



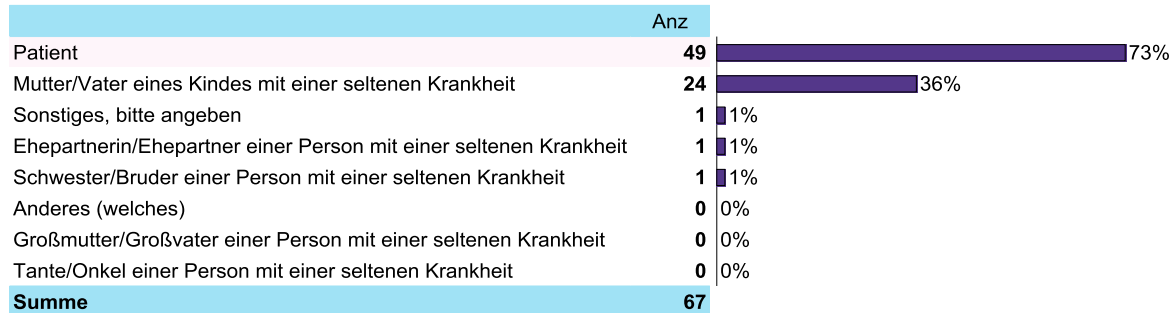
A EURORDIS INITIATIVE

Umfrage zu den Auswirkungen seltener Krankheiten auf den Alltag *Schweiz*

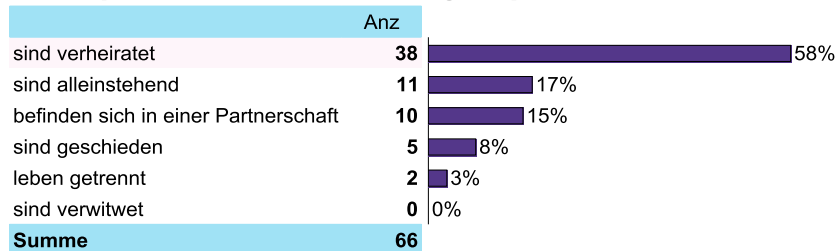


Soziodemographische Angaben

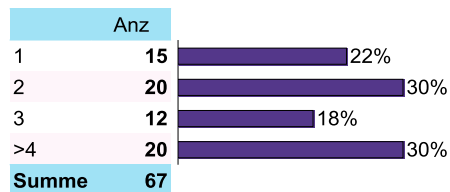
Sie sind ... (mehrere Antworten möglich)



Sie ... (mehrere Antworten möglich)



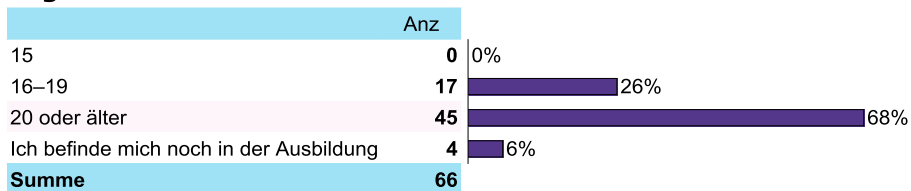
Wie viele Personen – etwaige Kinder und Sie selbst eingeschlossen – leben dauerhaft in Ihrem Haushalt?



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

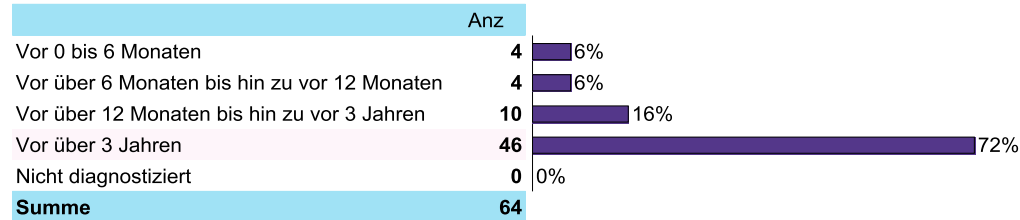


Wie alt waren Sie, als Sie Ihre Ausbildung vollständig abgeschlossen haben?



VERSORGUNGSPROFIL

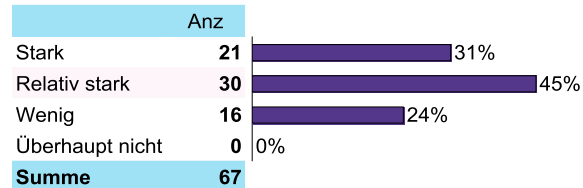
Wann wurde die Diagnose der seltenen Krankheit gestellt?



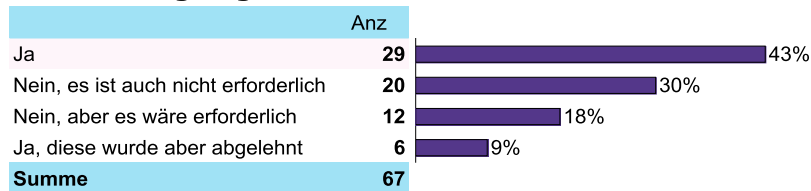
Inwieweit bestehen bei der Person mit einer seltenen Krankheit Schwierigkeiten in folgenden Bereichen:

	Keine Schwierigkeiten		Leichte Schwierigkeiten		Große Schwierigkeiten		Vollständig eingeschränkt	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Kontrolle des allgemeinen Eigenverhaltens	32	57%	15	27%	8	14%	1	2%
Kommunikation mit Anderen (Teilnahme an Gesprächen, Versenden von E-Mails)	32	57%	13	23%	8	14%	3	5%
Verständnis- und Lernfähigkeit	30	54%	15	27%	10	18%	1	2%
Aktivitäten der selbstständigen Versorgung (persönliche Hygiene, An- und Auskleiden, Nahrungsaufnahme usw.)	28	50%	20	36%	3	5%	5	9%
Regelung finanzieller Angelegenheiten und Erledigung alltäglicher Verwaltungsaufgaben	27	48%	15	27%	6	11%	8	14%
Funktion des Bewegungsapparats und der Sinne (Sehen, Hören, Probleme beim Verbleiben in Körperpositionen usw.)	19	34%	18	32%	16	29%	3	5%
Sozialleben und Beziehungen zu anderen Personen	15	27%	28	50%	12	21%	1	2%
Tägliche Aktivitäten und Aufgaben (Hausarbeit, Zubereitung von Mahlzeiten, Einkäufe erledigen usw.)	14	25%	17	30%	19	34%	6	11%

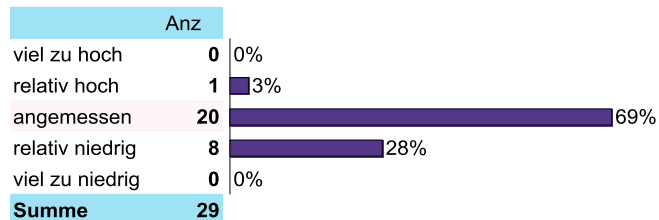
Inwieweit wirkt sich die Krankheit Ihrer Ansicht nach auf mehrere Aspekte der Gesundheit und des Alltags der Person mit der seltenen Krankheit aus?



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)?

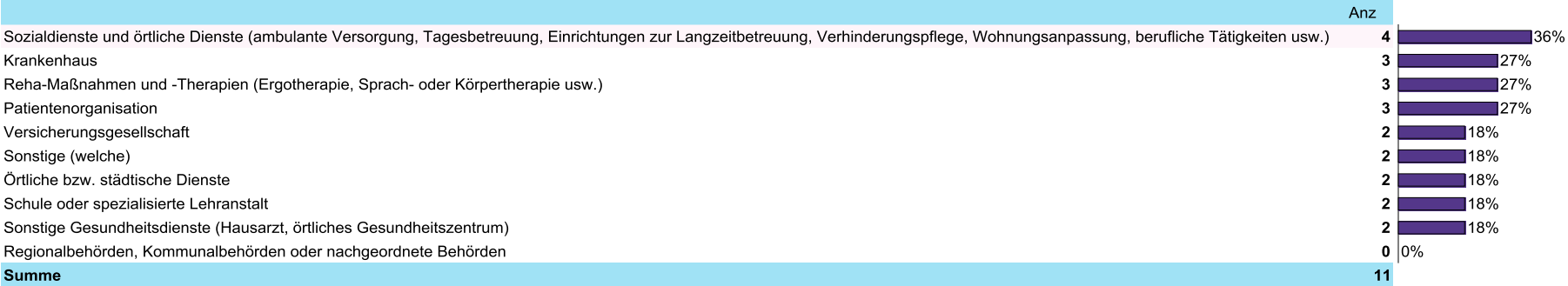


Nutzt Ihre Familie folgende Möglichkeiten bzw. könnte sie diese in Anspruch nehmen?

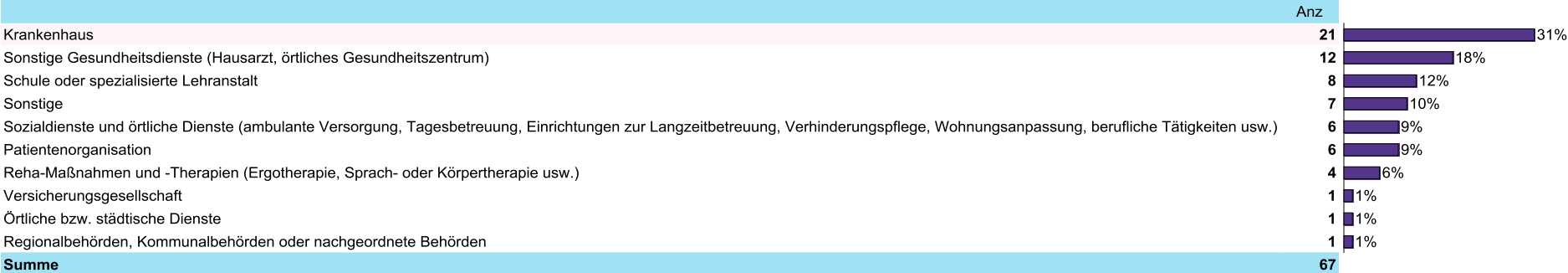
	Ja und es genügt für meine Bedürfnisse		Ja, es genügt jedoch nicht für meine Bedürfnisse		Ja, es ist jedoch nicht erforderlich		Nein, aber es wäre erforderlich		Nein, es ist aber auch nicht erforderlich		Ich weiß es nicht	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Unterstützung durch einen Sozialarbeiter	6	9%	5	7%	2	3%	13	19%	37	55%	4	6%
Psychologische Unterstützung	15	22%	4	6%	3	4%	17	25%	25	37%	3	4%
Unterstützung über ein Hilfstelefon	5	7%	2	3%	0	0%	5	7%	50	75%	5	7%
Persönliche Assistenz bei der Selbstversorgung	8	12%	0	0%	0	0%	8	12%	48	72%	3	4%
Unterstützung bei der Hausarbeit und täglichen Aufgaben	8	12%	3	4%	0	0%	30	45%	26	39%	0	0%
Ambulante Versorgung (Pflegekraft usw.)	5	7%	1	1%	0	0%	7	10%	52	78%	2	3%
Reha-Maßnahmen und -Therapien (Ergotherapie, Sprach- oder Körpertherapie usw.)	16	24%	14	21%	0	0%	12	18%	23	34%	2	3%
Medizinprodukte	20	30%	4	6%	0	0%	10	15%	31	46%	2	3%
Tagesbetreuung (Zugang zu einem Tageszentrum, berufliche Tätigkeiten)	8	12%	3	4%	0	0%	8	12%	45	67%	3	4%

	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			5	7%	6	9%	0	0%	25	37%	28	42%	3	4%
Unterstützung bei Wohnungsanpassungen an Ihre Bedürfnisse			5	7%	5	7%	1	1%	10	15%	42	63%	4	6%
Förderschule			9	13%	3	4%	0	0%	6	9%	45	67%	4	6%
Behindertentransport			8	12%	5	7%	1	1%	2	3%	45	67%	6	9%
Institutionelle Langzeitbetreuung (Wohnen in einer Pflegeeinrichtung)			1	1%	0	0%	0	0%	4	6%	55	82%	7	10%
Steuerbefreiung			3	4%	5	7%	2	3%	18	27%	27	40%	12	18%
Vergünstigungen bei Behinderungen			12	18%	11	16%	1	1%	18	27%	23	34%	2	3%
Gebührenerstattungen (für medizinisches Bedarfsmaterial, Behandlungen, Transporte bei Arztterminen usw.)			12	18%	17	25%	0	0%	15	22%	19	28%	4	6%
Verhinderungspflege			2	3%	4	6%	0	0%	11	16%	37	55%	13	19%

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

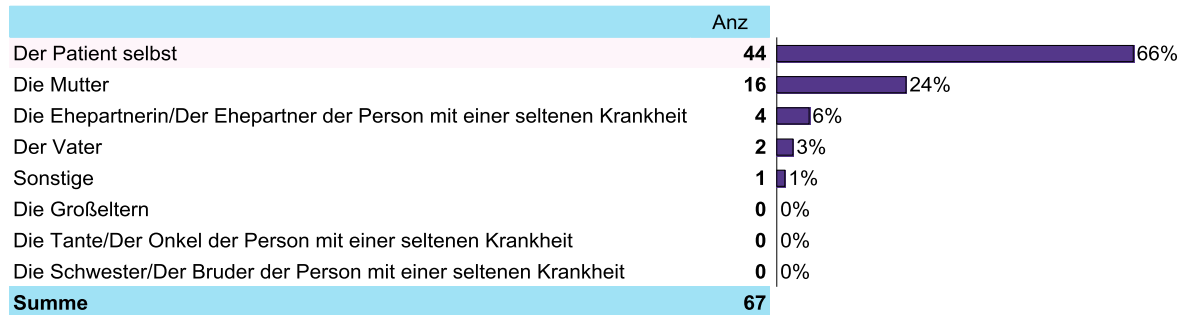


Welche Organisation oder Einrichtung unterstützt Ihre Familie am meisten bei den alltäglichen Herausforderungen, die sich aus der seltenen Krankheit ergeben?



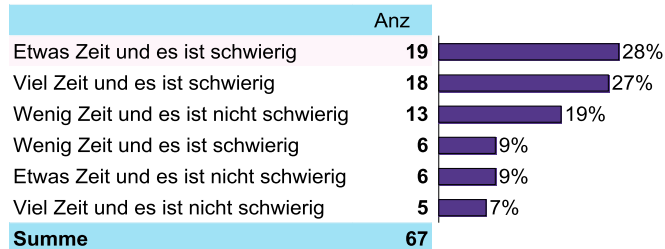
VERSORGUNGSKOORDINATION

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

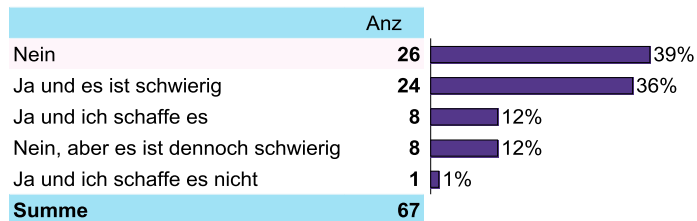


Verwenden Sie selbst Zeit auf die Versorgungsorganisation, wie beispielsweise auf:

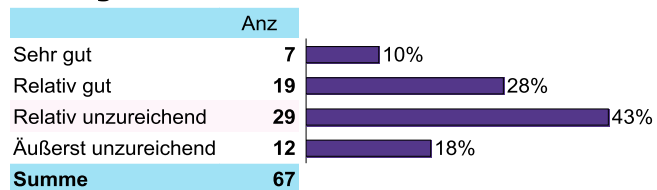
- das Zusammentragen der erforderlichen Informationen zu Ihrer Krankheit, Ihren Rechten und den
Verwaltungsverfahren;
- das Ermitteln der richtigen Fachleute;
- das Vereinbaren und Wahrnehmen von Terminen mit verschiedenen Personen, von denen Sie hinsichtlich
Gesundheitsleistungen, Sozialleistungen oder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



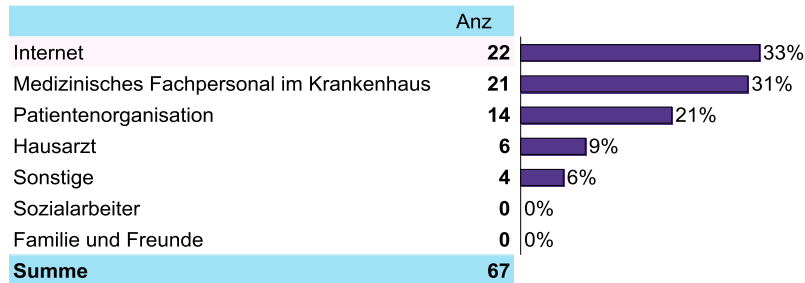
Müssen Sie in kurzer Zeit verschiedene Gesundheitsdienste, Sozialdienste und lokale Hilfsdienste sowie Spezialisten aufsuchen?



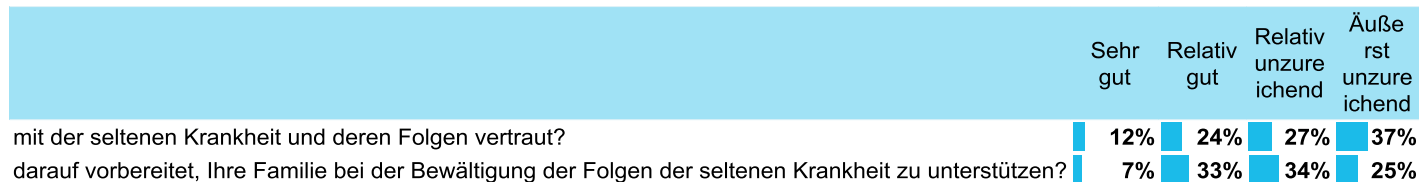
Und wie beurteilen Sie im Allgemeinen die Kommunikation und den Austausch zwischen diesen verschiedenen Dienstleistern im Hinblick auf die Person mit einer seltenen Krankheit, auf die Behandlungen, die Krankheitsfolgen und sonstige relevante Informationen?



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



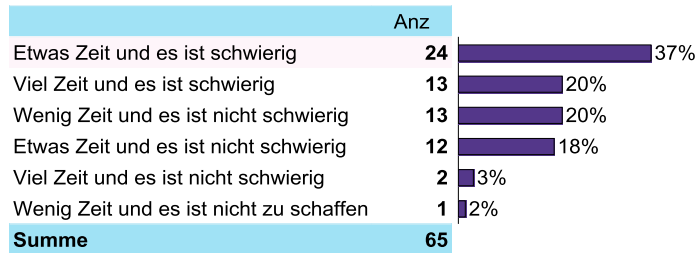
Wie gut ist das Fachpersonal der Sie unterstützenden Sozialdienste, örtlichen Dienste und Hilfsdienste Ihrer Ansicht nach ...



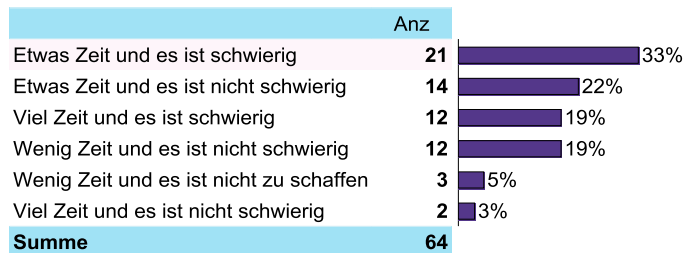
Wie gut fühlen Sie sich über die folgenden Punkte informiert?

	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	9	13%	28	42%	21	31%	9	13%
Relevante Sozialdienste, die Ihnen helfen können	4	6%	20	30%	30	45%	13	19%
Die Rechte hinsichtlich der Folgen der seltenen Krankheit	1	1%	14	21%	32	48%	20	30%
Finanzielle Hilfen, auf die Sie Anspruch haben könnten	1	1%	20	30%	27	40%	19	28%

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

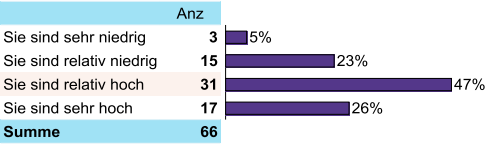


Krankheitskosten

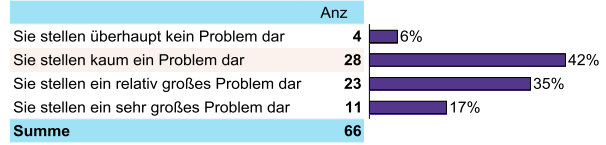
Bitte geben Sie zu den folgenden Kosten, die durch die seltene Krankheit entstehen, an, ob diese zumindest zum Teil von Ihnen oder Ihrer Familie getragen werden.

	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.
Krankenhausaufenthalte	11	16%	5	7%	6	9%	36	54%	9	13%
Spezielle Ernährung	11	17%	9	14%	3	5%	3	5%	38	59%
Transportleistungen	11	17%	6	10%	4	6%	7	11%	35	56%
Home cAmbulante Versorgungsleistungen (häusliche Unterstützung, persönliche Assistenz, häusliche Kinderbetreuung)are services (home help, personal assistants, nannies)	10	16%	4	6%	9	15%	8	13%	31	50%
Untersuchungen und Beurteilungen	9	14%	9	14%	4	6%	33	51%	10	15%
Behandlungen und Medikamente	9	14%	12	18%	5	8%	34	52%	6	9%
Geräte und Investitionen (Rollstuhl, Wohnungsanpassung usw.)	9	14%	3	5%	5	8%	10	16%	36	57%
Reha-Therapien	6	9%	4	6%	10	15%	23	35%	22	34%
Verhinderungspflege	6	10%	5	8%	4	7%	3	5%	43	70%
Termine mit medizinischem Fachpersonal	2	11%	1	6%	2	11%	12	67%	1	6%

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

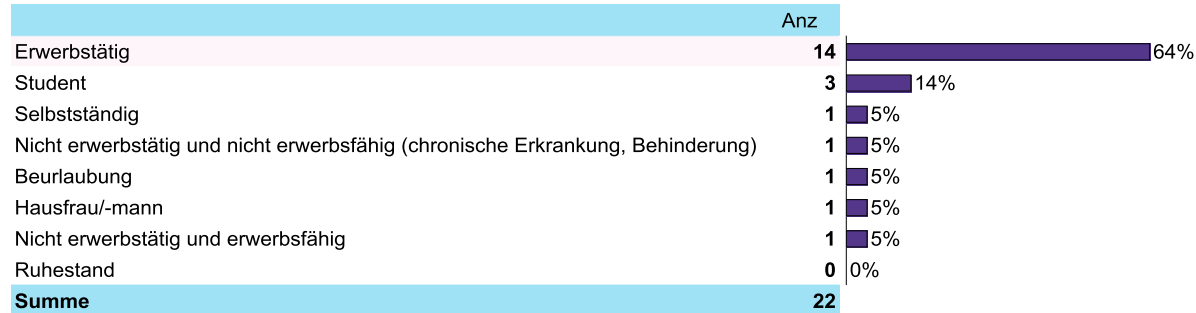


Und wie empfinden Sie die Auswirkungen dieser Kosten?

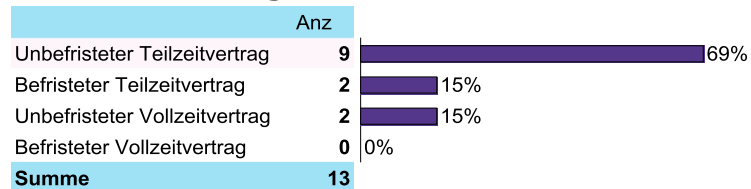


Erwerbstätigkeit

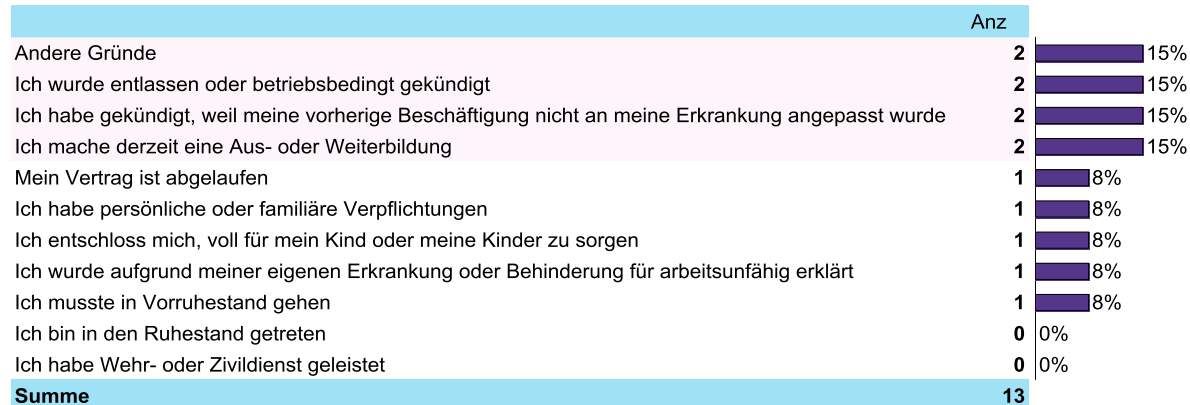
Was ist Ihr derzeitiger Erwerbsstatus?



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?	12	55%	6	27%	4	18%
Sie dazu gezwungen, Ihre berufliche Tätigkeit zu reduzieren oder aufzugeben? zu einem niedrigeren Einkommen geführt?	11	50%	7	32%	4	18%
Ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt verringert?	12	55%	5	23%	5	23%
Ihre Beförderung verhindert?	10	45%	6	27%	6	27%
Sie daran gehindert, eine weiterführende Bildungsmaßnahme zu ergreifen?	6	27%	10	45%	6	27%
Sie dazu bewogen, eine befriedigendere berufliche Tätigkeit auszuüben?	5	23%	10	45%	7	32%

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 ...

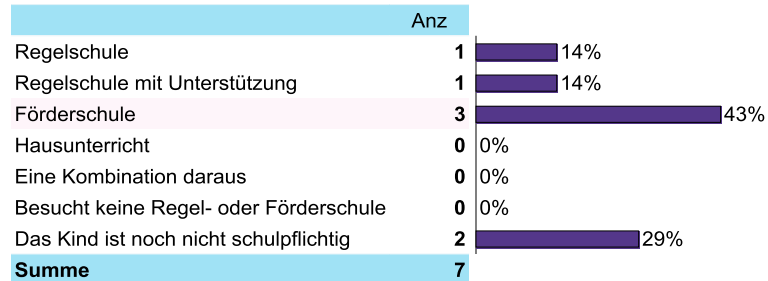
	erhöht werden		verringert werden		gleich bleiben		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Ihre Arbeitszeiten	4	27%	1	7%	7	47%	3	20%
Ihre Verantwortlichkeiten	2	13%	0	0%	10	67%	3	20%

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

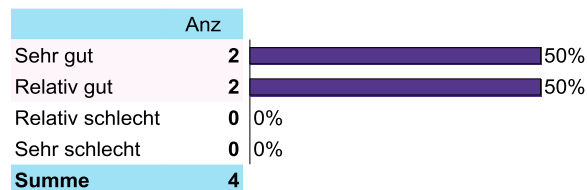
	Ja, und es ist/war für meine Bedürfnisse ausreichend		Ja, es ist/war jedoch nicht ausreichend für meine Bedürfnisse		Ja, ich brauche/brauchte es jedoch nicht		Nein, ich brauche/brauchte es jedoch		Nein, ich brauche/brauchte es aber auch nicht		Anpassung wird/wurde durchgeführt		Nicht zutreffend	
	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.	N	% Nenn.
Umgestaltung von Aufgaben oder Arbeitszeiten (mehr Flexibilität, Änderungen der Verantwortlichkeit)	5	23%	4	18%	0	0%	3	14%	5	23%	2	9%	3	14%
Möglichkeit eines Sonderurlaubs aufgrund der seltenen Krankheit	3	14%	2	9%	2	9%	4	18%	5	23%	2	9%	4	18%
Unterstützung für den Weg zur Arbeit	4	18%	2	9%	0	0%	1	5%	10	45%	1	5%	4	18%
Ausstattung und Barrierefreiheit, wie z. B. ein Fahrstuhl und Spezialstuhl oder -schreibtisch	2	9%	1	5%	3	14%	1	5%	7	32%	3	14%	5	23%

Schule

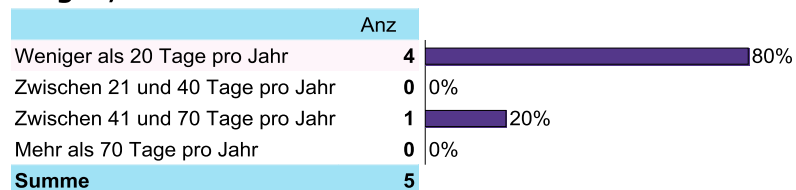
Welche Schulform besucht das Kind, für das Sie sorgen?



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 wohlbeinden

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	5	71%	0	0%	0	0%	2	29%	0	0%	0	0%
Privater Kinderbetreuungsdienst auf Ihre eigenen Kosten	0	0%	1	14%	0	0%	0	0%	5	71%	1	14%
Von öffentlichen oder gemeinnützigen Einrichtungen angebotener Kinderbetreuungsdienst (Babysitter, Verhinderungspflege zu Hause oder in einer Tagesstätte)	1	14%	3	43%	0	0%	1	14%	1	14%	1	14%
Freunde	0	0%	3	43%	0	0%	2	29%	2	29%	0	0%
Von Patientenorganisationen angebotener Kinderbetreuungsdienst	0	0%	2	29%	0	0%	0	0%	4	57%	1	14%

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	4	18%	2	9%	2	9%	1	5%	1	5%	12	55%
für Reha-Maßnahmen und Therapien (beispielsweise Ergo-, Sprach- oder Physiotherapie etc.)	9	41%	2	9%	1	5%	1	5%	0	0%	9	41%

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

Kategorie	Anz	%
1 bis 7 Tage	0	0%
8 bis 14 Tage	2	33%
15 bis 30 Tage	3	50%
Mehr als 30 Tage	1	17%
Summe	6	

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	9	47%	5	26%	0	0%	5	26%	0	0%
Familienmitglieder fühlen sich vernachlässigt	7	37%	3	16%	0	0%	9	47%	0	0%
Spannungen zwischen Familienmitgliedern	5	25%	6	30%	3	15%	6	30%	0	0%
Stärkung des Familienzusammenhalts	7	37%	5	26%	0	0%	7	37%	0	0%
Scheidung oder Trennung	1	6%	0	0%	1	6%	16	89%	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?	2	9%	7	32%	6	27%	4	18%	2	9%	1	5%
haben Sie das Gefühl gehabt, mit Ihren Problemen nicht fer-tig zu werden?	3	14%	6	27%	8	36%	4	18%	1	5%	0	0%