3.10.5 NECESIDAD ASISTENCIAL Y PARTICIPACIÓN

La necesidad asistencial no se limita a las actividades diarias, sino que afecta también a las posibilidades de participar en la vida pública, así como de aprovechar las ofertas formativas y realizar actividades importantes desde el punto de vista personal. En este ámbito se presentaron actividades y se preguntó por su importancia y cómo pueden realizarse (v. gráfico 47). En el gráfico se ordenaron las actividades por importancia y se da el porcentaje de personas que pueden ejecutar la actividad solo con recursos, solo con asistencia o que ya no pueden realizarla. Los ámbitos más importantes son los que conciernen a la autodeterminación y la autorresponsabilidad. Tras los hobbies, los viajes son un tema especialmente importante, en la mayoría de los casos una aspiración especialmente intensa, y al mismo tiempo raras veces satisfecha. Precisamente esta actividad solo se puede realizar con gran esfuerzo, dándose aquí la mayor necesidad asistencial, con diferencia. También se indica una elevada necesidad asistencial cuando se acude a espectáculos o se sigue una actividad deportiva. Puesto que a menudo no se encuentra suficiente asistencia a disposición o no es posible organizarla, siendo necesarias muchas conversaciones y tener en cuenta a los demás, estas actividades se vinculan con un gran esfuerzo o solo pueden realizarse con mucha dificultad.

Gráfico 47: intereses y ámbitos vitales significativos y necesidad de apoyo para realizarlos en afectados por el Contergan. Datos porcentuales (N=870)

También aquí la necesidad asistencial depende de la extensión del daño. La comparación entre los grupos clave respecto del ámbito más importante de la participación, el transcurso del día autodeterminado, muestra una diferente incidencia de la necesidad de asistencia. La mayor necesidad de asistencia

áfico 47: intereses y ámbitos vitales significativos y necesidad de apoyo para realizarlos en afectados por el Contergan. Datos porcentua
=870)

Actividad participativa (número de respuestas obtenidas)	Importante para	Posible con recursos	Posible con asistencia	No es posible
Autodeterminar cómo se organiza el día (837)	99,1	8,4	20,3	2,7
Vivir saludablemente (834)	97,3	6,1	22,8	2,5
Hobbies (774)	96,1	10,9	20,9	3,1
Viajar (845)	91,3	7,6	40,5	3,2
Participar en la vida cultural (838)	80,9	7,6	27,7	5,8
Formación a lo largo de la vida (801)	80,8	9,9	16,9	6,0
Participar en eventos (religiosos) (830)	76,9	7,5	23,7	2,0
Practicar deporte (813)	73,5	7,6	27,7	5,8
Aceptar ofertas de trabajo (776)	71,9	13,8	11,5	22,8
Hacer trabajos voluntarios (774)	54,1	8,7	17,2	12,3
Participar activamente en la vida política (748)	39,6	6,4	17,0	9,6

aparece en afectados por el Contergan con las limitaciones funcionales más graves. En el grupo de ingresos bajos, que tiene aquí una necesidad asistencial del 37,1%, y en el que solo un porcentaje del 2,6% está en situación de autofinanciar los gastos de su asistencia (v. gráfico 47), la autodeterminación de la organización diaria resulta especialmente difícil. La ilustración 38 muestra las necesidades asistenciales en los distintos grupos clave, como ejemplo de este ámbito de participación.

Ilustración 38: necesidad asistencial en la actividad de participación "autodeterminación de la organización diaria" en la muestra completa y en los distintos grupos clave (%)

3.10.6 EVOLUCIÓN FUTURA DE LA NECESIDAD DE ASISTENCIA

Por último, se preguntó cómo consideran los afectados por el Contergan que se desarrollará en el futuro la necesidad de asistencia. La mayoría de los encuestados teme en el futuro que aumente su necesidad de asistencia, en el conjunto de la muestra se trataba de un porcentaje del 65%.

Gráfico 48: valoración de la evolución futura de la necesidad de asistencia por los afectados por el Contergan (N=870)

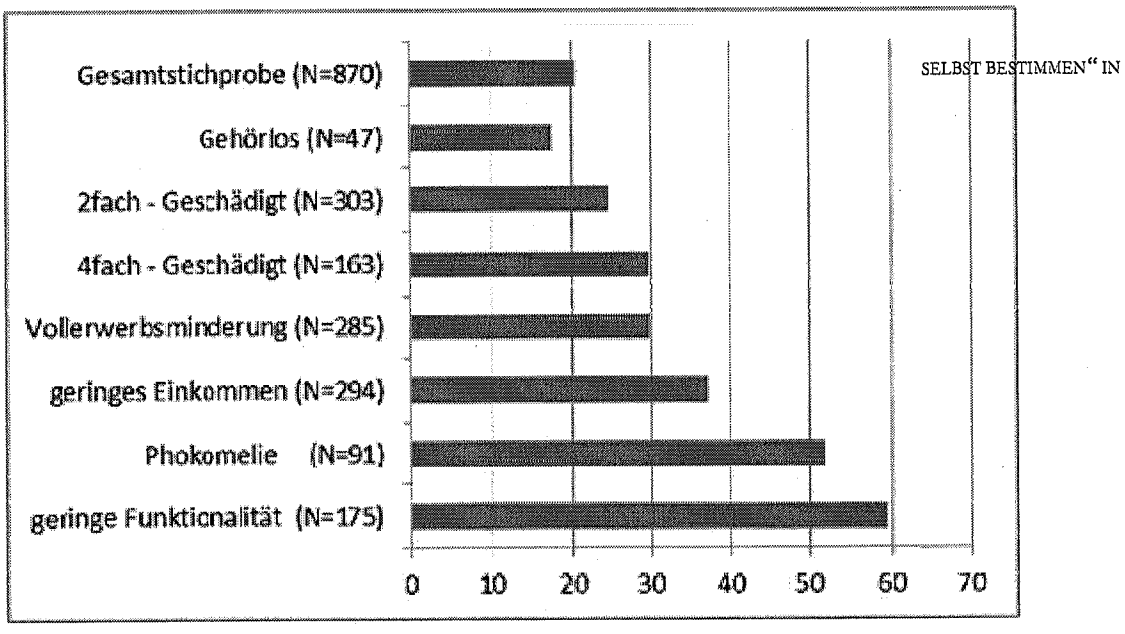


Ilustración 38: Necesidad de asistencia en actividades de la vida diaría de toda la muestra y en distintos grupos focales (%)

Gráfico 48: Valoración de la futura necesidad de asistencia n afectados por el Contergan (N=870)

Valoración de la futura necesidad de asistencia	Total (N=772)	4 dolencias+ (N==146)	2 dolencias+ (N=2273)	Sordos+ (N=337)	w. Cap. dism. + (N=250)	↓ ingresos++ (N=2622)	↑ lim. Func.+ (N=166)	Foc. (N=89)
menor	3,2	1,4	0,,7	16,2	2,8	3,8	1,2	0,0
igual	31,7	17,8	266,0	37,8	18,4	22,1	8,4	15,7
mayor	65,0	80,8	733,3	45,9	78,8	74,0	90,4	84,3

+Significado de las abreviaturas de izquiera a derecha: afectados con cuatro dolencias, con dos dolencias, sordos, personas con capacidad laboral disminuida, personas con bajos ingresos, personas con gran limitación funcional, focomelia

3.11 NECESIDAD DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

El porcentaje de afectados por el Contergan con necesidad de recibir atención a la dependencia alcanza por ello el 49,9% de la muestra total. La necesidad de atención a la dependencia depende, en primer lugar, de la gravedad del daño. También los afectados con ingresos demasiado bajos o con invalidez total tienen un porcentaje superior a la media de necesidad de atención a la dependencia. Casi todas las personas del grupo con las limitaciones funcionales más elevadas tienen necesidad de cuidados, y casi igual de elevado es el porcentaje en caso de afectados con focomelia. El porcentaje más bajo de necesidad de atención a la dependencia, un 29,8% corresponde a los sordos. Ello se explica porque son el grupo que presenta un mayor porcentaje de atención hospitalaria, lo que podría tener relación con que en los sordos a menudo aparece una elevada acumulación de otros daños. Así sucede con las dos personas afectadas.

Gráfico 49: datos de necesidad de atención a la dependencia, con indicación del porcentaje de personas bajo cuidados hospitalarios y el de personas que reciben prestaciones del seguro de dependencia

3.11.1 PRESTACIONES DEL SEGURO DE DEPENDENCIA

El 37,6% de los afectados por el Contergan recibe prestaciones del seguro de dependencia. La cuota de dependencia se corresponde con el grupo de edad de 85 a 90 años. Mientras que en la población general en todos los receptores del seguro de dependencia predomina claramente el nivel I de dependencia (53,3%, estadística de la dependencia 2011), en el caso de los afectados por el Contergan el nivel II es el que aparece con mayor frecuencia (52,9%).

Dentro de los grupos clave cabe encontrar diferencias. Los afectados con 4 dolencias presentan con mayor frecuencia el nivel III. Es llamativo que los afectados con las limitaciones funcionales más elevadas y con focomelia tienen raramente el nivel más elevado de dependencia, en particular cuando se ve su elevada necesidad de ayuda (véase perfiles funcionales). Estas necesidades asistenciales no están incluidas en el seguro de dependencia y quedan por tanto sin cubrir. El gráfico 50 muestra la distribución de los niveles de dependencia en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave.

áfico 49: datos de necesidad de atención a la dependencia, con indicación del porcentaje de personas bajo cuidados hospitalarios y el :sonas que reciben prestaciones del seguro de dependencia

N= Número de personas en la muestra completa y en el grupo respectivo

	Total (N=870)	4 dol.+ (N=163)	2 dol.+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)	Foc. (N=74)
Necesidad de atención	49,9	61,7	54,8	29,8	72,1	61,6	99,4	97,8
Nec. de atención hosp.	1,0	1,2	0,3	4,3	2,8	1,4	2,3	2,2
Recibe prestaciones del seguro der Pflegeversicherung	37,6	52,8	47,5	17,0	52,6	44,2	92,0	94,2

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, con dos dolencias, sordos, personas con invali total, personas con ingresos bajos, personas con limitación funcional elevada, focomelia

Gráfico 50: distribución de los niveles de dependencia incluyendo nivel 0, en la cabecera se encuentra el número y el porcentaje de personas en cada nivel por grupos clave

3.11.2 ¿QUIÉN SE OCUPA DE LA DEPENDENCIA?

Los siguientes dos gráficos muestran en qué medida los afectados son atendidos por distintos grupos de personas, como los padres, los hijos, la pareja, etc. (gráfico 51) y además, por cuántas personas son atendidos al mismo tiempo. Para poder realizar una subdivisión por el grado del daño, se adoptó una distribución por niveles 0 y 1 y niveles 2 y 3. De forma análoga a los daños consecutivos, aquí se muestran juntos el grupo completo, las personas con ingresos bajos y los afectados con cuatro dolencias.

áfico 50: distribución de los niveles de dependencia incluyendo nivel 0, en la cabecera se encuentra el número y el porcentaje de personas la nivel por grupos clave

	Total	4 dol.+	2 dol.+	Sordos+	Inv. total+	↓ ingresos+	↑ lim. func.+	Foc.
	(N=340; 37,6%)	(N=88; 52,8%)	(N=148; 47,5%)	(N=10; 17%)	(N=156; 52,6%)	(N=135; 44,2%)	(N=162; 92%)	(N=83; 94,2)
Nivel 0	3,8	2,3	2,7	10,0	4,5	4,4	0.6	1,2
Nivel 1	33,5	22,7	45,3	40,0	30,1	29,6	21,0	19,3
Nivel 2	52,9	52,3	50,7	30,0	53,8	54,8	59,3	61,4
Nivel 3	9,7	22,7	1,4	20,0	11,5	11,1	19,1	18,1

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con limitación funcional elevada, focomelia

Gráfico 51: porcentaje de personas que atienden al afectado dependiente

PORCENTAJE DE PERSONAS QUE ATIENDEN AL AFECTADO DEPENDIENTE DIVIDIDOS POR MUESTRA COMPLETA, PERSONAS CON INGRESOS BAJOS Y CON CUATRO DOLENCIAS	Total Niveles 0 y 1 (N=113)	Total Niveles 2 y 3 (N=205)	↓ ingresos Niveles 0 y 1 (N=40)	↓ ingresos Niveles 2 y 3 (N=86)	4 dolencias Niveles 0 y 1 (N=22)	4 dolencias Niveles 2 y 3 (N=64)
Padres	18,0%	25,8%	19,1%	23,6%	22,7%	22,7%
Hijos	20,3%	24,4%	25,5%	32,6%	22,7%	12,1%
Hermanos	9,4%*	20,7%	8,5%	21,3%	4,5%	21,2%
Otros parientes	8,6%	12,2%	10,6%	13,5%	9,1%	10,6%
Cónyuge/ Pareja	60,2%	54,2%*	63,8%	56,2%	63,6%	37,9%*
Amigos/ Vecinos	21,9%**	38,5%	19,1%**	44,9%	18,2%	34,8%
Servicio profesional	7,0%*	16,9%	8,5%	14,6%	9,1%	22,7%
Voluntarios	0,8%	2,3%	0%	2,2%	0%	3,0%
Otros	11,7%***	29,6%	10,6%*	31,5%	13,6%*	42,4%

Nivel de significancia (el valor se encuentra significativamente más bajo que el de otro grupo por nivel de dependencia): *p<.05;**p<.01;***p<.001; Chi²-Test

Gráfico 52: tamaño del grupo de personas que se ocupa del afectado dependiente

TAMAÑO DEL GRUPO DE PERSONAS QUE SE OCUPA DEL AFECTADO DEPENDIENTE DISTRIBUIDO POR MUESTRA COMPLETA, PERSONAS CON INGRESOS BAJOS Y CUATRO DOLENCIAS						
	Total Niveles 0 y 1 (N=113)	Total Niveles 2 y 3 (N=205)	↓ ingresos Niveles 0 y 1 (N=40)	↓ ingresos Niveles 2 y 3 (N=86)	4 dolencias Niveles 0 y 1 (N=22)	4 dolencias Niveles 2 y 3 (N=64)
Nadie atiende al afectado	12,5%	3,8%	14,9%	3,4%	9,1%	3,0%
Le atiende un grupo de personas	41,4%	31,0%	34,0%	30,3%	36,4%	37,9%
Le atienden dos grupos de personas	26,6%	26,3%	27,7%	23,6%	40,9%	28,8%
Le atienden tres grupos de personas	15,6%	21,6%	19,1%	16,9%	9,1%	13,6%
Le atienden cuatro grupos de personas	3,1%	12,7%	2,1%	19,1%	4,5%	13,6%
Le atienden cinco grupos de personas	0,8%	2,8%	2,1%	4,5%	0,0%	1,5%
Le atienden seis grupos de personas	0,0%	1,9%	0,0%	2,2%	0,0%	1,5%

3.11.3 NECESIDADES DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA CUBIERTAS Y NO CUBIERTAS

De los afectados por el Contergan que señalaron necesitar atención a la dependencia (49,9% de la muestra completa), el 40,1% la consideran cubierta, el 59,9% considera que no lo está (29% de la muestra completa). De estas 252 personas el 63,9% tiene un nivel de dependencia. En el gráfico 53 se describe la cobertura de la necesidad de atención a la dependencia con la asistencia que de hecho reciben a través de los niveles de dependencia y se comparan con las competencias funcionales del respectivo grupo. Para describir la competencia funcional se atiende a continuación solo a la necesidad de apoyo que resulta relevante para la dependencia (necesidad de ayuda personal en actividades físicas diarias, valor máximo 56). Con una atención cubierta la competencia funcional es significativamente mejor, con 16,9 puntos, que en el grupo con necesidad de atención a la dependencia, que solo se ve insuficientemente cubierta por el nivel de dependencia otorgado. En este grupo la media se encuentra en 27,2. Las prestaciones del seguro de dependencia son insuficientes en este grupo. Ello se confirma mediante la comparación con el grupo con necesidades cubiertas. Cuando con un nivel II y una competencia funcional de 20,7 puntos se considera cubierta la atención a la dependencia, es evidente que en el grupo objeto de comparación con una competencia funcional de 26,0 de media se percibe que la atención no está cubierta con el nivel II. Esto es un indicio de que las prestaciones del seguro de dependencia se otorgan de forma muy distinta y en parte muy escasa.

Gráfico 53: atención a la dependencia inexistente, cubierta y no cubierta en afectados por el Contergan, prestaciones del seguro de dependencia y necesidad de ayuda relevante para la dependencia

Gráfico 53: atención a la dependencia inexistente, cubierta y no cubierta en afectados por el Contergan, prestaciones del seguro de dependencia y necesidad de ayuda relevante para la dependencia

Necesidad de atención y cobertura de esa necesidad calculada por el afectado	Porcentaje, %	Competencia funcional de todo el grupo MW (SD)	Distribución de niveles de dependencia	Necesidad de ayuda relevante para la dependencia MW (SD)
Sin necesidad de atención	423 (50,1%)	0,9 (3,3)	-	
Necesidades cubiertas	169 (20,0%)	16,9(13,5)	Nivel 0 3,7 % Nivel I 38,5 % Nivel II 54,0 % Nivel III 3,6 %	3,8 (4,6) 11,9 (11,4) 20,7 (12,5) 32,5 (16,8)
Necesidad de atención no cubierta pese al nivel	163 (19,3%)	27,2 (15,0)	Nivel I 29,2 % Nivel II 54,0 % Nivel III 16,8 %	20,5 (12,4) 26,0(15,0) 42,1 (7,6)
Necesidades no cubiertas, no se reciben prestaciones del seguro de dependencia	89 (10,5%)	6,5 (9,8)	Nivel 0 6,7 %	11,2 (10,6)

No hay datos de 22 personas.

3.11.4 GASTOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA NO CUBIERTOS

A todos los afectados por el Contergan que han indicado necesidad de atención a la dependencia se les preguntó a continuación a cuánto ascendencia al año la carga financiera en caso de que tuvieran que pagar la atención recibida, y finamente si podrían financiar este importe con sus propios medios. Para valorar mejor el importe se ofreció nuevamente una elección entre intervalos. El gráfico 54 muestra estos importes, pero también el porcentaje de personas con necesidades no cubiertas, tanto para la muestra completa como para cada uno de los grupos clave. En todos los grupos clave, con la excepción del de los sordos, se encuentra un porcentaje superior a la media de personas con necesidad de atención a la dependencia no cubierta. El mayor aparece en el grupo de afectados con las limitaciones funcionales más elevadas, donde se encuentra en el 68%. Pero también en los casos de focomelia de las extremidades superiores (51,6%) y de afectados con 4 dolencias (42,9%) se indica en un gran porcentaje de casos la existencia de necesidades no cubiertas. No solo sucede esto en los grupos que están caracterizados por un grave daño físico, sino que también en los casos de bajos ingresos aparece a menudo una necesidad de atención a la dependencia no cubierta superior a la media.

De las 252 personas que indicaron necesidades no cubiertas, el 22,3% indicó la suma más elevada de 10.000 € o más. Por encima de la media se encontraron los afectados con cuatro dolencias, las personas con invalidez total y el grupo con ingresos demasiado bajos. Cuando se trata de la medida en que estos gastos pueden ser asumidos por el propio afectado, los grupos clave con grandes limitaciones funcionales y difícil situación financiera son los más perjudicados. Los resultados de la atención a la dependencia muestran precisamente hasta qué punto una pérdida muy grande de funcionalidad se encuentra relacionada al mismo tiempo con una mayor necesidad de atención a la dependencia que no está cubierta y con una situación económicamente difícil. Quien nació con daños graves o múltiples no solo tiene mayor riesgo de ser dependiente, sino que a menudo ha tenido que aceptar limitaciones profesionales o del salario o ha tenido que abandonar antes de tiempo el mercado laboral y por ello tiene menos posibilidades de conseguir compensar la falta de atención a la dependencia con sus propios medios.

Gráfico 54: gastos de atención a la dependencia no cubiertos por el seguro de dependencia u otros pagadores. N designa el porcentaje de personas con necesidades no cubiertas en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave.

3.11.5 NECESIDADES DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA POR GRUPOS DE DAÑOS

Según el número de grupos de daños aumenta la necesidad de atención a la dependencia. Los grupos de daños incluyen tanto daños prenatales como consecutivos y reflejan así mejor el estado actual y la necesidad de atención resultante.

Ilustración 39: porcentaje de personas con necesidad de atención a la dependencia en cada uno de los grupos clave (%)

áfico 54: gastos de atención a la dependencia no cubiertos por el seguro de dependencia u otros pagadores. N designa el porcentaje de perso
ı necesidades no cubiertas en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave.

La posibilidad de financiar con medios propiso se ve en el último renglón

	Total (N=252; 29%)	4 dol.+ (N=70; 42,9%)	2 dol.+ (N=100; 33%)	Sordos+ (N=7; 155,6%)	Inv. total+ (N=1122; 42,88%)	↓ ingresos.+ (N=1227; 43,2%%)	↑ lim. func.+ (N=119; 68,0%)	Foc.+ (N=47; 51,6%)
Hasta € 1500	19,8	10,3	20,0	14,3	16,9	18,5	10,3	17,4
De € 1500 hasta 2500	21,1	13,2	20,0	57,1	17,8	16,9	17,1	17,4
De € 2500 hasta 5000	19,8	20,6	26,3	0,0	25,4	21,8	17,9	10,9
De € 5000 hasta 10.000	16,9	20,6	21,1	0,0	16,9	19,4	22,2	17,4
€ 10.0000 o más	22,3	35,3	12,6	28,6	22,9	23,4	32,5	37,0
Financiación con medios propios	17,6	7,2	2 3,5	14,3	8,6	8,9	9,6	9,1

N=Porcentaje de personas con gastos no cubiertos en el grupo respectivo

\+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con limitación funcional elevada, focomelia

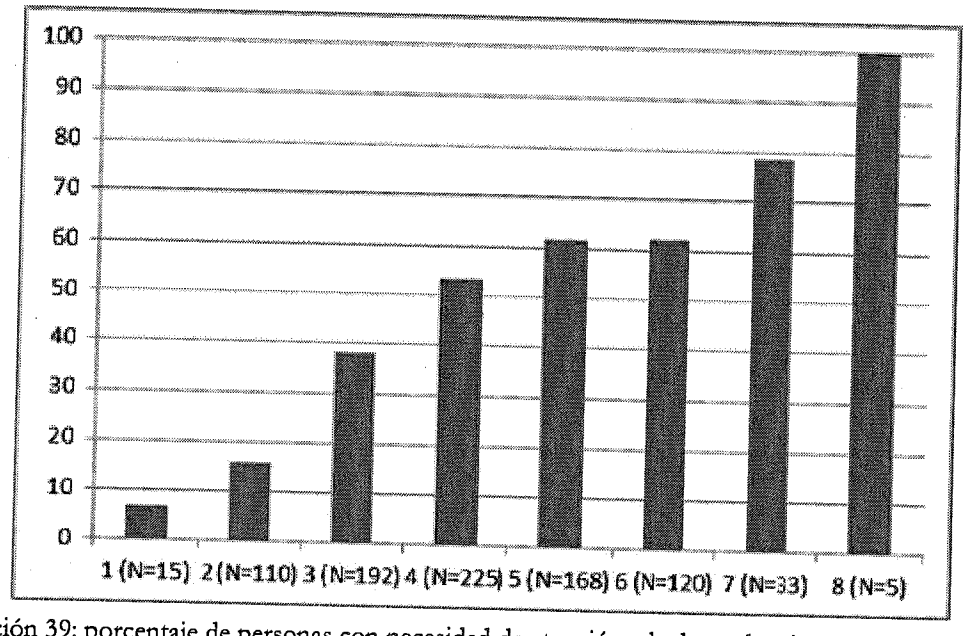


Ilustración 39: porcentaje de personas con necesidad de atención a la dependencia en cada uno de los grupos clave (%)

3.11.6 EVOLUCIÓN FUTURA DE LA NECESIDAD DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Por último, se preguntó a los afectados por el Contergan por su valoración de la evolución futura de la necesidad de atención a la dependencia. La mayoría temían en el futuro presentar una mayor necesidad de atención, en la muestra completa el porcentaje ascendía al 71,8%, el 24% consideraba que se mantendría. En caso de existir ya en la actualidad una necesidad de atención, indicó que necesitaría más atención en el futuro el 88,4% de los encuestados (respuestas de 423 personas), solo el 7,8% esperaba que se mantuviera igual.

3.12 CUIDADOS DENTALES

Deformaciones mandibulares y malformación de los dientes aparecen mayoritariamente en el grupo de las personas con problemas de audición. El 39,6% de los sordos y el 31% de las personas con problemas de audición indicaron padecer una deformación mandibular, otro 36,2% y 28% respectivamente una malformación y colocación errónea de los dientes. En la muestra completa se encuentran malformaciones mandibulares en el 22,6% de los casos, de los dientes en el 15%. Estos daños prenatales exigen un tratamiento dental y/o maxilofacial caro, que no es asumido en absoluto o solo en un porcentaje reducido por el seguro legal de enfermedad. La corrección de una colocación errónea de la mandíbula es absolutamente necesaria para el desarrollo del habla y de la comunicación y para comer sin problemas.

Además, los afectados por el Contergan con brazos cortos y/o manos malformadas utilizan sus dientes para llevar a cabo una serie de actividades que sustituyen la función de sujeción de las manos, pero que dañan los dientes. Por ejemplo, abren botellas, llevan objetos y se sirven de palancas con sus dientes.

La profilaxis, en el sentido de una limpieza dental profesional regular, no es asumida por los seguros legales, aunque podría evitar otros daños a los dientes. Los afectados por el Contergan con deformaciones en brazos y/o manos no están en situación, debido a su limitada funcionalidad, de realizar correctamente la limpieza regular de los dientes. Cuando se pierden los dientes se ve limitada la función de sujeción de la dentadura, lo que supone una ulterior pérdida de independencia, puesto que entonces es necesario que se le eche una mano. Además, la prótesis dental es fundamental. Los implantes tienen la ventaja de que al fijarse a la mandíbula dan estabilidad a la dentadura. La habitual prótesis con una dentadura no fija no puede ser utilizada por los afectados por el Contergan cuya función de sujeción no existe o está limitada, o cuyos brazos son demasiado cortos.

En consecuencia, aparece la necesidad de una prótesis dental debida al Contergan. En la muestra completa la necesidad de prótesis dental era del 23,5%. La necesidad es comparable en los afectados con 2 y 4 dolencias, mientras que el mayor porcentaje aparece entre los sordos, con un 44,4%; presentan el mayor porcentaje de deformidades mandibulares y deformación de los dientes. Los afectados por el Contergan con malformaciones en la zona de la cabeza – se incluyen personas con problemas de audición, pero no los sordos – tienen una elevada necesidad, con un 34,8%. También entre ellos están bastante extendidas las malformaciones en la zona de los dientes y de la mandíbula.

Los tres otros grupos recogidos en la ilustración – personas con invalidez total, con ingresos bajos y con limitaciones funcionales – muestran necesidad de prótesis dental que es mayor que en la muestra completa, del 31 al 33%. En estos tres grupos el porcentaje de afectados que presenta daño prenatal en la zona de la cabeza y en los órganos sensoriales es del 34 al 39%.

Ilustración 40: se necesita prótesis dental. Grupos clave (%)

El Tribunal de Asuntos de la Seguridad Social de Aquisgrán, en sentencia de 01.02.2011, ha rechazado la demanda de un afectado por el Contergan que solicitaba que el seguro legal de enfermedad asumiera el coste total del implante dental, por encima del porcentaje fijo autorizado. No existe un deber de prestación por parte de los seguros legales de enfermedad. Se financia una prótesis dental extraíble, que sin embargo no cumple la función que asume en muchos afectados por el Contergan, esto es, sustituir la función de sujeción, a lo que se añade que no pueden ponerla y quitarla ni limpiarla ellos mismos.

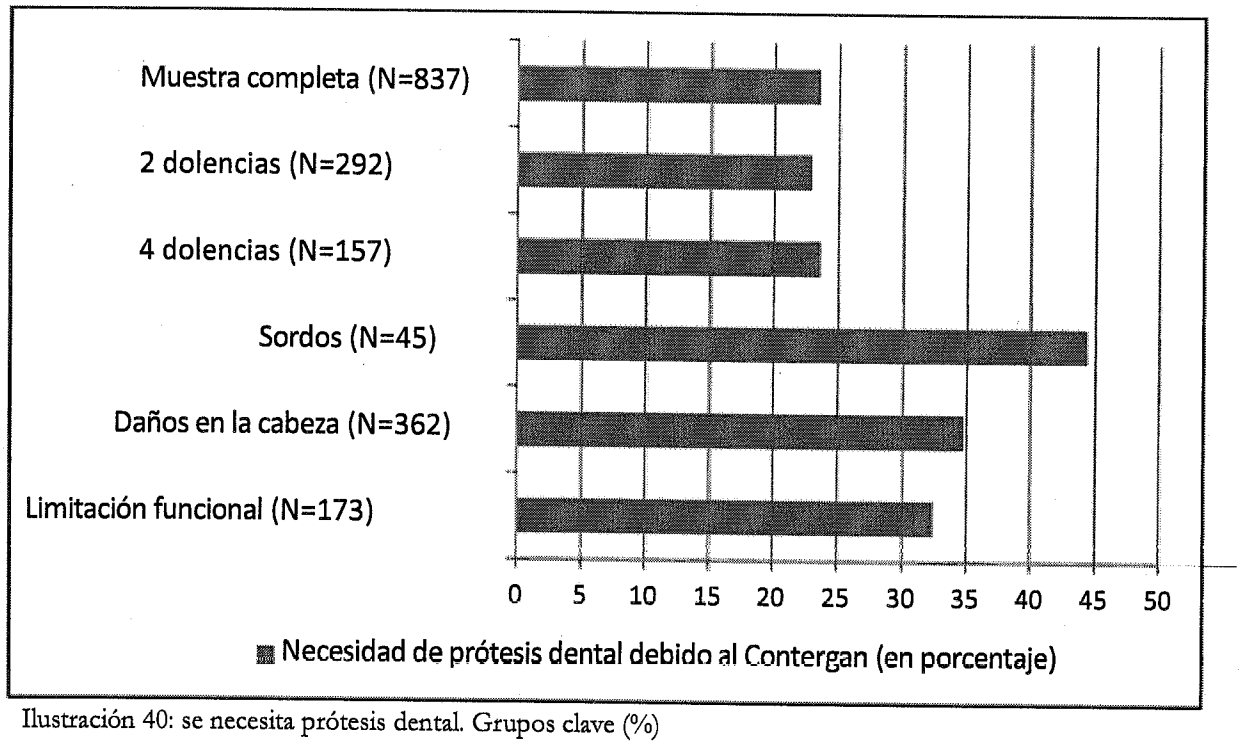


Ilustración 40: se necesita prótesis dental. Grupos clave (%)

3.13 ATENCIÓN MÉDICA POR PARTE DE MÉDICOS Y TERAPEUTAS

Otra parte del cuestionario se ocupaba de la necesidad de atención médica por parte de médicos y terapeutas y de la frecuencia de visitas al médico, el tema de la necesidad de tratamiento por parte de médicos y terapeutas, así como la frecuencia de visitas al médico y cómo han evolucionado en los últimos cinco años y cómo se prevé que seguirán evolucionando.

En primer lugar, se preguntó en general sobre la necesidad de atención profesional y de medicinas y recursos. Si se indicaba una necesidad, se seguía preguntando, por un lado, si estaba cubierta.

El gráfico 55 recoge los resultados de la muestra completa para todos los grupos de médicos y terapeutas. Todos los datos se refieren al grupo completo de 870 personas. El mayor valor de salida, con 89,9%, corresponde a la atención primaria. También se encuentran valores elevados en el caso de ginecólogos y dentistas.

Gráfico 55: necesidad porcentual de médicos de familia o especialistas, así como de terapeutas, necesidad cubierta y satisfacción con la atención, grupo completo

En la atención profesional se encuentra una amplia cobertura de las necesidades, siendo la excepción la atención prestada por ortopedas, fisioterapeutas, psicoterapeutas y terapeutas ocupacionales.

Gráfico 55: necesidad porcentual de médicos de familia o especialistas, así como de terapeutas, necesidad cubierta y satisfacción con la atención, grupo completo

Muestra completa N=870 (%)

Tipo de atención médica	Hay necesidad	Necesidad no cubierta
Médico de familia	89,8%	5,5%
Internista	30,2%	4,7%
Ortopeda	70,3%	24,9%
Otorrinolaringólogo	48,6%	4,6%
Oftalmólogo	60,8%	7,1%
Ginecólogo*	40,8%	3,7%
Urólogo*	17,9%	3,0%
Neurólogo	19,3%	5,4%
Psicoterapeuta	19,8%	7,7%
Dentista	83,4%	6,4%
Fisioterapeuta	50,3%	7,1%
Terapeuta ocupacional	14,8%	8,4%

* Esta categoría solo contiene datos del sexo correspondiente

Otra de las preguntas que se hizo fue la frecuencia con que se acudió a la consulta del médico de familia, médicos especialistas y dentistas en los últimos doce meses. La siguiente ilustración muestra la distribución de visitas al médico por cada uno de los grupos de médicos citados. Mientras que apenas un 6% dice no haber realizado ninguna visita y el 31% entre una y tres visitas al año, un porcentaje del 19% ha visitado al médico de familia diez veces o más.
La distribución de visitas a médicos especialistas es similar. Hay un 12% que dice no haber realizado ninguna, el 41% de una a tres al año, y el 13% va como mínimo más de nueve veces al año a uno o varios médicos especialistas.

Ilustración 41: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses por médico de familia, médicos especialistas y dentista

La distribución por grupos clave hace ver con claridad – completando los datos sobre necesidades no cubiertas – qué grupos tienen que acudir con especial frecuencia al médico de familia o a un médico especialista. Mientras que los sordos aparecen más bien con pocas visitas, destacan en particular las personas con limitación funcional elevada, que en aproximadamente un 35% de los casos visitan al médico de familia más de nueve veces al año, seguidos por las personas con ingresos bajos (29,6%) y con invalidez total (27,4%).
Lo mismo sucede respecto de las visitas a especialistas. También aquí los sordos aparecen con el menor número de visitas al año y las personas con elevada limitación funcional con el mayor porcentaje entre los que realizan diez o más visitas al año, poco por encima de las personas con ingresos bajos y con invalidez total (20,6%, 18%, 18,3% respectivamente).

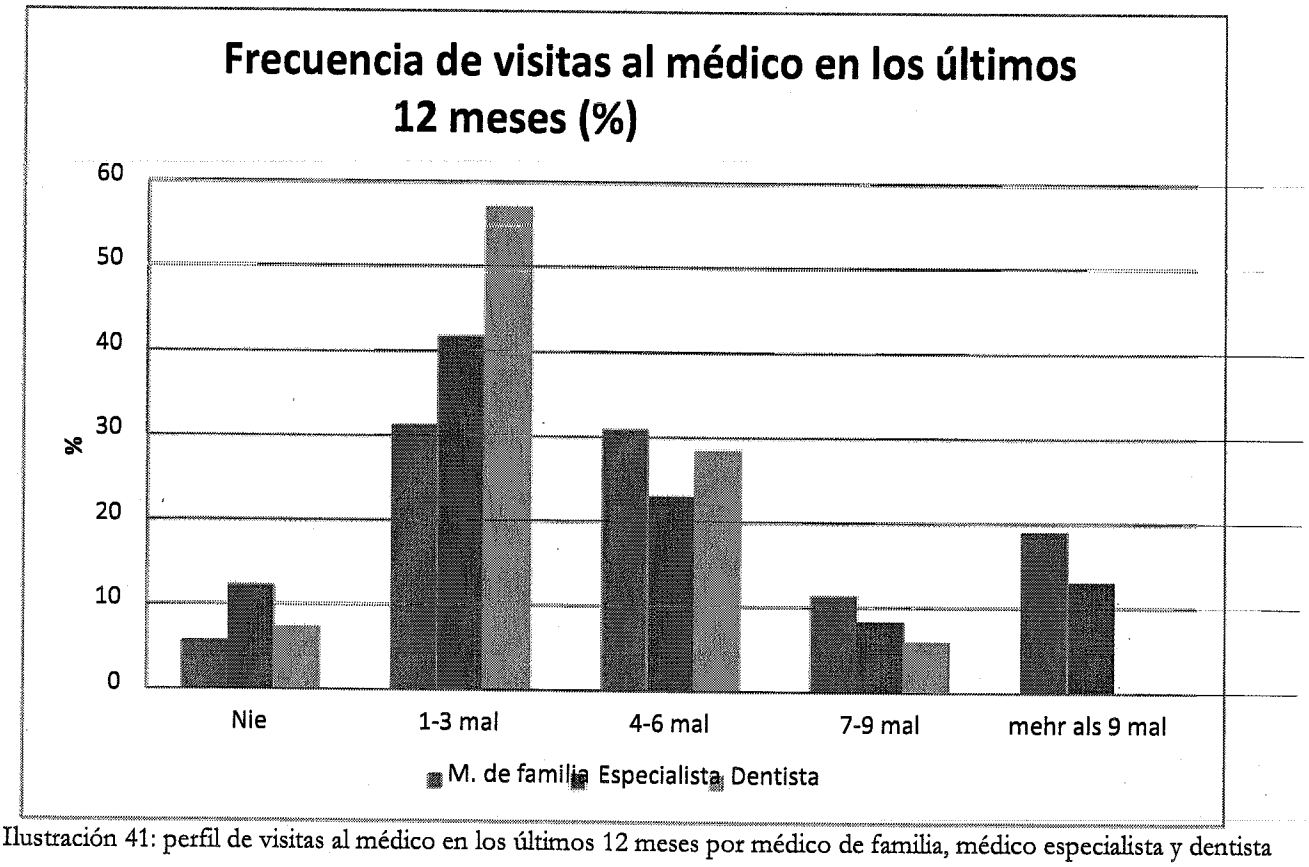


Ilustración 41: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses por médico de familia, médico especialista y dentista

Ilustración 42: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses, por grupos clave, médico de familia

Ilustración 43: perfil de visitas al médico en los últimos doce meses, por grupos clave, médicos especialistas

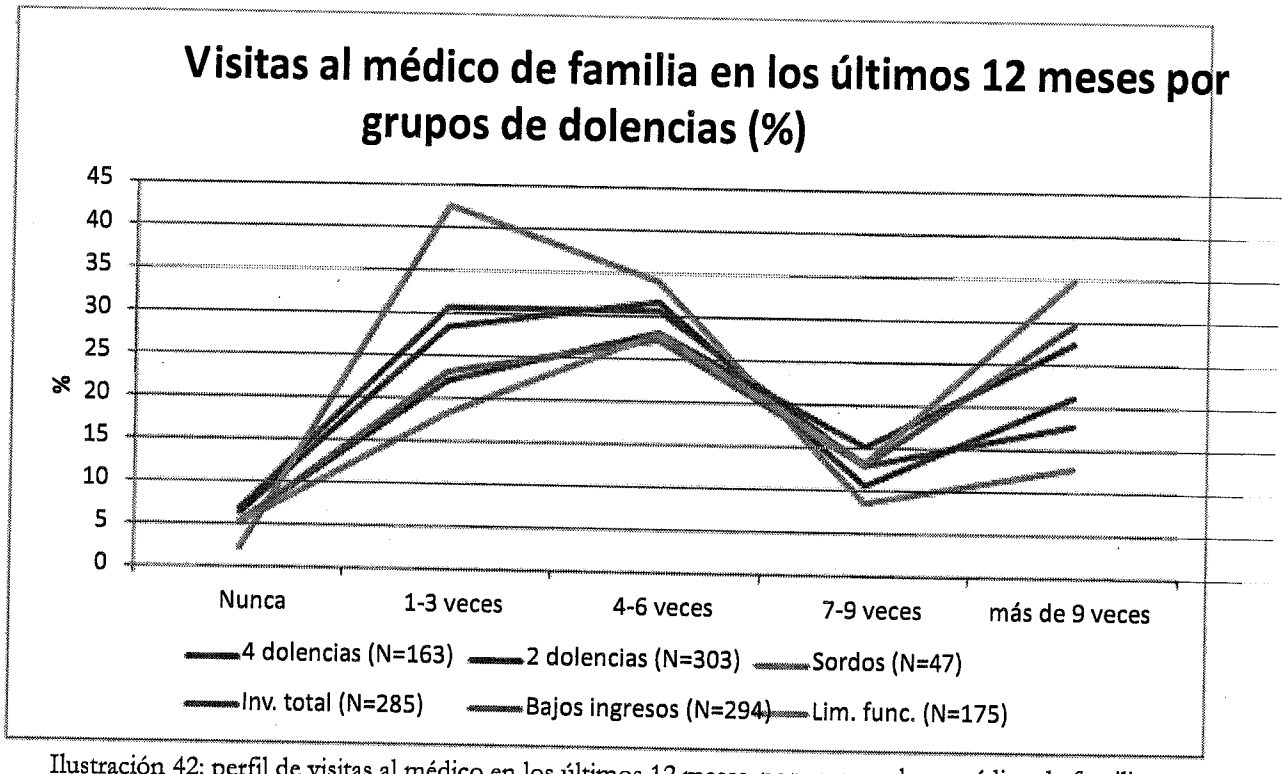


Ilustración 42: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses, por grupos clave, médico de familia

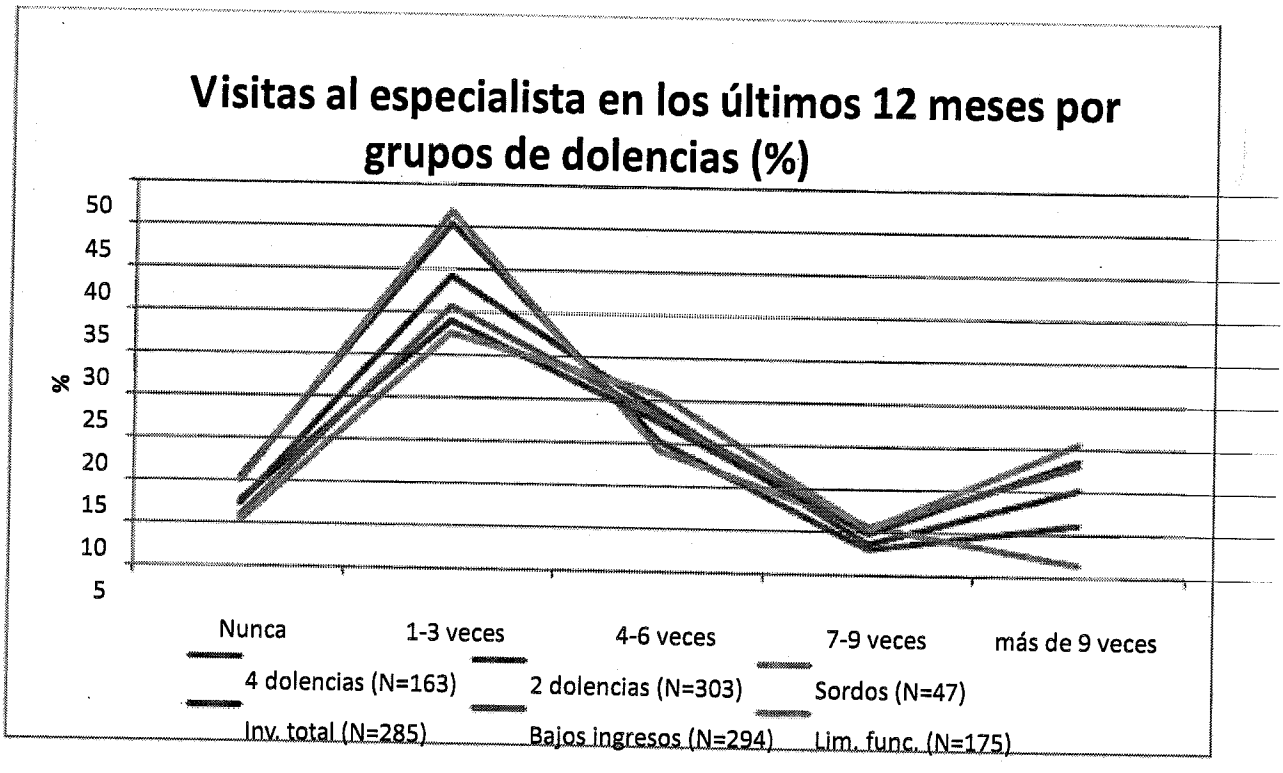


Ilustración 43: perfil de visitas al médico en los últimos doce meses, por grupos clave, médicos especialistas

Por último, se preguntó a los participantes cómo valoraban la necesidad de servicios médicos hace cinco años en comparación con la actualidad y la necesidad de servicios médicos en los próximos años.

Gráfico 56: necesidad de prestaciones médicas hace cinco años en comparación con la actual, distribuida por grupos clave

De las 870 personas de la muestra completa el 17,6% consideraba la necesidad de entonces claramente inferior, el 27,9% inferior, el 38,5% igual que en la actualidad y el 16% mayor. El 75,3% espera una mayor necesidad de prestaciones médicas en el futuro.
La distribución por grupos clave muestra que son fundamentalmente las personas con elevada limitación funcional (23,5 y 29,4%) y con invalidez total (20,9% y 26,4%) quienes tenían necesidades inferiores a las actuales hace cinco años.

Gráfico 57: valoración de la necesidad de prestaciones médicas en los próximos años, distribuida por grupos clave

Gráfico 56: necesidad de prestaciones médicas hace cinco años en comparación con la actual, distribuida por grupos clave

GRUPO COMPLETO N=870 (%)				
Grupos clave	Claramente inferior	inferior	igual	mayor
4 dolencias (N=163)	19,3%	25,5%	36,0%	19,3%
2 dolencias (N=303)	19,7%	28,1%	39,1%	13,0%
Sordos (N=47)	8,9%	11,1%	57,8%	22,2%
Invalidez total (N=285)	20,9%	26,4%	35,7%	17,0%
Personas con bajos ingresos (N=294)	17,1%	29,3%	35,2%	18,5%
Elevada limitación funcional (N=175)	23,5%	29,4%	31,2%	15,9%

Gráfico 57: valoración de la necesidad de prestaciones médicas en los próximos años, distribuida por grupos clave

GRUPO COMPLETO N=870 (%)			
Grupos clave	Inferior	Igual	Superior
4 dolencias (N=163)	6,2%	12,4%	81,4%
2 dolencias (N=303)	4,0%	17,2%	78,8%
Sordos (N=47)	7,0%	41,9%	51,2%
Invalidez total (N=285)	8,2%	13,2%	78,6%
Personas con bajos ingresos (N=294)	7,6%	14,2%	78,2%
Elevada limitación funcional (N=175)	6,9%	6,4%	86,7%

El grupo de personas con elevada limitación funcional, por su parte, con un 86,7%, seguido del grupo de afectados con cuatro dolencias, con el 81,4%, presenta la mayor expectativa de crecimiento de las necesidades de prestaciones médicas.
Esto confirma los resultados ya obtenidos respecto de los daños consecutivos y el dolor. Solo en los últimos años los daños consecutivos han tenido un alcance, debido a las molestias y limitaciones crecientes de la funcionalidad, que ya no pueden compensar por sí mismos, debiendo utilizar cada vez más asistencia, que solo puede limitarse con cada vez más ayuda médica, terapéutica y medicamentosa.

3.14 MOVILIDAD, RECURSOS Y VIVIENDA

3.14.1 MOVILIDAD

3.14.1 MOVILIDAD EN EL HOGAR

Un importante elemento de la calidad de vida y la participación está constituido por la movilidad en casa y fuera de casa. Una quinta parte de los encuestados indican problemas al moverse por la casa. En el grupo clave con elevada limitación funcional un porcentaje del 44% tiene problemas al caminar. Entre los afectados con 4 dolencias alcanza de hecho el 50%. El 11,7% necesita aquí una ayuda para caminar por la casa, el 12,3% solo puede hacerlo con ayuda de otra persona. Las personas con las mayores limitaciones funcionales necesitan evidentemente más ayuda o asistencia, el porcentaje alcanza el 17,7%, pudiéndose utilizar más raramente recursos apropiados. Esta diferencia en la forma de la necesidad de apoyo entre los dos grupos clave se debe al tipo de daños. En los afectados con elevada limitación funcional no aparece un patrón de daños especial, sino que están afectadas muchas funciones corporales. En el 97% de los casos reconocen tener menor capacidad de resistencia. Esto explica por qué estos afectados por el Contergan necesitan en cuanto a movilidad en su mayor parte la ayuda de otra persona y por qué los recursos tienen menor utilidad aquí. En cuanto a subir escaleras, los afectados con 4 dolencias, con un 66,3%, reconocen tener problemas con más frecuencia que el grupo con elevada limitación funcional, con un 62,9%, pero tienen más a menudo recursos a su disposición, en un 14,6% de los casos frente al 5,6%. Parece que los afectados con 4 dolencias tienen un mejor acceso a recursos apropiados y disponen de mejores posibilidades de emplearlos que las personas que están marcadas por una funcionalidad muy limitada y necesitan la mayor asistencia. No solo tienen la menor capacidad de resistencia, también los síntomas de dolor afectan más a este grupo, con un porcentaje del 97,7%, en conjunto su estado es peor que el de otros grupos clave.

3.14.1.2 MOVILIDAD FUERA DEL HOGAR, PARTICIPACIÓN

La movilidad fuera de casa se describe, por una parte, en forma de locomoción, sea con medios públicos de transporte o con el propio automóvil, por otro lado, con la realización de actividades fuera del hogar que son necesarias para la vida y presuponen movilidad, por ej., hacer pequeños recados, arreglar cuestiones administrativas e ir al médico. Se trata de la misma movilidad que también permite la participación social.

Los afectados por el Contergan, en porcentajes similares, dicen tener problemas cuando se trata de utilizar sus automóviles (40,6%) y los medios públicos de transporte (39,5%). Cuando se pregunta en particular sobre si con esa forma de locomoción necesitan la ayuda de otra persona, la necesidad de asistencia se diferencia con claridad. El porcentaje de afectados que necesita asistencia al utilizar medios públicos de transporte es tres veces mayor que

el porcentaje de los que utilizan un coche (26,2 vs. 8,2%). El equipamiento técnico individualizado del vehículo ayuda a evitar la necesidad de asistencia y asegura así un mayor nivel de independencia (v. ilustración 44). Este resultado se repite en los grupos clave, este efecto es mayor en los afectados con focomelia, que necesitan en un 17,6% de los casos ayuda al conducir, pero en un 72,7% necesitan ayuda personal cuando utilizan un medio público de transporte (v. gráfico 58).
La realización de pequeños recados supone problemas para un 49,9% de los encuestados, necesitando asistencia el 23,7% (v. ilustración 44). En los grupos clave con daños físicos este porcentaje es más elevado. Así, el 37,5% de los afectados con 4 dolencias necesitan asistencia, entre los afectados con focomelia se llega al 60,5% y entre las personas con las mayores limitaciones funcionales el 74,8% necesita ayuda de otra persona. La solución de cuestiones administrativas o la visita a un médico son actividades que se describen como que precisan mucha asistencia. Una de cada dos personas que reconoce el problema necesita para superar esta dificultad la ayuda de otra persona. En especial, así ocurre con los afectados por daños físicos graves. El gráfico 58 ofrece una panorámica. El grupo con menores problemas de movilidad es el de los sordos, siempre que solo implique locomoción. Si la actividad se relaciona con la comunicación, como acudir a oficinas administrativas o al médico, también ellos tienen una elevada necesidad asistencial, 44,7% y 48,9% respectivamente.

Ilustración 44: problemas en actividades de movilidad fuera de casa y necesidad asistencial en la muestra completa

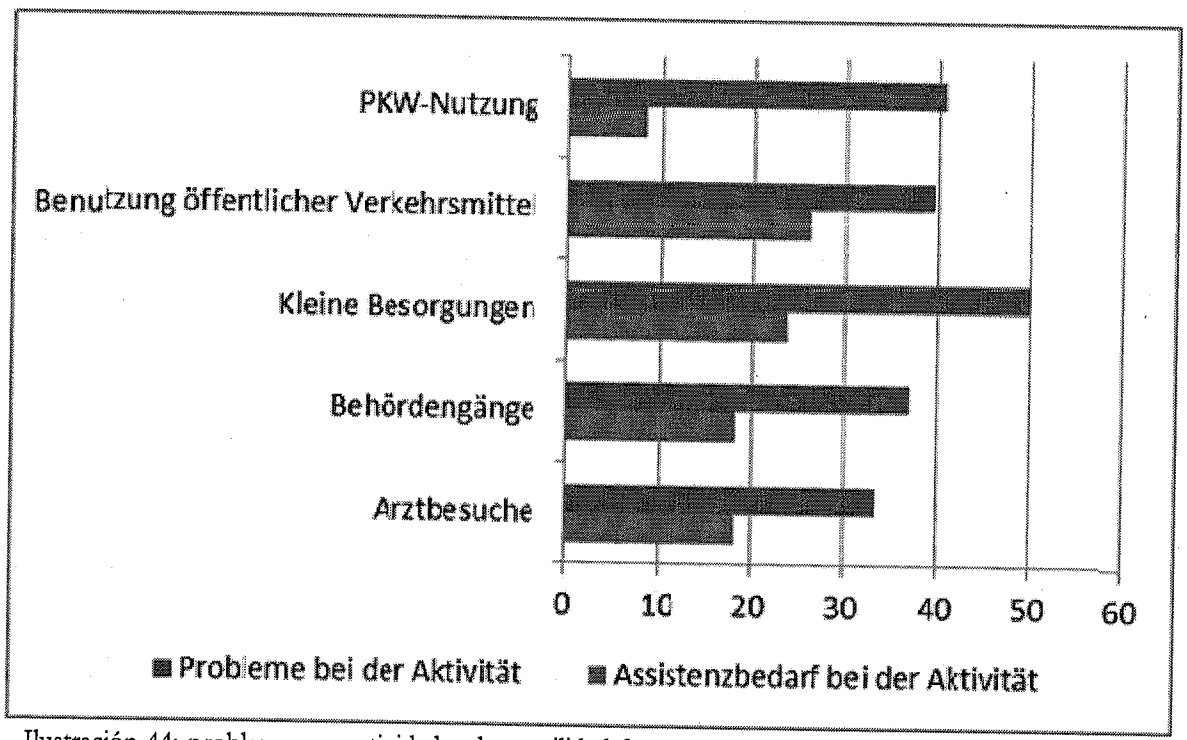


Ilustración 44: problemas en actividades de movilidad fuera casa y necesidad asistencial en la muestra completa

3.14.1.3 SILLA DE RUEDAS

Los mayores problemas con la silla de ruedas aparecen en afectados con 4 dolencias, que es el grupo que más la utiliza; el 36,2% tiene dificultades al utilizar su silla. También tienen problemas por encima de la media los afectados con fuertes limitaciones funcionales y con focomelia a la hora de moverse con la silla de ruedas (28,6% y 18,7% respectivamente). Quienes más necesitan asistencia al moverse con silla de ruedas son las personas con elevada limitación funcional, el 20,6% de este grupo clave necesita la ayuda de otra persona (v. gráfico 58). Entre los afectados por el Contergan que utilizan silla de ruedas, a menudo es necesaria una silla eléctrica con mecanismo direccional adaptado, puesto que por regla general las extremidades superiores solo pueden contribuir a la locomoción de forma limitada. Las sillas necesitan a menudo modificaciones o reparaciones, se indican en muchas ocasiones problemas con la asunción de los costes. Otro problema a la hora de usar la silla de ruedas es la disponibilidad de motores y sillas de sustitución para garantizar la movilidad, que deben estar próximos cuando se utilizan. Una necesidad a menudo expresada por los afectados con 4 dolencias es una silla de ruedas eléctrica más rápida para los afectados que tienen que cubrir mayores distancias en su lugar de residencia.
El gráfico 58 ofrece una panorámica de los problemas de los afectados por el Contergan con distintas formas de movilidad. El número en negrita indica en qué porcentaje es necesaria la asistencia. Los resultados se recogen para la muestra completa y para los distintos grupos clave.

Gráfico 58: porcentaje con problemas con distintas formas de movilidad y la respectiva necesidad asistencial en afectados por el Contergan por la muestra completa y por los distintos grupos clave (%)

Gráfico 58: porcentaje con problemas con distintas formas de movilidad y la respectiva necesidad asistencial

en afectados por el Contergan por la muestra completa y por los distintos grupos clave (%)

Problemas de movilidad	Total (N=870)	4 dol.+ (N=163)	Sordos+ (N=47)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)	Foc. + (N=74)
Al caminar por casa	20,1/ 4,2	50,3/ 12,3	8,5/ 2,1	29,9/ 7,8	44,0/ 17,7	25,3/ 7,7
Al ir en silla de ruedas	9,0/ 4,9	36,2/ 18,4	4,3/ 4,2	12,9/ 7,1	28,6/ 20,6	18,7/ 15,4
Al subir escaleras	34,0/ 8,7	66,3/ 25,8	23,4/ 6,4	48,6/ 14,9	62,9/ 29,2	46,2/ 15,4
Al utilizar un/su coche Autos	40,6/ 8,2	59,5/ 17,8	17,0/ 12,8	50,0/ 11,5	84,6/ 26,9	72,5/ 17,6
Al utilizar medios públicos Verkehrsmittel	39,5/ 26,2	70,6/ 48,4	31,9/ 21,3	52,4/ 35,7	84,6/ 74,2	76,9/ 62,7
beim Tätigen kleiner Besorgungen	49,9/ 23,7	71,8/ 37,5	31,9/ 19,2	66,0/ 31,6	94,9/ 74,8	89,0/ 60,5
Al interactuar con las autoridades Behördengängen	37,0/ 18,3	65,0/ 31,9	57,4/ 44,7	50,0/ 28,6	86,3/ 57,1	62,6/ 30,8
Al visitar a un médico behandelnden Arztes	33,4/ 18,3	60,1/ 36,2	48,9/ 48,9	46,3/ 28,3	86,3/ 61,7	61,5/ 36,3

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con limitación funcional elevada, focomelia

3.14.2 AUTOMÓVIL

3.14.2.1 UTILIZACIÓN DEL AUTOMÓVIL

A la pregunta sobre si poseen un automóvil contestó afirmativamente el 83,5% de los afectados por el Contergan. Este porcentaje es ligeramente más elevado que la media federal de vehículos por habitante mayor de 18 años, que alcanza el 81,5% (fuente: Oficinas estadísticas estatales: distribución de vehículos). Los vehículos son muy importantes para los afectados por el Contergan, pues suponen un recurso fundamental para afrontar el día a día, por lo que la necesidad de vehículo es elevada. Hasta un determinado grado las discapacidades ocasionadas por el Contergan pueden compensarse modificando el coche, cuanto más leve es la discapacidad más posibilidades hay de que esto suceda. El mayor porcentaje de vehículos a disposición se encuentra en los afectados con 2 dolencias. También en los grupos clave con graves daños desde el nacimiento o elevadas limitaciones funcionales el porcentaje de usuarios de automóviles es tan elevado como en la muestra completa y en la población general, precisamente para estas personas el propio vehículo es esencial. En caso de personas gravemente afectadas solo es posible realizar compras de manera independiente, incluso a corta distancia, con un coche. Si falta el coche, a menudo la compra debe realizarse a pocos, o no se puede realizar en absoluto.

En los dos grupos clave que se definen por su situación vital, invalidez total y bajos ingresos, el porcentaje de los que no carecen de automóvil es superior a la media. En estos grupos la obtención de un coche es difícil desde el punto de vista económico. Hay que partir de que estos grupos no están suficientemente dotados de coches.

Otro problema adicional del uso deriva a menudo de que el coche no se puede aparcar en las plazas para discapacitados bien situadas. Para ello se necesita la denominación "aG" (extraordinariamente discapacitado para caminar) en el carné de discapacidad. Los afectados por el Contergan que "solo" tienen daños en las extremidades superiores reciben esta denominación raras veces, y sin embargo el llevar pesos largas distancias es a menudo un problema. Para muchos afectados por el Contergan sería una gran ayuda que se fuera más generoso en la concesión de esta denominación, en la actualidad depende en buena medida de normativas regionales o locales.

El 42,5% de los afectados por el Contergan que tiene a su disposición un vehículo indicó tener problemas con su uso. El 5,4% de todos los afectados que tienen un coche solo pueden utilizarlo con ayuda de otra persona, esto es, necesitan asistencia. El 2,9% necesita ayuda completa y no puede conducir el vehículo de forma independiente. De los afectados por el Contergan que carecen de vehículo propio el 21,1% necesita asistencia para conducirlo.

De media, el 81,4% de los que tienen un vehículo lo utiliza a diario. Cuanto más grave es la discapacidad más importante es el vehículo. Con fuerte limitación funcional o focomelia de las extremidades superiores la frecuencia de utilización es más elevada.

El 90% de los conductores afectados por focomelia conduce su coche diariamente.

Ilustración 45: porcentaje de afectados por el Contergan con vehículo y uso diario del vehículo en la muestra completa y en los grupos clave

3.14.2.2 SIGNIFICADO DEL VEHÍCULO PARA LA PARTICIPACIÓN

Los coches no se necesitan únicamente para el transporte, sino también para cuidar los contactos sociales. Se preguntó a aquellas personas que no tienen coche si se sentían perjudicadas a la hora de mantener los contactos sociales. El 25% de los encuestados se sentía muy perjudicado, el 24,3% moderadamente, el 27,2% apenas y el 16,2% en absoluto. La medida de este perjuicio – pues la mitad de los encuestados no reconoce una influencia negativa en los contactos sociales – apunta al significado del vehículo para la independencia y la participación. El gráfico 59 muestra este perjuicio en los distintos grupos clave. Se ve claramente que cuanto mayor es el daño o más problemas económicos se tienen más se considera que la falta de un vehículo es perjudicial. Los afectados con 4 dolencias, los afectados con focomelia, las personas muy limitadas funcionalmente, pero también los afectados con ingresos bajos y con invalidez total presentan porcentajes claramente más elevados de personas que se sienten perjudicadas respecto del mantenimiento de los contactos sociales que la media de los encuestados. Las limitaciones funcionales ponen límites a la movilidad, pero también el nivel económico limita la movilidad. Para una mejor participación que no solo contribuiría a una mejor calidad de vida, sino también haría posible recibir ayuda y prestaciones de apoyo, sería importante más movilidad individual, como la que ofrece un coche,

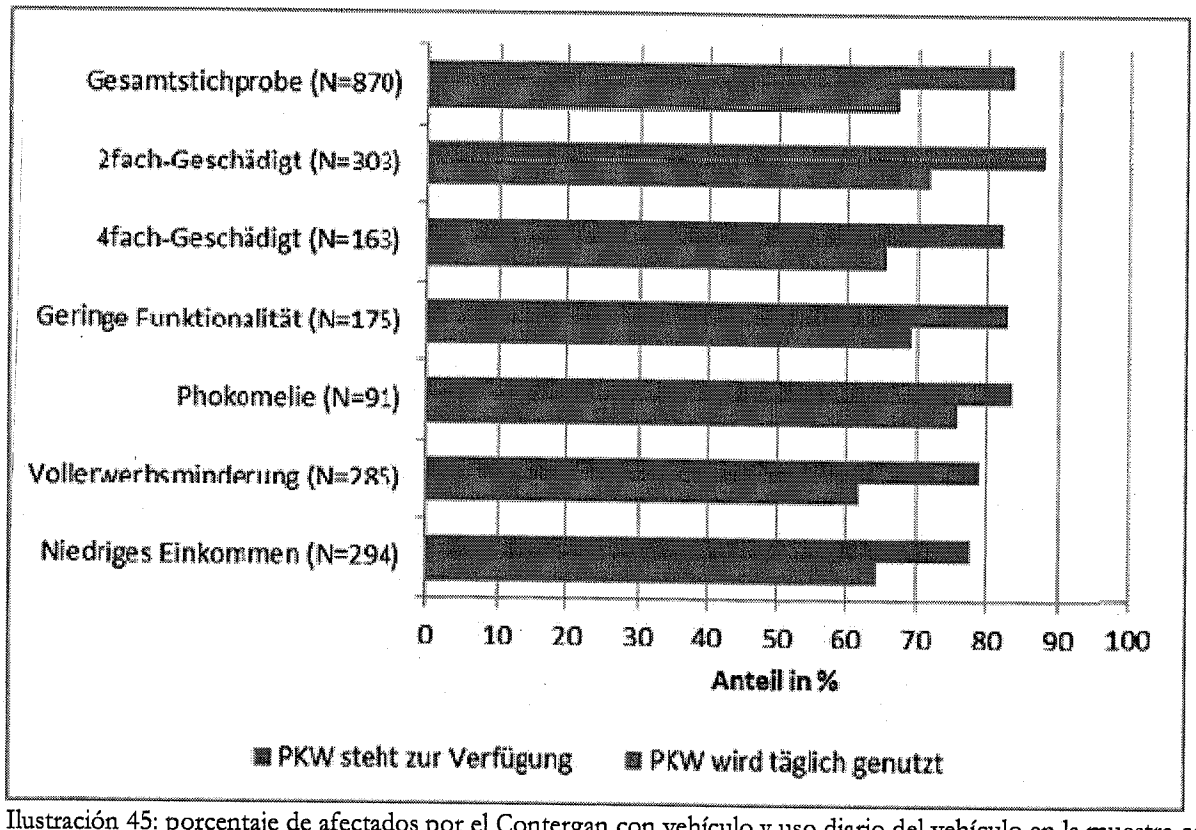


Ilustración 45: porcentaje de afectados por el Contergan con vehículo y uso diario del vehículo en la muestra completa y en los grupos clave

así como promover la asunción de las modificaciones necesarias para adaptarlo a la discapacidad y en su caso una contribución para los gastos de adquisición.

Gráfico 59: afectación del mantenimiento de los contactos sociales por la falta de un vehículo en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave

3.14.2.3 FINANCIACIÓN DEL AUTOMÓVIL

La edad medida del automóvil es de 8 años, lo que se corresponde exactamente con la media federal, que llega a los 8,5 años (fuente: Oficina Federal de Tráfico, balance anual del parque de vehículos 2012). Adquirir uno nuevo está relacionado con la necesidad de distintas modificaciones. Según el daño puede tratarse de los mandos de las manos o los pies o ser necesarias palancas, rampas, encendidos automáticos. En el 62,7% de los afectados por el Contergan con vehículo no hay ningún pagador que asuma las modificaciones del vehículo. En personas que tienen poco margen económico debido a los bajos ingresos de que disponen, como en el grupo de personas con invalidez total, esto ocurre en un mayor porcentaje. En la invalidez total es importante sobre todo el hecho de que solo se asumen gastos de modificación del vehículo por el seguro de pensiones mientras se trabaja. Quienes ya no pueden trabajar porque sufren daños consecutivos cada vez más graves, y al mismo tiempo su movilidad se ve cada vez más limitada, se ven particularmente afectados. Al no haber nadie que asuma el pago y no poder aportar el dinero con sus propios medios, estos grupos afectados por situaciones vitales tienen menos coches que la media, con las consecuencias correspondientes para la independencia y la participación. El 35,8% de los afectados por el Contergan con automóvil dice poder financiar la modificación con sus propios medios. Estos datos no tienen en cuenta el importe de los gastos de modificación. Las personas con ingresos bajos, con graves daños o limitadas funcionalmente tienen menos posibilidades de financiar las modificaciones necesarias. Ello se explica por que el alcance de las modificaciones depende en buena medida de la extensión del daño: por ejemplo, la adquisición y modificación de un vehículo apto para silla de ruedas cuesta más de 10.000€ a mayores.

Gráfico 59: afectación del mantenimiento de los contactos sociales por la falta de un vehículo en la muestra completa y en cad uno de los grupos clave

(N;%=Porcentaje de personas sin coche en el grupo respectivo)	Total (N=136; 16,4%)	4 dol.+ (N=29; 17,9%)	2 dol.+ (N=37; 12,2%)	↑ lim. func.+ (N=30; 17%)	Inv. total+ (N=60; 21,1%)	↓ ingresos+ (N=65; 22,1%)	Foc. (N=15; 16,5%)
mucho	25,0	44,8	10,8	50,0	32,8	39,3	61,5
bastante	24,3	27,6	29,7	23,3	25,9	21,3	23,1
poco	27,2	20,7	40,5	20,0	24,1	23,0	7,7
nada en absoluto	16,2	3,4	18,9	3,3	12,1	6,6	7,7
no sé	7,4	3,4	0,0	3,3	5,2	9,8	0,0

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional, con focomelia

El gráfico 60 ofrece una panorámica sobre la existencia de un pagador y las posibilidades de financiación con los propios medios en la muestra completa y en los grupos clave.

Gráfico 60: uso de vehículo, financiación del vehículo y pagador en la muestra completa y en los distintos grupos clave

3.14.3 RECURSOS

Los afectados por el Contergan a menudo necesitan recursos muy especiales que con frecuencia no se contienen en los catálogos de recursos de los seguros legales. Se trata no solo de prótesis visuales o auditivas, sino también de apoyos sencillos y prácticos como clavos o manillas. Los recursos de uso personal, que ocasionan a los afectados grandes gastos, son ropa y zapatos a medida o la modificación de la ropa para adaptarla a cada caso. La asunción de los gastos de estos recursos es rechazada a menudo por los seguros legales, lo que hace necesario el empleo masivo de los propios medios por los afectados. Muchos de los aparatos o técnicas especiales no se contienen en el catálogo de recursos de los pagadores, por lo que no es posible por razones formales pagarlos. El 50% de los afectados por el Contergan tienen gastos no cubiertos en recursos, mientras que la financiación propia solo es posible para el 33% de los afectados. Los gastos no cubiertos en recursos se trataron ya en el capítulo 3.9 "Gastos no cubiertos en el ámbito medicinal" para la muestra completa y para los distintos grupos clave.

3.14.3.1 RECURSOS EN CASO DE CAPACIDAD COMUNICATIVA LIMITADA

La comunicación a menudo se ve dificultada en los afectados por el Contergan, debiendo mantenerse y mejorarse como base para una participación adecuada y contactos sociales en el ámbito laboral y privado con todas las posibilidades que se encuentran a disposición. Los resultados relativos a la competencia comunicativa en la muestra general y en los distintos

Gráfico 60: uso de vehículo, financiación del vehículo y pagador en la muestra completa y en los distintos grupos clave

(N;%=Porcentaje de personas con coche en el grupo respectivo)	Total (N=719; 83,6%)	4 dol.+ (N=132; 81%)	2 dol.+ (N=265; 81,9%)	↑ lim. func.+ (N=144; 82,3%)	Inv. total+ (N=222; 77,9%)	↓ Ingresos+ (N=226; 76,9%)	Foc. (N=76; 83,5%)
Hay un pagador para comprar uno nuevo	27,3	37,2	26,4	29,7	11,6	17,2	49,3
Puede ser financiado con medios propios si no hay un pagador	35,8	29,5	38,8	15,7	21,3	14,2	7,3

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional, focomelia

grupos clave muestran la problemática. Se preguntó a los participantes qué dificultades tienen a la hora de entender palabras, al hablar, al mantener una conversación con una persona, al leer un mensaje y al escribir un mensaje. La afectación de las habilidades comunicativas afectan casi exclusivamente a las personas con daños en la zona de la cabeza y en los órganos sensoriales. Solo la habilidad de escribir un mensaje aparece también en un porcentaje digno de mención en las personas que tienen daños en las extremidades superiores. Por ello, se compararon las personas sin daños en la zona de la cabeza (N=412) como grupo de referencia con las personas con daños en esa zona y con otros grupos clave. El grupo con daños en la cabeza incluye no solo todos los daños de los sentidos de la vista y el oído, sino también de otros órganos sensoriales, daños neurológicos de los nervios craneales, malformaciones mandibulares y del rostro, para citar solo los más importantes. En este grupo está muy extendida la dificultad de entender palabras; pero también los otros ámbitos están limitados por encima de la media. Un grupo especial son los sordos. Casi uno de cada tres no puede conversar con otras personas, no siendo tampoco posible para una gran parte de los afectados leer o escribir mensajes. Los grupos clave que se definen por daños físicos no en la zona de la cabeza también se ven afectados en la comunicación, puesto que hay superposiciones entre los grupos con múltiples daños.

Gráfico 61: afectación de las habilidades comunicativas en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave

Gráfico 61: afectación de las habilidades comunicativas en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave

Comunicación imposible o muy mal en cuanto a	Total (N=870)	Ø cabeza (N=412)	Cabeza (N=458)	Sordos+ (N=47)	4 dol.+ (N=163)	2 dol.+ (N=303)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)	Foc (N=91)
entender lenguaje oral	17,5	0,0	31,6	82,2	13,2	7,6	21,5	15,2	14,9
poder hablar	8,3	0,0	14,4	73,3	5,6	2,7	11,1	7,0	27,6
Poder mantener una conversación con una persona	9,9	0,3	17,3	72,7	5,6	4,1	13,6	7,0	4,7
poder leer un mensaje	6,7	0,5	11,0	29,8	6,3	4,1	10,3	11,0	8,0
Poder escribir un mensaje	16,0	9,5	21,1	43,5	11,3	12,3	23,1	28,5	22,1

El 16% de los encuestados tiene problemas al escribir mensajes. Por ello, el 13,9% de los encuestados ha expresado la necesidad de un programa de reconocimiento del lenguaje. Solo el 5,3% de la muestra completa tenía a su disposición la técnica correspondiente. Un tercio de los afectados con limitaciones funcionales graves y focomelia de las extremidades superiores expresó la necesidad de un programa de reconocimiento del lenguaje. Para el 51,1% de los sordos era necesario un traductor del lenguaje de signos para la comunicación, que tenía a su disposición solo un porcentaje del 29,8%.
El 19% de todos los afectados encuestados necesitaba un audífono desde hace una media de 28 años. A menudo son necesarios aparatos especiales, puesto que los daños múltiples y la difícil anatomía a veces no consienten utilizar los aparatos estándar.
El 48,6% de los encuestados necesita gafas a consecuencia del daño causado por el Contergan. Esta elevada cifra permite suponer, en primer lugar, que en la respuesta a esta pregunta era difícil distinguir las afecciones visuales que se deben a la edad. En solo el 5% de los casos, sin embargo, se había necesitado gafas en los últimos cinco años, siendo necesarias ya desde hace una media de 30 años.

3.14.3.2 INTERNET
Internet es utilizado regularmente de media por el 77,1% de los afectados por el Contergan, el número de conexiones a Internet es por tanto elevado. El uso es algo más elevado que en la población general: entre los 30 y los 49 años el 89% utiliza Internet, entre los 50 y los 64 años un porcentaje del 68% (fuente: BITKOM, uso de Internet en Alemania en el año 2011 por grupos de edad; 2012). También con grandes limitaciones funcionales Internet es utilizado por un elevado porcentaje de afectados. Precisamente cuando la movilidad es reducida la conexión a Internet es particularmente importante y se utiliza con regularidad. Ante todo, Internet sirve para obtener información y mantener los contactos sociales. También se utiliza intensivamente la posibilidad de comprar en Internet, en particular por los afectados muy graves. Internet es tanto un medio de comunicación como la posibilidad de realizar compras de forma independiente y sin asistencia.

Gráfico 62: uso de Internet en la muestra completa y en los grupos clave, datos porcentuales

3.14.4 CONDICIONES DE LA VIVIENDA

3.14.4.1 SATISFACCIÓN CON LAS CONDICIONES DE LA VIVIENDA

En primer lugar, se preguntó a los afectados por el Contergan por su satisfacción con las condiciones de la vivienda. En el cuestionario se distinguió entre cuatro grados de satisfacción: muy satisfecho, satisfecho, descontento, muy descontento. Las personas descontentas y muy descontentas se recogieron en un grupo y se incluyeron en el gráfico. Los afectados con limitaciones funcionales graves y con 4 dolencias, pero también las personas con una difícil situación económica están especialmente descontentos con el mobiliario, la eliminación de barreras arquitectónicas y la accesibilidad de la vivienda. La comodidad y la ubicación de la vivienda fueron temas que no se plantearon mucho.

Gráfico 62: uso de Internet en la muestra completa y en los grupos clave, datos porcentuales

Uso de Internet	Total (N=870)	4 dol.+ (N=163)	2 dol.+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	Foc (N=91)
Conexión de Internet	87,4	90,8	86,5	68,1	85,7	88,6	93,4
Uso habitual de Internet	77,1	82,2	76,2	68,1	72,1	79,4	79,1
Obtención de información	83,3	88,3	83,5	63,8	80,6	87,4	89,0
Compras	50,1	55,8	50,5	23,4	49,7	60,0	56,0
Participación en foros de todo tipo	29,0	35,0	29,7	38,3	34,0	37,4	26,4
Atención a los contactos personales	64,0	72,4	64,0	59,6	63,6	67,4	68,1

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional, focomelia

Gráfico 63: porcentaje de afectados por el Contergan que no están satisfechos con las condiciones de su vivienda en la muestra completa y en los distintos grupos clave

3.14.3.2 NECESIDAD DE REFORMAS Y COBERTURA DE LOS GASTOS

De los resultados de la satisfacción con las condiciones de la vivienda se desprende que el foco se orienta sobre todo a problemas muy prácticos. El 33% de los afectados dice necesitar urgentes reformas por el daño causado por el Contergan. Aparecen en especial el mobiliario de la cocina, por ej., un mostrador con la altura adecuada o con una profundidad del armario apropiada, o con especiales armarios para colgar en la pared o aparatos eléctricos. En el baño se necesita ducha o bañera sin barreras y una altura adecuada del lavabo. El acceso a la zona de estar debe carecer de barreras, colocándose rampas o ascensores por las escaleras. La apertura eléctrica de puertas o las persianas eléctricas ayudan a moverse sin asistencia y sin necesidad de movimientos peligrosos.

El 92% de los afectados por el Contergan con necesidades de reforma dicen que no hay terceros que asuman los gastos. Solo el 7% se puede permitir asumir la reforma, por lo que a menudo queda sin realizar la reforma necesaria.

Las limitaciones funcionales suponen una gran necesidad de adaptación del entorno. Por ello, en los afectados con 4 dolencias y con limitaciones funcionales muy elevadas la necesidad de reformas es superior a la media y se encuentra en el 47,5 y el 40,6% de las personas encuestadas, respectivamente. Entre el grado de daño y la necesidad de reformas hay una relación directa: cuantas más zonas están dañadas más urgente es la necesidad de adaptación de la vivienda. La ilustración 46 muestra esta relación.

Gráfico 63: porcentaje de afectados por el Contergan que no están satisfechos con las condiciones de su vivienda en la muestra completa y los distintos grupos claves.

Descontento con....	Total (N=870)	4 dol.+ (N=163)	2 dol.+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	↓ ingresos+ (N=294)	↓ lim. func.+ (N=175)	Foc. (N=91)
Dotación sanitaria	22,9	22,1	28,5	33,0	35,1	42,3	28,0
Comodidad de la vivienda	11,5	17,4	15,2	17,5	20,6	20,2	7,9
Grado de accesibilidad		31,9	30,0	32,7	35,2	35,9	23,6
Barrierefreiheit	24,9						
Dotación de recursos	29,7	38,0	32,7	41,4	33,7	52,4	39,3
Precio de la vivienda		20,5	10,2	11,9	16,3	18,3	11,1
Wohnung	11,5						
Situación de la vivienda	7,9	11,1	7,7	9,6	13,6	14,4	10,0

+Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional, focomelia

Ilustración 46: necesidad urgente de reformas en los distintos grupos clave

Además, las posibilidades económicas condicionan la posibilidad de realizar la reforma. En los grupos de personas con invalidez total e ingresos bajos la necesidad de reformas es la más elevada. Con invalidez total solo en el 4,7% de los casos hay un pagador. Las menores posibilidades de asumir los gastos con los propios medios se dan en el grupo con ingresos bajos.
Las cifras en este gráfico se refieren en las dos primeras líneas a los porcentajes en el grupo completo. En la tercera línea a las personas que no tienen pagadores.

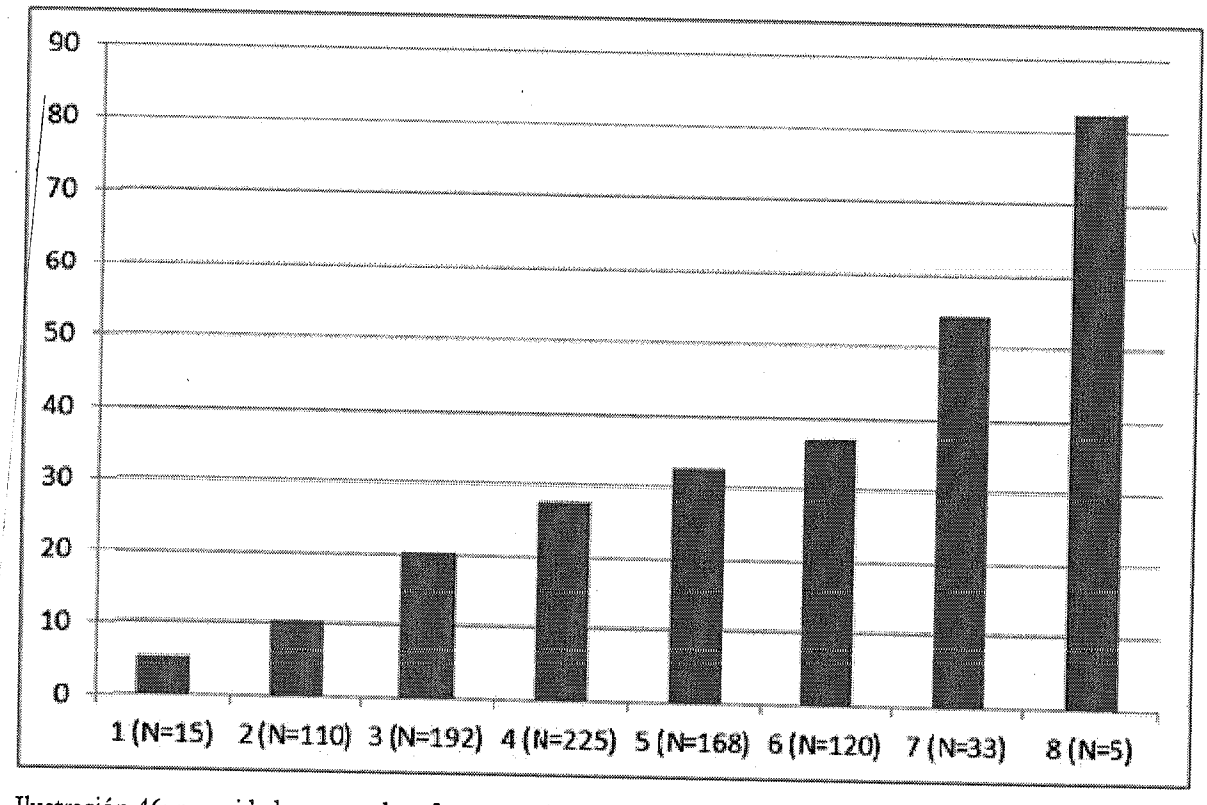


Ilustración 46: necesidad urgente de reformas en los distintos grupos clave

Gráfico 64: necesidad de modificar el entorno de la vivienda, pagadores y posibilidades de autofinanciación en afectados por el Contergan en la muestra completa y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales

De esta elevada necesidad de reformas, a la que se añade la imposibilidad de asumir el gasto con los medios de que se dispone, se desprende la necesidad de que se asuman los gastos de la adaptación de la vivienda a la discapacidad del afectado.

Gráfico 64: necesidad de reformar el entorno de la vivienda, pagadores y posibilidades de autofinanciación en afectados por el Conterg en la muestra completa y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales

Necesidad de reformas	(N=846)	4 dol.+ (N=158)	2 dol.+ (N=298)	Inv. total+ (N=278)	↓ ingresos+ (N=288)	↑ lim. func.+ (N=170)	Foc.+ (N=88)
Existe necesidad de reformas	32,5	47,5	40,6	47,5	50,0	66,5	46,6
Hay un pagador que asume el gasto de las reformas	7,8	6,8	8,5	4,7	5,7	9,1	15,0
Es posible asumir con medios propios el gasto cuando no hay un pagador	7,4	6,0	8,6	4,9	2,3	5,1	2,9

+ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

3.15 EPISODIOS DEPRESIVOS/ DEPRESIÓN MAYOR Y DOLENCIAS OCASIONADAS POR EL CONTERGAN

Los episodios depresivos según la clasificación del CIE-10 (F30-F31) o también la enfermedad denominada depresión mayor por el DSM-IV aparecen como subclase de los trastornos afectivos, siendo sus características principales los trastornos del estado de ánimo, de los impulsos y de la psicomotricidad. Los episodios depresivos se determinan según los síntomas de la enfermedad, su persistencia, gravedad y consecuencias. De los síntomas principales, abatimiento, pérdida de impulsividad y energía y pérdida de intereses y de amigos, deben darse al menos dos de ellos durante un período de dos semanas para que se pueda confirmar un episodio depresivo (sinónimo: depresión mayor). Al mismo tiempo debe aparecer al menos uno de los síntomas secundarios, como la pérdida de confianza y autoestima, sentimiento de culpabilidad infundado, pensamientos sobre la muerte o el suicidio, paralogía temática, dificultades para concentrarse e indecisión, intranquilidad psicomotriz o inhibición, insomnio y pérdida o aumento del apetito con cambios de peso como consecuencia. La gravedad del trastorno depresivo se determina por el número de síntomas y su intensidad. Se distinguen tres niveles, depresión leve, moderada y severa. El instrumento utilizado en el estudio, el Test de Depresión Mayor (Mayor Depression Inventory o MDI), consiste en dos consiste en dos tipos de ítems. En el primer conjunto, las primeras tres preguntas, se pregunta por la existencia de los síntomas principales y en las siguientes siete preguntas (entre ellas hay dos ítems dobles) por la existencia de los síntomas secundarios. Se utilizan las valoraciones "todo el tiempo" (5 puntos), "la mayor parte del tiempo" (4 puntos), "poco más de la mitad del tiempo" (3 puntos), "poco menos de la mitad del tiempo" (2 puntos), "ocasionalmente" (1 punto) y "nunca" (0 puntos). Existe un episodio depresivo leve cuando dos de los primeros tres ítems obtienen una puntuación de 4 y como máximo en tres de los siguientes ítems se obtiene una puntuación mínima de 3. Existe un episodio depresivo moderado cuando en dos de los tres primeros ítems se obtiene una puntuación de 4 y en cuatro de los últimos ítems una de 3. En la depresión severa se obtiene en los tres primeros ítems una puntuación mínima de 3 y en cinco o más de los siguientes ítems una puntación de al menos 3. Por lo demás, se introdujo también un nivel adicional de estado de ánimo depresivo, para incluir los casos en que uno de los síntomas principales obtenía al menos una puntuación de 3 como grupo de riesgo de desarrollar una depresión.

3.15.1 ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

3.15.1.1 COMPARACIÓN CON LA POBLACIÓN GENERAL Y ASPECTOS RELATIVOS AL GÉNERO

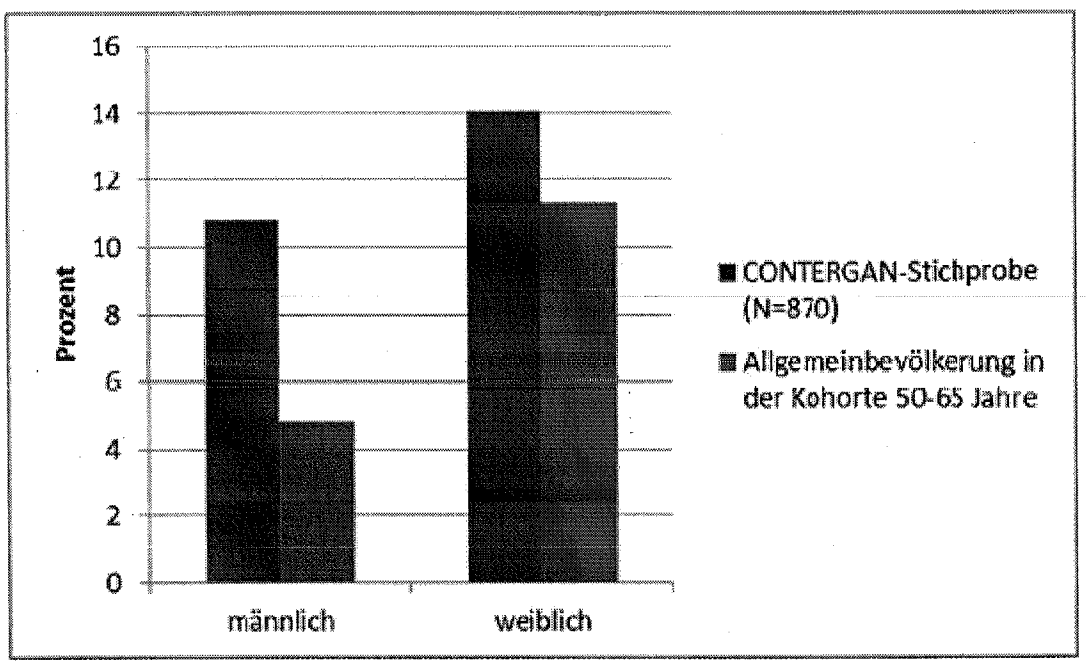
Según los resultados del estudio el porcentaje de personas afectadas por el Contergan con trastornos depresivos es, con un valor de 11,7%, claramente más elevado que la cohorte comparable de 50-65 años de la población general, con un 8,1% (fuente: RKI, informe de salud de la Federación). A diferencia de la población en general, en la que

la prevalencia de una enfermedad depresiva es en las mujeres el doble que en los hombres (11,3% vs. 4,8%), la diferencia por razón de sexo en la muestra del Contergan es reducida (14,1% vs. 10,8%, véase ilustración 47).

Ilustración 47: diferencias por razón de sexo entre los afectados por el Contergan con episodios depresivos y la población general con edades entre 50-65 años

3.15.1.2 RED SOCIAL

Condicionados por las limitaciones que trae consigo el daño causado por el Contergan, los afectados a menudo dependen de la ayuda de su red social. El espectro alcanza desde la ayuda en las necesidades diarias hasta el apoyo en situaciones de crisis. Pero si hay una enfermedad depresiva, los síntomas principales, la pérdida de orientación y el derrotismo, pueden llevar a que no se pueda mantener o reconstruir una red social tan importante. En las personas que presentaban valores poco llamativos en el MDI (78,6% de la muestra), el 98% reconocía que tenía a alguien "con el que le gusta hacer cualquier cosa". Por otro lado, una red social débil puede aumentar un trastorno depresivo. Cada encuestado que respondía a la pregunta "Alguien que se esfuerza en ayudar en caso de dificultad" con la respuesta "no estoy de acuerdo" y "en la mayoría de los casos no estoy de acuerdo", estaban afectados por un estado de ánimo depresivo o una depresión mayor de forma significativamente más frecuente que los encuestados que respondieron "estoy de acuerdo en la mayoría de los casos" a "estoy completamente de acuerdo" (Chi2=37,4***, ilustración 48). También aquellas personas que consideraban que no estaban de acuerdo al contestar a la pregunta relativa a "Alguien que puede ayudar en todo momento" tenían síntomas de un episodio depresivo significativamente con mayor frecuencia (Chi2=42,9***).



stración 47: diferencias por razón de sexo entre los afectados por el Contergan con episodios depresivos y la población general con edac
re 50-65 años

Ilustración 48: porcentaje de personas con estado de ánimo depresivo y gravedad de una depresión mayor dependiendo de la contestación a la pregunta "Tiene a alguien que se esfuerza en ayudarle ante las dificultades" en la muestra completa

3.15.1.3 ACTIVIDAD LABORAL

En la actividad laboral se diferenció entre personas con empleo a jornada completa, a tiempo parcial, empleados ocasionales y no empleados. Los afectados por el Contergan no empleados tenían en comparación la peor competencia funcional, el 73% de ellos tiene invalidez total. Entre los afectados no empleados el porcentaje de personas con síntomas de depresión mayor es, con un 12,9%, casi tres veces superior al de personas con empleo a jornada completa, con el 3,7%. La ilustración 49 muestra la frecuencia de depresiones de distinta gravedad en relación con el estatus laboral.

Ilustración 49: frecuencia de síntomas depresivos y gravedad de una depresión mayor según el estatus laboral en la muestra completa.

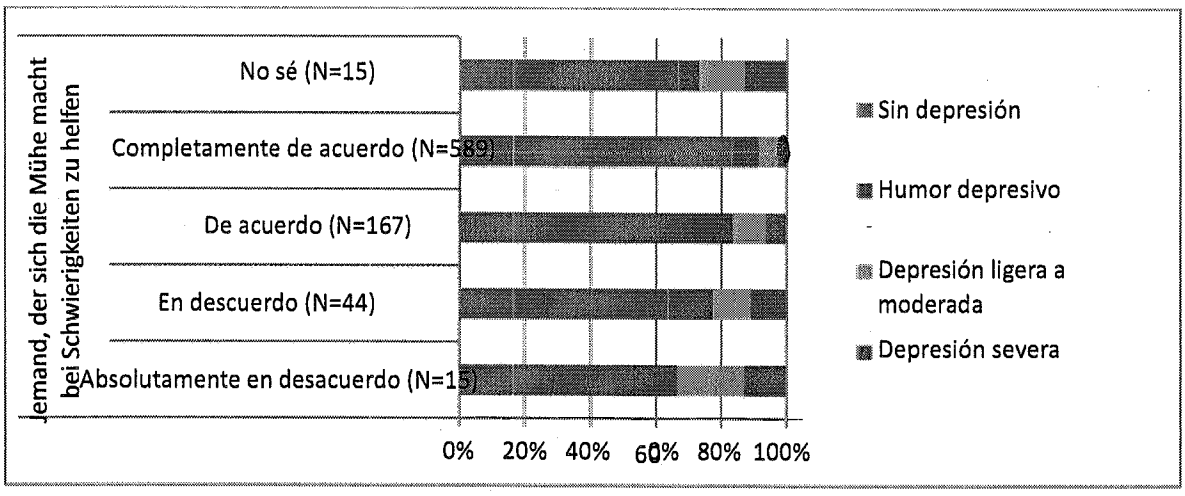


Ilustración 48: porcentaje de personas con humor depresivo y gravedad de una depresión mayor dependiendo de la contestaci a la pregunta "Tiene a alguien que se esfuerza en ayudarle ante las dificultades" en la muestra completa

(N=870, faltan las respuestas de 30 personas)

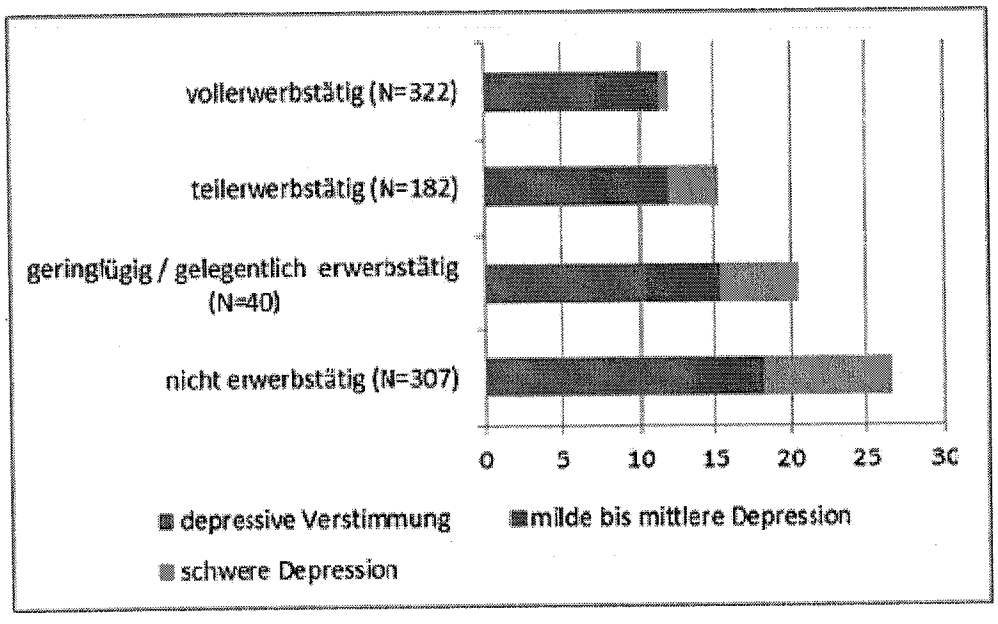


Ilustración 49: frecuencia de síntomas depresivos y gravedad de una depresión mayor según el estatus laboral en la muestra completa.

3.15.2 DOLOR Y DEPRESIÓN

Un ulterior factor de riesgo de aparición de trastornos depresivos es el dolor que aparece en distintos niveles de intensidad en el 84% de los afectados por el Contergan. Si se diferencia según la aparición del dolor, el 18,4% de los pacientes paliativos que han indicado "dolor intenso a muy intenso en las últimas dos semanas", muestra signos de una depresión mayor, el 19,3% sufre un estado de ánimo depresivo. Cuando el dolor en las últimas dos semanas era nada más que moderado, el porcentaje de los afectados con síntomas de depresión mayor bajaba al 5%, en el 7,6% se encontraron indicios de estado de ánimo depresivo. El riesgo de desarrollar un trastorno depresivo se triplicaba en todos los niveles de gravedad cuando existía dolor intenso. Este resultado explica la importancia de la terapia paliativa para la salud psíquica.

Ilustración 50: frecuencia del estado de ánimo depresivo y gravedad de una depresión mayor en relación con el dolor en la muestra completa

3.15.3 NECESIDAD DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y DE ASISTENCIA Y DEPRESIÓN

En caso de necesitar atención a la dependencia el porcentaje de personas con síntomas de depresión mayor alcanzaba el 15,5%, casi dos veces más que cuando no se trata de discapacitados, con un porcentaje del 8,5%. Sobre todo, la valoración sobre si la necesidad de atención está cubierta o no es un criterio importante de la existencia de una depresión. El porcentaje de depresiones graves en personas con necesidad de atención a la dependencia no cubierta era, con un 8,2%, más de cuatro veces superior que en los afectados por el Contergan que consideran cubierta su necesidad de atención a la dependencia (1,8%).

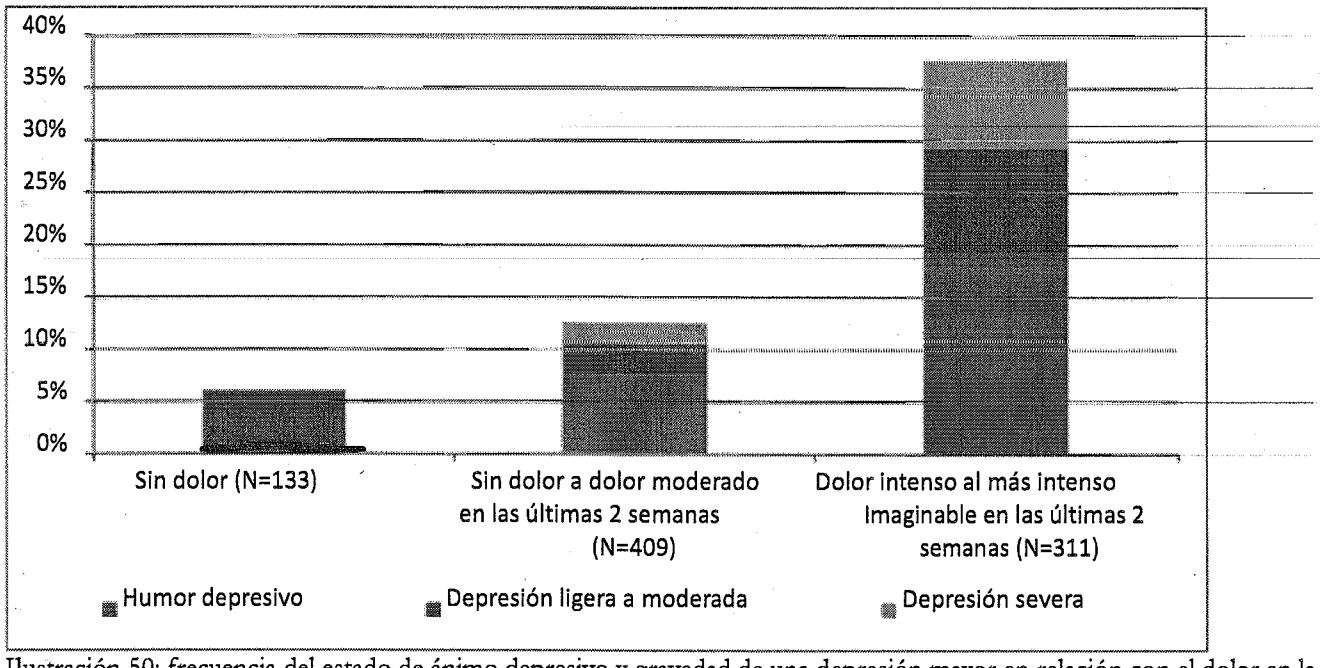


Ilustración 50: frecuencia del estado de ánimo depresivo y gravedad de una depresión mayor en relación con el dolor en la muestra completa

Ilustración 51: trastornos depresivos sin necesidad de atención a la dependencia y con necesidad cubierta y no cubierta

Al igual que en el caso de necesidad de atención a la dependencia, la prevalencia de síntomas de depresión depende también de la necesidad de asistencia. También aquí el porcentaje de personas con síntomas de depresión mayor, con un 20,4%, era el más alto cuando coincidía con necesidades asistenciales no cubiertas, un estado de ánimo depresivo se encontraba en el 15,5% de los casos. Con un 11,9% el porcentaje de depresión mayor en las personas que consideran cubiertas sus necesidades asistenciales sigue siendo mayor que en las personas sin necesidades asistenciales (8,1%).

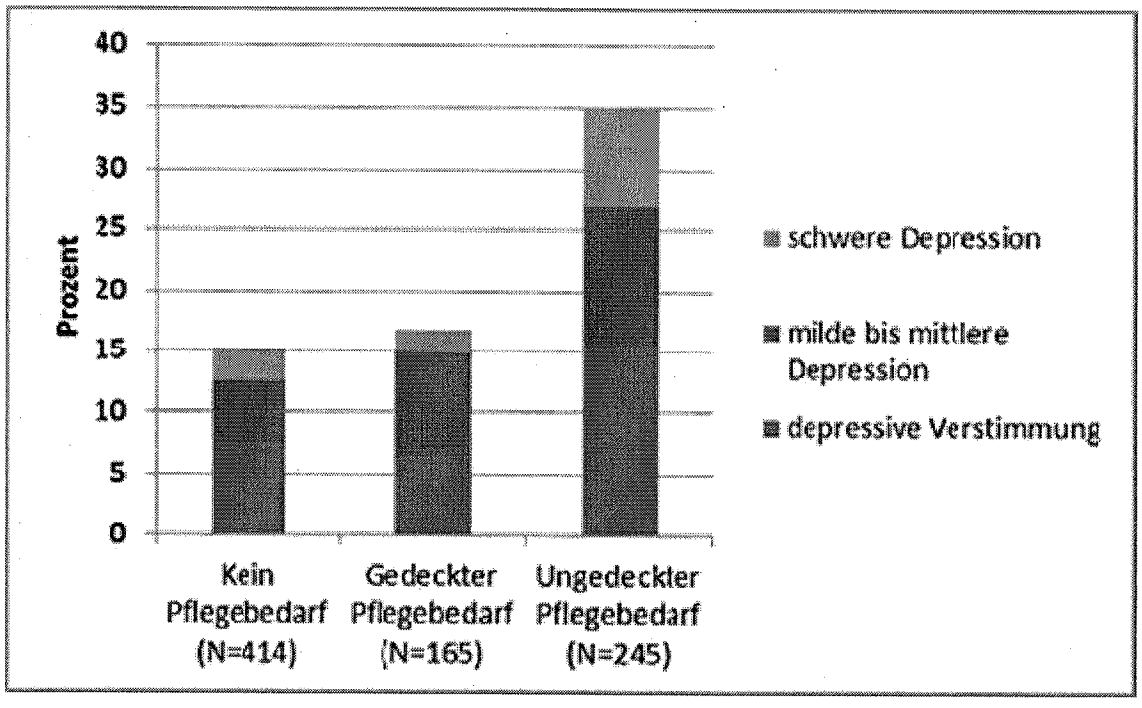


Ilustración 51: trastornos depresivos sin necesidad de atención a la dependencia y con necesidad cubierta y no cubierta

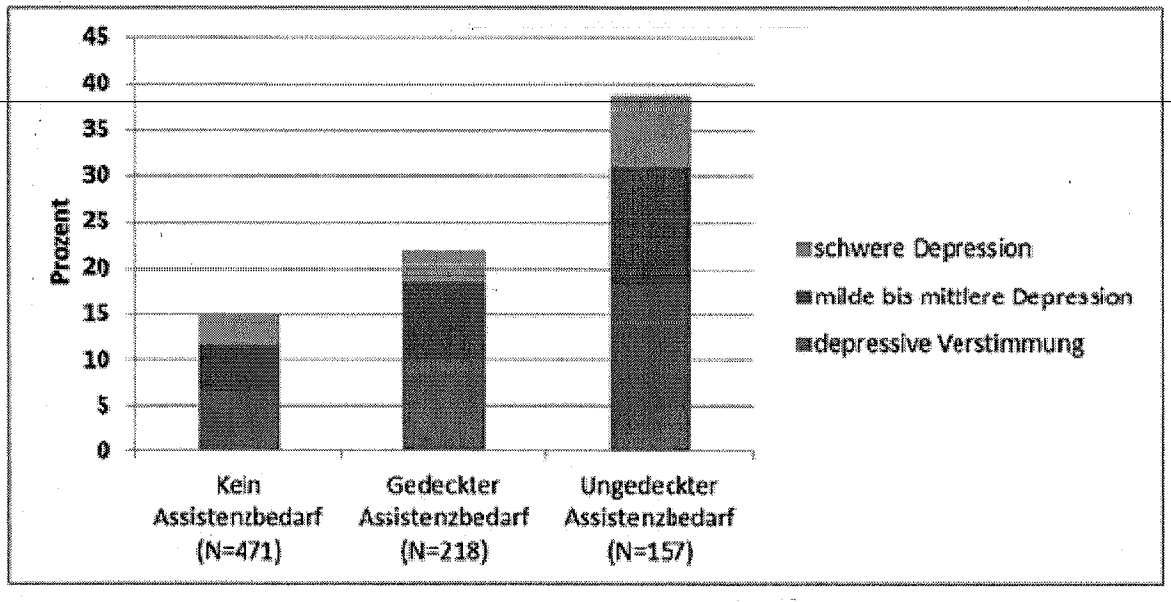


Ilustración 52: trastornos depresivos sin necesidades asistenciales y con necesidades cubiertas y no cubiertas

No solo está en relación con la salud psíquica el problema de la falta de apoyo en la vida diaria, sino también la idea de que en el futuro aumentarán las necesidades asistenciales. El 5% de las personas que anticipan mayores necesidades asistenciales tienen depresión severa, frente a solo el 1,1% de las personas que en el futuro esperan tener las mismas o menores necesidades.

Ilustración 53: trastornos depresivos y valoración de las futuras necesidades asistenciales

3.15.4 GRUPOS DE DAÑOS

Cuantos más daños causados por el Contergan existen contemporáneamente, tanto mayor es el riesgo de desarrollar síntomas de depresión. Los resultados mostrados en la ilustración 54 prueban esta clara relación.

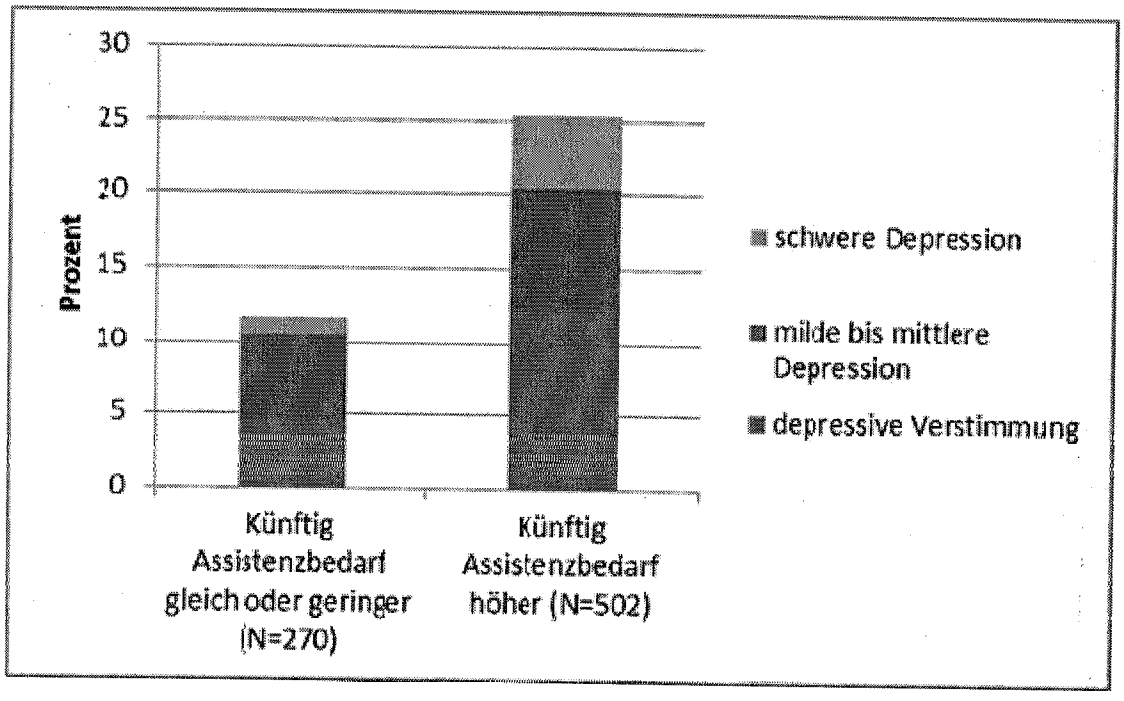


Ilustración 53: trastornos depresivos y valoración de las futuras necesidades asistenciales

Ilustración 54: aparición de trastornos depresivos según el número de zonas dañadas por persona en la muestra completa (N=870)

3.15.5 GRUPOS CLAVE

Para finalizar, se recogen los porcentajes de encuestados con episodios depresivos según los conocidos grupos clave. Como muestra la ilustración 55, los grupos clave de personas con reducción de la capacidad laboral, con invalidez total, con daños en la zona de la cabeza y el grupo con limitaciones funcionales son los más afectados por episodios depresivos. Los grupos con daños en la zona de la cabeza, en los que se incluyen sobre todo parálisis facial y problemas auditivos, presentan a menudo problemas con los contactos sociales y estigmatización por los daños que padecen, que a menudo son visibles, los prejuicios vinculados a ello o el "distinto tratamiento" de los demás. Carecen de oportunidades iguales en la vida laboral, y están limitados aspectos sociales como la comunicación o la aceptación en un grupo social. También el elevado porcentaje de depresión severa en el grupo de sordos apunta al significado de los problemas comunicativos en la aparición de depresividad. En el grupo de afectados con limitaciones funcionales se producen con mayor frecuencia trastornos depresivos. Aquí hay que hacer notar que en estas personas aparecen conjuntamente de forma particularmente frecuente factores de riesgo de aparición de una depresión, como múltiples daños causados por el Contergan, pérdida de autonomía y dependencia de otras personas por una mayor necesidad de atención a la dependencia y de asistencia, fuerte dolor, menor capacidad de aguante y capacidad laboral reducida.

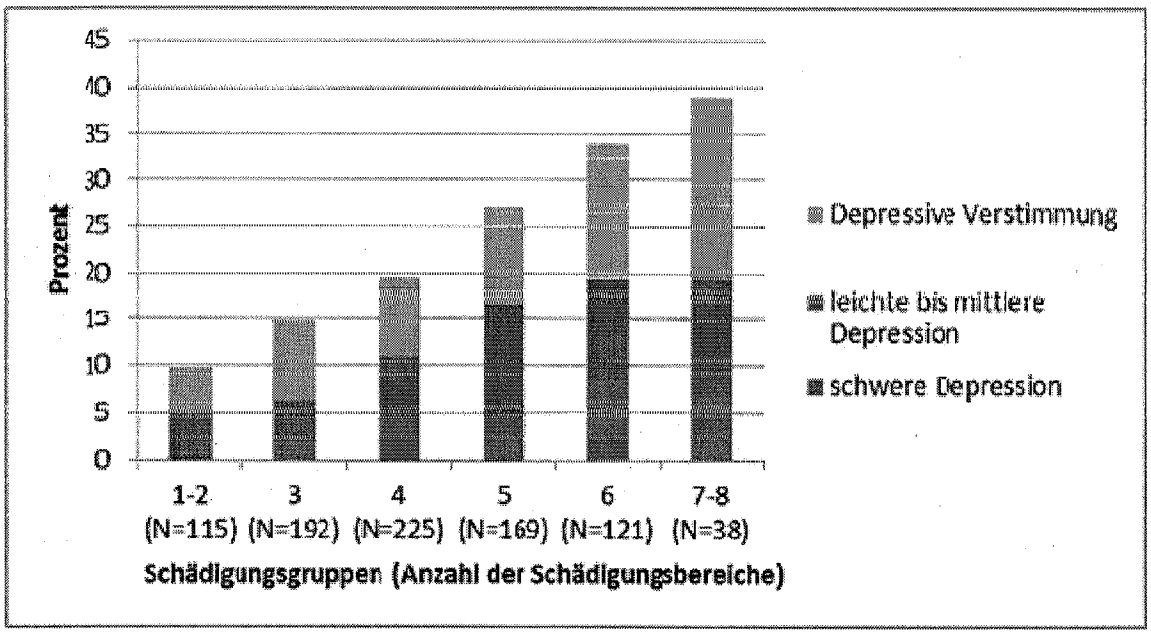


Ilustración 54: aparición de trastornos depresivos según el número de zonas dañadas por persona en la muestra completa (N=870)

Ilustración 55: extensión de los trastornos depresivos en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave

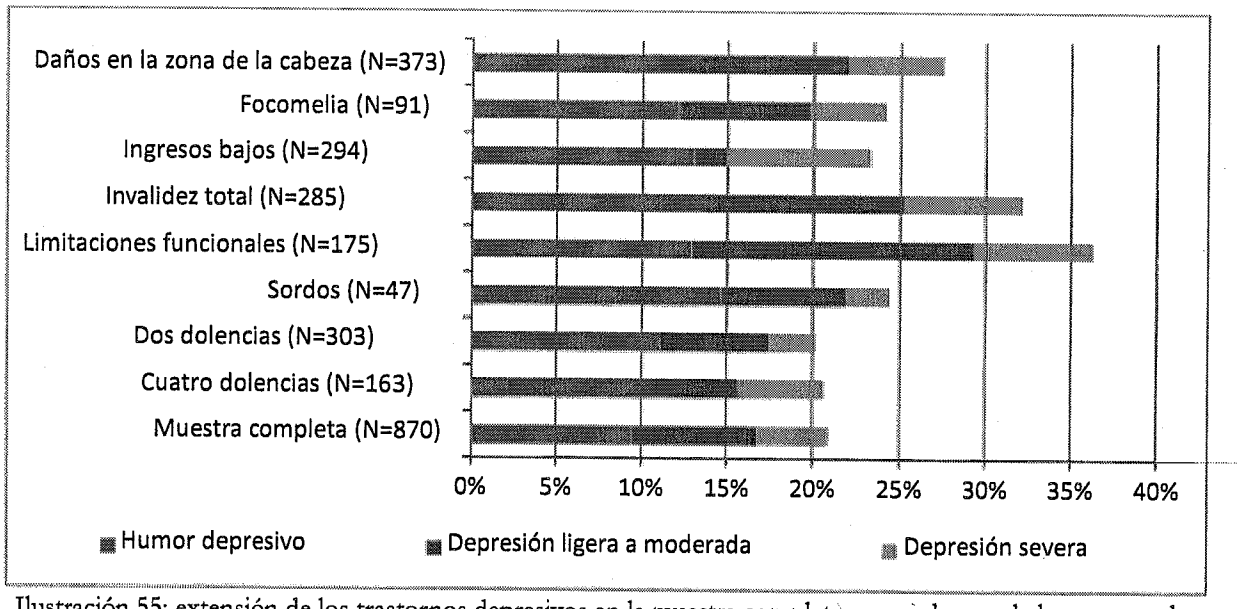


Ilustración 55: extensión de los trastornos depresivos en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave

3.16 CALIDAD DE VIDA

3.16.1 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Con el cuestionario WHO para la determinación de la calidad de vida (WHOQOL) se empleó un instrumento en el estudio que ha sido frecuentemente empleado a nivel internacional. En él se diferencian cuatro ámbitos (dominios) de calidad de vida: ámbitos físico y psíquico, relaciones sociales y entorno. A ello se añade un valor global de la calidad de vida que admite una posición única y que está influenciado básicamente por la situación física y psíquica. La calidad de vida global presenta valores llamativos especialmente en personas somáticamente enfermas. Puesto que las escalas para Alemania están normadas, existen numerosos datos comparativos sobre determinados grupos de edad y grupos con determinados cuadros médicos. Los valores pueden oscilar entre 0 y 100, los valores elevados indican una buena calidad de vida.
Los resultados del grupo de afectados por el Contergan se compararon en primer lugar con los valores de la población general en edades en torno a los 50 años. Aquí aparecieron diferencias significativas: los afectados por el Contergan tienen valores claramente peores en la valoración subjetiva de la calidad de vida. Se corresponden con la calidad de vida de los octogenarios.

Ilustración 56: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global de los afectados por el Contergan y de la población general por distintos grupos de edad.

Los resultados expresan el estado de salud medio, generalmente peor, de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. A ello apunta en particular la valoración de la calidad de vida global. Este valor se separa significativamente de los valores relacionados con la edad. Si se comparan los valores obtenidos con los que se documentan en la población general cuando existen

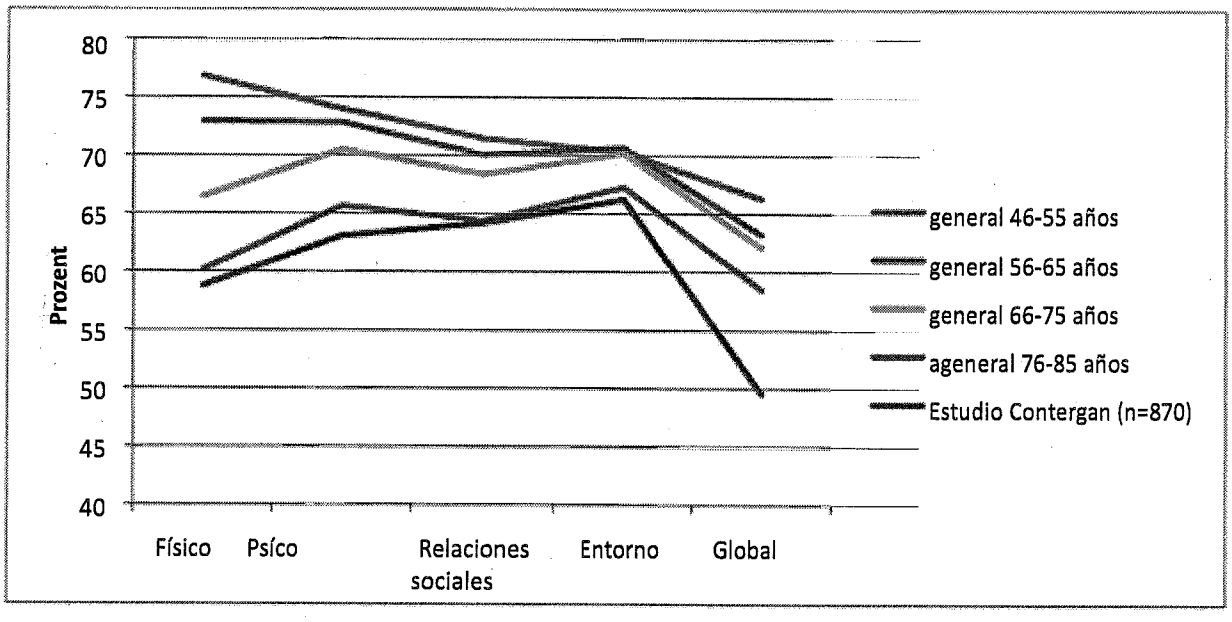


Ilustración 56: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global de los afectados por el Contergan de la población general por distintos grupos de edad.

enfermedades graves como artrosis o enfermedades cardíacas, se encuentra una elevada coincidencia. También esto responde al cuadro de molestias de los afectados por el Contergan, que en un elevado porcentaje padece dolor y una menor capacidad de resistencia.

3.16.2 CALIDAD DE VIDA Y ESTADO FÍSICO

El dolor reduce claramente la calidad de vida. El 84,6% de las personas encuestadas se quejaba de dolor, y un 35,8% de dolor intenso al más intenso imaginable. En particular, este grupo muy afectado se ve, casi sin excepción alguna (en un 99%), limitado por ello en sus actividades diarias, el 90,5% en la gestión de sus relaciones sociales. También los agarrotamientos musculares causan dolor e influyen en la salud física. El 76,7% de los encuestados sufren agarrotamientos en la zona de la espalda, el 52,2% agarrotamientos considerables y fuertes. En el 98% de los casos se trata de molestias crónicas que limitan de forma duradera la capacidad laboral y necesidad un elevado número de medidas terapéuticas. Los datos de estas personas sobre la valoración de la calidad de vida son significativamente peores que los valores medios encontrados entre los afectados por el Contergan. La afectación de la calidad de vida por agarrotamientos considerables en la espalda y fuertes dolores se ve en la ilustración 57.

Ilustración 57: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en la calidad de vida global en personas con considerables agarrotamientos en la espalda y dolor

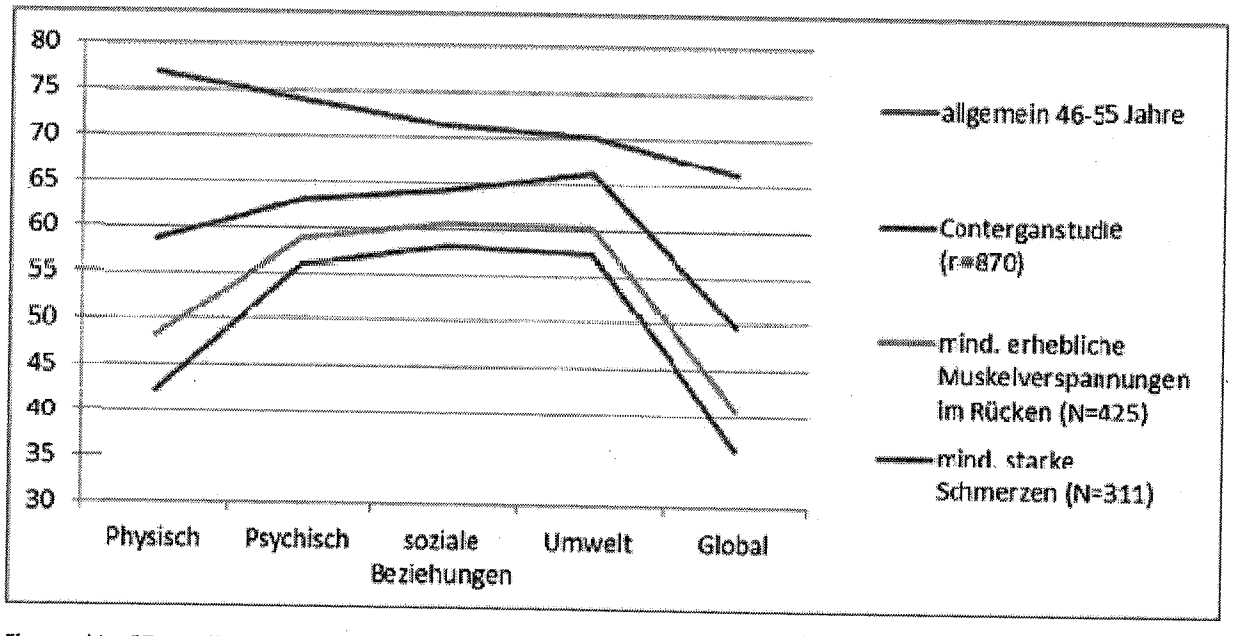


Ilustración 57: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en la calidad de vida global en personas con considerables agarrotamientos en la espalda y dolor

Para comparar en los resultados de la muestra completa y en la población general en el grupo de edad correspondiente.

Otra causa ulterior de la reducción de la calidad de vida en relación con la población general se encuentra en la afectación de la capacidad física de aguante. Es así para el 80,7% de los encuestados, el 64,4% lo nota desde hace más de 5 años. Son signos el cansarse más rápidamente y la necesidad de un período más largo de recuperación tras una actividad física. Puesto que la actividad física es el presupuesto para el ejercicio de una profesión, la atención a las relaciones sociales, el cuidado de uno mismo y la participación, la reducción de la capacidad de resistencia puede afectar a la calidad de vida. En el 43,8% de los afectados por el Contergan se ha visto afectada la capacidad física de resistencia en mayor o menor medida. En estas personas, los valores del WHOQOL-BREF son significativamente peores que en el resto de la muestra. En estrecha conexión con la reducción de la capacidad de resistencia se encuentra la debilidad muscular. Muchos encuestados hablaron de debilidad muscular, en la zona de los brazos el 62,5% y de la espalda el 33,8%. Si se comparan los valores de la calidad de vida con debilidad muscular en los brazos con la calidad de vida con reducción de la capacidad de resistencia se observa una curva casi coincidente. Los peores valores aparecen en el grupo que dice tener debilidad muscular considerable a intensa en la espalda. Los resultados se recogen en la ilustración.

Ilustración 58: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en personas con considerable limitación de la capacidad física de resistencia y considerable debilidad muscular en la zona de brazos y espalda

3.16.3 CALIDAD DE VIDA SEGÚN EL NÚMERO DE ZONAS DAÑADAS

Conforme aumenta el número de zonas dañadas que se acumulan en una persona crece el riesgo de pérdida de autonomía, daños consecutivos y dolor. Ello afecta, como era de esperar, a la calidad de vida. Cuantas más zonas se ven afectadas simultáneamente, peor es la

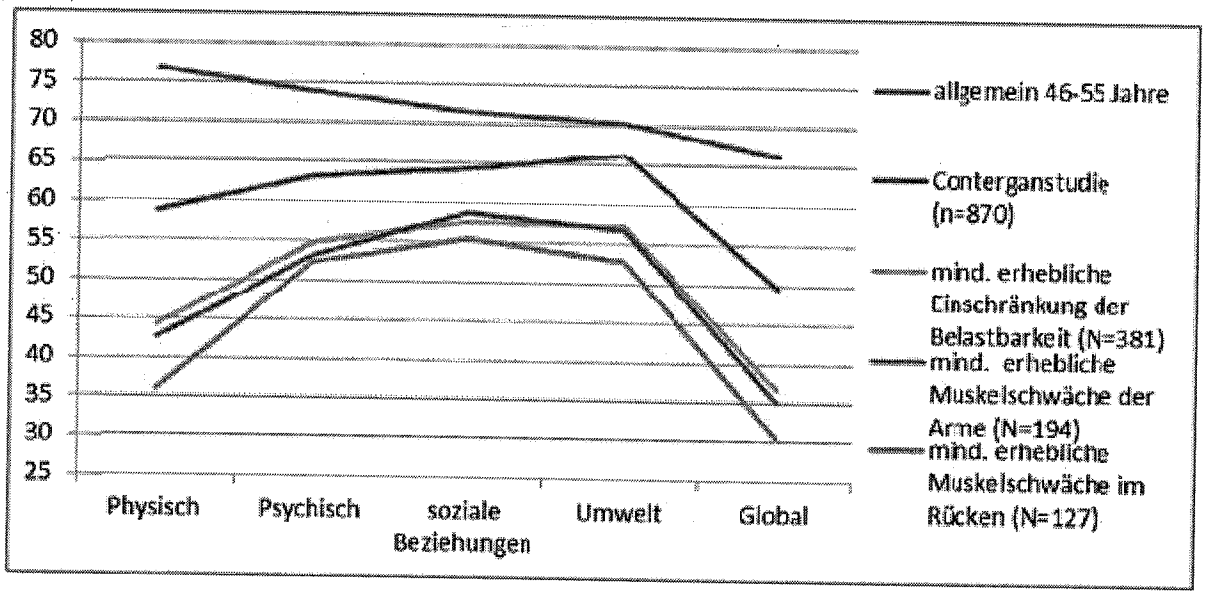


Ilustración 58: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en personas con considerable limitación de la capacidad física de aguante y considerable debilidad muscular en la zona de brazos y espalda

Para comparar en los resultados de la muestra completa y en la población general en el grupo de edad correspondiente.

calidad de vida. Si aumenta el número de zonas dañadas empeoran en particular los valores que afectan a la salud física. Por el contrario, son llamativos los valores relativamente buenos en ítems que conciernen al entorno y las relaciones sociales. Quizás aquí se expresa que los afectados por el Contergan valoran mucho una red social que funciona y la ayuda en el entorno de la vivienda y las infraestructuras. Se alcanza una calidad de vida por debajo de la media respecto de la muestra completa en las personas que presentan 5 o más zonas dañadas (N=328), lo que supone 1/3 de la muestra completa.

Ilustración 59: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global dependiendo del número de zonas dañadas en una persona

3.16.4 CALIDAD DE VIDA EN LOS GRUPOS CLAVE

También se obtuvieron testimonios sobre la calidad de la vida en cada uno de los grupos clave. Como referencia se toman los valores de la muestra completa y del grupo de personas más limitadas funcionalmente. Entre ellos se encuentra el espectro de valores de calidad de vida de los distintos grupos de riesgo. Se tienen en cuenta los afectados con 2 dolencias (sin focomelia ni amelia), los afectados con 4 dolencias, los grupos de personas con focomelia y amelia y los sordos. Por último, se incluye la relación entre calidad de vida y condiciones económicas y los valores de las personas con ingresos bajos e invalidez total.

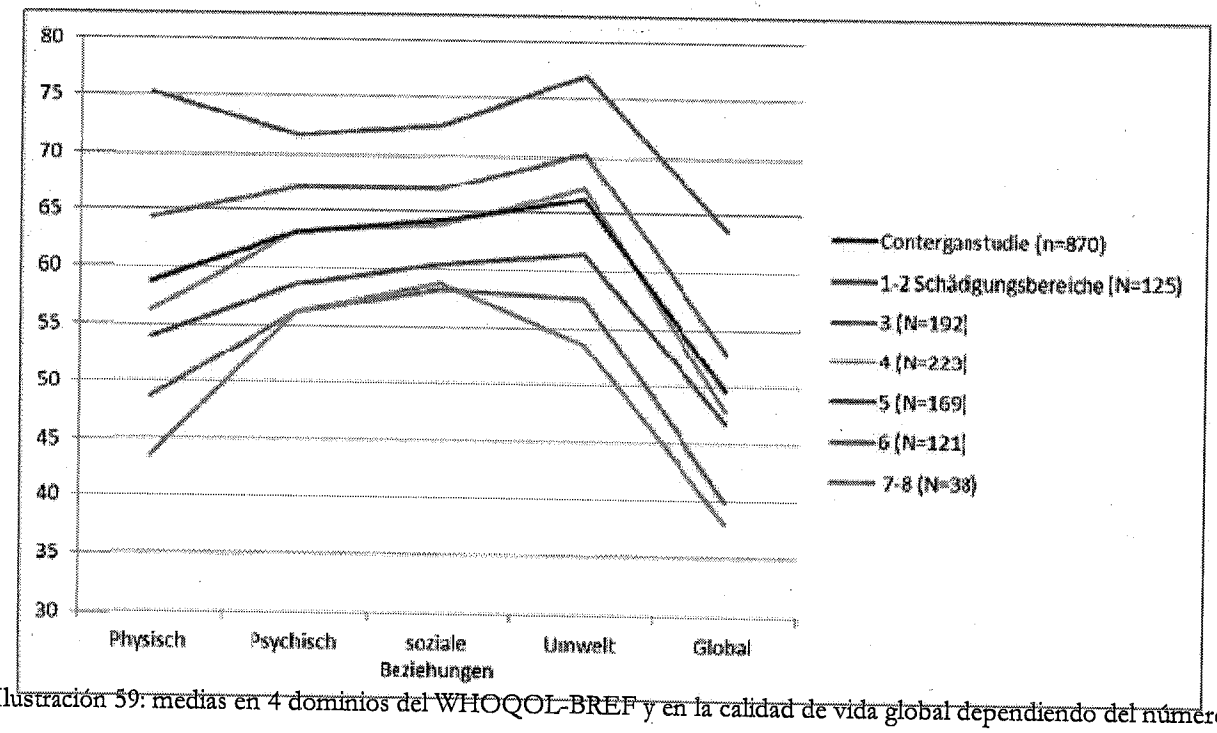


Ilustración 59: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global dependiendo del número de zonas dañadas en una persona

Para comparar con los resultados de la muestra completa.

Ilustración 60: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en los distintos grupos clave

De los valores medios de la muestra completa en relación con la calidad de vida se separan más los valores del grupo integrado por el 25% de afectados por el Contergan con la competencia funcional más limitada. Las afecciones que allí se encuentran conciernen tanto las funciones diarias como la movilidad y la participación. Casi todas las personas son dependientes. Se encuentran valores extremadamente malos en el dominio físico y en el valor global, muy relacionado con la salud física, de la calidad de vida. Ello se corresponde con que el concepto de salud de los afectados por el Contergan está muy influido por la funcionalidad. El resultado de este grupo en el ámbito psíquico, relaciones sociales y aspectos del entorno es también significativamente peor, pero se separa menos de la media que el ámbito físico. Así pues, la funcionalidad es el criterio decisivo de la calidad de vida. En ningún grupo se encuentran valores peores. Aquí aparece una elevada necesidad de intervención, teniendo en cuenta que las personas de este grupo en parte todavía son laboralmente activas (18% están empleadas a tiempo parcial, el 23% a jornada completa). En comparación con los demás grupos clave llama la atención que en el grupo de afectados con 2 dolencias se obtuvieron casi los mismos valores que en la muestra general. Los peores valores presentan los afectados con focomelia o amelia de las extremidades superiores, solo aparecen diferencias significativas en el dominio físico y en la calidad de vida global. Se encuentran valores significativamente peores en los afectados con 4 dolencias, salvo en el dominio psíquico. Bien distinta es la situación en

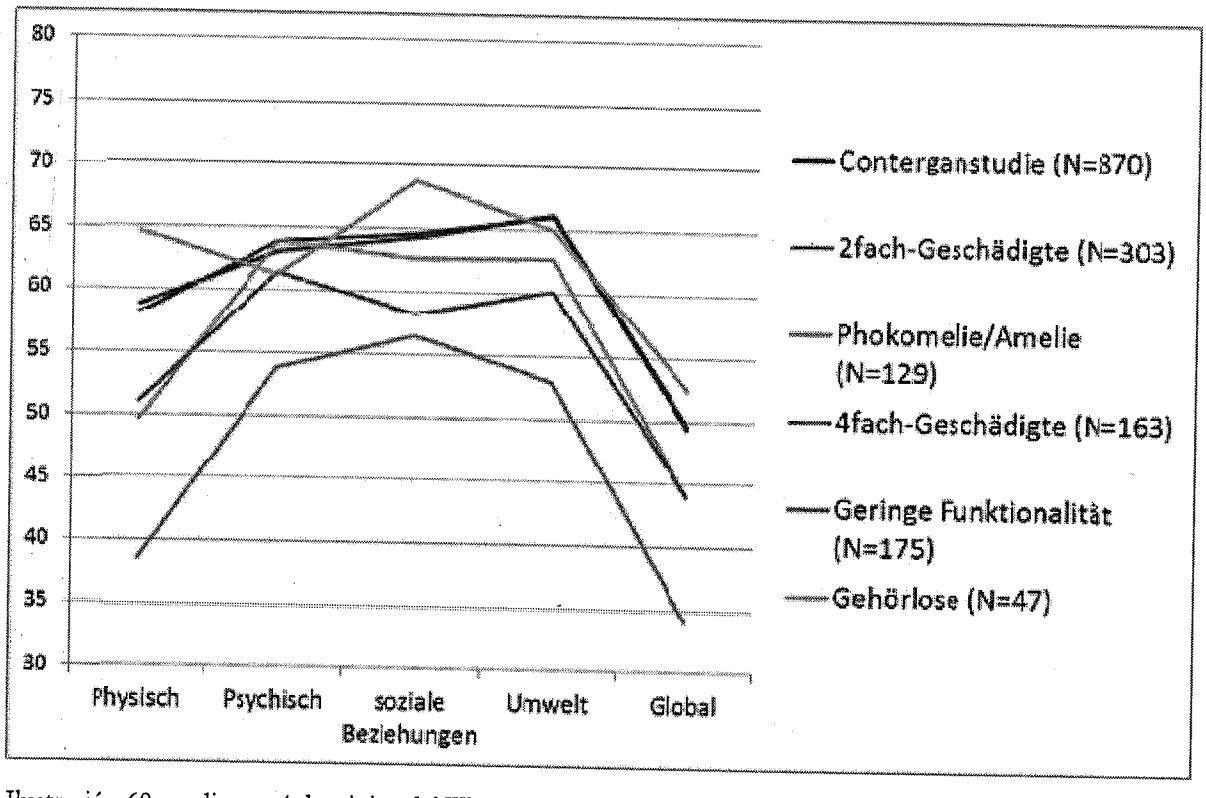


Ilustración 60: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en los distintos grupos clave
Para comparar con los resultados de la muestra completa.

el grupo de los sordos: aquí no se encuentran diferencias significativas con el resto de la muestra, como mucho hay indicios de problemas en el ámbito psíquico.
Un último aspecto está constituido por la descripción de la calidad de vida en los grupos clave que se sitúan económicamente en peor posición, las personas con invalidez total y las que han señalado que no pueden afrontar su manutención con sus ingresos.

Ilustración 61: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en personas con invalidez total y bajos ingresos

Los resultados son muy similares en los dos grupos, lo que se explica teniendo en cuenta que las 155 personas, como ya se ha señalado, están incluidas en ambos grupos. Los resultados y las diferencias entre ambos grupos muestran que una situación financiera difícil está relacionada con carga psíquica y la satisfacción con el entorno es menor. La posibilidad de adaptar el entorno a las propias condiciones especiales está limitada a menudo por el marco económico. Para personas con bajos ingresos es tanto más importante tener a disposición una red social que funcione. Llama la atención la gran coincidencia entre los valores en personas con bajos ingresos y baja funcionalidad: el perfil de la calidad de vida es casi idéntico, solo con un nivel ligeramente distinto. De hecho, hay una correlación muy significativa entre funcionalidad e ingresos: quien se encuentra muy limitado funcionalmente también se ve afectado en su vida laboral. La relación es muy significativa en

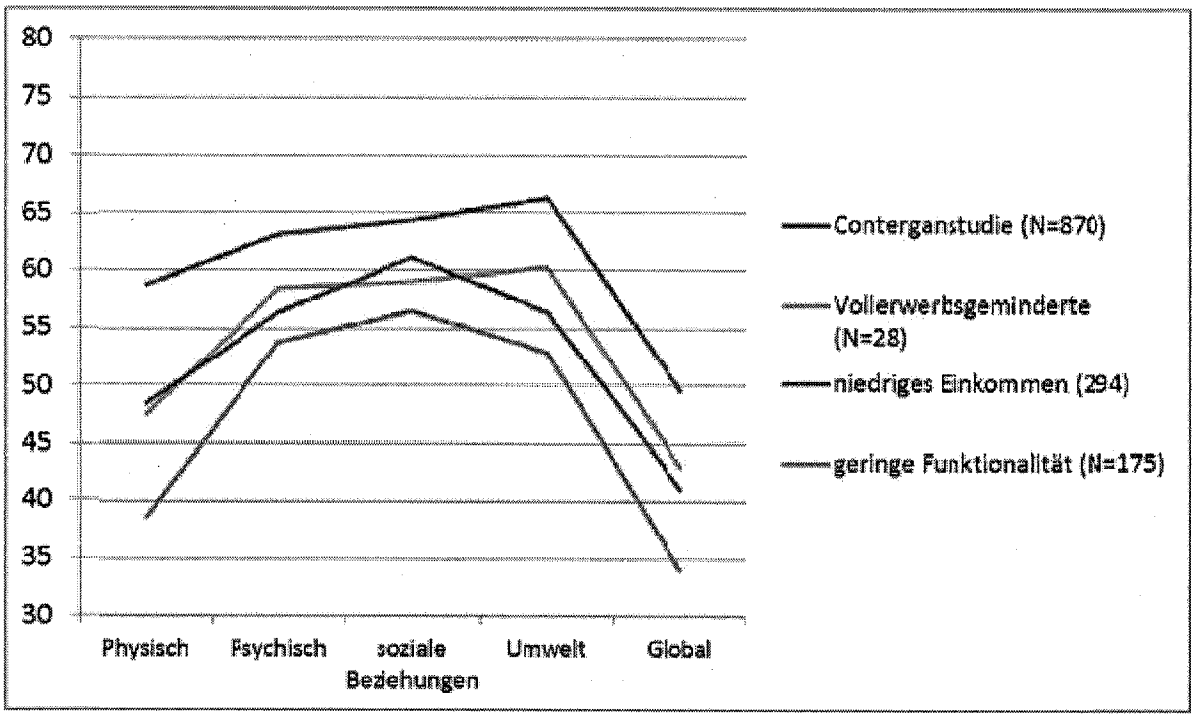


Ilustración 61: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global en personas con invalidez total y bajos ingresos

Para comparar los resultados en la muestra completa y en el grupo con funcionalidad limitada.

personas con daños en la zona de las extremidades inferiores y/o de la cabeza, como por ej. parálisis facial, trastornos visuales o sordera.
Resumiendo, cabe señalar que la graduación hacia los peores valores se refleja sobre todo en los aspectos de la salud física y la funcionalidad. La relativa satisfacción con las relaciones sociales se corresponde con el necesario esfuerzo que han hecho los afectados por el Contergan a lo largo de toda su vida para construir una red estable que sirva de base a relaciones sólidas.

3.16.5 CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES

La descripción de la calidad de vida de los afectados por el Contergan con la percepción de que existen necesidades no cubiertas ha de subrayar las posibilidades de intervención y la necesidad de mejorar esas condiciones de vida.
384 afectados señalaron en el cuestionario tener necesidad de asistencia, lo que se corresponde con un porcentaje del 44,9%. Además, 209 encuestados (el 24,5%) afirmaron que sus necesidades asistenciales están cubiertas, mientras que 156 personas (el 18%) dijeron que no lo estaban. La calidad de vida muestra una clara relación con la existencia y cobertura de una necesidad de asistencia. El grupo de referencia está constituido por las personas sin necesidades asistenciales, que pueden mostrar en todos los dominios de la calidad de vida los mejores valores. Con una necesidad asistencial cubierta la calidad de vida en todos los ámbitos considerados es significativamente mejor que en caso de no estar cubierta. Es particularmente evidente en lo que respecta a la satisfacción con el entorno. La superación de las barreras a menudo solo es posible con asistencia. Si se tiene, ello hace posible una valoración positiva de las condiciones del entorno. En el dominio social es imaginable que la valoración sea peor si no están cubiertas las necesidades asistenciales: la asistencia está influida por las previas relaciones sociales. Quien no está solo tiene más posibilidades de contar con apoyo asistencial, aunque no se pueda prestar a corto plazo.
También las necesidades en caso de atención a la dependencia muestran una clara relación con la calidad de vida. Con una necesidad de atención a la dependencia no cubierta, como es el caso del 29,8% de los encuestados, todos los valores son significativamente peores que con necesidades cubiertas (20,0%), constituyendo una excepción la satisfacción con las relaciones sociales.

Ilustración 70: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidades asistenciales, y con necesidades asistenciales cubiertas y no cubiertas (N=870, no hay datos de 24 personas)

Tanto en caso de necesidades asistenciales como de atención a la dependencia, los aspectos físicos y sanitarios, expresados en la valoración global, son claramente peores que en el grupo de referencia sin necesidades. Ello se debe a las limitaciones funcionales que son la causa de la necesidad.

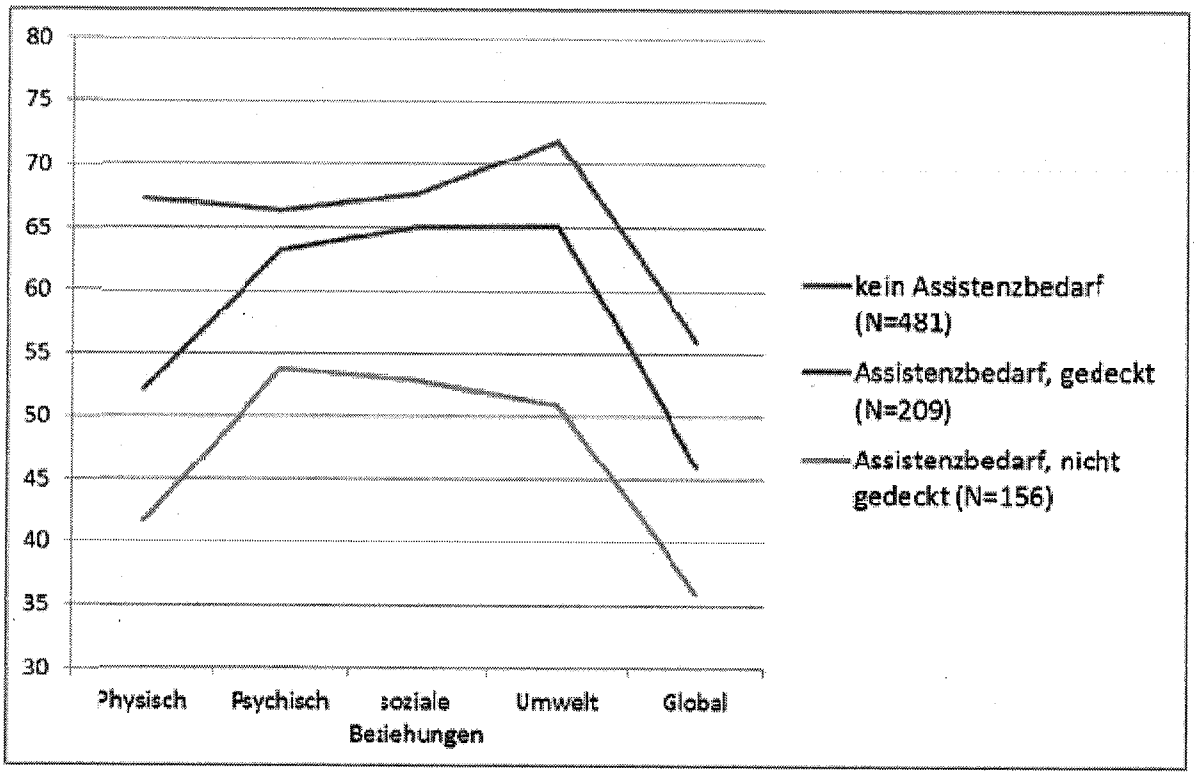


Ilustración 70 medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidades asistenciales, y con necesidades asistenciales cubiertas y no cubiertas (N=870, no hay datos de 24 personas)

Ilustración 71: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidad de atención a la dependencia, y con necesidades cubiertas y no cubiertas (N=870, no hay datos de 24 personas)

La calidad de vida se valora peor cuando es urgente adoptar medidas de adaptación del entorno (apuntadas por el 32,5% de los encuestados). En la ilustración 71 también se ve claramente que la calidad de vida depende de si hay un pagador o no. Es mejor en estas personas que tienen un pagador, si bien este grupo es muy pequeño. Se trata de un porcentaje del 11,9%. No se recogen en la representación 18 personas (7,9%) que pueden financiar sus reformas por sí mismos. Cuando no hay un pagador, como sucede en la mayor parte de los afectados por el Contergan, la diferencia con las personas que no necesitan reformas es significativa. Las diferencias en los aspectos físicos condicionan la necesidad de medidas de reforma. La calidad de las condiciones del entorno es considerablemente peor en el grupo sin pagador, quizás porque aquí es necesario también realizar grandes reformas para las que se encuentran peores pagadores.

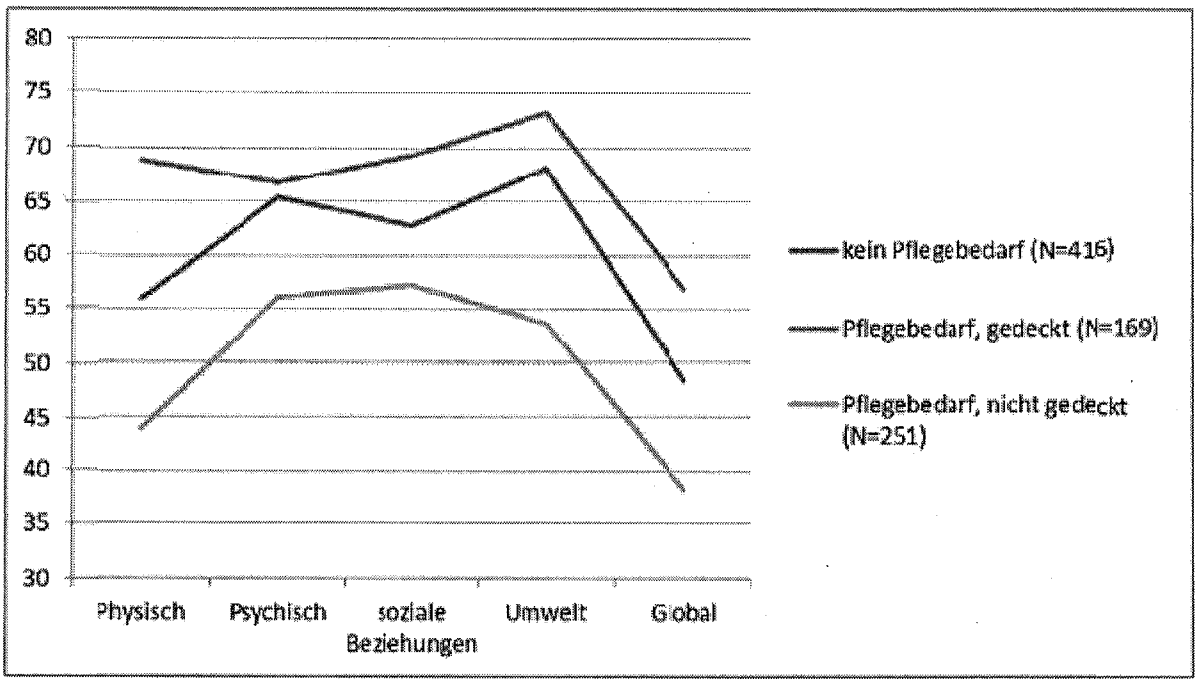


Ilustración 71: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidad de atención a la dependencia, y con necesidades cubiertas y no cubiertas (N=870, no hay datos de 24 personas))

Ilustración 72: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidad de reformas, y con necesidad de reforma según exista o no un pagador (N=870, no hay datos de 45 personas)

3.16.7 PONDERACIÓN RELATIVA DE LOS ELEMENTOS DE LA CALIDAD DE VIDA

La ponderación de los distintos factores de influencia en la calidad de vida de los afectados por el Contergan se comprobó con un análisis de regresión lineal. Al elegir los elementos que determinan la calidad de vida se tuvo en cuenta que había que atender a todos los ámbitos del bienestar físico y psíquico, las relaciones sociales y el entorno. Para la calidad de vida relativa a la salud de los afectados por el Contergan tiene un significado fundamental la pérdida de independencia como consecuencia del daño físico y de los daños consecutivos relacionados. En un grupo de personas en el que en la mayor parte están en peligro la competencia funcional y la participación debido al dolor, debe comprobarse el significado del dolor como elemento influyente en la calidad de vida. También hay que comprobar en qué relación se encuentran el dolor y el bienestar psíquico, pues a menudo se encuentra una estrecha correlación entre el dolor y la depresión. Los estudios apuntan a que la depresividad co-determina la calidad de vida. También se incluyen en el análisis los elementos del entorno y la atención. En los afectados por el Contergan se refiere esto en particular a las medidas de rehabilitación, que mejoran la salud y la competencia funcional, y a las reformas constructivas, que permiten la adaptación del entorno sin barreras, y por tanto producen una mejora en la conducción independiente de la vida. El gráfico muestra qué escalas o variables se incluyeron en el análisis para cada uno de los dominios de la calidad de vida.

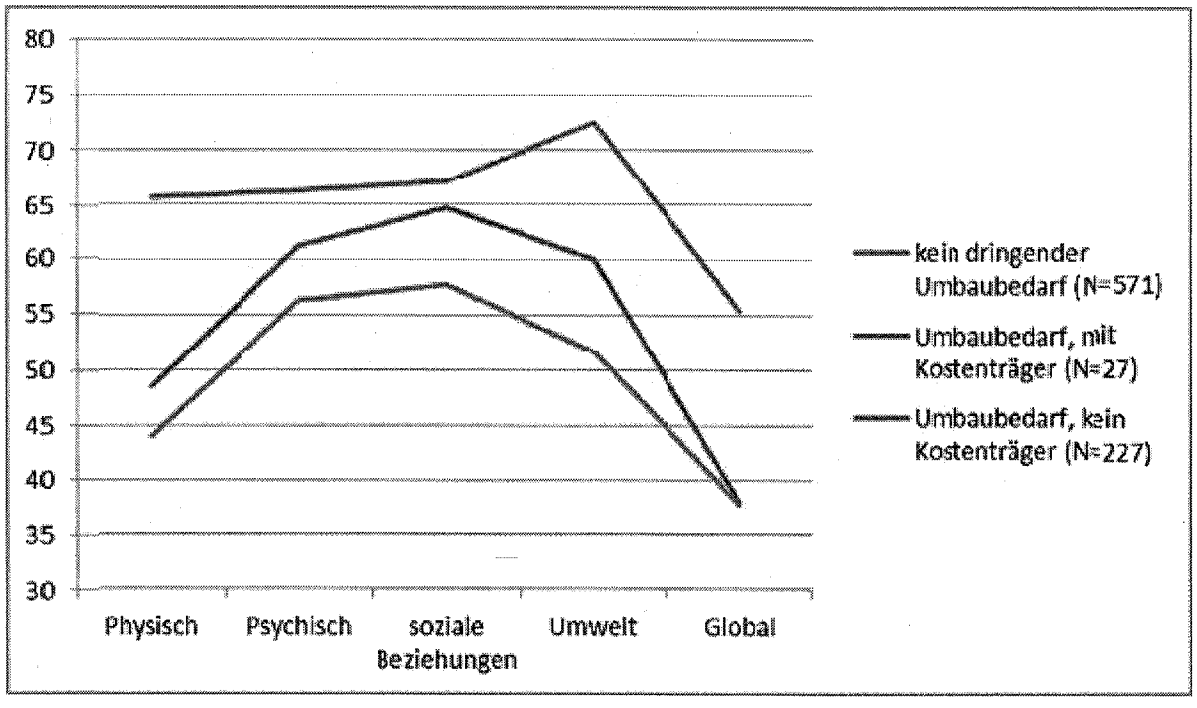


Ilustración 72: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en calidad de vida global para personas sin necesidad de reformas con necesidad de reforma según exista o no un pagador (N=870, no hay datos de 45 personas)

Gráfico 65: variables incluidas en el análisis de regresión

Gráfico 65: variables incluidas en el análisis de regresión

Bienestar físico	
Dolor: Intensidad del dolor	Escala de intensidad en 5 categorías, valores 1-5 (5=el dolor más intenso imaginable)
Competencia funcional: Índice de funcionalidad	Índice aditivo no ponderado de 26 actividades de la vida diaria y de participación, valores entre 0 y 52 (valor más alto en caso de mal estatus funcional).
Bienestar psíquico	
Depresión: Mayor (ICD 10) Depression Inventory (MDI, Bech P, Rasmussen N-A et al., 2001	Cuestionario con 10 ítems, índice con valores entre 0 y 4 (los valores más altos son indicio de un trastorno depresivo).
Relaciones sociales	
Red social: Índice de red social	17 ítems en una escala de cuatro intensidades Valores entre 17 y 68, los valores elevados indican una extensión positiva
Entorno, atención	
Pregunta por urgente necesidad de reformas	Variable dicotómica nominal (Sí=1 /No=0)
Pregunta sobre necesidad no cubierta de rehabilitación	Variable dicotómica nominal (Sí=1 /No=0)
Pregunta: "¿Le llegan sus ingresos actuales para vivir?"	Variable dicotómica nominal (Sí=1 /No=0)

Regressionsmodelle zur Vorhersage der Verbesserung von Lebensqualität

	WHO-QOL-BREF GLOBAL N=666				WHO-QOL-BREF PHYS N=660				WHO-QOL-BREF PSYCH N=657			
	B	SF	β	R^2	B	SF	β	R^2	B	SF	β	R^2
				.46***				.64***				.57***
Schmerz	-5.37	.72	-.24***		-7.39	.59	-.33***		.30	.60	.02	
Funktionale Kompetenz	-.12	.03	-.16***		-.20	.02	-.26***		-.05	.02	-.07*	
Depressivität	-5.20	.64	-.26***		-4.63	.52	-.24***		-8.20	.54	-.45***	
Soziales Netz	.54	.09	.21***		.47	.07	.18***		.98	.07	.40***	
Bestehender Umbaubedarf	-3.94	1.48	-.09**		-2.70	1.21	-.06*		.88	1.24	.02	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	-2.46	1.34	-.06		-4.14	1.09	-.09***		-.46	1.12	-.01	
Einkommenssituation	1.63	1.37	.04		4.43	1.11	.10***		2.09	1.14	.05	

	WHO-QOL-BREF SOCIAL N=654				WHO-QOL-BREF ENVIR N=662			
	B	SF	β	R^2	B	SF	β	R^2
				.40***				.57***
Schmerz	-.68	.079	-.03		-1.24	.53	-.07*	
Funktionale Kompetenz	-.02	.03	-.03		-.12	.02	-.18***	
Depressivität	-2.56	.70	-.13***		-2.00	.47	-.12***	
Soziales Netz	1.56	.10	.58***		.68	.06	.32***	
Bestehender Umbaubedarf	-.91	1.61	-.02		-8.09	1.08	-.22***	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	1.00	1.46	.02		-3.13	.98	-.09**	
Einkommenssituation	-3.15	1.49	-.07*		7.06	1.0	.20***	

Signifikanzniveaus: *p<.05;**p<.01;***p<.001

Para cada dominio y para la calidad de vida global resultaron modelos de regresión muy significativos, obteniéndose en bienestar físico la mayor explicación de la varianza, con un R2 de 0,64. Los elementos más importantes son la extensión del dolor, la competencia funcional, la depresividad, la red social y los ingresos. El bienestar psíquico depende en primera línea de la existencia de una depresión y de la calidad de las relaciones sociales. La satisfacción con las condiciones del entorno, en la que también cuenta la atención médica, muestra una estrecha conexión con todos los elementos incluidos. En conjunto, llama la atención en los resultados el gran significado de la red social. También la depresividad se encuentra en estrecha relación con la calidad de vida, lo que se corresponde con el resultado obtenido por otros estudios con análisis con el WHOQOL.

3.17 RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES

Los hombres y mujeres afectados por el Contergan demuestran ser también en las entrevistas biográficas un grupo muy heterogéneo, y no solo en relación con los daños específicos, sino también con el desarrollo biográfico. En las entrevistas se vio claramente que la integración en la familia, el apoyo y la estimulación recibidos a través de la familia, el grado de compensación de las limitaciones funcionales, así como la forma de adaptación física, psíquica y social al daño ocasionado por el Contergan eran muy distintos ya desde los primeros años de vida – y de ello se derivan ya grandes dificultades a la hora de generalizar los resultados obtenidos y las interpretaciones que han de recibir. Puesto que en la parte de la investigación consistente en la entrevista se determinó para cada persona una forma de relacionarse psíquicamente con el daño ocasionado por el Contergan, y con las secuelas resultantes de ese daño (físicas, psíquicas y sociales), también fue posible contraponer las formas individuales de relacionarse y comprobar en qué medida esa diferenciación se puede trasladar a formas "típicas" de relación en el grupo completo de N=285 hombres y mujeres. Un análisis más exacto nos mostró que se podían ordenar los desarrollos biográficos individuales en unos pocos tipos.

Atender a la heterogeneidad del grupo de hombres y mujeres afectados por el Contergan. Se podría tender a considerar a los hombres y mujeres afectados por el Contergan – precisamente por el mismo origen del daño – como *un* grupo, con patrones muy similares de daños, experiencias biográficas muy similares, condiciones de vida muy similares, necesidades y demandas de atención muy similares. Las entrevistas biográficas nos demuestran que ello no es posible. El daño específico con el que se ven confrontados desde el nacimiento los hombres y mujeres afectados por el Contergan es muy diverso, aun cuando se quisiera admitir en principio que existen grandes similitudes. Ante todo, cabe reconocer grandes diferencias en la forma y modo, así como en el alcance de la ayuda que han recibido para intentar compensarlo. La acción combinada de daños específicos e intentos de compensarlos desemboca en muchas ocasiones en daños consecutivos específicos (sobre todo, deformaciones de articulaciones concretas debido a su utilización errónea durante décadas), respecto de los cuales es imposible hacer una generalización, sino que tienen que caracterizarse individualmente. Las mayores diferencias las vimos finalmente (a) en el apoyo recibido o no recibido de familiares durante la infancia y etapa escolar, (b) en la forma y modo en que los propios padres – según la experiencia de los hijos – han afrontado el daño ocasionado por el Contergan y el comportamiento de la familia, vecinos, conocidos y amigos, (c) en qué medida han apoyado emocionalmente al hijo o hija afectado/a por el Contergan y (d) cómo han afrontado ellos mismos el daño de su hijo/a – en el sentido de hacerse reproches, reproches a la pareja, echar la culpa al destino, abatimiento, en el sentido

de una concentración multiplicada en el hijo y su apoyo o en el sentido de rechazo. Y precisamente estas diferencias en el grado de apoyo experimentado, así como en la forma y modo en que los padres intentan afrontar el daño sufrido por su hijo, parece explicar muchas de las diferencias con las que estos niños han ido por la vida. Ello aparece sobre todo en los grupos focales, en los que los hombres y mujeres afectados por el Contergan han establecido relaciones muy conscientes entre el contexto familiar en la infancia y la etapa escolar y su actual forma de relacionarse con el daño ocasionado por el Contergan.

Las esperanzas de los hombres y mujeres afectados por el Contergan como expectativas con fundamento. Aunque se resalten las grandes diferencias en las biografías, condiciones vitales y estilos de vida de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, es posible realizar observaciones generales sobre cómo afrontan el daño. Cuando se realizan estas observaciones generales, ello ocurre porque, por una parte, los resultados de la investigación del cuestionario experimentan así una diferenciación sustancial, por otra, porque cada resultado de las entrevistas y grupos focales deja claro que en la mayor parte de los hombres y mujeres afectados por el Contergan se ha conseguido desde fechas muy tempranas afirmarse frente al entorno social ("Autoafirmación como técnica vital"), desarrollar un elevado grado de independencia en la vida diaria ("Compensación como expresión de plasticidad y creatividad") e iniciativa ("Autorresponsabilidad como forma de vida"). Ante el trasfondo de estas manifestaciones creativas, las preocupaciones y temores descritos en la actualidad en relación con el mantenimiento de la compensación y las esperanzas relativas a la atención médica y rehabilitadora, así como a la obtención de recursos y el aseguramiento de la asistencia, se ha de comprender como expresión de experiencia en relación con la propia forma de vida – posibilidades de desarrollo y sus límites -. De esta forma se indica que respecto de las esperanzas en relación con la atención que se ha de obtener en el futuro se trata de expectativas con fundamento, y no solo de "deseos subjetivos". Esto se puede decir así cuando además de los daños del cuestionario hay datos de las entrevistas en profundidad y de los grupos focales que permiten una mirada diferenciada en profundidad a los esfuerzos de la persona concreta por crear y mantener, o volver a conseguir, independencia, autorresponsabilidad y participación. A favor de ello habla también que la gran mayoría de hombres y mujeres afectados por el Contergan mostraron en las entrevistas y grupos focales una perspectiva muy diferenciada de sus actuales condiciones vitales: no se encontraba en los grupos para las entrevistas ni en los focales ninguna persona que valorara todas sus condiciones vitales como "insatisfactorias" o "malas". En todas las entrevistas se observaba una tendencia a poder distinguir de la manera más diferenciada posible la plasmación y valoración de los distintos ámbitos vitales – una tendencia que también dominaba en los grupos focales. Dicho de otro modo: se encontraron en cada persona afectada ámbitos vitales que ésta valoraba positivamente de forma expresa, al mismo tiempo que había ámbitos vitales que consideraba que limitaban su calidad de vida, describiéndolos así.

Las entrevistas semi-estructuradas y los grupos focales son más apropiados que un cuestionario estandarizado para representar las perspectivas de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, puesto que consideran a los afectados expertos en cada una de las cuestiones no solo desde el punto de vista de las preguntas planteadas en concreto y las respuestas alternativas, sino desde el punto de vista de los temas relevantes para el objeto de investigación. Partiendo de esta asunción básica de que el análisis de los daños físicos y sociales ocasionados por el Contergan, y las considerablemente distintas posibilidades y límites de la compensación que (presumiblemente) se dan en cada transcurso vital solo es posible hacerlo adecuadamente en el contexto de una investigación participativa, nos esforzamos en la siguiente investigación en obtener también una cuantificación de los resultados de la parte cualitativa de la investigación. Cuando se recogen porcentajes en los siguientes apartados de este capítulo, sirven en parte para ordenar imágenes espontáneas muy distintas que aparecieron en el contexto de los temas que se trataron en las entrevistas. Los testimonios sobre la forma de afrontar tareas y cargas se remiten – de acuerdo con la lógica de las entrevistas biográficas semi-estructuradas – no a la respuesta a preguntas estandarizadas con un formato predefinido de respuestas, sino a las reacciones individuales a sucesos y acontecimientos en parte muy distintos, que el interlocutor consideró relevante en el contexto de la charla. En nuestra opinión, pues, no se trata de una debilidad del método cualitativo empleado, sino, al contrario, de una fortaleza – incluso aunque, hablando técnicamente, la objetividad interpretativa es naturalmente inferior que en el procedimiento del cuestionario, sobre cuya base es posible determinar unívocamente la posición individual en un continuo de elementos. A continuación, cuando nos orientamos por las diferencias bien comprobadas en la psicología entre un estilo de afrontamiento (más bien) asimilativo y otro (más bien) acomodaticio, con ideas de control (más bien) interno o (más bien) externo o con constructos como la depresividad, la aceptación o la satisfacción con la vida, fundamentamos los porcentajes dados en valoraciones (ajenas) que son realizadas de forma coincidente por dos evaluadores sobre el trasfondo de las declaraciones documentadas en las transcripciones de las entrevistas y los grupos focales. Estos porcentajes se han de interpretar fundamentalmente como declaraciones tendencialmente fundadas en cuanto al contenido, y no como resultados definitivos.

Autoafirmación e independencia como tema vital central. Si seguimos las representaciones de acontecimientos y experiencias subjetivamente significativos en la biografía, es cierto que muchos problemas que aparecen en la biografía son afrontados de forma objetiva (y no primaria o exclusivamente enfocando las emociones). Las técnicas dominantes para afrontar situaciones problemáticas se pueden describir como "esfuerzo intencional por mejorar la situación" (asimilación). Encontramos esta forma de enfrentamiento primariamente asimilativo en aprox. el 75 por ciento de los/las participantes en las entrevistas, mientras que en aprox. el 25 por ciento era reconocible una adaptación de sus esperanzas y deseos a la situación dada (acomodación). Las ideas internas de control (definidas como el convencimiento de poder influir, conformar activamente y controlar una situación dada), en la mayor parte de los casos, estaban muy extendidas entre los/las

participantes en las entrevistas: modelos de atribución interna dominaban en aprox. el 65 por ciento de este grupo, modelos de atribución externa (definidos por el convencimiento de no poder influir ni conformar una determinada situación) se encontraban en aprox. el diez por ciento. En otro 25 por ciento no era posible una clara ordenación en patrones de atribución externa o interna. En particular, el patrón de control interno es reconducible en sus orígenes en la mayor parte de los casos a la infancia y a la etapa escolar: parece haberse desarrollado, por una parte, bajo la impresión de que los padres habían pensado desde muy pronto en la independencia y autoafirmación (en aprox. dos tercios de los hombres y mujeres afectados por el Contergan con ideas de control interno era éste el caso). Por otro lado, parecen estar condicionados por el hecho de que los padres, al igual que los médicos de familia y ortopedas, no podrían transmitir estrategias compensatorias, de forma que los niños tuvieron que pensarlas y proyectarlas ellos mismos con gran autonomía (aprox. el 40 por ciento de los hombres y mujeres afectados por el Contergan con ideas de control interno ofrecieron indicios de la existencia de este mecanismo). A ello se añade que no pocos niños vivieron largos períodos en internados o instituciones de rehabilitación, en el que quedaban abandonados en buena medida a ellos mismos, con lo que tuvieron que actuar desde muy temprano con gran autonomía. – La independencia y autorresponsabilidad se expresan también en la comparativamente mayor capacidad de adaptación psíquica que se refleja sobre todo en la capacidad de aceptar el trascurso vital vivido y el daño existente. (Algunos) indicios de sintomatología depresiva, de acuerdo con la valoración de los entrevistadores, eran reconocibles en aproximadamente un tercio de los participantes en las entrevistas y grupos focales, en algunas charlas encontramos también un extendido descontento con el destino, relacionado con ideas suicidas y una clara falta de impulso, lo que apuntaba a una sintomatología depresiva necesitada de tratamiento.

Siguiendo los testimonios biográficos que se encuentran en las entrevistas, los hombres y mujeres afectados por el Contergan parecen haber aprendido desde niños o adolescentes a afrontar los límites físicos y sociales impuestos por la discapacidad de forma madura – también en el sentido de una tematización y enfrentamiento consciente de los conflictos y problemas existentes dentro y fuera de la familia. Además, se desarrollaron estrategias creativas de adaptación con vistas a las exigencias espaciales del entorno. También hubo comparativamente pocos conflictos graves con los demás miembros del peer-group; también en la relación con ellos predominaba en todas las edades una forma de enfrentamiento orientada a la solución de problemas. Incluso cuando todos los hombres y mujeres afectados por el Contergan informaban de casos de discriminación, solo en comparativamente pocos casos se percibía el propio desarrollo como *marcado* por experiencias de discriminación (aprox. el ocho por ciento).

La necesidad de distinguir entre aceptación y satisfacción. El comparativamente elevado porcentaje de hombres y mujeres afectados por el Contergan que muestra aceptación de su biografía, discapacidad y situación actual no es equiparable con el gran porcentaje de hombres y mujeres que estarían contentos con su situación vital. Antes bien, en las entrevistas y en los grupos

focales era claramente reconocible que la situación sanitaria, pero sobre todo la anticipación del futuro personal desde la perspectiva de los afectados, más bien ofrecía motivos para una satisfacción general baja – al contrario: el porcentaje mayoritario expresaba en las entrevistas su convencimiento de que no podría mantener en el futuro la compensación actual (aprox. el 70 por ciento), así como la preocupación por verse confrontado en el futuro con cada vez más limitaciones de salud y funcionales (aprox. el 80 por ciento), o con dolor (aprox. el 75 por ciento), y por tanto con una mayor necesidad de asistencia (aprox. el 90 por ciento). Los valores analizados en los grupos focales alcanzan estos porcentajes. Un indicador de esta anticipación más bien pesimista del futuro fue la afirmación, encontrada en aprox. el 35 por ciento de las entrevistas, de que la propia situación de salud y la competencia funcional eran comparables con los de personas claramente de mayor edad.

Las posibilidades de compensación están cada vez más en peligro. Una mayoría de los/las participantes en las entrevistas (68 por ciento), de manera espontánea o a preguntas, expresaron la preocupación por que todo el apoyo actualmente existente (red, asistencia, sin barreras, apoyo técnico) ya no sea suficiente en el futuro para compensar las limitaciones funcionales, quizá tampoco sea posible mantenerlo (véase la posible necesidad de atención a padres dependientes, la independencia de los hijos, la decreciente reciprocidad de las relaciones en el vecindario debida a las propias limitaciones). La mayoría de los/las participantes en las entrevistas aludió a un retroceso de la capacidad y de las reservas físicas, como se refleja en el aumento del cansancio, en un agotamiento que aparece cada vez con mayor rapidez, en la decreciente velocidad de ejecución de actividades de la vida diaria y por último en la mayor morbilidad (aprox. el 85 por ciento); solo en casos raros no se informó sobre estos retrocesos (aprox. el doce por ciento) o se aludió expresamente a una capacidad física completamente conservada (aprox. el dos por ciento). Esta mayor vulnerabilidad física se refleja también en que una parte de los entrevistos ha reducido su actividad laboral o ha prescindido de ella por completo (aprox. el 25 por ciento). Estos intentos de mantener la capacidad física de resistencia, así como de compensación por medio de actividades de entrenamiento relacionadas con el movimiento, se citaron en múltiples ocasiones en los grupos focales y en parte se describieron también con detalle; también se encontraban algunas personas que destacaban el cuidado para evitar empeoramientos. Todos los entrevistados se ven confrontados con la cuestión de cómo responder al empeoramiento (temido o experimentado) de su situación sanitaria – aquí se citaban medidas que pueden tener efectos preventivos o rehabilitadores. La gran mayoría de participantes en las entrevistas y en los grupos focales miraban al futuro de forma clara y diferenciada, aunque en las perspectivas de futuro predominaba la preocupación: se han de citar en particular la evolución ulterior de la independencia, la autonomía económica, el mantenimiento de la movilidad, de una red social de apoyo, así como

de una vida socialmente integrada. En relación con la vivienda se propusieron distintos modelos, como vivir varias generaciones juntas o vivir en comunidades. Las residencias de ancianos no se consideraron en ningún momento una opción realista. La adaptación de las viviendas fue un contenido central cuando se trataba el futuro personal; la esperanza de que estas adaptaciones sean financiadas está muy extendida.

El alcance del dolor que aparecerá o aumentará en el futuro como tema importante.

La preocupación de aprox. el 75 por ciento de los/las participantes en las entrevistas por el dolor que aparecerá o aumentará en el futuro es también importante en relación con las preocupaciones sobre (a) el futuro en el trabajo, (b) las actividades futuras en la vida diaria y (c) la futura necesidad de cuidados.

Sobre (a): Las preocupaciones por el trabajo se centran, por una parte, en la reflexión relativa a cuánto más se podrá mantener activo (a jornada completa) ante la aparición o el aumento del dolor. Por otra parte, en las entrevistas, pero sobre todo en las charlas de los grupos focales, se plantearon numerosas reflexiones sobre cómo tienen que ser las condiciones de trabajo para poder seguir desempeñándolo incluso en caso de dolor severo, al menos a tiempo parcial. Entre estas condiciones laborales adaptadas al daño ocasionado por el Contergan y a la menor capacidad física de resistencia se contaban: (I) condiciones ergonómicas en el puesto de trabajo, relacionadas con una tecnología adaptada para ayudar a compensar las limitaciones funcionales y la menor capacidad física de resistencia; (II) mayor integración de fases de descanso y ocio, combinada con un entrenamiento para la relajación, en la vida laboral diaria, para evitar de esta manera el dolor y los agarrotamientos; la oferta actual se valoró unánimemente como insuficiente; (III) cambio a otro puesto de trabajo en el que se reduzca sobre todo la rapidez de los procedimientos a seguir, y en el que se pondere sobre todo la experiencia (el saber, la perspectiva); un procedimiento de trabajo que exija una gran velocidad y plasticidad conductual es considerado disfuncional en lo que respecta al dolor y los agarrotamientos.

Sobre (b): El dolor – así como los crecientes daños consecutivos debidos a la carga unilateral de concretas articulaciones – se considera como una posible (e importante) causa de los (temidos) problemas en la ejecución de actividades de la vida diaria. Como razón de la (temida) reducción de la independencia, así como de la participación, se citó sobre todo el hecho de que el dolor obliga a hacer pausas para cuidarse y que hay que dedicar mucho tiempo y energía al tratamiento y prevención del dolor, lo que se vincula con un aumento del estrés y perjudica simultáneamente la calidad de vida. En un tratamiento paliativo más intenso confiaban los/las participantes en las entrevistas y en los grupos focales que trataron los temas "Independencia", "Afrontar el estrés", "Requisitos del sistema de atención a la dependencia",

como importante protección frente a los límites a la independencia y la participación. Estos testimonios eran compartidos por prácticamente todos los hombres y mujeres afectados por el Contergan.
Sobre (c): Finalmente, en las entrevistas, pero también en los correspondientes grupos focales, se formularon demandas a la futura atención médica, que se desprenden de la especial relación con el dolor en las vidas de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Se otorgó el mayor peso a un diagnóstico paliativo más diferenciado, así como a una mejor terapia física y farmacológica – lamentando al mismo tiempo que la terapia física sea demasiado rara, y cuando se receta no es suficientemente larga, y que la terapia farmacológica no esté suficientemente subvencionada. Casi todos los/las participantes (en las entrevistas y en los grupos focales) expresaron esta crítica sobre la actual atención médica y rehabilitadora. La demanda personal, se señaló a menudo, no está cubierta con lo que el médico considera normal.
El enorme significado que tiene el dolor, pero también el adecuado control del dolor, para la calidad de vida fue destacado por todas las personas que sufrían dolor crónico o agudo de aparición repetitiva (63 por ciento de los/las participantes en las entrevistas). En particular, en los grupos focales se citaron las necesarias adaptaciones psíquicas que son necesarias en caso de sufrir dolor – si bien incluso en caso de adaptación psíquica adecuada siempre aparecen situaciones, después de un tiempo con medidas paliativas o sin dolor, en las que vuelve a aparecer el dolor y persiste durante períodos de tiempo más largos. El ocho por ciento de los/las participantes en las entrevistas informó de dolor crónico muy intenso o el más intenso posible. Ello lleva a que disminuya durante ese tiempo la voluntad de vivir y aparezcan episodios depresivos (en parte muy extendidos). Precisamente en estos casos se espera un apoyo psicoterapéutico.
La actividad profesional como forma importante de participación. La actividad profesional constituía y constituye para la mayor parte de las personas afectadas por el Contergan una posibilidad importante de participación, obtener experiencia y experimentar la autonomía. El daño ocasionado por el Contergan fue mencionado por una parte no pequeña de los entrevistados (aprox. el 30 por ciento) como *una* razón de que la profesión deseada, para la que se obtuvo la correspondiente cualificación, no pudiera ser ejercida. Incluso para ese número de hombres y mujeres cabe decir que se identifican con su actividad profesional y que pueden (podían) encontrar en ella sentido y realización. De vez en cuando se encuentran indicios de que la Ley sobre Grandes Discapacitados ha sido más un obstáculo que una ayuda: las empresas ofrecen menos puestos de trabajo para solicitantes afectados por el Contergan, al estar vinculados a proyectos (por obra o servicio). Raras veces se mencionan discriminaciones por parte de los compañeros de trabajo. Lo mismo es aplicable a la discriminación por parte de los superiores. Y sin embargo en aprox. el 45 por ciento de las entrevistas se lamentan de que el mundo laboral no estaba ni está adaptado a las específicas necesidades y demandas de los hombres y mujeres afectados por el

Contergan. Esta falta de sensibilidad pone en peligro la compensación de las limitaciones existentes y de la menor capacidad física de resistencia, sobre todo cuando estas limitaciones y reducciones han sobrepasado un punto crítico (a definir individualmente). – El abandono de la actividad laboral, debido a las limitaciones funcionales y el dolor crónico, no solo se vincula, de acuerdo con estos testimonios, con considerables riesgos económicos, sino también con el riesgo de afectar claramente a la participación.

La participación como necesidad central. Ya al mirar al pasado en la entrevista se aparecían indicios de un amplio espectro de motivos para la participación: la participación en una red social, el contacto intenso con las personas de esta red, la necesidad de hacer algo por los demás, el intercambio de ayuda dada y recibida, así como la corresponsabilidad vivida y practicada con otras personas constituían los principales motivos de la participación. El deseo de contacto no se limitaba única o primariamente al intercambio con otros afectados por el Contergan, sino que se extendía a los más distintos miembros del peer-group. Las relaciones con otras personas se valoraban en la mayoría de los casos positivamente; como ya se ha expuesto, solo en los casos más raros aparecieron conflictos interpersonales que no pudieron solucionarse. Se informó muy raramente de discriminación grave. De la entrevista y de los grupos focales se desprende más bien un comparativamente elevado grado de satisfacción de los hombres y mujeres afectados por el Contergan con la forma y calidad de los contactos sociales. Indicios de aislamiento (vivido como una carga) se encontraron solo en el siete por ciento de los/las participantes en la entrevista. El mantenimiento de la integración social y la participación – incluyendo el compromiso con otras personas – fue considerado por la mayoría de los/las participantes en la entrevista (aprox. el 80 por ciento) como una condición central de la calidad de vida y el bienestar. Esto también explica por qué el mantenimiento de la *movilidad* es interpretado por todos los participantes en la entrevista como otra condición central de la calidad de vida y el bienestar: una movilidad suficiente asegura la integración y la participación. Al respecto se planteó tanto en las entrevistas como en los grupos focales la cuestión sobre lo que pasa con una persona cuando abandona la actividad laboral, y disminuyen las relaciones con los compañeros de trabajo, los hijos abandonan el hogar y el lugar de residencia, es necesario atender a los propios padres y los hijos ya no pueden prestar su apoyo, cuando los padres mueren. Estas eventualidades se consideraban amenazantes, porque tienen efectos directos en la integración y la participación. De ahí se deriva el gran significado que adquiere el mantenimiento de la asistencia personal para el sentido vital de los hombres y mujeres afectados por el Contergan: en el caso de que ya no esté asegurada la integración y la participación, la asistencia profesional y humana gana más importancia de la que ya de por sí posee. Pues en estos casos la asistencia asegura también la interacción, que cada vez es más difícil cuando se reducen la integración y la participación.

El aseguramiento de la asistencia personal como tema central de las perspectivas sobre el futuro. El hecho de que el objetivo de compensación se vea cada vez más cuestionado por la creciente vulnerabilidad física