

CONTERGAN

**Inquéritos efetuados de forma reiterada, necessidades especiais e
défices de cuidado de pessoas afetadas pelo Contergan**

Sumário do Relatório Final

destinado à Fundação Contergan para Pessoas com Deficiência



**Apresentado pelo
Instituto de Gerontologia
da Universidade de Heidelberg**

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

Dr. med. Dipl.-Geront. Christina Ding-
Greiner

Dr. med. Dipl.-Geront. Gabriele Becker

Dipl.-Soz. Dipl.-Geront. Christine Stolla

Anna-Magdalena Becker

Dominik Baiker M.A.

Heidelberg, maio de 2013

INTRODUÇÃO

O relatório a seguir apresenta um resumo geral dos resultados que foram obtidos num estudo encomendado pela Fundação Contergan acerca da situação atual e das necessidades de cuidado de futuras pessoas afetadas pelo Contergan. Este estudo inclui um questionário, no qual participaram N = 870 pessoas, a realização de entrevistas biográficas, nas quais participaram N = 285 pessoas, 23 grupos de discussão temáticos, onde foram atendidas um total N = 112 pessoas, bem como um estudo sobre os médicos que efetuaram o tratamento, no qual participaram N = 62 pessoas. Com base num extenso material de dados empíricos, foi possível chegar a declarações diferenciadas sobre a atual situação de cuidados físicos, psicológicos e sociais de mulheres e homens afetados pelo Contergan.

Os resultados da análise mostram que existem muitas diferenças nas características físicas, psicológicas, sociais e relacionadas aos cuidados entre os grupos de discussão que criamos, que confirmam expressamente uma diferenciação em subgrupos. Esta distinção nos oferece principalmente a oportunidade de dar uma visão muito mais diferenciada para a situação de vida de mulheres e homens afetados pelo Contergan, do que seriam dadas em uma generalização através do grupo total.

Se olharmos de um ponto de vista biográfico para a competência e a situação de vida das pessoas afetadas pelo Contergan, isso nos mostra que eles já aprenderam cedo a desenvolver a independência, a auto-responsabilidade e estratégias eficazes de compensação e comunicação através das quais eles próprios são capazes de levar uma vida independente, bem como de alcançar uma retrospectiva com uma participação satisfatória observada.

Os resultados do inquérito elaborado por intermédio de questionários, as entrevistas e grupos de discussão indicam consistentemente que as estratégias de compensação desenvolvidas, bem como o tratamento competente com as condições ambientais existentes até o momento alcançam seus limites, de modo que uma vez a estabilidade das condições de vida atingida parece aumentar o risco. Para esta evolução, os danos nas articulações afetadas, bem como danos subsequentes e principalmente a dor crônica são os responsáveis. Esta ameaça crescente da situação de vida existente está associada a distúrbios psicológicos, que podem aumentar ainda mais num futuro incerto e até mesmo ameaçador.

No último capítulo do presente relatório, são feitas recomendações de medidas, que se relacionam com o cuidado pessoas afetadas pelo Contergan e que se baseiam na análise empírica, que foi realizada no estudo.

Ao se nomear as pessoas, foi decidido não usar uma formulação demonstrativa de ambos os sexos, como por exemplo, em expressões como "pessoas afetadas pelo Contergan", ou "participantes" sempre abordados com o sexo oposto respectivo.

1 OBJETIVOS DO PROJETO DE PESQUISA

O objetivo desta pesquisa foi determinar os défices de cuidado e necessidades de assistência futuras de pessoas afetadas pelo Contergan e determinar a partir dos resultados obtidos recomendações de medidas diferenciadas focando o cuidado e apoio a essas pessoas.

A implementação dos resultados do estudo oferece uma oportunidade para iniciar medidas preventivas e de reabilitação oportunas, a fim de contribuir para a preservação de uma vida independente e autodeterminada de pessoas afetadas pelo Contergan. Além disso, a implementação dos resultados do estudo deve servir para garantir a participação de pessoas afetadas pelo Contergan a longo prazo e promover a sua qualidade de vida.

No estudo, foram registradas características físicas (danos relacionados com o Contergan, danos subseqüentes e dores, capacidades funcionais), características psicológicas (processamento do esforço, qualidade e avaliação de vida, auto-conceito, depressão), as características sociológicas (relações sociais, redes sociais, situação de vida), assim como as características do ambiente espacial e de infraestrutura. Os resultados empíricos (a) são baseados num inquérito por questionário, (b) entrevistas semi-estruturadas e (c) grupos de discussão com as pessoas afetadas.

2 PROJETO DE ESTUDO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO

2.1 REFLEXÕES SOBRE A METODOLOGIA E PROJETO DE ESTUDO

2.1.1 MÉTODOS QUANTITATIVOS

Esta parte do estudo tem como objetivo recolher o tipo e a extensão dos danos pré-natais de Contergan, danos subseqüentes, comprometimento funcional, qualidade de vida, vida diária, perspectivas de futuro, redes sociais, necessidades de cuidados subjetivamente vividas e as necessidades de cuidados de saúde com um questionário temático abrangente e diferenciado. Parte deste estudo foi complementado por uma pesquisa de tratamento médico, onde também foi utilizado um questionário.

2.1.2 MÉTODOS QUALITATIVOS

O método de entrevistas semi-estruturadas, foi escolhido para recolher a evolução biográfica, a experiência subjetiva vivida, assim como as futuras perspectivas das mulheres e dos homens afetados pelo Contergan, e as necessidades e os problemas no projeto de vida, alimentação e meio ambiente diário com foco à situação de cuidado dada. Estas características não podem ser suficientemente mapeadas individualmente por um questionário diferenciado.

2.1.3 PROJETO DE IMPLANTAÇÃO

O envio dos questionários ocorreu no início de março de 2011 e foi feito pela Fundação Contergan para Pessoas com Deficiência. Foram anexados uma carta de informação e um termo de consentimento, pelo qual a pessoa afetada podia declarar, a disponibilidade de participação num grupo de discussão e/ou numa entrevista individual e livrar a obrigação do sigilo dos médicos para a pesquisa médica e apresentar as informações de contato. Além disso, foram anexados dois envelopes de retorno já selados para o questionário e o formulário de consentimento. Com este procedimento, foi assegurado o anonimato de todos os participantes.

2.2 MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO

2.2.1 QUESTIONÁRIO PARA LEVANTAMENTO RESPONDIDO POR PESSOAS AFETADAS PELO CONTERGAN

Foi alcançado um retorno total de 900 questionários. Destes, 30 foram definidos como nulos, de forma que apenas foram incluídos 870 questionários na avaliação final. Todos os cálculos quantitativos foram realizados com a ajuda do programa estatístico SPSS, versão 19.1.

2.2.2 GRUPOS DE DISCUSSÃO

Das pessoas inscritas, 184 concordaram em participar num grupo de discussão. Foram realizados um total de 23 grupos de discussão com 112 participantes. 72 de 184 pessoas não participam devido ao atraso na chegada ao local de realização do grupo de discussão, por causa de doença ou dificuldades de agendamento. Para cada grupo de discussão foram desenvolvidas diretrizes, que foram continuamente refinadas nos grupos de discussão subsequentes com o mesmo tema.

2.2.3 ENTREVISTAS

338 pessoas deram o seu consentimento para uma entrevista pessoal. Foi realizado, transcrito e analisado um total de 285 entrevistas. Durante todo o período de estudo de cerca de 16 meses, houveram 53 desistências. As razões foram principalmente doença do participante ou de seus parentes.

2.2.4 PESQUISA MÉDICA

Os 236 questionários foram enviados em junho de 2012, juntamente com uma cópia do formulário de consentimento e da liberação da obrigação do sigilo dos respectivos voluntários. Retornaram 62 questionários. A entrada de dados e análises descritivas foram realizadas com a ajuda do programa estatístico SPSS, versão 19.1.

2.3 DESCRIÇÃO DAS AMOSTRAS

2.3.1 AMOSTRA DOS PARTICIPANTES DO QUESTIONÁRIO

TABELA 1: CARACTERÍSTICA DA AMOSTRA DOS QUESTIONÁRIOS

AMOSTRA DOS QUESTIONÁRIOS (N = 870)		
	Homens	Mulheres
Sexo (%)	48,5 %	51,5 %
Estado civil (%)		
Casado*	48,1 %	49,2 %
Casado, vivendo separado, divorciado*	10,0 %	20,1 %
Viúvo*	1,4 %	1,6 %
Solteiro	39,0 %	29,1 %
Parceria (casamento e união de fato **) (%)	60,0 %	65,2 %
Número médio de pessoas na família (SD)	2.5 (+ / - 1.4)	2.4 (+ / - 1.2)
Crianças		
Nenhuma	52,7 %	46,8 %
1-2	34,9 %	44,8 %
> 2	12,4 %	8,4 %
Nível máximo de graduação geral (%)		
Escola primária	26,1 %	24,2 %
Secundário	21,1 %	28,7 %
Colégio técnico / ensino médio	45 %	41,8 %
Porcentagem empregada (%)	63,4 %	57,7 %
de tempo integral	82,4 %	37,3 %
tempo médio de trabalho semanal	37,5 h	26,8 h
Classificadas como deficiência grave (%)	96,4 %	95,3 %
Presença de uma deficiência parcial (%)	12,9 %	10,7 %
Presença de uma incapacidade total (%)	32,3 %	36,2 %

* Cada categoria também contém as informações sobre a união civil registrada

** Parceria não matrimonial

2.3.2 AMOSTRA DAS ENTREVISTAS

As diferenças entre as amostras de entrevista e o total das amostras são pequenas.

2.3.3 AMOSTRA DOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS DE DISCUSSÃO

A amostra de grupos de discussão difere nas seguintes áreas da amostra total: sexo, estado civil, número de filhos, educação, emprego. A percentagem dos homens foi menor, a percentagem de casados e número de crianças foram maiores em comparação com a amostra total, assim como o nível educacional e a percentagem de empregados de ambos os sexos.

3 RESULTADOS DE ESTUDO CLASSIFICADOS DE ACORDO COM AS PRIORIDADES TEMÁTICAS

3.1 FORMAÇÃO DE GRUPOS DE DANOS E DESCRIÇÃO DA GRAVIDADE DOS DANOS

Devido à grande variabilidade de danos, foram diferenciados os padrões de danos individuais e formados grupos. Assim, para descrever o estado atual, foram recolhidos não só danos pré-natais, como também danos subsequentes. Por exemplo, uma pessoa não apresenta nenhum dano pré-natal na coluna vertebral, mas durante a sua vida desenvolveu uma escoliose devido a movimentos de compensação. Assim ela é classificada no grupo de danos de "defeitos na coluna vertebral".

Foi definido um total de dez grupos de danos, os quais incluem danos em diferentes áreas do corpo. Cada pessoa pode ter simultaneamente várias áreas de danos. A gravidade do dano é definida pelo número de áreas de danos existentes. Foi calculada a omissão daquela percentagem do grupo total para aquela gravidade do dano (número de áreas de danos já existentes). Quatro ocorrências simultâneas de áreas de danos presentes mostram a maior participação no total da amostra de 25,9%. Três e cinco áreas de danos por pessoa são representadas com 22,1% e 19,4%, apresentando uma elevada percentagem. Um dano é encontrado em 1,7%, dois danos em 12,6%. Seis e sete danos ocorrem em 13,9% e 3,8%. Cinco pessoas (0,6%) têm oito danos presentes, ao mesmo tempo que apresentam uma gravidade de danos especialmente acentuada.

As diversas áreas de danos se acumulam em diferentes grupos de danos. No grupo muito pequeno, com um único dano (15 pessoas), 86,7% ou seja, 13 pessoas, apresentam apenas danos nas extremidades superiores, uma pessoa apresenta danos na zona da cabeça ou surdez.

No grupo com duas áreas de danos (110 pessoas), revela uma gravidade diferente, defeitos da coluna, proporcionalmente com 76,4% das pessoas afetadas. Nas pessoas afetadas pelo Contergan, com três áreas de danos, as extremidades inferiores são cada vez mais afetadas, em quatro áreas de danos ocorrem malformações de órgãos internos em primeiro plano e em cinco danos acumulam danos nos órgãos dos sentidos, na região da cabeça.

3.2 FORMAÇÃO DE GRUPOS DE DISCUSSÃO

Os resultados das entrevistas e grupos de discussão mostraram que outras características são levadas em conta, para se poder estruturar a situação de vida das mulheres e homens afetados pelo Contergan de uma forma mais abrangente. Assim, foram formado os seguintes grupos:

- Quatro vezes afetados
- Duas vezes afetados, braço curto
- Surdo
- Pessoas com deficiência completa
- Pessoas com baixa renda

- Pessoas com altos níveis de limitação funcional

Esta distinção torna possível a afirmações específicas sobre os requisitos, e atingir situações problemáticas com que os homens e mulheres afetados pelo Contergan estão enfrentando.

3.3 DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E REDE SOCIAIS

Os dados sobre o estado civil, número de filhos, etc., são de grande importância para a natureza e a extensão de assistência e apoio fornecido pela rede social. A rede social assume muito cedo, muitas vezes já começando no momento do nascimento, os resultados que são necessários apenas com uma idade muito mais avançada na população geral.

3.3.1 ESTADO CIVIL E PARCERIA

Metade dos entrevistados do sexo masculino e feminino são casados (48,8% x 49,2%). No grupo dos divorciados e casados que vivem separados estão 20,1%, que representam aproximadamente duas vezes mais mulheres do que homens (10,1%). No caso dos solteiros, cerca de 40% são homens e apenas 29,1% são mulheres.

No total, 60,7% dos homens e 65,2% das mulheres entrevistados vivem em uma forma de parceria. Em comparação com o grupo de idade de 50 a 54 da população em geral, existem cerca de 2,4 vezes mais pessoas afetadas pelo Contergan que vivem sem um parceiro (38%) do que no resto da população (15,8%).

Como é que estes números representam os grupos de discussão descritos? No grupo de quatro vezes afetados encontram-se aproximadamente 50%, com o maior percentual de afetados vivendo sem parceiro, seguido pelo surdos com 43,6%, a percentagem de pessoas com braços curtos é muito menor, com 29,7%. A percentagem de pessoas que vivem sem parceiro na população em geral é de cerca de metade.

3.3.2 CRIANÇAS

Um outro componente importante da rede social são os próprios filhos ou crianças adotadas. O número de filhos de pessoas afetadas pelo Contergan, contrasta com o número de crianças do grupo feminino de 1960-1964. O grupo de pessoas afetadas pelo Contergan sem filhos é duas vezes superior ao grupo da população em geral do sexo feminino. Separados por sexo, os homens, com 52,7%, são mais acentuados com quase 6% mais do que as mulheres, com 46,8%.

As respectivas percentagens de grupos de pessoas com uma criança afetada pelo Contergan e da população em geral são muito equilibradas, mas aqueles com dois filhos, com três filhos ou mais, eram significativamente mais baixas nas pessoas afetadas pelo Contergan, elas são apenas metade tão alta quanto na população em geral.

Em uma análise da frequência de pessoas sem filhos nos seis grupos de discussão, mostram as diferenças significativas. O grupo de surdos, assim como aqueles quatro vezes afetados, indicam cerca de 65% de pessoas sem filhos. A

menor percentagem de pessoas sem filhos é mostrada naqueles duas vezes afetados, que são proporcionalmente 40,9% de pessoas sem filhos, abaixo da média da amostra total de pessoas afetadas pelo Contergan, no entanto, significativamente maior do que o grupo feminino 1960-1964 com 23,3%.

Com 55,9% das pessoas afetadas pelo Contergan vivem crianças menores de idade na família, entre as mulheres são 46,2%, entre os homens 67,7%. Para efeito de comparação, foram utilizados dados do Departamento Federal de Estatística de 2010. Na faixa etária de 45-55 anos na população em geral, a percentagem de crianças menores de idade na família pode ser estimada em cerca de 35%.

As maiores proporções de crianças menores de idade na família são encontradas naqueles duas vezes afetados com 55,9% e 53,6% com aqueles quatro vezes afetados. Com 40%, está muito baixa a percentagem de crianças menores de idade com surdez, os restantes três grupos de discussão variam entre 47,5% e 48,8%.

3.3.3 TAMANHO E COMPOSIÇÃO DAS FAMÍLIAS

Pessoas afetadas pelo Contergan raramente vivem em domicílios de uma pessoa do que a população em geral, que muitas vezes vivem em famílias com três ou mais pessoas. Na amostra de Contergan, aquelas pessoas que vivem sozinhas em casa podem usufruir de uma condição saudável, de ambiente e de infraestrutura sem ajuda. Há também aquelas pessoas afetadas pelo Contergan que não têm nem um parceiro, nem uma grande rede social e são dependentes de ajuda externa.

O grupo de quatro vezes afetados tem a maior percentagem de uma vida sem parceiro e também não tem filhos, o que explica o alto percentual de 31,3% de pessoas que vivem sozinhas em casa. Os grupos de surdos e com deficiência completa segue com uma percentagem de 27,8% e 27,7% das pessoas que vivem sozinhas em casa e uma percentagem de 33,3% e 31,9% que vivem com três ou mais pessoas.

O grupo de pessoas com braços curtos representa com 21,2%, a menor percentagem de pessoas que vivem sozinhas e com três ou mais pessoas o grupo alcançou até 49,7%. Com base nos dados obtidos para parceiros e número de filhos pode-se supor que isso se deve principalmente aos membros dependentes da família e o grupo de duas vezes afetados tem assim a rede social mais ativa de seis grupos de discussão.

3.3.4 REDE SOCIAL

Para 16 itens do questionário na rede social, os valores médios de um grupo de discussão são comparados com os valores médios de um outro grupo de discussão. Os resultados são apresentados para quatro grupos de discussão para pessoas quatro vezes afetadas, para pessoas afetadas pelo Contergan de baixa renda, pessoas com deficiência completa e pessoas com altos níveis de limitação funcional.

Os resultados obtidos, pode ser observado que a participação subjetiva experienciada nas pessoas afetadas pelo Contergan é relativamente elevada. Isto mostra aqueles itens que abordam a medida em que encontram-se pessoas familiares no ambiente social, que demonstram a prontidão em ajudar, com os quais algo pode ser feito em conjunto, se houver dificuldades, nos quais se pode confiar

em situações estressantes de forma positiva. A satisfação com os contatos e o respeito vivenciado, que encontra-se junto a outras pessoas, sugerem a participação experienciada e uma boa integração social, e a convicção de muitas pessoas afetadas pelo Contergan em dar algo a outras pessoas, é outra indicação.

Diferenças estatisticamente significativas ocorrem entre grupos de pessoas quatro vezes afetadas ou não afetadas dentro das seguintes características: (I) Preocupação, de ser um peso para outras pessoas (em pessoas quatro vezes afetadas essa preocupação é mais acentuada), (II) a frequência de ser visto com os parentes (pessoas quatro vezes afetadas veem seus parentes com menos frequência), (III) a presença de pessoas, a quem podem expressar seus sentimentos (tais pessoas raramente são pessoas quatro vezes afetadas em média).

Para as pessoas de baixa renda, mostram diferenças estatisticamente significativas em comparação com as pessoas com renda suficiente para cada característica.

Uma imagem quase idêntica mostra a comparação entre os afetados, que são altamente deficientes funcionalmente, e aqueles em que não é esse o caso. As diferenças mais marcantes mostram-se nas seguintes características: (I) Prevenção de conflitos (em pessoas com alta deficiência funcional, muitos conflitos frequentes são evitados) e (II) Preocupação, de ser um peso para outras pessoas (em pessoas com alta deficiência funcional, essa preocupação é mais acentuada). Apenas o item "Alguém poderia ajudar a qualquer momento" não tem diferença significativa.

As seguintes conclusões podem ser tiradas: na situação atual, as pessoas afetadas pelo Contergan vivem, em média, num nível relativamente elevado de integração e participação, existindo no entanto grupos específicos, onde ocorrem desvios significativos nas características individuais de integração social e participação.

3.4 FORMAÇÃO, EMPREGO, APOSENTADORIA E PENSÃO

3.4.1 FORMAÇÃO ESCOLAR

As pessoas afetadas pelo Contergan, de acordo com as suas declarações nas entrevistas e grupos de discussão, foram encorajadas pelos pais ou responsáveis desde cedo e de forma insistente, para ser independentes e autônomas em todas as coisas, elas assim reconheceram desde cedo que a educação para elas é uma possibilidade de obter trabalho, mesmo com severas limitações de autonomia física.

São mostradas duas diferenças fundamentais da população geral: em primeiro lugar, existe um deslocamento proporcional significativo das formações escolares para as mais altas graduações por parte das pessoas afetadas pelo Contergan. Além disso, as diferenças de sexo são menos acentuadas do que na população em geral.

Pessoas quatro e duas vezes afetadas assim como alta deficiência funcional correspondem em grande parte à média geral do grupo de pessoas afetadas pelo Contergan. Um valor muito baixo na categoria de "não graduado" com 1,2% de pessoas quatro vezes afetadas. Os surdos no entanto apresentam resultados muito diferentes, a extensão da capacidade de se comunicar com o ouvinte decide na

maioria das vezes, sobre a graduação que eles alcançam. Entre eles, as pessoas predominam com ensino médio, uma formação superior é encontrada com menor frequência do que nos outros grupos.

3.4.2 FORMAÇÃO PROFISSIONAL

A tendência, que se mostra nos dados sobre formação, continua na formação profissional.

No grupo total de pessoas afetadas pelo Contergan, a porcentagem de pessoas é menor do que a da população total, com 15,1%, sem grau profissional com 12,1%. Graduações técnicas e universitárias por pessoas afetadas pelo Contergan na população em geral atingiram proporções significativamente superiores (10,2% a 5,9% e de 12,2% para 8,2%). Marcante também é a porcentagem de doutorados: aqui alcançando 6,9% dos homens afetados pelo Contergan graduados em vez de 1,9% de seu grupo de comparação na população em geral.

A educação e formação de pessoas quatro e duas vezes afetadas aproxima os resultados médios do grupo total, onde pessoas quatro vezes afetadas concluem um pouco pior do que a média, as pessoas de braços curtos um pouco melhor. Na educação escolar restrita altamente funcional sobre igual à média do total da amostra, com a sua formação profissional, eles cortaram bastante pior. Uma exceção é o número de pessoas de doutorado que obtiveram o maior percentual nesse grupo de foco.

Situação particularmente desfavorável em si constitui o grupo de surdos afetados pelo Contergan. Cerca de um quarto sem formação profissional estava completa, e até uma pessoa que foi capaz de concluir o seu doutoramento, um grau acadêmico tem sido alcançado por qualquer outro surdos.

3.4.3 EMPREGO

544 pessoas na amostra indicaram, um trabalho pago, o que corresponde a 62,5%. Destes, 59,2% têm um emprego a tempo inteiro e 40,8% do emprego a tempo parcial. Em comparação: Na faixa etária correspondente na população em geral 81,5% são economicamente ativos, 14,4% das pessoas inativas (como por ex., as donas de casa), apenas 4,1% afirmam ser aposentados. 70,5% da força de trabalho estão envolvidos em tempo integral e 29% meio período.

Na distribuição do sexo específico mostram-se a semelhança entre a população em geral e a amostra de Contergan. As mulheres são mais frequentemente empregadas em tempo parcial do que os homens. A porcentagem de mulheres afetadas pelo Contergan é 64,6% superior em cerca de 10% do que no grupo da população em geral do sexo feminino com 54,4% os homens afetados pelo Contergan são empregados a tempo parcial, para 19,4%, a porcentagem na população total é de 6,1%.

Explicações podem ser encontradas nas entrevistas. O desejo por tanto tempo quanto possível para buscar um emprego regular está disponível para todos. Se não puder ser usado na extensão de trabalho total, é convertido em trabalho com tempo

parcial, até quando uma outra atividade profissional não for mais possível devido às dores ou limitações, finalmente, a invalidez é solicitada.

O grupo de pessoas duas vezes afetadas corresponde em relação à percentagem da força de trabalho, como a média do grupo total. Ligeiramente inferior são os surdos, seguido pelas pessoas quatro vezes afetadas

As pessoas afetadas, com baixos rendimentos e elevada limitação funcional representam, com 39,8% e 42,9%, particularmente baixas percentagens de trabalhadores assalariados. As pessoas com emprego em tempo integral encontram-se proporcionalmente com um valor de 22%, com baixos rendimentos o valor é de 11,6%, quase 50% a menos.

3.4.4 DEFICIÊNCIA E RENDA

A incapacidade parcial está presente em 11% do grupo total de pessoas afetadas pelo Contergan, 32,8% dos entrevistados afirmaram possuir uma capacidade de ganho integral. Os dados comparativos para o total da população nessa faixa etária rondam os 3%.

Nos grupos de discussão, a deficiência é distribuído de forma diferente. Os grupos que mais frequentemente mostram a retirada precoce do mercado de trabalho, são funcionalmente alta restrita com 58,5% e 51,1% com baixa renda.

Aposentadorias por invalidez são determinadas em cerca de 95% dos danos de Contergan de e suas consequências. Na base do desenvolvimento exponencial recente da deficiência em toda a amostra foi estudada é de se esperar que dentro de poucos anos, a grande maioria será totalmente incapacitados. Por rescisão antecipada de emprego ou redução da vida profissional devido a dor e / ou limitações funcionais não podem ser garantidos devido ao período muito curto de emprego da manutenção da família e, especialmente, os filhos menores.

Ainda hoje, uma grande percentagem de mulheres e homens tem problemas com o financiamento das despesas mensais, 28% dos homens e 41,5% das mulheres afirmaram não ter possibilidade de subsistir por si próprios.

3.5 COMPARAÇÃO DO DANO PRÉ-NATAL E DA SITUAÇÃO REAL ATUAL

A situação real resulta da acumulação de danos pré-natais e danos subsequentes. O atual estado já não se define através de dano pré-natal, mas também por limitações físicas e funcionais adicionais que ocorrem, desenvolvidas durante a vida. Neste contexto, a situação atual é reavaliado.

Nas áreas de dano focomelia, Amelie e surdez pode haver mudança, este dano é determinado no momento do nascimento. Nos membros superiores, apenas uma pequena percentagem mudou por causa de danos nessa área já foi ocupada pela alta natalidade.

Grandes mudanças aparecem na coluna / pelve. Devido aos danos pré-natais do aparelho locomotor, os afetados compensam as funções em falta através da aprendizagem atempada longamente treinada de padrões de movimento. O

resultado subsequente surge 50 anos depois, consistindo em uma perda de mobilidade, principalmente devida à tensão, fraqueza muscular e alterações nas articulações, tendões e ligamentos.

Os danos pré-natais nos órgãos internos não são danos externamente visíveis, muitas vezes não foram diagnosticados porque eles não estavam presentes com os métodos anteriores de diagnóstico ou porque eles foram causados, no decurso dos anos, os sinais e sintomas treinados que conduziu à investigação.

De acordo com a definição, as pessoas quatro e duas vezes afetadas nas extremidades superiores tem 100% de danos, no grupo de pessoas quatro vezes afetadas encontram-se 100% nas extremidades inferiores. O grupo de shows funcionalmente restritos aos danos de 97,1% nas extremidades superiores, menor dano extremidade e Amelie focomelia das extremidades superiores e inferiores são mais comumente encontrados neste grupo de foco, com 80,6%, como a maior percentagem de tem danos nos órgãos internos.

Níveis particularmente altos na área de dano da coluna vertebral/ bacia mostram os grupos de pessoas quatro vezes afetadas e com limitações funcionais em 99,4%. Existem valores muito altos de saída (76,1% e 65,1%) para os danos pré-natais nesses grupos, mas hoje quase todos são afetados com outros danos e desconforto na coluna vertebral e bacia.

Quando são danos surdo na área de músculo-esquelético menos pronunciada em comparação com os outros grupos de foco, mas eles são muito mais afetados por danos na cabeça e órgãos dos sentidos. Você tem um grande espaço para outros grupos em 89,4% os danos na zona da cabeça e em 89,4% de deficiência visual e cegueira.

3.6 DANOS SUBSEQUENTES

Danos subsequentes são definidas como deficiências físicas que se desenvolvem em pessoas afetadas pelo Contergan durante a vida na área das regiões do corpo pré-natal não afetadas. Eles distinguem-se dos assim chamados efeitos tardios provocadas antes do nascimento, mas foram descobertos numa data posterior. Danos subsequentes compensaram a falta de recursos a sua origem nesses padrões do movimento. O fracasso e sobrecargas originalmente de articulações saudáveis e membros, pode ser melhorada com a ajuda da mobilidade, é a causa de artrite grave e desgaste, levando a uma tensão e da dor, assim como uma limitação significativa da mobilidade.

No questionário, foram mencionados características de dor, a artrite, a fraqueza muscular e a tensão do músculo por danos no sistema músculo-esquelético em três pontos de tempo, e a gravidade dos sintomas foi dividida em quatro categorias (leve, moderada, considerável e forte), e foram respectivamente os valores médios para cada item e cada categoria identificada.

Os resultados da pesquisa mostram hoje uma deterioração significativa na condição física em relação ao Estado, há cinco anos. Os valores médios dos itens individuais foram listados numa escala de 1 (= leve) a 4 (= forte). Há cinco anos, os valores para as extremidades superiores em todo o grupo em um intervalo 1,4-1,9 foram situar, hoje - no momento da pesquisa - eles já são 2,3 para 2,9-3 Isso significa que o dano ocorreu de forma considerável e sintomas de dor severa. Nas extremidades inferiores e coluna vertebral / pélvis, os valores médios são agora 2,4-2,8 e de 2,6 a 2,9, mesmo com um nível médio mais elevado.

A análise das curvas de danos mostra um aumento na expressão de todos os valores médios de todas as três regiões do corpo, durante os períodos de cinco anos antes, dois anos e hoje. Estes resultados são consistentes com as declarações de afetados durante entrevistas e grupos de discussão.

Os dados foram recalculados para os diferentes grupos gravidade do dano, e foi diferenciada por osteoartrite, dor, fraqueza muscular e tensão muscular para cada um dos membros superiores, membros inferiores e coluna vertebral e pelve.

Nas extremidades superiores, os resultados mostram que a gravidade do dano afeta a extensão da formação de artrite, dor, fraqueza muscular, maior a gravidade do dano, o mais pronunciado são as características mencionadas. Os resultados das extremidades inferiores mostram um quadro diferente em comparação com as extremidades superiores. O grupo com o mínimo de danos, portanto, com uma ou duas áreas de dano (SG1), geralmente não apresento danos pré-natais para as extremidades inferiores e declarou no inquérito ou tensão muscular ou fraqueza muscular. Os problemas tornam este grupo, contudo, osteoartrite e dor. Só nos últimos dois anos, este grupo foi rapidamente ajustados aos outros grupos de comparação, e atinge o nível de dor no SG2 e SG3. A última área é considerada no corpo da coluna vertebral e da bacia. Os escores da escala esperados são o maior grupo afetado SG4 3 a 3,5, a uma distância de até meio ponto de escala para o menos afetado SG1 grupo.

3.7 FARMACOTERAPIA

As pessoas afetadas pelo Contergan que não tomam nenhum medicamento são 46,0%. 17,2% tomar um medicamento, 12,3% dois, 9,3% três, 6,2% quatro e 9,0% tomam regularmente cinco medicamentos.

Nos grupos de discussão, os números variam. Pessoas quatro e duas vezes afetadas foram o maior grupo de pessoas afetadas pelo Contergan que não tomam absolutamente nenhuma forma de drogas, eles são um pouco acima da média para todo o grupo, com 48,5% e 46,5%. O surdo tem uma rara drogas, 55,3% têm um sem drogas.

Os grupos de tempo integral com deficiência, as pessoas de baixa renda e pessoas com deficiência funcional de alto estão localizadas na distribuição de medicamentos muito semelhantes, muitas vezes tomar medicação do que o total da amostra. Ele vai tomar mais comprimidos ao mesmo tempo e regularmente.

O surdo não devem ser comparados com os outros grupos de foco, eles têm uma grande necessidade de outros medicamentos. O consumo de analgésicos é bem abaixo da média, é principalmente oftalmológicos, com 14,3%, que é 2,1% na

amostra total; neurolépticos / drogas psiquiátricas são fornecidas em 16,1% dos surdos, na amostra total, existem 10,1%. Mesmo os medicamentos antiasmáticos / agentes antialérgicas são representados com 7,1% com maior frequência do que em todos os grupos de comparação.

Deficientes completos e pessoas com baixa renda tomam 4-5% mais frequentemente analgésicos, pessoas quatro vezes afetadas e com limitações funcionais são cerca de 9-10%. O grupo de droga analgésica é constituído por aqueles em que a maioria ocorre simultaneamente tendo várias preparações diferentes. Até quatro analgésicos são utilizadas simultaneamente.

3.8 DORES

Dores ocorrem em pessoas afetadas pelo Contergan em 84,3%. Destes, 50% tinham dor diária e 39% dor constante. Nos grupos com severidade dos danos de um a oito, a percentagem de pessoas afetadas com a dor aumenta significativamente. O grupo é chamada com uma única região em 40% a dor grave, um aumento rápido ocorre em dois a quatro grupos, o aumento é lento, atingindo em grupos de sete e oito a 100%. Em grupos de 2-7 áreas de danos para os dados são uma forte expressão de dor entre 21% e 50%, no grupo dos mais gravemente feridos são a 100%.

Dor devido ao desgaste e não em áreas pré-natal danificados carregados do corpo e resultar em danos não inicialmente afetado áreas do corpo. O desenvolvimento de dor está representado nas perguntas repetidamente pela extensão da dor de cinco anos, há dois anos e hoje. Aqui, uma escala de quatro pontos foi utilizada com as características de 1 = leve até 4 = severa.

Por uma questão de clareza, dois dos oito grupos de gravidade de danos encontram-se resumidos na sequência, de modo a apresentar agora os quatro grupos de gravidade de dano I a IV em pessoas afetadas pelo Contergan. No grupo mais poluído IV 100% dos pacientes se queixam de dor no grupo menos afetado I, 61,6% relataram sintomas de dor. Este grupo inclui as pessoas que, com apenas uma ou duas áreas de dano. A elevada percentagem de afetados que indicam que a dor é devido ao fato de que, neste grupo, que em grande parte mostra uma malformação dos braços, evoluiu a partir de uma percentagem elevada de um dano da coluna vertebral.

No SSG II, a percentagem de pessoas afetadas pela dor em quase 25% maior. A seguir SSG III já há mais de 90%, indicando que a dor, a extensão dos danos aumentou em todas as áreas e conduz a um aumento dos sintomas de dor. Pessoas com um alto grau de dano muitas vezes sofrem de dor, e estes têm uma maior gravidade.

A dor nas costas, tanto no desgaste ou destruição das articulações danificadas, bem como a dor causada pela tensão dos músculos e dos tendões. A dor causada por danos que não tenham formação em áreas afetadas pré-natal. A separação estrita entre estas duas causas de dor e limitações funcionais é difícil de implementar na prática. O estado atual de hoje é a grande quantidade diária de participantes e representa o estado em que se formou a ligação e desenvolvimento de danos pré-natais e consequentes no decurso de 50 anos.

Os espasmos musculares dolorosos mais comuns ocorrem na área da parte traseira, com 78,6% do total da amostra. 43% da tensão muscular ocorre nos braços, em 19,5% nas pernas. A causa má postura são carregamento compensatório ou impróprio da coluna vertebral,

Na presença de uma ou duas áreas de danos, quase 40% da dor diária, na presença de 5-6 áreas de danos que já é um pouco mais que a metade, no SSG IV, há cerca de três quartos das pessoas afetadas. A duração do episódio de dor aumenta nos grupos estressados mais altos, pouco mais da metade das pessoas afetadas do Grupo IV indicaram que têm dor persistente. O consumo de analgésicos e anti-inflamatórios em todo o grupo é muito baixo em 28,8%. Quase 97% das pessoas que necessitam de tratamento médico indicar que eles estão suficientemente abastecido.

Cuidados ambulatoriais está coberta por especialistas da dor, bem como em quase 90% dos casos. Apesar destes boa oferta os afetados não são indolores.

A necessidade para fisioterapia e massagem, no entanto, é muito elevada (78,7 ou 80,6%). Com estas medidas, as dores existentes podem ser significativamente atenuado com a condição de que eles sejam feita várias vezes por semana para completar. Essa demanda é atendida apenas cerca de metade a dois terços das pessoas afetadas.

Por fim, são apresentados os resultados da avaliação de sua saúde. A combinação de dor e suas consequências e as suas causas estão em primeiro plano. O grupo focal com menos funcionalidade tem 44,6%, o maior número de respostas na classificação de sua própria saúde como "ruim / péssima". O grupo de foco total de desempregados e aqueles com baixos rendimentos são cada 31,3%, significativamente maior do que os outros grupos.

A dor afeta a vida cotidiana de uma percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan, por isso o acesso a todas as ferramentas e medidas que aliviam as dores é necessário para aliviar o desenvolvimento existente, que leva a uma maior limitação em termos de funcionalidade.

3.9 CAPACIDADES FUNCIONAIS

3.9.1 PERFIS DE FUNCIONALIDADE

Perfis de funcionalidade representam a percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan que tem problemas em atividades individuais. Eles são compostos de 26 itens em conjunto, as atividades relacionadas com o corpo, que estão mais associados com a necessidade de cuidados, as atividades instrumentais que são mais propensas a necessitar de assistência, bem como itens de mobilidade. Os resultados para o grupo total e para mais grupos de discussão são representados graficamente e pode ser comparados um com o outro. Eles podem ser encontrados no relatório final.

Os perfis de ilustrar o quão alto é o percentual de pessoas afetadas pelo Contergan com problemas nas várias atividades. Habilidades bem preservados estão comendo, bebendo e indo na casa. Para o total da amostra é ainda relativamente boa mobilidade de detectar. Todas as outras atividades proximais e

instrumentais da vida diária são prejudicadas em uma percentagem respectiva de 40 a 60% dos entrevistados. Para a maioria dessas atividades, habilidades motoras finas são necessários, tais como atividades relacionadas ao cuidado pessoal diário e trabalhando na preparação de alimentos, ou é fisicamente exigente atividades, por exemplo, a limpeza do apartamento. Estas duas áreas - motora fina ou atividades fisicamente exigentes - foram descritas nas entrevistas, a maioria das vezes mais viável.

3.9.2 FUNCIONALIDADE NOS GRUPOS DE DISCUSSÃO

O valor total para a avaliação das habilidades funcionais em conta a extensão e as formas de deficiência, ou se refere às necessidades de apoio à pessoa relacionados. Gamas de capacidade apertados e instrumental são identificados separadamente, para definir o tratamento relevante de assistência relevante de necessidade de apoio. A soma dos valores variam de acordo com o padrão de dano no nível. No mínimo eles são para os surdos, eles são mais elevados em pessoas duas vezes afetadas e quatro vezes afetadas. Nos pessoas afetadas pelo Contergan com focomelia a perda de habilidades são quase tão pronunciado como aqueles com maior limitação funcional. Em incapacidade total e baixos rendimentos há uma perda média acima de funcionalidade, que é a principal causa da situação. No grupo total, há pouca diferença na expressão de atividades proximais e instrumentais da vida diária. Para as atividades instrumentais da vida diária surdos são significativamente mais afetada por causa danos físicos ocorrem com menor frequência.

3.9.3 FUNCIONALIDADE NOS GRUPOS DE DANOS

Como o número de áreas de dano, a percentagem de indivíduos aumenta com problemas em atividades diárias. Com o aumento do grau de dano para o penso e a utilização de instalações sanitárias são restringidos em primeiro lugar. 58% dos entrevistados têm dificuldade para vestir a parte inferior do corpo, 53% ao usar banheiros fora de casa. No grupo de dano mais comum, com quatro áreas de danos relatam já cerca da metade dos questionado nas áreas de banho, chuveiros, lavatório, vestiário da parte superior e inferior do corpo, no uso do banheiro e na maioria das atividades econômicas domésticas a respeito dos problemas. Em são mais bem preservados da área de técnicas de mobilidade, a percentagem de pessoas com problemas é relativamente baixo. Isto é em parte porque algumas formas de mobilidade não são mais exercidas, por exemplo o andar não é mais descrito como um problema por aquelas pessoas que sempre tem que se mover com a própria cadeira de rodas. O grau de comprometimento funcional foi verificado em quatro grupos de danos. A soma valores também aumentou o número de áreas de dano continuamente, especialmente evidentes nos grupos de danos mais atingidas.

3.10 CUSTOS NÃO FINANCIADOS NO CAMPO DA MEDICINA

Parte de pessoas afetadas pelo Contergan, em que uma necessidade médica não está coberta pelo seguro de saúde, financiam seus próprios tratamentos médicos se

possível, para ser capaz de cumprir com seus compromissos familiares e de trabalho.

Na amostra total, apenas 29,5% dos entrevistados dar nenhuma carga adicional de custos não cobertos. Os custos adicionais são muitas vezes em um alto grau de dano físico antes, mas mesmo com baixos rendimentos e de invalidez total. Nestes grupos é a possibilidade de absorver estes custos por sua própria renda, muitas vezes não é dada.

3.11 NECESSIDADE DE ASSISTÊNCIA

A assistência não pode ser equiparado com cuidado. A necessidade de assistência no desenvolvimento de pessoas afetadas pelo Contergan, principalmente na meia-idade, dependendo da extensão do dano pré-natal e danos subsequentes. Assistência necessidade inclui assistência, apostilas e serviços que não são levados em consideração no cuidado capaz. 44,9% dos entrevistados disseram que precisam de ajuda. Este valor foi incluído em muitas validações de pessoas afetadas pelo Contergan com moderação e chamou muito baixo. Que existe uma subestimação, é, assim, confirmou que foi especificado nas atividades instrumentais da vida diária de 59,4% dos entrevistados a necessidade de ajuda humana, o que corresponde a uma necessidade de assistência. Além disso, deve-se considerar que não estão incluídos nas atividades instrumentais de serviços diários de assistência de vida, tais como aconselhamento para atividades de lazer, quando se viaja, em festas, no trabalho e nas oportunidades educacionais.

3.11.1 QUEM PRESTA ASSISTÊNCIA?

A maioria deles são parceiros, membros da família ou amigos que apoiam pessoas afetadas na vida cotidiana. Isso quer viver na mesma casa ou na vizinhança. Em apenas 13,4% de apoio é fornecido por um serviço ambulatorial profissionais, mais levá-los surdos para ser concluído.

Os pais estão envolvidos no suporte de apoio. Principalmente eles próprios têm necessidades de apoio. Muitas pessoas afetadas pelo Contergan, portanto, têm de cuidar de seus próprios pais. Para surdos, que muitas vezes não foi possível estabelecer a sua própria família, aqui é a família de origem era então particularmente importante. Muitas vezes, ajudar com as crianças, mas também a relação de assistência está ameaçada, porque os filhos saem de casa. Além disso, muitas pessoas afetadas pelo Contergan querem que seus filhos não a muita tensão.

3.11.2 O CUSTO DE TEMPO PARA A ASSISTÊNCIA

Para aqueles que precisam de ajuda, a assistência precisa de tempo de dez horas incrementos foi consultado. Grupos com padrões de dano mais pronunciados ou alta perda de função, todos têm as mais altas necessidades temporais. 41 horas ou mais por semana requerem 8% das pessoas quatro vezes afetadas, 12,1% de pessoas afetadas pelo Contergan com focomelia e 18,3% das pessoas afetadas pelo Contergan com altas limitações funcionais

3.11.3 CUSTOS PARA A NECESSIDADE DE ASSISTÊNCIA NÃO FINANCIADA

A maioria dos entrevistados calculada a demanda por uma soma superior a € 10.000. Em entrevistas e grupos de discussão foi citada como soma para uma cobertura assistencial de mais de 24 horas por mês, um montante de € 15.000. O percentual de pessoas que podem financiar uma necessidade não atendida em serviços internos não ultrapasse a marca de 10%. Pelo menos as pessoas afetadas pelo Contergan foram de baixa renda em condições de financiar serviços de assistência em si.

3.11.4 NECESSIDADES DE ASSISTÊNCIA DOS GRUPOS DE DANOS

Com o aumento do número de áreas de dano, onde os danos foram consideradas, levando não só a extensão do dano, mas também a perda funcional e dor, o que sempre leva mais carga fora. A partir dessas mudanças uma maior necessidade de assistência devida. Encontra-se em pessoas afetadas pelo Contergan com 8 áreas de danos em 100%, em 5-7 áreas de danos entre 55 a 80% e 50% em das pessoas afetadas pelo Contergan com 1-4 áreas de danos.

3.11.5 NECESSIDADES DE ASSISTÊNCIA E PARTICIPAÇÃO

A necessidade de assistência estende-se não apenas para as atividades diárias, mas também para as oportunidades de participar na vida pública, bem como na percepção de oportunidades de aprendizagem e atividades pessoalmente significativas. A necessidade de auxílio para a realização de participação depende da extensão dos danos. A comparação dos grupos de discussão na área principal de participação, ou seja, a rotina diária autodeterminada, mostra um nível diferente de necessidade de assistência. A maior necessidade de assistência têm as pessoas afetadas pelo Contergan com a maior perda de função. No grupo com baixa renda que aqui tem uma necessidade de assistência por 37,1% e a parcela de apenas 2,6% em posição de financiar o custo da assistência precisa de si, a implementação de um planejamento diário autodeterminado é particularmente difícil.

3.11.6 DESENVOLVIMENTO FUTURO DA NECESSIDADE DE ASSISTÊNCIA

Finalmente, foi perguntado como as pessoas afetadas pelo Contergan imaginam o desenvolvimento futuro da necessidade de assistência. A maioria dos entrevistados temem que o futuro de uma maior necessidade de assistência, na amostra total, eram 65%.

3.12 NECESSIDADES DE CUIDADOS

A percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan que necessitam de cuidados foi de 49,9% no total da amostra. A necessidade de cuidados está dependente da gravidade do dano, em primeiro lugar. Também pessoas afetadas pelo Contergan com renda insuficiente ou incapacidade total têm uma maior percentagem do que a

média das necessidades de cuidados. Quase todas as pessoas do grupo com a maior perda de função têm necessidades de cuidados, é quase tão alta a percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan com focomelia. A menor percentagem na necessidade de cuidados, 29,8%, têm o surdo. Mas eles são o grupo que tem a maior parte dos cuidados hospitalares, o que pode ter a ver com o fato de que muitas vezes há uma grande acumulação de danos aos órgãos internos do Surdo.

3.12.1 CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO

37,6% das pessoas afetadas pelo Contergan recebem benefícios de seguro de cuidados. O índice de manutenção expressa a faixa etária de 85 - a 90 anos na população em geral. Enquanto o nível de tratamento I predominam claramente nos todos os beneficiários do seguro de cuidados (53,3%, estatísticas de tratamentos 2011), o nível de tratamento II em pessoas afetadas pelo Contergan está representado no máximo com 52,9%.

Dentro dos grupos de foco podem ser descritas diferenças. Pessoas quatro vezes afetadas têm comparativamente mais do nível dos cuidados III. É surpreendente que as pessoas afetadas pelo Contergan raramente têm as maiores limitações funcionais e um focomelia o mais alto nível de atendimento, especialmente se se leva a alta demanda por assistência de forma clara. A necessidade de ajuda não é coberto pelo cuidado e, portanto, continua sem financiamento.

3.12.2 QUEM CUIDA?

Na maioria das vezes o cuidado é tomado dos parceiros (casamento), em segundo lugar, são os pais e filhos, vizinhos e amigos desempenham um papel importante na prestação de serviços de assistência em diferentes graus. Principalmente há um ou dois grupos de pessoas que cuidam de mais de dois grupos estão envolvidos com menos frequência, mas até cinco grupos foram dadas.

3.12.3 CUIDADO COBERTO E NECESSIDADES NÃO SATISFEITAS

Das pessoas afetadas pelo Contergan, especificada a necessidade de cuidados, 40,1% viram a necessidade de cuidados do que coberto de, 59,9% viram uma necessidade não atendida. Destes, 63,9% das pessoas têm um nível de cuidados.

Por exemplo, se o nível de atendimento II e uma competência funcional é julgado por 20,7 pontos para a necessidade de cobertura de cuidados, pode-se supor, que não está coberto no grupo de comparação com uma especialização funcional, com uma média de 26,0, a necessidade de cuidar nível II. Esta é uma indicação de uma muito diferente e, por vezes, muito contido concessão de serviços de cuidados de longo prazo.

3.12.4 CUSTOS PARA AS NECESSIDADES DE CUIDADOS NÃO ATENDIDAS

Todas as pessoas afetadas pelo Contergan que têm necessidades de cuidados foram especificados, então, pediu que quantidade seria o encargo financeiro anual

se o cuidado teria de ser pago em particular, e, finalmente, se este montante poderia ser financiado por recursos próprios.

Em todos os grupos de discussão, exceto no grupo de surdos, encontra-se uma maior percentagem média de pessoas com uma necessidade de tratamento não coberta. É maior no grupo de pessoas afetadas pelo Contergan com a maior perda de função, lá está em 68%. Mas, mesmo com focomelia das extremidades superiores é elevada em 51,6% e em 4 vezes ferido uma necessidade não atendida para o cuidado é dado em 42,9%. Não apenas os grupos que são caracterizados por deficiências físicas graves, este é o caso, mesmo com a situação de vida limitada financeiramente ocorrem necessidades de cuidados não cobertas frequentemente acima da média.

Das pessoas, que tinham necessidades de cuidado não cobertas, 22,3% relataram custo de € 10.000 e mais. Acima da média ficaram as pessoas quatro vezes afetadas com a sua avaliação, as pessoas com deficiência completa e o grupo com uma renda muito baixa. Quando se trata do máximo que esses custos podem ser pagos, os grupos de discussão com altas limitações físicas e em uma situação financeira difícil na vida estão em desvantagem.

3.12.5 NECESSIDADES DE CUIDADOS NOS GRUPOS DE DANOS

Consoante o número de grupos de danos, os cuidados devem aumentar. Os grupos de danos consideram ambos os danos pré-natais e subsequentes e é o estado real e subsequente necessidade de cuidado no topo. A necessidade de cuidados é inferior a 20% no grupo com um ou dois domínios de ferimentos, 3-6 áreas têm necessidade de um cuidado para estar entre cerca de 40 e 70%, com sete ou oito afetados intervalos de danos entre 80 e 100%.

3.12.6 EVOLUÇÃO FUTURA DA NECESSIDADE DE CUIDADOS

As pessoas afetadas pelo Contergan foram convidadas para a sua avaliação sobre o futuro desenvolvimento do requisito de enfermagem. O futuro mais temido e necessidades de cuidados mais elevadas, na amostra total, foram de 71,8%, 24%, é considerado como coerente. As necessidades de cuidados e maiores necessidades futuras foram apresentadas por 88,4% dos entrevistados; apenas 7,8% esperam que ele permaneça o mesmo.

3.13 CUIDADOS ODONTOLÓGICOS

Deformações da mandíbula e malformações dos dentes ocorrem predominantemente no grupo de deficientes auditivos. 39,6% de surdos e de 31% de deficientes auditivos indicaram uma deformação da mandíbula, outros 36,2%, respectivamente. 28% de uma malformação ou anomalia dos dentes. Na amostra total, existem anormalidades da mandíbula em 22,6% e dos dentes em 15%. Estes danos pré-natais exigem extenso tratamento dental e/ou cirúrgico bucomaxilofacial, que não é aceito por quase nenhum ou apenas por uma pequena parte dos seguros de saúde. A correção de uma deformidade ou malformação da mandíbula é

absolutamente necessária para o desenvolvimento da linguagem e da comunicação, e para alguns função de comer.

Além disso, pessoas afetadas pelo Contergan com braços mais curtos e / ou dentes malformados usam as mãos para executar uma variedade de atividades, que devem substituir a função de falta da mão, mas que prejudicam os dentes.

Pessoas afetadas pelo Contergan com malformações dos braços e/ou mãos não são devido a funcionalidade limitada, muitas vezes capaz de realizar a limpeza diária dos dentes de forma independente e correta. Por perda de dentes, a função de preensão da dentição é limitada, conduzindo a uma maior perda de si, porque folhetos estão agora necessária. Portanto, as próteses com implantes assumem uma importância central.

Na amostra total, a necessidade de próteses é de 23,5%. A exigência das pessoas duas vezes ou quatro vezes afetados é comparável, ao mesmo tempo mostra a maior necessidade proporcional de surdos com 44,4%, eles têm a maior percentagem de deformações da mandíbula e malformações dos dentes. Pessoas afetadas pelo Contergan com malformações na cabeça - incluindo deficientes auditivos, mas não surdos - também precisam de alta demanda com 34,8%. Mesmo com eles a extensão de malformações nos dentes e mandíbula é elevada.

Os grupos de tempo integral prejudicada, as pessoas de baixa renda e pessoas com limitações funcionais indicam a necessidade de próteses, que é maior do que no total da amostra, que é entre 31% a 33%. Nos três grupos, a percentagem de pessoas em que o dano pré-natal a cabeça e os órgãos sensoriais têm entre 34% e 39%, encontra-se.

3.14 CUIDADOS MÉDICOS ATRAVÉS DE MÉDICOS E TERAPEUTAS

A maior procura, com 89,9% está na área dos cuidados primários, apenas 5,5% do que é descoberto. É seguido pelo dentista com uma demanda de 83,4%. As necessidades não satisfeitas são entre 3% e 8,4%, uma exceção é o fornecimento pelos cirurgiões ortopédicos que é referido por 24,9% dos entrevistados como descobertas. Também os requisitos de alta encontrada em cirurgiões otorrinolaringologistas, oftalmologistas, ginecologistas e fisioterapeutas.

Os grupos de discussão mostram uma necessidade diferente para atendimento médico pelo médico de família. Enquanto o surdo que se contentar com um pouco menos visitas, não são particularmente elevados deficiência pessoas funcionalmente que consultam com cerca de 35% mais de nove vezes por ano, o médico de família, seguidos por pessoas de baixa renda (29,6%) e diminuição de tempo integral (27,4%).

Um resultado semelhante é encontrado na visita de médico especialista. Aqui, também, os surdos com o menor número de visitas por ano e altamente funcional limitada tem a maior percentagem de dez ou mais visitas ao especialista, e se deitar um pouco à frente das pessoas com baixos rendimentos e pleno emprego prejudicada (20,6%, 18,0% , 18,3%).

75,3% do total da amostra esperar uma maior demanda por serviços médicos no futuro. Isto sublinha os resultados já apresentados por danos subsequentes e dor.

Nos últimos anos, o crescente número de reclamações, as restrições funcionais e danos atingiram um nível que só podem ser satisfeitas pelo aumento da utilização da ajuda médica, terapêutica e médica, bem como um aumento da assistência.

3.15 MOBILIDADE, FERRAMENTAS E MORADIA

3.15.1 MOBILIDADE EM CASA

Um elemento importante da qualidade de vida e participação é a mobilidade nacional e não nacional. Um quinto de todos os entrevistados indicam problemas para caminhar na casa. No grupo de foco com limitações funcionais graves, uma quota de 44% tem dificuldade para caminhar. Nas pessoas quatro afetadas é até 50%. 11,7% precisa aqui um andador para se locomover em casa, 12,3% só pode fazer isso com a ajuda de outra pessoa. Significativamente mais assistência ou Assistência precisa de pessoas com as maiores limitações funcionais, a percentagem é de 17,7%. Estas diferenças na forma do requisito de suporte entre os dois grupos de foco surgem da natureza do dano. Nas pessoas afetadas pelo Contergan com alta deficiência funcional não há nenhuma imagem de dano especial presente, existem muitas funções diferentes do corpo atingidas. 97% dessas pessoas dão uma capacidade diminuída. Isso explica por que essas pessoas afetadas pelo Contergan que necessitam de assistência de mobilidade na maioria das vezes por uma outra pessoa e por isso as ferramentas podem ser menos bem utilizado aqui.

3.15.2 MOBILIDADE FORA DE CASA, PARTICIPAÇÃO

Mobilidade fora de casa pode ser o descrito na forma de transporte, seja por transporte público ou de carro, o outro na percepção de atividades externas que são necessárias para a participação social e mobilidade requerem

Em proporções aproximadamente iguais pessoas afetadas pelo Contergan indicam problemas quando se trata do uso de seus automóveis (40,6%) e o uso de transporte público (39,5% de cada). Mas especificamente perguntou se no respectivo modo de assistência de transportes é necessária por outra pessoa, esta necessidade de assistência difere significativamente. Mais de três vezes a percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan que precisam de assistência, aproveitando o transporte público, como a percentagem de quem usa um veículo (26,2% vs 8,2%). O equipamento técnico personalizada do seu próprio veículo necessite de assistência ajuda a evitar e, assim, garante, em grande medida auto-emprego.

O grupo com os menores problemas de mobilidade são os surdos, desde que se trata o movimento puro. Mas está conectado com as atividades de comunicação, tais como a prospecção de autoridades ou médicos, eles também têm uma grande necessidade de assistência por 44,7% e 48,9%.

3.15.3 CADEIRA DE RODAS

A maioria dos problemas indicam pessoas quatro vezes afetadas em cadeira de rodas, é o grupo que as pessoas frequentemente precisam de cadeiras de rodas, 36,2% têm dificuldades no uso de sua cadeira de rodas. Acima da média, muitas

vezes têm pessoas afetadas pelo Contergan com limitações funcionais graves e focomelia quando se deslocam os problemas de cadeira de rodas (28,6 ou 18,7%). Assistência em cadeira de rodas é mais necessário pelas pessoas limitadas funcionalmente, há 20,6% destes grupos de discussão. Quando as pessoas afetadas pelo Contergan que são dependentes de uma cadeira de rodas, uma cadeira de rodas elétrica com controle individualizado muitas vezes é necessário, porque normalmente as extremidades superiores pode contribuir para a mobilidade limitada.

3.15.4 AUTOMÓVEL

3.15.4.1 O USO DO AUTOMÓVEL

A questão de saber se eles usam um veículo afirmaram 83,5% das pessoas afetadas pelo Contergan. Esta percentagem é um pouco maior do que a densidade populacional média nacional para o automóvel cerca de 18 anos, é de 81,5%. Automóveis são muito importantes para pessoas afetadas pelo Contergan, eles são uma ferramenta crucial para lidar com a dar a vida cotidiana. As deficiências relacionadas com Contergan podem ser compensadas através de modificações no automóvel parciais. A maior percentagem de automóveis pode ser encontrado no grupo de dupla lesada. Além disso, nos grupos de discussão com danos pré-natal graves ou altas limitações funcionais, a percentagem de utilizadores de automóveis é tão elevada como para a amostra total e na população em geral.

42,5% das pessoas afetadas pelo Contergan, que é um automóvel disponível, relataram problemas com o uso de seu veículo. 5,4% de todas as pessoas afetadas pelo Contergan, que tem um automóvel disponível, este pode ser usado apenas com a ajuda de outra pessoa, que precisa de ajuda. 2,9% necessitam de apoio completa aqui e não pode dirigir o próprio veículo. Das pessoas afetadas pelo Contergan que não têm um automóvel disponível, 21,1% necessitam de assistência para o benefício de um veículo.

Média de 81,4% de quem os utiliza, que é um automóvel disponível, o seu veículo diariamente. Quanto mais grave a deficiência, o mais importante é o veículo para eles. Com comprometimento forte ou focomelia das extremidades superiores, a frequência de uso é maior, 90% de automóvel dirigindo focomelia com pessoas afetadas pelo Contergan usar o automóvel todos os dias.

3.15.4.2 A IMPORTÂNCIA DO AUTOMÓVEL PARA A PARTICIPAÇÃO

Os automóveis não são necessárias apenas para fins de transporte, mas também para manter contatos sociais. Aqueles indivíduos que não têm carro, foi perguntado se eles se sentem afetados, assim, para a manutenção de contatos sociais. 25% de todos os entrevistados se sentiu muito afetado, 24,3% moderada, 27,2% e 16,2%, muito pouco não. A extensão deste impacto - afinal, metade dos entrevistados apontaram para um impacto negativo sobre os contatos sociais - aponta para a importância de um veículo de auto-confiança e participação.

3.15.4.3 FINANCIAMENTO DO AUTOMÓVEL

A idade média dos automóveis é de 8 anos, que é quase exatamente a média nacional, que é de 8,5 anos. Uma nova aquisição está ligada com várias modificações conforme o necessário: Dependendo do dano podem ser à mão ou pedal, ou pode ser necessário equipamento de elevação, rampas, circuitos automáticos. Em 62,7% das pessoas afetadas pelo Contergan com um fornecedor seguro de automóvel não está disponível para a conversão do veículo.

Pessoas com baixa renda, severamente danificado ou funcionalmente prejudicada são menos capazes de financiar a conversão necessária. Isto pode ser explicado que o âmbito dos trabalhos de renovação é também dependente da extensão do dano: A aquisição e conversão, por exemplo, um veículo adequado para cadeiras de rodas custa vários adicional € 10.000.

3.15.5 FERRAMENTAS

As pessoas afetadas pelo Contergan, muitas vezes precisam de ferramentas muito específicas, que muitas vezes não estão incluídos nos catálogos de auxiliares de saúde. Estes não são apenas ajudas visuais e auditivos especiais, mas também auxiliares de práticas muito simples, como bengalas, ganchos de parede ou alças. Próteses são tão importantes como o equipamento técnico especial que servem a comunicação. Ferramenta para uso pessoal, os custos elevados para as pessoas afetadas, são feitos para medir roupas e sapatos ou mudança personalizada de vestuário.

A aquisição do custo de ferramentas é muitas vezes rejeitada pelo seguro de saúde e fazendo contribuições significativas feitas pela pessoa em causa é necessária. Muitos dos dispositivos ou técnicas especiais não são incluídos no catálogo de recurso padrão do transportador de custo, um custo de substituição não é então possível, por motivos formais. 50% das pessoas afetadas pelo Contergan descobriram custos para ferramentas, autofinanciamento só é possível com 33% dos entrevistados.

3.15.5.1 FERRAMENTAS NO CASO DE CAPACIDADE DE COMUNICAÇÃO LIMITADA

As conclusões sobre a competência comunicativa na amostra total e em vários grupos de discussão apontam para as áreas problemáticas. Os participantes foram questionados até que ponto eles têm dificuldade em compreender palavras faladas para falar, para ter uma conversa com uma pessoa a ler um aviso por escrito e criar uma mensagem escrita. O comprometimento das habilidades de comunicação estão limitados quase exclusivamente para pessoas com danos na cabeça e órgãos dos sentidos. Apenas a capacidade de criar uma comunicação escrita ocorre em uma percentagem significativa também em pessoas que têm danos às extremidades superiores. Portanto, as pessoas sem danos na cabeça (N=412) foram comparadas com o grupo de referência com pessoas com danos na cabeça e com os outros grupos de discussão.

Um grupo especial é formado por surdos. Quase um terço não pode conduzir uma comunicação com outra pessoa, também a leitura e as mensagens escritas não são possíveis na maioria das pessoas afetadas. Os grupos de discussão, que são definidos pelo danos físicas, não na área da cabeça, também pode ser prejudicadas na comunicação, uma vez que existem imagens de danos múltiplas e sobreposições grupos.

16,0% dos entrevistados têm um problema para criar comunicações escritas. Assim, 13,9% dos entrevistados indicaram a necessidade de um programa de reconhecimento de voz. Com apenas 5,3% do total da amostra foi de uma técnica apropriada disponível. pessoas afetadas pelo Contergan com limitações funcionais graves e focomelia das extremidades superiores deu um terço da demanda por programas de reconhecimento de voz. Para 51,1% dos surdos, um intérprete de linguagem de sinais para a comunicação era necessário que ele estava disponível apenas uma quota de 29,8%.

Um aparelho auditivo precisa 19% de todos as pessoas afetadas pelo Contergan perguntadas a partir de uma média de 28 anos. Projeta são comuns aqui necessário como resultado de ferimentos múltiplos e condições anatomicamente difíceis, dispositivos padronizados, muitas vezes não podem ser usados.

São 48,6% de todos os entrevistados que exigem uma ajuda visual por causa dos danos do Contergan. Este número muito elevado, à primeira vista sugere que era difícil responder a essa pergunta para distinguir deficiências visuais estão relacionadas com a idade. Em apenas 5% dos casos, mas estes recursos visuais eram necessárias, nos últimos 5 anos, desde que os recursos visuais já são necessários, em média, 30 anos.

3.15.5.2 INTERNET

A Internet é utilizada por uma média de 77,1% das pessoas afetadas pelo Contergan regularmente, o número de assinantes de internet é alto. O uso é ligeiramente maior do que na população em geral: usar entre 30 e 49 anos, onde 89% da Internet está entre os 50 e os 64 anos, uma quota de 68%. Mesmo com grandes limitações funcionais é usado a Internet por uma alta percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan. Acima de tudo, a Internet é a aquisição de informações e a manutenção de contatos pessoais. Também a possibilidade de comprar na internet, é amplamente utilizado, especialmente nas pessoas afetadas pelo Contergan severamente afetados altamente funcionais e deficientes. A Internet é, portanto, ambos os meios de comunicação e capacidade de lidar com as compras de forma independente e sem assistência.

3.15.6 CONDIÇÕES DE VIDA

3.15.6.1 SATISFAÇÃO COM AS CONDIÇÕES DE VIDA

As pessoas afetadas pelo Contergan foram questionados sobre sua satisfação com as condições de vida. Funcionalmente pessoas afetadas pelo Contergan muito limitadas e feriu 4 vezes, mas também pessoas em situação financeira difícil e são particularmente infeliz com o equipamento, o grau de acessibilidade e disponibilidade dos apartamentos. O conforto e a localização do apartamento não eram tanto no primeiro plano.

3.15.6.2 NECESSIDADE DE REFORMA E COBERTURA DE CUSTOS

A partir dos resultados de satisfação com as condições de habitação mostra que o foco está principalmente em questões muito práticas. EM 33% dos entrevistados, há uma necessidade urgente de reconstrução devido o danos do Contergan. Especialmente no campo de visão estão os equipamentos de cozinha, por exemplo uma unidade de cozinha em uma altura de trabalho especialmente adequada ou a profundidade do armário, no banheiro são importante chuveiros livres de bloqueio ou banheiras perto do bidet e uma altura adaptada à pia. O acesso às áreas residenciais deve ser acessível para ajudar a ataques elétricos ou persianas para vir sem assistência ou arriscado movimentos para a direita.

92% das pessoas afetadas pelo Contergan com necessidades de reconstrução indicam que não é reembolsável por terceiros. Apenas 7% pode pagar-se em conformidade com frequência permanece uma modificação necessária para a conversão.

As limitações funcionais constituem uma elevada necessidade de adaptação do ambiente. Portanto, com pessoas quatro vezes afetadas e funcionalmente muito limitadas a necessidade de reconstrução está acima da média e está a 47,5 e 40,6% dos entrevistados. É uma estreita correlação entre o grau de danos e necessidades de reconstrução: as áreas mais danos existir em uma pessoa, ao mesmo tempo, a mais urgente é a necessidade de ajustamento do apartamento.

3.16 EPISÓDIOS DEPRESSIVOS/DEPRESSÃO MAIOR E DANOS DO CONTERGAN

3.16.1. Comparação com a população em geral e as questões de gênero

De acordo com os resultados do estudo, a percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan que sofrem de um distúrbio depressivo encontra-se com um valor de 11,7%, significativamente superior no grupo comparável de 50-65 anos na população em geral de 8,1%. Em contraste com a população em geral, em que a prevalência de doença depressiva em mulheres mais de duas vezes tão elevada quanto nos homens (11,3% versus 4,8%), a diferença de sexo na amostra de Contergan é baixa, em 14,1% versus 10,8%.

3.16.2 Rede Social

Devido às limitações, que o dano de Contergan traz consigo, as pessoas são muitas vezes dependente de sua rede de apoio social. O espectro vai desde a assistência com as preocupações cotidianas com a gestão de situações de crise. Mas há um transtorno depressivo, os principais sintomas podem apatia e depressão causar uma grande rede, como pode ser expandida ainda obter nenhum.

Para as pessoas que tinham limites normais em MDI (78,6% da amostra) reuniu-se por cerca de 98% disseram que eles tinham alguém que "gostaria de fazer algo com ela." Por outro lado, uma rede social fracas para promover uma desordem depressiva. Aqueles indivíduos que responderam à pergunta "Alguém que se

esforça para ajudar com as dificuldades", com a expressão "Discordo totalmente" e "Discordo em parte", tinha significativamente mais frequentemente um humor deprimido ou uma maior depressão do que os indivíduos com as palavras "Concordo em parte" para "Concordo totalmente". Mesmo aqueles indivíduos que avaliaram a questão de "alguém que poderia ajudar a qualquer momento", como não aplicável, tinham significativamente mais sintomas de um episódio depressivo.

3.16.3 Emprego

No trabalho foi feito entre emprego, os trabalhadores a tempo parcial em tempo integral, ocasionalmente ou marginalmente empregados e não empregados. Pessoas afetadas pelo Contergan economicamente inativas tiveram em comparação o pior competência funcional, 73% delas são totalmente incapacitadas. Em pessoas afetadas pelo Contergan não empregadas, a percentagem de pessoas com sintomas de depressão maior com 12,9% é quase três vezes maior do que aquelas com deficiência completa com 3,7%.

3.16.4 DORES E DEPRESSÃO

Outro fator de risco para a ocorrência de transtornos depressivos são dores que ocorrem nos diferentes graus de severidade em 84% das pessoas afetadas pelo Contergan. São classificados de acordo com a gravidade da dor, assim como 18,4% dos pacientes com dor que indicaram a expressão "forte dor muito forte nas últimas duas semanas", um sinal de depressão maior, mais 19,3% sofrem de um humor depressivo. Tinha dor nas últimas duas semanas, no máximo, meio forte, era apenas uma quota de 5% dos entrevistados nos sintomas de depressão, 7,6% havia evidência de um estado de espírito deprimido. O risco de desenvolver um transtorno depressivo foi quase triplicou para todas as gravidades quando dor estavam presentes. A partir deste resultado, a importância do manejo da dor para a saúde mental é clara.

3.16.5 NECESSIDADE DE CUIDADOS E DE ASSISTÊNCIA E DEPRESSÃO

Na necessidade de cuidado, a percentagem de pessoas com sintomas de depressão maior foi de 15,5% e era quase duas vezes maior que no não paciente com uma quota de 8,5%. Isso era especialmente a avaliação sobre se as necessidades de cuidados são atendidas, um critério importante para a presença de depressão. A percentagem de depressão grave em pessoas com necessidade insatisfeita para o cuidado foi de 8,2% mais de quatro vezes maior do que a de pessoas afetadas pelo Contergan que consideravam como seu cuidado deve coberto com 1,8%.

Semelhante à necessidade de cuidados, a prevalência de sintomas depressivos se comportou de acordo com a necessidade de assistência. Mais uma vez, a percentagem de pessoas com sintomas de depressão maior, com 20,4% das necessidades não atendidas de assistência foi maior, um humor deprimido foi encontrado em 15,5%. Em 11,9% a percentagem de depressão maior foi com as

peças que perceberam a necessidade de assistência como um coberto, maior do que em indivíduos sem necessidade de assistência com 8,1%.

3.16.6 GRUPOS DE DANOS

Quanto mais danos de Contergan existem ao mesmo tempo, maior é o risco de desenvolvimento de sintomas de depressão. Nas sete a oito áreas de danos a percentagem de pessoas afetadas pelo Contergan com depressão é mais de 10%.

3.16.7 GRUPOS DE DISCUSSÃO

Os grupos de discussão de deficiência, de deficiência completa, de danos na área da cabeça e do grupo com limitações funcionais são particularmente afetados por episódios depressivos. A elevada percentagem de depressão severa no grupo de surdos indica a importância de problemas de comunicação no aparecimento da depressão. No grupo de pessoas afetadas pelo Contergan com limitações funcionais, distúrbios depressivos são os mais comuns. Deve-se notar, que nestes fatores de risco de indivíduos ocorrem muito frequentemente em conjunto para o desenvolvimento da depressão, tais como danos de Contergan múltiplas, perda autonomia e dependência de outras pessoas através de elevadas necessidades de cuidados e de assistência, dores severas, diminuição da força e da capacidade de ganho prejudicada.

3.17 QUALIDADE DE VIDA

3.17.1 MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Os resultados da pesquisa sobre a qualidade de vida no grupo de pessoas afetadas pelo Contergan foram pela primeira vez com os valores da população em geral, com a idade de aproximadamente Comparado a 50 anos. Aqui mostraram diferenças significativas: Pessoas afetadas pelo Contergan apresentaram valores significativamente mais baixos para a avaliação subjetiva da qualidade de vida, e que corresponde à qualidade de vida de cerca de 80 anos.

Os resultados também refletem uma média do estado de saúde pior de homens e mulheres afetados pelo Contergan. Em particular, destaca a avaliação da qualidade de vida global. Aqui, o valor é significativamente diferente dos valores relacionados com a idade. Comparando os valores calculados com aqueles que estão documentados na população em geral, na presença de condições graves, tais como artrite ou doença do coração, existe uma elevada correlação. Isso se encaixa também o quadro clínico das pessoas afetadas pelo Contergan que sofrem em grande medida, na dor e diminuição da força.

3.17.2 QUALIDADE DE VIDA E CONDIÇÃO FÍSICA

Dor reduzir a sua qualidade de vida. 84,6% dos entrevistados se queixam de dor, apenas 35,8% de grave a dor severa. Particularmente aqueles grupo severamente afetados está assim restrito em 99% em suas atividades diárias, e 90,5% na formação de suas relações sociais. Também causam tensão muscular e dor

influência do ser físico. A partir da tensão muscular nas costas sofrem 76,7% dos entrevistados, 52,2% e forte, mesmo sob tensão considerável. Trata-se de 98% dos casos de doenças crônicas que restringem permanentemente a potência e capacidade de trabalho e requerem um elevado grau de esforço terapêutico. Os detalhes destes indivíduos para avaliar a qualidade de vida são significativamente piores do que os valores médios encontrados para pessoas afetadas pelo Contergan.

Outro motivo para o relativo à população em geral é reduzido significativamente a qualidade de vida no comprometimento da capacidade física. Para 80,7% dos entrevistados, isso é verdade, isso é notável 64,4% por mais de 5 anos. Marcas são um tempo de recuperação mais rápido e mais fadiga depois de atividades físicas. Na medida em que a atividade física é um pré-requisito para o trabalho, manter relacionamentos sociais, o auto-cuidado e a participação, a capacidade reduzida pode afetar qualidade de vida. Pelo menos 43,8% das pessoas afetadas pelo Contergan a capacidade de exercício é prejudicada a um significativo ou grande extensão.

3.17.3 QUALIDADE DE VIDA DE ACORDO COM O NÚMERO DE ÁREAS DE DANO

Com o número de áreas dos danos que são acumuladas em risco de auto-perda de uma pessoa, dor e perda subsequente cresce. Isto tem, como esperado a partir da qualidade de vida. Quanto mais áreas são afetadas ao mesmo tempo, pior é a qualidade de vida. À medida que o número de áreas dos danos especialmente os valores que afectam a saúde física pobre. Surpreendentemente, no entanto, os relativamente bons valores para os itens que se relacionam com o meio ambiente e as relações sociais. Talvez aqui é mostrado que pessoas afetadas pelo Contergan estimam o valor de uma rede social em funcionamento e a ajuda no ambiente residencial e de infra-estrutura particularmente elevada. A abaixo da média para a qualidade total da amostra de vida é alcançado em indivíduos que apresentam os 5 e mais áreas de danos, o que representa cerca de um terço do total da amostra.

3.17.4 QUALIDADE DE VIDA NOS GRUPOS DE DISCUSSÃO

Para os grupos de foco declarações individuais são feitos em qualidade de vida. Como referências, são tomados os valores do total da amostra e do grupo das pessoas mais funcionalmente limitado.

A renda média da amostra total para a qualidade de vida diferem mais a partir dos valores do grupo, o que reflete 25% das pessoas afetadas pelo Contergan, com o menor alfabetização funcional. Os prejuízos registrados aqui referem-se tanto para as funções cotidianas, bem como de mobilidade e participação. Quase todas estas pessoas precisam de cuidados. Encontram-se valores extremamente ruins no domínio físico e o global, altamente relacionado com o valor da saúde física para a qualidade de vida. Isto sugere que o conceito de saúde nas pessoas afetadas pelo Contergan em particular, caracteriza-se pela sua capacidade para funcionar. O resultado deste grupo no campo psicológico, nas relações sociais e nos aspectos ambientais também é significativamente pior, mas diferente do valor médio menor do

que o espaço físico. A satisfação relativa com as relações sociais correspondentes com o esforço necessário das pessoas afetadas pelo Contergan por toda a vida, constrói uma rede estável, que é baseada no relacionamento sólidos.

3.17.5 QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES

A qualidade de vida mostra uma clara correlação com a presença ou a cobertura das necessidades de assistência. Grupo de referência são as pessoas sem necessidades de assistência que poderia obter os melhores valores em todos os domínios de qualidade de vida. Na necessidade de assistência de qualidade muda de vida em todas as áreas consideradas é significativamente melhor do que a necessidade não atendida de assistência. É particularmente evidente na satisfação com as condições ambientais. Superar barreiras é muitas vezes possível por ajuda. Mas isso é dada uma avaliação muito positiva das condições ambientais é possível. No domínio social, a má classificação é compreensível necessidade não atendida de assistência: a assistência é caracterizada pelas relações sociais existentes. Quem não está sozinho, pelo contrário, a possibilidade de que ele recebe o apoio de assistência, mesmo que seja só precisa de vez em quando.

Além disso, a situação de demanda na necessidade de cuidados mostra correlações significativas com a qualidade de vida. Com necessidades de cuidados não satisfeitas, este é o caso de 29,8% dos entrevistados, todos os valores são significativamente piores do que na demanda silenciado (20,0%), uma exceção é a satisfação com as relações sociais.

A qualidade de vida é avaliada como pior quando são urgentemente necessárias medidas de remodelação, como cerca de um terço dos entrevistados indicaram, bem como quando não existem financiadores.

3.17.6 PESO RELATIVO DAS CARACTERÍSTICAS DE QUALIDADE DE VIDA

Para cada domínio e para a qualidade de vida global, houve modelos de regressão altamente significativa, enquanto o maior esclarecimento da variância foi alcançado no bem-estar físico, com um R^2 de 0,64. Características aqui são a expressão mais importante influência da dor, competência funcional, depressão, rede social e renda. O bem-estar psicológico depende principalmente a existência de uma depressão e a qualidade das relações sociais. Satisfação com as condições ambientais a que a assistência médica é esperado, mostra as relações estreitas com todos os recursos apresentados. Total de cair em um alto significado da rede social nos resultados. Também para a depressão é uma estreita relação com a qualidade de vida foi encontrado por toda parte, o que corresponde ao resultado que foi alcançado em outros estudos com a análise com o WHOQUOL.

3.18 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS E GRUPOS DE DISCUSSÃO

3.18.1 A HETEROGENEIDADE DOS GRUPOS DE MULHERES E HOMENS AFETADOS PELO CONTERGAN

Os danos específicos que homens e mulheres afetados pelo Contergan estão enfrentando desde o nascimento, revelam-se altamente diversificados. Mas, principalmente, são grandes as diferenças na maneira como são reconhecidos, as mulheres e os homens afetados pelo Contergan que tentaram em sua biografia compensar as deficiências funcionais, bem como no tipo de forma e na medida de apoio, que eles receberam nas tentativas de compensação.

As maiores diferenças foram encontradas (a) no suporte experiente e mal-sucedido através dos membros da família em idade infantil e na escola, (b) no tipo e forma como seus próprios pais - na experiência das crianças - com que os danos de Contergan e o comportamento da família, vizinhos, conhecidos e amigos, (c) a medida em que eles suportam emocionalmente a filha afetada pelo Contergan ou filho afetado pelo Contergan (d) como eles próprios têm lidado com o dano de Contergan para seu filho - no sentido de auto-culpa, as críticas do parceiro, críticas ao destino, depressão. no sentido do aumento do foco na criança e seu suporte ou no sentido de negação E é essa diversidade parece explicar grande parte da variabilidade com que essas pessoas passaram pela vida.

3.18.2 EXPECTATIVAS DE MULHERES E HOMENS AFETADOS PELO CONTERGAN EM RELAÇÃO ÀS REIVINDICAÇÕES

Resultados das entrevistas e grupos de discussão deixam claro que a grande maioria dos homens e mulheres afetados pelo Contergan conseguiram em seus primeiros anos de vida, enfrentar sozinhos o ambiente social, para desenvolver um alto grau de independência na vida cotidiana e de tomar a iniciativa . Com base nesses desempenhos criativos, os cuidados e preocupações atualmente descritos em relação à manutenção da remuneração, bem como as expectativas da assistência médica e de reabilitação e o fornecimento de recursos e assistência de fixação devem ser compreendidos como uma expressão da experiência em relação à sua própria vida. Isso foi testemunhado que trata-se de reivindicações justificadas nas expectativas de oferta futura e não apenas "idéias de desejos subjetivos."

3.18.3 AUTO-AFIRMAÇÃO E AUTONOMIA COMO UMA QUESTÃO CENTRAL DE VIDA

Seguindo as descrições de eventos subjetivamente significativos e experiências, assim pode-se fazer a afirmação de que tem sido tratado com muitos problemas que apareceram na biografia de maneira fatural.

Inter amostra de controlo Nale eram em suas origens em grande parte da infância e da pista idade escolar: Você parece ter uma mão desenvolvido sob a impressão de que os pais estavam preocupados no início independência e auto-afirmação, por outro lado, o fato de que os pais, assim como médicos de família do paciente e cirurgiões ortopédicos, estratégias de compensação não conseguiram transmitir, de modo que essas próprias crianças, design com alta autonomia e teve que desenvolver. Além disso, algumas crianças viveu algum tempo em uma escola ou uma clínica de reabilitação em que elas foram feitas em grande parte de si mesmos e, portanto, teve que formar um alto grau de independência no início.

A independência e a auto-responsabilidade se reflete na relativamente alta adaptabilidade psicológica expressa, refletido principalmente na capacidade de aceitar a vida, como também o dano existente. Algumas evidências de sintomas depressivos foram a avaliação de acordo com o entrevistador cerca de um terço dos participantes nas entrevistas visto em conversas individuais também um forte pano jogado com o destino associado com ideação suicida e inibição de automóvel claro, o que sugere a necessidade de tratamento dos sintomas depressivos.

Na sequência das declarações biográficas que foram feitas nas entrevistas, as mulheres e os homens afetados pelo Contergan parecem ter aprendido como crianças ou adolescentes para lidar com a obstrução criada pelos limites físicos e sociais de uma forma madura. Além disso, foram desenvolvidas estratégias de adaptação criativas com vista para as exigências do meio físico. Embora praticamente todas as mulheres e homens afetados pelo Contergan relataram discriminação individual, o desenvolvimento pessoal foi dominado por experiências de discriminação em relativamente poucos casos.

3.18.4 NECESSIDADE DA DIFERENCIAÇÃO ENTRE A ACEITAÇÃO E SATISFAÇÃO

A percentagem relativamente elevada de mulheres e homens afetados pelo Contergan que mostraram aceitação de suas biografias, da deficiência e da situação atual, no entanto, não deve ser equiparado a uma correspondente alta percentagem de mulheres e homens que estariam satisfeitos com a sua situação de vida. Em vez disso, a grande maioria expressa nas entrevistas convencidos de que não ser capaz de manter uma compensação existente hoje no futuro, e continuar a haver o cuidado de no futuro com o aumento da saúde e as limitações funcionais, bem como confrontado com a dor e, correspondentemente, uma crescente necessidade de assistência para mostrar. Um indicador desta antecipação pessimista do futuro fez a declaração em entrevistas dizendo que você pode comparar com a de muito mais velha situação própria saúde das pessoas, bem como a competência funcional.

3.18.5 RISCO DO APROVEITAMENTO DA COMPENSAÇÃO CRESCENTE

Foi a preocupação expressa pela maioria dos participantes da entrevista e os participantes espontaneamente ou pedir que o pacote de apoio atualmente existentes (rede de assistência, acessibilidade, suporte técnico) já não é suficiente no futuro para compensar as limitações funcionais, talvez não mais também manteve poderia ser. A maioria dos entrevistados marcou um declínio gradual na capacidade de desempenho físico e capacidade de reserva, pois isso mostra especialmente em um aumento significativo da fadiga, em uma exaustão muito mais rápido ocorrendo, na velocidade claramente decrescente na execução das atividades da vida diária.

Parte dos participantes da entrevista reduziu a ocupação ou completamente abandonado. Sentou-se a todos os participantes da entrevista intensamente com a questão de como eles experimentaram o já ou pode responder deterioração temido em seu estado de saúde. No futuro, as preocupações dominaram perspectiva: são mencionados aqui, em particular o desenvolvimento da independência, autonomia financeira, a preservação da mobilidade, manutenção de redes sociais sustentáveis,

bem como uma vida independente, socialmente integrados. Em relação aos modelos habitacionais alternativos residenciais têm sido propostas, tais como a vida multigeracional, ou que vivem em comunidades residenciais. Como seria de esperar, lares foram vistos de modo algum como uma opção realista. Adaptações de habitação eram uma preocupação central com o conteúdo do futuro pessoal e a expectativa de que esses ajustes serem financiados é intensamente marcante.

3.18.6 O CONVÍVIO COM A DORES FUTURAS OU CRESCENTES

Os participantes entrevistados relataram medo de problemas futuros ou ainda dor aumentando, mas também no que diz respeito às considerações (a) para o futuro na profissão, (b) as atividades futuras na vida do dia a dia, e (c) importantes para as necessidades de cuidados de saúde futuros.

Anunciante (a): As considerações para uma carreira focada em pensar em quanto tempo você jamais poderia permanecer no emprego ou ocorrendo mais dor aumentando. Por outro lado, contemplar como a forma como as condições de trabalho devem ser projetadas para também no caso de dor mais forte pode, pelo menos em trabalho a tempo parcial. Estes foram calculados, principalmente: (I) mudanças nas condições de ergonomia no local de trabalho, combinadas com uma tecnologia desenvolvida reconhecível para suportar a compensação de deficiência e diminuição da capacidade de desempenho físico, (II) a maior integração das fases de relaxamento e, combinado com treinamento de relaxamento no trabalho diário, a fim desta forma dor, bem como aliviar a tensão, a oferta atual tem sido consistentemente classificada como inadequada; (III) Mudar para outro emprego, onde principalmente a velocidade desejada do fluxo de trabalho é muito reduzida e, em vez perícia é mais ponderado.

Ad (b): A dor foi considerada como uma das principais causas de problemas na execução das atividades da vida diária. A razão para a independência diminuindo, assim como para a participação reduzida especialmente o fato de que as condições de dor cada vez conduzem a posturas de alívio e muito tempo de vida e energia para o tratamento e prevenção da dor devem ser gastos, o qual está associado com um aumento da experiência de stress e além disso afetam qualidade de vida. Em um tratamento de terapia de dor otimizado é visto no contexto de tópicos de conversação, como "independência", "lidar com o estresse", "os requisitos para o sistema de assistência médica e de enfermagem" uma proteção importante contra a influência de independência e participação.

Anunciante (c): Finalmente, foram formulados os requisitos nas entrevistas, mas, principalmente, nos grupos de discussão apropriados para um futuro tratamento médico, decorrente da posição especial de dor na vida mulheres e homens afetados por Contergan. A fisioterapia e terapia farmacológica muito mais sutil e profundo diagnóstico da dor e melhorou significativamente foi assim atribuído o maior peso - e queixou-se, ao mesmo tempo que a fisioterapia será raro, e quando não há tempo suficiente, a terapia prescrita e farmacológicos não estava suficientemente fundamentada. Quase todos os participantes das entrevistas, bem como grupos de foco expressa a crítica da corrente de cuidados médicos e de reabilitação.

Necessidades dos indivíduos, como muitas vezes tem sido formulada teto não com o que o médico considera ser normal.

A importância excepcional, a dor, mas também o sucesso do controle de dor têm na qualidade de vida, foi destacada por todas as pessoas que se queixavam de episódios crônicos ou agudos de dor novamente. Especialmente nos grupos de discussão foram necessários os serviços de adaptação altamente psicológicos que são necessários no caso de dor, onde ocorreu também cada vez mais situações com adaptação psicológica bem sucedida, em que se adapta ao desânimo e à resignação. Estes muitas vezes levam ao fato de que a vontade de viver temporariamente e episódios depressivos reduziram significativamente ocorrer. Este é especialmente o caso se o alívio da dor significativa ou até mesmo ausência de dor novamente ocorrer dor depois de um tempo e persistir por períodos mais longos. Especialmente nestes casos, é esperado um apoio psicoterapêutico.

3.18.7 A ATIVIDADE PROFISSIONAL COMO UMA FORMA SIGNIFICATIVA DE PARTICIPAÇÃO

A atividade profissional formada ou forma-se para a grande maioria das pessoas atingidas pelo Contergan uma possibilidade significativa de participação, [experiência, competência e a experiência de autonomia. O dano de Contergan era de uma parte dos entrevistados citados como razão que o objetivo profissional para o qual a qualificação correspondente foi adquirido, não poderia ser realizado. No entanto, este é também permitido para a maioria dos homens e mulheres acham que eles se identificam com sua ocupação e pode ser encontrado neste sentido e plenitude. A ameaça devido a limitações funcionais e responsabilidades de dor crônica da atividade profissional está ligada à luz destas declarações não apenas o risco financeiro substancial, mas também com o risco de uma perda significativa de participação.

3.18.8 PARTICIPAÇÃO COMO UM REQUISITO FUNDAMENTAL

Mesmo a entrevista retrospectiva biográfica deu uma visão sobre uma ampla gama de motivos de participação: Participação em uma rede social, o contato intenso com os indivíduos desta rede, a necessidade também de fazer algo para outras pessoas, a troca entre dado e recebido assistência, bem como a responsabilidade experiente e praticado por outras pessoas formaram motivos participação centrais.

Relacionamentos com outras pessoas têm feito contado positivo na maioria dos casos.

Discriminação ainda mais grave foram relatados muito raramente. A partir das entrevistas, bem como dos grupos de discussão, mostra um elevado nível relativo de satisfação dos homens e mulheres afetados pelo Contergan com o tipo, a extensão e a qualidade dos contatos sociais. Evidências de isolamento experimentado como estressante foram encontrados apenas raramente.

A manutenção da integração social e participação - no sentido de compromisso com outras pessoas - foi interpretado pela maioria dos entrevistados como uma condição fundamental para a qualidade de vida e bem-estar. Isso também explica

por que a manutenção da mobilidade tem sido interpretada por todos os entrevistados como outra condição fundamental para a qualidade de vida e bem-estar.

Uma mobilidade adequada assegura a integração e participação. Além disso, nas entrevistas e nos grupos de discussão havia a questão, que ocorreu com uma pessoa, quando não houvesse o emprego, e assim as relações com os colegas de trabalho diminuíram, quando as crianças deixassem as casas dos pais e sua cidade natal, quando os próprios pais precisassem de tratamentos e não pudessem pagar o auxílio à criança, quando o pais morressem. Estas possíveis desenvolvimentos também foram, portanto, experimentado como uma ameaça, porque eles têm um impacto direto sobre a integração e participação. Este, aliás, também é a importância primordial de manter a assistência pessoal para a vida de mulheres e homens afetados pelo Contergan: No caso de inclusão e participação na qualidade da assistência profissional e pessoal não é mais seguro ganha ainda mais importância, uma vez que possuía em si mesmo. Para obter assistência confiável, neste caso, também a interação que é cada vez mais difícil de alcançar com a diminuição da integração e participação.

3.18.9 GARANTIA DE ASSISTÊNCIA PESSOAL NA PERSPECTIVA DE FUTURO

O fato de que, uma vez alcançada, os benefícios da compensação através do aumento da vulnerabilidade física são cada vez mais colocados em causa e devem ser fornecidos novamente, indica - juntamente com o que já está ocorrendo ou perto de futuras mudanças na rede social - a necessidade de assistência pessoal cada vez mais importante na experiência de mulheres e homens afetados pelo Contergan. A segurança da assistência pessoal - e até de uma assistência, que foi escolhida pelo próprio - valeu para mulheres e homens questionados nas entrevistas e nos grupos de discussão, como um componente particularmente importante também do tratamento futuro. Neste sentido, foi enfatizada por quase todas as mulheres e homens que os danos Contergan não pode ser equilibrados com cuidados, mas que isso seja entendido - mesmo que tenham provocado os benefícios de seguro de assistência e no futuro - principalmente como um termo genérico para um amplo, variável espectro de indivíduo para indivíduo nas deficiências. E só esse entendimento deve formar a base para todas as decisões a respeito da natureza e extensão da assistência pessoal - uma decisão que pode ser tomada, basicamente, apenas as pessoas danificadas pelo próprio Contergan. Devido aos cortes na rede social existente entre homens e mulheres afetados pelo Contergan são, por vezes, decisões finais em um futuro próximo no que diz respeito à pessoa que pode assumir essa assistência pessoal, se for necessária.

3.18.10 A PRESERVAÇÃO DA MOBILIDADE

Em todas as entrevistas e nas discussões em grupo, assegurando a mobilidade foi considerada a questão mais importante. Aqui, as declarações feitas sobre este assunto, principalmente com base na customização de carros. Neste contexto, deve notar-se que um número crescente de homens e mulheres afetados pelo Contergan

que vivem sós e, por conseguinte, devem conduzir o automóvel sozinhos, isto é possível, por exemplo para as pessoas com focomelia, quando um pedal está instalado. Um veículo a motor para conduzir a cadeira de rodas, bem como a assunção de custos de ajuste foram necessários para as necessidades existentes nas entrevistas e também criou-se um requerimento repetidamente levantado nos grupos de discussão. As necessidades de um automóvel devidamente equipado e financiado quase todos os participantes da entrevista e participantes como uma característica fundamental da qualidade de vida.

3.18.11 CONTATOS COM ÓRGÃOS, COMPANHIAS DE SEGUROS E MÉDICOS

Os contatos com as autoridades e seguradoras de saúde foram descritos a partir da maior parte das mulheres e homens afetados pelo Contergan como conflituoso. Isso especialmente, como mostraram as entrevistas e discussões, com um muito pouco, em parte percebida totalmente ausente da gestão da informação, queixaram-se destes então foram de forma consistente, não tem noção dos benefícios de compensação de mulheres e homens afetadas pelo Contergan, bem de uma possível ameaça para os sucessos de compensação. Em muitos casos, as pessoas com deficiência física são tratados como pessoas com deficiência intelectual. No contexto de tais estereótipos e distorções de percepção, a avaliação das necessidades de ajuda diferencial precisaria ser cancelada ao mínimo, a pessoas afetadas pelo Contergan experientes precisariam ser considerado em relação aos cuidados necessários em caso de dúvida. Por esta razão, é importante que os funcionários das autoridades revisem a sua atitude para com as pessoas afetadas pelo Contergan, bem como suas práticas para lidar com estas profundamente.

O contato com os médicos foi caracterizado como problemático no sentido de que os indicados para as complicações realmente não sei, este tratado incorretamente ou não. Há, como ficou claro nas entrevistas, as grandes diferenças entre os médicos no que diz respeito à regulação de terapias personalizadas, serviços de reabilitação e recursos. Alguns relataram um médico que reconhece explicitamente a pessoas afetadas pelo Contergan como especialistas em seu próprio direito e seus requisitos regulamentares correspondentes - As entrevistas mostraram que as pessoas afetadas pelo Contergan sei muito sobre a deficiência e este conhecimento para explicar ativos diferenciados.

3.18.12 DIFERENÇAS FINANCEIRAS E OS CONSTRANGIMENTOS FINANCEIROS

Especialmente para pessoas com deficiência, em que se trata de compensação, a quantidade de recursos financeiros em particular afeta. Mas os recursos financeiros suficientes são importantes não só em termos de segurança financeira, mas também no que diz respeito ao financiamento de serviços de assistência pessoal e de garantia da reciprocidade nas relações sociais.

Ao considerar a situação financeira é também lembrar que muitas vezes pessoas afetadas pelo Contergan financiar os serviços de reabilitação individuais si, o que demonstra mais uma vez o quão importante são os recursos financeiros suficientes

para a manutenção da independência. Todos os homens e mulheres afetados pelo Contergan ressaltaram que um montante financeiro definido deve ser fornecido sobre o uso de que cada pessoa pode decidir por si próprio. Como isso pode melhor avaliar o que eles precisam, eles possuem um conhecimento que não tem um membro da equipe da administração. Um catálogo de prestações em espécie foi considerada por unanimidade a ser muito problemática, porque as pessoas afetadas pelo Contergan são muito diferentes em suas exigências e necessidades. Todos os homens e mulheres afetados pelo Contergan falaram explicitamente sobre a necessidade de assistência - para poder regular individualmente, desempenho financeiro seria significativamente superior ao atualmente previsto.

3.19 SURDOS E DEFICIENTES AUDITIVOS

Surdos, mostram em comparação com o grupo deficientes auditivos ou pessoas afetadas pelo Contergan sem deficiência auditiva uma percentagem muito elevada de danos graves na cabeça e órgãos internos, o sistema músculo-esquelético, no entanto, é afetada em menor percentagem. Os danos subsequentes graves que estão associados com a dor grave e restrição de movimento e mobilidade, por conseguinte são menos acentuados do que no deficientes auditivos e não deficientes auditivos, e o grau de dor é também inferior.

Umo dano para os braços ou mãos está em 47% resp. 37%, um dano para as extremidades inferiores em 33%. Frequentemente existem malformações da coluna vertebral com 63%.

Deficientes auditivos mostram 79% das malformações dos braços, com 73% dos dedos e o polegar, e são danificadas em menor grau do que a pessoa em causa, sem perda de audição, mas quase duas vezes mais que as pessoas surdas nestas áreas. Danos nas pernas são proporcionais, 60%, quase duas vezes mais que surdo em deficientes auditivos. Danos à coluna encontrada no deficientes auditivos e pessoas afetadas pelo Contergan sem perda auditiva em 90%, significativamente mais freqüentes do que nos surdos.

Na área dos órgãos internos, os surdos são mais freqüentemente afetadas do que os outros dois grupos. Com uma freqüência relativa de danos aos órgãos internos de 75%, os surdos são afetados severamente, os deficientes auditivos seguem com 68%, as pessoas afetadas pelo Contergan sem perda auditiva com 55%. Malformações do ganho de órgãos internos em importância com a idade, os processos de envelhecimento mentir sobre os defeitos existentes e as limitações da função de órgãos e levar a uma maior perda de saúde.

A paralisia facial, a paralisia dos músculos faciais, ocorre em surdos com 64,6% duas vezes e meia mais propensas do que com deficientes auditivos. Para surdo será dificuldade adicional é que a malformação ocorre em ambos os lados em mais do que um quarto dos casos. Por paralisia dos músculos faciais, as expressões faciais, que desempenha na comunicação interpessoal é um papel muito importante, largamente compensado ou distorcida.

A deficiência visual ocorre em todos os três grupos. A percentagem mais elevada encontra-se na surdo com um total de 69,3%, em 55,1% dos casos, a deficiência

visual tem em ambos os lados. Cegueira ocorre neste grupo também na maioria das vezes, a participação relativa é de 8,7%.

Na metade do deficientes auditivos e em 43,8% dos não-deficientes auditivos também ocorre uma deficiência visual. Malformações da mandíbula e dos dentes ocorrer em surdos em mais de um terço dos casos, a fenda palatina impedimento de fala encontra-se em 18,8%, nos dois grupos de comparação, o valor de um dígito.

Para surdos são dano pré-natal proporcionalmente menos comum no sistema músculo-esquelético, que compensam os danos internos e os danos à cabeça. Surdos para dar 10% de dor mais forte nos ouvidos, os ouvidos e cabeça. Por causa de paralisias oculares ocorrem dor no pescoço porque a cabeça ao ler as linhas a seguir, ou o livro é passado para os olhos.

O problema dos deficientes auditivos difere significativamente daquela de surdos, porque eles escutam e podem, portanto, aprender a língua da audiência. O déficit de audição que sofrem de perda de sentir cada vez mais com a idade como uma perda, embora o desempenho de audição não diminui em tudo, mas a percepção acústica diminui. Os aparelhos auditivos são de nenhuma ajuda na perda auditiva unilateral, no entanto, como uma orelha via de condução aérea, os outros sons, neste caso através de condução óssea.

82% das pessoas surdas precisam de óculos, 42% de um aparelho auditivo. São 70% dos deficientes auditivos que precisam de óculos. O uso de óculos podem ter um impacto negativo sobre o lábio de leitura, como a presbiopia, por vezes causa problemas. Relativamente poucos (42%) precisa de um aparelho auditivo.

Os deficientes auditivos, em comparação com os resultados ouvinte diferentes no que diz respeito à educação e ocupação. A medida da capacidade de comunicar com o ouvinte decide no máximo sobre o grau em que conseguir.

13% dos surdos não têm diploma universitário e pontos quase metade contra uma escola secundária. No ensino médio, os três grupos estão igualmente representados com cerca de 25%. Um terço das pessoas com deficiência não-auditiva se formam na escola, igual um quarto de deficientes auditivos, os surdos são de apenas 2,2%. A aquisição de um ensino superior é muito estressante para os pacientes e requer um apoio acadêmico intensivo para os déficits na linguagem e habilidades de comunicação no equilíbrio com a audição.

Surdos afetadas pelo Contergan não tem 27% uma formação profissional, quase 50% tem uma formação e são dificilmente representados entre os acadêmicos, ao contrário aos dois grupos de comparação. Embora deficientes auditivos também têm problemas com a linguagem falada, mas a língua do ouvinte está familiarizado com eles. Você, assim como as pessoas afetadas pelo Contergan obtido um diploma universitário sem perda auditiva em 14%.

A percentagem de surdos desempregados totalmente com 44,2% e parcialmente surdos com 36,6%, bem acima da média para a amostra total, a incapacidade parcial é de 11,0%, aproximadamente a percentagem de surdos e deficientes auditivos. Não é só a dor e o desconforto que levam ao abandono da profissão, mas é a falta de comunicação no local de trabalho, o que garante que as informações importantes não alcançam as pessoas afetadas que fica cada vez mais isoladas no trabalho e não têm contatos sociais.

3.20 DANOS TARDIOS

Contergan causou danos pré-natais durante a gestação, na região do sistema músculo-esquelético e os órgãos internos. Natureza e extensão do dano vai ser determinada pela altura da administração da droga. Contergan prejudica todos os vasos no crescimento. Os efeitos tardios são para ser considerados como dano pré-natal que foram diagnosticados por razões diferentes, numa data posterior.

Baseado em uma pesquisa sistemática de relatórios clínicos e havia indicações de que o dano final em três áreas podem ser aceitos:

1. Danos de pré-natal ao sistema vascular

Há evidências de que os vasos são frequentemente de baixa espessura, de paredes finas e frágeis. Além disso, a densidade vascular pode ser reduzida, de modo que o fluxo sanguíneo é reduzido. O curso dos vasos, nem sempre é literalmente, de modo que deve ser esperado durante a cirurgia com gradientes vasculares atípicos. A coleta de sangue é difícil para muitos doentes, pulso e pressão arterial nem sempre são mensuráveis, ou em localização atípica.

Também pode haver uma malformação do sistema linfático, o que resulta em edema dolorosa, que são dirigidos por aqueles preocupados com as aplicações terapêuticas diárias de drenagem linfática com sucesso.

2. Danos pré-natais ao sistema nervoso

Sofrem denunciar um curso atípico e malformação dos nervos periféricos e de acordo com esta constatação de uma oferta atípica da periferia, com a formação de distúrbios sensoriais e motores.

3. Dano pré-natal aos músculos

Uma fraqueza muscular que aumenta e a redução da capacidade de exercício é relatado por uma alta percentagem de pessoas afetadas, eles aumentaram significativamente nos últimos três a cinco anos. Depois de um stress físico grave para as pessoas afetadas, os períodos de descanso obrigatórios não se estendem, como de costume durante algumas horas, mas muitas vezes através de um até vários dias. Na tensão muscular também não ser visível a partir das câibras musculares nos membros afetados são descritos em graus variados, a partir de finas contrações prolongadas rítmicas que permitem o movimento normal não contrações musculares dolorosas, condições tremor semelhantes, tensão de longo prazo que causam dor ou ocorrência de dor muscular durante o exercício.

Devido uma pesquisa orientada e diferenciada de pessoas afetadas pelo Contergan e o acesso aos registos médicos, pode-se presumir que pelo menos uma parte das pessoas afetadas podem ser no sistema vascular - artérias, veias e vasos linfáticos - e/ou do sistema nervoso e/ou os músculos em diferentes medidas foram prejudicados no pré-natal. Esses danos são comumente chamados de efeitos tardios, o termo é enganador, porque é pré-natal, planto danos moderados.

Uma vez que é um dano pré-natal neste tipo de ferimentos, não existe profilaxia primária ou tratamento causal. As consequências diretas e indiretas deste dano, no entanto, pode ser estimado em análise mais aprofundada, e diagnóstico e evitados

ou mitigados através de medidas adequadas. Para compreender a natureza e a extensão destes danos pré-natais e evitar ameaças potenciais das pessoas afetadas pelo Contergan é aconselhável uma investigação científica sistemática.

4 RESULTADOS DO ESTUDO DO QUESTIONÁRIO MÉDICO

Os clínicos gerais foram contatados, o paciente se tivessem a obrigação de manter a confidencialidade. Não tem complementares pro rata 69,4% dos médicos e 30,6% médicos na pesquisa, e os participantes têm afirmado com 87,1% como um campo de estudo Medicina Geral e Medicina Interna. Os cirurgiões ortopédicos foram representados por 6,5%. Médicos de todas as idades 35-84 anos que participaram da pesquisa.

Um terço dos médicos responderam positivamente à questão de saber se eles têm conhecimento especial de danos de Contergan. Além das publicações e palestras que tratam dos pacientes afetados pelo Contergan a fonte mais importante para a aquisição de informações. Os médicos entrevistados indicaram que adquirem conhecimento especial para o dano ao tratar pessoas afetadas pelo Contergan. Do ponto de vista dos médicos 82% das pessoas procuram regularmente ajuda médica.

4.1 DANOS DO CONTERGAN: SISTEMAS DE ÓRGÃOS AFETADOS E DESENVOLVIMENTO

Cerca de 90% das reclamações e problemas, que são apresentados aos médicos assistentes, que afetam o sistema músculo-esquelético, um terço dos órgãos cardiovasculares, e quase a metade dos afetados procuram o médico por problemas psicológicos. Estes resultados são amplamente consistentes com os resultados da pesquisa afetados.

As alterações que levam a uma deterioração da saúde para ser visto por cerca de dois terços dos médicos, durante cinco anos ou mais, cerca de um terço é chamado um período de dois a menos de cinco anos.

Foram observados primeiros danos subsequentes por dois terços dos médicos, pela primeira vez há cinco anos e mais um outro terço do período de dois a menos de cinco anos. A progressão da deterioração do estado é de 70,7% considerado lento por cerca de um quarto mais rápido. Estes resultados confirmam os achados de pessoas afetadas pelo Contergan daqueles que participaram do estudo.

4.2 DORES

83,3% dos médicos observar a dor em pacientes afetados pelo Contergan. A percentagem corresponde aos resultados da pesquisa das pessoas afetadas. Mais da metade dos entrevistados indicam que a dor vai ter muito tempo observado, dez anos ou mais. Dor observada de 22,9% para cinco ou mais anos, apenas 16,7% para dois a menos de cinco anos.

Um aumento de sintomas de dor é observada por dois a menores de cinco anos de quase metade dos médicos. Cerca de um terço do aumento observado na dor durante algum tempo, durante cinco anos ou mais.

Pouco mais da metade dos médicos indicam que a pessoas afetadas pelo Contergan tomam analgésicos, e que 77,8% são prescritos analgésicos não opioides, 14,8% do tipo leve e 7,4% em opioides fortes. Este resultado confirma a declarações das pessoas afetadas pelo Contergan que elas tomam medicação contra a vontade.

A necessidade de fisioterapia para alívio da dor e desconforto é confirmada por 91,8% dos médicos. A questão de saber se eles podem prescrever fisioterapia extensão suficiente na dor, confirmar apenas 27 dos 46 médicos que responderam a esta questão.

Cerca de dois terços dos médicos inquiridos reconhecem, de acordo com os resultados do estudo mostram que os sintomas da dor e da necessidade de assistência e aumentar a funcionalidade irá diminuir nos próximos anos.

4.3 DANOS TARDIAS

38 médicos fizeram declarações sobre os danos tardios, dos quais 42,1% chamados danos tardios nos vasos, 21,1% no sistema nervoso e 57,9% nos músculos. Um curso atípico dos vasos mencionados 10%. Cinco dos 40 médicos observaram um curso atípico de nervos no sistema nervoso periférico, como muitos têm provas documentadas de estrutura atípica dos PNS / SNC em procedimentos de imagem.

Perguntas sobre danos a longo prazo nos músculos foram respondidos por 39 médicos. Uma fraqueza muscular idade inadequada chamado cerca de meio treinabilidade reduzida de 69,2%, um desenvolvimento muscular atípico de 28,2%.

4.4 CUIDADOS DE PACIENTES AFETADOS PELO CONTERGAN

75,4% dos médicos confirmaram um custo maior para a oferta de pessoas afetadas pelo Contergan, porque muitas vezes eles precisam de outras formas de tratamento que a população geral.

Sobre a questão no caso da pessoa afetada pelo Contergan receber todas as terapias/ferramentas necessárias seguro de saúde por lei, 70,2% respondem com "sim". A questão seguinte é saber se o paciente pode pagar pelos serviços não cobriu-se com 61,5% responderam "não". Assim confirmada pelos médicos que o grau de serviços terapêuticos necessários para uma grande percentagem dos seus pacientes não é ideal.

Metade dos exames para os médicos indicam que a oferta de pessoas afetadas pelo Contergan paciente era inadequada. Como "muito bom" referem-se apenas 3,2% dos entrevistados cuidados médicos. Devido ao déficit de abastecimento e às crescentes queixas ir 24 de 27 médicos acreditam que as pessoas afetadas pelo Contergan vai se aposentar mais cedo do mercado de trabalho.

Como razão para a má qualidade do tratamento são principalmente mencionados um baixo orçamento para danos graves e múltiplas, e 96,7% são a favor da exclusão de pessoas afetadas pelo Contergan do orçamento.

Para o cuidado ideal são conhecimentos especiais para o dano e as medidas que conduzam a terapia ideal, é necessário. Os médicos que fazem o tratamento estão interessados em 67,2% uma educação superior, e 80% usariam um banco de dados

de Contergan com informações sobre Contergan, o dano e suas consequências de forma interativa.

5 JUNÇÃO DE PONTOS DE DANOS, DANO PRÉ-NATAL E SITUAÇÃO REAL.

5.1 PONTOS DE DANOS

O mapa de danos a localização e gravidade do dano pré-natal e formam a base para os serviços financeiros prestados aos beneficiários.

Com um número crescente de danos indica o número cumulativo sistemas de órgãos danificados pré-natal, bem como a respectiva extensão de cada tipo de dano. A tabela de pontos médicos pode ser encontrada na página da Fundação Contergan. O dano é dividido em ortopedia, interna, dos olhos e danos ENT são avaliados através de um sistema de pontos, que aloca um máximo de 100 pontos para cada um desses campos. Usando uma fórmula do valor total de pontos é calculado, o que determina o valor do subsídio mensal, remuneração do capital e bônus. Mais do que um máximo de 100 pontos não pode ser alcançado.

Os danos pré-natais são muito diversos, e ocorrem em muitas combinações diferentes. Eles são rastreados de volta até ao dia ou dias de doseamento do Contergan, durante a gravidez e o desenvolvimento do feto. A fase de desenvolvimento do embrião é crucial para a sensibilidade a substâncias nocivas.

O Contergan tem um efeito negativo sobre vasos em crescimento, a substância inibe o seu desenvolvimento. Este efeito é particularmente evidente em sistemas de órgãos em desenvolvimento rápido, mas não se deve esquecer que no estado pré-natal de todo o organismo está compreendido em diversos graus em crescimento.

Natureza e extensão dos danos pré-natais têm uma expressão individual de cada agente. O valor da pontuação total danos não diz nada sobre quais sistemas de órgãos são afetados em que medida, danos muito diferente pode numericamente obter a mesma pontuação danos. Por exemplo, se a surdez ou cegueira em ambos os lados ou paraplegia completa a cada 60 de dano. Um defeito cardíaco inoperável com insuficiência com 50 pontos, um a Amelie (ausência de braços) das extremidades superior e inferior com 44 ou Melhores 40 pontos de danos. Assim, o mesmo ou similar pontuação de dano muito diferentes podem ser observados.

Há estudos de casos concebidas para transmitir a diversidade de danos pré-natais e suas consequências no contexto dos pontos atribuídos de danos. O estado pré-natal é o estado real feito para o desenvolvimento de dano nos últimos 50 anos e mostrar as consequências e as necessidades individuais de explicar hoje. A seleção de gênero é aleatória. Os exemplos podem ser encontrados no relatório final.

5.2 DANOS PRÉ-NATAIS

No estudo, os danos não foram tidos em conta. O dano pré-natal foi registada como a base para as análises. O objetivo é detectar o estado atual de saúde, o que inclui o desenvolvimento de danos pré-natais e danos conseqüentes, que se

desenvolveram ao longo de cinco décadas, a incidência e a gravidade de desconforto e dor e as limitações funcionais resultantes ocorrentes.

Quase 90% de todas as pessoas afetadas pelo Contergan que participaram da pesquisa, mostram danos em vários graus nos braços e / ou mãos. Cerca de metade tem dano pré-natal indicados nas extremidades inferiores e da coluna vertebral. Entre 35% e 40% citam danos na cabeça - perda auditiva, paralisia facial, a deformação da mandíbula e nariz, as orelhas, fenda palatina - ainda mais danos aos olhos ou cegueira e danos nos órgãos internos. Estes últimos não são dano visível externamente, que ocorrem mais frequentemente associada a um dano grave para o sistema músculo-esquelético e contribuem para a redução da funcionalidade da expressão de uma capacidade reduzida.

5.3 SITUAÇÃO REAL

O objetivo do estudo é apresentar a situação atual no campo da saúde, a fim de obter os requisitos e necessidades. Dois processos diferentes determinar o estado atual do real:

1. O dano pré-natal e, especialmente, os do aparelho locomotor tornaram-se o excesso de carga e falhas no decorrer de 50 anos significativamente piores em termos de formação de osteoartrite grave ou destruição da articulação. Essas mudanças são geralmente acompanhadas de uma forma mais ou menos pronunciada sintomas de dor, como os tendões e os músculos adicionais também são afetados. O dano pré-natal devido ao carregamento impróprio da coluna levam a alterações graves que têm dor devido à compressão das raízes nervosas na formação de escoliose e cifose, ou a partir de um endurecimento pré existente do resultado da coluna vertebral. Os sintomas de dor, a perda da função das articulações e da tensão e da fraqueza dos músculos, conduzindo a um decréscimo significativo no desempenho e funcionalidade na área de danos pré-natais.
2. A restrição de movimento por dano pré-natal, por exemplo, os braços muito reduzido é compensado por um aumento da pressão sobre os sistemas de órgãos não afetados, por exemplo, aumentando o uso de pés, de modo que um aumento na autoemprego é conseguido. O uso excessivo e inadequado de carregamento dos sistemas de órgãos pré-natal não afetados a longo prazo também leva o danos articulares e musculares, dor e, conseqüentemente, a perda de funcionalidade. Este dano não foi originalmente adquirido nos sistemas de órgãos afetados são conhecidos como danos subsequentes.

Ela mostra um aumento de danos em várias áreas de danos. Nos membros inferiores, a diferença é de cerca de 7%, aqui trata-se de danos subsequentes, que resultam-se através de movimentos compensatórios nos quadris, pernas e pés, com braços curtos. Na coluna vertebral, há um aumento de 36%, o que é devido ao fato de que o uso excessivo e sobrecarga e carga inapropriada crônica dos membros danificados e por padrões de movimento compensatório levou a uma deformação da coluna vertebral. Na área dos órgãos internos, o crescimento de operadores é de cerca de 24%. Em parte, este aumento é devido ao fato de os danos pré-natais não

serem detectada cedo na infância, e uma outra parte, no entanto, deve-se ao fato de que a função afetada de pré-natal não pode ser compensada, tais como na insuficiência cardíaca, ou que, por exemplo, uma reduzida ingestão de fluido ao longo décadas, o rim saudável foi danificado. Deficiência visual e danos na região da cabeça (por exemplo, a perda da capacidade auditiva) demoram cerca de 5-7%. Isto não é em todos os casos para a habitual deficiência relacionada com a idade de visão ou audição, perda de visão, por exemplo, muitas vezes não são compensadas com óculos

5.4 GRUPOS DE DANOS E GRAVIDADE DO DANO

Em contraste com a classificação dos danos médica que leva em conta os domínios individuais do corpo e cada um da gravidade dos danos pré-natais, dez áreas de danos foram definidos no estudo, que formaram a base para posterior análise. O sistema baseia-se na condição real, a gravidade do dano é definido pelo número total de varia de danos cumulativos por pessoa.

Em mais um passo, a frequência relativa de ocorrência de dano das dez áreas foi avaliada em grupos de cada tipo de dano. Quase 90% dos entrevistados relataram danos nos braços. Em cerca de 60% dos casos, foram afetados pernas e quadris, a coluna com cerca de 90%. Quanto maior o número de danos de coexistente, quanto maior o grau de severidade do dano. Os grupos de dano para mostrar um grupo crescente de grupo gravidade do dano.

Os dois primeiros grupos de danos mostram uma intensidade de dano relativamente baixa, são principalmente afetados os braços e coluna vertebral. Se trata de pessoas duas vezes afetadas com braços relativamente longos que no dia a dia são na maioria independentes. Em caso de danos da coluna vertebral, geralmente há danos indiretos.

O terceiro e quarto grupo dano mostram um aumento muito rápido da gravidade do dano e a extensão dos danos nos dois grupos comparados. Ocorrer em metade a dois terços dos danos afetada nas pernas e quadris, danos aos órgãos internos são encontrados no quarto grupo dano já a três quartos das pessoas afetadas. A deficiência visual pode ser encontrada no quarto, os ferimentos da cabeça, o que inclui a perda de audição, cerca de um terço.

O quinto e o sexto grupo dano incluem pessoas afetadas pelo Contergan com danos graves em diferentes áreas, que pertencem principalmente ao quadruple feridos, um grupo que está muito severamente prejudicada devido ao encurtamento de braços e pernas e um mais dano adicional para os órgãos internos ou danos aos órgãos dos sentidos.

O sétimo grupo de danos inclui afetados com danos com danos para os braços, as pernas, a coluna vertebral, e a área de cabeça a 100%. Em cerca de metade ocorrer focomelia, em cerca de um quinto amelia as extremidades superiores. Surdez ocorre em cerca de um terço, a malformação dos órgãos internos e vista mostram um aumento de mais de 90%.

O oitavo grupo dano é muito pequena. Em tudo, há uma focomelia antes e amelia em cerca de um quinto dos membros inferiores são afetados em cerca de metade.

Surdez ocorre neste grupo em quase metade. Todas as outras áreas são afetadas a 100%.

Estas pessoas afetadas pelo Contergan severamente afetadas, correspondem com a nossa experiência em um grupo de pessoas quatro vezes afetadas gravemente ou surdos. Eles mostram não apenas os danos na região do sistema músculo-esquelético, mas também os órgãos dos sentidos e os órgãos internos. Este dano acumulado, em sua totalidade a séria perda de funcionalidade, o self, que provoca dor crônica severa, promover a ocorrência de doença mental.

5.5 FUNCIONALIDADE

Atividades apertados (AVD) são relevantes para cuidar, eles descrevem a ingestão de alimentos, cuidados com o corpo e de carência, e mobilidade. Atividades instrumentais (AIVD) são relevantes para a assistência, eles descrevem a preparação das refeições, limpar a casa e lavar a roupa, fazer recados, procedimentos administrativos ou visitas ao médico feito, o uso de automóvel próprio ou de transportes públicos, o uso de um PC ou telefone.

5.6 ATIVIDADES PRÓXIMAS AO CORPO

Nos grupos de dano de um e dois, a percentagem relativa desses aumentos de pessoas afetadas, os problemas em diferentes graus em atividades junto ao corpo aparecer em mais de um terço dos. Problemas com a ingestão de alimentos são encontrados apenas em pequena escala, a cerca de 10%.

Nos grupos de dano três e quatro têm já mais de metade das pessoas afetadas com problemas de diferentes graus de auto-cuidado e para vestir-se, cerca de um terço tem problemas com a alimentação. O aumento dos problemas com a ingestão de alimentos não é devida a problemas na área da boca, os músculos do maxilar ou da mandíbula, em primeiro lugar, mas em cada grupo de prejuízo claramente marcado encurtamento e deformidade dos braços e mãos, o que torna a alimentação difícil, especialmente em presença de osteoartrose dolorosa e limitações de habilidades motoras finas. Muitos doentes com reduziu significativamente pobre comer com a ajuda dos pés, com o aumento da artrite nas articulações da anca e joelhos, o processo é complicado.

Em grupos de cinco e seis dar cerca de dois terços afirmam ter dificuldades em auto-cuidado, pouco mais de metade tem problemas com a alimentação, no grupo de oito estão em causa. Três quartos do grupo de sete e oito têm problemas com o molho. O grau de encurtamento dos braços e do grau de deformação das mãos, bem como a mobilidade nos ombros e nas articulações de cotovelo são o principal fator de risco para a perda de independência de todas as atividades que são realizadas com as extremidades superiores encurtadas.

5.7 MOBILIDADE EM CASA E FORA DE CASA

Uma grande parte das pessoas afetadas pelo Contergan - mesmo na presença de um focomelia das pernas - são capazes de mover-se rapidamente em casa através do chão. Com um aumento da deformidade articular da artrite, fraqueza muscular e dor sintomas, mas essas habilidades adquiridas são cada vez mais perdido. Se os quartos foram personalizados pela conversão em função da deficiência ideal, os indivíduos são auto-empregados em muitas coisas. Dificuldade em andar na casa ocorrem em grupos de sete e oito em cerca de um terço, também no encurtamento grave de braços e pernas, uma locomoção na casa sem ferramentas é possível.

Possibilidades de uma vida parcialmente independente perdeu fora desse ambiente ideal adaptado. Por esta razão, existe um grande temor em uma casa de repouso para ser treinado, como as pessoas vivem em um ambiente que pode ser adaptado de alguma forma fisicamente a respectiva deficiência.

Mobilidade fora de casa torna significativamente mais dificuldades do que na câmara, em particular, é a matança tarefas mais pequenas, conduzindo a dificuldades com braços mais curtos. Os pés podem ser usados cada vez menos como uma ferramenta devido ao aumento da degeneração articular. Condução no ônibus também está bem preservada em marcha não é fácil, porque uma pessoa preocupada com os braços mais curtos e / ou mãos malformadas não pode prendê-lo. Portanto, as pessoas afetadas preferem dirigir seus próprios veículos.

5.8 ATIVIDADES ECONÔMICAS DOMÉSTICAS

As atividades econômicas domésticas causam esforço as pessoas afetadas pelo Contergan, mesmo com baixo dano. No grupo dano dois meio das pessoas afetadas têm indicado problemas na limpeza do apartamento. No cuidado da roupa, há três mais da metade do grupo dano, no grupo dos oito dano é de 100%.

O estresse físico e movimentos intensos e vigorosos levar à fadiga rápido, que agora muitas vezes requer tempos mais longos de recuperação ao longo de um dia ou dois. O mesmo se aplica a uma ocupação com carga de um lado, por exemplo através da utilização de um PC. Devido à limitação da motilidade e fraqueza muscular, o fluxo da vida cotidiana em termos de forças é muito mais complexa do que na população geral. Sobrecarga física crônica devido ao trabalho grave unilateral ou leva a uma rápida deterioração da condição física geral. Aqueles que têm a capacidade de proteger-se, suas habilidades e os sintomas de dor por mais tempo corre em sua maioria leves.

Preparar os alimentos requer, por uma força do outro lado, um grau mínimo de coordenação motora fina é essencial para preparar como legumes ou frutas. Cerca de metade das pessoas afetadas no grupo dano tem três problemas principais na preparação de refeições e frutas e legumes. 100% no grupo de dano, há oito.

5.9 CUIDADOS E NECESSIDADES DE ASSISTÊNCIA

Uma questão importante é a necessidade de cuidados, assistência e ajuda econômica doméstica e no financiamento e organização para lidar com a vida cotidiana. Particularmente são as pessoas afetadas pelo Contergan, seus parentes ou parceiros estão cada vez mais sobrecarregados com a assistência e cuidado e

que vivem em condições financeiras difíceis. As principais mensagens das entrevistas e grupos de discussão foram sistematizadas e servem como os dados coletados a partir dos questionários como base para a representação das necessidades em uma tabela, que pode ser vista no relatório final.

6 RECOMENDAÇÕES PARA O TRATAMENTO

Os resultados deste estudo de formar a base para as recomendações listadas abaixo. Como pode ser visto a partir dos dados, um aumento rápido nas alterações degenerativas inflamatórias e dor crônica grave é visível na maioria das pessoas afetadas pelo Contergan. Um terceiro está desempregado, uma alta percentagem será forçado nos próximos anos, para se aposentar mais cedo, porque a capacidade de exercício, redução do estado de saúde e condições de dor crônica não permitir a continuação da ocupação. A história da saúde de mulheres e homens afetados pelo Contergan está a um ponto de mudança, é urgentemente necessária uma rápida melhoria da oferta, bem como a rápida expansão do apoio.

6.1 APOSENTADORIA POR CONTERGAN

A aposentadoria por Contergan deve ser aumentada de forma significativa. Assim, é criada uma compensação eficaz para a perda de renda. Além disso, é essencial para o financiamento do custo mais elevado de vida devido ao aumento da saúde e as limitações funcionais.

A aposentadoria por Contergan é um instrumento fundamental para a segurança financeira. Mais da metade dos entrevistados indicaram que não poderiam manter a independência financeira, sem a aposentadoria por Contergan, juntamente com a aposentadoria por Contergan cerca de um terço deste não pode se manter por sua própria conta.

6.2 ASSISTÊNCIA

Deve ser garantida a assistência necessária e também são continuamente adaptado às necessidades atuais. Os membros não devem mais ser chamado para a assistência no futuro, a assistência deve ser prestada independentemente de qualquer família e de serviços financeiros próprios disponíveis.

Pessoas afetadas pelo Contergan precisam da habilitação da participação e de uma vida auto-determinada de serviços de assistência consideráveis. Estes são agora muitas vezes fornecidos por parentes e vizinhos. Este já não será possível, no futuro próximo, pois os pais podem não aceitar serviços de assistência relacionados com a idade e os filhos saem de casa para construir a sua própria existência. Além disso, os serviços de assistência aumentarão ainda mais no futuro, pois o estado funcional de mulheres e homens afetados pelo Contergan irá piorar ainda mais. No momento atual de serviços de assistência profissional são muito difíceis de acessar e também muito caro. A organização das várias formas de assistência é uma trabalhadeira enorme por causa do envolvimento de operadora diferente.

6.3 MANUTENÇÃO DA EMPREGABILIDADE

Através do aumento significativo da assistência pessoal, através da implementação de sistemas de assistência técnica, através de ofertas de prevenção e reabilitação, bem como opções no que diz respeito ao volume de tempo de trabalho que a empregabilidade das mulheres e dos homens afetados pelo Contergan permanece. Nos casos em que homens e mulheres afetados pelo Contergan são forçados através da sua saúde a se aposentar do mercado de trabalho, deve-se atentar ao maior número possível de compensação pela perda de rendimento para evitar constrangimentos financeiros iminentes.

A situação atual de saúde das pessoas afetadas pelo Contergan é que muitos deles antes da questão de saber se e em caso afirmativo de que forma uma ocupação pode ser continuado. A manutenção do emprego é procurado por muitos, não só por causa do aumento da independência financeira associada, mas também por causa do aumento das oportunidades de participação. A empregabilidade é cada vez mais vulnerável a restrições de saúde, bem como por uma redução em termos de funcionalidade. Mas há sempre homens e mulheres com a afetados pelo Contergan, que continuam o seu trabalho, apesar da elevada carga da saúde, pois a tarefa de trabalho estaria associada com perdas financeiras graves.

6.4 MOBILIDADE

É de garantir a aquisição das mudanças exigidas pelo automóvel, acessórios extras de invalidez e de conversão de automóvel, independentemente de o automóvel ser usado para negócios ou apenas para lazer ou aposentadoria. Uma vez que os automóveis têm de cumprir requisitos especiais para a reabilitação de um subsídio para o custo de compra de automóvel deve ter lugar. Para uma utilização sem barreiras de espaço de estacionamento para deficientes pessoas afetadas pelo Contergan é fornecer com um passe de estacionamento para carro. Nos casos em que não há nenhuma licença, deve-se assegurar a concessão de assistência para direção ou reembolso de serviços de transporte ou faturas de táxi, para garantir a participação.

O equipamento com um automóvel representa para as pessoas afetadas pelo Contergan uma condição fundamental para a preservação da mobilidade e participação.

6.5 MEDIDAS DE REFORMA

Deve ser feita com medidas de reconstrução de apoio financeiro, a fim de fazer uma contribuição adicional para a autonomia e participação.

O desenvolvimento de danos pré-natais, como resultado do dano fez com que no apartamento e as condições de vida, barreiras adicionais surgem.

6.6 REABILITAÇÃO

Deve ser assegurado o fornecimento de pessoas afetadas pelo Contergan com serviços de reabilitação ambulatorial ou hospitalar. Deve ser assegurado que a percepção da necessidade de reabilitação das pessoas afetadas pelo Contergan é

estabelecida e totalmente implementada. As medidas de reabilitação precisam estar em conformidade com os requisitos específicos de pessoas afetadas pelo Contergan. Isso também afeta as características espaciais, bem como a prestação de ajudas apropriadas e assistência adequada, bem como de reabilitação adequada e equipamentos de ginástica. Médicos e enfermeiros devem ter as qualificações profissionais e experiência para proporcionar cuidados às pessoas afetadas pelo Contergan de forma adequada. A estabilização do estado de saúde e funcional deve ser o objetivo de todas as medidas.

6.7 MEDICAMENTOS

O dano pelo Contergan verificada deve ser suficiente para justificar que o paciente não é classificado como uma regra, e, portanto, não se enquadra no regulamento de orçamento de serviços médicos. Isto inclui a emissão de receitas de longo prazo para a fisioterapia, massagem, drenagem linfática, osteopatia, etc., para garantir os melhores cuidados. A chave ICD implementada para o Contergan deve ser desenvolvida ou diferenciada.

6.8 FERRAMENTAS

O fornecimento de pessoas afetadas pelo Contergan, com o equipamento necessário deverá ser assegurada sem custo financeiro e, possivelmente, com o processo de aplicação simplificada para as pessoas afetadas.

O recurso precisa de pessoas afetadas pelo Contergan não atender muitas vezes as ferramentas pelo seguro de saúde obrigatório. O cuidado de mobilidade deve ser perfeitamente adaptado para os mais recentes padrões tecnológicos e a natureza específica do dano. Para garantir a capacidade de trabalho e de mobilidade e participação, deve ser prestado em caso de uma falha técnica no curto prazo, um dispositivo de substituição.

Quando as pessoas afetadas pelo Contergan com danos aos ouvidos e / ou olhos tecnicamente aparelhos auditivos e equipamentos avançados personalizado deve ser assegurada. No caso de um reparo, uma segunda unidade deve ser fornecida a curto prazo, com isso são asseguradas a audição e a visão.

6,9 DENTES, IMPLANTES, LIMPEZA DENTAL PROFISSIONAL, CIRURGIA

Em todas as pessoas afetadas pelo Contergan no caso dos implantes dentários devem ser criados. Uma vez que as companhias de seguros não são obrigados a financiar os implantes, estes custos devem ser de outra forma reembolsados. Para o tratamento ortodôntico, uma recomendação semelhante se aplica. O custo para limpeza de dentes profissionais, que não são cobertos pelo segura saúde, devem ser reembolsados no número necessário de consultas por ano, para garantir por meio desta medida preventiva a manutenção dos dentes.

6.10 CUIDADOS DE SAÚDE

Devem ser construídos centros multidisciplinares de excelência, onde devem ser referências em relação de instalações existentes focando os cuidados de pessoas afetadas pelo Contergan. Não deve ser estabelecido um ambulatório especializado e atendimento hospitalar. O aumento do tempo e gastos com pessoal, que resulta da natureza e da gravidade do dano deve ser considerada no financiamento dos serviços de saúde.

Estes centros de excelência devem servir de contato para todas as necessidades de saúde e psicossociais das pessoas afetadas pelo Contergan.

Além disso, as ofertas de treinamento de cuidados CME e formação contínua focando todos os aspectos de danos pelo Contergan devem ser mantidas para médicos, dentistas e terapeutas que tratam com os pacientes afetados pelo Contergan.

6.11 CUIDADOS

O perfil de cuidados da pessoa afetada pelo Contergan difere significativamente do perfil de doentes crônicos, sobretudo do dos idosos. Serviços de cuidados devem ser suficientemente especializados para lidar competentemente com os requisitos apropriados. Existem incentivos para atingir tal especialização dos serviços de enfermagem. Os parentes de homens e mulheres afetados pelo Contergan devem dispensar financeiramente no caso de vários serviços, que aumentam a partir do perfil de cuidados específicos de mulheres e homens afetados pelo Contergan.

Também com atendimento especializado através da assistência, os serviços de tratamentos podem ser relevantes, se a necessidade de cuidados próximos ao corpo não for coberta ou se tratamento for necessário. O assistente de cuidados, por um lado, por outro lado - Neste caso, ambas as formas de suporte deve complementar ao outro perfeitamente para compensar a funcionalidade reduzida.

Na implementação de uma nova assistência deve-se atentar, que as mulheres e homens afetados pelo Contergan não podem que aceitar nenhum cortes de benefício.

6.12 DANOS SUBSEQUENTES

Devido à grande importância dos danos subsequentes para a situação da saúde e a independência destas partes interessadas, elas deverão ser reconhecidas, além do dano pré-natal verificado.

Dado que nas últimas décadas se têm desenvolvido danos subsequentes em quase todas as pessoas afetadas pelo Contergan e, em alguns casos, elas são prejudicadas por dores e restrições funcionais, é proposto, sem alterar o processo de pontuação já existente, a introdução de um aumento a curto prazo da pontuação danos de 10 a 30 pontos curta. Para 39,99 pontos de danos poderia ocorrer, por exemplo, um aumento de 10 pontos de danos, até 79,99 cerca de 20 de pontos de danos e, a partir de 80 pontos de danos, 30 pontos de danos.

Podem surgir danos subsequentes muito graves em função dos órgãos reprodutivos ausentes ou malformados (infertilidade, problemas de parceria, stress mental) ou anomalias de órgãos internos, como os rins (insuficiência renal

necessitando de diálise). Sugere-se que esses danos graves sejam considerados separadamente, sem alterar o processo de pontuação existentes.

6.13 OS CHAMADOS DANOS TARDIOS

Deve ser criada uma investigação científica sistemática pré-natal, mas os danos recentemente descobertos (os chamados IBNR) deverão ser alinhados, com foco em uma malformação dos vasos sanguíneos, nervos e músculos. O desenvolvimento de critérios para a existência de tais danos pré-natais é um pré-requisito para a detecção e reconhecimento de danos. O registro para o sistema médico de pontos e a compensação deve ser assegurados num prazo apropriado.

6.14 SISTEMA DE PONTUAÇÃO MÉDICA E VALORES DO DIAGNÓSTICO

Danos pré-natais, que não estejam incluídas no sistema de pontos médico, devem ser completadas e os números de diagnóstico obtidos, como por exemplo, um túnel do carpo malformado ou danos subsequentes. Uma outra atualização e expansão do sistema do pontos deve ser possível a qualquer altura, para se poder registrar no catálogo os danos pré-natais, que foram descobertos já tardiamente, bem como por exemplo, os chamados danos tardios.

6.15 PONTOS DE DANOS

Deve ser analisada a atribuição médica do dano causado por Contergan para a aposentadoria mensal. Com o aumento da extensão do dano, a necessidade de cuidados, assistência médica e auxiliares aumenta. Por encerrando 45 pontos de dano, o respectivo valor absoluto dos pontos individuais de danos para diminuir em mais da metade para o gravemente ferido.

Até agora, o aumento nos valores de pensão por Contergan ocorre em incrementos de 5 pontos até 44,99 pontos por dano, a partir de 45 pontos nenhum outro aumento é fornecido. Uma possibilidade seria escalonar o dano à parte, como a tampa com uma pontuação máxima possível de 100. O dano pode ser emitido de acordo com a tabela de pontos médico; o número máximo pode ser aqui dispensado. A fórmula anteriormente utilizada para calcular o número de pontos deixaria de ser utilizada, uma vez que o número de pontos de danos pode ser em excesso de 100 pontos. Uma manutenção da cobertura seria injusta com a pessoa afetada. O valor de cada ponto de dano deve ser o mesmo para todos os casos de danos. A padronização deve ser implementada a curto prazo.

O levantamento da graduação e da limitação, bem como a unificação do valor pontos exigirá uma revisão correspondente do montante das pensões.

6.16 BANCO DE DADOS

Deverá ser criado um banco de dados, ao qual tenham acesso as pessoas afetadas, os médicos/dentistas e enfermeiros, para inserir informações sobre os danos e suas consequências, riscos e, assim, obter melhor tratamento, reabilitação e cuidados e experiência básica e divulgá-las. Devem ser fornecidas, por exemplo,

informações sobre os médicos/dentistas na região que têm experiência com os problemas específicos de saúde das pessoas afetadas pelo Contergan com formas de terapias comprovadas, bem como serviços de reabilitação a internação especializada e ambulatorial. Este banco de dados deve garantir uma melhoria na assistência médica através da aquisição de conhecimentos específicos por médicos e terapeutas.