

# Diagnoosin saaminen, sairauden hoito ja seuranta harvinaista neurologista sairautta sairastavilla -kyselyn yhteenveto (Taysin alueen vastaukset)

Näytetään 80 vastaajaa kyselyn vastaajien kokonaismäärästä 363

## 1. Vastaaan kyselyyn

Vastaajien määrä: 80

	n	Prosentti
Omasta puolestani (aikuinen)	76	95,0%
Lapseni puolesta (alaikäinen)	4	5,0%

## 2. Asuinalueeni

Vastaajien määrä: 80

	n	Prosentti
HYKS-erityisvastuualue	0	0,0%
KYS-erityisvastuualue	0	0,0%
OYS-erityisvastuualue	0	0,0%
TAYS-erityisvastuualue	80	100,0%
TYKS-erityisvastuualue	0	0,0%

## 3. Ikäryhmäni

Vastaajien määrä: 79

	n	Prosentti
0-6	1	1,3%
7-17	2	2,5%
18-29	5	6,3%
30-45	21	26,6%
46-62	32	40,5%
63-79	17	21,5%
80-	1	1,3%

#### 4. Montako harvinaisdiagnoosia sinulla on?

Vastaajien määrä: 77

	n	Prosentti
1	61	79,2%
2	15	19,5%
3 tai enemmän	1	1,3%

#### 5. Kuinka monta vuotta on harvinaisen sairautesi diagnoosista tähän hetkeen?

Vastaajien määrä: 79

	n	Prosentti
0-3 vuotta	31	39,2%
4-10 vuotta	25	31,6%
11-20 vuotta	13	16,5%
yli 21 vuotta	10	12,7%

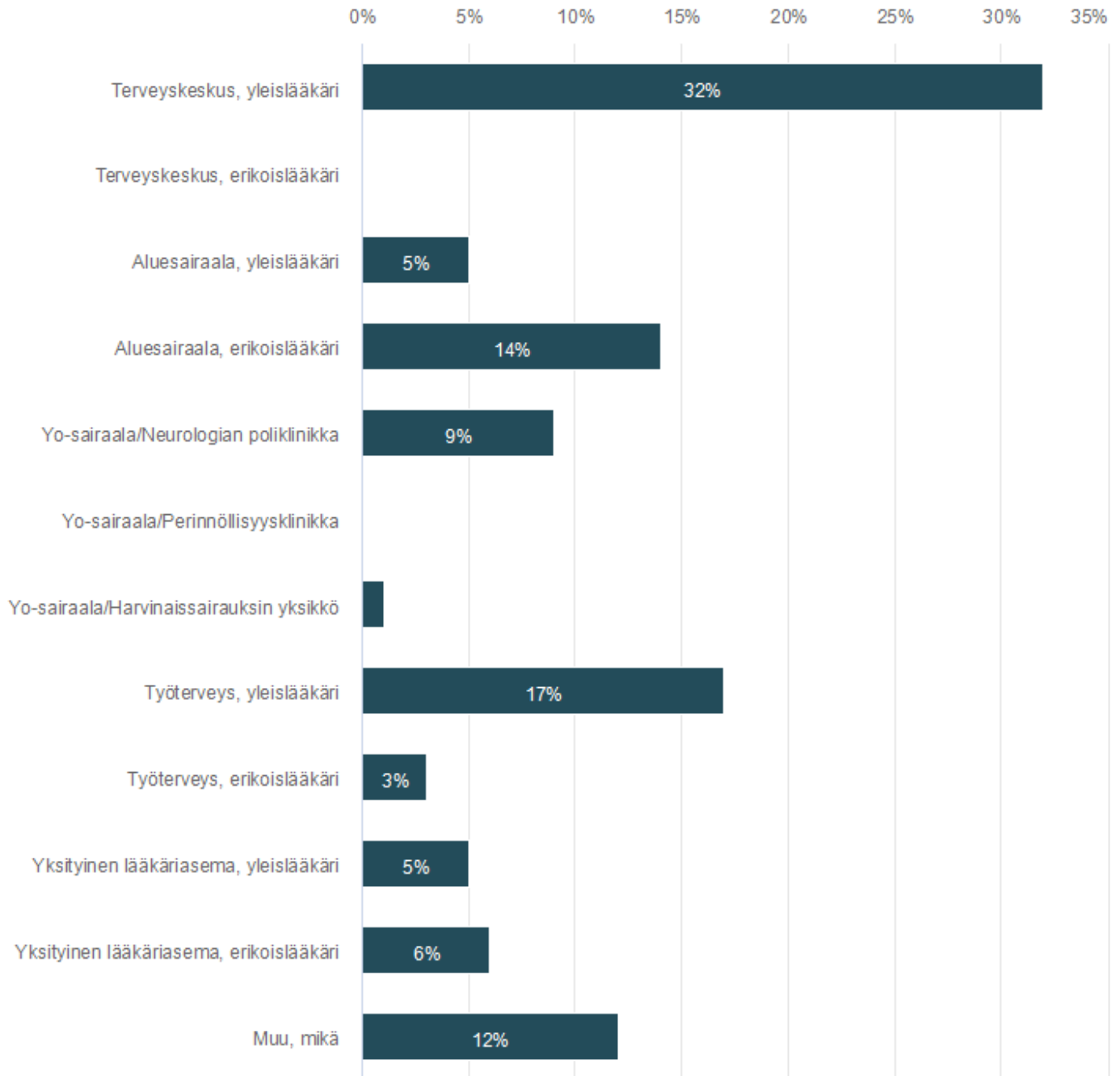
#### 6. Kuinka monta vuotta (ensimmäisen) harvinaisdiagnoosisi saaminen kesti: aika ensimmäisestä oireiden vuoksi tehdystä lääkärikäynnistä diagnoosin saamiseen.

Vastaajien määrä: 70

- **5,5 vuotta** (vastausten keskiarvo)

## 7. Miten pääsit alkuun hoitopolullasi? Askel 1.

Vastaajien määrä: 78



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	25	32,1%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	4	5,1%
Aluesairaala, erikoislääkäri	11	14,1%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	7	9,0%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	1	1,3%
Työterveys, yleislääkäri	13	16,7%
Työterveys, erikoislääkäri	2	2,6%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	4	5,1%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	5	6,4%
Muu, mikä Optikko/optikolla silmälääkäri (kahdessa vastauksessa), Taysin päivystys (kolmessa vastauksessa, loput lukeutuivat yllämainittuihin)	9	11,5%

## 8. Askel 1: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Koettiin, että kaikki meni hyvin, esim. hyvä lääkäri osui kohdelle, tuli kuulluksi ja sai lähetteen eteenpäin (noin 10 vastauksessa).
Oireita vähäteltiin eikä otettu todesta, hoitopolku ei edennyt (vähän alle 10 vastauksessa).
Oireiden paheneminen tai voinnin heikkeneminen edisti hoitopolulla etenemistä (muutamissa vastauksissa).
Sattumalöydöksenä huomattiin toista sairautta hoidettaessa (muutamissa vastauksissa).
Paljon tehtiin tutkimuksia, mutta diagnoosiin ei päästy kiinni (muutamissa vastauksissa).
Tutkittiin aina yhtä oiretta eikä kokonaiskuvaa, polku alkoi monta kertaa alusta (muutamissa vastauksissa).
Suvussa perinnöllinen sairaus, joten diagnoosiin päästiin nopeasti (muutamissa vastauksissa).
Yksityislääkäri vauhditti hoitopolkua (muutamissa vastauksissa).

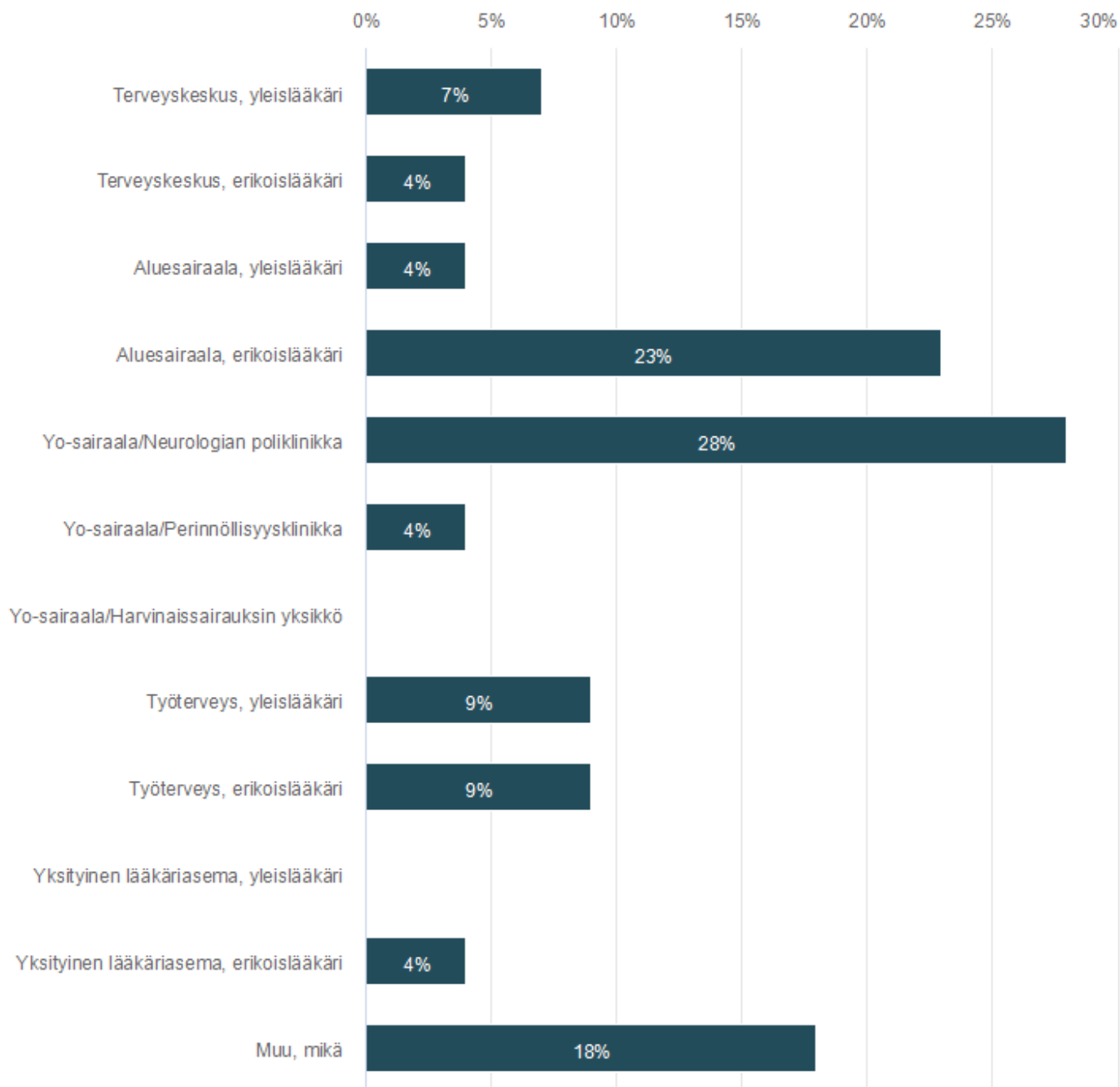
## 9. Oliko kohdallasi jatkona askel 2?

Vastaajien määrä: 78

	n	Prosentti
Ei	22	28,2%
Kyllä	56	71,8%

## 10. Askel 2

Vastaajien määrä: 57



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	4	7,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	2	3,5%
Aluesairaala, yleislääkäri	2	3,5%
Aluesairaala, erikoislääkäri	13	22,8%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	16	28,1%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	2	3,5%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	0	0,0%
Työterveys, yleislääkäri	5	8,8%
Työterveys, erikoislääkäri	5	8,8%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	2	3,5%
Muu, mikä (Useampia vastauksia: Yo-sairaalan päivystys, silmälääkäri)	10	17,5%

## 11. Askel 2: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Minut otettiin vakavasti, pääsin tarvittaviin tutkimuksiin, hoitopolku eteni (noin 10 vastauksessa)
Oireita vähäteltiin eikä otettu todesta, hoitopolku ei edennyt (noin 5 vastauksessa).
Diagnoosi oli väärä aluksi (muutamissa vastauksissa).
Oireiden paheneminen edisti hoitopolulla etenemistä (muutamassa vastauksessa).

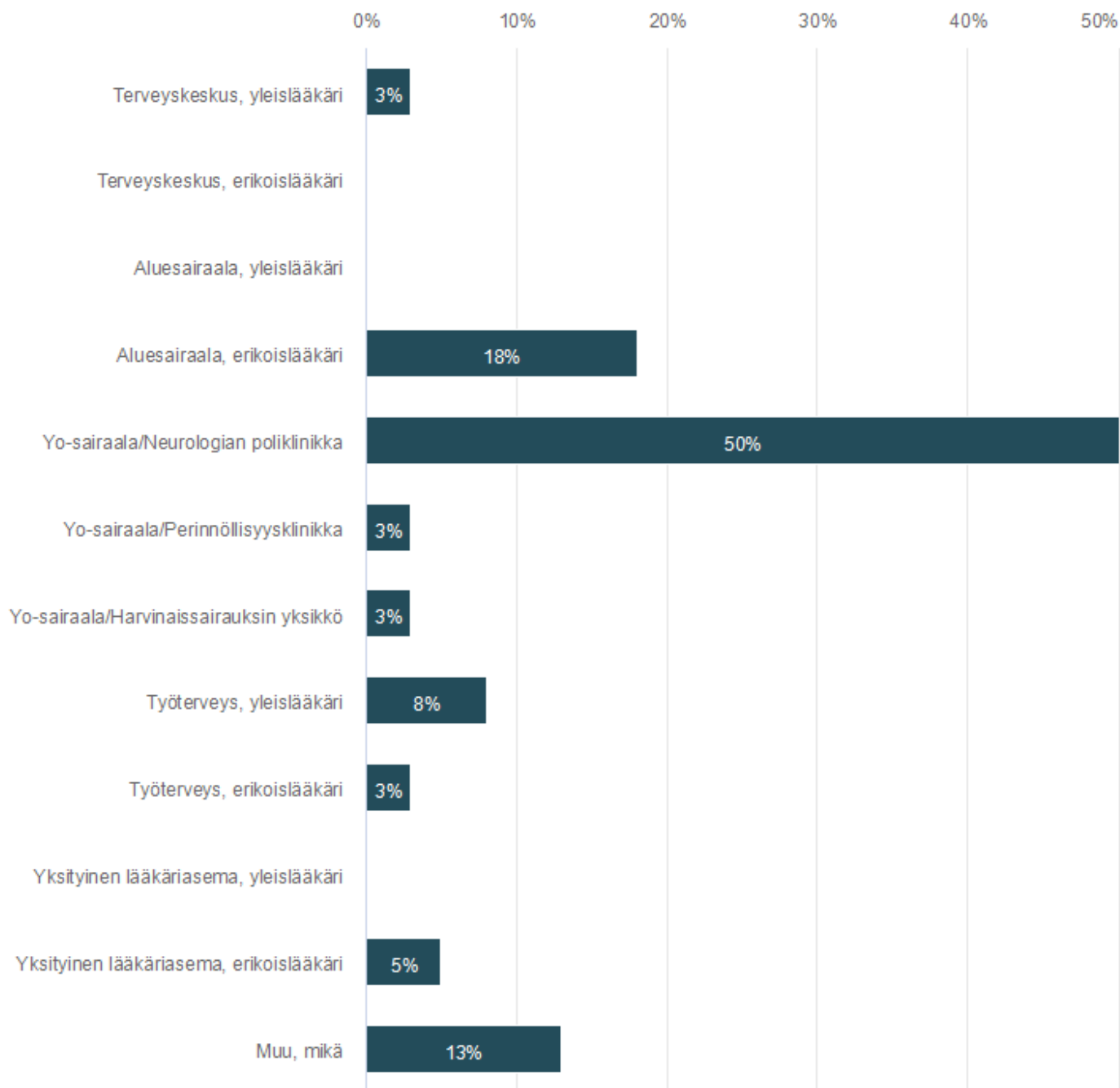
## 12. Oliko kohdallasi jatkona askel 3?

Vastaajien määrä: 53

	n	Prosentti
Ei	18	34,0%
Kyllä	35	66,0%

### 13. Askel 3

Vastaajien määrä: 38



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	1	2,6%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	7	18,4%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	19	50,0%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	1	2,6%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	1	2,6%
Työterveys, yleislääkäri	3	7,9%
Työterveys, erikoislääkäri	1	2,6%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	2	5,3%
Muu, mikä	5	13,2%

#### 14. Askel 3: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Kokemus hyvästä lääkäristä, otettiin vakavasti, pääsin tarvittaviin tutkimuksiin, hoitopolku eteni hyvin (noin 5 vastauksessa).
Oireita vähäteltiin eikä otettu todesta, hoitopolku ei edennyt (muutamissa vastauksissa).
Oireiden paheneminen edisti hoitopolulla etenemistä (muutamassa vastauksessa).

#### 15. Oliko kohdallasi jatkona askel 4?

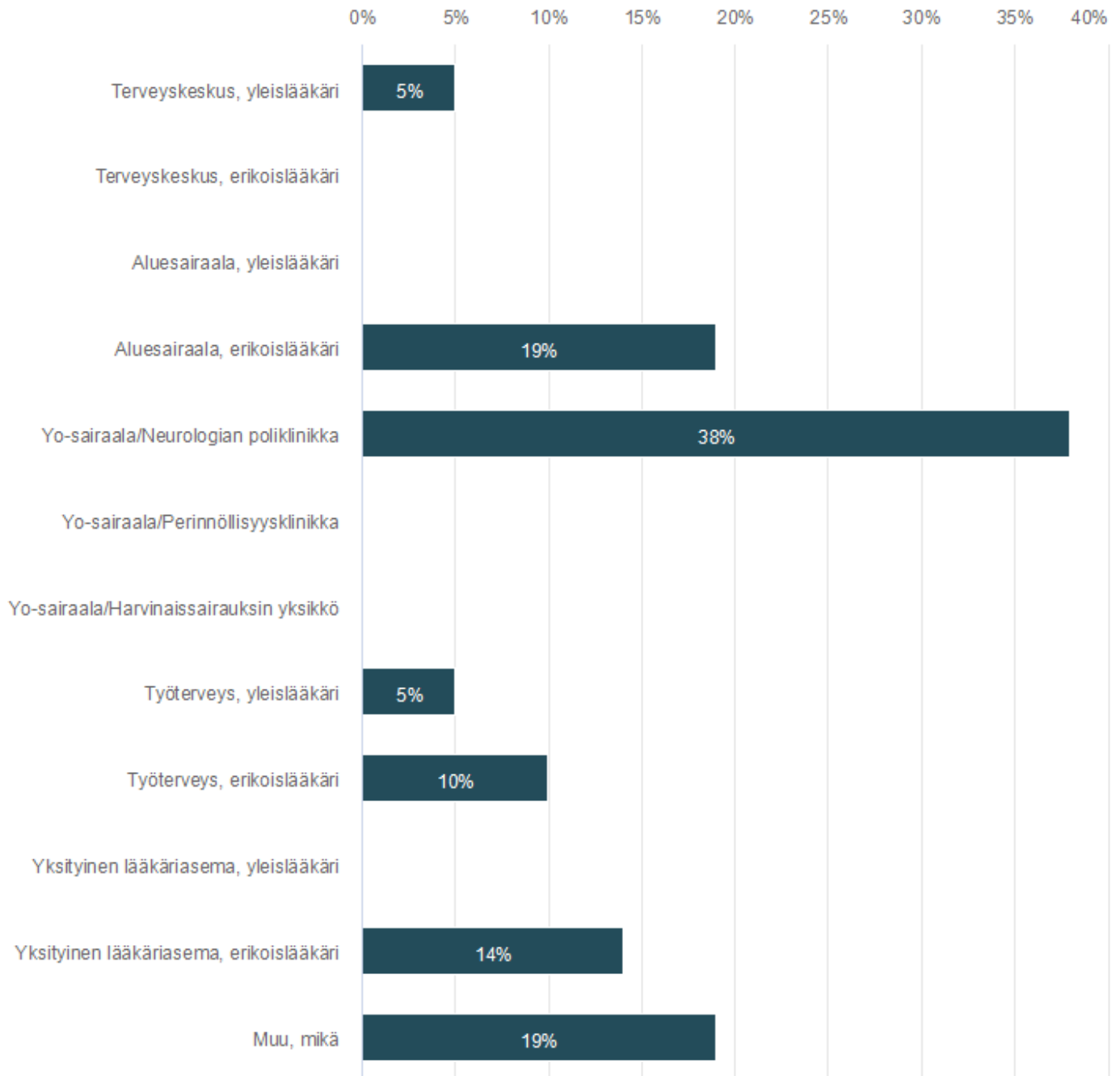
Vastaajien määrä: 37

	n	Prosentti
Ei	17	45,9%
Kyllä	20	54,1%



## 16. Askel 4

Vastaajien määrä: 21



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	1	4,8%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	4	19,0%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	8	38,1%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	0	0,0%
Työterveys, yleislääkäri	1	4,8%
Työterveys, erikoislääkäri	2	9,5%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	3	14,3%
Muu, mikä	4	19,0%

### 17. Askel 4: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Vastaukset liittyivät enemmänkin jo sairauden hoitoon ja seurantaan.

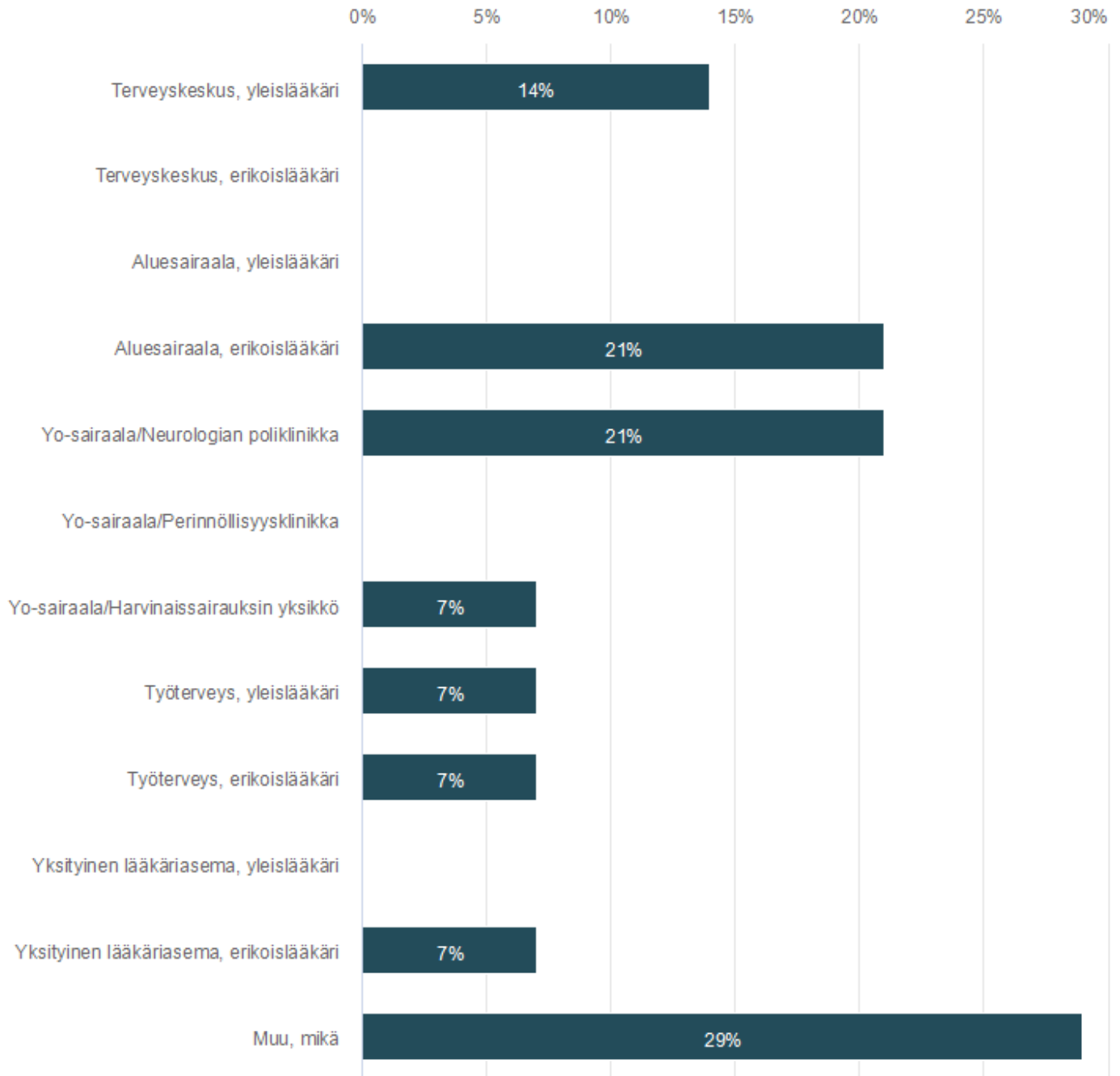
### 18. Oliko kohdallasi jatkona askel 5?

Vastaajien määrä: 21

	n	Prosentti
Ei	7	33,3%
Kyllä	14	66,7%

## 19. Askel 5

Vastajien määrä: 14



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	2	14,3%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	3	21,4%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	3	21,4%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	1	7,1%
Työterveys, yleislääkäri	1	7,1%
Työterveys, erikoislääkäri	1	7,1%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	1	7,1%
Muu, mikä	4	28,6%

## 20. Askel 5: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Vastaukset liittyivät enemmänkin jo sairauden hoitoon ja seurantaan.

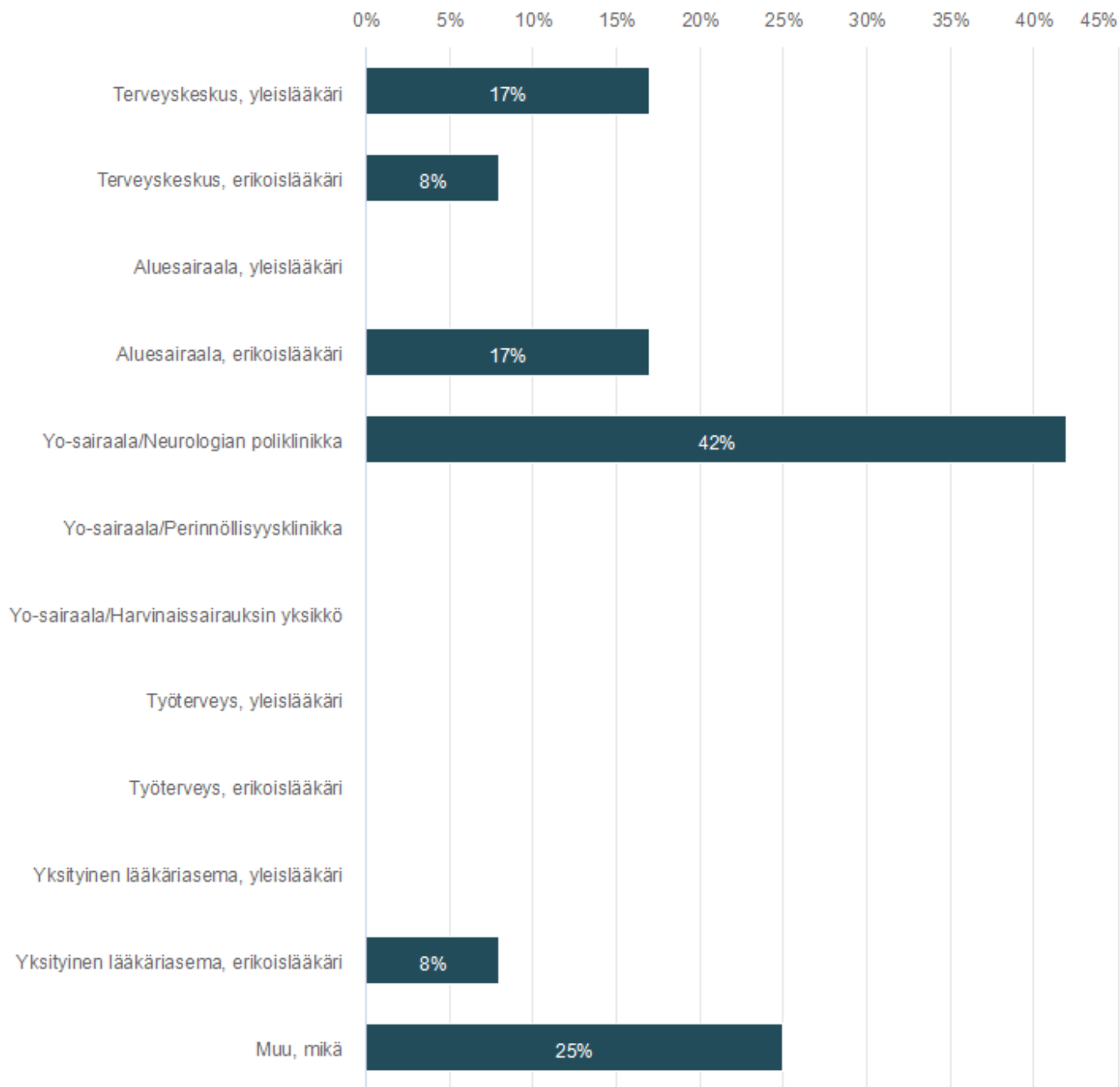
## 21. Oliko kohdallasi jatkona askel 6?

Vastaajien määrä: 14

	n	Prosentti
Ei	2	14,3%
Kyllä	12	85,7%

## 22. Askel 6

Vastaajien määrä: 12, valittujen vastausten lukumäärä: 14



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	2	16,7%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	8,3%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	2	16,7%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	5	41,7%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	0	0,0%
Työterveys, yleislääkäri	0	0,0%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	1	8,3%
Muu, mikä	3	25,0%

### 23. Askel 6: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Ei toistuvia teemoja.

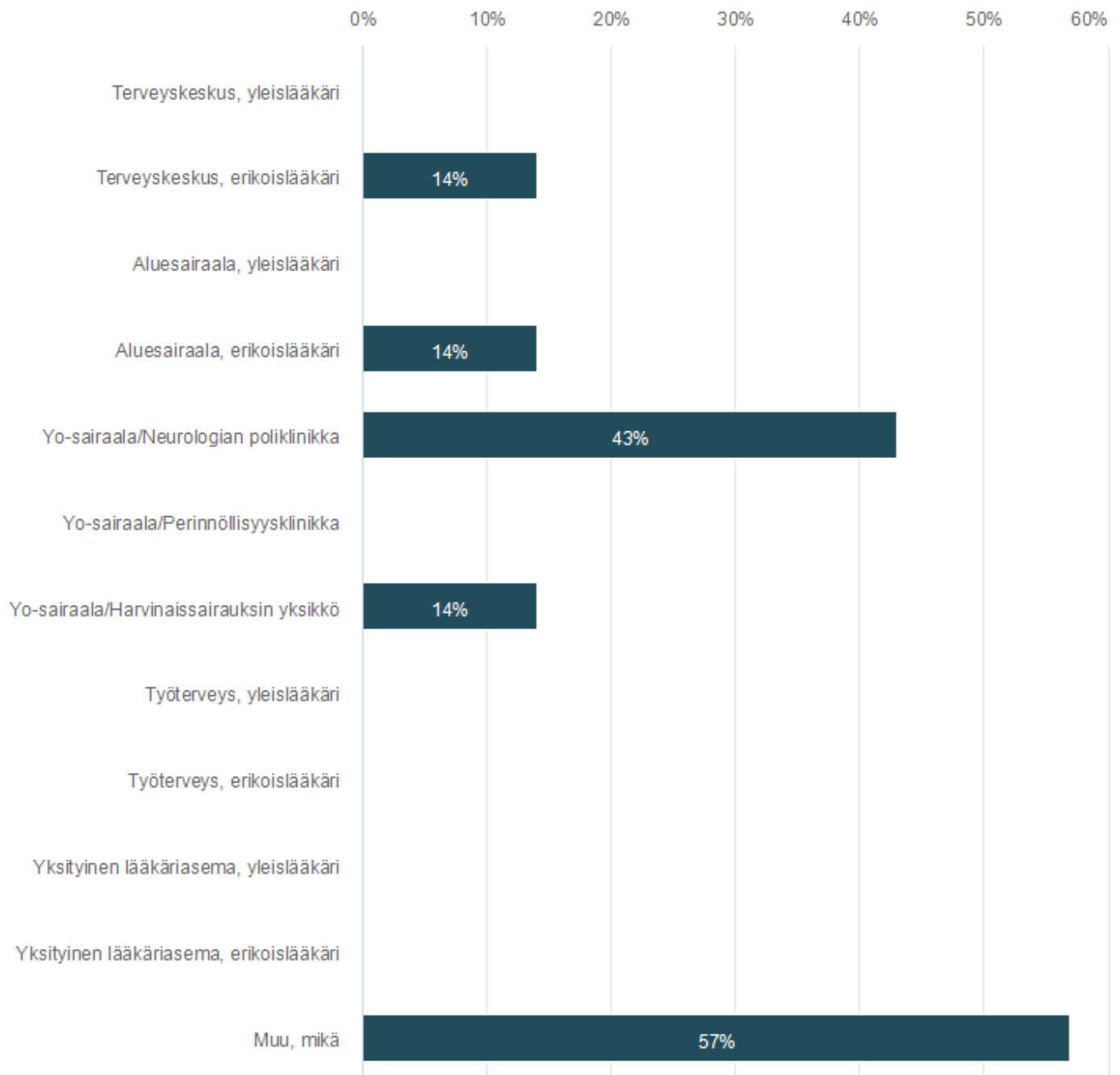
### 24. Oliko kohdallasi jatkona askel 7?

Vastaajien määrä: 12

	n	Prosentti
Ei	6	50,0%
Kyllä	6	50,0%

## 25. Askel 7

Vastaajien määrä: 7



	<b>n</b>	<b>Prosentti</b>
Terveyskeskus, yleislääkäri	0	0,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	14,3%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	1	14,3%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	3	42,9%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	1	14,3%
Työterveys, yleislääkäri	0	0,0%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	0	0,0%
Muu, mikä	4	57,1%

## 26. Askel 7: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

<b>Vastaukset</b>
Ei enää toistuvia teemoja

## 27. Oliko kohdallasi jatkona askel 8?

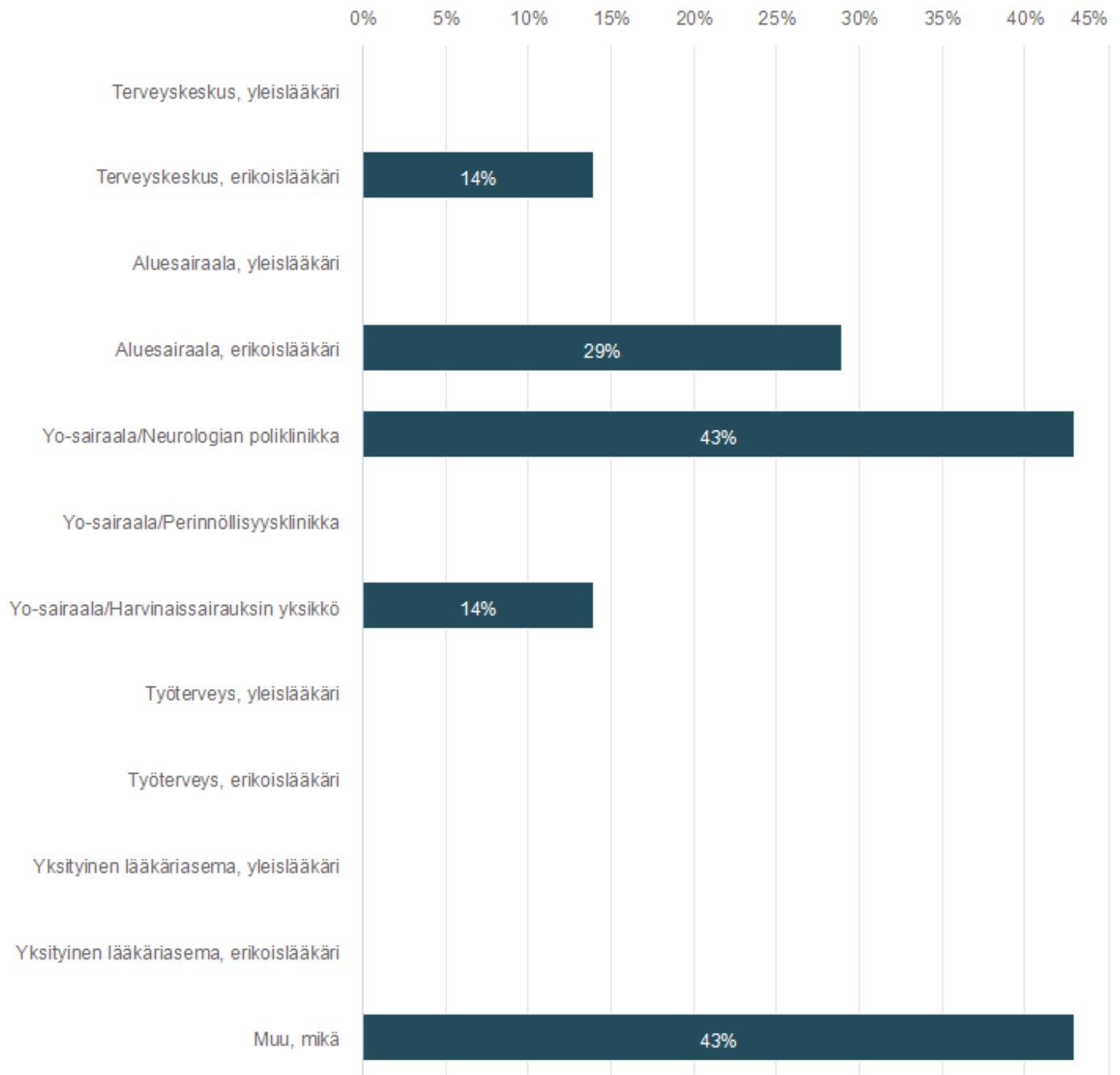
Vastaajien määrä: 7

	<b>n</b>	<b>Prosentti</b>
Ei	0	0,0%
Kyllä	7	100,0%



## 28. Askel 8

Vastaaajien määrä: 7



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	0	0,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	14,3%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	2	28,6%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	3	42,9%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	1	14,3%
Työterveys, yleislääkäri	0	0,0%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	0	0,0%
Muu, mikä	3	42,9%

## 29. Askel 8: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Ei toistuvia teemoja

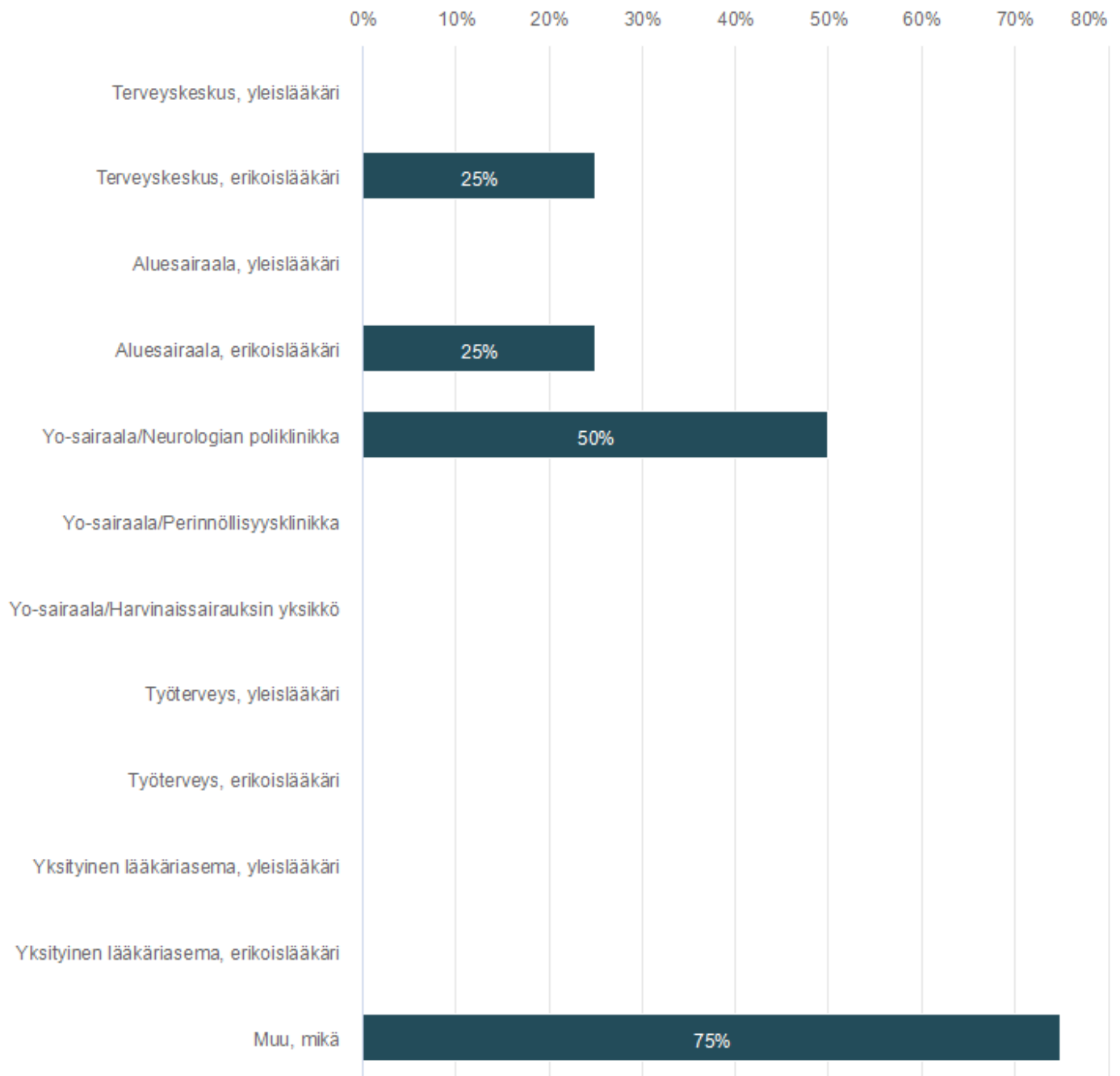
## 30. Oliko kohdallasi askel 9?

Vastaajien määrä: 7

	n	Prosentti
Ei	3	42,9%
Kyllä	4	57,1%

## 31. Askel 9

Vastaajien määrä: 4



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	0	0,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	25,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	1	25,0%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	2	50,0%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	0	0,0%
Työterveys, yleislääkäri	0	0,0%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	0	0,0%
Muu, mikä	3	75,0%

### 32. Askel 9: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Vastaukset liittyivät hoitoon ja kuntoutukseen.

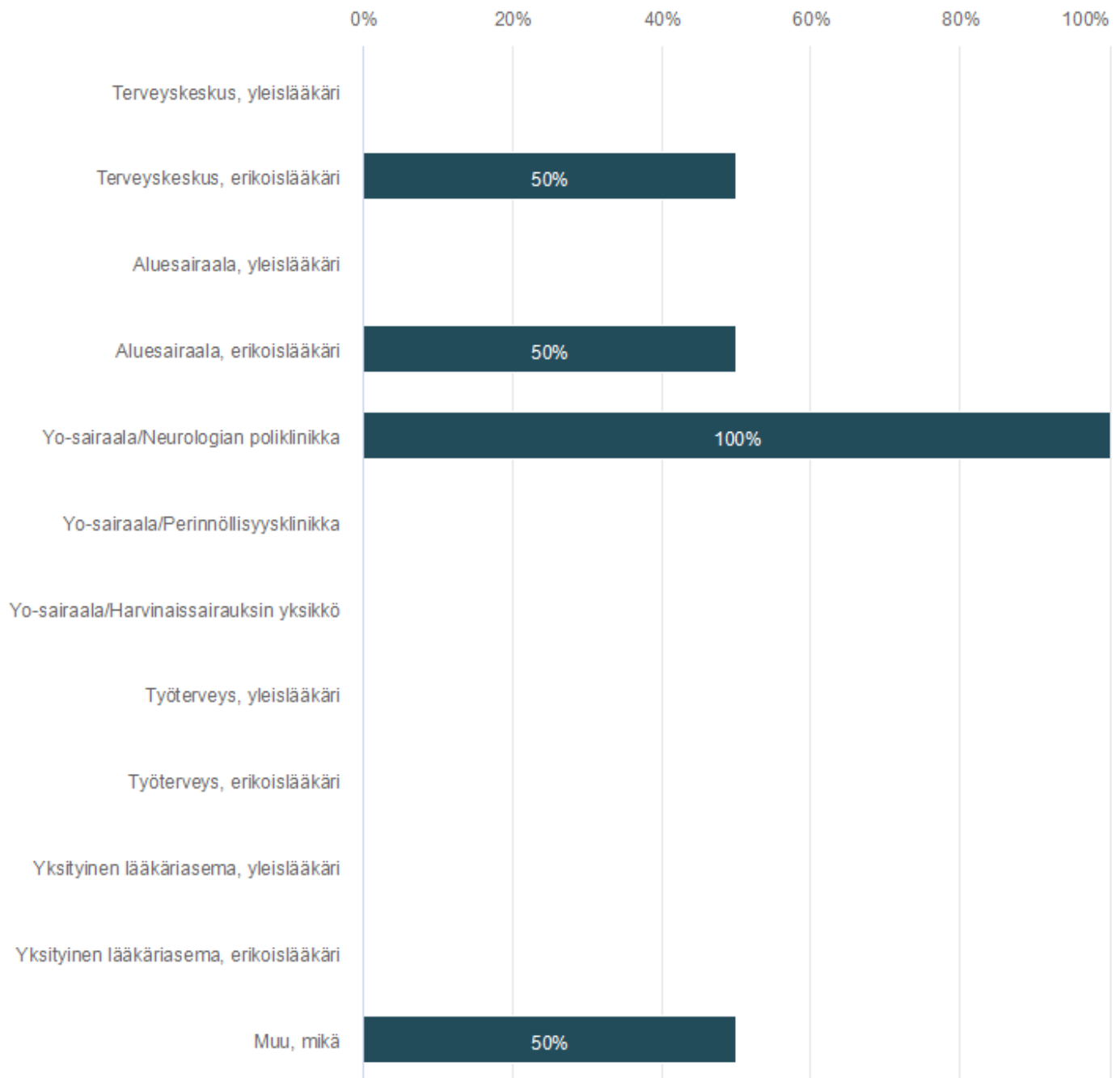
### 33. Oliko kohdallasi askel 10?

Vastaajien määrä: 3

	n	Prosentti
Ei	1	33,3%
Kyllä	2	66,7%

### 34. Askel 10

Vastaajien määrä: 2



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	0	0,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	50,0%
Aluesairaala, yleislääkäri	0	0,0%
Aluesairaala, erikoislääkäri	1	50,0%
Yo-sairaala/Neurologian poliklinikka	2	100,0%
Yo-sairaala/Perinnöllisyysklinikka	0	0,0%
Yo-sairaala/Harvinaissairauksien yksikkö	0	0,0%
Työterveys, yleislääkäri	0	0,0%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	0	0,0%
Muu, mikä	1	50,0%

### 35. Askel 10: lisätietoja, mikä meni hyvin, mikä huonosti, parannusehdotuksia toimintatapoihin

Vastaukset
Vastaus liittyi hoitoon ja kuntoutukseen

### 36. Yleisarvosana diagnoosin teolle

1 huono, 10 hyvä

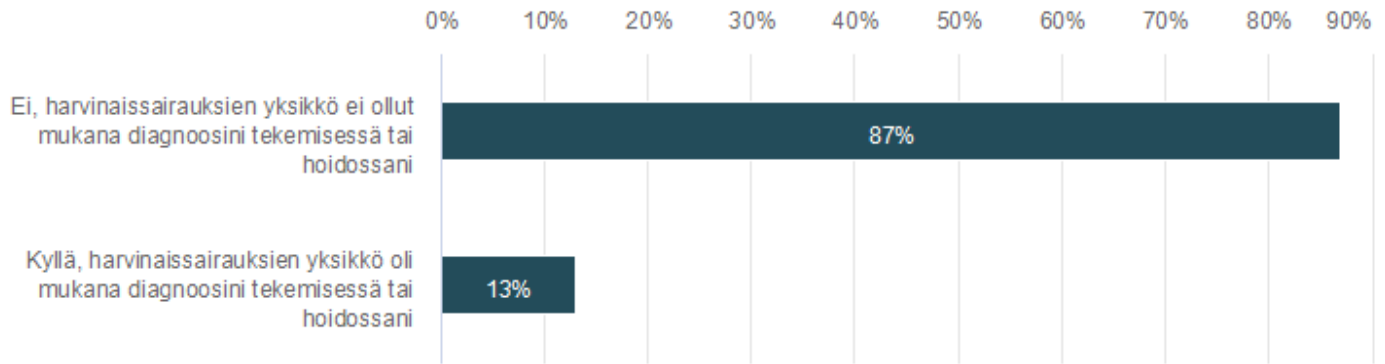
Vastaajien määrä: 77

➤ **6.3** (keskiarvo)

### 37. Harvinaissairauksien yksikkö

Jos tiedät, että harvinaissairauksien yksikkö oli mukana diagnoosisi teossa tai hoidossasi, vastaa sitä koskevan osion kysymyksiin! Muutoin sinut ohjataan seuraavaan osioon (Hoito).

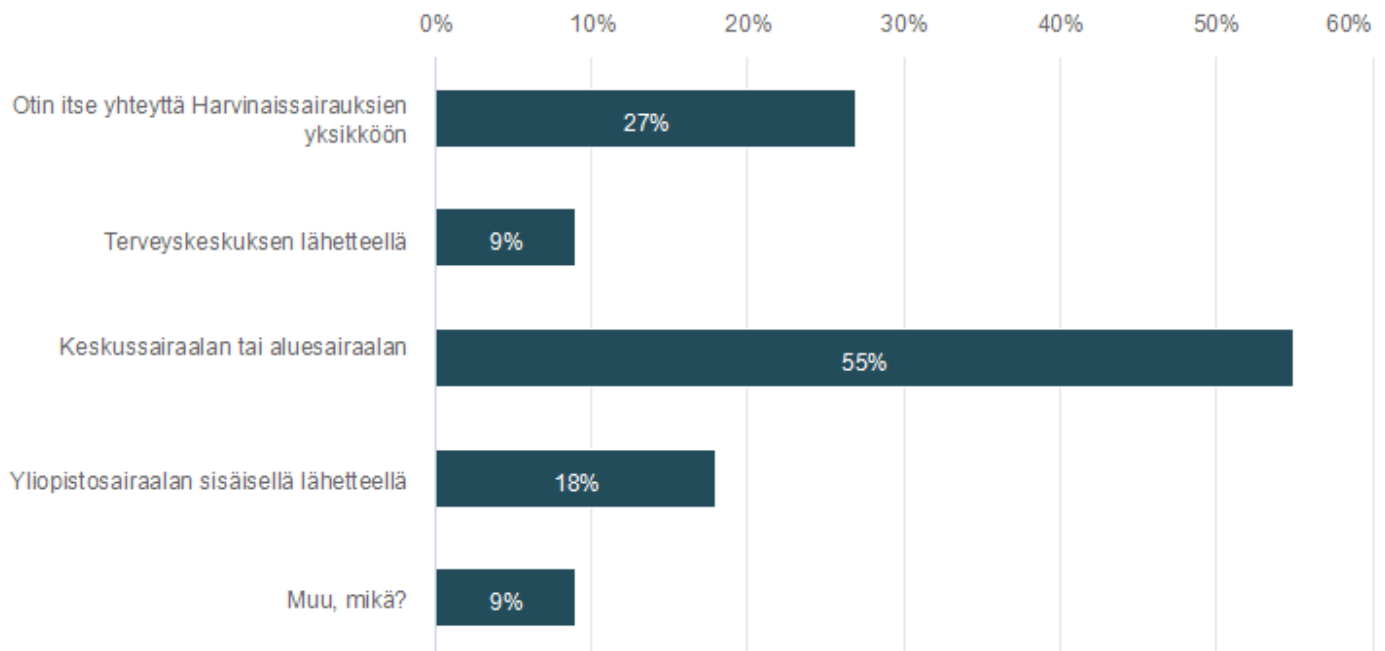
Vastaajien määrä: 77



	n	Prosentti
Ei, harvinaissairauksien yksikkö ei ollut mukana diagnoosini tekemisessä tai hoidossani	67	87,0%
Kyllä, harvinaissairauksien yksikkö oli mukana diagnoosini tekemisessä tai hoidossani	10	13,0%

### 38. Miten sait asiasi Harvinaissairauksien yksikön käsittelyyn?

Yliopistosairaaloihin on perustettu harvinaissairauksien yksiköt hieman eri aikoihin vuosien 2014-2017 aikana.



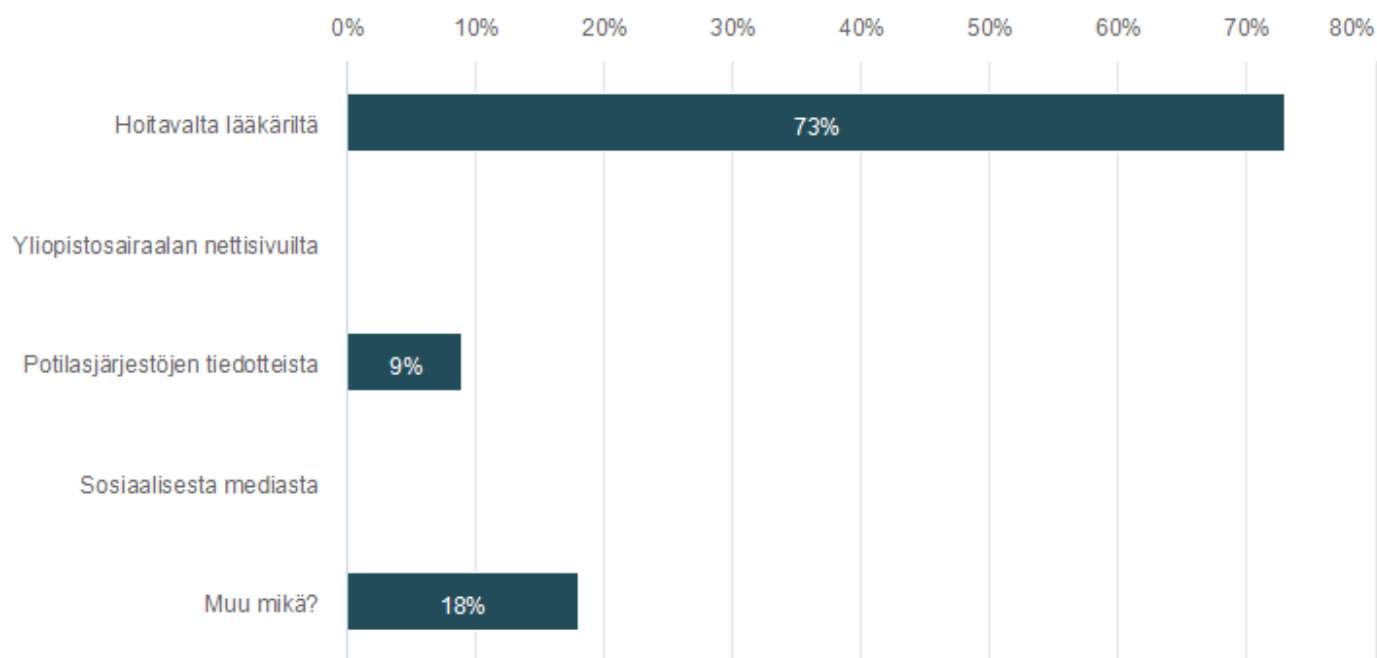
	n	Prosentti
Otin itse yhteyttä Harvinaissairauksien yksikköön	3	27,3%
Terveyskeskuksen läheteellä	1	9,1%
Keskussairaalan tai aluesairaalan läheteellä	6	54,5%
Yliopistosairaalan sisäisellä läheteellä	2	18,2%
Muu, mikä?	1	9,1%

Lisätekstikenttään annetut vastaukset

Vastausvaihtoehdot	Teksti
Muu, mikä?	Harvinaissairauksien yksikköä ei ollut sairastuessani

### 3. Miten sait tiedon Harvinaissairauksien yksikön olemassa olosta?

Vastajien määrä: 11



	n	Prosentti
Hoitavalta lääkäriltä	8	72,7%
Yliopistosairaalan nettisivuilta	0	0,0%
Potilasjärjestöjen tiedotteista	1	9,1%
Sosiaalisesta mediasta	0	0,0%
Muu mikä?	2	18,2%

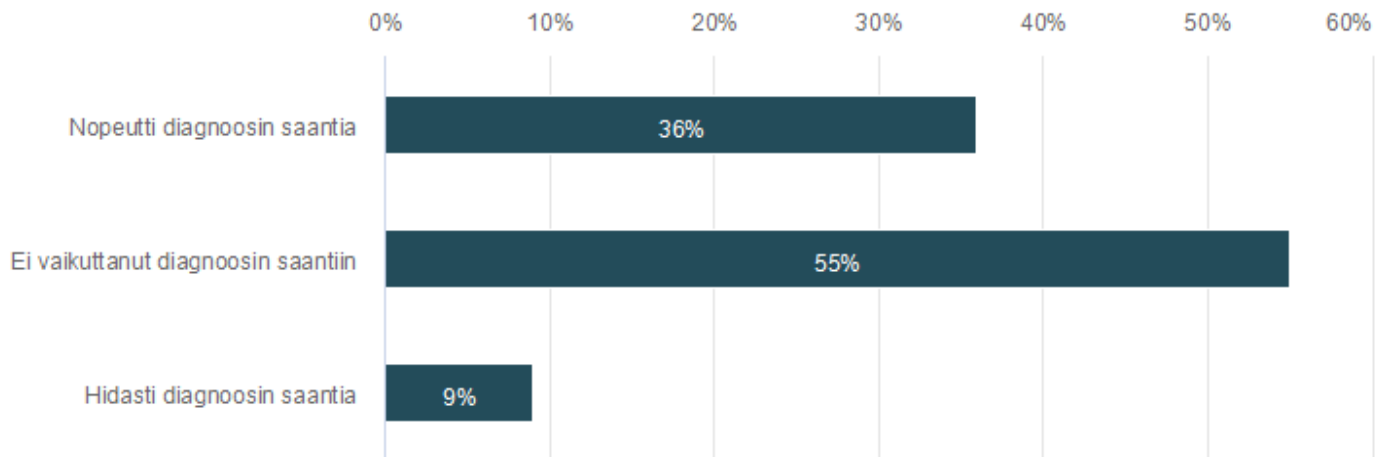
Lisätekstikenttään annetut vastaukset

Vastausvaihtoehdot	Teksti
--------------------	--------



Muu mikä?	Enpä muista
Muu mikä?	Hoitaja vihjaisi aluesairaalassa

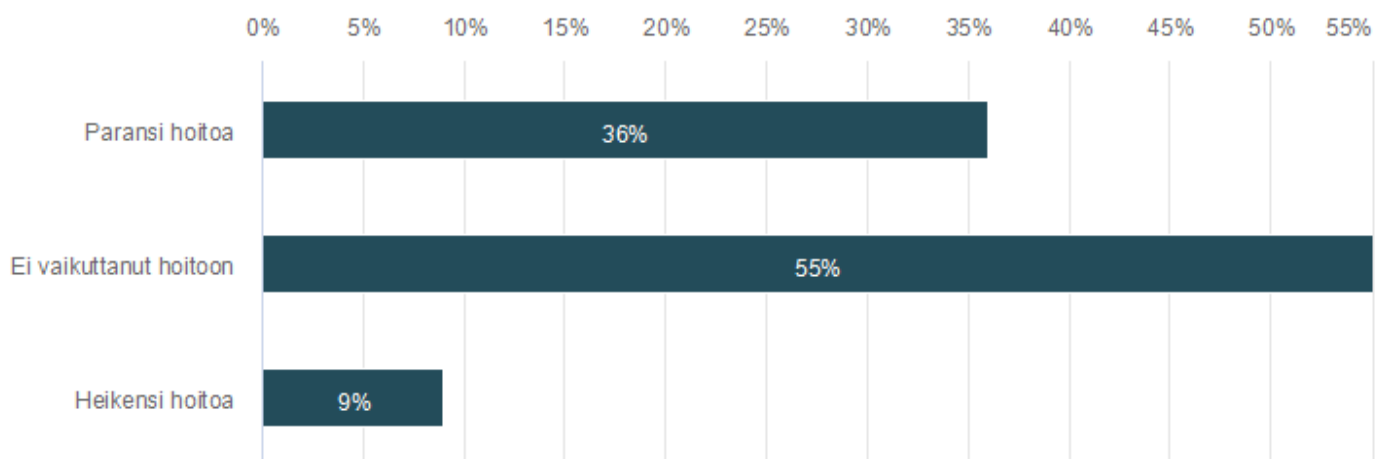
#### 40. Nopeuttiko Harvinaissairauksien yksikön mukana olo diagnoosin saantia?



	n	Prosentti
Nopeutti diagnoosin saantia	4	36,4%
Ei vaikuttanut diagnoosin saantiin	6	54,5%
Hidasti diagnoosin saantia	1	9,1%

#### 41. Vaikuttiko Harvinaissairauksien yksikön mukana olo hoitoosi?

Vastajien määrä: 11



	n	Prosentti
Paransi hoitoa	4	36,4%
Ei vaikuttanut hoitoon	6	54,5%
Heikensi hoitoa	1	9,1%

**42. Mitkä asiat menivät Harvinaissairauksien yksikössä hyvin tai huonosti. Jos sinulla on parannusehdotuksia toimintatapoihin, kirjoita niitäkin tähän**

Vastaukset
Tehtiin riittävästi tutkimuksia
Hankalasta tapauksesta kukaan ei ottanut vastuuta.
Kokonaisuutena olen saanut hyvää palvelua.
Erittäin tyytyväinen saamaani hoitoon.
Parannusehdostus: Potilaan kohtaaminen ja kuunteleminen, asioiden selvittäminen.

**43. Yleisarvosana Harvinaissairauksien yksikön toiminnasta.**

*1 huono, 10 hyvä*

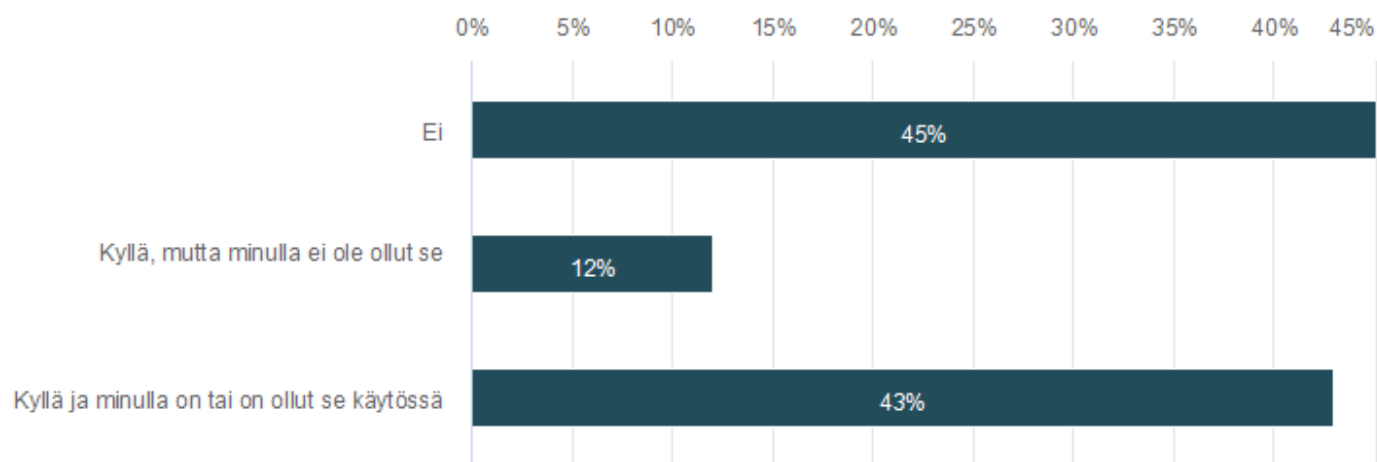
Vastaajien määrä: 10

➤ **6.8** (keskiarvo)

**44. Onko sairautesi olemassa hoitoa?**

*Esimerkiksi leikkaus- tai lääkehoito*

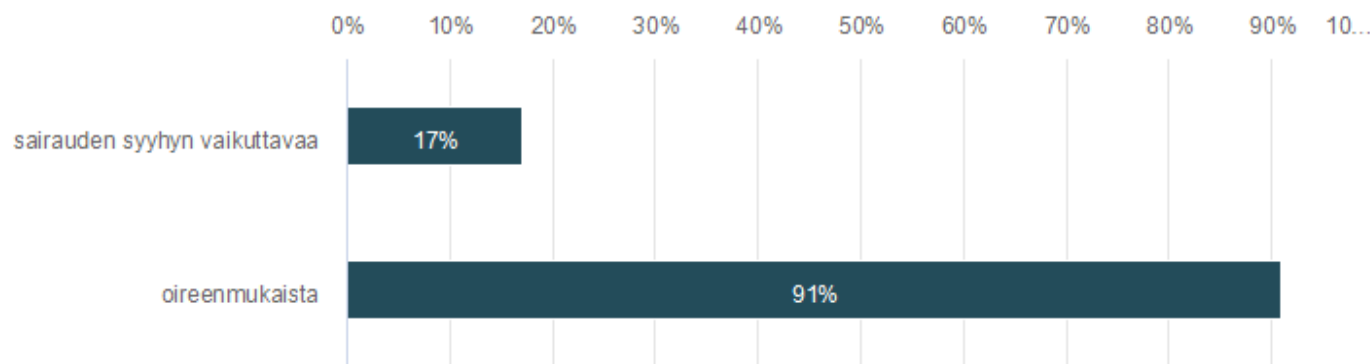
Vastaajien määrä: 76



	n	Prosentti
Ei	34	44,7%
Kyllä, mutta minulla ei ole ollut se käytössä	9	11,9%
Kyllä ja minulla on tai on ollut se käytössä	33	43,4%

## 45. Onko saamasi hoito ollut

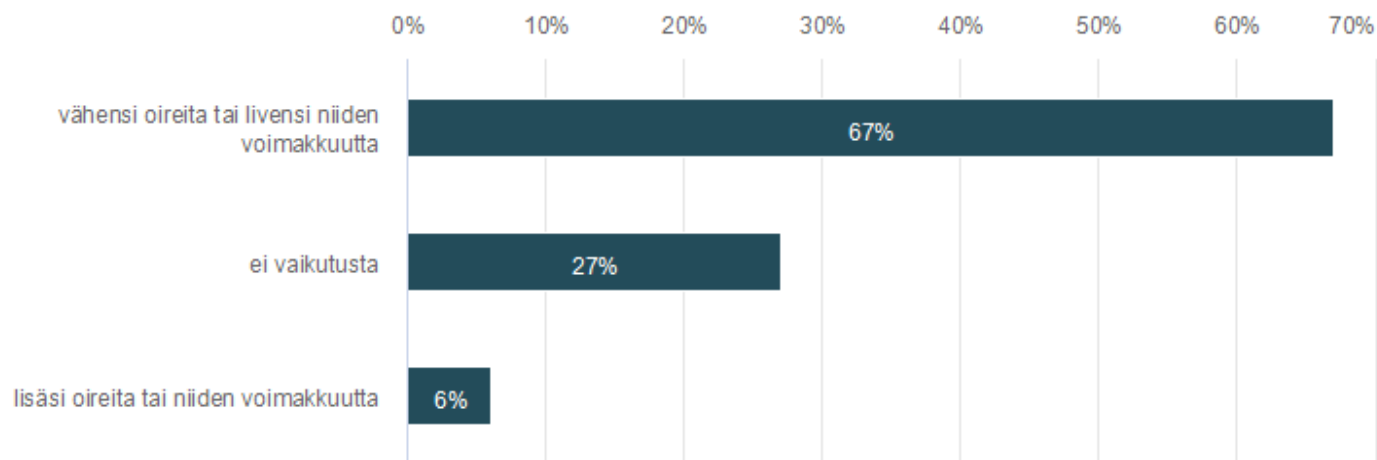
Vastaajien määrä: 66, valittujen vastausten lukumäärä: 71



	n	Prosentti
sairauden syyhyn vaikuttavaa	11	16,7%
oireenmukaista	60	90,9%

## 46. Miten hoito on kokonaisuudessaan vaikuttanut tilanteeseesi?

Vastaajien määrä: 69



	n	Prosentti
vähensi oireita tai lievensi niiden voimakkuutta	46	66,7%
ei vaikutusta	19	27,5%
lisäsi oireita tai niiden voimakkuutta	4	5,8%

## 47. Miten tyytyväinen olet ollut hoitojärjestelyihin?

*1 erittäin tyytymättömän, 10 erittäin tyytyväinen*

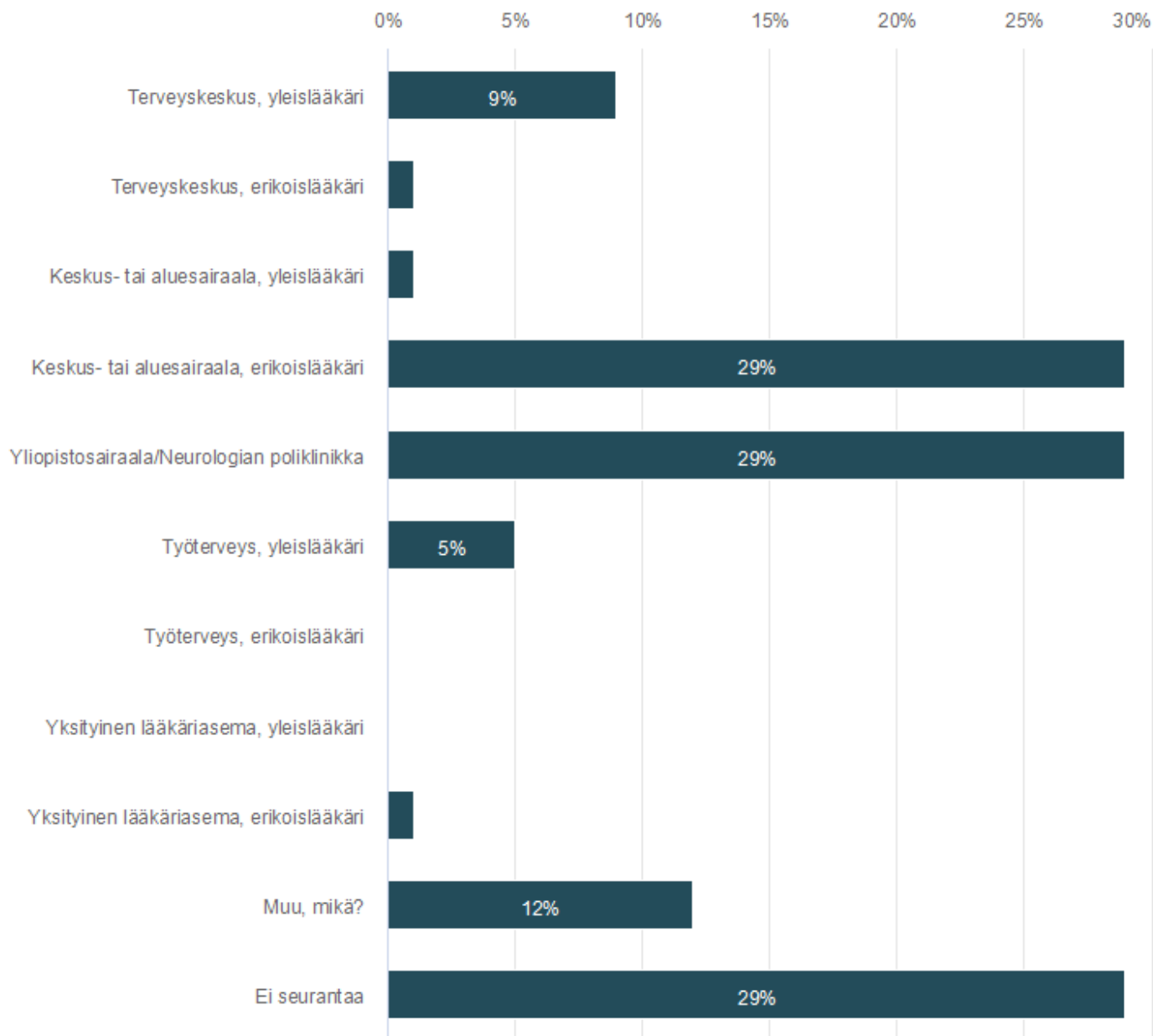
Vastaaajien määrä: 73

➤ **6.4** (keskiarvo

## 48. Miten hoitoa tai siihen liittyviä järjestelyjä voisi parantaa?

Vastaukset
Potilaat kokevat, että ovat jääneet yksin sairautensa kanssa (ilmeni noin 10 vastauksessa).
Hoitajat ja yleislääkärit tietävät sairaudesta vain vähän → parannusehdotuksena lisätietoa harvinaissairauksista hoitohenkilökunnan käyttöön ja tietoa jakoon myös potilaalle (ilmeni noin 5 vastauksessa)
Hoitovastuu yhdelle taholle (ilmeni noin 5 vastauksessa)
Lääketutkimusta ja -saatavuutta parannettava.
Kelan kustantama sopeutumisvalmennus diagnoosin jälkeen oli koettu hyväksi ja sitä toivottiin säännöllisin väliajoin.

#### 49. Missä sairautesi seuranta on järjestetty diagnoosin tekemisen jälkeen tai jos aktiiviset tutkimukset ovat päättyneet ilman että diagnoosia on tehty?



	n	Prosentti
Terveyskeskus, yleislääkäri	7	9,0%
Terveyskeskus, erikoislääkäri	1	1,3%
Keskus- tai aluesairaala, yleislääkäri	1	1,3%
Keskus- tai aluesairaala, erikoislääkäri	23	29,5%
Yliopistosairaala/Neurologian poliklinikka	23	29,5%
Työterveys, yleislääkäri	4	5,1%
Työterveys, erikoislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri	0	0,0%
Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri	1	1,3%
Muu, mikä? (Useampi vastaus: Yliopistosairaalan silmäpoli)	9	11,5%
Ei seurantaa	23	29,5%

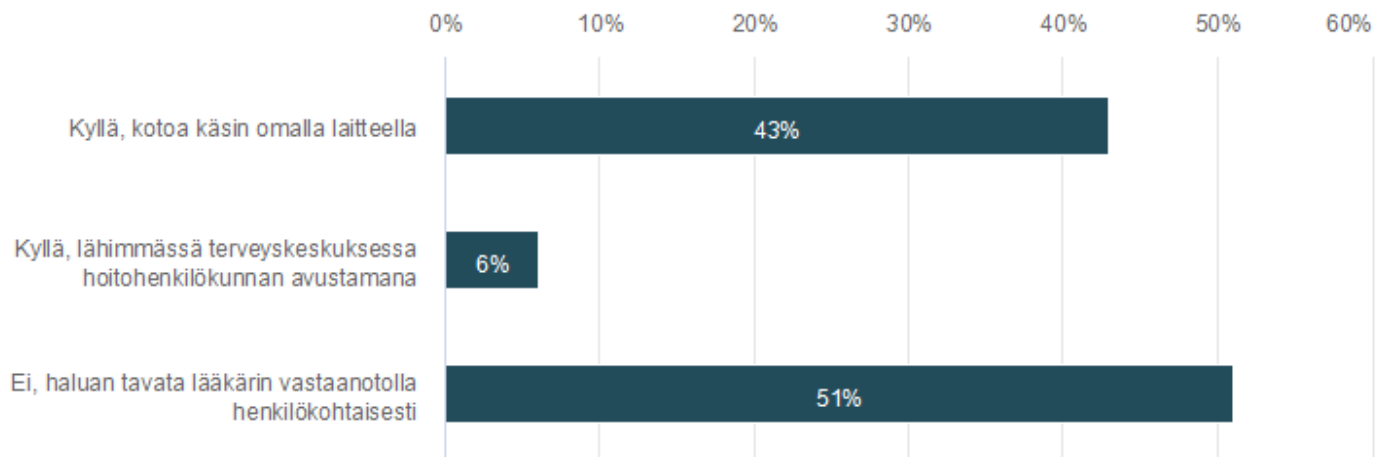
## 50. Miten usein seuranta tapahtuu?

Vastaajien määrä: 60

	n	Prosentti
Hakeudun itse tarvittaessa	16	26,7%
1 kertaa/vuosi	21	35,0%
2 kertaa/vuosi	8	13,3%
3 kertaa/vuosi	6	10,0%
4 kertaa/vuosi	3	5,0%
5 kertaa/vuosi	0	0,0%
6 kertaa/vuosi	1	1,6%
7 kertaa/vuosi	0	0,0%
8 kertaa/vuosi	0	0,0%
9 kertaa/vuosi	0	0,0%
10 kertaa/vuosi	0	0,0%
11 kertaa/vuosi	0	0,0%
12 kertaa/vuosi	0	0,0%
1 kerta/2 vuotta	1	1,7%
Harvemmin kuin joka toinen vuosi	4	6,7%

## 51. Olisitko kiinnostunut seurantakäyntien korvaamisesta etävastaanotolla tietokoneen, tabletin tai älypuhelimien avulla?

Vastaajien määrä: 75



	n	Prosentti
Kyllä, kotoa käsin omalla laitteella	32	42,7%
Kyllä, lähimmässä terveyskeskuksessa hoitohenkilökunnan avustamana	5	6,6%
Ei, haluan tavata lääkärin vastaanotolla henkilökohtaisesti	38	50,7%

## 52. Miten seuranta voisi parantaa tai voisiko sitä vähentää?

Vastaukset
Säännöllistä seuranta lisättävä (ilmeni noin 10 vastauksessa).
Toimivaa kontaktimahdollisuutta toivottiin hoitavaan tahoon. Lisäksi toivottiin neurologille pääsyä ilman erillistä lähetettä (ilmeni muutamassa vastauksessa).

## 53. Miten tyytyväinen olet seurantaasi?

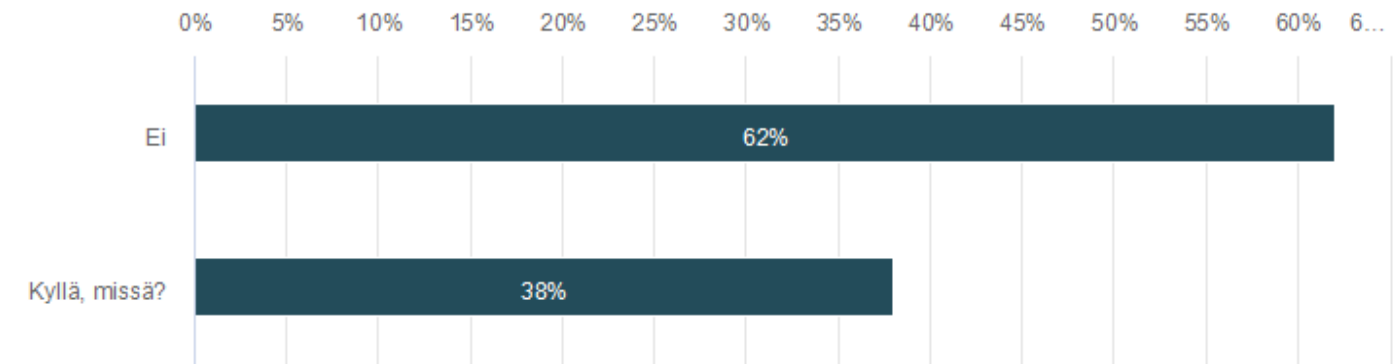
1 tyytymätön, 10 tyytyväinen

Vastaajien määrä: 71

➤ **5.6** (keskiarvo)

## 54. Onko sinua tutkittu eri poliklinikoilla harvinaissairauteesi liittyen?

Vastajien määrä: 77



	n	Prosentti
Ei	48	62,3%
Kyllä, missä?	29	37,7%

Lisätekstikenttään annetut vastaukset

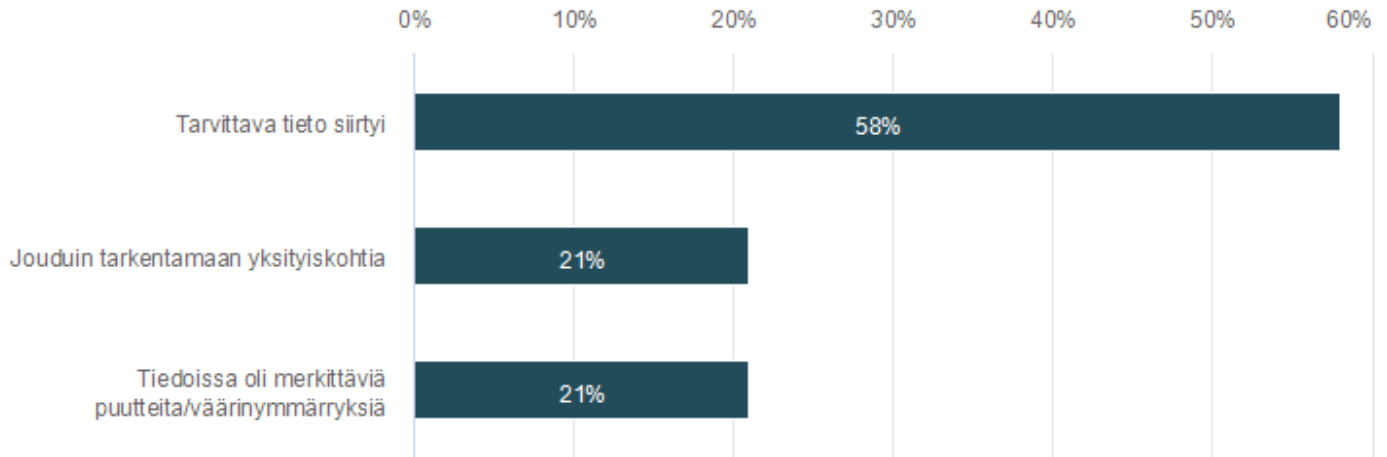
Vastausvaihtoehdot	Teksti
Kyllä, missä?	Neurologian ja silmätautien poliklinikka (3 vastausta)
Kyllä, missä?	Tays, useita poleja (2 vastausta)
Kyllä, missä?	Neurologian, urologian ja sisätautien poliklinikat
Kyllä, missä?	Korva- ja kurkkutaudit
Kyllä, missä?	Silmäpoli, munuaispoli, neurologinen, kuntoutuspoli
Kyllä, missä?	Verisuonikirurgia, neurologinen, unipoli, sydämen rytmihäiriöt, urologia, sisätaudit, kaksi eri fysiatria, fysiatriakirurgi, väsymystyöryhmä, kuntoutuspoliklinikka
Kyllä, missä?	Neurologia tays ja keskussairaala, silmäpoliklinikka, urologian poliklinikka
Kyllä, missä?	Fysiatria, ortopedi(kirurgi)
Kyllä, missä?	tays neurologia, tays neurokirurgia, tays kunt.tutk.pk., kys neurokirurgia, oys neurokirurgia ja yksityisiä toimijoita
Kyllä, missä?	keuhkopoliklinikalla, alussa myös muilla pkl:lla
Kyllä, missä?	Silmätautien poliklinikka, Keuhkotautien pliklinikka
Kyllä, missä?	Urologia, Foniatria
Kyllä, missä?	KHKS neurologian poliklinikka
Kyllä, missä?	Alussa fysiatrian pkl:lla, työssä ollessani työterveydessä omasta pyynnöstäni
Kyllä, missä?	Silmätaudit, sisätaudit, neurologia, korvapoliklinikka, unipoliklinikka, ihotaudit
Kyllä, missä?	Keuhkopoli ja neuronpoli
Kyllä, missä?	neurologia, kipupoli, fysiatria, sisätaudit, silmäpoli, harvinaissairaudet, kuntoutustutkimus ym muuta



Kyllä, missä?	Psykiatria
Kyllä, missä?	Keskussairaala sekä harvinaisten neurologisten sairauksien poliklinikka
Kyllä, missä?	Seinäjoki, Tampere
Kyllä, missä?	VCS ja TAYS

## 55. Siirtyikö tarvittava tieto poliklinikoiden välillä?

Vastaajien määrä: 29



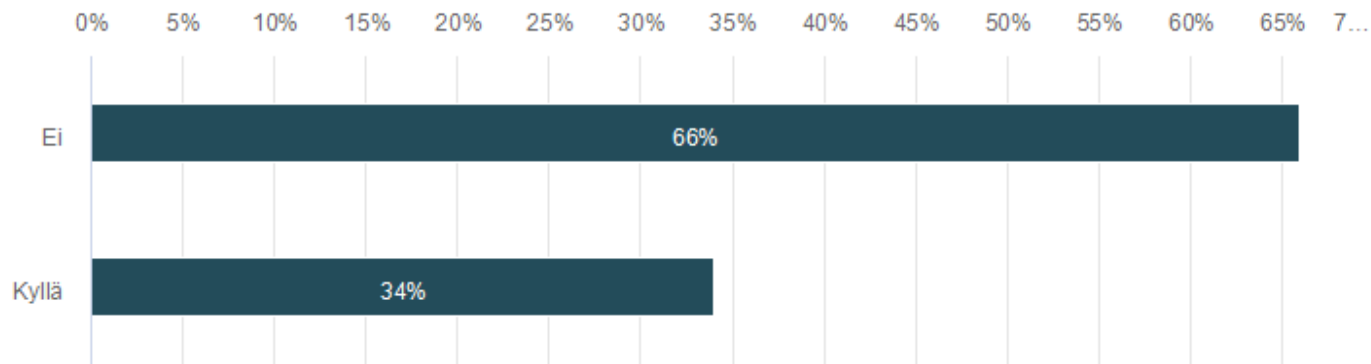
	n	Prosentti
Tarvittava tieto siirtyi	17	58,6%
Jouduin tarkentamaan yksityiskohtia	6	20,7%
Tiedoissa oli merkittäviä puutteita/väärinymmärryksiä	6	20,7%

## 56. Mitä ongelmia tiedon siirron ongelmat aiheuttivat?

Vastaukset
Kokonaiskuvaa ei ollut hoitavalla taholla, potilas joutui itse kertomaan tilanteestaan (ilmeni noin viidessä vastauksessa).
Virheellisiä tietoja välittyi ja yksityiskohtia puuttui (muutamissa vastauksissa).

## 57. Järjestettiinkö asiassasi yhteisvastaanottoja?

Vastaajien määrä: 29



	n	Prosentti
Ei	19	65,5%
Kyllä	10	34,5%

## 58. Parannusehdotuksia toimintatapaan

Vastaukset
Enemmän aikaa vastaanotoilla (ilmeni muutamissa vastauksissa).
Enempi todellista yhteistyötä sekä lääkäreiden välillä että potilaan ja lääkärin välillä (ilmeni muutamissa vastauksissa)
Yhteisvastaanotot hyviä ja oltava myös vastuulääkäri (ilmeni muutamissa vastauksissa).
Tiedonkulkua selkeytettävä.

## 59. Yleisarvosana poliklinikoiden välisestä yhteistyöstä

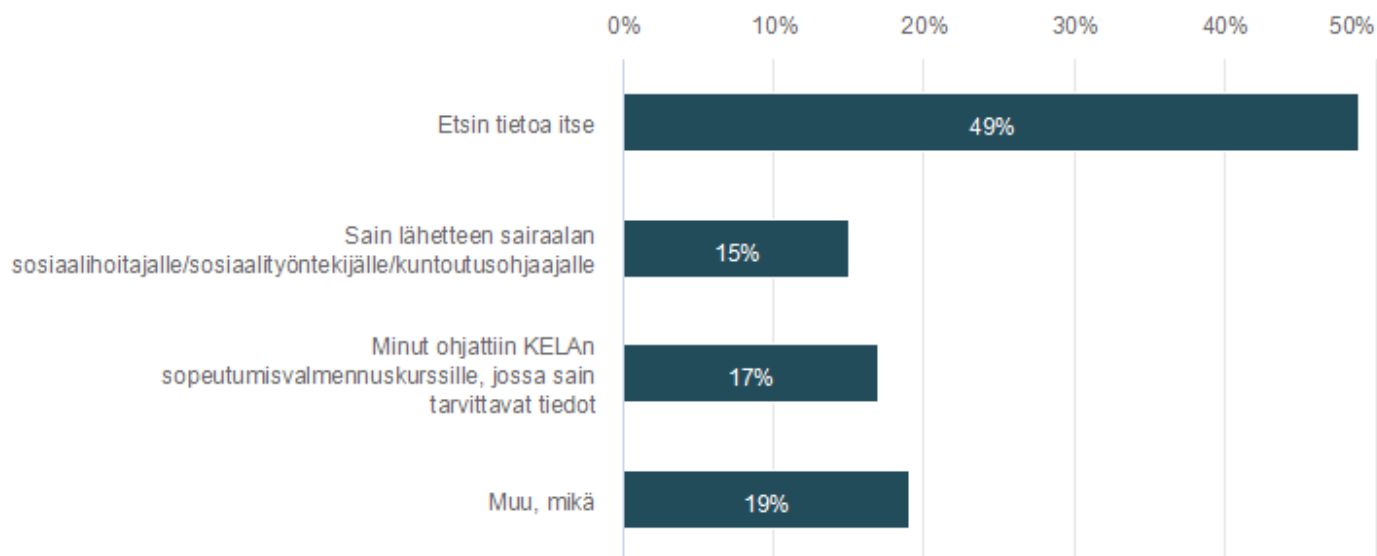
1 huono, 10 hyvä

Vastaajien määrä: 28

➤ **6** (keskiarvo)

## 60. Miten sait tiedon sosiaalipalveluista diagnoosin jälkeen tai kun tutkimukset keskeytettiin tuloksettomina?

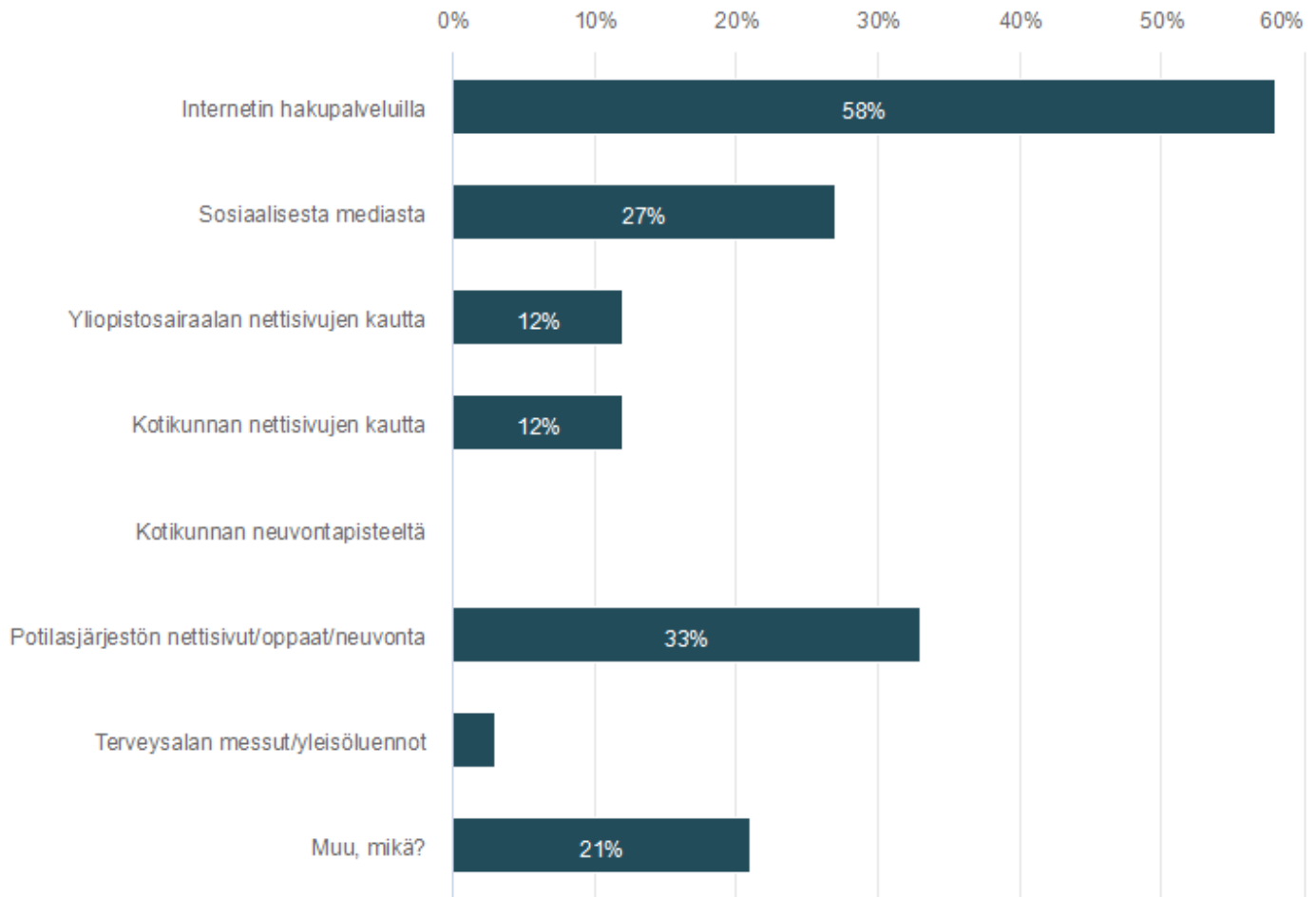
Vastaajien määrä: 74



	n	Prosentti
Etsin tietoa itse	36	48,6%
Sain lähetteen sairaalan sosiaalihoitajalle/sosiaalityöntekijälle/kuntoutusohjaajalle	11	14,9%
Minut ohjattiin KELAn sopeutumisvalmennuskurssille, jossa sain tarvittavat tiedot	13	17,6%
Muu, mikä Vastauksissa toistui se, ettei ole saanut tietoa.	14	18,9%

## 61. Jos hait itse tietoa sosiaalipalveluista, niin mistä löysit sitä?

	n	Prosentti
Internetin hakupalveluilla	19	57,6%
Sosiaalisesta mediasta	9	27,3%
Yliopistosairaalan nettisivujen kautta	4	12,1%
Kotikunnan nettisivujen kautta	4	12,1%
Kotikunnan neuvontapisteeltä	0	0,0%
Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta	11	33,3%
Terveysalan messut/yleisöluennot	1	3,0%
Muu, mikä? (Vastauksissa: olen itse sosiaalityöntekijä/entinen sosiaalityöntekijä, sukulaisilta, ystäviltä, vertaisilta)	7	21,2%



## 62. Parannusehdotuksia sosiaalipalveluihin ohjaukseen?

Vastaukset
Pitäisi saada selkeä tietopaketti sosiaalipalveluista, kaikki yksissä kansissa (useampi vastaus tähän liittyen).
Selkeitä neuvoja ja konkreettista apua eri hakemusten täyttöön (useampi vastaus tähän liittyen).
Sosiaalityöntekijään helppo kontaktimahdollisuus ja keskusteluyhteys (useampia vastaus tähän liittyen).

## 63. Yleisarvosana sosiaalipalveluihin ohjaamiselle

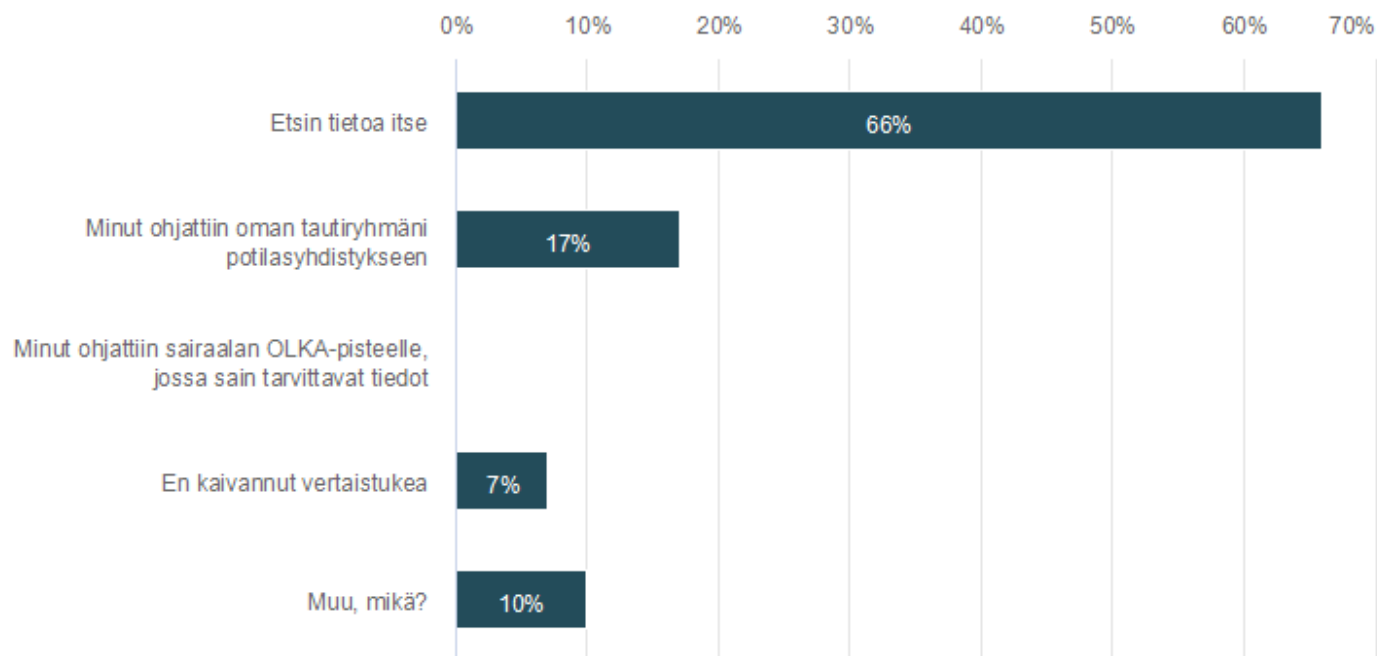
1 huono, 10 hyvä

Vastaajien määrä: 71

➤ **5.3** (keskiarvo)

## 64. Miten sait tiedon vertaistuesta diagnoosin jälkeen tai kun tutkimukset keskeytettiin tuloksettomina?

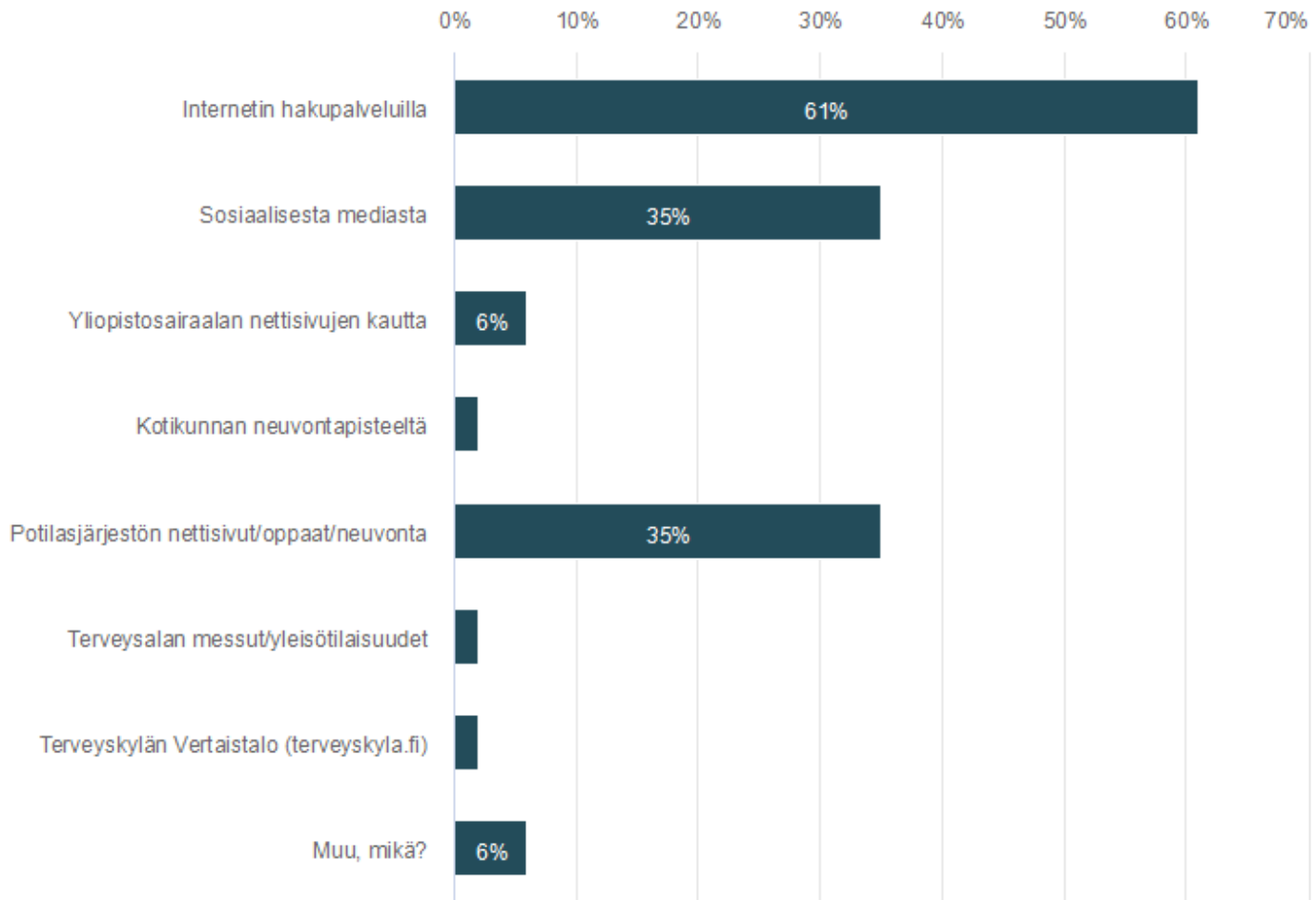
Vastaajien määrä: 77



	n	Prosentti
Etsin tietoa itse	51	66,2%
Minut ohjattiin oman tautiryhmäni potilasyhdistykseen	13	16,9%
Minut ohjattiin sairaalan OLKA-pisteelle, jossa sain tarvittavat tiedot	0	0,0%
En kaivannut vertaistukea	5	6,5%
Muu, mikä?	8	10,4%
Vastauksissa toistui: ei ohjausta vertaistukeen		

## 65. Jos hait itse tietoa vertaistuesta, niin mistä löysit sitä?

	n	Prosentti
Internetin hakupalveluilla	30	61,2%
Sosiaalisesta mediasta	17	34,7%
Yliopistosairaalan nettisivujen kautta	3	6,1%
Kotikunnan neuvontapisteeltä	1	2,0%
Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta	17	34,7%
Terveysalan messut/yleisötilaisuudet	1	2,0%
Terveyskylän Vertaistalo (terveyskyla.fi)	1	2,0%
Muu, mikä?	3	6,1%
(Vastauksissa toistui: omat kontaktit)		



## 66. Parannusehdotuksia vertaistukeen ohjaukselle

Vastaukset
Hoitohenkilökunnalle lisäkoulutusta ja ohjausta, jotta osaavat ohjata potilaita vertaistuen piiriin (useampi vastaus tähän liittyen).
Diagnoosin saatua pitäisi saada infopaketti vertaistuesta, johon voisi palata sitten, kun itsestä siltä tuntuu (useampi vastaus tähän liittyen).

## 68. Yleisarvosana vertaistukeen ohjaukselle

1 huono, 10 hyvä

Vastaajien määrä: 73

➤ **4.8** (keskiarvo)