

MEJORE NUESTRA EXPERIENCIA SANITARIA

3905 personas con enfermedades raras indicaron cuál había sido su experiencia sanitaria mediante la encuesta H-CARE de EURORDIS-Rare Diseases Europe entre diciembre de 2019 y marzo de 2020

1 LA EXPERIENCIA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Los pacientes con enfermedades raras dan a la atención sanitaria una calificación baja

Los pacientes con enfermedades raras puntúan de media su experiencia sanitaria...



Los pacientes con enfermedades raras parecen tener una experiencia sanitaria peor que los pacientes con enfermedades crónicas: el 70 % de los estudios que utilizaron el mismo cuestionario notificaron una puntuación media más alta en la experiencia sanitaria de los pacientes con enfermedades crónicas**.



La puntuación de la experiencia sanitaria media se obtuvo combinando las respuestas a 11 preguntas relacionadas con el seguimiento tras las consultas, la información sobre los tratamientos, la coordinación asistencial o el modo de abordar su salud en el día a día.

Para alcanzar una mejor experiencia con la atención médica, las tres principales áreas que necesitan mejorar son:

1



Contacto con los pacientes o cuidadores tras una consulta para saber cómo van las cosas

2



Ánimos a pacientes y cuidadores para ir a un grupo o clase específicos que les ayude a sobrellevar la enfermedad rara

3



Asistencia a los pacientes o cuidadores para gestionar las emociones relacionadas con la salud del paciente



A lo largo de los seis últimos meses, cuando yo o la persona a la que cuido hemos recibido atención sanitaria por la enfermedad rara, yo:

*Puntuación media en una escala del 1 (nunca) al 5 (siempre).

**Sobre la base de los resultados de 52 estudios con revisión científica externa mediante los cuestionarios PACIC o PACIC-S. Estos cuestionarios los desarrolló el MacColl Centre for Health Care Innovation para medir la experiencia sanitaria de los pacientes con enfermedades crónicas.

2 EL PAPEL FUNDAMENTAL DE LOS CENTROS ESPECIALIZADOS EN ENFERMEDADES RARAS

Los pacientes y cuidadores que conviven con una enfermedad rara que afecta a los riñones, los pulmones o el aparato genitourinario o con síndromes genéticos predisponentes a neoplasias tienen una mejor experiencia con la atención sanitaria cuando se tratan en unidades hospitalarias que forman parte de las redes europeas de referencia***.

Por lo general, las unidades hospitalarias que forman parte de las redes europeas de referencia son centros especializados que disponen de **equipos de asistencia multidisciplinarios especializados en el tratamiento de una enfermedad rara o compleja concreta**. Se necesitan más investigaciones para medir las distintas experiencias con la atención sanitaria en función del centro sanitario para otras enfermedades raras.

En una escala del 1 al 5, la experiencia media de las personas con enfermedades raras y sus cuidadores con la atención sanitaria tiene una puntuación de...



cuando los pacientes se tratan en unidades hospitalarias que...

✓ **FORMAN PARTE**
de una red europea de referencia

(centros especializados en enfermedades raras)

✗ **NO FORMAN PARTE**
de una red europea de referencia

Los pacientes con enfermedades crónicas también notifican una mejor experiencia sanitaria cuando el equipo que les atiende es de carácter multidisciplinario o está formado en atención crónica y forma parte de un programa de atención sanitaria integral**.

P

La puntuación de la experiencia sanitaria media se obtuvo combinando las respuestas a 11 preguntas (para los pacientes) o a 12 preguntas (para los cuidadores) relacionadas con el seguimiento tras las consultas, la información sobre los tratamientos, la coordinación asistencial o el modo de abordar su salud en el día a día.

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

Para saber más sobre las preguntas de la encuesta, sus resultados y las recomendaciones, [consulte la ficha técnica completa](#) o póngase en contacto con rare.barometer@eurordis.org.

GRACIAS

a todas las personas que conviven con enfermedades raras y participaron en la encuesta, a los profesionales sanitarios y a los representantes de los pacientes de las redes europeas de referencia ErkNet, eUROGEN, LUNG y Genturis que participaron en el diseño y la divulgación de la encuesta H-CARE, así como a los socios de Rare Barometer.