

201328020B (別冊2)

Behandlung von contergangeschädigten Menschen F & A

März 2014

Behandlung von contergangeschädigten Menschen F & A

13/2/2014

Ver. 5-3

Diese F & A richtet sich an Ärzte und medizinisches Personal wie z.B. Krankenpfleger, die contergangeschädigte Menschen (Englisch: Thalidomide-impaired People) behandeln. Wenn Sie als Patient mit Conterganschädigung eine medizinische Einrichtung besuchen und Ihre behandelnden Ärzte nicht hinreichend über die Conterganschädigung informiert sind, machen Sie sie bitte auf diese Broschüre aufmerksam. Wir sind uns sicher, dass diese Broschüre sofort im Falle einer Behandlung nützlich sein wird, selbst wenn die sehr eingespannten Ärzte nur die relevanten Kapitel lesen würden.

Wir hoffen, dass diese Broschüre 50 Jahre nach dem ersten Auftreten von Conterganschäden, weltweit zur Aufrechterhaltung der Gesundheit, Krankheitsprävention und allgemeinen Behandlung von contergangeschädigten Menschen dient.

Atsuto Yoshizawa

Abteilung für Allgemeine Innere Medizin der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale
Gesundheit und Medizin

Abteilungsleiter der Abteilung für Allgemeine Innere Medizin (Notfallmedizin u. Allgemeine
Innere Medizin)

1-21-1 Toyama Sinjuku-ku, 162-8655

E-Mail: ayoshiza@hosp.ncgm.go.jp

Berater (Fachbereich)

- Mitsushiro Kida (M.KIDA) Pädiatrie
- Akio Asaka (A.ASAKA) Psychiatrie
- Takao Ota (T.OTA) Geburtshilfe u. Gynäkologie
- Shiro Kikuchi (S.KIKUCHI) Zahnchirurgie
- Takamasa Saito (T.SAITO) Klinische Psychologie
- Misato Tanaka (M.TANAKA) HNO-Heilkunde

Verfasser

Ryoji Kayamori (R.KAYAMORI)	Abteilung für Rehabilitation der Medizinischen Fakultät der Universität Teikyo
Misato Tanaka (M.TANAKA)	Abteilung für HNO-Heilkunde des Kamio Memorial Hospitals
Takama Maekawa (T.MAEKAWA)	Abteilung Gastroenterologie/Zentrum für Gesundheitsuntersuchung am medizinischen Zentrum Kyoto der National Hospital Organisation (in Englisch: National Hospital Organization Kyoto Medical Center)
Sachiko Terashima (S.TERASHIMA)	Krankenpflegerin vom Zentrum für Gesundheitsuntersuchung am medizinischen Zentrum Kyoto der National Hospital Organisation (in Englisch: National Hospital Organization Kyoto Medical Center)
Takeshi Kobayashi (T.KOBAYASHI)	Fach Rehabilitationswissenschaft der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Präfekturuniversität Chiba für Gesundheitswissenschaften
Takuro Shinbo (T.SHINBO)	Abteilung für klinische Studien und Informatik des Zentrums für klinische Forschung der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Eriko Kanehisa (E.KANEHISA)	Abteilung für Allgemeine Innere Medizin der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Yutaka Seki (Y.SEKI)	Abteilung für Allgemeine Innere Medizin der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Kobun Imai (K.IMAI)	Abteilung für Psychiatrie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und

	Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Yasuhiro Maehara (Y.MAEHARA)	Abteilung für Anästhesie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Shiga Yuka (Y.SHIGA)	Abteilung für Anästhesie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Toshiyuki Sakurai (T.SAKURAI)	Abteilung für Gastroenterologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Kanehiro Hasuo (K.HASUO)	Abteilung für Radiologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Tatsuya Wada (T.WADA)	Abteilung für Radiologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Toru Sasaki (T.SASAKI)	Chef-MTRA der Abteilung für Radiologische Technologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Kazuya Mochigi (K.MOCHIGI)	MTRA der Abteilung für Radiologische Technologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)
Sayuri Oka (S.OKA)	MTRA der Abteilung für Radiologische Technologie der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)

Kazuyoshi Yamano (K.YAMANO)

MTRA der Abteilung für Radiologische
Technologie der Klinik am Nationalen Zentrum für
Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch:
National Center for Global Health and Medicine)

Hiroyuki Nagase (H.NAGASE)

Lehrstuhl für Innere Medizin der Medizinischen
Fakultät der Universität Teikyo

Krankenpfleger der Krankenstation im 16. Stock der Klinik am Nationalen Zentrum für Globale
Gesundheit und Medizin (in Englisch: National Center for Global Health and Medicine)

Atsuto Yoshizawa (A.YOSHIZAWA)

Abteilung für Allgemeine Innere Medizin der
Klinik am Nationalen Zentrum für Globale
Gesundheit und Medizin (in Englisch: National
Center for Global Health and Medicine)

redaktionelle Mitarbeit

Aiko Tomita (A.TOMITA)

Sekräterin der Abteilung für Allgemeine Innere
Medizin der Klinik am Nationalen Zentrum für
Globale Gesundheit und Medizin (in Englisch:
National Center for Global Health and Medicine)

=====

Diese Forschung wurde im Rahmen eines Forschungsprojekts durchgeführt, das durch das japanische Ministerium für Gesundheit, Arbeit und Soziales mit einem Zuschuss für "die Forschung zur regulatorischen Wissenschaft (auf Englisch "regulatory science") über Arzneimittel und Medizinprodukte im Jahr 2011 (Forschungstitel: Japanweite Untersuchung zur Gesundheit und Lebenssituation von contergangeschädigten Patienten)" unterstützt wurde.

Empfehlung und Vorschlag

Empfehlung

1. Wir empfehlen sehr stark, das im Gesundheitswesen Beschäftigte (Health Care Worker) diese Frage und Antworten anwenden.
2. Wir empfehlen, dass bei der Blutdruckmessung von Person mit Behinderung am oberen Arm, eine automatische Blutdruckmaschine, die mit Armband durch eine oszillometrischen Methode funktioniert, benutzt wird. Die Messung soll an der hinteren Schienbeinarterie gemacht werden.
 - Die Messung soll in Liegeposition durchgeführt werden
 - Sollte bei der Messung ein Armband in Normalgröße (Größe M) verwendet werden , wie oben beschrieben wird, soll der systolischer Druck $\times 0.88$ mmHg sein (Der systolischer Druck an der hinteren Schienbeinarterie + 8)
 - Wir empfehlen zu Hause auch den Blutdruck zu messen.
 - Wir empfehlen sehr stark, das bei einer Blutdruckmessung, die im Oberarm durchführt wird, ein Armband verwendet wird, das dem Durchmesser von dem Oberarmumfang entspricht.
3. Wenn eine Person mit Behinderung am oberen Arm in dem Elektrokardiogramm ein Messwert von Sokolow-Lyon index $SV1 + RV5 \geq 3.5mV$ oder $R5$ or $R6 \geq 2.6mV$ aufweist, soll man eine Hypertrophie in der linken Herzkammer verdächtigen. Wir empfehlen sehr stark, dass man eine Ultraschallwellenuntersuchung am Herz durchführt.
 - Es besteht eine Möglichkeit, das man einen potentiellen Hypertoniker entdecken kann.
4. Wenn die Blutabnahme wegen der Behinderung am oberen Arm schwierig ist, soll man zuerst eine Ultraschallwellenuntersuchung im Bauchbereich durchführen und bewerten, ob eine Fettleber existiert oder nicht.
 - Sollte es eine Fettleber sein, ist die Möglichkeit hoch, das es eine Abnormität von Lipidstoffwechsel ist. Wir empfehlen sehr stark, dass eine biochemische Blutuntersuchung durchgeführt wird.

5. Sollte wegen einem Karpaltunnelsyndrom, im Vorderarm und Oberarm Schmerzen vorhanden sein, empfehlen wir sehr stark, dass der Halswirbel auch bewertet wird.
 - Bei proximalen Symptomen besteht die Möglichkeit, das ein Halswirbelsymptom als Nebenerscheinung vorhanden ist.
6. Bei einer endoskopischen Untersuchung im oberen Verdauungstrakt Bereich, wird empfohlen, das ein erfahrener Arzt ein Endoskop durch die Nase einleitet.
 - Die Schmerzen für die Testperson sind gering und es werden keine schmerzlindernden Mittel benötigt.
7. Wir empfehlen sehr stark, das bei ärztlichen Untersuchung von Schwerhörigen der Mundschutz abgenommen wird
 - Schwerhörige haben ganz natürlich die Fähigkeit sich angeeignet, mit ihren Sehvermögen ihre Gehörbehinderung zu ersetzen, in dem sie von Mund ablesen.
 - Gegenüber Schwerhörige sollte man nicht in einem Blickwinkel sitzen, wo sie nicht genügend die Mundbewegung verfolgen können. Zum Beispiel, sollte man nicht sprechen, während man sich die elektrische Krankenkarte anschaut.
8. Wir empfehlen bei Untersuchung von Schwerhörigen die Erklärungsunterlagen, die in dieser Fragen und Antworten-Liste beschrieben werden, zu benutzen.
 - Es kann vorkommen das man sich schriftlich verständigen muss, deshalb sollte man Notizpapier oder eine Tafel, wo man draufschreiben kann, bereit halten.
9. Wir empfehlen, das man bei Gesundheitsuntersuchung für Schwerhörige, am gleichen Tag bei 2 Personen die Gesundheitsuntersuchung durchführt
 - Man kann sich einen Gebärdendolmetscher für 2 Personen gemeinsam in Anspruch nehmen
 - Die Schwerhörigen können sich gegenseitig kommunizieren, es ist eine Ermutigung für sie
10. Wir empfehlen in Betracht zu ziehen, ob nicht eine seelische Erkrankung oder Depression vorhanden ist.
 - Das Ergebnis von der Untersuchung zum alltäglichen Leben zeigt, dass die Erkrankungsrate höher war (10.4%) als bei den Gleichaltrigen(2.0%)

Vorschlag für einen angemessenen Zustand der ganzheitlichen Unterstützung

1. Wir schlagen vor, dass man ein System aufbaut, wo man Informationen, Unterstützung und Ratschläge anbietet. Damit kann man die Personen, die im Embryo Stadium an Contergan erkrankt sind, dazu motivieren, aktiv das Unterstützungssystem für ihre alltäglichen Leben, zu benutzen.
2. Personen, die im Embryo Stadium an Contergan erkrankt sind, haben ein höheres Risiko, dass sie an einer Zivilisationskrankheit erkranken. Deshalb schlagen wir vor, dass man kontinuierlich eine regelmäßige Gesundheitsuntersuchung unterstützt.
3. Wir schlagen vor, dass man Ärzte schult und ärztliche Institutionen aufbaut. Dadurch können die Personen, die im Embryo Stadium an Contergan erkrankt sind und die verantwortlichen Ärzte über 「Schmerzen」 und Behandlungspläne für die Deuteropathie sich beraten lassen.
4. Personen, die im Embryo Stadium an Contergan erkrankt sind und Beschäftigte in der Medizin haben in England, Deutschland und Japan eine Forschung und Untersuchung gemacht. Wir schlagen vor, dass man einen internationalen Austausch haben sollte, um das Wissen, das dadurch erlangt werden konnte, miteinander ausgetauscht werden kann.
5. Wir schlagen vor, dass die Studenten im medizinischen Bereich unbedingt die Geschichte der Medikamentenschaden, den Ausbruch und die Verhinderung sowohl das Unterstützungssystem für solche Schäden von Medikamentennebenwirkung, lernen sollten.

Die Fortführung der Forschung

Die Forschung geht nach April 2014 kontinuierlich weiter. Der neue Repräsentant der Forschung ist:

National Center for Global Health and Medicine
Innere Medizin-Niere Abteilung
Fumihiko Hinoshita

fhinoshi@hosp.ncgm.go.jp

Inhaltsverzeichnis

1. Grundkenntnisse über Conterganschädigung13

Ryoji Kayamori, Misato Tanaka, Atsuto Yoshizawa

Q1-1: Wann ist die Conterganschädigung zuerst vorgekommen? Wieviele Betroffene gibt es in Japan?

Q1-2: Welche Arten von Schädigungen gibt es?

Q1-3: Was ist eine Unterentwicklung der oberen Extremitäten?

Q1.4: Von einer Unterentwicklung des Hörorgans bei contergangeschädigten Menschen haben wir nicht gewusst. Was ist das für eine Schädigung?

Q1-5: Worauf müssen wir achten, wenn wir Patienten mit einer Hörstörung behandeln?

Q1-6: Welche Schädigungen gibt es noch außer denen der oberen Extremitäten und des Hörorgans?

Q1-7: Wo finden wir medizinische Literatur über die Conterganschädigung?

2. Kommentar aus den Abteilungen Orthopädie und Rehabilitation17

Ryoji Kayamori

Q2-1: Was ist die Ursache für Schulterschmerzen?

Q2-2: Was ist die Ursache von Rückenschmerzen?

Q2-3: Was ist die Hauptursache für Parästhesie in den Händen?

Q2-4: Die Handschmerzen lassen nur langsam nach. Welche Ursache ist denkbar?

Q2-5: Was ist die Ursache für Hüftgelenkschmerzen?

3. Kommentar der MTRAs (Medizinisch-technische Radiologieassistenten/-innen) ...31

Sayuri Oka, Kazuya Mochiki, Kazuyoshi Yamano,

Toru Sasaki, Tatsuya Wada, Kanehiro Hasuo

Q3-1: Können Sie uns bitte erzählen, worauf wir bei Röntgenaufnahmen aufpassen sollen?

Q3-2: Maßnahmen und wichtige Punkte bei Röntgenaufnahmen von contergangeschädigten Patienten

Q3-3: Erklären Sie uns bitte, worauf wir bei einer Knochendichtemessung aufpassen sollen.

Q3-4: Weisen contergangeschädigte Patienten eine spezifische Tendenz in ihrer Knochendichte auf?

4. Kommentar des Ergotherapeuten51

Takeshi Kobayashi

Q4-1: Ich leide an extremer Nacken- und Schulterverspannung. Darf ich mich massieren

lassen?

Q4-2: Ich habe Rückenschmerzen. Darf ich mich massieren lassen?

Q4-3: Ich habe Schmerzen am Hüftgelenk und habe das Gefühl, dass ich immer unbeweglicher werde.

Q4-4: Ich mache mir Sorgen, dass meine Körperhaltung immer schlechter zu werden scheint.

Q4-5: In der letzten Zeit habe ich immer öfter Schwierigkeiten beim An- und Ausziehen oder beim Dosenöffnen.

Q4-6: Ich arbeite sehr viel am PC und habe dabei starre gefühllose Finger.

Q4-7: Ich habe trockene Augen und es wird immer schwieriger, meine Augen zu bewegen und mich dadurch umzuschauen.

Q4-8: Ich mache mir Sorgen darum, dass meine Eltern allmählich mehr Pflege zu brauchen scheinen. Ich verstehe auch nicht so gut, wie die Pflegeversicherung funktioniert.

Q4-9: Kann ich (als Contergangeschädigte) selber auch die Leistung der Pflegeversicherung erhalten?

Q4-10: Was ist die Berufsunfähigkeitsrente? Ist das anders als die Rente der Stiftung Ishizue?

5. Blutentnahme57

Atsuto Yoshizawa

Q5-1: Wie entnehmen Sie denjenigen mit Schädigungen der oberen Extremitäten das Blut, bei denen eine Blutentnahme Schwierigkeiten bereitet?

Q5-2: Welches Kit kommt zum Einsatz?

6. Methode zur Blutdruckmessung und Auswertung der Blutdruckwerte61

Yuka Shiga, Yasuhiro Maehara, Atsuto Yoshizawa,

Hiroyuki Nagase, Yutaka Seki, Eriko Kanehisa, Takuro Shinbo

Q6-1: Wie wird der Blutdruck bei Menschen mit Schäden an den oberen Extremitäten gemessen?

Q6-2: Es bestehen Zweifel an der Korrektheit der Messergebnisse des Blutdrucks an der Arterie tibialis posterior mittels eines elektronischen Messgerätes.

A: Anhand des folgenden Operationsbeispiels beurteilen wir, dass der Blutdruck an der Arterie tibialis posterior, gemessen mit einer Manschette Größe S, im Großen und Ganzen zuverlässig ist.

Q6-3: Gibt es eine Formel, mit der sich der Blutdruck an den oberen Extremitäten aus dem Messergebnis an der Arteria tibialis posterior ableiten lässt?

Q6-4: Dürfen wir bei Patienten, die nicht von einem vollständigen Fehlen der oberen Extremitäten, sondern von einer Unterentwicklung der oberen Extremitäten betroffen sind,

ihren Blutdruck an den oberen Extremitäten messen?

Q6-5: Wie soll der Blutdruck bei Patienten mit Verdacht auf eine periphere Arterienerkrankung bewertet werden?

Q6-6: Erzählen Sie uns bitte eine Messmethode des Blutdrucks zu Hause (Heimblutdruck), die ohne Hilfe der Familienangehörigen durchgeführt werden kann.

7. Kommentar der Krankenpfleger69

Krankenpfleger der Krankenstation im 16. Stock der Klinik am Nationalen

Q7-1: Wie wird der Blutdruck gemessen?

Q7-2: Wie wird das Blut entnommen?

Q7-3: Welche Maßnahmen sollen bei der Abgabe einer Urinprobe ergriffen werden?

Q7-4: Welche Maßnahmen sollen bei einer Abdomensonographie getroffen werden?

Q7-5: Welche Maßnahmen sollen bei einer Elektrokardiographie getroffen werden?

Q7-6: Was müssen wir bei der Untersuchung des Gehörs sowie der Ohren und Nase beachten?

Q7-7: Welche Maßnahmen sollen bei der Magenspiegelung getroffen werden?

Q7-8: Was soll man noch bei der Untersuchung beachten?

Q7-9: Gibt es Punkte, die man in allen Untersuchungen ebenfalls beachten muss?

Q7-10: Welche Maßnahmen sollen bei der allgemeinen Untersuchung oder Ernährungsberatung ergriffen werden?

8. Gastroskopie (transoral)73

Toshiyuki Sakurai

Q8-1: Verläuft die Untersuchung genauso wie bei normalen Patienten?

Q8-2: Wie haben Sie den Blutdruck bei den Patienten gemessen, denen die oberen Gliedmaßen fehlen bzw. die oberen Gliedmaßen unterentwickelt sind?

Q8-3: Braucht man ein Beruhigungsmittel?

Q8-4: Gibt es etwas, was man bei der Verabreichung des Beruhigungsmittels beachten soll?

Q8-5: Welches Endoskop kam zum Einsatz?

Q8-6: Können die Patienten während der endoskopischen Untersuchung eine bestimmte Körperlage einnehmen?

Q8-7: Gibt es etwas, was man beim Einführen des Endoskops beachten muss?

Q8-8: Gibt es etwas, was man bei der endoskopischen Untersuchung beachten muss?

Q8-9: Haben Sie Tipps, wie man bei den Patienten für Entspannung sorgen kann?

Q8-10: Welche Maßnahmen haben Sie bei den schwerhörigen Patienten ergriffen?

Q8-11: Waren anatomisch anomale Befunde nicht festzustellen?

Q8-12: In welchem Punkt ist Vorsicht geboten?

Q8-13: Wofür sollen die Krankenpfleger sorgen, die an der Untersuchung teilnehmen?

9. Gastroskopie (transnasal)77

Takama Maekawa

Q9- 1 : Darf die Wahl zwischen der transoralen und der transnasalen Endoskopie wie üblich getroffen werden?

Q9-2: Gab es Patienten, für die transnasale Endoskopie eine Kontraindikation darstellt?

Q9-3: Dürfen wir die transnasale Endoskopie bei contergangeschädigten Patienten genauso ausführen wie bei normalen Patienten?

Q9-4: Wie war der Zeitaufwand für die transnasale Endoskopie?

Q9-5: Gibt es Punkte, die man bei der Ausführung der transnasalen Endoskopie im Vergleich zur transoralen Endoskopie beachten muss?

Q9-6: Transnasales Endoskop, von welcher Firma haben Sie eingesetzt?

Q9-7: Braucht man ein Beruhigungsmittel bei der transnasalen Endoskopie?

Q9-8: Darf eine Vorbereitung der transnasalen Endoskopie genauso durchgeführt werden wie üblich?

Q9-9: Wie haben Sie das besser durchlässige Nasenloch (links oder rechts) gewählt?

Q9-10: Gab es keine Schwierigkeiten bezüglich der Körperlage während der transnasalen Endoskopie?

Q9-11: War ein anatomisch anomaler oder typischer Befund nicht feststellbar?

Q9-12: Tritt Nasenbluten auf?

Q9-13: Was soll bei Unterstützung der Patienten während der Untersuchung beachtet werden?

10. Abteilung Anästhesie83

Yuka Shiga, Yasuhiro Maehara

Q10-1: Was soll bei einer präoperativen Untersuchung besonders beachtet werden?

Q10-2: Besteht eine Gegenanzeige bei der Anästhesie?

Q10-3 Ist eine Prämedikation nötig?

Q10-4: Gibt es etwas, was extra vorbereitet werden soll?

Q10-5: Wie überwachen Sie den Blutdruck bei Patienten, denen die oberen Extremitäten fehlen bzw. die oberen Extremitäten unterentwickelt sind?

Q10-6: Welche Maßnahmen sollen bei schwerhörigen Patienten ergriffen werden?

Q10-7: Darf die Menge des Betäubungsmittels genauso sein wie bei normalen Patienten?

Q10-8: Gibt es etwas, was man bei der Intubation beachten muss?

Q10-9: Was muss man nach der Operation beachten?

11. Psychiatrie85

Kobun Imai

Q11-1: Welche seelischen und psychischen Probleme haben contergangeschädigte Patienten?

Q11-2: Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Conterganschädigung und dem Autismus?

Q11-3: Ist das Vorkommen von Epilepsie bei contergangeschädigten Patienten häufiger?

Q11-4: Was müssen wir im Umgang mit contergangeschädigten Patienten beachten?

12. Sonstiges89

Atsuto Yoshizawa

Q12-1: Was haben Sie bei der Gesundheitsuntersuchung von 76 Patienten herausgefunden?

Q12-2: Ab welchem Wert gilt der zu Hause am Fußgelenk gemessene Blutdruckwert als Bluthochdruck?

Q12-3: Können Sie mir bitte sagen, wo ich die Position der Arteria tibialis posterior finde?

Q12-4: Bei der Blutdruckmessung an den unteren Extremitäten wurden Unterschiede zwischen dem linken und dem rechten Wert festgestellt.

Q12-5: Wird in England oder in Deutschland auch eine ähnliche Gesundheitsuntersuchung bzw. Umfrage durchgeführt?

Q12-6: Gibt es im Ausland auch solche F & A bezüglich gesundheitlicher Probleme?

Q12-7: Wenn ich mich an medizinischen Einrichtungen untersuchen lasse, sagen die Ärzte, dass sie nicht hinreichend über die Conterganschädigung informiert seien und fragen mich, ob es nützliche Unterlagen oder wissenschaftliche Literatur darüber gebe. Wie soll ich antworten?

Q12-8: Was, in Bezug auf gesundheitliche Probleme, soll besonders beachtet werden?

Q12-9: Darf ich mein Normalgewicht trotz einem vollständigen Fehlen der oberen Extremitäten nach demselben Maßstab definieren wie bei normalen Menschen?

Q12-10: Werden die Menschen mit einem vollständigen Fehlen oder einer Unterentwicklung der oberen Extremitäten leichter dick?

Q12-11: Die Blutentnahme fällt mir schwer, weil es immer Probleme bereitet.

13. Unterlagen101

Unterlage 1: Tipps zur Blutentnahme bei contergangeschädigten Menschen

Unterlage 2: Gastroskopie (transoral) für Hörgeschädigte (Hilfsmittel)

Unterlage 3: Gastroskopie (transnasal) für Hörgeschädigte (Hilfsmittel)

Unterlage 4: Atemfunktionsprüfung für Hörgeschädigte (Hilfsmittel)

Unterlage 5: Ophthalmologische Untersuchung für Hörgeschädigte (Hilfsmittel)

Unterlage 6: Gynäkologische Untersuchung für Hörgeschädigte (Hilfsmittel)

1. Grundkenntnisse über Conterganschädigung

Verfasser

Q1-1-4: Ryoji Kayamori

Q1-5: Misato Tanaka

Q1-6: Ryoji Kayamori

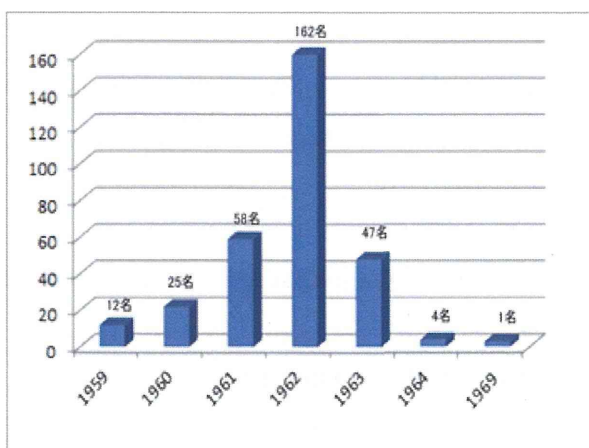
Q1-7: Atsuto Yoshizawa

Q1-1: Wann ist die Conterganschädigung zuerst vorgekommen? Wieviele Betroffene gibt es in Japan?

A: In Japan sind 309 Menschen als contergangeschädigt anerkannt und 295 Menschen lebten noch zum Zeitpunkt April 2012.

Contergan mit dem Wirkstoff Thalidomid wurde 1957 in Westdeutschland als Schlafmittel in den Handel eingeführt. In Japan wurde Thalidomid im Jahr 1958 als Schlafmittel unter dem Namen "Isomin" verkauft. Ferner wurde 1960 auch "Proban M", als ein Magen-Darm-Mittel, das den Wirkstoff Thalidomid in geringfügiger Menge enthielt, auf den Markt gebracht. Schwangere Frauen, die diesen Wirkstoff Thalidomid während der Anfangsphase ihrer Schwangerschaft eingenommen haben, brachten die "Contergan-Kinder" zur Welt. Contergan-Kinder sind zuerst im Jahr 1959 geboren worden und die Anzahl deren Geburten erreichte einen Spitzenwert in 1962 (s. Fig. 1). In Japan sind 309 Menschen als contergangeschädigt anerkannt und 295 Menschen lebten noch zum Zeitpunkt April 2012. Weltweit gibt es vermutlich 5850 contergangeschädigte Menschen.

Fig. 1: Geburten von contergangeschädigten Menschen in Japan



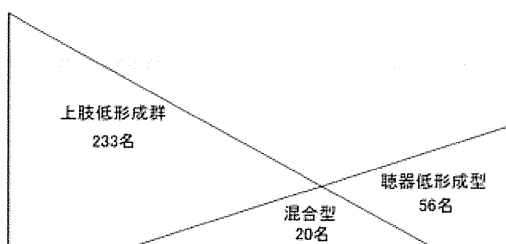
1. Grundkenntnisse über Conterganschädigung

Q1-2: Welche Arten von Schädigungen gibt es?

A: Die Schädigungen werden in 3 Arten klassifiziert, nämlich Unterentwicklung der oberen Extremitäten, Unterentwicklung des Hörorgans und Komplikation der beiden Schädigungen.

Etwa 75% gehören in die Gruppe Unterentwicklung der oberen Extremitäten, die restlichen 25% gehören entweder zur Unterentwicklung des Hörorgans oder zur Gruppe Komplikation der beiden Schädigungen.

Fig. 2 Contergan-Opfer



上肢低形成群 : Unterentwicklung der oberen Extremitäten

聴器低形成型 : Unterentwicklung des Hörorgans

混合型 : Komplikation der beiden Schädigungen

Q1-3: Was ist eine Unterentwicklung der oberen Extremitäten?

A: Zur Unterentwicklung der oberen Extremitäten gehören Aplasie ("Nichtausbildung") der oberen Extremitäten, Hypoplasie (Unterentwicklung) von Thenar (Daumenballen) oder Triphalangie des Daumens (Dreigliedriger Daumen) und dazwischenliegende Unterentwicklung, also Zwischentyp, der sich in die Gruppe zwischen der erst- und der zweitgenannten Gruppe einstuft lässt.

3 Menschen sind sogar gleichzeitig von einer Unterentwicklung der unteren Extremitäten betroffen. Darunter ein Patient, der wegen seiner schwerwiegenden Unterentwicklung einen Rollstuhl zur Fortbewegung benötigt.

Q1.4: Von einer Unterentwicklung des Hörorgans bei contergangeschädigten Menschen haben wir nicht gewusst. Was ist das für eine Schädigung?

A: Diese Schädigung gehört zu einer Gruppe von Unterentwicklungen des Hörorgans vorwiegend mit sensorineuraler oder kombinierter Schwerhörigkeit.

Gleichzeitig ist oft der Abduzenskern oder Facialiskern und dessen peripherer Nerv nicht

ausgebildet bzw. unterentwickelt. Das Fehlen bzw. die Unterentwicklung des Abduzenskerns sowie dessen Nerven wird durch die Augenbewegungsnerve ersetzt, was zum Duane Syndrom führt. Ferner kommt oft die Fazialisparese (Gesichtslähmung) oder das Krokodilstränen-Syndrom hinzu.

Q1-5: Worauf müssen wir achten, wenn wir Patienten mit einer Hörstörung behandeln?

A: Sie müssen dafür sorgen, dass Sie und Ihr Patient gegenseitig das ganze Gesicht sehen können. Das Tragen einer Schutzmaske während des Gespräches ist zu vermeiden. Außerdem müssen Sie auch unbedingt darauf verzichten, auf den Computermonitor zu schauen, während Sie sich mit Ihrem Patienten unterhalten.

Eine Hörschädigung (Schwerhörigkeit) ist im Allgemeinen schwer zu erkennen, weil gerade diese Schädigung nicht sichtbar ist. So leiden viele an Kommunikationsproblemen, selbst wenn sie von einer leichteren Schwerhörigkeit betroffen sind (oder gerade deshalb).

Die Art der Kommunikationsstörung bedingt durch die Hörschädigung und die Maßnahmen gegen diese Kommunikationsstörung können unterschiedlich sein, je nach dem Schweregrad oder der Art der Schwerhörigkeit.

1. Personen mit leichter Schwerhörigkeit

Personen mit normaler Kommunikationsfähigkeit, die sogar keine Auffälligkeit in ihrer Aussprache aufweisen, lassen ihr Gegenüber nicht merken, dass sie schwerhörig sind. Gerade deshalb kommt es vor, dass die betroffenen Schwerhörigen Dinge falsch verstehen oder überhören, wenn ihr Gesprächspartner aus ihrer Sicht leise, undeutlich oder zu schnell spricht oder wenn Lärm das Gespräch übertönt. Als Gesprächspartner werden Sie dann gebeten, sich zu wiederholen. In solch einem Fall ist es wichtig, dass Sie sich danach erkundigen, ob Ihr Gegenüber, also Ihr Patient schwerhörig ist.

Im Allgemeinen haben sich die Hörgeschädigten, unabhängig vom Schweregrad der Schädigung, naturgemäß die Fähigkeit angeeignet, fehlendes Hörvermögen mit ihrer Qualifikation (Lippenlesen) zu ergänzen. Sie müssen deshalb dafür sorgen, dass Sie und Ihr Patient einander das ganze Gesicht anschauen können, wenn Sie sich unterhalten. Das Tragen einer Schutzmaske während des Gespräches ist zu vermeiden. Außerdem müssen Sie auch unbedingt darauf verzichten, einen Computermonitor zu betrachten, während Sie sich mit Ihrem Patienten unterhalten.

2. Hörgeräteträger

Bei Schwerhörigkeit ab einem mittleren Schweregrad wird meistens ein Hörgerät getragen. Selbst mit einem Hörgerät kann der Träger keineswegs so hören wie diejenigen mit normalem Gehör. Ein Gespräch in der Gruppe, bei Lärm oder mit jemandem in der Entfernung zu führen wird schwierig.

1. Grundkenntnisse über Conterganschädigung

3. Hochgradig Hörgeschädigte und Gehörlose

Je schwerwiegender die Schwerhörigkeit wird, desto nutzloser wird das Hörgerät. Für diese Personenkreise ist die Gebärdensprache ein wichtiges Mittel zur Kommunikation. So werden sie häufig von Gebärdensprachdolmetschern begleitet, wenn sie das Krankenhaus besuchen. Wenn aber kein Dolmetscher anwesend ist, wird schriftlich kommuniziert. In diesem Fall müssen Papier und Stifte vorbereitet sein.

Wie bereits oben erwähnt, sei es Lippenlesen, Gebärdensprache oder schriftliche Verständigung, sind die Hörbehinderten in vieler Hinsicht darauf angewiesen, durch Sehen zu kommunizieren. So muss eine entsprechende Maßnahme getroffen werden, falls die Untersuchung nur im Dunkeln geführt werden kann.

Q1-6: Welche Schädigungen gibt es noch außer denen der oberen Extremitäten und des Hörorgans?

A: Es treten Missbildungen der inneren Organe wie etwa kongenitale Aplasie der Gallenblase, Herzanomalie, Geistige Behinderung, Skoliose, Spina bifida occulta ("versteckter offener Rücken"), Blockwirbel an der Halswirbelsäule, Lumbalisation des Kreuzbeins, Verrenkung des Hüftgelenks durch Hüftdysplasie (Unterentwicklung des Hüftgelenks) auf.

Q1-7: Wo finden wir medizinische Literatur über die Conterganschädigung?

A: Leider gibt es keine Website, die medizinische Literatur über die Conterganschädigung zusammenstellt.

Wir haben deshalb bei dieser Gelegenheit diese F & A erstellt, da es sonst keine Stelle gibt, an die sich medizinisches Personal mit ihren Problemen bei der alltäglichen Behandlung wenden kann.

Bitte besuchen Sie die unten angegebenen Websites, die Ihnen weiter helfen können (Nur Japanisch und Englisch).

- <http://www008.upp.so-net.ne.jp/ishizue/> Japan
- <http://www.thalidomideuk.com/> Vereinigtes Königreich
- <http://www.thalidomidesociety.co.uk/> Vereinigtes Königreich
- <http://www.thalidomide.ca/summary/> Kanada
- <http://www.thalidomide.ca/links/> Kanada

2. Kommentar aus den Abteilungen Orthopädie und Rehabilitation

Verfasser: Ryoji Kayamori

Q2-1: Was ist die Ursache für Schulterschmerzen?

A: Mehrere Faktoren sind dafür verantwortlich. Hauptursache ist der Oberarmknochenkopf im Schultergelenk und eine Unterentwicklung des Oberarmknochens. Denkbar ist auch ein Schwund der Schultergürtelmuskulatur, Zervikalspondylose (Halswirbelsäulendegeneration) etc.

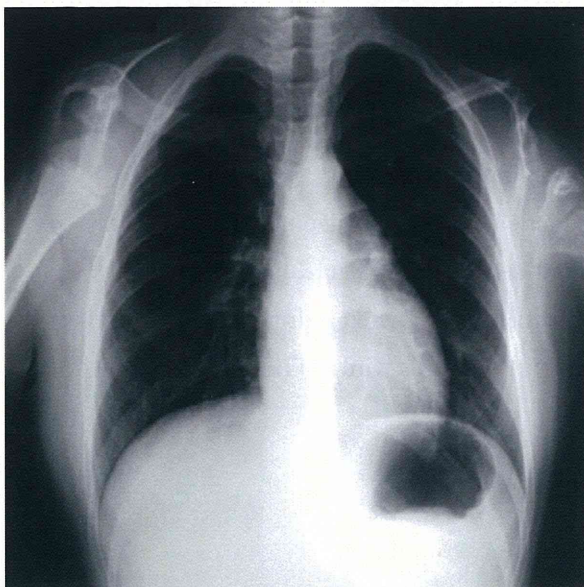
1) Unterentwicklung des Schultergelenks

Über 100 contergangeschädigte Menschen sind von beidseitiger Unterentwicklung des Schultergelenks betroffen. Links ist eine Unterentwicklung des Oberarmknochens erkennbar. Rechts ist ebenfalls eine Unterentwicklung des Oberarmknochens zu sehen und das Gelenk befindet sich in einer Verrenkungsposition (s. **Fig. 1**). Diese Verrenkung ist nicht durch einen Defekt innerhalb des Gelenks, sondern durch eine Unterentwicklung der Schultergürtelmuskulatur verursacht.

[Ratschläge] Um die Schmerzen zu lindern, sollte im Alltag beispielsweise dafür gesorgt werden, Gegenstände nicht in der Hand zu tragen. Eine konservative Physiotherapie kommt zum Einsatz.

Wärmebehandlung und Massage sind auch mehr oder weniger wirksam. Ein endoskopischer Eingriff ist nicht indiziert.

Fig. 1 Verrenkung des Schultergelenks



2. Kommentar aus den Abteilungen Orthopädie und Rehabilitation

2) Unterentwicklung der Schultergürtelmuskulatur

Mit einer Unterentwicklung des Oberarmknochens oder einer Verrenkungsposition des Schultergelenks, geht die Unterentwicklung der Schultergürtelmuskulatur einher. Deshalb kommt es leicht zu einer Muskeler schlaffung, verursacht durch das Eigengewicht der oberen Extremitäten oder auch durch das Tragen von Gepäck (s. **Fig. 2**).

[Ratschläge] Überbelastung der unterentwickelten Muskulatur muss vermieden werden.

Entsprechende Behandlungsmethoden sind Wärmebehandlung, Massage etc.

Fig. 2 Schwund der Schultergürtelmuskulatur



3) Zervikalspondylose

Mit zunehmendem Alter schreitet die Halswirbeldegeneration fort. In **Fig. 3** sind die Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule im Alter von 40 Jahren dargestellt. Infolge der Flexion der Halswirbelsäule im Bereich C4/C5 ist bereits die Instabilität zu erkennen.

[Ratschläge] Gegen die Schulterschmerzen werden hier eine Wärmebehandlung und eine Massage angewendet. Bei den Fällen mit eindeutiger Instabilität der Halswirbelsäule, begleitet von Parästhesie (Kribbeln, Taubheitsgefühl, Gefühllosigkeit etc.) der oberen Extremitäten, sowie einer Muskelschwäche in den Fingern wird eine Zervikalstütze nötig. Es wird ein Kragen, der leicht anzubringen ist, verwendet.