



A EURORDIS  INITIATIVE

Průzkum dopadu vzácných nemocí na každodenní život

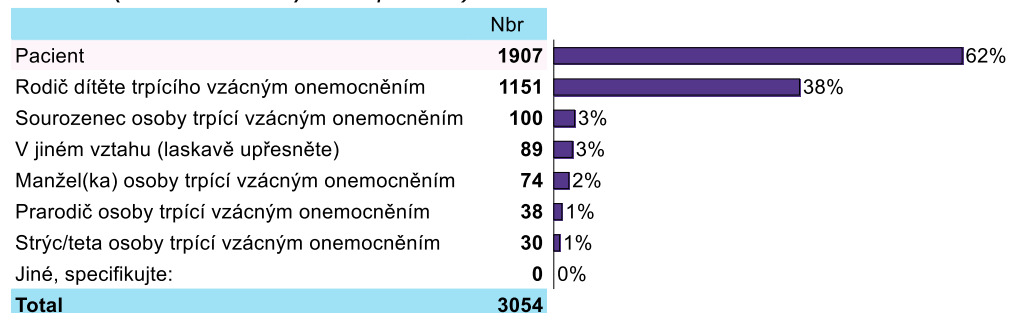


Metodika

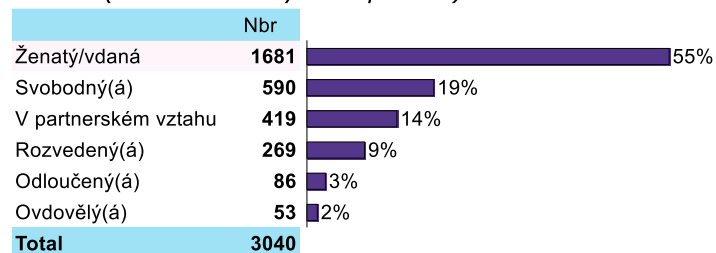
- Studie sestávala ze dvou částí: první část probíhala od 2. srpna 2016 do 28. února 2017. Druhý stupeň probíhal od 10. listopadu do 28. února 2017.
- V první fázi jsme obdrželi 3450 odpovědí, včetně 3071 platných dotazníků. Ve druhé fázi jsme obdrželi odpovědi 2117, včetně 1953 platných dotazníků.
- Pacienti byli požádáni, aby zodpověděli otázky ohledně své osoby a příbuzní byli požádáni, aby zodpověděli otázky týkající se současného stavu pacienta.
- Respondenti byli požádáni, aby zhodnotili dopad vzácné nemoci na celkový stav života v domácnosti.

SOCIODEMOGRAFICKÉ INFORMACE

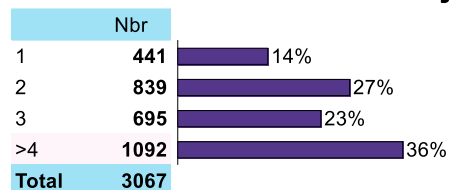
Jste ... (několik možných odpovědí)



Jste... (několik možných odpovědí)



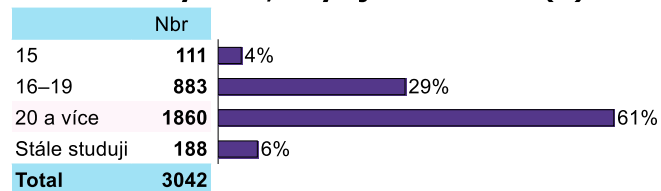
Kolik osob včetně vás a dětí žije trvale ve vaší domácnosti?



Kolik osob včetně vás trpí ve vaší domácnosti vzácným onemocněním?

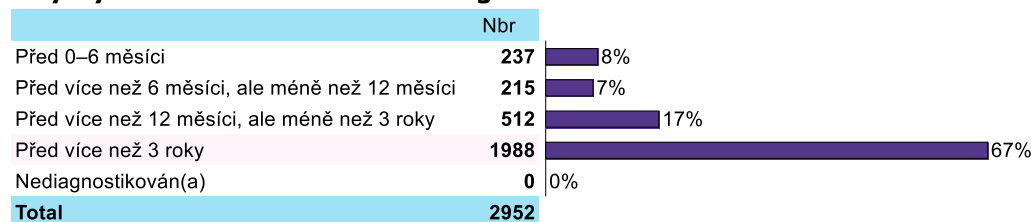


Kolik vám bylo let, když jste dokončil(a) řádné denní studium?



PROFIL PÉČE

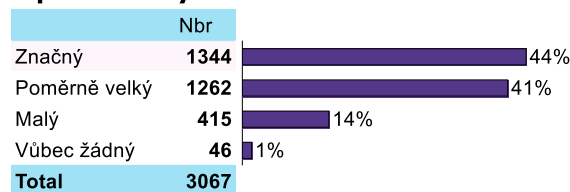
Kdy bylo vzácné onemocnění diagnostikováno?



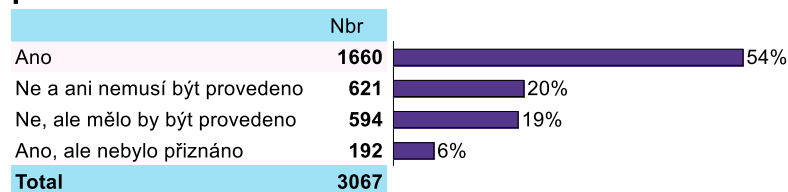
Do jaké míry má osoba trpící vzácným onemocněním obtíže s:

	Nemá žádné obtíže		Má určité obtíže		Má značné obtíže		Je zcela nezpůsobilá	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Komunikací s ostatními (zapojení se do rozhovoru, odesílání e-mailů)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Porozuměním a učením	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Spravováním vlastních financí a zvládáním každodenních administrativních činností	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Ovládáním svého chování	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Sebeobslužnými činnostmi (osobní hygiena, oblékání či svlékání, jídlo atd.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Společenským životem a vztahy s ostatními lidmi	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motorickými a senzorickými funkcemi (zrak, sluch, udržení tělesné pozice atd.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Každodenními činnostmi a úkoly (domácí práce, příprava jídla, nakupování atd.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

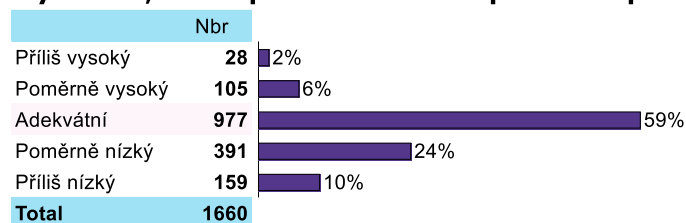
Do jaké míry má podle vás onemocnění dopad na některé stránky zdraví a každodenního života osoby trpící vzácným onemocněním?



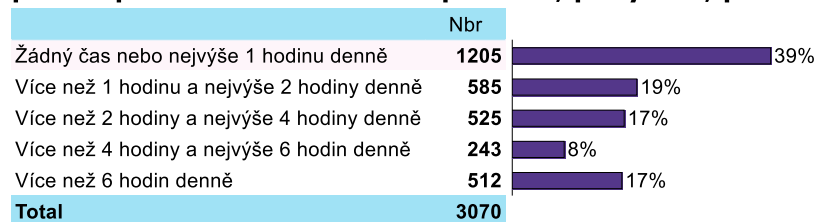
Byla osoba trpící vzácným onemocněním podrobena úřednímu posouzení stupně zdravotního postižení?



Myslíte si, že stupeň zdravotního postižení přiznaný osobě trpící vzácným onemocněním je ...?



Kolik času obvykle denně věnujete činnostem spojeným s onemocněním (hygiena, pomoc pacientovi s domácími pracemi, pohybem, podáváním léků či léčbou)?

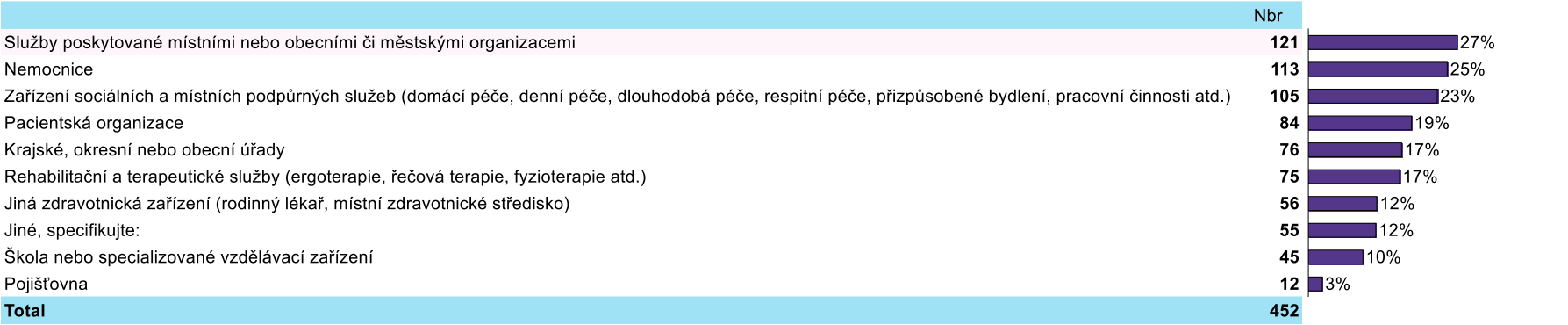


Má vaše rodina v současné době přístup k následujícím službám anebo využívá ...

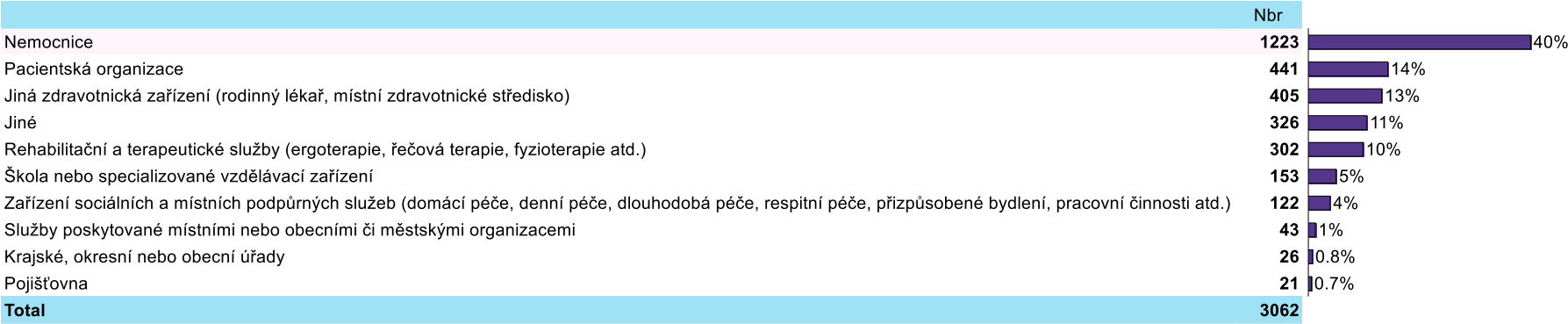
	Ano a plně pokrývá mé potřeby		Ano, ale plně nepokrývá mé potřeby		Ano, ale takovou pomoc využívat nepotřebuji		Ne, ale takovou pomoc budu nucen(a) využít		Ne a ani takovou pomoc nepotřebuji		Nevím	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pomoc sociálních pracovníků	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Pomoc psychologa	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Pomoc ve formě linky podpory	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Osobního asistenta při zajišťování péče	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Pomoc s domácími pracemi a každodenními činnostmi	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Domácí péči (ošetřovatelku atd.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabilitační a terapeutické služby (ergoterapii, řečovou terapii, fyzioterapii atd.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Zdravotnické prostředky	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Denní péči (denní stacionář, pracovní činnosti)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Ano a plně pokrývá mé potřeby		Ano, ale plně nepokrývá mé potřeby		Ano, ale takovou pomoc využívat nepotřebuji		Ne, ale takovou pomoc budu nucen(a) využít		Ne a ani takovou pomoc nepotřebuji		Nevím	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pobyty nebo léčebnou rekreaci přizpůsobené potřebám zdravotně postižených	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Pomoc s nezbytnými úpravami bydlení	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Školu přizpůsobenou potřebám zdravotně postižených	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Přepravu přizpůsobenou potřebám zdravotně postižených	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Dlouhodobou ústavní péči (umístění v pečovatelském zařízení)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Daňové úlevy	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Dávky pro osoby se zdravotním postižením	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Úhradu výdajů (zdravotnické prostředky a léky, léčba, doprava na lékařské konzultace apod.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Respitní péči	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Jaký úřad či organizace pro vás zajišťuje služby sociálních pracovníků? (několik možných odpovědí)

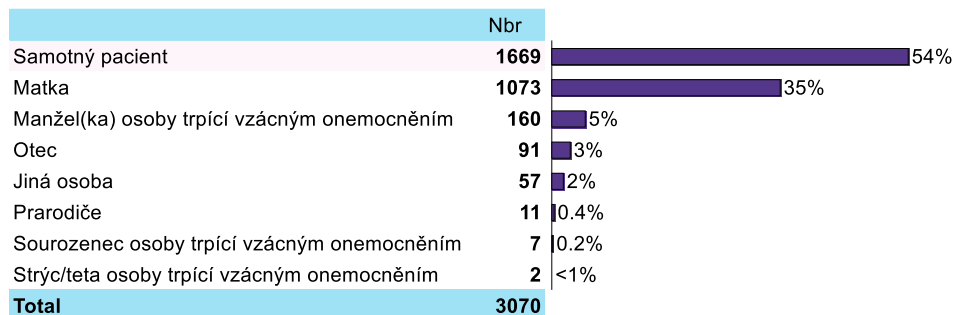


Jaká organizace či instituce nejvíce pomáhá vaší rodině vypořádat se s dopady vzácného onemocnění na každodenní život?



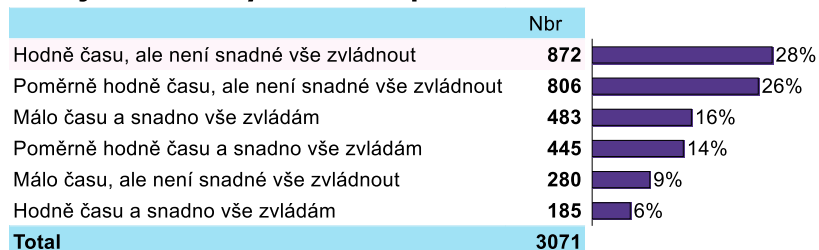
KOORDINACE PÉČE

Kdo organizuje a koordinuje péči ve vaší domácnosti?

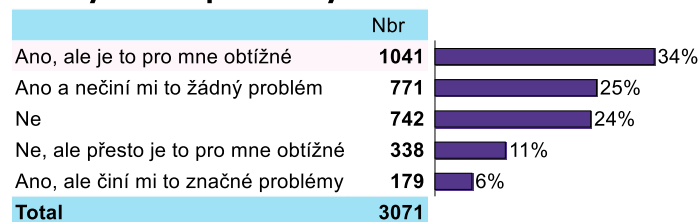


Věnujete při organizaci péče čas následujícímu:

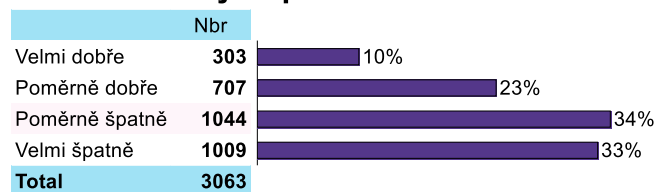
- hledání potřebných informací o onemocnění, vašich právech a administrativních postupech,
- hledání odpovídajících odborníků,
- sjednávání schůzek a setkáním s různými lidmi, kteří vám mohou pomoci zajistit zdravotní, sociální nebo místní podpůrné služby,
- dojíždění na vyšetření a zpět atd.?



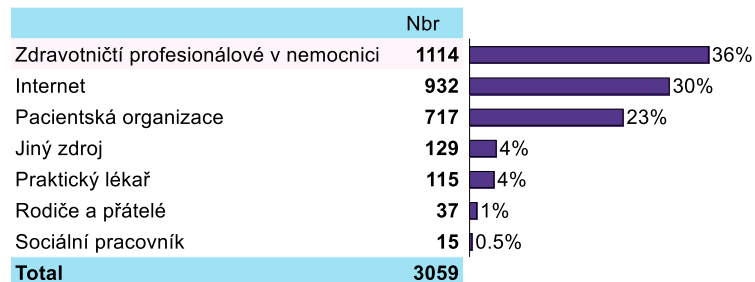
Musíte v krátkých časových intervalech navštěvovat různá zařízení poskytující zdravotní, sociální či místní podpůrné služby nebo specialisty?



Máte obecně pocit, že různí poskytovatelé služeb spolu navzájem komunikují a sdílejí informace o osobě trpící vzácným onemocněním, její léčbě, důsledcích onemocnění a jiné podstatné informace...?



Jaký je váš primární zdroj informací o vzácném onemocnění, jeho léčbě a péči?



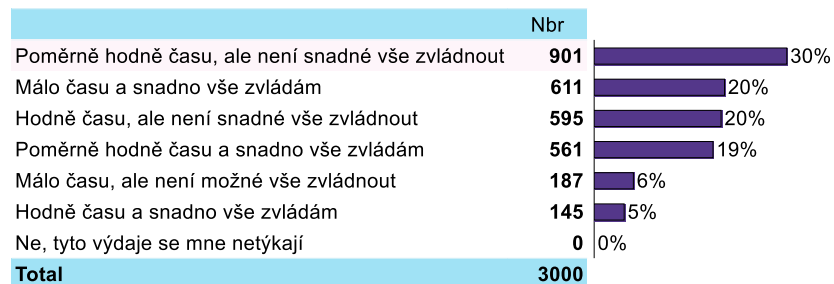
Řekl(a) byste, že profesionálové z organizací poskytujících sociální, podpůrné a jiné místní služby, kteří vám pomáhají ...

	Velmi dobře	Poměrně dobře	Poměrně špatně	Velmi špatně
Jsou obeznámeni se vzácným onemocněním a jeho důsledky	7%	18%	35%	40%
Jsou připraveni pomoci vaší rodině vypořádat se s důsledky vzácného onemocnění	5%	24%	41%	30%

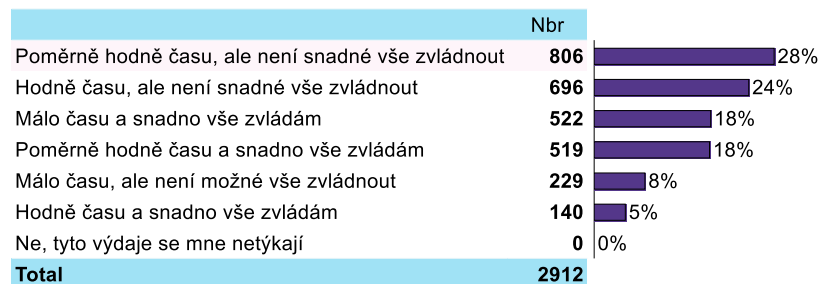
Jak dobře se cítíte být informován(a) o ...

	Velmi dobře		Poměrně dobře		Poměrně špatně		Vůbec ne	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Příslušných zdravotnických specialistech a službách poskytovaných ve spojitosti s onemocněním	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Příslušných sociálních službách, které vám mohou pomoci	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Právech týkajících se důsledků vzácného onemocnění	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Finanční pomoci, na kterou můžete mít nárok	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Čas věnovaný administrativním postupům, které souvisejí se zdravotním stavem



Čas věnovaný vysvětlování (po telefonu nebo osobně) povahy onemocnění různým pracovníkům zařízení poskytujících služby či odborníkům

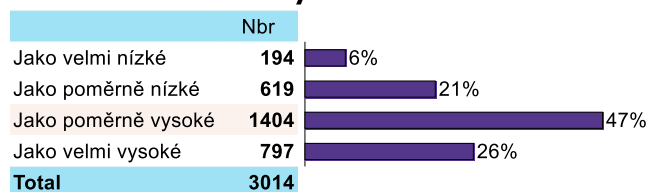


NÁKLADY NA ONEMOCNĚNÍ

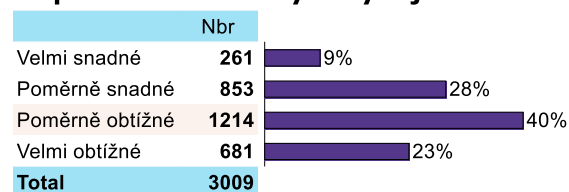
U níže uvedených výdajů vynaložených v souvislosti se vzácným onemocněním uveďte, zda jsou alespoň zčásti hrazeny vámi nebo vaší rodinou.

	Ano a daří se mi výdaje hradit		Ano, ale hradit tyto výdaje je pro mne obtížné		Ano, ale nemohu si takové výdaje dovolit		Ne, tyto výdaje jsou hrazeny ze zdravotního pojištění nebo pacientskou organizací		Ne, tyto výdaje se mne netýkají	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Léčba a léky	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Přepravní služby	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Hospitalizace	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testy a posudky	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Speciální dieta	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Lékařská vyšetření či konzultace	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitace	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Služby domácí péče (výpomoc v domácnosti, osobní asistent, chůva)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Zařízení a investice (invalidní vozík, úprava bydlení atd.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Respirační péče	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Zvážíte-li všechny okolnosti, jak hodnotíte výdaje vynaložené v souvislosti se vzácným onemocněním?

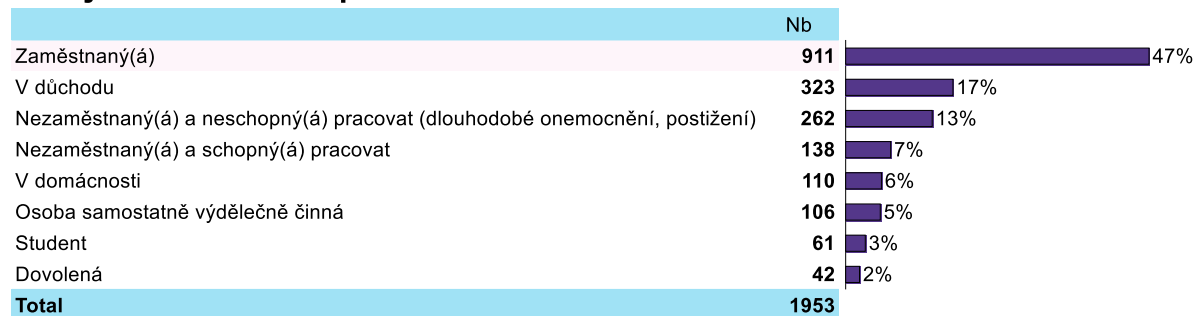


Je pro vás snadné tyto výdaje hradit?



Zaměstnání

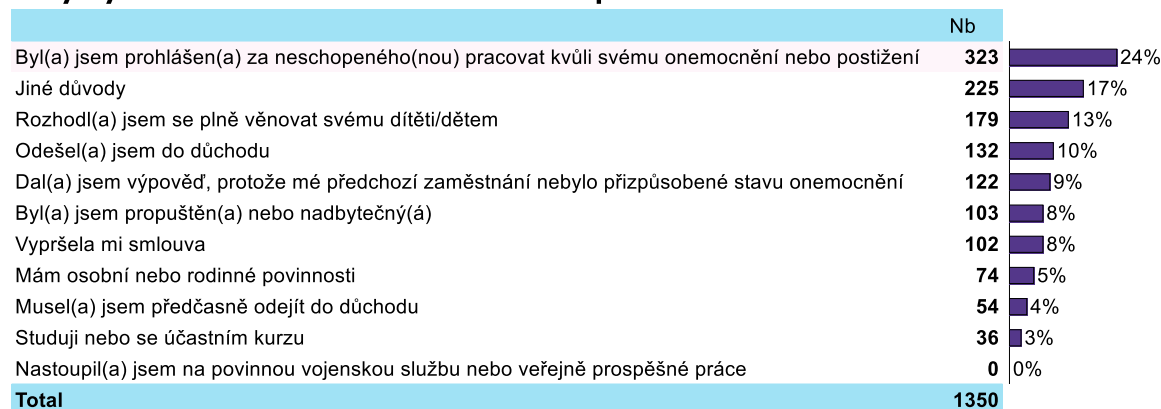
Jaké je Vaše současné povolání?



Jaký máte typ pracovní smlouvy?



Jaký byl hlavní důvod odchodu z Vašeho předchozího zaměstnání?



Skutečnost, že Váš život ovlivnilo vzácné onemocnění...

	Ano		Ne		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Omezila výběr Vaší profesionální kariéry	1227	63%	401	21%	325	17%
Vás vedla k omezení nebo ukončení profesionální činnosti	1179	60%	507	26%	267	14%
Byla příčinou snížení příjmu	1145	59%	515	26%	293	15%
Omezila Vaše možnosti získat zaměstnání	1016	52%	505	26%	432	22%
Vás omezila v povýšení v práci	840	43%	560	29%	553	28%
Vám zabránila, abyste dosáhl(a) vyššího vzdělání	369	19%	979	50%	605	31%
Vás vedla k více uspokojujícím pracovním příležitostem	278	14%	1198	61%	477	24%

V ideálním případě, kdyby bylo Vaše pracovní prostředí zcela přizpůsobené vzácnému onemocnění, kterým trpíte (např. pružná pracovní doba, snadný přístup na pracoviště, žádná diskriminace), chtěl(a) byste...

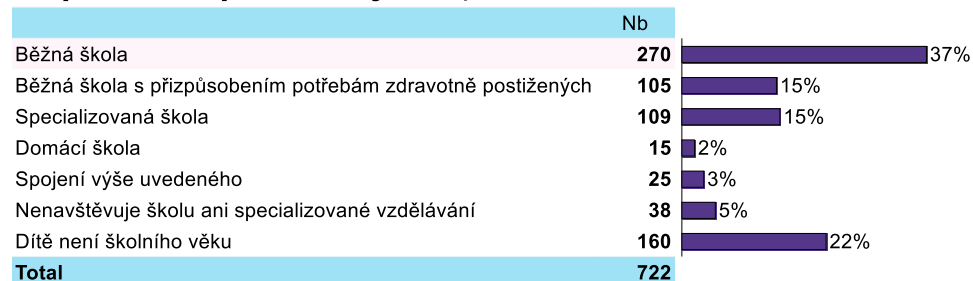
	Zvýšit		Snížit		Ponechat podobné		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pracovní dobu	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Odpovědnosti	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Je/bylo pro Vás současné/minulé pracovní prostředí zvlášť přizpůsobené ve smyslu:

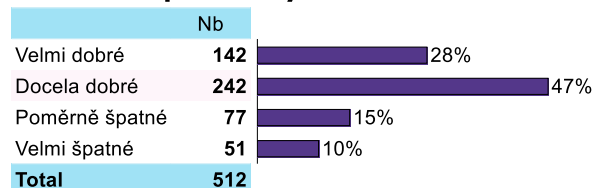
	Ano a plně pokrývá/pokrývalo mé potřeby		Ano, ale nedostatečně pokrývá/pokrývalo mé potřeby		Ano, ale nepotřebuji to / nepotřeboval(a) jsem to		Ne, ale potřebuji to / potřeboval(a) jsem to		Ne, ale nepotřebuji to / nepotřeboval(a) jsem to		Právě probíhá/probíhalo přizpůsobení potřebám zdravotně postižených		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganizace úkolů nebo pracovní doby (větší pružnost, změna odpovědností)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Možnost zvláštní dovolené ve vztahu ke vzácnému onemocnění	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Asistence při cestě do práce	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Vybavení a přístupnost, jako např. výtah a zvláštní křeslo nebo stůl	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Škola

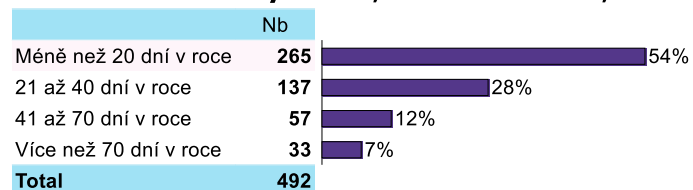
Jaký druh školy navštěvuje dítě, o které se staráte?



Jak byste ohodnotil(a) začlenění dítěte, o které se staráte, do školy, ve smyslu podpory a přizpůsobení potřebám zdravotně postižených?



Kolik dní ročně chybí dítě, o které staráte, ve škole?



Rodina a společenský život, stres a zdravý vývoj

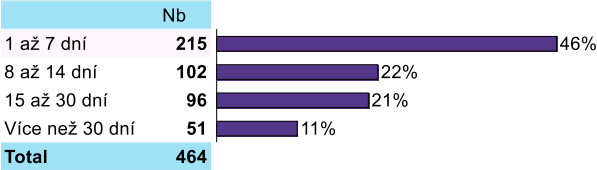
Pomáhají Vám tyto lidé nebo služby starat se Vaše dítě?

	Ano a moc mi to pomáhá		Ano a trochu mi to pomáhá		Ano, ale takovou pomoc nepotřebuji		Ne, ale potřeboval(a) bych		Ne a ani nepotřebuji		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Členové rodiny	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Soukromé služby péče o dítě na vlastní náklady	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Služby péče o dítě (hlídání dětí, denní centrum) poskytované sociálními nebo veřejnými službami	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Přátelé	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Služby péče o dítě poskytované patientskými organizacemi	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Kolik hodin pomoci v průměru využíváte během týdne...

	1 až 2 hodiny		3 až 4 hodiny		5 až 8 hodin		9 až 12 hodin		Více než 12 hodin		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pro pomoc s domácími pracemi a každodenními činnostmi	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Pro rehabilitační a terapeutické služby (např. ergoterapie, řečová terapie, fyzioterapie atd.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Kolik dní ročně jezdíte v průměru na pobyty nebo léčebné rekreace přizpůsobené potřebám zdravotně postižených nebo využíváte respitní péči?



Došlo ve Vaší rodině od vzniku příznaků onemocnění k následujícím událostem?

	Ano a způsobilo to vzácné onemocnění		Ano a bylo to umocněno vzácným onemocněním		Ano, ale příčinou nebylo onemocnění		Ne		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Izolace od přátel nebo rodiny	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Pocit členů rodiny, že jsou zanedbávání	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Napětí mezi členy rodiny	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Posílení rodinných vazeb	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Rozvod nebo odluka	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Jak často jste v posledních 4 týdnech...?

	Nikdy		Zřídka		Občas		Často		Velmi často		Nevztahuje se	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
jste se cítil(a) nešťastný/á a sklíčený/á	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
cítil(a), že není ve Vašich silách překonat problémy, které máte	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%