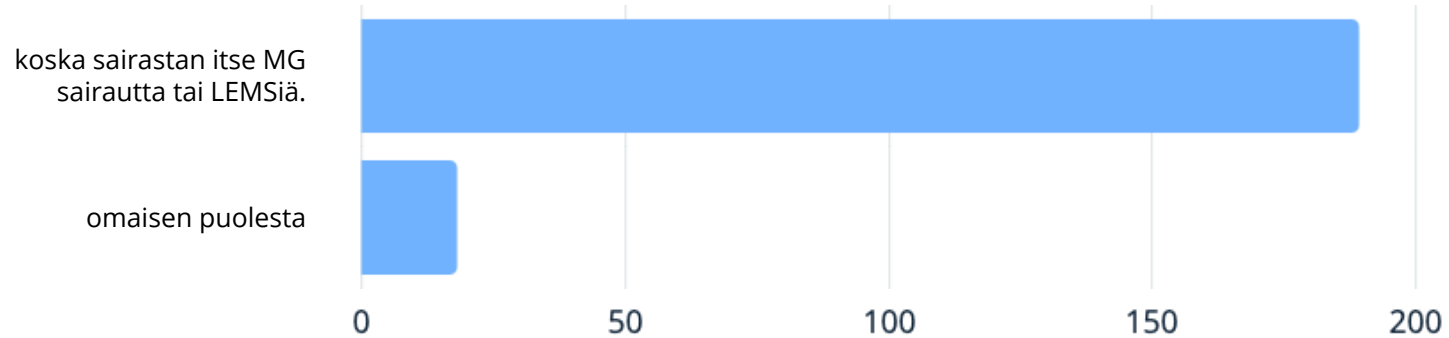


# Asiakaskysely 15.3.2022

2022/03/15 11:26:48

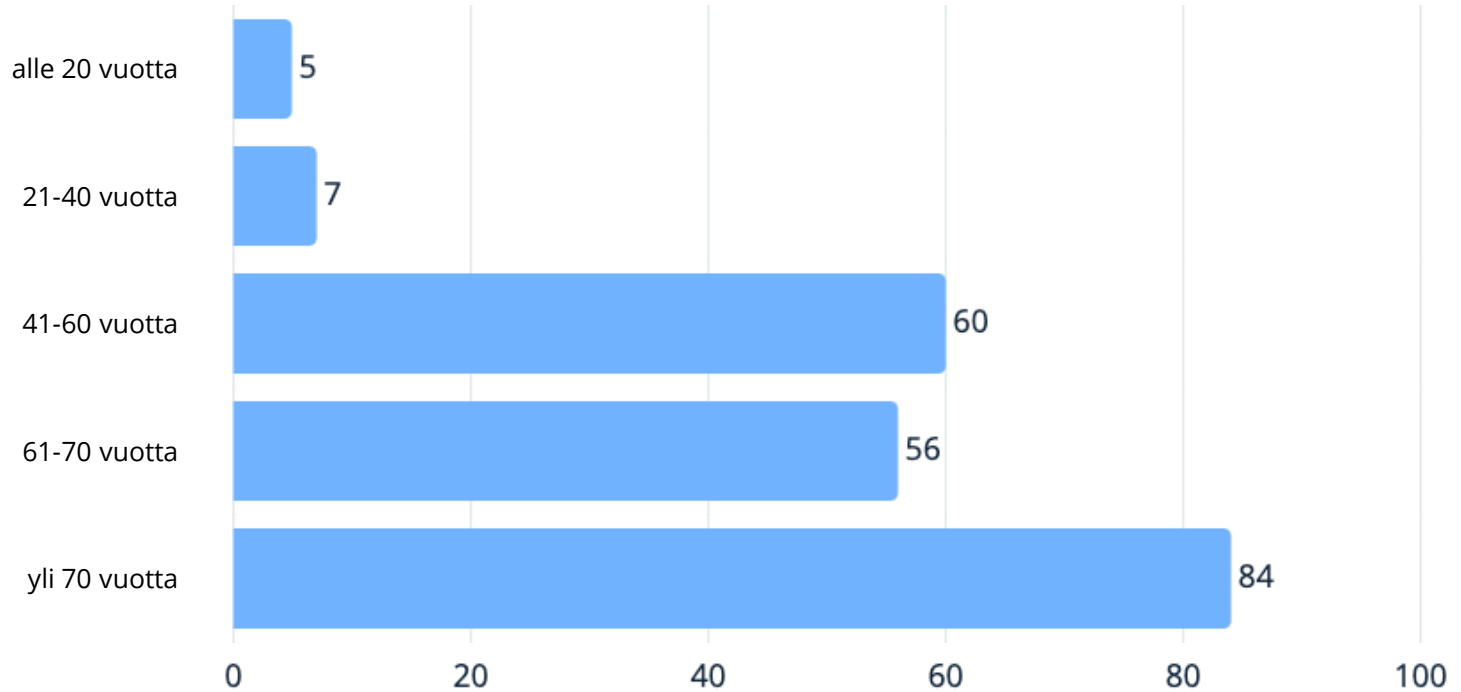
# Vastaaan kyselyyn...



# Vastataan kyselyyn...

Vastataan kyselyyn...	Vastaukset	%
koska sairastan itse MG sairautta tai LEMSä.	189	91.3%
omaisen puolesta	18	8.7%

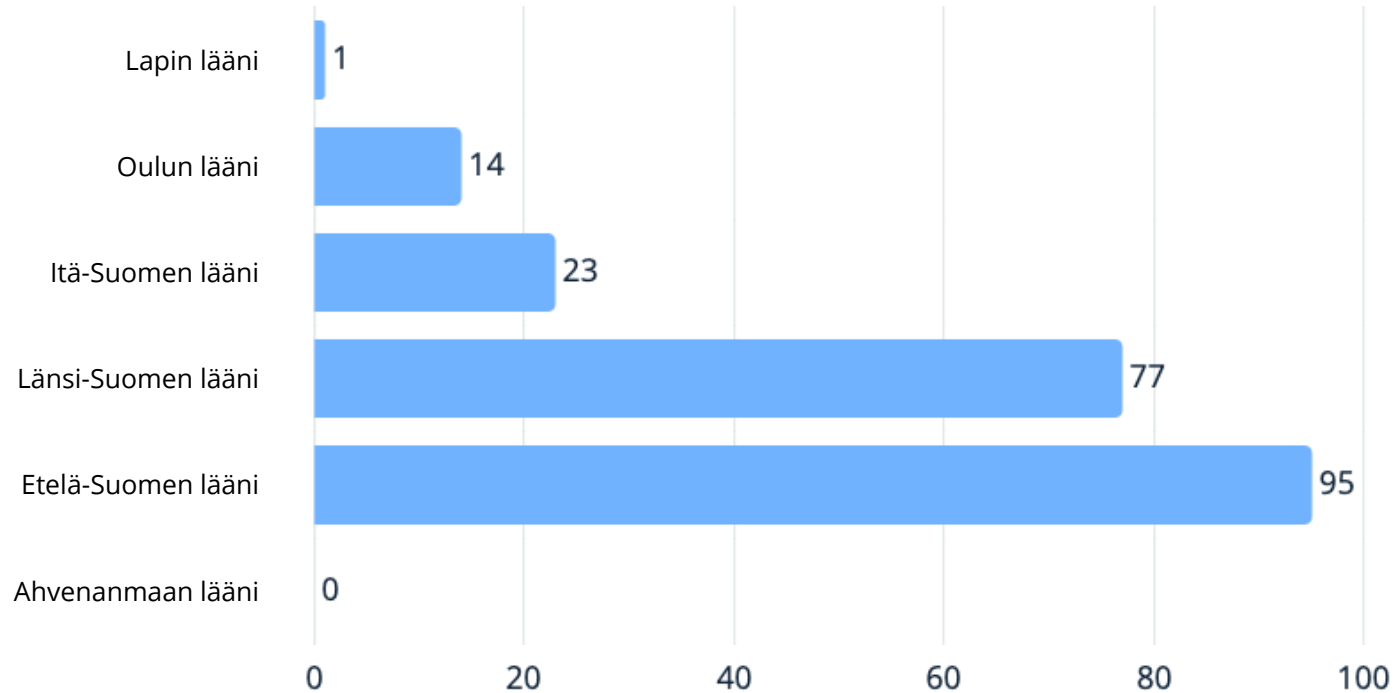
# Ikä (MG-sairastavan henkilön ikä)



# Ikä (MG-sairastavan henkilön ikä)

Ikä (MG-sairastavan henkilön ikä)	Vastaukset	%
alle 20 vuotta	5	2.4%
21-40 vuotta	7	3.3%
41-60 vuotta	60	28.3%
61-70 vuotta	56	26.4%
yli 70 vuotta	84	39.6%

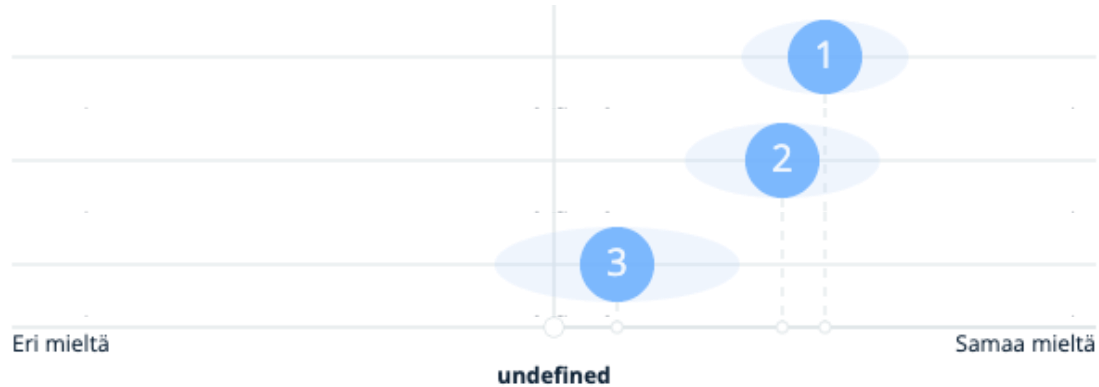
# Missä läänissä MG-potilas asuu?



# Missä läänissä MG-potilas asuu?

Missä läänissä MG-potilas asuu?	Vastaukset	%
Lapin lääni	1	0.5%
Oulun lääni	14	6.7%
Itä-Suomen lääni	23	11.0%
Länsi-Suomen lääni	77	36.7%
Etelä-Suomen lääni	95	45.2%
Ahvenanmaan lääni	0	0.0%

# Yhdistyksen toiminta



1. Yhdistyksen toiminta on mielestäni tarpeellista (x: 9.0)

2. Yhdistyksen kautta saan tietoa MG-sairaudesta mm. verkkosivuilta (x: 8.7)

3. Voin mielestäni vaikuttaa yhdistyksen toimintaan (x: 7.7)

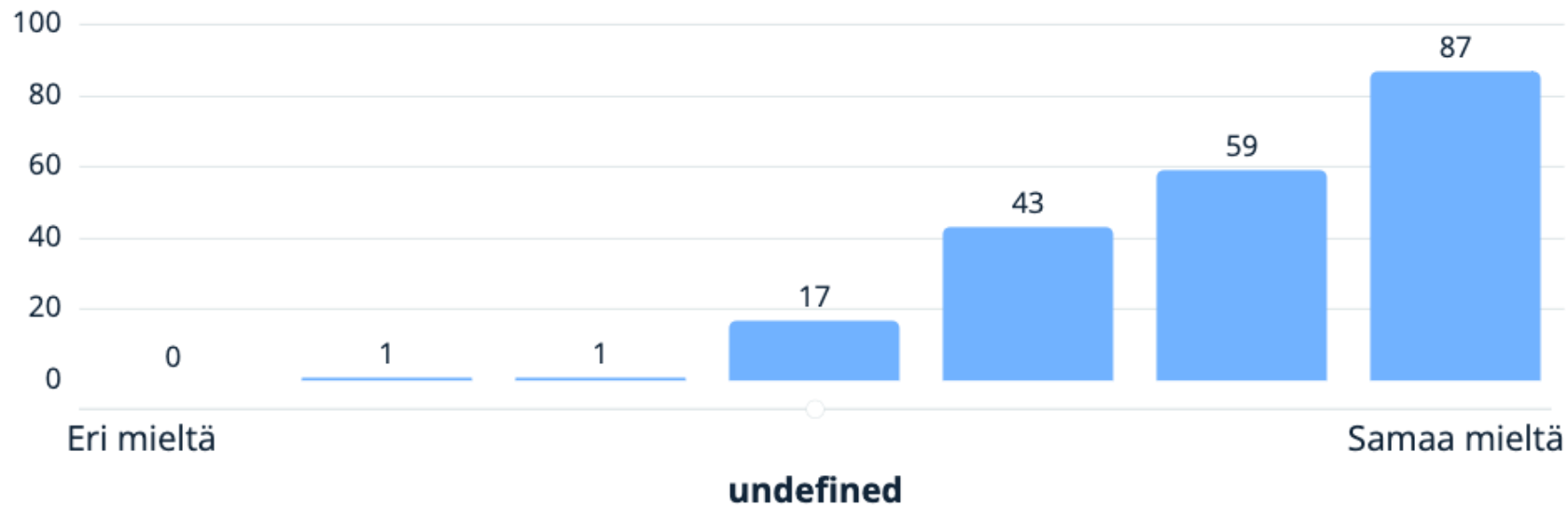


# Yhdistyksen toiminta

Kysymys	Keskiarvo	Keskihajonta
Yhdistyksen toiminta on mielestäni tarpeellista	9.0	1.0
Yhdistyksen kautta saan tietoa MG-sairaudesta mm. verkkosivuilta	8.7	1.2
Voin mielestäni vaikuttaa yhdistyksen toimintaan	7.7	1.5
Yhteensä: undefined(Eri mieltä - Samaa mieltä) (4-10)	8.5	1.4

# Yhdistyksen toiminta on mielestäni tarpeellista

👤 208 🕒 82%

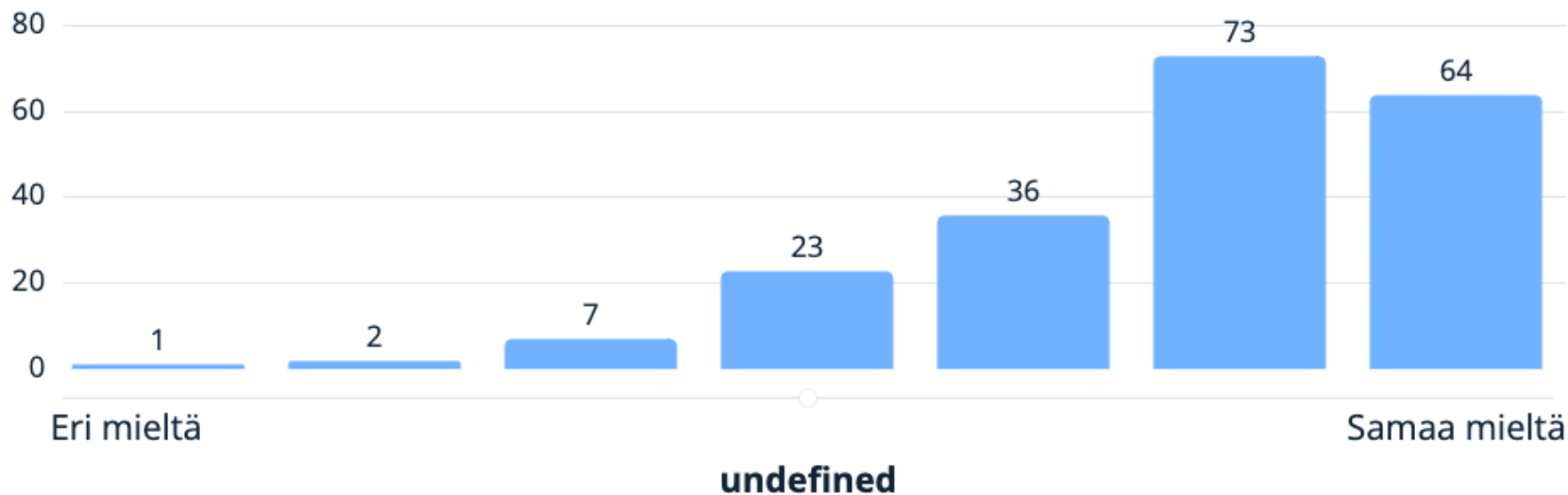


# Yhdistyksen toiminta on mielestäni tarpeellista

Yhdistyksen toiminta on mielestäni tarpeellista	Vastaukset	%
4	0	0.0%
5	1	0.5%
6	1	0.5%
7	17	8.2%
8	43	20.7%
9	59	28.4%
10	87	41.8%

# Yhdistyksen kautta saan tietoa MG-sairaudesta mm. verkkosivuilta

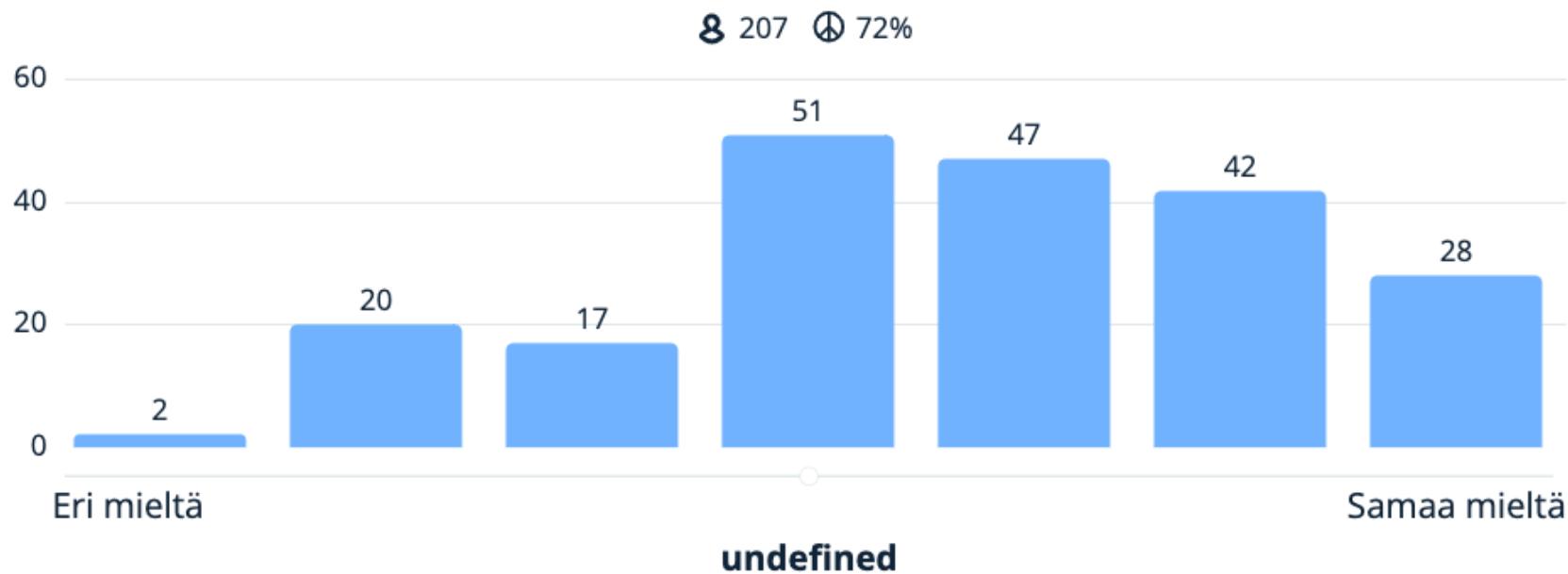
8 206 Ⓜ 79%



# Yhdistyksen kautta saan tietoa MG-sairaudesta mm. verkkosivuilta

Yhdistyksen kautta saan tietoa MG-sairaudesta mm. verkkosivuilta	Vastaukset	%
4	1	0.5%
5	2	1.0%
6	7	3.4%
7	23	11.2%
8	36	17.5%
9	73	35.4%
10	64	31.1%

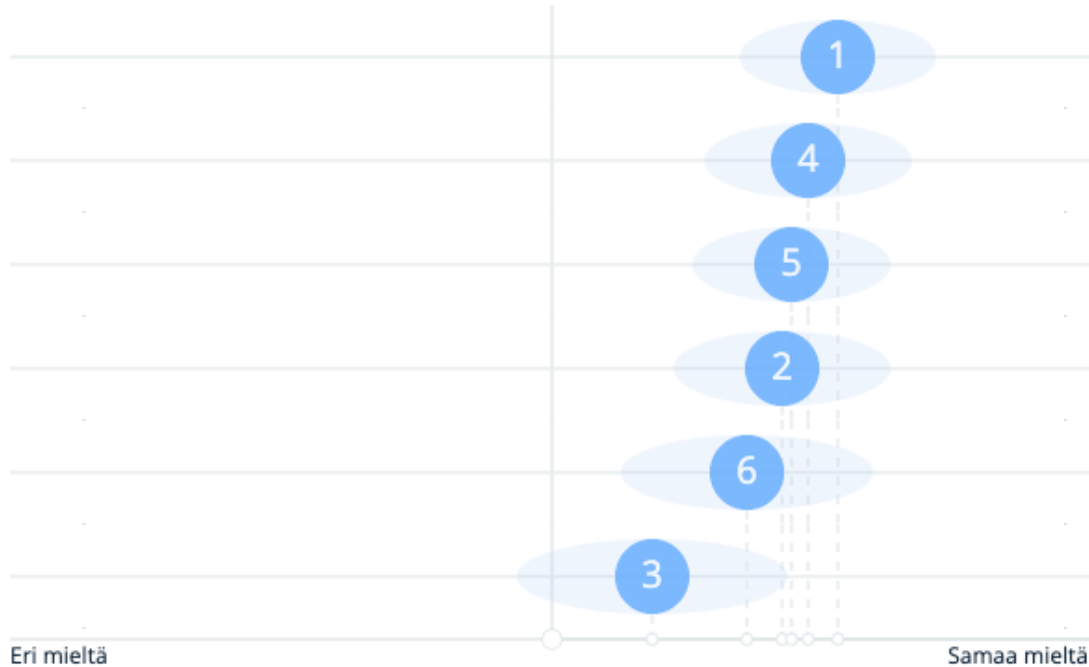
# Voin mielestäni vaikuttaa yhdistyksen toimintaan



# Voin mielestäni vaikuttaa yhdistyksen toimintaan

Voin mielestäni vaikuttaa yhdistyksen toimintaan	Vastaukset	%
4	2	1.0%
5	20	9.7%
6	17	8.2%
7	51	24.6%
8	47	22.7%
9	42	20.3%
10	28	13.5%

# MG-viesti



1. Luen MG-viestiä säännöllisesti (x: 9.1)

4. MG-viestin asiantuntija kirjoitukset ovat minulle tärkeitä (x: 8.9)

5. Toisten MG-potilaiden vertaistukikertomukset ovat minulle tärkeitä (x: 8.8)

2. MG-viesti on minulle tärkeä tietolähde sairauteeni (x: 8.8)

6. MG-viestin kurseista tiedottaminen on minulle tärkeä (x: 8.5)

3. MG-viesti on tärkeä tiedon lähde omaisillesi ja hoitajillesi (x: 8.0)

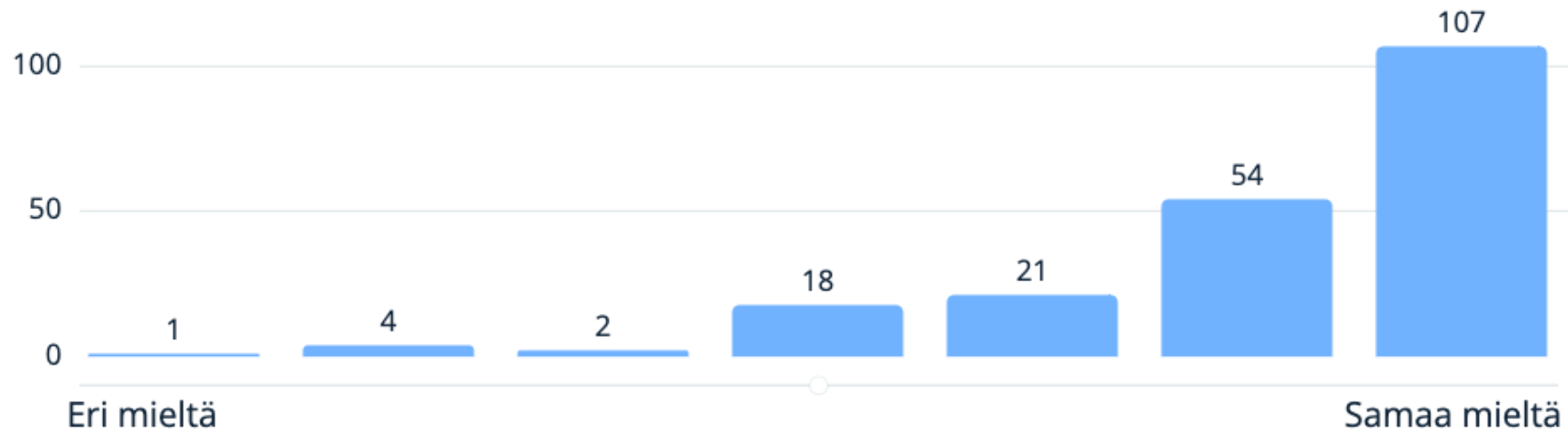


# MG-viesti

Kysymys	Keskiarvo	Keskihajonta
Luen MG-viestiä säännöllisesti ( )	9.1	1.2
MG-viesti on minulle tärkeä tietolähde sairauteeni ( )	8.8	1.3
MG-viesti on tärkeä tärkeä tiedon lähde omaisillesi ja hoitajillesi ( )	8.0	1.7
MG-viestin asiantuntija kirjoitukset ovat minulle tärkeitä ( )	8.9	1.3
Toisten MG-potilaiden vertaistukikertomukset ovat minulle tärkeitä ( )	8.8	1.2
MG-viestin kurseista tiedottaminen on minulle tärkeä ( )	8.5	1.6
Yhteensä: : (Eri mieltä - Samaa mieltä ) (4-10)	8.7	1.4

# Luen MG-viestiä säännöllisesti

👤 207 🕒 80%

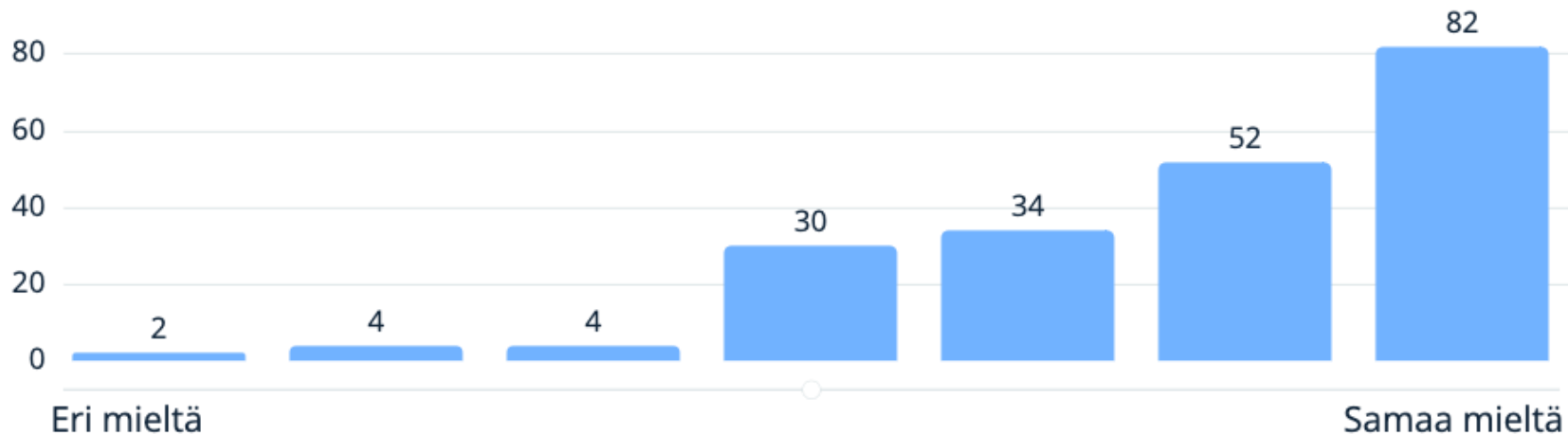


# Luen MG-viestiä säännöllisesti

Luen MG-viestiä säännöllisesti ( )	Vastaukset	%
4	1	0.5%
5	4	1.9%
6	2	1.0%
7	18	8.7%
8	21	10.1%
9	54	26.1%
10	107	51.7%

# MG-viesti on minulle tärkeä tietolähde sairauteeni

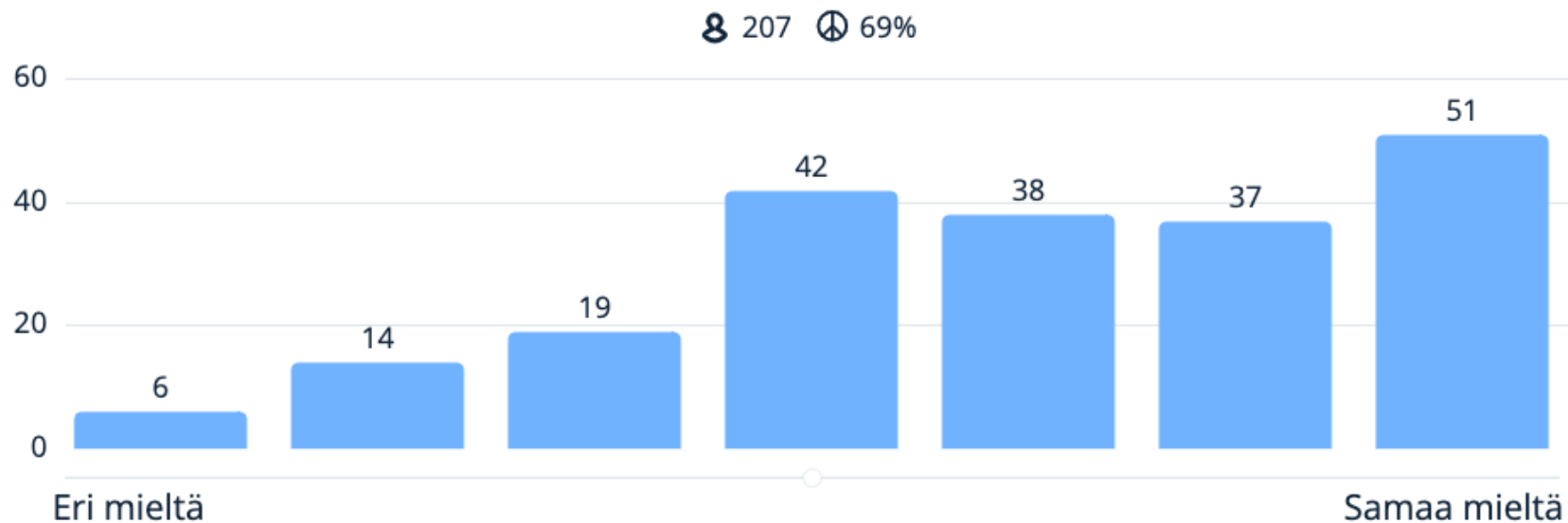
👤 208 🕒 76%



# MG-viesti on minulle tärkeä tietolähde sairauteeni

MG-viesti on minulle tärkeä tietolähde sairauteeni ( )	Vastaukset	%
4	2	1.0%
5	4	1.9%
6	4	1.9%
7	30	14.4%
8	34	16.3%
9	52	25.0%
10	82	39.4%

# MG-viesti on tärkeä tärkeä tiedon lähde omaisillesi ja hoitajillesi

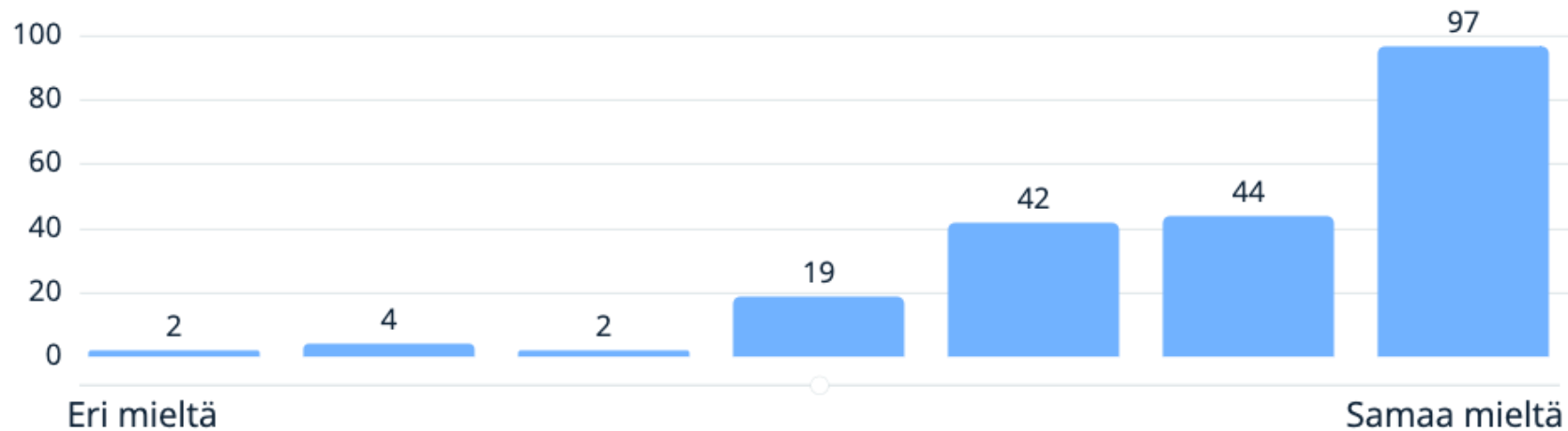


# MG-viesti on tärkeä tärkeä tiedon lähde omaisillesi ja hoitajillesi

MG-viesti on tärkeä tärkeä tiedon lähde omaisillesi ja hoitajillesi ( )	Vastaukset	%
4	6	2.9%
5	14	6.8%
6	19	9.2%
7	42	20.3%
8	38	18.4%
9	37	17.9%
10	51	24.6%

# MG-viestin asiantuntija kirjoitukset ovat minulle tärkeitä

8 210 🕒 78%



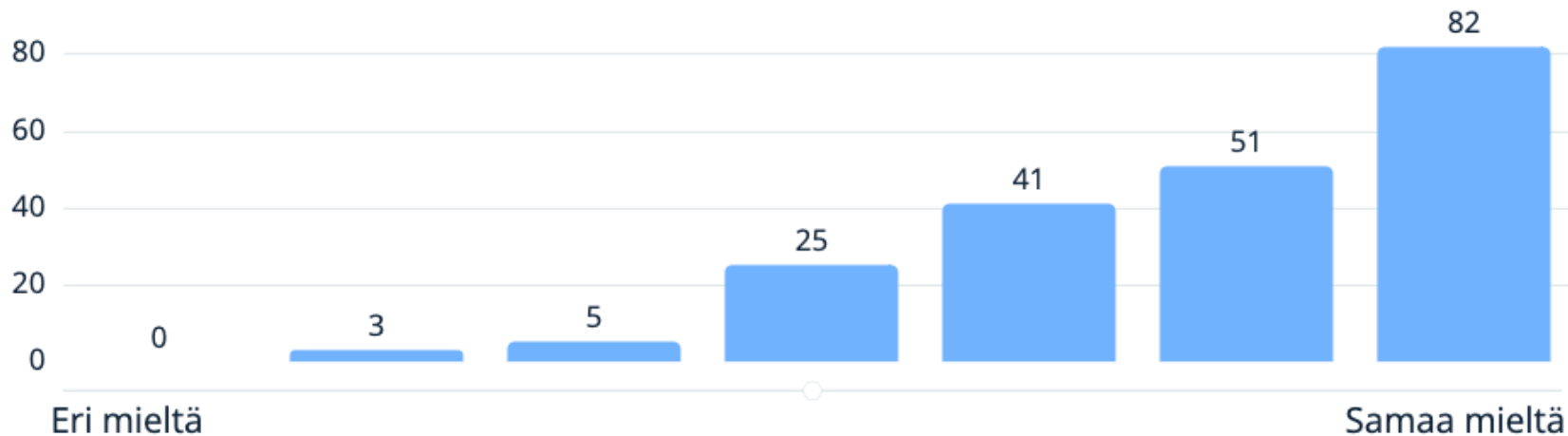


# MG-viestin asiantuntija kirjoitukset ovat minulle tärkeitä

MG-viestin asiantuntija kirjoitukset ovat minulle tärkeitä ( )	Vastaukset	%
4	2	1.0%
5	4	1.9%
6	2	1.0%
7	19	9.0%
8	42	20.0%
9	44	21.0%
10	97	46.2%

# Toisten MG-potilaiden vertaistukikertomukset ovat minulle tärkeitä

8 207 🕒 78%

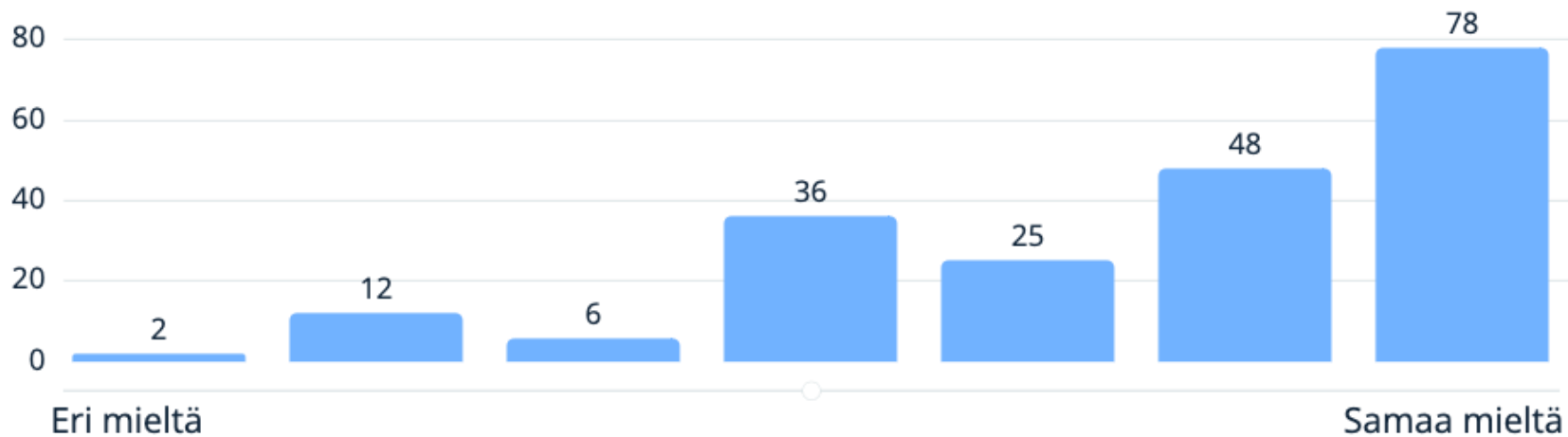


# Toisten MG-potilaiden vertaistukikertomukset ovat minulle tärkeitä

Toisten MG-potilaiden vertaistukikertomukset ovat minulle tärkeitä ( )	Vastaukset	%
4	0	0.0%
5	3	1.4%
6	5	2.4%
7	25	12.1%
8	41	19.8%
9	51	24.6%
10	82	39.6%

# MG-viestin kurseista tiedottaminen on minulle tärkeä

👤 207 🕒 72%



# MG-viestin kurseista tiedottaminen on minulle tärkeä

MG-viestin kurseista tiedottaminen on minulle tärkeä ( )	Vastaukset	%
4	2	1.0%
5	12	5.8%
6	6	2.9%
7	36	17.4%
8	25	12.1%
9	48	23.2%
10	78	37.7%

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

Vielä en osaa sanoa

Webinar tapahtumat aiheineen ja ajankohdat.

Miten vaikuttaa parisuhteeseen.  
Miten kerron muille mg:stä.

Henkilökohtaisia MG-kohtaamisia. Mikä olisi hyvä porkkana jotta näitä saataisiin ?????

Vertaistukea

Vertaisjuttuja

Ei tietoa

LEMS asiaa

Lääkesaatavuuksista ja kelakorvattavuudesta, koronarokotuksista MG potilaalle ja neuro oftamologeista, missä heitä sijaitsee. Sekä esim. Niskalihaskuntoutuksesta ja niskalihaksen vahvistamisesta.

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

Monisairaat, autoimmuunisairaudet, nivelpsori, reuma, vaikutukset, hoitomuodot yhdessä MG:n kanssa.

Asiantuntija artikkeleita

Uudet kansainväliset ja kotimaiset tutkimukset, ajantasainen lääketietous, neurologien palstat ja näkemykset.

Ohjeita kotona suoritettavaan kuntoliikuntaan ja venyttelyyn.

Mikä on esteenä kun kaleorid-lääke ei ole KELA:n korvausta saava lääke, vaikka lääkkeen käyttö on välttämätön MG:n hoidossa?

MG sairaus on minulla hallinnassa ja se on ollut ja on helppo. Heti ensi oireiden (silmäluomet putosivat) ilmestyessä pääsin heti asiantuntijalääkärin hoiviin ja sain lääkityksen. MG sairaus ei rasita arkipäivän elämääni mitenkään. Olen lähes koko elämäni harrastanut kuntoilua ja harrastan sitä vieläkin kolme neljä kertaa viikossa. Kevyttä liikuntaa ja raskata painonnostoa yli 100 kg. Olin Lahdessa "koulutuksessa" yritin kertoa muille sairaille hyvän kunnon tärkeydestä, mutta vaikutti siltä, että kertomus meni hukkan. Lahdessa oli useita rankan sairauskokemuksen kokeneita se lienee syynä.

Vertaistuki kertomuksia.

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

Nuoret ja MG, silmäoireiden auttaminen

Vastauksia erityiskysymyksiin

Lääkitys ja sen kehitys.

?

Potilaskertomukset

Entisten aktiivitoimijoiden haastatteluja.

lääkkeiden sivuvaikutuksista voisi olla j infoa.

uusinta asiantuntija tietoa , uusinta lääketietoa.

En tiedä

Joudun olemaan yksin ei ole vertais ryhmää. Haluaisin vertais ryhmän.



# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

tietoa vammaispalveluista ja tarinoita arjesta

Haluaisin enemmän tietoa LEMS:istä

Lääketietoutta. esim.Nyt olen syönyt kortisonia 7 vuotta (prednisolon), nyt koetettiin siirtyä atsatiopriiniin, oli 3 hirveää viikkoa, jonka jälkeen verikokeissa, tulos: maksa-arvot nousivat 10X max sallitun 3 :ssa viikossa.

Lisää ajankohtaisia tutkimuksia, kiitos :)

tietoa mg potilaalle sopivista ja ja ei sopivista lääkkeitä sekä lääkkeiden yhteensopivuudesta, tuoreita tutkimustietoja sairaudesta, neurologian lääkäreiden artikkeleita sairauden hoidosta

Vertaishaastattelut eli tautitovereiden tarinoiden kuuleminen selviytymisestä kiinnostaa aina.

Lääkityksestä, itsestään huolehtiminen ja rasituksen vaikutus suhteessa lääkitykseen, levon merkitys.... Ym.

Lääkityksen sivuvaikutukset ja lääkityksen muuttaminen-kokemuksia

Lääkkeistä/ kielletyistä lääkkeitä

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

Lääkkeen käytöstä. Kuinka lääkettä ihmiset käyttää eri tilanteissa.

uusipia tutkimuksia sairaudesta, tulevaisuuden näkymiä

Lääkekorvauksiin,niiden hakemiseen Kela korvattavuuden piiriin ja miten toimia,jos lääkkeitä ei saada apteekkiin.  
Myöskin Lambert Eaton sairaudesta olisi kiva saada enemmän tietoa,kanssaihmisten kokemuksia miten pärjäävät kyseisen sairauden kanssa.

Syntymäpäivä viestejä/onnitteluja . Näkisimme miten monen ikäistä porukka on ja pysytäänkö kauan hengissä vaikka oireet jyllää.

?

Mielestäni lehti on jo nyt hyvin kattava ja saan siitä hyvin tietoa!

Esim. Kun korkea verenpaine ja uniapnea !!!

en osaa sanoa, sillä en ole saanut lehteä 3 vuoteen.

En osaa vastata.

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

Ei toiveita kun olen nykyiseen tyytyväinen

Käytännönvinkkejä arkeen ja esim mitä oikeuksia potilaalla on ja minkälaista hoidon pitäisi minimissään olla. Mitä voi tehdä, jos ei saa asianmukaista hoitoa.

Enemmän eri asiantuntijoiden antamaa tietoa ja kansainvälistä tutkimustietoa, sius muutakin kuin mitä yhdistys siellä tekee

Vatsan-ja suoliston toiminta/mg

Kuntoutusjaksoista artikkeleita ja kertomuksia

Oulun alueella on Oys, mihin hoito on keskitetty neurologian polille, mutta hoito on huonoa. Aikoja vastaanotolle on huonoa saada. Nyt minun viimeisellä käynnillä edelliseen käytiin oli aikaväliä 1v 6kk . En tiedä miten ja mitä olisi tärkeää seurata tai yrittää kohentaa liittyen terveydentilaan. Esim. lääkäri kysyi milloin viimeksi on seurattu keuhkojen tilaa, hapenottokykyä. Reilu 4 vuotta sitten imettiin limaa keuhkoista ja kävin puhaltamassa kuukausi sen jälkeen. Eli silloin ei MG diagnoosia vielä ollut. Todettiin sen jälkeen.

Sairauden monipuolisuutta, miten vaikuttaa kehossa. Onko mitään mittareita missä vaiheessa sairaus on. Mitä eri tutkimuksia ja hoitoja on MG-sairaille , mikä helpottaisi ruoratorven tukkoisuutta ja käsien voimattomuutta. Mistä saa vertaistukea, onko koulutettu kokemusasiantuntioita eli vartaistukea antavia itse sairastavia.

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

Hyvä kuntoisena mg ihmisenä ,mietin läheisten ihmisten tuntemuksia, pelkoja, selvityksiä, vihaa. Yleensä kulkemista mg ihmisen rinnalla. Olisi vertaistukea omaisille. Vatsinkin heille joill a ei vielä ole kontakteja muihin vertaistuen saamiseksi.

Vertaistukihenkilöiden yhteystietoja. Miten saan yhteyden esim. n kolmen viime vuoden aikana sairastuneeseen. Jos oma lääkitys askarruttaa, kenelle voin soittaa ( nykyisiä lääkkeitä määränneiden lisäksi).

Työssäkäyvien ihmisten arjesta ja pärjäämiskeinoista tietoa ja tarinoita. Samanlaisia hyviä sisältöjä joita mm mh face ryhmässä jaetaan (ei yhdiatyksen ryhmä), maailmalta tarinoita, iloisia ja hauskoja höpsötyksiä jotka auttavat jaksamaan.

Aika samaa toistaa vuodesta toiseen lehti. Ei kovin innosta lukea

Lems- taudista ja sen lääkkeistä.  
Kertomuksia arjessa pärjäämisestä

Silmien kaksoiskuvat

Samaa mieltä - että sueraavaan Mg-viestiin lisätään 'vertaistukea, jota Leilan Mäkilän kirjoitus'

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

En ole saanut käteeni viestiä. Liityttyäni äskettäin yhdistyksen jäseneksi sain pari jäsenlehteä, joista sain lukea tärkeää asiaa. Vuoteen en ole saanut lehteä. Liityin myös yhdistyksen jäseneksi.

Kaikki aihealueet ovat tervetulleita, vaikka saankin muuta kautta tietoa myastheniasta.

Tutkimukset , uudet lääkkeet .

Vertaistukea.

Itse luen mielelläni uusimpia tehtyjä tutkimuksia liittyen myastheniaan ja lääkitykseen. Yleistyneen mg:n kokemuksia ja hoitomenetelmistä tahtoisin lukea lisää. Usein monessa jutussa puhutaan kasvojen alueen mg:stä, mutta minulla niitä ei ole ollut.

Ajankohtaiset asiat ovat tärkeitä, esim. onko tullut lisää tutkimustietoa ja minkälaista. Ovatko erinäiset suositukset muuttuneet (esim. kalium-lisän vaikutus). Tässä olisi varmaan hyvä vuoropuhelu asiantuntija-lääkärin kanssa tai jopa oma artikkeli/palsta.

Infektiot., virusinfektiot ja immunitaetti ( immunosuppressiivinen lääkitys)

Kivoja kirjoituksia melkein mistä vain aiheista: joakapäiväinen elämä, juhla-ajat, corona-ajan kokemukset, lyhyehköt matkakertomukset, runot jne. Toivoisin, että lehdessä olisi jotain muutakin kuin kuivaa asiaa, vaikka asiatieto on tärkeää.

Sairauden uusista tutkimustuloksista

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisätä MG-viestiin?

\_---\_--

uusille MG-sairaille tietoa sairaudesta ja vertaistukiryhmistä

?

Potilaiden kokemuksia

Liitännäissairauksien merkitys Myastenia Gravis-sairauden kehitykseen.  
Myös Myastenia-potilaiden selviäminen muista leikkausta vaativista sairauksista.

Yleisiä kysymys -osio, potilaan onnistumisia arjessa, miten lisätä tietämystä sairaudesta ja mitä sen eteen on tehty (sekä hallituksen, paikallisryhmien ja yksittäisten potilaiden osalta). kaikki voivat lisätä tietämystä, ei vain hallituksen asia.

Lääkityksestä

Millaisia tutkimuksia on käynnissä MG-sairaudesta? Miten esim. Hormonit vaikuttavat MG-sairauden oireiden pahenemiseen. Onko uusia lääkkeitä kehitteillä? Miten MG ja korona. Miksei Kaikkia MG-sairastuneita luokiteltu riskiryhmään (näin kävi ainakin Koronan kanssa)

En osaa heti sanoa, sillä mielestäni lehti kattaa tällä hetkellä tarvitsemani infon.

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

Monipuolisesti aiheita käsitellään. Toivoisin, että jossain numerossa keskityttäisiin johonkin aiheeseen syvemmin ja laajemmin: teemanumero.

Kansainvälisten tutkimusten tuloksia MG:stä

Lasten sairastamisesta

Lääketietoa sekä neurologien kirjoituksia.

Potilaiden omakohtaisia kokemuksia esim. mikä liikunta tai harrastus on auttanut. Omakohtaisia lajiesittelyjä kuten jooga, vesijuoksu/voimistelu tai muu mikä on tuottanut hyvää mieltä ja vahvistanut jaksamista.

Erilaisia kertomuksia erilaisista ihmisistä.

LEMS kokemuksia enemmän

Entisten yhdistyksessä aktiivisten kuulumisia. Potilas kertomuksia...uusista ja vanhoja. Paikallisten vertaisryhmien kuulumisia on myös mukava lukea.

Lääkitys, sairauden kulku, vertaistuki

Kaikki tiedot uusista tutkimuksista

# Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

## Kerro mitä aihealueita haluaisit lisää MG-viestiin?

LEMS potilaista ja millaisia tukia MG/LEMS potilaat voivat hakea

tietoa uusista lääkkeistä, sekä niiden vaikutuksista esim ikääntyneiden terveyteen pitkässä juoksussa.

Miten sairastuneet ovat voineet jatkaa omaa arkea työssä ja harrastuksessa? Minkälaisia kokemuksia erilaisten avustusten kanssa on?

Lääkəriin pääsy nopeutuisi

Olen jäänyt hieman yksin asian kanssa. Mg on minulla ollut pitkään oireeton, eikä diagnoosia ole. Kaipaisin kokemuksia myös siitä, mitä tällaisessa välitilassa oikein olisi tehtävissä. Asia kuitenkin vaikuttaa esim. vakuutuksiin ja viimeksi koronarokotuksiin.

LEMSistä voisi olla useamminkin juttua.

Tietoja omatoimiseen MG -sairauden hoitoon jasairauden kanssa toimeentuloon sekä vertaistukeen.

Uusia tutkimustietoja MG:stä vaikka ulkomailta käännettynä suomeksi.

Enemmän asiantuntija kirjoituksia ja keinoja joilla muut selviävät taudin pahentuessa.



# Vertaistukitoiminta

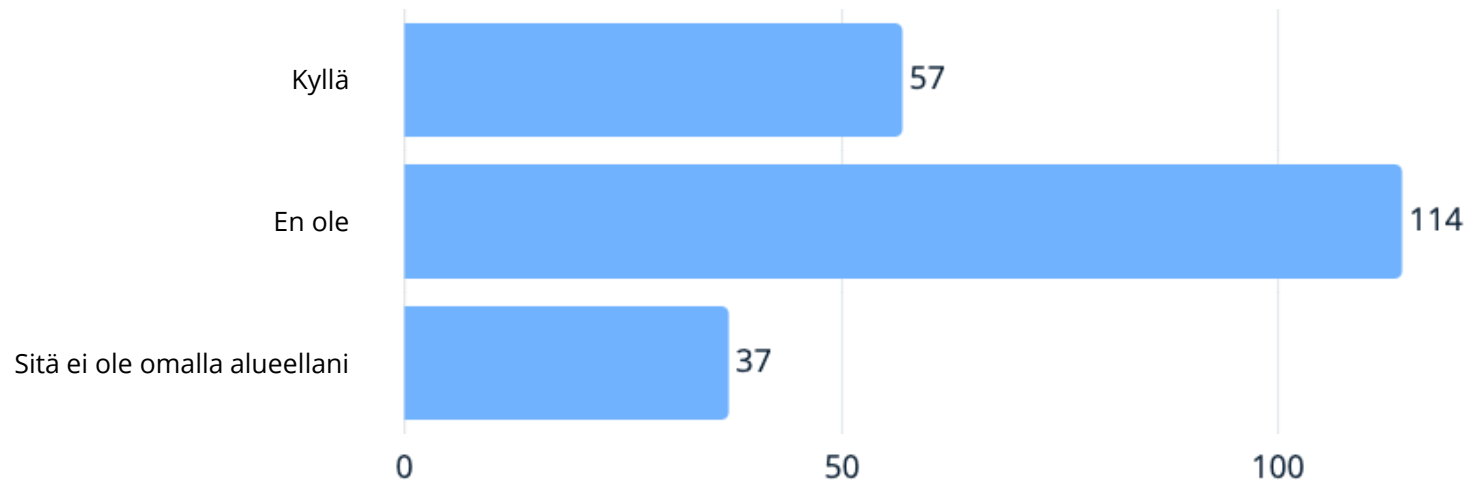


1. Pidän alueellista vertaistukitoimintaa tärkeänä

# Vertaistukitoiminta

Kysymys	Keskiarvo	Keskihajonta
Pidän alueellista vertaistukitoimintaa tärkeänä	8.6	1.2
Yhteensä: undefined(Eri mieltä - Samaa mieltä) (4-10)	8.6	1.2

# Olen osallistunut alueelliseen vertaistukitoimintaa

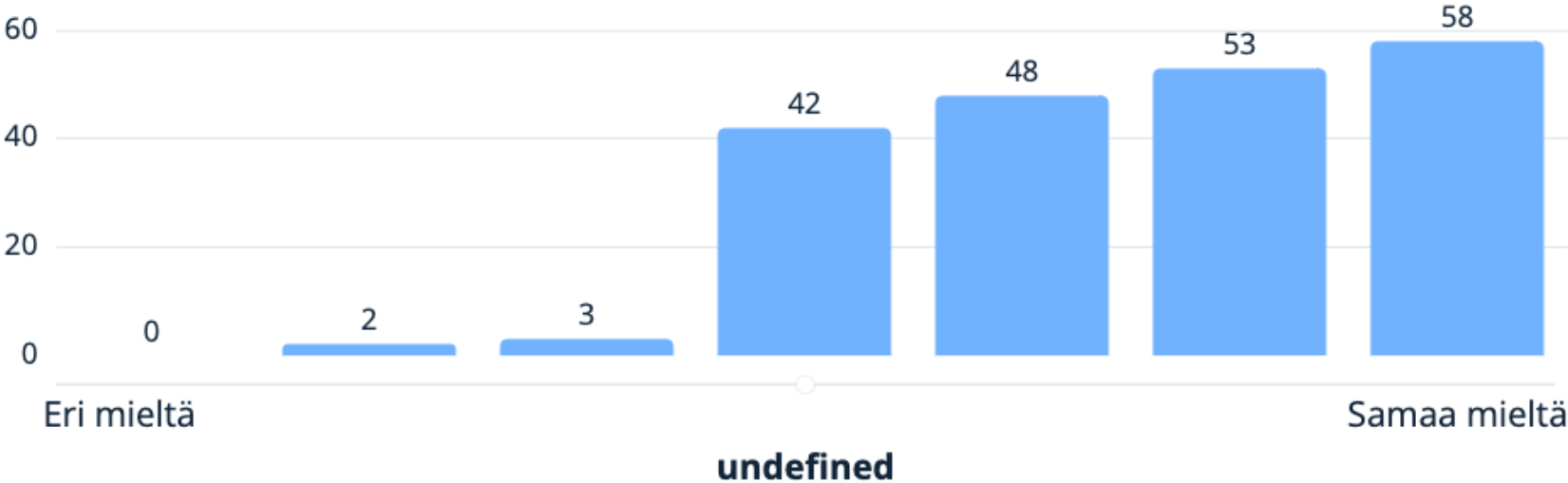


# Olen osallistunut alueelliseen vertaistukitoimintaa

Olen osallistunut alueelliseen vertaistukitoimintaa	Vastaukset	%
Kyllä	57	27.4%
En ole	114	54.8%
Sitä ei ole omalla alueellani	37	17.8%

# Pidän alueellista vertaistukitoimintaa tärkeänä

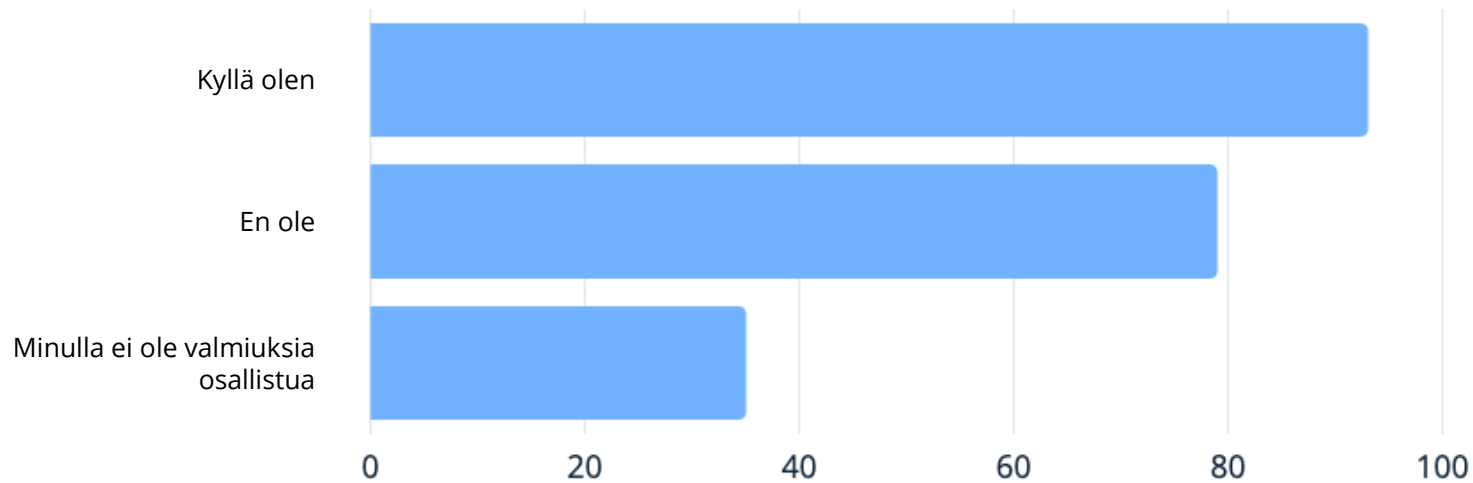
👤 206 🕒 78%



# Pidän alueellista vertaistukitoimintaa tärkeänä

Pidän alueellista vertaistukitoimintaa tärkeänä	Vastaukset	%
4	0	0.0%
5	2	1.0%
6	3	1.5%
7	42	20.4%
8	48	23.3%
9	53	25.7%
10	58	28.2%

Olisin kiinnostunut osallistumaan verkossa tapahtuvaan vertaistukitoimintaan ? (MEET tai TEAMS)

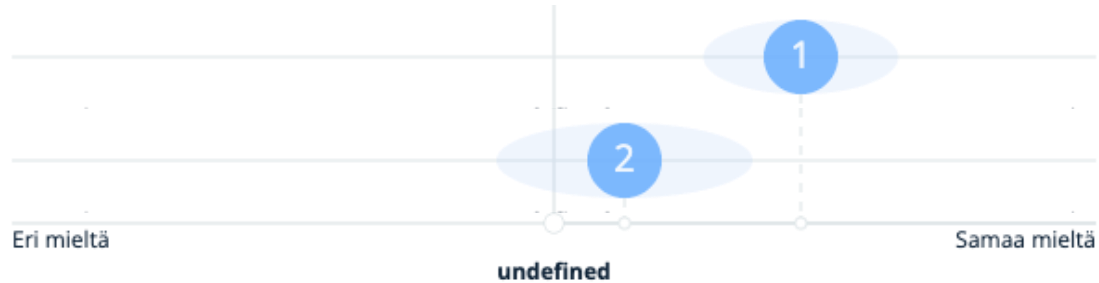


## Olisin kiinnostunut osallistumaan verkossa tapahtuvaan vertaistukitoimintaa ? (MEET tai TEAMS)

<b>Olisin kiinnostunut osallistumaan verkossa tapahtuvaan vertaistukitoimintaa ? (MEET tai TEAMS)</b>	<b>Vastaukset</b>	<b>%</b>
Kyllä olen	93	44.9%
En ole	79	38.2%
Minulla ei ole valmiuksia osallistua	35	16.9%



# Kurssitoiminta



1. MG-yhdistyksen järjestämät kurssit ovat tärkeitä (x: 8.9)

2. MG-yhdistyksen kursseilla käydyt vertaistuki keskustelut ovat auttaneet minua jaksamaan arjessa. (x: 7.8)

# Kurssitoiminta

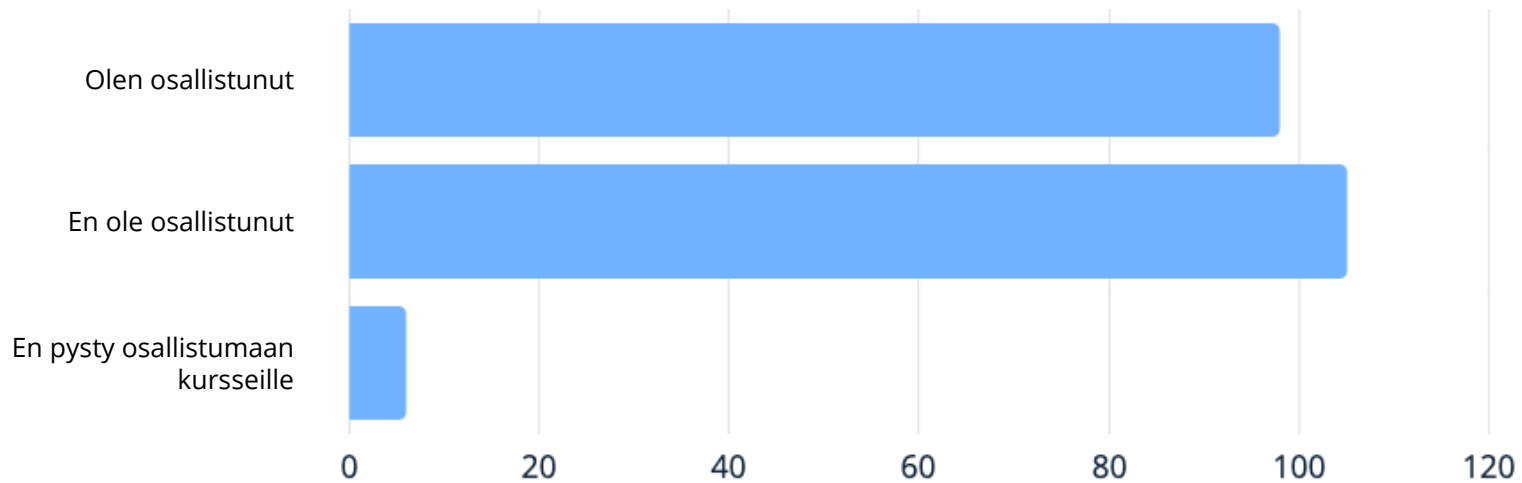


1. Kuinka todennäköisesti suosittelisit MG-yhdistyksen kurseja toisille MG-potilaille?

# Kurssitoiminta

Kysymys	Keskiarvo	Keskihajonta
MG-yhdistyksen järjestämät kurssit ovat tärkeitä	8.9	1.2
MG-yhdistyksen kursseilla käydyt vertaistuki keskustelut ovat auttaneet minua jaksamaan arjessa.	7.8	1.6
Kuinka todennäköisesti suosittelisit MG-yhdistyksen kursseja toisille MG-potilaille?	8.1	2.1
Yhteensä: undefined(Eri mieltä - Samaa mieltä) (4-10)	8.3	1.5
Yhteensä: (En suosittelisi - Suosittelisin) (0-10)	8.1	2.1

# Olen osallistunut MG-yhdistyksen kurssille?

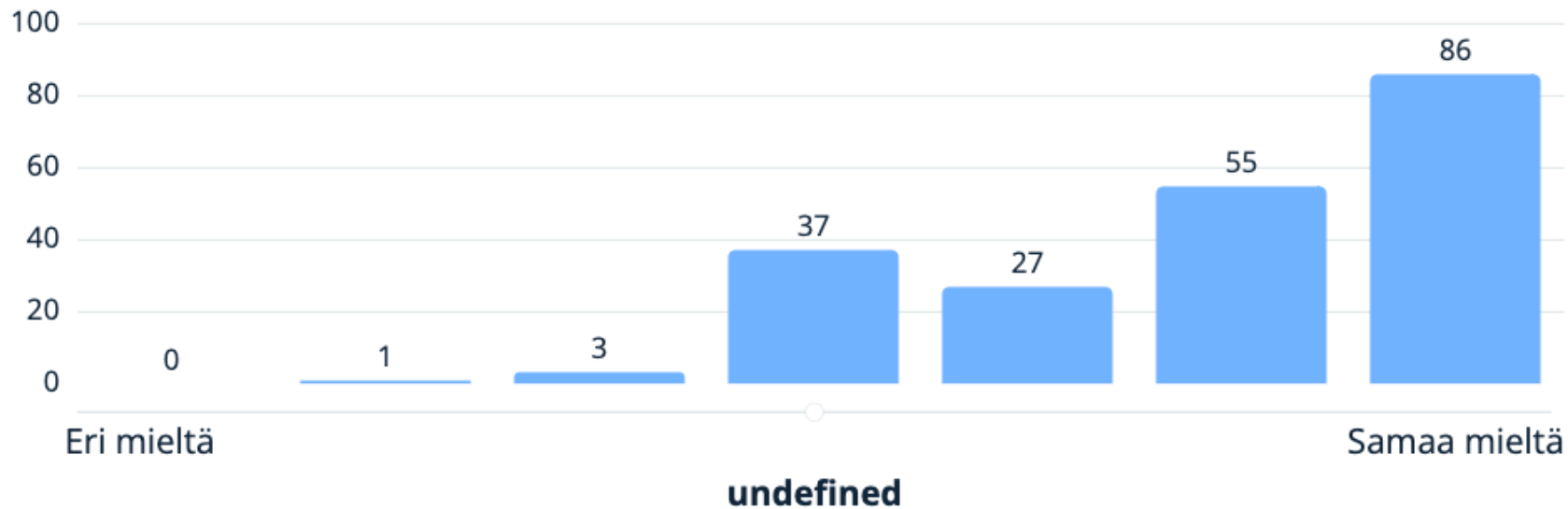


# Olen osallistunut MG-yhdistyksen kurssille?

Olen osallistunut MG-yhdistyksen kurssille?	Vastaukset	%
Olen osallistunut	98	46.9%
En ole osallistunut	105	50.2%
En pysty osallistumaan kursseille	6	2.9%

# MG-yhdistyksen järjestämät kurssit ovat tärkeitä

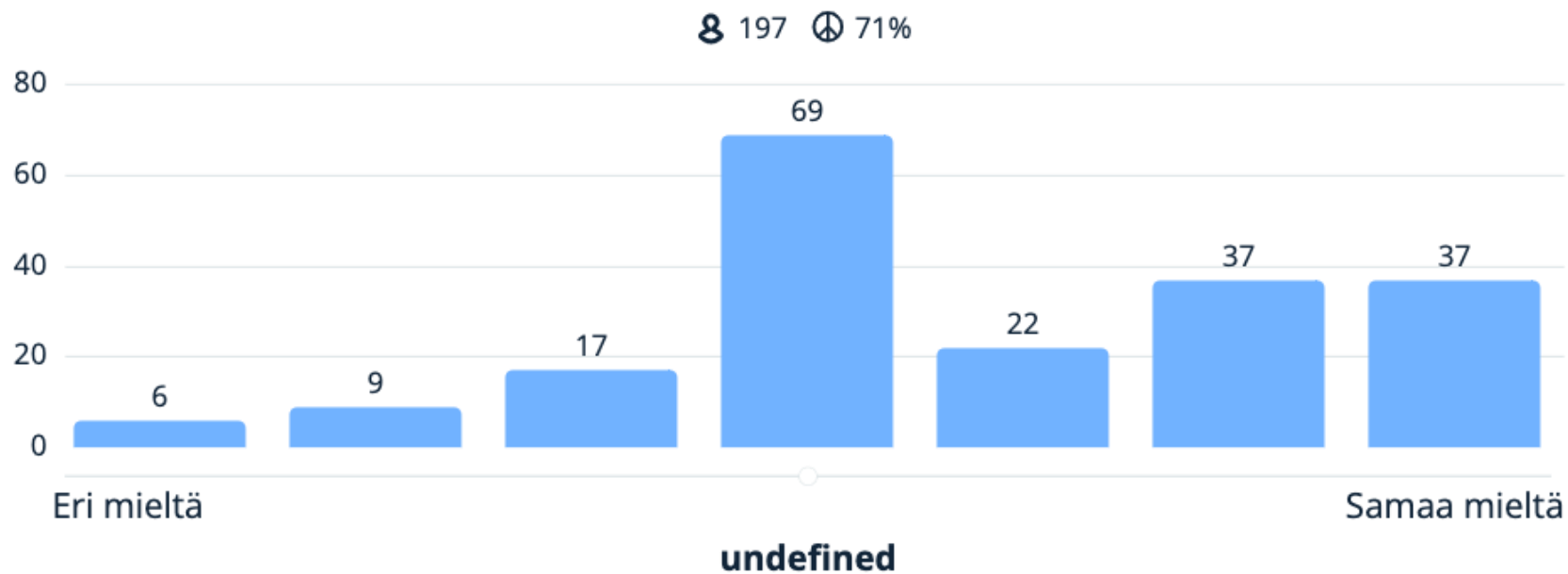
👤 209 🕒 79%



# MG-yhdistyksen järjestämät kurssit ovat tärkeitä

MG-yhdistyksen järjestämät kurssit ovat tärkeitä	Vastaukset	%
4	0	0.0%
5	1	0.5%
6	3	1.4%
7	37	17.7%
8	27	12.9%
9	55	26.3%
10	86	41.1%

MG-yhdistyksen kursseilla käydyt vertaistuki keskustelut ovat auttaneet minua jaksamaan arjessa.





MG-yhdistyksen kursseilla käydyt vertaistuki keskustelut ovat auttaneet minua jaksamaan arjessa.

MG-yhdistyksen kursseilla käydyt vertaistuki keskustelut ovat auttaneet minua jaksamaan arjessa.	Vastaukset	%
4	6	3.0%
5	9	4.6%
6	17	8.6%
7	69	35.0%
8	22	11.2%
9	37	18.8%
10	37	18.8%

Kuinka todennäköisesti suosittelisit MG-yhdistyksen kursseja toisille MG-potilaille?



## Kuinka todennäköisesti suosittelisit MG-yhdistyksen kursseja toisille MG-potilaille?

Kuinka todennäköisesti suosittelisit MG-yhdistyksen kursseja toisille MG-potilaille?	Vastaukset
0 (Arvostelija)	0 (0%)
1 (Arvostelija)	0 (0%)
2 (Arvostelija)	0 (0%)
3 (Arvostelija)	2 (1%)
4 (Arvostelija)	0 (0%)
5 (Arvostelija)	42 (20.9%)
6 (Arvostelija)	11 (5.5%)
7 (Passiivinen)	13 (6.5%)
8 (Passiivinen)	27 (13.4%)
9 (Suosittelija)	14 (7%)
10 (Suosittelija)	92 (45.8%)

# Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

## Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

Ei ole niistä kokemuksia tähän mennessä !

Koska minulla ei ole kokemusta kursseista. Sairauteni on alkanut n. 1vuosi sitten.

Ei kiinnostaa

En ole käynyt kursseilla, joten en voi suositella

Voin suositella kun ne ovat vaikeavammaisille soveltuvat

Ei ollut vaihtoehtoa etten ole käynyt niillä. Enkä halua käydä myastenia kursseilla vaan Lems kursseilla.

Ei ole ollut kyytiä

En ole käynyt/ei ole ollut varsinaista tarvetta, sairaudesta huolimatta, olen "Jäävi" vastaamaan.

En ole osallistunut, mutta varmaan ovat hyviä.

Ei ole kokemuksia

# Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

## Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

en ole ollut, siksi en osaa suositella

Kävin Turussa, mutta olotila ei tuntunut hyvältä. Olen sairastunut työpaikalla Ammattiopisto Luovilla sisäilman aiheuttamaan ongelmaan, mitä pahenivat Maskussa. Kyselin henkilökunnalta oliko siellä todettu sisäilma ongelmia. Vastaus oli ei ole. Siellä ollessani satoi ulkona vettä ja käytävällä oli ämpäreitä joihin valui vettä kattorakenteista. Että sillä lailla, Kodin tullessa olin huonokuntoinen, tuloiltana pyöräysin seinää vasten ja sain näkyviä ihovammoja otsaan. Minulle oli varattu vielä toinen viikko myöhemmin. En halunnut tämän vuoksi osallistua, koska

En osaa sanoa tarkemmin

En tiedä suositella, kun en ole käynyt kursseilla. Teiltä puuttuu vaihtoehto "en tiedä".

EN OLE VIELÄ OSALLISTUNUT ITSEKÄÄN, EN TIEDÄ MILLAISIA OVAT

En ole ollut kurssilla, joten ei kokemusta. Yleisesti ottaen katson kurssien olevan hyvin tärkeitä.

En ole ollut itse

En ole osallistunut kursseille niin en osaa ottaa kantaa

# Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

## Kerrotko tarkemmin miksi et suosittelisi kursseja muille?

En ole osallistunut, joten olen "jäävi" suosittelemaan.

mulle ova liijan kaukana

en ole vielä ollut ko kursseilla

Ei ole kursseista omakohtaista kokemusta

En ole osallistunut kursseille, koska LEMS potilaita ei tietääkseni ole osallistunut niihin.

Suosittelen jos vaan on mahdollisuus osallistua. Aina ei ole mahdollista

Kun ei ole omia kokemuksia. Usein kurssien ohjelma vaatii normaalia liikuntakykyä. Itse sairastan myös esim. nivelreumaa ja olen liikuntarajoitteinen. Eli tarvitsen liikkumiseen apuvälineitä.

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Yleensä, että järjestetään eri puolilla maata, pitkät etäisyydet ongelma meikäläiselle.

En ole vielä ehtunut osallistua mutta kunhan korona hellittää niin olen mukana

kuljetukset, potilaspuoliso kurssit tarpeen

Esm. Kelan asiantuntija luentoja.

Kursseille kaipaamaan asiantuntija luentoja yleisesti terveydestä ja liikunnan merkityksestä

en tiedä

Olen osallistunut kolmeen kurssiin koko sairastumishistoriani aikana, enpä osaa tähän vastata. Sairastuin MG 1990

Itseäni ajatellen olisi mukavaa jos olisi myös nuoria/nuorempia työssäkäyviä/opiskelijoita mukana. Enemmän sellaisia jotka ovat samassa elämäntilanteessa. Yhdistys ei houkuta nuoria tällä hetkellä

Asun Keski-Suomessa ja useimmat kurssit ovat hankalan liikenneyhteyden päässä - en autoile!

En osaa sanoa

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Pätevyytteni ei riitä ottamaan kantaa kaikkien sairaiden puolesta. Kahdella kurssilla ( Varkaus ja Lahti) olen puhunut hyvän ruumiillisen kunnon tärkeydestä, mielestäni huonolla menestyksellä. Molemmissa koulutustilaisuuksissa oli melko huonon MG historian omaavia ihmisiä.

Keskusteluryhmiä

Näin on hyvä

Omaisista enemmän mukaan.

Läsnäolo kurssit, suurin osa jäsenistä on sen ikäisiä ettei netti kurssit yms. vastaa lähi kontaktia.

Helppo ilmoittautua ja osallistua ilman hankalaa lääkärinlausuntoa.

En ole vielä "ehtinyt" käymään kurssilla.

en osaa sanoa.

Myös ruotsinkielisiä



# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

lisää kursseja

Tänne lähemmäs itä-Pohjois suunnalle, eikä kaikkea etelään on vaikea kulkea.

Koulutusta avustajille

en osaa sanoa. En ole kovin sosiaalinen yksilö ja osittain siksi en ole hakeutunut kursseille.

Kurssien ammattiluennoitsijoiden saaminen mukaan on yhdistyksen toiminnalle sekä ajanmukaisen tiedon saamiseksi ehdottoman tärkeää. On myös tärkeää kursseilla tavata muita tautiin sairastuneita ja kuulla heidän pärjäämisestään sairauden kanssa.

netin kautta esim lääkäreiden luentoja

En ole vielä ollut yhdelläkään kurssilla, joten en osaa vastata. Vertaistapaamiset ova mielestäni tarpeellisia aina.

Asiantuntijan neuvoja ja opastusta, alan lääkäreiden suorittamat terveystarkastukset jos mahdollista.

Enemmän lähikursseja?

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Voisi olla paikallisia kursseja, johon kuuluisi sekä psyykkistä että fyysistä toimintaa esim. 5krt/keväät, kesä, syksy, talvi ja osallistujia voisi olla joku 5-6hlö.

Omat vanhempani ainakin olivat kuin uudesti syntyneitä kuntoutusreissun jälkeen.

En osaa sanoa, sillä olen kotona vielä pienen lapsen kanssa enkä ole päässyt osallistumaan kursseille.

Kuntosalihjeia!

En osaa vastaa

Tapaamiset ja keskustelut tuntuvat suosituilta. Ei liikaa ohjelmaa

Kursseja painotetaan hallituksen toiminnassa aika paljon verrattuna siihen, että kaikki eivät hinnan kunnonkaan takia matkustaa. Pitäisi yhdenvertaistaa pääsyä

Ei erityisiä toiveita.

Parempi olisi järjestää päiväkurssit omalle paikkakunnalle vaikka pienelle osallistujamäärälle.

Pääsisipä sairastumisen eli vihdoin kun on saanut MG- diagnosoitua kurssille. Sairastumisen jälkeen kurssille ja saisi keskustella mielessä olevista asioista. Enemmän kursseja.

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Kurssitoiminta hyvää hyväkuntoisille.  
Samaverran pitäisi olla huonokuntoisille, mikäli heitä saa kannustettua mukaan.

En osaa sanoa. Korona-aikana en ole voinut olla toiminnassa vielä mitenkään mukava.

Työssäkävien kohderyhmän huomioimista.

Lems potilaille oma kurssi, joko verkossa , mutta mieluiten paikan päällä jossakin päin Suomea

En osaa sanoa

Kyllä - järjeskää kursseja!

En osaa sanoa!

Koska olen vielä työelämässä niin en jaksa osallistua yhteistapaamisiin. Verkossa tapaamiset onnistuisivat varmasti.

Apteekilaitostiedon mukaan saamista.

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

En tunne tämän hetken tilannetta. Itse olin aikanaan pidemmällä kurssilla, mikä sinänsä sopi siihen elämäntilanteeseeni oikein hyvin. Käsittääkseni myös lyhyempikestoisia kursseja on tarjoilla, niitä ainakin hyvä olisi olla.

Olen ollut hyvin tyytyväinen tähänastiseenkin. Jotain tietoa toivoisin myös lemsiläisten hoitoon liittyvistä asioista. Tiedän kyllä, että neurologeista on puutetta. Heitä on vaikea saada eri puolille Suomea luennoimaan, mutta voisiko sellainen olla etäluentona joidenkin kurssien yhteydessä.

?

asiantuntijoita kertomaan MG-sairaudesta koska moni tarvitsee tietoa ja apua koska MG harvinainen sairaus josta kaikki lääkäritkään eivät paljoa tiedä. Kursseilta tarvittaisiin henkistä tukea.

-

Kuntoutus. Erilaiset pienryhmissä perusteellisemmin käsiteltävät asiat, jotka mahdollistavat fyysisen ja henkisen kunnon parantamiseen ja ylläpitämiseen

jos saisi helpomin apu kursille tulemiselle ja purukka kyytejä

Tärkein asia on että MG-potilas saa tutustua toisiin potilaisiin ja mahdollistetaan vertaistuki siten. Sisältö voi vaihdella esim. arkeen sopeutuminen MG:n kanssa, Mielenterveys ja MG. Ulkopuolisia luennoitsijoita eli alan asiantuntijoita tarvitaan, kaikki ei voi hoitua hallituksen jäsenten avulla, vaikka sekin tietysti on hyvä että joku aina mukana hallituksesta, maks. kaksi henkilöä.

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Verkostoituminen ja toiminta on aina hyvä asia

Tämäkin tulee "hatusta", erilainen virvoittava kurssisisältö osuu tarpeeseni ja sellaisilla olen viimeksi ollutkin. Oireeni ovat okulaariset ja tilanne tällä hetkellä vakaa. Toivon edelleen erilaista aivovoimistelua, kulttuuria, ravitsemusta ja liikunnallista ohjelmaa.

Kurssit ovat sijainnillisesti ympäri Suomen. Sisällötkin ovat olleet kiinnostavia. Itse en ole päässyt osallistumaan, koska olen ollut liian sairas ja koronakin rajoittaa.

Asiantuntijaluentoja vielä lisää

Ei viää ajatuksia, koska olen vajaa vuosi sitten sairastunut enkä ole ehtinyt mukaan. Asia kuitenkin tärkeä ja halu on ollut sopivana ajan kohtana osallistua.

Mikäli mahdollista, kursseilla voisi olla enemmän asiantuntija luentoja ja vertaisitukikeskusteluja johdetusti.

Kursseista ei ole varaa pudottaa mitään pois vaan lisätä monipuolisuutta.

Maksulliset kurssit eivät kiinnosta.

Kurssi toiminta yhdistyksellä on hyvä näinkin, mutta toivoisin liikunnallisia vaikka lyhyempiä kursseja useammin. Vertaisessa seurassa uskaltaa vaikka retkeillä. Raha tietysti ratkaisee...

# Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

## Mitä ajatuksia sinulla on kurssi toiminnan kehittämiseksi?

Vaikka 3 osaisia tukikursseja, esim. Tammikuussa 4pv, maaliskuu 3, toukokuu 3 pv. Samat osallistujat, muodostuu yst.suhteita ja hoidon kontrollia ja KIVAA.

Ne pitäisi jakaa useimmille paikkakunnille. Autottomille ihmisille jotka liikkuu huonosti, ne ovat saavuttamattomissa.

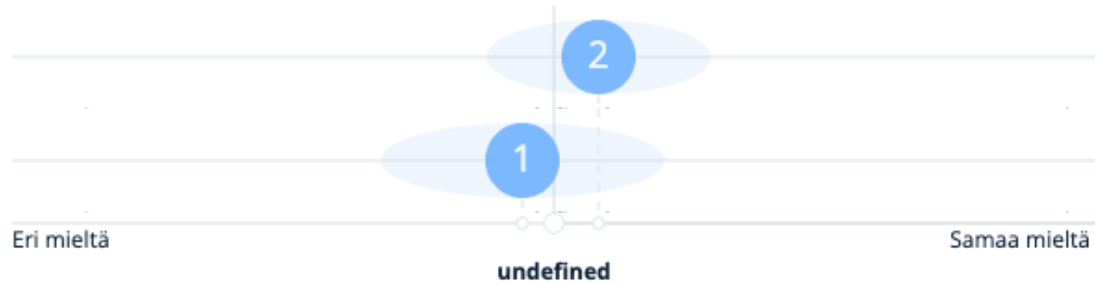
Kevennettyä ohjelmaa ryhmä keskustelua

Kursseja koskevia vastauksiasi ei kannata laskea mukaan, sillä ilman diagnoosia ei ole mahdollisuutta osallistua, joten en voi niitä arvioidakaan.

Kun en vielä ole osallistunut kursseille niin on vaikeaa antaa kehittämisesityksiä.

Voisi järjestää ohjelmaa niin että se sopisi paremmin myös liikuntarajoitteisille

# Webinaarit



2. Webinaarien asiantuntijaluennot ovat olleet korkeatasoisia (x: 7.6)

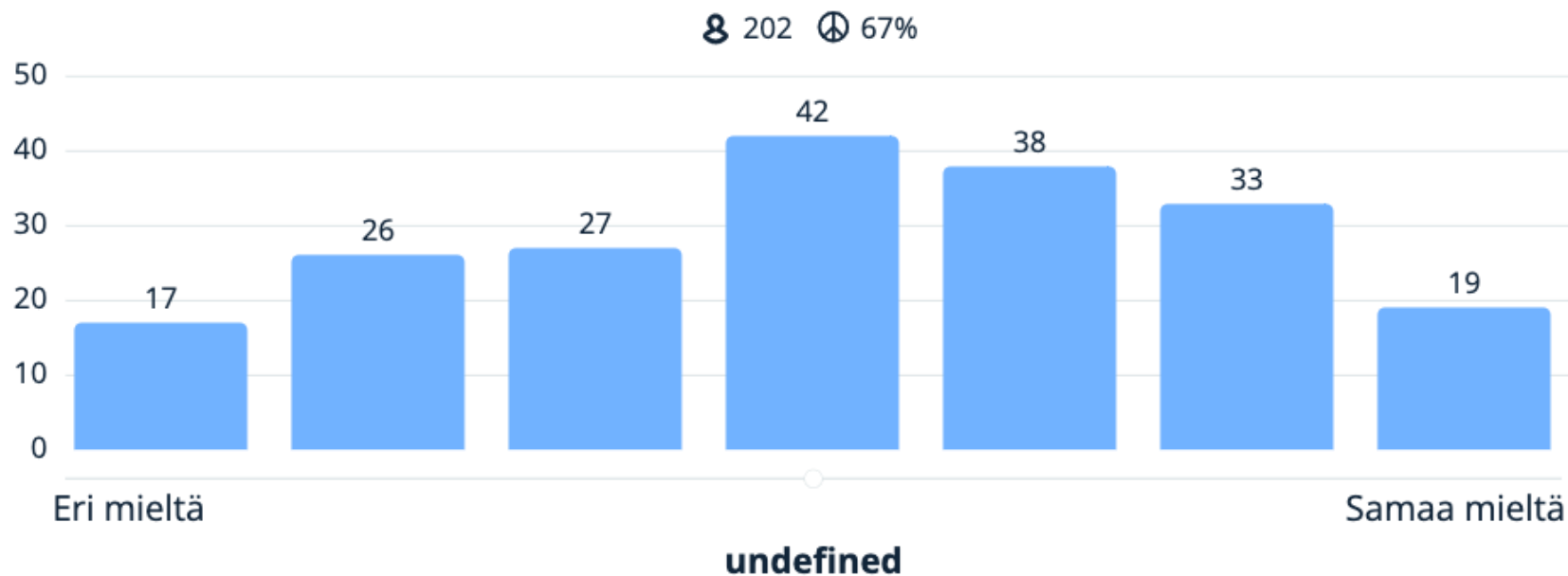
1. Käyn MG-yhdistyksen verkkosivuilla säännöllisesti (x: 7.2)

# Webinaarit

Kysymys	Keskiarvo	Keskihajonta
Käyn MG-yhdistyksen verkkosivuilla säännöllisesti	7.2	1.8
Webinaarien asiantuntijaluennot ovat olleet korkeatasoisia	7.6	1.4
Yhteensä: undefined(Eri mieltä - Samaa mieltä ) (4-10)	7.4	1.6



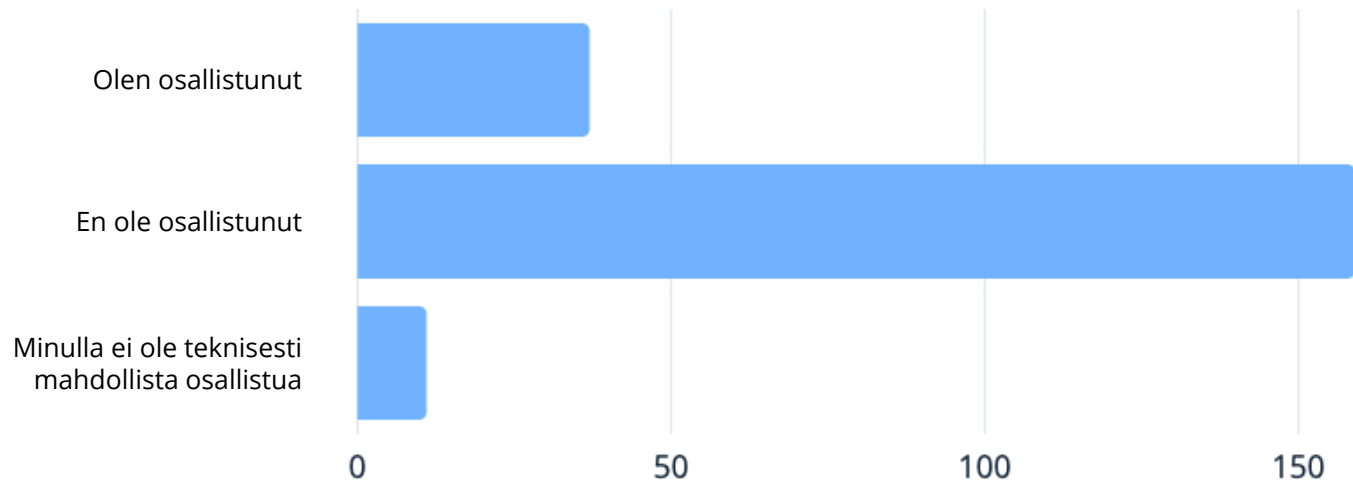
# Käyn MG-yhdistyksen verkkosivuilla säännöllisesti



# Käyn MG-yhdistyksen verkkosivuilla säännöllisesti

Käyn MG-yhdistyksen verkkosivuilla säännöllisesti	Vastaukset	%
4	17	8.4%
5	26	12.9%
6	27	13.4%
7	42	20.8%
8	38	18.8%
9	33	16.3%
10	19	9.4%

# Olen osallistunut MG-yhdistyksen webinaariin?

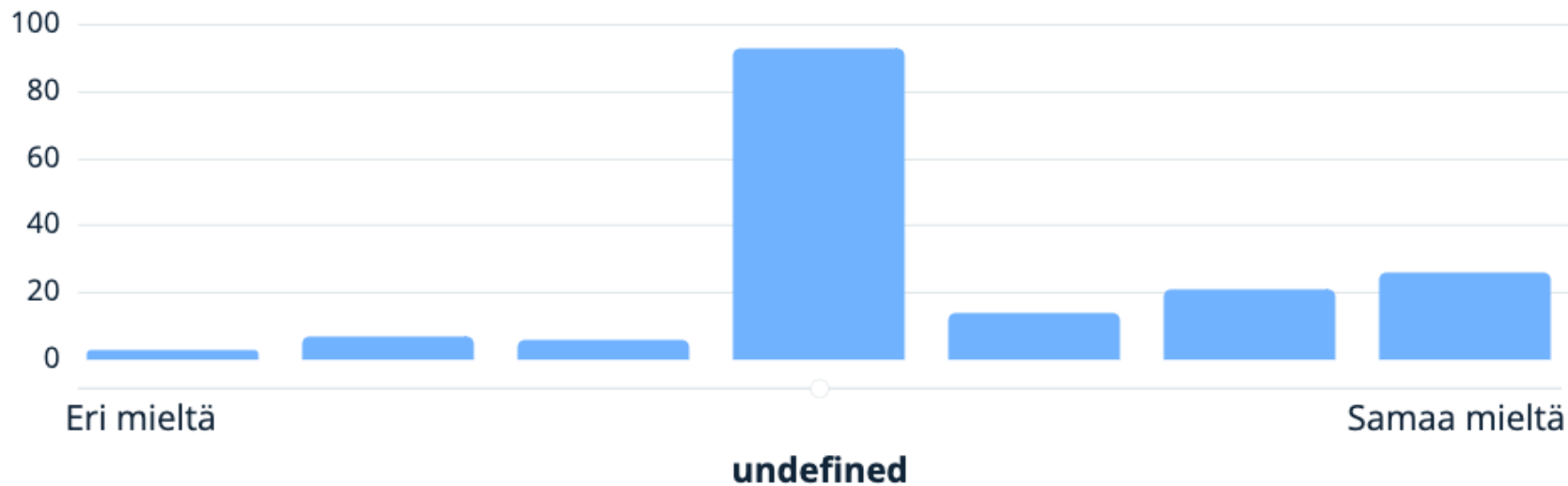


# Olen osallistunut MG-yhdistyksen webinaariin?

Olen osallistunut MG-yhdistyksen webinaariin?	Vastaukset	%
Olen osallistunut	37	17.9%
En ole osallistunut	159	76.8%
Minulla ei ole teknisesti mahdollista osallistua	11	5.3%

# Webinaarien asiantuntijaluennot ovat olleet korkeatasoisia

👤 170 🗳️ 76%



# Webinaarien asiantuntijaluennot ovat olleet korkeatasoisia

Webinaarien asiantuntijaluennot ovat olleet korkeatasoisia	Vastaukset	%
4	3	1.8%
5	7	4.1%
6	6	3.5%
7	93	54.7%
8	14	8.2%
9	21	12.4%
10	26	15.3%

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

- varsinaisesta sairaudesta ja hoidon sekä tutkimusten kehittymisestä.
- uni ja rentoutuminen (uni juttua muistaakseni olikin jo).
- millä tavalla ihminen otettaisiin hoidossa kokonaisuutena huomioon.

Ravitsemus ja luontaishoidot/-tuotteet MG:n hoidossa.

Lääketieteen kehitys, ohjaus, tukitoiminnot sairastuneelle sekä läheisille.  
Taloudellisen tuen hakeminen.

Asiantuntijaluennot erityisesti

En tiedä kun en osallistu

Esim. Terveysteen, jaksamiseen, tukiin liittyviä

Vrt. vastaus Myastenia-viestin sisällöstä.

Lemsiä vois ottaa enemmän esille.

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Olen päässyt helpolla, kiitos lääkäriini ja sen kun pääsin heti hoitoon. Useimmilla ei näin ole. Maaseudun eläjillä asianmukaiseen hoitoon pääsy vaikuttaa olevan enemmän sattuman varaista.

Tietoa sairaudesta

Lääkkeiden sivuvaikutukset

?

Psykologin luento

ei kiinnosta

-

en osaa sanoa.

No ainakin tuota lääketietoutta ja niiden ongelmia



# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Oikein hyviä olleet, harmikseen mennyt aikataulut päällekkäin.

lääkitys, mg:n pahenemisvaiheet, väsymyksen hoito,

Ei toiveita, koska en koe saavani niistä sitä henkilökohtaista kohtaamista mitä kaipaam.

Sairauteen liittyvää keskustelua.

Lääkitys ja kokemuksia

Lääkkeet, sairauden pahenemisvaiheet

Kaikkea sairauteen liittyvää, itseäni kiinnostaa liikunta ja siinä vielä etenkin voimailu lääkitysten (Mestinon, kortisoni, efedriini) kanssa.

Esim. Kun verenpainetta, ei saada hoidetuksi terv.asemalla, jätettiin vain toinen lääke pois neurologin neuvosta, muttei annettu tilalle toista...

eos

En osaa vastata

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Eri asiantuntijoita mm fysioterapeutteja

Kaikki aiheet ovat hyödyllisiä

Kaipaisin henkilökohtaista ohjausta emuutosten ennaltaehkäisyyn.

Eläminen MG-sairauden kanssa, tietoa myös omaisille. Miten hoitaa kurkkuaan ja nielemistä, silmiä ja näköä. Onko vaikutustaelämisen laatuun ja ikään.

mietin

Uusinta tietoa toimivasta lääkityksestä myasteniaan. Mitä pitää vaatia lääkäreiltä oman sairautensa hoidon suhteen. Kenen puoleen pitää kääntyä, jos saa lääkkeitä haittavaikutuksia. Miten apteekin pitää toimia, jos sinne ko asiasta ilmoittaa. Miten löydän hyvän, osaavan lääkärin.

Lääkkeet ja uusien lääkkeiden kehitysnäkymät  
Ravinnon vaikutus lihasten huoltoon ja MG ja lems -tautien erityisvaateet ravinnon näkökulmasta

En osaa sanoa

En osaa sanoa - tai ehkä yleistietoa sairaudesta

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Tutkimustiedon käsittelyä.

Juurikin aiemmin mainitsemani ajankohtaiset asiat/kuulumiset esim. asiantuntija-lääkäriltä. Myös kokemusasiantuntijoiden 'luennot' ja keksustelut voisi olla hyvä ajatus.

En tiedä, mitä nuo webinaarit ovat. Lienevätkö juuri niitä etäluentoja, joita esitin olevan joskus kurssien yhteydessä.

Asiantuntijaluennot ovat aina tärkeitä.  
Ravinnon/ ruokailun vaikutus sairauteen.  
Lääkkeen vähyyden / liikalääkityksen oireiden havaitseminen.

asiantuntijoita

-

edellä mainittuja asioita

Mielenterveys ja MG, arjessa selviytyminen MG:n kanssa, potilaskokemuksia

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Uusia tuulia Suomessa ja maailmalla. Miksi MG on yleistymässä? Kateenkorvan salat, miten erilaisilla sairaus esiintyy jos on kasvain tai jokin muu.  
Uudet lääkkeet ja niiden hyödyt/ haittavaikutukset.  
Naisten MG versus miesten MG

Esim. lääkehoidon päivän tilanne, mitä uutta rintamalla jne.  
Ikääntyvän lihasten kunnossa pitäminen ja sopivan rasituksen löytäminen.  
Edelliseen kysymykseen: en osaa sanoa oikeesti koska en ole osallistunut webinaareihin.

Ruokavalion vaikutus sairauteen ja suositeltava ruokavalio MG-sairaudesta. Kokemuksia.

Jumppa/liikuntasessiot

MG:n tutkimuksen tietoja.  
Tietoa uusista lääkkeistä.

tietoa uusista tutkimustuloksista, jos sellaisia on, esim. taudin synnystä, lääkekehityksestä.

Erilaisia asiantuntijaluentoja eri aiheista sairautemme ympäriltä.

En osaa kommentoida

# Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

## Millaisia aiheita odotat webinaarien aiheiksi?

Uusimpien tutkimusten tietoa. Nyt olleet luennoitsijat ovat olleet erinomaisia!

Tietoa alan tutkimuksesta, hoidosta

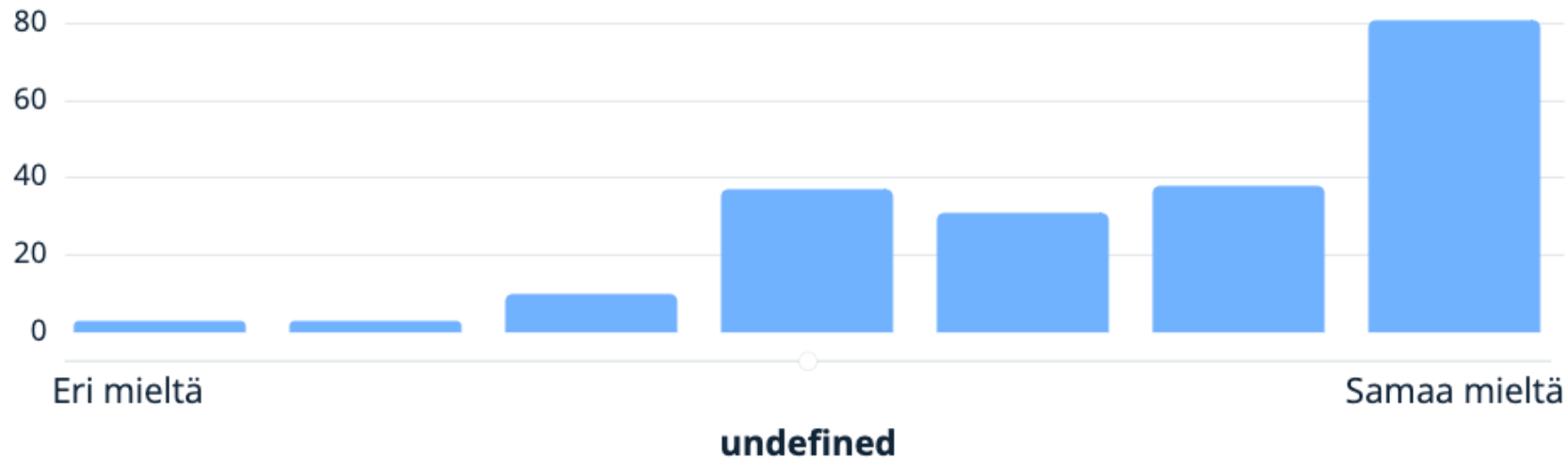
Asiantuntijoiden (neurologien) luentoja lemsistä, joissa olisi mahdollisuus esittää kysymyksiä

Miten MG:ssä saisi niska- ja hartiaongelmat parhaiten hoitoon.

Asiantuntija webinaarit eri elämän alueilta ovat olleet tasokkaita.

# Koen kyselyn tärkeäksi

8 203 ⓪ 74%



# Koen kyselyn tärkeäksi

Koen kyselyn tärkeäksi	Vastaukset	%
4	3	1.5%
5	3	1.5%
6	10	4.9%
7	37	18.2%
8	31	15.3%
9	38	18.7%
10	81	39.9%