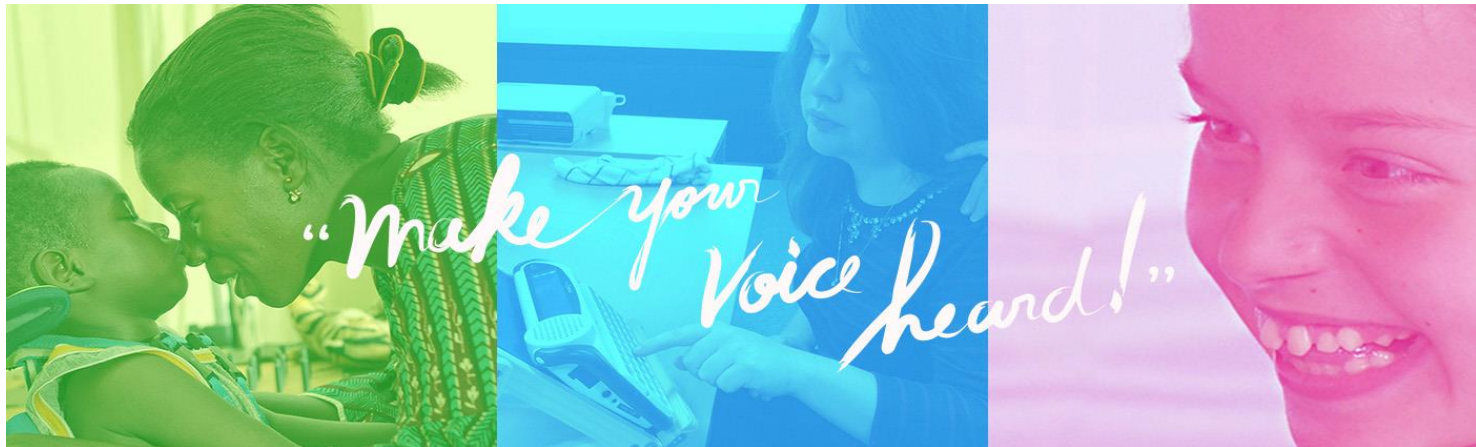




A EURORDIS  INITIATIVE

Badanie Wpływ chorób rzadkich na codzienne życie

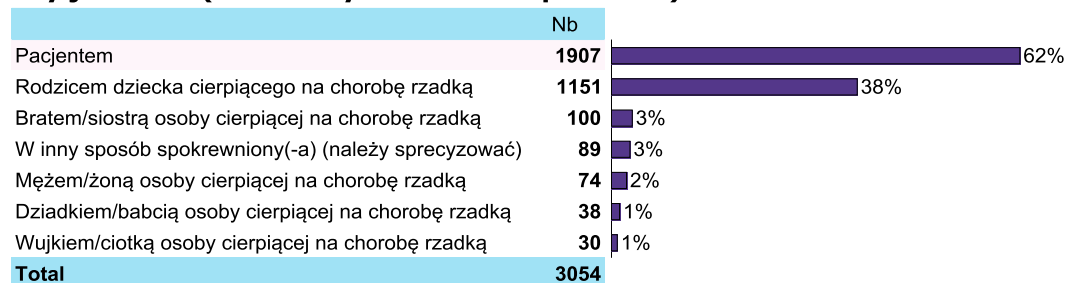


Metodologia

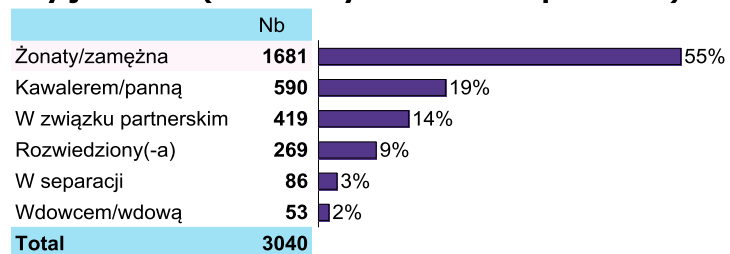
- Badania przeprowadzono w dwóch etapach: pierwszy etap badań trwał od 2 sierpnia 2016 do 28 lutego 2017 r. Drugi etap trwał od 10 listopada do 28 lutego 2017 r.
- Na pytania pierwszego etapu otrzymano 3450 odpowiedzi, w tym 3071 ważnych kwestionariuszy; na pytania drugiego etapu otrzymano 2117 odpowiedzi, w tym 1953 ważne kwestionariusze.
- Pacjenci zostali poproszeni o udzielenie odpowiedzi na temat sytuacji osobistej ich samych oraz ich krewnych w odniesieniu do stanu ich zdrowia.
- Respondentów poproszono o ocenę wpływu tej rzadkiej choroby na jakość ich gospodarstwa domowego jako całości.

Informacje socjodemograficzne

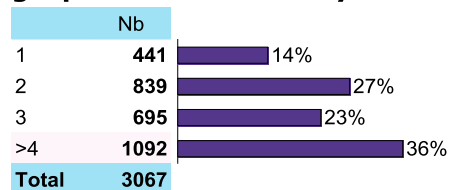
Czy jesteś ... (można wybrać kilka odpowiedzi)



Czy jesteś ... (można wybrać kilka odpowiedzi)



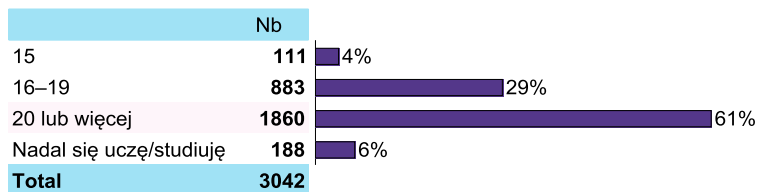
Ile osób, w tym dzieci, mieszka na stałe razem, łącznie z Tobą, we wspólnym gospodarstwie domowym?



Ile osób w Twoim gospodarstwie domowym, łącznie z Tobą, cierpi na chorobę rzadką?

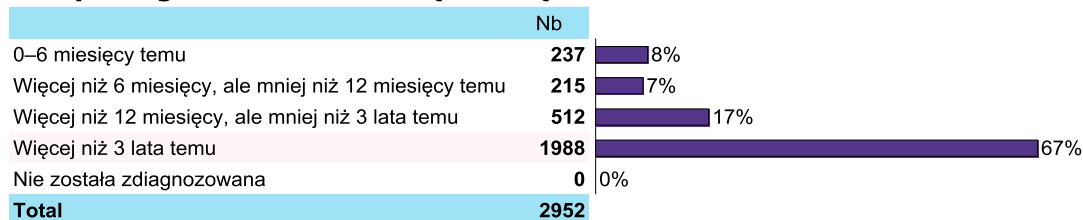


W jakim wieku zakończyłeś(-łaś) edukację w pełnym wymiarze czasu?



PROFIL OPIEKI

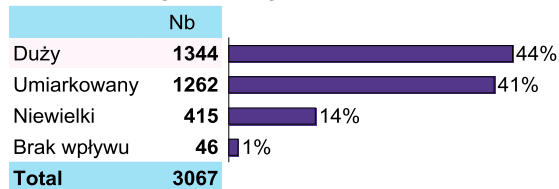
Kiedy zdiagnozowano chorobę rzadką?



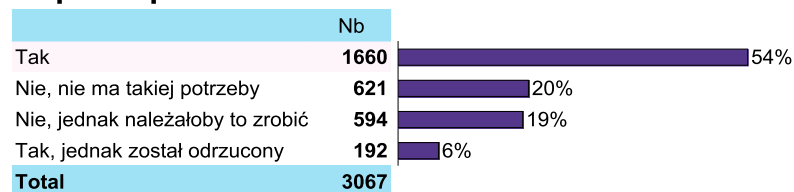
W jakim stopniu osoba cierpiąca na chorobę rzadką ma trudności z następującymi czynnościami:

	Brak trudności		Niewielkie trudności		Duże trudności		Całkowita niezdolność	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Komunikowanie się z innymi osobami (uczestniczenie w rozmowach, wysyłanie wiadomości e-mail)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Rozumienie i uczenie się	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Zarządzanie finansami i załatwianie codziennych spraw administracyjnych	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Kontrolowanie ogólnego zachowania	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Czynności związane z samoobsługą (higiena osobista, ubieranie/rozbieranie się, jedzenie itp.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Życie społeczne i relacje z innymi ludźmi	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Funkcje motoryczne i sensoryczne (wzrok, słuch, trudności z utrzymaniem pozycji ciała itp.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Codziennie czynności i obowiązki (prace domowe, przygotowywanie posiłków, zakupy itp.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

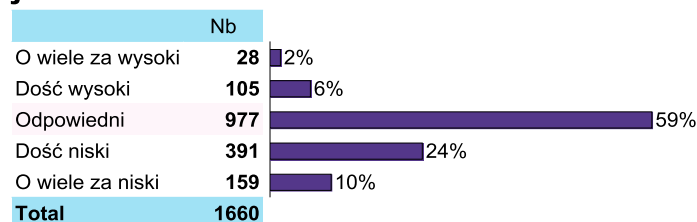
Jak oceniasz wpływ choroby na niektóre aspekty stanu zdrowia i życia codziennego osoby cierpiącej na chorobę rzadką?



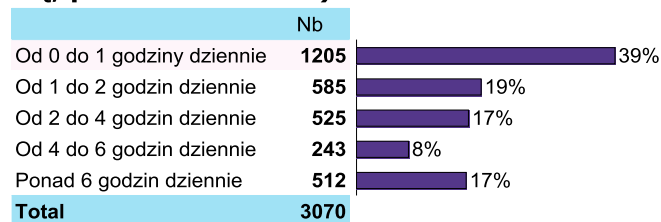
Czy osoba cierpiąca na chorobę rzadką złożyła wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności?



Czy według Ciebie oficjalnie orzeczonego procentowy stopień niepełnosprawności osoby cierpiącej na chorobę rzadką jest ...?



Ile czasu poświęcasz w zwykłe dni na codzienne czynności związane z chorobą (higiena, pomoc pacjentowi w pracach domowych, pomoc pacjentowi w poruszaniu się, podawanie leków)?

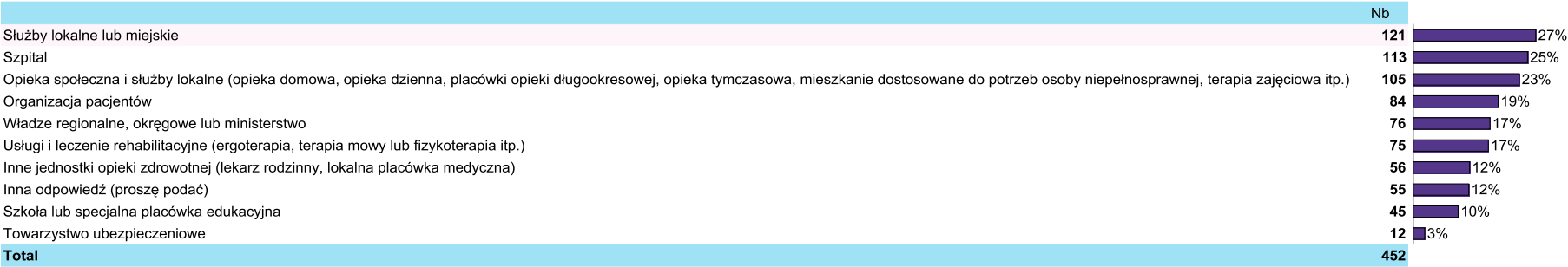


Czy Twoja rodzina obecnie korzysta z lub ma dostęp do ...

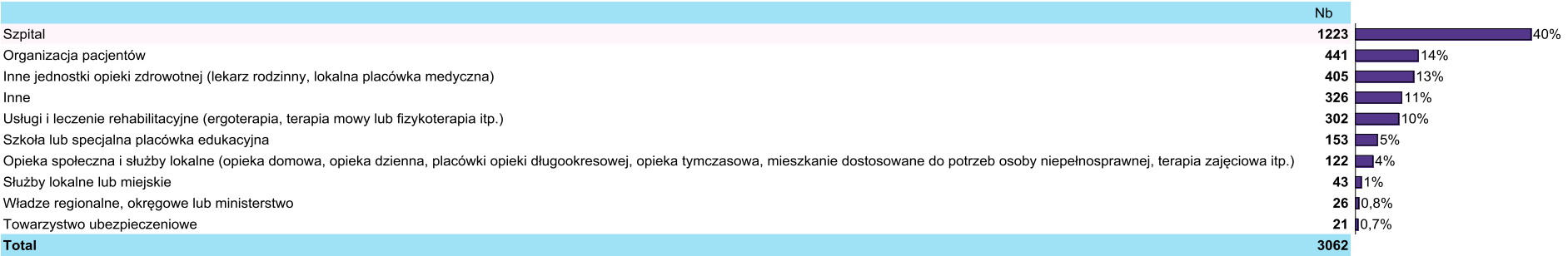
	Tak i pokrywa to moje potrzeby		Tak, lecz jest to niewystarczające w stosunku do moich potrzeb		Tak, ale tego nie potrzebuję		Nie, ale tego potrzebuję		Nie, ale tego nie potrzebuję		Nie wiem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pomocy pracownika socjalnego	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Pomocy psychologicznej	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Pomocy telefonicznej	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Osobistego asystenta do pomocy przy czynnościach pielęgnacyjnych	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Pomocy w pracach domowych i codziennych obowiązkach	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Opieki domowej (pielęgniarka itp.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Usług i leczenia rehabilitacyjnego (ergoterapia, terapia mowy lub fizykoterapia itp.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Sprzętu medycznego	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Opieki dziennej (dostęp do ośrodków opieki dziennej, terapia zajęciowa)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Tak i pokrywa to moje potrzeby		Tak, lecz jest to niewystarczające w stosunku do moich potrzeb		Tak, ale tego nie potrzebuję		Nie, ale tego potrzebuję		Nie, ale tego nie potrzebuję		Nie wiem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Wyjazdów wakacyjnych dla osób niepełnosprawnych lub zajęć rehabilitacyjno-rekreacyjnych	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Pomocy w zaadaptowaniu domu do potrzeb osoby chorej	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Szkoły dostosowanej do potrzeb osób niepełnosprawnych	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Transportu dla osób niepełnosprawnych	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Długookresowej opieki instytucjonalnej (przebywanie w placówce opiekuńczej)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Zwolnienia z podatku	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Dodatku/zasiłku pielęgnacyjnego	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Zwrotu kosztów (akcesoriów do sprzętu medycznego, leczenia, transportu na wizyty itp.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Opieki tymczasowej	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Jaka organizacja zapewnia Ci pomoc pracownika socjalnego? (można wybrać kilka odpowiedzi)

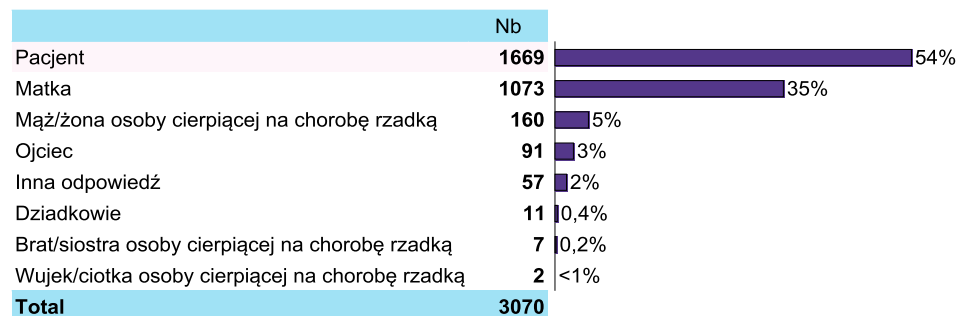


Jaka organizacja lub instytucja zapewnia największą pomoc Twojej rodzinie w radzeniu sobie z konsekwencjami choroby rzadkiej w życiu codziennym?



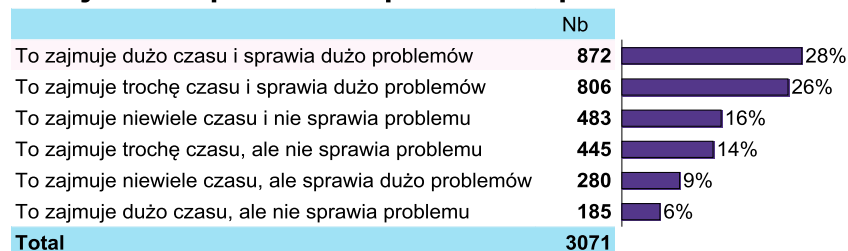
KOORDYNACJA OPIEKI

Kto organizuje i koordynuje opiekę w Twoim gospodarstwie domowym?

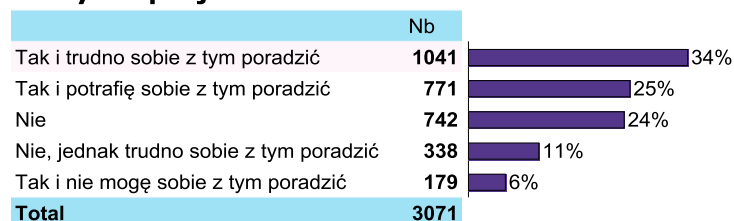


Czy poświęcasz czas na organizowanie opieki, w tym:

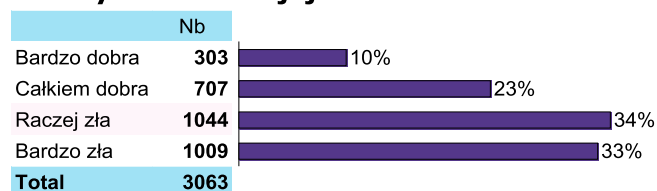
- wyszukiwanie potrzebnych informacji o Twojej chorobie, przysługujących Ci prawach i procedurach administracyjnych;
- wyszukiwanie odpowiednich specjalistów;
- organizowanie spotkań i uczestniczenie w spotkaniach z różnymi osobami, które zapewniają Ci pomoc w zakresie opieki zdrowotnej, społecznej i usług lokalnych;
- dojazd na spotkania i z powrotem itp.?



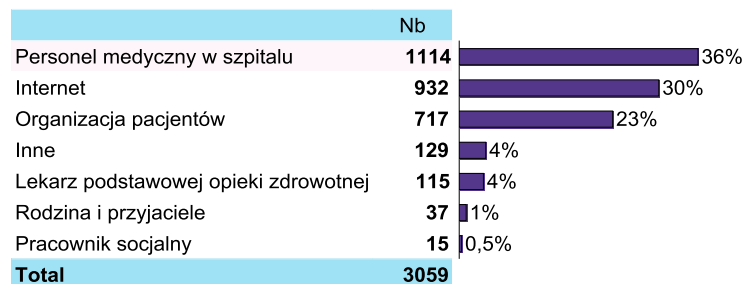
Czy musisz w krótkim czasie zgłaszać się do różnych placówek medycznych, opieki społecznej i służb lokalnych oraz różnych specjalistów?



Czy masz wrażenie, że komunikacja między różnymi organizacjami świadczącymi usługi i wzajemna wymiana informacji o osobie cierpiącej na chorobę rzadką, leczeniu i konsekwencjach choroby oraz innych istotnych informacji jest ...?



Jakie jest Twoje główne źródło informacji o chorobie, jej leczeniu i opiece?



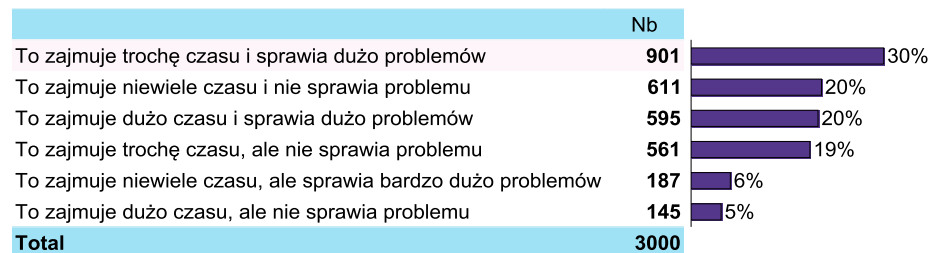
Czy można powiedzieć, że pracownicy opieki społecznej, organizacji lokalnych i pomocowych, którzy zapewniają Ci pomoc ...

	Bardzo dobrze	Całkiem dobrze	Raczej źle	Bardzo źle
Są zaznajomieni z informacjami dotyczącymi choroby rzadkiej i jej konsekwencjami	7%	18%	35%	40%
Są przygotowani do zapewnienia wsparcia Twojej rodzinie w radzeniu sobie z konsekwencjami choroby rzadkiej	5%	24%	41%	30%

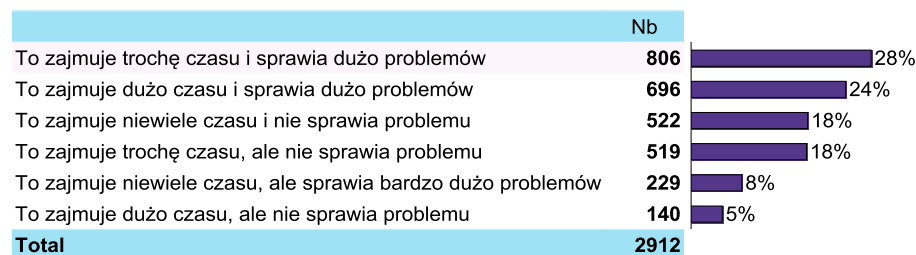
Jak oceniasz swoją wiedzę na temat...

	Bardzo obszerna		Dość obszerna		Niezbyst obszerna		Brak wiedzy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Lekarzy specjalistów i służb zajmujących się tą chorobą	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Usług świadczonych przez opiekę społeczną, które mogą być dla Ciebie pomocne	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Praw związanych z konsekwencjami choroby rzadkiej	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Pomocy finansowej, która może Ci przysługiwać	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Czas, jaki poświęcasz na załatwienie procedur administracyjnych związanych z chorobą



Czas, jaki poświęcasz na wyjaśnianie (telefonicznie lub w bezpośredniej rozmowie) różnym służbom/ekspertom, na czym polega choroba

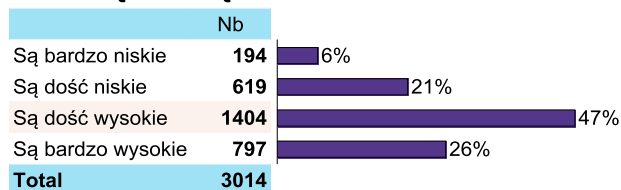


KOSZTY ZWIĄZANE Z CHOROBA

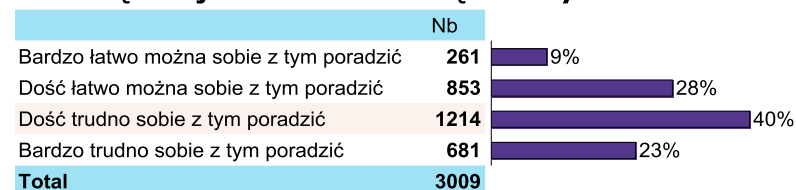
Wskaż, które z wymienionych poniżej kosztów związanych z chorobą rzadką są przynajmniej częściowo pokrywane przez Ciebie lub Twoją rodzinę?

	Tak, ale radzę sobie z tym		Tak, ale trudno sobie z tym poradzić		Tak, ale nie stać mnie na to		Nie, te koszty pokrywa system opieki zdrowotnej lub organizacja pacjentów		Nie, nie jestem tym zainteresowany(-a)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Leczenie i leki	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Usługi transportowe	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Pobyty w szpitalu	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testy i badania	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Specjalna dieta	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Wizyty w placówkach medycznych	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Leczenie rehabilitacyjne	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Usługi w zakresie opieki domowej (pomoc w domu, asystent osobisty, niania)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Urządzenia i inwestycje (wózek inwalidzki, adaptacja mieszkania itp.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Opieka tymczasowa	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Podsumowując: jak oceniasz całkowite koszty związane z chorobą rzadką?

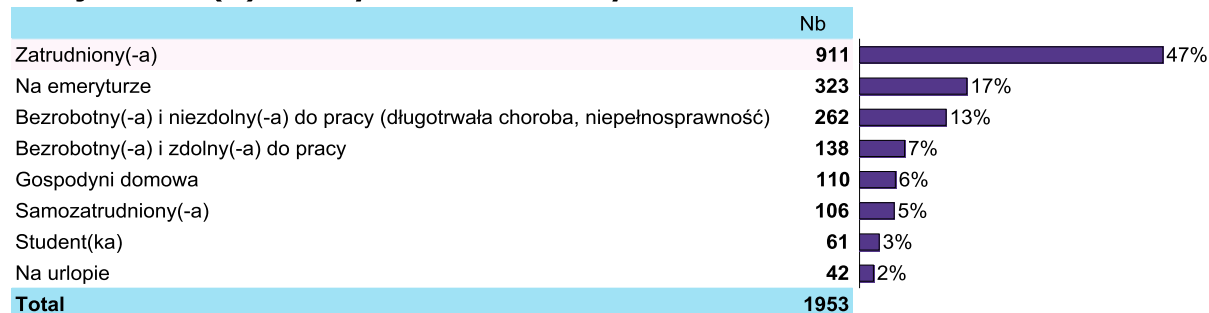


Jakie są Twoje odczucia w związku z tymi kosztami?

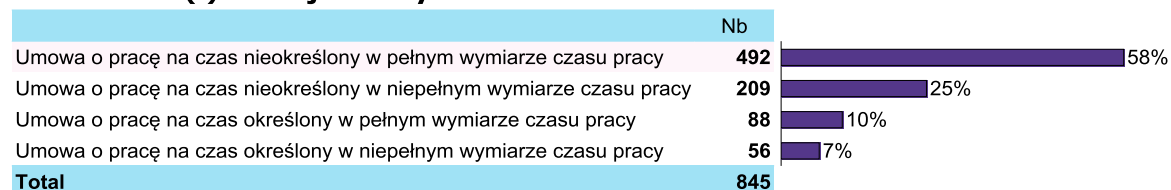


Praca

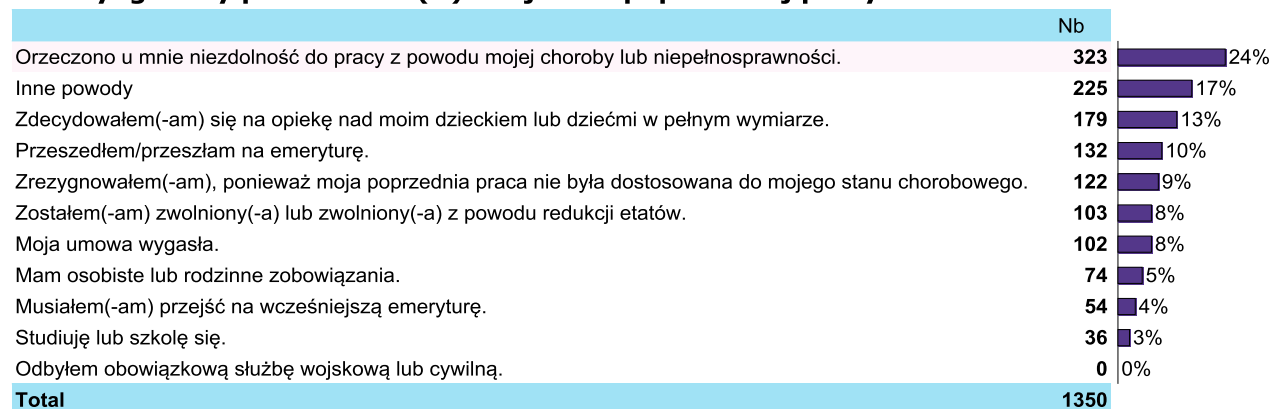
Jaki jest Pana(-i) obecny status zawodowy?



Jaki ma Pan(i) rodzaj umowy?



Jaki był główny powód Pana(-i) odejścia z poprzedniej pracy?



Czy fakt, że Pana(-i) życie jest obciążone rzadką chorobą...

	Tak		Nie		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
ograniczał Pana(-i) wybory drogi zawodowej?	1227	63%	401	21%	325	17%
doprowadził do ograniczenia lub zaprzestania działalności zawodowej?	1179	60%	507	26%	267	14%
spowodował zmniejszenie Pana(-i) dochodów?	1145	59%	515	26%	293	15%
ograniczał Pana(-i) możliwości podjęcia pracy?	1016	52%	505	26%	432	22%
ograniczał Panu(-i) możliwości awansu?	840	43%	560	29%	553	28%
uniemożliwił Panu(-i) dostęp do szkolnictwa wyższego?	369	19%	979	50%	605	31%
doprowadził do lepszego wykorzystania możliwości zawodowych?	278	14%	1198	61%	477	24%

W idealnym przypadku, jeśli Pana(-i) środowisko pracy byłoby całkowicie dostosowane (na przykład pod względem elastycznego harmonogramu pracy, łatwego dostępu do miejsca pracy, braku dyskryminacji...) do rzadkiej choroby, która Pana(-ią) dotknęła, czy chciał(a)by Pan(i), aby...

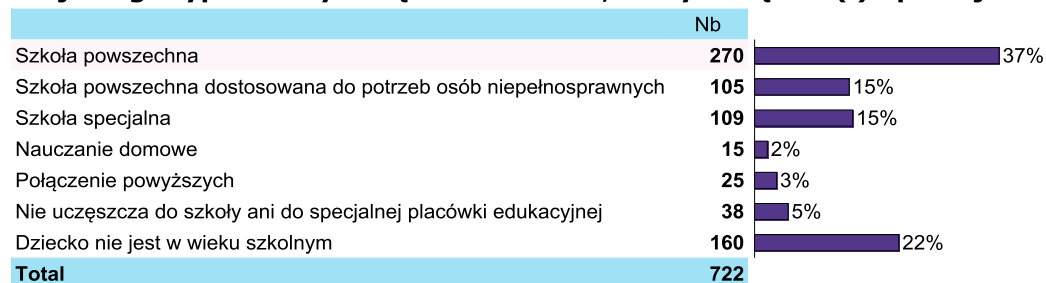
	Zwiększyły się		Zmniejszyły się		Pozostały na podobnym poziomie		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pana(-i) godziny pracy	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Pana(-i) obowiązki	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Czy Pana(-i) obecne/ostatnie środowisko pracy jest/było specjalnie dostosowane do Pana(-i) pod względem:

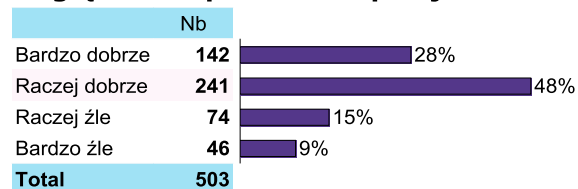
	Tak, i zaspokajało to moje potrzeby		Tak, ale to nie wystarczało, aby zaspokoić moje potrzeby		Tak, ale nie potrzebuję/nie potrzebowałem(-am) tego		Nie, ale potrzebuję/potrzebowałem(-am) tego		Nie, ale nie potrzebuję/nie potrzebowałem(-am) tego		Adaptacja jest/była w toku		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganizacji zadań lub godzin pracy (większa elastyczność, zmiany obowiązków)?	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Możliwości otrzymania specjalnego urlopu w związku z rzadką chorobą?	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Pomocy w zakresie dojazdu do pracy?	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Sprzętu i udogodnień, takich jak winda i specjalne krzesło lub biurko?	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Szkoła

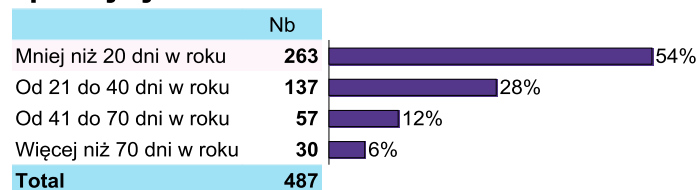
Do jakiego typu szkoły uczęszcza dziecko, którym się Pan(i) opiekuje?



Jak ocenił(a)by Pan(i) integrację dziecka w szkole, którym się Pan(i) opiekuje pod względem wsparcia i adaptacji?



Przez ile dni w roku dziecko, którym się Pan(i) opiekuje jest nieobecne w szkole?



Rodzina i życie towarzyskie, stres i samopoczucie

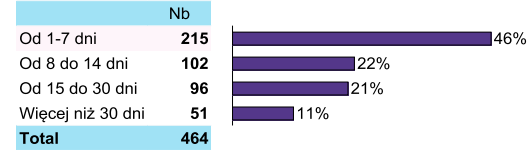
Czy poniższe osoby lub ośrodki usług pomagają Panu(-i) opiekować się dzieckiem?

	Tak, i bardzo mi to pomaga		Tak, i trochę mi to pomaga		Tak, ale nie potrzebuję tego		Nie, ale potrzebował(a)bym tego		Nie, ale nie potrzebuję tego		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Członkowie rodziny	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Prywatne usługi opieki nad dziećmi na Pana(-i) koszt	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Usługi opieki nad dziećmi (opiekun/opiekunka, ośrodki opieki tymczasowej lub dziennej) zapewniane przez sektor usług społecznych i środowiskowych	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Przyjaciele	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Usługi opieki nad dziećmi zapewniane przez organizacje pacjentów	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Ile średnio godzin wsparcia w tygodniu Pan(i) otrzymuje...

	Od 1 do 2 godzin		Od 3 do 4 godzin		Od 5 do 8 godzin		Od 9 do 12 godzin		Więcej niż 12 godzin		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
na wspieranie przy pracach domowych i codziennych obowiązkach?	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
na usługi i leczenie rehabilitacyjne (np. ergoterapia, terapia mowy lub fizykoterapia itp.)?	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Ile średnio dni w roku korzysta Pan(i) z wyjazdów wakacyjnych dla osób niepełnosprawnych, zajęć rehabilitacyjno-rekreacyjnych lub opieki tymczasowej?



Czy od czasu pojawienia się objawów choroby doświadczył(a) Pan(i) poniższych zdarzeń w Pana(-i) rodzinie?

	Tak, i było to spowodowane rzadką chorobą		Tak, i nasiliło się to przez rzadką chorobę		Tak, ale rzadka choroba nie była tego przyczyną		Nie		Nie dotyczy	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Izolacja od przyjaciół lub rodziny	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Zaniedbanie uczuć członków rodziny	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Napięcia między członkami rodziny	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Wzmocnienie jedności rodzinny	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Rozwód lub separacja	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni...

	Nigdy		Rzadko		Czasami		Często		Bardzo często		TRUDNO POWIEDZIE Ć/ODMOWA ODPOWIEDZI	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Czuł(a) się Pan(i) nieszczęśliwy(-a) i przygnębiony(-a)	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
Czuł(a) Pan(i), że nie może przezwyciężyć swoich problemów	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%