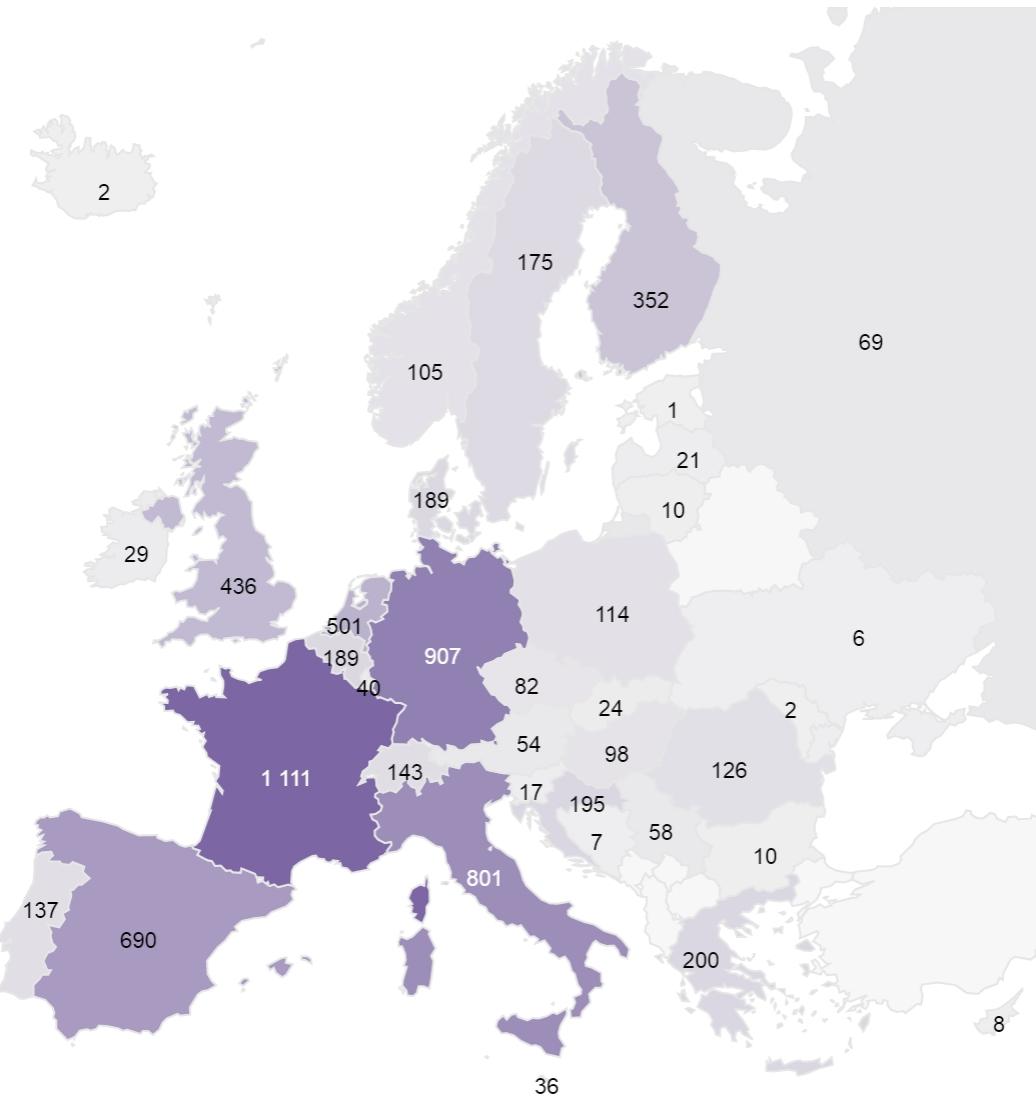


COVID19

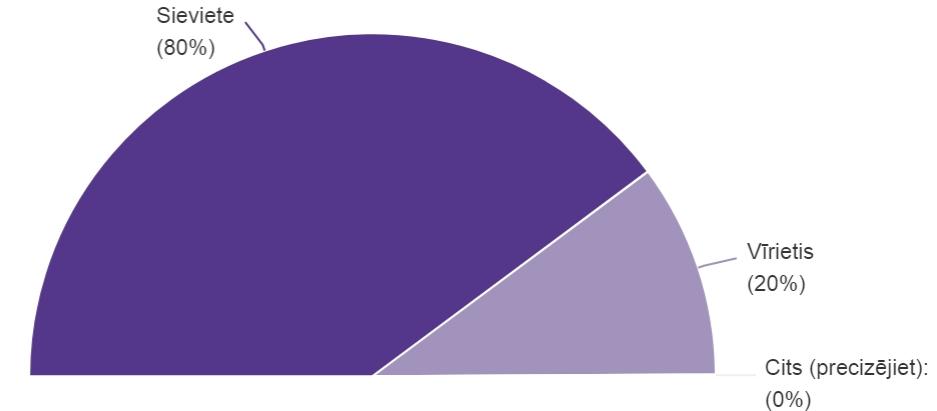
Kurā valstī Jūs dzīvojat?



Kādā statusā atbildēsiet uz aptaujas jautājumiem? Kā... Ja esat gan pacients, gan arī aprūpētājs (vecāks, laulātais u.c.) - lūdzam izvēlēties, kādā statusā jūs vēlētos atbildēt uz šīs aptaujas jautājumiem.

	N	%
Pacients	4 343	64%
Pacienta pārstāvis	138	2%
Vecāks bērnam vai pieaugušajam, kur...	2 145	31%
Vecvecāks cilvēkam, kam ir reta slimība	24	0%
Dzīves biedrs cilvēkam, kam ir reta sli...	136	2%
Tēvocis/tante cilvēkam, kam ir reta sli...	11	0%
Brālis/ māsa bērnam vai pieaugušaja...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

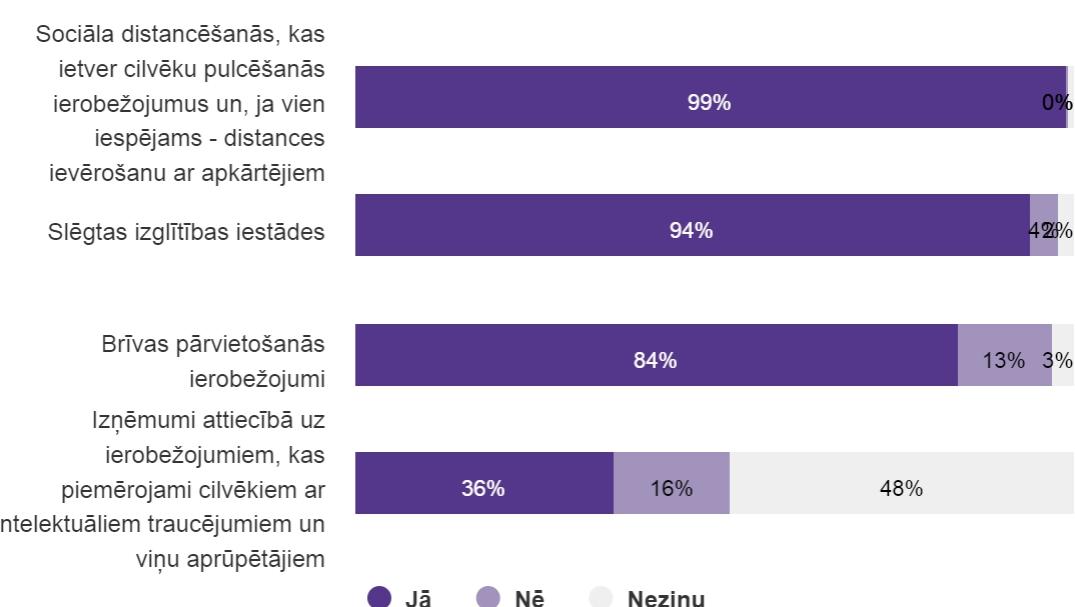
Vai Jūs esat :



Vai pašlaik jūsu valstī/apvidū/rajonā ir spēkā tālāk minētie pasākumi cīņai pret COVID-19 pandēmiju?

	JĀ	NĒ	NEZINU	TOTAL
Sociāla distancēšanās, kas ietver cilvēku pulcēšanās ierobežojumus un, ja vien iespējams - distances ievērošanu ar apkārtējiem	6 879	34	32	6 945
Slēgtas izglītības iestādes	6 540	263	142	6 945
Brīvas pārvietošanās ierobežojumi	5 841	911	193	6 945
Izņēmumi attiecībā uz ierobežojumiem, kas piemērojami cilvēkiem ar intelektuāliem traucējumiem un viņu aprūpētājiem	2 108	955	2 778	5 841

Vai pašlaik jūsu valstī/apvidū/rajonā ir spēkā tālāk minētie pasākumi cīņai pret COVID-19 pandēmiju?

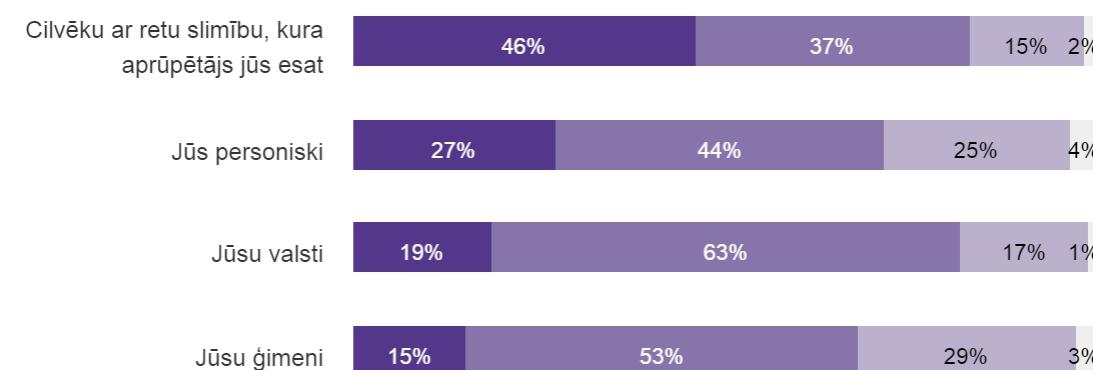


● Jā ● Nē ● Nezinu

Kādā mērā koronavīrus, jūsuprāt, apdraud katru no tālāk minētajiem?

	ĻOTI AUGSTS APDR... LĪMENIS	AUGSTS APDR... LĪMENIS	ZEMS APDR... LĪMENIS	ĻOTI ZEMS APDR... LĪMENIS	TOTAL
Jūs personiski	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Jūsu valsti	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Cilvēku ar retu slimību, kura aprūpētājs jūs esat	1 083	860	360	44	2 347
Jūsu ģimeni	1 054	3 659	2 029	203	6 945

Kādā mērā koronavīrus, jūsuprāt, apdraud katru no tālāk minētajiem?

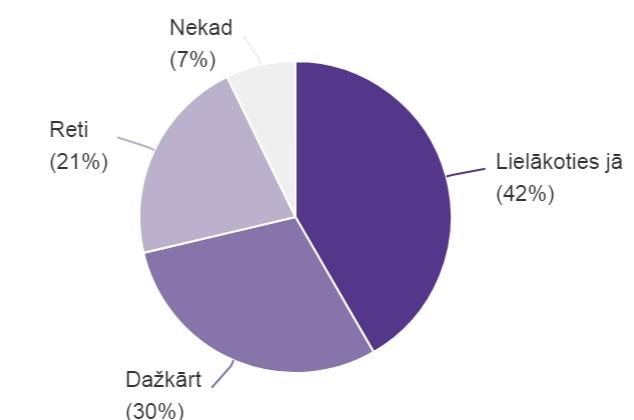


● ļoti augsts apdraudējuma līmenis ● Augsts apdraudējuma līmenis
 ● Zems apdraudējuma līmenis ● ļoti zems apdraudējuma līmenis

Attiecībā uz COVID-19 un reto slimību, ar kuru slimojat jūs vai jūsu ģimenes loceklis - vai uzskatāt, ka jums ir pieejama visa nepieciešamā informācija?

	N
Lielākoties jā	2 893
Dažkārt	2 060
Reti	1 491
Nekad	501
TOTAL	6 945

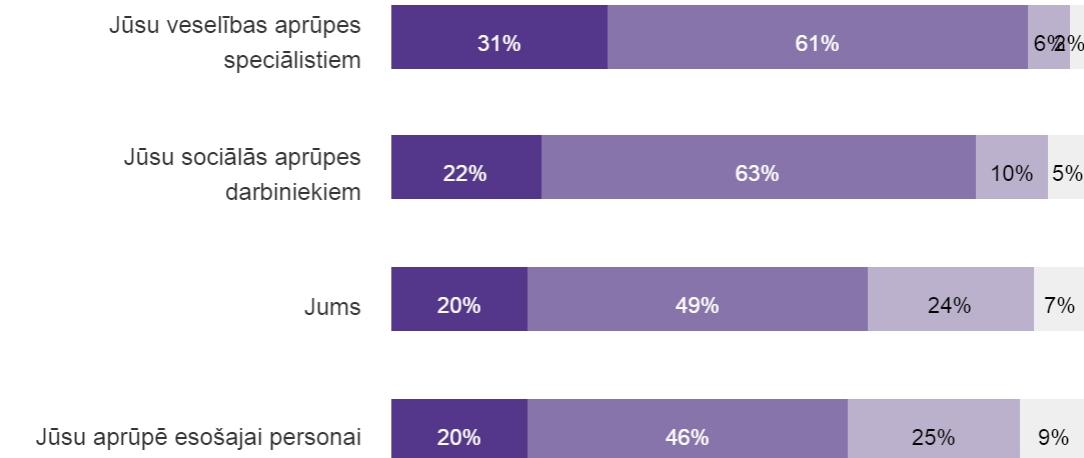
Attiecībā uz COVID-19 un reto slimību, ar kuru slimojat jūs vai jūsu ģimenes loceklis - vai uzskatāt, ka jums ir pieejama visa nepieciešamā informācija?



Vai tādi aizsarglīdzekļi kā sejas aizsargmaskas un plastmasas cimdi...

	... IR PIEEJAMI UN VIEGLI IEGŪST...	... IR GRŪTI ATROD... UN DAŽKĀ... NAV PIEEJAMI	... NAV ATROD... UN NAV PIEEJAMI	... NAV NEPIEC...	TOTAL
Jūsu veselības aprūpes speciālistiem	1 938	3 736	372	118	6 164
Jums	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Jūsu sociālās aprūpes darbiniekiem	1 090	3 129	506	266	4 991
Jūsu aprūpē esošajai personai	445	1 043	556	208	2 252

Vai tādi aizsarglīdzekļi kā sejas aizsargmaskas un plastmasas cimdi...

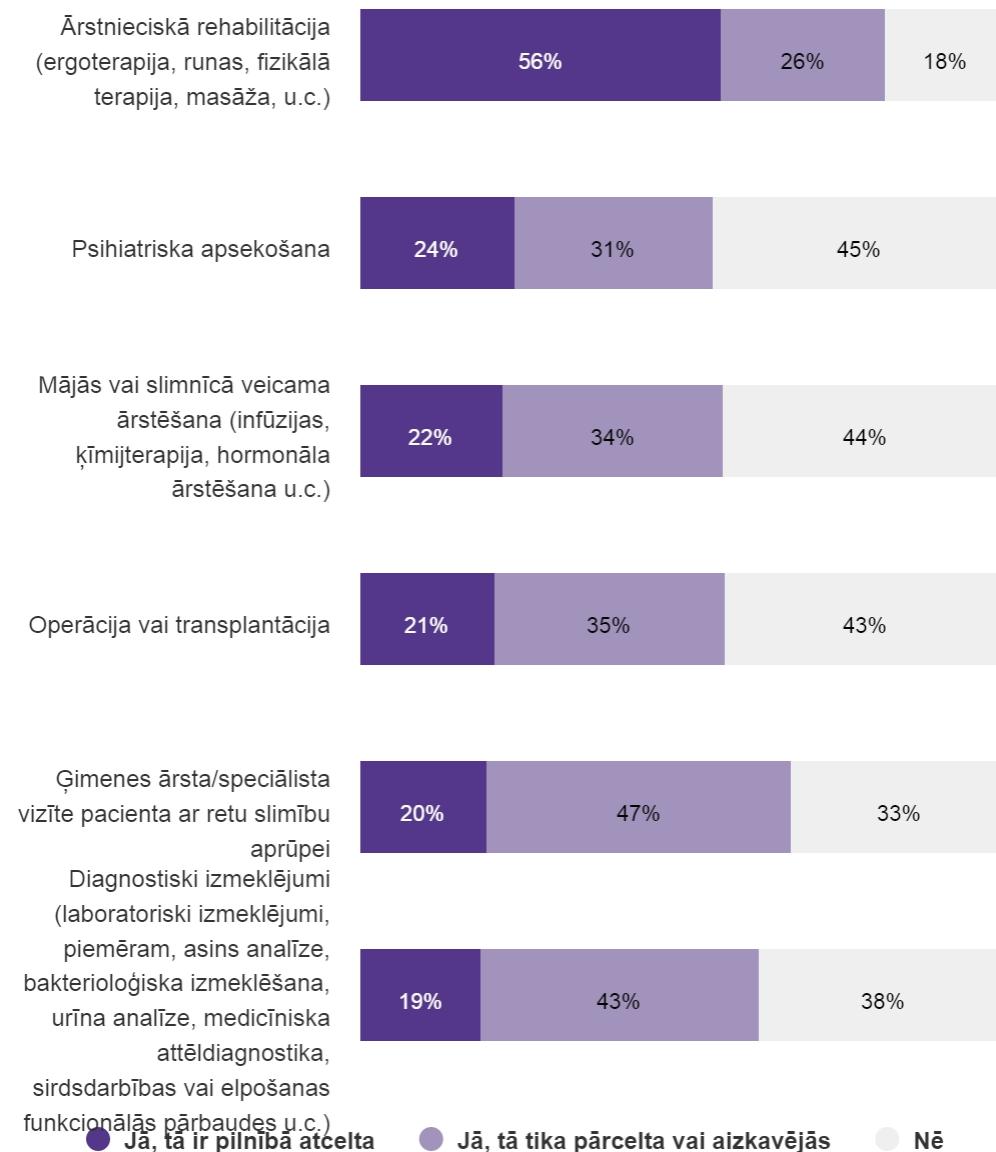


- ... ir pieejami un viegli iegūstami
- ... ir grūti atrodami un dažkārt nav pieejami
- ... nav atrodami un nav pieejami
- ... nav nepieciešami

Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jums vai jūsu aprūpē esošajai personai ir tālāk minēto, ar reto slimību saistīto veselības aprūpes pakalpojumu pārtraukumu pieredze...

	JĀ, TĀ IR PILNĪBĀ ATCELTA	JĀ, TĀ TIKA PĀRCELTA VAI AIZKAVĒJĀS	NĒ	TOTAL
Ārstnieciskā rehabilitācija (ergoterapija, runas, fizikālā terapija, masāža, u.c.)	2 933	1 341	969	5 243
Ģimenes ārsta/speciālista vizīte pacienta ar retu slimību aprūpei	1 135	2 681	1 890	5 706
Diagnostiski izmeklējumi (laboratoriski izmeklējumi, piemēram, asins analīze, bakterioloģiska izmeklēšana, urīna analīze, medicīniska attēldiagnostika, sirdsdarbības vai elpošanas funkcionālās pārbaudes u.c.)	959	2 179	1 937	5 075
Mājās vai slimnīcā veicama ārstēšana (infūzijas, kīmijterapija, hormonāla ārstēšana u.c.)	904	1 393	1 780	4 077
Psihiatriska apsekošana	573	724	1 066	2 363
Operācija vai transplantācija	451	757	929	2 137

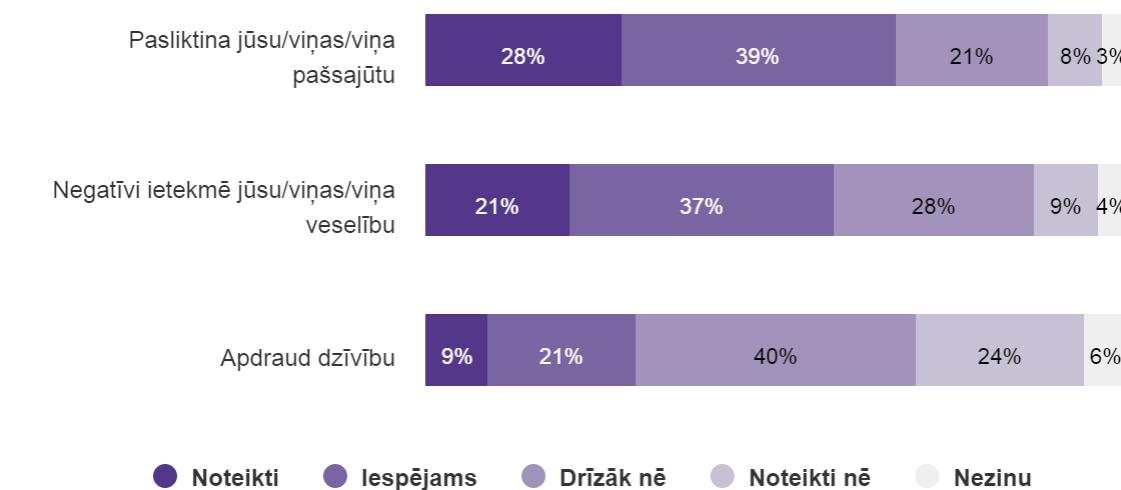
Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jums vai jūsu aprūpē esošajai personai ir tālāk minēto, ar reto slimību saistīto veselības aprūpes pakalpojumu pārtraukumu pieredze...



Vai piedzīvotais, ar COVID-19 pandēmiju saistītais pakalpojumu pārtraukums jūsuprāt...?

	NOT...	IESP...	DRĪZ... NĒ	NOT... NĒ	NEZI...	TOTAL
Pasliktina jūsu/viņas/viņa pašsajūtu	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Negatīvi ietekmē jūsu/viņas/viņa veselību	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Apdraud dzīvību	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

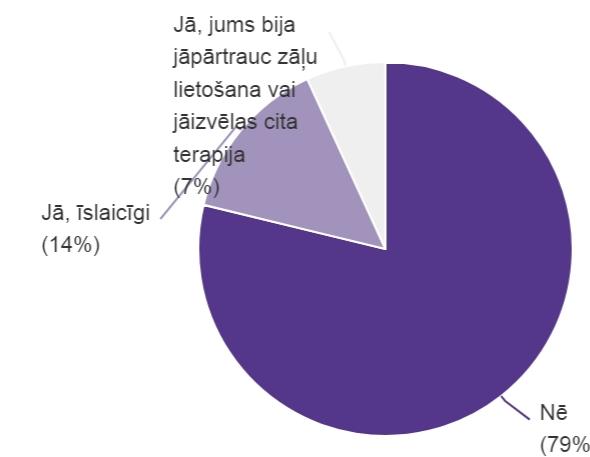
Vai piedzīvotais, ar COVID-19 pandēmiju saistītais pakalpojumu pārtraukums jūsuprāt...?



Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma aptiekā nav bijušas pieejamas kādas zāles, vai slimnīcā nav bijusi pieejama kāda terapija, kas nepieciešama retās slimības ārstēšanai?

	N
Nē	5 472
Jā, īslaicīgi	997
Jā, jums bija jāpārtrauc zāļu lietošana vai jāizvēlas cita terapija	476
TOTAL	6 945

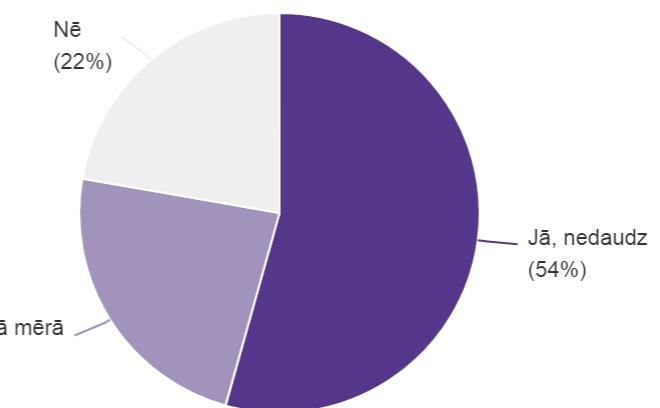
Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma aptiekā nav bijušas pieejamas kādas zāles, vai slimnīcā nav bijusi pieejama kāda terapija, kas nepieciešama retās slimības ārstēšanai?



Un vai jums ir bažas, ka pandēmijai turpinoties, tas varētu notikt nākotnē?

	N
Jā, nedaudz	2 977
Jā, lielā mērā	1 282
Nē	1 218
TOTAL	5 477

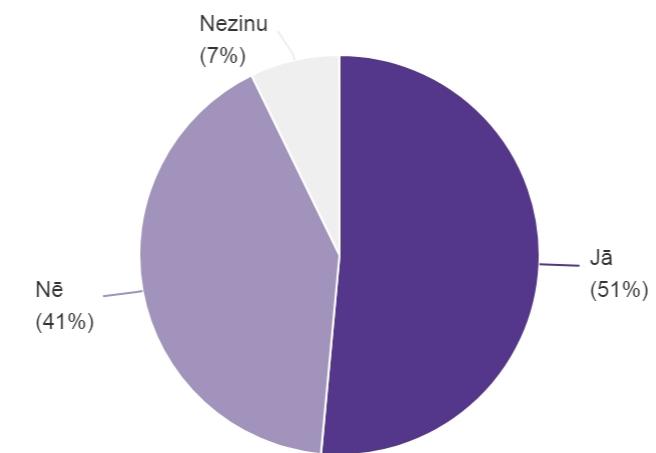
Un vai jums ir bažas, ka pandēmijai turpinoties, tas varētu notikt nākotnē?



Vai jūs/jūsu aprūpējamā persona saņem vismaz daļēju retās slimības ārstēšanu slimnīcā?

	N
Jā	3 575
Nē	2 868
Nezinu	502
TOTAL	6 945

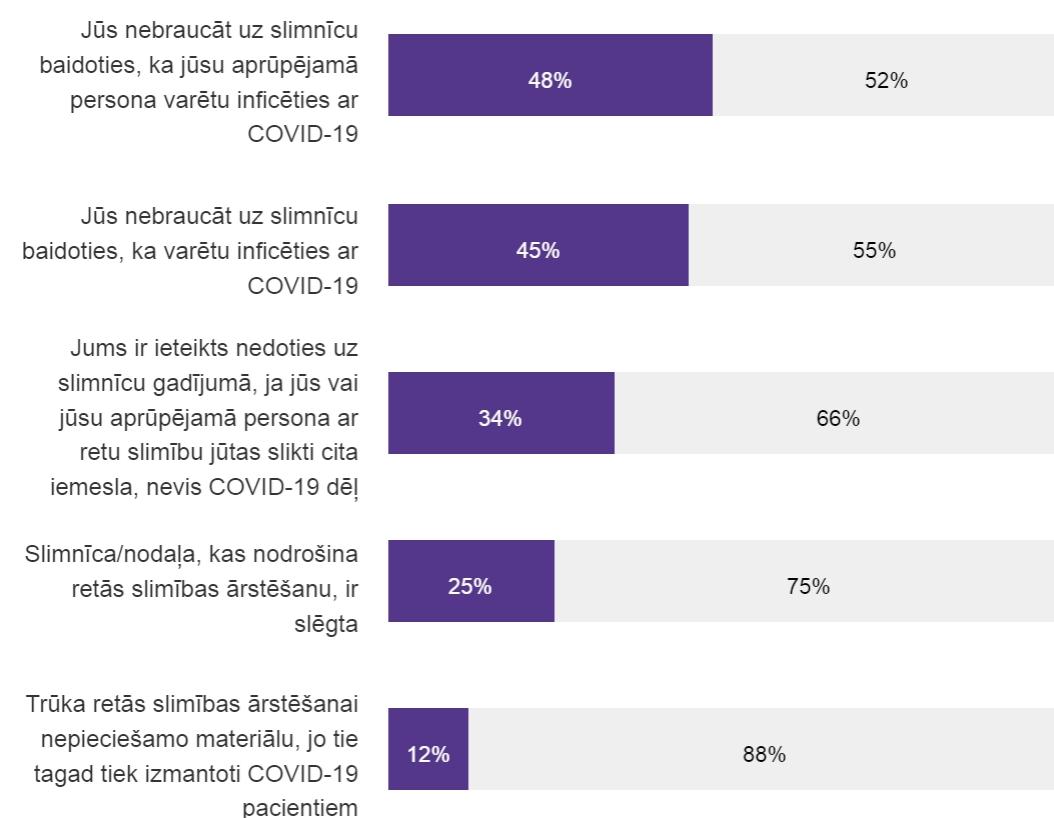
Vai jūs/jūsu aprūpējamā persona saņem vismaz daļēju retās slimības ārstēšanu slimnīcā?



Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jūs ir skāris kaut ko no tālāk minētā...?

	JĀ	NĒ	TOTAL
Jums ir ieteikts nedoties uz slimnīcu gadījumā, ja jūs vai jūsu aprūpējamā persona ar retu slimību jūtas slīkti cita iemesla, nevis COVID-19 dēļ	1 206	2 372	3 578
Jūs nebraucāt uz slimnīcu baidoties, ka varētu inficēties ar COVID-19	1 036	1 269	2 305
Slimnīca/nodaļa, kas nodrošina retās slimības ārstēšanu, ir slēgta	896	2 690	3 586
Jūs nebraucāt uz slimnīcu baidoties, ka jūsu aprūpējamā persona varētu inficēties ar COVID-19	597	636	1 233
Trūka retās slimības ārstēšanai nepieciešamo materiālu, jo tie tagad tiek izmantoti COVID-19 pacientiem	437	3 146	3 583

Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jūs ir skāris kaut ko no tālāk minētā...?

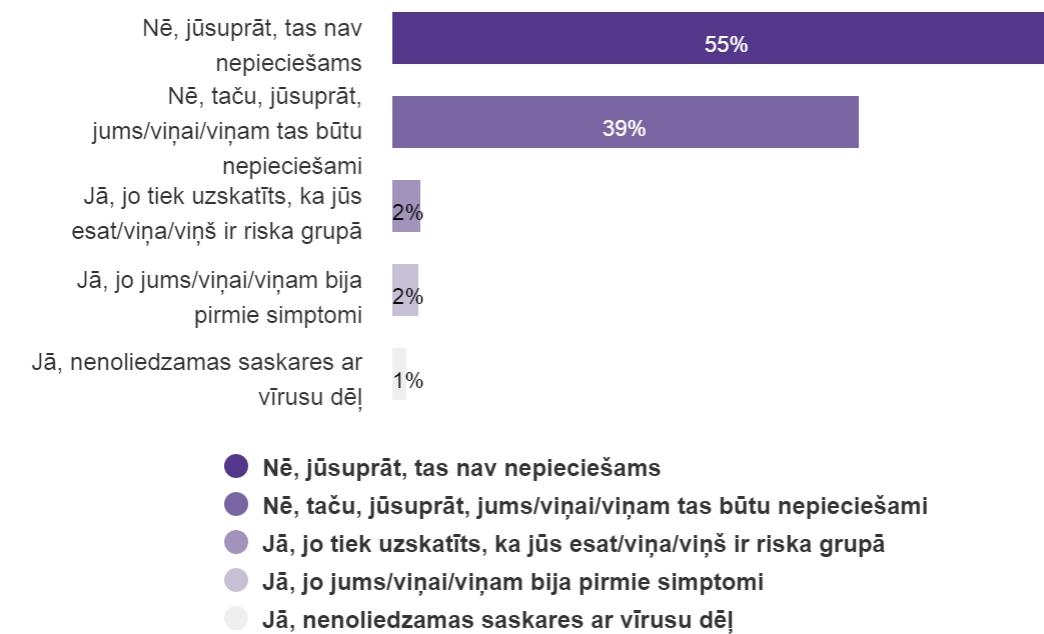


● Jā ● Nē

Vai jums ir veikts COVID-19 tests?

	N
Nē, jūsuprāt, tas nav nepieciešams	3 844
Nē, taču, jūsuprāt, jums/viņai/viņam tas būtu nepieciešami	2 687
Jā, jo tiek uzskatīts, ka jūs esat/viņa/viņš ir riska grupā	169
Jā, jo jums/viņai/viņam bija pirmie simptomi	158
Jā, nenoliedzamas saskares ar vīrusu dēļ	87
TOTAL	6 945

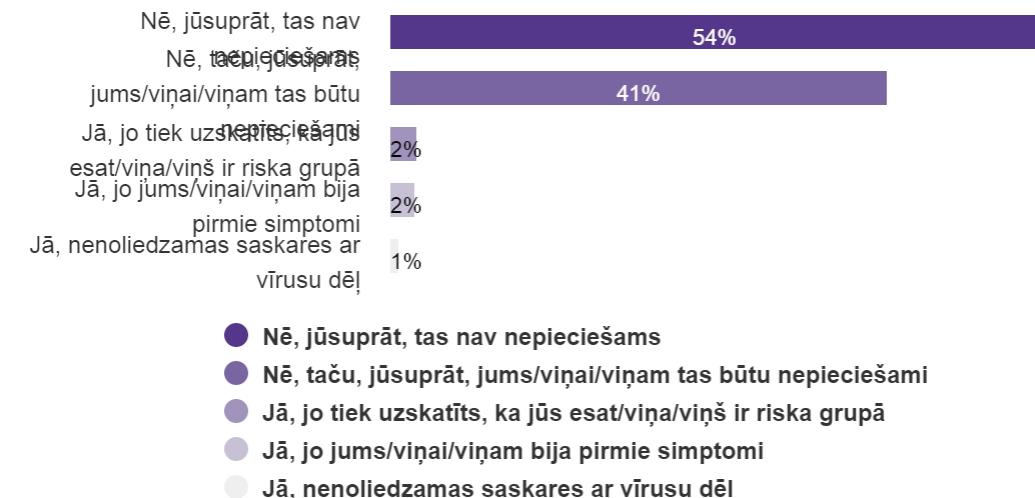
Vai jums ir veikts COVID-19 tests?



Vai jūsu aprūpējamai personai ir veikts COVID-19 tests?

	N
Nē, jūsuprāt, tas nav nepieciešams	1 259
Nē, taču, jūsuprāt, jums/viņai/viņam tas būtu nepieciešami	964
Jā, jo tiek uzskatīts, ka jūs esat/viņa/viņš ir riska grupā	54
Jā, jo jums/viņai/viņam bija pirmie simptomi	51
Jā, nenoliedzamas saskares ar vīrusu dēļ	20
TOTAL	2 348

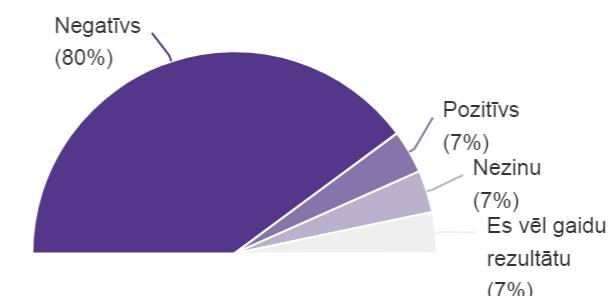
Vai jūsu aprūpējamai personai ir veikts COVID-19 tests?



Vai testa rezultāts bija pozitīvs vai negatīvs?

	N
Negatīvs	402
Pozitīvs	35
Nezinu	34
Es vēl gaidu rezultātu	33
TOTAL	504

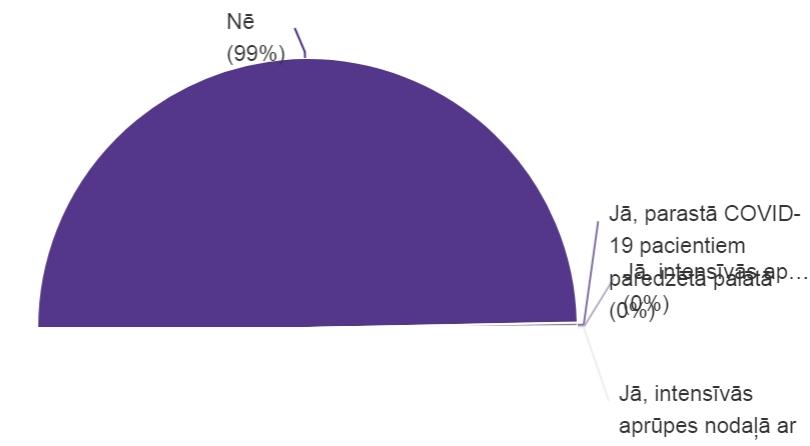
Vai testa rezultāts bija pozitīvs vai negatīvs?



Vai jūs vai jūsu aprūpējamā persona šobrīd atrodies/atradāties slimnīcā COVID-19 dēļ?

	N
Nē	6 904
Jā, parastā COVID-19 pacientiem paredzētā palātā	30
Jā, intensīvās aprūpes nodaļā bez intubācijas	6
Jā, intensīvās aprūpes nodaļā ar intubāciju	5
TOTAL	6 945

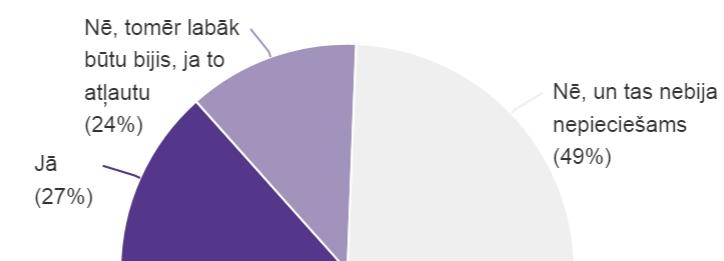
Vai jūs vai jūsu aprūpējamā persona šobrīd atrodies/atradāties slimnīcā COVID-19 dēļ?



Vai jūsu ģimenes locekļiem bija atļauts palīdzēt nokļūt līdz slimnīcai vai palīdzēt aprūpē, atrodoties slimnīcā?

	N
Jā	11
Nē, tomēr labāk būtu bijis, ja to atļautu	10
Nē, un tas nebija nepieciešams	20
TOTAL	41

Vai jūsu ģimenes locekļiem bija atļauts palīdzēt nokļūt līdz slimnīcai vai palīdzēt aprūpē, atrodoties slimnīcā?



Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma saistībā ar reto slimību jums ir bijusi tālāk minētā pieredze...

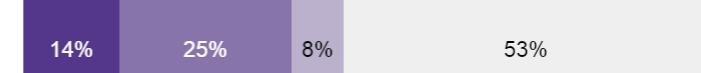
	JĀ, UN TĀ MAN IR JAUNA PIERED...	JĀ, UN MAN ŠĀDA PIERED... BIJA JAU PIRMS COVID-19 PANDĒ... SĀKUMA	JĀ, UN TĀ VARU SAZINĀ... AR SOCIĀL... UN/VAI VESELĪ... APRŪPES DARBI...	NĒ	TOTAL
Konsultācija tiešsaistē vai jebkādi citi telemedicīnas pakalpojumi tiešsaistē, vai pa tālrungi	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Recepte e-pasta ziņojuma veidā	993	1 740	542	3 670	6 945
Informācija un apmācība tiešsaistē, lai palīdzētu jums patstāvīgi veikt retajai slimībai nepieciešamo aprūpi	544	585	368	5 448	6 945

Vai kopš COVID-19 pandēmijas sākuma saistībā ar reto slimību jums ir bijusi tālāk minētā pieredze...

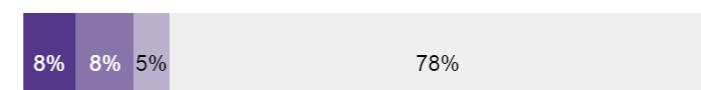
Konsultācija tiešsaistē vai jebkādi citi telemedicīnas pakalpojumi tiešsaistē, vai pa tālrungi



Recepte e-pasta ziņojuma veidā



Informācija un apmācība tiešsaistē, lai palīdzētu jums patstāvīgi veikt retajai slimībai nepieciešamo aprūpi



● Jā, un tā man ir jauna pieredze

● Jā, un man šāda pieredze bija jau pirms COVID-19 pandēmijas sākuma

● Jā, un tā varu sazināties ar sociālās un/vai veselības aprūpes darbiniekiem

● Nē

Kā jūs raksturotu gūto pieredzi...

	LOTI NODERĪ...	DIEZGAN NODERĪ...	NE ĪPAŠI NODERĪ...	TĀ NEBIBA NODERĪ...	TOTAL
Recepte e-pasta ziņojuma veidā	2 527	684	53	14	3 278
Konsultācija tiešsaistē vai jebkādi citi telemedicīnas pakalpojumi tiešsaistē, vai pa tālrungi	1 514	1 649	343	63	3 569
Informācija un apmācība tiešsaistē, lai palīdzētu jums patstāvīgi veikt retajai slimībai nepieciešamo aprūpi	676	675	131	18	1 500

Kā jūs raksturotu gūto pieredzi...

Recepte e-pasta ziņojuma veidā



Informācija un apmācība tiešsaistē, lai palīdzētu jums patstāvīgi veikt retajai slimībai nepieciešamo aprūpi



Konsultācija tiešsaistē vai jebkādi citi telemedicīnas pakalpojumi tiešsaistē, vai pa tālrungi



● Loti noderīga

● Diezgan noderīga

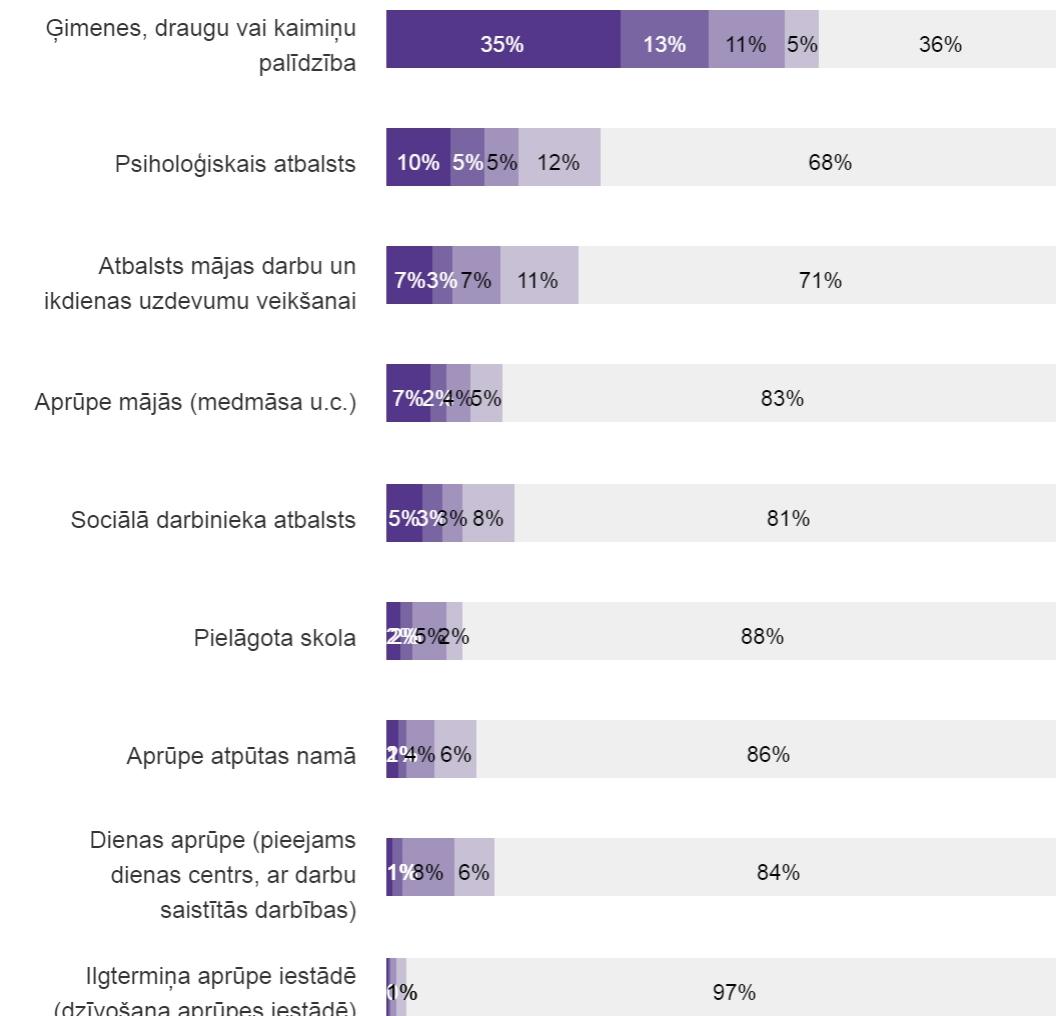
● Ne īpaši noderīga

● Tā nebiba noderīga

Vai jums ir nepieciešama tālāk minētā palīdzība, un vai tā kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jums joprojām ir pieejama?

	JĀ, MAN ŠĀDA PALĪD... IR NEPIE... UN JOPR... IR PIEEJ...	JĀ, MAN ŠĀDA PALĪD... IR NEPIE... TOMĒR KOPŠ PAND... SĀKU... TO SAŅE... MAZĀ... APJO...	JĀ, MAN ŠĀDA PALĪD... IR NEPIE... TOMĒR KOPŠ PAND... SĀKU... TO SAŅE... MAZĀ... VISPĀR	JĀ, MAN ŠĀDA PALĪD... IR NEPIE... TOMĒR KOPŠ PAND... SĀKU... TO NESĀ... VISPĀR	NĒ, MAN NAV NEPIE... ŠĀDA PALĪD... LAIKĀ	TOTAL
Gimenes, draugu vai kaimiņu palīdzība	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Psiholoģiskais atbalsts	618	304	324	740	4 258	6 244
Atbalsts mājas darbu un ikdienas uzdevumu veikšanai	442	186	437	707	4 389	6 161
Aprūpe mājās (medmāsa u.c.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Sociālā darbinieka atbalsts	375	207	203	534	5 506	6 825
Pielāgota skola	142	104	295	147	5 241	5 929
Aprūpe atpūtas namā	120	73	240	381	5 139	5 953
Dienas aprūpe (pieejams dienas centrs, ar darbu saistītās darbības)	76	83	462	369	5 043	6 033
Ilgtermiņa aprūpe iestādē (dzīvošana aprūpes iestādē)	44	11	44	89	5 793	5 981

Vai jums ir nepieciešama tālāk minētā palīdzība, un vai tā kopš COVID-19 pandēmijas sākuma jums joprojām ir pieejama?

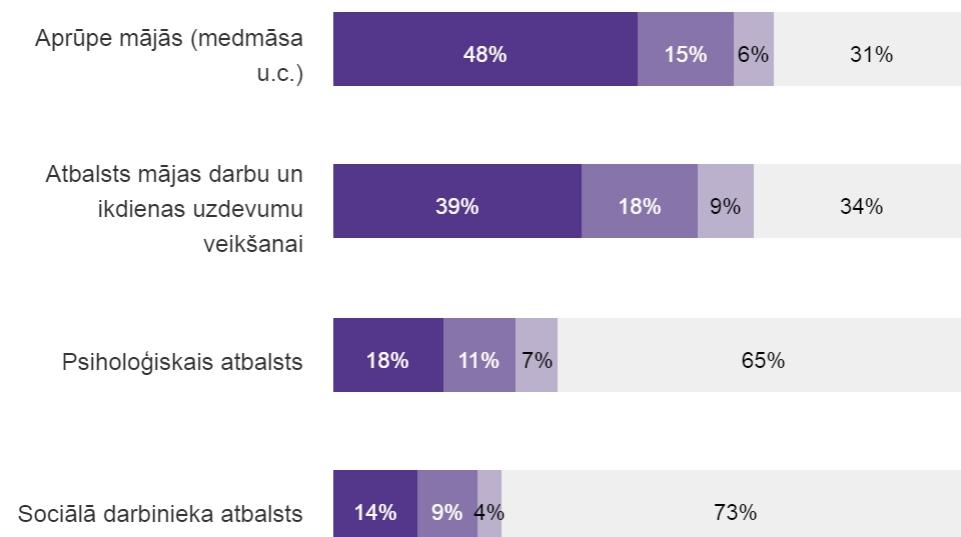


- Jā, man šāda palīdzība ir nepieciešama un joprojām ir pieejama
- Jā, man šāda palīdzība ir nepieciešama, tomēr kopš pandēmijas sākuma to saņem...
- Jā, man šāda palīdzība ir nepieciešama, tomēr kopš pandēmijas sākuma to nesa...
- Jā, man šāda palīdzība ir nepieciešama, tomēr es to nesaņēmu ne pirms pandē...
- Nē, man nav nepieciešama šāda palīdzība

Kāds ir iemesls tālāk minētās palīdzības sniegšanai mazākā apjomā vai pilnīgam pārtraukumam?

Kāds ir iemesls tālāk minētās palīdzības sniegšanai mazākā apjomā vai pilnīgam pārtraukumam?

	INDIVIDUĀLO AIZSARGLĪDZEĶU, PIEMĒRAM, CIMDU UN AIZSARGMASKU TRŪKUMA DĒĻ, PALĪDZĪBĀ SNIEDZĒ...	INDIVIDUĀLO AIZSARGLĪDZEĶU, PIEMĒRAM, CIMDU UN AIZSARGMASKU TRŪKUMA DĒĻ JUMS UN JŪSU ĢIMENEI	PERSONAS SLIMĪBAS DĒĻ, UN NAV NEVIENA, KAS VIŅU VARĒTU AIZVIETOT	NEZINU	TOTAL
Atbalsts mājas darbu un ikdienas uzdevumu veikšanai	120	56	27	104	307
Aprūpe mājās (medmāsa u.c.)	101	32	13	65	211
Psiholoģiskais atbalsts	57	36	21	208	322
Sociālā darbinieka atbalsts	39	27	11	211	288

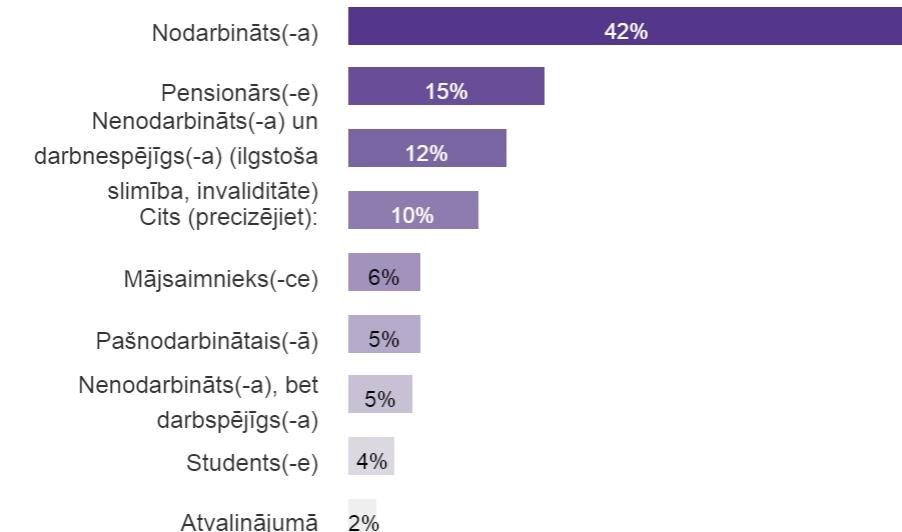


- Individuālo aizsarglīdzeķu, piemēram, cimdu un aizsargmasku trūkuma dēļ
- Individuālo aizsarglīdzeķu trūkuma dēļ jums un jūsu ģimenei
- Personas slimības dēļ, un nav neviena, kas viņu varētu aizvietot
- Nezinu

Kāda ir Jūsu pašreizējā nodarbošanās?

	N
Nodarbināts(-a)	2 889
Pensionārs(-e)	1 018
Nenodarbināts(-a) un darbnespējīgs(-...)	823
Cits (precizējiet):	677
Mājsaimnieks(-ce)	381
Pašnodarbinātais(-ā)	378
Nenodarbināts(-a), bet darbspējīgs(-a)	343
Students(-e)	251
Atvalinājumā	159
TOTAL	6 919

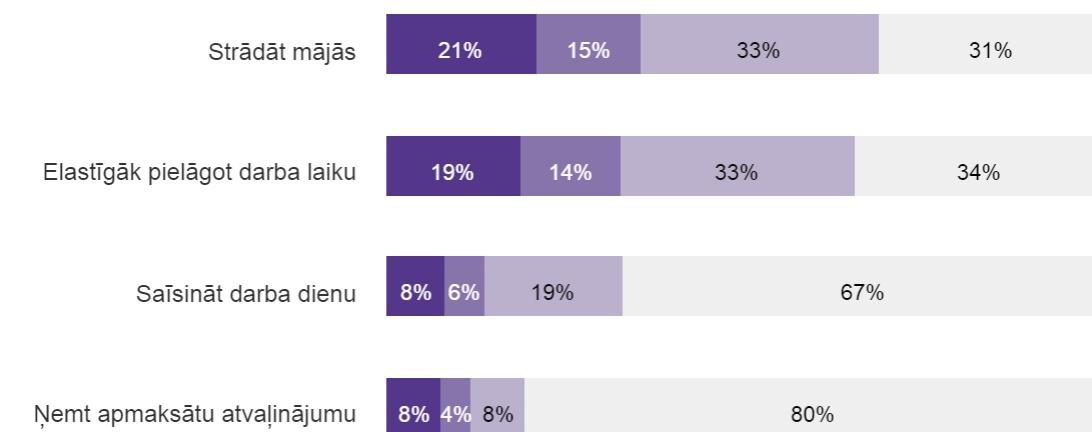
Kāda ir Jūsu pašreizējā nodarbošanās?



Vai nolūkā pielāgoties COVID-19 pandēmijai, jūsu darba devējs atļauj...

	JĀ, UN TO JAU IR IEVIE... VALS... IEST...	JĀ, UN TO IR IETEI... VALS... IEST...	JĀ, UN TAS BIJA MANA DARBA DEV... PRIE...	NĒ	TOTAL
Strādāt mājās	647	448	1 016	943	3 054
Elastīgāk pielāgot darba laiku	583	426	1 001	1 055	3 065
Saīsināt darba dienu	256	170	591	2 041	3 058
Ņemt apmaksātu atvalinājumu	242	126	230	2 455	3 053

Vai nolūkā pielāgoties COVID-19 pandēmijai, jūsu darba devējs atļauj...



● Jā, un to jau ir ieviesušas valsts iestādes

● Jā, un to ir ieteikušas valsts iestādes

● Jā, un tas bija mana darba devēja priekšlikums

Nē

Lūdzu, izvēlieties apgalvojumu, kas vislabāk apraksta jūsu situāciju kopš COVID-19 pandēmijas sākuma.

	N
Es strādāju mājās	1 638
Biju spiests pārtraukt strādāt	576
Es turpinu strādāt kā parasti	557
Es biju spiests stipri saīsināt darba dienu	272
TOTAL	3 043

Lūdzu, izvēlieties apgalvojumu, kas vislabāk apraksta jūsu situāciju kopš COVID-19 pandēmijas sākuma.

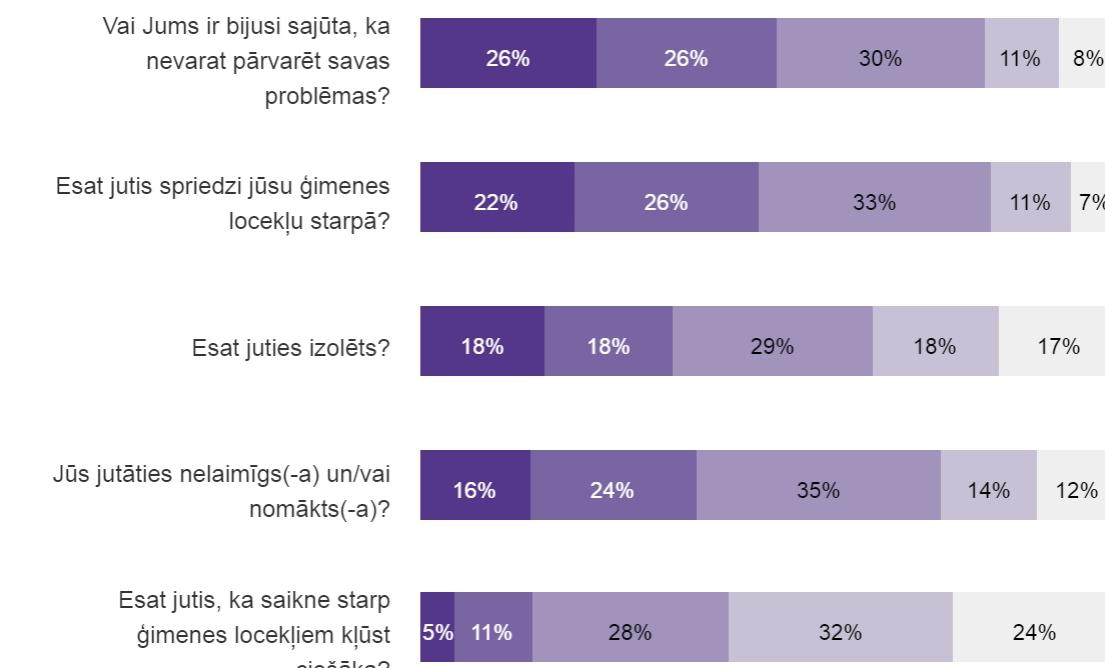


- Es strādāju mājās ● Biju spiests pārtraukt strādāt
- Es turpinu strādāt kā parasti ● Es biju spiests stipri saīsināt darba dienu

Cik bieži kopš COVID-19 pandēmijas sākuma...

	NEKAD	RETI	REIZ...	BIEŽI	ĻOTI BIEŽI	TOTAL
Vai Jums ir bijusi sajūta, ka nevarat pārvarēt savas problēmas?	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Esat jutis spriedzi jūsu ģimenes locekļu starpā?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Esat juties izolēts?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Jūs jutāties nelaimīgs(-a) un/vai nomākts(-a)?	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Esat jutis, ka saikne starp ģimenes locekļiem kļūst ciešāka?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Cik bieži kopš COVID-19 pandēmijas sākuma...



- Nekad ● Reti ● Reizēm ● Bieži ● Ļoti bieži