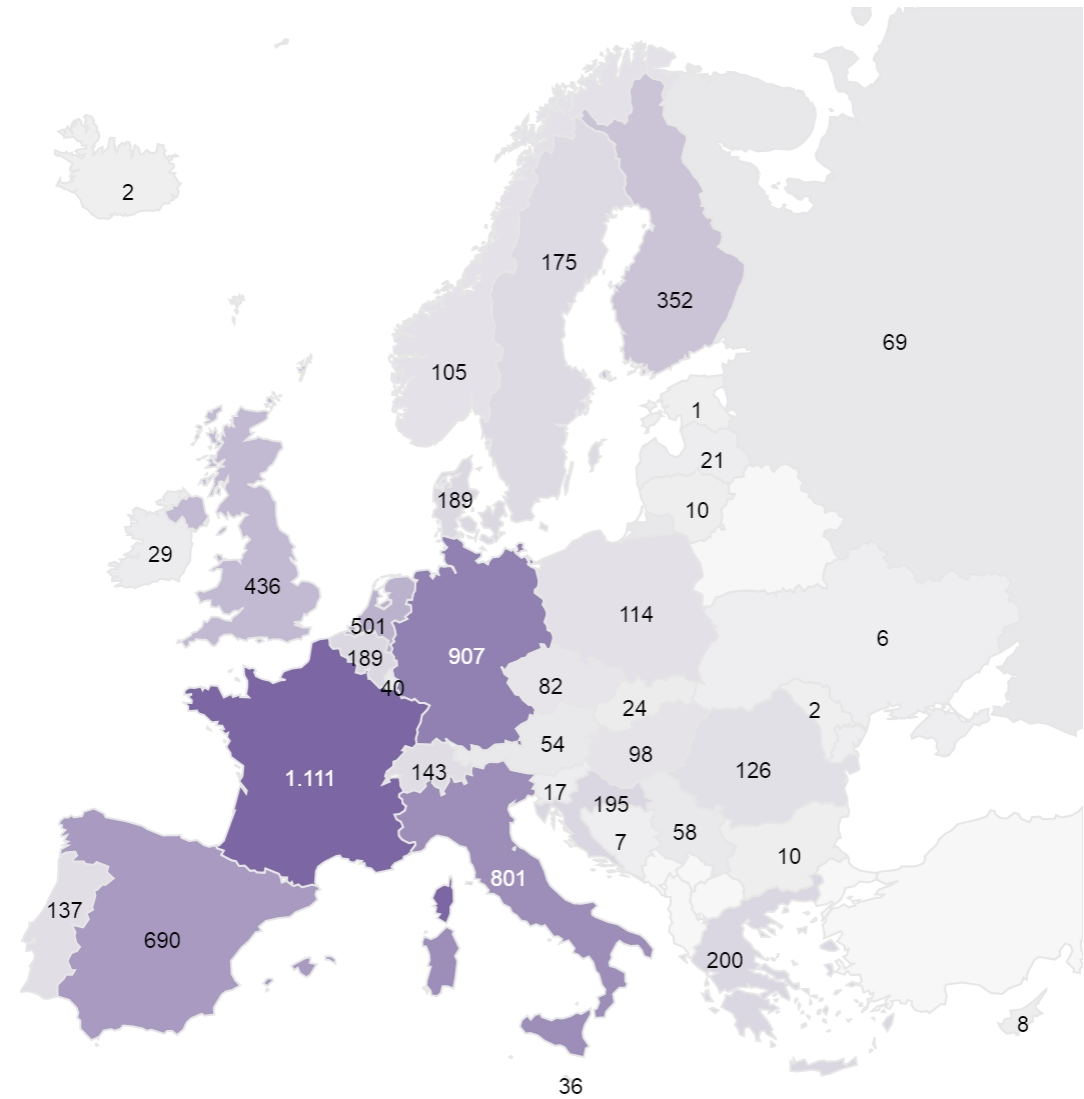


COVID19

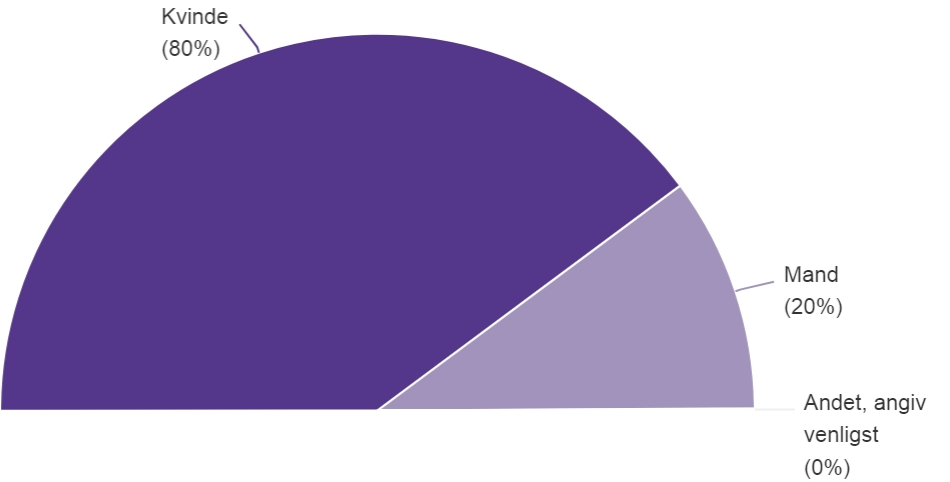
Hvilket land bor du i?



Hvordan ønsker du at udfylde dette spørgeskema? I din rolle som ... Hvis du både er patient og omsorgsgiver (forælder, ægtefælle, osv.), bedes du angive hvilken rolle, du ønsker at vælge under udfyldelsen af dette spørgeskema.

	N	%
Patient	4.343	64%
Patientrepræsentant	138	2%
Forælder til et barn eller voksen med ...	2.145	31%
Bedsteforælder til en person, der lever...	24	0%
Gift eller samlevende med en person, ...	136	2%
Onkel/tante til en person, der lever me...	11	0%
Bror eller søster til et barn eller vokse...	31	0%
TOTAL	6.828	100%

Er du:

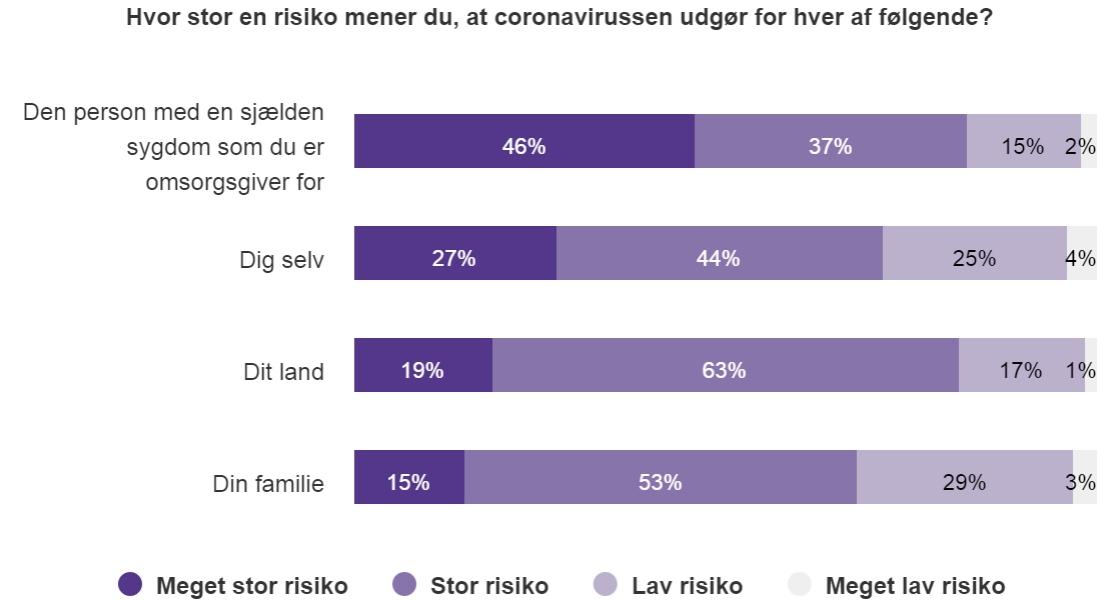
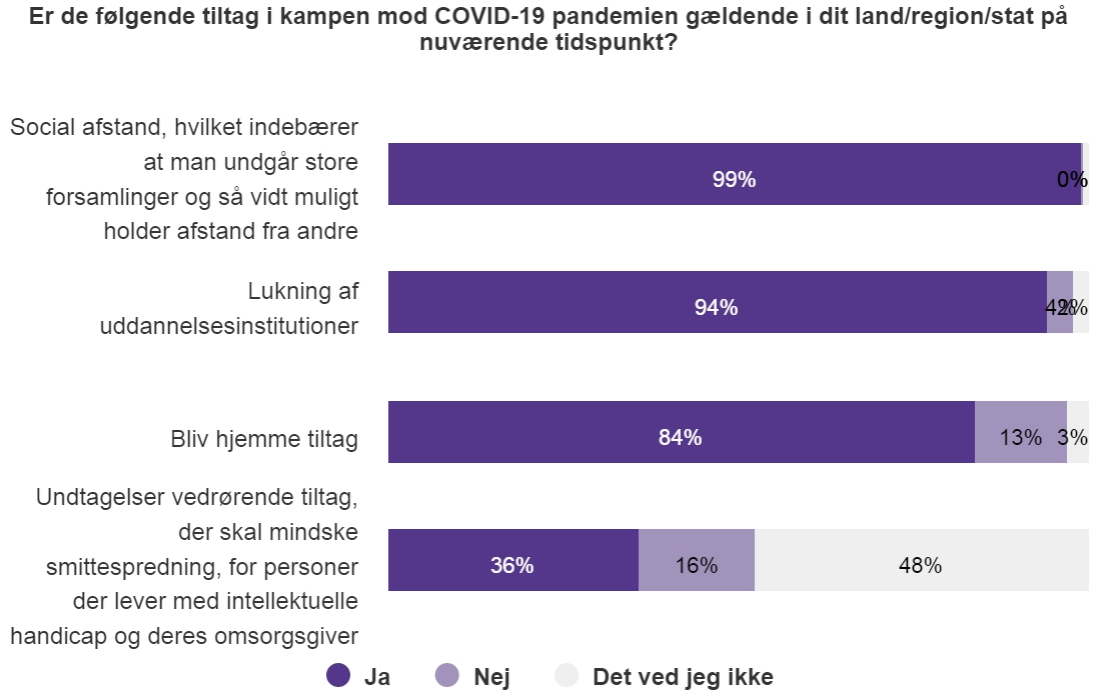


Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Er de følgende tiltag i kampen mod COVID-19 pandemien gældende i dit land/region/stat på nuværende tidspunkt?	JA	NEJ	DET VED JEG IKKE	TOTAL
Social afstand, hvilket indebærer at man undgår store forsamlinger og så vidt muligt holder afstand fra andre	6.879	34	32	6.945
Lukning af uddannelsesinstitutioner	6.540	263	142	6.945
Bliv hjemme tiltag	5.841	911	193	6.945
Undtagelser vedrørende tiltag, der skal mindske smittespredning, for personer der lever med intellektuelle handicap og deres omsorgsgiver	2.108	955	2.778	5.841

Hvor stor en risiko mener du, at coronavirussen udgør for hver af følgende?	MEGET STOR RISIKO	STOR RISIKO	LAV RISIKO	MEGET LAV RISIKO	TOTAL
Dig selv	1.904	3.056	1.730	255	6.945
Dit land	1.312	4.356	1.184	93	6.945
Den person med en sjælden sygdom som du er omsorgsgiver for	1.083	860	360	44	2.347
Din familie	1.054	3.659	2.029	203	6.945



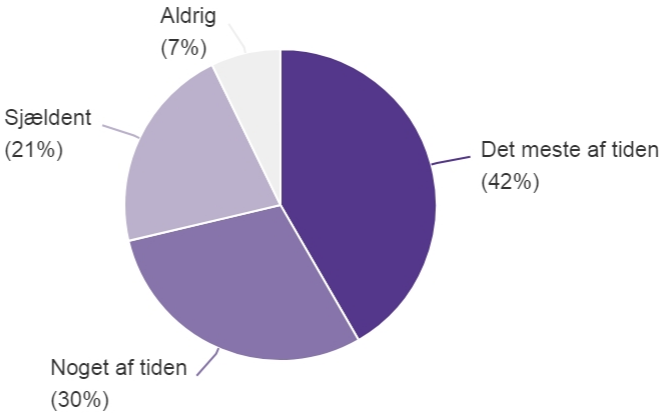
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Føler du, at du eller dit familiemedlem, som er påvirket af en sjælden sygdom, har haft adgang til alle de oplysninger du har behov for i forbindelse med COVID-19?

	N
Det meste af tiden	2.893
Noget af tiden	2.060
Sjældent	1.491
Aldrig	501
TOTAL	6.945

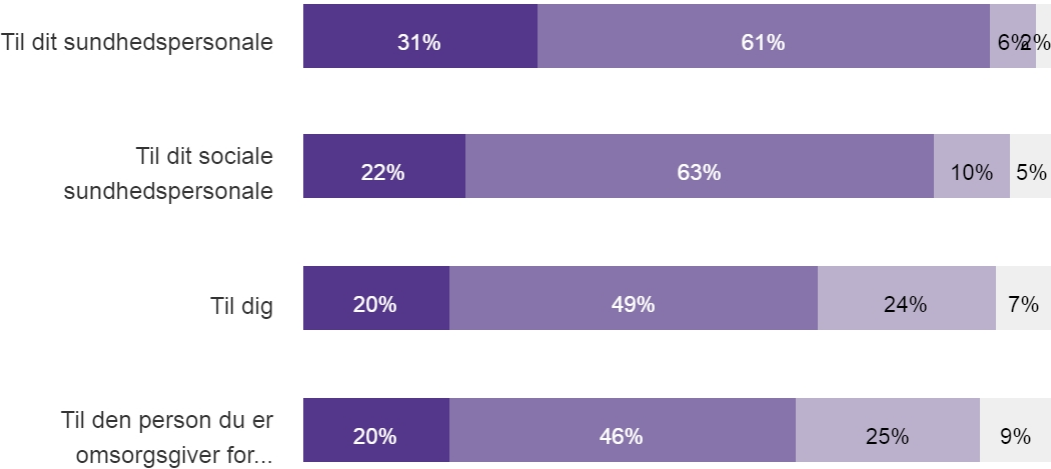
Føler du, at du eller dit familiemedlem, som er påvirket af en sjælden sygdom, har haft adgang til alle de oplysninger du har behov for i forbindelse med COVID-19?



Er personligt beskyttelsesudstyr såsom mundbind og handsker...

	... TILGÆ... OG NEMME AT FÅ FAT PÅ	... SVÆRE AT FINDE, OG NOGLE GANGE IKKE TILGÆ...	... UMULIGE AT FINDE, IKKE TILGÆ...	... IKKE NØDVE...	TOTAL
Til dit sundhedspersonale	1.938	3.736	372	118	6.164
Til dig	1.335	3.310	1.617	484	6.746
Til dit sociale sundhedspersonale	1.090	3.129	506	266	4.991
Til den person du er omsorgsgiver for...	445	1.043	556	208	2.252

Er personligt beskyttelsesudstyr såsom mundbind og handsker...



- ... tilgængelige og nemme at få fat på
- ... svære at finde, og nogle gange ikke tilgængelige
- ... umulige at finde, ikke tilgængelige
- ... ikke nødvendige

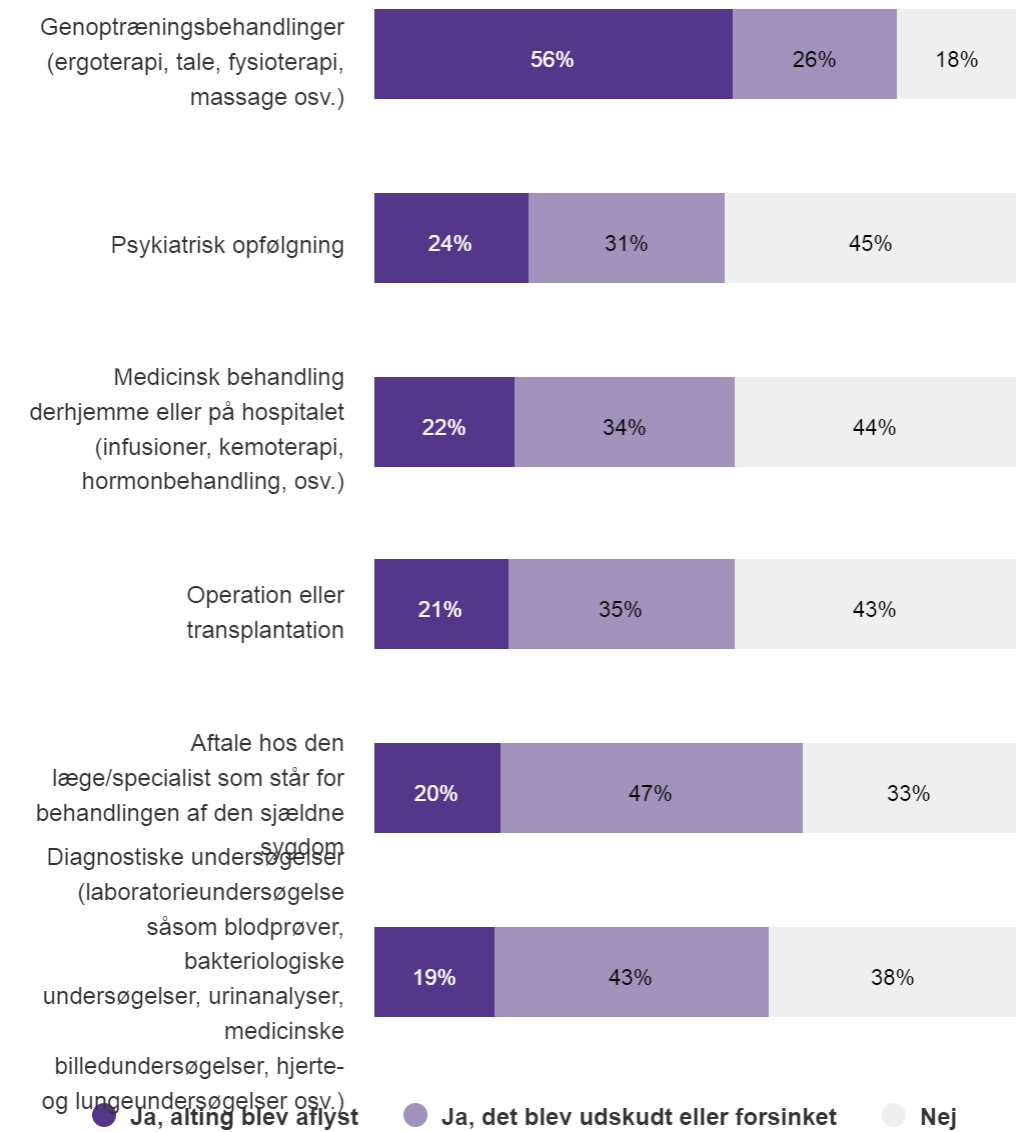
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Har du, eller den person du er omsorgsgiver for, oplevet, at følgende ydelser fra sundhedsbehandlere i forbindelse med den sjældne sygdom er blevet afbrudt siden starten på COVID-19 pandemien...

	JA, ALTING BLEV AFLYST	JA, DET BLEV UDSKUDT ELLER FORSINKET	NEJ	TOTAL
Genoptræningsbehandlinger (ergoterapi, tale, fysioterapi, massage osv.)	2.933	1.341	969	5.243
Aftale hos den læge/specialist som står for behandlingen af den sjældne sygdom	1.135	2.681	1.890	5.706
Diagnostiske undersøgelser (laboratorieundersøgelse såsom blodprøver, bakteriologiske undersøgelser, urinalyser, medicinske billedundersøgelser, hjerte- og lungeundersøgelser osv.)	959	2.179	1.937	5.075
Medicinsk behandling derhjemme eller på hospitalet (infusioner, kemoterapi, hormonbehandling, osv.)	904	1.393	1.780	4.077
Psykiatrisk opfølgning	573	724	1.066	2.363
Operation eller transplantation	451	757	929	2.137

Har du, eller den person du er omsorgsgiver for, oplevet, at følgende ydelser fra sundhedsbehandlere i forbindelse med den sjældne sygdom er blevet afbrudt siden starten på COVID-19 pandemien...



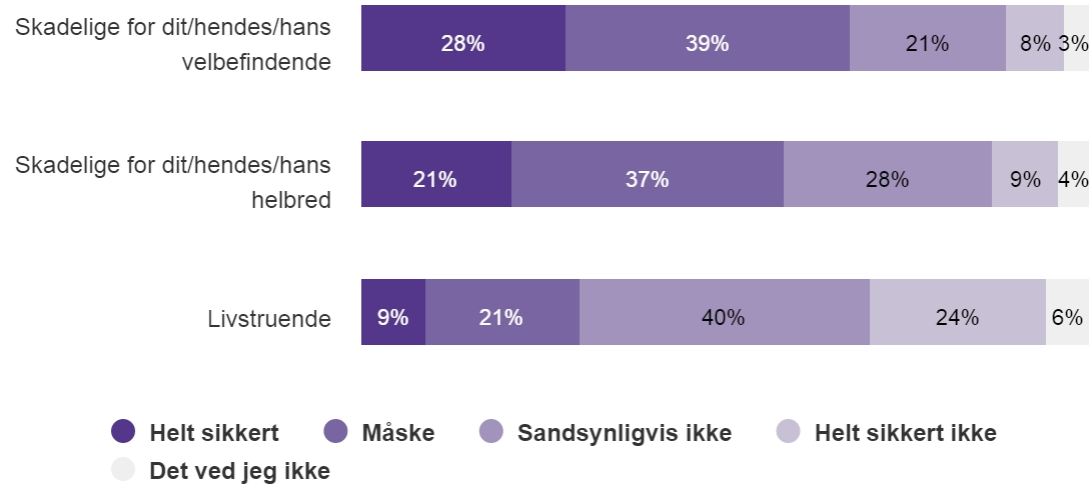
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Er det din opfattelse, at de afbrydelser, du oplever i forbindelse med COVID-19 pandemien, er...?

	HELT SIKK...	MÅSKE	SAN... IKKE	HELT SIKK... IKKE	DET VED JEG IKKE	TOTAL
Skadelige for dit/hendes/hans velbefindende	1.612	2.222	1.223	453	187	5.697
Skadelige for dit/hendes/hans helbred	1.191	2.132	1.621	521	232	5.697
Livstruende	514	1.203	2.280	1.366	335	5.698

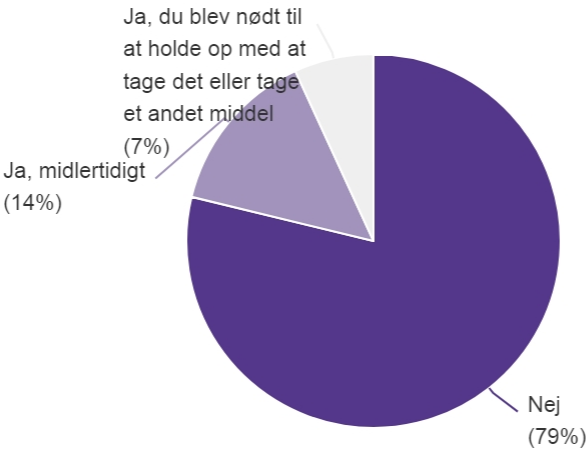
Er det din opfattelse, at de afbrydelser, du oplever i forbindelse med COVID-19 pandemien, er...?



Er der nogle af de lægemidler/behandlinger for den sjældne sygdom, der ikke har været tilgængelige efter udbruddet af COVID-19, når du er mødt op på apoteket eller på hospitalet?

	N
Nej	5.472
Ja, midlertidigt	997
Ja, du blev nødt til at holde op med at tage det eller tage et andet middel	476
TOTAL	6.945

Er der nogle af de lægemidler/behandlinger for den sjældne sygdom, der ikke har været tilgængelige efter udbruddet af COVID-19, når du er mødt op på apoteket eller på hospitalet?



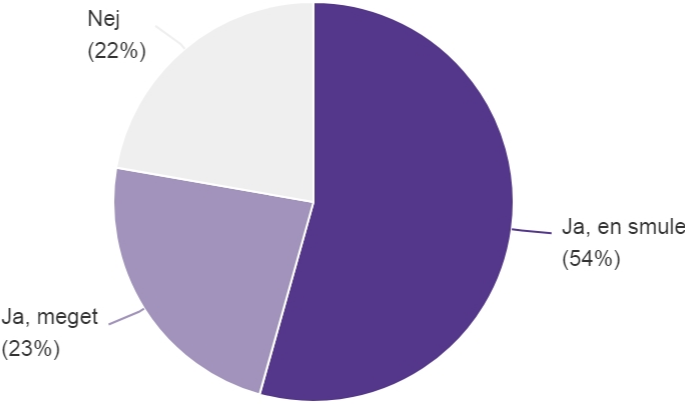
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Og er du bange for, at dette kan ske igen i fremtiden, hvis pandemien fortsætter?

	N
Ja, en smule	2.977
Ja, meget	1.282
Nej	1.218
TOTAL	5.477

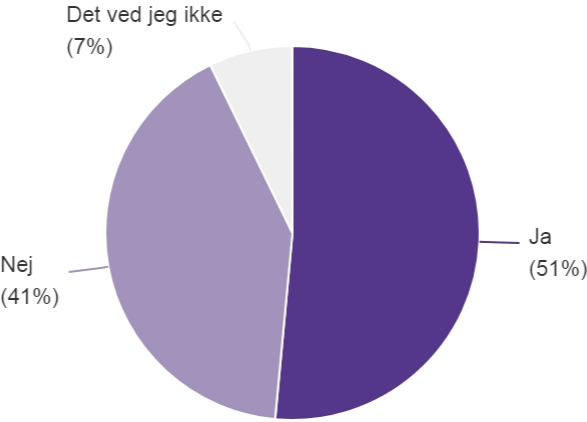
Og er du bange for, at dette kan ske igen i fremtiden, hvis pandemien fortsætter?



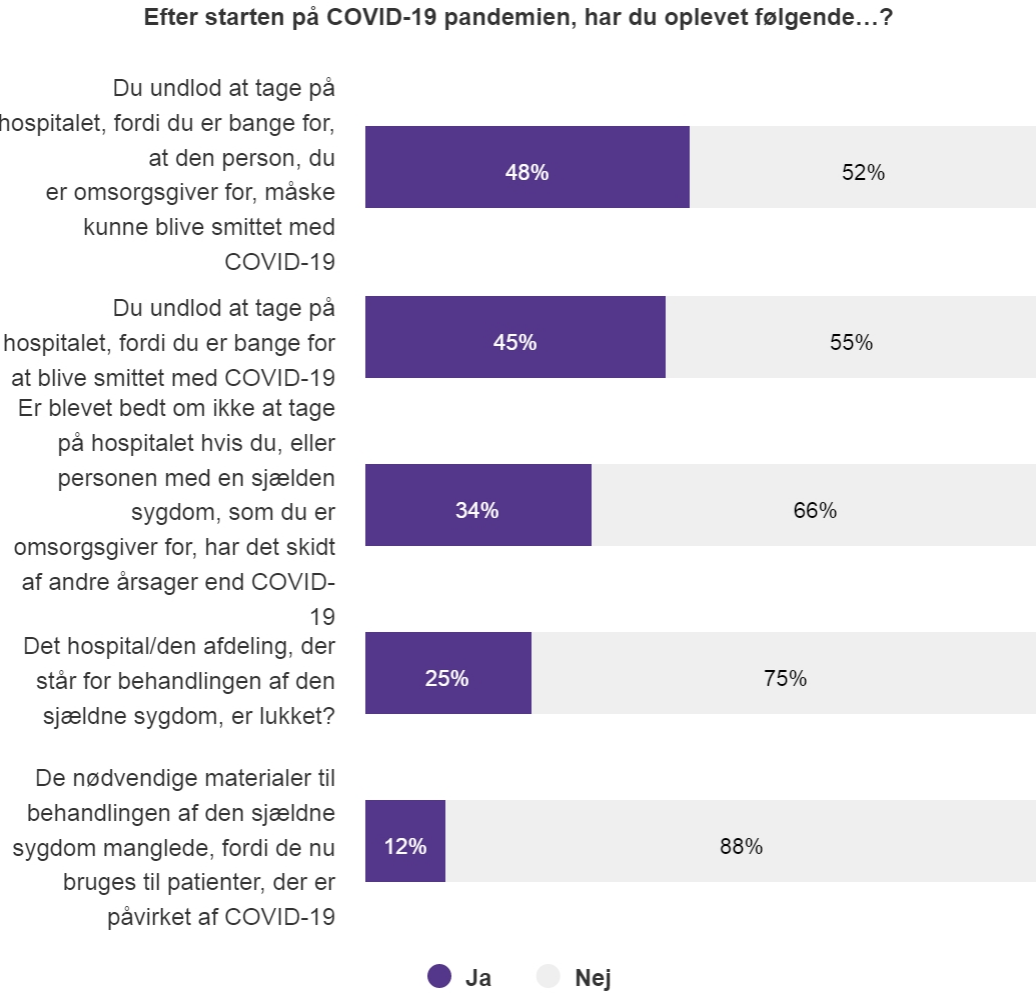
Modtager du, eller den person du er omsorgsgiver for, en del af behandlingen for den sjældne sygdom på et hospital?

	N
Ja	3.575
Nej	2.868
Det ved jeg ikke	502
TOTAL	6.945

Modtager du, eller den person du er omsorgsgiver for, en del af behandlingen for den sjældne sygdom på et hospital?



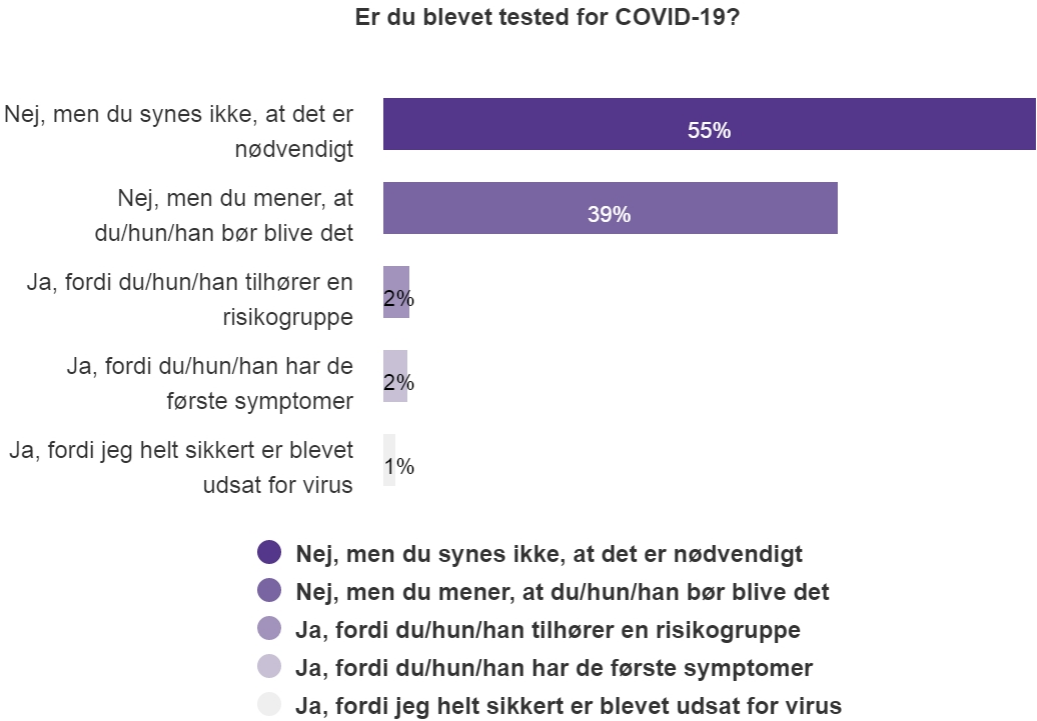
Efter starten på COVID-19 pandemien, har du oplevet følgende...?	JA	NEJ	TOTAL
Er blevet bedt om ikke at tage på hospitalet hvis du, eller personen med en sjælden sygdom, som du er omsorgsgiver for, har det skidt af andre årsager end COVID-19	1.206	2.372	3.578
Du undlod at tage på hospitalet, fordi du er bange for at blive smittet med COVID-19	1.036	1.269	2.305
Det hospital/den afdeling, der står for behandlingen af den sjældne sygdom, er lukket?	896	2.690	3.586
Du undlod at tage på hospitalet, fordi du er bange for, at den person, du er omsorgsgiver for, måske kunne blive smittet med COVID-19	597	636	1.233
De nødvendige materialer til behandlingen af den sjældne sygdom manglede, fordi de nu bruges til patienter, der er påvirket af COVID-19	437	3.146	3.583



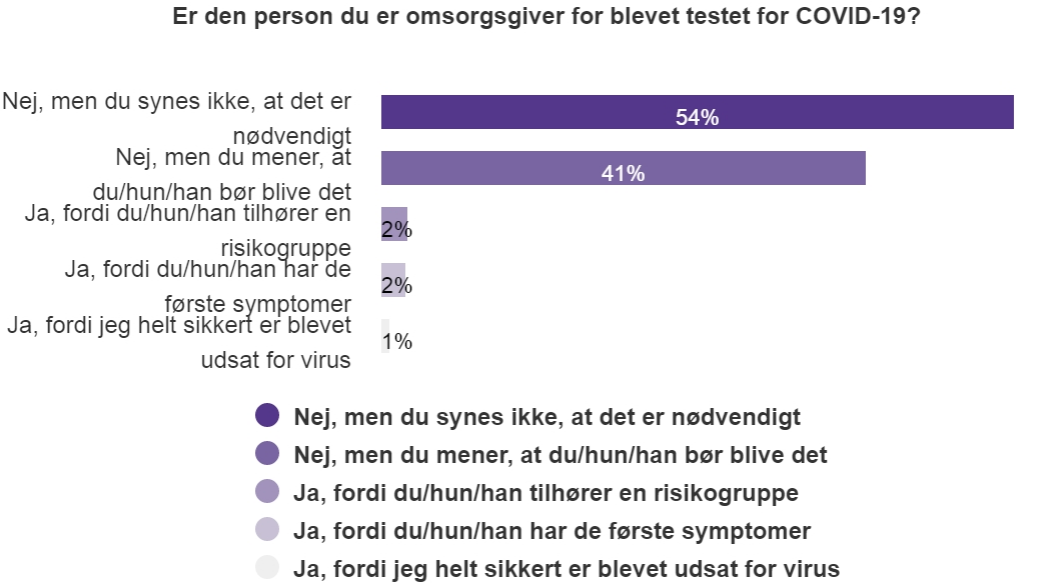
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Er du blevet tested for COVID-19?	
	N
Nej, men du synes ikke, at det er nødvendigt	3.844
Nej, men du mener, at du/hun/han bør blive det	2.687
Ja, fordi du/hun/han tilhører en risikogruppe	169
Ja, fordi du/hun/han har de første symptomer	158
Ja, fordi jeg helt sikkert er blevet udsat for virus	87
TOTAL	6.945



Er den person du er omsorgsgiver for blevet testet for COVID-19?	
	N
Nej, men du synes ikke, at det er nødvendigt	1.259
Nej, men du mener, at du/hun/han bør blive det	964
Ja, fordi du/hun/han tilhører en risikogruppe	54
Ja, fordi du/hun/han har de første symptomer	51
Ja, fordi jeg helt sikkert er blevet udsat for virus	20
TOTAL	2.348



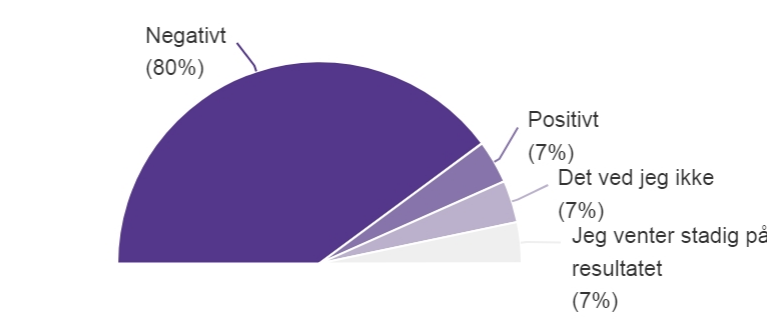
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Var resultatet af testen positivt eller negativt?

	N
Negativt	402
Positivt	35
Det ved jeg ikke	34
Jeg venter stadig på resultatet	33
TOTAL	504

Var resultatet af testen positivt eller negativt?



Er/var du, eller den person du er omsorgsgiver for, indlagt på grund af COVID-19?

	N
Nej	6.904
Ja, på en almindelig afdeling for Covid-19 patienter	30
Ja, på intensiv afdeling uden respirator	6
Ja, på intensiv afdeling i respirator	5
TOTAL	6.945

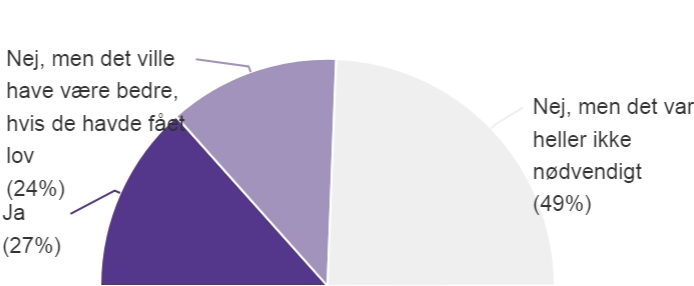
Er/var du, eller den person du er omsorgsgiver for, indlagt på grund af COVID-19?



Fik dine familiemedlemmer lov til at hjælpe under indlæggelsen og/eller behandlingen på hospitalet?

	N
Ja	11
Nej, men det ville have være bedre, hvis de havde fået lov	10
Nej, men det var heller ikke nødvendigt	20
TOTAL	41

Fik dine familiemedlemmer lov til at hjælpe under indlæggelsen og/eller behandlingen på hospitalet?



Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

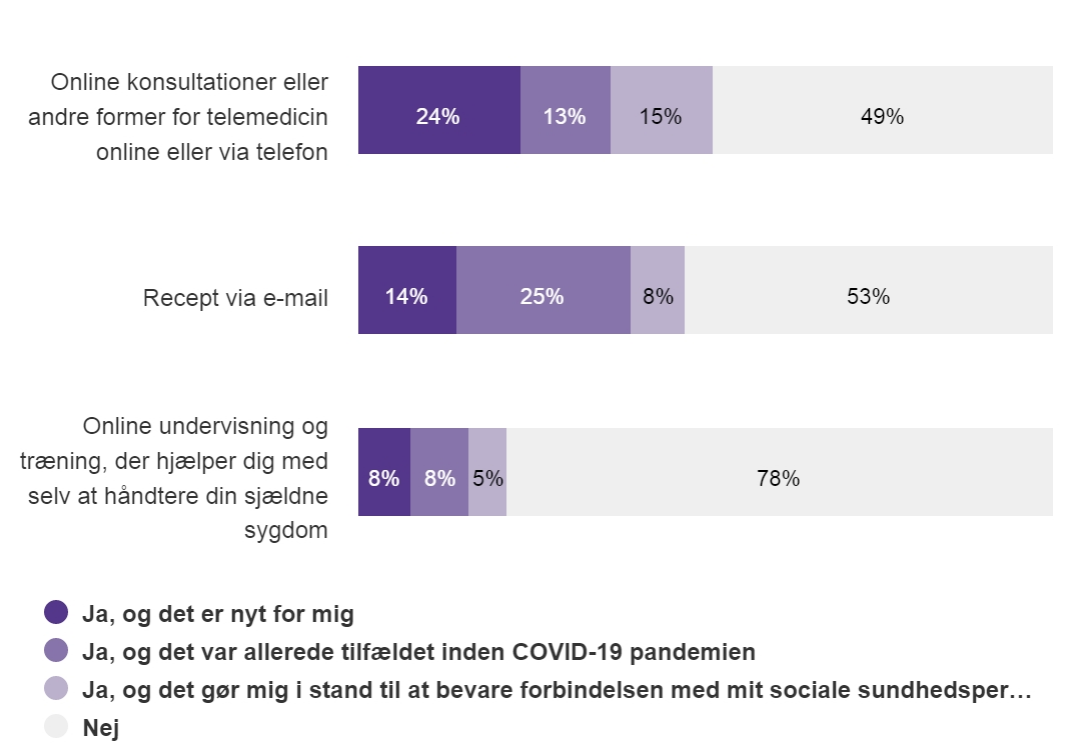
Siden begyndelsen af COVID-19 pandemien og i forbindelse med den sjældne sygdom, har du oplevet følgende ...

	JA, OG DET ER NYT FOR MIG	JA, OG DET VAR ALLER... TILFÆL... INDEN COVID-19 PANDE...	JA, OG DET GØR MIG I STAND TIL AT BEVARE FORBIN... MED MIT SOCIALE SUNDH... OG/ELL... SUNDH...	NEJ	TOTAL
Online konsultationer eller andre former for telemedicin online eller via telefon	1.646	889	1.031	3.379	6.945
Recept via e-mail	993	1.740	542	3.670	6.945
Online undervisning og træning, der hjælper dig med selv at håndtere din sjældne sygdom	544	585	368	5.448	6.945

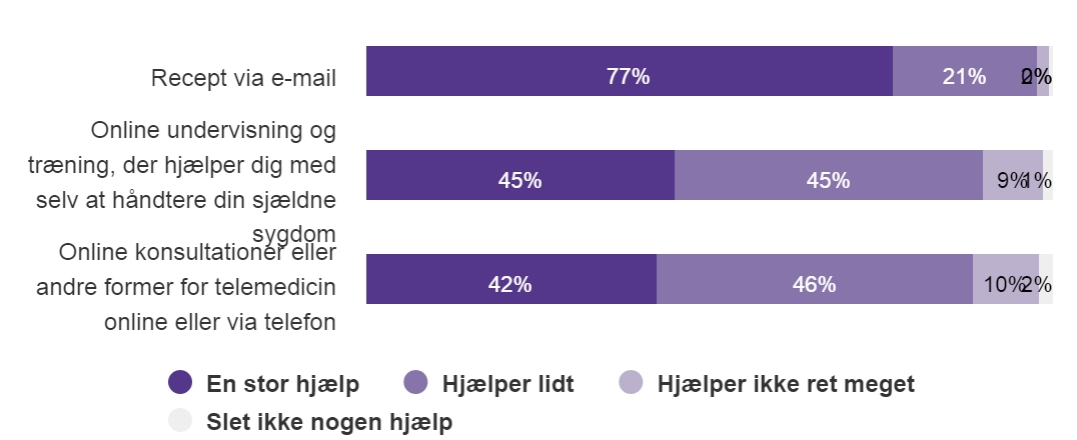
Hvordan vil du vurdere din oplevelse i forbindelse med ...

	EN STOR HJÆLP	HJÆLPER LIDT	HJÆLPER IKKE RET MEGET	SLET IKKE NOGEN HJÆLP	TOTAL
Recept via e-mail	2.527	684	53	14	3.278
Online konsultationer eller andre former for telemedicin online eller via telefon	1.514	1.649	343	63	3.569
Online undervisning og træning, der hjælper dig med selv at håndtere din sjældne sygdom	676	675	131	18	1.500

Siden begyndelsen af COVID-19 pandemien og i forbindelse med den sjældne sygdom, har du oplevet følgende ...



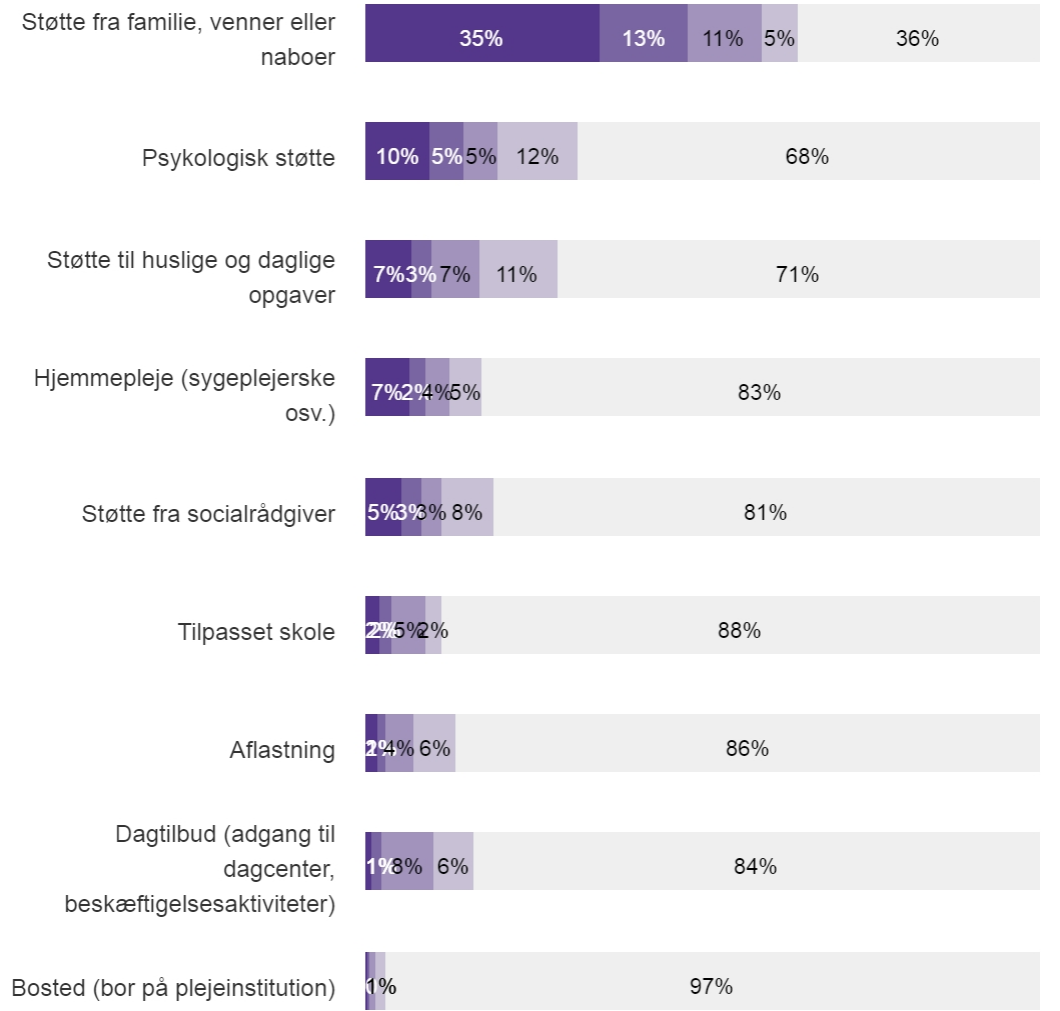
Hvordan vil du vurdere din oplevelse i forbindelse med ...



Har du brug for følgende støtte, og har du stadig adgang til den efter udbruddet af COVID-19 pandemien?

	JA, JEG HAR BRUG FOR DENNE STØT... OG JEG HAR STADIG ADGA... TIL DEN	JA, JEG HAR BRUG FOR DENNE STØT... MEN JEG HAR MODT... MINDRE STØT... SIDEN PAND... STAR...	JA, JEG HAR BRUG FOR DENNE STØT... MEN DEN ER STOP... HELT, SIDEN PAND... STAR...	JEG HAR BEHOV FOR DENNE STØT... MEN IKKE MODT... DEN FØR ELLER UNDER PAND...	NEJ, JEG HAR IKKE BEHOV FOR DENNE STØTTE	TOTAL
Støtte fra familie, venner eller naboer	2.072	768	654	313	2.112	5.919
Psykologisk støtte	618	304	324	740	4.258	6.244
Støtte til huslige og daglige opgaver	442	186	437	707	4.389	6.161
Hjemmepleje (sygeplejerske osv.)	408	151	219	286	5.020	6.084
Støtte fra socialrådgiver	375	207	203	534	5.506	6.825
Tilpasset skole	142	104	295	147	5.241	5.929
Aflastning	120	73	240	381	5.139	5.953
Dagtilbud (adgang til dagcenter, beskæftigelsesaktiviteter)	76	83	462	369	5.043	6.033
Bosted (bor på plejehospital)	44	11	44	89	5.793	5.981

Har du brug for følgende støtte, og har du stadig adgang til den efter udbruddet af COVID-19 pandemien?



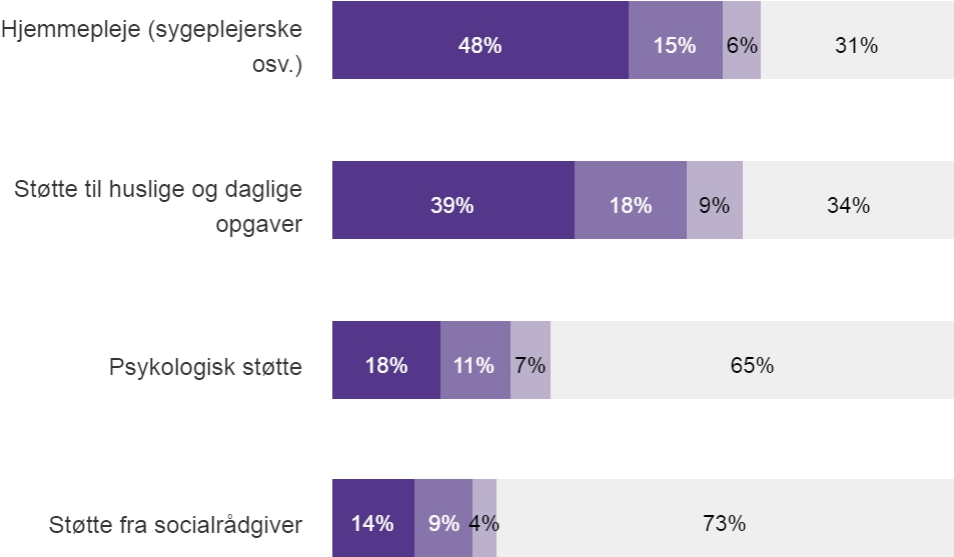
- Ja, jeg har brug for denne støtte, og jeg har stadig adgang til den
- Ja, jeg har brug for denne støtte, men jeg har modtaget mindre støtte, siden pandemien startede
- Ja, jeg har brug for denne støtte, men den er stoppet helt, siden pandemien startede
- Jeg har behov for denne støtte, men har ikke modtaget den før eller under pandemien
- Nej, jeg har ikke behov for denne støtte

Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Hvad er årsagen til, at følgende støtte er blevet reduceret eller fuldstændig stoppet?					
	PÅ GRUND AF MANGEL PÅ PERSON... BESKYTT... SÅSOM HANDSKER OG MUNDBIND TIL DEN PERSON, DER YDER STØTTE	PÅ GRUND AF MANGEL PÅ PERSON... BESKYTT... TIL DIG SELV OG DIN FAMILIE	FORDI PERSONEN ER SYG, OG DER ER IKKE NOGEN TIL AT ERSTATTE HENDE/H...	DET VED JEG IKKE	TOTAL
Støtte til huslige og daglige opgaver	120	56	27	104	307
Hjemmepleje (sygeplejerske osv.)	101	32	13	65	211
Psykologisk støtte	57	36	21	208	322
Støtte fra socialrådgiver	39	27	11	211	288

Hvad er årsagen til, at følgende støtte er blevet reduceret eller fuldstændig stoppet?



- På grund af mangel på personligt beskyttelsesudstyr, såsom handsker og...
- På grund af mangel på personligt beskyttelsesudstyr til dig selv og din fa...
- Fordi personen er syg, og der er ikke nogen til at erstatte hende/ham
- Det ved jeg ikke

Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

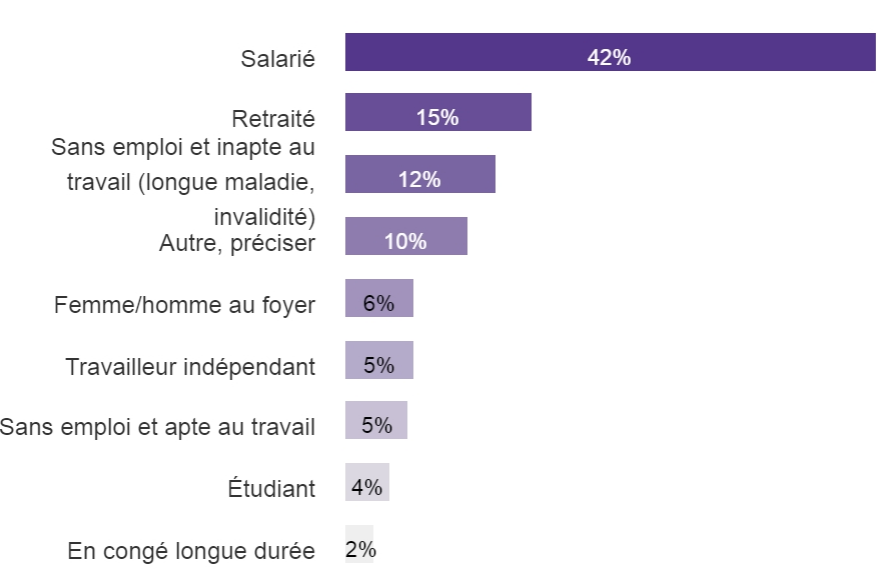
Hvad er din nuværende beskæftigelse?

	N
▲ Salarié	2.889
I arbejde	2.889
▲ Retraité	1.018
Pensioneret	1.018
▲ Sans emploi et inapte au travail (longue...	823
Arbejdsløs og uarbejdsdygtig (lang...	823
▲ Autre, préciser	677
Andet, angiv venligst	677
▲ Femme/homme au foyer	381
Hjemmegående	381
Travailleuse indépendante	270

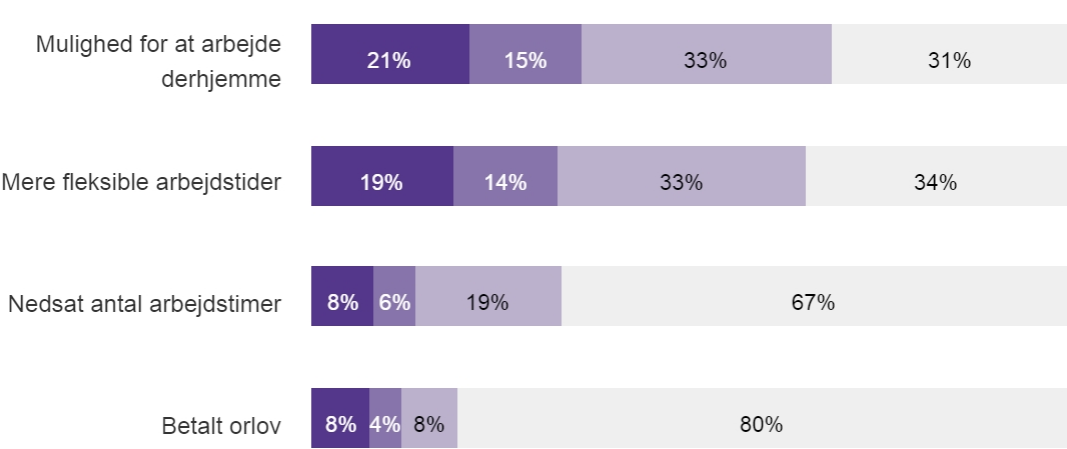
Har din arbejdsgiver givet tilladelse til følgende, som en tilpasning til COVID-19 pandemien...

	JA, OG DET VAR ALLE... BLEV... INDF... AF MYN...	JA, OG DET BLEV TILR... AF MYN...	JA, OG DET VAR PÅ INITI... FRA MINE ARB...	NEJ	TOTAL
Mulighed for at arbejde derhjemme	647	448	1.016	943	3.054
Mere fleksible arbejdstider	583	426	1.001	1.055	3.065
Nedsat antal arbejdstimer	256	170	591	2.041	3.058
Betalt orlov	242	126	230	2.455	3.053

Hvad er din nuværende beskæftigelse?



Har din arbejdsgiver givet tilladelse til følgende, som en tilpasning til COVID-19 pandemien...



- Ja, og det var allerede blevet indført af myndighederne
- Ja, og det blev tilrådet af myndighederne
- Ja, og det var på initiativ fra mine arbejdsgivere
- Nej

Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Vælg den sætning, der bedst passer til din situation efter COVID-19 pandemien startede.

	N
Jeg arbejder derhjemme	1.638
Jeg var nødt til at holde op med at arb...	576
Jeg arbejder fortsat som normalt	557
Jeg var nødt til at have et væsentligt n...	272
TOTAL	3.043

Siden starten på COVID-19 pandemien, hvor ofte...	ALD...	SJÆ...	AF OG TIL	OFTE	MEGET OFTE	TOTAL
Følt, at du ikke kan klare dine problemer?	1.714	1.717	2.001	713	547	6.692
Har du oplevet spændinger mellem familiemedlemmer?	1.477	1.750	2.200	753	434	6.614
Har du følt dig isoleret?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	6.788
følt dig ulykkelig og deprimeret?	1.088	1.621	2.371	935	783	6.798
Har du følt at din familieenhed er blevet forstærket?	343	722	1.834	2.085	1.541	6.525

Vælg den sætning, der bedst passer til din situation efter COVID-19 pandemien startede.



- Jeg arbejder derhjemme
- Jeg var nødt til at holde op med at arbejde
- Jeg arbejder fortsat som normalt
- Jeg var nødt til at have et væsentligt nedsat antal arbejdstimer

