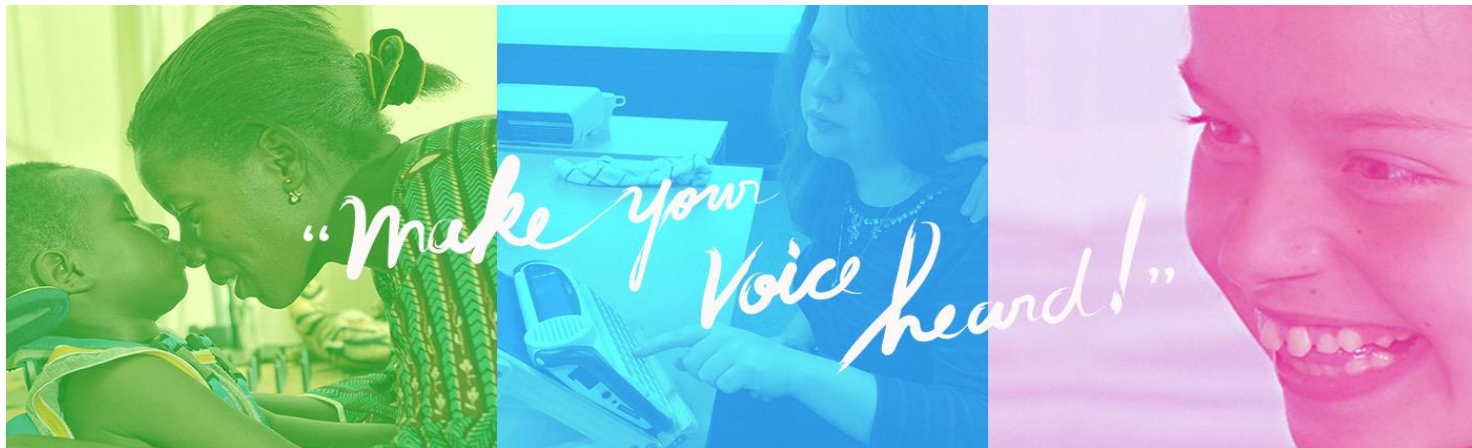




A EURORDIS INITIATIVE

Retų ligų poveikio kasdieniniam gyvenimui tyrimas

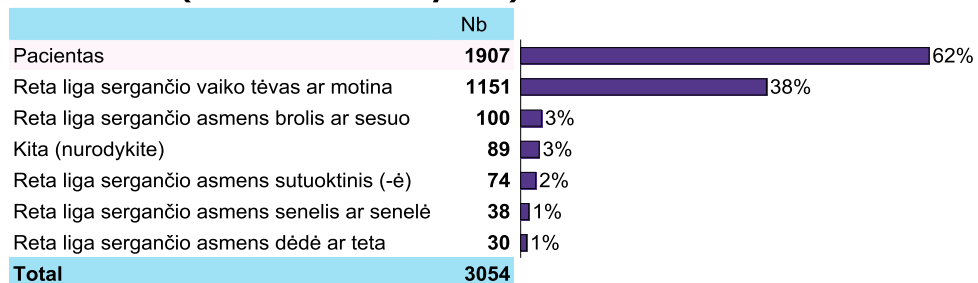


Metodika

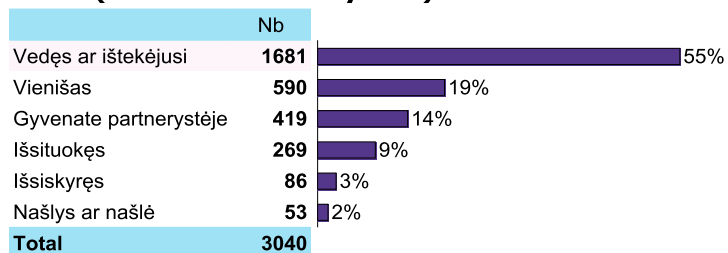
- Tyrimas susideda iš dviejų etapų: pirmasis apklausos etapas nuo 2016 m. rugpjūčio 2 d. iki 2017 m. vasario 28 d.. |||UNTRANSLATED_CONTENT_START|||The second stage from 10th November to 28th of February 2017.|||UNTRANSLATED_CONTENT_END|||
- Pirmojo etapo imtyje gauta 3450 atsakymų, įskaitant 3071 galiojančius klausimynus, antrojo etape imtyje gauta 2117 atsakymų, įskaitant 1953 galiojančius klausimynus.
- Pacientų buvo paprašyta pateikti atsakymus apie jų asmeninę padėtį ir paciento giminaičių padėtį.
- Respondentų buvo paprašyta įvertinti, kokią įtaką reta liga apskritai turi jų šeimos narių padėčiai.

Sociodemografinė informacija

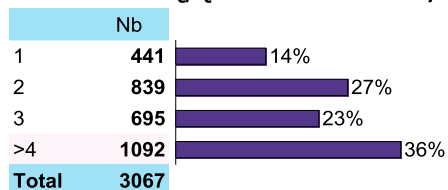
Jūs esate... (Galimi keli atsakymai.)



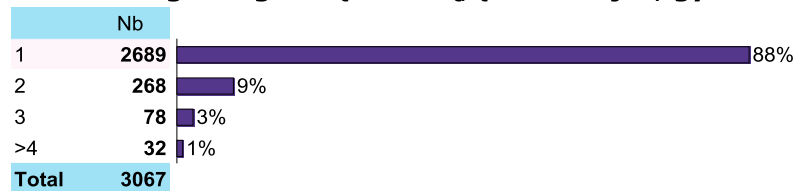
Jūs... (Galimi keli atsakymai.)



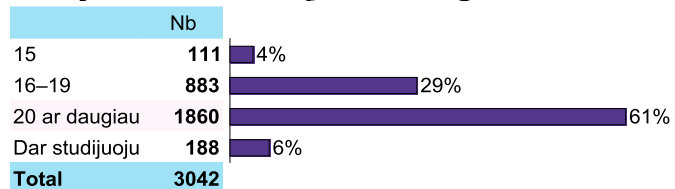
Kiek žmonių, įskaitant vaikus, kartu su jumis reguliariai gyvena namų ūkyje?



Kiek reta liga sergančių žmonių, įskaitant jus, gyvena namų ūkyje?

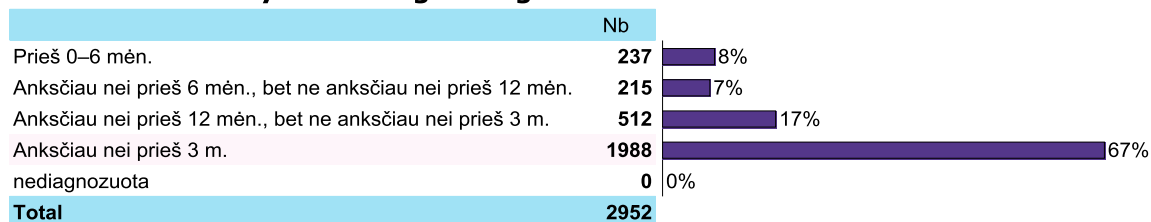


Kiek jums buvo metų, kai užbaigėte nuolatinės formos studijas?



PRIEŽIŪROS APIBŪDINIMAS

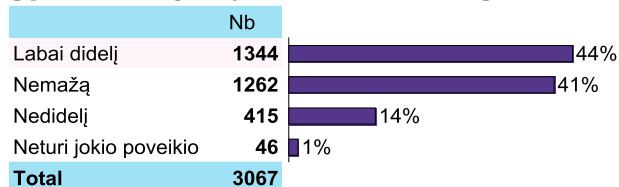
Kada buvo nustatyta retos ligos diagnozė?



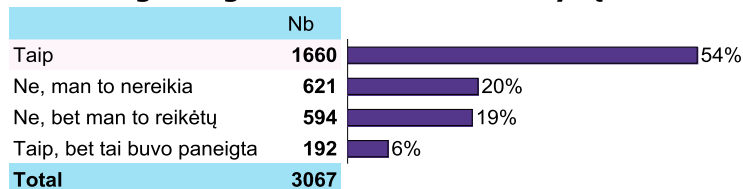
Kiek reta liga sergantis asmuo patiria sunkumų, susijusių su:

	Jokių sunkumų		Tam tikrų sunkumų		Daug sunkumų		Visiškai negali atlikti	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
bendravimu su kitais (dalyvavimas pokalbiuose, el. laiškų siuntimas);	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
supratimu ir mokymusi;	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
rūpinimusi finansais ir kasdienių administracinio pobūdžio darbų atlikimu;	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
bendros elgsenos kontrole;	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
rūpinimusi savimi (asmens higiena, apsirengimas ir nusirengimas, valgymas ir kt.);	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
socialiniu gyvenimu ir santykiais su kitais žmonėmis?	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
motorinėmis ir sensorinėmis funkcijomis (rega, klausia, problemos palaikant kūno padėtį ir kt.);	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
kasdiene veikla ir užduotimis (namų ruoša, maisto ruošimas, apsipirkimas ir pan.);	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

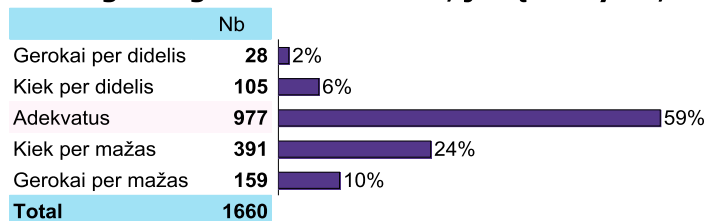
Kokį poveikį tam tikriems reta liga sergančio žmogaus sveikatos aspektams bei kasdieniam gyvenimui, jūsų vertinimu, turi liga?



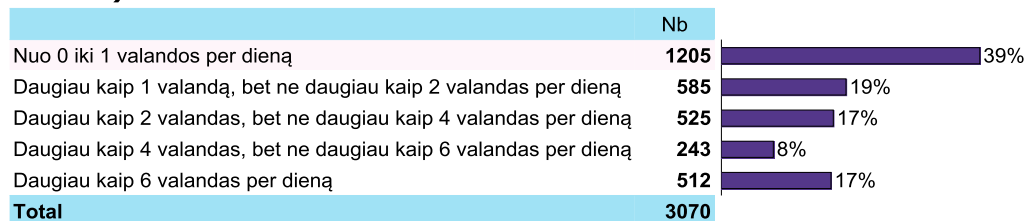
Ar reta liga sergantis asmuo buvo nuvykęs oficialiai įvertinti savo neįgalumo masto?



Reta liga sergančiam asmeniui, jūsų manymu, oficialiai nustatytas neįgalumo mastas yra...



Kiek laiko vidutiniškai per dieną skiriate su liga susijusioms kasdienėms užduotims (higienai, pagalbai pacientui namų ruošoje, pagalbai pacientui judant, vartojant vaistus)?

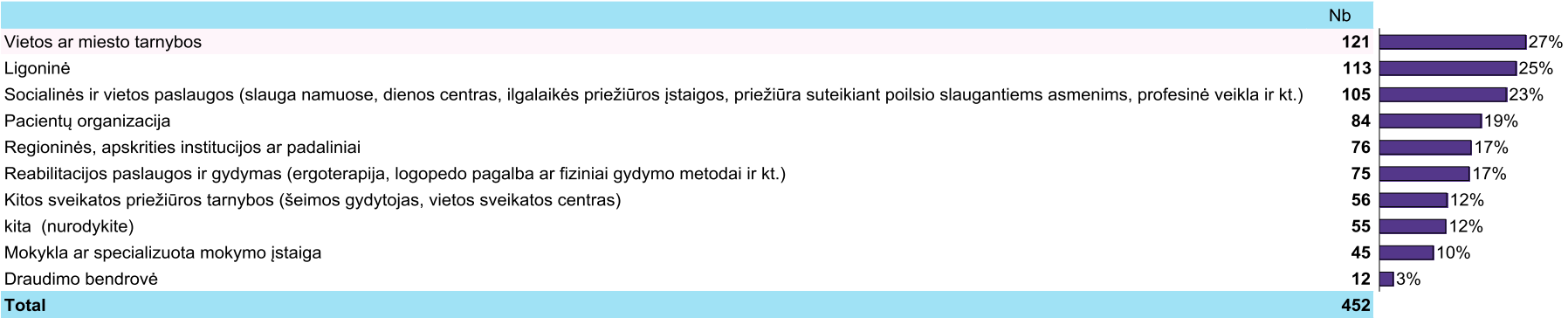


Ar jūsų šeimai pastaruoju metu padeda arba ji gali pasinaudoti...

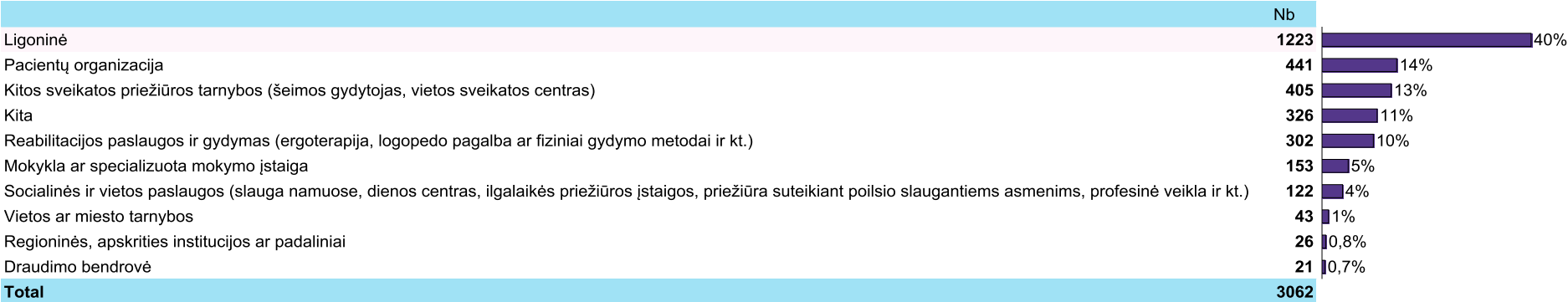
	Taip, ir mano poreikiai yra patenkinami		Taip, bet patenkinami ne visi mano poreikiai		Taip, bet man to nereikia		Ne, bet man to reikėtų		Ne, bet man to nereikia		Nežinau	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
socialinio darbuotojo pagalba	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
psichologine pagalba	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
pagalbos linijos teikiama parama	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
asmeninis padėjėjas rūpinantis savimi	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
pagalba atliekant namų ruošos ir kasdienius darbus	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
priežiūra namuose (slaugytojas ir kt.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
reabilitacijos paslaugomis ir gydymu (ergoterapija, logopedo pagalba ar fiziniai gydymo metodai ir kt.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
medicinos prietaisais	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
dienos centro paslaugomis (galimybė lankytis dienos centre, profesinė veikla)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Taip, ir mano poreikiai yra patenkinami		Taip, bet patenkinami ne visi mano poreikiai		Taip, bet man to nereikia		Ne, bet man to reikėtų		Ne, bet man to nereikia		Nežinau	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
pritaikytomis atostogomis ar terapine rekreacija	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
pagalba pritaikant namus jūsų poreikiams	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
pritaikyta mokykla	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
pritaikytu transportu	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
ilgalaikė priežiūra slaugos įstaigoje (gyvenimas slaugos įstaigoje)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
mokesčių lengvatomis	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
neįgalumo išmokomis	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
išlaidų kompensavimu (medicinos priemonių, vaistų įsigijimas, kelionės išlaidos vykstant į konsultacijas ir kt.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
priežiūra suteikiant poilsio slaugantiems asmenims	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Kuri institucija jums teikia socialinio darbuotojo paslaugas? (Galimi keli atsakymai.)

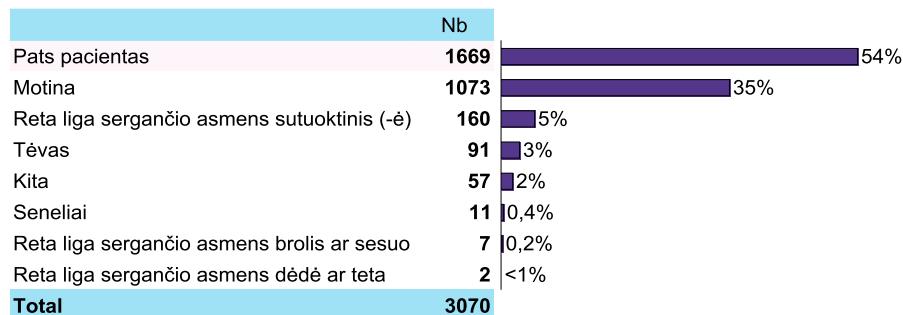


Kas yra pagrindinė organizacija ar institucija, padedanti jūsų šeimai susitvarkyti su kasdienėmis retos ligos sukeltomis pasekmėmis?



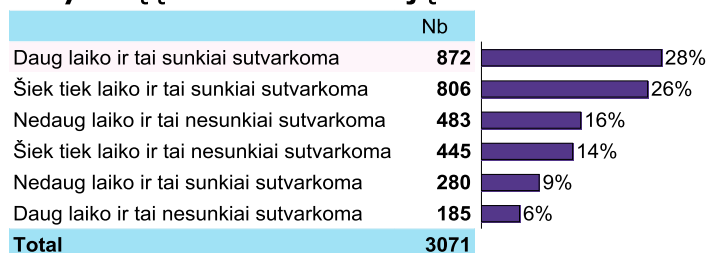
PRIEŽIŪROS KOORDINAVIMAS

Kas organizuoja ir koordinuoja jūsų namų ūkio priežiūrą?

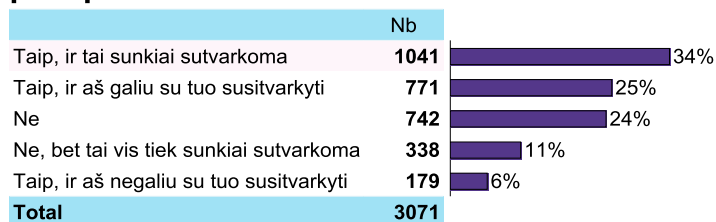


Ar skiriate laiko priežiūrai organizuoti, įskaitant:

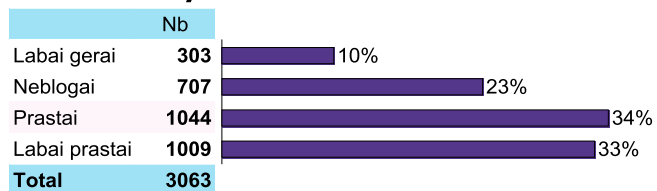
- reikiamos informacijos apie ligą, jūsų teises ir administracines procedūras ieškojimą;
- tinkamų specialistų ieškojimą;
- susitikimų su įvairiais žmonėmis, kurie padeda jums gauti sveikatos, socialinių ar vietos paslaugų, organizavimą ir dalyvavimą juose;
- vykimą į susitikimus ir iš jų?



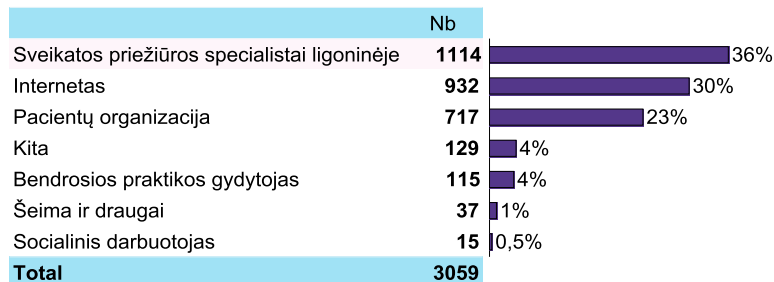
Ar jums tenka per trumpą laiką tarpą apsilankyti skirtingose sveikatos, socialinėse ir vietos paramos tarnybose ir pas specialistus?



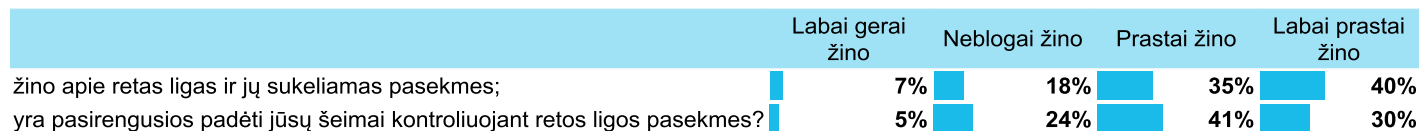
Kaip jums apskritai atrodo, kaip šie skirtingi paslaugų teikėjai bendrauja ir tarpusavyje keičiasi informacija apie retą liga sergantį asmenį, jo gydymą, ligos pasekmes ir kitus svarbius dalykus?



Kas yra pagrindinis jūsų informacijos apie ligą, gydymą ir priežiūrą šaltinis?



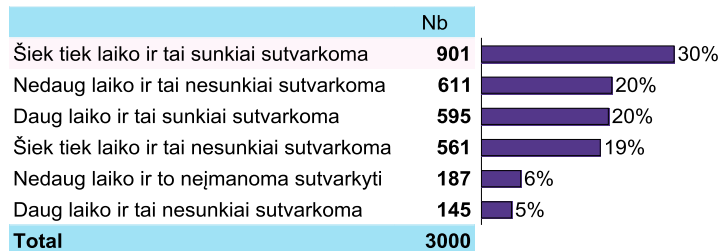
Ar galėtumėte teigti, kad socialinių, vietos ir paramos paslaugų tarnybos, teikiančios jums paramą...



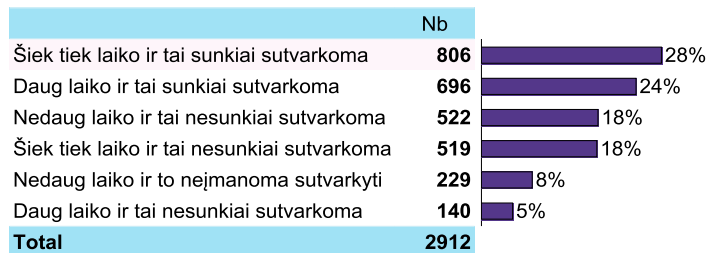
Kaip vertinate savo informuotumą apie...

	Labai gerai informuotas		Neblogai informuotas		Nepakankamai informuotas		Visai neinformuotas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
su liga susijusius sveikatos priežiūros specialistus ir paslaugas;	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
susijusias galinčias jums padėti socialines tarnybas;	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
su retos ligos pasekmėmis susijusias teises;	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
finansinę paramą, kurią galėtumėte gauti?	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

atliekant su sveikata susijusias administracines procedūras;



įvairioms tarnyboms ir (ar) ekspertams aiškinant (telefonu ar susitikus tiesiogiai) apie ligą

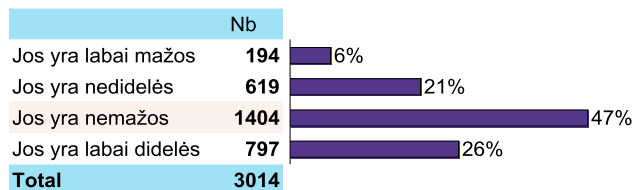


SU LIGA SUSIJUSIOS IŠLAIDOS

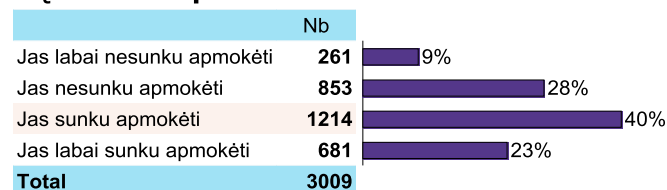
Ar toliau išvardytos dėl retos ligos patiriamos išlaidos bent iš dalies yra apmokamos jūsų ar jūsų šeimos pinigais?

	Taip, bet aš galiu su tuo susitvarkyti		Taip, ir tai sunkiai sutvarkoma		Taip, ir man sunku jas apmokėti		Ne, jas padengia sveikatos priežiūros sistema ar pacientų organizacija		Ne, man tai nerūpi	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Gydymas ir vaistai	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Transportavimo paslaugos	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Gydymas ligoninėje	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testai ir vertinimai	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Speciali dieta	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Vizitai pas sveikatos priežiūros specialistus	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Reabilitacinis gydymas	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Slaugos paslaugos namuose (pagalba namuose, asmeniniai pagalbininkai, slaugės)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Prietaisai ir investicijos (neįgaliojo vežimėlis, namų pritaikymas poreikiams ir kt.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Priežiūra suteikiant poilsio slaugantiems asmenims	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Kaip, atsižvelgdami į viską, vertinate su reta liga susijusias išlaidas?

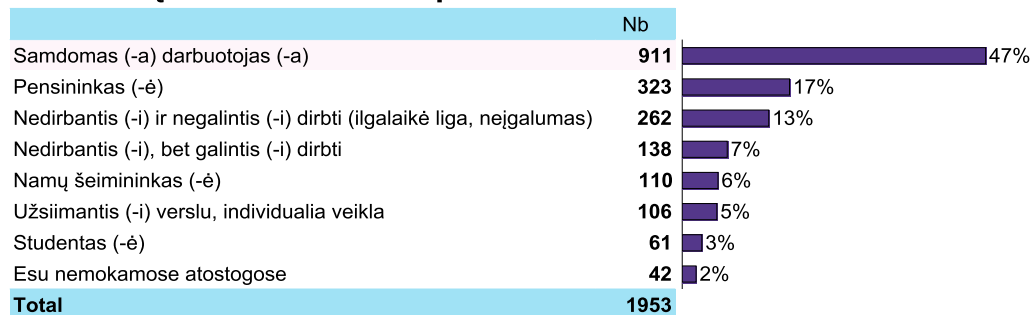


Ką manote apie šias išlaidas?

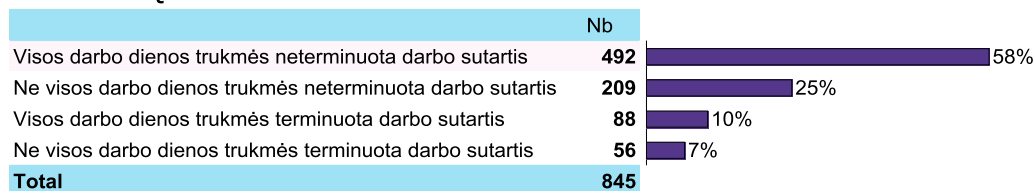


Darbas

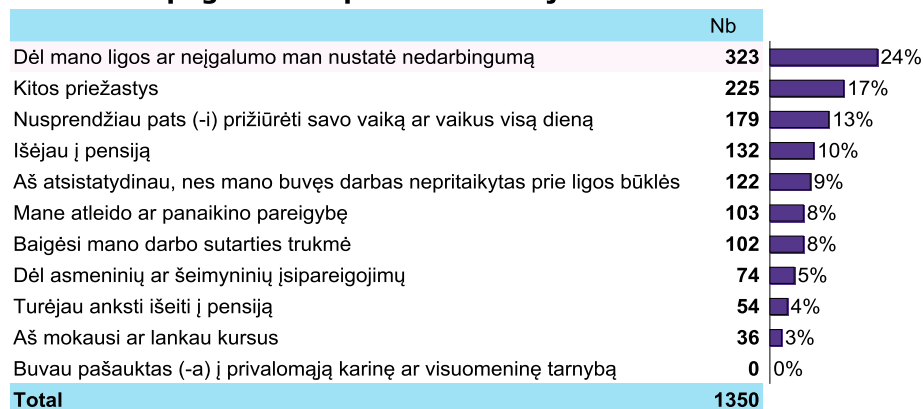
Kokia Jūsų dabartinė darbinė padėtis?



Kokia Jūsų darbo sutartis?



Dėl kokios pagrindinės priežasties išėjote iš savo buvusio darbo?



Ar tas fakts, kad Jūsų gyvenimui daro įtaką reta liga, ...

	Taip		Ne		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ribojo Jūsų galimybę pasirinkti profesiją	1227	63%	401	21%	325	17%
Privertė Jus sumažinti ar nutraukti profesinę veiklą	1179	60%	507	26%	267	14%
Sumažino Jūsų pajamas	1145	59%	515	26%	293	15%
Ribojo Jūsų galimybes gauti darbą	1016	52%	505	26%	432	22%
Trukdė Jums būti paaukštinam (-ai) pareigose	840	43%	560	29%	553	28%
Neleido Jums siekti aukštesnio išsimokslinimo	369	19%	979	50%	605	31%
Suteikė Jums daugiau žadančių profesinių galimybių	278	14%	1198	61%	477	24%

Jeigu Jūsų darbo aplinka būtų visiškai pritaikyta asmenims, sergantiems reta liga, kuri ir Jums daro įtaką (pavyzdžiui, lankstus darbo laikas, lengvas darbo vietos pasiekimas, diskriminacijos nebuvimas), ar Jūs norėtumėte, kad ...

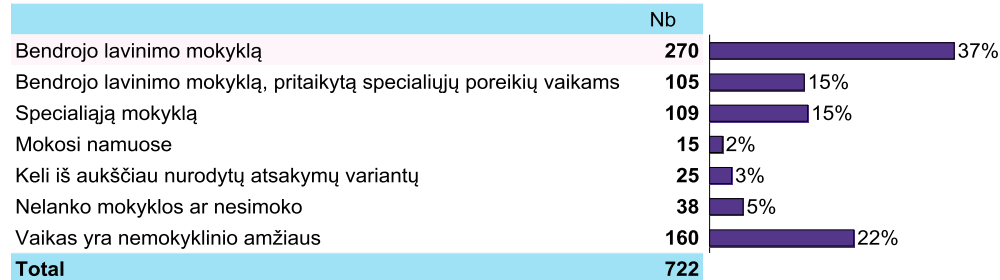
	Padidėtų		Sumažėtų		Liktų tokios pačios		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Jūsų darbo valandos	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Jūsų pareigos	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Ar Jūsų dabartinė / buvusi darbo aplinka yra / buvo specialiai pritaikyta Jums šiais atžvilgiais:

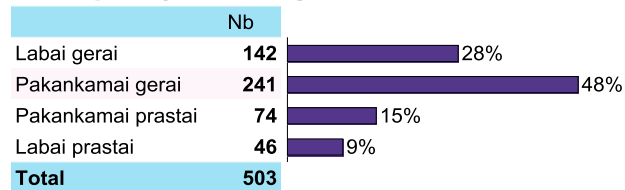
	Taip ir mano poreikiai yra / buvo patenkinami		Taip, bet yra / buvo patenkinami ne visi mano poreikiai		Taip, bet man to nereikia / nereikėjo		Ne, bet man to reikia / reikėjo		Ne, bet man to nereikia / nereikėjo		Adaptacija vyksta / vyko		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Užduočių ar darbo valandų reorganizacija (daugiau lankstumo, atsakomybės pasikeitimas)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Galimybė išeiti darbo metu dėl retos ligos	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Pagalba atvykstant į darbą	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Įranga ir pasiekiamumas, pavyzdžiui, liftas ar specialiai kėdė ar stalas	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Mokykla

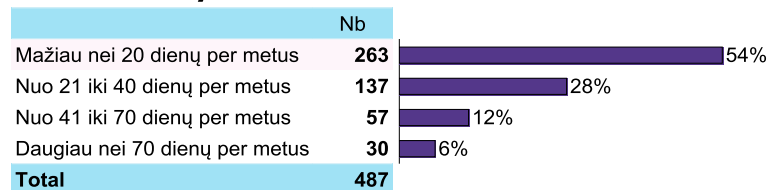
Kokią mokyklą lanko vaikas, kuriuo Jūs rūpinatės?



Kaip Jūs įvertintumėte vaiko, kuriuo rūpinatės, integraciją mokykloje paramos ir adaptacijos atžvilgiu?



Kiek dienų per metus vaikas, kuriuo Jūs rūpinatės, nelankė mokyklos?



Šeimyninis ir visuomeninis gyvenimas, stresas ir savijauta

Ar žemiau nurodyti asmenys ar tarnybos padeda Jums rūpintis vaiku?

	Taip ir man tai labai padeda		Taip ir man tai truputį padeda		Taip, bet man to nereikia		Ne, bet man to reikėtų		Ne, bet man to nereikia		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Šeimos nariai	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privatūs asmenys, teikiantys vaikų priežiūros paslaugas, už kurias Jūs turite mokėti patys	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Socialinės ar visuomeninės vaikų priežiūros paslaugas teikiančios institucijos (darželiai, užimtumo ar dienos centrai)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Draugai	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Pacientų organizacijos, teikiančios vaikų priežiūros paslaugas	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Kiek vidutiniškai valandų paramos per savaitę Jūs gaunate ...

	1 – 2 valandas		3 – 4 valandas		5 – 8 valandas		9 – 12 valandų		Daugiau nei 12 valandų		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Namų ruošos ir kasdienių darbų atlikimui	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Reabilitacijos paslaugoms ir gydymui (pavyzdžiui, ergoterapijai, logopedo pagalbai ar fizioterapijai, t. t.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Kiek vidutiniškai dienų per metus Jūs pasiimate papildomų atostogų terapiniam gydymui ar papildomai priežiūrai?

	Nb	%
1 – 7 dienas	215	46%
8 – 14 dienų	102	22%
15 – 30 dienų	96	21%
Daugiau nei 30 dienų	51	11%
Total	464	

Ar patyrėte savo šeimoje žemiau nurodytus dalykus nuo tada, kai pasireiškė ligos simptomai?

	Taip ir tai sukėlė reta liga		Taip ir tai sustiprėjo dėl retos ligos		Taip, bet priežastis buvo ne liga		Ne		Klausimas man netinka	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Atsiskyrimas nuo draugų ar šeimos	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Šeimos nariai jaučiasi apleisti	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Įtampa tarp šeimos narių	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Šeimos ryšių sustiprėjimas	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Skyrybos ar separacija	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

AR DAŽNAI PER PASTARĄSIAS 4 SAVAITES...

	Niekada		Retai		Kartais		Dažnai		Labai dažnai		Nežinau, sunku pasakyti	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
jautėtės nelaimingas ir prislėgtas?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
jautėte, kad nesugebėsite įveikti savo problemų?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%