

Tiivistetyt vastaukset ja tulkinta:

Kyselyyn vastaajia yhteensä 80

Kysymys 1. AN-potilas vai NF2-potilas (80 vast.)

Vastaajista suurin osa eli 73/80 oli AN-potilaita. NF2:a oli vain 3/80

Kysymys 2. Sairaanhoidopiiri (80 vast.)

Vastaajia oli tasaisesti eri sairaanhoidopiireistä.

vastaajat: **HUS 24; TYKS 19 ; OYS 14 ; KYS 12; TAYS 10**

Kysymys 3. Oletko tarvinnut/ saanut hoitoa tai kuntoutusta tämän sairauden vuoksi? Millaista? (79 vast.)

Yleisimmät vastaukset:

1. leikkaus (32/79) 40 %
2. kuntoutus/sope (14/79) 18 %
3. sädehoito (11/79) 14 %
4. vain seuranta (11/79) 14 %
5. terapia (ft,tt,pt) (11/79) 14 %

6. olisi halunnut kuntoutusta, mutta ei ole saanut (6/79)
7. silmien ja kasvojen halvaukseen liittyvät toimenpiteet (6/79)
8. apuvälineet (4/79)
9. vastaukset, joita ei voi tulkita (11/79)

Kuntoutusvastauksissa korostuivat Sanyin kurssit. Muutoin kuntoutusta on ollut vaikeaa saada. Viidesosassa vastauksista oli mainittu Sanyin kuntoutus-ja sopeutumisvalmennuskurssit (17/79)

Kysymys 4. Oletko saanut /halunnut hoitoa toisesta sh-piiristä/ sairaalasta? Jos olet, kerro miksi. (80 vast.)

Yleiset vastaukset:

1. En (51/80) 64 %
2. Tyhjä (19/80) 24 %
3. Kyllä (10/80) 12,5 %

Toisesta sairaanhoitopiiristä saadun hoidon syynä oli useimmiten se, että oma alue ei pystynyt toteuttamaan hoitoa, esimerkiksi sädehoitoa. Toisesta erwa-alueesta oli Tyks:iin hakeutunut leikkaukseen yksi henkilö.

Etenkin OYS:sta ja TAYS:sta oli hakeuduttu sädehoitoon muualle. Nykyisin näissäkin molemmissa annetaan sädehoitoa. Lisäksi KYS:n cyberknife-hoitoon oli hakeutunut muutama henkilö.

Kysymys 5. Millä poliklinikoilla sinua on hoidettu tämän sairauden vuoksi? (korva/neurokirurgia/kuntoutus/tms) (78 vast.)

Poliklinikat yleisyysjärjestyksessä:

1. Kuulokeskus/Korvapkl (57/78) = 73 %
2. Neurokirurgia (39 /78) = 50 %
3. Neurologia (11/ 78) = 4 %
4. Muita mainittuja poleja:
Silmäpoli (8), plastiikkakirurgia(9), syöpätaudit (2), kuntoutuspoli, yleispsykiatria
5. ei voi tulkita (9)

Yleisimmät poliklinikat olivat siis korva-, nenä- ja kurkkutautien poliklinikka/kuulokeskus, neurokirurgia ja neurologia.

Hoidot keskittyvät neurokirurgiselle tai korvakirurgiselle.

TYKS **neurokir** selvästi enemmän

TAYS **neurokir** selvästi enemmän

HUS **korva ja neurokir** tasaisesti

KYS **korva** enemmän

OYS **korva** selvästi enemmän

Vastauksissa tuli esiin, etteivät kaikki olleet oikein perillä omista hoitavista poliklinikoistaan tai niiden nimityksistä (neuro= ei voi tulkita, tarkoittaako neurokirurgia vai neurologia). Luultavimmin kuitenkin neurokirurgia, harva ohjautuu neurologiselle 'pelkän' AN:n perusteella.

Kysymys 6. Tiedätkö millainen työryhmä hoitaa sinua?(80 vast.)

Yleisimmät vastaukset:

1. Tiedän (26/80) = 32 %
2. En tiedä (25/80) = 31 %
3. Epävarma (19/80) = 23 %
4. En ole hoidossa missään (6/80)
5. ei tulkittavaa vastausta (4/80)

Vastaajista yli puolet (54 %) ei tiennyt tai oli epävarma (yht 44/80) hoitavasta työryhmästä
Erityisesti TAYS-asiakkaat eivät tieneet hoitoryhmäänsä. (0/10)

TYKS -asiakkaista tiesi (12/19) = **52 (neurokir asiakkaat = 63 %)**
 KYS -asiakkaista tiesi (5/12) = 41 %
 HUS (7/24) = 29 %
 OYS (2/14) = 14 %
 TAYS (0/10) = **0**

Kysymys 7. Ovatko hoitotoimet mielestäsi olleet oikeat ja tilanteeseen sopivat? Saitko vaikuttaa päätöksiin? (76 vast.)

Yleisimmät vastaukset:

1. Tyytyväinen saamaansa hoitoon (46/76) =60 %
2. ei ole tyytyväinen tehtyihin päätöksiin
/ei ole saanut vaikuttaa päätöksiin (23/76) = 30 %
3. tyhjät ja tulkitsettomat vastaukset (11/76)

Reilu puolet vastaajista oli tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Kaikki heistä eivät saaneet vaikuttaa, mutta olivat kuitenkin tyytyväisiä. Noin 30% vastaajista ei ollut tyytyväisiä, koska eivät olleet saaneet vaikuttaa päätöksiin. He eivät olleet myöskään saaneet tarpeelliseksi koettua hoitoa.

Vertailtaessa eri sairaanhoitopiirejä toisiinsa, tulokset olivat hyvin samankaltaisia. Joka alueella oli muutama tyytymätön, mutta enemmistö tyytyväisiä. Poikkeus oli TAYS, jonka asiakkaista puolet oli tyytyväisiä ja puolet tyytymättömiä.

| SHP | HUS | TYKS | TAYS | KYS | OYS |
|----------|-----|------|------|-----|-----|
| + | 16 | 13 | 4 | 7 | 10 |
| - | 5 | 3 | 4 | 3 | 1 |
| ei tulk. | 3 | 3 | 2 | 2 | 3 |
| yht | 24 | 19 | 10 | 12 | 14 |

Usean vastaajan hoidoista oli kymmeniä vuosia aikaa. He olivat kriittisempiä.

TYKS:ssä oli eniten 'sain vaikuttaa' - vastauksia

Kysymys 8. Mitä vielä haluaisit meille kertoa? (48 vast.)

Toivottiin enemmän tietoa, tukea ja neuvontaa diagnoosin kertomisvaiheessa ja myös hoitojen jälkeen. Toivottiin parempia kuntoutusmahdollisuuksia leikkauksen jälkeen. Eikö kuntoutuksesta tiedetä?

Perusterveydenhuollossa pitäisi olla jo enempi tietoa AN-potilaista. (myös nf2)

Kyselyssä tuli esiin, että suuri osa AN ja NF2-potilaista lähes kaikki käyvät useammalla eri poliklinikalla. Näiden välillä tulisi olla hyvä yhteistyö. Vastaajat kantavat huolta siitä, että kenelläkään ei ole kokonaisvastuuta potilaasta. Usean pkl:n välillä kulkevat tuntevat olevansa irti kaikesta. Lääkärit vaihtuvat opetussairaaloissa tiuhaan. Yhteistyö eri hoitotahojen ja sairaaloiden välillä pitäisi toteutua paremmin. Potilas on kokonaisuus!

Kiiteltiin myös hyvästä hoidosta ja asiantuntevista ammattilaisista

SANYa kiitettiin aktiivisesta tuesta sekä kurseista!

Vertaistuen järjestäminen on tärkeää, kun terveydenhuollosta ei sitä ei saa. Osataanko terveydenhuollossa tiedottaa järjestön palveluista?

vastaajien suoria kommentteja:

- sain todella hyvää hoitoa
- luottavaisin mielin tunsin olevani turvassa
- erinomainen henkilökunta
- ammattitaitoiset asiantuntijat
- vaikka rajoituksia elämään jää, silti voi elää hyvää elämää

- minulla on oireyhtymä, joka ei korvalääkärien mielestä johdu kasvaimesta, mutta neurologit ovat eri mieltä
- välillä on jopa tarjottu kolesterolilääkettä kaksoiskuviin, huimaukseen
- leikkauksen jälkeisen kuntoutuksen pitäisi sujua helpommin myös meillä harvinaisilla, joilla jälkioireita jäi paljon
- plastiikkakirurgian mahdollisuuksista pitäisi puhua kasvohalvauksen saaneille
- AN:n hoito vaatii moniammatillista yhteistyötä eri tahojen kesken. Pitäisi hoitaa kokonaisuutta
- pitää olla omatoiminen ja ehdottaa ja kysyä ja vaatia asioita. Oireita vähätellään

- kokonaisvastuu ei tunnu olevan missään tai ainakaan potilaalle ei sitä kerrota
- 25 vuotta leikkauksesta – tieto on kasvanut
- minkäänlaista tietoa kuntoutuksesta tai apuvälineistä ei tarjottu
- kukaan ei tunnu ottavan kokonaisvaltaista koppia
- olen terveyskeskuksessa valittanut vaivoja – lääkärit konsultoivat OYS:ia
- ymmärrän, ettei kuuloa voi palauttaa. Minulle on jäänyt täysin epäselväksi, miten voisin saada jotain apuvälineitä kokeiluun. Olen vielä työelämässä (52v) ja työni on täysin kuulosta riippuvaista
- yli vuoden jonotus kuulonhuoltoon ja sen kerran kun sain osastosihteerin puhelimeen hän sanoi ”jos täälläkin todetaan kuulolaite tarpeelliseksi, sen saaminen kestää ainakin vuoden’
- kahden sairaalan (ks ja yo) hoidossa on hankaluuksia ja viiveitä -tuntuu, ettei kuulu kummankaan vastuulle
- mitkään oireeni eivät kuulemma liity an:aan. (tasapaino ja näkemisen ongelmat)
- Jos kuulolle ei edes voi tehdä mitään ja sitä on vaikea kuntouttaa, niin miksi ylipäänsä käymme korvalääkärin vastaanotolla? Eli olemme aivan tuuliajolla ja emme kenenkään vastuulla.
-