

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
- ☐ yksityinen ihotautilääkäri
- ☐ sairaalan ihotautilääkäri (tai muun erikoisalan lääkäri)
- ☐ 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,					
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, annettiinko 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 _____			

3-Hoito-ohjeet ja hoitoa koskeva tutkimus 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 kanssasi hoidon tavoitteista?					
Keskusteltiin kanssasi vaihtoehtoisista hoitokäytännöistä?					
Keskusteltiin kanssasi 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 ?					

4-Yleinen tyytyväisyys Asteikolla 0–10 (0 = ei ollenkaan, 10 = täysin, EOS = en osaa sanoa)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EOS
Oletko tyytyväinen moniammatillisen tiimin toimintaan?												
Oletko tyytyväinen HUSin Iho- ja allergiasairaalan yleisesti (tilat, opastus, aulapalvelu, hissit jne.) ?												

Lisääthän muita kommentteja, joita pidät hyödyllisinä tai tarpeellisina:

Kiitos

Tyytyväisyysluokitus: 92