



[Instituto de Gerontología
de la Universidad de

UNIVERSITÄT
HEIDELBERG
Zukunft. Seit 1386.

TALIDOMIDA

Encuestas realizadas de manera reiterada acerca de los problemas, las necesidades especiales y el déficit de asistencia médica de los afectados por la talidomida.

**Resumen del informe final de la
Fundación Contergan para Discapacitados**



**Presentado por
el Instituto de Gerontología
de la Universidad Ruprecht Karl de Heidelberg**

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

Dr. Med. Dipl. Gerontología Christina Ding-Greiner

Dr. Med. Dipl. Gerontología Gabriele Becker

Dipl. Sociología, Dipl. Gerontología Christine Stolla

Anna-Magdalena Becker

Dominik Baiker M.A.

Heidelberg, mayo de 2013

INTRODUCCIÓN

El presente informe ofrece un resumen de los resultados obtenidos en un estudio encargado por la Fundación Contergan para Discapacitados acerca de las condiciones de vida actuales y las necesidades de asistencia futuras de los afectados por la talidomida. Este estudio engloba un sondeo en el que han participado N = 870 personas, la realización de entrevistas biográficas a N = 285 personas, visitas a un total de N = 112 personas de 23 grupos de enfoque temáticos diferentes así como una encuesta en la que colaboraron N = 62 médicos encargados de tratamiento. Basándose en esta amplia recopilación de datos empíricos ha sido posible diferenciar subgrupos dentro de los afectados por la talidomida atendiendo a su actual situación corporal, psíquica, social y sus necesidades de asistencia médica.

Los resultados de nuestro análisis muestran que entre los subgrupos que hemos destacado existen numerosas diferencias en cuanto a los rasgos corporales, psíquicos y sociales y las necesidades de asistencia médica, unas diferencias que son, de hecho, la razón de ser de esta división en subgrupos. No obstante, esta diferenciación nos da, por encima de todo, la posibilidad de ofrecer una visión mucho más precisa de las condiciones de vida de los afectados por la talidomida que la que se podría haber dado si se hubiese generalizado y englobado a todos en un mismo grupo.

Si consideramos las competencias y las condiciones de vida de los afectados por la talidomida desde una perspectiva biográfica podemos comprobar que aprenden bastante pronto a ser autónomos y responsables de sí mismos, así como a desarrollar efectivas estrategias de compensación y comunicación, lo que les permite llevar un estilo de vida independiente así como una participación activa y satisfactoria en la sociedad.

Los resultados del sondeo, las entrevistas y los grupos de enfoque indican de forma inequívoca que las estrategias de compensación desarrolladas así como las relaciones competentes están limitadas a las condiciones del entorno existente, por lo que aunque se pueda alcanzar una estabilidad en las condiciones de vida, parece que esta esté permanentemente en peligro. En este desarrollo son responsables no solo los daños en las articulaciones afectadas, sino también los daños indirectos y los dolores crónicos. Este aumento de la vulnerabilidad de las condiciones de vida actuales va acompañado de problemas psíquicos, los cuales, pueden empeorar de cara a un futuro que se percibe incierto, o incluso amenazador.

En el último capítulo del presente informe se formulan unas recomendaciones referidas a la asistencia futura de los afectados por la talidomida, las cuales se desprenden de los análisis empíricos que fueron llevados a cabo en la investigación.

Al nombrar a las personas se optó por utilizar una formulación neutral común a ambos géneros, como por ejemplo, expresiones como “damnificado” o “participante”, que incluyen a individuos de cualquier género.

1 OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta investigación es determinar los déficits de asistencia médica existentes y las futuras necesidades de apoyo de los afectados por la talidomida, así como proponer, a raíz de los resultados obtenidos, recomendaciones en cuanto a tratamientos diferenciados con miras a los cuidados y la ayuda de estos individuos.

La aplicación de los resultados de este estudio ofrece la oportunidad de iniciar medidas preventivas y de rehabilitación a tiempo con el fin de contribuir a que los afectados por la talidomida puedan mantener un estilo de vida autónomo y autosuficiente. Asimismo, la aplicación de los resultados del estudio deber servir para asegurar la participación de los afectados por la talidomida a largo plazo y hacer prosperar su calidad de vida.

En el estudio se consideraron características físicas (daños relacionados con la talidomida, daños indirectos y dolores, capacidades funcionales), características psicológicas (resistencia emocional, calidad de vida, evaluación de la vida, autoestima, depresión), características sociológicas (relaciones sociales, redes sociales, situación de vida), así como características espaciales e infraestructurales del entorno. Los hallazgos empíricos se basan (a) en una encuesta, (b) en entrevistas semi-estructuradas y (c) en grupos de enfoque con los afectados.

2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN Y REALIZACIÓN DEL PROYECTO

2.1 REFLEXIONES SOBRE LA METODOLOGÍA Y DISEÑO DEL ESTUDIO

2.1.1 MÉTODOS CUANTITATIVOS

El objetivo de esta parte de la investigación es analizar mediante un cuestionario temático amplio y diferenciado la naturaleza y la extensión de los daños prenatales producidos por la talidomida, de los daños indirectos, del deterioro funcional, de la calidad de vida, el comportamiento diario, las perspectivas de futuro, las redes sociales, las necesidades de asistencia experimentadas de forma subjetiva y los déficits de asistencia. Esta parte del estudio se complementó con una encuesta realizada a médicos especialistas, a los cuales también se les sometió a un cuestionario.

2.1.2 MÉTODOS CUALITATIVOS

Las entrevistas semi-estructuradas fue el método elegido para conocer el desarrollo biográfico, las experiencias subjetivas presentes y las expectativas de futuro de los individuos afectados por la talidomida, así como sus requisitos y problemas en el comportamiento diario, a lo largo de su vida y con el entorno en las diferentes situaciones de asistencia dadas. Hubiese sido imposible realizar una correcta diferenciación de estas características únicamente mediante un cuestionario

2.1.3 REALIZACIÓN DEL PROYECTO

El envío de los cuestionarios se llevo a cabo a principios de marzo de 2011 a través de la Fundación Contergan para Discapacitados. A ellos se adjuntaba una carta informativa y un formulario de consentimiento, mediante el cual el afectado podría elegir si prefería ser incluido en un grupo de enfoque o participar como un entrevistado individual y si deseaba eximir a su médico de la obligación a mantener el secreto profesional, permitiéndole así participar en la encuesta para médicos especialistas, caso en el que debería proporcionar los datos de contacto. Se adjuntaban asimismo dos sobres de respuesta franqueados, uno para el cuestionario y otro para el formulario de consentimiento. Con este procedimiento se garantizó el anonimato de todos los participantes.

2.2 MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

2.2.1 CUESTIONARIOS PARA ENCUESTAR POR ESCRITO A LOS AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA

Se recibieron de vuelta un total de 900 cuestionarios, de los cuales 30 resultaron ser nulos, así que fueron 870 los que se incluyeron en la evaluación final. Todos los cálculos cuantitativos se llevaron a cabo mediante la utilización del programa estadístico SPSS, versión 19.1.

2.2.2 GRUPOS DE ENFOQUE

De las personas participantes, 184 aceptaron formar parte de un grupo de enfoque. Finalmente tuvieron lugar 23 grupos de enfoque con un total de 112 participantes. 72 de las 184 personas no pudieron desplazarse al lugar de reunión debido a problemas de salud u otras dificultades de agenda. Para cada uno de los grupos se redactaron unas guías específicas, las cuales se perfeccionaban continuamente al ser utilizadas en los grupos posteriores con idéntica temática.

2.2.3 ENTREVISTAS

338 personas accedieron a conceder una entrevista personal. En total se realizaron, transcribieron y analizaron 285 entrevistas. A lo largo del periodo de estudio, cuya duración fue de unos 16 meses, hubo 53 bajas, principalmente por enfermedad del participante o algún miembro de su familia.

2.2.4 ENCUESTAS A MÉDICOS

En agosto de 2012 se enviaron 236 cuestionarios junto con una copia del formulario de consentimiento y la exención del secreto profesional a cada uno de los participantes en el estudio. Se recibieron de vuelta 62. La entrada de datos y el análisis descriptivo se llevaron a cabo mediante la utilización del programa estadístico SPSS, versión 19.1.

2.3 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

2.3.1 PARTICIPANTES EN LOS CUESTIONARIOS

TABLA 1: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA DEL CUESTIONARIO

MUESTRA DE LOS CUESTIONARIOS (N=870)		
	Hombres	Mujeres
Sexo (%)	48,5 %	51,5 %
Estado civil (%)		
Casado*	48,1 %	49,2 %
Separado, divorciado*	10,0 %	20,1 %
Viudo*	1,4 %	1,6 %
Soltero	39,0 %	29,1 %
En pareja (matrimonio y pareja de hecho**) (%)	60,0 %	65,2 %
Número medio de personas en el hogar (SD)	2,5 (+/- 1,4)	2,4 (+/- 1,2)
Hijos (%)		
ninguno	52,7 %	46,8 %
1-2	34,9 %	44,8 %
> 2	12,4 %	8,4 %
Nivel de educación general alcanzado (%)		
Escuela secundaria (<i>Hauptschule</i> , hasta 15 años)	26,1 %	24,2 %
Escuela secundaria (<i>Realschule</i> , hasta 16 años)	21,1 %	28,7 %
Formación profesional / Bachillerato	45 %	41,8 %
Trabajadores activos (%)	63,4 %	57,7 %
A tiempo completo	82,4 %	37,3 %
A tiempo parcial	37,5 h	26,8 h
Clasificados como discapacitados graves (%)	96,4 %	95,3 %
Discapacidad parcial (%)	12,9 %	10,7 %
Discapacidad absoluta (%)	32,3 %	36,2 %

* cada categoría incluye la información para parejas de hecho

** cohabitación no marital

2.3.2 PARTICIPANTES EN LAS ENTREVISTAS

Las diferencias entre las muestras de los entrevistados y el total de la muestra son pequeñas.

2.3.3 PARTICIPANTES EN LOS GRUPOS DE ENFOQUE

La muestra de los grupos de enfoque difiere en las siguientes áreas de la muestra total: género, estado civil, número de hijos, educación y empleo. La proporción de hombres fue menor, la proporción de mujeres casadas y el número de niños fueron mayores en comparación con el total de la muestra, al igual que el nivel educativo y la proporción trabajadores activos en ambos sexos.

3 RESULTADOS DEL ESTUDIO ORDENADOS POR PRIORIDADES TEMÁTICAS

3.1 FORMACIÓN DE GRUPOS POR LESIONES Y DESCRIPCIÓN DE SU GRAVEDAD

A causa a la gran variabilidad de los daños se diferenciaron patrones individuales y se crearon grupos. Para describir el estado actual se tuvieron en cuenta no sólo los daños prenatales, sino también los posteriores. Por ejemplo, puede que una persona no haya nacido con una lesión en la espina dorsal, pero que debido a los movimientos compensatorios a lo largo de su vida haya desarrollado escoliosis, por lo que se le asociaría con el grupo “Daños en la columna vertebral”.

Se crearon un total de 10 grupos en los que se incluyen los daños en diferentes partes del cuerpo. Una persona puede presentar daños al mismo tiempo en varias zonas. La gravedad de las lesiones se evalúa en función al número de zonas dañadas. Se calculó qué proporción del total corresponde a cada grupo (número de zonas de daños existentes). En la muestra total, el porcentaje más alto, un 25,9%, corresponde a los cuádruplemente lesionados. Los que presentan lesiones en tres y cinco zonas también tienen un porcentaje alto, 22,1% y 19,4% respectivamente. Un 1,7% sufre daños en una zona, un 12,6% en dos, un 13,9% en seis y un 3,8% en 7. Cinco personas (0,6%) presentan una gravedad particularmente importante al sufrir lesiones en 8 zonas al mismo tiempo.

Las diferentes áreas que presentan lesiones se agrupan en diversos grupos según el tipo de lesión. Por ejemplo, en el pequeño grupo (15 personas) de los individuos con lesiones en una sola parte del cuerpo, el 86,7%, es decir, 13 personas, presentan esta lesión en las extremidades superiores, mientras que otra persona presenta el daño en la zona de la cabeza: pérdida de audición.

Por su parte, en el grupo de los doblemente lesionados (110 personas) la zona predominante es la columna vertebral, en la cual sufren lesiones un porcentaje del 76,4% de los afectados. En el grupo con lesiones en tres zonas los daños en las extremidades inferiores aparecen con más frecuencia, en el grupo de los cuádruplemente lesionados son las malformaciones en los órganos internos las que ocupan el primer plano, mientras que en el grupo de los afectados con lesiones en cinco zonas diferentes las lesiones más severas están relacionadas con los órganos de los sentidos en la región de la cabeza.

3.2 FORMACIÓN DE GRUPOS DE ENFOQUE

Los resultados de las entrevistas y los grupos de enfoque mostraron que son muchos los aspectos que se deben tener en cuenta al evaluar las condiciones de vida de los afectados por la talidomida. Es por ello que se realizó una división en los siguientes grupos:

1. Cuádruplemente lesionados
2. Doblemente lesionados, extremidades superiores más cortas
3. Personas con sordera

4. Discapacidad absoluta
5. Bajo nivel de ingresos
6. Alta limitación funcional

Esta distinción permite realizar informes específicos acerca de los problemas que sufren los afectados por la talidomida y las necesidades de atención que requieren.

3.3 DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS Y SERVICIOS SOCIALES

Los datos relativos al estado civil, número de hijos, etc. son muy significativos para establecer el tipo y alcance de la asistencia y el apoyo que las redes sociales han de facilitar a los afectados por la talidomida. Los servicios sociales comienzan muy pronto, a menudo ya desde el nacimiento, a ofrecer prestaciones que en la población general sólo se requerirían en una edad mucho más avanzada.

3.3.1 ESTADO CIVIL Y SITUACIÓN FAMILIAR

Tanto la mitad de los hombres como de las mujeres encuestados están casados (48,8% y 49,2% respectivamente). En el grupo de los divorciados y separados el porcentaje de mujeres (20,1%) es prácticamente el doble que el de hombres (10,1%). En cuanto a los solteros, el porcentaje de hombres es de un 40%, mientras que sólo hay un 29,1% de mujeres.

En general, el 60,7% de los hombres y el 65,2% de las mujeres son parte de algún tipo de unión familiar. Si lo comparamos con el grupo de edad comprendido entre los 50 y 54 años de la población general, el porcentaje de personas sin pareja es 2,4 veces superior en el caso de los afectados por la talidomida (38% frente a 15,8%).

¿Cómo se reparten estos datos entre los grupos de enfoque designados? La mayoría de los solteros se concentran en el grupo de los afectados cuádruplemente lesionados (aproximadamente un 50%), seguido de los afectados con problemas de audición (43,6%), mientras que la proporción es mucho menor en el caso de los afectados con las extremidades superiores más cortas (29,7%). La proporción de solteros en la población general es aproximadamente la mitad.

3.3.2 HIJOS

Otro componente importante para los servicios sociales es el número de hijos, ya sean biológicos o adoptados. Se comparó el número de hijos de los afectados por la talidomida con el de la población general, tomando como referencia los nacidos en el periodo 1960-1964. La proporción de afectados por la talidomida sin hijos es el doble que la general. Dividido por sexos, el porcentaje es casi un 6% mayor en los hombres (52,7%) que en las mujeres (46,8%).

Las proporciones respectivas de las personas con un hijo entre los afectados por la talidomida y la población en general son más o menos equilibradas. No obstante, a partir del segundo hijo la proporción es significativamente más pequeña en los afectados por la talidomida, tan sólo la mitad que en la población general.

Tras analizar la frecuencia de la falta de hijos en los seis grupos de enfoque se aprecian diferencias significativas. El porcentaje de afectados sin descendencia es

alrededor del 65% en el caso de los cuádruplemente lesionados y los que sufren pérdida de la audición. El grupo que menor proporción presenta en este aspecto es el de los afectados doblemente lesionados, con una proporción del 40,9%, inferior a la media del total de la muestra de afectados por la talidomida, pero aun así considerablemente superior al 23,3% general del periodo de referencia 1960-1964.

Un 55,9% de los afectados por la talidomida conviven en su hogar con hijos menores de edad, el 46,2% son mujeres y el 67,7% hombres. Estas cifras se han comparado con los datos de la Oficina Federal de Estadística para el año 2010. Dentro de la población general, en el grupo de edad comprendido entre los 44 y los 55 años la proporción que convive con hijos menores en el hogar se estima en alrededor de un 35%.

Los porcentajes mayores de hijos menores en el hogar se dan en el grupo de los afectados con lesiones en dos (55,9%) y en cuatro (53,6%) zonas. La proporción más baja se da en el grupo de los afectados con sordera (40%), mientras que en los otros tres grupos de enfoque oscila entre el 47,5% y el 48,8%.

3.3.3 TAMAÑO Y COMPOSICIÓN DEL HOGAR

Es menos común que los afectados por la talidomida vivan solos en comparación con la población general, normalmente viven en hogares con tres o más personas. Algunos de los participantes en el estudio viven solos, son aquellos que pueden permitirse vivir de forma independiente en circunstancias de salud, espacio e infraestructura favorables. Por el contrario, hay otros afectados por la talidomida que no tienen pareja ni cuentan con una amplio círculo social y dependen de la ayuda externa.

El grupo de los afectados cuádruplemente lesionados es en el que se da la mayor proporción de personas sin pareja ni hijos, lo que se traduce en el elevado 31,3% de ellos que vive solo. A continuación está el grupo de los que sufren sordera y lo que tienen una discapacidad total, con respectivamente un 27,8% y un 27,7% de personas que viven solas, en contraposición con el 33,3% y el 31,9% que viven en hogares con tres o más personas.

El grupo de los afectados con las extremidades superiores más cortas es en el que el porcentaje de personas que viven solas es menor, un 21,2%, mientras que la cifra aumenta hasta el 49,7% para los que viven en hogares con tres o más personas. En base a los datos obtenidos en relación a la situación familiar y el número de hijos se puede deducir que las personas que cohabitan en el mismo hogar son principalmente familiares directos y que el grupo de los afectados doblemente lesionados diferentes cuenta con la red social más amplia de los seis grupos de enfoque.

3.3.4 RED SOCIAL

En la encuesta había un total de 16 preguntas relacionadas con la red social, cuyos valores medios se compararon entre los grupos. Se presentaron los resultados para cuatro de los grupos de enfoque: los afectados cuádruplemente lesionados, los de

bajos ingresos, los discapacitados totales y los que tienen altas limitaciones funcionales.

Observando los resultados se puede comprobar que la participación subjetiva que experimentan los afectados por la talidomida es relativamente alta. Esta información se recoge en las preguntas que se refieren a la medida en que los afectados por la talidomida se encuentran en un entorno social rodeados de personas de confianza que están dispuestos a ayudarles, a emprender actividades en común con ellos, que están ahí cuando tienen dificultades y en los cuales pueden confiar tanto en situaciones positivas como en los peores momentos. Estar satisfecho con los contactos y experimentar un respeto recíproco con los demás son indicadores de la existencia de participación y una buena integración social, al igual que el hecho de que mucho afectados por la talidomida consideren que son capaces de aportar algo a lo demás.

Se observan diferencias estadísticas significativas entre el grupo de los afectados cuádruplemente lesionados y el resto, concretamente en los siguientes aspectos: (I) la preocupación de ser una carga para los demás (en el caso de los cuádruplemente lesionados esta preocupación está más extendida), (II) la frecuencia en la que ven a sus parientes (los cuádruplemente lesionados ven a sus parientes menos), (III) la existencia de personas ante las cuales pueden expresar sus sentimientos (para los cuádruplemente lesionados estas personas son muy pocas).

Por su parte, al comparar los resultados de los afectados con un bajo nivel de ingresos con los de los afectados con ingresos suficientes se aprecian importantes diferencias estadísticas para cada uno de los elementos.

Ocurre prácticamente lo mismo al comparar los resultados de los afectados que sufren altas limitaciones funcionales y los que no. En este caso las principales diferencias se dan en las siguientes características: (I) Prevención de conflictos (las personas con mayores limitaciones evitan los conflictos con mucha más frecuencia) y (II) la preocupación de ser una carga para los demás (es mucho mayor en las personas con altas limitaciones funcionales). El único punto en el que no se recogen diferencias significativas es "alguien podría ayudarle en cualquier momento".

Se pueden extraer las siguientes conclusiones: en la situación actual, los afectados por la talidomida experimentan en promedio un nivel relativamente alto de integración y participación, no obstante, hay grupos específicos en los que se observan desviaciones significativas en algunas características determinadas de la integración y la participación social.

3.4 EDUCACIÓN, EMPLEO, JUBILACIÓN Y PENSIÓN

3.4.1 FORMACIÓN ESCOLAR

Los afectados por la talidomida dejaron claro tanto en sus declaraciones en las entrevistas como en los grupos de enfoque que ya desde una edad temprana y de forma constante sus padres y tutores les animaban para que fuesen autónomos e independientes en todos los aspectos, algo que les ayudo a darse cuenta pronto de que la educación les ofrecía una posibilidad de obtener un trabajo, incluso en el caso de los que sufren graves limitaciones físicas.

Existen dos diferencias fundamentales en comparación con la población general: la primera consiste en la gran proporción de afectados por la talidomida que realiza estudios superiores tras su formación elemental, mientras que la segunda se refiere a que las diferencias entre sexos son menos notables que en la población general.

Los afectados con lesiones en cuatro y dos zonas diferentes, así como los que tienen altas limitaciones funcionales, están muy en línea con el promedio general de los afectados por la talidomida. No obstante, destaca un valor especialmente bajo, sólo un 1,2%, en el apartado "sin titulación" para el grupo de los cuádruplemente lesionados. En este campo los afectados con sordera han registrado resultados muy dispares, ya que en su caso, el nivel de formación que alcanzan está altamente condicionado por la medida en la que son capaces de comunicarse con sus interlocutores. En este grupo predominan las personas con un diploma de enseñanza secundaria obligatoria (hasta los 15 años), mientras que el porcentaje que obtiene un título de enseñanza superior es inferior al del resto de los grupos.

3.4.2 FORMACIÓN PROFESIONAL

La tendencia que se describía en cuanto a la formación escolar continúa también en el campo de la formación profesional.

El porcentaje medio de afectados por la talidomida sin un título profesional es del 12,1%, por debajo del 15,1% de la población general. En cuanto a los títulos de formación profesional y universitarios, los valores son considerablemente mayores (10,2% frente a 5,9% y 12,2% frente a 8,2%). Llama la atención especialmente la proporción de doctorados: un 6,9% dentro de los afectados por la talidomida, mientras que en la población general el valor es sólo de un 1,9%.

Los resultados de la formación escolar y profesional de los afectados con lesiones en cuatro y dos zonas diferentes están muy en línea con el promedio general de los afectados por la talidomida, los primeros algo por debajo, mientras que los afectados con extremidades superiores cortas muestran valores un poco por encima. Por su parte, los afectados con altas limitaciones funcionales están en la media en cuanto a la formación escolar, pero obtienen resultados bastante menos favorables en el apartado profesional, a excepción del promedio de personas que obtienen un doctorado, un valor para el cual este grupo de enfoque obtuvo el resultado más alto.

La situación es especialmente desfavorable para el grupo de los afectados con sordera. Alrededor de un cuarto no ha completado su formación profesional, y excepto una persona que sí fue capaz de obtener un doctorado, ninguno de los otros ha obtenido un diploma académico superior.

3.4.3 EMPLEO

544 personas dentro del total de la muestra desempeña un trabajo remunerado, lo que equivale a un 62,5%. Dentro de este porcentaje, el 59,2% trabaja a tiempo completo mientras que el 40,8% lo hace a tiempo parcial. En comparación, en el grupo de edad correspondiente de la población general el 81,5% es población activa, el 14,4% inactiva (por ejemplo, amas de casa) y sólo un 4,1% están jubilados.

Dentro de la población activa, un 70,5% trabaja a jornada completa y un 29% a tiempo parcial.

En cuanto a la distribución según sexo se observan muchas similitudes entre la población general y la muestra de afectados por la talidomida. Es más frecuente que las mujeres estén empleadas a tiempo parcial, un 64,6% entre las afectadas por la talidomida, aproximadamente un 10% más que las mujeres en la población general, 54,4%. Por su parte, en los hombres, un 19,4% de los trabajadores activos afectados por la talidomida, lo es a tiempo parcial, mientras que para la población general el porcentaje es de un pequeño 6,1%.

Las entrevistas dan respuesta al porqué de estas tendencias. Para todos está presente el deseo de prolongar la actividad regular lo máximo posible. En el momento en el que ya no se pueda afrontar la totalidad del trabajo a tiempo completo, se reduce la jornada a tiempo parcial, hasta que los dolores o restricciones hagan imposible seguir desarrollando la actividad laboral y llevan al afectado a solicitar la incapacidad.

El grupo de los doblemente lesionados ha obtenido resultados cercanos a la media del grupo en cuanto a la población activa. Por otro lado, los promedios de los afectados con sordera, seguidos de los cuádruple lesionados, son ligeramente más bajos de la media.

Los afectados con bajo nivel de ingresos y con alta limitación funcional muestran, con valores del 39,8% y del 42,9% respectivamente, los porcentajes de población activa más bajos. Dentro de estos porcentajes, en el caso de los trabajadores afectados que sufren una alta limitación funcional un 22% trabaja a tiempo completo, mientras que es casi la mitad, un 11,6%, en el caso de los que tienen un bajo nivel de ingresos.

3.4.4 INCAPACIDAD LABORAL E INGRESOS

Un 11% de los afectados por la talidomida que han tomado parte en este estudio está reconocido con una incapacidad laboral parcial y un 32,8% con una incapacidad absoluta. En el grupo de edad correspondiente dentro de la población general las cifras oscilan alrededor del 3%.

Dentro de los grupos de enfoque la proporción de incapacidad laboral es variada. El grupo que con mayor frecuencia se jubila de forma prematura es el de los afectados con alta limitación funcional, con un 58,5%, y los que tienen un bajo nivel de ingresos, con un 51,1%.

Se asignan pensiones de invalidez aproximadamente a un 95% del total de los afectados por la talidomida y sus consecuencias. Si nos basamos en el desarrollo exponencial reciente de la discapacidad tal y como el que analizamos en nuestra investigación, podemos contar con que en unos pocos años la gran mayoría contará con la incapacidad absoluta. Debido a la terminación prematura de la vida laboral o la reducción de la jornada por culpa de los dolores y las limitaciones funcionales y el consiguiente pequeño periodo de tiempo de actividad no puede asegurarse la manutención de la familia, especialmente de los hijos menores de edad.

Ya hoy en día una gran proporción de hombres y mujeres tiene problemas para hacerse cargo de sus gastos mensuales. Un 28% de hombres y un 41,5% de

mujeres admitieron que no ganaban lo suficiente para sustentarse de forma independiente.

3.5 LESIONES PRENATALES Y COMPARACIÓN CON EL ESTADO ACTUAL

El estado actual es el resultante de la acumulación de los daños prenatales y los daños indirectos. El estado actual no puede definirse únicamente en base a las lesiones prenatales, sino que también es necesario considerar las limitaciones físicas y funcionales que se han ido desarrollando a lo largo de su vida. Teniendo en cuenta este contexto, hay que evaluar de nuevo la situación vital actual.

En lesiones como la focomelia, amelia y sordera no puede darse ningún cambio, ya que estos defectos se determinan al nacer. Asimismo, en la zona de las extremidades superiores los cambios porcentuales son muy pequeños, ya que ese tipo de lesiones ya vienen originadas desde el nacimiento.

En la columna vertebral y la pelvis, por el contrario, se observan grandes cambios. Debido a los daños prenatales que sufren en el aparato locomotor, los afectados compensan las funciones de las que carecen a través de unos patrones de movimiento que aprenden a una edad temprana y ejercitan durante un largo tiempo. Los resultados muestran que las consecuencias de 50 años con esta pérdida de la movilidad resultan en tensión y debilidad muscular, cambios artrósicos en las articulaciones, modificaciones en los tendones y tirones.

Los daños prenatales en los órganos internos no se aprecian a simple vista y es por ello que con frecuencia no fueron diagnosticados, ya que o bien no se detectaban con los métodos de diagnóstico de la época o no fue hasta el transcurso de los años que se ocasionaron molestias y se observaron síntomas que justificasen una investigación.

De acuerdo con nuestra definición los afectados cuádruple y doblemente lesionados presentan un 100% de daño en las extremidades superiores, y los del primer grupo presentan también un 100% de daño en las extremidades inferiores. El grupo de los funcionalmente limitados presenta un 97,1% de lesiones en la zona de las extremidades superiores y es el grupo en el que se dan con más frecuencia lesiones en las extremidades inferiores, así como focomelia y amelia tanto en las inferiores como en las superiores, además de contar con el porcentaje más alto de daños en los órganos internos, un 80,6%.

Los grupos de los cuádruplemente lesionados y los que tienen limitaciones funcionales presentan una proporción especialmente alta en cuanto a lesiones en la columna vertebral y la pelvis, con un 99,4%. En ambos existen valores muy altos en cuanto a las lesiones prenatales (76,1% y 65,1% respectivamente), aunque en la actualidad prácticamente todos los afectados dentro de estos grupos presentan daños y molestias en la columna vertebral y la pelvis.

En el caso de las personas con sordera las lesiones en el aparato locomotor son menos pronunciadas que en los otros grupos, pero están mucho más afectadas por lesiones en la zona de la cabeza y los órganos de los sentidos. Los afectados con

sordera presentan en un 89,4% lesiones en la zona de la cabeza, así como problemas de visión y ceguera, un valor muy superior al del resto de grupos.

3.6 DAÑOS INDIRECTOS

Los daños indirectos son perjuicios físicos que los afectados por la talidomida desarrollan a lo largo de su vida en partes del cuerpo que no estaban ya dañadas desde su nacimiento. Son diferentes de los daños tardíos, los cuales ya existían desde el nacimiento, pero fueron descubiertos más tarde. Los daños indirectos tienen su origen en los patrones de movimiento que se practican ya desde una corta edad para compensar la carencia de otras funciones. Los defectos y sobrecargas en unas articulaciones y miembros originalmente sanos, cuya función podría ayudar a mejorar la movilidad, son la causa de la artrosis severa y el desgaste que ocasiona tensión muscular y dolores, así como una limitación significativa de la movilidad.

En el cuestionario se evaluaron los dolores característicos, la artrosis, la debilidad muscular y la tensión muscular para las lesiones en el aparato locomotor en base a tres factores. La gravedad de los síntomas se divide en cuatro categorías (leve, moderada, notable y severa). Para cada factor y cada categoría se determinaron los valores medios.

Los resultados de la encuesta muestran un importante deterioro de la condición física actual en comparación con la de hace cinco años. Los valores medios de cada elemento se calificaron en una escala del 1 (= leve) al 4 (= severo). Hace cinco años los valores para las extremidades superiores en el conjunto de los afectados oscilaban entre el 1,4 y el 1,9, mientras que hoy (en el momento de la encuesta) ya se encuentran entre un 2,3 – 2,9/3. Eso significa que el número de lesiones han aumentado en gran medida y que estas son más severas. En las extremidades inferiores y la columna vertebral/pelvis, los valores medios son incluso más altos, ya que están en la franja 2,4-2,8 y 2,6-2,9 respectivamente.

El análisis de la evolución de las lesiones muestra un aumento en la incidencia de todos los valores medios en cada una de las tres diferentes regiones del cuerpo según los resultados de hace cinco años, de hace dos y los actuales. Estos resultados coinciden con las declaraciones de los afectados por la talidomida en las entrevistas y los grupos de enfoque.

Los datos se calcularon de nuevo para los distintos grupos de gravedad de las lesiones y se diferenció entre artrosis, dolores, debilidad muscular y tensión muscular para las extremidades superiores, las inferiores y la columna vertebral/pelvis.

Tal y como muestran los resultados, en las extremidades superiores la severidad de los daños condiciona en qué medida se forma la artrosis, los dolores y la debilidad muscular, patologías que serán más graves cuanto más severo sea el daño. Los resultados de las extremidades inferiores muestran una imagen diferente en comparación con las extremidades superiores. El grupo con menores daños, es decir, los que sólo tienen lesiones de uno u dos tipos (grupo 1), por lo general no muestra lesiones prenatales en las extremidades inferiores y según han declarado en la encuesta aún no han padecido de tensión muscular ni de debilidad muscular.

Sin embargo, en este grupo los principales problemas vienen causados por la artrosis y los dolores. Sólo en los últimos dos años, este grupo se ha equilibrado rápidamente con los otros grupos de enfoque, y ha alcanzado el nivel de dolor de los grupos 2 y 3. La última área que se ha diferenciado en el cuerpo es la columna vertebral y pelvis. Para el grupo 4, el más afectado, los resultados estimados dentro de la escala varían entre 3 y 3,5, hasta medio punto por encima de los resultados del grupo 1, el menos afectado.

3.7 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

El 46,0% de los afectados por la talidomida no toma ningún medicamento. El 17,2% toma uno, el 12,3% dos, el 9,3% tres, el 6,2% cuatro y el 9,0% toma regularmente cinco medicamentos.

En los grupos de enfoque las cifras varían. De todos los afectados por la talidomida, son los grupos de los cuádruple y doblemente lesionados donde mayor es el número de personas que no toma ningún medicamento, con valores ligeramente superiores a la media general de 48,5% y 46,5% respectivamente. El porcentaje es aún mayor en las personas con sordera, de las cuales un 55,3% no toma medicamento alguno.

Los grupos de los discapacitados absolutos, las persona con bajos ingresos y los individuos con altas limitaciones funcionales presentan porcentajes similares en este aspecto, y todos toman más medicamentos y con mayor frecuencia que la media general del estudio.

Los afectados con sordera no pueden compararse con el resto de grupos de enfoque, ya que sus necesidades en cuanto a medicamentos son diferentes. Su uso de analgésicos es notablemente menor que la media, siendo el 14,3% medicamentos oftalmológicos, frente al 2,1% general. En los neurolépticos/psicofármacos los porcentajes son 16,1% para las personas con sordera y 10,1% para la media general. Asimismo, los fármacos antiasmáticos y antialérgicos, con un 7,1%, se utilizan más a menudo que en el resto de grupos del estudio.

Las personas con invalidez absoluta y las personas con bajos ingresos toman analgésicos un 4-5% más a menudo, pero la frecuencia es aún mayor, un 9-10%, en los lesionados cuádruplemente y los individuos con limitaciones funcionales. Los analgésicos conforman el grupo de medicamentos que más frecuentemente implica tomar varios preparados diferentes al mismo tiempo, incluso hasta cuatro a la vez.

3.8 DOLORES

Un 84,3% de los afectados por la talidomida sufre dolores. De ellos un 50% los sufre a diario, mientras que para un 39% el dolor es constante. Entre los grupos con daños de gravedad entre uno y ocho la proporción de afectados que padecen dolores va aumentando considerablemente. En el grupo de afectados con sólo un daño un 40% tiene dolores, pero este porcentaje va aumentando rápidamente en los grupos dos y cuatro, a partir de los cuales se reduce el crecimiento, llegando no obstante a alcanzar el 100% en los grupos siete y ocho. En los grupos de entre dos a siete tipos de daños entre un 21% y un 50% tienen que hacer frente a fuertes dolores. En en el grupo de los afectados más graves el porcentaje alcanza el 100%,

Los dolores se atribuyen al desgaste por sobrecarga o falta de carga de las partes del cuerpo dañadas prenatalmente y a los daños indirectos que se ocasionan en partes que originalmente no estaban afectadas. El desarrollo de los dolores se estudió a través de diferentes preguntas acerca de la dimensión de los dolores hace 5 años, hace 2 y en la actualidad. Para ello se utilizó una escala de cuatro puntos donde 1=leve y 4=severo.

Para que sea más claro, en lo siguiente el total de ocho tipos de gravedad de lesiones se agrupa de dos en dos, de modo que la intensidad de los daños de los afectados por la talidomida se expone en cuatro niveles, del I al IV. En el grupo IV, el del mayor número de afectados, el 100% se quejan de dolores, mientras que el grupo menos afectado, el I, un 61,6% presentan sintomatología del dolor. Este grupo engloba a personas con sólo una o dos áreas de daño. La alta proporción de afectados que padecen dolor en este grupo se debe a que la mayoría sufre una malformación en los brazos que en muchos casos ha generado una lesión en la columna vertebral.

En el grupo II un 25% más de personas sufren dolor. En el siguiente, el grupo III, ya son más de un 90% los que padecen dolores, la intensidad de las lesiones ha aumentado en todas las áreas y conduce a una sintomatología del dolor más notable. Las personas cuyas lesiones son más graves padecen dolores más frecuentemente y, además, estos son de mayor intensidad.

Los dolores se dan por el desgaste o la destrucción de las articulaciones dañadas, así como por la tensión de los músculos y tendones. Los dolores también pueden ser causados por los daños indirectos que se originan en áreas que no estaban dañadas antes del nacimiento. En la práctica es difícil diferenciar estrictamente estas dos causas de los dolores y las limitaciones funcionales. El estado actual determina el día a día de los afectados y refleja la situación resultante de la relación y el desarrollo de los daños prenatales e indirectos en el transcurso de los últimos 50 años.

Los espasmos musculares dolorosos más comunes tienen lugar en el área de la espalda en un 78,6% de los afectados participantes en el estudio. En el 43% de los casos se dan en los brazos y un 19,5% en las piernas. La principal causa son las malas posturas o la carga inadecuada de la columna vertebral.

Dentro de los afectados con una o dos áreas de daño, el 40% tiene dolores a diario, cuando las áreas dañadas son cinco o seis, son un poco más de la mitad los que tienen dolores diariamente, mientras que en el grupo IV ya son cerca de las tres cuartas partes. Asimismo, la duración de los episodios de dolor aumenta en los grupos de mayor severidad, algo más de la mitad de los afectados del grupo IV aseguran sufrir dolores duraderos. Un porcentaje muy bajo del grupo de estudio consume analgésicos y antirreumáticos, sólo un 28,8%. Casi un 97% de los afectados con necesidad de tratamiento farmacológico asegura estar suficientemente abastecido.

La atención ambulatoria es satisfecha en el 90% de los casos por terapeutas del dolor. No obstante, pese a estos extensivos cuidados, los afectados no están libres de dolor.

Sin embargo, la necesidad de rehabilitación y masajes es muy alta (un 78,7% y un 80,6% en cada caso). Ambos métodos pueden aliviar de manera significativa los dolores y las molestias existentes siempre y cuando se realicen varias veces por semana. Sólo entre la mitad/dos tercios de los afectados llevan a cabo estas terapias satisfactoriamente.

Por último se presentan los resultados de la evaluación de la propia salud. La combinación del dolor, así como sus causas y consecuencias, ocupa el primer plano. Un 44,6% de los individuos incluidos en el grupo de enfoque de los afectados con altas limitaciones funcionales califican su salud como "mala/muy mala". Por su parte, en los grupos de los discapacitados absolutos y los que tienen un bajo nivel de ingresos el porcentaje es del 31,3%, lo que sigue siendo significativamente superior a la media.

El dolor condiciona el día a día de una gran cantidad de personas afectadas por la talidomida, por lo que poder acceder a todos los medios y medicas para aliviarlo es absolutamente necesario, para poder evitar así una mayor reducción de la funcionalidad.

3.9 CAPACIDADES FUNCIONALES

3.9.1 PERFIL FUNCIONAL

Los perfiles funcionales exponen la proporción de afectados por la talidomida que tienen problemas en actividades individuales. En conjunto se componen de 26 elementos que abarcan las actividades corporales con necesidad de cuidados, las actividades instrumentales que necesitan de asistencia, así como otros aspectos sobre la movilidad. Los resultados para el total de la muestra y para los grupos de enfoque específicos se representaron gráficamente y pueden compararse entre ellos. Pueden consultarse en el informe final.

Los perfiles ilustran cómo de alto es el porcentaje de afectados por la talidomida con dificultades en cada una de las distintas actividades. Comer, beber y estar en casa son actividades que se realizan sin dificultades. En general en la muestra aún se observa una buena movilidad. Todo el resto de actividades corporales e instrumentales de la vida diaria se ven perjudicadas en una proporción respectiva de entre el 40% y el 60% según los participantes en el estudio. La mayoría de estas actividades requieren habilidades motoras precisas, como es el caso de las actividades relacionadas con la higiene corporal diaria o trabajar en la preparación de las comidas, o se trata de actividades muy exigentes físicamente, tales como la limpieza de la vivienda. Estos dos tipos de actividades, ya requieran habilidades motoras precisas o resistencia corporal, han sido descritas en las entrevistas como imposibles de llevar a cabo.

3.9.2 FUNCIONALIDAD EN LOS GRUPOS DE ENFOQUE

El valor total de la evaluación de las capacidades funcionales tiene en cuenta la dimensión y las formas de la discapacidad, o bien se refiere a las necesidades de asistencia de la persona. Las áreas de habilidad corporal e instrumental se consideran de forma separada con el fin de delimitar las necesidades de apoyo

relevantes en cuanto a asistencia y cuidados específicas para cada una de ellas. La suma de los valores y su nivel varía en función de los patrones de daños. Los resultados más bajos se dan en las personas con sordera, mientras que los más altos en los doble y cuádruplemente lesionados. En los afectados por la talidomida con focomelia la pérdida de facultades físicas es tan pronunciada como en los individuos con mayores limitaciones funcionales. Por su parte, los incapacitados absolutos y las personas con ingresos bajos están por encima de la media en cuanto a pérdida de la funcionalidad, lo que constituye una preocupación principal en su situación vital. En el grupo de estudio en general apenas hay diferencias en las manifestaciones de las actividades corporal e instrumentales diarias. En el caso de las personas con sordera las actividades instrumentales están significativamente más perjudicadas, debido a que en este grupo los daños físicos son menos frecuentes.

3.9.3 FUNCIONALIDAD EN LOS GRUPOS DE LESIONES

A medida que el número de áreas lesionadas aumenta, también lo hace el número de personas con problemas en las actividades cotidianas. Al aumentar el grado de los daños se reducen en primer lugar las capacidades para vestirse o ir al baño. Un 58% de los encuestados tiene problemas para vestirse de cintura para abajo, mientras que para un 53% es complicado utilizar un baño que no sea el de su casa. En el grupo más numeroso, el de los cuádruplemente lesionados, incluso más de la mitad de los encuestados afirma tener problemas para bañarse, ducharse, asearse, vestirse tanto de cintura para abajo como para arriba, utilizar el baño y la mayoría del resto de actividades del hogar. En cuanto a la movilidad, conservan sus capacidades mejor, lo que hace que la proporción de personas con problemas de este tipo sea relativamente baja. Esto es en parte debido a que algunas formas de movilidad ya no se emplean, por ejemplo, desplazarse no se considera un problema para aquellos individuos que pueden moverse en todo momento en silla de ruedas. El grado del deterioro funcional también se evaluó diferenciando entre cuatro grupos de daño. La suma de los valores aumenta continuamente acorde con el número de zonas de daño, lo que es especialmente notorio en los grupos de daño más severos.

3.10 COSTES MÉDICOS SIN CUBRIR

La seguridad social no cubre todas las necesidades médicas de una parte de los afectados por la talidomida, quienes se ven obligados a financiarse sus cuidados médicos, si es que tienen recursos para ello, con el fin de cumplir con sus compromisos familiares y laborales.

Sólo un 29,5% del total de los participantes en el estudio no tiene gastos adicionales por costes sanitarios no financiados por la seguridad social. Estos costes adicionales suelen darse en casos en que las lesiones corporales tienen un alto grado de severidad, también en el caso de los individuos con bajos ingresos y los diagnosticados con discapacidad absoluta. En estos grupos existe la posibilidad de amortiguar estos costes mediante el propio sueldo, aunque no suele darse el caso.

3.11 NECESIDADES DE ASISTENCIA

La asistencia no se puede equiparar con los cuidados. Los afectados por la talidomida desarrollan la necesidad de asistencia entorno a la mediana edad dependiendo de la severidad de los daños prenatales y los daños indirectos. Las necesidades de asistencia incluyen apoyo, orientación y servicios, elementos que no están presentes en los seguros de enfermedad para casos de invalidez. Un 44,9% de los encuestados aseguro necesitar asistencia. En la validación por parte de muchos afectados por la talidomida se acogió este valor con reservas y se consideró que era demasiado bajo. De hecho, esta subestimación se confirma con el dato de que un 59,4% de los afectados precisa ayuda ajena en las actividades instrumentales del día a día, lo que se corresponde con una necesidad de asistencia. Además, debe tenerse en cuenta que no se incluyen en las actividades instrumentales de la vida diaria servicios de asistencia tales como el acompañamiento en actividades de ocio, en el transporte, en fiestas, en las posibilidades de formación o en el trabajo.

3.11.1 ¿QUIÉN PRESTA ASISTENCIA?

Mayoritariamente son las parejas sentimentales, los familiares o los amigos quienes apoyan a las personas afectadas en el día a día. Estos conviven con ellos bajo el mismo techo o bien viven en el mismo vecindario. Sólo en un 13,4% de los casos es un servicio profesional ambulatorio el que proporciona este apoyo, el cual con frecuencia se destina a las personas con sordera.

Los padres también toman parte en el ámbito de la asistencia y apoyo, de los que la mayoría también presenta necesidades de asistencia propias. De este modo, muchos afectados por la talidomida tienen que hacerse cargo de sus propios padres. En el caso de las personas con sordera los progenitores desempeñan un papel especialmente importante, ya que con frecuencia estos individuos no han tenido la oportunidad de formar su propia familia. A menudo los hijos también proporcionan ayuda, aunque en este caso la relación de asistencia se ve amenazada, ya que los hijos abandonarán en algún momento el hogar familiar. Asimismo, la mayoría de los afectados por la talidomida no quieren ser una carga para sus hijos.

3.11.2 EL TIEMPO NECESARIO PARA LA ASISTENCIA

Aquellas personas que necesitan asistencia han de solicitarla en tramos de diez horas. Los grupos con patrones de daños más pronunciados o con una elevada pérdida de las capacidades funcionales tienen las necesidades horarias más altas. Un 8% de los cuádruplemente lesionados, un 12,1% de los afectados con focomelia y un 18,3% de los afectados con altas limitaciones funcionales necesita al menos 41 horas de asistencia semanal.

3.11.3 COSTE DE LA ASISTENCIA NO FINANCIADA

La mayoría de los encuestados calcula que sus necesidades de asistencia en términos monetarios ascienden a más de 10.000 €. En las entrevistas y los grupos de enfoque se calculó que disponer de asistencia las 24 horas del día supondría al mes un total de 15.000 €. El porcentaje de personas que pueden financiar por sí mismas sus necesidades de asistencia no alcanza el 10%. En muy pocos casos serían capaces los afectados por la talidomida con un bajo nivel de ingresos de financiar por cuenta propia la asistencia que necesitan.

3.11.4 NECESIDADES DE ASISTENCIA EN LOS GRUPOS DE LESIONES

Con un creciente número de áreas de daño, en las cuales se tendrán también en cuenta los daños indirectos, aumentará no sólo la dimensión de los daños, sino también los perjuicios funcionales y los dolores, así como la resistencia, que disminuirá cada vez más. Estos cambios se traducen en una mayor necesidad de asistencia, la cual es de un 100% en los afectados por la talidomida con lesiones en 8 áreas, entre el 55 y el 80% para los lesionados en 5-7 áreas y del 50% para los que sufren lesiones en 1 – 4 áreas.

3.11.5 NECESIDADES DE ASISTENCIA Y PARTICIPACIÓN

La necesidad de asistencia abarca no sólo las actividades cotidianas sino las oportunidades de participar en la vida pública, así como la percepción de las oportunidades de aprendizaje y las actividades trascendentales para la persona. La necesidad de asistencia requerida para la realización de la participación depende de la dimensión de los daños. Al comparar los diferentes grupos de enfoque en la principal área de la participación, es decir, la rutina diaria autodeterminada, se aprecian niveles diferentes en cuanto a las necesidades de asistencia. Los afectados por la talidomida con mayores necesidades de atención son aquellos con más limitaciones funcionales. Dentro del grupo de los individuos con bajo nivel de ingresos, de los cuales un 37,1% necesita de asistencia y sólo un 2,6% está en condiciones de financiarla, conseguir llevar una rutina diaria autodeterminada es especialmente difícil.

3.11.6 DESARROLLO FUTURO DE LA NECESIDAD DE ASISTENCIA

Para finalizar se preguntó a los afectados por la talidomida participantes en el estudio cómo esperaban que fuese el desarrollo futuro de sus necesidades de asistencia. La mayoría de ellos, un 65% del total de la muestra, teme que en el futuro tendrán aún mayores necesidades de asistencia.

3.12 NECESIDADES DE CUIDADOS

En el total de la muestra la proporción de víctimas de la talidomida que necesitan atención fue del 49,9%. La necesidad de atención depende en primer lugar de la gravedad de los daños. Los afectados por la talidomida con ingresos insuficientes o incapacidad absoluta tienen una proporción más alta que el promedio en cuanto a

necesidad de cuidados. Casi todas las personas en el grupo con mayores limitaciones funcionales tienen necesidades de atención, una proporción que es casi igual de alta en los afectados con focomelia. Las personas con sordera muestran la proporción más baja de individuos que necesitan atención, sólo el 29,8%. Sin embargo, son el grupo que tiene el mayor porcentaje en cuanto a atención hospitalaria, lo que podría tener que ver con el hecho de que en este grupo se suele dar una gran acumulación de daños en los órganos internos.

3.12.1 PRESTACIONES DEL SEGURO DE ENFERMEDAD PARA CASOS DE INVALIDEZ

Un 37,6% de los afectados por la talidomida recibe prestaciones de un seguro de enfermedad para casos de invalidez. La proporción de individuos que necesitan cuidados equivale a la del grupo de edad 85-90 en la población general. Mientras que a nivel general dentro de todos los beneficiarios de las prestaciones del seguro de enfermedad en casos de invalidez predominan claramente el nivel I (53,3%, Estadísticas sobre los Cuidados 2011), en el caso de los afectados por la talidomida es en el nivel II donde se agrupa la mayoría, un 52,9%.

Dentro de los grupos de enfoque se puede destacar diferencias. Dentro de los cuádruplemente lesionados se encuentra la mayor proporción de individuos en el nivel III. Llama la atención que los afectados por la talidomida con las mayores limitaciones funcionales y con focomelia apenas están incluidos dentro del nivel más alto, sobre todo si se tiene en cuenta la notable necesidad de asistencia de estos grupos. Esta necesidad de asistencia no está registrada en el seguro de enfermedad para casos de invalidez y por lo tanto queda sin cubrir.

3.12.2 ¿QUIÉN SE HACE CARGO DE LOS CUIDADOS?

Lo más frecuente es que sean las parejas de los afectados quienes se hacen cargo de los cuidados, seguidos de los padres y los hijos y de los vecinos y amigos, quienes desempeñan en mayor o menor medida un papel significativo en la prestación de atenciones. Normalmente son una o dos personas los que se ocupan de proporcionar los cuidados, es raro que haya grupos de más de dos personas, aunque se han encontrado casos en los que hasta cinco personas participan.

3.12.3 NECESIDADES DE CUIDADOS CUBIERTAS Y SIN CUBRIR

De los afectados por la talidomida con necesidades de cuidados, sólo el 40,1% ve sus necesidades cubiertas, mientras que las del 59,9% restante permanecen sin cubrir. Un 63,9% de estas personas presenta un grado de asistencia.

Por ejemplo, con un grado de asistencia II y una competencia funcional de 20,7 puntos, las necesidades de cuidados se considerarían cubiertas, de lo que se desprende que, en el grupo de contraste con una competencia funcional media del 26,0 la necesidad de grado II no está cubierta. Esto es un indicio de una prestación del seguro por discapacidad muy diferenciada y en parte muy reservada.

3.12.4 COSTES DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS SIN CUBRIR

A todos los afectados por la talidomida que aseguraron necesitar cuidados se les preguntó a continuación a cuánto ascendería el total anual de los costes de asistencia si tuvieran que pagarlos de forma privada, y finalmente, si podrían financiarse esa cantidad por sus propios medios.

En todos los grupos de enfoque, a excepción del de las personas con sordera, la cantidad de personas con necesidades de cuidados sin cubrir es superior a la media. El porcentaje más alto, un 68%, se da en el grupo de los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales. La proporción es asimismo alta en el caso de los afectados con focomelia en las extremidades superiores, un 51,6%, al igual que para los cuádruplemente lesionados, con un 42,9%. Esta situación no se da sólo en los grupos que se caracterizan por sufrir importantes perjuicios, sino que el hecho de que existan necesidades de cuidados sin cubrir por encima de la media también tiene que ver con las condiciones económicas más limitadas.

Para un 22,3% de las personas con necesidades de cuidados sin cubrir, estos suponen un coste de 10.000 € o más. Según sus estimaciones los grupos de los cuádruplemente lesionados, los individuos con discapacidad absoluta y los que tienen bajos ingresos se encuentran por encima de la media en cuanto a costes de necesidades sin cubrir. Si nos referimos a en qué medida han de asumir por sí mismos estos costes, los más perjudicados son lo que tienen altas limitaciones funcionales y los que viven en condiciones económicas más desfavorables.

3.12.5 NECESIDADES DE CUIDADOS SEGÚN LOS GRUPOS DE LESIONES

Cuanto mayor sea el número de daños que se agrupan al mismo tiempo, mayor será la necesidad de cuidados. Los grupos de lesiones están formados por los daños prenatales y los daños indirectos y constituyen el estado actual, a partir del cual se definen de forma más precisa las necesidades de cuidados. Estas son de menos de un 20% para los grupos con una o dos zonas de daño, oscilan entre el 40% y el 70% para los grupos con entre tres y seis zonas de daño, mientras que llegan a alcanzar entre el 80% y el 100% en el caso de los afectados con siete u ocho áreas de daño.

3.12.6 DESARROLLO FUTURO DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS

Se les preguntó a los afectados por la talidomida acerca de cómo valoran el desarrollo futuro de sus necesidades de cuidados. La mayoría, un 71,8%, auguran que en el futuro será más alta, mientras que un 24% considera que permanecerá estable. Dentro de los individuos que ya tienen necesidades de cuidados en la actualidad, los porcentajes son aún menos optimistas: un 88,4% pronostica que en el futuro su necesidad será mayor, mientras que sólo un 7,8% apuesta por que se mantendrá igual.

3.13 CUIDADOS DENTALES

Principalmente en el grupo de los afectados con problemas de audición aparecen problemas como deformación de las mandíbulas o formación defectuosa de los dientes. Un 39,6% de las personas con sordera y un 31% de las que sufren problemas de audición presenta una deformación en las mandíbulas, mientras que un 36,2% y un 28% respectivamente presenta una formación defectuosa o falta de dientes. Dentro del total de la muestra la deformación de la mandíbula se da en un 22,6% y de los dientes en un 15%. Estos daños prenatales requieren un costoso tratamiento odontológico o cirugía maxilofacial, la cual no está cubierta, o sólo lo está en una pequeña parte, por los seguros médicos. La corrección de una malformación o una mala colocación de la mandíbula es indispensable para el correcto desarrollo de la capacidad de hablar y la comunicación, así como para una función deglutoria adecuada.

Por otro lado están los afectados por la talidomida con las extremidades superiores más cortas o sin manos, quienes utilizan sus dientes para numerosas tareas que normalmente sería llevadas a cabo por las manos y su función prensil, algo que también acaba produciendo daños en los dientes.

Los afectados por la talidomida con malformaciones en los brazos o en la manos, debido a esta reducción de la funcionalidad, con frecuencia no son capaces de llevar a cabo por sí mismos una correcta limpieza diaria de sus dientes por sí mismos. Esto conduce a la pérdida de piezas dentales, lo que merma la función prensil del mordisco, ocasionando así un perjuicio aún mayor para la autonomía y haciendo necesario que se les preste ayuda. Por lo tanto, la sustitución de las piezas dentales por implantes es de vital importancia.

En el total de los casos estudiados la necesidad de implantes dentales es del 23,5%. La proporción para los grupos de los doble y cuádruplemente lesionados es similar, mientras que el grupo de las personas con sordera tienen el porcentaje más alto, un 44%, y son, asimismo, quienes más frecuentemente sufren malformaciones de la mandíbula y los dientes. Los afectados por la talidomida con daños en el área de la cabeza, a los que no pertenecen las personas con sordera, sino las que presentan otros problemas de audición, muestran un valor superior a la media en cuanto a necesidad de implantes dentales, con un 34,8%. La proporción de personas con malformaciones en la mandíbula y los dientes en este grupo también es muy alta.

Los grupos de las personas con discapacidad absoluta, con bajos ingresos y con altas limitaciones funcionales necesitan implantes y prótesis dentales con mayor frecuencia que la media, en una proporción que oscila entre el 31% y el 33%. Dentro de estos grupos el porcentaje de afectados con daños prenatales en el área de la cabeza y los órganos de los sentidos está entre un 34% y un 39%.

3.14 ATENCIÓN MÉDICA A CARGO DE MÉDICOS Y TERAPEUTAS

La mayor necesidad en este campo es de atención por parte de los médicos de familia, un 89,9% de los casos, de la cual sólo un 5,5% queda sin cubrir. Le siguen los dentistas, con una demanda del 83,4%. En general las necesidades de atención médica sin cubrir oscilan entre el 3 y el 8,4%, a excepción de la atención ortopédica,

la cual no se considera cubierta en un 24,9% de los casos. También se dan necesidades altas de atención especializada, como la ofrecida por otorrinolaringólogos, oftalmólogos, ginecólogos y fisioterapeutas.

Los grupos de enfoque muestran diferentes valores en cuanto a la necesidad de atención médica por parte de un médico de familia. Mientras que las personas con sordera los visitan con una frecuencia considerablemente baja, se observa lo contrario en el caso de los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales, de entre los cuales un 35% requiere la atención de un médico de familia más de 9 veces al año, seguidos por el grupo de las personas con bajos ingresos (29,6%) y de los discapacitados absolutos (27,4%).

En el caso de los médicos especialistas se dan resultados similares. Una vez más son las personas con sordera quienes acuden con menor frecuencia anual a sus consultas, mientras que los afectados con altas limitaciones funcionales registran el mayor porcentaje con más de 10 visitas al año, seguidos de cerca por las personas con bajos ingresos y los discapacitados absolutos (20,6%, 18,0% y 18,3% respectivamente).

Un 75,3% de los encuestados augura que en el futuro tendrá una mayor necesidad de atención médica. Esto subraya los datos ya presentados en relación a los daños indirectos y los dolores. El constante crecimiento en los últimos años de las molestias, las limitaciones de la funcionalidad y los daños indirectos ha alcanzado un nivel que sólo puede contrarrestarse mediante una mayor cobertura médica, terapéutica y de medicamentos, así como con una asistencia más eficiente.

3.15 MOVILIDAD, RECURSOS Y HOGAR

3.15.1 MOVILIDAD EN EL HOGAR

Un elemento importante para la calidad de vida y la participación es la movilidad dentro y fuera del hogar. Una quinta parte de los encuestados admite tener problemas para moverse dentro de su propia casa. En el grupo de enfoque de los afectados con limitaciones funcionales severas esta proporción es del 44%, mientras que para los cuádruplemente lesionados alcanza el 50%, un 11,7% de lo cuales necesita de un andador para desplazarse por su casa, mientras que otro 12,3% sólo puede valerse con la ayuda de otra persona. Las personas con las limitaciones funcionales más elevadas necesitan valerse claramente en mayor medida de ayuda o de la asistencia de terceros, con un porcentaje del 17,7%. Estas diferencias en cuanto a las necesidades de apoyo entre ambos grupos de enfoque tiene su origen en el tipo de daño. En los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales no hay ningún patrón de daño específico, sino que las funciones dañadas son muy variadas. El 97% de estas personas tienen una resistencia reducida, lo que explica porqué necesitan más a menudo de la ayuda de una persona para moverse y porqué la ayuda de andadores u otros recursos no es tan efectiva.

3.15.2 MOVILIDAD FUERA DEL HOGAR, PARTICIPACIÓN

La movilidad fuera del hogar se describe como una movilidad de larga distancia, ya sea mediante el uso del transporte público o el propio vehículo, con el fin de participar en actividades en el exterior, necesarias para la participación social y que implican un desplazamiento.

Los afectados por la talidomida experimentan problemas en una proporción similar ya sea al usar su propio vehículo (40,6%) como al servirse del transporte público (39,5%). No obstante las necesidades de asistencia son considerablemente diferentes cuando se habla de si se necesita la ayuda de una persona para desplazarse. La proporción de afectados por la talidomida que necesita ayuda de otros para usar el transporte público es tres veces mayor que la de aquellos que utilizan su propio vehículo (26,2% frente a 8,2%). Los ajustes técnicos adaptados individualmente en los vehículos permiten a sus usuarios disminuir la necesidad de asistencia y garantizan así una mayor autonomía.

El grupo con menos problemas de movilidad es el de las personas con sordera, siempre y cuando nos refiramos a desplazamiento sin más. Si tenemos en cuenta que la movilidad fuera del hogar está estrechamente relacionada con la participación en actividades comunicativas, como en el caso de las visitas a las administraciones públicas o los médicos, las personas con sordera tienen altas necesidades de asistencia, entre un 44,7% y un 48,9%.

3.15.3 SILLA DE RUEDAS

La mayoría de los problemas con el uso de la silla de ruedas los sufren los cuádruplemente lesionados. Este grupo de enfoque es el que la usa con más frecuencia, aunque un 36,2% de sus integrantes afirma tener dificultades al utilizarla. Asimismo, también tienen problemas en una frecuencia por encima de la media al moverse en silla de ruedas los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales y con focomelia (28,6% y 18,7% respectivamente). En concreto, son las personas con altas limitaciones funcionales quienes más a menudo requieren de asistencia para utilizar la silla de ruedas, en un 20,6% de los casos. Es frecuente que los afectados por la talidomida que necesitan silla de ruedas tengan una silla de ruedas eléctrica con controles adaptados de forma individual, ya que por regla general también las extremidades superiores están perjudicadas y no pueden contribuir a impulsar el movimiento.

3.15.4 AUTOMÓVIL

3.15.4.1 USO DEL AUTOMÓVIL

Un 83,5% de los participantes en el estudio respondieron de forma afirmativa a la pregunta de si utilizaban un automóvil. Esta cifra es ligeramente superior a la media de usuario de automóviles entre la población de más de 18 años, que se sitúa en un 81,5%. Los automóviles son muy importantes para los afectados por la talidomida, ya que constituyen un recurso central para la superación del día a día. Las discapacidades que sufren estos individuos se pueden contrarrestar parcialmente mediante la implantación de adaptaciones en el automóvil. La mayor proporción de

usuarios de automóvil se encuentra en el grupo de los doblemente lesionados. Asimismo en el grupo de los afectados con severos daños prenatales o altas limitaciones funcionales la proporción de usuarios de automóviles es tan alta como la media del estudio, y por consiguiente, como la media de la población general.

Un 42,5% de los afectados por la talidomida que utilizan el automóvil tiene problemas al usarlo. Un 5,4% de los que disponen de un automóvil propio sólo pueden usarlo con la ayuda de otra persona, es decir, necesitan asistencia. Un 2,9% necesita ayuda en todo momento y no puede conducir el vehículo por sí mismo. Por su parte, de los afectados por la talidomida que no disponen de su propio vehículo, un 21,9% necesita ayuda para utilizar un automóvil.

De media un 81,4% de los que tienen un automóvil lo usan a diario. Cuanto más severa sea su discapacidad, mayor será la importancia del automóvil. Entre los afectados con altas limitaciones funcionales o focomelia en las extremidades superiores la frecuencia de uso es la mayor, un 90% de los usuarios de automóvil con focomelia lo utiliza diariamente.

3.15.4.2 IMPORTANCIA DEL AUTOMÓVIL PARA LA PARTICIPACIÓN

Los automóviles no se utilizan únicamente con fines de transporte, sino que también juegan un papel importante en el mantenimiento de los contactos sociales. Se les preguntó a las personas sin automóvil en qué grado sentían que esto podría afectar a sus relaciones sociales y el resultado fue que un 25% se sentían muy afectados, un 24,3% sólo afectados, un 27,2% ligeramente afectados y un 16,2% nada afectados. A la vista de estos datos, gracias a los cuales vemos que prácticamente la mitad de los encuestados sin automóvil no están conformes con sus relaciones sociales, se deduce que el automóvil es muy significativo para la autonomía y la participación social.

3.15.4.3 FINANCIACIÓN DE LOS AUTOMÓVILES

La antigüedad media de los automóviles de los afectados por la talidomida es de 8 años, en línea con la media general alemana, que es de 8,5 años. La renovación está relacionada con la necesidad de implantar diferentes adaptaciones en el vehículo. Dependiendo de las lesiones, estas pueden tratarse de controles de dirección para las manos o los pies, dispositivos de elevación, rampas o cajas de cambio automáticas. En un 62,7% de los casos no hay ningún tercero implicado que asuma los costes de estas adaptaciones en lugar de los afectados por la talidomida.

Las personas con bajos ingresos, con daños severos o limitaciones funcionales no suelen estar en condiciones de financiar las adaptaciones necesarias. Esto puede entenderse ya que el coste de las adaptaciones depende de la dimensión de las lesiones: la compra e instalación de un vehículo en el cual se pueda utilizar una silla de ruedas puede suponer hasta unos 10.000 € adicionales.

3.15.5 RECURSOS

Los afectados por la talidomida necesitan frecuentemente recursos muy específicos que no aparecen reflejados en los catálogos de los seguros médicos. No

sólo se trata de recursos para ver y oír, sino también otros más prácticos como alargaderas, pomos o agarraderas. Asimismo, también necesitan prótesis y otros aparatos especiales que les sirven para comunicarse. Otros recursos específicos de uso personal para cada afectado que suponen un alto coste son las prendas de vestir y el calzado, que ha de ser hecho a medida, o ha de tener arreglos individualizados.

No suele ser posible que el seguro asuma los costes de estos recursos, lo que supone grandes dificultades para los afectados. Muchos de los aparatos y técnicas especiales que necesitan no están estandarizados dentro de los catálogos, por lo que por motivos formales no es posible que el seguro asuma sus costes. El 50% de los afectados por la talidomida tiene costes de recursos sin cubrir y sólo un 33% es capaz de financiárselos por cuenta propia.

3.15.5.1 RECURSOS PARA CAPACIDADES DE COMUNICACIÓN LIMITADAS

Los resultados acerca de las competencias comunicativas en el total de la muestra y en los diferentes grupos de enfoque evidencian las áreas en las que existen problemas. A los encuestados se les pregunto en qué medida tenían problemas para entender las palabras que oían, para hablar, establecer un diálogo con otra persona, leer un texto escrito o escribir un mensaje. La reducción de las facultades comunicativas se concentra principalmente en las personas con daños en el área de la cabeza y los órganos de los sentidos. Sólo uno de los aspectos, la limitada capacidad de escribir, destaca también en otro grupo, el de los afectados con perjuicios en las extremidades superiores. Por lo tanto, las personas sin daños en la zona de la cabeza (N=412) se toman como grupo de referencia para comparar con las personas con lesiones en este área y el resto de grupos de enfoque.

Un grupo especial lo constituyen las personas con sordera. Casi un tercio de ellos no puede mantener un diálogo con otra persona y una gran parte de ellos no puede leer ni realizar escritos. Los grupos de enfoque que se caracterizan por la existencia de daños en partes del cuerpo diferentes a la cabeza también pueden ver sus capacidades comunicativas limitadas, ya que existen muchos tipos de patrones de lesiones y coincidencias parciales entre los grupos.

Un 16,0% de los encuestados tiene problemas para comunicarse por escrito. En total un 13,9% de ellos tendría necesidad de un programa de reconocimiento del habla, una tecnología a la que de momento sólo un 5,3% tiene acceso. Un tercio de los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales y con focomelia en las extremidades superiores necesitaría este programa. Por su parte, un 51,1% de las personas con sordera necesitaría un intérprete de lengua de signos para poder comunicarse, un servicio del que sólo dispone un 29,8%.

Un 19% de los afectados por la talidomida participantes en el estudio necesita un audífono como media desde los 28 años. A menudo necesitan también otras adaptaciones especiales, ya que debido a las múltiples lesiones y dificultades anatómicas no pueden utilizar los aparatos estándar.

Por otro lado, un 48,6% de los afectados por la talidomida participantes en el estudio necesita ayuda óptica. En este porcentaje tan elevado a primera vista, hay

que considerar que es difícil distinguir los impedimentos visuales que están relacionados con la edad de los causados por la talidomida. Sólo en un 5% de los casos las ayudas ópticas se han hecho necesarias en los últimos 5 años, por lo general ya lo son de media desde hace 30 años.

3.15.5.2 INTERNET

Una media del 77,1% de afectados por la talidomida utiliza Internet regularmente, aunque el porcentaje de usuarios con conexión a Internet es incluso mayor. Este uso es algo más frecuente que el que se da en la población general, dentro de la cual el grupo de edad 30-49 lo usa en un 89%, mientras que el grupo 50-64 sólo en un 68%. Incluso dentro del grupo de individuos con altas limitaciones funcionales una gran parte utiliza Internet. Mayoritariamente utilizan Internet para buscar información y mantenerse en contacto con su círculo social. Además, la posibilidad de comprar online es muy popular, especialmente en el caso de los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales o una discapacidad más severa. Internet es, por consiguiente, tanto un medio de comunicación como un recurso que les permite hacer la compra de forma independiente, sin necesitar asistencia alguna.

3.15.6 CONDICIONES DEL HOGAR

3.15.6.1 SATISFACCIÓN CON LAS CONDICIONES DEL HOGAR

Se les pregunto a los afectados por la talidomida acerca de su satisfacción con las condiciones de vida en su hogar. Los afectados con altas limitaciones funcionales, los cuádruplemente lesionados y los tienen dificultades financieras están especialmente descontentos con el equipamiento, la accesibilidad y el grado de barreras de su vivienda. La comodidad y la situación de esta no ocupan el primer plano dentro de las preocupaciones relativas al hogar.

3.15.6.2 NECESIDADES DE REFORMAS Y COBERTURA DE LOS COSTES

De los resultados en cuanto a la satisfacción con las condiciones de la vivienda se desprende que la principal atención gira en torno a los problemas más prácticos. El 33% de los encuestados tiene una urgente necesidad de realizar reformas en su hogar con el fin de construir adaptaciones para contrarrestar las limitaciones producidas por la talidomida. Especialmente les preocupan las adaptaciones en la cocina, como por ejemplo tener una encimera con una altura o profundidad específica, y en el baño, donde además de un WC con ducha es importante que esta no tenga barreras y que el lavabo tenga una altura adaptada. Asimismo, la entrada al hogar no debe tener barreras, las puertas de apertura electrónica y las cintas transportadoras ayudan a acceder sin problemas y sin necesidad alguna de asistencia o de realizar movimientos arriesgados.

El 92% de los afectados por la talidomida con necesidades de reformas y adaptaciones en su hogar afirma que no obtiene ninguna ayuda de terceros para asumir los costes que estas suponen. Sólo un 7% puede permitírselas por sí mismos, por lo que muy frecuentemente hay adaptaciones necesarias que quedan pendientes de realizar.

Las limitaciones funcionales conllevan una alta necesidad de adaptaciones en el entorno. Es por ello que en el grupo de los cuádruplemente lesionados y de los individuos con altas limitaciones funcionales la necesidad de realizar adaptaciones en la vivienda es tan alta, de un 47,5% y un 40,6% respectivamente, cifras ambas superiores a la media. Hay una relación directa entre el grado de lesiones y la necesidad de adaptaciones: cuantas más áreas dañadas tenga una persona, más urgente será la necesidad de realizar reformas para construir adaptaciones en su vivienda.

3.16 EPISODIOS DEPRESIVOS Y DEPRESIÓN MAYOR EN LOS AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA

3.16.1 COMPARACIÓN CON LA POBLACIÓN GENERAL Y ASPECTOS ESPECÍFICOS DE CADA SEXO

A la vista de los resultados del estudio se observa que el porcentaje de afectados por la talidomida que sufre trastornos depresivos es del 11,7%, una proporción notablemente superior al 8,1% del grupo de edad de 50-65 años de la población general. Asimismo, a diferencia de lo que ocurre en la población general, donde la prevalencia de un episodio depresivo en mujeres es más del doble que en hombres (11,3% frente a 4,8%), la diferencia es mucho menor en la muestra de afectados por la talidomida participantes en el estudio (14,1% frente a 10,8%).

3.16.2 RED SOCIAL

Debido a las limitaciones que trae consigo estar afectado por la talidomida, estos individuos dependen con frecuencia de la ayuda de sus redes sociales. Esta puede abarcar desde ayuda en las actividades cotidianas a apoyo en la superación de situaciones de crisis. No obstante, cuando se da un trastorno depresivo, los síntomas principales suelen ser la apatía y el pesimismo, algo que conduce a que la red social no pueda ampliarse y pueda incluso llegar a deteriorarse.

Un 78,6% de los participantes en el estudio han obtenido valores bajos en el Test de Depresión Mayor (MDI por sus siglas en inglés), de las cuales un 98% afirma “tener a alguien con quien le gusta realizar actividades”. Tener un círculo social débil o limitado puede conducir a un trastorno depresivo. Aquellos encuestados que a la cuestión “hay alguien que se molesta en ayudarme cuando tengo dificultades” respondieron “casi nunca” o “nunca” sufren con mucha más frecuencia trastornos depresivos o depresión mayor que los que a la misma pregunta respondieron “siempre” o “casi siempre”. Asimismo, aquellas personas que respondieron de forma negativa a la cuestión “tengo alguien que me puede ayudar en todo momento” tienen más a menudo síntomas de episodios depresivos.

3.16.3 ACTIVIDAD LABORAL

En el apartado de actividad laboral se diferenciaron entre trabajadores a tiempo completo y a tiempo parcial, trabajadores esporádicos o eventuales y personas inactivas. Al compararlos se observa que los afectados por la talidomida inactivos tienen las peores competencias funcionales, un 73% de ellos es discapacitado

absoluto. Dentro de los inactivos la proporción de individuos con síntomas de depresión mayor es del 12,9%, una cifra que triplica al 3,7% de entre aquellos que trabajan a tiempo completo.

3.16.4 DOLORES Y DEPRESIÓN

Otro factor de riesgo para el origen de episodios depresivos son los dolores, los cuales, en diferentes grados, están presentes en el 84% de los afectados por la talidomida. Se ha realizado una diferenciación de acuerdo con la intensidad de los dolores, según la cual un 18,4% de los pacientes que han sufrido “dolores muy fuertes en las últimas dos semanas” padecen una depresión mayor, mientras que otro 19,3% padece algún trastorno depresivo. Si los dolores registrados en las dos últimas semanas fueron como mucho de intensidad media sólo un porcentaje del 5% de los encuestados muestra síntomas de una depresión mayor, mientras que un 7,6% muestra indicios de un trastorno depresivo. El riesgo de desarrollar un trastorno depresivo para todos los grados de intensidad fue casi el triple si se habían registrado dolores muy fuertes. A la vista de estos resultados se constata la significancia de la terapia del dolor para la salud mental.

3.16.5 DEPRESIÓN Y NECESIDADES DE CUIDADOS Y ATENCIÓN

Dentro de las personas con necesidad de cuidados la proporción de individuos con síntomas de una depresión profunda fue del 15,5%, casi el doble que en las personas sin necesidad de cuidados, para los cuales el porcentaje es del 8,5%. En este sentido, tener en cuenta si estas necesidades de cuidados están o no cubiertas es un criterio especialmente importante para valorar la existencia de una depresión. La proporción de personas con una depresión mayor dentro de aquellas con necesidades de cuidados sin cubrir es del 8,2%, más del cuádruple que la de aquellos afectados por la talidomida cuyas necesidades de cuidados están cubiertas, en los que el porcentaje es únicamente del 1,8%.

La prevalencia de los síntomas de depresión en relación a las necesidades de asistencia se comporta de forma muy similar a lo que ocurre con las necesidades de cuidados. En este caso también hay una proporción más alta de personas con síntomas de depresión mayor dentro de aquellas que no tienen sus necesidades de asistencia cubiertas, la cual asciende a un 20,4%, mientras que en otro 15,5% de individuos se observan trastornos depresivos. Dentro de las personas cuyas necesidades de asistencia están cubiertas el porcentaje que padece una depresión mayor es del 11,9%, superior al 8,1% que se da en las personas que no tienen necesidades de asistencia.

3.16.6 GRUPOS DE LESIONES

Cuanto más daños causados por la talidomida convivan al mismo tiempo, más alto será el riesgo de desarrollar síntomas de depresión. Dentro de los afectados por la talidomida con siete u ocho áreas de daño el porcentaje de personas con depresión mayor se sitúa por encima del 10%.

3.16.7 GRUPOS DE ENFOQUE

La incidencia de episodios depresivos es especialmente notable en los grupos de enfoque de los discapacitados parciales, los discapacitados absolutos, los que sufren daños en el área de la cabeza y los que tienen altas limitaciones funcionales. El alto porcentaje de personas con sordera que padecen una depresión mayor se debe a la estrecha relación que existe entre los problemas de comunicación y el origen de trastornos depresivos. No obstante, estos son aún más frecuentes en el grupo de los afectados por la talidomida con altas limitaciones funcionales. Esto se debe a que en ellos se dan al mismo tiempo una variedad de factores de riesgo que pueden conducir a la depresión, como son la multiplicidad de órganos dañados por la talidomida, la pérdida de la autonomía y la dependencia de otras personas debido a las altas necesidades de cuidados y asistencia, los dolores intensos, la reducción de la resistencia y la disminución de la capacidad de trabajo.

3.17 CALIDAD DE VIDA

3.17.1 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Los resultados de la encuesta realizada al grupo de los afectados por la talidomida acerca de la calidad de vida se compararon posteriormente con los valores del grupo de edad de alrededor de los 50 años de la población general. Se observaron diferencias significativas: los afectados por la talidomida mostraron resultados notablemente peores en cuanto a la valoración subjetiva de la calidad de vida, que equipararían a la calidad de vida de personas de una edad aproximada de 80 años.

Estos resultados son asimismo el reflejo del mal estado de salud promedio de los afectados por la talidomida. Este influye especialmente en la valoración global de la calidad de vida. En este aspecto el valor se desvía significativamente del resto de valores relacionados con la edad. Si se comparan los resultados del informe con los datos registrados para la población general en casos de enfermedades graves como artrosis o enfermedades cardíacas, se detecta una alta coincidencia. Esto también es propio del cuadro de molestias de los afectados por la talidomida, que en gran parte padecen dolores y sufren una disminución de su resistencia.

3.17.2 CALIDAD DE VIDA Y ESTADO CORPORAL

Los dolores condicionan notablemente la calidad de vida. Un 84,6% de los encuestados se quejan de dolores, un 35,8% de los cuales tienen dolores intensos o muy intensos. Dentro de este grupo en concreto el 99% de los individuos tiene dificultades para asumir actividades cotidianas y el 90,5% para reunirse con su círculo social. Igualmente la tensión muscular causa dolores e influye negativamente en el bienestar corporal. Un 76,7% de los encuestados sufre de tensión muscular en la zona de la espalda y hasta un 52,2% ha de soportar tirones intensos y severos. En el 98% de los casos se trata de molestias crónicas, que reducen la capacidad laboral y de rendimiento y que implican en mayor medida la necesidad de un tratamiento terapéutico. Los resultados de estos individuos en cuanto a la valoración

de su calidad de vida son significativamente peores que la media calculada para el total de afectados por la talidomida participantes en el estudio.

Otra causa adicional que hace que la calidad de vida de los afectados por la talidomida sea notablemente menor que la de la población general es la reducción de la resistencia corporal. Un 80,7% de los encuestados la sufre, de los cuales un 64,4% lo hace desde hace más de 5 años. Indicios de ello son cansarse rápidamente y necesitar un tiempo de reposo más largo de lo normal tras realizar cualquier actividad física. Debido a que el desempeño de actividades físicas es indispensable para llevar a cabo el trabajo, mantener las redes sociales, el autoabastecimiento y la participación, una disminución de la resistencia puede perjudicar también la calidad de vida. La resistencia corporal está disminuida de forma intensa y severa en un 43,8% de afectados por la talidomida.

3.17.3 CALIDAD DE VIDA SEGÚN EL NÚMERO DE ÁREAS DE LESIÓN

Según el número de áreas de daño que acumule una persona, mayor será el riesgo de perder autonomía, de sufrir daños indirectos o padecer dolores, lo cual tiene el efecto previsible sobre la calidad de vida. Cuantas más áreas estén dañadas simultáneamente, peor será la calidad de vida. Con un gran número de áreas de lesión, los valores que miden la salud corporal empeoran notablemente. Es llamativo por el contrario que los valores que tienen que ver con los elementos que se ocupan del entorno y las relaciones sociales sean relativamente buenos. Quizás esto sea un reflejo de que los afectados por la talidomida valoran en alta estima contar con una red social activa y con ayuda en el entorno del hogar y las infraestructuras. Dentro de la muestra, los valores de calidad de vida inferiores a la media han sido alcanzados por personas que tienen cinco o más áreas de daño, las cuales suponen un tercio del total de participantes en el estudio.

3.17.4 CALIDAD DE VIDA EN LOS GRUPOS DE ENFOQUE

En cada uno de los grupos de enfoque por separado se hicieron asimismo declaraciones acerca de la calidad de vida. Se tomaron como referencia los valores de la muestra de encuestados y del grupo de personas con mayores limitaciones funcionales.

Los resultados obtenidos por el 25% de los afectados por la talidomida con las competencias funcionales más reducidas acerca de la calidad de vida se desvían notablemente de los resultados medios de la muestra de encuestados. Las limitaciones que aquí se recogen tienen en cuenta tanto las funciones diarias como la movilidad y la participación. Casi todas estas personas necesitan cuidados. Se observan valores extremadamente malos en cuanto a las características físicas, los cuales están muy relacionados con los valores de salud corporal para la calidad de vida. Esto sugiere que el concepto de salud para los afectados por la talidomida está estrechamente unido a las capacidades funcionales. Del mismo modo los resultados de este grupo en cuanto a las características psíquicas, las relaciones sociales y los aspectos del entorno son significativamente peores, aunque se distancian menos de la media que los valores de las características físicas. La relativa satisfacción con las relaciones sociales se corresponde con el perpetuo y necesario esfuerzo de los

afectados por la talidomida para construir una red social estable basada en relaciones sólidas.

3.17.5 CALIDAD DE VIDA Y ESTADO DE LAS NECESIDADES

La calidad de vida mantiene una notable relación con la cobertura de las necesidades de asistencia. El grupo de referencia son las personas sin necesidades de asistencia, que alcanzan los mejores valores en todos los aspectos que intervienen en la calidad de vida. En el caso de las personas que tienen sus necesidades de asistencia cubiertas la calidad de vida es mejor en todas las áreas estudiadas que para las personas cuyas necesidades de atención están sin cubrir. Es especialmente destacable la diferencia en cuanto a la satisfacción con las condiciones del entorno. La superación de las barreras muchas veces es posible sólo gracias a la asistencia. Es por eso que, cuando se dispone de asistencia, puede darse una valoración muy positiva a las circunstancias del entorno. En cuanto al ámbito social, son comprensibles los malos resultados de las personas con necesidades de asistencia sin cubrir, ya que la asistencia se caracteriza por la existencia de relaciones sociales. Es mucho más fácil que quien no está sólo tenga la posibilidad de recibir asistencia, incluso cuando sólo la necesita por poco tiempo.

Asimismo, el estado de las necesidades en cuanto a los cuidados mantiene también una estrecha relación con la calidad de vida. Para los encuestados con necesidades de cuidados sin cubrir, que constituyen un 29,8%, todos los valores son significativamente peores que para el 20,0% cuyas necesidades de cuidados están cubiertas, a excepción de la satisfacción con las relaciones sociales.

La calidad de vida está igualmente peor valorada por las personas que tienen urgentes necesidades de reformas y adaptaciones en su entorno, un grupo que equivale a un tercio de los encuestados, también si no hay ningún tercero que asuma los costes.

3.17.6 VALORACIÓN RELATIVA DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA

Para cada aspecto y para la calidad de vida global se deducen modelos de regresión muy significativos, en los que se marcó la explicación de la varianza más alta para el bienestar físico con un coeficiente R^2 de 0,64. En este ámbito los aspectos con una influencia más importante son la manifestación de dolores, las competencias funcionales, la depresión, la red social y la renta. El bienestar psíquico depende principalmente de la existencia de una depresión y de la calidad de las relaciones sociales. La satisfacción con las condiciones del entorno, en la cual se tiene en cuenta también la asistencia médica, muestra una estrecha relación con todas las características consideradas. En conjunto se observa que las redes sociales tienen una gran importancia en los resultados. Del mismo modo la depresión ha demostrado tener una estrecha relación con la calidad de vida, lo que se corresponde con los resultados de los estudios sobre la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL por sus siglas en inglés).

3.18 RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS Y LOS GRUPOS DE ENFOQUE

3.18.1 HETEROGENEIDAD DE LOS GRUPOS DE AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA

Los daños específicos con los que han de enfrentarse los afectados por la talidomida desde su nacimiento pueden manifestarse de forma muy diversa. Pero sobre todo, existen grandes diferencias reconocibles entre los afectados por la talidomida que anteriormente intentaron compensar las alteraciones funcionales, así como en la forma y en las medidas de apoyo que llegaron a conseguir para intentar compensar estos daños (en forma de indemnizaciones).

Se muestran también grandes diferencias (a) en el apoyo experimentado por parte de los familiares en la infancia y en edad escolar, (b) en la manera en la que los sus padres (desde la experiencia de los niños) trataron con los daños producidos por la talidomida y con el comportamiento de la familia, amigos, vecinos y conocidos; (c) la medida en que la que ofrecieron su apoyo emocional a su hijo o hija afectados por la talidomida; (d) la forma en que ellos mismos se han ocupado de la lesión causada por la talidomida a sus hijos, en el sentido de culparse a uno mismo, a la pareja , al destino, con el consecuente decaimiento que esto produce, lo que se manifiesta en una mayor concentración en el niño y su desarrollo, pero en un sentido de negación. Y es precisamente esta diversidad la que parece explicar gran parte de las diferencias que han experimentado los afectados durante el transcurso de su vida.

3.18.2 EXPECTATIVAS DE LOS AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA EN FORMA DE DEMANDAS RAZONABLES

Los resultados de las entrevistas y grupos de enfoque dejan claro que la gran mayoría de los afectados por la talidomida, ya en sus primeros años de vida, tuvieron que desarrollar un alto grado de autonomía e iniciativa frente a las actividades cotidianas, para así poder hacer frente a su entorno social. Teniendo en cuenta estos logros creativos, las demandas que aquí se describen responden a las dudas y preocupaciones sobre el mantenimiento de las indemnizaciones, así como las expectativas de los cuidados médicos y de rehabilitación, y la provisión de recursos en cuanto a las garantías de asistencia, y han de entenderse como una expresión de las experiencias vividas a lo largo de su vida. Del mismo modo, se declaró que se trata de expectativas concretas entendidas como demandas razonables para la mejora de la asistencia médica de cara al futuro, y no como meros “deseos subjetivos”.

3.18.3 AUTOAFIRMACIÓN E INDEPENDENCIA COMO CUESTIONES CENTRALES EN LA VIDA

Tras la descripción de los acontecimientos y experiencias subjetivamente significativos puede afirmarse que se han encontrado muchos problemas que aparecieron en la biografía se trataron de manera objetiva.

Las muestras de control internas apuntan en gran parte hacia unos orígenes que se remontan a la infancia y a la edad escolar. Por un lado, parece que ya entonces

pudo desarrollarse la percepción de que los padres estaban preocupados por la autonomía y la auto afirmación y, por otro lado, tanto los padres, como los médicos y ortopedistas, no fueron capaces de transmitir las estrategias de compensación, por lo que los propios niños tenían que adoptarlas durante su desarrollo de manera autónoma. Además, un buen número de niños vivió durante algún tiempo en un internado o centro de rehabilitación, donde dependían en gran medida de sí mismos, lo que hizo que tuviesen que desarrollar un alto grado de autonomía desde el principio.

La independencia y la responsabilidad se refleja en una capacidad de adaptación psicológica comparativamente alta, expresada a través de la aceptación de la vida tal y como ha transcurrido hasta el momento, así como de los daños que se han venido sufriendo. De acuerdo con el entrevistador, se apreciaron ciertas evidencias de síntomas depresivos en alrededor de un tercio de los participantes; en las conversaciones individuales se encontró también que había ciertas asociaciones con el destino, ligado con ideas suicidas e inhibición clara de la propia iniciativa, lo que sugiere la necesidad de tratamiento de los síntomas depresivos.

A la vista de las declaraciones biográficas durante las entrevistas, parece que los afectados por la talidomida aprendieron ya durante la infancia y la adolescencia a hacer frente de manera madura a las limitaciones creada por las fronteras físicas y sociales. Además, se han desarrollado estrategias de adaptación creativa con la vista puesta en las necesidades del entorno físico. Aunque prácticamente todos los afectados describieron episodios de discriminación, sólo unos pocos individuos han percibido estas experiencias de discriminación como predominantes en su desarrollo personal.

3.18.4 NECESIDAD DE DIFERENCIAR ENTRE LA ACEPTACIÓN Y LA SATISFACCIÓN

La proporción relativamente alta de afectados por la talidomida que mostraron aceptación de su discapacidad y de su situación actual no debe, no obstante, equipararse con una correspondiente alta proporción de afectados que se encuentran satisfechos con su situación vital. Es más, la gran mayoría se manifiestan convencidos en las entrevistas de no ser capaces de mantener la compensación que perciben hoy en día en el futuro; del mismo modo, muestran su preocupación ante el aumento de las limitaciones funcionales y de salud, así como a la hora enfrentarse al dolor y, correspondientemente, ante la creciente necesidad de asistencia. Un indicador de esta visión pesimista del futuro se encuentra en las declaraciones realizadas en las entrevistas, en las que los afectados comparaban su estado de salud y sus competencias funcionales con los de las personas ancianas.

3.18.5 AUMENTO DE LAS AMENAZAS A LOS BENEFICIOS DE LAS COMPENSACIONES

La mayoría de los participantes manifestó durante las entrevistas de manera espontánea su preocupación por que el paquete de apoyo actualmente existente (redes, asistencia médica, accesibilidad, apoyo técnico) no será suficiente en el futuro para compensar las limitaciones funcionales, e incluso su eventual

desaparición. La mayoría de los entrevistados acusan una disminución gradual de la capacidad de rendimiento físico y de energía, que se muestra sobre todo en un aumento significativo de la fatiga, en un agotamiento más rápido y en la velocidad cada vez menor de ejecución de actividades en la vida diaria.

Una parte de los participantes en las entrevistas ha reducido su actividad laboral o la ha abandonado completamente. Todos los participantes en las entrevistas fueron interrogados sobre cómo experimentaron en el pasado el deterioro en su estado de salud, o sobre cómo podrán responder a él en el futuro. En cuanto a las perspectivas de futuro, las preocupaciones que dominan particularmente en la percepción de los participantes son las siguientes: el desarrollo de la independencia y de la autonomía a nivel financiero, así como la preservación de la movilidad, el mantenimiento de las redes sociales sostenibles y la vida independiente, socialmente integrada. En relación con los modelos de vivienda, se propusieron nuevos modelos de vivienda, como por ejemplo la integración de diferentes generaciones o las comunidades residenciales. Como era de esperar, las residencias para la tercera edad no se consideraron de ningún modo como una opción realista. Las adaptaciones de la vivienda han sido una preocupación central relacionada con el futuro inmediato de la persona, y se manifestaron de modo vehemente las expectativas de financiación de estas adaptaciones.

3.18.6 MANEJO DEL DOLOR CONTINUADO O EL AUMENTO DEL DOLOR EN EL FUTURO

Los participantes en las entrevistas manifestaron su temor a futuras molestias o un incremento en el dolor, así como a las siguientes consideraciones: (a) el futuro de sus carreras profesionales, (b) las futuras actividades cotidianas y (c) las futuras necesidades de atención médica.

Sobre (a): las consideraciones sobre la carrera profesional se centran en la reflexión ante el dolor creciente, sobre cuánto tiempo se podría mantener el puesto de trabajo. Por otro lado, se contemplaron también en numerosas ocasiones preocupaciones sobre cómo conseguir las condiciones de trabajo adecuadas para que en caso de dolores fuertes, por lo menos se pudiese trabajar de forma temporal. También fueron enumeradas las siguientes cuestiones: (I) necesidades cambiantes del lugar de trabajo, unidas a una tecnología de apoyo ampliamente reconocible para la compensación de las limitaciones funcionales y la menor capacidad de resistencia física, (II) una mayor integración de periodos de reposo y relajación, combinados con un entrenamiento diario que favorezca la relajación, para poder aliviar de este modo los dolores y las tensiones: la oferta actual fue unánimemente calificada como insuficiente; (III) movilidad a otro puesto de trabajo, donde prime la competencia del trabajador por encima de la velocidad de realización de las tareas que implique el puesto.

Sobre (b): los dolores reiterados fueron señalados como una causa importante de los problemas presentes al llevar a cabo actividades cotidianas. Debido a la menor autonomía, y también a la reducida participación, se manifestó que los dolores reiterados llevan cada vez más a intentar paliarlos por medio de cambios de postura, y en general se dedica mucho tiempo y energía a la prevención de esos dolores, lo

que está relacionado con experiencias de estrés y con la calidad de vida. En un tratamiento de terapia del dolor optimizado surgieron conceptos como "independencia", "gestión del estrés", "requisitos para el sistema de atención médica y de enfermería", que fueron considerados como una garantía importante ante su pérdida de independencia y participación.

Sobre (c): finalmente, en las entrevistas y sobre todo en los grupos de enfoque, se expresaron dudas acerca del futuro médico, que surgen de las distintas actitudes ante el dolor durante de la vida de los afectados. En primer lugar, se manifestó la importancia primordial de un diagnóstico del dolor mucho más diferenciado y en profundidad, así como una mejor terapia tanto física como farmacológica. A la vez, se elevaron quejas de que la terapia física no es lo suficientemente común y no siempre es prescrita, ni tiene la duración suficiente, mientras que la terapia farmacológica no está lo suficientemente avanzada. Casi todos los participantes tanto en las entrevistas como en los grupos de enfoque manifestaron esta crítica a la medicina actual y a la atención de la rehabilitación. Una de las cuestiones expresadas fue que las necesidades personales no se corresponden con lo que los médicos consideran como adecuado en el momento.

Todas las personas que sufrían de episodios de dolores tanto crónicos como agudos destacaron la gran importancia del dolor, así como el éxito en el control del dolor para lograr una mayor calidad de vida. Sobre todo en los grupos de enfoque se destacaron las medidas psicológicas de adaptación que se requieren en los casos de episodios de dolor, aunque incluso con un ajuste psicológico con éxito a menudo se presentan situaciones en las que aparecen emociones de desaliento y resignación. Estas a menudo conducen a una disminución de la voluntad de vivir, unida a episodios depresivos. Este caso se produce especialmente si el alivio significativo del dolor o incluso la ausencia de dolor se producen después de un tiempo, pero persisten durante períodos más largos. Concretamente en estos casos se espera un apoyo psicoterapéutico.

3.18.7 LA ACTIVIDAD PROFESIONAL COMO UNA FORMA SIGNIFICATIVA DE PARTICIPACIÓN

La ocupación profesional constituía y constituye una posibilidad significativa de participación, competencia y autonomía en el caso de los afectados por la talidomida. Una parte de los entrevistados señalan al daño causado por la talidomida como razón por la cual el objetivo profesional para el que obtuvieron el título correspondiente no pudo llevarse a cabo. Sin embargo, la mayoría de los afectados se identifican con su profesión, en la que encuentran sentido y plenitud. A la luz de estas declaraciones, las limitaciones funcionales y el dolor crónico que amenazan a la actividad profesional están ligadas, no sólo con un riesgo financiero importante, sino también con el riesgo de una pérdida significativa de la participación.

3.18.8. LA PARTICIPACIÓN COMO NECESIDAD CENTRAL

Ya desde la retrospectiva biográfica realizada en las entrevistas se manifestó un amplio espectro de motivos para la participación: formar parte de una red social, el contacto intensivo con otras personas de esa red, la necesidad de hacer algo por

otras personas, el intercambio de ayudas (tanto las ofrecidas como las recibidas), así como la responsabilidad compartida experimentada.

Las relaciones con otras personas fueron valoradas en la gran mayoría de los casos de forma positiva.

Sólo en algunas ocasiones se mencionaron episodios de discriminaciones graves. Tanto de las entrevistas como de los grupos de discusión se desprende en gran medida un sentimiento de felicidad con la forma, la extensión y la calidad del contacto social. Sólo en algunos casos se manifestaron indicios de cierto aislamiento.

El mantenimiento de la integración social y la participación (también en el sentido de compromiso con otras personas) fue interpretado por la mayoría de los entrevistados como una condición clave para la calidad de vida y bienestar. Esto también explica porqué el mantenimiento de la movilidad ha sido interpretado por todos los entrevistados como otra condición clave para la calidad de vida y bienestar.

La movilidad adecuada asegura la integración y la participación, también en el sentido de contacto con otras personas. Sumado a esto, se plantearon cuestiones sobre qué ocurre cuando la actividad laboral comienza a decaer y con ello disminuyen las relaciones con los compañeros de trabajo, cuando los hijos abandonan el hogar paterno y la ciudad de origen, cuando los padres son los que necesitan de asistencia y por lo tanto ya no pueden encargarse de los hijos, o en el caso de fallecimiento de los padres. La posibilidad de que estos hechos puedan producirse hace que puedan verse como una amenaza, ya que tienen un impacto directo en la integración y la participación. Por eso es de gran importancia el mantenimiento de la asistencia personal para los afectados por la talidomida. En casos de no inclusión ni participación, la asistencia profesional y personal de calidad gana aún más importancia de la que ya posee por sí misma. Sin embargo, en estos casos tanto una asistencia segura como la interacción es cada vez más difícil de lograr con la disminución de la integración y la participación.

3.18.9 SEGURIDAD DE ASISTENCIA PERSONAL EN LAS PERSPECTIVAS DE FUTURO

La seguridad en cuanto a la asistencia personal tiene una importancia primordial en las vidas de los afectados por la talidomida, debido al hecho de que los beneficios de compensación por el aumento de la vulnerabilidad física se ponen cada vez más en entredicho, y deben revisarse de nuevo una y otra vez, lo que se une a los temidos cambios que se experimentan o que tendrán lugar en el futuro en cuanto a los contactos sociales. Garantizar esta asistencia, y concretamente una elegida personalmente, fue uno de los componentes de la atención médica que destacaron en las entrevistas casi todos los participantes. En este sentido, la mayoría de los afectados hicieron hincapié en que los daños que produce la talidomida no pueden equipararse con una situación de dependencia; aunque su situación requiera prestaciones de dependencia en el futuro, se trata de un término genérico que varía dentro de un amplio espectro de individuos y diferentes discapacidades. Y sólo a partir de este entendimiento deben tomarse todas las decisiones respecto a la naturaleza y el alcance de la asistencia personal, una decisión que básicamente sólo

podrían tomar las personas afectadas por la talidomida. Debido a las dificultades que pueden plantearse en la red de contactos sociales de los afectados por la talidomida, estos tendrán que tomar decisiones trascendentales sobre quién puede asumir esta asistencia personal y deberán hacerlo en un futuro cercano.

3.18.10 LA PRESERVACIÓN DE LA MOVILIDAD

En todas las entrevistas y grupos de enfoque, garantizar la movilidad se planteó como el tema más importante. En este caso, las declaraciones se centraron principalmente en la adaptación de los coches. En este contexto, debe tenerse en cuenta que un número creciente de afectados viven solos, por lo que también deben utilizar el coche por sí mismos. Esto es posible, por ejemplo, para las personas con focomelia cuando se instala un control con el pie. En las entrevistas, así como en los grupos de enfoque, se destacó la importancia de un vehículo de motor para mover la silla de ruedas, así como la asunción de los costes de adaptación. La necesidad de un coche bien equipado y financiado también fue destacada por casi todos los participantes en las entrevistas como una característica fundamental de la calidad de vida.

3.18.11 CONTACTO CON LAS INSTITUCIONES, COMPAÑÍAS DE SEGUROS Y MÉDICOS

Los contactos con las autoridades y las aseguradoras de salud han sido calificados como conflictivos por la mayor parte de los afectados por la talidomida. Esto se mostró tanto en las entrevistas como en los debates, ya que son percibidos como escasos, además de que también se acusó una falta importante de información. Los afectados se quejaron constantemente de que no tienen una idea real de los beneficios de compensación ni de las posibles amenazas para la consecución de las compensaciones ya conseguidas. En muchos casos, las personas con discapacidad física son tratadas como personas con discapacidad intelectual. En el contexto de esos estereotipos y distorsiones de la percepción, la evaluación precisa de las necesidades de recursos debe ser adecuada, por lo que es imprescindible la experiencia del afectado y ha de ser considerada como fundamental a la hora de plantear los cuidados necesarios. Por esta razón, es importante que los empleados de las instituciones revisen de forma profunda su actitud y sus prácticas hacia los afectados por la talidomida.

El contacto con los médicos se caracterizó por ser problemático, en el sentido de que no estaban al corriente de las complicaciones derivadas, y no supieron tratarlas correctamente, o incluso no las trataron en absoluto. Como quedó claro en las entrevistas, existen grandes diferencias entre los médicos con respecto a la adaptación de las terapias personalizadas, servicios de rehabilitación y recursos. Algunos afectados informaron sobre un médico que reconoce explícitamente a los afectados por la talidomida como expertos en su propio derecho y con sus correspondientes requisitos de regulación, a su vez las entrevistas mostraron que los afectados por la talidomida saben mucho acerca de la discapacidad, y se trata además de un conocimiento diferenciado.

3.18.12 DIFERENCIAS Y LIMITACIONES FINANCIERAS

Especialmente para las personas con discapacidad, en lo que respecta a las indemnizaciones, la cantidad de recursos financieros es de particular importancia. Estos recursos económicos suficientes son importantes no sólo en términos de seguridad financiera, sino también en lo que respecta a la financiación de servicios de asistencia personal y la garantía de la reciprocidad en las relaciones sociales.

Al considerar la situación financiera, es importante recordar también que las víctimas de la talidomida han de financiarse servicios de rehabilitación individuales ellos mismos, lo que demuestra una vez más la importancia de unos recursos financieros suficientes para el mantenimiento de la independencia. Los afectados por la talidomida hacen hincapié en que debería proporcionárseles una cantidad definida, sobre cuyo uso puedan decidir por ellos mismos. Dado que ellos pueden juzgar de manera mucho más adecuada aquello que necesitan, poseen un conocimiento del que no dispone el personal de la administración. Unánimemente se rechazó la propuesta de un catálogo de prestaciones en especie, ya que los afectados por la talidomida difieren mucho en sus requerimientos y necesidades. Todos ellos hablaron explícitamente de la necesidad de asistencia, pero para poder adaptarlas de forma individual serían necesarias unas prestaciones financieras significativamente mayores que las que se proporcionan en la actualidad.

3.19. PERSONAS CON SORDERA O CON DIFICULTADES DE AUDICIÓN

Los afectados con sordera presentan una proporción muy alta de lesiones graves en la cabeza y los órganos internos, mientras que el aparato locomotor se ve afectado en un grado mucho menor. Los graves daños que se producen como consecuencia, asociados a dolores severos y dificultades en el movimiento y la movilidad, son, por lo tanto, menos pronunciados en los afectados con sordera que en aquellos con otros problemas de audición o sin discapacidad auditiva, a la vez que el grado de dolor también es menor.

Aparecen lesiones en las manos y los brazos en 47% y el 37% de los afectados con sordera respectivamente, mientras que se manifiestan lesiones en las extremidades inferiores en un 33%. Con mayor frecuencia aparecen malformaciones de la columna vertebral, en un 63%.

Los afectados con dificultades auditivas presentan en un 79% malformaciones de los brazos, y en un 73% lesiones en los dedos y el pulgar, aunque presentan menos daños en estas áreas que los afectados sin discapacidad auditiva, pero casi dos veces más que los afectados con sordera. En cuanto a los daños en las piernas, se presentan en un 60%, casi con el doble de frecuencia que en el caso de los afectados con sordera. El daño en la columna vertebral que se encuentra en los afectados con dificultades auditivas y sin pérdida auditiva se sitúa en un 90%, significativamente más frecuente que en los afectados que padecen sordera.

En el ámbito de los órganos internos, los afectados con sordera presentan lesiones con mayor frecuencia que los otros grupos. Con una frecuencia relativa en los daños a los órganos internos de un 75%, los afectados con sordera presentan un porcentaje mayor, a lo que siguen los afectados que presentan dificultades auditivas

con un 68%, mientras que los afectados sin pérdida auditiva conforman un 55%. Las malformaciones de los órganos internos ganan importancia con la edad, los procesos de envejecimiento se producen a través de los defectos y las limitaciones existentes en la función del órgano, y conducen a la pérdida de la salud.

La parálisis facial, la parálisis de los músculos faciales, se produce en los afectados con sordera en un 64,6%, un porcentaje dos veces y media mayor que en el caso de los afectados con dificultades auditivas. Para los afectados con sordera, se presenta como una dificultad adicional, ya que la malformación se produce en ambos lados en más de una cuarta parte de los casos. La parálisis de los músculos faciales puede tanto compensar como distorsionar las expresiones faciales, que juegan un papel fundamental en la comunicación interpersonal.

En los tres grupos se presentan dificultades de visión. La proporción más alta se encuentra en los afectados con sordera, con un total de 69,3%, de los que en un 55,1% de los casos la deficiencia visual se presenta en ambos ojos. La ceguera se produce en este grupo también más a menudo, con una proporción relativa de un 8,7%.

En la mitad de los afectados con dificultades auditivas y en un 43,8% de aquellos que no presentan ninguna discapacidad auditiva también se produce una deficiencia visual. Las malformaciones de la mandíbula y los dientes se producen en los afectados con sordera en más de un tercio de los casos, y se presenta paladar hendido con dificultades de habla en un 18,8%, mientras que en los otros dos grupos se mantiene en valores de un solo dígito.

Los afectados con sordera presentan proporcionalmente menos daños prenatales en el aparato locomotor, que son mayores que los daños internos y en la cabeza. En un 10% son los afectados con sordera los que presentan los dolores más fuertes en los oídos y la cabeza. Debido a las parálisis oculares, se producen también dolores en el cuello, ya que la cabeza al leer debe seguir las líneas o el libro debe desplazarse delante de los ojos.

El problema de los afectados con dificultades auditivas difiere significativamente del de los que padecen sordera, ya que ellos pueden oír y, por lo tanto, pueden aprender el lenguaje para comunicarse. El déficit de audición que sufren puede percibirse como más acusado con la edad, aunque el rendimiento auditivo no disminuye en absoluto, pero la percepción acústica disminuye. Los audífonos no son de ayuda en la pérdida auditiva unilateral, ya que en este caso un oído percibe los sonidos a través de una conducción de aire, mientras que el otro lo hace a través de la conducción ósea.

El 82% de los afectados con sordera necesitan usar gafas, el 42% necesita un audífono. Los afectados con dificultades auditivas necesitan llevar gafas en un 70%. El uso de gafas puede tener un impacto negativo a la hora de leer los labios, ya que la presbicia a veces puede causar problemas. Relativamente pocos (42%) necesitan un audífono.

Los afectados con discapacidad auditiva presentan diferentes resultados en materia de educación y ocupación profesional en comparación con los oyentes. En qué medida pueden comunicarse con el oyente suele ser un factor decisivo sobre el éxito académico.

Un 13% de los afectados con sordera no tienen ningún título académico, mientras que casi la mitad han terminado sus estudios secundarios obligatorios. En la enseñanza media, los tres grupos están representados por igual con un 25%. Un tercio de los afectados sin discapacidad auditiva estudian el Bachillerato, frente a una cuarta parte en el caso de los afectados con dificultades auditivas y únicamente un 2,2% de los afectados con sordera. La adquisición de una educación superior es muy estresante para los pacientes y requiere de un apoyo académico intensivo para compensar los déficits en habilidades de lenguaje y comunicación y lograr una equiparación con los alumnos oyentes.

Los afectados por la talidomida que sufren de sordera no han logrado en un 27% un diploma para trabajar posteriormente, frente a casi un 50% que posee uno, y están apenas representados en el mundo académico en comparación con los otros dos grupos. Aunque los afectados con dificultades auditivas también tienen problemas con el lenguaje hablado, el lenguaje del oyente es familiar para ellos. Al igual que los afectados sin discapacidad auditiva, obtuvieron un título universitario en un 14%.

La proporción de parados que presentan sordera o dificultades auditivas es, respectivamente, de un 44,2% y un 36,6%, en ambos casos por encima de la media del estudio. La incapacidad parcial es de un 11,0%, y se refiere aproximadamente a la proporción de personas con sordera y con dificultades auditivas. No son sólo el dolor y el malestar los que conducen al abandono de la profesión, sino que es la falta de comunicación en el lugar de trabajo lo que hace que la información importante no llegue a las personas afectadas, cada vez más aisladas en el trabajo, y que dejan de mantener contactos sociales dentro del entorno laboral.

3.20. DAÑOS TARDÍOS

La talidomida causó daños durante la etapa prenatal en la región del aparato locomotor y los órganos internos. La naturaleza y extensión de la lesión vienen determinadas por el momento en el que se administró el medicamento. La talidomida perjudica a todos los vasos en desarrollo. Los daños tardíos han de considerarse también como daños prenatales que únicamente han sido diagnosticados por diferentes razones en una fecha posterior.

Basado en un estudio sistemático de los informes clínicos, se encontraron indicios de que los daños tardíos pueden diferenciarse en tres áreas:

1. Daños prenatales del sistema vascular

Hay pruebas de que los vasos son a menudo de sección muy fina, y de pared delgada y frágil. Además, la densidad vascular puede disminuir, de modo que el flujo de sangre se reduce. El curso de los vasos no siempre es regular, de modo que durante las cirugías ha de tenerse en cuenta la posible existencia de gradientes vasculares atípicos. La extracción de sangre es difícil en muchos enfermos, mientras que el pulso y la presión arterial no siempre son medibles, o su localización es atípica.

También puede haber una malformación del sistema linfático, lo que resulta en un edema doloroso, que han sido tratados con éxito mediante aplicaciones terapéuticas diarias de drenaje linfático.

2. Daños prenatales del sistema nervioso

Los enfermos informan de un curso atípico y malformaciones de los nervios periféricos; y a este hallazgo se suma una atención también atípica de la periferia, con la formación de los trastornos sensoriales y motoras.

3. Daños prenatales de los músculos

Una importante proporción de los afectados manifiesta un aumento de la debilidad muscular y reducción de la capacidad de ejercicio, que se ha incrementado significativamente entre los últimos tres y cinco años. Después de un estrés físico severo para los afectados, los períodos de descanso obligatorios no se extienden como de costumbre durante un par de horas, sino que a menudo pueden durar hasta varios días. En el esfuerzo muscular se producen también calambres musculares de diferentes intensidades en extremidades afectadas que no son visibles, incluso contracciones prolongadas rítmicas que no permiten el movimiento normal, hasta contracciones musculares dolorosas, contracciones similares a temblores y tensión a largo plazo que causa dolor o la aparición de dolor muscular durante el ejercicio.

Basándose en una encuesta específica y diferenciada para los afectados por la talidomida, e inspeccionando en los registros médicos, puede suponerse que al menos una parte de los afectados ha sufrido daños durante la etapa prenatal en el sistema vascular en mayor o menor medida - arterias, venas y vasos linfáticos – y/o del sistema nervioso y/o la musculatura. Estos daños son comúnmente llamados daños tardíos, un término engañoso, ya que se trata de daños prenatales.

Dado que este tipo de daños es una lesión prenatal, no hay ninguna profilaxis primaria o tratamiento causal. Las consecuencias directas e indirectas de este daño, sin embargo, se pueden estimar en un examen más minucioso y el diagnóstico puede evitarlos o mitigarlos en gran modo con las medidas apropiadas. Para comprender la naturaleza y el alcance de estos daños prenatales y evitar posibles efectos adversos para los afectados por la talidomida sería recomendable una investigación científica sistemática.

4 RESULTADOS DEL ESTUDIO DE ENCUESTA A LOS MÉDICOS

Se contactó con los médicos de familia, con cuyos pacientes habían aceptado romper el compromiso de confidencialidad. Proporcionalmente participaron en la encuesta un 69,4% de doctores y un 30,6% de doctoras; un 87,1% de los participantes había cursado la especialidad de medicina general o medicina interna. Los cirujanos ortopédicos contaban con una representación del 6,5%. En esta encuesta participaron médicos de edades comprendidas entre los 35 y 84 años.

Un tercio de los médicos respondieron afirmativamente a la pregunta sobre la posesión de conocimiento específico de los daños producidos por la talidomida. Junto a las revistas y conferencias relacionadas, la fuente más importante de información es el propio trato con los afectados por la talidomida. Los médicos encuestados indicaron que adquieren de los afectados conocimientos especiales sobre la lesión. Desde la perspectiva de los médicos, un 82% de los afectados se valen regularmente de la ayuda médica.

4.1 DAÑOS PRODUCIDOS POR LA TALIDOMIDA: ÓRGANOS AFECTADOS Y DESARROLLO

Alrededor del 90% de las quejas y problemas que se presentan a los médicos tratantes afectan al aparato locomotor, un tercio a los órganos cardiovasculares, y casi la mitad de los afectados recurren al médico por problemas psicológicos. Estos resultados coinciden ampliamente con los de la encuesta realizada a los afectados.

Cerca de un tercio de los médicos encuestados siguieron los cambios que conducen a un deterioro de la salud de los afectados desde hace cinco años o más, mientras que alrededor de un tercio afirma haberlos seguido durante un periodo de dos hasta cinco años.

Los primeros daños consecuentes fueron observados por dos tercios de los médicos por primera vez hace cinco años o más, mientras que otro tercio afirmó haberlo hecho en un periodo de dos hasta cinco años. La progresión del deterioro del estado se considera lenta en un 70,7% de los casos, mientras que un cuarto de los afectados la considera rápida. Estos resultados confirman los hallazgos obtenidos de los afectados por la talidomida que participaron en el estudio.

4.2 DOLORES

Un 83,3% de los médicos observaron dolores en afectados por la talidomida. El porcentaje corresponde a los resultados de la encuesta a los afectados. Más de la mitad de los encuestados indica que ha padecido estos dolores durante mucho tiempo, durante diez años o más. Un 22,9% han sufrido estos dolores durante cinco años o más, mientras que sólo el 16,7% los ha padecido entre dos y cinco años.

Se observa un aumento de los síntomas de dolor en los casos de dos a menos de cinco años por parte de casi la mitad de los médicos. Alrededor de un tercio observó el aumento del dolor durante un mayor periodo de tiempo, durante cinco o más años.

Algo más de la mitad de los médicos indican que los afectados por la talidomida han de tomar analgésicos, en el 77,8% de los casos se trata de analgésicos no opiáceos, se prescriben opiáceos suaves en un 14,8% y fuertes en un 7,4%. Este resultado confirma las declaraciones de los afectados, por lo general reacios a tomar medicamentos.

La necesidad de la terapia física para el alivio del dolor y el malestar es confirmada por un 91,8% de los médicos. A la pregunta de si prescriben con la suficiente asiduidad la fisioterapia en casos de dolores solo contestaron de manera afirmativa 27 de los 46 médicos.

Alrededor de dos tercios de los médicos encuestados reconocen estar de acuerdo con los resultados del estudio, los cuales muestran la existencia de síntomas de dolor y la necesidad creciente de asistencia y funcionalidad en los próximos años.

4.3 DAÑOS TARDÍOS

38 médicos hicieron afirmaciones sobre los daños tardíos, un 42,1% de los cuales se referían con ello a los vasos sanguíneos; un 21,1% a los daños el sistema nervioso y un 57,9% a daños en los músculos. Un 10% afirmó haberse encontrado con un curso atípico de los vasos. Cinco de 40 médicos observaron un curso atípico

de los nervios en el sistema nervioso periférico, así como muchos han documentado evidencias de una estructura atípica de los PNS / SNC en los procedimientos médicos.

39 médicos respondieron a preguntas acerca de los daños a largo plazo en los músculos. Se manifestó la existencia de debilidad muscular inapropiada para la edad en la mitad de los casos, mientras que un 69,2% observó una capacidad de entrenamiento reducida, y un desarrollo muscular atípico en un 28,2%.

4.4 LA ATENCIÓN MÉDICA DE PACIENTES AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA

Un 75,4% de los médicos confirmaron un aumento en la cantidad de tiempo requerida para la asistencia a los afectados por la talidomida, ya que a menudo necesitan otras formas de tratamiento distintas de la población en general.

Sobre la cuestión de si los afectados por la talidomida reciben todos los tratamientos y ayudas necesarios de los regímenes obligatorios de salud el 70,2% responde con "sí". La siguiente pregunta era si el paciente puede pagar por los servicios no cubiertos, a lo que un 61,5% respondió "no". Por lo tanto se confirma por parte de los médicos que la extensión de los servicios terapéuticos que son necesarios para una gran proporción de sus pacientes no es óptima.

La mitad de las encuestas a los médicos indican que la atención médica a los afectados por la talidomida es insuficiente. Sólo un 3,2% la califican como "muy buena". Partiendo de la base de esta atención deficitaria, y de un aumento de las quejas, 24 de 27 doctores creen que los afectados por la talidomida habrán de retirarse antes de la actividad laboral.

Como razones de esta baja calidad en la asistencia médica se citaron el bajo presupuesto para aquellos afectados con daños graves y múltiples, y un 97,6% se posicionaron a favor de un desglose de los presupuestos para los afectados por la talidomida.

Para una atención óptima son indispensables los conocimientos específicos de la lesión y la toma de las medidas para la realización de una terapia óptima. Un 67,2% de los médicos encuestados están interesados en una formación especializada y ampliada, y el 80% utilizarían de forma interactiva una base de datos sobre la talidomida, los daños, y sus consecuencias.

5. RELACIÓN DE LOS PUNTOS ASOCIADOS AL DAÑO, LESIONES PRENATALES Y ESTADO ACTUAL

5.1. PUNTOS ASOCIADOS AL DAÑO

Los puntos asociados al daño reproducen las áreas y la manifestación de las lesiones prenatales y constituyen la base para los servicios financieros prestados a los beneficiarios.

Con una cantidad mayor de puntos asociados al daño, se acumula el número de sistemas de órganos dañados antes del nacimiento, así como el grado de cada tipo de lesión. La tabla de puntos se puede encontrar en la página web de la Fundación Talidomida para discapacitados. El daño se divide en: ortopédico, interno, ocular y de

otorrinolaringología, y se evalúan a través de un sistema de puntos, que asigna un máximo de 100 puntos para cada uno de estos campos. Utilizando una fórmula se calcula el valor total de puntos, lo que determinará el importe de la asignación mensual, la remuneración de capital y los pagos especiales. No se podrá alcanzar más de 100 puntos.

Las lesiones prenatales son muy diversas, y pueden producirse en muchas combinaciones diferentes. Se remontan al día o días en los que se tomó la talidomida durante el embarazo y el desarrollo del feto. La etapa de desarrollo del embrión es crucial para la sensibilidad a sustancias nocivas.

La talidomida tiene un efecto negativo sobre el crecimiento de los vasos, ya que la sustancia inhibe su desarrollo. Este efecto es particularmente evidente en los sistemas de órganos que se desarrollan rápidamente, pero no hay que olvidar que durante el estado prenatal todo el organismo se encuentra en proceso de crecimiento.

La naturaleza y extensión de las lesiones prenatales tienen una manifestación particular en cada individuo. La puntuación total referente a los daños no dice nada acerca de los sistemas de órganos que se ven afectados ni en qué medida; daños muy diferentes pueden recibir numéricamente el mismo resultado. Por ejemplo, tener sordera o ceguera en ambos oídos/ojos o paraplejia completa suman 60 puntos de daño en cada caso. Una afección cardíaca inoperable causante de insuficiencia suma 50 puntos, una amelia (ausencia de brazos) de las extremidades superiores e inferiores suman 44 o 40 puntos, respectivamente. Por lo tanto, se pueden observar daños muy diferentes que presentan una misma puntuación o muy similar.

Hay estudios de casos diseñados para divulgar la diversidad de daño prenatal y sus consecuencias en el contexto de los puntos asignados a los daños. El estado prenatal se opone al estado actual en estudios realizados en los últimos 50 años sobre el desarrollo del daño, para así mostrar las consecuencias y explicar las necesidades individuales. La selección del sexo se realizó al azar. Los ejemplos pueden encontrarse en el informe final.

5.2 LESIÓN PRENATAL

En el estudio no se han tenido en cuenta los puntos asignados a los daños. Se registró el daño prenatal como base para los análisis. El objetivo es detectar el estado real de salud, lo que incluye el desarrollo de una lesión prenatal y los daños consecuentes que se hayan desarrollado a lo largo de cinco décadas, la incidencia y la gravedad de las molestias y el dolor y las limitaciones funcionales resultantes que se presentan.

Casi el 90% los afectados por la talidomida que participaron en la encuesta muestran daños en diversos grados en los brazos y/o las manos. Alrededor de la mitad presentan daño prenatal en la zona de las extremidades inferiores y la columna vertebral. Entre el 35% y el 40% citan daños en la cabeza (sordera, parálisis facial, deformación de la mandíbula y la nariz, problemas de oídos, paladar hendido) y daños consecuentes como lesiones oculares o ceguera y daño a los órganos internos. Estas últimas lesiones no son visibles desde el exterior, ya que se producen con más frecuencia asociadas a graves daños en el aparato locomotor y

contribuyen a una reducción de la funcionalidad como una manifestación de una menor capacidad de resistencia.

5.3. ESTADO ACTUAL

El objetivo de este estudio es presentar la situación real actual en el campo de la salud, a fin de obtener los requisitos y necesidades. Dos procesos diferentes determinan el estado real actual:

1. El daño prenatal, y en especial el del aparato locomotor ha empeorado significativamente a través de la sobrecarga o la falta de carga, en términos de formación de osteoartritis severa o destrucción de las articulaciones. Estos graves cambios suelen ir acompañados de una sintomatología más o menos pronunciada de dolor, en la que los tendones y los músculos también se ven afectados. El daño prenatal a la columna vertebral conduce, debido a una carga incorrecta, a graves malformaciones que causan dolor debido a la compresión de las raíces nerviosas, que tienen como consecuencia la formación de la escoliosis y la cifosis, o una rigidez de la columna que ya existía antes del nacimiento. La sintomatología del dolor, la pérdida de la función de las articulaciones y la tensión y la debilidad de los músculos conducen a una disminución significativa en el rendimiento y la funcionalidad en el área en la que se produjo el daño prenatal.

2. La restricción de la movilidad debido a daños prenatales, por ejemplo por la presencia de brazos mucho más cortos, se compensa con un aumento del esfuerzo de los sistemas de órganos no afectados, por ejemplo aumentando el uso de los pies, de modo que pueda conseguirse un aumento de la autonomía. El sobreesfuerzo y la carga indebida en los sistemas de órganos no afectados a largo plazo también conduce a daños en las articulaciones y músculos y produce dolores, con lo que se observa una pérdida de funcionalidad. Estos daños que no se produjeron originalmente en los sistemas de órganos afectados son conocidos como daños indirectos.

Se muestra un aumento de los daños en diversas áreas. En las extremidades inferiores, la diferencia es de cerca del 7%, se trata en este caso de daños indirectos causados por los movimientos compensatorios de las caderas, las piernas y los pies ante la presencia de extremidades superiores más cortas. En la columna se presenta un aumento del 36%, lo que es debido al sobreesfuerzo y la carga indebida con carácter crónico en las extremidades dañadas, a causa de patrones de movimientos compensatorios que han dado lugar a una deformación de la columna vertebral. En el ámbito de los órganos internos, el crecimiento se cifró aproximadamente en un 24%. En parte, este aumento es debido al hecho de que no se detectó daño prenatal en la primera infancia; por otra parte, también es debido al hecho de que la función que se ha dañado antes del nacimiento no puede ser compensada, como en el caso de la insuficiencia cardíaca, o por ejemplo, ante una ingesta de líquidos reducida durante décadas el riñón sano acaba por dañarse. La deficiencia visual y los daños en la región de la cabeza (por ejemplo, la sordera) aumentan alrededor de un 5-7%. Esto no se presenta en todos los casos asociado al

habitual deterioro de la vista o la audición relacionado con la edad, sino a una pérdida de la visión que a menudo no puede ser compensada con gafas.

5.4 GRUPOS DE LESIONES Y GRAVEDAD DE LAS LESIONES

En contraste con la clasificación médica del daño que tiene en cuenta las zonas individuales del cuerpo y la gravedad de la lesión prenatal en cada una de ellas, se definieron diez zonas afectadas por daños prenatales en el estudio, las cuales constituyeron la base para el análisis posterior. El sistema se basa en la situación real, la gravedad de la lesión se define por el número total de zonas dañadas de forma acumulativa por persona.

En una etapa posterior se evaluó la frecuencia relativa de ocurrencia de daños de las diez áreas en cada uno de los grupos de daño. Casi el 90% de los encuestados reportaron daños en los brazos. Las piernas y las caderas se vieron afectadas en aproximadamente el 60% de los casos, y la columna en aproximadamente un 90%. Cuanto mayor sea el número de daños coexistentes, mayor será el grado de gravedad de la lesión. Los grupos de daño muestran una gravedad creciente de las lesiones entre un grupo y otro.

Los primeros dos grupos de lesiones muestran una intensidad relativamente baja, en los que las lesiones afectaron principalmente los brazos y la columna vertebral. Se trata sobre todo de los doblemente lesionados con los brazos relativamente largos, que en el día a día son prácticamente autónomos. En caso de lesiones en la columna vertebral, se trata por lo general de daños indirectos.

El tercer y cuarto grupo de lesiones muestran un fuerte aumento en la gravedad de las lesiones y la extensión del daño en los dos grupos en comparación. Se producen daños en la mitad a dos tercios de los afectados que afectan a las piernas y las caderas, los daños a los órganos internos se encuentran en el cuarto grupo de lesiones ya en tres cuartas partes de los afectados. La deficiencia visual se puede encontrar en un cuarto, mientras que las lesiones de la región de la cabeza, lo que incluye una deficiencia auditiva, en alrededor de un tercio.

El quinto y sexto grupo de lesiones incluyen afectados por la talidomida que sufren lesiones graves en diferentes áreas; estos pertenecen principalmente a los cuádruplemente lesionados, un grupo que está muy limitado debido al acortamiento de brazos y piernas y un mayor daño adicional a los órganos internos o daños en los órganos de los sentidos.

El séptimo grupo incluye a las víctimas de lesiones con daños en los brazos, las piernas, la columna vertebral, y el área de la cabeza en un 100%. Aproximadamente en la mitad de los casos se presenta la focomelia, y en cerca de una quinta parte se manifiestan amelias en las extremidades superiores. La sordera se produce en aproximadamente un tercio, la malformación de los órganos internos y de la vista muestran un nuevo aumento a más del 90%.

El octavo grupo de lesiones es muy pequeño. En todos los afectados se produce una focomelia, y la amelia aparece en alrededor de una quinta parte. Además, las extremidades inferiores se ven afectadas en casi la mitad de los individuos. También en casi la mitad de este grupo se presenta sordera. Todas las demás áreas se ven afectadas en un 100%.

Estos individuos afectados por la talidomida con lesiones de tanta gravedad se corresponden, de acuerdo con nuestra experiencia, con el grupo de lesiones de mayor gravedad, los cuádruplemente lesionados, o también los afectados con sordera. Estos muestran no sólo daños en la región del aparato locomotor, sino también en los órganos de los sentidos y los órganos internos. Este daño acumulado conduce en su totalidad a la pérdida grave de funcionalidad y la autonomía, a la vez que generan dolores crónicos severos, que pueden llegar a favorecer la aparición de enfermedades mentales.

5.5 FUNCIONALIDAD

Las actividades cotidianas (ADLs por sus siglas en inglés) son relevantes para el cuidado personal, ya que comprenden desde la alimentación, al cuidado corporal y el vestir, así como la movilidad. Las actividades instrumentales (IADLs por sus siglas en inglés) son relevantes para la asistencia, ya que describen la preparación de las comidas, la limpieza de la casa y la ropa, la realización de diligencias, procedimientos administrativos o visitas al médico, el uso de vehículo propio o del transporte público y el uso de un ordenador o del teléfono.

5.6 ACTIVIDADES COTIDIANAS

En los grupos de lesiones uno y dos aumenta la proporción relativa de afectados que presentan problemas en diversos grados en las actividades cotidianas, hasta en más de una tercera parte. Los problemas con la ingesta de alimentos se manifiestan sólo en una pequeña parte, en alrededor de un 10%.

En los grupos de lesiones tres y cuatro más de la mitad personas afectadas ya presentan problemas de diversos grados de cuidado personal y a la hora de vestirse, mientras que alrededor de un tercio tiene problemas con la alimentación. El aumento de los problemas con la ingesta de alimentos no se debe en primer lugar a problemas en el área de la boca, los músculos de la mandíbula o la masticación, sino en cada grupo de lesiones al marcado acortamiento y deformidad de los brazos y las manos, lo que hace difícil comer, especialmente en presencia de osteoartritis dolorosa y las limitaciones de la motricidad fina. Muchos enfermos con los brazos significativamente reducidos comen con la ayuda de los pies, con el aumento de la artritis en las articulaciones de la cadera y rodillas, lo que se dificulta aún más el proceso.

En los grupos cinco y seis alrededor de dos tercios afirman tener dificultades para el cuidado personal, y poco más de la mitad tiene problemas con la alimentación, en el grupo ocho todos se ven afectados. Tres cuartas partes de los grupos siete y ocho tienen problemas a la hora de vestirse. El grado de acortamiento de los brazos y el grado de deformidad de las manos, así como la movilidad en los hombros y las articulaciones del codo son el factor de riesgo para la pérdida de la independencia de todas las actividades que se realizan con las extremidades superiores más cortas.

5.7 MOVILIDAD EN EL HOGAR Y FUERA DE ÉL

Una gran parte de los afectados por la talidomida (incluso ante la presencia de focomelia en las piernas) es capaz de moverse con agilidad por su casa. Con una creciente deformación artrítica de las articulaciones, debilidad muscular y síntomas de dolor, estas habilidades adquiridas se pierden cada vez más. Si las habitaciones han sido diseñadas para estar adaptadas de forma óptima a su discapacidad, las personas pueden realizar muchas actividades de forma autónoma. En los grupos siete y ocho aparecen problemas a la hora de desplazarse en el hogar, aproximadamente en un tercio de los afectados de estos grupos; incluso en casos de acortamiento severo de los brazos y las piernas es posible llegar a desplazarse sin ayudas en el hogar.

Las posibilidades de una vida parcialmente independiente están prácticamente perdidas fuera de este entorno adecuadamente adaptado. Por esta razón, existe un gran temor a tener que permanecer en una residencia de ancianos, ya que se trata de un ambiente que no puede ser adaptado de forma adecuada a cualquier discapacidad.

La movilidad fuera del hogar presenta significativamente más dificultades que dentro del mismo, en particular, son las diligencias más pequeñas las que más dificultades comportan en el caso de los individuos con los brazos más cortos. Los pies se pueden utilizar cada vez menos como herramienta debido a la creciente la degeneración articular. Viajar en los autobuses públicos es una actividad que tampoco está exenta de problemas, ya que un individuo que presente los brazos más cortos y/o malformaciones en las manos no puede agarrarse adecuadamente. Por esta razón la mayoría de los afectados prefieren conducir sus propios coches.

5.8 ACTIVIDADES PARA LA ECONOMÍA DOMÉSTICA

Las actividades relacionadas con la economía doméstica suponen un esfuerzo para los afectados por la talidomida, incluso ante lesiones leves. En el grupo de lesiones dos la mitad de los afectados presentan dificultades a la hora de limpiar sus viviendas. En cuando al cuidado de la ropa, en el grupo tres afirman tener dificultades más de la mitad de los afectados, mientras que en el grupo de lesiones ocho son el 100%.

La carga corporal y los movimientos intensos y que suponen un esfuerzo llevan a un cansancio más rápido, que también requiere cada vez mayores tiempos de recuperación (incluso de uno o dos días). Esto mismo sucede con actividades profesionales que implican la carga de una sola parte, por ejemplo el uso de un ordenador. Como consecuencia de la limitación de la movilidad y la debilidad muscular, las actividades de la vida cotidiana en términos de fuerzas se tornan mucho más complejas que para la población en general. La sobrecarga física crónica debido a este tipo de trabajo, o a cualquiera que comporte un esfuerzo corporal, conduce a un rápido deterioro de la condición física general. Aquellos que pueden cuidarse a sí mismos, mantienen durante más tiempo sus capacidades y los síntomas de dolor permanecen leves.

La preparación de alimentos requiere, por una parte fuerza y, por otra, un grado mínimo de motricidad fina, esencial para preparar por ejemplo frutas o

verduras. Alrededor de la mitad de los afectados en el grupo de lesiones tres tiene problemas en la preparación las comidas, así como de frutas y verduras. En el caso del grupo de lesiones ocho, se trata del 100%.

5.9 NECESIDAD DE CUIDADO Y ASISTENCIA

Un tema importante es la necesidad de cuidado, asistencia y ayuda, junto con la financiación y organización de la economía doméstica, para hacer frente a la vida cotidiana. La situación es especialmente complicada en el caso de los afectados por la talidomida, cuyos familiares o parejas están cada vez más abrumados con la asistencia y cuidados y que viven en condiciones económicas ajustadas. Los mensajes clave de las entrevistas y grupos de enfoque fueron sistematizados y, junto con los datos recogidos en los cuestionarios, sirven como base para la representación de los requisitos en una tabla que puede verse en el informe final.

6 RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN

Los resultados de este estudio son la base de las recomendaciones que se enumeran a continuación. Como puede verse a partir de los datos, se observa un rápido aumento en los cambios degenerativos e inflamatorios y el dolor crónico severo es visible en la mayoría de los afectados por la talidomida. Un tercio de los afectados está en el paro, mientras que un alto porcentaje se verá obligado a acogerse a la jubilación anticipada en los próximos años debido a la reducción de la resistencia física, así como el empeoramiento del estado de salud y las condiciones de dolor crónico, que ya no permitirán continuar con la actividad profesional. El desarrollo en términos de salud de los afectados por talidomida se encuentra en un punto de inflexión, ya que se necesita urgentemente una rápida mejora de la oferta, así como una rápida expansión del apoyo que reciben.

6.1 PENSIONES PARA AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA

La pensión para los afectados por la talidomida debería aumentar significativamente. Por lo tanto, ha de crearse una compensación efectiva por la pérdida de ingresos. Además, es esencial para la financiación de mayores costes de vida, debido al aumento de las limitaciones funcionales y de salud.

La pensión para los afectados por la talidomida es un instrumento clave para la seguridad financiera. Más de la mitad de los encuestados indicaron que no podían mantener la independencia financiera sin esta pensión, ya que incluso cuando cuentan con esta aproximadamente un tercio de los afectados no puede financiarse por sus propios medios.

6.2 ASISTENCIA

La asistencia necesaria debe estar garantizada, así como adaptada continuamente a las necesidades de cada momento. No debería instarse más a las autoridades para que proporcionen esta ayuda, ya que esta debe ser proporcionada,

independientemente de cualquier familia y los propios servicios financieros disponibles.

Los afectados por la talidomida necesitan también considerables servicios de asistencia para posibilitar la participación y la realización de una vida autónoma. A menudo, esta asistencia viene proporcionada por familiares y vecinos. Esto ya no será posible en un futuro próximo debido a que los padres pueden no estar en condiciones de afrontar esta asistencia por causa de la edad, y los hijos abandonarán el hogar paterno para constituir su propia unidad familiar. Además, los servicios de asistencia seguirán aumentando en el futuro, a medida que también se deteriore el estado funcional de los afectados por la talidomida. En la actualidad es muy difícil y muy caro acceder a los servicios de asistencia profesional. La organización de las diversas formas de asistencia resulta muy problemática debido a la participación de diferentes partes implicadas.

6.3 MANTENIMIENTO DE LA EMPLEABILIDAD

El mantenimiento de la empleabilidad de los afectados por la talidomida únicamente se consigue a través de una expansión significativa de la asistencia personal, a través de la implementación de sistemas de asistencia técnica, que operan a través de los servicios de prevención y rehabilitación, así como de la aportación de opciones en lo que respecta al volumen de tiempo de trabajo para los afectados. En aquellos casos en que los afectados se ven obligados por su salud a retirarse del mercado de trabajo, ha de procurarse que reciban la mayor cantidad posible en materia de compensación por pérdida de ingresos para evitar dificultades financieras inminentes.

La situación actual de salud de los afectados por la talidomida hace plantearse primero la cuestión de si pueden seguir desempeñando su actividad laboral y, en caso afirmativo, de qué forma pueden hacerlo. Muchos de los afectados buscan un empleo continuado, no sólo por la mayor independencia financiera que esto supone, sino también por el aumento de las oportunidades de participación. La empleabilidad está cada vez más en riesgo, debido a las restricciones de salud, así como por una reducción de la funcionalidad. Sin embargo, siempre hay afectados por la talidomida que continúan su trabajo a pesar de alta carga para la salud que esto supone, ya que el abandono del trabajo se asocia con graves pérdidas financieras.

6.4 MOVILIDAD

Ha de asegurarse que los afectados acceden a los accesorios adicionales necesarios, como los extra del coche adecuados para su discapacidad, así como la adaptación del vehículo, independientemente de si el coche se utiliza para el trabajo o simplemente para un uso privado. Dado que los vehículos tienen que cumplir con requisitos especiales para esta adaptación, ha de proporcionarse un subsidio al coste de la compra de los automóviles. Para que los afectados puedan disponer de los aparcamientos para personas con discapacidad, es necesario también que dispongan de un pase de aparcamiento. En los casos en los que no se disponga de permiso de conducir, ha de asegurarse que los afectados recibirán la concesión de

una asistencia para viajes o el reembolso de los servicios de viajes o facturas de taxi para garantizar su participación.

La adaptación de un coche para un afectado por la talidomida es fundamental para el mantenimiento de la movilidad y la participación.

6.5 MEDIDAS DE ADAPTACIÓN

Las medidas de adaptación deben venir acompañadas del apoyo financiero correspondiente, con el fin de hacer una contribución adicional a la autonomía y la participación.

El desarrollo de las lesiones prenatales, así como los daños indirectos, ha significado que surjan barreras adicionales tanto en la vivienda como en el entorno doméstico.

6.6 REHABILITACIÓN

Debe garantizarse el acceso para los afectados por la talidomida a los servicios de rehabilitación, tanto ambulatorios como hospitalarios. Asimismo, debe asegurarse de que se prescribe la rehabilitación necesaria para los afectados por la talidomida, y que esta se realiza totalmente. Las medidas de rehabilitación deben cumplir con los requisitos específicos para cada afectado. Esto también incluye las características espaciales, así como la prestación de ayudas y asistencia adecuadas, y la rehabilitación y equipo de ejercicio correspondientes. Los médicos y enfermeros deben tener las cualificaciones profesionales y la experiencia para realizar la rehabilitación a los afectados por la talidomida. La estabilización del estado de salud y funcional debe ser el objetivo de todas las medidas.

6.7 TRATAMIENTO

El daño por la talidomida que hasta ahora se ha demostrado debería ser suficiente para justificar que el paciente no ha de clasificarse dentro de la norma general, y por lo tanto no ha de incluirse en el sistema de presupuestos por servicios médicos generales. Esto incluye la emisión de recetas a largo plazo para la fisioterapia, masajes, drenaje linfático, osteopatía, etc., para garantizar una atención óptima. Los códigos ICD, especialmente desarrollados para la talidomida, deberían desarrollarse o diferenciarse.

6.8 AYUDAS

Ha de suministrarse a los afectados por la talidomida el equipo necesario, que debe garantizarse sin coste financiero y, dentro de lo posible, a través un proceso simplificado de solicitud por parte los afectados.

La necesidad de medios de ayuda que tienen los afectados por la talidomida no se corresponden normalmente con el catálogo de servicios de las aseguradoras públicas. Las ayudas para la movilidad deben adaptarse de manera óptima a los últimos estándares tecnológicos y a la naturaleza específica de la lesión. Para garantizar la capacidad de trabajo, así como la movilidad y la participación, en caso

de un defecto técnico ha de proporcionarse en un corto plazo de tiempo un aparato de sustitución.

Cuando los afectados por la talidomida presentan lesiones auditivas/oculares deben garantizárseles audífonos avanzados o gafas adecuadas. En el caso de que fuese necesaria una reparación, una segunda unidad debe estar disponible en un corto periodo de tiempo, para asegurar así la audición y la visión.

6.9 DIENTES, IMPLANTES, LIMPIEZA DENTAL PROFESIONAL, CIRUGÍA

Han de colocarse implantes a los afectados por la talidomida en el caso de necesitar prótesis dentales. Dado que las compañías de seguros no están obligadas a financiar los implantes, su coste debe reembolsarse de otro modo. Para el tratamiento de ortodoncia, la recomendación es similar. El coste de la limpieza dental profesional, que no está cubierto por la sanidad pública, deben prescribirse en un número mínimo de sesiones por año para garantizar a través de esta medida preventiva que el afectado no sufrirá pérdida de las piezas dentales.

6.10 ASISTENCIA SANITARIA

Deben establecerse centros multidisciplinarios de excelencia, donde se preste la atención médica correspondiente a los afectados por la talidomida por parte de especialistas competentes. Deberá suministrarse también la atención hospitalaria y ambulatoria especializada. El aumento en el tiempo y los gastos de personal, que vendrán relacionados con la naturaleza y gravedad de la lesión del afectado, habrán de ser considerados en la financiación de los servicios de salud.

Estos centros de excelencia deben servir de contacto para atender todas las necesidades psicosociales y sanitarias de las víctimas de la talidomida.

Además, debe ofrecerse Educación Médica Continuada a los médicos y terapeutas que traten pacientes afectados por la talidomida en calidad de formación continua o permanente, con especial atención a los aspectos relacionados con las lesiones producidas por la talidomida

6.11 CUIDADO

El perfil de cuidado de los afectados difiere significativamente del de los enfermos crónicos, especialmente de las personas mayores. Los servicios de atención deben estar lo suficientemente especializados para gestionar de forma competente los requisitos correspondientes. Deben lograrse incentivos para lograr esta especialización de los servicios de enfermería. Los familiares de los afectados por la talidomida tendrán que ser apoyados financieramente en el caso de que se requieran mayores prestaciones debido a su perfil de cuidado.

A pesar de la atención médica de expertos, las prestaciones relacionadas con el cuidado pueden ser importantes cuando no están cubiertas las necesidades relacionadas con las actividades cotidianas, o los cuidados del tratamiento. En este caso ambas formas de apoyo (la asistencia por un lado y los cuidados por otro) deben complementarse entre sí perfectamente para compensar la reducción de la funcionalidad.

En la implementación de nuevas medidas de asistencia para el cuidado de estos pacientes, es importante tener en cuenta que los afectados por la talidomida no deben tolerar la reducción de las prestaciones.

6.12 DAÑOS INDIRECTOS

Debido a la gran importancia que los daños indirectos tienen sobre el estado de salud y la autonomía de los afectados, han de reconocerse de la misma manera que los daños que se producen antes del nacimiento.

Debido a que los daños indirectos se han desarrollado en casi todos los afectados por la talidomida en las últimas décadas, y en algunos casos han conducido a importantes complicaciones por causa del dolor y las restricciones funcionales, se propone introducir un incremento global en la puntuación de los daños indirectos de 10 a 30 puntos, sin cambiar el sistema de puntos existente. Por ejemplo, 39,99 puntos podrían aumentar en 10 puntos, hasta 79,99 puntos podrían aumentar en 20 puntos, y a partir de 80 puntos, podría considerarse un aumento de 30 puntos más.

Los daños indirectos muy graves pueden producirse a partir de la ausencia de los órganos reproductores, o de malformaciones en los mismos (infertilidad, problemas de pareja, tensión psicológica) o anomalías de los órganos internos, como en los riñones (insuficiencia renal que requiere diálisis). Se sugiere que estos daños graves, sin alterar el sistema de puntuación existente, se consideren por separado.

6.13 DAÑOS CALIFICADOS COMO TARDÍOS

Debería llevarse a cabo una investigación científica sistemática sobre aquellos daños que ya aparecen en la etapa prenatal, pero que sólo se detectan más adelante (los llamados IBNR o daños tardíos), y ha de centrarse en las malformaciones de los vasos sanguíneos, los nervios y los músculos. El desarrollo de criterios sobre la existencia de tales daños en la etapa prenatal es un requisito previo para la detección y reconocimiento de los mismos como daños. Su entrada en el sistema médico de puntos y la indemnización correspondiente debe garantizarse en un plazo de tiempo razonable.

6.14 SISTEMA MÉDICO DE PUNTOS Y CIFRAS DE DIAGNÓSTICO

Los daños prenatales que no están incluidos en el sistema médico de puntos deben complementarse y han de obtenerse a la vez cifras de diagnóstico, como por ejemplo en el caso de un túnel carpiano mal formado o daños indirectos. Asimismo, deberían ser posibles actualizaciones posteriores, así como la ampliación de puntos, para incluir aquellas lesiones que ya existían en la etapa prenatal, pero que se descubren más adelante, como los llamados daños tardíos.

6.15 PUNTOS ASOCIADOS AL DAÑO

Debería revisarse la asignación de puntos asociados al daño en relación con la pensión mensual de los afectados por la talidomida. Al aumentar la magnitud de los daños, aumenta también la necesidad de atención, asistencia médica y ayudas. Con

la barrera de los 45 puntos de daño, se hunde el valor absoluto de los puntos individuales hasta más de la mitad para aquellos que sufren lesiones más graves.

Hasta ahora se considera un aumento de la pensión para los afectados por la talidomida en 5 puntos hasta los 44,99 puntos y a partir de 45 puntos no es posible ningún realizar aumentos. Una posibilidad sería eliminar esta escala de lesiones, así como la máxima puntuación posible de 100 puntos. Los puntos podrían establecerse de acuerdo con la tabla de puntos médica, sin la existencia de una puntuación máxima. La fórmula utilizada hasta ahora para calcular esta puntuación ya no serviría, ya que el número total podría exceder los 100 puntos. Mantener ese máximo de 100 puntos sería injusto para aquellos afectados con lesiones más graves. El valor de cada punto de daño debe ser el mismo para todas las reclamaciones. La estandarización se debe implementar en un corto plazo de tiempo.

La eliminación de la puntuación máxima y de la gradación, así como la unificación de los valores de puntos tendrá que venir acompañada de una necesaria revisión de los importes de las pensiones correspondientes.

6.16 BASE DE DATOS

Ha de crearse una base de datos, a la que tengan acceso los afectados, los médicos o dentistas y los enfermeros para introducir información sobre la lesión, sus consecuencias y los riesgos relacionados, y así obtener un tratamiento óptimo, a la vez que se pone la experiencia al servicio de la rehabilitación y el cuidado y la experiencia de los pacientes. Por ejemplo, ha de proporcionarse información sobre los médicos/dentistas de la región que tengan experiencia con estos problemas específicos de salud y tratamientos de eficacia probada, así como de los servicios de rehabilitación a pacientes ambulatorios y hospitalarios. Esta base de datos debe garantizar una mejora en la atención médica a través de la adquisición de conocimientos específicos de los médicos y terapeutas.