



A EURORDIS INITIATIVE

Encuesta sobre el impacto de las enfermedades raras en la vida diaria

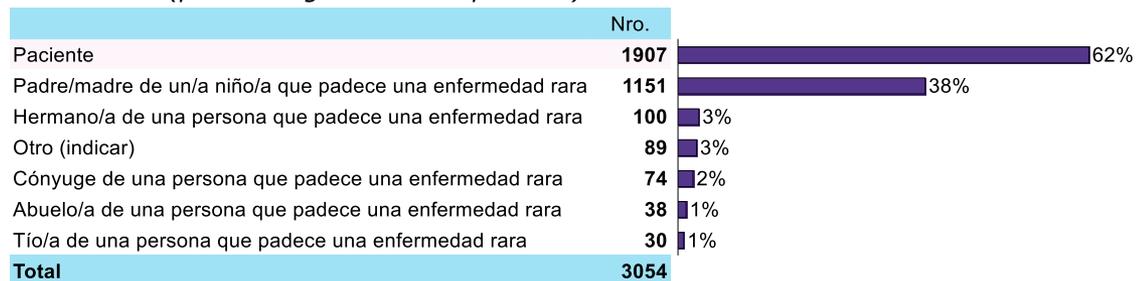


Metodología

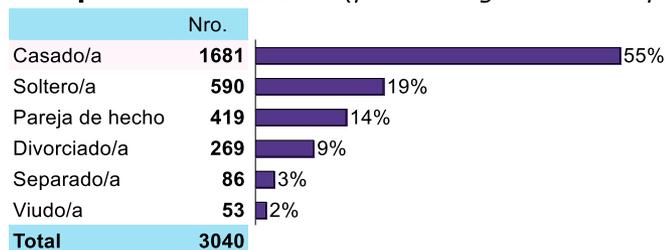
- El estudio consistió en dos etapas: la primera etapa de la encuesta tuvo lugar del 2 de agosto de 2016 al 28 de febrero de 2017. La segunda etapa se desarrolló del 10 de noviembre al 28 de febrero de 2017.
- La encuesta de la etapa 1 recibió 3.450 respuestas, incluyendo 3.071 cuestionarios válidos y la etapa 2 recibió 2.117 respuestas, incluyendo 1.953 cuestionarios válidos.
- Se pidió a los pacientes que respondiesen en relación con su situación personal y la de familiares en su misma situación.
- Se pidió a los encuestados que evaluaran el impacto de la enfermedad rara sobre su situación familiar en su conjunto.

Información sociodemográfica

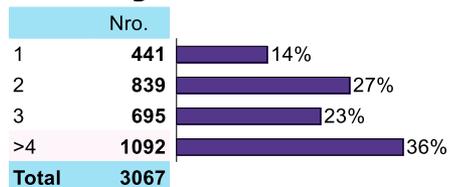
Usted es... (puede elegir varias respuestas)



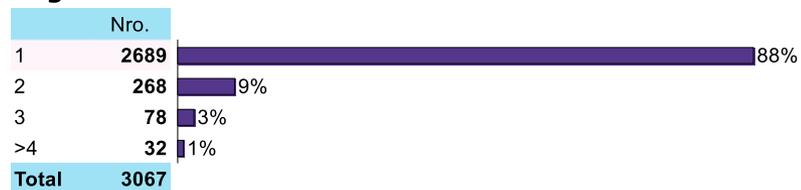
Indique su estado civil (puede elegir varias respuestas)



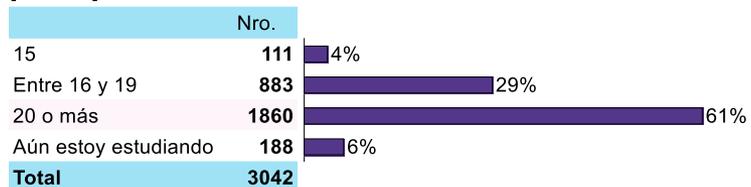
Contando con usted, ¿cuántas personas (incluidos los niños) viven normalmente en su hogar?



Contando con usted, ¿cuántas personas padecen una enfermedad rara en su hogar?

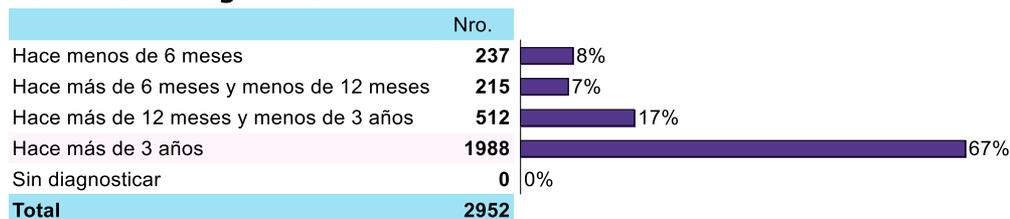


¿Cuántos años tenía cuando terminó su formación/sus estudios principales?



PERFIL DE ASISTENCIA

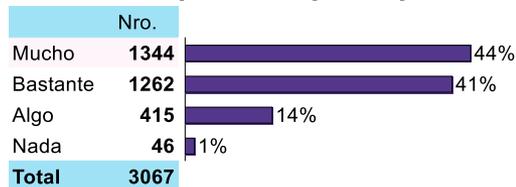
¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad rara?



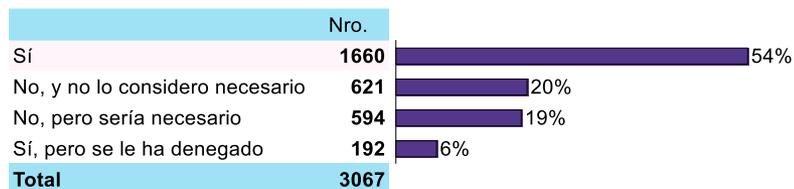
Indique hasta qué punto la persona que padece una enfermedad rara tiene dificultades con:

	Ninguna dificultad		Alguna dificultad		Bastante dificultad		Completamente incapaz	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
La comunicación con otras personas (participación en conversaciones, envío de correos electrónicos)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
La comprensión y el aprendizaje	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Las cuentas y el manejo de las tareas administrativas del día a día	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
El control del comportamiento general	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Las actividades de cuidado personal (higiene personal, vestirse/desvestirse, comer, etc.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
La vida social y las relaciones con otras personas	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
El funcionamiento motor y sensorial normal (visión, audición, dificultades en mantener la posición del cuerpo, etc.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Las actividades y los quehaceres diarios (tareas domésticas, preparar la comida, comprar, etc.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

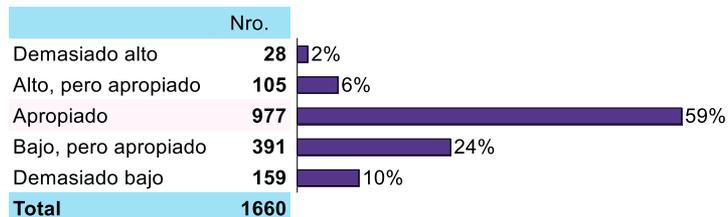
Indique hasta qué punto diría que la enfermedad rara influye en varios aspectos de la salud y la vida diaria de la persona que la padece:



¿Se ha presentado la persona que padece la enfermedad rara a una evaluación oficial de su grado de discapacidad?



En su opinión, ¿diría que el porcentaje de discapacidad oficialmente asignado a la persona que padece una enfermedad rara es...?



¿Cuánto tiempo dedica de media al día a las tareas cotidianas relacionadas con la enfermedad (higiene, ayuda al paciente con los quehaceres del hogar, ayuda al paciente a moverse, administración de los tratamientos)?

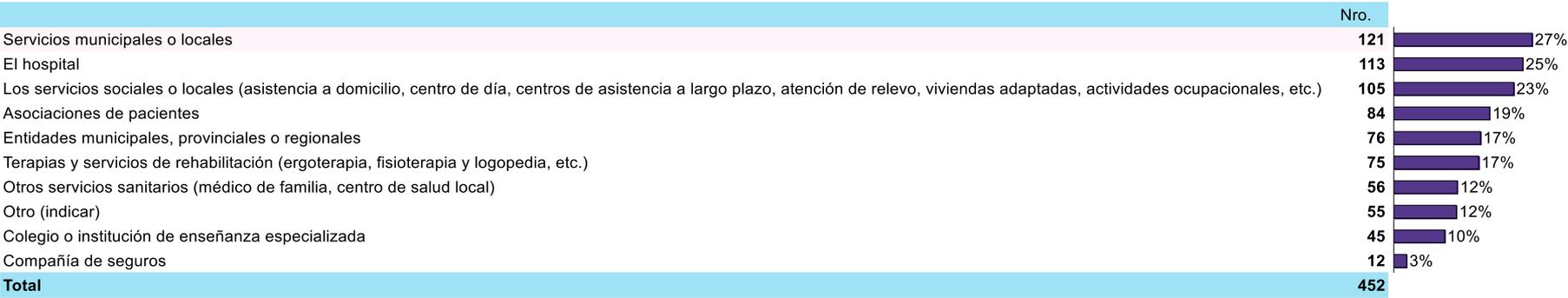


Actualmente, su familia se beneficia de/tiene acceso a...

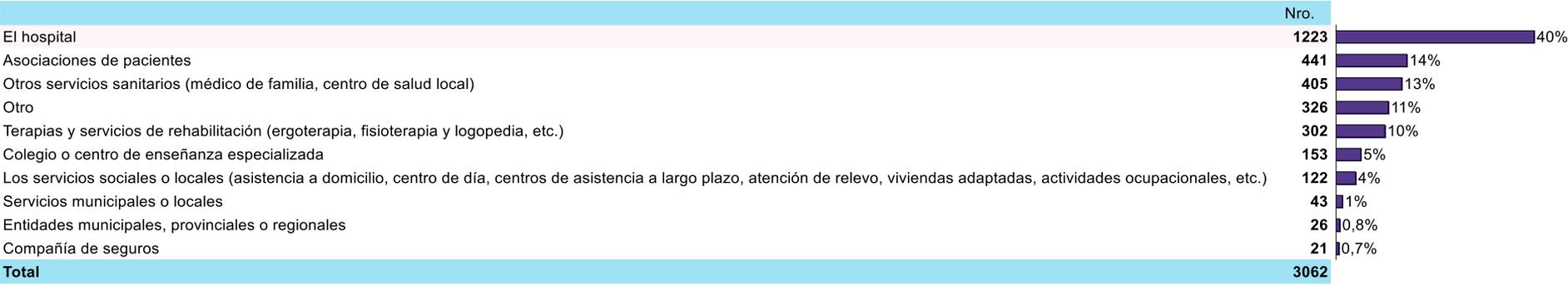
	Sí, y cubre mis necesidades		Sí, pero no es suficiente para mis necesidades		Sí, pero no lo considero necesario		No, pero sería necesario		No, pero no lo necesito		No lo sé	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Servicios de asistencia social	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Servicios de asistencia psicológica	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Ayuda telefónica	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Asistente en los cuidados personales	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Terapias y servicios de rehabilitación (ergoterapia, fisioterapia y logopedia, etc.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Equipamiento médico	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Recurso de asistencia diurna (acceso a un centro de día, actividades ocupacionales)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Sí, y cubre mis necesidades		Sí, pero no es suficiente para mis necesidades		Sí, pero no lo considero necesario		No, pero sería necesario		No, pero no lo necesito		No lo sé	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Vacaciones con servicios adaptados o programas terapéuticos de recreo	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Ayuda para la adaptabilidad del hogar	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Colegio adaptado	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Transporte adaptado	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Recurso residencial (vivir en un centro asistencial)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Exención fiscal	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Beneficios/prestaciones por discapacidad	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Reembolso de gastos (por productos médicos, tratamientos, transporte a las consultas, etc.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Respiro familiar	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

¿Qué entidad le proporciona los servicios de asistencia social? (Puede elegir varias repuestas)



¿Cuál es la organización o institución principal que ayuda a su familia a tratar con las consecuencias diarias de la enfermedad rara?



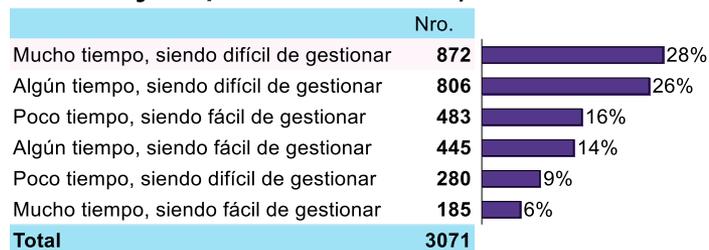
COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA

¿Quién organiza y coordina la asistencia en su hogar?

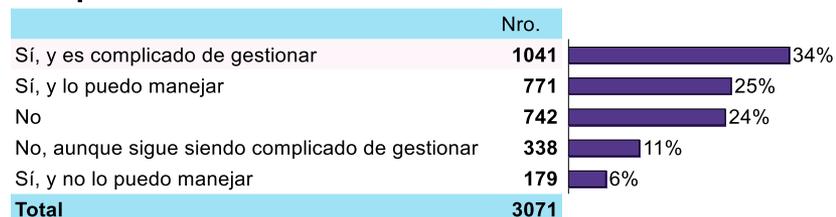


¿Qué tiempo dedica a organizar la asistencia, que incluye:

- encontrar la información necesaria sobre su enfermedad, sus derechos y los procedimientos administrativos;
- encontrar a los profesionales adecuados;
- concertar y asistir a reuniones con diferentes personas que le apoyan en los servicios locales, sociales o sanitarios;
- los viajes a/de las reuniones, etc.?



¿Tiene que visitar diferentes especialistas y servicios de asistencia local, social o sanitaria en un corto espacio de tiempo?



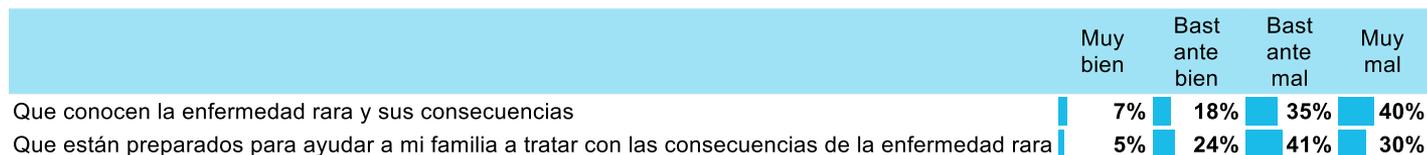
En general, ¿cómo piensa que los diferentes profesionales e instituciones se comunican y hablan sobre la persona que padece una enfermedad rara, sus tratamientos y las consecuencias de dicha enfermedad, además de sobre otra información relevante...?



¿Cuál es su principal fuente de información sobre la enfermedad, su tratamiento y atención?



Sobre los profesionales de los servicios sociales, locales y asistenciales que le atienden, opina...



¿Hasta qué punto piensa que está informado sobre...?

	Muy bien informado		Bastante bien informado		No muy bien informado		Nada informado	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Los servicios y los especialistas de la enfermedad	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Los servicios sociales correspondientes que le pueden ayudar	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Los derechos en relación con las consecuencias de la enfermedad rara	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
La ayuda económica a la que pudiera tener derecho	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

En procedimientos administrativos relacionados con la salud



Hablando (por teléfono o en persona) sobre la enfermedad con los/las diferentes especialistas/instituciones

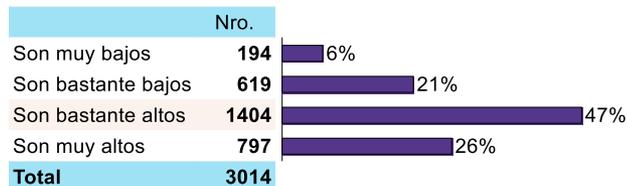


EL COSTE DE LA ENFERMEDAD

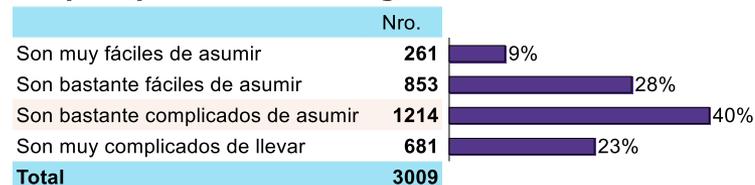
De los gastos siguientes causados por la enfermedad rara, indique si están al menos cubiertos en parte por usted o su familia.

	Sí, pero lo puedo afrontar		Sí, y es complicado de gestionar		Sí, y no me lo puedo permitir		No, lo cubre el sistema sanitario o una organización de pacientes		No, no me preocupa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Tratamientos y medicamentos	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Servicios de transporte	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Ingresos en hospitales	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Evaluaciones y pruebas	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Alimentación especial (dietas)	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Las visitas con los profesionales sanitarios	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Terapias de rehabilitación	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Servicios de atención a domicilio (ayuda doméstica, asistentes personales, niñeras)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Dispositivos e inversiones (sillas de ruedas, adaptación de la vivienda, etc.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Respiro familiar	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Teniendo todo en cuenta, ¿cómo juzgaría los gastos asociados a la enfermedad rara?

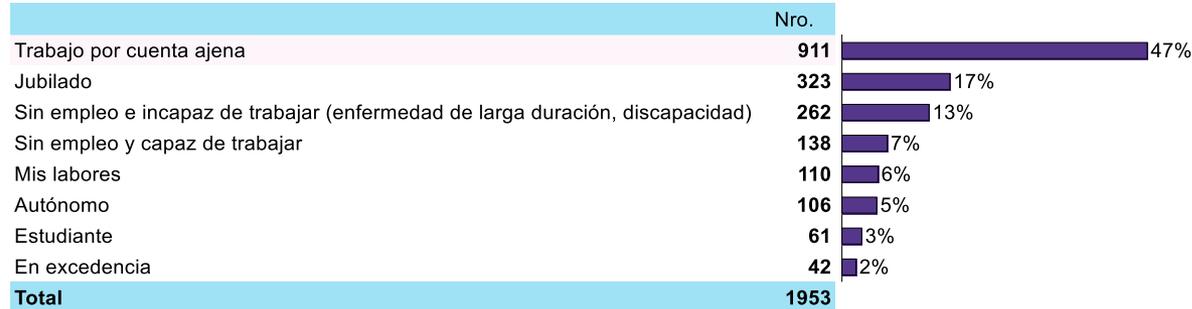


¿Y qué opina sobre estos gastos?

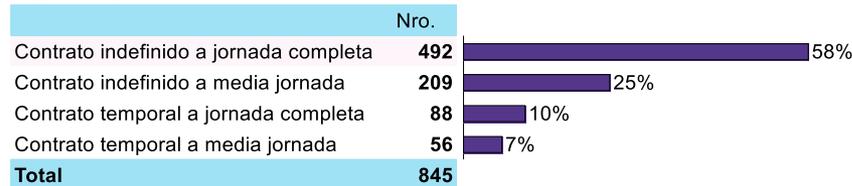


Empleo

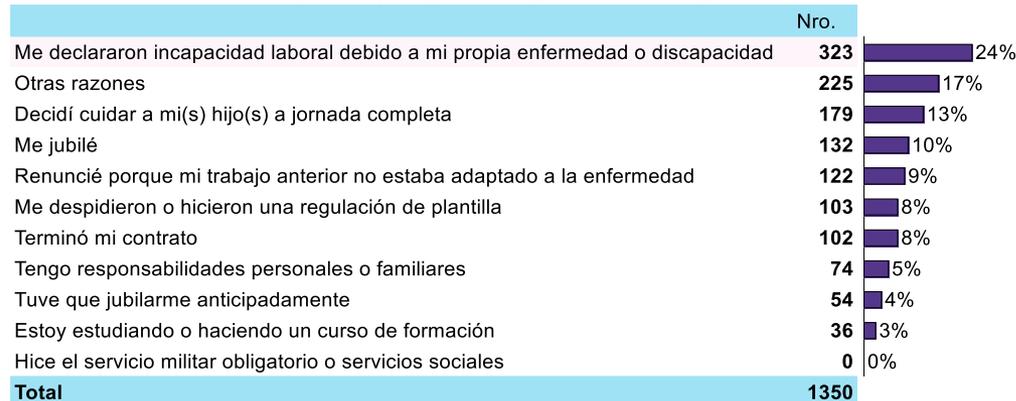
¿Cuál es su situación laboral actual?



¿Qué tipo de contrato tiene?



¿Cuál fue el motivo principal para dejar su trabajo anterior?



El hecho de que su vida se vea afectada por una enfermedad minoritaria...

	Sí		No		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
ha limitado sus opciones profesionales,	1227	63%	401	21%	325	17%
le ha llevado a reducir o dejar su actividad profesional,	1179	60%	507	26%	267	14%
ha provocado una reducción en sus ingresos.	1145	59%	515	26%	293	15%
ha limitado sus oportunidades de conseguir un trabajo,	1016	52%	505	26%	432	22%
le ha impedido conseguir un ascenso,	840	43%	560	29%	553	28%
le ha impedido realizar estudios superiores,	369	19%	979	50%	605	31%
le ha permitido acceder a oportunidades profesionales más satisfactorias,	278	14%	1198	61%	477	24%

En el mejor de los casos, si su entorno laboral estuviera totalmente adaptado a la enfermedad rara que padece (por ejemplo, en lo que respecta a horario flexible, fácil acceso al lugar de trabajo, ausencia de discriminación...), le gustaría...

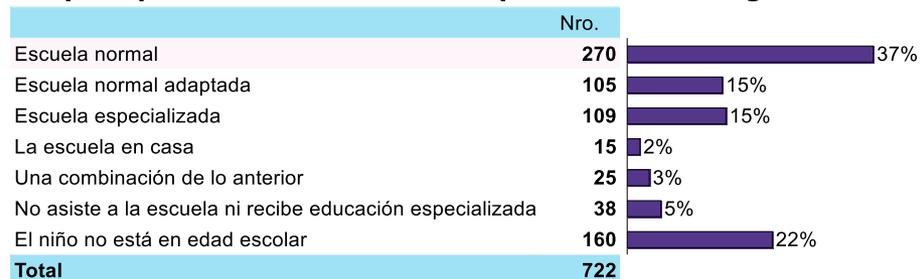
	aumentaran		disminuyeran		continuaran siendo las mismas		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
que sus horas de trabajo	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
que sus responsabilidades	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

¿Está/estaba su actual/último entorno laboral especialmente adaptado para usted, en lo que respecta a:

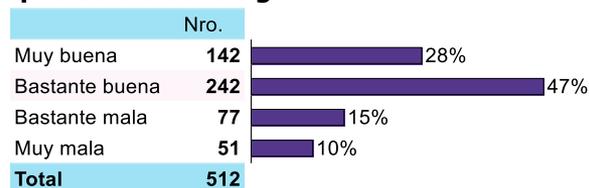
	Sí y cubre/cubría mis necesidades		Sí, pero no es/fue suficiente para cubrir mis necesidades		Sí, pero no lo necesito/necesitaba		No, pero lo necesito/necesitaba		No, pero no lo necesito/necesitaba		La adaptación está/estaba en proceso		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganización de las tareas o de las horas de trabajo (más flexibilidad, cambios de responsabilidad)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Posibilidad de permisos especiales en relación con la enfermedad rara	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Asistencia para desplazarse al lugar de trabajo	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Equipamiento y accesibilidad, como ascensor y silla o escritorio específicos	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Escuela

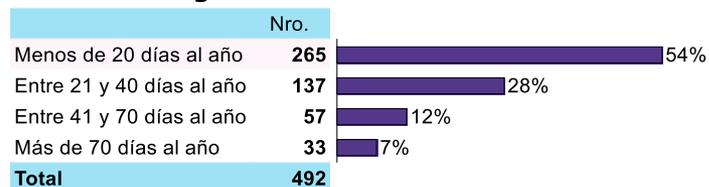
¿A qué tipo de escuela va el niño que tiene a su cargo?



En lo que respecta a apoyo y adaptación, ¿cómo calificaría la integración del niño que está a su cargo en la escuela?



¿Cuántos días al año falta a la escuela el niño que está a su cargo?



Familia y vida social, estrés y bienestar

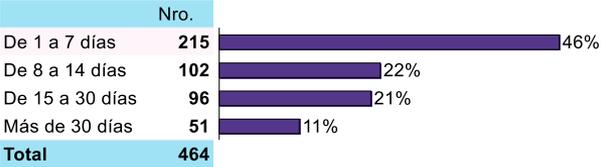
¿Le ayudan las siguientes personas o servicios a cuidar a su hijo?

	Sí y me resulta de gran ayuda		Sí y me ayuda un poco		Sí, pero no lo necesito		No, pero lo necesitaría		No, pero no lo necesito		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Familiares	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Servicios de guardería privados que usted paga	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Servicios de guardería (niñera, ayuda adicional o centro de día) proporcionados por servicios sociales y comunitarios	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Amigos	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Servicios de guardería proporcionados por asociaciones de pacientes	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

De media, ¿cuántas horas de ayuda recibe a la semana...

	De 1 a 2 horas		De 3 a 4 horas		De 5 a 8 horas		De 9 a 12 horas		Más de 12 horas		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
en forma de ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios?	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
en forma de tratamientos y servicios de rehabilitación (p. ej., ergoterapia, logopedia o fisioterapia, etc.)?	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

De media, ¿cuántos días al año se coge vacaciones con servicios adaptados, programas terapéuticos de recreo o cuidados adicionales?



Desde que comenzaron los síntomas de la enfermedad, ¿ha experimentado lo siguiente en su familia?

	Sí y lo causó la enfermedad rara		Sí y lo aumentó la enfermedad rara		Sí, pero la enfermedad no fue la causa		No		No procede	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Aislamiento por parte amigos o familiares	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Algunos miembros de la familia se han sentido desatendidos	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Tensiones entre miembros de la familia	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Fortalecimiento de la unidad familiar	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Divorcio o separación	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia...

	Nunca		Rara vez		Algunas veces		A menudo		Muy a menudo		No sabe, no sabría decir	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
se ha sentido desdichado/a y deprimido/a?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
ha sentido que no podía superar sus problemas?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%