



Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive.

Gutachten im Auftrag des LZG.NRW

Gesundheitsförderung Infektionsschutz Gesundheitsdaten Pharmazie Gesundheitswirtschaft **Versorgung**

Impressum

Herausgeber

Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen
(LZG.NRW)
Westerfeldstraße 35/37
33611 Bielefeld
Telefon 0521 8007-0
Fax 0521 8007-3200
www.lzg.nrw.de
poststelle@lzg.nrw.de

Autoren

Prof. Dr. med. K. M. Peters, Prof. Dr. med. C. Albus,
Prof. Dr. rer. pol. M. Lungen, A. Niecke,
Prof. Dr. phil. H. Pfaff, Dipl.-Stat. C. Samel

Redaktion

Dr. med. A. Diehl (M.A.), LZG.NRW
M. Özdag (M.A.), LZG.NRW

Namensbeiträge geben die Meinungen der Verfasser wieder. Sie entsprechen nicht unbedingt der Auffassung des Herausgebers.

Layout und Verlag

LZG.NRW

Das LZG.NRW ist eine Einrichtung des Landes Nordrhein-Westfalen im Geschäftsbereich des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter.

Bildnachweis

Titelbild: © ganko/Fotolia.de

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des LZG.NRW.

Bielefeld, überarbeitete Auflage Mai 2016

ISBN 978-3-88139-198-6

Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive

K.M. Peters, C. Albus, M. Lungen, A. Niecke, H. Pfaff, C. Samel

Forschungsbericht

Studie im Auftrag des Landesentrums Gesundheit
Nordrhein-Westfalen

Projektleitung und Koordination:

Prof. Dr. med. Klaus M. Peters
Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht

Kooperationspartner:

Prof. Dr. med. Christian Albus
Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Uniklinik Köln

Prof. Dr. rer. pol. Markus Lungen
Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Hochschule Osnabrück

Prof. Dr. phil. Holger Pfaff
Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft
(IMVR), Uniklinik Köln

Mitarbeiter des Projektes:

Dipl.-Psych. Kristin Klabes (bis 31.07.2013)

Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Uniklinik Köln

Dipl.-Psych. Lena Merkel (vom 01.08.2013 bis 30.11.2013)

Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Uniklinik Köln

Alexander Niecke

Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Uniklinik Köln

Dr. med. Desirée Bungart

Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht

Dipl.-Stat. Guido Büscher (bis 31.12.2012)

Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE), Uniklinik Köln

Lisa Borsi, M.Sc. (vom 01.01.2013 bis 31.03.2013)

Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE), Uniklinik Köln

Dipl.-Stat. Christina Samel (ab 01.04.2013)

Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE), Uniklinik Köln

Ferner wurde jeweils eine halbe Stelle für eine studentische Hilfskraft im Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie des Universitätsklinikums Köln sowie in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik Nümbrecht eingerichtet. Die letzte redaktionelle Überarbeitung erfolgte durch Frau cand. med. Stephanie Barth, Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie.

Köln, im November 2014

INHALT

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	8
TABELLENVERZEICHNIS	9
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	11
ZUSAMMENFASSUNG	14
AUSGANGSPUNKT UND ZIELE DES FORSCHUNGSPROJEKTS	20
AUSGANGSPUNKT	21
STAND DER FORSCHUNG	23
DARSTELLUNG DES VORGEHENS	25
STUDIENDESIGN	25
STICHPROBE UND REKRUTIERUNG.....	26
STUDIENINSTRUMENTE UND EINGESETZTE VERFAHREN	27
<i>Soziodemographische Merkmale und aktuelle Behandlung</i>	27
<i>Organische Schädigungsmuster</i>	28
<i>Schmerzerleben</i>	28
<i>Lebensqualität</i>	29
<i>Psychische Störungsmerkmale</i>	31
<i>Gesundheitsökonomische Aspekte</i>	33
<i>Datenmanagement und statistische Analysen</i>	40
ERGEBNISSE	41
GRUPPENBILDUNG ÜBER KLINISCHE MERKMALE	41
SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE	42
<i>Geschlecht und Alter</i>	42
<i>Conterganschadenspunkte und Entschädigungsleistungen</i>	43
<i>Wohnsituation</i>	47
<i>Bildungsstand</i>	50
<i>Erwerbstätigkeit und Einkommen</i>	52
<i>Conterganrente, jährliche Einmalzahlungen und Berentung</i>	56
ORGANISCHES SCHÄDIGUNGSMUSTER	57
<i>Ursprungsschäden</i>	57
<i>Vergleich der Daten mit anderen Erhebungen zu Contergan-Schädigungen</i>	60
<i>Folgeschäden</i>	70
<i>Begleiterkrankungen</i>	73
SCHMERZERLEBEN	74
<i>painDETECT-Schmerzfragebogen</i>	74
<i>Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung (MPSS)</i>	77
<i>Zusammenfassung und Fazit</i>	78
LEBENSQUALITÄT	79

<i>SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand</i>	79
<i>EuroQol Gesundheitsfragebogen für Lebensqualität</i>	83
<i>Zusammenfassung und Fazit</i>	91
PSYCHISCHE STÖRUNGSMERKMALE	93
<i>Prävalenz psychischer Störungen</i>	93
<i>Prävalenz einzelner psychischer Störungen</i>	95
<i>Komorbide psychische Störungen</i>	98
<i>Zusammenfassung und Fazit</i>	99
BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	101
<i>Somatisch</i>	101
<i>Psychosozial</i>	102
<i>Kosten für empfohlene Behandlungen</i>	103
GESUNDHEITSÖKONOMISCHE BETRACHTUNG	107
<i>Arbeitsunfähigkeitszeiten</i>	107
<i>Hilfsmittel im Wohnumfeld</i>	108
<i>Zusätzliche finanzielle Belastungen</i>	109
<i>Leistungen der Pflegeversicherung</i>	112
<i>Inanspruchnahme ambulanter medizinischer Leistungen</i>	114
<i>Kosten der medizinischen Versorgung: Befragung</i>	116
<i>Kosten der medizinischen Versorgung: Krankenkassendaten</i>	119
<i>Zusammenfassung und Fazit</i>	132
SCHLUSSFOLGERUNG	136
VERSORGUNGSKONZEPT FÜR NORDRHEIN-WESTFALEN	138
<i>IST-SITUATION – GESUNDHEIT UND LEBENSITUATION DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN</i>	138
<i>IST-SITUATION DER VERSORGUNG DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN</i>	139
<i>SOLL-SITUATION DER VERSORGUNG</i>	140
<i>Vulnerabilitätsstrategie</i>	140
<i>Präventionsstrategie</i>	143
<i>Inanspruchnahmestrategie</i>	144
<i>Schwerpunktzentrenstrategie</i>	146
LITERATUR	149
ANHÄNGE	156
<i>Anhang A Spiralbogen Deckblatt</i>	156
<i>Anhang B Fragebogen für Contergangeschädigte</i>	157
<i>Anhang C Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung (MPSS)</i>	171
<i>Anhang D Stadieneinteilung des Schmerzes nach Gerbershagen</i>	172
<i>Anhang E painDETECT Schmerzfragebogen</i>	173
<i>Anhang F EQ-5D Gesundheitsfragebogen</i>	175
<i>Anhang G Ethikvotum</i>	177

<i>Anhang H</i>	<i>DSM-IV Codierungen der einzelnen psychischen Störungen</i>	<i>179</i>
<i>Anhang I</i>	<i>Fragebogen zum organischen Schädigungsmuster</i>	<i>181</i>
<i>Anhang J</i>	<i>Entwicklung der monatlichen Conterganrenten im Zeitraum 2011 bis 2013</i>	<i>186</i>
<i>Anhang K</i>	<i>Hilfsmittel.....</i>	<i>187</i>
<i>Anhang L</i>	<i>Tabellenanhang Lebenszeit- und Punktprävalenzen einzelner psychischer Störungen.....</i>	<i>191</i>
<i>Anhang M</i>	<i>Z-Bax.....</i>	<i>195</i>
<i>Anhang N</i>	<i>Entschädigungsleistungen für Contergangeschädigte</i>	<i>196</i>
GLOSSAR.....		197

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AU	Arbeitsunfähigkeit
BU	Berufsunfähigkeit
DDD	Defined Daily Dose
DSM-IV	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen, Version 4
EQ-5D	EuroQol Gesundheitsfragebogen für Lebensqualität
GdB	Grad der Behinderung
KV	Kassenärztliche Vereinigung
M	Mittelwert
MPSS	Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung
n	Anzahl
p	Signifikanzwert
SD	Standardabweichung
SF-36	Fragebogen zum Gesundheitszustand
SKID	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV-basierte Diagnosen
SP	Conterganschadenspunkte
TN	Teilnehmerinnen und Teilnehmer
VAS	Visuelle Analogskala (Visual Analog Scale)

TABELLENVERZEICHNIS

<i>Tabelle 1:</i> Heilpraktikerleistungen	36
<i>Tabelle 2:</i> Gruppenbildung über klinische Merkmale	41
<i>Tabelle 3:</i> Häufigkeit der Wirbelsäulenveränderungen in Abhängigkeit vom Geschlecht	58
<i>Tabelle 4:</i> Ursprungsschäden im Skelettsystem bei Thalidomid-Embryopathie	60
<i>Tabelle 5:</i> Verteilung der skelettalen Fehlbildungen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den bundesweit erhobenen Daten von Marquardt aus dem Jahr 1991	61
<i>Tabelle 6:</i> Ursprungsschäden der Sinnesorgane bei Thalidomid-Embryopathie.....	63
<i>Tabelle 7:</i> Verteilung der Fehlbildungen der Sinnesorgane in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)	65
<i>Tabelle 8:</i> Veränderungen im Gesichtsbereich in Abhängigkeit von einer Extremitätenfehlbildung mit Prozentangaben relativ zum jeweiligen Schädigungsmuster.....	66
<i>Tabelle 9:</i> Neurologische Ursprungsschäden bei Thalidomid-Embryopathie	67
<i>Tabelle 10:</i> Neurologische Fehlbildungen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)	67
<i>Tabelle 11:</i> Ursprungsschäden der inneren Organe bei Thalidomid-Embryopathie	68
<i>Tabelle 12:</i> Verteilung der Fehlbildung an inneren Organen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)	69
<i>Tabelle 13:</i> Ursprungsschäden der Geschlechtsorgane bei Thalidomid-Embryopathie	70
<i>Tabelle 14:</i> Schmerzen bei Thalidomid-Geschädigten	71
<i>Tabelle 15:</i> Bewegungseinschränkungen bei Contergangeschädigten.....	72
<i>Tabelle 16:</i> Druckschmerzhafte, hypertone Muskelabschnitte bei Contergangeschädigten	73
<i>Tabelle 17:</i> Punktprävalenzen einzelner psychischer Störungen, Gesamtgruppe und getrennt nach Geschlecht	96

<i>Tabelle 18:</i> Geschätzte Kosten für die einzelnen somatischen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster, in Euro	103
<i>Tabelle 19:</i> Die geschätzten Kosten für die einzelnen somatischen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert hinsichtlich vorliegender Hörschädigung, in Euro.....	104
<i>Tabelle 20:</i> Aufstellung der geschätzten Kosten der möglichen psychosozialen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert hinsichtlich organischem Schädigungsmuster, in Euro	105
<i>Tabelle 21:</i> Aufstellung der geschätzten Kosten der möglichen psychosozialen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert hinsichtlich vorhandener Hörschädigung, in Euro	106
<i>Tabelle 22:</i> Kostenarten und Bewertung in Euro	117
<i>Tabelle 23:</i> Gruppenstärke „Extremitätenfehlbildung“ in der Auswertung Krankenkassendaten	121
<i>Tabelle 24:</i> Arztbesuche je Versichertem insgesamt	122
<i>Tabelle 25:</i> Arztbesuche je Versichertem nach Arztgruppen	122
<i>Tabelle 26:</i> Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen je 100 Versicherte.....	123
<i>Tabelle 27:</i> Krankenhausfälle pro Jahr je 100 Versicherte	124
<i>Tabelle 28:</i> Häufigste Krankenhausdiagnose, in absteigender Reihung der Häufigkeit 2012.....	125
<i>Tabelle 29:</i> Arzneimittelverordnungen, Arzneimittelkosten pro Jahr und Versicherten	127
<i>Tabelle 30:</i> Heilmittelverordnungen, Heilmittelkosten pro Jahr und Versicherten	128
<i>Tabelle 31:</i> Hilfsmittelverordnungen, Hilfsmittelkosten pro Jahr und Versicherten.....	128
<i>Tabelle 32:</i> Ausgaben insgesamt, Jahr 2011 pro Versichertem in Euro	129

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<i>Abbildung 1:</i> Synopsis von Zeitpunkt der Thalidomideinnahme und Art der Schädigung	22
<i>Abbildung 2:</i> Verteilung der TN auf die einzelnen Geburtsjahrgänge	42
<i>Abbildung 3:</i> Verteilung der TN auf die Conterganschadenspunkte in Prozent.....	45
<i>Abbildung 4:</i> Relativer Anteil der weiblichen und männlichen TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte.....	45
<i>Abbildung 5:</i> Relativer Anteil der nach organischem Schädigungsmuster gruppierten TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte	46
<i>Abbildung 6:</i> Relativer Anteil der nach Hörschädigung gruppierten TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte.....	47
<i>Abbildung 7:</i> Prozentuale Anteil der männlichen und weiblichen TN in den jeweiligen Wohnsituationen.....	48
<i>Abbildung 8:</i> Prozentualer Anteil der TN in der jeweiligen Wohnsituation, gruppiert nach dem organischen Störungsmuster.....	49
<i>Abbildung 9:</i> Relativer Anteil der gehörlosen bzw. nicht gehörlosen TN in den jeweiligen Wohnsituationen.....	49
<i>Abbildung 10:</i> Prozentualer Anteil der männlichen und weiblichen TN mit dem jeweiligen höchsten Bildungsabschluss	50
<i>Abbildung 11:</i> Prozentualer Anteil der TN mit dem jeweiligen höchsten Bildungsabschluss, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster	51
<i>Abbildung 12:</i> Prozentualer Anteil der gehörlosen bzw. nicht gehörlosen TN hinsichtlich des jeweiligen höchsten Bildungsabschlusses	52
<i>Abbildung 13:</i> Status der Erwerbstätigkeit, gruppiert nach Schädigungsmuster	53
<i>Abbildung 14:</i> Jahre der Erwerbstätigkeit, getrennt nach dem Geschlecht	54
<i>Abbildung 15:</i> Form der Erwerbstätigkeit in Prozent.....	54
<i>Abbildung 16:</i> Haushaltseinkommen gruppiert pro Monat, ohne Conterganrente und Pflegegeld.....	55

<i>Abbildung 17:</i> Höhe der Conterganrente in Euro pro Monat.....	56
<i>Abbildung 18:</i> Höhe von Sonderzahlungen in Euro pro Jahr	57
<i>Abbildung 19:</i> Relative Häufigkeit einer Hörschädigung in den nach Art der Dysmelie gruppierten TN.....	64
<i>Abbildung 20:</i> Angabe einer Begleiterkrankung, Krankheitsgruppen nach ICD-10	74
<i>Abbildung 21:</i> Prozentualer Anteil der TN mit und ohne Dysmelien, die mit geringer, unsicherer/mittlerer bzw. hoher Wahrscheinlichkeit unter einer neuropathischen Schmerzkomponente leiden	75
<i>Abbildung 22:</i> Prozentuale Anteil der TN mit und ohne Hörschädigung, die mit geringer, unsicherer/mittlerer bzw. hoher Wahrscheinlichkeit unter einer neuropathischen Schmerzkomponente leiden	76
<i>Abbildung 23:</i> Verteilung der Stadien der Schmerzchronifizierung, gruppiert nach Schädigungsmuster.....	77
<i>Abbildung 24:</i> Relativer Anteil des zeitlichen und räumlichen Aspekts des Schmerzes, des Medikamenteneinnahmeverhaltens und der Patientenkarriere der TN in den jeweiligen Stadien nach Gerbershagen.....	78
<i>Abbildung 25:</i> Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den acht Subskalen des SF-36.....	81
<i>Abbildung 26:</i> Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den acht Subskalen des SF-36, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster.....	82
<i>Abbildung 27:</i> Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den acht Subskalen des SF-36 für die TN mit und ohne Hörschädigung.	83
<i>Abbildung 28:</i> Angst/Niedergeschlagenheit (Gesamtüberblick).....	84
<i>Abbildung 29:</i> Angst/Niedergeschlagenheit, getrennt nach Schädigungsmuster	85
<i>Abbildung 30:</i> Angst/Niedergeschlagenheit, getrennt nach Hörschädigung.....	86
<i>Abbildung 31:</i> Contergan-Spätfolgen (Gesamtüberblick).....	87
<i>Abbildung 32:</i> Contergan-Spätfolgen, getrennt nach Schädigungsmuster	87

<i>Abbildung 33:</i> Contergan-Spätfolgen, getrennt nach Hörschädigung.....	88
<i>Abbildung 34:</i> Medizinische Versorgung (Gesamtüberblick)	89
<i>Abbildung 35:</i> Medizinische Versorgung, getrennt nach Schädigungsmuster.....	90
<i>Abbildung 36:</i> Medizinische Versorgung, getrennt nach Hörschädigung	91
<i>Abbildung 37:</i> Punkt- und Lebenszeitprävalenzen psychischer Störungen.	94
<i>Abbildung 38:</i> Punktprävalenzen der einzelnen psychischen Störungen für die nach organischem Schädigungsmuster gruppierten TN in Prozent	97
<i>Abbildung 39:</i> Punktprävalenzen der einzelnen psychischen Störungen für die TN der Subgruppen mit und ohne Hörschädigung in Prozent	98
<i>Abbildung 40:</i> Relative Häufigkeit einer Mehrfachdiagnose.....	99
<i>Abbildung 41:</i> Anteil der TN - gruppiert nach organischem Störungsbild - die eine entsprechende psychosoziale Beratungs- oder psychische Behandlungsempfehlung erhielten	102
<i>Abbildung 42:</i> Anzahl der Fehltage in den letzten 12 Monaten.	107
<i>Abbildung 43:</i> Jährliche zusätzliche finanzielle Belastung der letzten fünf Jahre aus medizinischer Versorgung.	109
<i>Abbildung 44:</i> Jährliche zusätzliche finanzielle Belastung der letzten fünf Jahre aus nicht- medizinischer Versorgung	111
<i>Abbildung 45:</i> relativer Anteil der jeweiligen Subgruppe bezogen auf die vergebene Pflegestufe	113
<i>Abbildung 46:</i> Beteiligte an der Pflege in Prozent.....	114
<i>Abbildung 47:</i> Besuche bei Hausärzten pro Jahr.	115
<i>Abbildung 48:</i> Besuche bei Orthopäden pro Jahr	115

ZUSAMMENFASSUNG

Zwischen 1957 und 1961 wurde unter dem Namen „Contergan“ der Wirkstoff Thalidomid als Schlaf- und Beruhigungsmedikament verkauft.

Im ersten Trimester der Schwangerschaft eingenommen, hat Contergan schwere Schädigungen der Neugeborenen zur Folge. Die Aufdeckung der schädlichen Nebenwirkungen von Contergan führte zum bisher größten Arzneimittelskandal in der Geschichte Deutschlands. In Deutschland leben heute noch rund 2.400 Contergangeschädigte, davon über 800 in Nordrhein-Westfalen. Knapp 90% der Contergangeschädigten wurden mit Fehlbildungen der Arme (Zweifachgeschädigte) oder sowohl der Arme, als auch der Beine (Vierfachgeschädigte) geboren. Hinzu kommen zahlreiche andere Ursprungsschäden, wobei insbesondere die zum Teil entstellenden Gesichtsschäden (ausgeprägtes Schielen, unvollständiger Lidschluss, Ohrmuscheldefekte, Kieferfehlbildungen und Gesichtsnervlähmungen) als auch Gehörlosigkeit die Lebensgeschichte der Betroffenen nachhaltig beeinflussten. Fehlbildungen der inneren Organe, wie Herzfehler und Darmfehlbildungen, aber besonders auch Fehlbildungen der Hüftgelenke machten bei vielen Geschädigten schon in der frühen Kindheit Operationen und häufig lange Krankenhausaufenthalte unvermeidbar.

Über fünf Jahrzehnte nach der Marktrücknahme des Medikaments Contergan dominieren heute schmerzhaft Folgeschäden das Beschwerdebild der Contergangeschädigten. Bei Ursprungsschädigungen der Extremitäten betreffen diese vor allem die Wirbelsäule. Es kommt zu schmerzhaften Verspannungen der Schulter-, Nacken- und Rückenmuskulatur, aber auch zu ausstrahlenden Nackenschmerzen und/oder Rückenschmerzen. Die bei Contergangeschädigten häufig vorliegende mangelhafte Ausbildung der Hüftpfanne (Hüftdysplasie) kann zu einer frühzeitigen Entwicklung eines Hüftgelenkverschleißes (Coxarthrose) führen, sodass der endoprothetische Ersatz des arthrotisch veränderten Gelenkes schon im Alter von ca. 50 Jahren keine Seltenheit ist. Häufig münden derartige Folgeschäden in chronische Schmerzen.

In diesem vom Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen in Auftrag gegebenen Forschungsprojekt steht jetzt erstmals die systematische Erfassung des ursprünglichen Schädigungsmusters der Betroffenen (Ursprungsschäden) sowie der daraus resultierenden Folgeschäden im Mittelpunkt. Ebenso wurden die psychosozial-

alen Auswirkungen der Thalidomidschäden und sowohl die aktuellen, als auch die lebenszeitlichen psychischen Störungsmuster untersucht.

Von den ca. 800 Contergangeschädigten in Nordrhein-Westfalen konnten nach z.T. wiederholten postalischen Einladungen im Ganzen 202 Betroffene (56,9% weiblich; Altersspanne 48–54 Jahre; Zweifachschädigung 80,5%, Vierfachschädigung 9,0%, keine Dismelien 10,5%) systematisch befragt und untersucht werden. Hierbei kamen eine vollständige fachorthopädische Untersuchung, ein strukturiertes Interview zur Diagnose psychischer Erkrankungen (SKID-I & -II), je zwei psychometrische Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität (SF-36, EQ-5D) und der Schmerzsymptomatik (painDETECT, MPSS) sowie bei Bedarf ergänzende Diagnostik (Neurologie, Röntgen, Sonografie) zum Einsatz. Wesentliche soziodemographische Daten, die Inanspruchnahme und Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung sowie personale oder finanzielle Eigenleistungen in der Behandlung und Pflege wurden mit einem strukturierten Fragebogen erfasst. Jeder der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (TN) erhielt einen individuellen Befundbericht mit Aufführung der erhobenen Contergan-Ursprungs- und -Folgeschäden, evtl. psychosomatischer Diagnosen sowie somatischer und psychosomatischer Behandlungsempfehlungen.

Hinsichtlich der soziodemographischen Daten deuten Einkommen und Familienstatus darauf hin, dass viele Contergangeschädigte die Anforderungen des Lebens bisher gut gemeistert haben. Über 80% der befragten Contergangeschädigten waren zum Zeitpunkt dieses Forschungsprojektes erwerbstätig. Über 40% weisen dabei einen Erwerbstätigkeitszeitraum von 30 und mehr Jahren auf.

Über 95% der TN geben im Gesundheitsfragebogen zur Lebensqualität EQ-5D Probleme mit Conterganfolgeschäden an, davon empfinden 26% diese als extrem. In den beiden Summenscores des Fragebogens zum Gesundheitszustand SF-36 zeigen sich im Vergleich zur Deutschen Normstichprobe eine signifikant schlechtere Einschätzung der körperlichen Lebensqualität und auch der psychischen Gesundheit. Über 62% der TN weisen bereits eine Schmerzchronifizierung der Gesamtstadien II und III nach Gerbershagen auf. Im painDETECT-Fragebogen weisen ca. 50% der TN einen nozizeptiven Schmerz auf, bei den übrigen 50% liegt bereits ein Schmerz mit möglicher oder wahrscheinlicher neuropathischer Komponente vor, was ebenfalls auf einen hohen Chronifizierungsgrad hinweist. Unter den Folgeschäden dominieren bei über 80% der TN Nackenschmerzen gefolgt von Kreuzschmerzen. Bei Schmerzen

im Bereich der Extremitäten werden am häufigsten Schulterschmerzen (64,5%) vor Knieschmerzen (54,3%) und Hüftschmerzen (54,3%) angegeben. In 83% liegen Bewegungseinschränkungen der Schulter, in 71,5% der Hände und in 50,5% der Ellenbogen vor. Bei einem Viertel der TN bestehen Bewegungseinschränkungen der Hüftgelenke.

Weiterhin zeigt sich in der vorliegenden Studie ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhter Anteil an psychischen Störungen. Die Punktprävalenz psychischer Störungen beträgt 47,7%. Dabei liegen depressive Störungen mit 23,8% am häufigsten vor, gefolgt von somatoformen (Schmerz-)Störungen (18,1%) und Angststörungen (16,0%). Die Lebenszeitprävalenz psychischer Störungen beträgt 59,6%, wobei allein depressive Störungen bei 39,4% der Contergangeschädigten auftreten. Sowohl die Punkt- als auch die Lebenszeitprävalenz sprechen für eine weit überdurchschnittliche psychische Belastung der Conterganbetroffenen, der im Rahmen eines integrativen Behandlungskonzeptes Rechnung getragen werden sollte.

Wurden die Ursprungsschäden von den Betroffenen über Jahrzehnte bemerkenswert gut kompensiert (hoher Bildungsstand, hoher Anteil an Berufstätigkeit, langjährige Berufstätigkeit, stabile familiäre Netzwerke), drohen jetzt bei schlechterer körperlicher Lebensqualität, häufigen psychischen Erkrankungen und zunehmendem Pflegebedarf sowohl das soziale Netzwerk (Tod der Eltern, Verselbstständigung der Kinder, Pflegeleistungen bisher nahezu ausschließlich durch nicht-professionelle Unterstützer) als auch die berufliche Situation (hoher Anteil an Langzeiterkrankungen, nur in ca. 50% behindertengerechte Arbeitsplätze) zu dekompensieren.

Die Contergangeschädigten treffen dabei aktuell auf ein Versorgungssystem, das auf diese Probleme nicht vorbereitet ist. Daraus resultieren sowohl Unter-, als auch insbesondere Fehlversorgung. Obwohl die Anzahl der Arztbesuche bei den Betroffenen gegenüber der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich hoch ist (hausärztliche Versorgung +33%, orthopädische Konsultationen +200%) und es auch vermehrt zu Krankenhausbehandlungen kommt (+50%), ergibt sich daraus keine erfolgreiche Behandlung der Folgeschäden. So zeigt die aktuelle Untersuchung Defizite in erster Linie in der Schmerztherapie, aber auch in der Verordnung von geeigneten Verfahren aus dem Bereich der Physiotherapie und der physikalischen Therapie. Der Bedarf an erforderlichen stationären Rehabilitationsmaßnahmen zur Intensivierung der konservativen Behandlungsmaßnahmen liegt bei 34%.

Ursächlich für die Unter- und Fehlversorgung sind mangelhafte Kenntnisse der hausärztlichen und fachärztlichen Versorger über die Thalidomid-Embryopathie und ihre Folgen mehr als 50 Jahre nach der Marktrücknahme von Contergan. Dazu kommt die im Vergleich zu anderen Erkrankungen nur geringe Anzahl Betroffener (orphan diseases). Darüber hinaus fehlen Fortbildungsangebote für Haus- und Fachärzte zu Contergan-Ursprungs- und -Folgeschäden. Eine wichtige Ursache ist aber auch die kritische Distanz vieler Contergangeschädigter zu einer medikamentösen Schmerztherapie aufgrund der eigenen Biographie mit dem Ergebnis einer Unterversorgung. Ziel des vorliegenden Gutachtens ist es deshalb, unter Berücksichtigung des aktuellen und zukünftigen Versorgungsbedarfes, ein Versorgungskonzept über die individuellen Behandlungsempfehlungen hinaus für contergangeschädigte Menschen in Nordrhein-Westfalen zu entwickeln.

Aus der deutlich reduzierten gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie den geschilderten orthopädischen und psychischen Störungen ergibt sich ein erhöhter Behandlungsbedarf der Contergangeschädigten, der aktuell nicht ausreichend gedeckt ist. Probleme mit der medizinischen Versorgung werden von 64% aller Befragten geschildert. Die Betroffenen bezahlen ferner einen hohen Teil ihrer Arzneimittelkosten selbst. Dies bringt eine relativ hohe finanzielle Belastung mit sich und indiziert, dass die Geschädigten gezwungen sind, eine ansonsten gegebene Unterversorgung durch Selbstversorgung auszugleichen. Weiter ist festzustellen, dass die Betroffenen über einen hohen nicht gedeckten Bedarf in Bezug auf Heil- und Hilfsmittel berichten. Dies ist der Fall, obwohl sie in diesem Punkt mehr Verordnungen aufweisen als die Gesamtbevölkerung. Es ist also trotz bestehender Mehrversorgung ein höherer subjektiver und objektiver Bedarf zu verzeichnen, der zum Zeitpunkt der Studie nicht abgedeckt ist. Die für die Contergangeschädigten notwendigen Heil- und Hilfsmittel sind im Vergleich zu den Heil- und Hilfsmitteln z. B. in der Onkologie preisgünstig, sodass ein Abdecken des Mehrbedarfs keine allzu starke Kostensteigerung darstellen würde.

Aus dieser Ist-Situation der Versorgung lassen sich vier Strategien ableiten:

1. Vulnerabilitätsstrategie

Innerhalb der Population der Contergangeschädigten gibt es vulnerable Subgruppen, die einer gesonderten präventiven und kurativen Behandlung bedürfen. Für Betroffene sollte ein regelmäßiges Screening hinsichtlich psychischer Folge- und Begleiterkrankungen stattfinden. Aus diesem resultierend sollten im Bedarfsfall weiterführende Beratungen bzw. Behandlungen empfohlen oder eingeleitet werden. Zur Verstärkung der Nachhaltigkeit psychischer Behandlungen wäre die Einrichtung von spezialisierten psychosomatischen Sprechstunden zu empfehlen.

Weiter sollte ein spezifischer Ausgleich des nicht gedeckten Bedarfs an Heil- und Hilfsmitteln erfolgen. Hierbei ist jedoch nicht eine pauschale Abdeckung des subjektiven Bedarfs gemeint, sondern eine individuumspezifische Abdeckung des objektiven Bedarfs bei vulnerablen Personen.

2. Präventionsstrategie

Es wird in Zukunft notwendig sein, die kurative Versorgung der Contergangeschädigten um eine stark präventive Komponente zu ergänzen, um die Ausbildung bzw. ein weiteres Voranschreiten von Folgeschäden zu begrenzen. Die Präventionsmaßnahmen sollten dabei schon lange vor dem gesetzlichen Ruhestand einsetzen. Damit wäre sichergestellt, dass ein präventiver Lebensstil entwickelt werden kann, der auch über den Ruhestand hinaus weiter gepflegt wird. Dies könnte dazu beitragen, die Arbeitsfähigkeit der Contergangeschädigten so zu erhalten, dass eine frühe Berentung bzw. Frühpensionierung hinausgezögert oder unnötig wird. Zusätzlich sollten präventive Konzepte für den Ruhestand der Contergangeschädigten entwickelt werden, da bei den Betroffenen im höheren Alter zusätzlich zu den Conterganschäden altersbedingte Multimorbidität hinzukommen.

3. Inanspruchnahmestrategie

Der Katalog an gesetzlichen Krankenkassenleistungen, die allen Contergangeschädigten zur Verfügung stehen, ist zwar umfassend, zahlreiche Rückmeldungen zeigen jedoch, dass wirksame Therapien fehlen bzw. nicht ausreichend angewendet oder im speziellen Falle der medikamentösen Schmerztherapie nicht angenommen werden. Hier sind Schulungsmaßnahmen sowohl der behandelnden Ärzte, als auch der Contergangeschädigten selbst zur Verbesserung der Akzeptanz vor allem medikamentöser Schmerztherapie erforderlich. Bei bestehender Unterversorgung, insbesondere bei Heil- und Hilfsmitteln, sollte in erster Linie der Prozess der Inanspruchnahme für die Betroffenen erleichtert werden. Contergangeschädigte sollten einfacheren Zugang zu den Leistungen haben, beispielweise durch Freistellungen für die verschreibenden Ärzte. Ebenso sollte der Zugang zu Leistungen außerhalb der Krankenversicherung vereinfacht werden. Dies betrifft Pflegeleistungen sowie Leistungen für technische Unterstützung und Umbaumaßnahmen im Haushalt.

Ein weiterer Baustein im Rahmen der Inanspruchnahmestrategie ist die Anerkennung von Conterganfolgeschäden wie chronischer Schmerz und Depressivität. Bei der Anerkennung geht es nicht nur darum, eine monetäre Entlastung zu schaffen, sondern auch darum, eine bedarfsgerechte Behandlung zu erreichen.

4. Schwerpunktzentrenstrategie

Angesichts der beschriebenen Versorgungsdefizite empfiehlt sich die Einrichtung von spezialisierten Schwerpunktzentren für Contergangeschädigte in Nordrhein-Westfalen, die neben der direkten Patientenbehandlung für die Schulung von Ärzten als auch Patienten sorgen. Diese Zentren sollten Peer-to-Peer-Programme aufbauen und pflegen, so dass geschulte Contergangeschädigte andere Contergangeschädigte beraten können. Diese Zentren hätten zusätzlich die Aufgabe, die vorgenannten drei Strategien (Vulnerabilität, Prävention und Inanspruchnahme) umzusetzen.

AUSGANGSPUNKT UND ZIELE DES FORSCHUNGSPROJEKTS

Durch die Conterganeinnahme ihrer Mutter in der Schwangerschaft ist Gertrud G. mit schwersten Fehlbildungen beider Arme und Beine zur Welt gekommen (Vierfachschädigung). Es resultiert eine ausgeprägte Fehlbildung (Phokomelie) beider oberer Extremitäten sowie auch des linken Beines, wobei das rechte Handrudiment als Gebrauchshand inklusive zum Schreiben eingesetzt wird. Der linke Arm wird als Haltearm benutzt. Aufgrund ihres Schädigungsmusters ist Gertrud G. zeitlebens auf die Benutzung eines Rollstuhls angewiesen. Gertrud G. hat sich in ihrem Leben durchgekämpft, sie hat die Schule mit dem Abitur abgeschlossen, studiert und ist jetzt als Logopädin halbtags tätig. Sie lebt alleine und wird im Haushalt stundenweise durch eine Haushaltshilfe unterstützt. Bisher war Frau G. trotz aller Widrigkeiten mit ihrem Leben zufrieden, allerdings bestehen seit etwa acht Jahren zunehmende Nacken-, als auch Kreuzschmerzen. Das rechte Sprunggelenk hat aufgrund jahrzehntelanger Überbelastung als Gebrauchsbein zur Fortbewegung im Rollstuhl eine schmerzhaft Hypermobilität entwickelt. Im Zuge der zunehmenden Folgeschadenproblematik fürchtet Gertrud G. um ihre persönliche Eigenständigkeit und um ihren Arbeitsplatz, da es in den letzten Jahren zu gehäufte Arbeitsunfähigkeit gekommen ist. Sie hat Zukunftsängste und die große Sorge, dass sie sich zukünftig nicht mehr selbst versorgen kann und auf Fremdhilfe angewiesen ist.

Die Kasuistik von Gertrud G. ist ein Beispiel für die Ist-Situation von vielen Contergangeschädigten.

AUSGANGSPUNKT

Zwischen 1957 und 1961 wurde in Deutschland durch die Chemie Grünenthal GmbH der Wirkstoff Thalidomid unter dem Namen Contergan als nicht verschreibungspflichtiges Schlaf- und Beruhigungsmedikament verkauft, welches laut Herstellerangaben auch von Schwangeren nebenwirkungsfrei eingenommen werden könne. Es stellte sich jedoch heraus, dass die Einnahme dieses Wirkstoffs innerhalb des ersten Trimesters der Schwangerschaft (20-36 Tage nach Empfängnis) zu schweren Fehlbildungen der Neugeborenen führte (Stephens u. Brynner 2001). Die Aufdeckung der schädlichen Nebenwirkungen führte zum bisher größten Arzneimittelskandal in der Geschichte Deutschlands (Friedrich 2005, Thomann 2007). Allein in Deutschland leben heute noch rund 2400 Contergangeschädigte, davon 837 in Nordrhein-Westfalen laut Angaben der Conterganstiftung für behinderte Menschen vom 19.08.2013, wobei verkürzte und fehlgebildete Arme und Beine (Dysmelien) nur die häufigsten und auffälligsten Fehlbildungen darstellen (Willert 2005). Das Schädigungsmuster ist in Abhängigkeit vom Contergan-Einnahmezeitpunkt und -zeitraum vielfältig und reicht von Augenmuskel- und Hirnnervenlähmungen über das Fehlen der Ohrmuscheln und Schwerhörigkeit bis hin zu Fehlbildungen der Verdauungsorgane (z. B. fehlende Anlage einer Gallenblase, Verengung des Zwölffingerdarmes) und der Genitalorgane (z. B. doppelte Anlage einer Gebärmutter), siehe Abbildung 1.

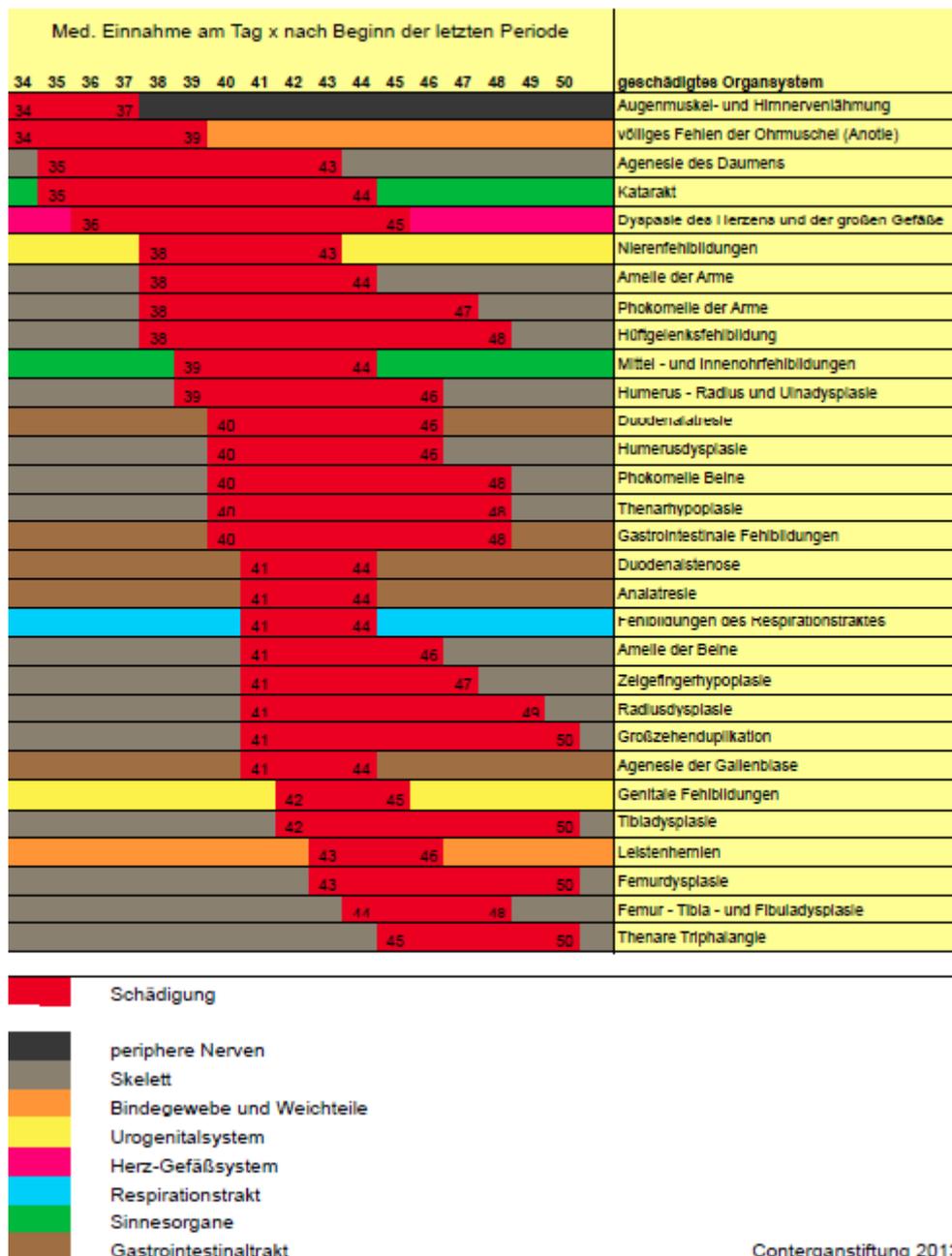
Viele Contergangeschädigte kennen ihr eigenes Schädigungsmuster nur unvollständig bzw. sind seit der Begutachtung auf Conterganschäden in der Kindheit nie mehr systematisch auf Contergan-Ursprungs- bzw. -Folgeschäden untersucht worden.

Für die Betroffenen stehen heute die Folgeschäden im Vordergrund. Diese betreffen vor allem die Wirbelsäule, wenn Schädigungen der Extremitäten vorliegen. Es kommt zu schmerzhaften Dysbalancen der Schulter-, Nacken- und Rückenmuskulatur, aber auch zu ausstrahlenden Nacken- und/oder Rückenschmerzen. Die bei Contergangeschädigten häufig vorliegende mangelhafte Ausbildung der Hüftpfanne (Hüftdysplasie) kann zu einer frühzeitigen Entwicklung eines Hüftgelenkverschleißes führen, so dass der endoprothetische Ersatz des arthrotisch veränderten Hüftgelenks nicht selten erforderlich oder auch schon erfolgt ist. Häufig münden derartige Folgeschäden in chronischen Schmerzen. Hierdurch resultieren gehäuft Arbeitsunfähigkeitszeiten der noch im Beruf stehenden Betroffenen oder vorzeitige Berentungen bzw. weitere

soziale Isolation mit Folgen wie z. B. Depressionen, Alkoholmissbrauch bzw. -abhängigkeit. Die selbstständige Lebensführung wird immer schwieriger, so dass die Unterbringung selbst 50-jähriger Contergangeschädigter in einem Alten- oder Pflegeheim schon heute keine Ausnahme mehr ist.

Um die Lebenssituation der Contergangeschädigten in finanzieller Hinsicht zu verbessern, erfolgte durch die Bundesregierung eine erhebliche Erhöhung der Conterganrenten in den Jahren 2008 (Deutscher Bundestag 2008, BT-Drucksachen 16/8748 und 16/8754) und 2013.

Abbildung 1: Synopsis von Zeitpunkt der Thalidomideinnahme und Art der Schädigung



Im Rahmen dieses Gutachtenauftrages steht eine systematische Erfassung des ursprünglichen Schädigungsmusters der Betroffenen (Ursprungsschäden) sowie der daraus resultierenden Folgeschäden im Mittelpunkt. Ebenso werden psychosoziale Auswirkungen der Thalidomid-Langzeitschäden und aktuelle, als auch lebenszeitliche psychische Störungsmuster untersucht.

STAND DER FORSCHUNG

Von Moltke und Olbing (1989) befragten 250 junge Erwachsene mit Thalidomid-Embryopathie nach ihrer Ausbildungs- und Berufssituation. Fast 50% der Befragten waren berufstätig, 23,7% waren Studenten und 17,2% waren arbeitslos. Trotz erlebter Schwierigkeiten, den „Wunschberuf“ auszuüben, zeigten sich 80% der Befragten als „zufrieden“. Etwa ein Drittel lebte noch bei den Eltern; über 75% wurden als eigenständig und nicht hilfebedürftig eingestuft. Methodisch ist dieser Studie kritisch anzumerken, dass unter 50% der ursprünglich Befragten eine Rückmeldung gaben und dass es darüber hinaus einen Selektionsbias in Richtung eines höheren Bildungsniveaus gab. Ferner wurden weder systematisch das somatische Störungsmuster noch die Lebensqualität oder psychische Störungen erfasst.

Nippert und Mitarbeiter (2002) befragten 166 Frauen mit Thalidomidschäden und fanden bei diesen Frauen eine signifikant niedrigere Lebensqualität als in einer alters- und geschlechtsgleichen nicht-thalidomidgeschädigten Kontrollgruppe.

Bent et al. (2007) beschrieben z. B. anhand einer englischen Stichprobe von 41 Betroffenen im Alter von 40 Jahren (zwei Drittel Frauen), dass 46% werktätig sind, nur 32% sind permanent erwerbsunfähig. In Partnerschaft leben 70%; 56% haben eigene Kinder. Kontrastierend zu den objektiven, organischen Störungsmustern erleben sich nur 37% als „behindert“ und 70% schildern ihre Lebensqualität als „gut oder sehr gut“. Methodisch fällt auf, dass neben der kleinen Stichprobe nur 50% der ursprünglich Befragten an der Studie teilnahmen und dass kein reliables Verfahren zur Erfassung psychischer Störungen verwendet wurde.

Kruse et al. (2012) zeigten in einer deutschen Studie, dass die erworbenen körperlichen Kompensationsstrategien der Contergangeschädigten zunehmend eingeschränkt sind. Dies führen die Autoren vor allem auf die Schädigungen der Gelenke sowie deren Folgeschäden, verbunden mit häufig bestehenden Schmerzzuständen,

zurück. Aufgrund dieser Veränderungen ergibt sich eine hohe psychische Belastung der Geschädigten (11,7% depressive Störungen), welche unter anderem mit der Angst vor dem Verlust der Selbstständigkeit und Mobilität einhergeht.

Die Aussagefähigkeit ist jedoch durch methodische Limitationen eingeschränkt, da die Daten vorwiegend über Fragebögen erhoben wurden. Studien zur exakten Prävalenz organischer und psychischer Störungen unter Einsatz standardisierter klinischer Diagnostik fehlen bislang völlig.

Zusammenfassend ergab sich aufgrund klinischer Erfahrung und bisheriger Beobachtungen der dringende Hinweis, dass die Langzeitfolgen der Thalidomidschädigung mittlerweile zu einer erheblichen Beeinträchtigung sowohl des somatischen als auch des psychosozialen Funktionsniveaus geführt haben. Bislang lagen jedoch kaum systematische Untersuchungen für den deutschen Sprachraum vor, die das wahre Ausmaß exakt erfassen und die Basis für eine zuverlässige Abschätzung der erforderlichen Behandlungs- und Sozialmaßnahmen liefern. Diese Lücke soll durch die vorliegende Studie gefüllt werden.

DARSTELLUNG DES VORGEHENS

Im Mittelpunkt dieser Studie steht die Erhebung und Beschreibung der aktuellen gesundheitlichen und psychosozialen Situation der contergangeschädigten Menschen in Nordrhein-Westfalen.

STUDIENDESIGN

Es wurde eine prospektive, systematische Erfassung des ursprünglichen Schädigungsmusters der Contergangeschädigten sowie der daraus resultierenden Folgeschäden inklusive der chronischen Schmerzen durchgeführt. Zusätzlich wurden die psychosozialen Auswirkungen der Thalidomidfolgeschäden untersucht. Die Studie wurde im Rahmen einer EU-Ausschreibung vergeben. Es liegt ein positives Votum zur Durchführung der Studie durch die Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein vom 14.10.2011 vor (Anhang G).

Die Untersuchung umfasste eine strukturierte Befragung jedes TN mittels Fragebogen, eine körperliche Untersuchung durch zwei Fachärzte sowie eine strukturierte Erfassung psychischer Störungsmerkmale. Beschwerdeabhängig wurde bildgebende Diagnostik (Röntgen und/oder Sonographie) durchgeführt. Befragung und Untersuchungen erfolgten bei Bedarf mit Unterstützung durch persönliche Assistenz, bei gehörlosen TN mit Gebärdensprachdolmetschern.

Im Anschluss an die somatischen Untersuchungen und psychosomatischen Interviews erfolgte im Team jeweils eine Besprechung der erhaltenen Einzelergebnisse und der sich daraus ergebenden Therapievorschlüsse. Diese wurden den TN im Anschluss an die Untersuchungen bereits mündlich mitgeteilt. Darüber hinaus erhielten alle TN einen individuellen schriftlichen Ergebnisbericht.

Die Stiftung Wohlfahrtspflege hat zu diesem Gutachtenauftrag ein Peer-to-Peer-Projekt an den Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. vergeben. Dieses Peer-to-Peer-Projekt dient der Unterstützung bzw. der persönlichen Assistenz der an der Studie teilnehmenden contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen. Alle Untersuchungen wurden standardisiert in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht durchgeführt. Diese Klinik ist durch ihre seit

dem Jahr 2000 bestehende Contergan-Spezialsprechstunde und eine hier durchgeführte Veranstaltung für Betroffene und behandelnde Ärzte vom 20. September 2008 vielen Contergangeschädigten bereits bekannt.

STICHPROBE UND REKRUTIERUNG

In die Studie wurden Contergangeschädigte, die aktuell ihren Wohnsitz in Nordrhein-Westfalen haben oder hier geboren sind, aufgenommen. Die freiwilligen TN wurden über die Contergan-Selbsthilfeorganisationen, insbesondere über den Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V., gewonnen, welche schriftlich über die Studie informiert wurden. Des Weiteren wurden Informationen zur Studie in verschiedenen Internetforen platziert.

Auf den Messen Rehacare (10.-12.10.2012) sowie Medica (14.-16.11.2012), beide in Düsseldorf, waren der Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. sowie Mitglieder der Arbeitsgruppe jeweils mit Informationen zur Studie präsent und gaben Auskünfte an Interessierte. Auf der Rehacare-Messe gab es dazu einen Gemeinschaftsstand der Dr. Becker Klinikgesellschaft mit dem Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. Auf der Medica erhielt der Interessenverband eine Standfläche auf dem Stand des Landes Nordrhein-Westfalen.

Weiterhin erschien eine zweiteilige Veröffentlichung zum Thema Conterganschädigung in der Zeitschrift Orthopädie & Rheuma (Peters, 2012), die sich durch eine weite Verbreitung insbesondere bei niedergelassenen Orthopäden und Unfallchirurgen auszeichnet.

Die hier vorliegende Studie gliederte sich in eine dreimonatige Studienvorbereitungsphase zum Aufbau der Studienlogistik und Datenbank, zum Training und zur Standardisierung aller eingesetzten Methoden sowie der Terminierung der Untersuchungen. Es schloss sich eine 20-monatige Durchführungsphase an, wobei zwei Untersuchungen pro Erhebungstag mit einem Gesamtaufwand zwischen drei und fünf Stunden pro TN durchgeführt wurden.

Über die so ausgewählte Stichprobe sollten repräsentative Rückschlüsse auf die Gesamtheit der in Nordrhein-Westfalen lebenden Contergangeschädigten möglich sein.

STUDIENINSTRUMENTE UND EINGESETZTE VERFAHREN

Mittels strukturierter Fragebögen, systematischer körperlicher Untersuchungen sowie detaillierter psychodiagnostischer Interviews wurden umfassende Informationen zu folgenden Bereichen erhoben:

1. Soziodemographische Merkmale und aktuelle Behandlung
2. Organische Schädigungsmuster
3. Schmerzerleben
4. Lebensqualität
5. Psychische Störungsmerkmale

SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE UND AKTUELLE BEHANDLUNG

Die folgenden Merkmale wurden mittels eines entlang der klinischen und epidemiologischen Fragestellungen entwickelten Fragebogens (siehe Anhang A und B) systematisch erfasst:

Alter, Geschlecht, Partnerschaft, Bildungsniveau, berufliche Situation (Erwerbstätigkeit und Art der Erwerbstätigkeit, Höhe des Einkommens, Einkommensquellen), Grad der Behinderung (GdB), Unterstützung in Aktivitäten des täglichen Lebens, aktuelle Erkrankungen, aktuelle und/oder frühere psychotherapeutische/psychiatrische Behandlungen.

ORGANISCHE SCHÄDIGUNGSMUSTER

Das Schädigungsmuster wurde mittels eines selbst entwickelten conterganspezifischen Fragebogens (vgl. Anhang I) erfasst. Der Fragebogen zum organischen Störungsmuster diente der Einteilung der Betroffenen in Schädigungsgruppen und wurde nach der Untersuchung von insgesamt zwei Fachärzten mit umfangreicher klinischer Expertise bei Conterganschädigungen ausgefüllt. Hierbei wurde zwischen Ursprungsschäden und Folgeschäden unterschieden. Beschwerdeabhängig wurde auch bildgebende Diagnostik (Röntgen, Sonographie) durchgeführt.

SCHMERZERLEBEN

Der painDETECT-Fragebogen (vgl. Anhang E) ist ein standardisiertes Instrument, das von den TN ausgefüllt wird und ein Screening für das Vorliegen neuropathischer Schmerzen erlaubt (Freynhagen et al., 2006). Er umfasst neun Fragen und erfasst sowohl Schmerzintensität als auch Schmerzmuster und Schmerzqualität. Der Fragebogen fragt die charakteristischen klinischen Symptome für neuropathische Schmerzsymptome ab, wobei ein Score von maximal 38 Punkten erzielt werden kann. Die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer neuropathischen Schmerzkomponente erhöht sich mit steigendem Wert. Der Test unterteilt die Score-Endsumme in drei Gruppen (Freynhagen et al., 2006; Anhang E):

- nozizeptiv: neuropathische Schmerzkomponente unwahrscheinlich,
Score ≤ 12
- unklar: Aussage nicht eindeutig, neuropathische Schmerzkomponente kann dennoch vorhanden sein,
 $13 \leq \text{Score} \leq 18$
- neuropathisch: neuropathische Schmerzkomponente wahrscheinlich (>90%),
 $19 \leq \text{Score}$

Das Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung (MPSS) fasst die ärztliche Beurteilung der vier Achsen

- zeitliche Aspekte des Schmerzes
- räumliche Aspekte des Schmerzes
- Medikamenteneinnahmeverhalten
- Patientenkarriere

in einer dreistufigen Stadien-Einteilung zusammen. Die einzelnen Items in den Achsen wurden aufgrund der Informationen, die in der Schmerzanamnese erhoben wurden, auf einer dreistufigen Skala bewertet. Eine Darstellung des Fragebogens befindet sich in Anhang C. Die Tabelle im Anhang D gibt einen Überblick über die beurteilten Aspekte sowie die qualitative Bedeutung der möglichen Stadien I bis III.¹

LEBENSQUALITÄT

SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem international weit verbreiteten standardisierten Fragebogen SF-36 (Bullinger u. Kirchberger, 2011) erfasst, einem krankheitsunspezifischen Messinstrument. Dieser Fragebogen wurde von den TN eigenständig ausgefüllt. Es werden acht Skalen erzeugt, die verschiedene Dimensionen von Gesundheit abbilden. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Subskalen liegt zwischen $\alpha = .57$ und $\alpha = .94$. Studien zur konvergenten, diskriminanten Validität und Sensitivität des Verfahrens liegen vor. Es liegen zudem Normierungsdaten für verschiedene Altersstufen und Patientengruppen getrennt nach Geschlecht vor. Die Bearbeitungsdauer beträgt etwa zehn Minuten. Im Folgenden werden die einzelnen Subskalen dargestellt:

¹<http://www.drk-schmerz-zentrum.de.drktg.de/mz/pdf/downloads/stadieneinteilung.pdf> (Zugriff am 01.11.2013)

- Körperliche Funktionsfähigkeit (Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben und mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt)
- Körperliche Rollenfunktion (Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z. B. weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten auszuführen)
- Körperliche Schmerzen (Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses)
- Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich des aktuellen Gesundheitszustandes, zukünftiger Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen)
- Vitalität (sich energiegeladener und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft)
- Soziale Funktionsfähigkeit (Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen)
- Emotionale Rollenfunktion (Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen; u. a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten)
- Psychisches Wohlbefinden (allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gemütsstimmung)

Aus den Subskalen wurden zwei Summenscores gebildet. Der erste Score bildet Dimensionen der körperlichen Gesundheit ab (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung). Der zweite Score bildet die psychische Gesundheit ab (Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden). Die Mittelwerte der Summenscores wurden mit den alters- und geschlechtsentsprechenden Referenzgruppen in Bezug auf die gesunde Vergleichsgruppe aus vorliegenden bevölkerungsrepräsentativen Daten verglichen. Je höher der Summenscore desto besser wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität von den TN bewertet.

Des Weiteren wurde erfragt, wie der aktuelle Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr bewertet wird.

EuroQol Gesundheitsfragebogen für Lebensqualität (EQ-5D)

Zusätzlich wurde der EuroQol Gesundheitsfragebogen (EQ-5D, 2004, siehe Anhang F) eingesetzt, ein einfaches, allgemeines, standardisiertes Index-Instrument zur Erfassung des Gesundheitszustandes bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. (Rabin et al., 2011) Er fragt die fünf Dimensionen

- Beweglichkeit / Mobilität
- Für sich selbst sorgen
- Alltägliche Tätigkeiten
- Schmerzen / körperliche Beschwerden
- Angst / Niedergeschlagenheit

auf einer dreistufigen Skala ab. Die VAS (Visual Analog Scale, Thermometerskala) zur Erfassung des allgemeinen Gesundheitszustandes der TN wurde zugunsten zweier ergänzter conterganspezifischer Lebensqualitätsfragen nicht verwendet. Diese sollten stattdessen die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung und die Contergan-Spätfolgen erfassen (siehe Anhang F).

Die beiden Zusatz-Items wurden nach ausführlicher Erörterung des Studien-Designs und der Instrumente mit Contergan-Betroffenen (NRW-Selbsthilfe) eingefügt. Es handelt sich um eine Eigenkonzeption, die in der Abstufung analog der Original-Items formuliert wurde (keine, einige, extreme Probleme).

PSYCHISCHE STÖRUNGSMERKMALE

Die Diagnose psychischer Störungen wie zum Beispiel Depressionen, Angststörungen und Suchterkrankungen wurden mit dem im klinischen Setting etablierten und validierten Instrument, dem „Strukturierten Klinischen Interview für DSM-IV Diagnosen“ (SKID-I und SKID-II; Dt. Bearbeitung von Wittchen, Zaudig u. Fydrich, 1997), sowie durch eine klinische psychodiagnostische Untersuchung erfasst.

Das SKID-I dient der Erfassung und Diagnostik psychischer Störungen, wie sie im DSM-IV auf der Achse I („Klinisches Syndrom“) definiert sind:

- affektive Störungen
- psychotische Störungen
- Störungen durch Substanzgebrauch (inklusive Alkohol)
- Angststörungen und Zwangsstörungen
- somatoforme Störungen (inklusive somatoforme Schmerzstörung)
- Essstörungen
- Anpassungsstörungen und posttraumatische Belastungsstörung

Das SKID-II kann bei ambulanten und stationär behandelten Patienten mit psychischen Störungen im psychiatrischen und psychotherapeutischen Bereich eingesetzt werden. Es ist ein Instrument zur Diagnostik der zehn auf Achse II sowie der zwei im Anhang des DSM-IV aufgeführten Persönlichkeitsstörungen. Das SKID-II ist ein zweistufiges Verfahren, bestehend aus einem Fragebogen, dessen Items die Kriterien des DSM-IV repräsentieren und der als Screening für die Merkmale der zwölf erfassten Persönlichkeitsstörungen dient (Stufe 1). Auffällige Items werden im zweiten Schritt durch einen erfahrenen Kliniker gezielt validiert (Stufe 2).

Alle Diagnosen wurden als Punktprävalenz (letzte vier Wochen) und Lebenszeitprävalenz erhoben. Die Durchführungszeit des SKID-I lag in dieser Studie zwischen 30 und 180 Minuten. Zu Beginn erfolgte ein offenes Interview zur Erfassung biographischer Aspekte und aktueller Belastungen. Dieser freie Teil diente zudem zum Vertrauens- und Beziehungsaufbau mit den zum Teil stark durch das medizinische System traumatisierten TN. Ebenso konnte durch den Interviewer ein erster klinischer Eindruck über den TN gewonnen werden. Im zweiten Teil erfolgte ein strukturiertes Interview entlang der Fragen des SKID-I. Den Abschluss der psychischen Diagnostik bildete die bedarfsorientierte Durchführung des SKID-II Interviews zur Validierung der Angaben im SKID-II-Fragebogen. Dieser wurde vor dem Gespräch von den TN ausgefüllt. Zeigten sich bei der Auswertung des Fragebogens, die direkt vorgenommen wurde, dass die definierten kritischen Grenzwerte überschritten waren, wurde das SKID-II Interview dementsprechend durchgeführt. Die Durchführungszeit hierfür lag bei 30 bis 60 Minuten.

GESUNDHEITSÖKONOMISCHE ASPEKTE

Ein weiteres Ziel der Studie war es, eine gesundheitsökonomische Evaluation der Krankheitskosten durchzuführen. Es wurde durch Befragung der TN die Inanspruchnahme (Mengen) für folgende Bereiche abgefragt:

- Arztbesuche
- Medikamente, Dauermedikation
- Krankenhausaufenthalte und Grund des Aufenthaltes (Hauptdiagnose)
- Heil- und Hilfsmittel
- Rehabilitation
- Krankengeldzahlungen
- Tatsächliche Inanspruchnahmen und Ausgaben außerhalb der Krankenversicherung
- AU-Tage

Verwendet wurde ein Fragebogen nach gesundheitsökonomischen Standards zur Krankheitslast mit conterganspezifischer Anpassung. Des Weiteren wurden der Versorgungsbedarf und das Versorgungsgeschehen aus Sicht der Betroffenen erhoben. Einerseits war die Erhebung des Ressourcenverbrauchs zentral, um einen Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung herstellen zu können. Der Schwerpunkt lag auf der Abfrage von Mengen, die in der Auswertung einheitlich mit Preisen bewertet wurden. Die Erhebung orientierte sich grob an den Hauptleistungsbereichen der Gesetzlichen Krankenversicherung.

Andererseits sollten auch nicht befriedigend abgedeckte Bedürfnisse der medizinischen Versorgung erhoben werden. Hierbei konnte es sich um eine mengenmäßige Unterversorgung handeln (z. B. zu wenige Verschreibungen von Physiotherapie) oder auch eine qualitative Unterversorgung (z. B. Nicht-Verfügbarkeit von geeigneten nebenwirkungsfreien Schmerzmitteln). Insgesamt handelt es sich um subjektive Einschätzungen der Befragten im Gegensatz zu den von den untersuchenden Ärzten gegebenen individuellen Behandlungsempfehlungen.

ERMITTLUNG DER ANGESETZTEN PREISE

1. Heilmittelpreise

Die Preise wurden auf Grundlage der Vergütungsvereinbarung gemäß §125 SGB V für physiotherapeutische Leistungen, Massagen und medizinische Bäder, ergotherapeutische Leistungen und stimm-, sprech- und sprachtherapeutische Leistungen ermittelt (gültig ab dem 1.4.2013 und dem 1.1.2013).^{2,3}

Des Weiteren wurde innerhalb einer Gruppe das jeweils am Häufigsten verordnete Heilmittel verwendet (z. B. bei „Massage“ wurde klassische Massagetherapie angesetzt). Angaben von regelmäßiger oder unregelmäßiger Inanspruchnahme von Leistungen wurden nicht berücksichtigt. Aufgrund von Experteneinschätzung wurde angenommen, dass pro Rezept sechs Behandlungen verordnet wurden und pro Quartal ein Rezept ausgestellt wurde.

Da diese Leistungen nicht in einem einheitlichen Erstattungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen enthalten sind, wurden osteopathische Leistungen mit dem Wert angesetzt, den die meisten Ersatzkassen erstatten (Kraut et al., 2005).⁴

2. Hilfsmittelpreise

Die Preise wurden mit Hilfe von Preisvergleichsportalen am 6./7. August 2013 im Internet ermittelt (siehe Anhang K). Durch systematische Stichwortsuche der von den TN angegebenen Hilfsmittel wurden die zum Hilfsmittel passenden Minimal- und Maximalpreise dokumentiert. Da keine Einsicht in die Rabattverträge zwischen Krankenkassen und Hilfsmittelhersteller möglich ist, wurden die Preise anhand von marktüblichen Preisspannen approximiert. Aufgrund dessen ist davon auszugehen, dass eine Überschätzung der Hilfsmittelpreise entstanden ist.

² <http://www.aok-gesundheitspartner.de/rla/heilberufe/vertraege/index.html> (Zugriff am 26.07.2013)

³ <http://www.vdek.com/vertragspartner/heilmittel/rahmenvertrag.html> (Zugriff am 26.07.2013)

⁴ <http://www.bv-osteopathie.de/de-kostenerstattung.html> (Zugriff am 26.07.2013)

3. Arzneimittelpreise

Die Angabe der Kosten für Arzneimittel erfolgte auf der Grundlage des Arzneimittelverordnungsreportes 2012 (Schwabe et al., 2012). Als unabhängige Vergleichsgröße hat sich hierfür die definierte Tagesdosis eines Arzneimittels (*defined daily dose* [DDD]) etabliert. Als DDD wird die angenommene mittlere tägliche Einnahmedosis eines Arzneimittels für die Hauptindikation bei Erwachsenen bezeichnet. Es wurde jeweils der Mittelwert der DDD für den angegebenen Wirkstoff angenommen. Bei einer unspezifischen Angabe (z. B. „Schmerzmittel“) wurde der DDD Preis des Arzneimittels verwendet, das am meisten verordnet wird (z. B. Magenschutz: Omeprazol, Schmerzmittel: Ibuprofen). Nach Eruierung der Mittelwerte wurden diese mit 365 Tagen multipliziert, um die Kosten für die Jahrestherapie mit diesem Wirkstoff zu berechnen.

Over the Counter-Medikamente wurden mit den Apothekenpreisen für die größte Packungsgröße (N3) des jeweiligen Medikamentes bepreist (Braun et al., 2009).

4. Kosten für die ambulante ärztliche Versorgung

Eine Annäherung an die Kosten wurde auf Grundlage der Fallwerte der Regelleistungsvergütung angesetzt.

Es wurde je nach Häufigkeit der Arztbesuche pro Jahr eine maximale Zahlung von vier Fallwerten angenommen. Wo verfügbar wurde der Mittelwert der Werte der KV Nordrhein und der KV Westfalen-Lippe genutzt, da keine Zuordnung des Wohnortes möglich war. Daher erfolgt die Berechnung mit dem Mittelwert der Fallwerte.⁵ Des Weiteren sind die gesetzlich Versicherten in Nordrhein-Westfalen annähernd zu 50%

⁵ <http://www.kvno.de/10praxis/30honorarundrecht/10honorar/regelleistungsvolumen/riv-archiv/index.html> (Zugriff am 26.07.2013)

über die KV Nordrhein und zu 50% über die KV Westfalen-Lippe versichert, woraus sich die Berechnung eines ungewichteten Mittelwerts ergibt.⁶

Aufgrund der mangelnden Trennschärfe von bestimmten medizinischen Leistungen, die sowohl in den Rahmen der Erstattung durch die GKV als auch in den Selbstzahlerbereich fallen, sind bei Angaben zu medizinisch vergleichbaren Leistungen die Leistungen der GKV zur Kostenabschätzung herangezogen worden. Der Kostenblock Chirotherapie wurde dem Kostenblock Osteopathie im GKV-Leistungskatalog gleichgesetzt. Bei diesem Vorgehen werden die Kosten für den Arztbesuch je nach Facharztgruppe unterschiedlich stark unterschätzt.

Tabelle 1: Heilpraktikerleistungen

Ziffer	Bedeutung
1	Eingehende Anamnese
2a	Homöopathische Anamnese
2b	vollständiges Krankenexamen mit Repertorisation
4	Eingehende Beratung (mind. 10 min, ggf. inkl. kurze Untersuchung)
12.1	Harnuntersuchung qualitativ (Teststreifen)
12.2	Harnuntersuchung quantitativ (z. B. Zucker)
12.3	Harnuntersuchung Sediment
35.2	Osteopathische Behandlung Schultergelenk/Wirbelsäule
35.3	Osteopathische Untersuchung: Hand-, Fuß-, Hüft-, Ellenbogengelenke

Die vorstehenden Punkte entsprechen dem Minimalstandard einer klinischen Visite bei einem Heilpraktiker. Abweichend von nicht Contergangeschädigten ist hier der osteopathische Anteil. Dadurch wird der Contergan-Schädigung Rechnung getragen. Heilpraktikerleistungen wurden nach der Heilpraktiker-Verordnung angesetzt.⁷ Es wurden die Ziffern 1, 2, 4, 12.1, 12.2, 12.3, 35.2 und 35.3 verwendet, um Preise zu ermitteln (Tabelle 1). Es wurde die Annahme gemacht, dass die Ziffern 35.2 und 35.3

⁶ <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/zahlen-und-fakten-zur-krankenversicherung.html> (Zugriff am 26.07.2013)

⁷ <http://www.heilpraktiker.ac/pdf/Gebueh.pdf> (Zugriff am 12.06.2013)

nur ab einer Leistungsanspruchnahme von mindestens sieben Besuchen im Jahr in Betracht gezogen werden und somit auch nur dann einberechnet werden.

5. Medizinische Rehabilitation

Die Ermittlung der durchschnittlichen Kosten pro Reha-Aufenthalt erfolgte analog zu dem Vorgehen bei Prenzler et al. (2010).

Aus vorherigen Untersuchungen ist bekannt, dass die Preise des Reha-Aufenthaltes unabhängig vom Träger der Einrichtung ungefähr die gleiche Höhe aufweisen (Krankenkassen bzw. Deutsche Rentenversicherung – DRV). Daher wurden die Kosten aus Sicht der gesetzlichen Rentenversicherung betrachtet. Diese wurden mittels eines Top-Down Ansatzes aus der routinedatenbasierten Statistik von 2011 entnommen.⁸ Die durchschnittlichen Kosten eines Rehabilitationsaufenthaltes wurden analog zum Vorgehen nach Krauth et al., 2005 berechnet. Zur Berechnung wurden die Gesamtkosten für stationäre normale Leistungen zur medizinischen Rehabilitation durch die Anzahl der normalen Leistungen geteilt, um die durchschnittlichen Kosten pro stationärer Maßnahme zu erhalten. Analog wurde für die ambulante Rehabilitation vorgegangen.

6. Krankenhausaufenthalte

Die Ermittlung der durchschnittlichen Kosten pro Krankenhausaufenthalt erfolgte aus Sicht der GKV anhand des Z-Bax (Index der Zahlbasisfallwerte)⁹ (Prenzler et al., 2005). Es wurde der Z-Bax für das Jahr 2011 zu Grunde gelegt, da in diesem Jahr die Studie begonnen hat (siehe Anhang M).

Ambulante Krankenhausaufenthalte wurden mit den Pauschalen der Regelleistungsvergütung der entsprechenden Facharztgruppe bewertet (siehe Quelle der Kosten für die ambulante ärztliche Versorgung).

⁸ http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/238782/publicationFile/50129/statistikband_reha_2011.pdf (Zugriff am 12.06.2013)

⁹ http://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_krankenhaus/Z-Bax/wido_kra_zbax_20130812.pdf (Zugriff am 11.09.2013)

7. Psychische Behandlungsempfehlung

Für die Kostenermittlung der stationären Aufenthalte wurde zuerst der gewichtete Mittelwert des Medians der Verweildauer in den unterschiedlichen Krankenhaustypen (Allgemeinkrankenhäuser, psychiatrische Fachkrankenhäuser) berechnet (siehe PSYCHbarometer 2011).

Dann wurden tagesgleiche Pflegesätze anteilig mit der Häufigkeit ihres Auftretens multipliziert¹⁰. Schließlich wurden der Mittelwert der Verweildauer und der durchschnittliche Tagespflegesatz miteinander multipliziert, um je nach Art des Krankenhausaufenthaltes einen Gesamtpreis zu erhalten.

Die ambulanten Leistungen für Psychotherapie und Psychiater wurden ebenfalls mit der Pauschale der Regelleistungsvergütung bewertet (siehe (4.) Kosten der ambulanten ärztlichen Versorgung).

Weitere Behandlungsempfehlungen wie Selbsthilfegruppe, Beratungsstelle und Sozialberatung wurden nicht bepreist.

8. Somatische Behandlungsempfehlung

Aufgrund von unterschiedlichen Behinderungsgraden bzw. somatischen Begleiterkrankungen ist es nicht möglich, ein standardisiertes Schema für Physiotherapie, physikalische Therapie oder Ergotherapie anzusetzen. Zur Kostenabschätzung hat der Gutachter einen Analogwert von einer 30-minütigen Massage für die drei genannten Therapieformen definiert. Dieser Wert wurde dem Heilmittelpreiskatalog (1.) entnommen.

Für die medikamentöse Therapie und Intensivierung der Schmerztherapie wurden nach dem WHO-Stufenschema der Schmerztherapie Stufe I (medikamentöse Schmerztherapie) und Stufe II (Intensivierung der medikamentösen Schmerztherapie) Medikamente inklusive Schmerztherapeutenbesuche angesetzt und analog zu

¹⁰ http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/pressekonferenzen_gespraechе/2012_2/121217_pepp/2012-12-12_PEPP-PG_Vortrag_Leber.pdf (Zugriff am 07.10.2013) und interne Daten des GKV-Spitzenverbandes

den Kosten der ambulanten ärztlichen Versorgung (4.) und Arzneimittelpreise (3.) ermittelt. Akupunktur wurde als Hausarztleistung nach Regelleistungsvergütung bepreist, stationäre Schmerztherapie und operative Eingriffe analog zu den Kosten eines Krankenhausaufenthaltes (6.) ermittelt und die Preise für Rehabilitationsmaßnahmen wurden wie unter (5.) beschrieben ermittelt.

DATENABGLEICH MIT DEN KOSTEN DER MEDIZINISCHEN VERSORGUNG MITHILFE VON KRANKENKASSENDATEN

Zusätzlich zu der Befragung bezüglich der Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung wurden Daten einer Krankenversicherung ausgewertet. Hiermit wird versucht, Selektionseffekte der parallel hier durchgeführten Befragungsstudie zu vermeiden (Verzerrung durch Nicht-Teilnahme an der Studie).

Es wurde eine Versichertengruppe „Extremitätenfehlbildung“ selektiert, für die versucht wurde, das Kriterium der Conterganschädigung nachzubilden. Die Selektion erfolgte anhand folgender Kriterien:

- Alterskohorten der Jahrgänge 1958-1961
- Vorliegen einer ICD-Diagnose Q71 - Q74 und Q87.2

Bei den hier eingesetzten Selektionskriterien kann es passieren, dass auch Versicherte in die Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten eingeschlossen wurden, bei denen keine Conterganschädigung vorliegt. Eine Zuordnung zu einer Conterganschädigung ist anhand der Daten der Krankenversicherung nicht eindeutig möglich, da es zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch keinen spezifischen ICD-10-Code für Conterganschädigungen gab. Dieser wurde erst 2013 eingeführt: Q86.80 (Thalidomid-Embryopathie).

Im Folgenden wird deshalb von der Gruppe „Extremitätenfehlbildung“ gesprochen, die analog zu den Geburtsjahren der Contergangeschädigten auf die Jahrgänge 1958 bis 1961 eingeschränkt wurde.

Für die selektierte Gruppe wurden die Leistungsbereiche der Krankenkasse kostenmäßig für ein Jahr erfasst. Als Vergleichsgruppe dienten die Kosten der gleichen Alterskohorte der Krankenversicherung.

Die kooperierende Krankenkasse (AOK-Rheinland Hamburg) konnte für die Auswertung insgesamt 617 Versicherte aus ihrem abgedeckten Versichertengebiet identifizieren. Je nach Jahrgang und Geschlecht betrug die Gruppenstärke noch zwischen 57 und 94 Personen. In der Vergleichsgruppe der Krankenkasse über alle Versicherten der Alterskohorten befanden sich rund 150.000 Versicherte. Nähere Angaben finden sich im Kapitel „Kosten der medizinischen Versorgung“ (siehe Seite 116).

DATENMANAGEMENT UND STATISTISCHE ANALYSEN

Die Daten wurden mit SPSS, Version 21 ausgewertet. Es wurden deskriptive Analysen durchgeführt. Für die Vergleiche beim SF-36 wurde mithilfe des t-Tests ein Mittelwert-Vergleich durchgeführt.

Die Auswertung erfolgte nicht auf Basis der einzelnen Personen, sondern als gepoolte Größe (Summe der bewerteten Mengen). Es wurden einerseits anhand von Krankenkassendaten die Ausgaben für Personen gleichen Alters und Geschlecht laut Risikostrukturausgleich gegenüber gestellt, andererseits wurde ein Vergleich zu einer Gruppe extremitätenfehlgebildeter Personen gezogen (siehe Abschnitt Datenabgleich mit den Kosten der medizinischen Versorgung mithilfe von Krankenkassendaten, S. 40).

Es erfolgte eine Datenauswertung nach Geschlecht und Schädigungsmuster, wobei hier nach Extremitätenfehlbildungen (keine Dysmelien, Zweifachschädigung, Vierfachschädigung) und Hörschädigungen (keine Gehörlosigkeit, Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit) unterschieden wurde.

ERGEBNISSE

GRUPPENBILDUNG ÜBER KLINISCHE MERKMALE

In der Studie wurden hinsichtlich der Schädigungsmuster Subgruppen gebildet (keine Dismelien, Zweifachgeschädigte und Vierfachgeschädigte). Die Gruppe der Vierfachgeschädigten (n=20) weist unterschiedlich stark ausgeprägte Fehlbildungen (Amelie, Phokomelie oder Strahldefekte) sowohl der oberen als auch unteren Extremitäten auf. Die Gruppe der Zweifachgeschädigten (n=161) weist unterschiedlich stark ausgeprägte Fehlbildungen der oberen Extremitäten auf. Das alleinige Auftreten einer Hüftdysplasie oder Hüftluxation wurde nicht als Fehlbildung der unteren Extremität gerechnet. So können Zweifachgeschädigte zusätzlich Hüftdysplasien oder -luxationen aufweisen.

Der Anteil der Gehörlosen liegt in den Gruppen der Zweifach- und Vierfachgeschädigten bei 11,2% (18 von 161 TN) bzw. 10% (2 von 20 TN). Der Anteil der TN ohne Dismelien beträgt in der Gruppe der Gehörlosen 39,4% (13 von 33 TN). Bei den TN ohne Dismelien (n=21) dominieren Veränderungen im Gesichtsbereich. Der Anteil der Gehörlosen beträgt in dieser Gruppe 61,9%. Die Prozentsätze der einzelnen Subgruppen können Tabelle 2 entnommen werden.

Tabelle 2: Gruppenbildung über klinische Merkmale

			Hörschädigung		Gesamt
			keine Gehörlosigkeit	Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit	
Schädigungsmuster	keine Dismelien	Anzahl	8	13	21
		% innerhalb von Schädigungsmuster	38,1%	61,9%	100,0%
		% innerhalb von Hörschädigung	4,7%	39,4%	
		% der Gesamtzahl	4,0%	6,4%	10,4%
	Zweifachschädigung	Anzahl	143	18	161
		% innerhalb von Schädigungsmuster	88,8%	11,2%	100,0%
		% innerhalb von Hörschädigung	84,6%	54,5%	
		% der Gesamtzahl	70,8%	8,9%	79,7%
	Vierfachschädigung	Anzahl	18	2	20
		% innerhalb von Schädigungsmuster	90,0%	10,0%	100,0%
		% innerhalb von Hörschädigung	10,7%	6,1%	
		% der Gesamtzahl	8,9%	1,0%	9,9%
Gesamt	Anzahl	169	33	202	
	% innerhalb von Schädigungsmuster	83,7%	16,3%	100,0%	
	% innerhalb von Hörschädigung	100,0%	100,0%		
	% der Gesamtzahl	83,7%	16,3%	100,0%	

SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE

GESCHLECHT UND ALTER

Nach Abschluss der Untersuchungen und Plausibilitätsüberprüfungen liegen 202 auswertbare Datensätze vor. Davon sind 87 (43,1%) TN männlich und 115 (56,9%) weiblich. Das Überwiegen weiblicher TN stellt einen gewissen Selektionbias dar, da bei der Thalodomidembryopathie keine Geschlechtsbevorzugung auftritt. So besteht die schwedische Gruppe Contergangeschädigter aus 88 Personen der Jahrgänge 1959 bis 1963, davon 43 Frauen und 45 Männer (Strömland et al. 2002). Kruse und Mitarbeiter (2012) hatten in ihrer Studie ebenfalls einen höheren Anteil weiblicher TN: innerhalb der Fragebogenstichprobe (n=870) betrug das Verhältnis Männer zu Frauen 48,5% zu 51,5%, innerhalb der Interviewstichprobe (n=286) 46,5% zu 53,4%. Das Durchschnittsalter der TN liegt bei der hier vorgelegten Studie bei 50,6 Jahren (SD = 1,01), wobei die Altersspanne von 48 bis 54 Jahren reicht.

Abbildung 2 gibt an, wie sich die TN auf die einzelnen Geburtsjahrgänge verteilen. Es zeigt sich hierbei eine Häufung von Conterganschädigungen im Jahrgang 1961. Ein analoges Verteilungsmuster zeigt sich bei Lenz (1988).

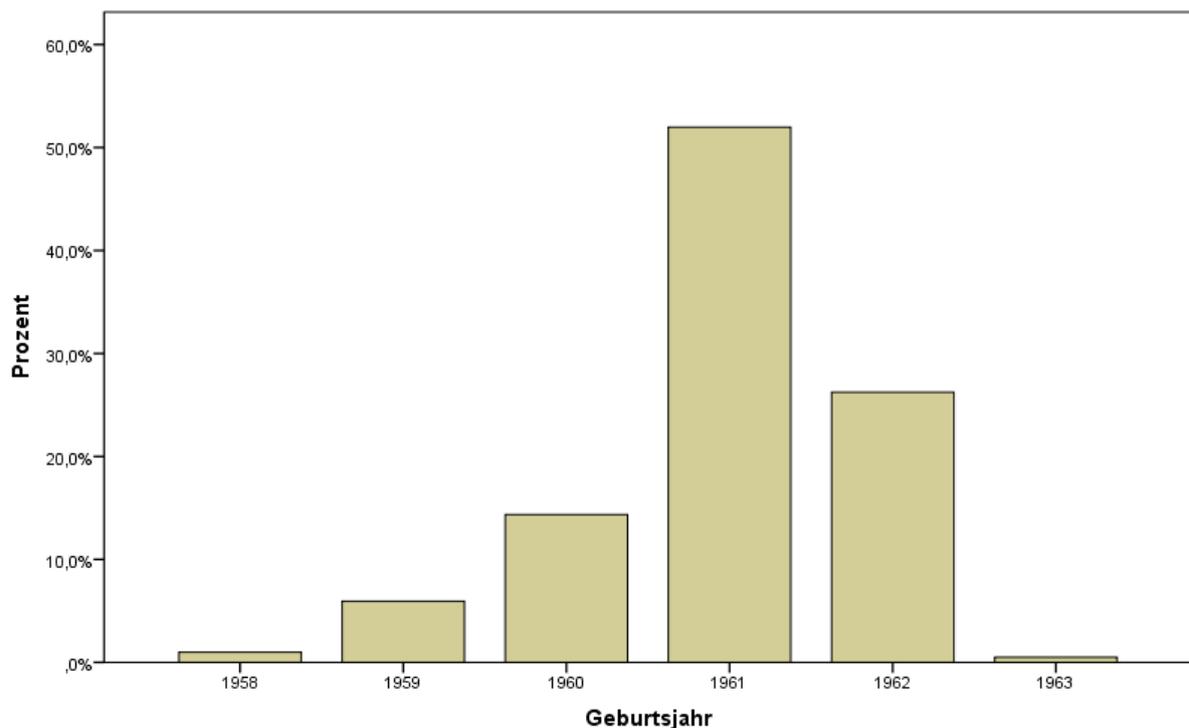


Abbildung 2: Verteilung der TN auf die einzelnen Geburtsjahrgänge (n=202)

CONTERGANSCHADENSPUNKTE UND ENTSCHÄDIGUNGSLEISTUNGEN

Die Conterganschadenspunkte stellen die Grundlage für die Entschädigungsleistungen der Contergangeschädigten dar. Die Zahlungen an Contergangeschädigte umfassen fünf Leistungskategorien

- einmalige Kapitalentschädigung
(minimal 1.278 Euro bei einem bis fünf Schadenspunkten, maximal 12.782 Euro bei mehr als 80 Schadenspunkten) (siehe Anhang N, Tabelle I)
- lebenslange monatliche Conterganrente
- Rentenkaptalisierung
- spezifische Bedarfe
- jährliche Sonderzahlung (seit 2009)
(mindestens 460 Euro ab zehn Schadenspunkten und maximal 3.680 Euro bei mehr als 80 Schadenspunkten) (siehe Anhang N, siehe Tabelle II)

Die Conterganrente ist eine lebenslange monatliche Leistung, die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen gezahlt wird. Die Höhe der Conterganrente richtet sich nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen. Sie beginnt ab zehn Conterganschadenspunkten und erhöht sich in Schritten von fünf Punkten (höchste Stufe 95-100 Schadenspunkte).

Die Höhe der monatlichen Conterganrente lag zum Zeitpunkt des Beginns der Studie im Oktober 2011 bei minimal 250 Euro und maximal 1.127 Euro. Eine Aufstellung der Rentenentwicklung von 2011 bis 2013 findet sich in Anhang J.

Rückwirkend zum 1. Januar 2013 erfolgte dann aufgrund des dritten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz eine weitere deutliche Erhöhung der Conterganrenten auf minimal 612 Euro (10-14,99 Schadenspunkte) und maximal 6.912 Eu-

ro (95-100 Schadenspunkte)¹¹. Durch die Anhöhung der Conterganrenten ist zu erwarten, dass sich die Conterganschadenspunkte bei den Geschädigten mit über 45,00 Punkten teilweise noch im Vergleich zu den erhobenen Daten (siehe Abbildung 3) erhöhen werden, da zum Zeitpunkt der Studie durch die Deckelung der Conterganrente bei 45,00 Punkten kein Anreiz bestand, sich um eine Anerkennung von Schäden zu bemühen, die eine höhere Punktzahl nach sich gezogen hätte. Im Zuge der Gesetzesänderung wurde diese Deckelung aufgehoben und es kann dementsprechend davon ausgegangen werden, dass durch den direkten monetären Anreiz eine potentielle Verzerrung der Conterganschadenspunkte nach unten bereinigt wird.

Soweit die Conterganstiftung über Mittel nach § 11 Satz 2 Nr. 1 ContStifG i.V. m. § 4 Abs. 1 ContStifG verfügt, zahlt die Stiftung leistungsberechtigten contergangeschädigten Menschen eine jährliche Sonderzahlung. Die Höhe der Sonderzahlung richtet sich nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen. Die Auszahlung erfolgt seit 2011 jeweils zum 01.03. eines Jahres.¹² Die jährliche Sonderzahlung steigt ab zehn Punkten in Schritten von zehn Punkten an und erreicht ihr Maximum bei 80 Schadenspunkten (Anhang N, Tabelle II).

Schadenspunkte können von 169 TN ausgewertet werden. Die übrigen 33 TN konnten keine Angaben zu ihren Schadenspunkten machen. Abbildung 3 gibt die prozentuale Verteilung der TN hinsichtlich der erzielten Conterganschadenspunkte an. Der größte Anteil der TN (18,9%) weist zwischen 60 und 70 Punkten auf, gefolgt von TN mit 50 bis 60 Schadenspunkten (15,4%).

¹¹ <http://www.contergan.de/671/files/20130723131425Richtlinien-Gewaehrung-Leistungen-Contergan.pdf> (Zugriff am 10.02.2014)

¹² http://www.conterganstiftung.de/leistungen/leistungen_sonderzahlung.htm, (Zugriff am 10.02.2014)

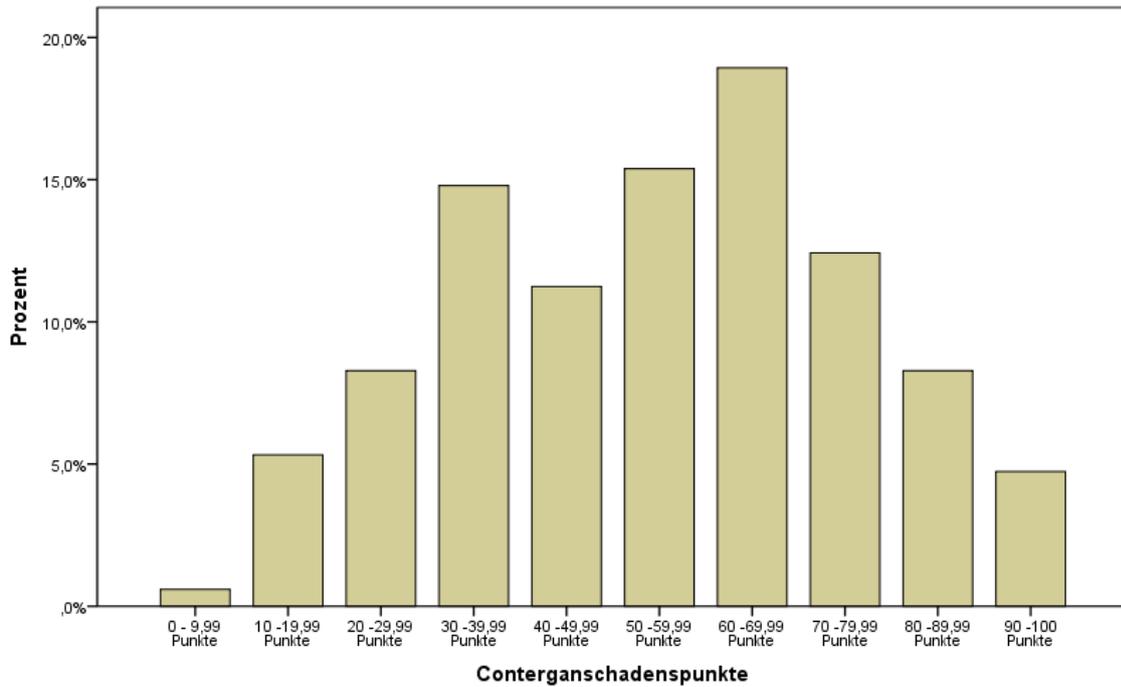


Abbildung 3: Verteilung der TN auf die Conterganschadenspunkte in Prozent (n=169)

Abbildung 4 zeigt die Verteilung der Schadenspunkte getrennt nach männlichen und weiblichen TN. Bei den Männern erreicht der größte Teil 60 bis 70 Punkte (22,6%), während die Frauen am häufigsten in der Gruppe 30 bis 40 Punkte (18%) vertreten sind.

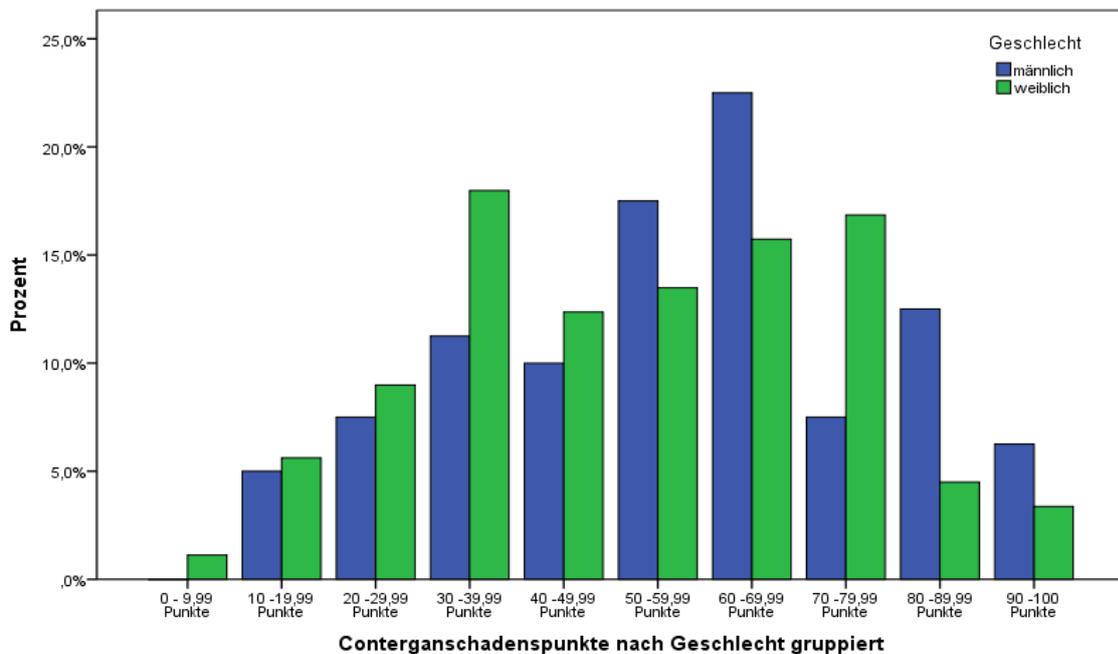


Abbildung 4: Relativer Anteil der weiblichen und männlichen TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte (n=202)

Betrachtet man die Verteilung der nach organischem Schädigungsmuster gruppierten TN auf die Conterganschadenspunkte (vgl. Abbildung 5), so fällt auf, dass sich TN ohne Dymelien aufgrund entstellender Gesichtsveränderungen und häufiger Gehörlosigkeit am häufigsten in der Gruppe zwischen 80 und 90 Punkten befinden. Die TN mit Zweifachschädigungen erzielen meist zwischen 60 und 70 Punkten. TN mit Vierfachschädigungen befinden sich vermehrt in der Gruppe 40 bis 50 Punkte sowie z. B. im Falle zusätzlicher Gesichtsschäden in den beiden höchsten Gruppen (80 bis 90 bzw. 90 bis 100 Punkte). Dies hängt mit der relativ hohen Bewertung von Gesichtsschäden im Vergleich zu orthopädischen Schäden zusammen.

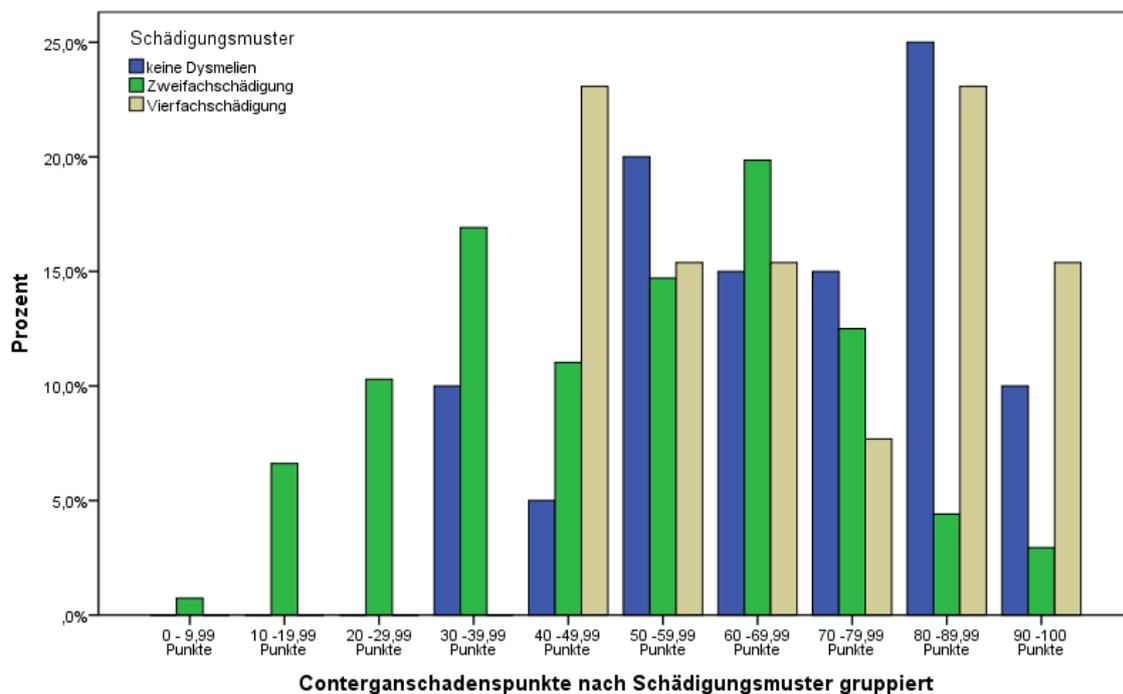


Abbildung 5: Relativer Anteil der nach organischem Schädigungsmuster gruppierten TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte (n=202)

Bei den TN mit Gehörlosigkeit bzw. schwerer Hörschädigung liegt die minimale Punktezahl zwischen 40 und 50 Schadenspunkten und eine Häufung zwischen 80 und 90 Punkten (vgl. Abbildung 6).

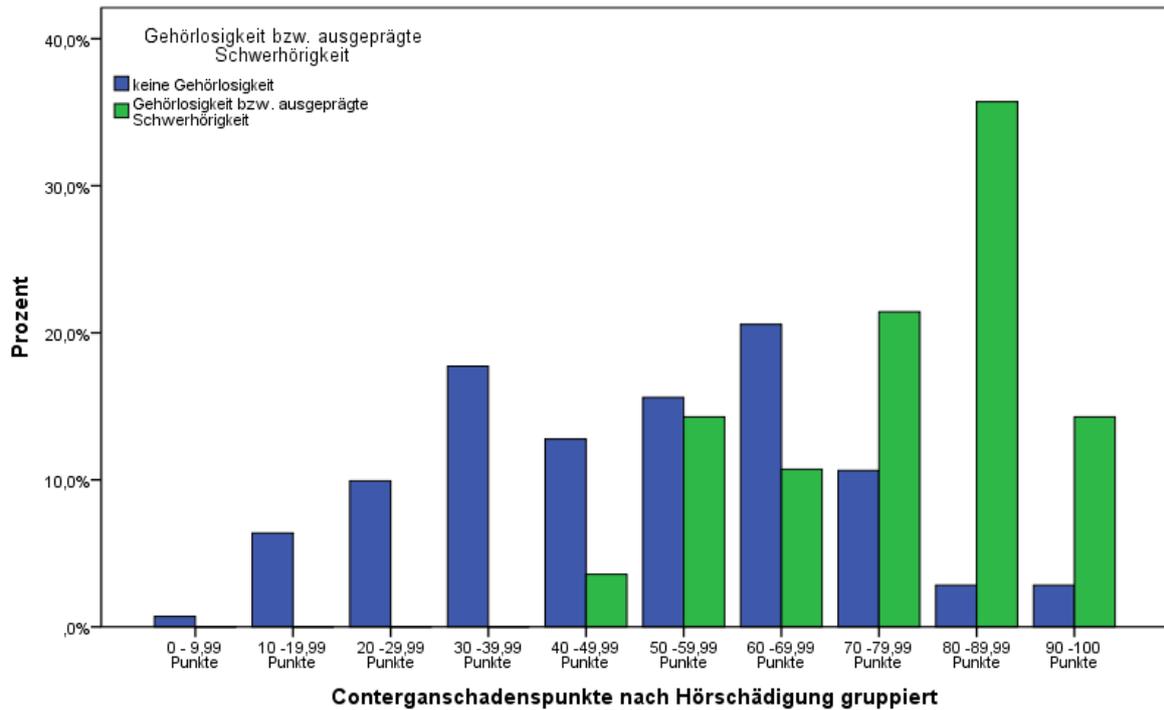


Abbildung 6: Relativer Anteil der nach Hörschädigung gruppierten TN hinsichtlich der Conterganschadenspunkte (n=202).

WOHNSITUATION

Von 202 TN geben 55 (27,2%) an, alleinlebend zu sein. Der Mikrozensus des Statistischen Bundesamtes von 2011 gibt an, dass innerhalb der gesamtdeutschen Bevölkerung 45% aller Haushalte solche mit einem Ehepaar und zusätzlich 7% eine Lebensgemeinschaft sind. Knapp 42% Prozent stellen Einpersonenhaushalte (allein lebend) dar. Somit zeigen sich unter den TN deutlich weniger Singlehaushalte im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Der Großteil der TN (n=147; 72,8%) lebt gemeinsam mit einem Partner, den Kindern oder den Eltern, innerhalb einer Wohngemeinschaft, im Pflegeheim oder in einer sonstigen Wohnform. Die Abbildungen 7 bis 9 geben einen Überblick über die Wohnsituationen der nicht alleine lebenden TN, gruppiert nach Geschlecht und organischem Störungsbild. Mehrfachantworten sind möglich.

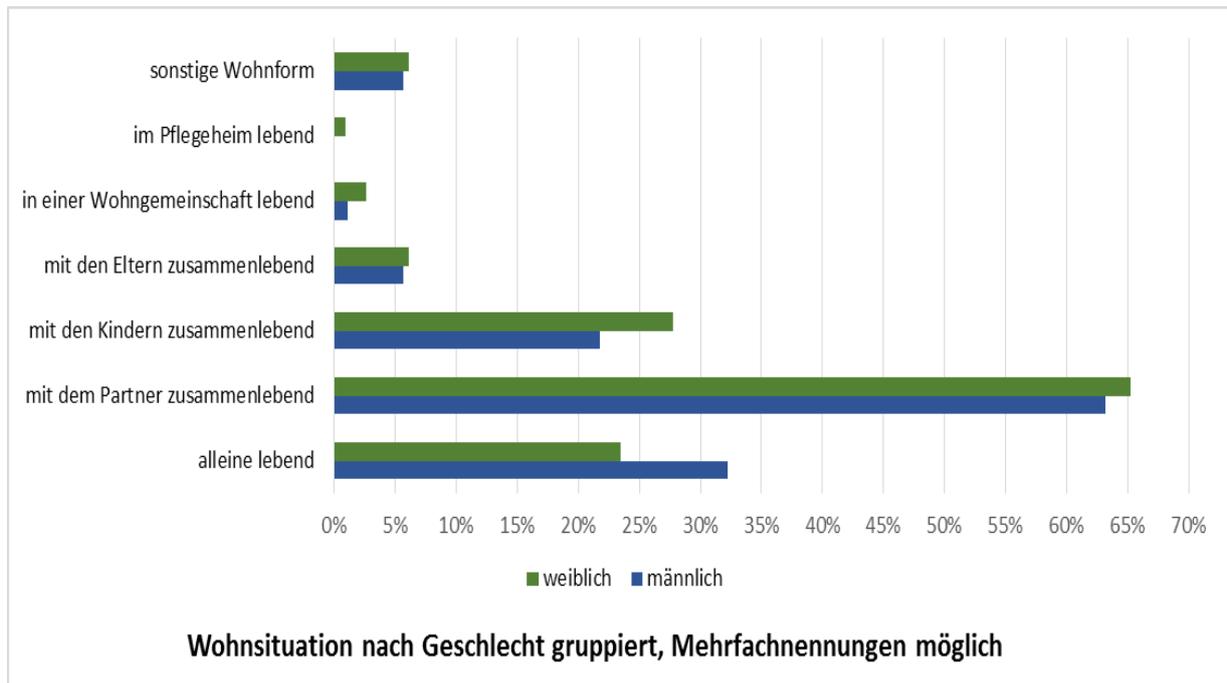


Abbildung 7: Prozentuale Anteil der männlichen und weiblichen TN in den jeweiligen Wohnsituationen (n=202, 266 Angaben)

Bezogen auf die Wohnsituation zeigt sich kein relevanter Unterschied zwischen den männlichen und weiblichen TN (vgl. Abbildung 7). Jeweils über 60% der TN leben mit einem Partner zusammen.

Bei der Gruppierung nach organischem Schädigungsmuster leben in allen drei Gruppen ebenfalls über 80% der nicht alleine lebenden TN mit einem Partner zusammen. Es fällt auf, dass der Anteil der mit den Kindern zusammen lebenden TN unter den Subgruppen der TN mit Zwei- und Vierfachschädigungen deutlich höher ist als bei den TN ohne Dymelien (vgl. Abbildung 8).

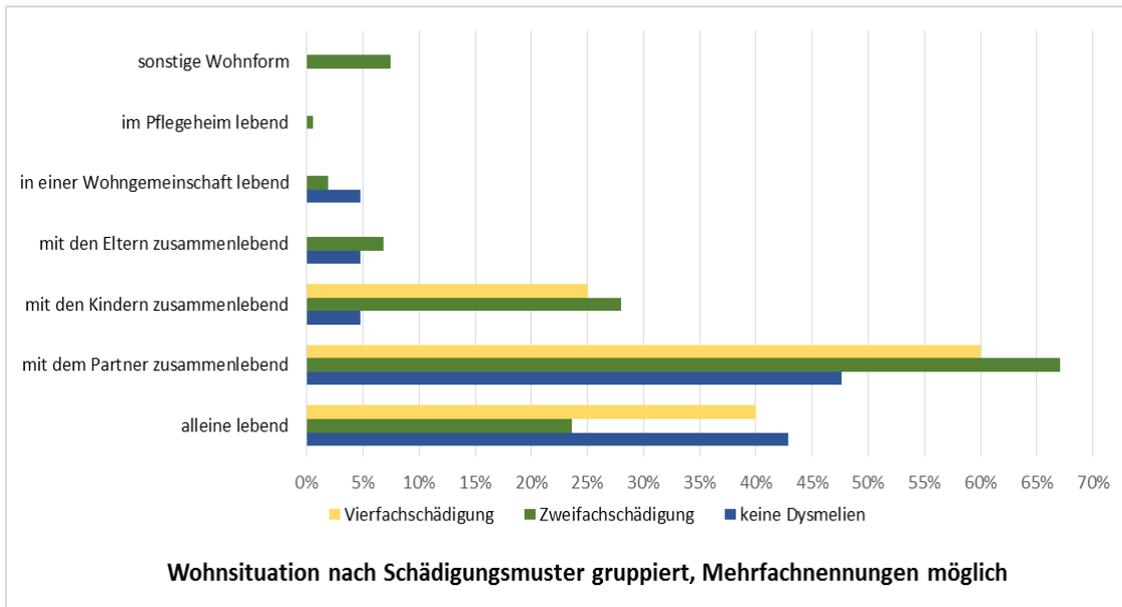


Abbildung 8: Prozentualer Anteil der TN in der jeweiligen Wohnsituation, gruppiert nach dem organischen Stiidiungsmuster (n=202, 266 Angaben)

Unter den geh3rlosen, nicht allein lebenden TN lebt im Vergleich zur Gruppe der Nicht-H3rgeschiidiigten ein gr33erer Anteil mit den Eltern zusammen. TN ohne H3rschiidiigung leben prozentual h3ufiger zusammen mit ihren Kindern als die TN mit H3rschiiden (vgl. Abbildung 9).

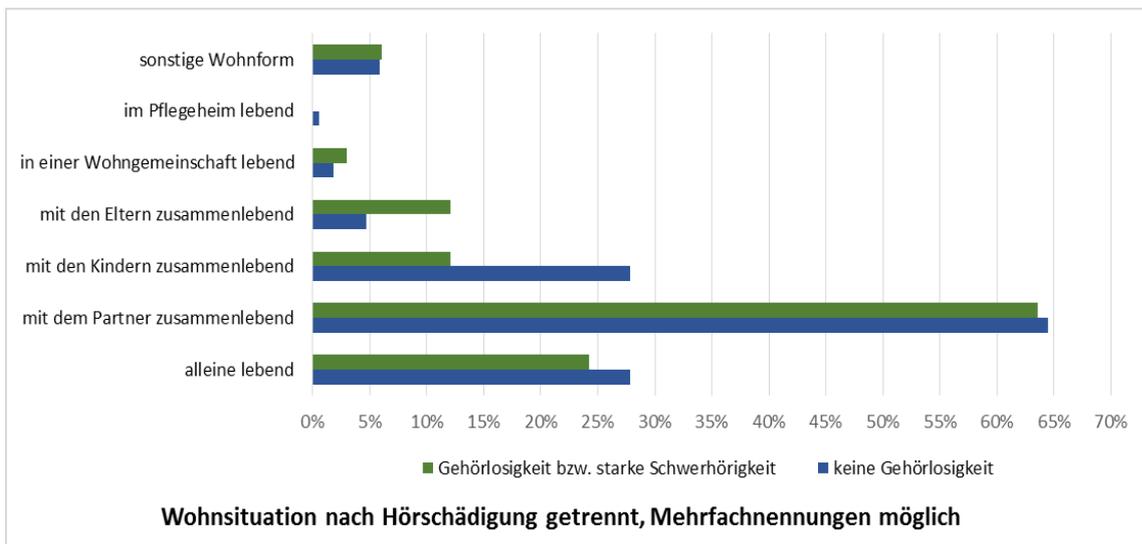


Abbildung 9: Relativer Anteil der geh3rlosen bzw. nicht geh3rlosen TN in den jeweiligen Wohnsituationen (n=202, 266 Angaben)

Ferner geben 27,7% der TN an, in einer behindertengerechten Wohnung zu leben. Dabei ist ebenfalls bei 27,7% der TN die behindertengerechte Wohnung individuell angepasst. 19,3% der TN verfügen über weitere Hilfsmittel im Wohnumfeld.

BILDUNGSSTAND

Ebenfalls erhoben wurde bei 202 TN der höchste Bildungsabschluss. Mit 49,9% aller TN ist die Hochschulreife der häufigste Schulabschluss, gefolgt von der mittleren Reife mit 8,9%. Es weisen 35,1% der TN ein abgeschlossenes Hochschulstudium und 29,9% eine Lehre oder Berufsausbildung vor. Nur 4,0% der TN verfügen über keinen Schulabschluss. Die Abbildungen 10 bis 12 veranschaulichen die prozentualen Anteile der TN mit den jeweiligen Bildungsabschlüssen, gruppiert nach Geschlecht sowie organischem Schädigungsmuster.

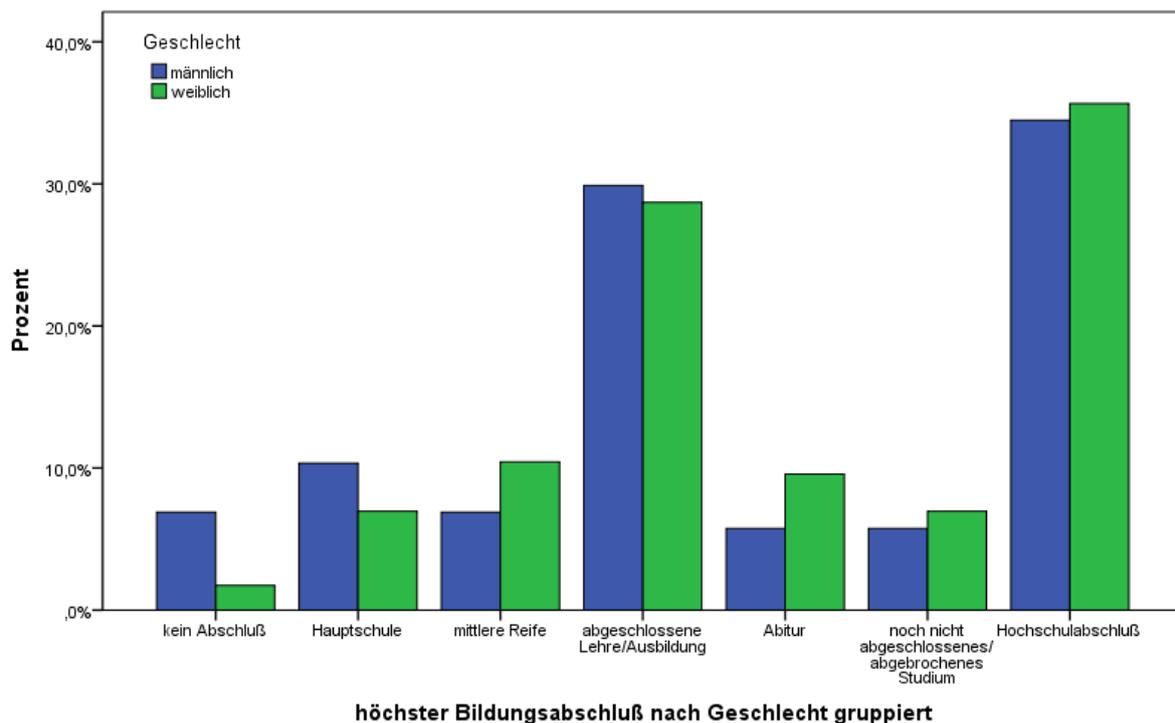


Abbildung 10: Prozentualer Anteil der männlichen und weiblichen TN mit dem jeweiligen höchsten Bildungsabschluss (n=202)

Generell verfügen die weiblichen TN über einen höherwertigen Bildungsabschluss als die männlichen TN, so haben sie häufiger das Abitur und ein abgeschlossenes Studium erzielt (vgl. Abbildung 10).

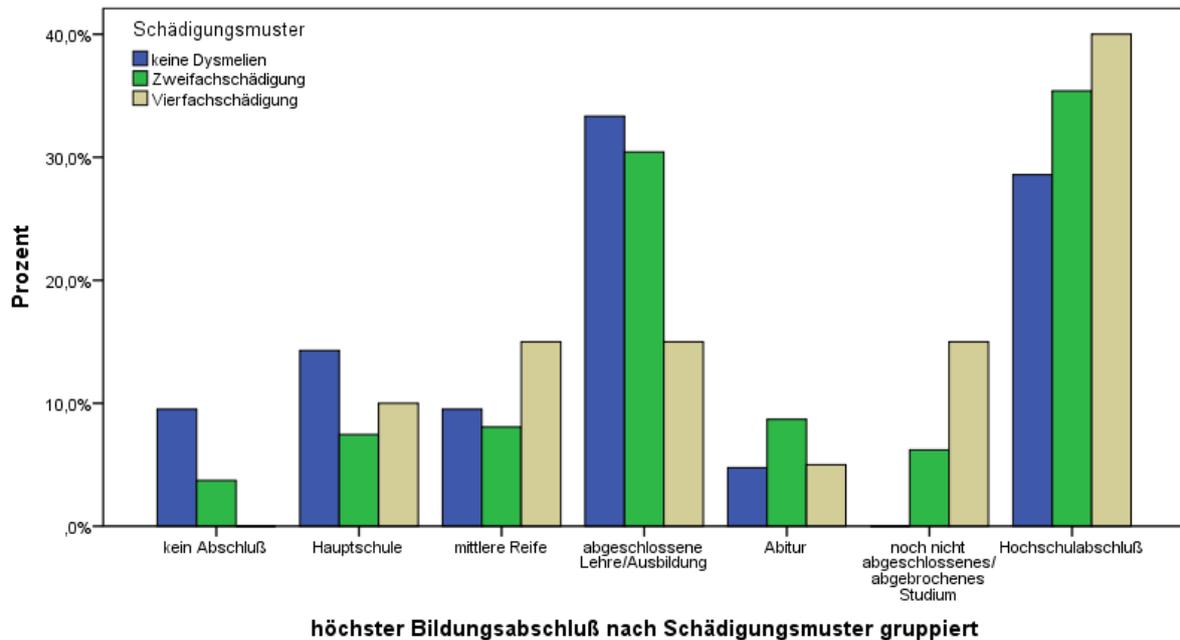


Abbildung 11: Prozentualer Anteil der TN mit dem jeweiligen höchsten Bildungsabschluss, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster (n=202)

In den Subgruppen der organischen Schädigungsmuster fällt auf, dass TN mit einer Vierfachschädigung am häufigsten die Hochschulreife erlangen (vgl. Abbildung 11).

Es zeigt sich, dass die TN ohne Hörschäden häufiger das Abitur und ein abgeschlossenes Studium erlangen. Unter den TN mit Hörschäden dominiert ein Haupt- oder Realschulabschluss. Auffallend ist ferner, dass ein größerer Anteil der hörgeschädigten TN keinen Schulabschluss erreicht (vgl. Abbildung 12).

Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung zeigt sich, dass die Contergangeschädigten eine überdurchschnittlich hohe Bildung vorweisen. Höherwertige Bildungsabschlüsse sind überrepräsentiert, wohingegen niedrigere Bildungsabschlüsse unterrepräsentiert sind. In der Altersgruppe der 50-55-Jährigen haben 26,9% Fachhochschul- oder Hochschulreife (Statistisches Bundesamt, 2013), während in der vorliegenden Erhebung 49,9% Fachhochschul- oder Hochschulreife erlangt haben (die Betroffenen, die „abgeschlossenes Studium“, „noch nicht abgeschlossenes/abgebrochenes Studium“ bzw. „Abitur“ angegeben haben). Weiterhin zeigt sich, dass der Anteil der Personen mit einem abgeschlossenem Studium weit über dem der Allgemeinbevölkerung in der Altersklasse liegt (35,1% vs. 9,9%). Der Anteil jener, die über keinen Bildungsabschluss verfügen, ist in etwa in beiden Gruppen gleich

hoch. Einen Hauptschulabschluss haben nur gut halb so viele Betroffene als höchsten Bildungsabschluss angegeben wie in der Allgemeinbevölkerung.

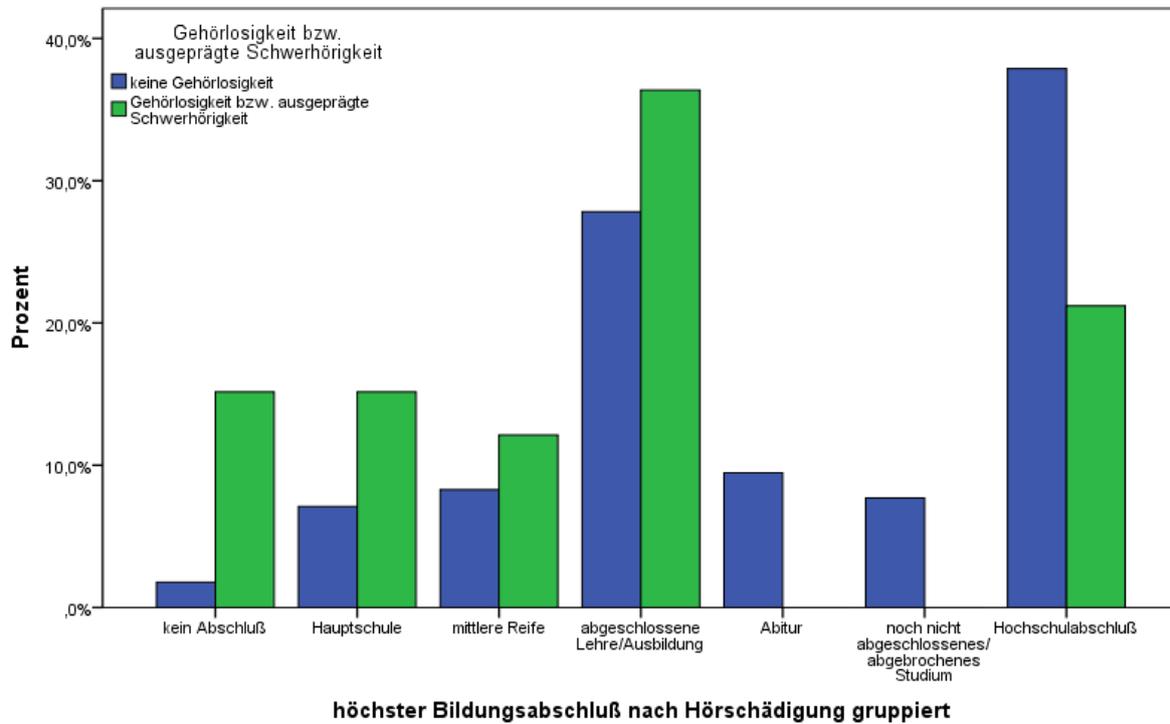


Abbildung 12: Prozentualer Anteil der gehörlosen bzw. nicht gehörlosen TN hinsichtlich des jeweiligen höchsten Bildungsabschlusses (n=202)

ERWERBSTÄTIGKEIT UND EINKOMMEN

Ein hoher Anteil der TN ist zum Zeitpunkt der Erhebung erwerbstätig (82,3% von n=198). Der Status Erwerbstätigkeit unterscheidet sich dabei kaum nach dem Geschlecht. Unter den Männern sind 87% erwerbstätig, im Vergleich zu 79% bei den Frauen. Ebenso zeigt der Status der Erwerbstätigkeit keine starken Schwankungen nach dem Schädigungsmuster. Jeweils erwerbstätig sind von den Betroffenen ohne Dymelien 81%, bei denen mit Zweifachschädigung 82% und bei denen mit Vierfachschädigung 85% (vgl. Abbildung 13). Eine nur leicht abnehmende Erwerbstätigkeit zeigt sich bei vorliegender Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägter Schwerhörigkeit. Dort betrug die Erwerbstätigkeit immer noch 78%.

In Bezug auf die Dauer der Erwerbstätigkeit in den zurück liegenden Lebensjahren zeigt sich, dass sowohl bei Männern als auch bei Frauen 30 und mehr Jahre der Erwerbstätigkeit die häufigste Kategorie darstellt. Im Verlauf des Lebens vergleichsweise begrenzte Jahre mit Erwerbstätigkeit (unter zehn Jahren Dauer) stellt hingegen die am wenigsten häufig genannte Kategorie. Auffällig hierbei ist, dass lediglich 52% der Befragten die Inanspruchnahme eines behindertengerechten Arbeitsplatzes bejahen, während 48% dieses verneinen (vgl. Abbildung 14).

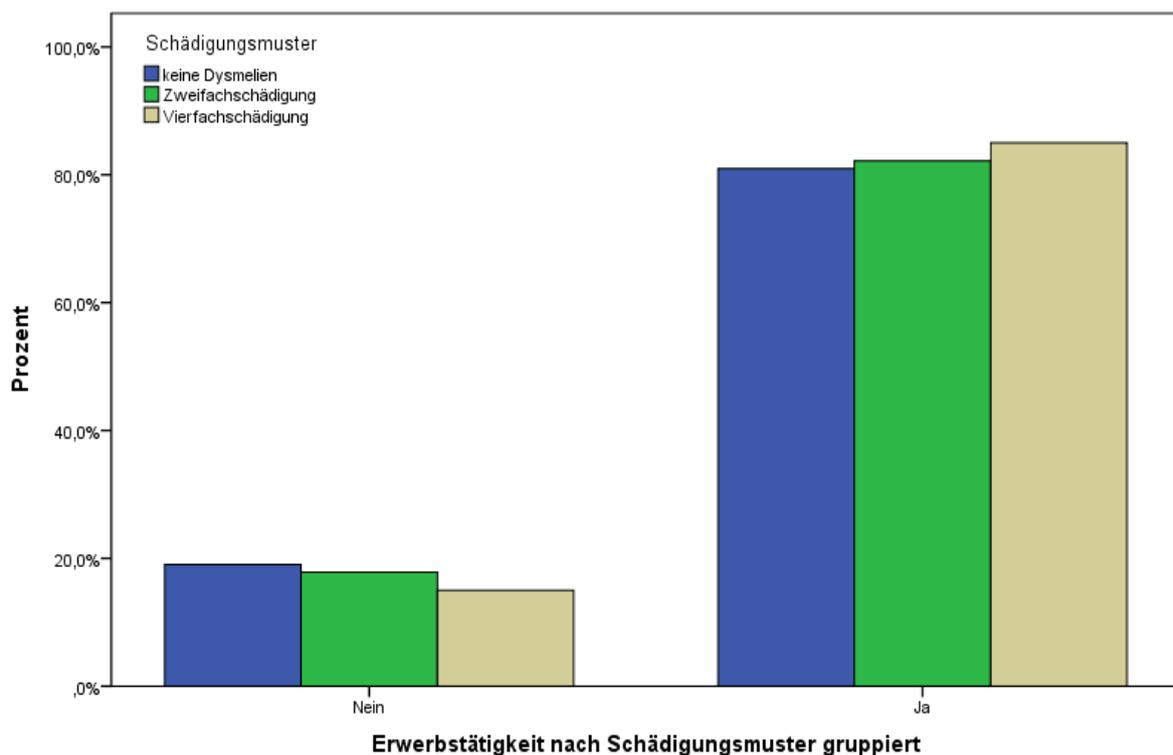


Abbildung 13: Status der Erwerbstätigkeit, gruppiert nach Schädigungsmuster (n=202)

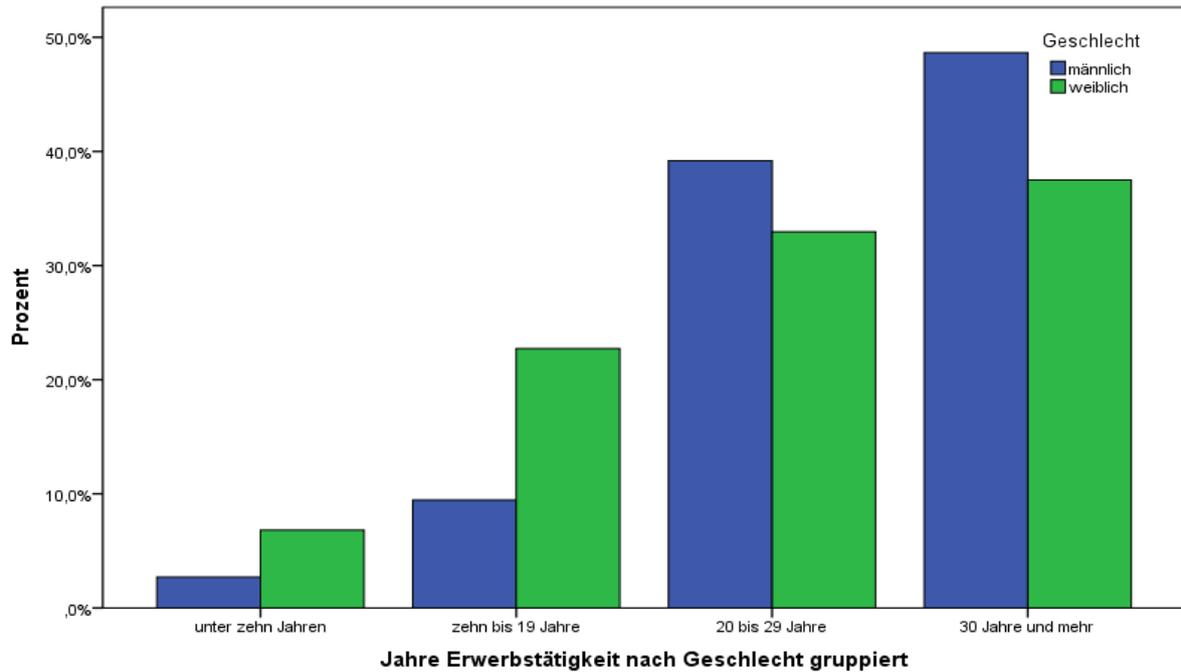


Abbildung 14: Jahre der Erwerbstätigkeit, getrennt nach dem Geschlecht (n=202)

Bei der Form der Erwerbstätigkeit dominiert das Angestelltenverhältnis (39%) vor der Teilzeitbeschäftigung (17%), der geringfügigen Beschäftigung (15%) und einer Verbeamtung (10%). Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt sind hingegen nur 4% (vgl. Abbildung 15). Mehrfachantworten sind bei dieser Frage möglich, wobei unter anderem die Merkmalskombinationen angestellt/voll erwerbstätig, angestellt/teilzeitbeschäftigt, verbeamtet/voll erwerbstätig und verbeamtet/teilzeitbeschäftigt sowie angestellt/geringfügig erwerbstätig angegeben werden.

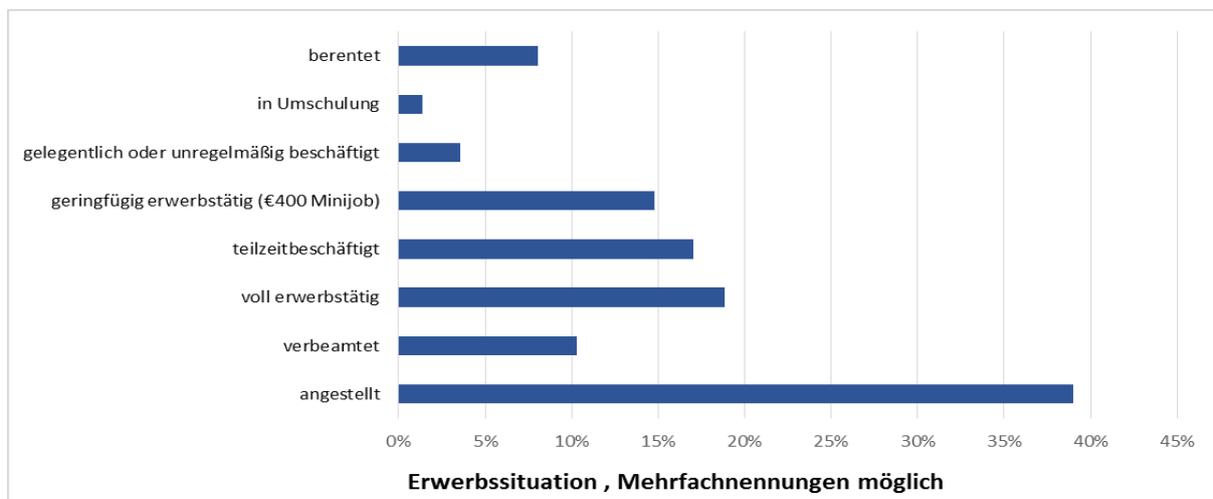


Abbildung 15: Form der Erwerbstätigkeit in Prozent (n=223 Nennungen)

Das Haushaltseinkommen der Befragten liegt am häufigsten zwischen 1.000 bis unter 2.000 Euro (33,5% der Befragten). Höhere Einkommen von über 4.000 Euro pro Monat werden von knapp 10% der Befragten erwirtschaftet. Hingegen verfügen 18% der Haushalte über Einkommen von unter 1000 Euro monatlich (vgl. Abbildung 16).

Das Einkommen außerhalb der Conterganrente setzt sich häufig aus mehreren Quellen zusammen. So geben 51% der Befragten den Bezug von Arbeitsentgelten an und 7% Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit. Eine Erwerbsminderungsrente beziehen 15%, eine Berufsunfähigkeitsrente 6% der Befragten. Von einer Grundsicherung aus Steuermitteln leben hingegen nur 3% der Befragten. Immerhin 17% der Befragten verfügen über weitere Einkommensquellen außerhalb der oben genannten Muster.

Das Einkommen im Haushalt wurde definiert als monatliche Geldsumme, die tatsächlich zur Verfügung steht (Nettoeinkommen). Dabei wird das Einkommen aller im Haushalt lebenden Personen berücksichtigt. Conterganrente, Pflegegeld oder der Gegenwert einer Arbeitsassistentin wurden dabei nicht berücksichtigt.

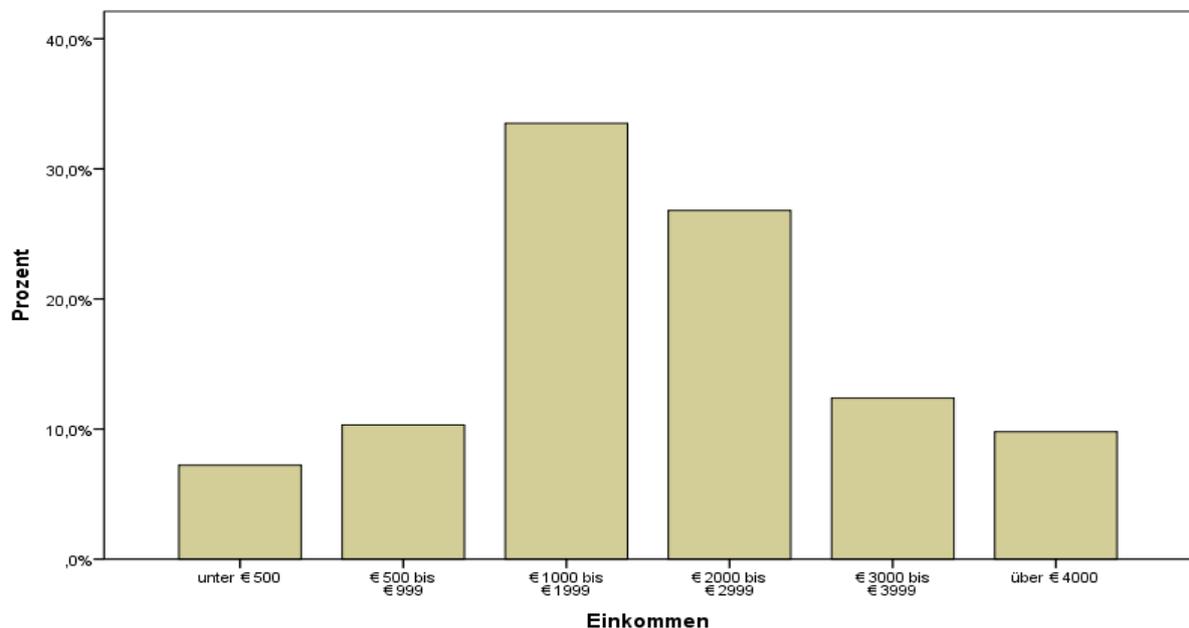


Abbildung 16: Haushaltseinkommen gruppiert pro Monat, ohne Conterganrente und Pflegegeld

CONTERGANRENTE, JÄHRLICHE EINMALZAHLUNGEN UND BERENTUNG

Neben der Erwerbstätigkeit verbessern Zuweisungen in Form der Conterganrente (siehe Abschnitt Conterganschadenspunkte und Entschädigungsleistungen) und jährlicher Sonderzahlungen die Einkommenssituation. Der Großteil der TN erhält nach eigenen Angaben (i. e. Selbstauskunft) eine monatliche Conterganrente zwischen 1.000 Euro und 1.500 Euro (vgl. Abbildung 17). Die (zusätzliche) jährliche Sonderzahlung (Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe durch die Conterganstiftung) beträgt am häufigsten zwischen € 2000 und € 3000 (vgl. Abbildung 17).

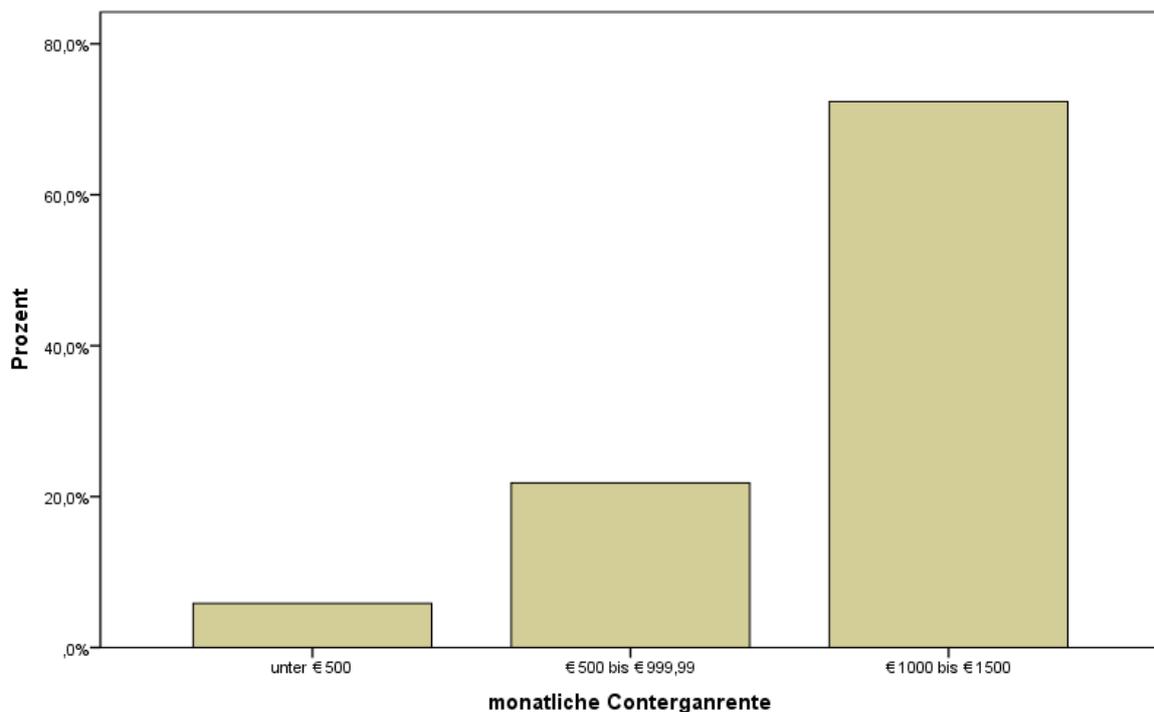


Abbildung 17: Höhe der Conterganrente in Euro pro Monat (Zahlen aus 2013)

Die in Abbildung 17 dargestellten Conterganrenten werden in Abhängigkeit von der Höhe der Conterganschadenspunkte ausgezahlt (siehe Tabelle in Anhang J).

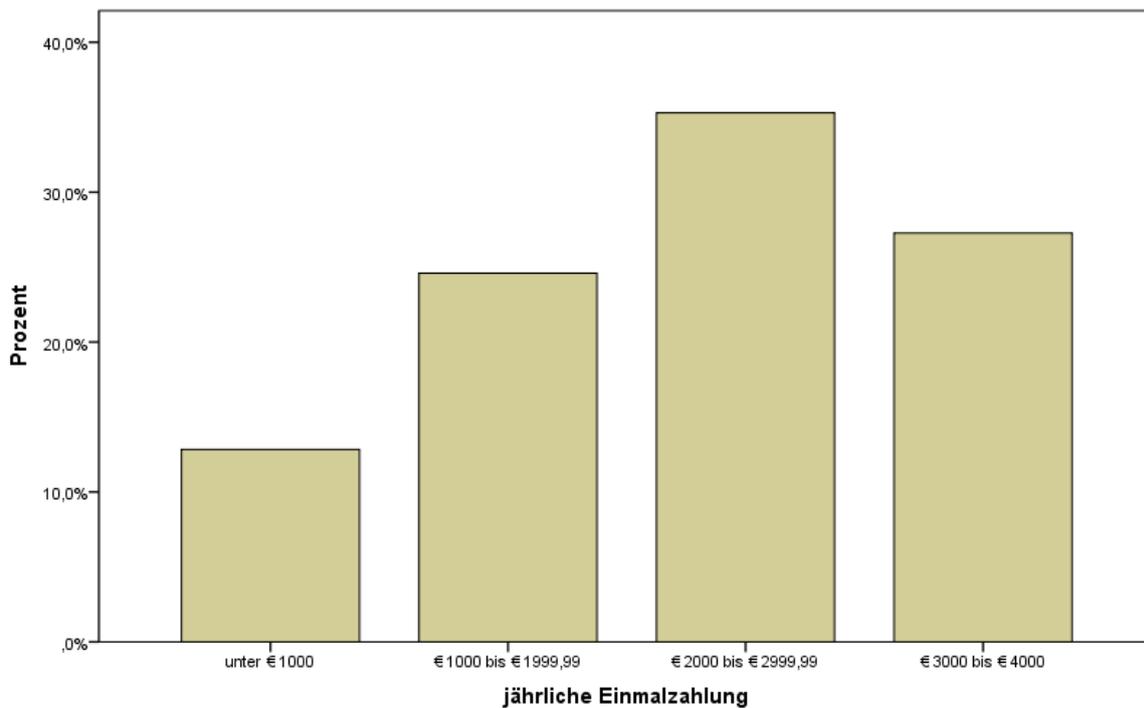


Abbildung 18: Höhe von Sonderzahlungen in Euro pro Jahr

ORGANISCHES SCHÄDIGUNGSMUSTER

URSPRUNGSSCHÄDEN

Die Datensätze von allen 202 TN konnten hinsichtlich des organischen Schädigungsmusters ausgewertet werden.

SKELETTALE FEHLBILDUNGEN

Bei 161 der untersuchten TN (79,7%) liegen als Ursprungsschäden Dysmelien nur der oberen Extremitäten (Zweifachschädigung), bei 20 TN (9,9%) gleichzeitig Dysmelien der oberen und unteren Extremitäten (Vierfachschädigung) vor (siehe Tabelle 4). Dysmelien nur der unteren Extremitäten kommen im Rahmen einer Thalidomid-Embryopathie nicht vor (Willert u. Henkel, 1968). 10,5% der TN (n=21) weisen keine Dysmelien auf.

Innerhalb der Gruppe der TN mit Fehlbildungen der oberen Extremitäten (zweifach und vierfach geschädigte TN) dominieren mit 64,4% Strahldefekte vom longitudinalen Schädigungsmuster, zu 52,2% sind diese mit einem Fehlen des Daumens (Daumenaplasie) verbunden. Eine Triphalangie des Daumens, d.h. ein als Langfinger

ausgebildeter erster Strahl findet sich bei 25 TN (12,4%) (vgl. Tabelle 4). In zwei Fällen liegt ein völliges Fehlen der Arme (Amelie), in 14 Fällen (6,9%) eine Phokomelie, d.h. eine Verbindung des Handrudimentes direkt mit der Brustwand vor. In 13 der 16 Fälle mit schwersten Veränderungen der oberen Extremitäten (Amelie und Phokomelie) sind die TN weiblich. Bei der größten Gruppe der Extremitätenfehlbildungen der oberen Extremitäten, den Strahldefekten, findet sich aber kein geschlechtsspezifischer Unterschied (Männer: 65,5%, Frauen: 63,5%).

Bei den kombinierten Dymelien der oberen und unteren Extremitäten (Vierfachgeschädigte, n=20) liegt in einem Fall eine Phokomelie und in 19 Fällen (9,4%) ein Strahldefekt vor. Geschlechtsspezifische Unterschiede finden sich bei dieser kleinen Fallzahl ebenfalls nicht.

Dysplastisch angelegte Hüftgelenke finden sich in 117 Fällen (57,9%) der TN, eine Hüftluxation in 15 Fällen (7,4%). Kieferfehlbildungen sind bei 44 TN (21,8%) bekannt. Wirbelsäulenveränderungen im Sinne einer Skoliose bestehen bei 139 TN (68,8%), gefolgt von einer Spondylolisthese auf dem Boden einer Spondylolyse (8,4%) und einer Kreuzbeindysplasie (5%). Wirbelsäulenveränderungen sind bei den weiblichen TN etwas häufiger als bei den männlichen TN (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Häufigkeit der Wirbelsäulenveränderungen in Abhängigkeit vom Geschlecht

	Geschlecht			
	männlich (n=87)		weiblich (n =115)	
	Fallzahl	Prozent	Fallzahl	Prozent
Skoliose	56	64,4	83	72,2
Kreuzbeindysplasie	2	2,3	8	7,0
Spondylolyse, Spondylolisthese	6	6,9	11	9,6

Eine Dominanz des weiblichen Geschlechts findet sich aber auch in der Verteilung der Skoliosen in der Allgemeinbevölkerung. Hier liegt eine Häufigkeit von 2-4% vor. Bei behandlungsbedürftigen Skoliosen sind fünfmal mehr Mädchen als Jungen betroffen (Pflugmacher u. Koch, 2012.)

Die Kriterien für einen Kleinwuchs (Körpergröße von unter 140 cm bei Frauen, bzw. unter 150 cm bei Männern) weisen 20 TN (9,9%) auf.

Eine Abhängigkeit vom Muster der Extremitätenschädigung (keine Dysmelie/Zweifachschädigung/Vierfachschädigung) zeigt sich beim Anteil der Skoliosen, der mit zunehmender Extremitätenschädigung ansteigt (keine Dysmelien: 61,9%; Zweifachschädigung: 67,1%; Vierfachschädigung 90,0%). Für andere Wirbelsäulenveränderungen zeigt sich diese Abhängigkeit allerdings nicht. Der Anteil an Hüftdysplasien liegt bei Contergangeschädigten ohne Dysmelien bei 33,3% (7 von 21), bei Zweifachgeschädigten bei 60,9% (98 von 161) und bei Vierfachgeschädigten bei 60,0% (12 von 20). Hinzu kommen in beiden Gruppen mit Extremitätendysmelien noch Hüftluxationen (4,3% bei Zweifachgeschädigten, 40,0% bei Vierfachgeschädigten).

Tabelle 4: Ursprungsschäden im Skelettsystem bei Thalidomid-Embryopathie (n=202)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Fehlbildungen (Dysmelien) der oberen Extremitäten	181	89,6
<i>Amelie</i>	2	1,0
<i>Phokomelie</i>	14	6,9
<i>Strahldefekte obere Extremität</i>	130	64,4
<i>Daumenaplasie</i>	106	52,5
<i>Triphalangie des Daumens</i>	25	12,4

Tabelle 4 (Fortsetzung): Ursprungsschäden im Skelettsystem bei Thalidomid-Embryopathie (n=202)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Fehlbildungen (Dysmelien) auch der unteren Extremitäten	20	9,4
<i>Amelie</i>	0	0
<i>Phokomelie</i>	1	0,5
<i>Strahldefekte untere Extremität</i>	19	9,4
Hüftdysplasie	117	57,9
Hüftluxation	15	7,4
Kieferfehlbildung	44	21,8
Skoliose	139	68,8
Spondylolyse/Spondylolisthese	17	8,4
Kreuzbeindysplasie	10	5,0
Kleinwuchs	20	9,9

VERGLEICH DER DATEN MIT ANDEREN ERHEBUNGEN ZU CONTERGAN-SCHÄDIGUNGEN

Zur Überprüfung der Repräsentativität der erhobenen Daten von Contergangeschädigten mit Geburtsort oder aktuellem Wohnsitz in Nordrhein-Westfalen erging am 02.05.2013 eine Anfrage an die Conterganstiftung für behinderte Menschen mit der Bitte um Mitteilung von Altersstruktur, Geschlechtsverteilung, Bildungsstand, Schädigungsmuster, Berentungsgrad und Verteilung der Contergangeschädigten in die einzelnen Conterganschädigungspunktgruppen. Leider wurden diese Daten aus Erhebungs- und Datenschutzgründen von der Conterganstiftung nicht zur Verfügung gestellt. Deshalb erfolgte ein Abgleich der in dieser Studie erhobenen Contergan-Ursprungsschäden mit 1991 von Marquardt bundesweit an 2540 Contergangeschädigten erhobenen Daten (Marquardt, 1994).

Tabelle 5: Verteilung der skelettalen Fehlbildungen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den bundesweit erhobenen Daten von Marquardt aus dem Jahr 1991.

Schädigungsmuster	Marquardt 1991 n=2540	Eigene Erhebung n=202
Gliedmaßenschäden (zweifach und vierfach geschädigte TN) davon:	89,8%	89,6%
- obere Extremitäten (Zweifachgeschädigte) Amelie der oberen Extremitäten	80,5 % 5,1 %	79,7% 1,0 %
- obere und untere Extremitäten (Vierfachgeschädigte) Amelie der unteren Extremitäten	26,6% 0,04%	9,9% 0%
- Begleitschäden Hüftdysplasie	53,6 %	57,9 %
- Wirbelsäule Skoliosen und Entwicklungsstörungen der Wirbelsäule Spondylolyse/Spondylolisthese Kreuzbeindysplasie	81,1 % 4,3 % 6,7 %	68,8 % 8,4 % 5,0 %
- Kieferfehlbildung	15,1 %	21,8 %
- Kleinwuchs	3,6 %	9,9%

Es zeigt sich ein nahezu deckungsgleicher Anteil an Gliedmaßenschäden im Marquardt'schen und dem Untersuchungskollektiv dieser Studie (89,8% versus 89,6%). Allerdings war im bundesweiten Kollektiv von Marquardt der Anteil der Vierfachgeschädigten mit 26,6% deutlich höher als in der hier vorliegenden Erhebung aus Nordrhein-Westfalen (9,9%). Dies kann auf einen Selektionsbias hinweisen, d. h. dass die Vierfachgeschädigten TN aus Nordrhein-Westfalen seltener von der freiwilligen Teilnahme an der vorgelegten Studie Gebrauch machten. Unter den von Marquardt als

Begleitschäden eingruppierten Hüftdysplasien findet sich in beiden Kollektiven hingegen wieder ein vergleichbarer Anteil (53,6% versus 57,9%). Etwas höher war der Anteil an Wirbelsäulenschäden im Kollektiv von Marquardt, wobei hier aber auch neben Skoliosen Entwicklungsstörungen der Wirbelsäule mit einbezogen wurden (siehe Tabelle 5).

Da in der bundesweit von Kruse et. al. 2012 durchgeführten Studie eine andere Einteilung in Schwerpunktgruppen als in der Erhebung von Marquardt (1991) und in der nun durchgeführten Erhebung erfolgte, sind die dort erhobenen Daten zu Schädigungsmustern nur eingeschränkt vergleichbar. Die Angaben stammten zudem von den TN selbst durch Ankreuzen der Schädigungen in einem Fragebogen. 88,7% der von Kruse et. al. (2012) erfassten contergangeschädigten Personen wiesen Schädigungen der oberen Extremitäten auf, 10,5% Phokomelien der oberen Extremitäten und 4,9% Amelien der oberen Extremitäten. Der Anteil der Personen mit Schädigungen der unteren Extremitäten und Hüfte wurde mit 59,9% angegeben. Bei weiteren 1,8% lagen Phokomelien und Amelien der unteren Extremitäten vor. Der Anteil der TN mit Wirbelsäulendefekten betrug 91,7% und lag damit deutlich über den eigenen Erhebungen und denen von Marquardt.

NICHT-SKELETTALE FEHLBILDUNGEN

Bei den 57 TN mit Augenschäden liegt in zwei Fällen eine Blindheit (1% des Gesamtkollektivs) vor. Weitere 18 TN (8,9%) weisen Sehschäden auf. Eine Augenmuskellähmung besteht bei 49 TN (24,3%), ein unvollständiger Lidschluss zeigt sich bei 23 TN (11,4%) (siehe Tabelle 6).

Bei 33 TN (16,3%) findet sich eine Gehörlosigkeit, wobei dies bei 18,6% der männlichen und 14,9% der weiblichen TN zutrifft. Abbildung 19 zeigt die prozentuale Verteilung der Hörschäden in den Subgruppen der unterschiedlich ausgeprägten Dysmelien. In der TN-Gruppe ohne Dysmelien (n=21) sind 13 TN gehörlos (61,9%), die übrigen schwerhörig. In der Gruppe der Zweifachgeschädigten (n=161) beträgt der Anteil der Gehörlosen 11,2%, der Schwerhörigen 16,1%. Bei den Vierfachgeschädigten (n=20) sind 10,0% gehörlos, 10,0% schwerhörig.

Im Gesamtkollektiv liegen Ohrmuscheldefekte bei 16,8%, eine Gehörgangsenge bei 30,7% aller TN vor. Eine Flachnase findet sich bei 51 TN (25,2%).

Tabelle 6: Ursprungsschäden der Sinnesorgane bei Thalidomid-Embryopathie (n=202)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Blindheit	2	1,0
Sehschäden	18	8,9
Augenmuskellähmung	49	24,3
unvollständiger Lidschluss	23	11,4
Gehörlosigkeit	33	16,3
Schwerhörigkeit	36	17,8
Ohrmuscheldefekt	34	16,8
Gehörgangsenge	62	30,7
Flachnase	51	25,2
Gaumenspalte	1	0,5

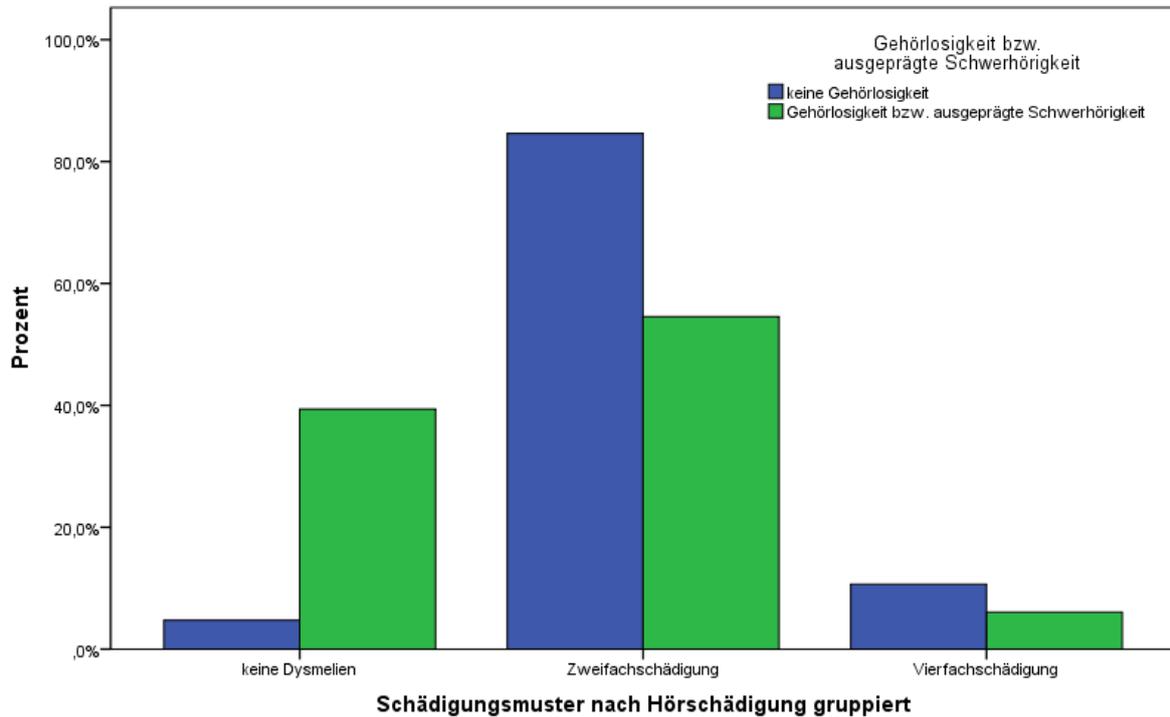


Abbildung 19: Relative Häufigkeit einer Hörschädigung in den nach Art der Dysmelie gruppierten TN (n=202).

In Tabelle 7 ist die Verteilung der Fehlbildungen der Sinnesorgane in der Erhebung von Marquardt mit der hier vorgelegten Erhebung gegenübergestellt. Hier finden sich in beiden Studien vergleichbare Anteile an Fehlbildungen der Augen (Ursprungsschäden der Augen gesamt 50,3% versus 45,6%). Ohrmuscheldefekte wurden von Marquardt mit 26,6% etwas häufiger angegeben, dafür ist der Anteil der Gehörlosen in der vorliegenden Erhebung etwas höher (10,3% versus 16,3%). Der Anteil der Schwerhörigen beträgt bei Marquardt 24,7%, in dem hier untersuchten Kollektiv 17,8%. Auffällig ist der deutlich höhere Anteil an Flachnasen in der vorliegenden Erhebung (1,7% versus 25,2%).

Tabelle 7: Verteilung der Fehlbildungen der Sinnesorgane in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)

Schädigungsmuster	Marquardt n=2540	Eigene Erhebung n=202
Seherschädigung und Blindheit	3,8 %	9,9 %
Augenmuskellähmung	39,4 %	24,3 %
unvollständiger Lidschluss	7,1 %	11,4 %
Ohrmuscheldefekt	26,6 %	16,8 %
Gehörlosigkeit	10,3 %	16,3 %
Schwerhörigkeit	24,7 %	17,8 %
Flachnase	1,7 %	25,2 %
Gaumenspalte	0,9 %	0,5 %

Kruse et al. berichten in ihrer Erhebung (2012) über einen vergleichbaren Anteil an primär sehgeschädigten und blinden Probanden (35,1%). Der Anteil der Gehörlosen ist mit 5,4% aber deutlich geringer als in der hier vorliegenden Erhebung und der von Marquardt.

In der hier vorliegenden Untersuchung fanden sich Veränderungen im Gesichtsbereich wie Schäden der Augen, des Ohres sowie Fazialisparese und Gaumensegellähmung häufiger ohne begleitende Extremitätenfehlbildungen. Entsprechendes gilt für die Kieferfehlbildung (vgl. Tabelle 8). Eine Ausnahme bildet die Flachnase.

Tabelle 8: Veränderungen im Gesichtsbereich in Abhängigkeit von einer Extremitätenfehlbildung mit Prozentangaben relativ zum jeweiligen Schädigungsmuster

	keine Dysmelie (n=21)	Zweifach- schädigung (n=161)	Vierfach- schädigung (n=20)
Sehschäden	5 (23,8%)	10 (6,3 %)	3 (15,0%)
Augenmuskellähmung	19 (90,5%)	26 (16,1%)	4 (20,0%)
unvollständiger Lidschluss	12 (57,1%)	9 (5,6%)	2 (10,0%)
Ohrmuscheldefekt	19 (90,5%)	13 (8,1%)	2 (10,0%)
Schwerhörigkeit	8 (38,1%)	26 (16,1%)	2 (10,0%)
Gehörlosigkeit	13 (61,9%)	18 (11,2%)	2 (10,0%)
Flachnase	2 (9,5%)	39 (24,2 %)	10 (50,0%)
Fazialisparese	17 (81,0%)	11 (6,8%)	2 (10,0%)
Gaumensegellähmung	7 (33,3%)	4 (2,5%)	0 (0%)
Kieferfehlbildung	11 (52,4%)	29 (18,0%)	3 (15,0%)

Bei den neurologischen Veränderungen im Gesichtsbereich dominiert in der vorliegenden Erhebung die Fazialisparese mit 14,9% (n=30 TN). Eine Gaumensegellähmung liegt bei elf TN (5,4%), ein Hirnschaden in fünf Fällen (2,5%) vor.

Tabelle 9: Neurologische Ursprungsschäden bei Thalidomid-Embryopathie (n=202)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Hirnschaden	5	2,5
Fazialisparese	30	14,9
Gaumensegellähmung	11	5,4

Im Kollektiv von Marquardt sind neurologische Schädigungen etwas höher vertreten: Hirnschaden 5%, Fazialisparese 19,2% und Gaumensegellähmung 7,6% (vgl. Tabelle 10). Kruse et al. haben Fazialisparese und Gaumensegellähmung in ihrer Erhebung unter Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane (35,4%) subsummiert. Angaben zu Hirnschäden finden sich nicht.

Tabelle 10: Neurologische Fehlbildungen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)

Schädigungsmuster	Marquardt n=2540	Eigene Erhebung n=202
Hirnschaden	5,0 %	2,5 %
Fazialisparese	19,2 %	14,9 %
Gaumensegellähmung	7,6 %	5,4 %

Ursprungsschäden an inneren Organen weisen 102 TN (50,5%) auf, am häufigsten handelt es sich dabei um Nierenfehlbildungen (19,3%) (vgl. Tabelle 11). Weicker (1967) fand bei 25% der überlebenden Kinder mit Thalidomid-Embryopathie Nierenfehlbildungen. Dabei kommen einseitige Nierenaplasie, Kuchennieren, Hufeisennieren, Beckennieren, Rotationsanomalien und doppelte Nierenbecken oder Ureteren vor (Lenz 1994).

Tabelle 11: Ursprungsschäden der inneren Organe bei Thalidomid-Embryopathie (n=202)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Herzfehler	21	10,4
Darmfehlbildung	15	7,4
Fehlen der Gallenblase	13	6,4
Nierenfehlbildung	39	19,3
Leistenbruch	24	11,9

Im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt sind die Fehlbildungen an inneren Organen in der vorliegenden Erhebung allesamt etwas häufiger vertreten. Dies trifft insbesondere für Nierenfehlbildungen zu (siehe Tabelle 12). Eine Erklärung könnte hierfür sein, dass gerade geringergradige Fehlbildungen an inneren Organen ohne merkliche funktionelle Einschränkungen in zahlreichen Fällen erst verspätet oder jetzt im Rahmen der vorliegenden Studie entdeckt wurden. Lenz berichtete 1994 über einen Anteil von 9,2% anerkannten Nierenfehlbildungen bei 2864 von der Contergan-Stiftung anerkannten Fällen mit Contergan-Schädigung.

Tabelle 12: Verteilung der Fehlbildung an inneren Organen in der eigenen Erhebung im Vergleich zu den Erhebungen von Marquardt (1991)

Schädigungsmuster	Marquardt n=2540	Eigene Erhebung n=202
Herzfehler	7,6 %	10,4 %
Darmfehlbildung	6,0 %	7,4 %
Fehlen der Gallenblase	0,8 %	6,4 %
Nierenfehlbildung	6,4 %	19,3 %
Leistenbruch	5,7 %	11,9 %

Hinsichtlich Ursprungsschäden an den Geschlechtsorganen liegt bei 8 von 115 weiblichen TN (7%) eine Fehlbildung des Uterus und/oder der Vagina vor. Eine Spaltbildung von Penis und Skrotum fand sich bei 2 von 87 männlichen TN (vgl. Tabelle 13). Knapp ein Drittel der contergangeschädigten Männer gab einen Hodenhochstand in der Kindheit an. Marquardt führte insgesamt 100 vaginale und Uterusfehlbildungen in seinem Gesamtkollektiv von Contergangeschädigten auf. Es gab aber keine Unterteilung in Frauen und Männer, so dass keine Prozentzahlen angegeben werden können. Bei den Fehlbildungen der männlichen Geschlechtsorgane wurden von ihm sechs Fälle mit Penis- u. Skrotumfehlbildung aufgeführt sowie 298 Contergangeschädigte mit Hodenhochstand.

Tabelle 13: Ursprungsschäden der Geschlechtsorgane bei Thalidomid-Embryopathie (n=115 Frauen, 87 Männer)

Schädigung	Fallzahl	Prozent
Fehlbildung von Uterus und/oder Vagina (n=115)	8	7,0
Spaltbildung von Penis/Skrotum (n=87)	2	2,3
Hodenhochstand (n=87)	29	32,5

FOLGESCHÄDEN

68 TN (33,7%) geben einen vermehrten Zahnverschleiß an. Dieser ist bei TN mit Extremitätenfehlbildungen erwartungsgemäß deutlich häufiger anzutreffen (36% bei Zweifachgeschädigten, 35,9% bei Vierfachgeschädigten) als bei Contergangeschädigten ohne Dysmelie (14,3%).

Unter den angegebenen Schmerzen dominieren Nackenschmerzen (80,7%) vor Kreuzschmerzen (78,2%). Bei Schmerzen im Bereich der Extremitäten werden am häufigsten Schulterschmerzen (64,4%) vor Knieschmerzen (53,5%) und Hüftschmerzen (47,0%) angegeben (vgl. Tabelle 14). Kopfschmerzen finden sich gehäuft in der Gruppe der Contergangeschädigten ohne Dysmelien mit Gesichtsveränderungen (61,9% versus 36,6% bei Zweifachgeschädigten und 40,0% bei Vierfachgeschädigten). Schulterschmerzen finden sich erwartungsgemäß zu einem hohen Prozentsatz bei TN mit Dysmelien (63,9% bei Zweifachgeschädigten, 80,0% bei Vierfachgeschädigten), aber in 52,4% auch bei Contergangeschädigten ohne Dysmelien.

Tabelle 14: Schmerzen bei Thalidomidgeschädigten (Eigenangaben der TN)

Lokalisation	Fallzahl	Prozent
Kopf	79	39,1
Nacken	163	80,7
Rücken (BWS)	64	31,7
Kreuz (LWS)	158	78,2
Schulter	130	64,4
Ellenbogen	32	15,8
Handgelenk	55	27,2
Hand	70	34,7
Hüfte	95	47,0
Knie	108	53,5
Sprunggelenk	21	10,4
Fuß	22	10,9

Bei der klinischen Untersuchung der Wirbelsäule dominieren Bewegungseinschränkungen der HWS (36,6%) vor denen der BWS/LWS (22,3%). Bei den Lokalisationen der Bewegungseinschränkungen der Extremitäten dominiert die Hand (70,8%) vor der Schulter (62,4%) (siehe Tabelle 15), wobei diese Bewegungseinschränkungen im Wesentlichen auf Ursprungsschäden beruhen. Bewegungseinschränkungen der Hüftgelenke liegen bei 26,2%, der Kniegelenke bei 8,9% der TN vor.

Tabelle 15: Bewegungseinschränkungen bei Contergangeschädigten (n=202) (klinische Untersuchung)

Lokalisation	Fallzahl	Prozent
HWS	74	36,6
BWS/LWS	45	22,3
Schulter	126	62,4
Ellenbogen	101	50,0
Hand	143	70,8
Hüfte	53	26,2
Knie	18	8,9
Sprunggelenk	16	7,9
Fuß	8	4,0

Von muskulären Dysbalancen mit hypertonen, druckschmerzhaften Muskelabschnitten sind insbesondere die parazervikale Muskulatur (65,8%) und der M. trapezius (76,7%) betroffen (vgl. Tabelle 16).

Tabelle 16: Druckschmerzhafte, hypertone Muskelabschnitte bei Contergangeschädigten (n=202) (klinische Untersuchung)

Lokalisation	Fallzahl	Prozent
parazervikale Muskulatur	133	65,8
M. trapezius	155	76,7
parathorakale Muskulatur	80	39,6
paralumbale Muskulatur	72	35,6

Degenerative Veränderungen liegen im Bereich der HWS in 23,3%, in der LWS in 21,3% vor. Bei den Gelenken mit degenerativen Veränderungen ist am häufigsten das Hüftgelenk (16,8%) betroffen, gefolgt von Knie- (14,4%) und Schultergelenk (7,4%).

BEGLEITERKRANKUNGEN

Es wurde bei allen 202 TN per Fragebogen für Contergangeschädigte (siehe Anhang B) nach weiteren, von einem Arzt diagnostizierten Begleiterkrankungen gefragt. Dabei wurden von 162 TN Angaben gemacht. Diese Angaben sind Selbstauskünfte. Abbildung 20 gibt einen Überblick über die Häufigkeiten der einzelnen Nennungen. Erkrankungen des Verdauungssystems (43,1%), des Muskel-, Skelett- und Bindegewebssystems (27,7%), des Herz- und Kreislaufsystems (27,7%) sowie endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen (17,8%) werden dabei am häufigsten genannt.

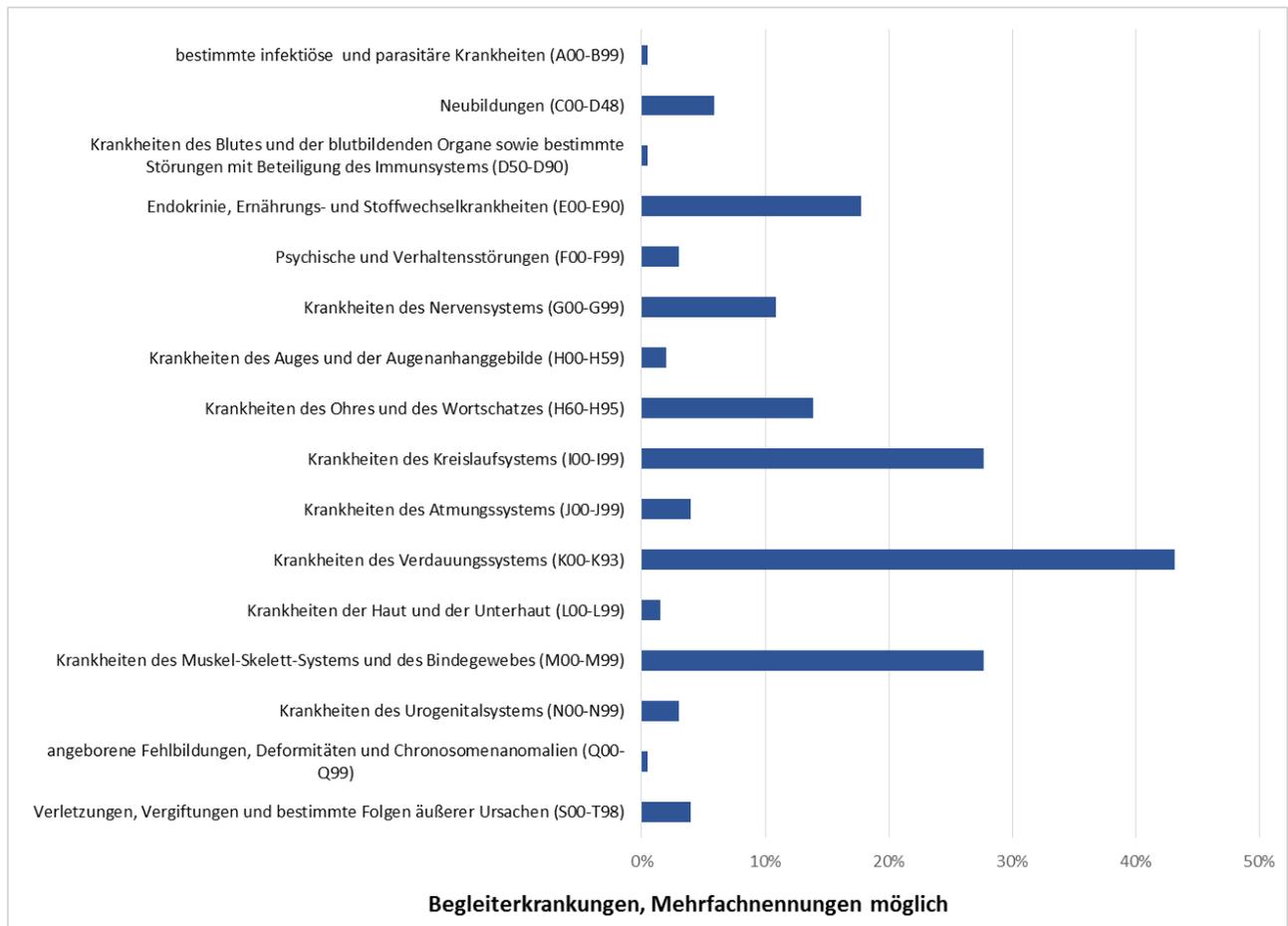


Abbildung 20: Angabe einer Begleiterkrankung, Krankheitsgruppen nach ICD-10 (n=202)

SCHMERZERLEBEN

PAINDETECT-SCHMERZFRAGEBOGEN

Im Folgenden werden die Ergebnisse des painDETECT-Fragebogens (siehe Anhang E) dargestellt. Gemessen werden hierbei das Vorliegen neuropathischer Schmerzen sowie Schmerzintensität, als auch Schmerzmuster und Schmerzqualität.

Bis zu einem Wert von 12 Punkten liegt ein nozizeptiver Schmerz mit Warnfunktion vor. Ab einem Wert von 13 gilt die Aussage als nicht eindeutig, eine neuropathische Schmerzkomponente kann jedoch vorhanden sein. Ab 19 Punkten ist eine neuropathische Schmerzkomponente wahrscheinlich. Im Mittel wird ein Schmerzwert von 12,78 Punkten (SD = 6,93) erreicht (n=171 auswertbare Fragebögen, n=31 nicht vollständig auswertbare Fragebögen aufgrund fehlender Angaben).

Dabei empfinden 72,0% aller TN ausstrahlende Schmerzen. 23,0% der befragten TN beschreiben ihre Schmerzen als Dauerschmerz mit leichten Schwankungen, 25,1% als Dauerschmerz mit Schmerzattacken. 37,3% der TN beschreiben Schmerzattacken mit zwischenzeitlicher Schmerzfreiheit, 14,4% mit Schmerzempfinden auch zwischen den Attacken.

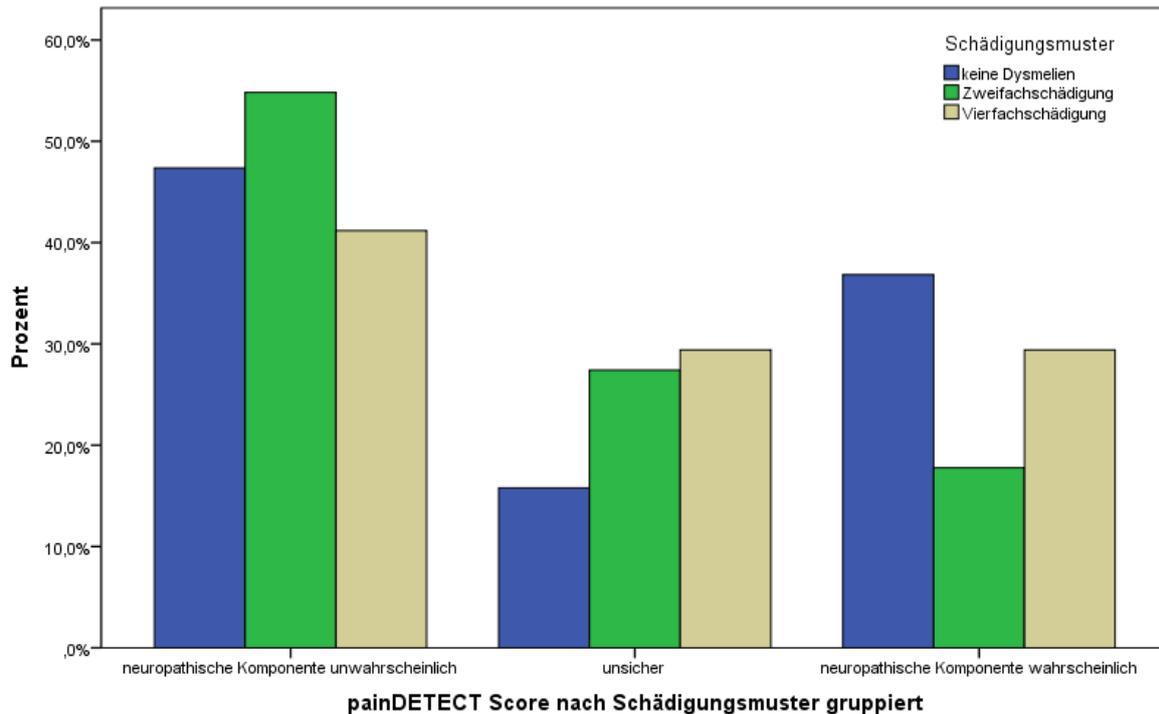


Abbildung 21: Prozentualer Anteil der TN mit und ohne Dysmelien, die mit geringer, unsicherer/mittlerer bzw. hoher Wahrscheinlichkeit unter einer neuropathischen Schmerzkomponente leiden (n=171)

Abbildung 21 veranschaulicht die relativen Häufigkeiten des wahrscheinlichen bzw. unwahrscheinlichen Vorliegens eines neuropathischen Schmerzes für die Subgruppen der TN mit Zweifachschädigungen, Vierfachschädigungen sowie ohne Dysmelien. Abbildung 22 unterscheidet zwischen TN mit Gehörlosigkeit sowie ohne Hörschädigung. Es zeigt sich hierbei, dass bei allen drei Subgruppen mit bzw. ohne Dysmelien ca. 50% der TN einen nozizeptiven Schmerz (neuropathische Schmerzkomponente unwahrscheinlich) aufweisen. Eine neuropathische Schmerzkomponente ist im Subgruppenvergleich bei den TN ohne Dysmelien am wahrscheinlichsten, gefolgt von den TN mit Vierfachschädigungen. Die Subgruppe der hörgeschädigten TN unterscheidet sich hinsichtlich des Schmerzerlebens nicht wesentlich von den TN ohne Hörschädigung (Abbildung 22).

Ohayon und Stengl (2012) interviewten eine deutsche Normstichprobe (n=3011 Teilnehmer) und fanden in 1,9% akute (nozizeptive) Schmerzen (Schmerzdauer < 3 Monate) und in 24,9% chronische Schmerzen (Schmerzdauer \geq 3 Monate). Diese unterteilten sich in der Alterskohorte von 45 bis 54 Jahre 20,4% nicht-neuropathische chronische Schmerzen und in 8,2% neuropathische chronische Schmerzen.

Damit weisen alle untersuchten Subgruppen der contergangeschädigten TN (Zweifach-/Vierfachschädigung/keine Dysmelie, Gehörlosigkeit/keine Hörschädigung) einen deutlich höheren Anteil an neuropathischen chronischen Schmerzen als die Allgemeinbevölkerung in der entsprechenden Alterskohorte auf.

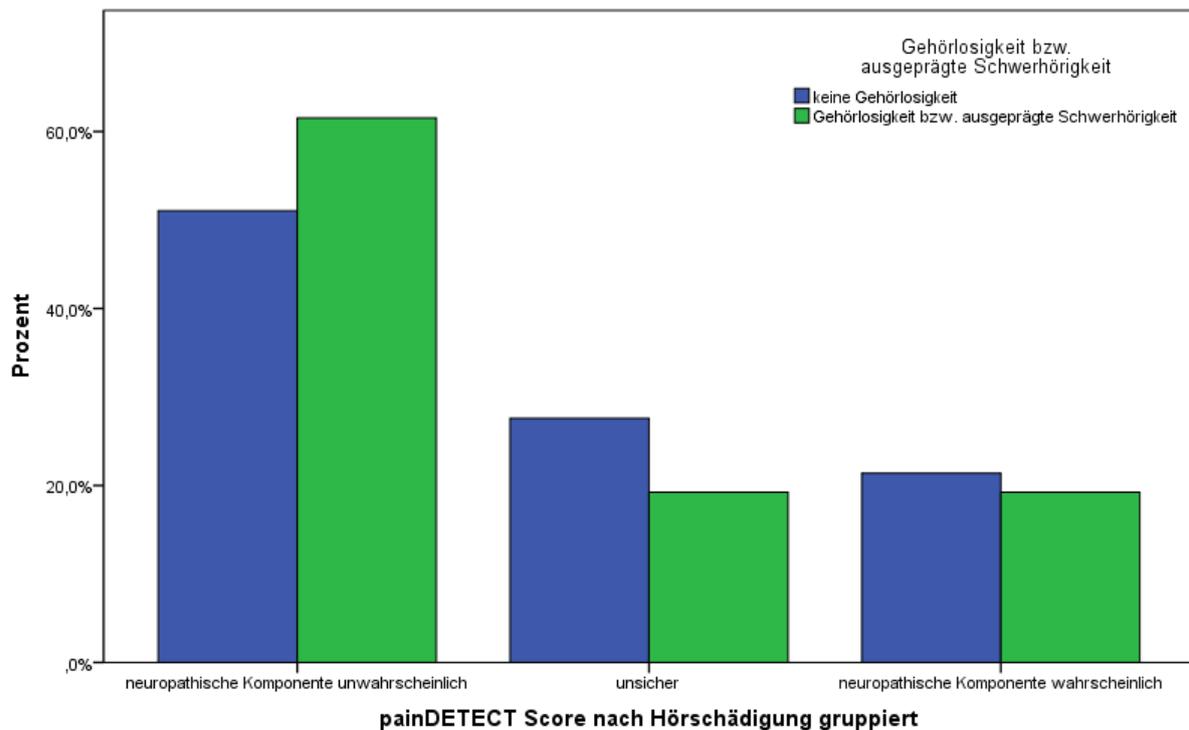


Abbildung 22: Prozentuale Anteil der TN mit und ohne Hörschädigung, die mit geringer, unsicherer/mittlerer bzw. hoher Wahrscheinlichkeit unter einer neuropathischen Schmerzkomponente leiden (n=171)

MAINZER STADIENMODELL DER SCHMERZCHRONIFIZIERUNG (MPSS)

Bei 191 TN ist das Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung (MPSS) auswertbar.

In Abbildung 23 wird gezeigt, wie sich die Schädigungsgruppen auf die einzelnen Stadien der Schmerzchronifizierung verteilen.

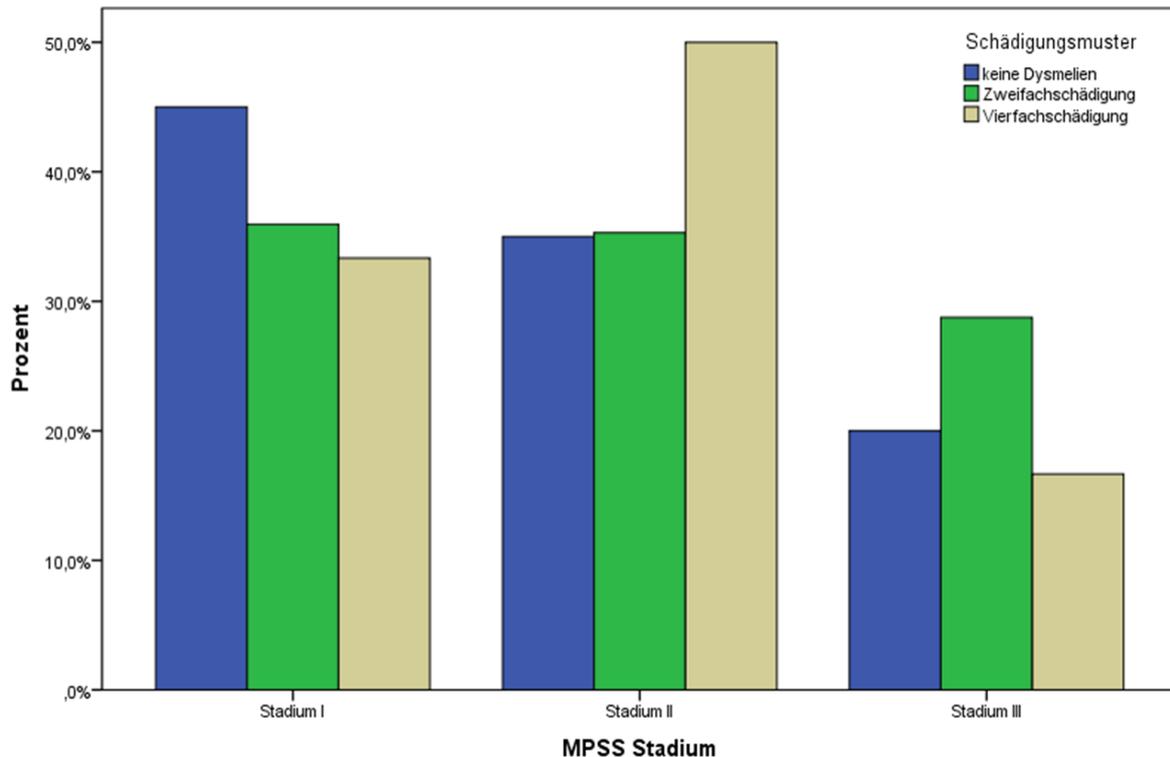


Abbildung 23: Verteilung der Stadien der Schmerzchronifizierung, gruppiert nach Schädigungsmuster

Abbildung 24 zeigt, wie viel Prozent der TN sich zum Messzeitpunkt in den jeweiligen Stadien befanden (siehe auch Anhang D). Hinsichtlich des Schmerzverlaufes (zeitliche Dauer des Schmerzes) und der Schmerzlokalisation (räumliche Aspekte des Schmerzes: eine, zwei schmerzhaft Körperregionen, viele schmerzhaft Körperregionen bzw. Ganzkörperschmerz) befindet sich ein Großteil der TN im Stadium II und III. Im Hinblick auf die Medikamenteneinnahme dominierte unter den TN Stadium I, während die meisten TN dem Stadium I und II bei der Inanspruchnahme des Gesundheitswesens zuzuordnen sind.

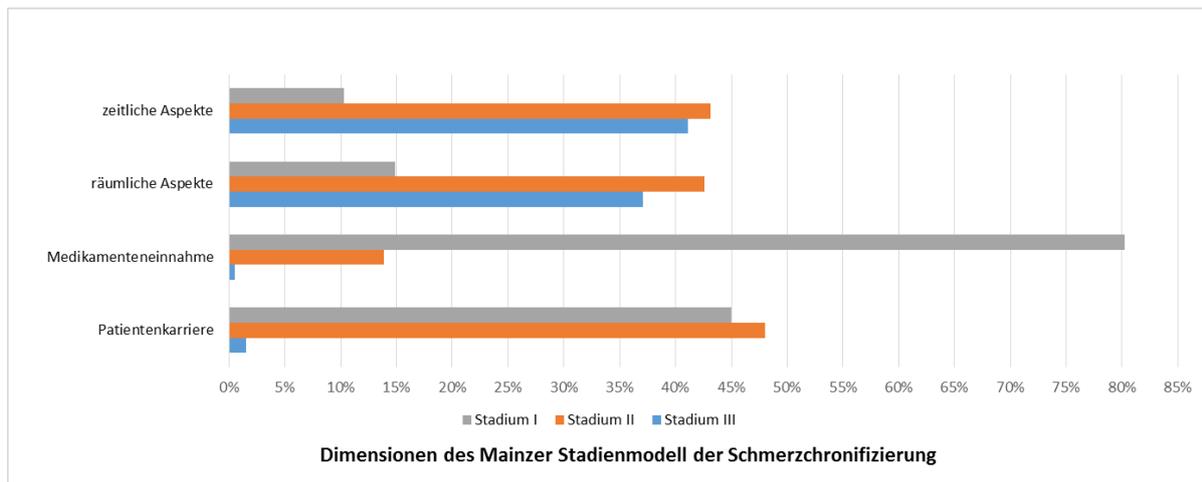


Abbildung 24: Relativer Anteil des zeitlichen und räumlichen Aspekts des Schmerzes, des Medikamenteneinnahmeverhaltens und der Patientenkarriere der TN in den jeweiligen Stadien nach Gerbershagen (n=191) (siehe auch Anhang D).

ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Knapp 90% der untersuchten contergangeschädigten TN weisen Gliedmaßenschäden (Dysmelien) auf, was exakt mit den bundesweit erhobenen Daten von Marquardt aus dem Jahr 1991 übereinstimmt. Unter den Gliedmaßenschäden dominieren in der hier vorgelegten Untersuchung Dysmelien der oberen Extremitäten (Zweifachgeschädigte) mit 80,5%. Im Vergleich zu den Daten von Marquardt ist der Anteil der Vierfachgeschädigten, d. h. TN mit Fehlbildungen der oberen und unteren Extremitäten mit 10% gegenüber 26,6% geringer. Vergleichbare Anteile an Ursprungsschäden finden sich in beiden Untersuchungen auch bei den nicht skelettalen Fehlbildungen.

Mehr als 50 Jahre nach der Marktrücknahme von Contergan (Thalidomid) beherrschen inzwischen schmerzhaft Folgeschäden das Beschwerdebild der Contergangeschädigten. 62,4% der TN weisen bereits eine Schmerzchronifizierung der Gesamtstadien II und III nach Gerbershagen auf. Im painDETECT-Fragebogen weisen ca. 50% der TN einen nozizeptiven Schmerz auf, bei den übrigen 50% liegt bereits ein Schmerz mit möglicher oder wahrscheinlicher neuropathischer Komponente vor, was ebenfalls auf einen hohen Chronifizierungsgrad hinweist. Unter den Folgeschäden dominieren bei über 80% der TN Nackenschmerzen gefolgt von Kreuzschmerzen in 78% der Fälle. Bei Schmerzen im Bereich der Extremitäten werden am häufigsten Schulterschmerzen (64,5%) vor Knieschmerzen (54,3%) und Hüftschmerzen (47%) angegeben.

Bewegungseinschränkungen der HWS finden sich bei 36,5% der TN, der BWS/LWS bei 22,5%. Es dominieren Bewegungseinschränkungen der oberen Extremitäten, wobei hier Ursprungs- und schmerzhaftes Folgeschäden zusammentreffen. In 83% liegen Bewegungseinschränkungen der Schultern, in 50,5% der Ellenbögen, in 71,5% der Hände vor. 25,5% der TN weisen Bewegungseinschränkungen der Hüften auf.

LEBENSQUALITÄT

SF-36 FRAGEBOGEN ZUM GESUNDHEITZUSTAND

Der SF-36 misst mittels 36 Items die gesundheitsbezogene Lebensqualität in acht Dimensionen. Die Ergebnisse lassen sich als zwei Summenscores (körperliche vs. psychische Lebensqualität) sowie getrennt nach acht Dimensionen (Subskalen) auswerten (vgl. Methodik, S. 25).

Insgesamt waren 186 Fragebögen auswertbar (92% aller TN), da der SF-36 zwar einige fehlende Angaben zulässt, sich allerdings 16 Fragebögen unterhalb der Toleranzgrenze befanden. Der körperliche Summenscore beträgt für alle TN $29,6 \pm 13,4$ (MW \pm SD), was im Vergleich zur deutschen, altersadjustierten Normstichprobe ($49,2 \pm 8,2$) signifikant niedriger ist ($p = .000$). Der psychische Summenscore liegt mit $47,8 \pm 14,6$ ebenfalls signifikant ($p = .014$) unter dem der Allgemeinbevölkerung ($50,5 \pm 8,8$). Damit weist die Gesamtstichprobe der Conterganbetroffenen sowohl hinsichtlich des körperlichen als auch des psychischen Summenscores eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung signifikant reduzierte Lebensqualität auf, wobei die Mittelwertunterschiede im Bereich der körperlichen Gesundheit besonders ausgeprägt sind.

Die Summenscores für die körperliche und psychische Gesundheit wurden ferner für drei Subgruppen getrennt nach dem organischen Schädigungsmuster (ohne Dysmelien ($n=21$), Zweifach- ($n=161$) bzw. Vierfachserschädigung ($n=20$)) untersucht. Zusätzlich wurden die Summenscores getrennt nach Vorliegen bzw. Nicht-Vorliegen einer schweren Hörstörung bzw. Gehörlosigkeit verglichen ($n=33$ vs. $n=169$).

Der Summenscore für die körperliche Lebensqualität ist in allen drei Subgruppen des organischen Schädigungsmusters signifikant schlechter als in der Allgemeinbevölke-

rung. Dies gilt sowohl für TN mit Schädigungen der oberen und der unteren Extremitäten ($p = .000$), als auch für TN mit Dysmelien der oberen Extremitäten ($p = .000$) und für TN ohne Dysmelien ($p = .015$).

Der Summenscore für die psychische Gesundheit ist bei TN mit Zweifachschädigung ($p = .046$) und bei TN ohne Dysmelien ($p = .005$) signifikant schlechter als in der Allgemeinbevölkerung. Im Kontrast dazu erleben TN mit Vierfachschädigung ihre globale psychische Gesundheit nicht signifikant schlechter ($p = .183$). Möglicherweise war die Anzahl der TN mit Vierfachschädigung im Vergleich zur Anzahl der TN mit Zweifachschädigung zu klein, um bei vergleichbaren Mittelwertunterschieden zur Allgemeinbevölkerung einen signifikanten Unterschied zu sichern. Hingegen ist die psychische Belastung der TN ohne Dysmelien im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung so viel höher, dass trotz einer vergleichbar zur Gruppe der vierfachgeschädigten TN geringen Gruppengröße ein signifikanter Unterschied festgestellt werden konnte.

TN ohne Hörschädigung beurteilen sowohl ihre körperliche als auch ihre psychische Gesundheit signifikant schlechter als die Allgemeinbevölkerung ($p = .000$ und $p = .043$). Im Gegensatz dazu erleben TN mit Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägter Schwerhörigkeit zwar ihren globalen körperlichen Gesundheitszustand als signifikant schlechter ($p = .000$), die globale psychische Lebensqualität wird jedoch nicht signifikant schlechter bewertet ($p = .126$).

In Ergänzung zur induktiven Auswertung der Summenscores wurde eine deskriptive Auswertung der acht Dimensionen (Subskalen) des SF-36 vorgenommen. Abbildung 25 veranschaulicht die Mittelwerte (inklusive Standardabweichung) der contergangeschädigten TN für die einzelnen Subskalen im Vergleich mit der vergleichbaren Alterskohorte der Allgemeinbevölkerung. Bei Contergangeschädigten liegen die Mittelwerte aller Subskalen zum Teil deutlich unterhalb denen der Allgemeinbevölkerung, wobei die meist große Standardabweichung auf erhebliche interindividuelle Unterschiede hindeutet. Besonders ausgeprägte Diskrepanzen zur Allgemeinbevölkerung bestehen im Bereich der physischen Funktionsfähigkeit, der physischen Rollenfunktion und Schmerzen.

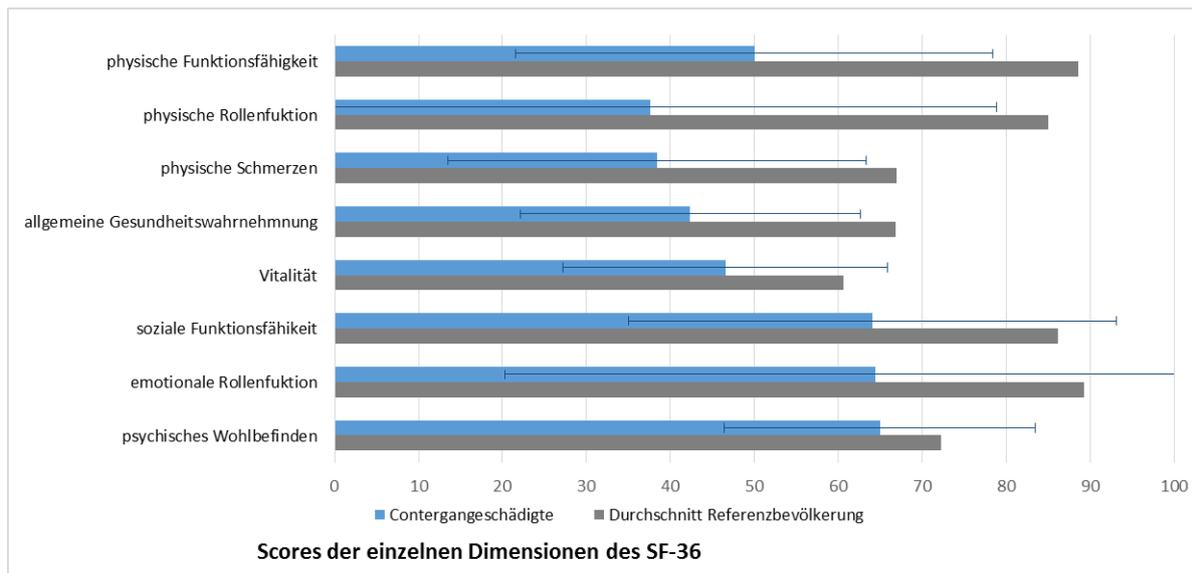


Abbildung 25: Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den 8 Subskalen des SF-36. (n=186). Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardabweichung

Abbildung 26 stellt die Mittelwerte mit Standardabweichung der Subskalen getrennt nach organischem Schädigungsmuster (ohne Dismelien, mit Zweifach- bzw. Vierfachschädigung) dar. Auch hier deutet die meist große Standardabweichung auf erhebliche interindividuelle Unterschiede hin.

Bei beiden Subgruppen liegen alle Mittelwerte unterhalb derer der Allgemeinbevölkerung, wobei die deutlichsten Mittelwertsunterschiede im Bereich der physischen Funktionsfähigkeit, physischen Rollenfunktion, Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung und soziale Funktionsfähigkeit bestehen (siehe Abbildung 26).

Zwischen den Subgruppen der organischen Schädigungsmuster bestehen die deutlichsten Diskrepanzen im Bereich der physischen Funktionsfähigkeit sowie der physischen und emotionalen Rollenfunktion. Die physischen Funktionen werden vor allem von TN mit Vierfachschädigung deutlich schlechter bewertet als von TN mit Zweifachschädigung bzw. TN ohne Dismelien. In Bezug auf die soziale Rollenfunktion zeigt sich ein umgekehrtes Verhältnis; hier sind es gerade die TN ohne Dismelien, die eine eingeschränkte Rollenfunktion angeben. Dies ist vermutlich auf die bei dieser Gruppe nachweisbaren Schädigungen des Gesichtes bzw. Schädels zurückzuführen, die sich in sozialen Interaktionen als belastend auswirken (siehe Abbildung 26).

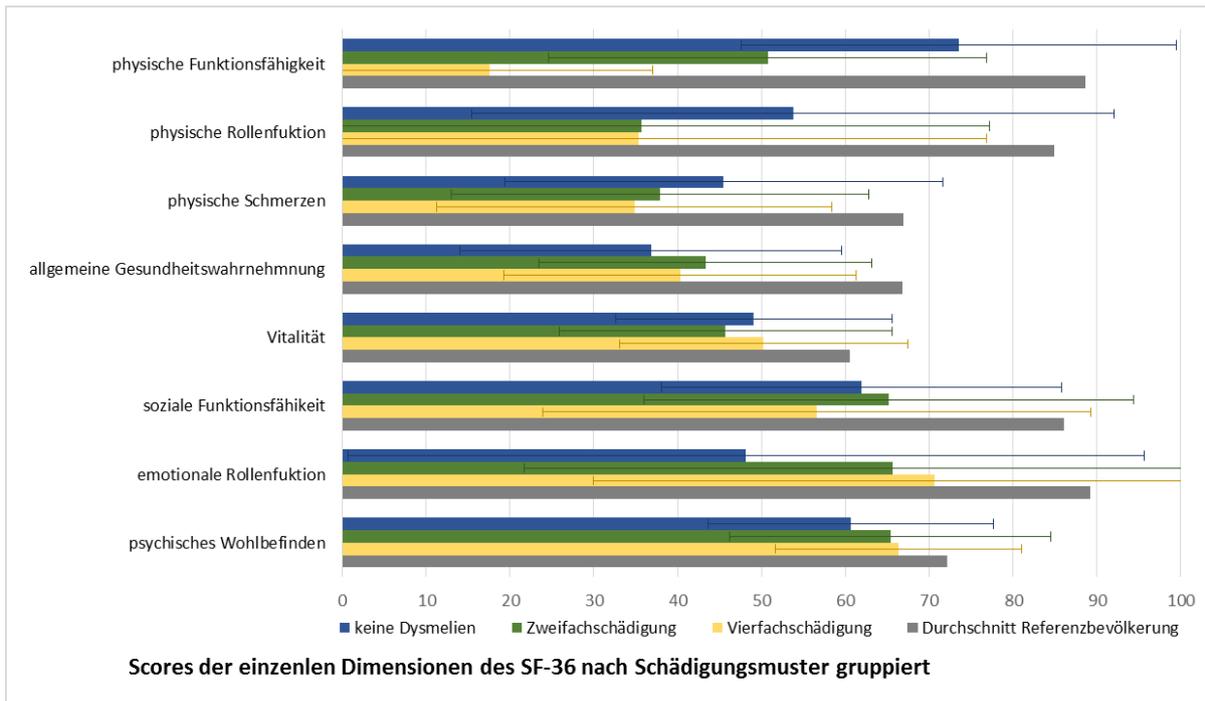


Abbildung 26: Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den 8 Subskalen des SF-36, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardabweichung (n=186)

Abbildung 27 stellt die Mittelwerte mit Standardabweichung hinsichtlich der Subskalen des SF-36 getrennt für TN mit und ohne Hörschädigung dar. Auch in dieser Auswertung deutet die meist große Standardabweichung auf erhebliche interindividuelle Unterschiede hin.

Die Mittelwerte beider Subgruppen liegen alle zum Teil deutlich unterhalb der Allgemeinbevölkerung, wobei die stärksten Mittelwertsunterschiede im Bereich der physischen Funktionsfähigkeit, physischen Rollenfunktion, Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionsfähigkeit und emotionale Rollenfunktion bestehen. Das psychische Wohlbefinden weist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung den geringsten Unterschied auf (siehe Abbildung 27).

Diskrepanzen zwischen den Subgruppen „keine Gehörlosigkeit“ vs. „Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit“ bestehen in der physischen Funktionsfähigkeit bzw. Rollenfunktion und im Ausmaß von Schmerzen, die von TN ohne Hörschädigung negativer wahrgenommen werden (siehe Abbildung 27). Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass TN mit Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägter Hörschädigung relativ gesehen seltener Vierfach- bzw. Zweifachschädigungen aufweisen. Die Unterschiede in den anderen Dimensionen des SF-36 sind gering.

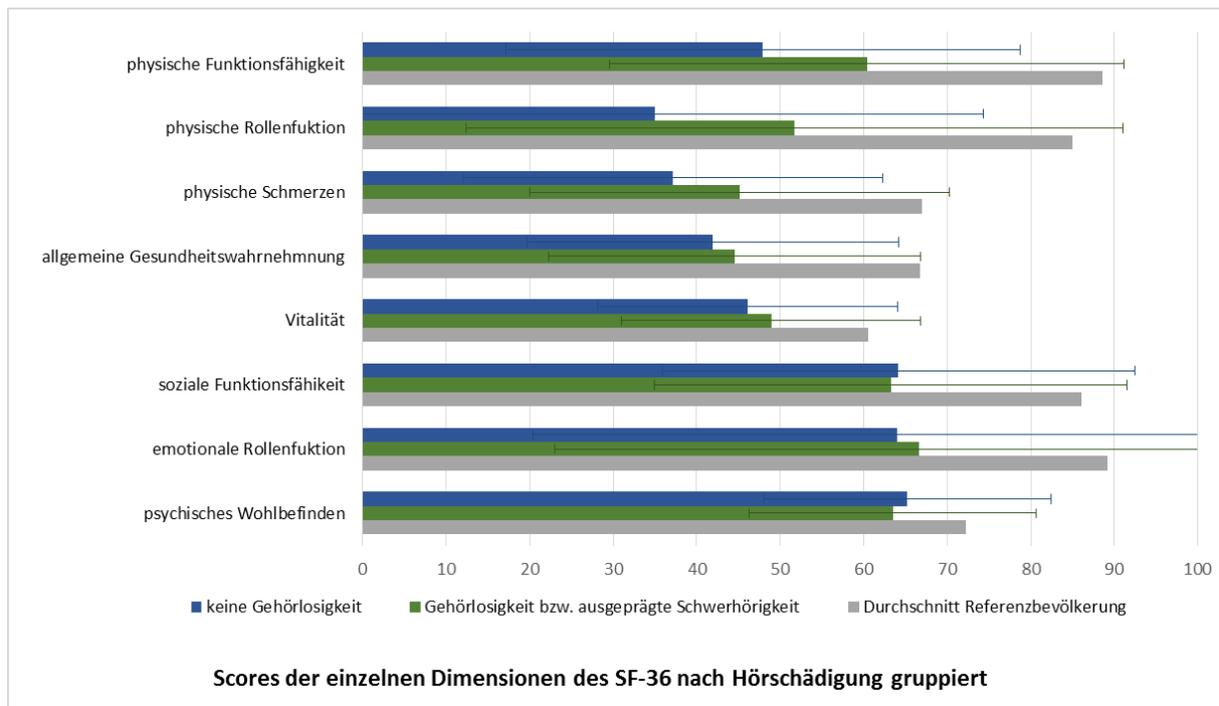


Abbildung 27: Mittelwerte der TN im Vergleich zur Normstichprobe in den 8 Subskalen des SF-36 für die TN mit und ohne Hörschädigung. Die Fehlerbalken repräsentieren die Standardabweichung (n=186)

EUROQOL GESUNDHEITSFRAGEBOGEN FÜR LEBENSQUALITÄT

Ergänzend zum SF-36 wurde eine um zwei Fragen erweiterte Fassung des EuroQol Gesundheitsfragebogens (EQ-5D, 2004) eingesetzt. Der EQ-5D misst wie der SF-36 die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Anzahl der Items ist jedoch auf 5 begrenzt (Beweglichkeit, für sich selber sorgen, alltägliche Tätigkeiten, Schmerzen/körperliche Beschwerden, Angst/Niedergeschlagenheit). Die durch das Studienteam ergänzten zwei Fragen adressieren spezifische Themen von Contergan betroffenen wie Probleme mit der medizinischen Versorgung bzw. Probleme mit Contergan spätfolgen, die durch den SF-36 nicht abgedeckt sind (siehe Methodik, S. 25).

Insgesamt waren 167 Fragebögen auswertbar (82,7% aller TN), wobei teilweise nicht alle Items auswertbar waren. Die Ergebnisse für die Items „Beweglichkeit“, „für sich selber sorgen/alltägliche Tätigkeiten“ und „Schmerzen/körperliche Beschwerden“ waren konkordant mit den entsprechenden Subskalen des SF-36, weswegen sie an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt werden. Die nachfolgende Ergebnisdarstellung fokussiert stattdessen die drei Items, aus denen sich ein inhaltlicher Mehrwert ergibt:

- Angst/Niedergeschlagenheit (als Angaben zu spezifischen psychischen Symptomen)
- Probleme mit medizinischer Versorgung
- Probleme mit Conterganspätfolgen

Die Ergebnisdarstellung wird analog zum SF-36 durchgängig für die Gesamtgruppe, getrennt nach organischem Schädigungsmuster und nach Vorliegen vs. Nichtvorliegen einer schweren Hörschädigung vorgenommen.

Abbildung 28 zeigt im Überblick die Verteilung der Ausprägung von Angst/Niedergeschlagenheit über alle TN mit auswertbarem Fragebogen (n=161). Nicht ängstlich/deprimiert schildern sich 53,4% der TN, 41,6% sind „mäßig ängstlich/deprimiert“ und 5,6% „extrem ängstlich/deprimiert“. Die Tatsache, dass sich 46,6% der TN als mindestens mäßig deprimiert/ängstlich erleben, spricht für eine relativ ausgeprägte psychische Belastung, vereinbar mit den Befunden aus den psychischen Dimensionen des SF-36.

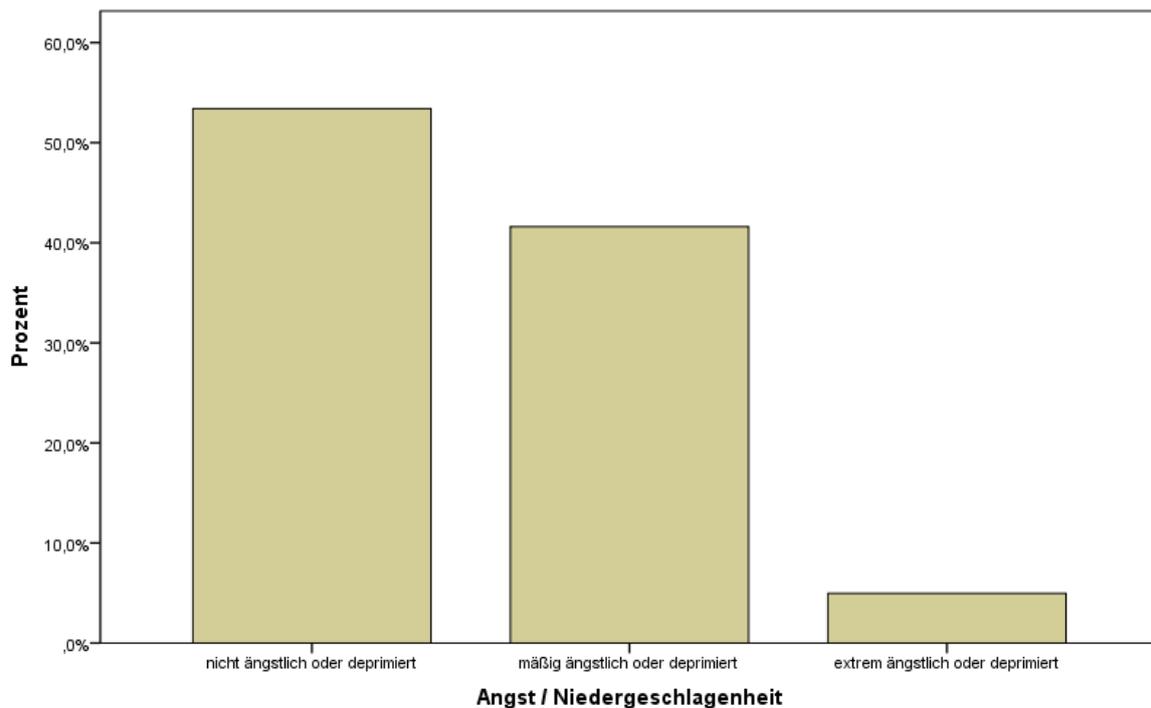


Abbildung 28: Angst/Niedergeschlagenheit Gesamtüberblick (n=161)

Abbildung 29 zeigt die Verteilung der Variable „Angst/Niedergeschlagenheit“ getrennt nach dem organischen Schädigungsmuster, d.h. TN ohne Dysmelien vs. TN mit Zweifachschädigung vs. TN mit Vierfachschädigung. Hier ist das wesentliche Ergebnis, dass sich TN ohne Dysmelien deutlich häufiger „extrem ängstlich/deprimiert“ fühlen (17,6% vs. 3,8% der Zweifachgeschädigten). Dies verweist analog zu den SF-36 Ergebnissen auf die besondere Bedeutung der Gesichtsschäden für das psychische Befinden.

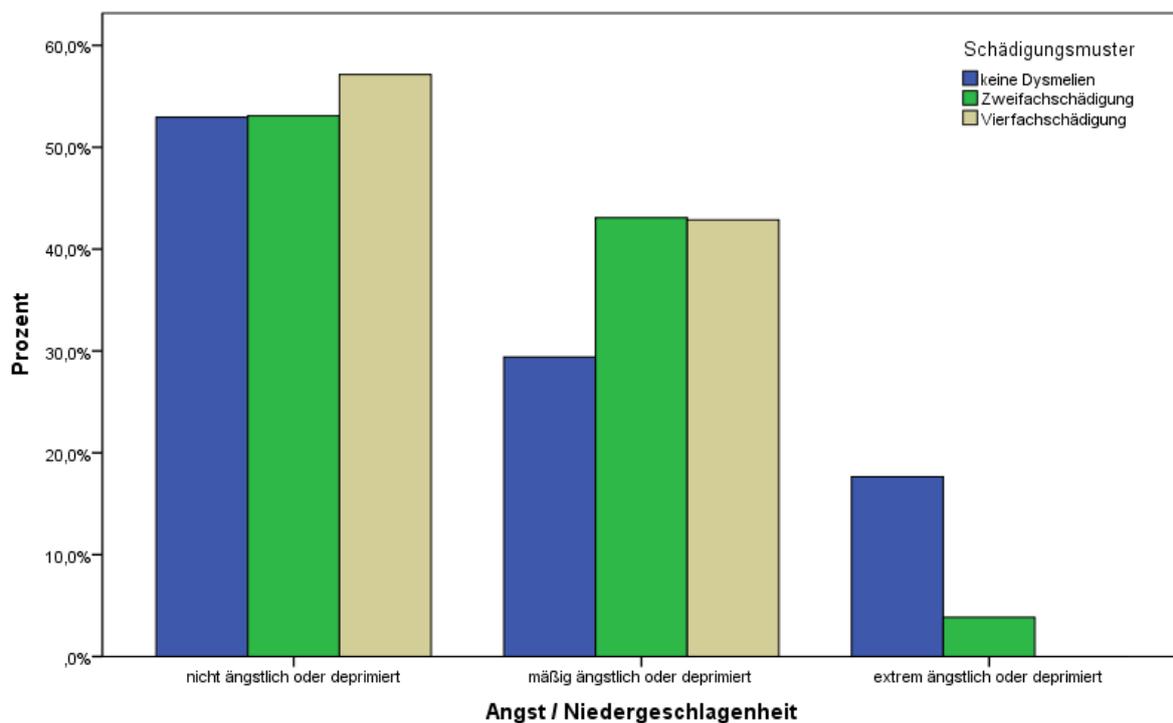


Abbildung 29: Angst/Niedergeschlagenheit, getrennt nach Schädigungsmuster (n=161)

Abbildung 30 zeigt die Verteilung der Variable „Angst/Niedergeschlagenheit“ getrennt nach Vorliegen vs. Nicht-Vorliegen einer Hörstörung. Der Befund, dass sich in dieser Analyse keine ausgeprägten Unterschiede darstellen, spricht dafür, dass dieses Merkmal allein nicht zu einer besonders hohen psychischen Belastung führt. Auch dies ist übereinstimmend zu den gefundenen Ergebnissen des SF-36.

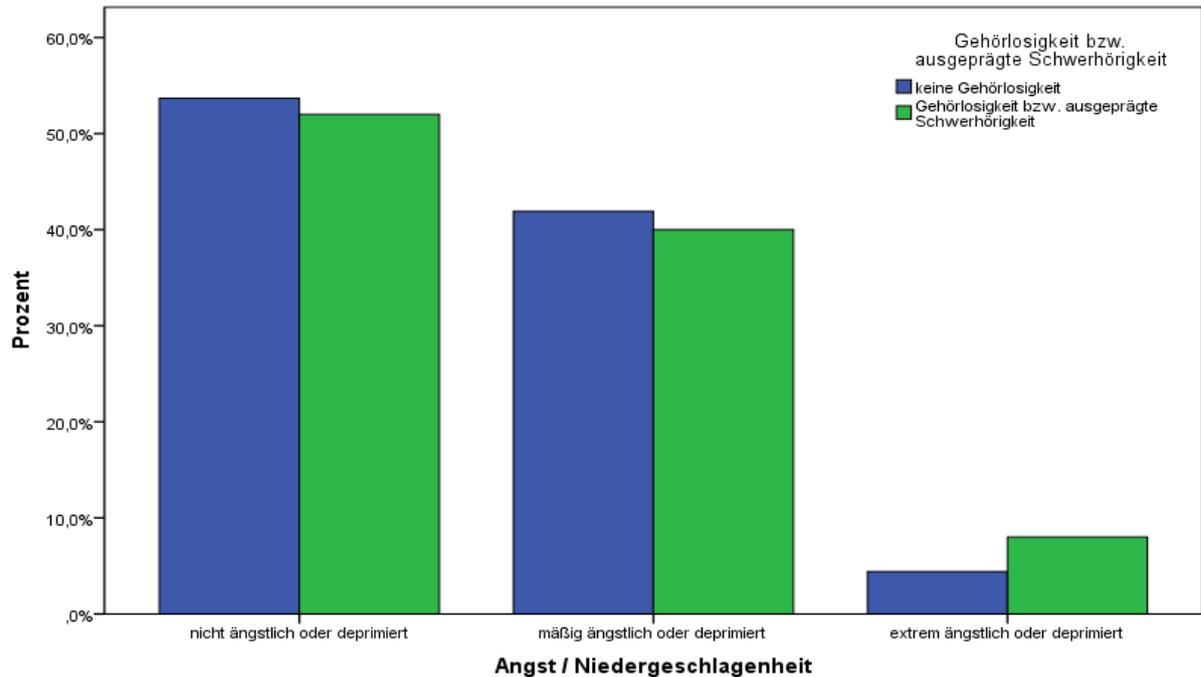


Abbildung 30: Angst/Niedergeschlagenheit, getrennt nach Hörschädigung (n=161)

Abbildung 31 zeigt die Ergebnisse zum Item „Probleme mit Contergan-Spätfolgen“ für alle TN mit gültigem Fragebogen (n=152). Nur 4,6% der TN gaben an, keine Probleme mit Contergan-Spätfolgen zu haben, 69,1% gaben an, „einige Probleme“ zu haben und 26,4% gaben „extreme Probleme“ an. Damit gaben 95,4% der TN an, mindestens einige Probleme mit Contergan-Spätfolgen zu haben, was die spezifische Belastung der Contergan-Betroffenen ca. 50 Jahre nach der Geburt charakterisiert. Dieser Befund ist wiederum klinisch plausibel und konform mit den entsprechenden Ergebnissen des SF-36.

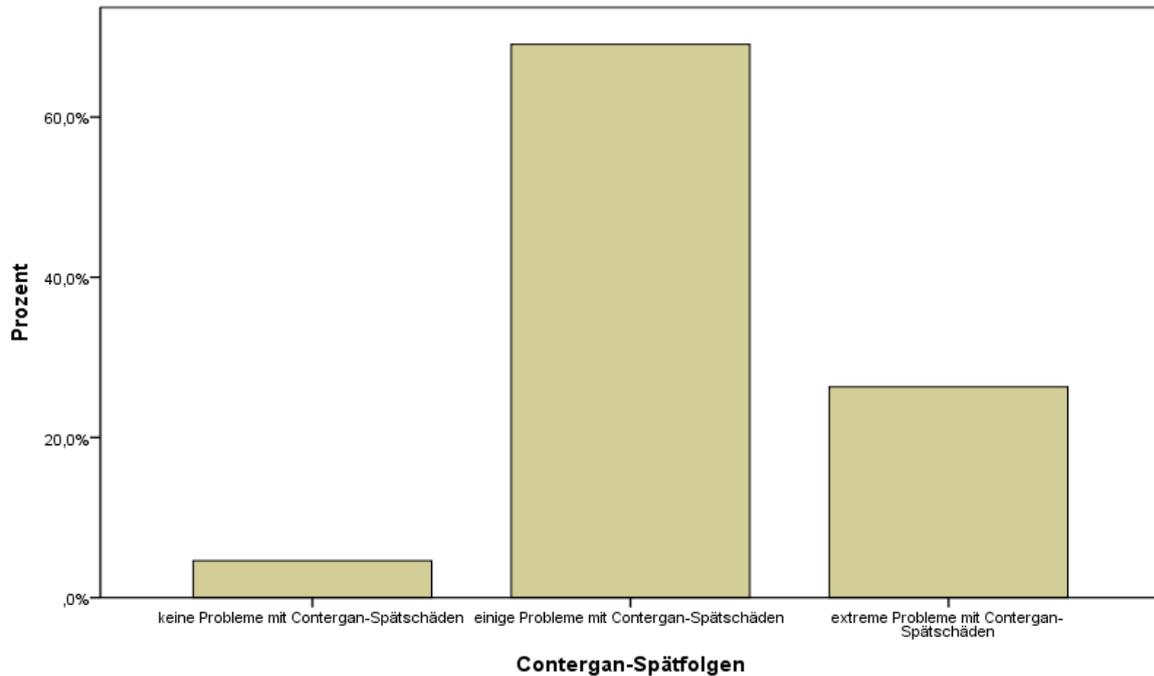


Abbildung 31: Contergan-Spätfolgen, Gesamtüberblick (n=152)

Abbildung 32 zeigt die Ergebnisse zum gleichen Item getrennt nach organischem Schädigungsmuster der TN. Hierbei fällt vor allem der lineare Anstieg zur Wahrnehmung „extremer Probleme mit Contergan-Spätfolgen“ von TN ohne Dymelien (17,6%) zu TN mit Zweifachschädigung (25,8%) bis hin zu TN mit Vierfachschädigung (40,0%) auf. Dieser Befund ist klinisch plausibel und deckungsgleich mit den entsprechenden Ergebnissen im SF-36.

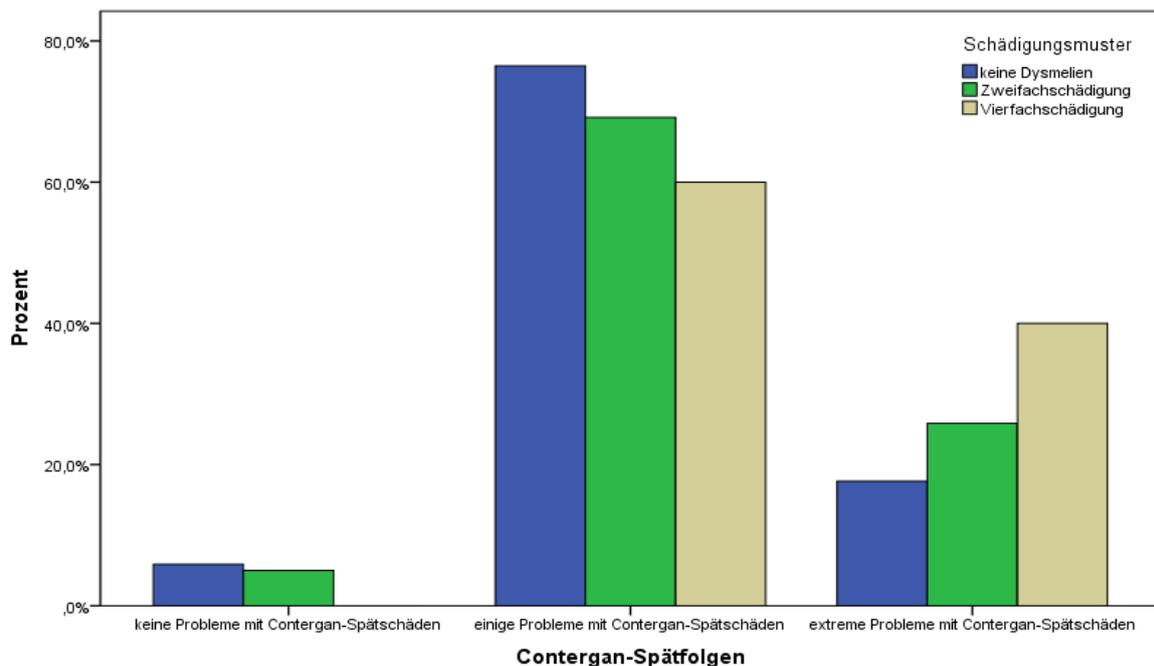


Abbildung 32: Contergan-Spätfolgen, getrennt nach Schädigungsmuster (n=152)

Abbildung 33 zeigt, dass „extreme Probleme mit Contergan-Spätfolgen“ bei TN mit und ohne ausgeprägter Hörstörung in etwa gleich verteilt sind (26,0% vs. 28,0%). Aber auch hier weist die Angabe von 96,9% der TN ohne Hörstörung und 88,0% der TN mit ausgeprägter Hörstörung, mindestens einige Probleme mit Contergan-Spätfolgen zu haben aus, dass ein erheblicher Versorgungsbedarf besteht.

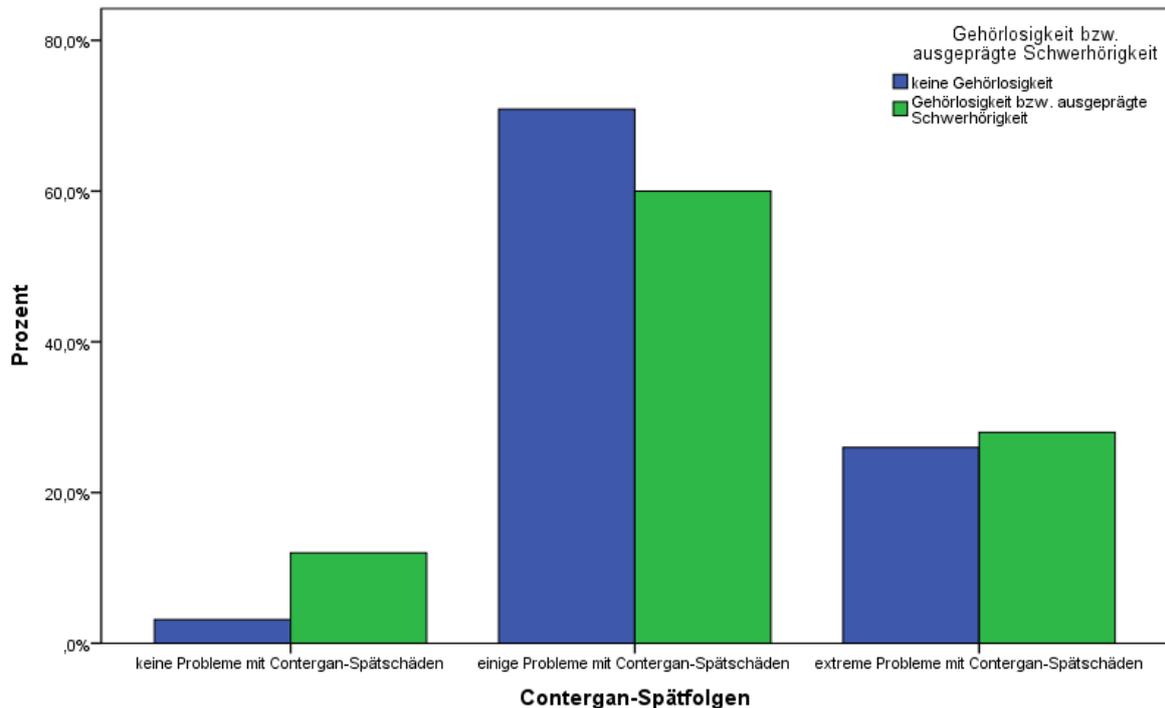


Abbildung 33: Contergan-Spätfolgen, getrennt nach Hörschädigung (n=152)

Abbildung 34 zeigt die Ergebnisse zum Item „Probleme mit medizinischer Versorgung“ anhand 157 TN mit gültigem Fragebogen. „Keine Probleme mit der medizinischen Versorgung“ geben 35,7% der TN an, 55,4% geben „einige Probleme“ und 8,9% geben „extreme Probleme“ an. Damit geben 64,3% aller TN an, mindestens „einige“ Probleme mit der medizinischen Versorgung zu haben, was für einen erheblichen, ungedeckten Versorgungsbedarf spricht.

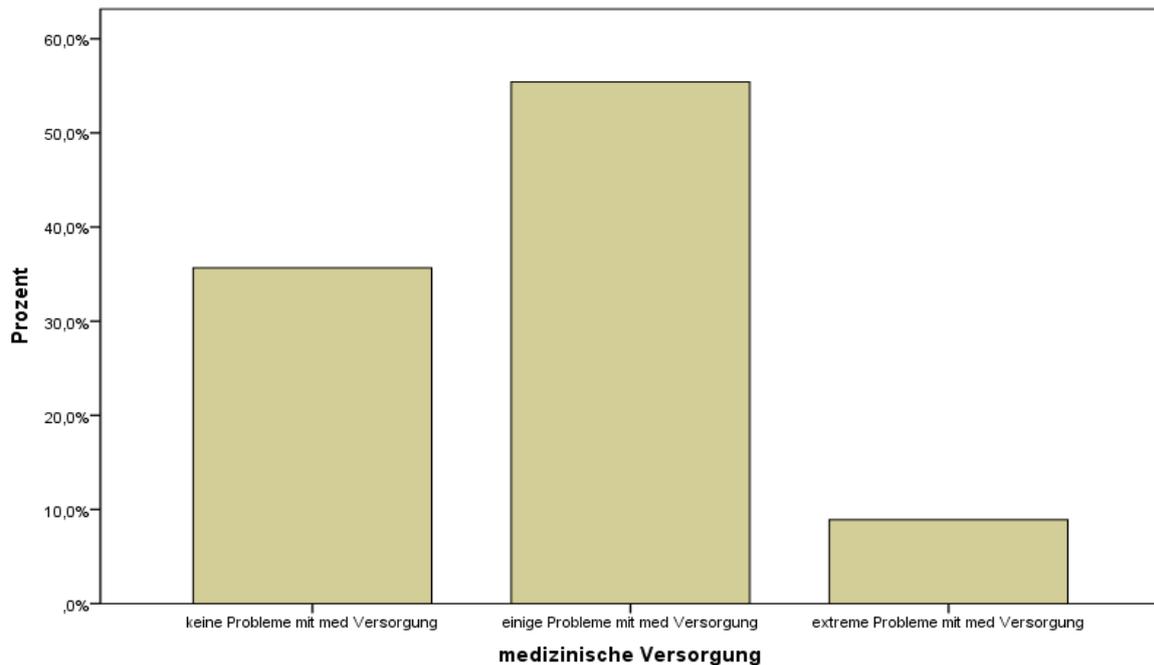


Abbildung 34: Medizinische Versorgung, Gesamtüberblick (n=157)

Abbildung 35 zeigt, dass insbesondere TN mit einer Vierfachschrädigung „extreme Probleme mit der medizinischen Versorgung“ angeben (26,7% vs. 7,1% bei Zweifachschrädigung resp. 7,1% bei TN ohne Dysmelien), was einen besonders hohen ungedeckten Versorgungsbedarf gerade bei dieser Gruppe unterstreicht. Auf der anderen Seite geben 38,1% der TN mit einer Zweifachschrädigung und 31,3% der TN ohne Dysmelien an, „keine Probleme mit der medizinischen Versorgung“ zu haben, was die Notwendigkeit einer für alle Subgruppen verbesserungswürdigen Versorgung unterstreicht.

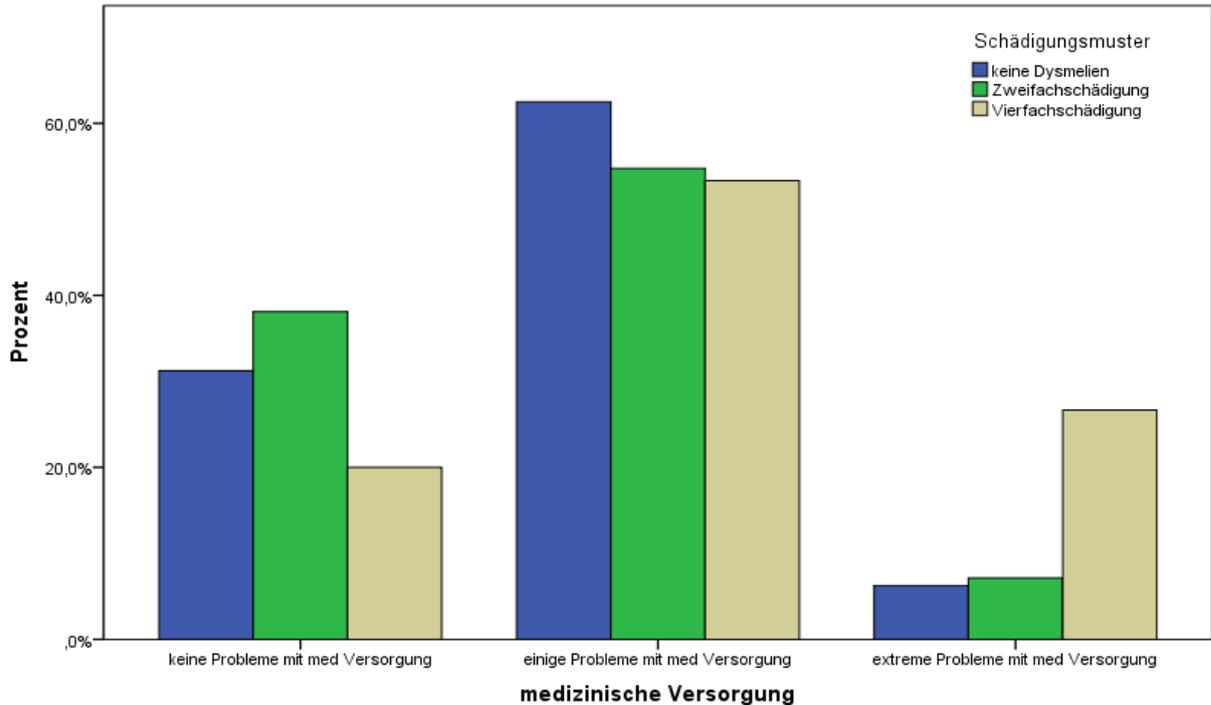


Abbildung 35: Medizinische Versorgung, getrennt nach Schädigungsmuster (n=157)

Abbildung 36 zeigt, dass sich Unterschiede hinsichtlich der wahrgenommenen Probleme mit der medizinischen Versorgung auch in Gruppen getrennt nach dem Merkmal „Vorliegen einer Hörstörung“ darstellen lassen, wenn auch in geringerem Ausmaß. TN mit weitgehend intaktem Hörvermögen geben in 65,9% an, mindestens „einige Probleme“ mit der medizinischen Versorgung zu haben. TN mit Gehörlosigkeit oder ausgeprägter Hörstörung geben dies zwar auch in 56,0% an, aber immerhin 44,0% erleben damit „keine Probleme“. Dieser Befund ist vermutlich dadurch erklärbar, dass sich in der Gruppe der Nicht-Hörgestörten ein höherer Anteil von TN mit Dysmelien befindet, die stärker unter Contergan-Spätfolgen leiden.

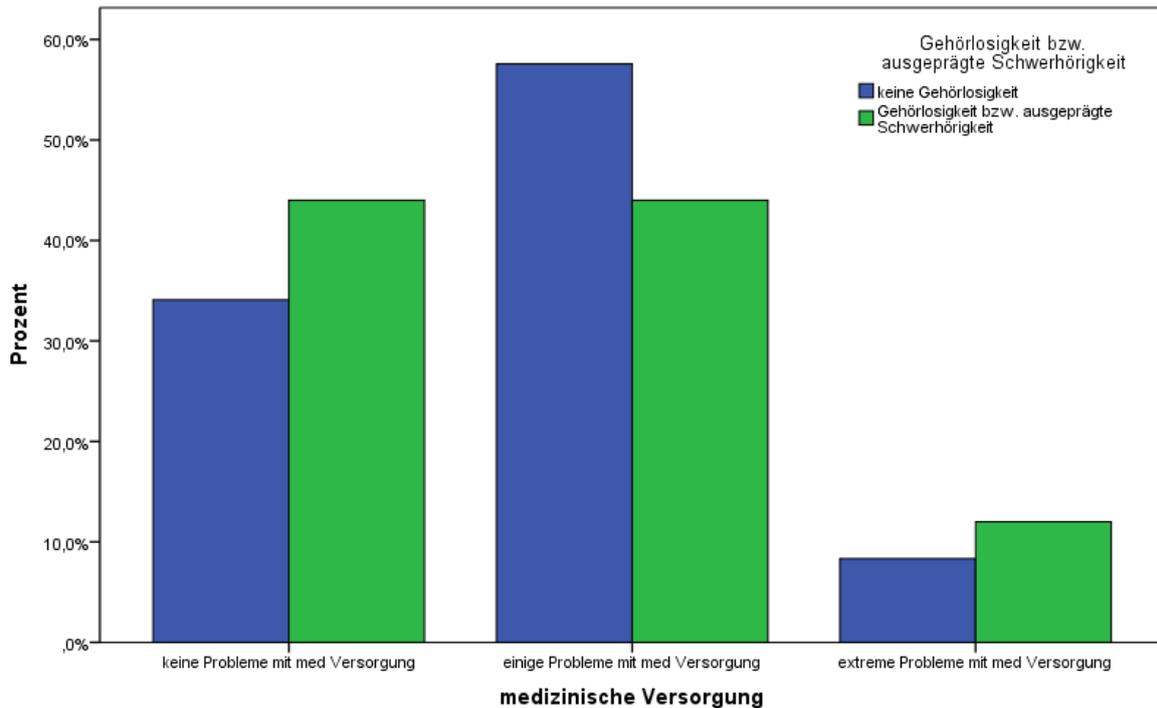


Abbildung 36: Medizinische Versorgung, getrennt nach Hörschädigung (n=157)

ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Im SF-36 stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit Conterganschädigungen fast durchgehend schlechter als in der vergleichbar alten Allgemeinbevölkerung dar. Die körperliche Lebensqualität wird über alle Schädigungsgruppen als signifikant schlechter erlebt. Die psychische Lebensqualität ist besonders bei TN mit einer Zweifachschädigung und Schädigungen des Gesichtsschädels signifikant schlechter. Die Befunde sprechen für eine ausgeprägte gesundheitliche Belastung, vergleichbar der bei anderen chronischen körperlichen Erkrankungen wie z. B. einer koronaren Herzerkrankung (Ladwig et al., 2013).

Im EQ-5D schildert sich fast die Hälfte der Contergangeschädigten als mindestens mäßig deprimiert oder ängstlich. Durchschnittlich 5% erleben sich als extrem deprimiert oder ängstlich, wobei hier besonders die TN mit Schädigungen des Gesichts betroffen sind (18%). Die anderen Items des EQ-5D (i.e. Beweglichkeit, für sich selber sorgen, alltägliche Tätigkeiten, Schmerzen bzw. körperliche Beschwerden) zeigen analoge Ergebnisse zum SF-36.

Damit stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Conterganbetroffenen ca. 50 Jahre nach der Geburt sowohl in körperlicher als auch in seelischer Hinsicht als weit unterdurchschnittlich dar. Die in dieser Studie gefundenen Ergebnisse sind vereinbar mit der aktuellen, bundesweiten Contergan-Studie (Kruse et al. 2012), in der mittels des WHQOL-BREF ebenfalls eine signifikant schlechtere psychische und körperliche Lebensqualität, vergleichbar der bei über 85-Jährigen, gezeigt wurde.

Die zwei auf Anregung Contergan-Betroffener eingefügten Zusatz-Items erfragten Probleme mit Contergan-Spätfolgen bzw. mit der medizinischen Betreuung. Ca. 95% der Betroffenen geben mindestens einige Probleme mit Spätfolgen an, 26% geben extreme Probleme an. Extreme Probleme werden am häufigsten von vierfachgeschädigten TN angegeben (40%), gefolgt von Betroffenen mit einer Zweifachschädigung (26%) und TN ohne Dismelien (18%). Durchschnittlich 64% haben mindestens einige Probleme mit der medizinischen Versorgung, 9% geben extreme Probleme an. Dies gilt insbesondere für TN mit einer Vierfachschädigung, die in 27% extreme Probleme mit der medizinischen Versorgung angeben. Es ist davon auszugehen, dass beiden Problembereichen eine maßgebliche Bedeutung für die reduzierte Lebensqualität bei Conterganbetroffenen zukommt.

Die deutschlandweite Studie an Conterganbetroffenen von Kruse et al. (2012) kommt zu vergleichbaren Ergebnissen: Hier waren vor allem die Faktoren Schmerzen, Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten, Depressivität, Mangel an sozialer Unterstützung, ungedeckter medizinischer Behandlungsbedarf, nicht-finanzierter Umbaubedarf und niedriges Einkommen mit einer niedrigen Lebensqualität verknüpft.

Als Fazit sprechen die in dieser Studie gefundenen Ergebnisse zur Lebensqualität für eine mittlerweile ausgeprägte Belastung durch Contergan-Folgeschäden sowie einen erheblichen ungedeckten Bedarf hinsichtlich geeigneter medizinischer Versorgung.

PSYCHISCHE STÖRUNGSMERKMALE

Im Folgenden werden die Ergebnisse zur psychischen Komorbidität bei Contergangeschädigten vorgestellt. Von insgesamt 202 TN konnte bei 187 TN ein Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV Diagnosen (SKID-I und SKID-II) durchgeführt werden (92,5%). Bei 15 TN wurde kein SKID-Interview durchgeführt. Gründe für die Nicht-Durchführung waren entweder eine explizite Ablehnung der Untersuchung (n=8) oder organisatorische Gründe (n=1). Bei weiteren sechs TN konnte das SKID-Interview aufgrund des Krankheitsbildes nicht durchgeführt werden, eine psychische Störungsdiagnose jedoch basierend auf klinischer Einschätzung und vorliegenden Befunden erhoben werden. Untersuchungsbefunde zur psychischen Komorbidität liegen somit bei 193 TN, d.h. 95,6% der Gesamtstichprobe vor.

PRÄVALENZ PSYCHISCHER STÖRUNGEN

Abbildung 37 zeigt die globale Punkt- und Lebenszeitprävalenz psychischer Störungen in der Gruppe der Contergangeschädigten insgesamt (n=193), im Geschlechtervergleich sowie getrennt nach Schädigungsgruppen.

Insgesamt liegt zum Zeitpunkt der Untersuchung bei 91 TN mindestens eine psychische Störung vor (47,2% Punkt- bzw. 4-Wochen-Prävalenz). Betrachtet man das Vorkommen psychischer Störungen im Verlauf der gesamten Lebensspanne zeigt sich bei 115 TN das Vorliegen mindestens einer psychischen Störung (59,6% Lebenszeitprävalenz). Wie aktuelle Studienergebnisse des Robert-Koch-Institutes (DEGS-MH-Studie) zeigen, liegt die 12-Monats-Prävalenz für psychische Störungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung bei 27,7% (Jacobi et al. 2014). Demnach kommen psychische Störungen bei den TN etwa doppelt so häufig vor wie in der deutschen Allgemeinbevölkerung (um Faktor 1,7-2,2 erhöht). In der Alterskohorte der 50-64-jährigen Deutschen liegt die 12-Monats-Prävalenz für psychische Störungen mit 27,1% noch etwas unter dem Wert der altersgemittelten Gesamtpopulation.

Im Geschlechtervergleich kommen bei den männlichen TN häufiger psychische Störungen vor als bei den weiblichen TN. Dies zeigt sich insbesondere beim Vergleich der jeweiligen Lebenszeitprävalenz (47,6% vs. 46,8% Punktprävalenz; 63,1% vs. 56,9% Lebenszeitprävalenz). Im Gegensatz hierzu zeigt die DEGS-MH-Studie im Geschlechtervergleich ein anderes Bild und eine bei Frauen gegenüber Männern um

den Faktor 1,5 erhöhte 12-Monats-Prävalenz (31,9% Frauen vs. 22,4% Männer in der entsprechenden Alterskohorte). Bezogen auf die gleichgeschlechtlichen Referenzdaten der DEGS-MH-Studie weichen die Prävalenzraten bei den männlichen TN somit deutlich weiter ab (um Faktor 2,2-2,9 erhöht), als der gleichgeschlechtliche Vergleich bei den weiblichen TN ausfällt (um Faktor 1,4-1,7 erhöht).

Bezogen auf das organische Schädigungsmuster liegt die Punktprävalenz in der Gruppe Contergangeschädigter ohne Dysmelien (57,1%) etwas höher als in den beiden Subgruppen Contergangeschädigter mit Dysmelien (47,4% bei Vierfachgeschädigten und 45,8% bei Zweifachgeschädigten). Wogegen sich die Punktprävalenzen in den Gruppe Contergangeschädigter mit und ohne Hörschädigung nur marginal unterscheiden (50,0% vs. 46,8%).

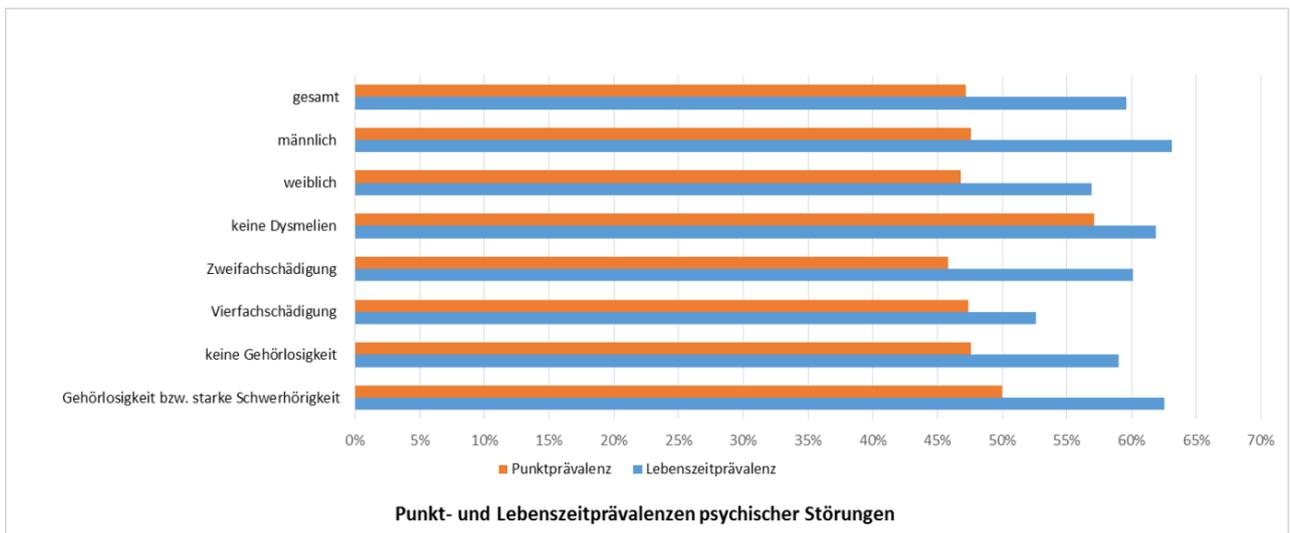


Abbildung 37: Punkt- und Lebenszeitprävalenzen psychischer Störungen (n=193)

PRÄVALENZ EINZELNER PSYCHISCHER STÖRUNGEN

In der Gesamtgruppe Conterganbetroffener sind die häufigsten vier Diagnosegruppen mit 22,8% depressive Störungen (Unipolare Depression, Dysthymie, Minore Depression), 15,5% Angststörungen (Phobien, generalisierte Angst-, Panik- und Zwangsstörungen), 14,0% somatoforme Störungen, und 8,3% Störungen durch Substanzgebrauch (inklusive Alkohol-, Medikamenten- und Drogenmissbrauch/-abhängigkeit; exklusive Nikotinabhängigkeit). Eine Übersicht der Punktprävalenzraten der einzelnen spezifischen psychischen Störungen zeigt Tabelle 17. Bezogen auf die Lebenszeitprävalenzen einzelner psychischer Störungen sind auch hier depressive Störungen mit 39,4% die häufigste Diagnosegruppe (um Faktor 1,7 gegenüber der Punktprävalenz erhöht) gefolgt von Angststörungen (19,7%), Störungen durch Substanzgebrauch (15,0%) und somatoformen Störungen (14,0%). Die entsprechenden Lebenszeitprävalenzen können den Tabellen I und II im Anhang L entnommen werden.

Im Geschlechtervergleich zeigt sich bezogen auf die in der Gesamtgruppe am häufigsten diagnostizierte Störungsgruppe, den depressiven Störungen, kein relevanter Geschlechtsunterschied. Es fällt jedoch auf, dass unter den männlichen TN der Anteil substanzbezogener Störungen (15,5%) und Persönlichkeitsstörungen (10,3%) größer ist, als bei den weiblichen TN, bei denen auffällig häufiger somatoforme Störungen (16,5%), Angststörungen (16,5%), Essstörungen (4,6%) und posttraumatische Belastungssyndrome (4,6%) vorkommen. Die DEGS-MH-Studie zeigt im Geschlechtervergleich sowohl bei depressiven Störungen, somatoformen Störungen, Angststörungen, posttraumatischen Syndromen und Essstörungen eine Bevorzugung des weiblichen Geschlechts und bei substanzbezogenen Störungen des männlichen Geschlechts.

Tabelle 17: Punktprävalenzen einzelner psychischer Störungen, Gesamtgruppe und getrennt nach Geschlecht. (Einzelangaben in den Störungsgruppen können nicht zwingend aufaddiert werden, da eine Person mehrere Störungen derselben Gruppe haben kann)

Punktprävalenzen einzelner psychischer Störungen	gesamt 193		männlich 84		weiblich 109	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Neurokognitive Störungen (Non-SKID)	5	2,6%	3	3,6%	2	1,8%
Substanzbezogene Störungen	16	8,3%	13	15,5%	3	2,8%
<i>Medikamenten- u. drogenbezogene Störungen</i>	6	3,1%	5	6,0%	1	0,9%
<i>Alkoholbezogene Störungen</i>	12	6,2%	10	11,9%	2	1,8%
Psychotische Störungen	1	0,5%	0	0%	1	0,9%
Depressive Störungen	44	22,8%	19	22,6%	25	22,9%
Angststörungen	30	15,5%	12	14,3%	18	16,5%
<i>Phobische Störungen</i>	24	12,4%	10	11,9%	14	12,8%
<i>Panikstörungen</i>	4	2,1%	1	1,2%	3	2,8%
<i>Generalisierte Angststörung</i>	1	0,5%	0	0%	1	0,9%
<i>Zwangsstörungen</i>	2	1,0%	1	1,2%	1	0,9%
Posttraumatisches Belastungssyndrome	6	3,1%	1	1,2%	5	4,6%
Somatoforme Störungen	27	14,0%	9	10,7%	18	16,5%
Essstörungen	5	2,6%	0	0%	5	4,6%
Persönlichkeitsstörungen (SKID-II)	15	7,8%	9	10,7%	6	5,5%

Abbildung 38 zeigt die Punktprävalenz spezifischer psychischer Störungen gruppiert nach organischem Schädigungsmuster. Zur besseren Übersichtlichkeit wird auf die exakten Prozentangaben verzichtet. Diese können im Anhang L, Tabelle III eingesehen werden. Im Vergleich zeigen sich bezogen auf die beiden in der Gesamtgruppe am häufigsten diagnostizierten Störungen – depressive Störungen und somatoforme Störungen – in der Gruppe der TN ohne Dysmelien auffällig höhere Werte (38,1% bzw. 19,0%) als in den Gruppen der TN mit Dysmelien (Zweifachschädigung 20,9% bzw. 14,4%, Vierfachschädigung 21,1% bzw. 5,3%). Außerdem finden sich bei den TN ohne Dysmelien gehäuft Zwangsstörungen (9,5%), bei vierfachgeschädigten TN posttraumatische Syndrome (10,5%) und Persönlichkeitsstörungen (21,1%).

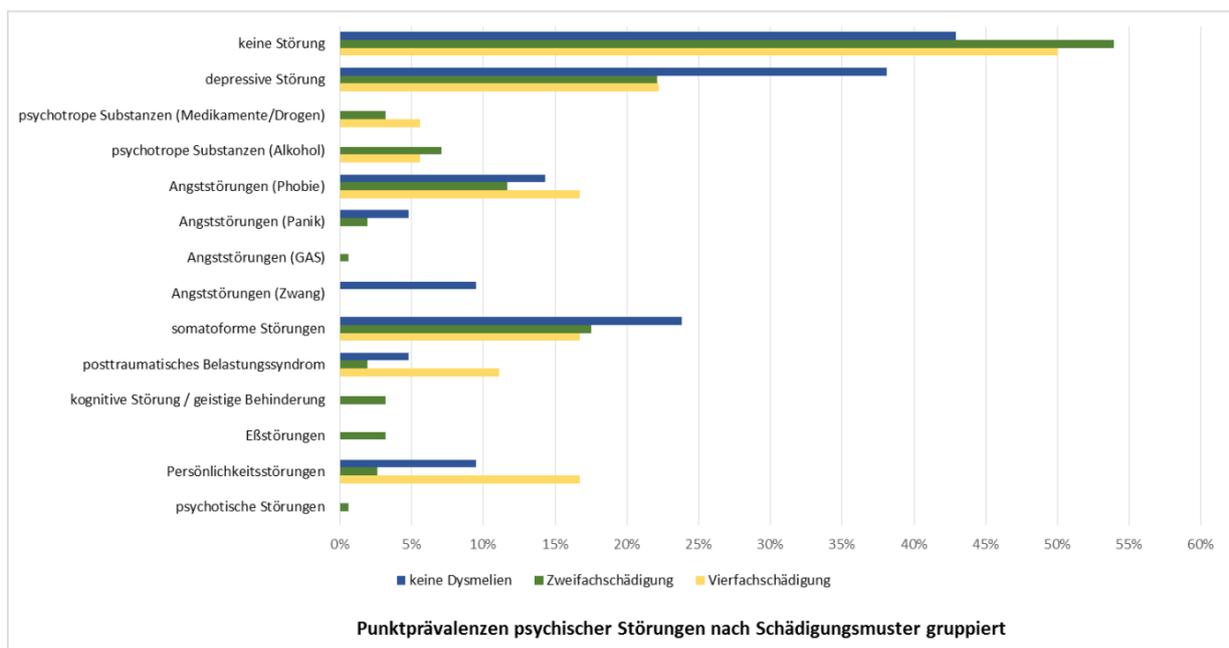


Abbildung 38: Punktprävalenzen der einzelnen psychische Störungen in Prozent, getrennt nach organischem Schädigungsmuster (n=193)

Abbildung 39 zeigt die Punktprävalenzen der einzelnen psychischen Störungen im Vergleich der Gruppe mit bestehender Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägter Schwerhörigkeit gegenüber der Gruppe ohne relevante Hörschädigung. Exakte Prozentangaben können im Anhang L, Tabelle IV eingesehen werden. Im Vergleich zeigt sich bezogen auf die beiden in der Gesamtgruppe am häufigsten diagnostizierten Störungen – depressive Störungen und somatoforme Störungen – kein relevanter Unterschied. Es fällt jedoch auf, dass unter den TN mit Hörschädigungen neurokognitive Störungen (9,4%) gehäuft vorkommen und bei TN ohne Hörschädigungen gehäuft phobische Störungen (13,7%) und substanzbezogene Störungen (11,2%) vorliegen.

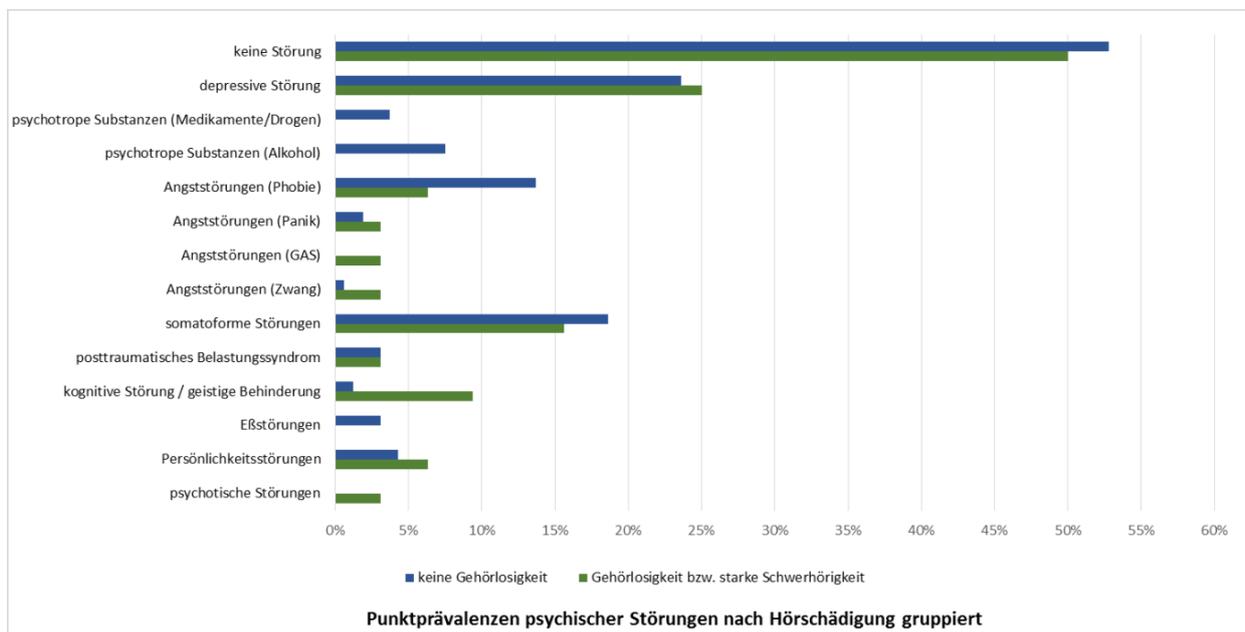


Abbildung 39: Punktprävalenzen der einzelnen psychischen Störungen für die Subgruppen der TN mit und ohne Hörschädigung in Prozent (n=193)

KOMORBIDE PSYCHISCHE STÖRUNGEN

Das gleichzeitige Vorkommen mehrerer psychischer Störungen bei einer Person (psycho-psychische Komorbidität) spricht für eine komplexere psychische Problematik des Betroffenen, was in der Regel auch mit einem höheren Versorgungsbedarf einhergeht.

Abbildung 40 zeigt die relative Häufigkeit einer Mehrfachdiagnose bei TN mit mindestens einer psychischen Störung (n=91). Nur eine psychische Störung liegt bei 53,8% der 91 TN vor. Bei 46,1% liegen mehrere psychische Störungen vor, bei 28,6% der

TN wurden zwei psychische Störungen und bei 17,5% mehr als zwei psychische Störungen diagnostiziert. Die DEGS-MH-Studie weist eine psychische Komorbiditätsrate (mindestens zwei psychische Störungen) von 44,4% in der deutschen Allgemeinbevölkerung aus (Jacobi et al., 2014).

Punktprävalenz Anzahl psychischer Störungen / Erkrankungen

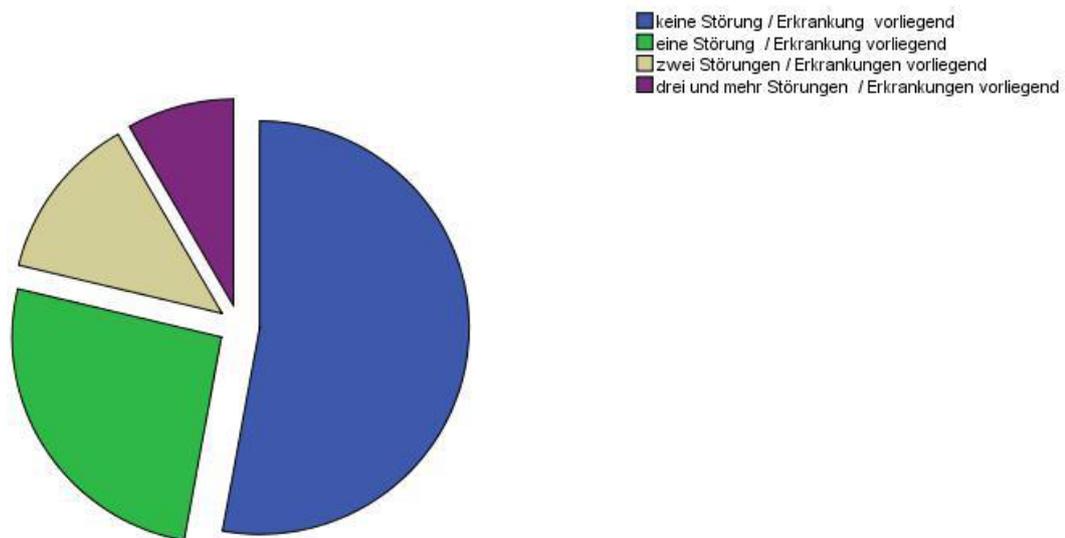


Abbildung 40: Relative Häufigkeit einer Mehrfachdiagnose (n=91 TN mit einer psychischen Störung; Punktprävalenz)

ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Große repräsentative Bevölkerungsstudien konnten zeigen, dass psychische Störungen zu einem substantiellen Teil in der Allgemeinbevölkerung auftreten, so auch die aktuelle DEGS-MH-Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland des Robert-Koch-Instituts von Jacobi et al. (2014).

Die Ergebnisse der umfangreichen psychodiagnostischen Untersuchungen in der hier vorgelegten Studie zeigen hinsichtlich Vorkommenshäufigkeit, Ausprägungsart und Komorbiditätsgrad psychischer Störungen bei Contergeschädigten gegenüber den repräsentativen Vergleichszahlen teilweise gravierende Unterschiede.

Bezogen auf ein Vier-Wochen-Intervall sind 47,2% der Contergangeschädigten von mindestens einer psychischen Störung betroffen und somit deutlich häufiger, als dies in der deutschen Allgemeinbevölkerung vorkommt (27,7% Zwölf-Monats-Prävalenz).

Trotz einiger methodischer Unterschiede in der Erhebung psychischer Störungen basieren sowohl unsere Studie als auch die DEGS-MH-Studie auf einem standardisierten diagnostischen Interview. Als methodische Stärke der hier vorgelegten Studie ist festzuhalten, dass mit dem SKID ein umfangreicheres Diagnosespektrum erfasst wurde – in der DEGS-MH-Studie blieben Persönlichkeitsstörungen und Intelligenzminderungen unberücksichtigt.

Hinsichtlich der Art der psychischen Störungen kommen bei Contergangeschädigten insbesondere depressive Störungen und somatoforme (Schmerz-)Störungen vor. Depressive Störungen zeigen in der hier vorliegenden Untersuchung sogar eine über doppelt so hohe Lebenszeitprävalenz als in der Nationalen Versorgungsleitlinie Unipolare Depression von der DGPPN et al. (2010) beschrieben.

Die deutschlandweit durchgeführte Conterganstudie von Kruse et al. (2012) basiert auf der Grundannahme, dass nicht zu erwarten sei, dass sich contergangeschädigte Männer und Frauen hinsichtlich des Auftretens psychischer Störungen von der Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Strukturierte psychodiagnostische Interviews, die den methodischen Goldstandard in der Diagnostik psychischer Störungen darstellen, wurden deshalb nicht eingesetzt. In der begleitenden Fragebogendiagnostik fanden sich dennoch deutliche Hinweise auf eine gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöhte Depressivität.

Die in der vorliegenden Studie gewonnenen Daten hinsichtlich psychischer Störungsmerkmale bei Contergangeschädigten widersprechen der o. g. Grundannahme von Kruse et al. (2012), da sie eine gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhte Rate psychischer Störungen zeigen.

BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Im Rahmen der individuellen Untersuchungen der TN wurden jedem TN die gestellten Diagnosen sowie eine individuelle Behandlungsempfehlung mitgeteilt.

SOMATISCH

Es erfolgt bei 185 TN eine somatische Behandlungsempfehlung. Eine medikamentöse Schmerztherapie ist bei 104 von 161 Zweifachgeschädigten (64,6%), bei 15 von 20 Vierfachgeschädigten (78,9%) und bei 13 von 21 TN (61,9%) ohne Dysmelien erforderlich, die Intensivierung einer medikamentösen Schmerztherapie bei 35 Zweifachgeschädigten (21,7%), fünf Vierfachgeschädigten (25%) und drei TN ohne Dysmelien (14,3%). Akupunktur als sinnvolle nicht-medikamentöse Schmerztherapie wird bei 66 Zweifachgeschädigten (41,0%), sieben Vierfachgeschädigten (35%) und vier TN ohne Dysmelien (19%) empfohlen. Bei einem Großteil der TN wird die Verordnung von physiotherapeutischen Verfahren vorgeschlagen: bei 137 Zweifachgeschädigten (85,1%), 19 Vierfachgeschädigten (95%) und 16 TN ohne Dysmelien (76,2%). Vergleichbar hoch ist der Bedarf an physikalischer Therapie: Zweifachgeschädigte 84,5%, Vierfachgeschädigte 80%, TN ohne Dysmelie 76,2%. Der Bedarf an Ergotherapie ist hingegen nicht nennenswert (unter 5%). Eine baldige operative Behandlung ist bei elf Zweifachgeschädigten (6,8%) und zwei Vierfachgeschädigten (10%) indiziert. Bei den TN ohne Dysmelie besteht keine aktuelle operative Behandlungsbedürftigkeit. Bei größtenteils nicht ausgeschöpfter ambulanter Schmerztherapie ist der Bedarf an akuter stationärer Schmerztherapie gering (1,5%). Der Bedarf an stationären Rehabilitationsbehandlungen zur Intensivierung der konservativen Behandlungsmaßnahmen inklusive Schmerztherapie ist hingegen erheblich: Zweifachgeschädigte 33,9%, Vierfachgeschädigte 40%, TN ohne Dysmelien 28,6%.

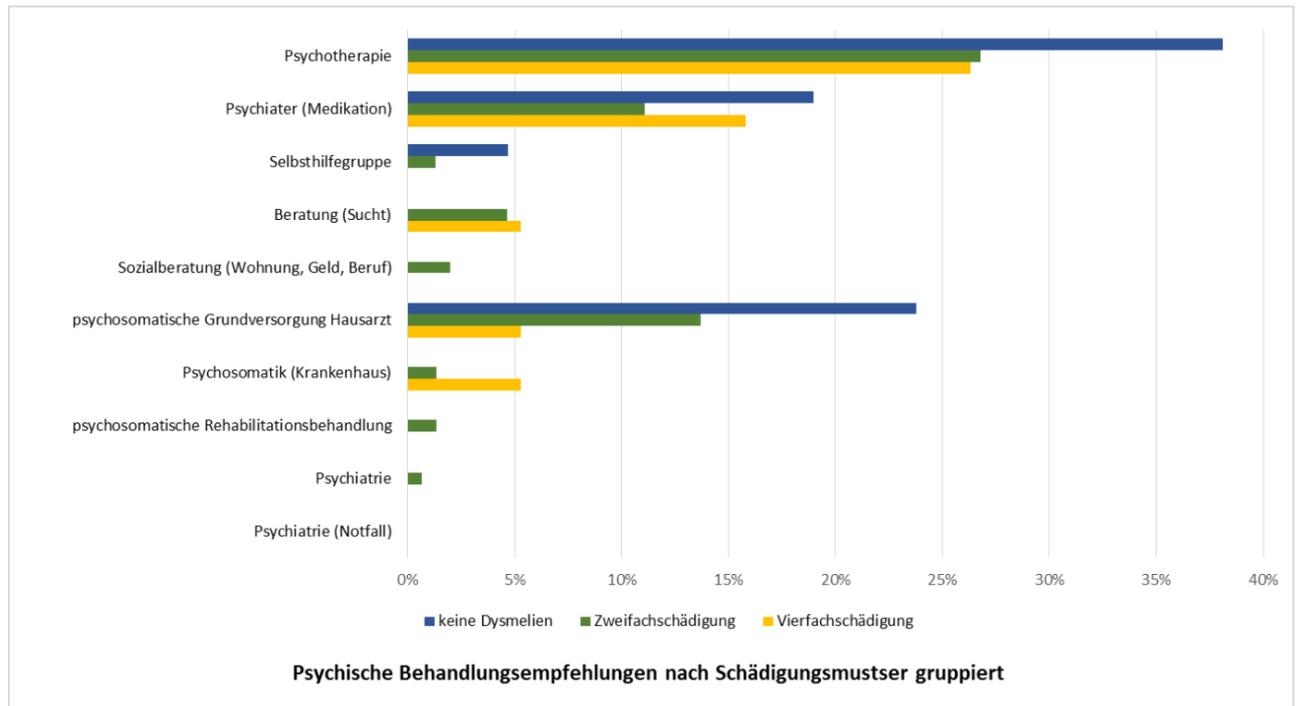


Abbildung 41: Anteil der TN - gruppiert nach organischem Störungsbild - die eine entsprechende psychosoziale Beratung oder Behandlungsempfehlung erhielten (n=73 TN)

PSYCHOSOZIAL

Im psychosozialen Bereich wird bei 73 TN (38,6%) mindestens eine Empfehlung ausgesprochen, wobei Mehrfachempfehlungen möglich sind.

Unter den Behandlungsempfehlungen sind eine ambulante Psychotherapie (n=54; 28,0%), eine psychosomatische Grundversorgung durch den Hausarzt (n=27; 14,0%) und eine medikamentöse fachpsychiatrische Behandlung (n=24; 12,4%) die häufigsten.

Betrachtet man die TN nach organischem Störungsbild gruppiert, fällt auf, dass in der Gruppe der TN ohne Dismelien auffällig häufiger eine ambulante Psychotherapie (38,1%) oder eine psychosomatische Grundversorgung durch den Hausarzt (23,8%) empfohlen wird als in den anderen beiden Subgruppen. Dieser Befund korreliert mit der in der Psychodiagnostik gezeigten erhöhten Punktprävalenz psychischer Störungen in der Gruppe der TN ohne Dismelien. Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in Abbildung 41.

KOSTEN FÜR EMPFOHLENE BEHANDLUNGEN

SOMATISCH

Die durch die angegebenen somatischen Behandlungsempfehlungen angenommenen Kosten wurden für einen Zeitraum von zwölf Monaten berechnet. Die Gesamtkosten der empfohlenen somatischen Behandlungen belaufen sich im Mittel auf €2873,88 pro TN. Die Tabellen 18 und 19 geben einen Überblick hinsichtlich der nach organischem Schädigungsmuster und vorliegender Hörschädigung gruppierten TN.

Tabelle 18: Geschätzte Kosten für die einzelnen somatischen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster, in Euro

Schädigungsmuster		Anzahl der TN, die Empfehlung erhalten haben/ Anzahl der Empfehlungen	Minimum Maximum	Mittelwert (bezogen je- weils auf die gesamte Schädigungs- gruppe)	Mittelwert pro TN, die/der eine Empfehlung bekommen hat	Gesamt- kosten
keine Dysmelien n=21	somatische Behandlungs- empfehlung	17/ 59	0,00 6386,60	2329,14	2877,17	48911,85
	ambulante somatische Behandlungs- empfehlung	17/ 53	0,00 2874,01	1325,54	1637,44	27836,43
	stationäre somatische Behandlungs- empfehlung	6/ 6	0,00 3512,58	1003,59	3512,57	21075,42
Zweifach- schädigung n=161	somatische Behandlungs- empfehlung	148/ 539	0,00 9405,58	2888,17	3141,86	464995,38
	ambulante somatische Behandlungs- empfehlung	147/ 473	0,00 3510,01	1525,57	1670,87	245617,17
	stationäre somatische Behandlungs- empfehlung	58/ 66	0,00 6531,57	1362,60	3782,38	219378,21
Vierfach- schädigung n=20	somatische Behandlungs- empfehlung	20/ 67	359,52 8118,83	3330,81	3330,81	66616,17
	ambulante somatische Behandlungs- empfehlung	20/ 57	359,52 2874,01	1623,88	1623,88	32477,61
	stationäre somatische Behandlungs- empfehlung	9/ 10	0,00 6531,57	1706,93	3793,17	34138,56

Tabelle 19: Die geschätzten Kosten für die einzelnen somatischen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert hinsichtlich vorliegender Hörschädigung, in Euro

Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit		Anzahl der TN, die Empfehlung erhalten haben/ Anzahl der Empfehlungen	Minimum Maximum	Mittelwert (bezogen jeweils auf die gesamte Schädigungsgruppe)	Mittelwert pro TN, die/der eine Empfehlung bekommen hat	Gesamtkosten
keine Gehörlosigkeit n=169	somatische Behandlungsempfehlung	160/ 581	0,00 9405,58	3031,84	3202,38	512381,16
	ambulante somatische Behandlungsempfehlung	158/ 508	0,00 3510,01	1573,31	1682,85	265890,53
	stationäre somatische Behandlungsempfehlung	65/ 73	0,00 6531,57	1458,52	3792,16	246490,63
Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit n=33	somatische Behandlungsempfehlung	25/ 84	0,00 6387,58	2064,92	2725,69	68142,24
	ambulante somatische Behandlungsempfehlung	25/ 75	0,00 2874,01	1213,35	1601,63	40040,68
	stationäre somatische Behandlungsempfehlung	8/ 9	0,00 3513,57	851,56	3512,70	28101,56

PSYCHOSOZIAL

Anhand der den TN ausgesprochenen Behandlungsempfehlungen wurde eine Aufstellung der dafür anfallenden Kosten (Datenbasis 2011) für einen Zeitraum vom zwölf Monaten schätzungsweise erarbeitet. Dabei wurde berücksichtigt, dass die Dauer der Psychotherapie sich an den individuellen Bedürfnissen des Patienten orientiert. Da der individuelle Therapieprozess einer fortwährenden Beobachtung bedarf, wurden in den Tabellen 20 und 21 für die ambulanten Behandlungsempfehlungen jeweils ein Szenario mit Kurz- und Langzeittherapie betrachtet. Als Kurzzeittherapie wurden alle Therapiearten mit einer Maximalanzahl von 25 Stunden angesehen.

Bei den psychosozialen Behandlungsempfehlungen waren wie bei den somatischen Behandlungsempfehlungen Mehrfachempfehlungen möglich. Tabelle 20 und 21 geben eine ausführliche Darstellung der Kosten wieder. Berücksichtigt werden dabei das organische Schädigungsmuster sowie das Vorliegen von Gehörlosigkeit.

Tabelle 20: Aufstellung der geschätzten Kosten der möglichen psychosozialen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster, in Euro

Schädigungsmuster		Anzahl der TN, die Empfehlung erhalten haben	Minimum	Maximum	Standardabweichung	Mittelwert
keine Dysmelien	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Kurzzeittherapie	11	38,17	2582,24	1256,00	1623,81
	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Langzeittherapie	11	38,17	4894,99	2422,66	3095,56
	stationäre/ teilstationäre empfohlene psychische Behandlung	-	-	-	-	-
Zweifachschädigung	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Kurzzeittherapie	52	0,00	2582,24	1117,68	1857,30
	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Langzeittherapie	52	0,00	4894,99	2151,01	3550,56
	stationäre/ teilstationäre empfohlene psychische Behandlung	5	4635,351	10085,72	2291,68	6822,29
Vierfachschädigung	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Kurzzeittherapie	4	2498,25	2582,24	35,65	2533,38
	ambulante Behandlung incl. psychotherapeutische Langzeittherapie	4	4811,00	4894,99	35,65	4846,13
	stationäre/ teilstationäre empfohlene psychische Behandlung	1	4930,07	4930,07	0,00	4930,07

Tabelle 21: Aufstellung der geschätzten Kosten der möglichen psychosozialen Behandlungsempfehlungen pro Patient, gruppiert hinsichtlich vorhandener Hörschädigung, in Euro

Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit		Anzahl der TN, die Empfehlung erhalten haben	Minimum	Maximum	Standardabweichung	Mittelwert
keine Gehörlosigkeit	ambulante Behandlung incl. psycho- therapeutische Kurzzeittherapie	55	0,00	2582,24	1004,68	2035,71
	ambulante Behandlung incl. psycho- therapeutische Langzeittherapie	55	0,00	4894,99	1931,51	3893,49
	stationäre/ teilstationäre empfohlene psychische Behandlung	6	4635,51	10085,72	2210,88	6551,97
Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit	ambulante Behandlung incl. psycho- therapeutische Kurzzeittherapie	12	0,00	2544,07	1250,88	941,77
	ambulante Behandlung incl. psycho- therapeutische Langzeittherapie	12	0,00	4856,82	2417,61	1782,77
	stationäre/ teilstationäre empfohlene psychische Behandlung	-	-	-	-	-

GESUNDHEITSÖKONOMISCHE BETRACHTUNG

ARBEITSUNFÄHIGKEITSZEITEN

In Bezug auf die Erwerbstätigkeit wurde auch nach Anzahl der Fehltage im Verlauf des letzten Jahres gefragt. Die Anzahl der Fehltage in den letzten 12 Monaten verteilt sich unter den TN uneinheitlich. Keinen Fehltag weisen 18,9% der TN auf. Kurzzeiterkrankung (ein bis drei Tage) wird von 6,3% der TN angegeben. Insgesamt sind somit etwa ein Viertel der TN ohne Auffälligkeit bei Abwesenheiten aus Krankheitsgründen. Längere Erkrankungen (vier bis 30 Tage) treten bei 20,5% der TN auf, während 54,3% der TN Langzeiterkrankungen (31 Tage und mehr) hinnehmen müssen (vgl. Abbildung 42).

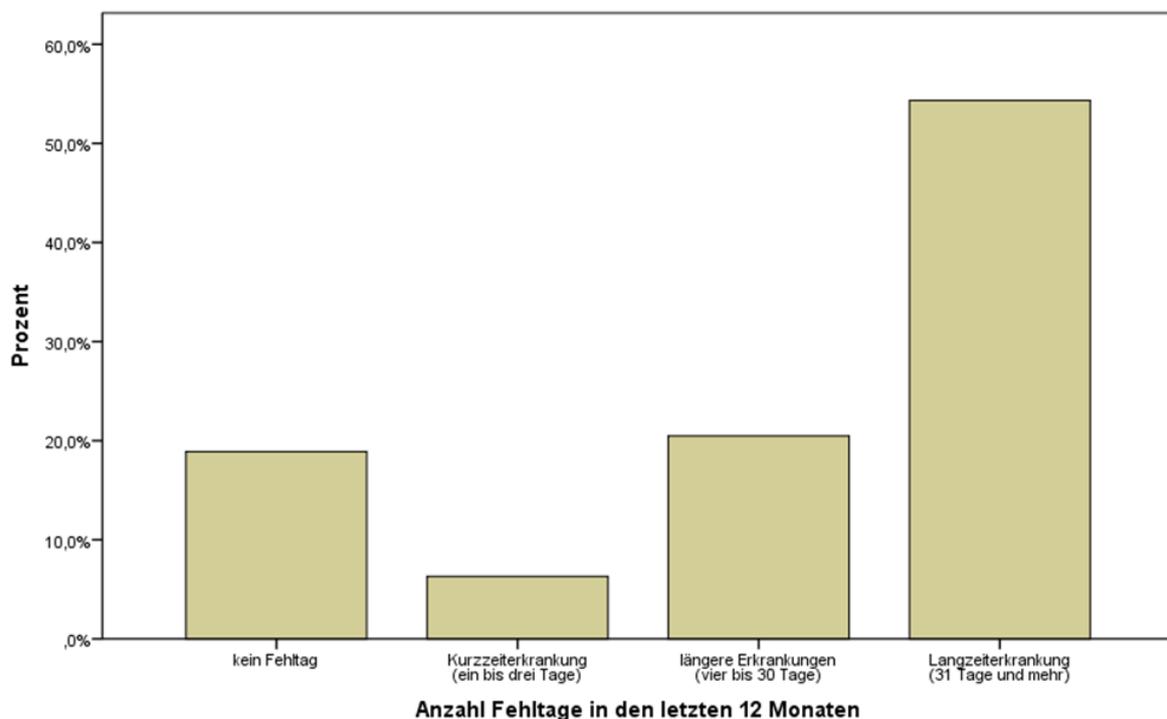


Abbildung 42: Anzahl der Fehltage in den letzten 12 Monaten.

HILFSMITTEL IM WOHNUMFELD

Der Einsatz von Hilfsmitteln im Wohnumfeld kann zu erheblichen finanziellen Belastungen führen. Zudem ist die Finanzierung oftmals nicht eindeutig geregelt. Über die im Wohnumfeld eingesetzten Hilfsmittel lässt sich somit auch Unterstützungsbedarf abschätzen. In der Erhebung wurden tatsächlich vorhandene Hilfsmittel abgefragt. Die Abfrage erfolgte ohne Zuordnung zu einer Finanzierung.

- Die Betrachtung des tatsächlichen Wohnumfeldes zeigt, dass 10% der TN einen Rollstuhl haben, zusätzlich 5% einen Elektrorollstuhl.
- Eine Prothese haben 7% der TN, wobei sich kein Schwerpunkt bei der Art der Prothese ergibt (bspw. zur Unterstützung der Hörfähigkeit, Zahnprothesen etc.).
- Eine Sehhilfe haben 48% der TN, eine Hörhilfe 15%.
- Rund 10% der TN verfügen über weitere Hilfen im Wohnumfeld. Diese decken ein weites Spektrum ab, das verschiedenste elektronische Hilfen umfasst. Vergleichsweise häufig sind unterschiedlichste Systeme der Türöffnung bzw. der Reaktion auf Türklingeln.
- In einer individuell angepassten behindertengerechten Wohnung leben 28% der TN. Zudem verfügen 8% aller Wohnungen über einen Aufzug.

Bei der Häufigkeit der eingesetzten Hilfsmittel im Wohnumfeld zeigt sich, dass diese stark abhängig sind vom Schädigungsmuster. Zudem fällt auf, dass die Verteilung auf Personen sehr heterogen ausfällt. Eine pauschale oder auch Durchschnittsbetrachtung ist daher verzerrend.

ZUSÄTZLICHE FINANZIELLE BELASTUNGEN

Zusätzliche finanzielle Belastungen wurden getrennt erhoben nach deren Einordnung als Unterstützung einer medizinischen Versorgung oder als ursächlich nicht-medizinische Versorgung. Die Unterscheidung dient der Abgrenzung, ob die finanziellen Belastungen ursächlich im Gesundheitswesen entstanden sind (und dort auch primär gelöst werden können) oder aber vorrangig außerhalb des Gesundheitswesens, bspw. in einem weiteren Bereich der sozialen Unterstützung.

MEDIZINISCHE VERSORGUNG

Abgefragt wurde die (geschätzte) Höhe der jährlichen zusätzlichen finanziellen Belastungen in der medizinischen Versorgung, die durch die Conterganschädigung durchschnittlich in den letzten fünf Jahren hervorgerufen wurde, und die nicht von der Krankenkasse oder der Rentenversicherung abgedeckt wurde. Pflegeleistungen wurden bei dieser Frage zunächst ausgeschlossen.

Abbildung 43 zeigt, dass bei gut 30% der TN zusätzliche finanzielle Belastungen 500 € nicht überschreiten. Bei den Beträgen darüber liegen die Ausgaben am häufigsten zwischen 500 und bis 1.000 Euro pro Jahr. Jedoch weisen auch weit über ein Drittel der TN (45%) Ausgaben von 1.000 Euro und mehr pro Jahr auf, die sie aus eigener Tasche (out of pocket) übernehmen müssen. 6% berichten von jährlichen eigenen Ausgaben über 10.000 Euro (z. B. Auto-Umbau, Hausumbau).

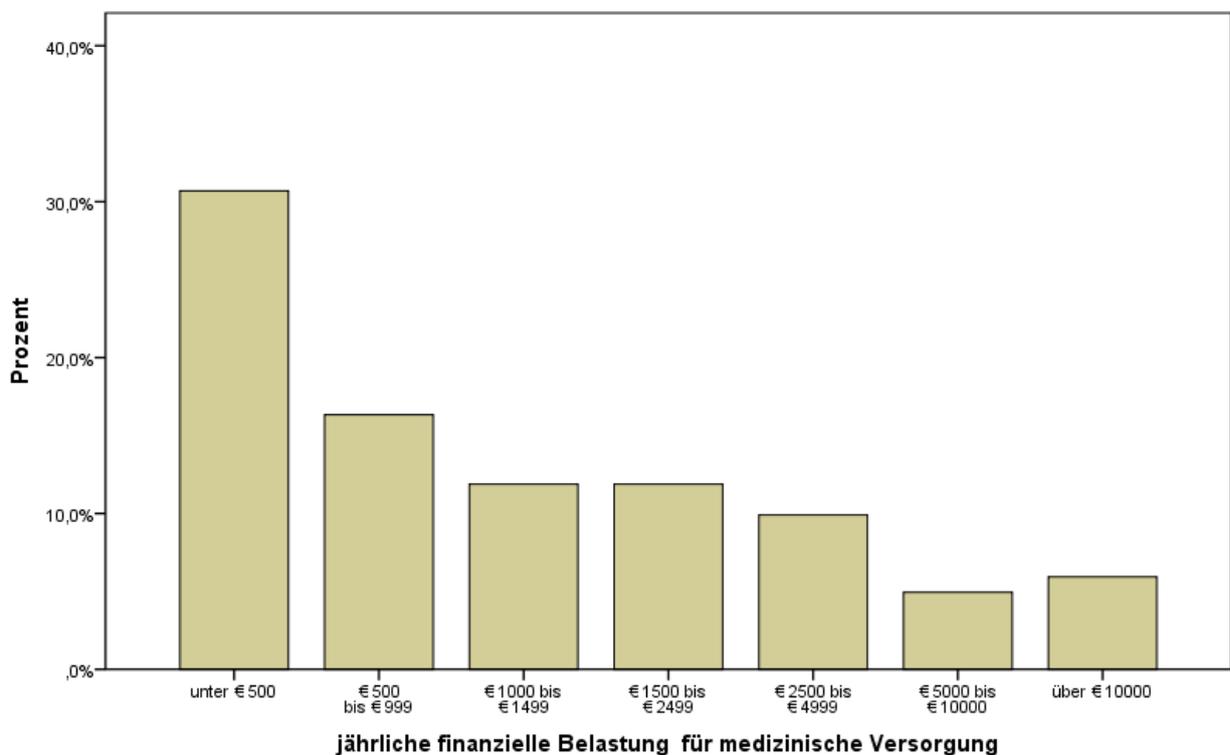


Abbildung 43: Jährliche zusätzliche finanzielle Belastung der letzten 5 Jahre aus medizinischer Versorgung durch Contergan-Schädigung der letzten 5 Jahre, ohne Abdeckung durch Krankenkasse/ Rentenversicherung, ohne Pflegeleistungen.

Abgefragt wurde in diesem Zusammenhang zudem, ob Inanspruchnahmen von Arzneimitteln aus finanziellen Überlegungen unterblieben. Insbesondere wurde gefragt,

weshalb Arzneimittel nicht verfügbar waren (Mehrfachantworten waren möglich). Den Grund „Die Zuzahlung/der Eigenanteil für das Arzneimittel war zu hoch“ geben sieben TN an. Weitaus häufiger erfolgt jedoch die Begründung, dass noch ein Arzneimittel gesucht wird, welches die vorhandenen Beschwerden überhaupt wirksam bekämpft (32 TN). Neben finanziellen Überlegungen sind daher auch weitergehende Strukturen des Gesundheitswesens und der Forschung wesentlich als Ursachen für Einschränkungen auszumachen.

Ebenso ausgeprägt ist der Zwiespalt zwischen fehlenden finanziellen Mitteln und fehlenden effektiven Verfahren und Lösungen bei Hilfsmitteln. Für 17 TN liegen die Zuzahlungen für Hilfsmittel zu hoch, 34 TN weisen auf fehlende effektive Hilfsmittel hin.

Grundlegend abweichend wird allerdings in Bezug auf Heilmittel geantwortet. Nahezu alle Antwortkategorien, die Rückschluss auf nicht gedeckte Bedarfe zulassen, wurden hier häufig angegeben. Die Gründe für mangelnde Inanspruchnahme reichen hier von „Ich konnte keinen Arzt aufsuchen, um mir eine Verschreibung ausstellen zu lassen“ über „Es gibt keine geeignete Heilmittelpraxis in meiner Nähe, daher konnte ich die Heilmittelanwendung nicht in Anspruch nehmen“, „Der Arzt hat sich geweigert, das Heilmittel aufzuschreiben“ bis „Ich habe zwar eine Heilmittelverschreibung bekommen, doch nicht für die Anwendung, die für mich besser gewesen wäre.“ Dementsprechend muss die Heilmittelversorgung von Contergangeschädigten als ungeeignet kritisiert werden und bedarf der Überarbeitung auch unter finanziellen Aspekten.

Ähnliche Muster wie bei der Heilmittelversorgung, wenn auch weniger ausgeprägt, zeigen sich für die Inanspruchnahme von rehabilitativen Maßnahmen. Auch hier treten Leistungsverweigerungen durch Ärzte auf, ebenso Verzicht auf Inanspruchnahme aufgrund finanzieller Überlegungen. Es scheint weiterhin im Bereich rehabilitativer Leistungen in finanzieller Hinsicht ein Bedarf zu bestehen, der nicht gedeckt werden kann (zwölf TN geben an, dass die Zuzahlung zu hoch sei, bei 16 TN hat die Krankenkasse die beantragte Rehabilitationsmaßnahme abgelehnt). Allerdings liegen die Häufigkeiten unter denen des Bereichs der Heilmittelversorgung.

NICHT-MEDIZINISCHE VERSORGUNG

Ebenso abgefragt wurde die geschätzte Höhe der jährlichen zusätzlichen finanziellen Belastung aus nicht-medizinischer Versorgung (z. B. Kfz-Umbau, Hausumbau, Anschaffung von Kommunikationsmitteln). Diese Ausgaben sind unter den TN weitaus heterogener verteilt als die medizinisch bedingten zusätzlichen Ausgaben (vgl. Abbildung 44). Ursache hierfür kann sein, dass diese Ausgaben im Einzelfall oftmals sehr hoch sind und zudem unregelmäßig anfallen. Lediglich 10% der TN haben keine Ausgaben dieser Kategorie, während 20% der TN von Ausgaben von über 10.000 Euro pro Jahr berichten. In dieser enorm hohen Ausgabenkategorie liegen gleichzeitig die meisten der TN mit gültigen Antworten. Insgesamt scheint sich hier bereits abzuzeichnen, dass Ausgaben außerhalb der engen medizinischen Versorgung größere finanzielle Hürden darstellen als innerhalb der medizinischen Versorgung.

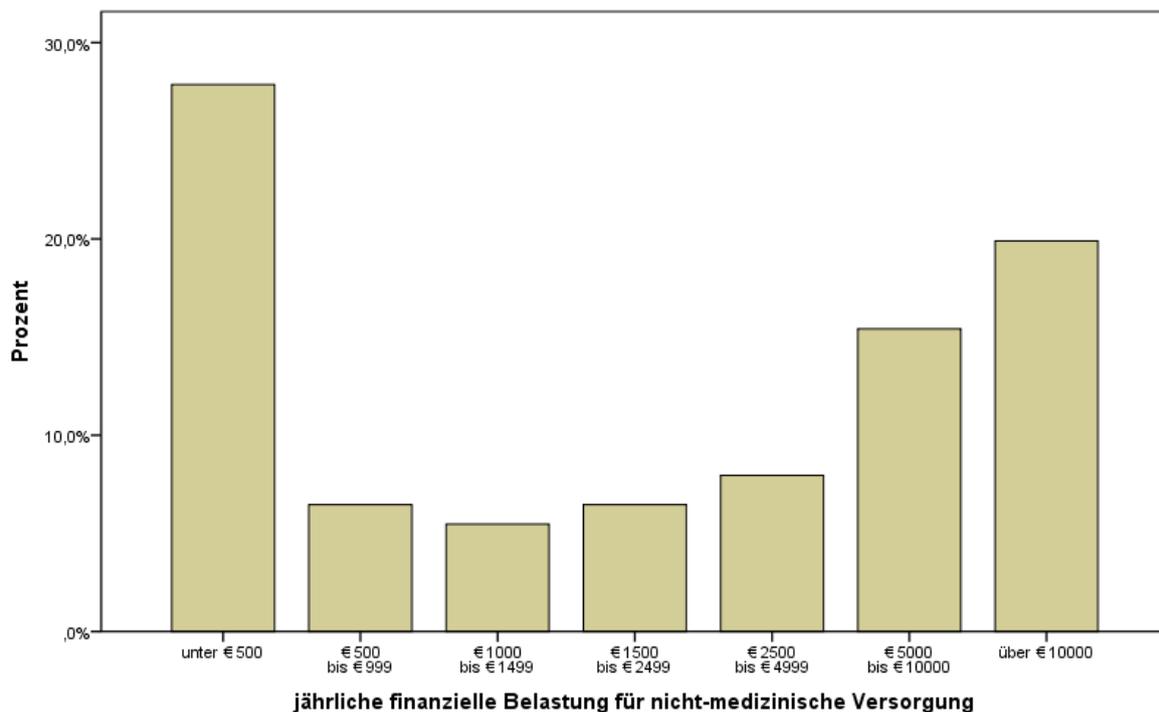


Abbildung 44: Jährliche zusätzliche finanzielle Belastung aus nicht medizinischer Versorgung (z. B. Kfz-Umbau, Hausumbau, Anschaffung von Kommunikationsmitteln) durch Contergan-Schädigung, letzte 5 Jahre, ohne Abdeckung durch Krankenkasse/ Rentenversicherung, ohne Pflegeleistungen.

Werden die Ausgaben aus medizinischen und nicht-medizinischen Ausgaben zudem addiert (wobei die Summe allerdings nicht explizit abgefragt wurde), ergeben sich für Haushalte Doppelungen, die eine spürbare finanzielle Belastung bedeuten. Dies ist

dann der Fall, wenn sowohl hohe selbst zu tragende Ausgaben für medizinische als auch additiv im gleichen Haushalt hohe selbst zu tragende Ausgaben für nicht-medizinische Ausgaben auftreten. Da sich jedoch die Ausgaben wie erwähnt oftmals auch in einzelnen Haushalten herausragend darstellen, bietet eine generelle Durchschnittsbetrachtung der zusätzlichen finanziellen Ausgaben keine interpretierbare Größe. Neben der Höhe der Ausgaben sollte daher deren Verteilung und damit der Zugang zu Antragstellung und Genehmigung kritisch betrachtet werden. Mit anderen Worten scheint der Prozess einer Antragstellung und Genehmigung für die tatsächlichen Belastungen der Haushalte ein entscheidendes Kriterium zu sein. Eine pauschale, rein finanzielle Zuweisung über das gegenwärtige Niveau hinaus ginge an den Bedürfnissen vieler Betroffener vorbei.

LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

51% der TN geben einen Pflegebedarf an. Dieser wurde in der Befragung definiert über die Leistungsbeschreibung aus der sozialen Pflegeversicherung, also Hilfe bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilität und hauswirtschaftlicher Versorgung. Bei etwa drei Viertel der TN besteht der Pflegebedarf seit über fünf Jahren. Hingegen wird stationäre Pflege nur von 2% der TN in Anspruch genommen. Inwieweit hier eine Verzerrung der Stichprobe vorliegt, kann nicht abgeschätzt werden.

Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten 46% der TN, was eine hohe Übereinstimmung mit dem geäußerten Pflegebedarf aufweist. Dabei wird am häufigsten in Pflegestufe II (26%) eingestuft, gefolgt von Pflegestufe I (17%) und Pflegestufe III (3%). Auch hier zeigt sich, dass kaum von einem linearen Muster der Belastungswirkungen innerhalb der Gruppe der TN gesprochen werden kann. Abbildung 45 verdeutlicht die prozentuale Verteilung auf die jeweiligen Pflegestufen für die nach organischem Schädigungsmuster gruppierten TN.

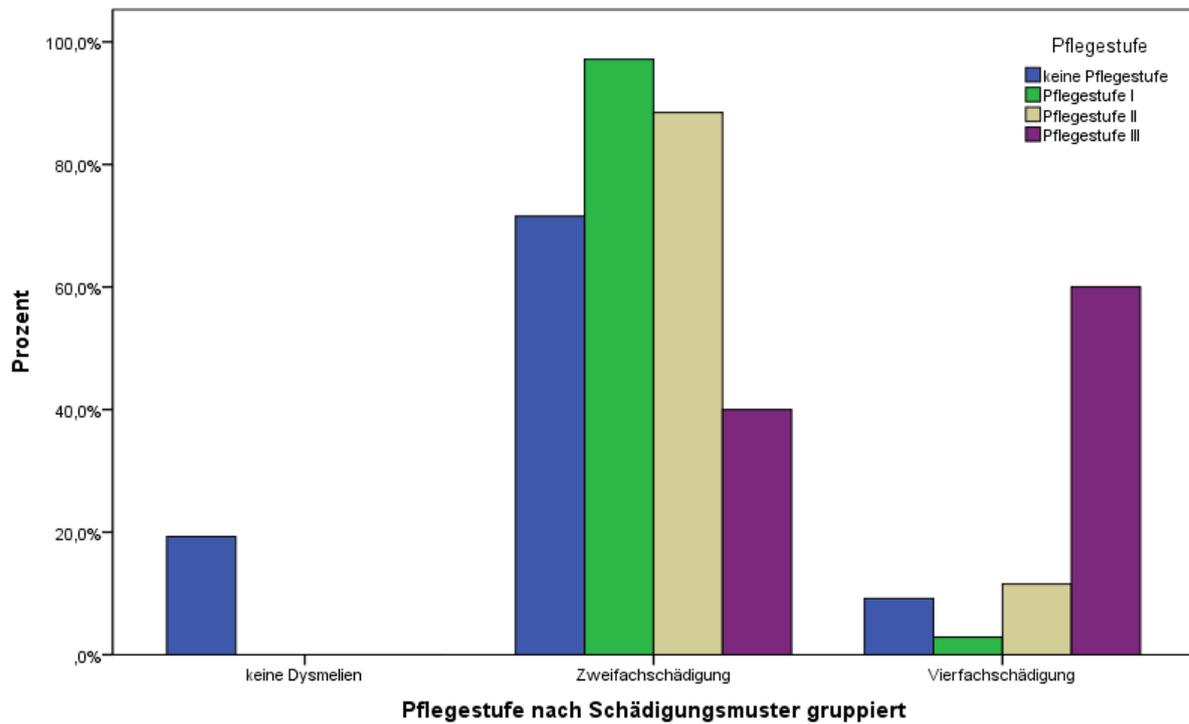


Abbildung 45: Relativer Anteil der jeweiligen Subgruppe bezogen auf die vergebene Pflegestufe.

Gefragt wurde zudem, ob ein Pflegebedarf durch die conterganbedingte Schädigung besteht, der von der Pflegeversicherung oder anderen Kostenträgern nicht abgedeckt wird. Hier antworten 38% mit „Ja“, während 62% einen solchen zusätzlichen Pflegebedarf nicht erkennen. Auch hierbei konnte beobachtet werden, dass mit zunehmendem Schädigungsmuster ein steigender nicht abgedeckter Pflegebedarf besteht.

Überraschend ist die Verteilung der tatsächlich geleisteten Pflege auf gesellschaftliche Gruppen (vgl. Abbildung 46). Innerhalb der Familie und Lebenspartnerschaft finden die meisten der TN Unterstützung, jedoch vergleichsweise wenige TN durch ambulante (professionelle) Dienste. Das in der deutschen Diskussion aufgeworfene Thema der mangelnden Professionalisierung von Pflege oder zumindest der teilweisen Unterstützung von privater Pflege durch professionelle Pflegekräfte scheint sich in der Befragtengruppe fortzusetzen.

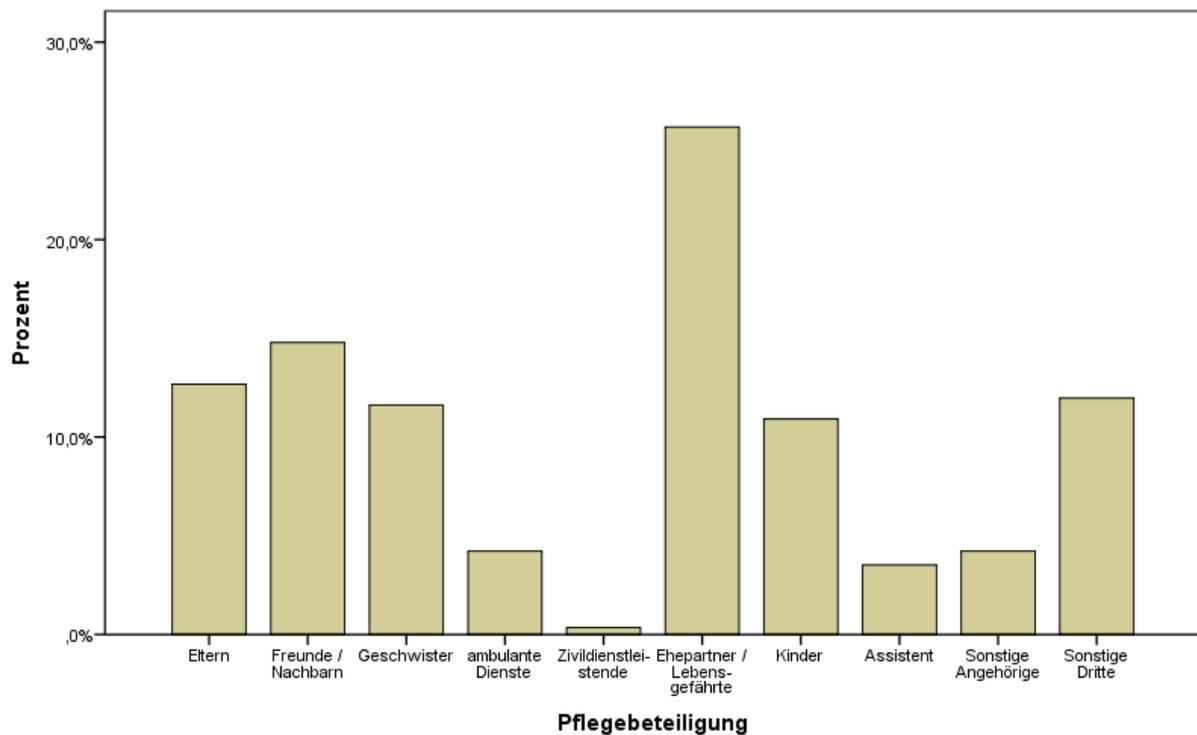


Abbildung 46: Beteiligte an der Pflege in Prozent.

INANSPRUCHNAHME AMBULANTER MEDIZINISCHER LEISTUNGEN

Die Inanspruchnahme von Leistungen ist ein wesentlicher Indikator für die Morbiditätslast. Zudem lässt sich aus der Struktur der Inanspruchnahme ableiten, welche Morbiditäten und Beeinträchtigungen vorwiegend auftreten bzw. auch wo großer Bedarf besteht.

Die weitaus am häufigsten aufgesuchten Arztgruppen für eine ambulante Versorgung waren Hausärzte und Orthopäden. Nur 5% der TN gehen im Jahr nicht zum Hausarzt, am häufigsten sind ein bis drei Besuche (40%). Immerhin 18% der TN haben neun und mehr Besuche beim Hausarzt pro Jahr (vgl. Abbildung 47).

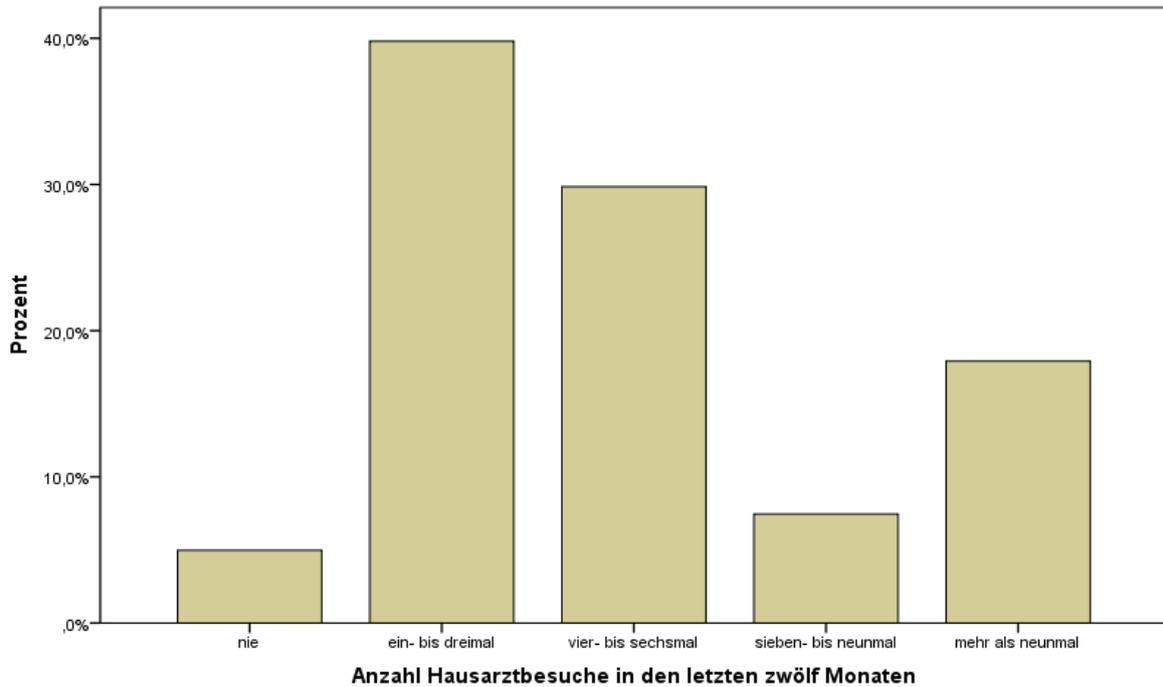


Abbildung 47: Besuche bei Hausärzten pro Jahr, Befragung

Im Bereich der Orthopäden ergeben sich ähnliche Verteilungen. So besuchen zwar 36% der TN keinen Orthopäden, und 33% (als häufigstes Intervall bei erfolgter Inanspruchnahme) den Orthopäden ein bis drei Mal, aber gleichzeitig geben auch 8% der TN an, dass sie häufiger als neun Mal beim Orthopäden waren (vgl. Abbildung 48).

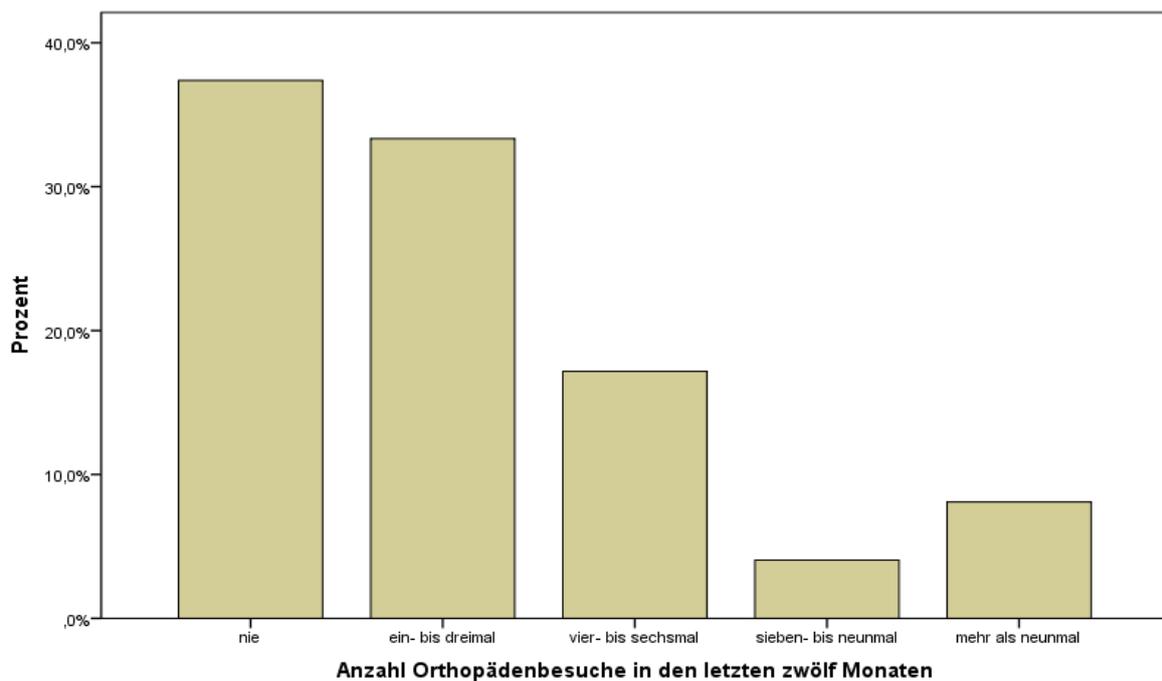


Abbildung 48: Besuche bei Orthopäden pro Jahr, Befragung.

Alle anderen Facharztgruppen werden in der Regel weniger häufig aufgesucht, wobei HNO-Ärzte und Gynäkologen noch nennenswerte Häufigkeiten erzielen. Auffällig hierbei ist, dass der in diesem Bericht noch thematisierte Besuch bei Psychologen und Psychotherapeuten von 79% überhaupt nicht genannt wird. Auch bei Schmerztherapeuten waren 86% der Befragten nicht.

KOSTEN DER MEDIZINISCHEN VERSORGUNG

BEFRAGUNG

Im Rahmen der Befragung der TN wurde insbesondere auch die Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen erhoben. Auch wenn Abfragen über Inanspruchnahmen mit Unsicherheiten verbunden sind, kann aus diesen Inanspruchnahmen durch die Bewertung mit Preisen eine erste Abschätzung erfolgen, welche Ausgaben für die medizinische Versorgung von Contergangeschädigten entstehen. Diese Auswertung kann helfen, eine generelle Abschätzung der finanziellen Folgen zu erstellen und gleichzeitig auch einen Rahmen für zukünftige, weitergehende Hilfen setzen, die oben skizziert wurden. Dadurch, dass es sich in Tabelle 22 um Eigenangaben handelt, erklären sich auch Abweichungen von Tabelle 29 (siehe S. 127).

Zudem wurde ein Abgleich mittels Krankenkassendaten (siehe Abschnitt „Kosten der medizinischen Versorgung: Krankenkassendaten“, S. 119) vorgenommen. Da diese Krankenkassendaten jedoch eine leicht abweichende Abgrenzung aufweisen in Bezug auf Leistungen und auch Personenkreis, können sich die Auswertungen aus der Befragung der TN und der aus den Abrechnungsdaten der Krankenkassen unterscheiden. Der im Durchschnitt höhere Eigenanteil gegenüber den Kosten entsteht dadurch, dass einige TN sehr hohe Ausgaben hatten (Autoumbau, Umbau des Wohnumfeldes), wobei die Extremwerte den Mittelwert in die Höhe treiben.

Tabelle 22: Kostenarten und Bewertung in Euro; Quelle: Befragung (Eigenangaben der TN)

Kostenart	N	Mittelwert (bezogen auf alle 202 TN)	Minimum- Wert	Maximum- Wert
Kosten für Fehltage im letzten Jahr (indirekte Kosten der Erkrankung, ausgedrückt als entgangene Produktivität)	127	1.747,82	0	28.568
Kosten für die Ärztliche Versorgung in den letzten 12 Monaten	202	427,00	0	1.270
Kosten (mit Zu- und Abschlägen) für Krankenhausaufenthalte in den letzten 12 Monaten	37	762,16	3.019	9.057
Kosten für rezeptpflichtige Medikamente im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	73	497,62	71	19.081
Kosten für rezeptpflichtige Medikamente nicht im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	88	547,60	0	37.927
Kosten für freiverkäufliche Medikamente im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	43	53,21	0	1.901
Kosten für freiverkäufliche Medikamente nicht im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	39	30,70	0	755
Kosten für Vorsorgeuntersuchungen in den letzten 12 Monaten	181	86,92	15	150
Kosten für Heilmittel in den letzten 12 Monaten	139	492,00	75	2.129

Kostenart	N	Mittelwert (bezogen auf alle 202 TN)	Minimum- Wert	Maximum- Wert
Eigenanteil und selbsterbrachte Aufwendungen für Heilmittel in den letzten 12 Monaten	90	89,11	0	2.000
Kosten für Hilfsmittel im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	70	638,66	7	17.265
Eigenanteil und selbsterbrachte Aufwendungen für Hilfsmittel im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	61	672,51	0	35.650
Kosten für Hilfsmittel nicht im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	9	43,53	15	8.200
Eigenanteil und selbsterbrachte Aufwendungen für Hilfsmittel nicht im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung in den letzten 12 Monaten	14	97,17	0	15.420
Kosten für Rehabilitationsmaßnahmen in den letzten 12 Monaten	75	1841,21	1.733	14.050
Kosten für Heilpraktikerbesuche im Jahr	18	9,62	27	240
Kosten (mit Zu- und Abschlägen) für empfohlene psychiatrische Behandlung	73	290,19	0	15.145

Bei der Betrachtung der Kosten (Tab. 22) sind einige Auffälligkeiten zu beobachten:

- Besonders hohe Ausgaben finden sich in den Bereichen stationäre Krankenhausaufenthalte und Rehabilitation. Dies stimmt mit der Struktur der Kostenverteilungen in der Allgemeinbevölkerung überein, wenn auch eine Niveauver-

schiebung zu beobachten sein dürfte. Sowohl stationäre als auch rehabilitative Leistungen lösen jeweils bei bereits einer Inanspruchnahme pro Jahr erhebliche Kosten aus. Daher sind die hier zu beobachteten Kostenniveaus auf einer insgesamt überraschend geringen Höhe.

- Auffälliger sind die hohen Kosten für rezeptpflichtige Arzneimittel und die damit vergleichsweise moderaten Kosten für Heilmittel. Allerdings ist bei beiden Bereichen eine eher ungleiche Verteilung auf die Befragten zu beachten.
- In Bezug auf die Eigenanteile, bzw. auch Ausgaben für frei verkäufliche Arzneimittel, sind teilweise erhebliche Kosten zu beobachten. Diese streuen allerdings ebenfalls erheblich zwischen den Befragten. Insbesondere die Maximalwerte weisen teilweise große Summen aus.

KRANKENKASSEN DATEN

Zusätzlich zu der Befragung der TN zur Inanspruchnahme wurden Daten einer Krankenversicherung ausgewertet. Wir danken hier der AOK Rheinland-Hamburg für die hilfsbereite und sehr kompetente Kooperation.

Die Kooperation mit dieser Krankenversicherung hatte zudem den Vorteil, dass die Daten einer vergleichbaren regionalen Abgrenzung zuzuordnen sind wie die Ergebnisse der Befragung. Abweichungen zur Befragung ergeben sich aus der Auswahl der Versicherten. Aus Datenschutzgründen war es nicht möglich, exakt die Gruppe der in der Befragung erreichten Personen abzubilden, zudem sind die Befragten kaum umfänglich bei einer einzigen Krankenversicherung Mitglied. Selektiert wurde daher eine Versichertengruppe, mit der versucht wurde, das Kriterium der Conterganschädigung nachzubilden (Gruppe Extremitätenfehlbildung). Dies hat somit den Vorteil, dass Selektionseffekte aus der Befragung (Verzerrungen aus der Nicht-Teilnahme) vermieden werden.

Die Selektion erfolgte anhand nachfolgender Kriterien:

Gruppe „Extremitätenfehlbildung“

- Alterskohorten der Jahrgänge 1958 bis 1961
- Vorliegen einer ICD-Diagnose Q71 bis Q74 und Q87.2

Gruppe „Gesamtversicherte“(Vergleichsgruppe)

- Alterskohorten der Jahrgänge 1958 bis 1961
- Keine Eingrenzungen bezüglich Diagnosen

Somit können in der Gruppe „Extremitätenfehlbildung“ auch Versicherte mit gleichem Krankheitsbild berücksichtigt werden, dessen Ursache jedoch nicht zwingend die Medikation Contergan ist. Eine eindeutige Zuordnung zu einer Conterganschädigung ist aus den Daten der Krankenversicherung nicht möglich, da es zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch keinen spezifischen ICD-Code für Conterganschädigungen gab. Dieser wurde erst 2013 eingeführt.

Die Daten wurden getrennt nach Geschlecht ausgewertet für folgende Merkmale:

- Ambulante Arztbesuche im Jahr 2012
- Ambulante Arztbesuche nach Facharztgruppen im Jahr 2012
- Vorsorge im Jahr 2012
- Krankenhausfälle im Jahr 2012
- Häufigste Krankenhausdiagnosen im Jahr 2012
- Arzneimittel im Jahr 2012
- Heilmittelverordnungen im Jahr 2012
- Hilfsmittelverordnungen im Jahr 2012
- Gesamtleistungsausgaben im Jahr 2011.

Leistungsausgaben für das Jahr 2012 konnten noch nicht ermittelt werden, da die Daten noch nicht vorlagen.

Insgesamt konnten über alle betrachteten Alterskohorten 617 Fälle in der Gruppe „Extremitätenfehlbildung“ identifiziert werden. Je nach Jahrgang und Geschlecht betrug die Gruppenstärke noch zwischen 57 und 94 Personen (Tabelle 23). In der Vergleichsgruppe befanden sich rund 150.000 Versicherte.

Tabelle 23: Gruppenstärke „Extremitätenfehlbildung“ in der Auswertung Krankenkassendaten

Jahrgang	Weiblich	Männlich
1958	94	57
1959	94	60
1960	93	59
1961	86	74
Summe	367	250
Gesamtsumme	617	

Die Auswertungen der Daten der Krankenversicherung zeigen, dass sich zwischen der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten und der Gruppe der Versicherten insgesamt erhebliche strukturelle Unterschiede nach Inanspruchnahme und ausgelösten Kosten zeigen. Diese Unterschiede sind allerdings nicht identisch ausgeprägt zwischen Leistungsbereichen, sondern weisen einige Besonderheiten auf.

Während die Gesamtgruppe der Versicherten 8,2 Arztbesuche pro Jahr in Anspruch nimmt, sind es in der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten 13,3 Besuche pro Jahr (+62%). Dabei zeigt sich, dass insbesondere Männer mit Extremitätenfehlbildung gegenüber der Gruppe der Gesamtversicherten erhebliche höhere Inanspruchnahmen aufweisen. Die Betrachtung nach Arztgruppen macht deutlich, dass insbesondere Besuche beim Orthopäden erheblich höher liegen (+200%), jedoch bspw. Besuche beim Kardiologen keine Abweichung gegenüber der Gesamtgruppe der Versicherten zeigen (Tabelle 24 und 25).

Tabelle 24: Arztbesuche je Versichertem insgesamt

Kategorie	Gesamt „Extremitäten- fehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versi- cherte“ =100%)
Arztbesuche je Versichertem	13,3	8,2	+62
Männlich	10,9	6,4	+70
Weiblich	15,0	10,1	+48

Tabelle 25: Arztbesuche je Versichertem nach Arztgruppen

Kategorie	Gesamt „Extremitäten- fehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Ver- sicherte“ =100%)
Hausärztliche Versorgung	4,0	3,0	+33
Orthopädie	1,5	0,5	+200
Kardiologie	0,1	0,1	0
HNO-Heilkunde	0,4	0,3	+33
Gynäkologie (nur Frauen)	1,6	1,2	+33

Bei Vorsorgeleistungen der Krankenkassen (vgl. Tabelle 26) ist zu beobachten, dass sämtliche Vorsorgeleistungen häufiger von der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten in Anspruch genommen werden. Auch hier zeigt sich das Muster, dass insbesondere Männer mit Extremitätenfehlbildung gegenüber der Gesamtgruppe der Versicherten höhere Inanspruchnahmen zeigen. Die Inanspruchnahme liegt pro 100 Versicherte je nach Vorsorge zwischen einem Viertel und der Hälfte höher.

Tabelle 26: Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen je 100 Versicherte

Kategorie	Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ =100%)
Check-Up	31,9	25,3	+26
Krebsvorsorge w	56,9	42,3	+35
Krebsvorsorge m	23,6	15,5	+52
Hautkrebs	20,3	15,7	+29
Dickdarmkrebs	25,1	16,5	+52

In Bezug auf Krankenhausfälle pro 100 Versicherte liegen die Einweisungen bei der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten um etwa 50% über den Einweisungen der Gesamtgruppe der Versicherten. Auch hier zeigt sich, dass Männer deutlichere Abweichungen gegenüber der Gesamtgruppe der Versicherten aufweisen als Frauen.

Dies ist insbesondere durch die niedrigere Rate an Krankenhausfällen bei Männern in der Gesamtbevölkerung verursacht. Deutliche Abweichungen sind allerdings in Bezug auf die Diagnosen bei Krankenhausbehandlungen zu erkennen. Während in der Gesamtbevölkerung die Diagnosen „Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol“ sowie „Angina pectoris“ die Häufigkeiten anführen, sind es bei der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten „Schulterläsionen“ sowie „Depressive Episoden“ (Tabellen 27 und 28).

Tabelle 27: Krankenhausfälle pro Jahr je 100 Versicherte

Kategorie	Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ = 100%)
Krankenhausfälle je 100 Versicherte	45	30	+50
Männlich	53	31	+71
Weiblich	40	29	+38

Tabelle 28: Häufigste Krankenhausdiagnose, in absteigender Reihung der Häufigkeit 2012

Gesamt „Versicherte“		Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	
<i>ICD</i>	<i>Bezeichnung</i>	<i>ICD</i>	<i>Bezeichnung</i>
F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	M75	Schulterläsionen
I20	Angina pectoris	F32	Depressive Episode
F32	Depressive Episode	N20	Nieren- und Ureterstein
J44	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	R10	Bauch- und Beckenschmerzen
G47	Schlafstörungen	M16	Koxarthrose [Arthrose des Hüftgelenkes]
C34	Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge	F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol
I21	Akuter Myokardinfarkt	I70	Atherosklerose
K80	Cholelithiasis	F20	Schizophrenie
M75	Schulterläsionen	M17	Gonarthrose [Arthrose des Kniegelenkes]
I10	Essentielle (primäre) Hypertonie	L03	Phlegmone

F33	Rezidivierende depressive Störung	S83	Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes
R07	Hals- und Brustschmerzen	M23	Binnenschädigung des Kniegelenkes [internalderangement]
M51	Sonstige Bandscheibenschäden	I21	Akuter Myokardinfarkt
N20	Nieren- und Ureterstein	M54	Rückenschmerzen
I25	Chronische ischämische Herzkrankheit	K63	Sonstige Krankheiten des Darmes
F20	Schizophrenie	K80	Cholelithiasis
M54	Rückenschmerzen	E11	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus [Typ-2-Diabetes]
C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse [Mamma]	I83	Varizen der unteren Extremitäten
K40	Herniainguinalis	M47	Spondylose
K29	Gastritis und Duodenitis	C34	Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge

Große strukturelle Unterschiede zeigen sich bei Arzneimittelverordnungen und den dadurch ausgelösten Kosten. Zwar weist die Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten mit etwa 10 Verordnungen pro Jahr einen um 38% höheren Wert aus, doch schlägt sich dies nicht in den Kosten nieder. Diese sind nahezu identisch. Offenbar erhalten hiernach die Extremitätenfehlgebildeten häufiger Arzneimittel verschrieben, jedoch eher Wirkstoffe, für die entweder bereits Generika verfügbar sind oder für die generell geringere Kosten anfallen (vgl. Tabelle 29).

Dennoch kann diskutiert werden, weshalb bei 2,8 zusätzlichen Verschreibungen pro Jahr nahezu keine Mehrkosten gegenüber der Gesamtgruppe der Versicherten entstehen. Ein Grund hierfür können abweichende (ambulant behandelte) Morbiditätsspektren sein, die bei Personen mit Extremitätenfehlbildungen auftreten und für die häufiger Generika verfügbar sind. Oder aber die behandelnden Ärzte weisen (bei vergleichbaren Morbiditätsspektren der Patientengruppen) höhere Raten an Generikaverschreibungen auf, etwa weil sie Schwerpunktpraxen betreiben. Ebenso können Patienten mit Extremitätenfehlbildungen womöglich eher Folgeverschreibungen erhalten, die preislich vorteilhaftere Packungsgrößen abdecken oder aufgrund der Chronizität der Grunderkrankung eine dauerhafte Umstellung auf Generika erlauben.

Tabelle 29: Arzneimittelverordnungen, Arzneimittelkosten pro Jahr und Versicherten

Kategorie	Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ =100%)
Arzneimittel- verordnungen	10,1	7,3	+38
Arzneimittelkosten	627 Euro	620 Euro	+1

Weitaus deutlichere Unterschiede in den Relationen zeigen sich bei Heilmitteln und Hilfsmitteln. Heilmittelverordnungen liegen bei Extremitätenfehlgebildeten um 140% höher, Hilfsmittelverordnungen um 164%. Dies äußert sich auch in höheren Kosten. Nicht übersehen werden darf allerdings, dass die absoluten Kosten für die Leistungsbereiche Heilmittel und Hilfsmittel vergleichsweise niedrig sind (Tabelle 30 und 31).

Tabelle 30: Heilmittelverordnungen, Heilmittelkosten pro Jahr und Versicherten

Kategorie	Gesamt „ Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ =100%)
Heilmittelverordnungen	1,04	0,43	+140
Heilmittelkosten	116 Euro	63 Euro	+84

Tabelle 31: Hilfsmittelverordnungen, Hilfsmittelkosten pro Jahr und Versicherten

Kategorie	Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ =100%)
Hilfsmittel- verordnungen	1,27	0,48	+164
Hilfsmittelkosten	244 Euro	89 Euro	+174

Bei zusammenfassender Betrachtung aller Kosten für eine Krankenversicherung ergeben sich Mehrkosten pro Versichertem in der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten von rund einem Drittel. Bei Frauen ist der Unterschied ausgeprägter als bei Männern (Tabelle 32).

Tabelle 32: Ausgaben insgesamt, Jahr 2011 pro Versichertem in Euro

Kategorie	Gesamt „Extremitätenfehlbildung“	Gesamt „Versicherte“	Differenz in % („Versicherte“ =100%)
Ausgaben je Versichertem	3038 Euro	2345 Euro	+30
Männlich	2954 Euro	2367 Euro	+24
Weiblich	3095 Euro	2322 Euro	+33

EXKURS DATENABGLEICH

Einige Daten wurden sowohl in der Befragung als auch über die Abrechnungsdaten der Krankenkasse erhoben. Eine Gegenüberstellung kann eine Validierung der Daten versuchen, wobei auf die abweichenden Abgrenzungen und auch auf Selektionseffekte der Befragung verwiesen wird. Daten aus beiden Erhebungsquellen liegen insbesondere für Arzneimittel (nur verschreibungspflichtig bzw. mit Erstattung durch die Kasse) und für Heilmittel und Hilfsmittel (nur jeweils ohne Eigenanteil) vor.

Generell kann festgestellt werden, dass die absolute Höhe der Angaben je nach Quelle stark abweicht, sofern man aus der Befragung und den Krankenkassendaten jeweils den Mittelwert betrachtet. Beispielsweise ergibt sich bei den Mittelwerten für rezeptpflichtige Medikamente im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung eine Angabe von 1377 Euro (bei 73 Angaben) sowie für rezeptpflichtige Medikamente nicht im Zusammenhang mit der Contergan-Schädigung Angaben von 1257 Euro (bei 88 Angaben; jeweils bei den Befragten erhoben für die letzten 12 Monate). Auch wenn unterstellt wird, dass die verbleibenden Personen aus der Stichprobe jeweils keine entsprechenden Kosten hatten, bleibt eine Gesamtsumme für rezeptpflichtige Arzneimittel von 1045,22 Euro pro Person und Jahr.¹³ Diese Summe liegt weitaus höher als die Summe von 627 Euro, welche die auskunftgebende Krankenkasse für Personen mit Extremitätenfehlbildungen ausweist. Die Abweichung kann verursacht sein durch fehlerhafte Angaben der Befragten (wobei lediglich nach den Namen der Medikamente gefragt wurde). Wahrscheinlicher ist jedoch, dass die im Rahmen der Auswertung erfolgte Bepreisung und Abschätzung der Mengen Verzerrungen zustande kamen. So konnten insbesondere keine Rabattverträge der Kassen oder Schwankungen in der Verschreibung berücksichtigt werden. Zudem können Abweichungen durch die Abgrenzung der Morbiditätsspektren entstanden sein (Contergangeschädigte versus Personen mit Extremitätenfehlbildungen).

Die Betrachtung von Mittelwerten hat zudem den Nachteil, dass sehr hohe oder sehr niedrige erfasste Werte unmittelbar diesen Mittelwert beeinflussen. Liegen die höch-

¹³ € 497,62 + € 547,60 = € 1045,22

ten bzw. niedrigsten Werte weit außerhalb des Bereiches, die von den übrigen Befragten angegeben wurden (Ausreißerwerte), leidet die Interpretation des Mittelwertes darunter. Wird jedoch zunächst nur die Reihung der Aufgabenbereiche betrachtet, ergibt sich eine größere Übereinstimmung. So sind in beiden Erhebungen die Arzneimitteldaten am höchsten bewertet, gefolgt von Hilfsmitteln und Heilmitteln. Größere Übereinstimmungen ergeben sich zudem, wenn die relativen Unterschiede innerhalb der Erhebungen betrachtet werden. So sind die Ausgaben für Arzneimittel jeweils etwa um den Faktor vier bis fünf höher als die Ausgaben für Heilmittel. Lediglich bei Hilfsmitteln ergeben sich zwischen den Erhebungsformen größere Diskrepanzen. Die Ursache kann hier in der Bewertung liegen, indem abgefragte Mengen zu Heilmitteln zu hoch bewertet werden.

Ein exakterer Abgleich zwischen den Erhebungen ist nicht möglich. Es bleibt bei dem Hinweis, dass sich aus der Befragung insbesondere Rückschlüsse auf die Verteilung innerhalb der Gruppe der Contergangeschädigten ziehen lassen. Aus der Auswertung der Krankenkassendaten lassen sich insbesondere Rückschlüsse im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung ziehen. Relativen Aussagen sollte hier der Vorrang gegeben werden gegenüber absoluten Kostenunterschieden.

ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Die Betrachtung der finanziellen Situation und der erforderlichen medizinischen Versorgung der TN hat wesentlich ergeben, dass ein hoher Anteil erwerbstätig ist (82%, vgl. die soziodemographischen Daten) und sich auch im Lebensverlauf sehr lange Zeiten der Erwerbstätigkeit aufsummierten. Nur rund die Hälfte der TN arbeitet an einem behindertengerechten Arbeitsplatz, Fehlzeiten von 31 Tagen und mehr pro Jahr werden von den meisten TN berichtet. Trotz der hohen Quote von Erwerbstätigkeit kann somit von einer zunehmenden Gefährdung des stabilen Zustandes einer Einbindung ins Berufsleben ausgegangen werden. Aus gesundheitsökonomischer Sicht ist hier Handlungsbedarf zu sehen, um eine weiterhin hohe Erwerbsquote aufrecht zu erhalten.

Die finanzielle Situation wird geprägt durch erhebliche Ausgaben für medizinische und auch nicht-medizinische Belange, die nicht von Sozialversicherungen übernommen werden. Die jährliche zusätzliche finanzielle Belastung aus medizinischer Versorgung beträgt laut Befragung für 40% der TN zwischen 500 und 2.500 Euro. Die Ausgaben für nicht-medizinische Versorgung von durch die Conterganschädigung verursachtem Mehrbedarf sind sehr ungleich verteilt. 20% der TN geben für den Fünf-Jahres-Zeitraum Ausgaben von über 10.000 Euro an, die nicht durch Sozialversicherungen abgedeckt sind. Insgesamt zeigt sich jedoch, dass die Verteilung der Ausgaben eher heterogen innerhalb der Gruppe der Contergangeschädigten berichtet wurde.

Aus gesundheitsökonomischer Sicht ist zudem bedenkenswert, dass sich die größten Bedarfe auf wenige Bereiche konzentrieren. Dies sind Leistungen der Heil- und Hilfsmittel sowie der (baulichen und nicht-medizinischen) Unterstützung im Haushalt oder häuslichen Umfeld.

Erforderliche Pflegeleistungen werden nahezu ausschließlich von nicht-professionellen Unterstützern erbracht. Professionelle (ambulante) Pflegedienste sind lediglich bei 4% der Befragten im Einsatz, Assistenten nochmals bei 3%.

Die Ausgaben für die medizinische Versorgung der Gruppe der Extremitätenfehlgebildeten zeigen in einer Sonderauswertung von Daten der Krankenversicherung ähnliche Strukturen wie die Ausgaben für die Gesamtbevölkerung. Ausgaben für statio-

näre Versorgung sind vergleichsweise hoch, nicht jedoch die Ausgaben für rezeptpflichtige Arzneimittel. Auch bei der Anzahl und den Kosten je Verordnungen für Heilmittel und Hilfsmittel zeigt sich, dass Contergangeschädigte im Vergleich mit der Gesamtzahl der betrachteten Versicherten einen höheren Versorgungsbedarf haben.

Aus der gesundheitsökonomischen Analyse lassen sich Folgerungen für drei Bereiche ziehen:

- **Qualität:** Die Qualität der Versorgung leidet unter einer generell mangelnden Verfügbarkeit (noch nicht entwickelter) Therapieverfahren, allerdings auch unter quantitativ mangelndem Zugang zu einzelnen etablierten Verfahren, insbesondere im Bereich der Heilmittel. Wiederholt wurde in der Befragung beklagt, dass geeignete Therapien nicht vorhanden sind. Hier sollte Forschung, aber auch zentralisierte medizinische Beratung über bestehende Evidenz intensiviert werden. Ein grundlegendes Problem scheint in der Qualität der Pflege zu bestehen. Die Verzahnung von privater Pflege und professioneller Pflege scheint ungelöst, was dauerhaft zu Qualitätsdefiziten führen kann.
- **Zugang:** Die Inanspruchnahme von Leistungen ist zwischen den TN je nach Leistungsbereich teilweise heterogen verteilt. Da die Zugangsbedingungen kaum von Krankenversicherungen allein gesteuert werden können, sollte für die Gruppe der Contergangeschädigten ein Schwerpunkt auf die Verbesserung der Prozesse der Inanspruchnahme gelegt werden. Schneller und unbürokratischer Zugang zu etablierten Verfahren (auch hier wieder insbesondere der Heil- und Hilfsmittel) sowie zusätzlich eine Lösung für die teilweise hohen notwendigen Investitionen scheinen erforderlich.
- **Finanzierung:** Die eingesetzten Eigenmittel aus der Gruppe der Contergangeschädigten sind bei einigen Befragten erheblich. Sie werden einerseits als Ergänzung zu Leistungen der Krankenversicherung eingesetzt, jedoch auch für haushaltsnahe Leistungen. Daher sollte ein Schwerpunkt gesetzt werden einerseits bei der regelhaften vollständigen Finanzierung von Leistungen aus dem gesetzlichen Leistungskatalog für die Krankenversicherung, sowie andererseits darüber hinaus bei einer flexiblen Einzelfallentscheidung bei der Finanzierung von Leistungen außerhalb der Krankenversicherung. Dies kann neben Investitionen insbesondere auch die dauerhafte Inanspruchnahme von Pflegeleistungen und haushaltsnahen Dienstleistungen umfassen.

Sollen die Ergebnisse in ein gesundheitsökonomisches Handlungskonzept eingegliedert werden, ergeben sich mehrere Schwerpunkte für Überlegungen.

Wichtig ist festzuhalten, dass eine generelle und undifferenzierte Betrachtung aller Contergangeschädigten nicht zielführend erscheint. Zudem scheint ebenso eine pauschale Ausweitung von finanziellen Unterstützungen nicht auf alle hier festgestellten Belange einzugehen. Vielmehr sollten Schwerpunkte gesetzt werden, die sich auf die spezifischen Problemlagen der Betroffenen beziehen.

Auffällig ist die häufige Nennung von nicht-vorhandenen oder nicht zugänglichen Therapien. Hier wiederum werden Schmerztherapien und Heilmittelbehandlungen bevorzugt genannt. Inwieweit neuartige Therapien noch erforscht werden müssten, kann aus gesundheitsökonomischer Sicht nicht abschließend beantwortet werden, doch scheint es sinnvoll, die vorhandenen Therapien optimal einzusetzen. Das gängige Konzept hierzu besteht in einer Schaffung von spezialisierten Zentren, die durch interdisziplinäre Ausrichtung und entsprechende Erfahrung und auch Kenntnis der Belange der Betroffenen eine optimierte Versorgung sicherstellen.

Der Zugang zu bereits breit etablierten Therapien und Anwendungen, wie sie Heilmittel üblicherweise darstellen, kann hingegen durch eher sozialversicherungsrechtliche Vorgaben erleichtert werden. Beispiele sind hier Bescheinigungen für erleichterten Zugang für die Betroffenen und umgekehrt die Zusicherung an die verschreibenden Ärzte, dass für Contergangeschädigte keine Budgetrelevanz der Verschreibungen besteht. Dies ist gesundheitsökonomisch vertretbar, da im Heilmittelbereich bei Contergangeschädigten kaum mit missbräuchlicher Mengenausweitung zu rechnen ist.

Gleiches gilt für den Bereich der Versorgung mit Pflegeleistungen. Die in unserer Untersuchung belegte hohe Inanspruchnahme von Pflegeleistungen aus dem privaten Umfeld kann unter Gesichtspunkten der Qualitätssicherung und auch langfristigen Überforderung kritisch gesehen werden. Eine stärkere Verzahnung mit professionellen Pflegeleistungen sollte angestrebt werden. Auch hier kann im Rahmen der Sozialversicherung eine Regelung diskutiert werden, die erleichterten Zugang zu Kurz- und Langzeitpflege ermöglicht. Es handelt sich somit um eine Absenkung der Hürden für den Zugang zu diesen Leistungen.

Eine weitere Auffälligkeit aus gesundheitsökonomischer Sicht betrifft die große Heterogenität der Antworten bei Ausgaben außerhalb der Sozialversicherungen, etwa Umbauten oder Mobilitätshilfen. Die erforderlichen Ressourcen werden offenbar derzeit häufig aus Eigenmitteln aufgebracht. Bereits bestehende pauschale finanzielle Unterstützungen für Contergangeschädigte können hierzu eingesetzt werden. Streuen die Ausgaben unter den Betroffenen jedoch sehr stark, hilft eine Anhebung der pauschalen Zuwendungen nicht mehr. Diskutiert werden kann daher, einen vereinfachten Zugang zu Einzelförderungen für aufwändige Maßnahmen und Hilfen zu schaffen. Da dies nahezu ausschließlich Leistungen außerhalb der Sozialversicherung betrifft, sollte das Verfahren auch außerhalb der Sozialversicherungen eingerichtet werden.

Durch das Inkrafttreten des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 26. Juni 2013 ist es inzwischen zu einer spürbaren Entlastung der finanziellen Belastung der Contergangeschädigten gekommen, da hierdurch rückwirkend zum 01.01.2013 eine erhebliche Erhöhung der monatlichen Conterganrenten zwischen 140% und 500% erfolgte.

Weiterhin sind jetzt zusätzliche Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe, wie Rehabilitationsleistungen, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln sowie zahnärztliche, kieferchirurgische und kieferorthopädische Versorgung möglich. Hierfür steht jährlich ein Gesamtbetrag von 30 Mio. € zur Verfügung. Darüber hinaus ist über diesen Fonds eine Förderung und Verbesserung der medizinischen Behandlung der Contergangeschädigten in Arztpraxen und Kliniken oder zur Spezialisierung von Pflegediensten auf Antrag bis zu einer jährlichen Fördersumme von 5.000,- € möglich.

SCHLUSSFOLGERUNG

Bei den Contergangeschädigten prägen mehr als 50 Jahre nach der Marktrücknahme von Contergan (Thalidomid) inzwischen die Folgeschäden das Beschwerdebild. Diese imponieren insbesondere als chronische Schmerzen sowie Funktions- und Bewegungseinschränkungen des Skelettsystems. Weiterhin resultiert ein deutlich erhöhter Anteil an psychischen Störungen. So kommen bei Contergangeschädigten deutlich häufiger depressive Störungen und somatoforme (Schmerz-) Störungen vor.

Obwohl die Ursprungsschäden von den Betroffenen über Jahrzehnte bemerkenswert gut kompensiert wurden, drohen jetzt bei reduzierter körperlicher Lebensqualität und psychischer Gesundheit sowie wachsendem Pflegebedarf sowohl das soziale Netzwerk als auch die berufliche Situation zu zerfallen. Die Contergangeschädigten treffen dabei aktuell auf ein medizinisches Versorgungssystem, das auf diese Probleme nicht vorbereitet ist. Daraus resultieren sowohl Unter- als insbesondere auch Fehlversorgung. Obwohl die Anzahl der Arztbesuche und Krankenhausbehandlungen bei den Contergangeschädigten gegenüber der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich ist, ergibt sich daraus keine erfolgreiche Behandlung der Folgeschäden. So zeigte die aktuelle Untersuchung Defizite insbesondere in der Schmerztherapie, aber auch in der Verordnung von geeigneten Verfahren aus dem Bereich der Physiotherapie und physikalischen Therapie. Zusätzlich liegt ein erheblicher Bedarf an erforderlichen stationären Rehabilitationsmaßnahmen zur Intensivierung der konservativen Behandlungsmaßnahmen vor. Die gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhte Rate an psychischen Störungen verweist auf eine ungenügende fachpsychotherapeutische und psychiatrische Versorgung.

Hierfür könnten mehrere Ursachen verantwortlich sein:

- Mangelhafte Kenntnisse der hausärztlichen und fachärztlichen Versorger über die Thalidomid-Embryopathie und ihre Folgen (mehr als 50 Jahre nach der Marktrücknahme von Contergan ist der Contergan-Skandal vielen (vor allem jüngeren) Ärzten nicht (mehr) präsent, hinzu kommen komplexe Schädigungsmuster der Betroffenen

- Im Vergleich zu anderen Erkrankungen liegt nur eine geringe Anzahl Betroffener (837 Contergangeschädigte in Nordrhein-Westfalen) und somit nur einzelne Patienten pro Praxis vor (vergleichbares Problem bei allen orphan diseases)
- fehlende Fortbildungsangebote für Haus- und Fachärzte zu Contergan-Ursprungs- und -Folgeschäden
- kritische Distanz vieler Contergangeschädigter zu einer medikamentösen Schmerztherapie mit dem Ergebnis einer Unterversorgung.

VERSORGUNGSKONZEPT FÜR NORDRHEIN-WESTFALEN

Die Darstellung des Vorschlags zur Verbesserung der Versorgung von Contergangeschädigten gliedert sich in vier Teile:

1. Ist-Situation: Gesundheit und Lebenssituation der Contergangeschädigten
2. Ist-Situation der Versorgung der Contergangeschädigten
3. Soll-Situation der Versorgung

IST-SITUATION – GESUNDHEIT UND LEBENSITUATION DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN

Das Einkommen der untersuchten Contergangeschädigten ist normalverteilt und geht einher mit hoher Erwerbstätigkeit (82%). Auch die Bildungsabschlüsse und der Familienstatus deuten darauf hin, dass viele der TN die Anforderungen des Lebens bisher gut gemeistert haben.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist jedoch auf allen Ebenen (somatisch, psychisch, sozial) signifikant niedriger als in der Allgemeinbevölkerung. Probleme mit Contergan-Folgeschäden geben über 95% der TN an, 26% geben extreme Probleme an.

Contergangeschädigte leiden vor allem an chronischen orthopädischen Problemen und an psychischen Störungen. Ein hoher Anteil der TN (62%) hat permanente Schmerzen wechselnder Intensität, weitere 37% leiden an Schmerzattacken bei zwischenzeitlicher Schmerzfreiheit. Bewegungseinschränkungen und Schmerzen werden vor allem an der Wirbelsäule und im Bereich der Schultern, Knie und Hüften angegeben.

Der Anteil der Menschen mit psychischen Störungen ist bei Contergangeschädigten deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung (47% Punktprävalenz vs. 33% 12-Monatsprävalenz), die häufigsten Diagnosen sind depressive Störungen, somatoforme (Schmerz-)Störungen und Angststörungen.

Der Vergleich mit den AOK Daten zeigt einen höheren Anteil an orthopädischen Diagnosen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Dies spricht dafür, dass viele Beeinträchtigungen der TN ohne Behinderung nicht entstanden wären. Analoges ist für die psychischen Erkrankungen anzunehmen.

IST-SITUATION DER VERSORGUNG DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN

Aus der deutlich reduzierten gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie den geschilderten orthopädischen und psychischen Störungen ergibt sich ein erhöhter Behandlungsbedarf, der nicht ausreichend gedeckt ist. Probleme mit der medizinischen Versorgung werden von 64% aller Befragten geschildert. Die Contergangeschädigten bezahlen ferner einen hohen Teil ihrer Arzneimittelkosten selber. Dies bringt eine relativ hohe finanzielle Belastung mit sich und indiziert, dass die Betroffenen gezwungen sind, eine ansonsten gegebene Unterversorgung durch Selbstversorgung auszugleichen.

Weiter ist festzustellen, dass die Contergangeschädigten einen hohen nicht gedeckten Bedarf in Bezug auf Heil- und Hilfsmittel haben. Dies ist der Fall, obwohl sie in diesem Punkt mehr Verordnungen aufweisen als die Gesamtbevölkerung. Es besteht also trotz bestehender Mehrversorgung ein höherer subjektiver und objektiver Bedarf, der nicht abgedeckt wird. Die von den Betroffenen in der Befragung geäußerte Unterversorgung insbesondere im Bereich der Heil- und Hilfsmittel würde, verglichen mit den Bedürfnissen von Versicherten mit anderen Grunderkrankungen wie etwa onkologischen Erkrankungen, nur moderate Ausgabensteigerungen bei den Krankenkassen verursachen. Erforderliche Pflegeleistungen werden nahezu ausschließlich von nicht-professionellen Unterstützern erbracht. Professionelle (ambulante) Pflegedienste sind lediglich bei 4% der Befragten im Einsatz.

SOLL-SITUATION DER VERSORGUNG

Aus den Ergebnissen lassen sich vier Strategien ableiten:

Vulnerabilitätsstrategie: Bessere Identifizierung und Versorgung vulnerabler Gruppen

Präventionsstrategie: Verhinderung vorzeitiger Berentung und des frühzeitigen Eintritts des Pflegefalls durch Verhinderung von Komorbiditäten

Inanspruchnahmestrategie: Erleichterung der Inanspruchnahme

Schwerpunktzentrenstrategie: Einrichtung von Schwerpunktzentren

VULNERABILITÄTSSTRATEGIE

Die Ergebnisse der hier vorgelegten Studie machen deutlich, dass es innerhalb der Population der Contergangeschädigten vulnerable Subgruppen erhöhter Morbidität gibt, die einer gesonderten präventiven und kurativen Behandlung bedürfen. Als vulnerable Subgruppen definieren wir Gruppen, die einen Mangel an internen Ressourcen (z. B. körperliche Abwehrkraft, allgemeine Gesundheit, psychische Resilienz) und externen Ressourcen (z. B. Finanzmittel, soziale Netzwerke, Handlungsspielräume, Gratifikationen) aufweisen, der es für die Personen in diesen Gruppen schwierig macht, die alltäglichen und/oder conterganspezifischen Belastungen und Herausforderungen des täglichen Lebens zu bewältigen und Krisen ohne gesundheitliche Folgeschäden zu überstehen.

Zu den vulnerablen Subgruppen gehören – wie diese Studie zeigt – bei den contergangeschädigten Personen mit ausgeprägten körperlichen Folgeschäden, psychischer Komorbidität, Minderausstattung an technischen Hilfsmitteln und/oder unzureichendem sozialen Netzwerk.

Antivulnerabilitätsmaßnahme 1: Eine erhöhte Vulnerabilität sollte zum frühestmöglichen Zeitpunkt identifiziert, begrenzt und im Verlauf beobachtet werden. Bei allen Contergangeschädigten sollte z. B., eine frühzeitige Erfassung und ggf. Behandlung von körperlichen Folgeschäden durchgeführt werden. Dies kann am besten in einem spezialisierten Zentrum erfolgen (siehe Schwerpunktzentrenstrategie).

Antivulnerabilitätsmaßnahme 2: Zusätzlich sollte bei Contergangeschädigten ein regelmäßiges Screening hinsichtlich psychischer Folge- und Begleiterkrankungen (Komorbidität) stattfinden. Als Screeninginstrument könnten psychometrische Instrumente wie die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), der Patient Health Questionnaire (PHQ) oder der Gesundheitsfragebogen für Patienten (WHO-5) eingesetzt werden. Bei Überschreiten validierter Grenzwerte oder explizitem Patientenwunsch sollte eine weiterführende Beratung bzw. Behandlung empfohlen oder eingeleitet werden. Zur Stärkung der Nachhaltigkeit der psychischen Behandlung wäre die Einrichtung von spezialisierten psychosomatischen Sprechstunden zu überlegen.

In Bezug auf die Therapie psychischer Symptome wie z. B. einer Depressivität liegen einschlägige Leitlinien vor. Vor allem die S3-Leitlinie/Nationale Versorgungsleitlinie Unipolare Depression (DGPPN et al., 2009) bietet einen umfassenden Überblick zu diagnostischen und therapeutischen Optionen auch bei komplexen Anforderungen (z. B. ausgeprägter körperlicher Begleiterkrankung), wenngleich spezifische Empfehlungen zur Therapie depressiver Contergangeschädigter nicht enthalten sind.

Die Strategie, besonders vulnerable Menschen mittels geeigneter Screening-Instrumente zu identifizieren und gezielt zu behandeln, entspricht evidenzbasierten Leitlinien zur medizinischen Versorgung, wie sie für Menschen mit chronischen körperlichen Erkrankungen wie Koronarer Herzkrankheit (KHK) oder Diabetes mellitus, die häufig zu einer vergleichbaren psychischen und körperlichen Belastung führen, publiziert sind. So empfiehlt zum Beispiel die Europäische Gesellschaft für Kardiologie (European Society of Cardiology, ESC) eine systematische Erfassung sowohl biologischer als psychosozialer Risikofaktoren für die Entwicklung und den Verlauf einer KHK (Perk et al., 2012). Vulnerable Menschen sollen dann einer bedarfsgerechten Versorgung zugeführt werden, die nicht nur auf eine Verringerung des somatischen Risikos, sondern auch auf eine Verbesserung der Lebensqualität abzielt (Perk et al., 2012). Die Inhalte dieser Leitlinie wurden mittlerweile auch seitens der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) für den deutschen Sprachraum adaptiert und publiziert (Gohlke et al., 2012; 2013).

Auch für den Diabetes mellitus liegen zahlreiche, evidenzbasierte Leitlinien vor, von denen sich besonders die aktuelle S2-Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) zu Thema „Psychosoziales und Diabetes“ (Kulzer et al., 2013a, b) der Erfassung und Versorgung besonders vulnerabler Betroffener widmet. Es werden u. a. differenzierte Empfehlungen zum Screening einer psychischen Komorbidität (wie Depressionen, Angststörungen oder Suchterkrankungen) gegeben, sowie, darauf aufbauend, gestufte Versorgungskonzepte empfohlen.

Antivulnerabilitätsmaßnahme 3: Es sollte ein spezifischer Ausgleich des nicht gedeckten Bedarfs an Heil- und Hilfsmitteln erfolgen. Dabei ist jedoch nicht an eine pauschale Abdeckung des subjektiven Bedarfs zu denken, sondern an eine individuumsspezifische Abdeckung des objektiven Bedarfs bei vulnerablen Personen. Wie dies grundsätzlich geschehen soll, könnte in Zusammenarbeit mit dem Verband der Contergangeschädigten geklärt werden.

Antivulnerabilitätsmaßnahme 4: Das allmähliche, aber sichere Wegbrechen des unterstützenden Laiensystems bei den Contergangeschädigten muss auf Dauer sowohl durch professionelle oder semi-professionelle Hilfesysteme als auch durch besondere Wohnformen, wie z. B. generationenübergreifende Wohngemeinschaften ersetzt werden. Eine Form der vulnerablen Gruppe sind Contergangeschädigte, deren soziales Netzwerk „löcherig“ wird. Es wurde in dieser Studie gezeigt, dass die erforderlichen Pflegeleistungen nahezu ausschließlich von nicht-professionellen Unterstützern erbracht werden. Für die Betroffenen kann sich in Zukunft eine ähnliche Situation ergeben wie bei den Menschen mit anderen Behinderungen, wenn die Eltern sterben und die Kinder ausgezogen sind (Driller et al., 2008). Vor dem Hintergrund der steigenden Alterung behinderter Menschen (vgl. Driller u. Pfaff, 2006) stellt sich die Frage, ob die Versorgungsstrukturen derzeit ausreichen, eine steigende Anzahl schwerstpflegebedürftiger Contergangeschädigter auch im Alter trotz unzureichendem sozialen Netzwerk versorgen zu können. Ergänzend sollte ein vermehrter Technikeinsatz in Form des Ambient Assisted Living (AAL) geprüft werden, um das Wohnen und Leben im Alter für die Betroffenen zu verbessern.

PRÄVENTIONSSTRATEGIE

Es wird in Zukunft notwendig sein, die kurative Versorgung der Contergangeschädigten um eine stark präventive Komponente zu ergänzen, um die Ausbildung bzw. ein weiteres Voranschreiten von Folgeschäden zu begrenzen. Wir unterscheiden zwei Maßnahmenkomplexe: Vorruhestandsmaßnahmen und Ruhestandsmaßnahmen

Vorruhestandsmaßnahmen: Die Präventionsmaßnahmen sollten dabei schon lange vor dem gesetzlichen Ruhestand einsetzen. Damit wäre sichergestellt, dass sich ein präventiver Lebensstil entwickeln kann, der auch über den Ruhestand hinaus weiter gepflegt wird. Dies kann auch dazu beitragen, die Arbeitsfähigkeit der Contergangeschädigten so zu erhalten, dass eine Frühberentung bzw. Frühpensionierung unnötig wird.

Ruhestandsmaßnahmen: Zusätzlich sollten präventive Konzepte für den Ruhestand der Contergangeschädigten entwickelt werden. Dies ist nötig, weil zusätzlich zu den Conterganschäden bei den Betroffenen im höheren Alter altersbedingte Multi-Komorbiditäten hinzukommen können. Diese gilt es zu verhindern. Sonst kann sich ein prekäres Zusammenspiel aus primärer Behinderung, Folgeschäden und altersbedingten Erkrankungen einstellen, das einer besonderen und teureren Versorgung bedarf. Ziel einer solchen Strategie muss es sein, eine Chronifizierung der Beschwerden zu verhindern und das Einsetzen einer schwer zu beherrschenden Abwärtsspirale zu vermeiden. Die Stichworte in diesem Zusammenhang sind Prävention auch im hohen Alter und das Hinauszögern des Eintritts des Pflegefalls.

Die grundsätzliche Bedeutung präventiver Ansätze wird mittlerweile auch bei anderen Erkrankungen anerkannt. So gehen die bereits erwähnten Leitlinien zur KHK explizit von der Notwendigkeit kontinuierlicher präventiver Anstrengungen aus, selbst wenn sich eine Erkrankung schon manifestiert hat, weil nur so ein weiteres Fortschreiten der Erkrankung verhindert werden kann (Perk et al., 2013; Gohlke et al., 2012; 2013).

Die Alterungsprozesse in der Population der Contergangeschädigten werfen eine komplexe Heterogenitätsproblematik auf. Wie bei anderen Menschen mit Behinderung (vgl. Driller et al., 2008) kann dies Folge zweier unterschiedlicher Ursachen sein. Einerseits unterliegen auch Menschen mit Conterganschäden normalen Alte-

rungsprozessen, andererseits zeigen Contergangeschädigte bereits jetzt mit durchschnittlich 51 Jahren spezifische Behinderungs- und Krankheitsformen. Es kristallisieren sich immer mehr die schwierigen Schnittflächen zwischen Behinderungen durch Conterganschäden, altersbedingten chronischen Krankheiten und „doppelter Pflegebedürftigkeit“ (conterganspezifisch und altersbedingt) heraus. Ziel der Prävention sollte es sein, die Lebensqualität aufrecht zu erhalten und krankheits- und behinderungsspezifische Folgeschäden sowie zunehmende Pflegebedürftigkeit hinaus zu zögern.

Mögliche Maßnahmen sind in diesem Zusammenhang im Bereich der Gesundheitsförderung und der an Risikofaktoren orientierten Prävention anzusiedeln.

INANSPRUCHNAHMESTRATEGIE

Der Katalog an gesetzlichen Krankenkassenleistungen, die auch Contergangeschädigten zur Verfügung stehen, ist zwar umfassend, zahlreiche Rückmeldungen zeigen jedoch, dass wirksame Therapien fehlen bzw. nicht ausreichend angewendet werden (unmet medical needs). Dies ist insbesondere in der Schmerztherapie der Fall. Hier ist aber weniger der Gesetzgeber gefragt, als das medizinische System. Die Schmerz-Diagnostik und -Versorgung sollte entlang der klinischen Leitlinie für chronische Schmerzen erfolgen, bei nichtausreichendem Therapieerfolg sollte eine Überweisung an ein spezialisiertes Schwerpunktzentrum erfolgen (Becker et al., 2013) (siehe Schwerpunktzentrenstrategie). In diesem Zentrum sollte nach der Leitlinie für nichtspezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden vorgegangen werden (Schaefer et al., 2012). Dieses beinhaltet eine frühzeitige fachpsychotherapeutische Mitbeurteilung und gegebenenfalls Mitbehandlung, eine enge Kooperation zwischen allen Behandelnden und falls nötig ein multimodales Therapiekonzept bis hin zu (bei besonders schweren und chronifizierten Verläufen) einer (teil-)stationären Behandlung. Hier sind Schulungsmaßnahmen sowohl der behandelnden Ärzte als auch der Contergangeschädigten selbst zur Verbesserung der Akzeptanz insbesondere medikamentöser Schmerztherapie erforderlich.

Bei bestehender Unterversorgung (insbesondere bei Heil- und Hilfsmitteln) muss vor allem der Prozess der Inanspruchnahme verbessert werden. Contergangeschädigte sollten einfacheren Zugang zu den Leistungen haben, bspw. durch Freistellungen für die verschreibenden Ärzte. Gegebenenfalls sind auf dem Markt verfügbare Hilfsmittel

an die spezifischen Anforderungen der Contergangeschädigten anzupassen (z. B. Rollatoren mit Auflageflächen für verkürzte Arme oder Abstützvorrichtungen für Geschädigte mit Phokomelien).

Ebenso sollte der Zugang zu Leistungen außerhalb der Krankenversicherung vereinfacht werden. Dies betrifft Pflegeleistungen (insbesondere auch haushaltsnahe Pflegeleistungen), die heute eine zu geringe Verzahnung von professioneller und privater Hilfe aufweisen. Zudem betrifft dies Leistungen der technischen und investiven Unterstützung im Haushalt. Diese Investitionen sind meist einmalig, bringen hohe Kosten mit sich und sind wenig planbar. Hier muss ein vereinfachter Prozess gefunden werden, damit große Investitionen schnell bewilligt werden können.

Ein weiterer Baustein im Rahmen der Inanspruchnahmestrategie ist die Anerkennung der Folgeschäden wie chronischer Schmerz und Depressivität, da Szenarien vorstellbar sind, in denen Betroffene zwar sehr geringe Ursprungsschäden, aber hohe Folgeschäden erlitten haben und dementsprechend von der Reform der Contergan-Rente nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt wurden. Bei der Anerkennung geht es nicht nur darum, eine monetäre Entlastung zu schaffen, sondern auch darum, eine bedarfsgerechte Behandlung zu erreichen.

Ein großes Problem stellt die fragmentierte Landschaft, des im deutschen Sozialversicherungswesen und Sozialhilfswesen verorteten Leistungsrechts und das Kostenträgersystem dar. Dieses gravierende Problem wird dann evident, wenn in komplexen Bedarfslagen Mischfinanzierungen notwendig sind. Vor diesem oftmals unüberwindlich erscheinenden Problem stehen sowohl das Case Management als auch die institutionellen Leistungsanbieter. Diese müssen mit Blick auf Wohnen, Arbeiten, Betreuen und Versorgen einerseits ihre Angebote kleinteilig modularisieren und andererseits wiederum „clustern“ und gegenüber den Kostenträgern als Angebotspaletten aushandeln (vgl. auch Driller et al., 2008).

Die Entlastung der finanziellen Belastung der Contergangeschädigten durch eine deutliche Erhöhung der monatlichen Conterganrenten und die zusätzliche Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe, wie die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln sowie Rehabilitationsleistungen, zum 1.1.2013 stellt einen ersten großen Schritt zur Verbesserung der Versorgungssituation dar. Hier wurde Forderungen der Studie von Kruse und Mitarbeitern (2012) bereits Rechnung getragen.

SCHWERPUNKTZENTRENSTRATEGIE

Angesichts der beschriebenen Versorgungsdefizite schlagen wir für Nordrhein-Westfalen die Einrichtung von zunächst ein bis zwei spezialisierten Schwerpunktzentren vor, die neben der direkten Patientenbehandlung sowohl Ärzte als auch Patienten schulen und damit eine Outreach-Funktion wahrnehmen. Diese Zentren sollten

- Peer-to-Peer Programme aufbauen und pflegen, so dass geschulte Contergangeschädigte andere Contergangeschädigte beraten können,
- die Behandlungspfade der vorhandenen Verfahren für die Patienten und Ärzte transparent machen,
- die vorgenannten drei Strategien (Vulnerabilität, Prävention und Inanspruchnahme) aufsetzen und umsetzen,
- als Kompetenzzentren für das Screening vulnerabler Gruppen dienen,
- sicherstellen, dass die Inanspruchnahme von Leistungen einfacher wird und
- für die Region, für die sie zuständig sind, Vorruhestands- und Ruhestands-Präventionsstrategien ausarbeiten und umsetzen.

Entsprechend der klinischen Leitlinie für nicht-spezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden und der vorgestellten Inanspruchnahmestrategie wird dementsprechend empfohlen, multidisziplinäre Zentren aufzubauen, um eine optimale Versorgung zu garantieren (Schäfer et al., 2012).

Ein Beispiel für die Errichtung eines überregional tätigen spezifischen Schwerpunktzentrums für Dysmeliepatienten stellt das EX-Center in Stockholm, Schweden dar. Das bereits 1993 initiierte EX-Center ist ein nationales Rehabilitations- und Informationszentrum für Kinder und Erwachsene mit angeborenen oder erworbenen mehrfachen Extremitätenschädigungen. Neben Patienten mit Thalidomid-bedingten Dysmelien werden hier Patienten mit anderen angeborenen Dysmelien und nach Extremitätenamputationen behandelt und geschult. Die Gründung des EX-Centers erfolgte aufgrund der Ergebnisse des Bosö-Projektes in Schweden Ende der 80er Jahre, das große Differenzen in Umfang und Qualität der Behandlung und Unterstützung von Patienten mit Dysmelien gezeigt hatte, in Abhängigkeit davon, in welchem Teil Schwedens diese Menschen lebten.

Das EX-Center gliedert sich in zwei Einheiten, ein Rehabilitations- und ein Schulungszentrum und hält ein interdisziplinäres Behandler-Team, bestehend aus einem Orthopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Patientenkoordinator, Psychologen, Sozialtherapeuten und Orthopädietechniker vor. Pro Jahr werden hier 45-50 Patienten behandelt, beraten und geschult.

Insgesamt gibt es im Schweden rund 100 Thalidomid-Geschädigte, welche zu ca. 90% multiple Extremitätenfehlbildungen haben. Hinzu kommen jährlich 1,5 Kinder mit angeborenen multiplen Dismelien und ein Fall mit Amputation von mehreren Extremitätenabschnitten.

Eine im Jahr 2007 durchgeführte Befragung von 81 Patienten des EX-Centers (Stockselius et. al, 2009) ergab, dass diese durch die Behandlung und Schulung in folgenden Bereichen profitierten:

- Geringerer Anteil an persönlicher Hilfe
- Höhere Inanspruchnahme von Hilfsmitteln
- Bessere Fitness
- Besseres Zurechtkommen mit der Behinderung
- Bessere psychische Situation

Die Befragten gaben allerdings auch steigende Schmerzen sowie einen größeren Hilfebedarf bei Aktivitäten des täglichen Lebens, wie beispielsweise Körperpflege und Einkaufen an. Auch wenn der Bedarf gerade in Nordrhein-Westfalen mit über 800 Thalidomidgeschädigten deutlich größer ist, sind die Strukturen des schwedischen EX-Centers auch für ein Versorgungskonzept für Nordrhein-Westfalen richtungweisend.

Großbritannien hat mit dem 1973 gegründeten Thalidomid Children's Trust zwar eine erfolgreiche Organisation zur Unterstützung der 515 anerkannten Thalidomidgeschädigten, zu einer Zentrumsbildung wie in Schweden ist es aber hier bisher nicht gekommen.

Die Niederlande und Belgien haben bei einer geringen Anzahl Contergangeschädigter ebenfalls kein Zentrum zur Behandlung und Schulung. Hier sind erst in den letzten Jahren Selbsthilfeorganisationen entstanden.

Somit gibt es auch einen europäischen Bedarf für die Bildung von Schwerpunktzentren, wobei wie in Schweden neben Thalidomidgeschädigten auch andere angeborene und operationsbedingte Dysmelien durch ein solches Zentrum sowohl behandelt, als auch geschult werden könnten. Dies könnte in der Zusammenarbeit mit der International Congenital Thalidomide Alliance (ICTA) geschehen.

Der Einsatz des Arzneimittels Thalidomid ist keine Vergangenheit. Seit 1976 ist es in Deutschland in der Behandlung der Lepra, seit 2001 in der Behandlung des Multiplen Myeloms wieder zugelassen. Weitere Indikationen können folgen. Durch die Wiedenzulassung sind trotz strenger Auflagen neu aufgetretene Schädigungen durch Thalidomid nicht ausgeschlossen (Deutscher Bundestag 2008, BT-Drucksache 16/8748, 16/8754).

LITERATUR

Becker A, Becker M, Engeser P. Chronischer Schmerz, DEGAM-Leitlinie, AWMF-Registernr. 058/036, Stand 9/2013

Bent N, Tennant A, Neumann V, Chamberlain M A. Living with Thalidomide: Health status and quality of life at 40 years. *Prosthetics and Orthotics International* 31; 2007: 147-156.

Braun S, Prenzler A, Mittendorf T, Schulenburg J M von der. Bewertung von Ressourcenverbräuchen im deutschen Gesundheitswesen aus Sicht der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Gesundheitswesen* 2009; 71: 19-23.

Brynnner R, Stephens T. *Dark Remedy-the impact of thalidomide and its revival as a vital medicine*. Cambridge: Perseus Publishing 2001.

Bullinger M, Kirchberger I. SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand, Handanweisung, 2011, Hogrefe, Göttingen.

Deutscher Bundestag, Plenar-Protokoll Nr. 16/57, Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Öffentliche Anhörung 2008 (Antrag BT-Drucksache 16/8754 und 16/8748).

DGPPN, BÄK, KBV, AWMF, AkdÄ, BptK, BApK, DAGSHG, DEGAM, DGPM, DGPs, DGRW (Hrsg) für die Leitliniengruppe Unipolare Depression*. S3-Leitlinie/Nationale Versorgungsleitlinie Unipolare Depression-Kurzfassung, 1. Auflage 2009.

Driller E, Pfaff H (2006): Soziodemographische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: F Krueger und J Degen (Hrsg.). *Das Alter behinderter Menschen*. Freiburg i.B: Lambertus Verlag: 27-118.

Driller E, Alich S, Karbach U, Pfaff H, Schulz-Nieswandt F (2008): *Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe*. Freiburg i.B.: Lambertus Verlag.

Ellert, U, Kurth B M. Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2004; 47: 1027-1032.

Freyenhagen R, Baron R, Gockel U, Tölle T. painDETECT: a new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. Current medical research and opinion 2006; 22: 1911-1920.

Friedrich C. Contergan - Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe. In: L Zichner, M A Rauschmann, U D Thomann (Hrsg.) Die Contergankatastrophe - Eine Bilanz nach 40 Jahren. Darmstadt: Steinkopff-Verlag 2005: 3-12

Gerbershagen H U, Korb J, Nagel P, Nilges P. Das Mainzer Stadienmodell der Schmerzchronifizierung.

Gohlke H, Albus C, Bönner G, Darius H, Eckert S, Gohlke-Bärwolf C, Gysan D, Hahmann H, Halle N, Hambrecht R, Mathes P, Predel HG, Sauer G, von Schacky C, Schuler G, Siegrist J, Thiery J, Tschöpe D, Völler H, Wirth A. Empfehlungen der Projektgruppe Prävention der DGK zur risikoadjustierten Prävention von Herz-Kreislaufkrankungen. Teil 1: Risikostratifikation und Umsetzung der Prävention. Kardiologie 2012; 6: 63-76.

Gohlke H, Albus C, Bönner G, Darius H, Eckert S, Gohlke-Bärwolf C, Gysan D, Hahmann H, Halle N, Hambrecht R, Mathes P, Predel H G, Sauer G, von Schacky C, Schuler G, Siegrist J, Thiery J, Tschöpe D, Völler H, Wirth A. Empfehlungen der Projektgruppe Prävention der DGK zur risikoadjustierten Prävention von Herz-Kreislaufkrankungen. Teil 2: Lebensstil und kardiovaskuläres Risiko. Kardiologie 2012; 6: 249-62.

Gohlke H, Albus C, Bönner G, Darius H, Eckert S, Gohlke-Bärwolf C, Gysan D, Hahmann H, Halle N, Hambrecht R, Mathes P, Predel HG, Sauer G, von Schacky C, Schuler G, Siegrist J, Thiery J, Tschöpe D, Völler H, Wirth A. Empfehlungen der Projektgruppe Prävention der DGK zur risikoadjustierten Prävention von Herz-Kreislaufkrankungen. Teil 3: Fettstoffwechselstörungen, arterielle Hypertonie und Glukosestoffwechsel. Kardiologie 2013; 7: 141-56.

Gohlke H, Albus C, Bönner G, Darius H, Eckert S, Gohlke-Bärwolf C, Gysan D, Hahmann H, Halle N, Hambrecht R, Mathes P, Predel HG, Sauer G, von Schacky C, Schuler G, Siegrist J, Thiery J, Tschöpe D, Völler H, Wirth A. Empfehlungen der Projektgruppe Prävention der DGK zur risikoadjustierten Prävention von Herz-Kreislaufkrankungen. Teil 4: Thrombozytenfunktionshemmer, Hormonersatztherapie, Verhaltensänderung und psychosoziale Risikofaktoren. *Kardiologie* 2013; 7: 297-306.

Jacobi F, Höfler M, Strehle J, Mack s, Gerschler A, Scholl L, Busch M A, Maske U, Hapke U, Gaebel W, Maier W, Wagner M, Zielasek J, Wittchen HU. Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH). *Nervenarzt* 2014, 85: 77–87

Krauth C, Hessel F, Hansmeier T, Wasem J, Seitz R, Schweikert B. Empirische Bewertungsansätze in der gesundheitsökonomischen Evaluation – ein Vorschlag der AG Methoden der gesundheitsökonomischen Evaluation (AG MEG). *Gesundheitswesen* 2005; 67: 736-746.

Kruse A, Ding-Greiner C, Becker G, Stolla C, Becker A M, Baiker D. CONTERGAN - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen Heidelberg 2012.

Kulzer B, Albus C, Herpertz S, Kruse J, Lange K, Lederbogen F, Petrak F. Psychosoziales und Diabetes (Teil 1). S2-Leitlinie Psychosoziales und Diabetes – Langfassung. *Diabetologie* 2013; 8: 198-242.

Kulzer B, Albus C, Herpertz S, Kruse J, Lange K, Lederbogen F, Petrak F. Psychosoziales und Diabetes (Teil 2). S2-Leitlinie Psychosoziales und Diabetes – Langfassung. *Diabetologie* 2013; 8: 292-324.

Ladwig K H. Lederbogen F, Albus C, Angermann C, Borggreffe M, Fischer D, Fritzsche K, Haass M, Jordan J, Jünger J, Kindermann I, Köllner V, Kuhn B, Scherer M, Seyfarth M, Völler H, Waller C, Herrmann-Lingen C. Positionspapier zur Bedeutung von psychosozialen Faktoren in der Kardiologie. Update 2013. *Kardiologie* 2013; 7: 7-27.

Lenz W. Thalidomidschäden an inneren Organen. In: Niethard FU, Marquardt E, Eltze J (Hrsg.) Contergan 30 Jahre danach. Enke Stuttgart, 1994, 27-33

Lenz W. A Short History of Thalidomide Embryopathy. *Teratology* 1988; 38: 203-215.

Marquardt E: Begutachtung des Conterganschadens und seiner Folgezustände. In: Niethard FU, Marquardt E, Eltze J (Hrsg.) Contergan 30 Jahre danach. Enke Stuttgart, 1994, 79-83

Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain updated in 2011. IASP Press, Seattle.

Mikrozensus 2011. Haushalte und Lebensformen der Bevölkerung. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2012.

Niethard F U, Marquardt E, Eltze J. Contergan – 30 Jahre danach. Enke, Stuttgart, 1994.

Nippert I, Edler B, Schmidt-Herterich C. 40 years later: The health related quality of life of woman affected with thalidomide. *Community Genet* 5; 2002: 209-216.

Okayon M M, Stingl J C. Prevalence and comorbidity of chronic pain in the German general population. *J Psychiatric Res* 2012; 46: 444 - 450.

Perk J, De Backer G, Gohlke H, Graham I, Reiner Z, Verschuren M, Albus C, Benlian P, Boysen G, Cifkova R, Deaton C, Ebrahim S, Fisher M, Germano G, Hobbs R, Hoes A, Karadeniz S, Mezzani A, Prescott E, Ryden L, Scherer M, Syväne M, Scholte op Reimer WJ, Vrints C, Wood D, Zamorano JL, Zannad F. European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice (version 2012). *Eur Heart J* 2012; 33: 1635–1701

Peters K M. Thalidomid-Embryopathie: Eine vielfältige Katastrophe. *Orthopädie & Rheuma* 2012; 15: 23-28.

Peters K M, Schnabel M. Welche Endoprothesen sind für die Contergan-Opfer am sinnvollsten? *Orthopädie & Rheuma* 2012; 15 (3): 41-42.

Pflugmacher R, Koch P. Skoliose und Kyphose. In: Ruchholtz S, Wirtz D C. (Hrsg.) *Orthopädie und Unfallchirurgie*. Thieme, 2012.

Prenzler A, Zeidler J, Braun S, Schulenburg J von der. Bewertung von Ressourcen im Gesundheitswesen aus der Perspektive der deutschen Sozialversicherung. *PharmacoEconomics – German Research Articles* 2010; 8: 47-66.

Rabin R, Oemar M, Oppe M. EQ-5D-3L User Guide, Version 4.0, 2011.

Saß H, Wittchen H U, Zaudig M, Houben I. DSM-IV-TR, Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen -Textrevision- Hogrefe, Göttingen, 2000.

Schwabe U, Pfaffrath D. Arzneiverordnungsreport 2012, Springer, Berlin, 2012.

Schaefer R, Haunsteiner-Wiehle C, Häuser W, Ronel J, Herrmann M, Hennigsen P: [Clinical Practice Guideline: Non-specific, functional and somatoform bodily complaints.] Klinische Leitlinie Nichtspezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109 (47): 803-13.
doi: 10.3238/arztebl.2012.0803

Stockselius A, Wikström M, Köhler P. Evaluation of EX-Center activity. www.ex-centers.com

Strömmland K, Philipson E, Grönlund M A, Offspring of male and female parents with Thalidomide embryopathy: birth defects and funktional anomalies, *teratology* 2002; 66: 115-121.

Thomann K D. Die Contergan-Katastrophe – die trügerische Sicherheit der “harten Daten”. *Dtsch Arztebl* 2007;104: 2454-2457

Von Moltke H J, Olbing H. Die Ausbildungs- und Berufssituation contergangeschädigter junger Erwachsener. *Rehabilitation* 28; 1989: 72-82.

Weicker H. Das sogenannte Dymelie-Syndrom (Thalidomid-Embryopathie) und seine Differentialdiagnose. *Wien med Wschr* 1967; 117: 387-390.

Willert H G, Henkel H L. Klinik und Pathologie der Dymelie. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, 1968

Willert H G. Das Fehlbildungsmuster der Thalidomid-bedingten Dismelie. In: L Zichner, M A Rauschmann, K D Thomann (Hrsg.) Die Contergankatastrophe - Eine Bilanz nach 40 Jahren. Darmstadt: Steinkopff-Verlag 2005: 75-84

Wittchen H U, Jacobi F. Was sind die häufigsten psychischen Störungen in Deutschland? Vortrag auf dem DEGS - Symposium am 14. Juni 2012. Abrufbar unter:http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/degs_w1/Symposium/degs_psychische_stoerungen.pdf?__blob=publicationFile.

Wittchen H U, Zaudig M, Fydrich T. Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV (SKID-I und SKID-II). Göttingen, Hogrefe, 1997.

<http://www.aok-gesundheitspartner.de/rla/heilberufe/vertraege/index.html>
(Zugriff am 26.07.2013)

<http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/zahlen-und-fakten-zur-krankenversicherung.html>
(Zugriff am 11.09.2013)

<http://www.bv-osteopathie.de/de-kostenerstattung.html>
(Zugriff am 26.07.2013)

<http://www.contergan.de/671/files/20130723131425Richtlinien-Gewaehrung-Leistungen-Contergan.pdf>
(Zugriff am 10.02.2014)

http://www.deutscherentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/238782/publicationFile/50129/statistikband_reha_2011.pdf
Zugriff am 07.08.2013)

<https://www.dki.de/sites/default/files/downloads/psychiatrie-barometer-2011.pdf>
(Zugriff am 11.09.2013)

<http://www.drk-schmerz-zentrum.de.drktg.de/mz/pdf/downloads/stadieneinteilung.pdf>,
(Zugriff am 01.11.2013)

<http://www.ex-center.org/web/start-page/>
(Zugriff am 03.04.2014)

http://www.gkvspitzenverband.de/media/dokumente/presse/pressekonferenzen_gespraech/2012_2/121217_pepp/2012-12-12_PEPP-PG_Vortrag_Leber.pdf
(Zugriff am 07.10.2013)

<http://www.heilpraktiker.ac/pdf/Gebueh.pdf>
(Zugriff am 31.07.2013)

<http://www.kvno.de/10praxis/30honorarundrecht/10honorar/regelleistungsvolumen/rlv-archiv/index.html>
(Zugriff am 31.07.2013)

<http://www.vdek.com/vertragspartner/heilmittel/rahmenvertrag.html>
(Zugriff am 26.07.2013)

http://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_krankenhaus/Z-Bax/wido_kra_zbax_20130812.pdf
(Zugriff am 11.09.2013)

ANHÄNGE

ANHANG A SPIRALBOGEN DECKBLATT

Studie

„Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von Contergan geschädigten Menschen aus NRW in der Langzeitperspektive“

Inhalt:

- Fragebogen für Contergan-Geschädigte
- SF36-Fragebogen zum Gesundheitszustand
- paindetect Schmerz-Fragebogen

Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig!

ID: _____

Datum: _____

ANHANG B FRAGEBOGEN FÜR CONTERGANGESCHÄDIGTE**Fragebogen für Contergan-Geschädigte**

ID: _____

Datum: _____

Sehr geehrte Probandin, sehr geehrter Proband,

vielen Dank, dass Sie sich zur Teilnahme an der Studie „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von Contergan geschädigten Menschen aus NRW in der Langzeitperspektive“ entschlossen haben. Der nachfolgenden Fragebogen soll in diesem Rahmen wichtige Informationen zu Ihrer Lebenssituation, Begleiterkrankungen, medizinischer Versorgung, Pflegebedarf und Lebensqualität erfassen.

Selbstverständlich ist die Beantwortung freiwillig. Alle Ihre Angaben unterliegen der **ärztlichen Schweigepflicht** und werden nach den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes anonym ausgewertet. Eine Weitergabe an Dritte ist ausgeschlossen.

Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig. Dabei sollten Sie die Fragen selbst beantworten und sich nicht „vertreten“ lassen. Bitte kreuzen Sie das jeweils Zutreffende an und ergänzen Sie die dafür vorgesehenen freien Stellen.

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Mitarbeit!

Ihr Studienteam

Persönliche Daten

1. **Geburtsdatum:** _____._____._____

2. **Geschlecht:** Männlich Weiblich

3. **Ausbildung (jeweils höchste Ausprägung):**

Ohne Abschluss

Hauptschule

Mittlere Reife

Abgeschlossene Lehre/Ausbildung

Abitur

Studium

 Abgeschlossen

 Noch nicht abgeschlossen

 Abgebrochen

4. **Beruf:** _____

5. **Erwerbstätig:**

 Ja, wie lange: _____ Jahre

 Nein

6. **Partnerschaft / Familie / Wohnsituation (ggf. Mehrfachantworten):**

Alleine lebend

In Wohngemeinschaft lebend

Feste Partnerschaft/verheiratet

In Pflege- bzw. Altenheim lebend

Mit Partner zusammenlebend

.....

Mit Kindern zusammenlebend

Mit Eltern zusammenlebend

Insgesamt im Haushalt lebende Personen (Sie eingeschlossen):

7. Hilfsmittel im Wohnfeld:

Rollstuhl	Sehhilfe
Elektrorollstuhl	Hörhilfe
Behindertengerechte Wohnung	Weitere
individuell angepasst	
mit Aufzug	
Prothese / Prothesen	

8. Conterganschadenspunkte:

Höhe der Conterganrente: _____ Euro

Höhe der jährlichen Einmal-Zahlung: _____ Euro

Arbeitstätigkeit

9. Was ist Ihre aktuelle Erwerbssituation?

Angestellt
 Verbeamtet
 Selbstständig
 Voll erwerbstätig
 Teilzeitbeschäftigt
 Geringfügig erwerbstätig (400€ Minijob)
 Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
 In Umschulung
 Nicht erwerbstätig / arbeitslos
 Berentet

EU-Rente seit: _____

BU-Rente seit: _____

10. Ist Ihr Arbeitsplatz behinderungsgerecht?

Ja Nein

11. Wenn Sie erwerbstätig sind, wie viele Tage waren Sie in den letzten 12 Monaten krankgeschrieben?

_____ Tage

12. Einkommen im Haushalt monatlich zur Verfügung (ohne Conterganrente, ohne Pflegegeld, ohne Arbeitsassistenz):

unter 500€

500 bis 999€

1.000 bis 1.999€

2.000 bis 2.999€

3.000 bis 3.999€

über 4.000€

13. Welches sind Ihre Einkommensquellen? Ausgenommen ist die Conterganrente.

Arbeitsentgelt

Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit

Erwerbsminderungsrente

Berufsunfähigkeitsrente

Hartz IV / Grundsicherung

Sonstige

14. Haben Sie eine Einstufung als Schwerbehinderter/e?

Ja

Nein

Wenn Ja: Anerkannter Grad der Behinderung:

unter 50

50 bis 70

80

90

100

Zusätzliche Merkmalszeichen

G aG B

RF H BI

Begleiterkrankungen

15. An welcher der folgenden vom Arzt diagnostizierten Erkrankungen leiden Sie?

- | | |
|-------------------|--------------------------------------|
| Bluthochdruck | Koronare Herzkrankheit / Herzinfarkt |
| Schlaganfall | Multiple Sklerose |
| Tinnitus | Zahnschäden |
| Diabetes mellitus | Rheuma |
| Krebserkrankung | Sonstige: |

Medizinische Versorgung

16. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten bei den folgenden Ärzten? Bitte zählen Sie keine Arztbesuche mit, bei denen es sich lediglich um das Abholen einer Überweisung/eines Rezepts gehandelt hat.

Hausarzt (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Orthopäde (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Kardiologe (Besuche in den letzten 12 Monaten)		HNO-Arzt (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Gynäkologe (Besuche in den letzten 12 Monaten)	
<input type="radio"/>	Nie	<input type="radio"/>	Nie	<input type="radio"/>	nie	<input type="radio"/>	nie	<input type="radio"/>	nie
<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal
<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal
<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal
<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal
	Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____
	Zufriedenheit		Zufriedenheit		Zufriedenheit		Zufriedenheit		Zufriedenheit
<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr
<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel
<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	Unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden

Psychologe / Psychotherapeut (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Schmerztherapeut (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Zahnarzt (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Heilpraktiker (Besuche in den letzten 12 Monaten)		Sonstige (Bitte eintragen) _____ (Besuche in...)	
<input type="radio"/>	Nie	<input type="radio"/>	Nie	<input type="radio"/>	nie	<input type="radio"/>	nie	<input type="radio"/>	nie
<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal	<input type="radio"/>	1-3 mal
<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal	<input type="radio"/>	4-6 mal
<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal	<input type="radio"/>	7-9 mal
<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal	<input type="radio"/>	mehr als 9 mal
	Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____		Praxis in _____ _____
<input type="radio"/>	Zufriedenheit	<input type="radio"/>	Zufriedenheit	<input type="radio"/>	Zufriedenheit	<input type="radio"/>	Zufriedenheit	<input type="radio"/>	Zufriedenheit
<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr	<input type="radio"/>	Sehr
<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel	<input type="radio"/>	Mittel
<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	Unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden	<input type="radio"/>	unzufrieden

16a. Sie haben in Frage 16 Ihre tatsächlichen Arztbesuche angegeben. Gab es in den letzten 12 Monaten zusätzlich Situationen, in denen Arztbesuche aus Ihrer Sicht medizinisch sinnvoll gewesen wären, aber nicht zustande kamen?

Aus meiner Sicht wurden alle sinnvollen Arztbesuche ausgeführt
(bitte gehen Sie direkt zu Frage 17).

Es wären zusätzliche Arztbesuche sinnvoll gewesen (bitte hier fortfahren).

- In folgenden Fachrichtungen wären zusätzliche Besuche medizinisch sinnvoll gewesen:

1. _____
2. _____
3. _____

- Geben Sie bitte die Gründe an, weshalb die Besuche nicht stattfinden konnten (markieren Sie ggf. mehrere Gründe):
 - Es ist kein entsprechend qualifizierter Arzt in der Nähe verfügbar.
 - Der Arzt konnte mir keine passenden Termine anbieten.
 - Die Zuzahlung für den Arztbesuch war zu hoch.
 - Die zeitliche Belastung für den Arztbesuch war zu hoch (Anfahrt, Wartezeit etc.)
 - Die Organisation des Arztbesuches war zu aufwändig und ich habe es sein lassen (Organisation von Begleitung, Übersetzung etc. waren zu aufwändig für mich).
 - Der Arzt hätte mir sowieso nicht helfen können.

17. An welchen Vorsorgeuntersuchungen haben Sie in den letzten 12 Monaten teilgenommen?

Jährliche zahnärztliche Vorsorgeuntersuchung
 Krebsvorsorge Hautkrebs
 Gesundheits-Check up
 Männer: Vorsorge Prostatakrebs
 Frauen: Vorsorge Brustkrebs
 Frauen: Vorsorge Krebs der inneren Geschlechtsorgane
 Ich habe an keiner Vorsorgeuntersuchung teilgenommen

18. Wurden die nachfolgenden Verfahren bei Ihnen schon zur Schmerztherapie eingesetzt?

Akupunktur
 Homöopathie
 Alternative Schmerztherapie: _____

19. Bitte führen Sie Ihre Krankenhausaufenthalte der letzten 12 Monate auf.

	Tagesklinik	Vollstationär	Nennen Sie den medizinischen Grund für Ihren Aufenthalt (Hauptdiagnose), falls bekannt
1. Aufenthalt			
2. Aufenthalt			
3. Aufenthalt			

4. Aufenthalt			
5. Aufenthalt			
6. Aufenthalt			
7. Aufenthalt			
8. Aufenthalt			
9. Aufenthalt			
10. Aufenthalt			

Inanspruchnahme

20. Bitte tragen Sie in der nachfolgenden Tabelle die Namen Ihrer aktuellen Medikamente ein.

Durch Conterganschaden-bedingt		Unabhängig vom Conterganschaden	
Auf Rezept	Freiverkäuflich	Auf Rezept	Freiverkäuflich

20a. Sie haben in Frage 20 die tatsächlichen Arzneimittelverschreibungen und Eigenkäufe angegeben. Bitte geben Sie nun noch an, ob es darüber hinaus in den letzten 12 Monaten aus Ihrer Sicht Bedarf an Medikamenten gab, der jedoch nicht gedeckt wurde.

Ich habe alle aus meiner Sicht sinnvollen Arzneimittel erhalten
(bitte gehen Sie direkt zu Frage 21).

Es gab Arzneimittel, die zusätzlich sinnvoll gewesen wären (bitte hier fortfahren).

- Geben Sie bitte die Gründe an, weshalb die Arzneimittel nicht verfügbar waren (markieren Sie ggf. mehrere Gründe):
 - Die Zuzahlung/ der Eigenanteil für das Arzneimittel war zu hoch.

- Ich konnte keinen Arzt aufsuchen (bspw aus zeitlichen Gründen, Begleitung, Übersetzung), um mir ein Arzneimittel verschreiben zu lassen.
- Der Arzt hat sich geweigert, mir das Arzneimittel zu verschreiben.
- Ich hätte lieber Originalpräparate statt Generika verschrieben bekommen.
- Ich suche noch nach einem Arzneimittel, welches meine Beschwerden überhaupt wirksam bekämpft.

21. Bitte füllen Sie die nachfolgende Tabelle gemäß Ihrem Anspruch an Hilfsmitteln in den letzten 12 Monaten (z.B. Rollstuhl, Hörgerät).

Durch Conterganschaden-bedingt		Unabhängig vom Conterganschaden	
Hilfsmittel	Eigenanteil / Zuzahlung (in Euro)	Hilfsmittel	Eigenanteil / Zuzahlung (in Euro)

21a. Sie haben bereits in der Fragen 21 Ihre tatsächlichen Verschreibungen und Selbstzahlungen bei Hilfsmitteln angegeben. Bitte geben Sie nun an, ob es zusätzlichen Bedarf gab, der jedoch von Ihnen nicht in Anspruch genommen werden konnte.

Ich habe alle aus meiner Sicht sinnvollen Hilfsmittel (Beispiel: Gehhilfen) erhalten (bitte gehen Sie direkt zu Frage 22).

Es gab Hilfsmittel, die zusätzlich sinnvoll gewesen wären (bitte fahren Sie hier fort)

- Geben Sie bitte die Gründe an, weshalb die Hilfsmittel nicht verfügbar waren (markieren Sie ggf. mehrere Gründe):
 - Die Zuzahlung/ der Eigenanteil war zu hoch.
 - Ich konnte keinen Arzt aufsuchen (bspw aus zeitlichen Gründen, Begleitung, Übersetzung), um mir eine Verschreibung ausstellen zu lassen.
 - Es gibt keinen geeigneten Hilfsmittelanbieter in meiner Nähe, so dass eine Verschreibung mir nicht genutzt hätte.
 - Der Arzt hat sich geweigert, mir die (weitere) Verschreibung auszustellen.
 - Ich habe zwar Hilfsmittelverschreibungen bekommen, doch nicht für das Gerät, welches für mich besser gewesen wäre.
 - Ich suche noch nach einem Hilfsmittel, welches bei meinen Beschwerden überhaupt wirksam hilft.

22. Welche der folgenden Heilmittel haben Sie in den letzten 12 Monaten in Anspruch genommen?

	Regelmäßig	Unregelmäßig	Wie hoch war Ihr zu leistender Eigenanteil (in Euro)?
Physiotherapie, z.B. Krankengymnastik			
Ergotherapie			
Physikalische Therapie, z.B. Massage, Fango, Elektrotherapie			

22a. Sie haben in der Frage 22 Ihre tatsächlichen Verschreibungen und Selbstzahlungen bei Heilmitteln angegeben. Bitte geben Sie nun an, ob es zusätzlichen Bedarf gab, der jedoch von Ihnen nicht in Anspruch genommen werden konnte.

Aus meiner Sicht habe ich alle sinnvollen Heilmittel (Beispiel: Physiotherapie) erhalten (bitte gehen Sie direkt zu Frage 22).

Es gab Heilmittel, die zusätzlich sinnvoll gewesen wären (bitte fahren Sie hier fort).

- Geben Sie bitte die Gründe an, weshalb die Heilmittel nicht verfügbar waren (markieren Sie ggf. Mehrere Gründe):
 - Die Zuzahlung/ der Eigenanteil war zu hoch.
 - Ich konnte keinen Arzt aufsuchen (bspw. aus zeitlichen Gründen oder Begleitung, Übersetzung), um mir eine Verschreibung ausstellen zu lassen.
 - Es gibt keine geeignete Praxis für Heilmittelanwendungen in meiner Nähe, daher konnte ich Heilmittelanwendungen auch nicht in Anspruch nehmen.
 - Der Arzt hat sich geweigert, mir die (weitere) Verschreibung auszustellen.
 - Ich habe zwar Heilmittelverschreibungen bekommen, doch nicht die Art, die für mich besser gewesen wäre.
 - Ich suche noch nach einem Heilmittel, welches meine Beschwerden überhaupt wirksam bekämpft.

23. Operative Eingriffe im Rahmen der Conterganschädigung , z.B. an der Hüfte oder der Wirbelsäule (ggf. Eingriff aufführen!)

Bereits erfolgt (in den letzten 5 Jahren) falls ja, welcher Eingriff? _____

Geplant _____

Bisher nicht erforderlich

24. Bitte listen Sie Ihre Aufenthalte in Rehabilitationskliniken/-einrichtungen in den letzten 5 Jahren auf, falls vorhanden.

	Ambulant	Stationär	Dauer in Wochen
1. Aufenthalt			
2. Aufenthalt			
3. Aufenthalt			

24a. Sie haben in Frage 24 Ihre tatsächlichen Behandlungen in Rehabilitationskliniken/-einrichtungen angegeben. Bitte geben Sie nun an, ob es zusätzlichen Bedarf an Rehabilitation gab, der jedoch von Ihnen nicht in Anspruch genommen werden konnte.

Alle aus meiner Sicht habe ich alle sinnvollen Maßnahmen der Rehabilitation erhalten
(bitte gehen Sie direkt zu Frage 25).

Es gab Maßnahmen, die zusätzlich sinnvoll gewesen wären
(bitte fahren Sie hier fort).

Sehen Sie Bedarf an einer (weiteren) ambulanten oder einer stationären Rehabilitationsbehandlung?

Ich sehe einen Bedarf für eine (weitere) ambulante Rehabilitation.

Ich sehe einen Bedarf für eine (weitere) stationäre Rehabilitation.

- Geben Sie bitte die Gründe an, weshalb die Rehabilitationsmaßnahmen nicht verfügbar waren (markiere Sie ggf. mehrere Gründe):
 - Die Zuzahlung/ der Eigenanteil war zu hoch.
 - Ich konnte keinen Arzt zur Beantragung einer Rehabilitationsbehandlung aufsuchen (bspw. aus zeitlichen Gründen oder Begleitung, Übersetzung).
 - Es gibt keine geeignete Einrichtung für Rehabilitation in meiner Nähe, daher konnte ich Maßnahme auch nicht in Anspruch nehmen.
 - Die Krankenkasse hat sich geweigert, mir die (weitere) Rehabilitationsbehandlung zu genehmigen.

- Ich habe zwar eine Rehabilitationsbehandlung bewilligt bekommen, doch nicht die Art, die für mich besser gewesen wäre.
- Ich suche noch nach einer Rehabilitationsbehandlung, welche meine Beschwerden überhaupt wirksam bekämpft.

25. In welcher Höhe schätzen Sie die jährliche zusätzliche finanzielle Belastung in Ihrer medizinischen Versorgung durch Ihre Contergan-Schädigung in den letzten 5 Jahren, die nicht von der Krankenkasse/ Rentenversicherung abgedeckt wird? (ohne Pflegeleistungen!)

unter 500€	2.500 bis 4.999€
500 bis 999€	5.000 bis 10.000€
1.000 bis 1.499€	mehr als 10.000€
1.500 bis 2.499 €	

26. In welcher Höhe schätzen Sie die jährliche zusätzliche finanzielle Belastung in Ihrer nicht medizinischen Versorgung (z. B. Kfz-Umbau, Hausumbau, Anschaffung von Kommunikationsmitteln) durch Ihre Contergan-Schädigung in den letzten 5 Jahren?

unter 500 €	2.500 bis 4.999 €
500 bis 999 €	5.000 bis 10.000 €
1.000 bis 1.499 €	mehr als 10.000 €
1.500 bis 2.499 €	

Pflegerische Versorgung und Pflegebedarf im Sinne der Pflegeversicherung

Die Pflegeversicherung finanziert folgende Leistungen: Hilfe bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Die Mobilität muss im Zusammenhang stehen mit Pflegehandlungen, wie z.B. Aufstehen, zu Bett gehen, in den Rollstuhl setzen, oder aber mit Begleitung zu medizinisch-therapeutischen Maßnahmen.

27. Besteht bei Ihnen ein solcher Pflegebedarf?

Ja Nein

Falls ja, seit wann?

Seit weniger als 2 Jahren

Seit 2 bis 5 Jahren

Seit über 5 Jahren

28. Werden Sie stationär gepflegt?

Ja Nein

Falls ja, seit wann?

Seit weniger als 2 Jahren

Seit 2 bis 5 Jahren

Seit über 5 Jahren

29. Bekommen Sie Leistungen der Pflegeversicherung?

Ja Nein

30. Welcher Pflegestufe gehören Sie an?

Pflegestufe 0

Pflegestufe I

Pflegestufe II

Pflegestufe III

31. Welche monatlichen Zahlungen aus der Pflegeversicherung erhalten Sie?

unter 500€

500 bis 999€

1.000 bis 1.499€

1.500 bis 2.000€

mehr als 2.000€

32. Wer ist an der Pflege beteiligt? (Mehrfachnennungen möglich)

Eltern	Ehepartner / Lebensgefährten
Freunde/Nachbarn	Kinder
Geschwister	Assistent
Ambulante Dienste	Sonstige Angehörige
Zivildienstleistender	Sonstige Dritte

33. Besteht durch die conterganbedingte Schädigung ein Pflegebedarf, der von der Pflegeversicherung oder anderen Kostenträgern nicht abgedeckt wird?

Ja (→ Bitte weiter mit Frage 34) Nein

34. In welcher Höhe schätzen Sie die zusätzliche Belastung jährlich ein?

unter 1.500€	5.000 bis 10.000€
1.500 bis 2.499€	mehr als 10.000€
2.500 bis 4.999€	

ANHANG C MAINZER STADIENMODELL DER SCHMERZCHRONIFIZIERUNG (MPSS)

Das Mainzer Stadienmodell der Schmerz-Chronifizierung (MPSS) Auswertungsformular

	Wert	Achsen- summe	Achsen- stadium								
Achse 1: Zeitliche Aspekte											
Auftretenshäufigkeit	1 2 3	3-9	3 = I 4-6 = II 7-9 = III								
Dauer	1 2 3										
Intensitätswechsel	1 2 3										
Achse 2: Räumliche Aspekte											
Schmerzbild	1 2 3	1-3	1 = I 2 = II 3 = III								
Achse 3: Medikamenteneinnahmeverhalten											
Medikamenteneinnahme	1 2 3	2-6	2 = I 3-4 = II 5-6 = III								
Anzahl der Entzugsbehandlungen	1 2 3										
Achse 4: Patientenkarriere											
Wechsel des persönlichen Arztes	1 2 3	4-12	4 = I 5-8 = II 9-12 = III								
Schmerzbedingte Krankenhausaufenthalte	1 2 3										
Schmerzbedingte Operationen	1 2 3										
Schmerzbedingte Rehabilitationsmaßnahmen	1 2 3										
			<table border="1"> <thead> <tr> <th>Addition der Achsen-Stadien</th> <th>Gesamt-Stadium</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>I 4-6</td> <td></td> </tr> <tr> <td>II 7-8</td> <td></td> </tr> <tr> <td>III 9-12</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Addition der Achsen-Stadien	Gesamt-Stadium	I 4-6		II 7-8		III 9-12	
Addition der Achsen-Stadien	Gesamt-Stadium										
I 4-6											
II 7-8											
III 9-12											

ANHANG D STADIENEINTEILUNG NACH GERBERSHAGEN

Stadieneinteilung des Schmerzes [nach Gerbershagen]

Komponente/Achse	Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3
zeitliche Aspekte (Schmerzverlauf)	intermittierender, zeitlich begrenzter Schmerz mit wech- selnden Intensitäten	lang anhaltender, fast kontinuierlicher Schmerz, mit seltenem Stärkewechsel	Dauerschmerz ohne oder mit seltenem Intensitätswechsel
räumliche Aspekte (Schmerzlokalisierung)	umschriebene, zu meist zuordbare Schmerzlokalisierung zumeist monokuläres kuläres Schmerz- syndrom; multilo- kuläres Syndrom, fast nur posttrau- matisch	Ausdehnung des Schmerzes auf benachbarte Körper- gebiete, multilo- kuläres Schmerzsyndrom(70%) mit 2 oder mehr differenzierbaren Lokalisationen mit verschiedenen Schmerzqualitäten und -intensitäten oder ein Bild mit über 40% Körper- oberfläche	Schmerzausbreitung auf entfernt liegende Areale; oft Schmerz- ortswechsel. monolo- kuläres Schmerzbild über 70% der Körperoberfläche; multikuläres Bild mit 3 oder mehr separaten Schmerz- repräsentationen mit gleicher Schmerzqualität und fast gleicher Schmerzintensität
Medikamentenein- nahmeverhalten	zumeist angemessene Selbstmedikation oder Einnahme nach ärztlicher Verordnung	1-2 Medikamenten- mißbrauchepisoden 1-2 Medikamenten- entzugsbehandlungen derzeit unange- messene Medikation (80%)	langjähriger Medika- mentenmißbrauch, oft Polytoxikomanie, oft 3 und mehr Medika- mentenentzugsbe- handlungen, besonders Narkotika
Beanspruchung der Einrichtungen des Gesundheitswesens	Aufsuchen des per- sönlichen Arztes, Konsultation empfoh- lener Spezialisten von Spezialisten, insbesondere gleicher Disziplinen 1 schmerzbedingter Krankenhausaufent- halt evtl. 1 Aufenthalt in einem Schmerz- zentrum 1 schmerzbedingte Operation	2-3 maliger Wechsel des persönlichen Arztes, ziellose Konsultationen 2-3 schmerzbedingte Krankenhausaufent- halte 1-2 Aufenthalte in Rehabilitations- oder Schmerzzentren 2-3 schmerzbezogene operative Eingriffe	mehr als 3 maliger Wechsel des per- sönlichen Arztes, zielloser Arzt- und Heilpraktikerbesuch "doctor shopping" mehr als 3 Kranken- hausaufenthalte wegen der geklag- ten Schmerzen mehr als 2 Rehabili- tationsmaßnahmen mehr als 3 schmerz- bezogene operative Maßnahmen
Psychosoziale Belastungsfaktoren	übliche familiäre, berufliche und psycho- physiologische Probleme Bewältigungsmöglich- keiten werden voll eingesetzt ("akute Krankenkontrolle")	Konsequenzen der Schmerzen für die familiäre, berufliche psychophysiologische Stabilität Bewältigungsstrate- gien noch vorhanden, aber fehleingesetzt ("beginnende Invali- denrolle")	Versagen in der Familie, im Beruf und in der Gesellschaft Bewältigungs- mechanismen nicht analysieren, nicht nachweisbar ("learned helplessness")

ANHANG E PAINDETECT SCHMERZFRAGEBOGEN

painDETECT
SCHMERZ-FRAGEBOGEN

Datum:

Patient: Name:

Vorname:

Wie würden Sie Ihren Schmerz **jetzt** im Augenblick einschätzen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
kein										max

Wie stark war der **stärkste** Schmerz in den letzten 4 Wochen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
kein										max

Wie stark war der Schmerz in den letzten 4 Wochen im **Durchschnitt**?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
kein										max

Bitte kennzeichnen Sie Ihren **Hauptschmerz**bereich

Strahlt Ihr Schmerz in weitere Körperregionen aus? ja nein

wenn ja, dann zeichnen Sie bitte die Richtung ein, wohin der Schmerz ausstrahlt.

Kreuzen Sie das Bild an, welches Ihren Schmerzverlauf am besten beschreibt:

	Dauerschmerzen mit leichten Schwankungen	<input type="checkbox"/>
	Dauerschmerzen mit Schmerzattacken	<input type="checkbox"/>
	Schmerzattacken dazwischen schmerzfrei	<input type="checkbox"/>
	Schmerzattacken dazwischen Schmerzen	<input type="checkbox"/>

Leiden Sie in den eingezeichneten Bereichen an einem Brenngefühl (z.B. Brennnesseln)?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Haben Sie im Bereich Ihrer Schmerzen ein Kribbel- oder Prickelgefühl (wie Ameisenlaufen, Stromkribbeln)?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Ist leichte Berührung (Kleidung, Bettdecke) in diesem Bereich schmerzhaft?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Haben Sie im Bereich Ihrer Schmerzen blitzartige, elektrisierende Schmerzattacken?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Ist Kälte oder Wärme (Badewannenwasser) in diesem Bereich gelegentlich schmerzhaft?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Leiden Sie in den von Ihnen eingezeichneten Bereichen unter Taubheitsgefühl?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>
Löst ein leichter Druck z.B. mit dem Finger in diesem Bereich Schmerzen aus?	nie <input type="checkbox"/>	kaum <input type="checkbox"/>	gering <input type="checkbox"/>	mittel <input type="checkbox"/>	stark <input type="checkbox"/>	sehr stark <input type="checkbox"/>

(vom Arzt auszufüllen)

nie	kaum	gering	mittel	stark	sehr stark
<input type="checkbox"/> x 0 = <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> x 1 = <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> x 2 = <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> x 3 = <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> x 4 = <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> x 5 = <input style="width: 20px;" type="text"/>

Score-Gesamtsumme von 35

R. Freynhagen, R. Baron, U. Gockel, T.R. Tölle, CurrMed ResOpin Vol 22, 2006, 1911-1920

©Pfizer Pharma GmbH 2007

painDETECT

Auswertung des Schmerz-Fragebogens

Datum: _____ Patient: Name: _____ Vorname: _____

Bitte übertragen Sie die Score-Gesamtsumme vom Schmerz-Fragebogen:

Score-Gesamtsumme

Addieren Sie bitte die folgenden Zahlen, je nach angekreuztem Schmerzverlaufsmuster und Schmerzausstrahlung. Bilden Sie dann die Score-Endsumme:

Dauerschmerzen
mit leichten Schwankungen 0Dauerschmerzen
mit Schmerzattacken - 1

falls angekreuzt, oder

Schmerzattacken
dazwischen schmerzfrei + 1

falls angekreuzt, oder

Schmerzattacken
dazwischen Schmerzen + 1

falls angekreuzt



Ausstrahlende Schmerzen ?

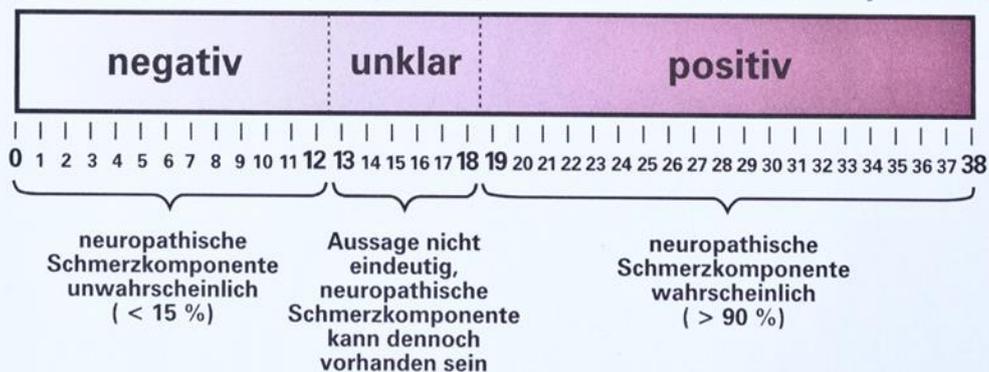
 + 2

falls ja

Score-Endsumme

Screening-Ergebnis

auf das Vorliegen einer neuropathischen Schmerzkomponente



Dieser Bogen ersetzt keine ärztliche Diagnostik!
Er dient dem Screening auf Vorliegen einer neuropathischen Schmerzkomponente.



DFNS



ANHANG F EQ-5D GESUNDHEITSFRAGEBOGEN**EQ – 5D**
Gesundheitsfragebogen
Deutsche Version

Tragen Sie hier bitte Ihre PatID ein: _____

Ihr Geburtsdatum (dd/mm/jj)

Heutiges Datum (dd/mm/jj)

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

1. Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
 Ich habe einige Probleme herumzugehen
 Ich bin ans Bett gebunden

2. Für sich selbst sorgen

- Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen
 Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen
 Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

3. Allgemeine Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
 Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
 Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

4. Schmerzen/Körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
 Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
 Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

5. Angst/Niedergeschlagenheit

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
 Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
 Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Ergänzungen:**6. Medizinische Versorgung**

- Ich habe keine Probleme mit meiner medizinischen Versorgung
- Ich habe einige Probleme mit meiner medizinischen Versorgung
- Ich habe extreme Probleme mit meiner medizinischen Versorgung

7. Contergan-Spätschäden

- Ich habe keine Probleme mit Contergan-Spätschäden
- Ich habe einige Probleme mit Contergan-Spätschäden
- Ich habe extreme Probleme mit Contergan-Spätschäden

ANHANG G ETHIKVOTUM


ÄRZTEKAMMER NORDRHEIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts

ETHIKKOMMISSION

Herrn
 Prof. Dr. med. Klaus M. Peters
 Rhein-Sieg-Klinik
 Abteilung für Orthopädie
 Höhenstraße 30
 51588 Nümbrecht

14.10.2011 PD Dr. Kn./cr

Berufsrechtliche Beratung vor der Durchführung biomedizinischer Forschung am Menschen nach § 15 Berufsordnung

Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von Contergan-geschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive

Ifd. Nummer: 2011286

hier: Ihr Schreiben vom 30.09.2011 / Eingang 04.10.2011

Sehr geehrter Herr Professor Peters,

die Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein hat Ihr oben genanntes Schreiben mit der Probandeninformation, der Einverständniserklärung und der Stellungnahme der Betriebshaftpflichtversicherung zur Kenntnis genommen. Damit konnten Sie alle Punkte unseres Schreibens vom 31.08.2011, so dass keine berufsethischen und berufsrechtlichen Bedenken mehr gegen die Durchführung der Studie bestehen.

Vorsorglich weist die Ethikkommission darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung für die Durchführung des Projektes uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern verbleibt.

Wir machen darauf aufmerksam, dass sich das oben genannte Votum nur auf die bisher eingereichten Unterlagen bezieht. Nachträgliche Änderungen in Organisation und Ablauf der klinischen Prüfung, die nach Ihrer Auffassung vom Votum der Ethikkommission umfasst sein sollten, sollten umgehend zur Beratung mitgeteilt und die geänderten Passagen deutlich kenntlich gemacht werden. Änderungen, zu denen Sie keine Stellungnahme der Ethikkommission wünschen, sind demgegenüber nicht vorzulegen.

Ärztekammer Nordrhein
 Tersteegenstraße 9 · 40474 Düsseldorf
 Telefon 02 11/43 02-22 72 · Telefax 02 11/43 02-22 79
 E-Mail: ethik@aekno.de
 Internet: www.aekno.de

Bankverbindung
 Deutsche Apotheker- und Ärztebank eG,
 Düsseldorf (BLZ 300 606 01) 0001 145 290
 IBAN DE89 3006 0601 0001 1452 90
 BIC DAAEED33

Kernarbeitszeit: Montag bis Donnerstag 9 Uhr bis 16 Uhr, Freitag 9 Uhr bis 14 Uhr

**ÄRZTEKAMMER NORDRHEIN**

Körperschaft des öffentlichen Rechts

ETHIKKOMMISSION

Seite 2**lfd. Nummer 2011286**

Wir gehen davon aus, dass durch Sie die Prüfarzte in unserem Kammerbezirk über die Änderungen informiert werden.

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. med. H. Knüpling
Stellvertr. Vorsitzender
der Ethikkommission

Ärzttekammer Nordrhein

Tersteegenstraße 9 · 40474 Düsseldorf
Telefon 02 11/43 02-22 72 · Telefax 02 11/43 02-22 79
E-Mail: ethik@aekno.de
Internet: www.aekno.de

Bankverbindung

Deutsche Apotheker- und Ärztebank eG,
Düsseldorf (BLZ 300 606 01) 0001 145 290
IBAN DE89 3006 0601 0001 1452 90
BIC DAAEDED3

Kernarbeitszeit: Montag bis Donnerstag 9 Uhr bis 16 Uhr, Freitag 9 Uhr bis 14 Uhr

ANHANG H DSM-IV CODIERUNGEN DER EINZELNEN PSYCHISCHEN STÖRUNGEN

- 1 Depressive Störungen
 - 296.21
 - 296.22
 - 296.23
 - 296.25
 - 296.26
 - 296.31
 - 296.32
 - 296.33
 - 296.35
 - 296.36
 - 300.4
 - 311
- 2 Störungen im Zshg mit psychotropen Substanzen (Medikamente / Drogen)
 - 292.84
 - 304.00
 - 304.30
 - 304.90
 - 305.20
 - 305.40
- 3 Störungen im Zshg mit psychotropen Substanzen (Alkohol)
 - 303.90
 - 305.00
- 4 Angststörungen (Phobie)
 - 300.22
 - 300.23
 - 300.29
- 5 Angststörungen (Panik)
 - 300.01
 - 300.21
- 6 Angststörungen (GAS)
 - 300.02
- 7 Angststörungen (Zwang)
 - 300.3
- 8 somatoforme Störungen
 - 300.11
 - 300.7
 - 300.81
 - 300.82
 - 307.80
 - 307.89
- 9 PTBS
 - 309.81

- 10 Kognitive Störungen/ geistige Behinderung
 - 294.9
 - 317
 - 318.2
 - 319
- 11 Eßstörungen
 - 307.1
 - 307.50
- 12 Persönlichkeitsstörungen
 - 301.0
 - 301.81
 - 301.82
 - 301.83
 - 301.9
- 13 Psychotische Störungen
 - 295.30

ANHANG I FRAGEBOGEN ZUM ORGANISCHEN SCHÄDIGUNGSMUSTER

Organisches Störungsmuster (vom Arzt auszufüllen)

ID:

A. Ursprungsschäden

obere Extremitäten

- Arm fehlt völlig (Amelie)
 - Phokomelie (Hand sitzt unmittelbar am Rumpf oder Schultergürtel)
 - Strahldefekte (Teile des Armskelettes fehlen)
 - Daumenaplasie (Daumen fehlt)
 - Triphalangie des Daumens (3-gliedriger Daumen)
 -
-

untere Extremitäten

- Hüftdysplasie
 - Hüftluxation
 - Bein fehlt vollständig (Amelie)
 - Phokomelie (Fuß sitzt unmittelbar am Becken)
 - Strahldefekte (Teile des Fußskelettes fehlen)
 -
-

Wirbelsäule

- Skoliose
 - Kreuzbeindysplasie
 - Spondylolyse, Spondylolisthese
 -
-

- Augen**
 - Blindheit
 - Sehschäden
 - Augenmuskellähmung
 - unvollständiger Lidschluss
 -
-

- Ohren**
 - Ohrmuscheldefekt
 - Schwerhörigkeit
 - Taubheit
 - Gehörgangsenge
 -
-

- Nase / Mund**
 - Flachnase
 - Gaumenspalte
 -
-

- neurologisch**
 - Fazialisparese
 - Gaumensegellähmung
 - Hirnschaden
 -
-

- Kieferfehlbildung**
 - Kleinwuchs**
 - Innere Organe**
 - Herzfehler
 - Darmfehlbildung
 - Fehlen der Gallenblase
 - Nierenfehlbildung
 - Vagina- und/oder Uterusfehlbildung
 - Penis-, Skrotum-Spaltbildung
 - Hodenhochstand
 - Leistenbruch
 -
-

B. Spät- bzw. Folgeschäden

Kopf

- Zahnverschleiß
- Schluckbeschwerden
- Kopfschmerzen
- Nackenschmerzen

Obere Extremitäten

- | | rechts | links |
|--|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Schulterschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Ellenbogengelenkschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Handgelenkschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Schmerzen der Hand | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Radikuläre Schmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Rumpf:

- BWS-Schmerzen
- LWS-Schmerzen

Untere Extremitäten:

	rechts	links
Hüftschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knieschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OSG-Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fußschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Radikuläre Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C. Klinischer Befund

- keine Dysmelie
- Dysmelie
- beider oberer Extremitäten**
 - rechter Arm
 - linker Arm
- beider unterer Extremitäten**
 - rechtes Bein
 - linkes Bein

Muskuläre Dysbalancen / Hypertonus

- parazervikal
- parathorakal
- paralumbal
- Musculus trapezius

Lokaler Druckschmerz

- lumbale Facetten
- lumbale Bandscheibenräume

Eingeschränkte Beweglichkeit

- | | | |
|-------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> HWS | | |
| <input type="checkbox"/> BWS / LWS | | |
| <input type="checkbox"/> Schulter | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> Ellenbogen | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> Handgelenk | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> Hüfte | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> Knie | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> OSG | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |
| <input type="checkbox"/> Fuß | <input type="checkbox"/> rechts | <input type="checkbox"/> links |

D. Radiologischer Befund**Nachweis degenerativer Veränderungen**

- | | rechts | links |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> HWS | | |
| <input type="checkbox"/> LWS | | |
| <input type="checkbox"/> Schulter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Hüfte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Knie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Dysplasie der Hüfte?

- rechts
- links

ANHANG J ENTWICKLUNG DER MONATLICHEN CONTERGANRENTEN IM ZEITRAUM 2011 BIS 2013

Schadenspunkte	Monatliche Rente	Prozentuale	Absolute	Monatliche Rente
	IST	Erhöhung	Erhöhung	NEU
10 - 14,99	255 €	140,0%	357 €	612 €
15 - 19,99	383 €	145,0%	555 €	938 €
20 - 24,99	512 €	150,0%	768 €	1.280 €
25 - 29,99	641 €	155,0%	994 €	1.635 €
30 - 34,99	769 €	160,0%	1.230 €	1.999 €
35 - 39,99	896 €	180,0%	1.613 €	2.509 €
40 - 44,99	1.025 €	200,0%	2.050 €	3.075 €
45 - 49,99	1.152 €	220,0%	2.534 €	3.686 €
50 - 54,99	1.152 €	240,0%	2.765 €	3.917 €
55 - 59,99	1.152 €	260,0%	2.995 €	4.147 €
60 - 64,99	1.152 €	280,0%	3.226 €	4.378 €
65 - 69,99	1.152 €	310,0%	3.571 €	4.723 €
70 - 74,99	1.152 €	340,0%	3.917 €	5.069 €
75 - 79,99	1.152 €	370,0%	4.262 €	5.414 €
80 - 84,99	1.152 €	400,0%	4.608 €	5.760 €
85 - 89,99	1.152 €	430,0%	4.954 €	6.106 €
90 - 94,99	1.152 €	465,0%	5.357 €	6.509 €
95 - 100	1.152 €	500,0%	5.760 €	6.912 €

ANHANG K HILFSMITTEL

Hilfsmittel Contergan	Quelle und Sonstiges
Anziehhilfen z. B. für Kompressionsstrümpfe, Socken	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/12212F1104540116-15.html?param.resultlist.sortKey=minPrice&q=Anziehhilfe&ts=1391669105222
Anziehstab/Anziehstock	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=Anziehstab
Armschienen (für das Handgelenk)	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/14212.html?q=Armschienen
Augenpflaster	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/5833.html?q=augenpflaster
Auto-Gasring	http://www.kempf.fr/D_Annneau_choix_vehicule.asp z. B. VW Golf: http://www.kempf.fr/D_Annneau_choix_vehiculeDetail.asp?MarqueVehicule=VOLKSWAGEN&N°arbitrVehicule=28
Autombau	GESCHÄFT
Badelifter	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/badewannenlifter.html
Badewannenhilfe Griff	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/haltegriffe.html
Badewannenhilfe Sitz	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/duschhocker.html
	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/badewannensitze.html
Bandage Arm	http://www.careshop.de/bandagen/armbandage
Bandage Fuß	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18836.html?q=bandage+fuss
Bandagen	z. B. für das Handgelenk http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18836F1678202.html?q=bandage
Batterien f. Hörgerät	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/5392F1061017.html?q=batterien+h%C3%B6rger%C3%A4t&ts=1391670786838
Behindertengerechter Stuhl	http://shop.lmreha.tech.com/stuhle/stuhle-fur-behinderte/reha-arbeitsstuhle/
Bein-Prothese	Für einfache Beinprothesen: http://www.buk-hamburg.de/files/preisliste.pdf Für C-Leg/Genium Prothesen: http://www.amputierte-region-hannover.de/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=24&Itemid=18
Bidet	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18444.html?q=bidet&ts=1391670837917
Blitzlichtanlage/ Lichtklingel	http://www.hoerhelfer.de/signalisierung/Tuerklingeln/
CI-Hörgerät	www.hoerkomm.de/cochlea-implantat.htm#kosten

Closomat	http://www.closomat.de/uploads/media/Closomat_Preisliste_EU_2013_01.pdf
Closomat Deckel	http://www.closomat.de/uploads/media/Closomat_Preisliste_EU_2013_01.pdf
Dekubitus Kissen	http://etac.de/de/Etaced1/Produkte/Anti-Dkubitus-Hilfsmittel/
Dusche behindertengerecht	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/15273F1597860.html?param:resultlist.sortKey=minPrice
Elektr. Höhenverstellb. Stuhl/Stehhilfe	http://shop.lmrehatech.com/stuhle/stehhilfen/
Elektrischer Lattenrost	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/12192F892214.html
Elektro-Rad	http://www.fahrrad.de/fahrraeder/elektro-raeder-pedelecs.html
Elektrollstuhl	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18635.html?q=elektro-rad Untere Preistrange: http://www.ebay.de/itm/like/300951079875?ipid=91&_configDebug=ViewItemDictionary.ENABLE_PAYMENTS_IN_HLP:true Mittlere Preistrange: http://www.handicap-shop.eu/senioren-und-mobilitaet/rollstuehle/elektrischer-rollstuhl/elektrollstuhl-elektrischer-rollstuhl Höhere Preistrange: http://www.mc-seniorenprodukte.de/rollstuehle/elektro/elektrollstuhl-dragon-vertic.html?vids=
Ergonomische Maus	http://www.easy-ergonomics.de/shop/ger/ergonomische-mause.html
E-Shopper für Straßenverkehr	http://www.sanitaetshaus-versand.de/shop2/index.php/user/sanitaetshaus/suche/1/
Feuermelder einfach	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory/3686.html?q=feuermelder
Gehilfe nach Op/Krücken	http://www.dein-sanitaetshaus.de/de/Mobilitaetshilfen/Unterarmgehstuetzen.html
Gehilfe, Stock	http://www.sanitaetshaus-24.de/stehhilfen.html#q%3Dgehstock
Greifzange	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=greifzange
Handy (für Körperbehinderte)	http://www.handy-wegweiser.de/behinderte/handy-hoergeschaedigt.php
Handy (für Sehbehinderte)	http://www.handy-wegweiser.de/behinderte/handy-blinde.php
Head-Set	Untere Preistrange: http://www.ideal.de/preisvergleich/OfferOfProduct/2065748__kopfbuegel-headset-fuer-dect-telephone-hama.html Oberer Preistrange: http://www.ideal.de/preisvergleich/OfferOfProduct/2502029__supraplus-wideband-hw261n-75101-07-plantronics.html
Hörgerät	Geschätzt

Inkontinenzeinlagen (nicht Bett)	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=inkontinenzeinlage
Knopfhilfe	http://www.alltagshilfen24.com/komfort-Anziehhilfen/Ankleidehilfen/Knoepf-Hilfe-Knopfhilfe-DELUXE.html
Kontaktlinsen	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/5472.html?q=kontaktlinsen
Leicht-Helfer	http://www.amazon.de/s/ref=nb_sb_noss_1?__mk_de_DE=%C3%85M%C3%85%BD%C3%95%C3%91&url=search-alias%3Daps&field-keywords=heftger%C3%A4t&rh=1%3Aaps%2CK%3Aheftger%C3%A4t
Leicht-Locher	http://www.amazon.de/s/ref=sr_nr_n_12?rh=n%3A2077090031%2CK%3Alocher&keywords=locher&ie=UTF8&qid=1391692102&rnd=1703609031
Lichttauchmelder (normal)	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=rauchmelder+foto
Liegegrad beantragt	http://www.low-rider.de/Kaufen/Aktionen/Aktionen.php
Notruf (Notklingel für zu Hause?)	http://www.hausnotruf-shop.de/epages/62173790.sf/de_DE/?ObjectID=15233184&ViewAction=FacetedSearchProducts&SearchString=hausnotruf&=
PC-Tastatur	http://www.computer-fuer-behinderte.de/1preisibs.pdf
PKW, -Anschaffung neu	http://www.volkswagen.de/de/models/golf_7.html
Res med Beatmungsgerät	www.resmed.de
Rollator	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18874.html?param.resultlist.count=50&q=rollator
Rollstuhl	http://rollstuhl-shop.de/rollstuehle.html
Rollstuhl mit Schubzughilfe	http://www.ideal.de/preisvergleich/ProductCategory/18874.html?q=rollstuhl+mit+schiebehilfe
Rückenbürste	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=r%C3%BCckenb%C3%BCrste
Schiene Hallux Valgus	http://www.ideal.de/preisvergleich/OffersOfProduct/2419314_-hallux-valgus-schiene-hallufix.html
Schuhe (Finn Comfort)	(Generelle Übersicht) http://shop.finncomfort.de/de-de/products?material=&groesse=&farbe=&form=
Schuhleinlagen	http://www.ideal.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?q=schuhleinlagen
Schuerhöhung	http://www.einlagen-shop.com/epages/61720346.sf/de_DE/?ObjectPath=/Shops/61720346/Categories/Einlagenarten/Erh%C3%B6hungseinlagen
Sitzkissen	http://www.rehavita24.de/alltagshilfen_rehabedarf/sitzhilfen/sitzkissen-eco-40x40x3.html http://www.rakuten.de/produkt/aks-anti-dekubitus-sitzkissen-aks-softgel-sit-694726426.html?portalidv=3&scid=a_rakneu_pla_nocat_DE&cid=google_base_pla&utm_source=gpla_DE&utm_medium=pla&utm_campaign=googlebase-pla-2012-02_nocat_DE&gclid=CM6ZWOZOF57wCFSTkwgodnFAATg

Spezialtastatur (z.B. für Sehbehinderte)	http://www.sehelfer.de/Mit-grossen-Tasten/Tastaturen/
SP-Katheter	http://www.idealio.de/preisvergleich/MainSearchProductCategory.html?param.opensearch.sortkey=price&q=Suprapubischer+katheter
Sprachprogramm	http://www.hidrex.de/reha/software-fuer-behinderte/kommunikationssoftware/the-grid-28-software
Stuhlerhöhung	http://www.rakuten.de/produkt/kempert-sitzerhoehung-mrvugriff-40x43x10cmschwarz-671351991.html?utm_source=preisvergleich&utm_medium=cpc&scid=p_idealio_DE_21_d1-s1&portalidv=3&cid=idealio&utm_campaign=idealio-2010-06
Telefon (z. B. für Sehbehinderte)	http://www.sehelfer.de/Mit-grossen-Tasten/Telefone/
Therapieschere	http://www.amazon.de/s/ref=nb_sb_ss_l_0_14?__mk_de_DE=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&url=search-alias%3Daps&field-keywords=therapieschere&srefix=therapieschere%2Ccaps%2C162&rh=I%3Aaps%2Ck%3Atherapieschere
Toilette mit Intimpulung/ WC Sitz mit Dusche (Geberit)	http://www.idealio.de/preisvergleich/ProductCategory/175150E180J0.html?q=geberit www.geberit-aquaclean.de
Toilettenhilfe („Hygienehelfer“)	http://www.alltagshilfen24.com/Dusch--Badehilfen/Toilettenhilfen-41/Hygienehelfer-EasyWipe.html
Toilettenhilfe (Toilettengriff)	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/hatgriffe.html
Toilettenstuhl	http://www.sanitaetshaus-24.de/badehilfen-und-toilettenhilfen/toilettenstuerzhoeehlungen.html
Treppenlift	https://www.lifta.de/treppenlift-preise/was-kostet-ein-treppenlift.html
TRX Band	http://www.trxband.net/product/allsort-1.html
Verl. Kamm	http://www.bsp-seniorentechnik.de/shop/Wohlbefinden/Haarbuerste-mit-Verlaengerung::253.html
VW Caddy	http://www.autoscout24.de/NewMarketList.aspx?type=C&mmvko=74&mmvmd0=15734&mmvco=1&make=74&model=15734&pricefrom=1000&cy=D&offer=N&ustate=N%2CU

ANHANG L TABELLENANHANG LEBENSZEIT- UND PUNKT-PRÄVALENZEN EINZELNER PSYCHISCHER STÖRUNGEN

	Schädigungsmuster															
	gesamt				keine Dysmetrien				Zweifachschädigung				Vierfachschädigung			
	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)		
Lebenszeitprävalenz depressive Störung	117	60,6%	10	47,6%	8,5%	94	61,4%	80,3%	13	68,4%	11,1%	76	39,4%	31,6%	7,9%	
Lebenszeitprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	184	95,3%	21	100,0%	11,4%	145	94,8%	78,8%	18	94,7%	9,8%	9	4,7%	5,3%	11,1%	
Lebenszeitprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Alkohol)	167	86,5%	19	90,5%	11,4%	130	85,0%	77,8%	18	94,7%	10,8%	26	13,5%	5,3%	3,8%	
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Phobie)	166	86,0%	18	85,7%	10,8%	132	86,3%	79,5%	16	84,2%	9,6%	27	14,0%	15,8%	11,1%	
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Panik)	184	95,3%	20	95,2%	10,9%	146	95,4%	79,3%	18	94,7%	9,8%	9	4,7%	5,3%	11,1%	
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	192	99,5%	21	100,0%	10,9%	152	99,3%	79,2%	19	100,0%	9,9%	1	0,5%	0,0%	0,0%	
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Zwang)	190	98,4%	19	90,5%	10,0%	152	99,3%	80,0%	19	100,0%	10,0%	3	1,6%	0,0%	0,0%	
Lebenszeitprävalenz somatoforme Störungen	165	85,5%	16	76,2%	9,7%	131	85,6%	79,4%	18	94,7%	10,9%	28	14,5%	5,3%	3,6%	
Lebenszeitprävalenz posttraumatisches Belastungssyndrom	185	95,9%	20	95,2%	10,8%	148	96,7%	80,0%	17	89,5%	9,2%	8	4,1%	10,5%	25,0%	
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	188	97,4%	21	100,0%	11,2%	148	96,7%	78,7%	19	100,0%	10,1%	5	2,6%	0,0%	0,0%	
Lebenszeitprävalenz Epilepsien	186	96,4%	21	100,0%	11,3%	146	95,4%	78,5%	19	100,0%	10,2%	7	3,6%	0,0%	0,0%	
Lebenszeitprävalenz Persönlichkeitsstörungen	178	92,2%	18	85,7%	10,1%	145	94,8%	81,5%	15	78,9%	8,4%	15	7,8%	21,1%	26,7%	
Lebenszeitprävalenz psychosomatische Störungen	192	99,5%	21	100,0%	10,9%	152	99,3%	79,2%	19	100,0%	9,9%	1	0,5%	0,0%	0,0%	

Tabelle I: Lebenszeitprävalenzen einzelner psychischer Störungen, gruppiert nach Schädigungsmuster

	Geschlecht				Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägtes Schwerhörigkeit							
	männlich		weiblich		keine Gehörlosigkeit		Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit					
	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)			
Lebenszeitprävalenz depressive Störung	50	59,5%	42,7%	67	61,5%	57,3%	99	61,5%	84,6%	18	56,3%	15,4%
Lebenszeitprävalenz Störung im Zusammenhang mit psychootropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	34	40,5%	44,7%	42	38,5%	55,3%	62	38,5%	81,6%	14	43,8%	18,4%
Lebenszeitprävalenz Störung im Zusammenhang mit psychootropen Substanzen (Alkohol)	77	91,7%	41,8%	107	98,2%	58,2%	152	94,4%	82,6%	32	100,0%	17,4%
Lebenszeitprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychootropen Substanzen (Alkohol)	7	8,3%	77,8%	2	1,8%	22,2%	9	5,6%	100,0%	0	0,0%	0,0%
Lebenszeitprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychootropen Substanzen (Alkohol)	61	72,6%	36,5%	106	97,2%	63,5%	136	84,5%	81,4%	31	96,9%	18,6%
Lebenszeitprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychootropen Substanzen (Alkohol)	23	27,4%	88,5%	3	2,8%	11,5%	25	15,5%	96,2%	1	3,1%	3,8%
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Phobie)	73	86,9%	44,0%	98	85,3%	56,0%	136	84,5%	81,9%	30	93,8%	18,1%
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Panik)	11	13,1%	40,7%	16	14,7%	59,3%	25	15,5%	92,6%	2	6,3%	7,4%
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	81	96,4%	44,0%	103	94,5%	56,0%	154	95,7%	83,7%	30	93,8%	18,3%
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	3	3,6%	33,3%	6	5,5%	66,7%	7	4,3%	77,8%	2	6,3%	22,2%
Lebenszeitprävalenz Angststörungen (Zwang)	84	100,0%	43,8%	108	99,1%	56,3%	161	100,0%	83,9%	31	96,9%	16,1%
Lebenszeitprävalenz somatoforme Störungen	0	0,0%	0,0%	1	0,9%	100,0%	0	0,0%	0,0%	1	3,1%	100,0%
Lebenszeitprävalenz somatoforme Störungen	83	98,8%	43,7%	107	98,2%	56,3%	159	98,8%	83,7%	31	96,9%	16,3%
Lebenszeitprävalenz somatoforme Störungen	1	1,2%	33,3%	2	1,8%	66,7%	2	1,2%	66,7%	1	3,1%	33,3%
Lebenszeitprävalenz somatoforme Störungen	75	89,3%	45,5%	90	82,6%	54,5%	139	86,3%	84,2%	26	81,3%	15,8%
Lebenszeitprävalenz posttraumatisches Belastungssyndrom	9	10,7%	32,1%	19	17,4%	67,9%	22	13,7%	78,6%	6	18,8%	21,4%
Lebenszeitprävalenz posttraumatisches Belastungssyndrom	83	98,8%	44,9%	102	93,6%	55,1%	154	95,7%	83,2%	31	96,9%	16,8%
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	1	1,2%	12,5%	7	6,4%	87,5%	7	4,3%	87,5%	1	3,1%	12,5%
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	81	96,4%	43,1%	107	98,2%	56,9%	159	98,8%	84,6%	29	90,6%	15,4%
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	3	3,6%	60,0%	2	1,8%	40,0%	2	1,2%	40,0%	3	9,4%	60,0%
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	83	98,8%	44,6%	103	94,5%	55,4%	154	96,7%	82,8%	32	100,0%	17,2%
Lebenszeitprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	1	1,2%	14,3%	6	5,5%	85,7%	7	4,3%	100,0%	0	0,0%	0,0%
Lebenszeitprävalenz Persönlichkeitsstörungen	75	89,3%	42,1%	103	94,5%	57,9%	148	91,9%	83,1%	30	93,8%	16,9%
Lebenszeitprävalenz Persönlichkeitsstörungen	9	10,7%	60,0%	6	5,5%	40,0%	13	8,1%	86,7%	2	6,3%	13,3%
Lebenszeitprävalenz Persönlichkeitsstörungen	84	100,0%	43,8%	108	99,1%	56,3%	161	100,0%	83,9%	31	96,9%	16,1%
Lebenszeitprävalenz Persönlichkeitsstörungen	0	0,0%	0,0%	1	0,9%	100,0%	0	0,0%	0,0%	1	3,1%	100,0%

Tabelle II: Lebenszeitprävalenzen einzelner psychischer Störungen, gruppiert nach Geschlecht und Hörschädigung

	Schädigungsmuster											
	gesamt			keine Dysmetrien			Zweifachschädigung			Vierfachschädigung		
	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)
Punktprävalenz depressive Störung	149	77,2%	13	61,9%	8,7%	121	79,1%	81,2%	15	78,9%	10,1%	
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	44	22,8%	8	38,1%	18,2%	32	20,9%	72,7%	4	21,1%	9,1%	
Punktprävalenz Störungen in Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	187	96,9%	21	100,0%	11,2%	148	96,7%	79,1%	18	94,7%	9,6%	
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Alkohol)	6	3,1%	0	0,0%	0,0%	5	3,3%	83,3%	1	5,3%	16,7%	
Punktprävalenz Angststörungen (Phobie)	181	93,8%	21	100,0%	11,6%	142	92,8%	78,5%	18	94,7%	9,9%	
Punktprävalenz Angststörungen (Panik)	12	6,2%	0	0,0%	0,0%	11	7,2%	91,7%	1	5,3%	8,3%	
Punktprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	169	87,6%	18	85,7%	10,7%	135	88,2%	79,9%	16	84,2%	9,5%	
Punktprävalenz Angststörungen (Zwang)	24	12,4%	3	14,3%	12,5%	18	11,8%	75,0%	3	15,8%	12,5%	
Punktprävalenz somatoforme Störungen	189	97,9%	20	95,2%	10,6%	150	98,0%	79,4%	19	100,0%	10,1%	
Punktprävalenz posttraumatisches Belastungssyndrom	4	2,1%	1	4,8%	25,0%	3	2,0%	75,0%	0	0,0%	0,0%	
Punktprävalenz Belastungssyndrom	192	99,5%	21	100,0%	10,9%	152	99,3%	79,2%	19	100,0%	9,9%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	1	0,5%	0	0,0%	0,0%	1	0,7%	100,0%	0	0,0%	0,0%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	191	99,0%	19	90,5%	9,9%	153	100,0%	80,1%	19	100,0%	9,9%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	2	1,0%	2	9,5%	100,0%	0	0,0%	0,0%	0	0,0%	0,0%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	166	86,0%	17	81,0%	10,2%	131	85,6%	78,9%	18	94,7%	10,8%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	27	14,0%	4	19,0%	14,8%	22	14,4%	81,5%	1	5,3%	3,7%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	187	96,9%	20	95,2%	10,7%	150	98,0%	80,2%	17	89,5%	9,1%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	6	3,1%	1	4,8%	16,7%	3	2,0%	50,0%	2	10,5%	33,3%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	188	97,4%	21	100,0%	11,2%	148	96,7%	78,7%	19	100,0%	10,1%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	5	2,6%	0	0,0%	0,0%	5	3,3%	100,0%	0	0,0%	0,0%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	188	97,4%	21	100,0%	11,2%	148	96,7%	78,7%	19	100,0%	10,1%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	5	2,6%	0	0,0%	0,0%	5	3,3%	100,0%	0	0,0%	0,0%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	178	92,2%	18	85,7%	10,1%	145	94,8%	81,5%	15	78,9%	8,4%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	15	7,8%	3	14,3%	20,0%	8	5,2%	53,3%	4	21,1%	26,7%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	192	99,5%	21	100,0%	10,9%	152	99,3%	79,2%	19	100,0%	9,9%	
Punktprävalenz Störungen / geistige Behinderung	1	0,5%	0	0,0%	0,0%	1	0,7%	100,0%	0	0,0%	0,0%	

Tabelle III: Punktprävalenzen spezifischer psychischer Störungen, gruppiert nach organischem Schädigungsmuster

	Geschlecht				Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit							
	männlich		weiblich		keine Gehörlosigkeit		Gehörlosigkeit bzw. ausgeprägte Schwerhörigkeit					
	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)	Anzahl	Anzahl der Spalten (%)	Anzahl der Zeilen (%)			
Punktprävalenz depressive Störung	65	77,4%	43,6%	84	77,1%	56,4%	125	77,6%	83,9%	24	75,0%	16,1%
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	19	22,6%	43,2%	25	22,9%	56,8%	36	22,4%	81,8%	8	25,0%	18,2%
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Medikamente/Drogen)	79	94,0%	42,2%	108	99,1%	57,8%	155	96,3%	82,9%	32	100,0%	17,1%
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Alkohol)	5	6,0%	83,3%	1	0,9%	16,7%	6	3,7%	100,0%	0	0,0%	0,0%
Punktprävalenz Störungen im Zusammenhang mit psychotropen Substanzen (Alkohol)	74	88,1%	40,9%	107	98,2%	59,1%	149	92,5%	82,3%	32	100,0%	17,7%
Punktprävalenz Angststörungen (Phobie)	10	11,9%	41,7%	14	12,8%	58,3%	22	13,7%	91,7%	2	6,3%	8,3%
Punktprävalenz Angststörungen (Panik)	83	98,8%	43,9%	106	97,2%	56,1%	158	98,1%	83,6%	31	96,9%	16,4%
Punktprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	1	1,2%	25,0%	3	2,8%	75,0%	3	1,9%	75,0%	1	3,1%	25,0%
Punktprävalenz Angststörungen (generalisiertes Angststörungssyndrom)	84	100,0%	43,8%	108	99,1%	56,3%	161	100,0%	83,9%	31	96,9%	16,1%
Punktprävalenz Angststörungen (Zwang)	0	0,0%	0,0%	1	0,9%	100,0%	0	0,0%	0,0%	1	3,1%	100,0%
Punktprävalenz somatoforme Störungen	83	98,8%	43,5%	108	99,1%	56,5%	160	99,4%	83,8%	31	96,9%	16,2%
Punktprävalenz posttraumatisches Belastungssyndrom	1	1,2%	50,0%	1	0,9%	50,0%	1	0,6%	50,0%	1	3,1%	50,0%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	75	89,3%	45,2%	91	83,5%	54,8%	139	86,3%	83,7%	27	84,4%	16,3%
Punktprävalenz Belastungssyndrom	9	10,7%	33,3%	18	16,5%	66,7%	22	13,7%	81,5%	5	15,6%	18,5%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	83	98,8%	44,4%	104	95,4%	55,6%	156	96,9%	83,4%	31	96,9%	16,6%
Punktprävalenz Belastungssyndrom	1	1,2%	16,7%	5	4,6%	83,3%	5	3,1%	83,3%	1	3,1%	16,7%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	81	96,4%	43,1%	107	98,2%	56,9%	159	98,8%	84,6%	29	90,6%	15,4%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	3	3,6%	60,0%	2	1,8%	40,0%	2	1,2%	40,0%	3	9,4%	60,0%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	84	100,0%	44,7%	104	95,4%	55,3%	156	96,9%	83,0%	32	100,0%	17,0%
Punktprävalenz kognitive Störung / geistige Behinderung	0	0,0%	0,0%	5	4,6%	100,0%	5	3,1%	100,0%	0	0,0%	0,0%
Punktprävalenz Persönlichkeitsstörungen	75	89,3%	42,1%	103	94,5%	57,9%	148	91,9%	83,1%	30	93,8%	16,9%
Punktprävalenz psychosomatische Störungen	9	10,7%	60,0%	6	5,5%	40,0%	13	8,1%	86,7%	2	6,3%	13,3%
Punktprävalenz psychosomatische Störungen	84	100,0%	43,8%	108	99,1%	56,3%	161	100,0%	83,9%	31	96,9%	16,1%
Punktprävalenz psychosomatische Störungen	0	0,0%	0,0%	1	0,9%	100,0%	0	0,0%	0,0%	1	3,1%	100,0%

Tabelle IV: Punktprävalenzen einzelner psychischer Störungen, gruppiert nach Geschlecht und Hörschädigung

ANHANG M Z-BAX

Z-Bax – Preisindex der Zahlbasisfallwerte

Der Rechnungsbetrag für eine DRG, und damit für das bestimmende Element der Krankenhausvergütung, berechnet sich aus dem Produkt aus ihrer spezifischen Bewertungsrelation, die im jährlichen Kalkulationsverfahren vom InEK ermittelt wird, und dem Basisfallwert. Er ist der Eurobetrag, der den monetären Wert einer Bewertungsrelation repräsentiert, und ist der wichtigste Einflussfaktor für die Erlössituation der Krankenhäuser bzw. Krankenhausaussgaben der GKV. Während der sog. Konvergenzphase haben sich die hausindividuellen Basisfallwerte ab dem Jahr 2005 stufenweise einem Orientierungswert auf Landesebene angenähert: dem jeweiligen Landesbasisfallwert (LBFW), der im Jahr 2009 erstmals für alle Krankenhausleistungen zur Abrechnung kommt, sofern eine solche Vereinbarung auf Landesebene vorliegt.

Der Preisindex der Zahlbasisfallwerte (Z-Bax) gibt an, welcher Zahlbetrag in der GKV zum betreffenden Zeitpunkt im Mittel pro DRG-Krankenhausfall tatsächlich geleistet wurde. Dieser Eurobetrag repräsentiert das Preisniveau für DRG-Leistungen und ist einer der wichtigsten Einflussfaktoren für die Erlössituation der Krankenhäuser bzw. Krankenhausaussgaben in der GKV.

Neben dem BFW haben sich spätestens seit 2005 Zu- und Abschlagstatbestände wie z. B. zur Ausbildungsfinanzierung, für Zentren und Schwerpunkte oder auch der Sanierungsabschlag etabliert, die ebenfalls einen wichtigen Einfluss auf das Preisniveau stationärer Leistungen haben. Mit Inkrafttreten des Krankenhausfinanzierungsreformgesetzes (KHRG) haben Zu- und Abschläge an Bedeutung gewonnen, weil zum einen neue Sachverhalte hinzugenommen wurden, wie die nur in 2009 geltende Konvergenzverlängerung oder der vereinbarte Preisabschlag für Mehrleistungen, und zum anderen Tatbestände, die bislang im BFW enthalten waren, künftig separat berechnet werden, wie z. B. Ausgleichs für Mehr- oder Mindererlöse in Vorperioden.

Der Z-Bax des WIdO schafft als Index der Zahlbasisfallwerte Transparenz über die aktuellen Entwicklungen des DRG-Preisniveaus. Er bildet neben den gewichteten Zahlbasisfallwerten alle relevanten Zu- und Abschlagstatbestände ab und stellt somit entscheidende Determinanten für die Krankenhausaussgaben je Periode dar. Die Preisinformationen werden wöchentlich aktualisiert und sind über nebenstehenden Link aufrufbar¹.

¹ <http://www.wido.de/zbax.html>, Zugriff am 06.02.2014

ANHANG N ENTSCHÄDIGUNGSLEISTUNGEN FÜR CONTERGANGESCHÄDIGTE

Tabelle I: Einmalige Kapitalentschädigung

Punkte	Kapitalentschädigung
1 – 4,99	1.278 Euro
5 – 9,99	2.556 Euro
10 – 19,99	3.835 Euro
20 – 29,99	5.113 Euro
30 – 39,99	6.391 Euro
40 – 49,99	7.669 Euro
50 – 59,99	8.948 Euro
60 – 69,99	10.226 Euro
70 – 79,99	11.504 Euro
80 und mehr	12.782 Euro

Tabelle II: Höhe der jährlichen Sonderzahlungen ab 2009

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

GLOSSAR

Amelie	vollständiges Fehlen eines Armes oder Beines
Angina pectoris	plötzlich einsetzende Schmerzen im Brustkorb, die Sekunden bis Minuten anhalten
Aplasie	vorhandene Gewebe- oder Organanlage mit ausgebliebener Entwicklung
Atherosklerose / Arteriosklerose	krankhafte Veränderung der Arterien mit Verhärtung und Veränderung der Arterienwände
Arthrose / arthrotisch	Gelenkverschleiß
Binnenschädigung	innere Schädigung eines Gelenkes
Coxarthrose / Koxarthrose	Verschleiß des Hüftgelenkes
Cholelithiasis	Gallensteinleiden
Daumenaplasie	fehlende Anlage eines Daumens
Dekompensation	nicht mehr ausreichender Ausgleich einer verminderten Leistung oder Funktion
Dorsalgie	Rückenschmerz
Dorsolumbalgie	Rücken-Kreuz-Schmerz
DSM-IV-Diagnosen	psychische Störung gemäß des operationalisierten Diagnosesystems der American Psychiatric Association
Duodenitis	Entzündung des Zwölffingerdarms
Dysbalance, muskuläre	fehlendes muskuläres Gleichgewicht mit Auftreten von Verspannungen

Dysmelie	angeborene Fehlhaltung von Extremitätenabschnitten
Dysplasie	angeborene Fehlbildung
Embryogenese	Embryonalentwicklung
Embryopathie	angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen, die durch unterschiedliche Störungen der frühen Leibesfrucht bis zur 8. Woche nach der Befruchtung verursacht sind
endokrin	Abgabe des Hormons direkt ins Blut
Endoprothese / endoprothetisch	Implantat, das dauerhaft im Körper verbleibt, z. B. Hüftendoprothese
Fazialisparese	Gesichtslähmung, Funktionsstörung des N. facialis (VII. Hirnnerv)
Flachnase	Nasenfehlbildung bei Contergangeschädigten
Gaumensegellähmung	Lähmung des weichen Gaumens
Hernia inguinalis	Leistenbruch
Hirnschaden	angeborene oder erworbene Schädigung des Gehirns
Hüftdysplasie	Fehlbildung des Hüftgelenkes
Hüftluxation	Kontaktverlust gelenkbildender Knochenenden des Hüftgelenkes
Hypermobilität	übermäßige Beweglichkeit eines Gelenkes und Bandes
Hypertonie	Blutdruckerhöhung
ischämische Herzkrankheit	Erkrankung der Herzkranzgefäße mit dem Leitsymptom Angina pectoris

Kasuistik	Betrachtung eines Einzelfalles
kognitive Störungen	Beeinträchtigung der Denkleistung von leichter Vergesslichkeit bis hin zu fortgeschrittenen dementiellen Syndromen
Kreuzbeindysplasie	Fehlbildung des Kreuzbeines
longitudinales Schädigungsmuster	Fehlbildungsmuster einer Extremität in Längsrichtung
Läsion	Schädigung, Verletzung
M. trapezius	Kapuzenmuskel, gehört zur Schulter-Nackensmuskulatur
Myokardinfarkt	Herzinfarkt
neuropathischer Schmerz	Schmerz durch Schädigung des peripheren oder zentralen Nervensystems
nozizeptiver Schmerz	Schmerz durch Erregung der Schmerzrezeptoren (Nozizeptoren) „Warnschmerz“
obstruktiv	verstopfend, verengend
Ohrmuscheldefekt	Fehlanlage der Ohrmuschel
paralumbal	neben der Lendenwirbelsäule
parathorakal	neben der Brustwirbelsäule
parazervikal	neben der Halswirbelsäule

Persönlichkeitsstörung	Überdauernde Verhaltens- und Denkmuster, die der Persönlichkeit eines Menschen zugeschrieben werden und zu Schwierigkeiten in sozialen Beziehungen führen (können)
Phlegmone	eitrige Infektionserkrankung der Weichteile, z. B. in einer Sehenscheide
Phokomelie	extreme Extremitätenfehlbildung, Teile des Hand- bzw. Fußskelettes setzen direkt am Schultergürtel bzw. Becken an
psychotische Störung	Psychische Störung die mit Halluzinationen, Wahnphänomenen, Denk- und Verhaltenstörungen einhergeht
psychotrope Medikation	zentralnervös wirksam (z. B. Psychopharmaka, Opioide)
Rudiment	funktionsloses Organ oder Organteil
Skoliose	Seitabweichung der Wirbelsäule von der Längsachse
Skrotum	Hodensack
somatoforme Störung	Sammelbezeichnung für Krankheitszustände, bei denen funktionelle Körpersymptome bestehen, die einerseits medizinisch nicht hinreichend erklärt, andererseits auf bestimmte Erlebnissfaktoren zurückgeführt werden können
Spondylolisthese	Wirbelgleiten
Spondylolyse	knöcherner Defekt im Wirbelkörper
Strahldefekt	Fehlbildung eines Fingers oder Zehs
Triphalangie	Dreigliedrigkeit des Daumens, der als Langfinger angelegt ist

Ureter

Harnleiter

Varizen

Krampfadern

Visuelle Analogskala (VAS)

Skala zum Messen vor allem subjektiver Einstellungen, z. B. Schmerz

Zervikalgie

Nackenschmerz

Zervikozephalgie

Nackenschmerz mit Ausstrahlung in den Hinterkopf

Landeszentrum Gesundheit
Nordrhein-Westfalen

Westerfeldstraße 35/37
33611 Bielefeld
Telefon: 0521 8007-0
Telefax: 0521 8007-3200
poststelle@lzg.nrw.de
www.lzg.nrw.de

