



A EURORDIS  INITIATIVE

Anketa o utjecaju rijetkih bolesti na kvalitetu života

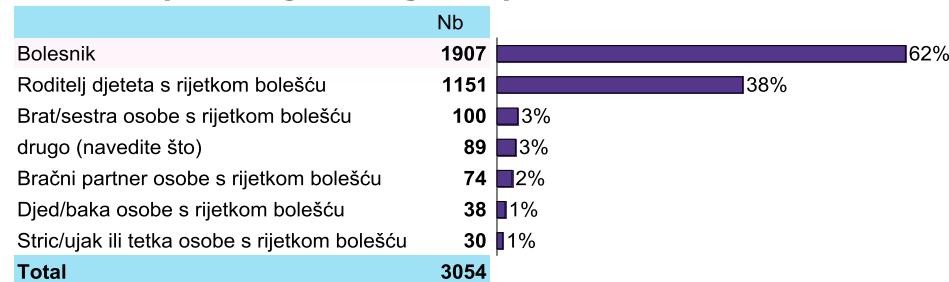


Metodologija

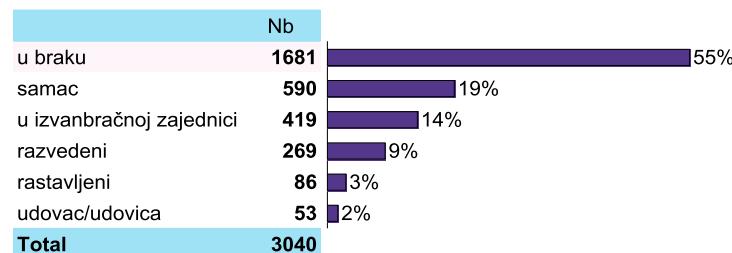
- Istraživanje se sastojalo od dvije faze: prva faza istraživanja održavala se od 2. kolovoza 2016. do 28. veljače 2017. godine. Prva faza održavala se od 10. studenog do 28. veljače 2017. godine.
- Od uzorka iz prve faze zaprimljeno je 3450 odgovora, od čega 3071 valjanih, a od uzorka iz druge faze zaprimljeno je 2117 odgovora, od čega 1953 valjanih.
- Bolesnici su zamoljeni da daju odgovore o svojoj situaciji, a rodbina o situaciji pacijenta.
- Ispitanici su zamoljeni da procijene utjecaj rijetke bolesti na stanje svojeg kućanstva u cjelini.

Sociodemografska obilježja

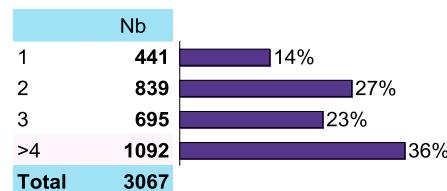
Jeste li ... (više mogućih odgovora)



Jeste li...



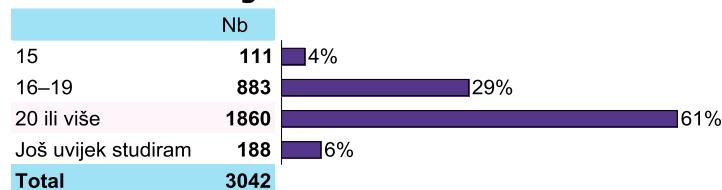
Uključujući vas, koliko stalnih članova – uključujući i djecu – broji vaše kućanstvo?



Uključujući vas, koliko ljudi u vašem kućanstvu boluje od rijetke bolesti?



Koliko ste imali godina kada ste završili redovno školovanje?



PROFIL SKRBI

Kada ste dobili dijagnozu rijetke bolesti?

	Nb	
prije 0–6 mjeseci	237	8%
prije 6–12 mjeseci	215	7%
prije 12 mjeseci do 3 godine	512	17%
prije više od 3 godine	1988	67%
Nemate dijagnozu	0	0%
Total	2952	

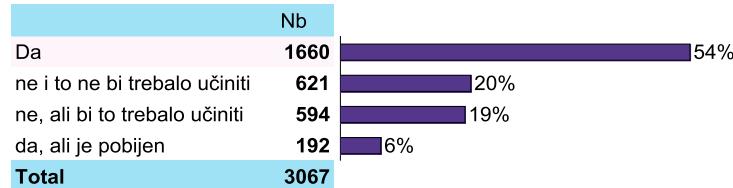
U kojoj mjeri osoba koja boluje od rijetke bolesti ima poteškoća sa sljedećim aktivnostima:

	bez teškoća		uz neke teškoće		uz puno teškoća		potpuno nesposobna	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
komuniciranje s drugima (sudjelovanje u razgovorima, slanje e-poruka)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
razumijevanje i učenje	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
vođenje osobnih finansija i obavljanje svakodnevnih administrativnih zadataka	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
kontroliranje općenitog ponašanja	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
aktivnosti osobne njegе (osobna higijena, oblaženje/svlačenje, hranjenje itd.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
društveni život i odnosi s drugim ljudima	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
motoričke i osjetilne funkcije (vid, sluš, poteškoće u održavanju položaja tijela itd.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
svakodnevne aktivnosti i zadaci (kućanski poslovi, priprema obroka, kupnja itd.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

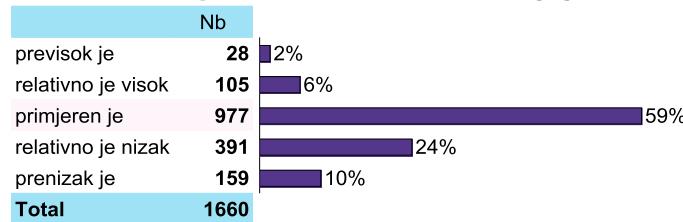
U kojoj mjeri smatrate da bolest utječe na više aspekata zdravlja i svakodnevnog života osobe koja živi s rijetkom bolešću?

	Nb	
Jako	1344	44%
Značajno	1262	41%
Malo	415	14%
Nimalo	46	1%
Total	3067	

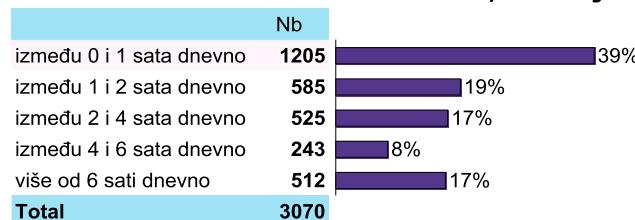
Je li osobi koja živi s rijetkom bolešću službeno utvrđen postotak invaliditeta?



Što mislite o postotku invaliditeta koji je službeno utvrđen osobi koja boluje od rijetke bolesti...?



Koliko vremena u prosječnom danu ulažete u svakodnevne zadatke povezane s bolešću (higijena, pomaganje bolesniku s kućanskim poslovima, pomaganje bolesniku u fizičkim aktivnostima, davanje lijekova)?

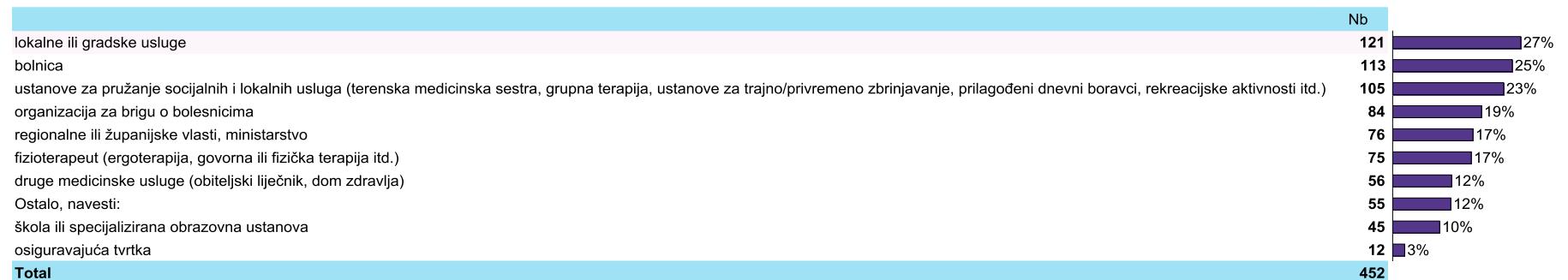


Ima li vaša obitelj trenutno pristup...

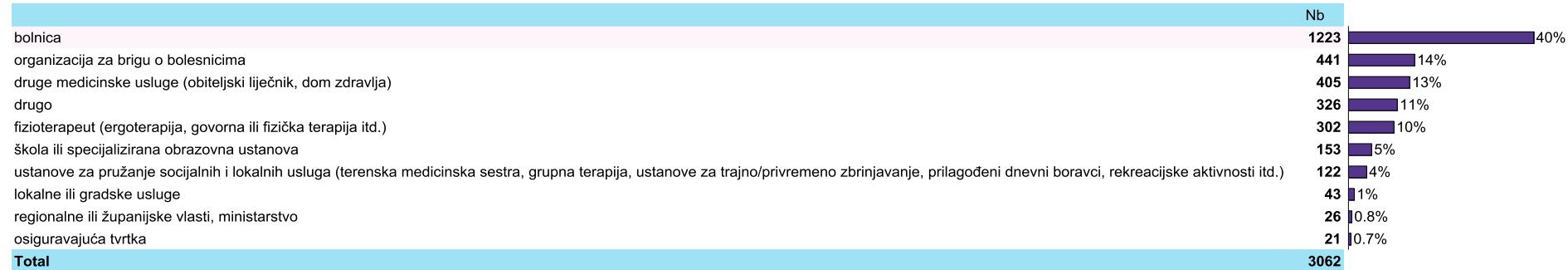
	da, obuhvaćene su sve moje potrebe		da, ali nedovoljno za obuhvaćanje svih mojih potreba		da, ali nije mi potrebo		ne i nije mi potrebno		ne, ali bilo bi mi potrebno		ne znam	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
socijalnom radniku	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
psihologu	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
službi za podršku	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
osobnom asistentu	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
kućnoj pomoćnici	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
terenskoj medicinskoj sestri	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
fizioterapeutu (ergoterapija, govorna ili fizička terapija itd.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
medicinskim uredajima	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
grupnoj terapiji (pristup ustanovama za rekreacijske i rehabilitacijske aktivnosti)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	da, obuhvaćene su sve moje potrebe		da, ali nedovoljno za obuhvaćanje svih mojih potreba		da, ali nije mi potrebno		ne, ali bilo bi mi potrebno		ne i nije mi potrebno		ne znam	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
produženim praznicima ili terapeutskoj rekreaciji	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
mogućnosti adaptacije vlastite kuće svojim potrebama	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
prilagođenoj školi	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
prilagođenom prijevoznom sredstvu	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
ustanovi za zbrinjavanje (život u ustanovi)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
poreznim olakšicama	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
dodacima za invalidinu	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
naknadama (za medicinske potrepštine, liječenje, prijevoz za konzultacije itd.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
privremenom zbrinjavanju	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Preko koje ustanove dobivate usluge socijalnog radnika? (Više mogućih odgovora)

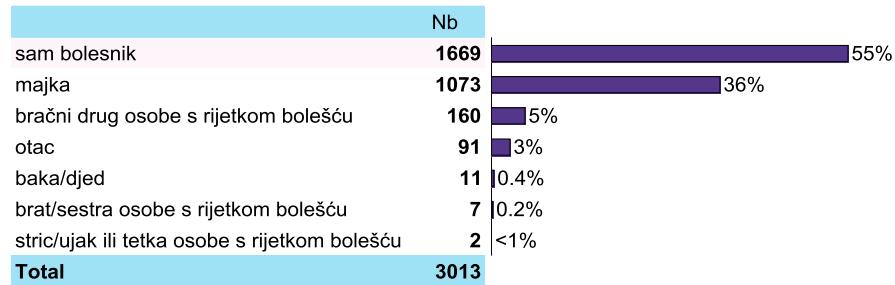


Koja je glavna organizacija ili institucija koja podržava vašu obitelj i pomaže joj nositi se sa svakodnevnim posljedicama rjetke bolesti?



KOORDINACIJA PRUŽANJA SKRBI

Tko organizira i koordinira skrb u vašoj obitelji?



Trošite li vrijeme organizirajući skrb, što uključuje:

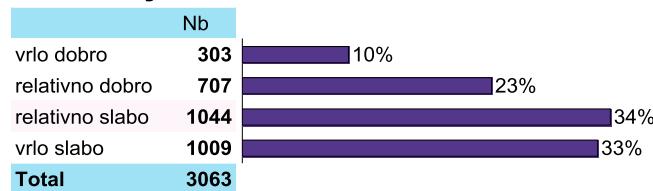
- **traženje potrebnih informacija o svojoj bolesti, koja su vaša prava i kakve su administrativne procedure;**
- **pronalazak odgovarajućih stručnjaka;**
- **ugovaranje i pohađanje sastanaka s raznim ljudima koji vas podupiru kroz pružanje zdravstvenih, socijalnih ili lokalnih usluga;**
- **putovanje na sastanke i vraćanje s njih itd.?**



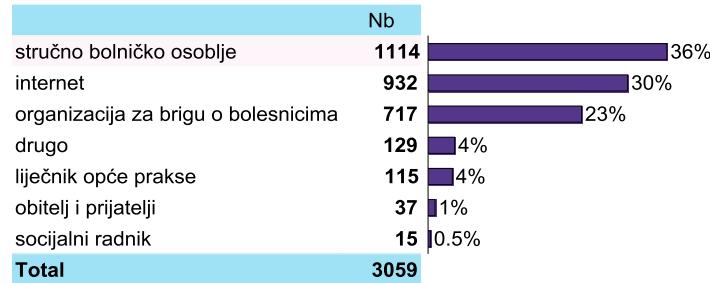
Morate li posjećivati pružatelje različitih zdravstvenih, socijalnih i lokalnih usluga i stručnjake u kratkom vremenskom razmaku?



Općenito govoreći, smatrate li kako ti različiti davatelji usluga komuniciraju i razmjenjuju informacije o osobi koja boluje od rijetke bolesti, o načinima liječenja i posljedicama bolesti te drugim relevantnim informacijama...?



Koji vam je glavni izvor informacija o vašoj bolesti, liječenju i skrbi?



Biste li rekli da su stručnjaci iz područja socijalnih, lokalnih i osobnih usluga koji rade s vama...



Koliko se dobro smatrate informiranim o...

	vrlo sam dobro informiran/a		relativno sam dobro informiran/a		relativno sam loše informiran/a		uopće nisam informiran/a	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
zdravstvenim stručnjacima i uslugama relevantnima za vašu bolest	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
relevantnim socijalnim službama koje vam mogu pomoći	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
pravima koja možete ostvariti u cilju rješavanja posljedica rijetke bolesti	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
finansijskoj pomoći na koju biste mogli imati pravo	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

vrijeme koje provodite u administrativnim procedurama vezanima uz zdravstveno stanje predstavlja

	Nb	
nešto vremena, teško se organiziram	901	30%
malo vremena, lako se organiziram	611	20%
puno vremena, teško se organiziram	595	20%
nešto vremena, lako se organiziram	561	19%
malo vremena i ne mogu se organizirati	187	6%
puno vremena, lako se organiziram	145	5%
Total	3000	

vrijeme koje provodite objašnjavajući (telefonski ili osobno) prirodu bolesti raznim uslugama/stručnjacima predstavlja

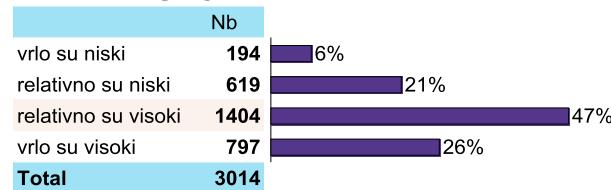
	Nb	
nešto vremena, teško se organiziram	806	28%
puno vremena, teško se organiziram	696	24%
malo vremena, lako se organiziram	522	18%
nešto vremena, lako se organiziram	519	18%
malo vremena i ne mogu se organizirati	229	8%
puno vremena, lako se organiziram	140	5%
Total	2912	

TROŠKOVI BOLESTI

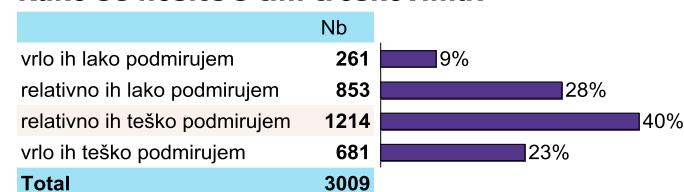
Od sljedećih troškova do kojih dolazi zbog rijetke bolesti, označite pokrivate li ih barem djelomično iz osobnih ili obiteljskih sredstava?

	da, ali uspješno ih finansiram	da i imam poteškoća u financiranju	da i ne mogu si ih priuštiti	ne troškove pokriva zdravstveno osiguranje ili organizacija za brigu o bolesnicima	ne, ne pokrivam ih					
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
tretmani i lijekovi	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
usluge prijevoza	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
posjete bolnici	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
testiranja i procjene	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
posebna prehrana	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
sastanci sa stručnim medicinskim osobljem	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
rehabilitacijske terapije	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
usluge kod kuće (pomoć u kući, osobni asistenti, dadilje)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
uređaji i ulaganja (invalidska kolica, adaptacija kuće itd.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
privremeno zbrinjavanje	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

S obzirom na sve, kako biste ocijenili visinu troškova do kojih dolazi zbog rijetke bolesti?

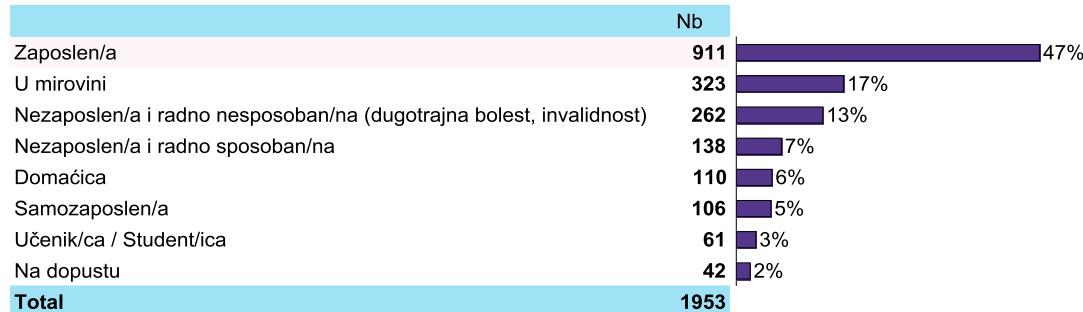


Kako se nosite s tim troškovima?

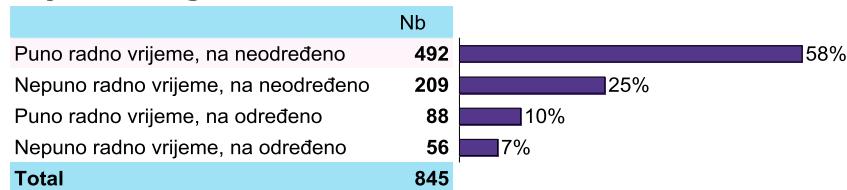


Posao

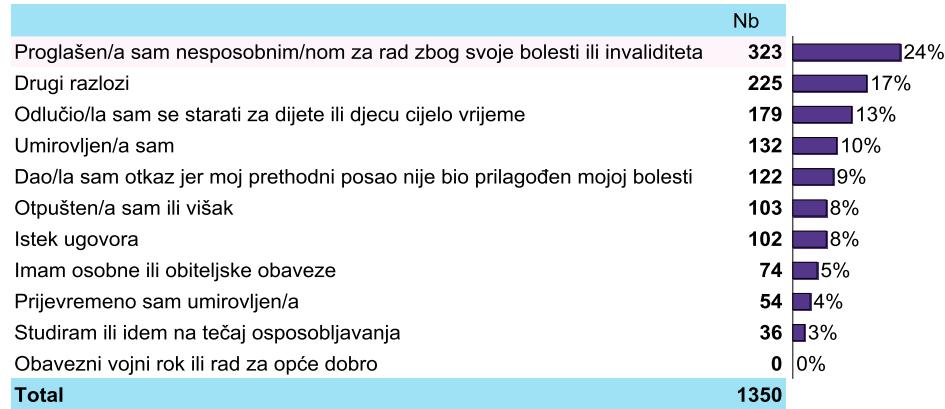
Koji je Vaš trenutni radni status?



Koju vrstu ugovora imate?



Koji je glavni razlog za napuštanje prethodnog posla?



Je li činjenica da je Vaš život pogoden rijetkom bolešću...

	Da		Ne		Nije primjenjivo	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ograničila Vaš izbor profesije	1227	63%	401	21%	325	17%
Uzrokovala smanjenje ili prekid Vaše profesionalne aktivnosti	1179	60%	507	26%	267	14%
Smanjila Vaš dohodak	1145	59%	515	26%	293	15%
Ograničila Vaše mogućnosti zapošljavanja	1016	52%	505	26%	432	22%
Ograničila Vaše napredovanje na poslu	840	43%	560	29%	553	28%
Sprječila Vam pristup višem obrazovanju	369	19%	979	50%	605	31%
Omogućila Vam bolje profesionalne mogućnosti	278	14%	1198	61%	477	24%

U idealnim uvjetima, kad bi Vaše radno okruženje bilo potpuno prilagođeno Vašoj rijetkoj bolesti (na primjer što se tiče fleksibilnosti radnog vremena, lakog pristupa radnom mjestu, bez diskriminacije...), biste li htjeli da se...

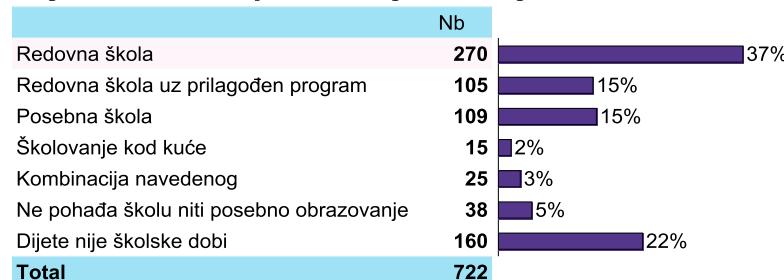
	Povećaju		Smanje		Ostanu slični		Nije primjenjivo	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Vaši radni sati	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Vaše odgovornosti	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Je li Vaše trenutno/zadnje radno okruženje (bilo) specijalno prilagođeno Vama što se tiče:

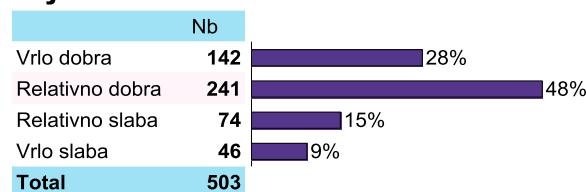
	Da, obuhvaćene su (bile) sve moje potrebe		Da, ali nedovoljno je (bilo) za obuhvaćanje svih mojih potreba		Da, ali nije mi (bilo) potrebno		Ne, ali mi je (bilo) potrebno		Ne, ali nije mi (bilo) potrebno		Prilagodba je (bila) u tijeku		Nije primjenjivo	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganizacije zadataka ili radnih sati (veća fleksibilnost, promjene u odgovornosti)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Mogućnosti posebnog dopusta povezanog uz rijetku bolest	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Pomoći kod putovanja na posao	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Opreme i pristupa poput lifta i posebnog stolca ili radnog stola	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

škola

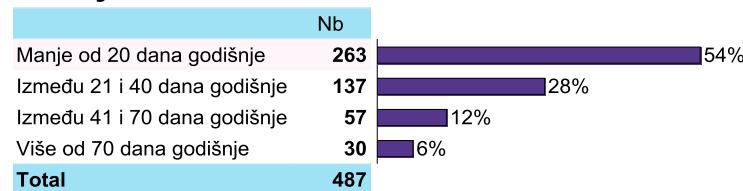
Koju vrstu škole pohađa dijete o kojem se starate?



Što se tiče podrške i prilagodbe, kako biste ocijenili integraciju djeteta u školi o kojem se starate?



Koliko dana godišnje dijete o kojem se starate izostaje iz škole?



Obiteljski i društveni život, stres i zdravlje

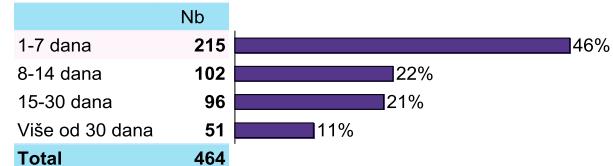
Pomažu li Vam sljedeće osobe ili službe u staranju o djetetu?

	Da i puno mi pomažu		Da i pomalo mi pomažu		Da, ali nije mi potrebno		Ne, ali bilo bi mi potrebno		Ne, ali nije mi potrebno		Nije primjenjivo	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Članovi obitelji	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privatne usluge skrbi za djecu koje Vi plaćate	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Usluge skrbi za djecu (čuvanje djece, privremeno zbrinjavanje ili dnevni centar) koje pružaju socijalne i društvene službe	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Prijatelji	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Usluge skrbi za djecu koje pružaju udruge pacijenata	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

U prosjeku, koliko sati podrške dobivate tjedno...

	Od 1 do 2 sata	Od 3 do 4 sata	Od 5 do 8 sati	Od 9 do 12 sati	Više od 12 sati	Nije primjenjivo		
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Za pomoć u kućanskim poslovima i svakodnevnim aktivnostima	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%
Za usluge rehabilitacije i terapije (npr. radna terapija, govorna ili fizička terapija itd.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%

U prosjeku, koliko dana godišnje koristite prilagođeni godišnji odmor, terapijsku rekreatiju ili privremeno zbrinjavanje?



Od pojave simptoma bolesti, jeste li imali neku od sljedećih situacija unutar obitelji?

	Da i bilo je prouzročeno rijetkom bolešću		Da i bilo je pogoršano rijetkom bolešću		Da, ali bolest nije bila uzrok		Ne		Nije primjenjivo	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Izoliranje od prijatelja ili obitelji	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Članovi obitelji su se osjećali zanemareni	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Napetost između članova obitelji	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Jačanje obiteljske povezanosti	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Razvod braka ili prestanak bračne zajednice	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Tijekom protekla 4 tjedna koliko često ste...

	Nikada		Rijetko		Ponekad		Često		Vrlo često		Ne mogu odabrat	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
se osjećali nesretno ili depresivno?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
imali osjećaj da ne možete prevladati svoje probleme?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%