



A EURORDIS INITIATIVE

Anketa o vplivu redkih bolezni na vsakodnevno življenje

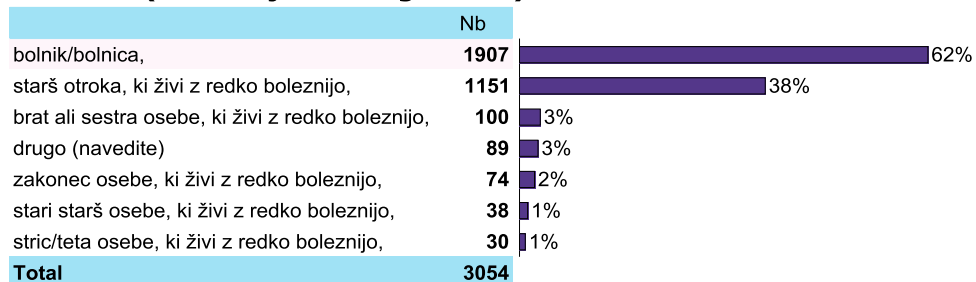


Metodologija

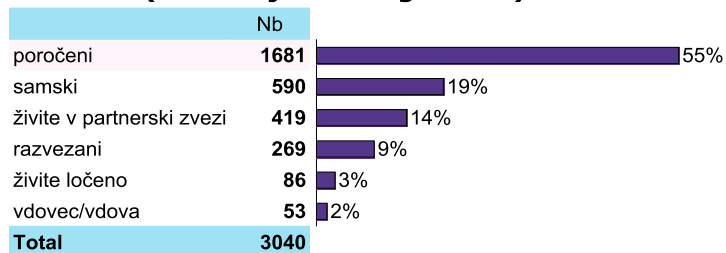
- Študija zajema dve fazi: prva faza raziskave je bila odprta od 2. avgusta 2016 do 28. februarja 2017. Druga faza od 10. novembra do 28. februarja 2017.
- Vzorec 1. faze je prejel 3450 odgovorov, vključno s 3071 veljavnimi vprašalniki in 2117 v 2. fazi, vključno s 1953 veljavnimi vprašalniki.
- Bolniki so odgovarjali na vprašanja o njihovi osebni situaciji in situaciji sorodnikov s situacijo bolnika.
- Anketiranci so morali oceniti vpliv redkih bolezni na stanje njihovega gospodinjstva kot celote.

Sociodemografski podatki

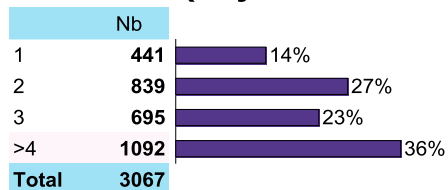
Ali ste ... (možnih je več odgovorov)



Ali ste ... (možnih je več odgovorov)



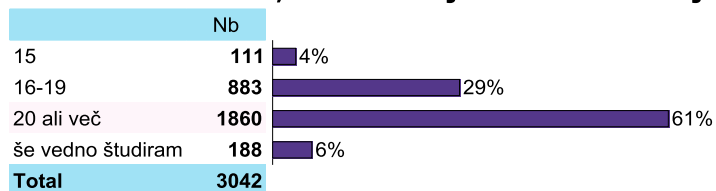
Koliko oseb (vključno z vami in otroki) živi redno v vašem gospodinjstvu?



Koliko oseb z redko boleznijo (vključno z vami) živi v vašem gospodinjstvu?

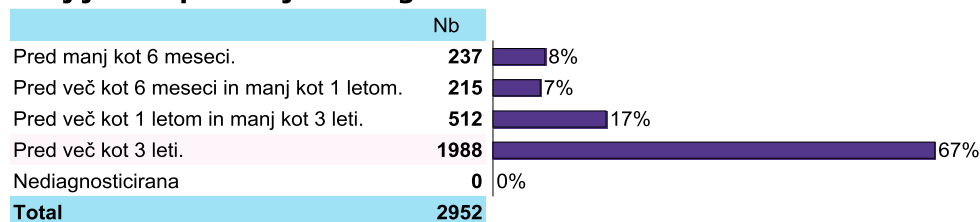


Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno šolanje?



KLINIČNA POT

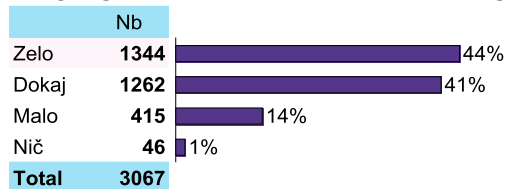
Kdaj je bila postavljena diagnoza za redko bolezen?



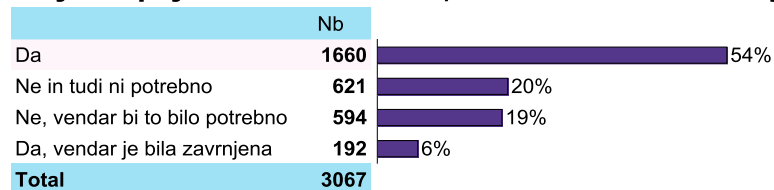
V kolikšni meri ima oseba, ki živi z redko boleznijo, težave:

	brez težav		nekaj težav		veliko težav		popolnoma nezmožna	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
pri komunikaciji z drugimi (vključevanje v pogovore, pošiljanje e-pošte),	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
z razumevanjem in učenjem,	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
z urejanjem osebnih financ in izvajanjem vsakodnevnih administrativnih opravil,	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
z nadzorovanjem splošnega vedenja/obnašanja,	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
z osnovno osebno nego (osebna higiena, oblačenje/slačenje, hranjenje ipd.),	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
z družbenim življenjem in pri odnosih z drugimi ljudmi.	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
z motoričnimi in senzoričnimi funkcijami (vid, sluh, težave z ohranjanjem različnih položajev telesa ipd.),	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
z dnevnimi aktivnostmi in nalogami (gospodinjstva opravila, priprava obrokov, nakupovanje ipd.),	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

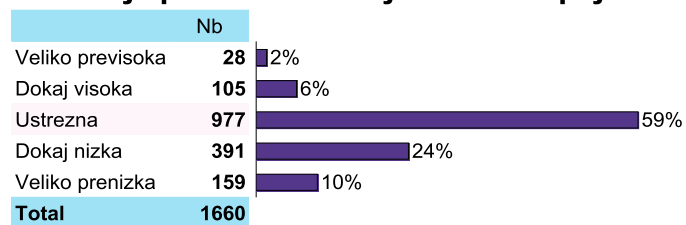
V kolikšni meri po vašem mnenju redka bolezen vpliva na različne vidike zdravja in vsakdanjega življenja osebe, ki živi s to boleznijo?



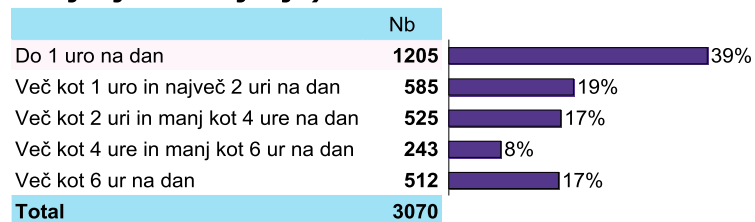
Ali je stopnja oviranosti osebe, ki živi z redko boleznijo, uradno ocenjena?



Kakšna je po vašem mnenju ocena stopnje oviranosti, ki je bila deležna oseba z redko boleznijo?



Koliko časa na dan v povprečju namenite dnevnim nalogam, ki so povezane z boleznijo (higiena, pomoč bolniku pri hišnih opravilih, pomoč bolniku pri gibanju, izvajanje zdravljenja)?

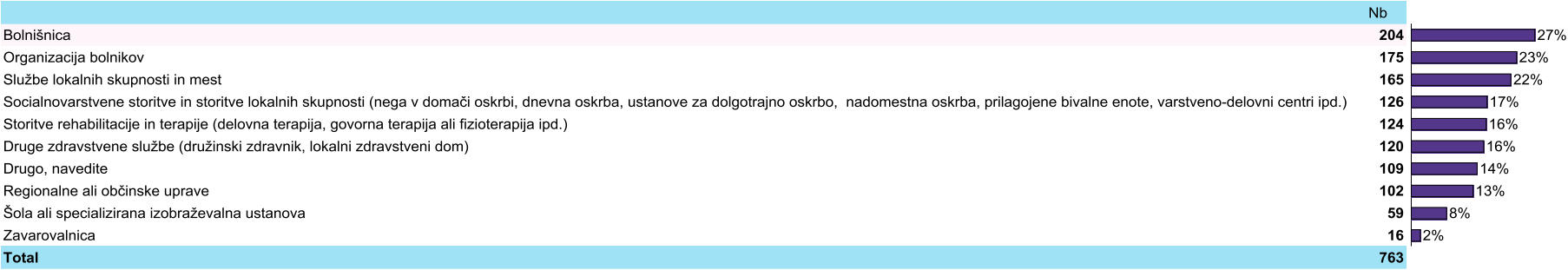


Ali je vaša družina trenutno deležna pomoči ali pa ima dostop do:

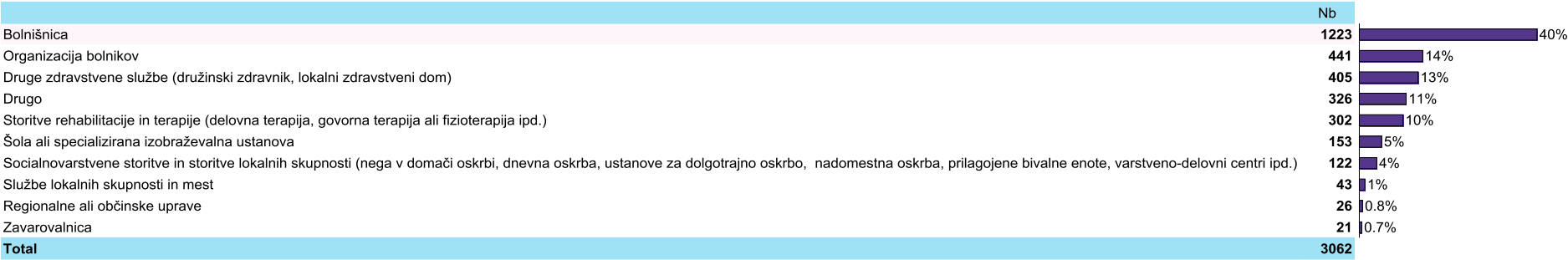
	Da, dovolj glede na moje potrebe.		Da, vendar premalo glede na moje potrebe.		Da, vendar tega ne potrebujem.		Ne, vendar bi to potreboval.		Ne in tudi nimam takšnih potreb.		Ne vem.	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
podpore socialnega delavca	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
psihološke podpore	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
podpore prek telefonske številke za pomoč	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
osebnega asistenta za samostojno življenje	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
pomoči pri hišnih in drugih dnevnih opravilih	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
nege v domači oskrbi (medicinska sestra ipd.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
storitve rehabilitacije in terapij (delovna terapija, govorna terapija ali fizioterapija ipd.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
medicinskih pripomočkov	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
dnevne oskrbe (dostop do centrov za dnevno oskrbo ali do varstveno-delovnih centrov)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Da, dovolj glede na moje potrebe		Da, vendar premalo glede na moje potrebe		Da, vendar tega ne potrebujem		Ne, vendar bi to potreboval		Ne in tudi nimam takšnih potreb		Ne vem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
prilagojenih počitnic ali terapevtske vadbe	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
podpore pri preureditvi bivališča vašim potrebam	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
šole, dostopne ljudem s posebnimi potrebami	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
transporta, dostopnega ljudem s posebnimi potrebami	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
institucionalne dolgotrajne oskrbe (življenje v negovalni ustanovi)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
davčnih olajšav	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
invalidskega dodatka	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
povračila stroškov (pri nakupu medicinskih pripomočkov ali zdravil, plačilu potnih stroškov pri obisku specialistov itd.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
nadomestne oskrbe	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Katera ustanova vam nudi socialnovarstvene storitve? (več možnih odgovorov)

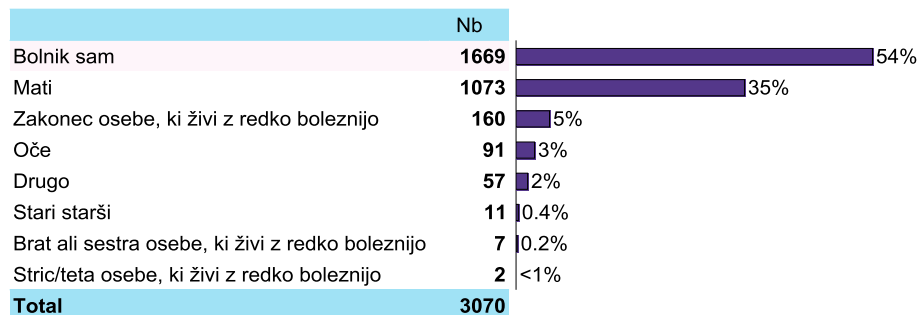


Katera je glavna organizacija ali institucija, ki vaši družini nudi pomoč pri posledicah redke bolezni, s katerimi se vsakodnevno srečujete?



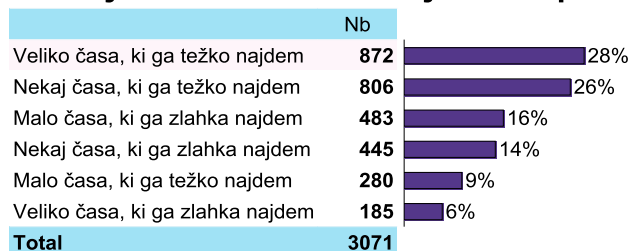
KOORDINACIJA NEGE

Kdo organizira in koordinira nego v vašem gospodinjstvu?

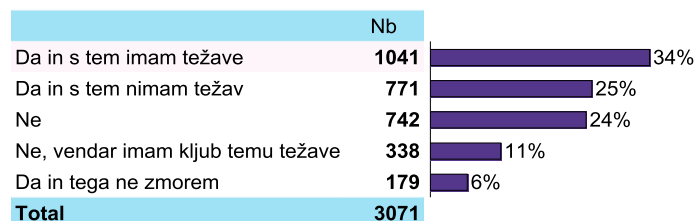


Koliko časa porabite za naslednje aktivnosti, ki so potrebne pri organizaciji nege:

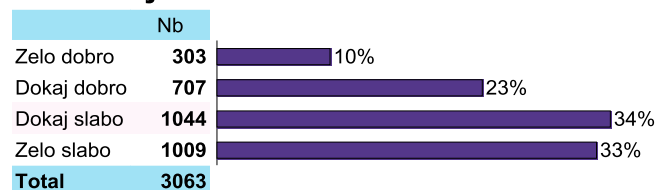
- Pridobivanje potrebnih informacij o vaši bolezni, vaših pravicah in s tem povezanih administrativnih postopkih.
- Iskanje pravih strokovnjakov.
- Dogovarjanje in obiskovanje sestankov z različnimi ljudmi, ki vam nudijo zdravstvene, socialnovarstvene ali lokalne storitve.
- Vožnja na sestanke in nazaj domov ipd.?



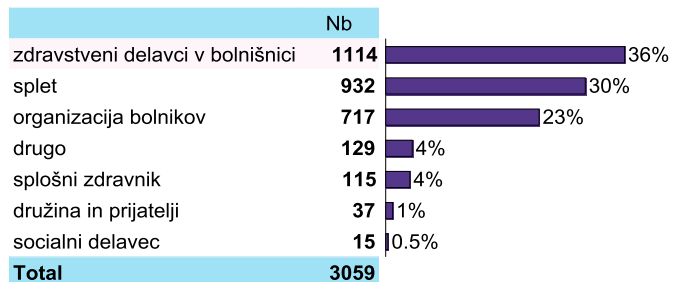
Ali morate obiskovati različne zdravstvene, socialnovarstvene in lokalne podporne službe in specialiste v kratkih časovnih razmakih?



Ali imate občutek, da ti različni ponudniki storitev med seboj komunicirajo in si izmenjujejo informacije o stanju osebe, ki živi z redko boleznijo, o njenem zdravljenju in posledicah bolezni ter druge pomembne informacije?



Kateri je vaš glavni vir informacij glede vaše bolezni, zdravljenja in nege?



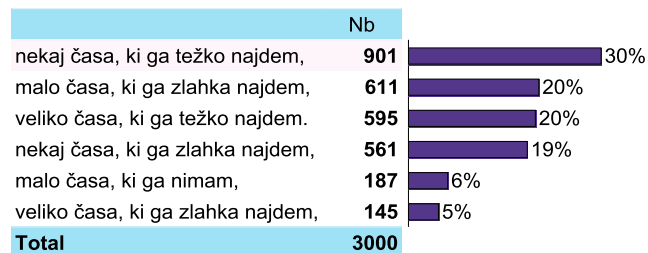
Ali bi za strokovne delavce, ki vam nudijo socialnovarstvene, lokalne in podporne storitve, lahko dejali, da:

	Zelo dobro	Dokaj dobro	Dokaj slabo	Zelo slabo
so seznanjeni z redkimi boleznimi in njihovimi posledicami	7%	18%	35%	40%
so pripravljeni nuditi vaši družini podporo pri soočanju s posledicami redke bolezni	5%	24%	41%	30%

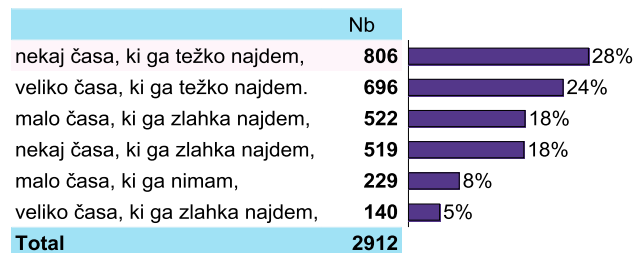
Kako dobro ste seznanjeni:

	Zelo dobro seznanjen.		Dokaj dobro seznanjen.		Dokaj slabo seznanjen.		Sploh nisem seznanjen.	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
s pomembnimi specialisti in storitvami, ki so potrebni pri vaši bolezni,	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
s pomembnimi socialnovarstvenimi storitvami, ki vam lahko pomagajo,	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
s pravicami, ki so povezane s posledicami redke bolezni,	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
z možnostmi finančne pomoči, do katere bi lahko bili upravičeni.	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

čas, ki ga porabite za z zdravjem povezane administrativne postopke



čas, ki ga porabite za pojasnila (po telefonu ali na štiri oči) o bolezni različnim službam/strokovnim delavcem

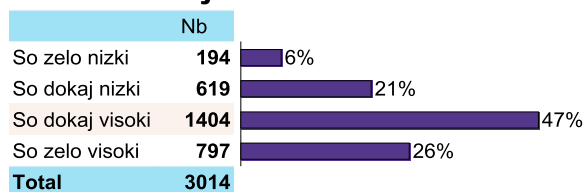


STROŠKI, POVEZANI Z BOLEZNIJO

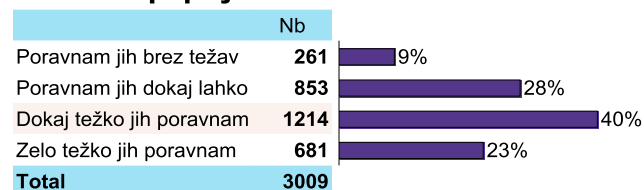
Prosimo, da pri spodaj naštetih stroških, povezanih z redko boleznijo, označite, če jih vsaj delno križete sami ali vaša družina.

	Da, vendar te stroške poravnam brez težav.		Da, vendar te stroške težko poravnam.		Da, vendar si tega ne morem privoščiti.		Ne, saj večino teh stroškov pokrijem iz sistema zdravstvenega varstva ali jih krije organizacija bolnikov, v katero sem vključen.		Ne, nimam teh stroškov.	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Zdravljenja in zdravila	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Storitve prevoza	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Hospitalizacije	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Preiskave in ocene strokovnjakov	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Posebne diete	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Obiski pri strokovnjakih za zdravstveno oskrbo	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Rehabilitacijske terapije	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Storitve nege v domači oskrbi (pomoč na domu, osebni asistenti, varuške)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Medicinski pripomočki in investicije (invalidski voziček, preureditev in prilagoditev bivališča ipd.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Nadomestna oskrba	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Glede na vse navedeno, kako bi ocenili stroške, povezane z redko boleznijo?

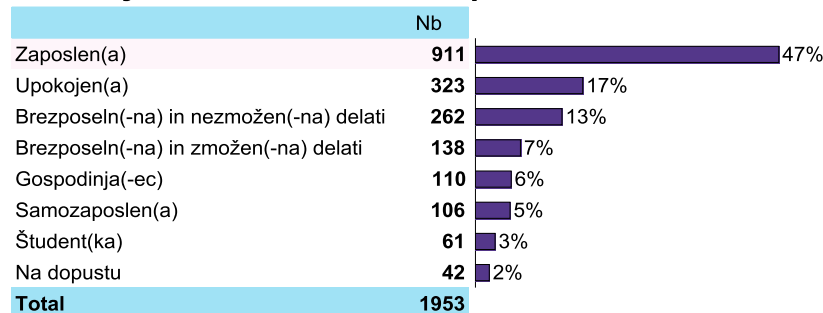


Kako se spoprijemate s tovrstnimi stroški?

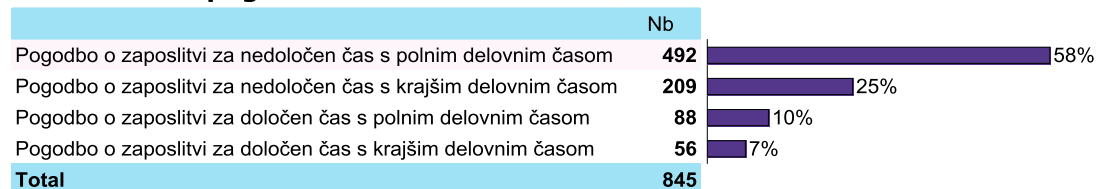


Zaposlitev

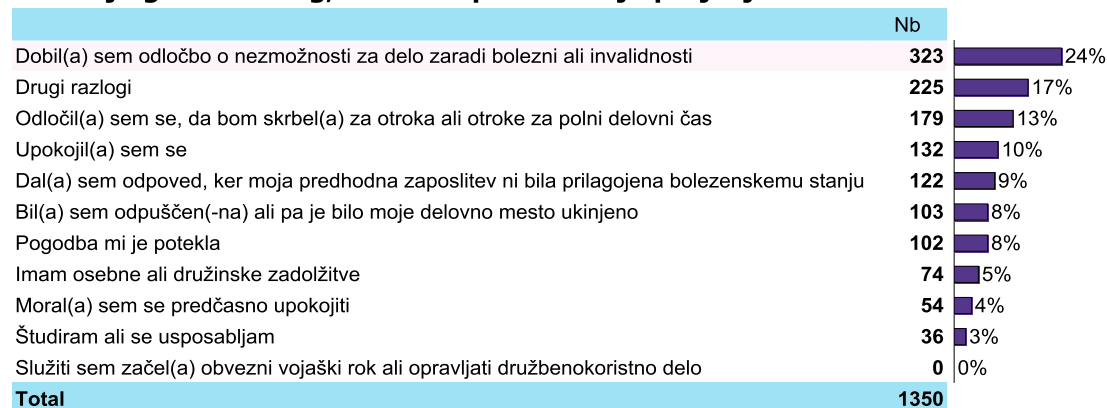
Kakšen je vaš trenutni status zaposlitve?



Kakšno vrsto pogodbe imate?



Kateri je glavni razlog, da ste zapustili svoje prejšnje delovno mesto?



Ali vam/vas je dejstvo, da na vaše življenje vpliva redka bolezen, ...

	Da		Ne		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
... omejilo možnosti poklicne izbire?	1227	63%	401	21%	325	17%
... privedlo do tega, da ste zmanjšali poklicno dejavnost ali z njo prenehali?	1179	60%	507	26%	267	14%
... povzročilo zmanjšanje vašega dohodka?	1145	59%	515	26%	293	15%
... omejilo vaše možnosti, da bi dobili službo?	1016	52%	505	26%	432	22%
... omejilo možnosti napredovanja?	840	43%	560	29%	553	28%
... preprečilo dostop do visokošolskega izobraževanja?	369	19%	979	50%	605	31%
... privedlo do bolj izpolnjujočih poklicnih možnosti?	278	14%	1198	61%	477	24%

Če bi bilo mogoče, da bi bilo vaše delovno okolje popolnoma prilagojeno (na primer glede prožnega delovnega časa, preprostega dostopa do delovnega mesta, diskriminacije ...) redki bolezn, ki vas je prizadela - ali bi želeli, da ...

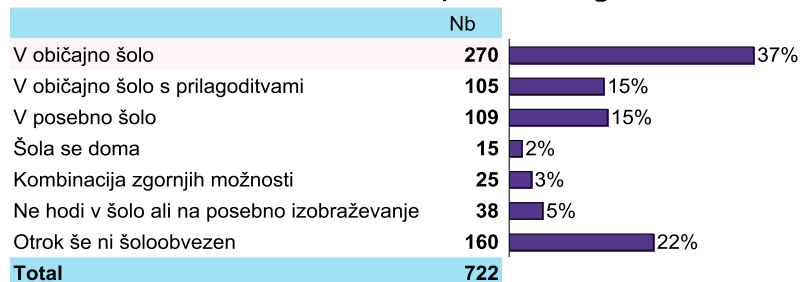
	Poveča		Zmanjša		Ostane podobno		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
... se število vaših delovnih ur	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
... število vaših zadolžitev	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Ali je (bilo) vaše trenutno (zadnje) delovno okolje za vas posebej prilagojeno glede

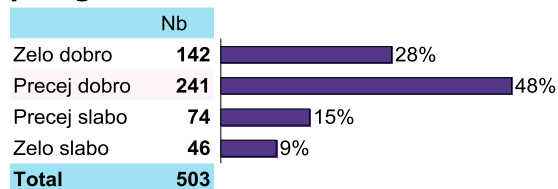
	Da, in to zadovoljuje (je zadovoljevalo) moje potrebe		Da, vendar to ni (bilo) dovolj za zadovoljitev mojih potreb		Da, vendar tega ne potrebujem (nisem potreboval(a))		Ne, vendar to potrebujem (sem potreboval(a))		Ne, vendar tega ne potrebujem (nisem potreboval(a))		Prilagoditev poteka (je potekala)		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Reorganizacije nalog ali delovnega časa (več prožnosti, spremembe zadolžitev)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Možnosti izrednega dopusta zaradi redke bolezni	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Pomoči pri poti na delo	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Opreme in dostopnosti, kot je dvigalo, poseben stol ali miza	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Šola

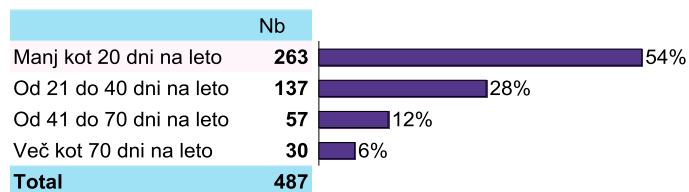
V kakšne vrste šolo hodi otrok, za katerega skrbite?



Kako bi ocenili vključitev otroka, za katerega skrbite, glede podpore in prilagoditve?



Koliko dni na leto otrok, za katerega skrbite, izostane iz šole?



Družinsko in družabno življenje, stres in dobro počutje

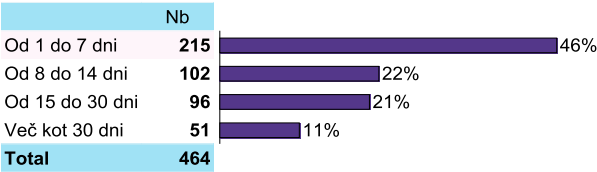
Ali vam pri skrbi za vašega otroka pomagajo naslednji ljudje ali službe?

	Da, in to mi veliko pomaga		Da, in to mi nekoliko pomaga		Da, vendar tega ne potrebujem		Ne, vendar bi to potreboval(a)		Ne, vendar tega ne potrebujem		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Družinski člani	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Zasebne storitve otroškega varstva na vaše stroške	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Storitve otroškega varstva (varovanje, nadomestna oskrba ali dnevno varstvo), ki jih ponujajo socialne ali javne službe	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Prijatelji	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Storitve otroškega varstva, ki jih ponujajo organizacije bolnikov	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Koliko ur pomoči na teden v povprečju prejmete ...

	Od 1 do 2 uri		Od 3 do 4 ure		Od 5 do 8 ur		Od 9 do 12 ur		Več kot 12 ur		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
... za pomoč pri gospodinjskih in vsakodnevnih opravilih?	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
... za rehabilitacijo in terapije (na primer ergoterapijo, logopedsko terapijo ali fizioterapijo itd.)?	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Koliko dni na leto v povprečju izkoristite za prilagojene počitnice, terapevtsko rekreacijo ali nadomestno oskrbo?



Ali ste, odkar so se začeli pojavljati simptomi bolezni, v družini doživeli naslednje?

	Da, to je posledica redke bolezni		Da, redka bolezen je to okrepila		Da, vendar bolezen temu ni bila vzrok		Ne		Ni relevantno	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Osamitev od prijateljev ali družine	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Občutek družinskih članov, da so zanemarjeni	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Napetosti med družinskimi člani	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Krepitev družinske celice	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Razveza ali prenehanje življenjske skupnosti	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Kako pogosto ste v zadnjih štirih tednih ... ?

	nikoli		redko		občasno		pogosto		zelo pogosto		ne vem	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
... se počutili nesrečne in depresivne	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
... imeli občutek, da ne morete premagati svojih težav	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%