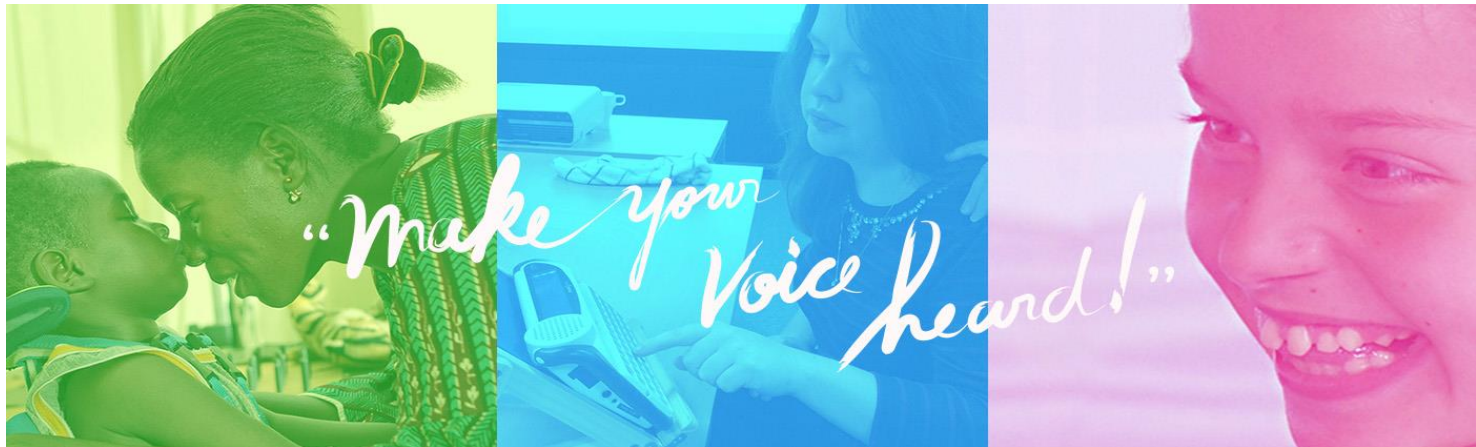




A EURORDIS INITIATIVE

A ritka betegségek mindennapi életre gyakorolt hatását vizsgáló felmérés

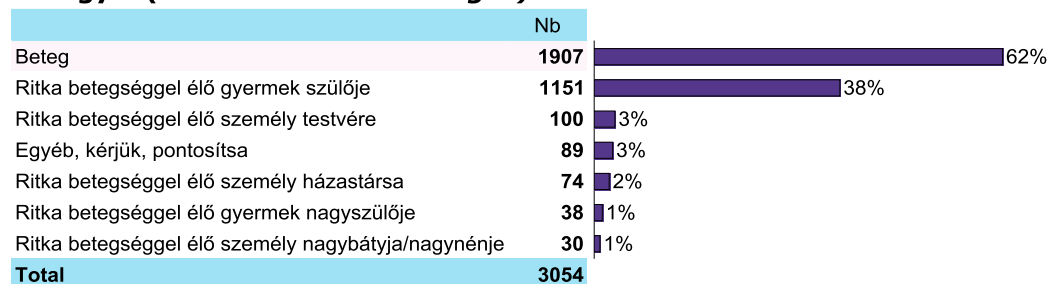


Módszertan

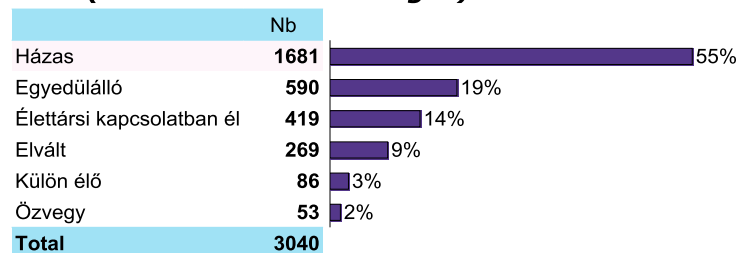
- A tanulmány két szakaszból állt: a felmérés első szakasza 2016. augusztus 2-től 2017. február 28-ig tartott. A második szakasz november 10-től 2017. február 28-ig tartott.
- Az első szakaszban 3450 válasz érkezett be, amelyekből 3071 kérdőív volt érvényes, míg a második szakasz 2117 kérdőívéből 1953 volt megfelelő.
- A betegeknek a betegségükkel összefüggő személyes helyzetükre, illetve a hozzátartozók helyzetére vonatkozó kérdésekre kellett válaszolniuk.
- A válaszadóknak értékelniük kellett azt az általános hatást, amelyet a ritka betegség gyakorol a háztartásuk helyzetére.

Szociodemográfiai információk

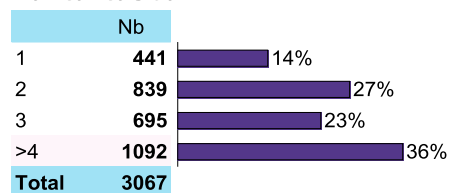
Ön egy... (több válasz is lehetséges)



Ön... (több válasz is lehetséges)



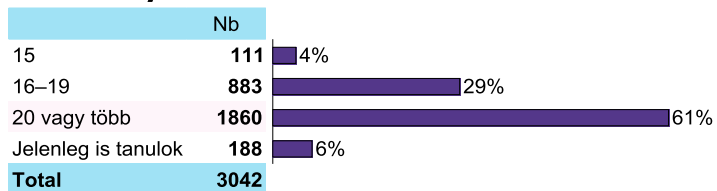
Önnel együtt (a gyermekeket is beleszámítva) hány személy él tartósan a háztartásban?



Önnel együtt hány ritka betegséggel élő személy él a háztartásban?

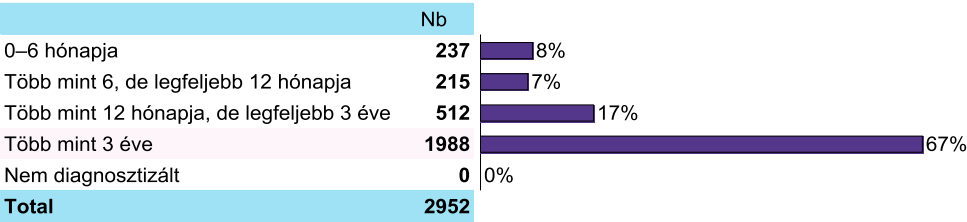


Hány éves volt, amikor befejezte nappali képzésben folytatott tanulmányait?



GONDOZÁSI PROFIL

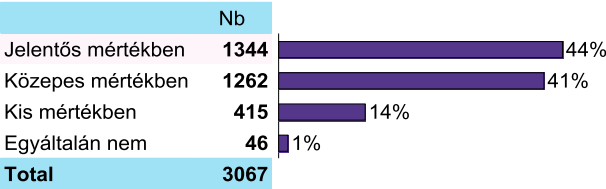
Mikor diagnosztizálták a ritka betegséget?



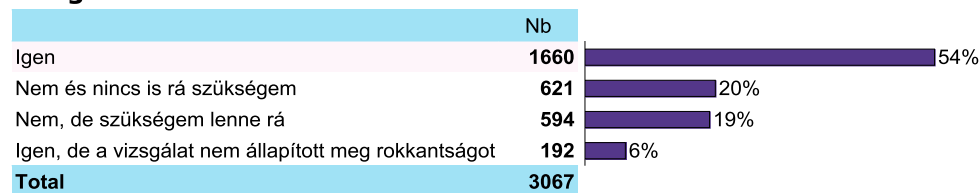
Milyen fokú nehézségei vannak a ritka betegséggel élő személynek a következő területeken?

	Nincs nehézség		Kis nehézség		Jelentős nehézség		Egyáltalán nem képes rá	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Másokkal való kommunikáció (beszélgetésben való részvétel, e-mailek küldése)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Megértés és tanulás	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Pénzügyek intézése és mindennapi adminisztratív feladatok elvégzése	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Általános viselkedéskontroll	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Önellátással kapcsolatos tevékenységek (tisztálkodás, felöltözés/levetkőzés, étkezés stb.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Társas érintkezés és emberi kapcsolatok	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motoros és szenzoros funkciók (látás, hallás, testhelyzetek megtartásával kapcsolatos nehézségek stb.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Hétköznapi tevékenységek és feladatok (házimunka, ételek előkészítése, bevásárlás stb.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

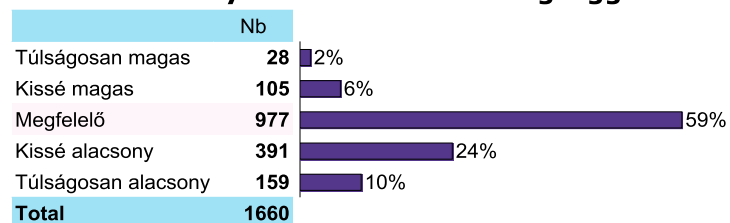
Ön szerint a betegség milyen mértékben van hatással a ritka betegséggel élő személy egészségére és a mindennapi életére?



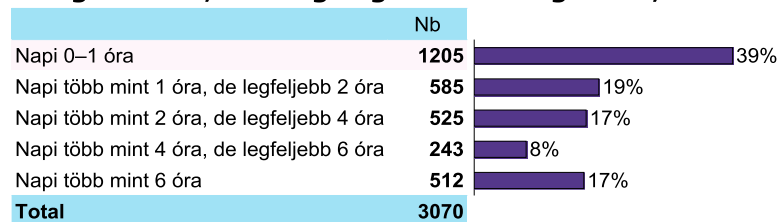
Részt vett-e a ritka betegséggel élő személy a rokkantság mértékét megállapító hivatalos vizsgálatban?



Az Ön véleménye szerint a ritka betegséggel élő személy hivatalosan megállapított rokkantsági fokozata:



Egy átlagos napon mennyi időt vesz igénybe a betegséggel kapcsolatos napi feladatok elvégzése (a higiénia fenntartása, a beteg segítése a házimunkák elvégzésében, a beteg segítése a mozgásban, kezelések elvégzése)?

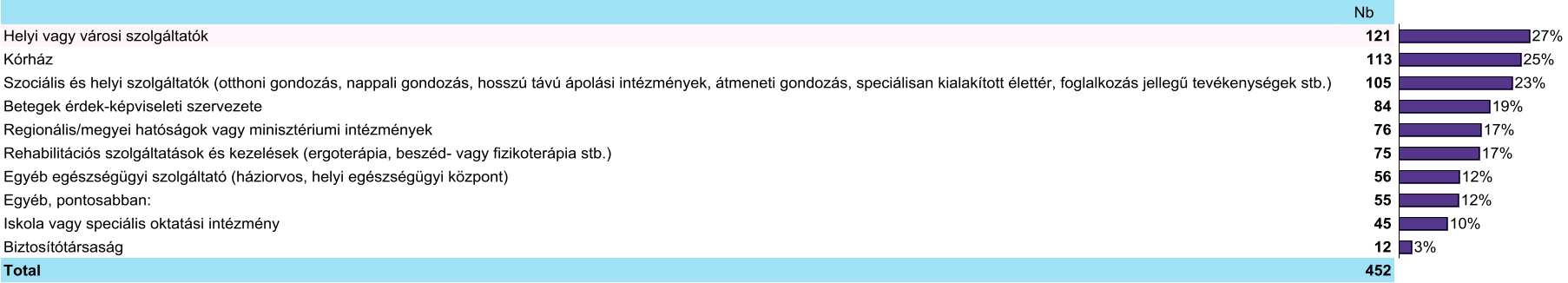


Részesül-e a család az alábbi segítség/ támogatások valamelyikében:

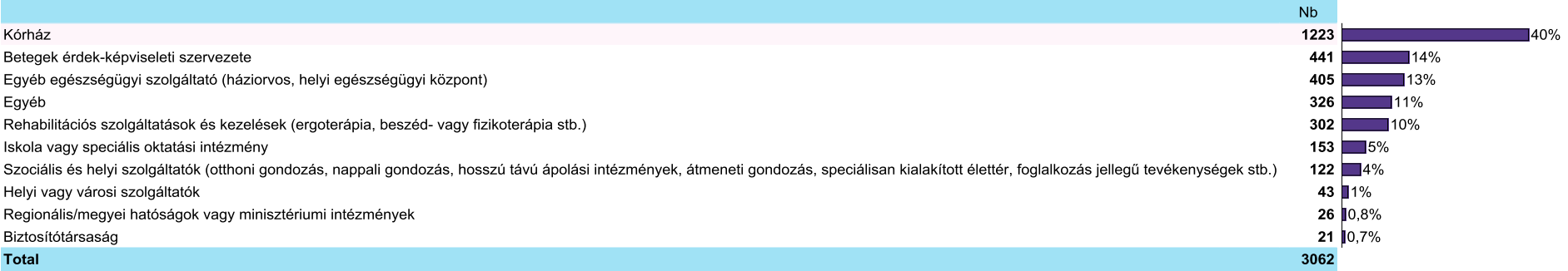
	Igen, és fedezi az igényeimet		Igen, de nem fedezi az igényeimet		Igen, de nincs rá szükségem		Nem, de szükségem lenne rá		Nem, és nincs is rá szükségem		Nem tudom	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Szociális munkás által nyújtott segítség	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Pszichológiai segítségnyújtás	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Telefonos segélyszolgálat	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Személyi asszisztens öngondoskodáshoz	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Segítség a házimunkában és a mindennapi feladatokban	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Otthoni ápolás (ápoló stb.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabilitációs szolgáltatások és kezelések (ergoterápia, beszéd- vagy fizioterápia stb.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Egészségügyi eszközök	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Nappali gondozás (nappali gondozó központ elérhetősége, foglalkozás jellegű tevékenységek)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Igen, és fedezi az igényeimet		Igen, de nem fedezi az igényeimet		Igen, de nincs rá szükségem		Nem, de szükségem lenne rá		Nem, és nincs is rá szükségem		Nem tudom	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Speciális üdülés vagy terápiás rekreáció	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Támogatás a lakás az igényeknek megfelelő átalakításához	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Speciálisan kialakított iskola	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Speciálisan kialakított szállítás	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Hosszú távú intézményi gondozás (gondozási intézményben él)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Adómentesség	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Rokkantsági ellátás	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Kiadások visszatérítése (egészségügyi kellékek, kezelések, szállítás a konzultációkra stb.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Átmeneti gondozás	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Melyik intézmény biztosítja a szociális munkás általi segítségnyújtási szolgáltatást? *(Több válasz is lehetséges)*

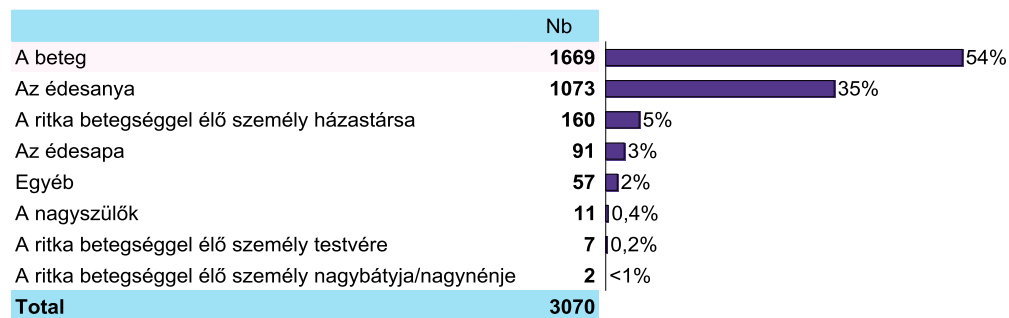


Mely szervezet vagy intézmény segíti a családot a legnagyobb mértékben a ritka betegség mindennapi következményeivel való megbirkózásban



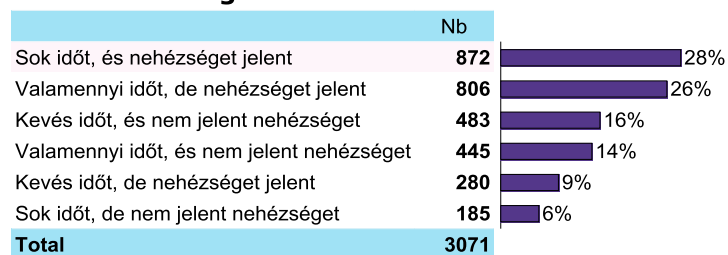
A GONDOZÁS KOORDINÁLÁSA

Ki szervezi, illetve koordinálja a gondozást a háztartásban?

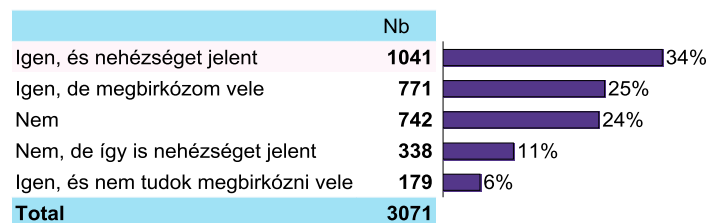


Mennyi időt tölt a gondozás megszervezésével, beleértve a következőket:

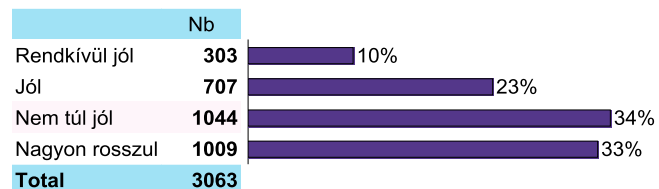
- a betegséggel, a jogokkal és az adminisztratív eljárásokkal kapcsolatos információk keresése;
- megfelelő szakemberek keresése;
- időpontok egyeztetése a különböző egészségügyi, szociális vagy helyi szolgáltatók támogató szakembereivel és megjelenés a megbeszélrt konzultáción;
- utazás a megbeszélrt konzultációkra és onnan haza stb.?



Különböző egészségügyi, szociális vagy helyi támogató szolgáltatókat és szakembereket kell meglátogatnia rövid időn belül?



Általában véve Ön szerint a különböző szolgáltatók milyen mértékben kommunikálnak egymással és adnak át egymásnak információt a ritka betegséggel élő személyről, annak kezeléséről és a betegség következményeiről vagy egyéb fontos tudnivalókról?



Mi a betegséggel, a kezeléssel és a gondozással kapcsolatos fő információforrása?



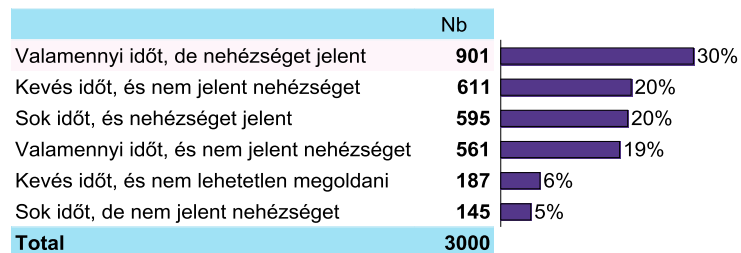
Ön szerint az Önt támogató szociális, helyi és segítő szolgálatok szakembereire mennyire illenek a következő állítások:

	Rendk ívül jól	Jól	Nem túl jól	Nagyon rosszul
Ismerik a szóban forgó ritka betegséget és tisztában vannak annak következményeivel.	7%	18%	35%	40%
Fel vannak készülve arra, hogy segítsék a családot a ritka betegség következményeivel való megbirkózásban.	5%	24%	41%	30%

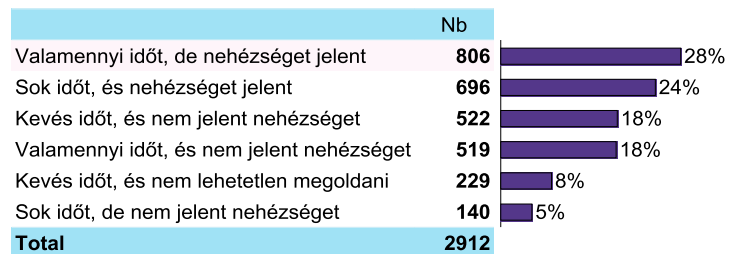
Mennyire érzi magát jól tájékozottnak a következő témákban?

	Kifejezetten jól tájékozott		Jól tájékozott		Nem túl jól tájékozott		Egyáltalán nem tájékozott	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
A betegséghez értő egészségügyi szakemberek és a betegséggel kapcsolatos szolgáltatások	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
A betegséghez kapcsolódó szociális szolgáltatók, amelyek segítséget nyújthatnak	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
A ritka betegség következményeihez kapcsolódó jogok	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Pénzügyi segítség, amelyre jogosult lehet	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Az egészségügyi adminisztrációs eljárások intézésével töltött idő



A betegség (telefonon vagy szóban történő) a különböző szolgáltatók/szakemberek számára való ismertetésével töltött idő

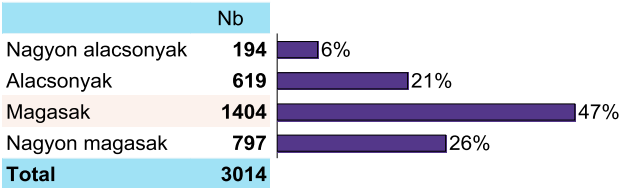


A BETEGSÉGGEL KAPCSOLATOS KÖLTSÉGEK

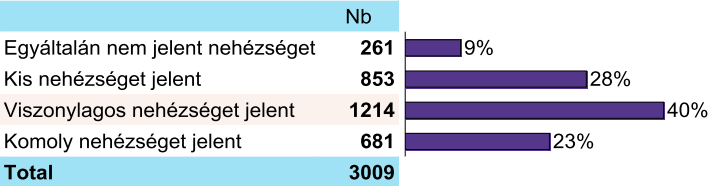
A ritka betegséghez kapcsolódó alábbi költségek esetében jelezze, hogy legalább részben Ön vagy a családja fedezi-e őket.

	Igen, de megbirkózik vele		Igen, és nehézséget jelent		Igen, és nem engedhetem meg anyagilag		Nem, ezt a társadalombiztosítási rendszer vagy a betegek érdekképviselői szervezete fedezi		Nem, és nem aggódom miatta	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Kezelések és gyógyszerek	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Szállítási szolgáltatások	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Kórházi ellátás	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Vizsgálatok	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Speciális étrend	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Konzultációk egészségügyi szakemberekkel	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitációs terápiák	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Otthoni gondozási szolgáltatások (otthoni segítségnyújtás, személyi asszisztensek, ápolók)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Eszközök és befektetések (kerekesszék, élettér speciális kialakítása stb.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Átmeneti gondozás	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Összességében hogyan ítéli meg a ritka betegséggel kapcsolatos költségeket?

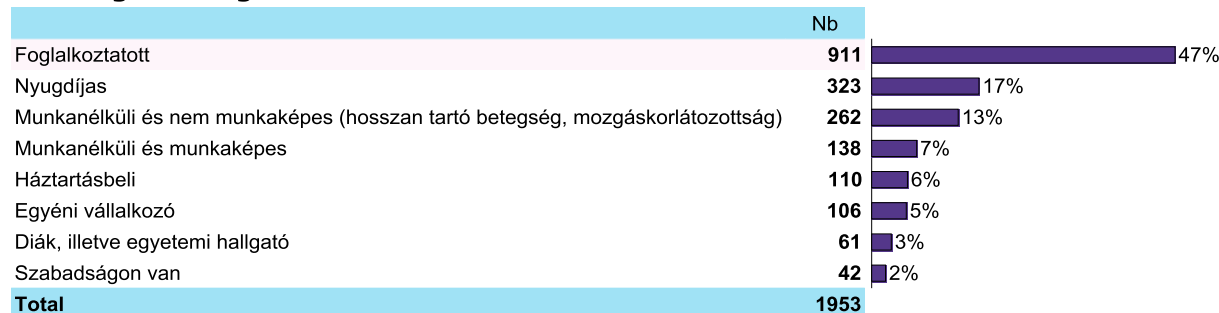


És mit jelent ez a költség az Ön számára?

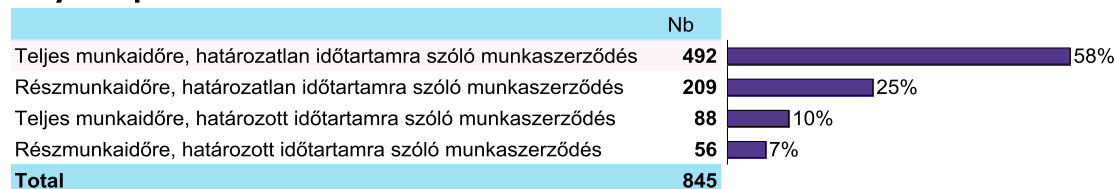


Foglalkoztatás

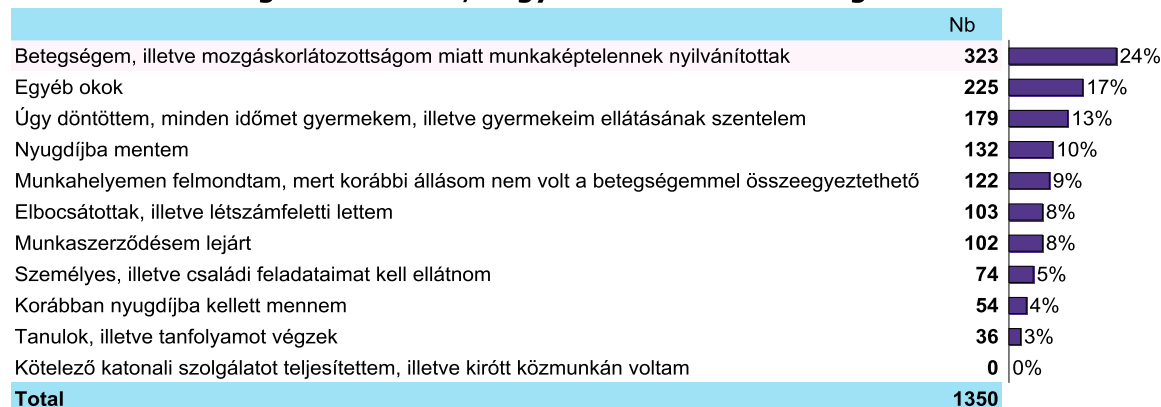
Jelenleg mi a foglalkozása?



Milyen típusú munkaszerződése van?



Mi volt az elsődleges oka annak, hogy korábbi állásától megvált?



Az a tény, hogy életét egy ritka betegség megváltoztatta,...

	Igen		Nem		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Korlátozta-e választási lehetőségeit szakmailag	1227	63%	401	21%	325	17%
Azt eredményezte-e, hogy csökkent vagy megszűnt a szakmai tevékenysége	1179	60%	507	26%	267	14%
Eredményezett-e csökkenést a jövedelmében	1145	59%	515	26%	293	15%
Korlátozta-e elhelyezkedési lehetőségeit	1016	52%	505	26%	432	22%
Korlátozta-e azt, hogy előléptessék	840	43%	560	29%	553	28%
Megakadályozta-e abban, hogy a felsőoktatásban tanulmányokat folytasson	369	19%	979	50%	605	31%
Kielégítőbb szakmai lehetőségeket eredményezett-e	278	14%	1198	61%	477	24%

Ideális esetben, amennyiben munkahelyi környezete teljesen alkalmazkodna az Önt érintő ritka betegséghez (pl. rugalmas munkaidő, a munkahely könnyű megközelíthetősége, diszkriminációmentesség ...), szeretné-e hogy

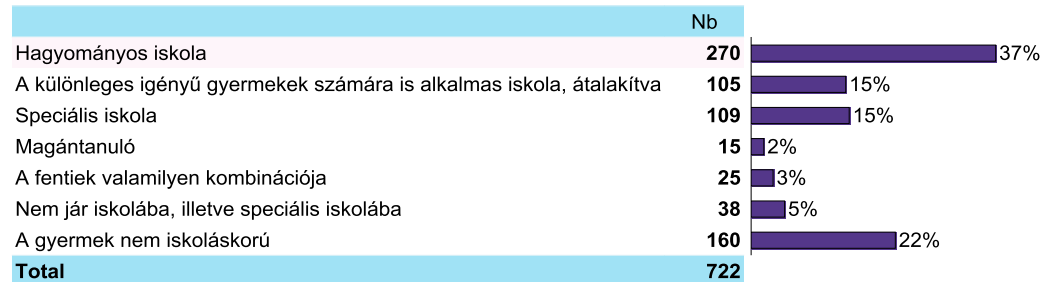
	Nőjön		Csökkenjen		Hasonló maradjon		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Munkaóráinak száma	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Feladatainak száma	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Jelenlegi/korábbi munkahelyi környezete különlegesen alkalmazkodik/alkalmazkodott-e Önhöz, ami a következőket illeti:

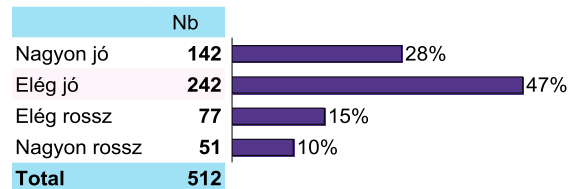
	Igen, és fedezi/fedezte az igényeimet		Igen, de nem fedezi/fedezte az igényeimet		Igen, de nincs/nem volt rá szükségem		Nem, de nincs/nem volt rá szükségem		Nem, de nincs/nem volt rá szükségem1		Az átalakítás folyamatban van/volt		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
A feladatok vagy munkaórák átszervezése (nagyobb rugalmasság, változások a felelősség terén)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Külön szabadság kivételének lehetősége a ritka betegség miatt	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
A munkahelyére történő utazás terén nyújtott segítség	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Berendezések és megközelíthetőség, pl. lift és speciális szék vagy íróasztal	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Iskola

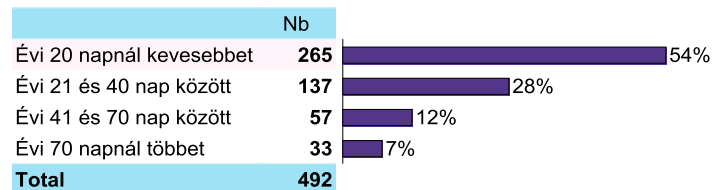
Milyen iskolába jár az Ön által ellátott gyermek?



A támogatás és segítségnyújtás szemszögéből hogyan minősítené az Ön által ellátott gyermek iskolai beilleszkedését?



Hány napot hiányzik az Ön által ellátott gyermek évente az iskolából?



Családi és társadalmi élet, stressz és jóllét

Az alábbi személyek, illetve szolgálatok segítenek-e Önnek gyermeke ellátásában?

	Igen, és sokat segít		Igen, és kicsit segít		Igen, de nincs rá szükségem		Nem, de szükségem lenne rá		Nem, és nincs is rá szükségem		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Családtagok	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Magán gyermekgondozó szolgálatok, saját költségre	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
A szociális intézmények által biztosított gyermekgondozó szolgálatok (gyermekfelügyelet, gondozó- vagy napközi)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Barátok	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
A betegek érdekképviselői szervezetei által biztosított gyermekgondozó szolgálatok	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Hetente átlagosan hány órányi támogatást kap...

	1 - 2 órányit		2 - 3 órányit		4 - 8 órányit		9 - 12 órányit		12 órányinál többet		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
A házimunkában és a mindennapi feladatokban	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
A rehabilitációs szolgáltatások és kezelések (pl. ergoterápia, beszéd- vagy fizioterápia stb.) terén	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Évente átlagosan hány napot vesz ki speciális üdülés, terápiás rekreáció vagy pihenéses ellátás végett?

Nb	
1 és 7 nap között	215 46%
8 és 14 nap között	102 22%
15 és 30 nap között	96 21%
Több mint 30 napot	51 11%
Total	464

A betegség tüneteinek jelentkezése óta tapasztalta-e a következőket a családban?

	Igen, és ezt a ritka betegség idézte elő		Igen, és ezt a ritka betegség csak felerősítette		Igen, de ennek oka nem a betegség volt		Nem		Nem alkalmazható	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Elszigetelődés a barátoktól vagy a családtól	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
A családtagok elhanyagoltnak érzik magukat	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Feszültség a családtagok között	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
A családi egység megerősödése	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Válás vagy különélés	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Az elmúlt 4 hétben milyen gyakran...

	Soha		Ritkán		Néha		Gyakran		Nagyon gyakran		Nem tudom eldönteni	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Érezte magát boldogtalannak és/vagy lehangoltnak	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
Érezte úgy, hogy nem tud megbirkózni a problémáival?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%