

Aantekeningen Duits rapport Universiteit Heidelberg

2^e onderzoek t.b.v. 4^e Contergan wetswijziging d.d. 12-02-2016

Wegens de 4^e Contergan wetswijziging heeft de Duitse universiteit te Heidelberg in opdracht van de Contergan stiftung een vervolgonderzoek verricht naar de huidige levensomstandigheden en speciale –behoeften, zowel op persoonlijk als zakelijk vlak en gerelateerd naar het aantal erkende schadepunten. Eind augustus 2015 heeft men hiervoor vragenlijsten naar alle in Duitsland wonende Softenon slachtoffers (sos) verzonden, waarna 1011 respondenten (51% man/49% vrouw) deze ten behoeve van de studie (anoniem) aan de Universiteit Heidelberg hebben teruggestuurd.

Zie hieronder enkele bemerkingen/notities in het NL uit dit rapport. Voor gehele rapport zie

File: "16.02.14._Gutachten_an_die_Conterganstiftung.Institut_fuer_Gerontologie_der_Universitaet_Heidelberg)"

Conclusies - In de afgelopen 5 jaar (2011-2017)*

* (vergelijkbaar met de uitkomsten van eenzelfde studie in de U.K. en andere landen)

- **Ouderdomsproces bij de sos sterk versneld (vertaling van p22-23):**

Gezonde jonge mensen hebben een psychische reserve van hun gestel, die het 10-voudige van de in de ouderdom benodigde functionaliteit kan zijn, waardoor men in staat is, ook extreme prestaties het hoofd te kunnen bieden. Vanaf 30 jaar treden psychologische ouderdomsprocessen in werking, wat betekent dat tot 70 of 80 jaar, de functionele cellen van het organisme, b.v. levercellen, spiercellen, zenuwcellen, worden afgebouwd en door bindweefsel of vetcellen worden vervangen met gemiddeld 0,5 – 1,5% per jaar, doch met wezenlijke verschillen tussen individuen. Op hogere leeftijd gaat dit verlies aan functionele cellen sneller. Gezonde mensen merken bijna niks van deze celafname en functieverlies van afzonderlijke organen, aangezien zij het verlies met hun psychologische reserves kunnen compenseren. Ook wanneer deze reserves aanzienlijk afgenomen of uitgeput zijn, kan noch een relatief normaal leven worden geleid, weliswaar alleen in een beschermde omgeving, d.w.z. er mogen geen extra belastingen zoals extra fysieke of psychische belastingen of ziektes optreden, want deze kunnen tot een decompensatie van het gestel leiden. Verdere belasting en decompensatie leiden – bij vergaande uitgeputte psychologische reserves – tot nog meer functieverlies en beperkingen; dit proces merkt men vooral op hogere leeftijd. Dan wordt bij ziektes de nog aanwezige psychologische reserve door middel van biologische factoren ingeschat: hiertoe behoren de leeftijd, de gelijktijdige of eerdere ziektes, de medicatie. Sos beginnen ingevolge het prenatale effect van Thalidomide, een middel met duidelijke werking op het gestel, hun leven met beperkingen en een tekort op het gebied van psychologische reserves. Ze kunnen zware taken niet in dezelfde mate als een gezond mens het hoofd bieden. Het psychologische ouderdomsproces verloopt bij hen in gelijke mate af zoals in de niet beperkte algemene bevolking, maar het leidt wegens de veel mindere psychologische reserves duidelijk eerder tot decompensatie, functieverlies en verdere beperking. Sos hebben sinds hun jeugd strategieën ontwikkeld, om de verminderde psychologische reserves te compenseren, die bij de algemene bevolking pas op een duidelijk latere leeftijd te zien zijn.

Denk aan de volgende strategieën:

- a. aanpassing aan fysieke veranderingen door wijziging doelen, wensen en verwachtingen.
- b. optimalisatie met een versterking en inzet van bestaande nog overblijvende middelen.
- c. compensatie, tezamen met de poging nieuwe bekwaamheden of bewegingsvormen te ontwikkelen en door training functionele verliezen te compenseren.

Wegens hun schade en de vroeg uitgeputte psychologische reserves bereiken sos veel vroeger hun fysieke grenzen waardoor functieverlies, toenemende beperkingen en in het gebied van interne organen ziektes op, die bij de algemene bevolking pas 20-30 jaar later te zien zijn. Dit is uit het overzicht in het kader van de evaluatie eenduidig naar voren gekomen. Pijnklachten, vermindering van fysieke belastbaarheid en inperking van de mobiliteit bepalen de oude dag van deze vergelijkenderwijs jonge groep mensen.

Daarbij valt op, dat tegenwoordig alle sos in meer of mindere mate met genoemde beperkingen en ongemakken te maken hebben.

Dat betekent ook, dat de overduidelijke verscheidenheid in prenatale schade, zoals vastgelegd in de verschillende schadepunten, in deze kenmerken niet herkenbaar is. Pijnklachten, functiebeperking, verminderde fysieke belastbaarheid is van toepassing op alle groepen; ook de sos met de minste schadepunten hebben intussen te maken met een hoge mate van beperkingen, die ook bij hen de verworven lage psychologische reserves aanspreken.

- De meeste sos zijn genoodzaakt tot arbeidstijdverkorting of functiewijziging ter ontlasting, om pijn te verminderen of langer functionaliteit te kunnen behouden, sommigen overwegen een langere onbetaalde vakantie op te nemen om bij te komen of voor noodzakelijke therapie. 50% is medisch afgekeurd / gestopt met werken. In 2012 was nog 63% van de sos aan het werk.
- Opvallend is dat de sos met de minste schadepunten, waardoor een hogere fysieke belasting in hun dagelijkse “normale” leven mogelijk was, nu een toename in de prenatale beperkingen (vervolgschade) en meer functionaliteitsverlies (gevolgschade) hebben. De groepen met de minste schadepunten zijn kleiner geworden en de groepen met de meeste groter. Deze toename laat zien dat de Conterganstiftung (Medische Commissie) nu beter en preciezer de prenatale schade erkent, hetgeen mogelijk ook aan het positieve resultaat van revisie-aanvragen is toe te schrijven (p23). B.v. erkende vervolgschade: Carpaal tunnel syndroom, ontbrekende of misvorming van evenwichtsorgaan (een- of tweezijdig), afwijkingen in bloedvaten/zenuwbanen aanleg,
- Compensatie: Proberen nieuwe vaardigheden of bewegingspatronen te ontwikkelen en door training functionele verliezen te compenseren.
- Vanwege schade en vroeg uitgeputte psychische reserves bereiken sos veel sneller hun fysieke grenzen waardoor functieverlies, extra beperkingen en inwendige medische problemen, die bij de algemene bevolking pas 20 - 30 jaar later zichtbaar zijn. Gevolg: pijn, minder fysieke belasting mogelijk, inperking mobiliteit => vroegere ouderdom. **NB: Dit geldt voor alle sos in meer of mindere mate!**

Pijnklachten (p24-25) => idem resultaten in U.K. studie

Bij sos kunnen pijnklachten zeer uiteenlopende oorzaken hebben. De prenatale orthopedische schade leidt, als gevolg van overbelasting of verkeerde belasting door compensatie, tot een verhoogde aanleg tot artrose in de gewrichten en heeft tevens invloed op gewrichtsbanden (ligamenten) en spieren; er ontstaan zeer pijnlijke spierspanningen. Door de dagelijkse verkeerde belasting in de bewegingspatronen, die de bestaande beperkingen moeten compenseren, worden ook gezonde lichaamsdelen aangedaan, waardoor gevolgschade ontstaat (secundaire schade). Pijnklachten die bij gevolgschade optreden, onderscheiden zich niet van de pijnklachten, die in de prenataal beschadigde gebieden (primaire schade) langdurig optreden. Er komen pijnklachten bij, die door compressie van perifere zenuwen ontstaan, b.v. als gevolg van osteoartrische processen in de wervelkolom die behoren tot de zwaarste pijnsymptomen. Zie voor details pijnniveaus vs. aantal schadepunten: grafiek 5 op p25.

In de steekproef van dit onderzoek geven 80,6% van de sos aan, pijnklachten te ervaren. Slechts ¼ van de sos wordt hiervoor behandeld, een duidelijke onder verzorging. Belangrijkste redenen (p26-27) zijn dat men geen geschikte therapeut kan vinden of omdat deze niet vergoed wordt door de zorgverzekering (financiële reden). Daarnaast bestaat er de angst voor artsen (trauma's), vaak hebben ze leren leven met de klachten of vinden ze deze nog niet ernstig genoeg voor pijnbestrijding, mede door angst voor medicatie. Daarom kiezen de sos vaak eerst voor (alternatieve) therapieën waarbij ze veel baat hebben (80% kies voor fitness/fysio – voorheen heilgymnastiek – en massage).

Pijnbestrijding/therapieën bij respondenten (sos)

(Behandelingen, die de zorgverzekeraars voor deze groep zouden moeten vergoeden):

P32/vraag 79 in de vragenlijst: “zijn er door de Softenonschade periodieke (medische) behandelingen noodzakelijk?” De volgende zaken werden door de respondenten (sos) aangeduid:

- Ambulante specifieke medische verzorging & verpleging
- medicatie (angst!)
- fitness / fysiotherapie ("heilgymnastiek")
- massage
- lymfedrainage
- osteopathie
- chiropractor
- acupunctuur
- ergotherapie
- manuele therapie
- warmtetherapieën / sauna
- Balneotherapie (een kuurprogramma: combinatie van hydrotherapie, elektrotherapie en fysiotherapie, toegepast bij reuma en overige spier- en gewrichtsklachten, revalidatie en ter ontspanning)
- psychische en traumatherapie, psychosomatische revalidatie
- professionele mondverzorging
- podotherapie/manicure

P32/vraag 82 in de vragenlijst: “zijn er door de Softenonschade eenmalige (medische) behandelingen noodzakelijk?” De volgende zaken werden door de respondenten (sos) aangeduid:

- Orthopedisch-chirurgische ingrepen
- Ambulante Revalidatie
- permanente Revalidatie
- Reisgenoot bij Reha/Kuur
- Tand: vullingen, bruggen, implantaten, kronen
- Kaakchirurgische ingrepen

P33/vraag 85: „Heeft u behoefte aan behandelingen voor psychische problemen?“.

De volgende zaken werden door de respondenten (sos) aangeduid:

- Medicatie
- Gedragstherapie
- Dieptepsychologie therapie
- Traumatherapie
- Psychosomatische Reha
- Opname in een dagkliniek
- Ziekenhuisopname
- Alternatieve methode

Het begrip “traumatherapie” werd hier gebruikt, aangezien dit begrip zeer vaak door sos, zowel mannen als vrouwen, gebruikt werd en daarom zijn deze persoonlijke wensen ten aanzien van speciale voorzieningen in de lijst van “specifische Bedarfe” opgenomen. Zie details van deze evaluatie in tabel 7 op p33.

Psychotherapie (p39):

Het vergelijkenderwijs hoge aantal sos die psychotherapeutische hulp hebben gevraagd (of van plan zijn te nemen) wijst erop, dat sos een verhoogd psychisch kwetsbaarheidsrisico lopen, dat niet alleen door de schade en de daaraan gerelateerde beperkingen en pijnklachten veroorzaakt wordt, maar ook door de nasleep van zeer stressvolle gebeurtenissen en ervaringen in hun kinderjaren en jeugd. Voor deze traumaverwerking, alsmede voor de huidige problemen (b.v. pijn, zorgen over de toekomst) wordt een psychotherapeutische behandeling dan gekozen, wanneer psychische storingen opgetreden zijn of dreigen op te treden (preventief, om hun veerkracht verhogen, waardoor verwerking van en omgang met belasting/problemen gemakkelijker is).

Het is absoluut mogelijk dat een psychotherapeutische behandeling ook noodzakelijk blijkt, wanneer hiervan reeds eerder gebruik is gemaakt. Door actuele gebeurtenissen en ervaringen kunnen eerdere stress of trauma gereactiveerd worden, hoewel deze al relatief goed verwerkt bleken te zijn. Bovendien kunnen zich volledig nieuwe zorgen en problemen ontwikkelen, die gezien de verminderde weerstand (b.v. door zware pijn- en functionele beperkingen) zonder psychotherapeutische hulp niet echt overwonnen en verwerkt kunnen worden. En tenslotte kunnen de gezondheidsrisico's zodanig toenemen, dat iemand wel psychotherapeutische hulp nodig heeft om met deze belasting beter te kunnen omgaan. Met het oog op de psychotherapeutische verzorging moet worden benadrukt, dat qua vergoeding alleen de zorgverzekeraars hiervoor in aanmerking komen, niet de Conterganstiftung. Bij de ziektekostenverzekering moet men er alles aan doen, zodat deze hoge psychotherapeutische noodzaak voor sos ook daadwerkelijk door de zorgverzekeraars vergoed wordt, ook wanneer een sos reeds eerder behandelingen vergoed heeft gekregen.

Inperking fysieke belastbaarheid: => idem resultaten in U.K. studie

Dat de fysieke belastbaarheid in de afgelopen jaren duidelijk is afgenomen, was reeds de conclusie in de eerste Heidelberg studie in 2012, alsmede de noodzaak van meer rustpauzes na fysieke inspanning vanwege de langere herstelperiode. Deze snelle toenemende inperking van de fysieke belastbaarheid leidt bij de sos tot een vermindering van fysieke activiteiten, alsmede een duidelijke behoefte aan meer ondersteuning en assistentie (P.A.) nu ze ouder worden => afname zelfstandigheid en bovendien het gevaar, dat ze minder kunnen deelnemen aan activiteiten. => preventief ingrijpen is hierbij noodzakelijk.

Zie details "wezenlijke/zware inperking in % versus 30, 4 jaar geleden en nu" in grafiek 6, pag. 28.

Verandering in functionaliteit: 30 jaar geleden vs. nu => idem resultaten in U.K. studie

De pijn, inperking fysieke belastbaarheid, spierzwakte & verkramping en de inperking van de beweeglijkheid tezamen leiden tot een duidelijk verminderde functionaliteit. Daarbij zijn in toenemende mate ook de compensatiereserves getroffen => worden steeds minder, compenseren wordt steeds lastiger, waardoor de fysieke kwetsbaarheid duidelijk toeneemt. Verdere fysieke (en niet alleen door orthopedische schade!) & psychologische achteruitgang / kwetsbaarheid.

Het proces van inboeten op functionaliteit is in de afgelopen 4 jaar duidelijk versneld en toegenomen, hetgeen de respondenten (sos) duidelijk aangeven. Er is specifiek gevraagd naar de volgende (dagelijkse) activiteiten: douchen, aankleden, toiletgang, lopen, traplopen, kleine boodschappen doen, artsbezoek, gebruik openbaar vervoer, autorijden, koken, huishoudelijk werk/schoonmaken, telefoneren, PC-gebruik of vergelijkbare apparatuur. Zie details "inperking functionaliteit versus 30 jaar geleden" in grafiek 7, pag. 30.

Huidige problemen/angsten (p44-46):

- Vooral de druk door fysieke, psychische en gezondheidsproblemen. Zeker voor de nog werkende respondenten (sos) die tevens angst hebben al snel niet meer aan de functie-eisen te kunnen voldoen.
- Het lichaamsgevoel van sos is op geen enkele wijze vergelijkbaar met dat van hun leeftijdsgenoten. Het eigen lichaam wordt door een duidelijke meerderheid van sos als een "belasting", als "onaangenaam" en/of "oud" omschreven. Dit fysieke gevoel is in de afgelopen jaren toegenomen en er is meer en meer angst/overtuiging ontstaan, in de toekomst – mogelijksterwijs al in de nabije toekomst (de komende 5 jaar) – niet meer in staat te zijn met de fysieke, psychische en gezondheidsproblemen om te kunnen gaan of een zelfstandig, creatief en productief leven te leiden.
- In deze context heeft een meerderheid van de respondenten (sos) de "gevolgschade" genoemd (en deze ook zeer uitvoerig beschreven), met de negatieve invloed op de fysieke prestaties, die op deze schaal niet voorzien was.

De auteurs van het rapport stellen de volgende definitie van “specifischer Bedarfe” voor:

„Specifische Bedarfe” omvatten alle manieren van ondersteuning waarop iemand is aangewezen, teneinde hun zelfstandigheid, autonomie en sociale deelname te kunnen behouden of te herstellen.” => preventieve functie!
Onder “Specifische Bedarfe” vallen alle apparatuur, voorwerpen, middelen, programma’s en therapieën, waarmee de sos hun beperkingen kunnen compenseren en daardoor hun zelfstandigheid en deelname zo lang mogelijk kunnen verwezenlijken.

Door de grote verschillen in prestatievermogen en beperkingen (schade), alsmede de levensomstandigheden en omgevingsomstandigheden, is voorzichtigheid geboden bij het generaliseren van “specifische Bedarfe”.

Tevens moet worden opgemerkt dat in het verdere ouderdomsproces de relatie tussen kwetsbaarheid en compensatiereserves meer en meer verschuift: Gevolgschade aan de gewrichten van ledematen, die ter compensatie werden gebruikt, leiden ertoe dat de kwetsbaarheid verder toeneemt en tegelijkertijd de compensatiebron (vindingrijkheid) afneemt, waaraan niet alleen het verder afnemen van de zelfstandigheid verbonden is, maar ook een toename aan specifieke hulpmiddelen/voorzieningen.

Deze toename aan specifieke middelen is zeer verschillend, afhankelijk van hoe sterk de kwetsbaarheid is verhoogd en de vindingrijkheid/behendigheid is afgenomen.

- Persoonlijk op maat gemaakte hulpmiddelen en voorzieningen ter bevordering en langer behoud van zelfstandigheid, mobiliteit, sociale deelname en meer autonomie. B.v.: aankleedstokje, in de huishouding, kleding-, woning-, rolstoel- en autoaanpassing, PC/werkplek (hoog-laag tafel, muis, spraakherkenning e.a. software/etc.), slaapkamer (elektrisch bed, traagschuimmatras) => levenskwaliteit verbeteren.
- Behoeftte aan technische hulpmiddelen stijgt door functionaliteitsverlies.
- Veel arbeidsongeschiktheid onder sos door verlies compensatiereserves, door niet langer op de arbeidsplek de beperkingen te kunnen compenseren. Mobiliteit is/blijft belangrijk, moet gestimuleerd worden
=> Auto-aanpassingen (steeds meer) noodzakelijk, maar probleem is: géén vergoeding voor niet-werkenden!

Overige conclusies/aanbevelingen rapport (NB!):

- ⇒ Het verplegingsprofiel van sos onderscheidt zich duidelijk van andere chronische patiënten (m.n. ouderen).
Aanbeveling: multidisciplinair expertise centra voor sos opzetten met gespecialiseerde ambulante of lokale verzorging en/of revalidatiemogelijkheden, die tevens het centrale aanspreekpunt zijn voor alle gezondheids- en psychisch-sociale belangen van sos.
- ⇒ **Aanbeveling:** er moet een databank (portaal/website) komen waarin de behandelaars en verzorgend & verplegend personeel van sos toegang krijgen om informatie op te zoeken over de specifieke Softenon schade, de gevolgen, de daarmee verbonden risico’s en optimale therapie, revalidatie en zorg. Zij kunnen zo op een interactieve manier ervaringen vastleggen, uitwisselen en doorgeven.
- ⇒ Sos niet als “standaard” classificeren teneinde niet onder de budgetteringsregels voor medische aanvragen te vallen, alsmede verstrekking van chronische machtigingen voor fysiotherapie, massage, lymfedrainage en osteopathie om een optimale verzorging te waarborgen.
- ⇒ Sos hebben bovengemiddeld kans op:
 - Coronaire hartziekte
 - Beroerte
 - Diabetes Mellitus (insuline noodzakelijk)
 - Osteoporose
 - Hypertonie/hoge bloeddruk * => lastig/on nauwkeurig meten bij sos is een probleem/extra risico.

P71-72: De prenatale veranderingen aan bloedvaten/zenuwen (vervolgschade) kunnen een verhoogd risico vormen bij ingrepen/operaties en bepaalde gezondheidsproblemen. Intussen is dit wetenschappelijk onderbouwd (zie voetnoten op p71) en zouden bevindingen systematisch door klinische onderzoeken gecontroleerd en vastgelegd moeten worden.