

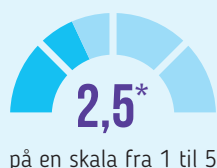
FORBEDRE VÅR OPPLEVELSE AV HELSEOMSORGEN!

3905 mennesker som lever med sjeldne sykdommer, ga uttrykk for sitt syn på sine erfaringer med medisinsk hjelp gjennom H-CARE-undersøkelsen utført av EURORDIS-Rare Diseases Europe mellom desember 2019 og mars 2020

1 OPPLEVELSEN AV HELSEOMSORG HOS MENNESKER SOM LEVER MED EN SJELDEN SYKDOM

Pasienter med sjeldne sykdommer gir en medium-lav poengsum for sin opplevelse av helseomsorgen:

Pasienter med sjeldne sykdommer vurderer i gjennomsnitt sin opplevelse av helseomsorgen til...



Pasienter med sjeldne sykdommer ser ut til å ha en dårligere opplevelse av helseomsorgen enn pasienter med kroniske sykdommer: 70 % av studiene som brukte det samme spørreskjemaet, rapporterte at pasienter med kronisk sykdom hadde høyere gjennomsnittsscore for sine opplevelser av helseomsorgen**.



Score for gjennomsnittlig helseomsorg ble oppnådd ved å kombinere svar på 11 spørsmål relatert til oppfølging etter konsultasjoner, informasjon om behandlinger, omsorgskoordinering eller hvordan de kan håndtere helsen sin i hverdagen.

For å sikre en bedre opplevelse av helseomsorgen er følgende de tre viktigste områdene for forbedring:

1



Kontakt med pasienter eller omsorgspersoner etter et besøk for å undersøke hvordan det går

2



Oppmuntring av pasienter eller omsorgspersoner til å gå i en spesiell gruppe eller på et spesielt kurs for hjelp til bedre mestring av deres sjeldne sykdom

3



Hjelp til pasienter og omsorgspersoner for å håndtere det emosjonelle som er relatert til pasientens helsesituasjon



I løpet av de siste 6 månedene, da jeg eller personen jeg har omsorg for fikk medisinsk behandling for min/hans/hennes sjeldne sykdom, var jeg:

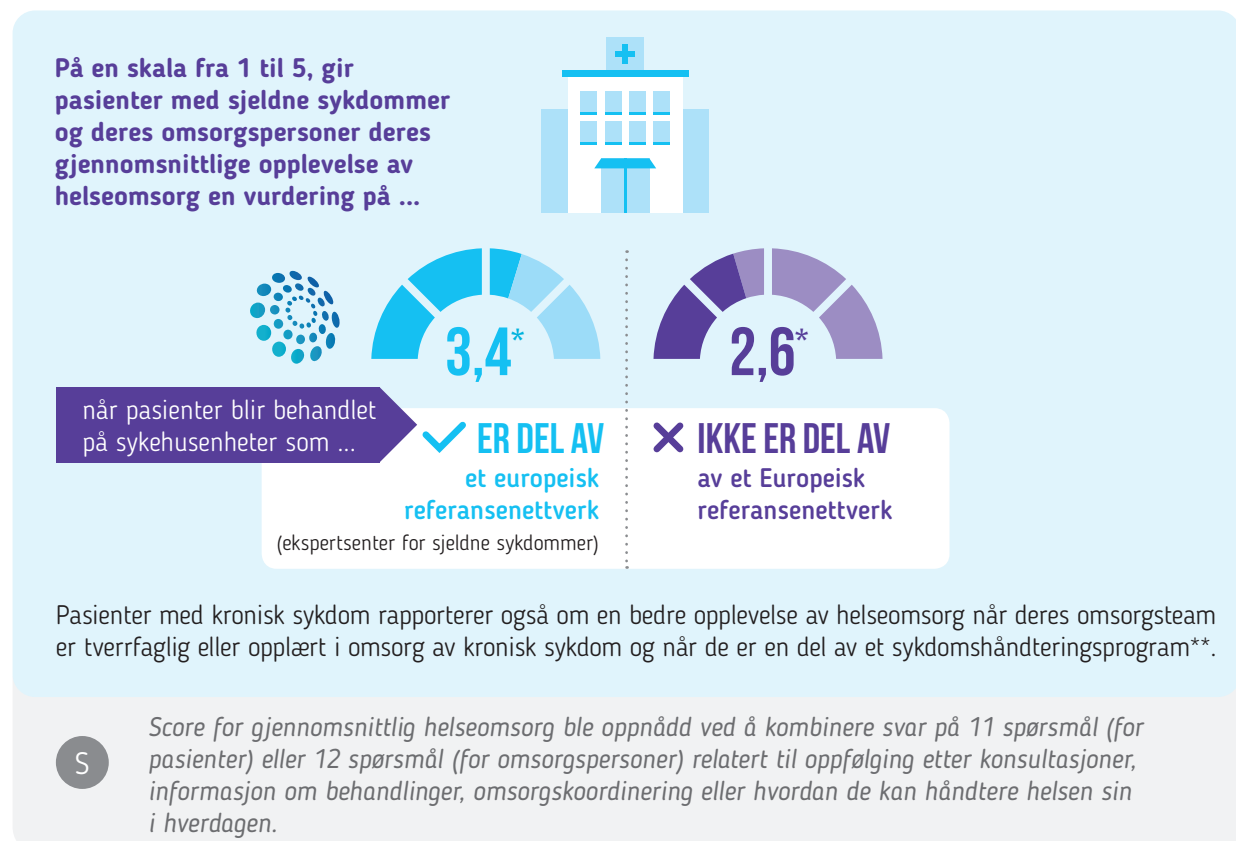
* Gjennomsnittlig score på en skala fra 1 (aldri) til 5 (alltid).

** Basert på resultatene av 52 fagfellevurderte studier ved bruk av spørreskjemaene PACIC eller PACIC-S. Disse spørreskjemaene ble utviklet av MacColl Center for Health Care Innovation for å måle opplevelsen av helseomsorg hos pasienter med kronisk sykdom.

2 DEN VIKTIGE ROLLEN TIL EKSPERTSENTRE FOR SKJELDNE SYKDOMMER

Pasienter og omsorgspersoner som lever med en sjelden sykdom som påvirker nyrer, lunger, urogenittalt område og genetiske svulstrisikosyndrom, har en bedre opplevelse av helseomsorgen når de blir behandlet av sykehusenheter som er en del av et europeisk referansenettverk***

Vanligvis er sykehusenheter som er medlemmer av et europeisk referansenettverk ekspertsentre som samler **tverrfaglige pleieteam spesialisert i behandling av en gitt sjelden eller kompleks sykdom**. Det er nødvendig med videre forskning for å måle forskjeller i opplevelse av helseomsorg etter type sykehusenhet for andre områder av sjeldne sykdommer.



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

For mer informasjon om spørsmålene i undersøkelsen, om resultatene og om anbefalingene, [se hele fakta-arket](#) eller kontakt rare.barometer@eurordis.org

TAKK

til alle personer med en sjelden sykdom som deltok i undersøkelsen, til helsepersonell og pasientrepresentanter for de europeiske referansenettverkene ErkNet, eUROGEN, LUNG og Genturis som deltok i utformingen og formidlingen av H-CARE-undersøkelsen, og til partnere av Rare Barometer!