

POPRAWMY NASZE ZDROWIE PSYCHICZNE!

Najważniejsze wnioski z badania Rare Barometer dotyczącego
zdrowia psychicznego osób cierpiących na rzadkie choroby

Czerwiec 2026



11 września
14 grudnia
2025 r.



9897
uczestnicy w
Europie



1657
przedstawion
e rzadkie
choroby



45
kraje
europejskie

1 WIĘKSZOŚĆ OSÓB CIERPIĄCYCH NA RZADKIE CHOROBY ORAZ ZGŁASZAJĄ TRUDNOŚCI ZE ZDROWIEM PSYCHICZNYM



7/10

osób żyjących z rzadkimi
chorobami oraz ich rodziny
zgłaszają trudności ze
zdrowiem psychicznym

Osoby z problemami psychicznymi zgłaszają co najmniej jedną z poniższych trudności

44%



zgłaszają umiarkowane do
ciężkich objawy depresji

7 razy
więcej niż w
UE (6.1%)¹

45%



czują samotne

4-20 razy
więcej niż w
UE (2-10%)³

42%



zgłaszają klinicznie istotne
objawy lękowe

7 razy
więcej niż w
UE (5.4%)²

31%



zgłasza myśli samobójcze w
ciągu ostatnich sześciu miesięcy

5-10 razy
więcej niż w
UE (3-6%)⁴

Poziomy stresu psychicznego są porównywalne z tymi obserwowanymi w **wyjątkowych sytuacjach**, takich jak pandemia COVID-19⁵, lub wśród **grup szczególnie wrażliwych**, w tym osób żyjących z HIV w Ugandzie⁶, osób leczonych w szpitalach psychiatrycznych⁷ lub osób cierpiących na poważne zaburzenia psychiczne⁸.

68% uczestników zgłosiło co najmniej jeden z poniższych problemów związanych ze zdrowiem psychicznym: **Objawy depresji (PHQ-8)**: odsetek uczestników, którzy uzyskali wynik 10 lub więcej w odpowiedzi na pytanie „Jak często w ciągu ostatnich dwóch tygodni dokuczały Ci następujące problemy?” (i) zainteresowanie/przyjemność z wykonywania czynności, (ii) przygnębienie, (iii) sen, (iv) poziom energii, (v) apetyt, (vi) złe samopoczucie, (vii) koncentracja, (viii) ruch lub mowa. 0=wcześnie; 3=prawie codziennie. Wszyscy uczestnicy (n=9897). Populacja UE PHQ-8 ≥ 10 ¹. **Objawy lękowe (GAD-2)**: odsetek uczestników, którzy uzyskali wynik 3 lub więcej w odpowiedzi na pytanie: „Jak często w ciągu ostatnich dwóch tygodni dokuczały Ci następujące problemy? (i) Uczucie nerwowości, niepokoju lub napięcia; (ii) niemożność powstrzymania lub opanowania zmartwień”. 0=wcześnie; 3=prawie codziennie. Wszyscy uczestnicy (n = 9897). Populacja UE szacunki IHME dla WHO². **Samotność (UCLA loneliness)**: odsetek uczestników, którzy uzyskali wynik 9 lub więcej w odpowiedzi na pytanie „Jak często w ciągu ostatnich sześciu miesięcy [czułeś] (i) brak towarzystwa, (ii) wykluczenie, (iii) izolację od innych?”. 1=nigdy; 5=bardzo często. Wszyscy uczestnicy z wyjątkiem osób, które nie udzieliły odpowiedzi (n=9277). Populacja UE systematyczny przegląd literatury³. **Myśli samobójcze**: odsetek uczestników, którzy zgłosili myśli samobójcze w ciągu ostatnich sześciu miesięcy. Wszyscy uczestnicy z wyjątkiem osób, które nie udzieliły odpowiedzi (n=8676). Populacja UE systematyczne przeglądy literatury⁴. **Uwaga**: próba została dobrana samodzielnie i nie można ocenić jej reprezentatywności, ponieważ cechy charakterystyczne populacji osób cierpiących na rzadkie choroby są w dużej mierze nieznane.

2 OSOBY CIERPIĄCE NA RZADKIE CHOROBY BORYKAJĄ SIĘ Z WIELOMA TRUDNOŚCI PSYCHICZNYMI



zgłaszają co najmniej 2 trudności



zgłaszają co najmniej 3 trudności



zgłaszają wszystkie 4 trudności

Odsetek uczestników zgłaszających kilka trudności związanych ze zdrowiem psychicznym, w tym objawy depresji (PHQ-8 $\geq$ 10), objawy lęku (GAD-2 $\geq$ 3), samotność (UCLA $\geq$ 9) oraz myśli samobójcze w ciągu ostatnich 6 miesięcy. Wszyscy uczestnicy (n=9897).

3 WIĘKSZOŚĆ Z NICH NIE OTRZYMUJE PROFESJONALNEGO WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO

Chociaż 73% zgłaszało potrzebę profesjonalnego wsparcia psychologicznego w ciągu ostatnich sześciu miesięcy, tylko 49% otrzymało je od



28%

Lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarki



19%

Nieobjętego refundacją specjalisty ds. zdrowia psychicznego (psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry opłacanego



18%

Specjalisty ds. zdrowia psychicznego objętego refundacją (psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry, którego konsultacje są częściowo lub całkowicie refundowane)



16%

Centrum Ekspertyzy (wielodyscyplinarne zespoły opieki specjalizujące się w rzadkich lub niezdiagnozowanych schorzeniach)

70% otrzymało wsparcie emocjonalne w społeczności lokalnej w ciągu ostatnich sześciu miesięcy od



65%

Rodziny, przyjaciół, sąsiadów



25%

Organizacji charytatywnej lub pozarządowej (organizacji rzeczniczej, infolinii...)

„Czy w ciągu ostatnich sześciu miesięcy otrzymałeś wsparcie emocjonalne lub psychologiczne od...”. **Potrzeba wsparcia:** odsetek uczestników, którzy odpowiedzieli „tak i wystarczające, by zaspokoić moje potrzeby”, „tak, ale niewystarczające, by zaspokoić moje potrzeby” lub „nie, ale było potrzebne”. **Otrzymane wsparcie:** odsetek uczestników, którzy odpowiedzieli „tak”. Wszyscy uczestnicy z wyjątkiem osób, które nie udzieliły odpowiedzi (n=9265). p-value <0,01.

DZIĘKUJEMY

wszystkim osobom cierpiącym na rzadkie choroby oraz członkom ich rodzin, którzy wzięli udział w badaniu, a także partnerom Rare Barometer!

Więcej informacji: eurordis.org/voices lub rare.barometer@eurordis.org
Pełny raport w języku angielskim: tiny.cc/RB-MH



Jeśli masz myśli samobójcze, możesz skontaktować się z kimś anonimowo przez telefon lub czat w swoim kraju: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines lub befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1% objawów depresji – 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. Szacunki IHME w WHO 2018, 5,4% objawów lęku. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022: 2–10% samotności w zależności od kraju i wieku. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020. 3–6% 12-miesięczna częstość występowania myśli samobójczych. doi.org/10.1017/S003329171900391X; doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022: 35% objawów lękowych – GAD i inne skale. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kagawa et al. 2022: 8–67% objawów depresji – PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022: 30–50% objawów lękowych – GAD-2 i GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: 30% punktowa częstość występowania myśli samobójczych. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6