



Millaista on elää hypoparatyreoosin kanssa?

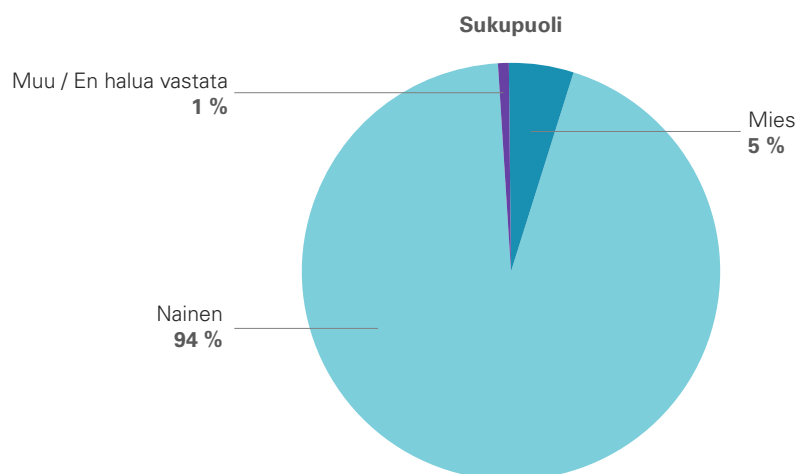
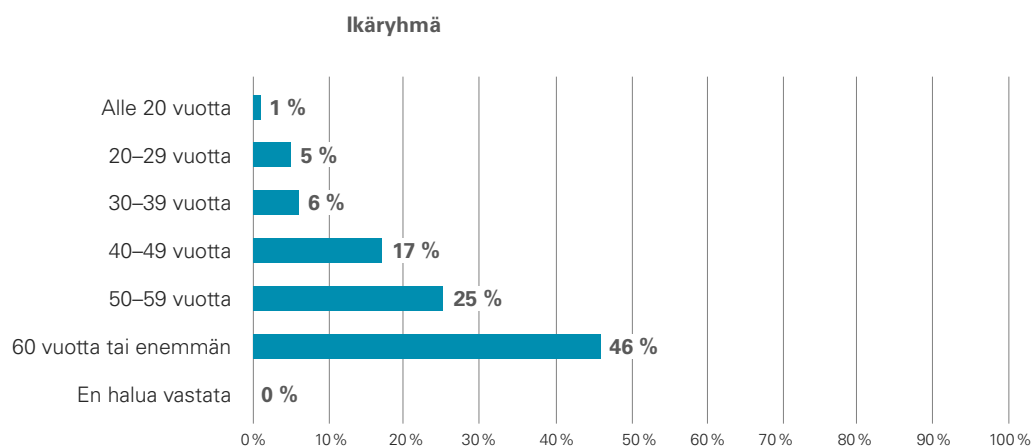
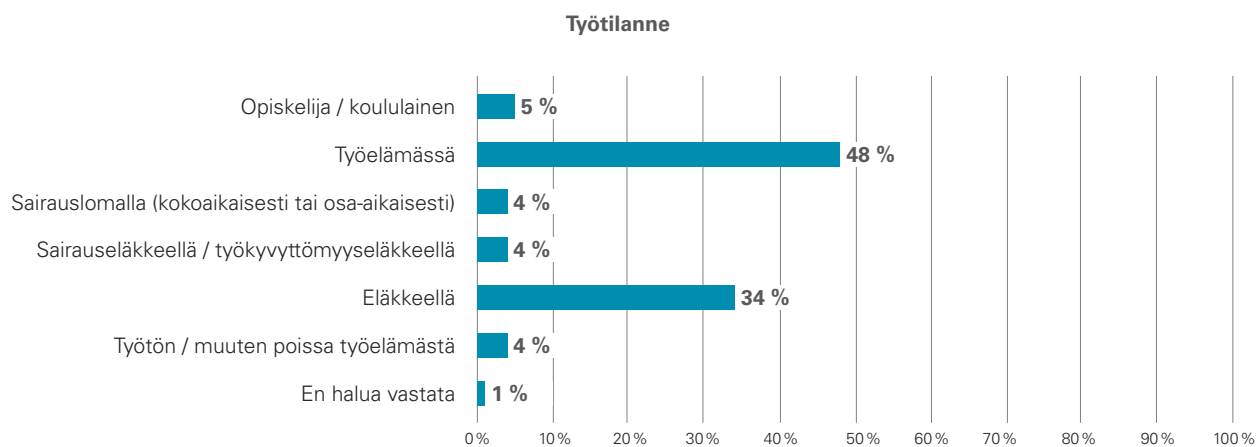
Kyselymme kautta olemme saaneet tietoa suomalaisten osallistujien kokemuksista. Tässä esittelemme tulokset – havainnot, jotka voivat tarjota arvokasta ymmärrystä sekä sairauden kanssa eläville että niille, jotka haluavat tietää siitä lisää.

Tietoa kyselystä:

- Kysely toteutettiin verkkokyselynä.
- Kyselyn jakelivat suomalaiset potilasjärjestöt Apeced ja Addison ry sekä Kilpirauhasliitto.
- Kyselyn aloitti 187 henkilöä.
- Heistä 159:llä oli diagnosoitu hypoparatyreoosi, ja 7 oli omaishoitajia tai vanhempia, jotka vastasivat hypoparatyreoosia sairastavan lapsen tai potilaan puolesta (yhteensä 166 vastaajaa).
- Kaikkiin kyselyn kysymyksiin vastasi 121 vastaajaa.

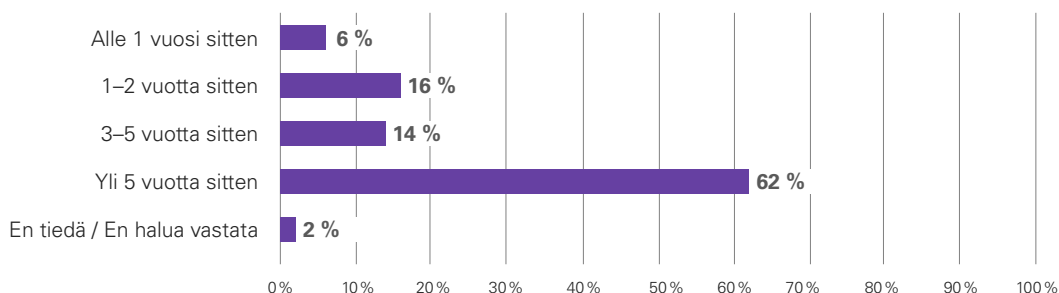
Huomio: Kyselyn tuloksia tulee tulkita jonkin verran varoen, koska tutkimusjoukon edustavuuteen voi liittyä mahdollisia rajoituksia. Näin ollen tuloksia tulee pitää suuntaa-antavina eikä lopullisina.

Kysely toteutettiin lääkeyhtiö Ascendis Pharman toimeksiannosta. Yhtiö työskentelee hypoparatyreoosin ymmärtämisen ja hoidon kehittämiseksi.

94 % osallistujista on naisia**Lähes puolet osallistujista on 60-vuotiaita tai sitä vanhempia****52 % on työelämässä ja 34 % eläkkeellä (ei sairauden vuoksi)**

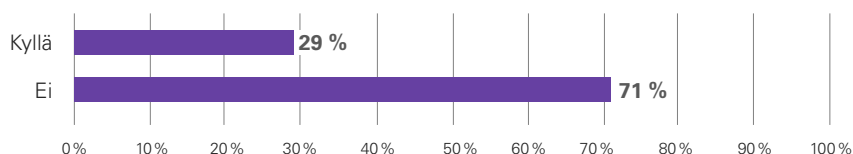
6:lla 10:stä on ollut hypoparatyreoosi yli 5 vuoden ajan

Milloin sinulle on diagnosoitu hypoparatyreoosi terveydenhuollossa?



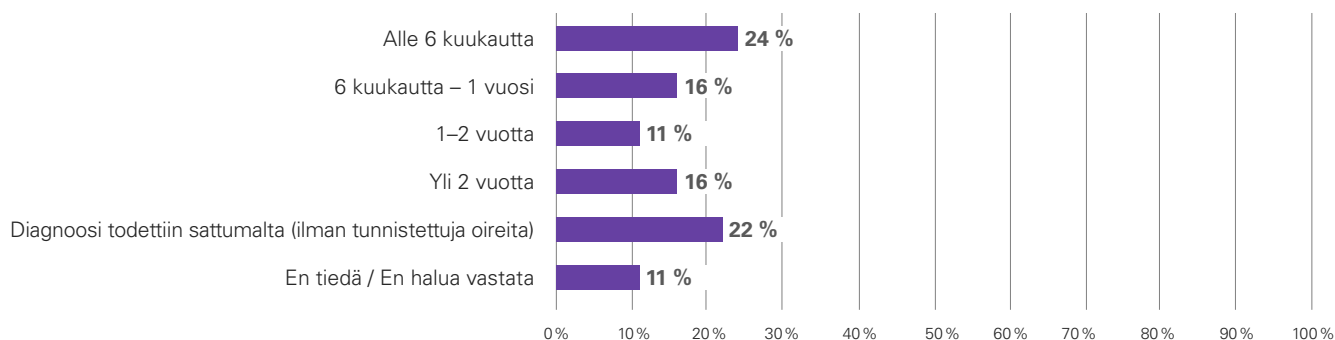
29 %:lla vastaajista hypoparatyreoosi johtui leikkauksesta

Onko hypoparatyreoosisi seurausta leikkauksesta?



Yli 4:llä 10:stä oli oireita vähintään 6 kuukautta ennen diagnoosia

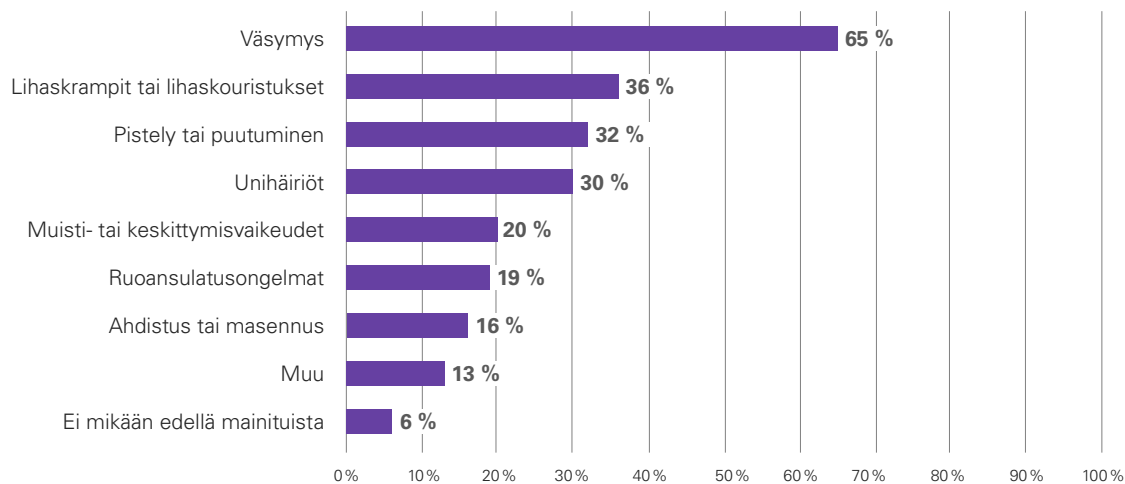
Kuinka kauan kesti ensimmäisten oireiden ilmaantumisesta siihen, että sait diagnoosin?



65 % koki väsymystä ennen diagnoosia

Mitä oireita koit useimmin ennen diagnoosia?

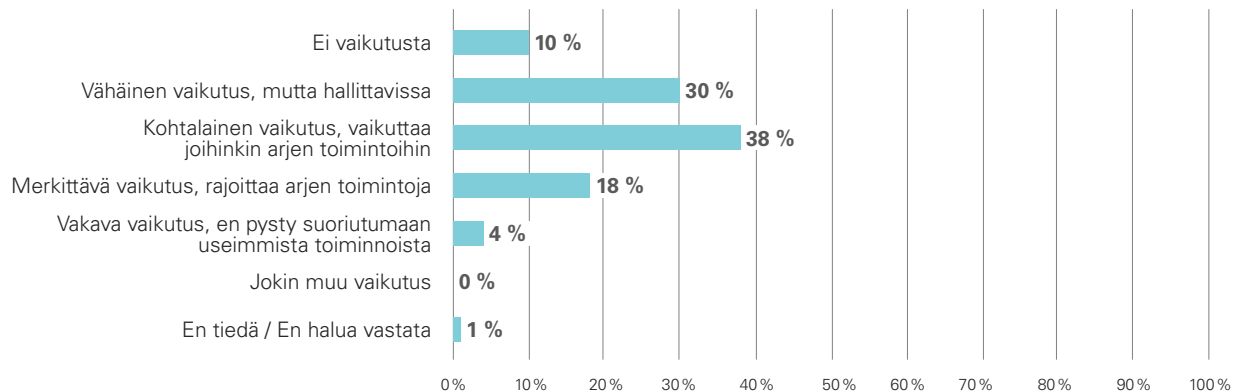
Vastaajat saivat valita enintään kolme vastausta.



Oireet vaikuttavat arkeen 9:llä 10:stä vastaajasta

Vaikuttavatko oireesi jokapäiväiseen elämääsi?

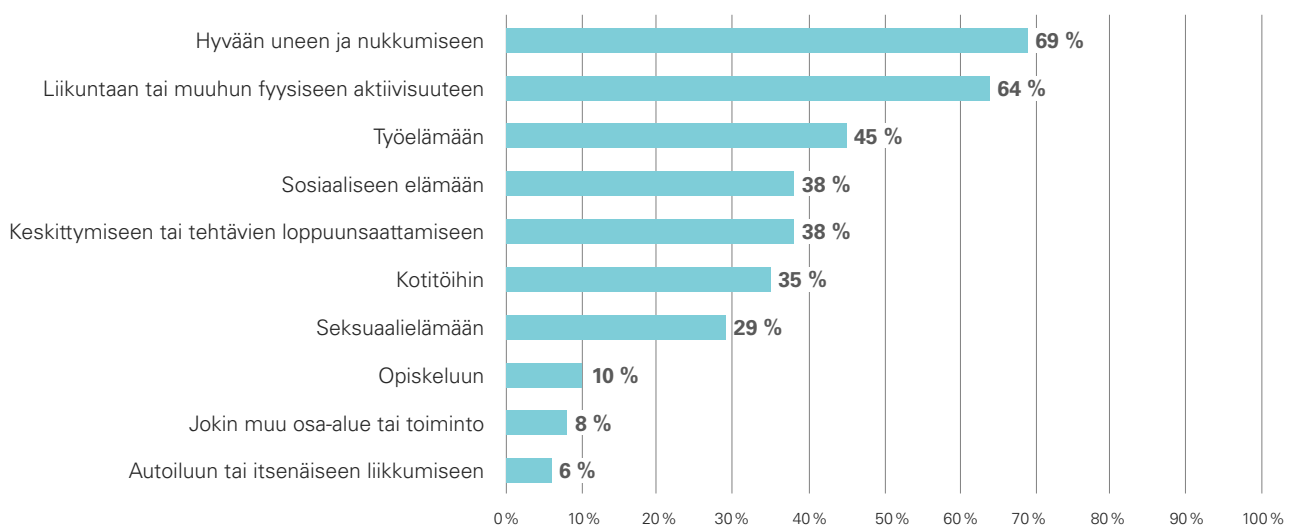
Prosenttiosuudet eivät pyöristyksen vuoksi summaudu 100 %:iin.



Oireet vaikuttavat erityisesti kykyyn nukkua hyvin ja harrastaa liikuntaa

Mihin arjen toimintoihin tai osa-alueisiin oireesi vaikuttavat negatiivisesti?

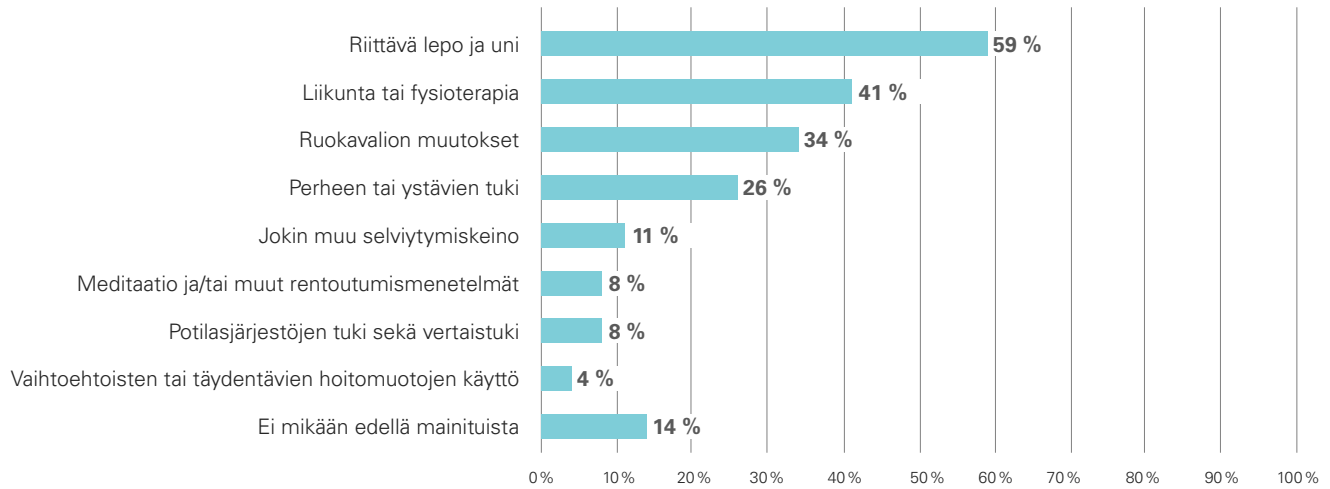
Prosenttiosuudet eivät summaudu 100 %:iin, koska vastaajat saivat valita useamman kuin yhden vastauksen.



Useimmat turvautuvat riittävään lepoon ja uneen sairauden hallintakeinona

Mitä selviytymiskeinoja käytät useimmin sairautesi hallintaan päivittäisessä arjessa?

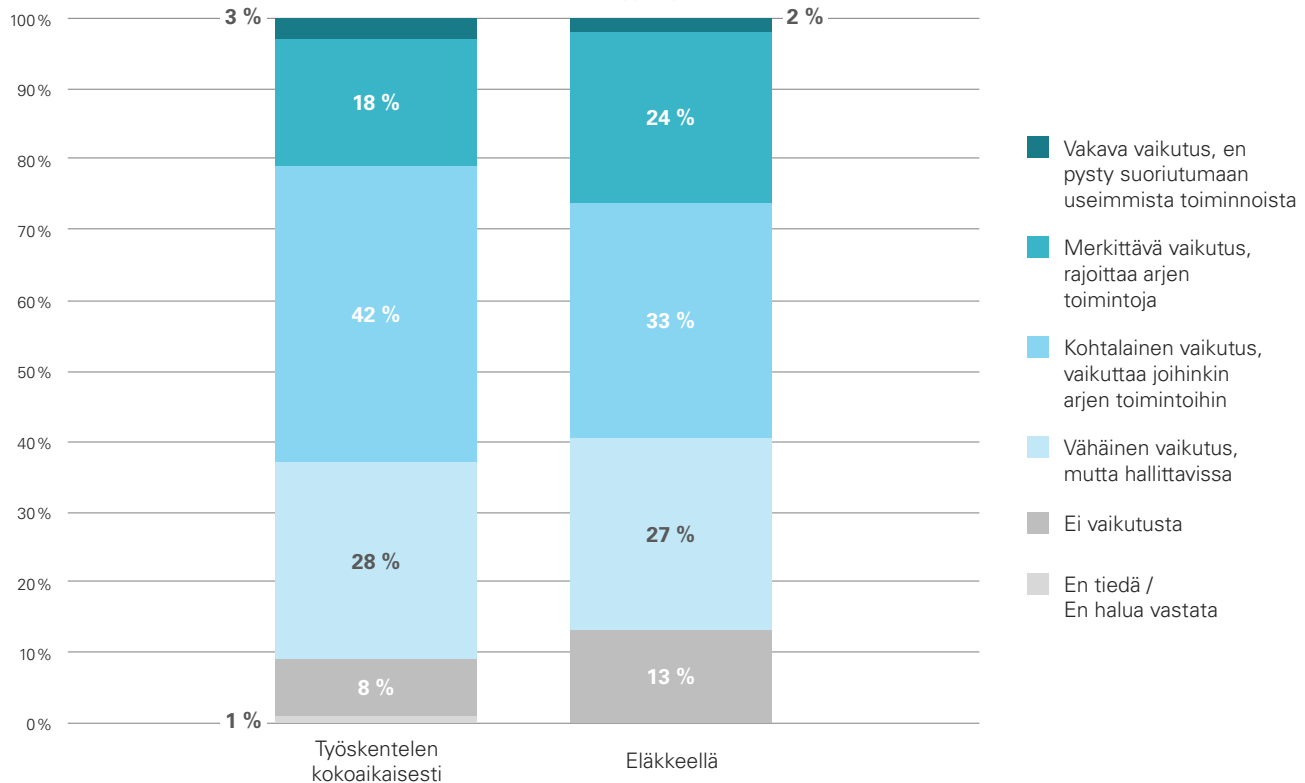
Vastaaajat saivat valita enintään kolme vastausta.



Oirekuormitus on samankaltainen työssä käyvien ja eläkkeellä olevien vastaajien välillä

Vaikuttavako oireesi jokapäiväiseen elämääsi?
(Jaoteltu työtilanteen mukaan)

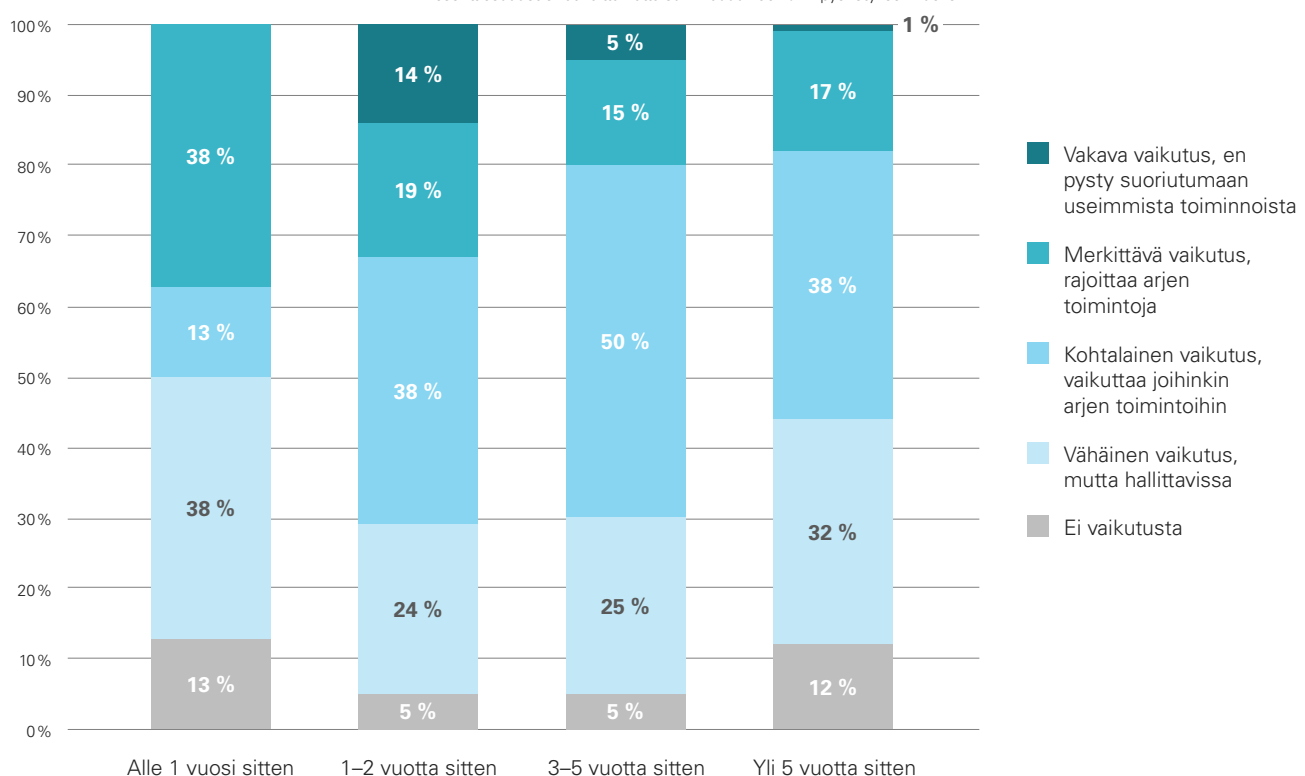
Prosenttiosuudet eivät pyöristyksen vuoksi summaudu 100 %:iin.



Oireiden vaikutus arkeen näyttää muuttuvan voimakkuudeltaan ajan myötä, mutta oireet vaikuttavat arkeen edelleen

Vaikuttavako oireesi jokapäiväiseen elämääsi?
(Jaoteltu hypoparatyreoosin kanssa eletyn ajan mukaan)

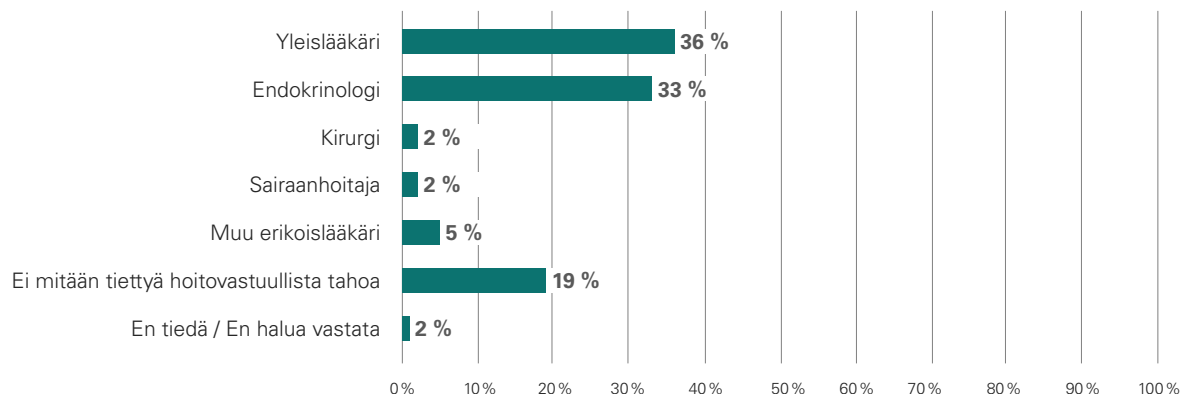
Prosenttiosuudet eivät välttämättä summaudu 100 %:iin pyöristyksen vuoksi.



2 vastaajaa 3:sta ilmoittaa yleislääkärin tai endokrinologin ensisijaiseksi terveydenhuollon ammattilaisekseen

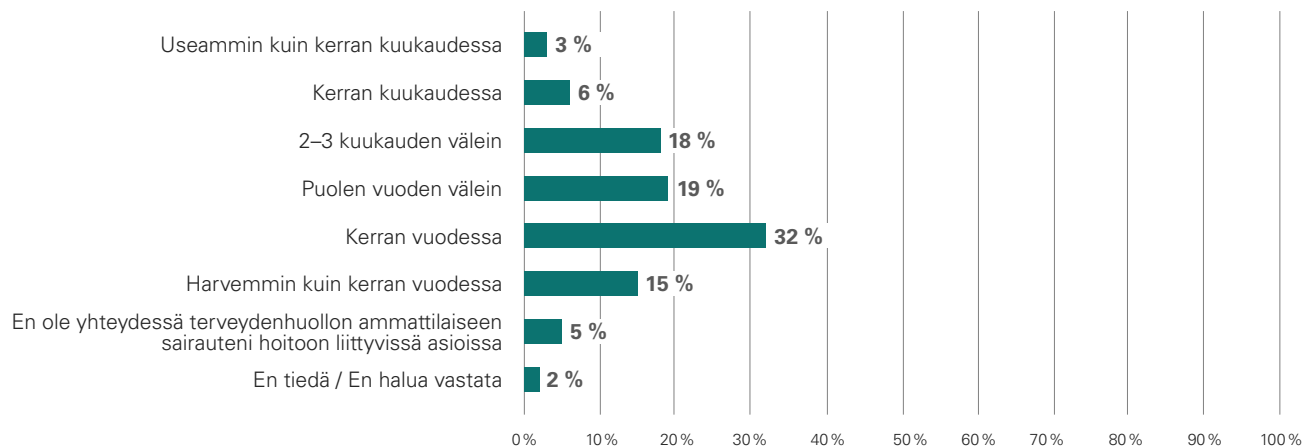
Kuka on ensisijainen terveydenhuollon ammattilainen, joka seuraa sairauttasi?

Prosenttiosuudet eivät pyöristyksen vuoksi summaudu 100 %:iin.



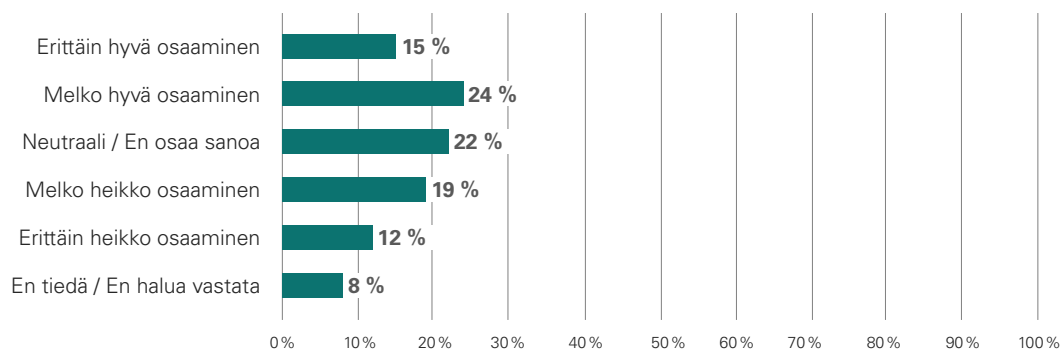
Lähes 80 % vastaajista ilmoitti olevansa yhteydessä sairautensa hoitoon liittyvissä asioissa ensisijaiseen hoitovastuussa olevaan terveydenhuollon ammattilaiseen vähintään kerran vuodessa

Kuinka usein olet yhteydessä sairautesi hoitoon liittyvissä asioissa ensisijaiseen hoitovastuussa olevaan terveydenhuollon ammattilaiseen?



Yli 60 % kokee, että heitä hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat hypoparatyreoosin

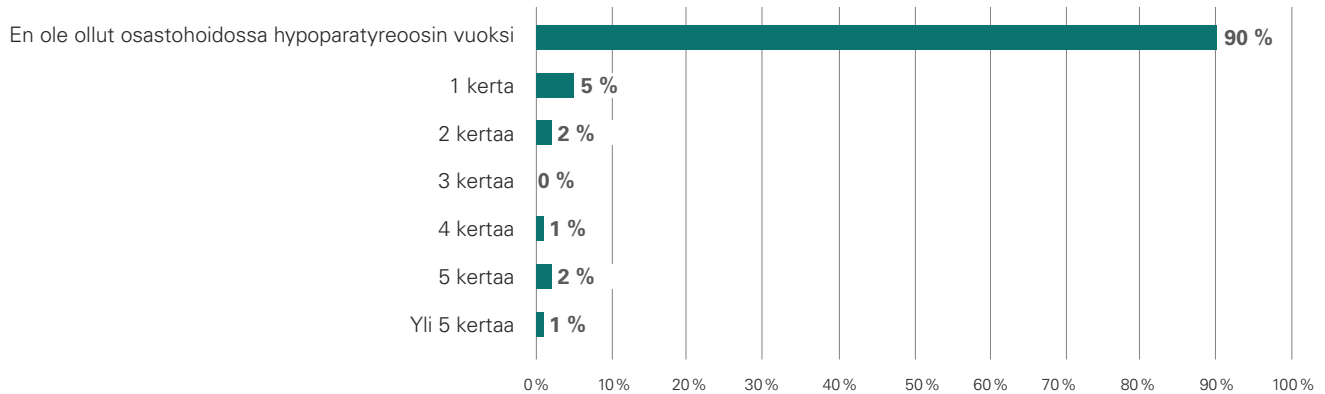
Miten arvioit ensisijaisen hoitovastuussa olevan terveydenhuollon ammattilaisen osaamisen hypoparatyreoosista?



10 % on ollut sairaalahoidossa sairauden vuoksi viimeisen vuoden aikana

Kuinka monta kertaa olet ollut osastohoidossa viimeisen vuoden aikana hypoparatyreoosin vuoksi?

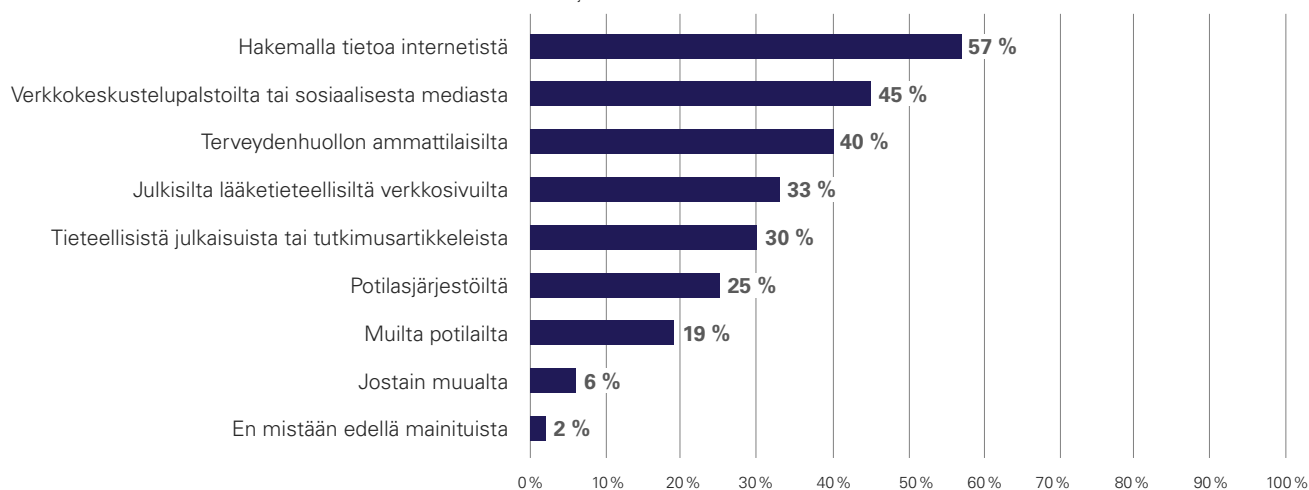
Prosenttiosuudet eivät pyöristyksen vuoksi summaudu 100 %:iin.



Internet on käytetyin tiedonlähde

Mistä saat pääasiassa tietoa sairaudestasi ja sen hoidosta?

Vastaajat saivat valita useita vastauksia.



Potilaat toivovat erityisesti säännöllisiä seurantakäyntejä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa

Millainen lisätuki tai lisätieto olisi sinulle hyödyllisintä?

Prosenttiosuudet eivät pyöristyksen vuoksi summaudu 100 %:iin.

