

KYSELY HARVINAISIIN SAIRAUS- JA VAMMARYHMIIN KUULUVILLE JA HEIDÄN LÄHEISILLEEN

Harvinaiseen sairaus- tai vamma ryhmään kuulumisen tuo usein haasteita sairauden diagnostiikalle, hoitomuodoille sekä vertaistuen saatavuudelle. Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää mitä erityisiä huomiota otettavia asioita liittyy harvinaiseen sairaus- tai vamma ryhmään kuulumiseen ja miten se vaikuttaa eri palveluiden, tiedon ja vertaistuen saamiseen suomalaisessa palvelujärjestelmässä.

Tietoja käytetään Harvinaiset-verkoston kuuluvien järjestöjen ja säätiöiden toiminnan kehittämiseen. Yhteenvedo kyselystä toimitetaan myös harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa valmistelevalle työryhmälle Sosiaali- ja terveysministeriöön sekä Terveyden ja -hyvinvoinnin laitokselle. Yhteenvedo kyselystä esitellään Harvinaiset-päivänä 2012 Eduskunnan Pikkuparlamentin Kansalaisinfossa järjestettävässä seminaarissa sekä julkaistaan harvinaiset.fi-sivustolla. Kyselyn yhteenvedon tietoja esitellään myös Harvinaiset-verkoston juliste-esityksessä Eurordiksen (www.eurordis.org) järjestämässä ECRD-kongressissa toukokuussa 2012. Kyselyyn vastanneiden tietoja säilytetään maaliskuun 2012 loppuun. Kyselyyn vastanneiden henkilötietoja ei selvitetä eikä yksittäisiä vastauksia julkaista.

Harvinaisen sairauden määritelmä: Aiemmin käytössä olleesta pohjoismaisesta harvinaisen sairauden tai vamman määritelmästä (1 henkilö / 10 000 asukasta) ollaan siirtymässä Euroopan Unionissa käytössä olevaan määritelmään. Sen mukaan harvinaiseen sairaus- ja vamma ryhmään kuuluvat ihmiset, joita on maassamme enintään 5 henkilöä 10 000 asukasta kohden. Voitte vastata tähän kyselyyn, jos sairaus- tai vamma ryhmänne kuuluu Euroopan Unionissa käytössä olevan määritelmän piiriin. Lisätietoja: www.harvinaiset.fi/tietoa/harvinaisuudesta.

Kyselyn kysymykset on kohdistettu harvinaiseen sairaus- tai vamma ryhmään kuuluvalla, mutta kysymykseen voi harvinaisyhmään kuuluvan osalta vastata myös omainen tai läheinen. Kyselyssä viitataan sairaus-sanalla myös harvinaisiin vamma ryhmiin kuuluviin. Voit vastata haluamiisi kysymyksiin. Jos avoimelle vastaukselle jätetty tila loppuu kesken, voit jatkaa kysymyslomakkeen taustapuolelle.

Valmiin kyselylomakkeen voi toimittaa Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestön tai -säätiön harvinaistyöntekijälle, tai osoitteeseen:

Lauri Kervinen
Harvinaiset-verkosto
/ co. Iholiitto ry
Karjalankatu 2 B, 3. kerros
00520 Helsinki

Yllämainitusta osoitteesta voi tilata lisää kyselylomakkeita. Lomakkeita voi tilata myös puhelimitse 040 823 8892, tai sähköpostitse lauri.kervinen@harvinaiset.fi. **Kysely tulee palauttaa tai lähettää postitse viimeistään 5. helmikuuta 2012.** Kyselyyn voi vastata myös Internetissä. Linkki kyselyyn löytyy osoitteesta www.harvinaiset.fi/kysely.

KYSELY

1. Oletko harvinaiseen sairausryhmään (harvinaisryhmään) kuuluva, vai harvinaisryhmään kuuluvan omainen tai läheinen?

- Harvinaisryhmään kuuluva
- Harvinaisryhmään kuuluvan omainen tai läheinen

2. Oletko tai onko harvinaiseen sairausryhmään kuuluva omaisesi/läheisesi:

- Lapsi tai nuori
- Aikuinen (yli 18-vuotias)

3. Mikä on oman tai omaisesi/läheisesi harvinaisen sairauden diagnoosi?

4. Miten harvinaisen diagnoosin saaminen mielestäsi eteni?

- Hyvin
- Kohtalaisesti, miksi:

- Huonosti, miksi:

5. Sairautesi tai omaisesi/läheisesi sairaus on määritelty harvinaiseksi. Koetko, että tämä harvinaisuus näkyy jokapäiväisessä elämässäsi?

Usein

Joskus

Harvoin

Ei koskaan

6. Jos oma tai omaisesi/läheisesi sairauden harvinaisuus näkyy jokapäiväisessä elämässä, missä tilanteissa tämä tulee esille?

7. Sairautesi tai omaisesi/läheisesi sairaus on määritelty harvinaiseksi. Koetko, että tämä harvinaisuus vaikuttaa palveluiden saatavuuteen (esimerkiksi terveys- ja sosiaalipalvelut)?

Usein

Joskus

Harvoin

Ei koskaan

8. Jos sairauden harvinaisuus vaikuttaa palveluiden saatavuuteen, missä tilanteissa tämä tulee esille?

9. Seuranta: käytkö tai käykö omaisesi/läheisesi säännöllisesti harvinaisen sairauden vuoksi kontroleissa?

Kyllä

En / Ei

10. Jos käyt tai läheisesi/omaisesi käy harvinaisen sairauden vuoksi säännöllisesti kontroleissa, missä:

Erikoissairaanhoidossa (esim. sairaalat)

Perusterveydenhuollossa (esim. terveysasemat)

Työterveyshuollossa

Yksityisissä terveyspalveluissa

Järjestöjen palveluissa

Jossain muualla, missä:

11. Jos omaan tai omaisesi/läheisesi harvinaiseen sairauteen olisi olemassa keskitettyä terveydenhuollon osaamista, olisitko tai olisiko hän valmis matkustamaan sitä varten? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon:

Suomessa välimatkasta riippumatta mihin vain

Johonkin Pohjoismaahan (Suomen lisäksi Ruotsi, Norja, Tanska ja Islanti)

Johonkin Euroopan maahan

12. Missä tapauksessa olisit tai omaisesi/läheisesi olisi valmis matkustamaan pidemmän matkan harvinaisen sairautesi takia? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon:

Harvinaisen sairauden diagnostiikka ja hoito

Kuntoutus

Jossain muussa tapauksessa, missä:

13. Oletko tai onko omaisesi/läheisesi tavannut tai ollut yhteydessä, tai saanut vertaistukea toiselta harvinaista sairautta sairastavalta?

Kyllä, missä tilanteessa, tai tilanteissa:

En / Ei. Voit kirjoittaa halutessasi lisätietoa, miksi:

14. Oletko tai onko omaisesi/läheisesi saanut harvinaiseen sairauteen vertaistukea jostain muualta?

Kyllä, mistä:

En / Ei

15. Tiedätkö, onko harvinaiselle sairaudellesi tai omaisesi/läheisesi harvinaiselle sairaudelle olemassa vertaistoimintaa (esimerkiksi vertaistukihenkilöitä tai vertaistapaamisia)?

Kyllä

Ei

16. Jos vastasit edelliseen kysymykseen "Kyllä", oletko tai onko omaisesi/läheisesi osallistunut mihinkään vertaistoimintaan?

Kyllä, millaiseen:

En / Ei

17. Tiedätkö, onko harvinaiselle sairaudellesi tai omaisesi/läheisesi harvinaiselle sairaudelle potilasjärjestöä tai -yhdistystä, josta saa sairautteen liittyviä palveluita (esimerkiksi kurseja, ohjausta, tai tietoa)?

Tiedän

En tiedä

18. Jos vastasit edelliseen kysymykseen "Tiedän", voit kertoa tarkemmin kyseisten potilasjärjestöjen tai -yhdistysten harvinaista sairauttasi tai omaisesi/läheisesi harvinaista sairautta koskevista palveluista:

19. Onko omasta tai omaisesi/läheisesi harvinaisesta sairaudesta saatavilla tietoa?

- Runsaasti
- Kohtalaisesti
- Vähän
- Ei ollenkaan

20. Mitä kautta olet saanut tietoa omasta tai omaisesi/läheisesi harvinaisesta sairaudesta? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon:

- Erikoissairaanhoidto (esim. sairaalat)
- Perusterveydenhuolto (esim. terveysasemat)
- Työterveyshuolto
- Yksityiset terveyspalvelut
- Järjestöt ja yhdistykset
- Yksittäinen henkilö (ei harvinaista sairauttasi hoitava ammattihenkilö)
- Jotain muuta kautta, mitä:

21. Kerro myönteisistä kokemuksistasi, joita olet kohdannut palvelujärjestelmässä omaan tai omaisesi/läheisesi harvinaiseen sairauteen liittyen:

22. Mitä terveisiä haluat lähettää harvinaisten valtakunnallista terveydenhuoltojärjestelmää suunnitteleville tahoille tai harvinaisryhmiin kuuluvien parissa toimiville järjestöille ja yhdistyksille?

Kiitos kyselyyn vastaamisesta! Ohjeita kyselyn palauttamiseen löytyy kyselyn etusivulta.