



A EURORDIS INITIATIVE

Проучване за влиянието на редките заболявания върху ежедневноия живот

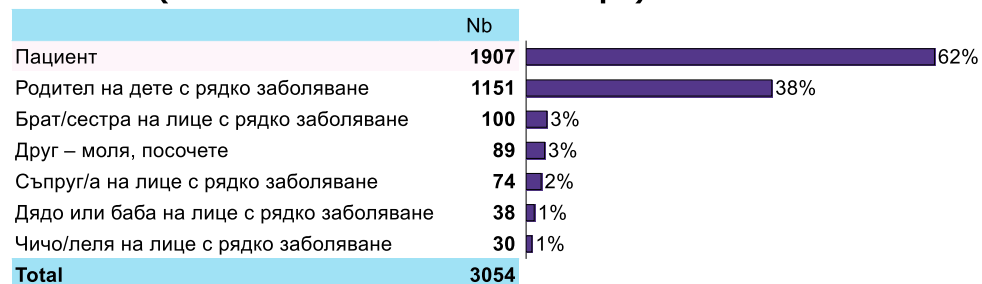


Методология

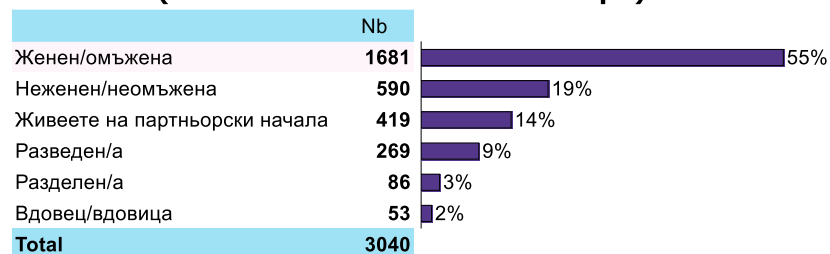
- Проучването включва два етапа: първият етап на проучването бе открит от 2^{ри} август 2016 г. до 28^{ми} февруари 2017 г. Вторият етап от 10^{ти} ноември до 28^{ми} февруари 2017 г.
- За етап 1 се получи 3450 отговора, включително 3071 валидни въпросника, а за етап 2 – 2117, включително 1953 валидни въпросника.
- Пациентите са били помолени да отговорят относно личната им ситуация и за роднини в положението на пациент.
- Респондентите бяха помолени да оценят въздействието на рядкото заболяване върху състоянието на техните домакинства като цяло.

Социално-демографска информация

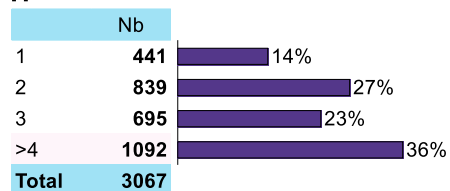
Вие сте... (възможни са няколко отговора)



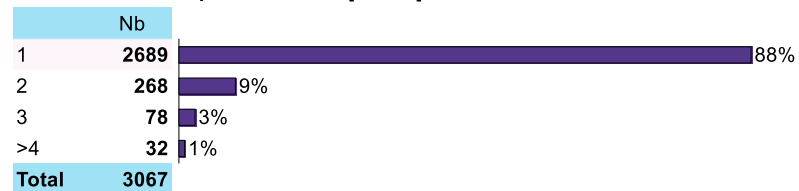
Вие сте... (възможни са няколко отговора)



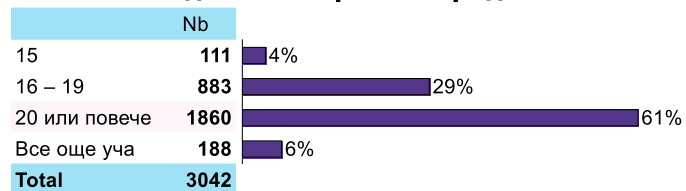
Заедно с Вас, колко души – включително децата – постоянно живеят в домакинството ви?



Заедно с вас, колко хора с рядко заболяване има в домакинството Ви?

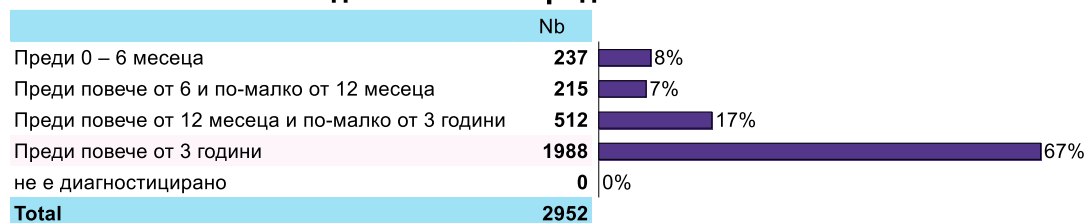


На колко години завършихте редовното си обучение?



Профил на грижите

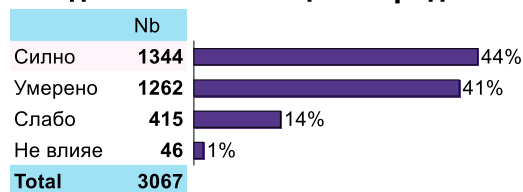
Кога беше поставена диагнозата за рядко заболяване?



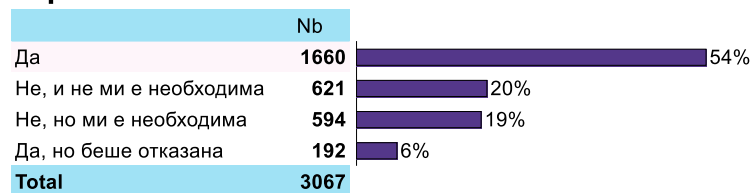
До каква степен лицето с рядко заболяване изпитва трудности при:

	Без затруднения		Известни затруднения		Големи затруднения		Пълна неспособност	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Общуване с други хора (участие в разговори, изпращане на имейли)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Разбиране и учене	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Управление на финансите и изпълнение на ежедневни административни задачи	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Контролиране на обичайното поведение	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Дейности по личните грижи (лична хигиена, обличане/събличане, хранене и др.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Социален живот и взаимоотношения с други хора	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Двигателни и сетивни функции (зрение, слух, трудности при поддържане на положението на тялото и др.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Ежедневни дейности и задачи (домакинска работа, приготвяне на храна, пазаруване и др.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

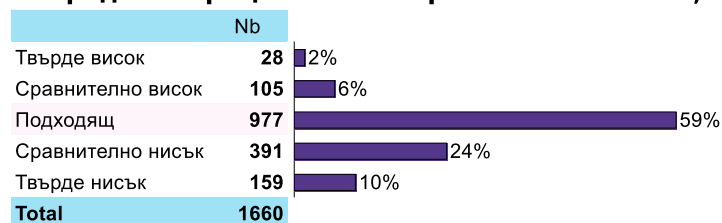
До каква степен бихте определили, че заболяването влияе върху няколко аспекта на здравето и ежедневието на лицето с рядко заболяване?



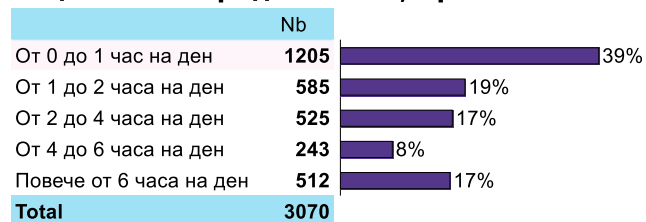
Изпращано ли е лицето с рядко заболяване за официална оценка на нивото му на неработоспособност?



Според Вас процентът на неработоспособност, официално определен за лицето с рядко заболяване, е...



Обикновено по колко време отделяте за ежедневни дейности, свързани със заболяването (хигиена, помощ на пациента за домакинската работа, помощ на пациента за придвижване, прилагане на лечения)?

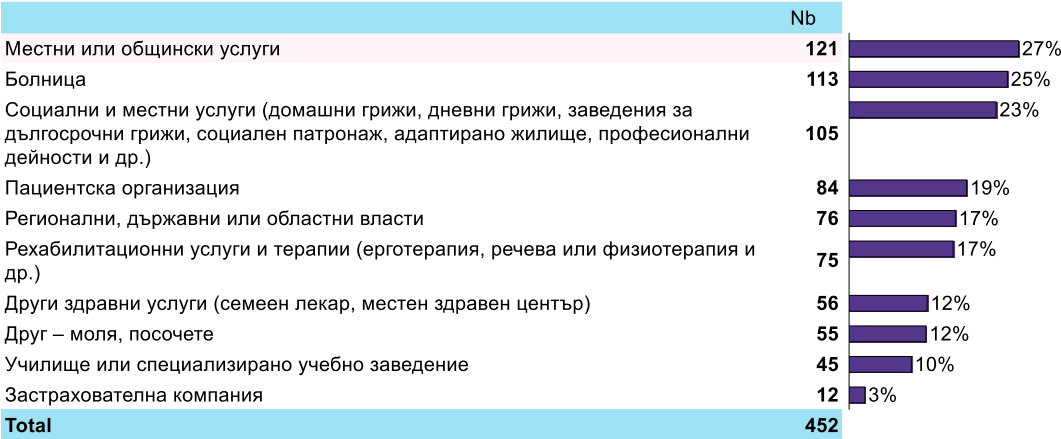


Понастоящем семейството Ви използва ли/има ли възможност да използва...

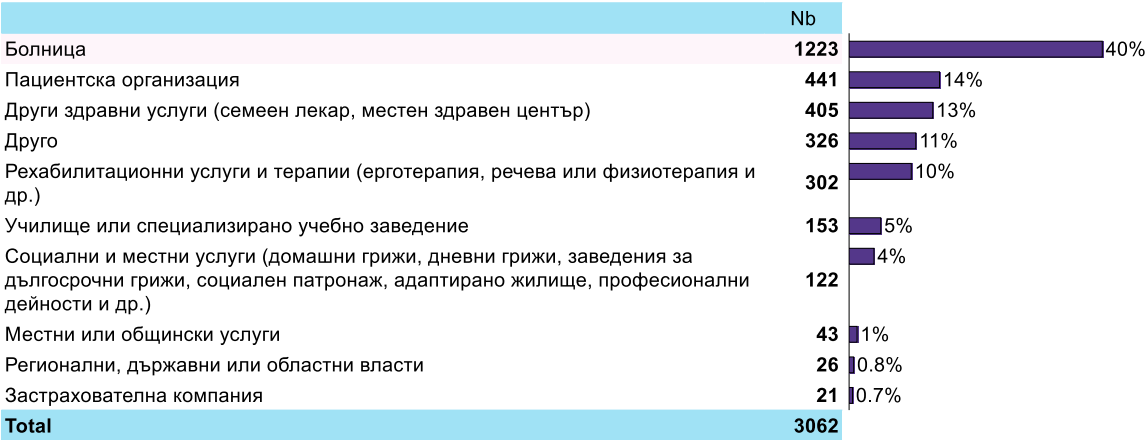
	Да, и това удовлетворява нуждите ми		Да, но не е достатъчно за нуждите ми		Да, но не ми е необходимо		Не, но ми е необходимо		Не, и не ми е необходимо		Не знам	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Подкрепа от социален работник	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Психологична подкрепа	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Подкрепа от телефон на доверието	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Личен асистент за самостоятелни грижи	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Подкрепа за домакинската работа и ежедневните дейности	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Домашни грижи (медицинска сестра и др.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Рехабилитационни услуги и терапии (ерготерапия, речева или физиотерапия и др.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Медицински изделия	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Дневни грижи (достъп до дневен център, професионални дейности)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Да, и това удовлетворява нуждите ми		Да, но не е достатъчно за нуждите ми		Да, но не ми е необходимо		Не, но ми е необходимо		Не, и не ми е необходимо		Не знам	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Адаптиран или лечебен отдих	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Подкрепа за адаптиране на жилището към нуждите Ви	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Адаптирано училище	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Адаптиран транспорт	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Институционални дългосрочни грижи (живеене в дом за медико-социални грижи)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Освобождаване от данъци	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Обезщетения за неработоспособност	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Възстановяване на разходи (за медицински консумативи, лечения, транспорт за консултации и др.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Социален патронаж	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

А коя власт осигурява обслужването Ви от социален работник? (Възможни са няколко отговора)

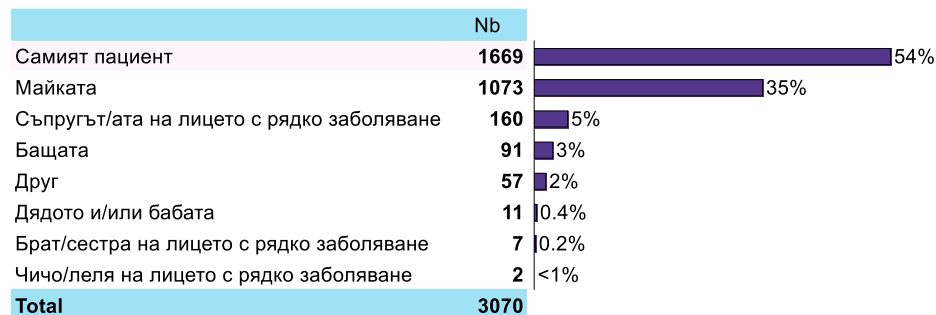


Коя е главната организация или институция, подкрепяща семейството Ви за справяне с ежедневните последици от рядкото заболяване?



Координиране на грижите

Кой организира и координира грижите в домакинството Ви?



Отделяте ли време за организиране на грижите, което включва:

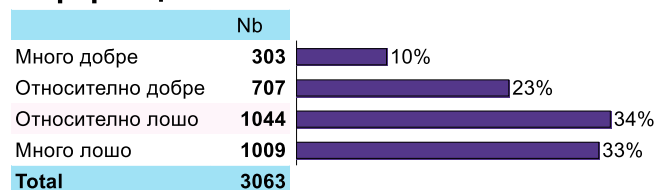
- намиране на необходимата информация за заболяването Ви, правата Ви и административните процедури;
- намиране на подходящи специалисти;
- уговаряне и посещаване на срещи с различни хора от здравни, социални и местни служби, които Ви подкрепят;
- пътуване до срещите и обратно и др.?



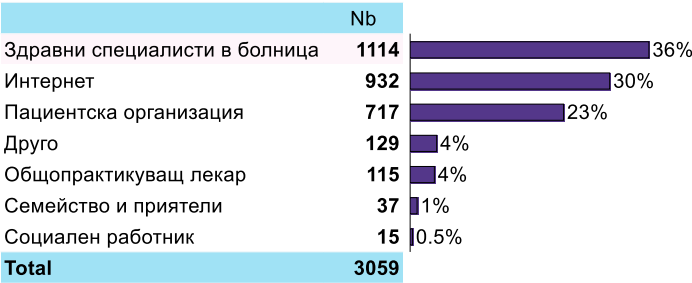
Налага ли Ви се да посещавате различни здравни, социални и местни служби и специалисти за подкрепа за кратък период от време?



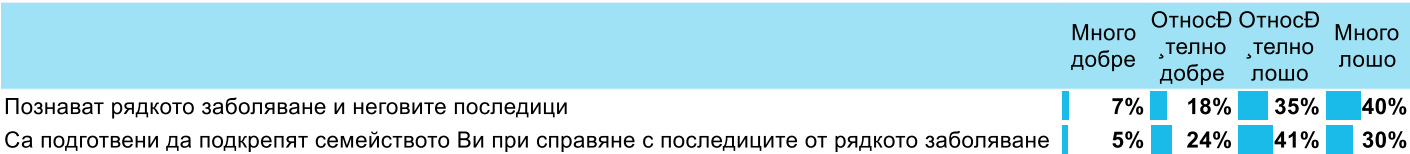
А като цяло как различните доставчици на услуги предават и обменят информация помежду си относно лицето с рядко заболяване, лечението, последиците от заболяването и друга съответна информация?



Какъв е главният Ви източник на информация за заболяването, лечението и грижите Ви?



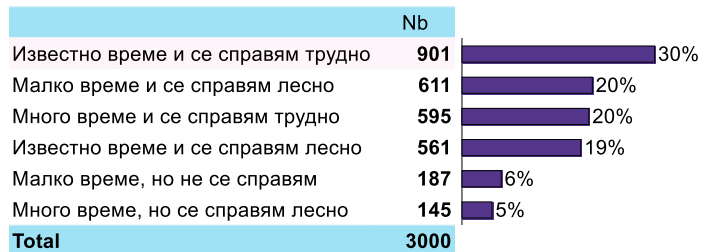
Доколко специалистите от здравните, социалните и местните служби за подкрепа, чиито услуги използвате,...



Какво е нивото на информираността Ви относно...

	Много високо		Относително високо		Относително ниско		Изобщо не съм информиран/а	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Здравните специалисти и услуги, подходящи за заболяването	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Подходящите социални услуги, които могат да Ви помогнат	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Правата, свързани с последиците от рядкото заболяване	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Финансовата помощ, на която бихте могли да имате право	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Административни процедури, свързани със здравето Ви



Обясняване (по телефона или лично) на заболяването си на различни служби/специалисти

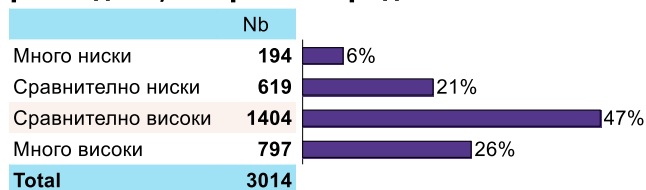


Разходи за заболяването

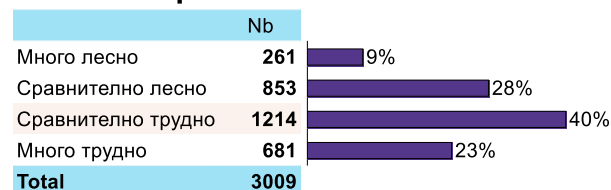
Моля, посочете дали следните разходи, произтичащи от рядкото заболяване, поне частично се поемат от Вас или семейството Ви

	Да, но се справям		Да, и ми е трудно да се справям		Да, и не мога да си го позволя		Не, това се поема от здравната система или от пациентска организация		Не, това не се отнася за мен	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Лечения и медикаменти	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Транспортни услуги	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Хоспитализации	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Тестове и изследвания	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Специална диета	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Посещения при здравни специалисти	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Рехабилитации	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Домашни грижи (помощ с домакинската работа, лични асистенти, бавачки)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Изделия и инвестиции (инвалидна количка, адаптиране на жилището и др.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Социален патронаж	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Цялостно погледнато, като какви бихте определили разходите, свързани с рядкото заболяване?

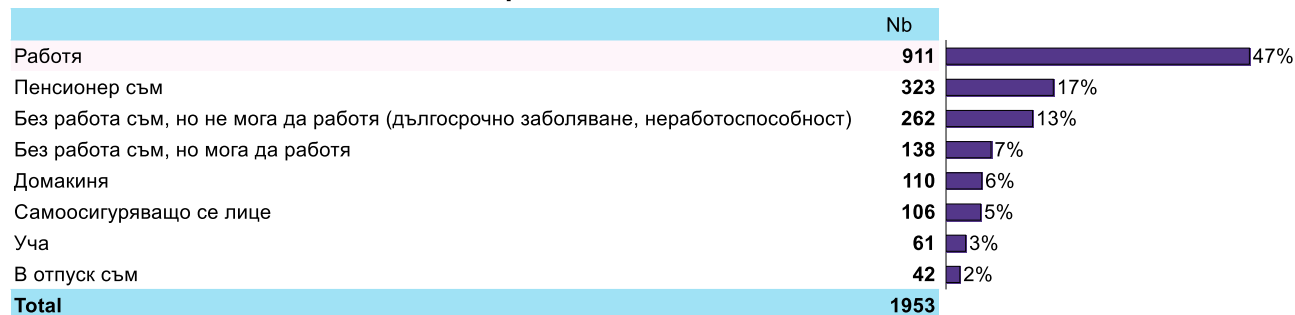


А как се справяте с тях?



Заетост

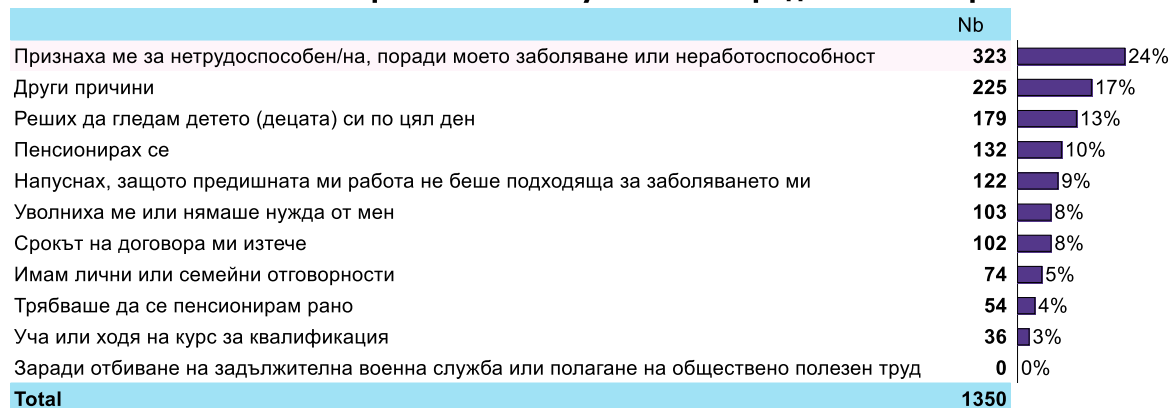
С какво се занимавате понастоящем?



На какъв тип договор работите?



Каква беше основната причина за напускане на предишната Ви работа?



Фактът, че Вашият живот е засегнат от рядко заболяване...

	Да		Не		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
ограничи професионалния Ви избор	1227	63%	401	21%	325	17%
доведе до намаляване или спиране на професионалната Ви дейност	1179	60%	507	26%	267	14%
доведе до намаляване на доходите Ви	1145	59%	515	26%	293	15%
ограничи възможностите Ви за намиране на работа	1016	52%	505	26%	432	22%
ограничи професионалното Ви израстване	840	43%	560	29%	553	28%
Ви попречи да получите по-високо образование	369	19%	979	50%	605	31%
доведе до по-задоволителни професионални възможности	278	14%	1198	61%	477	24%

В идеалния случай, ако работната Ви среда беше напълно подходяща (например по отношение на гъвкаво работно време, лесен достъп до работното място, липса на дискриминация...) за рядкото заболяване, от което сте засегнати, бихте ли искали...

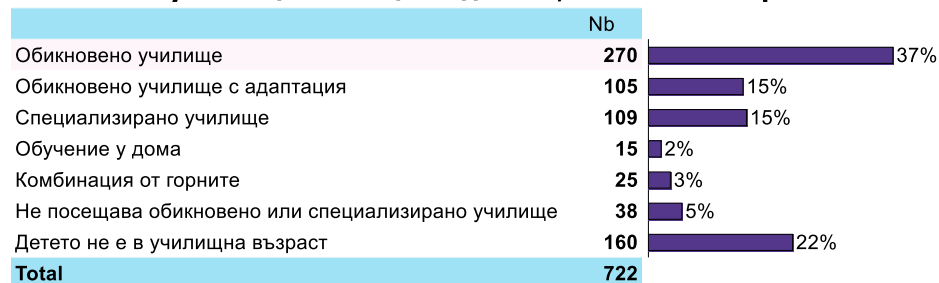
	увеличат		намалят		останат същите		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Вашиите работни часове да се	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Вашиите отговорности да се	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Е ли/била ли е Вашата сегашна/предишна работна среда специално пригодена за Вас по отношение на:

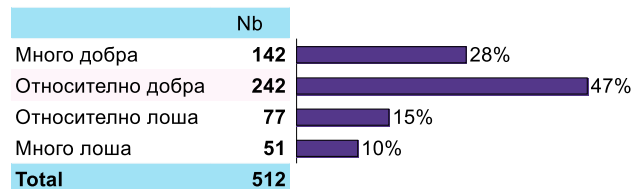
	Да, и това удовлетворява /удовлетворяваше нуждите ми		Да, но не е/беше достатъчно за удовлетворяване на нуждите ми		Да, но не се нуждая/бъуждаех от това		Не, но се нуждая/бъуждаех от това		Не, но не се нуждая/бъуждаех от това		Адаптирането е/беше в процес на изпълнение		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Реорганизация на задачите или работните часове (по-голяма гъвкавост, промяна на отговорностите)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Възможност за специален отпуск във връзка с рядкото заболяване	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Съдействие за пътуване до работата	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Оборудване и достъпност, като асансьор или специален стол или бюро	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Училище

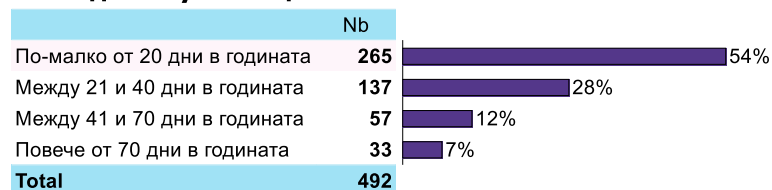
Какъв тип училище посещава детето, за което се грижите?



Как бихте оценили интеграцията на детето, за което се грижите, в училище по отношение на оказване на подкрепа и адаптация?



Детето, за което се грижите, колко дни в годината не ходи на училище?



Семейство и социален живот, стрес и благосъстояние

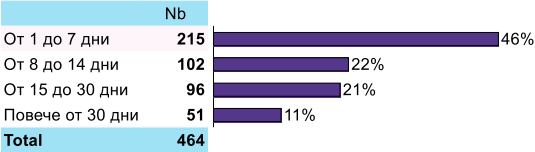
Помагат ли Ви следните хора или услуги в грижите за Вашето дете?

	Да, и това ми помага много		Да, но това не ми помага много		Да, но не ми е необходимо		Не, но ми е необходимо		Не, и не ми е необходимо		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Членове на семейството	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Частни услуги за гледане на деца за Ваша сметка	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Услуги за гледане на деца (детегледачка, целодневна или специална детска градина), предоставяни от социални или обществени служби	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Приятели	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Услуги за гледане на деца, предоставяни от организации на пациенти	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Средно колко часа подкрепа седмично получавате...

	от 1 до 2 часа		от 3 до 4 часа		от 5 до 8 часа		от 9 до 12 часа		Повече от 12 часа		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
за домакинската работа и ежедневните дейности	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
за рехабилитационни услуги и терапии (например ерготерапия, речева или физиотерапия и др.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Средно колко дни в годината ползвате за адаптирани почивки, терапевтично възстановяване или оздравителни грижи?



След появата на симптомите на заболяването, случвало ли се нещо от следните неща във Вашето семейство?

	Да, и причината за това беше рядкото заболяване		Да, и това се засили след рядкото заболяване		Да, но не заболяването беше причината		Не		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Изоляция от приятелите или семейството	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Членовете на семейството се чувстват пренебрегнати	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Напрежение между членовете на семейството	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Укрепване на семейството	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Развод или раздяла	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

През последните 4-ри седмици, колко често....

	Никога		Рядко		Понякога		Често		Много често		Неприложимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
... сте се чувствали нещастни или депресирани	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
... сте чувствали, че не можете да преодолеете проблемите си	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%