

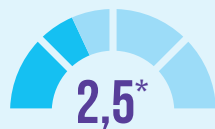
ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ!

3905 άτομα που ζουν με σπάνιες νόσους εξέφρασαν τις απόψεις τους για την εμπειρία από την ιατρική φροντίδα τους μέσω της Έρευνας H-CARE, που διεξήχθη από την EURORDIS-Rare Diseases Europe κατά τη χρονική περίοδο Δεκεμβρίου 2019 έως Μαρτίου 2020

1 Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥΣ

Οι ασθενείς με σπάνιες νόσους βαθμολογούν μέτρια-χαμηλά την εμπειρία από τη φροντίδα υγείας τους:

Οι ασθενείς με σπάνιες νόσους, κατά μέσο όρο, βαθμολογούν την εμπειρία από τη φροντίδα υγείας τους...



σε κλίμακα από το 1 έως το 5

Οι ασθενείς με σπάνιες νόσους φαίνεται να έχουν χειρότερη εμπειρία από τη φροντίδα υγείας σε σχέση με τους ασθενείς με χρόνιες νόσους: 70% των μελετών που χρησιμοποίησαν το ίδιο ερωτηματολόγιο ανέφεραν υψηλότερη βαθμολογία, κατά μέσο όρο, για την εμπειρία των ασθενών με χρόνιες νόσους από τη φροντίδα υγείας τους**.



Η βαθμολογία της, κατά μέσο όρο, εμπειρίας από τη φροντίδα υγείας εξάγεται από τον συνδυασμό των απαντήσεων σε 11 ερωτήσεις, που σχετίζονται με επανέλεγχο μετά από ιατρικές επισκέψεις, πληροφορίες για θεραπείες, συντονισμό φροντίδας ή με τον τρόπο διαχείρισης της υγείας τους σε καθημερινή βάση.

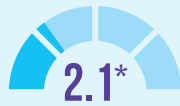
Για να εξασφαλιστεί μια καλύτερη εμπειρία υγειονομικής περίθαλψης, οι 3 κορυφαίοι τομείς που χρειάζεται να βελτιωθούν είναι:

1



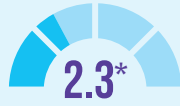
Επικοινωνία με ασθενείς ή φροντιστές μετά από μια επίσκεψη για να διαπιστωθεί ποια είναι η τρέχουσα κατάσταση

2



Ενθάρρυνση των ασθενών ή φροντιστών να ενταχθούν σε μια συγκεκριμένη ομάδα ή τάξη για να βοηθηθούν στο να αντιμετωπίσουν τη σπάνια ασθένεια

3



Παροχή βοήθειας τους ασθενείς και στους φροντιστές για να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς



Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 6 μηνών, όταν εγώ/το άτομο που φροντίζω έλαβα(ε) ιατρική φροντίδα για τη σπάνια νόσο μου/του:

* Μέσος όρος βαθμολογίας σε κλίμακα από το 1 (ποτέ) έως το 5 (πάντα).

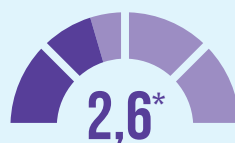
** Με βάση τα αποτελέσματα 52 μελετών που αξιολογήθηκαν από συναδέλφους ερευνητές με τη χρήση των ερωτηματολογίων PACIC ή PACIC-S. Αυτά τα ερωτηματολόγια αναπτύχθηκαν από τον οργανισμό MacColl Centre for Health Care Innovation για τη μέτρηση της εμπειρίας των ασθενών με χρόνιες νόσους από τη φροντίδα υγείας τους.

2 Ο ΚΑΘΟΡΙΣΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΜΕ ΤΕΧΝΟΓΝΩΣΙΑ ΣΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

Οι ασθενείς και οι φροντιστές που ζουν με σπάνια νόσο που επηρεάζει τους νεφρούς, τους πνεύμονες, την ουρογεννητική περιοχή και γενετικά σύνδρομα που προκαλούν κίνδυνο ανάπτυξης όγκων έχουν καλύτερη εμπειρία από τη φροντίδα υγείας που λαμβάνουν σε νοσοκομειακές μονάδες που ανήκουν σε ευρωπαϊκό δίκτυο αναφοράς***

Κατά κανόνα, οι νοσοκομειακές μονάδες που συμμετέχουν σε ευρωπαϊκό δίκτυο αναφοράς είναι κέντρα τεχνογνωσίας που προάγουν τη συνεργασία **ομάδων διεπιστημονικής φροντίδας ειδικευμένες στη θεραπεία μιας συγκεκριμένης σπάνιας ή πολύπλοκης νόσου**. Παροχή βοήθειας τους ασθενείς και στους φροντιστές για να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς

Σε κλίμακα από το 1 έως το 5, η, κατά μέσο όρο, εμπειρία των ασθενών με σπάνιες νόσους και των φροντιστών τους από τη φροντίδα υγείας βαθμολογείται με...



όταν οι ασθενείς λαμβάνουν θεραπεία σε νοσοκομειακές μονάδες που...

✓ **ΑΝΗΚΟΥΝ**
σε ευρωπαϊκό
δίκτυο αναφοράς
(κέντρα τεχνογνωσίας σε σπάνιες νόσους)

✗ **ΔΕΝ ΑΝΗΚΟΥΝ**
σε ευρωπαϊκό δίκτυο
αναφοράς

Οι ασθενείς με χρόνιες νόσους αναφέρουν, επίσης, καλύτερη εμπειρία από τη φροντίδα υγείας όταν η ομάδα φροντίδας τους είναι διεπιστημονική ή εκπαιδευμένη στη χρόνια φροντίδα και όταν συμμετέχουν σε πρόγραμμα διαχείρισης νόσου**.

Ε

Η βαθμολογία της, κατά μέσο όρο, εμπειρίας από τη φροντίδα υγείας εξάγεται από τον συνδυασμό των απαντήσεων σε 11 ερωτήσεις (για ασθενείς) ή 12 ερωτήσεις (για φροντιστές), που σχετίζονται με επανέλεγχο μετά από ιατρικές επισκέψεις, πληροφορίες για θεραπείες, συντονισμό φροντίδας, ή με τον τρόπο διαχείρισης της υγείας τους σε καθημερινή βάση.

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

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις ερωτήσεις της έρευνας, τα αποτελέσματά της και συστάσεις, [δείτε το πλήρες ενημερωτικό φυλλάδιο](mailto:rare.barometer@eurordis.org) ή αποταθείτε στη διεύθυνση rare.barometer@eurordis.org

Ευχαριστούμε όλα τα άτομα που ζουν με σπάνια νόσο που συμμετείχαν στην έρευνα, τους παρόχους υγείας και τους εκπροσώπους ασθενών των ευρωπαϊκών δικτύων αναφοράς ErkNet, eUROGEN, LUNG και Genturis που συμμετείχαν στον σχεδιασμό και στη διάδοση της Έρευνας H-CARE, καθώς και τους συνεργάτες του Rare Barometer!