



A EURORDIS INITIATIVE

Prieskum dopadu zriedkavých chorôb na každodenný život

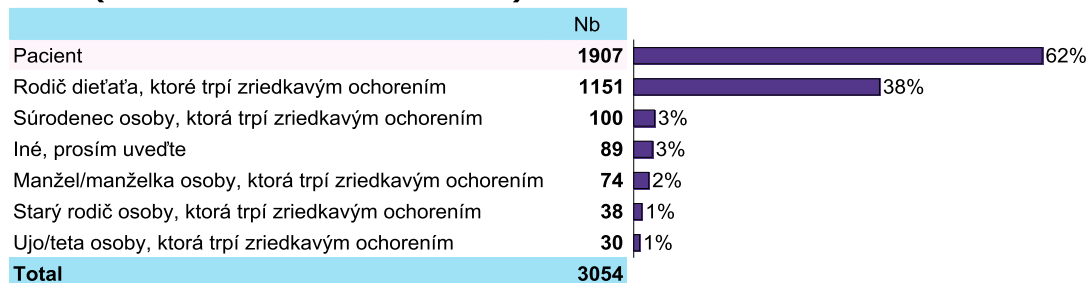


Metodika

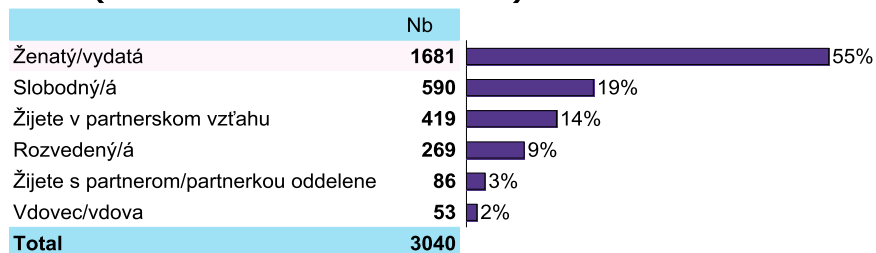
- Štúdia pozostávala z dvoch fáz: prvá fáza prieskumu bola otvorená od 2. augusta 2016 do 28. februára 2017. Druhá fáza od 10. novembra do 28. februára 2017.
- Vzorka fázy 1 dostala 3450 odpovedí, vrátane 3071 platných dotazníkov a fázy 2 dostala 2117, vrátane 1953 platných dotazníkov.
- Pacienti boli požiadaní, aby odpovedali o svojej osobnej situácii a príbuzní o situácii pacienta.
- Respondenti boli požiadaní, aby ohodnotili dopad zriedkavého ochorenia na stav ich situácie domácnosti ako celku.

Sociodemografické údaje

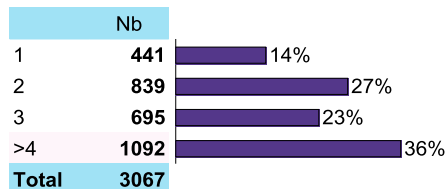
Ste... (môžete uviesť viac možností)



Ste... (môžete uviesť viac možností)



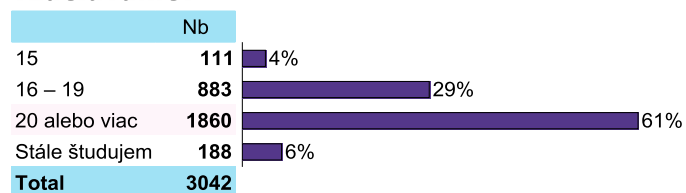
Koľko osôb vrátane vás a detí žije zvyčajne vo vašej domácnosti?



Koľko osôb so zriedkavým ochorením vrátane vás žije vo vašej domácnosti?

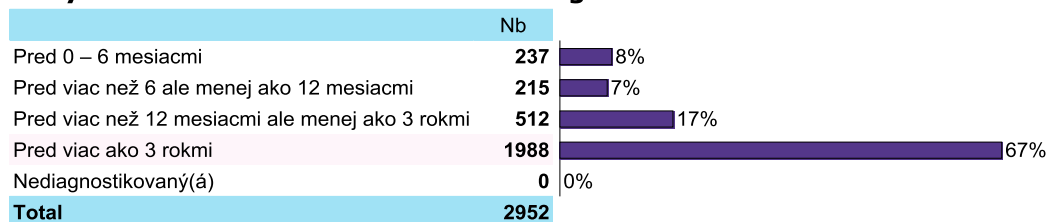


Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili svoje celodenné vzdelávanie?



PROFIL STAROSTLIVOSTI

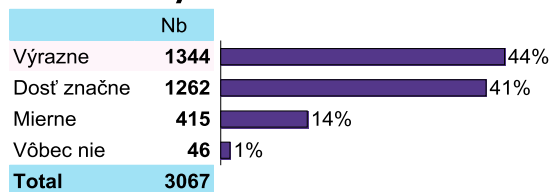
Kedy vám bolo zriedkavé ochorenie diagnostikované?



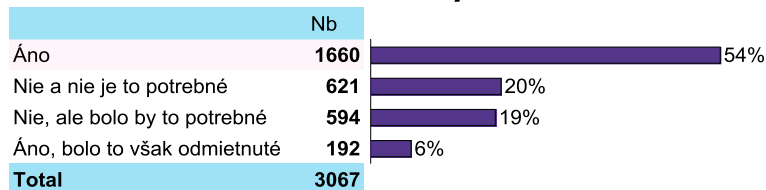
Nakoľko závažné sú ťažkosti osoby so zriedkavým ochorením s:

	Bez problémov		S určitými ťažkosťami		S výraznými ťažkosťami		Absolútna neschopnosť	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Komunikovaním s ostatnými (zapájanie sa do rozhovorov, posielanie e-mailov)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Chápaním a učením	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Starostlivosťou o financie a vykonávaním každodenných administratívnych úloh	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Kontrolou celkového správania	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Činnosťami osobnej starostlivosti (osobná hygiena, obliekanie/vyzliekanie, jedenie atď.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Spoločenským životom a vzťahmi s inými ľuďmi	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Motorickými a zmyslovými funkciami (zrak, sluch, ťažkosti s udrжанím polohy tela atď.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Každodennými činnosťami a úlohami (domáce práce, príprava jedál, nakupovanie atď.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

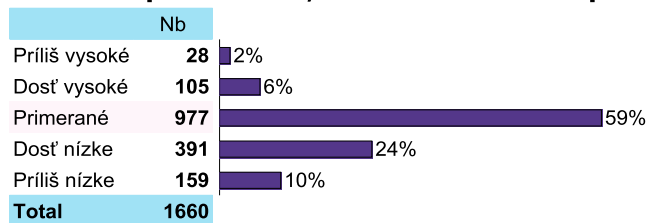
Do akej miery podľa vás ochorenie vplýva na niektoré aspekty zdravia a každodenného života osoby so zriedkavým ochorením?



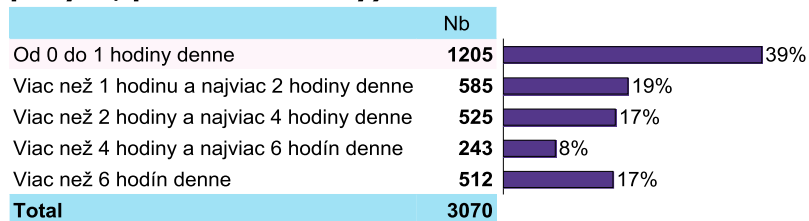
Podrobila sa osoba so zriedkavým ochorením oficiálnemu posudzovaniu úrovne postihnutia?



Percento postihnutia, ktoré bolo úradne priznané osobe so zriedkavým ochorením, je podľa vášho názoru...?



Koľko času venujete počas bežného dňa každodenným úlohám spojeným s ochorením (hygiena, pomoc pacientovi s domácimi prácami, pomoc pacientovi pri pohybe, podávanie liečby)?

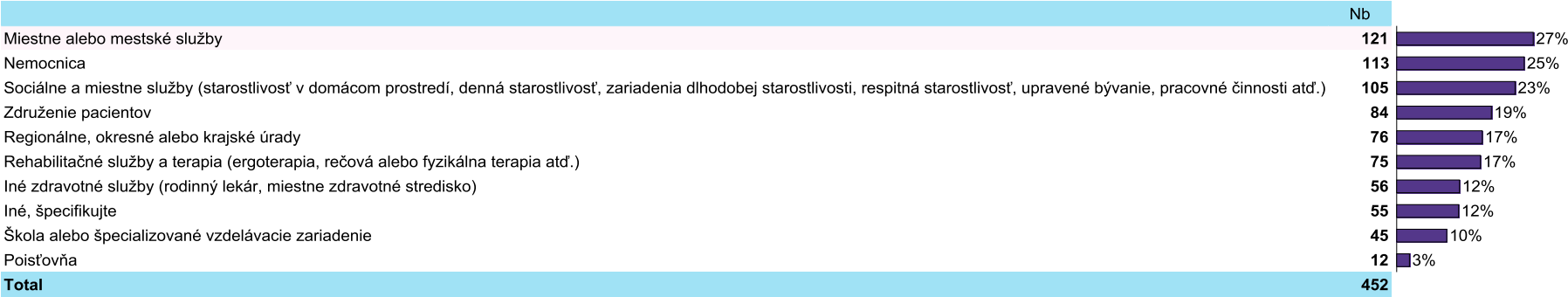


Má vaša rodina v súčasnosti prístup k nasledujúcim službám alebo využíva...

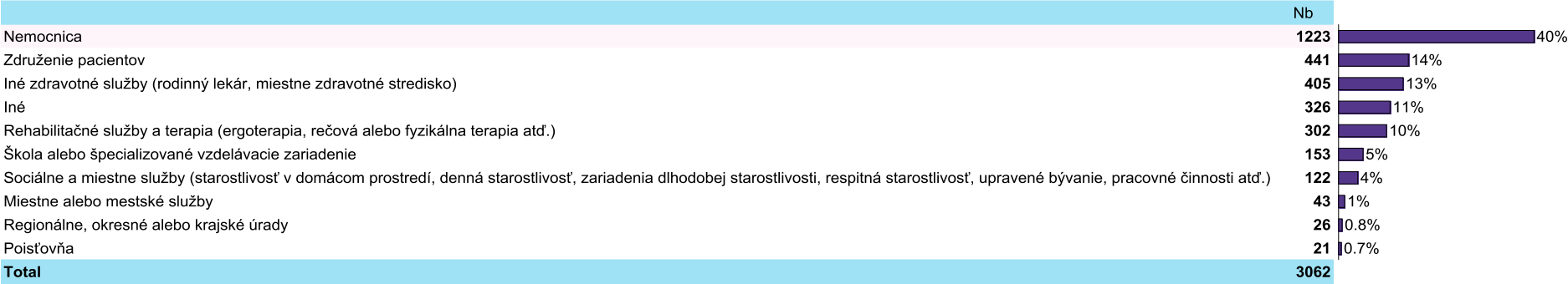
	Áno a pokrýva to moje potreby		Áno, nepostačuje to však na pokrytie mojich potrieb		Áno, ale nepotrebujem to		Nie, alebo potreboval/a by som to		Nie, ale nepotrebujem to		Neviem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Pomoc sociálneho pracovníka	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psychologická pomoc	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Linka pomoci	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Osobný asistent starostlivosti	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Pomoc pri domácich prácach a každodenných úlohách	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Domáca starostlivosť (zdravotná sestra atď.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Rehabilitačné služby a terapia (ergoterapia, rečová alebo fyzikálna terapia atď.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Zdravotnícke pomôcky	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Denná starostlivosť (prístup do denného centra, k pracovným činnostiam)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Áno a pokrýva to moje potreby		Áno, nepostačuje to však na pokrytie mojich potrieb		Áno, ale nepotrebujem to		Nie, alebo potreboval/a by som to		Nie, ale nepotrebujem to		Neviem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Upravená dovolenka alebo liečebný pobyt	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Podpora na úpravu domu podľa vlastných potrieb	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Prispôsobená škola	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Prispôsobená doprava	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Dlhodobá inštitucionálna starostlivosť (pobyt v zariadení sociálnych služieb)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Oslobodenie od dane	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Invalidné dávky	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Úhrada poplatkov (za lieky, ošetrovanie, dopravu na vyšetrenia atď.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Respitná starostlivosť	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Ktoré zariadenie vám poskytuje služby sociálnej práce? (Môžete uviesť viac možností)

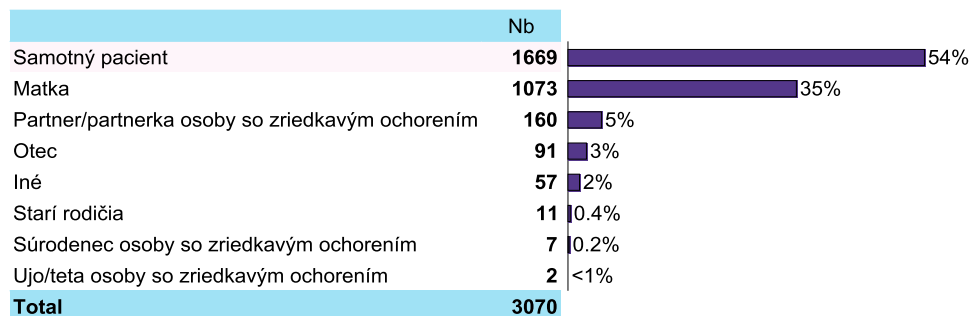


Ktorá organizácia alebo inštitúcia zohráva hlavnú úlohu pri pomoci vašej rodine alebo riešení každodenných dôsledkov zriedkavého ochorenia?



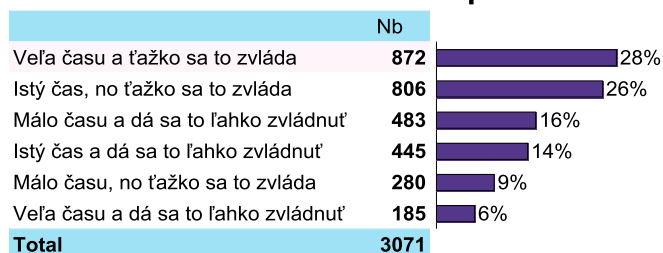
KOORDINÁCIA STAROSTLIVOSTI

Kto vo vašej domácnosti organizuje a koordinuje starostlivosť?

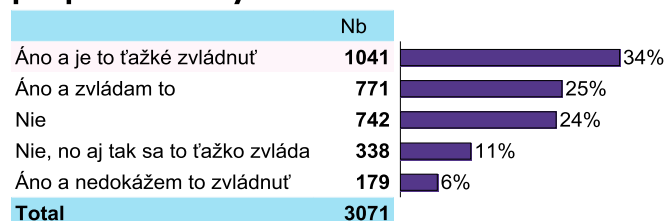


Venujete čas organizovaniu starostlivosti, ktoré zahŕňa:

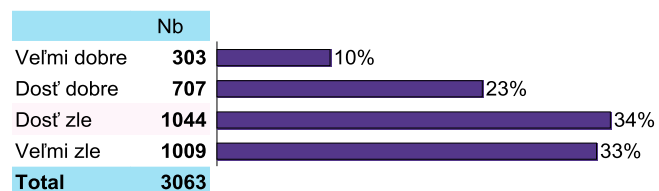
- vyhľadávanie potrebných informácií o vašom ochorení, vašich právach a administratívnych postupoch;
- vyhľadávanie vhodných odborníkov;
- zabezpečovanie stretnutí s rôznymi ľuďmi, ktorí vám pomáhajú v rámci zdravotných, sociálnych alebo miestnych služieb, a účasť na takýchto stretnutiach;
- cestovanie na stretnutia a naspäť atď.?



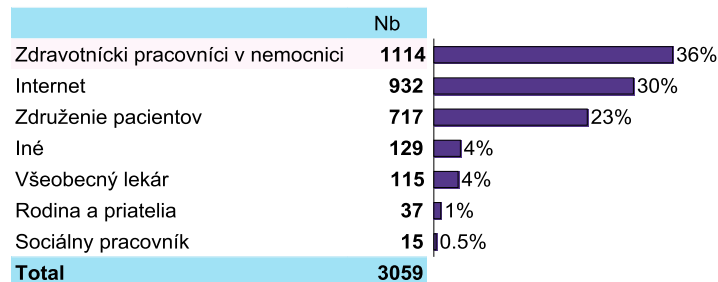
Musíte v krátkom čase navštíviť rôzne zariadenia a špecialistov, ktorí ponúkajú zdravotné, sociálne a miestne podporné služby?



Máte celkovo pocit, že títo rôzni poskytovatelia služieb medzi sebou komunikujú a vymieňajú si údaje o osobe so zriedkavým ochorením, dôsledkoch ochorenia a ďalšie relevantné informácie?



Aký je váš hlavný zdroj informácií o danom ochorení, liečbe a starostlivosti?



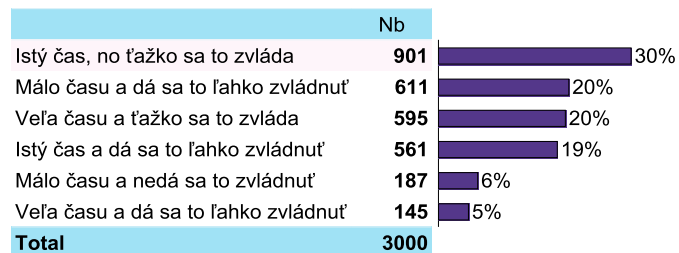
Povedali by ste, že odborníci zo zariadení sociálnych, miestnych a podporných služieb, ktorí vám pomáhajú...

	Veľmi dobre	Dost' dobre	Dost' zle	Veľmi zle
Poznajú ochorenie a jeho dôsledky	7%	18%	35%	40%
Sú pripravení pomáhať vašej rodine vyrovnávať sa s dôsledkami zriedkavého ochorenia	5%	24%	41%	30%

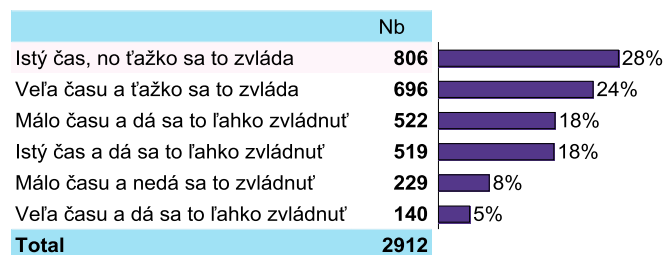
Nakoľko dobre informovaný/á sa cítite, pokiaľ ide o...

	Veľmi dobre informovaný/á		Dost' dobre informovaný/á		Nedostatočne informovaný/á		Vôbec neinformovaný/á	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Relevantných zdravotných špecialistov a služby pre ochorenie	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Relevantné sociálne služby, ktoré vám môžu pomôcť	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Práva spojené s dôsledkami zriedkavého ochorenia	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Finančnú pomoc, na ktorú môžete mať nárok	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Čas, ktorý trávite vykonávaním administratívnych postupov spojených so zdravím predstavuje



Čas, ktorý trávite vysvetľovaním (telefonicky alebo osobne) ochorenia rôznym zariadeniam/odborníkom, predstavuje



Náklady spojené s ochorením

Prosím, označte, či nasledujúce náklady vyplývajúce zo zriedkavého ochorenia aspoň čiastočne hradíte vy alebo vaša rodina.

	Áno, ale dokážem to zvládnuť		Áno a je to ťažké zvládnuť		Áno a nemôžem si to dovoliť		Nie, hradí to zdravotný systém alebo patientske združenie		Nie, netýka sa ma to	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Liečba a lieky	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Prepravné služby	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Hospitalizácie	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Testy a vyšetrenia	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Špeciálna diéta	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Termíny u zdravotníckych pracovníkov	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitačná liečba	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Služby domácej starostlivosti (pomoc v domácnosti, osobní asistenti, pestúnky)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Zariadenia a investície (vozík, úprava domácnosti atď.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Respitná starostlivosť	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Ako by ste po zvážení všetkých prvkov ohodnotili náklady spojené so zriedkavým ochorením?

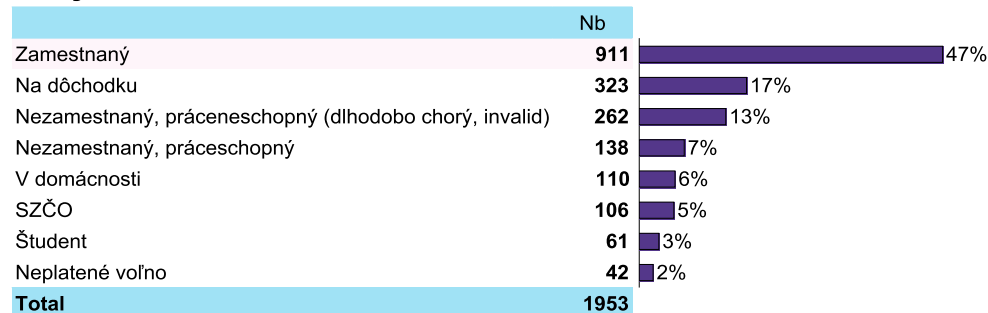
	Nb	
Sú veľmi nízke	194	6%
Sú dosť nízke	619	21%
Sú dosť vysoké	1404	47%
Sú veľmi vysoké	797	26%
Total	3014	

Aký je váš postoj k týmto nákladom?

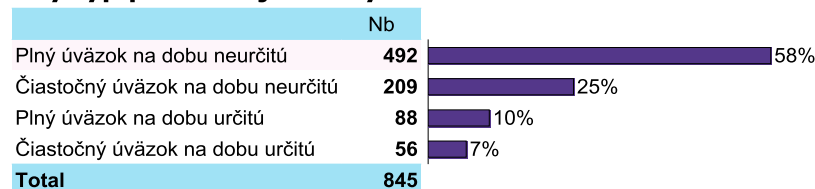
	Nb	
Dá sa to veľmi ľahko zvládnuť	261	9%
Dá sa to celkom ľahko zvládnuť	853	28%
Dá sa to dosť ťažko zvládnuť	1214	40%
Dá sa to veľmi ťažko zvládnuť	681	23%
Total	3009	

Zamestnanie

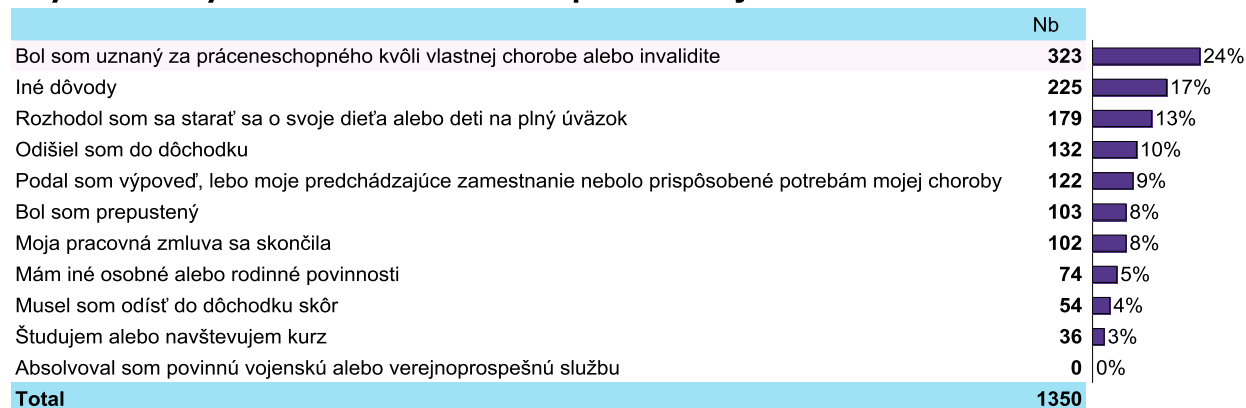
Aké je vaše momentálne zamestnanie?



Aký typ pracovnej zmluvy máte?



Aký bol hlavný dôvod vášho odchodu z predchádzajúceho zamestnania?



To, že váš život je ovplyvnený zriedkavou chorobou...

	Áno		Nie		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
obmedzilo spektrum vašich možností zamestnania	1227	63%	401	21%	325	17%
vás viedlo k zníženiu alebo ukončeniu vašej pracovnej činnosti	1179	60%	507	26%	267	14%
spôsobilo, že máte nižší príjem	1145	59%	515	26%	293	15%
obmedzilo vaše príležitosti získať pracovné miesto	1016	52%	505	26%	432	22%
obmedzilo vaše možnosti pracovného povýšenia	840	43%	560	29%	553	28%
vám bránilo získať vyššie vzdelanie	369	19%	979	50%	605	31%
vás doviedlo k profesijným príležitostiam, ktoré vás viac naplňajú	278	14%	1198	61%	477	24%

Ak by vaše pracovné prostredie bolo ideálne prispôsobené vašej vzácnej chorobe (napríklad: poskytnutie pohyblivej pracovnej doby, jednoduchý prístup na pracovisko, žiadna diskriminácia...), chceli by ste...

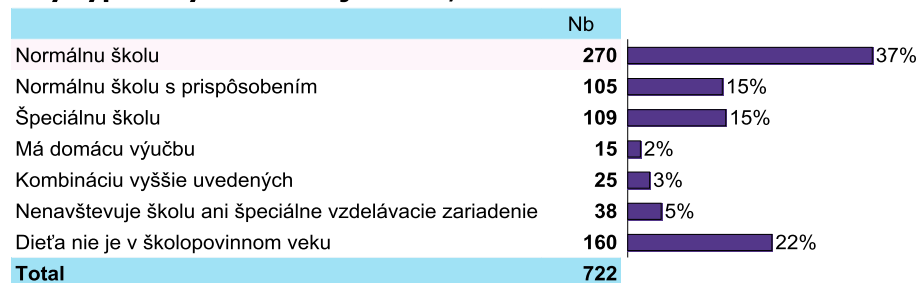
	Predĺžila /zväčšila		Skrátila/ zmenšila		Zostali rovnaké		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
aby sa vaša pracovná doba	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
aby sa vaša zodpovednosť	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Je/bolo vaše súčasné/posledné pracovné prostredie špeciálne prispôsobené vám, čo sa týka:

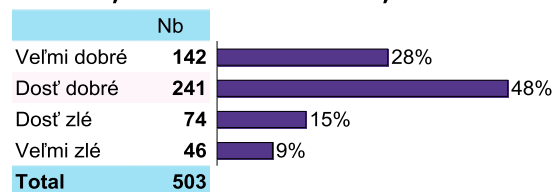
	Áno a pokrýva/p okráľvalo to moje potreby		Áno, avšak nepostačuje/n epostačovalo to na pokrytie mojich potrieb		Áno, ale nepotrebujem/ nepotreboval som to		Nie, ale potrebujem/ potreboval som to		Nie, ale nepotrebujem/ nepotreboval som to		Prispôsobenie je/bolo v procese vybavovania		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
reorganizácii pracovných úloh alebo pracovného času (viac flexibility, zmeny v zodpovednosti)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
možnosti špeciálnej dovolenky kvôli zriedkavej chorobe	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
pomoci pri cestovaní do práce	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
vybavenia a prístupu, ako napríklad výťah alebo prispôsobená stolička či pracovný stôl	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Škola

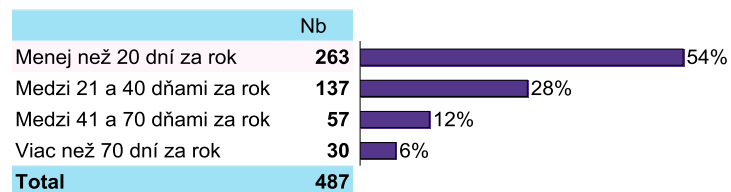
Aký typ školy navštevuje dieťa, o ktoré sa staráte?



Ako by ste z pohľadu podpory a prispôbenia ohodnotili začlenenie sa dieťaťa, o ktoré sa staráte, v škole?



Koľko dní za rok dieťa, o ktoré sa staráte, chýba v škole?



Rodina a spoločenský život, stres a životná pohoda

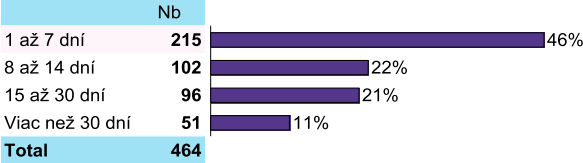
Pomáhajú vám nasledovní ľudia alebo služby starať sa o vaše dieťa?

	Áno a veľmi mi to pomáha		Áno a trochu mi to pomáha		Áno, ale nepotrebujem to		Nie, ale potreboval by som to		Nie, ale nepotrebujem to		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Členovia rodiny	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Súkromná starostlivosť o deti, za ktorú si sami platíte	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Služby starostlivosti o deti (opatrovateľstvo, denné centrum, škôlka, družina), ktoré poskytujú sociálne alebo komunitné služby	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Priatelia	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Starostlivosť o deti poskytovaná združením pacientov	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Priemerne koľko hodín podpory dostanete za týždeň...

	1 až 2 hodiny		3 až 4 hodiny		5 až 8 hodín		9 až 12 hodín		Viac než 12 hodín		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
na pomoc pri domácich prácach a každodenných úlohách	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
na rehabilitačné služby a terapie (napr. ergoterapia, rečová alebo fyzikálna terapia atď.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Priemerne koľko dní prispôsobenej dovolenky, voľna z dôvodov ošetrovania alebo potreby poskytovania starostlivosti si beriete za rok?



Odkedy sa začali prejavovať symptómy choroby, stalo sa vám nasledovné v rámci vašej rodiny?

	Áno a bolo to spôsobené zriedkavou chorobou		Áno a bolo to intenzívnejšie kvôli zriedkavej chorobe		Áno, ale nebolo to spôsobené zriedkavou chorobou		Nie		Netýka sa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Izolovanie sa od priateľov alebo rodiny	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Niektorí rodinní členovia sa cítia zanedbaní	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Napätie medzi členmi rodiny	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Posilnenie rodinnej jednoty	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Rozvod lebo odlúčenosť	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Počas uplynulých 4 týždňov, ako často ste...

	Nikdy		Zriedka		Niekedy		Často		Veľmi často		Neviem vybrať	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
sa cítili nešťastný a/alebo v depresii	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%