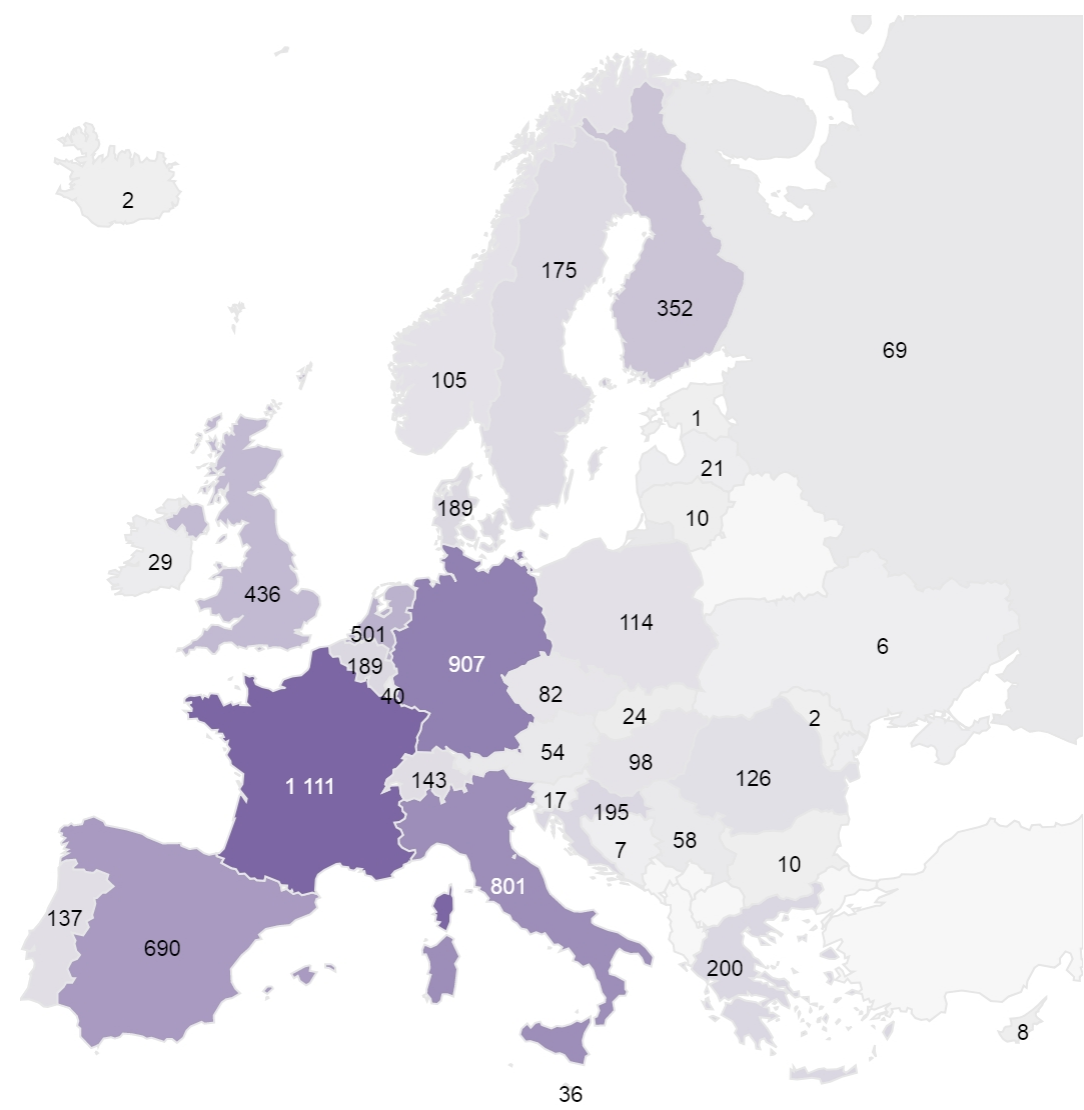




COVID19

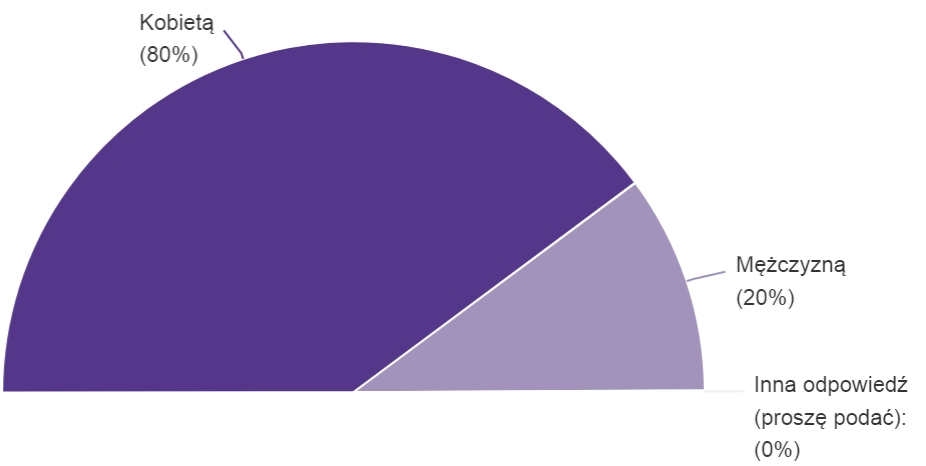
W jakim kraju mieszkasz?



Jak chcesz udzielić odpowiedzi na pytania zawarte w tym kwestionariuszu? W Twojej roli jako ...
Jeżeli jesteś zarówno pacjentem, jak i opiekunem (rodzic, współmałżonek itd.), prosimy o wybranie roli, w jakiej chcesz udzielić odpowiedzi.

	N	%
Chorym	4 343	64%
Osobą reprezentującą chorego	138	2%
Rodzicem dziecka lub osoby dorosłej ...	2 145	31%
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej na ...	24	0%
Mężem/żoną osoby cierpiącej na chor...	136	2%
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na ch...	11	0%
Bratem albo siostrą dziecka lub osoby...	31	0%
SUMA	6 828	100%

Czy jesteś:



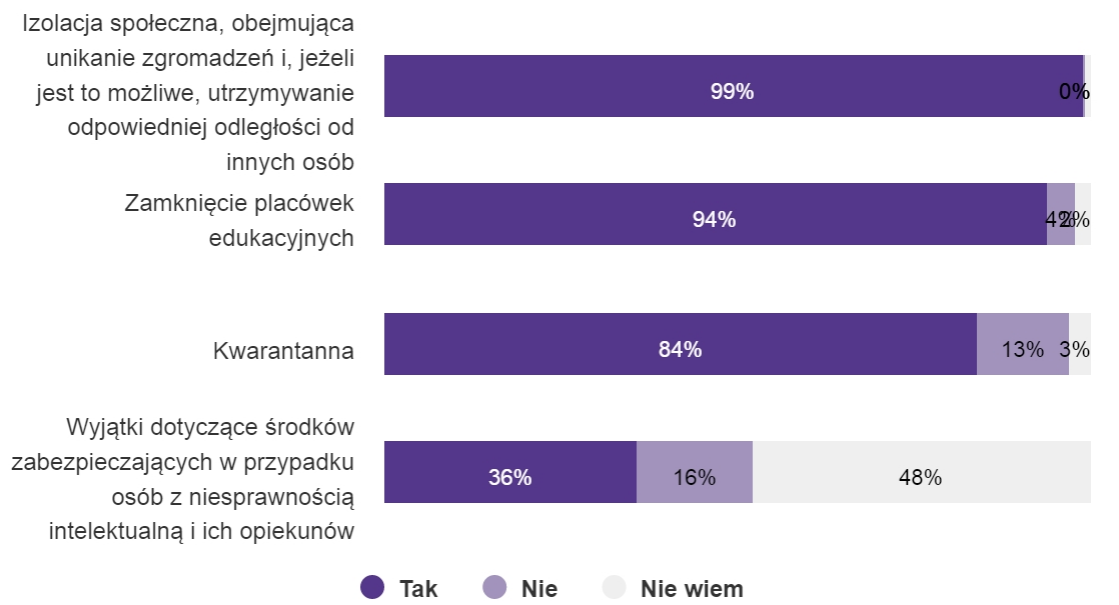
Czy w Twoim kraju/regionie/stanie wprowadzono następujące środki w ramach walki z pandemią COVID-19?

	TAK	NIE	NIE WIEM	CAŁKOWI...
Izolacja społeczna, obejmująca unikanie zgromadzeń i, jeżeli jest to możliwe, utrzymywanie odpowiedniej odległości od innych osób	6 879	34	32	6 945
Zamknięcie placówek edukacyjnych	6 540	263	142	6 945
Kwarantanna	5 841	911	193	6 945
Wyjątki dotyczące środków zabezpieczających w przypadku osób z niepełnością intelektualną i ich opiekunów	2 108	955	2 778	5 841

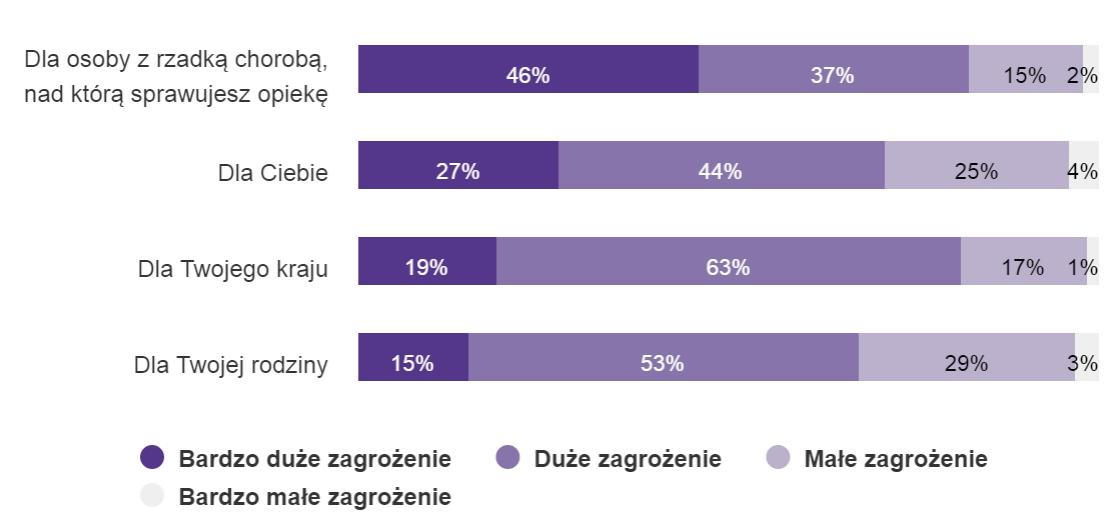
Jakie zagrożenie stanowi, Twoim zdaniem, koronawirus w odniesieniu do każdej z niżej wymienionych osób?

	BARDZO DUŻE ZAGR...	DUŻE ZAGR...	MAŁE ZAGR...	BARDZO MAŁE ZAGR...	CAŁK...
Dla Ciebie	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Dla Twojego kraju	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Dla osoby z rzadką chorobą, nad którą sprawujesz opiekę	1 083	860	360	44	2 347
Dla Twojej rodziny	1 054	3 659	2 029	203	6 945

Czy w Twoim kraju/regionie/stanie wprowadzono następujące środki w ramach walki z pandemią COVID-19?

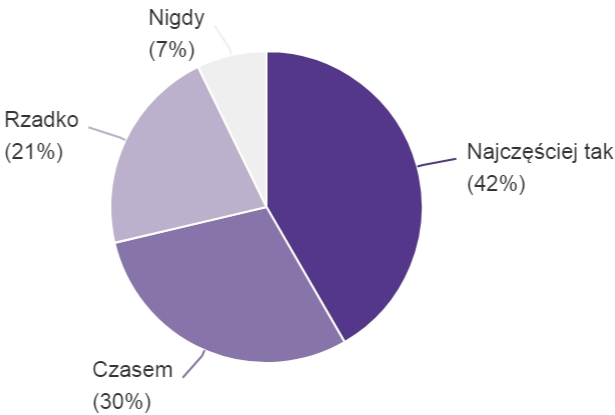


Jakie zagrożenie stanowi, Twoim zdaniem, koronawirus w odniesieniu do każdej z niżej wymienionych osób?

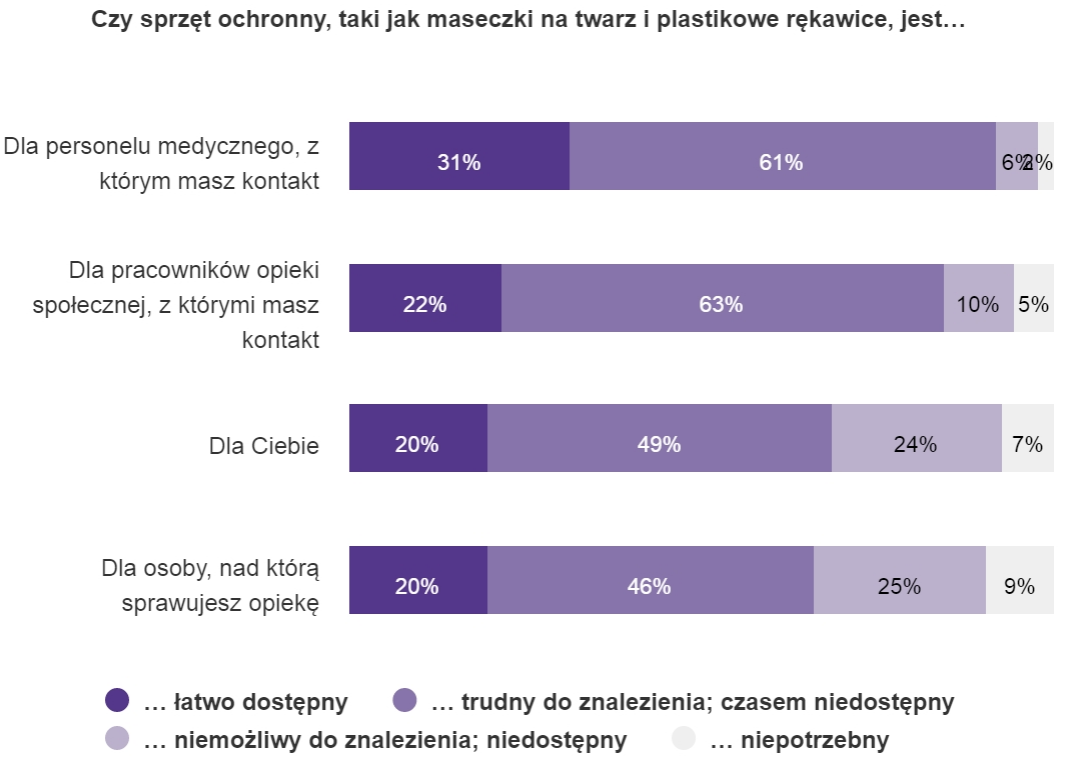


	N
Najczęściej tak	2 893
Czasem	2 060
Rzadko	1 491
Nigdy	501
SUMA	6 945

Czy uważasz, że masz dostęp do wszystkich niezbędnych informacji dotyczących COVID-19 oraz rzadkiej choroby, na którą chorujesz Ty lub członek Twojej rodziny?



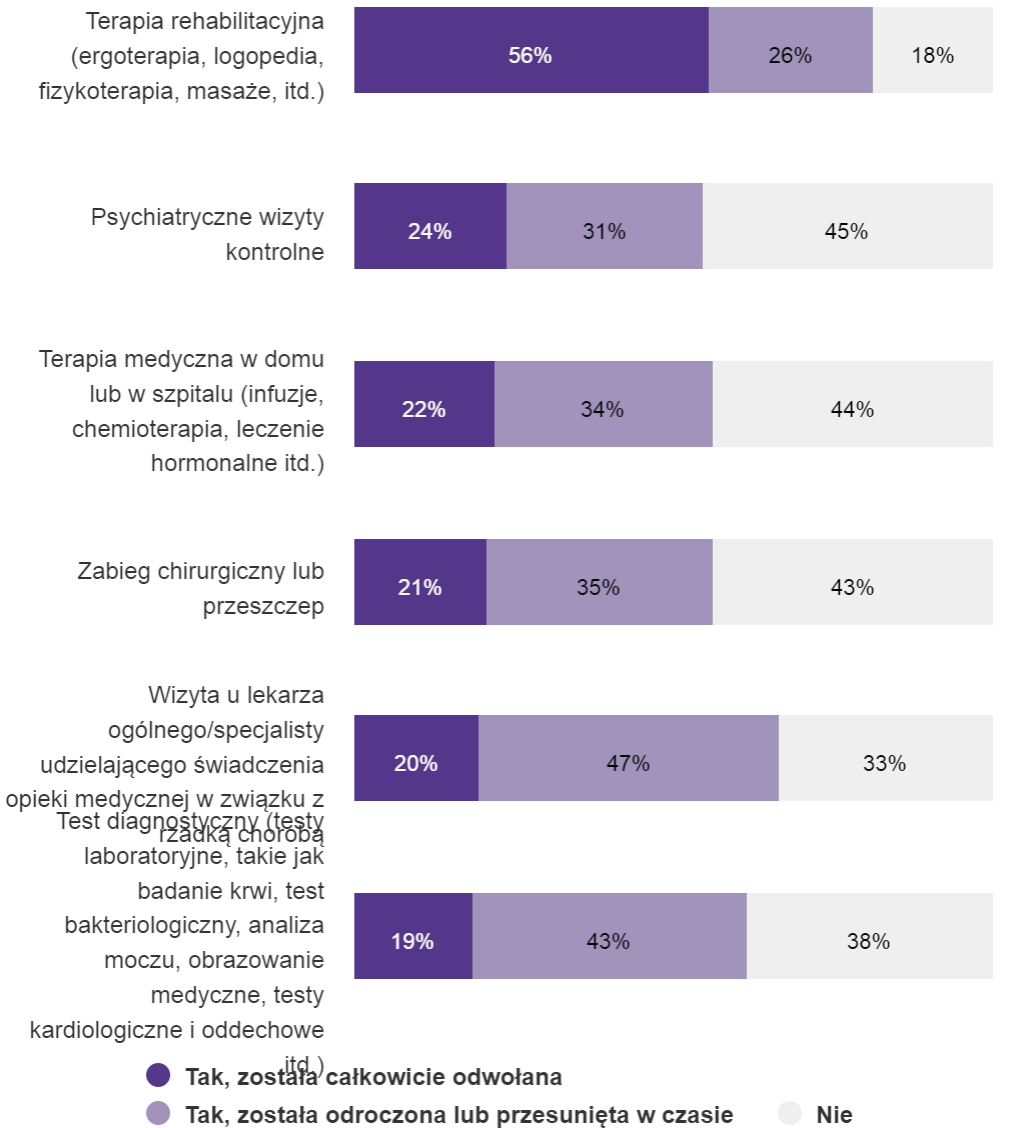
	... ŁATWO DOSTĘ...	... TRUDNY DO ZNALE... CZASEM NIEDO...	... NIEMO... DO ZNALE... NIEDO...	... NIEPOT...	CAŁKO...
Dla personelu medycznego, z którym masz kontakt	1 938	3 736	372	118	6 164
Dla Ciebie	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Dla pracowników opieki społecznej, z którymi masz kontakt	1 090	3 129	506	266	4 991
Dla osoby, nad którą sprawujesz opiekę	445	1 043	556	208	2 252



Czy od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19, wystąpiły przerwy w niżej wymienionych usługach świadczonych przez personel medyczny Tobie lub osobie, nad którą sprawujesz opiekę, w związku z rzadką chorobą ...

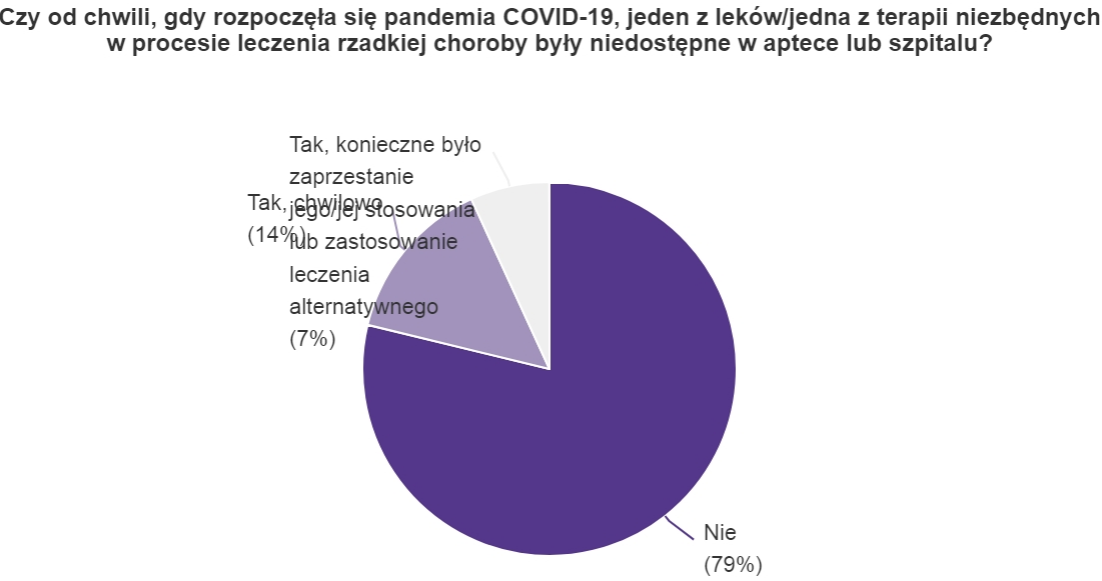
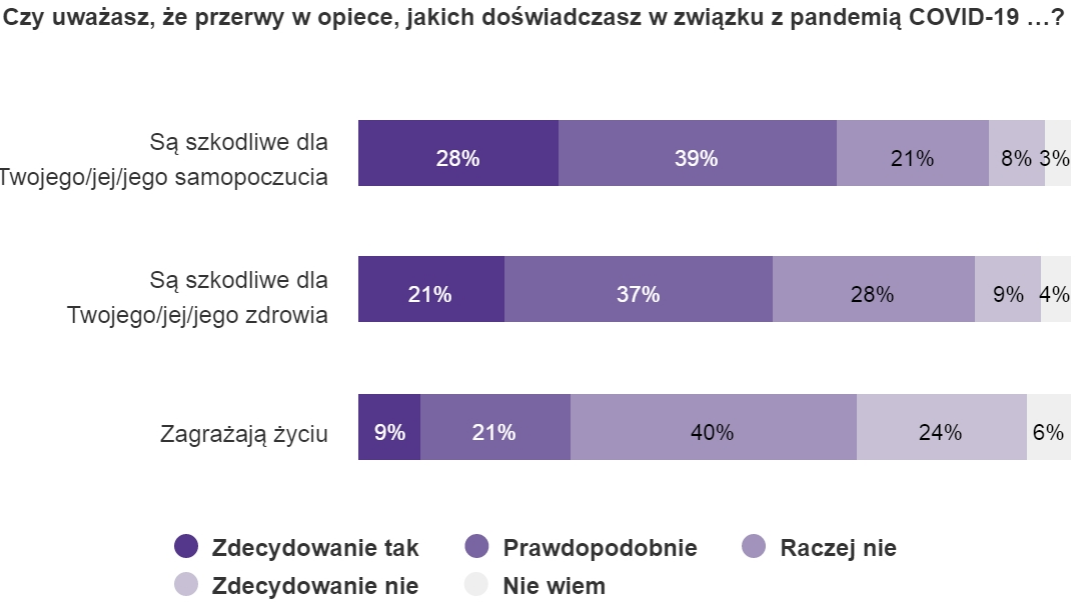
	TAK, ZOSTAŁA CAŁKOWICIE ODWOŁANA	TAK, ZOSTAŁA ODROCZONA LUB PRZESUNIĘ... W CZASIE	NIE	CAŁKOWITY
Terapia rehabilitacyjna (ergoterapia, logopedia, fizykoterapia, masaże, itd.)	2 933	1 341	969	5 243
Wizyta u lekarza ogólnego/specjalisty udzielającego świadczenia opieki medycznej w związku z rzadką chorobą	1 135	2 681	1 890	5 706
Test diagnostyczny (testy laboratoryjne, takie jak badanie krwi, test bakteriologiczny, analiza moczu, obrazowanie medyczne, testy kardiologiczne i oddechowe itd.)	959	2 179	1 937	5 075
Terapia medyczna w domu lub w szpitalu (infuzje, chemioterapia, leczenie hormonalne itd.)	904	1 393	1 780	4 077
Psychiatryczne wizyty kontrolne	573	724	1 066	2 363
Zabieg chirurgiczny lub przeszczep	451	757	929	2 137

Czy od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19, wystąpiły przerwy w niżej wymienionych usługach świadczonych przez personel medyczny Tobie lub osobie, nad którą sprawujesz opiekę, w związku z rzadką chorobą ...



	ZDE... TAK	PRA...	RAC... NIE	ZDE... NIE	NIE WIEM	CAŁ...
Są szkodliwe dla Twojego/jej/jego samopoczucia	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Są szkodliwe dla Twojego/jej/jego zdrowia	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Zagrażają życiu	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

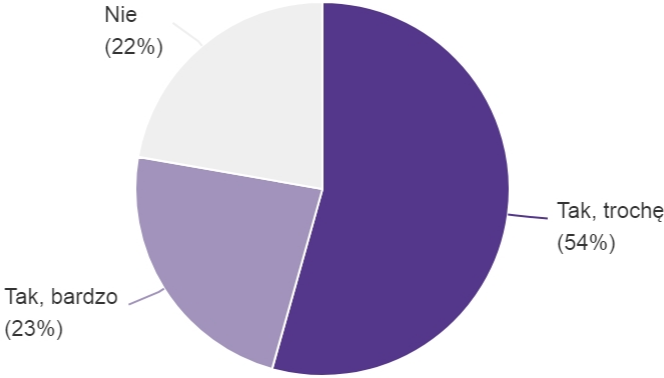
	N
Nie	5 472
Tak, chwilowo	997
Tak, konieczne było zaprzestanie jego/jej stosowania lub zastosowanie leczenia alternatywnego	476
SUMA	6 945



Czy obawiasz się, że sytuacja taka może wystąpić w przyszłości w przypadku dalszego trwania pandemii?

	N
Tak, trochę	2 977
Tak, bardzo	1 282
Nie	1 218
SUMA	5 477

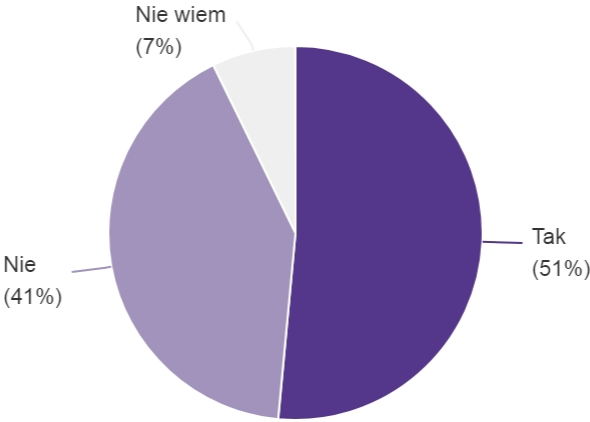
Czy obawiasz się, że sytuacja taka może wystąpić w przyszłości w przypadku dalszego trwania pandemii?



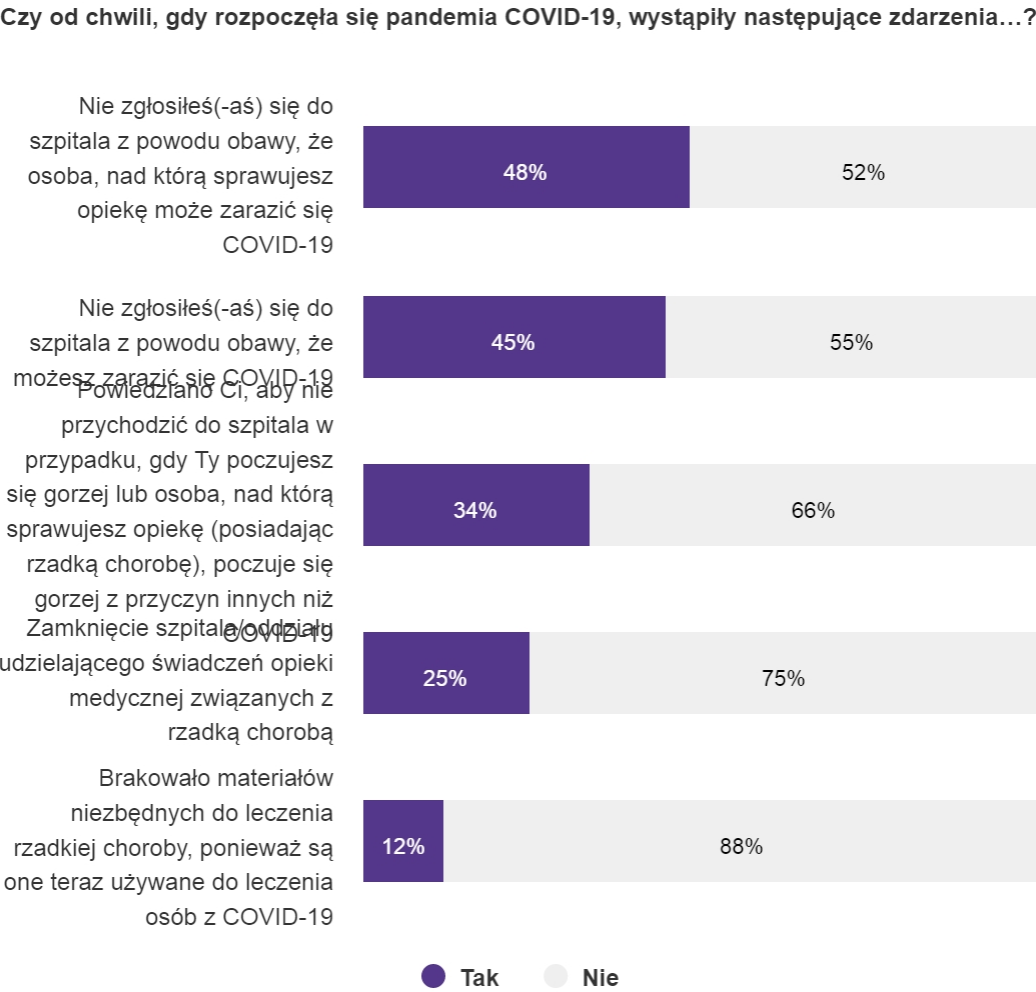
Czy usługi związane z rzadką chorobą świadczone są Tobie, lub osobie, nad którą sprawujesz opiekę, przynajmniej częściowo przez szpital?

	N
Tak	3 575
Nie	2 868
Nie wiem	502
SUMA	6 945

Czy usługi związane z rzadką chorobą świadczone są Tobie, lub osobie, nad którą sprawujesz opiekę, przynajmniej częściowo przez szpital?



Czy od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19, wystąpiły następujące zdarzenia...?	TAK	NIE	CAŁKOWITY
Powiedziano Ci, aby nie przychodzić do szpitala w przypadku, gdy Ty poczujesz się gorzej lub osoba, nad którą sprawujesz opiekę (posiadając rzadką chorobę), poczuje się gorzej z przyczyn innych niż COVID-19	1 206	2 372	3 578
Nie zgłosiłeś(-aś) się do szpitala z powodu obawy, że możesz zarazić się COVID-19	1 036	1 269	2 305
Zamknięcie szpitala/oddziału udzielającego świadczeń opieki medycznej związanych z rzadką chorobą	896	2 690	3 586
Nie zgłosiłeś(-aś) się do szpitala z powodu obawy, że osoba, nad którą sprawujesz opiekę może zarazić się COVID-19	597	636	1 233
Brakowało materiałów niezbędnych do leczenia rzadkiej choroby, ponieważ są one teraz używane do	437	3 146	3 583

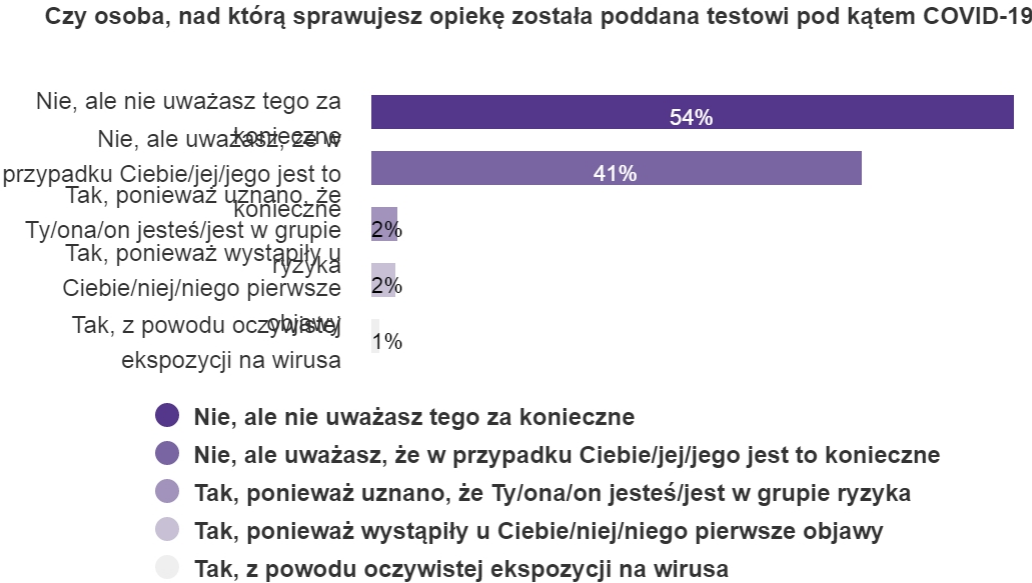


Czy poddani Cię testowi pod kątem COVID-19?	
	N
Nie, ale nie uważasz tego za konieczne	3 844
Nie, ale uważasz, że w przypadku Ciebie/jej/jego jest to konieczne	2 687
Tak, ponieważ uznano, że Ty/ona/on jesteś/jest w grupie ryzyka	169
Tak, ponieważ wystąpiły u Ciebie/niej/niego pierwsze objawy	158
Tak, z powodu oczywistej ekspozycji na wirusa	87
SUMA	6 945



Czy osoba, nad którą sprawujesz opiekę została poddana testowi pod kątem COVID-19?

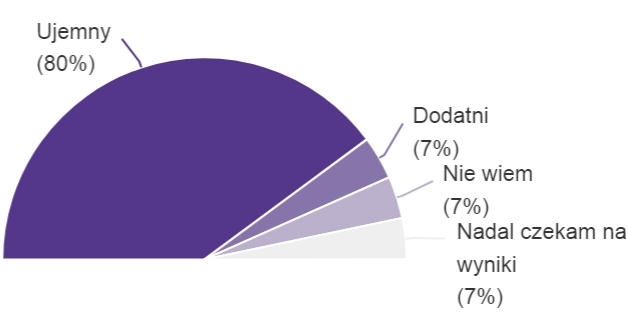
	N
Nie, ale nie uważasz tego za konieczne	1 259
Nie, ale uważasz, że w przypadku Ciebie/jej/jego jest to konieczne	964
Tak, ponieważ uznano, że Ty/ona/on jesteś/jest w grupie ryzyka	54
Tak, ponieważ wystąpiły u Ciebie/niej/niego pierwsze objawy	51
Tak, z powodu oczywistej ekspozycji na wirusa	20
SUMA	2 348



Czy wynik testu był dodatni, czy ujemny?

	N
Ujemny	402
Dodatni	35
Nie wiem	34
Nadal czekam na wyniki	33
SUMA	504

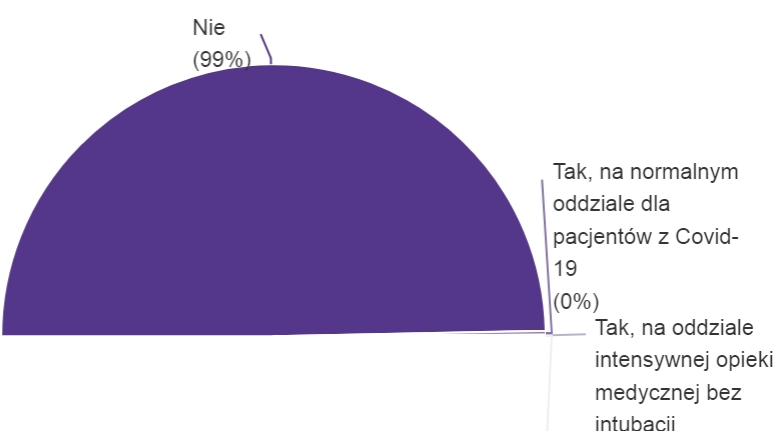
Czy wynik testu był dodatni, czy ujemny?



Czy Ty byłeś(-aś) hospitalizowany(-a) lub osoba, nad którą sprawujesz opiekę, była hospitalizowana w związku z COVID-19?

	N
Nie	6 904
Tak, na normalnym oddziale dla pacjentów z Covid-19	30
Tak, na oddziale intensywnej opieki medycznej bez intubacji	6
Tak, na oddziale intensywnej opieki medycznej z intubacją	5

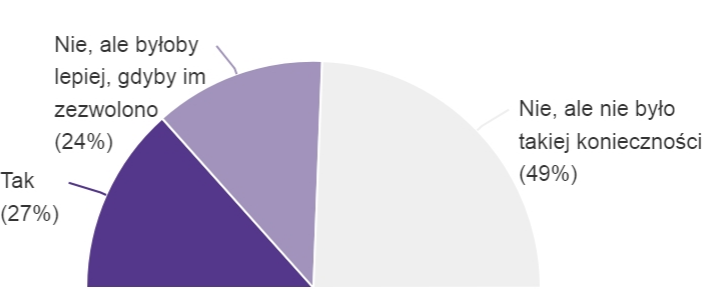
Czy Ty byłeś(-aś) hospitalizowany(-a) lub osoba, nad którą sprawujesz opiekę, była hospitalizowana w związku z COVID-19?



Czy zezwolono, aby członkowie Twojej rodziny pomogli w procesie przyjmowania do szpitala i (lub) opieki podczas pobytu w szpitalu?

	N
Tak	11
Nie, ale byłoby lepiej, gdyby im zezwolono	10
Nie, ale nie było takiej konieczności	20
SUMA	41

Czy zezwolono, aby członkowie Twojej rodziny pomogli w procesie przyjmowania do szpitala i (lub) opieki podczas pobytu w szpitalu?



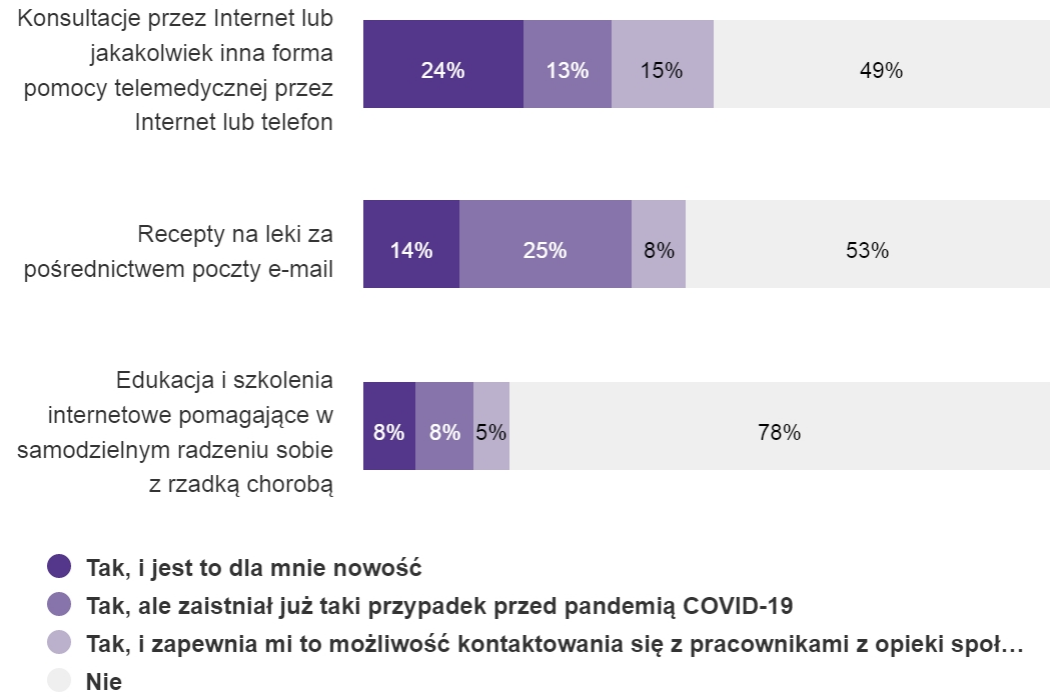
Czy od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19, oraz w związku z rzadką chorobą miały miejsce następujące zdarzenia...

	TAK, I JEST TO DLA MNIE NOWOŚĆ	TAK, ALE ZAISTN... JUŻ TAKI PRZYP... PRZED PANDE... COVID-19	TAK, I ZAPEW... MI TO MOŻLI... KONTA... SIĘ Z PRACO... Z OPIEKI SPOŁE... I (LUB) PERSO... MEDYC...	NIE	CAŁKO...
Konsultacje przez Internet lub jakakolwiek inna forma pomocy telemedycznej przez Internet lub telefon	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Recepty na leki za pośrednictwem poczty e-mail	993	1 740	542	3 670	6 945
Edukacja i szkolenia internetowe pomagające w samodzielnym radzeniu sobie z rzadką chorobą	544	585	368	5 448	6 945

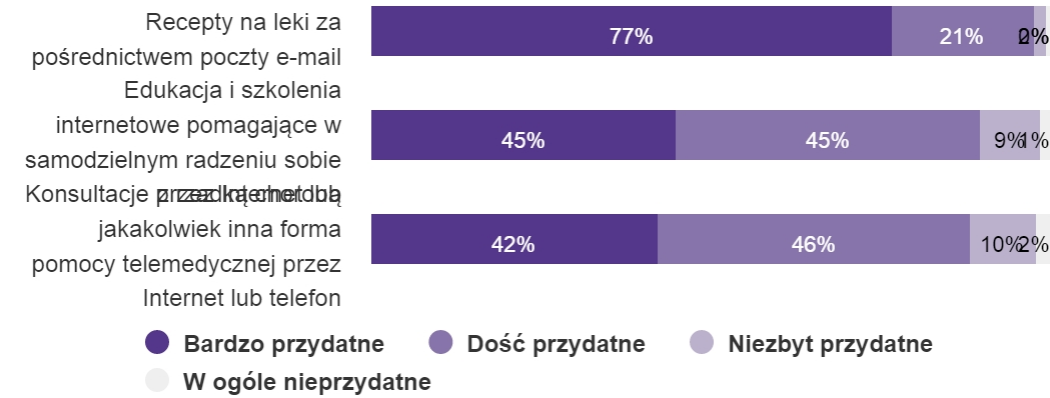
Jak oceniasz swoje doświadczenia związane z ...

	BARDZO PRZYD...	DOŚĆ PRZYD...	NIEZBYT PRZYD...	W OGÓŁE NIEPRZ...	CAŁKO...
Recepty na leki za pośrednictwem poczty e-mail	2 527	684	53	14	3 278
Konsultacje przez Internet lub jakakolwiek inna forma pomocy telemedycznej przez Internet lub telefon	1 514	1 649	343	63	3 569
Edukacja i szkolenia internetowe pomagające w samodzielnym radzeniu sobie z rzadką chorobą	676	675	131	18	1 500

Czy od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19, oraz w związku z rzadką chorobą miały miejsce następujące zdarzenia...



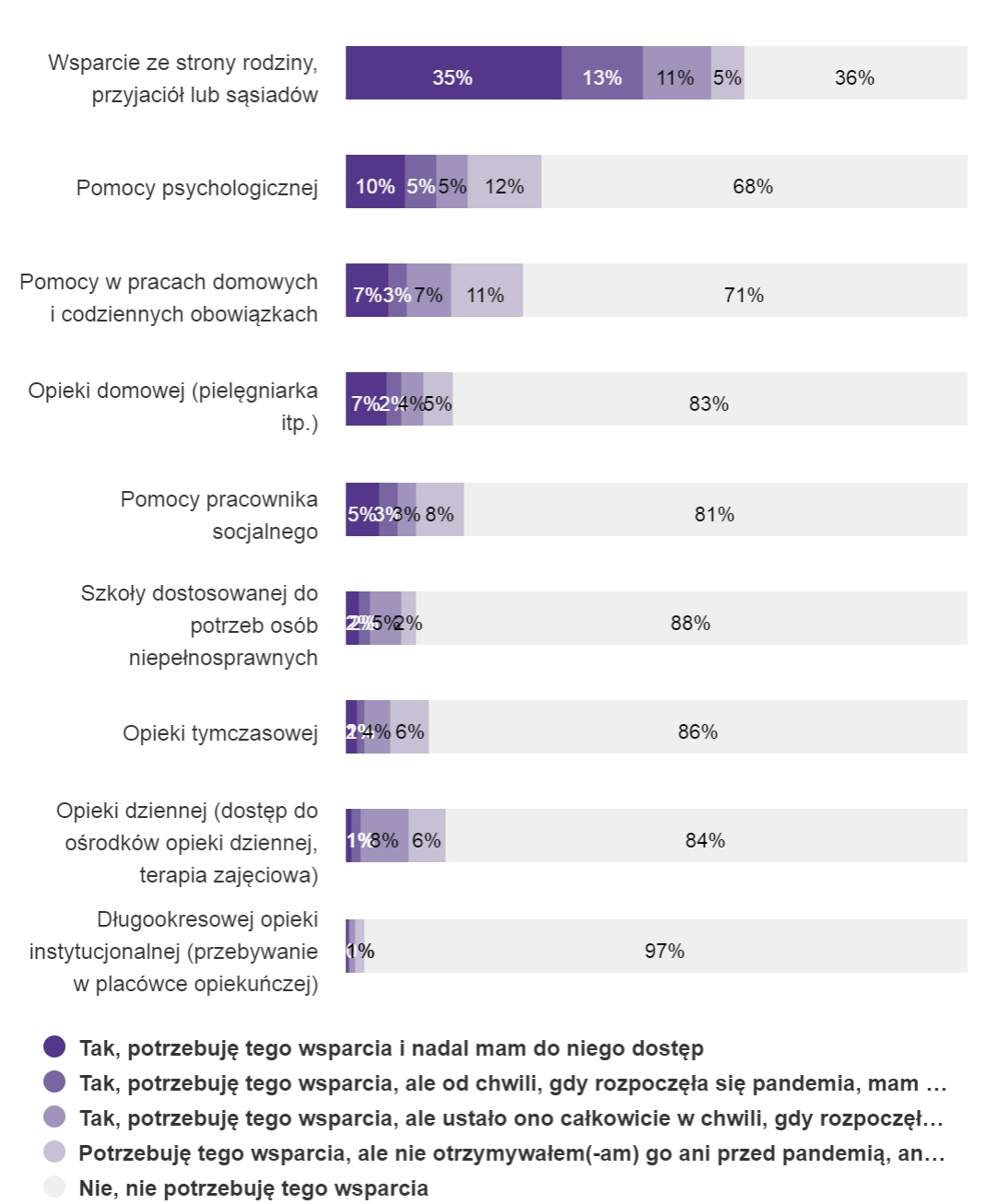
Jak oceniasz swoje doświadczenia związane z ...



Czy nadal potrzebujesz niżej opisanego wsparcia i czy nadal masz dostęp do niego od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19?

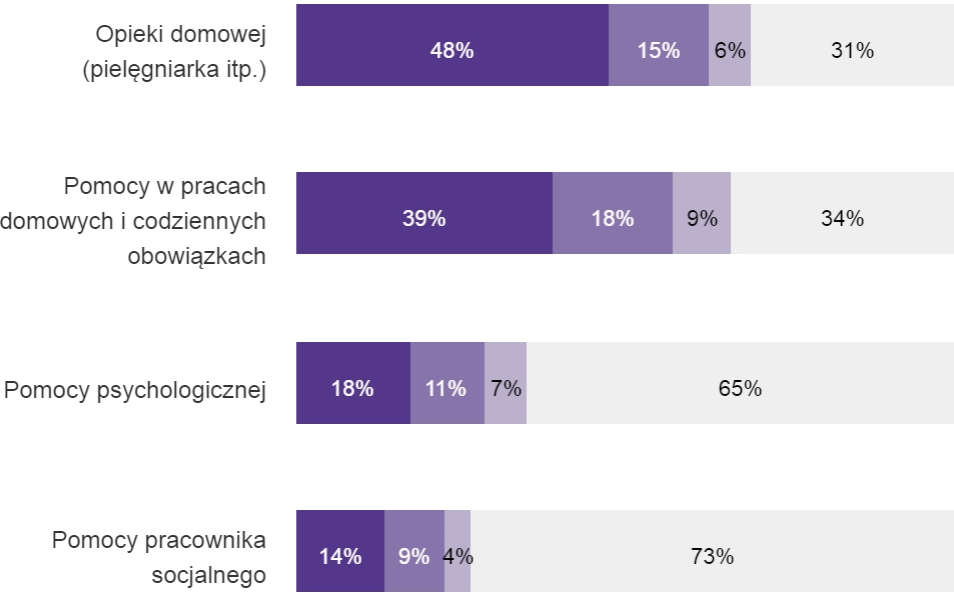
	TAK, POTR... TEGO WSPA... I NADAL MAM DO NIEGO DOST...	TAK, POTR... TEGO WSPA... ALE OD CHWILI, GDY ROZP... SIĘ PAND... MAM GO MNIEJ	TAK, POTR... TEGO WSPA... ALE USTAŁO ONO CAŁK... W CHWILI, GDY ROZP... SIĘ PAND...	POTR... TEGO WSPA... ALE NIE OTRZ... AM) GO ANI PRZED PAND... ANI PO JEJ WYST...	NIE, NIE POTR... TEGO WSPA...	CAŁK...
Wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół lub sąsiadów	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Pomocy psychologicznej	618	304	324	740	4 258	6 244
Pomocy w pracach domowych i codziennych obowiązkach	442	186	437	707	4 389	6 161
Opieki domowej (pielęgniarka itp.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Pomocy pracownika socjalnego	375	207	203	534	5 506	6 825
Szkoły dostosowanej do potrzeb osób niepełnosprawnych	142	104	295	147	5 241	5 929
Opieki tymczasowej	120	73	240	381	5 139	5 953
Opieki dziennej (dostęp do ośrodków opieki dziennej, terapia zajęciowa)	76	83	462	369	5 043	6 033
Długookresowej opieki instytucjonalnej (przebywanie w placówce opiekuńczej)	44	11	44	89	5 793	5 981

Czy nadal potrzebujesz niżej opisanego wsparcia i czy nadal masz dostęp do niego od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19?



Z jakiego powodu następujące wsparcie uległo ograniczeniu lub całkowicie ustało?					
	Z POWODU BRAKU SPRZĘTU OCHRONY OSOBIST... TAKIEGO JAK RĘKAWICE I MASECZKI, DLA OSOBY ZAPEWNI... WSPARCIE	Z POWODU BRAKU SPRZĘTU OCHRONY OSOBISTEJ DLA CIEBIE LUB CZŁONK... TWOJEJ RODZINY	PONIEWAŻ OSOBA TA JEST CHORA I NIKT NIE MOŻE JEJ ZASTĄPIĆ	NIE WIEM	CAŁKOWI...
Pomocy w pracach domowych i codziennych obowiązkach	120	56	27	104	307
Opieki domowej (pielęgniarka itp.)	101	32	13	65	211
Pomocy psychologicznej	57	36	21	208	322
Pomocy pracownika socjalnego	39	27	11	211	288

Z jakiego powodu następujące wsparcie uległo ograniczeniu lub całkowicie ustało?

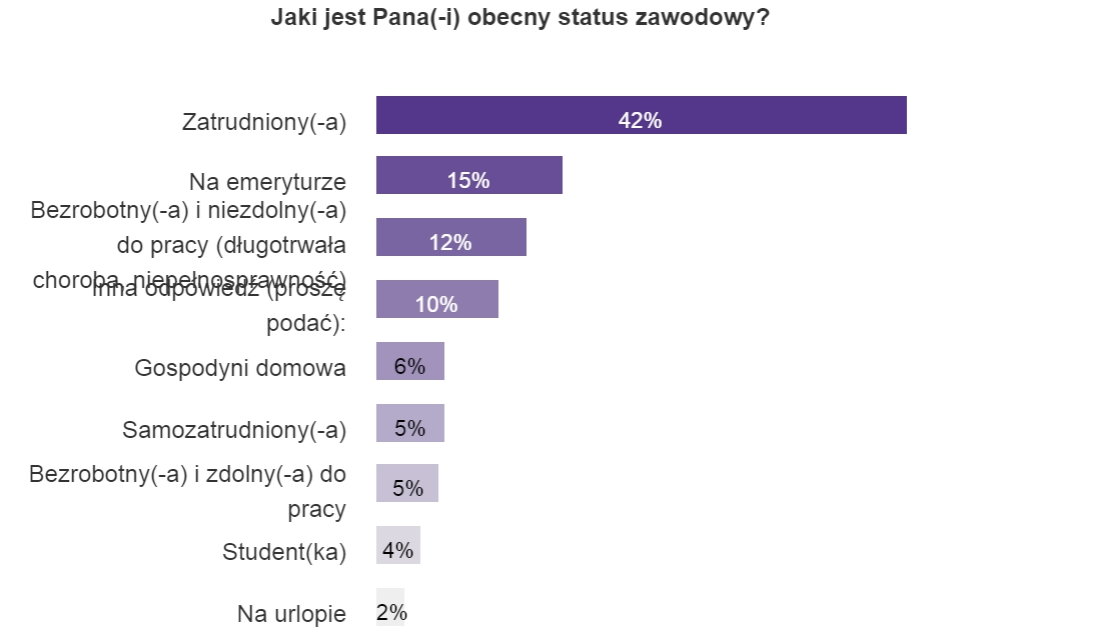


- Z powodu braku sprzętu ochrony osobistej, takiego jak rękawice i maseczki
- Z powodu braku sprzętu ochrony osobistej dla Ciebie lub członków Twojej rodziny
- Ponieważ osoba ta jest chora i nikt nie może jej zastąpić
- Nie wiem

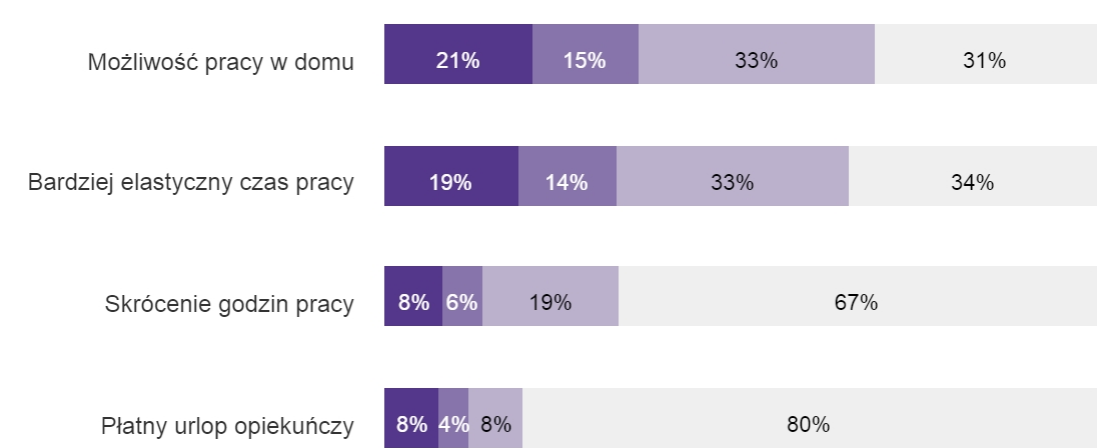
Jaki jest Pana(-i) obecny status zawodowy?	
	N
Zatrudniony(-a)	2 889
Na emeryturze	1 018
Bezrobotny(-a) i niezdolny(-a) do prac...	823
Inna odpowiedź (proszę podać):	677
Gospodyni domowa	381
Samozatrudniony(-a)	378
Bezrobotny(-a) i zdolny(-a) do pracy	343
Student(ka)	251
Na urlopie	159
SUMA	6 919

Czy w ramach dostosowania się do warunków pandemii COVID-19 Twój pracodawca zezwala na...

	TAK, ZOST... TO NAR... PRZEZ WŁA... PUB...	TAK, ZOST... TO ZALE... PRZEZ WŁA... PUB...	TAK, Z INICJ... TĄ WYS... PRA...	NIE	CAŁ...
Możliwość pracy w domu	647	448	1 016	943	3 054
Bardziej elastyczny czas pracy	583	426	1 001	1 055	3 065
Skrócenie godzin pracy	256	170	591	2 041	3 058
Płatny urlop opiekuńczy	242	126	230	2 455	3 053



Czy w ramach dostosowania się do warunków pandemii COVID-19 Twój pracodawca zezwala na...



- Tak, zostało to narzucone przez władze publiczne
- Tak, zostało to zalecone przez władze publiczne
- Tak, z inicjatywą tą wyszedł pracodawca
- Nie

Wybierz zdanie, które najlepiej opisuje Twoją sytuację od chwili, gdy rozpoczęła się pandemia COVID-19.	
	N
Pracuję z domu	1 638
Musiałem(-am) przestać pracować	576
Nadal pracuję normalnie	557
Konieczne było znaczne skrócenie mo...	272
SUMA	3 043

Jak często, odkąd rozpoczęła się pandemia COVID-19 ...						
	NIGDY	RZA...	CZA...	CZĘS...	BAR... CZĘS...	CAŁ...
Czuł(a) Pan(i), że nie może przezwyciężyć swoich problemów	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Odczuwasz napięcie pomiędzy członkami rodziny?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Masz poczucie odizolowania?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Czuł(a) się Pan(i) nieszczęśliwy(-a) i przygnębiony(-a)	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Odczuwasz umocnienie więzi rodzinnych?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

