

Hyvä vastaaja.

Olet äskettäin käynyt vastaanotolla HUSin Iho- ja allergiasairaalassa oman tai läheisesi harvinaisen ihosairauden vuoksi. Iho- ja allergiasairaala on mukana eurooppalaisessa harvinaisten ihosairauksien osaamisverkostossa (ERN Skin). Siihen kuuluu 56 terveydenhuollon yksikköä 18 eri Euroopan maasta (<https://ern-skin.eu/>). Verkoston tavoitteena on parantaa diagnostiikkaa, hoitoa, sosiaalista tukea sekä lisätä potilaiden tietoa jokaisessa siihen kuuluvassa Euroopan maassa.

Tämän kyselyn tarkoitus on parantaa hoidon laatua kaikissa ERN-verkoston kuuluvissa terveydenhuollon yksiköissä sekä edistää yhdenvertaisuutta hoidossa ja hoidon seurannassa koko Euroopassa. **Kyselyn tuloksia käsitellään luottamuksellisesti..**

### 1-Taustatiedot

Vastaanotto oli tarkoitettu  sinulle itsellesi,  lapsellesi,  läheisellesi (aikuinen tai lapsi), jonka asioita hoidat.

Missä vastaanotto tapahtui ?

FI01 - Helsinki University Hospital, Helsinki

Mikä oli vastaanoton syy?  ensimmäinen käyntikerta,  seurantakäynti,  muu, tarkenna:

Keneltä sait lähetteen vastaanotolle?

terveysaseman lääkäri

sairaalan ihotautilääkäri (tai muun erikoisalalan lääkäri)

yksityinen ihotautilääkäri

joku muu, tarkenna: \_\_\_\_\_

### 2-Vastaanotto ja seuranta Asteikolla 0–3 (0 = ei ollenkaan, 1 = vain vähän, 2 = kyllä, mutta ei täysin, 3 = täysin, EOS = en osaa sanoa)

	0	1	2	3	EOS
Oliko lähetteen saaminen helppoa?					
Otettiinko vastaanottokäynnillä riittävästi huomioon sairauteen liittyvät tunne- ja psykologiset tekijät?					
Otettiinko sairaalassa ja vastaanottotilassa riittävästi huomioon erityistarpeet? (esim. pukeutumistila, aurinkosuojakalvot ikkunoissa, juomapisteet)					
Hyödynnettiinkö vastaanotolla moniammatillista osaamista (eli tavattiinko saman päivän aikana eri alojen ammattilaisia, lääkärin lisäksi esim. hoitajaa, sosiaalityöntekijää tai jotakin terapeuttia)?					
Sisältyikö vastaanottoon selkeästi psykologista tukea?					
Koetko, että vastaanoton yhteydessä otettiin huomioon kaikkia sairautesi hoidon kannalta tarpeellisia erikoisaloja?					
Ymmärsitkö sinulle annetun selvityksen siitä, mitä harvinainen sairautesi tarkoittaa ja mitä sen kanssa eläminen voi tarkoittaa tulevaisuudessa?					
Koetko, että sait riittävästi tietoa sairaudestasi?					
Jos on kyse perinnöllisestä sairaudesta, annettiin sinulle riittävästi tietoa sen periytymisestä?					
Jos on kyse perinnöllisestä sairaudesta, saitko lähetteen perinnöllisyysneuvontaan?					
Oletko tyytyväinen siitä, miten hoidon seuranta on kohdallasi järjestetty Iho- ja allergiasairaalassa?					
Saitko riittävästi tietoa siitä, miten olla yhteydessä hoitopaikkaan hätätilanteessa?					
Saitko tietoa vertaistuesta eli mahdollisuuksista tavata muita samassa tilanteessa olevia (potilasjärjestöt, yhdistykset tai kansalliset/kansainväliset verkostot)?					
Järjestikö Iho- ja allergiasairaala seurannan omalle paikkakunnallesi?					
Jos seuranta on järjestetty paikkakunnallasi, kuuluuko siihen (kyllä, ei, EOS)	0/ kyllä			3/ ei	EOS
- tuki psyykkiseen jaksamiseen					
- paikallisen lääkärin vastaanotto					
- hoitajan vastaanotto					
- sosiaalityöntekijän vastaanotto					
- muun ammattilaisen vastaanotto, tarkenna: _____					

<b>3- Hoito-ohjeet ja hoitoa koskeva tutkimus</b> Asteikolla 0–3 (0 = ei ollenkaan, 1 = vain vähän, 2 = kyllä, mutta ei täysin, 3 = täysin, EOS = en osaa sanoa)	0	1	2	3	EOS
Jos sairautesi on käytössä vakiintunut hoito, keskusteltiin kossasi hoidon tavoitteista?					
Keskusteltiin kossasi vaihtoehtoisista hoitokäytänteistä?					
Keskusteltiin kossasi hoidon sivuvaikutuksista, tehosta tai riskeistä?					
Saitko tiedon, keneen olla yhteydessä, jos kotona tapahtuvassa omahoidossa on ongelmia?					
Tiedätkö, onko hoitopaikassasi (HUS, Iho- ja allergiasairaala) käynnissä tutkimuksia joko sairautesi tai sairautesi oireisiin liittyen?					

<b>4- Yleinen tyytyväisyys</b> Asteikolla 0–10 (0 = ei ollenkaan, 10 = täysin, EOS = en osaa sanoa)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Oletko tyytyväinen moniammatillisen tiimin toimintaan?												
Oletko tyytyväinen HUSin Iho- ja allergiasairaalaan yleisesti (tilat, opastus, aulapalvelu, hissit jne.)?												

**Vapaa palaute:**

Kiitoksia vastaamisesta!

Max Score of Satisfaction: 92