

A EURORDIS & INITIATIVE

Исследование "Влияние редких заболеваний на ежедневную жизнь"

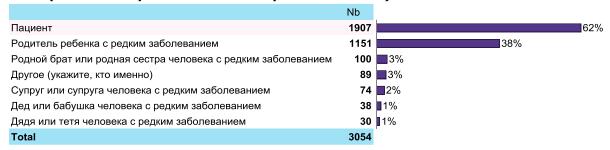


Методология

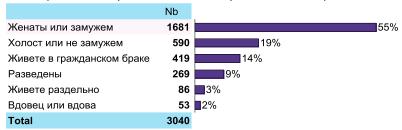
- Исследование включало в себя два этапа: первый этап исследования был открыт с 2^{-ro} августа 2016 по 28^{-e} февраля 2017 года. Второй этап с 10^{-ro} ноября по 28^{-e} февраля 2017 года.
- Образец первого этапа получил 3450 ответов, включая 3071 действительную анкету, а второй 2117, включая 1953 действительных анкеты.
- Пациентам было предложено ответить на вопросы по поводу их личной ситуации и ситуации родственников, являющихся пациентами.
- Респондентам было предложено оценить влияние редкого заболевания на их бытовую жизнь в целом.

Социально-демографические сведения

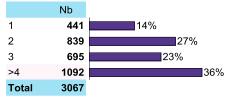
Вы... (можно выбрать несколько вариантов ответа)



Вы... (можно выбрать несколько вариантов ответа)



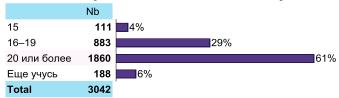
Сколько членов в Вашей семье, считая детей и Вас?



Сколько членов Вашей семьи страдают редкими заболеваниями, считая Вас?

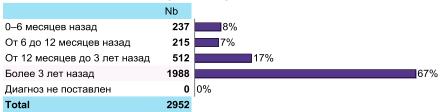


В каком возрасте Вы окончили школу?



Сведения об уходе за больным

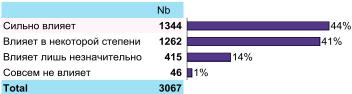
Когда было диагностировано редкое заболевание?



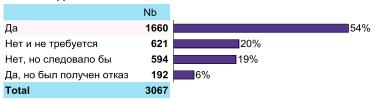
До какой степени у человека с редким заболеванием наблюдаются затруднения в следующих сферах:

	Затруднений нет				тель	Незначи тельные затруднения		ельные нения		
	Ν	% cit.	Ν	% cit.	Ν	% cit.	Ν	% cit.		
Общение с другими (участие в обсуждениях, отправка электронной почты)	1528	5 7%	658	24%	303	11%	200	7%		
Понимание и обучение	1423	5 3%	708	26%	479	18%	79	3%		
Ведение семейного бюджета и решение повседневных организационных вопросов	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%		
Контроль своего поведения	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%		
Уход за собой (личная гигиена, одевание/раздевание, прием пищи и т. д.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%		
Социальная жизнь и взаимоотношения с другими людьми	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%		
Двигательные и сенсорные функции (зрение, слух, трудности сохранения той или иной позы и т. д.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%		
Повседневная деятельность (работа по дому, приготовление пищи, покупки в магазине и т. д.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%		

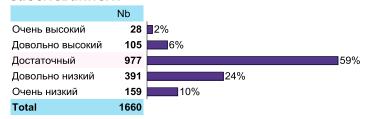
В какой степени, на Ваш взгляд, редкое заболевание члена Вашей семьи влияет на его здоровье и некоторые стороны его повседневной жизни?



Подавал ли член Вашей семьи, страдающий редким заболеванием, документы на оформление инвалидности?



Как Вы оцениваете процент людей, которым официально присвоена инвалидность в связи с их редким заболеванием?



Сколько в среднем времени в день Вы уделяете уходу за больным с редким заболеванием (гигиенические процедуры, помощь в домашних делах, помощь в передвижении, прием лекарств и выполнение процедур по лечению)?

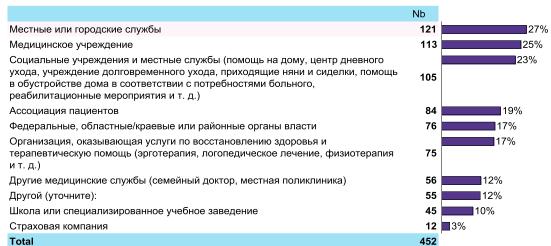
	Nb	
До 1 часа в день	1205	39%
1–2 часа в день	585	19%
2–4 часа в день	525	17%
4–6 часов в день	243	8%
Более 6 часов в день	512	17%
Total	3070	

Пользуется ли в настоящее время Ваша семья либо имеет ли возможность пользоваться...

	Да, и : впол доста	пне	Да, но э [.] достат		Да, но : требу		Нет, хотело		Нет і требу		Не зна	аю
	Ν	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N G	% cit.
Услугами социальных работников	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	5 5%	160	5%
Услугами психолога	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Телефонной службой помощи	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	5 9%	278	9%
Услугами личного помощника по уходу за собой	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Помощью при выполнении домашних дел и повседневных задач	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Помощью на дому (услугами сиделки и т. д.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72 %	118	4%
Услугами по восстановлению здоровья и терапевтической помощью (эрготерапия, логопедическое лечение, физиотерапия и т. д.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Медицинскими приборами	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Услугами центра дневного ухода (помощь в организации поездок в центр дневного ухода, реабилитационные мероприятия)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	впопне		Да, но этого не достаточно		Да, но этого не достаточно																								Да, но это не требуется				Нет, но хотелось бы		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		Не з	наю
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.																										
Путевками на отдых в специализированных заведениях, в том числе с терапевтическим лечением	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%																										
Услугами по обустройству дома в соответствии с потребностями больного	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	5 6%	177	6%																										
Услугами по обучению в школах, приспособленных для людей с ограниченными возможностями	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%																										
Транспортом, приспособленным для людей с ограниченными возможностями	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	6 0%	162	5%																										
Услугами долговременного ухода в специализированном учреждении	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%																										
Налоговыми вычетами	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%																										
Пособиями по инвалидности	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%																										
Возмещением затрат (на медицинские принадлежности, лечение, проезд до места проведения консультаций и т. д.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%																										
Услугами приходящих нянь и сиделок	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	5 7%	387	13%																										

Какая из организаций предоставляет Вам услуги социального работника? (Можно выбрать несколько вариантов ответа)



Укажите организацию или учреждение, которые помогают Вашей семье справляться с последствиями редких

заболеваний близких людей в повседневной жизни.

	Nb
Медицинское учреждение	1223
Ассоциация пациентов	441
Другие медицинские службы (семейный доктор, местная поликлиника)	405
Другое	326
Организация, оказывающая услуги по восстановлению здоровья и терапевтическую помощь (эрготерапия, логопедическое лечение, физиотерапия и т. д.)	302
Школа или специализированное учебное заведение	153
Социальные учреждения и местные службы (помощь на дому, центр дневного ухода, учреждение долговременного ухода, приходящие няни и сиделки, помощь в обустройстве дома в соответствии с потребностями больного, реабилитационные мероприятия и т. д.)	² 122
Местные или городские службы	43
Федеральные, областные/краевые или районные органы власти	26
Страховая компания	21
Total	3062

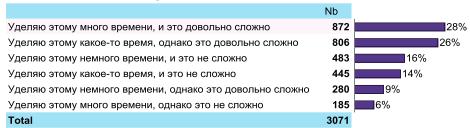
Координация действий по уходу

Кто в Вашей семье организует уход за больным и координирует все действия по уходу за ним?

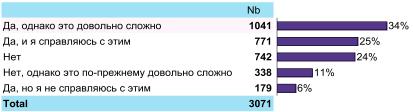
	Nb	
Сам пациент	1669	
Мать	1073	35%
Супруг или супруга человека с редким заболеванием	160	5%
Отец	91	3 %
Другое	57	2 %
Дед и/или бабушка	11	0,4%
Родной брат или родная сестра человека с редким заболеванием	7	0,2%
Дядя или тетя человека с редким заболеванием	2	<1%
Total	3070	

При организации ухода за больным Вам требуется время:

- на поиск необходимых сведений о заболевании, правах пациента и административных формальностях;
- на поиск подходящих специалистов;
- на организацию встреч с различными людьми, оказывающими Вам поддержку при обращении в медицинские, социальные или местные службы;
- на поездки на встречи и т. д.?



Приходится ли Вам обращаться в различные медицинские, социальные и местные службы помощи, а также к специалистам через короткие промежутки времени?



Как бы Вы охарактеризовали то, как эти различные организации и службы взаимодействуют друг с другом и обмениваются информацией о людях с редкими заболеваниями, методах их лечения, сведениями о последствиях таких заболеваний, а также другой необходимой информацией?

	Nb	
Отлично	303	10%
Хорошо	707	23%
Плохо	1044	34%
Очень плохо	1009	33%
Total	3063	

Укажите свой основной источник информации о заболевании, методах его лечения и процедурах ухода за больным.

	Nb	
Медицинские специалисты в больнице	1114	36%
Интернет	932	30%
Ассоциация пациентов	717	23%
Другое	129	4 %
Врач общей практики	115	4%
Семья и друзья	37	1 %
Социальный работник	15	0,5%
Total	3059	

На Ваш взгляд, специалисты социальных и местных служб, оказывающие Вам поддержку,...

	Отлично	Хорошо	Плохо	Очень плохо
Знают Ваше редкое заболевание и его последствия	7%	18%	35%	40%
Способны помочь Вашей семье справиться с последствиями редкого заболевания	5%	24%	41%	30%

Насколько хорошо Вы информированы о...

	Отлично		іично Хорошо			охо	Никак	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Соответствующем медицинском обслуживании и медицинских специалистах, которые помогают справиться с заболеванием	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Соответствующих социальных службах, которые могут оказать поддержку	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Правах пациента в отношении последствий редких заболеваний	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Финансовой помощи, на которую можно рассчитывать	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Приходится выполнять различные административные формальности в отношении своего здоровья

	Nb	
Уделяю этому какое-то время, однако это довольно сложно	901	309
Уделяю этому немного времени, и это не сложно	611	20%
Уделяю этому много времени, и это довольно сложно	595	20%
Уделяю этому какое-то время, и это не сложно	561	19%
Уделяю этому немного времени, и это невозможно	187	6%
Уделяю этому много времени, однако это не сложно	145	5%
Total	3000	

Приходится объяснять (по телефону или во время личной встречи) характер заболевания представителям различных служб или экспертам

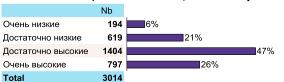
	Nb		
Уделяю этому какое-то время, однако это довольно сложно	806		28
Уделяю этому много времени, и это довольно сложно	696		24%
Уделяю этому немного времени, и это не сложно	522	1	8%
Уделяю этому какое-то время, и это не сложно	519	1	8%
Уделяю этому немного времени, и это невозможно	229	8%	
Уделяю этому много времени, однако это не сложно	140	5 %	
Total	2912		

Финансовые затраты, связанные с заболеванием

Укажите, какие из следующих затрат, связанных с редким заболеванием, Вы или Ваша семья оплачиваете по крайней мере частично.

		Да, но я Да, с равляюсь с дс этим с			яюсь с	Нет, это полностью оплачивается из фонда здравоойранения или ассоциации пациентов		Нет, это затрат ме касает	еня не
	N %	cit.	N % cit.	N	% cit.	N	% cit.	N S	% cit.
Лечение и медикаменты	703	24%	747 25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Транспорт	593	20%	549 19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Стационарное лечение	573	19%	424 14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Тесты и анализы	525	18%	540 18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Специальная диета	514	18%	544 19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Посещения медицинских специалистов	496	28%	403 23%	132	8%	593	34%	120	7%
Реабилитационная терапия	390	13%	544 19%	364	12%	807	28%	819	28%
Помощь на дому (личный помощник, сиделка или няня, помощь по дому)	247	9%	339 12%	402	14%	253	9%	1646	5 7%
Специальные приспособления и принадлежности (инвалидная коляска, обустройство дома в соответствии с потребностями больного и т. д.)	239	8%	469 16%	381	13%	312	11%	1508	5 2%
Приходящие няни и сиделки	166	6%	263 9%	289	10%	218	8%	1928	67 %

Принимая во внимание все расходы, связанные с редким заболеванием, как бы Вы оценили их размер?



Как Вы лично оцениваете эти затраты?

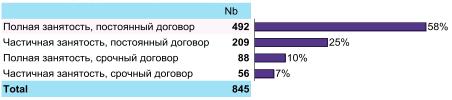


Занятость

Каков Ваш род занятий в настоящее время?

	Nb
Трудоустроен	911
На пенсии	323
Не трудоустроен, и не могу работать (длительные заболевания, инвалидность)	262
Не трудоустроен, но могу работать	138
Занимаюсь домашним хозяйством	110
Индивидуальный предприниматель	106
Студент	61
В отпуске за свой счет	42
Total	1953

По какому трудовому договору Вы работаете?



По какой причине Вы ушли с предыдущей работы?

	Nb
Meня признали нетрудоспособным из-за моего заболевания или инвалидности	323
Другое	225
R решил(-a) посвятить все свое время своему ребенку (детям)	179
на пенсии	132
не пришлось уйти, потому что мое рабочее место не было адаптировано к моему заболеванию	122
еня уволили или сократили	103
тек срок трудового договора	102
личным или семейным обстоятельствам	74
не пришлось досрочно выйти на пенсию	54
учусь или посещаю курсы обучения	36
находился (находилась) на обязательной военной/общественной службе	0
otal	1350

Тот факт, что Вы живете с редким заболеванием...

	Д	а	Нє	т	Не прим	иенимо
	N	% cit.	Ν	% cit.	N	% cit.
Ограничил Ваш выбор профессии	1227	6 3%	401	21%	325	17%
Заставил Вас ограничить или полностью отказаться от профессиональной занятости	1179	6 0%	507	26%	267	14%
Уменьшил Ваш доход	1145	5 9%	515	26%	293	15%
Ограничил Ваши возможности найти работу	1016	52%	505	26%	432	22%
Ограничил Ваши шансы получить повышение по службе	840	43%	560	29%	553	28%
Не дал Вам получить высшее образование	369	19%	979	50%	605	31%
Дал Вам возможность более полно реализовать себя в профессиональном плане	278	14%	1198	6 1%	477	24%

Если бы условия Вашей работы были полностью адаптированы под Ваши потребности в связи с редким заболеванием (например, гибкий график, доступность рабочего места, отсутствие дискриминации...), хотели бы Вы...

	Увели	чился	Умень	шился	Оста преж		Не применим			
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.		
Чтобы Ваш график работы	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%		
Чтобы круг Ваших должностных обязанностей	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%		

Адаптирована ли Ваша настоящая (была ли адаптирована предыдущая) работа под Ваши потребности в плане:

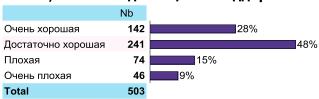
	Да, и (было) доста	вполне	Да, но з (было) достато) не	Да, но м (былы нуж	о) не	Нет, хо это (б нуж	было)	Нет, но м (было нужн) не		о места I	Не приме	энимо
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Пересмотра ваших служебных обязанностей и графика работы (более гибкий график, замена обязанностей на другие)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Возможности взять специальный отпуск в связи с редким заболеванием	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Помощи в том, как добираться до работы	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Наличия необходимого оборудования и доступности рабочего места, - напр., лифта и специального стула/рабочего стола	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Учеба

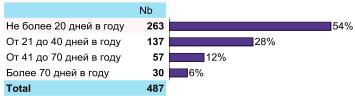
В какую школу ходит ребенок, которого Вы опекаете?

	Nb	
Обычная школа	270	37%
Обычная школа, но адаптированная для таких детей	105	15%
Специальная школа	109	15%
Домашнее обучение	15	2 %
Сочетание вышеприведенных видов обучения	25	3%
Не ходит в школу, или не получает специального обучения	38	5 %
Ребенок еще не достиг школьного возраста	160	22%
Total	722	•

Как бы Вы оценили интеграцию ребенка, которого Вы опекаете, в школьную жизнь, в плане адаптации и поддержки?



Сколько дней в году ребенок, которого Вы опекаете, не посещает школу?



Семья и общественная жизнь, стресс и благосостояние

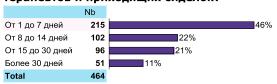
Помогают ли Вам в заботе о ребенке следующие люди или специальные службы?

	Да, и мне это очень помогает Да, и мне это немного помогает		ого	Да, но э ⁻ не ну		Нет, хотело		Нет, и н нуждаюсь этом		Не применимо	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N %	cit.	N % cit.
Члены семьи	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37 5%
Частные лица, предоставляющие услуги по уходу за ребенком, которые Вы сами оплачиваете	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174 24%
Социальные или муниципальные службы, предоставляющие услуги по уходу за ребенком (предоставление няни, приходящей сиделки, или помещение в детское учреждение)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134 19%
Друзья	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88 12%
Ассоциации пациентов, предоставляющие услуги по уходу за ребенком	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177 25%

В среднем, сколько часов в неделю Вы получаете поддержку в виде...

	От 1 до 2	2 часов С	т 3 до	4 часов С	т 5 до 8	3 часов	От 9 <i>д</i> час		Не прим	енимо		
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Помощи по домашнему хозяйству /в повседневной работе	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	6 2%
Услуг по восстановлению здоровья и терапевтической помощи (например, трудотерапия, логопедические занятия, физиотерапия, и т.д.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	5 7%

В среднем, сколько дней в году Вы проводите в местах для отдыха, приспособленных к нуждам инвалидов, и пользуетесь услугами рекреационных терапевтов и приходящих сиделок?



Произошли ли в Вашей семье следующие изменения после того, как появились симптомы заболевания?

	Да, и это связано редн заболев	с этим «им	Да, и это ус в связи с редкі заболева	о этим им	Да, но это заболева было т причи	ние не ому	He	г	Не применимс			
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.		
Изоляция от друзей или семьи	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%		
Члены семьи чувствуют себя заброшенными	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%		
Напряженные отношения между членами семьи	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%		
Укрепление семьи	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%		
Развод или раздельное проживание супругов	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80 %	0	0%		

В ТЕЧЕНИЕ ПОСЛЕДНИХ ЧЕТЫРЕХ НЕДЕЛЬ КАК ЧАСТО...

	Никогда		Редко		Иногда		Часто		Очень ч	асто	Затруд- няюсь ответить		
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	
Вы чувствовали себя несчастным/ой и подавленным/ой	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%	
Вы чувствовали, что не можете решить свои проблемы	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%	