



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

Poštovani i dragi prijatelji,

Pred vama je upitnik koji se odnosi na vašu svakodnevicu i vaš život, potrebe i izazove. Želimo da skupimo sve informacije o našim zajedničkim izazovima i potrebama, ali i o svemu onom s čim se svako od nas svaki dan suočava i bori, o specifičnosti različitih dijagnoza i različitih potreba pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti. Važno nam je da prikupimo sve podatke o svim našim članovima i da sumiramo sve ono što nas najviše iscrpljuje i ograničava kako bismo nastojali da obezbijedimo kvalitetniji život za oboljele od rijetkih bolesti.

Molim vas da pokušate pronaći 15ak minuta kako biste popunili ovaj upitnik od početka do kraja i pomogli nam da svi zajedno nastavimo aktivnosti u daljoj borbi za bolji kvalitet života oboljelih od rijetkih bolesti. Ukoliko niste u prilici da sami popunite upitnik, molim vas da nam to javite kako bismo obezbijedili asistenta da vam pomogne u popunjavanju upitnika.

Hvala vam od srca.

➤ Osnovni podaci

Podaci o oboljelom

Ime i prezime : _____

Datum rođenja: _____

Mjesto rođenja: _____

Dijagnoza: _____

Mjesto prebivališta: _____

Stručna sprema: _____

Zaposlenje: DA NE



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

I. USPOSTAVLJANJE DIJAGNOZE I LIJEČENJE

1. Gdje je postavljena vaša dijagnoza?
 - a) U Republici Srpskoj
 - b) drugdje _____ (navedite gdje)

2. Koliko je vremena prošlo od prvih simptoma do postavljanja dijagnoze?
 - a) manje od mjesec
 - b) od mjesec do godinu dana
 - c) više od godinu dana _____ (navedite tačno koliko)

3. Ko je snosio troškove ljekarskih pregleda i nalaza prilikom postavljanja dijagnoze?
 - a) Fonda zdravstvenog osiguranja Republike Srpske
 - b) samostalno sam snosio/la troškove
 - c) neko drugi _____ (navedite ko)

4. Da li imate ljekara specijalistu koji vodi vaše liječenje i gdje?
 - a) Imam ljekara specijalistu u Republici Srpskoj
 - b) imam ljekara specijalistu u inostranstvu _____ (navedite gdje)
 - c) nemam ljekara specijalistu koji vodi moje liječenje

5. Da li ste morali promjeniti mjesto boravka zbog bolesti i liječenja?
 - a) da
 - b) ne

6. Koliko kilometara ste udaljeni od zdravstvene ustanove u kojoj se liječite?
 - a) od 0 do 5km
 - b) od 5 do 20km
 - c) od 20 do 100km
 - d) više od 100km

7. Koje prevozno sredstvo koristite od kuće do zdravstvene ustanove?
 - a) sopstveni automobil koji je prilagođen potrebama bolesti
 - b) sopstveni automobil koji nije prilagođen potrebama bolesti
 - c) ambulantno vozilo
 - d) javni prevoz
 - e) taksi
 - f) drugo _____ (navedite koje)

8. Da li vam je do zdravstvene ustanove potrebno ambulantno vozilo i medicinska pratnja?
 - a) da _____
(navedite da li te potrebe ostvarujete i na koji način)
 - b) ne



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

9. Koliko puta godišnje putujete van mjesta prebivališta do zdravstvene ustanove gdje liječite dijete?

- a) ne putujem, nema potrebe
- b) ne putujem, jer nemam prilagođeno prevozno sredstvo
- c) ne putujem iz drugih razloga _____ (navesti kojih)
- d) putujem jednom godišnje
- e) putujem više puta godišnje _____ (navesti otprilike koliko puta)

10.	TVRDNJA	Potpuno tačno	Uglavnom tačno	Nisam siguran	Uglavnom netačno	Potpuno netačno
a	Potrebno je više informacija o bolesti koju imam.	1	2	3	4	5
b	Pridržavam se ljekarskih uputstava.	1	2	3	4	5
c	Bolest je značajno uticala na kvalitet mog života.	1	2	3	4	5
d	Osjećam se izolovano i odbačeno od društva.	1	2	3	4	5
e	Primam tačno onu terapiju koju su prepisali ljekari.	1	2	3	4	5
f	Zadovoljan/na sam uslugom specijalističkih pregleda i bolničkog liječenja.	1	2	3	4	5
g	Doktor mi je objasnio sve što sam htio/htjela znati o simptomima moje bolesti.	1	2	3	4	5
h	Doktor mi posvećuje dovoljno vremena za razgovor.	1	2	3	4	5

11. Da li imate fizičke poteškoće zbog svoje bolesti?

- a) da, poteškoće u kretanju
- b) da, poteškoće u motorici
- c) da, bolest unutrašnjih organa
- d) da, neophodna podrška određenog aparata/pomagala
- e) drugo _____ (navedite koje poteškoće)
- f) ne

12. Imate li neke emocionalne poteškoće zbog vaše bolesti?

(možete zaokružiti više odgovora)

- a) depresija
- b) anksioznost
- c) osjećaj bespomoćnosti
- d) smanjeno samopouzdanje
- e) osjećaj gubitka kontrole
- f) osjećaj izolovanosti
- g) drugo _____
- h) nemam emocionalne poteškoće zbog moje bolesti



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

LIJEKOVI, POMAGALA I TERAPIJA

13. Kako nabavljate potrebne lijekove/terapiju?

- a) preko zdravstvene ustanove
- b) samostalno
- c) putem donacija
- d) na drugi način _____ (navedite na koji način)

14. Gdje najčešće nabavljate lijekove?

(možete zaokružiti više odgovora)

- a) u domaćim apotekama
- b) u bolnici u kojoj se liječim
- c) u inostranstvu

15. Zašto lijekove nabavljate u inostranstvu?

- a) nisu dostupni u našim apotekama
- b) jeftiniji su u inostranstvu
- c) kvalitetniji su u inostranstvu
- d) ne nabavljam lijekove u inostranstvu

16. Da li pored lijekova koristite neki drugi oblik terapije?

(možete zaokružiti više odgovora)

- a) posebna ishrana
- b) fizikalna terapija
- c) psihoterapija
- d) defektološki tretman
- e) logopedski tretman
- f) neka druga terapija _____ (navedite koja)
- g) ne koristim druge oblike terapije

17.		PITANJA U VEZI LIJEKOVA			
a	Lijekovi koje koristite redovno, a nisu na recept (nabrojati):				
b	Lijekovi koji nisu dostupni u zemlji, pa ih nabavljamo u inostranstvu (nabrojati lijekove):				
c	Mjesečni izdatak za lijekove koje kupujemo u inostranstvu (nabrojati lijekove navodeći cijenu lijeka):				
d	Lijekove koji nisu na pozitivnoj listi lijekova (na recept) refundiram kod Fonda (FZO):	DA	NE		
e	Nikada nisam predao zahtjev u FZO za refundaciju lijeka koji redovno koristim:	DA	NE		
f	Koliko dugo (vremenski period) čekate refundaciju lijekova od FZO	do 30 dana	do 60 dana	do 90 dana	preko 90 dana



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

18.	PITANJA U VEZI POMAGALA – ukoliko ih koristite	
a	Nabrojati pomagala/aparate neophodne/e za vaše normalno funkcionisanje ili primanje terapije:	
b	Nabrojati koja od navedenih pomagala ste nabavili ili refundirali preko FZO (Fonda zdravstvenog osiguranja)	
c	Nabrojati koja od navedenih pomagala ste nabavili samostalno jer niste mogli ostvariti pravo preko FZO (poželjno je da navedete da li ste dobili odbijenicu Fonda ili vam je ljekar rekao da nemate pravo, pa niste ni pokušali)	

SOCIJALNI I PSIHOLOŠKI ASPEKT

19. S kim živite u domaćinstvu?

- a) sam/a
- b) s roditeljima
- c) sa suprugom/supružnikom/djecom
- d) drugo _____ (navedite s kim)

20. Gdje je vaše prebivalište?

- a) u gradskom području
- b) u ruralnom području

21. Gdje stanujete?

- a) u sopstvenom stanu ili kući
- b) u iznajmljenom stanu ili kući
- c) u porodičnoj kući
- d) drugdje _____ (navedite gdje)

22. Koliko od mjesečnih primanja po osnovu zaposlenja trošite na lijekove i drugu terapiju?

- a) manje od 25%
- b) između 25% i 50%
- c) između 50% i 75%
- d) više od 75%
- e) nemam mjesečnih primanja (po osnovu zaposlenja)

23. Kako obezbjeđujete mjesečne prihode?

(možete zaokružiti više odgovora)

- a) izdržavaju me roditelji
- b) zaposlen/a sam
- c) pomaže mi rodbina
- d) primam socijalnu pomoć
- e) pomažu mi prijatelji
- f) primam invalidninu
- g) primam penziju
- h) na drugi način _____ (navedite koji)



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

Na pitanja od broja 24. zaključno s brojem 27. odgovorite samo ukoliko ste zaposleni.

24. Koliko odusustvujete s posla zbog bolesti (ne računajući vaš redovni godišnji odmor)?

- a) više od 30 dana godišnje
- b) maksimalno 30 dana godišnje
- c) maksimalno 10 dana godišnje
- d) nikad ne izostajem s posla zbog bolesti

25. Da li poslodavac ima razumjevanja za vaše odsustvo s posla?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na

26. Da li vam je omogućeno da radite polovinu radnog vremena?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na

27. Imate li povoljnije/olakšane uslove rada zbog bolesti?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na

.....

28. Da li pohađate nastavu u školi/na fakultetu?

- a) idem u školu
- b) idem na fakultet
- c) nijedno _____ (navedite razlog zašto ne)

Na pitanja od broja 29. zaključno s brojem 35. odgovorite samo ukoliko idete u školu ili na fakultet.

29. Po kojem principu pohađate nastavu?

- a) po redovnom nastavnom programu
- b) po posebnom planu i programu
- c) pohađam nastavu u specijalnoj ustanovi

30. Da li vam je potrebna dodatna pomoć pri savladavanju nastavnog gradiva?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na

31. Da li vas kolege u školi/na fakultetu dobro prihvataju?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

32. Da li vam je potrebna dodatna pomoć za fizički boravak u školi/na fakultetu?

- a) da
- b) ne

33. Da li vam je potreban asistent u nastavi?

- a) da
- b) ne

34. Da li ste zadovoljni načinom ophođenja nastavnog osoblja prema vama?

- a) da _____
(navedite čim ste posebno zadovoljni)
- b) ne _____
(navedite čim ste posebno nezadovoljni)
- c) nisam siguran/na

35. Da li imate pomoć stručne službe u školi/na fakultetu (pedagoga, psihologa)?

- a) da
- b) ne
- c) nisam siguran/na

.....

36. Da li se bavite nekom dodatnom aktivnošću?

- a) sportom _____ (upišite kojom)
- b) umjetnošću _____ (upišite kojom)
- c) nekom drugom aktivnošću _____ (upišite kojom)
- d) ne bavim se dodatnom aktivnošću

37.	Molim vas da zaokružite ukoliko ste upoznati ili koristite neka od navedenih prava / mogućnosti. Ukoliko neko pravo ne koristite jer ne ispunjavate uslove, ali ste upoznati da postoji, molim vas da zaokružite.			
a	Dodatak za pomoć i njegu drugog lica	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
b	Lična invalidnina	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
c	Pomoć i njega u kući	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
d	Jednokratna novčana pomoć	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
e	Besplatno liječenje kao korisnik kartice za rijetke bolesti	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
f	Liječenje u kući osiguranog lica za akutna i hronična stanja	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
g	Produžena medicinska rehabilitacija	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam
h	Pravo na besplatnu putarinu unutar RS	Koristim	Ne koristim	Upoznat sam



Upitnik o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj

Ukoliko postoji još nešto što vam predstavlja posebno otežavajući problem u liječenju ili normalnom funkcionisanju, a da nismo obuhvatili pitanjima, navedite ukratko:

Hvala vam što ste izdvojili vrijeme za popunjavanje ovog upitnika i učestvovali u istraživanju o kvalitetu života oboljelih od rijetkih bolesti. Ukoliko dođe do promjene nekih podataka, posebno podataka koji se odnose na kontakt telefon ili adresu, molimo vas da nas obavijestite.

Potpisom potvrđujete da ste saglasni da se podaci navedeni u upitniku obrađuju u svrhu zagovaranja prava oboljelih od rijetkih bolesti, u cilju donacija za konkretne potrebe oboljele osobe i u cilju obezbjeđenja bolje zdravstvene i socijalne zaštite i unapređenja kvaliteta života oboljelih i njihovih porodica, te potrebe statističkih analiza i publikacija. Obrada podataka ne podrazumijeva davanje vaših ličnih podataka bilo kojoj trećoj strani, osim adresiranja pošiljke. Za bilo koji drugi osnov davanja vaših ličnih podataka zdravstvenim ustanovama ili trećim zainteresovanim stranama, Savez će vas kontaktirati i tražiti posebnu saglasnost.

Datum popunjavanja upitnika: _____

Upitnik popunio/la (ime i prezime): _____

Adresa (ulica, broj, poštanski broj, mjesto): _____

Kontakt telefon: _____

Potpis: _____