

# POBOLJŠAJTE NAŠE ISKUSTVO U VEZI SA ZDRAVSTVENOM NJEGOM!

3905 osoba koje žive s rijetkim bolestima izrazile su svoje poglede o svom iskustvu u vezi sa medicinskom njegom putem ankete H-CARE koju je provela organizacija EURORDIS-Rare Diseases Europe između prosinca 2019. i ožujka 2020. godine.

## 1 ISKUSTVO U VEZI SA ZDRAVSTVENOM NJEGOM LJUDI KOJI ŽIVE SA RIJETKOM BOLEŠĆU

Bolesnici s rijetkom bolešću daju svom iskustvu u vezi sa zdravstvenom njegom srednje nisku ocjenu

Bolesnici s rijetkom bolešću u prosjeku ocjenjuju svoje iskustvo u vezi sa zdravstvenom njegom...



Čini se da bolesnici s rijetkom bolešću imaju lošije iskustvo u vezi sa zdravstvenom njegom od bolesnika s kroničnim bolestima: 70 % studija koje su koristile isti upitnik izvijestile su o višoj prosječnoj ocjeni iskustva bolesnika s kroničnim bolestima u vezi sa zdravstvenom njegom\*\*.



Ocjena za prosječno iskustvo u vezi sa zdravstvenom njegom dobivena je kombiniranjem odgovora na 11 pitanja koja se odnose na praćenje nakon konzultacija, informacije o tretmanima, koordinaciji njege ili o tome kako voditi brigu o svom zdravlju u svakodnevnom životu.

Kako bi se osiguralo bolje iskustvo u vezi sa zdravstvenom njegom, glavna 3 područja koja treba unaprijediti su:

1



Stupanje u kontakt s bolesnicima ili njegovateljima nakon posjeta da bi se provjerilo kako su

2



Poticanje bolesnika ili njegovatelja na odlazak u određenu grupu ili na određeni tečaj kako bi im se pomoglo nositi se s rijetkom bolešću

3



Pomaganje bolesnicima i njegovateljima da se suoče s emocijama vezanim za zdravstveno stanje bolesnika



Tijekom proteklih 6 mjeseci, kada sam primao(-la)/kada je osoba o kojoj brinem primala medicinsku njegu zbog rijetke bolesti, ja sam:

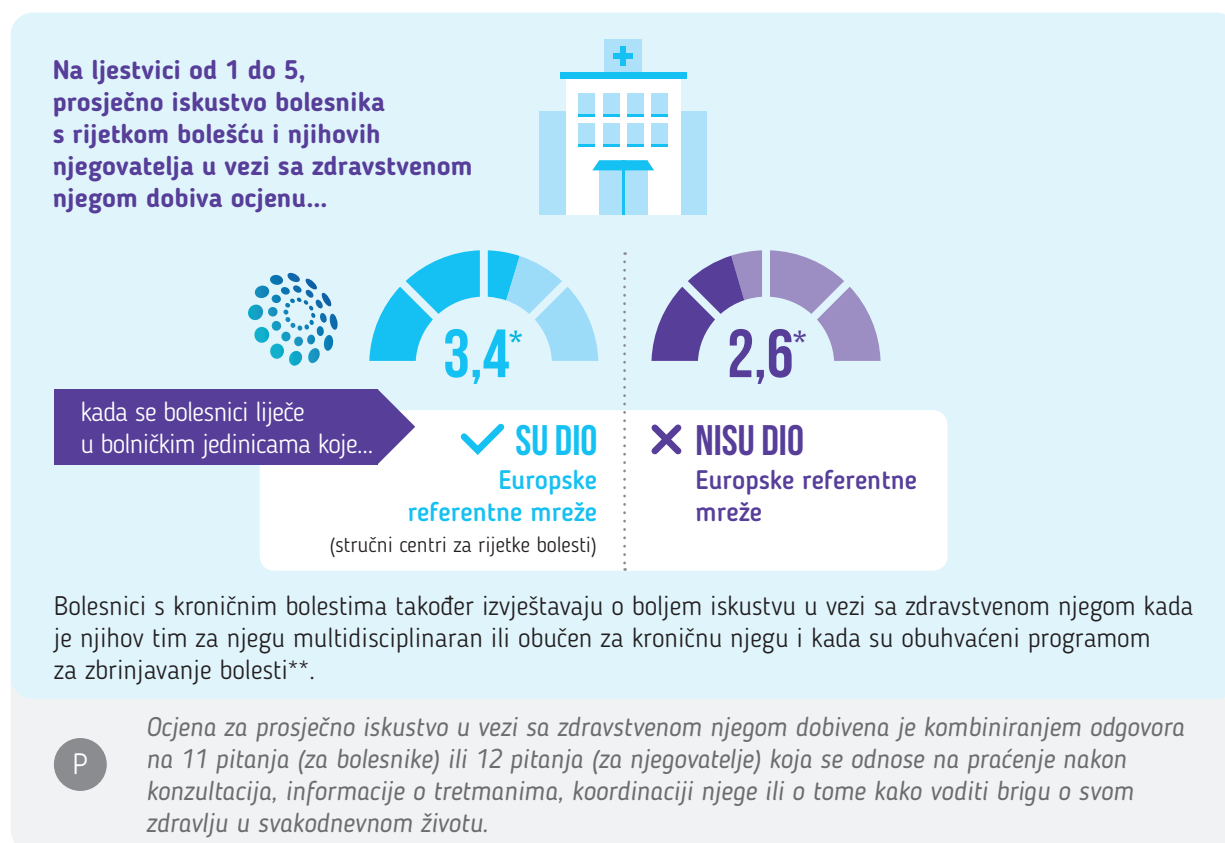
\* Prosječna ocjena na ljestvici od 1 (nikad) do 5 (uvijek).

\*\* Na temelju rezultata 52 stručno recenzirane studije koje su koristile upitnike PACIC ili PACIC-S. Ove upitnike razvio je MacColl Centre for Health Care Innovation za mjerenje iskustva bolesnika s kroničnim bolestima u vezi sa zdravstvenom njegom.

## 2 KLJUČNA ULOGA STRUČNIH CENTARA ZA RIJETKE BOLESTI

Bolesnici koji žive s rijetkom bolešću koja pogađa bubrege, pluća, urogenitalno područje i genetskim sindromima rizika od tumora i njihovi negovatelji imaju bolje iskustvo u vezi sa zdravstvenom njegom kada se bolesnici liječe u bolničkim jedinicama koje su dio Europske referentne mreže\*\*\*

Obično su bolničke jedinice koje su članice Europske referentne mreže stručni centri koji okupljaju **multidisciplinarnе timove za njegu specijalizirane za liječenje određene rijetke ili složene bolesti**. Potrebno je daljnje istraživanje kako bi se izmjerile razlike u iskustvu u vezi sa zdravstvenom njegom u ovisnosti o vrsti bolničke jedinice za područja drugih rijetkih bolesti.



\*\*\*[ec.europa.eu/health/ern\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern_en)

Za više informacija o pitanjima ankete, o njezinim rezultatima te preporukama [pogledajte cjeloviti informativni list](#) ili kontaktirajte [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### HVALA

svim ljudima koji žive s rijetkom bolešću koji su sudjelovali u anketi, pružateljima zdravstvene njege i predstavnicima bolesnika Europskih referentnih mreža ErkNet, eUROGEN, LUNG i Genturis koji su sudjelovali u izradi i širenju ankete H-CARE, kao i partnerima programa Rare Barometer!