

УЛУЧШИМ НАШ ОПЫТ ПОЛУЧЕНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ!

3905 человек с орфанными заболеваниями поделились своим опытом получения медицинской помощи в рамках исследования H-CARE, выполненного организацией EURORDIS-Rare Diseases Europe в период с декабря 2019 по март 2020 года.

1 ОПЫТ ПОЛУЧЕНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЛЮДЬМИ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Пациенты с орфанными заболеваниями дали умеренно низкую оценку своему опыту получения медицинской помощи.

Средняя оценка, данная пациентами с орфанными заболеваниями своему опыту получения медицинской помощи...



По-видимому, опыт получения медицинской помощи у пациентов с орфанными заболеваниями хуже, чем у пациентов с хроническими заболеваниями: в 70% исследований, в которых использовался тот же опросник, сообщалось о более высоком среднем балле, присвоенном опыту получения медицинской помощи пациентами с хроническими заболеваниями.**



Средняя оценка опыта получения медицинской помощи была получена путем объединения ответов на 11 вопросов, связанных с последующим наблюдением в динамике после консультаций, получением информации о лечении, координацией действий по уходу или с поддержанием здоровья в повседневной жизни.

Чтобы повысить качество медицинского обслуживания, необходимо внести улучшения в следующие основные 3 области:

1



Поддержание связи с пациентами или лицами, осуществляющими уход, после визита, чтобы находиться в курсе ситуации

2



Предложение пациентам или лицам, осуществляющим уход, посещать определенную группу или класс с целью помочь им справиться с орфанным заболеванием

3



Оказание помощи пациентам и лицам, осуществляющим уход, в управлении эмоциями, связанными с состоянием здоровья пациента



За последние 6 месяцев получения медицинской помощи мной / лицом, за которым я осуществляю уход, в связи с моим/его/ее орфанным заболеванием, я:

* Средний балл по шкале от 1 (никогда) до 5 (всегда).

** На основании результатов 52 рецензированных экспертами исследований с использованием опросников PACIS или PACIS-S. Опросники были разработаны организацией MacColl Centre for Health Care Innovation с целью оценки опыта получения медицинской помощи у пациентов с хроническими заболеваниями.

2 КЛЮЧЕВАЯ РОЛЬ ЭКСПЕРТНЫХ ЦЕНТРОВ ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

Пациенты с орфанными заболеваниями почек, легких, мочеполовой системы и с генетическими синдромами, повышающими риск развития опухолей, а также лица, осуществляющие уход, получают более качественную медицинскую помощь в отделениях больниц, входящих в Европейские справочные сети.^{***}

Как правило, отделения больниц, входящих в Европейские справочные сети, являются экспертными центрами, которые объединяют **многопрофильные бригады, специализирующиеся на лечении конкретного орфанного или комплексного заболевания**. Для определения различий в опыте получения медицинской помощи в зависимости от типа отделения в стационаре в отношении других орфанных заболеваний необходимы дальнейшие исследования.



^{***} ec.europa.eu/health/ern_en

Дополнительную информацию по вопросам, использованным в исследовании, а также по результатам и рекомендациям [вы можете найти в полной версии информационного бюллетеня](#) или отправив запрос по адресу rare.barometer@eurordis.org.

Мы благодарим

всех пациентов с орфанными заболеваниями, которые приняли участие в опросе, медицинские организации и представителей пациентов из Европейских справочных сетей ErkNet, eUROGEN, LUNG и Genturis, которые участвовали в разработке и распространении исследования H-CARE, а также партнеров Rare Barometer!