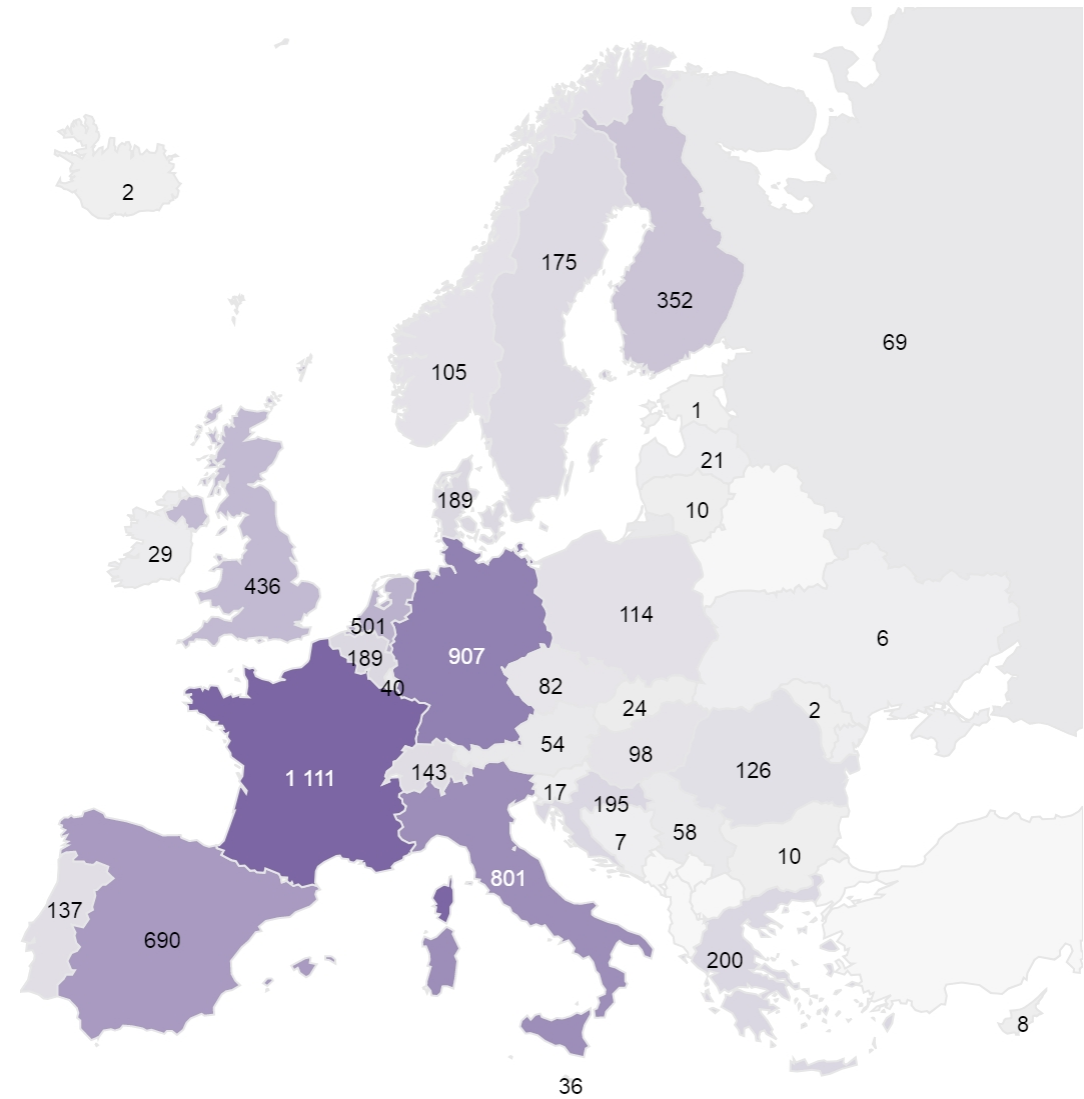


COVID19

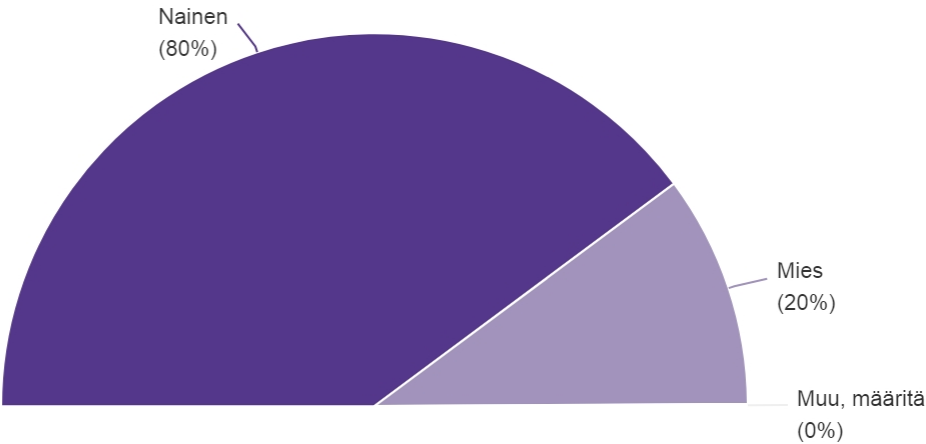
Missä maassa asut?



Missä ominaisuudessa haluat vastata kyselyyn? Olet ... Jos olet sekä potilas että omahoitaja (vanhempi, puoliso jne.), ole hyvä ja valitse missä ominaisuudessa haluat vastata tähän kyselyyn.

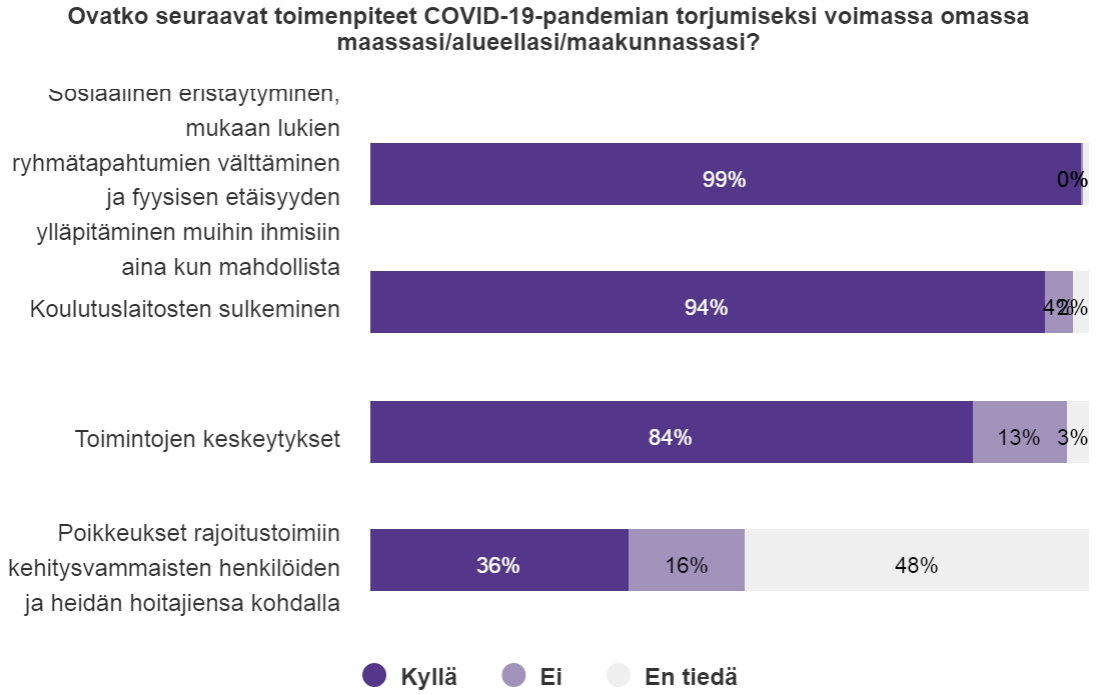
	N	%
Potilas	4 343	64%
Potilaan edustaja	138	2%
Sellaisen lapsen tai aikuisen vanhemp...	2 145	31%
Harvinaisen sairauden kanssa elävän ...	24	0%
Harvinaisen sairauden kanssa elävän ...	136	2%
Harvinaisen sairauden kanssa elävän ...	11	0%
Sellaisen lapsen tai aikuisen sisar tai v...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

Sukupuolesi:



Ovatko seuraavat toimenpiteet COVID-19-pandemian torjumiseksi voimassa omassa maassasi/alueellasi/maakunnassasi?	KYLLÄ	EI	EN TIEDÄ	TOTAL
Sosiaalinen eristäytyminen, mukaan lukien ryhmätapahtumien välttäminen ja fyysisen etäisyyden ylläpitäminen muihin ihmisiin aina kun mahdollista	6 879	34	32	6 945
Koulutuslaitosten sulkeminen	6 540	263	142	6 945
Toimintojen keskeytykset	5 841	911	193	6 945
Poikkeukset rajoitustoimiin kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän hoitajiensa kohdalla	2 108	955	2 778	5 841

Minkä tason uhka koronavirus mielestäsi on kullekin seuraavista?	ERITT... SUURI UHKA	SUURI UHKA	PIENI UHKA	ERITT... PIENI UHKA	TOTAL
Sinulle itsellesi	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Maallesi	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Hoitamallesi harvinaista sairautta sairastavalle henkilölle	1 083	860	360	44	2 347
Perheellesi	1 054	3 659	2 029	203	6 945



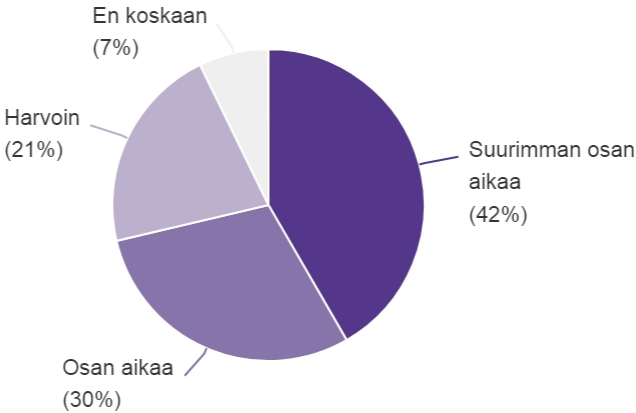
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

COVID-19:ään ja sinun tai perheenjäsenesi sairastamaan harvinaiseen sairauteen liittyen, saatko mielestäsi käyttöösi kaiken tarvitsemasi tiedon?

	N
Suurimman osan aikaa	2 893
Osan aikaa	2 060
Harvoin	1 491
En koskaan	501
TOTAL	6 945

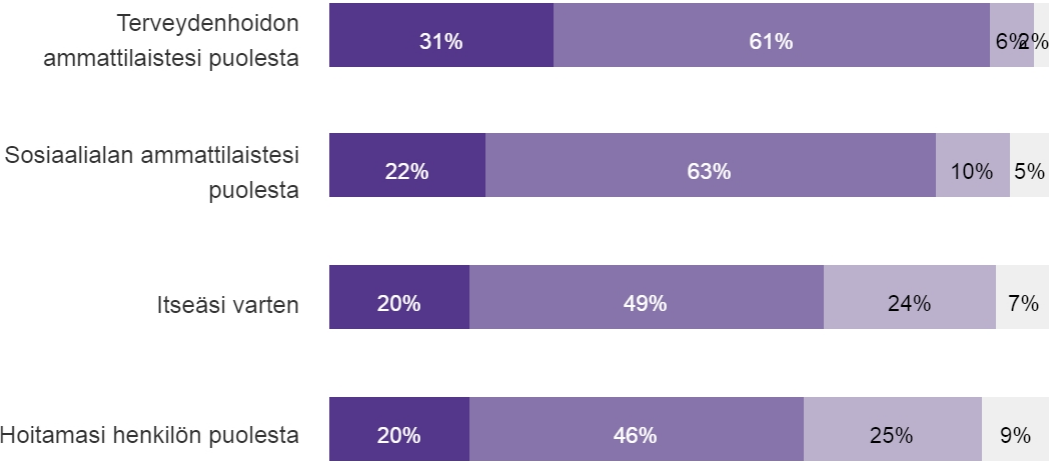
COVID-19:ään ja sinun tai perheenjäsenesi sairastamaan harvinaiseen sairauteen liittyen, saatko mielestäsi käyttöösi kaiken tarvitsemasi tiedon?



Mitä suojavarusteisiin kuten kasvosuojaimiin ja kertakäyttöisiin suojakäsineisiin tulee...

	... NIITÄ ON RUNSA... JA NE OVAT HELPO... SAATA...	... NIITÄ ON VAIKEA LÖYTÄÄ, EI AINA SAATA...	... NIITÄ ON MAHDO... LÖYTÄÄ, EI SAATA...	... EIVÄT OLE TARPEEN	TOTAL
Terveystieteiden ammattilaistesi puolesta	1 938	3 736	372	118	6 164
Itseäsi varten	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Sosiaalialan ammattilaistesi puolesta	1 090	3 129	506	266	4 991
Hoitamasi henkilön puolesta	445	1 043	556	208	2 252

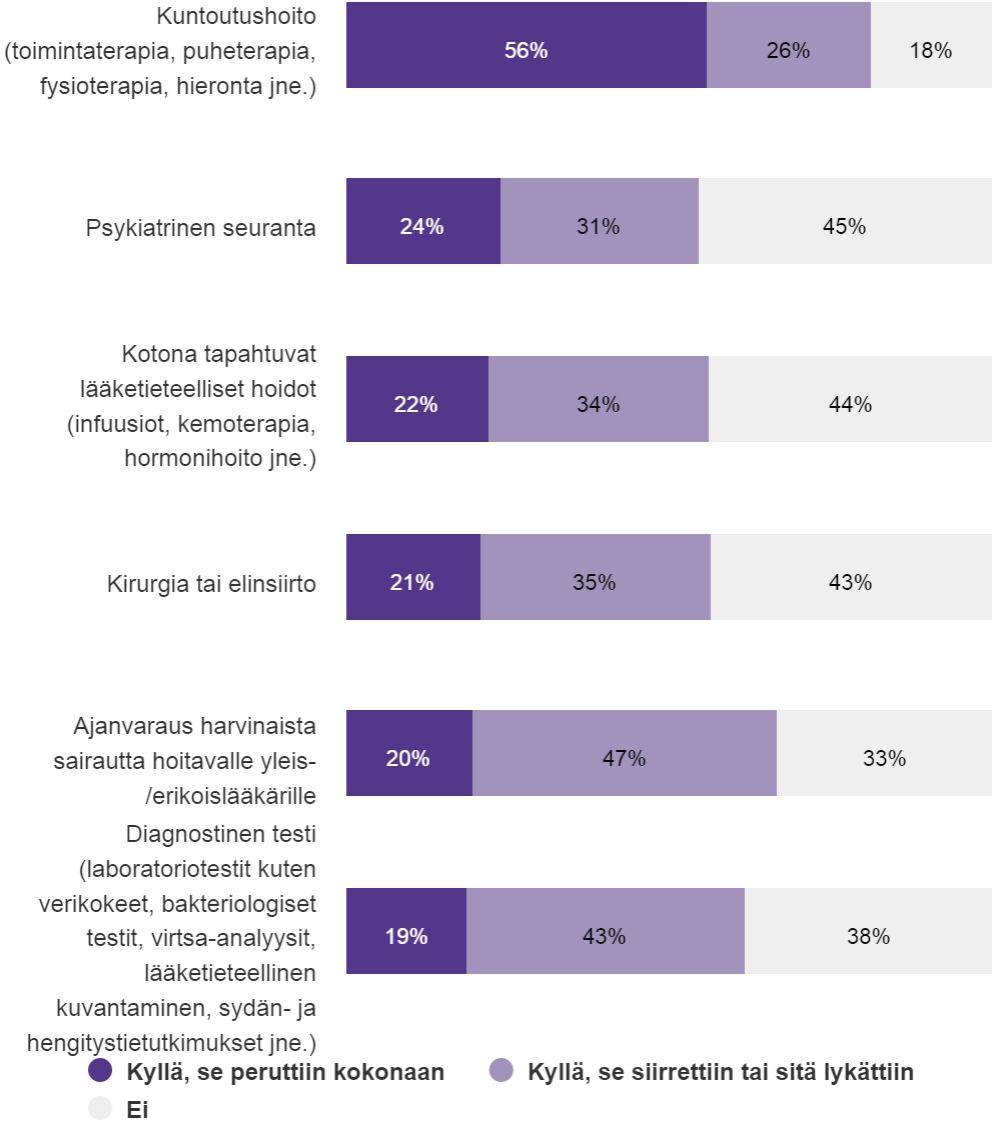
Mitä suojavarusteisiin kuten kasvosuojaimiin ja kertakäyttöisiin suojakäsineisiin tulee...



- ... niitä on runsaasti ja ne ovat helposti saatavilla
- ... niitä on vaikea löytää, ei aina saatavilla
- ... niitä on mahdotonta löytää, ei saatavilla
- ... eivät ole tarpeen

	KYLLÄ, SE PERUTTIIN KOKONAAN	KYLLÄ, SE SIIRRETTIIN TAI SITÄ LYKÄTTIIN	EI	TOTAL
Kuntoutushoito (toimintaterapia, puheterapia, fysioterapia, hieronta jne.)	2 933	1 341	969	5 243
Ajanvaraus harvinaista sairautta hoitavalle yleis-/erikoislääkärille	1 135	2 681	1 890	5 706
Diagnostinen testi (laboratoriotestit kuten verikokeet, bakteriologiset testit, virtsa-analyysit, lääketieteellinen kuvantaminen, sydän- ja hengitystietutkimukset jne.)	959	2 179	1 937	5 075
Kotona tapahtuvat lääketieteelliset hoidot (infuusiot, kemoterapia, hormonihoito jne.)	904	1 393	1 780	4 077
Psykiatrinen seuranta	573	724	1 066	2 363
Kirurgia tai elinsiirto	451	757	929	2 137

COVID-19-pandemian alettua, oletko itse tai onko hoitamasi henkilö joutunut kokemaan keskeytyksiä jossakin terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamassa harvinaisen sairauden hoidossa ...



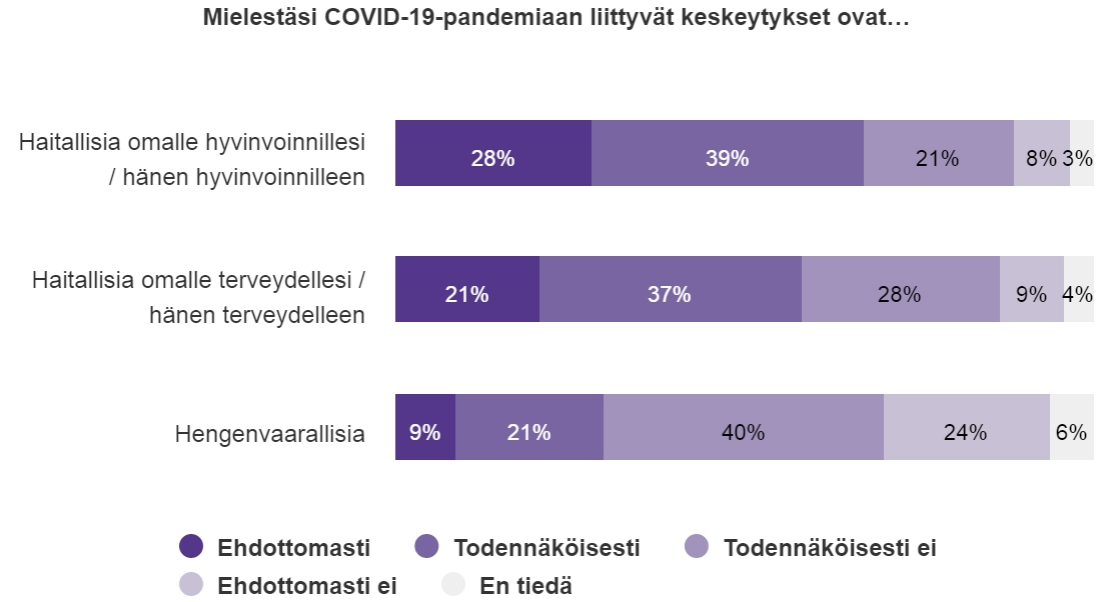
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

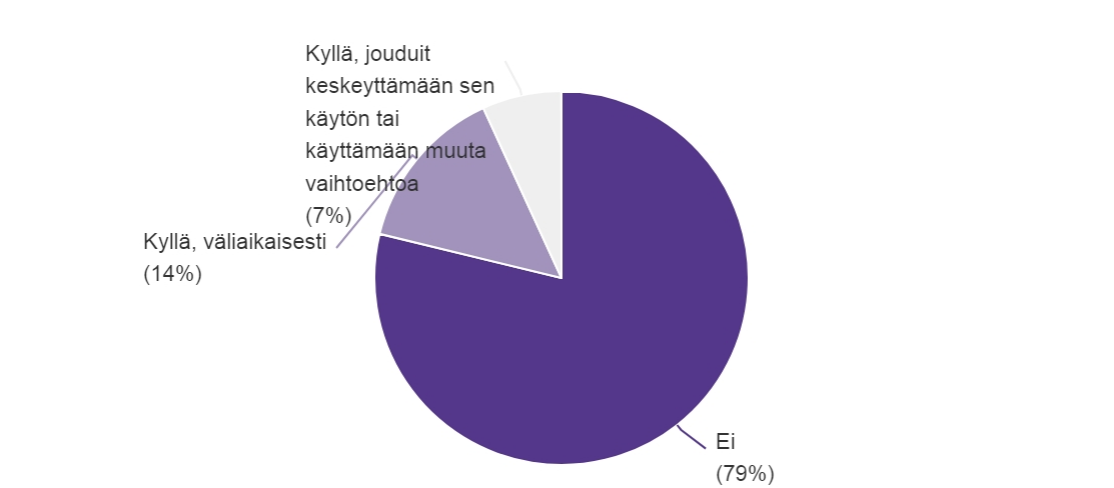
Mielestäsi COVID-19-pandemiaan liittyvät keskeytykset ovat...	EHD...	TOD...	TOD... EI	EHD... EI	EN TIEDÄ	TOTAL
Haitallisia omalle hyvinvoinnillesi / hänen hyvinvoinnilleen	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Haitallisia omalle terveydellesi / hänen terveydelleen	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Hengenvaarallisia	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

COVID-19-pandemian alettua, onko jokin harvinaiseen sairauteen tarvittavista lääkkeistä/hoidoista jäänyt saamatta käytyäsi apteekissa tai sairaalassa?

	N
Ei	5 472
Kyllä, väliaikaisesti	997
Kyllä, jouduit keskeyttämään sen käytön tai käyttämään muuta vaihtoehtoa	476
TOTAL	6 945



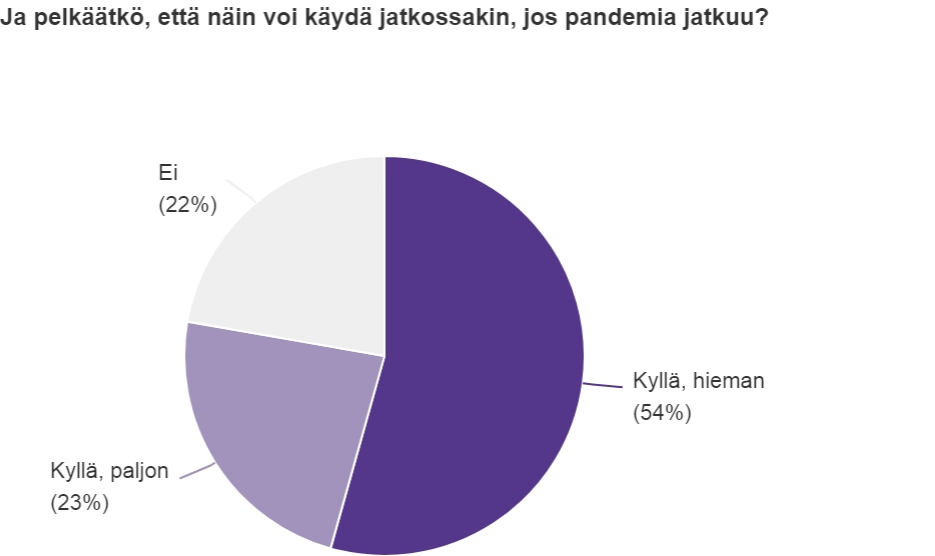
COVID-19-pandemian alettua, onko jokin harvinaiseen sairauteen tarvittavista lääkkeistä/hoidoista jäänyt saamatta käytyäsi apteekissa tai sairaalassa?



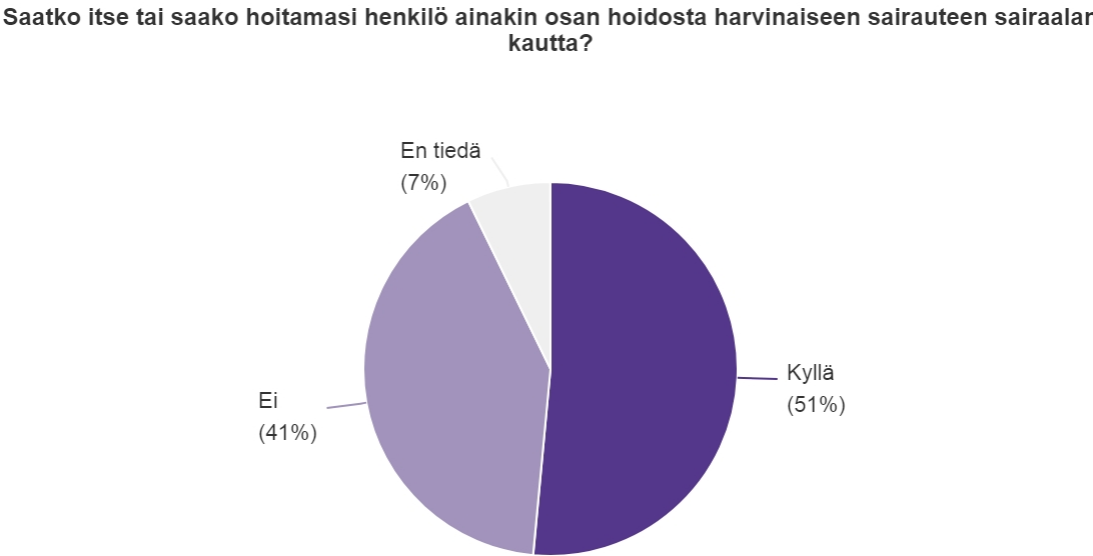
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

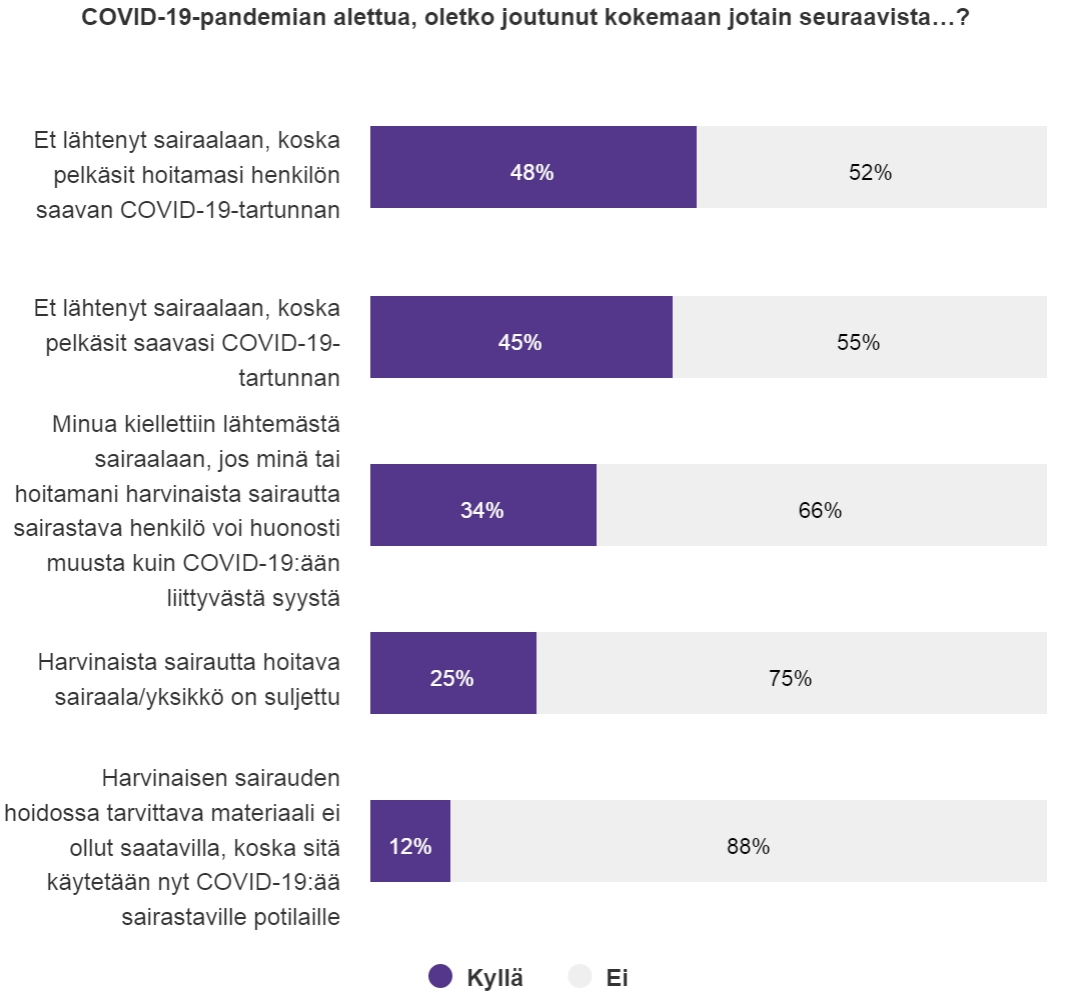
Ja pelkäätkö, että näin voi käydä jatkossakin, jos pandemia jatkuu?	
	N
Kyllä, hieman	2 977
Kyllä, paljon	1 282
Ei	1 218
TOTAL	5 477



Saatko itse tai saako hoitamasi henkilö ainakin osan hoidosta harvinaiseen sairauteen sairaalan kautta?	
	N
Kyllä	3 575
Ei	2 868
En tiedä	502
TOTAL	6 945



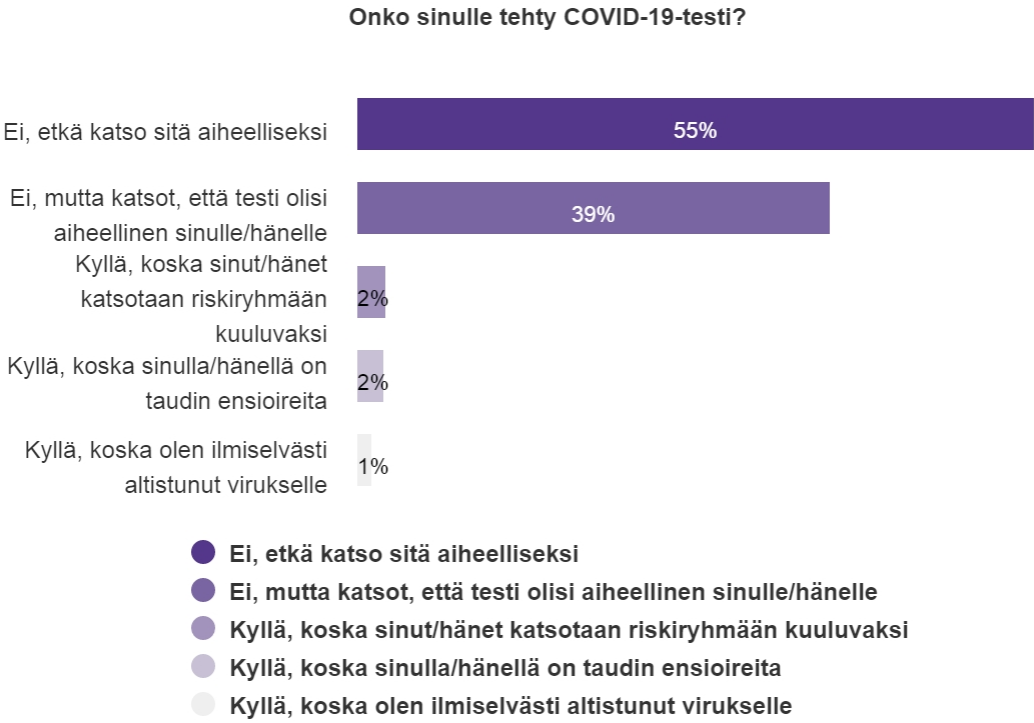
COVID-19-pandemian alettua, oletko joutunut kokemaan jotain seuraavista...?	KYLLÄ	EI	TOTAL
Minua kiellettiin lähtemästä sairaalaan, jos minä tai hoitamani harvinaista sairautta sairastava henkilö voi huonosti muusta kuin COVID-19:ään liittyvästä syystä	1 206	2 372	3 578
Et lähtenyt sairaalaan, koska pelkäsit saavasi COVID-19-tartunnan	1 036	1 269	2 305
Harvinaista sairautta hoitava sairaala/yksikkö on suljettu	896	2 690	3 586
Et lähtenyt sairaalaan, koska pelkäsit hoitamasi henkilön saavan COVID-19-tartunnan	597	636	1 233
Harvinaisen sairauden hoidossa tarvittava materiaali ei ollut saatavilla, koska sitä käytetään nyt COVID-19:ää sairastaville potilaille	437	3 146	3 583



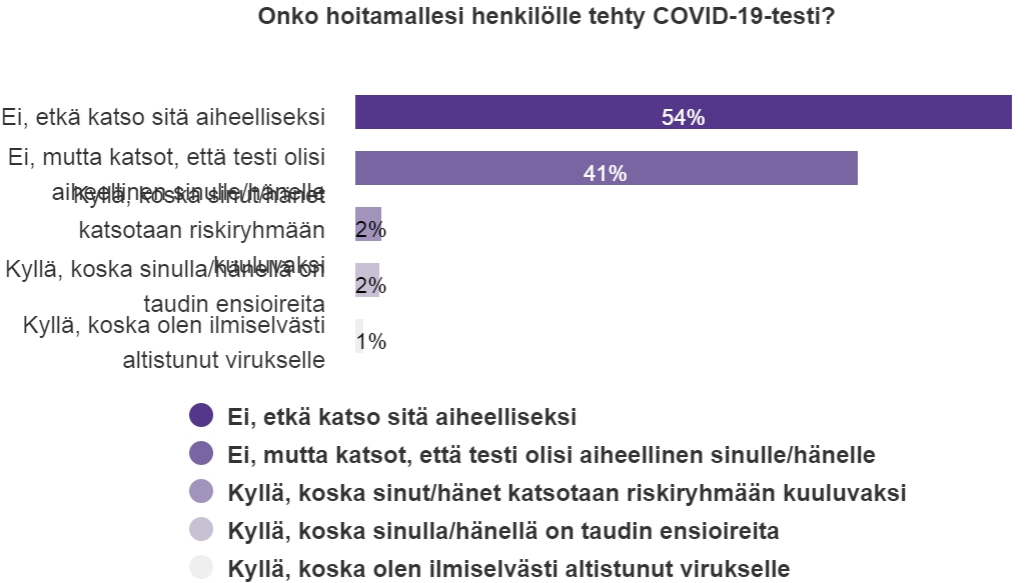
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Onko sinulle tehty COVID-19-testi?	
	N
Ei, etkä katso sitä aiheelliseksi	3 844
Ei, mutta katsot, että testi olisi aiheellinen sinulle/hänelle	2 687
Kyllä, koska sinut/hänet katsotaan riskiryhmään kuuluvaksi	169
Kyllä, koska sinulla/hänellä on taudin ensioireita	158
Kyllä, koska olen ilmiselvästi altistunut virukselle	87
TOTAL	6 945



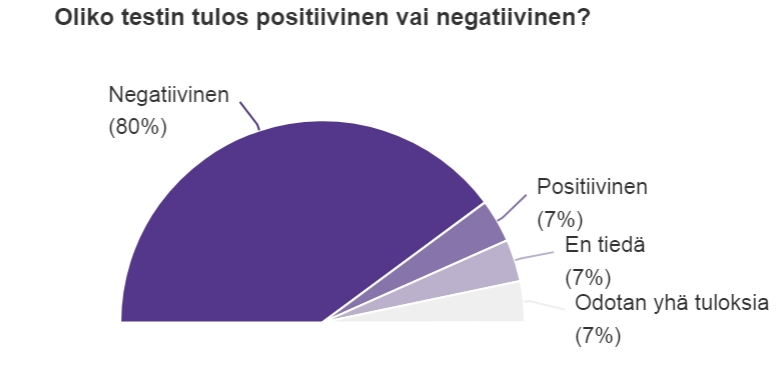
Onko hoitamallesi henkilölle tehty COVID-19-testi?	
	N
Ei, etkä katso sitä aiheelliseksi	1 259
Ei, mutta katsot, että testi olisi aiheellinen sinulle/hänelle	964
Kyllä, koska sinut/hänet katsotaan riskiryhmään kuuluvaksi	54
Kyllä, koska sinulla/hänellä on taudin ensioireita	51
Kyllä, koska olen ilmiselvästi altistunut virukselle	20
TOTAL	2 348



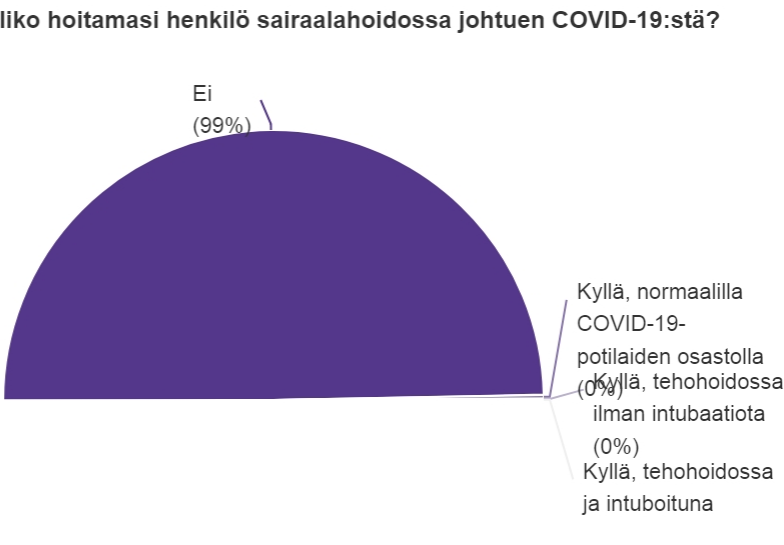
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

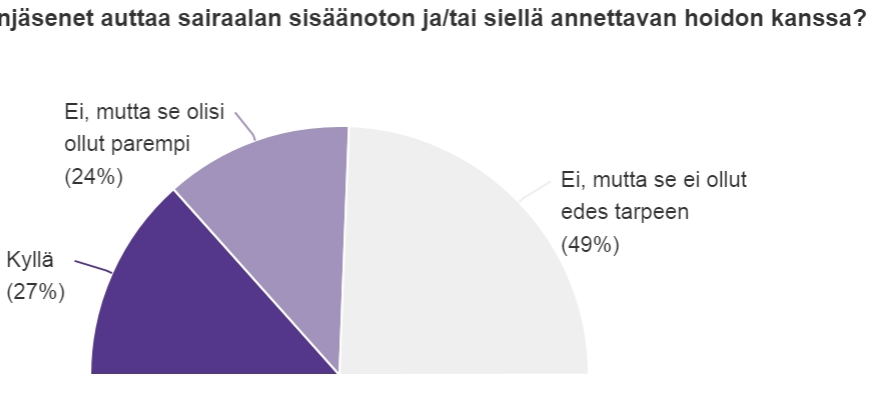
Oliko testin tulos positiivinen vai negatiivinen?	
	N
Negatiivinen	402
Positiivinen	35
En tiedä	34
Odotan yhä tuloksia	33
TOTAL	504



Olitko itse tai oliko hoitamasi henkilö sairaalahoidossa johtuen COVID-19:stä?	
	N
Ei	6 904
Kyllä, normaalilla COVID-19-potilaiden osastolla	30
Kyllä, tehohoidossa ilman intubaatiota	6
Kyllä, tehohoidossa ja intuboituna	5
TOTAL	6 945



Saivatko perheenjäsenet auttaa sairaalan sisäänoton ja/tai siellä annettavan hoidon kanssa?	
	N
Kyllä	11
Ei, mutta se olisi ollut parempi	10
Ei, mutta se ei ollut edes tarpeen	20
TOTAL	41



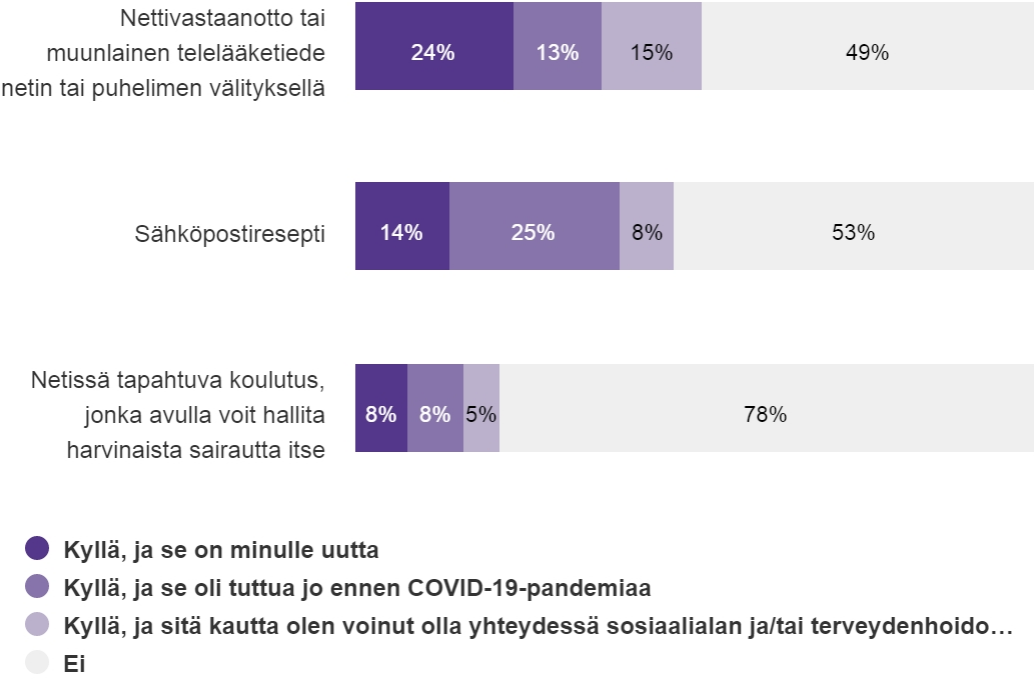
COVID-19-pandemian alettua, harvinaiseen sairauteen liittyen, oletko kokenut jotain seuraavista ...

	KYLLÄ, JA SE ON MINULLE UUTTA	KYLLÄ, JA SE OLI TUTTUA JO ENNEN COVID- 19- PANDE...	KYLLÄ, JA SITÄ KAUTTA OLEN VOINUT OLLA YHTEY... SOSIAA... JA/TAI TERVE... AMMAT...	EI	TOTAL
Nettivastaanotto tai muunlainen telelääketiede netin tai puhelimen välityksellä	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Sähköpostiresepti	993	1 740	542	3 670	6 945
Netissä tapahtuva koulutus, jonka avulla voit hallita harvinaista sairautta itse	544	585	368	5 448	6 945

Miten hyödyllistä on ollut ...

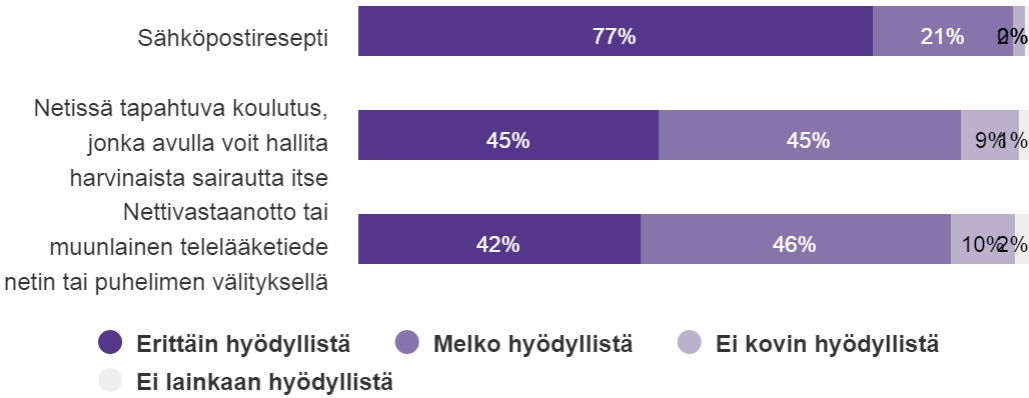
	ERITTÄIN HYÖDY...	MELKO HYÖDY...	EI KOVIN HYÖDY...	EI LAINKA... HYÖDY...	TOTAL
Sähköpostiresepti	2 527	684	53	14	3 278
Nettivastaanotto tai muunlainen telelääketiede netin tai puhelimen välityksellä	1 514	1 649	343	63	3 569
Netissä tapahtuva koulutus, jonka avulla voit hallita harvinaista sairautta itse	676	675	131	18	1 500

COVID-19-pandemian alettua, harvinaiseen sairauteen liittyen, oletko kokenut jotain seuraavista ...



- Kyllä, ja se on minulle uutta
- Kyllä, ja se oli tuttua jo ennen COVID-19-pandemiaa
- Kyllä, ja sitä kautta olen voinut olla yhteydessä sosiaalialan ja/tai terveydenhoido...
- Ei

Miten hyödyllistä on ollut ...

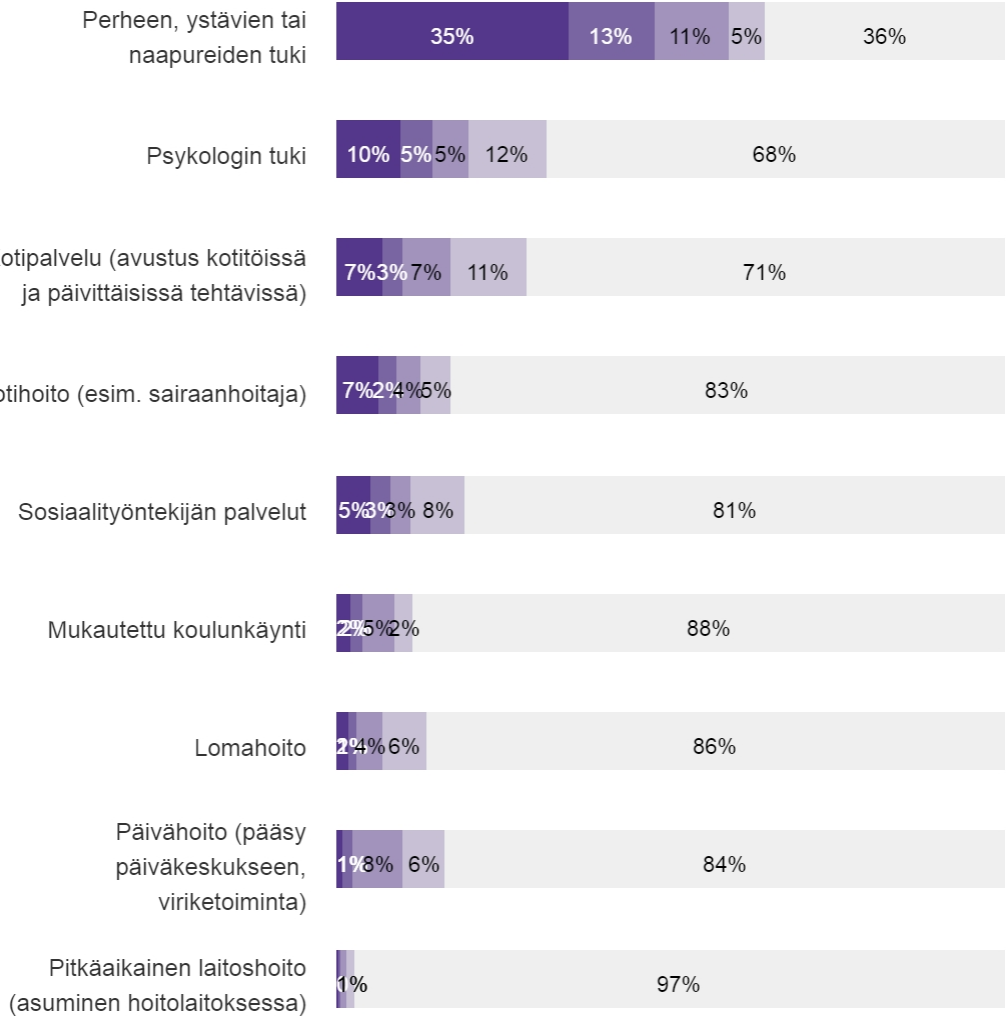


- Erittäin hyödyllistä
- Melko hyödyllistä
- Ei kovin hyödyllistä
- Ei lainkaan hyödyllistä

Tarvitsetko seuraavanlaista tukea ja onko sitä edelleen saatavilla COVID-19-pandemian alkamisen jälkeen?

	KYLLÄ, TARVI... TÄTÄ TUKEA JA SITÄ ON YHÄ SAAT...	KYLLÄ, TARVI... TÄTÄ TUKEA, MUTTA PAND... ALET... SAAN TUKEA VÄHE...	KYLLÄ, TARVI... TÄTÄ TUKEA, MUTTA PAND... ALET... TUKI ON LOPP... KOKO...	TARVI... TÄTÄ TUKEA, MUTTA EN OLE SAAN... SITÄ ENNEN PAND... TAI SEN AIKANA	EI, EN TARVI... TÄTÄ TUKEA	TOTAL
Perheen, ystävien tai naapureiden tuki	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Psykologin tuki	618	304	324	740	4 258	6 244
Kotipalvelu (avustus kotitöissä ja päivittäisissä tehtävissä)	442	186	437	707	4 389	6 161
Kotihoito (esim. sairaanhoitaja)	408	151	219	286	5 020	6 084
Sosiaalityöntekijän palvelut	375	207	203	534	5 506	6 825
Mukautettu koulunkäynti	142	104	295	147	5 241	5 929
Lomahoito	120	73	240	381	5 139	5 953
Päivähoito (pääsy päiväkeskukseen, viriketoiminta)	76	83	462	369	5 043	6 033
Pitkäaikainen laitoshoido (asuminen hoitolaitoksessa)	44	11	44	89	5 793	5 981

Tarvitsetko seuraavanlaista tukea ja onko sitä edelleen saatavilla COVID-19-pandemian alkamisen jälkeen?



- Kyllä, tarvitsen tätä tukea ja sitä on yhä saatavilla
- Kyllä, tarvitsen tätä tukea, mutta pandemian alettua saan tukea vähemmän
- Kyllä, tarvitsen tätä tukea, mutta pandemian alettua tuki on loppunut kokonaan
- Tarvitsen tätä tukea, mutta en ole saanut sitä ennen pandemiaa tai sen aikana
- Ei, en tarvitse tätä tukea

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

Sample size : 6945 responses

Mistä syystä seuraavanlainen tuki on vähentynyt tai loppunut kokonaan?					
	TUKEA ANTAVAL... HENKILÖ... EI OLE HENKILÖ... KUTEN SUOJAK... JA KASVOS...	ITSELLÄSI TAI PERHEE... EI OLE HENKILÖ...	HENKILÖ ON SAIRAS, EIKÄ SIJAISTA OLE	EN TIEDÄ	TOTAL
Kotipalvelu (avustus kotitöissä ja päivittäisissä tehtävissä)	120	56	27	104	307
Kotihoito (esim. sairaanhoitaja)	101	32	13	65	211
Psykologin tuki	57	36	21	208	322
Sosiaalityöntekijän palvelut	39	27	11	211	288



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

Sample size : 6945 responses

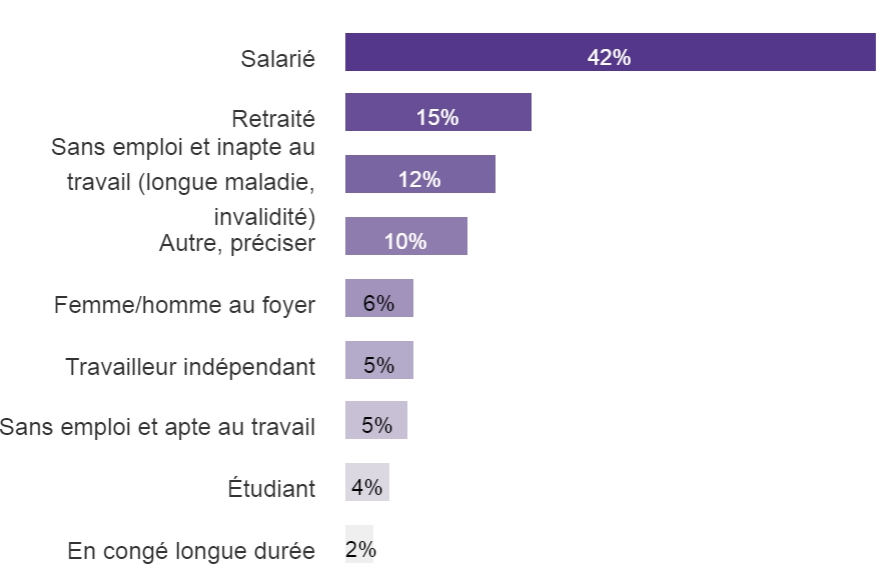
Mikä on nykyinen työtilanteesi?

	N
▲ Salarié	2 889
Työssä	2 889
▲ Retraité	1 018
Eläkkeellä	1 018
▲ Sans emploi et inapte au travail (longue...	823
Työtön ja kykenemätön työhön (pitk...	823
▲ Autre, préciser	677
Muu, määritä	677
▲ Femme/homme au foyer	381
Hoidan kotitaloutta	381
Travailleur indépendant	270

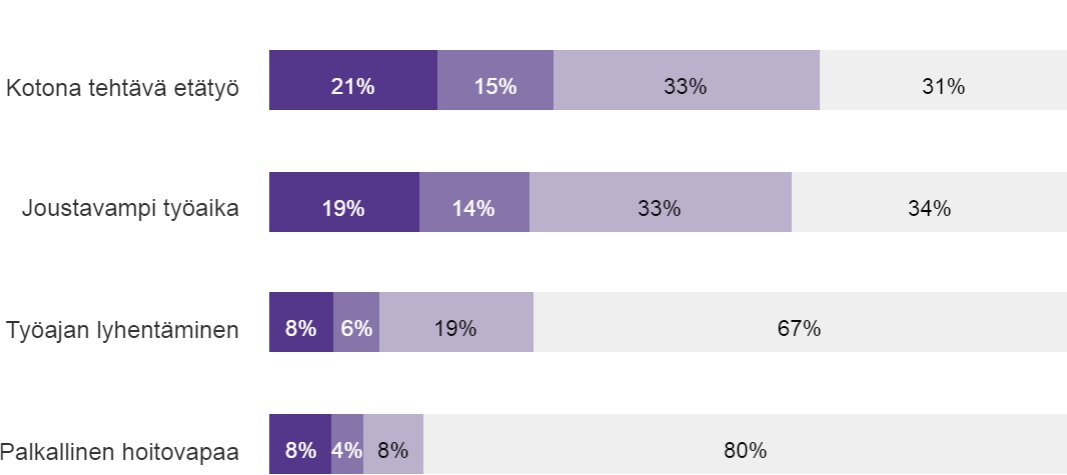
Torjuakseen COVID-19-pandemiaa, onko työnantajasi ottanut käyttöön seuraavat...

	KYLLÄ, JA JULKI... VIRAN... OLIVAT NIIN JO MÄÄR...	KYLLÄ, JA JULKI... VIRAN... OLIVAT JO SITÄ NEUV...	KYLLÄ, JA TÄMÄ ON TYÖN... OMA ALOITE	EI	TOTAL
Kotona tehtävä etätyö	647	448	1 016	943	3 054
Joustavampi työaika	583	426	1 001	1 055	3 065
Työajan lyhentäminen	256	170	591	2 041	3 058
Palkallinen hoitovapaa	242	126	230	2 455	3 053

Mikä on nykyinen työtilanteesi?



Torjuakseen COVID-19-pandemiaa, onko työnantajasi ottanut käyttöön seuraavat...



- Kyllä, ja julkiset viranomaiset olivat niin jo määränneet
- Kyllä, ja julkiset viranomaiset olivat jo sitä neuvoneet
- Kyllä, ja tämä on työnantajani oma aloite
- Ei

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

Sample size : 6945 responses

Valitse lause, joka parhaiten kuvaa tilannettasi COVID-19-pandemian alkamisen jälkeen.

	N
Työskentelen kotona	1 638
Jouduin lopettamaan työnteon	576
Teen töitä normaaliin tapaan	557
Jouduin vähentämään työtuntejani huomattavasti	272
TOTAL	3 043

	EN KOSKAAN	HARVAIN	JOSKUS	USEIN	ERITTÄIN USEIN	TOTAL
Olet tuntenut, ettet pysty selviytymään kohtaamistasi vaikeuksista	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Oletko kokenut jännitteitä perheenjäsesi välillä?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Oletko tuntenut olosi eristyneeksi?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Olet tuntenut itsesi onnettomaksi ja masentuneeksi	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Oletko kokenut, että olet vahvistuneet perheenä?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Valitse lause, joka parhaiten kuvaa tilannettasi COVID-19-pandemian alkamisen jälkeen.

