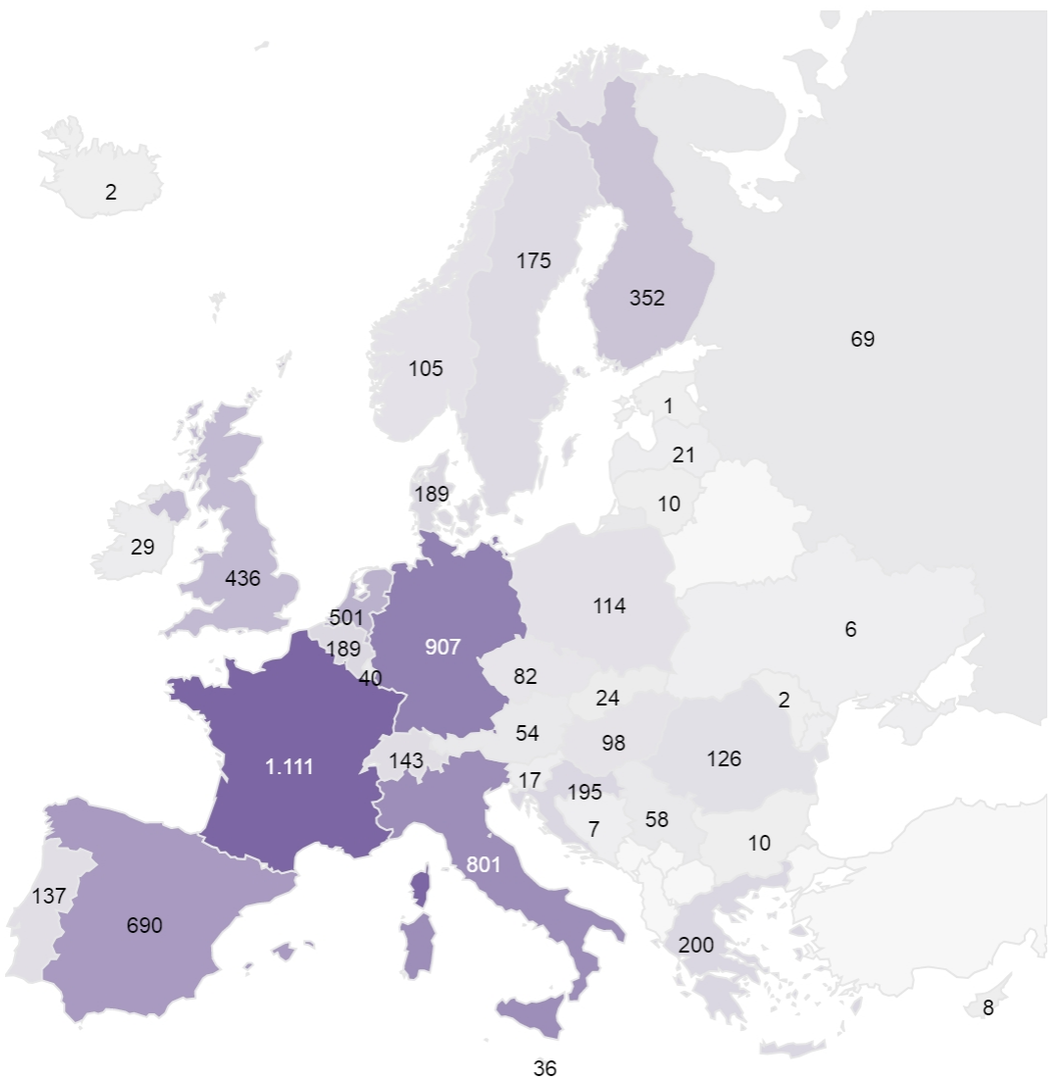
*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

COVID19

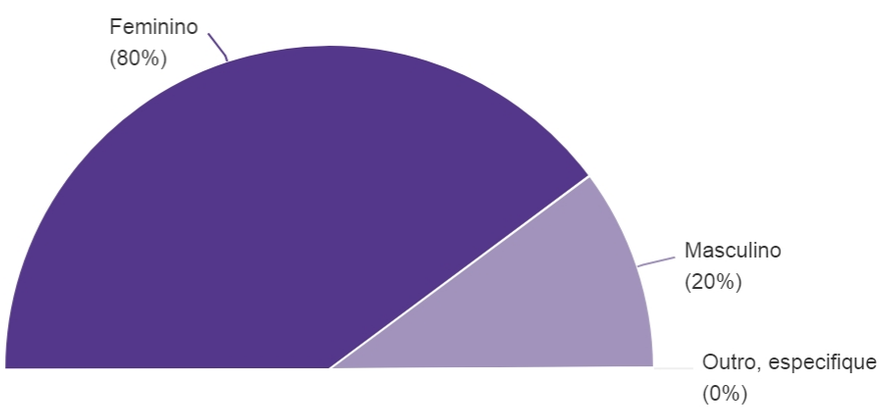
Em que país vive?



Como gostaria de responder a este questionário? Na qualidade de ... Se é doente e também cuidador (progenitor, cônjuge, etc.), por favor escolha a qualidade em que pretende responder a este questionário.

	N	%
Paciente	4.343	64%
Representates dos doentes	138	2%
Pai/mãe de uma criança ou um adulto…	2.145	31%
Avô/avó de uma pessoa que vive com…	24	0%
Cônjuge de uma pessoa que vive com…	136	2%
Tio/tia de uma pessoa que vive com u…	11	0%
Irmão/irmã de uma criança ou um adu…	31	0%
TOTAL	**6.828**	**100%**

É do sexo:

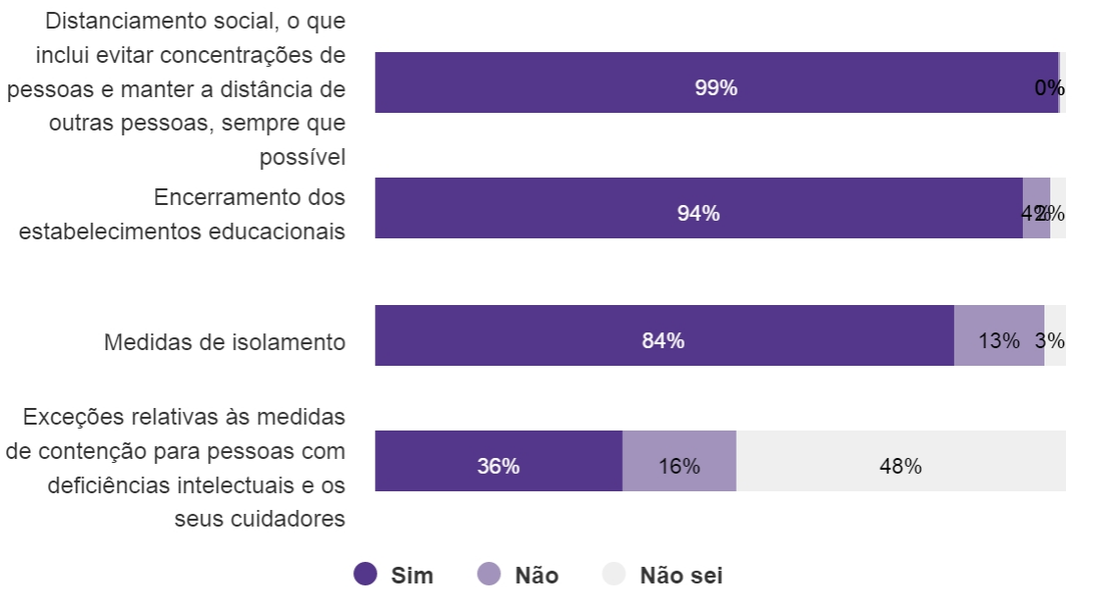


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Foram adotadas no seu país/região/concelho algumas das seguintes medidas a fim de combater a pandemia da COVID-19?

	SIM	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Distanciamento social, o que inclui evitar concentrações de pessoas e manter a distância de outras pessoas, sempre que possível	6.879	34	32	**6.945**
Encerramento dos estabelecimentos educacionais	6.540	263	142	**6.945**
Medidas de isolamento	5.841	911	193	**6.945**
Exceções relativas às medidas de contenção para pessoas com deficiências intelectuais e os seus cuidadores	2.108	955	2.778	**5.841**

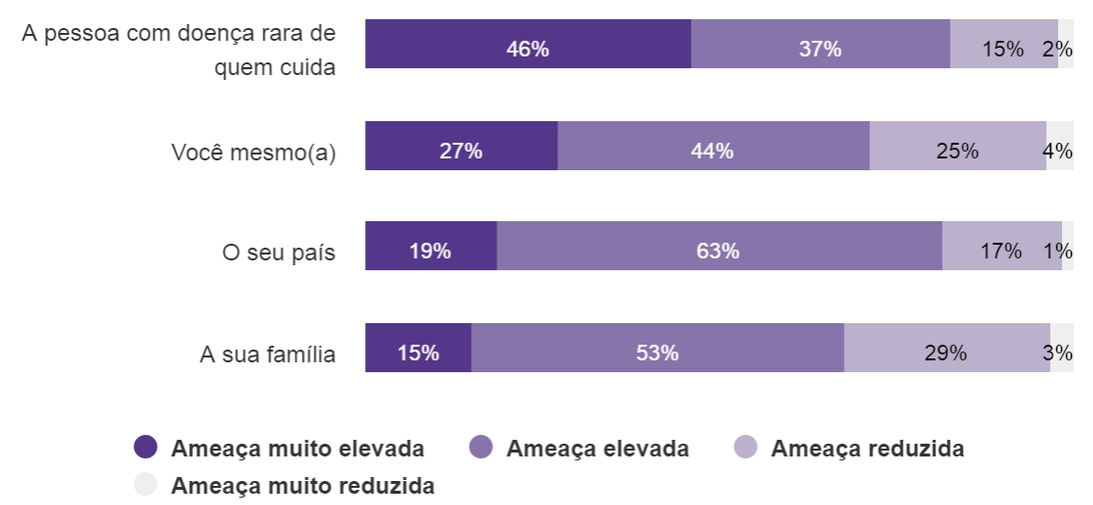
Foram adotadas no seu país/região/concelho algumas das seguintes medidas a fim de combater a pandemia da COVID-19?



Que nível de ameaça pensa que o coronavírus representa para cada um dos seguintes?

	AMEAÇA MUITO ELEVA...	AMEAÇA ELEVA...	AMEAÇA REDUZ...	AMEAÇA MUITO REDUZ...	TOTAL
Você mesmo(a)	1.904	3.056	1.730	255	**6.945**
O seu país	1.312	4.356	1.184	93	**6.945**
A pessoa com doença rara de quem cuida	1.083	860	360	44	**2.347**
A sua família	1.054	3.659	2.029	203	**6.945**

Que nível de ameaça pensa que o coronavírus representa para cada um dos seguintes?

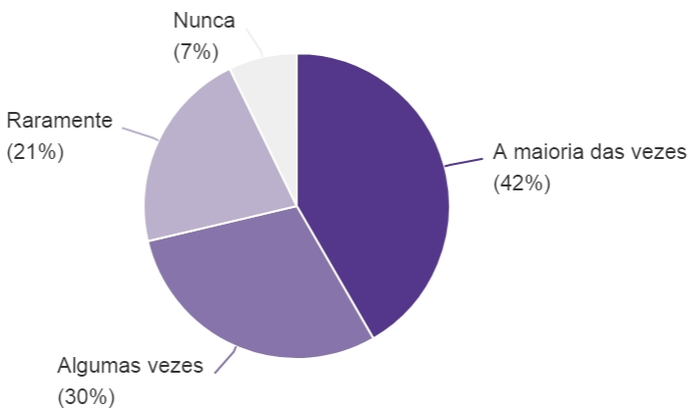


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Considerando a COVID-19, e em relação à doença rara que o(a) afeta a si ou a um familiar seu, sente que tem acesso a toda a informação de que necessita?

	N
A maioria das vezes	2.893
Algumas vezes	2.060
Raramente	1.491
Nunca	501
TOTAL	**6.945**

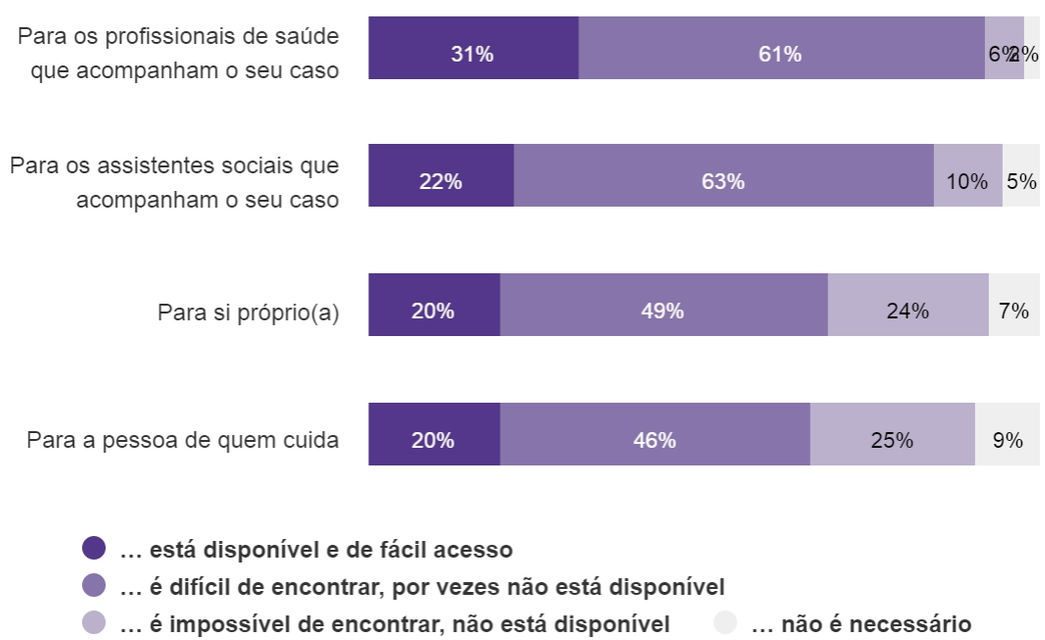
Considerando a COVID-19, e em relação à doença rara que o(a) afeta a si ou a um familiar seu, sente que tem acesso a toda a informação de que necessita?



O equipamento de proteção, como por exemplo máscaras e luvas, …

	… ESTÁ DISPO… E DE FÁCIL ACESSO	… É DIFÍCIL DE ENCON… POR VEZES NÃO ESTÁ DISPO…	… É IMPOS… DE ENCON… NÃO ESTÁ DISPO…	… NÃO É NECES…	TOTAL
Para os profissionais de saúde que acompanham o seu caso	1.938	3.736	372	118	**6.164**
Para si próprio(a)	1.335	3.310	1.617	484	**6.746**
Para os assistentes sociais que acompanham o seu caso	1.090	3.129	506	266	**4.991**
Para a pessoa de quem cuida	445	1.043	556	208	**2.252**

O equipamento de proteção, como por exemplo máscaras e luvas, …

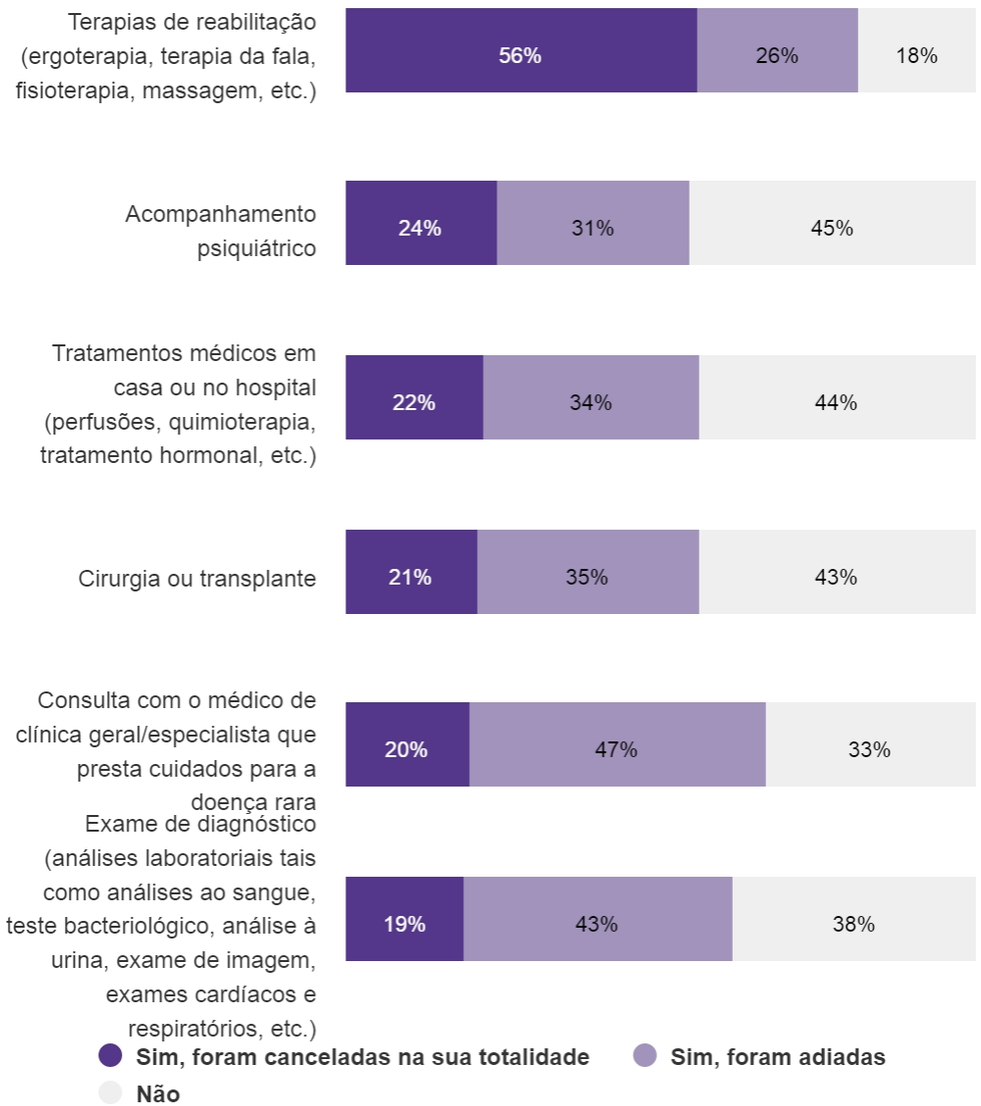


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Desde o início da pandemia de COVID-19, você ou a pessoa de quem cuida deparou-se com alguma interrupção nos seguintes aspetos dos cuidados prestados por profissionais de saúde para a doença rara …

	SIM, FORAM CANCELAD… NA SUA TOTALIDADE	SIM, FORAM ADIADAS	NÃO	TOTAL
Terapias de reabilitação (ergoterapia, terapia da fala, fisioterapia, massagem, etc.)	2.933	1.341	969	**5.243**
Consulta com o médico de clínica geral/especialista que presta cuidados para a doença rara	1.135	2.681	1.890	**5.706**
Exame de diagnóstico (análises laboratoriais tais como análises ao sangue, teste bacteriológico, análise à urina, exame de imagem, exames cardíacos e respiratórios, etc.)	959	2.179	1.937	**5.075**
Tratamentos médicos em casa ou no hospital (perfusões, quimioterapia, tratamento hormonal, etc.)	904	1.393	1.780	**4.077**
Acompanhamento psiquiátrico	573	724	1.066	**2.363**
Cirurgia ou transplante	451	757	929	**2.137**

Desde o início da pandemia de COVID-19, você ou a pessoa de quem cuida deparou-se com alguma interrupção nos seguintes aspetos dos cuidados prestados por profissionais de saúde para a doença rara …

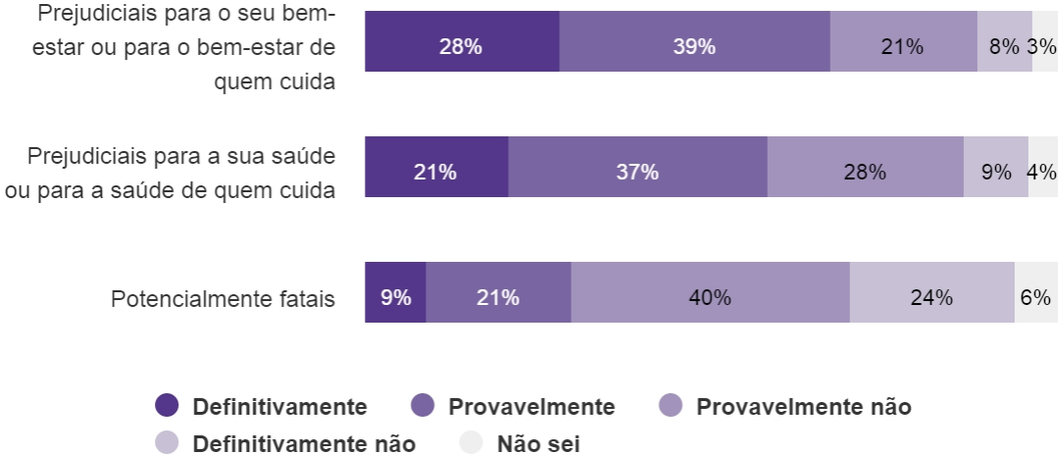


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Acha que as interrupções relacionadas com a pandemia de COVID-19 que estão a ocorrer-lhe são …?

	DEFI…	PRO…	PRO… NÃO	DEFI… NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Prejudiciais para o seu bem-estar ou para o bem-estar de quem cuida	1.612	2.222	1.223	453	187	**5.697**
Prejudiciais para a sua saúde ou para a saúde de quem cuida	1.191	2.132	1.621	521	232	**5.697**
Potencialmente fatais	514	1.203	2.280	1.366	335	**5.698**

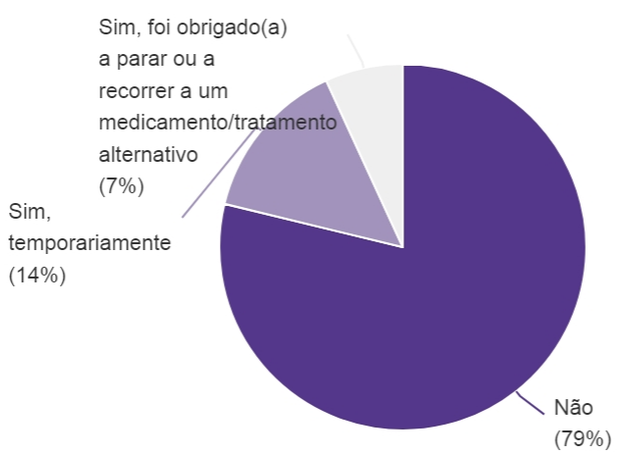
Acha que as interrupções relacionadas com a pandemia de COVID-19 que estão a ocorrer-lhe são …?



Desde o início da pandemia de COVID-19, algum dos medicamentos/tratamentos necessários para a doença rara deixou de estar disponível na farmácia ou no hospital?

	N
Não	5.472
Sim, temporariamente	997
Sim, foi obrigado(a) a parar ou a recorrer a um medicamento/tratamento alternativo	476
TOTAL	**6.945**

Desde o início da pandemia de COVID-19, algum dos medicamentos/tratamentos necessários para a doença rara deixou de estar disponível na farmácia ou no hospital?

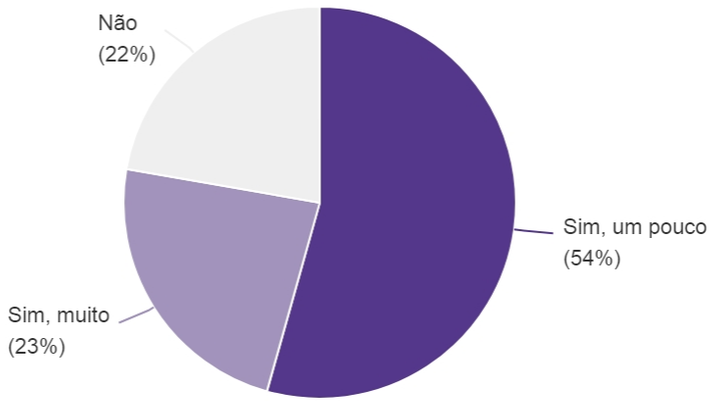


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Receia que tal possa acontecer no futuro se a pandemia se mantiver?

	N
Sim, um pouco	2.977
Sim, muito	1.282
Não	1.218
TOTAL	**5.477**

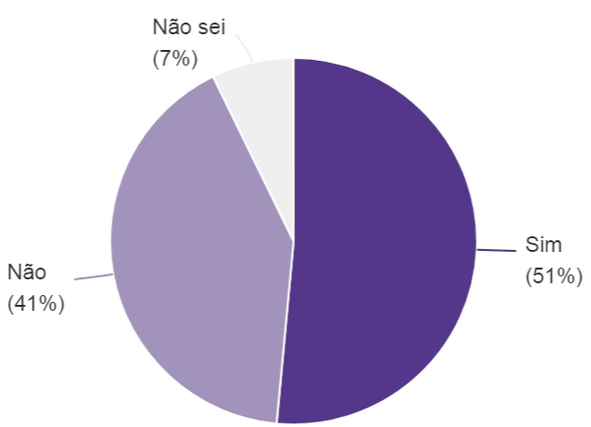
Receia que tal possa acontecer no futuro se a pandemia se mantiver?



Você ou a pessoa de quem cuida recebe pelo menos parte dos cuidados de saúde para a doença rara num hospital?

	N
Sim	3.575
Não	2.868
Não sei	502
TOTAL	**6.945**

Você ou a pessoa de quem cuida recebe pelo menos parte dos cuidados de saúde para a doença rara num hospital?

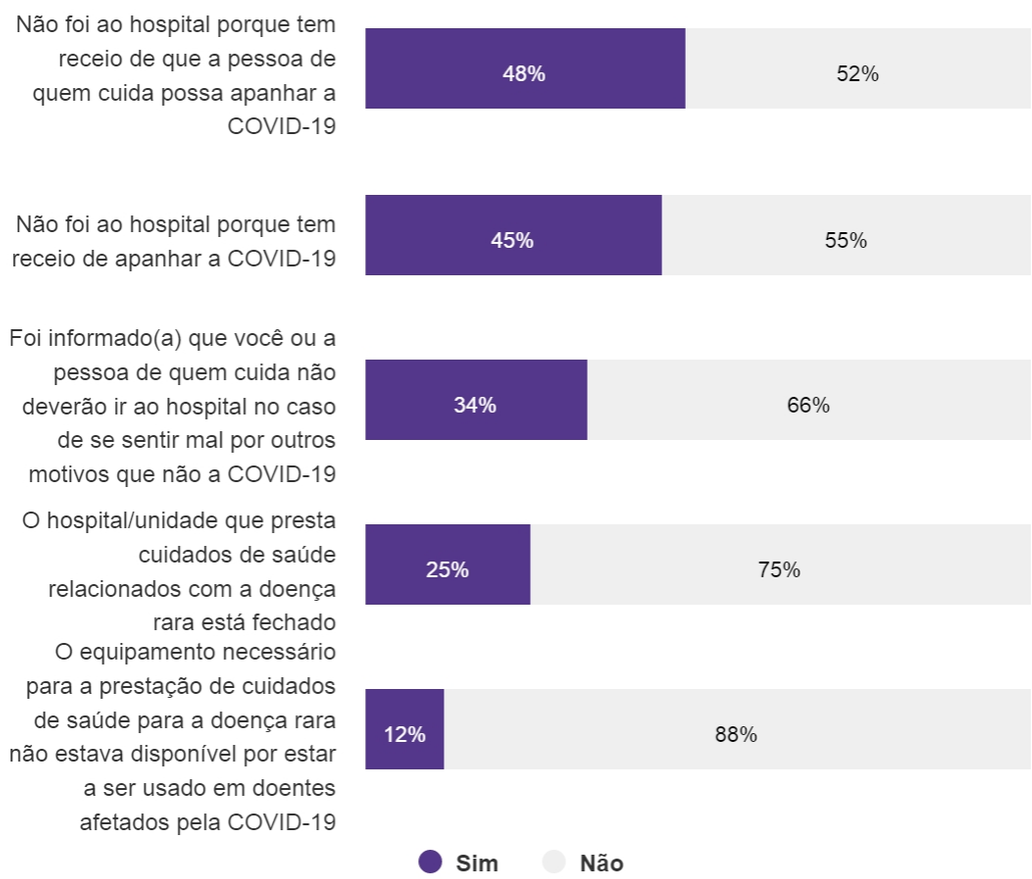


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Desde o início da pandemia de COVID-19, ocorreu alguma das situações seguintes …?

	SIM	NÃO	TOTAL
Foi informado(a) que você ou a pessoa de quem cuida não deverão ir ao hospital no caso de se sentir mal por outros motivos que não a COVID-19	1.206	2.372	**3.578**
Não foi ao hospital porque tem receio de apanhar a COVID-19	1.036	1.269	**2.305**
O hospital/unidade que presta cuidados de saúde relacionados com a doença rara está fechado	896	2.690	**3.586**
Não foi ao hospital porque tem receio de que a pessoa de quem cuida possa apanhar a COVID-19	597	636	**1.233**
O equipamento necessário para a prestação de cuidados de saúde para a doença rara não estava disponível por estar a ser usado em doentes afetados pela COVID-19	437	3.146	**3.583**

Desde o início da pandemia de COVID-19, ocorreu alguma das situações seguintes …?



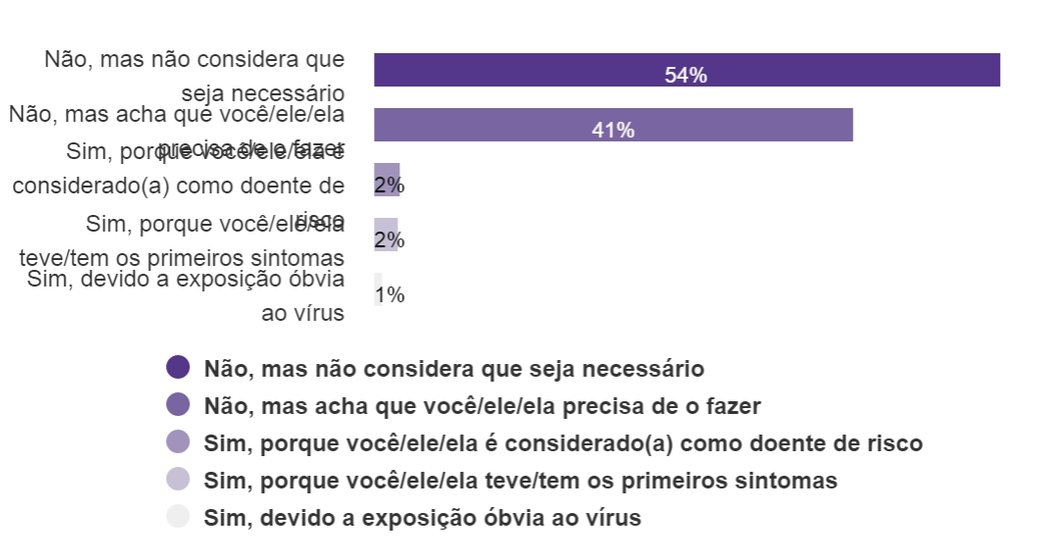
*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Já foi testado(a) para a COVID-19?

	N
Não, mas não considera que seja necessário	3.844
Não, mas acha que você/ele/ela precisa de o fazer	2.687
Sim, porque você/ele/ela é considerado(a) como doente de risco	169
Sim, porque você/ele/ela teve/tem os primeiros sintomas	158
Sim, devido a exposição óbvia ao vírus	87
TOTAL	**6.945**

A pessoa de quem cuida já foi testada para a COVID-19?

	N
Não, mas não considera que seja necessário	1.259
Não, mas acha que você/ele/ela precisa de o fazer	964
Sim, porque você/ele/ela é considerado(a) como doente de risco	54
Sim, porque você/ele/ela teve/tem os primeiros sintomas	51
Sim, devido a exposição óbvia ao vírus	20

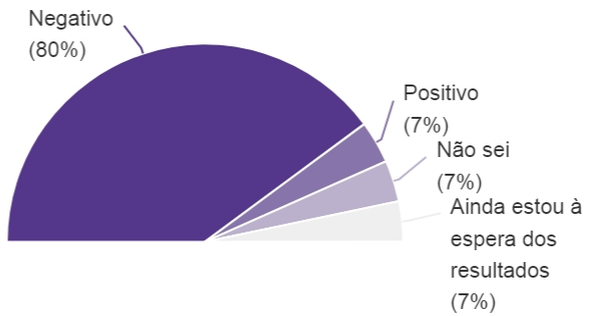


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

O resultado do teste foi positivo ou negativo?

	N
Negativo	402
Positivo	35
Não sei	34
Ainda estou à espera dos resultados	33
TOTAL	**504**

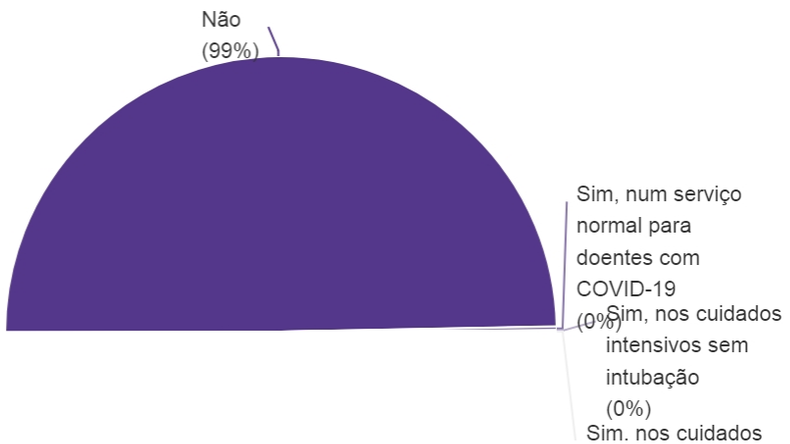
O resultado do teste foi positivo ou negativo?



Você ou a pessoa de quem cuida está/foi internado(a) devido à COVID-19?

	N
Não	6.904
Sim, num serviço normal para doentes com COVID-19	30
Sim, nos cuidados intensivos sem intubação	6
Sim, nos cuidados intensivos com intubação	5
TOTAL	**6.945**

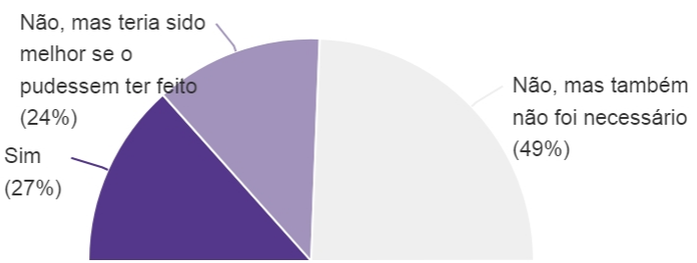
Você ou a pessoa de quem cuida está/foi internado(a) devido à COVID-19?



Foi permitido aos seus familiares assistirem com o internamento e/ou cuidados recebidos no hospital?

	N
Sim	11
Não, mas teria sido melhor se o pudessem ter feito	10
Não, mas também não foi necessário	20
TOTAL	**41**

Foi permitido aos seus familiares assistirem com o internamento e/ou cuidados recebidos no hospital?



*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Desde o início da pandemia de COVID-19 e em relação à doença rara, ocorreu alguma das seguintes situações …

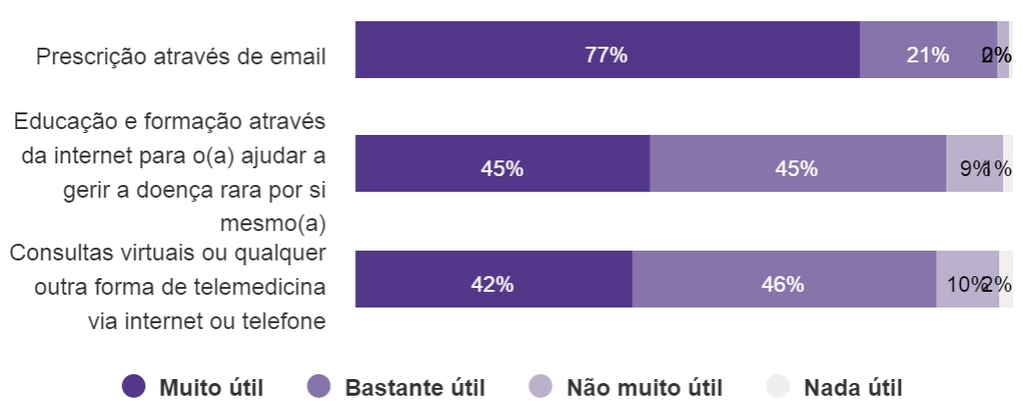
	SIM, E ISTO É NOVO PARA MIM	SIM, E ISTO JÁ ACONT… ANTES DA PANDE… DE COVID-19	SIM, E ISTO PERMITE MANTER-ME EM CONTA… COM OS ASSIST… SOCIAIS E/OU PROFI… DE SAÚDE QUE ACOMP… O MEU CASO	NÃO	TOTAL
Consultas virtuais ou qualquer outra forma de telemedicina via internet ou telefone	1.646	889	1.031	3.379	**6.945**
Prescrição através de email	993	1.740	542	3.670	**6.945**
Educação e formação através da internet para o(a) ajudar a gerir a doença rara por si mesmo(a)	544	585	368	5.448	**6.945**

Desde o início da pandemia de COVID-19 e em relação à doença rara, ocorreu alguma das seguintes situações …

Como qualificaria a sua experiência com …

	MUITO ÚTIL	BASTA… ÚTIL	NÃO MUITO ÚTIL	NADA ÚTIL	TOTAL
Prescrição através de email	2.527	684	53	14	**3.278**
Consultas virtuais ou qualquer outra forma de telemedicina via internet ou telefone	1.514	1.649	343	63	**3.569**
Educação e formação através da internet para o(a) ajudar a gerir a doença rara por si mesmo(a)	676	675	131	18	**1.500**

Como qualificaria a sua experiência com …



*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Necessita do seguinte tipo de assistência e ainda tem acesso a ela desde o início da pandemia de COVID-19?

	SIM, NECE... DESTE TIPO DE ASSIS... E AINDA TENHO ACES... A ELA	SIM, NECE... DESTE TIPO DE ASSIS... MAS TENHO MENOS ACES... A ELA DESDE O INÍCIO DA PAND...	SIM, NECE... DESTE TIPO DE ASSIS... MAS DEIXEI DE TER ACES... A ELA DESDE O INÍCIO DA PAND...	SIM, NECE... DESTE TIPO DE ASSIS... MAS NÃO TIVE NEM TENHO TIDO ACES... A ELA ANTES OU DURA... A PAND...	NÃO, NÃO NECE... DESTE TIPO DE ASSIS...	TOTAL
Assistência de família, amigos ou vizinhos	2.072	768	654	313	2.112	**5.919**
Apoio psicológico	618	304	324	740	4.258	**6.244**
Apoio para tarefas domésticas e tarefas diárias	442	186	437	707	4.389	**6.161**
Cuidados domiciliários (enfermeiro, etc.)	408	151	219	286	5.020	**6.084**
Apoio de um assistente social	375	207	203	534	5.506	**6.825**
Escola adaptada	142	104	295	147	5.241	**5.929**
Cuidados temporários	120	73	240	381	5.139	**5.953**
Cuidados diurnos (acesso a um centro de dia, actividades ocupacionais)	76	83	462	369	5.043	**6.033**
Cuidados institucionais a longo prazo (vive numa unidade de cuidados)	44	11	44	89	5.793	**5.981**

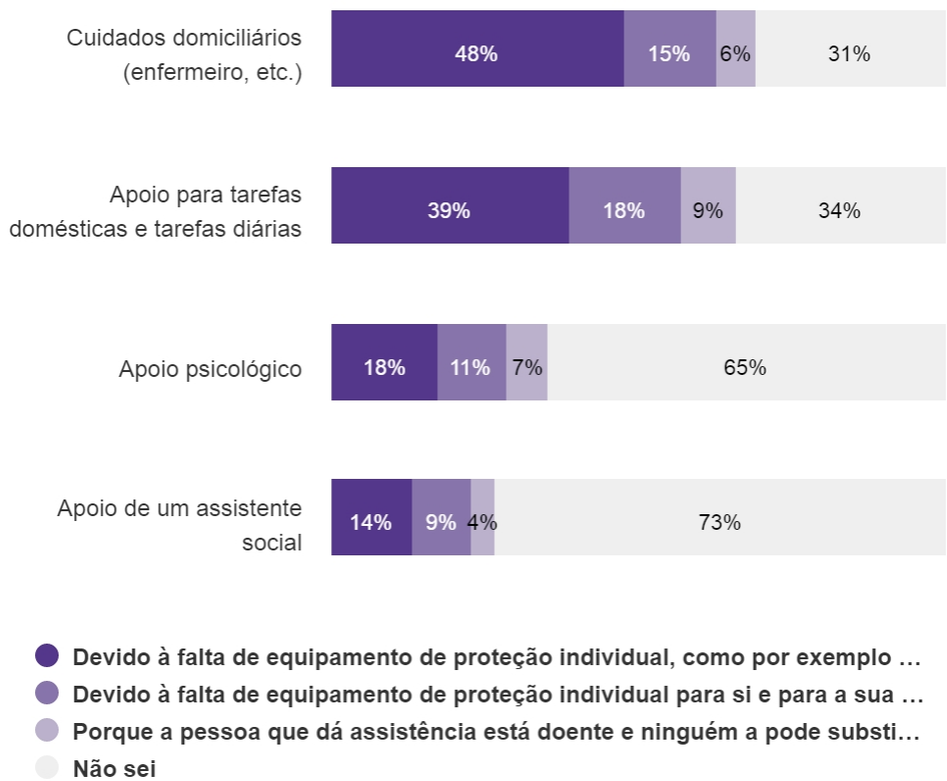
Necessita do seguinte tipo de assistência e ainda tem acesso a ela desde o início da pandemia de COVID-19?

*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Por que razão o seguinte tipo de assistência foi reduzido ou parou por completo?

	DEVIDO À FALTA DE EQUIPAM... DE PROTEÇÃO INDIVIDU... COMO POR EXEMPLO LUVAS E MÁSCAR... PARA A PESSOA QUE DÁ ASSISTÊ...	DEVIDO À FALTA DE EQUIPAM... DE PROTEÇÃO INDIVIDUAL PARA SI E PARA A SUA FAMÍLIA	PORQUE A PESSOA QUE DÁ ASSISTÊ... ESTÁ DOENTE E NINGUÉM A PODE SUBSTIT...	NÃO SEI	TOTAL
Apoio para tarefas domésticas e tarefas diárias	120	56	27	104	**307**
Cuidados domiciliários (enfermeiro, etc.)	101	32	13	65	**211**
Apoio psicológico	57	36	21	208	**322**
Apoio de um assistente social	39	27	11	211	**288**

Por que razão o seguinte tipo de assistência foi reduzido ou parou por completo?

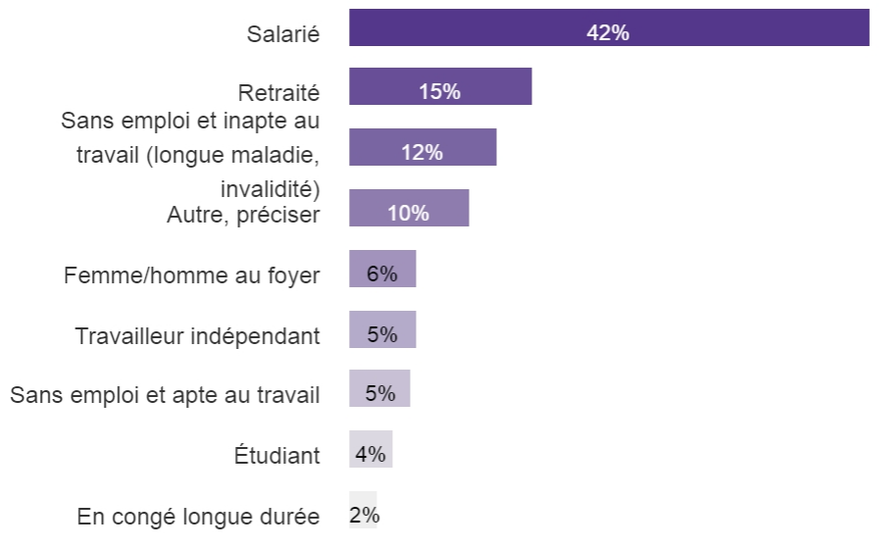


*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

Atualmente, qual é a sua situação laboral?

	N
◢ Salarié	2.889
Empregado(a)	2.889
◢ Retraité	1.018
Reformado(a)	1.018
◢ Sans emploi et inapte au travail (longu…	823
Desempregado(a) e inapto(a) para …	823
◢ Autre, préciser	677
Outro, especifique	677
◢ Femme/homme au foyer	381
Dona(o) de casa	381

Atualmente, qual é a sua situação laboral?



Como forma de adaptação à pandemia de COVID-19, a sua entidade patronal permite o seguinte …

	SIM, E ISTO JÁ FOI IMPO… PELAS AUT… PÚB…	SIM, E ISTO FOI REC… PELAS AUT… PÚB…	SIM, E ISTO FOI UMA INICI… DA MINHA ENTI… PATR…	NÃO	TOTAL
Possibilidade de trabalhar a partir de casa	647	448	1.016	943	**3.054**
Horário de trabalho mais flexível	583	426	1.001	1.055	**3.065**
Redução do horário de trabalho	256	170	591	2.041	**3.058**
Licença remunerada para cuidador	242	126	230	2.455	**3.053**

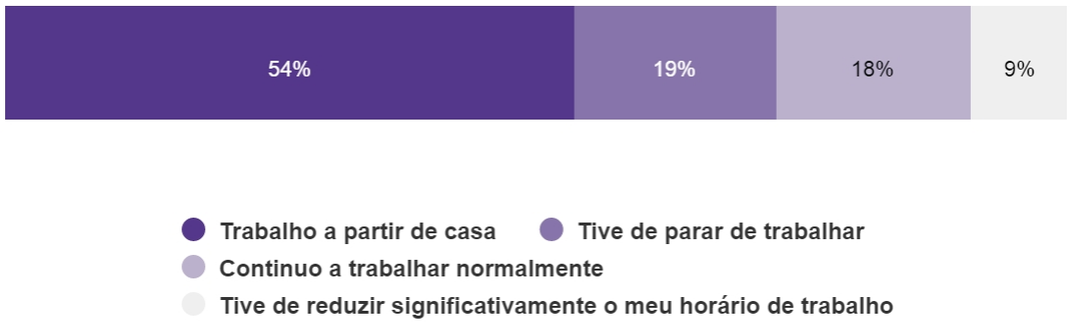
Como forma de adaptação à pandemia de COVID-19, a sua entidade patronal permite o seguinte …

*Informação da amostra : **Europe Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra : 6945 observações

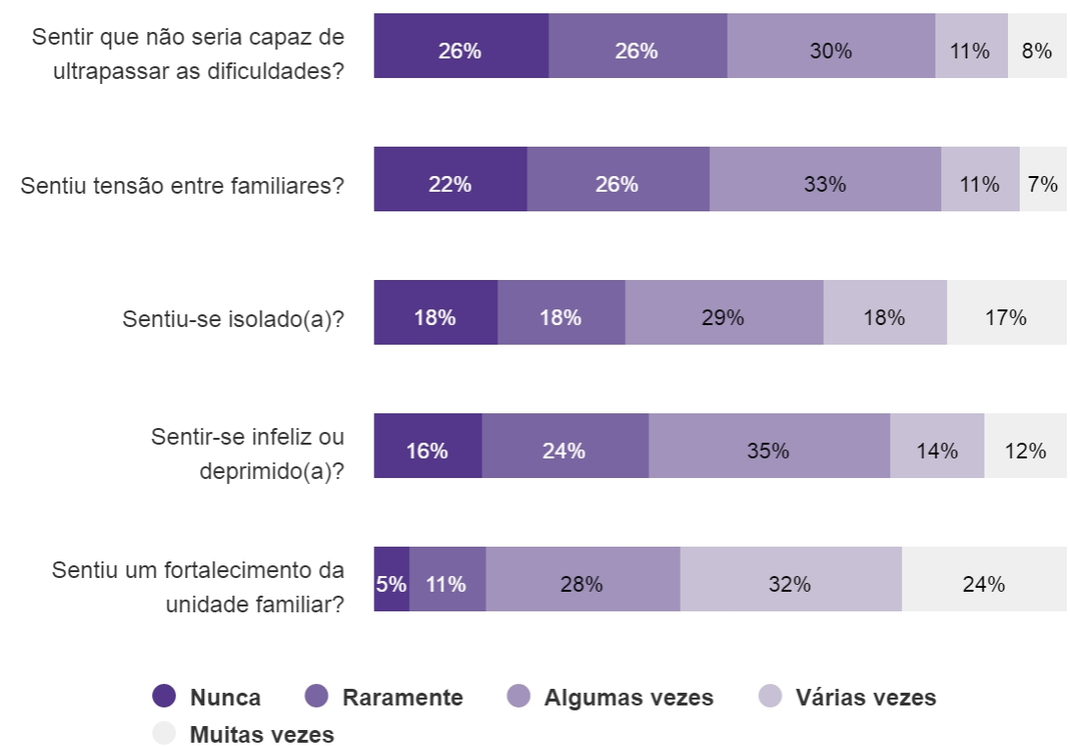
Selecione a frase que melhor descreve a sua situação desde o início da pandemia de COVID-19.

	N
Trabalho a partir de casa	1.638
Tive de parar de trabalhar	576
Continuo a trabalhar normalmente	557
Tive de reduzir significativamente o m…	272
TOTAL	**3.043**

Selecione a frase que melhor descreve a sua situação desde o início da pandemia de COVID-19.



Desde o início da pandemia de COVID-19, com que frequência …

	NUNCA	RAR…	ALG… VEZES	VÁRI… VEZES	MUIT… VEZES	TOTAL
Sentir que não seria capaz de ultrapassar as dificuldades?	1.714	1.717	2.001	713	547	**6.692**
Sentiu tensão entre familiares?	1.477	1.750	2.200	753	434	**6.614**
Sentiu-se isolado(a)?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	**6.788**
Sentir-se infeliz ou deprimido(a)?	1.088	1.621	2.371	935	783	**6.798**
Sentiu um fortalecimento da unidade familiar?	343	722	1.834	2.085	1.541	**6.525**

Desde o início da pandemia de COVID-19, com que frequência …