



Pulmonālās hipertensijas sociālie un emocionālie aspekti

Pētījuma atskaite

Projekts «Līdzdalība 2019»

Pētījuma sagatavošanu finansiāli atbalsta Sabiedrības integrācijas fonds no Kultūras ministrijas piešķirtajiem Latvijas valsts budžeta līdzekļiem.

Par pētījuma saturu atbild Pulmonālās hipertensijas biedrība.

2019. gada maijs - septembris

Saturs

- Kopsavilkums
- Pētījuma apraksts
- Metodoloģija
- Respondentu portrets
- Pulmonālā hipertensija ikdienā
- Vispārējais veselības pašvērtējums
- Veselības stāvoklis
- Veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu pieejamība
- Secinājumi un ieteikumi

Pētījuma apraksts

Kas ir pulmonālā (plaušu) hipertensija (PH)?

- **Pulmonālā hipertensija (PH)** ir sindroms, kuru raksturo asinsspiediena paaugstināšanās plaušu artērijās – asinsvados, kas nogādā venozās asinis no sirds labā kambara uz plaušām. Jo augstāks spiediens ir plaušu artērijās, jo smagāk jāstrādā sirdij, lai piegādātu asinis ķermenim. Tiek traucēta organisma apgāde ar skābekli un sašaurinās plaušu asinsvadi, kas var radīt trombozes risku
- Biežākie simptomi ir elpas trūkums, hronisks nogurums, sāpes krūtīs, sirdsklauves, ģīboņi, lūpu cianoze (zilgana nokrāsa)
- Slimības sloga sekas: novēlota diagnostika, slikta prognoze, negatīva psihosociālā ietekme, pasliktināti dzīves kvalitātes rādītāji

Avots: Pulmonālās hipertensijas biedrība (2019) <http://www.phlatvia.lv/lv/pulmonala-hipertensija/kas-tas-ir/>;

Strange, G. et al (2009). Integrated care and optimal management of pulmonary arterial hypertension. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 2, 67–78.

Post, M. C., van der Wall, E. E. (2016). Pulmonary hypertension: the importance of a multidisciplinary approach. *Netherlands heart journal: monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation*, 24(6), 369–371. doi:10.1007/s12471-016-0848-0

Slimības slogs retas slimības gadījumā

- Slimības medicīniskais slogs uz pacientu
- Novēlota diagnoze un ar to saistītais slogs
- Ar diagnozes uzzināšanu saistīta emocionāla trauma
- Ierobežotas ārstēšanas iespējas
- Būtiskas ārstēšanas izmaksas
- Pacienta dzīves kvalitātes pasliktināšanās
- Izmaiņas aprūpētāju/tuvinieku dzīves kvalitātē
- Nodarbinātības iespēju pasliktināšanās pacientiem un tuviniekiem

Avots: Gidron Y. (2013) Disease Burden. In: Gellman M.D., Turner J.R. (eds) Encyclopedia of Behavioral Medicine. doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_101
SeekerHealth (2017) Burden of Illness in Rare Diseases. <https://seekerhealth.com/seeker-blog/rareburden>

Projekts «Līdzdalība 2019»: pētījuma uzdevumi

- Pētījums «Pulmonālās hipertensijas sociālie un emocionālie aspekti» ir viena no projekta «Līdzdalība 2019» aktivitātēm
- Pētījuma veikšanas laiks: 2019. gada maijs - oktobris
- Pētījuma galvenie uzdevumi:
 1. Izstrādāt pētījuma koncepciju un zinātnisko ietvaru,
 2. Izveidot rakstisku un elektronisku anketu,
 3. Iesaistīt mērķa grupu pētījumā,
 4. Veikt padziļinātu izpēti par sociālo un emocionālo slimības aspektu ietekmi PH pacientu un viņu ģimeņu dzīvēs.
 5. Intervēt vismaz 5 mērķa grupas pārstāvjus, lai pielāgotu un precizētu anketu.
 6. Apkopot pētījuma rezultātus, analizēt un interpretēt tos.
 7. Izveidot informatīvu materiālu par pētījuma rezultātiem un interešu aizstāvības aspektiem, balstoties uz apkopoto izpēti.

Pētījuma laika skala (nodevumu termiņi)

NPK	Apraksts	Plānotais termiņš	Datums
1.	Pētījuma koncepcija un zinātniskais ietvars, aptaujas anketa	līdz 07.06.2019.	līdz 07.06.2019.
2.	Laukdarba veikšana	līdz 30.07.2019.	līdz 11.09.2019.
3.	Datu kodēšana, ievade, apstrāde	līdz 15.08.2019.	līdz 18.09.2019.
4.	Pētījuma rezultātu apkopojums, tā analīze (viens datu fails)	līdz 30.08.2019.	līdz 25.09.2019.
5.	Pētījuma kopsavilkums	līdz 15.09.2019.	līdz 27.09.2019.
6.	Diskusijas ietvaros novadīts pētījuma rezultātu apkopojums	līdz 30.09.2019.	27.09.2019.

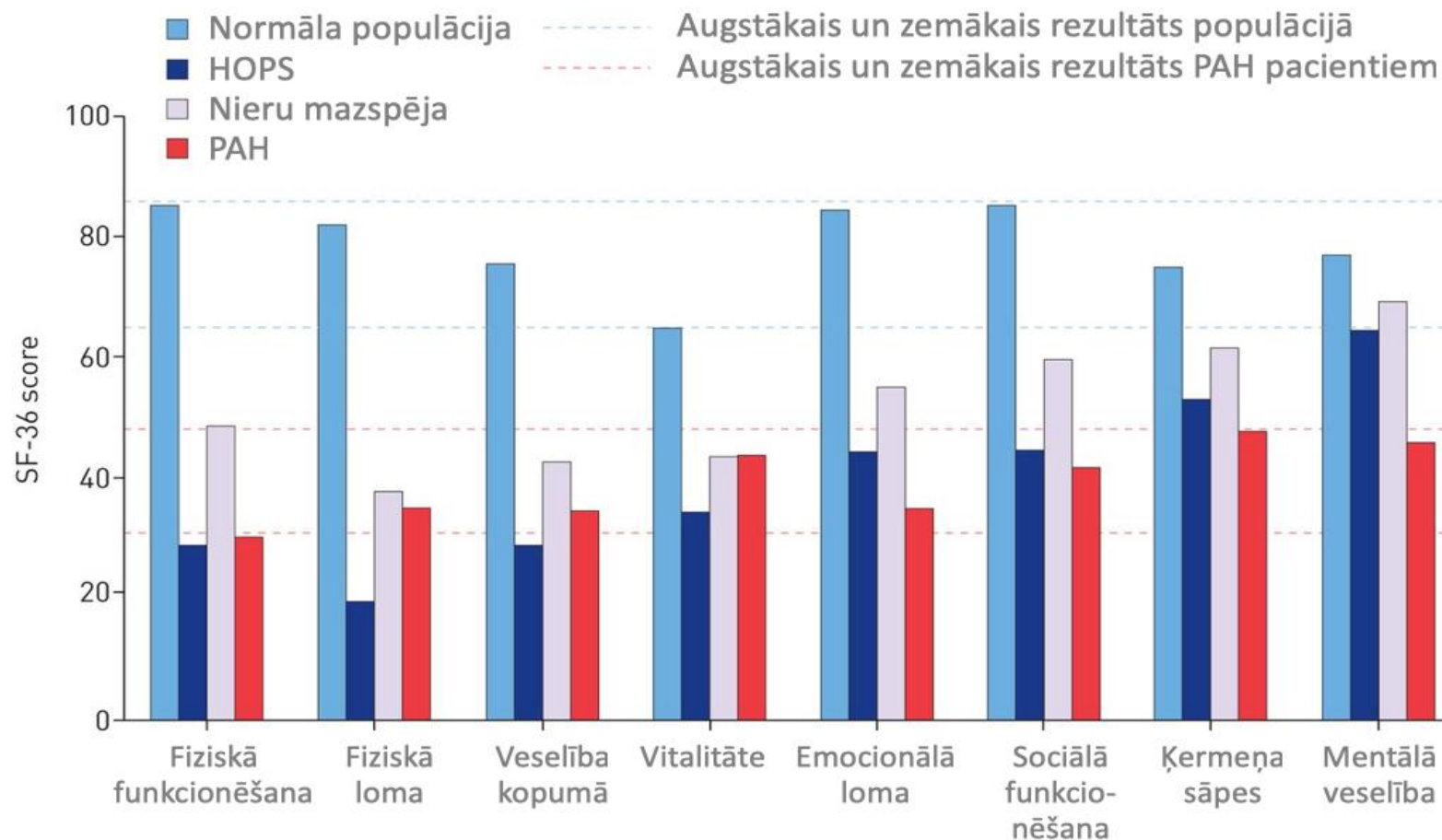
PH sociālie un emocionālie aspekti: pētījums 2019

- **Pētījuma mērķis** ir noskaidrot pacientu ar pulmonālo hipertensiju Latvijā pašu ziņotos veselības rezultātus (*self-reported health outcomes*) un novērtēt to dzīves kvalitāti pēc starptautiski atzītām un salīdzināmām mērījumu skalām, kā arī apzināt to vajadzības pēc sociāliem pakalpojumiem un ekonomisko situāciju. Pētījuma rezultātā tika apzinātas mērķa grupas vajadzības, veikts padziļināts pētījums par cilvēku ar īpašām vajadzībām sociālo līmeni, ekonomisko profilu, emocionālajiem dzīves aspektiem.
- Hipotēze: pacientiem ar PH Latvijā ir sliktāki ar veselību, dzīves un psihoemocionālo veselību saistīti rādītāji kā populācijai, tie ir salīdzināmi ar PH pacientu rādītājiem citās valstīs

Citi pētījumi

- SF-36
- CAMPHOR
- PHQ-9
- EU-SILC 2019
- RARE BAROMETER 2017
- Citi pētījumi

Pulmonālās arteriālās hipertensijas (PAH) efekts uz ar veselību saistīto dzīves kvalitāti pēc SF-36 skalas salīdzinājumā ar populāciju un citām slimībām



Marion Delcroix, and Luke Howard Eur Respir Rev
2015;24:621-629

©2015 by European Respiratory Society

Pulmonālās hipertensijas sociālie un emocionālie aspekti: pētījuma atskaite. Projekts "Līdzdalība 2019"

Metodoloģija




Aptaujas anketa (1)

- Anketa sagatavota atbilstoši zinātniskajam pamatojumam, izmantojot jautājumu blokus no citiem pētījumiem, lai iegūtos datus varētu salīdzināt ar ģenerālo populāciju un citām retām slimībām
- Pēc sākotnējās anketas ar 70 jautājumiem pārbaudes pilotpētījumā ar 7 pacientiem, tā tika ievērojami saīsināta (piemēram, HADS depresijas skalas vietā izmantota PHQ-9 skala, izņemti atsevišķi jautājumi par ekonomisko situāciju, jautājumi par veselības aprūpes pakalpojumu sasniedzamību, apvienoti citi jautājumi ar līdzīgu saturu un struktūru)

Aptaujas anketa (2)

Anketas jautājumi bija sadalīti blokos:

1. Informētā piekrišana dalībai pētījumā
2. Jautājumi par PH diagnozi
3. Jautājumi par dzīvi kopumā
4. Veselības pašvērtējums
5. Jautājumi par sajūtām
6. Jautājumi par veselības aprūpes un sociālajiem pakalpojumiem
7. Jautājumi par dzīves apstākļiem
8. Soc-dem bloka jautājumi

PULMONĀLĀS HIPERTENSĪJAS BIEDRĪBA
Projekts "Līdzdalība 2019"
Pētījums: Pulmonālās hipertensijas sociālie un emocionālie aspekti

Aicinām Jūs piedalīties Pulmonālās hipertensijas biedrības pētījumā par plaušu hipertensijas pacientu un viņu ģimeņu sociālo un ekonomisko stāvokli un emocionālajiem dzīves aspektiem. Anketa ir anonīma, un tās aizpildīšana Jums aizņems aptuveni 20 minūtes.

Pētījuma mērķis ir apkopot datus par plaušu hipertensijas ietekmi uz Jūsu un Jūsu tuvinieku dzīvi. Šie dati tiks izmantoti, lai uzlabotu valstī pieejamos pakalpojumus cilvēkiem ar plaušu hipertensiju un veidotu mērķtiecīgu pacientu un viņu ģimeņu interešu aizstāvību. Jūsu atbildes ir ļoti svarīgas!

Piedalīšanās pētījumā ir brīvprātīga. Ja kāds anketas jautājums Jums šķiet pārāk personīgs, varat uz to neatbildēt. Jums ir tiesības atteikties aizpildīt anketu, un Jūsu atteikšanās neradīs nekādas nevēlamas sekas. Anketa ir anonīma, un Jūs nevarēsiet identificēt pēc anketā sniegtās informācijas. Visi dati tiks izmantoti tikai apkopotā veidā pētījuma mērķa sasniegšanai.

Pētījuma sagatavošanu finansiāli atbalsta Sabiedrības integrācijas fonds no Kultūras ministrijas piešķirtajiem Latvijas valsts budžeta līdzekļiem. Par pētījuma saturu atbild Pulmonālās hipertensijas biedrība. Pētījuma rezultāti tiks publicēti Pulmonālās hipertensijas biedrības mājas lapā www.phlatvia.lv un prezentēti Diskusijā "Mani mērķi - mana līdzdalība" 2019.gada septembrī.

Ja Jums rodas jautājumi par šo pētījumu, varat vērsties pie levas Plūmes (kontakti: leva.plume@phlatvia.lv, 26720675).

Paldies par Jūsu līdzdalību aptaujā!

Aizpildīšanas instrukcijas

Anketa sastāv no vairākiem jautājumu blokiem. Anketas aizpildīšanai atzīmējiet to atbildi , kas vislabāk raksturo Jūsu situāciju, šādi vai . Katram jautājumam jāizvēlas viena atbilde, jo vienam nav norādīts citādi. Ja aizpildāt anketu par pacientu, bet pats nesat pacients, lūdzam to atzīmēt šeit, bet anketu aizpildīt, uzdodot visus jautājumus pacientam un atzīmējot atbildes viņa vietā. Viens pacients anketu var aizpildīt vienu reizi.

Esmu iepazinies ar pētījuma aprakstu un piekritu sniegt atbildes uz anketas jautājumiem pētījuma mērķa sasniegšanai.

Aizpildīšanas datums: 2019. gada ____ . ____
Lūdzu norādīt, vai aptauju aizpildāt kā

Pacients
 Tuvinieks (visi jautājumi attiecas uz Pacientu, nevis Jums!)

1

Aptaujas veikšana

- Paš aizpildes anketa ar 45 jautājumiem bija pieejama aizpildīšanai tiešsaistē un papīra formātā no 04.07.2019. līdz 11.09.2019.
- Elektroniski anketa tika izplatīta kā saite uz aptauju epastu veidā pacientiem un viņu tuviniekiem, sociālajos tīklos un PHB mājas lapā
- Papīra formātā anketa tika izplatīta
 - Ar sociālā darbinieka palīdzību pacientiem vizīšu laikā
 - Biedrības sapulcēs un pasākumos
- Kopā tika saņemtas 60 atbildes: 41 tiešsaistes formā un 19 papīra formā. Papīra formāta atbildes tika ievadītas kopējā datu kopā caur elektronisko aptauju. Visi dati tika analizēti apkopotā veidā

Izlase (1)

		SPKC dati*		Pētījuma izlase	
		N	%	n	%
Dzimums	Sieviete	143	71%	50	83%
	Vīrietis	58	29%	10	17%
	NA	1	0%	0	0%
Diagnoze	Pulmonālā arteriālā hipertensija	141	70%	30	50%
	Idiopātiska pulmonālā arteriālā hipertensija	1	0%	3	5%
	Pulmonālā arteriālā hipertensija, kas saistīta ar iedzimtu sirds slimību	1	0%	11	18%
	Hroniska tromboemboliska pulmonālā hipertensija	59	29%	13	22%
	NA	0	0%	3	5%
Kopā		202	100%	60	100%

Datu avots: Slimību profilakses un koordinācijas centrs (SPKC), Ar noteiktām slimībām slimojošu pacientu reģistrs: Dati par pulmonālās arteriālās hipertensijas uzskaitē esošiem pacientiem (I27.0 diagnoze pēc SSK-10) (uz 22.05.2019.).

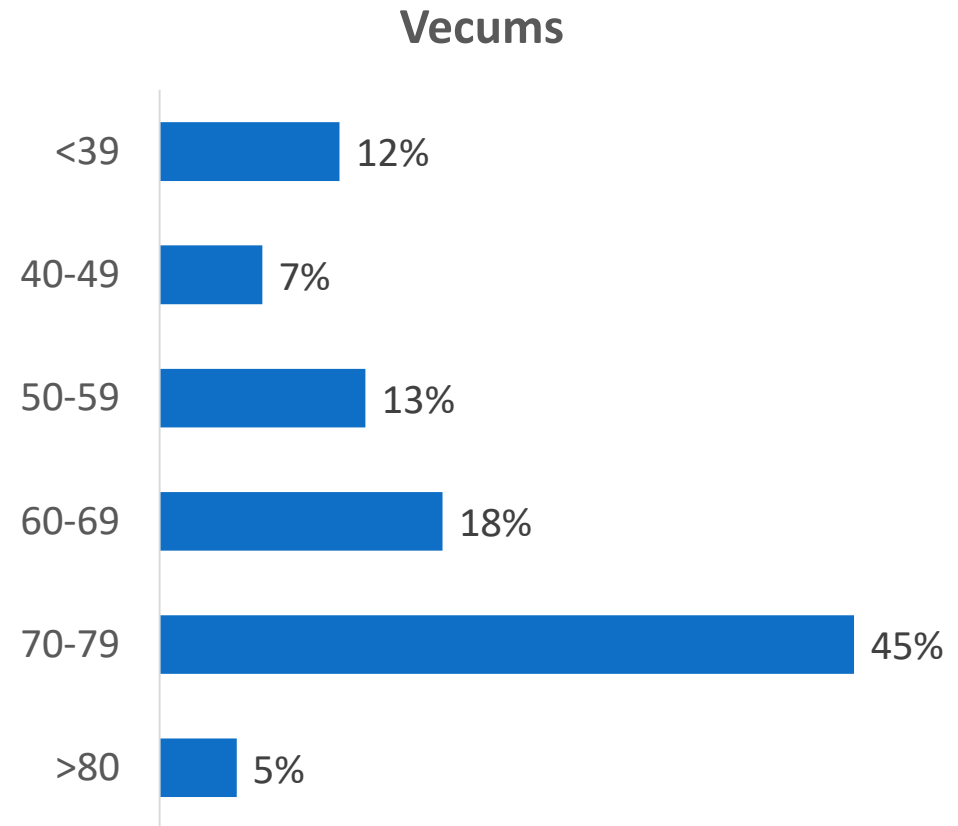
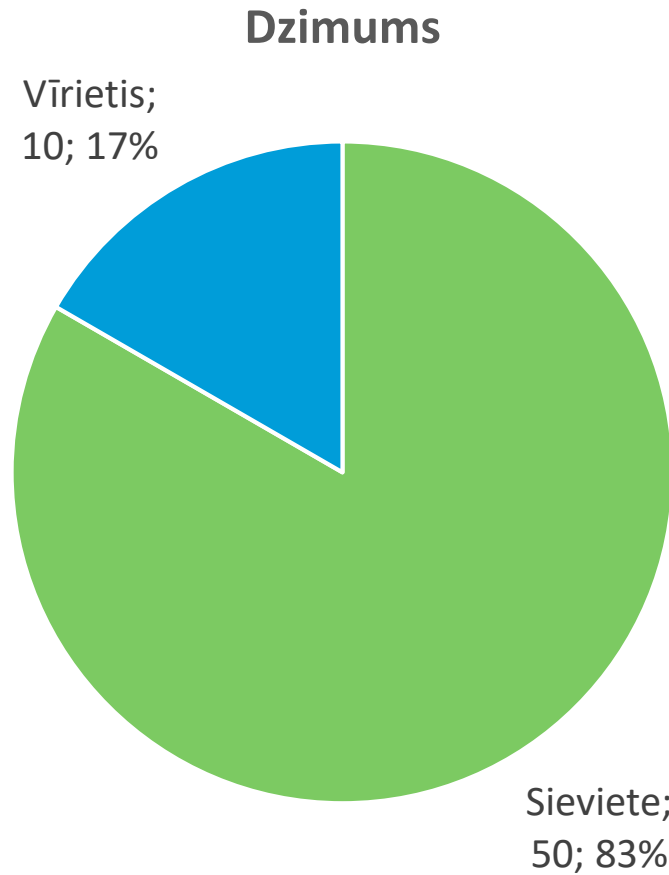
Izlase (2)

		SPKC dati*		Pētījuma izlase	
		N	%	n	%
Dzīvesvieta	Rīga	79	39%	22	36%
	Pierīga	41	20%	10	17%
	Vidzeme	27	13%	11	18%
	Kurzeme	16	8%	4	7%
	Zemgale	25	12%	12	20%
	Latgale	14	7%	1	2%
Vecums	≤39	22	11%	7	12%
	40-64	54	27%	17	28%
	65+	126	62%	36	60%
Kopā		202	100%	60	100%

Datu avots: Slimību profilakses un koordinācijas centrs (SPKC), Ar noteiktām slimībām slimojošu pacientu reģistrs: Dati par pulmonālās arteriālās hipertensijas uzskaitē esošiem pacientiem (I27.0 diagnoze pēc SSK-10) (uz 22.05.2019.).

Respondentu portrets

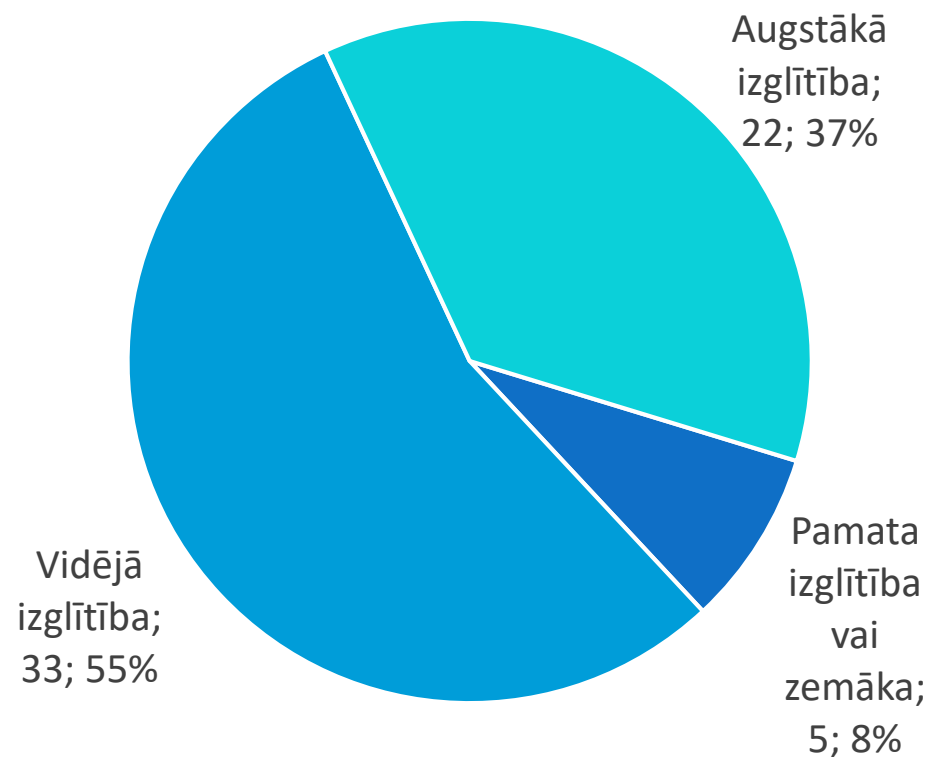
Dzimums un vecums



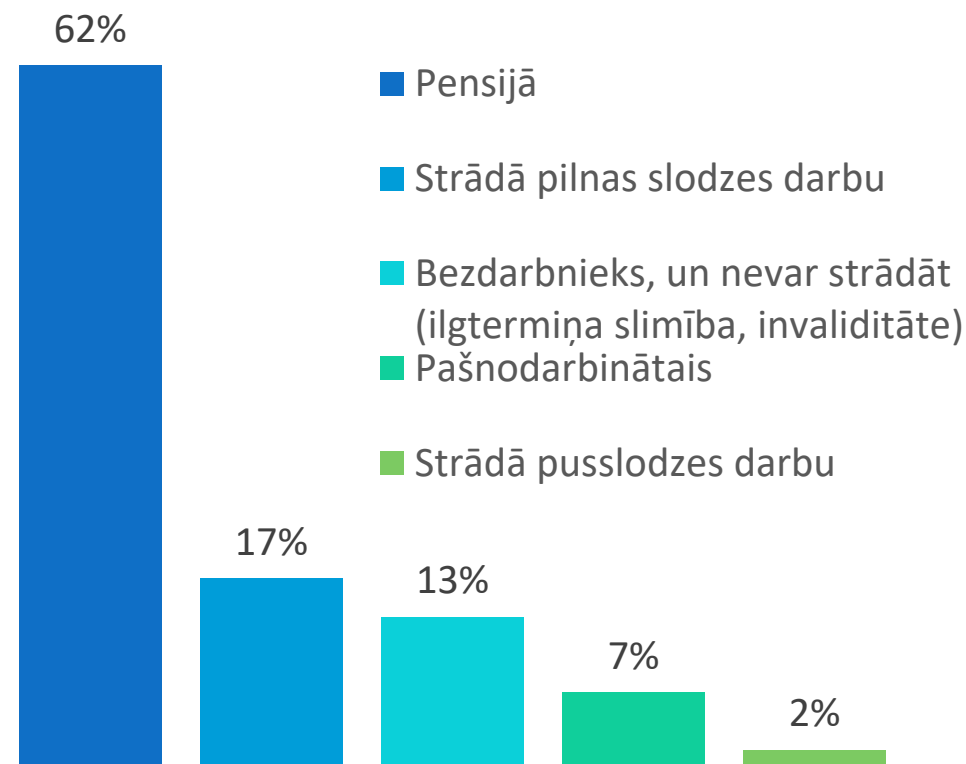
33. Jūsu dzimums 34. Lūdzu, ierakstiet šeit savu vecumu!

Izglītība un nodarbinātība

Izglītība



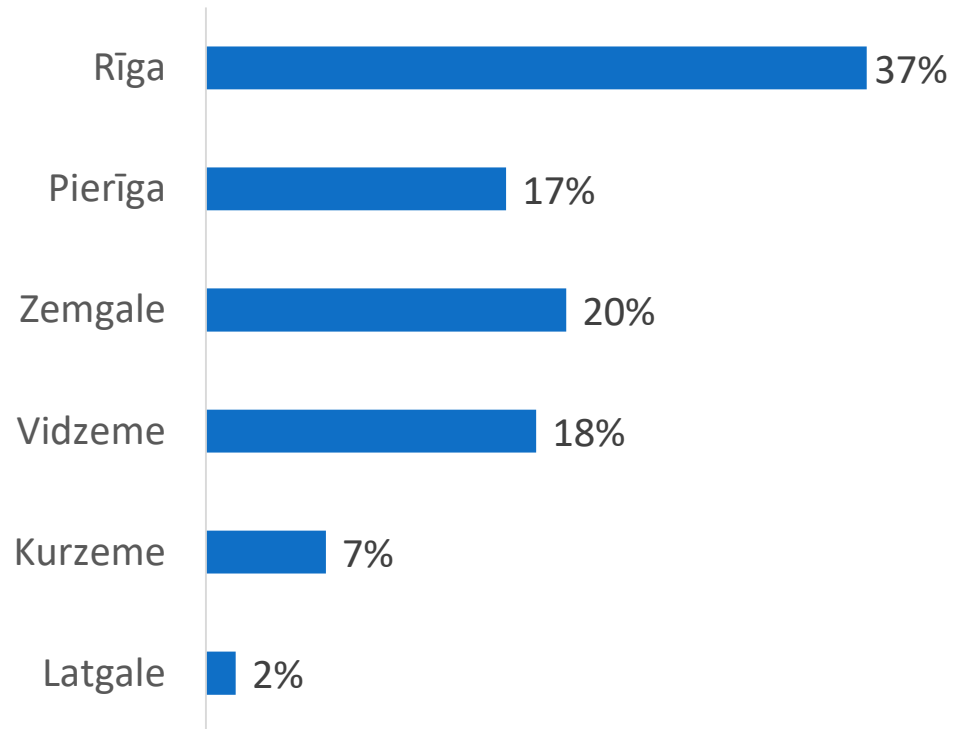
Nodarbinātība



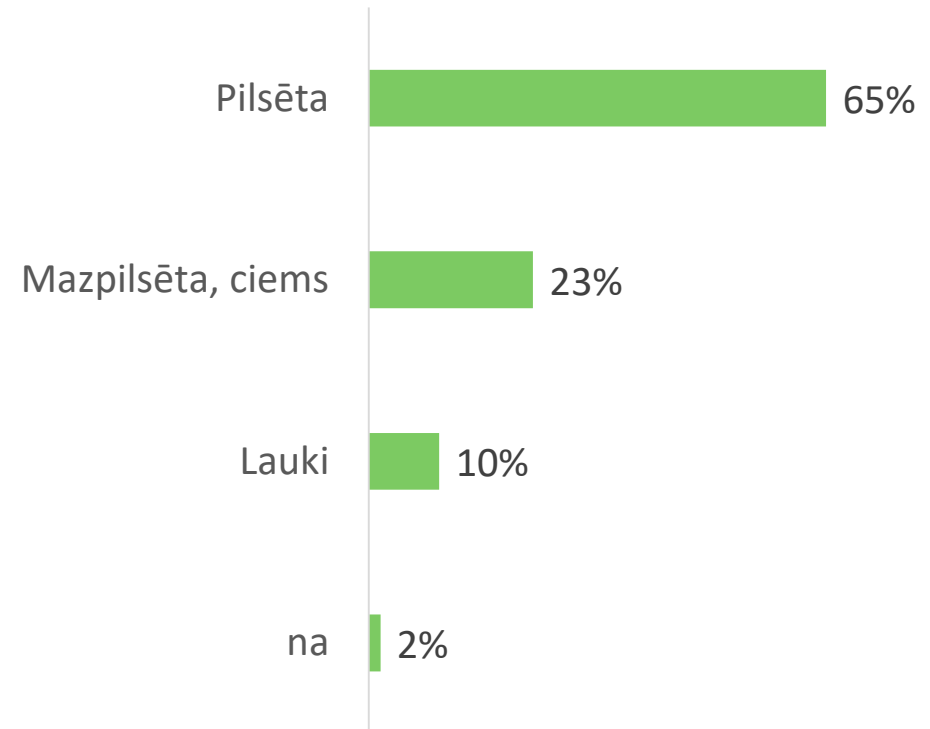
35. Kāda ir Jūsu izglītība? 36. Kāds ir Jūsu nodarbinātības statuss?

Dzīvesvieta

Reģions



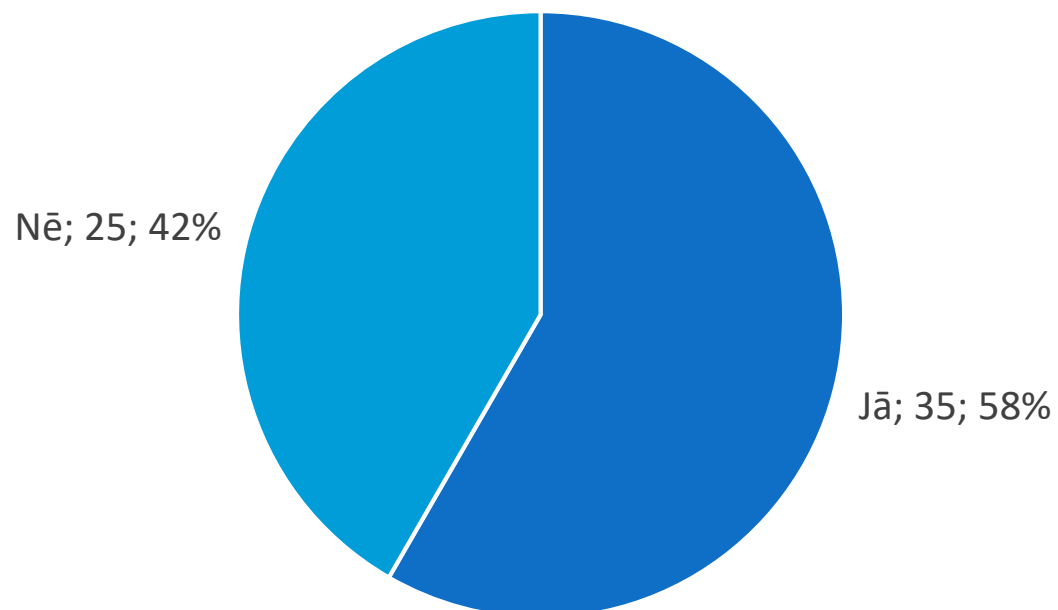
Apdzīvotas vietas tips



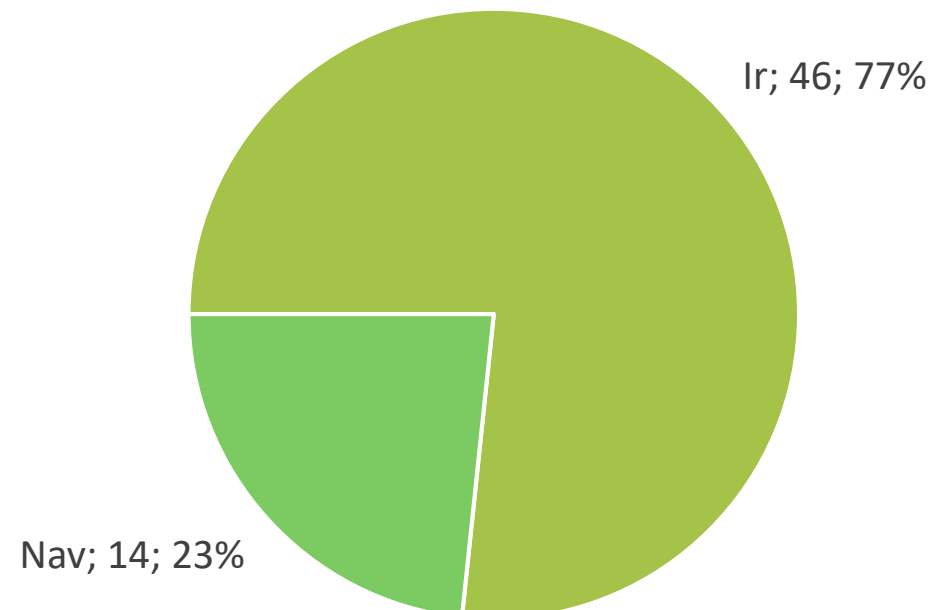
41. Dzīvesvieta, 42. Kāda tipa apdzīvotā vietā Jūs dzīvojat?

Mājsaimniecības raksturojums

Precējies/usies vai ilgtermiņa attiecībās



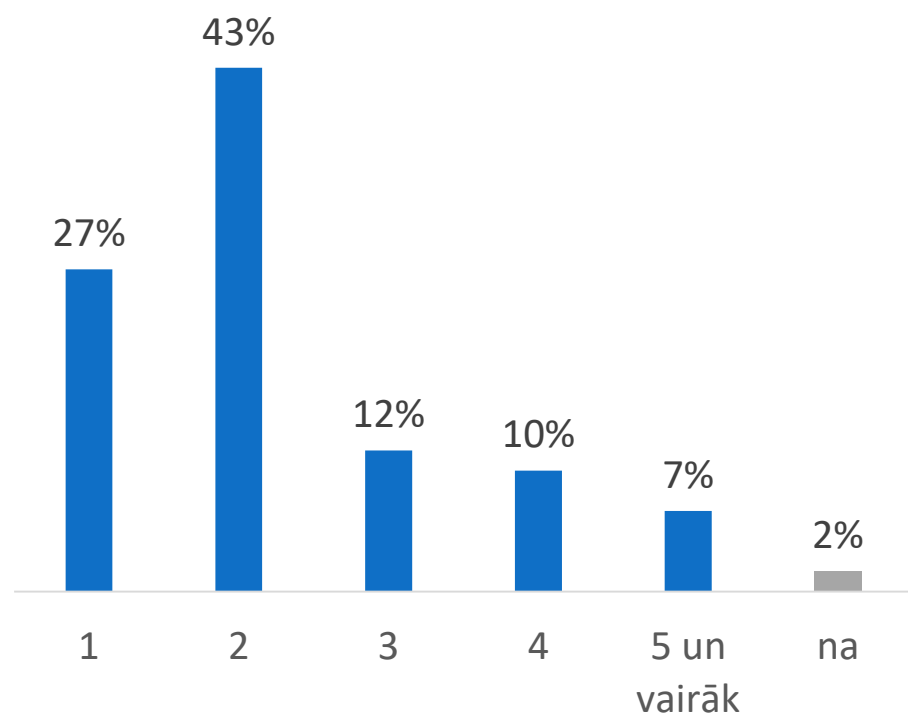
Bērni



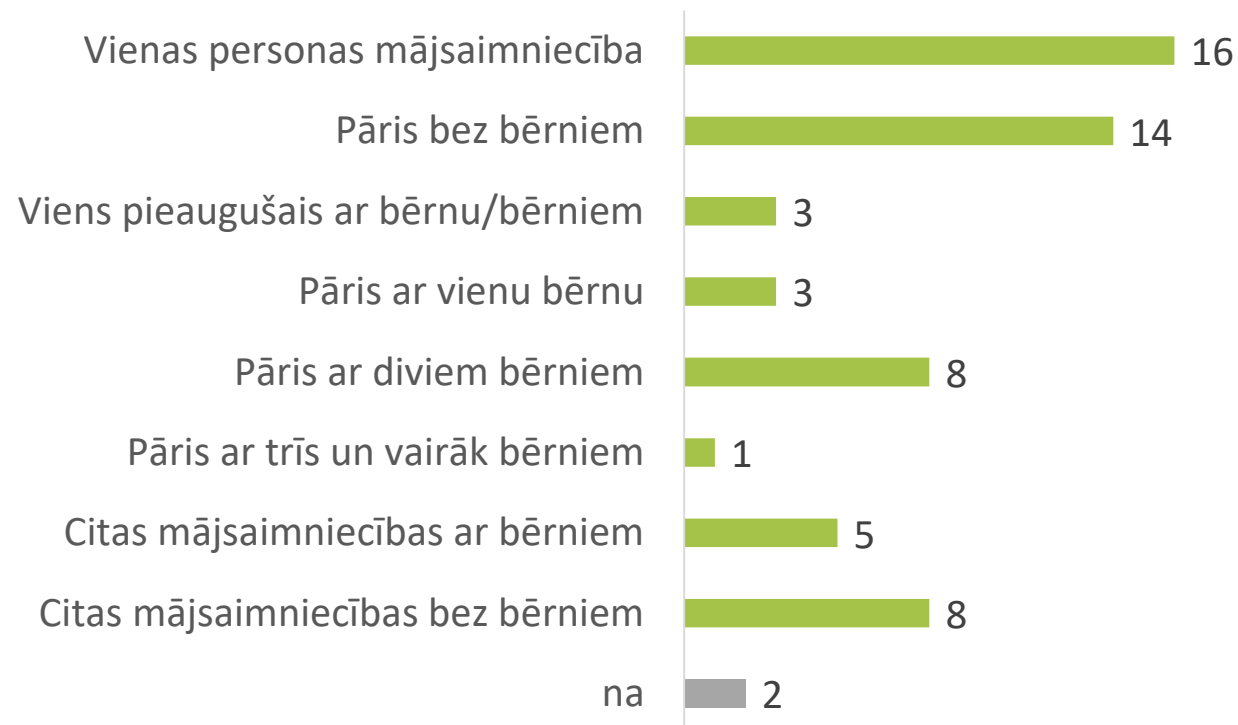
37. Vai esat precējies/-usies vai ilgtermiņa attiecībās? 38. Vai Jums ir bērni?

Mājsaimniecības raksturojums

Cilvēku skaits mājsaimniecībā



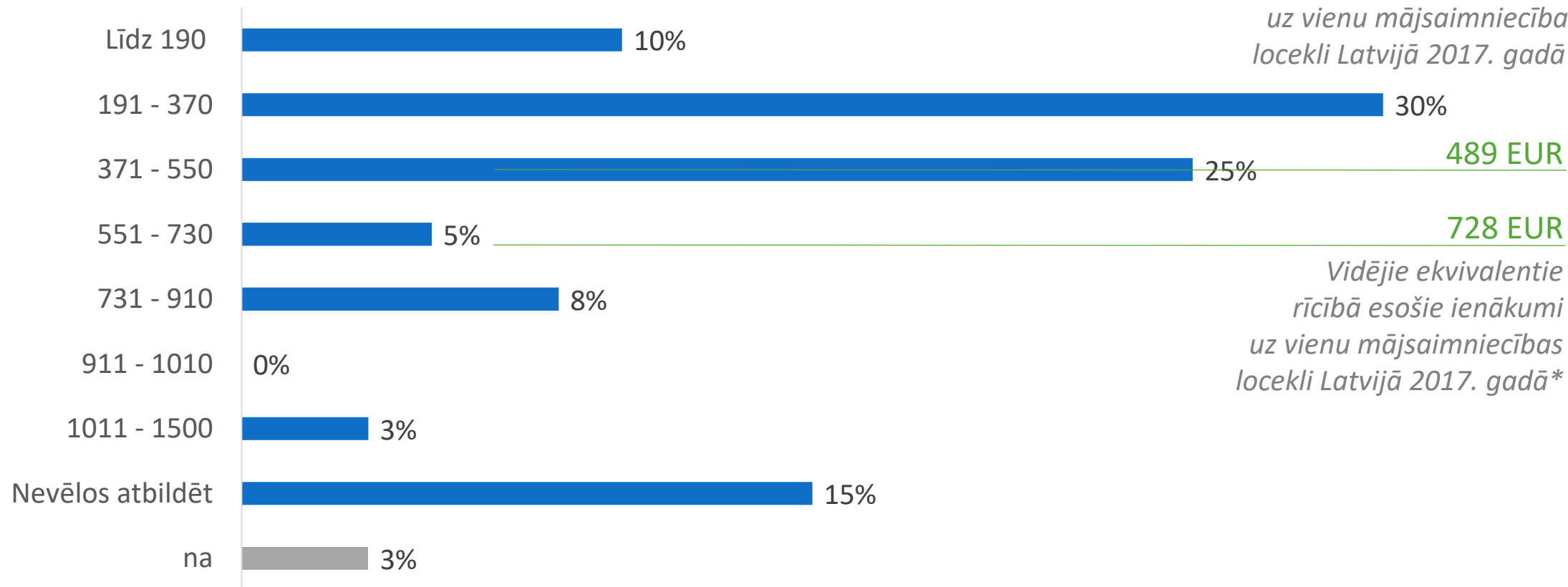
Mājsaimniecības tips



39. Cik cilvēki, ieskaitot Jūs, dzīvo Jūsu mājsaimniecībā? 40. Kurš no šiem vislabāk raksturo Jūsu mājsaimniecību?

Mājsaimniecības ienākumi

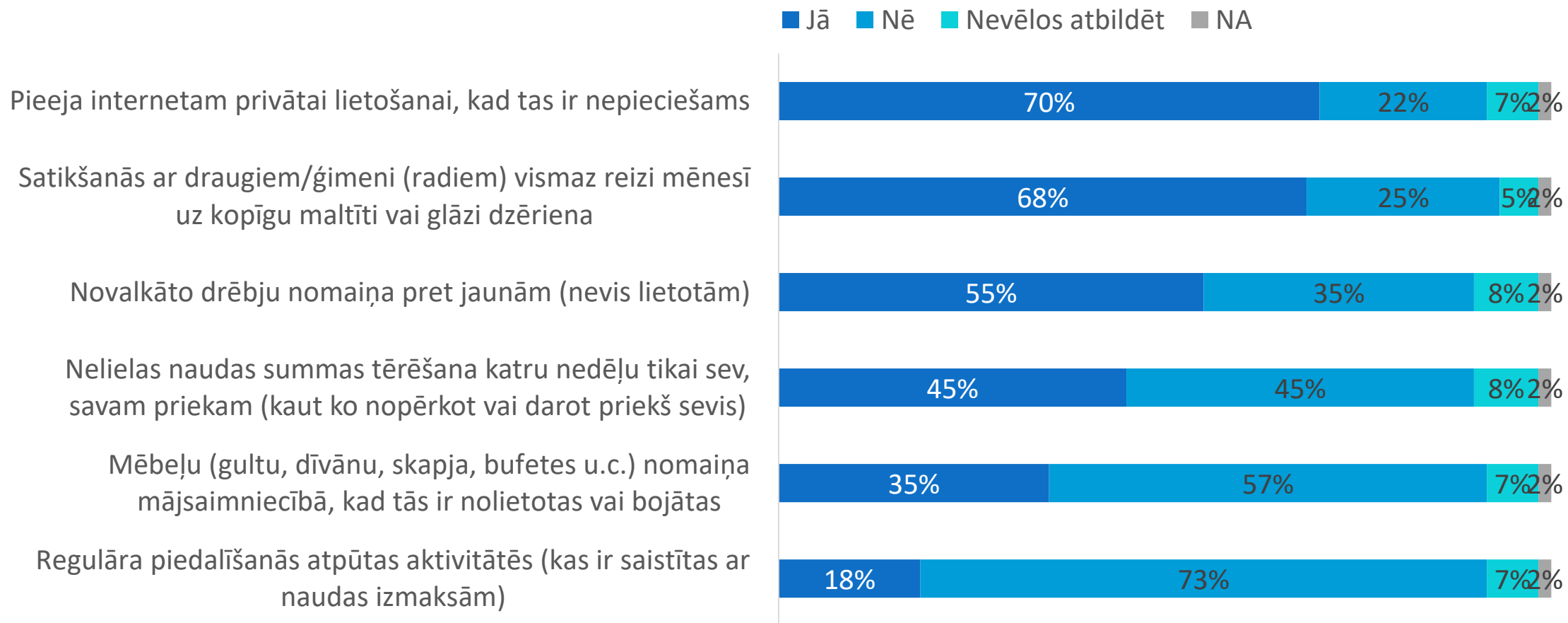
*Mājsaimniecību rīcībā (neto) esošie ienākumi uz vienu mājsaimniecības locekli Latvijā 2017. gadā**



*Vidējie ekvivalentie rīcībā esošie ienākumi uz vienu mājsaimniecības locekli Latvijā 2017. gadā**

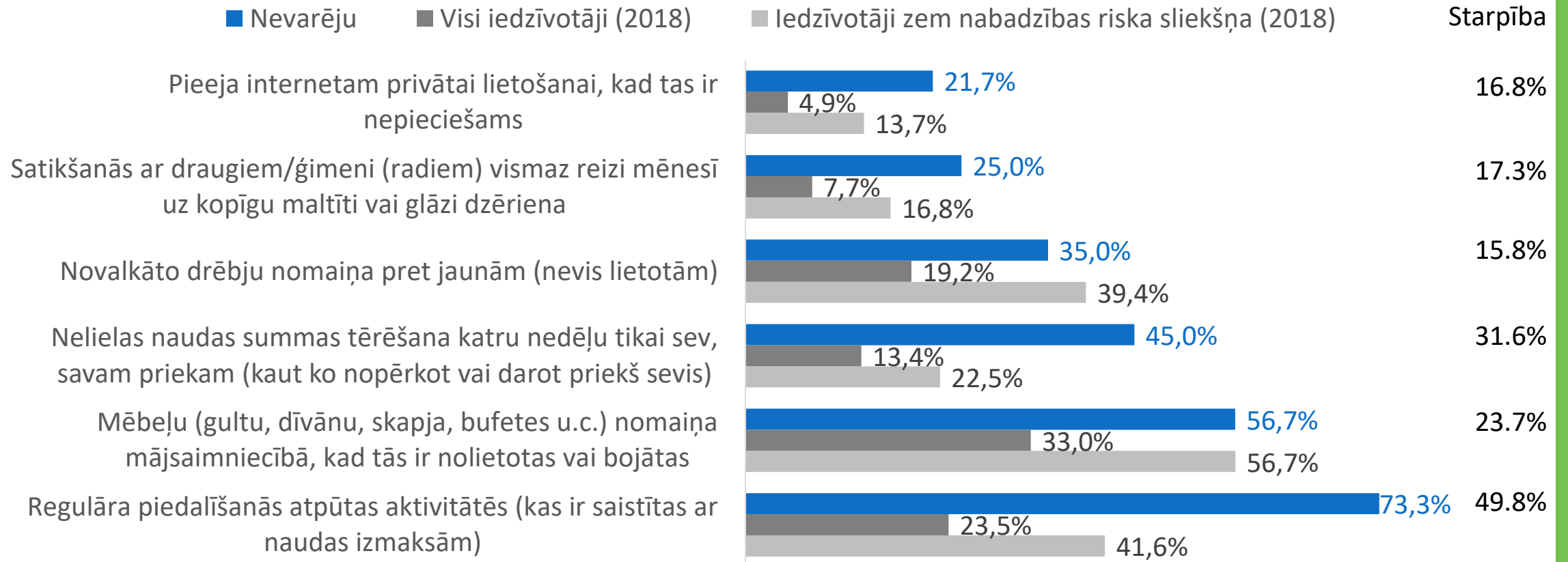
43. Lūdzu, atzīmējiet, kādi ir Jūsu mājsaimniecības rīcībā esošie ienākumi (eiro) vidēji uz vienu mājsaimniecības locekli mēnesī. * EU-SILC apsekojums 2018 (CSB)

Pamatnepieciešamību nodrošināšanas iespējas



30. Vai pēdējo 12 mēnešu laikā naudas trūkuma dēļ Jūs nevarējāt atļauties sev nodrošināt atsevišķas pamatnepieciešamības?

Pamatnepieciešamību nodrošināšanas iespējas: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem



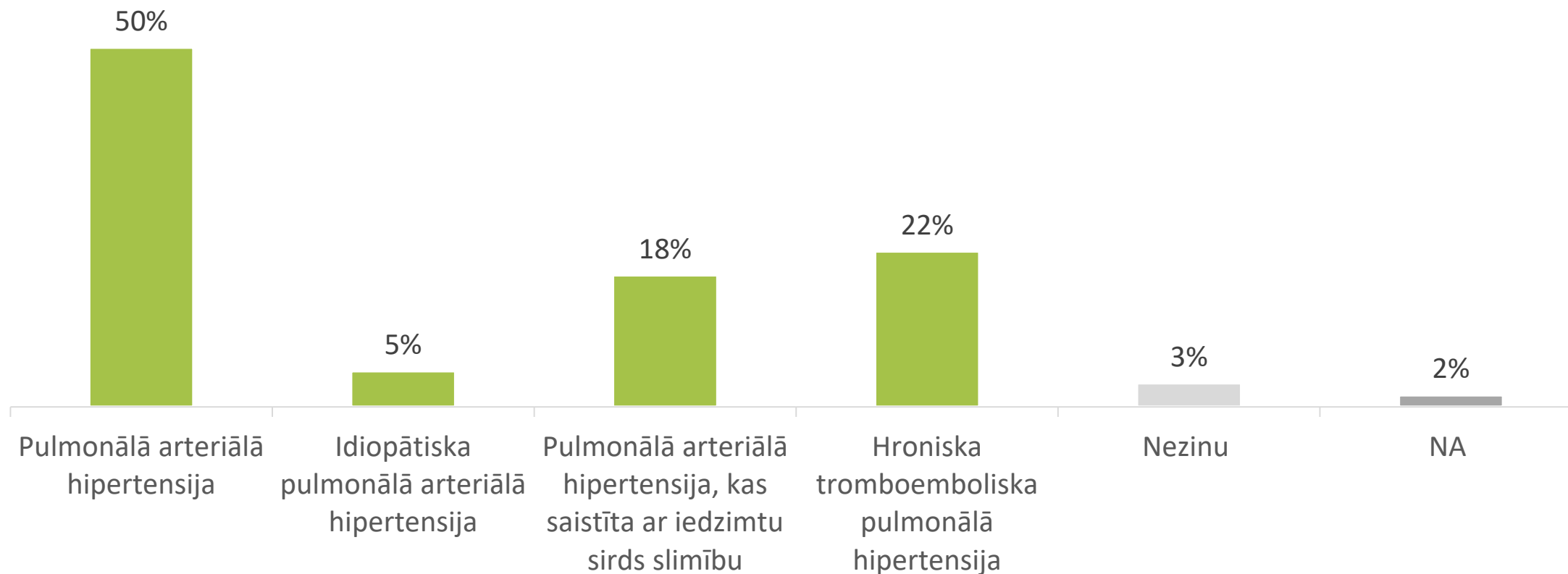
Q30. Salīdzinājumam: Iedzīvotāju īpatsvars, kuri naudas trūkuma dēļ nevarēja atļauties sev nodrošināt atsevišķas pamatnepieciešamības 2015.–2018. gadā (procentos no visiem iedzīvotājiem, kuriem bija vismaz 16 gadi) no Materiālā nenodrošinātība Latvijā 2018. gadā (CSB, 2019)

Respondentu portrets

- Pētījumā piedalījās 60 respondenti: 10 vīrieši un **50 sievietes**
- Vecumā **no 23 līdz 82 gadiem**, divas trešdaļas (68%) aptaujāto bija vecumā virs 60 gadiem
- **55% bija vidējā izglītība**, 37% - augstākā izglītība
- **62% bija pensijā**, 26% strādāja, 13% bija bezdarbnieki, kas nevar strādāt veselības dēļ
- 37% dzīvoja Rīgā, kopumā **65% dzīvoja pilsētās**
- 58% bija precējušies, **77% bija bērni**
- **27% dzīvoja vieni**, bet 43% divatā, 29% - 3 un vairāk cilvēki mājsaimniecībā
- 65% aptaujāto mājsaimniecības **ienākumi nepārsniedza 550 EUR uz cilvēku** mājsaimniecībā, kas ir zem vidējā ienākuma valstī
- Ievērojami vairāk respondentu kā vidēji valstī **nevarēja atļauties** piedalīties atpūtas aktivitātēs, kas saistītas ar naudas izmaksām (attiecīgi 73% un 24%) un atļauties tērēt nelielas naudas summas ik nedēļu tikai sev (attiecīgi 45% un 13%) vai nomainīt nolietotās drēbes pret jaunām (attiecīgi 35% un 19%), vai satikties ar draugiem un radiem vismaz reizi mēnesī (attiecīgi 25% un 8%); līdzīgi kā iedzīvotāji zem nabadzības riska sliekšņa nevarēja atļauties labiekārtot mājokli (57%)

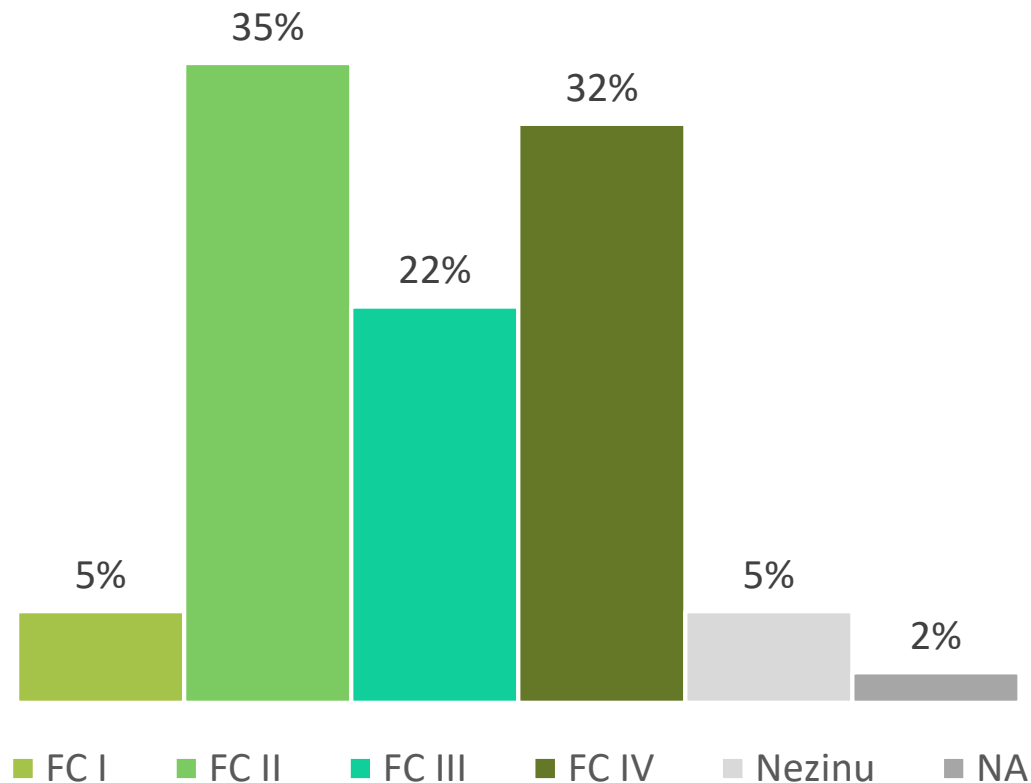
Pulmonālā hipertensija ikdienā

Pulmonālā arteriālā hipertensija: diagnoze



1. Lūdzu norādiet, kura no šīm diagnozēm attiecas uz Jūsu veselību?
2. Kurai funkcionālajai klasei atbilst Jūsu situācija?

Pulmonālā arteriālā hipertensija: smaguma pakāpe



FC I: pacients ar pulmonālo hipertensiju, bet bez tai sekojošiem ierobežojumiem fiziskai aktivitātei. Parasta fiziskā aktivitāte neizraisa elpas trūkumu vai nogurumu, sāpes krūšu kurvī vai tuvu gībonim.

FC II: pacientam ar pulmonālo hipertensiju ir nedaudz ierobežota fiziskā aktivitāte. Komfortabli jūtas atpūšoties. Parasta fiziska aktivitāte rada pārmērīgu elpas trūkumu vai nogurumu, sāpes krūšu kurvī vai tuvu gībonim.

FC III: pacientam ar pulmonālo hipertensiju ir manāmi ierobežota fiziskā aktivitāte. Komfortabli jūtas atpūšoties. Pat viegla fiziska aktivitāte izraisa elpas trūkumu vai nogurumu, sāpes krūšu kurvī vai tuvu gībonim.

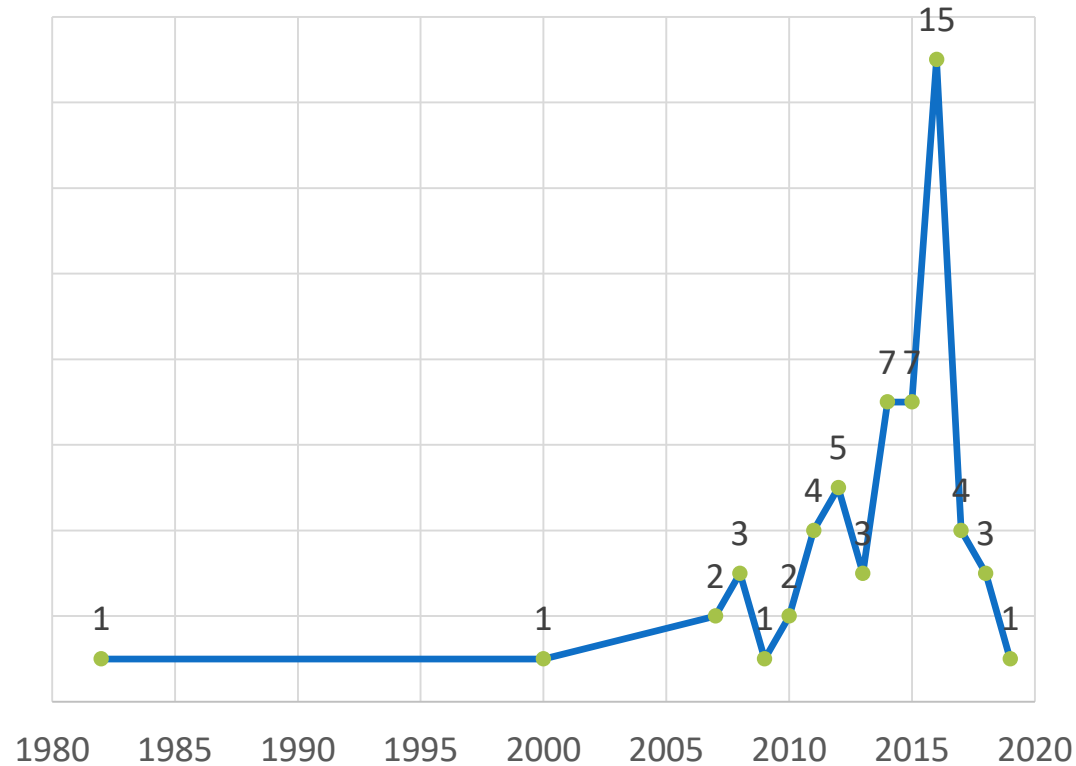
FC IV: pacients ar pulmonālo hipertensiju, kurš nav spējīgs veikt nekādu fizisku aktivitāti bez simptomiem. Šiem pacientiem ir sirds mazspējas pazīmes. Elpas trūkums un nogurums var būt pat atpūtas laikā. Jebkāda fiziska aktivitāte pastiprina diskomfortu.

1. Lūdzu norādiet, kura no šīm diagnozēm attiecas uz Jūsu veselību?

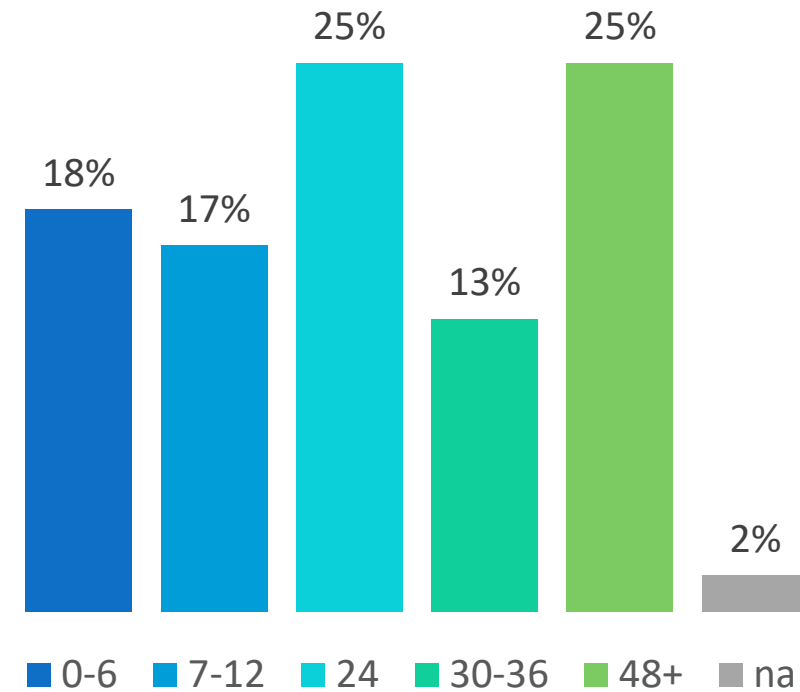
2. Kurai funkcionālajai klasei atbilst Jūsu situācija?

Diagnostika

Diagnosticēšanas gads/gadījumu skaits

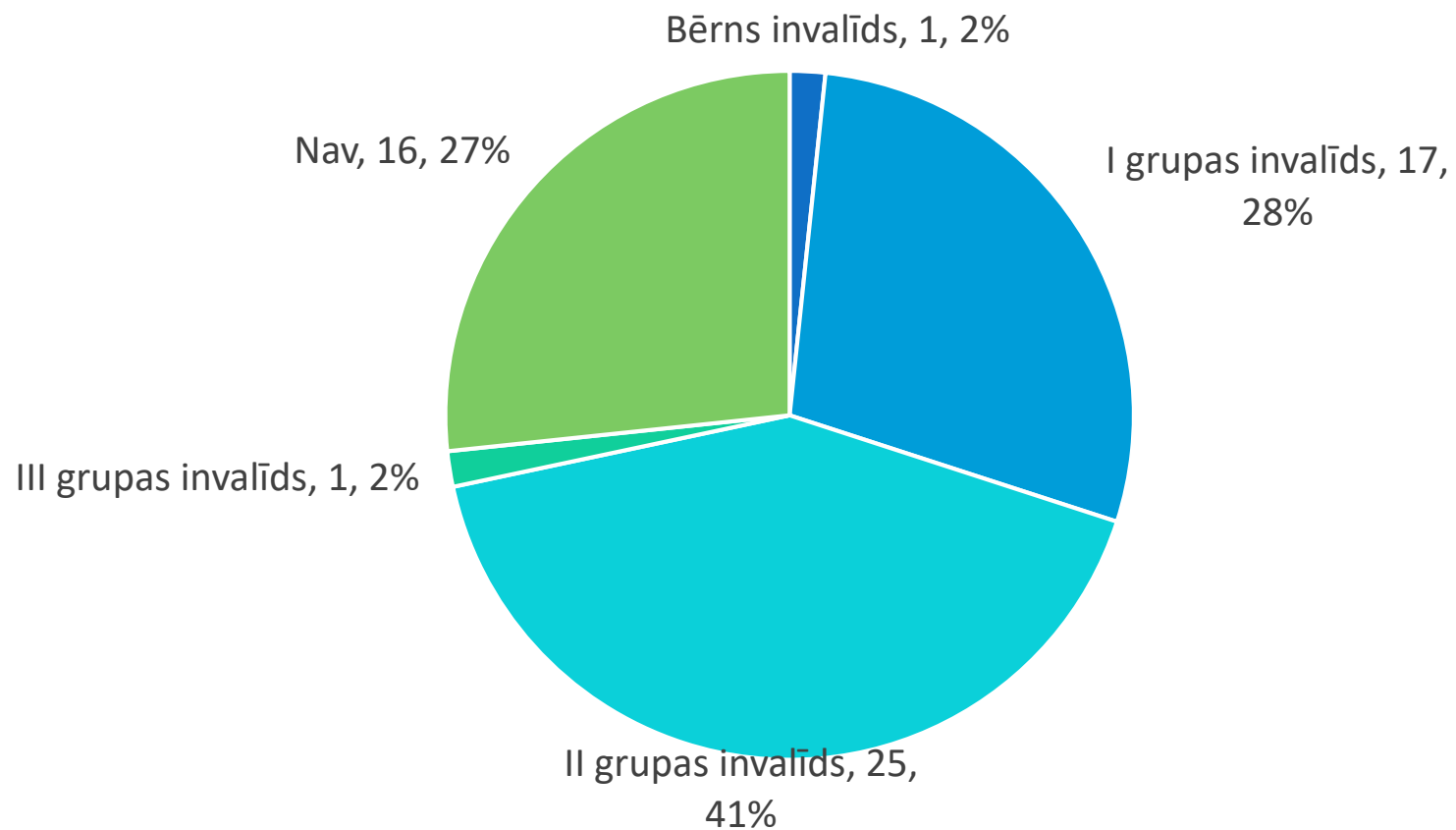


Laiks līdz diagnozei, mēneši



3. Kad Jums tika uzstādīta pulmonālās hipertensijas diagnoze? 4. Cik ilgs laiks pagāja no pirmo simptomu parādīšanās līdz diagnozes uzstādīšanai?

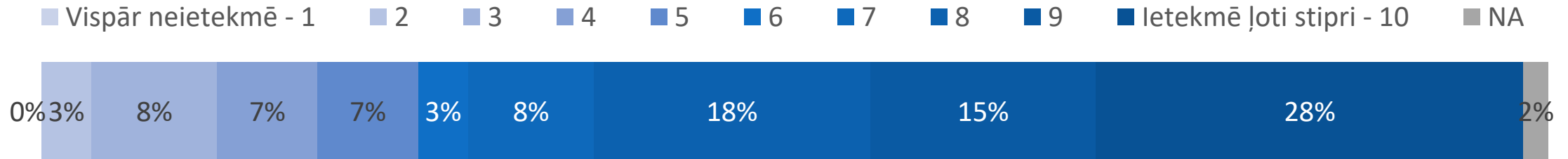
Invaliditāte



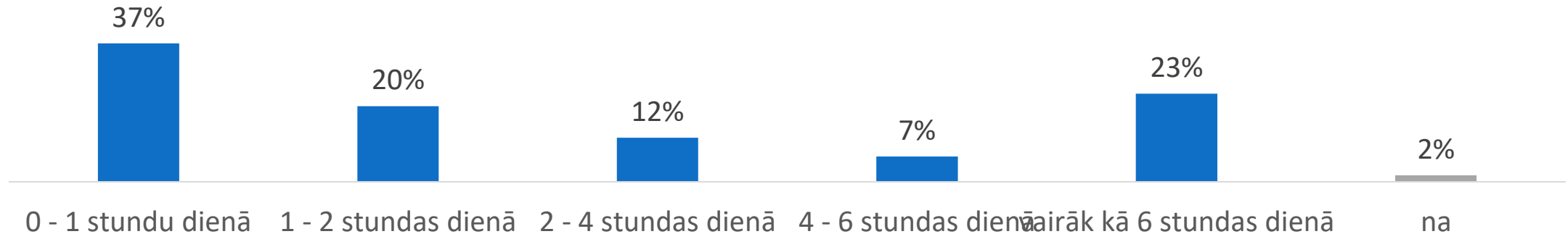
44. Vai Jums ir invaliditātes statuss?

Ietekme uz ikdienu

PAH ietekme uz ikdienas dzīvi

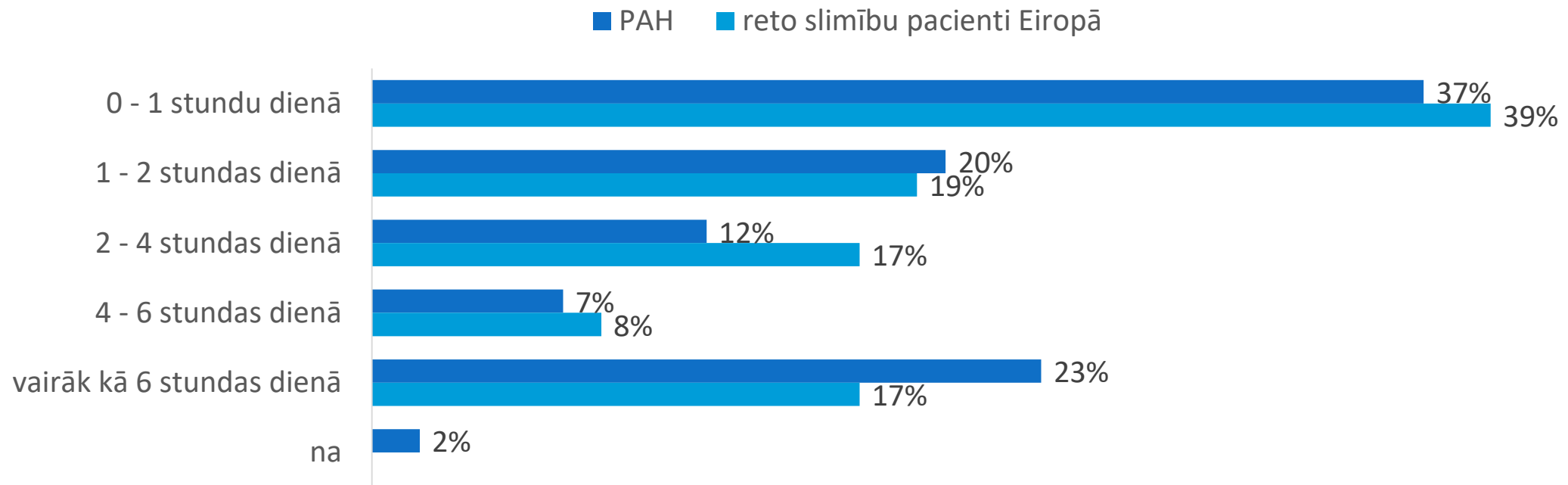


Laiks aktivitātēm, kas saistītas ar slimību, ikdienā



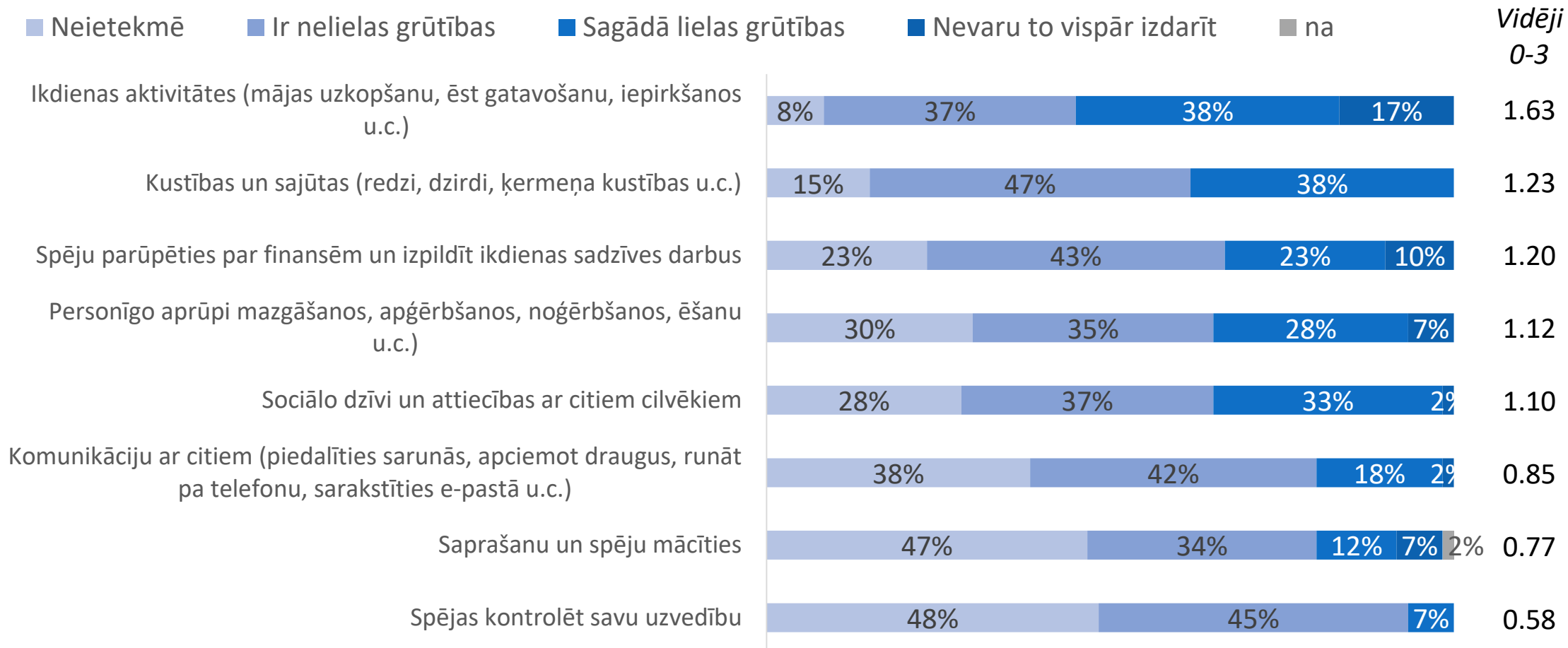
5. Lūdzu novērtējiet skalā no 1 līdz 10, kur 10 nozīmē vislielāko ietekmi, kā pulmonālā hipertensija kopumā ietekmē Jūsu ikdienas dzīvi? 6. Cik daudz laika Jūs vidēji ikdienā veltāt aktivitātēm, kas saistītas ar slimību (piemēram, medikamentu lietošanai, skābekļa terapijai, procedūrām, aprūpei u.c.)?

Ietekme uz ikdienu: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



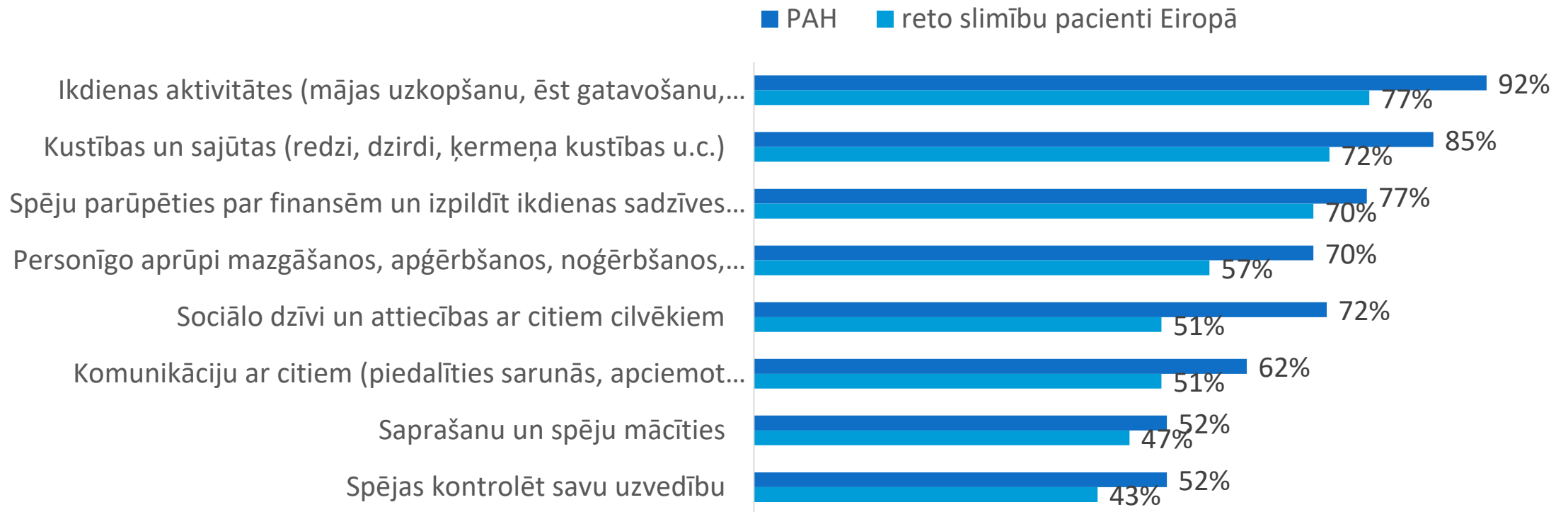
6. Cik daudz laika Jūs vidēji ikdienā veltāt aktivitātēm, kas saistītas ar slimību (piemēram, medikamentu lietošanai, skābekļa terapijai, procedūrām, aprūpei u.c.)? un Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: How much time do you invest in an average day for illness-related daily tasks (hygiene, helping the patient with house chores, helping the patient to move, administration of treatments)? Total sample (n=3067)

Retās slimības ietekme uz ikdienas aktivitāšu veikšanu



7. Lūdzu novērtējat, cik lielā mērā šī retā slimība ietekmē Jūsu..

Retās slimības ietekme uz ikdienas aktivitāšu veikšanu: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



7. Lūdzu novērtējiet, cik lielā mērā šī retā slimība ietekmē Jūsu.. un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: To what extent does the person living with a rare disease have difficulties with... (Subtotal difficulty) (n=2689)*

Pulmonālā hipertensija ikdienā

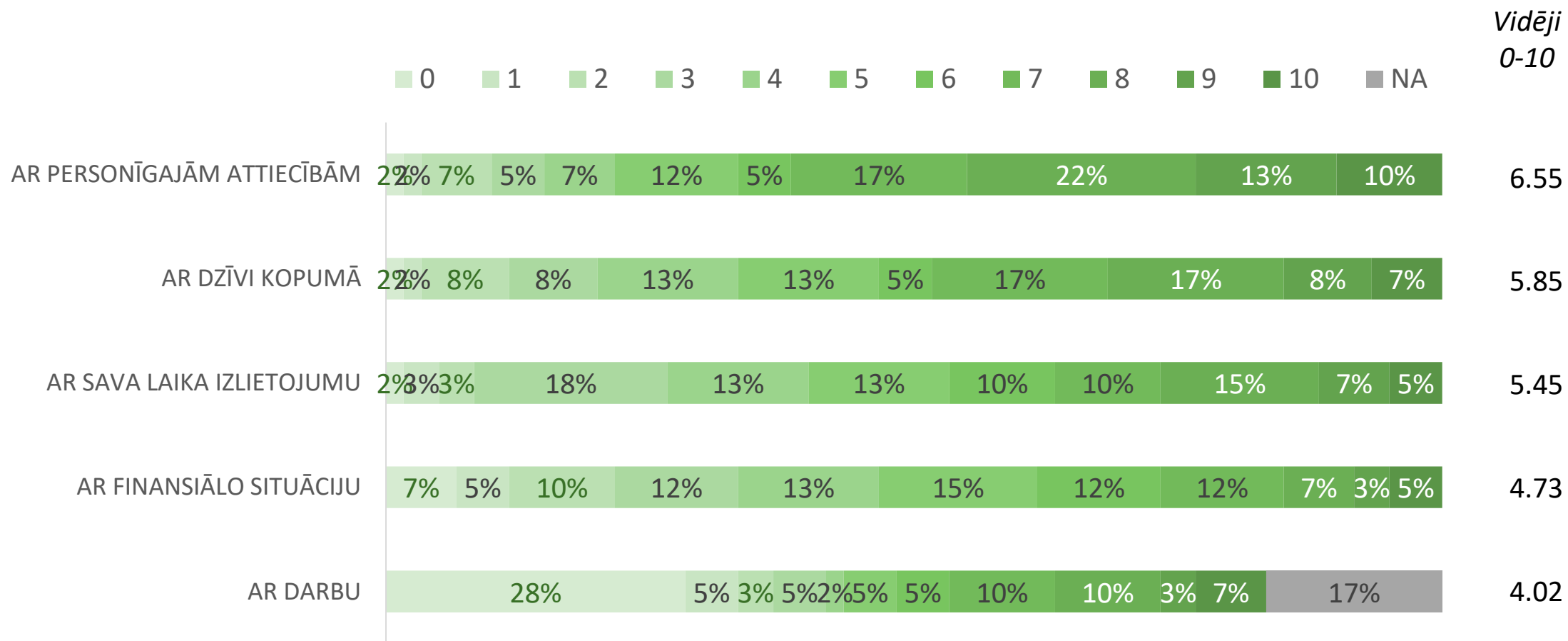
- Tikai 3% nevarēja nosaukt precīzu PAH diagnozi, pusei bija pulmonālā arteriālā hipertensija, 22% hroniska tromboembolītiska PH, 18% - PAH ar iedzimtu sirds slimību, bet 5% - idiopātiska PAH
- Vairāk kā pusei (57%) bija **II vai III PAH funkcionālā klase**, bet 32% - **IV FC**. 5% nevarēja nosaukt savu slimības smaguma pakāpi
- Lielākā daļa aptaujāto tika diagnosticēti ar PAH pēc 2007. gada; 2016. gadā tika diagnosticēti 15 pacienti
- Pēc simptomu parādīšanās aptaujātiem tika uzstādīta diagnoze **nekavējoties vai 35 gadu laikā**. 18% tika diagnosticēti pirmā pus gada laikā, 17% gaidīja pus gadu līdz gadu, **25% norādīja, ka gaidījuši diagnozi divus gadus, 13% - trīs gadus, bet vēl 25% - četrus un vairāk gadus**
- 27% nebija piešķirta invaliditātes grupa, bet **41% bija II grupas invalīdi un 28% - I grupas invalīdi**. Viens aptaujātais bija invalīds kopš bērnības, bet vienam bija III grupa

Pulmonālā hipertensija ikdienā (turpinājums)

- 61% norādīja, ka **PAH stipri ietekmē viņu dzīvi** (10 ballu skalā vērtējums 8-10)
- Tikai 37% norādīja, ka aktivitātēm, kas saistītas ar slimību, ikdienā viņi velta 0-1 stundu dienā, 30% tam veltīja **vairāk kā 4 stundas dienā**, kas ir vairāk kā vidēji cilvēki ar dažādām retām slimībām Eiropā (attiecīgi 25%)
- Salīdzinot ar citiem cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā, aptaujātie biežāk norādīja, ka **nevar veikt atsevišķas aktivitātes ikdienā** vai tas sagādā grūtības: īpaši ikdienas aktivitāšu veikšana (attiecīgi 92% un 77%), kustības un sajūtas (85% un 72%), parūpēties par finansēm (77% un 70%), sociālo dzīvi un attiecības ar cilvēkiem (72% un 51%), kā arī personīgo aprūpi (70% un 57%)
- Kopumā PAH mazāk ietekmēja komunikāciju ar citiem (attiecīgi 62% un 51%), saprašanu un spēju mācīties (52% un 47%), un spējas kontrolēt savu uzvedību (52% un 43%) – taču arī vairāk kā citiem cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā

Vispārējās veselības pašvērtējums

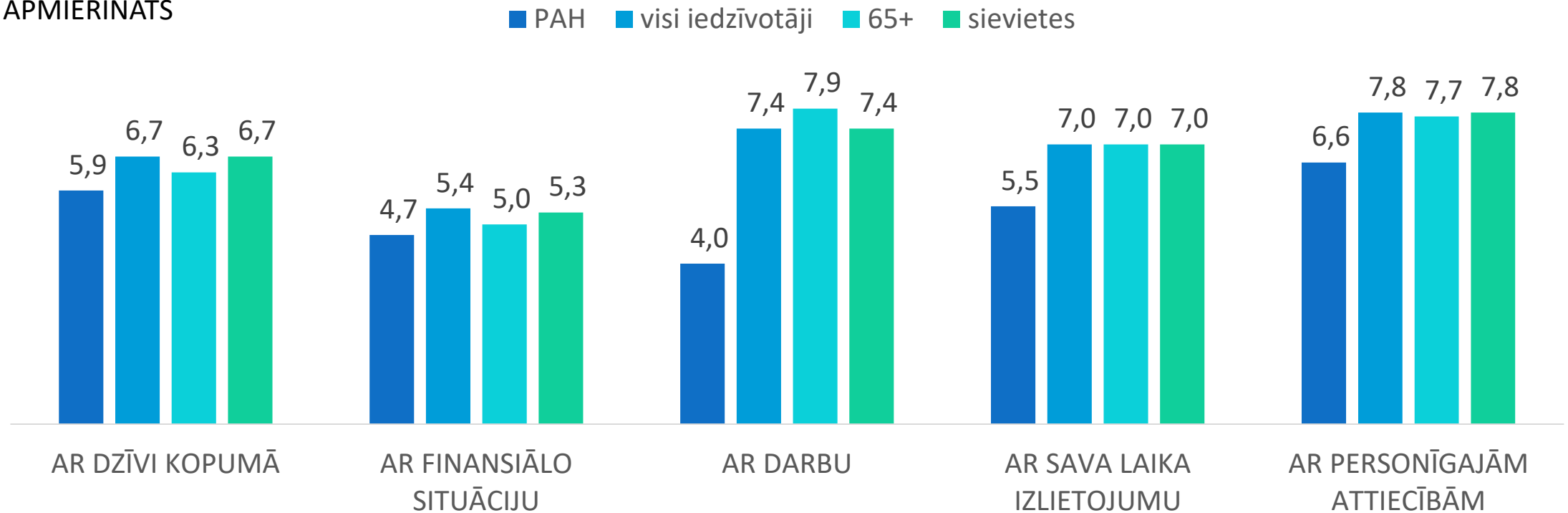
Dažādu dzīves aspektu novērtējums



8. Lūdzu novērtējet skalā no 0 līdz 10, kur 10 ir visaugstākais vērtējums, cik lielā mērā Jūs esat apmierināts..

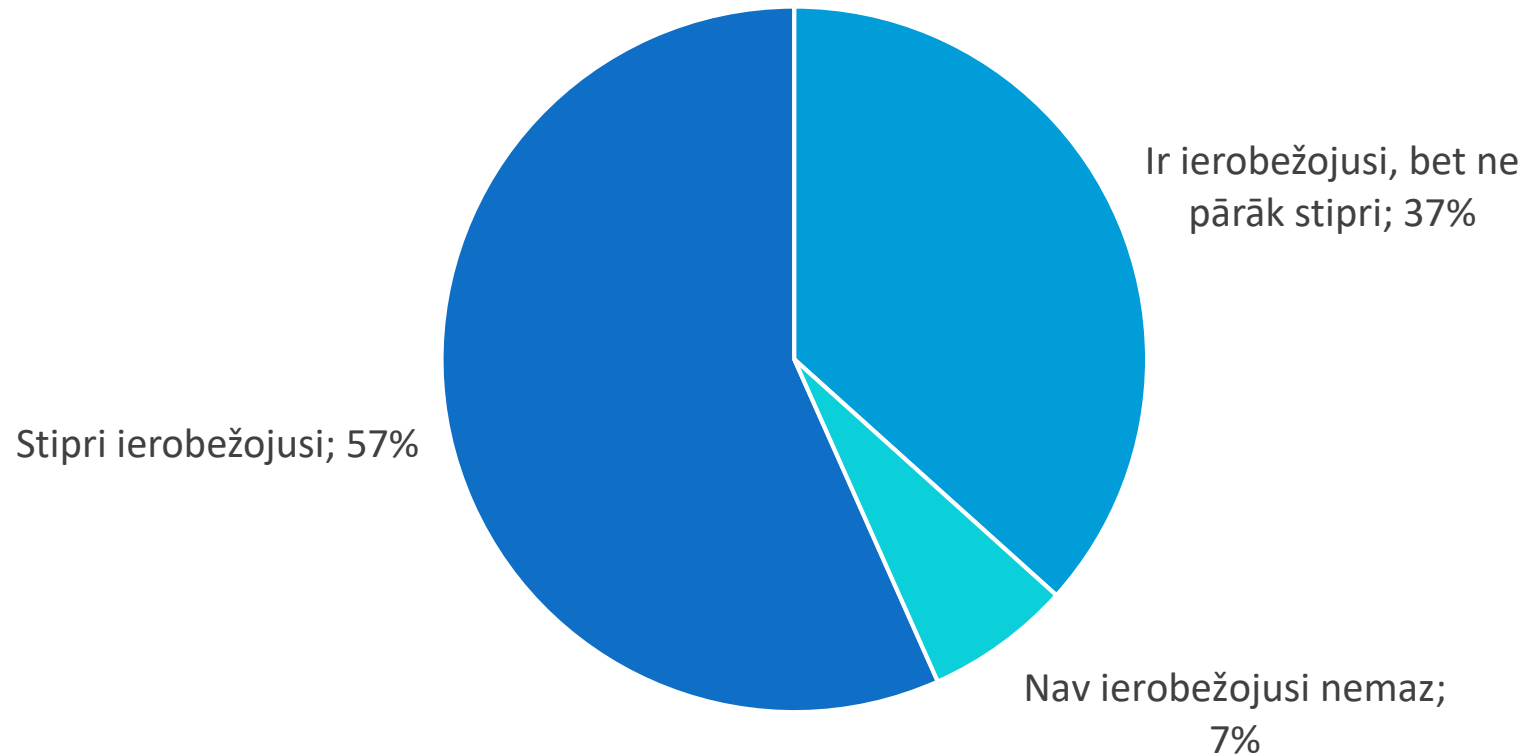
Dažādu dzīves aspektu novērtējums: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem

APMIERINĀTS



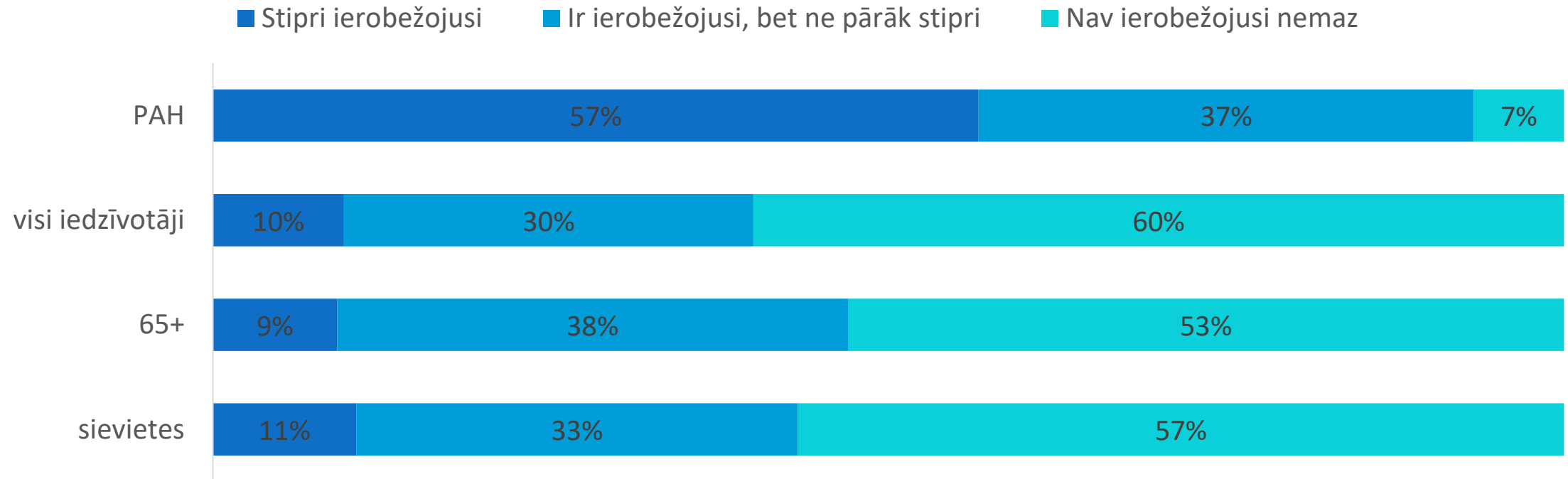
8. Lūdzu novērtējt skalā no 0 līdz 10, kur 10 ir visaugstākais vērtējums, cik lielā mērā Jūs esat apmierināts.. un EU-SILC apsekojums 2018 (CSB): Iedzīvotāju labsajūtas atsevišķu dimensiju vidējais raksturojums 2018. gadā

Veselības problēmu kopējā ietekme ikdienā



9. Cik lielā mērā kāda veselības problēma vismaz pēdējo 6 mēnešu laikā ir Jūs kopumā ierobežojusi veikt ikdienas aktivitātes?

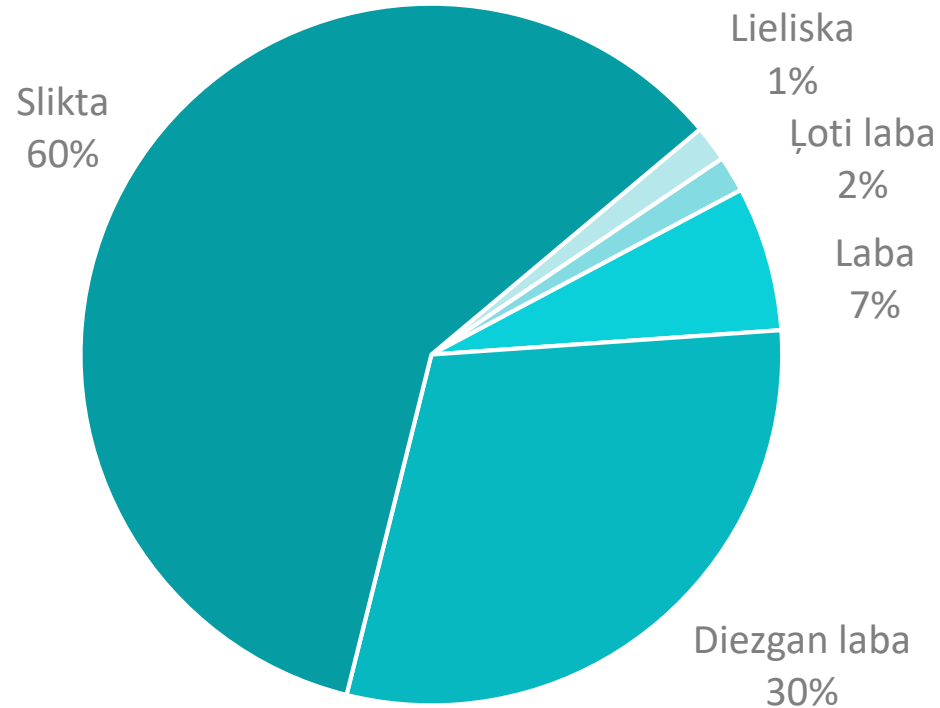
Veselības problēmu kopējā ietekme ikdienā: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem



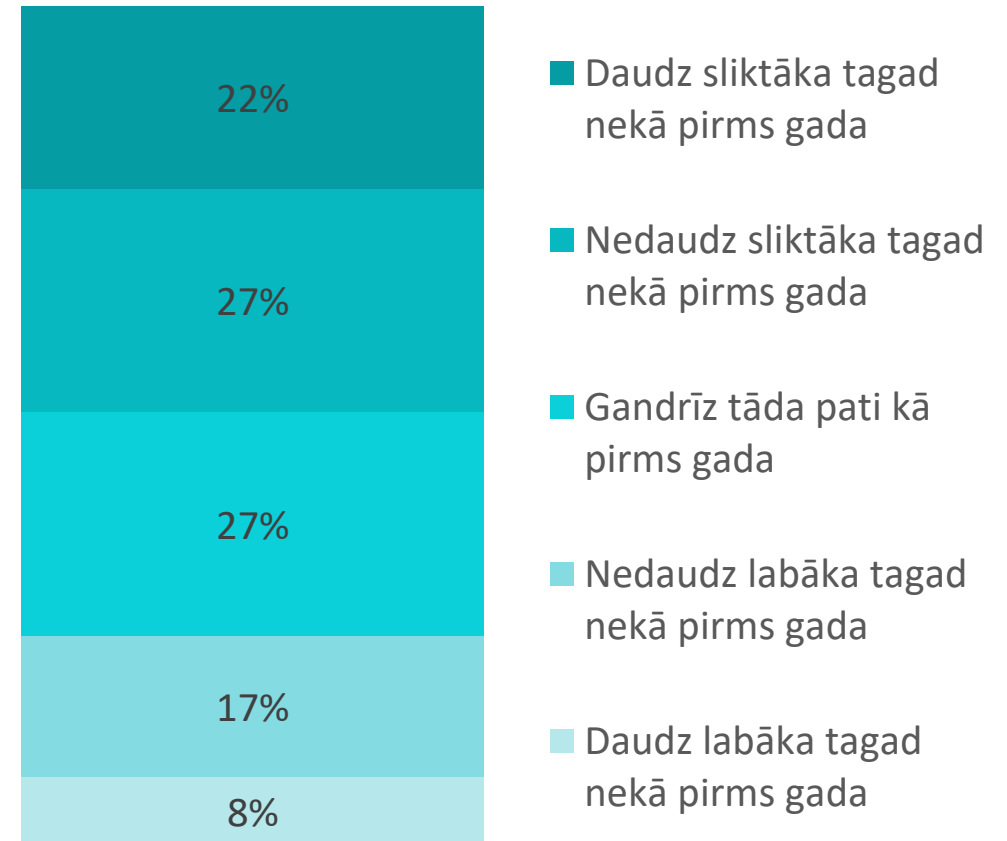
9. Cik lielā mērā kāda veselības problēma vismaz pēdējo 6 mēnešu laikā ir Jūs kopumā ierobežojusi veikt ikdienas aktivitātes? un EU-SILC apsekojums 2018 (CSB): Iedzīvotāju vecumā no 16 gadiem atbilžu sadalījums uz jautājumu "Cik lielā mērā kāda veselības problēma vismaz pēdējo 6 mēnešu laikā ir Jūs ierobežojusi veikt aktivitātes, ko cilvēki parasti dara?" 2018. gadā

Veselības stāvokļa pašvērtējums

Veselība kopumā



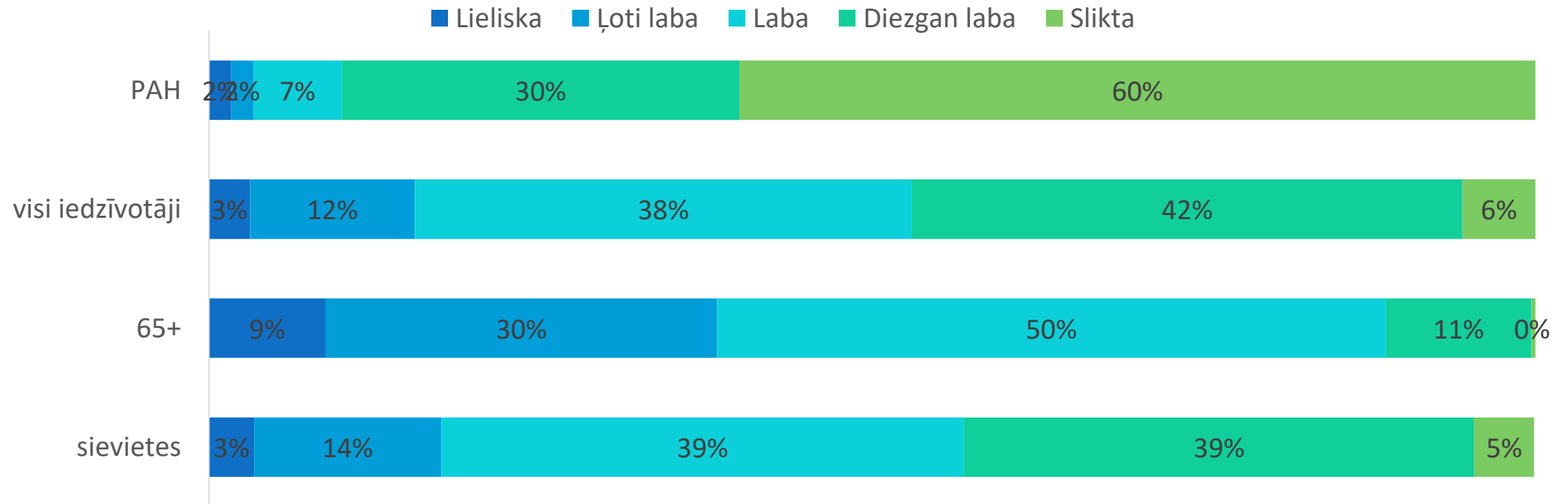
Veselība salīdzinājumā ar iepriekšējo gadu



14. Kā Jūs kopumā vērtējat savu veselību?

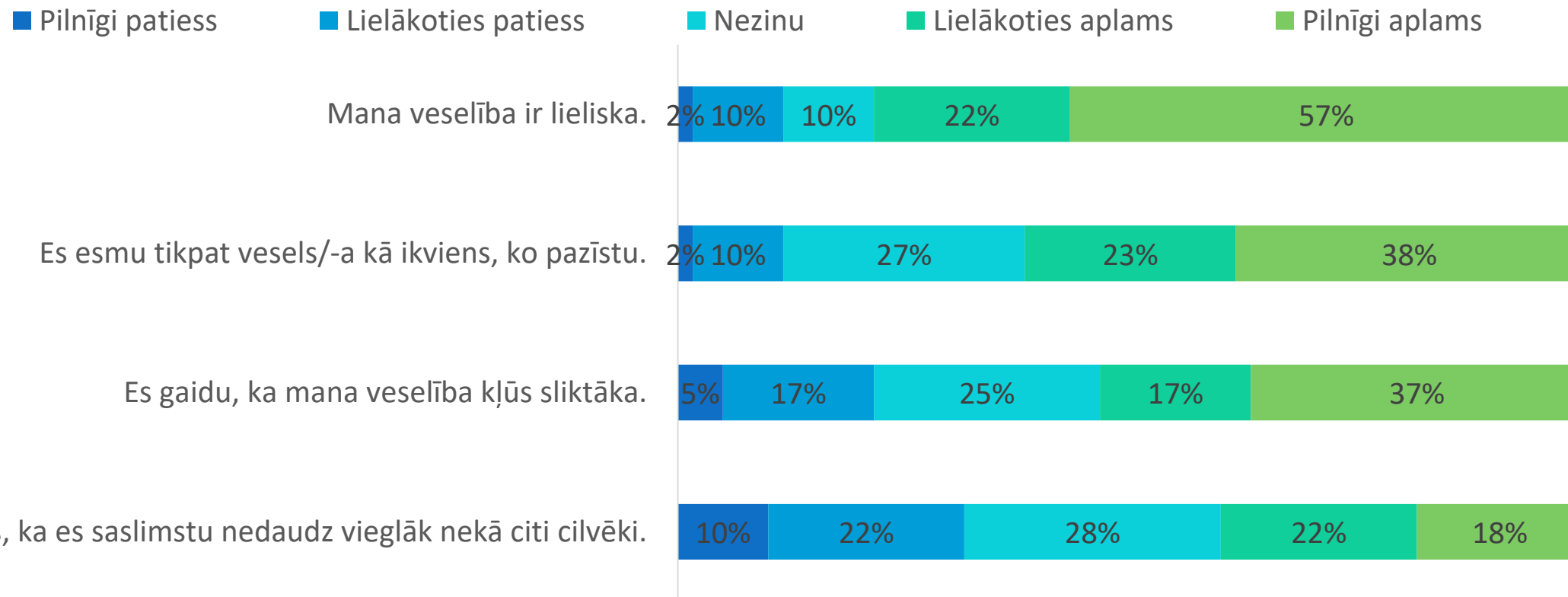
15. Kā Jūs kopumā novērtētu savu pašreizējo veselības stāvokli salīdzinājumā ar stāvokli gadu iepriekš?

Veselības stāvokļa pašvērtējums: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem



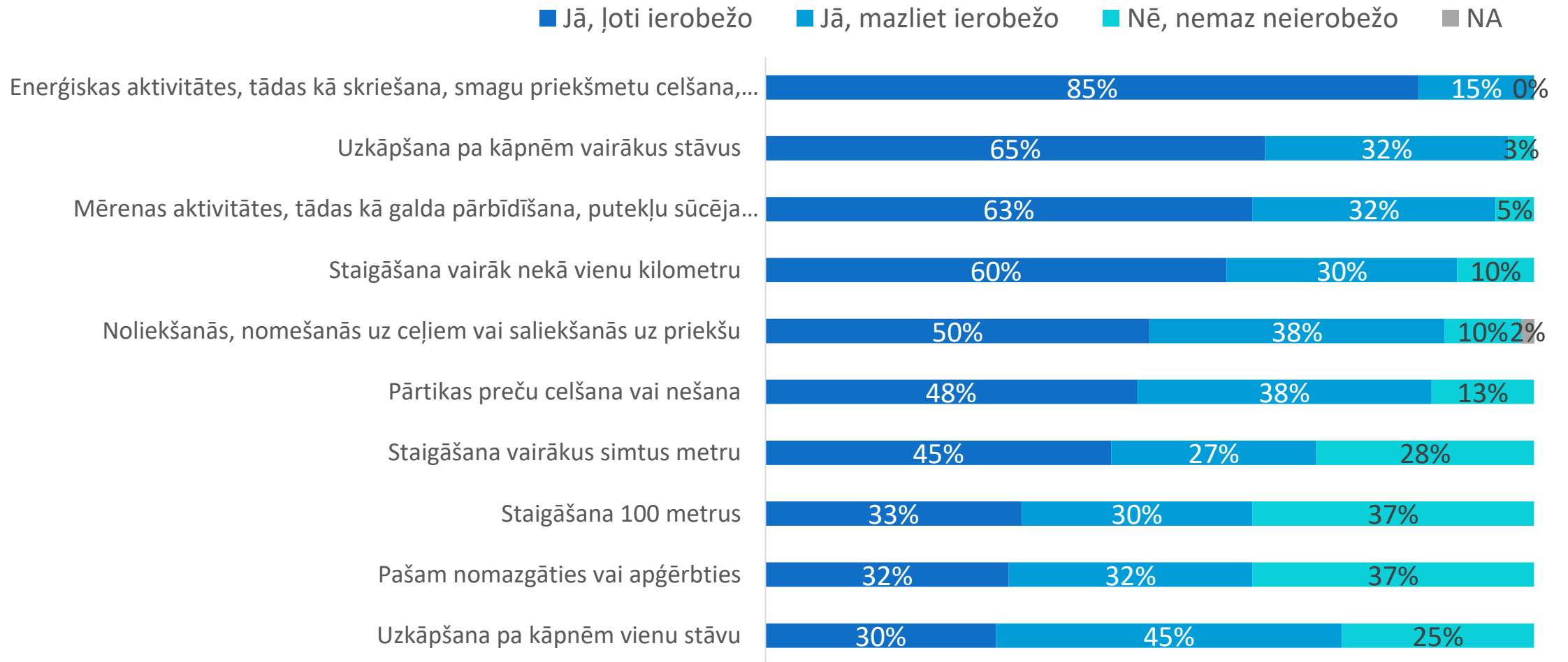
14. Kā Jūs kopumā vērtējat savu veselību? un EU-SILC apsekojums 2018 (CSB)

Apgalvojumi par savu veselību



16. Cik PATIEŠS vai APLAMS ir katrs no sekošiem apgalvojumiem Jūsu gadījumā?

Ikdienas aktivitāšu veikšana



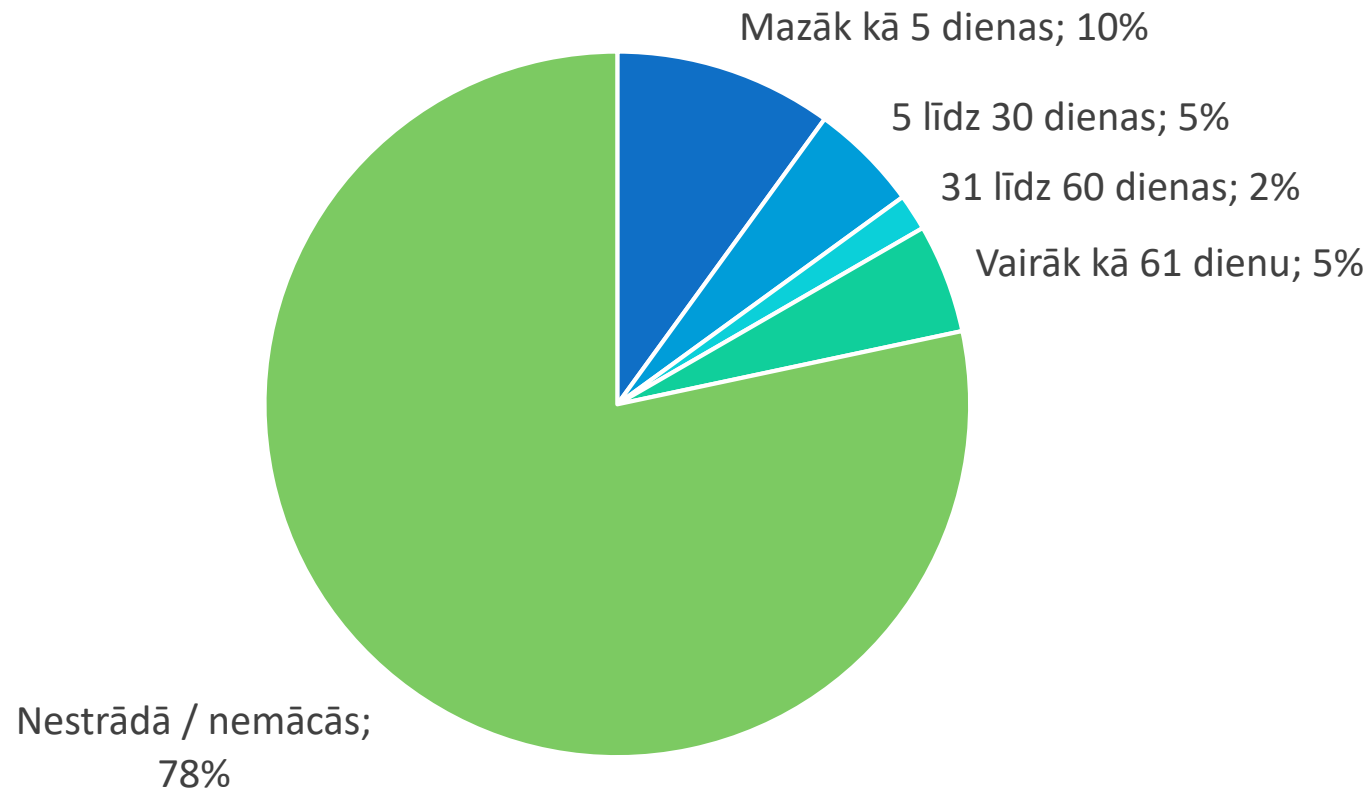
10. Vai Jūsu pašreizējā veselība Jūs ierobežo šajās ikdienas aktivitātēs? Ja jā, tad cik lielā mērā?

Vispārējās veselības pašvērtējums

- Salīdzinot ar visiem Latvijas iedzīvotājiem, aptaujātie **sliktāk novērtēja savu dzīvi visos aspektos**: personīgajās attiecībās (PAH – 6.6 no 10, visi iedzīvotāji – 7.8), dzīvi kopumā (attiecīgi 5.9 un 6.7), savu laika izlietojumu (5.5 un 7.0), finansiālo situāciju (4.7 un 5.4), kā arī ar darbu (4.0 un 7.4)
- Tikai 7% apgalvoja, ka veselības problēmas nav ietekmējušas viņu ikdienu, 37% atzina, ka ierobežoja, bet ne pārāk stipri, taču vairums – 57% apgalvoja, ka **veselības problēmas stipri ierobežoja viņu ikdienu**: tas ir 5.7 reizes vairāk kā vidēji iedzīvotāji Latvijā
- **60% aptaujāto savu veselību vērtēja kā sliktu** – 10 reizes vairāk kā vidēji iedzīvotāji Latvijā
- 49% apgalvoja, ka pēdējā gada laikā tā **pasliktinājusies nedaudz vai stipri**. 27% atzīmēja, ka viņu veselība nav mainījusies, bet 25% tā bija pat uzlabojusies
- Sliktais veselības pašvērtējums cilvēkiem ar PAH nozīmē **grūtības veikt enerģiskas aktivitātes (100%), uzkāpt pa kāpnēm (97%, ja vairākus stāvus, 75%, ja vienu stāvu), mājas darbu veikšanu (95%), staigāšanu (90%, ja vairāk kā kilometru, 72%, ja vairākus simtus metru, 63%, ja jānoiet 100 metri), noliekšanos (88%), pārtikas preču pārvietošanu (86%), kā arī pašam nomazgāties vai apģērbties (64%)**

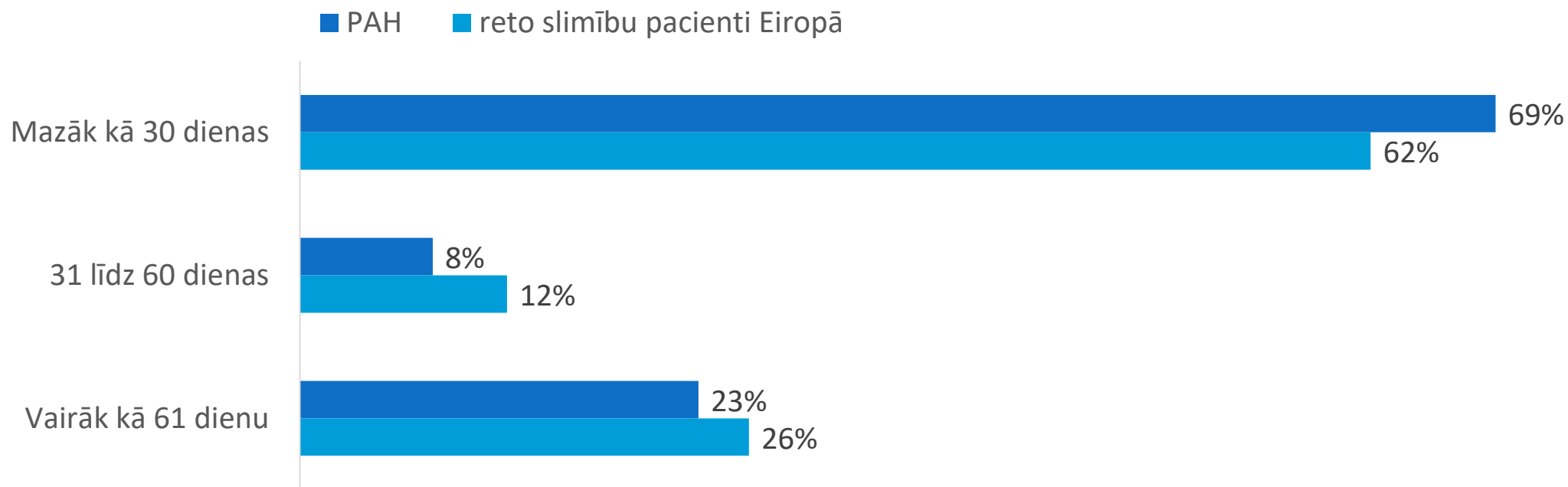
Veselības stāvoklis

Darba vai mācību kavēšana slimības dēļ



11. Cik dienas pēdējo 12 mēnešu laikā Jūs kopumā kavējāt darbu vai mācības ar veselību saistītu problēmu dēļ?

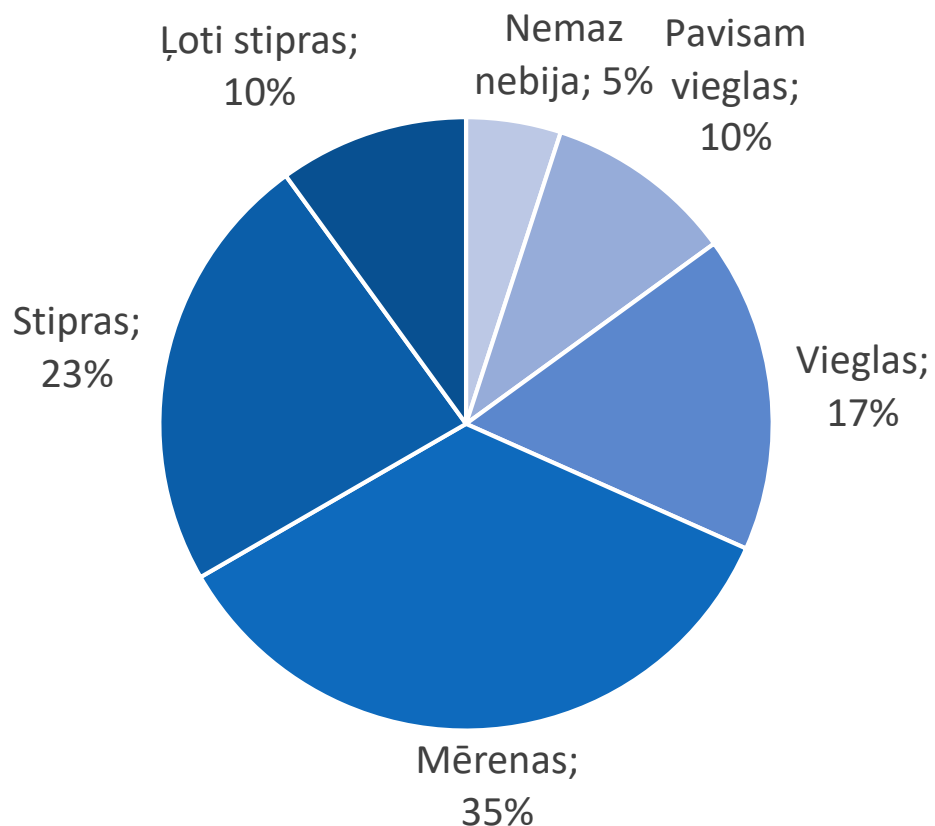
Darba vai mācību kavēšana slimības dēļ (izņemot nestrādājošos): mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



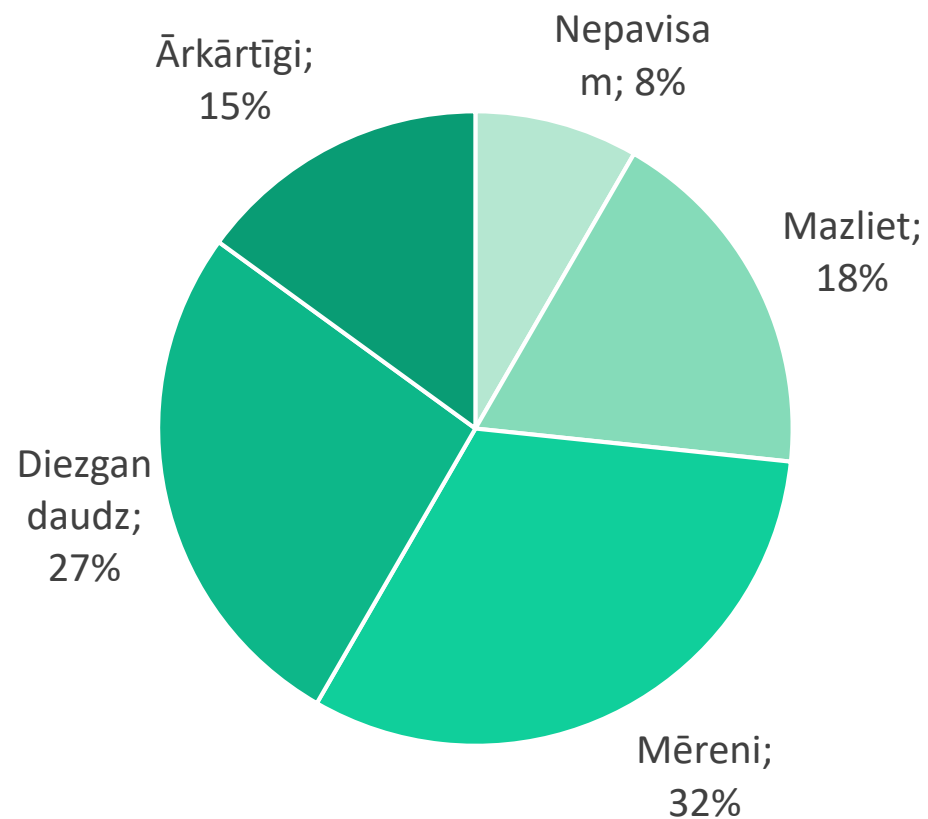
11. Cik dienas pēdējo 12 mēnešu laikā Jūs kopumā kavējāt darbu vai mācības ar veselību saistītu problēmu dēļ? (n=13) un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: In the past 12 months, how many days in total were you absent from work for health-related problems?* (n=1095)

Sāpes

Ķermeņa sāpju līmenis



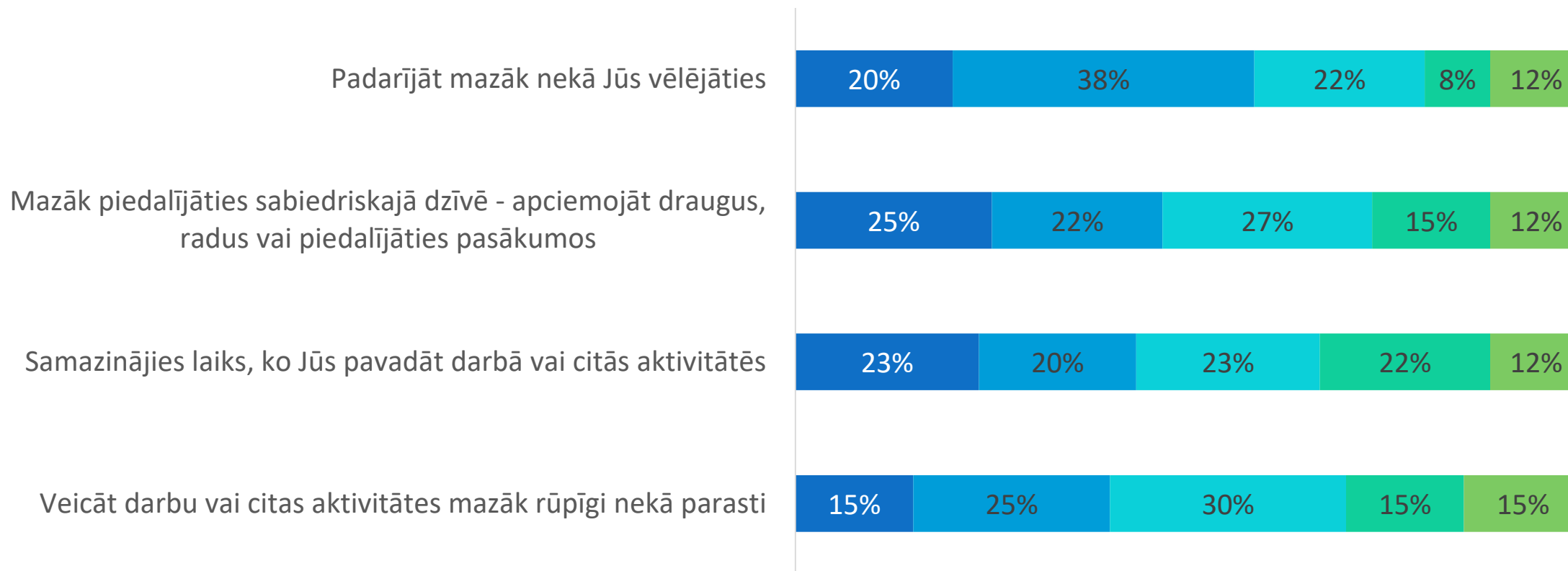
Sāpju ietekme uz aktivitātēm



17. Cik izteiktas ķermeniskas sāpes Jums ir bijušas pēdējo 4 nedēļu laikā? 18. Cik lielā mērā pēdējo 4 nedēļu laikā sāpes Jums ir traucējušas veikt ierastos ikdienas darbus (gan darbu ārpus mājas, gan mājas pienākumus)?

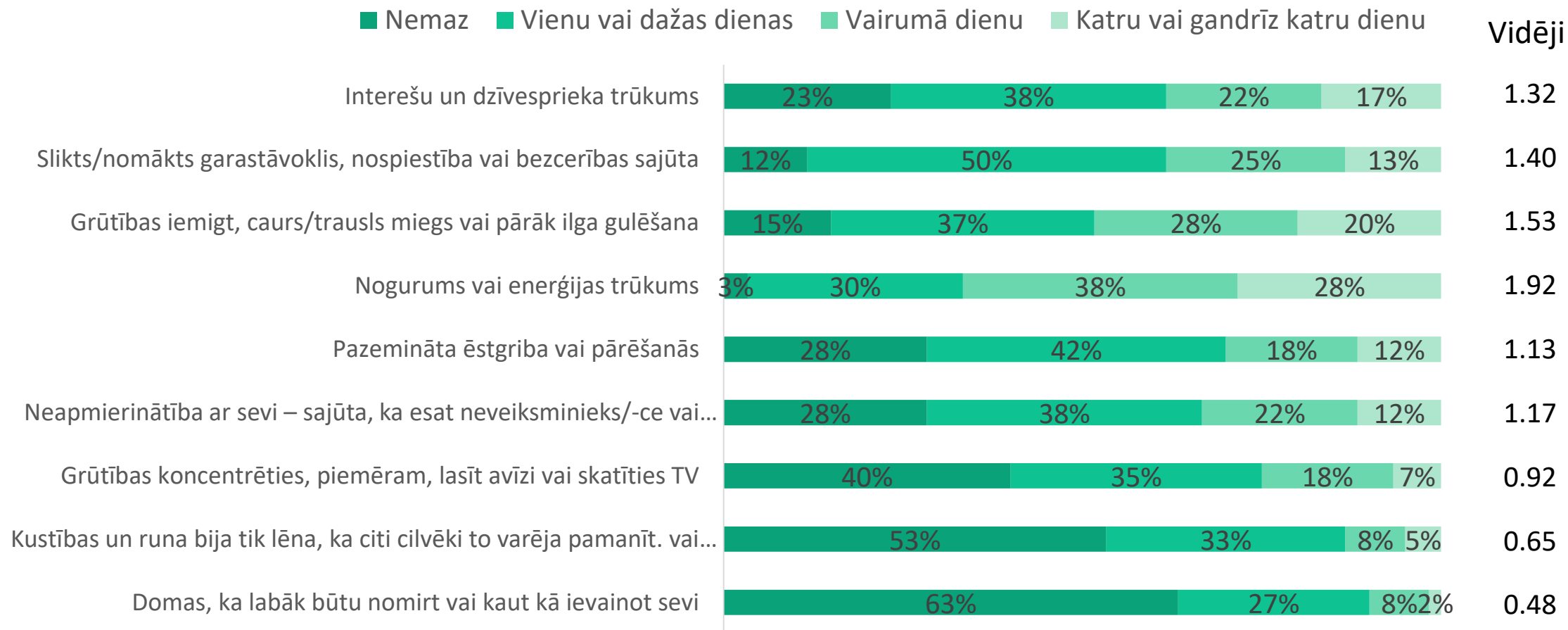
Emocionālo problēmu slogs

■ Visu laiku ■ Lielāko daļu laika ■ Reizi pa reizei ■ Retu reizi ■ Nekad



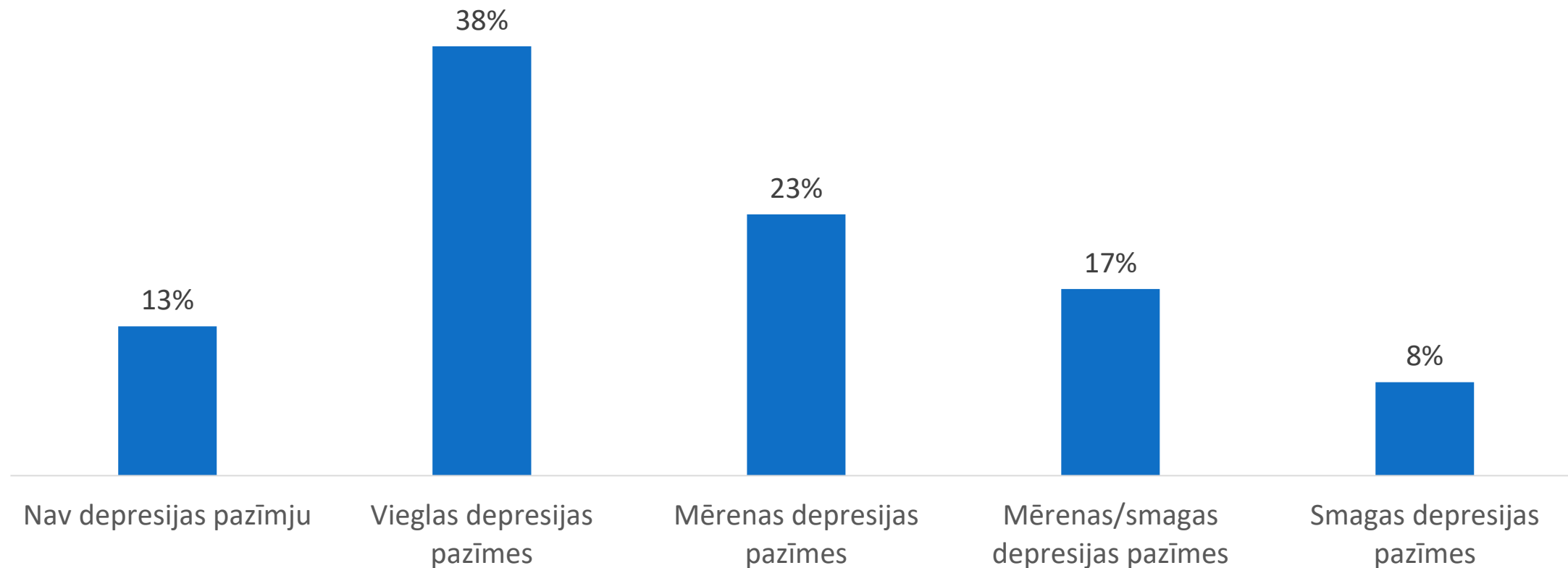
19. Cik bieži pēdējo 4 nedēļu laikā Jums ir bijušas kādas no šīm problēmām darbā vai citās ikdienas aktivitātēs emocionālu problēmu (tādu kā nomāktības vai satraukuma) dēļ?

Depresijas pašvērtējums



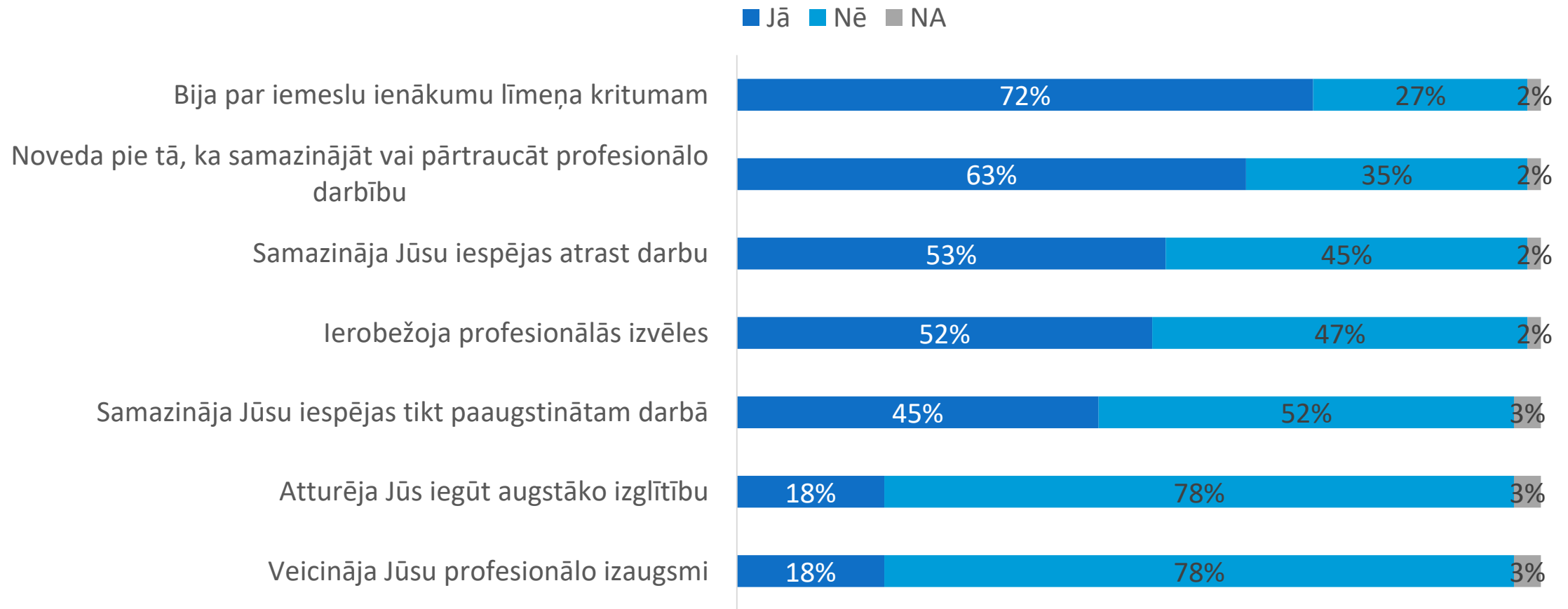
20. Cik bieži pēdējo 4 nedēļu laikā Jūs ir apgrūtinājušas kādas no šīm problēmām?

Depresijas pašvērtējums: kopvērtējums



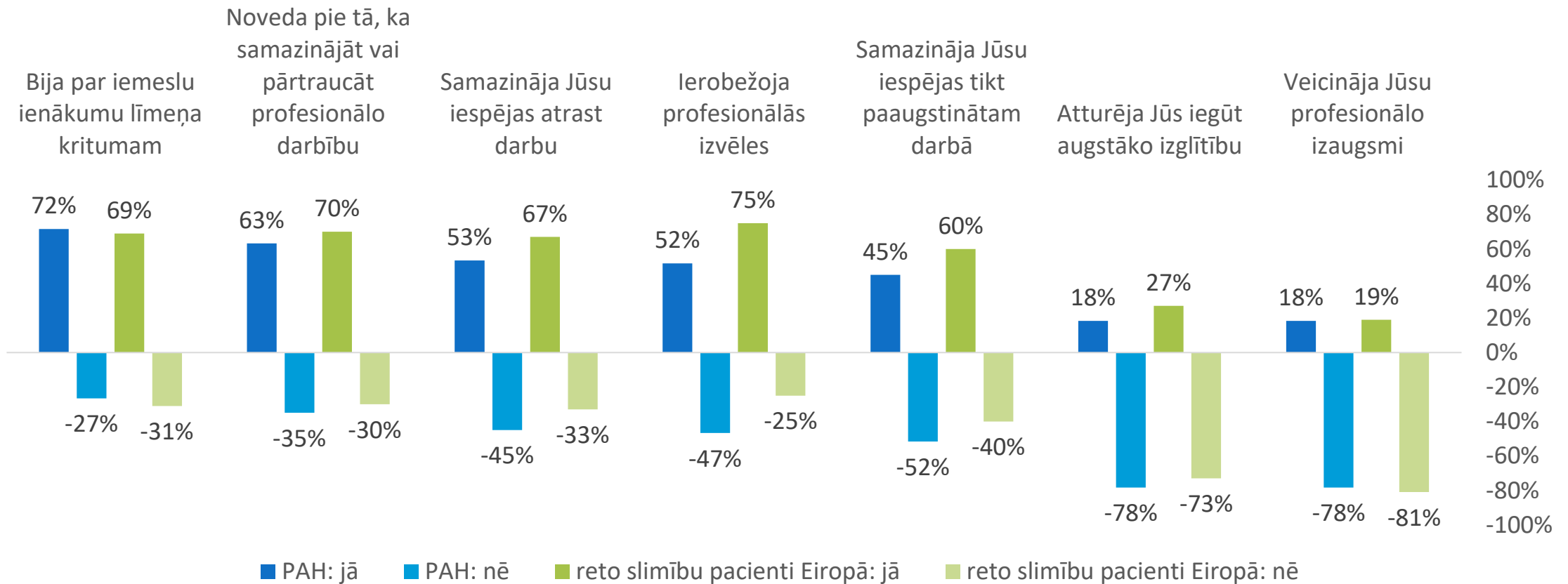
20. Cik bieži pēdējo 4 nedēļu laikā Jūs ir apgrūtinājušas kādas no šīm problēmām?

Slimības ietekme uz profesionālo dzīvi



31. Lūdzu izlasiet šos apgalvojumus, ko teikuši citi pacienti ar retām slimībām. Atzīmējiet, vai Jūsu retā slimība ietekmēja Jūs šādos veidos:

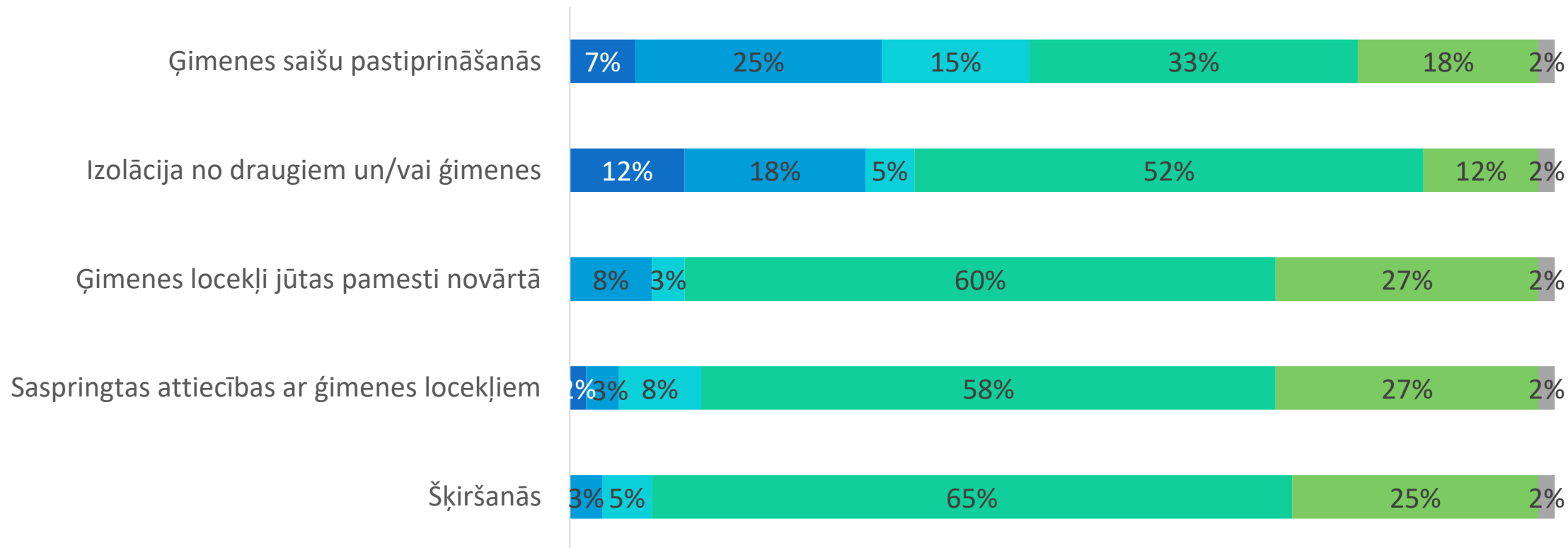
Slimības ietekme uz profesionālo dzīvi: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



31. Lūdzu izlasiet šos apgalvojumus, ko teikuši citi pacienti ar retām slimībām. Atzīmējiet, vai Jūsu retā slimība ietekmēja Jūs šādos veidos:.. un Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer Survey - May 2017: Has the fact that your life is affected by a rare disease..

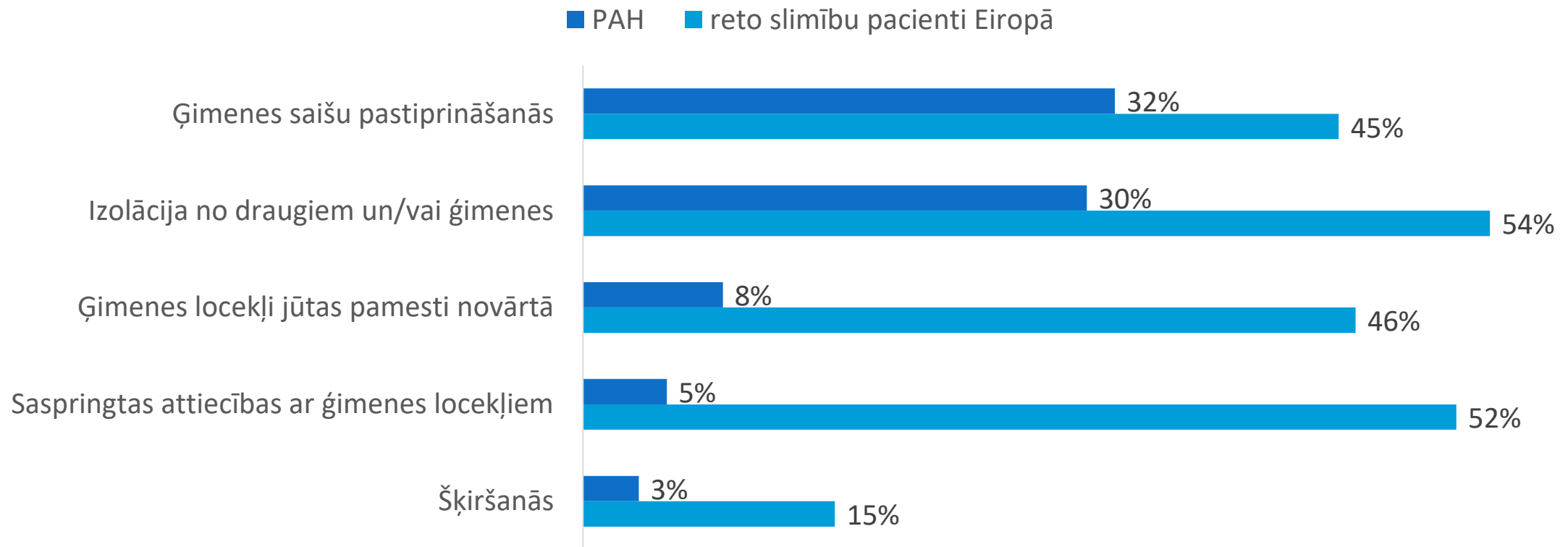
Slimības ietekme uz ģimenes attiecībām

■ Jā, un tas notika retās slimības dēļ ■ Jā, un to pastiprināja retā slimība ■ Jā, bet retā slimība nebija iemesls ■ Nē ■ Neattiecas ■ NA



32. Vai savā ģimenē esat saskāries/-usies ar kādu no šīm situācijām kopš Jūsu retās slimības simptomu parādīšanās?

Slimības ietekme uz ģimenes attiecībām: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



32. Vai savā ģimenē esat saskāries/-usies ar kādu no šīm situācijām kopš Jūsu retās slimības simptomu parādīšanās? un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: Since the symptoms of the disease started, have you experienced the following within your family? (atbildes: jā, un tas notika retas slimības dēļ + jā, to pastiprināja retā slimība)*

Veselības stāvoklis

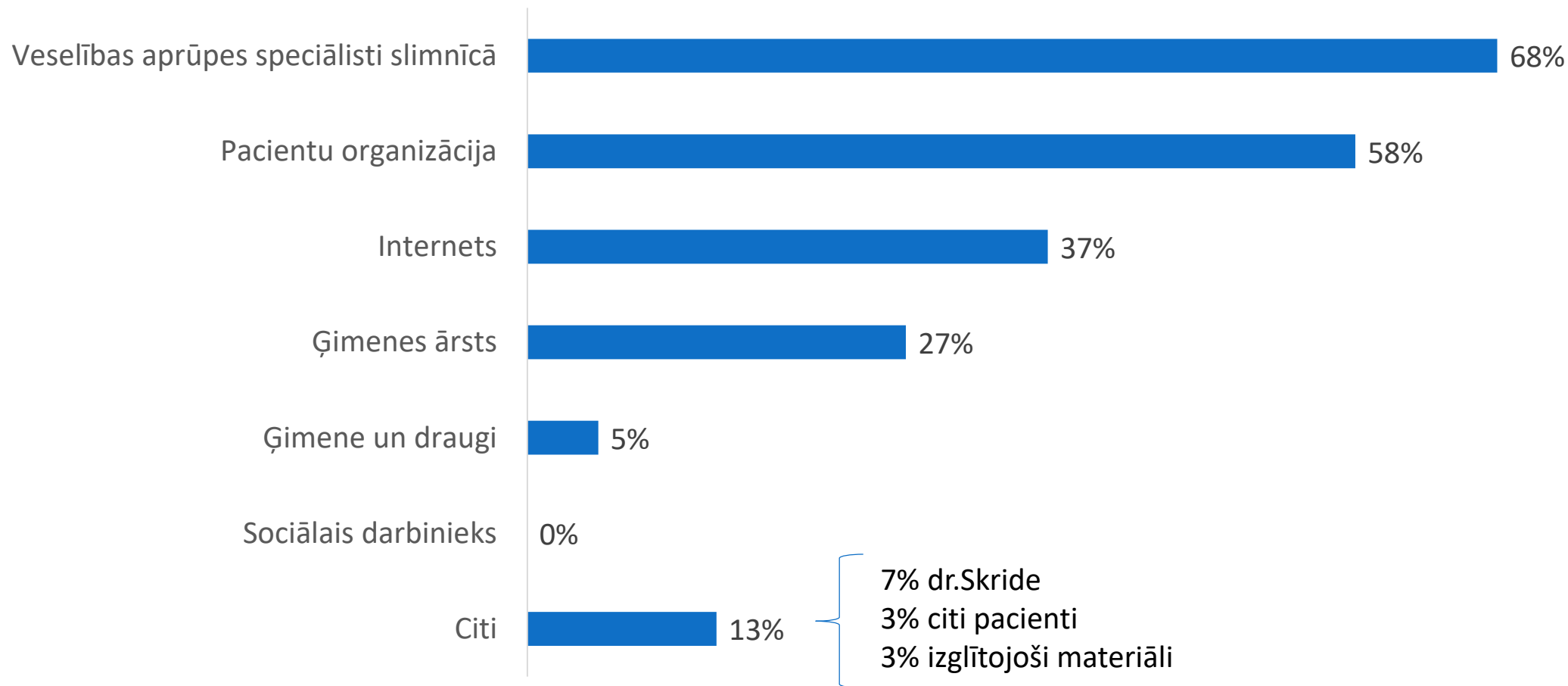
- Lai gan **78% aptaujāto nestrādāja un nemācījās**, pārējie veselības dēļ kavēja darbu nedaudz mazāk kā citi cilvēki ar retām slimībām Eiropā (attiecīgi 69% PAH, kas strādāja, līdz 30 dienām gadā, 8% - 31 līdz 60 dienas gadā, bet 23% - vairāk kā 61 dienu)
- 68% ikdienā izjuta mērenas, stipras vai ļoti **stipras sāpes ķermenī** un sāpes 42% gadījumu stipri ietekmēja aptaujāto aktivitātes
- **Emocionālo problēmu ietekmē** aptaujātie visu vai lielāko daļu laika padarīja mazāk kā vēlējās (58%), mazāk piedalījās sabiedriskajā dzīvē (47%), mazāk laika veltīja darbam un aktivitātēm (43%) un darbu vai citas aktivitātes veica mazāk rūpīgi kā parasti (40%)
- Gandrīz gandrīz pusei (48%) respondentu bija **mērenas līdz smagas depresijas pazīmes** pēc PHQ-9 pašnovērtējuma anketas. Vissliktāk aptaujātie novērtēja savu nogurumu vai enerģiju (skalā no 0 līdz 3, vidēji 1.92), ar gulēšanu saistītus aspektus (1.53), garastāvokli (1.40), interešu un dzīvesprieka trūkumu (1.32), neapmierinātību ar sevi (1.17), ēstgribu (1.13), labāks vērtējums bija grūtībām koncentrēties (0.92), lēnām kustībām vai runām (0.65), un vismazākais novērtējums bija domām par miršanu vai pašnāvību (0.48)

Veselības stāvoklis (turpinājums)

- PAH aptaujātajiem arī **būtiski ietekmēja aptaujāto profesionālo dzīvi**. 72% aptaujātajiem slimība bija iemesls ienākumu kritumam. Tā kā lielākā daļa aptaujāto bija pensijā un attiecīgi slimība diagnosticēta tikai vēlā vecumā, salīdzinoši ar cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā, tiem retāk nācās samazināt profesionālo darbību (attiecīgi 63% un 70%), samazināja iespējas atrast darbu (53% un 67%), ierobežoja profesionālās izvēles (52% un 75%) un samazināja iespējas tikt paaugstinātam (45% un 60%). Tikai 18% aptaujāto slimības dēļ nevarēja iegūt augstāko izglītību un tikai 18% aptaujāto apgalvoja, ka slimība veicināja viņu profesionālo izaugsmi
- Lai gan PAH **pastiprināja ģimenes saites** 32% aptaujāto, tas ir mazāk kā cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā (45%). Aptaujātie arī atzina, ka slimības ietekmē izolējušies no draugiem un ģimenes (30%), kas arī ir mazāk kā vidēji Eiropā (54%). Atšķirībā no cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā, aptaujātie ievērojami retāk apgalvoja, ka viņu ģimenes locekļi jūtas pamesti novārtā (8%), vai ka attiecības ar ģimenes locekļiem kļuvušas saspringtas (5%). Tikai 3% aptaujāto norādīja, ka slimības dēļ šķīrušies no dzīvesbiedra

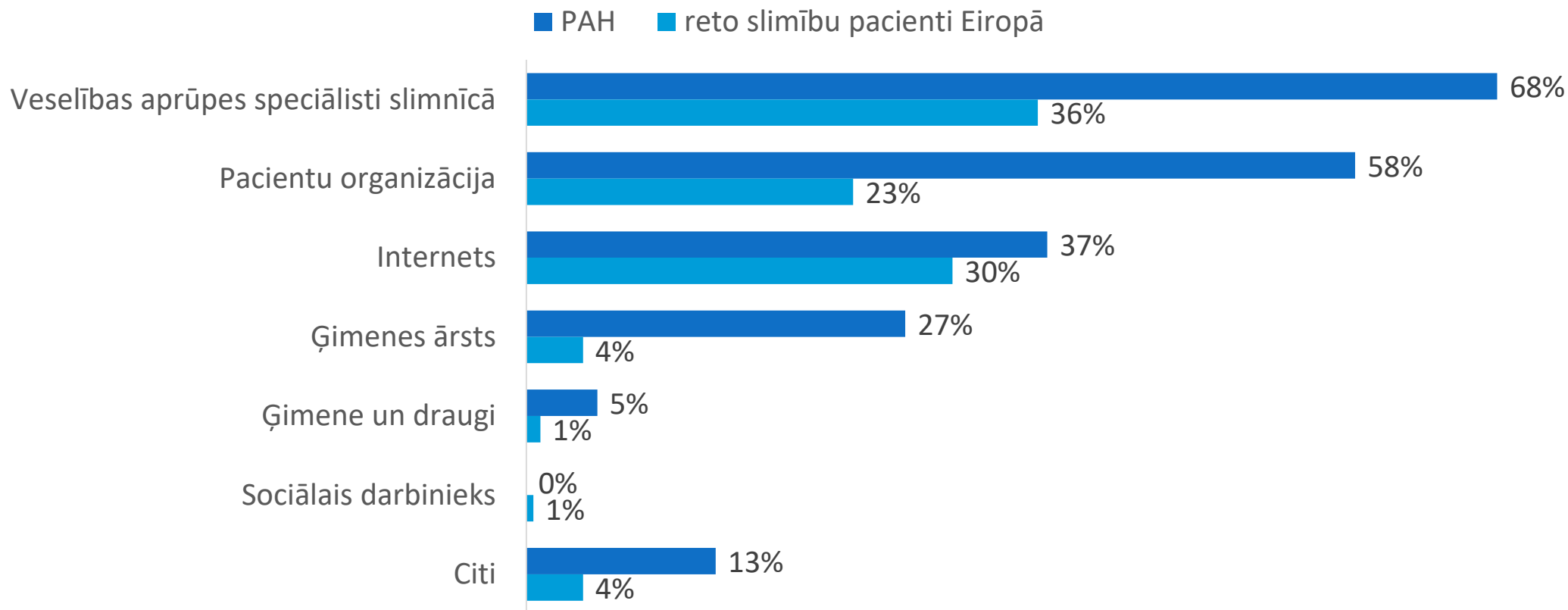
Veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu pieejamība

Informācijas avoti



21. Kas ir Jūsu galvenais informācijas avots par Jūsu reto slimību, tās ārstēšanu un aprūpi?
(vairākas atbildes iespējamās)

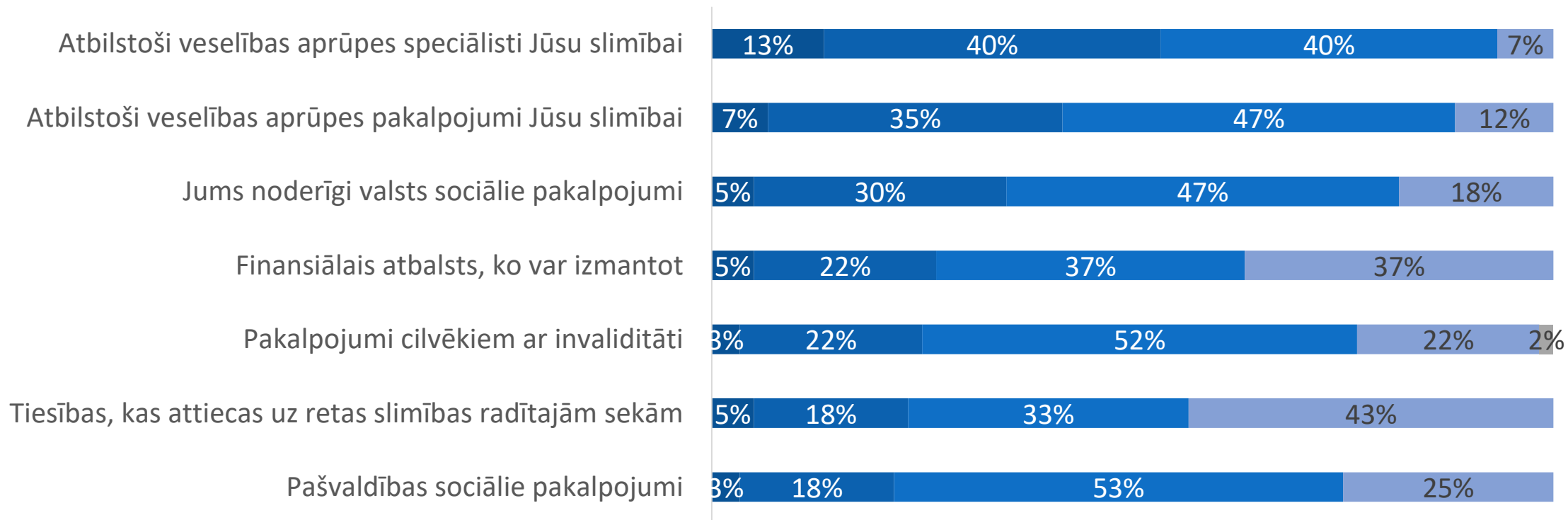
Informācijas avoti: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



21. Kas ir Jūsu galvenais informācijas avots par Jūsu reto slimību, tās ārstēšanu un aprūpi? (vairākas atbildes iespējamas) un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: What is your primary source of information about your disease, treatment and care? (n=3059)*

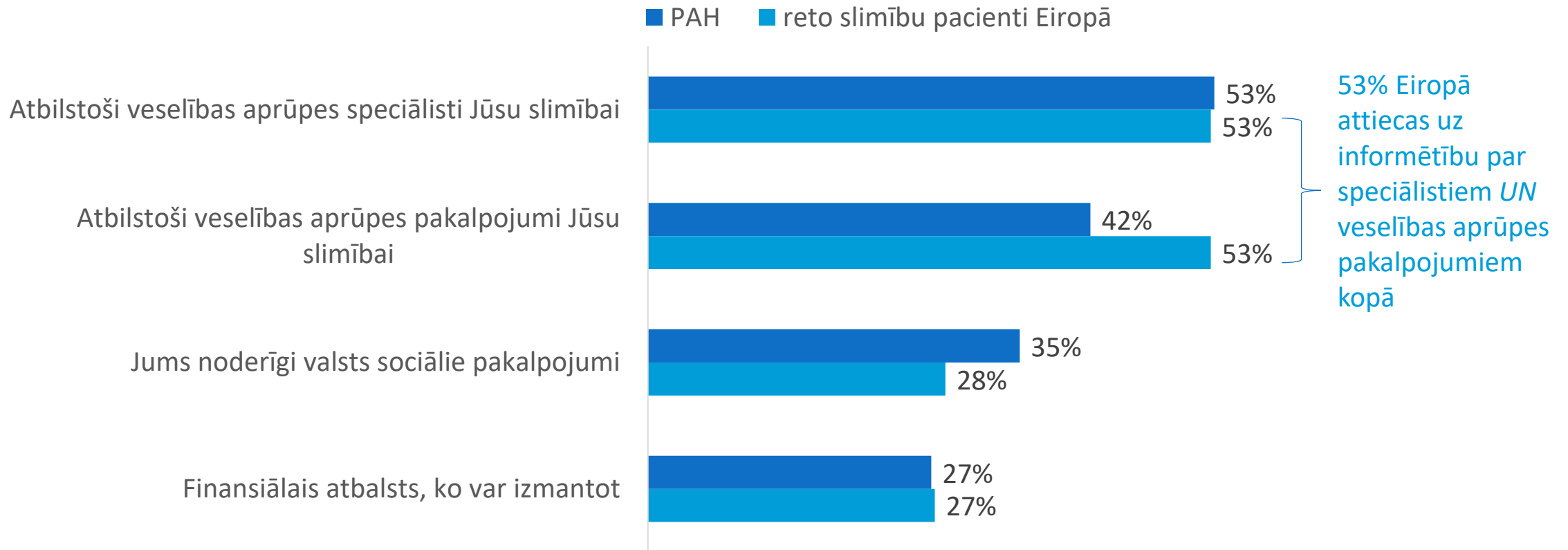
Informētība par pakalpojumiem

■ Ļoti labi informēts/a
 ■ Labi informēts/a
 ■ Ne pārāk labi informēts/a
 ■ Neesmu vispār informēts/a
 ■ NA



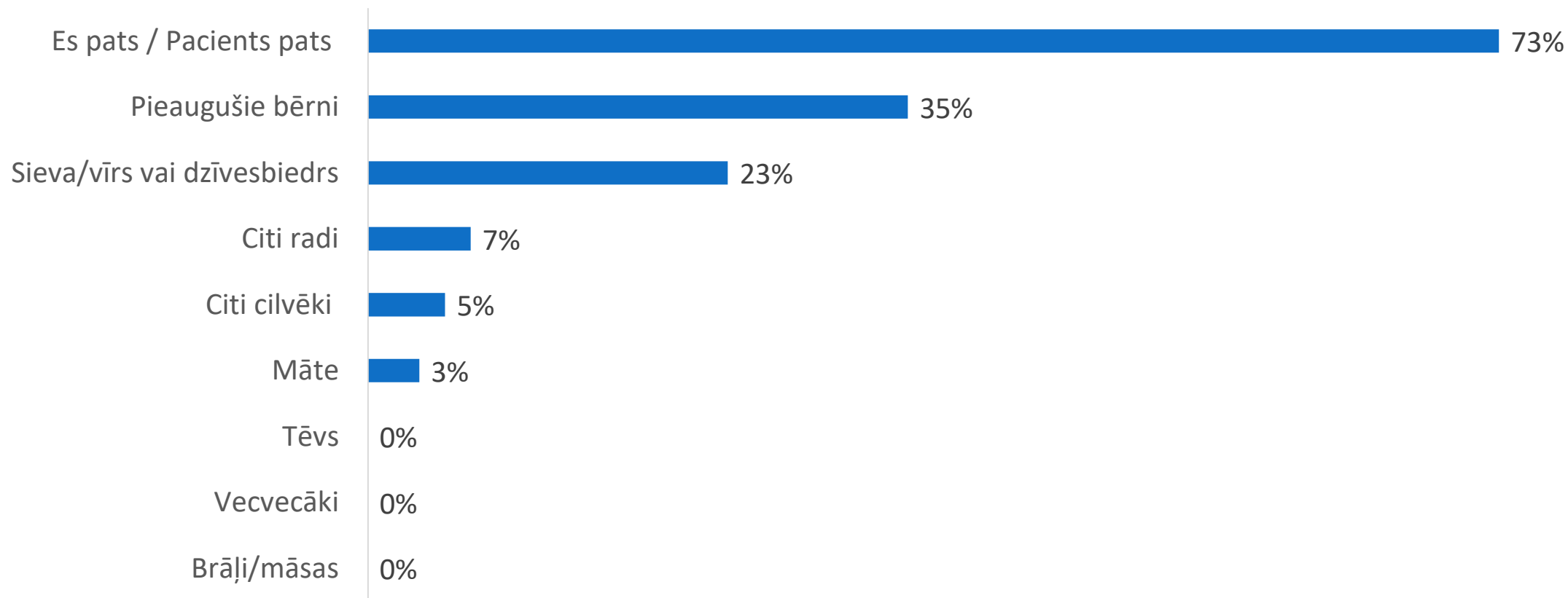
22. Cik labi Jūs esat informēts/a par šādiem pakalpojumiem:

Informētība par pakalpojumiem: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



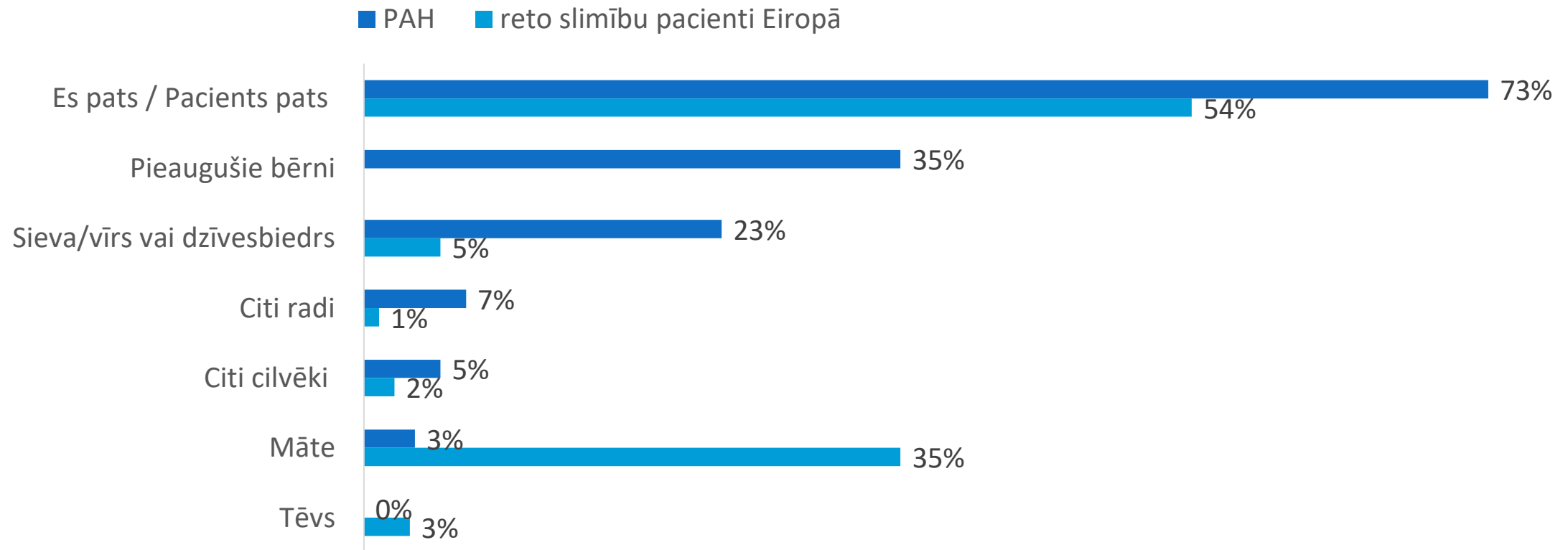
22. Cik labi Jūs esat informēts/a par šādiem pakalpojumiem: un Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: How well informed do you feel about.. (n=3052)

Aprūpes organizēšana



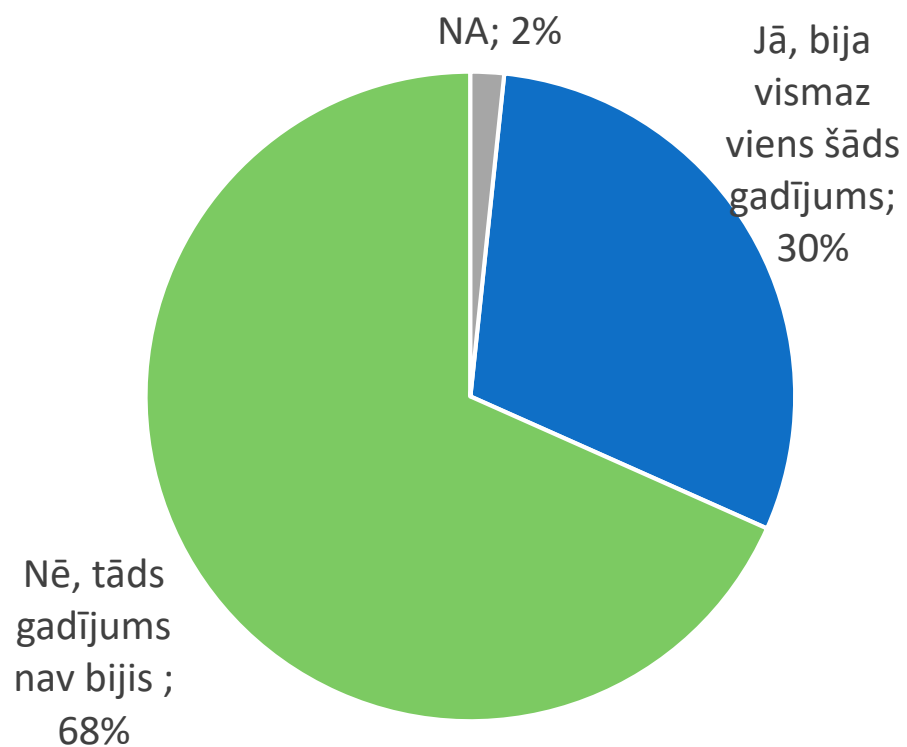
26. Kas organizē un koordinē Jūsu kā pacienta aprūpi?

Aprūpes organizēšana: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā

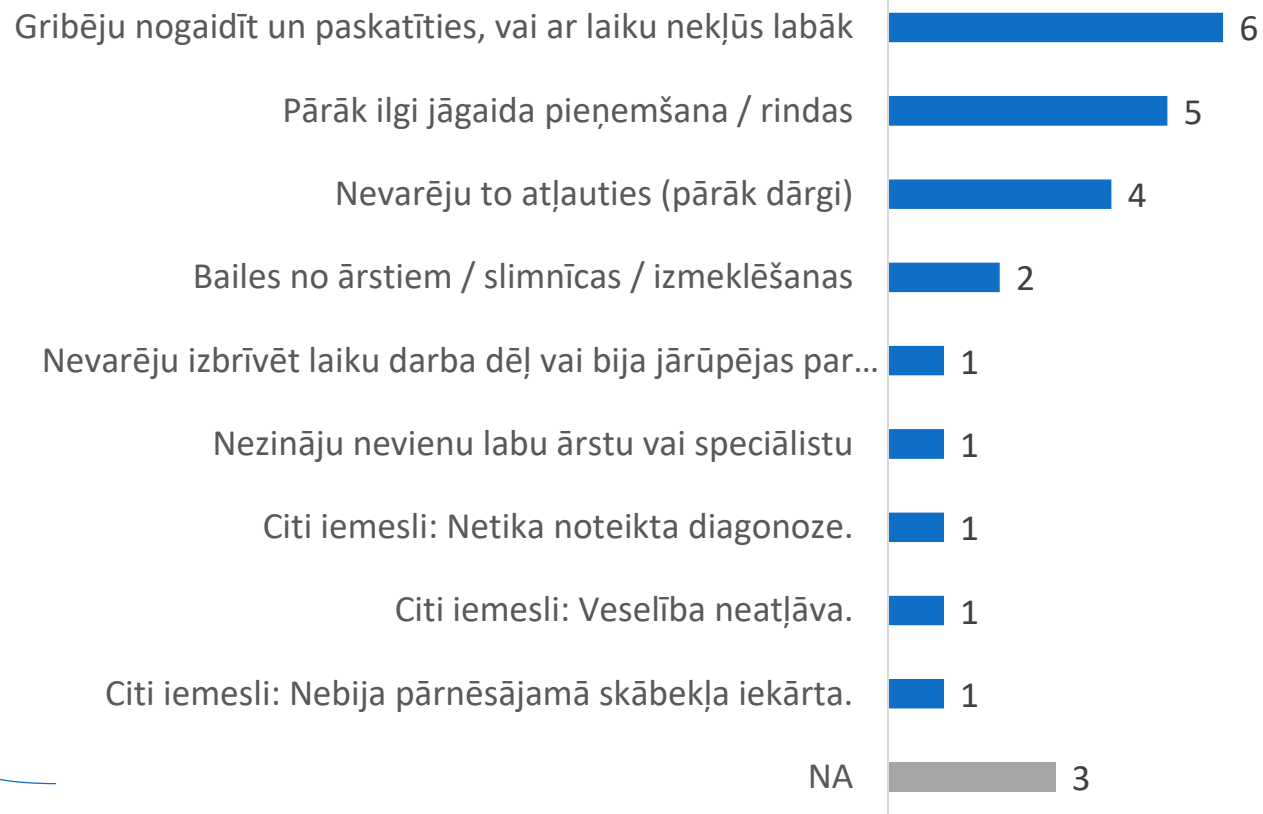


26. Kas organizē un koordinē Jūsu kā pacienta aprūpi? un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: Who organizes and coordinates care in your household? (n=3070)*

Pakalpojumu nepieejamība

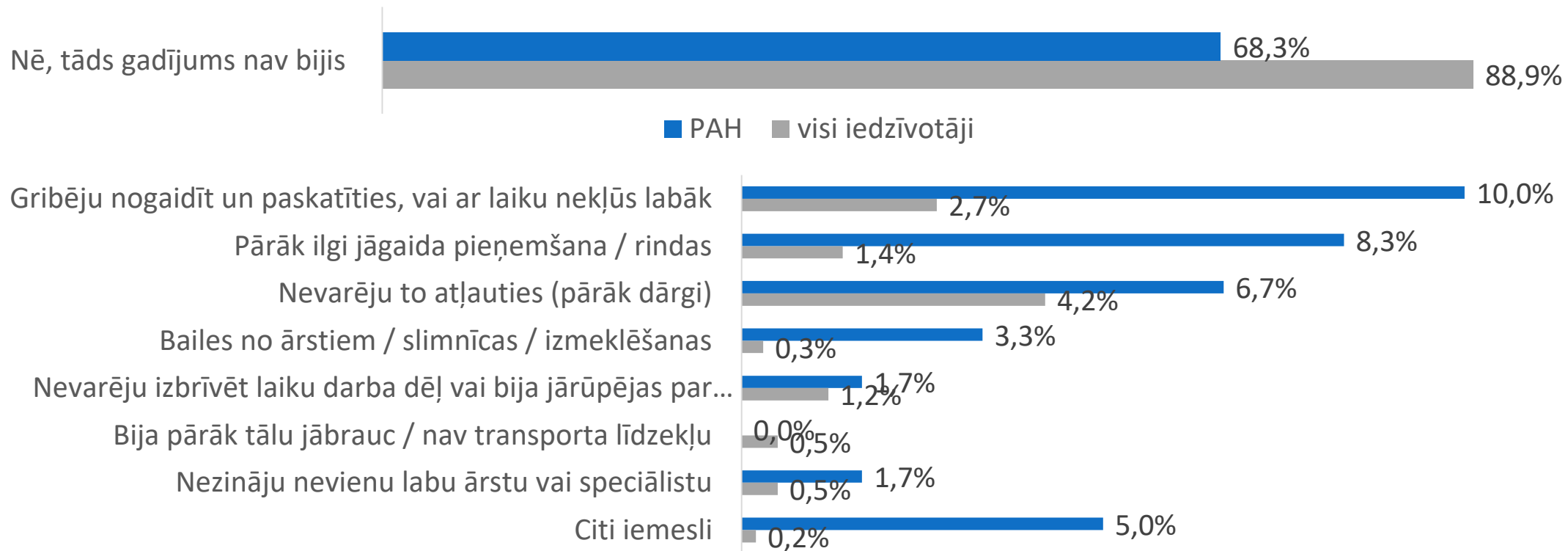


Iemesli pārbaudes vai ārstēšanas nesaņemšanai



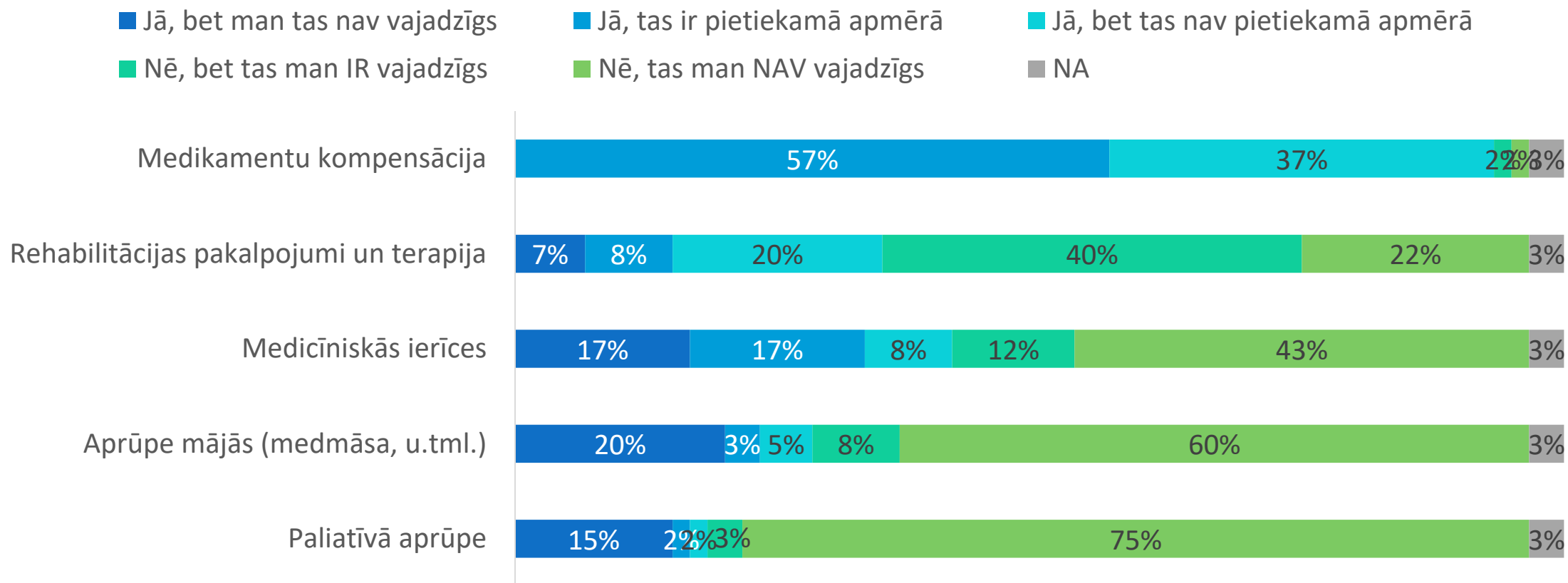
12. Vai pēdējo 12 mēnešu laikā Jums ir bijusi nepieciešamība veikt pārbaudi pie medicīnas speciālista vai ārstēšanos (izņemot zobārstu), bet Jūs to neizdarījāt? 13. Kāds bija galvenais iemesls, kāpēc neveicāt pārbaudi pie medicīnas speciālista (izņemot zobārstu) vai ārstēšanos?

Pakalpojumu nepieejamība: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem



12. Vai pēdējo 12 mēnešu laikā Jums ir bijusi nepieciešamība veikt pārbaudi pie medicīnas speciālista vai ārstēšanos (izņemot zobārstu), bet Jūs to neizdarījāt? 13. Kāds bija galvenais iemesls, kāpēc neveicāt pārbaudi pie medicīnas speciālista (izņemot zobārstu) vai ārstēšanos? un EU-SILC apsekojums 2018 (CSB): Galvenais iemesls, kāpēc netika veikta pārbaude pie medicīnas speciālista (izņemot zobārstu) vai ārstēšanās pēdējo 12 mēnešu laikā, lai gan ir bijusi šāda nepieciešamība, 2018. gadā

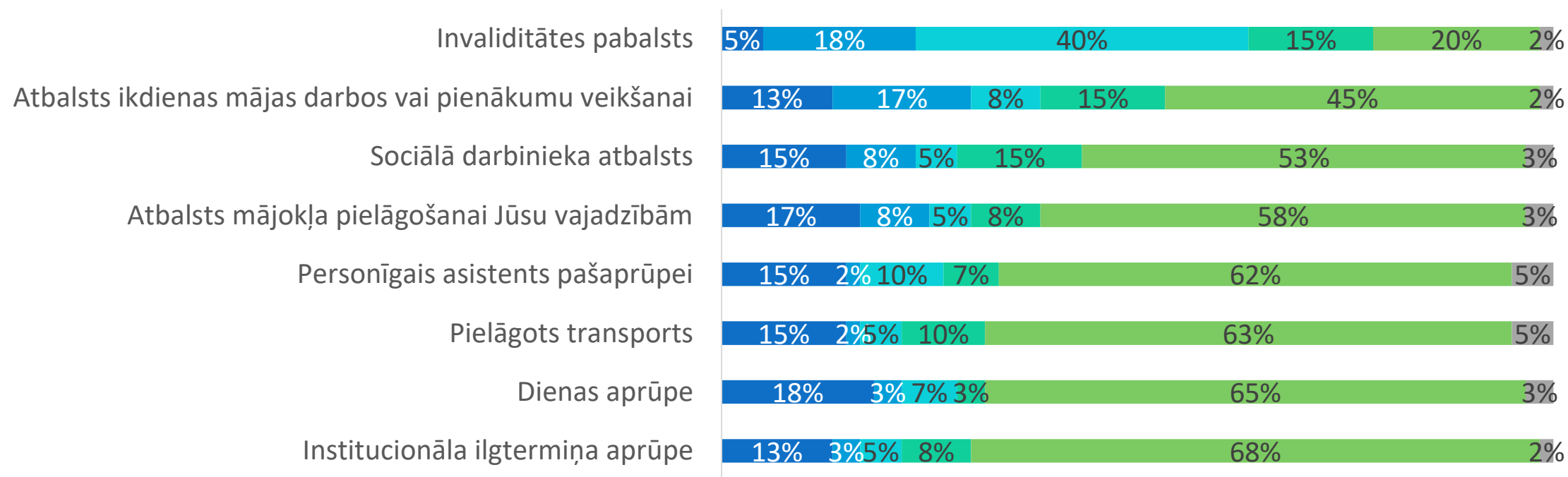
Pakalpojumu pieejamība: medicīniskie pakalpojumi



27. Vai Jums ir pieeja sekojošiem pakalpojumiem?

Pakalpojumu pieejamība: sociālie pakalpojumi

- Jā, bet man tas nav vajadzīgs
- Jā, tas ir pietiekamā apmērā
- Jā, bet tas nav pietiekamā apmērā
- Nē, bet tas man IR vajadzīgs
- Nē, tas man NAV vajadzīgs
- NA

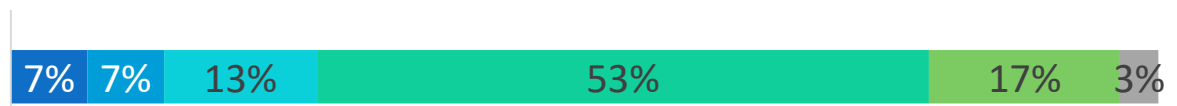


27. Vai Jums ir pieeja sekojošiem pakalpojumiem?

Pakalpojumu pieejamība: cita veida atbalsts

- Jā, bet man tas nav vajadzīgs
- Jā, tas ir pietiekamā apmērā
- Jā, bet tas nav pietiekamā apmērā
- Nē, bet tas man IR vajadzīgs
- Nē, tas man NAV vajadzīgs
- NA

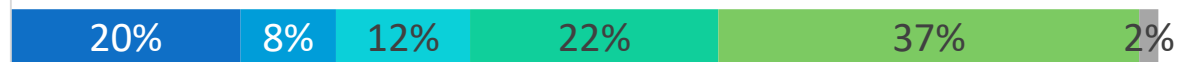
Piemērotas brīvdienas vai terapeitiskā atpūta (piemēram, sanatorija)



Nodokļu atvieglojumi



Psiholoģisks atbalsts



Atbalsta un konsultāciju tālrunis (help-line)

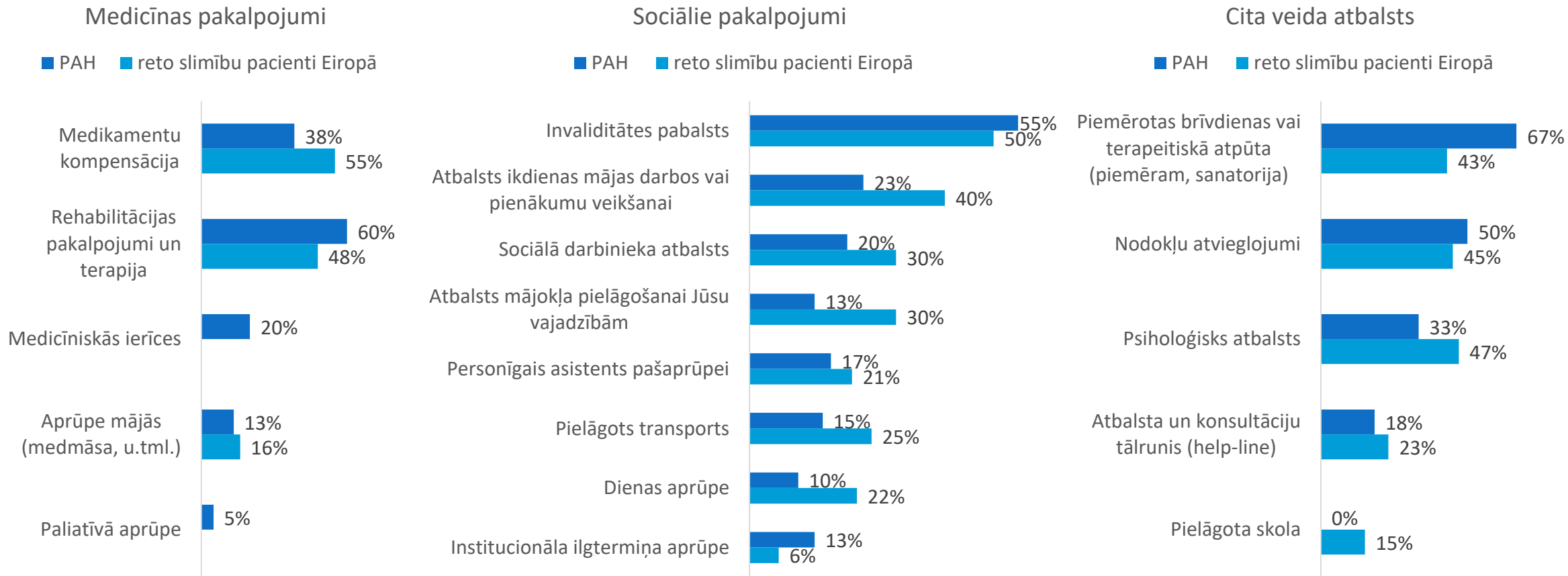


Pielāgota skola



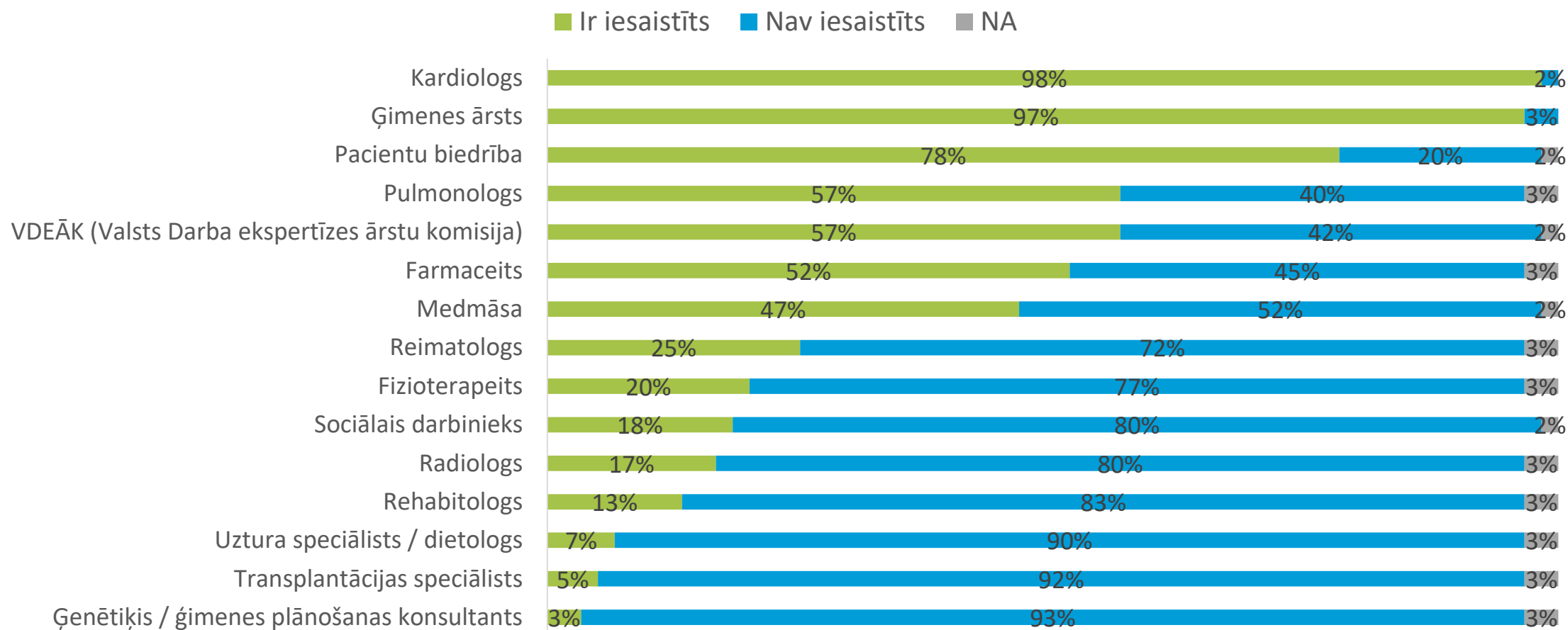
27. Vai Jums ir pieeja sekojošiem pakalpojumiem?

Pakalpojumu nepieejamība: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



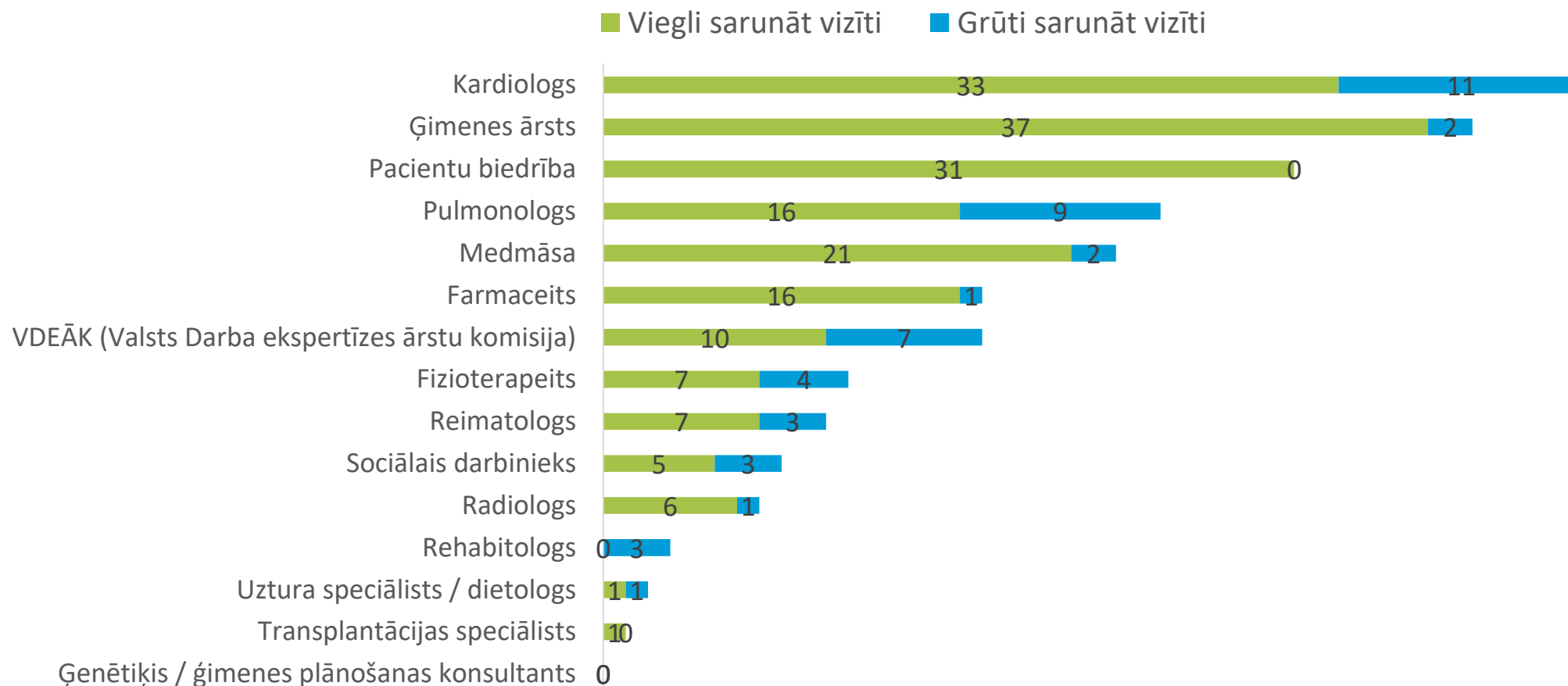
27. Vai Jums ir pieeja sekojošiem pakalpojumiem? (atbildes «Jā, bet tas nav pietiekamā apmērā» + «Nē, bet tas man IR vajadzīgs») un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: Does your family benefit or have access to... (Subtotal uncovered needs: Yes but it is not enough to cover my needs + No but I would need) (n=3067)*

Aprūpē iesaistītie speciālisti



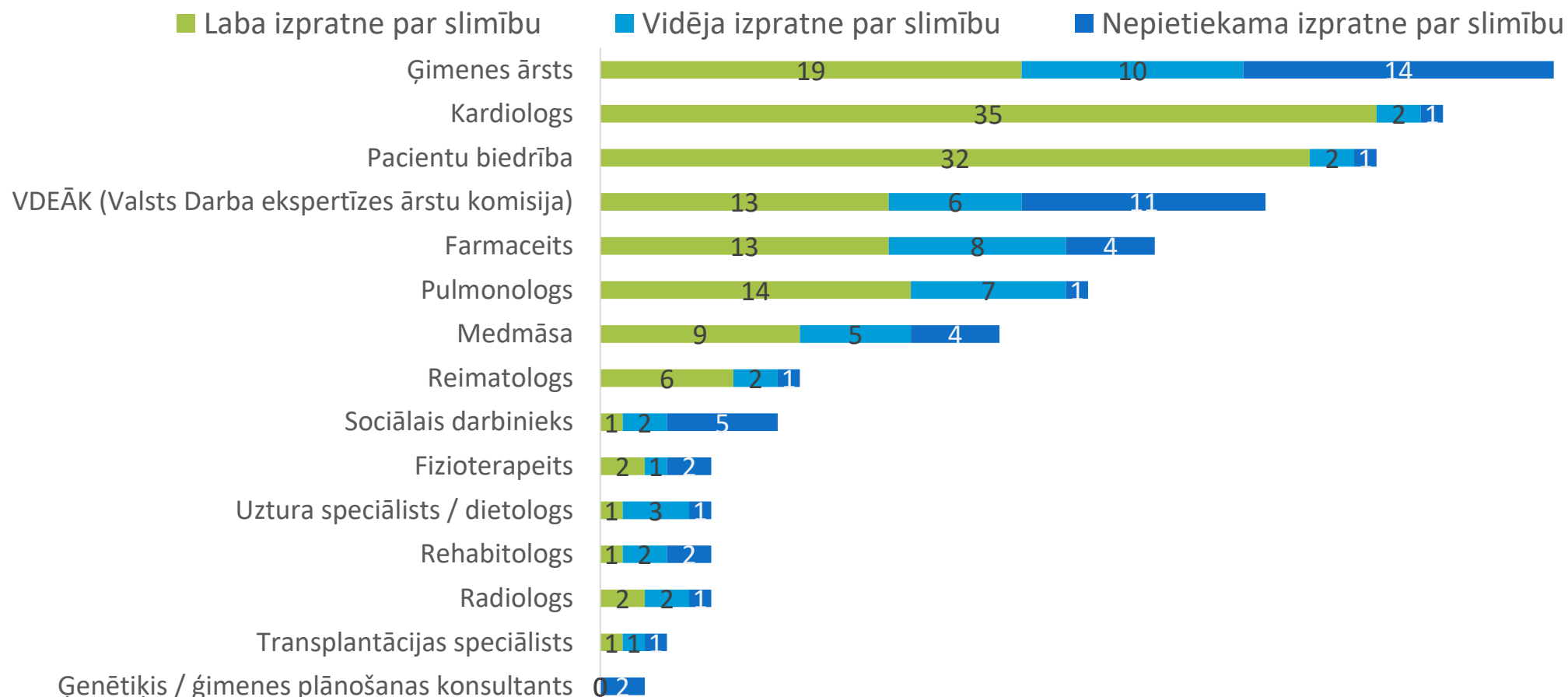
24. Jūsu slimības aprūpē var būt iesaistīti vairāki speciālisti. Lūdzu atzīmējiet šeit, kuri speciālisti nodrošina Jūsu veselības aprūpi, cik viegli ir sarunāt vizīti pie speciālista (viegli vai grūti) un kā Jūs vērtējat viņa izpratni par Jūsu slimību un tās specifiku (labā, vidēja vai nepietiekama).

Aprūpē iesaistītie speciālisti: pieejamība



24. Jūsu slimības aprūpē var būt iesaistīti vairāki speciālisti. Lūdzu atzīmējiet šeit, kuri speciālisti nodrošina Jūsu veselības aprūpi, cik viegli ir sarunāt vizīti pie speciālista (viegli vai grūti) un kā Jūs vērtējat viņa izpratni par Jūsu slimību un tās specifiku (labā, vidēja vai nepietiekama).

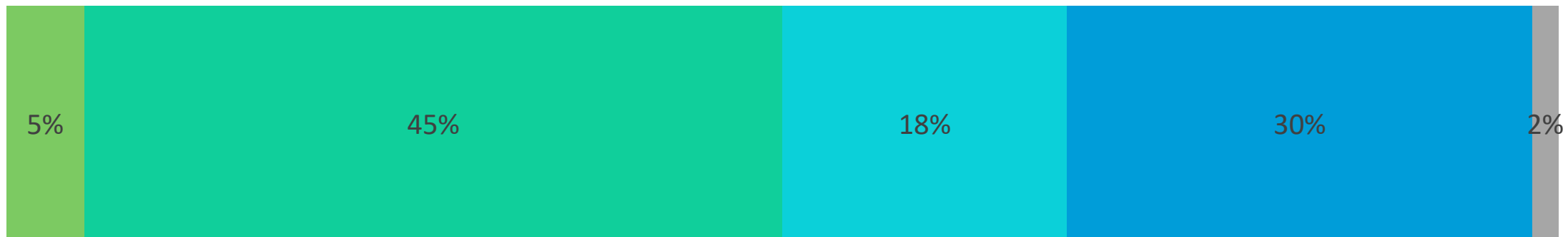
Aprūpē iesaistītie speciālisti: slimības izpratne



24. Jūsu slimības aprūpē var būt iesaistīti vairāki speciālisti. Lūdzu atzīmējiet šeit, kuri speciālisti nodrošina Jūsu veselības aprūpi, cik viegli ir sarunāt vizīti pie speciālista (viegli vai grūti) un kā Jūs vērtējat viņa izpratni par Jūsu slimību un tās specifiku (laba, vidēja vai nepietiekama).

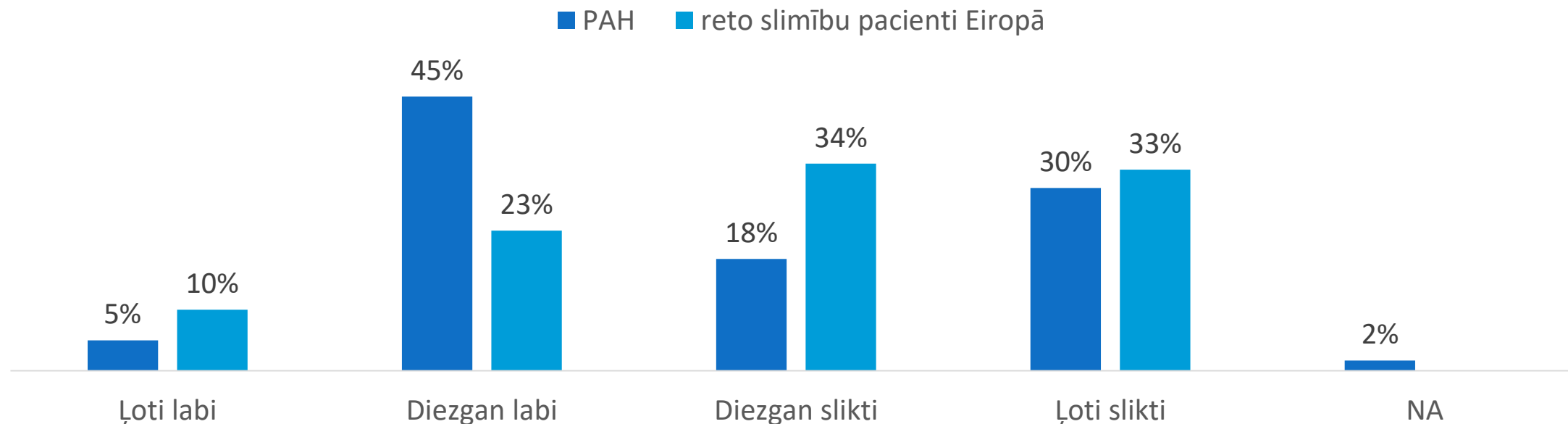
Iesaistīto speciālistu savstarpējas komunikācijas vērtējums

■ Ļoti labi ■ Diezgan labi ■ Diezgan slikti ■ Ļoti slikti ■ NA



25. Kā Jums šķiet, vai šie dažādie speciālisti komunicē un apmainās ar informāciju savā starpā par Jūsu reto slimību, tās ārstēšanu un citu būtisku informāciju?

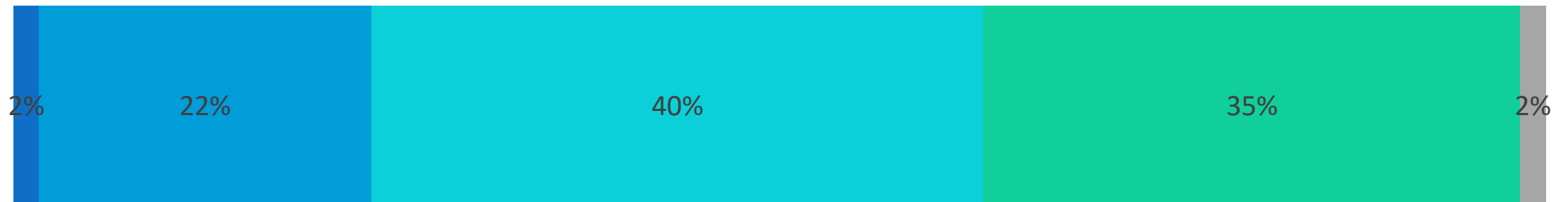
Iesaistīto speciālistu savstarpējas komunikācijas vērtējums: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā



25. Kā Jums šķiet, vai šie dažādie speciālisti komunicē un apmainās ar informāciju savā starpā par Jūsu reto slimību, tās ārstēšanu un citu būtisku informāciju? un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: And in general, do you feel that these different service providers communicate and exchange between each other about the person living with a rare disease, treatments, the consequences of the disease and other relevant information..? (n=3063)*

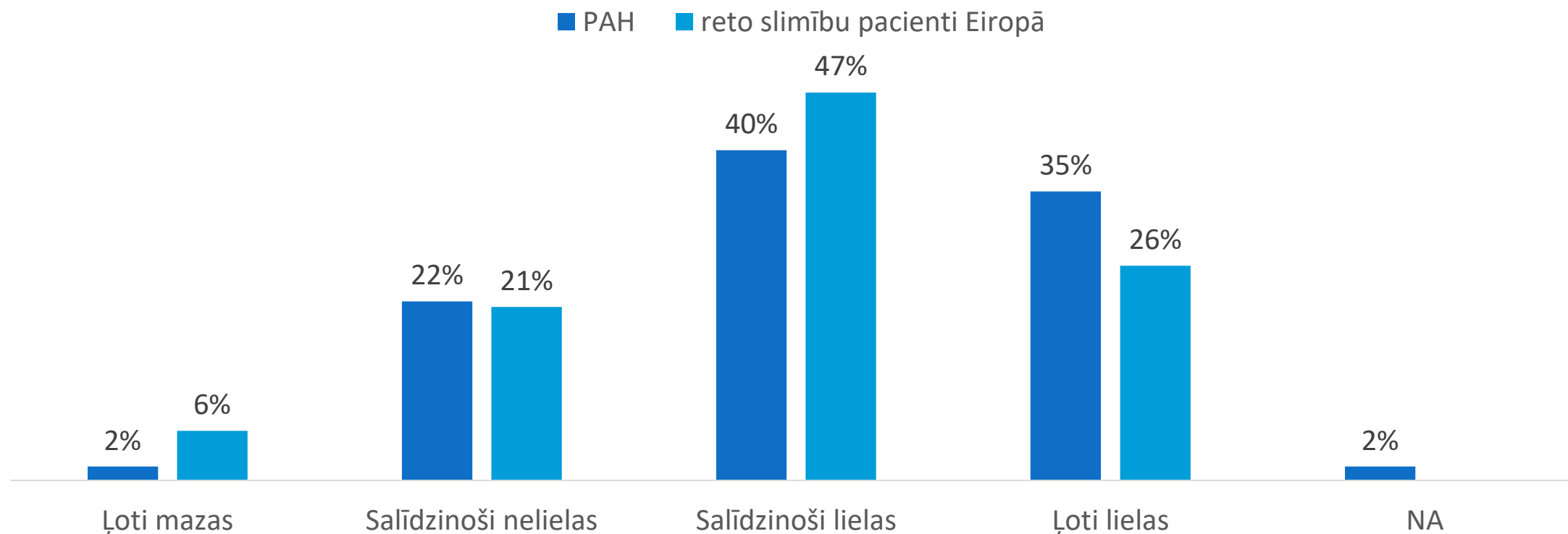
Izmaksu novērtējums

■ Ļoti mazas ■ Salīdzinoši nelielas ■ Salīdzinoši lielas ■ Ļoti lielas ■ NA



28. Ņemot vērā visas izmaksas, kā Jūs vērtētu savas retās slimības izmaksas?

Izmaksu novērtējums: mērķgrupas salīdzinājums ar reto slimību pacientiem Eiropā

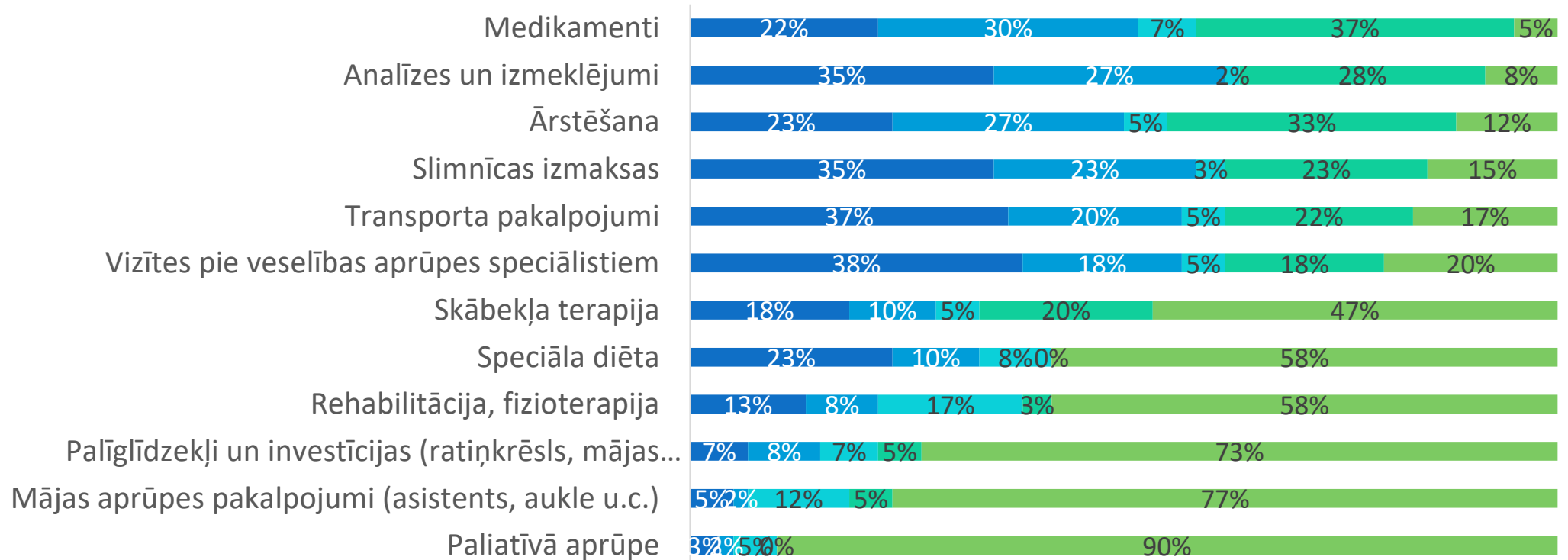


28. Ņemot vērā visas izmaksas, kā Jūs vērtētu savas retās slimības izmaksas? un *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey - May 2017: All things considered, how would you judge the costs associated to the rare disease?* (n=3014)

Pakalpojumu izmaksu segšana no saviem līdzekļiem

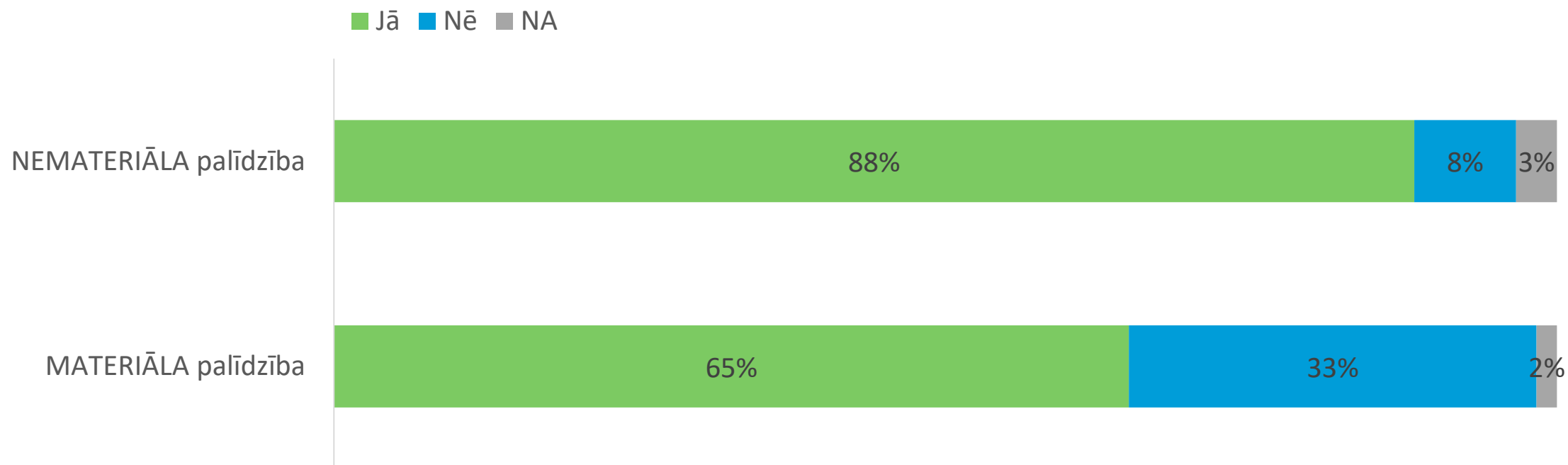
- Jā, bet es ar to tieku galā
- Jā, bet nevaru to atļauties
- Nē, tas uz mani neattiecas

- Jā, bet tas ir grūti
- Nē, to apmaksā no valsts vai pacientu organizācijas līdzekļiem



23. No sekojošajām izmaksām par retas slimības aprūpi, lūdzu norādīt, kuras Jūs vai Jūsu ģimene apmaksā no saviem līdzekļiem!

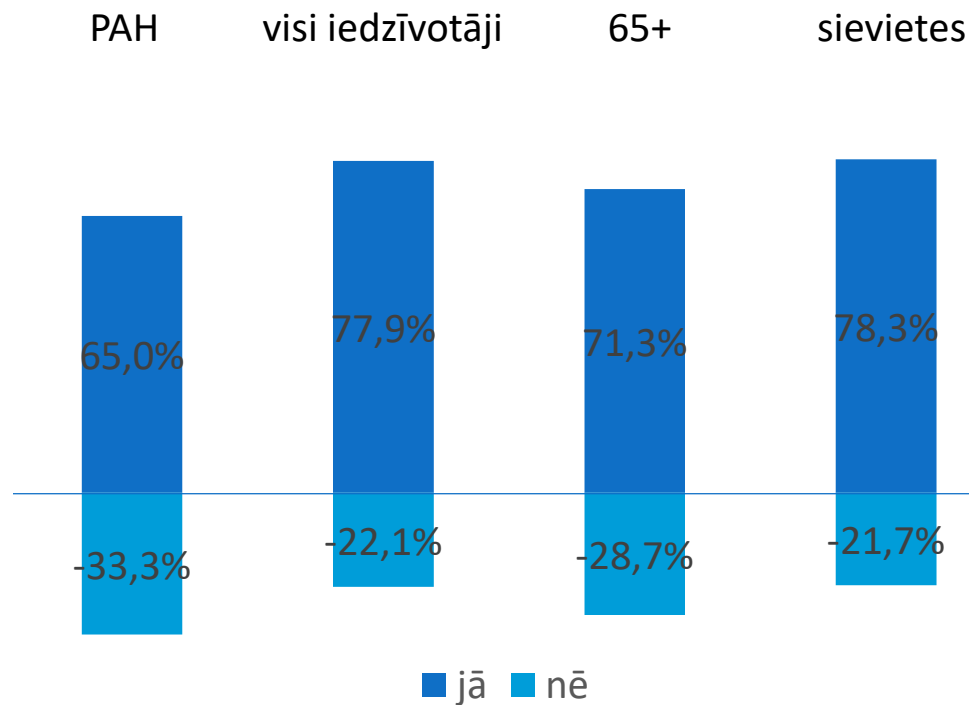
Tuvinieku atbalsts



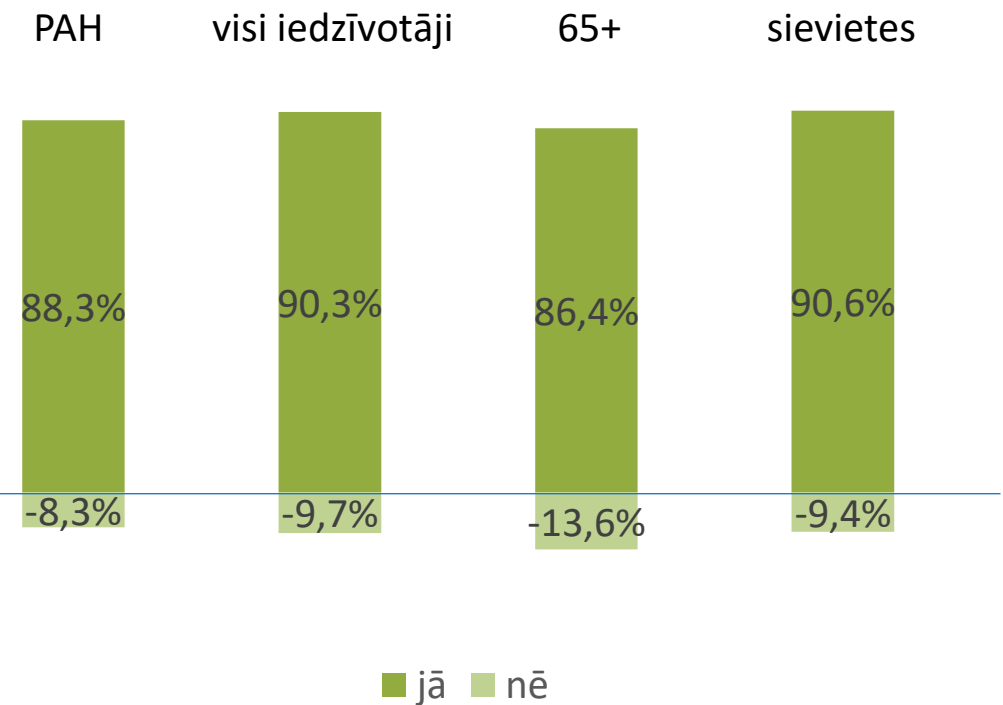
29. Vai nepieciešamības gadījumā Jums ir iespēja saņemt palīdzību no ģimenes, draugiem, darba kolēģiem vai citiem Jums pazīstamiem cilvēkiem?

Tuvinieku atbalsts: mērķgrupas salīdzinājums ar visiem Latvijas iedzīvotājiem

Materiālā palīdzība



Nemateriālā palīdzība



29. Vai nepieciešamības gadījumā Jums ir iespēja saņemt palīdzību no ģimenes, draugiem, darba kolēģiem vai citiem Jums pazīstamiem cilvēkiem? un EU-SILC apsekojums 2018 (CSB): Vai nepieciešamības gadījumā Jums ir iespēja saņemt materiālu palīdzību no ģimenes, draugiem, darba kolēģiem vai citiem Jums pazīstamiem cilvēkiem?

Veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu pieejamība (1)

- Aptaujātie lielāko daļu **informācijas** par savu reto slimību saņem no veselības aprūpes speciālistiem slimnīcā (68%), kā arī **būtisks informācijas avots ir pacientu biedrība** (58%, kas ir ievērojami vairāk kā vidēji cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā – 23%). 37% aptaujāto informāciju iegūst internetā, bet 27% nosauca arī ģimenes ārstu kā informācijas avotu
- 53% aptaujāto uzskata, ka ir **labi informēti par atbilstošiem speciālistiem**, 42% - par atbilstošiem veselības aprūpes pakalpojumiem, 35% - par valsts sociālajiem pakalpojumiem un 21% - par pašvaldību sociālajiem pakalpojumiem, 27% - par finansiālo atbalstu, bet 25% - par pakalpojumiem cilvēkiem ar invaliditāti, savukārt 23% - par tiesībām, kas attiecas uz retas slimības radītajām sekām
- **Aprūpi parasti organizē paši pacienti** (73%) vai **viņu pieaugušie bērni** (35%; pretēji Eiropas datiem, kur cilvēkiem ar retām slimībām aprūpi organizē māte/tēvs) un dzīvesbiedrs (23%; Eiropā – tikai 5%)
- Aptaujātie ievērojami biežāk kā vidēji Latvijas iedzīvotāji **nevarēja saņemt vajadzīgos pakalpojumus** (attiecīgi 68% un 89%, kam pakalpojumi bija pieejami). Aptaujātie biežāk nogaidīja, vai nekļūs labāk (10%), saskārās ar garām rindām (8%) vai nevarēja to atļauties (7%). 10 reizes biežāk aptaujātajiem bija bailes no ārsta, bet trīs reizes biežāk kā vidēji Latvijas iedzīvotāji nezināja labu speciālistu. Bija arī citi iemesli, piemēram, nebija pārnēsājamā skābekļa aparāta, nebija skaidra diagnoze vai arī veselības dēļ nevarēja apmeklēt ārstu.

Veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu pieejamība (2)

- Attiecībā uz dažādiem pakalpojumiem, nepieejamība tiek rēķināta kā daļēji apmierinātā vai vispār neapmierinātā vajadzība. Aptaujātajiem visvairāk **neapmierinātā vajadzība** ir «piemērotas brīvdienas vai terapeitiskā atpūta» (67%), rehabilitācijas pakalpojumi un terapija (60%), invaliditātes pabalsti (55%) un nodokļu atvieglojumi (50%).
- PAH kā retas slimības aprūpi būtu jānodrošina **multidisciplinārai komandai**. Taču ne visi aptaujātie saņem kvalitatīvu aprūpi pie visiem speciālistiem. 48% aptaujāto **speciālistu savstarpējo komunikāciju vērtēja kā sliktu** (taču tas nav tik kritiski kā cilvēku ar retām slimībām Eiropā vērtējumā – attiecīgi 67%).
- Gandrīz visiem aptaujātajiem aprūpē ir iesaistīts **kardiologs** (98%) un **ģimenes ārsts** (97%), taču ģimenes ārsta kompetence retajā slimībā varētu būt labāka (24 no 43 atbildēm par nepietiekamu slimības izpratni). Izpratni par slimību nepieciešams uzlabot arī VDEĀK, medmāsām, sociālajiem darbiniekiem, farmaceitiem un ģenētiķiem.

Veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu pieejamība (3)

- 75% aptaujāto atzina, ka viņu **retās slimības izmaksas ir lielas** (salīdzinājumam – attiecīgi 73% cilvēki ar retām slimībām Eiropā)
- Aptaujātie visbiežāk **nevar atļauties samaksāt par rehabilitāciju un fizioterapiju** (17%) un mājas aprūpes pakalpojumiem (12%). Kopumā aptaujātajiem **sagādā grūtības un viņi nevar apmaksāt sekojošus ar slimību saistītus izdevumus**: visus medikamentus (37%), visas ārstēšanas izmaksas (32%), visas analīzes un izmeklējumus (28%), slimnīcas izmaksas (27%), transporta izdevumus (25%) un rehabilitācijas, fizioterapijas pakalpojumus (25%), vizītes pie veselības aprūpes speciālistiem (23%). Finansiālu apsvērumu dēļ aptaujātajiem ir arī **grūtības apmaksāt** speciālu diētu (18%), skābekļa terapiju (15%), palīglīdzekļus (15%) un mājas aprūpes pakalpojumus (13%). 7% nevar atļauties apmaksāt paliatīvo aprūpi
- Aptaujātie arī atzina, ka 88% gadījumu viņu tuvinieki (ģimene, draugi, darba kolēģi vai citi pazīstami cilvēki) varētu **atbalstīt viņus nemateriāli**, bet **65% - arī materiāli**. Taču analizējot šos datus pret visiem Latvijas iedzīvotājiem, redzams, ka nemateriālās palīdzības sniegšanas īpatsvars ir augstāks gan visiem iedzīvotājiem, gan sievietēm, bet zemāks – cilvēkiem vecumā virs 65 gadiem, savukārt materiālās palīdzības sniegšanas īpatsvars ir augstāks gan visiem iedzīvotājiem (78%), gan sievietēm (78%), gan cilvēkiem virs 65 gadiem (71%)

Secinājumi un ieteikumi

Secinājumi

- Izlase bija reprezentatīva, taču ievērojami vairāk pacientu norādīja, ka viņiem ir PAH ar iedzimtu sirdskaiti kā oficiālajā statistikā
- Vairāk kā pusei aptaujāto bija PAH FC III un FC IV
- Tikai 18% uzstāda diagnozi pirmajos 6 mēnešos, kopumā 35% saņem diagnozi pirmā gada laikā, taču lielākā daļa gaida 2-3 un vairāk gadus
- 61% PAH stipri ietekmē ikdienas dzīvi, 37% tai ikdienā velta līdz 1h, bet 23% - vairāk par 6 stundām, 17% nespēj veikt ikdienas aktivitātes, 33-38% slimība sagādā lielas grūtības kustēties, veikt pašaprūpi, uzturēt sociālo dzīvi un parūpēties par finansēm, bet neietekmē spēju kontrolēt uzvedību
- 33% bija stipras un ļoti stipras sāpes ķermenī; 42% apgalvoja, ka tās lielā mērā ietekmē aktivitātes
- Trešdaļai retā slimība palīdzēja stiprināt ģimenes saites, taču tikpat daudzi atzina, ka slimības dēļ jūtas izolēti no draugiem un ģimenes

Secinājumi (turpinājums)

- Emocionālo problēmu dēļ respondenti biežāk nepiedalījās sabiedriskajā dzīvē, mazāk laika veltīja dažādām aktivitātēm, kļuva paviršāki, kā arī kopumā paveica mazāk kā vēlējas.
- Gandrīz pusei respondentu bija mērenas līdz smagas depresijas pazīmes pēc PHQ-9 pašnovērtējuma anketas.
- Gandrīz visu pacientu ārstēšanā bija iesaistīts kardiologs un ģimenes ārsts. Kardiologa izpratni par slimību novērtēja ievērojami labāk kā ģimenes ārsta izpratni. Arī VDEĀK, farmaceitu, medmāsu, sociālo darbinieku un pulmonologu zināšanas par slimību nepieciešams uzlabot.
- 75% ārstēšanas izmaksas vērtēja kā lielas, trešdaļai aptaujāto grūtības sagādā izdevumu par medikamentiem, analīzēm un izmeklējumiem, un ārstēšanu. Piektdaļa nevar atļauties apmaksāt vajadzīgos fizioterapeita pakalpojumus.
- 88% tuvinieki var sniegt nemateriālu atbalstu, bet 65% - arī materiālu atbalstu.

Ieteikumi

- Atvieglot ikdienas aktivitāšu veikšanu – ar asistentu programmu u.c.
- Veicināt emocionālās veselības uzlabošanos pacientiem un viņu tuviniekiem
- Stiprināt multidisciplinārās komandas sadarbību un zināšanas, nodrošinot pacientiem plašāka spektra pakalpojumus, t.sk. psihologu
- Uzlabot atslēgas speciālistu zināšanas par PAH, īpaši ģimenes ārstiem, VDEĀK, medmāsām un sociālajiem darbiniekiem
- Uzlabot fizioterapijas un rehabilitācijas programmu pieejamību, skaidrot ārstēšanas elementu izmaksas un apmaksas iespējas

Paldies!

Baiba Ziemele, MBA

Baiba.Ziemele@inbox.lv

+371 29 157 967