche Kompetenzzentren sind von der Stiftung unter Beteiligung der Betroffenen zu entwickeln.[12]

Für die Finanzierung der pauschalierten Leistungen für spezifische Bedarfe, der Kosten für die Verwaltung dieser Leistungen, für Beratungsleistungen sowie für die Förderung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren stehen jährlich bis zu 30 Millionen Euro aus dem Bundeshaushalt zur Verfügung (§ 4 Absatz 1 Nummer 2 des Conterganstiftungsgesetzes in Verbindung mit den §§ 15, 16 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen (Schadensrichtlinien)). Hiervon hat die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Abstimmung mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für die Förderung der medizinischen Kompetenzzentren jährlich rund drei Millionen Euro eingeplant.

2019 hat die Stiftung für die Leistungen für spezifische Bedarfe Mittel in Höhe von rund 27 Millionen Euro verausgabt.

Die Schadensrichtlinien der Stiftung wurden am 9. März 2017 an das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes angepasst. Neben der pauschalen Gewährung der Leistungen für spezifische Bedarfe ist in § 16 das „Verfahren für die Gewährung von Förderleistungen an medizinische Kompetenzzentren“ geregelt:

„(1) Der Förderantrag für multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren, die im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen aufgebaut werden sollen, ist bei der Stiftung zu stellen. Als ein solches Kompetenzzentrum gilt auch eine bestehende medizinische Einrichtung, deren ambulantes oder stationäres Angebot geeignet erscheint, eine notwendige spezielle medizinische Versorgung behinderter Menschen, denen eine Conterganrente nach Teil III zuerkannt worden ist, zu gewährleisten.

---

5 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.
6 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.
7 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.
8 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.
9 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.
10 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.
11 Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 11.
12 Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

(2) Die Entscheidung über einen entsprechenden Förderantrag trifft der Vorstand im Benehmen mit dem Stiftungsrat.

Bei der Entscheidung ist sicher zu stellen, dass durch die Förderung der in § 15 Absatz 1 genannte Betrag von insgesamt 30 Millionen Euro nicht überschritten wird.“

II. Evaluationskonzept

Ziel dieses Berichts ist es, die Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes einschließlich des Beratungs- und Behandlungsangebotes sowie die Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren auf der Grundlage des Gutachtens der Universität Heidelberg zu evaluieren. Darüber hinaus werden die jährlichen Sonderzahlungen und die Erträge des Kapitalstocks der Conterganstiftung für behinderte Menschen betrachtet.

Ziel des an die Universität Heidelberg vergebenen Gutachtens war die folgende Evaluation:

1. Evaluation der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe

Es war festzustellen, ob die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe geeignet ist, den Betroffenen einen besseren Zugang insbesondere zu medizinischen Leistungen – wie Rehabilitationsmaßnahmen, Heil- und Hilfsmitteln sowie zahnärztlichen, kieferchirurgischen und kieferorthopädischen Maßnahmen – zu ermöglichen und so dazu beiträgt, dass die Betroffenen Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe aufrechterhalten oder wiedergewinnen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen gemildert werden. Hierbei waren die Wirkungen der Pauschalierung, wenn möglich unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen, zu ermitteln.

Gegenstand des Gutachtens war daher die dezidierte Untersuchung der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und der in Anspruch genommenen Angebote im Einzelnen. Insbesondere war zu klären, inwieweit die Pauschalierung der individuellen Bedarfssituation der Betroffenen besser Rechnung trägt und eine unkomplizierte und gerechtere Verteilung der Mittel zur Deckung der spezifischen Bedarfe ermöglicht. Gegebenenfalls waren Vorschläge für eine Weiterentwicklung vorzulegen.

2. Evaluation des Beratungsangebotes

Darüber hinaus war festzustellen, inwieweit mit dem Beratungskonzept der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine optimale Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen erfolgt und in welchem Umfang die Stiftung auch eine Lotsenfunktion im Rahmen der Stiftungsleistungen übernimmt.

Gegenstand des Gutachtens war daher die Analyse und Bewertung des Beratungskonzepts der Stiftung einschließlich der Beratungsleistungen und der Abgleich mit den Beratungsbedarfen der Betroffenen. Zudem war zu bewerten, wie sich der Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz des Beratungsangebotes entwickelt haben. Gegebenenfalls waren Vorschläge für eine Weiterentwicklung des Beratungsangebotes vorzulegen.

3. Evaluation der Förderung medizinischer Kompetenzzentren

Ziel des Gutachtens war darüber hinaus, den aktuellen Entwicklungsstand des Aufbaus multidisziplinärer Kompetenzzentren darzulegen sowie festzustellen, ob die von der Stiftung in Kooperation mit den Betroffenen entwickelten Vorstellungen zu Anforderungsprofilen für solche Kompetenzzentren geeignet sind, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern.

Gegenstand des Gutachtens war die Untersuchung der bisherigen Überlegungen zu multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Ein bereits von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickeltes Konzept und Anforderungsprofil waren in die Untersuchung einzubeziehen. Gegebenenfalls waren Vorschläge für die Weiterentwicklung entsprechender Kriterien und eines Konzeptes zur Förderung von Kompetenzzentren vorzulegen. Insbesondere war auch zu prüfen, inwieweit auf die Expertise bestehender Einrichtungen zurückgegriffen werden kann, wie zum Beispiel der bundesweit bestehenden medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen.

B. Analyse

I. Gesundheit und Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der Erhebungen der Universität Heidelberg

1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden

Das Gutachten hat anstelle einer differenzierten Beschreibung der vorgeburtlichen Schädigungen eine summarische Erhebung der Fehlbildungen im Skelettsystem und der inneren Organe ausgeführt, um ein besseres Verständnis der Funktionalität zu ermöglichen.[13]

Hierfür wurde eine Unterteilung der Gesamtstichprobe (N = 505) in vier Schadensgruppen vorgenommen: Gruppe I für die Betroffenen mit den geringsten Schadenspunkten (bis 15 Schadenspunkte) und Gruppe IV mit den höchsten Schadenspunkten (95 bis 100 Schadenspunkte). Es falle laut Gutachten auf, dass Gruppe I den höchsten Anteil an Fehlbildungen im Bereich der oberen Extremitäten zeige, die unteren Extremitäten, die Wirbelsäule und die inneren Organe hingegen deutlich seltener betroffen seien als in den anderen Gruppen.[14] Die unteren Extremitäten und die Wirbelsäule seien bei den Gruppen II bis IV in einem ähnlichen Ausmaß fehlgebildet, was Probleme mit der Mobilität zur Folge habe.[15]

Die inneren Organe seien bei den Gruppen III und IV in gleichem Ausmaß betroffen (36 %), die Sinnesorgane zeigten bei Gruppe IV den höchsten Wert (40 %) auf, was auch darauf zurückzuführen sei, dass in dieser Gruppe mit hohen Schadenspunkten die Gehörlosen enthalten seien, die aufgrund ihrer Schäden eine hohe Punktzahl aufweisen würden.[16] Gefäße (17 bis 21 %) und Nervensystem (10 bis 12 %) seien bei allen Gruppen in ähnlichem Ausmaß betroffen.[17]

Wegen der täglichen Fehlbelastung durch Bewegungsmuster, die die bestehenden Schädigungen ausgleichen sollen, würden auch gesunde Körperbereiche in Mitleidenschaft gezogen, so dass eine sekundäre Schädigung erfolge: Es hätten sich sogenannte Folgeschäden ausgebildet.[18]

Laut Gutachten hätten sich Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten bei 74,9 % der Stichprobe entwickelt, im Bereich der unteren Extremitäten bei 62,6 % und im Bereich der Wirbelsäule bei 73,3 %.[19] Einschränkungen der Mobilität aufgrund der vorgeburtlichen orthopädischen Schäden würden deutlich verstärkt durch Folgeschäden, die sich durch die Ausbildung von Arthrosen infolge Fehl- und Überbelastungen in ursprünglich gesunden Bereichen entwickelt hätten und die aufgrund der zunehmenden Verformung der Gelenke auch mechanisch die Beweglichkeit zusätzlich behindern könnten.[20] Hinzu kämen die dadurch bedingten starken Schmerzen, die häufig auch auf schmerzhafte Muskelverspannungen zurückgeführt werden könnten, wodurch die Beweglichkeit zusätzlich eingeschränkt würde. Langfristig käme es auch zu Gelenkkapselschrumpfungen, die ebenfalls die Beweglichkeit nachhaltig gefährden würden.[21]

Der Gebrauch eines Rollstuhls verteile sich laut Gutachten wie folgt:[22]

	Schadenspunkte	**Anteil Rollstuhlfahrende**
Gruppe I	bis 24,99	keine
Gruppe II	25 – 49,99	*3,3 %*
Gruppe III	50 – 74,99	*6,6 %*
Gruppe IV	75 – 100	*29,5 %*

[13] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.
[14] Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.
[15] Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.
[16] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.
[17] Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.
[18] Gutachten der Universität Heidelberg 2016 über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz S.24 f.
[19] Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.
[20] Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.
[21] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.
[22] Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität

Laut Gutachten hätten die meisten Teilnehmenden über eine zunehmende Erschöpfung, Verminderung der Kraft und über Bewegungseinschränkungen berichtet. Der Beginn dieses Prozesses sei meistens vor zehn bis 15 Jahren beobachtet worden. Der Prozess sei erst langsam und schleichend verlaufen, in den letzten Jahren habe er sich deutlich beschleunigt.[23] Der Verlauf werde entweder als ein gleichmäßiger und langsamer Verlust geschildert oder als schubweiser Verlauf oder als eine Kombination von beidem.[24]

Die Betroffenen würden versuchen, diesem Prozess entgegen zu wirken oder ihn zu kompensieren. Die Verluste seien nicht immer auszugleichen. Durch ein angepasstes Wohnumfeld und Unterstützung in der Mobilität könnten Verluste laut Gutachten kompensiert werden.[25]

Der Verlust der (Hand)kraft, der Feinmotorik, der Mobilität und Funktionalität führe zum Verlust der Selbstständigkeit im Alltag und zu einer zunehmenden Abhängigkeit von anderen Menschen. Der Prozess betreffe fast alle contergangeschädigten Menschen, er verlaufe seit zehn bis 15 Jahren langsam, in den letzten Jahren habe er sich deutlich beschleunigt. Nicht immer könnten die Verluste durch neue Strategien kompensiert werden, sondern würden oft zu einer Erhöhung des Unterstützungsbedarfs führen.[26]

3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen

Mit Blick auf die zukünftige Entwicklung des Gesundheitszustands der contergangeschädigten Menschen hat die Universität Heidelberg Daten zur Gesundheit erhoben, die auch Hinweise auf die Entwicklung von Herzkreislauferkrankungen und andere Erkrankungen geben könnten. So wurden Erkrankungen dokumentiert, die ebenso in der Gesamtbevölkerung auftreten. Die Betroffenen befänden sich heute in einem Alter, in dem bei ihnen Erkrankungen auftreten würden, die nicht unmittelbar mit der Conterganschädigung zusammenhingen, sondern sich auch in der Gesamtbevölkerung gehäuft zeigen würden. Der ärztliche Blick und der Blick vieler Betroffener sei oftmals insbesondere auf die Conterganschädigung gerichtet. Nunmehr kämen die in der Bevölkerung üblichen Erkrankungen der älteren Menschen hinzu, die sich allerdings bei den vorgealterten contergangeschädigten Menschen häufig früher bemerkbar machen würden als in der Gesamtbevölkerung und die daher eine weitere Belastung für die Betroffenen bedeuteten.[27]

Um das gesundheitliche Risiko der kommenden Jahre besser einschätzen zu können und gegebenenfalls Maßnahmen der Prävention einzuleiten, wodurch den auf Arteriosklerose zurückzuführenden Herzkreislauferkrankungen vorgebeugt würde, wurde in dem Gutachten das Gesundheitsverhalten der Studienteilnehmenden dokumentiert.[28]

Als wichtige beeinflussbare Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen, Osteoporose, Erkrankung der Verdauungsorgane und Krebserkrankungen werde heute das Rauchen, der übermäßige Konsum von Alkohol, Ernährung und Bewegung angesehen. Die nach dem Gutachten erhobenen Daten seien mit Daten der Gesamtbevölkerung verglichen worden. Nach der Gesamtstichprobe würden 18,3 % rauchen, während dies in der Gesamtbevölkerung mit 27,6 % deutlich mehr seien. Die Hälfte hiervon habe bereits vor 30 Jahren mit dem Rauchen begonnen.[29] Etwa die Hälfte der Teilnehmenden habe angegeben, keinen Alkohol zu trinken, bei knapp einem Fünftel finde sich ein riskanter Alkoholkonsum. In der Gesamtbevölkerung sei ein riskanter Alkoholkonsum bei 26,6 % festgestellt worden.[30] Die Ernährung der Befragten sei protein- und ballaststoffreich. Auf diese Weise könne zusammen mit ausreichender und regelmäßiger Bewegung dem stattfindenden Muskelabbau etwas entgegengewirkt werden.[31] Nach der Gesamtstichprobe würden sich 35 % an ein bis zwei Stunden pro Woche bewegen, 65 % trainierten länger.[32]

Laut Gutachten habe sich das Gesundheitsverhalten der contergangeschädigten Menschen ihrer Aussage zufolge nach der Erhöhung der Conterganrente und der Gewährung der pauschalen Leistungen für spezifische

---

23 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 82.
24 Gutachten der Universität Heidelberg S. 81.
25 Gutachten der Universität Heidelberg S. 81 f.
26 Gutachten der Universität Heidelberg S. 82.
27 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 82 f.
28 Gutachten der Universität Heidelberg S. 83.
29 Gutachten der Universität Heidelberg S. 83.
30 Gutachten der Universität Heidelberg S. 84.
31 Gutachten der Universität Heidelberg S. 84.
32 Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.

Bedarfe deutlich verbessert.[33] Die Betroffenen könnten es sich finanziell erlauben, früher in den Ruhestand zu gehen, wodurch sie ihre gesundheitliche Situation deutlich verbessert hätten. Der Beruf sei für viele Betroffene zu einer schweren Belastung geworden, die Hälfte hätte Schmerzen sowie verminderte Belastbarkeit und mehr als drei Viertel hätten conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als die Ursachen für die Aufgabe des Berufes genannt. Im Ruhestand seien sie nun in der Lage, die erforderlichen längeren Ruhephasen einzuhalten und das für sie optimale körperliche Training auszuführen. Trotz dieser heute günstigen gesundheitlichen Situation bestünden höhere Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen in der Gesamtstichprobe im Vergleich zur Gesamtbevölkerung.[34]

Der Anteil der Diabetikerinnen und Diabetiker unter den Betroffenen sei laut Gutachten erhöht und es könne möglicherweise eine Dysfunktion der Bauchspeicheldrüse vermutet werden.[35] Für Betroffene mit verkürzten Armen sei die Messung des Blutdrucks ein Problem. Wenn zusätzlich die Beine fehlgebildet sind, gebe es kaum eine Möglichkeit, nicht-invasiv den Blutdruck korrekt zu messen. Daher sei laut Gutachten anzunehmen, dass möglicherweise der Anteil von Betroffenen mit Bluthochdruck deutlich höher liege. Die Entwicklung einer sicheren und zuverlässigen Methode zur Blutdruckmessung solle laut Gutachten daher gefördert werden, um diesen wichtigen Risikofaktor erfassen und gegebenenfalls behandeln zu können. 40 % der contergangeschädigten Menschen hätte sich als übergewichtig/adipös eingeschätzt, das seien etwa zwei Drittel derselben Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung. Die Gefahr, Übergewicht zu entwickeln, sei bei Betroffenen mit Einschränkungen der Mobilität sehr groß, denn regelmäßige körperliche Aktivitäten seien mit hohem Aufwand und mit Assistenz verbunden. Auch sei eine gesunde Ernährung feinmotorisch anspruchsvoll und gelinge vielen Betroffenen mit Verkürzung der Arme und Dysfunktion der Hände meist nicht mehr. Insbesondere Alleinlebende seien auf Unterstützung und Assistenz angewiesen.[36]

Diese erhöhten Risikofaktoren würden laut Gutachten für die Betroffenen eine Gefahr bedeuten, an Arteriosklerose und damit Herzkreislauferkrankungen zu erkranken. Daher sollten die Betroffenen laut Gutachten auf präventive Maßnahmen hingewiesen werden. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sollten vermehrt auf erste Hinweise achten, um frühzeitig das Auftreten von Herzkreislauferkrankungen auf der Grundlage einer Arteriosklerose zu vermindern.[37]

Das erhöhte Vorkommen von koronarer Herzkrankheit, Herzinfarkt und Schlaganfall im Vergleich zu der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung sei laut Gutachten bei contergangeschädigten Menschen möglicherweise nicht nur auf eine Arteriosklerose zurückzuführen. Es kämen eventuelle Spätschäden an den Gefäßen des Herzens, des Gehirns und anderer Organe hinzu, die zu Gefäßrupturen führen könnten. Eine zusätzliche Arteriosklerose an solchen veränderten Gefäßen erhöhe laut Gutachten das Risiko einer Erkrankung. Die geplante Gefäßstudie werde laut Gutachten individuelle Risiken aufklären können, wodurch rechtzeitig präventive oder therapeutische Maßnahmen ermöglicht würden, um schwere und lebensgefährliche Erkrankungen wie Herzinfarkt und Schlaganfall zu vermeiden.[38]

Des Weiteren trete laut Gutachten Osteoporose häufiger bei contergangeschädigten Menschen auf als in der Gesamtbevölkerung gleichen Alters.[39] Auch Krebserkrankungen seien öfter genannt worden. Darüber hinaus seien weitere Angaben zu Fehlbildungen und Dysplasien gemacht worden.[40]

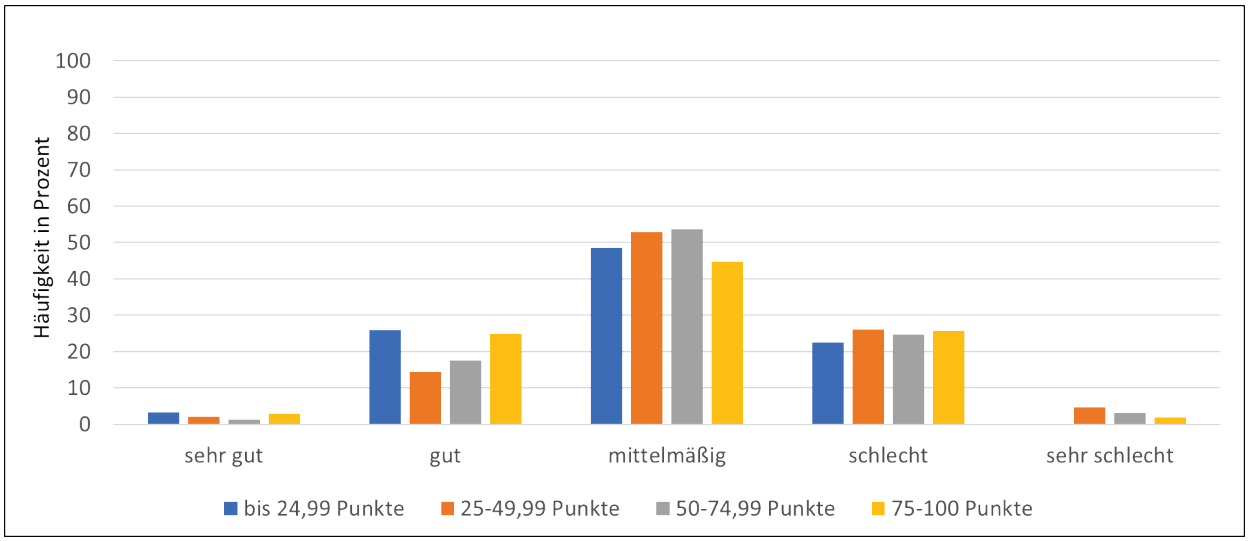
4. Subjektive Gesundheit

Bei der Bewertung ihrer Gesundheit durch die Betroffenen selbst habe laut Gutachten etwa die Hälfte der Teilnehmenden die Kategorie „mittelmäßig“ angegeben, etwa ein Viertel habe ihren Gesundheitszustand als „schlecht“ bezeichnet. Am häufigsten sei die Kategorie „gut“ von der Gruppe I (geringste Schadenspunkte) gewählt (25,8 %) worden, an zweiter Stelle stehe die Gruppe IV (höchste Schadenspunkte) mit 24,8 %, gefolgt von Gruppe II und III mit 14,4 % und 17,5 %.[41]

---

33 Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.
34 Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.
35 Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.
36 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.
37 Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.
38 Gutachten der Universität Heidelberg S. 86 f.
39 Gutachten der Universität Heidelberg S. 88.
40 Einzelheiten s. Gutachten der Universität Heidelberg, Tabelle S. 88 f.
41 Gutachten der Universität Heidelberg S. 89 mit Abbildung.

Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustandes der Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen[42]



Laut Gutachten befänden sich die Gruppen II und III in einer Umbruchsituation, sie spürten, dass sich ihre Situation verändere, dass die Feinmotorik, die Handkraft und die Funktionalität nachließen und Schmerzen zunähmen. Da sie die Veränderungen nicht abschätzen könnten, die auf sie zukämen, führe dies zu Unsicherheit und Zukunftsängsten. Die körperlichen Veränderungen würden negativ beurteilt. Je mehr Verluste der Funktionalität aufträten, desto größer werde der Bedarf an Assistenz und Pflege, die nur zum Teil durch Angehörige und den Freundeskreis geleistet werden könnten. Dies bedeute laut Gutachten für die Betroffenen eine zukünftige nicht kalkulierbare Steigerung der laufenden Kosten. Daher würden die Erhöhung der Conterganrenten und die pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe eine sehr bedeutende Grundlage für die Vorsorge für das Alter bilden und böten den Betroffenen als ein konstantes Einkommen eine finanzielle Sicherheit.[43]

5. Psychische Erkrankungen und Depressivität

5.1 Prävalenz psychischer Erkrankungen

Die Prävalenz psychischer Erkrankungen wurde von der Universität Heidelberg in Bezug auf den Lebenslauf und zu aktuell vorliegenden Erkrankungen erfragt. 20,8% der Befragten hätten angegeben, bereits zu einem früheren Zeitpunkt an einer psychischen Erkrankung gelitten zu haben. Eine aktuelle psychische Erkrankung liege bei 15,5 % der Personen vor. Seltener sei die Diagnose Burnout genannt worden (1,5 %). Somatoforme Störungen seien von 0,8 % der Befragten angegeben worden.[44]

Häufigkeiten von Diagnosen psychischer Erkrankungen bei contergangeschädigten Menschen (N = 478)[45]

Psychische Erkrankung	Bereits zu einem früheren Zeitpunkt	aktuell
Depression	*16,1 %*	*11,9 %*
Angststörung	*8,4 %*	*8,4 %*
Posttraumatisches Belastungssyndrom	*5,9 %*	*5,4 %*

42 Gutachten der Universität Heidelberg S. 89.
43 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 89.
44 Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.
45 Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.

Jede zweite psychische Erkrankung dauere laut Gutachten bereits acht Jahre und länger. 9,2 % der Befragten hätten mehr als eine Diagnose angegeben.[46]

Diese Angaben würden laut Gutachten im Vergleich zu Daten von Krankenkassen, in denen für 2013 eine Häufigkeit psychischer Erkrankungen von 30,7 % der Versicherten festgestellt wurde, weit darunter liegen. Eine Ursache dafür könne laut Gutachten sein, dass psychischen Erkrankungen bei contergangeschädigten Menschen unterdiagnostiziert seien.[47]

5.2. Depressive Episoden

Bereits 2012 wurden in der Heidelberger Conterganstudie Daten zu einer bestehenden klinischen Depression und deren Schweregrad erhoben. Zusätzlich wurde 2012 eine „depressive Verstimmung“ als Vorstufe der Depression eingeführt.[48]

Nach dem aktuellen Gutachten hätten 2,8 % der contergangeschädigten Menschen eine milde Depression, 7,8 % eine mittlere Depression und 5 % eine schwere Depression entwickelt. Insgesamt würden somit 15,6 % der Befragten an einer depressiven Episode leiden. In der Heidelberger Conterganstudie 2012 lag dieser Wert noch bei 11,7 %. Für weitere 13,7 % sei aktuell eine depressive Verstimmung festgestellt worden.[49]

Im Unterschied zur Allgemeinbevölkerung sei der Anteil von Männern mit depressiven Episoden inzwischen höher als der von Frauen. Die Häufigkeit depressiver Erkrankungen sei im Vergleich zwischen 2012 und 2019 bei contergangeschädigten Frauen von 12,2 % auf 13 %, bei Männern von 10,4 % auf 17,9 % gestiegen. Der Anteil der Risikogruppe für eine Depression (depressive Verstimmung) habe sich von 9,9 % auf 15,4 % bei den Frauen und von 9,3 % auf 12 % bei den Männern erhöht.[50] Die Befunde würden zudem zeigen, dass deutlich mehr nicht erwerbstätige Befragte eine depressive Episode entwickelt hätten als die Gruppe der Erwerbstätigen.[51]

Zudem würden contergangeschädigte Menschen, die unter Schmerzen leiden, laut Gutachten häufiger Depressionen aufweisen als Betroffene ohne Schmerzsymptomatik.[52] Darüber hinaus könne ein Zusammenhang mit dem Auftreten depressiver Episoden für Nichterwerbstätige und die Erwartung eines ungedeckten zukünftigen Assistenzbedarf gezeigt werden.[53]

54,1 % der derzeit von einer psychischen Erkrankung Betroffenen seien in psychotherapeutischer Behandlung, jede und jeder Zweite davon seit sechs Jahren und länger.[54]

6. Schmerzen

In der Heidelberger Conterganstudie 2012 gaben die Studienteilnehmenden zu 84,3 % an, unter Schmerzen zu leiden, jetzt seien es 88,3 %.[55] Etwa die Hälfte habe laut Gutachten aktuell starke Schmerzen.[56] Das Ausmaß der Schmerzen hänge von der individuellen Konstellation der Fehlbildungen ab. Die Ergebnisse der Befragungen der Universität Heidelberg zeigen auch, dass die Schmerzen in den letzten zehn Jahren bei allen Befragten an Schwere zugenommen haben. Vor zehn Jahren lag das Maximum der angegebenen Werte bei 1 bis 3, heute liege es bei 7. Zudem würden die Schmerzen laut Gutachten auch weiterhin zunehmen.[57] Contergangeschädigte Menschen mit geringer Schadenspunktezahl würden heute genauso wie die Betroffenen mit hoher Schadenspunktezahl an Schmerzen auf hohem Niveau leiden.[58]

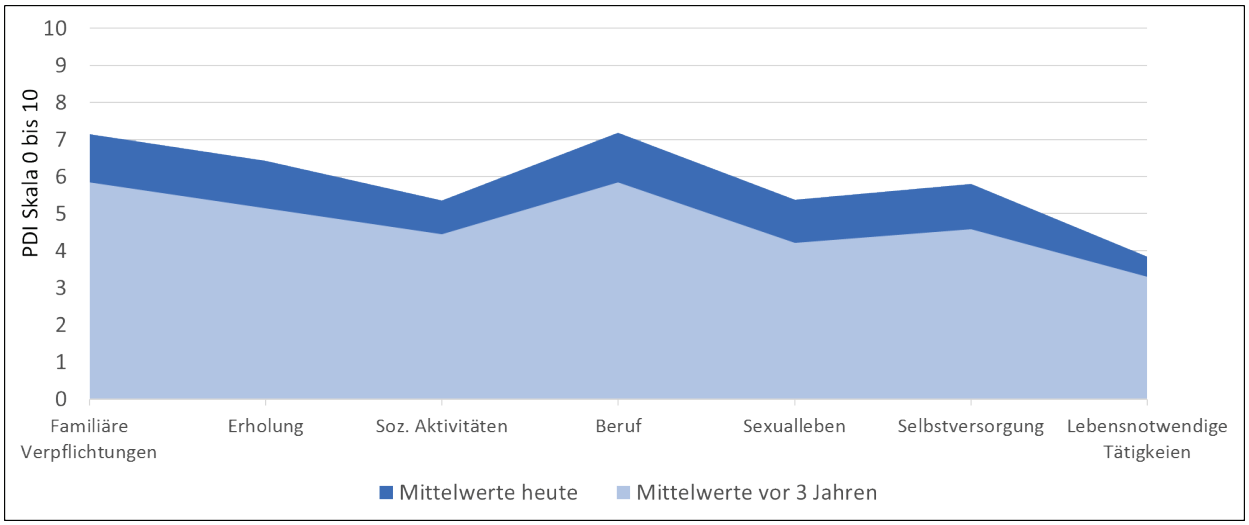
Der Pain Disability Index (PDI) misst das Ausmaß, in dem Schmerzen die Befragten daran hindern, ein normales Leben zu führen. Die Skala geht von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 10 (völlige Beeinträchtigung). In der folgenden Abbildung sind die Mittelwerte der Ergebnisse für die einzelnen Lebensbereiche auf der Skala, die

---

46 Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.
47 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 92.
48 Gutachten der Universität Heidelberg S. 92.
49 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 93.
50 Gutachten der Universität Heidelberg S. 93 f.
51 Einzelheiten s. Gutachten der Universität Heidelberg S 94 f.
52 Gutachten der Universität Heidelberg S. 99.
53 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 100.
54 Gutachten der Universität Heidelberg S. 99.
55 Gutachten der Universität Heidelberg S. 100.
56 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 104.
57 Ausführliche Ergebnisse s. Gutachten der Universität Heidelberg S. 100 ff. (111).
58 Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.

den Grad der Beeinträchtigung darstellt, eingetragen. Das Ausmaß der Beeinträchtigung in allen Lebensbereichen habe danach über die letzten drei Jahre um 1,1 Punkte signifikant zugenommen. Die geringste Zunahme finde sich im Bereich „Lebensnotwendige Tätigkeiten“, der höchste Zuwachs an Beeinträchtigung sei im Beruf erfolgt.[59]

Pain Disability Index: Mittelwerte von heute und vor drei Jahren für die Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10 [60]



Die familiären und häuslichen Verpflichtungen sowie die berufliche Tätigkeit würden danach die höchsten Mittelwerte und damit quantitativ die meisten Beeinträchtigungen zeigen. Laut Gutachten seien dies die Lebensbereiche, die die contergangeschädigten Menschen am schwersten körperlich beanspruchen würden und mit zunehmendem Verlust von Kraft und Funktionalität und mit zunehmendem Schmerzerleben die Betroffenen auch überforderten. Der höchste Zuwachs an Beeinträchtigungen sei im Beruf erfolgt. Mäßige Beeinträchtigungen durch Schmerzen im Bereich der familiären und häuslichen Verpflichtungen fänden sich in allen Schadenspunktegruppen.[61]

7. Lebensqualität

Die Lebensqualität der contergangeschädigten Menschen entspreche laut Gutachten der Altersgruppe von 80 bis 85-Jährigen in der Allgemeinbevölkerung.[62] Beim Vergleich der Ergebnisse mit den Werten von 60 bis 65-Jährigen aus der Allgemeinbevölkerung würden laut Gutachten signifikante Unterschiede auffallen, insbesondere bei der physischen Domäne und bei der globalen Lebensqualität.

Die Einschätzung der contergangeschädigten Menschen, ob die Einführung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe eine Veränderung in Bezug auf Gesundheit, finanzielle Situation oder Lebensqualität hat, stelle sich laut Gutachten wie folgt dar:[63]

59 Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.
60 Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.
61 Gutachten der Universität Heidelberg S. 108.
62 Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.
63 Gutachten der Universität Heidelberg S. 113.

Globale Beurteilung der Veränderung der gesundheitlichen und finanziellen Situation und der Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen nach dem Vierten Änderungsgesetz (Angaben aus dem Telefoninterview (N=125))[64]

	Gesundheitliche Situation	Finanzielle Situation	Lebensqualität
Verbessert	*28,5 %*	*77,5 %*	*48,7 %*
Gleichgeblieben	*18,7 %*	*10,0 %*	*26,1 %*
Verschlechtert	*52,8 %*	*12,5 %*	*25,3 %*

Nahezu die Hälfte der Befragten sehe für sich eine Verbesserung der Lebensqualität. Dies werde oft damit begründet, dass die besseren finanziellen Gestaltungsmöglichkeiten mit einer größeren Flexibilität des finanziellen Spielraums viele Belastungen nehmen würden, die mit der Antragstellung oder der Auseinandersetzung mit Behörden oder der Conterganstiftung für behinderte Menschen verbunden gewesen seien.[65]

Laut Gutachten habe sich das Profil der verschiedenen Bereiche der Lebensqualität im Vergleich zu der Heidelberger Conterganstudie 2012 verändert. Die gesundheitliche Domäne zeige schlechtere Werte als 2012 und als auch in den letzten drei Jahren. Einfluss auf die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hätten sowohl ein aktuell hoher als auch ein künftig erwarteter ungedeckter Assistenzbedarf. Bei der schlechteren Einschätzung der physischen Domäne falle laut Gutachten der seit 2012 stark gesunkene Anteil der contergangeschädigten Menschen auf, die überhaupt nicht auf medizinische Behandlung angewiesen seien, dafür sei der Anteil derer, die stark darauf angewiesen seien, um 10,6 % auf 35,5 % gestiegen. Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der eigenen Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können, sei der Anteil der Zufriedenheit von 51,7 % auf 36,1 % gesunken. Alle weiteren Facetten (Schmerzen, Schlaf, Energie für das tägliche Leben, Mobilität, Arbeitsfähigkeit) würden ebenfalls eine schlechtere Lebensqualität widerspiegeln.[66]

Verbesserungen fänden sich hingegen bei positiv empfundenen Aspekten der Lebensqualität wie zum Beispiel „das Leben als sinnvoll betrachten“.[67] Die im Vergleich zu 2012 besseren Einschätzungen für psychische und umweltbezogene, infrastrukturelle Aspekte ließen sich mit einer größeren Sinnerfüllung und besseren Gestaltungsmöglichkeiten belegen.[68] Bei der Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität sei der Anteil der Betroffenen, die völlig oder überwiegend eigene Bedürfnisse finanzieren können, um 13,4 % auf 57,7 % gestiegen. Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten hätten 53,7 % der contergangeschädigten Menschen, 2012 sei dies noch bei 45,4 % der Fall gewesen. Außerdem sei ein besserer Zugang zu Informationen für das tägliche Leben und eine größere Sicherheit im täglichen Leben festgestellt worden.[69] Problemstellungen, die sich bei hohem Assistenzbedarf ergeben, wie Finanzierung von Assistenz, erschwerter Zugang zur medizinischen Versorgung oder zum öffentlichen Leben würden zu einer schlechteren Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität beitragen.[70] Bei einem hohen Assistenzbedarf sei das Pflegen oder Erleben von sozialen Kontakten schwieriger. Die Befunde würden auf die Bedeutung von ausreichender Assistenz oder Vermeidung von ungedecktem Assistenzbedarf hinweisen.[71]

Seit der Heidelberger Conterganstudie 2012 sei jedoch laut Gutachten künftig aufgrund des gestiegenen Alters eine Verschlechterung der Lebensqualität in allen Bereichen zu erwarten.[72]

Die Einschätzung der Lebensqualität stehe laut Gutachten mit der Höhe der Schadenspunkte nur in einem geringen Zusammenhang.[73]

---

64 Gutachten der Universität Heidelberg S. 113.
65 Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.
66 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.
67 Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.
68 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.
69 Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.
70 Gutachten der Universität Heidelberg S. 117.
71 Gutachten der Universität Heidelberg S. 118.
72 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.
73 Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.

Zu den Hoffnungen oder Befürchtungen stellt das Gutachten fest, dass die am meisten geäußerte Hoffnung der Betroffenen laute, den Gesundheitszustand lange zu erhalten (40,2 %).[74] Von 30,4 % sei die Hoffnung genannt worden, den aktuellen Zustand noch lange erhalten zu können, wobei das „Altwerden“ im Hinblick auf Lebensqualität und Selbstständigkeit häufig miteinander verbunden seien. Oft geäußerter Wunsch sei auch, dass eine Versorgung im Pflegeheim vermieden werden könne und dass Angehörige weiter an der Seite der contergangeschädigten Menschen stehen. Generell „noch ein paar schöne Jahre zu haben“, wünschten sich 22,1 % und 4,8 % drückten ganz allgemein eine optimistische Einstellung zur Zukunft aus.[75] 10,5 % wünschten sich, noch ein paar Jahre weiterarbeiten zu können. Die Hoffnung auf eine bessere ärztliche Versorgung sei von 8,9 % geäußert worden. Ein mehrfach genannter Wunsch sei die Einrichtung medizinischer Kompetenzzentren. 8,0 % der Befragten hofften, dass ihre finanzielle Lage auch weiterhin zufriedenstellend ist und dass es möglich sei, die speziellen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen zu erfüllen.[76]

Von 49,2 % würden weitere Einschränkungen befürchtet. Die Furcht, nicht mehr selbstbestimmt leben zu können, sei dabei eine große Sorge. Die Befürchtung, ein Pflegefall zu werden, beschäftige 27,3 % der Befragten, dabei schwinge bei 10,1 % die Angst mit, in einem Pflegeheim versorgt zu werden. 9,4 % befürchteten, im Pflegefall nicht adäquat versorgt zu werden.[77] 26,4 % befürchteten eine Verschlechterung des Gesamtzustandes und der Lebensqualität, dabei stünden die Sorge um die Gesundheit oder eine Verschlimmerung von Schmerzen besonders im Focus.[78]

Ein weiteres Problemfeld seien finanzielle Sorgen, oft beträfe dies auch die Frage der finanziellen Absicherung der Angehörigen, insbesondere als Hinterbliebene.[79]

8. Situation der Gehörlosen

Laut Gutachten gebe es nach Auskunft der Conterganstiftung für behinderte Menschen insgesamt 880 Betroffene mit einer Hörschädigung unterschiedlichen Ausmaßes.[80] Davon seien bei der Stiftung 347 Gehörlose erfasst.[81] Lediglich 46 gehörlose Personen hätten laut Gutachten an den Erhebungen teilgenommen, also eine kleine Gruppe im Vergleich zu den übrigen 459 Teilnehmenden.[82]

Der Anteil der Erwerbstätigen zeige keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Der Eintritt in den Ruhestand erfolge bei den Betroffenen mit einer Hörschädigung sehr viel später als in der übrigen Gruppe. Als Gründe für ein Ausscheiden aus dem Erwerbsleben seien Schmerzen im Vergleich zu den übrigen Befragten um 24 % seltener genannt worden, conterganbedingte Einschränkungen um 10 % seltener und verminderte Belastbarkeit gleich häufig. Schmerzen würden nur bei einem Drittel der befragten Gehörlosen eine Rolle spielen, drei Viertel hätten conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als Grund für den Eintritt in den Ruhestand angegeben.[83]

Vorgeburtliche Schäden würden sich bei den Gehörlosen seltener im orthopädischen Bereich, jedoch häufiger bei den inneren Organen und den Sinnesorganen zeigen.[84] Der Schwerpunkt der Bedarfe liege laut Gutachten weniger in der Notwendigkeit des Erhalts der Mobilität als in der Kompensation von Defiziten in der Kommunikation im persönlichen, beruflichen und administrativen Bereich.[85] Die gestörte Kommunikation mit den Hörenden erfordere laut Gutachten vermehrt Unterstützung auf sprachlicher Ebene mit Hörenden sowie beim Lesen, Schreiben und Verstehen des geschriebenen Wortes. Spezifische Angebote sollten entwickelt und niederschwellig zur Verfügung gestellt werden.[86]

2012 seien Schmerzen in dieser Gruppe von 45,8 % angegeben worden, 2019 von 73,9 %. Das Maximum der Schmerzintensität auf einer Schmerzskala von 0 bis 10 habe vor zehn Jahren bei einem Skalenwert von 2 gelegen, heute liege es bei 7. Bei Schmerzen dieses Ausmaßes müsse laut Gutachten davon ausgegangen werden,

---

74 Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.
75 Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.
76 Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.
77 Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.
78 Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.
79 Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.
80 Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.
81 Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.
82 Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.
83 Gutachten der Universität Heidelberg S. 159 f.
84 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 161.
85 Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.
86 Gutachten der Universität Heidelberg S. 175.

dass Einschränkungen im Alltag durch die Schmerzsymptomatik auftreten. Der Anteil der betroffenen Gehörlosen, die Einschränkungen angegeben hätten, sei hoch, und liege bei etwa 75 bis 90 %.[87] Die Kommunikation mit Hörenden sei jedoch für gehörlose Menschen außerordentlich anstrengend, wenn direkte Kommunikation ohne Gebärdensprachdolmetscher stattfinden soll. Die Betroffenen hätten diese Situation als sehr belastend beschrieben, die sogar mit diffusen Schmerzen und Beschwerden einher gehen könne. Dieser Bereich sei durch eine sehr schwere Beeinträchtigung gekennzeichnet.[88] Daher zeige sich auch eine schwere Beeinträchtigung durch Schmerzen im Beruf.[89]

Das Gesundheitsverhalten der Gruppe der Gehörlosen belege laut Gutachten einen sehr bewussten gesundheitsfördernden Lebensstil. Dennoch erschienen die Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen erhöht.[90] Die Gruppe der Gehörlosen solle laut Gutachten gesundheitlich überwacht werden, um mögliche erhöhte Risiken rechtzeitig zu erkennen und gegebenenfalls zu behandeln. Eine Empfehlung an alle Gehörlosen für einen Check-up könnte zu einer rechtzeitigen Einleitung präventive Maßnahmen führen.[91] Eine weitere Gefährdung stellten Spätschäden an den Gefäßen dar. Die Gesundheitsversorgung sei bei vielen Gehörlosen schwierig, da eine Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt nur unter erschwerten Bedingungen stattfinde. Eine gute Versorgung sei laut Gutachten daher nur gegeben, wenn den Gehörlosen eine Gebärdensprachdolmetscherin oder ein Gebärdendolmetscher an die Seite gestellt würde.[92]

Die Hälfte der Befragten ordne die Beurteilung ihrer Gesundheit in die Kategorie „mittelmäßig“ ein.[93] Die positivere Einschätzung der subjektiven Gesundheit im Vergleich zur übrigen Gruppe habe möglicherweise unterschiedliche Ursachen: So seien die gehörlosen contergangeschädigten Menschen in ihrer Mobilität weniger eingeschränkt als die übrigen Betroffenen, was wiederum mehr Selbstständigkeit und Teilhabe bedeute. Außerdem würden die Gehörlosen in geringerem Ausmaß unter Schmerzen leiden.[94]

Trotz aller Schwierigkeiten schienen die Gehörlosen eine etwas positivere Bilanz bezüglich ihrer Gesundheit im Vergleich zu den anderen contergangeschädigten Menschen zu ziehen.[95]

9. Ergebnis und Stellungnahme zu I.

Das Gutachten gibt einen umfassenden Überblick über den gesundheitlichen Status und die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen. Insbesondere zeigt das Gutachten nach Auffassung der Bundesregierung im Detail auf, dass und in welchem Ausmaß sich die Verluste von Fähigkeiten und Fertigkeiten und weitere Symptome in den letzten Jahren stark beschleunigt haben. Daraus kann der Schluss gezogen werden, dass sich der gesundheitliche Zustand der Betroffenen stark verschlechtert hat:

- Der körperliche Allgemeinzustand der etwa 60-jährigen Betroffenen entspricht aufgrund der vorliegenden WHO quality of life (WHOQOL)-BREF-Werte[96] für die deutsche Allgemeinbevölkerung – geschlechtsdifferenziert und in Altersgruppen im Fünf-Jahresabstand ab 60 Jahren – jenem von 80- bis 85-Jährigen in der Gesamtbevölkerung; die Verluste von Fähigkeiten und Fertigkeiten lassen sich nicht immer ausgleichen. Das wirkt sich auch auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität aus.
- Durch eine hohe individuelle Kompensation ist es zu folgenschweren Abnutzungserscheinungen und Veränderungen des Bewegungsapparates gekommen. In den letzten Jahren sind auch bei diesen Folgeschäden erhebliche Verschlechterungen eingetreten.
- Rund 88 % aller contergangeschädigten Menschen leiden an Schmerzen.
- Etwa 47 % der Betroffenen haben Assistenzbedarf.
- Rund die Hälfte ist pflegebedürftig.

---

87 Gutachten der Universität Heidelberg S. 164.
88 Gutachten der Universität Heidelberg S. 165.
89 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 175.
90 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 166 f.
91 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 169.
92 Gutachten der Universität Heidelberg S. 170.
93 Gutachten der Universität Heidelberg S. 170.
94 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 171.
95 Gutachten der Universität Heidelberg S. 171.
96 Gutachten der Universität Heidelberg S. 111 f.

- Etwa zwei Drittel der Betroffenen sind aufgrund der Einbußen der körperlichen Leistungsfähigkeit nicht (mehr) erwerbstätig.
- Depressionen und Zukunftsängste sind signifikant erhöht.
- Die Gruppe der Gehörlosen weist teilweise andere symptomatische Spezifika auf. Bei ihr liegt die Hauptproblematik in der gestörten Kommunikation mit Hörenden.

Hervorzuheben ist aus Sicht der Bundesregierung jedoch, dass sich die Lebensqualität und damit die Lebenszufriedenheit der contergangeschädigten Menschen im Vergleich zu den früheren Erhebungen erhöht hat. Die Bundesregierung schließt sich der Auffassung des Gutachtens[97] an, dass dies auf die gesetzlichen Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes zurückzuführen ist, die sich entsprechend auf die objektiv gegebene und subjektiv erlebte Autonomie sowie auf die individuellen Handlungsspielräume ausgewirkt haben. Andererseits zeigt sich, dass die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen deutlich angestiegen sind. In Übereinstimmung mit dem Gutachten[98] sind die höheren Belastungen auch nach Auffassung der Bundesregierung vor allem auf den Alternsprozess zurückzuführen, der bei den contergangeschädigten Menschen in erheblich stärkerem Maße als in anderen Bevölkerungsgruppen sichtbar wird.

Zudem stimmt die Bundesregierung dem Gutachten[99] darin zu, dass die differenzierten psychologischen Befunde – einerseits eine insgesamt höhere Lebenszufriedenheit, andererseits das Risiko erhöhter Depressivitätswerte – im Vergleich zu früheren Erhebungen zwar eine höhere psychische Stabilität abbilden, aber zugleich die Grenzen dort zeigen, wo sich Einbußen nicht mehr so gut kompensieren lassen wie früher. Daher ist in Übereinstimmung mit dem Gutachten vor dem Hintergrund der Alternsprozesse auf die spezifische Korrelation von Verletzlichkeit und Widerstandsfähigkeit in Zukunft besonders zu achten.

Die Bundesregierung befürwortet eine Überprüfung bestehender Angebote der Regelversorgung für die gehörlosen Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen und – sofern ein Bedarf besteht – gegebenenfalls die Entwicklung eines Konzepts durch die Stiftung für eine niederschwellige Bereitstellung solcher Angebote im Rahmen des Gesamtbudgets.

II. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung

1. Leistungen für spezifische Bedarfe

Seit 2013 stehen maximal weitere 30 Millionen Euro jährlich für spezifische Bedarfe im Einzelfall bereit. Nach dem Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes am 1. Januar 2017 werden diese Mittel ohne Antrag als Pauschale an die Betroffenen entsprechend der Schwere ihrer Behinderung ausgezahlt.

Tabelle der Leistungen für spezifische Bedarfe seit 1. Januar 2017 gemäß § 5 der Schadensrichtlinien der Stiftung

Schadenspunkte	jährliche Pauschale inklusive Sockelbetrag von 4.800 Euro in Euro
bis 9,99	nur Kapitalentschädigung gemäß § 13 Absatz 2 Satz 3 des Conterganstiftungsgesetzes
10 – 14,99	5.676
15 – 19,99	6.144
20 – 24,99	6.632
25 – 29,99	7.142
30 – 34,99	7.663

[97] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.
[98] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.
[99] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

Schadenspunkte	jährliche Pauschale inklusive Sockelbetrag von 4.800 Euro in Euro
35 – 39,99	8.394
40 – 44,99	9.204
45 – 49,99	10.080
50 – 54,99	10.410
55 – 59,99	10.740
60 – 64,99	11.070
65 – 69,99	11.565
70 – 74,99	12.060
75 – 79,99	12.554
80 – 84,99	13.050
85 – 89,99	13.545
90 – 94,99	14.123
95 – 100	14.700

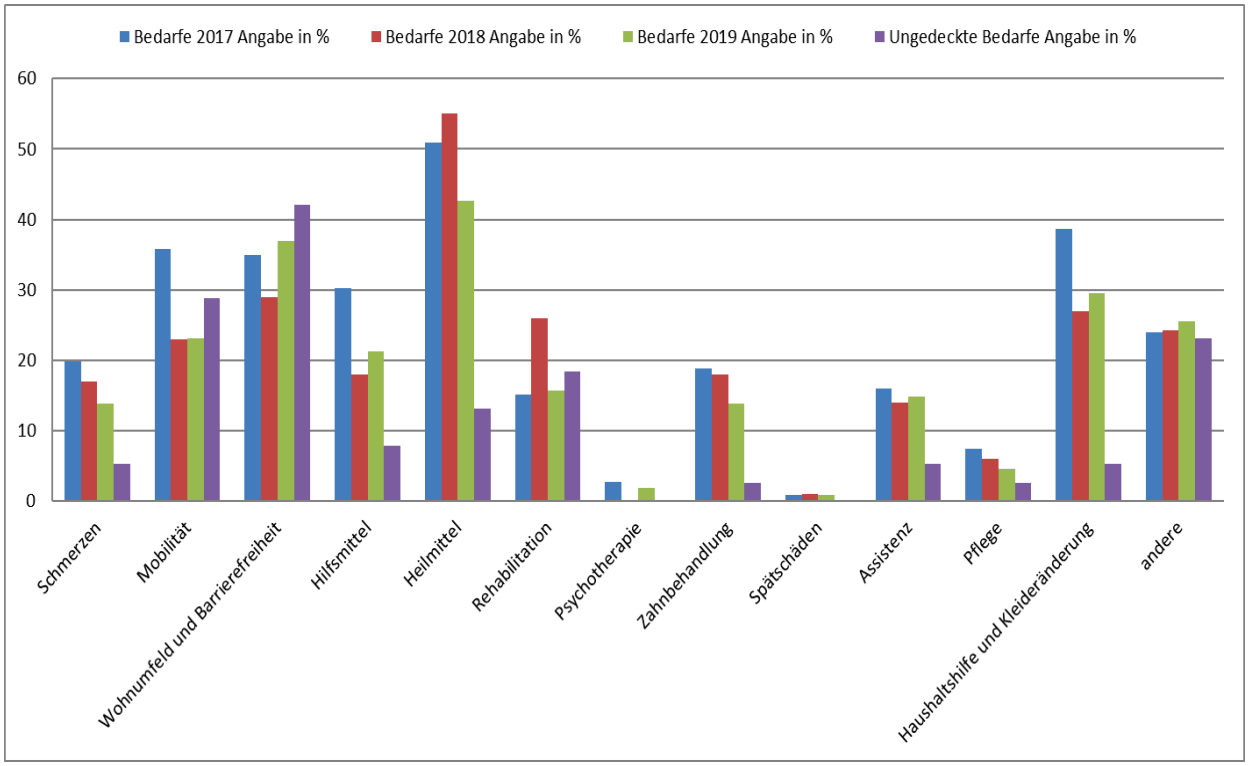
2. Ermittlung der spezifischen Bedarfe laut Gutachten

2.1. Verwendung der Leistungen für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen

Laut Gutachten hätten die Teilnehmenden der Gesamtstichprobe angegeben, in den drei Jahren seit Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes am häufigsten die Behandlung von Schmerzen zu finanzieren, dann folgten Haushaltshilfe und Kleideränderung, Wohnumfeld und Barrierefreiheit, Erhalt von Mobilität und Pflege.[100] Die Teilnehmenden der Telefoninterviews hätten am häufigsten den Gebrauch von Heilmitteln finanziert. Es folgten die Gestaltung des Wohnumfelds, Haushaltshilfe und Kleideränderung sowie Mobilität. Die Teilnehmenden der Telefoninterviews hätten vermehrt auf die Anwendung von Maßnahmen zur Erhaltung der Gesundheit und dadurch Reduktion der Schmerzen gesetzt, auf Entlastung im Haushalt und im Wohnbereich, sowie auf Erhalt der Mobilität.[101]

[100] Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.
[101] Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.

Spezifische Bedarfe, Häufigkeit der Anwendung 2017, 2018, 2019 in Prozent (Telefonstichprobe (N=125))[102]



Die gehörlosen Betroffenen hätten aufgrund der häufigen Beeinträchtigung durch Schmerzen im Bereich der Schmerztherapie am meisten Physiotherapie, Entspannungs- und Bewegungstherapie und im Bereich der Hilfsmittel vor allem die Anschaffung von Sehhilfen und Lupen sowie Hörgeräten finanziert.[103]

2.2. Übersicht über von den Betroffenen erwartete künftige ungedeckte Bedarfe

Beide Geschlechter hätten laut Gutachten das Wohnumfeld und die Barrierefreiheit sowie Schmerzbehandlung als die Bereiche mit den meisten ungedeckten Bedarfen angegeben, gefolgt von Mobilität, Zahnbehandlung, Assistenz und Haushaltshilfen. Die Erwartung ungedeckter Kosten für Psychotherapien werde von 5 % bis 6 % der Teilnehmenden genannt und sei angesichts der Prävalenz psychischer Erkrankungen (20,8 %) als ein relevantes Defizit einzuschätzen. Es falle dabei auf, dass Männer – trotz einer in der Studie festgestellten deutlich höherer Prävalenz depressiver Störungen als bei Frauen (17,3 % vs. 13 %) – nur einen wenig höheren Bedarf ungedeckter Kosten (5,8 % vs. 5,0 %) angegeben hätten.[104]

[102] Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.
[103] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 172 f.
[104] Gutachten der Universität Heidelberg S. 152 f.

Übersicht der spezifischen Bedarfe: Anteil der contergangeschädigten Frauen und Männer, die ungedeckte Bedarfe für 2020 und die weitere Zukunft angeben (N=505)[105]

Bereich	2020		künftig	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen
Schmerzbehandlung	36,5 %	38,2 %	23,3 %	30,5 %
Mobilität	29,4 %	28,4 %	21,1 %	28,2 %
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	32,6 %	39,5 %	26,8 %	31,3 %
Hilfsmittel	14,1 %	23,2 %	17,1 %	18,6 %
Heilmittel	12,8 %	21,9 %	12,4 %	19,0 %
Rehabilitation	16,0 %	22,4 %	11,4 %	19,3 %
Psychotherapie	5,8 %	5,0 %	6,8 %	6,3 %
Zahnbehandlung	24,5 %	25,4 %	23,8 %	28,3 %
Spätschäden	13,3 %	20,0%	–	–
Assistenz	–	–	20,2 %	26,4 %
Pflege	–	–	16,3 %	19,5 %
Haushaltshilfe und Kleideränderung	25,7 %	27,5 %	18,8 %	22,2 %

Beim Vergleich der Erwartung ungedeckter spezifischer Bedarfe für 2020 und für die weitere Zukunft in den verschiedenen Schadenspunktegruppen falle laut Gutachten auf, dass die Gruppe mit Schadenspunkten von 50 bis 74,99 Punkten fast durchgehend den höchsten Anteil mit ungedeckten Bedarfen stelle. Den zweithöchsten Anteil habe überwiegend die Gruppe mit Schadenspunkten von 25 bis 49,99 Punkten. Dies bestätige auch die beschriebene Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen, die in diesen beiden Gruppen deutlich geringer sei als in den Gruppen mit den wenigsten (10 bis 19,99 Punkte) oder den höchsten Schadenspunkten (75 bis 100 Punkte).[106]

2.3. Einzelne Bedarfe und ungedeckte Kosten[107]

Schmerzbehandlung

Zur Schmerzbehandlung seien von den Befragten meist mehrere Methoden genannt worden. In diesem Bereich würden von den Betroffenen höhere ungedeckte Kosten von 1.170 Euro für das Jahr 2020 und 1.087 Euro je Jahr über 2020 hinaus erwartet.

Mobilität

Laut Gutachten würden für das Jahr 2020 die ungedeckten Kosten 8.220 Euro betragen. Für die weitere Zukunft seien ungedeckte Kosten von 8.176 Euro je Jahr angegeben worden. Hauptsächlich würden diese Kosten mit der Neuanschaffung eines individuell angepassten PKWs begründet.

Wohnumfeld und Barrierefreiheit

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden 8.979 Euro betragen. Für die darüber hinaus gehende Zukunft seien ungedeckte Kosten von 7.575 Euro je Jahr genannt worden.

---

105 Gutachten der Universität Heidelberg S. 152.
106 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 153.
107 Zu den einzelnen Bedarfen s. ausführlich Gutachten der Universität Heidelberg S. 121 ff.

Hilfsmittel

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden mit 2.531 Euro angeben. Für die weitere Zukunft würden ungedeckte Kosten von 675 Euro je Jahr geschätzt.

Heilmittel

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden mit 1.041 Euro angegeben. Für die weitere Zukunft würden ungedeckte Kosten von 1.135 Euro je Jahr geschätzt.

Rehabilitation

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 1.852 Euro betragen. Für die weitere Zukunft werden würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.427 Euro je Jahr angenommen.

Psychotherapie

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 1.470 Euro betragen. Für die weitere Zukunft würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.325 Euro je Jahr angenommen.

Zahnbehandlung

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 947 Euro je Jahr betragen. Für die künftigen Bedarfe würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.423 Euro je Jahr angenommen.

Spätschäden

Spätschäden sind vorgeburtliche Fehlbildungen, die erst zu einem späteren Zeitpunkt entdeckt wurden. Es seien Fehlbildungen der Gefäße, des Nervensystems und der inneren Organe bekannt. Insofern sei laut Gutachten eine entsprechende Diagnostik erforderlich. Für die Untersuchungen seien sehr häufig stationäre Einrichtungen genannt worden, die über ganz Deutschland verteilt sind. 86,3 % hätten sich dafür ausgesprochen, dass Spätschäden wissenschaftlich untersucht werden sollten, da Spätschäden an den Gefäßen zu lebensbedrohlichen Erkrankungen führen könnten und um bestehende Risiken rechtzeitig zu erkennen und behandeln zu können. 54,7 % hätten angegeben, dass die Spätschäden bei der Conterganrente und den pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe nicht ausreichend berücksichtigt seien.

Assistenz

Knapp die Hälfte aller Befragten habe laut Gutachten einen aktuellen regelmäßigen Assistenzbedarf. An der Finanzierung seien mehrere andere Kostenträger beteiligt, insbesondere Kranken- und Pflegekassen. Mit ungedeckten Kosten rechneten insbesondere Betroffene, die bereits heute einen hohen Assistenzbedarf hätten. 47,7 % der Personen, die derzeit bereits mehr als 28 Stunden Assistenz benötigen, erwarteten künftig ungedeckte Kosten in diesem Bereich, bei einem aktuellen 24-Stunden-Bedarf sei es ein Anteil von 53,8 %. Viel geringer sei der Anteil bei contergangeschädigten Menschen mit einem derzeitigen Assistenzbedarf bis zu 28 Stunden. Mit ungedeckten Kosten rechneten 44,8 % der Personen, die aktuell noch keinen Assistenzbedarf hätten, diesen aber in Zukunft erwarten würden.

Pflege

50,9 % der Befragten hätten laut Gutachten einen aktuellen regelmäßigen conterganbedingten Pflegebedarf. Es überwiege die Pflege durch Angehörige ohne Vergütung. Bei der Pflegeform durch Freundinnen und Freunde oder Bekannte überwiege die vergütete Pflegeleistung. 14,3 % der Befragten hätten bestätigt, dass im Bereich Pflege künftig mit Kosten gerechnet werde, die trotz pauschaler Leistung nicht gedeckt werden könnten. Durchschnittlich werde hierfür künftig eine Summe von 10.168 Euro je Jahr angenommen.

Haushaltshilfe und Kleideränderung

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden laut Gutachten 1.536 Euro betragen. Für die künftigen Bedarfe würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.198 Euro je Jahr angenommen.

3. Weitere Möglichkeiten der Finanzierung von Ausgaben der Betroffenen

3.1. Kapitalisierung der Conterganrente nach dem Gesetz

Laut Gutachten würden 11,5 % der Teilnehmenden größere conterganbedingte Ausgaben durch eine Kapitalisierung der Conterganrente finanzieren.[108] Die überwiegende Mehrheit finanziere mit den freigewordenen Beträgen Maßnahmen zur Mobilität (PKW-Kauf) und zur Verbesserung des Wohnumfelds oder der Barrierefreiheit. Nur vereinzelt würden Kapitalisierungen für Zahnbehandlungen verwendet, außerdem für Heilmittel, für Rehabilitationsmaßnahmen, für Assistenz und für Pflege.[109]

Aktuelle Conterganrententabelle seit 1. Juli 2020

Schadenspunkte	Monatliche Conterganrente in Euro
bis 9,99	Nur einmalige Kapitalentschädigung
10 – 14,99	744
15 – 19,99	1.139
20 – 24,99	1.553
25 – 29,99	1.986
30 – 34,99	2.428
35 - 39,99	3.050
40 – 44,99	3.736
45 – 49,99	4.479
50 – 54,99	4.760
55 – 59,99	5.038
60 – 64,99	5.317
65 – 69,99	5.738
70 – 74,99	6.158
75 – 79,99	6.577
80 – 84.99	6.997
85 – 89,99	7.418
90 – 94,99	7.909
95 – 100	8.397

Für die Kapitalisierung der Conterganrente zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken – zum Beispiel Schuldentilgung bereits erworbenen Grundbesitzes oder Modernisierung – gelten durch den Verweis auf das Bundesversorgungsgesetz (§ 13 Absatz 3 Satz 1 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) in Verbindung mit § 73 Absatz 1, Absatz 2 sowie § 74 Absatz 3 Bundesversorgungsgesetz) grundsätzliche Altersbeschränkungen. Eine Kapitalabfindung kann nur gewährt werden, wenn die oder der Geschädigte im Zeitpunkt der Antragstellung das 55. Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Ausnahmsweise kann eine Kapitalabfindung nach dem 55. Lebensjahr gewährt werden, jedoch nicht, wenn der Antrag erst nach Vollendung des 65. Lebensjahrs gestellt wird. Wenn der Antrag erst nach Vollendung des sechzigsten Lebensjahres gestellt wird, ist der Kapitalisierungszeitraum auf fünf Jahre beschränkt.

Eine Kapitalisierung kann danach ausnahmsweise auch nach Vollendung des 55. Lebensjahrs gewährt werden, „wenn ein wichtiger Grund vorliegt“ (Nr. 13 Verwaltungsvorschriften zum Bundesversorgungsgesetz zu

[108] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.
[109] Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

§§ 72 – 80). In der Praxis wird Anträgen auf Kapitalisierung der Conterganrente zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken nach dem 55. Lebensjahr bisher stattgegeben.[110]

Zudem ist eine Kapitalisierung der Conterganrente möglich, wenn dies im berechtigten wirtschaftlichen Interesse liegt (§ 13 Absatz 3 Satz 5 ContStifG). Dabei geht es um Maßnahmen zur Erhaltung und Verbesserung der Erwerbstätigkeit, zum Beispiel Anschaffung oder Umrüstung eines beruflich genutzten PKW, Schulungsmaßnahmen oder Einrichtung eines häuslichen Arbeitszimmers. Für diese Fallgruppe verweist das Conterganstiftungsgesetz nicht auf das Bundesversorgungsgesetz, so dass für diesen Kapitalisierungstatbestand keine Altersbeschränkungen gelten.

Weiterhin kann die Conterganrente auf Antrag teilweise kapitalisiert werden, wenn dies im Interesse liegt (§ 13 Absatz 3 Satz 6 ContStifG). Hierunter fällt zum Beispiel der Erwerb von behindertengerechten Möbeln und Maßnahmen zur Teilhabe am sozialen Leben (auch Anschaffung oder Umrüstung eines PKW). Auch für diesen Kapitalisierungstatbestand gelten keine Altersbeschränkungen.

Der Kapitalisierungszeitraum beträgt maximal zehn Jahre (§ 13 Absatz 3 Satz 7 ContStifG).

Das Gesetz zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts[111] sieht ab dem 1. Januar 2024 in Artikel 49 eine Änderung der Kapitalisierungsregelungen des Conterganstiftungsgesetzes vor. Für die Kapitalisierung der Conterganrente gilt dann eine vollständige Aufhebung der Altersgrenzen. Zudem wird nicht mehr nach unterschiedlichen Kapitalisierungstatbeständen differenziert, sondern es ist lediglich darauf abzustellen, dass die Kapitalisierung „im Interesse“ der oder des Betroffenen liegt. Der Kapitalisierungszeitraum wird generell fünf Jahre betragen.

Laut Gutachten könnte für contergangeschädigte Menschen künftig „das Einkaufen in eine stationäre Pflegeeinrichtung“ bedeutsam werden. Daher sollte laut Gutachten die Kapitalisierung der pauschalen Leistungen erwogen werden, um den Betroffenen diese Möglichkeit offen zu halten.[112]

3.2. Zuschüsse durch die Firma Grünenthal GmbH

Laut Gutachten hätten 458 Befragte Angaben dazu gemacht, ob sie einen Antrag an die Firma Grünenthal gestellt haben, um größere conterganbedingte Ausgaben zu finanzieren.[113] Davon hätten 135 Personen einen Antrag an die Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen gerichtet, um Kosten für spezifische Bedarfe zumindest teilweise zu decken.[114]

Die Bedarfe im Bereich Mobilität und Wohnumfeld seien laut Gutachten oft so kostspielig, dass eine Teilfinanzierung aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung eine deutliche Unterstützung darstellen könne. Zum Teil seien darüber hinaus mehrfach Anträge gestellt worden und es seien auch große Summen über 20.000 Euro geltend gemacht worden. Zum Zeitpunkt der Befragung seien 86,3 % der Anträge bereits bewilligt worden, bei 13,7 % stünde der Bescheid noch aus.[115]

4. Stellungnahme zu II.

Das Gutachten gibt nach Ansicht der Bundesregierung einen umfassenden Überblick über die tatsächlichen spezifischen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen, über die Verwendung der hierfür bereitgestellten pauschalierten Mittel und über die Finanzierung der Bedarfe im Einzelnen nach Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Contergansatiftungsgesetzes zum 1. Januar 2017. Zugleich werden die aus Sicht der Betroffenen ungedeckten Kosten für spezifische Bedarfe dargelegt.

Die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe hat für die contergangeschädigten Menschen eine deutliche Verbesserung ihrer Lebenssituation erbracht. Die dem Gutachten zugrunde liegenden Erhebungen zeigen, dass die finanziellen Verbesserungen durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe hohe Anerkennung bei den Betroffenen finden; die Lebenszufriedenheit hat sich dadurch im Vergleich zu früheren Erhebungen erhöht. Von den Befragten selbst wird betont, dass ihre Autonomie im Hinblick auf die materielle Sicherung und Lebensgestaltung erkennbar zugenommen habe. Die persönlichen Handlungsspielräume

---

110 Information der Conterganstiftung für behinderte Menschen.
111 BGBl. I S. 2652.
112 Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.
113 Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.
114 Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.
115 Gutachten der Universität Heidelberg S. 156.

haben sich deutlich erhöht oder erweitert. Damit ist auch eine Verbesserung des Selbstbildes und der Lebensqualität der Betroffenen verbunden. Insbesondere treten persönlich belastende Konflikte bei der Artikulation von Bedarfen und dem Bemühen um deren Anerkennung heute nur noch sehr selten auf. Zugleich bedeutet dies eine Verbesserung für die Stiftung, da die Mitarbeitenden von der oftmals als Belastung wahrgenommenen Aufgabe befreit sind, Entscheidungen über geltend gemachte Bedarfe treffen zu müssen.[116]

Die Bundesregierung schließt sich daher der Bewertung des Gutachtens und der Aussage des weit überwiegenden Teils der Teilnehmenden[117] an, dass das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes einen „sozialpolitischen Durchbruch“ für die contergangeschädigten Menschen darstellt.

Zudem stimmt die Bundesregierung dem Gutachten[118] darin zu, dass die Gruppe der contergangeschädigten Menschen sehr heterogen ist, vor allem vor dem Hintergrund, dass sich die Beeinträchtigungen mit zunehmendem Alter weiter verschärfen. Besonderes Augenmerk ist daher zum Beispiel auf die Betroffenen zu richten, bei denen ein hoher Assistenzbedarf besteht. Teilweise ist bei ihnen künftig möglicherweise mit hohen finanziellen Belastungen zu rechnen, wenn die bislang Assistenz leistenden Personen die Assistenz erheblich einschränken oder aufgeben müssen.

Vor dem Hintergrund des partiellen Anstiegs spezifischer Bedarfe aufgrund zunehmenden Alters begrüßt die Bundesregierung die in dem Gutachten vorgeschlagene Option[119], zusätzlich zur Kapitalisierung der Conterganrenten eine Kapitalisierung der Pauschalen für die Leistungen für spezifische Bedarfe zu ermöglichen. Auf diese Weise würde sich die finanzielle Bewegungsfreiheit für die Betroffenen insbesondere bei einmaligen erheblichen Aufwendungen – zum Beispiel für die Verbesserung des Wohnumfelds oder der Mobilität – weiter erhöhen. So könnten im Falle einer Kapitalisierung der Leistungen für spezifische Bedarfe beispielsweise für zwei Jahre im Höchstfall ad hoc knapp 30.000 Euro aufgebracht werden, ohne dass die monatliche Conterganrente kapitalisiert werden müsste. Für eine Kapitalisierung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe ist eine Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erforderlich. Einzelheiten der Ausgestaltung bleiben einer Gesetzesänderung und der Änderung der Schadensrichtlinien vorbehalten.

III. Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen

1. Gesetzesbegründung und Regelung in der Stiftungssatzung

Der Conterganstiftung für behinderte Menschen kommt eine Beratungsfunktion gegenüber den Betroffenen zu.

Im Zuge des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes vom 15. Dezember 2016 hat der Gesetzgeber die Beratungsaufgabe der Stiftung gestärkt. Die amtliche Begründung zum Gesetzesentwurf führt dazu aus: „Eine Pauschalierung *(Anmerkung: der Leistungen für spezifische Bedarfe anstelle der bisherigen individuellen Bedarfsbeantragung)* würde es angesichts frei werdender Kapazitäten zudem ermöglichen, dass die in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen zur Verfügung stehenden Verwaltungskapazitäten künftig mehr als bisher die Betroffenen bei der Beantragung und Durchsetzung von Ansprüchen gegen andere Kostenträger beraten und unterstützen können.“[120] Weiter wird ausgeführt, dass die Geschäftsstelle der Stiftung den Stiftungsvorstand bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben, „insbesondere bei der Beratung der thalidomidgeschädigten Menschen zu den Leistungen der Stiftung sowie der Leistungsträger des Sozialgesetzbuches und anderer Kostenträger“, unterstützt.“[121]

Gemäß § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung „hat der Stiftungsvorstand die Betroffenen in Ansehung ihrer Ansprüche zu beraten. Dies beinhaltet auch die Beratung zu den Möglichkeiten der adäquaten Verwendung der jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Hiervon umfasst ist insbesondere auch, inwieweit die Kosten für einen individuellen spezifischen Bedarf bereits durch andere Kostenträger gedeckt sind. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht.“

2. Rechtliche Grenzen der Beratung

---

[116] So auch auch Gutachten der Universität Heidelberg S. 176.

[117] Gutachten der Universität Heidelberg S. 178.

[118] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

[119] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 30, 155.

[120] Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, Gesetzentwurf v. 21.11.2016, Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2, 10, 11 und Beschlussempfehlung und Bericht v. 14.12.2016, Bundestagsdrucksache 18/10670, S. 1 ,5, 6.

[121] Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, Gesetzentwurf v. 21.11.2016, Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 15.

Nach dem Gutachten zur Evaluation der Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen von Flick Gocke Schaumburg vom 22. August 2018[122] spiegele sich die gestärkte Beratungsfunktion bislang nicht hinreichend im Conterganstiftungsgesetz oder der Stiftungssatzung wider. Daher fehle es gegenwärtig an einer Grundlage für eine Ausrichtung der Stiftung als allgemeine Beratungsstelle. Insbesondere handele es sich bei der Beratung nicht um einen ausdrücklichen Stiftungszweck.[123] Die Entwicklung des Beratungsangebotes sei ein Prozess und erfordere eine kontinuierliche Anpassung an den Beratungsbedarf. Jedoch sei der Übergang zwischen Fallbearbeitung und allgemeiner Beratung fließend und könne meist nicht trennscharf abgegrenzt werden. Daher spreche nach Auffassung des zuvor genannten Gutachtens[124] nichts dagegen, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen bereits jetzt ein ausführliches Beratungskonzept entwickle und ausarbeite und zudem eine entsprechende Qualifizierung der Mitarbeitenden vornehme. Auch könne wie bisher eine Beratung im Einzelfall erfolgen, soweit dies im Zusammenhang mit den satzungsmäßigen Aufgaben stehe.

Die Bundesregierung hat in ihrem Evaluationsbericht 2019 zu dem vorgenannten Gutachten von Flick Gocke Schaumburg dieser Auffassung insofern zugestimmt, dass der Stiftung nach den gesetzlichen Bestimmungen nicht die Aufgabe einer allgemeinen Beratungsstelle zukommt, die Weiterentwicklungen grundsätzlicher Art zu Beratungsangeboten eingehend zu überprüfen und dazu gegebenenfalls Vorschläge zu entwickeln hat.[125]

Die Bundesregierung hat jedoch bereits in ihrem Evaluationsbericht 2019 die Ansicht vertreten, dass die Leistungen nach dem Conterganstiftungsgesetz der sozialen Entschädigung dienen und insoweit Zusatzleistungen gewähren.[126] Wie von der Bundesregierung 2019 dargelegt, wird dieser Zweck auch dadurch verfolgt, dass trotz der Gewährung von pauschalen Leistungen eine umfassende Beratung zu den Leistungsansprüchen nach dem Conterganstiftungsgesetz erfolgt.[127] Die Beratung zu den Leistungen für spezifische Bedarfe umfasst daher auch die Beratung darüber, was von den Leistungen für spezifische Bedarfe im Einzelfall gedeckt ist. Denn nur dann können die Betroffenen die Leistungen für spezifische Bedarfe umfassend beanspruchen.[128] Eine Rechtsberatung kann nach der bereits 2019 vertretenen Auffassung der Bundesregierung hingegen nicht Aufgabe der Stiftung sein.[129] Um dem Willen des Gesetzgebers für eine gestärkte Beratungsaufgabe der Stiftung Rechnung zu tragen, hatte die Bundesregierung empfohlen, die Regelung zur Beratung der Betroffenen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung zu den Leistungsansprüchen durch die Aufnahme einer allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung zugunsten der Betroffenen im Wege einer entsprechenden Gesetzesänderung zu ergänzen, da es für eine solche allgemeine Beratung an einer gesetzlichen Grundlage fehlt.[130] Die Conterganstiftung für behinderte Menschen darf derzeit gemäß § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung die Betroffenen im Hinblick auf ihre Leistungsansprüche beraten. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht. Die gestärkte Beratung soll im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel erfolgen.[131]

Demnach ist nach der geltenden Rechtslage eine umfassende Beratung der Betroffenen zu den Stiftungsleistungen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen möglich und wird auch in der Praxis durchgeführt.

3. Erhebungen der Universität Heidelberg zum Beratungsangebot

Zu der verstärkten Beratungsfunktion der Stiftung gehört die Beratung zu einer adäquaten Verwendung der pauschalen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Hiervon umfasst ist insbesondere auch, inwieweit die Kosten für einen individuellen spezifischen Bedarf durch andere Kostenträger zu decken sind.[132]

---

122 Vgl. Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 28.

123 Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 28.

124 Vgl. Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 2 f.

125 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 21.

126 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 22.

127 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 28.

128 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 54.

129 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 54.

130 Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 59.

131 Bundestagsdrucksache 19/12415 S. 31.

132 Vgl. auch Gutachten der Universität Heidelberg S. 33.

3.1. Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Beratungsangebotes

Laut Gutachten der Universität Heidelberg hätten 51,9 % der Teilnehmenden des Online-Fragebogens und 77,6 % der Telefonstichprobe angegeben, das Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu kennen.[133] Den Antworten auf die Frage nach dem Inhalt des Angebotes sei zu entnehmen, dass die Studienteilnehmenden ihre Informationen von der Webseite der Stiftung und aus den Rundschreiben der Stiftung beziehen. Es seien Kenntnisse über unterschiedliche Beratungsinhalte genannt worden,[134] wie insbesondere Hilfestellungen bei Behördenfragen, Parkerleichterung oder Behindertenparkausweis, Fragen zu anderen Kostenträgern, Stiftungsleistungen, Pflegeleistungen, Hilfsmitteln oder Dusch-WC, Krankenkassen oder medizinischer Rehabilitation, spezifischen Bedarfen, medizinischen Kompetenzzentren, Kapitalisierung der Contergan-rente, Website der Stiftung oder finanziellen Beratungsangeboten.[135]

Der Begriff der Beratung werde durch die Studienteilnehmenden laut Gutachten nicht immer im Sinne der Vorgaben der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes verstanden, sondern häufig weiter gefasst im Sinne der Erwartung einer individuellen Unterstützung und Hilfestellung. Die Vorstellungen dessen, was Beratung bedeute und leisten sollte, unterschieden sich deutlich von den genannten Vorgaben, an die die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Stiftung gebunden sind, so dass Konflikte entstehen würden.[136] Laut Gutachten habe die vom Gesetzgeber vorgesehene Form der Beratung mit Sicherheit ihre Bedeutung, doch sie gehe an der Realität und Bedürftigkeit vieler contergangeschädigter Menschen vorbei.[137]

Laut Gutachten hätten 63 Betroffene im Online-Fragebogen angegeben, das Angebot der Stiftung genutzt zu haben. Die Effizienz der Beratung sei von dieser Personengruppe in etwa zu gleichen Teilen als sehr gut, gut, befriedigend und gering eingeschätzt worden. Mit der Beratung sei in dieser Gruppe etwa ein Fünftel äußerst zufrieden, etwa ein Drittel zufrieden und ein Viertel äußerst unzufrieden. Zwei Drittel würden sich wieder beraten lassen.[138] Nach der Telefonstichprobe habe ein Drittel der Befragten die Beratung in Anspruch genommen. Die Erfahrungen mit der Beratungstätigkeit der Stiftung seien auch hier unterschiedlich. Ein Teil der Telefoninterviewpartnerinnen und -partner habe Kritik an der Beratung geäußert.[139]

3.2. Beratungsbedarf der Betroffenen

Laut Gutachten setze sich der Beratungsbedarf der Betroffenen nach der Gesamtstichprobe wie folgt zusammen:[140]

Beratungsbedarf der Gesamtstichprobe in Prozent (N=313)[141]

Beratungsbedarf	Anteil Stichprobe
Ärztliche kompetente Versorgung bei conterganspezifischen Problemen	*68,4 %*
Wohnberatung, Beratung PKW/Mobilität	*42,8 %*
Hilfsmittel	*41,2 %*
Rehabilitation	*32,3 %*
Pflege	*29,7 %*
Beratung bei Antragsverfahren bei Sozialleistungsträgern	*29,4 %*

133 Gutachten der Universität Heidelberg S. 33.
134 Die genannten Beratungsinhalte entsprechen den Vorgaben für die Beratung in der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes, s.o.
135 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 33 f.
136 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 35.
137 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 36 f.
138 Gutachten der Universität Heidelberg S. 34.
139 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 35.
140 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 36.
141 Gutachten der Universität Heidelberg S. 36.

Beratungsbedarf	Anteil Stichprobe
Assistenz	*29,4 %*
Beratung vor Operationen	*28,1 %*
Juristische Beratung	*27,8 %*
Unterstützung in praktischen Fragen des Alltags	*26,5 %*
Heilmittel	*26,5 %*
Physiotherapie	*23,0 %*
Beratung und Anlaufstelle für Angehörige	*15,7 %*
Finanzielle Beratung	*15,3 %*
Beratung zu Prävention	*15,0 %*
Ergotherapie	*12,1 %*
Psychotherapie	*11,8 %*
Beratung in (akuten) Krisensituationen	*11,5 %*
Beratung zur Ernährung	*11,2 %*
Beratung und Unterstützung bei plötzlichem Verlust der Selbstständigkeit z. B. nach Unfall	*7,4 %*
Seelsorge	*3,5 %*
Logopädie	*2,2 %*

Es handele sich bei der oben dargestellten Auflistung laut Gutachten um Beratungsbedarfe beziehungsweise Bedarfe zur Betreuung und Unterstützung im Alltag, die im Kontext der individuellen Situation der oder des jeweiligen Betroffenen stünden. Eine solche weit gefächerte Form der Beratung dürfe die Stiftung aufgrund der Gesetzeslage jedoch nicht leisten. Bei der älter werdenden Personengruppe der contergangeschädigten Menschen würden in naher Zukunft immer mehr und immer schwerere Einschränkungen auftreten[142] (s. o. B.I.). Etwa 30 % der Gesamtstichprobe seien ledig oder geschieden, lebten zum großen Teil allein und seien daher besonders vulnerabel.[143]

3.3. Mögliche Beratungsaufgaben der Stiftung

Nach dem Gutachten seien 58 % der Gesamtstichprobe der Auffassung, die Conterganstiftung für behinderte Menschen sollte auch in den Lebensbereichen, die in der vorstehenden Tabelle unter 3.2. aufgeführt sind, Beratung anbieten. 53,3 % würden sich in diesem Fall von der Stiftung beraten lassen. 60 % seien der Meinung, die Stiftung sollte ihr Team durch Fachkräfte aus anderen Berufsgruppen erweitern, um dieser Aufgabe nachkommen zu können. 62 % würden sich von einem solchen multidisziplinären Team beraten lassen. Auf die Frage, ob sie sich von der Stiftung gut beraten fühlten, hätten 29 % zugestimmt (N=122).[144]

Bei der Telefonstichprobe hätten sich laut Gutachten 53 % für eine Erweiterung des Angebotes der Stiftung durch Einstellung oder Kooperation mit Fachkräften ausgesprochen.[145] Da sich contergangeschädigte Menschen als Spezialisten ihrer Schädigung betrachten würden, die über ihre eigene Biografie Erfahrungen zum erfolgreichen Umgang mit Schmerzen, zur Kompensation von Funktionsverlusten und zur Herstellung von Normalität

[142] Gutachten der Universität Heidelberg S. 38.
[143] Gutachten der Universität Heidelberg S. 38.
[144] Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.
[145] Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.

gesammelt hätten, empfehle es sich laut Gutachten, die Betroffenen durch die Stiftung in den Prozess der Entwicklung von medizinischen Kompetenzzentren aktiv einzubeziehen. Hierdurch könnten Einrichtungen geschaffen werden, die die Zielgruppe optimal versorgen könnten.[146]

Der Frage, ob sie es vorziehen würden, sich von einem Team beraten zu lassen, das unabhängig von der Stiftung arbeite, hätten laut Gutachten 67 % der Gesamtstichprobe zugestimmt. 65 % würden ein solches unabhängiges Angebot auch nutzen. Die Hälfte der Befragten würde es befürworten, dass ein solches Beratungsangebot einen ambulanten Dienst mit Hausbesuchen vorhalte, wie dies in Nordrhein-Westfalen praktiziert würde.[147]

Laut Gutachten wünsche sich die Mehrheit der Gesamtstichprobe eine von der Stiftung unabhängige Einrichtung zur Beratung, da die Betroffenen einer solchen mehr Vertrauen entgegenbringen könnten. Dies zeige nach dem Gutachten einerseits den Wunsch nach einer unabhängigen Beratungsstelle, andererseits einen sehr ausgeprägten und dringenden Bedarf nach einer individuellen Beratung im Alltag. Mit zunehmenden Einschränkungen und Schmerzen sowie der Gefährdung von Selbstständigkeit und Teilhabe gewinne eine an persönlichen Bedarfen orientierte Beratung und Betreuung immer mehr an Bedeutung.[148] Bei der Befragung mittels Online-Fragebogen sprächen sich 82,9 % dafür aus, dass medizinische Kompetenzzentren Beratungsangebote vorhalten sollten. 57,7 % der Gesamtstichprobe und 84,7 % der Telefonstichprobe stimmten einer Datenspeicherung in einer unabhängigen Beratungsstelle zu.[149]

Das Gutachten empfiehlt daher, diesen von den Betroffenen deutlich formulierten Bedarf nach einer unabhängigen Beratung in der prospektiven Planung der gesundheitlichen Versorgung zu berücksichtigen. Dezentrale Anlaufstellen zur Beratung für contergangeschädigte Menschen könnten laut Gutachten an medizinische Kompetenzzentren oder an bereits vorhandene Strukturen vor Ort wie Caritas oder Diakonie angegliedert werden, welche mitgenutzt werden könnten.[150] Die Einarbeitung von Pflegepersonen, Ärzteschaft, Psychologinnen und Psychologen sowie Therapeutinnen und Therapeuten in das Thema Contergan sei laut Gutachten beim Aufbau von medizinischen Kompetenzzentren und Beratungsschwerpunkten unumgänglich und könne durch Schulungen und unter Einbeziehung und Unterstützung seitens der Betroffenen als Spezialisten für ihre Behinderung erfolgen. Die zusätzliche Integration von Mitarbeitenden von Sozialdiensten in diese Schulungen dürfte laut Gutachten keine weiteren Probleme verursachen.[151]

In der Telefonstichprobe und in den Face-to-face Interviews zeigten sich laut Gutachten auf die Frage, welche Aufgaben die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Zukunft übernehmen solle, ebenfalls die von den Vorgaben für die Beratung in der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes abweichenden Vorstellungen der Betroffenen: Sie wünschten grundsätzliche Unterstützung und eine Funktion der Stiftung als Ansprechpartner; Angebote zur Alltagsgestaltung bei immer eingeschränkterem Bewegungsradius; Einrichtung von Chats; Angebote zur Partizipation im Alter; Nachdenken über die Zukunft der contergangeschädigten Menschen; Informationsvermittlung für gute Heime; altenpflegerische Beratung; flexible Begleitung der durch Alterungsprozess verursachten Bedarfe; Sicherstellung der Rente; Absicherung von Angehörigen; Aufbau eines persönlichen Netzwerks; offene und neutrale Vertretung der Belange der Betroffenen; Vertretung gegenüber Krankenkassen oder Ämtern; Informationen zu medizinischer Versorgung; Strategien bei Funktionsverlusten; Nennung spezialisierter Ärztinnen und Ärzte.[152]

---

146 Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.
147 Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.
148 Gutachten der Universität Heidelberg S. 39
149 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.
150 Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.
151 Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.
152 Gutachten der Universität Heidelberg S. 41.

3.4. Ergebnisse der Befragung der Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen

3.4.1. Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen

Laut Gutachten verfüge die Conterganstiftung für behinderte Menschen über eine ausgesprochen hohe Expertise mit Blick auf die unterschiedlichsten Beratungsanlässe und -leistungen und zeige eine hohe Loyalität und Mitverantwortung gegenüber den Betroffenen.[153] Berufliches Engagement, Identifikation mit der Arbeit und praktizierte Verantwortung der Mitarbeitenden der Stiftung seien sehr positiv zu bewerten.[154] Dabei ordne die Stiftung alle Leistungen für contergangeschädigte Menschen auch in einen umfassenderen sozialethischen und sozialpolitischen Rahmen ein.[155] Sowohl die Leitungsebene als auch die Mitarbeitenden der Stiftung hätten sich als sehr offen, selbstkritisch und reflektiert gezeigt; es sei eindeutig erkennbar, wie sehr nach Möglichkeiten gesucht würde, (potenzielle) Konflikte mit einzelnen contergangeschädigten Menschen noch besser zu verstehen und zu lösen.[156] Laut Gutachten bestehe seitens der Mitarbeitenden der Stiftung neben einer stark ausgeprägten Identifikation mit ihrer Aufgabe eine hohe Anteilnahme an der Lebenssituation der Betroffenen.[157] Zudem sei bei allen befragten Mitarbeitenden erkennbar, dass sie nach individuellen Lösungsansätzen suchten und die Grenze zu individuellen Lösungsansätzen zumindest immer erreichten, wenn nicht sogar manchmal überschreiten würden.[158]

3.4.2. Bewertung des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der damit geänderten Interaktionen mit den Betroffenen

Seit Beginn des neukonzipierten Beratungsangebotes durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen im Juni 2017 seien laut Gutachten bis Juli 2019 rund 800 Beratungsanfragen bei der Stiftung eingegangen. Dabei lasse sich laut Gutachten in diesem Zeitraum ein kontinuierlicher Aufwuchs der institutionalisierten Beratung für contergangeschädigte Menschen konstatieren, der für die Identität der Stiftung bedeutsam sei. Es gehe nun darum, noch mehr als vor der Novellierung der Tätigkeiten die Lotsenfunktion in einem differenzierten Versorgungssystem wahrzunehmen.[159] Diese Funktion erfordere laut Gutachten Kompetenzen mit Blick auf die Bewertung von Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern wie auch mit Blick auf die Einschätzung der Versorgungsquantität und -qualität in verschiedenen Regionen der Bundesrepublik Deutschland und schließlich eine hochdifferenzierte und zuverlässige Einschätzung realistischer Versorgungserwartungen. Zudem seien oft fachlich, zeitlich und auch psychologisch anspruchsvolle Gespräche mit den ratsuchenden Personen notwendig, um diese ausreichend auf die Antragstellung vorzubereiten.[160]

Die Beratungsanfragen würden eine große Themenvielfalt aufweisen und ließen sich 19 unterschiedlichen Themen zuordnen. Die wichtigsten Themen seien: Anrechenbarkeit von Leistungen (10 %), Stiftung (10 %), Pauschalen (9 %), Interaktion mit den Krankenkassen (6 %), Schwerbehindertenausweis (5 %), Rehabilitation (5 %), Pflege (5 %), Rente (5 %), Hilfsmittel (5 %), Mobilität (5 %).[161] Der kontinuierliche Aufwuchs der Beratung weise laut Gutachten nicht nur auf die Beratungskompetenzen der Conterganstiftung für behinderte Menschen hin, sondern auch auf deren Überzeugungskraft im Hinblick auf derartige Beratungsleistungen.[162] Von Juni 2017 bis Juli 2018 seien sechs Merkblätter erstellt, Fortbildungen wahrgenommen sowie der „Contergan-Wiki“ (fort-)entwickelt worden. Der „Contergan-Wiki“ sei geeignet, praktisch bedeutsame Informationen an einen möglichst großen Nutzerinnen- und Nutzerkreis zu vermitteln und könne zudem auf der Basis aktuell gewonnener Erkenntnisse und Erfahrungen kontinuierlich weiterentwickelt und erweitert werden.[163] Diese Materialien würden laut Gutachten vollumfänglich überzeugen[164] und diese Maßnahmen würden auch in Zukunft

[153] Gutachten der Universität Heidelberg S. 43, 49.
[154] Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.
[155] Gutachten der Universität Heidelberg S. 43.
[156] Gutachten der Universität Heidelberg S. 43.
[157] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.
[158] Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.
[159] Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.
[160] Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.
[161] Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.
[162] Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.
[163] Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.
[164] Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

bedeutende Aufgaben der Stiftung bilden. Zudem sei die Stiftung bereits jetzt auf Tagungen und Messen präsent; die Präsenz solle nach den Angaben der befragten Mitarbeitenden weiter ausgebaut werden.[165]

Aufgrund der Novellierung der Tätigkeiten der Conterganstiftung für behinderte Menschen durch den Wegfall der Prüfung von Einzelanträgen auf Leistungen für spezifische Bedarfe sei laut Gutachten teilweise eine Veränderung der Identität der Stiftung erfolgt: Während sie früher über Anträge auf Leistungen zu entscheiden hatte, sei ihr heute zusätzlich eine Beratungs- und Lotsenfunktion zugewiesen. Von einem „Entscheider“ sei die Stiftung zu einem Berater geworden.[166] Laut Gutachten sei dadurch grundsätzlich das Risiko von Konflikten mit einem contergangeschädigten Menschen reduziert worden.[167] Zudem stehe nunmehr die Aufklärungs- und nicht mehr die persönliche Beratungsfunktion zu Leistungsanträgen im Mittelpunkt, so dass in einem eher abstrakten Sinne Unterstützung angeboten würde. Die Betroffenen würden gegenwärtig in eher allgemeiner Art und Weise informiert und bei der Vorbereitung ihrer Anträge unterstützt, müssten aber die Antragstellung selbstverantwortlich vornehmen. Dies löse bei den Betroffenen aufgrund ihrer unter B.III.3.2 und 3.3. dargestellten weitergehenden Erwartungen jedoch nicht selten Unverständnis und Enttäuschung aus, was wiederum zu (neuen) Konflikten mit den Mitarbeitenden der Stiftung und nicht selten zu Vorwürfen gegenüber der Stiftung führen würde.[168] Aus der Verschiedenartigkeit der Perspektiven – einerseits die der Betroffenen und andererseits die der Mitarbeitenden der Stiftung – könnte auf Seiten der contergangeschädigten Menschen die Überzeugung entstehen, dass sich die Stiftung nicht wirklich um sie kümmere, mithin ihren Anliegen, Bedürfnissen und Nöten im Kern gleichgültig gegenüberstehe.[169]

Laut Gutachten sei es daher erforderlich, noch sehr viel mehr als bisher die rechtlichen Rahmenbedingungen der Stiftung bekannt zu machen, um alle contergangeschädigten Menschen auf diese Weise vor falschen Erwartungen im Hinblick auf Beratungsleistungen der Stiftung zu schützen.[170]

Auch wenn die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu einer Entlastung für die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen geführt habe, seien laut Gutachten aufgrund der dargestellten Identitätsänderung der Stiftung somit zugleich Probleme entstanden. Insbesondere sähen die Mitarbeitenden bisweilen auch den Wert ihrer beruflichen Tätigkeit und der Arbeit der Stiftung durch die Betroffenen in Frage gestellt. Zudem würden sie gerne eine psychologische und psychosoziale Beratungsfunktion zugunsten der Betroffenen wahrnehmen, was ihnen jedoch aufgrund der rechtlichen Vorgaben verwehrt sei.[171]

Aus diesem Grunde sei die Stiftung offen für neue Lösungen wie zum Beispiel eine Beratung durch multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren oder durch eine institutionell unabhängige psychologische Beratungsstelle, die jedoch in enger Kooperation mit der Conterganstiftung für behinderte Menschen stehen solle und aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung oder einer anderen Stiftung gefördert werden könnte.[172] Eine solche psychologische und psychosoziale Beratung könne die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen erbrachten allgemeinen Beratungsleistungen laut Gutachten fachlich überzeugend ergänzen. Im Falle einer psychologischen und psychosozialen Beratung würden die Mitarbeitenden der Stiftung in der Hinsicht psychologisch entlastet, als sie sich nicht länger gezwungen sähen, contergangeschädigte Menschen, bei denen psychologische oder existenzielle Belastungen den „eigentlichen“ Beratungsanlass bildeten, mit einer eher allgemein gehaltenen Empfehlung in eine mehr oder minder ungesicherte Zukunft zu entlassen. Vielmehr könnten die Mitarbeitenden der Stiftung dann unmittelbar Kontakt zu einer fachlich fundierten psychologischen Beratungsstelle herstellen.[173]

Laut Gutachten sei eine stark ausgeprägte Beschäftigung der Stiftung mit der (zukünftigen) Lebenssituation contergangeschädigter Menschen erkennbar. Dabei sei auch der Frage nachgegangen worden, inwieweit Vorstand und Mitarbeitende der Stiftung die Lebenssituation der Betroffenen im Alter antizipieren und Überlegungen anstellen würden, wie Betroffene darin unterstützt werden könnten, künftige Herausforderungen und Anforderungen zu bewältigen. Im Mittelpunkt der Interviews und Diskussionen habe die Abwendung des Risikos gestanden, dass Betroffene aufgrund fehlender Alternativen in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe ziehen

---

165 Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.
166 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.
167 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.
168 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.
169 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.
170 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.
171 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.
172 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.
173 Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.

müssten.[174] Eine bedeutende Aufgabe werde von der Stiftung daher darin gesehen, an der Entwicklung von Wohn-, Teilhabe- und Versorgungskonzepten teilzunehmen und diese mit eigener Expertise anzutreiben, wodurch laut Gutachten ein signifikanter Beitrag zur Erhaltung von Autonomie, Teilhabe, Lebensqualität und Wohlbefinden im Alter geleistet werde.[175]

Es habe laut Gutachten völlig außer Zweifel gestanden, dass die Mitarbeitenden der Stiftung die Betroffenen aufgrund des ihnen zugefügten Leids als eine Gruppe sehen würden, der besondere gesellschaftliche und politische Aufmerksamkeit zu widmen sei und der besondere gesellschaftliche und politische Solidarität zustehe. Diese Solidarität zum Ausdruck zu bringen, werde als die „übergeordnete“ Aufgabe der Stiftung gedeutet.[176] Zugleich sei von der Stiftung hervorgehoben worden, dass mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes ein großer Fortschritt für die contergangeschädigten Menschen erreicht worden sei, der weit über das hinausgehe, was man vor Jahren noch habe erwarten dürfen.[177] Die gesetzlichen Regelungen hätten die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen signifikant verbessert, was auch von vielen Betroffenen so interpretiert werde. Zugleich gebe es jedoch Betroffene, die darauf hingewiesen hätten, dass diese neuen Regelungen insofern Nachteile für sie bedeuten würden, als sie nun nicht mehr auf die Umsetzung besonders kostenintensiver Anträge auf Leistungen für spezifische Bedarfe rechnen könnten.[178]

Aufgrund der Leistungsverbesserungen nach dem Conterganstiftungsgesetz würde von anderen Behindertenverbänden laut Gutachten mehr und mehr vorgebracht, dass sie sich gegenüber den contergangeschädigten Menschen mittlerweile benachteiligt fühlten.[179] Die Stiftung sei darum bemüht, hier zu einer Balance beizutragen.[180] Bei der Frage, inwieweit sich die Conterganstiftung für behinderte Menschen für den weiteren Ausbau von Leistungen für die Betroffenen engagieren solle, sei sich die Leitungsebene der Stiftung bewusst, dass von einem quantitativ signifikanten Teil der Betroffenen weitere Bedarfe artikuliert und deren Erfüllung angemahnt werde. Die Leitungsebene der Stiftung gebe laut Gutachten aber zugleich überzeugend zu verstehen, dass auch bei dem großen Respekt gegenüber den Betroffenen und der hohen Anteilnahme an ihrem Schicksal die Bewertung weiterer Bedarfe in eine umfassendere sozialpolitische und sozialethische Diskussion gestellt werden müsse, in der es zugleich um die Berücksichtigung der Rechte von Menschen mit anderen Beeinträchtigungsformen und -ursachen gehe. Hier werde eine genaue Abwägung der Einbringung weiterer Bedarfe und daraus hervorgehender Unterstützungsforderungen als essentiell für eine Fairness gegenüber allen Interessengruppen gewertet.[181]

Das Gutachten empfiehlt in diesem Zusammenhang, dass die Stiftung noch stärker als bisher derartige Wert- und Entscheidungskonflikte in die Mitte der Gruppe der contergangeschädigten Menschen stelle und mit ihnen ausführlich diskutiere. Auf diese Weise könnten auch bestimmte Vorbehalte gegenüber der Stiftung abgebaut werden.[182]

4. Stellungnahme zu III.

Die in dem Gutachten dargestellten Erwartungen der contergangeschädigten Menschen an die Beratung der Stiftung und der entsprechende Bedarf stehen nicht in Einklang mit den Vorgaben, die sich aus der derzeitigen Gesetzeslage ergeben. Die Betroffenen benötigen eine auf ihre individuellen Bedarfe abgestimmte unabhängige Beratung für ein gutes und selbstbestimmtes Leben im Alter, für Unterstützung im Alltag, bei Behördengängen, bei Anträgen und in Notfällen und für eine umfassende medizinische und pflegerische Versorgung.

Die Bundesregierung begrüßt daher eine Erweiterung der allgemeinen Beratung der Conterganstiftung für behinderte Menschen um das Element der individuellen Beratungs- und Lotsenfunktion, damit die Betroffenen in persönlichen Lebenslagen noch wirksamer unterstützt werden können. Dies lässt sich – in Ergänzung der Regelung zur Beratung zu den Leistungsansprüchen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung – durch die

---

174 Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.
175 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.
176 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.
177 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.
178 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.
179 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.
180 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.
181 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 49.
182 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 49.

Aufnahme einer entsprechenden allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung in das Conterganstiftungsgesetz erreichen, da es für eine solche allgemeine Beratung an einer gesetzlichen Grundlage fehlt.[183] Nach der geltenden Rechtslage ist derzeit eine Beratung der Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen im Hinblick auf die Leistungsansprüche der Betroffenen möglich und wird in der Praxis durchgeführt. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht. Auch eine darüberhinausgehende erweiterte Beratung soll im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel erfolgen.

Auf der Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine gesetzliche Erweiterung der Beratung schließt sich die Bundesregierung der Empfehlung des Gutachtens an und befürwortet ein um die Lotsenfunktion ergänztes stärker individualisiertes Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen.[184] Die Bundesregierung begrüßt daher die Entwicklung eines Beratungskonzepts der Stiftung insbesondere für ein autonomie-, teilhabe-, lebensqualitätsförderliches Leben im Alter und eine medizinisch-rehabilitativ-pflegerische Versorgung der Betroffenen.

Die Bundesregierung sieht darüber hinaus die in dem Gutachten dargelegte Bedeutung einer psychologischen und psychotherapeutischen Beratung für die Betroffenen. Aufgrund der rechtlichen Rahmenbedingungen darf die Conterganstiftung für behinderte Menschen eine solche Beratung derzeit nicht selbst vornehmen. Zudem ist die entsprechende psychologische Fachkompetenz in der Stiftung nicht vorhanden. Die Bundesregierung befürwortet daher – auf Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine Erweiterung der Beratung – den Vorschlag des Gutachtens[185], auch für eine psychologische und psychotherapeutische Erstberatung und insbesondere auch der Vermittlung entsprechender Angebote im Rahmen der Haushaltsmittel, die infolge der Pauschalierung der spezifischen Bedarfe durch frei gewordene Verwaltungskapazitäten entstehen. Durch diese Ergänzung würde ein Erstberatungsangebot für die Betroffenen eröffnet. Eine psychologische Beratung, wie sie Kräfte aus den Berufsfeldern Psychologen, pädagogischen Gesprächstherapeuten für verschiedene Lebenslagen üblicherweise durchführen, sollte die Stiftung nicht aufbauen. Es sollte hier vor allem eine Lotsenfunktion im Vordergrund stehen, die den Betroffenen geeignete Ansprechpartner benennt und Informationen zur Verfügung stellt, welche Kostenträger die Kosten von Behandlungen in welchem Umfang übernehmen. Dabei sind auch die digitalen Voraussetzungen für eine telemedizinische Assistenz zu berücksichtigen.

Zur Finanzierung einer solchen umfassenden Beratung kommt auch die Einwerbung von Mitteln bei der Firma Grünenthal GmbH in Betracht, denn die Conterganstiftung für behinderte Menschen ist gemäß § 4 Absatz 2 des Conterganstiftungsgesetzes verpflichtet, um Zuwendungen bei Dritten zu werben. Zudem hat das Gutachten aufgezeigt, dass die Betroffenen auch bisher in einem nicht geringen Umfang bereits Mittel der Grünenthal-Stiftung insbesondere für spezifische Bedarfe in Anspruch nehmen. Im Falle einer Finanzierung der Beratung durch die Firma Grünenthal GmbH ist in jedem Fall sicherzustellen, dass im Hinblick auf die Beratung keinerlei Einflussnahme durch die Firma Grünenthal GmbH erfolgen darf.

Darüber hinaus spricht sich die Bundesregierung hinsichtlich der Beratung für eine Zusammenarbeit der Conterganstiftung für behindere Menschen mit externen Trägern aus, die die Betroffenen vor Ort oder auch durch Online-Begleitung zum Beispiel bei der Stellung von Anträgen im Rahmen der unterschiedlichen Sozialleistungen, aber auch bei der Vermittlung von Diensten und anderen spezifischen Beratungsbedarfen unterstützen.

Mit den dargestellten Inhalten würde für die contergangeschädigten Menschen ein umfassendes Beratungsangebot vorgehalten werden können, das den Bedürfnissen der Betroffenen in hohem Maße gerecht wird.

Die Erhebungen zeigen, dass das Beratungsangebot der Stiftung längst nicht allen Betroffenen bekannt ist. Vor diesem Hintergrund spricht sich die Bundesregierung dafür aus, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen offensiv für eine stärkere Verbreitung des Angebotes Sorge trägt. Hierfür sind alle Verbreitungswege, die für die Betroffenen zugänglich und nutzbar sind, auszuschöpfen.

IV. Medizinische Kompetenzzentren

1. Geeignetheit von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung

[183] Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 59.

[184] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 177.

[185] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 46, 177.

und schwererer Mehrfachbehinderung zur medizinischen Versorgung contergangeschädigter Menschen

Es ist vorgesehen, im Bundesgebiet multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren einzurichten, um die medizinische Versorgung von contergangeschädigten Menschen zu verbessern. Dies ergibt sich aus der amtlichen Begründung des Gesetzentwurfs zum Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 15. Dezember 2016.[186] Für die medizinischen Kompetenzzentren soll eine Förderung durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen erfolgen. Durch das am 18. Juni 2020 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Fünfte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes[187] wurde eine gesetzliche Ermächtigungsgrundlage für die Finanzierung der medizinischen Kompetenzzentren geschaffen.

Laut Gutachten seien Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) zur Versorgung contergangeschädigter Menschen besonders geeignet. Dabei seien sowohl ambulante Zentren als auch Einrichtungen mit stationärer Behandlung erforderlich, da dieser Bedarf mit zunehmendem Alter und zunehmenden körperlichen Einschränkungen und Erkrankungen der Betroffenen steige. Durch eine Spezialisierung der Zentren auf bestimmte Fachgebiete und durch eine gute Vernetzung sowie einen Erfahrungsaustausch der Einrichtungen könne ein stabiles Netz medizinischer und therapeutischer Versorgung aufgebaut werden.[188]

In Deutschland bestehen laut Gutachten 38 MZEB.[189] Nach der Rahmenkonzeption der MZEB von 2015 beinhalte eine Mehrfachbehinderung Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen. Das Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung sei für die Feststellung einer Mehrfachbehinderung nicht zwingend notwendig. Die ursprünglich ausschließliche Ausrichtung auf erwachsene Menschen mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung sei erweitert worden.[190]

Derzeit gebe es laut Gutachten drei medizinische Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen, die ausnahmslos von den Betroffenen ins Leben gerufen worden seien und von ihnen gut angenommen würden. Nur MZEB mit dem Schwerpunkt Conterganschädigung seien nach dem Gutachten dazu geeignet, contergangeschädigte Menschen ambulant zu versorgen.[191] Laut Gutachten sollten kurzfristig Mittel zum Aufbau von medizinischen Kompetenzzentren zur Verfügung gestellt werden.[192]

2. Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Sicht contergangeschädigter Menschen

Hinsichtlich der Anforderungen an die medizinischen Kompetenzzentren sei von den Betroffenen an erster Stelle die berufliche Qualifikation der Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von Conterganschäden und deren Folgen genannt worden. Des Weiteren seien den Betroffenen eine gute Nachsorge und Vernetzung mit den Hausärztinnen und Hausärzten wichtig.[193] Für die Ausstattung medizinischer Kompetenzzentren werde vor allem Barrierefreiheit jeweils für die unterschiedlichen Formen der Schädigung gewünscht.[194]

Als persönliche Bedarfe stünden für die Betroffenen Diagnostik (81 %) und das Erstellen von Gutachten (68 %) im Vordergrund. Die Betroffenen würden neben der medizinischen Kommission der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine zweite neutrale Instanz wünschen, die medizinische Gutachten erstelle.[195]

Zudem würden die Betroffenen laut Gutachten großen Wert auf Multidisziplinarität legen. Am wichtigsten sei ihnen Orthopädie (90 %), Schmerztherapie (80 %), innere Medizin (66 %), Neurologie (63 %) und Kardiologie (57 %). Auch die Fachbereiche Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sollten nach Angaben der Befragten in jedem medizinischen Kompetenzzentrum vertreten sein.[196] Aus der Perspektive der Betroffenen müssten psychische Erkrankungen genauso wie körperliche Erkrankungen diagnostiziert, behandelt und als

---

186 Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.
187 Vgl. Bundestagsdrucksache 19/19498.
188 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.
189 Gutachten der Universität Heidelberg S. 51.
190 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.
191 Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.
192 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 38. Durch die Verabschiedung des Fünften Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes wurden die Voraussetzungen hierfür geschaffen.
193 Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.
194 Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.
195 Gutachten der Universität Heidelberg S. 57.
196 Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

Conterganschaden anerkannt werden.[197] Ebenfalls bedeutsam sei eine enge Kooperation zwischen den Disziplinen – auch über verschiedene Kliniken hinweg.[198]

In der Online-Befragung sei von 63,4 % eine Entfernung von bis zu 200 km als maximale Entfernung zu einem medizinischen Kompetenzzentrum angegeben worden. 31,2 % hätte eine Strecke von über 200 bis 500 km genannt.[199]

3. Beispiele: Bestehende Kliniken zur Versorgung contergangeschädigter Menschen

Bislang erfolgt noch keine Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Es gibt jedoch bereits drei Kliniken mit einer entsprechenden Spezialisierung auf Conterganschäden. Diese Kliniken seien ausnahmslos von den contergangeschädigen Menschen ins Leben worden. Die Zufriedenheit der Betroffenen mit den Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen sei laut Gutachten hoch. Die Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten sei inzwischen in allen drei Kliniken groß.[200]

3.1. Hamburg

Laut Gutachten sei in der Schön Klinik Hamburg seit 2014 eine Contergansprechstunde angesiedelt, die multidisziplinär angelegt sei. In enger Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und Therapeutinnen und Therapeuten habe die Contergansprechstunde die Erstuntersuchung übernommen. Bei Bedarf würden die contergangeschädigten Menschen in den verschiedenen Fachabteilungen der Klinik, bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, die zum Netzwerk gehören oder in anderen Kliniken vorgestellt. Dort erfolge die Beratung und Erstellung der fachspezifischen Diagnose sowie der Erarbeitung von Therapievorschlägen oder Gutachten.[201]

3.2. Bad Sooden-Allendorf

Die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf biete laut Gutachten als Fachklinik für Rehabilitation in der Fachabteilung Orthopädie seit 2013 stationäre rehabilitative Maßnahmen für contergangeschädigte Menschen an. Alle Ärztinnen und Ärzte der Klinik seien in die Versorgung der contergangeschädigten Menschen einbezogen. Wegen der Vielfalt möglicher Schäden und Fehlbildungen durch Contergan gebe es keine einheitliche standardisierte Rehabilitation, sondern es würden im Sinne einer ganzheitlichen Rehabilitation in enger Absprache mit den Betroffenen die primären Schädigungsmuster und Folgeschäden gezielt behandelt.[202]

3.3. Nümbrecht

Ziel des ambulanten Zentrums für contergangeschädigte Menschen der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht sei die Sicherstellung der Versorgung contergangeschädigter Menschen durch Ergänzung der Regelversorgung. Dies werde durch eine enge Zusammenarbeit mit niedergelassenen Versorgungsakteuren angestrebt. Außerdem verstehe sich das Zentrum als Lotse. Die Kompetenz weiterer Fachrichtungen stünde durch Kooperationen zur Verfügung. Es würden eine Contergansprechstunde (seit dem Jahr 2000) und eine stationäre neurologische und orthopädische Rehabilitation angeboten. Das Angebot umfasse Diagnostik, Beratung und ein Weiterbehandlungskonzept. Vorgeschlagene Therapien könnten vor Ort erprobt werden.[203]

---

197 Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.
198 Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.
199 Gutachten der Universität Heidelberg S. 54.
200 Gutachten der Universität Heidelberg S. 51 ff.
201 Gutachten der Universität Heidelberg S. 60 ff.
202 Gutachten der Universität Heidelberg S. 66 ff.
203 Gutachten der Universität Heidelberg S. 71 ff.

4. Entwicklung von Kriterien für medizinische Kompetenzzentren durch die Contergan-stiftung für behinderte Menschen

Laut amtlicher Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes hat die Conterganstiftung für behinderte Menschen das Anforderungsprofil für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren unter Beteiligung der Betroffenen zu entwickeln.[204] Nach dem Fünften Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes und den Schadensrichtlinien der Stiftung erfolgt die Förderung der medizinischen Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen, die damit auch für das Auswahlverfahren zuständig ist.[205]

Die Stiftung habe laut Gutachten Kriterien für die Förderung von interdisziplinären medizinischen Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen erarbeitet.[206]

Gegenstand der Evaluation waren das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Definition eines Kompetenzzentrums sowie der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und Auswahl von klinisch-stationären Einrichtungen als Kompetenzzentren.[207]

Laut Gutachten habe die Conterganstiftung für behinderte Menschen die Betroffenen von Beginn an in die Konzeption des Auswahlverfahrens und in die Definition und Präzisierung von Auswahlkriterien (Operationalisierung) einbezogen.[208] Der Stiftung sei es gelungen, in einem fundierten Diskurs mit Betroffenen die Nutzerperspektive möglichst umfassend zu berücksichtigen und damit den Teilhabegedanken zu verwirklichen. Zudem habe die Stiftung Expertengespräche mit Ärztinnen und Ärzten, die über umfassende Erfahrungen im Hinblick auf die medizinisch-rehabilitative Versorgung von contergangeschädigten Menschen verfügten, geführt.[209]

Das von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickelte Verfahren zur Auswahl von geeigneten Kliniken als multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren verdiene laut Gutachten sowohl aus inhaltlicher als auch aus prozeduraler Perspektive eine sehr gute Bewertung. Es könne von hoher Transparenz und Fairness bei der Auswahl von medizinischen Kompetenzzentren ausgegangen werden.[210]

Mit der Ausschreibung zur Förderung der medizinischen Kompetenzzentren sollen möglichst viele potenzielle Einrichtungen erreicht werden. Entsprechende klinische Einrichtungen könnten laut Gutachten eine Interessenbekundung abgeben. Anschließend sollen – auf der Grundlage des entwickelten Kriterienkatalogs – zunächst solche Einrichtungen ausgewählt werden, die als potenzielle medizinische Kompetenzzentren in Betracht kommen. Diese Einrichtungen dürften ihr Konzept präsentieren. Sodann erfolge die endgültige Auswahl. Es sei geplant, dieses Verfahren in regelmäßigen Abständen zu wiederholen, um auch in Zukunft klinisch-stationären Einrichtungen die Möglichkeit zu bieten, sich als potenzielles medizinisches Kompetenzzentrum zu bewerben. Vor diesem Hintergrund könne laut Gutachten davon ausgegangen werden, dass es gelingen werde, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufzubauen, die eine fachlich wie ethisch anspruchsvolle Versorgung sicherstellen.[211]

Die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickelten Aspekte zum Anforderungsprofil und zu den Kriterien für die Auswahl multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren seien insbesondere:[212]

- Ausweisung einer signifikanten Anzahl der für die Versorgung contergangeschädigter Menschen zentralen Fachrichtungen;
- überzeugendes Konzept für den Aufwuchs und die Erhaltung von Kooperationsstrukturen (Umsetzung des Konstrukts der Klinikverbünde);
- geeignete Infrastruktur (Barrierefreiheit in der Klinik wie auch auf dem Klinikgelände sowie hochentwickelte technische Assistenz);
- Nachweis einer hohen Sensibilität für die Bedarfe und Bedürfnisse, die Vulnerabilitäten und die Ressourcen contergangeschädigter Menschen sowie Nachweis ausgeprägter Fähigkeit und Bereitschaft zu einer

---

[204] Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.
[205] Vgl. Bundestagsdrucksache 19/19498 und § 16 der Schadensrichtlinien der Stiftung.
[206] Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.
[207] Gutachten der Universität Heidelberg S. 75.
[208] Gutachten der Universität Heidelberg S. 76.
[209] Gutachten der Universität Heidelberg S. 76.
[210] Gutachten der Universität Heidelberg S. 77.
[211] Gutachten der Universität Heidelberg S. 77.
[212] Gutachten der Universität Heidelberg S. 77 f.

teilhabeorientierten Diagnostik, einem teilhabeorientierten Assessment und einer teilhabeorientierten Intervention;

- Assoziierung einer psychologischen Beratung; auch Nutzung von telemedizinischer Assistenz.

Das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, das die Evaluation durchgeführt hat, habe angeboten, an dem Auswahlverfahren teilzunehmen und seine Expertise einzubringen. Die Conterganstiftung für behinderte Menschen habe positiv auf dieses Angebot reagiert.[213]

5. Stellungnahme zu IV.

Die Bundesregierung begrüßt den von der Conterganstiftung für behinderte Menschen initiierten partizipativen Mitwirkungsprozess zur Beteiligung der Betroffenen und die Einbeziehung medizinischer Expertinnen und Experten in das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und der Auswahl von Einrichtungen als Kompetenzzentren.

Die psychologische Beratung auch durch medizinische Kompetenzzentren in Form einer umfassenderen psychotherapeutisch-psychosomatischen Versorgung ist für die Betroffenen von besonderer Bedeutung und bildet somit dort ein bedeutendes Element. Die Bundesregierung empfiehlt daher, dieses Kriterium bei der Auswahl der medizinischen Kompetenzzentren entsprechend zu berücksichtigen. Auf diese Weise haben die contergangeschädigten Menschen die Möglichkeit, auch unmittelbar in medizinischen Kompetenzzentren psychologisch und psychotherapeutisch betreut zu werden.

[213] Gutachten der Universität Heidelberg S. 78.

C. Jährliche Sonderzahlungen

I. Gesetzliche Regelung und Untersuchungsgegenstand

Mit dem Zweiten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 25. Juni 2009 wurde der Weg frei gemacht für die Auszahlung der von der Firma Grünenthal GmbH auf freiwilliger Basis in die Conterganstiftung für behinderte Menschen eingebrachten Mittel in Höhe von 50 Millionen Euro an die leistungsberechtigten Personen. Zudem werden seitdem weitere 50 Millionen Euro aus dem Kapitalstock der Stiftung an die leistungsberechtigten Personen ausgezahlt. Diese Mittel in Höhe von insgesamt 100 Millionen Euro nebst Erträgen werden seit 2009 zusätzlich zu den sonstigen Leistungen als jährliche Sonderzahlungen über einen Zeitraum von 25 Jahren ausgeschüttet. Dieser Zeitraum war eine Bedingung der Firma Grünenthal GmbH für die Einbringung der Mittel in Höhe von 50 Millionen Euro. Die Betroffenen erhalten die nach der Schwere ihrer Behinderung gestaffelten jährlichen Sonderzahlungen zur freien Verfügung. Der Kapitalstock der Stiftung wurde bis auf einen Restbetrag von rund 6,5 Millionen Euro aufgezehrt (§ 13 Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 und Satz 2 ContStifG in Verbindung mit §§ 10 ff. der Schadensrichtlinien; § 4 Absatz 1 Nummer 3 und Nummer 4).

Die Höhe der Sonderzahlungen im Einzelfall ergibt sich aus dem zur Verfügung stehenden Betrag von insgesamt 100 Millionen Euro, aus den künftig hieraus erwirtschafteten Erträgen, aus der Anzahl der leistungsberechtigten Personen, der Laufzeit der Sonderzahlungen von 25 Jahren sowie einer Schadenspunktetabelle als Anlage 4 der Schadensrichtlinien:

Tabelle jährliche Sonderzahlungen seit 2009

Schadenspunkte	Jährliche Sonderzahlung in Euro
bis 9,99	–
10 – 19,99	460
20 – 29,99	920
30 – 39,99	1.380
40 – 49,99	1.840
50 – 59,99	2.300
60 – 69,99	2.760
70 – 79,99	3.220
80 und mehr	3.680

Die vorgenommene Evaluation der jährlichen Sonderzahlungen durch die Bundesregierung hat zum Ziel, bereits jetzt den Zeitraum abzuschätzen, für den aus dem vorhandenen Vermögen der Stiftung noch Zahlungen in der aktuell geltenden Höhe geleistet werden können, auch wenn die jährlichen Sonderzahlungen nicht Gegenstand des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes waren. Da das Vermögen voraussichtlich nicht ausreichen wird, um das aktuelle Leistungsniveau bis zum Jahr 2033 zu garantieren, werden zudem alternative Vorgehensweisen dargestellt. Die Berechnungen wurden – auf der Grundlage der Angaben der Conterganstiftung für behinderte Menschen – durch das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik vorgenommen (Stand Oktober 2018).

II. Vorgehensweise

Im Rahmen der Evaluation hat das Fraunhofer-Institut zunächst eine Prognose für die Entwicklung der Anzahl der leistungsberechtigten Personen erstellt. Grundlage der Projektion war die aktuelle, nach Geschlechtern und Schadenspunkten differenzierte Zahl der Leistungsberechtigten mit Stand Oktober 2018.

Zurückgegriffen wurde auf die Werte des Geburtsjahrgangs 1960. Zwar verteilen sich die Leistungsberechtigten ganz überwiegend auf die Jahrgänge 1958 bis 1962, doch die Unterschiede zwischen den Werten von Kohorten

direkt aufeinander folgender Jahrgänge sind gering genug, um vernachlässigt werden zu können und die Fallgruppenzahl ist auch nicht hinreichend groß, um für jeden einzelnen Jahrgang modifizierte Prognosen zu ermöglichen.

Eine Modifikation der zukünftigen Wahrscheinlichkeiten ist notwendig, denn die leistungsberechtigten Personen unterscheiden sich gesundheitlich stark von der den Periodensterbetafeln zugrunde liegenden Gesamtbevölkerung. Für die Modifikation wurde der Zeitraum von 2009 bis 2017 betrachtet und die Zahl der in diesen Jahren insgesamt verstorbenen Leistungsberechtigten mit der Zahl verglichen, die bei unterstellter normaler Sterblichkeit zu erwarten gewesen wäre.

Es zeigt sich dabei, dass für die erfassten neun Jahre ein im Vergleich zu den Werten des statistischen Bundesamtes um 0,3 Prozent geänderter Faktor die tatsächliche Sterberate ungefähr abbilden würde. Unter Berücksichtigung dieses Faktors wurde die geschlechterspezifische Vorausberechnung der Zahl der Leistungsberechtigten bis ins Jahr 2033 durchgeführt.

Für eine über die Geschlechterunterteilung hinausgehende Differenzierung der Entwicklung der Leistungsberechtigten nach Fallgruppen (etwa hinsichtlich der Verteilung nach Schadenspunkten) ist die Datenlage nicht mehr ausreichend. Alle Berechnungen gehen also von einer auch zukünftig konstanten Verteilung der Leistungsberechtigten nach den einzelnen Schadensgruppen aus. Gegebenenfalls neu hinzukommende Leistungsberechtigte oder Kosteneffekte durch Änderung der Schadenspunkte bei einzelnen Leistungsberechtigten sind nicht berücksichtigt, da aufgrund der Datenlage keine validen Trends für die Zukunft berechnet werden können.

Die zukünftigen Ausgaben für die jährlichen Sonderzahlungen ergeben sich anhand der aktuellen durchschnittlichen Höhe der Jahressonderzahlung für die einzelnen Schadenspunkte, multipliziert mit der prognostizierten Entwicklung der Zahl der Leistungsberechtigten.

Auf der Einnahmenseite wurden zwei getrennte Szenarien erstellt:

– Das erste Szenario geht davon aus, dass lediglich die aktuell im Stiftungsvermögen anlegten Gelder in den kommenden Jahren noch Zinserträge aufweisen, ab 2023 jedoch keine Zinseinnahmen mehr den Ausgaben gegenüberstehen, da im Jahr 2022 die letzten Anleihen auslaufen werden. Unter Umständen ist sogar mit Negativzinsen zu rechnen.
– Das zweite Szenario geht von einem in den kommenden Jahren moderat steigendem Zinsniveau aus, welches wieder zu Anlagemöglichkeiten des Stiftungsvermögens führt. Konkret wurde für alle Berechnungen unterstellt, dass das Stiftungsvermögen sich ab dem Jahr 2022 wieder mit durchschnittlich einem Prozent, ab 2024 mit 1,5 Prozent und ab 2026 bis zum Ende des Berechnungszeitraums mit zwei Prozent verzinst.

III. Ergebnisse

Auf Grundlage der dargestellten Vorgehensweise und den getroffenen Annahmen ergeben sich folgende Schätzungen:

1. Erstes Szenario

Nach dem dargestellten ersten Szenario würde Ende 2028 das Stiftungsvermögen für die jährlichen Sonderzahlungen etwas mehr als 4,7 Mio. Euro betragen, so dass die jährlichen Sonderzahlungen im Jahr 2028 noch in voller Höhe geleistet werden können. Im Jahr 2029 könnte dann noch eine einmalige Auszahlung von 90,8 % der aktuellen Höhe erfolgen.

Um die Zahlungen in der bisherigen Höhe bis einschließlich 2033 leisten zu können, wäre ein Abschlag von 25,4 % auf die aktuelle Höhe der Sonderzahlungen bereits seit dem Jahr 2019 erforderlich gewesen. Alternativ würde eine Aufstockung des Vermögens um 20,5 Millionen Euro dazu führen, dass die Zahlungen in voller Höhe bis einschließlich 2033 vorgenommen werden können.

Sollen bis einschließlich 2025 die Zahlungen in voller Höhe bestehen bleiben und keine Aufstockung des Vermögens erfolgen, so wäre ein Abschlag bei den Zahlungen von 49,7 % ab 2026 erforderlich, damit das Vermögen – dann in der geringeren Höhe – bis in das Jahr 2033 reicht.

Sofern es zu Negativzinsen kommt, würde eine weitere Schmälerung des Vermögens eintreten.

2. Zweites Szenario

Nach dem dargestellten zweiten Szenario würde das Vermögen noch ausreichen, um im Jahr 2029 in voller Höhe die Sonderzahlungen leisten zu können. Ende 2029 betrüge es dann etwa 2,4 Mio. Euro und würde noch für eine einmalige Auszahlung von knapp 47 % der aktuellen Höhe im Jahr 2030 ausreichen.

Ein Abschlag von 19,6 % auf die aktuelle Höhe der Sonderzahlungen ab dem Jahr 2019 würde dazu führen, dass das Vermögen genau im Jahr 2033 aufgebraucht wird. Alternativ würde eine Aufstockung des Vermögens um 14,6 Mio. Euro dazu führen, dass die Zahlungen in voller Höhe bis 2033 vorgenommen werden können.

Sollen bis einschließlich 2025 die Zahlungen in voller Höhe bestehen bleiben, so würde ein Abschlag von 40,7 % ab 2026 dazu führen, dass das Vermögen bis ins Jahr 2033 reicht.

IV. Stellungnahme zu C.

Die Ergebnisse belegen für beide Szenarien, dass die jährlichen Sonderzahlungen in der bisherigen Höhe nicht bis zum Jahr 2033 aus dem vorhandenen Stiftungsvermögen geleistet werden können.

Die Ergebnisse des Gutachtens der Universität Heidelberg haben ergeben, dass die Leistungsverbesserungen durch die gesetzlichen Regelungen seit 2009 zwar zu einer erheblichen Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen geführt haben, aber zugleich die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen deutlich angestiegen sind, worin sich eine kontinuierlich wachsende Verletzlichkeit der Betroffenen zeigt.[214] Dies ist ein Phänomen des Alternsprozesses, welches bei den contergangeschädigten Menschen in erheblich stärkerem Maße als in anderen Gruppen sichtbar wird.[215] Ihre Lebensqualität ist somit erheblich gefährdet. Daher geht es um die Frage, wie auch künftig die angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der contergangeschädigten Menschen sichergestellt werden kann.

Aufgrund der dargestellten Szenarien wäre für eine Aufstockung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen ein Betrag zwischen 14,6 Millionen Euro und 20,5 Millionen Euro spätestens im Jahr 2028 oder 2029 erforderlich, um die Sonderzahlungen bis 2033 in voller Höhe beibehalten zu können. Vor diesem Hintergrund spricht sich die Bundesregierung dafür aus, in absehbarer Zeit Überlegungen für eine Weiterentwicklung der jährlichen Sonderzahlungen anzustellen.

Eine Rechtspflicht für die Firma Grünenthal GmbH zu einer erneuten Einbringung von Mitteln in die Contergan-stiftung für behinderte Menschen besteht nicht. Der Stiftungsvorstand hat sich 2019 erfolglos darum bemüht, weitere Zahlungen von der Firma Grünenthal GmbH zur Aufstockung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen zu erreichen.

---

[214] Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

[215] Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

D. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung

- Die Betrachtung der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen fällt insgesamt positiv aus, ist aber differenziert zu betrachten. Der gesundheitliche Status der contergangeschädigten Menschen ist dadurch gekennzeichnet, dass die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen in den letzten Jahren deutlich angestiegen sind. Der körperliche Allgemeinzustand der etwa 60-jährigen Betroffenen entspricht jenem von 80- bis 85-Jährigen in der Gesamtbevölkerung. Das wirkt sich auch auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität aus. Ebenso sind bei den Folgeschäden erhebliche Verschlechterungen eingetreten. Rund 88 % aller contergangeschädigten Menschen leiden an Schmerzen. Etwa 47 % der Betroffenen haben Assistenzbedarf. Rund die Hälfte ist pflegebedürftig. Etwa zwei Drittel der Betroffenen sind aufgrund der Einbußen der körperlichen Leistungsfähigkeit nicht (mehr) erwerbstätig. Depressionen und Zukunftsängste sind signifikant erhöht. Großes Gewicht hat bei den Betroffenen daher die Frage nach den (Rahmen-)Bedingungen im höheren und hohen Alter. Der Bedarf an Wohn- und, Mobilitätskonzepten sowie der medizinische, rehabilitative und pflegerische Versorgungsbedarf wird – neben dem psychologischen Beratungsbedarf – bei den contergangeschädigten Menschen im Durchschnitt deutlich höher sein als in derselben Altersgruppe ohne Conterganschädigung. Die Bundesregierung begrüßt die Entwicklung entsprechender Konzepte durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen in enger Kooperation mit den Betroffenen. Bei der Gruppe der Gehörlosen liegt die Hauptproblematik in der gestörten Kommunikation mit Hörenden. Die Bundesregierung befürwortet eine Überprüfung bestehender Angebote der Regelversorgung für die gehörlosen Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen und – sofern ein Bedarf besteht – gegebenenfalls die Entwicklung eines Konzepts durch die Stiftung für eine niederschwellige Bereitstellung solcher Angebote im Rahmen des Gesamtbudgets.

- Die finanziellen Verbesserungen durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe haben zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenssituation für die contergangeschädigten Menschen einschließlich einer höheren Lebenszufriedenheit geführt. Die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe erfährt daher eine hohe Anerkennung bei den Betroffenen. Die finanziellen Bedingungen, die damit verbundene Autonomie im Hinblick auf die materielle Sicherung und Lebensgestaltung und auch gegenüber der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie die persönlichen Handlungsspielräume haben sich deutlich erhöht oder erweitert. Persönlich belastende Konflikte mit der Stiftung bei dem Bemühen um Anerkennung der Bedarfe treten nur noch sehr selten auf. Zudem ist eine Zunahme an psychischer Stabilität festzustellen, wenngleich sich die Grenzen dort zeigen, wo Einbußen nicht mehr so gut kompensiert werden können wie früher. Auf diese spezifische Korrelation von Verletzlichkeit und Widerstandsfähigkeit ist somit in Zukunft besonders zu achten. Zudem bestehen aus Sicht der Betroffenen ungedeckte Kosten für spezifische Bedarfe.
- Das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes stellt daher sowohl aus Sicht der Bundesregierung als auch der Betroffenen einen „sozialpolitischen Durchbruch“ für die contergangeschädigten Menschen dar. Betroffene mit einer vergleichsweise geringen Anzahl von Schadenspunkten, bei denen sich inzwischen durch Fehl- und Überbelastung deutliche gesundheitliche Schädigungen sowie erhebliche Funktions- und Fertigkeitseinbußen entwickelt haben, profitieren im Hinblick auf ihre verhältnismäßig geringe Conterganrente in besonderem Maße von den pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe.
- Auch für die Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen hat die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu Verbesserungen geführt. Sie sehen sich von der oftmals als Belastung wahrgenommenen Aufgabe befreit, Entscheidungen über Bedarfe treffen zu müssen und dabei teilweise in ernste zwischenmenschliche Konflikte mit Betroffenen zu geraten. Andererseits wurde den Mitarbeitenden der Stiftung damit zugleich ein Verantwortungsbereich genommen, so dass in ihrem Selbstverständnis die Stiftung an Bedeutung in prozeduralen und inhaltlichen Fragen verloren hat. Zugleich können jedoch mit den wegfallenden Verpflichtungen auch neue Potenziale verwirklicht werden.
- Aufgrund des zunehmenden Alters der Betroffenen ist bereits jetzt ein teilweiser Anstieg der spezifischen Bedarfe festzustellen. Damit einher gehen auch in Zukunft ungedeckte Kosten insbesondere für die Bedarfe im höheren und hohen Alter vor allem hinsichtlich der räumlichen und sozialräumlichen Umweltplanung. Daher spricht sich die Bundesregierung dafür aus, zusätzlich zur Kapitalisierung der Conterganrenten eine Kapitalisierung der Pauschalen für die Leistungen für spezifische Bedarfe zu ermöglichen. Auf diese Weise würde sich die finanzielle Bewegungsfreiheit für die Betroffenen – insbesondere bei einmaligen erheblichen

Aufwendungen – weiter erhöhen. Für eine Kapitalisierung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe ist eine Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erforderlich. Einzelheiten der Ausgestaltung bleiben einer Gesetzesänderung und der Änderung der Schadensrichtlinien vorbehalten.

- Die Erwartungen der contergangeschädigten Menschen an die Beratung der Stiftung und der entsprechende Bedarf stehen nicht in Einklang mit den Vorgaben des Conterganstiftungsgesetzes in der geltenden Fassung. Die Betroffenen benötigen eine auf ihre individuellen Bedarfe abgestimmte Beratung für ein autonomie-, teilhabe-, lebensqualitätsförderliches Leben im Alter und zur medizinisch-rehabilitativ-pflegerischen Versorgung. Die Bundesregierung begrüßt daher eine Erweiterung der allgemeinen Beratung im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel um das Element der individuellen Beratungs- und Lotsenfunktion mit dem Zweck, die Betroffenen in persönlichen Lebenslagen noch wirksamer zu unterstützen. Dies ließe sich – in Ergänzung der Regelung zur Beratung zu Leistungsansprüchen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung – durch die Aufnahme einer entsprechenden allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung in das Conterganstiftungsgesetz erreichen, ohne dass die Stiftung dabei die Aufgabe einer individuellen Rechtsberatung wahrnimmt.
- Die Bundesregierung sieht darüber hinaus die in dem Gutachten dargelegte Bedeutung einer psychologischen und psychotherapeutischen Beratung für die Betroffenen. Aufgrund der dargestellten rechtlichen Rahmenbedingungen darf die Conterganstiftung für behinderte Menschen eine solche Beratung derzeit nicht selbst vornehmen. Die Bundesregierung befürwortet daher – auf Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine Erweiterung der Beratung – den Vorschlag des Gutachtens, auch für eine psychologische und psychotherapeutische Erstberatung und insbesondere auch der Vermittlung entsprechender Angebote im Rahmen der Haushaltsmittel, die infolge der Pauschalierung der spezifischen Bedarfe durch frei gewordene Verwaltungskapazitäten entstehen. Durch diese Ergänzung würde ein Erstberatungsangebot für die Betroffenen eröffnet. Eine psychologische Beratung, wie sie Kräfte aus den Berufsfeldern Psychologen, pädagogischen Gesprächstherapeuten für verschiedene Lebenslagen üblicherweise durchführen, sollte die Stiftung nicht aufbauen. Es sollte hier vor allem eine Lotsenfunktion im Vordergrund stehen, die den Betroffenen geeignete Ansprechpartner benennt und Informationen zur Verfügung stellt, welche Kostenträger die Kosten von Behandlungen in welchem Umfang übernimmt.
- Zur Finanzierung einer psychologischen Beratung kommt nach Auffassung der Bundesregierung auch die Einwerbung von Mitteln der Firma Grünenthal GmbH in Betracht. Dabei ist in jedem Fall sicherzustellen, dass im Hinblick auf die Beratung keinerlei Einflussnahme durch die Firma Grünenthal GmbH erfolgt.
- Zudem befürwortet die Bundesregierung hinsichtlich der Beratung eine Zusammenarbeit der Stiftung mit externen Trägern, die die Betroffenen vor Ort oder auch durch Online-Begleitung unterstützen. Da das Beratungsangebot der Stiftung längst nicht allen Betroffenen bekannt ist, spricht sich die Bundesregierung zudem dafür aus, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen offensiv für eine stärkere Verbreitung des Angebotes Sorge trägt. Hierfür sind alle Verbreitungswege, die für die Betroffenen zugänglich und nutzbar sind, auszuschöpfen.
- Die Bundesregierung begrüßt den von der Conterganstiftung für behinderte Menschen initiierten partizipativen Mitwirkungsprozess zur Beteiligung der Betroffenen und die Einbeziehung medizinischer Expertinnen und Experten in das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und Auswahl der Einrichtungen als medizinische Kompetenzzentren. Zudem ist die psychologische Beratung durch die medizinischen Kompetenzzentren in Form einer umfassenderen psychotherapeutisch-psychosomatischen Versorgung für die Betroffenen von besonderer Bedeutung und bildet daher dort ein bedeutendes Element. Aus diesem Grunde empfiehlt die Bundesregierung, dieses Kriterium bei der Auswahl der medizinischen Kompetenzzentren zu berücksichtigen und begrüßt die Bereitstellung einer psychologischen Beratung der Betroffenen in medizinischen Kompetenzzentren. Auf diese Weise haben die contergangeschädigten Menschen die Möglichkeit, auch unmittelbar in medizinischen Kompetenzzentren psychologisch und psychotherapeutisch betreut zu werden.
- Vor dem dargestellten Hintergrund der Lebenssituation der Betroffenen spricht sich die Bundesregierung zur Sicherstellung der angemessenen und zukunftsorientierten finanziellen Unterstützung der contergangeschädigten Menschen dafür aus, in absehbarer Zeit Überlegungen für eine Weiterentwicklung der jährlichen Sonderzahlungen anzustellen. Die jetzigen Mittel werden aufgrund der auch in Zukunft zu erwartenden geringen Erträge oder gar Negativzinsen nicht mehr ausreichen, um die jährlichen Sonderzahlungen in der bisherigen Höhe – wie ursprünglich geplant – bis zum Jahr 2033 zu leisten.

E. Quellenverzeichnis

Bundestagsdrucksache 18/10378 vom 21.11.2016: Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Bundestagsdrucksache 18/10670 vom 14.12.2016: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Bundestagsdrucksache 19/19498 vom 26.05.2020: Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Conterganstiftungsgesetz in der Fassung des Vierten Änderungsgesetzes vom 15.12.2016 (BGBl. I S. 263)

Conterganstiftungsgesetz in der Fassung des Fünften Änderungsgesetzes vom 18.08.2020 (BGBl. I S.1887)

Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz

über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes vom 14.08.2019 (Bundestagsdrucksache 19/12415)

Gutachten der Universität Heidelberg über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 16.10.2019 (finale Fassung vom 19.06.2020)

Gutachten der Universität Heidelberg 2016 über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz

Studie der Universität Heidelberg: Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfe und Versorgungsdefiziten contergangeschädigter Menschen vom 21.12.2012

Gutachten der Kanzlei Flick Gocke Schaumburg zur Begutachtung der Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen unter Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter vom 22.08.2018

Satzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen vom 06.06.2019

Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 09.03.2017

Anhang

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
Zukunft. Seit 1386.

CONTERGAN

Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes

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

CONTERGAN

Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse
Dr. med. Dipl. Geront. Christina Ding-Greiner
Dr. med. Dipl. Geront. Gabriele Becker
Iringó Hajdú, MA
Anna-Magdalena Chaudhuri, B.sc. Psychologie
Reshma Kudukkath
Marcus Jannaschk

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

Datum 16.10.2019

INHALT

1. Aufgabe des Gutachtens ... 7
2. Untersuchungsdesign und Projektdurchführung ... 8
2.1. Untersuchungsdesign ... 8
2.1.1 Quantitative Methoden ... 8
2.1.2 Qualitative Methoden ... 8
2.2. Projektdurchführung ... 8
2.2.1 Online-Fragebogen ... 8
2.2.2 Face-to-face-Interviews und Telefoninterviews ... 9
2.3. Stichprobenbeschreibung. Soziodemografische Daten und Repräsentativität der Stichprobe ... 10
2.3.1 Stichprobe Online-Befragung (N=505) ... 10
2.3.2 Stichprobe der Telefoninterviews (N=125) ... 11
2.3.3 Stichprobe der Face-to-face – Interviews (N=50) ... 12
2.3.4 Repräsentativität der Stichprobe ... 12
2.3.5 Ruhestand ... 13
2.3.6 Zusammenfassung ... 15
3. Das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes 2017 ... 17
3.1. Veränderung der Lebenssituation durch die pauschalen Leistungen seit 2017 ... 17
3.2. Bewertung der pauschalen Leistungen ... 21
3.3. Finanzielle Situation der Betroffenen ... 23
3.4. Problembereiche ... 26
3.5. Zusammenfassung ... 30
4. Das Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen aus der Perspektive contergangeschädigter Frauen und Männer ... 32
4.1. Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Angebots ... 33
4.2. Beratungsbedarf der Studienteilnehmenden ... 36
4.3. Mögliche Aufgaben der Conterganstiftung für behinderte Menschen ... 39
4.4. Ergebnisse der Befragung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung für behinderte Menschen ... 42
5. Medizinische Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen ... 51
5.1. Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Perspektive contergangeschädigter Menschen ... 53
5.2. Ausstattung ... 55
5.3. Persönlicher Bedarf ... 57

5.4. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen in Hamburg (Contergansprechstunde) ... 59
5.4.1 Die Entstehung der Contergansprechstunde ... 60
5.4.2 Das Konzept der Contergansprechstunde ... 60
5.4.3 Das Team der Contergansprechstunde ... 62
5.4.4 Die Entwicklung der Contergansprechstunde in den letzten fünf Jahren ... 62
5.4.5 Anerkennung als Zentrum für seltene Erkrankungen ... 64
5.4.6 Verwendung der Fördergelder ... 65
5.4.7 Ausblick ... 66
5.5. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen Bad-Sooden-Allendorf ... 66
5.5.1 Entstehung der Abteilung ... 66
5.5.2 Das Team ... 67
5.5.3 Die Ausstattung der Zimmer ... 67
5.5.4 Das Therapiekonzept ... 68
5.5.5 Die Entwicklung der Abteilung ... 69
5.5.6 Der Aufenthalt ... 70
5.5.7 Verwendung von Fördergeldern ... 70
5.5.8 Ausblick ... 71
5.6. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen in Nümbrecht ... 71
5.6.1 Kompetenzteam ... 72
5.6.2 Konzept ... 73
5.6.3 Vernetzung mit anderen Versorgungszentren ... 74
5.6.4 Informationsstrategie über das Angebot in Nümbrecht ... 74
5.6.5 Wirkung des Vierten Änderungsgesetzes auf die gesundheitliche Versorgung 74
5.7. Entwicklung von Kriterien für die Förderung und Auswahl von interdisziplinären medizinischen Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen ... 75
6. Ergebnisse zu Gesundheit und Lebensqualität ... 79
6.1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden ... 79
6.2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität ... 80
6.3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen ... 82
6.4. Subjektive Gesundheit ... 89
6.5. Psychische Erkrankungen und Depressivität (MDI) ... 91
6.5.1 Prävalenz psychischer Erkrankungen ... 91

6.5.2 Depressivität ... 92
6.5.3 Zugang zu psychotherapeutischer Behandlung ... 99
6.5.4.Zusammenfassung Psychische Erkrankungen ... 99
6.6. Schmerzen vor 10, vor 3 Jahren und heute. Behandlung ... 100
6.7. Pain Disability Index heute und vor 3 Jahren ... 107
6.8. Lebensqualität ... 111
6.8.1 Der WHOQOL-BREF als Instrument zur Messung der Lebensqualität ... 111
6.8.2 Lebensqualität im Vergleich mit Daten aus der Allgemeinbevölkerung ... 112
6.8.3 Wirkung des Vierten Änderungsgesetzes auf die Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen. Ergebnisse 2012 und 2019 im Vergleich ... 113
6.8.4 Lebensqualität und Schadenspunkte ... 116
6.8.5 Lebensqualität und Assistenzbedarf ... 117
6.8.6 Zusammenfassung der Ergebnisse zur Lebensqualität ... 119
6.9. Hoffnungen und Befürchtungen: Zukunftsperspektive ... 119
6.9.2 Hoffnungen ... 119
6.9.3 Befürchtungen ... 120
7. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung ... 121
7.1. Schmerzen ... 123
7.2. Mobilität ... 126
7.3. Wohnumfeld und Barrierefreiheit ... 128
7.4. Hilfsmittel ... 130
7.5. Heilmittel ... 131
7.6. Rehabilitation ... 133
7.7. Psychotherapie ... 135
7.8. Zahnbehandlung ... 137
7.9. Spätschäden ... 139
7.9.1 Untersuchungen von Gefäßen ... 139
7.9.2 Teilnahme an einer Gefäßstudie ... 140
7.9.3 Untersuchungen von Nerven ... 140
7.9.4 Fragen zu Spätschäden ... 141
7.10. Assistenz ... 142
7.10.1 Bedarfe ... 143
7.10.2 Kosten ... 146
7.10.3 Leistungen der Sozialhilfe ... 147

7.10.4 Künftige Bedarfe und Risikokonstellationen für künftige ungedeckte Kosten in Assistenz ... 147
7.11. Pflege ... 149
7.12. Haushaltshilfe und Kleideränderung ... 150
7.13. Übersicht über künftige ungedeckte Bedarfe ... 152
8. Weitere Finanzierung von Ausgaben ... 155
8.1. Kapitalisierung der Rente ... 155
8.2. Zuschüsse durch die Fa. Grünenthal ... 155
9. Gehörlose ... 157
9.1. Soziodemografische Daten ... 157
9.2. Ruhestand ... 160
9.3. Vorgeburtliche Schäden ... 161
9.4. Schmerzen ... 162
9.5. Pain Disability Index heute und vor drei Jahren ... 164
9.6. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen ... 166
9.7. Subjektive Gesundheit ... 170
9.8. Behandlung von Schmerzen ... 171
9.9. Spezifische Bedarfe: Hilfsmittel ... 173
9.10. Zusammenfassung ... 175
10. Gesamtbeurteilung ... 176

1 Aufgabe des Gutachtens

Gegenstand dieses Gutachtens ist es festzustellen, ob durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe nach dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes von 2017 der Zugang zu benötigten spezifischen Leistungen und Hilfen verbessert wurde, sodass es den Betroffenen gelingt, Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu erhalten und soziale Teilhabe zu verbessern. Dieser Fragestellung wurde eingehend nachgegangen; alle in der Heidelberger Studie von 2012 aufgeführten spezifischen Bedarfe wurden detailliert erhoben und die Verwendung der Mittel analysiert. Die Ergebnisse liegen in Kapitel 7 „Ergebnisse zur Finanzierung von spezifischen Bedarfen“ vor.

Des Weiteren ist es Aufgabe dieses Gutachtens, die Beratungsfunktion der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu evaluieren und ihr Beratungskonzept mit den formulierten Bedarfen der Betroffenen abzugleichen, um den Betroffenen eine möglichst gute und effektive Unterstützung zu gewähren. In diesem Bereich gibt es Divergenzen zwischen dem Beratungsangebot und den Bedarfen der Betroffenen. Diese sind in Kapitel 4 „Das Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen“ dargestellt. Es wurden nicht nur die Betroffenen dazu befragt, sondern auch die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen, um eine ausgewogene Darstellung der Problembereiche zu ermöglichen.

Schließlich sollen die von der Stiftung beim Aufbau und der Erstellung von Konzepten von medizinischen Kompetenzzentren entwickelten Vorstellungen daraufhin geprüft werden, ob sie zu einer verbesserten medizinischen Versorgung der Betroffen führen. Dieser Thematik ist das Kapitel 5 „medizinische Kompetenzzentren“ gewidmet.

Um eine gute medizinische Versorgung und Sicherung der Lebensbedingungen dieser Personengruppe zu gewährleisten, sind Kenntnisse zur gesundheitlichen Entwicklung, zu spezifischen Risiken und zu Risikofaktoren und Erkrankungen, die auch in der Gesamtbevölkerung auftreten, notwendig. Daher wurden in Kapitel 6 „Ergebnisse zu Gesundheit und Lebensqualität“ die erhobenen Daten und eine mögliche gesundheitliche Entwicklung dokumentiert.

Die Gruppe der Gehörlosen hat sich mit 46 Betroffenen an der online Befragung beteiligt; die Ergebnisse werden gesondert in Kapitel 9 „Gehörlose“ dargestellt. Spezifische Bedarfe, Problembereiche und Risiken werden ausführlich erörtert.

2 Untersuchungsdesign und Projektdurchführung

2.1. Untersuchungsdesign

Für das Gutachten wurde ein methodischer Ansatz gewählt, in dem sich quantitative und qualitative Methoden ergänzen (Mixed Methods). Der quantitative Teil wurde durch einen umfangreichen Fragebogen abgedeckt, in dem systematisch neben Merkmalen der befragten Person die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes und die medizinische Versorgung durch Kompetenzzentren bearbeitet wurden. Leitfadenorientierte halbstrukturierte Interviews ermöglichten im qualitativen Teil der Untersuchung den Zugang zur subjektiven Perspektive und zu individuellen Erfahrungen, um die quantitativen Befunde differenzierter beschreiben und ergänzen zu können.

2.1.1 Quantitative Methoden

Die Erhebung quantitativer Daten erfolgte durch einen umfangreichen schriftlichen Fragebogen. Die Bearbeitung war sowohl online als auch in einer bei Bedarf und nach Anfrage zugeschickten Papierversion möglich. Im Fragebogen wurden Daten zur Person, zu conterganbedingten Schädigungen, zu Funktionalität, zu Schmerzen und zu spezifischen Bedarfen und deren Finanzierung erhoben. Neben dem dafür speziell zusammengestellten Fragenkatalog waren auch Standardinstrumente enthalten: der WHOQOL-BREF [1] zur Einschätzung der Lebensqualität, der Pain Disability Index [2] zur Einschätzung der funktionellen Beeinträchtigung durch Schmerzen, die visuell-analoge Schmerzskala, der MDI-Fragebogen (Major Depression Inventory) [3] zur Erfassung einer Depression. Ein Schwerpunkt lag auf der Einschätzung künftiger Entwicklungen und Bedarfe.

2.1.2 Qualitative Methoden

Für das Ziel, die subjektive Perspektive der contergangeschädigten Frauen und Männer differenziert zu erfassen, wurden zwei Herangehensweisen gewählt. Grundlage des qualitativen Untersuchungsteils waren face-to-face-Interviews, meist in der privaten Lebenswelt der Befragten oder im Institut für Gerontologie geführt. Ergänzt wurden diese durch Telefoninterviews.

2.2. Projektdurchführung

2.2.1 Online-Fragebogen

Das Online-Datenerhebungstool Qualtrics (mit Sitz in den USA) ermöglicht, die Umfrage online über das Internet anzubieten. Dabei nutzt es DSGVO-Konform Server in Europa, über welche die Daten anonym erhoben werden konnten. Dafür musste der zuvor ausgearbeitete Fragebogen in das Programm übertragen werden. Dies geschah teilweise in HTML, größtenteils jedoch sind die Programmierungen in einer übersichtlichen grafischen

[1] Angermeyer, M.C., Kilian, R., Matschinger, H. (2000) WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe

[2] Bengel, Wirtz, Zwingmann (2008) Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation PDI Pain Disability Index (deutsche Version) Göttingen: Hogrefe

[3] P Bech, et al. (2011) The sensitivity and specificity of the Major Depression Inventory, using the Present State Examination as the index of diagnostic validity. 66 J Affect Disord 159-164. 2001.

Oberfläche angelegt, die die Eingaben vereinfachen. Insgesamt hatten wir circa 250 Fragen, welche in 27 Themenblöcke aufgeteilt waren. Diese wurden hauptsächlich über Likert-Skalen und Multiple Choice ausgefüllt, aber auch über freie Textfelder und numerische Inhaltsvalidierungen. Für ausgewählte Fragen wurde eine Anzeigelogik eingerichtet. Diese ermöglicht es, basierend auf vorherigen Informationen und unter bestimmten Bedingungen, Folgefragen ein- bzw. auszublenden. So wurden bspw. Fragen zur Behandlung nur dann angezeigt, wenn der Befragte zuvor angegeben hatte, derzeit in Behandlung zu sein. Um die Anonymität der Teilnehmenden zu gewährleisten, wurde über Qualtrics ein anonymer Link generiert, wodurch keine persönlichen Informationen oder Kontakt-Verbindungen gespeichert wurden. Darüber hinaus wurde die Umfrage mit einem Passwort vor Missbrauch geschützt. Zusätzlich schützten wir die Umfrage mit dem Qualtrics Internen RelevantID-Verfahren; dieses untersucht unter anderem die abgeschickten Antworten auf Duplikate und wies ab einer Übereinstimmung von 75% auf diese hin. Zum anderen ermöglichte dieses Verfahren, dass nicht vom selben Computer, Tablet oder Handy der Fragebogen mehrmals ausgefüllt werden konnte. Um Barrierefreiheit zu bieten, wurde die Umfrage über Qualtrics für mobile Endgeräte und Tablets optimiert.

Die auf Wunsch der Teilnehmenden in Papierform zugesandten Fragebögen wurden nach Rücksendung von Projektmitarbeiterinnen in das Online-System eingegeben.

Bis zur Schließung des Online-Datensatzes erzielten wir einen Rücklauf von 639 Datensätzen (24,6 % der Gesamtpopulation der contergangeschädigten Menschen).

Aus den Daten der online-Befragung wurde über Qualtrics ein Auswertungsdatensatz generiert, der mit dem Statistikprogramm SPSS Version analysiert wurde. Anschließend wurde der Datensatz hinsichtlich seiner Fallzahl durch Kriterien der Vollständigkeit und Zeitpunkt der Bearbeitung bereinigt. Nach Kontrolle auf Duplizität und Ausschluss von Datensätzen, die keine Daten enthielten oder deren Bearbeitung bald nach Beginn abgebrochen wurde, erhielten wir einen *Datensatz von insgesamt 505 Teilnehmenden*. 90 % der Teilnehmenden schlossen den Fragebogen komplett ab. Variablen mit offener Antwortmöglichkeit wurden bereinigt und deren Antworten weiter kategorisiert.

Um eine Teilnahme von gehörlosen contergangeschädigten Menschen zu ermöglichen, wurde den Betroffenen ein Video mit der Übersetzung des Online-Fragebogens in Gebärdensprache zugänglich gemacht.

2.2.2 Face-to-face-Interviews und Telefoninterviews

Die Interviews wurden leitfadengestützt durchgeführt. Die face-to-face-Interviews dauerten in der Regel 1 bis 1,5 Stunden, die Telefoninterviews ca. 45 Minuten. Die Transkription der face-to-face-Interviews erfolgte in Zusammenfassungen von Aussagen und der wortwörtlichen Wiedergabe prägnanter Zitate. Die Transskripte der Interviews wurden in das softwaregestützte qualitative Auswertungssystem MAXQDA eingepflegt und in einem fortlaufenden Prozess des offenen, axialen und selektiven Codierens in ein Kategoriensystem überführt Die wesentlichen Inhalte wurden abschließend in Fließtexten zusammengefasst. Darin konnten für einzelne Aussagen Gewichtungen entnommen werden; dies geschah durch Angabe der Häufigkeit von Nennungen bestimmter Inhalte.

Die Telefoninterviews wurden ebenfalls leitfadengestützt geführt. Die Aussagen waren oft mit vorgegebenen Antwortkategorien verbunden. Auf diese Weise konnten die Daten

der Telefoninterviews in eine quantitative Auswertung mit SPSS eingepflegt und ausgewertet werden. Die Auswertung der freien, nicht kategorisierten Aussagen wurde zusammengefasst und kategorisiert und in Fließtexte überführt.

2.2.2.1 Hinweise für die Präsentation der Zitate aus den Interviews im Fließtext

Alle Zitate, die den Interviews oder den Online-Fragebogen entnommen sind, werden für eine bessere Identifikation kursiv formatiert. Die stichwortartigen Zitate, die Ergebnisse der offenen Fragen, die dem Online-Fragebogen entnommen sind, sind durch Aufzählungszeichen voneinander abgesetzt. Die kurzen Zitate aus Telefoninterviews sind durch Anführungszeichen zur Kennzeichnung wörtlicher Rede hervorgehoben. Die deutlich längeren Zitate aus den face-to-face Interviews sind durch ein Kürzel gekennzeichnet, welches die Codenummer des Interviews bezeichnet.

2.3. Stichprobenbeschreibung. Soziodemografische Daten und Repräsentativität der Stichprobe

2.3.1 Stichprobe Online-Befragung (N=505)

Tab.1: Stichprobencharakteristika beim Online-Fragebogen (N=505)

	Männer	**Frauen**
Geschlecht	51,1 %	48,9 %
Familienstand		
Verheiratet	61,1 %	48,8 %
Getrennt lebend, geschieden	11,3 %	17,5 %
Verwitwet	1,2 %	4,5 %
Ledig	26,5 %	29,3 %
Partnerschaft	69,4 %	58,5 %
Mittlere Anzahl der Personen im Haushalt (SD)	2,1 (+/- 0,98)	1,85 (+/- 0,85)
Kinder	54,7	50,6
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss		
Hauptschule	20,6 %	19,2 %
Realschule	21,8 %	26,5 %
Fachhochschulreife/ Abitur	56,8 %	53,9 %
Anteil Erwerbstätige	45,3 %	36,8 %
davon Vollzeit	70,1 %	27,5 %

Beim Vergleich mit der Stichprobe der Untersuchung aus dem Jahre 2012 fällt der höhere Anteil verheirateter contergangeschädigter Menschen auf – sowohl bei Männern als auch bei Frauen. Bei Männern ist der Anteil Geschiedener oder getrennt Lebender höher, bei den Frauen der Anteil der Verwitweten.

Der Bildungsstand ist in dieser Stichprobe im Vergleich zur Stichprobe von 2012 sowohl für Frauen als auch für Männer deutlich höher. Das hängt möglicherweise damit zusammen, dass der Online-Fragebogen vergleichsweise anspruchsvoll war im Hinblick

auf Angaben zur Finanzierung der spezifischen Bedarfe. 2012 hatten Frauen einen Anteil an den Schulabschlüssen „Fachhochschulreife/Abitur“ von 42 %, bei der online Befragung 2019 sind es 53,9 %, bei Männern waren es 2012 45 %, heute sind es 56,8 %.

Der Anteil Erwerbstätiger ist heute deutlich geringer, 2012: Frauen 57,7 %, Männer 63 %; 2019: Frauen 36,8 % und Männer 45,3 %. Dies ist auf die bessere finanzielle Ausstattung sowie die Zunahme der Beschwerden und Einschränkungen zurückzuführen, die dazu geführt haben, dass contergangeschädigte Menschen vorzeitig in den Ruhestand eingetreten sind.

2.3.2 Stichprobe der Telefoninterviews (N=125)

Im Vergleich zur Stichprobe der Online-Befragung 2019 ist der Anteil verheirateter Frauen geringer, der Anteil der Ledigen höher. Sowohl Frauen als auch Männer haben in dieser Stichprobe anteilmäßig mehr Kinder, beide Geschlechter sind in geringerem Ausmaß erwerbstätig. Frauen haben einen geringeren Bildungsstand als jene in der Online-Stichprobe. Es befinden sich mehr Männer und deutlich mehr Frauen im Ruhestand (Tab.2).

Tab.2: Stichprobencharakteristika der Telefoninterviewstichprobe (N=125)

	Männer	**Frauen**
Geschlecht	49,6 %	50,4 %
Familienstand		
Verheiratet	*58,1 %*	*35,5 %*
Getrennt lebend, geschieden	*12,9 %*	*25,8 %*
Verwitwet	*3,2 %*	*4,8 %*
Ledig	*25,8 %*	*33,9 %*
Partnerschaft	*70,5 %*	*58,1 %*
Mittlere Anzahl der Personen im Haushalt (SD)	2,1 (+/- 1,0)	1,85 (+/- 1,1)
Kinder	*58,1*	*57,1*
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss		
Kein Abschluss	*0*	*6,3*
Hauptschule	*16,1 %*	*22,2 %*
Realschule	*24,2 %*	*30,2 %*
Fachhochschulreife/ Abitur	*59,7 %*	*41,3 %*
Anteil Erwerbstätiger	*40,3 %*	*25,4 %*
davon Vollzeit	*72,0 %*	*31,3 %*

2.3.3 Stichprobe der Face-to-face – Interviews (N=50)

Bei dieser Stichprobe der Teilnehmenden an face-to-face Interviews finden sich im Vergleich zur Stichprobe der Online-Befragung anteilmäßig mehr verheiratete Männer und Frauen. Bei den Männern zeigt sich ein sehr hoher Anteil mit Fachhochschulreife/Abitur, und eine geringere Erwerbstätigkeit.

Tab.3: Stichprobencharakteristika der face-to-face-Interviews (N=50)

	Männer	**Frauen**
Geschlecht	*40%*	*60%*
Familienstand		
Verheiratet	*68%*	*45%*
Getrennt lebend, geschieden	*16%*	*1%4*
Verwitwet	*0*	*7%*
Ledig	*16%*	*34%*
Kinder	*58%*	*45%*
Mittlere Anzahl der Personen im Haushalt	*2,4*	*1,8*
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss		
Hauptschule	*5%*	*17%*
Realschule	*16%*	*31%*
Fachhochschulreife/ Abitur	*74%*	*52%*
Anteil Erwerbstätiger	*32%*	*38%*
Vollzeit	*25%*	*30%*

2.3.4 Repräsentativität der Stichprobe

Schadenspunkte als Referenz

Die Schadenspunktegruppen sind in Zehnerschritten unterteilt, ausgehend von der ersten Gruppe bis 9,99 Schadenspunkten bis hin zu 99,99 Schadenspunkten und als letzte und 11. Gruppe 100 Schadenspunkte. Beim Vergleich mit den Daten der Conterganstiftung für behinderte Menschen zeigten sich nur tendenziell Unterschiede. In dieser Studie haben weniger contergangeschädigte Menschen aus den 3 unteren bzw. 3 oberen Schadenspunktegruppen teilgenommen (bis 29,99 bzw. 80 – 100 Punkte; 9,7 % vs. 16,5 % bzw. 13,1 % vs. 16,7 %), dafür mehr in den mittleren Punktegruppen (30 – 79,99 Punkte; 77,2 % vs. 66,8 %). Abbildung 1 auf der folgenden Seite zeigt den Vergleich der Anteile der verschiedenen Schadenspunktegruppen in der Statistik der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der Online-Befragung.

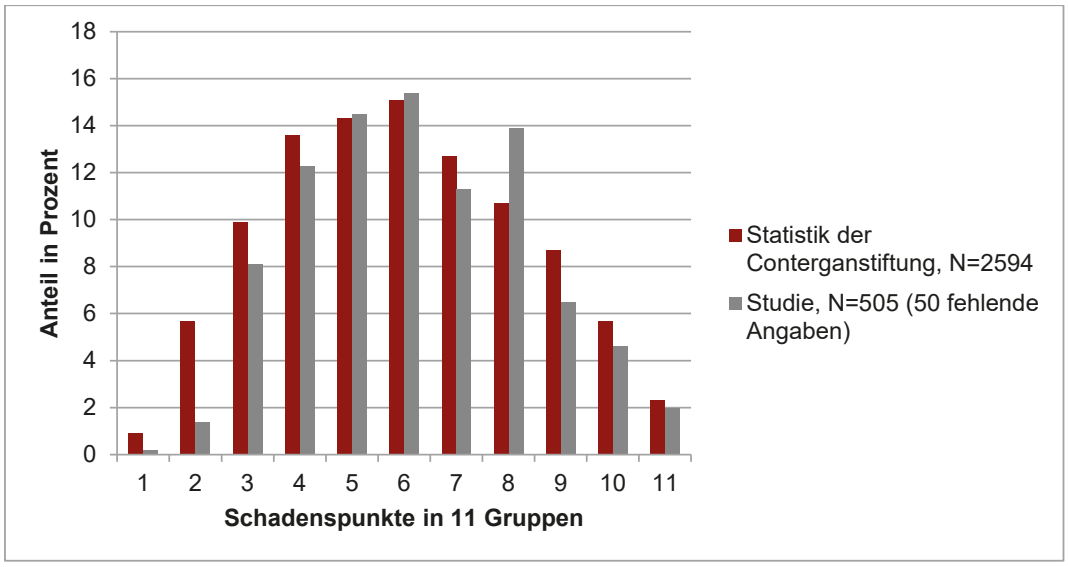


Abb.1: Vergleich der Anteile der Schadenspunktegruppen bei den Studienteilnehmenden und den statistischen Daten der Conterganstiftung für behinderte Menschen in Prozent.

2.3.5 Ruhestand

Seit 1978 sind insgesamt 272 contergangeschädigte Menschen der Gesamtstichprobe in den Ruhestand eingetreten (54 %). Von 2013, als das 3. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes in Kraft getreten ist und durch die Rentenerhöhung die finanzielle Situation der Betroffenen deutlich verbessert wurde, sind davon bis 2019 (Stand Juli 2019) 132 Betroffene aus dem Erwerbsleben ausgeschieden, das entspricht 24,3 %.

Im Jahr 2000 sind 12 Personen der Gesamtstichprobe in Ruhestand gegangen, 2006 bis 2010 weitere 50 (10 %), von 2011 bis 2018 haben 126 Personen die Erwerbstätigkeit aufgegeben (25 %) (Abb. 2).

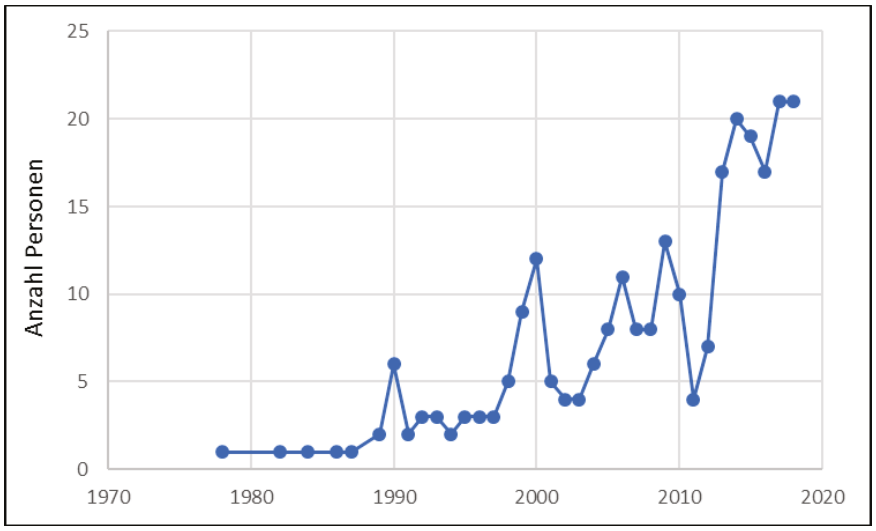


Abb.2 Anzahl Personen und Eintritt in den Ruhestand nach Jahr. Gesamtstichprobe (N=505)

In der folgenden Abbildung 3 wird der Eintritt in den Ruhestand bei der Gesamtstichprobe nach Geschlechtern getrennt betrachtet.

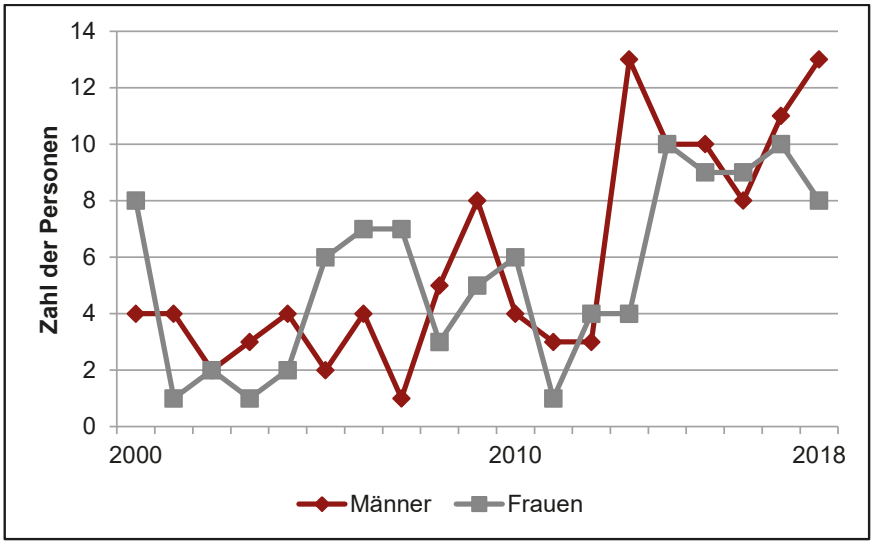


Abb.3 Anzahl Personen und Eintritt in den Ruhestand nach Jahr und Geschlecht. Gesamtstichprobe (N=505)

Frauen sind bis 2007 häufiger als Männer in den Ruhestand gegangen, ab 2009 sind es mehr Männer als Frauen in der Gesamtstichprobe, die aus der Erwerbstätigkeit ausscheiden.

Im Jahr 1996 sind 6 Personen der Telefonstichprobe in den Ruhestand getreten, 2011 bis 2018 waren es weitere 39 (31 %). In dieser Stichprobe sind in den letzten 7 Jahren anteilmäßig mehr Betroffene in den Ruhestand gegangen als in der Gesamtstichprobe (25 %) (Abb.4).

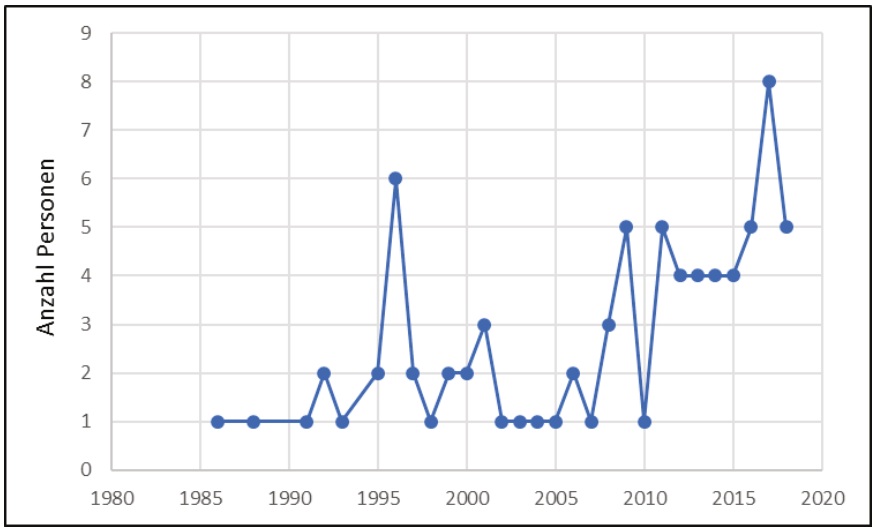


Abb.4 Anzahl Personen und Eintritt in den Ruhestand nach Jahr. Telefonstichprobe

Die Gründe für das Ausscheiden aus dem Berufsleben, die die Studienteilnehmenden genannt haben, sind überwiegend conterganbedingt. Lediglich 12 Prozent geben gesundheitliche Gründe an, die nicht conterganbedingt sind. Am häufigsten werden Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit genannt, an zweiter Stelle Schmerzen und verminderte Belastbarkeit (Tab. 4). Wegen vermehrt auftretender Schmerzen und einer Beschleunigung des Alternsprozesses sind die Betroffenen darauf angewiesen, Ruhepausen einzuhalten und vermehrt schmerztherapeutische und physiotherapeutische Maßnahmen anzuwenden, um Schmerzen zu lindern und die körperliche Funktionalität auch längerfristig zu erhalten. In den Gesprächen mit den contergangeschädigten Menschen konnte ermittelt werden, dass ihnen der vorzeitige und notwendige Eintritt in den Ruhestand durch die Verbesserung der finanziellen Situation aufgrund des Dritten und Vierten Änderungsgesetzes möglich wurde.

Tab.4 Ausscheiden aus dem Erwerbsleben. Gründe. Gesamtstichprobe und Telefonstichprobe im Vergleich in Prozent

Gründe für Eintritt in den Ruhestand	Gesamtstichprobe	Telefonstichprobe
Gesundheitliche Gründe nicht conterganbedingt	12,3 %	3,8 %
Schmerzen	54,2 %	41,3 %
conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit	86,3 %	80 %
verminderte Belastbarkeit	50,2 %	42,5 %
kein Stellenangebot	6,9 %	6,3 %

Den Teilnehmenden am Telefoninterview scheint es gesundheitlich besser zu gehen als der Gesamtstichprobe, denn sie treffen anteilmäßig geringere Angaben zu Schmerzen, zu verminderter Belastbarkeit und conterganbedingter Einschränkung körperlicher Leistungsfähigkeit als Ursachen für den Eintritt in den Ruhestand.

2.3.6 Zusammenfassung

1. Von 505 contergangeschädigten Menschen konnten Daten aus dem Online-Fragebogen in die Analyse aufgenommen werden.
2. 125 contergangeschädigte Menschen nahmen an einem Telefoninterview teil.
3. 50 contergangeschädigte Menschen beteiligten sich an einem face-to-face Interview.
4. Im Vergleich zu der Heidelberger Studie von 2012 ist die Erwerbstätigkeit deutlich geringer, bei Männern um 21 %, bei Frauen um 17,7 %.
5. Von 1978 bis heute sind 54 % der Gesamtstichprobe in den Ruhestand gegangen, von 2011 bis 2018 waren es 25 %.
6. Dieser vorzeitige Eintritt in den Ruhestand ist den Aussagen der contergangeschädigten Menschen zufolge auf die bessere finanzielle Versorgung durch das Dritte und Vierte Änderungsgesetz, sowie auf die Zunahme von Schmerzen und körperlichen Einschränkungen zurückzuführen.

7. Aus der gewonnenen Telefonstichprobe sind 31 % von 2011 bis 2018 in den Ruhestand eingetreten.
8. Die Gründe für den Eintritt in den Ruhestand, die von der Gesamtstichprobe genannt wurden, sind jeweils zur Hälfte Schmerzen und verminderte Belastbarkeit; zu fast 90% werden conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungs-fähigkeit genannt.
9. In der Telefonstichprobe nennen 80 % conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit, jeweils 42% nennen Schmerzen und verminderte Belastbarkeit als Ursachen für den Eintritt in den Ruhestand.

3. Das Vierte Änderungsgesetz des Contergan-stiftungsgesetzes 2017

3.1. Veränderung der Lebenssituation durch die pauschalen Leistungen seit 2017

In 125 Telefoninterviews wurde die Frage nach der jeweiligen Veränderung der Lebenssituation in den Jahren 2017 bis 2019 gestellt. Die Interviewpartner gaben an, dass sich durch die zusätzliche finanzielle Zuwendung ihre Lebenssituation deutlich verbessert habe. In der folgenden Tabelle finden sich die Ergebnisse.

Tab.5 Angaben zur Veränderung der Lebenssituation 2017, 2018 und2019. 125 Telefoninterviews. In Prozent

Die Lebenssituation hat sich verbessert	2017	2018	2019
Nein	8,4 %	11,2 %	13,2 %
Ja	91,6 %	88,8 %	86,8 %

Die Situation wurde überwiegend positiv bewertet, als sehr gut eingeschätzt. Die folgende Abbildung zeigt eine weitere Differenzierung der berichteten Verbesserung für die Jahre 2017, 2018 und 2019.

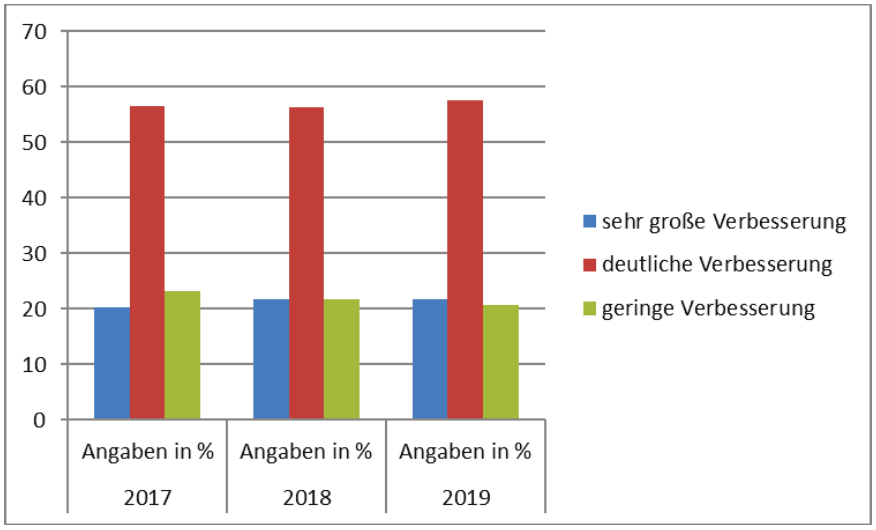


Abb.5 Verbesserung der Lebenssituation 2017, 2018 und 2019. 125 Telefoninterviews. In Prozent

Etwas mehr als die Hälfte der Telefonstichprobe stufte die Veränderungen als „deutliche Verbesserung“ ein, sehr große und geringe Verbesserungen wurden jeweils von etwa einem Viertel der Betroffenen genannt.

In den Telefoninterviews wurde die Frage nach Veränderungen der Situation vor Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes 2015/16 und dem Zeitpunkt der Befragung in

verschiedenen Lebensbereichen erhoben. Die folgende Tabelle zeigt die Ergebnisse der Befragung.

Tab.6 Veränderungen in spezifischen Lebensbereichen durch das Vierte Änderungsgesetz. Telefoninterviews. Angaben in Prozent

Die Situation hat sich…	Finanziell	Gesundheitlich	Lebensqualität
verbessert	77,1 %	28,1 %	48,3 %
verschlechtert	12,7 %	52,9 %	25,4 %
ist gleichgeblieben	10,2 %	19,0 %	26,3 %

Die finanzielle Verbesserung der Lebenssituation steht im Vordergrund und wird von etwa drei Viertel der Telefonstichprobe genannt. Die Hälfte der Stichprobe nennt im Bereich der Gesundheit eine Verschlechterung ihres Zustands, was bei der seit Jahren beobachteten Zunahme an Schmerzen und Verminderung der körperlichen Leistungsfähigkeit zu erwarten war. Bei etwa einem Fünftel ist die gesundheitliche Situation gleichgeblieben, d.h. sie haben einen Stillstand des Abbaus körperlicher Leistungsfähigkeit und Zunahme von Schmerzen beobachtet, bei weiteren 28 % hat sich die Gesundheit verbessert, was möglicherweise auf die Berufsaufgabe und eine bessere gesundheitliche Versorgung nach Inkrafttreten des 4. Änderungsgesetzes zurückzuführen ist. Die Lebensqualität hat sich bei dieser Stichprobe bei der Hälfte der Teilnehmenden verbessert.

Die Teilnehmenden an den Telefoninterviews äußern sich dazu, es werden Zitate aus den Telefoninterviews in kursiver Schrift aufgeführt.

> *„Finanziell gut: durch erhöhte Rente konnten Bad, klappbarer Krankenstuhl, Dreirad und Massage mit KG finanziert werden; gesundheitlich hat sich nichts verändert“.*
>
> *„Finanziell flexibler, mehr Leistungen möglich, mehr Lebensqualität, da unabhängiger“.*

Die Gesundheit hat sich bei etwa der Hälfte der Teilnehmenden verschlechtert, was aufgrund der gesundheitlichen Entwicklung über die vergangenen Jahre zu erwarten ist. Sehr positiv zu werten ist die Verbesserung der Gesundheit, die von 28 % genannt wird, die auf die bessere finanzielle Versorgung und die dadurch gegebenen Möglichkeiten einer Berufsaufgabe und der besseren gesundheitlichen Versorgung zurückzuführen sind.

> *„Es wird immer schwieriger und je älter man wird, desto schlimmer wird es; durch Pflegestufe kann nicht alles abgefangen werden; Nachlassen der Spontaneität“.*
>
> *„Beweglichkeit verschlechtert - eigentlich ist er immer im Training & normales Alter sollte keine Probleme machen, aber bei ihm immer mehr - er merkt es jedes Jahr, da es mehr Schmerzen mitbringt“.*
>
> *„Körperlich besser wegen Physiotherapie, Osteopathie, muss weniger Schmerzmittel nehmen“.*

Etwa die Hälfte der Telefonstichprobe gibt eine verbesserte Lebensqualität an. Diese Ergebnisse stimmen überein mit den Ergebnissen der Gesamtstichprobe.

> *„Finanziell flexibler, mehr Leistungen möglich, mehr Lebensqualität, da unabhängiger“.*
>
> *„Finanziell besser; gesundheitlich schlechter; Lebensqualität gleich“.*

Veränderungen der Lebenssituation durch die pauschalen Leistungen wurden in den 50 face-to-face Interviews ebenfalls ausführlich mit den Betroffenen besprochen. 49 von 50 Interviewpartnern (IP) sehen positive Veränderungen in ihrer Lebenssituation.

Es wird in der Folge inhaltlich aus den face-to-face Interviews zitiert, um die verschiedenen Aspekte der positiven Veränderungen, die erwähnt wurden, darzustellen. Die Texte werden jeweils in kursiver Schrift mit dem Code des Interviews gekennzeichnet.

Die Mehrheit der Betroffenen achtet mehr auf die Gesundheit, sie hat nach dem Eintritt in den Ruhestand mehr Zeit dazu und auch die finanziellen Zuwendungen erlauben dieses. Das hat sehr positive Folgen.

> *Er hat jetzt Zeit auf die Gesundheit zu schauen, im Beruf ging das nicht, da hat er viel versäumt. Er verwendet einen Großteil der Entschädigung für den Lebensbedarf. Er hat früher so viel verdient, wie er jetzt Entschädigung bekommt, daher konnte er in den Ruhestand gehen. Er ist jetzt wirklich gut versorgt. Er hatte viel Schmerzen, jetzt macht er viele Anwendungen, und hat kaum noch Schmerzen. Er meint, er hat heute noch Chancen, die Folgeschäden in den Griff zu kriegen. (FI 36)*

Einige der Betroffenen reduzieren die Arbeitszeit, um sich besser schonen zu können, und führt die berufliche Tätigkeit als Teilzeitarbeit fort.

> *Der IP war früher vollzeitbeschäftigt, es ging ihm jedoch immer schlechter wegen starker Schmerzen. Seit dem Vierten Änderungsgesetz ist er jetzt in Teilzeit, geht nur stundenweise ins Büro, den Rest macht er zuhause. Das ist nun für ihn optimal, das wäre früher nicht gegangen. Kann es heute finanzieren, allein mit dem Gehalt wäre das nicht möglich gewesen. (FI 25)*

Die pauschalen Leistungen stellen eine Möglichkeit dar, sich im Haushalt durch Finanzierung einer Haushaltshilfe zu entlasten, sich zu leisten, was man braucht, was guttut. Schulden werden rascher abbezahlt, es kann für die Zukunft gesorgt werden.

> *Es geht vieles leichter durch mehr Geld. Man kann mehr Hilfe im Haushalt finanzieren. Die Umbaukosten können zu großen Teilen von dem Geld finanziert werden. (FI 50)*
>
> *Trotz schwerer Behinderung hat die IP vor 2017 nie Anträge bei der Stiftung gestellt, wegen des hohen Aufwands: Antrag, dann Ablehnung, dann erneut Antrag. Sie hat versucht, zurechtzukommen. Sie kann nun das Geld selbst verwalten, kann kaufen, was für sie gut ist. Sie hat nun einen flexibleren Umgang mit Geld. (FI 34)*
>
> *Das Ganze wird unbürokratischer, man bekommt das Geld und man leistet sich den Service, den man braucht. Man kann sich beispielsweise eine ganze Stunde*

Physiotherapie leisten, denn weniger Zeit bringt ihr nicht viel, und bezahlt sie nun selbst. (FI 17)
Die pauschale Leistung ist ein Gewinn, sie gibt Planungssicherheit, z.B. für bauliche Veränderungen am Haus. (FI 38)

Ein Teil der Betroffenen nutzt die pauschale Leistung, um den Lebensunterhalt (mit) zu finanzieren, weil die Rente nicht ausreicht. Diese Betroffenen befinden sich derzeit in einer guten Situation, doch wenn der Leistungsabbau fortschreitet, könnten sie möglicherweise in finanzielle Schwierigkeiten geraten. Dies betrifft besonders contergangeschädigte Menschen mit geringer Schadenpunktezahl.

Die IP nutzt die Pauschale für Miete und Lebensunterhalt. Sie arbeitet weniger, hat daher weniger Stress. Eine gute Versorgung zögert den Abbau heraus. Die pauschale Leistung entlastet sie. Solange sie nicht durch die Schäden weiter ‚abbaut', geht dies gut. Wenn sie ihre Arbeitszeit und damit das Einkommen noch mehr reduzieren müsste, wird es knapp. Sie braucht die pauschale Leistung für den Lebensunterhalt, nicht für spezifische Bedarfe. (FI 06)

Die pauschale Leistung ist für Betroffene mit geringer Punktzahl deutlich niedriger: daher empfinden einige die pauschalierten Leistungen als ein Nachteil, da nicht mehr so hohe Summen beantragt werden können.

Für die IP hat sich wenig verändert. Nachteil: früher konnten bis zu 20.000 € pro Jahr abgerufen werden, jetzt für sie deutlich weniger. Die Pauschale reicht bei ihr nicht für alle spezifischen Bedarfe. Sie leistet sich nun einen personalen Trainer, das tut ihr sehr gut, Fortschritte sind deutlich. (FI 03)

Eine deutliche Verbesserung der Lebenssituation und der Lebensqualität durch die pauschalen Leistungen wird von 66,4 % bzw. von 68,1 % der Gesamtstichprobe bestätigt; die Gehörlosen stimmen zu mit 63,1 % bzw. mit 66,7 %. Die Gruppe mit der geringsten Anzahl von Schadenspunkten (bis 24,99 Schadenspunkte, N=31 Personen) zeigt mit 80,6 % bzw. 77,4 % die anteilig höchste Zufriedenheit mit der Verbesserung ihrer Situation.

In den face-to-face Interviews äußern sich die IPs zur Verbesserung der Lebenssituation durch die Berufsaufgabe und die dadurch verbesserten Möglichkeiten, Ruhephasen einzulegen, an Physiotherapie und individuellem Training regelmäßig teilzunehmen.

Lebensqualität hat sich sehr verbessert. (FI 08)

Durch Physiotherapie werden die Schmerzen gemildert, durch die tägliche Gymnastik zuhause wird die Beweglichkeit verbessert. Die Selbstständigkeit wird erhalten. (FI 38)

Durch physiotherapeutische Maßnahmen und viel Bewegung kann er Verspannungen vermindern, er kann das Leistungsniveau halten trotz Schmerzen und Beschwerden, kann Muskelkraft vermehren, auch die Handkraft. Man muss aber dranbleiben. (FI 23)

Da der Zustand sich nicht verschlechtert, entspricht dies einer Verbesserung der Situation. (FI 33)

Sehr gut! Sie fühlt sich gesund, hat keine Schmerzen, kein Kräfteverlust. Es hat eine Weile gedauert, bis sie ihre Therapien herausgefunden hat. (FI 14)

Eine IP hat sich ein neues Auto gekauft aus angespartem Vermögen, der pauschalen Leistung und mit einem Zuschuss der Grünenthal-Stiftung. Sie kann nun selbstständig fahren, da der PKW angepasst ist an ihre Behinderung. (FI 16)

Nicht bei allen contergangeschädigten Menschen genügen die pauschalen Leistungen, um größere Aufwendungen zu finanzieren. Eine Kapitalisierung der pauschalen Leistungen könnte zur Entlastung der Rentennutzung führen und Planungssicherheit geben, zumal die Rentenkapitalisierung nicht mehr automatisch erfolgt. Ab dem 55. Lebensjahr kann die Rente mit Zustimmung des Stiftungsvorstands kapitalisiert werden; ab dem 60. Lebensjahr ist dies nach geltendem Recht ausgeschlossen.

3.2. Bewertung der pauschalen Leistungen

Im Fragebogen wurden die Fragen zur Zufriedenheit mit dem 4. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes mit einer fünfstufigen Skala abgefragt. Für die Darstellung der Ergebnisse wurden die Antwortmöglichkeiten „ich stimme gar nicht zu“, „ich stimme eher nicht zu“ sowie „ich stimme völlig zu“ und „ich stimme eher zu“ jeweils zusammengefasst.

Die Zufriedenheit mit der pauschalen Leistung liegt in der Gesamtstichprobe bei 54,9 %, bei Gehörlosen liegt sie bei 48,9 %. Das Ausmaß der Zufriedenheit verändert sich in Abhängigkeit von der Schadenspunktezahl, vom Pflegegrad und vom Ausmaß der benötigten Assistenz.

Es wurden vier Gruppen mit unterschiedlicher Schadenspunktezahl gebildet, um eine differenziertere Beurteilung der Ergebnisse zu ermöglichen (Tab.7).

Tab.7 Schadenspunkte und Zuordnung der Gesamtstichprobe

	Schadenspunkte	Anzahl Teilnehmende
Gruppe I	bis 24,99	N = 31
Gruppe II	25 - 49,99	N = 153
Gruppe III	50 - 74,99	N = 166
Gruppe IV	75 – 100	N = 105

Gruppe I und Gruppe IV zeigen in 64,5 % bzw. 61 % eine hohe Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen, in der Gruppe II ist sie mit 50,3 %, in Gruppe III mit 49,4 % geringer.

Während in Gruppe I zunehmende Schmerzen auf hohem Niveau angegeben werden, zeigen die Betroffenen aufgrund des geringeren Ausmaßes an vorgeburtlichen Fehlbildungen eine besser erhaltene Funktionalität. Gruppe IV ist die Gruppe mit den schwersten Schädigungen. Die Einschränkungen der Funktionalität sind durch die

ausgeprägten körperlichen Fehlbildungen vorgegeben, und haben sich auf hohem Niveau im Lebenslauf stabilisiert.

Die Gruppen II und III stehen in einer erheblichen körperlichen Veränderung. Bei ihnen finden sich funktionell die größten Veränderungen, deren Ausmaß nicht vorhersehbar ist; der wachsende Pflege- und Assistenzbedarf ist nicht kalkulierbar. Dies führt zu Verunsicherung, zu Sorgen (bisweilen zu Ängsten) und einer schweren zusätzlichen Belastung. Obwohl die Pauschalierung eine gesetzliche Leistung ist, ist sie an die Verfügbarkeit der Mittel geknüpft, so dass es sich im Unterschied zur Conterganrente nicht um eine garantierte Zahlung handelt, auf die ein lebenslanger Anspruch besteht. Daher nehmen die Betroffenen an, dass diese Zahlung nicht längerfristig eingeplant, geschweige denn kapitalisiert werden kann. Aus dieser Unsicherheit leitet sich möglicherweise die geringere Zustimmung ab.

Vergleichbare Ergebnisse finden sich bei Betroffenen mit einem hohen Pflegegrad von drei oder mehr. Hohe Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen wurde von 46,5 % bestätigt, 35 % konnten dies nicht bestätigen.

Bei bestehendem Assistenzbedarf nimmt mit zunehmendem Assistenzbedarf an Stunden pro Woche die anteilmäßige Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen ab (Tab.8).

Tab.8 Assistenzbedarf in Stunden pro Woche und Zufriedenheit mit pauschaler Leistung in Prozent.

Assistenzbedarf pro Woche	Zufriedenheit mit pauschaler Leistung in Prozent	
	Ja	Nein
Kein Assistenzbedarf	60 %	21,9 %
bis 7 Std.	52,1 %	29,7 %
> 7 bis 14 Std.	54,7 %	24,5 %
> 14 bis 28 Std.	42,6 %	37 %
> 28 bis > 168 Std.	46,2 %	30,8 %
168 Std.	40 %	46,6 %

Die Ausgaben bei hohem Assistenzbedarf übersteigen die privaten Möglichkeiten der Finanzierung von 15.000 bis 20.000 € pro Monat. Viele Betroffenen haben Bedenken, Sozialleistungen zu beantragen, da sie befürchten, dass die Angehörigen Regress zahlen müssen. Viele Betroffene haben Partner, Freunde und Bekannte, die sie im Alltag unterstützen, doch diese werden nicht unbegrenzt Unterstützung leisten können. Es werden innovative Versorgungskonstellationen mit Angehörigen und Freunden zur Deckung des Assistenzbedarfs gebildet, sodass auch ein hoher Bedarf nicht immer oder nicht ausschließlich mit professionellen Kräften gedeckt wird. Eine Änderung der Voraussetzungen, ein deutlicher Rückgang der Funktionalität, die Zunahme der Schmerzen oder das Ausscheiden der Akteure aus diesem sozialen System, kann zu einem Zusammenbruch dieser Konstellationen führen. Die Einstellung eines oder mehrerer Assistenten bedeutet nicht nur eine finanzielle Belastung, sondern ist auch ein deutlicher Eingriff in die Struktur des Alltags und in die Intimität.

Einig sind sich alle Studienteilnehmenden darüber, dass das Vierte Änderungsgesetz eine deutliche Entlastung gebracht hat, da die Betroffenen keine Anträge mehr an die Stiftung richten müssen. 78,5 % der Gesamtstichprobe und 69,8 % der Gehörlosen stimmen zu. Bei dieser Frage gibt es kaum Unterschiede zwischen den Schadenspunktegruppen. Auch die Teilnehmenden der Telefoninterviews stimmen hier zu:

„Keinen Antrag mehr stellen zu müssen für bestimmte Bedarfe - das tut der Psyche sehr gut“.

Die IP der face-to-face Interviews äußern sich positiv über diese wesentliche Entlastung durch das Vierte Änderungsgesetz.

Man kann nun Bedarfe spontan abrufen, Dienstleistungen abrufen. Davor mussten langwierige Antragsverfahren gemacht werden. Große Erleichterung, weil man sich nicht mehr rechtfertigen muss. (FI 14)

Die pauschale Leistung bedeutet Entlastung: die Antragsbürokratie, in der der IP die Rolle eines Bittstellers hatte, ist entfallen. (FI 35)

Durch die pauschale Zahlung sind keine Anträge mehr nötig. Das ist eine große Entlastung. Geld für alles, was man braucht, ist nun vorhanden. (FI 02)

Die Deckung spezifischer Bedarfe durch die pauschale Leistung führt zu mehr Selbstständigkeit im Alltag. Dies bestätigen 57,5 % der Gesamtstichprobe mit nur wenigen Abweichungen nach Schadenspunkten und 56,9 % der Gehörlosen. Eine Verbesserung der Mobilität konnte ebenso von 52,1 % der Gesamtstichprobe und von 68,9 % der Gehörlosen bestätigt werden.

3.3. Finanzielle Situation der Betroffenen

Der Frage „Ich sehe zuversichtlich in die Zukunft, da ich finanziell besser abgesichert bin“, wird von 63,2 % der Gesamtstichprobe positiv beantwortet, ebenso von 60 % der Gehörlosen.

Betroffene mit Pflegegrad 3 und darüber stimmen in 58,4 % zu.

In Abhängigkeit des Ausmaßes an benötigter Assistenz zeigen sich große Unterschiede in der Einschätzung der Zukunft, wie in der folgenden Tabelle 9 dargestellt.

Tab.9 Assistenzbedarf in Stunden pro Woche und bessere Absicherung durch pauschale Leistungen in Prozent.

Assistenzbedarf pro Woche	Durch pauschale Leistung bessere finanzielle Absicherung	
	Ja	Nein
Kein Assistenzbedarf	69 %	11,8 %
bis 7 Std.	62,1 %	13,5 %
> 7 bis 14	68,5 %	14,9 %
> 14 bis 28 Std.	55,5 %	18,6 %
> 28 bis > 168 Std.	53,8 %	30,7 %
168 Std.	33,3 %	40 %

Je höher das Ausmaß der benötigten Assistenz, desto weniger fühlen sich die Betroffenen finanziell abgesichert. Mit einer Behinderung zu leben, ist teuer. Je mehr funktionelle Einschränkungen bereits vorhanden sind, desto aufwändiger wird die benötigte Hilfe. Wenn weitere Verluste oder eine Erkrankung hinzukommen, können diese die bisherigen Strategien ‚Normalität‘ zu erhalten oder herzustellen über Bord werfen und zu deutlich

höheren Kosten für Assistenz führen. Dies Ängste und Unsicherheiten spiegeln sich in diesen Ergebnissen.

Ein IP hat derzeit 168 Std. Assistenz pro Woche. Vor seiner schweren Erkrankung hatte er eine Haushaltshilfe werktags jeweils 4-5 Std. Er kam ohne Assistenz aus, kam in der Wohnung klar, konnte Auto fahren. Nach der Erkrankung musste er die Wohnung umbauen und ist nun auf Assistenz rund um die Uhr angewiesen.

Der Feststellung „Ich kann jetzt den Lebensunterhalt für mich und meine Familie finanzieren“ stimmen in der Gesamtstichprobe 46,4 % und 60,5 % der Gehörlosen zu. Das Ausmaß der Zustimmung ist unterschiedlich je nach Schadenspunkten, in Gruppe I und II ist es mit 40 % bzw. 38,2 % gering, in Gruppe III beträgt es 48,1 %, in Gruppe IV ist es mit 61 % am höchsten.

Im Online-Fragebogen wurde noch einmal und auch differenzierter zur Verwendung der pauschalen Leistungen gefragt. Den einzelnen Fragen sind die Ergebnisse zugeordnet.

- „Ich habe die pauschale Leistung nicht zur Deckung spezifischer Bedarfe verwendet, denn ich brauche die pauschale Leistung zur Finanzierung meines Lebensunterhalts“.
  Ergebnis: Gesamtstichprobe: 7,7 %. Gehörlose: 12,5 %

  Möglicherweise ist bei diesen Teilnehmenden die Rente nicht ausreichend. Bei Zunahme von Schmerzen und einer Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit steigen die Kosten deutlich; insbesondere bei contergangeschädigten Menschen mit geringer Schadenspunktezahl ist dies der Fall, wie im nachfolgenden Beispiel geschildert wird.

  > *Eine IP nutzt die Pauschale für Miete und Lebensunterhalt. Sie ist beruflich selbstständig und nimmt derzeit 2/3 weniger Aufträge an, daher hat sie weniger Stress. Sie kann beruflich nicht mehr leisten, kann es nicht finanziell nicht auffangen. Die pauschale Leistung entlastet sie. Solange sie nicht durch ihre Schäden weiter abbaut, geht dies gut. Wenn sie ihr Einkommen noch weiter reduzieren müsste, wird es finanziell knapp. Sie braucht die pauschale Leistung heute für ihren Lebensunterhalt, nicht für spezifische Bedarfe.*
  > *Sie benötigt derzeit keine spezifischen Bedarfe, wurde früher über die Stiftung mit E-Bett und Ergometer ausgestattet. Es ist absehbar, dass sie umziehen muss, denn sie wohnt in der 3. Etage, sie braucht eine Wohnung im Erdgeschoss oder mit Fahrstuhl. Das kann sie sich nicht leisten.*
  > *Beim jetzigen Zustand ist das in Ordnung, bei Verschlechterung ihres Zustands und einer weiteren Reduktion der Berufstätigkeit und damit ihrer Einnahmen, geht es nicht mehr. Eine gute Versorgung zögert den körperlichen Abbau heraus. (FI 06)*

- „Ich habe die pauschale Leistung nur zum Teil zur Deckung spezifischer Bedarfe verwendet, denn ich brauche die pauschale Leistung zur Finanzierung meines Lebensunterhalts“.
  Ergebnis: Gesamtstichprobe: 39,9 %. Gehörlose: 37,5 %

Bei 40 % der Studienteilnehmenden werden mit der pauschalen Leistung zum Teil der Lebensunterhalt und zum Teil die spezifischen Bedarfe gedeckt. Behinderungsbedingte höhere Lebensunterhaltskosten können die Ursache sein bei geringer Schadenspunktezahl und daher geringerer Rente und pauschaler Leistung. Diese Gruppe ist gefährdet, wenn die körperliche Leistungsfähigkeit weiter abnimmt, die berufliche Tätigkeit ganz oder teilweise aufgegeben muss und behinderungsbedingte Einschränkungen im Verdienst in Kauf genommen werden müssen, wobei gleichzeitig Assistenz oder Pflege in höherem Ausmaß notwendig werden. Die pauschale Leistung wird dann vollständig zur Finanzierung des Lebensunterhalts herangezogen, die spezifischen Bedarfe bleiben ungedeckt.

- „Ich habe die pauschale Leistung ausschließlich zur Deckung spezifischer Bedarfe verwendet“.
  Ergebnis: Gesamtstichprobe: 53 %. Gehörlose: 50 %

  Die Hälfte der Gesamtstichprobe nutzt die pauschalen Leistungen, um die spezifischen Bedarfe zu finanzieren.

Für eine bessere Unterstützung von contergangeschädigten Menschen, die sich in einer prekären finanziellen Situation befinden, sollten die pauschalen Leistungen gesichert und dynamisiert werden; darüber hinaus sollten sie kapitalisiert werden können. Bei akuten Notfällen wie beispielsweise einem defekten Rollstuhl, dem Todesfall eines Angehörigen, der in die Assistenz eingebunden war, sollte ein „Notfalltopf“ eingerichtet werden, um kurzfristig Unterstützung leisten zu können.

In den face-to-face Interviews äußerten sich die Interviewpartner zu spezifischen Bedarfen, die sie trotz pauschaler Leistungen nicht decken können. 30 IP gaben an, keine ungedeckten Bedarfe zu haben, die übrigen IP nannten fünfmal Mobilität (neuer, den Behinderungen angepasster PKW), zehnmal Anpassung des Wohnbereichs, zweimal Aufzug, zweimal Assistenz - auf Reisen und zur Begleitung bei medizinischen Maßnahmen oder Reha.

In der Folge einige Beispiele.

IP braucht einen Treppenlift und hat dafür nicht genügend Geld zur Verfügung, außerdem sollte die Küche den aktuellen Einschränkungen angepasst werden. Da sich ihre Situation verschlechtert, wird sie in naher Zukunft damit Probleme haben. (FI 50)

IP braucht mehr Assistenz, um z.B. medizinische Maßnahmen in Begleitung des Assistenten wahrnehmen zu können. Kuren oder Reha sind nicht finanzierbar wegen der hohen Kosten für Assistenz, die er wegen schwerer Fehlbildungen selber mitbringen muss. (FI 05)

Umbau im Wohnbereich ist notwendig, die pauschale Leistung reicht nicht, sie ist nicht garantiert, kann nicht über mehrere Jahre beliehen werden. Wenn der Umbau abbezahlt ist, wird es trotzdem knapp, denn die Aufwendungen für Schmerztherapie steigen, weil mehr Anwendungen notwendig sind, und die Kosten steigen von Jahr zu Jahr. Derzeit ausgeglichene finanzielle Lage, wenn allerdings ein Einbruch kommt, reicht es nicht, besonders Assistenz ist dann ein Problem. (FI 35)

3.4. Problembereiche

Es konnten drei zentrale Problembereiche bei den contergangeschädigten Menschen identifiziert werden. (a) Eine Zunahme der Ausprägung der Schmerzen, (b) die Zunahme an benötigter Assistenz aufgrund des Verlustes an Funktionalität, an Körperkraft und als eine Folge der zunehmenden Schmerzen (siehe auch Kapitel 6), und (c) die benötigte qualifizierte Versorgung durch Ärzte und Therapeuten. Dazu gehört auch die psychosomatische oder psychotherapeutische Versorgung. Erkrankungen in diesem Bereich sind *auch* auf psychische Belastungen zurückzuführen, die im weitesten Sinne durch das Erleben mangelnder Akzeptanz und Zuwendung, Traumatisierung, Verlust der Selbstständigkeit, zunehmende Schmerzen, Verlust des Berufes, Ohnmachtserleben und das Gefühl, nicht mehr mithalten zu können, mitverursacht werden.

(a) Schmerzen

Die Telefonstichprobe zeigt ein breit gestreutes Spektrum an Schmerzen unterschiedlicher Ausprägung; 6,4 % geben an, keine Schmerzen zu haben, 48 % leiden an Schmerzen von 1 bis 6 auf einer Schmerzskala von 0 bis 10, 45,6 % leiden unter sehr starken Schmerzen, auf der Skala Werte von 7 bis 10 (Abb.6)

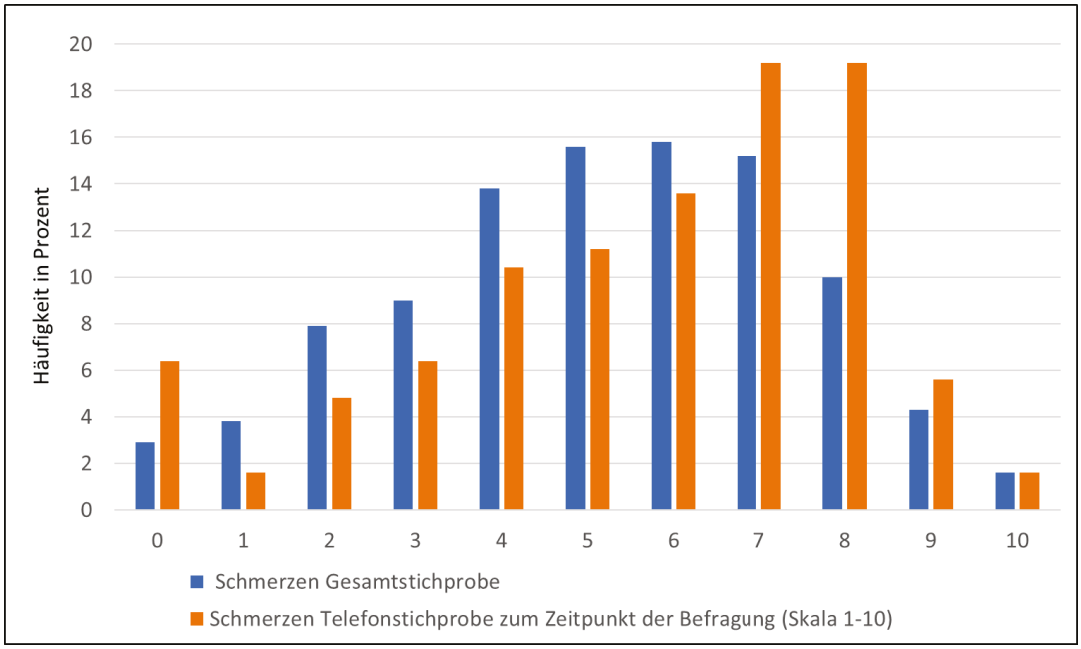


Abb.6 Schmerzen zum Zeitpunkt der Befragung (Skala 1 bis 10) Telefonstichprobe und Gesamtstichprobe im Vergleich in Prozent.

Ein höherer Anteil der Telefonstichprobe (6,4 %) als der Gesamtstichprobe (2,9 %) gibt an, an keinen Schmerzen zu leiden. Der Anteil der Schmerzpatienten ist in der Telefonstichprobe in den Bereichen 1 bis 6 deutlich geringer als in der Gesamtstichprobe, im Bereich der starken Schmerzen - 7 bis 9 - liegen sie deutlich höher.

Schmerzpatienten – dazu gehören auch jene aus der Gesamtbevölkerung - geben häufig an, dass Schmerzen bis zu einem Skalenwert von 4 bis 5 für sie erträglich sind und ohne besondere Maßnahmen in den Ablauf des Alltags integriert werden können. Ab einem Schmerzskalenwert von 6 ist dies vielen Menschen nicht mehr möglich: die Patienten benötigen Maßnahmen und/oder Medikamente, um eine Linderung der Schmerzen zu erreichen. Bei hoher Schmerzintensität ist Teilhabe durch sozialen Rückzug des Patienten und Isolation der Person gefährdet.

(b) Assistenz

Es folgen Aussagen der IP zu Assistenz. Der Assistenzbedarf nimmt über die Jahre zu und die Betroffenen fürchten, bei deutlich erhöhtem Bedarf ihre Versorgung nicht mehr finanzieren zu können. Wenn nicht ausreichend Unterstützung zur Verfügung steht, müssen die Betroffenen auf Aktivitäten verzichten, die sie nicht mehr selbstständig ausführen können.

Eine IP äußert sich dazu: Sie hatte vor 3-4 Jahren einen deutlich geringeren Assistenzbedarf. Seither haben jedoch die Schmerzen stark zugenommen, aus diesem Grund ebenso die körperlichen Einschränkungen und damit ist der Assistenzbedarf gestiegen. Er wird voraussichtlich weiterhin zunehmen in den kommenden Jahren. Im Moment kann sie die Assistenz finanzieren. Sie hat Pflegegrad 3, und vom Pflegegeld bezahlt sie teilweise die Assistenz. Wenn der Bedarf weiterhin steigt, wird sie die Assistenz in naher Zukunft nicht mehr bezahlen können. (FI 49)

Viele Betroffene benötigen nicht dauernd Unterstützung und Assistenz, es sind jedoch regelmäßig wiederkehrende Handreichungen notwendig. Vieles kann organisiert und geplant werden, doch der Alltag ist nicht vollständig überschaubar.

Begleitung ist immer erforderlich, auch wenn nicht dauernd notwendig. Es sind nicht alle Lebensbereiche abgedeckt. Da es sich um Privatpersonen handelt, die unterstützen, ist er abhängig davon, ob jemand ihn begleitet. Es handelt sich um Freunde und Angehörige, welche nicht direkt vergütet werden, er muss sich auf andere Weise erkenntlich zeigen. Spontane Entschlüsse können nicht immer umgesetzt werden. Die Ehefrau geht arbeiten, die Kinder sind in der Schule, niemand ist da, der z.B. beim Anziehen helfen könnte. So muss man immer langfristig planen, wenn man nicht immer in der Trainingshose herumlaufen will. Er hat schon überlegt, ob er einen Pflegedienst für Körperpflege und Anziehen beauftragen soll. Wäre ca. 30x pro Jahr notwendig. (FI 09)

Der Assistenzbedarf einer IP sind 6 Std pro Tag an 7 Tagen in der Woche. Nicht abgedeckt sind: Gesellschaftliche Verpflichtungen/Ereignisse, Sport, Prävention - denn es gibt keine Physiotherapie am Ort - Urlaub und Kreatives. Sie hat früher gemalt, nun kann sie nicht mehr allein malen, Leinwände tragen, Farben öffnen, dazu braucht sie Assistenz, da sie keine Kraft mehr in den Händen hat.
Der Ehemann übernimmt überwiegend die Assistenz, Angehörige helfen auch. Er hat die Arbeitszeit zeitweise reduziert auf 70%, derzeit auf 90%. (FI 01)

Der Übergang von der Begleitung und Versorgung durch Angehörige und Freunde zu einer angestellten Assistenz ist für alle Betroffenen nicht einfach. Eine fremde Person muss in den Alltag integriert werden, es bedeutet auch Verlust der Intimität.

Ehefrau und Kinder helfen. In Zukunft wird der Bedarf deutlich steigen, die Ehefrau hat Probleme, die Kinder sind ausgezogen, evtl. muss er langfristig jemanden als Assistenten einstellen. In den letzten 3-4 Jahren hat der Assistenzbedarf zugenommen. So wird es wohl weitergehen. (FI 46)

Ein solcher Übergang kann aber auch positive Aspekte zeigen.

Assistenz ist die beste Errungenschaft in der Emanzipation behinderter Menschen. Er muss nicht mehr dankbar sein für Hilfe, er kauft sich Hilfe. (FI 19)

(c) Qualifizierte gesundheitliche Versorgung

In der Telefonstichprobe geben 77 % an, sich gesundheitlich versorgen zu können. Es werden jedoch auch Lücken in der Versorgung genannt, die nicht immer durch finanzielle Leistungen zu beheben sind. Es werden folgende Bereiche genannt:

Qualifizierung von Ärzten und Therapeuten

„Ärzte haben keine Ahnung; es wäre besser, wenn man schon früher Behandlung und Geld bekommen hätte; jetzt bringt es nicht mehr viel, da viele Symptome und Erkrankungen weit fortgeschritten sind“.

„Die ärztliche Versorgung nicht ausreichend, Hausarzt überfordert“.

„Es ist schwierig Ärzte zu finden, die mit Contergan umgehen können; eine Datenbank mit Infos für Ärzte im Umgang mit Conterganpatienten wäre sinnvoll“.

Finanzielle Engpässe

„Jetzt ist es noch gut, aber bei zunehmendem Bedarf wird es schwierig - schlechter darf es nicht mehr werden“.

„Zahnbehandlung ist sehr kostenintensiv; Reha übernimmt kein Träger“.

„Die pauschale Leistung ist zu gering, kämpft um Rentenerhöhung; Hörgerät lebensnotwendig, kann es sich selbst nicht leisten“.

Zur medizinisch/therapeutischen Versorgung äußerten sich IP in den face-to-face Interviews. Probleme entstehen einerseits bei der Suche nach einem qualifizierten Arzt oder Therapeuten, der spezifische gesundheitliche Probleme lösen kann, andererseits durch lange Wege, insbesondere im ländlichen Bereich, um einen Arzt oder Therapeuten zu erreichen, der sich mit Contergan auskennt. Auf diese Weise können sich Lücken in der Versorgung bilden, die nicht auf finanzielle Probleme zurückzuführen sind.

Da die Gruppe der contergangeschädigten Menschen sehr klein ist, gibt es nur wenige Ärztinnen und Ärzte, die Erfahrungen mit diesen Patienten sammeln konnten. Informationsmöglichkeiten erfordern die Initiative der Ärzteschaft, indem diese Kontakt aufnimmt zu Kompetenzzentren. Nur wenige Ärztinnen und Ärzte sind immer bereit, sich mit den ungewöhnlichen, spezifischen Problemen, die diese Patientengruppe aufgrund ihrer sehr individuellen Fehlbildungen zeigt, auseinander zu setzen. Hinzu kommt, dass ein deutlicher Mehraufwand entsteht.

Probleme in der Versorgung entstehen wegen der Spezifität der Schädigungen. Die IP braucht neue Hüften und Knie, da ist es schwer einen Chirurgen zu finden. Eine

Standardoperation reicht nicht aus, da komplizierte Verhältnisse wegen Contergan bestehen. Finanziell übernimmt die Krankenkasse die Leistung, aber es ist schwer, einen Operateur zu finden, der zu einer solchen OP in der Lage und willens ist. (FI 04)

Es gibt wenige Ärzte, die sich auskennen mit Contergan. Der IP sucht auch geeignete Therapeuten, nicht alle kennen sich aus. (FI 36)

Gerade im ländlichen Bereich ist es häufig schwierig, eine erfahrene Ärztin oder einen erfahrenen Arzt zu finden, die Wege sind oft lang und für die Betroffenen häufig beschwerlich, um eine adäquate medizinische oder therapeutische Versorgung zu erhalten.

Das Problem besteht in der großen Entfernung zu entsprechenden kompetenten medizinischen Einrichtungen oder Praxen, wie Hamburg zur Schmerztherapie und Nürnberg zur Orthopädie. Es gibt keine Arztpraxis oder Physiotherapie am Ort. Die Wege sind zu weit und sehr aufwändig. (FI 01)

Lücken in der Versorgung sind nicht finanzieller Art: Bei Notfall sind Blutentnahme und Blutdruckmessung sehr schwierig. Blutentnahme erfolgt an Hals oder Füßen. (FI 20)

Die Vernetzung von Ärztinnen und Ärzten untereinander über eine unabhängige Anlaufstelle und/oder mit medizinischen Kompetenzzentren könnte zu einer Verbesserung des Wissensstands der Ärzte und damit zu einer Verbesserung der Situation der Betroffenen führen. Die Betroffenen sollten bei einer Umsetzung einbezogen werden.

Finanziell gibt es teilweise Probleme, da die Gesetzlichen Krankenkassen nicht alle Leistungen übernehmen.
Medizinische Beratung und Betreuung: Die Ärzte wissen zu wenig, sie haben zudem keine Anlaufstelle, wo sie sich informieren könnten. Man braucht eine neutrale und unabhängige Anlaufstelle neben den medizinischen Kompetenzzentren, eine medizinische Datenbank zu Contergan, wo auch Befunde hinterlegt sind, wo sich Ärzte und Angehörige informieren können. Bei einer Beratung sind allerdings auch kompetente Menschen gefragt, die Auskunft geben können. Wichtig ist, dass es eine neutrale Institution ist, unabhängig von der Conterganstiftung. (FI 35)

Die Versorgung der contergangeschädigten Menschen erfolgt im ambulanten und stationären Bereich zusammen mit nicht behinderten Patientinnen und Patienten. Die Akzeptanz von Behinderung in der Gesellschaft ist häufig gering, sodass nicht nur im Alltag, sondern auch in der therapeutischen Situation zusätzliche Belastungen und Konflikte entstehen können.

Ein schweres Problem stellt die mangelnde Akzeptanz der contergangeschädigten Menschen in der Gesellschaft dar, die sich auch im psychotherapeutischen Bereich bemerkbar macht.
Es besteht ein Engpass bei der Behandlung von psychosomatischen Erkrankungen. Es gibt Probleme bei stationärer psychosomatischer Reha, weil die Mitpatienten den Anblick von contergangeschädigten Menschen nicht ertragen haben. Es besteht eine große Ablehnung, auch teilweise in der Familie. Das ist eine große Belastung bis heute. Viele Menschen sind nicht in der Lage, ihr die Hand zu geben. Es besteht keine Akzeptanz. Oder man spricht über ihren Kopf hinweg. (FI 29)

Es sollte für contergangeschädigte Patientinnen und Patienten unabhängig von ihrem Assistenz- und Pflegebedarf auch psychosomatische Behandlung zugänglich sein. Barrierefreiheit in der ambulanten Praxis und in stationären Einrichtungen ist die Voraussetzung für die Behandlung durch den Arzt und für eine gute psychotherapeutische Versorgung.

3.5. Zusammenfassung

1. Über die Hälfte der Studienteilnehmenden ist mit den pauschalen Leistungen zufrieden. Spezifische Bedarfe können ohne administrativen Aufwand gedeckt werden.
2. Das Ausmaß der allgemeinen Zufriedenheit ist auch abhängig von der Schadenspunktezahl. Bei sehr hoher und bei sehr niedriger Schadenspunktezahl fällt die Einschätzung der pauschalen Leistungen positiver aus. Contergangeschädigte Menschen mit mittlerer Schadenspunktezahl erfahren durch vermehrte Schmerzen und Verlust der Funktionalität die größten Veränderungen. Daher sind in dieser Gruppe Unsicherheit und Ängste am stärksten ausgeprägt, die Zufriedenheit fällt im Durchschnitt geringer aus.
3. Ein Pflegegrad von 3 und höher geht einher mit einer geringeren Zufriedenheit im Hinblick auf die pauschale Leistung.
4. Je höher der Assistenzbedarf, desto geringer ist die Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen, da die über den Lebenslauf gewachsenen Konstellationen durch eine Veränderung der Gesundheit gefährdet sind und zu möglichen Veränderungen in der Versorgung, zu höheren und unüberschaubaren finanziellen Leistungen und ggf. zur Einstellung von professionellen Assistenten führen.
5. Etwa die Hälfte der Studienteilnehmenden nutzt die pauschalen Leistungen ausschließlich für spezifische Bedarfe. Die andere Hälfte nutzt sie ganz oder teilweise für die Finanzierung des Lebensunterhalts. Insbesondere Betroffene mit geringer Schadenspunktezahl sind gefährdet, da sie aufgrund zunehmender Schmerzen und einer Verminderung von Kraft und Funktionalität bei geringerer Rente und geringerer pauschaler Leistung hohe Kosten finanzieren müssen.
6. Es treten drei Problembereiche in den Mittelpunkt: (a) Zunahme der Schmerzen, (b) zunehmender Assistenzbedarf, (c) qualifizierte medizinisch/therapeutische Versorgung. (Siehe auch Kapitel 6).
7. Für eine bessere Unterstützung von contergangeschädigten Menschen, die sich in einer prekären finanziellen Situation befinden, sind Sicherung und Dynamisierung der pauschalen Leistungen bedeutsam; zu nennen ist weiterhin die Möglichkeit zur Kapitalisierung. Außerdem erscheint die Einrichtung eines „Notfalltopfs“ wichtig: dies für akute Notfälle wie beispielsweise der Todesfall eines Angehörigen, der in die Assistenz eingebunden war.
8. Eine Vernetzung der behandelnden Ärzteschaft untereinander und/oder mit medizinischen Kompetenzzentren zur Verbesserung des Erfahrungsaustausches und

des Wissens um die klinischen Besonderheiten und Besonderheiten der Therapie von Conterganpatientinnen und -patienten.

4. Das Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen aus der Perspektive contergangeschädigter Frauen und Männer

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen ist eine Stiftung des öffentlichen Rechts, und es ist ihre Aufgabe, das Vermögen der Stiftung gemäß dem Stiftungszweck zu verwalten und zu verteilen.

Die Gruppe der contergangeschädigten Menschen zeigt einige Besonderheiten im Vergleich zu anderen körperlich behinderten Menschen. Da es sich um eine Intoxikation handelt, deren Ursache nach einem bekannten Zeitraum festgestellt werden konnte, blicken wir heute auf eine relativ altershomogene Gruppe von ca. 2.600 Personen, die Thalidomidschäden in unterschiedlichem Ausmaß zeigen. Thalidomid hat den gesamten wachsenden Organismus überflutet und toxische Schäden verursacht, die beispielsweise zu Fehlbildungen des Bewegungsapparats führen, zu einer Schwäche der Muskulatur, zu einem erhöhten Risiko für Gelenksarthrose infolge Fehlbelastung, zu Schmerzen, zu Fehlbildungen der inneren Organe, zu einer erhöhten Disposition für Diabetes mellitus.

Bei einer weiteren Gruppe von körperbehinderten Menschen bildet die Infektion mit einem Virus (Poliomyelitis oder Kinderlähmung) die Ursache der Erkrankung, die langfristig zu Lähmungen und Atrophie der Muskulatur führt. Das Virus schädigt die motorischen Nervenzellen: dies führt dazu, dass der Impuls vom zentralen Nervensystem zu den peripheren Nerven unterbrochen wird und nicht mehr auf die Muskulatur übertragen werden kann. Dies führt zur Rückbildung der Muskulatur, zu Paresen und Lähmungen, ohne dass körperliche Fehlbildungen vorhanden sind. Fehlbildungen der Wirbelsäule können durch muskuläre Dysbalance entstehen. Ebenso kann eine bakterielle Infektion (Hirnhautentzündung) Schäden im zentralen Nervensystem bedingen, die zu Entwicklungsstörungen, zu einer Einschränkung der Sinnesorgane oder zu zentral bedingten Lähmungen führen kann.

Andere seltene Formen der Körperbehinderung sind zurückzuführen auf genetische Schäden oder auf Störungen der embryonalen Entwicklung.

Äußere Einwirkungen oder Unfälle können Querschnittslähmungen oder Verstümmelungen verursachen, Durchblutungsstörungen Schlaganfälle. Diese Patienten unterscheiden sich von contergangeschädigten Menschen in der Hinsicht, dass sie *ursprünglich* über einen gesunden Körper verfügten, den sie mit Erfolg im Rahmen der Rehabilitation trainieren können, um Selbstständigkeit zurückzugewinnen, oder eine selbstständige Fortbewegung im Rollstuhl zu erhalten.

Contergangeschädigte Menschen nehmen nicht nur klinisch eine Sonderstellung ein, sondern auch dadurch, dass ihre Behinderung eine klare Ursache hat und weil der Hersteller auf Grund der großen finanziellen Gewinne nicht bereit war, nach Auftreten der ersten Hinweise auf Nebenwirkungen und auf eine teratogene Wirkung, Thalidomid umgehend vom Markt zu nehmen.

Nach Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes ist die aufwändige Bearbeitung der Anträge auf Leistungen für spezifische Bedarfe aufgrund der Pauschalierung dieser Leistungen für die Stiftung entfallen. Die Geschäftsstelle der

Stiftung hat verstärkt eine Beratungsfunktion übernommen. Hierzu gehören einerseits die Beratung zu einer adäquaten Verwendung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe und andererseits die Beratung dazu, inwieweit die Kosten für einen individuellen spezifischen Bedarf durch andere Kostenträger zu decken sind.

4.1. Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Angebots

In der Befragung mit Online-Fragebogen wurde nach der Bekanntheit der Beratungsangebote der Stiftung gefragt, 51,9 % der Studienteilnehmenden gaben an, die Angebote zu kennen. Den Antworten auf die offene Frage, welche Angebote sie kennen, ist zu entnehmen, dass ihre Informationen der Webseite der Stiftung und den Rundschreiben entnommen werden. Es werden unterschiedliche Beratungsangebote genannt, die der Interpretation des Gesetzgebers von Beratung entsprechen:

- *Behördenzuständigkeiten Parkerleichterung bzw. Behindertenparkausweis*
- *Beratung bei Fragen zu anderen Kostenträgern*
- *Beratung bei Stiftungsleistungen. Informationen zu Kostenträgern und den Voraussetzungen und Ansprechpartnern.*
- *Beratung bezüglich Pflegeleistungen, Behindertenparken, Hilfsmittel oder Dusch-WC, Krankenkassen oder Reha*
- *Beratung spezifische Bedarfe, Beratung Kompetenzzentren, Beratung Hilfsmittel, Beratung über mögliche Kapitalisierung der Conterganrente*
- *u.a. sind die Merkblätter zu Beratungsthemen bekannt*
- *Übernahme von Kosten durch Kostenträger / Krankenkassen*

Es gibt auch einige kritische Anmerkungen.

Es ist keine Beratung, sondern lediglich eine Weiterreichung an bereits vorhandene Kostenträger oder soziale Beratungen, die man selbst schon kennt bzw. leicht im Internet selbst herausfindet. Der Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands (VdK) kostet wenig und berät und bietet echten Rechtsschutz.

Der Begriff der Beratung wird durch die Studienteilnehmenden nicht immer im Sinne des Gesetzgebers verwendet, sondern wird häufig weiter gefasst und auf das Individuum bezogen im Sinne der Erwartung einer Unterstützung und Hilfestellung.

Von Beratung kann nicht gesprochen werden. Die Conterganstiftung gibt Auskunft über z.B. Rentenkapitalisierung, Abwicklung der Rentenzahlungen, Akteneinsicht, Revisionsantrag, ... Beratung im Sinne von "wie wird es für mich leichter" erfolgt nicht.

Die Vorstellungen dessen, was Beratung bedeutet und leisten sollte, unterscheiden sich deutlich von den Vorgaben des Gesetzgebers, an die die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle gebunden sind. Dies wird auch in den face-to-face Interviews thematisiert.

Man kann anrufen, sie legen die Lotsenfunktion weit aus. Auskünfte: wenn die Stiftung als „Bund“ anruft, das kann einer Behörde „Beine machen“. Wenn Anträge abgelehnt werden, die Stiftung kann sich dafür einsetzen. Wenn Krankenkassen

Probleme machen, da ist die Stiftung gut, sie versucht den gesetzten gesetzlichen Rahmen auszuschöpfen.

Was wir brauchen ist intensive Betreuung, wenn die Gesundheit wegbricht, dass einer in Absprache einen Antrag formulieren kann, der in dieser Situation unterstützt. Das leistet die Stiftung nicht. (FI 04)

Hier kommt der Bedarf der Betroffenen deutlich zum Ausdruck, eine Anlaufstelle zu haben, an die man sich wenden kann, wenn man mit der gegebenen Situation nicht mehr zurechtkommt. Beratung erfordert Vertrauen, doch nicht alle contergangeschädigten Menschen vertrauen der Stiftung.

Sie hat Vertrauen in die Stiftung verloren, die Stiftung ist unsachgemäß mit Akten und Daten umgegangen. Die Plattform der Stiftung funktioniert nicht, denn man will nicht Interna in die Öffentlichkeit stellen. Die Stiftung ist unglaubwürdig, die Menschen in der Stiftung sind nett, aber sie machen nicht ihren Job für contergangeschädigte Menschen. (FI 39)

Die Stiftung hätte viel früher viel mehr machen sollen, im Bereich Gesundheit, Bedarfe aufnehmen, peer-to-peer, Umbaumaßnahmen im Haus, Auto. Bedarfe erheben, nicht nur bezahlen, und zwar bundesweit. Nur NRW ist heute gut versorgt. BW, Bayern Niedersachsen, da läuft nichts. Was bisher entstanden ist, ist alles ohne die Stiftung und ohne ihre ideelle oder finanzielle Unterstützung gelaufen. Die Stiftung soll finanzieren, die Umsetzung den Betroffenen überlassen. Der Einfluss der Stiftung auf solche Dinge hat bei vielen den Beigeschmack, dass sie kontrolliert, manipuliert werden. Man soll die Dinge jene machen lassen, die davon Ahnung haben. (FI 09)

Beraten in allem Möglichen, es ist aber nur eine partielle Beratung durch die Stiftung, keine Hilfestellung. VdK vor Ort ist besser, die kennen Sachbearbeiter. Das meiste, was die IP braucht, kann sie selbst. Viele Betroffene können das aber nicht, die brauchen Unterstützung.

Die Rahmenbedingungen stimmen nicht. Die Stiftung gibt Auskunft aber nur theoretisch. Sie brauchen Sozialarbeiter, die sich mit den Ämtern auskennen. Juristen kennen gesetzliche Regelungen, aber nicht den Menschen, der dahintersteht. Das Umsetzen in den Alltag fehlt. (FI 32)

63 Betroffene geben im Online-Fragebogen an, das Angebot der Stiftung genutzt zu haben. 59 haben die Angebote ein bis dreimal und mehr genutzt. Die Effizienz der Beratung wurde von dieser Personengruppe in etwa zu gleichen Teilen als sehr gut, gut, befriedigend und gering eingeschätzt. Mit der Beratung war in dieser Gruppe etwa ein Fünftel äußerst zufrieden, etwa ein Drittel war zufrieden, ein Viertel war äußerst unzufrieden. Zwei Drittel würden sich wieder beraten lassen.

77,6 % der Telefonstichprobe geben an, die Angebote der Stiftung zu kennen. Die Frage nach den ihnen bekannten Beratungsangeboten wird in sehr unterschiedlicher Weise

beantwortet. Ein Teil der Telefoninterviewpartner nennt Beratungsangebote, die den gesetzlichen Vorgaben entsprechen.

„Website; finanzielle Beratungsangebote“.

„Rentenkapitalisierung, Beantragung von Park- & Schwerbehindertenausweisen“.

„Bei Behördenfragen werden Hilfestellungen geleistet“.

Ein Teil der Telefoninterviewpartner äußert Kritik an der Beratung.

„Haben keine Alltagserfahrung bei verschiedenen Trägern/Bundesländern. Keine Unterstützung, nur Verordnungen“.

„Man wird von Infoblättern überflutet, sind aber keine gesundheitsrelevanten Informationen“.

Ein Drittel der Telefonstichprobe hat die Beratung in Anspruch genommen. Nur 41 Teilnehmenden beantworten die Frage nach der Häufigkeit der Nutzung des Angebots. 21 Personen haben einmal, 5 Personen zweimal und 6 Personen dreimal das Beratungsangebot der Stiftung angenommen.

Die Erfahrungen mit der Beratungstätigkeit der Stiftung sind unterschiedlich.

„Die Stiftung ist bemüht, sie fühlt sich gut aufgehoben; bei Reha konnten sie nicht weiterhelfen, aber man kann nachfragen“.

„Sehr zufrieden, gute Beratung, regelmäßiges Informieren“.

„Ganz gut, bringt nicht immer viel, aber sehr freundlich“.

„Keine ausführliche Beantwortung der Frage, das hätte ich alleine herausfinden können; Enttäuschung“.

„Schlecht. Anstrengende Kommunikation mit einigen Gesprächspartnern, keine festen Ansprechpartner, keine Kontinuität in der Beratungstätigkeit; keine Fachkompetenz in Bezug auf Contergan“.

Unzufriedenheit und Kritik an der Stiftung werden immer wieder auch in den face-to-face Interviews thematisiert. Da die Erwartungen vieler Betroffener an die Stiftung nicht den Vorgaben für die Beratung durch den Gesetzgeber in der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes[4] entsprechen bzw. die contergangeschädigten Menschen nicht in angemessener Weise über diese Vorgaben informiert sind, entstehen Konflikte. Die vom Gesetzgeber vorgesehene Form der Beratung hat mit Sicherheit ihre Bedeutung, doch sie geht an der Realität und Bedürftigkeit vieler contergangeschädigter Menschen vorbei. Im folgenden Abschnitt werden die von den Teilnehmenden geäußerten Bedarfe mit Bezug auf die gewünschte und benötigte Beratung dargestellt.

[4] BT- Drucksache 18/10378 S. 11

4.2. Beratungsbedarf der Studienteilnehmenden

Der Beratungsbedarf der Gesamtstichprobe wurde im Online-Fragebogen erhoben. Folgende Lebensbereiche wurden von den Teilnehmenden (N=313) genannt und in der folgenden Tabelle 10 zusammengestellt.

Tab.10 Beratungsbedarf der Gesamtstichprobe in Prozent

Beratungsbedarf	Anteil Stichprobe
Ärztliche kompetente Versorgung bei conterganspezifischen Problemen	68,4 %
Wohnberatung, Beratung PKW/Mobilität	42,8 %
Hilfsmittel	41,2 %
Rehabilitation	32,3 %
Pflege	29,7 %
Beratung bei Antragsverfahren bei Sozialleistungsträgern	29,4 %
Assistenz	29,4 %
Beratung vor Operationen	28,1 %
Juristische Beratung	27,8 %
Unterstützung in praktischen Fragen des Alltags	26,5 %
Heilmittel	26,5 %
Physiotherapie	23 %
Beratung und Anlaufstelle für Angehörige	15,7 %
Finanzielle Beratung	15,3 %
Beratung zu Prävention	15 %
Ergotherapie	12,1 %
Psychotherapie	11,8 %
Beratung in (akuten) Krisensituationen	11,5 %
Beratung zu Ernährung	11,2 %
Beratung und Unterstützung bei plötzlichem Verlust der Selbstständigkeit z.B. nach Unfall	7,4 %
Seelsorge	3,5 %
Logopädie	2,2 %

Die Studienteilnehmenden nennen als zentrale Bedarfe Beratung zu ärztlicher Versorgung zu spezifischen conterganbedingten Problemen (68,4 %) und eine Beratung vor Operationen, um gegebenenfalls vorhandene Gefäßanomalien oder Abweichungen des Verlaufs von peripheren Nerven abzuklären und dem Operateur mitzuteilen, um Verletzungen zu vermeiden (28,1 %).

In der Häufigkeit der Nennungen folgen Wohnberatung, Beratung PKW/Mobilität, Hilfsmittel und Rehabilitation mit 33 % bis 42 %. Pflege, Beratung bei Antragsverfahren bei Sozialleistungsträgern und Assistenz folgen mit etwa 30 %.

Interesse an einer juristischen Beratung wird von 28 % angegeben, eine Unterstützung in praktischen Fragen des Alltags in 26,5 %. Es folgen Heilmittel und Physiotherapie in 26,5 % bzw. 23 %.

Eine Beratungs- und Anlaufstelle für Angehörige wünschen sich 15,7 % der Stichprobe. Die Angehörigen, die einen hohen Anteil an Pflege und Assistenz über den Lebenslauf übernommen haben, werden selbst älter und sind häufig nicht mehr in der Lage, diesen Dienst weiter zu führen, sie sind körperlich und psychisch erschöpft, da das Ausmaß an notwendiger Unterstützung mit zunehmenden funktionellen Verlusten bei den Betroffenen wächst. Sie gehen davon aus, dass ihre Situation nicht ohne weiteres mit klassischen Pflegekonstellationen vergleichbar ist. Eine ähnliche Situation findet sich in der Gesamtbevölkerung bei der Betreuung und Pflege von Krebspatienten oder demenziell Erkrankten durch Angehörige. Für diese pflegenden Angehörigen gibt es inzwischen ein gutes Hilfsangebot. Die Situation der pflegenden Angehörigen von contergangeschädigten Menschen ist allerdings nur bedingt vergleichbar, da es sich nicht um eine Erkrankung handelt, die zum Tode führt, wie dies bei Krebserkrankungen der Fall ist, noch ist die Conterganschädigung mit einem Verlust der kognitiven Fähigkeiten verbunden. Demenzielle Erkrankungen treten zwar auf, doch bisher nur in sehr geringem Ausmaß.

Es handelt sich bei der oben aufgeführten Auflistung um Beratungsbedarfe bzw. Bedarfe zur Betreuung und Unterstützung im Alltag, die im Kontext der individuellen Situation der oder des jeweiligen Betroffenen stehen.

Der Beratungsbedarf wurde ebenso bei der Telefonstichprobe erhoben. Es wurde wie in der Gesamtstichprobe nach fehlenden Beratungsangeboten gefragt. Folgende Bedarfe wurden in den Telefoninterviews genannt.

„Adressen und Namen von kompetenten Ärzten. Wissenskonzentration zu speziellen Fragen“.

„Aktive Hilfe: Unterstützung bei Anträgen/ Rechtsbeistand“.

„Krankenkasse, Formular erklären, verhandeln mit Kostenträgern“.

„Gute Rechtsberatung im Sozialrecht“.

„Ansprechpartner für Erfahrungen in der Gesundheitsversorgung“.

„Rechte im Sozialrecht; Beratung zu Hilfsmitteln oder Wohnanpassung; medizinische Beratung, Ärzte mit Kenntnissen zu Contergan“.

„Angebote zum persönlichen Austausch“.

„Begleitung ähnlich peer-to-peer“.

„Eine Übersicht, was alles möglich ist“.

„Keine Beratung anbieten, sondern Fachleute hinsetzen, wie eine Service-Firma mit Kopplung an Stiftung.“

„Konkret: Hilfestellung bei akutem Ereignis, was tun? Wie Umfeld verändern?“

Die IP im face-to-face Interview formulieren ihre Vorstellungen in ähnlicher Weise.

Ergotherapie, Hilfsmittelberatung, aufsuchende KG bei Schwerbetroffenen. Ärztliche Beratung bei Schmerzen und Physiotherapie, Ansprechpartner in verschiedenen Fachbereichen.

Was wir brauchen, ist intensive Betreuung, wenn die Gesundheit wegbricht, dass einer in Absprache einen Antrag formulieren kann, der unterstützt in dieser Situation. Für Gehörlose dieselbe Unterstützung, das Formulieren von Widersprüchen.

Dezentralisierung der Beratungsfunktion in Verbindung mit Kompetenznetzwerk. Es gibt viele Besonderheiten die landesbedingt sind, es gibt verschiedene Regelungen, die nicht jeder kennt.

Dringend wichtig ist Hilfsmittelversorgung, Unterstützung bei Anträgen, da jeder individuell geschädigt ist, Beratung zu Sonderanfertigungen durch Orthopädiemechaniker. Verschiedene dezentrale Anlaufstellen. (FI 04)

Es fehlen Angebote zu psychologischer Beratung, auch Beratung der Angehörigen, Wohnen im Alter, Umgang mit älter werden, Einsamkeit, Ängste.

Physiotherapie, Gesundheitsberatung, Prävention, als Netzwerk konzipiert und als ambulanter Dienst abrufbar. Oder App mit Schnittstelle zur ärztlichen Betreuung. Wichtig: dass man zuhause etwas tun kann. Damit man nicht stundenlang für nur 30 min Therapie/Training unterwegs ist, denn Hilfe bei der Fahrt, beim Umkleiden etc. ist oft nicht vorhanden. Das ist anstrengend. Zuhause sind mehr Hilfen vorhanden. In NRW: peers kümmern sich um bestimmte Fragestellungen, Anträge stellen, Assistenz, Gesundheitsberatung. Den Menschen dort abholen, wo er ist.

Der Lotsendienst ist weit weg, anonym, kein persönlicher Dienst. (FI 09)

Viele contergangeschädigte Menschen brauchen Hilfe, sind zunehmend eingeschränkt, brauchen zugehende Beratung. Es fehlt an Kommunikation. (FI 25)

Eine solche weit gefächerte Form der Beratung kann und darf die Stiftung aufgrund der Gesetzeslage nicht leisten. Bei dieser älter werdenden Personengruppe contergangeschädigter Menschen werden in naher Zukunft immer mehr und immer schwerere Einschränkungen auftreten, wie in Kapitel 6 „Ergebnisse zu Gesundheit und Lebensqualität“ ausführlich dargestellt wird. Etwa 30 % der Gesamtstichprobe sind ledig oder geschieden, leben zum großen Teil allein und sind daher besonders vulnerabel. Daher sollten kurzfristig Mittel zum Aufbau von medizinischen Kompetenzzentren zur Verfügung gestellt werden.

4.3. Mögliche Aufgaben der Contergan-stiftung für behinderte Menschen

Im Online-Fragebogen wurde die Frage nach möglichen zukünftigen Aufgaben der Stiftung gestellt. Die Antworten „ich stimme eher zu“ und „ich stimme völlig zu“ wurden zusammengefasst.

58 % der Gesamtstichprobe waren der Meinung, die Stiftung sollte auch in den Lebensbereichen, die in der Tabelle in Abschnitt 4.2. aufgeführt sind, Beratung anbieten. 53,3 % würden sich in diesem Fall von der Stiftung beraten lassen. 60 % waren der Meinung, die Stiftung sollte ihr Team durch Fachkräfte aus anderen Berufsgruppen erweitern, um dieser Aufgabe nachkommen zu können. 62 % würden sich von einem solchen multidisziplinären Team beraten lassen. Auf die Frage, ob sie sich von der Stiftung gut beraten fühlten, stimmten 29 % (N=122) zu.

Bei der Telefonstichprobe stimmten 53 % einer Erweiterung des Angebots der Stiftung durch Einstellung oder Kooperation mit Fachkräften zu. Um welche Berufsgruppen handelt es sich?

„Ärzte aus der Umgebung“.

„Betroffene einstellen. Kooperation mit Krankenkasse, Wissenschaftler, Rechtsberater, Ärzte, Therapeuten“.

„Im Gesundheitsbereich & Hinweise auf Spezialisten, psychologische Unterstützung“.

„Wir werden älter; wir werden Pflege brauchen; Pflegeberatung, Betreuung, Wohnformen“.

Contergangeschädigte Menschen erleben sich als Spezialisten ihrer Schädigung, da sie Erfahrungen über den Lebenslauf gesammelt haben zum erfolgreichen Umgang mit Schmerzen, zur Kompensation von Funktionsverlusten, zur Herstellung von Normalität. Diese Erfahrungen fehlen nicht contergangeschädigten Menschen. Daher empfiehlt es sich, die Betroffenen von der Stiftung in den Prozess der Entwicklung von medizinischen Kompetenzzentren aktiv einzubeziehen, um Einrichtungen zu schaffen, die die Zielgruppe optimal versorgen können.

Der Frage, ob sie es vorziehen, sich von einem Team beraten lassen wollten, das unabhängig von der Stiftung arbeitet, stimmten 67 % der Gesamtstichprobe zu, und 65 % würden ein solches unabhängiges Angebot nutzen. Die Hälfte der Befragten stimmten zu, dass ein solches Beratungsangebot einen ambulanten Dienst mit Hausbesuchen vorhalten sollte, wie es in Nordrhein-Westfalen praktiziert wird.

Bei der Telefonstichprobe stimmten 56,4 % zu, es vorzuziehen, sich von einem unabhängigen Team beraten zu lassen. Sie begründeten ihre Aussagen mit folgenden Kommentaren.

„Betroffene selbst sollten beraten, da viele von ihnen selbst "Fachleute" sind“.

„Erfahrung: Stiftung nimmt Bedürfnisse und Ansprüche nicht wahr. Verwaltet ausschließlich Gelder“.

„Man soll Verwaltung und Geldsachen abtrennen. Unabhängige Beratungsstelle hat andere Arbeitsmentalität ist keine Behörde, gewährt Unterstützung Probleme zu lösen. Dienstleister mit Erfahrung“.

„Weil sie unabhängig wären und unsere Interessen anders vertreten könnten“.

Die Frage, ob Mitarbeitenden von Beratungszentren auch Hausbesuche machen sollten, bejahten 90,8 %. In den Antworten der Betroffenen wurde sogar der Wunsch nach Betreuung geäußert. Ihre Begründung lautete:

„Auf Wunsch bei Einschränkung der Mobilität".

„Auf Wunsch Beratung zu Hause, Problem der Vereinsamung: Zuhören, Vorlesen, ins Kino gehen“.

„Für genaue Bedarfsermittlung, telefonisch ist dies nicht möglich, als Beistand in kritischen Situationen, z.B. KH-Pflege“.

„Vor Ort sehen, welche Probleme sind; so kann man individuell angepasste Beratung leisten“.

„Wäre nicht schlecht für selbstmordgefährdete und bewegungseingeschränkte Menschen“.

Die contergangeschädigten Menschen betonten, dass sie sich eine von der Stiftung unabhängige Einrichtung wünschen, da sie einer solchen mehr Vertrauen entgegenbringen könnten. Bei der oben ausgeführten Befragung beträgt der Unterschied zwischen dem Zuspruch zu einer multidisziplinären Beratung durch die Stiftung oder durch eine unabhängige Einrichtung in der Gesamtstichprobe 9 %. Dieser Unterschied zeigt einerseits den Wunsch nach einer unabhängigen Beratungsstelle auf, andererseits einen sehr ausgeprägten und dringenden Bedarf nach einer individuellen Beratung im Alltag. Mit zunehmenden Einschränkungen, zunehmenden Schmerzen, der Gefährdung von Selbstständigkeit und Teilhabe, gewinnt eine an persönlichen Bedarfen orientierte Beratung und Betreuung immer mehr an Bedeutung. Daher sollte dieser von den Betroffenen deutlich formulierte Bedarf in der prospektiven Planung der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt werden.

Dezentrale Anlaufstellen für contergangeschädigte Menschen könnten angegliedert werden an medizinische Kompetenzzentren oder an bereits vorhandene Strukturen vor Ort wie Caritas oder Diakonie, welche mitbenutzt werden könnten. Bei der Befragung im Online-Fragebogen, ob medizinische Kompetenzzentren Beratungsangebote vorhalten sollen, antworteten 82,9 % der Stichprobe mit ja. 57,7 % der Gesamtstichprobe und 84,7 % der Telefonstichprobe stimmten einer Datenspeicherung in einer unabhängigen Beratungsstelle zu.

Die Einarbeitung von Pflegepersonen, Ärzteschaft, Psychologinnen und Psychologen sowie Therapeutinnen und Therapeuten in das Thema Contergan ist beim Aufbau von Kompetenzzentren und Beratungsschwerpunkten unumgänglich und kann durch Schulungen und unter Einbeziehung und Unterstützung durch Betroffene, als Spezialisten für ihre Behinderung, erfolgen. Die zusätzliche Integration von Mitarbeitern von Sozialdiensten in diese Schulungen dürfte keine weiteren Probleme verursachen.

In den Telefoninterviews wurden die Studienteilnehmenden gefragt, welche Aufgaben die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Zukunft übernehmen sollte. Die Beantwortung dieser Frage zeigt die von den Vorgaben des Gesetzgebers abweichenden Vorstellungen der Betroffenen.

„Aktiv auf die contergangeschädigten Menschen zugehen, Unterstützung anbieten“.

„Angebote zur Alltagsgestaltung bei immer eingeschränkterer Bewegungsradius; Chats einrichten; Angebote zur Partizipation im Alter“.

„Ansprechpartner sein für contergangeschädigte Menschen; Beraten, welche Hilfen möglich sind“.

„Sich Gedanken machen über die Zukunft der contergangeschädigten Menschen, wie sollen sie versorgt werden? Wie sollen sie im Alter leben?“

„Auf Rente und pflegerische Angebote achten; Informationsvermittlung für gute Heime - altenpflegerische Beratung“.

„Die Conterganstiftung soll durch den Alterungsprozess verursachte veränderte Bedarfe der Contergan-Personen wahrnehmen und flexibel begleiten“.

„Die Rente sicherstellen; weiterhin sich um die Geschädigten einsetzen; Lebenspartner + Kinder müssen abgesichert sein und nicht vom Sozialamt Probleme bekommen“.

„Ein persönliches Netzwerk aufbauen; erreichbar sein“.

„Geld geben und sich raushalten. Sich anders aufstellen: offen und neutral unsere Belange vertreten“.

Teilnehmende der face-to-face Interviews haben ebenfalls klare Vorstellungen davon:

„Die Stiftung sollte das Wohl der contergangeschädigten Menschen allumfassend im Auge haben. Nur teilweise ausgeführt. Gibt keine Unterstützung oder praktische Hilfestellung, informiert durch Paragrafen und Verordnungen. Das können die Betroffenen und die Verbände auch, haben genug Erfahrung über 50 Jahre. Die Stiftung sollte die Betroffenen vertreten gegenüber Krankenkassen oder Ämtern. Die Betroffenen werden älter und brauchen Anlaufstelle, wo sie Unterstützung und Informationen bekommen z.B. zu medizinischer Versorgung, praktische Tipps für den Alltag, Strategien bei Funktionsverlusten, welche Ärzte sind spezialisiert für bestimmte Fehlbildungen. (FI 46)

„Kernaufgaben: Rentenzahlung, finanzielle Seite soll bleiben.

Medizinische Kommission ist notwendig, sollte unabhängig sein von Stiftung und Grünenthal.

Auslagerung der Beratung an unabhängigen Zentren.

Zugehörigkeit nur zum Familienministerium. Die Stiftung sollte eigenständige Geschäftsstelle sein.“ (FI 32)

Zusammenfassung

1. Es besteht keine Übereinstimmung im Verständnis des Begriffs der Beratung zwischen dem Gesetzgeber und den Teilnehmenden der Studie.
2. Der bei den contergangeschädigten Menschen erhobene Beratungs- und Betreuungsbedarf entspricht aus Sicht der Betroffenen nicht den Vorgaben für Beratungsangebote der Stiftung.
3. Die Betroffenen benötigen eine auf ihre individuellen Bedarfe abgestimmte unabhängige Beratung und Betreuung, die sie auch in ihrem Alltag unterstützt.
4. Infolge des Beratungsbedarfs wird einer Erweiterung des Angebots der Stiftung zugestimmt, doch wird eine unabhängige Beratungsstelle vorgezogen.
5. Die Studienteilnehmenden benötigen eine an der Praxis orientierte Beratung und Betreuung zur medizinisch/therapeutischen Versorgung, zur Unterstützung im Alltag, bei Behördengängen, bei Antragstellung, in Notfällen.
6. Die Beratungs- und Betreuungsfunktion sollte ausgelagert werden in medizinische Kompetenzzentren, ggfs. auch in bereits vorhandene ambulante Strukturen, die vor Ort Dienste vermitteln und deren Service aus Mitteln der Stiftung, damit die Beratung und Betreuung in staatlicher Hand bleiben.
7. Durch Schulungen auch unter aktiver Beteiligung der contergangeschädigten Menschen kann ausreichend Wissen transportiert werden, sodass die Beraterinnen und Berater sowie die Betreuerinnen und Betreuer in der Lage sind, contergangeschädigte Menschen problembezogen und individuell zu beraten.

4.4. Ergebnisse der Befragung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung für behinderte Menschen

Im Kontext der Erstellung der Expertise wurde auch die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Köln besucht. Neben Einzelinterviews mit Mitgliedern des Vorstands und mit den (Leitenden) Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Stiftung fanden Gruppengespräche in ganz unterschiedlichen Formationen statt, um damit einen noch tieferen Einblick in die Arbeitsweise und Identität der Conterganstiftung für behinderte Menschen wie auch ihres Vorstands und der (Leitenden) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu gewinnen. Einen bedeutenden Baustein bildete eine umfangreiche Präsentation aller Tätigkeiten der Conterganstiftung für behinderte Menschen, die durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes (1. 1. 2017) novelliert wurden. Die Präsentation nahm dabei Bezug auf den Zeitraum vom 19. Juni 2017 bis zum 31. Juli 2019. Im Kontext dieser Präsentation wurde das von der Stiftung weiterentwickelte Beratungskonzept ausführlich erörtert und diskutiert; die Einzelinterviews dienten vor allem dazu, Einblick in die Art der Umsetzung dieses Konzepts zu gewinnen.

Drei Themenkreise bildeten dabei den Kern der in der Conterganstiftung für behinderte Menschen vorgenommenen Erhebungen:

(1) Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen;

(2) die Bewertung des gewandelten Aufgabenportfolios der Stiftung und der veränderten Inhalte von Interaktionen mit contergangeschädigten Menschen;

(3) die Vorbereitung der Ausschreibung wie auch des Auswahlverfahrens zur Identifikation von klinisch-stationären Einrichtungen (Anforderungsprofil, Förderrichtlinien-Erstellung), die später als „Kompetenzzentren“ für contergangeschädigte Menschen dienen sollen.

Ausführliche Präsentationen, Befragungen und Diskussionen zu diesen thematischen Schwerpunkten bildeten die Grundlage der nachfolgenden Analyse und Bewertung.

In diesem Abschnitt wird auf die Themenkreise (1) und (2) eingegangen; der Themenkreis (3) wird in einem eigenen Abschnitt behandelt.

(1) Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen

Die Gesprächspartnerinnen und -partner waren auf die Interviews wie auch auf die Diskussionen in unterschiedlichen Formationen sehr gut vorbereitet; sie erwiesen sich in den Interviews wie auch in den Diskussionen als sehr offen, in hohem Maße reflektiert; sie gewährten Einblick in die einzelnen Arbeitsbereiche und nahmen durchweg eine differenzierte Bewertung der von ihnen ausgeführten Beratungstätigkeiten vor. Eine ausführliche, aussagekräftige Präsentation während des zweiten Besuchs eröffnete die Möglichkeit zu intensivem Nachfragen wie auch zu ausführlicher und tiefgreifender Diskussion. Vor allem in der dritten Sitzung konzentrierten sich die Interviews wie auch die Gruppendiskussionen auf die Ergebnisse der bei den contergangeschädigten Menschen vorgenommenen und schon zu weiten Teilen ausgewerteten Erhebungen. In diesen Erhebungen spielte auch die Frage, wie contergangeschädigte Menschen die Interaktion mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Stiftung sowie deren fachliche und sozioemotionale Kompetenz bewerten, eine große Rolle. Die Perspektiven der Betroffenen wurden in den Diskussionen jenen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gegenübergestellt. Auch in dieser Gegenüberstellung erwiesen sich Leitungsebene sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter als sehr offen, selbstkritisch und reflektiert; es war eindeutig erkennbar, wie sehr nach Möglichkeiten gesucht wurde, (potenzielle) Konflikte mit einzelnen contergangeschädigten Menschen noch besser zu verstehen und zu lösen.

Befund 1: Große Offenheit der Stiftung für die Anliegen contergangeschädigter Menschen

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen zeigt eine hohe Loyalität und Mitverantwortung gegenüber bzw. für contergangeschädigte Menschen. Dabei ordnet sie alle Leistungen für contergangeschädigte Menschen auch in einen umfassenderen sozialethischen und sozialpolitischen Rahmen ein: Inwieweit stehen diese Leistungen in einer angemessenen Relation zu jenen Leistungen, die Menschen mit anderen Formen und Ursachen von Beeinträchtigung erhalten – auch unter Berücksichtigung der Besonderheiten, die sich mit Blick auf die Ursachen der Schädigung ergeben?

(2) Bewertung des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der damit sich ändernden Interaktionen mit den Betroffenen

Sieben Daten seien den nachfolgenden Ausführungen vorangestellt:

(1) Der Beginn des neukonzipierten Beratungsangebots datiert auf Juni 2017.

(2) Die Anzahl der Beratungsanfragen von Juni bis Dezember 2017 belief sich auf 123 (im Durchschnitt erreichten die Conterganstiftung für behinderte Menschen monatlich 13,6 Beratungsanfragen).

(3) Die Anzahl der Beratungsanfragen im Jahre 2018 belief sich auf 360 (im Durchschnitt erreichten die Conterganstiftung für behinderte Menschen monatlich 30 Beratungsanfragen).

(4) Die Anzahl der Beratungsfragen von Januar bis Juli 2019 belief sich auf 313 (im Durchschnitt erreichten die Conterganstiftung für behinderte Menschen monatlich 44,7 Beratungsanfragen).

(5) Die Beratungsanfragen weisen eine große Themenvielfalt auf: sie lassen sich 19 unterschiedlichen Themen zuordnen. Die relativ wichtigsten Themen sind (angegeben ist jeweils der Anteil an allen Beratungsanfragen): Anrechenbarkeit (10%) Stiftung (10%) Pauschale (9%), Interaktion mit den Krankenkassen (6%), Schwerbehindertenausweis (5%) Rehabilitation (5%), Pflege (5%), Rente (5%), Hilfsmittel (5%), Mobilität (5%).

(6) Die eingegangenen Beratungsanfragen verteilen sich wie folgt auf die verschiedenen Anfragearten: Telefon (71%), E-Mail (25%), Brief (2%), persönlicher Besuch in der Stiftung (2%).

(7) Im Zeitraum von Juni 2017 bis Juli 2018 wurden sechs Merkblätter erstellt, Fortbildungen (Schulungen) zu einem breiten Themenspektrum angeboten (vor allem im Jahre 2019) sowie der „Contergan-Wiki“ (fort-)entwickelt. Der Ausbau von Schulungs- und Informationsmaterialien sowie des „Contergan-Wiki“ und die Konzeption und Umsetzung von Fortbildungen werden auch in Zukunft bedeutende Aufgaben der Stiftung bilden, in denen sich diese intensiv engagieren wird. Zudem ist die Stiftung bereits jetzt auf Tagungen und Messen präsent; diese Präsenz wird weiter ausgebaut werden.

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen hatte aufgrund der Novellierung ihrer Tätigkeiten in Teilen eine Veränderung ihrer Identität vorzunehmen: während sie früher über Anträge auf Leistungen zu entscheiden hatte, ist ihr heute zusätzlich eine Beratungs- und Lotsenfunktion zugewiesen. Von einem Entscheider wurde sie zu einem Berater. Es sind zwei grundlegende Erfahrungen, die mit einem derartigen Wandel der Identität verknüpft waren und bis heute sind: (a) Das Risiko, dass in der Interaktion mit eines contergangeschädigten Menschen ernste Meinungsverschiedenheiten und – daraus hervorgehend – Konflikte auftreten, ist mit der Konzentration auf die Beratungs- und Lotsenfunktion erkennbar reduziert; dies gilt auch für die persönlichen Belastungen, die vielfach mit solchen Konflikten verbunden waren. (b) Die Möglichkeit, einem contergangeschädigten Menschen in umfassender Weise zu helfen (idealiter bis zur Sicherstellung einer Leistung), ist nun nicht mehr gegeben, da nun die Aufklärungs-, aber nicht mehr die persönliche (Lebens-) Beratungsfunktion im Zentrum steht; Beratung heißt nun: Contergangeschädigte Menschen erhalten in einer eher allgemeinen Art und Weise Informationen über bestehende Hilfen; sie werden bei der Vorbereitung der Antragstellung

unterstützt (so zum Beispiel durch Hinweise auf gesetzliche Regelungen und Institutionen, an die man sich wenden kann), doch müssen sie die Antragstellung selbstverantwortlich vornehmen, was im einzelnen Falle durchaus eine Überforderung darstellen kann. Die Tatsache, dass nur in einem eher allgemeinen, abstrakten Sinne Unterstützung angeboten werden kann, löst bei contergangeschädigten Menschen nicht selten Unverständnis und Enttäuschung aus, die zu Konflikten in Gesprächen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Stiftung führen können. Unverständnis und Enttäuschung wurden in Interviews mit einzelnen contergangeschädigten Menschen artikuliert.

Daraus geht die Notwendigkeit hervor, in der Gesamtgruppe der contergangeschädigten Menschen noch sehr viel mehr die rechtlichen Rahmenbedingungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen bekannt zu machen, um auf diese Weise vor falschen Erwartungen im Hinblick auf Beratungsleistungen der Stiftung zu schützen.

Auch wenn die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausdrücklich auf die Entlastung hinweisen, die mit der persönlichen Budgetregelung und – in Konsequenz – mit dem Fortfall der Entscheidung über die Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe verbunden ist, so sehen sie in der Tatsache, dass sie im individuellen Fall nicht umfassend unterstützen können, sondern sich auf eher abstraktere Hilfeleistungen im oben beschriebenen Sinne beschränken müssen, gleichzeitig Probleme. Zum einen können sie – dies beschreibt das erste Problem – im individuellen Falle nicht das umsetzen, was sie von ihrer Ausbildung wie auch von ihrer Kompetenz her umsetzen könnten. Zum anderen sehen sie sich – dies beschreibt das zweite Problem – mit Unverständnis und Enttäuschung contergangeschädigter Menschen konfrontiert. Zum dritten – und auch auf dieses Problem wurde ausdrücklich hingewiesen – sehen sie bisweilen den Wert ihrer beruflichen Tätigkeit wie auch der Arbeit der Stiftung durch contergangeschädigte Menschen in Frage gestellt. Zum vierten – auch darauf wurde in Interviews explizit eingegangen – erkennen sie in individuellen Fällen nicht selten seelische, soziale und existenzielle Problemlagen, auf die sie gerne differenziert eingehen und mit Blick auf die sie gerne Lösungswege vermitteln würden; diese psychologische und soziale Beratungsfunktion, die von nicht wenigen contergangeschädigten Menschen erwartet wird, dürfen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aber nicht wahrnehmen.

Aus der Verschiedenartigkeit der Perspektiven – die contergangeschädigte Menschen einerseits, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung für behinderte Menschen andererseits einnehmen – können, wie bereits angedeutet, Konflikte hervorgehen und kann auf Seiten der contergangeschädigten Menschen die Überzeugung entstehen, dass sich die Conterganstiftung nicht wirklich um sie kümmere, mithin ihren Anliegen, Bedürfnissen und Nöten im Kern gleichgültig gegenüberstehe.

Dieser Aspekt muss hier angesprochen werden, weil er in nicht wenigen Interviews implizit oder aber explizit thematisiert wurde: von contergangeschädigten Menschen nicht selten als ein Vorwurf, von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Stiftung als ein unberechtigter Vorwurf, der die persönliche Integrität berühre.

In den Interviews wurde ausführlich über die innere Haltung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gegenüber contergangeschädigten Menschen gesprochen; dabei wurden Fragen erörtert, die das biografische Schicksal dieser Frauen und Männer, deren *gegenwärtige* Situation und schließlich deren Zukunftsperspektive berührten. Unser Interesse galt dabei zum einen dem Differenziertheitsgrad der Kenntnisse über die körperliche, die

psychologische, die soziale und die existenzielle Situation der contergangeschädigten Menschen – und zwar in ihrer interindividuellen Verschiedenartigkeit. Unser Interesse galt weiterhin dem Grad der Identifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen wie auch mit ihrer Arbeit in der Stiftung. Ganz ähnliche Fragen adressierten wir auch in den Gesprächen mit der Leitungsebene.

Dabei wurde in allen Interviews deutlich, dass auf den verschiedenen Ebenen der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine stark ausgeprägte Identifikation mit der Lebenssituation der Betroffenen besteht. In allen Interviews wurde spontan auf individuelle Schicksale Bezug genommen, in allen Interviews stand das Motiv im Zentrum, dass die Arbeit nicht nur instrumentell, sondern auch – und gerade – psychologisch anspruchsvoll sei, zugleich erfüllend. Zudem war bei allen Befragten erkennbar, dass sie nach individuellen Lösungsansätzen suchen, dass sie – trotz der Erwartung, eher in einer abstrakten Art und Weise zu helfen – die Grenze zu individuellen Lösungsansätzen zumindest immer erreichen, wenn nicht sogar manchmal überschreiten.

Was berufliches Engagement, Identifikation mit der Arbeit und praktizierte Verantwortung angeht, ist die Arbeit der Stiftung sehr positiv zu bewerten. In allen Interviews wie auch in den Diskussionen konnte die Stiftung überzeugen. Diese Überzeugungskraft zeigte sich auch bei den kritischen (weil konfrontativen) Nachfragen, in denen den Befragten eher kritische Aussagen contergangeschädigter Menschen (anonymisierte Auszüge aus den Interviews) vorgelegt wurden.

Aus der Tatsache heraus, dass eine psychologische oder psychosoziale Begleitung nicht angeboten werden darf, dass aber nicht wenige Anfragen im Kern psychologische Ursachen haben, erwuchsen Überlegungen mit Blick auf eine institutionalisierte psychologische oder psychosoziale Beratung: Zum einen könnte diese Beratung in Zukunft von einem oder von mehreren der Kompetenzzentren für contergangeschädigte Menschen geleistet werden (dies würde bedeuten, dass diese Kompetenzzentren eine psychologische, psychotherapeutische oder psychosomatische Abteilung vorhalten), zum anderen ist zu überlegen, inwieweit eine institutionell unabhängige psychologische Beratungsstelle, die jedoch in enger Kooperation mit der Conterganstiftung für behinderte Menschen steht, aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung gefördert werden kann. Diese psychologische und psychosoziale Beratung wird in Zukunft vermutlich immer weiter an Aktualität gewinnen: zum einen aufgrund der sozialen Verluste, mit denen contergangeschädigte Menschen in wachsendem Maße konfrontiert sind und sein werden, zum anderen aufgrund der zunehmenden gesundheitlichen Belastungen, denen sie ausgesetzt sind und sein werden.

Diese psychologische und psychosoziale Beratung könnte die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen erbrachten allgemeinen Beratungsleistungen fachlich überzeugend ergänzen. Im Falle einer psychologischen und psychosozialen Beratung würden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung in der Hinsicht psychologisch entlastet, als sie sich nicht länger gezwungen sehen, contergangeschädigte Menschen, bei denen psychologische oder existenzielle Belastungen den „eigentlichen“ Beratungsanlass bilden, mit einer eher allgemein gehaltenen Empfehlung in eine mehr oder minder ungesicherte Zukunft zu entlassen, sondern nun unmittelbar Kontakt zu einer fachlich fundierten psychologischen Beratungsstelle herstellen zu können.

Befund 2: Auf allen Ebenen der Conterganstiftung für behinderte Menschen besteht eine hohe Identifikation mit der (biografischen, aktuellen und antizipierten) Lebenssituation contergangeschädigter Menschen.

Befund 3: Die rechtlich definierten Kompetenzbereiche – und mit diesen die Limitationen – schaffen einerseits Entlastung, sie können andererseits neue Belastungen im Verhältnis zu contergangeschädigten Menschen bedingen.

Befund 4: Eine psychologische Beratungsstelle (an Kompetenzzentren angeschlossen oder institutionell unabhängig) ist als ein wichtiger Beitrag zur Erhaltung von Lebensqualität contergangeschädigter Menschen anzusehen.

Wie aus den zu Beginn dieses Abschnitts berichteten Daten hervorgeht, lässt sich im Zeitraum von Juni 2017 bis Juli 2019 ein kontinuierlicher Aufwuchs der institutionalisierten Beratung für contergangeschädigte Menschen konstatieren. Dieser kontinuierliche Aufwuchs ist für die Identität der Stiftung bedeutsam: denn es geht nun darum, noch mehr als vor der Novellierung der Tätigkeiten *Lotsenfunktion* in einem differenzierten Versorgungssystem wahrzunehmen. Diese Funktion erfordert Kompetenzen mit Blick auf die Bewertung von Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern wie auch mit Blick auf die Einschätzung der Versorgungsquantität und -qualität in verschiedenen Regionen der Bundesrepublik Deutschland, schließlich eine hochdifferenzierte und zuverlässige Einschätzung realistischer (vs. unrealistischer) Versorgungserwartungen. Zudem sind oftmals fachlich, zeitlich und auch psychologisch anspruchsvolle Gespräche mit den ratsuchenden Personen notwendig, um diese ausreichend auf die Antragstellung vorzubereiten. Auch derartige Qualitäten der Stiftung sollten unter den contergangeschädigten Menschen stärker bekannt gemacht werden. Die Tatsache, dass ein kontinuierlicher Aufwuchs der Beratung für contergangeschädigte Menschen erkennbar ist, weist nicht nur auf die Beratungskompetenzen der Conterganstiftung für behinderte Menschen hin, sondern auch auf deren Überzeugungskraft im Hinblick auf derartige Beratungsleistungen.

Es wurde die Möglichkeit eröffnet, alle Materialien, die die Stiftung für die Betroffenen entwickelt und disseminiert, einer ausführlichen Analyse zu unterziehen. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass diese Materialien vollumfänglich zu überzeugen vermögen. Hervorgehoben sei hier der „Contergan-Wiki“, der geeignet ist, praktisch bedeutsame Informationen an einen möglichst großen Nutzerkreis zu vermitteln und der zudem auf der Basis aktuell gewonnener Erkenntnisse und Erfahrungen kontinuierlich weiterentwickelt und erweitert werden kann. Darüber hinaus bietet er den Nutzerinnen und Nutzern die Möglichkeit, ihre Erfahrungen mitzuteilen bzw. ihre Deutungen zur Diskussion zu stellen.

In Interviews und Diskussionen wurde auch der Frage nachgegangen, inwieweit Vorstand sowie (Leitende) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Lebenssituation contergangeschädigten Menschen im Alter antizipieren und Überlegungen anstellen, wie Betroffene darin unterstützt werden können, künftige Herausforderungen und Anforderungen zu bewältigen. Überlegungen dieser Art betreffen Möglichkeiten sozialer und kultureller Teilhabe, Fragen der materiellen Sicherung, medizinische, rehabilitative und pflegerische Versorgung. Im Mittelpunkt der Interviews und Diskussionen stand die Abwendung des Risikos, dass contergangeschädigte Menschen aufgrund fehlender Alternativen in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe ziehen müssen. Auch in diesem Abschnitt der Interviews und Diskussionen war eine stark ausgeprägte Beschäftigung mit

der (zukünftigen) Lebenssituation contergangeschädigter Menschen erkennbar. Eine bedeutende Aufgabe der Stiftung wird den in den Interviews und Diskussionen getroffenen Aussagen zufolge darin gesehen, Wohn- und Teilhabeangebote zu entwickeln, mit denen auf die spezifischen Bedarfe und Bedürfnisse contergangeschädigter Menschen geantwortet werden kann. Die Entwicklung entsprechender Konzepte sollte eine bedeutende Komponente der weiteren Arbeit der Stiftung bilden.

Befund 5: Die Beratungskompetenz der Conterganstiftung für behinderte Menschen wird sehr positiv beurteilt.

Befund 6: Die Beratungskompetenz und die Beratungsangebote sollten deutlich stärker allen contergangeschädigten Menschen bekannt gemacht werden.

Befund 7: Für die Conterganstiftung für behinderte Menschen bildet die Lebenssituation der Betroffenen im Alter ein wichtiges Thema. Die Konzeptentwicklung mit Blick auf ein „gutes Leben“ im Alter sollte als bedeutende Komponente der Stiftungsarbeit verstanden werden.

In den Interviews und Diskussionen spielte die Frage, inwieweit sich die Conterganstiftung für behinderte Menschen für den weiteren Ausbau von Leistungen für contergangeschädigte Menschen engagieren soll – vor allem in Gesprächen mit Bundestagsabgeordneten –, eine wichtige Rolle. Es stand in den Interviews und in den Diskussionen außer Zweifel, dass Betroffene aufgrund des zugefügten Leids als eine Gruppe zu verstehen sind, der besondere gesellschaftliche und politische Aufmerksamkeit zu widmen ist und besondere gesellschaftliche und politische Solidarität zusteht. Diese Solidarität zum Ausdruck zu bringen, wurde als die „übergeordnete“ Aufgabe der Stiftung gedeutet. Zugleich wurde hervorgehoben, dass mit der jüngsten gesetzlichen Regelung ein großer Fortschritt für die contergangeschädigten Menschen erreicht worden sei, der weit über das hinausgehe, was man vor Jahren noch habe erwarten dürfen. Die jüngsten gesetzlichen Regelungen hätten die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen signifikant verbessert; was auch von vielen Mitgliedern der Zielgruppe so interpretiert werde. Zugleich gebe es Personen, die darauf hinwiesen, dass sie sich mit dieser neuen Regelung in der Hinsicht schlechter gestellt hätten, dass sie nun nicht mehr auf die Umsetzung besonders kostenintensiver Anträge rechnen könnten.

Der große Fortschritt, der mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetz erreicht wurde – übrigens ein Fortschritt, der auch vom größten Anteil der in unserer Studie interviewten contergangeschädigten Menschen hervorgehoben wurde –, löst in politischen Diskussionen die Frage aus, ob nun ein Grenze materieller und sozialer Unterstützung erreicht sei, die eigentlich nicht mehr überschritten werden dürfe, wolle man nicht andere Behindertenverbände, wolle man nicht Bundestagsabgeordnete gegen die gesetzlich verbrieften Regelungen aufbringen. Vor allem von anderen Behindertenverbänden werde mehr und mehr die Aussage vorgebracht, dass man sich gegenüber contergangeschädigten Menschen mittlerweile benachteiligt fühle. Die Stiftung ist, wie die Interviews, vor allem die Diskussionen mit der Leitungsebene der Stiftung zeigten, sehr darum bemüht, hier zu einer Balance beizutragen, deren Aufrechterhaltung für einen sozialpolitischen Diskurs, der von großem Respekt vor contergangeschädigten Menschen und deren Lebensleistung sowie von Offenheit für flankierende Unterstützungsleistungen bestimmt ist, als essenziell erachtet wird. Aus diesem Grunde agiert die Conterganstiftung für behinderte Menschen, wie vielfach betont wurde, mit einer

gewissen Vorsicht, wenn es um die Positionierung weitergehender Forderungen nach Unterstützung contergangeschädigter Menschen geht. Die Diskussion, die wir mitverfolgen konnten, war von hoher Sachlichkeit, zugleich von großem Respekt vor den contergangeschädigten Menschen und von hoher Identifikation mit deren Schicksal geprägt.

Vor dem Hintergrund der in der Diskussion getroffenen Aussagen und deren Auswertung lässt sich folgender Befund ableiten:

Befund 8: Die Leitungsebene der Conterganstiftung für behinderte Menschen ist sich der Tatsache bewusst, dass von einem quantitativ signifikanten Anteil der Betroffenen weitere Bedarfe artikuliert und deren Erfüllung angemahnt wird. Die Leitungsebene gibt aber auch überzeugend zu verstehen, dass die Bewertung weiterer Bedarfe in eine umfassendere sozialpolitische und sozialethische Diskussion gestellt werden muss, in der es auch um die Berücksichtigung der Rechte von Menschen mit anderen Beeinträchtigungsformen und -ursachen geht. Hier wird eine genaue Abwägung des Einbringens (vs. Nicht-Einbringens) weiterer Bedarfe und daraus hervorgehender Unterstützungsforderungen als essenziell für Fairness gegenüber allen Interessengruppen gewertet.

Unsere Empfehlung geht dahin, dass die Stiftung noch stärker als bisher derartige Wert- und Entscheidungskonflikte in die Mitte der Gruppe von contergangeschädigten Menschen stellt und mit diesen ausführlich diskutiert. Auf diese Weise können auch bestimmte Vorbehalte gegenüber der Stiftung abgebaut werden.

Damit ist die Darstellung der (empirisch fundierten) Analyse möglicher Folgen des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen nach Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes abgeschlossen – eine Analyse, die sich auch auf die „Haltung“ des Vorstands sowie der (Leitenden) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gegenüber dem Schicksal und den Beratungsanfragen der contergangeschädigten Menschen, auf ihre „Haltung“ gegenüber der Stiftung und der in dieser ausgeführten Arbeit bezog; eine Analyse, die schließlich auch die zentralen Diskussionsinhalte innerhalb der Stiftung betrachtete und bewertete; eine Analyse, die schließlich die Frage adressiert, in welcher Weise die Conterganstiftung für behinderte Menschen die Diskussion mit Betroffenen führen kann und welche zukunftsbezogenen Aufgaben von ihr wahrgenommen werden könnten. Vor dem Hintergrund dieser Analyse und wichtiger Befunde soll nun eine erste Gesamtbewertung der Arbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen abgegeben werden.

Gesamtbewertung der Themenkreise (1) und (2)

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen verfügt über hohe Expertise mit Blick auf die unterschiedlichsten Beratungsanlässe und -leistungen. Diese Expertise wird von den (Leitenden) Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern kontinuierlich verfeinert und erweitert.

Identifikation und Loyalität, inneres Engagement sind auf allen Ebenen der Conterganstiftung für behinderte Menschen stark ausgeprägt. In der Arbeit wird ein sehr wichtiger Beitrag zur Förderung der Lebenssituation, der Lebensqualität und des Wohlbefindens von contergangeschädigten Menschen gesehen.

Vor allem im Vorstand und auf der Ebene leitender Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden mögliche Konflikte, die mit der Erwartung eines weiteren Ausbaus der Leistungen verbunden sein können, identifiziert. Das Ziel besteht darin, derartige Konflikte zu vermeiden bzw. zu diminuieren, um die hohe Identifikation von Gesellschaft und Politik mit dem Schicksal contergangeschädigter Menschen in keiner Weise zu gefährden.

Die große Bedeutung der psychologischen, der psychosozialen und der existenziellen Beratung wird auf allen Ebenen der Conterganstiftung für behinderte Menschen ausdrücklich erkannt und anerkannt. Es wird bedauert, dass die Stiftung selbst diese Beratung nicht vornehmen kann. Aus diesem Grunde ist die Stiftung offen für neue Lösungen, so zum Beispiel für die aus Stiftungsmitteln der Grünenthal-Stiftung (oder einer anderen Stiftung) zu finanzierenden psychologischen Beratungsstelle, mit der die Conterganstiftung für behinderte Menschen eng kooperieren könnte. Auch an die medizinischen Kompetenzzentren wird die Erwartung gerichtet, dass sie derartige Beratungsangebote auf höchstem Niveau vorhalten.

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen antizipiert differenziert und mit innerer Anteilnahme mögliche Problem- und Konfliktsituationen, mit denen contergangeschädigte Menschen im höheren und hohen Alter konfrontiert sein können: soziale und gesundheitlich-funktionale Verluste sind für diese Probleme und Konflikte verantwortlich zu machen. Es wäre eine große und lohnenswerte Aufgabe der Stiftung, an der Entwicklung von Wohn-, Teilhabe- und Versorgungskonzepten teilzunehmen bzw. diese mit einer eigenen Expertise anzutreiben, durch die ein signifikanter Beitrag zur Erhaltung von Autonomie, Teilhabe, Lebensqualität und Wohlbefinden im Alter geleistet wird.

5. Medizinische Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen

Es ist vorgesehen, dass im Bundesgebiet multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren eingerichtet werden sollen, um die medizinische Versorgung von contergangeschädigten Menschen zu verbessern.

Vom Auftraggeber dieser Evaluation wurde vorgeschlagen zu prüfen, ob die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) geeignet sind, auch contergangeschädigte Menschen zu versorgen.

Der Begriff der Mehrfachbehinderung beinhaltet das gleichzeitige Vorhandensein verschiedener Arten von Behinderung, beispielsweise das gleichzeitige Vorliegen einer geistigen und einer körperlichen Behinderung.

Mit der Gründung der MZEBs werden die Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention des Artikels 25 umgesetzt, auch Menschen mit geistiger Behinderung ab 18 Jahren Zugang zur medizinischen Versorgung in der gleichen Qualität und auf demselben Standard wie anderen Menschen zu ermöglichen. Es soll sichergestellt werden, dass der erhöhte Zeitbedarf, mögliche Schwierigkeiten der Kommunikation, die niedergelassene Ärztinnen und Ärzte im Alltag überfordern, sich nicht nachteilig auf die Versorgung dieser Patientengruppe auswirken. Die Voraussetzungen, die Ermächtigung für ein solches MZEB auf der Grundlage von § 119c SGB V zu erhalten sind Folgende: Bei fehlenden Versorgungsstrukturen im Umfeld für diese Patientengruppe, Angebot einer ambulanten Behandlung, bei spezieller Ausrichtung auf die medizinische Behandlung geistig und mehrfach Behinderter. Des Weiteren wird eine enge Vernetzung der MZEB mit den umliegenden Haus- und Facharztpraxen, stationären Einrichtungen und Beratungsstellen gefordert.

In der Rahmenkonzeption der MZEB von 2015[5] wird die Zielgruppe definiert: „Bei den Zielgruppen der MZEB können im Sinne von Mehrfachbehinderung Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen auftreten (kognitive Beeinträchtigungen, neuropsychologisch charakterisierbare Störungsbilder, psychische und Verhaltensstörungen, Störungen des autistischen Spektrums, Sinnesbeeinträchtigungen, Beeinträchtigungen der Kommunikation, Beeinträchtigungen der Motorik usw.). Die Beeinträchtigungen treten dabei oft in verschiedenen Kombinationen auf und beeinflussen einander. Das Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung ist für die Feststellung einer Mehrfachbehinderung nicht zwingend notwendig. Die Beeinträchtigungen bilden insbesondere in ihrer Wechselwirkung mit Krankheitszeichen akuter oder chronischer Erkrankungen eine besondere fachliche Herausforderung für die medizinische Versorgung.“.

In der Zwischenzeit haben sich 38 MZEBs bundesweit etabliert, es gibt in NRW 8, in Bayern 7, in Niedersachsen 6, in Rheinland-Pfalz 4, sowie Baden-Württemberg und Thüringen jeweils 3, und Westfalen-Lippe 2.

[5] Link zur Rahmenkonzeption Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) Fassung vom 12.10.2015
https://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2015-10-12-Rahmenkonzeption_MZEB_2015.pdf

Die ursprünglich ausschließliche Ausrichtung auf erwachsene Menschen mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung wurde erweitert. In der „Pfennigparade“ in München besteht beispielsweise ein MZEB mit dem Schwerpunkt der Betreuung außerklinisch beatmeter Menschen und Menschen mit Körperbehinderung. In Würzburg findet sich ein MZEB mit besonderem Schwerpunkt in der Diagnostik des Sehens, es ist ausgerichtet auf Menschen, die sich kaum oder gar nicht verbal äußern können oder durch ihre lange Krankengeschichte Ängste im Kontext medizinischer Behandlungen aufgebaut haben.

Das Ambulante Zentrum für contergangeschädigte Menschen in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht (NRW), ist ein weiteres MZEB, welches seinen Schwerpunkt auf die Behandlung einer speziellen Patientengruppe gelegt hat, der Gruppe der contergangeschädigten Menschen. In dieser Klinik war im Laufe der Jahre klinische Erfahrung mit contergangeschädigten Menschen gesammelt worden, die jetzt im MZEB umgesetzt werden kann.

Die Einrichtung von MZEB mit Schwerpunkt Conterganschädigung kann nur begrüßt werden, allerdings sind nicht nur ambulante Zentren, sondern auch Einrichtungen mit der Möglichkeit stationärer Behandlung notwendig, da dieser Bedarf mit zunehmendem Alter und mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen und Erkrankungen der Betroffenen steigt. Durch eine Spezialisierung der Zentren auf bestimmte Fachgebiete, und durch eine gute Vernetzung und Erfahrungsaustausch der Einrichtungen, kann ein stabiles Netz medizinischer und therapeutischer Versorgung aufgebaut werden.

Derzeit gibt es drei medizinische Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen (MKC) die ausnahmslos von den contergangeschädigten Menschen ins Leben gerufen wurden und die von den Betroffenen gut angenommen werden.

- In NRW befindet sich das Ambulante Zentrum für contergangeschädigte Menschen (MZEB) in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht. Es werden eine Conterganspreschstunde und eine stationäre neurologische und orthopädische Rehabilitation angeboten.
- In Nordhessen bietet die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf (Wicker Kliniken) als Fachklinik für Rehabilitation in der Fachabteilung Orthopädie stationäre rehabilitative Maßnahmen für contergangeschädigte Menschen an.
- In Hamburg besteht seit fünf Jahren die Conterganspreschstunde, die in der Schön Klinik angesiedelt ist. Sie erhielt 2018 die Anerkennung als Zentrum für seltene Erkrankungen und kooperiert mit dem UKE. Auch sie wurde von Betroffenen ins Leben gerufen, ist multidisziplinär angelegt, sodass die Patienten in allen Fachbereichen auch konsiliarisch untersucht und beraten werden können.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung für behinderte Menschen erarbeiten Kriterien für die Förderung von interdisziplinären MKC. Sie wurden aus Anlass der Evaluation zu ihrem Konzept befragt.

In der Online-Befragung und in den Interviews wurde die Sichtweise der Betroffenen zu den MKC erhoben und analysiert. In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Befragung der contergangeschädigten Menschen dargestellt, im Anschluss daran das

Ergebnis der Befragung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Conterganstiftung für behinderte Menschen.

5.1. Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Perspektive contergangeschädigter Menschen

Die Betroffenen wurden im Online-Fragebogen mit einer offenen Frage nach ihren Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren gefragt: „Welche Erwartungen haben Sie darüber hinaus an Kompetenzzentren?“ Die Zufriedenheit mit den MKC ist groß, viele Studienteilnehmende haben sich intensiv mit den MKC auseinandergesetzt. Die MKC wurden auch in den face-to-face Interviews thematisiert.

> *IP ist regelmäßig in der Contergansprechstunde. Es werden auch Patienten in Hamburg operiert. Man organisiert die Nachsorge. Wenn jemand keine Arme hat: Wie soll er nach einer Knie OP mobilisiert werden? Alles muss vorher organisiert werden. Auch in Nümbrecht und im Hohen Meißner laufen die Dinge sehr gut. Die Leute sind zufrieden. Beyer organisiert alles, wenn etwas nicht optimal in der Klinik gemacht werden kann, dann gibt es auch Überweisungen in andere Kliniken. Es geht nicht nur um Umsatz. (FI 09)*

An erster Stelle stehen der Wunsch und die Forderung, dass in MKC Ärztinnen und Ärzte sind, die sich mit Contergan theoretisch und auch praktisch befasst haben, die sich in der Materie auskennen und den Patienten weiterhelfen können.

- *Ärztinnen und Ärzte, die mit Conterganschäden und deren Folgen vertraut sind*
- *Mehrere Fachbereiche sollten in einander übergreifen, zusammenarbeiten. Ganzheitliche Behandlung.*
- *Expertise des Dr. Jürgen Graf in Bezug auf die orthopädischen Schäden sollte unbedingt gesichert und in einem solchen Zentrum abrufbar sein.*

Ein breites Spektrum an Wissen wird erwartet.

- *Wissen um Besonderheiten z.B.: Blutabnahme, Blutdruckmessung*
- *Kompetenz bei Hilfsmittelfragen*
- *Auf dem Weg beim Alt-Werden begleiten und das Alter medizinisch-kurativ erträglich machen, bei rechtzeitiger, kompetenter Intervention*

Auch die Nachsorge und der Kontakt zu den behandelnden Ärztinnen und Ärzten zuhause und die Weitervermittlung an erfahrene Ärztinnen und Ärzte und Kliniken sind ihnen wichtig.

- *Ärztliche und häusliche Nachsorge sicherstellen*
- *Nach ausführlicher Diagnostik Behandlungsempfehlungen auflisten.*
- *Planerstellung für Wohnortbehandlung*
- *Kompetenznetzwerk: Häufig gebrauchte Ansprechpartner wohnortnah für Orthopädie, Allgemeinmedizin, HNO für die Hörgeschädigten empfehlen*
- *Zusammenarbeit des medizinischen Kompetenzzentrums mit dem jeweils ortsansässigen Arzt/Ärztin.*

- *Vermittlung von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen, die Erfahrungen mit contergangeschädigten Menschen haben.*

Auf Multidisziplinarität legen viele Betroffene großen Wert, da man sich auf diese Weise in allen Fachbereichen vor Ort untersuchen lassen kann.

- *Interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen, Zeitnahe Termine*

Interdisziplinäre Zentren, alle Fachrichtungen sollen vertreten sein. Es muss nicht alles in derselben Klinik stattfinden, auch externe Angebote können wahrgenommen werden, niedergelassene Ärzte können eingebunden werden. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ist auch auf Entfernung möglich. Wichtig ist die gute Zusammenarbeit im Team. (FI 09)

Der Gedanke der Vernetzung taucht immer wieder bei den Betroffenen auf, die sich Gedanken machen um ihre medizinische Versorgung.

- *Vernetzung*
- *Fächerübergreifender Wissensaustausch, um gleichartige Untersuchungen etc. auf ein Minimum zu beschränken.*
- *Intensiver Erfahrungsaustausch der Kompetenzstellen untereinander*
- *Regelmäßige Informationen zu neuen Entwicklungen / Erkenntnissen*

Kompetenznetzwerk, nicht verschiedene Zentren. Für die dezentrale aufsuchende Versorgung ist es wichtig, dass man verschiedene Zentren mit verschiedenen Kompetenzen hat, z.B. für Schmerzen, man muss wissen, wohin man mit welchen Beschwerden geht. (FI 04)

Die Wege sind heute für viele Betroffene zu lang und zu anstrengend. In der Online-Befragung wurde von 63,4 % eine Strecke von bis zu 200 km als maximale Entfernung, die von ihnen bewältigt werden kann, angegeben. 31,2 % gaben eine Strecke von über 200 bis 500 km an.

Wichtig, aber man müsste sie so verteilen, dass sie für alle erreichbar sind. Dass die Anfahrt nicht so lang ist. (FI 12)

Aufgrund negativer Erfahrungen betonen die Studienteilnehmenden eine Behandlung auf Augenhöhe in den medizinischen Kompetenzzentren.

- *Die Patienten sollen ernst genommen werden, auch in ihren gar so unterschiedlichen Schädigungen, Spät- und Folgeschäden.*
- *Empathisches Personal, das bereit ist, sich fortzubilden und offen ist, für neue Techniken.*
- *Die Autonomie der Betroffenen soll im Zentrum der Behandlung stehen.*

Der bestehende Bedarf nach Psychotherapie sollte von diesen Zentren ebenfalls abgedeckt werden.

- *Erfahrung im Bereich Contergan, psychotherapeutische Beratung, ggf. Begleitung und ggf. Therapie*
- *Interdisziplinäre Ausrichtung. Nicht nur Orthopädie. Focus z.B. auch auf psychische Beschwerden und auf Schmerztherapie.*

Es braucht nicht nur eine körperliche, sondern auch eine psychologische/ psychotherapeutische Rundumversorgung, das wäre wichtig, da das Psychische eine große Rolle spielt. Alle Fachbereiche sollten den Betroffenen bei Bedarf offenstehen. Evtl. auch Suchtberatung (Medikamente, Alkohol, Nikotin), Ernährungsberatung Gebärdensprachdolmetscher bei Bedarf abrufbar. (FI 03)

Die Studienteilnehmenden sind stolz auf die Contergansprechstunde in Hamburg, die auf Initiative der Betroffenen ins Leben gerufen wurde.

- *Hamburg ist sehr gut. Eigeninitiative von Contergan-Betroffenen und engagierten Ärzten. Sind unabhängig. Leider nur ein Zentrum.*

Es sollte mehrere Zentren wie Hamburg geben. Sie haben Erfahrung. Ärzte sollten in Hamburg ausgebildet werden. So könnten alle partizipieren. (FI 29)

Hamburg ist Pilotprojekt für BRD, wo ein Teil der Klinik nur für Contergan genutzt wird. Es muss mehr solcher Zentren geben. Vernetzung ist wichtig, damit die Behandlung einheitlich stattfindet, Erfahrungen werden weitergegeben. Es wird Zeit gespart. Die Zeit drängt sehr. Sie kann auch ihn einholen, obwohl er dagegen ankämpft. Die Lebenszeit ist begrenzt. Die Talfahrt hat er erreicht. (FI 26)

Die Betroffenen wünschen, dass diese MKC auch von der Stiftung gewürdigt werden, da sich dort im Laufe der Jahre sehr viel Wissen und Erfahrung zu Contergan angesammelt hat. Die Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten ist inzwischen in allen drei MKC groß.

- *Die hier festgestellten Diagnosen sollen auch von der Stiftung akzeptiert werden.*

5.2. Ausstattung

Die Ausstattung von medizinischen Kompetenzzentren ist ein wichtiges Thema für die Studienteilnehmenden, denn eine ihren Fehlbildungen angepasste Ausstattung ermöglicht mehr Selbstständigkeit, einen geringeren Bedarf an Assistenz, weniger Belastung für die Pflegepersonen. Daher schlagen sie für medizinische Kompetenzzentren vor

- *Ausstattung an unsere speziellen Bedürfnisse angepasst, besonders geschultes Personal*
- *Barrierefrei für Gehörlose*

In der folgenden Tabelle sind die Ergebnisse der Online-Befragung zusammengestellt.

Tab.11 Ausstattung von medizinischen Kompetenzzentren in Prozent, Gesamtstichprobe

Ausstattung	Anteil Gesamtstichprobe
Dusch-WC	76 %
angepasster Duschbereich	69,3 %
Barrierefreiheit	63,5 %
schlüssellose Systeme	55,8 %
höhenverstellbare Pflegebetten und Tische	54,5 %
höhenverstellbare Waschbecken	48,9 %
Kippspiegel	32,3 %

Das Dusch-WC steht mit 76 % an erster Stelle, es erlaubt Betroffenen mit kurzen Armen oder Betroffenen mit schweren Fehlbildungen und/oder Arthrosen im Schulterbereich Selbstständigkeit beim Toilettengang. Ihm folgt der angepasste Duschbereich mit 70 %, der heute von den meisten Betroffenen umgestaltet wird, da der Bedarf sich geändert hat, und es den meisten Betroffenen mit kurzen Armen nicht mehr möglich ist, sich mit den Füßen die Haare zu waschen, da es die Gelenke nicht mehr erlauben.

Barrierefreiheit (64 %) ist der übergeordnete Begriff für räumliche, soziale Umweltgestaltung der umfassende Zugang und uneingeschränkte Nutzungschancen aller gestalteten Lebensbereiche. Bezogen auf contergangeschädigte Menschen zeigt sich, dass sich die Bedarfe mit den unterschiedlichen Ausprägungen der Fehlbildungen verändern und daher jeder jeweils einen individuellen Bedarf hat, und andere Anforderungen an Barrierefreiheit stellt. Ein Betroffener formuliert es im Online-Fragebogen so:

- *„Es sollten unterschiedliche Zimmer vorhanden sein. Ein Betroffener im Rollstuhl hat einen anderen Bedarf als ein Betroffener mit kurzen Armen“.*

Es wurden weitere Vorschläge für die Ausstattung der Patientenzimmer in medizinischen Kompetenzzentren für contergangeschädigte Menschen im Kontext des Online-Fragebogens gemacht.

- *Anziehhilfe z.B. Haken an der Wand um die Hosen rauf-und runterzuziehen*
- *Niedrige Fensterhebel, elektrisch herausfahrbare Kleiderstangen*
- *Badewanne: ohne Arme reicht die Dusche nicht!*
- *Hoher Stuhl, um mit den Füßen ans Waschbecken zu kommen.*
- *Lichtsignalanlage für Gehörlose*
- *Gebärdensprachdolmetscher vor Ort*
- *Möglichkeit zur Mitaufnahme einer Begleitperson (spez. Pflege / Assistenz / Vertrauensperson)*

Die Schädigungen sind sehr unterschiedlich, und es gibt keine zwei identischen contergangeschädigte Menschen. Aus diesem Grund gibt es keine einheitliche Einrichtung von Patientenzimmern, die allen Bedarfen gerecht werden kann. Daher werden die medizinischen Kompetenzzentren Kompromisse schließen müssen, sie können Zimmer für unterschiedliche Ausmaße an Behinderung vorhalten, mit oder ohne Rollstuhl, mit kurzen Armen, ohne Arme, für Alleinreisende oder begleitete Patienten.

5.3. Persönlicher Bedarf

Die persönlichen Bedarfe mit Bezug auf die medizinischen Kompetenzzentren werden in der folgenden Tabelle aufgeführt.

Tab.12 Persönliche Bedarfe ein medizinisches Kompetenzzentrum aufzusuchen in Prozent der Gesamtstichprobe

Persönlicher Bedarf medizinische Kompetenzzentren	Anteil Gesamtstichprobe
Zu diagnostischen Zwecken	81,2 %
Zur Erstellung von Gutachten	68,2 %
Zur ambulanten Untersuchung bei Erkrankung	64,8 %
Stationäre Aufnahme bei schwerer Erkrankung	57,4 %

Die Studienteilnehmenden geben an, die MKC an erster Stelle aus diagnostischen Gründen (81 %) zu nutzen, an zweiter Stelle steht die Erstellung von Gutachten (68 %). Die Betroffenen fordern eine zweite neutrale Instanz, die Gutachten erstellt. Die medizinische Kommission der Conterganstiftung für behinderte Menschen hat über Jahrzehnte als einzige Instanz Gutachten angefertigt. Das Ergebnis der Gutachten wird nach Aktenlage entschieden, es erfolgt kein Patientenkontakt, keine direkte Untersuchung am Patienten. Es gibt keine unabhängige und neutrale Widerspruchsstelle. Die Ärztinnen und Ärzte der MKC haben über Jahre praktische Erfahrungen mit Conterganpatienten erworben und zusammengetragen. Ein Austausch mit contergangeschädigten Menschen erfolgt über die großzügig bemessenen Sprechstunden, auf diese Weise wurde Vertrauen aufgebaut.

> *Die bereits existierenden Spezialabteilungen für contergangeschädigte Menschen werden vorgeschlagen als Anlaufstelle anstatt der medizinischen Kommission. Die Experten der Stiftung sind nicht neutral, und sie sind an der Verrentungsgrenze. Die Ärzte der medizinischen Kommission sind nicht unabhängig. Es fehlen Psychologen und Psychiater und Psychotherapeuten in der Kommission. Medizinisches Kompetenzzentrum als neutrale Anlaufstelle und als Ersatz für die medizinische Kommission für die Ausführung von Revisionen. Die Ärzte der*

medizinischen Kompetenzzentren begleiten, untersuchen und machen unabhängige Gutachten für die Stiftung (FI 35)

In der folgenden Tabelle 13 sind die Fachrichtungen eingetragen, die ein medizinisches Kompetenzzentrum vorhalten sollte, nach der Häufigkeit der Nennungen.

Tab13 Gewählte Fachrichtungen in Prozent der Gesamtstichprobe

Fachrichtung	Anteil Gesamtstichprobe
Orthopädie	89,7 %
Schmerztherapie	80,3 %
Innere Medizin	66,4 %
Neurologie	63,5 %
Kardiologie	57,6 %
HNO	54,9 %
Augenheilkunde	46,4 %
Chirurgie	44,4 %
Zahnheilkunde	42,2 %
Urologie	37 %
Anästhesie	31,6 %
Psychotherapie	30.7 %
Neurochirurgie	30,5 %
Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen	29,8 %
Angiologie	26,2 %
Gynäkologie	25,1 %
Nephrologie	22,9 %
Dermatologie	22,2 %
Psychosomatik	22 %
Psychiatrie	17,5 %

Orthopädie (90 %) und Schmerztherapie (80 %) stehen erwartungsgemäß an oberster Stelle. Die orthopädischen Schäden stehen bei der überwiegenden Mehrzahl der contergangeschädigten Menschen im Vordergrund, da bei ihnen der Alltag durch Fehlbildungen, mechanischen und funktionellen Einschränkungen, Muskelverspannungen, Schmerzen mitbestimmt wird. Die Erhaltung der Funktionalität, die Schmerzreduktion können das Leben entscheidend und positiv beeinflussen.

Die Neurologie wurde von 63 % genannt, neurologische Symptome sind häufig auf eine Kompression von peripheren Nerven in ihrem Verlauf durch Fehlbildung und/oder arthrotische Veränderungen der knöchernen Skelettanteile zurückzuführen.

Innere Medizin (66 %), Kardiologie (57 %) sowie Angiologie (26 %) gewinnen zunehmend an Bedeutung, da aufgrund einer technisch hochwertigen Diagnostik Spätschäden an den inneren Organen entdeckt werden und Herzinfarkte und Schlaganfälle bei contergangeschädigten Menschen häufiger als in der entsprechenden Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung auftreten.

30 % geben Psychotherapie an, 22 % Psychosomatik und 17,5 % Psychiatrie. Diese Fachbereiche sind für die Versorgung der contergangeschädigten Menschen von zentraler Bedeutung, da die Prävalenz von psychischen Erkrankungen deutlich höher ist als in der Gesamtbevölkerung, wie in der Studie „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive“ Peters, Albus et al. feststellen konnten. Trotzdem sind diese medizinischen Fachbereiche nicht in der medizinischen Kommission vertreten. Aus der Perspektive der Betroffenen müssten psychische Erkrankungen genauso wie körperliche Erkrankungen diagnostiziert, behandelt und als Conterganschaden anerkannt werden.

Zusammenfassung:

1. Nur MZEB mit Schwerpunkt Conterganschädigung sind dazu geeignet, contergangeschädigte Menschen ambulant zu versorgen.
2. Stationäre Einrichtungen mit Kenntnissen und Erfahrung zu Contergan werden zunehmend wichtig, um rehabilitative Maßnahmen, Operationen und Behandlung von Patientinnen und Patienten mit schweren Erkrankungen zu ermöglichen.
3. In Bezug auf die Anforderungen ist an erster Stelle ist die berufliche Qualifikation der Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von Conterganschäden und deren Folgen zu nennen. Des Weiteren sind eine gute Nachsorge und Vernetzung mit den Hausärztinnen und Hausärzten wichtig.
4. Ausstattung erfordert Barrierefreiheit jeweils für verschiedene Formen der Schädigung (Rollstuhlfahrer, Kurzarmer)
5. Die persönlichen Bedarfe stellen Diagnostik und das Erstellen von Gutachten in den Vordergrund.
6. Multidisziplinarität. Die am häufigsten genannten Fachbereiche sind Orthopädie, Schmerztherapie, Innere Medizin, Kardiologie und Neurologie. Eine enge Kooperation zwischen den Disziplinen – auch über verschiedene Krankenhäuser hinweg – ist bedeutsam.
7. Die Fachbereiche Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sollten in jedem medizinischen Kompetenzzentrum vertreten sein.

5.4. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen in Hamburg (Contergansprechstunde)

5.4.1 Die Entstehung der Contergansprechstunde

Die Contergansprechstunde wurde 2014 ins Leben gerufen von einer Gruppe sehr engagierter contergangeschädigter Menschen (HICOA), die es verstanden haben, auch Ärztinnen und Ärzte zu begeistern und mit ins Boot zu holen. Bis dahin gab es nur orthopädisch orientierte Angebote, eine multidisziplinäre fachübergreifende Versorgung für contergangeschädigte Menschen war nicht vorhanden, obwohl der Bedarf aufgrund zunehmender Schmerzen, Folge- und Spätschäden sowie Erkrankungen, die auf Contergan zurückzuführen sind, oder unabhängig davon entstehen, deutlich zugenommen hat.

Derzeit gibt es etwa 2600 contergangeschädigte Menschen, daher kann keine eigene ambulante und/oder stationäre Einrichtung zur medizinischen Versorgung für sie vorgehalten werden. In den Vorgesprächen wurde beschlossen, ein interdisziplinäres Netzwerk von interessierten Ärztinnen und Ärzten und Therapeutinnen und Therapeuten im stationären und ambulanten Bereich mit Kenntnissen zu Contergan aufzubauen, in dem alle Fachrichtungen repräsentiert und barrierefrei für die Patientinnen und Patienten zu erreichen sind.

Die Contergansprechstunde wurde angesiedelt in der Schön Klinik Hamburg Eilbek, ein Akutkrankenhaus in privater Trägerschaft mit 750 Betten und 1800 Mitarbeitenden. Sie ist zudem akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Hamburg. Die Klinik ist gut geeignet, da sie multidisziplinär aufgebaut ist, sie hat folgende Abteilungen: Orthopädie, Chirurgie, Radiologie, Innere Medizin, Neurologie, Geriatrie, Psychiatrie mit Psychosomatik und Psychotherapie.

In enger Zusammenarbeit von Ärzteschaft und Therapeutinnen und Therapeuten sollte die Contergansprechstunde die Erstuntersuchung mit ausführlicher Anamnese und körperlicher Untersuchung übernehmen und bei Bedarf die Patientinnen und Patienten konsiliarisch in den verschiedenen Fachabteilungen des Hauses bzw. bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, die zum Netzwerk gehören, oder in anderen Kliniken vorstellen, zur Beratung und Erstellung der fachspezifischen Diagnose sowie der Erarbeitung von Therapievorschlägen oder Gutachten. Die Befunde sollen ausführlich mit den Patientinnen und Patienten besprochen werden, eine überregionale Vernetzung wurde angestrebt, um wohnortnah Ansprechpartner für die weitere Versorgung zu ermitteln, was sich jedoch insbesondere in ländlichen Gebieten oft als schwierig erweisen sollte.

2016 wurde die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH – SchönHelfen gegründet, die das Projekt Contergansprechstunde unterstützen sollte. Sie hat in der Zwischenzeit auch weitere Aspekte der Gesundheitsförderung im Blick, die im normalen Ablauf im Gesundheitssystem nicht möglich wären. Die Spenden gehen ungekürzt an die Projekte, da die Leitung der gGmbH im Ehrenamt erfolgt und die Schön Klinik Holding die sonstigen Verwaltungskosten der Stiftung übernimmt.

5.4.2 Das Konzept der Contergansprechstunde

„Um diagnostische und therapeutische Leistungen in vollem Umfang und auf dem derzeit besten Niveau für die Patienten erbringen zu können, ist eine enge Verzahnung von vorstationärer, stationärer und ambulanter Behandlung notwendig. Die sogenannte vorstationäre Behandlung der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH im Rahmen einer Kliniksprechstunde besteht in einer sehr umfangreichen Aufnahme aller

medizinischen Probleme und ermöglicht die weitere Behandlungssteuerung. Während der stationären Behandlung können alle apparativen Untersuchungen sowie die konsiliarische Vorstellung bei Spezialisten aller Fachabteilung durchgeführt werden. Dies dauert in der Regel nur 4 Tage und stellt eine logistische Herausforderung dar. Eine vergleichbare interdisziplinäre Diagnostik im ambulanten Bereich würde Monate dauern und gewährleistet dabei nicht unbedingt den so notwendigen Informationsaustausch und den interkollegialen Dialog zwischen den Therapeuten. Durch die bestehende Ermächtigung zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung kann für alle Patienten eine ambulante Betreuung gewährleistet werden. Dies ist sinnvoll, weil so die problemlose und unkomplizierte Verordnung von Medikamenten, Physiotherapie und Hilfsmitteln ermöglicht wird. Gerade bei diesen Themen stoßen die Betroffenen nicht selten an die Grenzen der ambulanten Versorgung, weil die niedergelassenen Ärzte häufig und zu Recht einen Regress der Versicherer bei zu großzügiger Verordnung fürchten.

Neben der medizinischen Versorgung werden durch die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH Wissenstransfer und Forschungsprojekte pro aktiv gefördert und aus den täglichen Fragestellungen entwickelt. Einerseits werden Fortbildungsveranstaltungen für Betroffen sowie alle medizinische Berufsgruppen in Form von Symposien organisiert und durchgeführt. Andererseits werden für bestimmte Fragestellungen gezielt universitäre medizinische Einrichtungen angesprochen und zu Forschungsvorhaben angeregt.

Weitere Projekte der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH wie Aufbau einer Literaturdatenbank, Vernetzung mit Kliniken und niedergelassen Ärzten, Evaluierung physiotherapeutischer Therapieverfahren, Evaluierung häuslicher Versorgung und Bedarfe immobiler Betroffener dienen der Entwicklung künftiger Standards und allgemeingültiger Empfehlungen.“[6]

Die folgende Abbildung zeigt in einer grafischen Darstellung die verschiedenen Elemente, auf denen das Konzept der Contergansprechstunde aufgebaut ist.

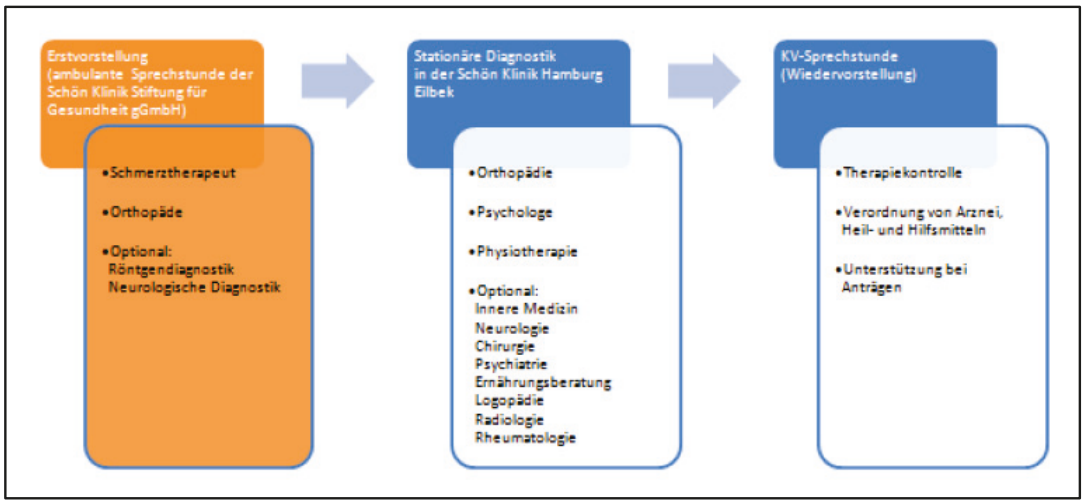


Abb.7 Konzept der Contergansprechstunde Hamburg. Quelle: SchönHelfen

[6] Zitat aus dem Jahres- und Wirkungsbericht 2016 der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gemeinnützige GmbH

5.4.3 Das Team der Contergansprechstunde

An entscheidender zentraler Stelle befindet sich eine medizinische Fachangestellte, über die die ersten Kontakte laufen. Sie ist es, die die Patientinnen und Patienten in nicht medizinischen Aspekten gut betreut.

Der Leiter und ärztliche Initiator der Sprechstunde (Oberarzt, Facharzt für Anästhesie, Spezielle Schmerztherapie) übernimmt den Erstkontakt und die erste ausführliche Untersuchung, organisiert diagnostische Maßnahmen und weitere konsiliarische Untersuchungen. Er ist verantwortlich für die Organisation des Aufenthaltes der Patientinnen und Patienten, für deren ausführliche Information und den Kontakt mit den Hausärzten.

Eine Fachärztin (für Anästhesie, Spezielle Schmerztherapie) und ein Facharzt (für Orthopädie) ergänzen das Team.

5.4.4 Die Entwicklung der Contergansprechstunde in den letzten fünf Jahren

Die Contergansprechstunde ist von den contergangeschädigten Menschen gut angenommen worden, eine steigende Inanspruchnahme der angebotenen Leistungen konnte seither beobachtet werden, wie die folgende Abbildung zeigt. Inzwischen ist die Contergansprechstunde Hamburg die in der Bundesrepublik Deutschland am meisten in Anspruch genommene stationäre Einrichtung für contergangeschädigte Menschen.

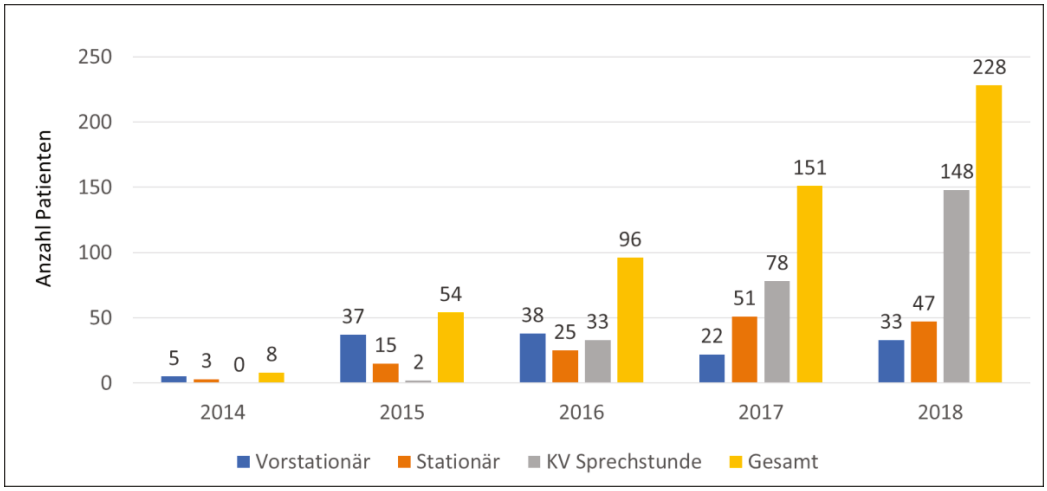


Abb.8 Inanspruchnahme medizinischer Leistungen 2014 bis 2018 in der Contergansprechstunde Hamburg. Quelle: SchönHelfen

Die am häufigsten gestellten Diagnosen sind nicht spezifisch für Contergan, sie weisen auf Risiken hin, die in der Allgemeinbevölkerung ebenso auftreten: Arterielle Hypertonie, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus, Vitamin-D-Mangel. Hinzu kommen conterganspezifische Diagnosen wie chronisches Schmerzsyndrom, Depression, Karpaltunnelsyndrom, Gleichgewichtsstörungen, Hörstörungen.

Grundsätzlich werden konservative Verfahren bevorzugt und Eingriffe nach Möglichkeit wohnortnah ausgeführt. Bisher erfolgten vier Operationen im Haus, es handelt sich um eine Schilddrüsenoperation, eine Hüft TEP, eine Wirbelsäulen Stabilisation, und Schulterarthroskopie. In zwei Fällen wurde eine Krebserkrankung diagnostiziert, eine Operation davon erfolgte im der Schön Klinik, eine weitere in einer Hamburger Klinik.

Die Fachbereiche, die regelmäßig zugezogen werden sind die Innere Medizin, HNO (in etwa 20 % aller Fälle), Augenheilkunde, Neurologie, Radiologie, Psychotherapie. In 30 bis 40% Endokrinologie und seltener Gynäkologie und Urologie < 5%. Physiotherapie wird immer angefordert.

Die folgende Tabelle zeigt die Diagnosen der 2018 stationär behandelten contergangeschädigten Menschen. Diabetes mellitus und Bluthochdruck sind wie in der Gesamtbevölkerung die führenden Diagnosen.

Tab.14 Relevante Erkrankungen contergangeschädigter Menschen in stationärer Behandlung 2018 in der Contergansprechstunde Hamburg. Quelle: SchönHelfen

Diagnosen (stationäre Behandlung)	Anzahl Patienten 2018	Anteil in Prozent
Diabetes mellitus	22	46,8 %
Bluthochdruck	16	34 %
Chronische Schmerzen	14	29,8 %
Erkrankungen der Schilddrüse	9	19,1 %
Psychische Abhängigkeit (Alkohol, Medikamente)	3	6,4 %

Patientinnen und Patienten mit Fehlbildungen ohne anerkannte Thalidomidschädigung werden ebenfalls untersucht, sie erhalten die gleiche umfassende Beratung. Bei klarer Zuordnung wird auf Wunsch eine Antragstellung unterstützt, bei unklaren Befunden wird davon abgeraten. Geplant ist auf lange Sicht der Aufbau eines Zentrums für Dysmelien unterschiedlicher Ursache.

In Vorträgen und Symposien wird das erworbene Wissen an Ärztinnen und Ärzte, medizinisches und therapeutisches Fachpersonal und an die Betroffenen weitergegeben: Beispiele sind das Expertenforum Bluthochdruck (2016), das Symposium Mobilität (2017), das Seminar „Hände und Füße“ in Rheinsberg (2018).

In der Tabelle 15 (folgende Seite) werden die Leistungen zusammengefasst.

Tab.15 Wirkungslogik. Quelle: SchönHelfen

Zielgruppe	*Leistung*	*Erwartete Wirkung*
Contergangeschädigte	*Ärztliche Leistungen, Beratung und Information*	*Physisches und psychisches Wohlbefinden, Persönliche Entwicklung, Anerkennung.* *Gesundheitsfürsorge, Vermeidung von Fehlversorgung.* *Entfaltung der Persönlichkeit*
Ärzte, Physiotherapeuten und andere Partner im medizinischen Netzwerk	*Vernetzung, Information. Diskurs über künftige Versorgung und ungeklärten medizinischen Fragestellungen.*	*Verlässlicher Kooperationspartner, Nutzung internationalem Expertenwissens*
Contergan-stiftung für behinderte Menschen (Bundesstiftung)	*Patientenbezogene Stellungnahmen* *Vorstellung von Projekten*	*Anerkennung von Schäden* *Beteiligung an Projekten*
Kostenträger	*Auftragserfüllung* *Atteste und Stellungnahmen* *Informationsaustausch mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen* *Begründung von Anträgen zur Rehabilitation*	*Anerkennung besonderer Sachverhalte, Gewährung von Leistungen außerhalb des Regelfalls.* *Effiziente Erfüllung der Leistungsvereinbarung / des gesetzlichen Auftrages*
Entscheidungsträger in Politik und Gesellschaft	*Gestaltung des gesellschaftlichen Diskurses, Bereitstellung von Information, Kontaktaufnahme bei Bedarf*	*Erhöhung öffentlicher Aufmerksamkeit.* *Unterstützung bei Projekten und Verhandlungen mit Kostenträgern*

5.4.5 Anerkennung als Zentrum für seltene Erkrankungen

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen im UKE ist Ansprechpartner für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. In den ihm unterstellten Kompetenzzentren werden Versorgung und Betreuung dieser Patientinnen und Patienten angeboten, bei denen besondere klinische und wissenschaftliche Kenntnisse erforderlich sind.

Nach etwa einjähriger Vorbereitung ist es der Contergansprechstunde gelungen, die Kriterien des Martin-Zeitz-Centrums zu erfüllen, und sie wurde 2018 als einzige nicht-universitäre Einrichtung durch Kooperationsvertrag mit dem UKE als Zentrum für seltene Erkrankungen anerkannt.

5.4.6 Verwendung der Fördergelder

In diesen fünf Jahren ist die Anzahl der Patientinnen und Patienten deutlich angewachsen, die Sprechstunde „platzt aus den Nähten“, eine Erweiterung wäre notwendig, ist jedoch unter den jetzigen finanziellen Voraussetzungen nicht durchführbar.

Die Bilanzierung von Einnahmen und Ausgaben führen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich zu Defiziten, die durch SchönHelfen so lange ausgeglichen werden können, wie sie die notwendige Unterstützung durch private Spenden erhält.

Das dreistufige Versorgungskonzept – Vorstationäre Sprechstunde, stationäre Behandlung (jeweils 4 Tage von Sonntag bis Donnerstag), Krankenversicherung-Sprechstunde der Schön Klinik – ermöglicht die Abrechnung der Leistungen mit den Krankenversicherungen. Die Krankenversicherung-Sprechstunde wird nach GOÄ abgerechnet.

Das Modell ist in der folgenden Abbildung dargestellt.

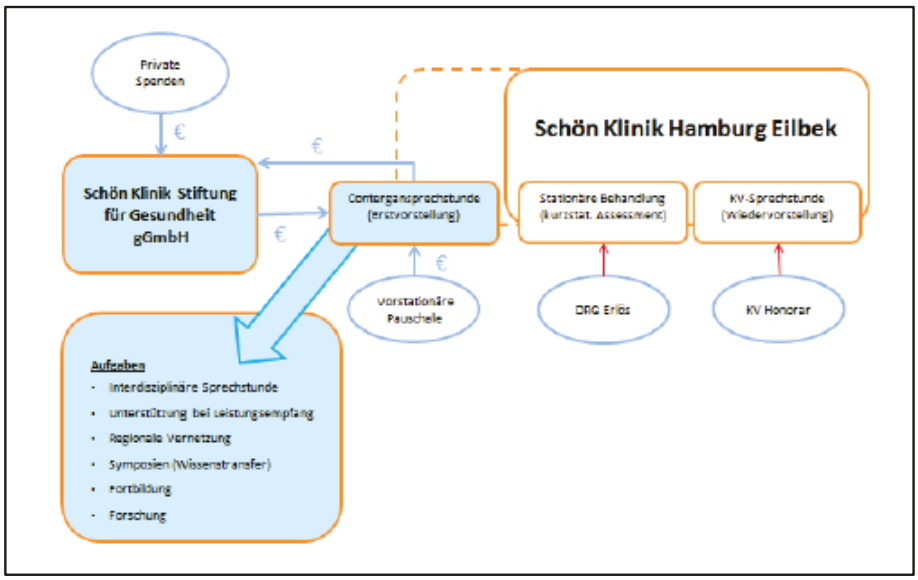


Abb.9 Die Schön Klinik Stiftung als Träger der Contergansprechstunde. Quelle: SchönHelfen

Es sind bei der Conterganstiftung für behinderte Menschen insgesamt drei Anträge auf Fördergelder gestellt worden, 2015, 2017 und 2018. Die Begründung für die Ablehnung von zwei dieser drei Anträge findet sich in der Drucksache 19/2817 vom 18. Juni 2018: „Die Projekte waren entweder nicht vom Stiftungszweck gedeckt, oder die Projektmittel waren bereits anderweitig gebunden.“

Zum damaligen Zeitpunkt waren noch keine Förderrichtlinien vorhanden: somit war der Gegenstand der Förderung nicht klar definiert und Antragstellungen konnten nicht gefördert werden. Die Entscheidung über den dritten Antrag (2018) steht noch aus: „Aufgrund des noch laufenden Prozesses zur Etablierung eines bedarfsgerechten Konzeptes ist es momentan noch nicht möglich, Ihren Antrag abschließend zu bearbeiten. Sobald der Kriterienkatalog vorliegt, werden wir final über Ihren Antrag entscheiden“ (Aus: Schreiben der Conterganstiftung für behinderte Menschen).

In der folgenden Tabelle 16 sind die Aufwendungen der Contergansprechstunde für 2017 und 2018 aufgeführt.

Tab.16 Aufwendungen der Contergansprechstunde 2017 und 2018 in der Schön Stiftung für Gesundheit gGmbH

Kategorie	Aufwand 2018	Aufwand 2017	Abweichung	
Personalaufwand	179.957,72 €	183.135,99 €	-3.178,27 €	-1,74%
Verwaltungs- und Betriebsaufwand	14.535,91 €	31.436,15 €	-16.900,24 €	-53,76%
Abschreibungen	2.483,00 €	3.325,16 €	-842,16 €	-25,33%
Materialaufwand	13.933,09 €	7.991,82 €	5.941,27 €	74,34%
Gesamt	**210.909,72 €**	**225.889,12 €**	**-14.979,40 €**	**-6,63%**

5.4.7 Ausblick

SchönHelfen und das ärztliche Team beabsichtigen auch in der Zukunft weitere Projekte auszuführen. Dazu gehören

- Veranstaltungen und Vorträge zu Erkenntnissen aus der Contergansprechstunde
- Initiierung von wissenschaftlichen Forschungsprojekten
- Vernetzung mit anderen medizinischen Partnern z.B. zum Thema Physiotherapie
- Aufbau einer Literaturdatenbank zu wissenschaftlichen Aufsätzen und Erkenntnissen zum Thema Contergan
- Erstellung eines Qualitätsmanagement-Handbuchs mit dem Ziel medizinische Leistungen auf hohem Qualitätsniveau weiter zu standardisieren, z.B. Check-up des Bewegungsapparats und Identifikation weiterer aktuell bestehender Gesundheitsprobleme.

5.5. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen Bad-Sooden-Allendorf

5.5.1 Entstehung der Abteilung

Die Abteilung wurde 2013 gegründet auf Initiative der früheren Chefärztin der Orthopädischen Abteilung, die bis 2017 in der Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf tätig war. Die Klinik gehört zu einer Gruppe, die in privater Trägerschaft weitere acht Rehakliniken betreibt. Die Klinik Hoher Meißner ist eine Fachklinik für Rehabilitation mit den Fachabteilungen Orthopädie/Unfallchirurgie und Neurologie (Phase C und D).

In der Klinik wurden schon Ende der 90er Jahre zwei contergangeschädigte Menschen behandelt, einer davon war ein Paralympics-Teilnehmer, der mehr als zehnmal zur

Rehabilitation in der Klinik Hoher Meißner war. Er hat großen Anteil daran, dass der Schwerpunkt Contergan gesetzt wurde.

Der jetzige Chefarzt der Orthopädischen Abteilung ist Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie. Er sammelte erste Erfahrungen mit contergangeschädigten Menschen während seiner Tätigkeit in Hessisch Lichtenau, und ist seit 11 Jahren in der Klinik Hoher Meißner.

5.5.2 Das Team

Alle Ärztinnen und Ärzte der Klinik sind in die Versorgung der contergangeschädigten Menschen einbezogen, drei Oberärzte und fünf Stationsärzte, eine Stelle ist vakant. Alle Ärzte sind erfahren mit Contergan, sie sind alle über drei Jahre im Haus, jeweils einer über 12 und ein weiterer über 20 Jahre.

Die contergangeschädigten Menschen werden von sechs geschulten und erfahrenen Therapeutinnen und Therapeuten behandelt, die ihr Wissen im Team weitergeben. Das gesamte Team besteht aus 15 Personen.

Zweimal in der Woche kommt eine Fachärztin für innere Medizin und Kardiologie in die Klinik, um die Patientinnen und Patienten konsiliarisch zu untersuchen und ggf. Therapien einzuleiten. Bei Notfällen werden die Patientinnen und Patienten in eine auswärtige Klinik zu überwiesen. Notfälle sind selten, da die Patientinnen und Patienten nach Aussagen der Ärzte in gutem Zustand und Reha fähig sind. Eine HNO-ärztliche und neurologische Mitbetreuung wird angeboten, Gehörlosen werden Gebärdensprachdolmetscher zur Verfügung gestellt.

Der Pflegeschlüssel ist in der Abteilung für contergangeschädigte Menschen nicht höher als in den anderen Abteilungen der Klinik, da nicht immer alle Zimmer belegt sind und nicht alle contergangeschädigten Menschen einen hohen Pflegeaufwand haben. Wenn der Bedarf steigt, weil viele Patienten mit hohem Pflegebedarf erwartet werden, wird eine zusätzliche Pflegekraft kurzfristig zur Verfügung gestellt.

5.5.3 Die Ausstattung der Zimmer

Die Behandlungsräume und Zimmer sind behindertengerecht, barrierefrei und an die häufigsten conterganbedingten Einschränkungen angepasst, um ein möglichst hohes Ausmaß an Selbstständigkeit im Haus zu ermöglichen.

Es gibt 13 Conterganzimmer, Einzelzimmer, deren Größe es jedoch erlaubt, dass ein zweites Bett für Assistenz oder Partner dazugestellt wird. Auch Therapiehunde können bei Bedarf untergebracht werden. Weitere 20 ähnlich ausgestattete Zimmer stehen zur Verfügung, wo bei Bedarf contergangeschädigte Menschen mit weniger ausgeprägten Schädigungen untergebracht werden können. Des Weiteren gibt es 150 Standardzimmer, die gerne auch von contergangeschädigten Menschen mit nur geringen Fehlbildungen genutzt werden.

Die Zimmer sind alle barrierefrei, die Ausstattung umfasst standardmäßig

- höhenverstellbares Dusch-WC
- höhenverstellbare Waschgarnitur

- im Duschbereich viele Haltegriffe und spezielle Armaturen
- höhenverstellbare Pflegebetten mit Hotelcharakter
- höhenverstellbare Tische
- per Fernbedienung elektrisch herausfahrbare Kleiderstangen
- Wäschefächer mit Tippsystem
- zusätzliche Haken und Steckdosen in verschiedenen höhen
- Schlüssellose Schließsysteme

Aufgrund der guten Zimmerausstattung gibt es Betroffene, die nahezu selbstständig sind, trotzdem muss pro Person mit 15 bis 30 Minuten Mehraufwand gerechnet werden.

5.5.4 Das Therapiekonzept

Wegen der Vielfalt möglicher Schäden und Fehlbildungen durch Contergan kann es keine einheitliche standardisierte Rehabilitation geben. Daher werden in enger Absprache mit dem Betroffenen die primären Schädigungsmuster und Folgeschäden gezielt behandelt im Sinne einer ganzheitlichen Rehabilitation.

Es bestehen folgende Angebote:

- Krankengymnastik. Sie wird aufgrund der Schädigungsmuster überwiegend als Einzeltherapie angeboten, dabei kommen verschiedene Techniken zur Anwendung.
- Pflege. Sie spielt in der orthopädischen Rehabilitation eine eher untergeordnete Rolle, doch bei Conterganschäden, insbesondere bei kurzen Armen, bei Zwei- und bei Vierfachschäden besteht Unterstützungsbedarf. Er umfasst An- und Ausziehen der Kleidung, Körperpflege, Hautpflege, Hilfe bei Nahrungsaufnahme, Begleitung zu Behandlungen.
- Ergotherapie. Bei conterganbedingten Reduktionsfehlbildungen ist sie von großer Bedeutung, es können orthopädietechnische Hilfsmittel können entwickelt und getestet werden, wie Greifhilfen, Schreibhilfen, Rollstühle, ebenso spezielle Arbeitsplatzausrüstungen beispielsweise für Kurzarmer mit geteilter Tastatur, Armauflagen.
- Balneophysikalische Therapie. Dazu gehören im Rahmen der Passivmaßnahmen Elektrotherapie, Wärme- und Kälteanwendungen, Lymphdrainage.
- Psychologische Psychotherapie. Psychologische Einzelgesprächstherapie und eine psychologische Mitbetreuung in themenzentrierten Gesprächsgruppen werden angeboten bei Destabilisierung der Lebensbedingungen durch ein steigendes Lebensalter, Erkrankungen und Schmerzen. Es werden Schmerzbewältigungsstrategien und lösungsorientierte Ansätze vermittelt.
- Sozialberatung. Hier werden Fragen zum Rentenrecht, zum Sozial- und Schwerbehindertenrecht beantwortet, und die Antragstellung von Leistungen unterstützt.
- Orthopädietechnik. Zweimal wöchentlich kann ein Orthopädiemechanikermeister zur Versorgung mit Einlagen, Führungsschienen, Umrüstungen von Schuhen in seiner Werkstatt aufgesucht werden.

„Rechtzeitige präventive und rehabilitative Maßnahmen stellen einen wesentlichen Baustein zum Erhalt eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens contergangeschädigter Menschen dar“[7].

Es werden vier Rehabilitationsziele genannt:

1. Linderung der Folgekrankheiten im Bereich des Haltungs- und Bewegungsapparates als Antwort auf primäre conterganbedingte Körperstörungen, insbesondere Asymmetrie und Dysmelie der Arme und lebenslange kompensatorische Ausweichfehlhaltungen mit Fehlbelastung für Wirbelsäule und die Gelenke der unteren Extremitäten.
2. Detonisierung der schmerzhaften und verspannten asymmetrischen und atrophierten Schultergürtelmuskulatur.
3. Schaffung der Voraussetzung zur weiteren Teilnahme am sozialen Leben im gewohnten Umfang.
4. Bei Notwendigkeit auf Inanspruchnahme fremder Hilfe soll Betreuungs- und Pflegeaufwand möglichst hinausgezögert werden.

5.5.5 Die Entwicklung der Abteilung

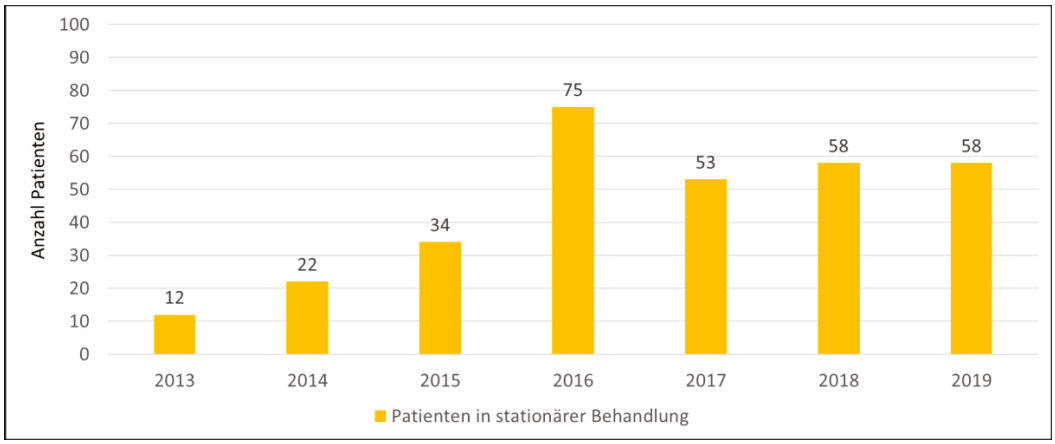


Abb.10 Anzahl Patienten in stationärer Behandlung nach Jahren

Im Jahr 2019 waren zum Zeitpunkt der Befragung 25 Patientinnen und Patienten behandelt worden, weitere 28 hatten sich angemeldet. Insgesamt sind seit der Eröffnung der Abteilung 273 contergangeschädigte Menschen behandelt worden (Abb.10).

Die contergangeschädigten Menschen investieren viel in ihre Gesundheit, und wenn sie feststellen, dass ihnen die Behandlung guttut, nehmen sie erneut an einer stationären Rehabilitationsmaßnahme teil, viele waren schon fünf- und sechsmal in der Abteilung.

[7] Therapiekonzept Thalidomidschädigung (Conterganschädigung) Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

5.5.6 Der Aufenthalt

Bei Anmeldung erhalten die Patientinnen und Patienten ein Schreiben, in dem ein Assessment ausgeführt wird zu ihren spezifischen Bedarfen mit Bezug auf die besondere Zimmerausstattung bei einer entsprechenden Schädigung, damit der Pflegeaufwand berücksichtigt, und ein Zimmer mit entsprechender Ausstattung zur Verfügung gestellt werden kann.

Bei contergangeschädigten Menschen besteht ein deutlicher Mehraufwand bei der Erstuntersuchung, für die mindestens eine Stunde eingeplant werden muss. Die Erstanamnese ist meist sehr aufwändig, das An- und Auskleiden und die Erhebung der Bewegungsanamnese erfordert etwa 20 Minuten mehr Zeitaufwand pro Person im Vergleich zu einer oder einem nicht contergangeschädigten Patientin oder Patienten. Hinzu kommen bei Bedarf die Blutentnahme für Laborbestimmungen und Blutdruckmessung, die bei Fehlbildung der Arme nicht standardmäßig ausgeführt werden kann.

Es wird für jede Patientin und jeden Patienten individuell ein Therapieplan erstellt, der je nach Belastbarkeit und Schädigung die Anzahl und Art Anwendungen enthält. Die Therapie wird von der Ärztin oder dem Arzt verordnet, die Anwendungen werden in enger Absprache mit dem Patienten zusammengestellt, und können nur durch die Ärztin oder den Arzt bei Veränderung der gesundheitlichen Situation verändert werden.

Operative Eingriffe werden nicht im Haus ausgeführt, den Betroffenen werden Kliniken empfohlen. Viele kommen zurück zur Anschlussheilbehandlung. Bei Knie- oder Hüftoperationen können auch Betroffene mit kurzen Armen früh mobilisiert werden, sie benutzen dazu einen hohen Gehwagen, auf den sie sich stützen können.

Wegen der erhöhten Aufwendungen wird ein Zuschlag erhoben, der € 19 pro Tag beträgt, den die Kasse nicht übernimmt. Der Tagessatz für contergangeschädigte Menschen beträgt 159,74 €, sowohl für gesetzlich als auch für Privatversicherte. Der von der Kasse nicht übernommene Betrag wird den Patientinnen und Patienten in Rechnung gestellt.

Alle zwei Jahre übernimmt die Krankenkasse die Reha-Maßnahme, bei jährlicher Teilnahme an den rehabilitativen Maßnahmen finanzieren die Betroffenen den Aufenthalt aus eigenen Mitteln.

Die Therapeutinnen und Therapeuten erhalten einen Therapieplan, damit die Behandlung zu Hause weitergeführt werden kann. Es gibt jedoch wenig Rückmeldung von den Therapeutinnen und Therapeuten und der niedergelassenen Ärzteschaft.

5.5.7 Verwendung von Fördergeldern

Die Förderung eines schlüssellosen Schließsystems für Zimmertüren, für ein großes Schachspiel auf dem Innenhof, für einen absenkbaren Boden im Schwimmbad, der von Patienten vorgeschlagen wurde, wird diskutiert. Für die Betreuung von Gehörlosen wurden optische Signalanlagen für die Patientenzimmer vorgeschlagen, Gebärdensprachdolmetscher können über ein Netzwerk in Kassel, mit dem eine gute Kooperation besteht, zeitweise verpflichtet werden. Bisher haben drei Gehörlose an den Maßnahmen der Rehabilitation teilgenommen.

Da auf dem Stellenplan der Klinik keine Stelle ausgewiesen ist für eine Person, die Botengänge, Einkäufe, kleine Dienstleistungen für die Patienten übernehmen könnte, wird erwogen, eine solche Stelle über Fördergelder zu finanzieren. Die Kosten werden auf ca. 30.000 € veranschlagt.

5.5.8 Ausblick

In den ersten Jahren hatten die Patientinnen und Patienten während ihres Aufenthalts viel unternommen, sie belasteten sich, fuhren Motorrad, waren viel unterwegs.

In den letzten Jahren kommen zunehmend Betroffene mit endoprothetischer Versorgung zur Anschlussheilbehandlung, die Patientinnen und Patienten zeigen einen allgemeinen körperlichen Leistungsverfall, die täglichen Belastungen im Beruf werden nicht mehr ertragen, da sie – wie sie sagen - genauso viel leisten müssen wie die Gesunden, streben sie eine Arbeitszeitverkürzung an. Die Abteilung macht Gutachten und spricht Empfehlungen aus, beispielsweise bei Anerkennungsverfahren.

Die Ausprägung der Schmerzzustände nehmen zu, die Muskelkraft nimmt ab, durch therapeutische Leistungen kann der Zustand nachhaltig verbessert werden. Der Bedarf wird zunehmen, die contergangeschädigten Menschen werden weiterhin viel in Gesundheit investieren, da sie spüren, dass die Anwendungen den Funktionsverlust verlangsamen und die Schmerzen lindern.

5.6. Medizinische Klinik mit Abteilung zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen in Nümbrecht

Im Ambulanten Zentrum für contergangeschädigte Menschen in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht wurden der Leiter und seine Mitarbeitenden zum Konzept des Zentrums, der Ausstattung und zu Erfahrungen bei der Versorgung contergangeschädigter Menschen befragt. Das Zentrum arbeitet eng mit dem Interessenverband für Contergangeschädigte Nordrhein-Westfalen e.V. zusammen, auf den auch die Initiative auf die Errichtung dieses Kompetenzzentrums für contergangeschädigte Menschen zurückgeht. An dem Gespräch waren deswegen auch zwei Mitarbeiterinnen beteiligt, die über den Interessenverband finanziert werden. Sie haben koordinative und sozialarbeiterische Aufgaben und betreuen die contergangeschädigten Menschen während ihres Besuchs im Zentrum.

Das Ziel des Zentrums ist die Sicherstellung der Versorgung contergangeschädigter Menschen durch Ergänzung der Regelversorgung. Diese wird durch eine enge Zusammenarbeit mit niedergelassenen Versorgungsakteuren angestrebt. Außerdem versteht sich das Zentrum als Lotse. Die Kompetenz weiterer Fachrichtungen steht durch Kooperationen zur Verfügung. Es gibt Zusammenarbeit mit der Universität Köln in den Bereichen Psychosomatik und Psychotherapie, mit der außerdem mit Fachpraxen in Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Neurologie, Innere Medizin, Urologie, Augenheilkunde und Zahnheilkunde sowie bei operativen Therapien mit dem OP-Zentrum Bergisch-Gladbach.

Das Angebot des Zentrums umfasst Diagnostik, Beratung und die Entwicklung eines Weiterbehandlungskonzeptes. Vorgeschlagene Therapien können vor Ort erprobt und mit der oder dem Betroffenen ausgewählt werden. Eine wohnortnahe Versorgung wird vom Zentrum angebahnt und begleitet. Dazu dienen Folgebesuche in mehrmonatigen Abständen, in denen der aktuelle Status festgestellt wird, weitere diagnostische Maßnahmen durchgeführt werden und Therapien z.B. durch Dauerverordnungen nachhaltig gesichert werden.

Die Versorgung contergangeschädigter Menschenwird als Contergan-Sprechstunde seit dem Jahr 2000 in Nümbrecht angeboten, es sind auch stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für contergangeschädigte Menschen möglich. Die Klinik mit insgesamt 280 Betten zur orthopädischen und neurologischen Rehabilitation hält hierfür vier speziell ausgestattete Zimmer bereit (z.B. mit höhenverstellbarem Waschbecken, Closomat, höhenverstellbarer Kleiderstange, angepassten Schubladen und mit Schließsystem ohne Schlüssel).

Das Konzept für ein ambulantes Zentrum für contergangeschädigte Menschen wurde unter dem Eindruck des steigenden Versorgungsbedarfs auf Initiative des Interessenverbandes für Contergangeschädigte Nordrhein-Westfalen e.V. entwickelt. Seit September 2017 wurden/werden 60 Personen versorgt (Stand Juli 2019), darunter mehrere, die bereits meist mehrfach gekommen sind. Der Patientenstamm von contergangeschädigten Menschen (mit Conterganspreschstunde und Rehabilitation) beläuft sich insgesamt auf 250 bis 300 Patientinnen und Patienten aus dem ganzen Bundesgebiet mit Schwerpunkt Nordrhein-Westfalen. Nachteile des Standorts durch eine eingeschränkte Verkehrsanbindung werden mit der eigenen Organisation eines Bring- und Abholdienstes aufgefangen.

5.6.1 Kompetenzteam

Im Ambulanten Zentrum stehen drei conterganerfahrene Ärzte zur Verfügung. Bei Bedarf sind Ärztinnen und Ärzte anderer Fachrichtungen vor Ort (z.B. Innere Medizin, Neurologie). Akute Notfälle mit extern notwendiger Versorgung habe es noch nicht gegeben.

12 speziell geschulte Therapeutinnen und Therapeuten bieten Physiotherapie, Ergotherapie und physikalische Therapie an. Das therapeutische Versorgungsangebot ist auf die Bedarfe contergangeschädigter Menschen angepasst: Einzeltherapie, Training zu alltagsnahen Bewegungsabläufen, Cranio-Sacral-Therapie, Propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation (PNF), Schlingentischbehandlungen, Fußreflexzonenmassage, Schmerztherapie. Die contergangeschädigten Menschen erhalten eine Anleitung für Übungsprogramme, die sie selbst fortsetzen können.

Auch im Rahmen der Rehabilitation von Conterganpatientinnen und -patienten ist das Pflegepersonal entsprechend geschult. Die contergangeschädigten Menschen bringen oft ihr eigenes Personal bzw. ihre eigene Begleitung mit. Assistenz kann vor Ort in Anspruch genommen werden, wird allerdings nicht von der Krankenkasse übernommen.

Das personelle Angebot wird durch ein Fachberaterteam ergänzt, das ebenfalls vom Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. gestellt wird.

Schulungsinhalte für alle Mitarbeitende in der Versorgung contergangeschädigter Menschen sind: Allgemeinwissen zu Conterganschädigungen, Schädigungsmuster, Ursprungsschäden, Schwerpunkt auf Folgeschäden. Die Schulungen werden vom Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen bezahlt. Schulungen finden auch orientiert am Einzelfall statt. Im Moment wird ein umfassendes Schulungskonzept vom Interessenverband entwickelt. Externe Expertinnen und Experten werden hinzugezogen. Es werden z.B. Interviews mit contergangeschädigten Menschen oder Videos zu Schulungszwecken verwendet. Die Adressaten sind Therapeutinnen und Therapeuten, aber auch Betroffene und Angehörige.

Zum höheren Aufwand in der Versorgung contergangeschädigter Menschen erhielten wir eine Einschätzung: Der Aufenthalt im ambulanten Zentrum wird nach Überweisung von der Krankenkasse getragen. Die Pauschale deckt jedoch nicht alles ab. Die Krankenkasse lehnt überdies die Übernahme von Beratung, Begleitung und Schulungen ab. Ohne die Hilfe des Interessenverbandes wäre dies nach einer vorläufigen Bilanz defizitär. Im Herbst wird die erste Bilanz mit den Kostenträgern gezogen. Zum Ausgleich von Fehlbeträgen sind weitere Förderungen nötig. Auch bei stationären Rehabilitationsaufenthalten muss ein höherer Pflegesatz erhoben werden, der aber nicht von der Krankenkasse erstattet wird.

5.6.2 Konzept

Der mehrtägige Aufenthalt in Nümbrecht – bei Erstuntersuchung sind vier Tage vorgesehen – wird in einem Behandlungsplan vorher mit der oder dem Betroffenen festgelegt, damit alle Prozesse (Diagnostik und Beratung, eventuelle konsiliarische Facharztbesuche und Probetherapien) reibungslos ablaufen können und die zur Verfügung stehende Zeit optimal genutzt wird. An der Vorplanung werden das gesamte Kompetenzteam und die in Frage kommenden Kooperationspartner beteiligt (Abb. 11).

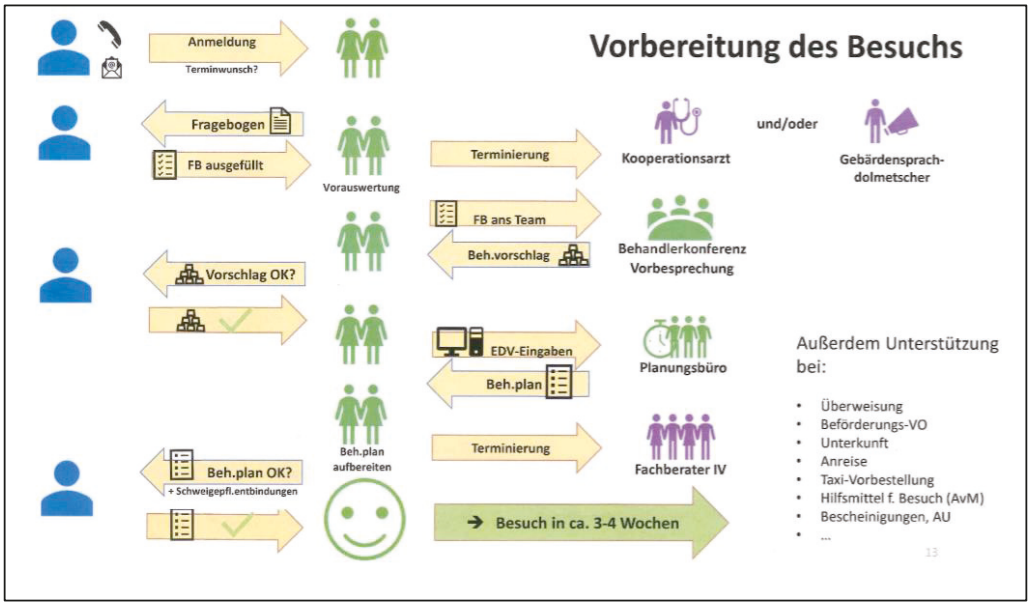


Abb.11 Ablauf der Vorbereitung eines Aufenthalts im Ambulanten Zentrum für contergangeschädigte Menschen, Nümbrecht (Quelle: Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik).

Dem Aufenthalt wird ein Assessment vorangestellt. In einer Teamkonferenz wird ein Weiterbehandlungskonzept entwickelt. Obligatorisch ist auch ein Patienten-Feedback.

Der Transfer der notwendigen und verordneten Therapien in die wohnortnahe Versorgung gehört zum Konzept. Die Therapeutinnen und Therapeuten der contergangeschädigten Menschen werden in das Zentrum eingeladen, um direkt am Patienten die Therapie vermitteln zu können. Dies ist auch ein Stück Schulung, sehr individuell. Telefonische Beratung von Heimat-Therapeuten ist nicht vorgesehen, wird auch nicht als geeignet angesehen. Eingesetzt waren bereits Videos mit Übungen.

5.6.3 Vernetzung mit anderen Versorgungszentren

Es gibt nur wenig Kontakte zu anderen Versorgungszentren mit Contergan-Kompetenz, in der Regel dann, wenn diese Zentren Patientinnen und Patienten haben, die auch nach Nümbrecht kommen. Zur Vermeidung von doppelter Diagnostik oder Behandlung werden Unterlagen weitergegeben. Wenn Entfernungen zu groß waren, wurden schon andere Zentren empfohlen. Es gibt keine vergleichbare Einrichtung. Es müsste mehr ambulante Zentren geben.

Die Vernetzung zum Interessenverband ist gut.

5.6.4 Informationsstrategie über das Angebot in Nümbrecht

- Websites der Klinik und des Interessenverbands contergangeschädigte Menschen
- Veranstaltungen wie Rehacare
- Vorträge bei kassenärztlicher Vereinigung, bei Treffen von contergangeschädigten Menschen
- Mund-zu-Mund-Propaganda, Verbreitung im Peer-to-peer-System

5.6.5 Wirkung des Vierten Änderungsgesetzes auf die gesundheitliche Versorgung

Die Klinikleitung wurde um eine Einschätzung zur Wirkung des Vierten Änderungsgesetzes gebeten. Auf eine Veränderung der gesundheitlichen Versorgung lässt sich aus den Erfahrungen des Zentrums nicht schließen. Die Auslastung ist unverändert gut, auch nach dem Vierten Änderungsgesetz, in dessen Folge die contergangeschädigten Menschen Rehabilitationsmaßnahmen verstärkt selbst finanzieren müssen. Durch die pauschale Leistung für contergangeschädigte Menschen gibt es aber eine höhere Bereitschaft, von der Krankenkasse nicht finanzierte Leistungen im ambulanten Bereich selbst zu übernehmen. Das Vierte Änderungsgesetz hat Erleichterungen mit sich gebracht, es müssen nicht mehr so viele Anträge gestellt werden. Das war eine enorme Verbesserung.

Beim Gesundheitszustand, der Funktionalität und bei Schmerzen wird eine Verschlechterung seit 2000 beobachtet, insbesondere seit 2013/2014. Dies werde sich in Zukunft weiter fortsetzen. Die am häufigsten beobachteten Diagnosen sind

- Chronische Schmerzen überwiegend im Schulter / Nackengürtel und Rücken;
- Arthrose des Hüftgelenkes und des Kniegelenkes;
- Karpaltunnelsyndrom.

Deshalb wird erwartet, dass sich die Inanspruchnahme des ambulanten Zentrums weiter steigern wird.

5.7. Entwicklung von Kriterien für die Förderung und Auswahl von interdisziplinären medizinischen Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen

Der Conterganstiftung für behinderte Menschen wurde mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes die Aufgabe übertragen, das Anforderungsprofil jener multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren zu definieren und kontinuierlich zu präzisieren, die in verschiedenen Regionen der Bundesrepublik Deutschland eingerichtet werden sollen, um damit zu einer deutlich verbesserten Qualität der medizinischen Versorgung von contergangeschädigten Menschen beizutragen. Die Etablierung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren war vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg als zentraler Beitrag zur Verbesserung der medizinischen Versorgung mit Nachdruck vorgeschlagen worden. Dabei ging das Institut für Gerontologie von der Voraussetzung aus, dass nur solche klinisch-stationären Einrichtungen als Kompetenzzentrum ausgewählt werden sollten, die über die für die Versorgung contergangeschädigter Menschen notwendige medizinisch-rehabilitativ-pflegerische Expertise wie auch über die notwendige Infrastruktur verfügen, oder die vor dem Hintergrund ihrer gegebenen Expertise und Infrastruktur zum fundierten Aufwuchs eines Kompetenzzentrums in der Lage sein würden. Die (neu gefassten) Conterganschadensrichtlinien übertragen die Förderung der Multidisziplinären Kompetenzzentren der Conterganstiftung für behinderte Menschen, die damit auch für das Auswahlverfahren Verantwortung trägt.

Da das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären Kompetenzzentren – einschließlich der Definition eines Kompetenzzentrums (Operationalisierung) sowie der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und Auswahl von klinisch-stationären Einrichtungen als Kompetenzzentren – ebenfalls Gegenstand der Expertise bildet, wurde in den Interviews und Diskussionen mit dem Vorstand sowie mit den (Leitenden) Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Conterganstiftung für behinderte Menschen auch (a) Anforderungsprofil, (b) Auswahlkriterien und (c) Auswahlverfahren ausführlich erörtert. Grundlage der Interviews und Diskussionen bildete dabei eine umfassende, sehr differenzierte Präsentation durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen, die für die Darstellung der inhaltlichen und prozeduralen Schritte im Auswahlverfahrens vorbereitet worden war eine aussagekräftige Grundlage der Evaluation durch das Institut für Gerontologie bildete.

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen folgte von Beginn der Konzeption des Auswahlverfahrens an der Erwartung des Gesetzgebers, Menschen mit Conterganschädigung in die Konzeption des Auswahlverfahrens – und dabei auch in die Definition und Präzisierung von Auswahlkriterien (Operationalisierung) – einzubeziehen. Mit dieser Einbeziehung folgten Gesetzgeber und Conterganstiftung dem Grundsatz einer möglichst weiten Teilhabe der Zielgruppe an dem Aufwuchs der innovativen medizinischen Versorgungsstruktur.

Die im Anschluss an die Präsentation erfolgten Interviews und Diskussionen dienten dazu, das empirische Fundament wie auch die konzeptionelle Argumentationstiefe bei der Entwicklung des Kriterienkatalogs und des Auswahlverfahrens zu beurteilen.

Die Vorbereitung der Diskussionsforen mit contergangeschädigten Menschen wirkte aus fachlicher Perspektive sehr professionell und konnte somit vollumfänglich überzeugen. Der ausführliche Bericht über die Diskussionsforen – der auch mit aussagekräftigem Bildmaterial unterlegt werden konnte – rechtfertigt das Urteil einer sehr gute Vorbereitung und hoher Kompetenz bei der Vorbereitung und Ausrichtung der Diskussionsforen. Es kann davon ausgegangen werden, dass es der Conterganstiftung für behinderte Menschen in einem lebendigen, fundierten Diskurs mit Betroffenen in der Tat gelungen ist, die Nutzerperspektive möglichst umfassend zu berücksichtigen und damit den Teilhabe-Gedanken zu verwirklichen. Für die Akzeptanz der letztlich ausgewählten Zentren unter den contergangeschädigten Menschen kann dieser Erfolg nicht hoch genug bewertet werden.

In Expertengesprächen mit Ärztinnen und Ärzten, die über umfassende Erfahrungen im Hinblick auf die medizinisch-rehabilitative Versorgung von contergangeschädigten Menschen verfügen, wie auch in den Diskussionsforen mit contergangeschädigten Menschen selbst wurden Definition und Präzisierung des Anforderungsprofils sowie der Kriterien für die Auswahl von klinisch-stationären Einrichtungen als Kompetenzzentren vorgenommen.

Im Kontext der Befragung der Conterganstiftung für behinderte Menschen wurden die *Rationale* der ausgewählten Kriterien wie auch der Algorithmus der relativen Gewichtung von Kriterien intensiv erörtert und diskutiert. Auch in diesem Prozess wusste die Stiftung zu überzeugen. Die Kriterien sind fachlich wie methodisch elaboriert, transparent und fair. Die Ausschreibung soll in maximaler Weise disseminiert werden, um möglichst viele potenzielle Einrichtungen zu erreichen. Jene klinisch-stationären Einrichtungen, die sich für geeignet halten, als Kompetenzzentrum zu wirken, können eine Interessenbekundung abgeben. Aus jenen Kliniken, die ihr Interesse bekundet haben, sollen – auf der Grundlage des entwickelten Kriterienkatalogs – zunächst solche ausgewählt werden, die als potenzielle Kompetenzzentren in Betracht kommen und aus diesem Grunde die Möglichkeit zur Anhörung (Präsentation) erhalten („short list“). In einem Schritt werden aus jenen Kliniken, die ihr Konzept präsentiert haben, die Kompetenzzentren ausgewählt. Dieses Verfahren soll in regelmäßigen Abständen wiederholt werden, um auch in Zukunft

klinisch-stationären Einrichtungen die Möglichkeit zu bieten, sich als potenzielles Kompetenzzentrum zu bewerben.

Befund 1: Das von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickelte Verfahren zur Auswahl von geeigneten Kliniken als multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren verdient eine sehr gute Bewertung – und dies sowohl aus inhaltlicher als auch aus prozeduraler Perspektive. Es kann von hoher Transparenz und Fairness bei der Auswahl von Kompetenzzentren ausgegangen werden.

Befund 2: Vor dem Hintergrund des entwickelten Anforderungsprofils wie auch des von der Stiftung konzipierten Auswahlverfahrens kann davon ausgegangen werden, dass es gelingen wird, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufzubauen, die eine fachlich wie ethisch anspruchsvolle Versorgung sicherzustellen vermögen.

In den Diskussionen mit der Conterganstiftung für behinderte Menschen zum Anforderungsprofil wie auch zu den Kriterien für die Auswahl unter Bewerberinnen und Bewerbern für das multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentrum wurden sechs Aspekte erörtert, die das Institut für Gerontologie in die Diskussion eingebracht hatte und die von der Stiftung teils auch schon bedacht, teils mit großer Offenheit aufgenommen wurden – diese Aspekte seien nachfolgend angeführt:

(1) Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren müssen in einer signifikanten Anzahl der für die Versorgung von contergangeschädigten Menschen zentralen Disziplinen ausgewiesen sein; es genügt nicht, wenn nur in einer Disziplin eine ausgeprägte Expertise besteht. Als für die Versorgung von contergangeschädigten Menschen wichtige Disziplinen sind zu nennen: Innere Medizin, Kardiologie, Neurologie, Orthopädie, Chirurgie, Anästhesie (mit dem Potenzial einer fachlich überzeugenden Schmerztherapie), psychosomatisch orientierte Psychotherapie.

(2) Es muss davon ausgegangen werden, dass nicht jede Klinik in gleichem Maße stark ausgeprägte Expertise in den genannten medizinischen Disziplinen aufweist. Möglicherweise kann entsprechende Expertise nur in zwei oder drei Disziplinen vorgehalten werden. In diesem Falle sollte das Konstrukt der Klinikverbünde umgesetzt werden: Kliniken, die ihren Standort in derselben Region haben, sollten in Fragen der Diagnostik, des Assessments sowie der Intervention eng kooperieren und gemeinsam die Versorgung eines contergangeschädigten Menschen wahrnehmen. Ein überzeugendes Konzept für den Aufwuchs und die Erhaltung von Kooperationsstrukturen muss bei der Bewerbung wenigstens in Zügen erkennbar sein und nach erfolgter Auswahl als Kompetenzzentrum zügig umgesetzt werden.

(3) Die Infrastruktur muss so beschaffen sein, dass sie die Aufnahme wie auch die Beherbergung von contergangeschädigten Menschen in die Klinik problemlos ermöglicht. Dies bedeutet, dass Prinzipien wie Barrierefreiheit in der Klinik selbst wie auch im Klinikgelände sowie hochentwickelte technische Assistenz sichergestellt sind. Eine ungeeignete Infrastruktur ist als Ausschlusskriterium zu deuten.

(4) Bei der Bewerbung müssen die klinisch-stationären Einrichtungen eine hohe Sensibilität für die Bedarfe und Bedürfnisse wie auch für die Vulnerabilitäten und die Ressourcen contergangeschädigter Menschen nachweisen. Sie müssen weiterhin die ausgeprägte Fähigkeit und Bereitschaft zu einer teilhabeorientierten Diagnostik, einem teilhabeorientierten Assessment, einer teilhabeorientierten Intervention unter Beweis stellen: aufgrund der spezifischen körperlichen und funktionalen Bedingungen, aufgrund umfangreicher Erfahrungen mit medizinischen, rehabilitativen und psychologischen bzw. psychosozialen Interventionen sind contergangeschädigte Menschen immer auch als Expertinnen und Experten in eigener Sache anzusehen und anzusprechen. Wenn Vertreterinnen und Vertreter jener Klinik, die ihr Interesse an der Auswahl als Kompetenzzentrum bekundet, diese Sensibilität nicht unter Beweis stellen kann, so muss sie als ungeeignet für die Wahrnehmung der Funktion als medizinisches Kompetenzzentrum bewertet werden.

(5) Es ist zu prüfen, ob an ein medizinisches Kompetenzzentrum eine psychologische Beratung assoziiert werden kann. Optimal wäre die Situation in jenem Fall, in dem eine interessenbekundende Klinik eine psychosomatisch-psychotherapeutische Abteilung vorhalten könnte oder wenn sie in der Lage wäre, einen entsprechenden Konsil- oder Liaisondienst anzubieten. Die psychologische Beratung wird heute schon von nicht wenigen contergangeschädigten Menschen gesucht (und kann vielfach aufgrund fehlender Infrastruktur nicht geboten werden); es ist davon auszugehen, dass dieser Bedarf in Zukunft weiter zunehmen wird. Dabei muss auch auf die digitalen Voraussetzungen geachtet werden, da nicht wenige psychologische Beratungsgespräche unter Nutzung von telemedizinischer Assistenz erfolgen werden.

(6) Das Institut für Gerontologie hat angeboten – und wiederholt dieses Angebot noch einmal an dieser Stelle –, an dem Auswahlverfahren teilzunehmen und seine Expertise in dieses Verfahren einzubringen. Die Conterganstiftung für behinderte Menschen hat positiv auf dieses Angebot reagiert.

6. Ergebnisse zu Gesundheit und Lebensqualität

6.1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden

In dieser Expertise steht die differenzierte Beschreibung der vorgeburtlichen Schädigungen nicht im Vordergrund, daher wurde nur eine summarische Erhebung der Fehlbildungen im Skelettsystem und der inneren Organe ausgeführt, um ein besseres Verständnis der Funktionalität zu ermöglichen.

Die jeweilige Gruppenstärke unserer Online-Stichprobe nach Schadenspunkten zeigt folgende Verteilung:

Tab.17 Verteilung der Online-Stichprobe auf vier Gruppen nach Schadenspunkten

	Schadenspunkte	Anzahl Probanden	Anteil Stichprobe
Gruppe I	bis 24,99	N = 31	6,8 %
Gruppe II	25 - 49,99	N = 153	33,6 %
Gruppe III	50 - 74,99	N = 166	36,5 %
Gruppe IV	75 - 100	N = 105	23,1 %

Die folgende Abbildung zeigt die Häufigkeit des Vorkommens vorgeburtlicher Fehlbildungen in der Gesamtstichprobe nach Schadenspunkten (N=505). Es fällt auf, dass Gruppe I den höchsten Anteil an Fehlbildungen im Bereich der oberen Extremitäten zeigt, die unteren Extremitäten, die Wirbelsäule und die inneren Organe sind deutlich seltener betroffen als in den anderen Gruppen.

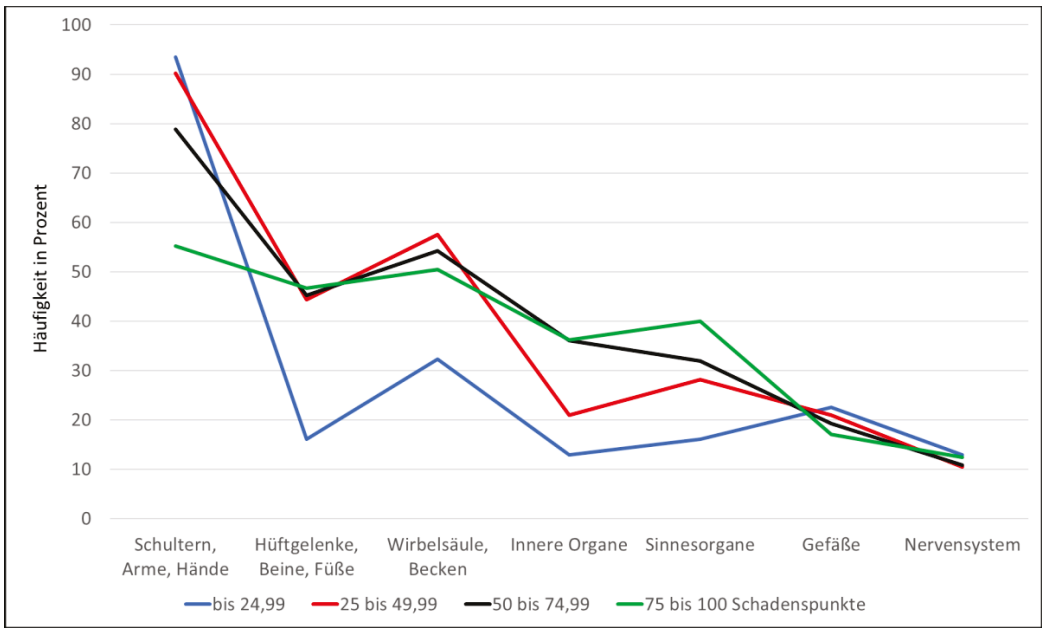


Abb.12 Vorgeburtliche Fehlbildungen/Dysfunktion der einzelnen Organsysteme nach Schadenspunktgruppen in Prozent der Gesamtstichprobe

Die unteren Extremitäten und die Wirbelsäule sind bei den Gruppen II bis IV in einem ähnlichen Ausmaß fehlgebildet, was Probleme mit der Mobilität zur Folge hat.

Die inneren Organe sind bei Gruppe III und IV in gleichem Ausmaß betroffen (36 %), die Sinnesorgane zeigen bei Gruppe IV den höchsten Wert (40%) auf, was auch darauf zurückzuführen ist, dass in dieser Gruppe mit hohen Schadenspunkten die Gehörlosen enthalten sind, die aufgrund ihrer Schäden eine hohe Punktzahlt zeigen.

Gefäße (17-21 %) und Nervensystem (10-12 %) sind bei allen Gruppen in ähnlichem Ausmaß betroffen.

Folgeschäden haben sich im Bereich der oberen Extremitäten bei 74,9 % der Stichprobe entwickelt, im Bereich der unteren Extremitäten bei 62,6 % und im Bereich der Wirbelsäule bei 73,3 %. Einschränkungen der Mobilität aufgrund der vorgeburtlichen orthopädischen Schäden werden deutlich verstärkt durch Folgeschäden, die sich durch die Ausbildung von Arthrosen infolge Fehl- und Überbelastungen in ursprünglich gesunden Bereichen entwickelt haben, und die aufgrund der zunehmenden Verformung der Gelenke auch mechanisch die Beweglichkeit zusätzlich behindern können. Hinzu kommen die dadurch bedingten starken Schmerzen, die häufig auch auf schmerzhafte Muskelverspannungen zurückgeführt werden können, die die Beweglichkeit zusätzlich einschränken und langfristig zu Gelenkkapselschrumpfung und damit die Beweglichkeit nachhaltig gefährden.

Der Gebrauch eines Rollstuhls verteilt sich wie folgt auf die verschiedenen Gruppen:

Tab.18 Anteil Rollstuhlfahrer Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen

	Schadenspunkte	Anteil Rollstuhlfahrer
Gruppe I	bis 24,99	keine
Gruppe II	25 - 49,99	3,3 %
Gruppe III	50 - 74,99	6,6 %
Gruppe IV	75 - 100	29,5 %

6.2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität

Veränderungen der körperlichen Leistungsfähigkeit wurden in den face-to-face Interviews thematisiert. Von drei Teilnehmenden wurden keine Veränderungen beobachtet, alle anderen berichteten über zunehmende Erschöpfung, Verminderung der Kraft und Bewegungseinschränkungen.

Der Beginn dieses Prozesses wurde von den meisten vor 10 bis 15 Jahren beobachtet. Der Prozess verlief erst langsam und schleichend, in den letzten Jahren hat er sich deutlich beschleunigt, insbesondere in den letzten Jahren.

Beginn seit 40. Lebensjahr, seit 15-20 Jahren langsam, beschleunigt seit ca. 4-5 Jahren. Den Job, den er vor 5 Jahren hatte, könnte er nicht mehr machen. (FI 25)

Ein körperlicher Rückschritt besteht seit 6 Jahren, er hatte Rückenschmerzen, eine Bandscheibe war verschoben. Seit 2-3 Jahren kostet alles mehr Zeit, z.B. Schuhe binden fällt schwerer, Bücken ebenso. (FI 36)

Seit 2004 beobachtet er einen Verlust körperlicher Leistungsfähigkeit, seither ist er in Rente, seit letztem Jahr läuft der Prozess schneller ab, alles strengt mehr an. (FI 29)

Der Verlauf des Prozesses wird entweder als ein gleichmäßiger und langsamer Verlust geschildert oder als schubweiser Verlauf dargestellt oder als eine Kombination von beidem.

Der Verlauf ist stufenförmig, schleichend, manchmal spürt man den Verlust nicht unmittelbar. Es kommt zu Verlusten, die lassen sich wieder durch Training ausgleichen, doch nicht ganz, man bleibt auf einem niedrigeren Niveau stehen. Treppenförmiger Verlauf, unregelmäßige Abstände der Episoden. Treten 2-3x jährlich auf, in Abhängigkeit von körperlichem Stress, von Erkrankungen oder von persönlichem Stress in der Familie.

Die Gehstrecke hat abgenommen. Früher im Beruf: 7-8 km, allerdings traten abends Schmerzen auf. Heute bei glattem Untergrund ca. 1-1,5 km ohne Schmerzen.

Der Abbau läuft schon, es geht immer schlechter, die Strecken werden immer kürzer, die Belastungsphasen werden kürzer. Er wirkt dem entgegen, mit Muskeltraining, das ist mit Zeitaufwand und Kosten verbunden, Erschöpfung kommt schneller, Regeneration dauert länger. Der Verlauf ist schwer abzuschätzen, er hofft, es geht bis er 65 ist. Der Sprung von 55 bis 58, da hat sich viel verschlechtert, und wenn es so weitergeht, kann schon mit 60 oder 62 der Punkt erreicht sein, wo es nicht mehr geht. Hat Haus rollstuhlgerecht eingerichtet.

Finanzielles Gleichgewicht ist nicht mehr gegeben. Dann kommt mehr dazu, ggf. Assistenz, dann wird es knapp. (FI 35)

Schleichender Verlauf, plötzlich geht etwas nicht mehr. Die Beweglichkeit und die Kraft nehmen ab. VieIe Dinge gehen nicht mehr wie früher, alles geht schwerer: Körperpflege, Anziehen, Schuhe binden, Hose zumachen, Motorradfahren, schweres Gewicht tragen. Handkraft nimmt ab. Vieles geht gar nicht mehr wie Socken anziehen. (FI 25)

Die Betroffenen versuchen diesem Prozess entgegen zu wirken oder ihn zu kompensieren.

Er hatte ein Problem mit der Körperlichkeit, hat es selbst reguliert. Er hat bewusst seine persönliche Emanzipation vom Thema Contergan voll getrennt. Er hat sich gesagt, das hat nichts mit Contergan zu tun. Contergan war das Thema, für das er sich engagieren wollte.

Er hat dann verstanden, dass er aus der psychologischen Falle raus muss, er hat gesehen, dass der Eigenwert des Menschen voraussetzt, dass man sich annimmt und auch mit der Sexualität umzugehen lernt. Es ist wichtig liebevoll mit sich selbst umzugehen. Er hat sich daher im Leben alle privaten Wünsche erfüllt.

Die Auseinandersetzung mit Behindert sein ist nicht spezifisch für Contergan. Er wünscht seinen Contergan Kollegen ähnliche Erfahrungen. (FI 19)

Erholungsphasen sind wichtig, sie integriert dieses Thema bewusst in ihr Leben. Es reicht nicht einmal im Jahr, alle 6 Wo braucht sie eine Woche Pause zur Erholung, wo sie sich nicht um alles kümmern muss. Alles kostet mehr Kraft. Abends ist sie müde. Sie arbeitet 4-6 Std. täglich, als Freiberufliche häufig auch mehr. Sie braucht länger zur Regeneration, Pausen dauern eine Stunde oder mehr. (FI 07)

Manches geht nicht mehr, die Verluste sind nicht immer auszugleichen.

IP sucht Wege, um Verluste auszugleichen, insbesondere im feinmotorischen Bereich. Er arbeitet mit den Fingern, macht Modellbau, derzeit baut er einen Traktor. Er kann dadurch manches ausgleichen, aber nicht alles. Schwere körperliche Arbeit wie früher – Gartenarbeit, Trockenmauern bauen, kann er nicht mehr. (FI 31)

Die Finger werden steifer, Handkraft nimmt ab, ebenso Feinmotorik. Reißverschlüsse kann er nur noch mit Hilfsmitteln schließen. (FI 21)

Durch ein angepasstes Wohnumfeld und Unterstützung in der Mobilität können Verluste kompensiert werden.

Die Funktionalität ist vermindert, er wird langsamer, psychischer Druck nimmt ab, wenn die Belastung abnimmt. Durch eine dem Funktionsverlust angepasste Wohnung hat er weniger Belastung, dies hilft, die Entwicklung auszubremsen. Aber es wird weitergehen. (FI 10)

Der Verlust der (Hand)kraft, der Feinmotorik, der Mobilität und Funktionalität führt zum Verlust der Selbstständigkeit im Alltag und zu einer zunehmenden Abhängigkeit von Menschen, die ihnen „ihre Arme und Beine zur Verfügung stellen“. Der Prozess betrifft mit wenigen Ausnahmen alle contergangeschädigten Menschen, er verläuft seit 10 bis 15 Jahren langsam, in den letzten Jahren hat er sich deutlich beschleunigt, sodass sich die Verluste in kleineren Abständen bemerkbar machen. Nicht immer können sie durch neue Strategien kompensiert werden, oft führen sie zu einer Erhöhung des Unterstützungsbedarfs.

6.3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen

Mit Blick auf die zukünftige Entwicklung des Gesundheitszustands der contergangeschädigten Menschen, wurden Daten zur Gesundheit erhoben, welche beispielsweise Hinweise auf die Entwicklung von Herzkreislauferkrankungen geben könnten. Ebenso wurden Erkrankungen dokumentiert, die auch in der Gesamtbevölkerung auftreten. Die Betroffenen befinden sich heute in einem Alter, in dem auch bei ihnen Erkrankungen auftreten, die sich ebenso in der Gesamtbevölkerung gehäuft zeigen, und die nicht unmittelbar mit der Conterganschädigung zusammenhängen. Der ärztliche Blick und der Blick vieler Betroffenen ist häufig auf die Conterganschädigung gerichtet, auf ihre Entwicklung, das Fortschreiten der Schmerzen, den Verlust von Funktionalität und

Leistungsfähigkeit. Nun kommen die in der Bevölkerung üblichen Erkrankungen des älteren Menschen hinzu, mit einer Vielfalt an Symptomen und Beschwerden, die sich allerdings bei den vorgealterten contergangeschädigten Menschen häufig früher bemerkbar machen als in der Gesamtbevölkerung, und die daher eine weitere Belastung für die Betroffenen bedeuten.

Um das gesundheitliche Risiko der kommenden Jahre besser einschätzen zu können, um ggf. Maßnahmen der Prävention einzuleiten, um damit Herzkreislauferkrankungen vorzubeugen, sofern sie auf Arteriosklerose zurückzuführen sind, wurde das Gesundheitsverhalten der Studienteilnehmenden dokumentiert.

Als wichtige beeinflussbare Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen, Osteoporose, Erkrankung der Verdauungsorgane, Krebserkrankungen werden heute das Rauchen, der übermäßige Konsum von Alkohol, Ernährung, Bewegung angesehen. Die erhobenen Daten wurden verglichen mit Daten der Gesamtbevölkerung. Folgende Quellen wurden benutzt: Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2012, 2018, 2019), GEDA (2010, 2014/15-EHIS), DEGS 2012, Ernährungsreport 2016, Empfehlungen DGE.

Tab.19 Gesundheitsverhalten Gesamtstichprobe in Prozent

	Merkmal	Anwendung	Gesamt-stichprobe	Gesamt-bevölkerung
1	Rauchen	Raucher	18,3 %	27,6 %
		Anzahl Zigaretten pro Tag:		
		bis 19 Zigaretten	81,1 %	
		20 Zigaretten und mehr (starke Raucher)	18,9 %	
		Rauchen seit		
		seit bis 10 Jahren	6,6 %	
		seit 14-20 Jahren	9,9 %	
		seit 32-40 Jahren	49,5 %	
		seit 41-45 Jahren	9,9 %	
2	Alkohol	Kein Alkohol	49,5 %	17,4 %
		Alkoholkonsum an		
		1-2 Tagen pro Woche	52,7 %	
		3-6 Tage pro Woche	36,8%	
		7 Tage pro Woche	10,6 %	
		Moderater Alkoholkonsum	80,2 %	56 %
		Riskanter Alkoholkonsum	19,8 %	26,6 %
3	Gemüse und Obst	Täglich Obst	65,1 %	
		Täglich Gemüse	73,5 %	
		Täglich Obst und Gemüse		75,5 %
4	Milch-	An 7 Tagen pro Woche	49 %	

	produkte			
5	Fleisch	2-4-mal pro Woche	64 %	48,5 %
6	Fisch	1-2-mal pro Woche	80,8 %	

In der Gesamtstichprobe gaben 18,3 % an zu rauchen. In der Gesamtbevölkerung sind es deutlich mehr mit 27,6 %. Als starke Raucher im Sinne der WHO fanden sich 18,9 %. Die Hälfte der Raucher hat bereits vor 30 Jahren mit dem Rauchen begonnen.

Etwa die Hälfte der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer gaben an, keinen Alkohol zu trinken, davon findet sich bei knapp einem Fünftel ein riskanter Alkoholkonsum, der die Menge von 250 ml Wein pro Tag für Männer und 125 ml Wein pro Tag für Frauen überschreitet. In der Gesamtbevölkerung wurde vom Robert-Koch-Institut ein riskanter Alkoholkonsum bei 26,6 % festgestellt.

Die Ernährung der befragten contergangeschädigten Menschen ist proteinreich und ballaststoffreich. Der Fleischverzehr liegt über jenem der Gesamtbevölkerung. Proteine sind für die Muskulatur zusammen mit Bewegung ein wichtiger Stimulus für Muskelwachstum. Auf diese Weise kann zusammen mit ausreichender und regelmäßiger Bewegung dem stattfindenden Muskelabbau etwas entgegengewirkt werden.

78,7 % der Befragten bestätigten, dass sie entsprechend ihrer körperlichen Möglichkeiten genügend Bewegung haben. Die Mehrzahl gab in den face-to-face Interviews an, sich regelmäßig und mehrmals in der Woche sportlich zu betätigen oder physiotherapeutische Anwendungen zu haben. Oft wurde in den Interviews Schwimmen genannt, gerne in Thermen, da dieser Sport die Bewegung durch den Auftrieb des Wassers erleichtert und im warmen Wasser die Muskulatur entspannt und Schmerzen entgegenwirkt. Sie konnten durch eine ihren Bedarfen angepassten Bewegung Schmerzen lindern und ihr Wohlbefinden verbessern, einige meinten, dass sie auf diese Weise den Verlust von Kraft und Funktionalität verzögern könnten, was sie mit einem relativen Zuwachs an Muskelkraft gleichsetzten.

Ein Viertel der Befragten gab an, sich an 7 Tagen in der Woche regelmäßig zu bewegen, weitere 46 % trainieren regelmäßig an 3 bis 4 Tagen in der Woche.

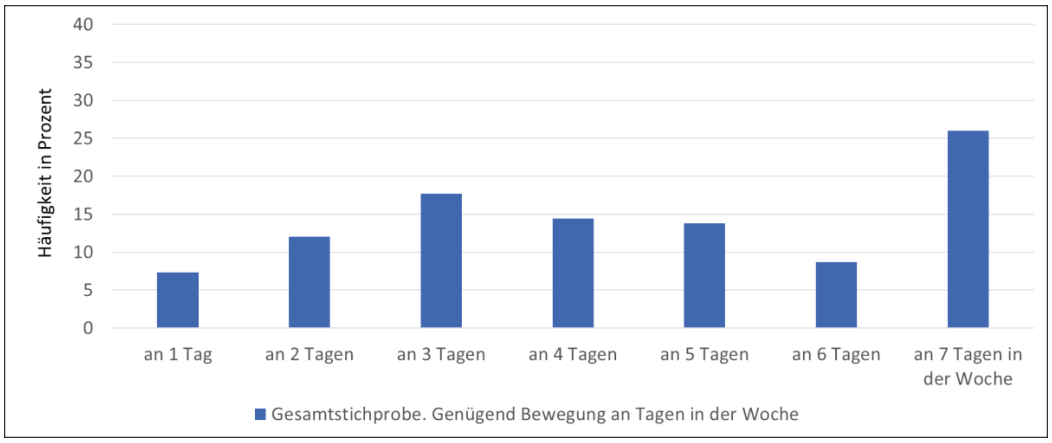


Abb.13 Anzahl Tage mit gezieltem Training pro Woche. Gesamtstichprobe, Angaben in Prozent

Die Nationalen Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung (BMG) 2016 lauten, dass „ältere Erwachsene muskelkräftigende körperliche Aktivitäten an mindestens zwei Tagen pro Woche durchführen sollten“. Diese Empfehlung wird von den Teilnehmenden der Befragung erfüllt, lediglich 7,3 % der Stichprobe gaben an, an nur einem Tag in der Woche körperliche Aktivitäten auszuführen.

Die Anzahl der Stunden pro Woche, die mit gezielter Bewegung verbracht wird, wird in der folgenden Abbildung dargestellt.

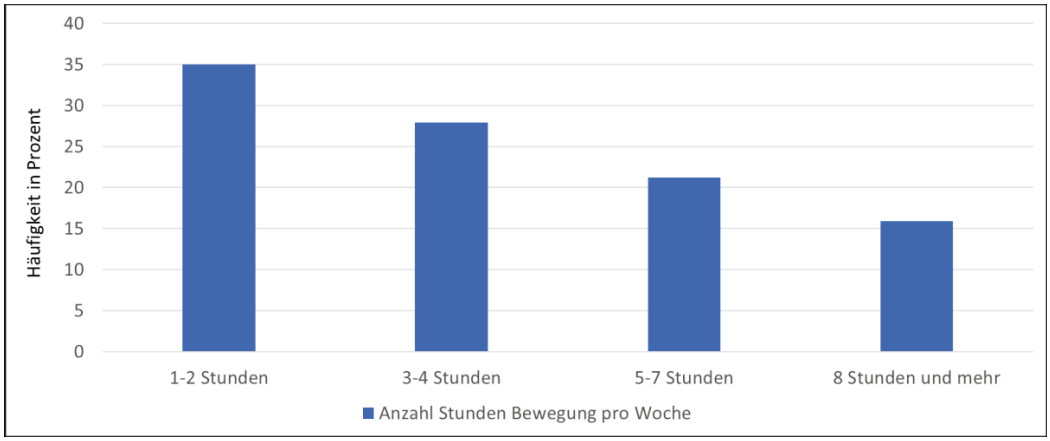


Abb.14 Anzahl Stunden Bewegung pro Woche der Gesamtstichprobe in Prozent

In der Gesamtstichprobe gaben 35 % an, sich an 1-2 Stunden pro Woche der Bewegung zu widmen, 65 % trainieren länger, bis zu 9 Stunden pro Woche. Das BMG empfiehlt für ältere Menschen mindesten 150 Minuten Bewegung pro Woche bei moderater Intensität.

Das Gesundheitsverhalten der contergangeschädigten Menschen hat sich ihrer Aussage zufolge nach der Erhöhung der Rente und der Gewährung der pauschalen Leistungen deutlich verbessert. Sie konnten es sich finanziell erlauben in den Ruhestand zu gehen, dadurch konnten sie ihre gesundheitliche Situation deutlich verbessern. Der Beruf war für viele Betroffene zu einer schweren Belastung geworden, die Hälfte nannten Schmerzen und verminderte Belastbarkeit, sowie mehr als drei Viertel nannten conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als die Ursachen dafür, die berufliche Tätigkeit aufzugeben. Im Ruhestand sind sie nun in der Lage, die erforderlichen längeren Ruhephasen einzuhalten und das für sie optimale körperliche Training auszuführen. In den face-to-face Interviews wurde eine Vielfalt von Trainingsmethoden genannt, wie beispielweise Pilates, ein personal Trainer mit individuellem Trainingsprogramm, Yoga, das für die individuellen Bedarfe entwickelt wurde, alle führten zu guten bis sehr guten Erfolgen und zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität.

Trotz dieser heute günstigen gesundheitlichen Situation sind die Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen in der Gesamtstichprobe im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erhöht, wie in der folgenden Abbildung dargestellt.

Tab.20 Risikofaktoren Herzkreislauferkrankungen Gesamtstichprobe im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung in Prozent

	Risikofaktoren Herzkreislauferkrankungen	Gesamt-stichprobe	Gesamtbevölkerung 45-65 Jahre
1	Diabetes mellitus	10,1 %	7,25 %
2	Bluthochdruck	31,3 %	34,9 %
3	Erhöhte Blutfette	28,3 %	24,5 %
4	Übergewicht (einschl. Adipositas)	41,1 %	60 %

Der Anteil der Diabetikerinnen und Diabetiker war schon in unserer letzten Befragung erhöht. Da auch der Anteil der insulinpflichtigen Diabetikerinnen und Diabetiker erhöht ist, kann möglicherweise eine Dysfunktion der Bauchspeicheldrüse vermutet werden. Andere Drüsen wie beispielsweise die Schilddrüse können bei Betroffenen Gewebsversprengungen zeigen, die oft mit einer Dysfunktion einhergehen. Die Messung des Blutdrucks ist ein Problem bei Betroffenen mit Verkürzung der Arme, und wenn zusätzlich die Beine fehlgebildet sind, gibt es kaum eine Möglichkeit nicht-invasiv den Blutdruck korrekt zu messen. Daher ist anzunehmen, dass möglicherweise der Anteil von Betroffenen mit Bluthochdruck deutlich höher liegt, wie bei Gehörlosen festgestellt wurde. Die Entwicklung einer sicheren und zuverlässigen Methode zur Blutdruckmessung sollte daher gefördert und rasch vorangebracht werden, um diesen sehr wichtigen Risikofaktor erfassen und ggf. behandeln zu können. Die contergangeschädigten Menschen haben sich in 40 % als übergewichtig / adipös eingeschätzt, das sind etwa zwei Drittel dessen, was das Robert-Koch-Institut in derselben Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung ermittelt hat. Die Gefahr Übergewicht zu entwickeln, ist bei Betroffenen mit Einschränkungen der Mobilität, der Gehfähigkeit, mit starken Schmerzen sehr groß, denn regelmäßige körperliche Aktivitäten sind mit großem Aufwand und Assistenz verbunden und eine gesunde Ernährung ist feinmotorisch anspruchsvoll, Gemüse und Obst zuzubereiten gelingt vielen Betroffenen mit Verkürzung der Arme und Dysfunktion der Hände meist nicht mehr. Insbesondere Alleinlebende sind auf Unterstützung und Assistenz angewiesen.

Diese erhöhten Risikofaktoren bilden eine Gefahr für die Betroffenen durch Entwicklung einer Arteriosklerose an Herzkreislauferkrankungen zu erkranken. Daher sollten sie auf präventive Maßnahmen hingewiesen werden, und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sollten vermehrt auf erste Symptome und Hinweise achten, um frühzeitig einen Beitrag dazu zu leisten, das Auftreten von Herzkreislauferkrankungen auf der Grundlage einer Arteriosklerose zu vermindern.

Das erhöhte Vorkommen von koronarer Herzkrankheit, Herzinfarkt und Schlaganfall ist bei contergangeschädigten Menschen möglicherweise nicht nur auf eine Arteriosklerose

zurückzuführen. Es kommen mögliche Spätschäden an den Gefäßen des Herzens, des Gehirns und anderer Organe hinzu, die aufgrund eines engen Lumens zu Ischämien bzw. infolge einer dünnen Gefäßwand zu Gefäßrupturen führen können. Eine zusätzliche Arteriosklerose an solchen veränderten Gefäßen erhöht das Risiko einer Erkrankung. Die geplante Gefäßstudie wird individuelle Risiken aufklären können, die es rechtzeitig ermöglichen, präventive oder therapeutische Maßnahmen zu ergreifen, um schwere und lebensgefährliche Erkrankungen wie Herzinfarkt und Schlaganfall zu vermeiden.

In der folgenden Tabelle sind Häufigkeiten von Erkrankungen und Fehlbildungen in der Gesamtstichprobe aufgeführt, und sie werden mit dem Auftreten in der Gesamtbevölkerung derselben Altersgruppe verglichen. Referenzdaten sind nicht für alle Diagnosen vorhanden.[8]

Tab.21 Körperliche Erkrankungen und Fehlbildungen bei der Gesamtstichprobe und in der Gesamtbevölkerung

	Diagnose	Gesamtstichprobe	Gesamtbevölkerung
1	Koronare Herzkrankheit	7,7 %	4,4 %
2	Herzinfarkt	2,6 %	2,0 %
3	Schlaganfall	2,6 %	1,4 %
4	Fehlbildung Schilddrüse mit Funktionsstörung	9,3 %	Keine Referenzdaten
5	Fehlbildung von Hormondrüsen mit Funktionsstörung: Aspermie, Hypophyseninsuffizienz, Hypothyreose	2,6 %	Keine Referenzdaten
6	Diabetes mellitus nicht insulinpflichtig	6,7 %	5,7 %
7	Diabetes mellitus insulinpflichtig	3,2 %	1,4 %
8	Osteoporose	16 %	10,5 %
9	Chronische Bronchitis	8,3 %	5,2 %
10	Entleerungsstörung Blase/Darm	16,6 %	Keine Referenzdaten
11	Krebserkrankung	5,1 %	1,7 %
12	Erkrankungen der Niere	8,1 %	Keine Referenzdaten
13	Nierensteine	4,8 %	8,8 %

[8] Bundesgesundheitsblatt 2013, GEDA 2010, 2014/15-EHIS, J of Health Monitoring 2017, Eur Urol. 2012.

14	Fehlbildungen des Magen-Darmtrakts	13,5 %	Keine Referenzdaten
15	Fehlbildung/Fehlen der Gallenblase	10,7 %	Keine Referenzdaten
16	Weitere Angaben zu Fehlbildungen	23,7 %	

Herzkreislauferkrankungen finden sich häufiger bei contergangeschädigten Menschen als in der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung. Dieser Befund stimmt mit den Befunden der letzten Evaluation überein. Herzinfarkte treten bei den Betroffenen auch in frühem Alter auf, von zwölf Teilnehmenden gaben zwei an, einen Herzinfarkt im 30. bzw. 35. Lebensjahr erlitten zu haben, drei weitere nannten das 4. und sieben das 5. Lebensjahrzehnt.

13 Personen erlitten einen Schlaganfall zwischen dem 41. und dem 57. Lebensjahr, davon erlitten drei einen zweiten Schlaganfall, eine Person erlitt insgesamt vier Schlaganfälle. Hier liegt der Verdacht nahe, dass eine Fehlbildung von Gefäßen möglicherweise eine Rolle spielt, daher hat die Gefäßstudie auch in diesem Zusammenhang eine sehr hohe Bedeutung für die Gesundheit der Betroffenen.

Des Weiteren tritt Osteoporose häufiger bei contergangeschädigten Menschen auf als in der Gesamtbevölkerung gleichen Alters. Eine vorgeburtliche Stoffwechselstörung mit geringerer Mineralisierung der Knochensubstanz kann möglicherweise angenommen werden, hinzu kommt die verminderte Belastung des Skelettsystems über den Lebenslauf bei Betroffenen mit schweren Fehlbildungen und reduzierter Mobilität. Die Belastung von Röhrenknochen durch Bewegung und Gewicht stellt einen Reiz für den Aufbau von Knochensubstanz und Mineralisation dar. Wenn dieser fehlt, schreitet die Osteoporose rascher fort.

Krebserkrankungen werden häufiger genannt als in der Gesamtbevölkerung gleichen Alters. Eine Ursache kann der verhältnismäßig häufig auftretende Hodenhochstand sein, der langfristig zur malignen Degeneration des Hodengewebes führen kann.

Weitere Angaben zu Fehlbildungen und Dysplasien wurden gemacht, die Aufstellung der Nennungen findet sich in der folgenden Tabelle.

Tab. 22 Weitere Angaben zu Fehlbildungen. Nennungen Stichprobe ohne Gehörlose

Organsystem Fehlbildung oder Dysplasie	Anzahl Nennungen Stichprobe ohne Gehörlose (N=459)
Niere und ableitende Harnwege	48
Magen-Darmtrakt	16
Galle	29
Bauchspeicheldrüse	2
Milz	1
Herzkreislaufsystem	19
Geschlechtsorgane (innere und äußere)	26

Gleichgewichtsorgan	1

6.4. Subjektive Gesundheit

Bei der Bewertung der Gesundheit zum Zeitpunkt der Befragung wählt etwa die Hälfte der Befragten die Kategorie „mittelmäßig“, etwa ein Viertel bezeichnen ihren Gesundheitszustand als „schlecht“. Am häufigsten wird die Kategorie „gut“ von der Gruppe I gewählt (25,8 %), an zweiter Stelle steht die Gruppe IV mit 24,8 %, gefolgt werden sie von Gruppe II und III mit 14,4 % und 17,5 %.

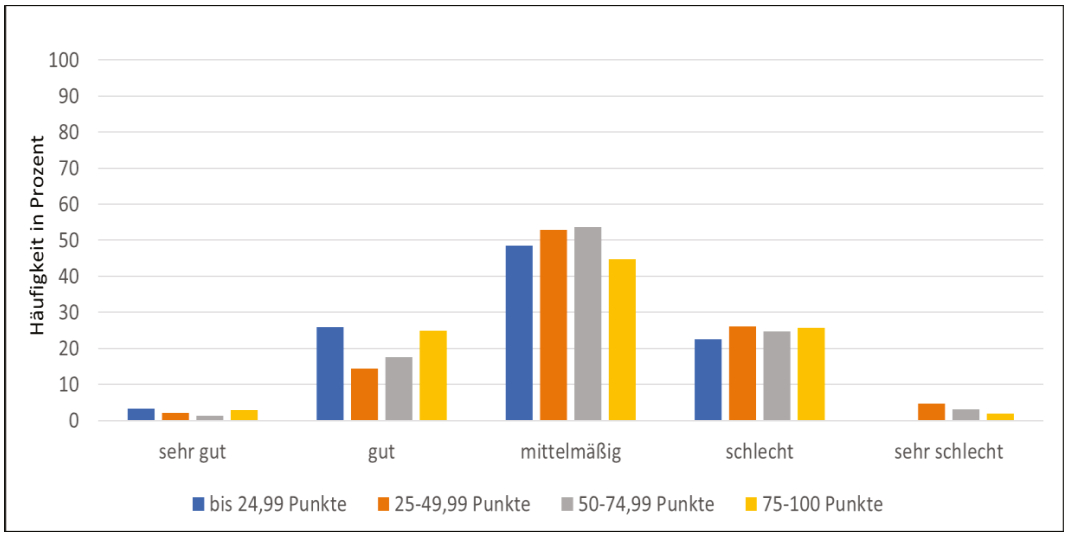


Abb.15 Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustands der Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen in Prozent

Die Gruppen II und III befinden sich ihren Aussagen in face-to-face Interviews zufolge in einer Umbruchsituation, sie spüren, dass sich ihre Situation verändert, dass die Feinmotorik und die Handkraft, die Funktionalität nachlassen, dass Schmerzen zunehmen. Sie können die Veränderungen nicht abschätzen, die auf sie zukommen, das führt zu Unsicherheit und zu Zukunftsängsten. Die körperlichen Veränderungen werden negativ beurteilt. Je mehr Verluste der Funktionalität sich ereignen, desto größer wird der Bedarf an Assistenz und Pflege, die nur zum Teil durch Angehörige und Freunde geleistet werden können. Das bedeutet für die Betroffenen eine zukünftige nicht kalkulierbare Steigerung der laufenden Kosten. Daher bilden die Rentenerhöhung und die pauschale Leistung für die Betroffenen eine sehr bedeutsame Grundlage für die Vorsorge für das Alter und bietet ihnen als ein konstantes Einkommen eine finanzielle Sicherheit.

Die Beurteilung der gegenwärtigen Gesundheit durch die Teilnehmenden der Telefoninterviews im Vergleich mit der Gesamtstichprobe

Die Telefonstichprobe ist eine sehr heterogene Gruppe, sie beurteilt ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand im Vergleich zur Gesamtstichprobe positiver, da der Anteil der Kategorie „mittelmäßig“ höher, der Anteil der Kategorie „schlecht“ niedriger als in der Gesamtstichprobe ist, allerdings bezeichnen 4,8 % der Teilnehmenden ihren Gesundheitszustand im Telefoninterview als „schlecht“, in der Gesamtstichprobe nur 3 %. Die Bewertung des gegenwärtigen Gesundheitszustands der Telefonstichprobe im Vergleich mit der Gesamtstichprobe zeigt die Tabelle 23 auf der folgenden Seite.

Tab. 23 Bewertung des gegenwärtigen Gesundheitszustands der Telefonstichprobe im Vergleich zur Gesamtstichprobe.in Prozent

Beurteilung des gegenwärtigen Gesundheitszustands	Telefonstichprobe	Gesamtstichprobe
Sehr gut	1,6 %	2 %
Gut	20 %	18,8 %
Mittelmäßig	56 %	51,1 %
Schlecht	17,6 %	25,1 %
Sehr schlecht	4,8 %	3 %

Zusammenfassung

1. Die Veränderungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und Funktionalität zeigen ein erhöhtes Ausmaß an Erschöpfung, einen Verlust von Muskelkraft und zunehmende Bewegungseinschränkungen.
2. Diese Entwicklung besteht seit 10 bis 20 Jahren, sie beschleunigt sich deutlich seit 4 bis 5 Jahren. Die Verluste lassen sich nicht immer ausgleichen.
3. Die Teilnehmenden der Befragung zeigen ein gutes Gesundheitsverhalten, sie rauchen weniger als der Durchschnitt der Gesamtbevölkerung, ebenso wird wenig Alkohol konsumiert. Ernährung und Bewegungsverhalten sind gut.
4. Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen sind trotz der gesunden Lebensweise erhöht, es handelt sich um Diabetes mellitus und Blutfette. Aufgrund von technischen Schwierigkeiten bei der Messung des Blutdrucks bei Schädigung der Arme und Beine, kann keine Aussage über die Höhe des Blutdrucks gemacht werden. Übergewicht wird seltener angegeben als in der Gesamtbevölkerung.
5. Der gegenwärtige Gesundheitszustand wird von 50 % als mittelmäßig, von 25% als gut und von 25 % als schlecht eingestuft.

6.5. Psychische Erkrankungen und Depressivität (MDI)

6.5.1 Prävalenz psychischer Erkrankungen

Die Prävalenz von psychischen Erkrankungen wurde in Bezug auf den Lebenslauf und zu aktuell vorliegenden Erkrankungen erfragt. Bereits zu einem früheren Zeitpunkt haben 20,8% der 478 Personen, die zu diesem Fragenbereich im Online-Fragebogen Auskunft gaben, an einer psychischen Erkrankung gelitten. Die häufigsten Diagnosen sind in Tab. 24 aufgelistet. Seltener wurde die Diagnose Burnout genannt (1,5 %). Somatoforme Störungen waren von 0,8 % der Befragten angegeben worden (Tab.24 auf der folgenden Seite).

Tab.24 Häufigkeiten von Diagnosen psychischer Erkrankungen bei contergangeschädigten Menschen (N=478)

Psychische Erkrankung Stichprobe N = 478	Bereits zu einem früheren Zeitpunkt	aktuell
Depression	16,1 %	11,9 %
Angststörung	8,4 %	8,4 %
Posttraumatisches Belastungssyndrom	5,9 %	5,4 %

Eine aktuelle psychische Erkrankung lag bei 74 Personen vor (15,5%). Eine Übersicht über die Häufigkeit bestimmter Diagnosen in der Gesamtstichprobe gibt die Tabelle oben. Seltenere Erkrankungen waren Burnout und Autismus (jeweils < 1%).

Jede zweite psychische Erkrankung dauerte bereits acht Jahre und länger. 9,2 % der Befragten gaben mehr als eine Diagnose an.

Aus den Angaben im Online-Fragebogen zu bereits zu einem früheren Zeitpunkt erfolgten Diagnosestellungen und der aktuellen Prävalenz ergeben sich Hinweise auf die Lebenszeitprävalenz psychischer Erkrankungen. Bei der Diagnose Depression beträgt sie 18,6 %, bei Angststörung 11,1 % und beim posttraumatischen Belastungssyndrom 7,7 %. Für die posttraumatische Belastungsstörung in der Gesamtbevölkerung geben Jacobi et al. (2014) eine Lebenszeitprävalenz von 2,3 % an. Die deutlich höhere Prävalenz bei contergangeschädigten Menschen kann zumindest in Teilen auf hohe psychische Belastungen in deren Kindheit zurückgeführt werden. Ihre Aussagen im Interviewteil unserer Studien deuten darauf hin, dass sie auf Grund ihrer Behinderungen Stigmatisierung erfahren und während längerer Aufenthalte in Kinderheimen sowie bei schmerzhaften Operationen und Behandlungen in Krankenhäusern hohen psychischen Belastungen ausgesetzt waren.

Vergleich man die Ergebnisse mit Studien auf der Grundlage von Daten von Krankenkassen, in denen für 2013 eine Häufigkeit psychischer Erkrankungen von 30,7 % [9]der Versicherten festgestellt wurde, so liegen diese Angaben weit darunter. Dieser Befund wird durch Befunde von Jakobi (2014) bestätigt, der für die Altersgruppe von 50 bis 64 Jahren eine Gesamtprävalenz psychischer Erkrankungen mit 27,1 % angibt.[10] Aufgrund der Datenlage könnte angenommen werden, dass die contergangeschädigten Menschen in unserer Stichprobe bei psychischen Erkrankungen unterdiagnostiziert sind. Der Zugang zu einer psychotherapeutischen Versorgung ist möglicherweise von Barrieren bestimmt: In den face-to-face-Interviews haben die Befragten wiederholt die Befürchtung geäußert, als körperbehinderte Menschen zugleich als psychisch krank stigmatisiert zu werden.

6.5.2 Depressivität

6.5.2.1 Depressive Episode bei Contergangeschädigten Menschen

Bereits 2012 wurden in der Heidelberger Conterganstudie 2012 Daten zu einer bestehenden klinischen Depression und deren Schweregrad erhoben. Bei dieser psychischen Erkrankung handelt es sich um affektive Störung, die nach den internationalen Klassifikationssystemen Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ICD-10 (synonym: depressive Episode) und Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5 charakterisiert durch eine krankhafte Veränderung der Stimmung ist. Für eine bessere Vergleichbarkeit mit bereits vorhandenen Daten der Allgemeinbevölkerung und durch die allgemeinen Empfehlungen der WHO wurde bereits in der Heidelberger Conterganstudie 2012 der Auswertungsalgorithmus nach Kriterien des ICD-10 gewählt. Dort wird die depressive Episode nach ihren Ausprägungen in leichte, mittelgradige, schwere Episode ohne psychotische Symptome und schwere Episode mit psychotischen Symptomen unterschieden. Die Einteilung erfolgt durch die Dauer, Persistenz und Schwere von den kennzeichnenden Symptomen wie gedrückte Stimmung, verminderter Antrieb und Aktivität über eine Periode von mindestens zwei Wochen. Faktoren im somatischen Bereich der depressiven Episode sind Früherwachen, Morgentief, psychosomatische Hemmung, Agitiertheit, Appetit- und Libidoverlust sowie die psychische Faktoren Verlust von Freude, Interesse, Konzentration, Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen.

Zur Erhebung einer vorhandenen Depression und deren Schweregrad wurde in dem Online-Fragebogen der aktuellen Befragung und bereits in der Heidelberger Conterganstudie 2012 der Major Depression Index (im Folgenden MDI abgekürzt) verwendet. Bei dem Messinstrument handelt es sich um einen Selbsteinschätzungsfragebogen mit zehn Items bezogen auf die letzten zwei Wochen. In den ersten drei Fragen des Fragebogens wird das Vorhandensein der Hauptsymptome einer depressiven Episode depressive Verstimmung, Verlust von Interesse an Aktivitäten und

[9] Kliner K | Rennert D | Richter M (Hrsg.) „Gesundheit in Regionen – Blickpunkt Psyche“. BKK Gesundheitsatlas 2015. © 2015 MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft und BKK Dachverband e.

[10] Jacobi, F., Höfler, M. (2014) Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH), Nervenarzt 2014 · 85:77–87

Verlust von Energie ermittelt. In den folgenden Fragen werden weitere Nebensymptome bestimmt. Die Ausprägungen aller Items sind „Ständig“ (Punktwert 5), „Meistens“ (Punktwert 4), „Etwas mehr als die Hälfte der Zeit“ (Punktwert 3), „Ab und zu“ (Punktwert 2) und „Zu keinem Zeitpunkt“ (Punktwert 1). Werden zwei der Hauptsymptome und in den Nebensymptomen maximal drei bestätigt, liegt eine milde Depression vor. Treten neben zwei von drei Hauptsymptomen weitere vier Nebensymptome auf, so wird dies als eine mittlere Depression eingestuft. Eine schwere Depression ist gekennzeichnet durch die Bestätigung von allen drei Hauptsymptomen und weiteren fünf Nebensymptomen. Zusätzlich wurde in der Heidelberger Conterganstudie „Depressive Verstimmung“ als Vorstufe der Depression eingeführt. Die Probanden dieser Gruppe zeigten bei mindestens einem Hauptsymptom einen hohen Wert, aber keine auffälligen Werte in den Nebensymptomen und werden so als Risikogruppe eingeschätzt, die eine Depression entwickeln kann. Der MDI erlaubt durch spezifische Auswertungsvorgänge sowohl eine Auswertung nach Kriterien des ICD-10 als auch nach Kriterien des DSM-5.

6.5.2.2 Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung und geschlechtsspezifische Aspekte

Aus der Auswertung des MDI in der aktuellen Studie ergab sich, dass 2,8% eine milde Depression, 7,8% eine mittlere Depression und 5% eine schwere Depression entwickelt haben. So ergibt sich, dass insgesamt 15,6% der Probanden der aktuellen Studie an einer depressiven Episode leiden. In der Heidelberger Conterganstudie lag dieser Wert noch bei 11,7%. Für weitere 13,7% der Probanden wurde eine depressive Verstimmung festgestellt. Die epidemiologische Datenlage zur Depressivität ist uneinheitlich. So betrug die Prävalenz depressiver Symptomatik bei Busch et al. (2013)[11] mit Daten aus den Jahren 2008 bis 2011 für die Altersgruppe 60 bis 69 Jahre 7,2%. Aus Krankenkassendaten zeichnet sich im Verlauf der letzten Jahre ein deutlicher Anstieg depressiver Störungen ab. Nach Daten der BKK aus dem Jahr 2013 liegt die Prävalenz in der Alterskohorte der 55-65-jährigen bei 15,3% (BKK Gesundheitsatlas, 2015). Peters et al. (2016)[12] stellten eine Häufigkeit depressiver Störungen bei contergangeschädigten Menschen von 22,8 % fest.

Auffallend ist bei unserer Stichprobe, dass die Prävalenz von depressiven Störungen bei contergangeschädigten Männern inzwischen höher ist als bei Frauen. In der Allgemeinbevölkerung ist dies umgekehrt. Nach einer Untersuchung von Busche 2013 konnte für die Altersgruppe von 60 bis 69 Jahren eine Prävalenz von depressiver Symptomatik von 9,8 % bei Frauen und 4,5 % bei Männern festgestellt werden. Geschlechtsspezifische Prävalenzen, die von den Befunden der Allgemeinbevölkerung abweichen, konnte auch Peters et al. 2016 berichten. Hier war der Anteil von Depressionen

[11] M.A. Busch · U.E. Maske · L. Ryl · R. Schlack · U. Hapke (2013) Prävalenz von depressiver Symptomatik und diagnostizierter Depression bei Erwachsenen in Deutschland.Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1).Bundesgesundheitsblatt 56, 733-739

[12] Peters, K.M., Albus, C. Lüngen, M., Niecke, A., Pfaff, H., Samel, C. (2016) Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive. Gutachten im Auftrag des Landeszentrums Gesundheit, Nordrhein-Westfalen.

bei Männern und Frauen fast identisch mit 22,6 bzw. 22,9 Prozent. Die Häufigkeit depressiver Erkrankungen (milde, mittlere und schwere Depression) stieg im Vergleich unserer beiden Studien zwischen 2012 und 2019 bei Frauen von 12,2 % auf 13 %, bei Männern von 10,4 auf 17,9 %. Der Anteil der Risikogruppe für eine Depression (depressive Verstimmung) stieg von 9,9 auf 15,4 % bei den Frauen und von 9,3 auf 12 % bei den Männern. Über Ursachen dieser Entwicklung kann diese Studie keine Rückschlüsse generieren, da es sich nicht um eine differenzierte Anamnese der Ätiopathogenese der Depression handelt, sondern durch den MDI lediglich eine vorhandene Depression aufgezeigt wird. Hinweise auf einen Einfluss der Erwerbstätigkeit auf die Entwicklung einer Depression speziell bei Männern ergeben sich aus unseren Daten (s. Kap 6.5.2.3)

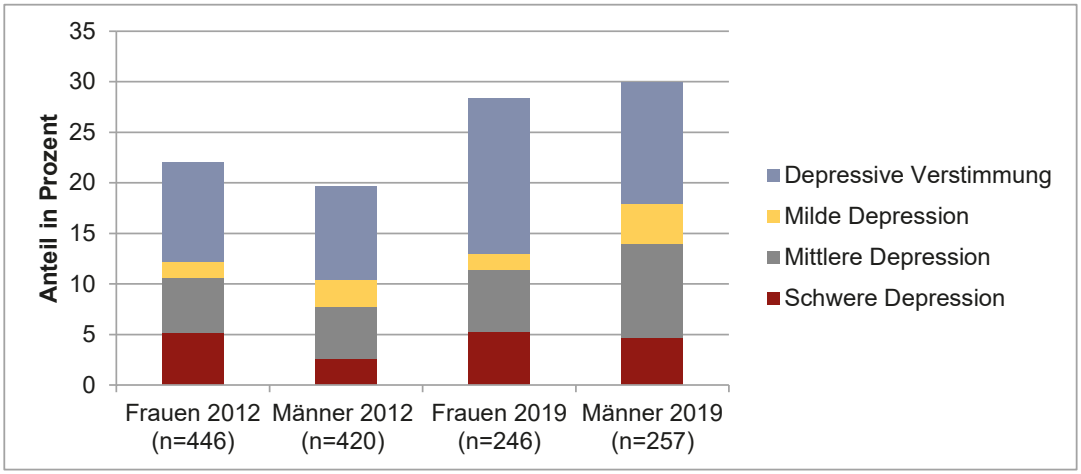


Abb.16 Geschlechtsspezifische Unterschiede verschiedener Ausprägungen von Depressionen im Vergleich der beiden Heidelberger Conterganstudien von 2012 und 2019.

6.5.2.3 Erwerbstätigkeit

Aus den Befunden der Studie zeigt sich, dass deutlich mehr nicht erwerbstätige Probanden eine depressive Episode entwickelt haben als erwerbstätige Probanden. So liegt der Anteil der an einer depressiven Episode erkrankten Probanden, die nicht mehr erwerbstätig sind, bei insgesamt 11%, während er bei den erwerbstätigen Probanden nur den Wert von 4,6% erreicht (Abb.17). Auch hinsichtlich des Erwerbsstatus gibt es Unterschiede. Bei den vollerwerbstätigen Probanden sind 12,3% von einer depressiven Episode betroffen, während es bei den teilerwerbstätigen nur 9,1% sind.

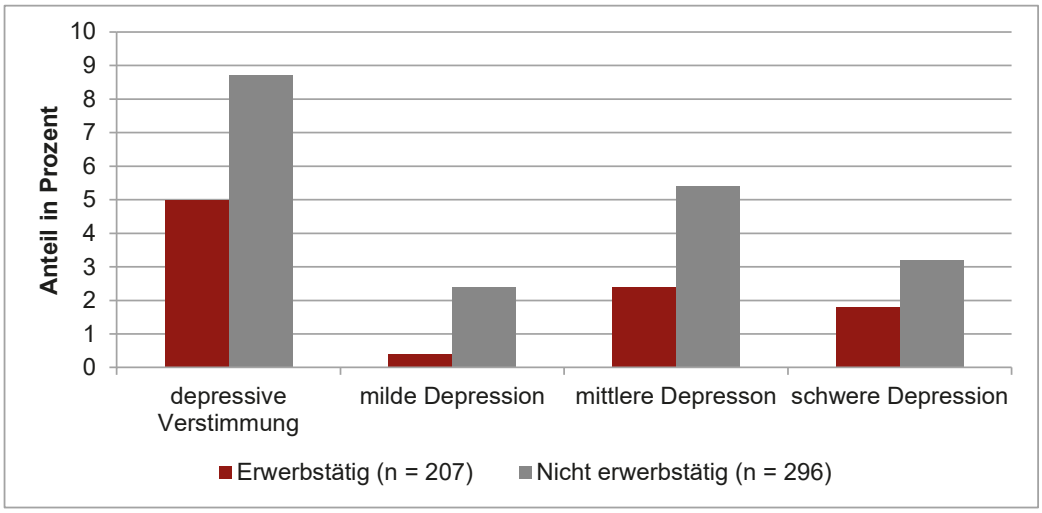


Abb.17 Erwerbstätigkeit und Schweregrad der depressiven Störungen bei contergangeschädigten Menschen (Gesamtstichprobe, n = 503).

Die höhere Prävalenz depressiver Störungen bei contergangeschädigten Männern kann durch den hoch signifikanten Zusammenhang der Nicht-Erwerbstätigkeit mit der Ausbildung depressiver Symptome teilweise erklärt werden (Wilcoxon-Test Z=-2975, Signifikanzniveau <0,005). Die Abbildung 18 auf der folgenden Seite zeigt die geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Ausprägung depressiver Störungen. Die Angaben der nicht erwerbstätigen Männer beim MDI ließen in einem Anteil von 23,4 % Rückschlüsse auf eine depressive Episode zu, bei den erwerbstätigen Männern betrug dieser Anteil lediglich 11,2 %. Bei Frauen liegt dieses Verhältnis bei 14,2 % versus 11% (kein statistisch nachweisbarer Zusammenhang). Die Beobachtung, dass in den letzten Jahren insbesondere Männer aus der Erwerbstätigkeit ausgeschieden sind, begründet zumindest teilweise den Anstieg der Depressivität gerade bei contergangeschädigten Männern.

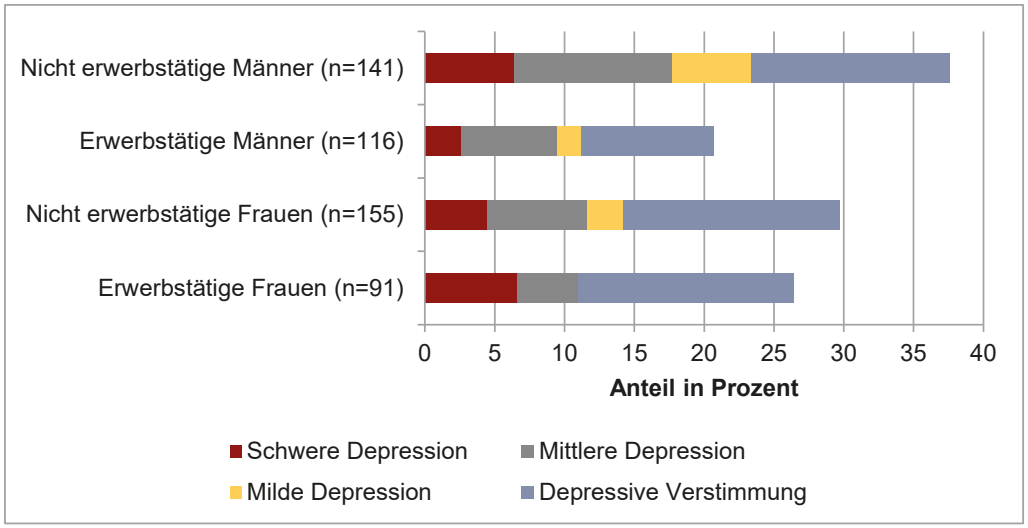


Abb.18 Geschlechtsspezifische Unterschiede in der Ausprägung von depressiven Störungen im Zusammenhang mit Nicht-Erwerbstätigkeit bei contergangeschädigten Menschen (Gesamtstichprobe n=503).

6.5.2.4 Depressive Episode und Schadenspunktgruppen

Die Stichprobe wurde hinsichtlich der Schadenspunkte in vier gleichgroße Gruppen eingeteilt und anschließend auf den Schweregrad einer vorhandenen depressiven Episode. Es zeigt sich in den Gruppen 25 - 49,99 und 50 - 74,99 Schadenspunkten, dass deutlich mehr Probanden von einer depressiven Episode betroffen sind, als die beiden anderen Gruppen. Dafür zeigten in der Gruppe mit den höchstmöglichen Schadenspunkten die Probanden einen deutlich höheren Wert in der Risikogruppe „depressive Verstimmung“ (Abb.19)

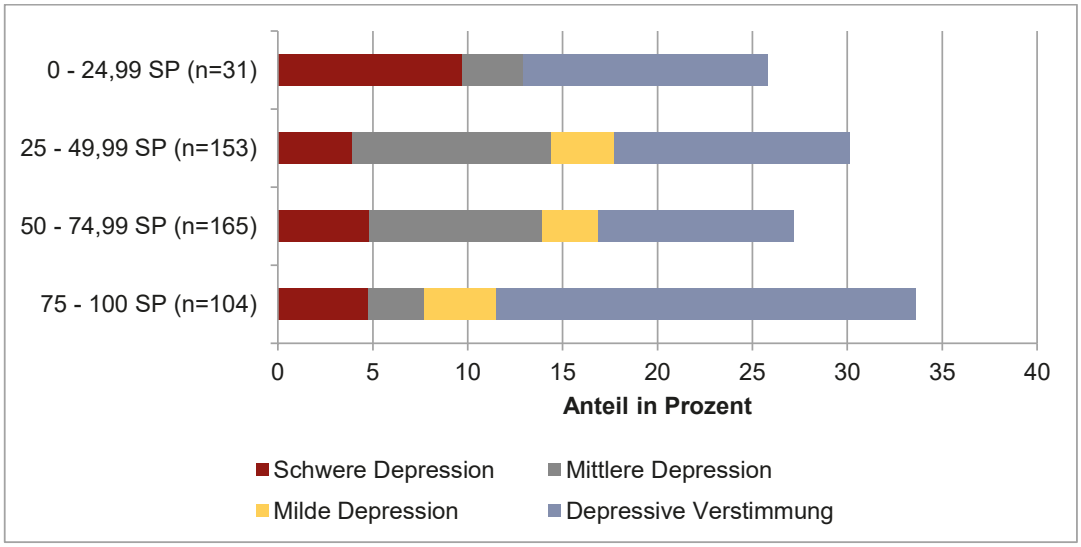


Abb.19 Häufigkeit depressiver Episoden und einer depressiven Verstimmung nach Schadenspunktegruppen bei contergangeschädigten Menschen, (Gesamtstichprobe, Angaben von 453 Personen)

6.5.2.5 Depressive Episode und Schmerzen

88,3% der Probanden der Stichprobe leiden unter Schmerzen. Davon haben 16,1% Angaben gemacht, die auf eine depressive Episode hinweisen, und weitere 14% haben eine depressive Verstimmung. Ihr Anteil ist höher (statistischer Trend, Wilcoxon-Test) als bei den Personen, die keine Schmerzen haben (8,5 % und 11,9 %) (Abb. 20).

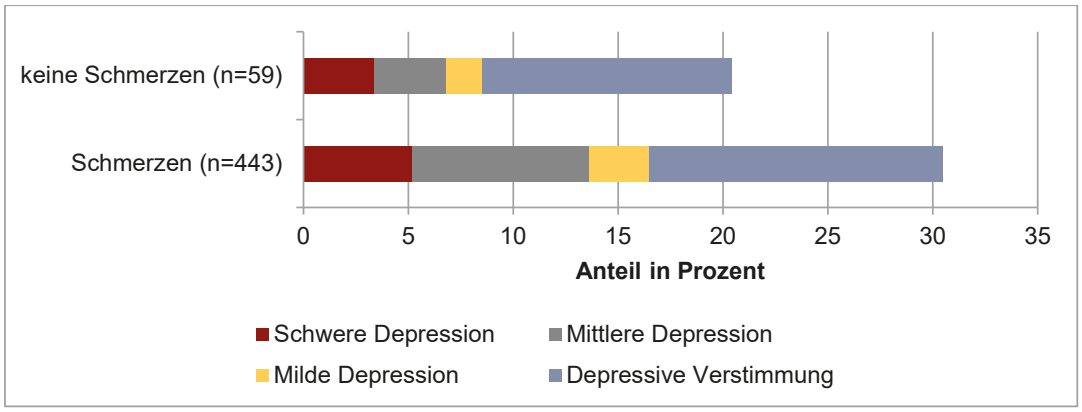


Abb.20 Häufigkeit depressiver Episoden und einer depressiven Verstimmung im Zusammenhang mit Schmerzen bei contergangeschädigten Menschen (Gesamtstichprobe n=502).

6.5.2.6 Depressive Episode und Assistenz

Zwischen dem aktuellen Assistenzbedarf und dem Auftreten bzw. der Ausprägung depressiver Symptome besteht nur ein geringer Unterschied und kein nachweisbarer statistischer Zusammenhang (Abb.21).

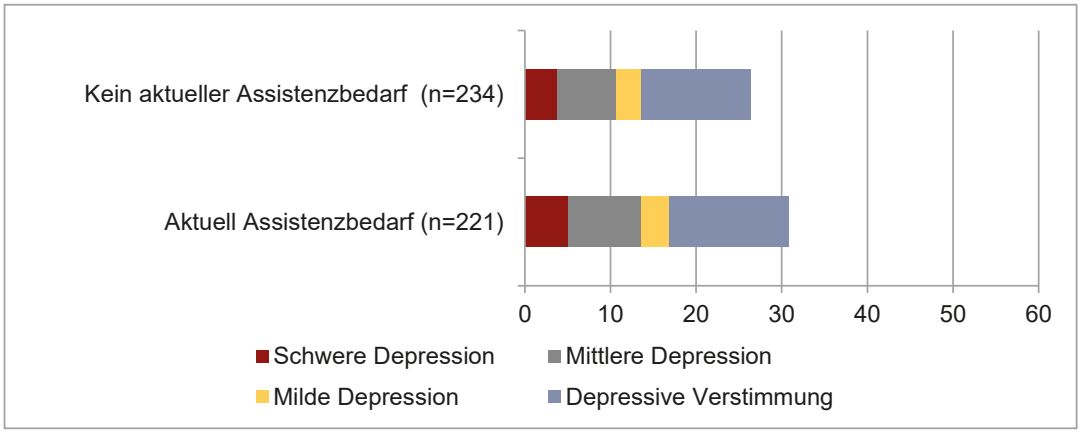


Abb.21 Vorhandener Assistenzbedarf und Ausprägung depressiver Störungen bei Contergangeschädigten (Gesamtstichprobe n=455).

Anders ist dies, wenn von den contergangeschädigten Männern und Frauen ein künftiger ungedeckter Assistenzbedarf erwartet wird. Diese contergangeschädigten Menschen haben signifikant häufiger schwere, mittlere und milde Depressionen (Wilcoxon-Test, Z= - 4,331, Signifikanzniveau < 0.005). Auch in der Risikogruppe „depressive Verstimmung“ ist der

Anteil der Männer und Frauen mit künftigem ungedeckten Assistenzbedarf“ größer (Abb.22). Wie der kausale Zusammenhang ist, kann nur vermutet werden.

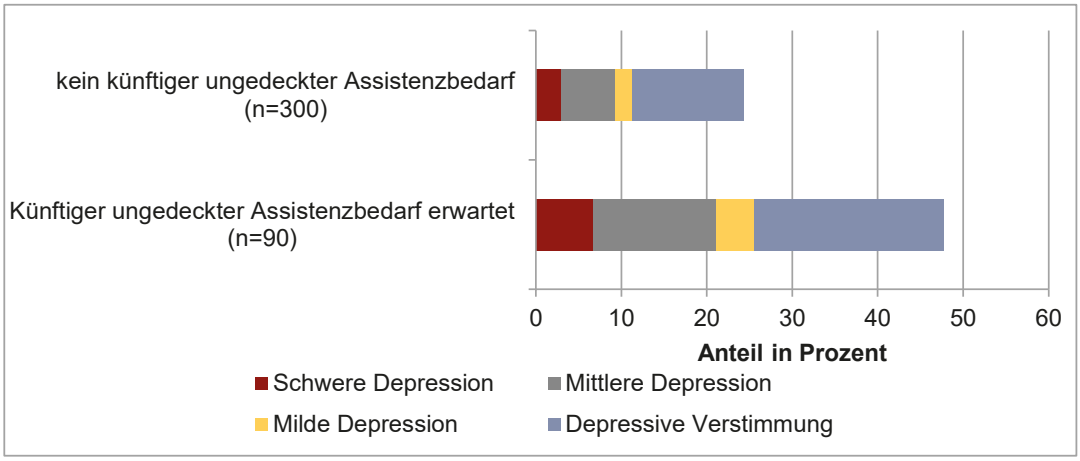


Abb.22 Zusammenhang zwischen künftigen ungedeckten Assistenzbedarf und Ausprägung depressiver Störungen bei contergangeschädigten Menschen (Angaben von 390 Personen)

6.5.2.7 Depressive Episode und Pflegebedarf

Bei den 234 contergangeschädigten Menschen mit conterganbedingtem Pflegebedarf liegt der Anteil der Männer und Frauen, die unter einer depressiven Episode leiden (milde, mittlere und schwere Depression im MDI), bei 17,7 % höher als der Anteil von 11,9 % bei den 210 Studienteilnehmenden ohne Pflegebedarf, dieser Unterschied konnte aber bei der statistischen Analyse nicht als signifikant bestätigt werden. 10 Teilnehmende, die einen nicht conterganbedingten Pflegebedarf angegeben hatten, wurden nicht berücksichtigt. Differenziert man nach den Pflegegraden, ergeben sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede. Dies lässt sich durch die heterogenen, teilweise sehr geringen Gruppengrößen erklären, außerdem ist die Einstufung in Pflegegrade bei contergangeschädigten Menschen möglicherweise als Kategorisierung der Pflegebedürftigkeit nicht geeignet, da die Verteilung der Gruppen ungewöhnlich ist. So sind allein 50 % der pflegebedürftigen contergangeschädigten Menschen dem Pflegegrad 3 zugeordnet und nur 1,8 % dem Pflegegrad 5. Vergleichszahlen zu Pflegegraden liegen aus der Pflegestatistik noch nicht vor.

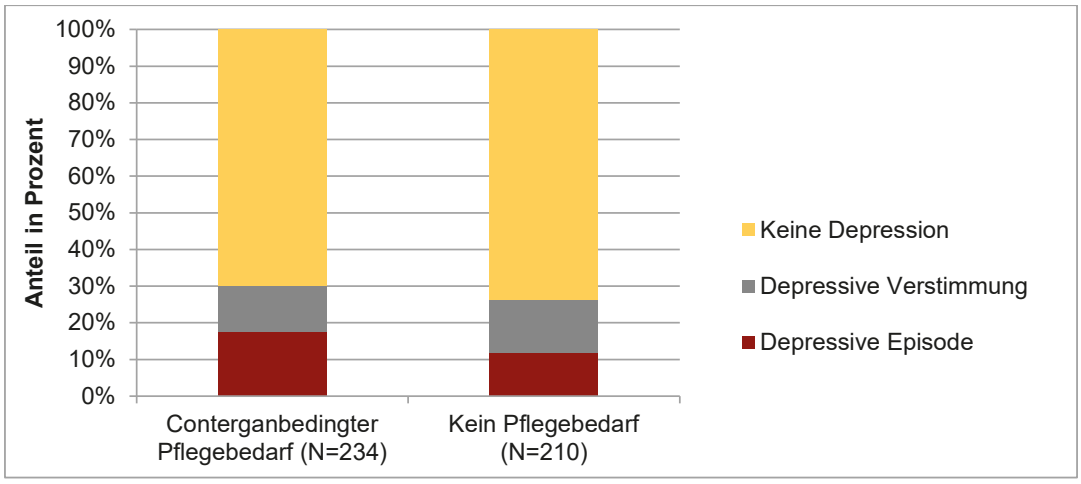


Abb.23 Zusammenhang zwischen Pflegebedarf und depressiven Störungen bei contergangeschädigten Menschen (n=444).

6.5.3 Zugang zu psychotherapeutischer Behandlung

40 (54,1 %) der derzeit von einer psychischen Erkrankung Betroffenen waren in psychotherapeutischer Behandlung, jeder Zweite davon seit 6 Jahren und länger (Art der Behandlung s. Kap. 7.7).

Von den 34 Personen, die aktuell keine psychotherapeutische Behandlung erhalten, haben 35 % keinen geeigneten Therapeuten gefunden, 18 % stehen auf Wartelisten seit bis zu 19 Monaten. Weitere 41 % möchten keine Therapie. 15% der Personen ohne psychotherapeutische Behandlung können diese nicht aus eigenen Mitteln finanzieren.

6.5.4.Zusammenfassung Psychische Erkrankungen

1. Eine diagnostizierte psychische Erkrankung lag bei 15,5 % der Teilnehmenden der Online-Befragung vor.
2. Posttraumatische Belastungsstörungen finden sich mit einer Lebenszeitprävalenz von 7,7 % in unserer Stichprobe deutlich häufiger als in der Allgemeinbevölkerung mit 2,3 %. Hier kann ein möglicher Zusammenhang mit Belastungen während der Kindheit hergestellt werden.
3. Eine Depressionsdiagnose wurde von 11,9 % der Teilnehmenden angegeben.
4. Die Ergebnisse des Depressionsindex (MDI) weisen in unserer Stichprobe auf eine Prävalenz von depressiven Episoden bei contergangeschädigten Menschen mit 15,6 % hin, unter einer depressiven Verstimmung leiden weitere 13,7 %.
5. Im Vergleich zur Heidelberger Conterganstudie von 2012 ist die Prävalenz depressiver Episoden deutlich gestiegen.
6. Der Anteil von Männern mit depressiven Episoden ist im Unterschied zu Ergebnissen aus der Allgemeinbevölkerung höher als der von Frauen.

7. Contergangeschädigte Menschen, die unter Schmerzen leiden – und das ist der weitaus größere Teil -, weisen häufiger Depressionen auf als Betroffene ohne Schmerzsymptomatik.
8. Ein Zusammenhang mit dem Auftreten depressiver Episoden konnte für die Nichterwerbstätigkeit und die Erwartung eines ungedeckten zukünftigen Assistenzbedarfs gezeigt werden.

6.6. Schmerzen vor 10, vor 3 Jahren und heute. Behandlung

In der Heidelberger Studie 2012 gaben die Studienteilnehmende zu 84,3 % an, an Schmerzen zu leiden. In unserer jetzigen Befragung wurden Schmerzen von 88,3 % der Gesamtstichprobe angegeben.

Eine Aufteilung der Stichprobe nach Schadenspunkten zeigt in Gruppe I und III den höchsten Anteil an Schmerzen, sie liegen über 90 %. Gruppe IV zeigt den niedrigsten Anteil, in dieser Gruppe mit knapp 80 %.

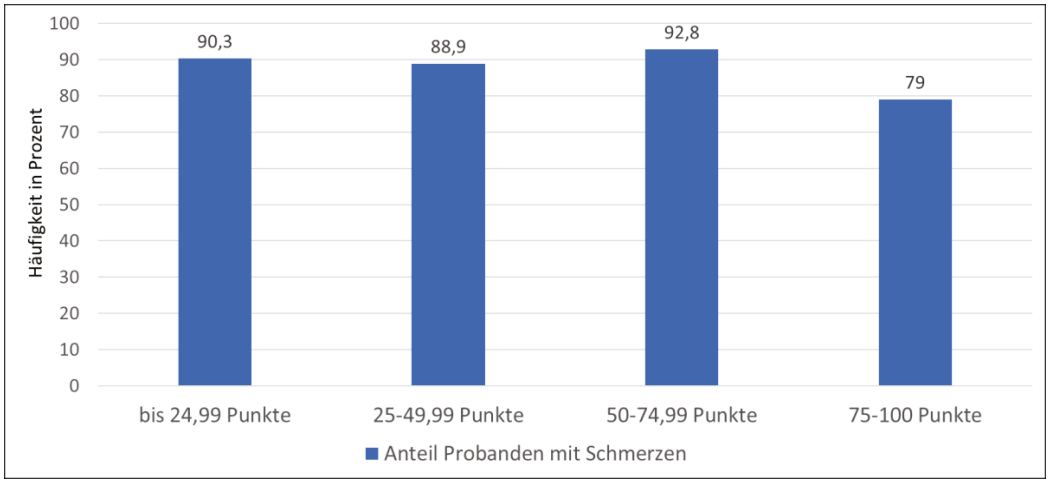


Abb. 24. Häufigkeit von Schmerzen in der Gesamtstichprobe nach Schadensgruppen in %.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen in der folgenden Abbildung, dass die Schmerzen, die zum Zeitpunkt der Befragung angegeben werden, bei etwa der Hälfte der Befragten auf den Skalenwerten von 0 bis 5 liegen, der Rest der Stichprobe gibt Werte auf der Skala von 6 bis 10 an.

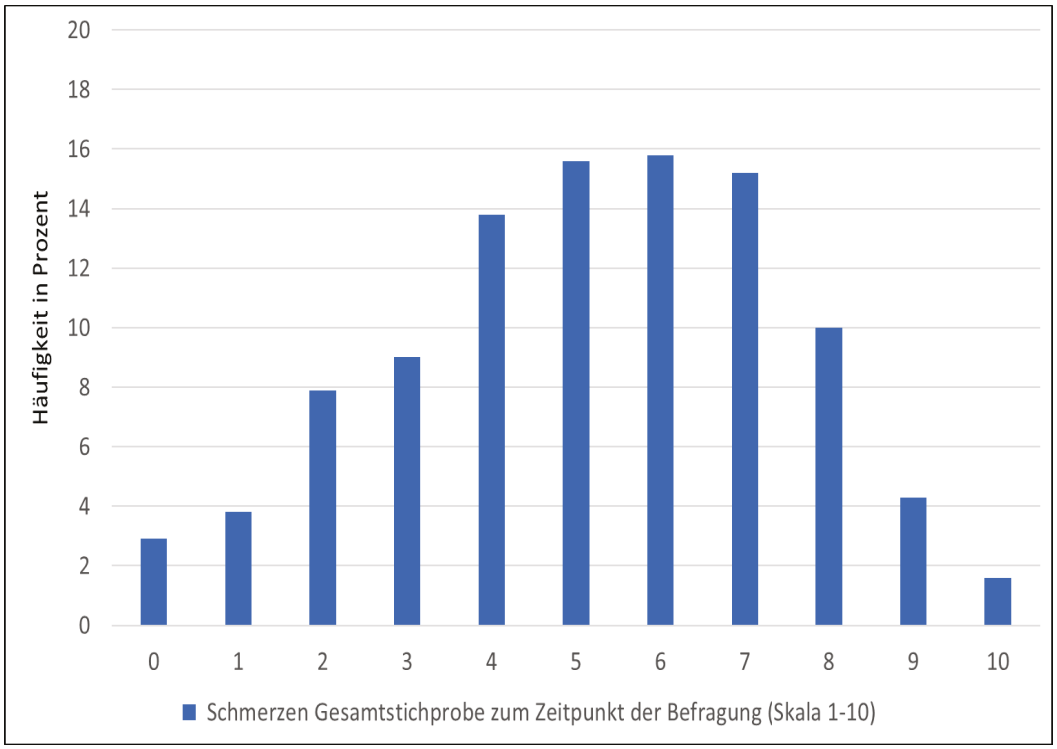


Abb.25 Schmerzen zum Zeitpunkt der Befragung (Skala 1 bis 10) Gesamtstichprobe in %

Schmerzpatientinnen und -patienten sind meist ohne Probleme in der Lage, ihre Schmerzen auf einer Skala von 0 bis 10 numerisch einzuordnen. Ihren Aussagen zufolge sind Schmerzen bis zu einem Skalenwert von 4 bis 5 noch ohne therapeutische Maßnahmen in den Alltag zu integrieren, ohne dass wesentliche Einschränkungen entstehen. Doch wenn der Schmerz diese Grenze übersteigt, schränkt er den Alltag deutlich ein. Die Schmerzpatientinnen und -patienten haben im Lebenslauf Strategien entwickelt, diese Schmerzen zu lindern, mit ihnen umzugehen und Normalität im Alltag aufrechtzuerhalten. Keine Studienteilnehmerin und kein Studienteilnehmer war frei von Schmerzen zum Zeitpunkt der Befragung, etwa die Hälfte litt unter starken Schmerzen, auf der Skala Werte von 6 bis 10.

Auch in der Stichprobe der Telefoninterviews, die ein etwas anderes Profil zeigt als die Gesamtgruppe, lässt sich eine Zunahme der Stärke der Schmerzen in den letzten drei Jahren dokumentieren. Die folgende Abbildung zeigt diese Entwicklung.

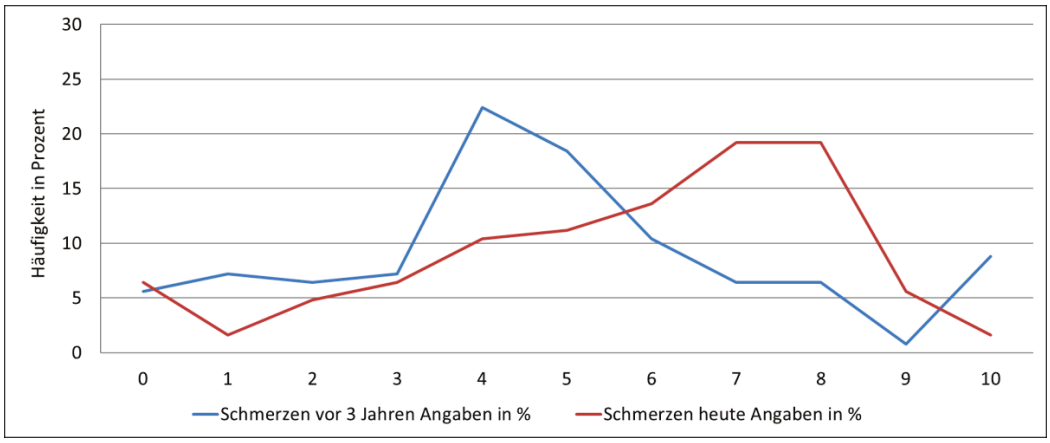


Abb.26 Schmerzen vor drei Jahren und heute in der Telefonstichprobe in Prozent.

Der Anteil der Teilnehmenden an Telefoninterviews, der starke Schmerzen hat, ist heute deutlich höher, als noch vor drei Jahren. Der Scheitelpunkt der Kurve hat sich von 4 auf der Schmerzskala auf 7 und 8 verschoben. Das bedeutet, dass der Anteil an Personen im Bereich 7 und 8 um 13% zugenommen hat, der Anteil von Schmerzpatienten im Bereich 4 der Skala hat von 22,4 % auf 10,4 % abgenommen. Diese Entwicklung kann in allen Ergebnissen dieser Studie beobachtet werden.

In den face-to-face Interviews wurde die Frage gestellt nach der Entwicklung der vorgeburtlichen sowie der Folgeschäden. Im Bereich der vorgeburtlichen Schäden wurden nicht nur Funktionsverluste und eine Verminderung der Muskelkraft genannt, sondern auch zunehmende Schmerzen. Bei der Entstehung von Folgeschäden durch Schädigung ursprünglich gesunder Bereiche aufgrund einer unphysiologischen Belastung, wurden überwiegend Schmerzen genannt.

Daran schließt sich die Frage nach der Lokalisation der Schmerzen an. In der folgenden Tabelle 25 wird nach Schadenspunktgruppen I bis IV differenziert, das Ausmaß an Schmerzen in einer bestimmten Körperregion ist nicht in allen Gruppen gleich, es hängt ab von der individuellen Konstellation der Fehlbildungen, die wiederum bei jedem Betroffenen unterschiedlich ausgeprägt sind.

Schmerzen im Nacken treten beispielsweise häufig auf bei Augenmuskellähmungen, da die Betroffenen beim Lesen nicht mit den Augen der Zeile folgen können. Sie bewegen entweder das Schriftstück von rechts nach links, um mit den Augen der Zeile zu folgen, oder sie bewegen den Kopf von links nach rechts um den Text zu lesen.

Verkürzte Arme, insbesondere von unterschiedlicher Länge, führen durch die asymmetrische Belastung, die häufig auch über die Schultern läuft, zu einer Verformung der Wirbelsäule und zu entsprechenden Schmerzen. Da die Muskulatur häufig geschwächt ist oder die Muskelansätze versetzt sind, ist die Wirbelsäule der Mehr- und Fehlbelastung nicht gewachsen, die Wirbelkörper verschieben sich, es bilden sich Skoliosen, es entstehen Schmerzen als eine Folge der der Kompression der austretenden Nerven.

Tab.25 Lokalisation der Schmerzen in der Gesamtstichprobe nach Schadenspunkten in Prozent

Lokalisation der Schmerzen	Schadenspunkte			
	bis 24,99	25-49,99	50-74,99	75-100
Kopf	17,9 %	24,3 %	22,7 %	28,9 %
Nacken	64,3 %	77,2 %	87 %	72,3 %
Schultern	89,3 %	86,8 %	89 %	75,9 %
Arme	57,1 %	72,1 %	59,7 %	42,2 %
Hände	92,9 %	71,3 %	52,6 %	49,4 %
Wirbelsäule	67,9 %	81,6 %	85,1 %	85,5 %
Hüfte	42,9 %	58,8 %	72,1 %	65,1 %
Knie	39,3 %	46,3 %	68,2 %	61,4 %
Füße	35,7 %	27,2 %	40,3 %	51,8 %

Die Studienteilnehmenden geben an, dass die Schmerzen mehrere Komponenten haben. Sie unterscheiden einen durchschnittlichen Schmerz, der durchbrochen werden kann von einer Phase mit starken, bis sehr starken Schmerzen, die ohne äußeren Anlass auftreten können oder die eine Folge von Überlastung sind. In der Befragung wurden durchschnittliche und stärkste Schmerzen erhoben an drei verschiedenen Zeitpunkten, in der Gegenwart - in den letzten 4 Wochen -, vor drei Jahren und vor 10 Jahren. Auf diese Weise kann die Entwicklung des Schmerzgeschehens gezeigt werden. In der folgenden Abbildung werden die durchschnittlichen Schmerzen auf einer Skala von 0 bis 10 an drei Messzeitpunkten dargestellt.

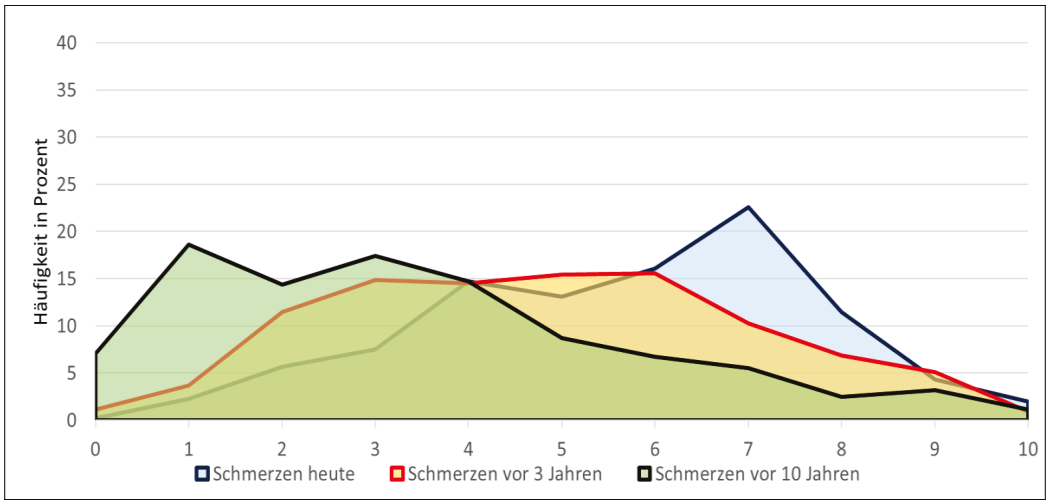


Abb.27 Durchschnittliche Schmerzen in den letzten vier Wochen, vor 3 und vor 10 Jahren. Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10 in Prozent

Die drei Flächen, die die Ergebnisse von drei Messzeitpunkten jeweils darstellen, unterscheiden sich dadurch, dass der jeweils höchste Punkt der Kurve auf der Skala im Ablauf der Jahre rechts rückt. Das bedeutet, dass heute ein immer größerer Anteil von Schmerzpatientinnen und -patienten in den Bereich der starken, bis sehr starken Schmerzen gelangt ist.

In der der Gesamtstichprobe fanden sich vor 10 Jahren 14,4 % der Studienteilnehmenden mit durchschnittlichen Schmerzen auf Werten von 2 der Skala. Vor drei Jahren waren es 11,5 %, heute sind es nur noch 5,7 %. Dagegen ist der Anteil an Schmerzpatientinnen und -patienten mit durchschnittlichen Schmerzen auf Wert 7 der Skala von vor 10 Jahren 5,5 % auf heute 22,6 % angestiegen. Die Intensität und der Schweregrad von als durchschnittlich bezeichneten Schmerzen haben auf der Skala um fünf Punkte zugenommen, und sind damit in einen Stärkegrad des Schmerzes eingetreten, der nicht mehr ohne eine Therapie auf Dauer ertragen werden kann.

Diese Ergebnisse sind alle statistisch signifikant. Die Schmerzen werden weiterhin zunehmen, auch wenn in den face-to-face Interviews bei einzelnen Interviewteilnehmenden dieser Trend scheinbar zum Stillstand gekommen ist aufgrund einer verminderten körperlichen und psychischen Belastung durch Berufsaufgabe, vermehrten und längeren Ruhepausen bei Bedarf und vor allen Dingen Bewegung in Form von Physiotherapie und/oder als Sport. Diese Verlangsamung der Entwicklung betrifft eine Minderheit und wird sich auch bei diesen Betroffenen früher oder später umkehren.

Die stärksten Schmerzen zeigen eine ähnliche Entwicklung wie beschrieben, die in der folgenden Abbildung dargestellt ist. Auch hier verlagert sich im Laufe der Jahre das jeweilige Maximum der Kurve auf höhere Werte auf der Skala, sodass der Anteil von Betroffenen mit stärksten Schmerzen über die Jahre ansteigt.

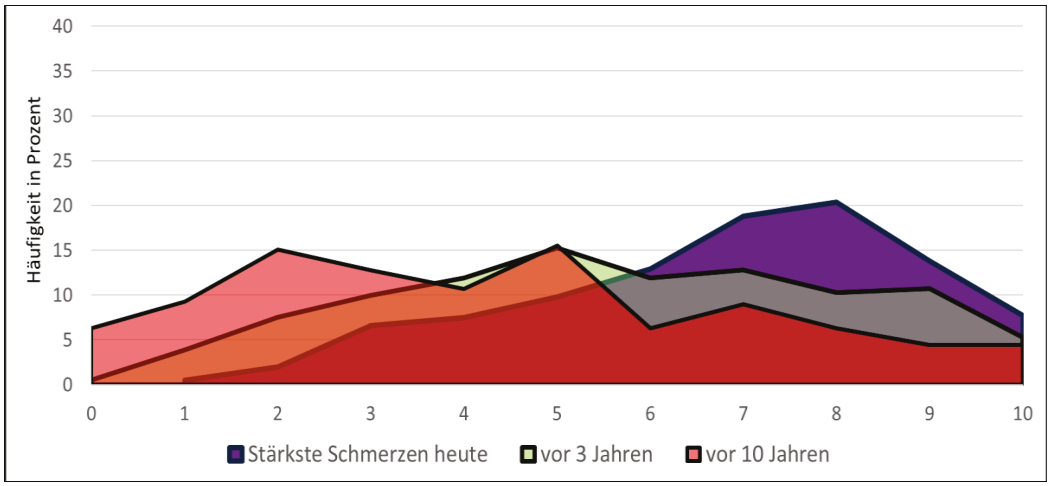


Abb.28 Stärkste Schmerzen in den letzten vier Wochen, vor 3 und vor 10 Jahren. Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10 in Prozent.

Vor 10 Jahren waren die stärksten Schmerzen bei 15 % der Stichprobe auf der Skala bei 2 angesiedelt. Vor drei Jahren waren es 7,5 %, heute sind es 2 %. Der größte Anteil der Studienteilnehmenden mit stärksten Schmerzen liegt heute auf der Skala bei 8, er beträgt 20,4 %. Vor drei Jahren waren es 10,3 %, vor 10 Jahren 6,3 %.

Bei Betrachtung der Ergebnisse der vier Schadenspunktgruppen in der folgenden Abbildung zeigt sich für die Gegenwart ein maximaler Anteil an Schmerzpatientinnen und -patienten auf der Skala bei 7 für die Gruppen II bis IV. Das Maximum für die Gruppe I liegt bei 5.

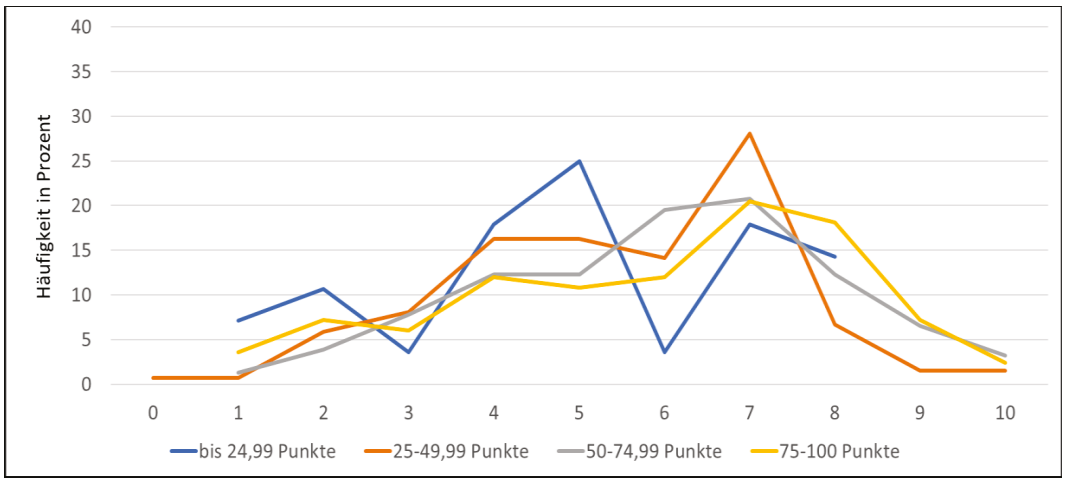


Abb.29 Durchschnittliche Schmerzen in den letzten 4 Wochen. Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10 nach Schadenspunkten in Prozent

Die Summe der Betroffenen mit Werten 6 bis 10 der Schmerzskala wurde für die einzelnen Schadenspunktgruppen berechnet. Es fand sich folgendes Ergebnis, der Anteil an Betroffenen mit starken Schmerzen nimmt mit der Schadenspunktezahl zu.

Gruppe I:	35,7 %
Gruppe II:	51,9 %
Gruppe III:	62,3 %
Gruppe IV:	60,2 %

Der Anteil der contergangeschädigten Menschen, die unter starken Schmerzen leiden, die ihren Alltag beeinträchtigen, hat über die vergangenen 10 Jahre signifikant zugenommen. In der Gesamtstichprobe ist über die Hälfte der Studienteilnehmenden davon betroffen.

In der Gruppe I, der die contergangeschädigten Menschen mit einer geringen Anzahl Schadenspunkten angehören, zeigt sich ebenfalls eine statistisch signifikante Steigerung der Schmerzsymptomatik über die vergangenen 10 Jahre, die in der folgenden Abbildung dargestellt ist.

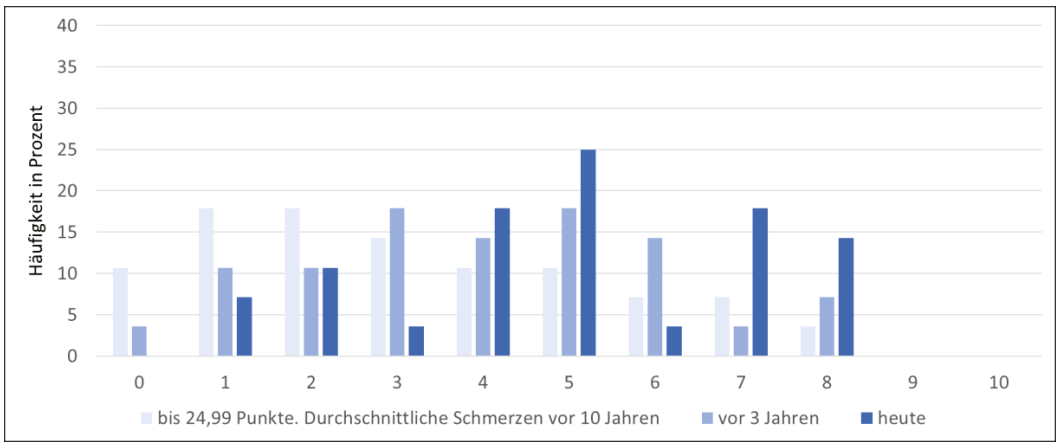


Abb.30 Durchschnittliche Schmerzen heute, vor 3 und vor 10 Jahren. Stichprobe Schadensgruppe I, bis 24,99 Schadenspunkte (N=31) auf einer Skala von 0 bis 10 in Prozent

Für den Zeitraum vor 10 und vor drei Jahren gaben bis zu 10% der Studienteilnehmenden der Gruppe I an, keine Schmerzen zu haben. Zum jetzigen Zeitpunkt ist keine Studienteilnehmerin und kein Studienteilnehmer schmerzfrei. Allerdings werden als durchschnittlich empfundene Schmerzen nur bis Stufe 8 angegeben. Heute geben 64 % der Gruppe I Schmerzen an im Bereich von 0 bis 5 auf der Schmerzskala, vor drei Jahren waren es 75 %, vor zehn Jahren 82 %; der Anteil von Betroffenen mit einem geringen Schmerzpegel hat deutlich abgenommen, das bedeutet, dass zunehmend die Schmerzen stärker werden.

Auch die als stärkste empfundene Schmerzepisoden haben in dieser Gruppe an Intensität zugenommen. Vor 10 Jahren gaben 17,9 % der Stichprobe die stärksten Schmerzen auf der

Skala im Bereich von 6 bis 10 an. Vor drei Jahren waren es bereits 35,7 %, heute sind es mit 57,1% mehr als die Hälfte.

Contergangeschädigte Menschen mit geringer Schadenspunktezahl leiden heute genauso wie die Betroffenen mit hoher Schadenspunktezahl an Schmerzen auf hohem Niveau. Nicht nur die durchschnittlichen Schmerzen, die die Betroffenen über den Tag begleiten, sondern auch die einzelnen Schmerzspitzen beispielsweise bei Belastung haben an Intensität signifikant zugenommen und führen zusammen mit den Funktionsverlusten zu weiteren Einschränkungen und erfordern eine individuelle Therapie.

6.7. Pain Disability Index heute und vor drei Jahren

Der Pain Disability Index (PDI) misst das Ausmaß, in dem Schmerzen die Befragten daran hindern, ein normales Leben zu führen. Die Skala geht von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 10 (völlige Beeinträchtigung). Es werden sieben Lebensbereiche abgefragt.

1. Familiäre und häusliche Verpflichtungen
2. Erholung
3. Soziale Aktivitäten
4. Beruf
5. Sexualleben
6. Selbstversorgung
7. Lebensnotwendige Tätigkeiten

In der folgenden Abbildung sind die Mittelwerte der Ergebnisse für die einzelnen Lebensbereiche auf der Skala, die den Grad der Beeinträchtigung darstellt, eingetragen. Das Ausmaß der Beeinträchtigung in allen Lebensbereichen hat über die letzten drei Jahre um 1,1 Punkte auf der Skala signifikant zugenommen. Die geringste Zunahme fand sich im Bereich „Lebensnotwendige Tätigkeiten“, der höchste Zuwachs erfolgte im Beruf.

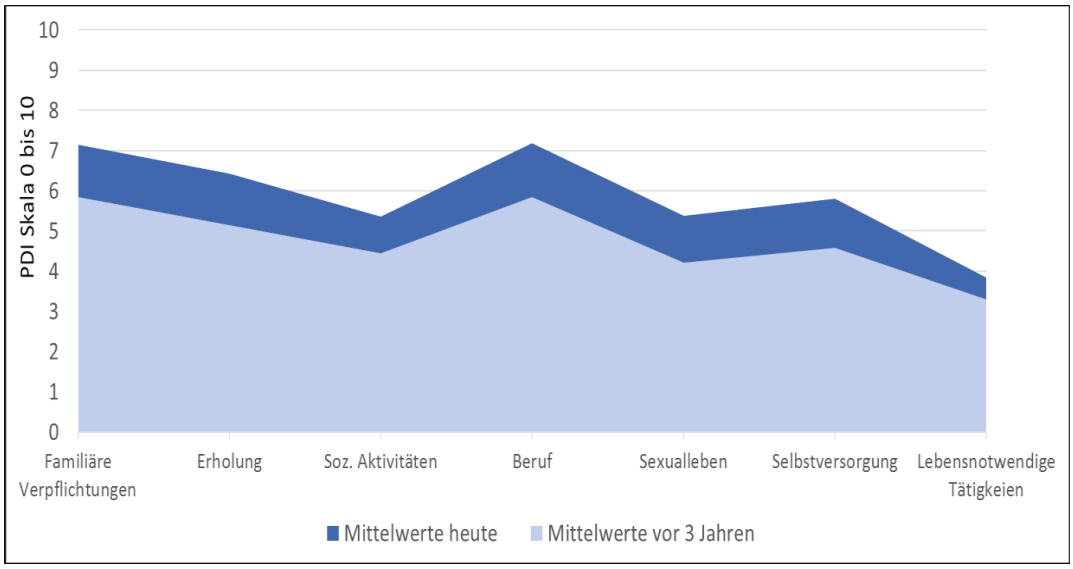


Abb.31 PDI: Mittelwerte von heute und vor drei Jahren für die Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10

Die familiären und häuslichen Verpflichtungen, die auch Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus, auch Gartenarbeiten, umfassen, sowie die berufliche Tätigkeit, die auch „Hausfrauen(männer)tätigkeit“ beinhalten kann, zeigen die höchsten Mittelwerte, d.h. hier finden sich quantitativ die meisten Beeinträchtigungen. Es sind die Lebensbereiche, die die Betroffenen am schwersten körperlich beanspruchen, und mit zunehmendem Verlust von Kraft und Funktionalität, mit zunehmendem Schmerzerleben auch die Betroffenen überfordern. Die berufliche Tätigkeitwurde ebenso als sehr belastend wahrgenommen. Als Gründe den Beruf aufzugeben, wurden von der Hälfte der Studienteilnehmenden Schmerzen und eine verminderte Belastbarkeit genannt, und conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit von fast 90 % der Stichprobe. Schwierigkeiten im familiären und häuslichen Bereich sind auf einen zunehmenden Verlust der groben Kraft, der Handkraft und der Feinmotorik zurückzuführen, wie in den face-to-face Interviews ermittelt werden konnte.

In der folgenden Abbildung werden die Bereiche abgebildet, in denen weder heute noch vor drei Jahren eine Beeinträchtigung durch Schmerzen genannt wurde.

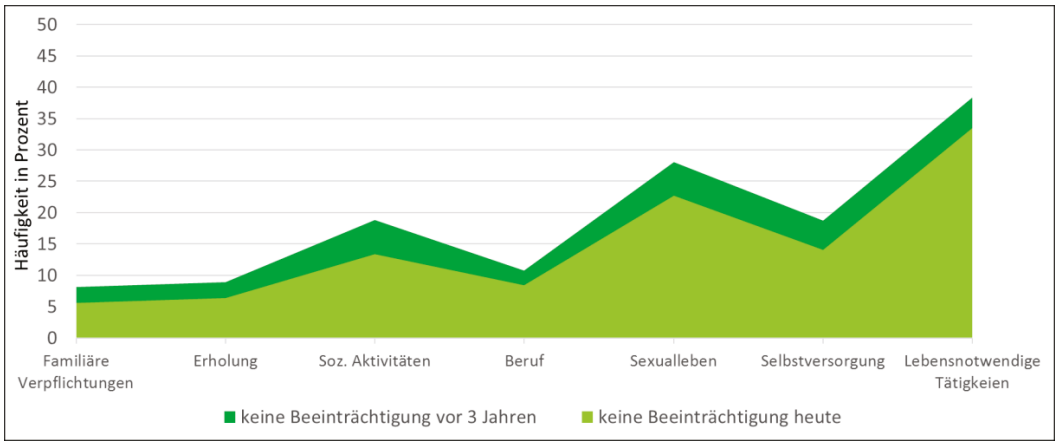


Abb.32 PDI: Überhaupt keine Beeinträchtigung durch Schmerzen heute und vor drei Jahren Gesamtstichprobe in Prozent.

In folgenden Lebensbereichen findet sich ein hoher Anteil an Studienteilnehmenden, die angeben, keine Beeinträchtigung durch Schmerzen zu haben. In den vergangenen drei Jahren hat eine statistisch signifikante Verminderung dieser Personengruppe über alle Bereiche um 2,4 bis 5,4 % stattgefunden.

‚Soziale Aktivitäten‘ beinhalten das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Feste, Theater- und Konzertbesuche, Essen gehen und andere soziale Aktivitäten. In der Gesamtstichprobe geben heute 13,4 % keine Beeinträchtigung durch Schmerzen an. 86,6 % der Studienteilnehmenden sind aufgrund von Schmerzen beeinträchtigt am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.

‚Sexualleben‘ bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens. Ein knappes Viertel der Studienteilnehmenden nennen heute in diesem Bereich keine Beeinträchtigung durch Schmerzen. Drei Viertel der Stichprobe ist beeinträchtigt in unterschiedlichem Ausmaß.

‚Lebensnotwendige Tätigkeiten‘ sind Tätigkeiten wie Essen, Schlafen und Atmen. Ein Drittel der Betroffenen zeigen heute keine Beeinträchtigungen durch Schmerzen. Zwei Drittel sind beeinträchtigt.

In den letzten drei Jahren haben sich Verluste in der Gruppe der Studienteilnehmenden, die keinerlei Beeinträchtigungen haben, in allen Lebensbereichen eingestellt. Die ausgeprägtesten Verluste finden sich im Bereich des Sexuallebens mit 5,4 %, der ‚lebensnotwendigen Tätigkeiten‘ mit fast 5 %, gefolgt von ‚Selbstversorgung‘ mit 4,6 %. Verluste in diesen Lebensbereichen führen zu einer Abnahme an Autonomie im Alltag und an Lebensqualität auf der Grundlage der engen Verquickung von Schmerzen und Funktionalität, die in den face-to-face Interviews von den Interviewpartnerinnen und -partnern intensiv thematisiert wurde. Ein Verlust von Selbstständigkeit in den Bereichen ‚Selbstversorgung‘ und ‚lebensnotwendige Tätigkeiten‘ bedeutet einen Verlust an Normalität und einen erhöhten Bedarf an Unterstützung bzw. Assisstenz. Mehr Assistsenz ist nicht nur verbunden mit einer höheren Abhängigkeit von Partnern, Angehörigen oder Assistenten, sondern führt auch zu einer höheren finanziellen Belastung.

Die folgende Abbildung zeigt in der Beeinträchtigung durch Schmerzen nach Schadenspunkten den engen Zusammenhang von Schmerzen und Funktionalität.

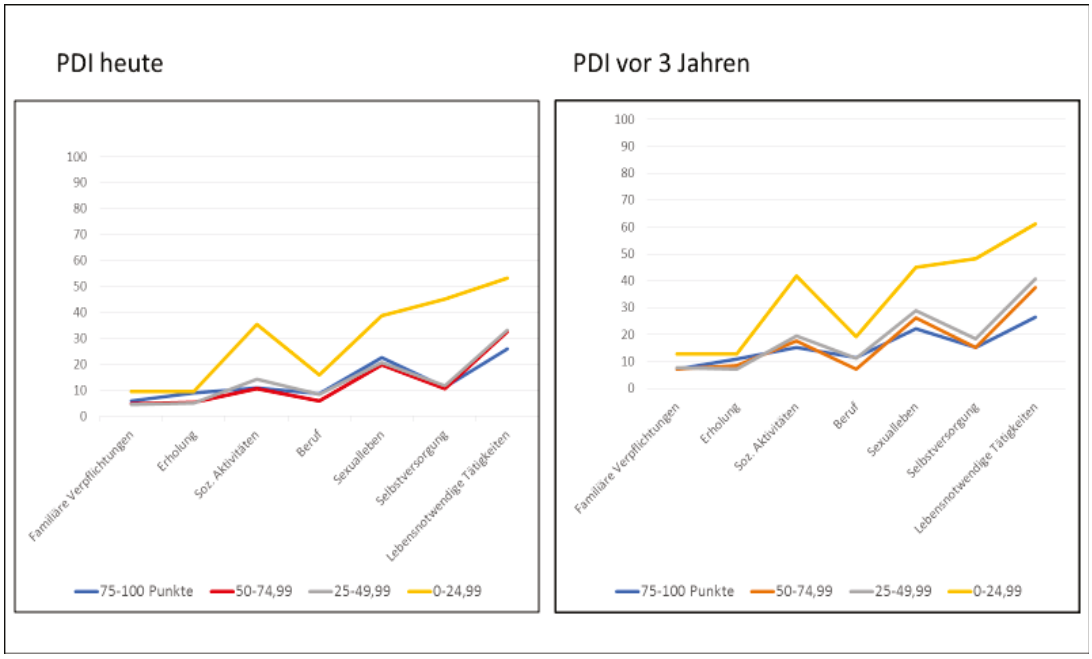


Abb.33 PDI: überhaupt keine Beeinträchtigung (Skala =0) in der Gesamtstichprobe nach Schadenspunkten heute und vor drei Jahren in Prozent.

Zu beiden Messzeitpunkten fällt auf, dass die Gruppe I einen deutlich höheren Anteil hat an Betroffenen ohne Beeinträchtigung durch Schmerzen. Gruppe I weist zwar einen hohen prozentualen Anteil auf, der Schmerzen angibt, doch die Ausprägung der Schmerzen ist geringer als in den Gruppen mit höherer Schadenspunktezahl. Außerdem ist bei einem geringeren Ausmaß an Fehlbildungen auch die Funktionalität besser erhalten. Die Gruppen II bis IV liegen im Ausmaß der Beeinträchtigungen dicht beieinander und zeigen eine ähnliche Entwicklung über drei Jahre mit einer deutlichen Abnahme der beeinträchtigungsfreien Anteile.

Die folgende Abbildung zeigt, dass die Schwerpunkte der Beeinträchtigung durch Schmerzen sich bei mäßiger Ausprägung in einer für jede Gruppe charakteristischen Weise verteilen. Bei starker Ausprägung bilden sich bei den verschiedenen Gruppen ähnliche Problembereiche ab.

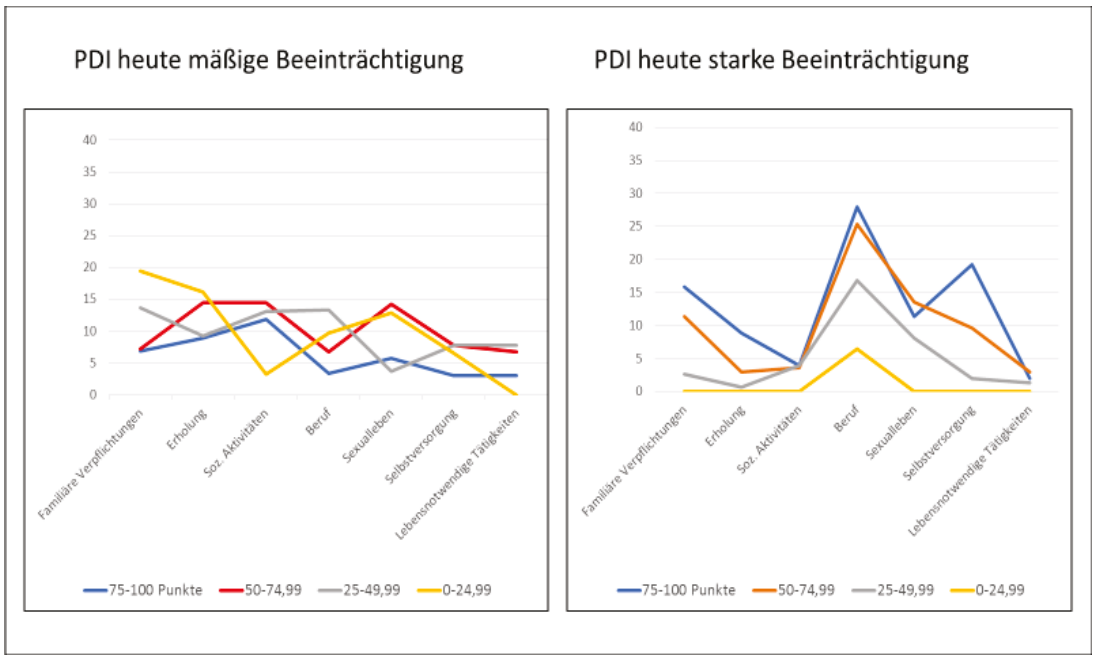


Abb.34 PDI heute mäßige Beeinträchtigung (Skala = 5) und starke Beeinträchtigung (Skala = 10) Gesamtstichprobe in Prozent

In Gruppe I zeigen sich mäßige Beeinträchtigungen in der Ausführung von familiären und häuslichen Verpflichtungen, ebenso im Beruf und im Sexualleben. Schwere Beeinträchtigungen finden sich im beruflichen Sektor (6,5 %).

Gruppe II zeigt mäßige Beeinträchtigungen in familiären und häuslichen Verpflichtungen, in sozialen Aktivitäten und im Beruf. In nur geringem Ausmaß sind Selbstversorgung und lebenswichtige Tätigkeiten durch Schmerzen beeinträchtigt. Eine schwere Beeinträchtigung besteht jedoch bei 17 % im beruflichen Bereich.

In Gruppe III werden mäßige Beeinträchtigungen angegeben im Bereich der Erholung, der sozialen Aktivitäten und im Sexualleben, Selbstversorgung und lebenswichtige

Tätigkeiten sind nur geringfügig beeinträchtigt. Schwere Beeinträchtigungen durch Schmerzen werden genannt in den Bereichen der familiären und häuslichen Verpflichtungen und im Beruf (25,3 %).

Gruppe IV: Mäßige Beeinträchtigungen finden sich in familiären und häuslichen Verpflichtungen und in sozialen Aktivitäten. In den Bereichen familiäre und häusliche Verpflichtungen (15,8 %), Beruf (28 %) und Selbstversorgung (19,2 %) werden schwere Beeinträchtigungen angegeben.

Mäßige Beeinträchtigungen durch Schmerzen im Bereich der familiären und häuslichen Verpflichtungen finden sich in allen Schadenspunktegruppen. In Gruppe I und II sind die Beeinträchtigungen mäßig, in den Gruppen III und IV sind sie schwer, denn sie sind verbunden mit körperlichem Einsatz. Mäßige Beeinträchtigungen finden sich in allen Gruppen im Bereich der sozialen Aktivitäten. Teilhabe an der Gemeinschaft erfordert Offensein, Zuwendung, Konzentration auf Menschen und Ereignisse. Schmerzen isolieren den Menschen und werfen ihn auf sich selbst zurück.

Zusammenfassung

1. In der Heidelberger Studie 2012 gaben 84,3 % Schmerzen an, heute sind es 88,3 % der Gesamtstichprobe.
2. In Abhängigkeit von Schadenspunkten zeigen Gruppe I und III den höchsten Anteil an Schmerzen mit über 90 %, Gruppe IV den niedrigsten mit knapp 80 %.
3. Zum Zeitpunkt der Befragung gaben auf einer Schmerzskala von 0 bis 10 die Hälfte der Teilnehmenden Schmerzen an zwischen 1 und 5, die andere Hälfte zwischen 6 und 10. Schmerzen bei Werten über 6 können auf Dauer ohne Behandlung nicht in einen normalen Alltag integriert werden.
4. In den letzten 10 Jahren haben Schmerzen in der Gesamtgruppe an Schweregrad zugenommen. Vor 10 Jahren lag das Maximum der angegebenen Werte bei 1 bis 3, heute liegt es bei 7 (siehe Abb. 27).
5. Die Mittelwerte für das Ausmaß an Beeinträchtigung durch Schmerzen hat auf der Skala von 0 bis 10 (PDI) um 1,1 Punkte zugenommen. Der Bereich mit der höchsten Zunahme ist der Beruf, jener mit dem geringsten Zuwachs sind die lebensnotwendigen Tätigkeiten.
6. Der Anteil der Gesamtstichprobe, der keine Beeinträchtigungen angibt, hat um 2,4 bis 5,4 % abgenommen.
7. Es besteht ein Zusammenhang zwischen Beeinträchtigung durch Schmerzen und Funktionalität. Die Gruppe I zeigt mit Abstand den höchsten Anteil an Personen ohne Beeinträchtigung durch Schmerzen.
8. Die stärkste Beeinträchtigung durch Schmerzen findet sich im beruflichen Bereich.

6.8. Lebensqualität

6.8.1 Der WHOQOL-BREF als Instrument zur Messung der Lebensqualität

Wie schon in der Heidelberger Conterganstudie (2012) wurde die Lebensqualität mit dem WHOQOL-BREF bestimmt, der die gesundheitsbezogene Lebensqualität in vier Bereichen

(Domänen) unterscheidet: den physischen und den psychischen Bereich mit jeweils 7 bzw. 6 Fragen zu einzelnen Gesichtspunkten (Facetten), soziale Beziehungen mit 3 Fragen und die vierte Domäne Umwelt mit 8 Fragen. Ein weiterer Kennwert beschreibt die Globale Lebensqualität (2 Fragen), die vor allem von somatischen und psychischen Befindlichkeiten beeinflusst wird. Die Werte können in einem Bereich von 0 bis 100 liegen, hohe Werte weisen auf eine gute Lebensqualität hin. Es liegen WHOQOL-BREF-Werte für die deutsche Allgemeinbevölkerung geschlechtsdifferenziert und in Altersgruppen im Fünf- Jahresabstand ab 60 Jahren vor, die eine Einordnung der Ergebnisse dieser Studie ermöglichen [13]

6.8.2 Lebensqualität im Vergleich mit Daten aus der Allgemeinbevölkerung

Die im Werte für die Lebensqualität unterscheiden sich in der Allgemeinbevölkerung in den verschiedenen Altersgruppen deutlich (s. folgende Abb.). Mit steigendem Alter wird die Lebensqualität schlechter eingeschätzt. Beim Vergleich der Ergebnisse der contergangeschädigten Menschen mit den Werten von 60-65-Jährigen aus der Allgemeinbevölkerung fallen signifikante Unterschiede in allen Domänen auf, insbesondere der physischen Domäne und bei der globalen Lebensqualität. Würde man die Lebensqualität contergangeschädigter Menschen einem bestimmten Lebensalter zuordnen, fände man am meisten Übereinstimmung mit der Altersgruppe der 81-85-Jährigen aus der Allgemeinbevölkerung.

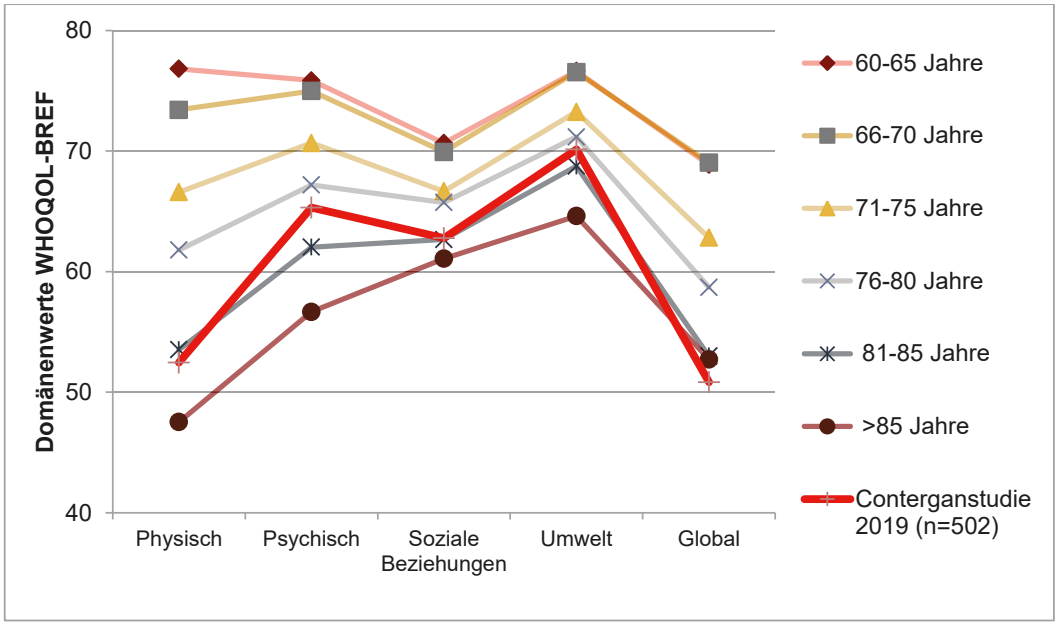


Abb.35 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen und in der allgemeinen Bevölkerung in verschiedenen Altersgruppen

[13] (Conrad, I., Matschinger, H., Kilian, R., Riedel-Heller, S. (2016) WHOQOL-OLD und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO-Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität im Alter. Göttingen: Hogrefe)

Beim Vergleich mit einer von Conrad et al. (2016) untersuchten Teilpopulation von somatisch erkrankten Menschen über 60 Jahren (n=246 aus einer Gesamtpopulation von 1638 Personen) wird ersichtlich, dass contergangeschädigte Menschen, obwohl sie zu den jüngsten dieses Altersbereichs gehören, eine deutlich schlechtere Lebensqualität haben (s. folgende Abbildung). Vielmehr ähneln ihre Werte dem Profil einer weiteren Teilpopulation, in diesem Falle von psychisch erkrankten Menschen (n=133), allerdings mit Ausnahme des Wertes in der psychischen Domäne. Eine Interpretation dieser Daten erfordert die Analyse einzelner Facetten der psychischen Domäne des WHOQOL-BREF (s. nächster Abschnitt.).

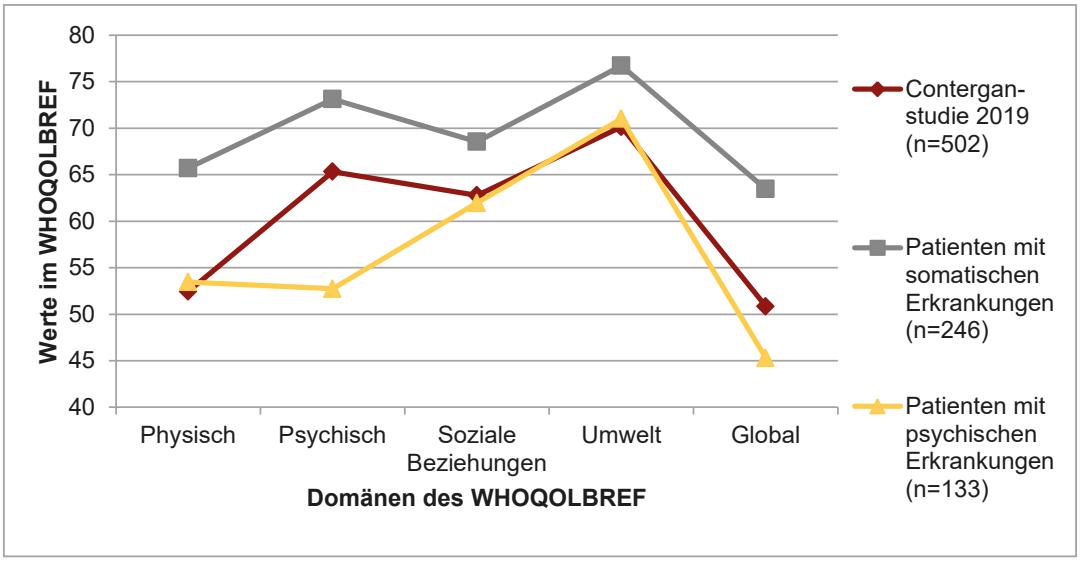


Abb.36 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen (n=502) und Teilpopulationen mit somatischen bzw. psychischen Erkrankungen (Conrad et al, 2016; n=).

6.8.3 Wirkung des Vierten Änderungsgesetzes auf die Lebensqualität von Contergangeschädigten Menschen. Ergebnisse 2012 und 2019 im Vergleich

In den Telefoninterviews wurden die contergangeschädigten Menschen (n=125) um eine globale Einschätzung dazu gebeten, ob die Einführung der pauschalen Leistung eine Veränderung in Bezug auf Gesundheit, finanzielle Situation oder Lebensqualität hat (s. folgende Tabelle).

Tab.26 Globale Beurteilung der Veränderung der gesundheitlichen und finanziellen Situation und der Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen nach dem Vierten Änderungsgesetz. Angaben aus dem Telefoninterview (n=125).

	Gesundheitliche Situation	Finanzielle Situation	Lebensqualität
Verbessert	28,5 %	77,5 %	48,7 %
Gleichgeblieben	18,7 %	10,0 %	26,1 %
Verschlechtert	52,8 %	12,5 %	25,3 %

Nahezu die Hälfte der Befragten sah für sich eine Verbesserung der Lebensqualität, nur ein Viertel der Stichprobe aus dem Telefoninterview schätzte ihre Lebensqualität schlechter ein. In den Interviews wurde dies oft damit begründet, dass die besseren finanziellen Gestaltungsmöglichkeiten viele Belastungen nehmen, die mit dem Stellen von Anträgen oder der Auseinandersetzung mit Behörden oder der Conterganstiftung für behinderte Menschen verbunden waren. Betrachteten die contergangeschädigten Menschen dagegen die Entwicklung der gesundheitlichen Situation in den letzten drei Jahren, so war überwiegend eine Verschlechterung beobachtet worden.

Beim Vergleich der 2019 erhobenen WHOQOL-BREF-Werte mit den Ergebnissen der Heidelberger Conterganstudie 2012 bestätigt sich diese Einschätzung (s. folgende Abb.). In allen Bereichen ist bei einem zeitlichen Abstand der Erhebung von 7 Jahren wegen des gestiegenen Alters der Befragten eine Verschlechterung der Lebensqualität zu erwarten. Die physische Domäne der Lebensqualität zeigt deutlich schlechtere Werte. Auffällig ist die Entwicklung in der psychischen Domäne, hier wurde eine bessere Einschätzung als 2012 gefunden, noch deutlicher bei der umweltbezogenen Lebensqualität. Mit Blick auf die sozialen Beziehungen ist der WHOQOL-BREF-Wert gleichgeblieben.

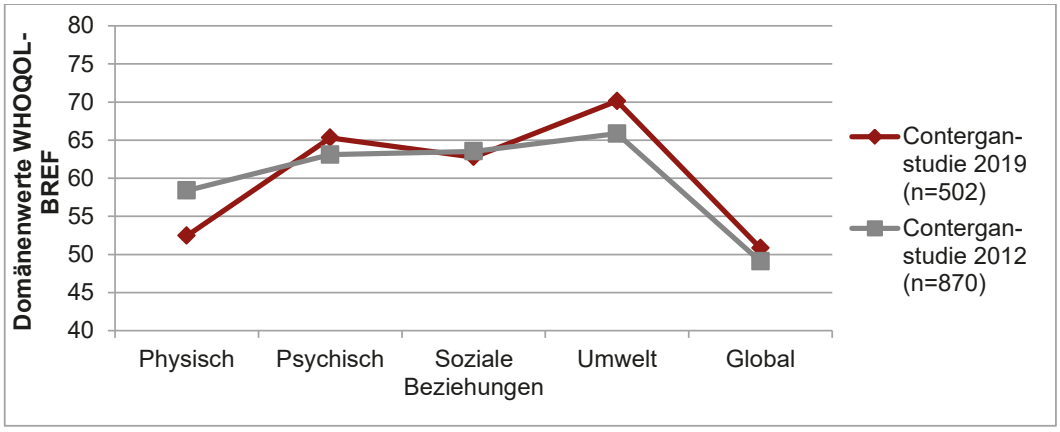


Abb.37 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen. Vergleich mit der Heidelberger Conterganstudie 2012.

Die schlechtere Einschätzung der physischen Domäne spiegelte sich bei allen Facetten dieses Bereichs wieder. Sie werden beispielhaft beim Gesichtspunkt „Notwendigkeit medizinischer Behandlung, um den Alltag meistern zu können“ nachvollziehbar (Abb.38)

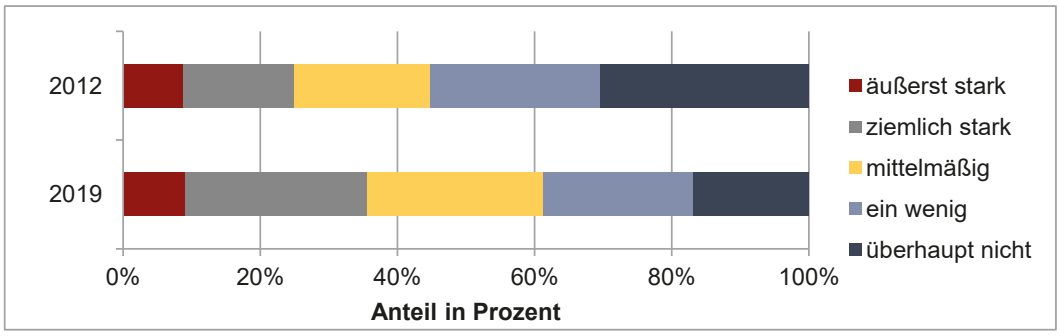


Abb.38 Veränderungen in der Facette der WHOQOL-BREF „auf medizinische Behandlung angewiesen sein“ in den beiden Conterganstudien 2012 (n=870) und 2019 (n=505).

Hier fällt der seit 2012 stark gesunkene Anteil der contergangeschädigten Menschen auf, die überhaupt nicht auf medizinische Behandlung angewiesen waren, dafür stieg der Anteil der Personen, die stark darauf angewiesen waren, um 10,6 % auf 35,5 %. Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der eigenen Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können, sank der Anteil der zufriedenen und sehr zufriedenen Personen von 51,7 auf 36,1 %. Alle weiteren Facetten (Schmerzen, Schlaf, Energie für das tägliche Leben, Mobilität, Arbeitsfähigkeit) spiegelten ebenfalls eine schlechter gewordene Lebensqualität wieder.

Zur Interpretation der positiven Entwicklung bei den Werten in der psychischen Domäne des WHOQOL werden die Ergebnisse der beiden Studien hinsichtlich der einzelnen Facetten in diesem Bereich verglichen. Gefragt war nach Konzentrationsfähigkeit, Selbstachtung, Körperbild sowie negativen und positiven Gefühlen. Verbesserungen fanden sich bei positiv empfundenen Aspekten der Lebensqualität wie z.B. „das Leben als sinnvoll betrachten“ (Abb.39).

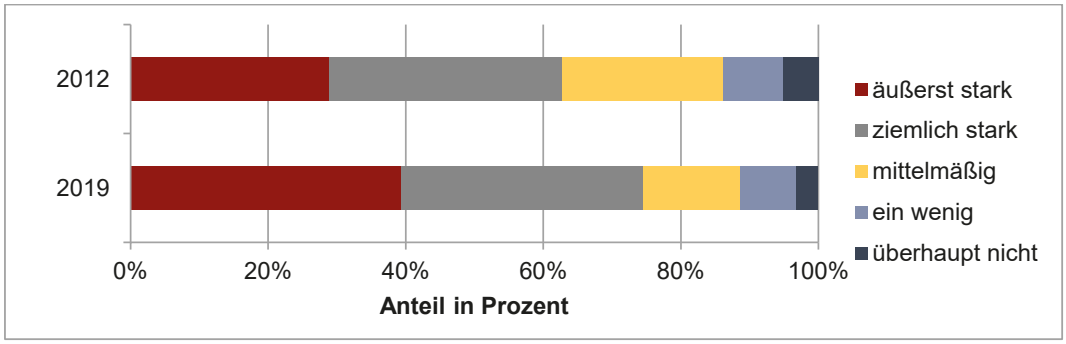


Abb.39 Veränderungen in der Facette der WHOQOL-BREF „das Leben als sinnvoll betrachten“ in den beiden Conterganstudien 2012 (n =870) und 2019 (n=505).

Mit Blick auf die Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität sollen zwei Facetten beschrieben werden, zu denen sich die Werte verbessert haben (Abb. 40 und 41). Deutlich unterschiedliche Ergebnisse brachte die Frage, ob genug Geld zur Verfügung steht, um eigene Bedürfnisse erfüllen zu können und ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten bestehen. Der Anteil der Personen, die völlig oder überwiegend eigene Bedürfnisse finanzieren können, stieg um 13,4 % auf 57,7 %. Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten hatten 53,7 % der contergangeschädigten Menschen völlig oder überwiegend, 2012 war dies noch bei 45,4 % der Fall. Außerdem wurde ein besserer Zugang zu Informationen, die man für das tägliche Leben braucht, und eine größere Sicherheit im täglichen Leben festgestellt.

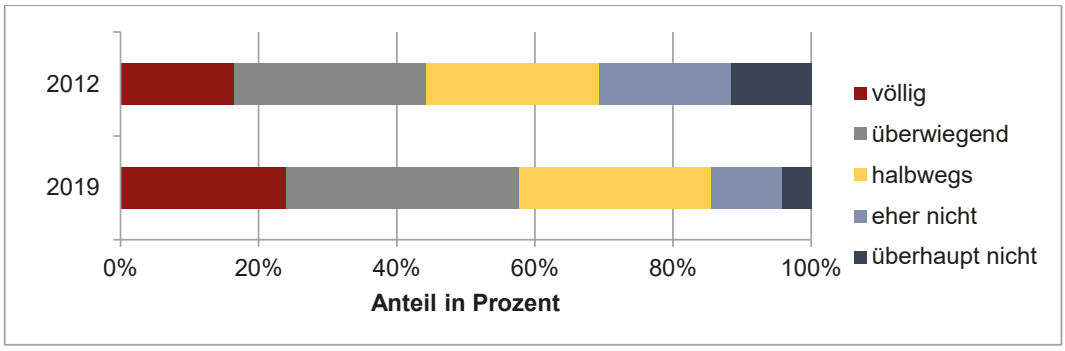


Abb.40 Veränderungen in der Facette der WHOQOL-BREF „genug Geld für eigene Bedürfnisse“ in den beiden Conterganstudien 2012 (n=870) und 2019 (n=505).

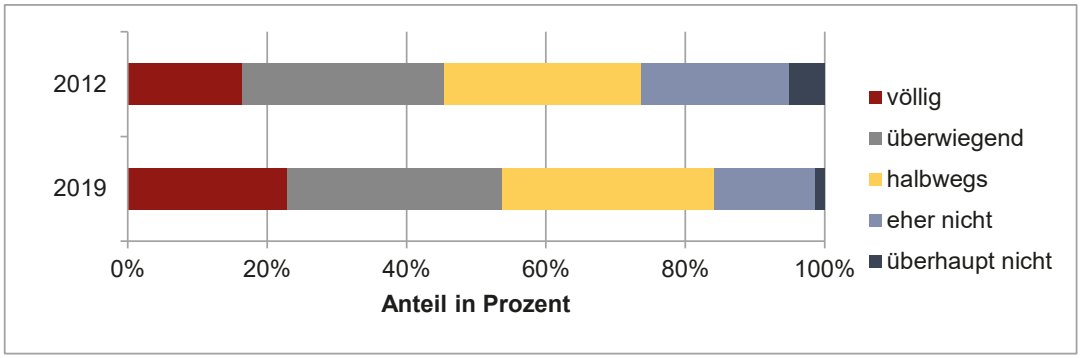


Abb.41 Veränderungen in der Facette der WHOQOL-BREF „ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten“ in den beiden Conterganstudien 2012 (n=870) und 2019 (n=505).

6.8.4 Lebensqualität und Schadenspunkte

Die Einschätzung der Lebensqualität stand mit der Höhe der Schadenspunkte nur gering in Zusammenhang. Eine besondere Rolle spielten die contergangeschädigten Menschen mit wenig Schadenspunkten (0 – 24,99 Schadenspunkte, s. folgende Abb.). Hier ist anzunehmen, dass die geringer ausgeprägten angeborenen Schädigungen mit einem besseren körperlichen Zustand und einer besseren physischen Lebensqualität verbunden waren. Auffallend ist, dass die höheren Schädigungspunktegruppen ein fast übereinstimmendes Profil haben. Dies könnte damit in Zusammenhang stehen, dass die Folgeschäden, die nicht im Punktesystem abgebildet sind, sich aber besonders in den mittleren Schadenspunktegruppen entwickelt haben, die Lebensqualität negativ beeinflussen und auch Personen, die in den mittleren Schadenspunktegruppen sind, nicht genug finanzielle Möglichkeiten haben, bei funktionellen Einschränkungen den Assistenzbedarf ausreichend decken zu können.

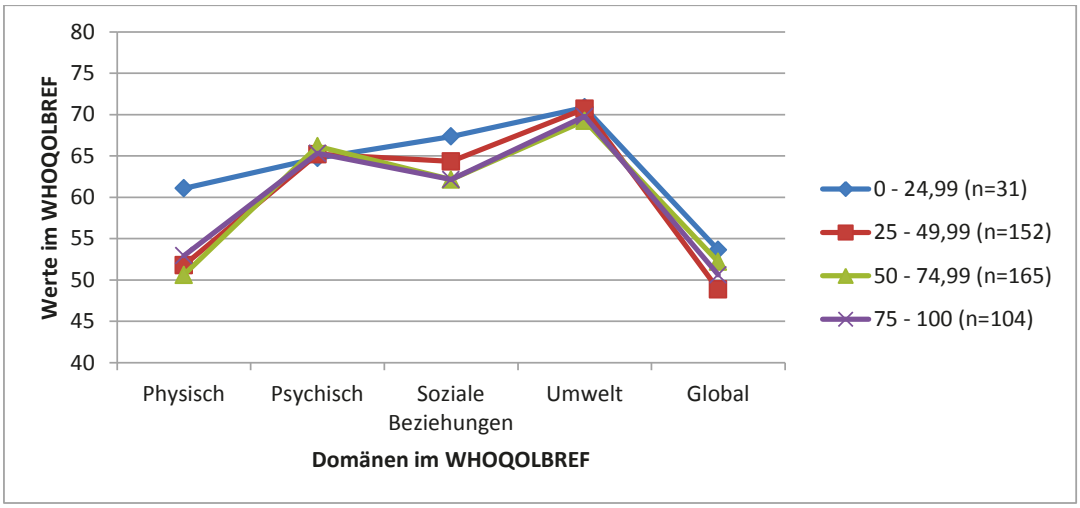


Abb.42 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen nach Schadenspunkten (n = 452).

6.8.5 Lebensqualität und Assistenzbedarf

Von 443 Personen gaben 47,4 % Assistenzbedarf an. Es konnte ein deutlicher Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Assistenzbedarf gezeigt werden. Mit zunehmendem Assistenzbedarf wird die Lebensqualität schlechter eingeschätzt. Dieser Zusammenhang kann besonders für die Domänen „Physische Gesundheit“ und „Umwelt“ und in geringerem Umfang für soziale Beziehungen nachvollzogen werden (s. folgende Abb.). Einem hohen Assistenzbedarf liegen meist starke funktionelle Einschränkungen zugrunde, die für die Bewertung der Lebensqualität zentrale Bedeutung haben. Bei einem hohen Assistenzbedarf ist entsprechend das Pflegen oder Erleben von sozialen Kontakten schwieriger. Problemstellungen, die sich bei hohem Assistenzbedarf ergeben, wie Finanzierung von Assistenz, erschwerter Zugang zur medizinischen Versorgung oder zum öffentlichen Leben tragen zu einer schlechteren Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität bei.

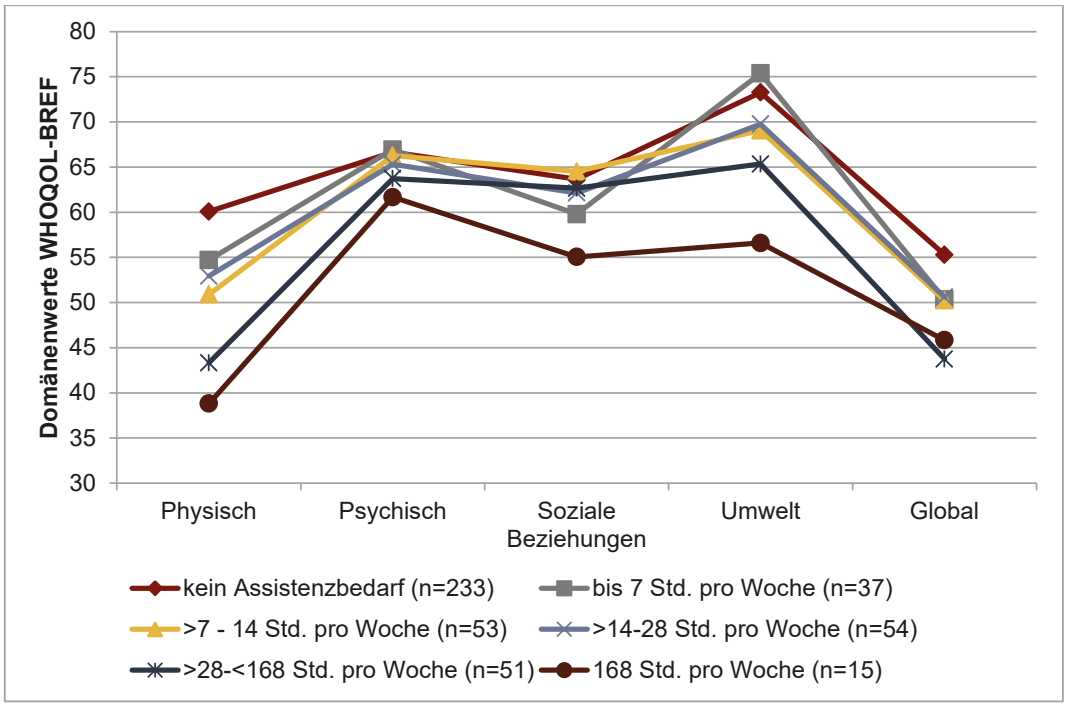


Abb.43 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen nach Assistenzbedarf in Stunden (n=443).

Entscheidend für die Lebensqualität ist darüber hinaus, in welchem Maß der Assistenzbedarf gedeckt ist. Bei Personen, die auch mit einem künftigen ungedeckten Assistenzbedarf rechnen, ist die Lebensqualität schon jetzt in allen Domänen signifikant schlechter (s. folgende Abbildung). Die Befunde weisen auf die Bedeutung von ausreichender Assistenz bzw. Vermeidung von ungedecktem Assistenzbedarf hin [siehe oben].

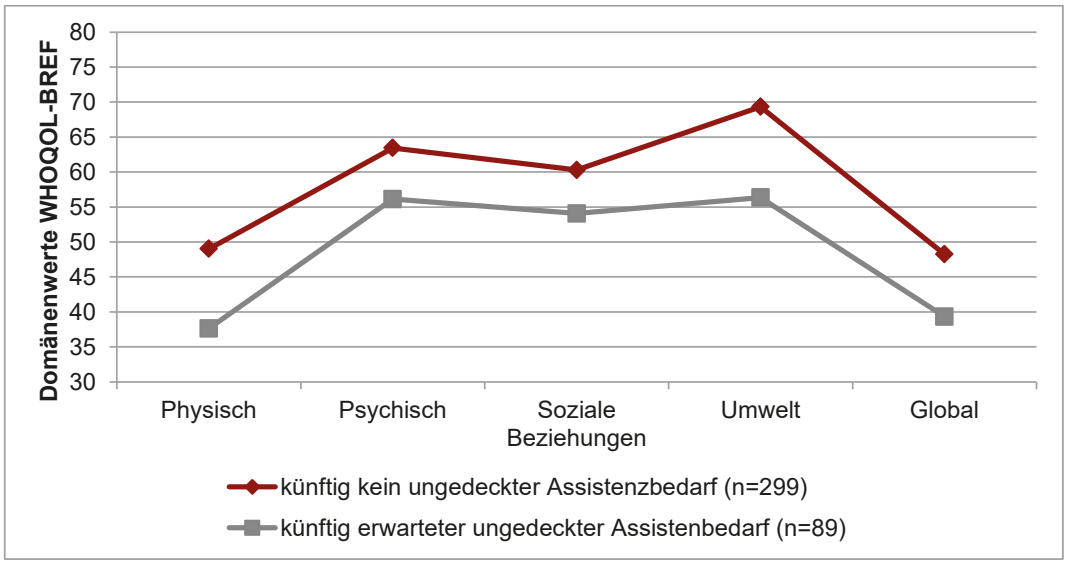


Abb.44 Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei ontergangeschädigten Menschen nach künftig erwartetem, ungedeckten Assistenzbedarf (n=388).

6.8.6 Zusammenfassung der Ergebnisse zur Lebensqualität

1. Die Lebensqualität der contergangeschädigten Menschen entspricht der Altersgruppe von 80-85jährigen in der Allgemeinbevölkerung.
2. Insgesamt nehmen die contergangeschädigten Menschen eine Verbesserung ihrer Lebensqualität nach Einführung der pauschalen Leistungen wahr. Dies wird vor allem mit der größeren Flexibilität ihres finanziellen Spielraums begründet.
3. Im Vergleich zu der Heidelberger Conterganstudie 2012 ist das Profil der verschiedenen Bereiche der Lebensqualität verändert. Die gesundheitliche Domäne zeigt im WHOQOLBREF schlechtere Werte als 2012. Dies wird durch die Ergebnisse zur Gesundheit und die Aussagen der contergangeschädigten Menschen über Funktionsverluste bestätigt.
4. Die im Vergleich zu der Studie von 2012 besseren Ergebnisse für psychische und umweltbezogene, infrastrukturelle Aspekte lassen sich mit Einzelfacetten des WHOQOL belegen: größere Sinnerfüllung, bessere Gestaltungsmöglichkeiten.
5. Einfluss auf die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität haben sowohl ein aktuell hoher als auch ein künftig erwarteter ungedeckter Assistenzbedarf.

6.9. Hoffnungen und Befürchtungen: Zukunftsperspektive

Am Ende der Telefoninterviews (n=125) standen abschließende Fragen nach Hoffnungen oder Befürchtungen. Oft war dies für die Befragten eine Gelegenheit, noch einmal die wichtigsten Aspekte aus dem Gespräch zusammenzufassen. Die Fragen wurden offen gestellt und nicht systematisch Bereiche abgefragt, Mehrfachantworten waren möglich. Die Äußerungen spiegeln das wieder, was den Befragten mit Blick auf die Zukunft am dringlichsten war.

6.9.2 Hoffnungen

Den Gesundheitszustand lange zu erhalten, war die am meisten geäußerte Hoffnung der contergangeschädigten Menschen (40,2 %). Für die Erhaltung der Gesundheit standen Therapien im Mittelpunkt, es wurden aber auch Maßnahmen der Prävention oder Sport genannt.

Neben dem speziellen Wunsch nach Gesundheit war die Hoffnung, den aktuellen Zustand noch lange erhalten zu können, von 35 Personen (30,4 %) vorgetragen worden, dabei war das Altwerden in Lebensqualität und Selbstständigkeit häufig miteinander verbunden. Oft geäußerter Wunsch war auch, dass eine Versorgung im Pflegeheim vermieden werden kann, und dass Angehörige weiter an der Seite der interviewten contergangeschädigten Menschen stehen (9 Nennungen). Ganz allgemein noch ein paar schöne Jahre zu haben, wünschten sich 22,1 %. 4,8 % drückten ganz allgemein eine optimistische Einstellung zur Zukunft aus.

10,5 % der contergangeschädigten Menschen wünschten sich, noch ein paar Jahre weiterarbeiten zu können. Dabei muss man berücksichtigen, dass in dieser Teilstichprobe noch 32,8 % erwerbstätig waren.

Die Hoffnung auf eine bessere ärztliche Versorgung wurde in 8,9 % der Fälle (11) geäußert. Ein mehrfach genannter Wunsch war die Einrichtung medizinischer Kompetenzzentren (6).

8,0 % der Befragten hoffen, dass ihre finanzielle Lage auch weiterhin zufriedenstellend ist, und dass es möglich ist, die speziellen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen zu erfüllen.

Nur drei Befragte sagten, dass sie keine Hoffnung mehr haben.

6.9.3 Befürchtungen

Am häufigsten wurden weitere Einschränkungen befürchtet (49,2 %). Die Furcht, nicht mehr selbstbestimmt leben zu können, weil man auf Grund weiterer Selbstständigkeitsverluste immer mehr auf die Hilfe anderer angewiesen ist, ist dabei eine große Sorge. Die Befürchtung, ein Pflegefall zu werden, beschäftigt 27,3 % der Befragten, dabei schwingt bei vielen die Sorge mit, in einem Pflegeheim versorgt zu werden, etwa weil keine Angehörigen die Pflege übernehmen können (10,1 %). 9,4 % befürchten, im Pflegefall nicht adäquat versorgt zu werden.

26,4 % (32 Personen) befürchten eine Verschlechterung des Gesamtzustandes und der Lebensqualität, dabei stehen die Sorge um die Gesundheit (9 Personen) oder eine Verschlimmerung von Schmerzen (8 Personen) besonders im Focus. Auch auf die Dynamik negativer Entwicklungen wird eingegangen und mit einer schlagartigen, rapiden Verschlechterung gerechnet (6 Personen). 3 Personen befürchten einen frühen Tod.

Ein weiteres Problemfeld sind finanzielle Sorgen (9 Nennungen), oft betrifft dies auch die Sorge um die finanzielle Absicherung der Angehörigen, insbesondere als Hinterbliebene.

7. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung

Die spezifischen Bedarfe, die 2017, 2018 und 2019 finanziert wurden, konnten auch für die Telefonstichprobe ermittelt werden, allerdings wurde nicht detailliert nach der Finanzierung gefragt. Die folgende Abbildung zeigt die spezifischen Bedarfe und in welchem Ausmaß sie von den Betroffenen umgesetzt wurden.

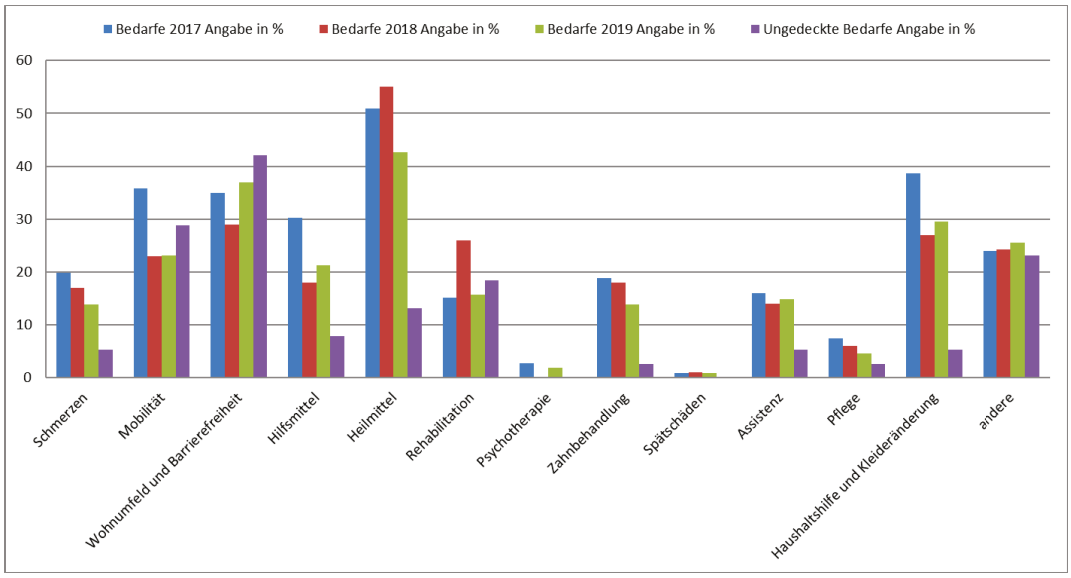


Abb.45 Spezifische Bedarfe, Häufigkeit der Anwendung 2017, 2018, 2019 in Prozent. Telefonstichprobe (n=125).

Die Teilnehmenden der Telefoninterviews haben in den drei Jahren seit Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes am häufigsten den Gebrauch von Heilmitteln finanziert. Es folgen die Gestaltung des Wohnumfelds, Haushaltshilfe und Kleideränderung sowie Mobilität. Sie haben vermehrt auf die Anwendung von Maßnahmen zur Erhaltung der Gesundheit und dadurch Reduktion der Schmerzen gesetzt, auf Entlastung im Haushalt und im Wohnbereich, sowie auf Erhalt der Mobilität.

In der Gesamtstichprobe ist die Reihenfolge eine andere: An erster Stelle werden Schmerzen und ihre Behandlung genannt, dann folgen Haushaltshilfe und Kleideränderung, Wohnumfeld und Barrierefreiheit, Mobilität und Pflege.

Es bestehen bei der Telefonstichprobe ungedeckte Bedarfe in folgenden spezifischen Bedarfen (s. Tabelle auf der folgenden Seite).

Tab.27 Ungedeckte Bedarfe bei Telefonstichprobe in Prozent.

Spezifische Bedarfe	Ungedeckte Bedarfe vorhanden
Schmerzen	5,3 %
Mobilität	28,9 %
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	42,1 %
Hilfsmittel	7,9 %
Heilmittel	13,2 %
Rehabilitation	18,4 %
Psychotherapie	0
Zahnbehandlung	2,6 %
Spätschäden	0
Assistenz	5,3 %
Pflege	2,6 %
Haushaltshilfe und Kleideränderung	5,3 %
andere	23,1 %

Die ungedeckten Bedarfe im Bereich Schmerzen sind sehr gering (5,3 %), im Vordergrund stehen sowohl die Gestaltung und Barrierefreiheit des Wohnumfelds und die Mobilität wie auch in der Gesamtstichprobe. Heilmittel und Rehabilitation stehen mit 13 bzw. 18 % an dritter und vierter Stelle.

Eine Anpassung des Wohnumfelds wird in 73,4 % als hilfreich erlebt, um Veränderungen der Funktionalität und Schmerzen aufzufangen. Es werden grundsätzlich die Barrierefreiheit der Räume und die Anpassung des PKW an die Behinderung genannt, des Weiteren die Elektrifizierung von Rollläden, des Garagentors, Türöffner, elektrische Küchengeräte, Treppenlift.

„Durch Anpassung der Umwelt (Wohnung + Auto) entsteht weniger Belastung "Arme sind keine Beine" daher weniger Schmerzen“.

„Fehlhaltung kann man nicht verändern, aber durch Mobilität und Alltagsverbesserungen erhält man mehr Lebensqualität“

Neben der Beschreibung der spezifischen Bedarfe contergangeschädigter Menschen war auch eine weitere Fragestellung des Auftraggebers, inwieweit deren Finanzierung aus der pauschalen Leistung möglich und umsetzbar ist. Dies wurde im Online-Fragebogen thematisiert. In einem ersten Schritt wurde eine Auflistung der Bedarfe aus verschiedenen Bereichen – z.B. Mobilitätshilfen, Hilfsmittel, Umbaumaßnahmen - erbeten, wobei vorgegebene Kategorien angeboten wurden, aber auch die Möglichkeit, weitere Bedarfe frei einzutragen. Auf dieser Basis sollten - in einem zweiten Schritt – die Höhe der Kosten und deren Finanzierung dargelegt werden. Es war möglich, Mischfinanzierungen zu beschreiben, z.B. eine Kostendeckung durch die Conterganrente oder durch andere Kostenträger. Zur Bilanz gehörte auch die Nennung ungedeckter Beträge. Die Bilanzen bezogen sich auf die Jahre 2017 und 2018. Auch die geplanten Aufwendungen für das laufende Jahr 2019 wurden in einer vorläufigen Bilanz dargelegt. Schließlich wurde nach erwarteten ungedeckten Bedarfen 2020 und den spezifischen Bedarfen in der weiteren Zukunft gefragt, um eine Einschätzung der künftigen Bedarfsentwicklung zu erhalten.

Es zeigte sich, dass das Erstellen der komplexen Bilanzen über Kosten, Kostendeckung und ungedeckte Kosten für die Teilnehmenden der Online-Befragung eine sehr große Herausforderung war. Viele Aufstellungen waren unvollständig oder nicht nachvollziehbar. Deshalb wurde der Datensatz eingehend gesichtet und die individuellen Eintragungen auf Plausibilität und Vollständigkeit geprüft, bevor sie Auswertung einbezogen wurden. Die Auswertung stützt sich auf genau zutreffende Angaben der contergangeschädigten Menschen, auch nahezu stimmige Werte wurden noch toleriert. Unvollständige Aufstellungen wurden ausgeschlossen.

7.1. Schmerzen

441 Teilnehmende (87,3 %) der Online-Befragung haben das Thema Schmerzbehandlung und ihre Finanzierung bearbeitet. 307 Befragte haben ihre Schmerzen in den Jahren 2017, 2018 und 2019 durch die Anwendung einer oder mehrerer Methoden gelindert (Tab.28). Am häufigsten wurden Physiotherapie bzw. Massage als schmerzlindernde Methode angewandt (in ca. 75% bzw. 69 % der Fälle), manuelle Therapie etwas seltener (ca. 50 %). Häufig hilft ein individuell angepasstes Gleichgewicht aus Ruhe und Entspannung (60 bis 65%) und Bewegung (ca. 70%) bei der Kontrolle von Schmerzen. In vielen Fällen wird auch Wärme (ca. 58 %) eingesetzt. Erst danach rangieren Schmerzmedikamente, Ablenkung, Akupunktur und alternative Methoden. Weitere schmerzlindernde Methoden (mit Zahl der Nennungen) sind Osteopathie (21), Rehabilitationsmaßnahmen (12), Thermalbäder und Sauna (11), Schwimmen (7), Yoga (7), Muskeltraining, Sport (10), psychotherapeutische Methoden (6), Reittherapie (5) und Ergotherapie (4).

Tab.28 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei der Schmerzbehandlung in den Jahren 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 269. Angaben in Prozent.

Angewandte Methoden zur Schmerztherapie N=307	2017	2018	2019 (geplant)
Physiotherapie	74,3 %	75,9 %	73,9 %
Massage	68,7 %	69,1 %	69,4 %
Lymphdrainage	8,5 %	8,8 %	8,1 %
Manuelle Therapie	49,2 %	50,5 %	51,8 %
Bewegung	68,1 %	71,3 %	70,4 %
Wärme	56,7 %	59,9 %	58,0 %
Kälte	6,2 %	6,8 %	7,2 %
Ruhe/ Entspannung	59,9 %	63,5 %	65,1 %
Schmerzmedikamente	46,3 %	47,9 %	43,6 %
Ablenkung	30,9 %	32,6 %	31,3 %
Akupunktur	14,3 %	13,7 %	14,7 %
Alternative Methoden	20,2 %	23,1 %	24,4 %
Cannabis	0,7 %	1,6 %	2,9 %
Weitere	23,8 %	26,7 %	28,3 %

Die Anwendung von Methoden der Schmerztherapie ist in der Telefonstichprobe in gleicher Weise zu finden wie in der Gesamtstichprobe. Es werden meist mehrere Methoden genannt.

> *„Manuelle Therapie, Physiotherapie 2x pro Woche, eigenständige Gymnastik zuhause; 1x pro Woche Sauna, 1x pro Woche Aquafitness, Fahrradtour (Sommer); Hometrainer (Winter)“*

66,4 % geben an, mehr in schmerztherapeutische Maßnahmen zu investieren als noch vor drei Jahren.

Die Zufriedenheit mit dem erreichten Erfolg der angewendeten Maßnahmen zeigt die folgende Abbildung.

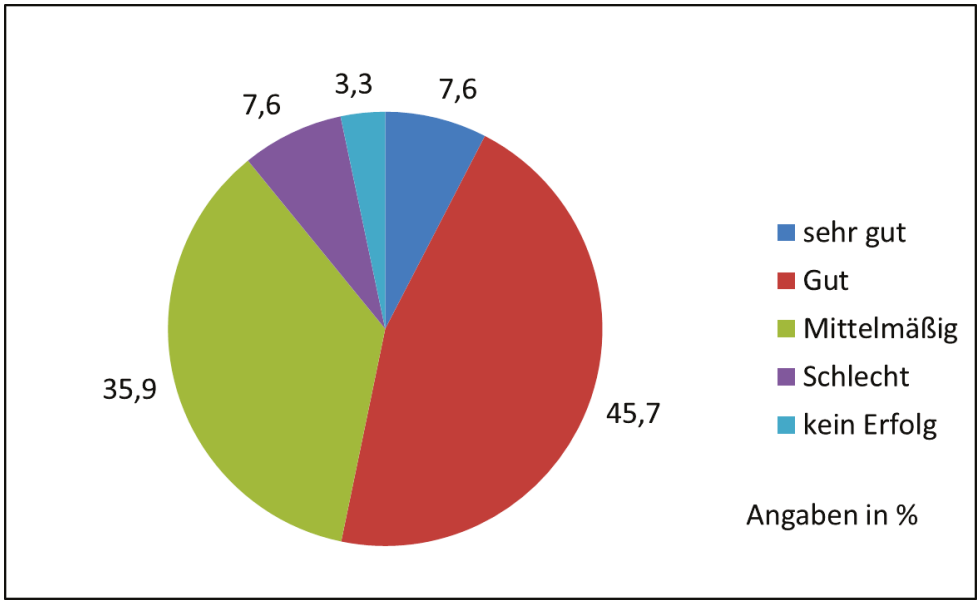


Abb.46 Erfolg der angewendeten schmerztherapeutischen Maßnahmen in Prozent. Telefonstichprobe.

In der Gesamtstichprobe werden ebenfalls verschiedene schmerztherapeutische Methoden kombiniert. Die folgende Abbildung zeigt wie viele Maßnahmen die Betroffenen jeweils anwenden.

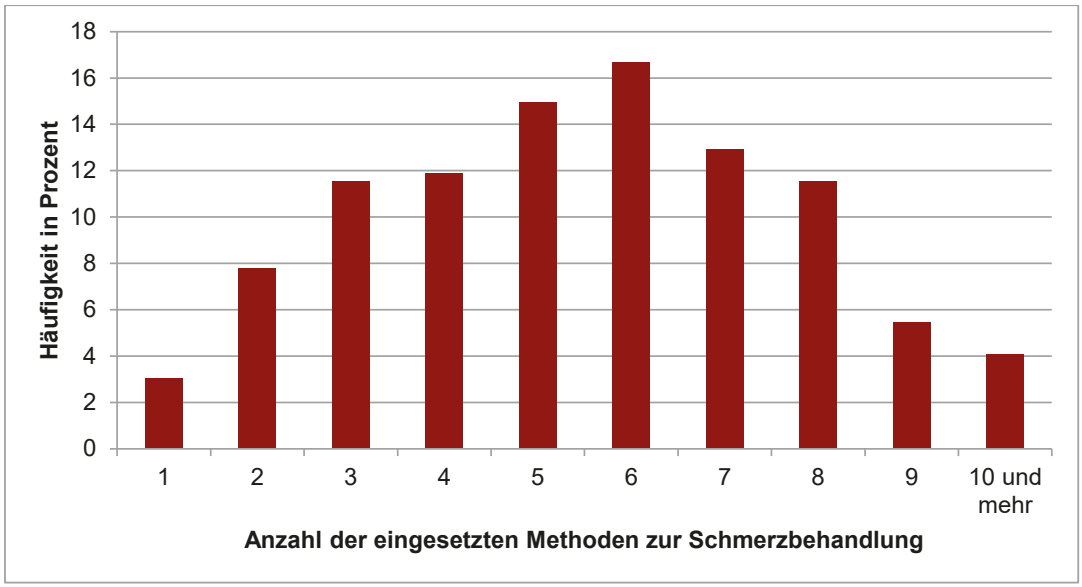


Abb.47 Anzahl der gleichzeitig angewandten Methoden zur Schmerzbehandlung bei contergangeschädigten Menschen für 2017. Häufigkeit in Prozent, Angaben von 294 Personen.

44,5 % der Teilnehmenden der Online-Befragung wenden jeweils 5 bis 7 verschiedene Methoden an, um ihre Schmerzen zu lindern.

Zu den Bedarfen bei der Schmerzbehandlung wurde um eine Kostenaufstellung gebeten. Nach Überprüfung der individuellen Finanzierungspläne wurden von 149 Personen die Angaben über die Finanzierung der spezifischen Bedarfe im Bereich Schmerzbehandlung zusammengefasst. Die folgende Tabelle zeigt die Kostenbilanz der Jahre 2017 und 2018. Die Zahlen spiegeln die Angaben der contergangeschädigten Menschen in durchschnittlichen Werten auf eine Person bezogen wider. Ein großer Teil der Kosten wird durch die pauschale Leistung finanziert. Zu Teilfinanzierung über andere Kostenträger erhielten wir Angaben von 42 der 149 berücksichtigten Teilnehmende. In 31 Fällen wurde die Teilfinanzierung durch die gesetzliche Krankenkasse, in 11 Fällen durch die Beihilfe und private Krankenversicherungen angegeben.

Tab.29 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Schmerzbehandlung für die Jahre 2017 und 2018 (N=149)

Kostenbilanzierung Schmerztherapie N = 149	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	4565 €	4698 €
(Teil)finanzierung aus der Rente	768 €	763 €
(Teil)finanzierung aus der pauschalen Leistung	2708 €	2993 €
(Teil)finanzierung durch andere Kostenträger	661 €	581 €
Summe der Kostendeckung	4137 €	4337 €
Ungedeckter Betrag	334 €	476 €

Für 2019 wurden aus den Angaben von 149 contergangeschädigten Menschen Kosten in Höhe von 5416 Euro und ein ungedeckter Betrag von 541 Euro erwartet.

Von 396 Personen wurden Angaben zu weiteren, 2020 erwarteten Bedarfen in der Schmerztherapie gemacht, mit einem weiteren Bedarf rechneten 37,4 % dieser Gruppe (n=148). Die meistgenannten Therapien sind Massage und Physiotherapie bei 77,1 bzw. 72,2 % der Personen, Bewegung und manuelle Therapie werden von 51,4 und 45,9 % genannt, Kosten für Schmerzmittel erwarten 41,9 %. Schmerztherapien mit Cannabis wurden im Vergleich zu vorherigen Jahren vermehrt eingeplant (6,8 %). Weiter genannt wurden Akupunktur (22,2 %), Lymphdrainage (13,9 %). Ein großer Teil der Befragten tendiert zu alternativen Methoden (41,9 %). 31 Befragte nannten weitere Methoden, die sie 2020 anwenden werden, darunter Osteopathie (6), Thermalbäder, Sauna, Schwimmern (6), ferner Rehabilitation (3), Heilpraktiker (3) und Urlaub in warmen Regionen (3). Auch für die Zukunft über 2020 werden Bedarfe im Bereich Schmerzbehandlung gesehen, dies wurde von 26,8 % der 380 Personen, die Auskunft gaben, bei etwa gleichbleibendem Spektrum an notwendigen Maßnahmen, aber steigendem Bedarf bestätigt. Für die Zukunft werden höhere ungedeckte Kosten erwartet: 1170 Euro für 2020 und 1087 Euro für künftige Bedarfe über 2020 hinaus.

7.2. Mobilität

Bedarfe

Spezifische Bedarfe im Bereich der Mobilität wurden von 264 Personen (52,3%) der Befragten angegeben. Die Bedarfe lagen zumeist in der Neufinanzierung von PKWs und den damit verbundenen Umbaumaßnahmen, bei der Anschaffung von E-Bikes oder Rollstühlen. Die Häufigkeiten zeigt die folgende Tabelle.

Als weitere Bedarfe wurden von 6 % der Befragten Taxifahrten genannt, außerdem spezielle Fahrräder oder Fahrradumbauten (5,4 %), E-Scooter (2,7 %) und ferner spezielle Rollatoren oder finanzielle Mittel für den öffentlichen Personennahverkehr.

Bei den für 2019 vorläufig angegebenen Bedarfen standen Neuanschaffungen von PKWs und Umbaumaßnahmen von PKWs im Vordergrund.

Tab.30 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei der Mobilität für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 264. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Mobilität N=264	2017	2018	2019 (geplant)
Neufinanzierung PKW	24,6 %	21,2 %	30,7 %
Umbau von PKWs	19,7 %	17,0 %	20,5 %
E-Bikes	12,1 %	7,2 %	16,3 %
Therapiedreiräder	3,8 %	1,9 %	2,7 %
Rollstuhl	8,0 %	6,8 %	3,8 %
weitere Bedarfe	11,0 %	15,2 %	12,1 %

Nach gründlichem Durchgehen der individuellen Angaben wurde deutlich, dass im Bereich Mobilität von 116 Studienteilnehmenden plausible und vollständige Angaben einer Auswertung über die Jahre 2017 und 2018 zugeführt werden konnten. Die Tabelle gibt eine Übersicht über die Jahre 2017 und 2018. Große Teile der Kosten für spezifische Bedarfe werden aus der Conterganrente finanziert. Andere Kostenträger sind von 26 Befragten genannt worden, in jedem zweiten Fall war dies die Grünenthal-Stiftung, in einzelnen Nennungen noch die Rentenversicherung, die Krankenversicherung und kommunale Stellen (Sozialamt, Integrationsamt).

Kosten

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 116 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 15069 Euro. Diese Kosten waren mit 8925 Euro gedeckt und die Angaben für die ungedeckten Kosten betrugen im Durchschnitt 6187 Euro. Die hohen Durchschnittskosten sind damit begründet, dass von vielen contergangeschädigten Menschen neu zu finanzierende PKWs in die Bilanzen aufgenommen wurden. Eine Übersicht zeigt die Tabelle auf der folgenden Seite.

Tab.31 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Mobilität für die Jahre 2017 und 2018 (n=116)

Kostenbilanzierung Mobilität	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	9027 €	11263 €
(Teil)finanzierung aus der Rente	3100 €	4232 €
(Teil)finanzierung aus der pauschalen Leistung	2321 €	2648 €
(Teil)finanzierung durch andere Kostenträger	1309 €	1813 €
Summe der Kostendeckung	6730 €	8693 €
Ungedeckter Betrag	2624 €	2407 €

Künftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden auch nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich der Mobilität gefragt. Bei dieser Frage wurden wieder alle 505 Personen angesprochen. Für 2020 gaben 126 Personen (24,8 % der Gesamtstichprobe) ungedeckte Kosten im Bereich der Mobilität an, von 107 Teilnehmenden (21,2%) wurde dies näher erläutert. Bei 80 Personen (15,8 %) betraf dies ungedeckte Kosten im Rahmen einer Neuanschaffung eines PKWs oder notwendiger Umbaumaßnahmen. Rollstühle, E-Roller, E-Bikes oder Fahrräder oder Kosten für Taxifahrten nahmen eine nachgeordnete Stellung ein. Einige Befragte gaben an, jetzt noch nicht die zukünftigen Bedarfe einschätzen zu können, sie aber zu erwarten.

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 106 Personen (20,8 %) mit ungedeckten Kosten. In den Angaben von 102 Befragten dazu wurde auch die Anschaffung oder der Umbau eines PKWs in erster Linie genannt, dies war bei 66 Personen der Fall (13,1 % der Gesamtstichprobe). Andere Mobilitätsformen wurden

deutlich seltener genannt. Für viele war der PKW ein Finanzierungsthema über viele Jahre hinweg, die Bedarfe wurden für mehrere Jahre angemeldet.

Auch hier wurde um eine Einschätzung gebeten, in welcher Höhe mit ungedeckten Kosten gerechnet wird. In der zugrunde gelegten Stichprobe von 116 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 8220 Euro. Für die weitere Zukunft wurden noch ungedeckte Kosten von 8176 eingebracht. Hauptsächlich werden diese Kosten mit der Neuanschaffung eines individuell angepassten PKWs begründet.

Zur Verbesserung der Mobilität im Alltag und im häuslichen Bereich könnte die Entwicklung eines Rollators beitragen, der die besonderen Bedarfe der Betroffenen berücksichtigt. Es handelt sich um die Entwicklung eines Grundmodells, welches individuell ausgestattet werden kann, beispielweise für unterschiedliche Armlängen. Das Gerät sollte ein geringes Gewicht haben zur leichteren Handhabung und Transport, und mit technischen Hilfen ausgestattet sein, um beispielsweise einen Bordstein oder eine einzelne Treppenstufe überwinden zu können.

7.3 Wohnumfeld und Barrierefreiheit

Bedarfe

269 (53,3 %) der Befragten haben Finanzierungen im Bereich Wohnumfeld und Barrierefreiheit bestätigt. Meist betraf dies Umbaumaßnahmen in Küche und Bad, sehr häufig wurden auch elektrisch betriebene Hilfen in Haushalt oder Wohnung genannt. Die Häufigkeiten in Prozent zeigt folgende Tabelle. Weitere noch erwähnte Bedarfe waren barrierefreie Zugänge im Außenbereich (Garten, Terrasse, Garagen; 3,8 %) und individuell angepasste Möbel (4,8 %).

Tab.32 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei Wohnumfeld und Barrierefreiheit für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 269. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Wohnumfeld und Barrierefreiheit	2017	2018	2019 (geplant)
Duschtoilette	25,7 %	13,8 %	12,6 %
Umbau Dusche	23,8 %	14,5 %	16,4 %
Umbau Badewanne	4,8 %	4,8 %	5,6 %
Umbau der Küche	18,6 %	19,7 %	18,6 %
Umbau des Wohnbereichs	14,5 %	17,1 %	22,3 %
Umbau des Wohnzugangs, Treppenlift	8,9 %	9,3 %	22,3 %
Elektrogeräte als Hilfsmittel im Haushalt	31,6 %	33,1 %	34,2 %
Elektrische Vorrichtungen im Haushalt	28,6 %	26,8 %	33,8 %
weitere Bedarfe	4,8 %	7,1 %	11,9 %

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen bei Wohnumfeld und Barrierefreiheit für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 140 Befragten zugrunde gelegt werden (siehe Tabelle auf der folgenden Seite). Die Conterganrenten sind wichtige Finanzierungsgrundlage. Fremdfinanzierungen wurden in 15 Fällen angegeben. Wie schon bei der Mobilität handelte es sich in jedem zweiten Fall um Unterstützung seitens der Grünenthal-Stiftung, als weiterer wichtiger Kostenträger wurden die Pflegekassen angeführt.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 116 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 11450 Euro. Diese Kosten waren nach der vorläufigen Planung mit 7578 Euro gedeckt und die Angaben für die ungedeckten Kosten betrugen im Durchschnitt 3824 Euro. Für 2019 waren von vielen contergangeschädigten Menschen Umbauten im Wohnbereich (22,3 %), in der Küche (18,6 %) und im Bad (16,7 %) geplant, häufig genannt waren auch elektrische Vorrichtungen (33,8 %).

Tab.33 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Wohnumfeld und Barrierefreiheit für die Jahre 2017 und 2018

Kostenbilanzierung Wohnumfeld und Barrierefreiheit N = 140	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	10314 €	8502 €
(Teil)finanzierung aus der Rente	2844 €	2983 €
(Teil)finanzierung aus der pauschalen Leistung	3644 €	2622 €
(Teil)finanzierung durch andere Kostenträger	1568 €	1173 €
Summe der Kostendeckung	8056 €	6779 €
Ungedeckter Betrag	1934 €	1717 €

Künftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Wohnumfeld und Barrierefreiheit gefragt. Für 2020 gaben 160 Personen (31,7 % der Gesamtstichprobe) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an, von 143 Teilnehmenden (28,3%) erhielten wir nähere Angaben hierzu. Am häufigsten wurde als Grund ein 2020 notwendiger Umbau im Bad (26,6 %) oder in der Küche genannt (17,5 %), gefolgt von barrierefreiem Umbau des Wohnbereichs (17,5 %) bzw. Investitionen in einen besseren Zugang zum Haus oder zwischen Etagen (14,6 %, z.B. Treppenlift). Auch elektrischen Hilfen im Haus waren hier wichtig (13,9 %).

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 109 Personen (24,2 % der Gesamtstichprobe) mit ungedeckten Kosten im Bereich Wohnumfeld und Barrierefreiheit. In den Angaben von 92 Befragten wurden Umbaumaßnahmen in Bad, Küche oder Wohnbereich in erster Linie genannt (insgesamt von 40,2 %). Zugang und Treppenlifte bleiben auch zukünftig wichtige Themen (17,3 %). Auch hier werden oft Finanzierungen in Form von Rücklagenbildung beschrieben, um eine komplette Renovierung oder ein Umzug in eine individuell besser angepasste Wohnung oder einen

Hauskauf langfristig vorzubereiten. 10,8 % der Befragten weisen darauf hin, dass sie ihre künftigen Bedarfe noch nicht wissen können.

In der für Wohnumfeld und Barrierefreiheit zur Verfügung stehenden Stichprobe von 140 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlich eingeschätzten ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 8979 Euro. Für die darüber hinaus gehende Zukunft wurden noch ungedeckte Kosten von 7575 genannt.

7.4. Hilfsmittel

Bedarfe

234 (46,1%) der Befragten haben Finanzierungen im Bereich Hilfsmittel angegeben. Am häufigsten erwähnt wurde der Bedarf nach Sehhilfen und Hilfsmitteln zum Anziehen von Kleidern bzw. zur Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten. Die Häufigkeiten in Prozent zeigt folgende Tabelle. Weitere noch erwähnte Bedarfe waren Gehhilfen (5 %) und Zeitmesssysteme oder Vorlesesysteme (ca. 2 %).

Tab.34 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei Hilfsmitteln für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 234. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Hilfsmittel N = 234	2017	2018	2019 (geplant)
Sehhilfen, Lupen	28,6 %	25,6 %	26,1 %
Hörgeräte	15,4 %	12,4 %	14,1 %
Spracherkennungsprogramm	9,8 %	9,4 %	9,8 %
Hilfsmittel zum Anziehen von Kleidern und Schuhen	26,5 %	30,3 %	29,1 %
Hilfsmittel zur Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten	16,2 %	17,5 %	17,5 %
PC-Sonderausstattung	15,4 %	15,8 %	20,5 %
Handy Sonderausstattung	9,8 %	13,7 %	34,2 %
weitere Bedarfe	17,1 %	12,4 %	13,2 %

Kosten

In die Bilanz von Kosten bei speziellen Bedarfen bei Hilfsmitteln für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 112 Befragten eingebracht werden (s. folgende Tabelle 35). Fremdfinanzierungen wurden in 11 Fällen berichtet, hauptsächlich seitens der Kranken- und Pflegekassen.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 112 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 3192 Euro. Diese Kosten waren nach der vorläufigen Planung mit 2531 Euro gedeckt und die Angaben für die ungedeckten Kosten betrugen im Durchschnitt 675 Euro. Die höheren Kosten waren zum Teil durch einen deutlich höheren Bedarf an Sonderausstattungen für PCs und Handys bedingt.

Tab.35 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Hilfsmittel für die Jahre 2017 und 2018

Kostenbilanzierung Hilfsmittel N = 112	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	2171 €	2243 €
(Teil)Finanzierung aus der Rente	948 €	1102 €
(Teil)Finanzierung aus der pauschalen Leistung	817 €	665 €
(Teil)Finanzierung durch andere Kostenträger	144 €	189 €
Summe der Kostendeckung	1909 €	1956 €
Ungedeckter Betrag	267 €	281 €

Zukünftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Hilfsmittel gefragt. Für 2020 gaben 65 Personen (12,8 % der Gesamtstichprobe) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an, von 45 Teilnehmenden (8,9%) erhielten wir Angaben hierzu. Bei diesen Angaben wurden für das Jahr 2020 vor allem Bedarfe an Hilfsmitteln für die Alltagsbewältigung (Anziehen, Essenszubereitung; 22%) angeführt, Seh- oder Hörhilfen (20%) und Sonderausstattungen für den PC (18%).

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 71 Personen (14,1 %) mit ungedeckten Kosten im Bereich Hilfsmittel. In den Angaben von 39 Befragten wurden Hilfsmittel für den Alltag, Seh- und Hörhilfen und IT gleich häufig genannt. Für 30,7% der 39 Personen war der künftige Hilfsmittelbedarf nicht absehbar.

In der für Hilfsmittel zur Verfügung stehenden Stichprobe von 112 Teilnehmende mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 2531Euro. Für die weitere Zukunft wurden noch ungedeckte Kosten von 675 Euro eingeschätzt.

7.5. Heilmittel

Bedarfe

215 (42,6%) der Befragten haben Finanzierungen im Bereich Heilmittel angegeben. Die Bedarfe an Physiotherapie, Massage, manuelle Therapie, Lymphdrainage, Fango, Wärmeanwendung Ergotherapie, aber auch Akupunktur und alternativen Therapiemethoden war insgesamt hoch (s. folgende Tabelle). Über zwei Drittel der Befragten gaben für das Jahr 2018 den Bedarf nach Physiotherapie und Massage an (69,8 bzw. 67,9 %). Weitere noch häufiger erwähnte Bedarfe waren Osteopathie (7%), hydrotherapeutische Anwendungen (5%) Fitnesstraining (4%), ferner Homöopathie, Reittherapie, Personal Trainer.

Tab.36 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei Hilfsmitteln für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 215. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Heilmittel N = 215	2017	2018	2019 (geplant)
Physiotherapie	65,6 %	69,8 %	68,8 %
Massage	63,3 %	67,9 %	68,4 %
Manuelle Therapie	44,7 %	46,0 %	48,8 %
Lymphdrainage	8,8 %	10,2 %	8,8 %
Wärmeanwendung	35,3 %	36,3 %	37,2 %
Fango	27,0 %	24,7 %	27,4 %
Akupunktur	14,4 %	14,0 %	15,3 %
Ergotherapie	14,9 %	18,1 %	18,6 %
Alternative Therapien	27,4 %	28,4 %	33,0 %
Weitere Bedarfe	17,2 %	17,7 %	17,7 %

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen bei Heilmitteln für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 89 Befragten hinzugezogen werden (s. folgende Tabelle). Fremdfinanzierungen wurden in 11 Fällen berichtet, hauptsächlich seitens der Kranken- und Pflegekassen.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 89 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 3312 Euro. Diese Kosten waren nach der Planung mit 2514 Euro gedeckt und die Angaben für die vorläufigen ungedeckten Kosten betrugen im Durchschnitt 864 Euro. Die höheren Kosten waren zum Teil durch insgesamt gestiegene Bedarfe (s. folgende Tabelle) bedingt.

Tab.37 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Heilmittel für die Jahre 2017 und 2018

Kostenbilanzierung Heilmittel N = 89	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	2892 €	3144 €
(Teil)Finanzierung aus der Rente	736 €	791 €
(Teil)Finanzierung aus der pauschalen Leistung	1200 €	1241 €
(Teil)Finanzierung durch andere Kostenträger	385 €	416 €
Summe der Kostendeckung	2321 €	2448 €
Ungedeckter Betrag	598 €	733 €

Zukünftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Heilmittel gefragt. Für 2020 gaben 68 Personen (13,5 % der Gesamtstichprobe) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an, von 44 Teilnehmenden (8,7%) erhielten wir Begründungen hierzu. Dabei wurden für das Jahr 2020 vor allem Bedarfe an Physiotherapie und Massage angeführt (50 %), nachrangig Bedarfe wie alternative Therapien, Akupunktur.

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 61 Personen (12,1 %) mit ungedeckten Kosten im Bereich Hilfsmittel. In den Angaben von 43 Befragten wurden wie schon bei den Angaben für 2020 vor allem Heilmittel wie Physiotherapie und Massagen genannt (35%), ferner auch alternative Therapien (12%). Für 28 % der 43 Personen war der künftige Heilmittelbedarf nicht absehbar.

In der für den Bereich Heilmittel zur Verfügung stehenden Stichprobe von 89 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 1041 Euro. Für die weitere Zukunft wurden ungedeckte Kosten von 1135 Euro eingeschätzt.

7.6. Rehabilitation

Bedarfe

115 (25,5%) der 451 Personen, die den Online-Fragebogen zu diesem Thema bearbeiteten, machten Angaben zu Bedarfen im Bereich Rehabilitation. Von den 115 Personen finanzierten 2017 bzw. 2018 30,4% bzw. 31,2% eine stationäre rehabilitative Maßnahme, dies entspricht ca. 8% der Teilnehmenden an der Befragung. Geringer war der Bedarf an einer ambulanten Rehabilitationsmaßnahme, während eine Krankengymnastik allein als rehabilitatives Format häufig genannt wurde (47 bzw. 52,2 %; s. folgende Tabelle).

23,5 bzw. 25.2 % der 115 Befragten benötigten eine Begleitperson. Dies war nicht nur bei jedem dritten stationären Aufenthalt der Fall; dies war insbesondere auch bei ambulanten Maßnahmen oder bei der Inanspruchnahme von Krankengymnastik erforderlich. 7,8 bzw. 8,7 % der Befragten finanzierten den Verdienstausfall einer Begleitperson. Weitere Bedarfe wurden nur vereinzelt genannt, z.B. Sport, alternative Therapien, Reittherapie.

Tab.38 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Rehabilitation für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 115. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Rehabilitation N = 115	2017	2018	2019 (geplant)
Stationäre Maßnahme	30,4 %	31,2 %	32,3 %
Mitnahme einer Begleitperson	23,5 %	25,2 %	30,4 %
Verdienstausfall einer Begleitperson	7,8 %	8,7 %	13,9 %
Ambulante Rehabilitation	8,7 %	8,7 %	13,0 %

Krankengymnastik	47,0 %	52,2 %	48,7 %
Personal Trainer	15,7 %	19,1 %	20,0 %
Weitere Bedarfe	4,3 %	6,1 %	6,1 %

Ablehnung von Rehabilitationsanträgen

Im Zusammenhang mit Rehabilitationsmaßnahmen war die Frage wichtig, ob bzw. wie oft Rehabilitationsanträge durch den Kostenträger abgelehnt worden sind. Bei 55 Personen (12,2 %) aus der Online-Befragung war der Rehabilitationsantrag abgelehnt worden, bei 36 Personen sogar mehrfach, bis zu viermal. Die Begründungen für die Ablehnungen waren (Häufigkeit der Nennungen in Klammern):

- Nur alle vier Jahr wird eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme genehmigt (13)
- Ambulante Therapiemöglichkeiten sind noch nicht ausreichend genutzt worden (4)
- Keine ausreichend positive Prognose (6)
- Ablehnung aus medizinischen Gründen (7)
- Antragsteller nicht mehr im Arbeitsleben (5)
- Nicht im Leistungskatalog der Krankenkasse (7)
- Kosten liegen über dem Erstattungssatz (2)
- Sonstige Gründe: Zuständigkeit unklar, keine Einigung über das Verfahren (4)

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen im Bereich Rehabilitation für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 51 Befragten hinzugezogen werden (s. folgende Tabelle). Eine (Teil-)Finanzierung durch andere Kostenträger (Krankenkasse, Rentenversicherung oder Beihilfe) wurden in einem Drittel der Fälle berichtet.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 51 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 3196 Euro. Diese Kosten waren nach der Planung mit 2352 Euro gedeckt. Durchschnittlich wurden als vorläufige ungedeckten Kosten 745 Euro angegeben. Auch in diesem Bereich sind höheren Kosten durch insgesamt gestiegene Bedarfe (s. folgende Tabelle) begründet.

Tab.39 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Rehabilitation für die Jahre 2017 und 2018

Kostenbilanzierung Rehabilitation N = 51	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	2581 €	2796 €
(Teil)Finanzierung aus der Rente	563 €	710 €
(Teil)Finanzierung aus der pauschalen Leistung	977 €	963 €
(Teil)Finanzierung durch andere Kostenträger	330 €	547 €
Summe der Kostendeckung	1870 €	2448 €
Ungedeckter Betrag	710 €	603 €

Künftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Rehabilitation gefragt. Für 2020 nehmen 77 Personen (17,1 % der Befragungsteilnehmerinnen und -teilnehmer) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an, von 67 Teilnehmenden (14,8%) erhielten wir Begründungen hierzu. Darunter wurden für das Jahr 2020 vor allem Bedarfe an einer Stationären Rehabilitationsmaßnahme gesehen (61 %), zum Teil mit Begleitperson. Auch der Bedarf an einem Personal Trainer wurde wiederholt geäußert.

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 58 Personen (12,8 %) mit ungedeckten Kosten im Bereich Rehabilitation. In den Angaben von 46 Befragten (10,2 % der Gesamtstichprobe) wurden wie schon bei den Angaben für 2020 vor allem stationäre Rehabilitationsmaßnahmen genannt (69,6% der Personen, die nähere Angaben machten). Viele sehen hier einen jährlich bzw. 2jährlich wiederkehrenden Bedarf. Für 15 % der Befragten war der künftige Rehabilitationsbedarf nicht absehbar.

In der für Rehabilitationsbedarf zur Verfügung stehenden Stichprobe von 51 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 durchschnittlich 1852 Euro pro Person. Für die weitere Zukunft wurden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1427 Euro angenommen.

7.7. Psychotherapie

Bedarfe

Fragen zu Bedarfen im Bereich Psychotherapie beantworteten insgesamt 478 Personen (94,7% der Gesamtstichprobe des Online-Fragebogens). Nach Auskunft der Teilnehmenden bestand bei 74 (15,5 %) aktuell eine psychische Erkrankung (s. Kap. 6.5). 40 (54,1 %) der derzeit von einer psychischen Erkrankung Betroffenen waren in psychotherapeutischer Behandlung. Über die Art der Behandlung gaben 33 Personen Auskunft: 15 erhielten eine regelmäßige Psychotherapie, vier eine medikamentöse Therapie und 14 eine Kombination aus beidem. Die Finanzierung der psychotherapeutischen Behandlung wurde bei 45 % nach Antragstellung ganz von der Krankenkasse übernommen, bei 20 % war noch ein Restbetrag selbst zu finanzieren und 25 % der Betroffenen bezahlte die Therapie ganz aus eigenen Mitteln.

42 Personen (8,8% der 478 Personen) haben spezifische Bedarfe im Bereich Psychotherapie finanziert (s. folgende Tabelle). Stationäre Aufenthalte oder Nutzung einer Tagesklinik waren nur selten in Anspruch genommen worden.

Tab.40 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Psychotherapie für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 42. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Psychotherapie N = 42	2017	2018	2019 (geplant)
Medikamente	23,8 %	23,8 %	21,4 %
Verhaltenstherapie	11,9 %	14,3 %	9,5 %
Tiefenpsychologische Therapie	26,2 %	21,4 %	19,0 %
Traumatherapie	4,8 %	11,9 %	21,4 %

Systemische Therapie	14,3 %	19,0 %	11,9 %
Behandlung psychosomatischer Störungen	16,7 %	19,0 %	14,3 %
Weitere Bedarfe	7,1%	7,1 %	7,1 %

Kosten

20 Personen machten nachvollziehbare Angaben über die Finanzierung im Bereich Psychotherapie. Dabei wurde deutlich, dass die Finanzierung zu großen Teilen der Rente zugerechnet wird. Insgesamt sind es aber zu wenige Fälle, um eine valide Aussage treffen zu können, in welcher Höhe ungedeckte Bedarfe festzustellen oder in Zukunft zu erwarten sind.

Zukünftige Bedarfe

4,4 % der Befragten (21 Personen) gehen davon aus, dass sie für 2020 ungedeckte Bedarfe im Bereich Psychotherapie haben werden. Von 18 Personen erhielten wir nähere Angaben zu den Bedarfen, dabei werden die unterschiedlichen Therapieformen (Verhaltenstherapie, Traumatherapie, systemische Therapie) genannt. Ein Drittel der Personen nimmt künftigen Bedarf an, z.T. auch deswegen, weil befürchtet wird, dass die Finanzierung seitens der gesetzlichen Krankenversicherung nicht weitergeführt wird.

Künftige Bedarfe im Bereich Psychotherapie sehen 5,6 % der Teilnehmenden (23 Personen). Jeder Vierte erwartet Kosten durch eine private Finanzierung von Therapien, ferner werden Beiträge zur Finanzierung einer stationären Behandlung genannt (3).

In der zur Verfügung stehenden Stichprobe von 20 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 durchschnittlich 1470 Euro pro Person. Für die weitere Zukunft wurden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1325 Euro angenommen.

Der körperliche Leistungsabfall, der häufig das Ausscheiden aus dem Berufsleben zur Folge hat, die zunehmenden Schmerzen und die conterganbedingten Einschränkungen, beispielsweise der Selbstversorgung und der Teilhabe, führten bzw. führen zu psychischen Belastungen bei den Betroffenen; zudem sind psychische Belastungen zu nennen, die auf längere Aufenthalte in Kliniken und Heimen in der Kindheit zurückzuführen sind. Psychologische oder psychotherapeutische Betreuung und Beratung sollte für alle contergangeschädigten Menschen zugänglich gemacht werden. Auch medizinische Kompetenzzentren sollten eine solche Betreuung und Beratung anbieten.

An dieser Stelle sei die Frage gestellt, inwieweit die psychischen Schädigungen in gleicher Weise wie körperliche Schäden anerkannt, bewertet und entschädigt werden könnten. Es ist nicht zu bestreiten, dass die Conterganschädigung selbst hohe psychische Belastungen verursachen kann, die langfristig in psychische Störungen münden. Es finden sich jedoch auch Menschen mit Conterganschädigung, die trotz ausgeprägter Einschränkungen und chronischer Schmerzen keine psychischen Störungen zeigen. Schließlich sind Personen zu nennen, bei denen nicht die Conterganschädigung bzw. die Conterganschädigung allein zu psychischen Belastungen und in Folge zu psychischen Störungen geführt haben, sondern – wie oben angedeutet – andere Faktoren, wie zum Beispiel der in Kindheit und Jugend als notwendig erachtete Aufenthalt in Kliniken und Heimen oder Konflikte in der Herkunftsfamilie bzw. in der vom contergangeschädigten

Menschen gegründeten Familie. Aufgrund der Tatsache, dass nicht mit ausreichend hoher Gewissheit beurteilt werden kann, inwieweit psychische Störungen auf die Conterganschädigung selbst zurückgehen, erscheint es angemessen, anstelle der Anerkennung und Entschädigung von psychischen Störungen als psychische Schädigungen durch Conterganschädigung alles dafür zu tun, dass jene contergangeschädigten Menschen, bei denen hohe psychische Belastungen oder psychische Störungen vorliegen, psychologische Beratung oder Psychotherapie erhalten. Diese Beratungs- und Therapieangebote sind zum einen als bedeutender Aufgabenbereich der medizinischen Kompetenzzentren zu werten, zum anderen müssen Krankenkassen dafür sensibilisiert werden, die Anträge auf Psychotherapie für Personen mit Conterganschädigung mit genauso großer Sorgfalt zu bearbeiten wie die Anträge anderer Personengruppen. Und schließlich könnte eine wichtige Aufgabe der Grünenthal-Stiftung darin liegen, eine Psychologische Beratungsstelle speziell für contergangeschädigte Menschen einzurichten, die auch auf moderne Kommunikationsmedien zurückgreifen, um Menschen in größerer Entfernung regelmäßige Beratungsdienste anbieten zu können (Beispiel: Skype-gestützte Beratung). Es ist ausdrücklich festzustellen: Jene contergangeschädigten Menschen, die auf psychologische Beratung oder Psychotherapie angewiesen sind, müssen diese Beratung und Therapie unbedingt erhalten. Festzustellen ist aber auch: viele contergangeschädigte Menschen haben eine ausgeprägte Resilienz entwickelt, die eine Grundlage dafür bildet, dass sie bis heute frei von psychischen Störungen geblieben sind – dies ist als eine bedeutende psychologische Leistung zu interpretieren.

7.8. Zahnbehandlung

Bedarfe

233 (49,1%) Personen von insgesamt 472 Personen, die den Online-Fragebogen zu diesem Thema bearbeiteten, haben Finanzierungen von Zahnbehandlungen angegeben (s. folgende Tabelle). Drei von vier Befragten finanzierten dabei eine professionelle Zahnreinigung (74,2 bzw. 76,0%). Zahnersatz in Form von Kronen, Brücken, Implantaten oder Prothesen wurde von 41,6 % der Befragten benötigt. Weitere Bedarfe wurden nur vereinzelt genannt, z.B. kieferorthopädische Behandlungen.

Tab.41 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Zahnbehandlung für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 233. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Zahnbehandlung N = 233	2017	2018	2019 (geplant)
Professionelle Zahnreinigung	74,2 %	76,0 %	74,7 %
Zahnfüllung	26,6 %	31,3 %	25,3 %
Brücke	12,4 %	9,9 %	12,4 %
Krone	23,3 %	23,6 %	22,7 %
Implantat	14,6 %	11,6 %	9,0 %
Kieferchirurgischer Eingriff	8,6 %	5,2 %	6,4 %
Weitere Bedarfe	3,9 %	4,7 %	7,3 %

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen im Bereich Zahnbehandlung für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 126 Befragten hinzugezogen werden (s. folgende Tabelle). Eine (Teil)Finanzierung durch die Krankenkasse wurde von 35 Personen beschrieben (27,7 %), dabei lief ein Teil der Finanzierungen auch über Zusatzversicherungen.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 126 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 1740 Euro. Diese Kosten waren nach der Planung mit 1518 Euro gedeckt. Durchschnittlich wurden als vorläufige ungedeckten Kosten 227 Euro angegeben.

Tab.42 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Zahnbehandlung für die Jahre 2017 und 2018

Kostenbilanzierung Zahnbehandlung N = 126	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	1757 €	1962 €
(Teil)Finanzierung aus der Rente	659 €	575 €
(Teil)Finanzierung aus der pauschalen Leistung	832 €	753 €
(Teil)Finanzierung durch andere Kostenträger	183 €	267 €
Summe der Kostendeckung	1674 €	1595€
Ungedeckter Betrag	83 €	347 €

Zukünftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Zahnbehandlung gefragt. Für 2020 nehmen 104 Personen (21,9) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an, von 78 Teilnehmenden erhielten wir nähere Bezeichnungen hierzu. 14% nannte dabei die professionelle Zahnreinigung. Zahnersatz (überwiegend Implantate und Kronen) wird von 69,2% der 78 Personen 2020 als Bedarf gesehen.

Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen rechneten 105 Personen (22,2%) mit ungedeckten Kosten im Bereich Zahnbehandlung. In den Angaben von 87 Befragten wurde wie schon bei den Angaben für 2020 vor allem Bedarf nach Zahnersatz genannt (75,8 % der Personen, die nähere Angaben machten). Professionelle Zahnreinigung wurde bei den künftigen Bedarfen nicht mehr explizit erwähnt, man kann aber davon ausgehen, dass viele auch künftig regelmäßig eine professionelle Zahnreinigung benötigen. Für 13,8 % der Befragten konnten den künftigen Bedarf noch nicht einschätzen.

In der für Zahnbehandlung zur Verfügung stehenden Stichprobe von 126 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten

für das Jahr 2020 durchschnittlich 947 Euro pro Person. Für die künftigen Bedarfe wurden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1423 Euro angenommen.

7.9. Spätschäden

Spätschäden sind vorgeburtliche Fehlbildungen, die erst zu einem späteren Zeitpunkt entdeckt wurden. Es sind Fehlbildungen der Gefäße, des Nervensystems und der inneren Organe bekannt.

Ziel der Befragung zum Thema Spätschäden war die Unterscheidung, ob diese im Rahmen von Erkrankungen oder Beschwerden diagnostiziert wurden oder gezielt eine Diagnostik von Spätschäden veranlasst wurde.

473 Personen (93,7 % der Gesamtstichprobe) bearbeiteten die Fragen zu Spätschäden (vorgeburtliche Fehlbildungen, die erst zu einem späteren Zeitpunkt entdeckt wurden) im Online-Fragebogen.

7.9.1 Untersuchungen von Gefäßen

Bei 168 Personen (35,5 % der Gesamtstichprobe) wurden in den letzten Jahren die Gefäße untersucht. Davon hatten 54,8 % keine Beschwerden. 126 Personen gaben nähere Auskunft über die Diagnose. Darunter wurden bei 42 Personen (33,3%) Gefäßanomalien gefunden, zum Teil mehrere pro Person. Deshalb werden in der folgenden Tabelle die Nennungen bestimmter Diagnosen eingeteilt in Körperbereiche zusammengefasst. Am häufigsten wurde das Fehlen von Armarterien, meist der Arteria radialis diagnostiziert, dann überzählige, fehlende oder verengte Gefäße in den verschiedenen Körperbereichen. In vier Fällen wurde ein Aneurysma gefunden.

Tab.43 Häufigkeiten der verschiedenen Diagnosen von Gefäßanomalien bei contergangeschädigten Menschen nach Körperbereichen (42 Personen, darunter 27 Personen, die ihre Gefäße auf eigene Initiative hin untersuchen ließen, 51 Nennungen).

Diagnose Gefäßanomalien	Anzahl der Nennungen
Fehlende Arterien am Arm (meist A. radialis)	19
Fehlangelegte Gefäße / Aneurysmen im Kopfbereich	4
Fehlangelegte Gefäße / Aneurysmen im Oberkörper	6
Fehlende /verengte große Bauchgefäße	3
Fehlangelegte Gefäße von inneren Organen	4
Fehlangelegte / fehlende Gefäße am Bein	3
Gefäßanomalien und Aneurysma, Ort nicht beschrieben	12

Bei 101 der oben genannten 168 Personen wurden die Gefäße im Zusammenhang mit Erkrankungen oder Beschwerden untersucht, Angaben zu Diagnosen erhielten wir von 70 Personen, bei 15 Personen wurden Fehlbildungen gefunden.

67 contergangeschädigte Menschen ließen ihre Gefäße aus eigener Initiative zur gezielten Diagnose einer Fehlbildung untersuchen. 57,6% hatten keine vorausgehenden Beschwerden. Wir erhielten zum Ergebnis der Untersuchung von 56 Personen Angaben. Bei 27 dieser Personen (48,2 %) wurden Gefäßanomalien gefunden.

Die Untersuchungen wurden teils von individuell aufgesuchten, niedergelassenen Spezialisten (Radiologen, Kardiologen, Angiologen) durchgeführt, sehr häufig wurden stationäre Einrichtungen als Orte genannt. Diese waren über ganz Deutschland verteilt. Insgesamt erhielten wir 127 Angaben. Eine Einrichtung wurde häufiger genannt: 13 Personen wurden in den Schön-Kliniken in Hamburg untersucht.

Zur Untersuchungsmethode erhielten wir 121 genauere Angaben. In 44,6% der Fälle war eine Sonografie Grundlage der Diagnose, in 32,2 % ein Magnetresonanztomogramm, in 4,1% ein Computertomogramm und in 6,6 % der Fälle eine Herzkatheter-Untersuchung.

Zu den Kosten bei der Finanzierung von Diagnostik von Spätschäden an Gefäßen liegen nur wenige Daten vor. 16 Personen haben hier Finanzierungen bestätigt (7mal Sonografie, 7mal MRT, 4mal CT; Mehrfachnennung möglich), 5 Personen haben dazu Kosten angegeben, die zwischen 200 und 2500 € lagen. In einem Fall war eine Teilübernahme der Kosten durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen angegeben worden.

7.9.2 Teilnahme an einer Gefäßstudie

Die Frage nach der Teilnahme an einer Gefäßstudie beantworteten 450 Personen. Unter der Bedingung, dass mit der Untersuchung keine Strahlenbelastung verbunden ist, wären 75,8 % der Befragten bereit, an einer solchen Studie teilzunehmen.

Von der Telefonstichprobe sind 89,1 % bereit, an der Gefäßstudie teilzunehmen. Eine systematische Untersuchung der Spätschäden befürworten 91,8 %.

Als Gründe werden angeführt:

> *„Man sollte allen Conterganschäden auf den Grund gehen“, „damit die Punktzahl korrekt und die Leistung gerecht ist“ und „damit die Schadensbeschreibung vollständig ist“.*
>
> *„Damit die Ärzte mehr Wissen haben“, und „damit man dem behandelnden Arzt z.B. vor OP Hinweise geben kann“.*
>
> *„Dass man uns mehr helfen kann und um mehr ärztliches Wissen zu erlangen für die Kompetenzzentren“.*
>
> *„Zur Klärung von Funktionsstörungen, die von den Betroffenen selbst gar nicht beurteilt werden können“. „Man erkennt Risiken, kann sie gezielt behandeln“.*
>
> *„Um daraus lebensverlängernde Maßnahmen abzuleiten/ Prävention ist wichtig“. „Weil man eventuell Leben retten kann“.*

7.9.3 Untersuchungen von Nerven

Bei 90 Personen (17,8 % der Gesamtstichprobe) wurden in den letzten Jahren die Nerven untersucht. Davon hatten 92,2 % Beschwerden. 71 Personen gaben nähere Auskunft über die Diagnose. Davon wurde bei 46 Personen Diagnosen gestellt, die auf eine conterganbedingte Schädigung des Nervensystems hinweisen. In der folgenden Tabelle

werden die Nennungen der Diagnosen zusammengefasst. Eine besondere Rolle nimmt hierbei die Diagnose Carpaltunnelsyndrom (CTS) ein, bei der lange strittig war, ob sie als angeborene Schädigung Anerkennung finden kann und der inzwischen mit zusätzlichen Schadenspunkten entsprochen wird. Auch Polyneuropathien wurden häufiger diagnostiziert, ein Zusammenhang mit Contergan ist diskutiert.

Tab.44 Häufigkeiten der verschiedenen Diagnosen von Anomalien des Nervensystems bei contergangeschädigten Menschen nach Körperbereichen (Angaben von 46 Personen, darunter von 22 Personen, die ihre Gefäße auf eigene Initiative hin untersuchen ließen, 51 Nennungen).

Diagnose Anomalien des Nervensystems	Anzahl der Nennungen
Carpaltunnelsyndrom	36
Fehlangelegte Nerven obere Extremität	4
Polyneuropathien	6
Sensibilitätsstörungen	2
Fehlbildungen, nicht näher beschrieben	3

Von den 90 oben genannten Personen, die untersucht worden sind, geschah dies bei 57 Personen im Zusammenhang mit Erkrankungen oder Beschwerden. Von 46 Personen erhielten wir Angaben zu Diagnosen. Unter diesen wurden bei 22 Personen Fehlbildungen gefunden, dabei wurde bei 18 Personen ein Carpaltunnelsyndrom diagnostiziert.

33 contergangeschädigte Menschen ließen sich das Nervensystem aus eigener Initiative zur gezielten Diagnose einer Fehlbildung untersuchen. Wir erhielten zum Ergebnis der Untersuchung Angaben von 25 Personen, bei 24 wurde eine conterganbedingte Schädigung des Nervensystems genannt, in 18 Fällen ein Carpaltunnelsyndrom.

Zum Untersuchungsort haben wir Angaben von 71 Personen bekommen. Unter diesen gaben 12 Personen ein Contergan-Kompetenzzentrum an. Die anderen ließen sich in nicht spezialisierten Einrichtungen untersuchen.

Zur Untersuchungsmethode erhielten wir 47 genauere Angaben. In 43% der Fälle war die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit vorgenommen worden, in 25% eine Ultraschalluntersuchung, in 14 % ein Magnetresonanztomogramm.

Über die Kosten bei der Finanzierung von Diagnostik von Spätschäden an Nerven liegen Daten von 47 Personen vor (6mal Sonografie, 8mal MRT, 24mal Nervenleitgeschwindigkeit; Mehrfachnennung war möglich).

7.9.4 Fragen zu Spätschäden

Die Einstellungen der Teilnehmenden zum Umgang mit Spätschäden und zur deren Bedeutung wurden im Online-Fragebogen erhoben. Die zutreffenden Antworten konnten auf einer 5-stufigen Skala angekreuzt werden, es werden die beiden Antwortmöglichkeiten „ich stimme eher zu“ und „ich stimme völlig zu“ zusammengefasst.

Wegen der länger andauernden Diskussionen um eine wissenschaftliche Untersuchung der Gefäße, da Fehlbildungen in diesem Bereich eine mögliche Ursache für die gehäuft

auftretenden Herzinfarkte und Schlaganfälle sein könnten, haben sich viele Betroffene damit befasst.

86,3 % der Gesamtstichprobe sprachen sich dafür aus, dass Spätschäden bei contergangeschädigten Menschen wissenschaftlich untersucht werden sollten. Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer begründeten ihre Entscheidung zu 85,9 % damit, dass Spätschäden an den Gefäßen zu lebensbedrohlichen Erkrankungen führen können, und 92,6 % bestätigten, dass die Untersuchung von Spätschäden wichtig ist, da bestehende Risiken rechtzeitig erkannt und behandelt werden können.

Da es sich um vorgeburtliche Schäden handelt, erwarten die Befragten zu 94,3 %, dass Spätschäden nach ihrer Diagnose in der medizinischen Punktetabelle berücksichtigt werden sollten. Allerdings waren zum Zeitpunkt der ersten Untersuchung und Zuteilung der Schadenspunkte Spätschäden weitgehend unbekannt, dem stimmten 83,2 % der Teilnehmenden an der Befragung zu.

Es wurde schließlich die Frage gestellt, ob mit der bestehenden Regelung der Rentenhöhe und der pauschalen Leistungen über die Schadenspunkte die Spätschäden ausreichend berücksichtigt seien. 24,3 % stimmten zu, 21 % stimmten weder zu noch nicht zu, und 54,7 % lehnten diesen Sachverhalt ab.

Die Zustimmung zur Ausführung einer wissenschaftlichen Gefäßstudie, die vorhandene Gefäßfehlbildungen dokumentiert, ist sehr hoch.

Eine klinische Studie kann den kausalen Zusammenhang zwischen Gefäßfehlbildungen und der Exposition von Thalidomid nicht belegen, sie kann jedoch Ausmaß und Systematik von Gefäßschäden bei contergangeschädigten Menschen dokumentieren. Der Mechanismus des hemmenden Einflusses von Contergan auf wachsende Gefäße konnte molekularbiologisch entschlüsselt werden (Eichner et al. 2016; Donovan et al. 2018)[14],[15]. Die immunmodulatorische, entzündungshemmende sowie antiangiogenetische Wirkung von Thalidomid hat dieses Medikament wieder auf den Markt gebracht (z.B. Lenalidomid) zur erfolgreichen Behandlung von chronischen Entzündungen (Lepra), zur Behandlung von Krebserkrankungen (Multiples Myelom) oder von Gefäßsprossungen im Auge (feuchte Maculadegeneration). Der Erfolg der Therapie mit Contergan und deren Abkömmlingen liegt in der Hemmung des Gefäßwachstums.

Da es sich demnach bei Vorliegen von Fehlbildungen um vorgeburtliche Schäden handelt, sollten sie auch wie solche behandelt und in das medizinische Punktesystem integriert werden. Sie sind weder direkt noch indirekt in den Schadenspunkten berücksichtigt worden, genauso wenig wie Folgeschäden, da sie zum Zeitpunkt der ersten Untersuchungen und der Entwicklung des Systems der Schadenspunkte weder bekannt noch vorauszusehen waren.

7.10. Assistenz

[14]Eichner, R., Heider, M. et al. (2016): Immunomodulatory drugs disrupt the cereblon–CD147–MCT1 axis to exert antitumor activity and teratogenicity. Nature Medicine Vol. 22 | Number 7 | July 2016

[15] Donovan et al. (2018): Thalidomide promotes degradation of SALL4, a transcription factor implicated in Duane Radial Ray syndrome. eLife 2018;7: e38430.

7.10.1 Bedarfe

Nach Aussagen der Teilnehmenden an der telefonischen Befragung haben 26,4 % keinen Assistenzbedarf. 42,4 % haben einen Assistenzbedarf von 1 bis 5 Stunden, 17,6 % von 6 bis 10 Stunden, 4 % von 12 bis 20 Stunden und 9,6 % von 22 bis 24 Stunden. 78,6 % haben einen regelmäßigen Bedarf an Assistenz an 7 Tage in der Woche.

Es wurde die Frage gestellt, seit wann die Teilnehmenden am Interview Assistenz benötigen. Der folgenden Abbildung 48 kann entnommen werden, wie hoch - auf die einzelnen Jahre bezogen - der Anteil der contergangeschädigten Menschen mit beginnendem Assistenzbedarf war. So lässt sich der mit dem Alter zunehmende Assistenzbedarf in der Telefonstichprobe nachvollziehen.

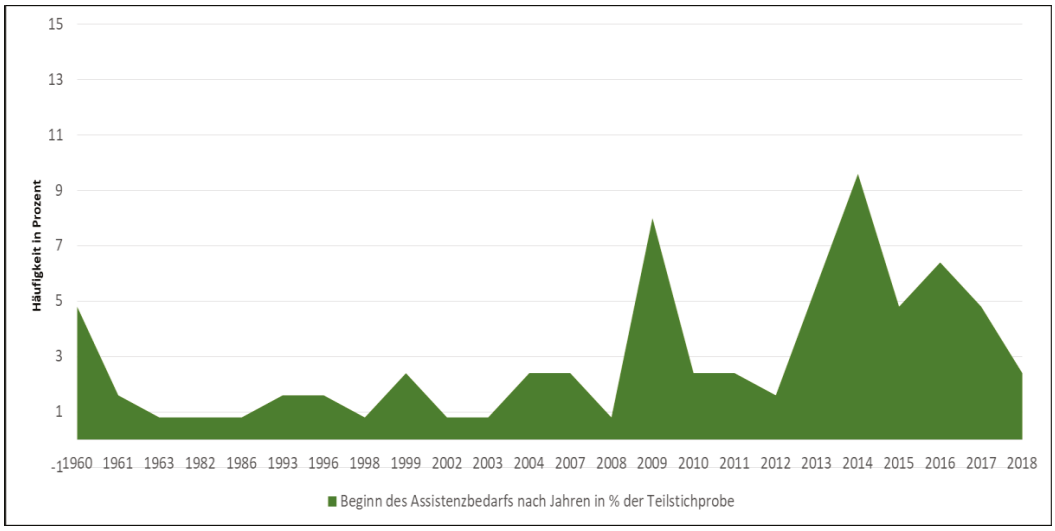


Abb.48 Beginn des Assistenzbedarfs nach Jahren in Prozent. Telefonstichprobe.

Diese Entwicklung wird sich mit Sicherheit fortsetzen. Nach Aussagen der Betroffenen kann durch eine gute gesundheitliche Versorgung, Physiotherapie und körperliches Training dieser Prozess etwas verlangsamt werden. Nach Aussagen der Leiter der Kompetenzzentren ist diese Entwicklung jedoch nicht aufzuhalten.

Die Assistenz wird bei den Teilnehmenden der Telefoninterviews in 39,6 % von Ehe- oder Lebenspartnern übernommen, häufig unter Beteiligung von Angehörigen, Nachbarn und Freunden, Assistenten und Haushaltshilfen.

> *„Man weiß nicht wie lange es noch so funktionieren wird, ohne Nachbarn läuft nichts"*

Die Konstrukte für die Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit sind sehr vielfältig und kreativ, nur eine betroffene Person war auf der Suche nach geeigneter Unterstützung.

Um die Versorgung sicher zu stellen haben in 25,3 % der Angehörigen ihre Arbeitszeit reduziert. In der folgenden Tabelle findet sich die anteilige Darstellung des Ausmaßes der Arbeitszeitreduktion. Es handelt sich allerdings nur um eine kleine Stichprobe von 21 Personen, die diese Frage beantwortet haben.

Tab.45 Verminderung der Arbeitszeit in Prozent der Angehörigen, um Assistenz zu gewährleisten. Anteil in Prozent. Telefonstichprobe.

Verminderung Arbeitszeit	Anteil Angehörige
20 bis 30 Prozent	28,8 %
> 30 bis 50 Prozent	23,9 %
> 60 bis 80 Prozent	9,6 %
100 Prozent	38,1 %

Eine Arbeitszeitreduktion von 20 bis 30 % haben 29 % der Angehörigen vollzogen, 38 % sind vollständig aus dem Beruf ausgeschieden, um den Betroffenen zu versorgen.

Zur Frage nach nicht abgedeckten Lebensbereichen, wurden Urlaub und Reisen, Freizeit, Haushalt, Schwimmen genannt.

Anmerkungen der Betroffenen der Telefonstichprobe: Für einige sind alle Bereiche abgedeckt, da offenbar ein gutes soziales Netzwerk besteht.

> *„Alles ist abgedeckt, bei Bedarf holt sie sich Assistenz/ Freunde für Urlaub oder Reisen“.*

Andere äußern sich deutlich dazu, dass der Verlust der Selbstständigkeit und der körperlichen Funktionalität voranschreitet.

> *„Momentan geht es gut, auf Dauer ist es nicht möglich - Zukunft ist auf jeden Fall im Heim. Momentan ist es noch machbar, aber man weiß nicht wie lange“.*
>
> *„Noch kann sie alles machen - transferieren o.ä. ginge später nicht mehr“.*
>
> *„Rechnet mit steigendem Assistenzbedarf“.*
>
> *„Man weiß nicht, was kommt, man weiß nicht, wie es aussieht, wenn man mehr Assistenz benötig“.*

Bei der Bearbeitung des Online-Fragebogens waren beim Thema Assistenz 461 Personen beteiligt. 8,7% der 505 Befragten hatten die Beantwortung der Online-Befragung vorher abgebrochen. Geht man von einer Stichprobe von 461 Teilnehmenden aus, haben 48,4 % (=223 Personen) einen aktuellen regelmäßigen Assistenzbedarf. Vor drei Jahren betrug der Anteil von Personen mit Assistenzbedarf 42,5%, in drei Jahren erwarten dies 61,4% (283 Personen).

Eine entsprechende Steigerung des Assistenzbedarfs in Stunden ist erkennbar, wenn die Zeitangaben verglichen werden. 238 Personen mit aktuellem und/oder künftigem Assistenzbedarf benötigten vor drei Jahren durchschnittlich 23 Stunden und aktuell 30,3 Stunden. In Zukunft wird mit durchschnittlich 43,4 Stunden gerechnet.

Zur Form des aktuellen Assistenzbedarfs machten von den 223 Personen 143 (31,2 %) nähere Angaben (Tab.46 auf der folgenden Seite). Meistens erfolgt die Assistenz in Kombination mehrerer Formen zugleich. Es überwiegt die Assistenz durch Angehörige und die Assistenz ohne Vergütung. Von 2017 bis 2019 lässt sich eine leichte Erhöhung des Bedarfs verfolgen.

Tab.46 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Assistenz für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 143. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Assistenz N=143	2017	2018	2019 (geplant)
24-Std. Assistenz durch Festangestellte	8,5 %	9,9 %	9,9 %
24-Std. Assistenz Festangestellte und Hilfskräfte	2,8 %	2,8 %	4,2 %
24-Std. Assistenz durch Partner/Angehörige **mit** Vergütung	7,7 %	9,9 %	10,6 %
24-Std. Assistenz durch Partner/Angehörige **ohne** Vergütung	20,4 %	21,1 %	21,1 %
24-Std. Assistenz durch Freundeskreis/Bekannte **mit** Vergütung	4,2 %	4,9 %	5,6 %
24-Std. Assistenz durch Freundeskreis/Bekannte **ohne** Vergütung	9,9 %	9,9 %	9,9 %
Assistenz stundenweise durch Festangestellte	15,5 %	15,5 %	15,5 %
Assistenz stundenweise durch ambulante Dienste	8,5 %	9,2 %	9,9 %
Assistenz stundenweise durch Hilfskräfte bei Bedarf	26,8 %	28,9 %	31,0 %
Assistenz stundenweise durch Partner/Angehörige **mit** Vergütung	19,0 %	20,4 %	22,5 %
Assistenz stundenweise durch Partner/Angehörige **ohne** Vergütung	45,8 %	45,8 %	47,2 %
Assistenz stundenweise durch Freundeskreis/Bekannte **mit** Vergütung	26,1 %	28,2 %	28,9 %
Assistenz stundenweise durch Freundeskreis/Bekannte **ohne** Vergütung	33,1 %	33,1 %	33,8 %
Arbeitsassistenz	9,2 %	9,9 %	10,6 %
Assistenzhund	2,8 %	3,5 %	2,8 %
Gebärdensprachdolmetscher, Schriftdolmetscher	2,8 %	2,8 %	2,8 %
Urlaubsassistenz	3,5 %	3,5 %	4,2 %

In der Online-Befragung hatte in 73 Fällen (16 %) eine Partnerin oder ein Partner oder Angehörige die berufliche Tätigkeit aufgegeben, um Assistenz leisten zu können. Zum Teil

lag dies bereits über 30 Jahre zurück, meistens wurde die berufliche Tätigkeit aber in den letzten zehn Jahren aufgegeben:

- 1982 bis 1989: 4,5 %
- 1990 bis 1999: 16,4 %
- 2000 bis 2009: 14,9 %
- 2010 bis 2019: 64,2 %.

Partnerinnen und Partner oder Angehörige haben wegen zeitlicher und körperlicher Beanspruchung durch übernommene Pflege und Assistenz eines contergangeschädigten Menschen keine Möglichkeit eine eigene angemessene Altersversorgung durch berufliche Tätigkeit zu erwerben. Bei Assistenzleistungen oder fehlendem Pflegegrad erhalten sie auch keinerlei Leistungen für ihre Tätigkeit. Um bei vorhandenem Pflegegrad höhere Leistungen aus der Pflegekasse zu erhalten, muss über einen langen Zeitraum gepflegt werden. 50 Beitragsjahre ergeben beispielsweise eine Rente je nach Pflegegrad von etwa 800 bis 1100 €. Eine Hinterbliebenenrente sollte pflegende Angehörige vor Armut im Alter schützen, der Lebensstandard sollte gewahrt werden können, es sollte ihnen Anerkennung für ihre Leistung entgegengebracht werden.

7.10.2 Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen im Bereich Assistenz für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 lieferten die Angaben von 57 Befragten belastbare Bilanzen (s. folgende Tabelle). Eine (Teil)finanzierung durch andere Kostenträger wurde von 17 Personen beschrieben. Oft waren mehrere andere Kostenträger kombiniert. Meist war die Kranken- und Pflegekassen beteiligt, in einigen Fällen auch das Sozialamt oder im Fall von Arbeitsassistenz der öffentliche Dienst bzw. der Arbeitgeber.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 126 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 20220 Euro. Diese Kosten waren nach der Planung mit 14835 Euro gedeckt. Durchschnittlich wurden als vorläufige ungedeckten Kosten 5481 Euro angegeben.

Tab.47 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Assistenz für die Jahre 2017 und 2018 aus den Angaben von 126 Personen.

Kostenbilanzierung Assistenz N = 126	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	17408 €	18876 €
(Teil)finanzierung aus der Rente	6291 €	7158 €
(Teil)finanzierung aus der pauschalen Leistung	1375 €	1320 €
(Teil)finanzierung durch andere Kostenträger	5362 €	5527 €
Summe der Kostendeckung	13028 €	14005 €
Ungedeckter Betrag	4135 €	5020 €

7.10.3 Leistungen der Sozialhilfe

5,8 % der Befragten haben Leistungen der Sozialhilfe zur Finanzierung von Assistenz in Anspruch genommen. In dieser Gruppe besteht die Inanspruchnahme zum Teil schon lange, überwiegend sind es aber Anträge aus den letzten zehn Jahren. Die Verteilung über die Zeit seit 1972 wird im Folgenden dargestellt:

- 1972 bis 1979: 4,2 %
- 1980 bis 1989: 16,6 %
- 1990 bis 1999: 8,4 %
- 2000 bis 2009: 16,6 %
- 2010 bis 2019: 54,2 %

Weniger als die Hälfte der Sozialhilfeempfänger (44,4 %) hatte dabei 140 und mehr Stunden pro Monat anerkannt bekommen und erhielt dabei monatlich zwischen 3061 und 12.000 Euro. Durch den z.T. sehr lange schon bestehenden Bezug von Sozialleistungen haben sich Gesamtsummen über die Jahre bis zu 740.000 Euro ergeben.

Eine deutlich größere Gruppe (16,5%) hatte auf Leistungen der Sozialhilfe für Assistenz verzichtet, obwohl Bedarf besteht. Über die Gründe dafür erhielten wir Angeben von 62 Personen. Am häufigsten wurde Bürokratiemüdigkeit genannt (14x), oft wurde aus Selbstachtung oder aus Scham auf einen Antrag verzichtet (12x). Solange man die Assistenz selbst organisieren kann, etwa mit eigenen Familienmitgliedern oder mit eigenen Finanzen, wird auf einen Antrag verzichtet (12x) oder aus Angst, die Nachkommen könnten später zur Rechenschaft gezogen werden (11x). Unkenntnis über den Anspruch (4x) spielt eine Rolle, aber auch durch ein zu hohes Vermögen (7x) nicht anspruchsberechtigt zu sein.

Viele contergangeschädigte Menschen beantragen keine Sozialleistungen und verzichten auf Assistenzleistungen, damit die Erben nicht in Regress genommen werden können. In das Conterganstiftungsgesetz soll daher eine Härtefallregelung mit Bezug auf §102 SGB XII implementiert werden, um den Rückgriff auf die Erben zu verhindern.

7.10.4 Künftige Bedarfe und Risikokonstellationen für künftige ungedeckte Kosten in Assistenz

90 Personen (19,5 %) befürchten, dass sie zukünftig Bedarfe im Bereich Assistenz haben, die sie trotz pauschaler Leistung nicht werden decken können. 52 Personen gaben Auskünfte zu den künftigen ungedeckten Bedarfen, davon gehen 10 contergangeschädigte Menschen aus, dass sie künftig einen 24-Stunden-Bedarf nicht finanzieren können, und 14 rechnen mit einem stundenweisen nicht finanzierten Assistenzbedarf, weiter wurden Assistenzhund und Urlaubsassistenz genannt. 37 Personen rechnen allgemein mit ungedecktem Assistenzbedarf, können aber das Ausmaß derzeit nicht einschätzen.

Mit ungedeckten Kosten rechnen insbesondere contergangeschädigte Menschen mit bereits heute schon hohem Assistenzbedarf (s. folgende Abbildung) 47,7 % der Personen, die heute bereits mehr als 28 Stunden Assistenz benötigen, erwarten künftig ungedeckte Kosten bei der Finanzierung der Assistenz, bei einem aktuellen 24-Std-Bedarf ist es ein Anteil von 53,8 %. Viel geringer ist der Anteil bei contergangeschädigten Menschen mit einem derzeitigen Assistenzbedarf bis zu 28 Std. Mit ungedeckten Kosten rechnen 44,8 % der Personen, die aktuell noch keinen Assistenzbedarf (und auch wenig Erfahrung mit dessen Finanzierung) haben, diesen aber in Zukunft erwarten.

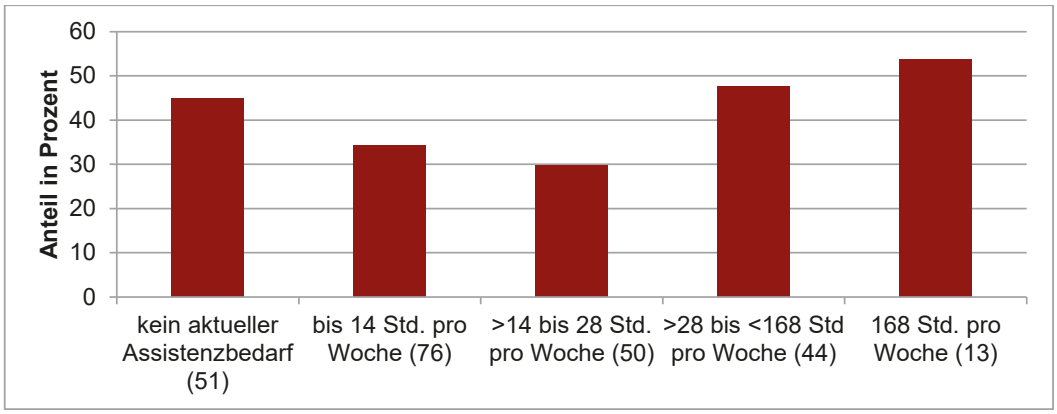


Abb.49 Anteil der Personen, die künftig ungedeckte Kosten für Assistenz erwarten, nach dem aktuellen Assistenzbedarf in Stunden pro Woche in fünf Gruppen (N=234).

Die untenstehende Abbildung zeigt den Zusammenhang zwischen der Höhe der Schadenspunkte und der Erwartung künftiger ungedeckter Kosten im Bereich Assistenz. Je weniger Schadenspunkte vorliegen, desto häufiger wird mit ungedeckten Kosten gerechnet.

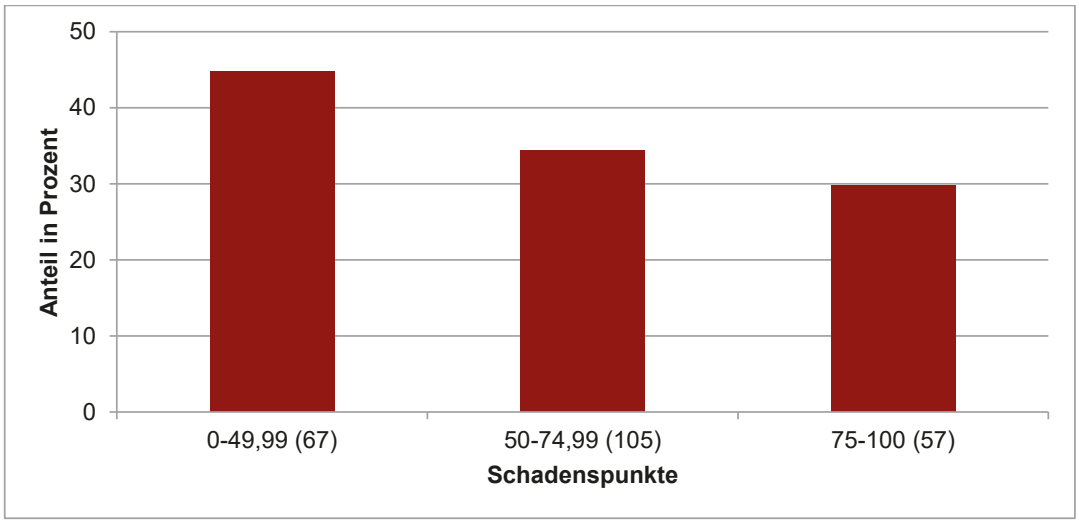


Abb.50 Erwartung ungedeckter Kosten für Assistenz nach Schadenspunkten. N=229

Das könnte daran liegen, dass sich Folgeschäden entwickelt haben, die in den Schadenspunkten nicht abgebildet sind, aber zunehmend zu Assistenzbedarf führen. 348 contergangeschädigte Menschen haben Folgeschäden angegeben, die sich in Abhängigkeit von der Höhe der Schadenspunkte in unterschiedlichem Ausmaß entwickeln:

- 0-49,99 Schadenspunkte (n =154) in einem Anteil von 44,3 %
- 50-74,99 Schadenspunkte (n=129) in einem Anteil von 37,1 %
- > 75 Schadenspunkte (n=65) in einem Anteil von 18,7 %.

Bei einer geringeren Anzahl von Schadenspunkten entwickeln sich eher Folgeschäden aufgrund einer höheren körperlichen Fehlbelastung im Lebenslauf und tragen durch zunehmende Schmerzen zu einem erhöhten Unterstützungs- und Assistenzbedarf bei.

7.11. Pflege

Bei der Bearbeitung des Online-Fragebogens waren beim Thema Pflege 460 Personen beteiligt. 234 Personen (50,9) % haben einen aktuellen regelmäßigen conterganbedingten Pflegebedarf. In der Telefonstichprobe äußern sich 123 Teilnehmende zum Pflegebedarf (Tab. 48 auf der folgenden Seite). Die beiden Stichproben unterscheiden sich deutlich in der Verteilung der Pflegegrade. Fast die Hälfte der Telefonstichprobe gibt Pflegegrad 1 an, bei der Gesamtstichprobe sind es unter 10 %. Die Gesamtstichprobe zeigt bei Pflegegrad 2 und 3 einen höheren Anteil von 25 bzw. 30 %, Pflegegrad 4 wird bei der Telefonstichprobe doppelt so häufig angegeben.

Tab.48: Die Verteilung der Pflegegrade. 232 Angaben der Gesamtstichprobe, 125 Angaben der Telefonstichprobe in Prozent

Pflegegrad	Gesamtstichprobe	Telefonstichprobe
Pflegegrad 1	8,2 %	46,3 %
Pflegegrad 2	30,2 %	5,7 %
Pflegegrad 3	47,4 %	17,1 %
Pflegegrad 4	12,5 %	25,2 %
Pflegegrad 5	1,7 %	5,7 %

In der Telefonstichprobe wird die pflegerische Versorgung der Betroffenen zu 40 % vom Ehemann oder der Ehefrau bzw. von den Partnern übernommen. Zu 80 % erhalten sie die pflegerische Versorgung, die sie benötigen.

408 Personen haben über ihren Pflegebedarf vor drei Jahren, heute und in drei Jahren Auskunft gegeben, 2016 betrug dieser Anteil 43,9%, zum Zeitpunkt der Abfrage 46,8%, und in drei Jahren rechnen 56,9% mit Pflegebedarf. Eine entsprechende Steigerung des Pflegebedarfs ist erkennbar, wenn die Zeitangaben in Stunden verglichen werden. 243 Personen mit aktuellem und/oder künftigem Pflegebedarf benötigten vor drei Jahren durchschnittlich 20,7 Stunden und aktuell 27,1 Stunden Pflege. In Zukunft wird mit durchschnittlich 35,9 Stunden gerechnet.

Zur Form des aktuellen Pflegebedarfs machten nur 77 Personen (16,8 %) nähere Angaben (s. Tab.49). Meistens erfolgt die Pflege in Kombination mehrerer Formen zugleich. Es überwiegt die Pflege durch Angehörige ohne Vergütung. Bei der Pflegeform durch Freunde oder Bekannte überwiegt die vergütete Pflegeleistung. In einem Fall wurde eine bezahlte private Pflegekraft genannt.

Tab.49 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Pflege für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 77. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Pflege N=77	2017	2018	2019 (geplant)

Pflege durch Partner/Angehörige **mit** Vergütung	28,6 %	29,9 %	32,5 %
Pflege durch Partner/Angehörige **ohne** Vergütung	55,8 %	58,4 %	61,0 %
Pflege durch Freundeskreis/Bekannte **mit** Vergütung	33,8 %	41,6 %	36,4 %
Pflege durch Freundeskreis/Bekannte **ohne** Vergütung	27,3 %	24,7 %	26 %
Pflege durch ambulante Dienste	16,9 %	18,2 %	15,6 %
Weitere	5,2 %	5,2 %	7,8 %

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen im Bereich Pflege für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 liegen keine validen Zahlen vor.

Künftige Bedarfe

Die Frage, ob zukünftig mit Kosten im Bereich Pflege gerechnet werde, die trotz pauschaler Leistung nicht gedeckt werden können, wurde von 66 Personen (14,3) bestätigt. 12 Personen fanden diese Frage nicht zu beantworten und 32 machten keine näheren Angaben, wie der künftige Bedarf aussehen könnte. Nähere Angaben zu Pflegebedarf in der Zukunft erhielten wir von 22 Personen. 13 Personen machten – abgegrenzt von Assistenzbedarf - Pflegebedarf geltend, wobei häufig erwartet wurde, dass dieser sich immer weiter erhöht. 6 Personen rechnen mit ungedeckten Kosten für Pflegepersonal. Außerdem wurde auf Verdienstausfall eines pflegenden Angehörigen hingewiesen. 16 Personen bezifferten die ungedeckten Kosten. Nicht nachvollziehbare Angaben oder nicht mit Pflege in Zusammenhang stehende Summen wurden nicht berücksichtigt. Durchschnittlich ergab sich für eine Summe von 10.168 Euro für künftige ungedeckten Pflegekosten.

7.12. Haushaltshilfe und Kleiderändерung

Bedarfe

460 Personen bearbeiteten den Online-Fragebogen zum Thema Haushaltshilfe und Kleiderändерung. 310 (67,2%) Personen haben bei der Online-Befragung Finanzierungen in diesem Bereich angegeben. Es wurden hohe Bedarfe bei Hilfspersonal im Haus und Garten sowie mit Begleitungsfunktion deutlich (s. folgende Tabelle), auch das Ändern (80,6%) oder Maßschneidern (25,8 %) von Kleidung und Schuhen mussten in vielen Fällen finanziert werden. Fernere, in geringer Zahl genannte Bedarfe waren noch handwerkliche Leistungen.

Tab.50 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe im Bereich Haushaltshilfe und Kleiderändерung für die Jahre 2017 und 2018, geplante Bedarfe für 2019. N = 310. Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Haushaltshilfe und Kleider-änderung N=310	2017	2018	2019 (geplant)

Haushaltshilfe	56,1 %	58,7 %	59,4 %
Reinigungskraft	73,2 %	74,5 %	76,5 %
Fensterputzer	61,0 %	63,9 %	65,2 %
Gartenpflege	47,1 %	50,0 %	51,6 %
Hilfe beim Einkauf oder Arztbesuch	30,6 %	31,6 %	34,2 %
Ändern von Kleidung	80,6 %	81,9 %	81,3 %
Anfertigung maßgeschneiderter Schuhe/Kleidung	25,8 %	24,5 %	25,8 %
Weitere Bedarfe	3,2 %	4,5 %	3,2 %

Kosten

Für die Aufstellung von Kosten bei speziellen Bedarfen im Bereich Haushaltshilfe und Kleideränderung für die beiden vergangenen Jahre 2017 und 2018 konnten die Angaben von 162 Befragten hinzugezogen werden (s. folgende Tabelle). Eine (Teil)finanzierung durch andere Kostenträger wurde in elf Fällen erläutert, meist wurde beschrieben, dass Leistungen von der Pflegeversicherung für diese Bedarfe eingesetzt werden.

Für das Jahr 2019 betrugen die durchschnittlichen Gesamtkosten der 162 zugrunde gelegten Bilanzen vorläufig 3315 Euro. Diese Kosten waren nach der Planung mit 2663 Euro gedeckt. Durchschnittlich wurden als vorläufige ungedeckten Kosten 713 Euro angegeben.

Tab.51 Bilanz der Kosten, der Kostendeckung und ungedeckter Kosten im Bereich Haushaltshilfe und Kleideränderung für die Jahre 2017 und 2018. N=162

Kostenbilanzierung Haushaltshilfe und Kleideränderung N = 162	2017	2018
Durchschnittliche Kosten insgesamt	2962 €	3202 €
(Teil)finanzierung aus der Rente	1646 €	1711 €
(Teil)finanzierung aus der pauschalen Leistung	776 €	849 €
(Teil)finanzierung durch andere Kostenträger	48 €	69 €
Summe der Kostendeckung	2470 €	2629 €
Ungedeckter Betrag	556 €	633 €

Künftige Bedarfe

Die contergangeschädigten Menschen wurden nach den zukünftig ungedeckten Bedarfen im Bereich Haushaltshilfe und Kleideränderung gefragt. Für 2020 nehmen 108 Personen (23,4%) in diesem Bereich ungedeckte Kosten an. Von 75 Teilnehmenden erhielten wir dazu Erläuterungen, aus denen deutlich wird, dass es sich dabei um die Fortschreibung der bereits beschriebenen Bedarfe handelt, die sich nicht in der Art ändern, aber durch einen allmählich wachsenden Bedarf gekennzeichnet sind. Auf die über das Jahr 2020 hinausgehende weitere Zukunft bezogen beantworteten 79 Personen (17,1%) die Frage nach ungedeckten Kosten im Bereich Haushaltshilfe und Kleideränderung. Auch hier

wurde auf einen fortgesetzten und ständig wachsenden Bedarf in diesem Bereich hingewiesen.

In der für Haushaltshilfe und Kleideränderung zur Verfügung stehenden Stichprobe von 162 Teilnehmenden mit vollständig ausgefüllten Bilanzen betrugen die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 1536 Euro. Für die künftigen Bedarfe wurden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1198 Euro angenommen.

7.13. Übersicht über künftige ungedeckte Bedarfe

Schlüsselt man die Erwartung ungedeckter künftigere Bedarfe geschlechtsspezifisch auf, wird deutlich, dass Frauen mit Ausnahme der Mobilität in allen Bereichen zu einem höheren Anteil mit ungedeckten Kosten rechnen. Gründe hierfür könnten in den schlechteren sozioökonomischen Bedingungen der Frauen liegen (schlechtere Ausbildung als Männer, weniger verheiratete, mehr geschiedene Frauen, seltener in Partnerschaft). Für beide Geschlechter sind Wohnumfeld und Barrierefreiheit sowie Schmerzbehandlung die Bereiche mit den meisten ungedeckten Bedarfen, gefolgt von Mobilität, Zahnbehandlung, Assistenz und Haushaltshilfen. Die Erwartung ungedeckter Kosten für Psychotherapien wird von 5 bis 6 % der Personen genannt und ist angesichts der Prävalenz psychischer Erkrankungen (20,8 %, Kap. 6.5) als ein relevantes Defizit einzuschätzen. Es fällt dabei auf, dass Männer trotz in der Studie festgestellter deutlich höherer Prävalenz depressiver Störungen als bei Frauen (17,3% vs. 13%, s. Kap. 6.5) nur einen wenig höheren Bedarf ungedeckter Kosten (5,8% vs. 5,0%, s. folgende Tabelle) angeben.

Tab.52 Anteil der contergangeschädigten Frauen und Männer, die ungedeckte Bedarfe für 2020 und die weitere Zukunft angeben. Spezifische Bedarfe in Übersicht, Angaben in Prozent, N=505.

Bereich	2020		künftig	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen
Schmerzbehandlung	36,5 %	**38,2 %**	23,3 %	**30,5 %**
Mobilität	**29,4 %**	28,4 %	21,1 %	**28,2 %**
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	32,6 %	**39,5 %**	26,8 %	**31,3 %**
Hilfsmittel	14,1 %	**23,2 %**	17,1 %	**18,6 %**
Heilmittel	12,8 %	**21,9 %**	12,4 %	**19,0 %**
Rehabilitation	16,0 %	**22,4 %**	11,4 %	**19,3 %**
Psychotherapie	**5,8 %**	5,0 %	**6,8 %**	6,3 %
Zahnbehandlung	24,5 %	**25,4 %**	23,8 %	**28,3 %**
Spätschäden	13,3 %	**20,0%**	--	--
Assistenz	--	--	20,2 %	**26,4 %**
Pflege	--	--	16,3 %	**19,5 %**
Haushaltshilfe und Kleideränderung	25,7 %	**27,5 %**	18,8 %	**22,2 %**

Beim Vergleich der Erwartung ungedeckter spezifischer Bedarfe für 2020 und für die weitere Zukunft (s. die beiden folgenden Tabellen) in den verschiedenen Schadenspunktegruppen fällt auf, dass die Gruppe mit Schadenspunkten von 50 bis 74,99 Punkten fast durchgehend den höchsten Anteil an contergangeschädigten Menschen mit ungedeckten Bedarfen stellt. In der Tabelle ist dies fettgedruckt kenntlich gemacht. Den zweithöchsten Anteil hat überwiegend die Schadenspunktegruppe von 25 bis 49,99 Punkten. Das zeigt, dass in diesen Gruppen mit Blick auf künftige Finanzierungen die Voraussetzungen schlechter eingeschätzt werden. Dies bestätigt auch die in Kap 3.2 beschriebene Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen, die in diesen beiden Gruppen deutlich geringer ist als in den Gruppen mit den wenigsten oder den höchsten Schadenspunkten.

Tab.53 Anteil der contergangeschädigten Menschen in den verschiedenen Schadenspunktegruppen, die ungedeckte Bedarfe für 2020 erwarten. Spezifische Bedarfe in Übersicht, Angaben in Prozent, N=410.

Ungedeckte Bedarfe 2020	Schadenspunktegruppen			
	0 – 24,99 n=25 - 29	25 – 49,99 n=104 - 136	50 – 74,99 n=120 - 147	75 – 100 n=74 - 98
Schmerzbehandlung	30,8 %	32,0 %	38,1 %	**42,3 %**
Mobilität	10,7 %	25,5 %	**37,3 %**	24,5 %
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	34,5 %	32,4 %	**42,6 %**	33,0 %
Hilfsmittel	7,1 %	14,8 %	**23,2 %**	21,7 %
Heilmittel	7,7 %	18,3 %	12,4 %	**19,0 %**
Rehabilitation	4,0 %	21,0 %	**28,4 %**	11,1 %
Psychotherapie	3,6 %	6,5 %	**6,8 %**	4,3 %
Zahnbehandlung	21,4 %	23,0 %	**29,6 %**	21,6 %
Haushaltshilfe und Kleideränderung	21,4 %	28,5 %	**29,3 %**	19,5 %

Tab.54 Anteil der contergangeschädigten Menschen in der verschiedenen Schadenspunktegruppen, die künftig ungedeckte Bedarfe erwarten. Spezifische Bedarfe in Übersicht, Angaben in Prozent, N=410.

Künftige ungedeckte Bedarfe	Schadenspunktegruppen			
	0 – 24,99 n=25 - 29	25 – 49,99 n=104 - 136	50 – 74,99 n=120 - 147	75 – 100 n=74 - 98
Schmerzbehandlung	20,0 %	24,8 %	**32,1 %**	23,0 %
Mobilität	25,9 %	19,3 %	**28,2 %**	27,4 %
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	14,8 %	27,5 %	**36,2 %**	26,6 %
Hilfsmittel	7,7 %	16,4 %	**22,8 %**	15,3 %
Heilmittel	14,8 %	**19,8 %**	18,4 %	8,4 %
Rehabilitation	4,0 %	14,8 %	**23,2 %**	7,3 %
Psychotherapie	**15,4 %**	8,1 %	5,0 %	4,5 %
Zahnbehandlung	21,4 %	29,0 %	**31,9 %**	15,3 %
Assistenz	15,4 %	23,1 %	**26,9 %**	21,2 %
Pflege	8,0 %	13,5 %	**25,0 %**	15,9 %
Haushaltshilfe und Kleideränderung	**23,1 %**	19,8 %	21,6 %	18,8 %

8. Weitere Finanzierung von Ausgaben

8.1. Kapitalisierung der Rente

460 Personen haben den Online-Fragebogen zur Frage, ob sie einen Antrag auf Kapitalisierung ihrer Rente gestellt haben, bearbeitet. 11,5 % davon (53 Personen) haben diese Möglichkeit gewählt, um größere conterganbedingte Ausgaben zu finanzieren. 41 Personen machten weitere Angaben über den Verwendungszweck. Die überwiegende Mehrheit finanzierte mit den freigewordenen Beträgen Maßnahmen zur Mobilität (PKW-Kauf) und zur Verbesserung des Wohnumfelds bzw. der Barrierefreiheit (s. folgende Tabelle). 6 Personen stellten z.T. mehrfach einen Antrag, um einen Wohnungs- oder Hauskauf besser finanzieren zu können. Nur vereinzelt wurden Anträge zu einer Kapitalisierung für Zahnbehandlungen eingesetzt (7 Personen), außerdem für Heilmittel (5), für Rehabilitationsmaßnahmen (2), für Assistenz (2) und für Pflege (2).

Tab.55 Verwendungszweck von Kapitalisierungen der Conterganrente in den Jahren 2017 und 2018, Planungen für 2019, N=41.

Verwendungszweck N=41	2017	2018	2019 (geplant)
Mobilität	29,3 %	2,4 %	12,2 %
Wohnumfeld, Barrierefreiheit	39,0 %	31,7 %	22,0 %
Hilfsmittel	9,8 %	2,4 %	4,9 %

Die Kapitalisierung der Rente ist seit dem 55. Lebensjahr nur noch auf Antrag beim Vorstand der Contergansstiftung und mit dessen Zustimmung möglich, ab dem 60. Lebensjahr ist auch dieser Weg nach geltendem Recht verschlossen. Contergangeschädigte Menschen werden kaum in diesem vorgerückten Alter und mit Blick auf ihre Einschränkungen ein Haus bauen, doch das Einkaufen in eine stationäre Pflegeeinrichtung könnte bedeutsam werden. Daher sollte die Kapitalisierung der pauschalen Leistungen erwogen werden, um den Betroffenen diese Möglichkeit offen zu halten.

8.2. Zuschüsse durch die Fa. Grünenthal

458 Personen haben im Online-Fragebogen Angaben dazu gemacht, ob sie einen Antrag an die Firma Grünenthal gestellt haben, um größere conterganbedingte Ausgaben zu finanzieren. Davon haben 135 Personen (29,5 %) einen Antrag an die Grünenthal-Stiftung gerichtet, um Kosten zu spezifischen Bedarfen zumindest teilweise zu decken.

Die meisten Anträge wurden zu Bedarfen in Mobilität, Wohnumfeld und Barrierefreiheit sowie in einem etwas geringerem Anteil zu Hilfsmittelbedarfen gestellt (s. Tab.56 auf der folgenden Seite). Weitere Anträge bezogen sich in Einzelfällen auf Reiseassistenz und IT-Bedarf.

Tab.56 Verwendungszweck von Anträgen an die Firma Grünenthal in den Jahren 2017 und 2018 und von 2019 geplanten Anträgen, N = 135.

Verwendungszweck der Anträge N=135	2017	2018	2019 (geplant)
Mobilität	32,6 %	20,7 %	23,7 %
Wohnumfeld, Barrierefreiheit	23,7 %	22,2 %	20,7 %
Hilfsmittel	5,2 %	7,4 %	4,4 %
Heilmittel / Rehabilitation	1,4 %	2,2 %	2,2 %
Zahnbehandlung	0,7 %	0,7 %	2,2 %
Weitere Anträge	2,9 %	2,9 %	2,9 %

Die Bedarfe im Bereich Mobilität und Wohnumfeld sind oft so kostspielig (s. Kap. 7.2. und 7.4.), dass eine Teilfinanzierung aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung eine deutliche Unterstützung darstellen kann. Aus den Angaben von 125 Antragstellern, die z.T. auch mehrfach Anträge gestellt haben, wird deutlich, dass auch große Summen über 20.000 Euro geltend gemacht wurden. Jeder siebte Antrag in den Jahren 2017, 2018 und 2019 zielte auf mehr als 20.000 Euro (Abb. 51). In der Online-Befragung werden für 2017 71 Anträge angegeben, 61 Anträge fallen in das Jahr 2018. Bereits in der ersten Hälfte 2019 wurden 60 Anträge gestellt, diese Zahl wird sich deshalb vermutlich noch erhöhen.

Zum Zeitpunkt der Befragung waren 86,3 % der Anträge bereits bewilligt, von 13,7 % stand der Bescheid noch aus.

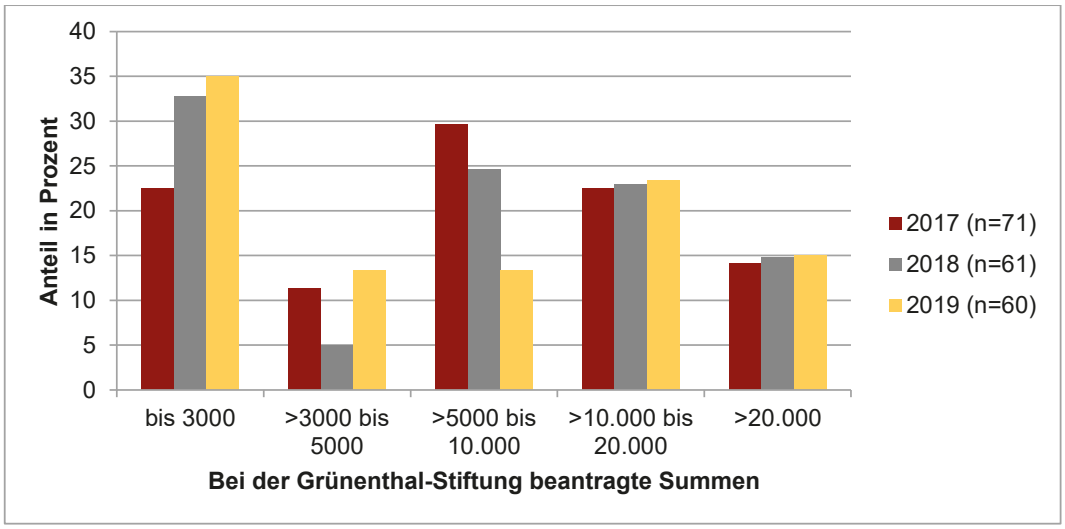


Abb.51 Häufigkeit von Anträgen bei der Grünenthal-Stiftung nach beantragter Summe in den Jahren 2017 und 2018 und in der ersten Hälfte von 2019

9. Gehörlose

9.1. Soziodemografische Daten

Nach Auskunft der Conterganstiftung für behinderte Menschen gibt es insgesamt 880 contergangeschädigte Menschen mit einer Hörschädigung unterschiedlichen Ausmaßes:

Anzahl gehörlose Betroffene: 347

Anzahl Betroffene mit starker Schwerhörigkeit: 240

Anzahl Betroffene mit mittlerer Schwerhörigkeit: 182

Anzahl Betroffene mit leichter Schwerhörigkeit: 111

Um es den Gehörlosen zu ermöglichen, an der Online-Befragung teilzunehmen, wurde der Fragebogen von einer Gebärdensprachdolmetscherin übersetzt und als Video den Betroffenen zugänglich gemacht.

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Befragung der Gehörlosen den Ergebnissen der Gesamtstichprobe ohne die Gehörlosen (Teilstichprobe) gegenübergestellt. Es handelt sich bei den Gehörlosen um eine kleine Gruppe von 46 Personen im Vergleich zur Teilstichprobe von 459 Personen. Ein direkter statistischer Vergleich ist daher nicht möglich, doch es wird der Versuch unternommen, die Gruppe der Gehörlosen mit ihrer spezifischen Problematik, der eingeschränkten Kommunikation mit den Hörenden und deren Folgen darzustellen.

Tab.57 Soziodemografische Daten: Geschlecht, Familienstand, Kinder bei Gehörlosen und Teilstichprobe im Vergleich in Prozent

	Gehörlose (N=46)	Teilstichprobe (N=459)
Geschlecht	Frauen 28,3 %	51 %
	Männer 71,7 %	49 %
Familienstand:		
Verheiratet	67,4 %	53,8 %
Geschieden	6,5 %	12,3 %
Verwitwet	2,2 %	2,8 %
Ledig	23,9 %	28,3 %
Kinder	47,8 %	53,2 %

Es haben sich deutlich mehr Männer als Frauen an der Studie beteiligt. Davon sind anteilmäßig mehr Personen verheiratet als in der Teilstichprobe, es sind weniger geschieden oder ledig.

Beim Schulabschluss zeigt sich die Problematik der erschwerten Kommunikation mit den Hörenden. In den 60er Jahren war es den Eltern verboten mit ihren Kindern über Gebärdensprache Kontakt aufzunehmen. Die Kinder sollten die Sprache der Hörenden

erlernen, um auf diese Weise wie alle anderen zu kommunizieren. Es ist nur einem kleinen Teil von ihnen gelungen, über Lippenlesen zu „Hören“, und das Sprechen - ohne sich selbst hören zu können - in einem schwierigen und langwierigen Prozess zu erlernen.

Trotz dieser Schwierigkeiten und Barrieren hat diese Stichprobe von Gehörlosen eine vergleichsweise gute Schulbildung erworben. Zum Vergleich mit der Gesamtbevölkerung wurden Daten vom Statistischen Bundesamt aus dem Statistischen Jahrbuch 2018 herangezogen.

Tab.58 Soziodemografische Daten: Schulabschluss bei Gehörlosen, Teilstichprobe und Gesamtbevölkerung der Altersgruppe 55 bis 65 Jahre im Vergleich in Prozent

Höchster allgemeinbildender Schulabschluss	Gehörlose (N=46)	Teilstichprobe (N=459)	Gesamtbevölkerung Altersgruppe 55 bis 65 Jahre
Kein Abschluss	N=1 / 2,2 %	0,4 %	3,9 %
Hauptschule	N=13 / 28,3 %	19,1 %	34,7 %
Realschule	N=14 / 30,4 %	23,5 %	15 %
Fachhochschulreife	N= 10 / 21,7 %	16,4 %	
Abitur	N=8 / 17,4 %	40,6 %	
Fachhochschul-/ Hochschulreife			28,1 %

Das Erlangen eines höheren Schulabschlusses ist außerordentlich schwierig für Gehörlose, da die Kommunikation mit den Hörenden sehr eingeschränkt ist. Nur mit hohem persönlichem Einsatz und dem Engagement der Eltern ist ein solcher Abschluss möglich. Nur sehr wenige haben daher dieses Ziel erreichen können.

Die Gehörlosen dieser kleinen Stichprobe haben in 39,1 % Fachhochschulreife (N=10) oder Abitur (N=8) erlangt, die Teilstichprobe in 57 %. Es ist auch bei dieser kleinen Gruppe davon auszugehen, dass durch den hohen Schwierigkeitsgrad des Online-Fragebogens Betroffenen mit höherem Bildungsstand vermehrt teilgenommen haben.

In der Gesamtbevölkerung der entsprechenden Altersgruppe sind es 28,1 %, die Fachhochschul- oder Hochschulreife erlangt haben, im Vergleich zur Teilstichprobe ist es die Hälfte. Der Bildungsstand der contergangeschädigten Menschen ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung sehr hoch, wie schon in der Heidelberger Studie von 2012 festgestellt werden konnte.

Der höchste berufliche Ausbildungsabschluss wird in Tabelle 59 (folgende Seite) dargestellt.

Tab.59 Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss bei Gehörlosen und Teilstichprobe im Vergleich in absoluten Zahlen und in Prozent

Ausbildungsabschluss	Gehörlose (N=46)	Teilstichprobe (N=459)
Ohne Abschluss	N=3 / 6,7 %	8,1%
Lehre	N=23 / 51,1 %	32,4 %
Berufsfachschule	N=8 / 17,8 %	9,6 %
Berufs- oder Fachakademie	N=2 / 4,4 %	12 %
Fachhochschulabschluss	N=3 / 6,7 %	14,9 %
Universitätsabschluss	N=4 / 8,9 %	17,9 %
Promotion	N=2 / 4,3 %	5 %

Einen akademischen Abschluss zu erlangen, ist eine außergewöhnliche Leistung für Gehörlose und ist ohne Unterstützung durch das Elternhaus und von Assistenz im Studium nicht zu verwirklichen. Trotzdem haben nach Angaben der Teilnehmenden der Studie vier Personen ein Universitätsstudium und weitere zwei eine Promotion abschließen können.

Der Anteil der Erwerbstätigen zeigt keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen, Vollzeit- und Teilzeitbeschäftigung sind etwas geringer bei den Gehörlosen, sie sind häufiger geringfügig erwerbstätig oder gelegentlich beschäftigt.

Tab.60 Soziodemografische Daten: Erwerbstätigkeit in Prozent

Erwerbstätigkeit	Gehörlose (N=46)	Teilstichprobe (N=459)
Anteil Erwerbstätigkeit	41,3 %	41,2 %
davon Vollzeit	47,4 %	51,9 %
davon Teilzeit	36,8 %	42,9 %

9.2. Ruhestand

Der Eintritt in den Ruhestand ist in der Stichprobe der Gehörlosen sehr viel später als in der Teilstichprobe erfolgt, 2006 ging der erste in den Ruhestand. 2013, nach der Rentenerhöhung, und in den folgenden Jahren ging eine größere Gruppe von gehörlosen Betroffenen in den Ruhestand.

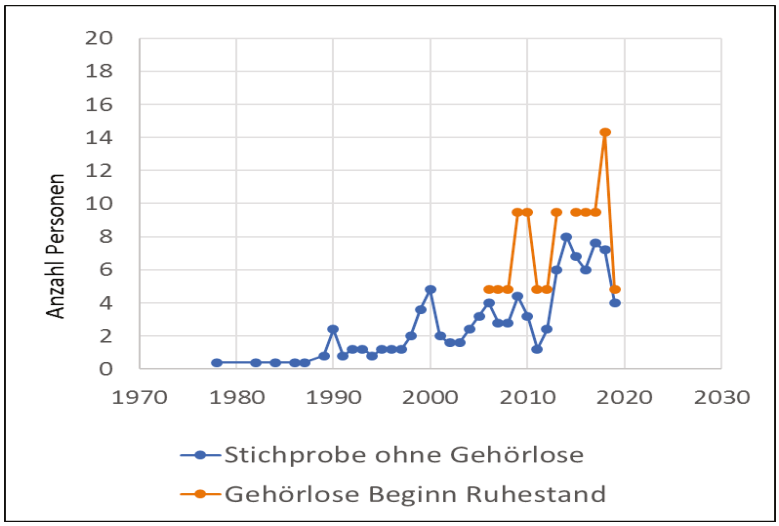


Abb.52 Anzahl Gehörlose und Teilstichprobe. Eintritt in den Ruhestand nach Jahr

Das Ausscheiden aus dem Erwerbsleben erfolgte für die Hälfte der Gehörlosen wegen verminderter Belastbarkeit, wobei insbesondere eine zunehmende muskuläre Schwäche mit Muskelzittern und Verspannungen genannt wurden. Schmerzen spielten bei nur einem Drittel eine Rolle, drei Viertel nennen conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als den Grund in den Ruhestand einzutreten.

Tab.61 Ausscheiden aus Erwerbsleben. Gründe. Gehörlosen und Teilstichprobe im Vergleich in Prozent

	Gehörlose	Stichprobe ohne Gehörlose
Gesundheitliche Gründe nicht conterganbedingt	18,2 %	11,8 %
Schmerzen	31,8 %	56,1 %
conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit	77,3 %	87,1 %
verminderte Belastbarkeit	50,0 %	50,2 %
kein Stellenangebot	4,5 %	7,1 %

9.3. Vorgeburtliche Schäden

Der Vergleich der beiden Stichproben von Gehörlosen und nicht gehörlosen contergangeschädigten Menschen bestätigt die Ergebnisse der ersten Heidelberger Studie 2012. Der Anteil der Gehörlosen mit orthopädischen Schäden ist deutlich geringer als jener der Teilstichprobe. Im Bereich der oberen Extremitäten liegt der Anteil der betroffenen Gehörlosen dieser Stichprobe bei etwa der Hälfte (39 %) im Vergleich zur Teilstichprobe (81,5 %). Im Bereich der unteren Extremitäten sind 26,1 % der Gehörlosen betroffen und 44,7 % der Teilstichprobe. Bei Fehlbildungen der Wirbelsäule und des Beckens verringert sich der Unterschied, es sind 41,3 % Gehörlose und 52,3 % der Teilstichprobe betroffen.

Bei den inneren Organen kehren sich die Verhältnisse um, es sind 39,1 % Gehörlose und 27,7 % der Teilstichprobe von Fehlbildungen betroffen, bei den Sinnesorganen sind es 50 %, die außer der Gehörlosigkeit noch weitere Einschränkungen der Sinnesorgane zeigen, bei der Teilstichprobe sind in 29,8 % auch die Sinnesorgane betroffen.

Spätschäden der Gefäße werden von Gehörlosen in 17,4 % angegeben, in der Teilstichprobe sind es 18,5 %. Nervenschäden zeigen sich häufiger in der Gruppe der Gehörlosen (21,7 %) als in der Teilstichprobe (9,6 %).

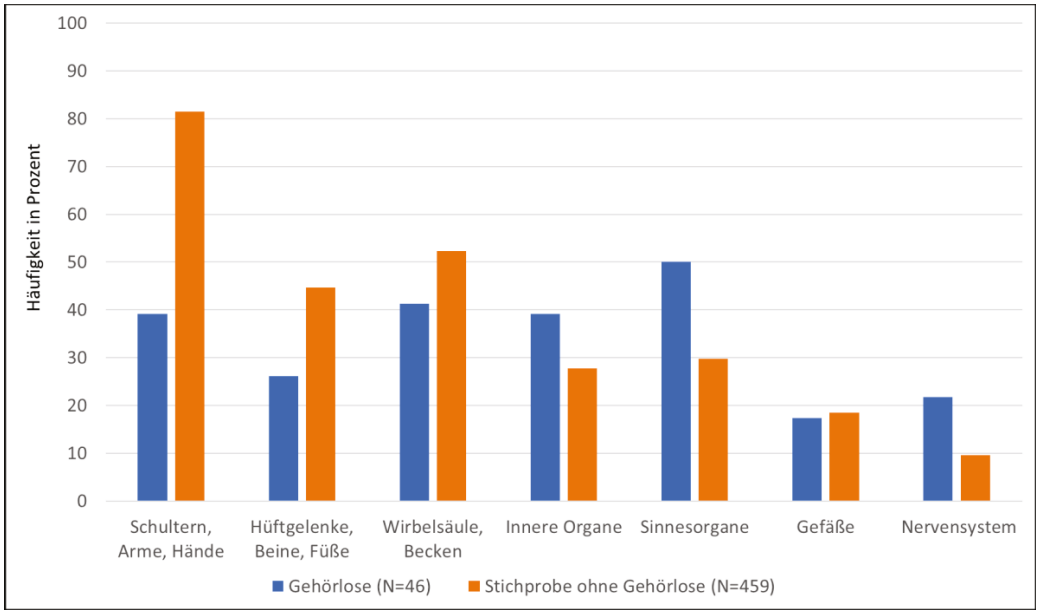


Abb.53 Vorgeburtliche Schäden bei Gehörlosen und Stichprobe ohne Gehörlose im Vergleich. Häufigkeiten in Prozent.

Diese Verschiedenheit der Ausprägung von vorgeburtlichen Schädigungen sind die Grundlage für die deutlichen Unterschiede, die sich in der Beanspruchung von spezifischen Bedarfen in der Gruppe der Gehörlosen im Vergleich zur Teilstichprobe zeigen. Der Schwerpunkt der Bedarfe liegt weniger in der Notwendigkeit des Erhalts der Mobilität als in der Kompensation von Defiziten in der Kommunikation im persönlichen, beruflichen und administrativen Bereich.

9.4. Schmerzen

Bei der Befragung 2012 im Rahmen der Heidelberger Studie gaben 45,8 % der Gehörlosen Schmerzen an. Bei der jetzigen Befragung haben 73,9 % auf die Frage nach Schmerzen mit ja geantwortet. Es handelt sich zwar um zwei unterschiedliche kleine Stichproben, doch die Zunahme an Schmerzpatienten in dieser Gruppe von Betroffenen ist deutlich größer als zu erwarten wäre und größer als in der Teilstichprobe.

Die Lokalisation der Schmerzen zeigt bei Gehörlosen meist eine geringere Ausprägung in den meisten Köperbereichen, insbesondere im Bereich der oberen Extremitäten. Eine Ausnahme bilden die Wirbelsäule und der Kopf. Die Wirbelsäule wird von 88,2 % Gehörloser genannt, Schmerzen im Bereich des Kopfes werden von Gehörlosen doppelt so häufig genannt wie von der Teilstichprobe.

Tab.62 Lokalisation der Schmerzen bei Gehörlosen und in der Teilstichprobe in Prozent

Lokalisation der Schmerzen	Teilstichprobe	Gehörlose
Kopf	22,6 %	47,1 %
Nacken	79,6 %	70,6 %
Schultern	84,9 %	73,5 %
Arme	59,9 %	44,1 %
Hände	61,1 %	47,1 %
Wirbelsäule	81,3 %	88,2 %
Hüfte	64 %	58,8 %
Knie	57,4 %	61,8 %
Füße	36,7 %	38,2 %

Bei Gehörlosen wurden wie in der Gesamtstichprobe die durchschnittlichen und die stärksten Schmerzen erhoben und analysiert. In der folgenden Abbildung zeigt sich die Entwicklung der als durchschnittlich empfundenen Schmerzen auf einer Skala von 0 bis 10 über einen Zeitraum von drei und von 10 Jahren.

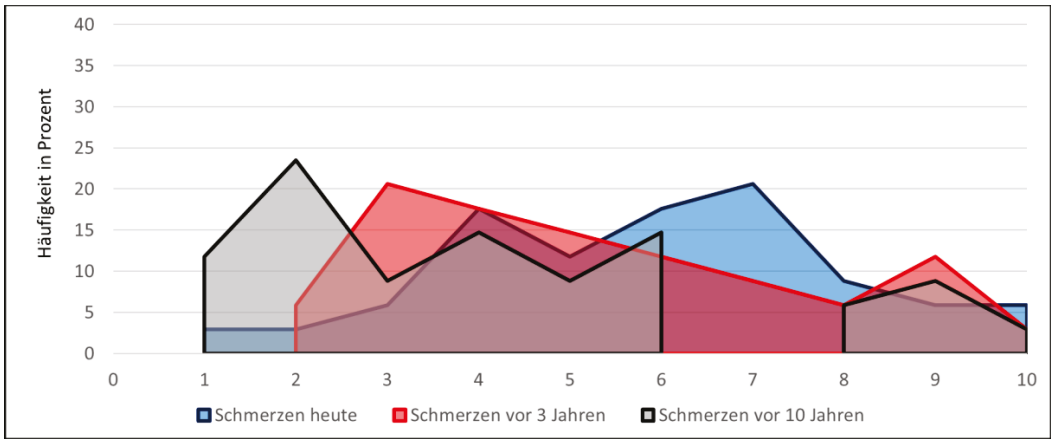


Abb.54 Durchschnittliche Schmerzen bei Gehörlosen heute, vor 3 und vor 10 Jahren auf der Schmerzskala von 0 bis 10 in Prozent

Das Maximum der Schmerzkurven verschiebt sich bei allen drei Messzeitpunkten von niedrigeren zu höheren Werten hin. Zum Messzeitpunkt vor 10 Jahren lag das Maximum auf der Schmerzskala bei einem Wert von 2, vor drei Jahren hatte es sich auf den Wert von 3 verschoben, heute liegt das Maximum bei 7. Es zeigt sich eine deutliche Beschleunigung des Prozesses, der auch bei Gehörlosen anteilmäßig zu vermehrten Schmerzen führt.

Eine parallele Entwicklung ist auch bei der Darstellung der stärksten Schmerzen in der folgenden Abbildung zu sehen.

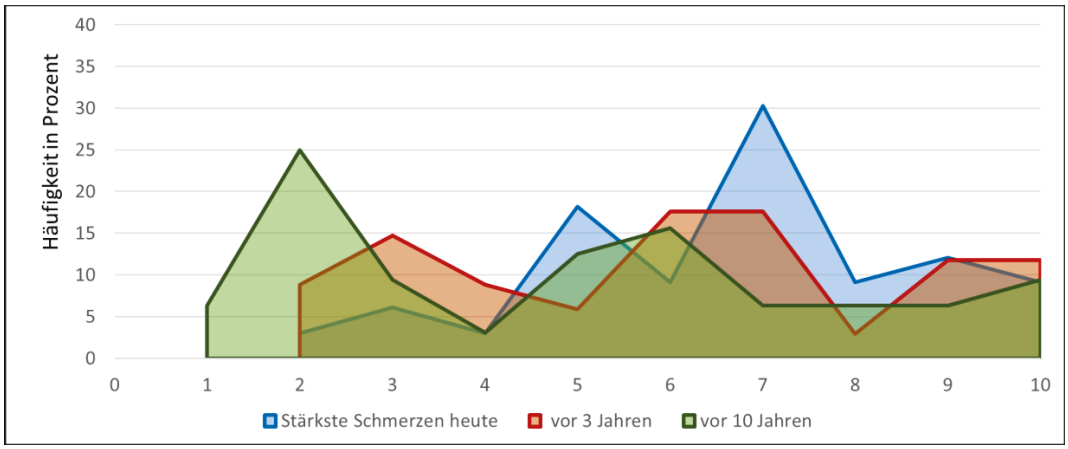


Abb.55 Stärkste Schmerzen bei Gehörlosen heute, vor 3 und vor 10 Jahren auf einer Schmerzskala von 0 bis 10 in Prozent

Das Maximum der Schmerzkurve der stärksten Schmerzen vor 10 Jahren liegt auf der Schmerzskala bei einem Wert von 2, vor drei Jahren hatte es sich auf die Werte 6 und 7 verschoben, es sind 17,6 % der gehörlosen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer mit stärksten Schmerzen betroffen. Heute liegt das Maximum bei 7 auf der Schmerzskala, es sind 30 % der gehörlosen contergangeschädigten Menschen mit stärksten Schmerzen betroffen. Bereits vor drei Jahren hat eine deutliche Zunahme der Schmerzen in der

Stichprobe stattgefunden, in den letzten drei Jahren hat sich die Anzahl der Betroffenen, die ihre stärksten Schmerzen auf der Skala bei 7 angeben, fast verdoppelt.

Eine Hälfte der Gehörlosen dieser Stichprobe liegt bei Werten auf der Schmerzskala von 0 bis 5, die andere Hälfte liegt bei Werten zwischen 6 und 10. Bei Schmerzen in diesem Ausmaß muss davon ausgegangen werden, dass Einschränkungen im Alltag durch die Schmerzsymptomatik auftreten.

9.5. Pain Disability Index heute und vor drei Jahren

Der Pain Disability Index (PDI) misst das Ausmaß, in dem Schmerzen die Befragten daran hindern, ein normales Leben zu führen. Die Skala geht von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 10 (völlige Beeinträchtigung). Es werden sieben Lebensbereiche abgefragt.

1. Familiäre und häusliche Verpflichtungen
2. Erholung
3. Soziale Aktivitäten
4. Beruf
5. Sexualleben
6. Selbstversorgung
7. Lebensnotwendige Tätigkeiten

In der folgenden Abbildung wird der Anteil der Betroffenen, der angibt keinerlei Beeinträchtigung durch Schmerzen zu haben, dargestellt, heute und vor drei Jahren. Der Anteil der betroffenen Gehörlosen, die Einschränkungen angegeben haben, ist hoch, und liegt bei etwa 75 bis 90 %.

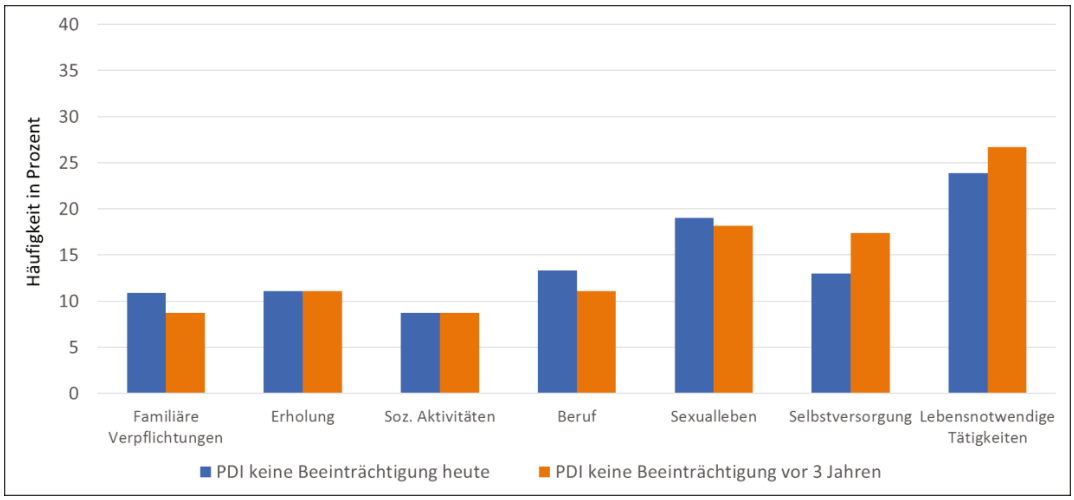


Abb.56 PDI Gehörlose: keine Beeinträchtigung (Skala = 0) vor 3 Jahren und heute

Im Bereich der lebensnotwendigen Tätigkeiten und der Selbstversorgung ist ein Rückgang in einer Größenordnung von 3 bis 4 % der gehörlosen Studienteilnehmerinnen

und -teilnehmer ohne Beeinträchtigung durch Schmerzen zu verzeichnen. Die Lebensbereiche Erholung und soziale Aktivitäten zeigen keine Veränderung, eine geringe Zunahme, also eine Verbesserung der Situation, zeigt sich bei familiären und häuslichen Verpflichtungen, im Beruf und geringfügig im Sexualleben. Möglicherweise ist diese positive Entwicklung auf die Entlastung durch die Aufgabe des Berufes zurückzuführen.

Mäßige und schwere Beeinträchtigungen durch Schmerzen zeigen in der folgenden Abbildung einen vergleichbaren Verlauf wie in der Gesamtstichprobe.

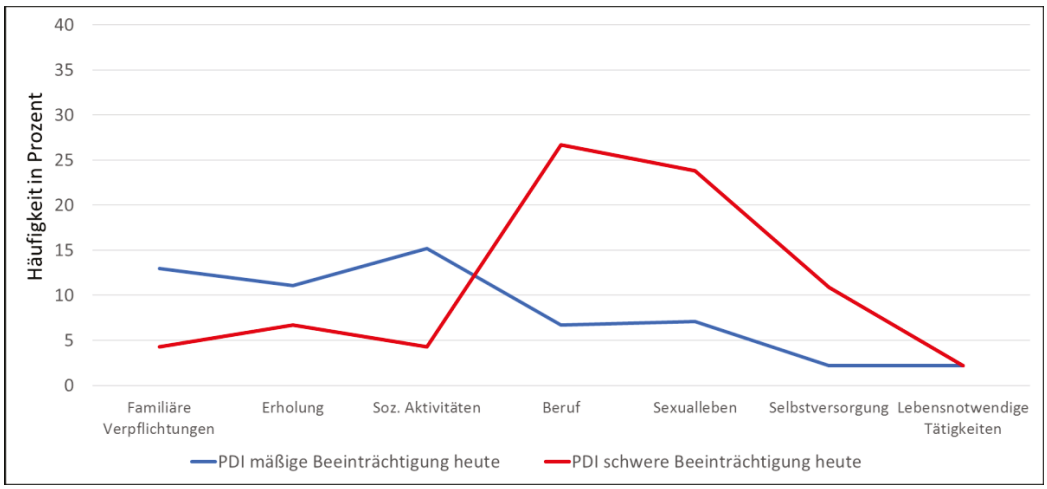


Abb.57 PDI Gehörlose. Mäßige (Skala = 5) und schwere Beeinträchtigung (Skala = 10) heute

Bei mäßiger Ausprägung der Schmerzen zeigt sich eine Beeinträchtigung im Bereich der familiären und häuslichen Verpflichtungen (13 %), sowie sozialer Aktivitäten (15 %). Schwere Beeinträchtigungen finden sich bei der Stichprobe der Gehörlosen wie auch der Gesamtstichprobe im beruflichen Bereich mit 26,7 %, schwere Beeinträchtigungen durch Schmerzen werden im Sexualleben von einem Viertel der gehörlosen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer genannt.

Bei der Validierung der Ergebnisse mit gehörlosen contergangeschädigten Menschen wurden soziale Aktivitäten und Erholung angesprochen, die der Entspannung dienen, sofern sie sich in der Gemeinschaft mit anderen Gehörlosen und unter Einsatz der Gebärdensprache ereignet. Schmerzen führen daher wie in der Abbildung dargestellt, nur zu einer mäßigen Beeinträchtigung. Die Kommunikation mit Hörenden ist jedoch für gehörlose Menschen außerordentlich anstrengend, wenn direkte Kommunikation ohne Gebärdensprachdolmetscher stattfinden soll. Die Betroffenen haben diese Situation als sehr belastend beschrieben, die sogar mit diffusen Schmerzen und Beschwerden einhergehen kann. Wenn man im PDI die Beeinträchtigung durch Schmerzen bei sozialen Aktivitäten mit Hörenden beurteilen wollte, wäre dieser Bereich durch eine sehr schwere Beeinträchtigung gekennzeichnet.

9.6. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen

Das Gesundheitsverhalten der Gruppe der gehörlosen contergangeschädigten Menschen wird in der folgenden Tabelle dargestellt und zeigt einen sehr bewussten gesundheitsfördernden Lebensstil, der Anteil der Raucherinnen und Raucher ist geringer als in der Gesamtstichprobe, ebenso der Anteil jener Betroffenen, die Alkohol trinken. Die Ernährung ist ballaststoffreich und enthält eine angemessene Proteinzufuhr.

Tab.63 Gesundheitsverhalten bei Gehörlosen (N=46) in Prozent

	Merkmal	Anwendung	Gehörlose
1	Rauchen	Raucher Anzahl Zigaretten pro Tag: bis 19 Zigaretten 20 Zigaretten und mehr (starke Raucher)	10,9 % (N=5) 60 % (N=3) 40 % (N=2)
2	Alkohol	Kein Alkohol Moderater Alkoholkonsum Riskanter Alkoholkonsum	39,1 % 66,7 % 33,3 %
3	Gemüse und Obst	Täglich Obst Täglich Gemüse	75,6 % 82,6 %
4	Milchprodukte	An 7 Tagen pro Woche	40 %
5	Fleisch	2-4-mal pro Woche	60 %
6	Fisch	1-2-mal pro Woche	89,1 %

Das Bewegungsverhalten dieser Gruppe entspricht den Nationalen Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung (BMG) 2016, dass „ältere Erwachsene muskelkräftigende körperliche Aktivitäten an mindestens zwei Tagen pro Woche durchführen sollten“. Die Teilnehmenden der Befragung erfüllen diese Empfehlung, lediglich 6,7 % der Stichprobe gaben an, an nur einem Tag in der Woche körperliche Aktivitäten auszuführen. Ein Vergleich mit der Teilstichprobe zeigt, dass körperliche Aktivitäten jeweils an drei, vier und sieben Tagen in der Woche von gehörlosen Teilnehmenden zahlenmäßig häufiger ausgeführt werden.

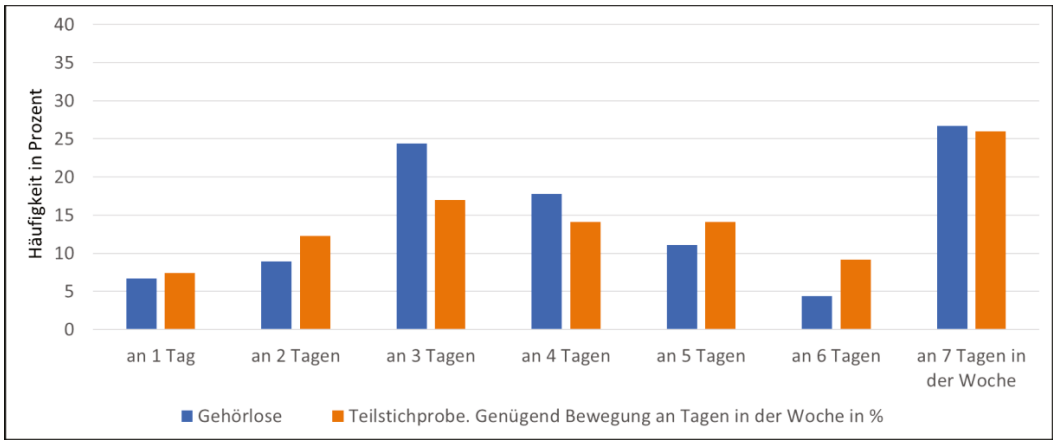


Abb.58 Anzahl Tage pro Woche mit genügend Bewegung bei Gehörlosen im Vergleich zur Teilstichprobe in Prozent

Die Anzahl der Stunden pro Woche, die mit körperlicher Aktivität verbracht wird, wird in der folgenden Abbildung dargestellt. Die Nationalen Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung (BMG) 2016 empfehlen 150 Minuten pro Woche.

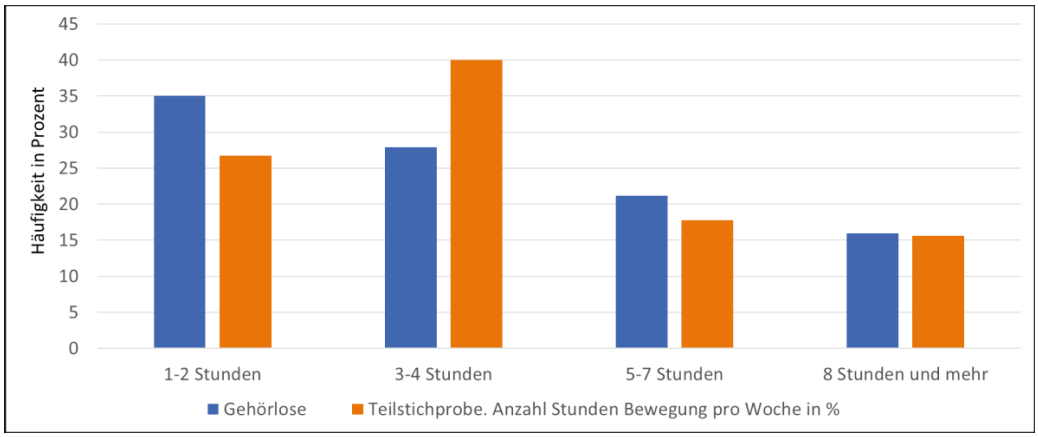


Abb.59 Anzahl Stunden Bewegung pro Woche bei Gehörlosen im Vergleich zur Teilstichprobe in Prozent

Die Stichprobe der Gehörlosen erfüllt zu 65 % diese Empfehlung, auch im Vergleich zur Teilstichprobe trainieren Gehörlose über eine hohe Stundenzahl pro Woche.

In dieser Stichprobe sind die Voraussetzungen für eine günstige gesundheitliche Entwicklung aufgrund des Gesundheitsverhaltens gegeben. Mit 46 Personen ist diese Gruppe sehr klein, ein direkter Vergleich mit Daten der Gesamtbevölkerung ist nicht zulässig, doch es fällt auf, dass alle Risikofaktoren außer dem Übergewicht deutlich erhöht sind, auch im Vergleich zur Gesamtstichprobe.

Tab.64 Risikofaktoren Herzkreislauferkrankungen bei Gehörlosen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in Prozent

	Risikofaktoren Herzkreislauferkrankungen	Gesamtbevölkerung 45-65 Jahre	Gehörlose	Gesamtstichprobe
1	Diabetes mellitus	7,25 %	14 %	10,1 %
2	Bluthochdruck	34,9 %	56,5 %	31,3 %
3	Erhöhte Blutfette	24,5 %	32,6 %	28,3 %
4	Übergewicht (einschl. Adipositas)	60 %	42,2 %	41,1 %

Diese Zahlen sind zwar nicht repräsentativ für die gehörlosen contergangeschädigten Menschen insgesamt (N=347), doch sie geben einen Hinweis auf mögliche Problembereiche. Trotz eines vernünftigen Gesundheitsverhaltens finden sich deutlich erhöhte Risikofaktoren, die zu vermehrten arteriosklerotischen Veränderungen an den Gefäßen führen können. Die Bestimmung von Blutzucker und Blutfetten dürften auch bei contergangeschädigten Menschen mit Fehlbildungen an den Armen und Beinen kein technisches Problem darstellen, da heute auch geringe Mengen Blut eine Bestimmung ermöglichen. So darf angenommen werden, dass diese Bestimmungen bei allen contergangeschädigten Menschen korrekt ausgeführt werden können. Diabetes mellitus ist sowohl in der Gesamtstichprobe als auch in der Gruppe der Gehörlosen im Vergleich zu einer vergleichbaren Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung deutlich erhöht.

Die Bestimmung des Blutdrucks bei Betroffenen, die keine oder nur geringe orthopädische Schäden aufweisen, ist leichter mit herkömmlichen Geräten auszuführen als bei jenen contergangeschädigten Menschen mit schweren Fehlbildungen der Extremitäten. Die gehörlosen Betroffenen zeigen seltener orthopädische Fehlbildungen, daher ist die Blutdruckbestimmung mit herkömmlichen Geräten einfacher auszuführen, und spiegelt möglicherweise die anteilmäßige pathologische Erhöhung des Blutdrucks der gesamten Gruppe.

Dies ist ein weiterer Grund, die Entwicklung eines alternativen Geräts zur Blutdruckbestimmung bei Menschen mit Conterganschäden an den Extremitäten voranzutreiben.

Die Blutfette sind im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ebenfalls erhöht, lediglich Übergewicht findet sich seltener bei contergangeschädigten Menschen.

In allen Bereichen zeigt der Anteil der Gehörlosen höhere pathologische Werte als die Gesamtstichprobe.

In der folgenden Tabelle finden sich die Diagnosen, welche Gehörlose genannt haben. In dieser kleinen Gruppe zeigen sich auch hier im Bereich der Herzkreislauferkrankungen hohe Werte mit Bezug auf die deutlich größere Gesamtstichprobe, das betrifft auch den Diabetes mellitus und die chronische Bronchitis, die zumindest in dieser Gruppe nicht raucherbedingt sein kann.

Tab.65 Körperliche Erkrankungen und Fehlbildungen bei Gehörlosen (N=46)

	Diagnose	Gehörlose	Gesamtstichprobe
1	Koronare Herzkrankheit	N=7 / 15,2 %	7,7 %
2	Herzinfarkt	N=2 / 4,3 %	2,6 %
3	Schlaganfall	N=5 /10,9 %	2,6 %
4	Fehlbildung Schilddrüse mit Funktionsstörung	N=4 / 8,7 %	9,3 %
5	Fehlbildung Hormondrüsen mit Funktionsstörung	N=1 / 2,2 %	2,6 %
6	Diabetes mellitus nicht insulinpflichtig	N=4 / 8,7 %	6,7 %
7	Diabetes mellitus insulinpflichtig	N=3 / 6,5 %	3,2 %
8	Osteoporose	N=6 / 13 %	16 %
9	Chronische Bronchitis	N=8 / 17,4 %	8,3 %
10	Entleerungsstörung Blase/Darm	N=13 / 28,3 %	16,6 %
11	Krebserkrankung	N=2 / 4,3 %	5,1 %
12	Erkrankungen der Niere	N=4 / 8,7 %	8,1 %
13	Nierensteine	N=3 / 6,5 %	4,8 %
14	Fehlbildungen des Magen-Darmtrakts	N=4 / 8,7 %	13,5 %
15	Fehlbildung/Fehlen der Gallenblase	N=7 / 15,2 %	10,7 %

Ein direkter Vergleich mit der Gesamtstichprobe ist nicht zulässig, doch die erhobenen Daten sollten dazu führen, die Aufmerksamkeit auf diese möglicherweise vermehrt gefährdete Gruppe zu richten. Eine Empfehlung an alle Gehörlosen einen Checkup auszuführen, könnte dazu führen, dass präventive Maßnahmen rechtzeitig eingeleitet werden ebenso ggf. eine gezielte Therapie, um die Gefährdung durch arteriosklerotische Gefäßveränderungen, die zu Herzkreislauferkrankungen führen können, auf diese Weise in dieser Gruppe zu vermindern.

Es kommt eine weitere Gefährdung hinzu durch Spätschäden an den Gefäßen. Bei jenen Betroffenen, die Fehlbildungen im Bereich des Kopfes zeigen, können Gefäße innerhalb des Gehirns fehlgebildet sein, ebenso die zuführenden Gefäße zum Gehirn wie beispielsweise die Halsschlagader oder die Gefäße am Herzen. Gehörlose contergangeschädigte Menschen zeigen vermehrt Fehlbildungen der inneren Organe, wie bereits in früheren Studien dargestellt werden konnte. Wenn eine Arteriosklerose diese fehlgebildeten Gefäße zusätzlich verändert, wird sich auch das Erkrankungsrisiko erhöhen.

In der folgenden Tabelle werden weitere Angaben der Gruppe der Gehörlosen zu inneren Fehlbildungen aufgeführt.

Tab. 66 Weitere Angaben zu Fehlbildungen. Nennungen bei Gehörlosen (N=46)

Organsystem Fehlbildung oder Dysplasie	Anzahl Nennungen Gehörlose
Niere und ableitende Harnwege	12
Magen-Darmtrakt	1
Galle	2
Bauchspeicheldrüse	-
Milz	-
Herzkreislaufsystem	3
Geschlechtsorgane (innere und äußere)	5
Gleichgewichtsorgan	2

In der kleinen Gruppe fällt eine hohe Anzahl von Nennungen von Fehlbildungen der Niere und der ableitenden Harnwege auf, auch das Herzkreislaufsystem wird dreimal genannt.

Aufgrund der erhobenen Daten, die zwar nicht repräsentativ sind für die gesamte Gruppe der Gehörlosen, erscheinen die gehörlosen contergangeschädigten Menschen als eine gesundheitlich gefährdete Gruppe. Hinzu kommt, dass die Gesundheitsversorgung bei vielen Gehörlosen - wie verschiedenen Gesprächen entnommen werden konnte – schwierig ist, da eine Kommunikation mit dem Arzt nur unter erschwerten Bedingungen stattfindet. Häufig sind die von der Ärztin oder dem Arzt erhobenen Befunde für die Patientinnen und Patienten nicht verständlich, Fragen können nicht in einer für die Ärztin oder den Arzt verständlichen Form gestellt werden, Empfehlungen werden daher oft nicht umgesetzt. Eine gute Versorgung ist daher nur gegeben, wenn den Gehörlosen ein Gebärdensprachdolmetscher an die Seite gestellt wird, der die Informationen zwischen den Gesprächspartnern weitergeben kann, sodass ein Dialog möglich wird. Auf diese Weise kann das Verständnis für die eigenen gesundheitlichen Probleme gefördert und die Compliance verbessert werden.

9.7. Subjektive Gesundheit

In der Online-Befragung wurde die Frage gestellt nach der Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustands. Im Vergleich zur Teilstichprobe fiel die Bewertung bei Gehörlosen geringfügig besser aus in den Kategorien „mittelmäßig“, „schlecht“ und „sehr schlecht“, die Kategorie „gut“ wurde von 21,7 % der Gehörlosen genannt, in der Teilstichprobe waren es 18,5 %. Die Hälfte der Befragten ordnete die Beurteilung ihrer Gesundheit bei der Kategorie „mittelmäßig“ ein.

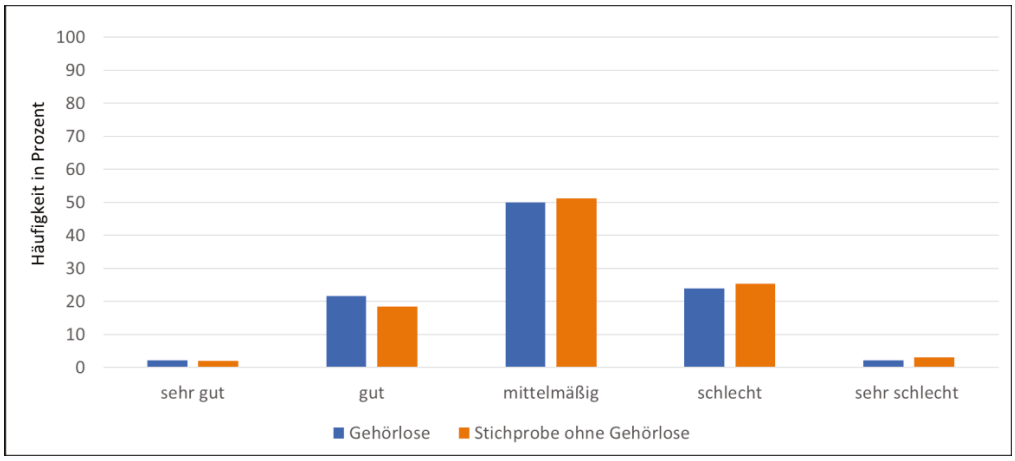


Abb.60 Bewertung des gegenwärtigen Gesundheitszustands bei Gehörlosen im Vergleich zur Stichprobe in Prozent.

Die positivere Einschätzung der subjektiven Gesundheit hat möglicherweise unterschiedliche Ursachen. Die gehörlosen contergangeschädigten Menschen zeigen in einem deutlich geringeren Ausmaß orthopädische Schäden, daher sind sie in ihrer Mobilität weniger eingeschränkt, dies wiederum bedeutet mehr Selbstständigkeit und Teilhabe. Außerdem leiden die Gehörlosen in geringerem Ausmaß unter Schmerzen. Während die Teilstichprobe in 89,7 % angibt unter Schmerzen zu leiden, sind es bei den Gehörlosen mit 73,9 % deutlich weniger.

Die gestörte Kommunikation mit den Hörenden bereitet jeder und jedem Gehörlosen Schwierigkeiten, insbesondere im beruflichen Kontext und beispielsweise auch in der Auseinandersetzung mit der Krankenkasse, mit der Bank, mit Ämtern und Behörden. Die Einbettung und Integration in die Gruppe der Gehörlosen, die Kommunikation mit Gebärdensprache ist im persönlichen Bereich von großer Bedeutung, da Normalität geschaffen und persönliche Nähe ermöglicht wird, die mit den Hörenden ohne eine gemeinsame Sprache nicht gegeben ist.

Trotz allen Schwierigkeiten scheinen die Gehörlosen eine etwas positivere Bilanz bezüglich ihrer Gesundheit zu ziehen.

9.8. Behandlung von Schmerzen

Die Behandlung von Schmerzen und ihrer Ursachen erfolgt bei Gehörlosen wie bei allen contergangeschädigten Menschen sehr individuell und entsprechend einer lebenslangen Erfahrung im Umgang mit den Folgen ihrer Fehlbildungen. In der folgenden Tabelle werden die angewandten Methoden vorgestellt.

Tab.67 Häufigkeit der Anwendung verschiedener Therapien 2018 bei Gehörlosen in Prozent

Art der Therapie	Anwendungen 2018
Physiotherapie	62,5 %
Ruhe/Entspannung	62,5 %
Bewegung	62,5 %
Wärme	56,3 %
Massage	50 %
Schmerzmedikamente	43,8 %
Ablenkung	43,8 %
manuelle Therapie	18,8 %
Kälte	18,8 %
Akupunktur	12,5 %
alternative Methoden	12,5 %
Lymphdrainage	6,3 %

Am häufigsten werden Physiotherapie, Ruhe/Entspannung und Bewegung/Sport angewendet, um Schmerzen zu lindern. Das Ruhebedürfnis nach körperlicher Anstrengung hat auch bei Gehörlosen deutlich zugenommen, die Zeitspanne, die benötigt wird, um sich zu erholen und den Schmerz zu lindern, ist auch bei geringerer Belastung länger geworden. Ruhepausen werden über den Tag verteilt und eingehalten, um die körperliche Leistungsfähigkeit zu erhalten und den Schmerz zu vermindern. Gehörlose berichten über Muskelzittern nach anstrengenden Tätigkeiten, auch wenn keine sichtbaren orthopädischen Schäden vorliegen. Um die Beweglichkeit zu erhalten und wegen des positiven Einflusses auf das Schmerzerleben sorgen Gehörlose für genügend Bewegung, wobei jede und jeder seinen individuellen Sport oder Bewegungsablauf entwickelt hat. Ein Viertel der Betroffenen trainiert regelmäßig an sieben Tagen in der Woche, ein weiteres Viertel trainiert an drei Tagen in der Woche, und etwa 30 % sorgen an vier oder fünf Tagen wöchentlich für Bewegung. Als eine weitere sehr effektive Maßnahme wird Physiotherapie genannt, es handelt sich beispielsweise um das Einüben von Bewegungsmustern, Dehnung der Muskulatur, Kräftigung der Muskulatur für eine bessere Gelenkführung und Verbesserung der Beweglichkeit.

Contergangeschädigte Menschen nehmen nur ungern Arzneimittel, da sie durch ein solches geschädigt wurden. Trotzdem nimmt fast die Hälfte der Gehörlosen Medikamente, um Schmerzen zu lindern, häufig zusätzlich zu physikalischen oder physiotherapeutischen Maßnahmen oder bei Schmerzspitzen, die wegen ihrer Intensität den Alltag beeinträchtigen. Schmerzpatienten mit sehr ausgeprägten Schmerzen, die weitgehend auf Medikamente verzichten möchten, haben Strategien entwickelt sich durch Ablenkung, d.h. intensive Beschäftigung mit einem Gegenstand in die Lage zu versetzen, den Schmerz eine Zeitlang nicht mehr als so quälend und zerstörend zu erleben. Visuelle Medien können

hilfreich sein, auch Internetspiele, Musik hat leider nur für Hörende eine große Bedeutung, oder es werden intensive Gespräche geführt, die die Aufmerksamkeit auf ein Thema von Interesse lenken. Auf diese Weise verschaffen sich die Betroffenen eine Ruhepause von längerer Dauer, während der sie den Schmerz in verminderter Stärke empfinden.

9.9. Spezifische Bedarfe: Hilfsmittel

In der folgenden Tabelle werden die spezifischen Bedarfe bei Hilfsmitteln bei Gehörlosen und in der Teilstichprobe ohne Gehörlose im Vergleich.

Tab.68 Häufigkeiten spezifischer Bedarfe bei Hilfsmitteln für die Jahre 2017 und 2018. Teilstichprobe (N=234) und Gehörlose (N=46). Angaben in Prozent.

Spezifische Bedarfe Hilfsmittel	Gesamt ohne GL 2017	Gehörlos 2017	Gesamt ohne GL 2018	Gehörlos 2018
Sehhilfen, Lupen	28,5 %	21,7 % N = 10	24 %	42,9 % N = 12
Punktschriftdrucker (Braille)	0	3,6 % N = 1	0	3,6 % N = 1
Zeitmesssysteme für Sehbehinderte	0	0	0	0
Lesegeräte, Vorlesesysteme	1 %	3,6 % N = 1	1 %	3,6 % N = 1
Hörgeräte	12 %	41,4 % N = 12	9,5 %	34,5 % N = 10
Spracherkennungsprogramm	10,5 %	7,1 % N = 2	9 %	14,3 % N = 4
Hilfsmittel zum Anziehen von Kleidern und Schuhen	30,5 %	3,6 % N = 1	33 %	17,9 % N = 5
Hilfsmittel zur Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten	19 %	0	19,5 %	7,1 % N = 2
PC-Sonderausstattung	15,5 %	17,9 % N = 5	16 %	17,9 % N = 5
Handy Sonderausstattung	7,5 %	28,6 % N = 8	12,5 %	25 % N = 7
Optische Zeitmesssysteme und Signalgeber für Gehörgeschädigte	0,5 %	14,3 % N = 4	0,5 %	17,9 % N =5
Gehhilfen	5 %	7,1 % N = 2	4,5 %	10,7 % N = 3
Pflegebett	4,5 %	0	1 %	3,6 %

				N = 1

Das größte Problem der Gehörlosen ist die Kommunikation mit Hörenden. Die Gehörlosigkeit isoliert die Betroffenen in der Gesellschaft der Hörenden, sofern sie sich nicht in ihrer eigenen Sprache, der Gebärdensprache, unterhalten können. Gebärdensprache hat viele „Dialekte“ und wird nur von wenigen Hörenden beherrscht. Sie ist eine Verbindung von Gestik, Gesichtsmimik, lautlos gesprochenen Wörtern und Körperhaltung. Die Gebärdensprache beruht auf Bewegung zur Darstellung von Inhalten, Handlungen, auch von abstrakten Begriffen, die Sprache der Hörenden hat eine andere Grammatik und beruht auf dem geschriebenen und gesprochenen Wort.

Gehörlose contergangeschädigte Menschen sind darauf angewiesen bei Gesprächen mit Hörenden in Ämtern und Behörden, auf der Bank oder beim Arzt durch Gebärdensprachdolmetscher unterstützt zu werden, um den Inhalt des Gesprächs zu verstehen und umsetzen zu können. Wegen der bestehenden Probleme mit der gesprochenen/geschriebenen Sprache ist es für sie schwierig oder unmöglich beispielsweise einen Arztbrief oder ein Formular für einen Vertrag zu verstehen. Sie brauchen Unterstützung im Schriftverkehr, beim Lesen und beim Ausfüllen von Formularen für Behörden. Daher sollten Anlaufstellen geschaffen werden, wo Gehörlose gemäß ihren Bedarfen Unterstützung durch Gebärdensprachdolmetscherinnen und -dolmetscher erhalten beim Bearbeiten von Formularen und Schriftstücken für Behörden oder der Erstellung von Texten.

Die Videotelefonie hat ganz neue Möglichkeiten der visuellen Kommunikation geschaffen, die man zu diesem Zweck nutzen sollte. Gehörlose kommunizieren ohne Probleme über Smartphone und Gebärdensprache miteinander, mit Hörenden kann auch über Tess Relay Dienste mittelbar kommuniziert werden. Es handelt sich dabei um einen Telefon-Dolmetscherdienst, der Gespräche zwischen hörbehinderten und hörenden Menschen vermittelt. Mit zwei Relay-Diensten können Kommunikationsbarrieren überwunden werden, denn die Telefongespräche werden simultan von Deutscher Gebärdensprache oder Schriftsprache in deutsche Lautsprache und umgekehrt übersetzt. Die Anwendung dieser Dienste wird für private und berufliche Dienste angeboten nach vorheriger Anmeldung.

Der Verlust oder das Fehlen des Gehörs ist für Menschen eine außerordentliche Einschränkung in der Interaktion mit anderen Menschen, zumal häufig die Gehörlosigkeit mit einer Lähmung der Gesichtsmuskulatur und mit einer Schädigung der Augen einhergeht. Die Bedarfe unterscheiden sich daher deutlich zwischen den hörenden und den hörgeschädigten contergangeschädigten Menschen, orthopädischen Schäden können allerdings erschwerend hinzukommen, sodass die Verständigung über Gebärdensprache zusätzlich eingeschränkt wird.

Der allmähliche Verlust der körperlichen Leistungsfähigkeit und die Zunahme der Schmerzen werden auch bei Gehörlosen beobachtet. Neben den für ihre Schädigung typischen Bedarfen zu Kommunikation, sind bei der Erhebung der spezifischen Bedarfe vereinzelt Hilfsmittel genannt worden, die auf eine Verschlechterung der gesundheitlichen Situation hinweisen, wie Gehhilfen, Hilfsmittel zum Anziehen oder für die Zubereitung von Mahlzeiten. Diese Gruppe ist gefährdet, sie sollte ganz besonders unterstützt werden, wegen der vielfachen Risiken im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich.

9.10. Zusammenfassung

1. Bei der Conterganstiftung für behinderte Menschen sind 347 Gehörlose erfasst.
2. Als Gründe für das Ausscheiden aus der beruflichen Tätigkeit wurden Schmerzen im Vergleich zur Teilstichprobe um 24 % seltener genannt, conterganbedingte Einschränkungen um 10 % seltener und verminderte Belastbarkeit gleich.
3. Vorgeburtliche Schäden zeigen sich seltener im orthopädischen Bereich, häufiger im Bereich der inneren und der Sinnesorgane.
4. Schmerzen wurden 2012 von 45,8 % angegeben, 2019 von 73,9 %.
5. Das Maximum der Schmerzintensität auf einer Schmerzskala von 0 bis 10 lag vor 10 Jahren bei einem Skalenwert von 2, heute liegt er bei 7.
6. Im PDI zeigt sich eine schwere Beeinträchtigung durch Schmerzen im Beruf.
7. Das Gesundheitsverhalten ist sehr gut
8. Die Risikofaktoren für Herzkreislauferkrankungen erscheinen bei dieser kleinen Personenzahl erhöht. Die Gruppe der Gehörlosen sollte gesundheitlich überwacht werden, um mögliche erhöhte Risiken rechtzeitig zu erkennen und ggf. zu behandeln.
9. Gehörlose zeigen erhöhte Risiken im körperlichen und aufgrund der schweren Einschränkungen der Kommunikation auch im psychischen Bereich, sodass medizinische und therapeutische Kompetenzen zur Unterstützung und Behandlung dieser Personengruppe entwickelt werden sollten.
10. Gehörlose brauchen vermehrt Unterstützung auf sprachlicher Ebene mit Hörenden, beim Lesen und Schreiben und Verstehen des geschriebenen Wortes. Spezifische Angebote sollten entwickelt und niederschwellig zur Verfügung gestellt werden.

10. Gesamtbeurteilung

Das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes (1. 1. 2017) hat für Personen mit einer Conterganschädigung in der Regel deutliche Verbesserungen erbracht. Die Autonomie mit Blick auf materielle Sicherung und Lebensgestaltung hat erkennbar zugenommen: diese Aussage wird auch von contergangeschädigten Menschen selbst getroffen. Mit der Zunahme an Autonomie ist auch eine Verbesserung in deren Selbstbild und in deren Lebensqualität verbunden. Persönlich belastende Konflikte bei der Artikulation von Bedarfen und im Bemühen um deren Anerkennung müssen heute nur noch sehr selten ausgetragen werden. Und auch für die Conterganstiftung für behinderte Menschen hat das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes substanzielle Verbesserungen erbracht: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehen sich von der oftmals als Belastung wahrgenommenen Aufgabe befreit, Entscheidungen über angemeldete Bedarfe treffen zu müssen und dabei zum Teil in ernste zwischenmenschliche Konflikte mit Betroffenen zu geraten.

Allerdings wird von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung auch ins Feld geführt, dass ihnen nun ein Verantwortungsbereich genommen worden sei, der früher zwar auch als eine Belastung empfunden worden sei, zugleich aber als eine positiv besetzte Herausforderung. Mit den im Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes beschriebenen Regelungen hat im Selbstverständnis der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Stiftung an Bedeutung in prozeduralen und inhaltlichen Fragen verloren.

Zugleich könnten mit den wegfallenden Verpflichtungen auch neue Potenziale verwirklicht werden.

So weist die Conterganstiftung für behinderte Menschen eine hohe Expertise in versorgungsbezogenen Fragen auf; sie stellt eine hohe Identifikation mit dem Leben contergangeschädigter Menschen unter Beweis; sie kann sich sehr gut in die psychologische, soziale und existenzielle Situation dieser Menschen hineinversetzen. Damit sind sehr gute Rahmenbedingungen für eine Erweiterung des Portfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen gegeben:

(1) Die Beratungs- und Lotsenfunktion über allgemeine Empfehlungen hinaus zu erweitern, um in persönlichen Lebenslagen contergangeschädigter Frauen und Männer, sofern möglich, noch wirksamer helfen zu können.
(2) Für individuelle Beratung in psychologischen, psychosozialen und existenziellen Situationen zur Verfügung zu stehen, wobei diese Beratung durch psychologisch qualifizierte Fachpersonen zu leisten ist.
(3) An der Konzeptentwicklung für ein autonomie-, teilhabe-, lebensqualitätsförderliches Leben im Alter und für eine hochgradig adaptive medizinisch-rehabilitativ-pflegerische Versorgung mitzuwirken.

Vorstand wie auch (Leitende) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung für behinderte Menschen haben in den Interviews und Diskussionen hervorgehoben, dass die Erweiterung der allgemeinen Beratung um das Element der individuellen Beratungs- und Lotsenfunktion durchaus eine attraktive Perspektive bilden könnte – vor allem deswegen, weil eine hohe Identifikation mit der Lebenssituation der Betroffenen bestehe wie auch eine ausgeprägte Expertise in Beratungs- und Lotsenfunktionen speziell mit Blick auf

contergangeschädigte Menschen. Hohe Identifikation und Expertise sollen an dieser Stelle ausdrücklich bestätigt werden – und damit auch die Sinnhaftigkeit einer möglichen Erweiterung des Aufgabenfeldes.

Die psychologische Beratung erscheint vor dem Hintergrund der Tatsache wichtig, dass contergangeschädigte Menschen nicht selten Unterstützung in spezifischen Situationen benötigen und dieser Unterstützungsbedarf nicht notwendigerweise als Psychotherapiebedarf mit einer inhaltlich umfassenderen und zeitlich deutlich längeren Versorgung zu deuten ist. Die psychologischen Motive hinter einzelnen Beratungsanfragen sind bei genauerer Analyse nicht zu übersehen. Wie bereits dargelegt wurde, werden diese psychologischen Motive von Beratungsanfragen in Zukunft weiter zunehmen – dies vor dem Hintergrund der im höheren und hohen Alter zunehmenden körperlichen, kognitiven und emotionalen Verletzlichkeit sowie sozialer Verluste.

Es erscheint angemessen, der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine psychologische Beratungsstelle (ausgewiesen durch entsprechende psychologische Expertise) anzugliedern, an die eher psychologisch motivierte oder gerahmte Beratungsanfragen vermittelt werden können. Es wäre aus fachlicher Sicht optimal, wenn ein (stärker individualisiertes) Beratungsangebot (dabei erweitert um Lotsenfunktion) ergänzt werden könnte durch ein psychologisches Beratungsangebot und somit die Möglichkeit bestünde, ein umfassendes Beratungsangebot vorzuhalten.

Wenn eine Finanzierung dieser Beratungsstelle aus öffentlichen Mitteln nicht möglich erscheint, so könnte als alternativer Weg die Finanzierung aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung (oder aber einer verwandten Stiftung) beschritten werden. Auch wenn die psychologische Beratung ein bedeutendes Element der medizinischen Kompetenzzentren bilden muss (an dieser Forderung darf keinesfalls vorbeigegangen werden, wenn die Auswahl der medizinischen Kompetenzzentren ansteht), so ist doch dringend zu empfehlen, psychologische Beratungskompetenz auch an die Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen anzubinden, sei es mit Mitteln der öffentlichen Hand, sei es mit Stiftungsmitteln.

Die umfassendere psychotherapeutisch-psychosomatische Versorgung von contergangeschädigten Menschen könnte und sollte durch die medizinischen Kompetenzzentren wahrgenommen werden; es tritt die an die Krankenkassen zu richtende Forderung hinzu, contergangeschädigten Menschen auf Antrag eine psychotherapeutische Behandlung zu genehmigen.

Großes Gewicht im Erleben contergangeschädigter Frauen und Männer gewinnt die Frage nach den (Rahmen-) Bedingungen des Lebens im höheren und hohen Alter. Der medizinische, rehabilitative und pflegerische Versorgungsbedarf wird – neben dem psychologischen Beratungsbedarf – in der Gruppe der contergangeschädigten Menschen im Durchschnitt deutlich höher sein als in derselben Altersgruppe ohne Conterganschädigung. Der in unserer Erhebung dargestellte Verlauf funktioneller Ressourcen vs. Vulnerabilität stützt diese Annahme. Zudem werden die Verluste im engsten sozialen Umfeld contergangeschädigte Menschen im Durchschnitt noch stärker treffen als nicht-geschädigte Personen ihrer Altersgruppe. Es wird von contergangeschädigten Menschen selbst wie auch von der Conterganstiftung für behinderte Menschen auf das Risiko hingewiesen, dass Personen mit Conterganschädigung möglicherweise schon mit Ende des mittleren oder mit Beginn des höheren Lebensalters in

eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe umziehen müssen. Dieses Risiko erscheint vor dem Hintergrund der Schädigungen durchaus „real“.

Hier nun ist die Konzeptentwicklung im Hinblick auf neue Wohn- und Mobilitätsformen wie auch im Hinblick auf assistive Technologie von überragender Bedeutung. Diese Konzeptentwicklung – die in enger Kooperation mit contergangeschädigten Frauen und Männern erfolgen muss – wird in ihrer überragenden Bedeutung nicht immer ausreichend erkannt. Möglichst zügig sollten die materiellen, infrastrukturellen und organisatorischen Schritte gegangen werden, um mit dieser Entwicklung – die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen geplant, begleitet und öffentlichkeitswirksam umgesetzt werden könnte – beginnen zu können.

Es geht bei der Konzeptentwicklung nicht darum, eine generelle Ausweitung der finanziellen Mittel für contergangeschädigte Menschen zu erreichen – die Zuweisung finanzieller Mittel steht auf einem ganz anderen Blatt. Es geht vielmehr darum, die Bedarfe und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und Männer in die räumliche und sozialräumliche Umweltplanung einzubringen.

Ebenfalls von großer Bedeutung ist die kontinuierliche Fortschreibung des spezifischen medizinisch-rehabilitativ-pflegerischen Versorgungs- und psychologischen Beratungsbedarfs. Hier ergibt sich eine gewisse Nähe zu dem, was heute auf dem Gebiet der Altersmedizin beobachtet werden kann: da alte Menschen für die Medizin in gewisser Hinsicht new pioneers bilden, über deren Spezifität mit Blick auf körperliche, alltagspraktische und kognitiv-emotionale Funktionen nur bedingt empirisch fundierte Aussagen getroffen werden können, sind alle interventionellen Schritte – bis hin zur Schmerztherapie – in enger Kooperation mit den contergangeschädigten Patientinnen und Patienten zu konzipieren und umzusetzen. Nur auf diese Weise wird die Organ- und Funktionsspezifität in einem Maße beachtet werden, dass mögliche Risiken bei der Konzeption und Umsetzung von Intervention vermieden werden.

Die Betrachtung der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen fällt, wie die für diese Expertise vorgenommenen Analysen zeigten, insgesamt positiv aus, ist aber – in Abhängigkeit von sozialen und finanziellen Rahmenbedingungen, vom Grad und Umfang der Beeinträchtigungen, schließlich von der gegebenen vs. reduzierten psychischen Balance – differenziert zu betrachten.

Zunächst lässt sich feststellen, dass das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes mit deutlichen Verbesserungen der Lebenssituation contergangeschädigter Frauen und Männer verbunden ist. Es ist ausdrücklich anzuerkennen – und findet auch in der Gruppe der contergangeschädigten Menschen hohe Anerkennung –, dass sich die finanziellen Bedingungen, die damit verbundene Autonomie in der Lebensgestaltung und gegenüber der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie die persönlichen Handlungsspielräume im Hinblick auf eine sinnerfüllte Lebensgestaltung deutlich erhöht bzw. erweitert haben. Das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes kann als ein sozialpolitischer Durchbruch für contergangeschädigte Frauen und Männer interpretiert werden – eine Deutung, die von dem weit überwiegenden Teil der contergangeschädigten Menschen geteilt wird. Dazu gehören auch Menschen mit strukturellen Benachteiligungen: Personen mit einer vergleichsweise geringen Anzahl von Schadenspunkten, bei denen sich im Lebenslauf durch Fehl- und Überbelastung deutliche gesundheitliche (organisch-strukturelle und

organisch funktionelle) Schädigungen sowie erhebliche alltagpraktische Funktions- und Fertigkeitseinbußen entwickelt haben. Sie profitieren zu ihrer verhältnismäßig geringen Rente am meisten von den pauschalen Leistungen.

Zu nennen sind zudem jene Personen, bei denen aufgrund erheblicher organischer und funktionaler Einschränkungen ein hoher Assistenzbedarf besteht, vor allem dann, wenn die bislang Assistenz leistenden Personen aufgrund von Überforderung die Assistenz erheblich einschränken oder aufgeben müssen. In diesem Falle ist möglicherweise mit hohen finanziellen Belastungen zu rechnen, die durch die bestehenden finanziellen Ressourcen ggfs. nicht gedeckt sind. Diese Personengruppen sollte man genau im Auge behalten, weil sich deren Lebensbedingungen erheblich verschärfen können. Dies ist nicht zu verstehen als Kritik an dem eingeführten System der Budgetleistungen, auch nicht als Kritik an den (im Durchschnitt erheblich erhöhten) Auszahlungsbeträgen, sondern vor allem als – allerdings sehr ernstzunehmender – Hinweis auf die ausgeprägte Heterogenität der Gruppe contergangeschädigter Menschen; eine Heterogenität, die durchaus zu substanzieller Ungleichheit führen kann, vor allem dann, wenn sich mit zunehmendem Alter die Beeinträchtigungen immer weiter verschärfen.

Die Lebenszufriedenheit der contergangeschädigten Frauen und Männer hat sich – bei aller deutlich erkennbaren interindividuellen Variabilität – im Vergleich zu den früheren Erhebungen erhöht. Dies ist auch Ausdruck der Tatsache, dass sich die jüngsten gesetzlichen Regelungen sehr positiv auf die objektiv gegebene und subjektiv erlebte Autonomie sowie auf die individuellen Handlungsspielräume ausgewirkt haben. Doch ist zugleich festzustellen, dass die berichteten gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen – folgt man der differenzierten Erhebung, die wir erneut vorgenommen haben – erheblich angestiegen sind, worin sich die kontinuierlich wachsende Verletzlichkeit der Menschen zeigt: ein Phänomen des Alternsprozesses, welches in der Gruppe der contergangeschädigten Menschen in erheblich stärkerem Maße als in anderen Gruppen sichtbar wird. Die differenzierten psychologischen Befunde, die auf der einen Seite eine (im Vergleich zu den früheren Erhebungen) insgesamt höhere Lebenszufriedenheit zeigen, auf der anderen Seite das Risiko erhöhter Depressivitätswerte (mit stark ausgeprägten Unterschieden zwischen den einzelnen Teilgruppen), verweisen auf eine Zunahme der psychischen Stabilität, zeigen aber zugleich die Grenzen der psychischen Stabilität in solchen Phasen, in denen sich Einbußen nicht mehr so gut kompensieren lassen wie früher, in denen Mobilitätseinbußen besonders stark wahrgenommen werden, in denen Schmerzen als sehr belastend empfunden werden. Auf diese spezifischen Relationen von Verletzlichkeit und Widerstandsfähigkeit – wie sie sich in den unterschiedlichen Graden und Formen psychischer Balance widerspiegeln – ist in den kommenden Jahren besonders zu achten, wenn nämlich Alternsprozesse mit bestehenden körperlichen Einschränkungen vermehrt interagieren.

Es ist der Blick in die Zukunft, der bei vielen contergangeschädigten Menschen mit Unsicherheit, bisweilen auch mit Sorge verbunden ist und der schon heute die Aufgabe stellt, die Anforderungen, die sich im Alter stellen, zu antizipieren und entsprechende Wohn-, Mobilitäts- und (medizinische / rehabilitative / psychotherapeutische / pflegerische) Versorgungskonzepte zu entwickeln; wie schon dargelegt, sehen wir deren Entwicklung als eine bedeutende Aufgabe der Conterganstiftung für behinderte Menschen – hier in enger Kooperation mit den Betroffenen – an.

Es sei an dieser Stelle betont, dass contergangeschädigte Menschen sehr auf eine psychologische Beratung bauen, die bei der akuten Verarbeitung und Bewältigung von Belastungen und Konflikten ebenso wie bei der Antizipation des eigenen Alters – mit Konsequenzen für die Gestaltung des räumlichen und sozialen Umfeldes und mit Konsequenzen für die Versorgung – unterstützt. Contergangeschädigte Menschen präferieren hier eine von der Conterganstiftung für behinderte Menschen unabhängige Beratungsstelle. Diese Aussage könnte als ein Motiv oder Impuls für die Stiftung dienen, vermehrt in die Gruppe der Betroffenen zu kommunizieren, wie groß der tatsächlich empfundene Respekt vor deren Schicksal und Lebensleistung ist, wie stark auch die Identifikation mit deren Lebenssituation ausgeprägt ist. Dies könnte das Vertrauen in die Conterganstiftung für behinderte Menschen (weiter) stärken.

Gesamtherstellung: H. Heenemann GmbH & Co. KG, Buch- und Offsetdruckerei, Bessemerstraße 83–91, 12103 Berlin, www.heenemann-druck.de
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlag GmbH, Postfach 10 05 34, 50445 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Fax (02 21) 97 66 83 44, www.betrifft-gesetze.de
ISSN 0722-8333