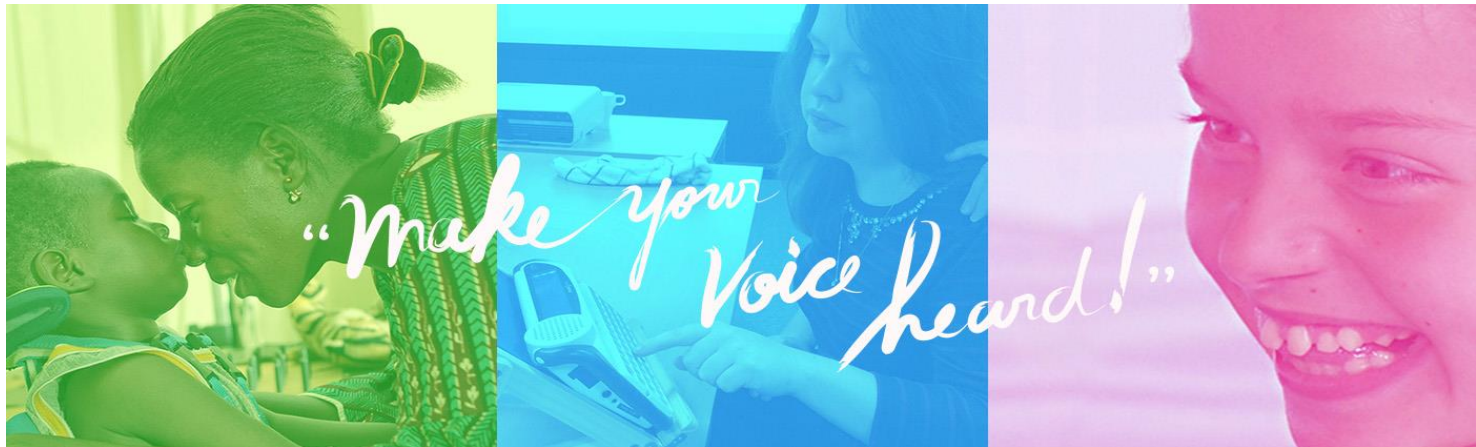




A EURORDIS INITIATIVE

Umfrage zu den Auswirkungen seltener Krankheiten auf den Alltag

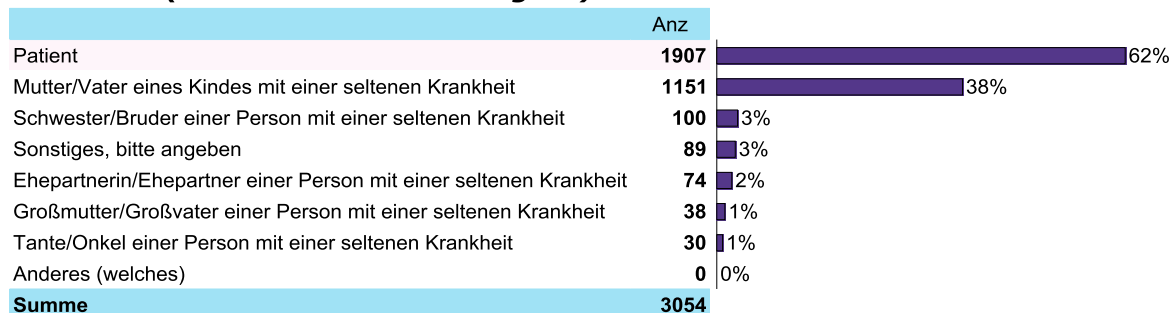


Methodik

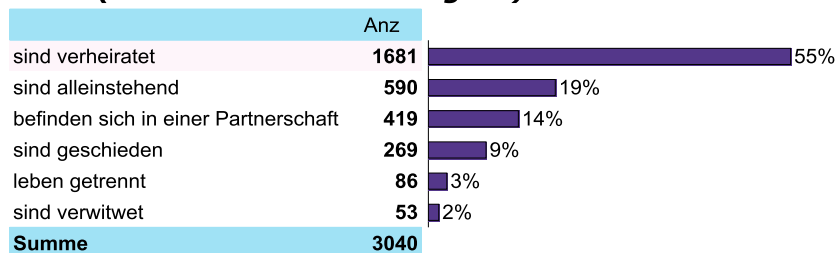
- Die Studie umfasste zwei Stufen: Die erste Stufe der Erhebung war vom 2.^{ten} August 2016 bis zum 28.^{ten} Februar 2017 offen. Die zweite Stufe vom 10.^{ten} November bis zum 28.^{ten} Februar 2017.
- Die Stichprobe der Stufe 1 erhielt 3450 Antworten, einschließlich 3071 gültiger Fragebögen und die Stufe 2 2117, einschließlich 1953 gültiger Fragebögen.
- Die Patienten wurden gebeten, über ihre persönliche Situation und der ihrer Verwandten mit der Situation des Patienten zu antworten.
- Die Befragten wurden gebeten, die Auswirkungen der seltenen Krankheit auf den Zustand ihrer Haushaltssituation als Ganzes zu bewerten.

Soziodemographische Angaben

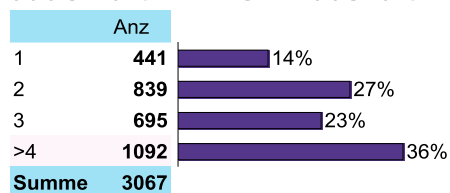
Sie sind ... (mehrere Antworten möglich)



Sie ... (mehrere Antworten möglich)



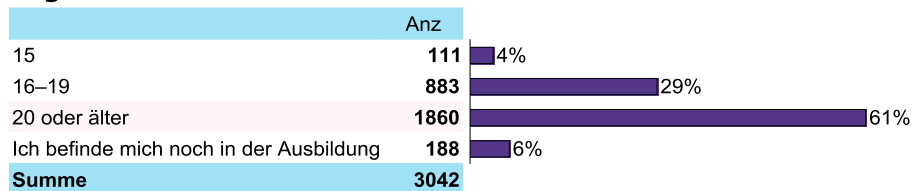
Wie viele Personen – etwaige Kinder und Sie selbst eingeschlossen – leben dauerhaft in Ihrem Haushalt?



Wie viele Personen in Ihrem Haushalt – Sie selbst eingeschlossen – haben eine seltene Krankheit?

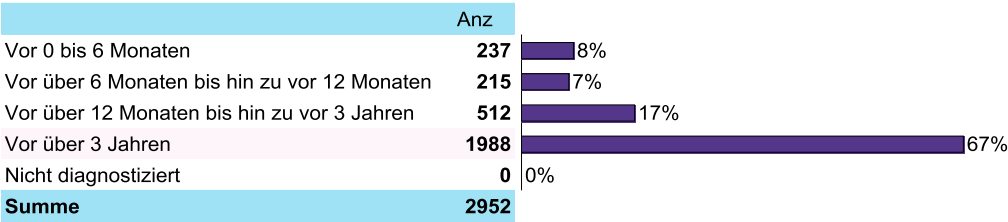


Wie alt waren Sie, als Sie Ihre Ausbildung vollständig abgeschlossen haben?



VERSORGUNGSPROFIL

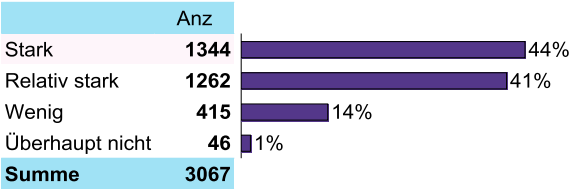
Wann wurde die Diagnose der seltenen Krankheit gestellt?



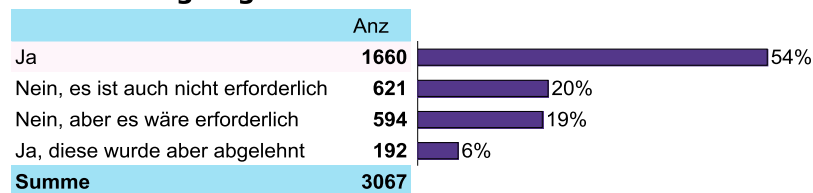
Inwieweit bestehen bei der Person mit einer seltenen Krankheit Schwierigkeiten in folgenden Bereichen:

	Keine Schwierigkeiten		Leichte Schwierigkeiten		Große Schwierigkeiten		Vollständig eingeschränkt	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Kommunikation mit Anderen (Teilnahme an Gesprächen, Versenden von E-Mails)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Verständnis- und Lernfähigkeit	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Regelung finanzieller Angelegenheiten und Erledigung alltäglicher Verwaltungsaufgaben	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Kontrolle des allgemeinen Eigenverhaltens	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Aktivitäten der selbstständigen Versorgung (persönliche Hygiene, An- und Auskleiden, Nahrungsaufnahme usw.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Sozialleben und Beziehungen zu anderen Personen	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Funktion des Bewegungsapparats und der Sinne (Sehen, Hören, Probleme beim Verbleiben in Körperpositionen usw.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Tägliche Aktivitäten und Aufgaben (Hausarbeit, Zubereitung von Mahlzeiten, Einkäufe erledigen usw.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

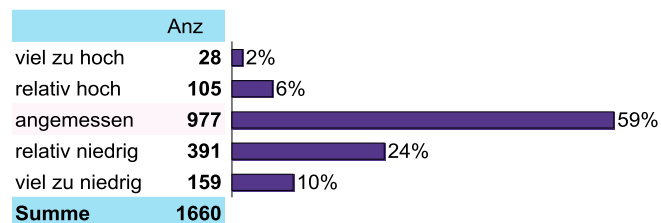
Inwieweit wirkt sich die Krankheit Ihrer Ansicht nach auf mehrere Aspekte der Gesundheit und des Alltags der Person mit der seltenen Krankheit aus?



Wurde für die Person mit der seltenen Krankheit eine offizielle Beurteilung des Grades der Behinderung angeordnet?



Halten Sie die offiziell festgestellte Prozentangabe des Grades der Behinderung der Person mit der seltenen Krankheit für ...?



Wie viel Zeit verbringen Sie im Durchschnitt täglich mit Aufgaben, die die Krankheit betreffen (Hygiene, Unterstützung des Patienten bei der Hausarbeit, Mobilitätsunterstützung des Patienten, Durchführung von Behandlungen)?

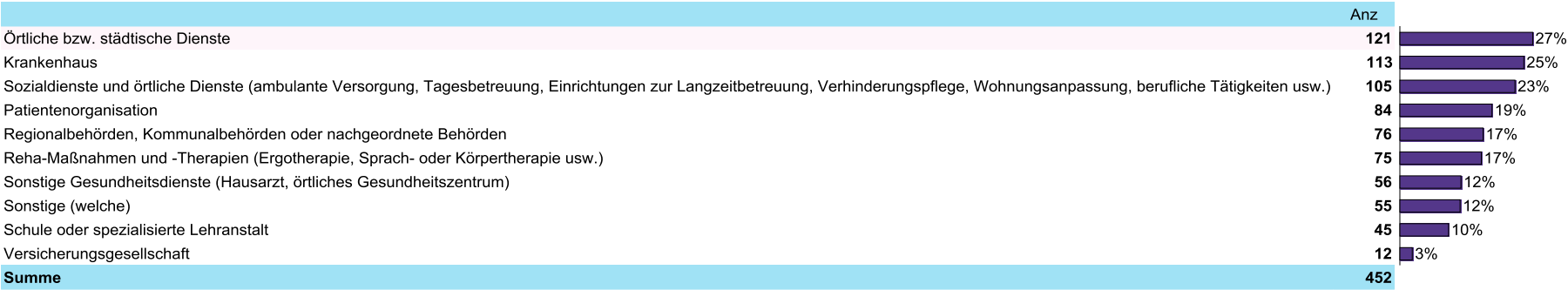


Nutzt Ihre Familie folgende Möglichkeiten bzw. könnte sie diese in Anspruch nehmen?

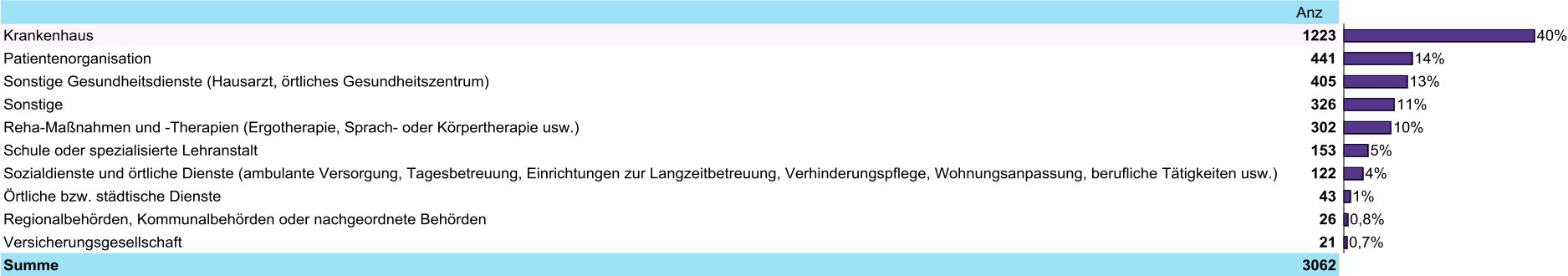
	Ja und es genügt für meine Bedürfnisse		Ja, es genügt jedoch nicht für meine Bedürfnisse		Ja, es ist jedoch nicht erforderlich		Nein, aber es wäre erforderlich		Nein, es ist aber auch nicht erforderlich		Ich weiß es nicht	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Unterstützung durch einen Sozialarbeiter	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psychologische Unterstützung	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Unterstützung über ein Hilfstelefon	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Persönliche Assistenz bei der Selbstversorgung	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Unterstützung bei der Hausarbeit und täglichen Aufgaben	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Ambulante Versorgung (Pflegekraft usw.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Reha-Maßnahmen und -Therapien (Ergotherapie, Sprach- oder Körpertherapie usw.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Medizinprodukte	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Tagesbetreuung (Zugang zu einem Tageszentrum, berufliche Tätigkeiten)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Ja und es genügt für meine Bedürfnisse		Ja, es genügt jedoch nicht für meine Bedürfnisse		Ja, es ist jedoch nicht erforderlich		Nein, aber es wäre erforderlich		Nein, es ist aber auch nicht erforderlich		Ich weiß es nicht	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Sonderurlaub oder therapeutische Freizeit	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Unterstützung bei Wohnungsanpassungen an Ihre Bedürfnisse	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Förderschule	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Behindertentransport	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Institutionelle Langzeitbetreuung (Wohnen in einer Pflegeeinrichtung)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Steuerbefreiung	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Vergünstigungen bei Behinderungen	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Gebührenerstattungen (für medizinisches Bedarfsmaterial, Behandlungen, Transporte bei Arztterminen usw.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Verhinderungspflege	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Und welche Stelle unterstützt Sie mit Leistungen der Sozialarbeit? (mehrere Antworten möglich)

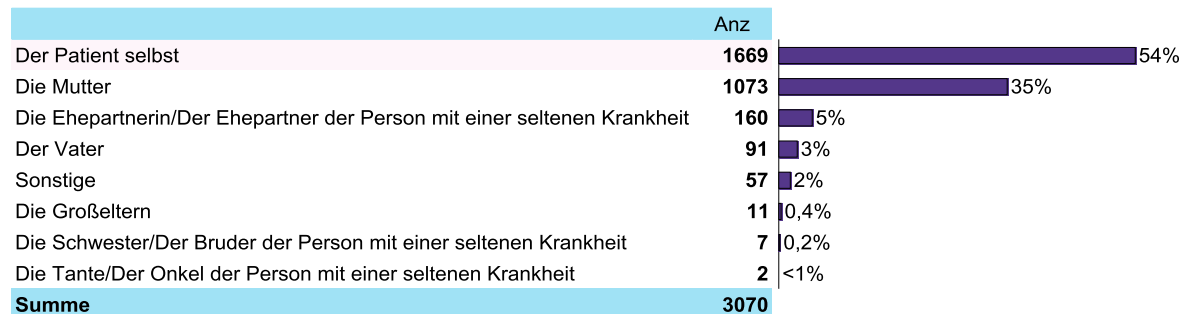


Welche Organisation oder Einrichtung unterstützt Ihre Familie am meisten bei den alltäglichen Herausforderungen, die sich aus der seltenen Krankheit ergeben?



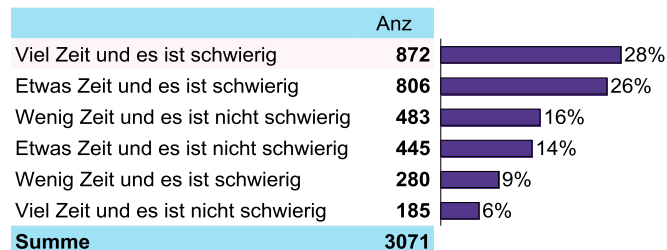
VERSORGUNGSKOORDINATION

Wer ist in Ihrem Haushalt für die Versorgungskoordination und -organisation zuständig?

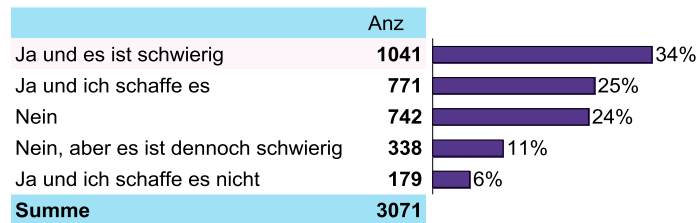


Verwenden Sie selbst Zeit auf die Versorgungsorganisation, wie beispielsweise auf:

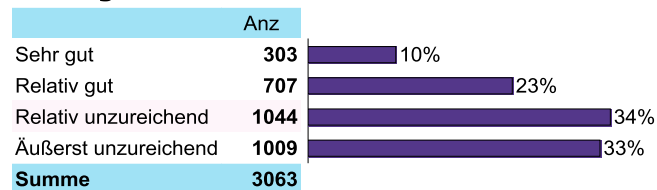
- das Zusammentragen der erforderlichen Informationen zu Ihrer Krankheit, Ihren Rechten und den Verwaltungsverfahren;
- das Ermitteln der richtigen Fachleute;
- das Vereinbaren und Wahrnehmen von Terminen mit verschiedenen Personen, von denen Sie hinsichtlich Gesundheitsleistungen, Sozialleistungen oder örtlichen Leistungen unterstützt werden;
- die An- und Abreise bei Terminen usw.?



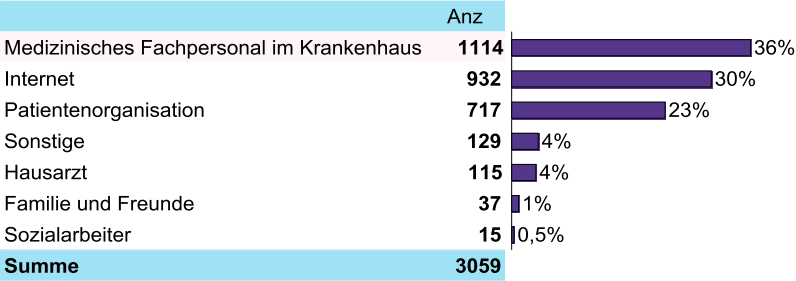
Müssen Sie in kurzer Zeit verschiedene Gesundheitsdienste, Sozialdienste und lokale Hilfsdienste sowie Spezialisten aufsuchen?



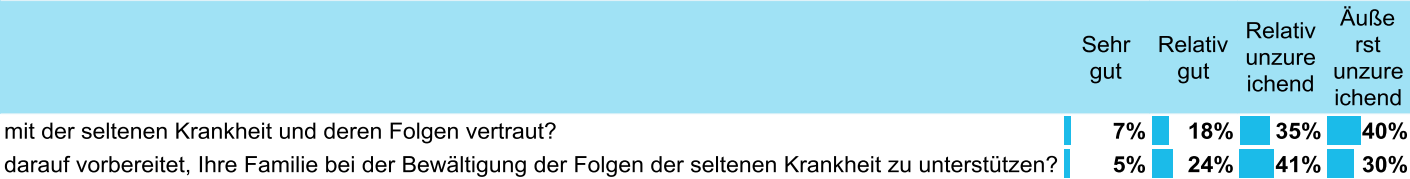
Und wie beurteilen Sie im Allgemeinen die Kommunikation und den Austausch zwischen diesen verschiedenen Dienstleistern im Hinblick auf die Person mit einer seltenen Krankheit, auf die Behandlungen, die Krankheitsfolgen und sonstige relevante Informationen?



Welche ist Ihre Hauptinformationsquelle für Ihre Krankheit, Behandlung und Versorgung?



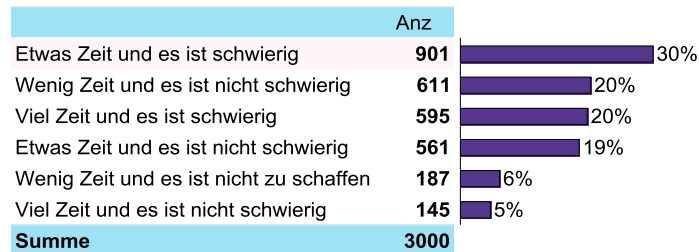
Wie gut ist das Fachpersonal der Sie unterstützenden Sozialdienste, örtlichen Dienste und Hilfsdienste Ihrer Ansicht nach ...



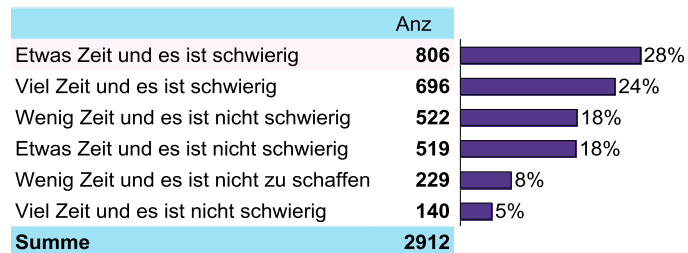
Wie gut fühlen Sie sich über die folgenden Punkte informiert?

	Sehr gut informiert		Relativ gut informiert		Relativ unzureichend informiert		Überhaupt nicht informiert	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Relevante Gesundheitsspezialisten und -leistungen für die Krankheit	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Relevante Sozialdienste, die Ihnen helfen können	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Die Rechte hinsichtlich der Folgen der seltenen Krankheit	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Finanzielle Hilfen, auf die Sie Anspruch haben könnten	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Die Zeit, die Sie mit gesundheitsbezogenen Verwaltungsverfahren verbringen



Die Zeit, die Sie damit verbringen, verschiedenen Dienstmitarbeitern/Experten die Krankheit (telefonisch oder von Angesicht zu Angesicht) zu erklären

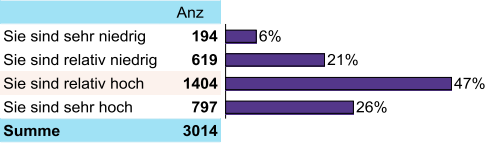


Krankheitskosten

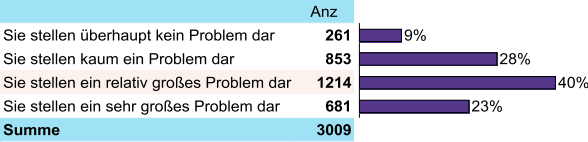
Bitte geben Sie zu den folgenden Kosten, die durch die seltene Krankheit entstehen, an, ob diese zumindest zum Teil von Ihnen oder Ihrer Familie getragen werden.

	Ja, aber ich schaffe es		Ja und es ist schwierig		Ja und ich kann es mir nicht leisten		Nein, die Kosten werden über das Gesundheitssystem oder eine Patientenorganisation gedeckt		Nein, ich mache mir keine Sorgen	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Behandlungen und Medikamente	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Transportleistungen	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Krankenhausaufenthalte	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Untersuchungen und Beurteilungen	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Spezielle Ernährung	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Termine mit medizinischem Fachpersonal	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Reha-Therapien	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Home cAmbulante Versorgungsleistungen (häusliche Unterstützung, persönliche Assistenz, häusliche Kinderbetreuung)are services (home help, personal assistants, nannies)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Geräte und Investitionen (Rollstuhl, Wohnungsanpassung usw.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Verhinderungspflege	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Wie würden Sie insgesamt die Kosten, die mit der seltenen Krankheit verbunden sind, bewerten?

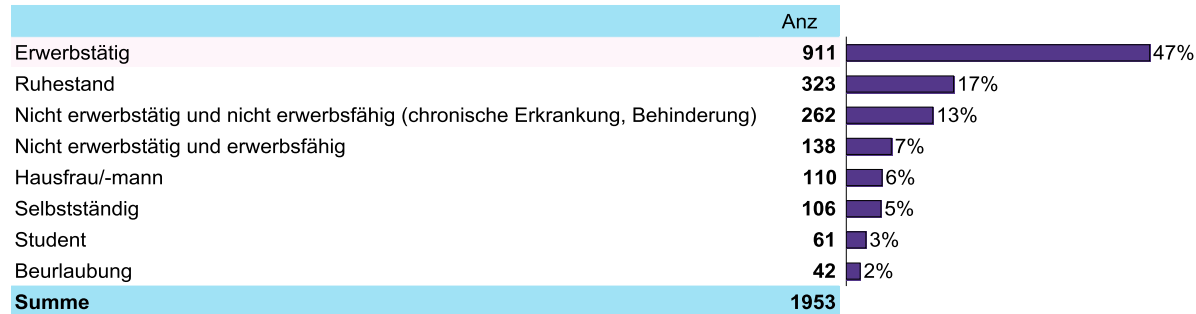


Und wie empfinden Sie die Auswirkungen dieser Kosten?

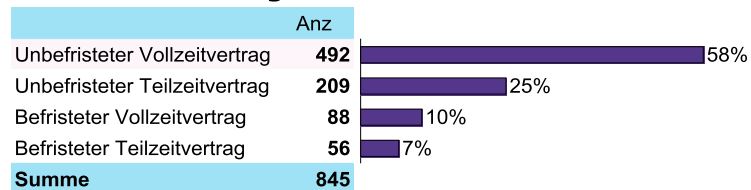


Erwerbstätigkeit

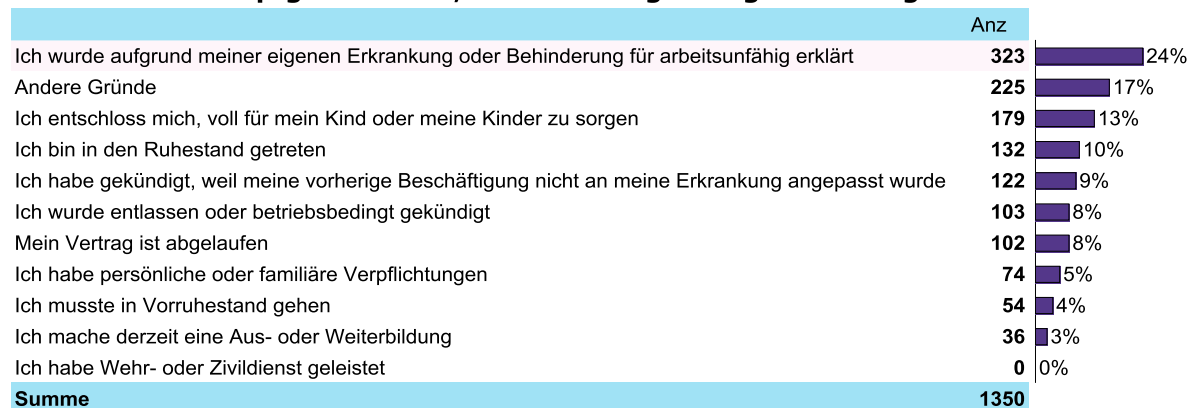
Was ist Ihr derzeitiger Erwerbsstatus?



Welche Art Vertrag haben Sie?



Was war der Hauptgrund dafür, Ihre vorherige Tätigkeit aufzugeben?



Hat die Tatsache, dass Sie von einer seltenen Krankheit betroffen sind, ...

	Ja		Nein		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Ihre Berufswahl eingeschränkt?	1227	63%	401	21%	325	17%
Sie dazu gezwungen, Ihre berufliche Tätigkeit zu reduzieren oder aufzugeben?	1179	60%	507	26%	267	14%
zu einem niedrigeren Einkommen geführt?	1145	59%	515	26%	293	15%
Ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt verringert?	1016	52%	505	26%	432	22%
Ihre Beförderung verhindert?	840	43%	560	29%	553	28%
Sie daran gehindert, eine weiterführende Bildungsmaßnahme zu ergreifen?	369	19%	979	50%	605	31%
Sie dazu bewogen, eine befriedigendere berufliche Tätigkeit auszuüben?	278	14%	1198	61%	477	24%

Wenn Ihre Arbeitsbedingungen idealerweise vollkommen an die seltene Krankheit, an der Sie leiden, angepasst wären (beispielsweise in Form flexibler Arbeitszeiten, eines leichten Zugangs zum Arbeitsplatz, keiner Diskriminierung etc.), hätten Sie gern, dass ...

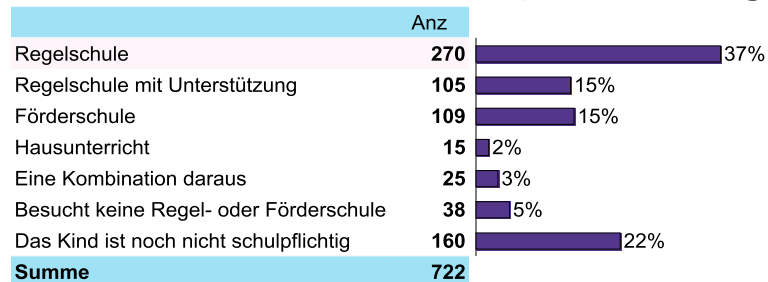
	erhöht werden		verringert werden		gleich bleiben		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Ihre Arbeitszeiten	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Ihre Verantwortlichkeiten	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Ist/war Ihre derzeitige/letzte Arbeitsumgebung speziell an Sie angepasst im Hinblick auf:

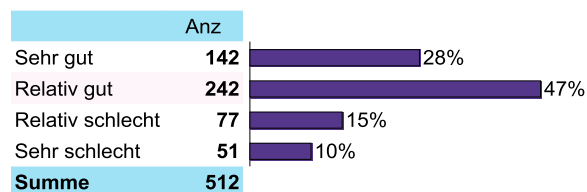
	Ja, und es ist/war für meine Bedürfnisse ausreichend		Ja, es ist/war jedoch nicht ausreichend für meine Bedürfnisse		Ja, ich brauche/brauchte es jedoch nicht		Nein, ich brauche/brauchte es jedoch		Nein, ich brauche/brauchte es aber auch nicht		Anpassung wird/wurde durchgeführt		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Umgestaltung von Aufgaben oder Arbeitszeiten (mehr Flexibilität, Änderungen der Verantwortlichkeit)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Möglichkeit eines Sonderurlaubs aufgrund der seltenen Krankheit	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Unterstützung für den Weg zur Arbeit	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Ausstattung und Barrierefreiheit, wie z. B. ein Fahrstuhl und Spezialstuhl oder -schreibtisch	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Schule

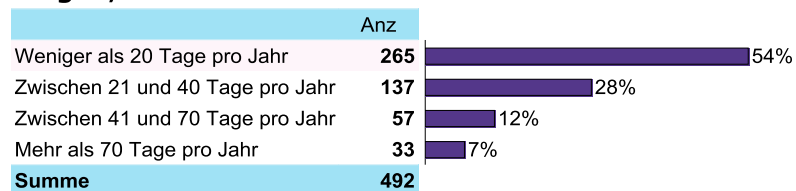
Welche Schulform besucht das Kind, für das Sie sorgen?



Wie würden Sie die Integration des Kindes, für das Sie sorgen, im Hinblick auf Unterstützung und Anpassungen in der Schule einschätzen?



Wie viele Tage pro Jahr fehlt das Kind, für das Sie sorgen, in der Schule?



Familie und soziale kontakte, stress und wohlbe finden

Helfen Ihnen die folgenden Personen oder Einrichtungen bei der Versorgung Ihres Kindes?

	Ja, und es hilft mir sehr		Ja, und es hilft mir ein wenig		Ja, es ist jedoch nicht erforderlich		Nein, aber es wäre erforderlich		Nein, es ist aber auch nicht erforderlich		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Familienmitglieder	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Privater Kinderbetreuungsdienst auf Ihre eigenen Kosten	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Von öffentlichen oder gemeinnützigen Einrichtungen angebotener Kinderbetreuungsdienst (Babysitter, Verhinderungspflege zu Hause oder in einer Tagesstätte)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Freunde	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Von Patientenorganisationen angebotener Kinderbetreuungsdienst	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Wie viele Stunden Unterstützung erhalten Sie durchschnittlich pro Woche ...

	1 bis 2 Stunden		3 bis 4 Stunden		5 bis 8 Stunden		9 bis 12 Stunden		Mehr als 12 Stunden		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
als Hilfe bei der Hausarbeit und den täglichen Aufgaben	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
für Reha-Maßnahmen und Therapien (beispielsweise Ergo-, Sprach- oder Physiotherapie etc.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Wie viele Tage pro Jahr nehmen Sie durchschnittlich für behindertengerechten Urlaub, Erholungskuren oder Verhinderungspflege in Anspruch?

	Anz	
1 bis 7 Tage	215	46%
8 bis 14 Tage	102	22%
15 bis 30 Tage	96	21%
Mehr als 30 Tage	51	11%
Summe	464	

Haben Sie seit dem Einsetzen der Krankheitssymptome Folgendes innerhalb Ihrer Familie erlebt?

	Ja, und es wurde durch die seltene Krankheit verursacht		Ja, und es wurde durch die seltene Krankheit verstärkt		Ja, aber es wurde nicht durch die seltene Krankheit verursacht		Nein		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Isolierung von Freunden oder Familie	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Familienmitglieder fühlen sich vernachlässigt	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Spannungen zwischen Familienmitgliedern	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Stärkung des Familienzusammenhalts	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Scheidung oder Trennung	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Bitte denken Sie an die letzten vier Wochen. Wie häufig...

	Nie		Selten		Manchmal		Oft		Sehr oft		Kann ich nicht sagen	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
haben Sie sich unglücklich und niedergeschlagen ge-fühlt?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
haben Sie das Gefühl gehabt, mit Ihren Problemen nicht fer-tig zu werden?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%