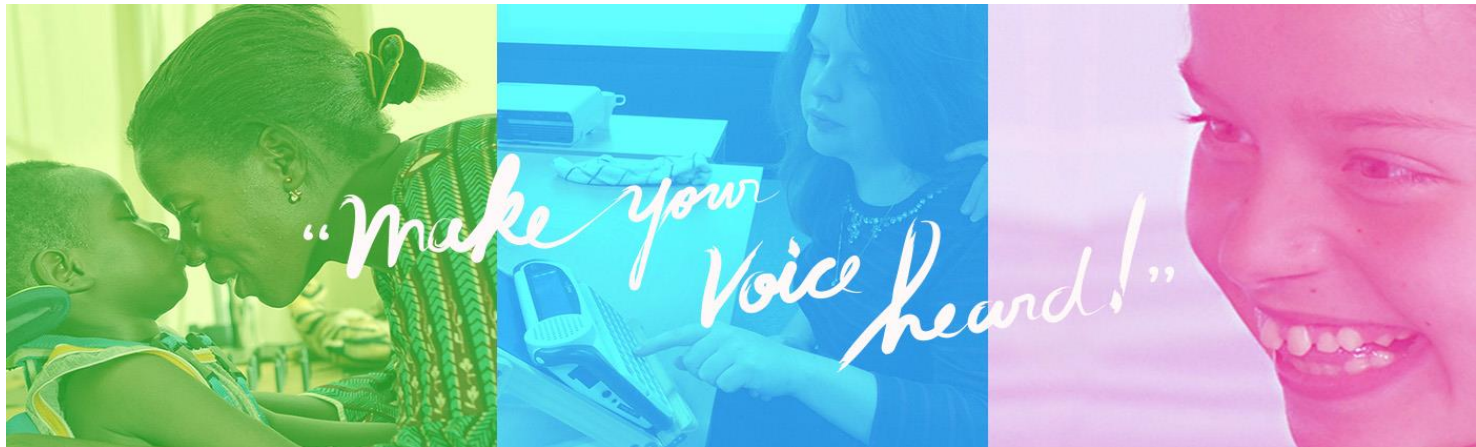




A EURORDIS INITIATIVE

Undersøgelse om sjældne sygdommes indvirkning på hverdagen

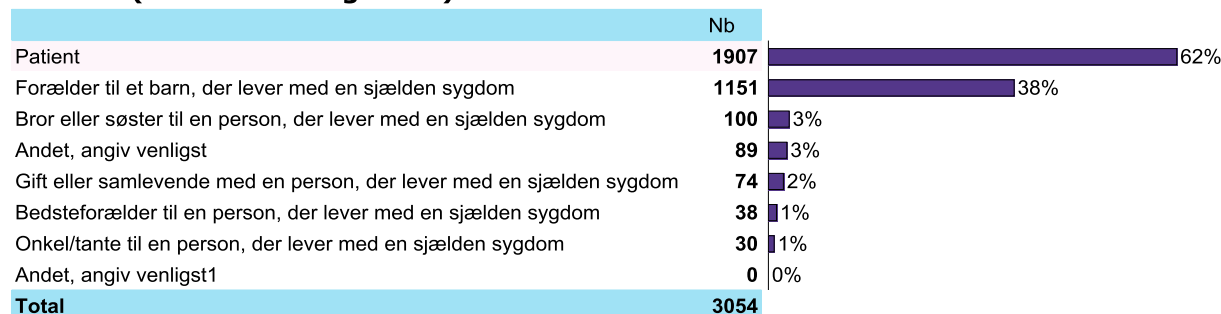


Metoder

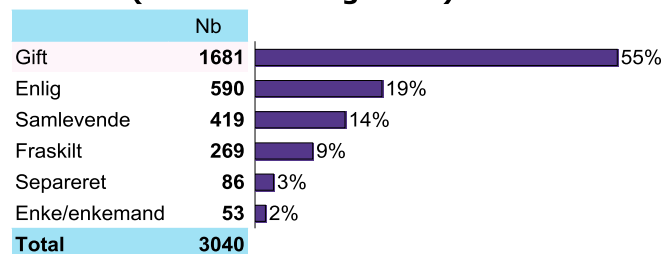
- Undersøgelsen bestod af to faser: Undersøgelsens første fase var åben fra den 2. august 2016 til den 28. februar 2017. Den anden fase fra den 10. november 2016 til den 28. februar 2017.
- Fase 1 prøven modtog 3450 besvarelser, herunder 3071 gyldige spørgeskemaer, og fase 2 modtog 2117, herunder 1953 gyldige spørgeskemaer.
- Patienterne blev bedt om at svare på spørgsmål om deres personlige situation og pårørende om patientens situation.
- Svarpersonerne blev bedt om at vurdere den sjældne sygdoms indvirkning på deres husstands situation og tilstand som helhed.

Sociodemografiske oplysninger

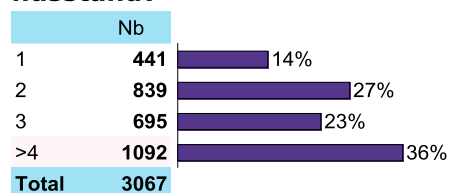
Er du ... (flere svarmuligheder)



Er du ... (flere svarmuligheder)



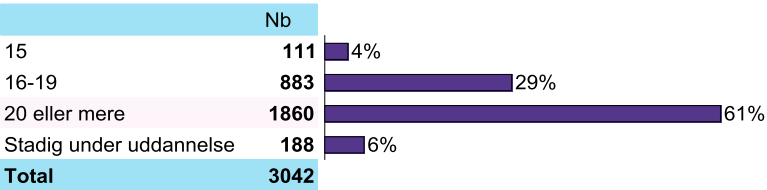
Hvor mange personer, medregnet dig selv – og eventuelle børn – bor jævnligt i din husstand?



Hvor mange personer i din husstand, inklusive dig selv, lever med en sjælden sygdom?

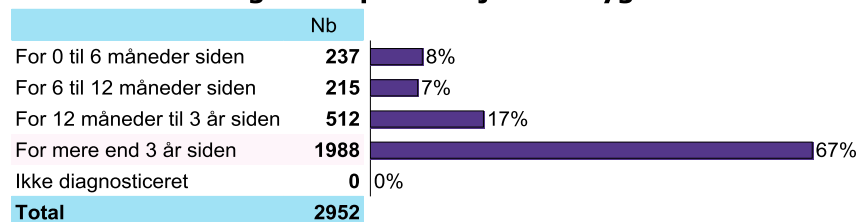


Hvor gammel var du, da du blev færdig med din fuldtidsuddannelse?



OMSORGSFIL

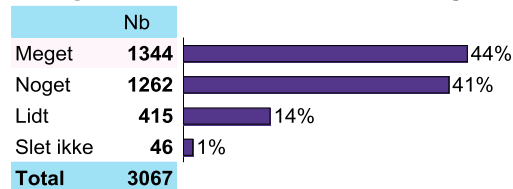
Hvornår blev diagnosen på den sjældne sygdom stillet?



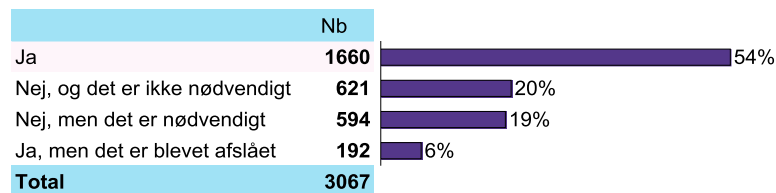
I hvilket omfang har den person, som lever med en sjælden sygdom, problemer med:

	Ingen problemer		Nogle problemer		Mange problemer		Kan slet ikke	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Kommunikation med andre (deltage i samtaler, sende e-mails)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Viden og indlæring	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Økonomi og håndtering af daglige administrative opgaver	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Kontrol over generel adfærd	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Personlig pleje (personlig hygiejne, tage tøj af/på, spise osv.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Socialt liv og relationer med andre mennesker	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motoriske og sensoriske funktioner (syn, hørelse, problemer med at holde kroppsstillinger osv.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Daglige aktiviteter og opgaver (husholdningsopgaver, madlavning, indkøb osv.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

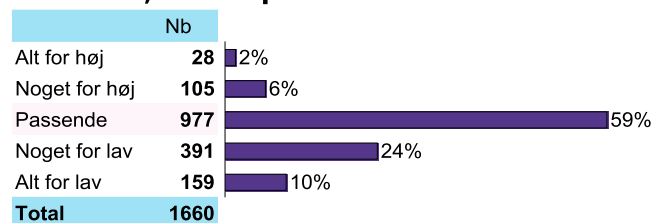
I hvor stort omfang vil du sige, at sygdommen påvirker flere aspekter af helbredet og hverdagen for den person, der lever med en sjælden sygdom?



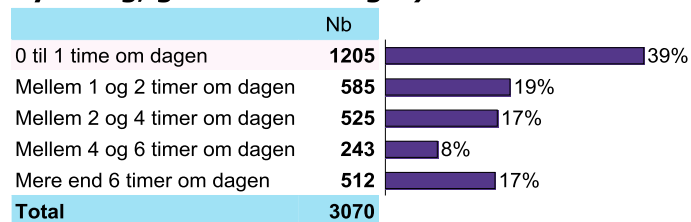
Har den person, der lever med en sjælden sygdom, været igennem en officiel vurdering af funktionsnedsættelse?



Mener du, at den procent funktionsnedsættelse, som personen med en sjælden sygdom har fået beskrevet, er...?



Hvor meget tid bruger du på en gennemsnitlig dag til sygdomsrelaterede daglige opgaver (hygiejne, hjælpe patienten med huslige opgaver, hjælpe patienten med at flytte sig, give behandlinger)?

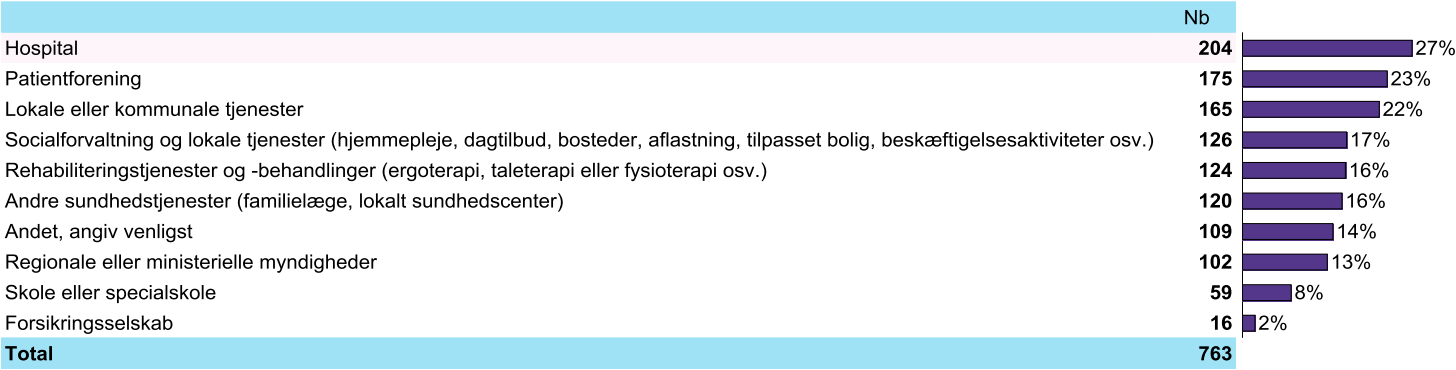


Har din familie i øjeblikket gavn af eller adgang til ...

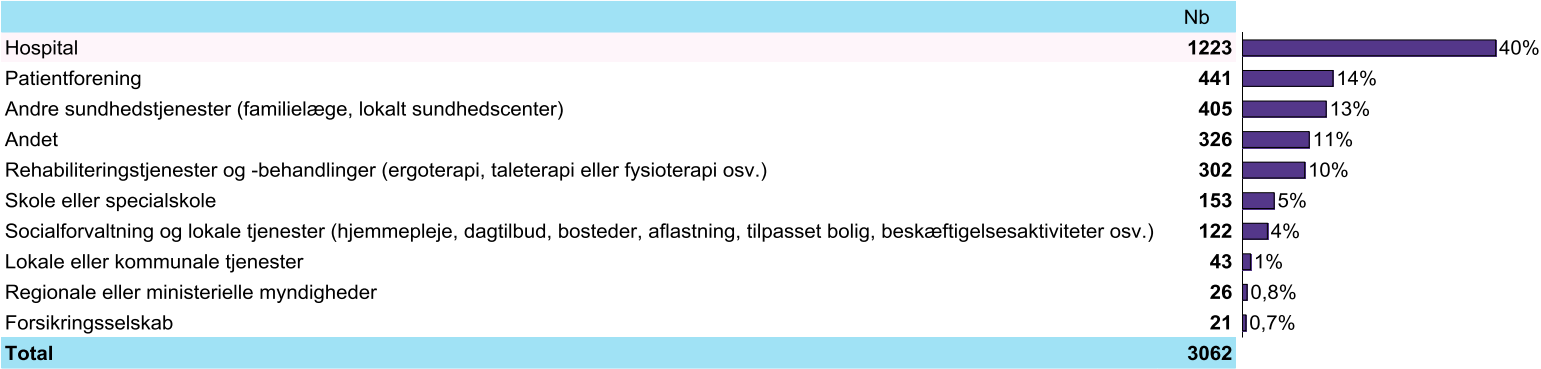
	Ja, og det dækker behovet		Ja, men det er ikke nok til at dække behovet		Ja, men det er ikke nødvendigt		Nej, men der er behov for det		Nej, og der er ikke behov for det		Ved ikke	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Støtte fra socialrådgiver	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psykologisk støtte	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Støtte fra telefonrådgivning	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Personlig assistent til egenomsorg	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Støtte til huslige og daglige opgaver	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Hjemmepleje (sygeplejerske osv.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabiliteringstjenester og -behandlinger (ergoterapi, taleterapi eller fysioterapi osv.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Medicinsk udstyr	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Dagtilbud (adgang til dagcenter, beskæftigelsesaktiviteter)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Ja, og det dækker behovet		Ja, men det er ikke nok til at dække behovet		Ja, men det er ikke nødvendigt		Nej, men der er behov for det		Nej, og der er ikke behov for det		Ved ikke	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Tilpassede ferier eller terapeutisk rekreation	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Støtte til at tilpasse boligen efter behov	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Tilpasset skole	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Tilpasset transport	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Bosted (bor på plejehjem)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Skattefritagelse	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Handicapydelse	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Refusioner/tilskud (medicin, behandlinger, transport til konsultationer osv.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Aflastning	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Og hvilke(n) instans får du socialrådgivning fra? (Flere svarmuligheder)

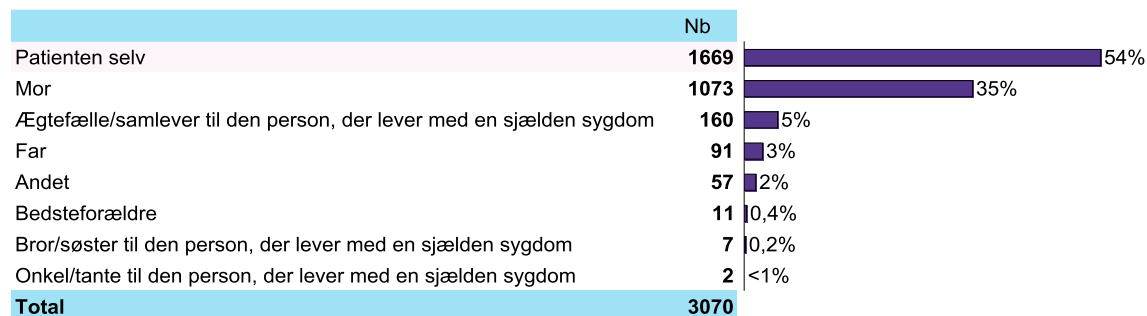


Hvilken forening eller institution støtter din familie mest med hensyn til at klare de daglige følger af den sjældne sygdom?



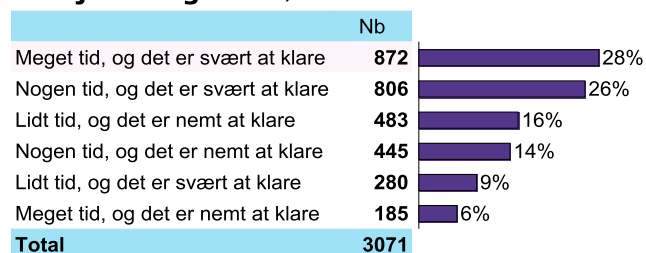
Koordinering af omsorg og social støtte

Hvem organiserer og koordinerer omsorgen i din husstand?

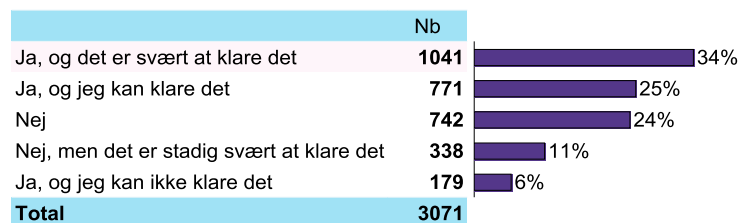


Har du brugt tid på at organisere omsorg og social støtte, inklusive:

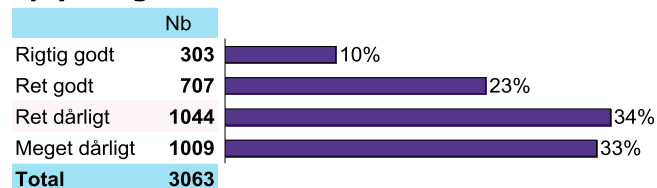
- finde de nødvendige oplysninger om sygdommen, rettigheder og de administrative procedurer
- finde de rigtige fagpersoner
- arrangere og deltage i møder med forskellige personer, som støtter dig med sundhedsrelaterede, sociale eller lokale tjenester
- rejse til og fra møder osv.?



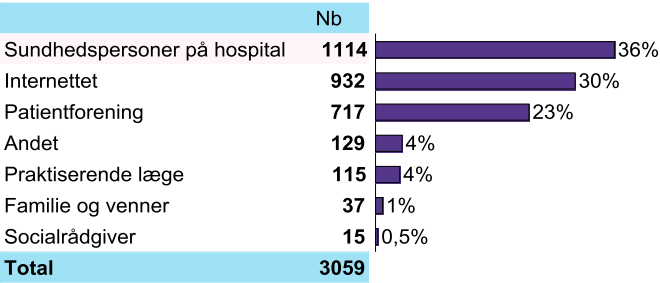
Har du måttet tage til flere forskellige sundhedsrelaterede, sociale og lokale støttetjenester og specialister inden for kort tid?



Hvordan mener du generelt, at disse tjenesteudbydere kommunikerer og udveksler oplysninger om den person, der lever med en sjælden sygdom, behandlinger, følgerne af sygdommen og andre relevante oplysninger...?



Hvad er din primære informationskilde til din sygdom, behandling og omsorg?



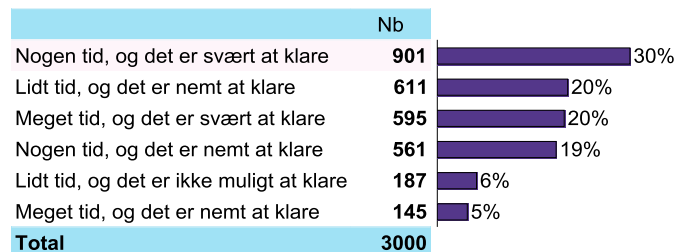
Vil du sige, at fagpersonerne fra de sociale, lokale og støttende tjenester, som støtter dig ...

	Rigtig godt	Ret godt	Ret dårligt	Meget dårligt
Kender den sjældne sygdom og følgerne af den	7%	18%	35%	40%
Er klar til at støtte din familie med at håndtere følgerne af den sjældne sygdom	5%	24%	41%	30%

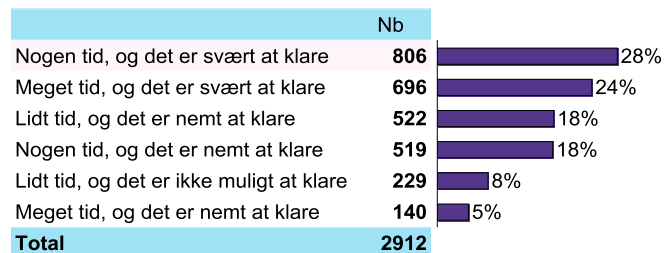
Hvor godt føler du dig informeret om ...

	Rigtigt godt informeret		Ret godt informeret		Ikke specielt godt informeret		Slet ikke informeret	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Relevante sundhedsspecialister og -tjenester i forbindelse med sygdommen	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Relevante sociale tjenester og støttemuligheder, der kan hjælpe dig	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
De rettigheder, du har i forbindelse med følgerne af den sjældne sygdom	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Økonomisk hjælp, du kunne være berettiget til	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Den tid, du bruger på sundhedsrelaterede administrative procedurer, udgør



Den tid, du bruger på at forklare sygdommen (i telefonen eller ansigt til ansigt) over for forskellige tjenester/eksperter udgør

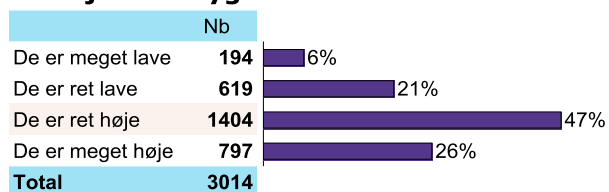


UDGIFTER VED SYGDOMMEN

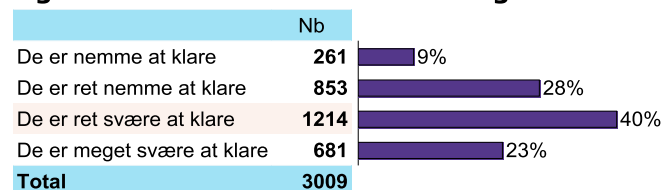
Af følgende udgifter som følge af den sjældne sygdom bedes du angive, om de mindst delvist dækkes af dig selv eller din familie?

	Ja, men jeg kan klare det		Ja, og det er svært at klare		Ja, og jeg har ikke råd til det		Nej, det dækkes af sundhedssystemet eller en patientforening		Nej, jeg er ikke bekymret	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Behandlinger og medicin	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Transport	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Hospitalsindlæggelser	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Undersøgelser og vurderinger	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Særlig kost	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Møder med sundhedspersoner	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitering /behandlinger	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Hjemmeplejetjenester (hjemmehjælp, personlige assistenter, barnepiger)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Udstyr og investeringer (kørestol, tilpasning af bolig osv.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Aflastning	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Hvordan vil du alt i alt bedømme udgifterne i forbindelse med den sjældne sygdom?

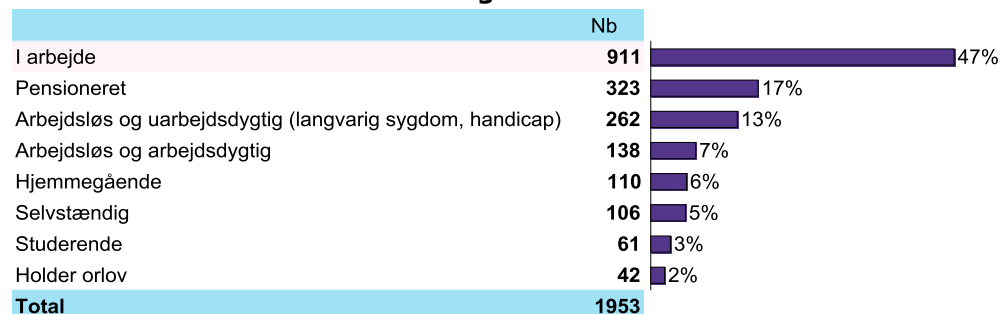


Og hvordan har du det med de udgifter?

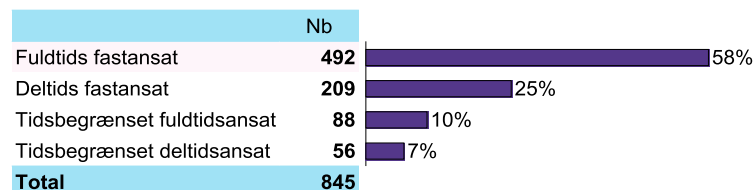


Arbejde

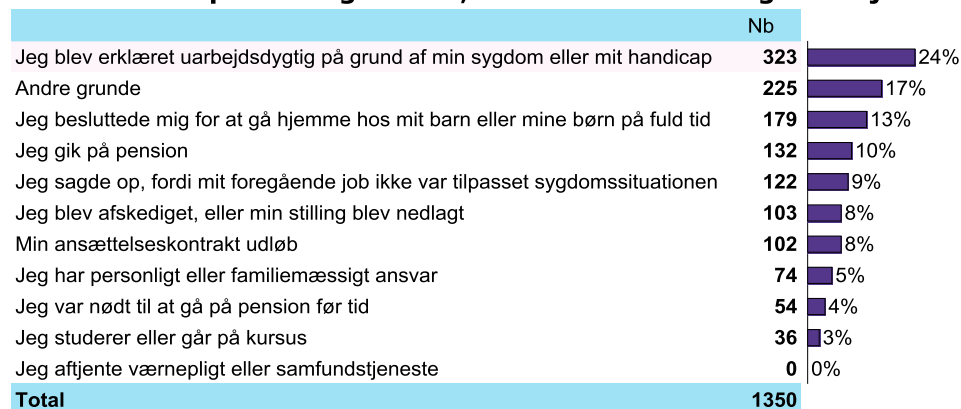
Hvad er din nuværende beskæftigelse?



Hvordan er du ansat?



Hvad var den primære grund til, at du forlod dit foregående job?



Har den sjældne sygdom påvirket dit liv på en måde, som har...

	Ja		Nej		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Begrænset dit udvalg af mulige jobs	1227	63%	401	21%	325	17%
Fået dig til at gå ned i tid eller indstille karrieren	1179	60%	507	26%	267	14%
Medført en forringelse i din indkomst	1145	59%	515	26%	293	15%
Begrænset dine muligheder for at få et job	1016	52%	505	26%	432	22%
Begrænset dine muligheder for forfremmelse	840	43%	560	29%	553	28%
Forhindret dig i at få en videregående uddannelse	369	19%	979	50%	605	31%
Ført til mere meningsfulde jobmuligheder	278	14%	1198	61%	477	24%

Hvis vi forestiller os en ideel situation, hvor din arbejdsplads er fuldstændig tilpasset den konkrete, sjældne sygdom (f.eks. via flextid, korte afstande, ingen diskrimination), ville du så ønske dig at...

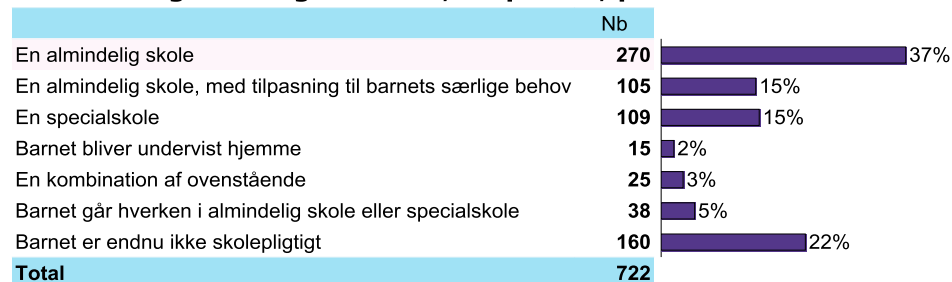
	Blev øget		Blev forringet		Forblev det samme		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Dine arbejdstimer	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Dit ansvarsområde	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Er/var din aktuelle/seneste arbejdsplads tilpasset dine særlige behov i forhold til:

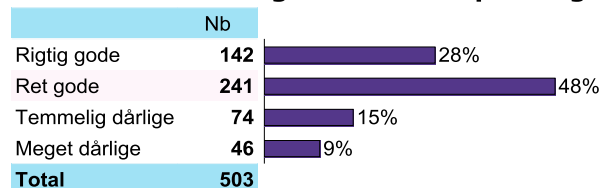
	Ja, og det dækker/ dækkede mine behov		Ja, men det er/var ikke nok til at dække mine behov		Ja, men jeg har/havde ikke brug for det		Nej, men jeg har/havde brug for det		Nej, men jeg har ikke/havde ikke brug for det		Tilpasningen af min arbejdsplads er/var i gang		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ændrede arbejdsopgaver eller arbejdstider (mere fleksibilitet, ændret ansvarsområde)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Mulighed for at tage orlov i forbindelse med den sjældne sygdom	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Hjælp til at komme til og fra arbejdspladsen	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Specialudstyr og handicapvenlige adgangsfaciliteter som f.eks. elevator og handicapstol og -bord	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Skole

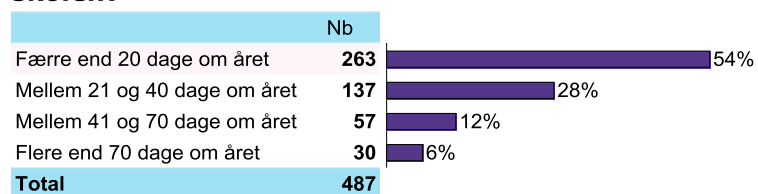
Hvilken slags skole går barnet, du passer, på?



Hvordan vil du bedømme skolens bestræbelser på at integrere barnet i forhold til støtte og individuel tilpasning?



Hvor mange dage om året er barnet fraværende fra skolen?



Familie og sociale relationer, stress og velbefindende

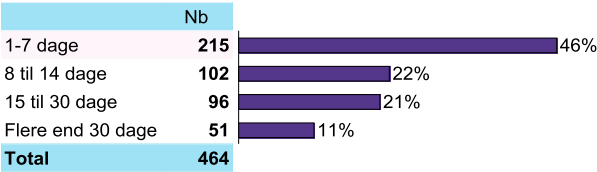
Hjælper følgende personer eller serviceydelser dig med at passe at barnet?

	Ja, og det er en stor hjælp		Ja, og det hjælper da lidt		Ja, men det er ikke nødvendigt		Nej, men der er behov for det		Nej, og der er ikke behov for det		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Familiemedlemmer	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privat pasningshjælp betalt af egen lomme	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Pasningshjælp (babysitter, aflastningsfamilie eller dag/døgninstitution) organiseret af kommunen	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Venner	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Pasningshjælp organiseret af patientorganisationer	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Hvor mange timers hjælp/pleje i hjemmet modtager du gennemsnitligt om ugen...

	1 til 2 timer		3 til 4 timer		5 til 8 timer		9 til 12 timer		Flere end 12 timer		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Som støtte til huslige og daglige gøremål	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Til genoptræning og behandling (ergoterapi, taleterapi, fysioterapi osv.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Hvor mange dage om året bruger du i gennemsnit på at holde handicapvenlig ferie, ledsaget handicapferie eller omsorgsferie?



Har nedenstående forhold gjort sig gældende i din familie, siden symptomerne på sygdommen først viste sig?

	Ja, og det skyldes den sjældne sygdom		Ja, og det blev forstærket af den sjældne sygdom		Ja, men den sjældne sygdom var ikke årsagen		Nej		Ikke relevant	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Isolation fra venner eller familie	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Nogle familiemedlemmer har følt sig tilsidesat	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Spændinger familiemedlemmerne imellem	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Familiesammenholdet blev styrket	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Skilsmisse eller separation	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Hvor ofte har du i løbet af de sidste fire uger ...

	Aldrig		Sjældent		Af og til		Ofte		Meget ofte		Ved ikke	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
følt dig ulykkelig og deprimeret?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
følt, at du ikke kan klare dine problemer?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%