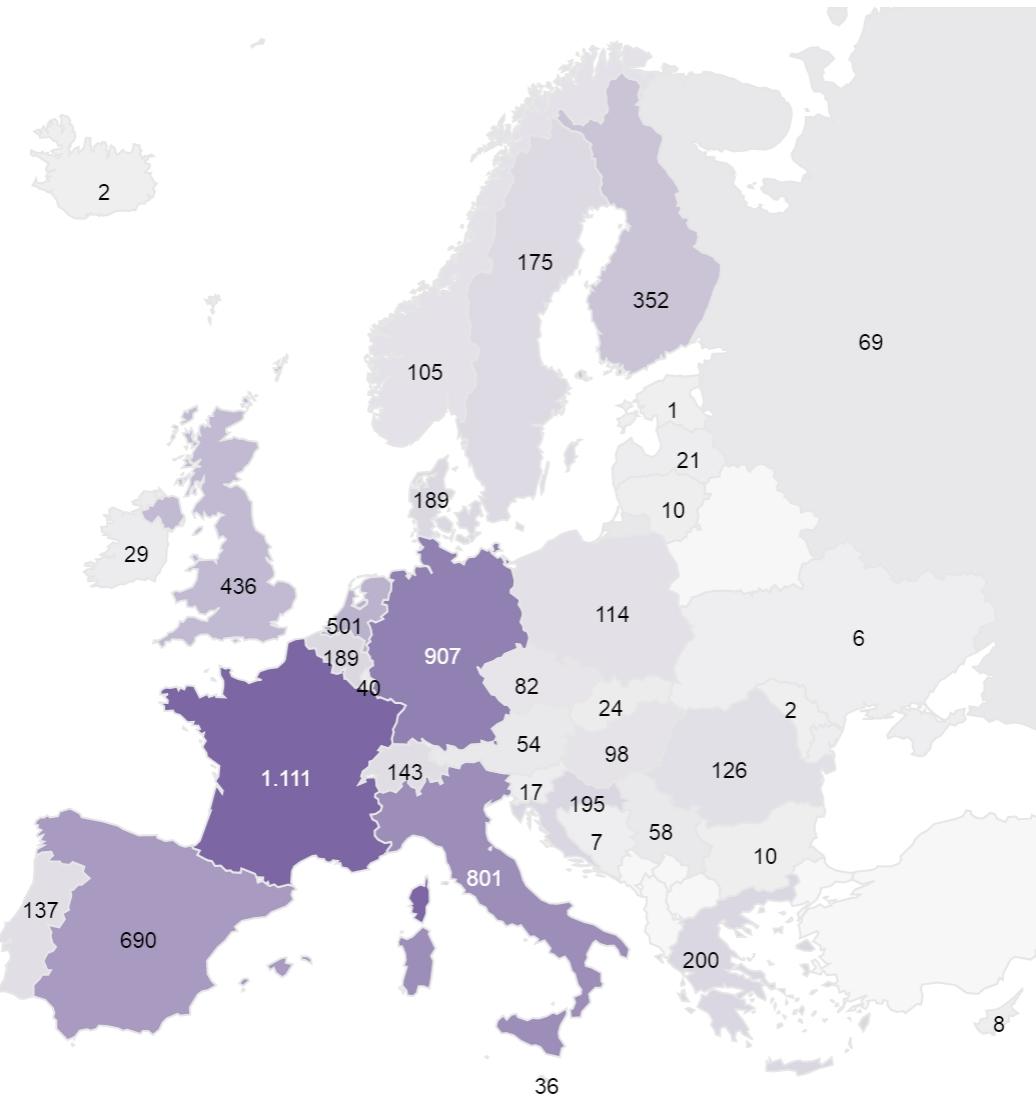


COVID19

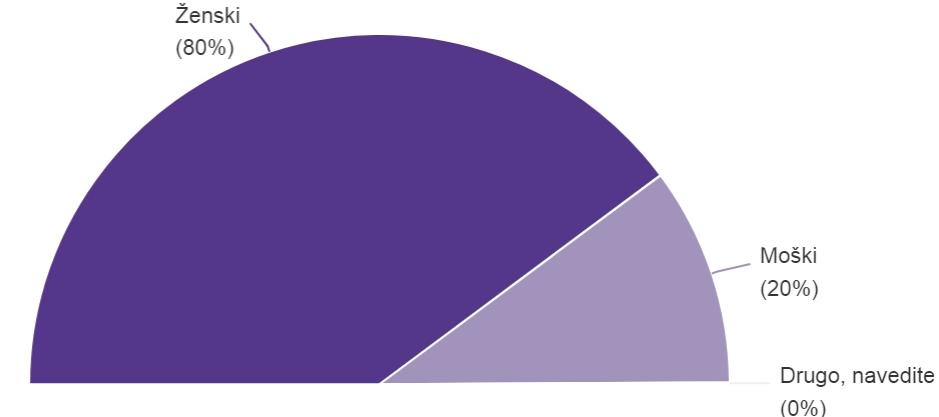
V kateri državi živite?



Na kakšen način bi žeeli izpolniti ta vprašalnik? V svoji vlogi kot ... Če ste bolnik in negovalec (starš, soprog ipd.), izberite, v kateri vlogi želite izpolniti vprašalnik.

	N	%
Bolnik	4.343	64%
Zastopnik bolnika	138	2%
Starš otroka ali odrasle osebe z redko ...	2.145	31%
stari starš osebe, ki živi z redko bolez... zakonec osebe, ki živi z redko boleznijo,	24	0%
stric/teta osebe, ki živi z redko boleznijo, Brat/sestra otroka ali odrasle osebe z ...	136	2%
TOTAL	6.828	100%

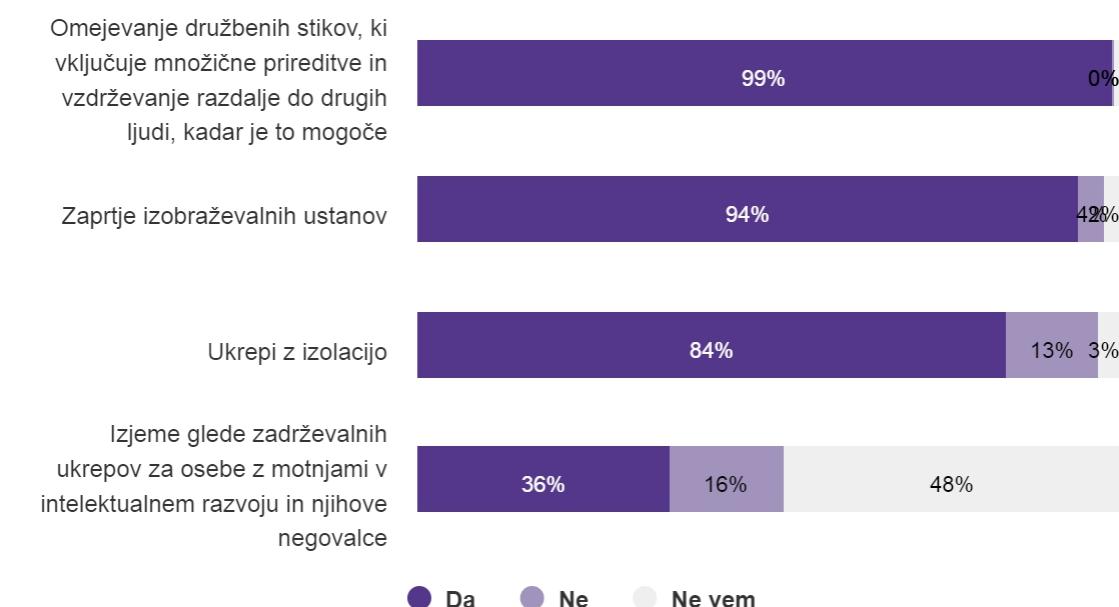
Označite svoj spol:



So v vaši državi/regiji/občini trenutno uvedeni naslednji ukrepi za boj proti pandemiji COVID-19?

	DA	NE	NE VEM	TOTAL
Omejevanje družbenih stikov, ki vključuje množične prireditve in vzdrževanje razdalje do drugih ljudi, kadar je to mogoče	6.879	34	32	6.945
Zaprtje izobraževalnih ustanov	6.540	263	142	6.945
Ukrepi z izolacijo	5.841	911	193	6.945
Izjeme glede zadrževalnih ukrepov za osebe z motnjami v intelektualnem razvoju in njihove negovalce	2.108	955	2.778	5.841

So v vaši državi/regiji/občini trenutno uvedeni naslednji ukrepi za boj proti pandemiji COVID-19?

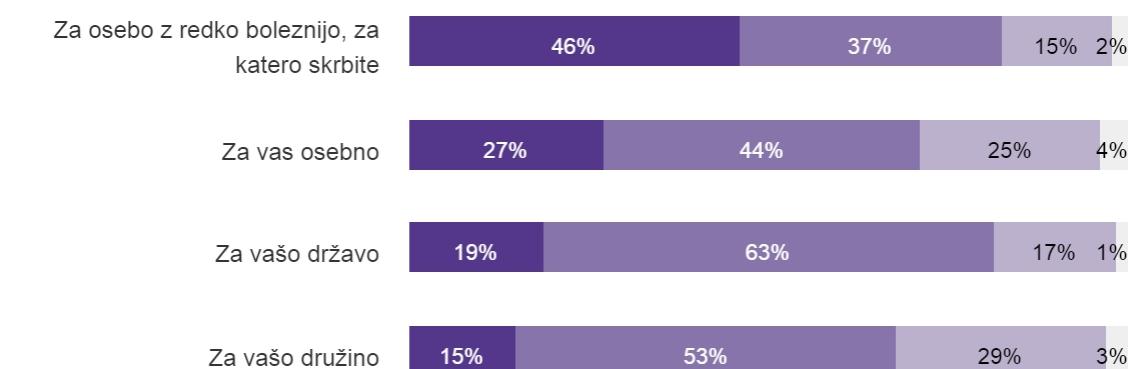


● Da ● Ne ● Ne vem

Kakšno stopnjo grožnje po vašem mnenju predstavlja koronavirus za vsakega od navedenih?

	ZELO VELIKA GROŽ...	VELIKA GROŽ...	MAJHNA GROŽ...	ZELO MAJHNA GROŽ...	TOTAL
Za vas osebno	1.904	3.056	1.730	255	6.945
Za vašo državo	1.312	4.356	1.184	93	6.945
Za osebo z redko boleznijsko, za katero skrbite	1.083	860	360	44	2.347
Za vašo družino	1.054	3.659	2.029	203	6.945

Kakšno stopnjo grožnje po vašem mnenju predstavlja koronavirus za vsakega od navedenih?

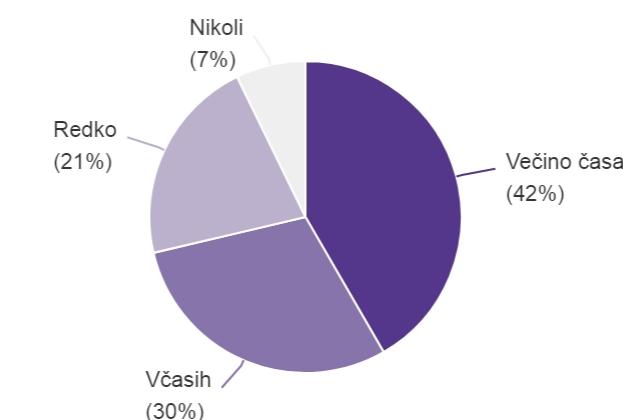


● Zelo velika grožnja ● Velika grožnja ● Majhna grožnja
● Zelo majhna grožnja

Imate v povezavi z virusom COVID-19 in redko boleznijo, ki jo imate vi ali vaš družinski član, po vašem mnenju dostop do vseh potrebnih informacij?

	N
Večino časa	2.893
Včasih	2.060
Redko	1.491
Nikoli	501
TOTAL	6.945

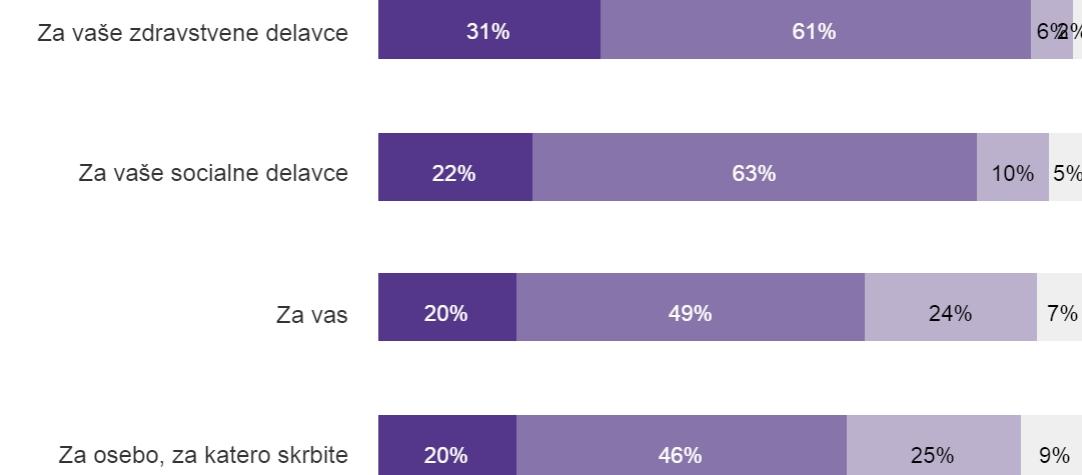
Imate v povezavi z virusom COVID-19 in redko boleznijo, ki jo imate vi ali vaš družinski član, po vašem mnenju dostop do vseh potrebnih informacij?



Je zaščitna oprema, kot so obrazne maske in plastične rokavice ...

	... RAZPO... IN ZLAHKA DOSTO...	... TEŽKO JO JE NAJTI, VČASIH NI NA VOLJO	... NEMOG... JO JE NAJTI, NI NA VOLJO	... NEPOT...	TOTAL
Za vaše zdravstvene delavce	1.938	3.736	372	118	6.164
Za vas	1.335	3.310	1.617	484	6.746
Za vaše socialne delavce	1.090	3.129	506	266	4.991
Za osebo, za katero skrbite	445	1.043	556	208	2.252

Je zaščitna oprema, kot so obrazne maske in plastične rokavice ...

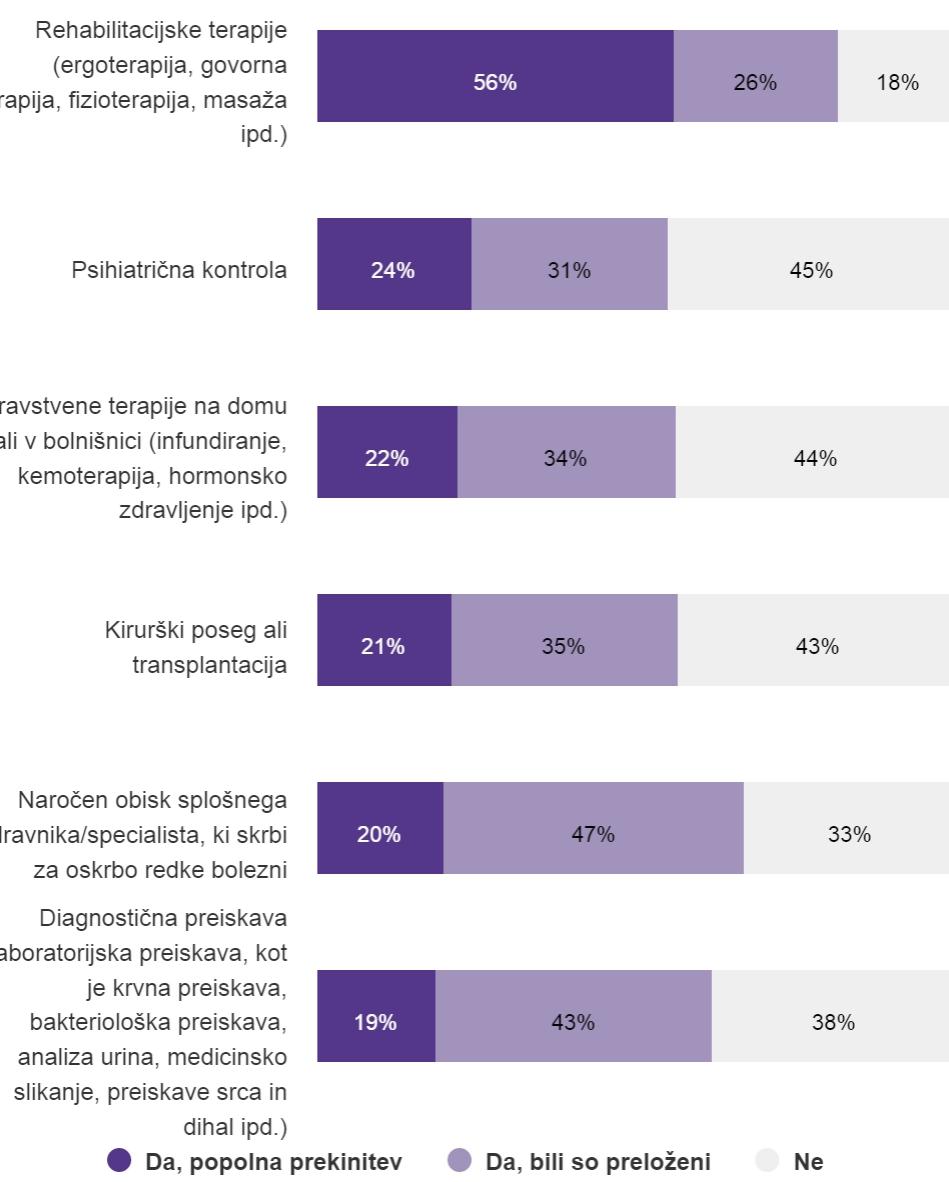


● ... razpoložljiva in zlahka dostopna
● ... težko jo je najti, včasih ni na voljo
● ... nemogoče jo je najti, ni na voljo
● ... nepotrebna

Je pri vas ali osebi, za katero skrbite, od začetka pandemije COVID-19 prišlo do prekinitev naslednjih elementov oskrbe, ki jo za redke bolezni nudijo zdravstveni delavci ...

	DA, POPOLNA PREKINITEV	DA, BILI SO PRELOŽENI	NE	TOTAL
Rehabilitacijske terapije (ergoterapija, govorna terapija, fizioterapija, masaža ipd.)	2.933	1.341	969	5.243
Naročen obisk splošnega zdravnika/specialista, ki skrbi za oskrbo redke bolezni	1.135	2.681	1.890	5.706
Diagnostična preiskava (laboratorijska preiskava, kot je krvna preiskava, bakteriološka preiskava, analiza urina, medicinsko slikanje, preiskave srca in dihal ipd.)	959	2.179	1.937	5.075
Zdravstvene terapije na domu ali v bolnišnici (infundiranje, kemoterapija, hormonsko zdravljenje ipd.)	904	1.393	1.780	4.077
Psihiatrična kontrola	573	724	1.066	2.363
Kirurški poseg ali transplantacija	451	757	929	2.137

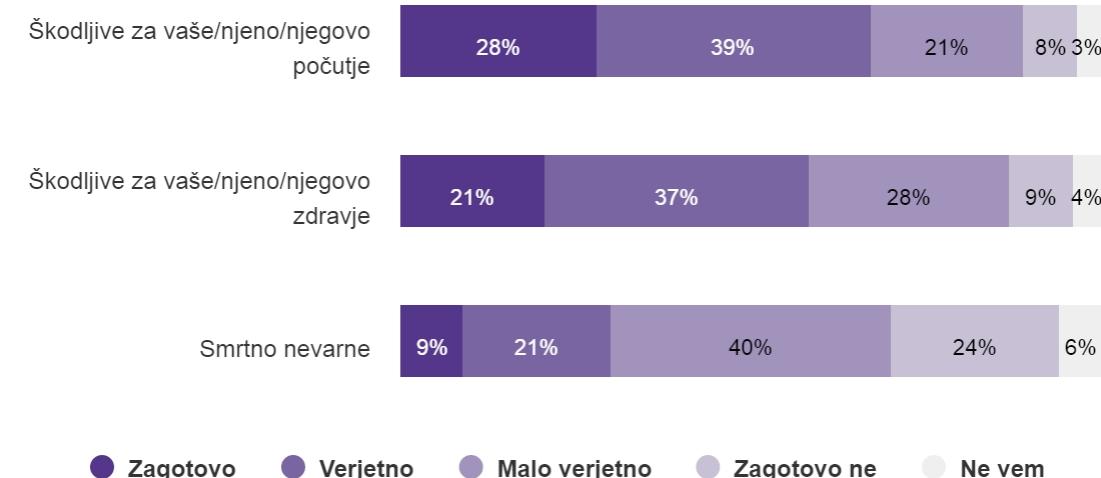
Je pri vas ali osebi, za katero skrbite, od začetka pandemije COVID-19 prišlo do prekinitev naslednjih elementov oskrbe, ki jo za redke bolezni nudijo zdravstveni delavci ...



So po vašem mnenju prekinitve, povezane s pandemijo COVID-19, s katerimi se soočate ...

	ZAG...	VERJ...	MALO VERJ...	ZAG... NE	NE VEM	TOTAL
Škodljive za vaše/njeno/njegovo počutje	1.612	2.222	1.223	453	187	5.697
Škodljive za vaše/njeno/njegovo zdravje	1.191	2.132	1.621	521	232	5.697
Smrtno nevarne	514	1.203	2.280	1.366	335	5.698

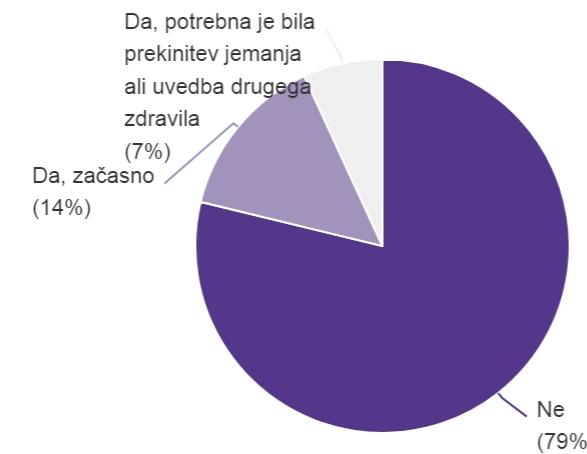
So po vašem mnenju prekinitve, povezane s pandemijo COVID-19, s katerimi se soočate ...



Je bilo od začetka pandemije COVID-19 katero od zdravil/terapij, potrebnih za zdravljenje redke bolezni, nedosegljivo, ko ste obiskali lekarno ali bolnišnico?

	N
Ne	5.472
Da, začasno	997
Da, potrebna je bila prekinitev jemanja ali uvedba drugega zdravila	476
TOTAL	6.945

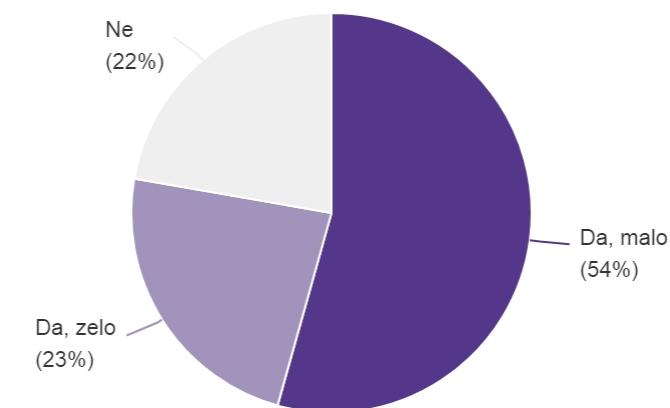
Je bilo od začetka pandemije COVID-19 katero od zdravil/terapij, potrebnih za zdravljenje redke bolezni, nedosegljivo, ko ste obiskali lekarno ali bolnišnico?



Vas skrbi, da se bo to zgodilo v prihodnosti, če se pandemija nadaljuje?

Vas skrbi, da se bo to zgodilo v prihodnosti, če se pandemija nadaljuje?

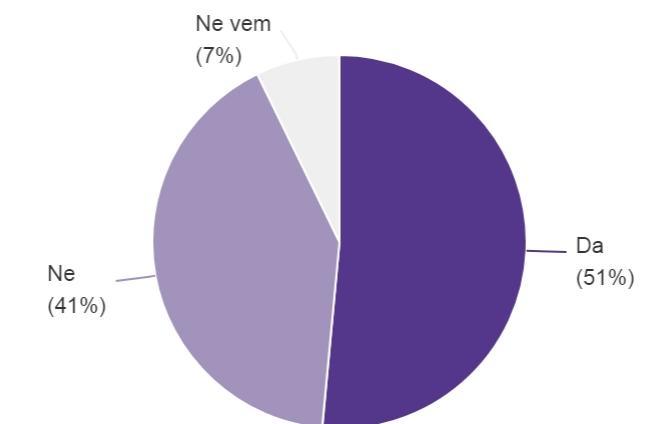
	N
Da, malo	2.977
Da, zelo	1.282
Ne	1.218
TOTAL	5.477



Ali vi oziroma oseba, za katero skrbite, prejmete/prejema vsaj del oskrbe redke bolezni v bolnišnici?

Ali vi oziroma oseba, za katero skrbite, prejmete/prejema vsaj del oskrbe redke bolezni v bolnišnici?

	N
Da	3.575
Ne	2.868
Ne vem	502
TOTAL	6.945



Se vam je od začetka pandemije COVID-19 zgodilo kar koli od naslednjega?

	DA	NE	TOTAL
Naročili so mi, naj ne obiščem bolnišnice, če se jaz ali oseba z redko boleznijo, za katero skrbim, začnem/začne počutiti slabo zaradi vzrokov, ki niso povezani s COVID-19.	1.206	2.372	3.578
Bolnišnice niste obiskali, ker se bojite, da se boste okužili z virusom COVID-19.	1.036	1.269	2.305
Bolnišnica/enota, ki skrbi za oskrbo redke bolezni, je zaprta.	896	2.690	3.586
Bolnišnice niste obiskali, ker se bojite, da se bo oseba, za katero skrbite, okužila z virusom COVID-19.	597	636	1.233
Ni bilo materiala, potrebnega za oskrbo redke bolezni, ker se zdaj uporablja pri bolnikih, okuženih z virusom COVID-19.	437	3.146	3.583

Se vam je od začetka pandemije COVID-19 zgodilo kar koli od naslednjega?

Bolnišnice niste obiskali, ker se bojite, da se bo oseba, za katero skrbite, okužila z virusom COVID-19.



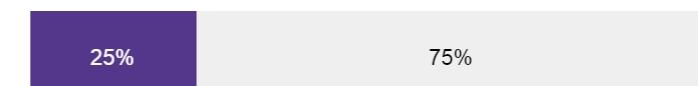
Bolnišnice niste obiskali, ker se bojite, da se boste okužili z virusom COVID-19.



Naročili so mi, naj ne obiščem bolnišnice, če se jaz ali oseba z redko boleznijo, za katero skrbim, začnem/začne počutiti slabo zaradi vzrokov, ki niso povezani s COVID-19.



Bolnišnica/enota, ki skrbi za oskrbo redke bolezni, je zaprta.



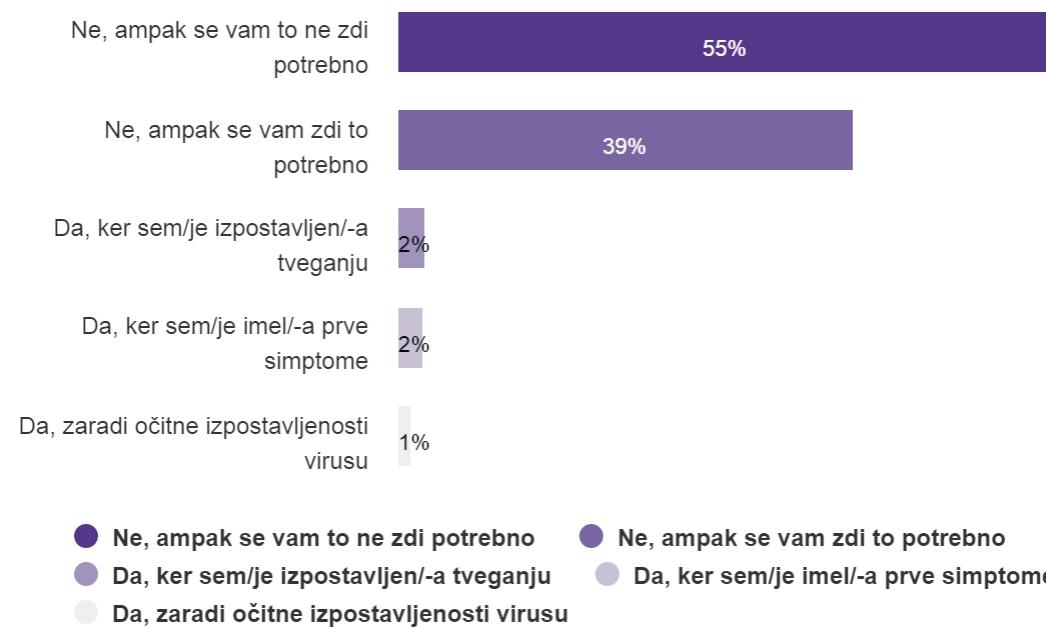
Ni bilo materiala, potrebnega za oskrbo redke bolezni, ker se zdaj uporablja pri bolnikih, okuženih z virusom COVID-19.



● Da ● Ne

So vas testirali za virus COVID-19?

	N
Ne, ampak se vam to ne zdi potrebno	3.844
Ne, ampak se vam zdi to potrebno	2.687
Da, ker sem/je izpostavljen/-a tveganju	169
Da, ker sem/je imel/-a prve simptome	158
Da, zaradi očitne izpostavljenosti virusu	87
TOTAL	6.945

So vas testirali za virus COVID-19?**So osebo, za katero skrbite, testirali za virus COVID-19?**

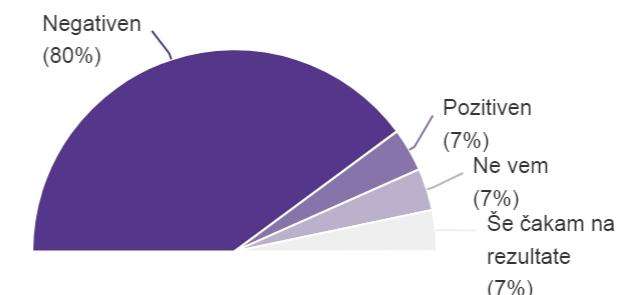
	N
Ne, ampak se vam to ne zdi potrebno	1.259
Ne, ampak se vam zdi to potrebno	964
Da, ker sem/je izpostavljen/-a tveganju	54
Da, ker sem/je imel/-a prve simptome	51
Da, zaradi očitne izpostavljenosti virusu	20
TOTAL	2.348

So osebo, za katero skrbite, testirali za virus COVID-19?

Je bil rezultat testa pozitiven ali negativen?

	N
Negativen	402
Pozitiven	35
Ne vem	34
Še čakam na rezultate	33
TOTAL	504

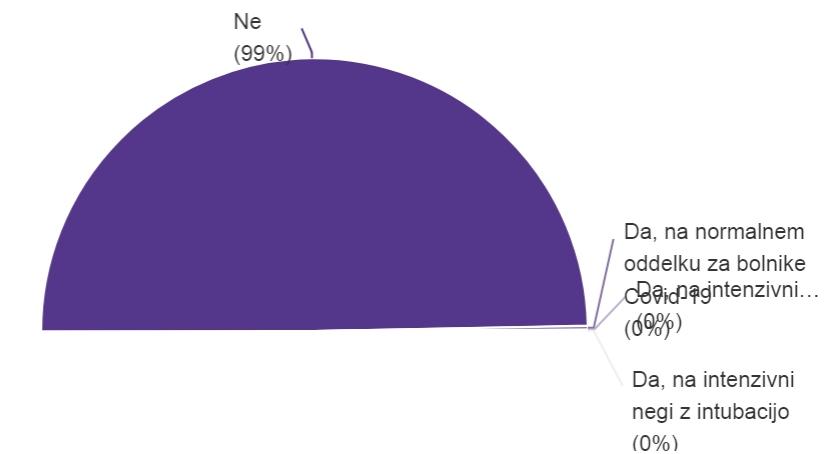
Je bil rezultat testa pozitiven ali negativen?



Ste bili vi ali oseba, za katero skrbite, hospitalizirani zaradi virusa COVID-19?

	N
Ne	6.904
Da, na normalnem oddelku za bolnike Covid-19	30
Da, na intenzivni negi brez intubacije	6
Da, na intenzivni negi z intubacijo	5
TOTAL	6.945

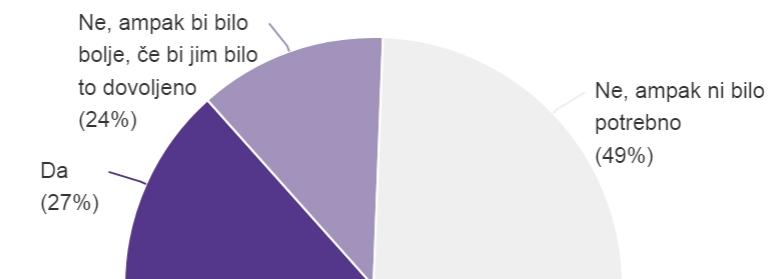
Ste bili vi ali oseba, za katero skrbite, hospitalizirani zaradi virusa COVID-19?



Je bilo vašim družinskim članom dovoljeno pomagati pri sprejemu in/ali negi v bolnišnici?

	N
Da	11
Ne, ampak bi bilo bolje, če bi jim bilo to dovoljeno	10
Ne, ampak ni bilo potrebno	20
TOTAL	41

Je bilo vašim družinskim članom dovoljeno pomagati pri sprejemu in/ali negi v bolnišnici?



Ste imeli od začetka pandemije COVID-19 in v povezavi z redko boleznijo kar koli od naslednjega ...

	DA, TO JE ZAME NEKAJ NOVEGA	DA, AMPAK TAKO JE BILO ŽE PRED PANDE... COVID-19	DA, TO MI OMOG... OHRAN... STIKA S SOCIAL... IN/ALI ZDRAV... DELAVCI	NE	TOTAL
Spletne posvetovalnice ali drugo obliko medicine na daljavo prek spletja ali telefona	1.646	889	1.031	3.379	6.945
Recept prek elektronske pošte	993	1.740	542	3.670	6.945
Spletno izobraževanje in usposabljanje, ki vam pomaga pri samostojni obravnavi redke bolezni	544	585	368	5.448	6.945

Ste imeli od začetka pandemije COVID-19 in v povezavi z redko boleznijo kar koli od naslednjega ...

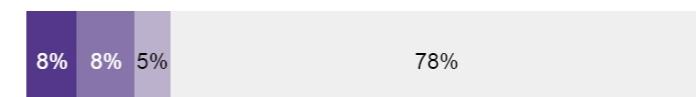
Spletne posvetovalnice ali drugo obliko medicine na daljavo prek spletja ali telefona



Recept prek elektronske pošte



Spletno izobraževanje in usposabljanje, ki vam pomaga pri samostojni obravnavi redke bolezni



- Da, to je zame nekaj novega
- Da, ampak tako je bilo že pred pandemijo COVID-19
- Da, to mi omogoča ohranjanje stika s socialnimi in/ali zdravstvenimi delavci
- Ne

Kako bi ocenili svoje izkušnje s/z ...

	ZELO KORIST...	SREDNJE KORIST...	NE PREVEČ KORIST...	POVSEM NEKORI...	TOTAL
Recept prek elektronske pošte	2.527	684	53	14	3.278
Spletne posvetovalnice ali drugo obliko medicine na daljavo prek spletja ali telefona	1.514	1.649	343	63	3.569
Spletno izobraževanje in usposabljanje, ki vam pomaga pri samostojni obravnavi redke bolezni	676	675	131	18	1.500

Kako bi ocenili svoje izkušnje s/z ...

Recept prek elektronske pošte



Spletno izobraževanje in usposabljanje, ki vam pomaga pri samostojni obravnavi redke bolezni



Spletne posvetovalnice ali drugo obliko medicine na daljavo prek spletja ali telefona

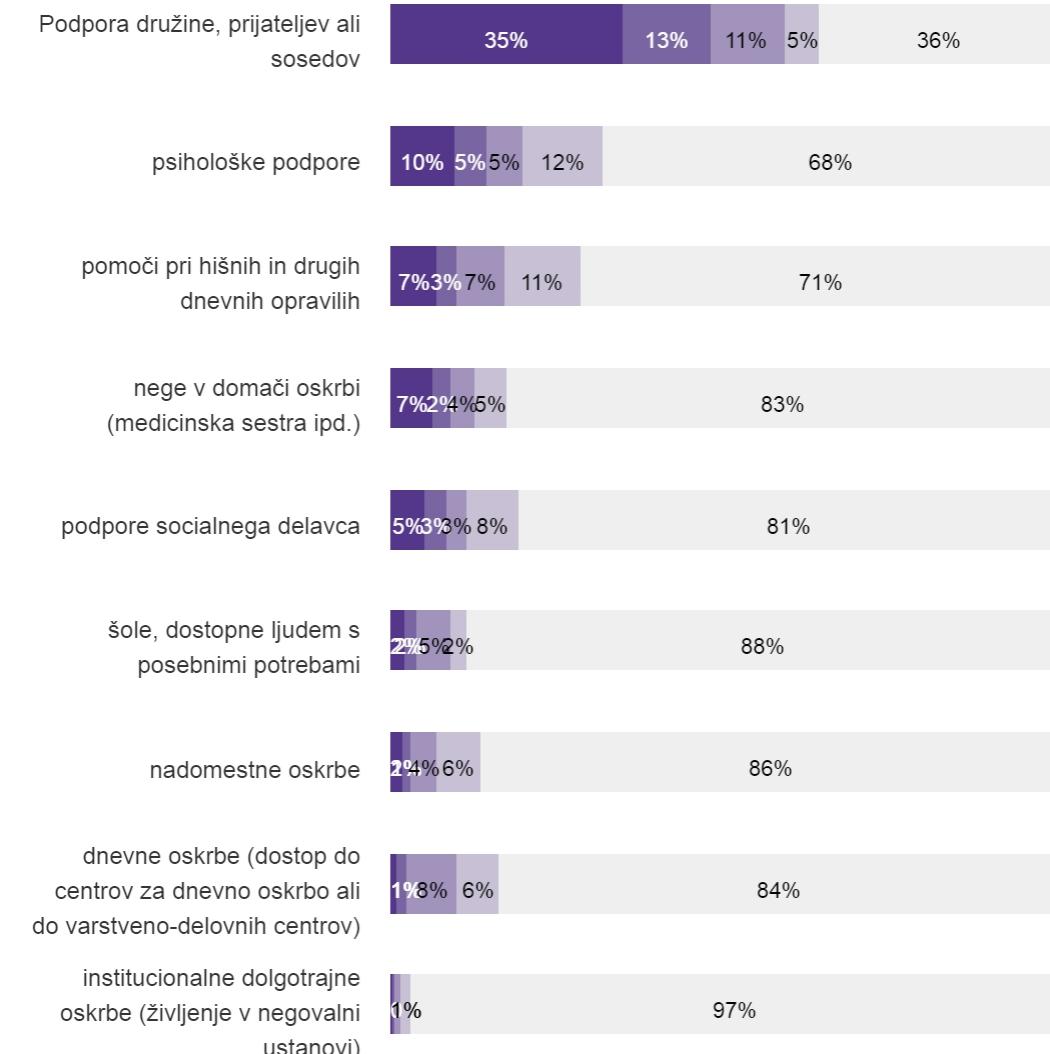


- Zelo koristne
- Srednje koristne
- Ne preveč koristne
- Povsem nekoristne

Ali potrebujete podporo in imate še vedno dostop do nje od začetka pandemije COVID-19?

	DA, POTR... PODP... IN IMAM ŠE VEDNO DOST... DO NJE	DA, POTR... PODP... VEND... OD ZAČE... PAND... PREJ... MANJ PODP...	DA, POTR... PODP... VEND... OD ZAČE... PAND... PREJ... POPO... PREKI...	POTR... PODP... VEND... JE BILA OD ZAČE... PAND... A PRED ALI MED PAND...	NE POTR... PODP...	TOTAL
Podpora družine, prijateljev ali sosedov	2.072	768	654	313	2.112	5.919
psihološke podpore	618	304	324	740	4.258	6.244
pomoči pri hišnih in drugih dnevnih opravilih	442	186	437	707	4.389	6.161
nege v domači oskrbi (medicinska sestra ipd.)	408	151	219	286	5.020	6.084
podpore socialnega delavca	375	207	203	534	5.506	6.825
šole, dostopne ljudem s posebnimi potrebami	142	104	295	147	5.241	5.929
nadomestne oskrbe	120	73	240	381	5.139	5.953
dnevne oskrbe (dostop do centrov za dnevno oskrbo ali do varstveno-delovnih centrov)	76	83	462	369	5.043	6.033
institucionalne dolgotrajne oskrbe (življenje v negovalni ustanovi)	44	11	44	89	5.793	5.981

Ali potrebujete podporo in imate še vedno dostop do nje od začetka pandemije COVID-19?

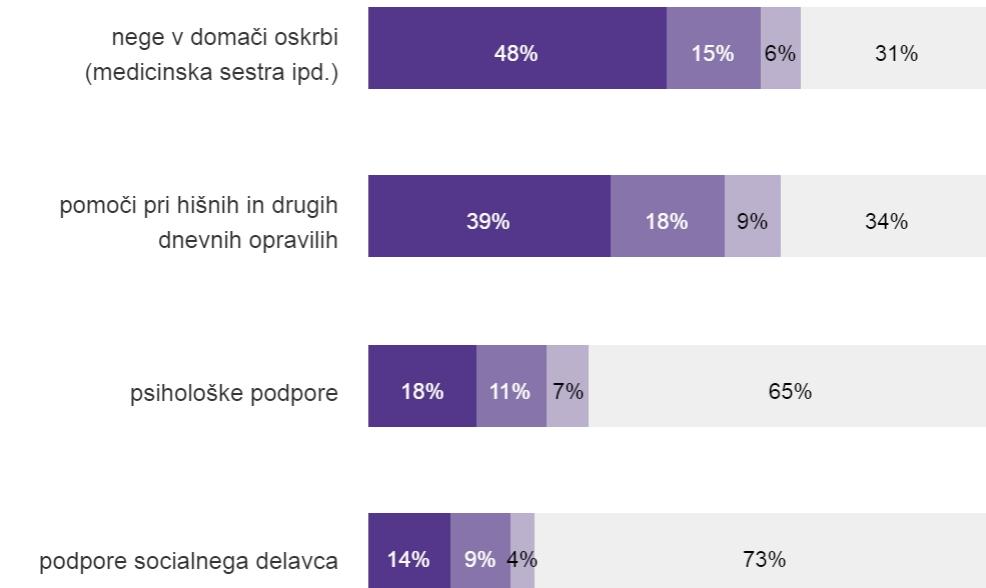


- Da, potrebujem podporo in imam še vedno dostop do nje
- Da, potrebujem podporo, vendar od začetka pandemije prejemam manj podpore
- Da, potrebujem podporo, vendar je bila od začetka pandemije popolnoma prekinjena
- Potrebujem podporo, vendar je nisem prejema/-a pred ali med pandemijo
- Ne potrebujem podpore

Kaj je bil razlog za zmanjšanje ali popolno prekinitve podpore?

	POMANJ... OSEBNE ZAŠČITNE OPREME, KOT SO ROKAVICE IN MASKE PRI OSEBI, KI NUDI OSKRBO	POMANJ... OSEBNE ZAŠČITNE OPREME PRI VAS IN VAŠI DRUŽINI	OSEBA JE ZBOLELA IN NIHČE JE NE MORE ZAMENJATI	NE VEM	TOTAL
pomoči pri hišnih in drugih dnevnih opravilih	120	56	27	104	307
nege v domači oskrbi (medicinska sestra ipd.)	101	32	13	65	211
psihološke podpore	57	36	21	208	322
podpore socialnega delavca	39	27	11	211	288

Kaj je bil razlog za zmanjšanje ali popolno prekinitve podpore?

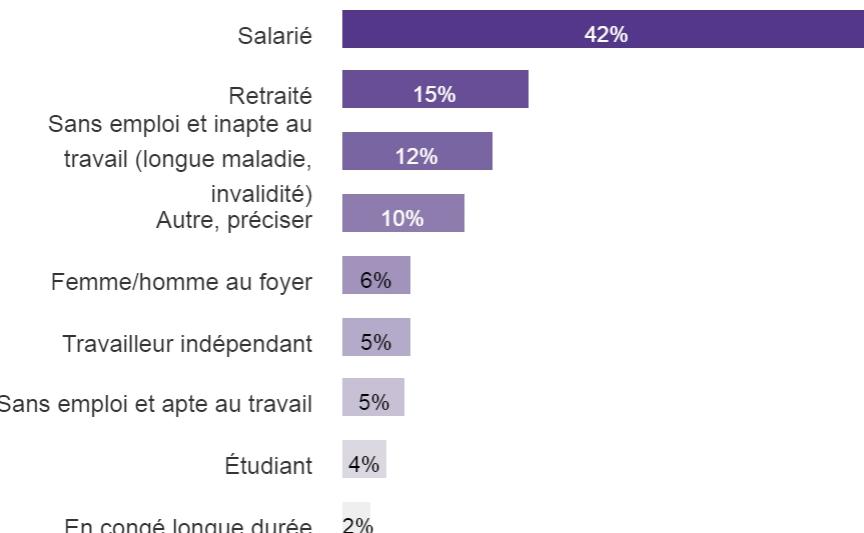


- Pomanjkanje osebne zaščitne opreme, kot so rokavice in maske pri osebi, ki nudi oskrbo
- Pomanjkanje osebne zaščitne opreme pri vas in vaši družini
- Oseba je zbolela in nihče je ne more zamenjati
- Ne vem

Kakšen je vaš trenutni status zaposlitve?

	N
▲ Salarié	2.889
Zaposlen(a)	2.889
▲ Retraité	1.018
Upokojen(a)	1.018
▲ Sans emploi et inapte au travail (longue maladie, invalidité)	823
Brezposeln(-na) in nezmožen(-na) ...	823
▲ Autre, préciser	677
Drugo, navedite	677
▲ Femme/homme au foyer	381
Gospodinja(-ec)	381
<hr/>	

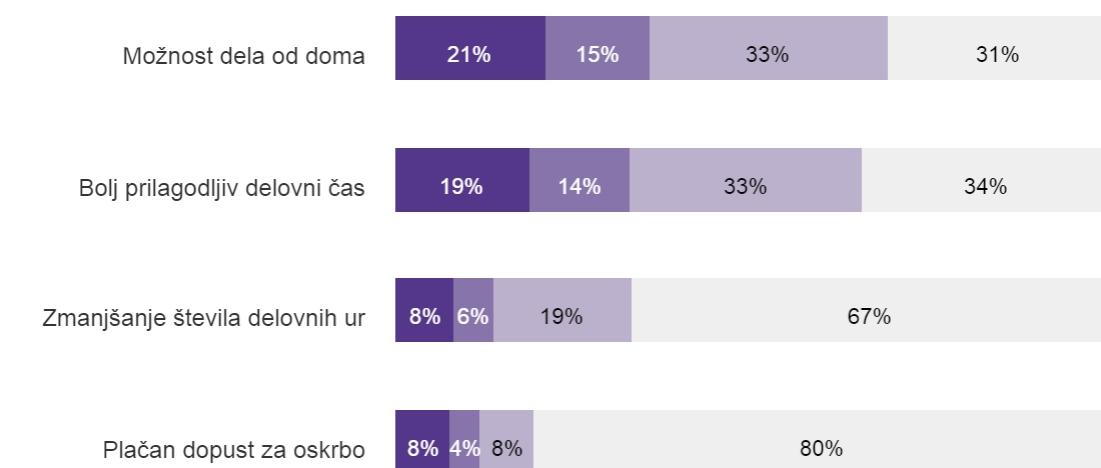
Kakšen je vaš trenutni status zaposlitve?



Ali vaš delodajalec kot prilagajanje na pandemijo COVID-19 dovoljuje naslednje ...

	DA, TO SO ZAHT... ŽE ORG... OBL...	DA, TAKO SO SVET... ORG... OBL...	DA, TO SO ZAHT... MOJI DEL...	NE	TOTAL
Možnost dela od doma	647	448	1.016	943	3.054
Bolj prilagodljiv delovni čas	583	426	1.001	1.055	3.065
Zmanjšanje števila delovnih ur	256	170	591	2.041	3.058
Plačan dopust za oskrbo	242	126	230	2.455	3.053

Ali vaš delodajalec kot prilagajanje na pandemijo COVID-19 dovoljuje naslednje ...



● Da, to so zahtevali že organi oblasti
 ● Da, tako so svetovali organi oblasti
 ● Da, to so zahtevali moji delodajalci
 ● Ne

Izberite stavek, ki najbolje opiše vašo situacijo od začetka pandemije COVID-19.

	N
Delam od doma	1.638
Moral/-a sem prenehati delati	576
Normalno nadaljujem delo	557
Zelo sem moral/-a zmanjšati število de...	272
TOTAL	3.043

Izberite stavek, ki najbolje opiše vašo situacijo od začetka pandemije COVID-19.



Kako pogosto od začetka pandemije COVID-19 ...

	NIKOLI	REDKO	OBČASNO	POGOŠČENO	ZELO POGOSTO	TOTAL
imeli občutek, da ne morete premagati svojih težav	1.714	1.717	2.001	713	547	6.692
Ste občutili napetost med družinskim članom?	1.477	1.750	2.200	753	434	6.614
Ste se počutili izolirano?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	6.788
Se počutili nesrečne in depresivne	1.088	1.621	2.371	935	783	6.798
Ste opazili krepitev družinskih vezi?	343	722	1.834	2.085	1.541	6.525

Kako pogosto od začetka pandemije COVID-19 ...

