PARANNETAAN MIELENTERVEYTTÄMME!

Rare Barometer -tutkimuksen keskeiset tulokset harvinaissairauksista kärsivien ihmisten mielenterveydestä

Kesäkuu 2026

11.syyskuuta-14. joulukuuta 2025

9897 osallistujaa Euroopassa

1657 edustettuja harvinaissairauksia

45 Euroopan maata

1 USEIMMAT HARVINAISSAIRAUDESTA KÄRSIVÄT IHMISET KERTOVAT MIELENTERVEYTENSÄ OLEVAN HEIKKO

7/10 harvinaista sairautta sairastavaa ja heidän perheenjäseniään ilmoittaa mielenterveytensä olevan heikko

Henkisesti huonovointiset ihmiset kertovat vähintään yhdestä seuraavista vaikeuksista

44% ilmoittaa kohtalaisista tai vakavista **masennusoireista**

7 kertaa enemmän kuin EU:ssa (6.1%)[1]

45% tuntevat **yksinäiseksi**

4–20 kertaa enemmän kuin EU:ssa (2–10%)[3]

42% ilmoittaa kliinisesti merkittävistä **ahdistusoireista**

7 kertaa enemmän kuin EU:ssa (5.4%)[2]

31% ilmoittaa **itsemurha-ajatuksista** viimeisten kuuden kuukauden aikana

5–10 kertaa enemmän kuin EU:ssa (3–6%)[4]

Psykologisen ahdistuksen tasot ovat verrattavissa niihin, joita on havaittu **poikkeuksellisissa tilanteissa**, kuten COVID-19-pandemiassa[5] tai **erittäin haavoittuvissa väestöryhmissä**, kuten HIV-tartunnan saaneiden keskuudessa Ugandassa[6], psykiatrisissa sairaaloissa hoidettavien[7] tai vakavista mielenterveyshäiriöistä kärsivien[8] keskuudessa.

***68 %** osallistujista ilmoitti vähintään yhdestä seuraavista mielenterveysongelmista: **Masennusoireet (PHQ-8)**: niiden osallistujien osuus, joiden pisteet olivat 10 tai enemmän kysymyksessä "Kuinka usein sinua ovat vaivanneet seuraavat ongelmat kahden viime viikon aikana?" (i) kiinnostus/ilo tehdä asioita, (ii) masentunut olo, (iii) nukkuminen, (iv) energiataso, (v) ruokahalu, (vi) huono itsetunto, (vii) keskittymiskyky, (viii) liikkuminen tai puhuminen. 0=ei lainkaan; 3=lähes joka päivä. Kaikki osallistujat (n=9897). EU n väestö PHQ-8 ≥10[1]. **Ahdistuneisuusoireet (GAD-2)**: niiden osallistujien osuus, joiden pisteet olivat 3 tai enemmän kysymykseen "Kuinka usein sinua ovat vaivanneet seuraavat ongelmat kahden viime viikon aikana? (i) Hermostuneisuus, ahdistuneisuus tai jännittyneisyys; (ii) kyvyttömyys lopettaa tai hallita huolestumista". 0=ei lainkaan; 3=lähes joka päivä. Kaikki osallistujat (n = 9897). EU n väestö IHME:n arvio WHO:lle[2]. **Yksinäisyys (UCLA loneliness)**: niiden osallistujien prosenttiosuus, joiden pisteet olivat 9 tai enemmän kysymykseen "Kuinka usein olet viimeisten kuuden kuukauden aikana [tuntenut], että (i) sinulla ei ole ollut seuraa, (ii) olet jäänyt ulkopuolelle, (iii) olet eristyksissä muista". 1=ei koskaan; 5=hyvin usein. Kaikki osallistujat lukuun ottamatta vastaamatta jättäneitä (n=9277). EU n väestö systemaattinen kirjallisuuskatsaus[3]. **Itsemurha-ajatukset**: niiden osallistujien prosenttiosuus, jotka ilmoittivat itsemurha-ajatuksia viimeisten kuuden kuukauden aikana. Kaikki osallistujat lukuun ottamatta vastaamatta jättäneitä (n=8676). EU n väestö systemaattiset kirjallisuuskatsaukset[4]. **Huomautus**: otos oli itsevalikoitu, eikä sen edustavuutta voida arvioida, koska harvinaissairauksista kärsivän väestön ominaispiirteet ovat suurelta osin tuntemattomia.*

2 HARVINAISSAIRAUKSISTA KÄRSIVÄT IHMISET KOHTAAVAT USEITA MIELENTERVEYSONGELMIA

47% ilmoittavat vähintään **2 vaikeutta**

28% ilmoittavat vähintään **3 vaikeutta**

12% ilmoittavat kaikki **4 vaikeutta**

Niiden osallistujien prosenttiosuus, jotka ilmoittivat useita mielenterveysongelmia masennusoireiden (PHQ-8 ≥ 10), ahdistusoireiden (GAD-2 ≥ 3), yksinäisyyden (UCLA ≥ 9) ja itsemurha-ajatusten osalta viimeisten 6 kuukauden aikana. Kaikki osallistujat (n=9897).

3 SUURIN OSA HEISTÄ EI SAA AMMATTIMAISTA PSYKOLOGISTA TUKEA

Vaikka 73 % ilmoitti tarvitsevansa ammattimaista psykologista tukea viimeisten kuuden kuukauden aikana, vain 49 % sai sitä

28% **Yleislääkäriltä tai sairaanhoitajalta**

19% **Maksulliselta mielenterveysalan ammattilaiselta** (psykologi, psykoterapeutti tai psykiatri, jonka palkkion maksoi osittain tai kokonaan osallistuja itse tai hänen perheensä)

18% **Korvattavalta mielenterveysalan ammattilaiselta** (psykologi, psykoterapeutti tai psykiatri, jonka konsultaatiot korvataan osittain tai kokonaan)

16% **Asiantuntijakeskukselta** (harvinaisiin tai diagnosoimattomiin sairauksiin erikoistuneet monialaiset hoitotiimit)

70 % sai yhteisöpohjaista henkistä tukea viimeisten kuuden kuukauden aikana seuraavilta tahoilta

65% **Perheeltä, ystäviltä, naapureilta**

25% **Hyväntekeväisyysjärjestö tai kansalaisjärjestö** (edunvalvontajärjestö, auttava puhelin...)

*'"Oletko saanut viimeisten kuuden kuukauden aikana emotionaalista tai psykologista tukea...". **Tarvittu tuki**: niiden osallistujien prosenttiosuus, jotka vastasivat "kyllä ja tarpeitani vastaavasti", "kyllä, mutta ei tarpeitani vastaavasti" tai "ei, mutta sitä olisi tarvittu". **Saatu tuki**: niiden osallistujien prosenttiosuus, jotka vastasivat "kyllä". Kaikki osallistujat lukuun ottamatta vastaamatta jättäneitä (n=9265). p-value <0,01.*

KIITOS kaikille harvinaissairauksista kärsiville ja heidän perheenjäsenilleen, jotka osallistuivat kyselyyn, sekä Rare Barometer -kumppaneille!

Lisätietoja: eurordis.org/voices tai rare.barometer@eurordis.org; Koko raportti englanniksi: tiny.cc/RB-MH

Jos sinulla on itsemurha-ajatuksia, voit ottaa yhteyttä johonkuhun nimettömästi puhelimitse tai chatissa omassa maassasi: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines tai befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1 % masennusoireita - PHQ-8 ≥ 10. ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e$defaultview; **2.IHME:n arviot WHO:ssa 2018, 5,4 % ahdistusoireita**. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; **3.** Surkalim et al. 2022: 2-10 % yksinäisyyttä maasta ja iästä riippuen, doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; **4.** Castillejos ym. 2020, Liu ym. 2020: 3-6 %:n 12 kuukauden esiintyvyys itsemurha-ajatuksille, doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; **5.** Delpino ym. 2022: 35 % ahdistusoireita - GAD ja muut asteikot. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; **6.** Kaggwa ym. 2022: 8-67 % masennusoireita - PHQ-9 ≥ 10. doi.org/10.3389/fpsyt.2022.781095; **7.** Plummer ym. 2022: 30-50 % ahdistusoireita - GAD-2 ja GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; **8.** Bai ym. 2021: 30 %:n pistepreval enssi itsemurha-ajatuksille. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6.

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer on voittoa tavoittelematon kyselytutkimus, jota EURORDIS-Rare Diseases Europe toteuttaa itsenäisesti. Se tekee säännöllisesti tutkimuksia tunnistaakseen harvinaissairausyhteisön näkemyksiä ja tarpeita sekä toimiakseen yhteisön äänitorvena eurooppalaisissa ja kansainvälisissä aloitteissa ja poliittisessa päätöksenteossa. Rare Barometer kokoaa yhteen yli 25 000 harvinaissairaudesta kärsivää henkilöä tai heidän perheenjäsentään vahvistaakseen harvinaissairausyhteisön ääntä.