

3905 души, живеещи с рядко заболяване, изразиха впечатленията си от получените от тях медицински грижи в настоящото проучване на H-CARE, проведено от EURORDIS-Rare Diseases Europe, от декември 2019 г. до март 2020 г.

1 УДОВЛЕТВОРЕНОСТТА НА ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С РЯДКО ЗАБОЛЯВАНЕ, ОТ ПОЛУЧЕНИТЕ МЕДИЦИНСКИ ГРИЖИ

Пациентите с рядко заболяване оценяват средно до ниско опита си от медицинските грижи:

Пациентите с рядко заболяване средно оценяват получените от тях медицински грижи...



Пациентите с рядко заболяване изглежда имат по-лош опит от получените от тях медицински грижи, отколкото пациентите с хронични заболявания: 70% от проучванията, използващи един и същи въпросник, отчитат по-висока средна оценка на медицинските грижи при пациентите с хронични заболявания**.



Средната оценка на опита от медицинските грижи е получена чрез комбиниране на отговорите на 11 въпроса, свързани с наблюдение след консултациите, информация за терапията, координиране на медицинските грижи или как да се справят със заболяването в ежедневието си..

За да се гарантира по-голяма удовлетвореност от медицинските грижи, трябва да се подобрят тези главни 3 области:

1



Да се търси връзка с пациентите или болногледачите след посещение, за да се провери как вървят нещата.

2



Да се окуажават пациентите или болногледачите да участват в специфична група или курс като помощ за справяне с рядкото заболяване.

3



Да се помогне на пациентите и болногледачите да се справят с емоциите, свързани със здравословното състояние на пациента.



През изминалите 6 месеца, когато аз/лицето, за което се грижа, получавах/получаваше медицински грижи за рядкото ми/си заболяване, аз бях:

* Средна оценка по скала от 1 (никога) до 5 (винаги).

** Въз основа на резултатите от 52 рецензирани проучвания, използващи въпросниците PACIC или PACIC-S. Тези въпросници са разработени от MacColl Centre for Health Care Innovation с цел измерване на опита на пациенти с хронични заболявания във връзка с получените от тях медицински грижи.

2 РЕШАВАЩА РОЛЯ НА ЕКСПЕРТНИТЕ ЦЕНТРОВЕ ЗА РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Пациентите и болногледачите, които живеят с рядко заболяване, засягащо бъбреците, белите дробове, урогениталната област и синдроми на наследствена предразположеност към туморен растеж, изпитват по-добър опит от медицинските грижи, когато са лекувани от болнични заведения, които са част от Европейска референтна мрежа***

Обичайно болничните заведения, които са част от Европейска референтна мрежа, представляват експертни центрове, събиращи на едно място **мултидисциплинарни екипи, специализирани в лечението на дадено рядко или комплексно заболяване.** Необходими са допълнителни проучвания, за да се установят различията в удовлетвореността от медицинските грижи в зависимост от вида болничен център за други области редки заболявания..



***ec.europa.eu/health/ern_en

За повече информация относно въпросите на проучването, резултатите и препоръките, [вижте списъка с обобщени данни](#) или пишете на rare.barometer@eurordis.org

Благодарим на всички хора, живеещи с рядко заболяване, които участваха в проучването, на медицинските центрове и пациентските представителства на Европейските референтни мрежи ErkNet, eUROGEN, LUNG и Genturis, които взеха участие в проекта и разпространението на проучването на H-CARE, както и на нашите партньори от Rare Barometer!