



A EURORDIS  INITIATIVE

Pētījums par reto slimību ietekmi uz ikdienas dzīvi

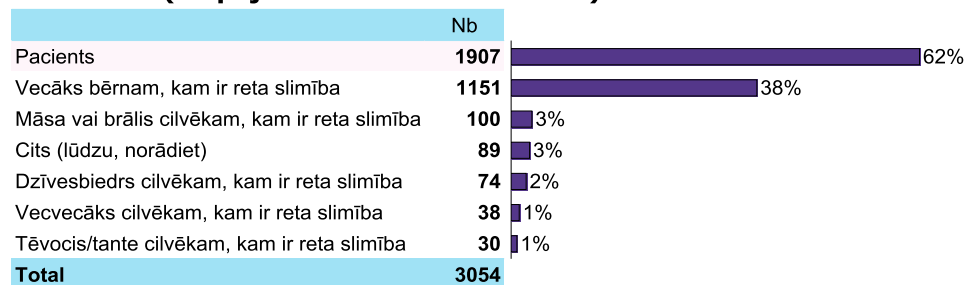


Metodoloģija

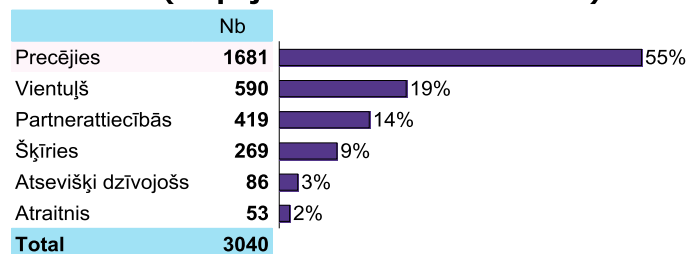
- Pētījums ietvēra divus posmus: pētījuma pirmais posms bija pieejams no 2016. gada 2. augusta līdz 2017. gada 28. februārim. Otrais posms notika no 10. novembra līdz 2017. gada 28. februārim.
- Uz pirmā posma aptaujas jautājumiem tika saņemtas 3450 atbildes, tostarp 3071 derīgas anketas, un uz otrā posma aptaujas jautājumiem - 2117 atbildes, tostarp 1953 derīgas.
- Pacienti tika lūgti atbildēt uz jautājumiem saistībā ar viņu individuālo situāciju, bet radiniekiem - attiecībā uz pacienta situāciju.
- Respondenti tika aicināti novērtēt reto slimību ietekmi uz situāciju ģimenē kopumā.

Sociāldemogrāfiskā informācija

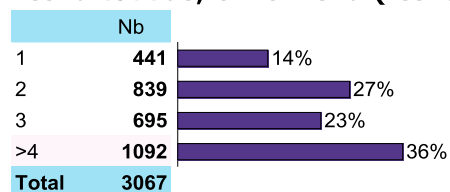
Vai esat... (iespējamās vairākas atbildes)



Vai esat... (iespējamās vairākas atbildes)



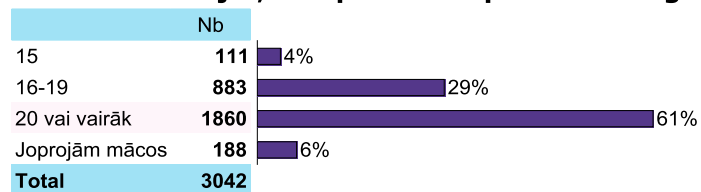
Ieskaitot Jūs, cik cilvēku (ieskaitot bērnus) regulāri dzīvo Jūsu mājsaimniecībā?



Ieskaitot Jūs, cik cilvēku ar retu slimību dzīvo Jūsu mājsaimniecībā?

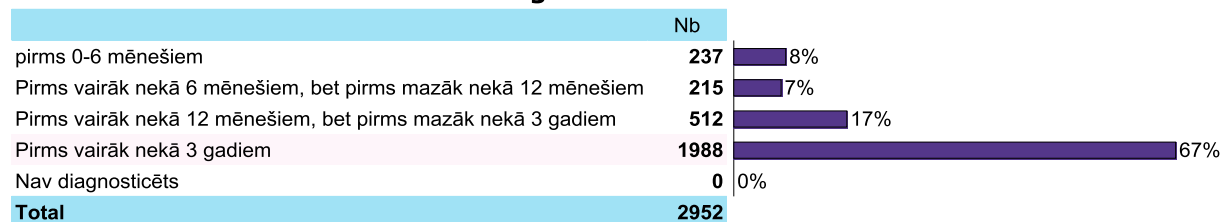


Cik vecs Jūs bijāt, kad pabeidzāt pilna laika izglītības apguvi?



APRŪPES PROFILS

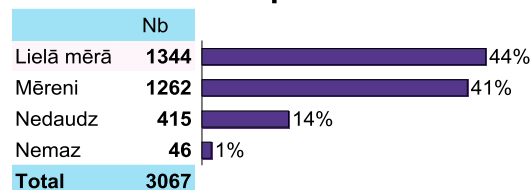
Kad tika uzstādīta retas slimības diagnoze?



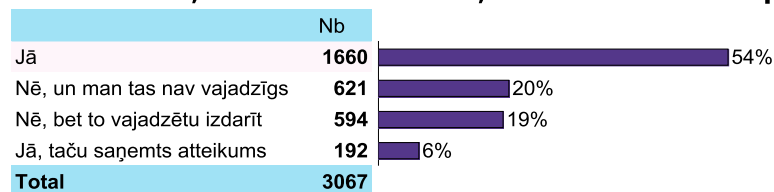
Cik lielā mērā cilvēkam, kam ir reta slimība, ir grūtības ar:

	Nav grūtību		Zināmas grūtības		Ievērojamas grūtības		Pilnīga nespēja veikt attiecīgās funkcijas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Saziņu ar citiem cilvēkiem (dalība sarunās, e-pasta vēstuļu sūtīšana)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Saprašanu un mācīšanos	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Rūpēšanos par finansēm un ikdienas administratīvo pienākumu veikšana	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Vispārējās uzvedības kontrolēšanu	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Pašaprūpi (personiskā higiēna, apģērbšanās/noģērbšanās, ēšana u.c.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Sociālo dzīvi un attiecības ar citiem cilvēkiem	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Kustībām un maņu orgānu darbību (redze, dzirde, grūtības noturēt ķermeni noteiktā pozā u.c.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Ikdienas aktivitātēm un uzdevumiem (mājas darbi, maltīšu gatavošana, iepirkšanās u.c.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

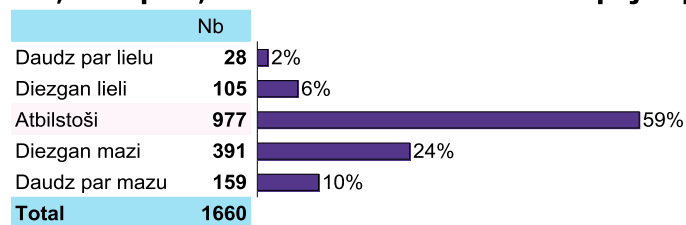
Cik lielā mērā Jūs teiktu, ka slimība cilvēkam, kam ir reta slimība, ietekmē vairākus veselības un ikdienas dzīves aspektus?



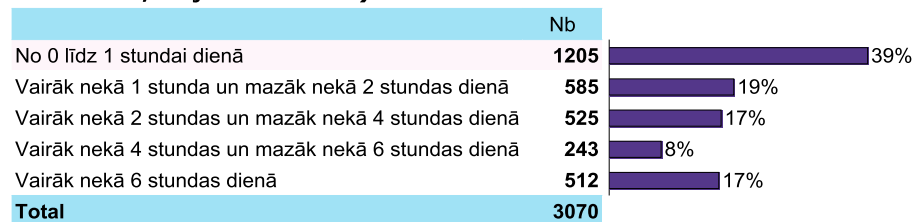
Vai cilvēkam, kam ir reta slimība, ir veikta darba nespējas līmeņa oficiāla novērtēšana?



Vai, Jūsprāt, oficiāli noteiktie darba nespējas procenti cilvēkam, kam ir retā slimība, ir...?



Cik daudz laika vienā dienā Jūs vidēji veltāt ar slimību saistītiem ikdienas uzdevumiem (higiēna, palīdzība pacientam mājas darbos, palīdzība pacientam kustēties, zāļu lietošana)?

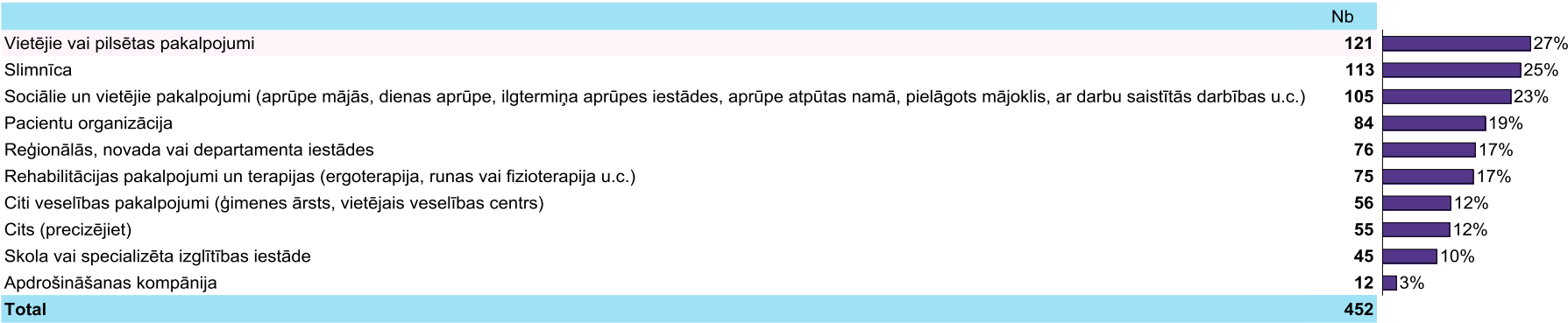


Vai Jūsu ģimenei šobrīd tiek sniegts atbalsts, vai ir pieejams

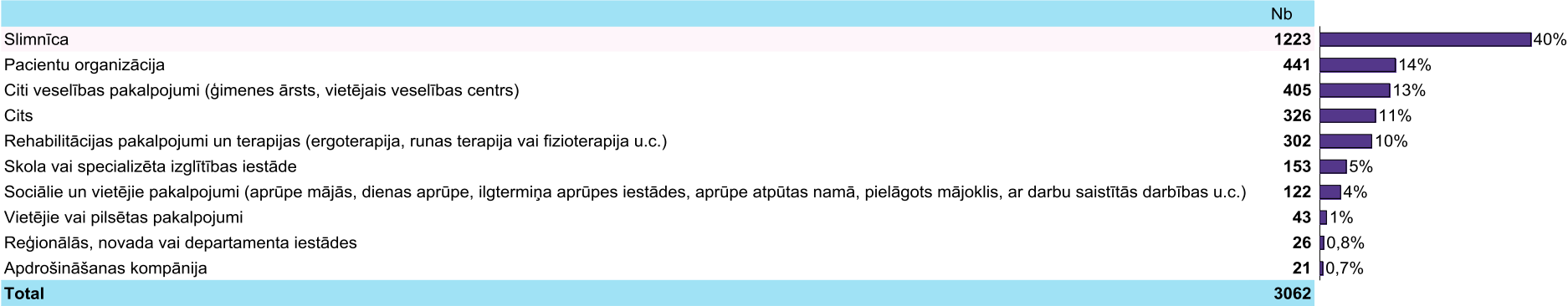
	Jā, un tas ir pietiekams manām vajadzībām		Jā, bet manām vajadzībām ar to nepietiek		Jā, bet man tas nav vajadzīgs		Nē, bet tas man būtu vajadzīgs		Nē, bet man tas nav vajadzīgs		Nezinu	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Sociālā darbinieka atbalsts	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psiholoģiskais atbalsts	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Palīdzības līnijas atbalsts	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Personīgais asistents pašaprūpei	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Atbalsts mājas darbu un ikdienas uzdevumu veikšanai	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Aprūpe mājās (medmāsa u.c.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabilitācijas pakalpojumi un terapijas (ergoterapija, runas terapija vai fizioterapija u.c.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Medicīnas ierīces	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Dienas aprūpe (pieejams dienas centrs, ar darbu saistītās darbības)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Jā, un tas ir pietiekams manām vajadzībām		Jā, bet manām vajadzībām ar to nepietiek		Jā, bet man tas nav vajadzīgs		Nē, bet tas man būtu vajadzīgs		Nē, bet man tas nav vajadzīgs		Nezinu	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pielāgota atpūta brīvdienās vai terapeitiskā rekreācija	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Atbalsts, lai māju pielāgotu Jūsu vajadzībām	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Pielāgota skola	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Pielāgots transports	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Ilgttermiņa aprūpe iestādē (dzīvošana aprūpes iestādē)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Nodokļu atvieglojumi	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Darba nespējas pabalsti	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Kompensācijas par maksājumiem (par medicīniskiem piederumiem, zālēm, transportu uz konsultācijām u.c.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Aprūpe atpūtas namā	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Un kura iestāde nodrošina Jums sociālā darbinieka pakalpojumus? *(Iespējamās vairākas atbildes)*

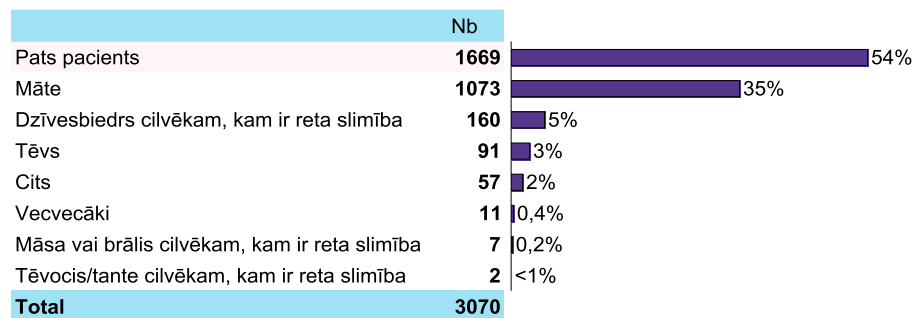


Kura ir galvenā organizācija vai iestāde, kas atbalsta Jūsu ģimeni saistībā ar ikdienas dzīves aspektiem, kas saistīti ar reto slimību?



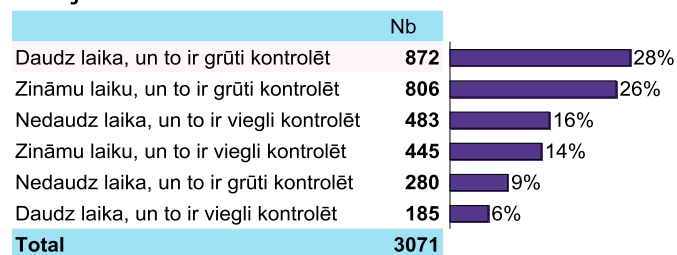
APRŪPES KOORDINĒŠANA

Kas organizē un koordinē aprūpi Jūsu māsaimniecībā?

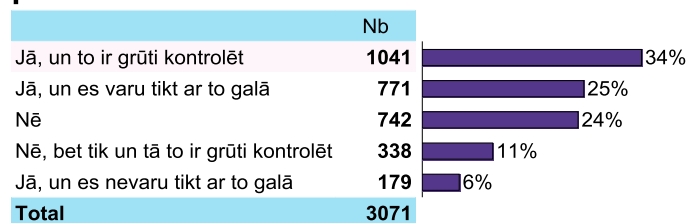


Vai pavadāt laiku, organizējot aprūpi, kas ietver:

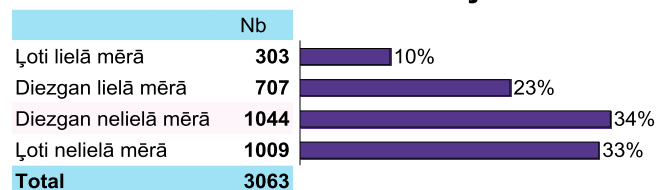
- nepieciešamās informācijas atrašanu par Jūsu slimību, Jūsu tiesībām un administratīvajām procedūrām;
- nepieciešamo profesionāļu atrašanu;
- tikšanos ar dažādiem cilvēkiem, kas atbalsta Jūs saistībā ar veselības, sociālajiem vai vietējiem pakalpojumiem, organizēšanu un apmeklēšanu;
- ceļu uz un no tikšanās reizēm u.c.?



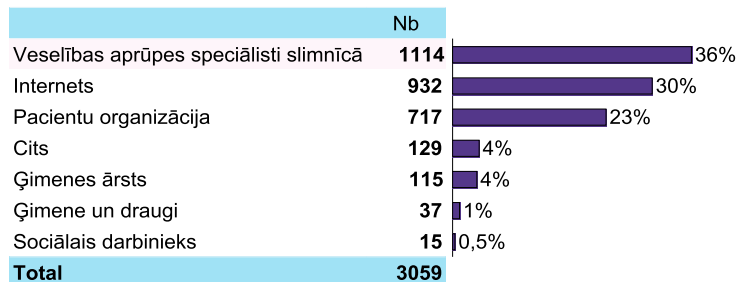
Vai Jums ir jāapmeklē dažādi veselības, sociālā un vietējā atbalsta pakalpojumu sniedzēji un speciālisti īsā laika posmā?



Un - kopumā - vai Jums šķiet, ka šie dažādie pakalpojumu sniedzēji komunicē un savā starpā apmainās ar informāciju par cilvēku, kam ir reta slimība, ārstēšanu, slimības sekām un citu būtisku informāciju?



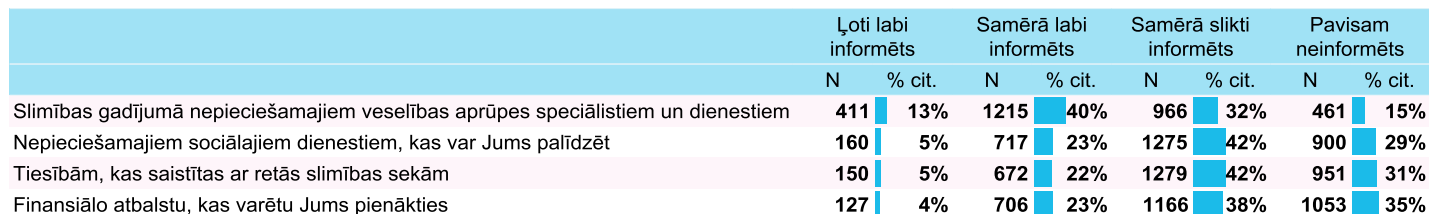
Kurš ir primārais informācijas avots par Jūsu slimību, ārstēšanu un aprūpi?



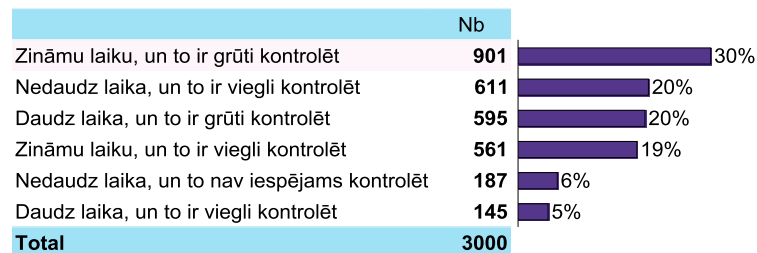
Vai Jūs teiktu, ka profesionāļi no sociālajiem, vietējiem un atbalsta dienestiem, kas Jūs atbalsta...



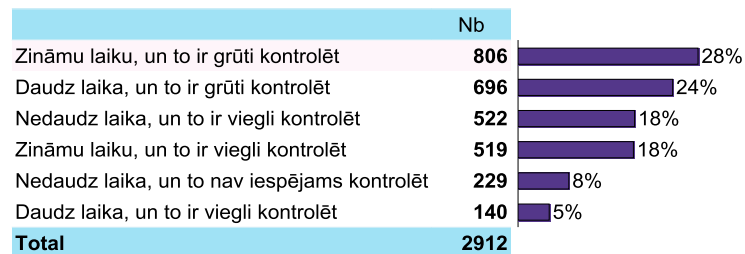
Cik labi informēts Jūs jūtaties par...



Laiks, ko Jūs veltāt ar veselību saistītām administratīvajām procedūrām



Laiks, ko Jūs pavadāt, skaidrojot (telefoniski vai klātienē) par slimību dažādiem pakalpojumu sniedzējiem/ekspertiem

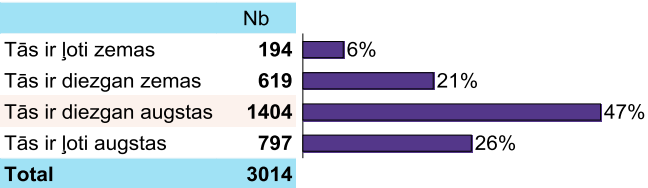


SLIMĪBAS IZMAKSAS

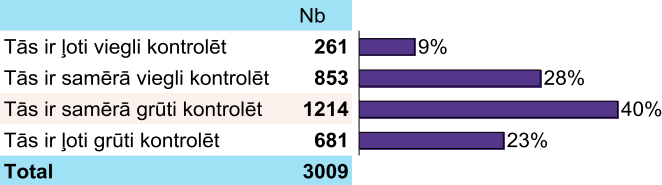
Lūdzu, norādiet, kuras no tālāk minētajām izmaksām, kas ir retas slimības rezultāts, vismaz daļēji sedzat Jūs vai Jūsu ģimene?

	Jā, bet es varu tikt ar to galā		Jā, un ar to ir grūti tikt galā		Jā, un es to nevaru atļauties		Nē, to sedz mana veselības aprūpes sistēma vai pacientu organizācija		Nē, es par to neraizējos	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ārstēšana un zāles	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Transporta pakalpojumi	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Ārstēšanās slimnīcā	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testi un izmeklējumi	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Īpaša diēta	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Veselības aprūpes speciālistu apmeklējumi	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitācijas terapija	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Aprūpes pakalpojumi mājās (palīdzība mājās, personīgie asistenti, auklītes)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Ierīces un investīcijas (ratiņkrēsls, mājas pielāgošana u.c.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Aprūpe atpūtas namā	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Nemot vērā visas lietas, kā Jūs vērtētu izmaksas, kas saistītas ar reto slimību?

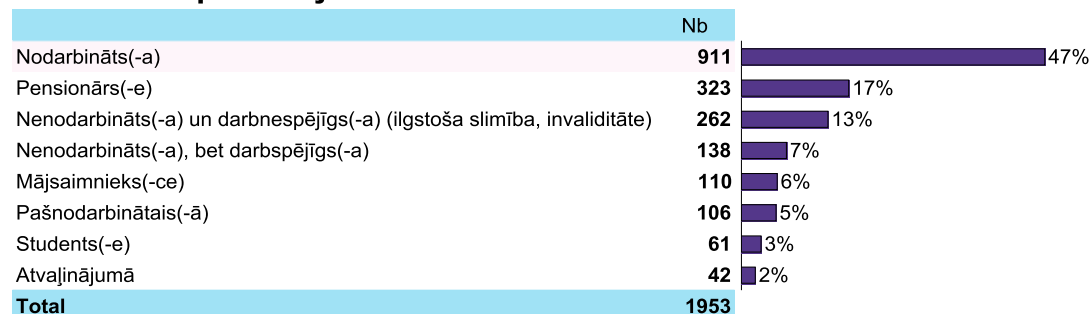


Un ko Jūs domājat par šīm izmaksām?

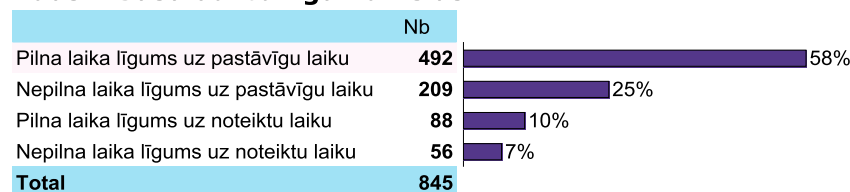


Nodarbinātība

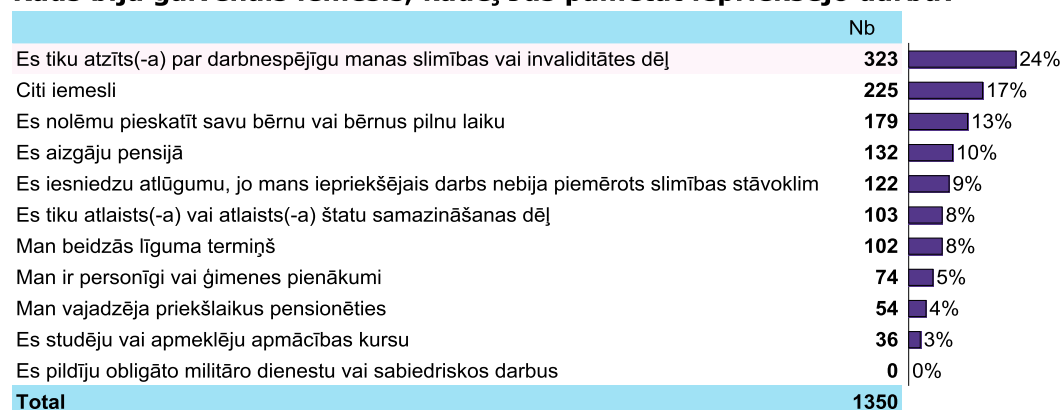
Kāda ir Jūsu pašreizējā nodarbošanās?



Kāds ir Jūsu darba līguma veids?



Kāds bija galvenais iemesls, kādēļ Jūs pametāt iepriekšējo darbu?



Vai tas, ka Jūsu dzīvi ir ietekmējusi reta slimība,...

	Jā		Nē		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
ierobežoja Jūsu karjeras izvēles?	1227	63%	401	21%	325	17%
bija par iemeslu Jūsu profesionālās darbības ierobežošanai vai pārtraukšanai?	1179	60%	507	26%	267	14%
bija par iemeslu Jūsu ienākumu samazinājumam?	1145	59%	515	26%	293	15%
ierobežoja Jūsu iespējas iegūt darbu?	1016	52%	505	26%	432	22%
neļāva Jums gūt paaugstinājumu?	840	43%	560	29%	553	28%
liedza Jums augstākās izglītības iespēju?	369	19%	979	50%	605	31%
ļāva Jums gūt karjeras iespējas, kas sniedza Jums lielāku gandarījumu?	278	14%	1198	61%	477	24%

Ideālā gadījumā, kad Jūsu darba vide būtu pilnībā pielāgota (piemēram, maināms darba laiks, viegla piekļuve darbavietai, nebūtu diskriminācija...) Jūsu retajai slimībai, vai Jūs vēlētos,...

	palielinās?		samazinās?		paliek nemainīgi?		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
lai Jūsu darba stundu skaits	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
lai Jūsu pienākumi	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Vai Jūsu pašreizējā/iepriekšējā darbavieta ir/bija speciāli pielāgota Jums šādos aspektos?

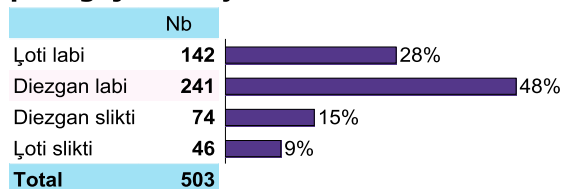
	Jā un tas apmierina/a pmierināja manas vajadzības		Jā, bet ar to nepietiek/ nepietika, lai apmierinātu manas vajadzības		Jā, bet man to nevajag/ne vajadzēja		Nē, bet man to vajag/vajadzēja		Nē, bet man to nevajag/ne vajadzēja		Pielāgošana ir/bija procesā		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Darba uzdevumu vai darba stundu pārplānošana (lielāka elastība, izmaiņas pienākumos)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Iespēja paņemt speciālu atvaļinājumu retās slimības dēļ	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Palīdzība nokļūšanai uz darbu	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Aprikojums un pieejamība, piemēram, lifts un speciāls krēsls vai galds	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Skola

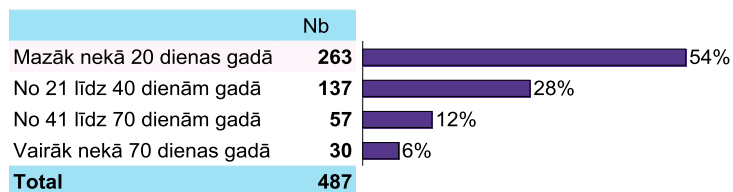
Kāda veida skolu apmeklē Jūsu aprūpētais bērns?



Kā Jūs novērtētu Jūsu aprūpētā bērna iekļaušanos skolā atbalsta un pielāgojumu ziņā?



Cik daudz dienu gadā Jūsu aprūpētais bērns neierodas skolā?



Ģimenes un sociālā dzīve, stress un labklājība

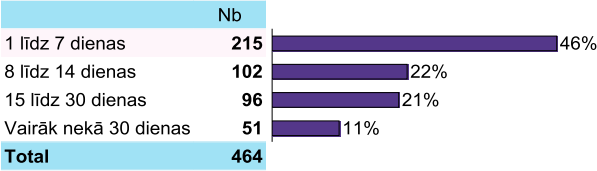
Vai tālākminētie cilvēki vai dienesti palīdz Jums aprūpēt bērnu?

	Jā un tas man ļoti palīdz		Jā un tas man nedaudz palīdz		Jā, bet man to nevajag		Nē, bet man to vajadzētu		Nē, bet man to nevajag		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ģimenes locekļi	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privātie bērnu aprūpes pakalpojumi, ko apmaksājat Jūs pats(-i)	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Bērnu aprūpes pakalpojumi (auklēšana, atslodze vai dienas centrs), ko nodrošina sociālie vai kopienas dienesti	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Draugi	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Bērnu aprūpes pakalpojumi, ko nodrošina pacientu organizācijas	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Cik stundas atbalsta nedēļā vidēji Jūs saņemat...

	1 līdz 2 stundas		3 līdz 4 stundas		5 līdz 8 stundas		9 līdz 12 stundas		Vairāk nekā 12 stundas		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
mājas darbu un ikdienas uzdevumu veikšanai?	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
rehabilitācijas pakalpojumiem un terapijām (piemēram, ergoterapijai, logoterapijai, fizioterapijai u.c.)?	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Cik dienas gadā vidēji Jūs izmantojat pielāgotajam atvaļinājumam, ārstnieciskajai atpūtai vai atslodzes aprūpei?



Kopš slimības simptomu sākuma, vai Jūs esat pieredzējis/pieredzējusi savā ģimenē tālāk minēto?

	Jā un to izraisīja retā slimība		Jā un to pastiprināja retā slimība		Jā, bet slimība nebija cēlonis		Nē		Nav piemērojams	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Izolāciju no draugiem vai ģimenes	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
To, ka ģimenes locekļi jūtas atstāti novārtā	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Spriedzi ģimenes locekļu starpā	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Ģimenes vienotības stiprināšanos	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Laulības šķiršanu vai dzīvošanu atsevišķi	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Pēdējos 4 nedēļu laikā cik bieži...

	Nekad		Reti		Reizēm		Bieži		Ļoti bieži		Nevaru izvēlēties	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Jūs jutāties nelaimīgs(-a) un/vai nomākts(-a)?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
Vai Jums ir bijusi sajūta, ka nevarat pārvarēt savas problēmas?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%