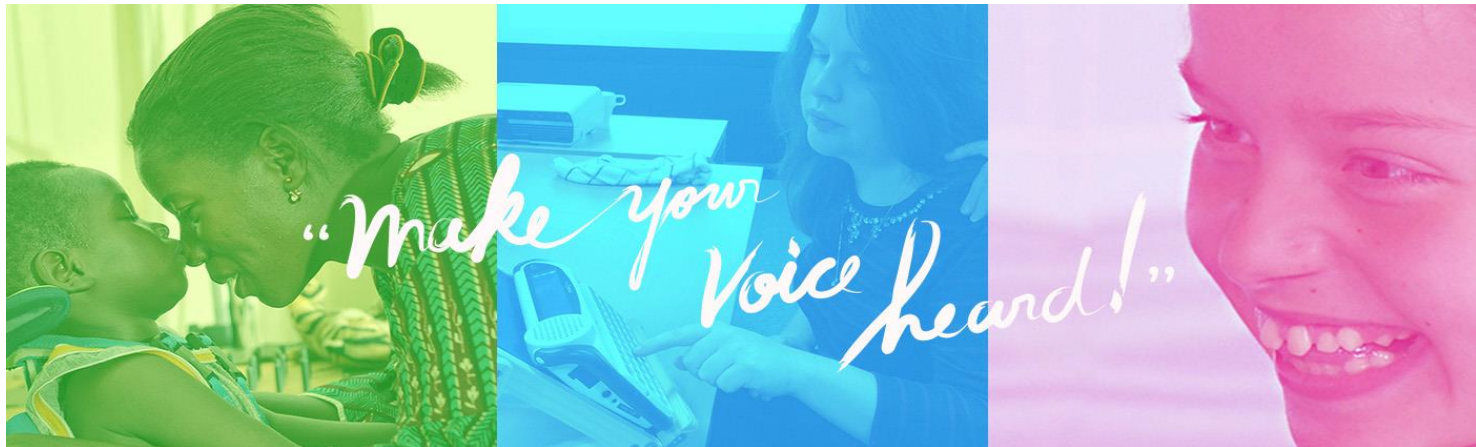




A EURORDIS INITIATIVE

Enquête over de invloed van zeldzame ziektes op het dagelijks leven

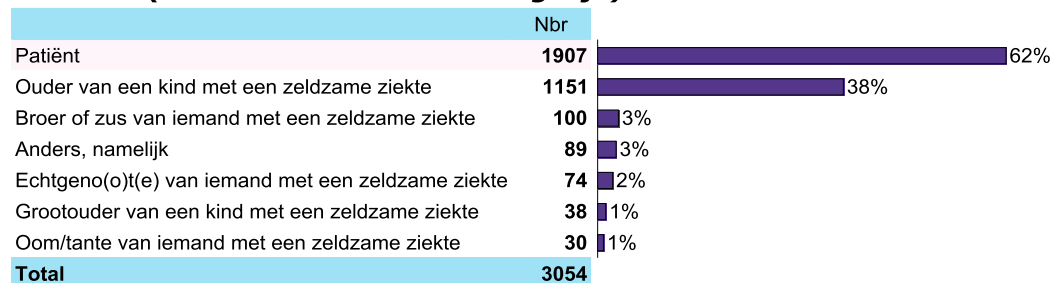


Methodologie

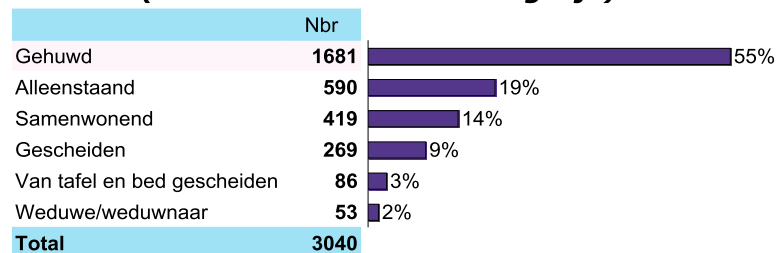
- Het onderzoek bestond uit twee fasen: de eerste fase van het onderzoek werd geopend vanaf 2 augustus 2016 tot 28 februari 2017. De tweede fase van 10 november tot en met 28 februari 2017.
- Het onderzoek in fase 1 ontving 3450 antwoorden, met inbegrip van 3071 geldige vragenlijsten en fase 2 ontving 2117, met inbegrip van 1953 geldige vragenlijsten.
- Aan de patiënten werden gevraagd te antwoorden met betrekking tot hun persoonlijke situatie en aan de familieleden met betrekking tot de situatie van de patiënt.
- De respondenten werd gevraagd om de impact van de zeldzame ziekte op de situatie van hun huishouden als geheel te evalueren.

Sociaal-demografische gegevens

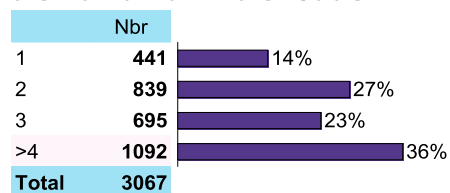
Bent u ... (meerdere antwoorden mogelijk)



Bent u... (meerdere antwoorden mogelijk)



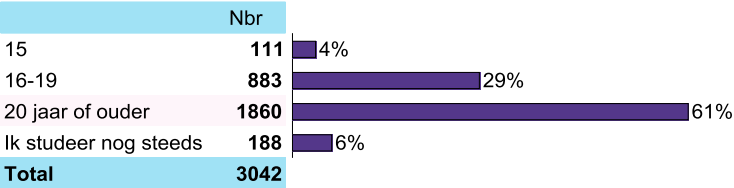
Hoeveel mensen - inclusief uzelf en inclusief kinderen - wonen er regelmatig bij u als lid van uw huishouden?



Hoeveel mensen in uw huishouden, inclusief uzelf, hebben een zeldzame ziekte?

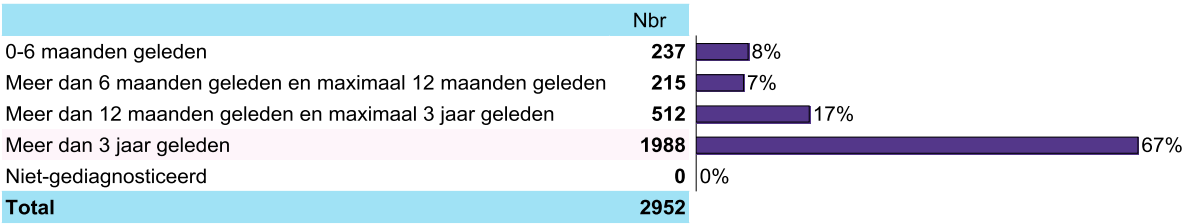


Hoe oud was u toen u uw voltijdopleiding afrondde?



ZORGPROFIEL

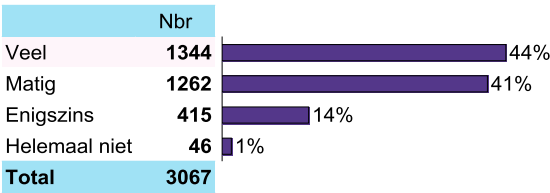
Wanneer werd de diagnose zeldzame ziekte gegeven?



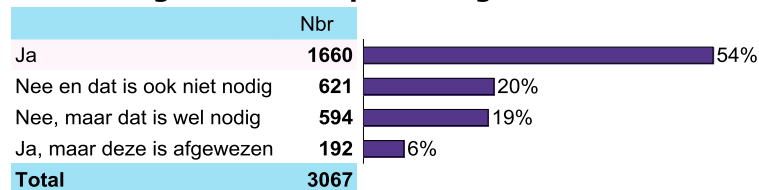
In hoeverre heeft de persoon met een zeldzame ziekte moeite met:

	Geen moeite		Enige moeite		Veel moeite		helemaal niet toe in staat	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Communiceren met anderen (deelnemen aan gesprekken, verzenden van e-mails)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Begrijpen en leren	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Zorg dragen voor financiën en het uitvoeren van gewone administratieve taken	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Beheersen van algemeen gedrag	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Persoonlijke verzorging (persoonlijke hygiëne, aan-/uitkleden, eten, enz.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Sociaal leven en relaties met anderen	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motorisch en sensorisch functioneren (gezichtsvermogen, gehoor, moeite met het aanhouden van bepaalde lichaamshoudingen, enz.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Dagelijkse activiteiten en taken (huishoudelijke taken, koken, boodschappen doen, enz.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

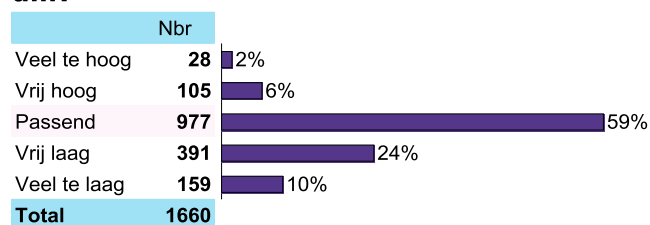
In welke mate heeft de ziekte volgens u invloed op diverse aspecten van de gezondheid en het dagelijkse leven van de persoon met de zeldzame ziekte?



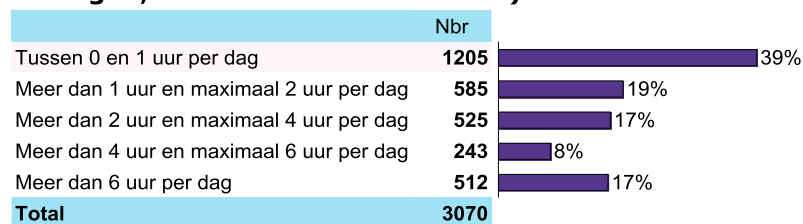
Is de persoon met een zeldzame ziekte doorverwezen voor een officiële beoordeling van het arbeidsongeschiktheidspercentage?



Is het arbeidsongeschiktheidspercentage dat officieel is toegekend aan de persoon met een zeldzame ziekte volgens u...?



Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per dag aan ziektegerelateerde dagelijkse taken (hygiëne, de patiënt helpen met huishoudelijke taken, de patiënt helpen te bewegen, toedienen van medicatie)?

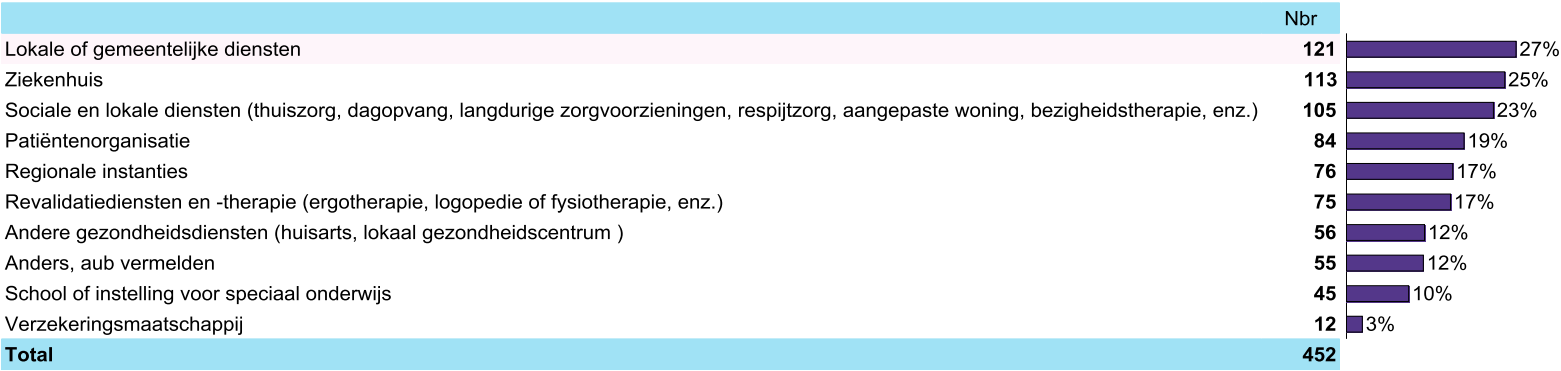


Heeft uw familie momenteel toegang tot...

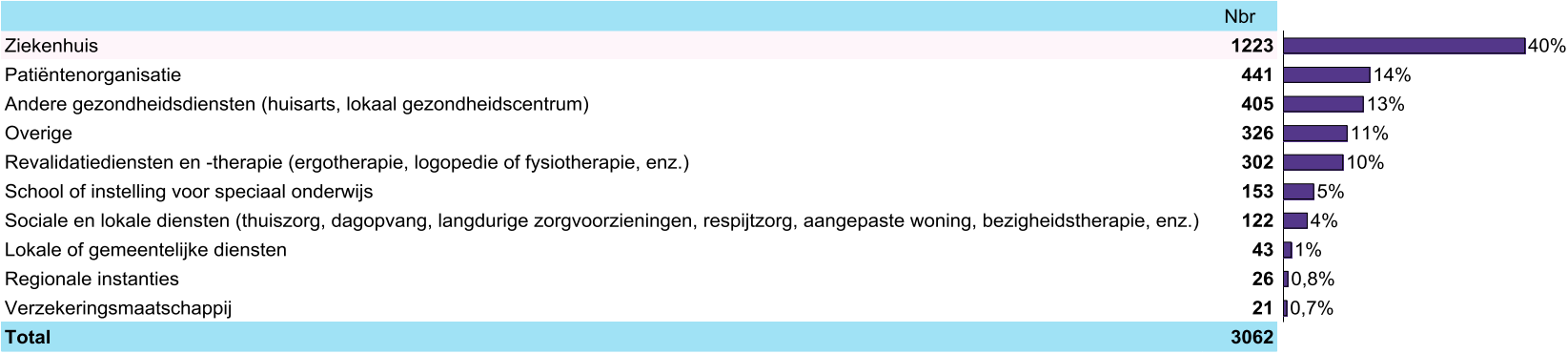
	Ja, en deze voorziet in mijn behoeften		Ja, maar deze volstaat niet om te voorzien in mijn behoeften		Ja, maar deze is niet nodig		Nee, maar deze zou wel nodig zijn		Nee, maar deze is niet nodig		Weet ik niet	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Ondersteuning van een maatschappelijk werker	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psychologische ondersteuning	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Ondersteuning van een hulplijn	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Persoonlijke assistent voor zelfzorg	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Ondersteuning voor huishoudelijke taken en dagelijkse taken	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Thuiszorg (verpleging, enz.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Revalidatiediensten en -therapie (ergotherapie, logopedie of fysiotherapie, enz.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Medische hulpmiddelen	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Dagopvang (toegang tot een dagcentrum, bezigheidstherapie)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Ja, en deze voorziet in mijn behoeften		Ja, maar deze volstaat niet om te voorzien in mijn behoeften		Ja, maar deze is niet nodig		Nee, maar deze zou wel nodig zijn		Nee, maar deze is niet nodig		Weet ik niet	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Aangepaste vakantie of therapeutische recreatie	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Ondersteuning bij het aanpassen van uw woning aan uw behoeften	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Aangepaste school	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Aangepast vervoer	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Langdurige institutionele zorg (wonen in een zorginstelling)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Vrijstelling van belasting	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Onkostenvergoeding (voor medische benodigdheden, behandelingen, vervoer voor consulten, enz.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Respijtzorg	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

En welke instantie verleent u de diensten van een maatschappelijk werker? (Meerdere antwoorden mogelijk)

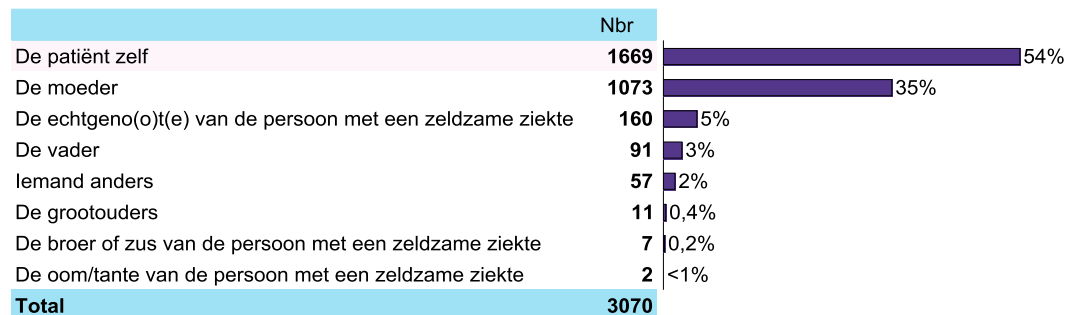


Wat is de belangrijkste organisatie of instelling die uw gezin ondersteunt bij het omgaan met de gevolgen van de zeldzame ziekte voor het dagelijks leven?



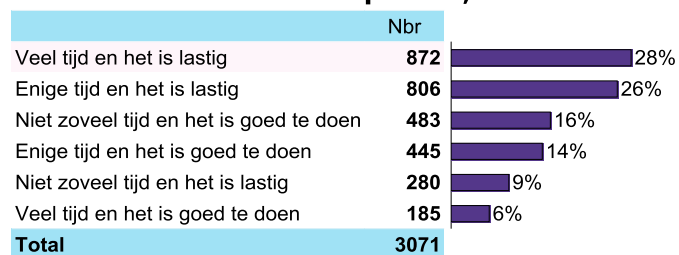
ZORGCOÖRDINATIE

Wie organiseert en coördineert de zorg in uw huishouden?

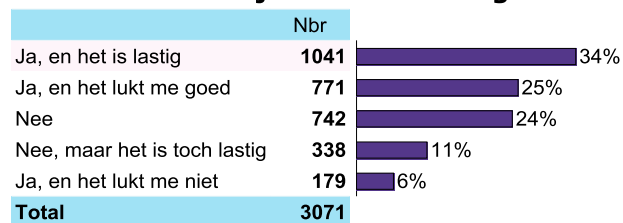


Besteedt u tijd aan het organiseren van de zorg, waaronder:

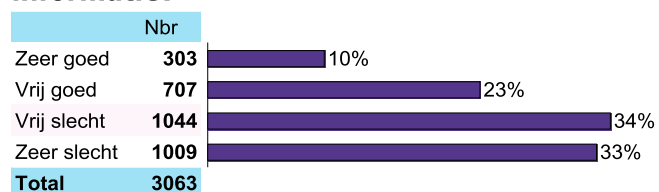
- zoeken naar de benodigde informatie over uw ziekte, uw rechten en de administratieve procedures;
- zoeken naar de juiste deskundigen;
- maken van en verschijnen op afspraken met mensen die u ondersteunen op het gebied van gezondheid, sociale of lokale diensten;
- reizen van en naar afspraken, enz.?



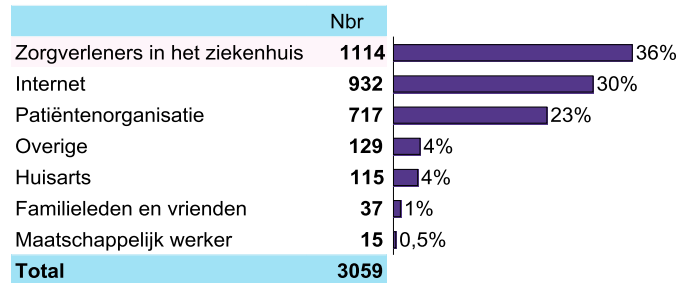
Moet u in korte tijd verschillende gezondheids-, sociale en lokale ondersteuningsdiensten en specialisten bezoeken?



Hoe vindt u dat deze verschillende dienstverleners over het algemeen met elkaar communiceren en informatie uitwisselen over de persoon met de zeldzame ziekte, behandelingen, de gevolgen van de ziekte en andere relevante informatie?



Wat is uw primaire informatiebron over de ziekte, behandeling en zorg?



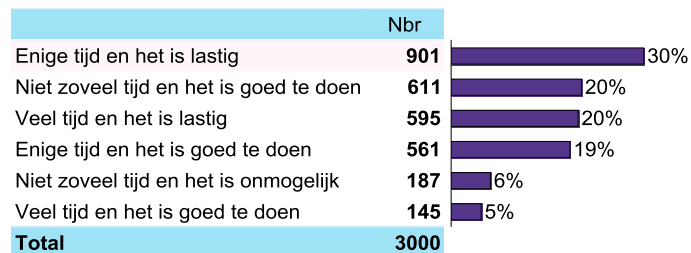
Denkt u dat de deskundigen van de sociale, lokale en ondersteunende diensten die u ondersteunen...

	Ze er go ed	Vrij go ed	Vrij sle cht	Ze er sle cht
op de hoogte zijn van de zeldzame ziekte en de gevolgen ervan begrijpen	7%	18%	35%	40%
bereid zijn om uw gezin te ondersteunen bij het omgaan met de gevolgen van de zeldzame ziekte	5%	24%	41%	30%

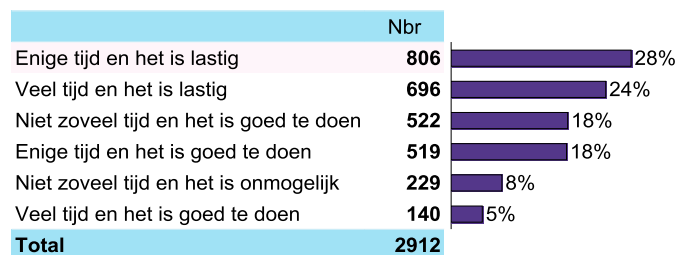
Hoe goed voelt u zich geïnformeerd over...

	Ze er go ed ge in for me erd		Vrij go ed ge in for me erd		Vrij sle cht ge in for me erd		Helemaal niet ge in for me erd	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Relevante gezondheidsspecialisten en -diensten voor de ziekte	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Relevante sociale diensten die u kunnen helpen	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
De rechten met betrekking tot de gevolgen van de zeldzame ziekte	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Financiële hulp waar u mogelijk recht op hebt	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

De tijd die u besteedt aan gezondheidsgerelateerde administratieve procedures kost



De tijd die u besteedt aan het uitleggen (aan de telefoon of persoonlijk) van de ziekte aan de verschillende diensten/deskundigen kost

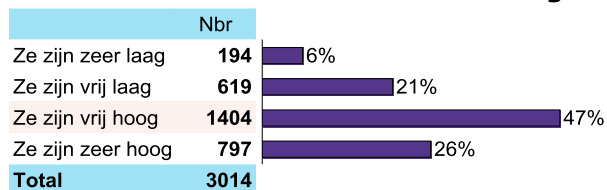


KOSTEN VAN DE ZIEKTE

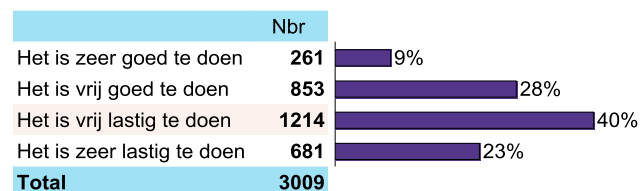
Geef aan welke van de volgende kosten als gevolg van de zeldzame ziekte ten minste gedeeltelijk worden gedragen door uzelf of uw gezin.

	Ja, maar dat lukt me goed		Ja, en het is lastig		Ja. en ik kan het me niet veroorloven		Nee, het wordt vergoed door de zorgverzekering of door een patiëntenvereniging		Nee, ik maak me daar geen zorgen over	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Behandelingen en medicatie	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Vervoer	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Ziekenhuisopnames	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Onderzoeken en beoordelingen	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Speciaal dieet	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Afspraken met zorgverleners	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Revalidatietherapie	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Thuiszorgdiensten (thuiszorg, persoonlijke hulp, kinderoppas)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Apparatuur en investeringen (rolstoel, aangepaste woning, enz.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Respijtzorg	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Hoe beoordeelt u, alles in aanmerking genomen, de kosten die de zeldzame ziekte met zich meebrengt?

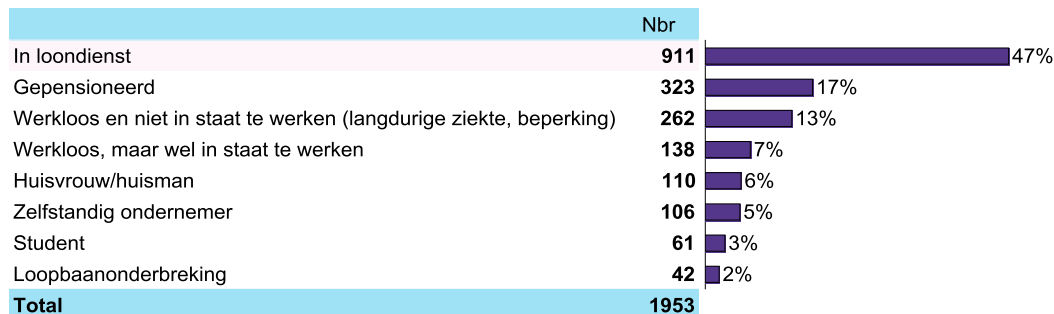


Wat vindt u van deze kosten?

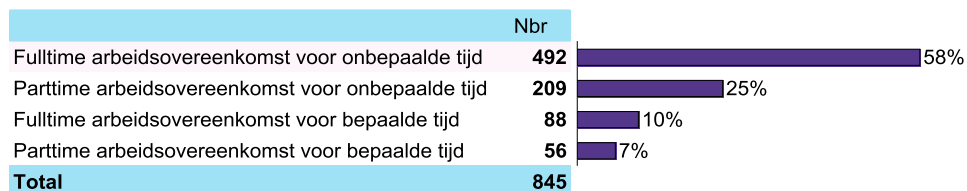


Werk

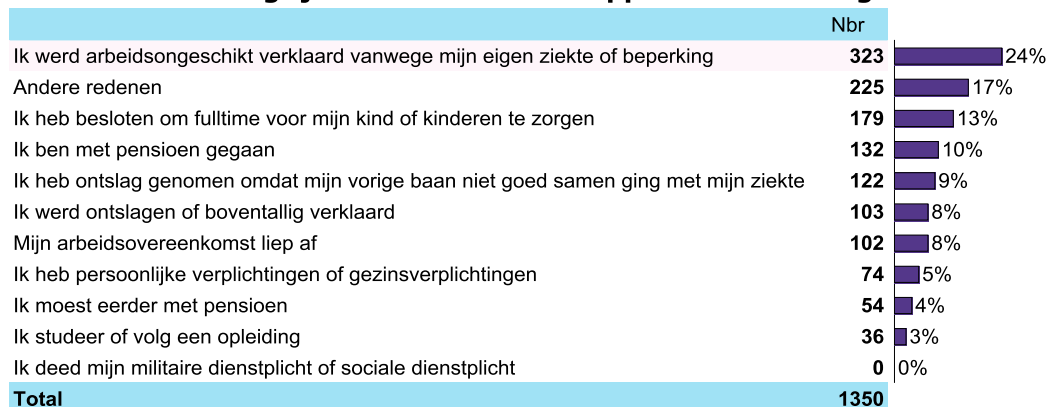
Wat doet u momenteel voor werk?



Wat voor soort arbeidsovereenkomst heeft u?



Wat was de belangrijkste reden om te stoppen met uw vorige baan?



Heeft het feit dat uw leven wordt beïnvloed door een zeldzame ziekte...

	Ja		Nee		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
uw beroepskeuze beperkt	1227	63%	401	21%	325	17%
ertoe geleid dat u uw beroepsmatige activiteit moest verminderen of stopzetten	1179	60%	507	26%	267	14%
geleid tot een daling in uw inkomen	1145	59%	515	26%	293	15%
uw mogelijkheden om een baan te vinden beperkt	1016	52%	505	26%	432	22%
u beperkt in uw promotiekansen	840	43%	560	29%	553	28%
u verhinderd om hoger onderwijs te volgen	369	19%	979	50%	605	31%
geleid tot meer bevredigende beroepsmogelijkheden	278	14%	1198	61%	477	24%

Idealiter, als uw werkomgeving volledig zou zijn aangepast aan de zeldzame ziekte waar u aan lijdt (bijvoorbeeld wat betreft een flexibel rooster, makkelijke toegang tot de werkplek, geen discriminatie...), zou u dan willen dat...

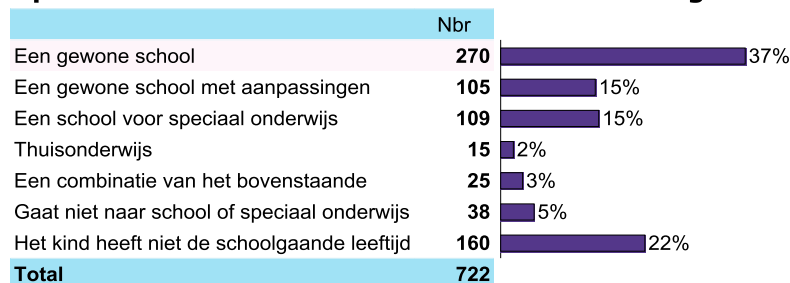
	worden uitgebreid		worden verminderd		gelijk blijven		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
uw werkuren	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
uw taken	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Is/was uw huidige/laatste werkomgeving speciaal aan u aangepast wat betreft:

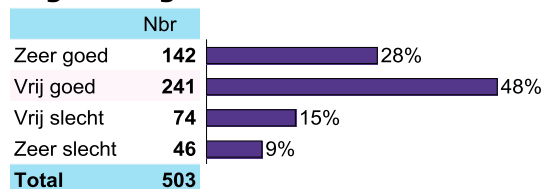
	Ja, en deze aanpassingen voldoen/voldeden aan mijn behoeften		Ja, maar deze aanpassingen zijn/waren niet genoeg om aan mijn behoeften te voldoen		Ja, maar ik heb/had deze aanpassingen niet nodig		Nee, maar ik heb/had deze aanpassingen wel nodig		Nee, maar ik heb/had deze aanpassingen niet nodig		Aanpassingen zijn/waren in gang gezet		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganisatie van taken of werkuren (meer flexibiliteit, veranderingen in verantwoordelijkheid)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Mogelijkheid voor bijzonder verlof in verband met de zeldzame ziekte	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Hulp bij het reizen naar het werk	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Hulpmiddelen en toegankelijkheid zoals een lift en aangepaste stoel of bureau	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

School

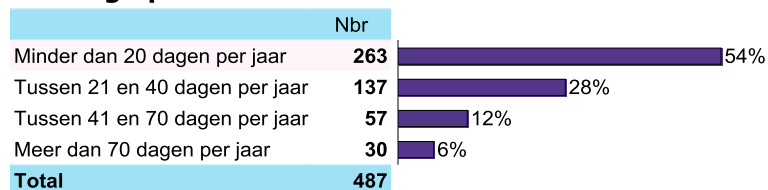
Op wat voor school zit het kind waar u voor zorgt?



Hoe beoordeelt u de integratie van het kind waar u voor zorgt op school in termen van ondersteuning en begeleiding?



Hoeveel dagen per jaar is het kind waar u voor zorgt afwezig op school?



Familie en sociaal leven, stress en welzijn

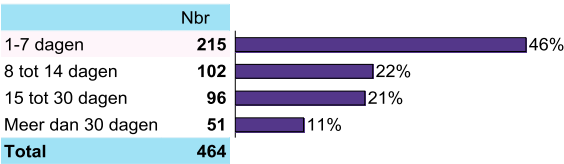
Krijgt u bij de zorg voor uw kind hulp van de volgende mensen of diensten?

	Ja, en het helpt mij erg		Ja, en het helpt mij een beetje		Ja, maar ik heb ik heb het niet nodig		Nee, maar ik heb het wel nodig		Nee, maar ik heb het niet nodig		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Familieleden	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Particuliere kinderopvang op eigen kosten	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Kinderopvang (babysit, respijtzorg of dagopvang) die wordt verschaft door de sociale dienstverlening en gemeenschapsvoorzieningen	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Vrienden	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Kinderopvang die wordt verschaft door patiëntenorganisaties	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Hoeveel uur hulp krijgt u gemiddeld per week...

	1 tot 2 uur		2 tot 3 uur		4 tot 8 uur		9 tot 12 uur		Meer dan 12 uur		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
In de vorm van ondersteuning voor huishoudelijke en dagelijkse taken	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
In de vorm van revalidatiediensten en -therapie (bijvoorbeeld ergotherapie, logopedie of fysiotherapie enz.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Hoeveel dagen per jaar maakt u gemiddeld gebruik van aangepaste vakantie, therapeutische recreatie of respijtzorg?



Heeft u sinds de symptomen van de ziekte begonnen binnen uw familie te maken gehad met de volgende zaken?

	Ja, en dit kwam door de zeldzame ziekte		Ja, en dit werd verergerd door de zeldzame ziekte		Ja, maar de ziekte was niet de oorzaak		Nee		Niet van toepassing	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Isolatie van vrienden of familie	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Familieleden die vonden dat ze te weinig aandacht kregen	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Spanningen tussen familieleden	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Een sterkere familieband	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Scheiding	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Hoe vaak heeft u in de afgelopen 4 weken...

	Nooit		Zelden		Soms		Vaak		Heel vaak		Weet niet	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
...zich ongelukkig en depressief gevoeld?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
...het gevoel gehad dat u uw problemen niet de baas kon?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%