Suomen Reumaliiton tiedote 28.2.2013, lisää vastauksista

**Hoitokäynnit rasittavat**

**perheiden arkea**

Suomen Reumaliiton tekemän kyselyn mukaan lastenreumaa sairastavien perheitä huolettaa erityisesti henkilöstön kiire sekä lapsen ja hänen perheensä kokonaistilanteen huomioimisen puute.

Vastauksissa korostui fysioterapeuttien tärkeys lapsen sairauden hoidossa ja siihen liittyvän tiedon tarjoajina. Perheet kokivat, että käynnit eri lääkäreiden vastaanotoilla, laboratoriokokeissa, pientoimenpiteissä ja muilla vastaanotoilla kuluttavat kohtuuttomasti aikaa. Tämä rasittaa perhe-elämää sekä työ- ja koulunkäyntiä.

Yli puolella vastaajista lastenreuman hoidon saatavuudessa tai laadussa ei ilmennyt muutoksia viimeisen vuoden aikana. Vajaa kolmasosa koki, että sekä hoitoon pääsy että sen laatu olivat huonontuneet ja vajaa neljäsosa koki hoidon saatavuuden ja laadun parantuneen. Vastaajista 26 prosentilla oli kirjallinen hoitosuunnitelma.

Nuoret kaipaavat aikuispuolen hoitoon siirtyessään nykyistä enemmän tukea. Moni totesi, ettei aikuispuolelle siirtyminen ole ollut helppoa. Sen sijaan niistä 12 vastaajasta, joilla oli käytettävissään hyvin organisoitu transitiohoito nuorisopoliklinikan kautta, vain yksi koki siirtymisen vaikeaksi.

Kolmasosa oli ollut avokuntoutuksessa tai laitoskuntoutuksessa viimeisen vuoden aikana. Kolme neljäsosaa ilmoitti hyötyneensä saamastaan kuntoutuksesta. Suosituimmat sairaustietolähteet olivat internet, reumahoitaja, reumatologi ja Reuma-lehti.

**Kyselyn taustatietoja**

Vastaajista tyttöjä oli 63 ja poikia 37 prosenttia, ikäkeskiarvo oli 9,8 vuotta. Aikaa diagnoosin saamisesta oli kulunut keskimäärin 4,1 vuotta. Vastaajista 13 prosentilla oli yhdellä tai useammalla sisaruksella reumasairaus.

Yleisoireista lastenreumaa sairasti vastaajista 21 prosenttia, harvoihin niveliin kohdistuvaa tautia (oligoartriitti) 40 prosenttia, moniin niveliin leviävää harvanivelistä tautia 11 prosenttia ja seronegatiivista polyartriittia 23 prosenttia vastaajista. Muita niveldiagnooseja oli yhteensä 5 prosenttia.

Lisätietoja: toimitusjohtaja Mervi Ahlroth, puh. 050 374 2663