las personas con elevada limitación funcional (58,5%) y con ingresos bajos (51,1%).

Gráfico 18: comparación entre la invalidez total e incapacidad parcial en la muestra completa (N=870) y los grupos clave

* 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

Las pensiones de invalidez responden en aproximadamente el 95% de los casos a los daños ocasionados por el Contergan y sus secuelas. Los entrevistados todavía activos expresaron a menudo su temor a no poder seguir trabajando, por razones de salud, hasta alcanzar la edad necesaria para la pensión, lo que supondría una carga económica para ellos. Si se consolida la tendencia de los últimos años, un porcentaje muy elevado de afectados deberá abandonar la vida laboral a lo largo de los próximos años por razones de salud. La retirada anticipada de la vida laboral o la disminución de la capacidad laboral por el dolor y/u otra limitación funcional, debido al período claramente más corto de actividad laboral, puede poner en peligro el mantenimiento de la familia y en particular la formación de los hijos menores de edad con mayor frecuencia que en el caso de la población general.
La siguiente ilustración muestra la evolución de la invalidez total en nuestra muestra. 264 personas informaron sobre el respectivo inicio de la invalidez total. En la ilustración 12 se resumió el porcentaje de personas con invalidez total durante el período a partir de 1985, los porcentajes de los años siguientes se recogen por tramos de 5 años. Los nuevos porcentajes se añaden a los anteriores. La última columna muestra el porcentaje del período de 2006 a marzo de 2011. Sobre la base de la evolución exponencial de la invalidez total en los afectados por el Contergan que hemos estudiado, se ha de contar con que en pocos años la mayoría tendrá la invalidez total.

Gráfico 18: comparación entre la invalidez total e incapacidad parcial en la muestra completa (N=870) y los grupos clave

INVALIDEZ TOTAL Y PARCIAL (%)

	Completo (N=870)	4 dolencias+ (N=163)	2 dolencias+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)
Incapacidad laboral parcial	11,0%	13,5%	10,9%	7,1%	--	15,0%	12,7%
– ocasionada por el Contergan	92,6%	100%	81,8%	100%	--	89,5%	90,0%
Invalidez total	32,8%	39,3%	35,3%	43,9%	100%	51,1%	58,5%
– ocasionada por el Contergan	94,9%	96,8%	94,9%	94,1%	94,9%	96,4%	96,8%

+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

Ilustración 12: porcentaje de invalidez total en afectados por el Contergan (N=870) referido en cada caso al período temporal indicado

En la actualidad, un elevado porcentaje de hombres y mujeres tiene problemas para afrontar los gastos mensuales. A la pregunta "¿Puede afrontar el coste de la vida con su actual sueldo mensual?" respondió del total de 870 encuestados con un "sí" el 72% de los hombres y el 58,5% de las mujeres, lo que a sensu contrario significa que el 28% de los hombres y el 41,5% de las mujeres no está en situación de mantenerse por sí mismo. La manutención necesaria incluye la alimentación, el alojamiento, el vestuario, el cuidado corporal, el mobiliario, la calefacción y las necesidades personales de la vida diaria.

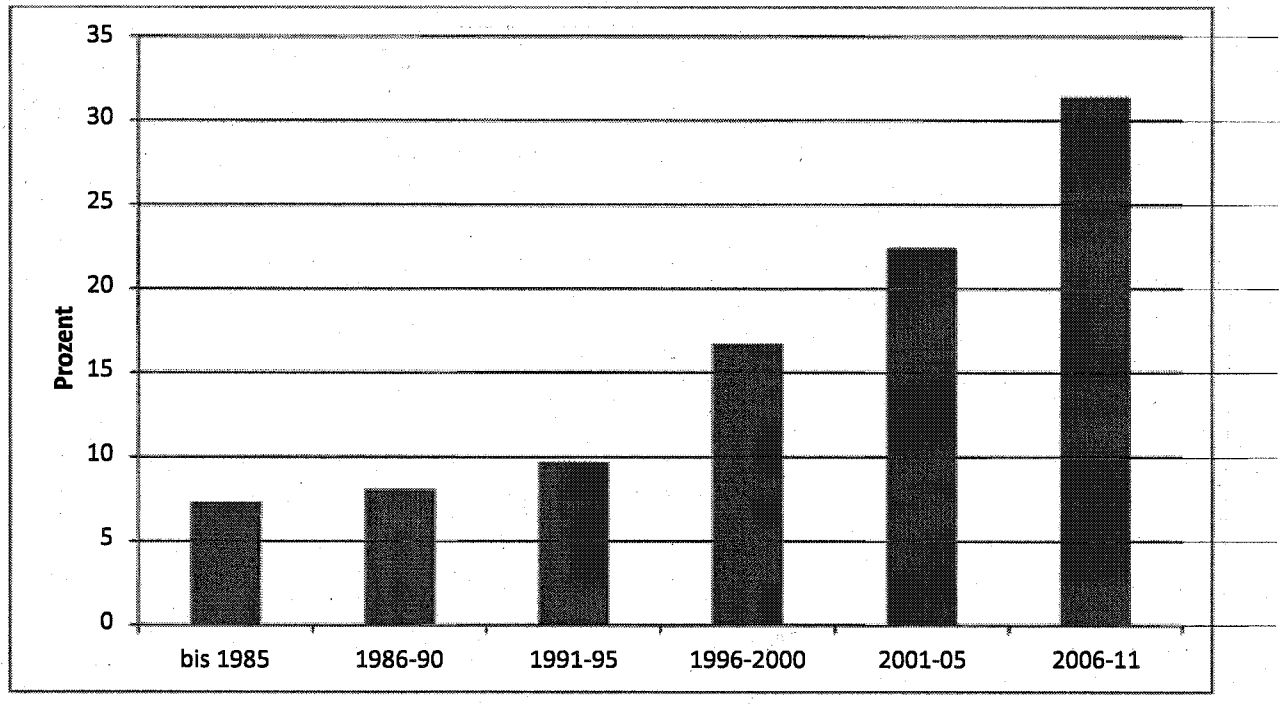

Ilustración 12: porcentaje de invalidez total en afectados por el Contergan (N=870) referido en cada caso al período temporal indicado

3.4 DAÑOS PRENATALES Y COMPARACIÓN CON EL ESTADO ACTUAL

Al principio de nuestro cuestionario aparecía una recogida completa y extensa de los daños prenatales. Se preguntó de la manera más exacta posible qué daños habían aparecido en el momento del nacimiento. Los resultados se contraponen en el gráfico 19 a las cifras del estado actual de los afectados por el Contergan. El estado actual se deriva de la acumulación de daños prenatales y daños consecutivos. Esto pretende subrayar en qué media el estado actual no se puede valorar solo por medio de los daños prenatales, debiendo tenerse en cuenta los daños consecutivos, pues han aparecido nuevas limitaciones a la funcionalidad ante cuyo trasfondo debe valorarse de nuevo la actual situación vital.
Los daños consecutivos, su evolución y su significado se tratan de nuevo en el capítulo 3.5 de forma extensa.

Gráfico 19: comparación entre los daños prenatales y el estado actual de las distintas zonas corporales, muestra completa

El gráfico permite ver claramente en qué zonas en particular tienen efectos los daños consecutivos. En las zonas dañadas por focomelia, amelia y sordera, por regla general, no se producen cambios, quedan fijadas con el nacimiento.
En la zona de las extremidades superiores parece que solo ha habido un pequeño porcentaje de modificaciones. Debe tenerse en cuenta al respecto que esta zona ya estaba muy afectada desde el nacimiento

Gráfico 19: comparación entre los daños prenatales y el estado actual de las distintas zonas corporales, muestra completa

Daños prenatales (%)		
Zonas dañadas	Daños prenatales	Estado actual
Extremidades superiores	87,8 %	88,7%
Focomelia* extremidades superiores	10,5 %	10,5%
Amelia** extremidades superiores	5,0%	5,0%
Extremidades inferiores	53,0%	59,9%
Focomelia*/Amelia** extremidades inf.	1,8 %	1,8%
Columna vertebral y pelvis	55,6%	91,7%
Daños en la zona de la cabeza y órganos sensoriales	35,4%	42,9%
Sordera	5,4%	5,4%
Trastornos visuales y ceguera	35,1%	40,6%
Órganos internos (entre otros, corazón, riñones, tracto gastro-intestinal)	38,4%	62,0%

* Brazos/piernas no están formados, las manos han crecido en los hombros, los pies en la cadera.

** Brazos /piernas no están formados, faltan manos/ pies

y que cuando ya aparece un daño prenatal no se cuenta de nuevo como daño consecutivo.
Aparecen grandes cambios en la columna vertebral/ pelvis y en órganos internos. Puede haber dos explicaciones posibles. Los síntomas originalmente decisivos para diagnosticar un daño por Contergan eran las deformidades del pabellón auditivo y los daños bilaterales de las extremidades superiores. Otros daños, como los invisibles en los órganos internos, no aparecían en la descripción de los daños prenatales, sea porque dadas las posibilidades menos desarrolladas de diagnóstico por imagen no era posible captarlos, sea porque solo causaron molestias y aparecieron síntomas transcurridos unos años, lo que finalmente llevó a investigarlos. Sospechas de que los daños causados eran más amplios de lo que se podía apreciar a primera vista aparecieron ya en 1962. Walburga Freitag señala en su libro "Contergan" que en el año 1965 las sospechas del Prof. Klaus Goerttler sobre daños en todo el organismo fueron ignoradas por el mundo médico.
Esto parece menos probable en relación con la columna vertebral y la pelvis. Debido al daño prenatal del aparato motor y la mala colocación en la zona del sistema esquelético, los miembros, el esqueleto y la musculatura los afectados compensan las funciones que les faltan con tipos de movimiento que aprenden muy pronto y para los que se entrenan durante mucho tiempo. El cuerpo humano, sin embargo, no está preparado para realizar movimientos no fisiológicos durante largos períodos. La consecuencia después de 50 años es la pérdida de movilidad que en su mayoría es reconducible a los agarrotamientos, debilidad muscular y miembros que experimentan cambios artróticos, cambios en los tendones y bandas.
¿Pero cómo se ve esta evolución, cómo se distribuyen las cifras en los distintos grupos de dolencias? El gráfico 20 que se encuentra a continuación ofrece el porcentaje de los seis distintos grupos, por daños prenatales y por estado actual.
Mientras que los afectados con cuatro y dos dolencias según nuestra definición muestran daños en la zona de las extremidades superiores en el 100% de los casos, el grupo con limitaciones funcionales baja al 97,1% de daños en la zona de las extremidades superiores. La focomelia y la amelia de las extremidades superiores e inferiores así como daños de las extremidades inferiores aparecen – en comparación con los otros grupos de dolencias – más a menudo en este grupo; se excluyen los afectados con cuatro dolencias, que también por definición están muy representados en la zona de las extremidades inferiores.
Además, las personas con elevada limitación funcional presentan también el valor más elevado, un 80,6%, de daños en órganos internos.

Gráfico 20: daños prenatales y estado actual de las distintas zonas corporales en comparación, comparando con los grupos clave en porcentaje (%)

Daños prenatales y estado actual (%)												
Zonas dañadas	4 dolencias (N=163)		2 dolencias (N=303)		Sordos (N=47)		Invalidez total (N=285)		Ingresos bajos (N=294)		Limitación funcional (N=175)	
	Prenatal	Hoy										
Extremidades superiores	100%	100%	100%	100%	34,0%	44,7%	90,5%	90,5%	87,1%	89,5%	97,1%	97,1%
Focomelia* de las extremidades superiores	82,4%	82,4%	0%	0%	6,4%	6,4%	15,5%	15,5%	11,2%	11,2%	32,0%	32,0%
Amelia** de las extremidades superiores	6,7%	6,7%	0%	0%	0%	0%	8,5%	8,5%	7,5%	7,5%	13,1%	13,1%
Extremidades inferiores	100%	100%	0%	56,8%	31,9%	38,3%	59,6%	66,3%	57,5%	66,0%	68,6%	78,9%
Focomelia*/Amelia** de las extremidades inf.	9,7%	9,7%	0%	0%	0%	0%	1,5%	1,5%	2,0%	2,0%	4,0%	4,0%
Columna vertebral y pelvis	76,1%	99,4%	54,8%	94,1%	42,6%	66,0%	61,8%	94,4%	60,2%	92,2%	65,1%	99,4%
Daños en la zona de la cabeza y de los órganos sensoriales	35,6%	48,5%	22,8%	28,1%	76,6%	89,4%	38,9%	48,1%	39,1%	49,3%	34,3%	48,0%
Sordera	1,2%	1,2%	2,0%	2,0%	100%	100%	6,3%	6,3%	6,1%	6,1%	2,3%	2,3%
Trastornos visuales y ceguera	33,7%	42,9%	22,8%	26,4%	83,0%	89,4%	40,0%	45,6%	39,1%	45,6%	34,9%	44,6%
Órganos internos	43,6%	68,7%	38,3%	60,7%	46,8%	74,5%	48,1%	75,4%	46,9%	76,9%	50,3%	80,6%

Presentan valores particularmente elevados en las zonas de la columna vertebral y la pelvis los grupos de afectados con cuatro dolencias y con limitaciones funcionales, con un 99,4%. Esto significa que quienes partían ya con valores muy elevados (76,1% y 65,1% respectivamente) de daños prenatales están hoy prácticamente todos afectados por molestias en la zona de la columna vertebral y la pelvis.
Los sordos presentan otro patrón de daños, que tiene que ver con el momento de la ingesta de la talidomida durante el embarazo. En consecuencia, los daños en la zona de las extremidades están menos extendidos en comparación con los demás grupos, y además están mucho más afectados por otros daños en la zona de la cabeza o en los sentidos. Con una gran distancia respecto de otros grupos, en el 89,4% de los casos presentan daños en la zona de la cabeza y en el 89,4% de los casos daños visuales y cegueras.
Las personas con invalidez total y con ingresos bajos tienen el porcentaje más elevado, con un 6,3% y un 6,1%, en el grupo de los sordos.

3.5 DAÑOS CONSECUTIVOS

Los daños consecutivos se definen como daños que se desarrollan en los afectados por el Contergan a lo largo de la vida. Se han de distinguir de los llamados daños tardíos, expresión que designa aquellos daños que son ocasionados en la fase prenatal, pero solo se diagnostican en un momento posterior, como sucede a menudo, por ej., en el caso de los vasos, órganos internos, etc. Los daños consecutivos tienen su origen en un tipo de movimiento practicado desde muy temprano, con el que se compensan funciones de las que se carece. La sobrecarga de miembros y órganos originalmente sanos, con cuya ayuda podría mejorar la movilidad, es la causa de artrosis severa y desgastes que aparecen hoy en día, que originan agarrotamiento y dolor así como una importante limitación de la movilidad en zonas originalmente no afectadas.

Con dos ejemplos aclararemos el origen y los efectos de los daños consecutivos.

Ejemplo 1: Un afectado por el Contergan con brazos cortos y manos deformes, pero con articulaciones del hombro bien formadas y una columna vertebral normal desarrolla a lo largo de los años modificaciones artróticas en hombros y columna, con los correspondientes síntomas dolorosos, puesto que las actividades que realiza con las extremidades superiores las lleva a cabo con las articulaciones de los hombros. Esta sobreutilización y sobrecarga en los hombros y en la columna cervical y dorsal llevan, al igual que el juego cambiado de la musculatura en estas zonas, a una deformación de la columna vertebral, por ej. en forma de escoliosis. Tanto la escoliosis de la columna como el desgaste en la zona de la articulación de los hombros se considerarían en este caso daños consecutivos. Estos daños adquiridos se añaden a los que se desarrollan a lo largo del tiempo en las zonas afectadas en la fase prenatal, en nuestro ejemplo en los brazos y las manos.

Ejemplo 2: Una afectada por el Contergan sin brazos y con manos deformes lleva a cabo gran parte de las actividades diarias con los pies. Lo ha aprendido desde niña, y este entrenamiento ha constituido la base de su independencia en la vida diaria. Compensa la función de brazos y manos con un empleo mayor de las piernas y los pies, por ej. utiliza el ordenador o escribe y come con los pies. Debido a este sobreesfuerzo exigido a lo largo de los años, los miembros de las extremidades inferiores y la pelvis desarrollan cada vez más molestias y dolor. Aparece artrosis en las articulaciones de la cadera, rodillas y pies, miembros originalmente no deformes pero a los que se les exige ahora un sobreesfuerzo; los tendones y los músculos también resultan afectados. Por esta razón sufre dolor creciente y cambios degenerativos no solo en la zona de brazos y hombros, sino también cada vez más en la zona de las extremidades inferiores, originalmente no afectadas durante la fase prenatal.

La encuesta cuantitativa sobre los daños consecutivos distingue tres momentos: la situación actual, la situación hace dos años y la situación hace cinco años en relación tanto con las extremidades superiores e inferiores, como con la columna vertebral y la pelvis. Por lo demás, se ha tenido en cuenta el dolor, la artrosis, la debilidad muscular y las tensiones o agarrotamientos musculares y su intensidad (leve – moderado – fuerte – intenso) en relación con estos puntos.
Los gráficos 21 a 26 muestran el número de personas que han dicho sufrir daños consecutivos, y el grado medio de intensidad hoy y hace 5 años. Se recogen las cifras relativas a las extremidades superiores (gráficos 21 y 22) e inferiores), así como la columna vertebral y la pelvis (gráficos 25 y 26), además del grupo completo y los seis grupos clave.
Respecto de los valores obtenidos se ha de tener en cuenta que para comprender el crecimiento del grupo en los últimos cinco años se cita el número de personas que de hecho han valorado las molestias de acuerdo con la escala. En el cálculo de la media aritmética del valor de "hace 5 años" se incluyeron los afectados que *solo* tienen molestias *hoy*, y se ha hecho con el valor 0 para "ningún dolor". Así se contrarresta la distorsión que ocasionan las personas que tienen dolor desde hace poco tiempo y al principio solo leve.
Los valores muestran un empeoramiento desde hace cinco años hasta la actualidad. Si observamos con mayor detalle los daños consecutivos por zonas aparecen diferencias significativas a lo largo del tiempo. Constituye una excepción el grupo de sordos, que tiene que diferenciarse. Mientras que hace cinco años los valores medios de los valores indicados en una escala de 1 (=leve) a 4 (=intenso) en el grupo total respecto de las extremidades superiores se encontraba todavía en el intervalo entre 1,4 y 1,9, cinco años después en el momento de la encuesta se mueven en un intervalo de entre 2,3 y 2,9-3, lo que significa que hay daños consecutivos en una medida importante. Respecto de las extremidades inferiores y la columna vertebral y pelvis, los valores actuales se encuentran con 2,4 a 2,8 y 2,6 a 2,9 incluso en un nivel medio más elevado.

Gráfico 21: número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y hoy, extremidades superiores, TAB A

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y hoy en las extremidades superiores (grupo total, ingresos bajos & afectados por 4 dolencias)						
	N total	AM	N ingresos bajos Einkommen	AM	N afectados con 4 dolencias	AM
Artrosis de la articulación del hombro hoy	312	2,65***	141	2,81***	76	2,93***
Artrosis de la articulación del hombro hace 5 años	245	1,59	119	1,92	61	1,84
Dolor en la articulación del hombro hoy	524	2,74***	203	3,01***	116	2,87***
Dolor en la articulación del hombro hace 5 años	392	1,71	162	2,01	89	1,90
Artrosis en la articulación del codo hoy	116	2,59***	51	2,88***	32	2,94***
Artrosis en la articulación del codo hace 5 años	87	1,72	43	2,15	22	1,84
Dolor en la articulación del codo hoy	242	2,26***	105	2,53***	53	2,40***
Dolor en la articulación del codo hace 5 años	157	1,44	70	1,63	37	1,68
Artrosis en la muñeca hoy	242	2,68***	100	2,91***	61	2,79***
Artrosis en la muñeca hace 5 años	188	1,69	81	1,89	50	1,85
Dolor en la muñeca hoy	461	2,51***	168	2,79***	102	2,56***
Dolor en la muñeca hace 5 años	315	1,48	116	1,66	74	1,54
Debilidad muscular en los brazos hoy	358	2,66***	137	2,89***	69	2,71***
Debilidad muscular en los brazos hace 5 años	203	1,39	81	1,54	48	1,72
Tensiones musculares en los brazos hoy	373	2,88***	138	3,09***	76	2,91***
Tensiones musculares en los brazos hace 5 años	280	1,89	111	2,23	54	1,92

+ en una escala: 0= nada, 1=ligero, 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Gráfico 22: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace cinco años y en la actualidad, extremidades superiores, TAB B

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad+ hace 5 años y en la actualidad en las extremidades superiores (sordos, afectados con 2 dolencias, con invalidez total y muy limitados funcionalmente)								
	N sordos	AM	N con 2 dolencias	AM	N Invalidez total	AM	N func. muy limitados	AM
Artrosis en la articulación del hombro hoy	11	2,27*	129	2,61***	132	2,93***	98	3,01***
Artrosis en la articulación del hombro hace 5 a.	7	1,27	101	1,56	117	2,08	87	2,13
Dolor en la articulación del hombro hoy	13	2,62*	220	2,77***	196	2,97***	151	3,15***
Dolor en la articulación del hombro hace 5 a.	9	1,62	166	1,71	166	2.03	136	2,22
Artrosis en la articulación del codo hoy	6	2,67	54	2,57***	49	2,80***	36	3,22***
Artrosis en la articulación del codo hace 5 años	6	2,29	40	1,76	37	2,06	33	2,54
Dolor en la articulación del codo hoy	7	2,14	110	2,32***	96	2,34***	53	2,96***
Dolor en la articulación del codo hace 5 años	4	1,57	72	1,45	68	1,64	46	2,30
Artrosis en la articulación de la muñeca hoy	7	3,00	100	2,72***	95	2,93***	69	3,17***
Artrosis en la articulación de la muñeca hace 5 a.	4	1,71	79	1,74	76	1,95	63	2,30
Dolor en la articulación de la muñeca hoy	9	2,67*	194	2,51***	162	2,76***	112	3,04***
Dolor en la articulación de la muñeca hace 5 a.	6	1,80	136	1,49	120	1,68	94	1,98
Debilidad muscular en los brazos hoy	11	2,45	157	2,64***	138	2,83***	102	3,04***
Debilidad muscular en los brazos hace 5 años	8	2,09	96	1,34	93	1,53	80	1,87
Tensión muscular en los brazos hoy	12	2,58*	174	2,94***	139	3,06***	101	3,31***
Tensión muscular en los brazos hace 5 años	8	1,50	138	2,00	116	2,12	94	2,53

+ en una escala: 0= nada, 1=ligero, 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Gráfico 23: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad, extremidades inferiores, TAB A

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad+ hace 5 años y en la actualidad Extremidades inferiores (GRUPO COMPLETO, INGRESOS BAJOS Y AFECTADOS CON 4 DOLENCIAS)						
	N Gesamt	SD	N niedriges Ingresos bajos	SD	N cuatro dolencias	SD
Artrosis en la articulación de la cadera hoy	222	2,83***	92	3,16***	79	3,25***
Artrosis en la articulación de la cadera hace 5 años	182	2,00	78	2,28	74	2,47
Dolor en la articulación de la cadera hoy	369	2,64***	142	2,90***	119	2,90***
Dolor en la articulación de la cadera hace 5 años	272	1,81	113	2,17	97	2,11
Artrosis en la articulación de la rodilla hoy	203	2,67***	94	2,85***	54	3,00***
Artrosis en la articulación de la rodilla hace 5 años	164	1,92	76	2,14	43	2,19
Dolor en la articulación de la rodilla hoy	346	2,45***	142	2,73***	85	2,73***
Dolor en la articulación de la rodilla hace 5 años	241	1,63	108	1,99	69	1,97
Artrosis en la articulación de pie y talón hoy	90	2,76***	47	3,11**	40	2,63***
Artrosis en la articulación de pie y talón hace 5 años	71	1,97	42	2,46	29	1,73
Dolor en la articulación de pie y talón hoy	192	2,35***	82	2,66***	66	2,39***
Dolor en la articulación de pie y talón hace 5 años	135	1,56	66	1,97	44	1,48
Debilidad muscular en las piernas hoy	118	2,70***	58	2,81**	61	2,98***
Debilidad muscular en las piernas hace 5 años	95	2,13	51	2,42	52	2,43
Tensión muscular en las piernas hoy	170	2,63**	84	2,73***	63	2,95***
Tensión muscular en las piernas hace 5 años	137	1,88	72	2,08	56	2,27

+ en una escala: 0= nada, 1=leve, 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Gráfico 24: número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad, extremidades inferiores; TAB B

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad en las extremidades inferiores (sordos, con dos dolencias, con invalidez total y muy limitados funcionalmente)								
	N sordos	AM	N con dos Geschädigte	AM	N con invalidez total	AM	N limit. funcional	AM
Artrosis en la articulación de la cadera hoy	6	2,67	72	2,57***	103	3,02***	72	3,25***
Artrosis en la articulación de la cadera hace 5 años	5	2,14	58	1,80	88	2,27	64	2,50
Dolor en la articulación de la cadera hoy	11	3,00	126	2,56***	149	2,83***	114	2,98***
Dolor en la articulación de la cadera hace 5 años	9	2,64	95	1,65	125	2,23	98	2,31
Artrosis en la articulación de la rodilla hoy	5	2,40	72	2,53***	90	2,88***	71	3,06***
Artrosis en la articulación de la rodilla hace 5 años	4	1,80	60	1,81	77	2,21	62	2,31
Dolor en la articulación de la rodilla hoy	9	2,78*	131	2,30***	144	2,68***	100	2,89***
Dolor en la articulación de la rodilla hace 5 años	7	1,78	87	1,46	106	1,89	82	2,20
Artrosis en la articulación de pie y talón hoy	5	2,60	26	2,77*	51	3,00***	48	3,17***
Artrosis en la articulación de pie y talón hace 5 años	3	0,80	23	2,26	42	2,13	40	2,33
Dolor en la articulación de pie y talón hoy	9	2,56*	67	2,30***	86	2,55***	74	2,74***
Dolor en la articulación de pie y talón hace 5 años	5	1,44	49	1,57	63	1,76	66	2,16
Debilidad muscular en las piernas hoy	4	3,50	27	2,22***	58	2,91***	43	3,09***
Debilidad muscular en las piernas hace 5 años	4	2,00	18	1,30	51	2,37	39	2,60
Tensiones musculares en las piernas hoy	8	2,50*	44	2,18***	77	2,81***	63	2,90***
Tensiones musculares en las piernas hace 5 años	6	1,33	34	1,49	71	2,22	59	2,38

+ en una escala: 0= nada, 1=leve, 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Gráfico 25: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad, columna vertebral y pelvis, TAB A

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad Columna vertebral y pelvis (grupo total, ingresos bajos y afectados con 4 dolencias)						
	N total	SD	N ingresos bajos	SD	N afectados con 4 dolencias	SD
Tensión muscular en la espalda hoy	684	2,94***	239	3,22***	143	3,06***
Tensión muscular en la espalda hace 5 años	600	2,32	212	2,58	130	2,43
Debilidad muscular en la espalda hoy	272	2,52***	117	2,73***	64	2,75***
Debilidad muscular en la espalda hace 5 años	226	2,01	96	2,20	58	2,21
Dolor en la columna cervical hoy	609	2,75***	224	2,98***	121	2,82***
Dolor en la columna cervical hace 5 años	497	2,10	188	2,34	97	2,22
Dolor en la columna dorsal hoy	338	2,57***	133	2,80***	69	2,75***
Dolor en la columna dorsal hace 5 años	272	1,97	109	2,23	54	2,01
Dolor en la columna lumbar hoy	630	2,70***	222	2,97***	129	2,86***
Dolor en la columna lumbar hace 5 años	515	2,08	186	2,34	107	2,24

+ en una escala: 0= nada, 1=leve 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Gráfico 26: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad hace 5 años y en la actualidad, columna vertebral y pelvis, TAB B

Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad+ hace 5 años y en la actualidad En columna vertebral y pelvis (sordos, afectados por 2 dolencias, con invalidez total y muy afectados funcionalmente)								
	N sordos	AM	N afectados Geschädigte	AM	N con invalidez total	AM	N func muy afectados	AM
Tensión muscular en la espalda hoy	23	2,91**	249	3,02***	243	3,18***	164	3,47***
Tensión muscular en la espalda hace 5 años	19	2,25	219	2,32	232	2,67	160	2,92
Debilidad muscular en la espalda hoy	16	2,50*	91	2,56***	115	2,69***	73	3,05***
Debilidad muscular en la espalda hace 5 años	13	1,81	79	2,16	99	2,21	69	2,58
Dolor en la columna cervical hoy	20	2,70	229	2,82***	224	2,89***	156	3,25***
Dolor en la columna cervical hace 5 años	14	2,10	190	2,16	200	2,41	148	2,70
Dolor en la columna dorsal hoy	13	2,31*	130	2,62***	134	2,71***	113	3,02***
Dolor en la columna dorsal hace 5 años	11	1,53	113	2,14	114	2,17	97	2,31
Dolor en la columna lumbar hoy	20	3,00	226	2,85***	222	2,98***	151	3,28***
Dolor en la columna lumbar hace 5 años	18	2,60	185	2,10	197	2,51	138	2,67

+ en una escala: 0= nada, 1=leve, 2=moderado, 3= fuerte, 4=intenso

Nivel de significación estadística: *p<.05;**p<.01;***p<.001; test Wilcoxon con pares del valor actual con la intensidad de hace 5 años

Si se comprueban los valores de los grupos clave, llaman la atención las personas con graves limitaciones funcionales. En los casos de extremidades superiores prácticamente sin excepción, en los de extremidades inferiores en su mayoría y en los casos de columna y cadera siempre muestran los valores medios más elevados, se encuentran afectados de manera importante por daños consecutivos.
De forma similar aparece la imagen en los grupos clave de personas con ingresos bajos, con invalidez total, así como con cuatro tipos de dolencias en los tres ámbitos. Todos muestran casi sin excepciones un significativo aumento en el período de los últimos cinco años y deben enfrentarse en la actualidad con daños consecutivos tendencialmente importantes.
Un grupo especial está constituido por los sordos. En la muestra completa el grupo de la sordera comprende 47 personas. Afectadas por daños consecutivos se encuentran en el momento de la encuesta entre siete y 13 personas respecto de las extremidades superiores, 4 y 11 en las extremidades inferiores y entre 13 y 23 personas en columna y pelvis. Además, los afectados han señalado un significativo aumento del valor medio de los daños consecutivos desde hace cinco años hasta hoy. Si se observan los datos con atención, destaca que a pesar de no haber resultados significativos, porque los sordos que sufren daños consecutivos ya se encontraban hace cinco años en un nivel muy elevado, la mayoría mostraba entonces valores más elevados que todos los demás grupos claves y solo en los últimos años fueron superados por estos. En consecuencia se puede llegar a la conclusión de que los sordos, aunque se ven menos frecuentemente afectados por daños consecutivos, cuando así ocurre (especialmente a menudo en la zona de la columna vertebral y la pelvis) tienen que vivir largo tiempo con un nivel considerable de estos. Es dudoso y debería investigarse en qué medida en este lugar juegan un papel los daños tardíos.
El análisis de la evolución de los daños (véanse ilustraciones 13 ss.) muestra un aumento de la intensidad de todos los valores medios en las tres zonas del cuerpo en los períodos de hace cinco años, hace dos años y en la actualidad. Estos resultados coinciden con las declaraciones de los afectados en entrevistas y grupos focales, según los cuales los daños consecutivos aumentaban lentamente desde hace unos 10 años, apareciendo cambios en las articulaciones, que conjuntamente con la tensión provocaban dolor y debido a la debilidad muscular llevan a una limitación adicional de la capacidad de resistencia. Esta evolución se ha acelerado claramente en los últimos dos a cinco años.

Ilustración 13: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años

Puesto que los afectados por el Contergan padecen más frecuentemente malformaciones en las extremidades superiores (ilustración 13) (uno de los síntomas clave en su día en el diagnóstico de daños por Talidomida), el número de menciones de daños consecutivos son mayores respecto de las extremidades superiores que respecto de las inferiores (ilustración 14), puesto que la malformación supone ya un peligro mayor de daños consecutivos. En particular, el dolor, con 529 citas, alcanza un valor elevado con tendencia previsiblemente creciente.
Hace cinco años los valores medios de los daños consecutivos en las extremidades superiores se encontraban en valores inferiores a 2, lo que significa una intensidad de los daños consecutivos en la escala indicada entre leve y moderada. Hasta el momento de la encuesta aumentan los valores a un valor superior a 2,5. Un desarrollo en conjunto similar se muestra respecto de las extremidades inferiores.

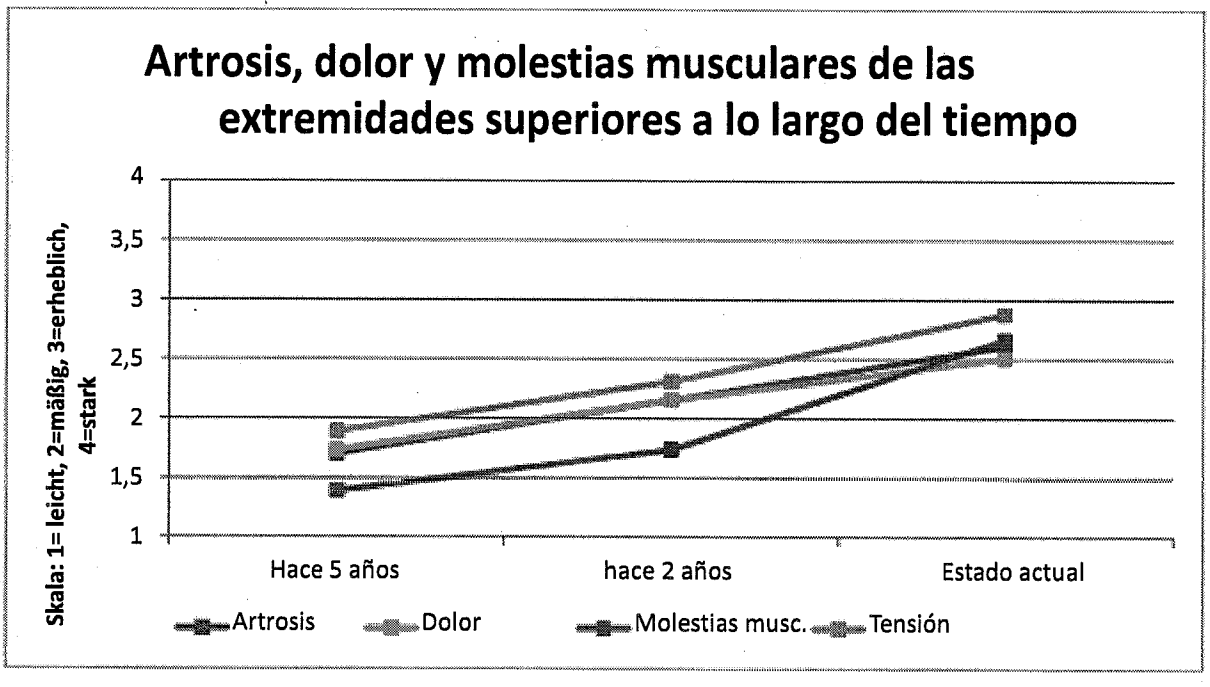

Ilustración 13: Desarrollo y evolución de los daños consecutivos en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años

Se recogen valores medios de los datos relativos a la artrosis (n=319), dolor (n=529), debilidad muscular (n=368) y tensión (n=378)

Ilustración 14: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años

La columna vertebral y la pelvis, de nuevo, presentan un nivel más elevado de menciones que las extremidades superiores. En esta región hay muchos movimientos compensatorios, adaptaciones y tipos de movimiento no fisiológico, condicionados por daños en las extremidades. Alrededor del 75% de toda la muestra padece dolor y tensión muscular en esta parte del cuerpo.
Además, los valores de partida de hace cinco años ya se encontraban a un nivel muy elevado, con intensidades entre 2 y 2,5.

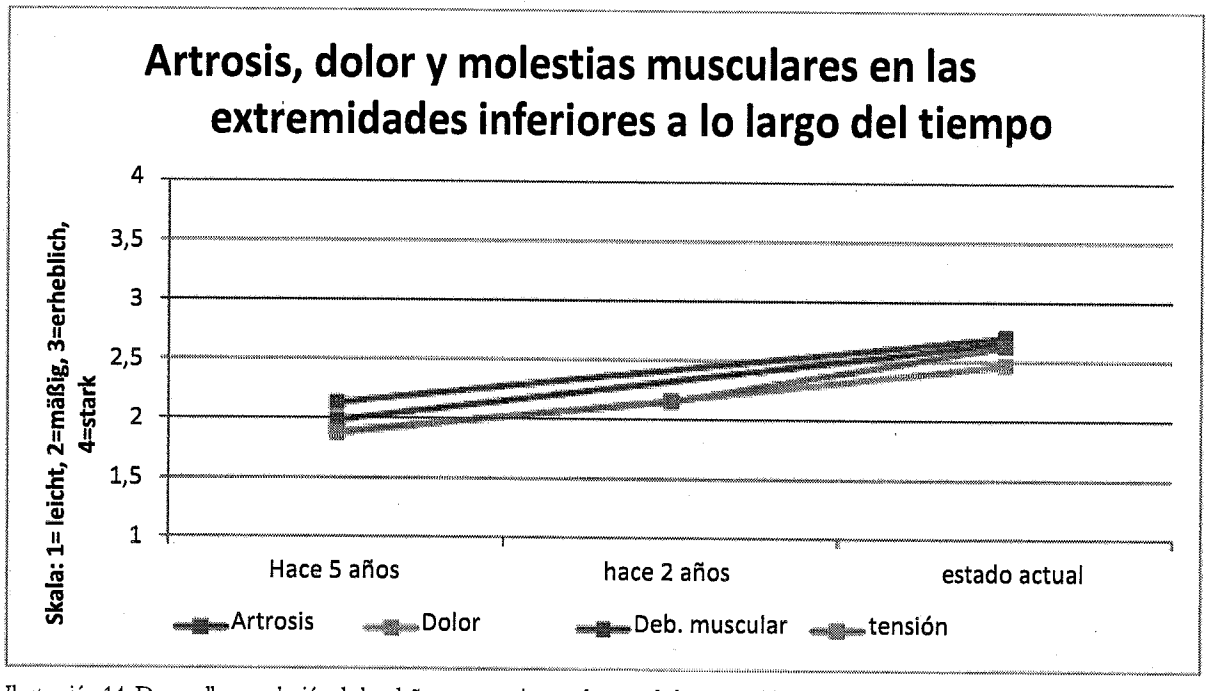

Ilustración 14: Desarrollo y evolución de los daños consecutivos en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años

Se recogen valores medios de los datos relativos a la artrosis (n=230), dolor (376), debilidad muscular (n=119) y tensión (n=172)

Ilustración 15: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años

En el capítulo 3.1.2 se presentó el concepto de grupos de dolencias y de grupos por gravedad de las dolencias; este último debe volver a utilizarse aquí para seguir considerando los daños consecutivos. Pues se ha de suponer que los gráficos de desarrollo recogidos arriba no pueden recoger un aspecto importante, puesto que se trata de valores medios: quien ha resultado más afectado por daños prenatales que otro, quien reúne varios grupos de dolencias, también se ve más perjudicado por los daños consecutivos que otros grupos comparables.
Como ya se describió en el capítulo 3.1.2, los participantes están afectados por hasta un máximo de ocho grupos de dolencias. Para representarlo mejor se formaron cuatro grupos clave. Esto significa que algunas personas afectadas por uno o máximo dos grupos de dolencias se incluyen en un grupo, otros que tienen tres o cuatro en otro, etc.
A continuación se recalcularon los diagramas de desarrollado mostrados, solo que esta vez para los cuatro grupos clave y diferenciando entre artrosis, dolor, debilidad muscular y tensión muscular y para las extremidades superiores, inferiores y columna vertebral y pelvis. En lo que respecta a las extremidades superiores se pretende descubrir cómo afecta la gravedad de la dolencia a los daños consecutivos. Entre los grupos más y menos afectados hay medio punto de la escala (excepto en el caso de la tensión muscular).

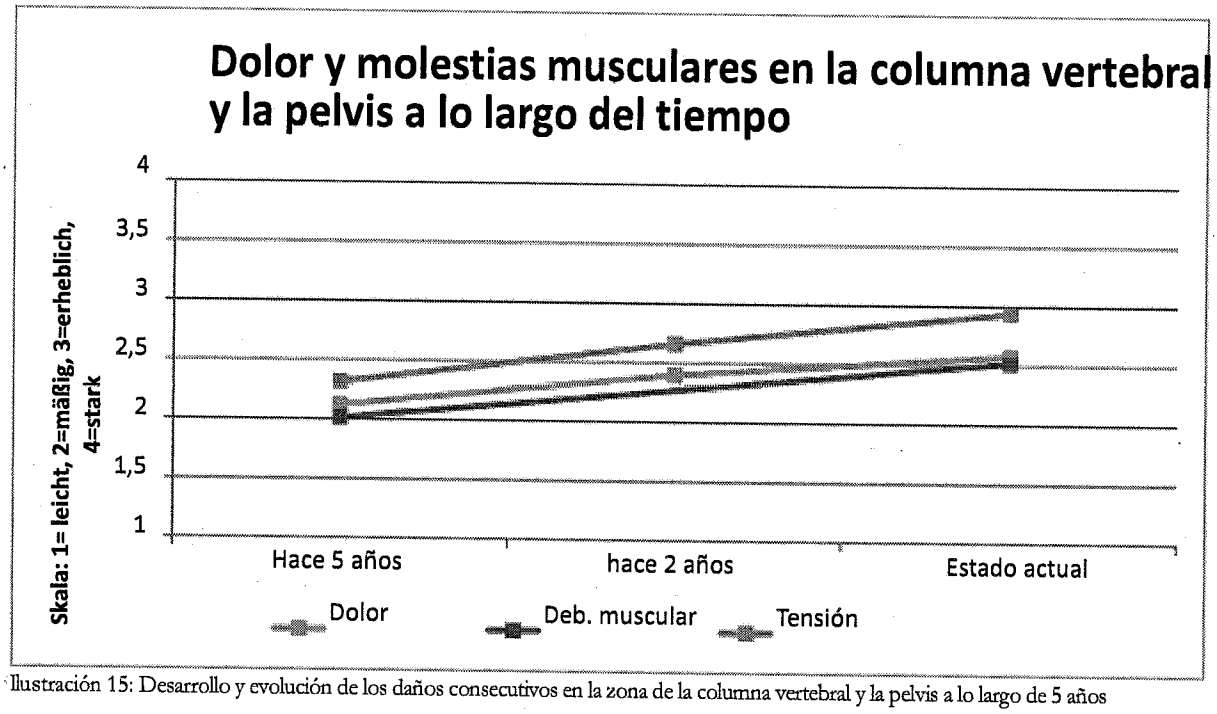

Ilustración 15: Desarrollo y evolución de los daños consecutivos en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años

Se recogen valores medios de los datos relativos al dolor (n=640) y la debilidad muscular (n=279) y la tensión (n=693)

Ilustración 16: evolución y desarrollo de artrosis en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Los mismos procesos aparecen en el caso del dolor (ilustración 17) – solo a un nivel inferior en medio punto aproximadamente – y en el caso de la debilidad muscular.

Ilustración 17: evolución y desarrollo de dolor en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

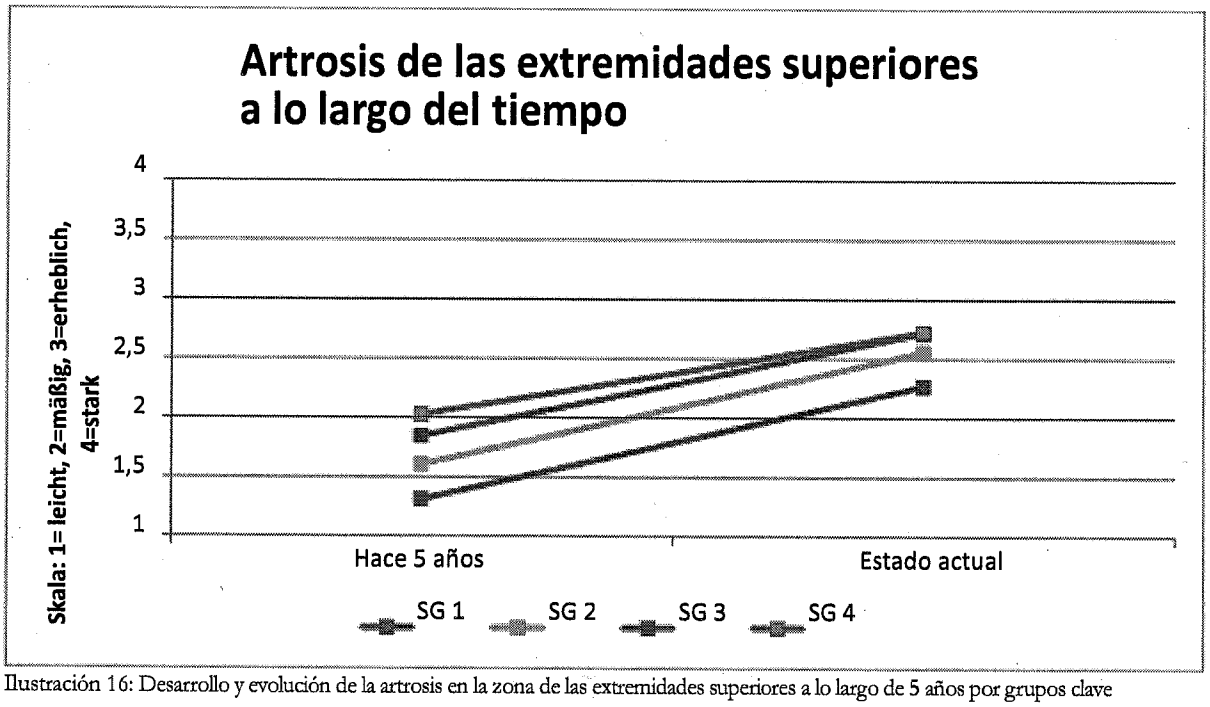

Ilustración 16: Desarrollo y evolución de la artrosis en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

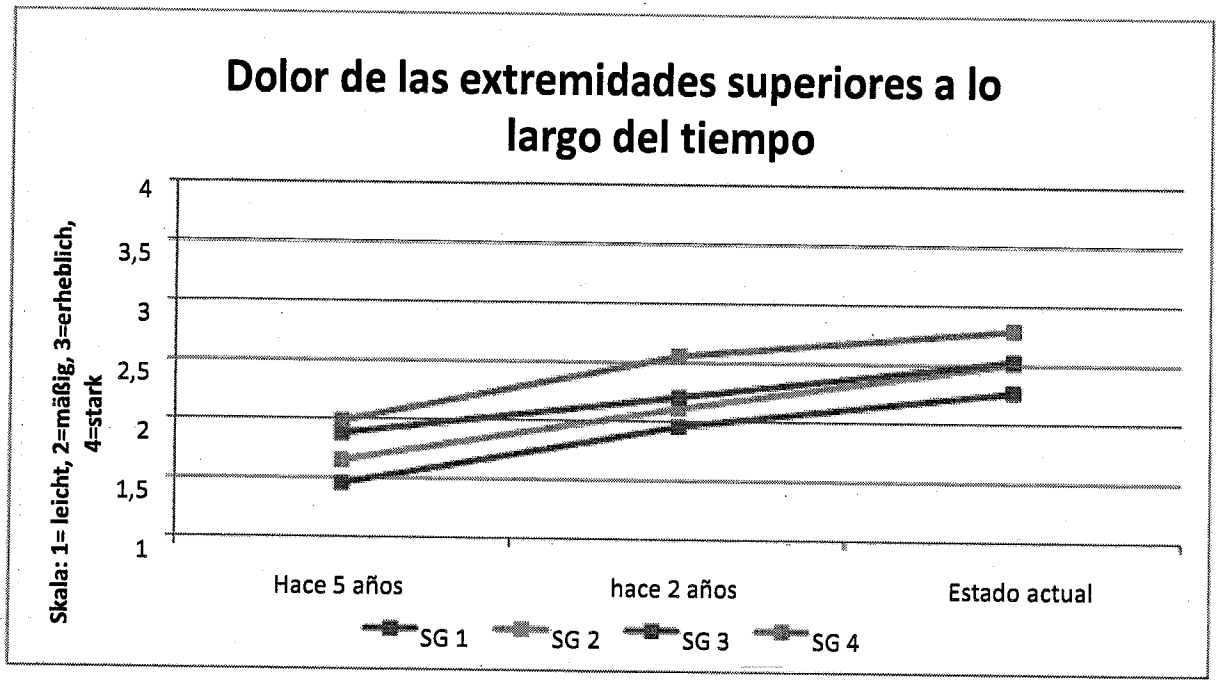

Ilustración 17: Desarrollo y evolución del dolor en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos según la gravedad de las dolencias

Ilustración 18: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Solo en el caso de la tensión muscular (ilustración 19) aparece en los grupos clave más afectados (siete u ocho grupos de dolencias al mismo tiempo) una diferencia. Entre el período de hace cinco años y el de hace dos años no se produce un empeoramiento, ese empeoramiento tiene lugar desde hace dos años hasta la actualidad con el valor más elevado de todos los grupos. Las entrevistas y los grupos focales ofrecen una explicación para ello: los más afectados luchan desde hace mucho con daños consecutivos – más tiempo que el período que nosotros consideramos – e informan en muchos casos de medidas fisioterapéuticas y otras iniciadas hace mucho, que al principio mejoran ligeramente las molestias o al menos las podían mantener estables. En los últimos años, la atención adecuada con los medicamentos y tratamientos necesarios ha sido cada vez más difícil, porque ya no se recetaban masajes regulares, etc., en la medida necesaria, que tuvieron que pagar ellos mismos o renunciar a ellos. Estas circunstancias explican el nivel inicialmente estable y el fuerte aumento final.

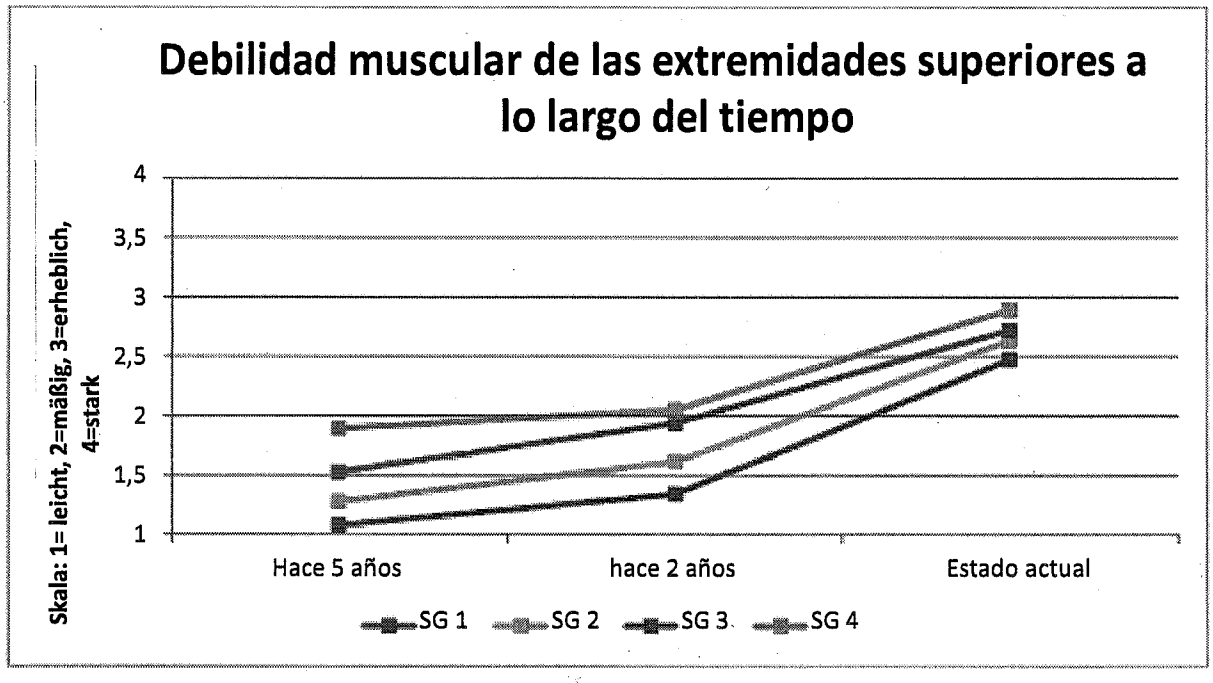

Ilustración 18: Desarrollo y evolución de la debilidad muscular en la zona de las extremidades superiores por grupos clave

Ilustración 19: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

En las extremidades inferiores aparece una imagen todavía más diversa entre los cuatro grupos clave que en el caso de las extremidades superiores. El grupo con menos dolencias, esto es, con uno o dos grupos de dolencias (GD1) no presenta daño prenatal en las extremidades inferiores y no indica en la encuesta ni tensión ni debilidad muscular. En este grupo suponen un problema ante todo la artrosis y el dolor. Justamente en los dos últimos años este grupo se ha aproximado rápidamente a los otros, alcanzando en dolor el nivel de GD2 y GD3.

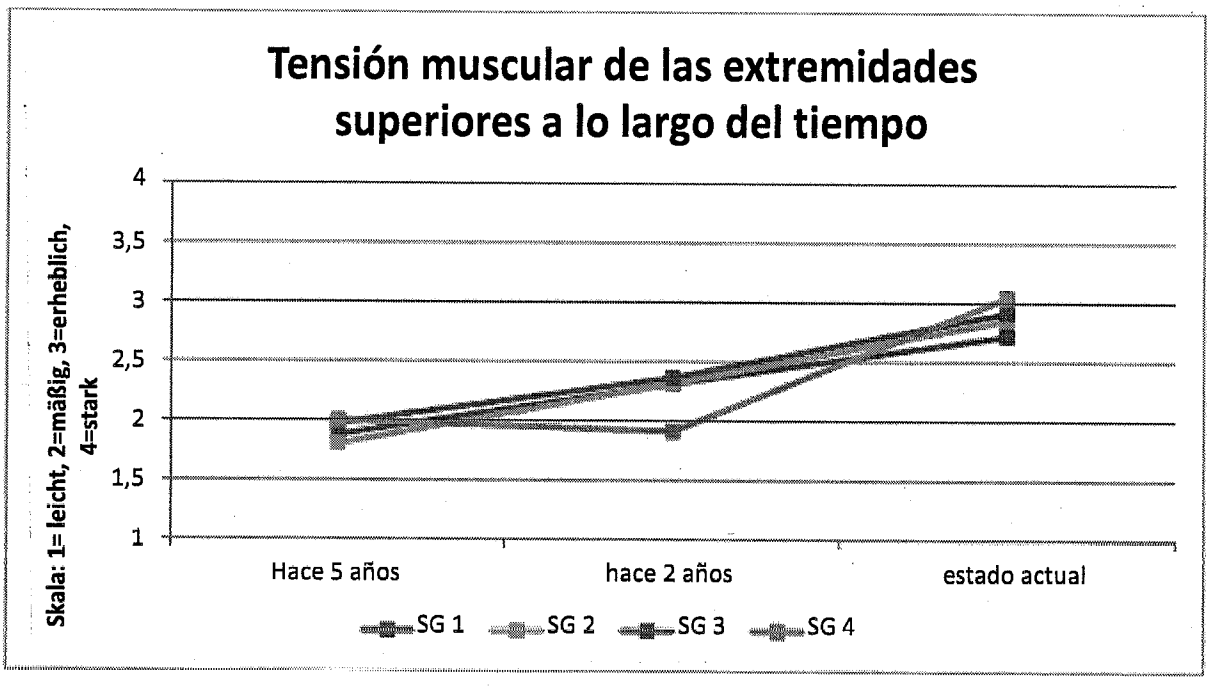

Ilustración 19: Desarrollo y evolución de la tensión muscular en la zona de las extremidades superiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 20: evolución y desarrollo de artrosis en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 21: evolución y desarrollo de dolor en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

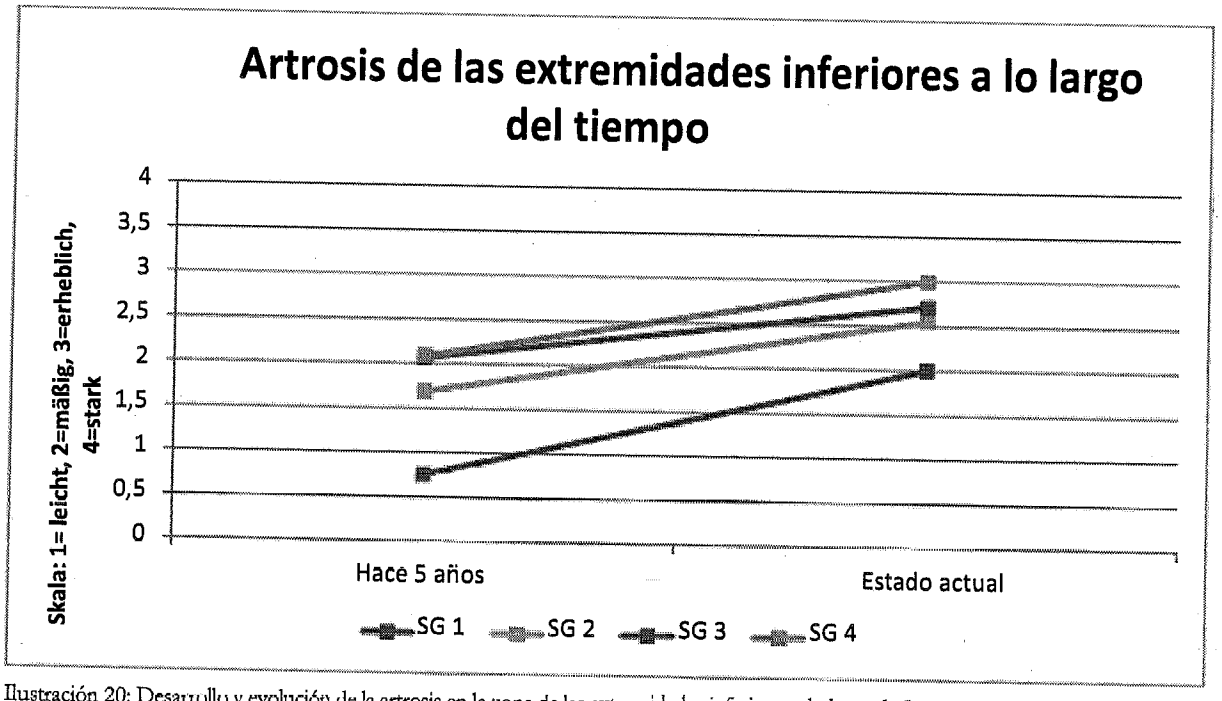

Ilustración 20: Desarrollo y evolución de la artrosis en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

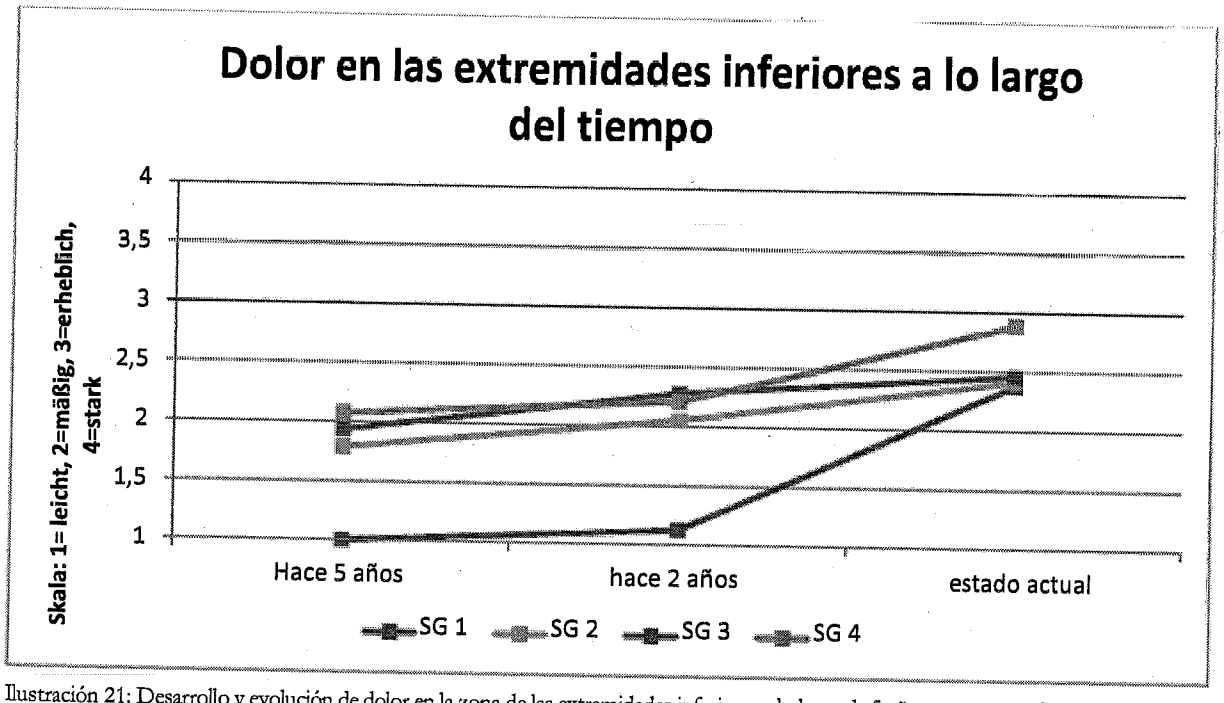

Ilustración 21: Desarrollo y evolución de dolor en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 22: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 23: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Las últimas zonas del cuerpo consideradas son la columna vertebral y la cadera. Se obtuvieron datos sobre dolor, debilidad muscular y tensión muscular. También aquí se repite la imagen mostrada respecto de las extremidades superiores.
Los valores esperados se encuentran en el grupo más afectado GD4 entre 3 (elevado) y 3,5 con una distancia de hasta medio punto respecto del grupo menos afectado GD1.

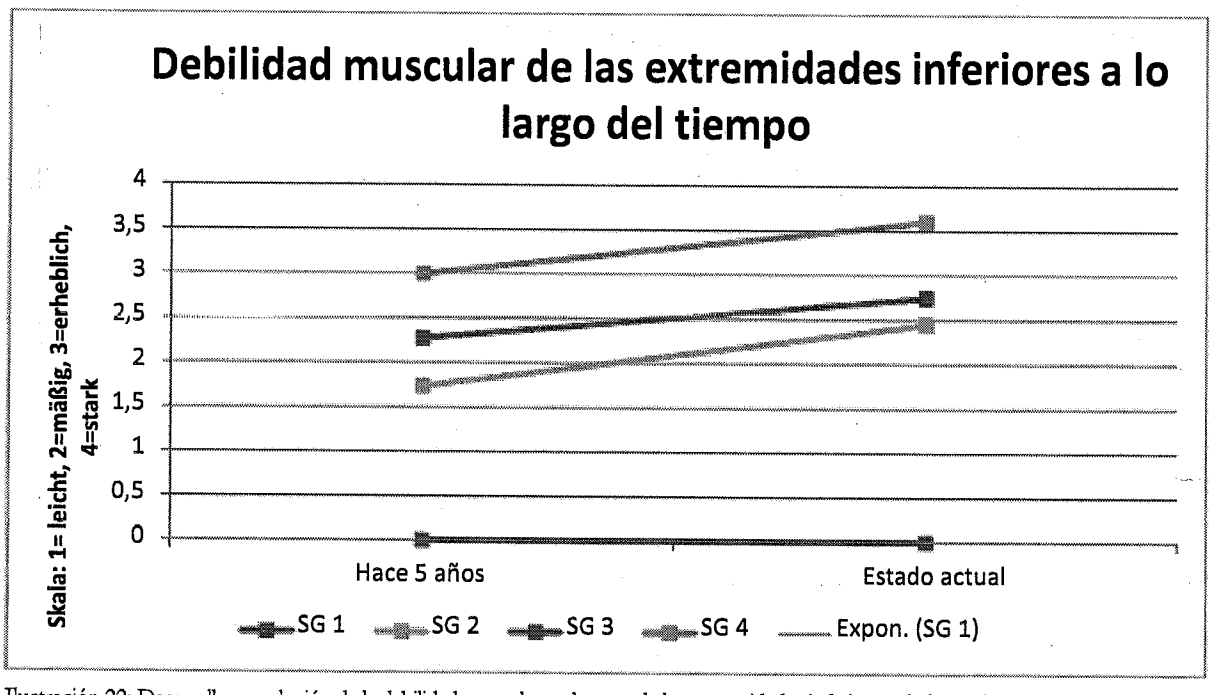

Ilustración 22: Desarrollo y evolución de la debilidad muscular en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

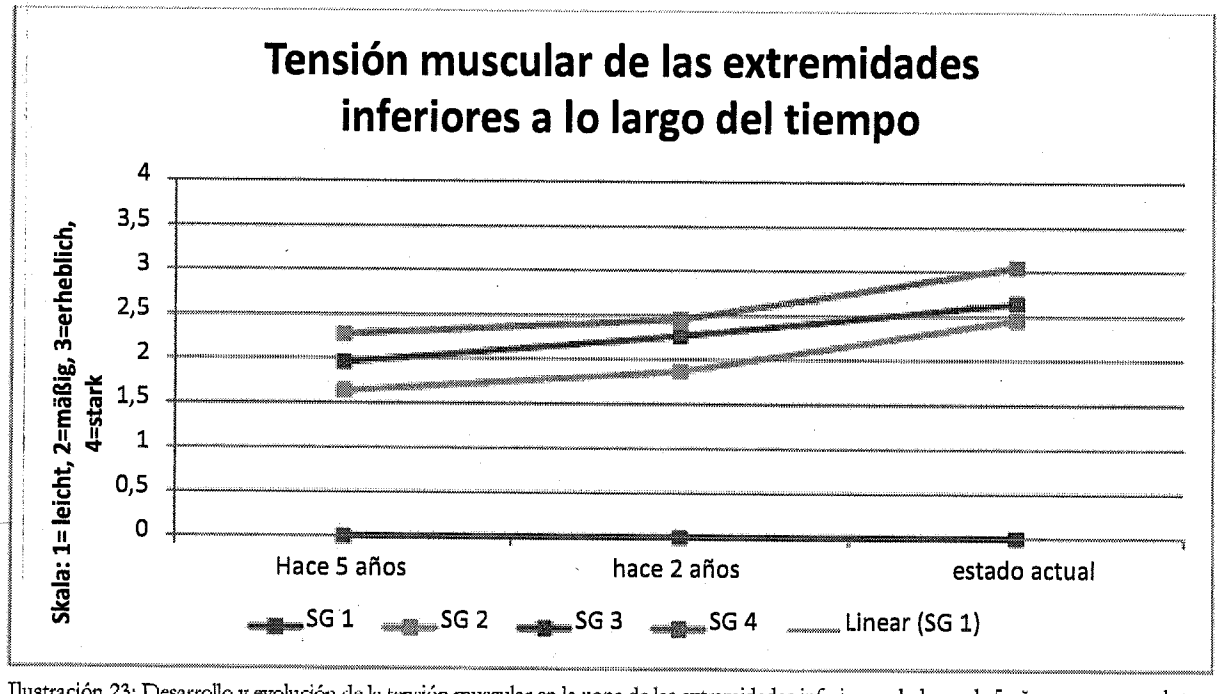

Ilustración 23: Desarrollo y evolución de la tensión muscular en la zona de las extremidades inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 24: evolución y desarrollo del dolor en la zona de la columna vertebral y la cadera a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 25: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de la columna vertebral y la cadera a lo largo de 5 años por grupos clave

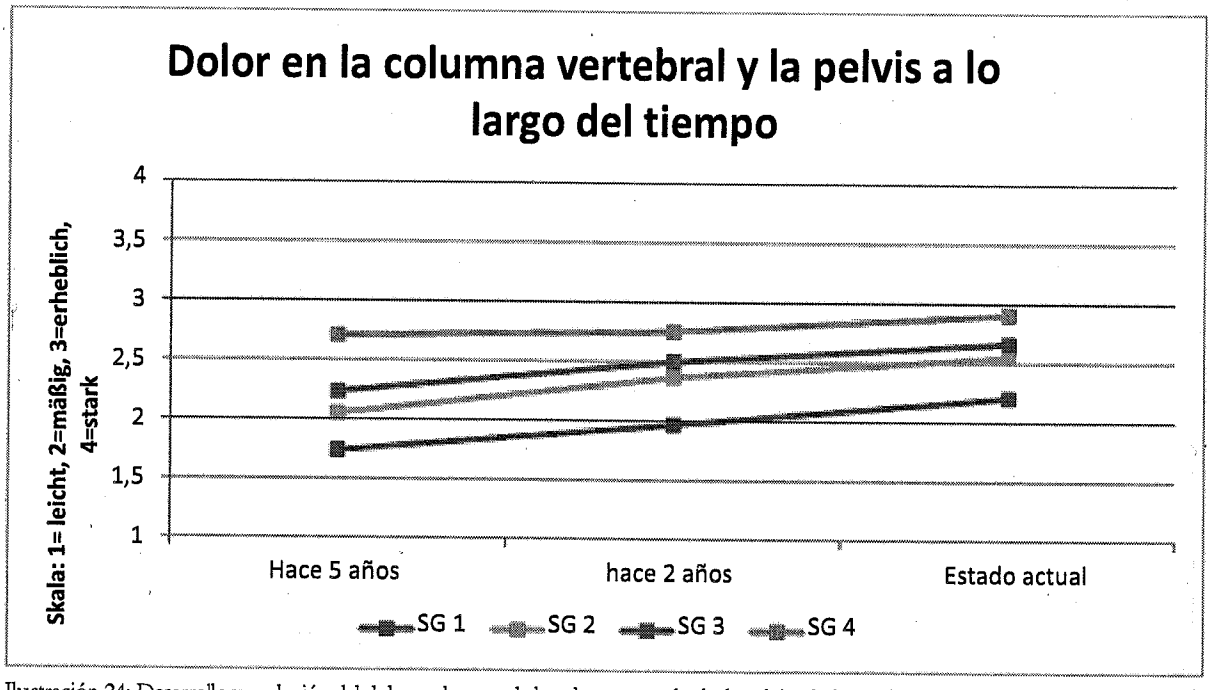

Ilustración 24: Desarrollo y evolución del dolor en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave

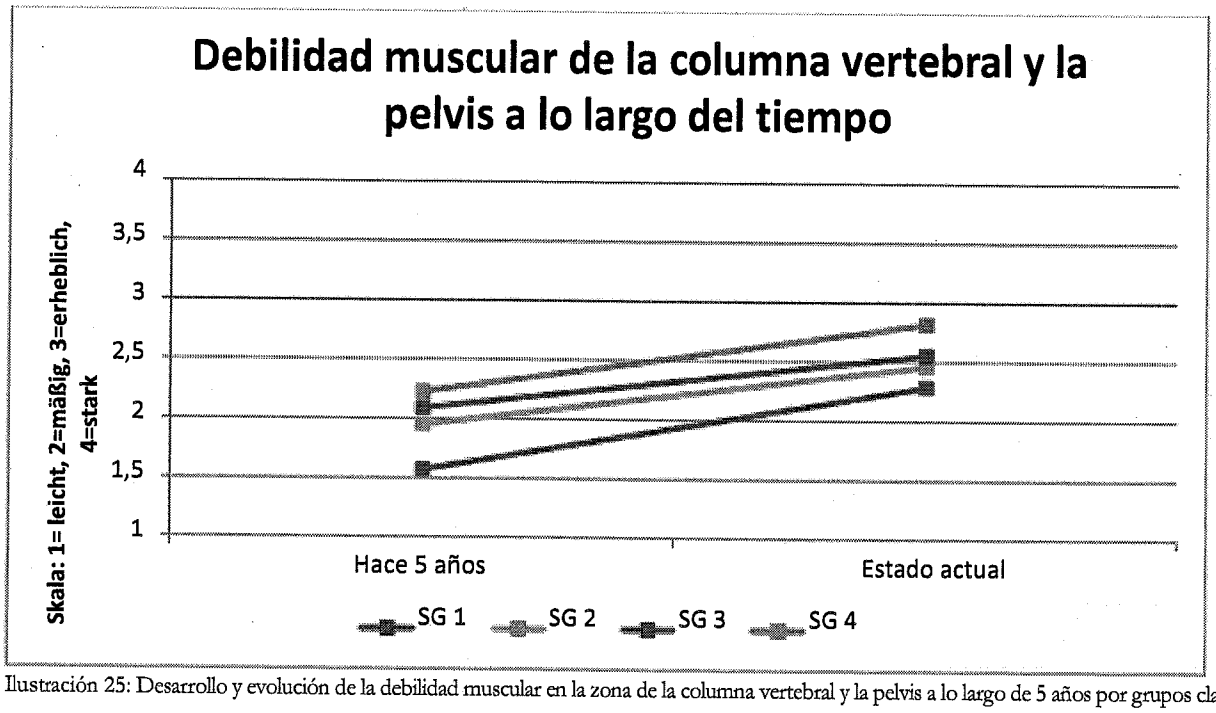

Ilustración 25: Desarrollo y evolución de la debilidad muscular en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave

Ilustración 26: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de la columna vertebral y la cadera a lo largo de 5 años por grupos clave

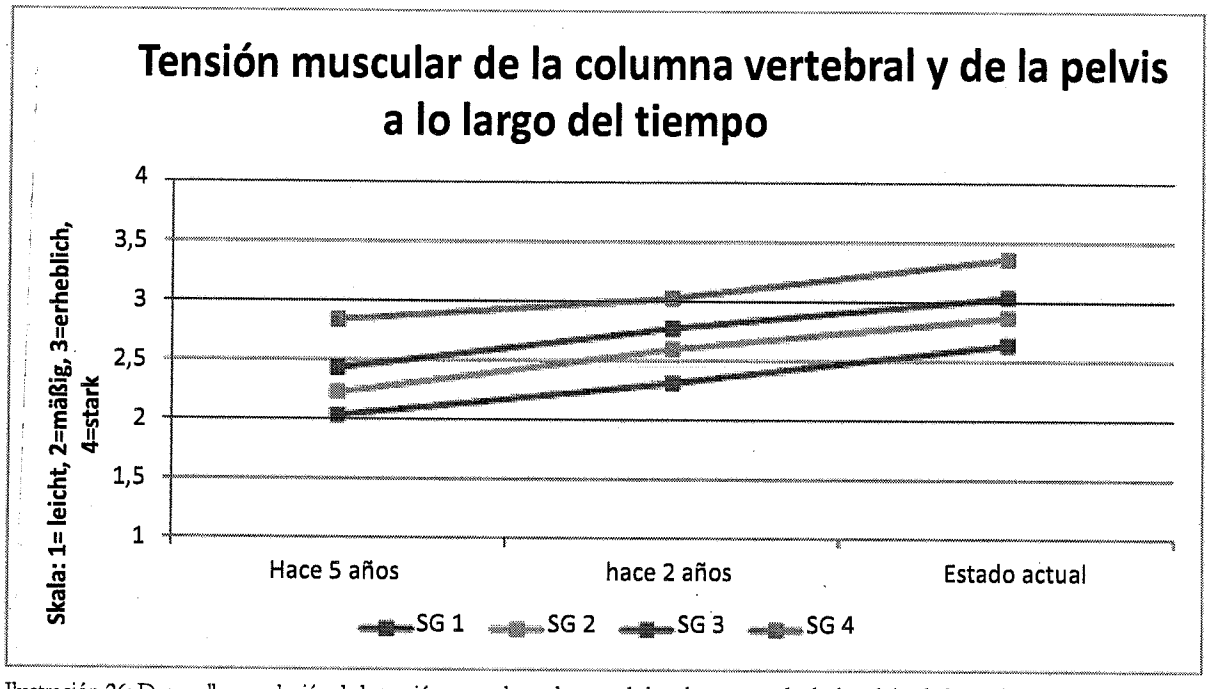

Ilustración 26: Desarrollo y evolución de la tensión muscular en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave

3.6 TERAPIA MEDICAMENTOSA

En el cuestionario se planteó también como pregunta abierta "¿Qué medicamentos toma regularmente?". Se daba a los participantes cinco posibilidades para incluir sus medicamentos. No se preguntó explícitamente por la dosificación, pero muchos utilizaron la posibilidad de incluirla y añadieron la dosis diaria.

Tras finalizar la entrega las 1221 menciones utilizables se incluyeron en categorías y de forma análoga al sistema de distribución de la lista roja se ordenaron en nueve categorías y un total de 19 subcategorías. Además, también se incluyó la información relativa a qué persona toma al mismo tiempo cuántos medicamentos (y de qué categoría).

El gráfico 27 ofrece en primer lugar información sobre el número de medicamentos distintos, para la muestra completa y además para los grupos clave. En conjunto, los afectados por el Contergan no toman ningún medicamento en el 46,0% de los casos. El 17,2% toma un medicamento, el 12,3% dos, el 9,3% tres, el 6,2% cuatro y el 9,0% toma regularmente cinco medicamentos.

En los grupos clave estas cifras varían. En afectados con cuatro y dos dolencias el grupo de personas que no toma ningún medicamento es ligeramente mayor (48,5% y 46,5%). Estos dos grupos se diferencian sobre todo en la cantidad de medicamentos que toman regularmente. Las personas con brazos cortos toman al mismo tiempo menos pastillas, la mayor parte, un 17,5% toma solo un medicamento (afectados con cuatro dolencias, 10,4%). Frente a ello, en los afectados con cuatro dolencias el 11,7% toma regularmente cinco medicamentos (por el contrario, los afectados con dos dolencias solo en el 7,9% de los casos).

Los sordos en conjunto parecen abocados a tomar menos medicamentos: el 55,3% no toma ninguna sustancia.

Los tres grupos restantes de personas con invalidez total, con ingresos bajos y con elevada limitación funcional son muy similares en lo que respecta a la distribución de la ingesta de medicamentos. Los tres grupos muestran, en comparación con la muestra completa, un porcentaje muy bajo de personas que no toman medicamentos regularmente (entre el 37,1% y el 38,1% en comparación con el 46,0% de la muestra completa). También la distribución del número de medicamentos en los grupos es muy distinta de la muestra general. En general los porcentajes se desplazan hacia arriba, se toman más pastillas al mismo tiempo regularmente. Precisamente en lo que respecta a cinco medicamentos al mismo tiempo los tres grupos clave citados muestran porcentajes entre el 11,9% y el 14,9% en comparación con el 9,0% de la muestra completa.

Gráfico 27: número de medicamentos que se toman regularmente; comparación entre el grupo completo y los grupos clave

Gráfico 27: número de medicamentos que se toman regularmente; comparación entre el grupo completo y los grupos clave

GRUPOS (%)

Número de medicamentos	Total (N=870)	4 dolencias+ (N=163)	2 dolencias+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)
Ningún medicamento	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%
Un medicamento	17,2%	10,4%	17,5%	12,8%	13,3%	14,3%	13,1%
Dos medicamentos	12,3%	14,7%	12,9%	12,8%	13,0%	14,3%	13,7%
Tres medicamentos	9,3%	8,6%	8,9%	6,4%	13,0%	11,9%	12,0%
Cuatro medicamentos	6,2%	6,1%	6,3%	4,3%	9,1%	9,5%	9,1%
Cinco medicamentos	9,0%	11,7%	7,9%	8,5%	14,4%	11,9%	14,9%

+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

Con independencia del número de medicamentos que se toman regularmente, como se ha descrito antes, también se incluye qué medicamentos se tomaban en el momento de la encuesta. En este lugar deben hacerse algunas observaciones relativas a los grupos de medicamentos:

- Analgésicos/antireumatoides: puesto que solo se incluía el nombre, sin conocer el historial médico era imposible saber para qué se había recetado el medicamento. En consecuencia, resultaba imposible aquí distinguir entre estos dos subgrupos. Además, se incluyó la aspirina exclusivamente en este grupo, aunque también puede emplearse como anticoagulante. Debido a estos dos motivos la amplitud de este grupo era muy grande, alcanzando desde ASS100 a medicamentos muy fuertes como Arcoxia.
- Algunos neurolépticos y psicofármacos (un subgrupo de neurolépticos y psicofármacos, a continuación se pueden ver otros): este grupo consiste fundamentalmente en relajantes musculares, antiepilépticos, medicamentos contra el Parkinson y la migraña.
- Otros medicamentos: se incluyen medicamentos contra el VIH, contra la osteoporosis y otros medicamentos muy especiales. Se tuvo en cuenta que el porcentaje total permanece por debajo del 5%.
- Observación general: en las observaciones 44 sujetos citaron otros siete medicamentos que no volvieron a ser mencionados y en consecuencia no pudieron ser codificados.

El gráfico 28 recoge qué preparados de los distintos grupos de medicamentos se tomaron. Se pueden encontrar los porcentajes de la muestra completa y la comparación con los grupos clave. Además, se encuentran otros valores indicativos como la denominación general de todos los medicamentos, el porcentaje de cada grupo que no toma medicamentos y la media aritmética de pastillas por persona (el primer valor se refiere a todas las personas del

grupo respectivo, el segundo solo a quien efectivamente toman medicamentos).

Gráfico 28: porcentaje de grupos de medicamentos tomados regularmente; comparación entre la muestra completa y los grupos clave

Los sordos no son comparables con los demás grupos clave, pues tienen una demanda de medicamentos distinta de los demás afectados. Mientras que los analgésicos se encuentran claramente por debajo de la media, son sobre todo los productos oftalmológicos (14,3% frente al 2,1% de la muestra completa) y los neurolépticos/ psicofármacos (16,1% frente al 10,1%) lo que consumen. También los antiasmáticos/ antihistamínicos se consumen en un porcentaje más elevado, un 7,1%, que en los demás grupos.
En otros grupos clave se encuentran las diferencias más relevantes en la ingesta de analgésicos. Aparece que las personas con invalidez total y con ingresos bajos toman entre un 4-5% más analgésicos y los afectados con cuatro dolencias y con limitaciones funcionales incluso aprox. un 9-10% más.

Gráfico 28: porcentaje de grupos de medicamentos tomados regularmente; comparación entre la muestra completa y los grup clave

	GRUPOS (%)						
	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)
Denominaciones de los medicamentos	1221	242	411	56	534	521	328
Porcentaje del grupo que no toma medicamentos	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%
Pastillas por persona de este grupo*	1,4/ 2,7	1,5/ 3,0	1,4/ 2,6	1,2/ 2,7	1,9/ 3,1	1,8/ 2,9	1,9/ 3,2
Sistema circulatorio & sangre	24,8%	19,8%	23,6%	23,2%	22,1%	23,4%	20,7%
Antiasmáticos & antihistamínicos	4,8%	3,7%	5,4%	7,1%	5,1%	4,6%	3,4%
Analgésicos & antirreumatoides	28,8%	37,2%	30,4%	21,4%	32,6%	33,4%	38,7%
Metabolismo & endrocrinología	17,1%	16,9%	17,0%	7,1%	13,7%	13,1%	11,9%
Antiulcerosos	6,0%	6,2%	6,8%	5,4%	5,6%	6,1%	7,0%
Neuroléticos & psicofármacos	10,1%	9,1%	8,8%	16,1%	11,4%	9,6%	8,2%
Oftalmológicos (contra problemas de los ojos)	2,1%	1,7%	0,7%	14,3%	2,2%	2,1%	0,6%
Otros medicamentos	4,5%	4,5%	4,9%	5,4%	5,2%	5,8%	7,0%
Homeopatía & fitomedicina	1,8%	0,8%	2,4%	0,0%	2,1%	1,9%	2,4%

* El primer valor describe la media de todo el grupo, el segundo la medio cuando se seleccionan solo las personas del grupo que toman como mínim un medicamento

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

En el gráfico 29 se combinan las dos perspectivas antes descritas, con el fin de arrojar luz sobre los grupos de medicamentos relativos al aparato circulatorio, analgésicos y neurolépticos/ psicofármacos. Antes deben citarse los subgrupos de medicamentos circulatorios y neurolépticos que a continuación se tendrán en consideración:

I. Medicamentos relativos al aparato circulatorio (incl. coagulantes y elementos minerales)
    1. Antihipertensivos (inhibidor de la encima convertidota de la angiotensina, angiotensina II, betabloqueantes, calcioantagonistas)
    2. Diuréticos
    3. Otros medicamentos para el corazón
    4. Coagulantes (heparina, (anti)fibrinolíticos)
    5. Elementos minerales, vitaminas, preparados con hierro
II. Neurolépticos y psicofármacos
    1. Antidepresivos (SSRI, timeréticos, tricíclicos, etc.)
    2. Neurolépticos, sedantes, hipnóticos
    3. Otros (antiepilépticos, contra el Parkinson, contra la migraña, contra la demencia, etc.)

En esta combinación y teniendo en cuenta los subgrupos aparecen algunos puntos llamativos. En primer lugar, los afectados con cuatro dolencias, en comparación con los restantes grupos clave, presentan menor necesidad de antihipertensivos. Pero cuando tienen que tomar estos medicamentos, necesitan más de un preparado.

Gráfico 29: número de medicamentos tomados regularmente por cuatro grupos especiales de medicamentos; comparación entre el grupo completo y los grupos clave

Gráfico 29: número de medicamentos tomados regularmente por cuatro grupos especiales de medicamentos; comparación entre el grupo completo y los grupos clave

GRUPOS (%)

Grupos de medicamentos/ N° de medicamentos		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)
Antihipertensivos	1	12,9%	5,5%	14,2%	12,8%	13,0%	13,6%	9,7%
	2	4,6%	6,7%	2,0%	4,3%	5,6%	5,4%	5,1%
	3	0,7%	0,6%	0,3%	0,0%	0,7%	1,0%	0,6%
	4	0,2%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Analgésicos	1	16,3%	16,6%	18,8%	8,5%	22,1%	22,1%	23,4%
	2	6,7%	8,6%	6,3%	8,5%	10,2%	10,5%	12,0%
	3	2,2%	3,7%	2,0%	0,0%	3,9%	3,1%	5,1%
	4	0,9%	1,8%	1,0%	0,0%	1,8%	1,7%	1,7%
Antidepresivos	1	4,8%	4,3%	4,0%	6,4%	7,0%	6,1%	5,7%
	2	0,6%	0,6%	0,0%	0,0%	1,4%	0,7%	0,6%
	3	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Neurolépticos	1	6,0%	5,5%	5,9%	4,3%	12,3%	8,2%	5,1%
	2	0,9%	1,2%	1,0%	4,3%	1,4%	0,7%	1,7%

+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

Los analgésicos constituyen un grupo de medicamentos que es consumido muy a menudo al mismo tiempo que otros preparados distintos. Hasta cuatro analgésicos se consumen al mismo tiempo.

Si se separan los antidepresivos y los neurolépticos en dos grupos distintos y se tiene en cuenta el número de medicamentos que se toman al mismo tiempo, aparecen dos aspectos llamativos. En primer lugar, destaca el alto porcentaje de antidepresivos/ neurolépticos entre los sordos, un 16,1%, fundamentalmente de neurolépticos, y en un elevado porcentaje de dos preparados que se toman simultáneamente. Una cifra extremadamente elevada en comparación presentan las personas con invalidez total, con un 12,3%, lo que supone más del doble del porcentaje de la muestra completa.

Además, todos los grupos clave, con la excepción de los afectados con cuatro y dos dolencias, presentan un porcentaje más elevado de antidepresivos que el grupo completo. En particular, las personas con invalidez total y con ingresos bajos no solo toman con mayor frecuencia un preparado, sino que también aumenta el porcentaje de ingesta de dos medicamentos simultáneamente.

3.7 DOLOR

El dolor es muy frecuente entre las personas afectadas por el Contergan, 733 de 870 han contestado "sí" a la pregunta del cuestionario "¿Sufre dolor a consecuencia de los daños ocasionados por el Contergan?", lo que se corresponde con el 84,3%. De ese porcentaje el 50% tiene dolor diariamente, el 39% admite padecer dolor permanentemente. A la pregunta "¿Espera un aumento del dolor en los próximos años?" respondió afirmativamente el 82,1%.

Ilustración 27: Frecuencia de dolor moderado e intenso en columna cervical y lumbar en personas afectadas por el Contergan

En las personas afectadas por el Contergan la aparición de dolor intenso muestra una clara diferencia según el sexo, pues las mujeres indican con mayor frecuencia dolor intenso, siendo irrelevantes las diferencias en la prevalencia del dolor entre la columna cervical y la lumbar. Un 22% de los hombres admite dolor intenso en la columna vertebral, frente a un 32% de las mujeres.
En la siguiente ilustración se recoge la medida del dolor sin indicar una localización concreta en hombres y mujeres afectados por el Contergan. Las mujeres señalan con mayor frecuencia dolor intenso y muy intenso, mientras que por el contrario los hombres señalan con mayor frecuencia dolor de intensidad media y moderada.

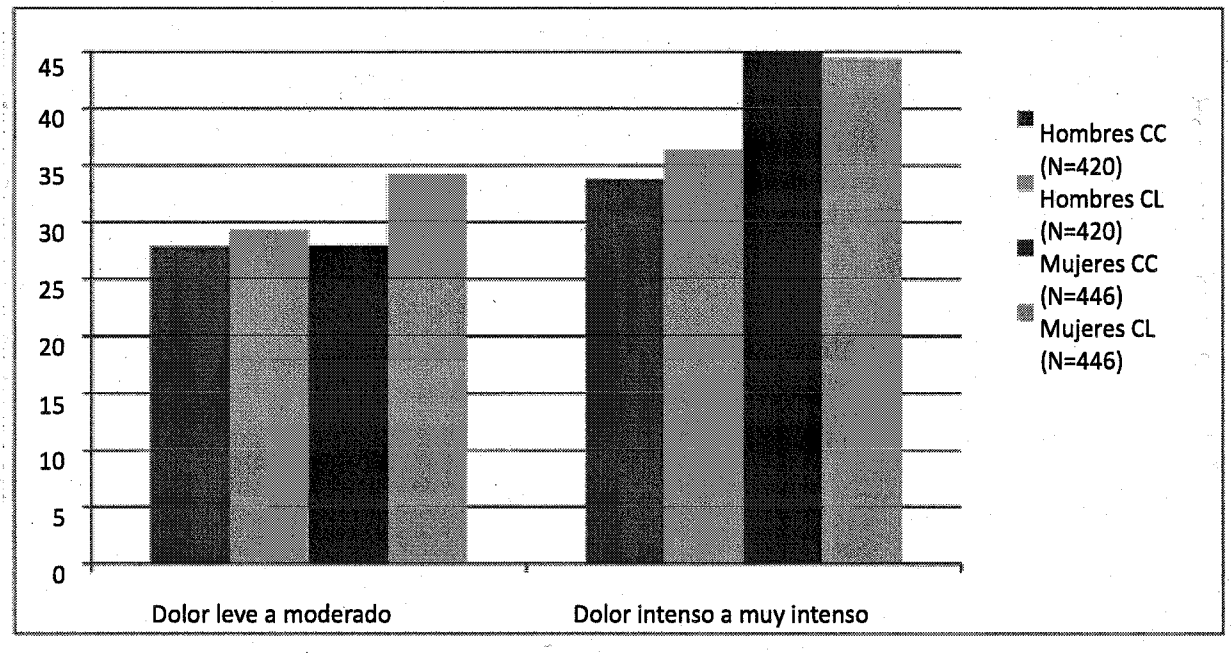

Ilustración 27: Frecuencia del dolor moderado e intenso en la columna cervical y lumbar en personas afectadas por el Contergan

Ilustración 28: Intensidad del dolor en hombres y mujeres afectados por el Contergan

En el capítulo 3.1.2 se describió la acumulación de daños prenatales y daños emergentes o consecutivos (*Folgeschäden*) en ocho grupos que muestran un aumento de la gravedad del daño desde el grupo uno al ocho. En estos grupos aumenta claramente el porcentaje de afectados con dolor. Los grupos con solo una dolencia muestran dolor en un porcentaje del 40%, un aumento brusco se aprecia en los grupos dos a cuatro, luego el aumento se hace más lento y alcanza en los grupos siete y ocho el 100%. El dolor intenso no aparece en el grupo con una dolencia, en los grupos con dos a siete dolencias aparecen datos que hablan de una fuerte intensidad de dolor de entre el 21 y el 50%, en el pequeño grupo de los afectados más graves el porcentaje es del 100%.

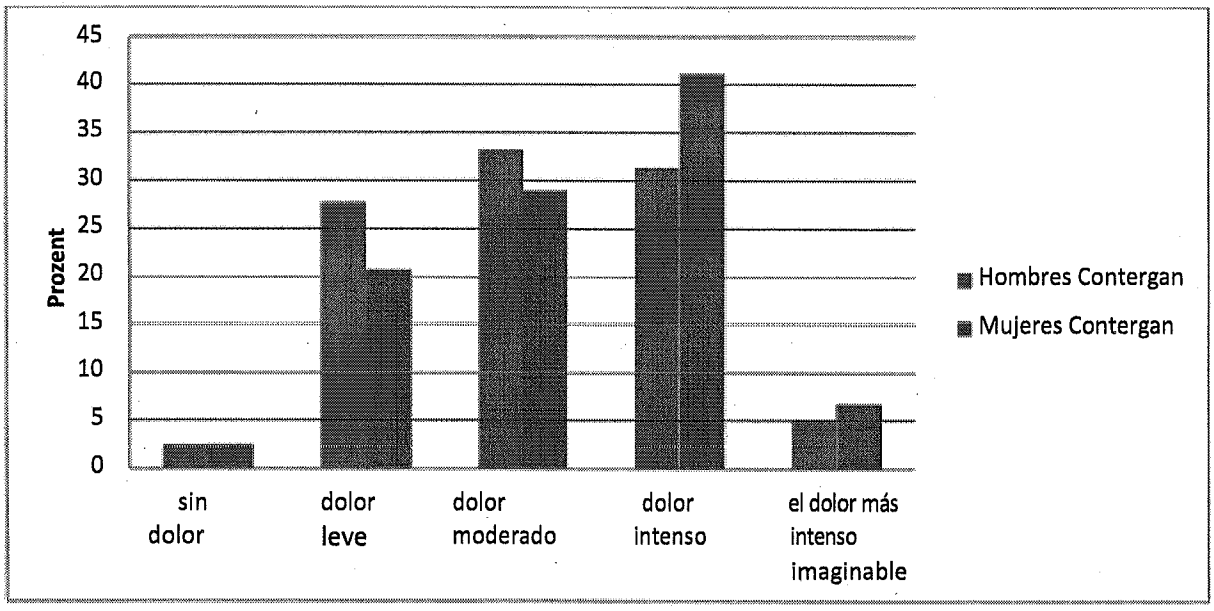

Ilustración 28: Intensidad del dolor en hombres y mujeres afectados por el Contergan

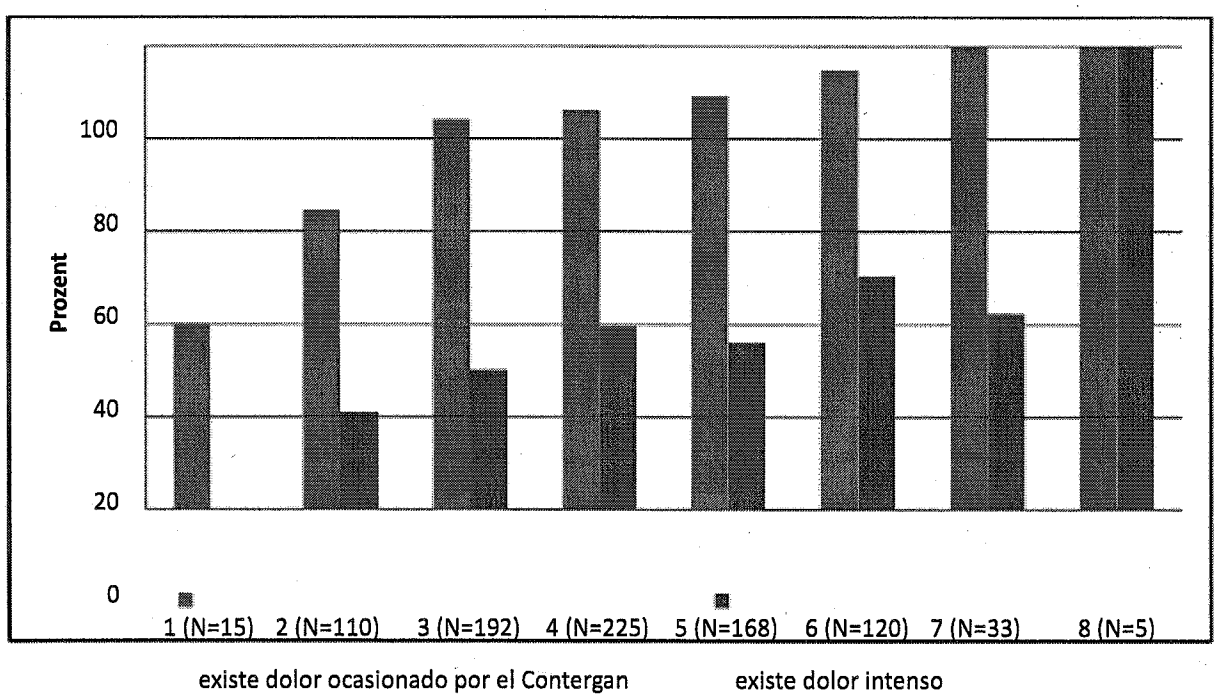

Ilustración 29: Dolor ocasionado por el Contergan en general y dolor intenso por grupos clave

Un porcentaje muy elevado del 84,3% en total sufre dolor reconducible al desgaste producido por la sobrecarga y la carga patológica de zonas corporales afectadas en la etapa prenatal, así como a daños consecutivos en zonas que originalmente no habían sido afectadas. La evolución del dolor se recoge en las preguntas realizadas sobre la cuantificación del dolor desde hace 5 años, hace 2 años y hoy en día. Se empleó para ello una escala de cuatro niveles con la intensidad 1=leve a 4=intenso. En la siguiente ilustración se representan los valores medios de la recogida de datos sobre dolor y dolores musculares en la zona de la columna vertebral y la pelvis.

Ilustración 30: Evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de la columna vertebral y de la pelvis a lo largo de 5 años
Se representan los valores medios de los datos relativos al dolor (n=640), a la debilidad muscular (n=279) y a la tensión muscular (n=693).

La tensión muscular aparece en este ámbito con mayor frecuencia, en segundo lugar siguen los datos relativos al dolor, en tercer lugar se encuentra la debilidad muscular. Los valores medios de las tres características, a lo largo del período de cinco años, se encuentran en la escala en el intervalo entre el 2 y el 2,5, esto es, han superado una ligera intensidad y pueden considerarse en ese período como medios. Hasta hace dos años los valores medios aumentan de nuevo claramente, las características se encuentran en torno al valor 2,5 de la escala. La situación actual muestra un ulterior empeoramiento de la situación.
Por razones de comprensibilidad se resumen a continuación dos de los ocho grupos clave, de forma que ahora la gravedad de las dolencias en personas afectadas por el Contergan se representa en los grupos I a IV. Se hace referencia a esta clasificación en grupos en otros capítulos, como en los capítulos 3.10 y 3.11, en relación con la necesidad de atención sanitaria y asistencia.

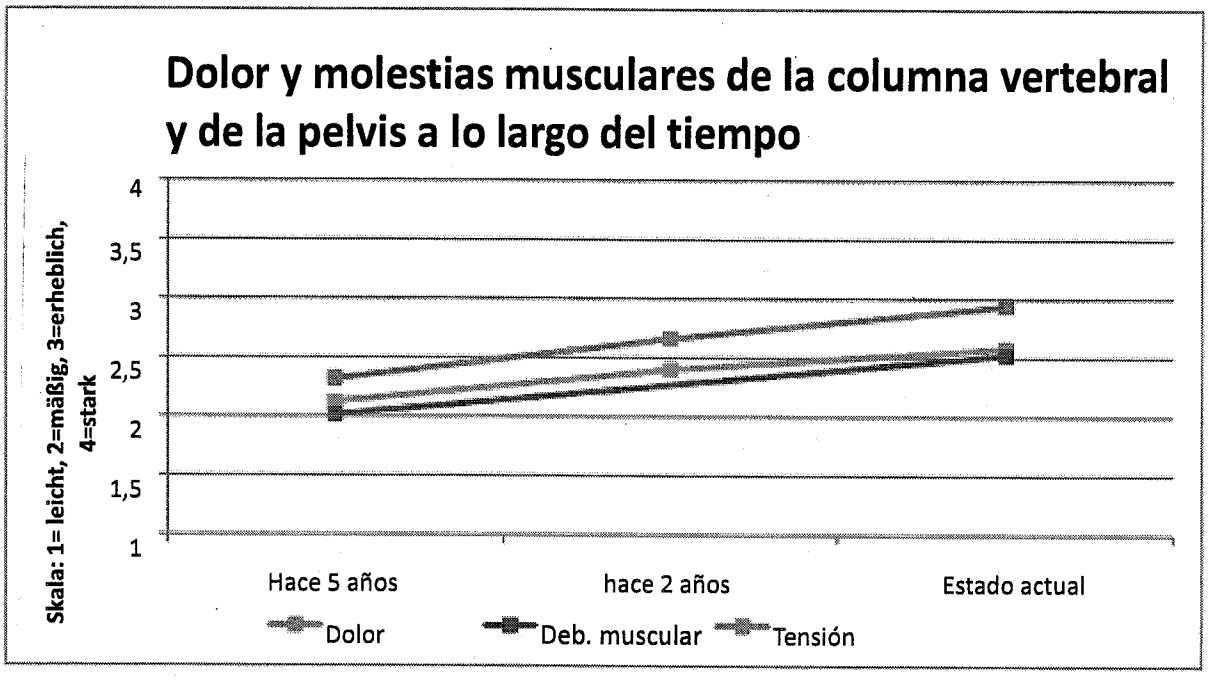

Ilustración 30: Desarrollo y evolución de los daños consecutivos en la zona de la columna vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años
Se recogen los valores medios de los datos relativos al dolor (n=640) y la debilidad muscular (n=279) y la tensión (n=693)

En los cuatro grupos que describen la gravedad de las dolencias por acumulación de dolencias aparece un claro aumento del porcentaje de personas que se quejan de padecer dolor.

Gráfico 30: Porcentaje de afectados con dolor en los cuatro grupos clave

En el grupo más afectado, el IV, el 100% de los afectados se queja de dolor, en el grupo menos afectado, el I, el 61,6% informa de síntomas dolorosos. El grupo clave I (SSG) comprende afectados que solo muestran una o dos dolencias. El porcentaje de afectados que reconoce padecer dolor es elevado y se ha de reconducir a que este grupo, que mayoritariamente presenta malformación de los brazos, ha desarrollado en un elevado porcentaje lesiones en la columna vertebral, que en la mayoría de los casos se ha de considerar un daño consecutivo. Las piernas y las articulaciones de la cadera están afectadas en este grupo en medida reducida, lo que posiblemente se ha de reconducir a que la dolencia de los brazos no es muy manifiesta, de forma que las extremidades inferiores no tienen que compensarla o lo hacen de forma reducida.
En el SSG II el porcentaje de afectados con dolor ascienda a casi el 25%. En este grupo el nivel de daños en las piernas ha aumentado claramente, así como los daños en órganos internos y en menor medida las dolencias en la zona de la cabeza. En el siguiente SSG III ya más del 90% indica dolor, el nivel de dolencias ha aumentado mucho en todas las zonas y produce síntomas dolorosos aumentados debido a la creciente necesidad de compensación.
Los afectados por el Contergan que sufren dolor fueron encuestados sobre la intensidad del dolor, la frecuencia y la duración del dolor. Las distintas expresiones del dolor se clasificaron de la forma siguiente: sin dolor, dolor leve, dolor moderado, dolor intenso, el dolor más fuerte imaginable. Aquí no se tiene en cuenta la categoría 'sin dolor'. Las cuatro categorías que caracterizan el nivel del dolor se representan en la siguiente ilustración.

Gráfico 30: Porcentaje de afectados con dolor en los cuatro grupos clave

	Grupos (%)			
Grupos clave	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
Porcentaje afectados con dolor	61,6 %	85,3 %	91,7 %	100 %

Ilustración 31: distribución de la intensidad del dolor en cuatro grupos clave

Se muestra un aumento relativo claro de la categoría 'dolor intenso', del 26,7% al 47,1%, aumentando del SSG I al SSG IV. El porcentaje de afectados que sufren 'el dolor más fuerte imaginable' se duplica del SSG I al SSG IV. En consonancia, se reduce el porcentaje de afectados con dolor medio y moderado.
Con el número creciente de daños prenatales y de los esperables daños consecutivos crece también el porcentaje de pacientes con dolor, así como la intensidad del dolor. Las personas con una dolencia más grave sufren dolor con mayor frecuencia y éste tiene una mayor intensidad.
El dolor es reconducible tanto al desgaste o la destrucción del miembro dañado como a dolor ocasionado por la esclerosis muscular de músculos e inserciones tendinosas. El dolor también es causado por daños consecutivos que no han aparecido en las zonas afectadas. No es posible una estricta separación entre estas dos causas del dolor y de las limitaciones funcionales, sin embargo, representa el estado que se ha desarrollado a lo largo de 50 años y hoy determina el día a día de los afectados.
El dolor no aparece únicamente en el sistema óseo, sino también en la musculatura. Lo más frecuente es que aparezcan dolorosas tensiones musculares en la zona de la espalda, en el 78,6% de la muestra total. En el 43% aparecen tensiones musculares en la zona de los brazos, en el 19,5% en la zona de las piernas. La causa es mala posición o sobrecarga de la columna vertebral, por ejemplo en afectados con parálisis ocular, que al leer o

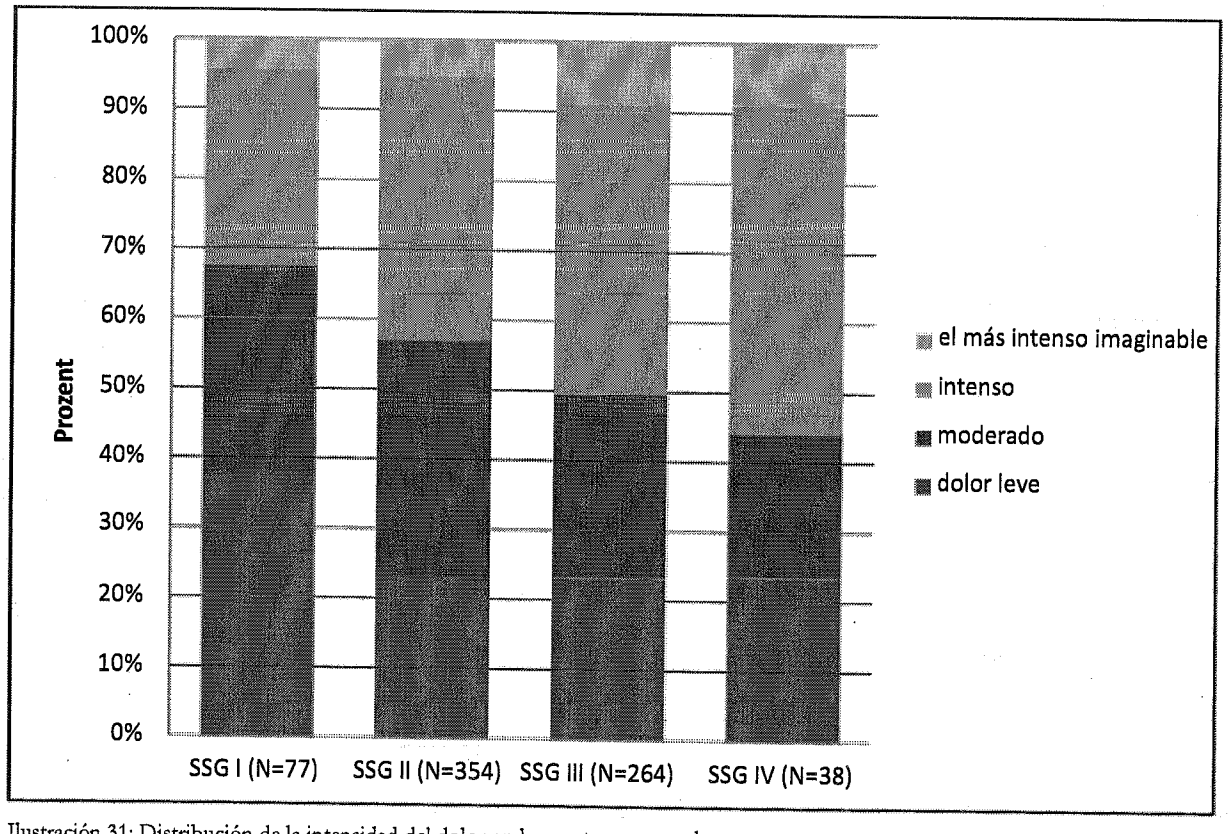

Ilustración 31: Distribución de la intensidad del dolor en los cuatro grupos clave

trabajar con el ordenador mueven la cabeza para seguir las líneas con los ojos. Todos los datos al respecto se encuentran en el capítulo dedicado a los daños consecutivos.
Los dolores son un suceso multifactorial. En cuatro sesiones con grupos focales (N=21) y en entrevistas (N=74) las mujeres y los hombres afectados por el Contergan informaron de que en el nivel juega un papel importante en el hogar y en el ejercicio de la profesión la sobrecarga o la falta de fases de descanso y cuidado de la dolencia implicada: quien tiene la posibilidad de determinar por sí mismo cuán intensa y extensa es la carga diaria, quien puede utilizar suficientemente terapias adecuadas y recibe apoyo en la vida diaria tiene una buena oportunidad de desarrollar a largo plazo menos dolor y molestias y al mismo tiempo mantener su rendimiento físico.
Los síntomas dolorosos se diferenciaron además por la frecuencia de su aparición y por la duración de los episodios dolorosos. Los resultados obtenidos del cuestionario se recogen en el siguiente gráfico.

Gráfico 31: aparición de dolor diariamente y como dolor permanente en los cuatro grupos clave

En los cuatro grupos se puede observar no solo el aumento porcentual del dolor y su intensidad, sino también un aumento de la frecuencia de su aparición. Las categorías para describir la experiencia dolorosa comprenden desde la aparición una vez al mes a diariamente. Cuando existen una o dos dolencias aparece dolor a diario en casi el 40% de los casos, con cinco a seis dolencias ya hay algo más de la mitad de los afectados, en el SSG IV hay casi tres cuartas partes de los afectados. También la duración de los episodios dolorosos aumenta en los grupos más afectados, algo más de la mitad de los afectados del grupo IV reconocen tener dolor permanentemente.
Se preguntó a los afectados si creen que el dolor aumentará en los próximos años.

Gráfico 32: aumento anticipado del dolor en los cuatro grupos clave

Gráfico 31: Aparición de dolor diariamente y como dolor prolongado en los cuatro grupos clave

	Grupos (%)			
Grupos clave	SSG I (N=77)	SSG II (N=354)	SSG III (N=264)	SSG IV (N=38)
Porcentaje afectados con dolor diario	38,4 %	49,4 %	52,2%	71,4 %
Porcentaje afectados con dolor prolongado	28,6 %	38,5 %	40,3 %	55,6 %

Gráfico 32: Aumento anticipado del dolor en los cuatro grupos clave

	Grupos (%)			
Grupos clave	SSG I (N=77)	SSG II (N=354)	SSG III (N=264)	SSG IV (N=38)
Crecimiento esperado del dolor	73,3 %	83,4 %	81,6 %	91,2

Tampoco se dio una respuesta única a este cuestionario. Cuanto más se experimenta la intensidad del dolor en nivel, frecuencia de aparición y duración, mayor es el convencimiento de los afectados de que esta experiencia dolorosa seguirá existiendo.
Los resultados del capítulo 3.6 relativo a la terapia medicamentosa muestran que en la muestra completa (N=870) el 46% no toma ningún medicamento. El 54% toma medicamentos, señalando el 28,8% que se trata de analgésicos y antirreumáticos; estos grupos de medicamentos son los que se toman con mayor frecuencia. Las personas afectadas por el Contergan son muy moderadas a la hora de consumir medicamentos, pues debido a su experiencia con los efectos secundarios prefieren medidas psicoterapéuticas. Nuestros resultados muestran que en la muestra completa el 84,3% sufre dolor en diferente medida, de ese porcentaje el 42,2% indica dolor intenso a muy intenso y el 30,7% dolor moderado. En consecuencia, el consumo de analgésicos y antirreumáticos por el 28,8% es muy reducido. Por ello tanto mayor es el significado de todas las formas no medicamentosas de la terapia paliativa, y tanto mayor es la importancia de que se pueda acudir a todas éstas en caso de necesidad.
En el cuestionario se preguntó también acerca de las formas no medicamentosas de la terapia paliativa, por su necesidad y su disponibilidad. Se ha de hacer referencia a una diferencia con las cifras arriba indicadas: mientras que la pregunta relativa a los medicamentos incluía un consumo regular, en el caso de la lucha contra el dolor no se trataba de la regularidad, sino exclusivamente de los métodos que son eficaces en esa lucha. Estos se utilizan cuando hay dolor, lo que no siempre es el caso.

Gráfico 33: formas de terapia paliativa y su disponibilidad para los afectados por el Contergan que sufren dolor (%)

La necesidad de medicamentos está, de acuerdo con nuestro cuestionario, perfectamente cubierta. Casi el 97% de los afectados con necesidad de terapia medicamentosa reconocen estar suficientemente cubiertos. La atención ambulatoria por médicos que tratan el dolor está igualmente cubierta en casi el 90% de los casos. A pesar de esta buena atención los afectados siguen teniendo dolor. Un elevado porcentaje evita tomar medicamentos, aquellos que los toman necesitan a menudo una dosis más elevada para mantener el dolor en un nivel soportable.

Gráfico 33:Formas de terapias paliativas y su disponibilidad para los afectados por el Contergan que sufren dolor (%)

Tipo de terapia	Demanda	A disposición en caso necesario
Medicamentos (analgésicos, antirreumáticos) (N=654)	64,1	96,7
Tratamiento médico ambulatorio (N=630)	53,5	89,0
Fisioterapia (N=676)	78,7	67,2
Masaje (N=682)	80,6	54,3
Acupuntura (N=603)	29,4	34,2
Métodos alternativos (osteopatía, drenaje linfático) (N=598)	42,0	32,5

Los menos entre los pacientes paliativos pretenden vivir sin dolor, saben que la elevada dosis de derivados de la morfina o de analgésicos fuertes tiene efectos secundarios que suponen una sobrecarga adicional para su salud. Por ello los pacientes paliativos intentan reducir con distintas medidas su dolor y sus molestias para poder realizar sus tareas día a día.
Los gastos no cubiertos se producen a raíz de que los medicamentos se compran sin receta médica, por ej., analgésicos ligeros como Aspirina o Thomapyrin. Con un consumo de 1-3 aspirinas diarias y un precio de 10€ por 10 comprimidos, el gasto anual es de aproximadamente 365€. Los afectados por el Contergan con una dolencia en la zona de la cabeza sufren a menudo de sequedad dolorosa de los ojos. Los colirios se venden a menudo sin receta, un bote de colirio cuesta según datos de los afectados por el Contergan aproximadamente 15€ y es suficiente para un período de tres semanas como máximo. Los gastos anuales ascienden a aprox. 255€.
Para los afectados por el Contergan las medidas psicoterapéuticas son muy importantes: así se refleja expresamente en las entrevistas y en los grupos focales. Cada dolencia ocasionada por el Contergan tiene su forma individual de aparición, cada persona afectada por el Contergan ha tenido ocasión a lo largo de su vida de probar distintas terapias paliativas y por ello sabe exactamente lo que le hace bien y lo que no es eficaz, qué terapeuta conoce sus necesidades y sabe cómo tratarle.
La necesidad de fisioterapia y masajes es muy alta (78,7 y 80,6%). Con estas medidas las molestias y dolores existentes se reducen claramente, si bien solo siempre que se utilicen varias veces a la semana. Los seguros legales de enfermedad no asumen por lo general el tratamiento curativo en la medida necesaria, sino que cubren únicamente aproximadamente entre la mitad y dos terceras partes de las necesidades.
La necesidad de acupuntura y métodos alternativos solo está cubierta en una tercera parte. Aquí se incluye por ej., la osteopatía, que no es asumida por los seguros legales de enfermedad y es muy cara, de forma que los afectados no pueden acudir regularmente. El drenaje linfático es otra medida que produce buenos resultados en muchos afectados, pero solo se receta raras veces, puesto que la indicación – por ej., insuficiencia venosa, edema linfático tras operaciones – no se da habitualmente en los afectados por el Contergan.
Los gastos son elevados cuando el número de aplicaciones necesarias supera el catálogo de prestaciones de los seguros legales de enfermedad y cuando las aplicaciones tienen que ser asumidas privadamente varias veces a la semana. Muchos afectados no pueden. Masajes, terapias manuales, acupuntura cuestan entre 20 y 30€, osteopatía de 75 a 90€, acupresión entre 50-60€ y el tratamiento por un quiropráctico entre 50 y 70€.
Otros datos sobre las aplicaciones para disminuir o eliminar el dolor se recogen a continuación:

1. Aplicación de calor, calor en forma de baños o aplicaciones locales.
2. Descarga de las zonas afectadas. Descansos, cuidado, asistencia, ayuda, por ej., en el cuidado corporal.
3. Movimiento, paseos, bicicleta, natación. Para nadar, los afectados con brazos cortos necesitan ayuda para cambiarse, la asistencia no siempre está disponible.
4. Musculación. Un grupo más pequeño de afectados por el Contergan no muestra todavía signo alguno de debilidad muscular, solo dice tener dolor con ejercicio físico intenso, y los afectados hacen en casa o en el gimnasio musculación. Cuanto más entrenan sus músculos mejor se sienten.
5. Medicamentos para mantener la movilidad y reducir el dolor. Osteopatía, masajes, terapia manual, acupresión, ergoterapia, son las terapias que ayudan a la mayoría de los afectados a largo plazo. Desde hace años este grupo observa una pérdida de su capacidad de resistencia, y el intento de contrapesar esta evolución con musculación siempre tuvo que interrumpirse inmediatamente. La reducción de la resistencia física máxima afecta no solo al dolor, sino también a las tensiones musculares y a una creciente debilidad muscular. Un elevado porcentaje de los afectados sufre de ello en todos los grupos clave.

Ilustración 32: carga física máxima reducida en los grupos clave

6. Un tercio de los afectados con una sola dolencia, la mitad de los que tienen dos dolencias, y a partir de tres dolencias las tres cuartas partes, hasta el 90% y más en los grupos clave cinco a siete, en los grupos más severamente afectados aparece en el 100% de los casos una reducción de la resistencia máxima.

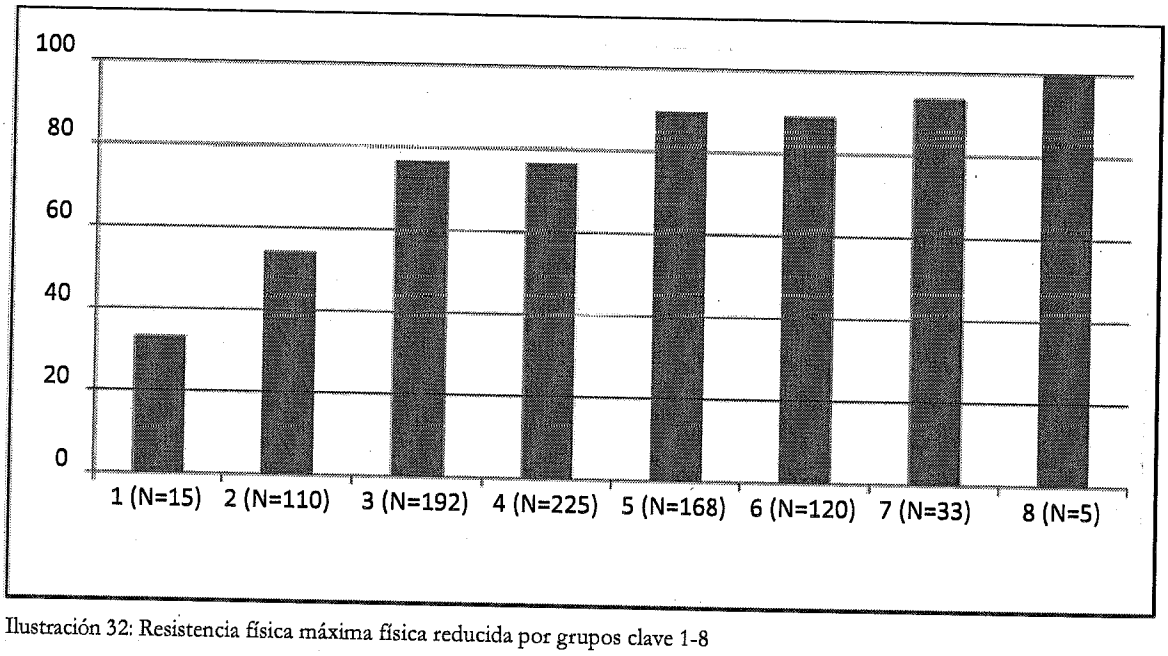

Ilustración 32: Resistencia física máxima física reducida por grupos clave 1-8

7. Las intervenciones quirúrgicas en miembros muy afectados con pérdida de funcionalidad pueden suponer una mejora de la salud y una reducción de los síntomas dolorosos. A menudo, sin embargo, las intervenciones quirúrgicas no son posibles, cuando un miembro ha sido operado ya varias veces. La movilidad puede mejorar con muletas, un Rollator puede ser de ayuda, pero solo cuando se cuenta con brazos largos y manos suficientemente formadas, más tarde será necesaria una silla de ruedas. Con brazos cortos es necesaria una silla de ruedas eléctrica con una dirección adaptada a la dolencia. Las consecuencias previsibles – la pérdida de la movilidad y de la independencia – contribuyen a que aparezca un gran miedo al futuro.
8. Como ulteriores posibilidades terapéuticas se mencionaron por dos afectados el tratamiento psicoterapéutico y la corriente estimulante.

El dolor limita la capacidad productiva en la vida diaria. En nuestro cuestionario se incluyó una pregunta sobre si se observaban limitaciones en las actividades diarias por el dolor causado por las dolencias propias del Contergan y sus consecuencias. Los resultados se clasifican del SSG I al IV.

Gráfico 34: Limitaciones por dolor en los grupos clave I a IV

Esta pregunta se diferenciaba en siete ámbitos de la vida. Cuatro de estos ámbitos se recogen gráficamente a continuación.

Gráfico 34: Limitación por el dolor en los grupos clave I a IV

	Grupos (%)			
Grupos clave	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
Porcentaje de afectados con limitaciones por dolor	58,1 %	79,8 %	90 %	97,4 %

Gráfico 35: limitaciones por dolor en cuatro actividades diarias seleccionadas en los grupos clave I a IV

Las limitaciones debidas al dolor en los distintos ámbitos de la vida se dividen en tres manifestaciones: media, intensa y total. Las cargas en los distintos ámbitos de la vida son diferentes, por eso aparece una reducida cantidad de limitaciones por dolor en actividades sociales, mientras que aparece una medida elevada en el ámbito profesional, en el que se indica con mayor frecuencia una limitación total en todas las actividades.
Las tareas familiares y domésticas incluyen todas las actividades que se refieren a la familia o al hogar; aquí se incluyen por ej. las tareas domésticas, cocinar y limpiar, actividades en la casa o la vivienda y la jardinería. Las tareas domésticas se relacionan con sobrecargas físicas severas; debido al dolor y a la carga máxima reducida ya surgen problemas incluso con una dolencia pequeña. La completa limitación en este ámbito aparece en casi la mitad de los afectados del SSG IV.
Las actividades sociales se refieren a las reuniones con amigos y conocidos como por ej. en fiestas, teatros y conciertos o las citas para comer fuera. Este ámbito muestra las menciones más frecuentes en lo relativo a limitaciones medias, las limitaciones totales aparecen en todos los grupos clave con porcentajes de una sola cifra.
El ámbito profesional muestra los porcentajes más elevados de limitaciones. La vía laboral es a menudo estresante, lo mismo con las muchas horas en el lugar de trabajo con a menudo una carga unilateral al atender aparatos. Una quinta parte de los afectados con tres y cuatro dolencias y justo la mitad de los afectados en el SSG con la carga más elevada dicen estar completamente limitados por el dolor en el ámbito profesional.

Gráfico 35: limitaciones causadas por el dolor en cuatro actividades diarias seleccionadas en los grupos clave I a IV

		Grupos (%)			
Grupos clave	Intensidad	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
... en actividades domésticas y familiares	moderado	43,4	35,6	28,5	30,6
	intenso	21,1	34,5	38,8	22,2
	total	1,3	10,6	17,9	44,4
...en actividades sociales	moderado	15,8	27	33,7	44,4
	intenso	5,3	16,2	19,2	30,6
	total	0	2	7,7	5,6
... en la profesión	moderado	25,7	29,8	23,9	22,9
	intenso	21,4	23,1	18,9	22,9
	total	8,6	20,3	31,9	48,6
... en el cuidado personal	moderado	14,3	28,8	23,6	24,3
	intenso	15,6	17,7	27,8	13,5
	total	1,3	10,5	13,7	43,2

En el cuidado personal los afectados más graves están completamente limitados en el 40% de los casos, limitaciones severas muestra una cuarta parte de los afectados con cinco y seis dolencias, limitaciones medias en casi el 15% de los casos aparecen en los afectados con una o dos dolencias. Por el desgaste de la articulación del hombro, por ej., es difícil lavarse el pelo y peinarse. El dolor en la columna vertebral dificulta el cuidado personal, que se relaciona con agacharse y estirarse, movimientos de giro y movimiento de los hombros. Quien tiene la posibilidad, busca apoyos para conservar mejor la funcionalidad a largo plazo. Quien no tiene recursos económicos tiene que renunciar a ello y observar un rápido aumento del dolor y las molestias y posiblemente deberá abandonar la vida laboral más tempranamente.
En el capítulo 3.1.2 se recoge otra clasificación en grupos desde el punto de vista de la puntuación de la discapacidad: los que padecen cuatro dolencias, los que padecen dos, los sordos, los que tienen invalidez total, los hombres y mujeres con ingresos bajos y los hombres y mujeres con limitaciones funcionales. Estos grupos se analizan para investigar en cada caso la medida del dolor.

Gráfico 36: medida del dolor en los grupos por puntuación de la discapacidad (%)

Cada grupo, caracterizado por la funcionalidad reducida, muestra un elevado porcentaje de dolor intenso a muy intenso, con dos tercios de los afectados. En segundo lugar se encuentra el grupo de los inválidos totales con un porcentaje de casi el 60% con dolor intenso a muy intenso. En el conjunto de los participantes en nuestro estudio el 37,5% no puede trabajar a tiempo completo. Dolor, molestias y limitaciones funcionales son la causa, según indican los afectados, de que no puedan soportar las cargas de la actividad laboral y que tengan que abandonar prematuramente la vida laboral. El grupo de quienes no pueden trabajar a tiempo completo muestra un significativo solapamiento con el grupo con ingresos bajos, 155 personas que no pueden trabajar a tiempo completo tienen ingresos bajos, lo que significa que una biografía laboral reducida produce desventajas económicas en el retiro. La mayoría de los afectados por el Contergan muestra a menudo una vida laboral a saltos. A menudo aparece un período escolar y formativo prolongado debido a la gravedad de la discapacidad, así como a múltiples ingresos hospitalarios, operaciones y dolor, que se hacían ya presentes en edad infantil. A menudo se informa de problemas en lo que respecta al inicio de la vida laboral con largas fases

Gráfico 36: intensidad del dolor en los grupos focales (%)

Intensidad del dolor	Total (N=720)	4 dolencias (N=149)	2 dolencias (N=266)	Sordos (N=18)	Inv. total (N=246)	Bajos ingresos (N=254)	Lim. func. (N=166)
Dolor leve a moderado	2,9%	1,2%	2,0%	12,8%	4,9%	4,8%	1,7%
Dolor intensoal más intenso imaginable	25,1%	27,6%	21,5%	44,7%	33,3%	34,4%	29,1%

de inactividad. El aumento del dolor a menudo no permite una jornada laboral completa, por lo que aparecen otras desventajas económicas adicionales.
El agotamiento físico y mental producido por años de sobrecargas sostenidas se muestra en particular en los afectados con bajos ingresos. Los afectados de este grupo se encuentran en una posición difícil, el dolor y las limitaciones funcionales aumentan, no se puede seguir trabajando, la reducción de la jornada laboral se relaciona con sanciones económicas y tampoco lo quiere siempre el empresario. El retiro anticipado hace peligrar la seguridad económica de la familia, a menudo todavía hay que cuidar de hijos menores de edad. Cuanto más tiempo se ejerza la actividad laboral tanto más rápidamente disminuye la capacidad de resistencia y aumenta el dolor. El resultado de la pregunta relativa a la falta de fuerzas y energía en las últimas dos semanas se recoge en el siguiente gráfico.

Gráfico 37: falta de fuerzas y energía en las últimas dos semanas en los grupos por puntuación de la discapacidad (%)

Los mayores porcentajes en la categoría siempre/ mucho se encuentran en el grupo de funcionalidad limitada. Con más del 40% este grupo presenta los problemas de salud más graves. En segundo lugar aparece el grupo con ingresos bajos con el 35% y en tercer lugar el grupo de personas con invalidez total con el 33%. Los otros grupos muestran una clara reducción del porcentaje, se encuentran entre el 17 y el 14%. El punto de mira se centra en la limitación de la capacidad de producción, puesto que entre las personas laboralmente activas con bajos ingresos la actividad laboral, aunque deseada y necesaria, solo puede realizarse en condiciones difíciles, o en el caso de personas con invalidez total tuvo que abandonarse por completo porque la sobrecarga era demasiado grande.
Para finalizar se recoge en el siguiente gráfico la valoración de la propia salud. La relación con el dolor y sus consecuencias, así como con sus causas, se encuentran en el trasfondo.

Gráfico 37: Falta de fuerzas y energías en las últimas dos semanas en los grupos focales (%)

Falta de fuerzas y energía en las últimas 2 semanas	Total (N=870)	4 dolencias+ (N=163)	2 dolencias+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)
Siempre/ la mayor parte del tiempo	23,3	23,9	23,8	17,1	33,0	35,4	41,1
Aprox. la mitad	23,1	24,6	24,4	12,8	20,0	25,5	21,7
A veces	38,6	38,0	37,0	29,8	34,7	28,6	29,7
En ningún momento	12,0	10,4	12,2	23,4	7,7	7,8	4,6

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

Gráfico 38: salud subjetiva en los grupos por puntuación de la discapacidad (%)

El grupo con funcionalidad limitada muestra con el 44,6% el porcentaje más elevado de respuestas "mal/ muy mal" en relación con la valoración de la propia salud. El grupo de personas con invalidez total y el de bajos ingresos se encuentra con un 31,3% claramente más alto que los restantes grupos. El dolor determina la vida diaria de un gran porcentaje de personas afectadas por el Contergan, por lo que es necesario que tengan el acceso que necesitan a todos los medicamentos y medidas que reducen el dolor, para reducir el desarrollo existente que lleva a una ulterior limitación de la funcionalidad.

Gráfico 38: Salud subjetiva en los grupos focales (%)

Valoración de la propia salud	Total (N=870)	4 dolencias+ (N=163)	2 dolencias+ (N=303)	Sordos+ (N=47)	Inv. total+ (N=285)	↓ ingresos+ (N=294)	↑ lim. func.+ (N=175)
Buena/muy buena	27,1	22,1	25,1	31,9	16,2	14,9	8,0
Regular	47,2	50,3	50,5	44,7	47,7	47,6	40,0
Mala/ Muy mala	20,4	25,1	20,2	12,8	31,3	31,3	44,6
Muy buena/buena	27,1	22,1	25,1	31,9	16,2	14,9	8,0

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

3.8 CAPACIDADES FUNCIONALES

3.8.1 LA MEDICIÓN DE LA COMPETENCIA FUNCIONAL

Las capacidades funcionales se investigaron con 26 ítems, que comprendían 14 actividades físicas de la vida diaria y 12 actividades instrumentales.

Las actividades físicas son comer, beber, lavarse, ducharse, bañarse, peinarse, lavarse los dientes, ir al lavabo en casa y fuera de casa, vestirse por arriba y por abajo. Además, se añadieron a estas actividades diarias ítems relativos a la movilidad como caminar, ir en silla de ruedas o subir las escaleras.

Las actividades instrumentales son labores domésticas como preparar comidas o pequeños entremeses, preparar fruta y verdura, limpiar la casa, lavar la ropa, hacer pequeños recados, conducir un coche o utilizar medios públicos de transporte, visitar al médico, telefonear y utilizar un PC.

Para cada actividad se preguntó por la medida de la competencia. Se distinguió entre

Autonomía en las actividades diarias (valor 0)
Necesidad de más tiempo para realizar la actividad (valor 1)
Necesidad de recursos para llevar a cabo la actividad (valor 2)
Ayuda personal parcial (valor 3)
Ayuda personal completa o imposibilidad de realización (valor 4).

Para crear un valor total para valorar las capacidades funcionales se sumaron los valores de las respectivas limitaciones en todas las actividades. Puesto que se puede partir de que la necesidad de más tiempo para realizar la actividad es indicio de necesidad de asistencia, este valor total se consideró la expresión de la necesidad máxima de asistencia. El valor puede encontrarse entre 0 y 104, un valor más elevado indica una elevada limitación de la competencia y por tanto una elevada necesidad de apoyo. Además, se sumaron por separado los valores de las actividades físicas e instrumentales, para poder valorar separadamente las actividades relevantes en cuanto a la atención a la dependencia y la asistencia. En las actividades físicas la suma puede alcanzar valores entre 0-56, en las actividades instrumentales entre 0-48. Además, se añadió en todos los ámbitos la necesidad de ayuda personal (ayuda personal parcial o completa), para poder describir la medida de la asistencia realmente prestada.

3.8.2 PERFIL DE FUNCIONALIDAD

En primer lugar se elaboraron perfiles de personalidad, de los que se desprende con claridad qué porcentaje de los encuestados tiene problemas en qué actividades. En los 26 ítems se contemplan primero las actividades físicas, que más bien se vinculan con la necesidad de atención a la dependencia, luego ítems sobre las

actividades instrumentales, que tienen en cuenta la necesidad de asistencia. Los ítems sobre movilidad se colocan entre ellos.
Se han elaborado tres ilustraciones sobre los perfiles funcionales de los distintos porcentajes de la muestra:

1. Muestra completa y sordos
2. Perfiles de los grupos clave con distintos patrones de daños
3. Perfiles de las personas con invalidez total e ingresos bajos

En la primera ilustración se muestra el perfil funcional de la muestra completa. Para comparar se incluye también el perfil del grupo de sordos. La ilustración permite ver cuán elevado es el porcentaje de afectados por el Contergan con problemas en cada actividad. Empezando por las actividades físicas se ilustran los problemas con la movilidad y en las actividades instrumentales del día a día. Las capacidades bien conservadas son comer, beber y caminar por la casa. En la muestra completa cabe reconocer también una relativamente buena movilidad. Un ítem, el ir en silla de ruedas, no se ha excluido, pero presenta un valor muy bajo que puede llevar a interpretaciones erróneas. Muchos no han indicado aquí problema alguno, porque tampoco utilizan todavía silla de ruedas. Todas las demás actividades físicas e instrumentales diarias están afectadas en porcentajes que oscilan del 40 al 60% de los encuestados. Para la mayoría de estas actividades se necesita motricidad fina, como ocurre con las actividades relacionadas con el cuidado corporal diario y las tareas relativas a la preparación de la comida, o se trata de actividades físicamente exigentes, como por ej. limpiar la casa. Estos dos ámbitos – motricidad fina o actividades pesadas – fueron los mencionados más a menudo en las entrevistas como aquellos que ya no eran posibles.
Si se compara con el perfil medio el perfil funcional de los sordos, llaman la atención diferencias características: las actividades físicas se ven afectadas más raramente, con una movilidad mantenida por encima de la media, mientras que las actividades que tienen que ver con la comunicación, como ir a arreglar asuntos oficiales, visitar al médico y telefonear, se ven afectadas claramente más que en la muestra completa. Aquí se ve claramente la especial necesidad de asistencia de los sordos.

Ilustración 33: Perfil funcional de todas las actividades físicas e instrumentales en la muestra completa y en los sordos

En los grupos clave que se definen por las malformaciones en las extremidades, como los afectados con cuatro o dos dolencias y con focomelia de las extremidades superiores, los perfiles funcionales son característicos del patrón de daños. Los perfiles se mueven en el nivel entre la media de la muestra completa y la del grupo clave, que comprende el porcentaje del 25% de la muestra completa con las limitaciones funcionales más elevadas. Los afectados con dos dolencias tienen más problemas con actividades propias de la motricidad fina, menos con la movilidad. Los afectados con cuatro dolencias tienen problemas en todos los ámbitos, tanto en las actividades físicas como en las instrumentales, así como con la movilidad. Los afectados por el Contergan con focomelia constituyen un grupo especial, en el que la diferencia entre los problemas en las actividades diarias y la movilidad es especialmente evidente.
Los problemas en las actividades diarias expresan en general una necesidad de asistencia o de ayuda, incluso cuando la actividad todavía puede llevarse a cabo tardando más tiempo. La necesidad más frecuente de asistencia aparece en el grupo de las personas con fuerte limitación funcional, y no mucho menos a menudo los afectados con focomelia presentan necesidad de apoyo. Los afectados con cuatro dolencias están limitados sobre todo respecto de la movilidad (caminar, subir escaleras), presentan el porcentaje más elevado de utilización de la silla de ruedas y los mayores problemas con este medio de transporte.

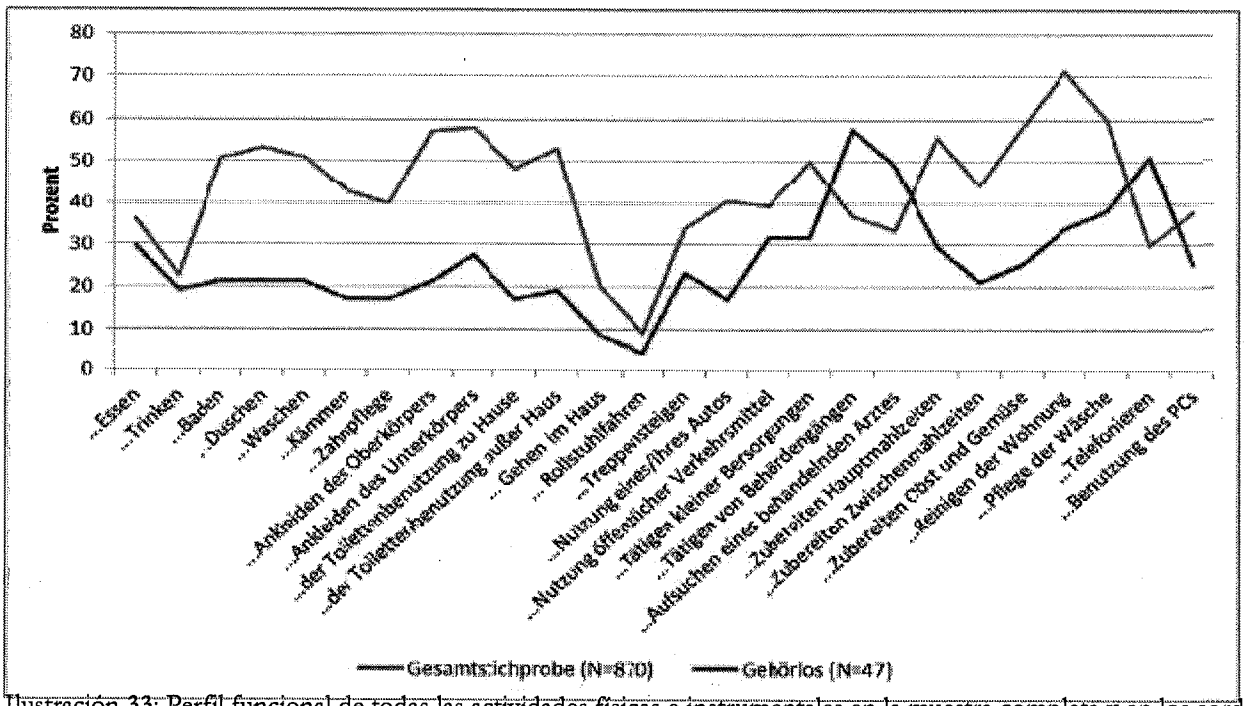

Ilustración 33: Perfil funcional de todas las actividades físicas e instrumentales en la muestra completa y en los sordos

Ilustración 34: perfil funcional de las capacidades relacionadas con las actividades físicas e instrumentales en la muestra completa y en los grupos clave con patrones de daños físicos

También en los grupos clave que se definen por una especial situación vital, como los grupos de personas con invalidez total y con ingresos bajos, la competencia funcional es significativamente peor cuando existe el correspondiente riesgo. En general aquí el nivel funcional es peor, sin que destaque particularmente un determinado ámbito competencial en comparación con el perfil de la muestra completa (v. ilustración 35). La única diferencia, mínima, se encuentra en la movilidad con el automóvil o medios públicos de transporte, pues aquí los menores recursos económicos desempeñan un papel importante.

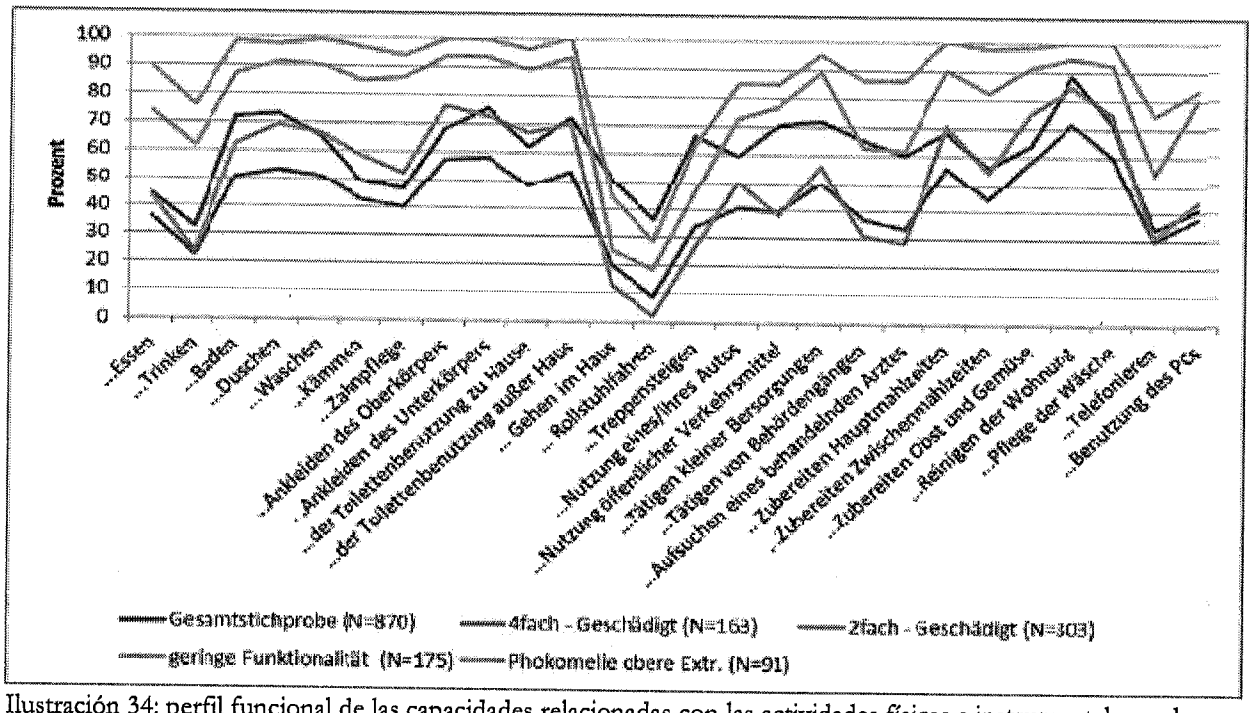

Ilustración 34: perfil funcional de las capacidades relacionadas con las actividades físicas e instrumentales en la muestra completa y en los grupos clave con patrones de daños físicos

Ilustración 35: perfil de funcionalidad en todas las actividades físicas e instrumentales en la muestra total y en los grupos de personas con invalidez total e ingresos bajos

3.8.3 FUNCIONALIDAD EN LOS GRUPOS CLAVE

El sumatorio para calcular las capacidades funcionales atiende a todas las formas de perjuicio (necesidad de más tiempo, necesidad de recursos especiales, ayuda personal parcial o total). Un segundo sumatorio se refiere únicamente a la necesidad de apoyo personal (ayuda personal total o parcial). El ámbito de capacidades físicas o instrumentales se muestra una vez más de manera separada para delimitar la necesidad de apoyo con relevancia para la atención a la dependencia y para la asistencia. Según el patrón de daños se diferencia el sumatorio por el nivel. En el más bajo se encuentran los sordos, luego los afectados con dos dolencias y con cuatro dolencias. En el caso de afectados con focomelia las dificultades están casi tan extendidas como en el de las personas con la limitación funcional más elevada. También en los grupos de invalidez total y bajos ingresos se encuentra una pérdida funcional superior a la media, que en estos casos también se puede considerar la causa principal de la situación en la que viven. Apenas hay diferencias de intensidad entre las actividades diarias físicas o instrumentales. Los sordos se salen de este esquema, pues en ellos las actividades instrumentales diarias están claramente más afectadas, puesto que los daños físicos son menos frecuentes, y acciones diarias sencillas como lavarse y vestirse no están tan afectadas.

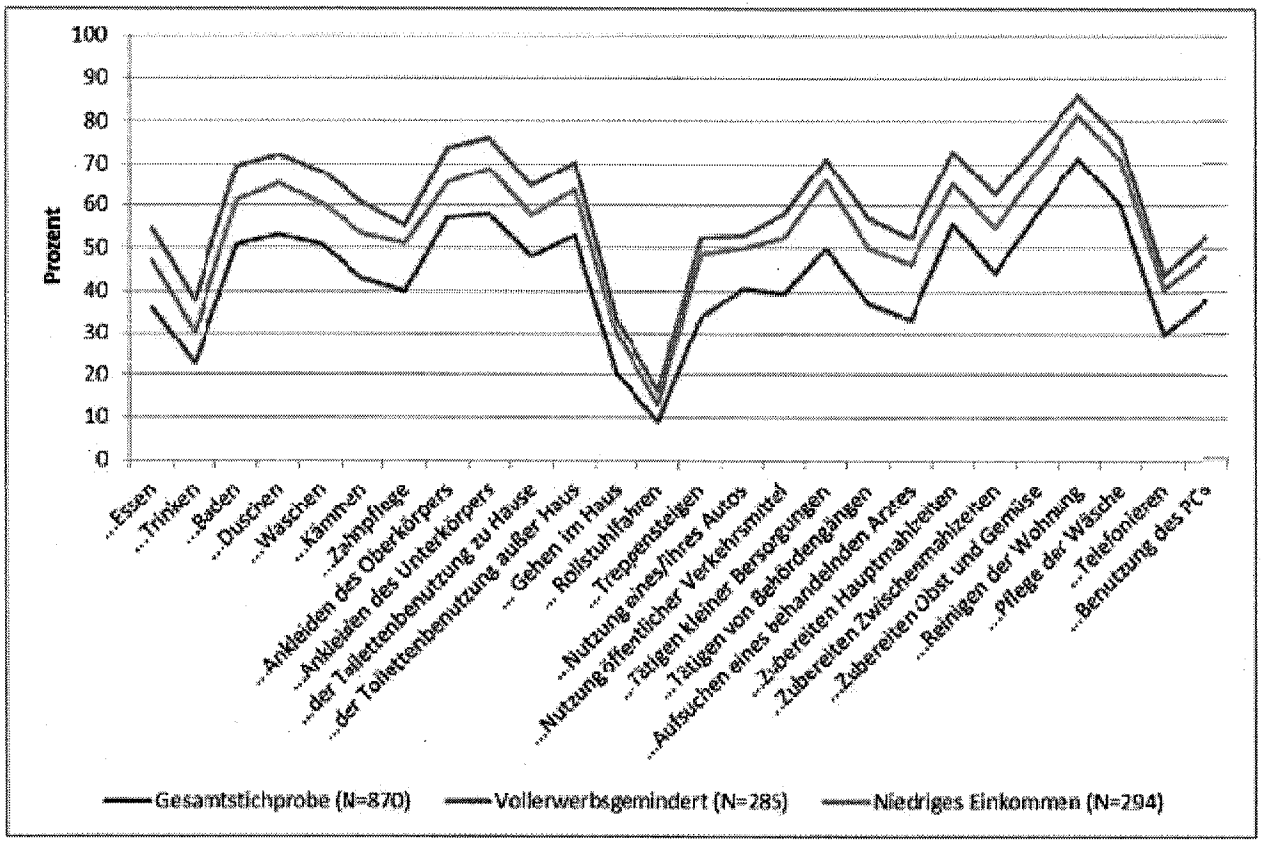

Ilustración 35: perfil de funcionalidad en todas las actividades físicas e instrumentales en la muestra total y en los grupos de personas con invalidez total e ingresos bajos

Gráfico 39: medias de las variables funcionales en la muestra completa y en los distintos grupos clave

En la muestra completa el 80,9% de los afectados por el Contergan presentaba limitaciones funcionales en las actividades diarias. Este valor medio se superó en todos los grupos clave, excepto en el de los sordos. En el grupo con muy elevada limitación funcional están todos afectados, según lo esperado, el porcentaje entre los afectados con focomelia se acerca mucho al 100%. Si se tienen en cuenta todas las formas de perjuicio, este porcentaje es en casi todos los grupos – excepto cuando existía un déficit de cobertura – más elevado que si se tiene únicamente en cuenta la necesidad personal de ayuda. La necesidad personal de ayuda expresa la concreta necesidad de asistencia en el grupo. Los afectados por el Contergan que han reconocido cierta limitación, pero todavía no necesitan urgentemente ayuda personal, sino que lo expresan indicando que necesitan más tiempo, tienen una necesidad de asistencia encubierta. A muchos les ayudaría la presencia de otra persona, pero por razones distintas deben o desean realizar la actividad solos. El porcentaje de personas que ve afectado el desempeño de las actividades instrumentales es solo ligeramente inferior al de las actividades físicas. De nuevo constituyen una excepción los sordos, cuya necesidad de asistencia está menos condicionada somáticamente. Solo en este grupo las actividades instrumentales están considerablemente más afectadas que las físicas, de forma que a lo largo del tiempo es de esperar que se desarrolle una necesidad de atención a la dependencia.

Gráfico 39: medias de las variables funcionales en la muestra completa y en los distintos grupos clave

	Limitaciones funcionales, todas las intensidades			Necesidad de ayuda personal		
		ADL físicas	ADL instrumentales		ADL físicas	ADL instrumentales
Porcentaje de la muestra	Valor total			Valor total		
Muestra completa (N=870)	27,1	13,4	13,7	20,2	14,2	12,4
Sordos (N=47)	17,5	5,8	11,7	14,3	4,1	10,2
Afectados con 2 dolencias (N=303)	31,0	15,9	15,2	22,7	11,4	11,3
Afectados con 4 dolencias (N=163)	40,2	20,4	19,9	31,7	15,6	15,5
Focomelia N(=91)	56,6	29,1	27,5	47,6	24,8	22,8
Elevada limitación funcional (N=175)	70,6	36,8	33,8	63,1	29,5	33,6
Invalidez total (N=285)	39,8	19,8	19,9	30,9	15,1	15,7
Ingresos bajos (N=294)	35,4	17,6	17,8	27,4	13,6	13,8

Gráfico 40: limitaciones competenciales en todas las expresiones y necesidad de apoyo personal en la muestra general y en los grupos clave en % del grupo respectivo

3.8.4 FUNCIONALIDAD EN LOS GRUPOS CLAVE

Conforme crece el número de zonas dañadas que se dan al mismo tiempo en una sola persona, crece el porcentaje de personas con problemas en todas las actividades diarias. Al aumentar el nivel de daños se ven limitados en primer lugar el vestirse y la utilización del lavabo. El 58% de los encuestados reconocen problemas al vestirse por abajo, el 53% al utilizar el lavabo fuera de casa. Ello supone para una mayoría clara una barrera a la participación. En el grupo de daños que aparece con mayor frecuencia con cuatro dolencias informan más de la mitad de los encuestados tener problemas en lo que respecta a bañarse, ducharse, lavarse, vestirse por arriba o por abajo, utilizar el lavabo y realizar la mayoría de las actividades domésticas. En lo que respecta a la movilidad las capacidades de conservan mejor, el porcentaje de personas con problemas es relativamente bajo. Ello se debe a que algunas formas de movilidad que ya no pueden usarse, como por ej. caminar, no son consideradas un problema por aquellas personas que siempre han tenido que moverse en silla de ruedas.

La regla general de que con la pérdida de capacidades diarias uno se ve abocado a necesitar cada vez más cuidados, y por regla general al envejecer, solo es aplicable aquí de forma limitada, en tanto que sea posible hacerlo en un momento determinado. Las capacidades instrumentales se pierden de forma no jerárquica (jerarquía: limpiar, comprar, movilidad fuera de casa, cocinar; luego bañarse, vestirse, ir al lavabo, movilidad en casa, comer) antes que las físicas "básicas", en ambos ámbitos

Gráfico 40: limitaciones competenciales en todas las expresiones y necesidad de apoyo personal en la muestra general y en grupos clave en % del grupo respectivo

	Limitaciones funcionales, todas las intensidades			Necesidad de ayuda personal		
Porcentaje de la muestra	Valor total	ADL físicas	ADL instrumentales	Valor total	ADL físicas	ADL instrumentales
Muestra completa (N=870)	80,9	71,0	79,4	62,5	46,3	59,4
Gehörlos (N=47)	80,9	46,8	78,7	59,6	19,1	59,6
Afectados con 2 dolencias (N=303)	91,4	85,1	89,4	73,9	57,4	69,6
Afectados con 4 dolencias (N=163)	93,9	89	92	84,7	66,3	79,1
Focomelia N(=91)	97,8	94,5	97,8	95,6	90,1	95,6
Elevada limitación funcional (N=175)	100	100	100	100	100	100
Invalidez total (N=285)	94,4	87,7	93,3	80,7	66,9	77,9
Ingresos bajos (N=294)	89,8	81,3	88,8	73,1	58,5	69,7

las limitaciones competenciales están extendidos de forma casi igual (v. también el gráfico supra). Las limitaciones dependen en primer lugar, de cómo aparece el daño, la necesidad de usar motricidad fina y actividades que requieran intensa fuerza física. Se añaden limitaciones funcionales crecientes como consecuencia de daños consecutivos, artrosis y molestias musculares, así como dolor. Según cómo aparece el daño, pese a mantener la movilidad, puede aparecer ya una necesidad de cuidado corporal, por ej., a la hora de tomar la comida. El perfil de cuidados de los afectados por el Contergan se diferencia claramente, así, del de los enfermos crónicos o personas mayores. El gráfico 41 muestra la creciente afectación funcional con el porcentaje de los grupos clave.

Gráfico 41: competencia funcional (perfil de funcionalidad) en los distintos grupos por la gravedad de la dolencia respecto de 26 actividades diarias (%)

Gráfico 41: competencia funcional (perfil de funcionalidad) en los distintos grupos por la gravedad de la dolencia respecto de actividades diarias (%)

Problemas al:	Total (N=870)	1 (N=15)	2 (N=110)	3 (N=192)	4 (N=225)	5 (N=168)	6 (N=120)	7 (N=33)	8 (N=5)
Comer	36	13,3	10	31,3	30,7	52,3	57,7	75	100
Beber	22,6	6,7	6,4	14,1	19,1	29,6	35,5	63,6	100
Bañarse	50,7	13,3	20,9	44,8	52,4	59,8	67,8	72,7	100
Ducharse	53,2	13,3	26,4	45,8	55,6	63,3	67,8	78,8	80
Lavarse	50,8	13,3	26,4	46,4	54,2	57,4	61,2	72,7	100
Peinarse	42,9	13,3	23,6	42	46,2	47,9	53,7	72,7	100
Lavar los dientes	39,9	20	19,1	32,2	41,8	45	51,2	72,7	100
Vestirse por arriba	57,1	13,3	36,4	45,2	59,6	63,3	66,1	75,8	100
Vestirse por abajo	58	13,3	31,8	53,1	62,2	65,1	71,1	75,8	100
Utilizar el lavabo en casa	48,2	13,3	23,6	44,8	52	55,6	55,4	66,7	100
Utilizar el lavabo fuera de casa	52,9	13,3	28,2	49,5	56	59,8	62,8	72,7	100
Caminar por casa	20,1	0	1,8	14,1	20,9	22,5	38,8	39,4	20
Ir en silla de ruedas	9	0	1,8	5,7	5,3	10,1	19,8	30,3	80
Subir escaleras	34	0	4,5	26,6	36	39,6	56,2	63,6	60
Utilizar un coche	40,6	0	19,1	28,6	43,6	48,5	61,2	60,6	60
Utilizar medios públicos de transporte	39,5	6,7	11,8	29,7	40,4	50,9	57	69,7	80
Realizar pequeños recados	49,9	6,7	22,7	37,5	52,4	60,9	70,2	75,8	100
Tratar con las autoridades	37	13,3	9,1	26,6	35,6	47,9	59,5	66,7	80
Visitar al médico	33,4	6,7	9,1	21,9	32	43,8	53,7	69,7	80
Preparar la comida	55,7	13,3	28,2	49,5	59,1	68	65,3	75,8	100

La extensión de la limitación funcional se investigó mediante cuatro categorías. Las sumas totales aumentan en cualquier caso de forma continuada según aumenta el número de zonas afectadas, lo que resulta especialmente claro en los grupos más gravemente afectados. Atendiendo únicamente a las capacidades físicas e instrumentales se comprobó en todo caso un aumento que dependía del número de grupos de dolencias. Debe tenerse en cuenta al respecto que se podían alcanzar puntuaciones más elevadas en las actividades físicas, porque esta suma comprendía más ítems.

Ilustración 36: suma total de capacidades funcionales por número de zonas dañadas

Preparar entremeses	44,4	13,3	19,1	34,9	48	53,8	557	72,,7	80
Preparar fruta y verdura	58,2	20	37,3	52,6	60,4	70,4	664,5	69,,7	100
Limpiar la casa	71,4	20	50	70,8	69,8	79,3	886	81,,8	100
Lavar la ropa	60,1	13,3	38,2	56,3	60,4	68,6	771,9	81,,8	100
Telefonear	29,9	6,7	11,8	16,1	30,2	37,9	444,6	75,,8	100
Utilizar el PC	37,9	13,3	20	25	42,7	43,2	551,2	69,,7	80

Las actividades que causan más problemas en cada grupo se indican en gris

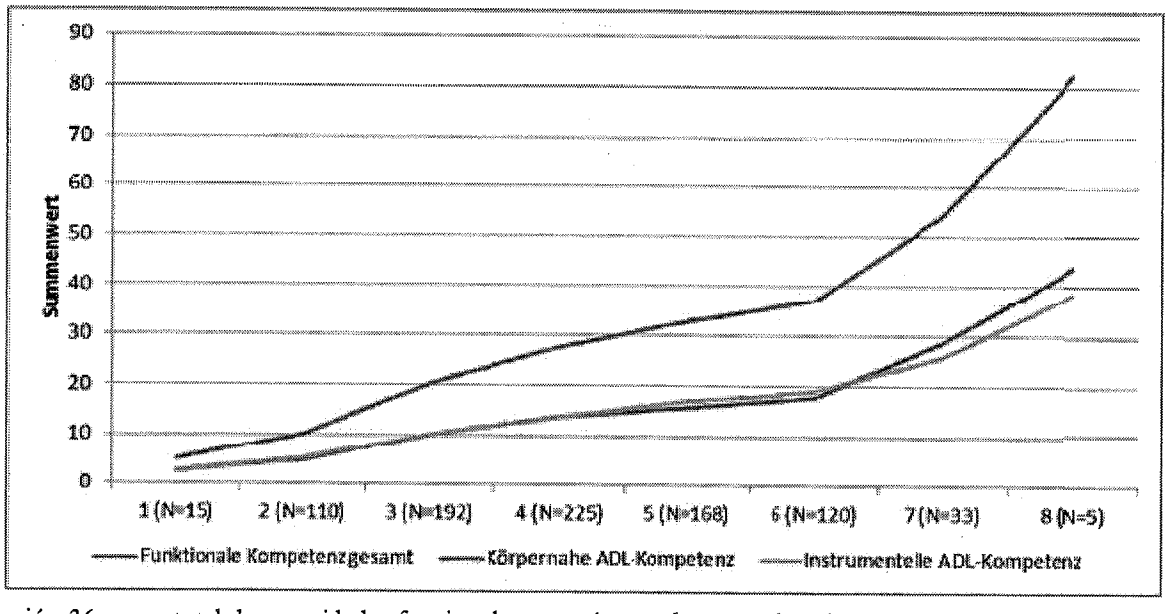

Ilustración 36: suma total de capacidades funcionales por número de zonas dañadas. La suma total tiene en cuenta la extensión la limitación funcional en los 26 ítems La suma total tiene en cuenta la extensión de la limitación funcional en los 26 ítems

3.9 GASTOS NO CUBIERTOS EN EL ÁMBITO MEDICINAL

Servicios medicinales necesarios como analgésicos caros o terapias físicas, recursos y apoyos técnicos, a menudo, según declaran los encuestados, no son asumidos por los seguros legales en la medida necesaria y en el marco de los límites presupuestarios tampoco son recetados por los médicos en la medida necesaria. El siguiente gráfico describe el porcentaje de personas con gastos no cubiertos en el ámbito medicinal en la muestra completa y en los grupos clave, además del porcentaje en los ámbitos de medicamentos, recursos, terapias físicas y medidas rehabilitadotas.

De las 870 personas encuestadas el 68,2% reconoció tener gastos en el ámbito medicinal que no estaban cubiertos por los seguros legales de enfermedad, el seguro de pensiones u otro pagador. Según el patrón de daños el porcentaje de personas con gastos no cubiertos se distribuye de forma distinta, siendo más elevado en las personas con elevada limitación funcional. También en algunas categorías que no aparecen en la lista se han indicado gastos no cubiertos en un porcentaje de hasta el 45%. Se incluyeron aquí las terapias alternativas, servicios de transporte para ir al médico, recursos que no aparecen en el catálogo de recursos, gafas, dentaduras postizas, limpieza dental. Las cifras porcentuales en el siguiente gráfico se refieren a la muestra completa y a todos los grupos clave.

Gráfico 42: gastos no cubiertos en el ámbito medicinal en afectados por el Contergan en la muestra completa y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales

Una parte de las personas afectadas por el Contergan cuyas necesidades medicinales no son asumidas por el seguro legal financia ella misma, cuando puede, su propia atención medicinal, para poder seguir cumpliendo sus obligaciones familiares y profesionales.

áfico 42: gastos no cubiertos en el ámbito medicinal en afectados por el Contergan en la muestra completa y en los distintos grupos cla tos en %.

	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)
Gastos no cubiertos en el medizinischen Bereich	68,2	78,3	69,8	43,2	78,1	79,7	86,3
Aspectos particulares:							
Medicamentos	24,4	27,6	25,1	25,5	32,3	35,7	40,0
Recursos	32,3	45,4	29,4	29,8	42,5	41,8	53,7
Terapias físicas	46,9	50,3	49,8	27,4	49,5	55,8	58,3
Medidas de rehabilitación	29,2	35,6	32,0	12,8	35,1	39,5	47,4
Otros gastos no cubiertos	25,5	33,7	22,8	8,5	35,1	34,7	45,7

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

Página 115

El siguiente gráfico describe la carga económica anual que origina la necesidad no cubierta de prestaciones medicinales en la muestra completa y en los distintos grupos clave. En la muestra completa solo el 29,5% de los encuestados indican no experimentar una carga adicional por gastos no cubiertos. Además, se indica el porcentaje de personas que no pueden financiar estos gastos adicionales con sus propios ingresos. Los números del siguiente gráfico se refieren a la muestra completa y a los grupos clave. Llama la atención el elevado porcentaje sin gastos adicionales entre los afectados sordos. A menudo, aparecen gastos adicionales junto con amplios daños físicos, pero también en caso de bajos ingresos e invalidez total. En estos grupos a menudo tampoco existe la posibilidad de cubrir estos gastos con los propios ingresos.

Gráfico 43: Cuantía de la carga económica adicional ocasionada por necesidades no cubiertas en el ámbito medicinal en afectados por el Contergan en la muestra general y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales

áfico 43: Cuantía de la carga económica adicional ocasionada por necesidades no cubiertas en el ámbito medicinal en afectados por ntergan en la muestra general y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales

	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)
Sin carga adicional	29,5	21,5	27,7	57,4	20,0	18,0	13,7
Hasta € 1500	25,1	22,7	24,4	19,1	22,1	23,8	13,7
De € 1500 hasta 2500	12,2	8,6	12,2	2,1	13,0	11,6	13,1
De € 2500 hasta 5000	12,0	12,3	15,2	6,4	15,4	17,3	13,1
De € 5000 hasta 10.000	7,1	12,9	6,6	8,5	10,2	11,6	20,0
€ 10.000 o más	7,1	14,7	6,6	6,4	12,3	12,2	21,1
Faltan datos	7,0	7,4	7,3	10,6	7,0	5,4	5,1
No es posible afrontar el gasto con los propios recursos	44,3	55,2	44,2	34,0	60,0	68,4	71,4

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

3.10 NECESIDAD DE ASISTENCIA

La asistencia no se ha de equiparar a la atención a la dependencia. La necesidad de asistencia se desarrolla en los afectados por el Contergan mayoritariamente en la edad adulta según el grado de daño prenatal y daños consecutivos. La necesidad de asistencia incluye ayuda, echar una mano y servicios que en el seguro de enfermedad no se atienden. Se trata, por ej., de actividades domésticas como hacer las camas o limpiar verduras, levantar vajilla, que no pueden llevarse a cabo sin apoyo con dolor creciente en los hombros, brazos y manos deformes. Caminar e ir en bicicleta es cada vez más difícil para muchos afectados cuando las articulaciones están deformadas y aparecen cada vez más cambios artríticos. Las prestaciones asistenciales se ven afectadas también por ellos, que facilitan la participación social y la integración laboral, como por ej., el acompañamiento a manifestaciones culturales, fiestas, viajes, acompañamiento en la vida laboral diaria y en medidas de formación continua. En la vida profesional a menudo no pueden seguir realizándose actividades físicas, por ej. cuando existe una dolencia en la zona de las extremidades superiores aparecen a menudo dolores intensos en los hombros por sentarse durante mucho tiempo ante el ordenador.

El 44,9% de los afectados indica la necesidad de asistencia. Esta cifra se toma con precaución en la validación por parte de muchos afectados por el Contergan, considerándose demasiado baja. Posiblemente no se tuvo en cuenta en parte la ayuda habitual, obvia, de los familiares. Que hay una infravaloración se confirma por el hecho de que en las actividades instrumentales de la vida diaria el 59,4% de los afectados reconoció la necesidad de ayuda personal, y esto se corresponde de facto con una necesidad de asistencia. Adicionalmente debe tenerse en cuenta que en las actividades instrumentales de la vida diaria no se incluyen en absoluto los servicios asistenciales como el acompañamiento en las actividades de tiempo libre, en viajes, fiestas, ofertas formativas y en el trabajo.

3.10.1 ¿QUIÉN PRESTA LA ASISTENCIA?

En la mayoría de los casos son la pareja, los familiares o los amigos quienes apoyan a los afectados en la vida diaria. Viven o en el mismo hogar o en la vecindad y están dispuestos a asumir determinadas tareas, como por ejemplo hacer compras más grandes o realizar tareas domésticas pesadas cuando sea preciso. Solo en el 13,4% de los casos el apoyo es prestado por un servicio ambulante profesional. Se trata en la mayor parte de los afectados únicamente de prestaciones que aunque aparecen distribuidas generalmente a lo largo del día, sin embargo generalmente no lo hacen dentro de un determinado período temporal. Es echar una mano como por ejemplo cerrar los zapatos cuando se sale de casa, o dar una ayuda para vestirse, peinarse o maquillarse, o en tareas domésticas. El gráfico 44 muestra quién presta la asistencia en la muestra completa y en los grupos clave. El mayor grupo está integrado por la pareja, incluso cuando ello supone una carga para la relación, pues esta ayuda es la más fácilmente accesible. A menudo ayudan amigos y vecinos. También los padres participan en ese apoyo asistencial. La mayoría tienen ellos mismos

necesidad de apoyo. Muchos afectados por el Contergan tienen que ocuparse de sus padres. En el caso de los sordos a menudo no ha sido posible formar una familia, por lo que la familia de origen tiene un significado particularmente importante. En muchos casos también ayudan los hijos, aunque la relación asistencial corre peligro porque los hijos abandonan la casa paterna. Además, muchos afectados por el Contergan no quieren cargar demasiado a sus hijos. El gráfico 44 muestra el porcentaje de distintas personas que prestan asistencia en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave.

Gráfico 44: personas que prestan asistencia en caso de ser necesario en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave (%)

3.10.2 LA UTILIZACIÓN TEMPORAL DE ASISTENCIA

El siguiente tráfico muestra en primer lugar el porcentaje de personas en los distintos grupos clave que no tienen necesidades asistenciales. Para las personas que necesitan asistencia la necesidad asistencial temporal se recoge en períodos de diez horas. Los grupos con extenso patrón de daños o con elevada limitación funcional tienen la necesidad temporal más elevada.

Gráfico 44: personas que prestan asistencia en caso de ser necesario en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave (%)

Asistencia de	Total (N=384)	4 dol+ (N=105)	2 dol+ (N=149)	Sordos+ (N=17)	Inv. total+ (N=176)	↓ ingresos+ (N=168)	↑ lim. func.+ (N=158)	Foc. (N=74)
padres	27,2	25,7	28,9	35,3	26,1	27,4	29,1	36,5
cónyuge/pareja		55,2	65,8	29,4	58,5	62,5	59,5	58,1
Lebensgefährten	62,0							
Hermanos	24,3	25,7	20,8	41,2	29,0	29,8	27,8	31,1
Hijos	29,8	20,0	38,3	23,5	30,1	36,3	31,6	28,4
Otros parientes	15,2	12,4	21,5	11,8	14,8	20,2	18,4	8,1
Amigos/ vecinos	55,0	58,1	57,0	23,5	58,0	57,7	62,7	66,2
Compañeros	24,1	21,9	22,1	11,8	10,2	17,3	21,5	39,2
Voluntarios	1,3	1,9	0,7	0,0	1,1	1,8	2,5	2,7
Servicio profesional		13,5	8,7	35,3	17,0	10,8	16,5	25,7
Dienste	13,4							

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 45: distribución de las necesidades asistenciales a lo largo del día en períodos de diez horas en afectados por el Contergan, en la muestra completa y en los distintos grupos clave, datos porcentuales

3.10.3 GASTOS POR NECESIDADES ASISTENCIALES NO CUBIERTAS

El siguiente gráfico incluye únicamente las personas con necesidades asistenciales y se ocupa de la cuestión relativa a los gastos no cubiertos, sin referirse a los de todo el grupo. El porcentaje de la muestra general y de los grupos clave se recoge en el enunciado. Se ofrecieron intervalos para el cálculo (hasta 1.500 euros anuales, de 1.500 a 2.500, de 2.500 a 5.000, de 5.000 a 10.000, por último 10.000 o más). La mayoría de los encuestados calcularon para sus necesidades un total de más de 10.000 €, posiblemente hubiera sido necesario introducir otra categoría más. En las entrevistas y en las charlas con los grupos focales se citó como cantidad necesaria para cubrir la asistencia mensual durante 24 horas un importe de 15.000 €. Para los sordos no se han dado datos, habiendo únicamente 3 personas con gastos no cubiertos. En la fila inferior se encuentra el porcentaje de personas que pueden financiar estas necesidades no cubiertas con sus propios medios. El porcentaje nunca supera el 10%, siendo los afectados con ingresos bajos los que menos pueden financiar las prestaciones asistenciales.

áfico 45: distribución de las necesidades asistenciales a lo largo del día en períodos de diez horas en afectados por el Contergan, en la mues
npleta y en los distintos grupos clave, datos porcentuales

	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)
Sin necesidad asistencial	33,2	50,8	48,9	35,1	42,2	8,6	17,6
Menos de 11 horas	22,7	18,1	12,8	18,9	18,0	19,5	17,6
De 11 a 21 horas	12,9	9,9	6,4	11,6	10,2	20,0	19,7
De 21 a 31 horas	8,0	6,0	2,1	8,1	8,5	11,4	14,3
De 31 a 41 horas	4,3	4,9	2,1	6,0	3,4	9,1	5,5
41 o más	8,0	3,6	6,4	7,7	7,8	18,3	12,1
Sin datos	10,9	6,7	21,3	12,6	9,9	13,1	13,2

+ 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

Página 119

Gráfico 46: gastos por necesidades asistenciales no cubiertas en afectados por el Contergan, muestra general y grupos clave. Solo personas que han indicado tener necesidades asistenciales (datos porcentuales)

3.10.4 NECESIDADES ASISTENCIALES POR GRUPOS DE DAÑOS

Conforme aumentan las zonas dañadas en las que se observaron también daños consecutivos crece no solo la gravedad de los daños, sino también las limitaciones funcionales y el dolor; también la capacidad de resistencia desciende constantemente. Debido a estos cambios aparece una mayor necesidad asistencial. La siguiente ilustración muestra la relación entre medida del daño y necesidad asistencial

Ilustración 37: necesidad asistencial por grupos clave (%)

áfico 46: gastos por necesidades asistenciales no cubiertas en afectados por el Contergan, muestra general y grupos clave. Solo personas c
ı indicado tener necesidades asistenciales (datos en %)

Personas con necesidades asistenciales y gastos no cubiertos en cada uno de los grupos; necesidades económicas anuales	Totalmt (N= 1557; 18%))	4 dol.+ (N=500; 27,6%%)	2 dol.+ (N=644; 21,1%%)	Inv. totalv. (N=71; 24,9%)	↓ ingresos+ (N=82;; 27,9%))	↑ lim. func.+ (N=78;; 44,6%,))	Foc. (N=28; 30,8%)
Hasta € 15000 anuales	6,2	4,1	5,1	6,0	2,6	4,1	3,8
De € 1500 hasta 25000	7,6	4,1	10,2	7,5	6,4	6,8	11,5
De € 2500 hasta 50000	21,44	22,4	23,7	16,4	20,5	20,3	15,4
De € 5000 hasta 10.000	28,3	24,5	30,5	29,9	26,9	25,7	30,8
€ 10.0000 o más	36,66	44,9	30,5	40,3	43,6	43,2	38,5
Financiación con medios propios de	7,6	8,3	8,6	4,5	2,6	4,0	4,7

+

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

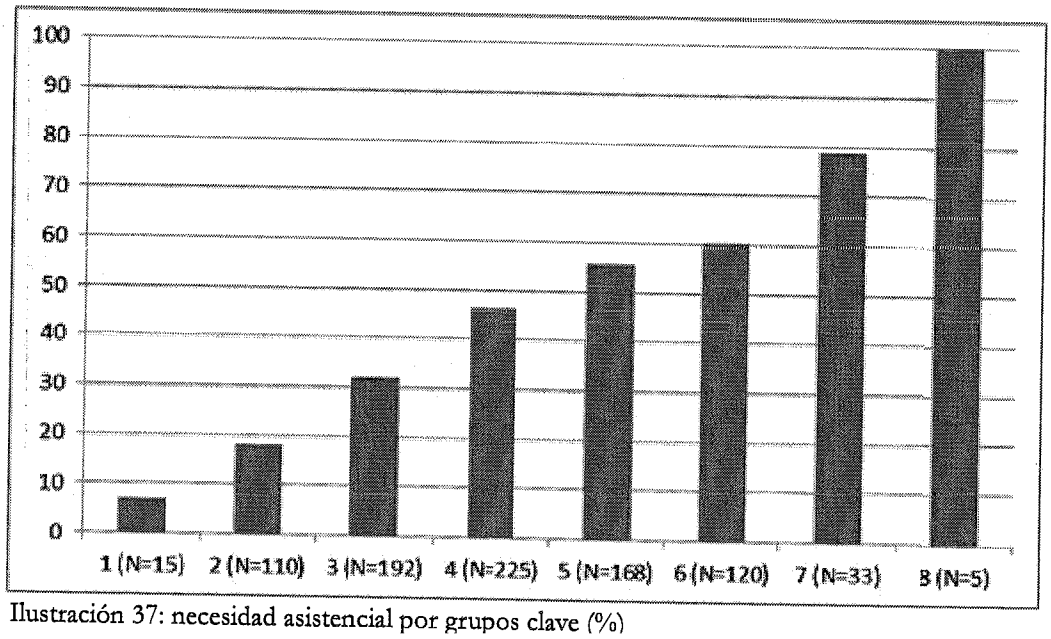

Ilustración 37: necesidad asistencial por grupos clave (%)