

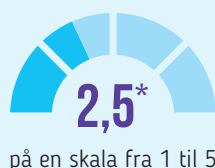
GIV OS EN FORBEDRET OPLEVELSE AF BEHANDLINGEN I SUNDHEDSVÆSENET!

3.905 personer med sjældne sygdomme gav udtryk for, hvordan de oplever deres behandling i sundhedsvæsenet, i H-CARE-undersøgelsen, som EURORDIS-Rare Diseases Europe gennemførte i perioden december 2019 til marts 2020

1 OPLEVELSEN AF BEHANDLINGEN I SUNDHEDSVÆSENET HOS PERSONER MED EN SJÆLDEN SYGDOM

Patienter med sjældne sygdomme giver deres oplevelser af deres behandling i sundhedsvæsenet en middel-lav score

Patienter med sjældne sygdomme vurderer gennemsnitligt deres oplevelser med deres behandling i sundhedsvæsenet...



Patienter med sjældne sygdomme ser ud til at have en dårligere oplevelse med behandling i sundhedsvæsenet end patienter med kroniske sygdomme: 70 % af studier, der brugte det samme spørgeskema, rapporterede en højere gennemsnitlig score omkring oplevelserne med behandling i sundhedsvæsenet for patienterne med kroniske sygdomme**.



Scoren for den gennemsnitlige oplevelse med behandling i sundhedsvæsenet blev tilvejebragt ved at kombinere svar på 11 spørgsmål vedrørende opfølgning efter konsultationer, informationer omkring behandlinger, koordination af behandling, eller hvordan de skulle håndtere deres helbred i deres dagligdag.

De tre vigtigste områder, der trænger til at blive forbedret for at sikre bedre oplevelser med sundhedsvæsenet, er:

1



At patienterne eller deres omsorgsgivere kontaktes efter et kontrolbesøg, for at blive spurgt om, hvordan det går

2



At patienterne eller deres omsorgsgivere bliver opfordret til at deltage i specifikke grupper eller klasser for hjælpe dem med at håndtere deres sjældne sygdom

3



At der ydes hjælp til patienterne eller deres omsorgsgivere vedrørende håndtering af følelser relateret til patientens helbredsstatus



Når jeg/den person, som jeg er omsorgsgiver for, i løbet af de seneste 6 måneder modtog behandling for min/hans/hendes sjældne sygdom, blev jeg:

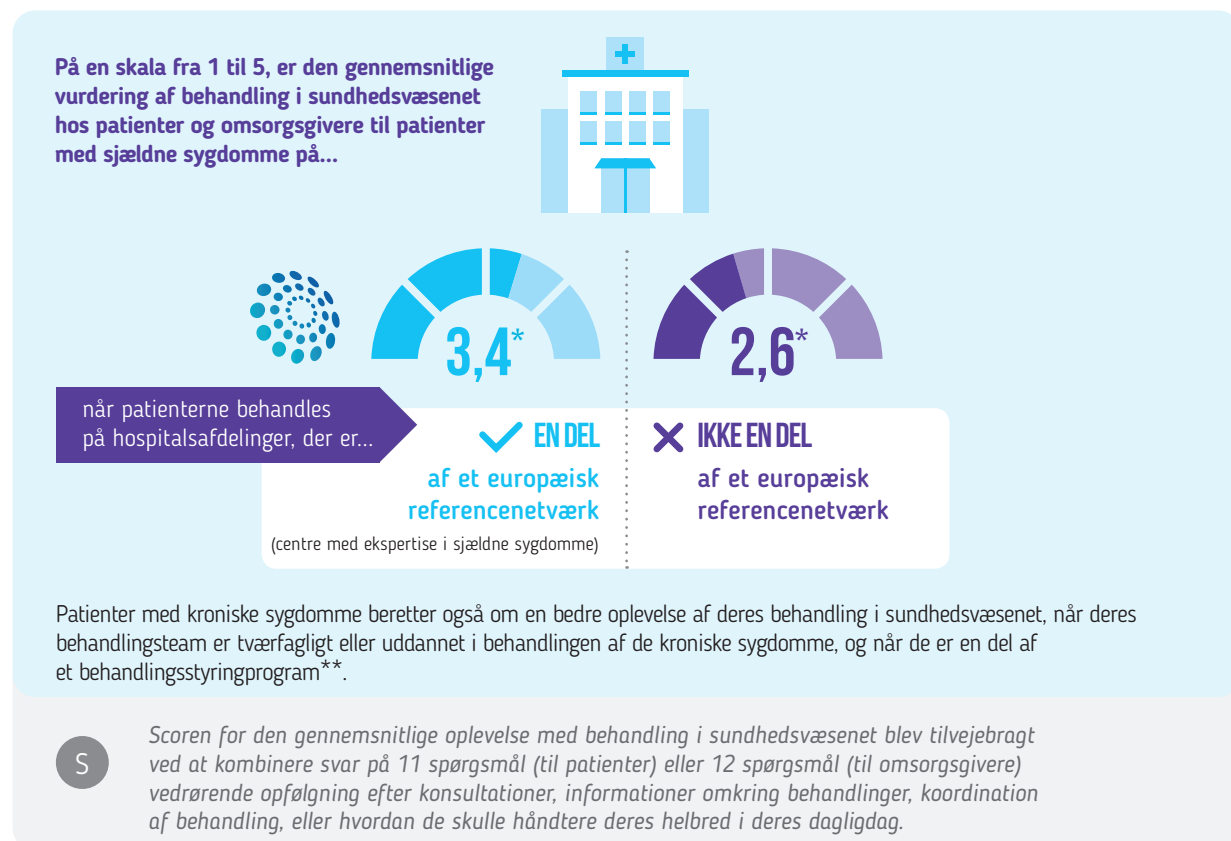
* Gennemsnitlig score på en skala fra 1 (aldrig) til 5 (altid).

** Baseret på resultaterne fra 52 peer-reviewed studier med brug af PACIC eller PACIC-S spørgeskemaerne. Disse spørgeskemaer blev udviklet af MacColl Centre for Health Care Innovation til måling af oplevelsen af behandling i sundhedsvæsenet for patienter med kroniske sygdomme.

2 EKSPERTISEN HOS CENTRE FOR SJÆLDNE SYGDOMME SPILLER EN AFGØRENDE ROLLE

Patienter og omsorgsgivere, der lever med en sygdom, som påvirker nyrer, lunger, det urogenitale område, og med syndromer med en genetisk tumorrisiko, har en bedre oplevelse af behandling i sundhedsvæsenet, når de bliver behandlet på hospitalsafdelinger, der er en del af et europæisk referencenetværk***

Hospitalsafdelinger, der er medlemmer af et europæisk referencenetværk, er centre med en ekspertise, der samler tværfaglige behandlingsteams, der er specialiserede i behandlingen af den specifikke sjældne eller komplekse sygdom. For andre sjældne sygdomsområder er yderligere forskning nødvendig for at måle forskellene i oplevelserne med sundhedsvæsenet, alt efter typen af hospitalsenheden.



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

For flere oplysninger om undersøgelsens spørgsmål, dens resultater og anbefalinger, [se hele oplysningskemaet](#) eller kontakt rare.barometer@eurordis.org

MANGE
TAK

til alle de personer med en sjælden sygdom, som deltog i undersøgelsen, til de sundhedsudbydere og patientrepræsentanter i det europæiske referencenetværk ErkNet, eUROGEN, LUNG og Genturis som deltog i udformningen og udbredelsen af H-CARE-undersøgelsen og til Rare Barometer partnere!