



A EURORDIS INITIATIVE

Hoitoon pääsy: Hoidon saatavuudessa suuria eroja harvinaista sairautta sairastavien eurooppalaisten keskuudessa



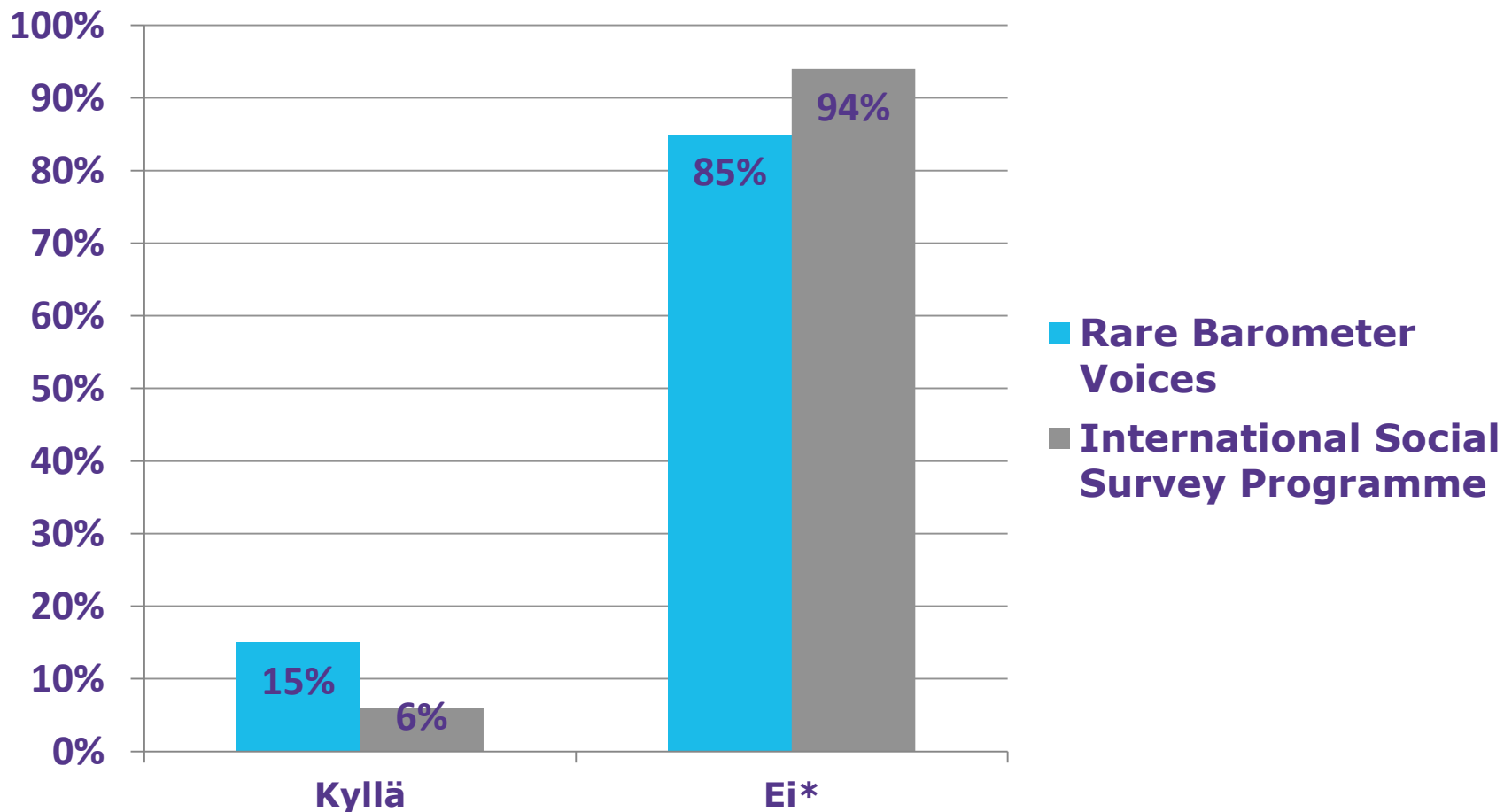
Menetelmät

Tässä raportissa esitettävät tiedot perustuvat maailmanlaajuisen kyselyn tuloksiin. Raportti käsittelee Manner-Euroopassa sekä Isossa Britanniassa (48 maata) asuvien osallistujien ja kaikkien harvinaista sairautta sairastavien osallistujien vastauksia. Lisäksi raportissa otetaan huomioon diagnosoimattomista oireista kärsivien osallistujien vastaukset.

Menetelmät

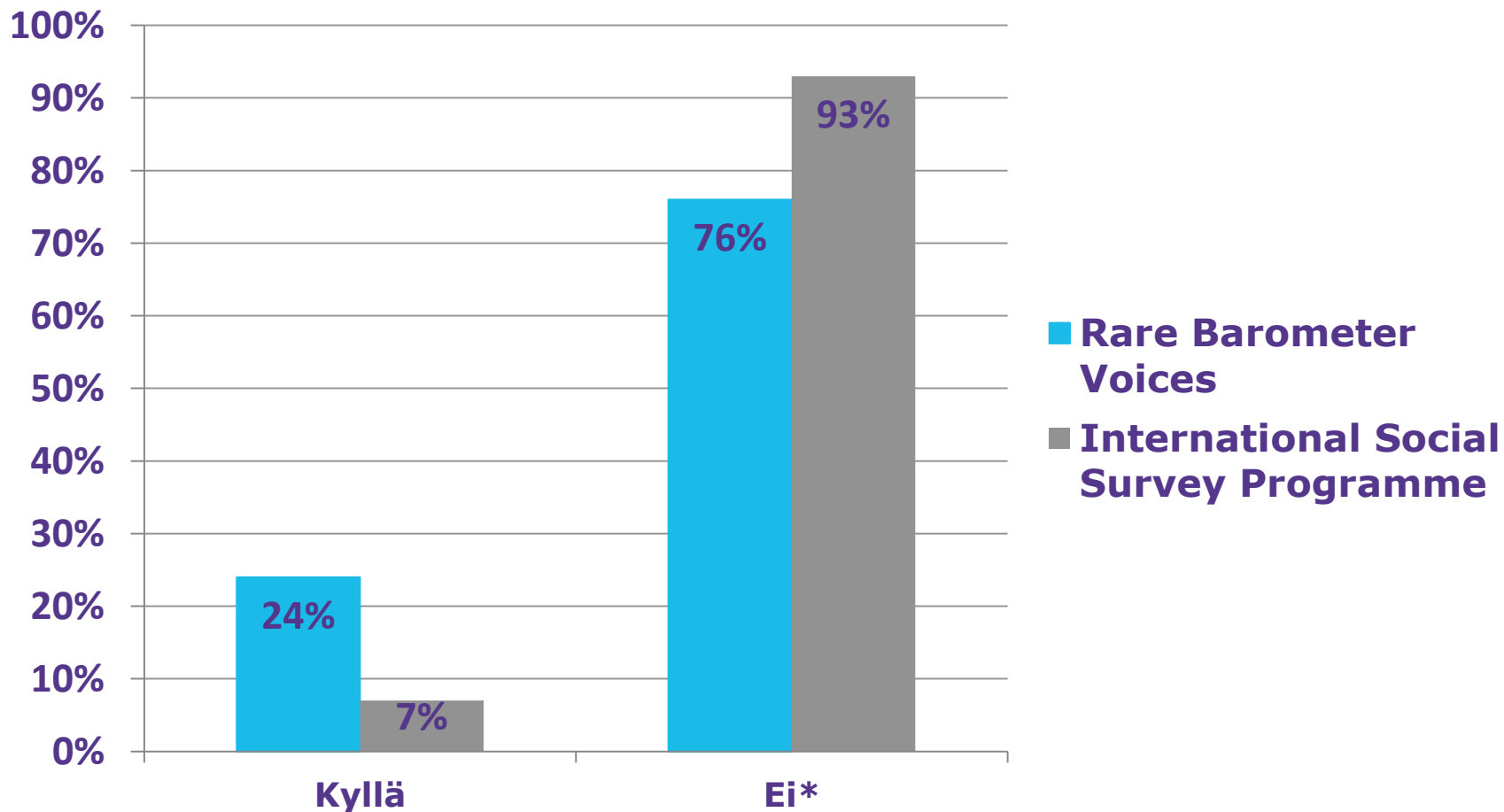
- Tämä tutkimus toteutettiin EURORDIS Rare Barometer -tutkimusohjelmassa
- Osallistujille esitettävät kysymykset koskivat sairaanhoitoa yleensä ottaen, mukaan lukien lääkkeet (sairauden kulkuun vaikuttava lääkitys sekä oireenmukainen hoito), leikkaukset sekä lääkinnälliset laitteet
- Tutkimukseen oli lisätty myös yksi kansainvälisestä sosiaalisesta tutkimuksesta kopioitu kysymys, joka esitettiin täsmälleen samalla tavalla kuin [ISSP](#):ssä (International Social Survey: jokavuotinen, kansalliset rajat ylittävän yhteistyön ohjelma, joka järjestää yhteiskuntatieteiden kannalta tärkeitä tutkimuksia). Tutkimuksen viimeisin kysely toteutettiin vuonna 2011. Tulosten perusteella tehdään vertailuja Euroopan mantereella suoritettujen tutkimusten kanssa. Vastausvaihtoehto "ei" tarkoittaa: Tällaista ei tapahtunut / Ei tarvetta lääketieteelliseen hoitoon / Ei vastausta
- Kenttätyö alkoi 11. helmikuuta ja päättyi 16. helmikuuta vuonna 2017. Kyselyyn vastanneita oli yhteensä 1 350, jopa 21 Euroopan maasta
- Tutkimustuloksista 54 % oli potilaiden ja 46 % hoitajien vastauksia. Hoitajat vastasivat perustuen hoitamansa potilaan tilanteeseen.

**Onko sinulle viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana käynyt
niin, ettet ole saanut tarvitsemaasi hoitoa...**
...Koska sinulla ei ole ollut varaa maksaa sitä(n=1350)



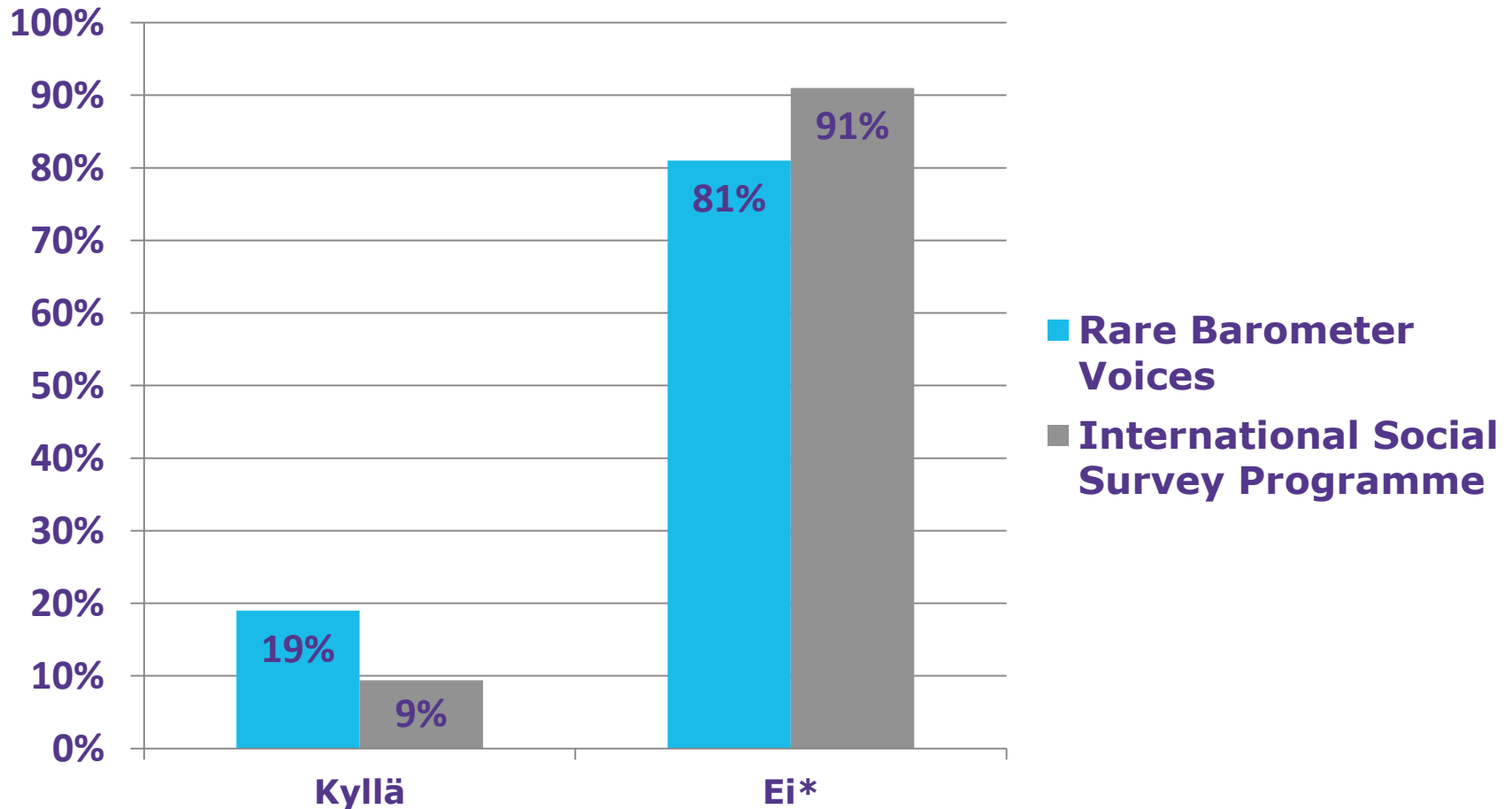
* Ei = Ei + En ole tarvinnut hoitoa

**Onko sinulle viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana käynyt
niin, ettet ole saanut tarvitsemaasi hoitoa...**
... Koska tarvitsemaasi hoitoa ei ollut saatavilla kotiseudullasi (n=1350)



* Ei = Ei + En ole tarvinnut hoitoa

**Onko sinulle viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana käynyt
niin, ettet ole saanut tarvitsemaasi hoitoa...
... Koska hoitojono oli liian pitkä (n=1350)**



* Ei = Ei + En ole tarvinnut hoitoa