Rehabilitation von Thalidomid-Geschädigten

Verfasst von: Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf – Dr. med. Katja Biel

Der Conterganskandal stellt eines der größten Arzneimitteldesaster der deutschen Medizingeschichte dar und wirkt bis heute nach. Die betroffenen Menschen sind inzwischen überwiegend im höheren Lebensalter angekommen und sehen sich zunehmen mit komplexen medizinischen, funktionellen und psychosozialen Herausforderungen konfrontiert. In diesem Beitrag werden die besonderen rehabilitativen Anforderungen von Thalidomid-Geschädigten dargestellt, typische Problemfelder im orthopädisch-unfallchirurgischen Kontext analysiert und die Notwendigkeit spezialisierter, interdisziplinärer Rehabilitationskonzepte herausgearbeitet. Der Fokus liegt dabei auf den funktionellen Einschränkungen, der altersbedingten Verschlechterung sowie struktureller Voraussetzungen für eine Rehabilitation.

Medizinischer Hintergrund und Schädigungsmuster

Zwischen 1957 und 1961 wurden in Deutschland etwa 5000 Kinder mit schweren Fehlbildungen geboren, weil ihre Mütter in der frühen Schwangerschaft mit dem Medikament Thalidomid (Contergan) behandelt wurden. Dieses Medikament, ursprünglich als Schlafmittel und Beruhigungsmittel beworben, führte bei Tausenden von Kindern vor allem zu schwerwiegenden Primärschäden des Haltungs- und Bewegungsapparates, aber auch zu Primärschäden der Sinnesorgane (Gehörlosigkeit, Sehschäden bis hin zur Blindheit) und vorgeburtlichen Schädigungen an inneren Organen.

Die Schädigungsmuster sind hochkomplex und in unterschiedlicher Ausprägung vorhanden. Dies führt zu ganz unterschiedlichen Einschränkungen in der entsprechenden Funktion, der persönlichen Lebensgestaltung, Leistungsfähigkeit im Alltag und Beruf sowie Teilhabefähigkeit.

Zu den typischen Primärschäden zählen Dysmelien der oberen und unteren Extremitäten, fehlende oder verkürzte Gliedmaßen, Vierstrahlenhände, Achs- und Gelenkfehlstellungen sowie Einschränkungen der Greif-, Stütz- und Gehfunktionen.

Langzeitfolgen, altersbedingte Verschlechterung und potentielle Akutereignisse

Diese angeborenen Fehlbildungen führen zu einer dauerhaft veränderten Biomechanik des Bewegungsapparates. Bereits früh im Leben entwickelten die Betroffenen individuelle Kompensationsstrategien, um Alltagsfunktionen zu bewältigen.

Diese Kompensationsmechanismen ermöglichen zwar über Jahre eine vergleichsweise hohe Selbstständigkeit, gehen jedoch langfristig mit erheblichen Folgebelastungen einher. Dazu zählen insbesondere: frühzeitige degenerative Veränderungen der Wirbelsäule (HWS-, BWS- und LWS-Syndrome), Arthrose der großen und kleinen Gelenke (Schulter, Hüfte, Knie), ausgeprägte muskuläre Dysbalancen, Osteoporose und chronische Schmerzsyndrome.

Diese Folgekrankheiten entstehen einerseits als direkte Konsequenz der Primärschäden, werden andererseits jedoch durch den natürlichen Alterungsprozess zusätzlich verstärkt. Die Kombination aus angeborener struktureller Einschränkung und altersbedingtem Verschleiß führt zu einer deutlichen Reduktion der funktionellen Reserve.

Mit zunehmendem Lebensalter treten die degenerativen Veränderungen verstärkt in den Vordergrund und stellen besondere Anforderungen an die Rehabilitation.

Ein zentrales rehabilitatives Problem stellt die deutlich eingeschränkte Kompensationsfähigkeit bei Akutzuständen dar. Während nicht geschädigte Menschen bei Verletzungen oder akuten Schmerzsyndromen auf funktionelle Reserven und alternative Bewegungsstrategien zurückgreifen können, sind diese Möglichkeiten bei Thalidomid-Geschädigten häufig nur eingeschränkt oder gar nicht vorhanden.

Dies zeigt sich nicht nur bei geplanten orthopädisch-unfallchirurgischen oder neurochirurgischen Eingriffen (beispielsweise der künstliche Gelenkersatz bei Dysplasie und/ oder Arthrose, Infiltrationsverfahren an der Wirbelsäule, Operationen an der Wirbelsäule, Korrekturoperationen bei Deformitäten), sondern auch, und hier im Besonderen, bei Akutereignissen (beispielsweise nach einem Sturz mit resultierender Schenkelhalsfraktur, akute Schmerzzustände bei symptomatischem Bandscheibenvorfall mit neurologischen Defiziten und/ oder immobilisierenden Schmerzen).

Solche Diagnosen haben bei dieser Patientengruppe oftmals gravierende funktionelle Konsequenzen, da:

- das peri- und postoperative Management (Blutentnahme/ i.v. Zugang bei Gefäßanomalien, Anästhesie, Analgesie) deutlich komplexer ist,
- die Belastung nicht adäquat auf die andere Extremität verlagert werden kann,
- adäquate Schmerzmedikation bei der Beeinträchtigung der inneren Organe komplexer und schwieriger ist,
- bereits bestehende degenerative Veränderungen die Rehabilitation erschweren,
- die postoperative/ postakute Mobilisation an üblichen Hilfsmitteln (bspw. Unterarmgehstützen) deutlich verlangsamt oder auch gar nicht möglich ist.

Ein relevanter Anteil der Betroffenen weist zusätzlich sensorische Beeinträchtigungen auf. Hierzu zählen Gehörlosigkeit, hochgradige Hörminderungen, Sehschäden bis hin zur Blindheit. Diese sensorischen Defizite wirken sich in besonderem Maße auf die räumliche Orientierung, das Gleichgewicht und die Standsicherheit aus. In Kombination mit den motorischen Einschränkungen des Bewegungsapparates ergibt sich eine deutlich erhöhte Sturzneigung.

Die Gleichgewichtsproblematik stellt damit einen zentralen rehabilitativen Schwerpunkt dar, da Stürze nicht nur akute Verletzungen nach sich ziehen, sondern häufig auch einen nachhaltigen Verlust an Selbstständigkeit verursachen.

Akutereignisse und auch postoperative Zustände nehmen daher eine zunehmend bedeutende Rolle in der orthopädisch-unfallchirurgischen Rehabilitation von Thalidomid-Geschädigten ein und erfordern frühzeitig spezialisierte rehabilitative Konzepte.

Die orthopädisch- unfallchirurgische Rehabilitation von Thalidomid-Geschädigten erfordert eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit innerhalb des Teams. Hierzu gehören neben der ärztlichen und pflegerischen Betreuung, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Orthopädietechniker, Sozialarbeiter, ggf. Logopäden und Gebärdendolmetscher.

Anforderungen an Infrastruktur und Ausstattung

Des Weiteren ist eine gezielte, bedarfsgerechte Ausstattung der Behandlungs- und Patientenzimmer erforderlich, die konsequent an die häufigsten conterganbedingten Einschränkungen angepasst ist. Ziel muss es sein, sowohl die Selbstständigkeit der Rehabilitandinnen und Rehabilitanden zu fördern als auch Pflege- und Therapieprozesse sicher und effizient zu gestalten.

Die Patientenzimmer sollten vollständig barrierefrei und rollstuhlgerecht ausgeführt sein. Dazu zählen unter anderem höhenverstellbare Dusch-WCs und Wascharmaturen, Haltegriffe in relevanten Bewegungsbereichen sowie Ganzkörperföne, die eine eigenständige Körperpflege erleichtern. Höhenverstellbare Pflegebetten und Tische ermöglichen eine flexible Anpassung an individuelle körperliche Voraussetzungen und therapeutische Anforderungen. Ergänzend tragen elektrisch herausfahrbare Kleiderstangen, Wäschefächer mit Kippsystem sowie zusätzliche Haken und Steckdosen in unterschiedlichen Höhen dazu bei, alltägliche Handlungen selbstständig durchführen zu können. Schlüssellose Schließsysteme erhöhen zudem die Bedienbarkeit und Sicherheit. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Möglichkeit der Mitaufnahme von Begleit- oder Assistenzpersonen, um eine kontinuierliche Unterstützung im Alltag und während der Behandlung sicherstellen.

Auch die Ausstattung der Behandlungsräume muss den spezifischen Bedürfnissen dieser Patientengruppe Rechnung tragen. Rampen für E-Rollstühle gewährleisten einen hindernisfreien Zugang, während Liftsysteme in Bewegungsbädern sicherer Transfers ermöglichen. Darüber hinaus sind an die eingesetzten Therapiegeräte besondere Anforderungen zu stellen. Diese sollten sowohl Gelenkbewegungen mit als auch ohne Einsatz der Schwerkraft erlauben, das muskuläre Gleichgewicht verbessern und koordinative Fähigkeiten fördern. Ebenso wichtig sind Trainingsmöglichkeiten zur Steigerung der Konzentration, zur Stärkung des Körperbewusstseins und Körpergefühls sowie zur Erweiterung der individuellen Bewegungsmöglichkeiten. Konzentrische und exzentrische Trainingsformen sollten dabei gleichermaßen berücksichtig werden, um eine ganzheitliche und funktionelle Therapie zu gewährleisten

Neben Orthopädie und Unfallchirurgie gewinnen jedoch zunehmend auch weitere Fachbereiche an Bedeutung. Insbesondere die Kooperation mit internistischen Fachrichtungen ist essenziell, da im höheren Lebensalter häufig zusätzliche internistische Begleiterkrankungen bestehen, welche die Belastbarkeit und den Rehabilitationsverlauf maßgeblich beeinflussen.

Die Rehabilitation Contergangeschädigter erfordert somit zunehmend ein sektorübergreifendes, interdisziplinäres Behandlungskonzept, das orthopädisch- unfallchirurgische, internistische,

schmerztherapeutische und rehabilitative Expertise systematisch miteinander verbindet und ist somit als fachübergreifender, interdisziplinärer Prozess zu verstehen, der medizinische, funktionelle und psychosoziale Aspekte integriert.

Rehabilitationsziele und realistische Zieldefinition

Rehabilitationsziele dürfen sich nicht an normativen Funktionswerten orientieren, sondern müssen die individuellen anatomischen Voraussetzungen, die langjährig entwickelten Kompensationsstrategien sowie das erreichte biologische Alter berücksichtigen.

Betroffene äußern häufig das Ziel, Alltagsaktivitäten zu erhalten oder zu verbessern um ein hohes Maß an Selbstständigkeit zu behalten.

Im Vordergrund stehen daher:

- Schmerzkontrolle,
- der Erhalt bzw. Wiedererlangen vorbestehender Funktionen,
- die Vermeidung weiterer funktioneller Verluste,
- ggf. Erlernen von Kompensationsmechanismen,
- Information und Organisation von geeigneten Hilfsmitteln (geeignete Stützen, Rollstuhl mit E-Handbike, Autoumrüstung, Orthesen- oder Prothesenanpassung…)
- die Sicherung von Selbstständigkeit im Alltag,
- Vermeidung von vermehrtem Betreuungs- und Pflegeaufwand,
- Erhalt von Teilhabe und Lebensqualität,
- die Stabilisierung des individuellen Aktivitätsniveaus
- psychologische Anpassung an funktionelle Einschränkungen.

Unrealistische Zielsetzungen können zu Überforderung, Schmerzverstärkung und letztlich zu einer Verschlechterung der funktionellen Situation führen. Eine realistische, ressourcenorientierte Zieldefinition ist daher grundlegende Voraussetzung für einen erfolgreichen Rehabilitationsverlauf.

Vor dem Hintergrund, der vergleichsweise geringen Anzahl, erwerbsfähiger Thalidomid-Geschädigter gewinnt die Rehabilitation eine besondere gesellschaftliche und sozialmedizinische Bedeutung. Sie stellt einen zentralen Faktor dar, um Teilhabe am sozialen und – soweit möglich – am beruflichen Leben zu erhalten. Der langfristige Erhalt des Aktivitätsradius, der Range of Motion sowie der funktionellen Selbstständigkeit ist entscheidend, um Pflegebedürftigkeit zu verzögern und Lebensqualität zu sichern.

Schlussbetrachtung

Die Rehabilitation von Thalidomid-Geschädigten stellt auch Jahrzehnte nach dem Conterganskandal eine hochspezialisierte medizinische und therapeutische Aufgabe dar. Die Kombination aus komplexen angeborenen Fehlbildungen, langjährig etablierten Kompensationsmechanismen und zunehmend ausgeprägten altersbedingten Degenerationen erfordert ein differenziertes Vorgehen, welches weit über standardisierte Rehabilitationskonzepte hinausgeht.

Zentral ist und bleibt die frühzeitige interdisziplinäre Abstimmung, realistische und ressourcenorientierte Therapiestrategien und die konsequente Ausrichtung der benötigten Infrastruktur. Akutereignisse und operative Eingriffe müssen dabei stets im Kontext der eingeschränkten Kompensationsfähigkeit betrachtet werden, um nachhaltige Funktionsverluste und den Verlust der Selbstständigkeit zu vermeiden.

Die zunehmende Bedeutung der Rehabilitation bei einer alternden Betroffenengruppe macht deutlich, dass spezialisierte, interdisziplinäre und realistisch ausgerichtete Rehabilitationskonzepte weiter an präventiver Bedeutung gewinnen. Sie dient nicht nur der Wiederherstellung oder Stabilisierung von Funktionen, sondern vor allem in der Verzögerung von Pflegebedürftigkeit und der Sicherung von Teilhabe und Lebensqualität.

Langfristig bleibt es eine zentrale Aufgabe des Gesundheitssystems, spezialisierte rehabilitative Strukturen vorzuhalten, fachübergreifende Expertise zu bündeln und die besonderen Bedürfnisse von Thalidomid-Geschädigten auch künftig angemessen zu berücksichtigen. Nur so kann gewährleistet werden, dass diese Patientengruppe trotz komplexer Einschränkungen so lang wie möglich ein selbstbestimmtes Leben führen kann.

Quellenangabe:

- hessisches Ärzteblatt 12/2018- „Rehabilitation von Contergangeschädigten“, Artikel Frau Dr. med. Petra Brückner
- Buch „Leben mit Contergan“- Kohlhammer- ISBN 978-3-17-041440-2
- Auswertung Rehaziele von Rehabilitanden der Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden- Allendorf
- Persönliche Gespräche und Erfahrungsaustauch mit Frau Dr. med. Petra Brückner und Herrn Dr. med. Volker Stück- ehemalige Chefärzte der orthopädischen Abteilung der Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden- Allendorf