



A EURORDIS INITIATIVE

Estudo sobre impacto das doenças raras na vida quotidiana

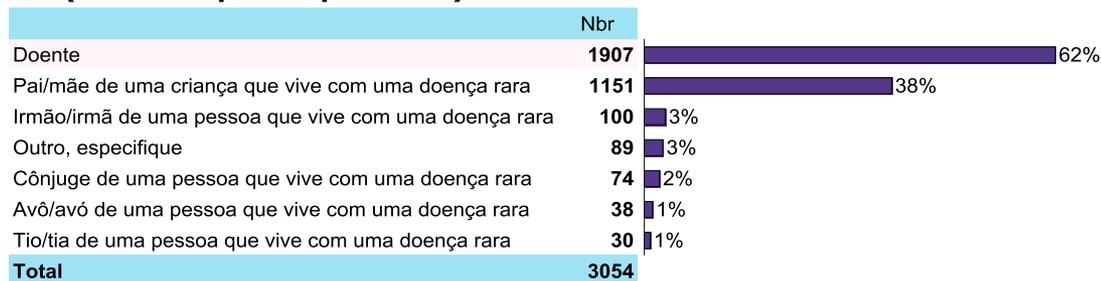


Metodologia

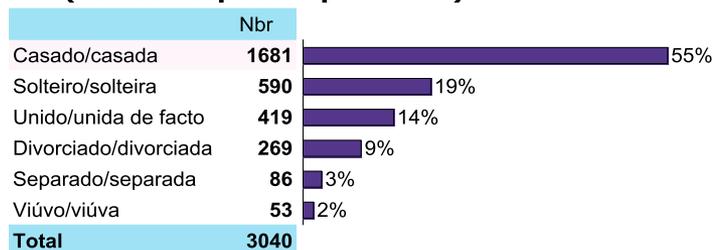
- O estudo compreendeu duas fases: a primeira fase do inquérito decorreu entre os dias 2 de agosto de 2016 e 28 de fevereiro de 2017. A segunda fase realizou-se entre os dias 10 de novembro e 28 de fevereiro de 2017.
- Quanto à amostra da 1.^a e da 2.^a fase, foram recolhidas 3 450 respostas, incluindo 3 071 questionários válidos, e 22 117, incluindo 1 953 questionários válidos, respetivamente.
- Os pacientes foram solicitados a responder sobre a sua situação pessoal e as implicações da doença a nível familiar.
- Os inquiridos foram solicitados a avaliar o impacto da doença rara no seio familiar.

Dados sociodemográficos

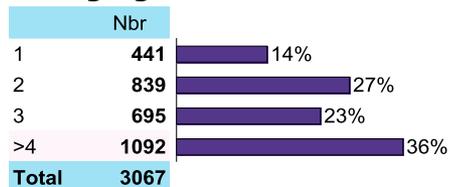
É... (várias respostas possíveis)



É... (várias respostas possíveis)



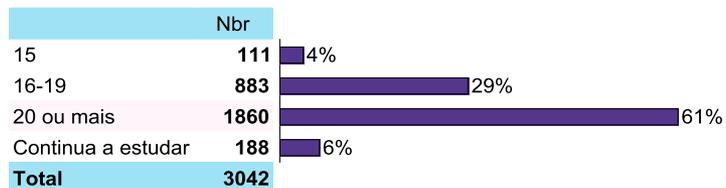
Contando consigo, quantas pessoas, incluindo crianças, compõem habitualmente o seu agregado familiar?



Contando consigo, quantas pessoas vivem com uma doença rara no seu agregado familiar?

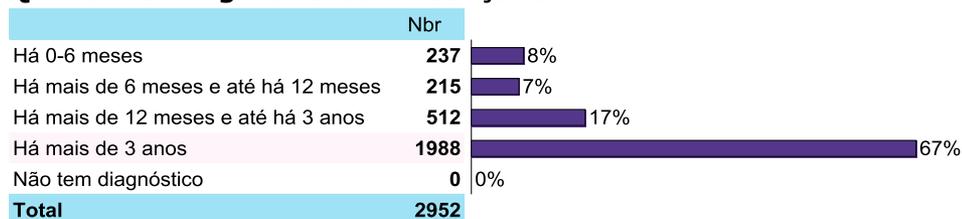


Que idade tinha quando terminou o seu percurso escolar a tempo inteiro?



PERFIL DE CUIDADOS

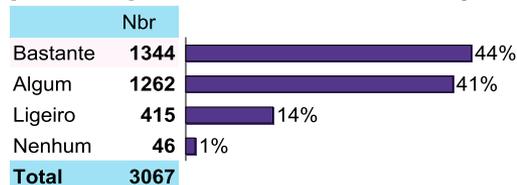
Quando foi diagnosticada a doença rara?



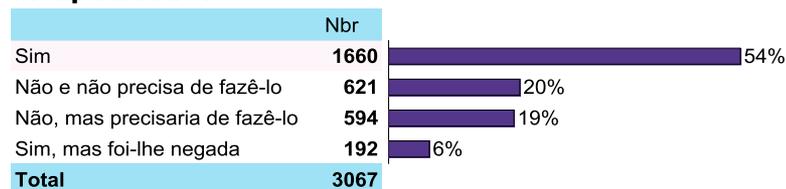
Em que medida a pessoa que vive com uma doença rara tem dificuldade com os seguintes aspectos:

	Nenhuma dificuldade		Alguma dificuldade		Bastante dificuldade		Totalmente incapaz	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Comunicar com os outros (participar em conversas, enviar e-mails)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Compreensão e aprendizagem	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Cuidar das finanças e lidar com tarefas administrativas quotidianas	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Controlar o comportamento geral	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Actividades de cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir/despir, comer, etc.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Vida social e relações com outras pessoas	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Função motora e sensorial (visual, auditiva, dificuldades em manter as posições corporais, etc.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Actividades e tarefas diárias (tarefas domésticas, preparar refeições, compras, etc.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

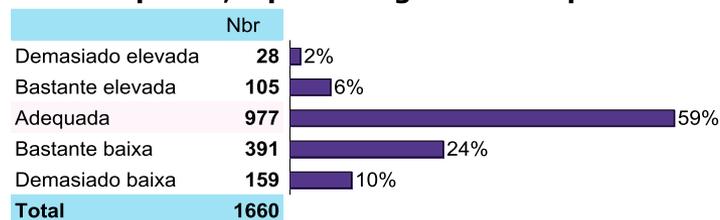
Em que medida diria que a doença tem impacto em diversos aspectos da saúde e vida diária da pessoa que vive com uma doença rara?



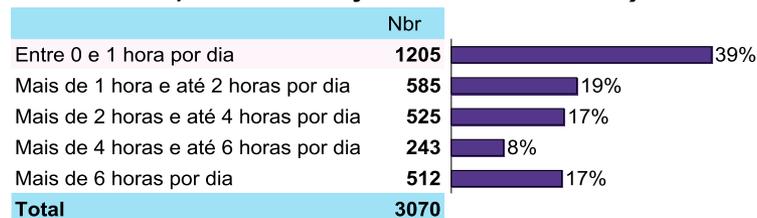
A pessoa que vive com uma doença rara foi submetida a uma avaliação oficial do nível de incapacidade?



Na sua opinião, a percentagem de incapacidade atribuída oficialmente à pessoa que vive com uma doença rara é...?



Quando tempo investe, num dia normal, em tarefas diárias relacionadas com a doença (higiene, ajudar o doente com tarefas domésticas, ajudar o doente a deslocar-se, administração de tratamentos)?

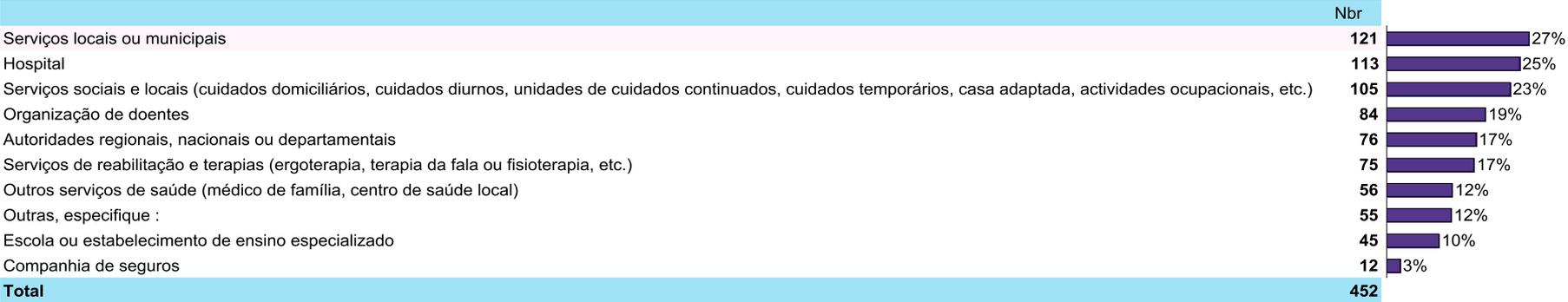


Actualmente, a sua família beneficia ou tem acesso a...

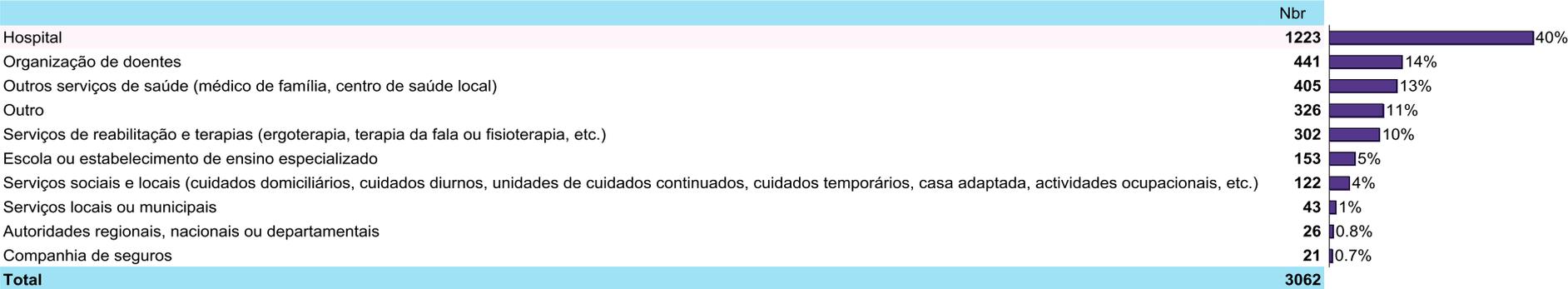
	Sim e abrange as minhas necessidades		Sim, mas não é suficiente para abranger as minhas necessidades		Sim, mas não necessito		Não, mas necessito		Não, mas não necessito		Não sei	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Apoio de um assistente social	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Apoio psicológico	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Apoio de uma linha de ajuda	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Assistente pessoal para cuidados pessoais	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Apoio para tarefas domésticas e tarefas diárias	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Cuidados domiciliários (enfermeiro, etc.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Serviços de reabilitação e terapias (ergoterapia, terapia da fala ou fisioterapia, etc.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Dispositivos médicos	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Cuidados diurnos (acesso a um centro de dia, actividades ocupacionais)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Sim e abrange as minhas necessidades		Sim, mas não é suficiente para abranger as minhas necessidades		Sim, mas não necessito		Não, mas necessito		Não, mas não necessito		Não sei	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Férias adaptadas ou recreação terapêutica	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Apoio na adaptação da casa às suas necessidades	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Escola adaptada	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Transporte adaptado	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Cuidados institucionais a longo prazo (vive numa unidade de cuidados)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Isenção fiscal	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Subsídios de incapacidade	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Reembolso de despesas (de material médico, tratamentos, transportes para consultas, etc.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Cuidados temporários	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

E que autoridade lhe fornece os seus serviços de assistência social? (Várias respostas possíveis)

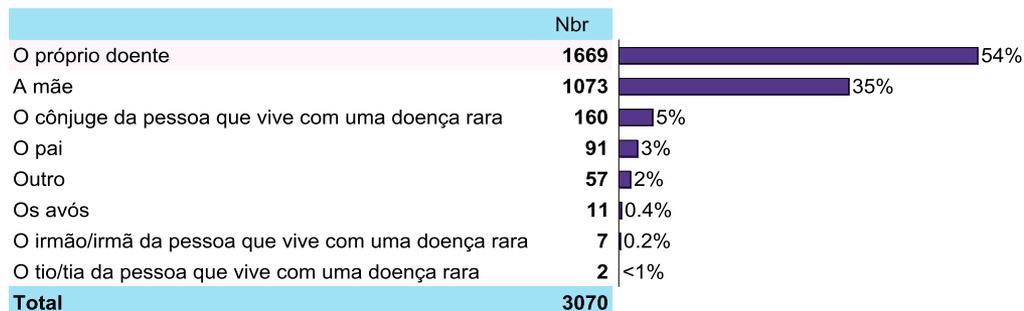


Qual é a principal organização ou instituição que ajuda a sua família a lidar com as consequências da doença rara na vida quotidiana?



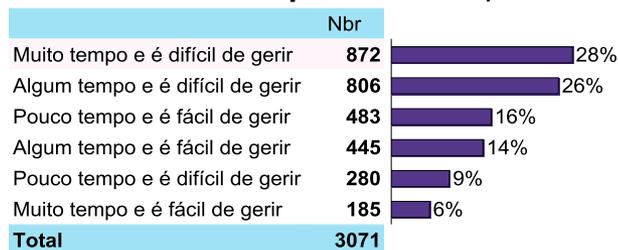
COORDENAÇÃO DE CUIDADOS

Quem organiza e coordena os cuidados no seu agregado familiar?

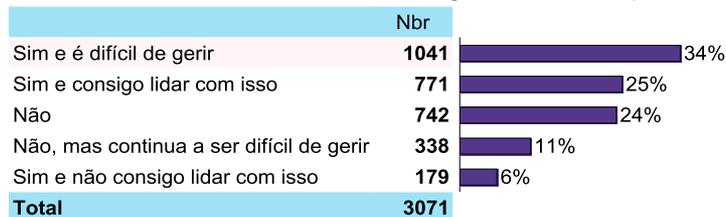


Passa tempo a organizar os cuidados, incluindo:

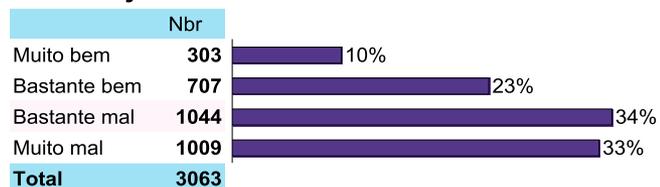
- encontrar a informação necessária sobre a sua doença, os seus direitos e os procedimentos administrativos;
- encontrar os profissionais adequados;
- marcar e participar em reuniões com diferentes pessoas que o ajudam nos seus serviços de saúde sociais ou locais;
- deslocar-se de e para reuniões, etc.?



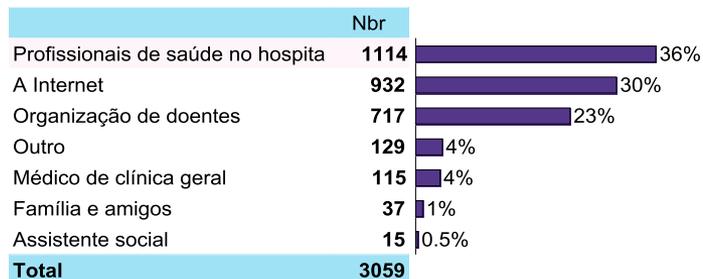
Tem de visitar diferentes serviços de saúde, sociais e de ajuda locais e especialistas num curto espaço de tempo?



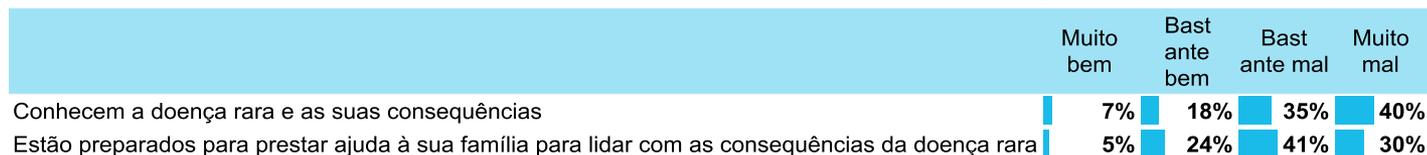
E, em geral, sente que estes diferentes prestadores de serviços comunicam e trocam opiniões entre si sobre a pessoa que vive com uma doença rara, tratamentos, as consequências da doença e outras informações relevantes...?



Qual é a sua principal fonte de informação sobre a sua doença, tratamento ou cuidados?



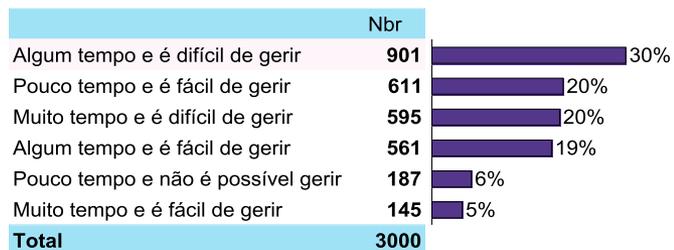
Diria que os profissionais dos serviços sociais, locais e de ajuda que o ajudam...



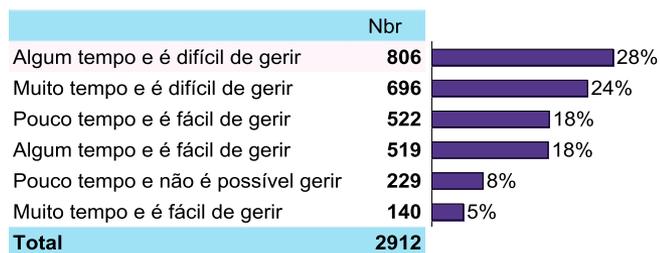
Qual o grau de informação que considera que tem sobre...

	Muito bem informado/a		Bastante bem informado/a		Bastante mal informado/a		Nada informado/a	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Especialistas e serviços de saúde relevantes para a doença	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Serviços sociais relevantes que lhe podem prestar ajuda	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Os direitos relacionados com as consequências da doença rara	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Ajuda financeira a que pode ter direito	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

O tempo que passa em procedimentos administrativos relacionados com a saúde representa



O tempo que passa a explicar (ao telefone ou pessoalmente) a doença a diferentes serviços/especialistas representa

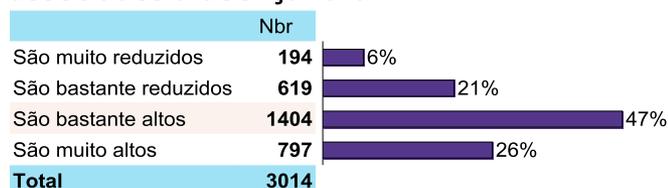


CUSTO DA DOENÇA

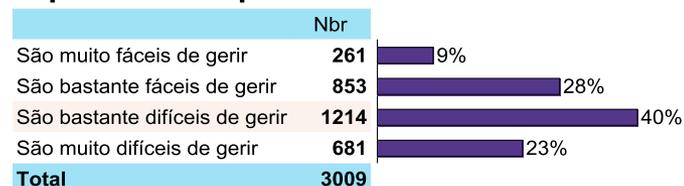
Entre os custos seguintes resultantes da doença rara, indique se são, pelo menos parcialmente, abrangidos por si ou pela sua família.

	Sim, mas consigo lidar com isso		Sim e é difícil de gerir		Sim e não posso pagar		Não, está abrangido pelo sistema de saúde ou pela organização de doentes		Não, não me preocupa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Tratamentos e medicamentos	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Serviços de transporte	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Internamentos hospitalares	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testes e avaliações	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Dieta especial	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Consultas com profissionais de saúde	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Terapias de reabilitação	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Serviços de cuidados domiciliários (ajuda doméstica, assistentes pessoais, amas)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Dispositivos e investimentos (cadeira de rodas, adaptação da casa, etc.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Cuidados temporários	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Tendo em conta todos os aspectos, como consideraria os custos associados à doença rara?

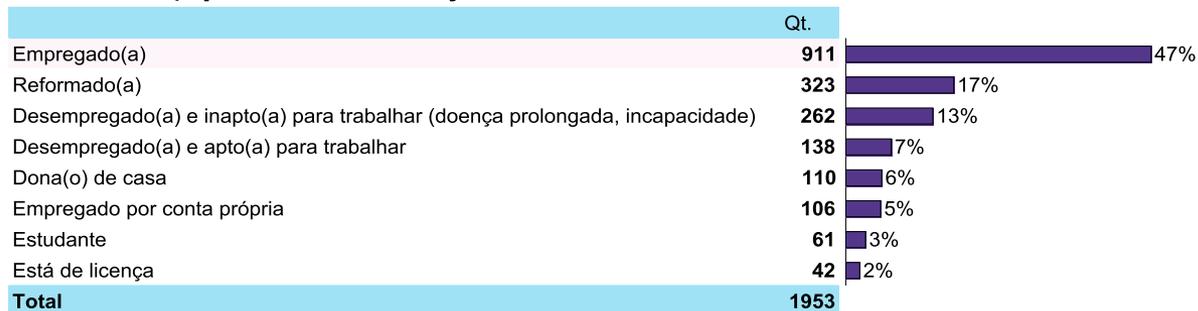


E qual é a sua opinião sobre estes custos?

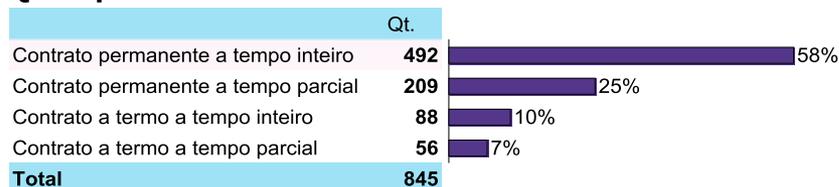


Emprego

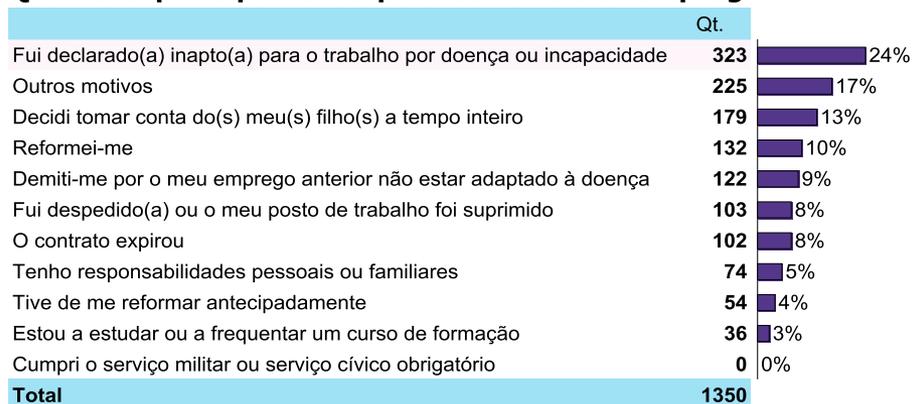
Atualmente, qual é a sua situação laboral?



Que tipo de contrato tem?



Qual foi a principal razão para deixar o seu emprego anterior?



O facto de a sua vida ser afetada por uma doença rara...

	Sim		Não		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Limitou as suas escolhas pessoais	1227	63%	401	21%	325	17%
Levou-o(a) a reduzir ou suspender a atividade profissional	1179	60%	507	26%	267	14%
Causou uma diminuição dos seus rendimentos	1145	59%	515	26%	293	15%
Limitou as suas oportunidades de conseguir emprego	1016	52%	505	26%	432	22%
Limitou as suas hipóteses de ser promovido(a)	840	43%	560	29%	553	28%
Impediu-o(a) de aceder ao ensino superior	369	19%	979	50%	605	31%
Levou-o(a) a oportunidades profissionais mais gratificantes	278	14%	1198	61%	477	24%

Idealmente, se o seu ambiente de trabalho fosse totalmente adaptado (por exemplo, em termos de flexibilidade de horário, facilidade de acesso ao local de trabalho, ausência de discriminação, etc.) à doença rara que o(a) afeta, gostaria que...

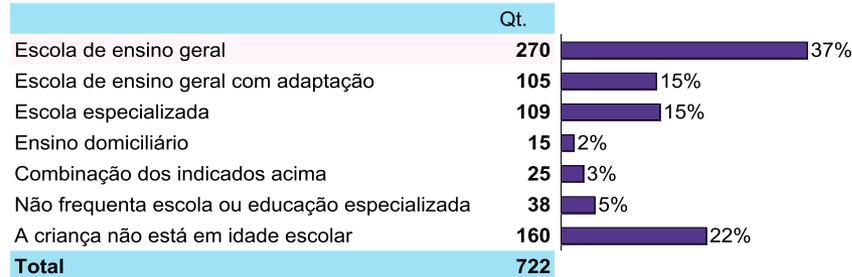
	Aumentasse(m)		Diminuisse(m)		Se mantivesse(m) inalterado(as)		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
O seu horário de trabalho	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
As suas responsabilidades	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

O seu ambiente de trabalho atual/passado está/estava especialmente adaptado a si em termos de:

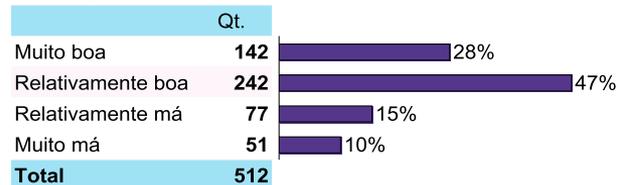
	Sim, e cobre/cobriu as minhas necessidades		Sim, mas não é/foi suficiente para cobrir as minhas necessidades		Sim, mas não necessito/necessitei		Não, mas necessito/necessitei		Não, mas não necessito/necessitei		A adaptação está/estava em curso		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganização de tarefas ou de horário de trabalho (maior flexibilidade, alterações das responsabilidades)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Possibilidade de ter licenças especiais relacionadas com a doença rara	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Apoio nas deslocações de e para o trabalho	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Equipamento e acessibilidade, tal como elevador e cadeira ou secretária específica	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Escola

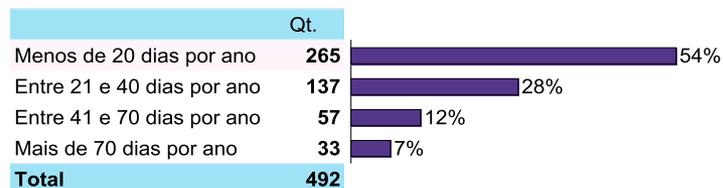
Que tipo de escola frequenta a criança de quem cuida?



Em termos de apoio e adaptação, como classificaria a integração na escola da criança de quem cuida?



Quantos dias por ano a criança de quem cuida falta à escola?



Vida familiar e social, stress e bem-estar

Os serviços ou as pessoas abaixo indicados ajudam-no(a) a cuidar da criança?

	Sim, e ajudam-me bastante		Sim, e ajudam-me um pouco		Sim, mas não necessito		Não, mas necessaria		Não, mas não necessito		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Membros da família	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Serviços de apoio à criança privados, às suas custas	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Serviços de apoio à criança (babysitting, centro de cuidados temporários ou centro de dia) prestados por serviços sociais e comunitários	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Amigo(a)s	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Serviços de apoio à criança prestados por organizações de doentes	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Em média, quantas horas de apoio recebe por semana?

	1 a 2 horas		3 a 4 horas		5 a 8 horas		9 a 12 horas		Mais de 12 horas		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Em apoio para tarefas domésticas e tarefas diárias	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Em apoio para serviços de reabilitação e terapias (ergoterapia, terapia da fala ou fisioterapia, etc.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Em média, quantos dias por ano goza de férias adaptadas, recreação terapêutica ou cuidados temporários?

	Qt.	%
1 a 7 dias	215	46%
8 a 14 dias	102	22%
15 a 30 dias	96	21%
Mais de 30 dias	51	11%
Total	464	

Desde que os sintomas da doença começaram a aparecer, aconteceu alguma das seguintes situações na sua família?

	Sim, e foi provocado pela doença rara		Sim, e foi amplificado pela doença rara		Sim, mas a doença não foi a causa		Não		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Isolamento de amigos ou família	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Membros da família a sentirem-se negligenciados	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Tensões entre membros da família	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Fortalecimento da unidade familiar	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Divórcio ou separação	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Pense agora nas últimas 4 semanas. Com que frequência lhe aconteceu...

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Várias vezes		Muitas vezes		Não aplicável	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Sentir-se infeliz ou deprimido(a)?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
Sentir que não seria capaz de ultrapassar as dificuldades?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%