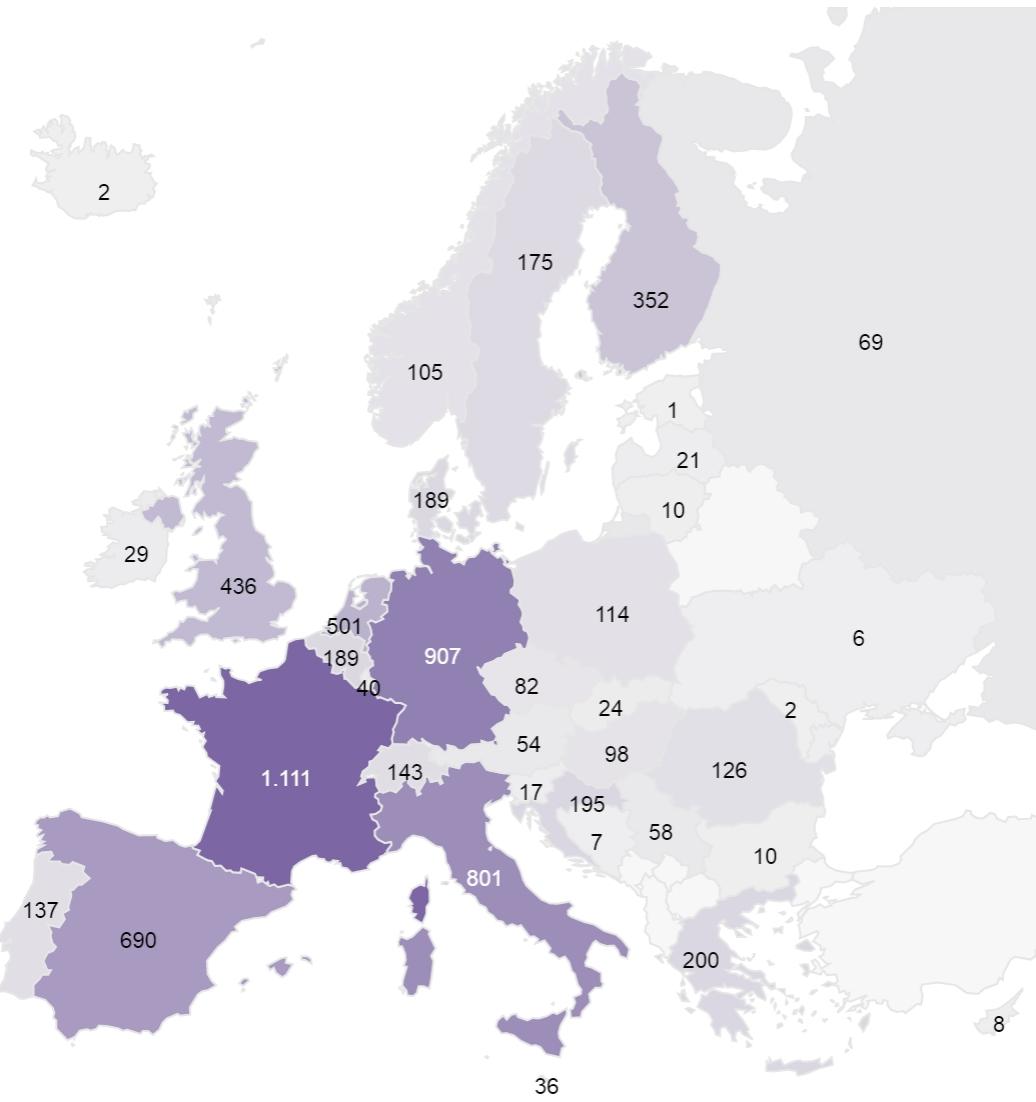


# COVID19

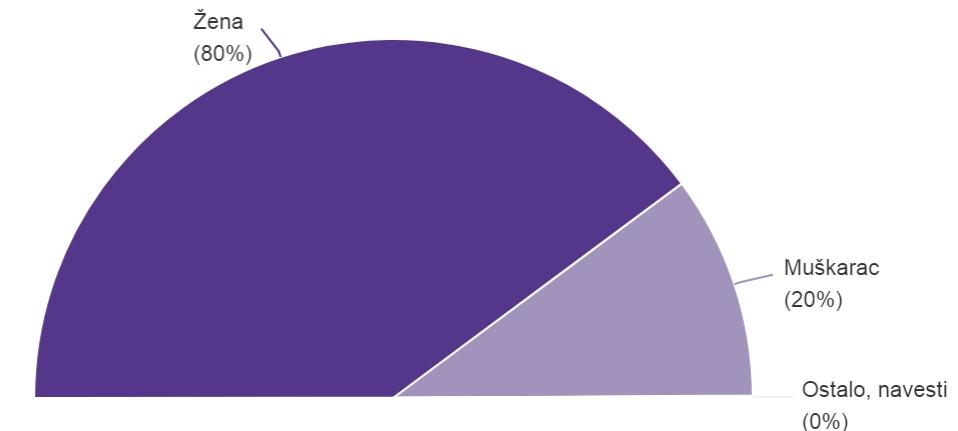
U kojoj državi živite?



Kako želite odgovoriti na ovaj upitnik? U svojstvu ... Ako ste i pacijent i njegovatelj (roditelj, bračni drug itd.), molimo Vas da odaberete u kom svojstvu želite odgovoriti na ovaj upitnik.

	N	%
Bolesnik	4.343	64%
Predstavnik bolesnika	138	2%
Roditelj djeteta ili odrasle osobe obolje... ...va od rijeđeće bolesti	2.145	31%
Djed/baka osobe s rijetkom bolešću	24	0%
Bračni partner osobe s rijetkom bolešću	136	2%
Stric/ujak ili tetka osobe s rijetkom bol... ...om	11	0%
Brat ili sestra djeteta oboljelog od rijetke... ... bolesti	31	0%
<b>TOTAL</b>	<b>6.828</b>	<b>100%</b>

Jeste li:



**Jesu li su Vašoj zemlji/regiji/državi trenutno na snazi sljedeće mjere za borbu protiv pandemije COVID-19?**

	DA	NE	NE ZNAM	TOTAL
Socijalno distanciranje, što uključuje izbjegavanje masovnog okupljanja i držanje razmaka od drugih ljudi, kad je moguće	6.879	34	32	<b>6.945</b>
Zatvaranje obrazovnih ustanova	6.540	263	142	<b>6.945</b>
Mjere zatvaranja	5.841	911	193	<b>6.945</b>
Iznimke vezane za mjere za sprječavanje širenja za ljudе koji žive s intelektualnim invaliditetom i njihove njegovatelje	2.108	955	2.778	<b>5.841</b>

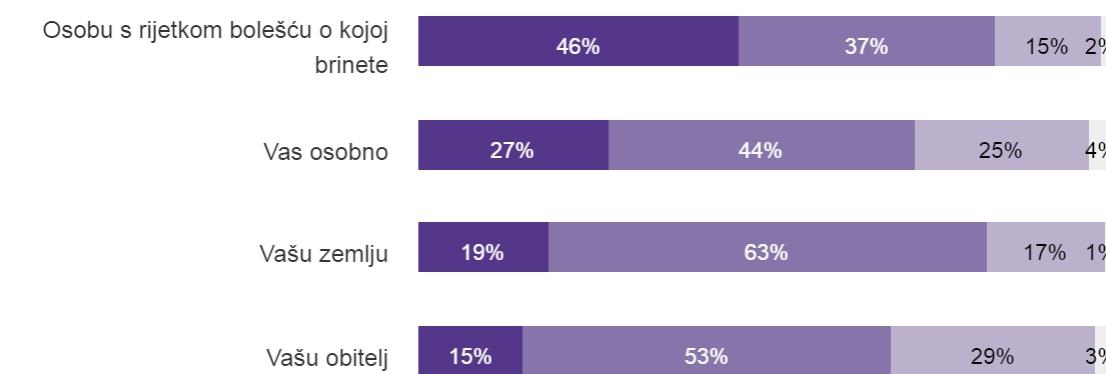
**Jesu li su Vašoj zemlji/regiji/državi trenutno na snazi sljedeće mjere za borbu protiv pandemije COVID-19?**



**Što mislite, koju razinu opasnosti koronavirus predstavlja po sve u nastavku?**

	VRLO VISOKU OPAS...	VISOKU OPAS...	NISKU OPAS...	VEOMA NISKU OPAS...	TOTAL
Vas osobno	1.904	3.056	1.730	255	<b>6.945</b>
Vašu zemlju	1.312	4.356	1.184	93	<b>6.945</b>
Osobu s rijetkom bolešću o kojoj brinete	1.083	860	360	44	<b>2.347</b>
Vašu obitelj	1.054	3.659	2.029	203	<b>6.945</b>

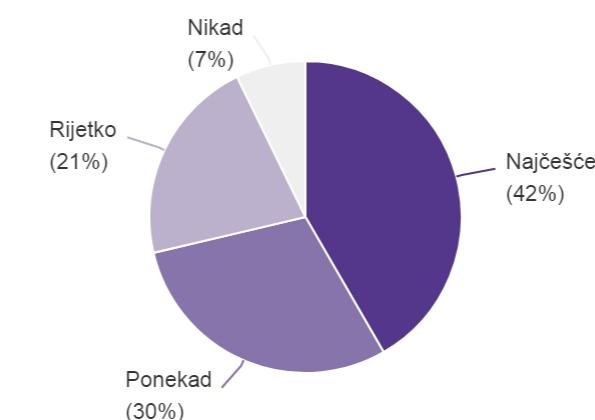
**Što mislite, koju razinu opasnosti koronavirus predstavlja po sve u nastavku?**



**U odnosu na COVID-19 i u vezi s rijetkom bolešću koju imate Vi ili član Vaše obitelji, smatrate li da su Vam dostupne sve potrebne informacije?**

	<b>N</b>
Najčešće	2.893
Ponekad	2.060
Rijetko	1.491
Nikad	501
<b>TOTAL</b>	<b>6.945</b>

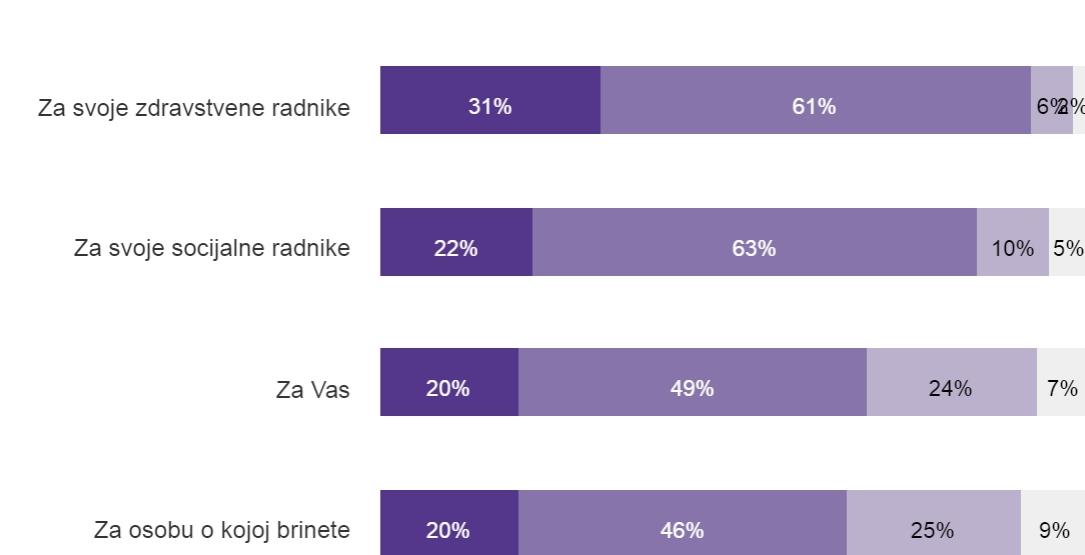
**U odnosu na COVID-19 i u vezi s rijetkom bolešću koju imate Vi ili član Vaše obitelji, smatrate li da su Vam dostupne sve potrebne informacije?**



**Je li zaštitna oprema poput maski za lice i plastičnih rukavica...**

	... TEŠKO JU JE NAĆI, PONEKAD NIJE DOSTU...	... NEMOGUĆE JU JE NAĆI, NIJE DOSTU...	... NIJE POTREBNA	TOTAL
Za svoje zdravstvene radnike	1.938	3.736	372	118
Za Vas	1.335	3.310	1.617	484
Za svoje socijalne radnike	1.090	3.129	506	266
Za osobu o kojoj brinete	445	1.043	556	208
				<b>6.164</b>
				<b>6.746</b>
				<b>4.991</b>
				<b>2.252</b>

**Je li zaštitna oprema poput maski za lice i plastičnih rukavica...**

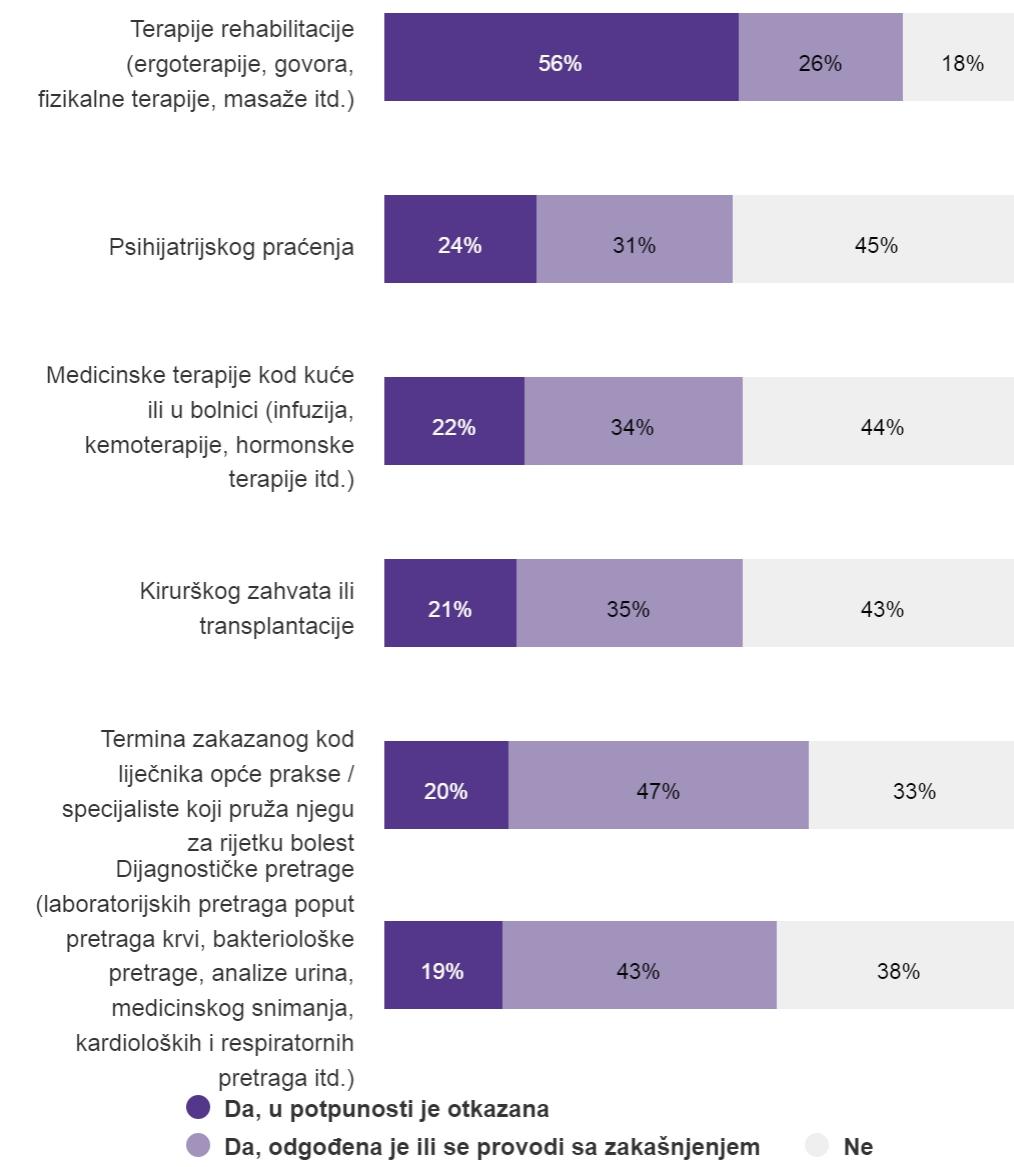


- ... dostupna i lako pristupačna
- ... teško ju je naći, ponekad nije dostupna
- ... nemoguće ju je naći, nije dostupna
- ... nije potrebna

Jeste li od početka pandemije COVID-19 Vi ili osoba o kojoj brinete doživjeli prekid sljedećih vidova njegu koju zdravstveni radnici pružaju za rijetku bolest ...

	DA, U POTPUNOSTI JE OTKAZANA	DA, ODGOĐENA JE ILI SE PROVODI SA ZAKAŠNJE...	NE	TOTAL
Terapije rehabilitacije (ergoterapije, govora, fizičke terapije, masaže itd.)	2.933	1.341	969	5.243
Termina zakazanog kod liječnika opće prakse / specijaliste koji pruža njegu za rijetku bolest	1.135	2.681	1.890	5.706
Dijagnostičke pretrage (laboratorijskih pretraga poput pretraga krvi, bakteriološke pretrage, analize urina, medicinskog snimanja, kardioloških i respiratornih pretraga itd.)	959	2.179	1.937	5.075
Medicinske terapije kod kuće ili u bolnici (infuzija, kemoterapije, hormonske terapije itd.)	904	1.393	1.780	4.077
Psihijatrijskog praćenja	573	724	1.066	2.363
Kirurškog zahvata ili transplantacije	451	757	929	2.137

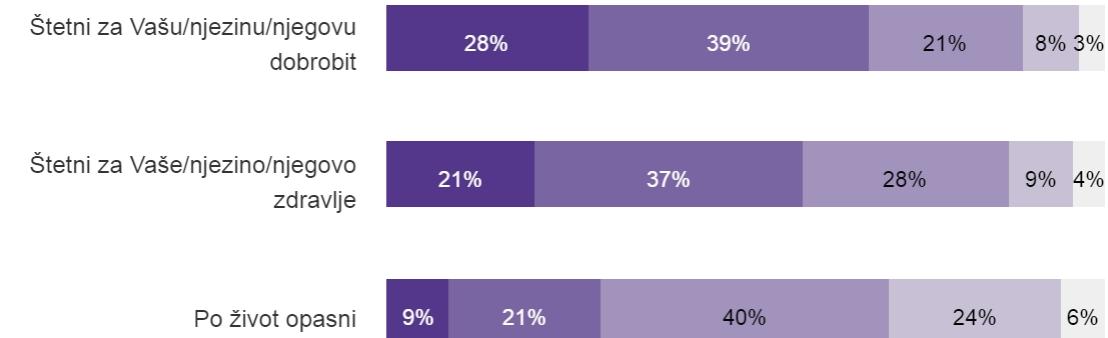
Jeste li od početka pandemije COVID-19 Vi ili osoba o kojoj brinete doživjeli prekid sljedećih vidova njegu koju zdravstveni radnici pružaju za rijetku bolest ...



## Smatraje li da su prekidi vezani za pandemiju COVID-19 koje doživljavate...?

	DEFINITIVNO	VJEROJATNO	VJEROJATNO NE	DEFINITIVNO NE	NE ZNAM	TOTAL
Štetni za Vašu/njezinu/njegovu dobrobit	1.612	2.222	1.223	453	187	<b>5.697</b>
Štetni za Vaše/njezino/njegovo zdravlje	1.191	2.132	1.621	521	232	<b>5.697</b>
Po život opasni	514	1.203	2.280	1.366	335	<b>5.698</b>

## Smatraje li da su prekidi vezani za pandemiju COVID-19 koje doživljavate...?

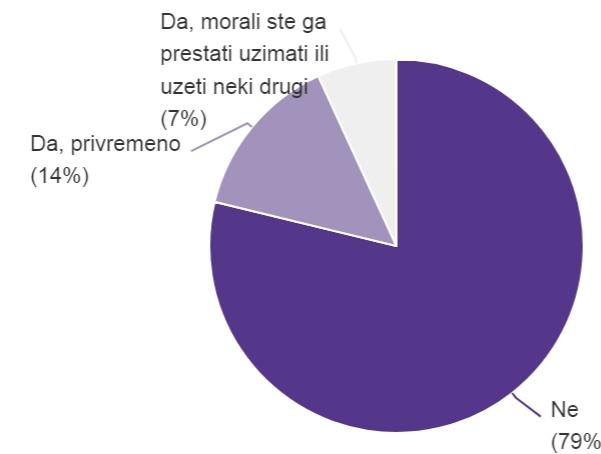


● Definitivno    ● Vjerojatno    ● Vjerojatno ne    ● Definitivno ne  
● Ne znam

## Je li od početka pandemije COVID-19 jedan od lijekova/terapija potrebnih za rijetku bolest bio nedostupan kad ste otišli u svoju ljekarnu ili bolnicu?

	N
Ne	5.472
Da, privremeno	997
Da, morali ste ga prestati uzimati ili uzeti neki drugi	476
<b>TOTAL</b>	<b>6.945</b>

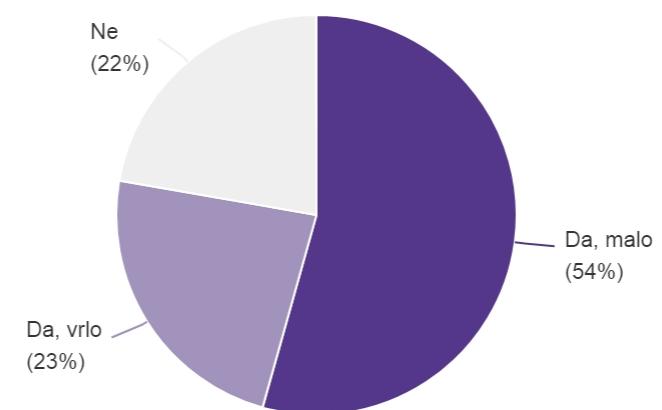
## Je li od početka pandemije COVID-19 jedan od lijekova/terapija potrebnih za rijetku bolest bio nedostupan kad ste otišli u svoju ljekarnu ili bolnicu?



I bojite li se da bi se ovo moglo desiti u budućnosti ako se pandemija nastavi?

	N
Da, malo	2.977
Da, vrlo	1.282
Ne	1.218
<b>TOTAL</b>	<b>5.477</b>

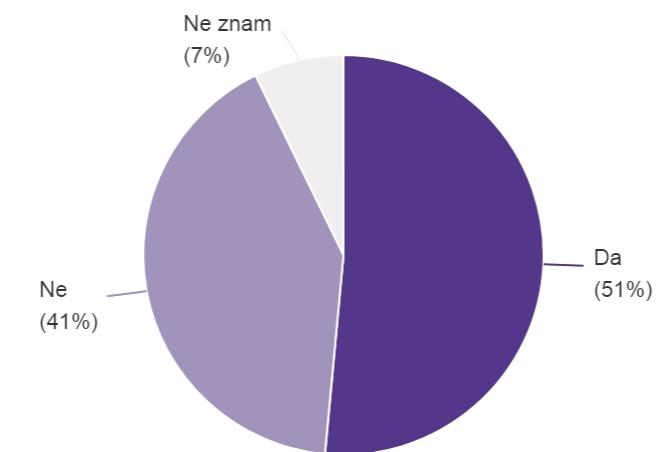
I bojite li se da bi se ovo moglo desiti u budućnosti ako se pandemija nastavi?



Primate li Vi ili osoba o kojoj brinete barem dio njege za rijetku bolest preko bolnice?

	N
Da	3.575
Ne	2.868
Ne znam	502
<b>TOTAL</b>	<b>6.945</b>

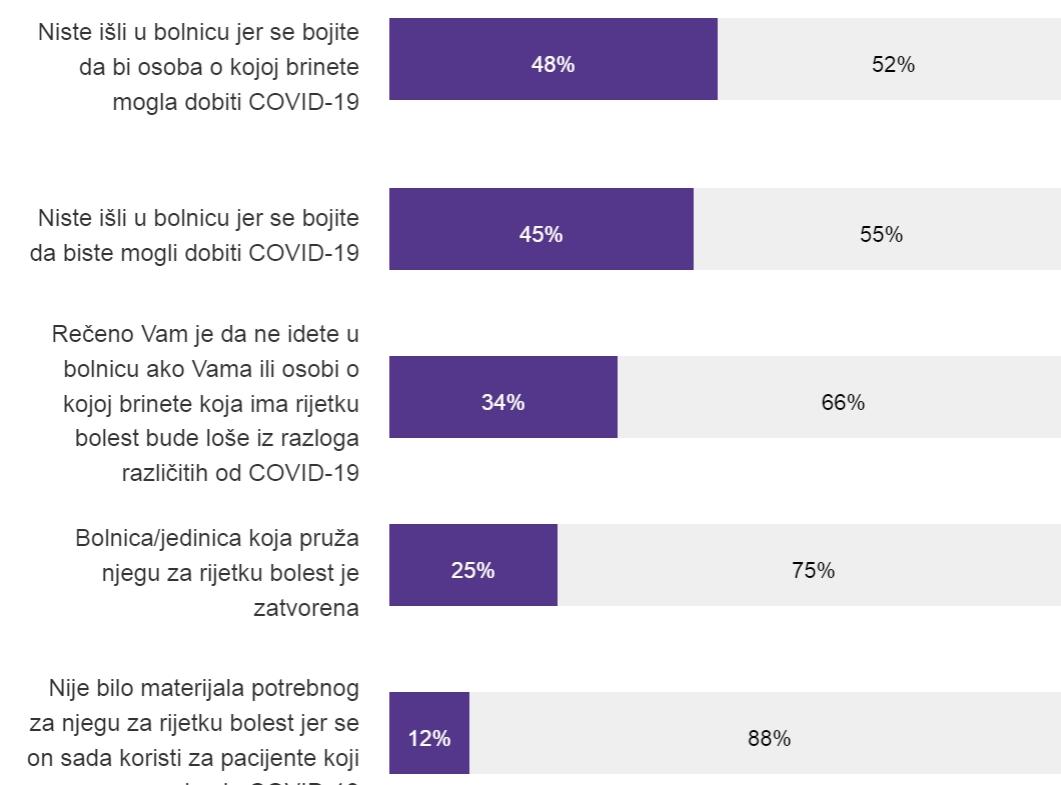
Primate li Vi ili osoba o kojoj brinete barem dio njege za rijetku bolest preko bolnice?



## Jeste li od početka pandemije COVID-19 doživjeli sljedeće...?

	DA	NE	TOTAL
Rečeno Vam je da ne idete u bolnicu ako Vama ili osobi o kojoj brinete koja ima rijetku bolest bude loše iz razloga različitih od COVID-19	1.206	2.372	3.578
Niste išli u bolnicu jer se bojite da biste mogli dobiti COVID-19	1.036	1.269	2.305
Bolnica/jedinica koja pruža njegu za rijetku bolest je zatvorena	896	2.690	3.586
Niste išli u bolnicu jer se bojite da bi osoba o kojoj brinete mogla dobiti COVID-19	597	636	1.233
Nije bilo materijala potrebnog za njegu za rijetku bolest jer se on sada koristi za pacijente koji imaju COVID-19	437	3.146	3.583

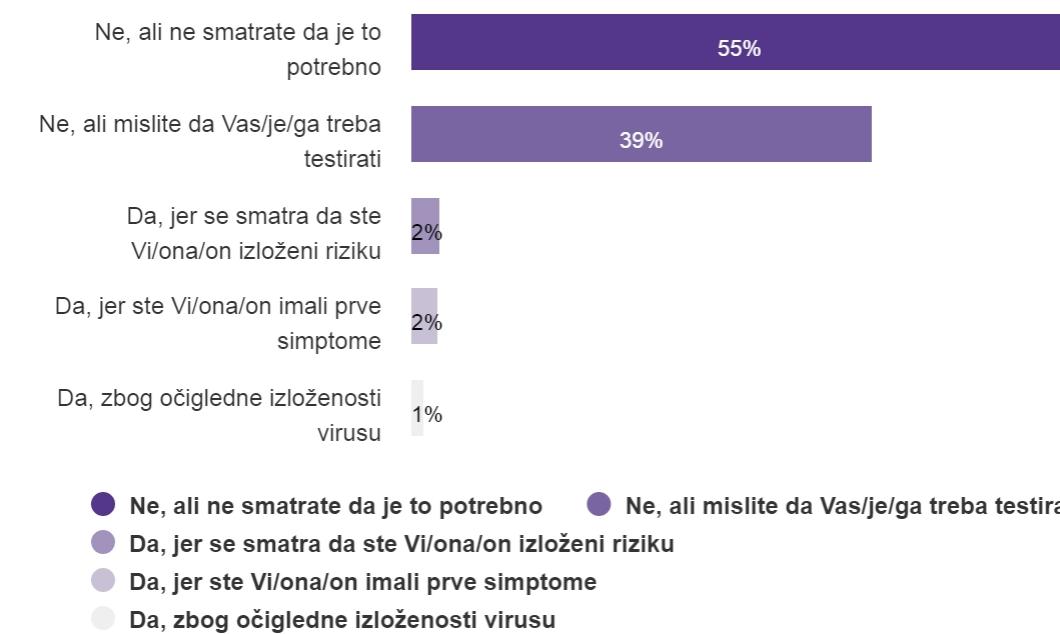
## Jeste li od početka pandemije COVID-19 doživjeli sljedeće...?



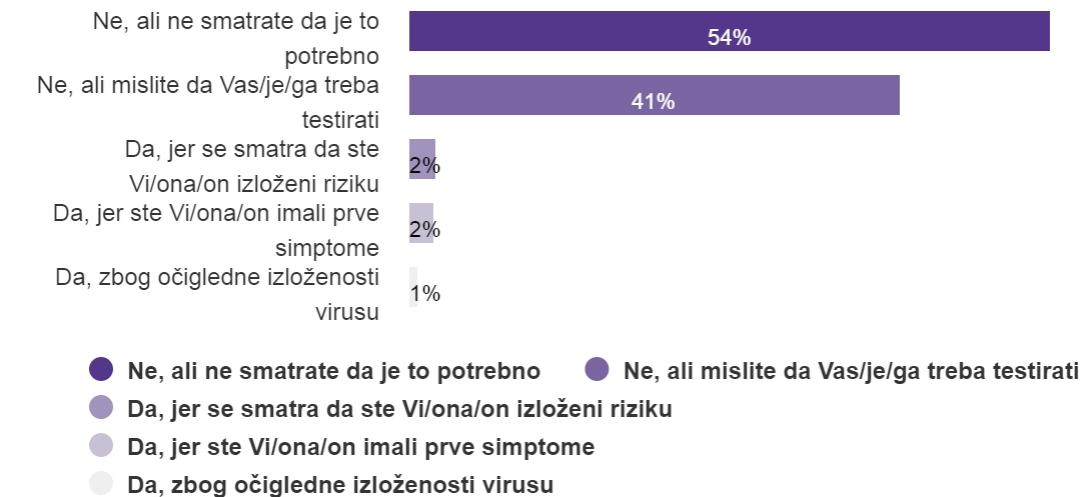
● Da    ● Ne

**Jeste li testirani na COVID-19?**

	<b>N</b>
Ne, ali ne smatrate da je to potrebno	3.844
Ne, ali mislite da Vas/je/ga treba testirati	2.687
Da, jer se smatra da ste Vi/ona/on izloženi riziku	169
Da, jer ste Vi/ona/on imali prve simptome	158
Da, zbog očigledne izloženosti virusu	87
<b>TOTAL</b>	<b>6.945</b>

**Jeste li testirani na COVID-19?****Je li osoba o kojoj brinete testirana na COVID-19?**

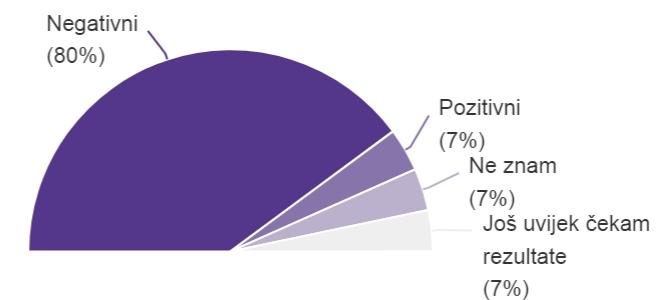
	<b>N</b>
Ne, ali ne smatrate da je to potrebno	1.259
Ne, ali mislite da Vas/je/ga treba testirati	964
Da, jer se smatra da ste Vi/ona/on izloženi riziku	54
Da, jer ste Vi/ona/on imali prve simptome	51
Da, zbog očigledne izloženosti virusu	20
<b>TOTAL</b>	<b>2.348</b>

**Je li osoba o kojoj brinete testirana na COVID-19?**

## Jesu li rezultati testa bili pozitivni ili negativni?

	N
Negativni	402
Pozitivni	35
Ne znam	34
Još uvijek čekam rezultate	33
<b>TOTAL</b>	<b>504</b>

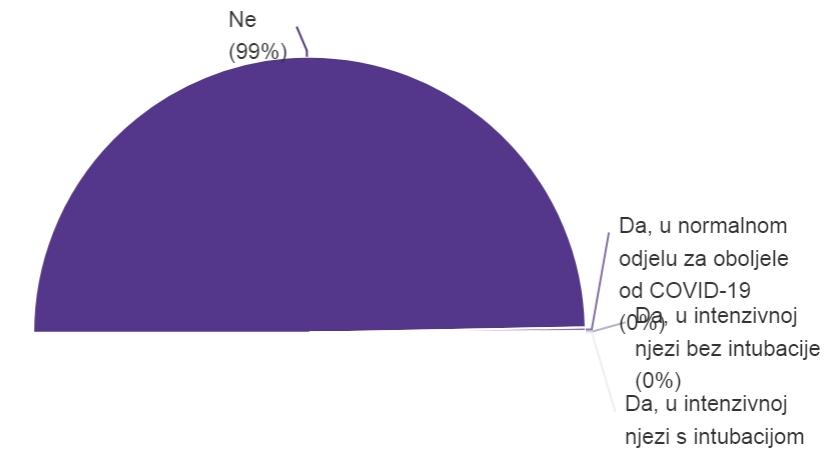
## Jesu li rezultati testa bili pozitivni ili negativni?



## Jeste li Vi ili osoba o kojoj brinete u bolnici ili jeste li bili u bolnici zbog COVID-19?

	N
Ne	6.904
Da, u normalnom odjelu za oboljele od COVID-19	30
Da, u intenzivnoj njezi bez intubacije	6
Da, u intenzivnoj njezi s intubacijom	5
<b>TOTAL</b>	<b>6.945</b>

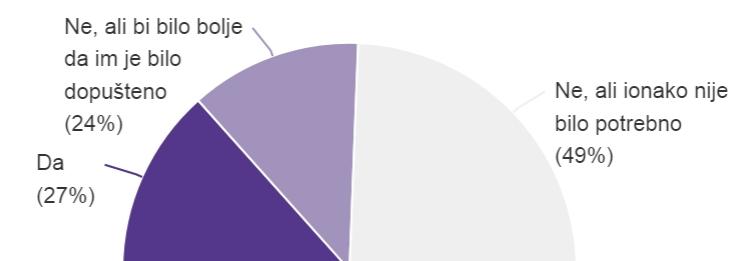
## Jeste li Vi ili osoba o kojoj brinete u bolnici ili jeste li bili u bolnici zbog COVID-19?



## Je li članovima Vaše obitelji bilo dopušteno da Vam pomognu oko prijema u bolnicu i/ili njegu u bolnici?

	N
Da	11
Ne, ali bi bilo bolje da im je bilo dopušteno	10
Ne, ali ionako nije bilo potrebno	20
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

## Je li članovima Vaše obitelji bilo dopušteno da Vam pomognu oko prijema u bolnicu i/ili njegu u bolnici?



Jeste li od početka pandemije COVID-19 i u vezi s rijetkom bolešću doživjeli sljedeće...

	DA, I TO JE ZA MENE NOVO	DA, I TO JE VEĆ BILA PRAKSA PRIJE PANDE... COVID-19	DA, I TO MI DAJE MOGUĆ... DA BUDEM U VEZI SA SVOJIM SOCIJA... I/ILI ZDRAV... RADNI...	NE	TOTAL
Konzultacije putem interneta ili druge vrste telemedicine putem interneta ili telefona	1.646	889	1.031	3.379	<b>6.945</b>
Recept putem elektronske pošte	993	1.740	542	3.670	<b>6.945</b>
Poduku i osposobljavanje putem interneta kako biste sami mogli kontrolirati rijetku bolest	544	585	368	5.448	<b>6.945</b>

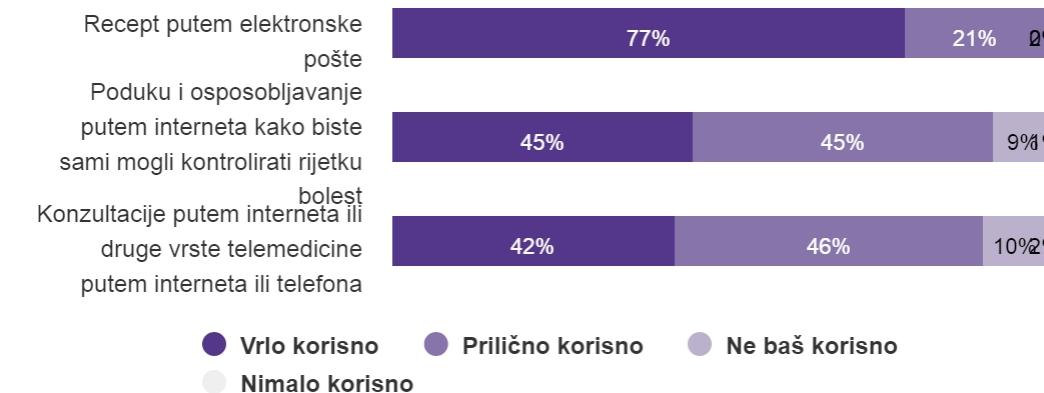
Jeste li od početka pandemije COVID-19 i u vezi s rijetkom bolešću doživjeli sljedeće...



Kako biste opisali svoje iskustvo s ...

	VRLO KORISNO	PRILIČNO KORISNO	NE BAŠ KORISNO	NIMALO KORISNO	TOTAL
Recept putem elektronske pošte	2.527	684	53	14	<b>3.278</b>
Konzultacije putem interneta ili druge vrste telemedicine putem interneta ili telefona	1.514	1.649	343	63	<b>3.569</b>
Poduku i osposobljavanje putem interneta kako biste sami mogli kontrolirati rijetku bolest	676	675	131	18	<b>1.500</b>

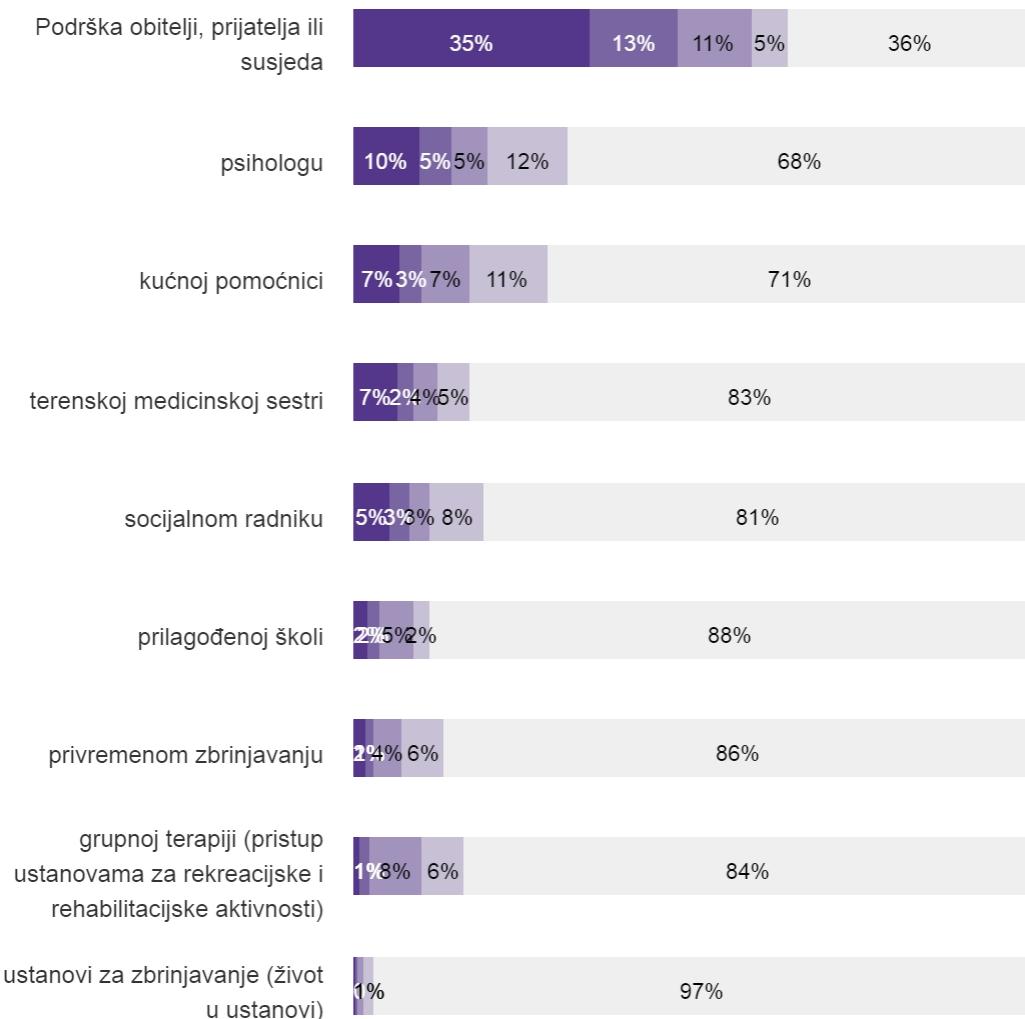
Kako biste opisali svoje iskustvo s ...



## Je li Vam potrebna sljedeća podrška i je li Vam od početka pandemije COVID-19 i dalje dostupna?

	DA, OVA MI JE PODR... POTR... I DOST... MI JE I DALJE	DA, OVA MI JE PODR... POTR... ALI OD POČE... PAND... PRIMAM MANJE PODR...	DA, OVA MI JE PODR... POTR... ALI JE POČE... PAND... POTP... PRES...	DA, OVA MI JE PODR... POTR... ALI JE PRIJE ILI TIJEK... PAND... NISAM PRIM... LA)	NE, OVA MI PODR... NIJE POTR...	TOTAL
Podrška obitelji, prijatelja ili susjeda	2.072	768	654	313	2.112	<b>5.919</b>
psihologu	618	304	324	740	4.258	<b>6.244</b>
kućnoj pomoćnici	442	186	437	707	4.389	<b>6.161</b>
terenskoj medicinskoj sestri	408	151	219	286	5.020	<b>6.084</b>
socijalnom radniku	375	207	203	534	5.506	<b>6.825</b>
prilagođenoj školi	142	104	295	147	5.241	<b>5.929</b>
privremenom zbrinjavanju	120	73	240	381	5.139	<b>5.953</b>
grupnoj terapiji (pristup ustanovama za rekreacijske i rehabilitacijske aktivnosti)	76	83	462	369	5.043	<b>6.033</b>
ustanovi za zbrinjavanje (život u ustanovi)	44	11	44	89	5.793	<b>5.981</b>

## Je li Vam potrebna sljedeća podrška i je li Vam od početka pandemije COVID-19 i dalje dostupna?



- Da, ova mi je podrška potrebna i dostupna mi je i dalje
- Da, ova mi je podrška potrebna, ali od početka pandemije primam manje podrške
- Da, ova mi je podrška potrebna, ali je ona od početka pandemije potpuno prestala
- Da, ova mi je podrška potrebna, ali je prije ili tijekom pandemije nisam primao(-la)
- Ne, ova mi podrška nije potrebna

Iz kog razloga je sljedeća podrška smanjena ili je potpuno prestala?

	ZBOG MANJKA OSOBNE ZAŠTITNE OPREME POPUT RUKAVICA I MASKI ZA OSOBE KOJE PRUŽAJU PODRŠKU	ZBOG MANJKA OSOBNE ZAŠTITNE OPREME ZA VAS I VAŠU OBITELJ	JER JE OSOBA BOLESNA I NITKO JE NE MOŽE ZAMIJENITI	NE ZNAM	TOTAL
kućnoj pomoćnici	120	56	27	104	307
terenskoj medicinskoj sestri	101	32	13	65	211
psihologu	57	36	21	208	322
socijalnom radniku	39	27	11	211	288

Iz kog razloga je sljedeća podrška smanjena ili je potpuno prestala?

terenskoj medicinskoj sestri

48%

15%

6%

31%

kućnoj pomoćnici

39%

18%

9%

34%

psihologu

18%

11%

7%

65%

socijalnom radniku

14%

9%

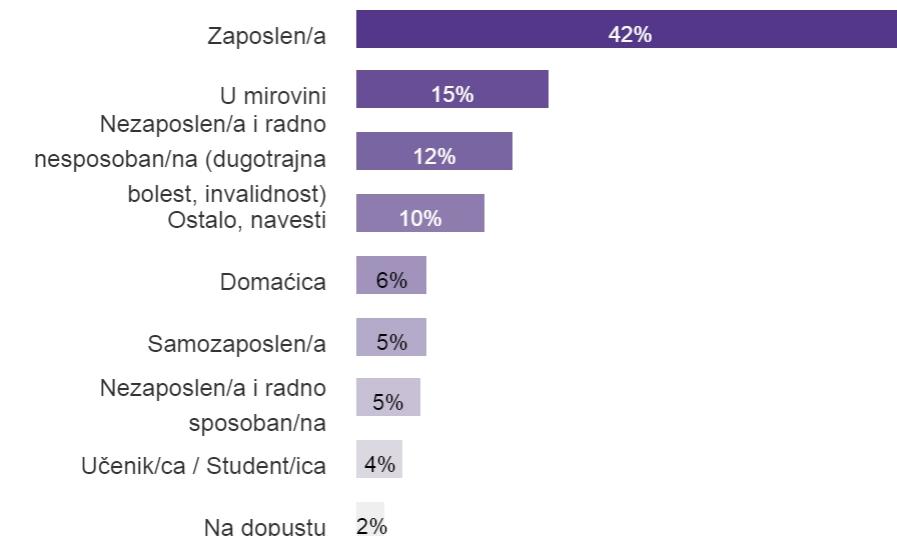
4%

73%

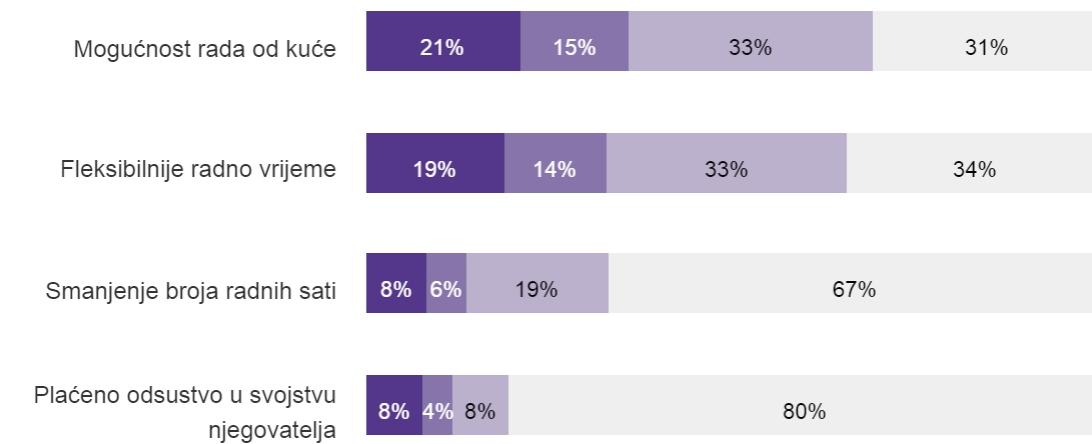
- Zbog manjka osobne zaštitne opreme poput rukavica i maski za osobe koje pružaju podršku
- Zbog manjka osobne zaštitne opreme za Vas i Vašu obitelj
- Jer je osoba bolesna i nitko je ne može zamijeniti
- Ne znam

**Koji je Vaš trenutni radni status?**

	N
Zaposlen/a	2.889
U mirovini	1.018
Nezaposlen/a i radno nesposoban/na ...	823
Ostalo, navesti	677
Domaćica	381
Samozaposlen/a	378
Nezaposlen/a i radno sposoban/na	343
Učenik/ka / Student/ica	251
Na dopustu	159
<b>TOTAL</b>	<b>6.919</b>

**Koji je Vaš trenutni radni status?****U cilju prilagođavanja pandemiji COVID-19, dopušta li Vaš poslodavac sljedeće...**

	DA, A TO SU VEĆ NAM... TIJELA JAVNE VLASTI	DA, A TO SU SAVJ... TIJELA JAVNE VLASTI	DA, A TO JE INICI... MOG POS...	NE	TOTAL
Mogućnost rada od kuće	647	448	1.016	943	<b>3.054</b>
Fleksibilnije radno vrijeme	583	426	1.001	1.055	<b>3.065</b>
Smanjenje broja radnih sati	256	170	591	2.041	<b>3.058</b>
Plaćeno odsustvo u svojstvu njegovatelja	242	126	230	2.455	<b>3.053</b>

**U cilju prilagođavanja pandemiji COVID-19, dopušta li Vaš poslodavac sljedeće...**

- Da, a to su već nametnula tijela javne vlasti
- Da, a to su savjetovala tijela javne vlasti
- Da, a to je inicijativa mog poslodavca
- Ne

Molimo Vas da odaberete rečenicu koja najbolje opisuje Vašu situaciju od početka pandemije COVID-19.

	N
Radim od kuće	1.638
Morao(-la) sam prestati raditi	576
Nastavljam normalno raditi	557
Morao(-la) sam znatno smanjiti broj ra...	272
<b>TOTAL</b>	<b>3.043</b>

Molimo Vas da odaberete rečenicu koja najbolje opisuje Vašu situaciju od početka pandemije COVID-19.



Kako često od početka pandemije COVID-19...

	NIKAD	RIJE...	PON...	ČESTO	VRLO ČESTO	TOTAL
imali osjećaj da ne možete prevladati svoje probleme?	1.714	1.717	2.001	713	547	<b>6.692</b>
Ste osjetili napetost između članova obitelji?	1.477	1.750	2.200	753	434	<b>6.614</b>
Ste se osjećali izolirano?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	<b>6.788</b>
se osjećali nesretno ili depresivno?	1.088	1.621	2.371	935	783	<b>6.798</b>
Ste osjetili jačanje obiteljske zajednice?	343	722	1.834	2.085	1.541	<b>6.525</b>

Kako često od početka pandemije COVID-19...



● Nikad   ● Rijetko   ● Ponekad   ● Često   ● Vrlo često