

Vertaling (samenvatting) rapport studie Thalidomide Trust (gevolgschade):

“Gezondheid & welzijn van Softenon slachtoffers op middelbare leeftijd”

(horen bij file: “HW-Survey-2015-FINAL”)

De Thalidomide Trust, het nationale orgaan voor Softenon slachtoffers (sos) in het Verenigd Koninkrijk (UK), heeft aan de 467 sos een vragenlijst verzonden voor deze studie.

75% van de respondenten heeft deze ingevuld en teruggestuurd.

Conclusie onderzoek: Duidelijke verslechtering van de fysieke & mentale gezondheid bij sos:

- 93% ervaart orthopedische (bewegingsapparaat) problemen, zoals pijn/bewegingsbeperking van rug/schouder/handen en toename in gewrichts vervangingen. Velen hebben meervoudige orthopedische problemen, gemiddeld 4-5, m.n. bij de sos met 4-voudig en ernstig/matig 2-voudig aangedane ledematen.
- 40% ervaart extreme moeheid en
- 33% heeft balans –/valproblemen.
- 43% ervaart verslechtering van oog- en 38% van gehoorproblemen
- 34% heeft tandproblemen
- 50% ervaart dagelijks pijn, waarvan 27% zelfs hevig/continue.
- 66% heeft neurologische symptomen (tintelingen/steken/prikkelingen).
- Toenemende beperking en pijn leiden tot mentale gezondheidsproblemen. Maar liefst 50% lijdt aan depressie en/of angst versus 20% van de algemene bevolking, met name diegenen die niet (meer) kunnen werken. Slechts 25% krijgt hiervoor therapie. Sos zijn op dit gebied duidelijk onder verzorgd!
- Bij meer dan 50% is het emotionele welzijn (veel) slechter dan in de afgelopen jaren ("opnieuw gehandicapt").
- 46% heeft minimaal 4 - 6 verschillende gezondheidsproblemen waarvan de beperkende gevolgen aanzienlijk kunnen zijn.

Toename van fysieke en mentale gezondheidsproblemen hebben effect op het dagelijkse leven:

- dure aanpassingen in huis wanneer mobiliteit en behendigheid afnemen,
- verhuizen noodzakelijk,
- (meer) auto-aanpassingen,
- meer hulp in huis en persoonlijke verzorging zijn nodig,
- het leven in het algemeen wordt ingewikkelder/moeilijker,
- opgeven/veranderen van baan of arbeidstijdverkorting. Nu hebben 50% van de sos nog een fulltime/parttime baan doch dit zal sterk afnemen in de komende jaren.

Algemene visie van respondenten

Huidige leven is kwetsbaar of zelfs onzeker. Sommige verliezen het vertrouwen dat ze kunnen omgaan met hun toenemende beperkingen. Ze hebben meer ondersteuning nodig maar het is lastig goede medische experts te vinden. Meer hulpvraag aan familie wordt noodzakelijk maar door gewijzigde familie omstandigheden (ouders e.a. die wegvallen/te oud zijn) wordt dat juist bemoeilijkt. Ze maken zich zorgen dat ze niet meer kunnen werken en over verdere fysieke verslechtering, afname mobiliteit en toename pijnklachten. Hun veerkracht (compensatievermogen) die de sos eerder geholpen heeft, de zware beperkingen te overwinnen waardoor ze in hun werk/leven qua energie, fysieke en mentale kracht altijd op het hoogste niveau moesten functioneren, laat hen nu in de steek. Het schijnt dat sommige beginnen te twifelen aan het kunnen blijven streven naar dit hoogste krachtsniveau.

Samenstelling respondenten (geeft sterk studieresultaat)

174 mannen, 174 vrouwen (bij 3 geslacht onbekend), 15% werkt fulltime, 22% parttime, 41% werkt niet (meer). Hun scholing is gemiddeld/gelijk aan leeftijdsgenoten. 20% woont alleen (vs. 17% van hun leeftijdsgenoten), 65% woont samen met partner & evt. kind(eren), 12% inwonend bij ouders of kind. 9 sos wonen begeleid of nog thuis met 24/7 P.A. hulp. De sos in GB zijn conform de bij hen vastgestelde originele Softenon schade in oplopende schadepuntenschalen ingedeeld, "Band 1-5" (details zie p2).

Problemen (verslechtering) in de laatste 10 jaar

- 2/3 maakt gebruik van fysiotherapie.
- 17% is reeds geopereerd aan gewrichten/rug, 6% heeft heup- en 4% knie vervanging
=> vs. 1% van hun leeftijdsgenoten!
- 50% maakt gebruik van pijnmedicatie en/of pijnbestrijdingsbehandelingen.
- 25% ondergaat depressie –/angsttherapie en
- 10% counseling voor emotionele problemen.
- 2/3 ervaart problemen in de afgelopen vijf jaar bij het vinden of de kwaliteit/expertise van geschikte gezondheidszorg. Denk aan gebrek aan algemene & specifieke kennis over Softenon schade (b.v. lastig bloeddruk meten, bloedafname bij dysmelie), geen goede behandeling of behandelaar kunnen vinden, lange wachttijden, verkeerde diagnose en/of behandeling.
- 2/3 moet zelf voor afdoende zorg bijbetalen of huurt meer geschikte zorg-op-maat zelf in, wat alleen maar meer zal worden in de nabije toekomst.
- Meesten ervaren hun fysieke én mentale levenskwaliteit beduidend lager dan de algemene bevolking.
- > 50% vindt hun emotionele welzijn (veel) slechter dan vijf jaar geleden.
- 87% heeft een eigen woning/flat (= bovengemiddeld), 1/3 met een reeds geplande woningaanpassing, waarvan 12% die dat niet kunnen betalen. Meer dan 40% verwacht te moeten verhuizen in de komende vijf jaar naar een (kleinere) woning zonder trap/tuin, die beter aan te passen is.
- 50% heeft een eigen auto, waarbij vele verwachten dat hiervoor (meer) aanpassingen noodzakelijk zijn in de nabije toekomst.
- 59% (= bovengemiddeld) met wijzigingen in de werksituatie in de afgelopen jaren:
2/3 is gestopt, rest is noodgedwongen van baan veranderd of werkt minder uren. 37% werkt nog (versus 82% van hun leeftijdsgenoten!). 3/4 verwacht te moeten stoppen in verband met hun beperking/gezondheidsproblemen. Maar liefst 60% blijkt geen arbeidspensioen te hebben kunnen opbouwen. Hun werksituatie is bovengemiddeld snel gewijzigd (vaak verslechterd) dan mag worden verwacht ten opzichte van leeftijdsgenoten (p50-51).

Hun zorgen voor de toekomst (p55-58)

1. Verslechtering fysieke gezondheid, inclusief verslechtering van hun algemene gezondheid.
2. Afnemen mobiliteit (valangst) en toenemen persoonlijke hulp in huis. De verslechtering van de fysieke (en emotionele) gezondheid leidt tot verlies van onafhankelijkheid, persoonlijke privacy en veiligheid (meer kwetsbaar, zeker alleenwonenden). Vraag (angst) is hoe ze de voor hen noodzakelijke hulp (financieel) kunnen regelen.
3. De gevolgen van de verslechtering van hun fysieke gezondheid ten aanzien van hun onafhankelijkheid in (familie) relaties.
4. Angst voor het omgaan met en verlies van hun identiteit of eigenwaarde.
5. De kosten en kwaliteit/beschikbaarheid van (nu of in nabije toekomst noodzakelijke) hulpmiddelen, zoals rolstoel, protheses, hoorapparaat (zowel functioneel als cosmetisch: denk aan zichtbaarheid bij ontbreken oorschelp, korte haren of haarverlies en het lastig te bedienen voor dysmelie patiënten).
6. Huidige manier van leven is kwetsbaar, zelfs onzeker.

Bevindingen studie: fysieke (a.)/mentale (b.)/emotionele (c.) gezondheid & sociale leven (d.)

- a. Uit de studie blijkt dat m.n. de **fysieke gezondheid** van sos (aanzienlijk) slechter is dan bij hun leeftijdsgenoten (p38).
- b. Hoewel een minder groot verschil, blijkt ook hun **mentale gezondheid** slechter, m.n. een lage score op “sociaal functioneren” (p38-39). Er is weinig verschil tussen de score van mannelijke of vrouwelijke respondenten. Laagste scores op de vragen “ik heb me relaxed gevoeld”, “ik heb me nuttig gevoeld”, “ik heb me optimistisch over de toekomst gevoeld” => 25% antwoord “nooit/zelden”. De laagste scores zijn gerelateerd aan alleenwonenden (door eenzaamheid, isolement, niet (meer) kunnen werken) of wonend bij familie, dat wil zeggen samen met ouders of inwonend bij hun kind, dus niet samenwonend met partner en evt. kind(eren).
- c. Bij > 50% is hun **emotionele gezondheid** slechter dan 5 jaar geleden (p42-44), o.a. door “vrolijker te moeten zijn dan men zich werkelijk voelt”. 25% van de respondenten antwoord “nooit” eerlijk te zijn over hoe ze zich voelen / kunnen redden, 25% “soms”. Daarentegen heeft de vraag “ik heb zelf kunnen beslissen over zaken” de hoogste score bij het antwoord “vaak”/“altijd” (75%).
- d. > 50% geeft aan een goed **sociaal leven** te leiden (p44-45). 16% voelt zich meestal eenzaam/in isolement, evenveel mannen als vrouwen, meesten zijn alleenwonend en/of niet (meer) werkend.

Gebruik gezondheidszorg

- 30% fysio (nationaal ziekenfonds) en 25% privé.
- 25% therapie/massage.
- 17% chiropractor
- 15% accupunctuur
- 10% osteopathie

Mede door originele Softenon schade (45%):

- 17% rug-/gewrichtsoperaties: waarvan 6% heup/4% knie (beiden vs. 1% bij leeftijdsgenoten!).
- Tevens hoger gemiddelde bij pols- (5%), arm-/schouder- (3%) en rugoperaties (2%) hoewel lastig meetbaar vs. leeftijdsgenoten maar zeer aannemelijk.

Gezien de jonge leeftijd van de sos en het feit dat dergelijke protheses (kunstgewrichten) niet lang meegaan, wordt een operatie vaak uitgesteld of afgewezen. NB: voor de sos zelf ook een moeilijke beslissing (toch vaak slechter af ná operatie, m.n. door vastzetten gewricht/verstijving) maar zij slikken vaak al 10 jaar pijnmedicatie of moeten steeds pijnbestrijdingsbehandelingen ondergaan en dat is ook geen kwaliteit van leven. Door orthopedische problemen gedwongen reeds vroeg hun levensstijl aan te passen in hun privé- en/of werkomgeving en meer hulp te aanvaarden (lees: onafhankelijkheid inleveren).

Door de sos zelf gerapporteerde gezondheidsproblemen

(Voor specifieke onderverdeling problemen vs. originele Softenon schade zie tabel 3 op p23)

1. Orthopedische (bewegingsapparaat) problemen

- 93% vs. 19,5% bij leeftijdsgenoten!
- aan gewrichten, botten, spieren en weke delen
- 1. Rug (72%), 2. Schouder (60%), 3. Handen (59%)
- Pijn/krachtverlies in armen/polsen: 56%
- Nekpijn/bewegingsverlies: 55%
- Heupklachten/bewegingsverlies/verslechtering heupgewricht: 46%
- Pijn of bewegingsverlies in enkels, voet, tenen: 28%.

2. Algemene pijnklachten (a), neuropathie (b), moeheid (c) en valproblemen (d)

- a. 49%, waarvan 26% ernstig/continue en 23% matig/periodiek.
- b. 52% tintelingen/prikkelingen, 37% doofheid/gevoelsverlies, 36% gevoel extreme warmte/kou
- c. 40% moeheid, doch vreemd genoeg m.n. in de laagste 2 schadepuntengroepen (band 1 en 2).
- d. 33% balans-/valproblemen.

Voor specifieke onderverdeling problemen vs. schadepuntengroepen zie tabel 7 op p24.

3. Mentale gezondheidsproblemen

- 50% van de respondenten lijdt aan depressie (41%) en/of angstproblemen (34%) vs. 20% bij leeftijdsgenoten. Deze bevindingen zijn hetzelfde in het onderzoek bij Duitse sos.
- 7% heeft alcohol-/drugsverslaving.
- 7% overige mentale gezondheidsproblemen

4. Gehoor- (a), Zicht- (b) en Tandproblemen (c)

- a. 38% (ongeveer gelijk aan leeftijdsgenoten, doch afhankelijk van originele Softenonschade).
- b. 43% (ongeveer gelijk aan leeftijdsgenoten, doch afhankelijk van originele Softenonschade).
- c. 34% (hoger dan leeftijdsgenoten, mede doordat mondverzorging vaak lastig is door beperking, door bovengemiddeld mond/tandengebruik (hulpmiddel) en reflux (maagzuur).

5. Overige gezondheids- & comorbiditeits*problemen

(* 2 of meer stoornissen/aandoeningen tegelijkertijd hebben)

- Gewichtsproblemen: 40%.
- Darm- of spijsverteringsproblemen: 28%.
- Blaas- of incontinentieproblemen: 20%.
- Astma of ademhalingsproblemen: 15%.
- Diabetes: 9%.
- Nierproblemen: 9% (chronische nierziekten bovengemiddeld vs. leeftijdsgenoten)
- Kanker: 5%.
- Beroerte/TIA: 1,4%.

NB: Leeftijdsgenoten blijken dezelfde gemiddelde % te scoren.

Echter, hoge bloeddruk is bij sos een groter risico door hun hogere gewichtsproblematiek en het lastig / vaak onnauwkeuriger kunnen opmeten van de bloeddruk bij dysmelie patiënten.

6. Verbetering gezondheid & welzijn

=> bij maar liefst 21% van de respondenten, door:

- gewichtsverlies*
- medische behandeling (pijnmedicatie of operatie)
- bewegingstherapie/fitness
- regelmatige behandelingen/therapie, zoals massage.

* Een respondent heeft als commentaar toegevoegd waartoe het gewichtsverlies heeft geleid:
“Mijn fysieke mogelijkheden en mobiliteit zijn enorm verbeterd na mijn gewichtsverlies. Ik heb tevens minder pijnklachten door regelmatig te sporten en veel stretch oefeningen in mijn sportschema in te bouwen. Wanneer ik nu voor enige tijd stop met sporten, is er een duidelijke toename in mijn pijnklachten en verstijving van gewrichten (rug, nek, heupen).”