

GERINKIME SAVO PSICHINĘ SVEIKATĄ!

Pagrindiniai „Rare Barometer“ tyrimo
apie retųjų ligų sergančių žmonių psichinę sveikatą rezultatai

2026 m. birželis



2025 m. rugsėjo
11 d. –
gruodžio **14 d.**



9897
dalyviai
Europoje



1657
atstovaujamo
s retos ligos



45
Europos
šalys

1 DAUGUMA ŽMONIŲ, SERGANČIŲ RETOMIS LIGOMIS, SKUNDŽIASI PRASTA PSICHINĘ SVEIKATĄ



7/10

žmonių, sergančių retomis
ligomis, ir jų šeimos nariai
teigia, kad jų psichinė
sveikata yra prasta

Žmonės, turintys prastą psichinę sveikatą, nurodo bent vieną iš šių sunkumų

44%



praneša apie vidutinio sunkumo
ar sunkius **depresijos simptomus**

**7 kartus
daugiau** nei
ES (6.1%)¹

45%



jaučiasi **vieniši**

**4–20 kartų
daugiau** nei
ES (2–10%)³

42%



praneša apie klinikinę reikšmę
turinčius **nerimo simptomus**

**7 kartus
daugiau** nei
ES (5.4%)²

31%



per pastaruosius šešis mėnesius
praneša apie **savižudybės mintis**

**5–10 kartų
daugiau** nei
ES (3–6%)⁴

Psichologinės įtampos lygis yra panašus į tą, kuris stebimas **išskirtinėse situacijose**, pavyzdžiui, COVID-19 pandemijos metu⁵, arba tarp **labai pažeidžiamų gyventojų grupių**, įskaitant ŽIV užsikrėtusius žmones Ugandoje⁶, psichiatrijos ligoninėse gydomus asmenis⁷ arba sergančiuosius sunkiais psichikos sutrikimais⁸.

68 % dalyvių nurodė bent vieną iš šių psichinės sveikatos sunkumų: **depresijos simptomai (PHQ-8)**: dalyvių, surinkusių 10 ar daugiau balų atsakydami į klausimą „Per pastarąsias dvi savaites, kaip dažnai jus kamuodavo šios problemos?“, procentinė dalis (i) susidomėjimas / malonumas veiklai, (ii) prislėgta nuotaika, (iii) miegas, (iv) energijos lygis, (v) apetitas, (vi) nepasitenkinimas savimi, (vii) koncentracija, (viii) judėjimas ar kalbėjimas. 0=visiškai ne; 3=beveik kasdien. Visi dalyviai (n=9897). ES gyventojai PHQ-8 ≥ 10 ¹. **Nerimo simptomai (GAD-2)**: dalyvių, surinkusių 3 ar daugiau balų atsakydami į klausimą „Per pastarąsias dvi savaites, kaip dažnai jus kamuodavo šios problemos? (i) Nervingumas, nerimas ar įtampa; (ii) Negalėjimas nustoti nerimauti ar kontroliuoti nerimą“. 0=visiškai ne; 3=beveik kasdien. Visi dalyviai (n=9897). ES gyventojai IHME įvertinimas Pasaulio sveikatos organizacijai (PSO)². **Vienatvė (UCLA loneliness)**: dalyvių, surinkusių 9 ar daugiau balų atsakydami į klausimą „Per pastaruosius šešis mėnesius, kaip dažnai jūs [jautėte], kad (i) jums trūksta draugijos, (ii) esate paliktas nuošalyje, (iii) izoliuotas nuo kitų“, procentinė dalis. 1=niekada; 5=labai dažnai. Visi dalyviai, išskyrus neatsakiusius (n=9277). ES gyventojai sisteminė literatūros apžvalga³. **Mintys apie savižudybę**: dalyvių, kurie per pastaruosius šešis mėnesius pranešė apie mintis apie savižudybę, procentinė dalis. Visi dalyviai, išskyrus neatsakiusius (n=8676). ES gyventojai sisteminė literatūra sapžvalga⁴. **Pastaba**: imtis buvo atrinkta savarankiškai, o reprezentatyvumo neįmanoma įvertinti, nes retųjų ligų sergančiųjų populiacijos charakteristikos yra didžioja dalimi nežinomos.

2

ŽMONĖS, SERGANTYS RETOMIS LIGOMIS, SUSIDURIA SU KELIOMIS PSICHINĖS SVEIKATOS SUNKUMUS



praneša apie mažiausiai 2 sunkumus



praneša apie mažiausiai 3 sunkumus



praneša apie visas 4 sunkumus

Dalyvių, pranešusių apie keletą psichinės sveikatos sunkumų, procentinė dalis, įskaitant depresijos simptomus (PHQ-8 $\geq$ 10), nerimo simptomus (GAD-2 $\geq$ 3), vienašvę (UCLA $\geq$ 9) ir savižudybės mintis per pastaruosius 6 mėnesius. Visi dalyviai (n=9897).

3

DAUGUMA JŲ NEGAUNA PROFESIONALIOS PSICHOLOGINĖS PAGALBOS

Nors 73 % nurodė, kad per pastaruosius šešis mėnesius jiems reikėjo profesionalios psichologinės pagalbos, tik 49 % ją gavo iš



28%

Bendrosios praktikos gydytojo ar slaugytojo



19%

Psichikos sveikatos specialistą, kurio paslaugos neapmokamos (psichologą, psichoterapeutą ar psichiatrą, už kurio paslaugas sumokėjo patys arba jų šeima)



18%

Kompensuojamo psichikos sveikatos specialisto (psichologo, psichoterapeuto ar psichiatro, kurio konsultacijos kompensuojamos iš dalies arba visiškai)



16%

Kompetencijos centro (daugiadisciplininių priežiūros komandų, specializuojančiųsi retų ar nediagnozuotų ligų srityje)

70 % per pastaruosius šešis mėnesius gavo bendruomeninę emocinę paramą iš



65%

Savo šeimos, draugų, kaimynų



25%

Labdaros organizacijos ar NVO (gynimo organizacijos, pagalbos linijos...)

„Per pastaruosius šešis mėnesius ar gavote emocinę ar psichologinę pagalbą iš...“. Reikalinga pagalba: dalyvių, kurie atsakė „taip ir pakankamai, kad patenkintų mano poreikius“, „taip, bet nepakankamai, kad patenkintų mano poreikius“ arba „ne, bet ji buvo reikalinga“, procentinė dalis. Gauta pagalba: dalyvių, kurie atsakė „taip“, procentinė dalis. Visi dalyviai, išskyrus neatsakiusius (n=9265). p-value <0,01.

DĖKOJAME

visiems retųjų ligų sergantiems žmonėms ir jų šeimos nariams, dalyvavusiems apklausoje, bei „Rare Barometer“ partneriams!

Daugiau informacijos: eurordis.org/voices arba rare.barometer@eurordis.org

Visas ataskaitos tekstas anglų kalba: tiny.cc/RB-MH



Jei turite savižudybės minčių, galite anonimiškai susisiekti su kuo nors telefonu arba pokalbių svetainėje savo šalyje: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines arba befrienders.org

1. Eurostatas EHS 2019: 6,1 % depresijos simptomų – PHQ-8 $\geq$ 10. [ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e\\$defaultview](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e$defaultview); 2. IHME įvertinimai Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) 2018 m. duomenimis, 5,4 % nerimo simptomų. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 3. Surkalim et al. 2022: 2–10 % vienašvės, priklausomai nuo šalies ir amžiaus. doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: 3–6 % savižudybės minčių paplitimas per 12 mėnesių. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 5. Delpino et al. 2022: 35 % nerimo simptomų – GAD ir kiti skalės. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 6. Kaggwa et al. 2022: 8–67 % depresijos simptomų – PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6; 7. Plummer et al. 2022: 30–50 % nerimo simptomų – GAD-2 ir GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: 30 % savižudybės minčių paplitimas.