

ЗВІТ ЩОДО
ДОСЛІДЖЕННЯ

СТАН ПАЦІЄНТІВ

З РІДКІСНИМИ
ЗАХВОРЮВАННЯМИ
З УКРАЇНИ, ЯКІ ВТІКАЛИ
ВІД ВІЙНИ

Bernadeta Prandzioch-Goretzki
Kamila Rzepka

EDU



Дослідження провели:



Healthcare Education Institute

Gliwicka 74/4, 40-854 Katowice, Poland

www.eduinstitute.org

Katowice, 2022

Автори звіту:

Bernadeta Prandzioch-Goretzki

Kamila Rzepka

Переклад:

Anastasiia Doroshenko

Донори, спонсори та партнери:

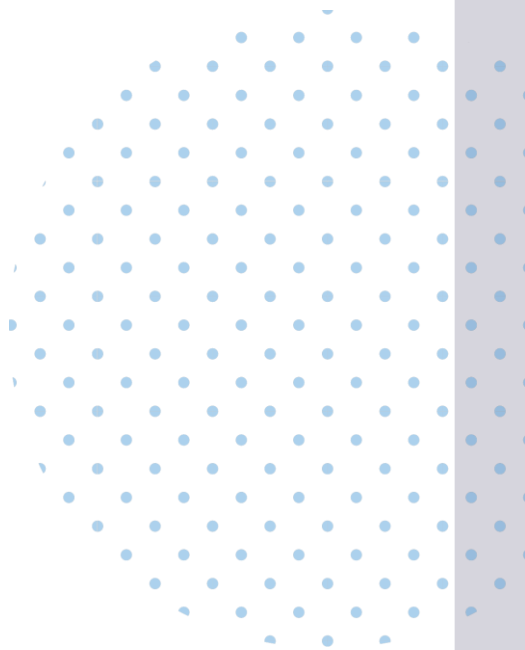


Supporting rare diseases patients fleeing the war in Ukraine projects supported
by funding from Amicus Therapeutics UK Limited

1. Вступ / 4
2. Результати / 7
3. Висновки та рекомендації / 20
4. Дізнайтесь більше про нашу діяльність / 24
5. Автори звіту / 26

0.

Зміст





1.

Вступ

З перших днів війни Healthcare Education Institute допомагає пацієнтам хворим на рідкісні захворювання, які тікають від Війни в Україні.

Ми робимо все можливе, щоб вони не відчували себе покинутими на самоті з своїми труднощами. Ми підтримуємо їх різними способами: допомагаємо перетнути кордон і отримати статус біженця, забезпечуємо лікування в Польщі чи інших європейських країнах, надаємо юридичну та інформаційну допомогу.

Оскільки ми хочемо ще краще налагодити свою діяльність відповідно потреб пацієнтів, ми провели дослідження серед українців з рідкісними захворюваннями, яким ми допомогли, про їх поточну ситуацію, можливості, доступ до лікування та їхні потреби.

Що таке рідкісні захворювання?

Захворювання є рідкісним, якщо воно вражає менше ніж 1 із 2000 громадян певної країни. Але наразі виявлено понад 6000 різних рідкісних захворювань, які загалом уражають 3,5% – 6% населення світу.

Тому рідкісні захворювання не такі вже й рідкісні – в Україні приблизно 1,5-2,5 мільйона людей з рідкісними захворюваннями.



1.5–2 млн
пацієнтів з
рідкісними
захворюваннями
проживає в Україні



РЗ вражають
<1:2000
людей

Форма дослідження

Дослідження у формі онлайн-анкет для самостійного заповнення проводилось у червні-липні 2022 року серед дорослих пацієнтів та батьків неповнолітніх пацієнтів із рідкісними захворюваннями, які втекли від війни в Україні та зараз перебувають у Польщі чи інших країнах Європи.

Анкетування було повністю анонімним.

Респондентів запитували про такі питання, як:

- період перебування за межами України,
- одержану медичну допомогу у зв'язку зі своїм захворюванням,
- одержану фінансову допомогу для біженців,
- основні труднощі, з якими вони стикаються за кордоном,
- поточна ситуація з житлом і роботою,
- плани на майбутнє.

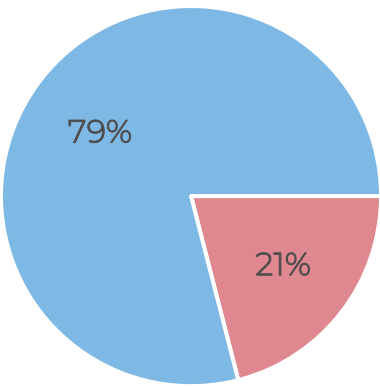
Група респондентів

Група респондентів складалась із:

- 6 дорослих пацієнтів з рідкісними захворюваннями,
- 22 батьків дітей з рідкісними захворюваннями



22 батьків дітей з рідкісними захворюваннями



6 дорослих пацієнтів з рідкісними захворюваннями



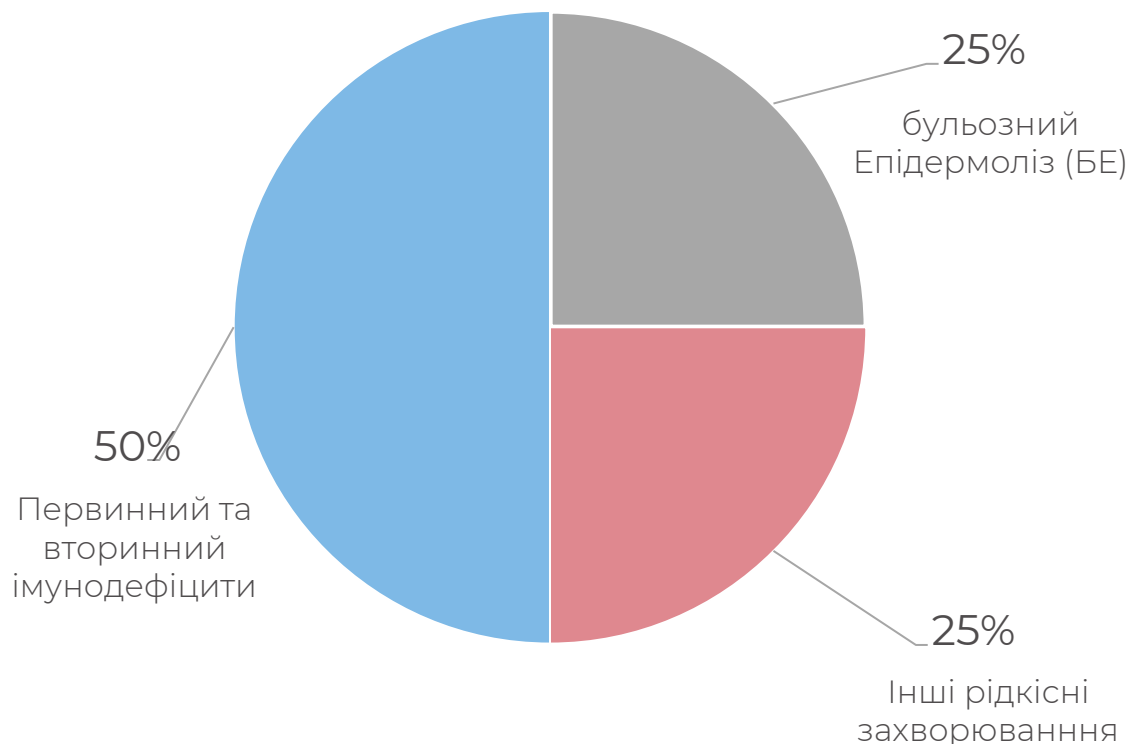


2.

Результати

ДІАГРАМА 1.

Різновиди рідкісних захворювань серед пацієнтів



N=28

Учасниками опитування були дорослі пацієнти або батьки неповнолітніх пацієнтів.

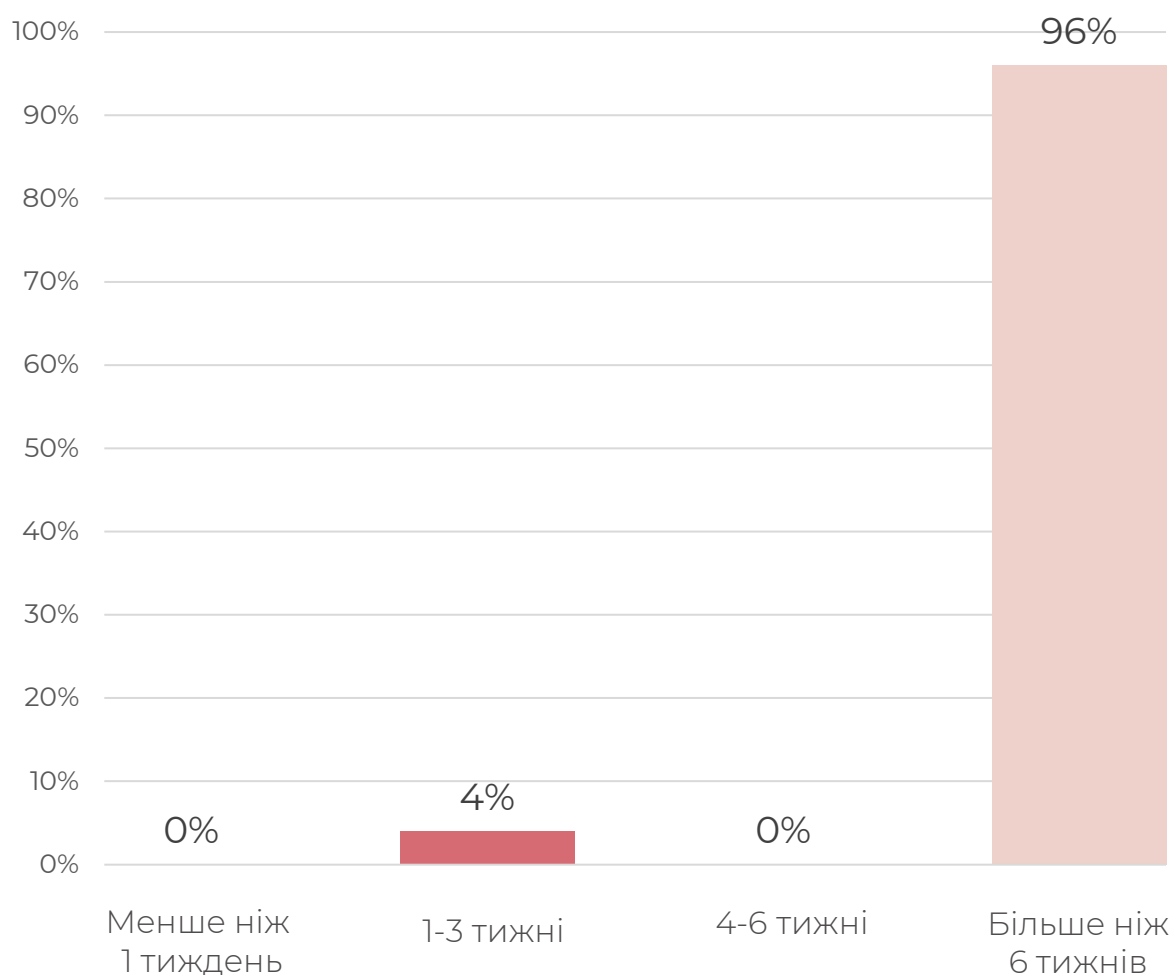
50% респондентів є представниками сімей, де хворі страждають на імунodefіцит, 25% - на бульозний епідермоліз (БЕ) і в 25% випадків це інші рідкісні захворювання.

A.Q1: Яке у вас рідкісне захворювання?

C.Q1: Яке рідкісне захворювання у вашої дитини?

ДІАГРАМА 2.

Час який минув з моменту
покидання України



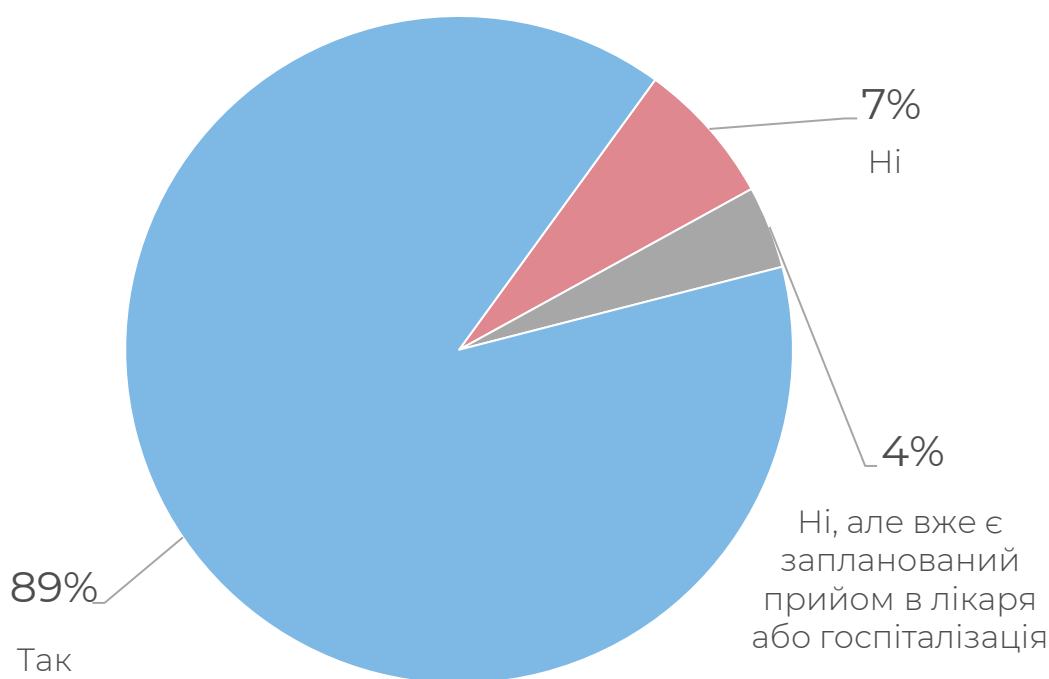
N=28

Більшість сімей які брали участь в опитуванні покинули Україну більш як 6 тижнів тому, то ж вони перебувають закордоном протягом довгого часу. **Лише один з опитуваних респондентів перебував закордоном менше- протягом 1-3 тижнів.**

A.Q2: Як довго Ви перебуваєте поза межами України?
C.Q2: Як довго Ви перебуваєте поза межами України?

ДІАГРАМА 3.

Отримання медичної допомоги протягом перебування за межами України



N=28

Важливою інформацією дослідження є те, що переважна більшість респондентів вже отримували медичну допомогу під час перебування за кордоном (89%) або мають запис до лікаря чи заплановану госпіталізацію (4%). Лише 7% респондентів ще не отримували лікування в країні, де вони перебувають.

A.Q3: Чи отримали Ви медичну допомогу під час перебування за кордоном?

C.Q3: Чи отримала Ваша дитина медичну допомогу під час перебування за кордоном?

ДІАГРАМА 4.

Різновиди медичної допомоги, яку отримали пацієнти



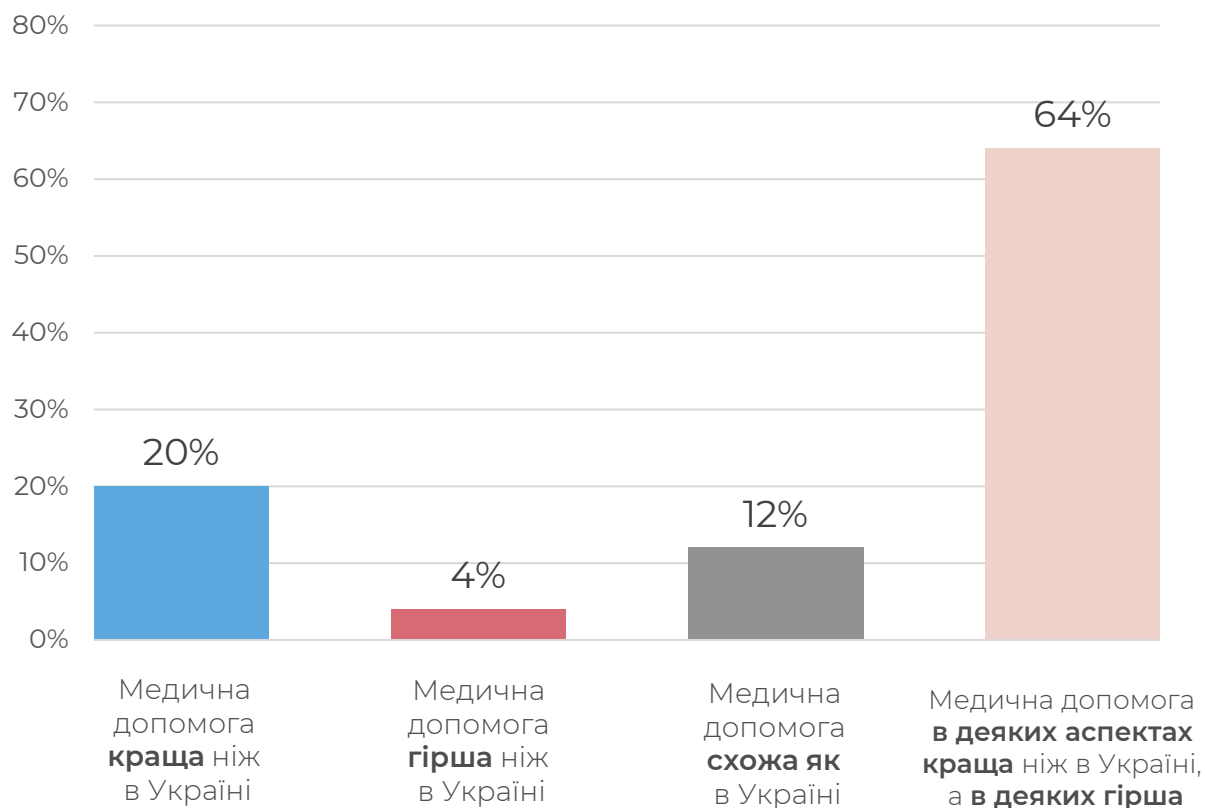
N=25

Найбільш поширеним видом медичної допомоги серед пацієнтів є візит до вузького спеціаліста щодо їх основного захворювання (72%), отримання медичних препаратів у лікарні (60%) та візит до сімейного лікаря (44%). Варто згадати, що деякі пацієнти успішно отримали (або планують) високоспеціалізовану медичну допомогу, таку як операція, хірургічне втручання або навіть трансплантація внутрішніх органів (16% пацієнтів загалом).

A.Q4: Який вид медичної допомоги Ви отримали? Виберіть всі відповідні варіанти.
C.Q4: Який вид медичної допомоги отримала Ваша дитина? Виберіть всі відповідні варіанти.

ДІАГРАМА 5.

Оцінка медичного обслуговування в країні перебування порівняно з Україною



N=25

Пацієнти з рідкісними захворюваннями часто користуються медичною допомогою і добре з нею знайомі. Вони природно звикли до конкретних рішень і підходів у медицині. Водночас медична допомога в окремих європейських країнах значно відрізняється в таких питаннях, як доступ до спеціалістів, відшкодування, бюрократія тощо.

Можливо, тому більшість пацієнтів (64%), оцінюючи медичне обслуговування в країні, де вони зараз перебувають, стверджують, що в чомусь воно краще, ніж в Україні, а в чомусь гірше. П'ята частина респондентів вважає поточну медичну допомогу, якою вони користуються, однозначно кращою, ніж в Україні, 12% - подібною до української, 4% - гіршою.

A.Q5: Як Ви оцінюєте поточну медичну допомогу, пов'язану з Вашим захворюванням?

C.Q5: Як Ви оцінюєте поточну медичну допомогу, пов'язану з захворюванням Вашої дитини?

ДІАГРАМА 6.

Найбільші труднощі пов'язані з захворюванням після від'їзду з України



N=28

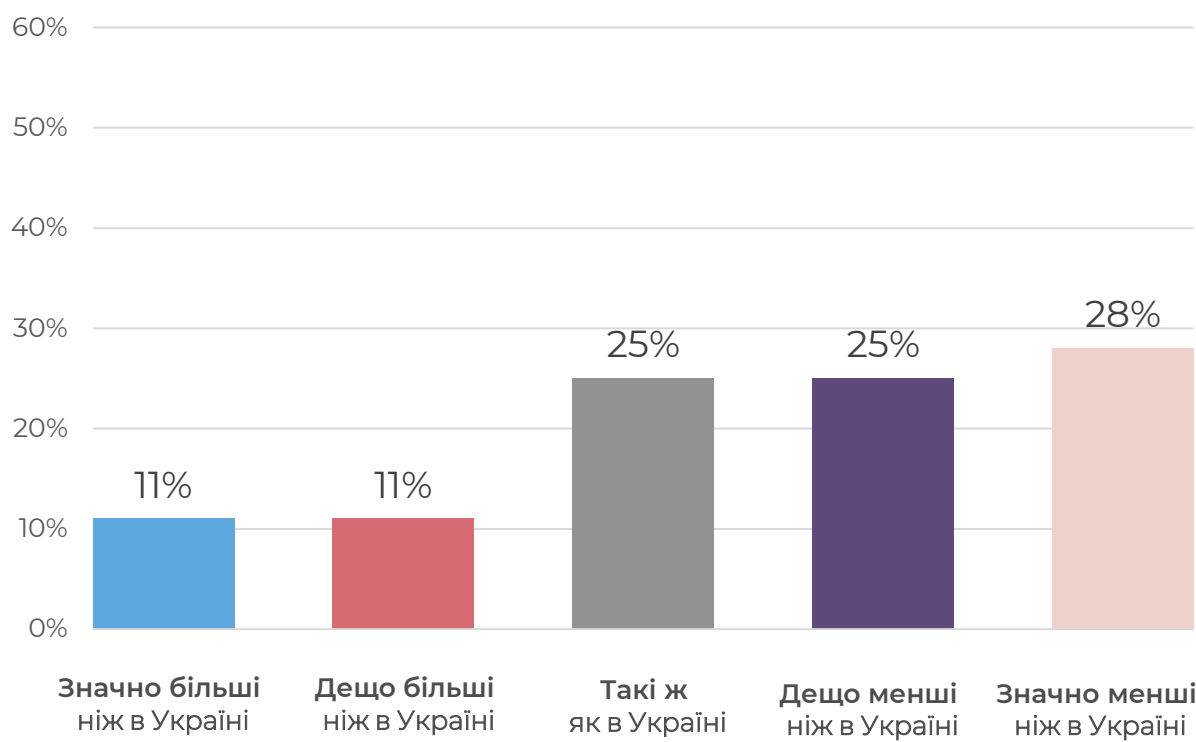
Пацієнти та їхні родини, перебуваючи в чужій країні, очевидно, відчувають багато труднощів, пов'язаних із своєю хворобою. **До найбільших респонденти вказали: мовний бар'єр у спілкуванні з лікарями (61%) та невпевненість у майбутньому (39%).** Труднощі також стосуються соціального та фінансового забезпечення (відсутність роботи, медичні витрати або відсутність належного житла). З іншого боку, п'ята частина респондентів зазначили, що не бачать жодних труднощів.

A.Q6: Після від'їзду з України, що для Вас зараз найважче у зв'язку з хворобою? Виберіть до 3 відповідей.

C.Q6: Після від'їзду з України, що для Вас зараз найважче у зв'язку з хворобою Вашої дитини? Виберіть до 3 відповідей.

ДІАГРАМА 7.

Поточні фінансові витрати, пов'язані з захворюванням пацієнта порівняно з витратами в Україні



N=28

Пацієнти та їхні родини дуже по-різному оцінюють фінансові витрати, пов'язаний з їхньою хворобою. Це може бути з кількох причин:

- рівень навантаження може залежати від:
- країна, в якій вони знаходяться,
- хвороба, якою вони страждають,
- їх здоров'я,
- матеріальне становище сім'ї.

Для переважної більшості пацієнтів (79%) фінансовий тягар, пов'язаний із захворюванням, наразі такий самий або менший, ніж в Україні. Варто зазначити, що майже третина респондентів зазначили, що фінансове навантаження значно менше, ніж в Україні.

A.Q7: Які фінансові витрати пов'язані з Вашою хворобою на даний момент (придбання ліків, перев'язувального матеріалу, медобладнання, візити до лікаря, госпіталізація та всі інші витрати, пов'язані з хворобою)?

C.Q7: Які фінансові витрати пов'язані з хворобою Вашої дитини на даний момент (придбання ліків, перев'язувального матеріалу, медобладнання, візити до лікаря, госпіталізація та всі інші витрати, пов'язані з хворобою)?

ДІАГРАМА 8.

Поточне місце проживання пацієнтів та їх сімей



N=28

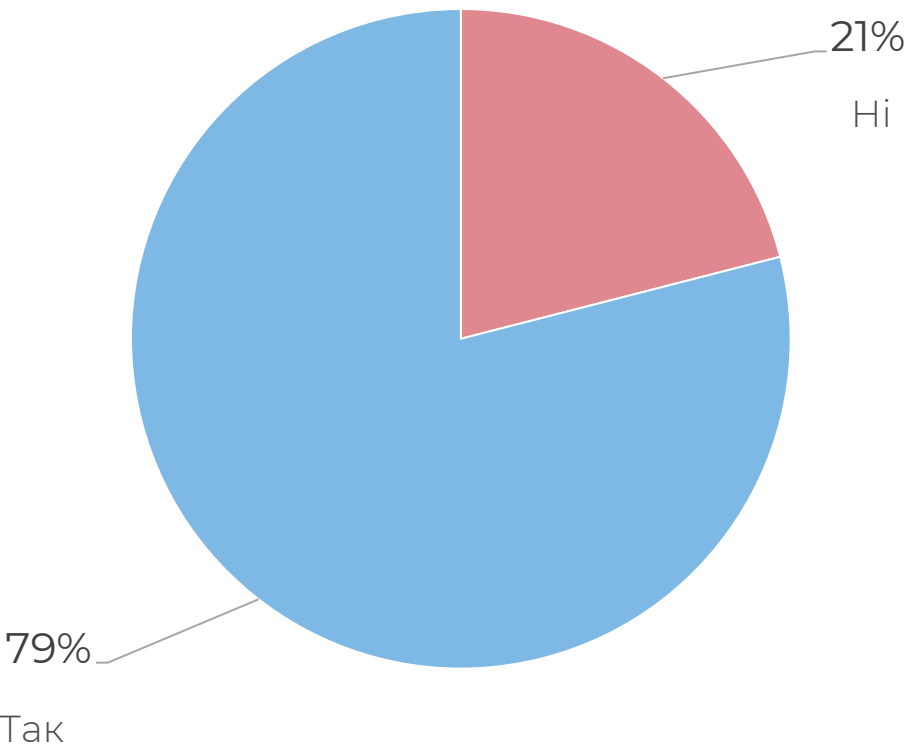
Ситуація з проживанням респондентів дуже різноманітна, а з відповідей видно, що більшість з них не платить за місце проживання. **Найпоширенішим видом проживання є квартира у приватних осіб, які запропонували українцям безкоштовне житло, або в кимось оплаченій квартирі (безоплатно).**

A.Q8: Де ви та ваша сім'я зараз проживаєте?

C.Q8: Де ви та ваша сім'я зараз проживаєте?

ДІАГРАМА 9.

Отримання офіційної фінансової підтримки у країніде пацієнти перебувають



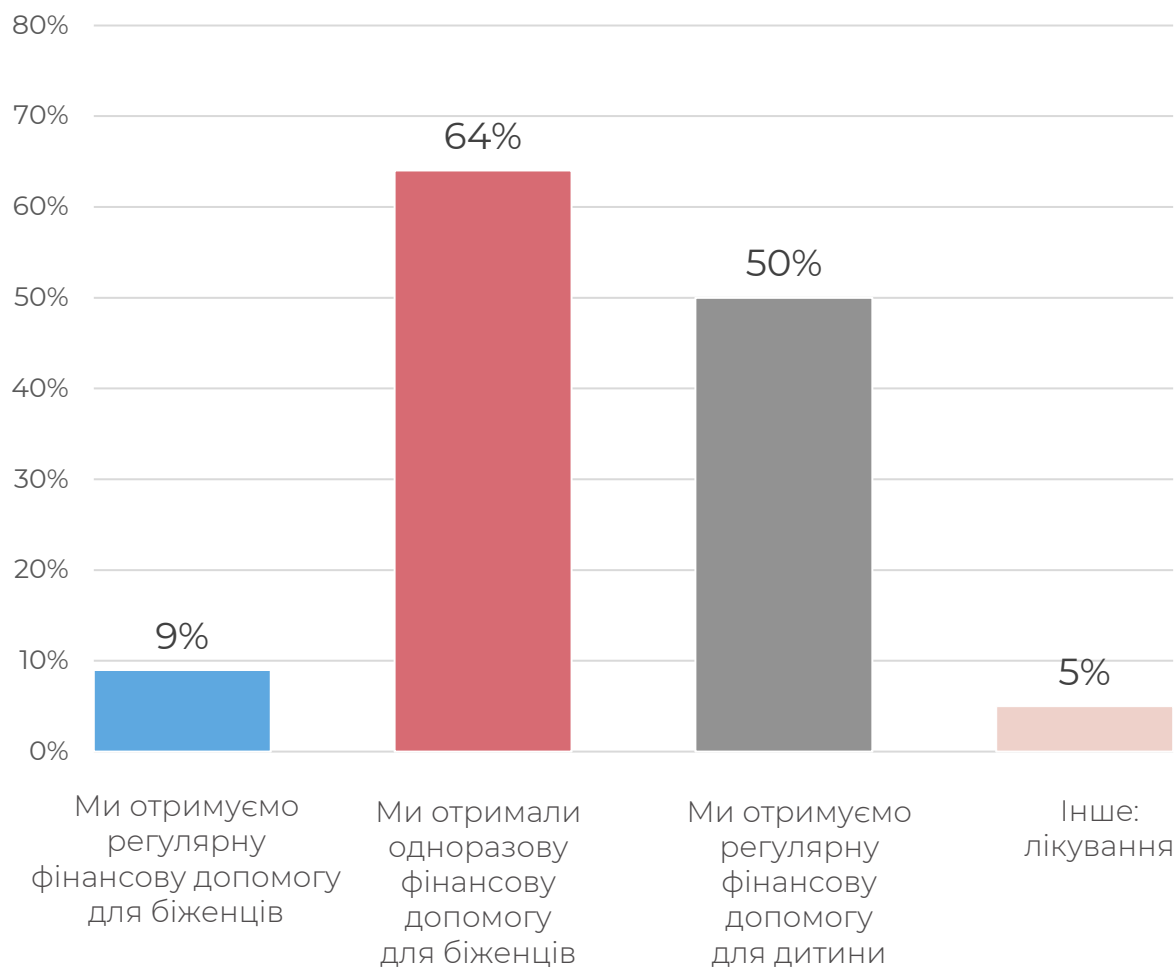
N=28

Чотири п'ятих респондентів отримували будь-яку форму офіційної фінансової допомоги в країні, де вони перебувають. У наступному графіку ми детально зображуємо, яку допомогу отримували пацієнти.

A.Q9: Чи отримували ви вже будь-яку офіційну фінансову допомогу в країні, де ви перебуваєте?
C.Q9: Чи отримували ви вже будь-яку офіційну фінансову допомогу в країні, де ви перебуваєте?

ДІАГРАМА 10.

Всі різновиди фінансової допомоги, яку отримують сім'ї



N=22

Найбільш поширена форма фінансової допомоги, яку отримали респонденти була одноразова допомога для біженців (64%). Половина з них також постійно отримують допомогу для дитини.

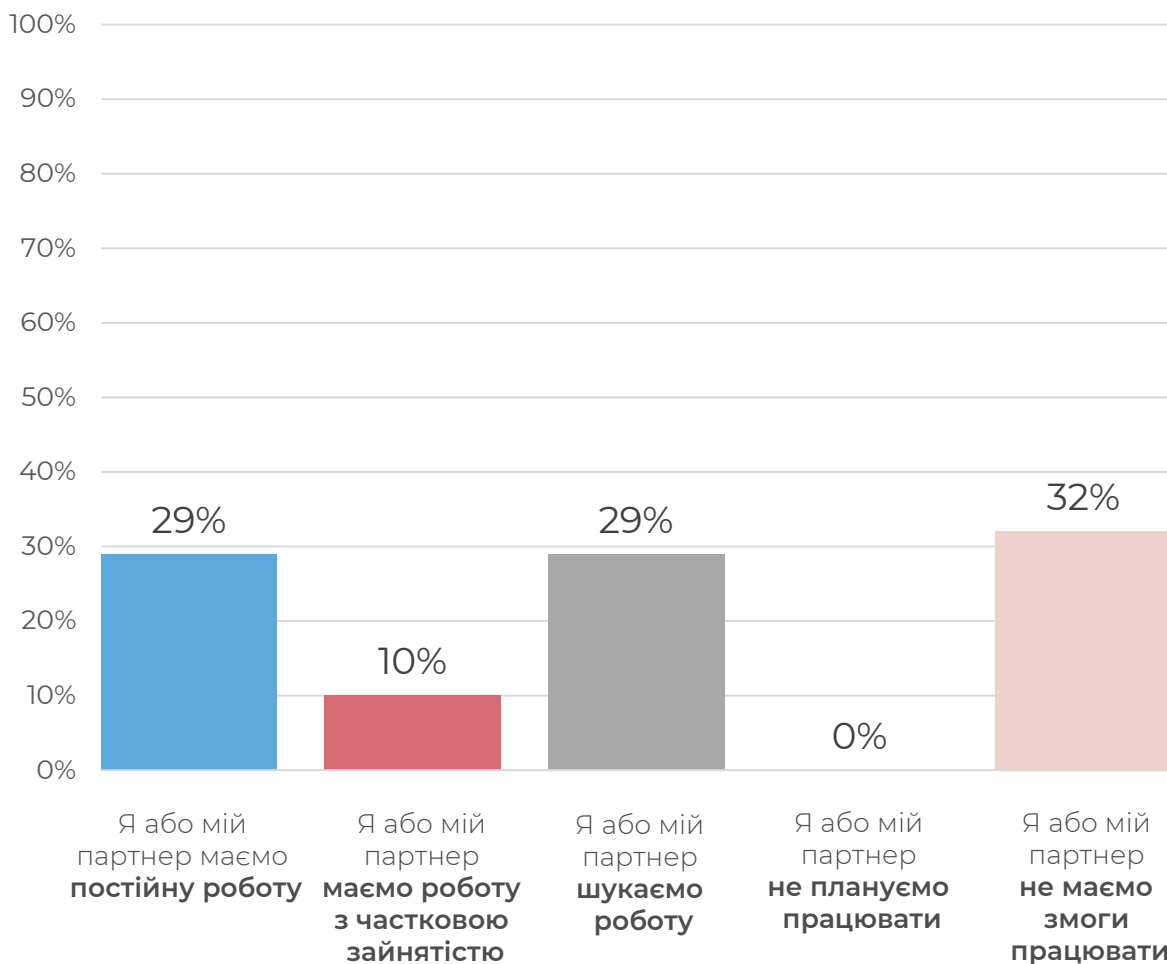
9% отримують регулярну фінансову допомогу для біженців. Знову ж таки відмінності у формах фінансової допомоги залежать від країни перебування та типу підтримки біженців.

A.Q10: Який тип медичної допомоги ви отримали?

C.Q10: Який тип медичної допомоги ви отримали?

ДІАГРАМА 11.

Можливість працювати в країні, де зараз проживає сім'я (відповіді дорослих пацієнтів та батьків неповнолітніх пацієнтів)



N=28

Ситуація з роботою також значно відрізняється серед опитуваних. В анкеті ми запитували чи працює хоча б один дорослий у родині чи шукає роботу.

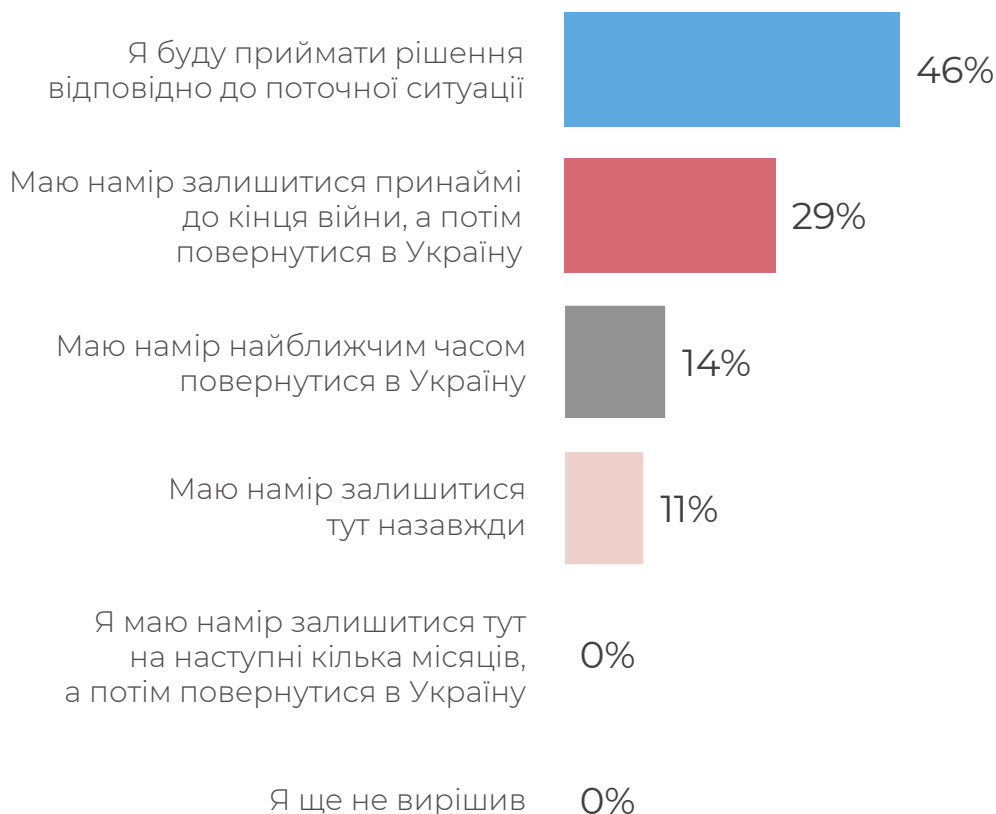
40% респондентів зазначили, що вони або їхній партнер вже мають роботу – постійну чи випадкову, ще 29% шукають роботу. Третина респондентів зазначили, що не можуть працювати.

A.Q11: Ви або ваш партнер зараз працюєте в країні, де ви перебуваєте?

C.Q11: Ви або ваш партнер зараз працюєте в країні, де ви перебуваєте?

ДІАГРАМА 12.

Плани щодо подальшого перебування за кордоном або повернення в Україну



N=28

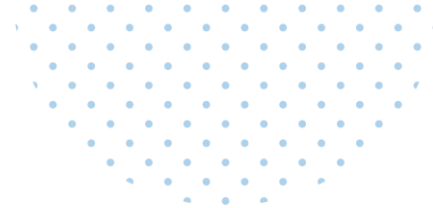
Дуже важливим нашим запитанням є плани на майбутнє, пов'язані з перебуванням за кордоном або поверненням в Україну. **Майже половина респондентів зазначили, що будуть приймати рішення по поточній ситуації (46%).** Лише 11% респондентів відповіли, що хотіли б залишитися за кордоном назавжди. Решта людей мають намір повернутися в Україну найближчим часом (14%) або лише після закінчення війни (29%).

A.Q12: Які плани на майбутнє за кордоном?
C.Q12: Які плани на майбутнє за кордоном?



3.

Висновки та
рекомендації



I.

Безумовно, важливим спостереженням нашого дослідження є той факт, що переважна більшість респондентів отримали медичну допомогу в країні, де вони зараз перебувають (89%) або вже записалися на прийом до лікаря чи лікарні (4%). **Це свідчить про те, що країни, які приймають людей, які тікають від війни в Україні, ефективно реагують на їхні потреби у сфері медичного обслуговування.**

II.

Люди, які отримували медичну допомогу (89%), найпоширенішою формою вказали відвідування лікаря-спеціаліста (72%) та прийом ліків у стаціонарі (60%). Це підтверджується тим фактом, що країни, які приймають біженців з України, встигають ефективно надавати пацієнтам допомогу, адекватну стану їх здоров'я та потребам. **Крім того, навіть людям, які через хворобу потребують високоспеціалізованих і дорогих медичних процедур, таких як операції, операції чи навіть трансплантація, вони гарантовані в країнах, куди вони прибули.**

III.

Більшість респондентів (64%) оцінюють медичне обслуговування в країні, де вони зараз перебувають, в одних аспектах краще, ніж медичне обслуговування в Україні, в інших – гірше. Це зрозуміло, оскільки медична допомога в окремих європейських країнах суттєво відрізняється в таких питаннях, як доступ до спеціалістів, повернення коштів, рівень бюрократії, а пацієнти звикли до конкретних рішень і підходів у медицині. **Однак той факт, що лише 4% респондентів оцінили медичне обслуговування в країні, де вони наразі залишаються гірше, ніж в Україні, свідчить про те, що більшість країн надають пацієнтам медичну допомогу на задовільному рівні, відповідно до їхніх потреб.**



IV.

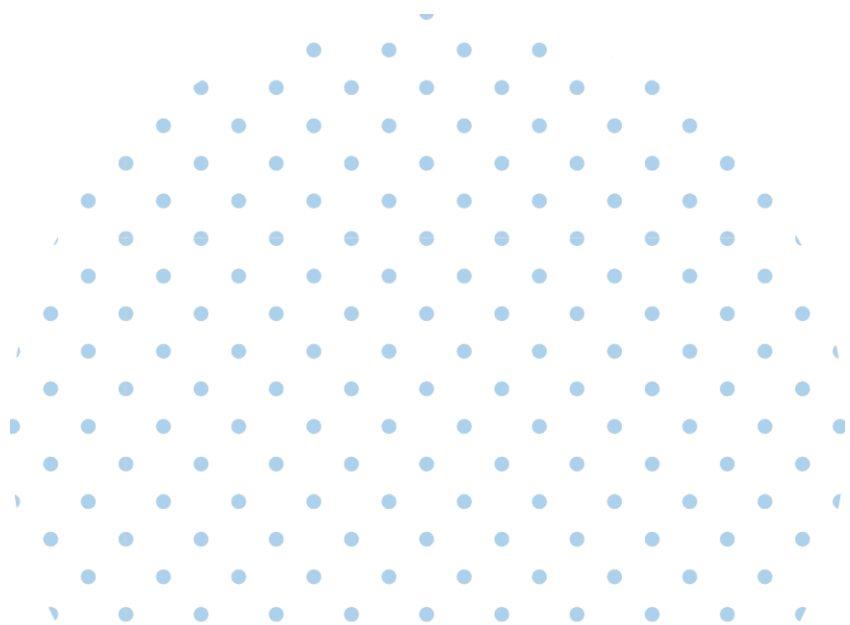
61% респондентів зазначили, що однією з найбільших труднощів, пов'язаних із хворобою, з якою їм довелося зіткнутися після виїзду з України, є мовний бар'єр у спілкуванні з лікарями. **Тому дуже важливо створювати навчальні матеріали українською мовою та здійснювати інші ініціативи, спрямовані на полегшення спілкування між лікарями та пацієнтами.**

V.

Для переважної більшості пацієнтів (79%) фінансовий тягар, пов'язаний із захворюванням, наразі такий самий або менший, ніж в Україні. Варто зазначити, що майже третина респондентів зазначили, що фінансове навантаження значно менше, ніж в Україні. **Таким чином, ми бачимо, що країни, які приймають біженців, намагаються створити умови, які дозволяють пацієнтам користуватися багатьма елементами системи охорони здоров'я безкоштовно (доступ до спеціалістів, відшкодування ліків тощо), щоб це не перевантажувало людей, які тікають від війни.**

VI.

Переважна більшість респондентів користуються безкоштовними формами поселення – у приватних осіб, у оплачуваних квартирах чи в колективних центрах для біженців. **Це означає, що питання проживання не є обтяжливим для їх бюджету.**



VII.

Майже 4/5 респондентів (79%) вказали, що отримували фінансову допомогу в країні, де вони зараз перебувають, але в **більшості (64%) це була лише одноразова фінансова допомога для біженців. Враховуючи ці результати та той факт, що майже всі респонденти перебували за межами України не менше 6 тижнів, видається необхідним подумати про більш довгострокові форми підтримки біженців у країнах, які їх приймають.** Це стосується, зокрема, найбільш уразливих груп, таких як пацієнти з рідкісними захворюваннями, які самі або особи, які за ними доглядають, не можуть отримати оплачувану роботу через специфіку захворювання.

VII.

Майже половина респондентів (46%) на запитання про плани щодо подальшого перебування за кордоном або повернення в Україну відповіли, що приймали рішення, виходячи з поточної ситуації. 29% респондентів мають намір повернутися в Україну лише після закінчення війни. Лише 11% зазначили, що незабаром повернуться в Україну. **Таким чином, можна побачити, що більшість хворих на рідкісні захворювання планують залишитися за кордоном до стабілізації ситуації. Вони хочуть залишитися в місці, де вони можуть розраховувати на постійну медичну допомогу та продовження свого лікування.**

IX.

З іншого боку, що також важливо зазначити, незважаючи на гарантований доступ до медичної допомоги, лише 11% респондентів заявили, що мають намір залишитися назавжди в країні, де вони зараз перебувають. Тому можна припустити, що **більшість пацієнтів повернуться в Україну, коли це буде можливо.**



4.

Дізнайтесь більше
про нашу діяльність

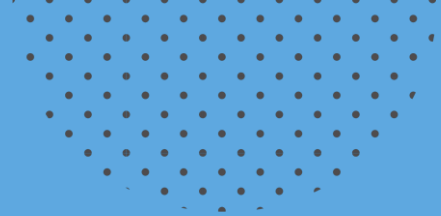
Якщо ви бажаєте дізнатися більше про діяльність, яку ми здійснюємо для українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями, ви можете завантажити найновіший звіт про нашу допомогу, натиснувши на обкладинку нижче, або відвідайте веб-сайт:

eduinstitute.org/help-Ukraine

Там ви можете знайти деякі подробиці, фотографії, статистику та відгуки.

Натисніть тут!





5.

Автори звіту



Bernadeta Prandzioch-Goretzki

bernadeta@eduinstitute.org



Kamila Rzepka

kamila@eduinstitute.org

Контактні дані:

Healthcare Education Institute

Gliwicka 74/4

40-854 Katowice, Poland

тел. + 48 609 363 932

office@eduinstitute.org

www.eduinstitute.org