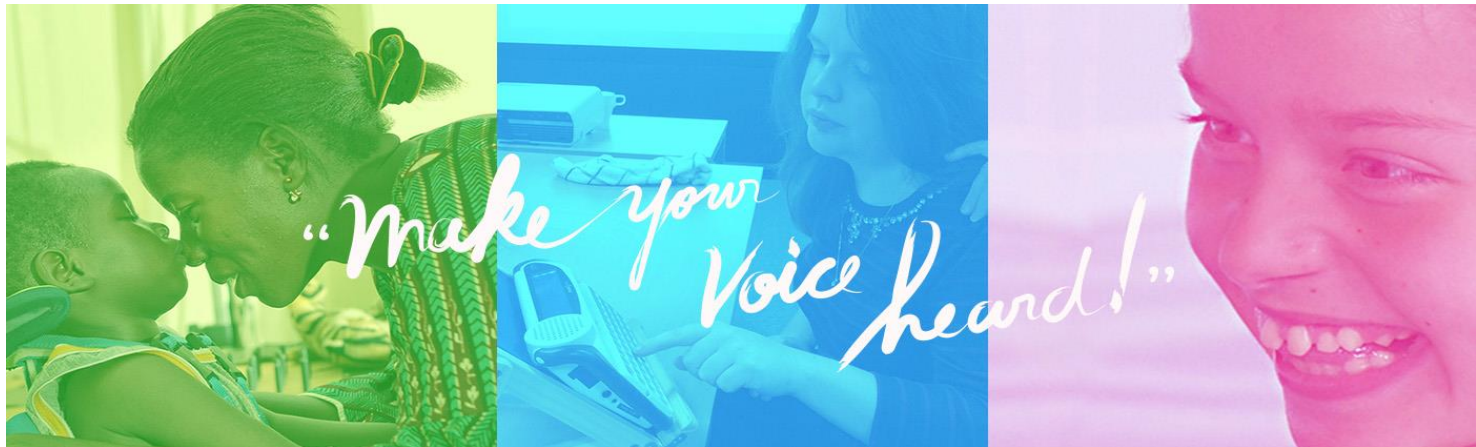




A EURORDIS INITIATIVE

Inverkan av sällsynta sjukdomar på det dagliga livet undersökning

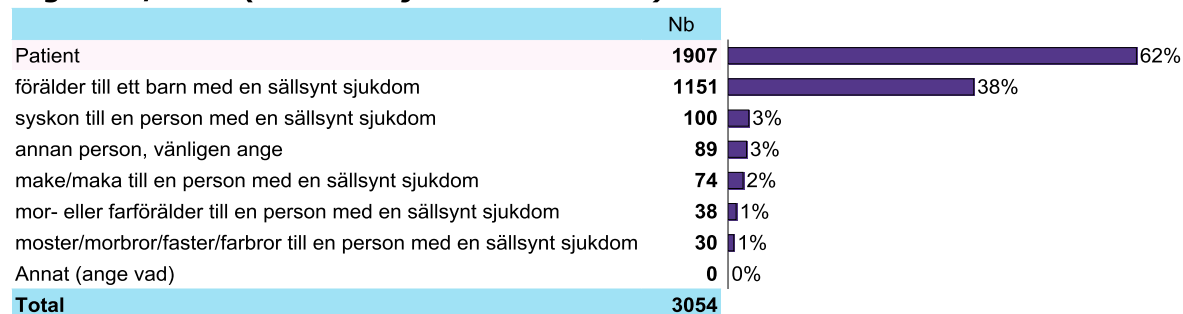


Metod

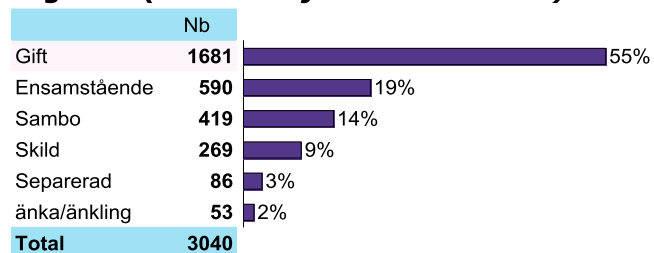
- Studien bestod av två steg: den första etappen av undersökningen öppnades från den² augusti 2016 till den ²⁸ februari 2017. Det andra steget från den¹⁰ november till den ²⁸ februari 2017.
- I steg -1-emottogs 3450 svar, inklusive 3071 giltiga enkäter och för steg 2, 2117, inklusive 1953 giltiga enkäter.
- Patienterna ombads att svara på frågor om deras personliga situation och om släktingar med samma situation som för patienten.
- Respondenterna ombads att utvärdera effekterna av den sällsynta sjukdomen och om tillståndet för deras hemsituation i sin helhet.

Sociodemografisk information

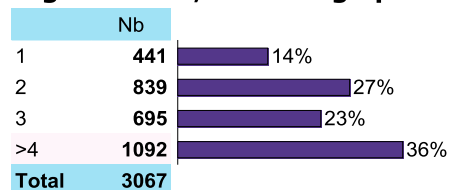
Jag är en/ett ... (du kan välja flera alternativ)



Jag är ... (du kan välja flera alternativ)



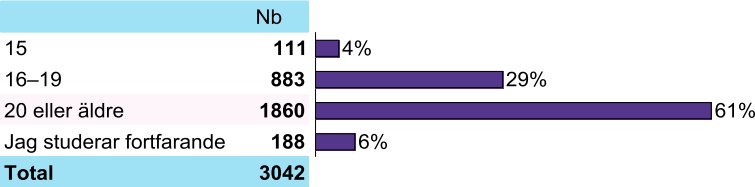
Dig inräknad, hur många personer (inklusive barn) ingår i ditt hushåll?



Dig inräknad, hur många personer med en sällsynt sjukdom bor det i ditt hushåll?

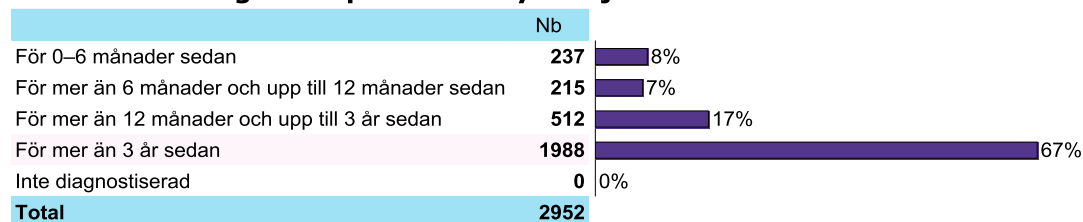


Hur gammal var du när du avslutade dina heltidsstudier?



OMSORGSPROFIL

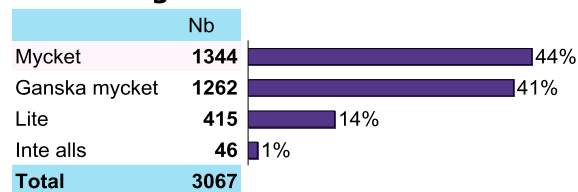
När ställdes diagnosen på den sällsynta sjukdomen?



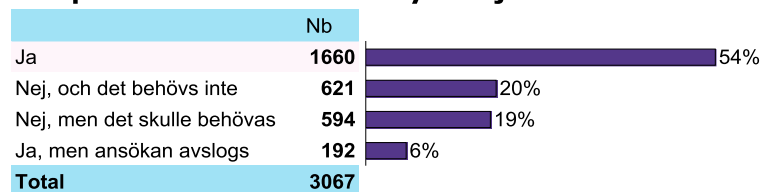
Hur stora svårigheter har personen med en sällsynt sjukdom när det gäller:

	Inga svårigheter		Vissa svårigheter		Stora svårigheter		Helt oförmögen	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Kommunicera med andra (delta i samtal, skicka e-post)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Förståelse och inläring	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Sköta ekonomin och hantera vardagliga administrativa sysslor	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Ha kontroll över allmänt beteende	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Aktiviteter som rör personlig vård (personlig hygien, påklädning/avklädning, äta o.s.v.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Socialt liv och relationer till andra människor	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motoriska och sensoriska funktioner (syn, hörsel, problem med att upprätthålla kroppspositioner o.s.v.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Dagliga aktiviteter och sysslor (hushållsbestyr, förbereda måltider, sköta inköp o.s.v.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

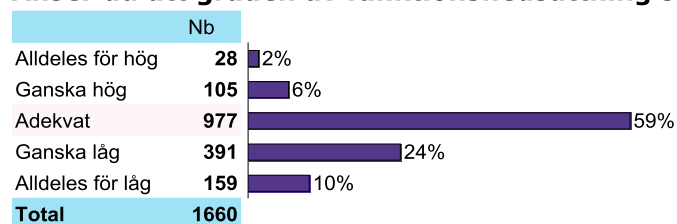
I vilken utsträckning skulle du säga att personen med den sällsynta sjukdomen påverkas i sin hälsa och vardag?



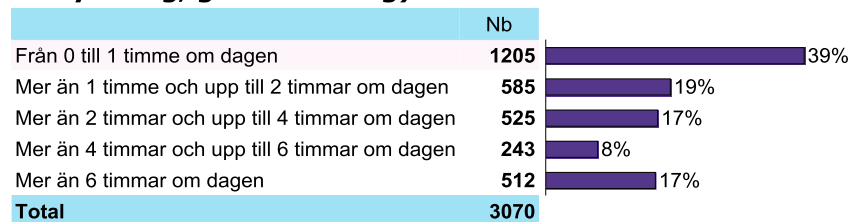
Har personen med den sällsynta sjukdomen ansökt om formell prövning av sin funktionsnedsättning?



Anser du att graden av funktionsnedsättning som fastställts för personen med den sällsynta sjukdomen är ...?



Hur mycket tid lägger du ned en genomsnittlig dag på sysslor i samband med sjukdomen (hygien, hjälpa patienten med hushållsbestyr, hjälpa patienten att förflytta sig, ge behandling)?

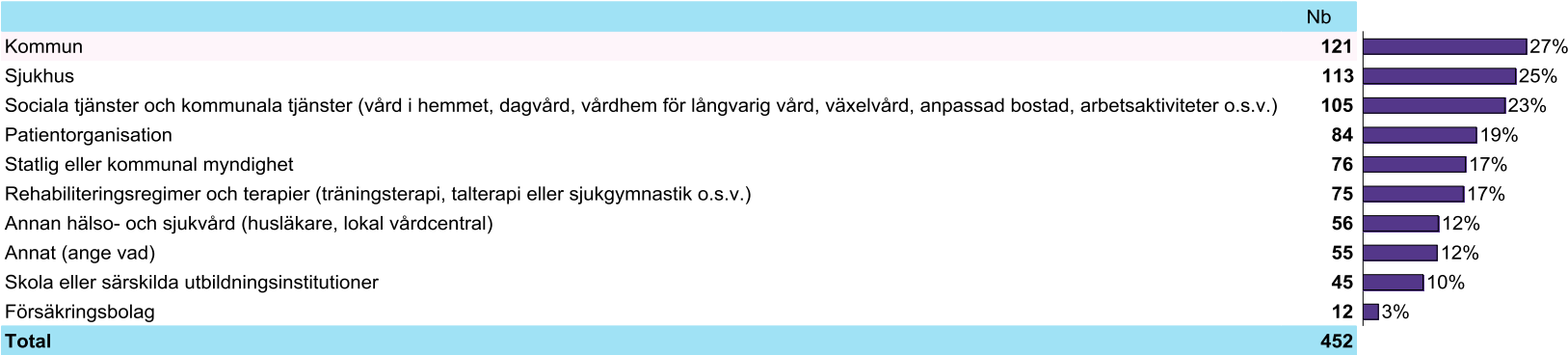


Har din familj för närvarande stöd av eller tillgång till ...?

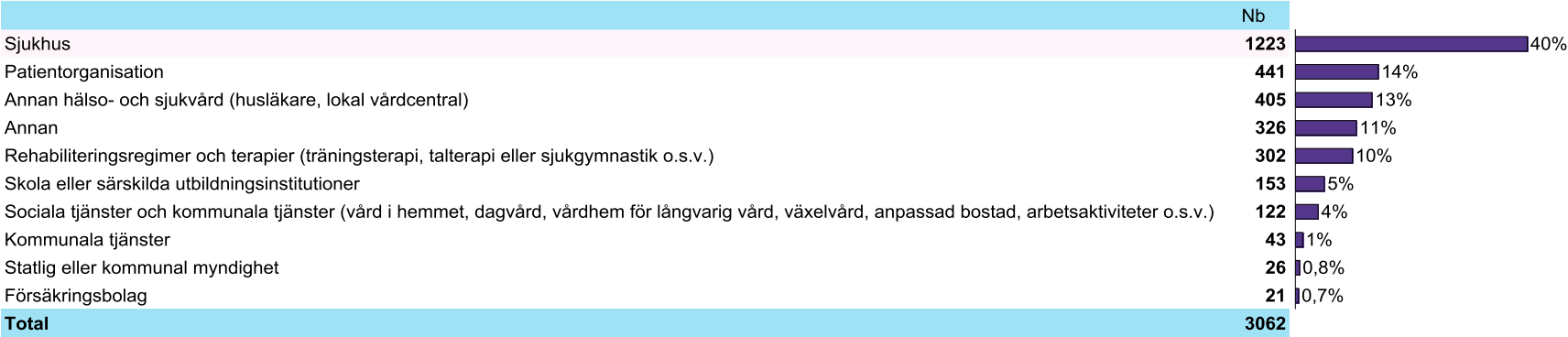
	Ja, och det täcker mina behov		Ja, men det är inte tillräckligt för att täcka mina behov		Ja, men jag behöver det inte		Nej, men jag skulle behöva det		Nej, men jag behöver det inte		Vet inte	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Stöd från socialarbetare	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psykiskt stöd	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Journummer	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Personlig assistent för personlig vård	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Stöd för dagliga hushållsbestyr och sysslor	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Vård i hemmet (sjuksköterska o.s.v.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabiliteringsregimer och terapier (träningsterapi, talterapi eller sjukgymnastik o.s.v.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Medicintekniska produkter	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Dagvård (tillgång till ett dagcenter, arbetsaktiviteter)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Ja, och det täcker mina behov		Ja, men det är inte tillräckligt för att täcka mina behov		Ja, men jag behöver det inte		Nej, men jag skulle behöva det		Nej, men jag behöver det inte		Vet inte	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Anpassad semester eller rekreationsterapi	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Stöd för att anpassa din bostad efter dina behov	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Anpassad skola	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Anpassade transporter	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Långvarig vård på institution (boende på vårdhem)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Skattelättnader	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Förmåner till personer med funktionsnedsättning	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Ersättning för kostnader (för läkemedel och behandlingsutrustning, behandlingar, resekostnader i samband med besök på mottagningar o.s.v.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Växelvård	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Vilken myndighet ställer socialarbetare till ditt förfogande? (Det går att välja flera svar.)

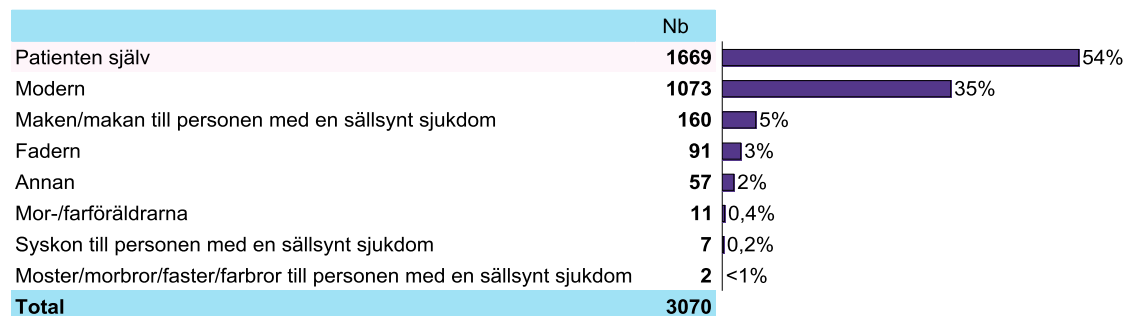


Vilken är den organisation eller enhet som främst hjälper din familj att hantera konsekvenserna av den sällsynta sjukdomen i vardagen?



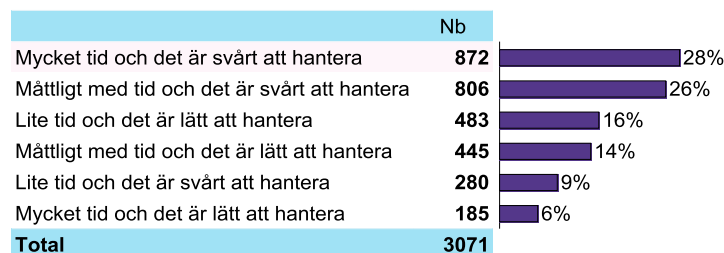
SAMORDNING AV VÅRD

Vem organiserar och samordnar vård i ditt hushåll?

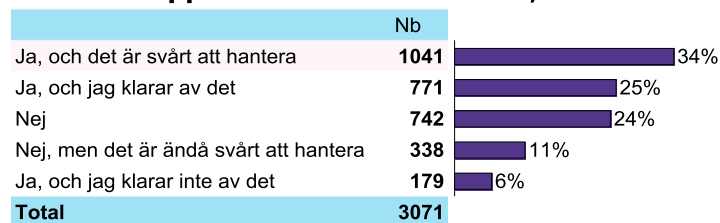


Hur mycket tid lägger du ned på att organisera vård, exempelvis för att:

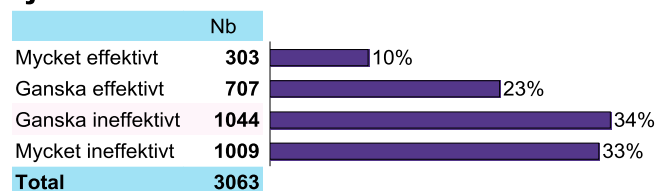
- hitta den information du behöver om din sjukdom, dina rättigheter och administrativa åtgärder;
- hitta rätt personal;
- boka och delta i möten med personer som hjälper dig från sjukvården, sociala enheter eller kommunen;
- resa till och från möten o.s.v.?



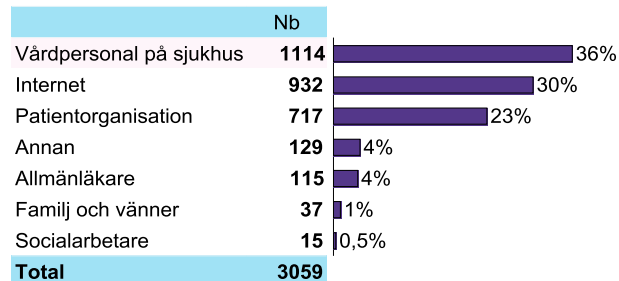
Måste du uppsöka olika vårdenheter, sociala enheter och kommunala enheter samt specialister på kort tid?



Hur effektivt tycker du generellt att de olika enheterna som tillhandahåller tjänster kommunicerar och utbyter information med varandra om personen med den sällsynta sjukdomen, behandlingar, konsekvenser av sjukdomen och annan relevant information?



Vilken är din informationskälla i första hand beträffande din sjukdom, behandling och omvårdnad?



Anser du att de personer som i sitt yrke tillhandahåller sociala eller kommunala tjänster eller stödtjänster ...?

	I stor utsträ ckning	I ganska stor utsträ ckning	I ganska liten utsträ ckning	I mycket liten utsträ ckning
Känner till den sällsynta sjukdomen och dess konsekvenser	7%	18%	35%	40%
Är beredda att ge din familj stöd för att hantera konsekvenserna av den sällsynta sjukdomen	5%	24%	41%	30%

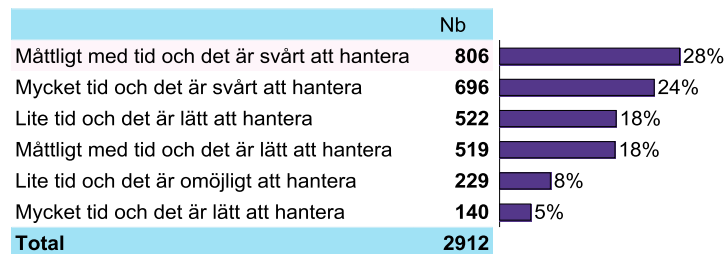
Hur välinformerad känner du dig om ...?

	Mycket välinformerad		Ganska välinformerad		Inte särskilt välinformerad		Inte alls välinformerad	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Relevanta sjukvårdsspecialister och -tjänster för sjukdomen	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Relevanta sociala enheter som kan hjälpa dig	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Rättigheter i samband med konsekvenser av den sällsynta sjukdomen	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Ekonomiskt stöd som du kan vara berättigad till	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

på administrativa åtgärder i samband med hälso- och sjukvård



på att förklara sjukdomen för olika instanser/exparter (i telefonsamtal eller vid personliga möten)

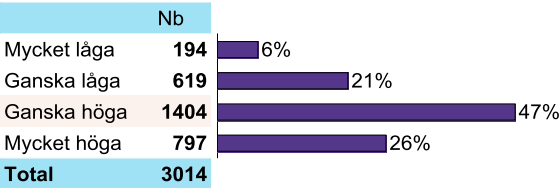


SJUKDOMENS KOSTNADER

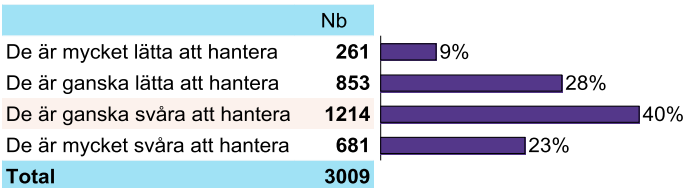
Står du eller din familj åtminstone delvis för någon eller några av följande kostnader i samband med den sällsynta sjukdomen?

	Ja, men jag kan hantera det		Ja, och det är svårt att hantera		Ja, och jag har inte råd		Nej, kostnaderna täcks av sjukförsäkringen eller av en patientorganisation		Nej, detta gäller inte mig	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Behandlingar och läkemedel	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Transporttjänster	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Sjukhusvistelser	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Prover och undersökningar	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Specialkost	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Möten med vårdpersonal	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabiliteringsregimer	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Vård i hemmet (hemhjälp, personliga assistenter, barnskötare)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Hjälpmedel och investeringar (rullstol, anpassning av bostad o.s.v.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Växelvård	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Hur skulle du generellt uppskatta kostnaderna i samband med den sällsynta sjukdomen?

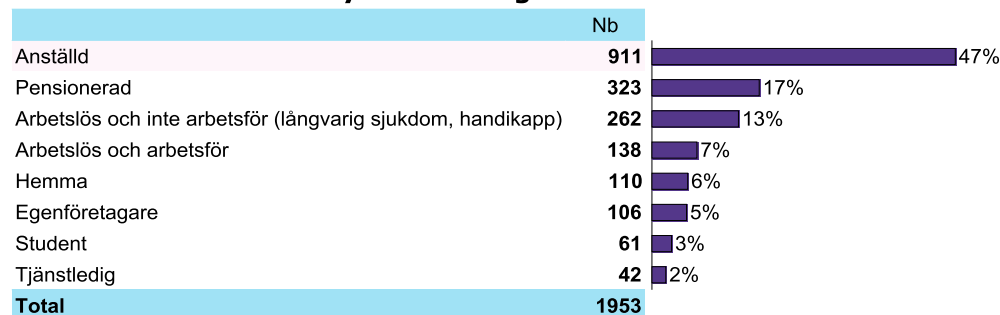


Vad anser du om dessa kostnader?

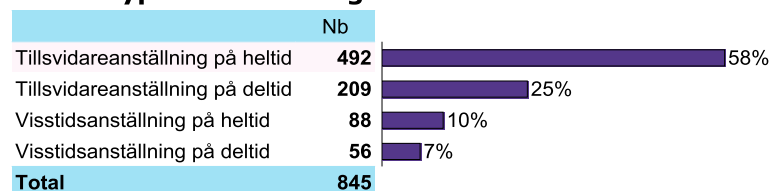


Anställning

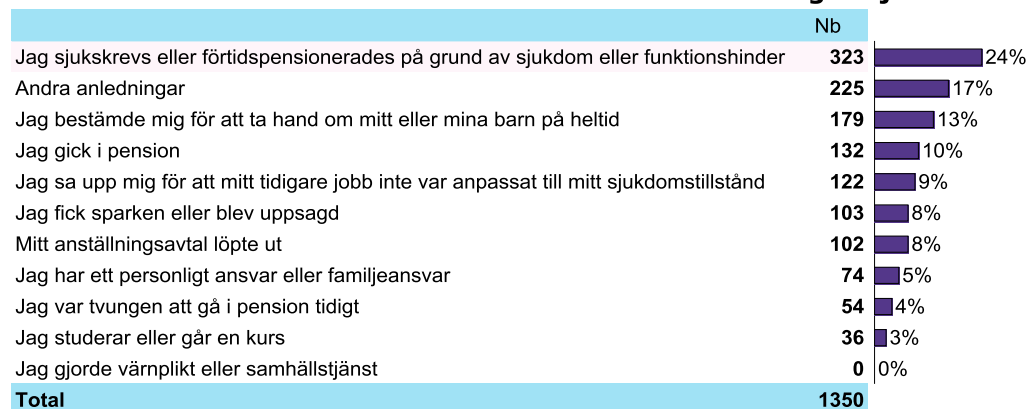
Vad är din nuvarande sysselsättning?



Vilken typ av anställningsavtal har du?



Vad var den främsta orsaken till att du lämnade ditt tidigare jobb?



Har det faktum att ditt liv påverkas av en sällsynt sjukdom...

	Ja		Nej		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Begränsat ditt yrkesval	1227	63%	401	21%	325	17%
Lett till att du gått ner i arbetstid eller att du slutade jobba	1179	60%	507	26%	267	14%
Lett till en löneminskning	1145	59%	515	26%	293	15%
Begränsat dig i dina möjligheter att få jobb	1016	52%	505	26%	432	22%
Begränsat dig från att bli befordrad	840	43%	560	29%	553	28%
Hindrat dig från att gå en högre utbildning	369	19%	979	50%	605	31%
Lett till att du fått mer givande yrkesmöjligheter	278	14%	1198	61%	477	24%

I bästa fall, om din arbetssituation skulle anpassas helt (till exempel med flexibla arbetstider, enkelt tillträde till arbetsplatsen, ingen diskriminering ...) till den sällsynta sjukdom som du har drabbats av, skulle du vilja att ...

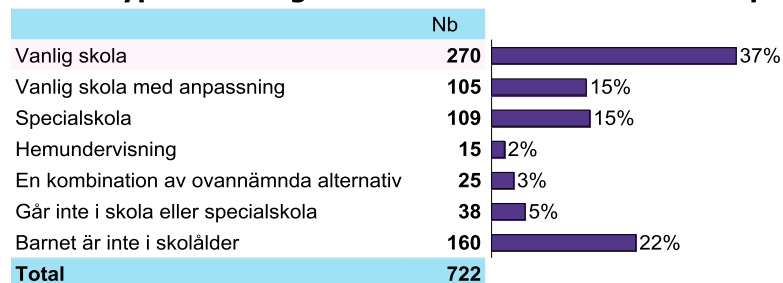
	Öka		Minska		Förbli liknande		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Dina arbetstider skulle	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Dina ansvarsområden skulle	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Är/var din nuvarande/förra arbetsmiljö speciellt anpassat för dig när det gäller:

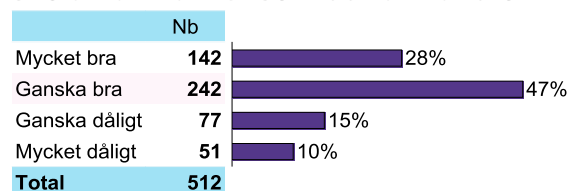
	Ja, och det uppfyller/uppfyllde mina behov		Ja, men det är/var inte tillräckligt för att uppfylla mina behov		Ja, men jag behöver/behövde inte det		Nej, men jag behöver/behövde det		Nej, men jag behöver/behövde inte det		Anpassning pågår/pågick		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Omorganisation av uppgifter eller arbetstider (mer flexibilitet, ändrade ansvarsområden)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Möjlighet till särskild ledighet i samband med den sällsynta sjukdomen	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Assistans vid resor till och från arbetet	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Utrustning och tillgänglighet som t.ex. hiss och anpassad arbetsstol eller skrivbord	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Skola

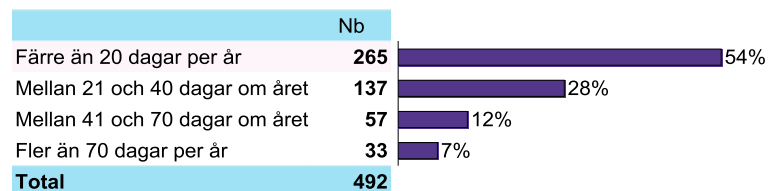
Vilken typ av skola går barnet som du har hand om på?



När det gäller stöd och anpassning, hur skulle du betygsätta integreringen i skolan av barnet som du tar hand om?



Hur många dagar per år är barnet som du tar hand om borta från skolan?



Familjeliv och socialt liv, stress och välbefinnande

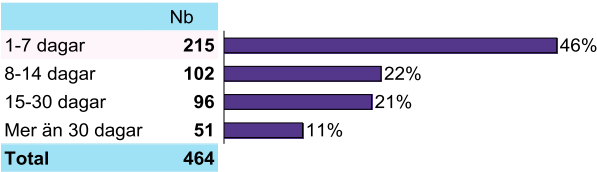
Får du hjälp med vården av ditt barn av följande personer eller tjänster?

	Ja, och det hjälper mig mycket		Ja, och det hjälper mig litegrann		Ja, men jag behöver det inte		Nej, men jag skulle behöva det		Nej, men jag behöver det inte		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Familjmedlemmar	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privata barnomsorg som du betalar själv	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Kommunal barnomsorg (barnpassning, daghem, förskola)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Vänner	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Barnomsorgstjänster som tillhandahålls av patientorganisationer	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

I genomsnitt, hur många timmars stöd får du i veckan ...

	1 till 2 timmar		3 till 4 timmar		5 till 8 timmar		9 till 12 timmar		Mer än 12 timmar		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Stöd för dagliga hushållsbestyr och sysslor	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Rehabiliteringsregimer och terapier (t.ex. träningsterapi, talterapi eller sjukgymnastik o.s.v.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

I genomsnitt hur många dagar per år tar du ut i anpassade semesterdagar, terapeutisk rekreation eller avlösning?



Sedan sjukdomssymtomen började, har du upplevt följande i din familj?

	Ja, och det orsakades av den sällsynta sjukdomen		Ja, och det förstärktes av den sällsynta sjukdomen		Ja, men sjukdomen var inte orsaken		Nej		Inte tillämpligt	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Isolering från vänner eller familj	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Familjemedlemmar som känner sig försummade	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Spänningar mellan familjemedlemmar	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Starkare band inom familjen	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Skilsmässa eller separation	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Hur ofta under de senaste 4 veckorna...

	Aldrig		Sällan		Ibland		Ofta		Mycket ofta		Vet ej	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
har du känt dig olycklig och nedstämd?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
har dina problem känts oöverstigliga?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%