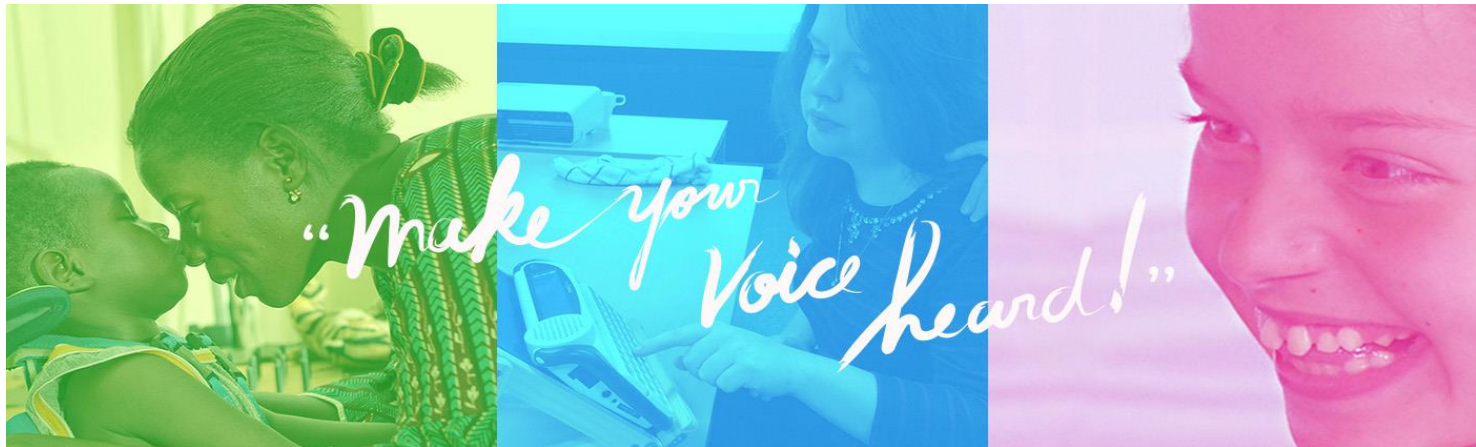




A EURORDIS INITIATIVE

Kysely harvinaisten sairauksien vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään

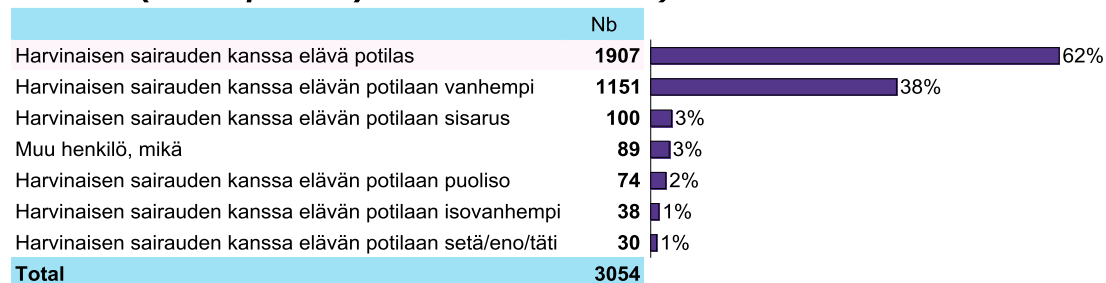


Menetelmät

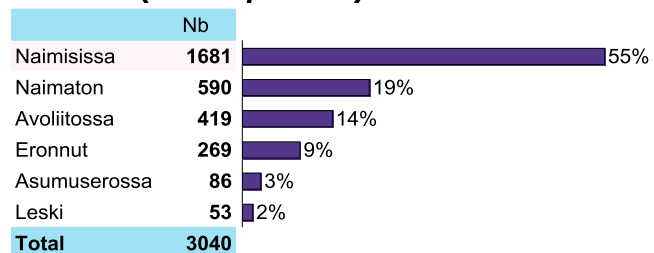
- Tutkimuksessa oli kaksi vaihetta: ensimmäinen kyselyn vaihe oli avoinna 2. elokuuta 2016 – 28. helmikuuta 2017. Toinen vaihe oli avoinna 10. marraskuuta 2016 – 28. helmikuuta 2017.
- Vaiheen 1 otokseen saatiin 3 450 vastausta, joista 3 017 oli kelvollisia ja vaiheen 2 otokseen 2 117 vastausta, joista 1 953 oli kelvollisia.
- Potilaita pyydettiin vastaamaan kysymyksiin heidän henkilökohtaisesta tilanteestaan ja sukulaisia heidän tilanteestaan potilaan kanssa.
- Vastaajia pyydettiin arvioimaan harvinaisen sairauden vaikutuksia heidän kotitaloutensa kokonaistilanteeseen.

SOSIODEMOGRAFISET TIEDOT

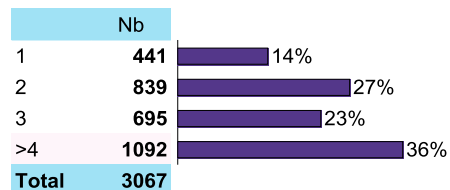
Oletko... (useampi kuin yksi vastaus sallitaan)



Oletko... (useampi kuin yksi vastaus sallitaan)



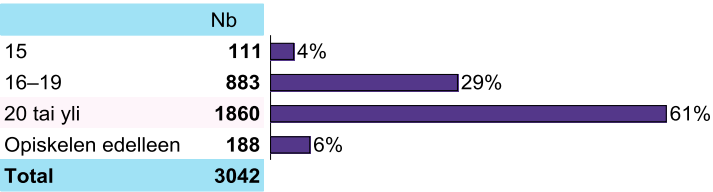
Kuinka monta henkilöä kotitaloudessasi asuu säännöllisesti itsesi mukaan lukien?



Kuinka monella henkilöllä kotitaloudessasi on harvinainen sairaus itsesi mukaan lukien?

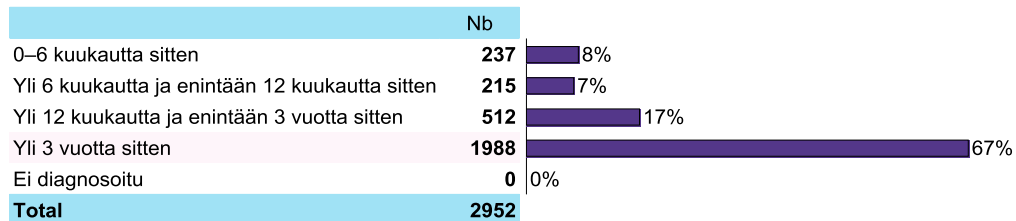


Kuinka vanha olit, kun päätit kokopäiväisen opiskelusi tai koulunkäyntisi?



Sosiaalihuollon tarve

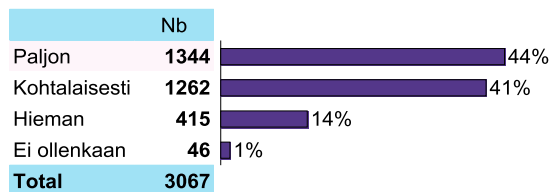
Milloin harvinainen sairaus todettiin?



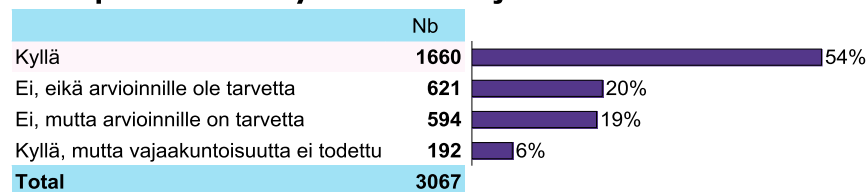
Missä määrin potilaalla on vaikeuksia seuraavien suhteen:

	Ei vaikeuksia		Jonkin verran vaikeuksia		Suuria vaikeuksia		Täysin kyvytön	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Kommunikointi muiden kanssa (esim. keskusteluihin osallistuminen, sähköpostien lähettäminen)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Ymmärtäminen ja oppiminen	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Raha-asioista ja päivittäisistä hallinnollisista tehtävistä huolehtiminen	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Yleisen käyttäytymisen hallinta	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Itsestään huolehtiminen (esim. henkilökohtainen hygienia, pukeutuminen/riisuutuminen, syöminen)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Seuraelämä ja suhteet muihin ihmisiin	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Liikkumiseen ja aisteihin liittyvä toimintakyky (esim. näköaisti, kuuloaisti, kyky ylläpitää kehon asentoja)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Päivittäiset toimet (esim. kotityöt, ruoanlaitto, kaupassa käynti)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

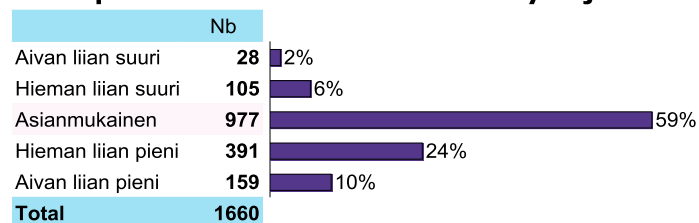
Missä määrin sairaus mielestäsi vaikuttaa useisiin potilaan terveyden ja arkielämän osa-alueisiin?



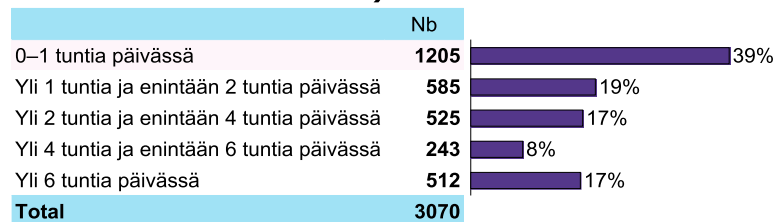
Onko potilaalle tehty virallinen vajaakuntoisuuden astetta mittaava arviointi?



Onko potilaalle virallisesti määritetty vajaakuntoisuuden aste mielestäsi...?



Kuinka paljon aikaa päivässä käytät keskimäärin sairauteen liittyviin päivittäisiin toimiin (kuten hygieniaan, potilaan auttamiseen kotitöissä tai liikkumisessa, hoidoista huolehtimiseen)?

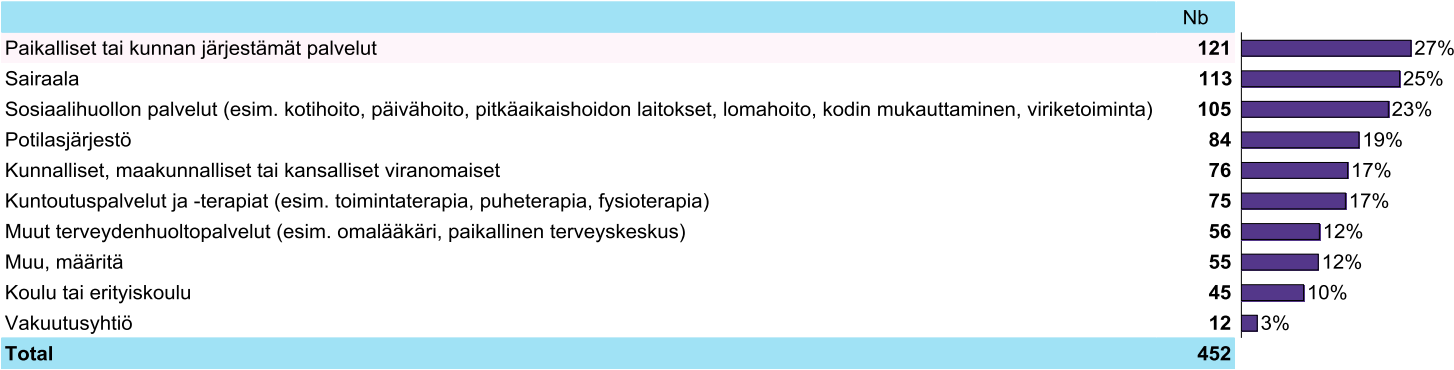


Saako perheesi tällä hetkellä seuraavia tai ovatko ne perheesi saatavilla...

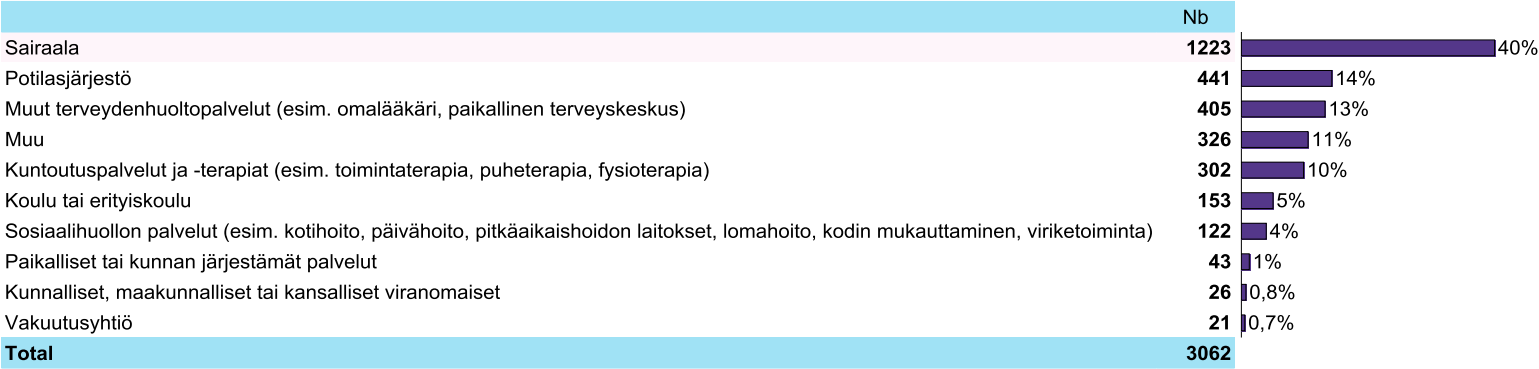
	Kyllä, ja ne riittävät kattamaan tarpeen		Kyllä, mutta ei riittävästi kattamaan tarvetta		Kyllä, mutta tarvetta ei ole		Ei, mutta tarvetta olisi		Ei, eikä tarvetta ole		En tiedä	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Sosiaalityöntekijän palvelut	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Psykologin tuki	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Tukipuhelin	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Henkilökohtainen avustaja	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Kotipalvelu (avustus kotitöissä ja päivittäisissä tehtävissä)	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Kotihoito (esim. sairaanhoitaja)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Kuntoutuspalvelut ja -terapiat (esim. toimintaterapia, puheterapia, fysioterapia)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Lääkintälaitteet	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Päivähoito (pääsy päiväkeskukseen, viriketoiminta)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Kyllä, ja ne riittävät kattamaan tarpeen		Kyllä, mutta ei riittävästi kattamaan tarvetta		Kyllä, mutta tarvetta ei ole		Ei, mutta tarvetta olisi		Ei, eikä tarvetta ole		En tiedä	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Vajaakuntoisille mukautetut lomat tai terapeuttinen virkistäytyminen	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Kodin mukauttaminen vajaakuntoisen tarpeisiin	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Mukautettu koulunkäynti	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Mukautetut kuljetuspalvelut	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Pitkäaikainen laitoshoido (asuminen hoitolaitoksessa)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Verovapautus	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Vammaistuki	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Kulukorvaukset (esim. lääkkeistä, hoidoista, lääkäriin kuljetuksista)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Lomahoito	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Mikä taho järjestää saamasi sosiaalityöntekijän palvelut? (Useampi kuin yksi vastaus sallitaan)

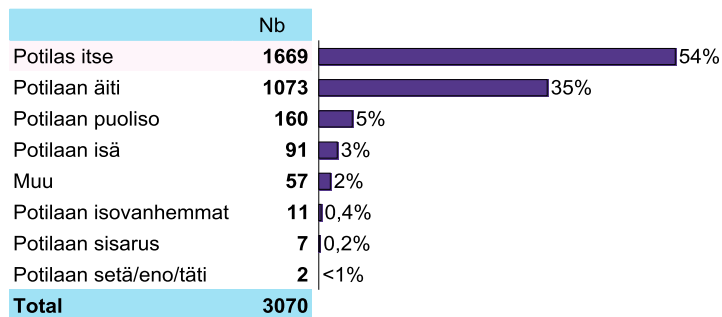


Mikä organisaatio tai laitos auttaa perhettäsi eniten suoriutumaan harvinaisen sairauden aiheuttamista haasteista päivittäisessä elämässä?



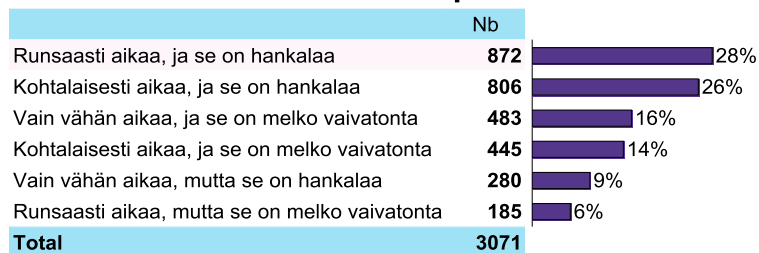
SOSIAALIHUOLLON KOORDINOINTI

Kuka kotitaloudessasi järjestää ja koordinoi sosiaalihuollon?

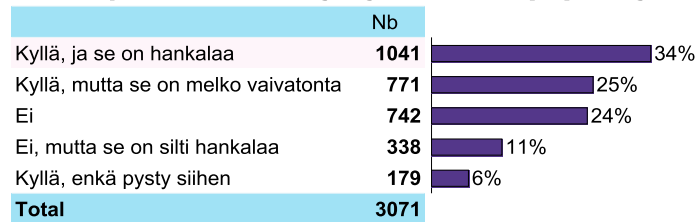


Kuinka paljon aikaa käytät sosiaalihuollon järjestämiseen? Tähän voi kuulua esimerkiksi:

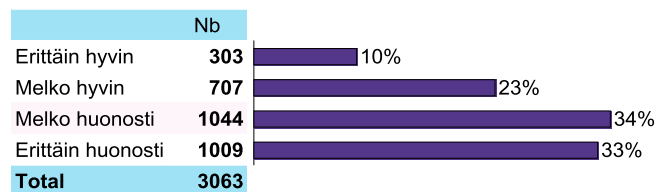
- tiedon hakeminen potilaan sairaudesta, oikeuksista ja tuen saamiseen liittyvistä menettelyistä
 - oikeanlaisten ammattilaisten löytäminen
 - tapaamisten järjestäminen terveydenhuollon, sosiaalihuollon tai paikallisten tukipalveluiden edustajien kanssa
- sekä niihin osallistuminen
- matkustaminen tällaisiin tapaamisiin.



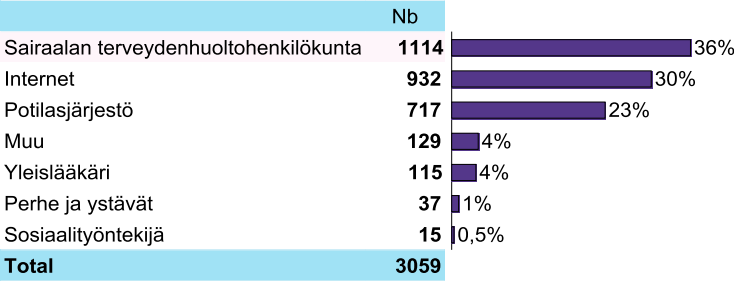
Onko sinun käytävä useilla eri terveydenhuolto-, sosiaalihuolto- ja tukipalveluiden vastaanotoilla tai erikoispalveluiden tarjoajien luona lyhyen ajan sisällä?



Miten hyvin mielestäsi nämä eri palveluja tarjoavat tahot ovat yhteydessä toisiinsa ja jakavat tietoja harvinaisen sairauden kanssa elävästä potilaasta, hänen hoidoistaan, sairauden aiheuttamista haasteita ja muista tärkeistä asioista?



Mistä lähteestä saat eniten tietoa sairaudestasi, sen hoidosta ja siihen liittyvästä sosiaalihuollosta?



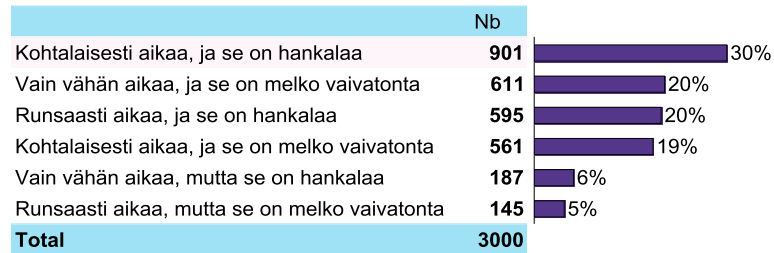
Arvio, kuinka hyvin sinua tukevat sosiaalialan ja muut ammattilaiset hallitsevat seuraavat:

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Melko huonosti	Erittäin huonosti
Tuntevat harvinaisen sairauden ja sen aiheuttamat haasteet	7%	18%	35%	40%
Ovat valmiita auttamaan perhettäsi selviämään sairauden aiheuttamista haasteista	5%	24%	41%	30%

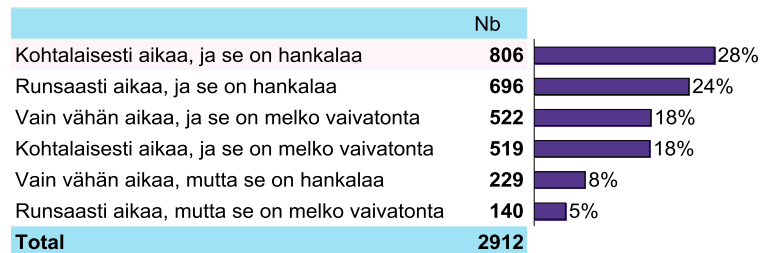
Kuinka tietoinen olet mielestäsi...

	Erittäin tietoinen		Melko tietoinen		En kovin tietoinen		En lainkaan tietoinen	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Sairauden kannalta olennaisista terveydenhuollon asiantuntijoista ja palveluista	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Sosiaalihuollon palveluista, joista voi olla apua sinulle	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Oikeuksistasi, jotka liittyvät sairauden aiheuttamien haittojen kanssa elämiseen	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Taloudellisesta tuesta, johon voit olla oikeutettu	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Sairauden hoitoon liittyvien hallinnollisten asioiden hoitaminen



Sairauden selittäminen (puhelimitse tai kasvokkain) erilaisten palvelujen edustajille

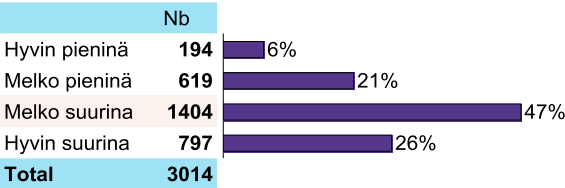


SAIRAUDEN AIHEUTTAMAT KUSTANNUKSET

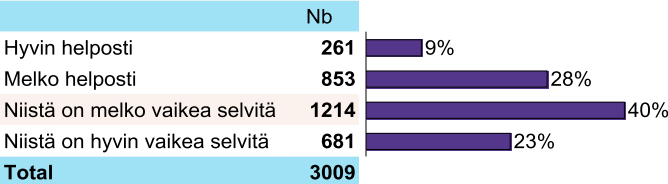
Ilmoita seuraavien harvinaisesta sairaudesta aiheutuvien kustannusten kohdalla, joudutko sinä tai joutuuko perheesi maksamaan ne itse ainakin osittain.

	Kyllä, mutta selviän niistä		Kyllä, mutta niistä on vaikea selvitä		Kyllä, mutta en selviä niistä		Ei, sairausvakuutusjärjestelmä tai potilasjärjestö korvaa ne		Ei, tämä ei ole ongelma minulle	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Hoidot ja lääkitykset	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Kuljetuspalvelut	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Sairaalakulut	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Kokeet ja arvioinnit	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Erityisruokavalio	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Terveystieteiden ammattilaisten vastaanotoilla käyminen	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Kuntoutusterapiat	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Kotihoitopalvelut (kotiapu, henkilökohtaiset avustajat, lastenhoito)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Apuvälineet ja mukautukset (esim. pyörätuoli, kodin mukauttaminen)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Lomahoito	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

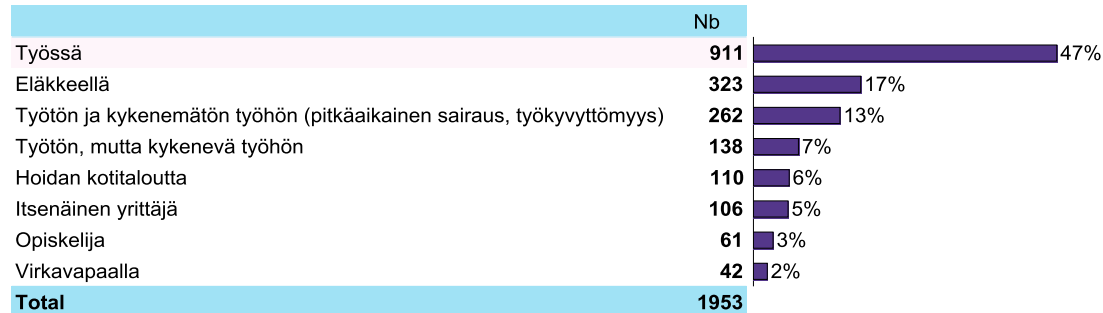
Kuinka suurina pidät harvinaiseen sairauteen liittyviä kustannuksia yleisesti ottaen?



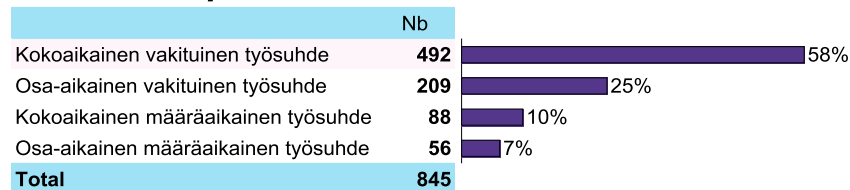
Kuinka helposti selviät näistä kustannuksista?



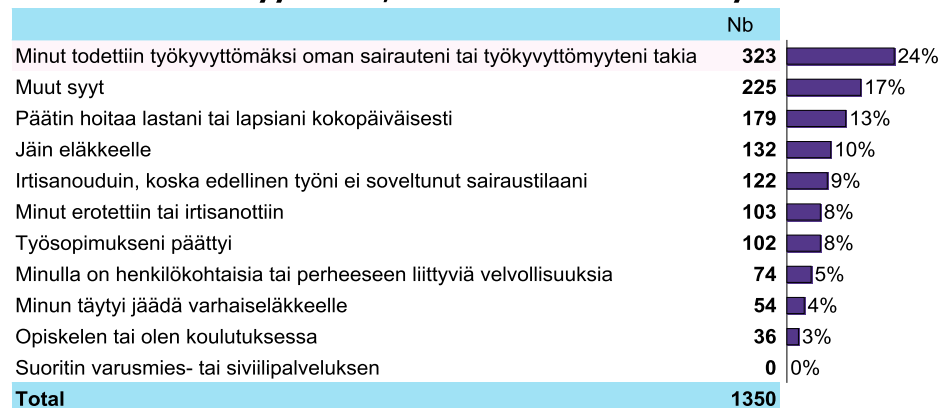
Mikä on nykyinen työtilanteesi?



Minkälainen työsuhde sinulla on?



Mikä oli tärkein syy siihen, että lähdit edellisestä työstäsi?



Onko harvinainen sairautesi ...

	Kyllä		Ei		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
rajoittanut ammatillisia vaihtoehtojasi	1227	63%	401	21%	325	17%
pakottanut sinua vähentämään ammatillista toimintaasi tai lopettamaan sen	1179	60%	507	26%	267	14%
vähentänyt ansiotulojasi	1145	59%	515	26%	293	15%
rajoittanut työnsaantimahdollisuuksiasi	1016	52%	505	26%	432	22%
rajoittanut ylenemistäsi	840	43%	560	29%	553	28%
estänyt sinua pääsemästä ylemmälle koulutusasteelle	369	19%	979	50%	605	31%
johtanut sinut tyydyttävämpiin työmahdollisuuksiin	278	14%	1198	61%	477	24%

Jos ihannetapauksessa työympäristösi sopeutuisi täysin harvinaiseen sairauteesi (esimerkiksi joustavat työajat, työpaikalle helppo päästä, ei syrjintää), haluaisitko ...

	lisääntyvän		vähenevän		pysyvän samoina		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
työtuntiesi	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
velvollisuuksiesi	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Onko/oliko nykyinen/edellinen työympäristösi erityisesti sovitettu sinulle seuraavien suhteen:

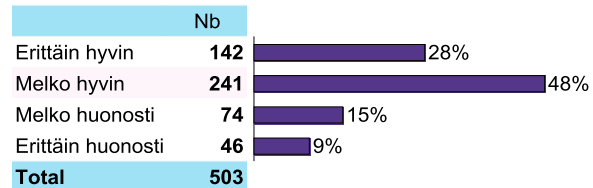
	Kyllä, ja ne riittävät/riittivät kattamaan tarpeen		Kyllä, mutta ei riittävästi kattamaan tarvetta		Kyllä, mutta en tarvitse/tarvinnut niitä		Ei, mutta tarvitsen/tarvitsin niitä		Ei, mutta en tarvitse/tarvinnut niitä		Sovittaminen on/oli tekeillä		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Tehtävien tai työtuntien uudelleenjärjestely (enemmän joustavuutta, muutoksia vastuissa)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Mahdollisuus erityiseen vapaaseen harvinaisen sairauden takia	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Työmatkoihin apua	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Välineet ja esteettömyys, kuten hissi ja erityistuoli tai -pöytä	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Koulu

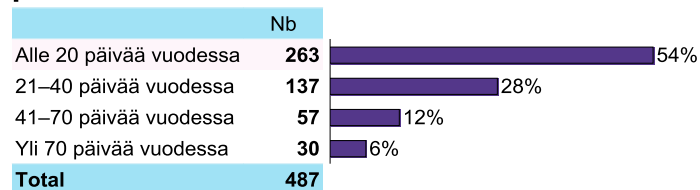
Minkälaisessa koulussa hoitamasi lapsi on?



Miten arvioisit hoitamasi lapsen sopeutuneen kouluun tuen ja erityisten opetusjärjestelyjen suhteen?



Kuinka monta päivää vuodessa hoitamasi lapsi on pois koulusta?



Perhe- ja seuraelämä, stressi ja hyvinvointi

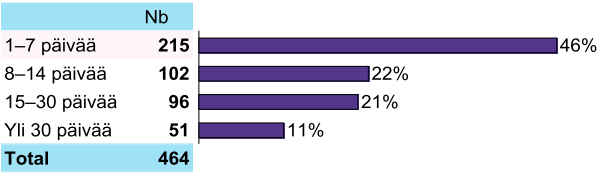
Auttavatko seuraavat ihmiset tai palvelut sinua lapsesi hoidossa?

	Kyllä, ja se auttaa minua paljon		Kyllä, ja se auttaa minua vähän		Kyllä, mutta tarvetta ei ole		Ei, mutta tarvetta olisi		Ei, eikä tarvetta ole		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Perheenjäsenet	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Yksityiset lastenhoitopalvelut omalla kustannuksella	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Kunnan lastenhoitopalvelut (lastenhoito, tilapäishoito tai päivähoito)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Ystävät	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Potilasjärjestöjen järjestämät lastenhoitopalvelut	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

Kuinka monta tuntia saat keskimäärin viikossa tukea ...

	1–2 tuntia		3–4 tuntia		5–8 tuntia		9–12 tuntia		Yli 12 tuntia		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
kotitöihin ja päivittäisiin tehtäviin	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
kuntoutuspalveluihin ja -terapiaan (esim. toimintaterapia, puheterapia tai fysioterapia)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

Kuinka monta päivää vuodessa keskimäärin sinä olet tai hoitamasi lapsi on kuntoutus- tai virkistyslomalla tai tilapäishoidossa?



Onko perheessäsi tapahtunut seuraavaa sairausoireiden alkamisen jälkeen?

	Kyllä, ja harvinainen sairaus aiheutti sen		Kyllä, ja harvinainen sairaus vahvisti sitä		Kyllä, mutta sairaus ei ollut syynä		Ei		Ei sovellettavissa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Eristäytyminen ystävistä tai sukulaisista	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Perheenjäsenet tuntevat itsensä laiminlyödyiksi	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Jännitteet perheenjäsenten välillä	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Perheyhteyden vahvistuminen	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Avio- tai asumusero	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Kuinka usein viimeksi kuluneiden neljän viikon aikana...

	Ei kertaakaan		Harvoin		Joskus		Usein		Erittäin usein		En osaa sanoa	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Olet tuntenut itsesi onnettomaksi ja masentuneeksi	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
Olet tuntenut, ettet pysty selviytymään kohtaamistasi vaikeuksista	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%