

Harvinaista ihotautia sairastava tarvitsee tukea arkeen

26.2.2020

Lähes puolet harvinaista ihotautia sairastavista arvioi sairauden hankaloittaneen työuraa ja sosiaalista elämää joko paljon tai erittäin paljon.

Allergia-, iho- ja astmaliiton 2019 tekemän selvityksen mukaan vain pieni osa vastaajista on saanut ohjausta tai neuvontaa arjen haasteisiin. Kyselyyn vastanneista 83 prosenttia ei ollut tavannut sairauteensa liittyen sosiaalityöntekijää tai kuntoutusohjaajaa. Vain kaksi prosenttia kyselyyn vastanneista tapasi heitä säännöllisesti.

Vaikka tietoisuus harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksesta elämään on lisääntynyt, on vieläkin paljon tehtävää. Esimerkiksi Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa todetaan, että harvinaissairaiden arjessa selviytyminen ja yhdenvertaisuus palvelujen saamisessa vaativat edelleen toimenpiteitä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla on tärkeä rooli arjen sujumuuden tukena. Itse sairastavan aika ja voimavarat saattavat kuluu sairauden hoitoon, eikä hän osaa kaivata palveluja, joista ei tiedä.

Vaikka 70 prosenttia vastaajista koki toimintakykynsä hyväksi, vaikeutena pidettiin sairauden vaihtelevaa luonnetta. Yli 40 prosenttia arvioi sairauden hankaloittaneen työuraa joko paljon tai erittäin paljon. Noin puolet vastaajista oli sitä mieltä, että sairaus rajoittaa sosiaalista elämää.

Vastaukset osoittavat, että harvinaista ihosairautta sairastavat tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta enemmän tietoa ja tukea arkeensa.

Lisätietoa:

Erityisasiantuntija Risto Heikkinen, risto.heikkinen@allergia.fi, p. 045 114 4459