

Tiedon puute sairaudesta aiheuttaa harvinaista ihotautia sairastavalle haasteita työelämässä

Tuoreen kyselyn mukaan noin kolmannes harvinaista ihotautia sairastavista kokee sairauden vaikuttavan päivittäin kielteisesti opiskeluun, työn hakemiseen tai työn tekemiseen. Neljän järjestön kyselyssä (n = 3 818) harvinaista ihotautia sairastavien kokemus sairauden haitallisista vaikutuksista oli suurempi kuin koko kyselyn vastaajilla keskimäärin.

Harvinaista ihotautia sairastavien kohdalla työelämän haasteellisuus on yhteydessä sairauden elämänlaatuvaikutuksiin. Kyselyn mukaan kielteisiä haasteita työelämässä aiheutti erityisesti tiedon puute sairaudesta. Kysyttäessä tiedon puutteen kielteisiä vaikutuksia asteikolla 1–5 (täysin eri mieltä – täysin samaa mieltä) kaikkien vastaajien keskiarvo oli 2,5. Harvinaista ihotautia sairastavien kohdalla keskiarvo oli 3,4, kyselyn korkein.

Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään helmikuun viimeisenä päivänä 28.2. Euroopan unionin jäsenvaltiot on veloitettu tekemään toimenpiteitä harvinaissairaiden yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Suomen päivitetty Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma (2019–2023) määrittelee niitä toimenpiteitä, joita harvinaissairaiden yhdenvertaisuuden ja aseman edistämiseksi tarvitaan.

Terveydenhuollossa on tehty positiivisia toimenpiteitä harvinaissairaiden kohdalla. Toimenpiteitä on kuitenkin edistettävä myös muissa yhteiskunnan osa-alueissa, jotta harvinaissairas ei esimerkiksi joutuisi kohtaamaan turhia haasteita työelämässä.

Allergia-, iho- ja astmaliiton toiminnanjohtaja Paula Hellemaa toteaa, että harvinaista ihotautia sairastavat tarvitsevat kokonaisvaltaista tukea arkeensa:

- Tietoa ja tietoisuutta harvinaissairauksista pitäisi yhä vahvemmin levittää myös muille kuin terveydenhuollon ammattilaisille. Omalta osaltaan Allergia-, iho- ja astmaliitto tekee yhdessä harvinaisia ihosairauksia edustavien jäsenyhdistysten kanssa työtä sen eteen, että harvinaista ihotautia sairastaville on tarjolla tukea niin vertaistoiminnan, tiedon saamisen kuin edunvalvonnankin osalta.

Harvinaisten sairauksien päivän tarkoitus on lisätä tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammausryhmistä ja näihin liittyvistä haasteista. Harvinaisten sairauksien päivänä halutaan korostaa harvinaissairaiden suurta kokonaisuutensa sekä yhteistyön voimaa. Vaikka yksittäinen diagnoosiryhmä voi olla pieni, niin kaikkiaan harvinaissairaita on maailmassa yli 300 miljoonaa ja Suomessakin pitkälti yli 300 000. Harvinaisia ihosairauksia tunnetaan yli 600.

Harvinaiset-verkosto järjestää 26.–28.2. maksuttomat Harvinaismessut verkossa. Lisätietoja: bit.ly/Harvinaismessut2021

Lisätietoja

Paula Hellemaa, toiminnanjohtaja

041 513 0224

Risto Heikkinen, erityisasiantuntija

045 114 4459

Kyselyn pitkäaikaissairauksien vaikutuksista työelämässä teettivät Allergia-, iho- ja astmaliitto, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto. Kysely toteutti Innolink Oy.