

## ZDRAVSTVENO OSKRBO!

V anketi H-CARE, ki jo je EURORDIS–Rare Diseases Europe izvajala v obdobju od decembra 2019 do marca 2020, je 3905 oseb z redko boleznijo izrazilo svoje mnenje glede izkušenj z zdravstveno oskrbo.

### 1 IZKUŠNJE Z ZDRAVSTVENO OSKRBO PRI OSEBAH Z REDKO BOLEZNIJO

Bolniki z redkimi boleznimi so svojo izkušnjo z zdravstveno oskrbo ocenili s srednje nizko oceno

Bolniki z redkimi boleznimi so svojo izkušnjo z zdravstveno oskrbo povprečno ocenili z ...



Videti je, da so izkušnje z zdravstveno oskrbo pri bolnikih z redkimi boleznimi slabše kot pri bolnikih s kroničnimi boleznimi i:70 % študij, v katerih so uporabljali enak vprašalnik, je poročalo o večjem povprečnem rezultatu glede izkušenj z zdravstveno oskrbo pri bolnikih s kroničnimi boleznimi\*\*.



Rezultat povprečne izkušnje z zdravstveno oskrbo se je pridobil s kombinacijo odgovorov na 11 vprašanj, povezanih s sledenjem po posvetih, informacijami o zdravljenjih, koordinaciji oskrbe ali načinu soočanja z zdravjem v vsakdanjem življenju.

Za zagotovitev boljše izkušnje z zdravstveno oskrbo so 3 poglobljena področja, ki jih je treba izboljšati:

1



Vzpostavitev stika z bolniki ali negovalci po obisku za podatek o tem, kako bolniku gre

2



Spodbujanje bolnikov ali negovalcev, da obišejo določeno skupino ali skupnost, ki jim bo v pomoč pri premagovanju redke bolezni

3



Pomoč bolnikom in negovalcem, da se soočajo s čustvi, povezanimi z zdravstvenim stanjem bolnika



V zadnjih 6 mesecih, ko sem jaz/je oseba, za katero skrbim, bil/bila deležna medicinske oskrbe zaradi redke bolezni, sem bil/a:

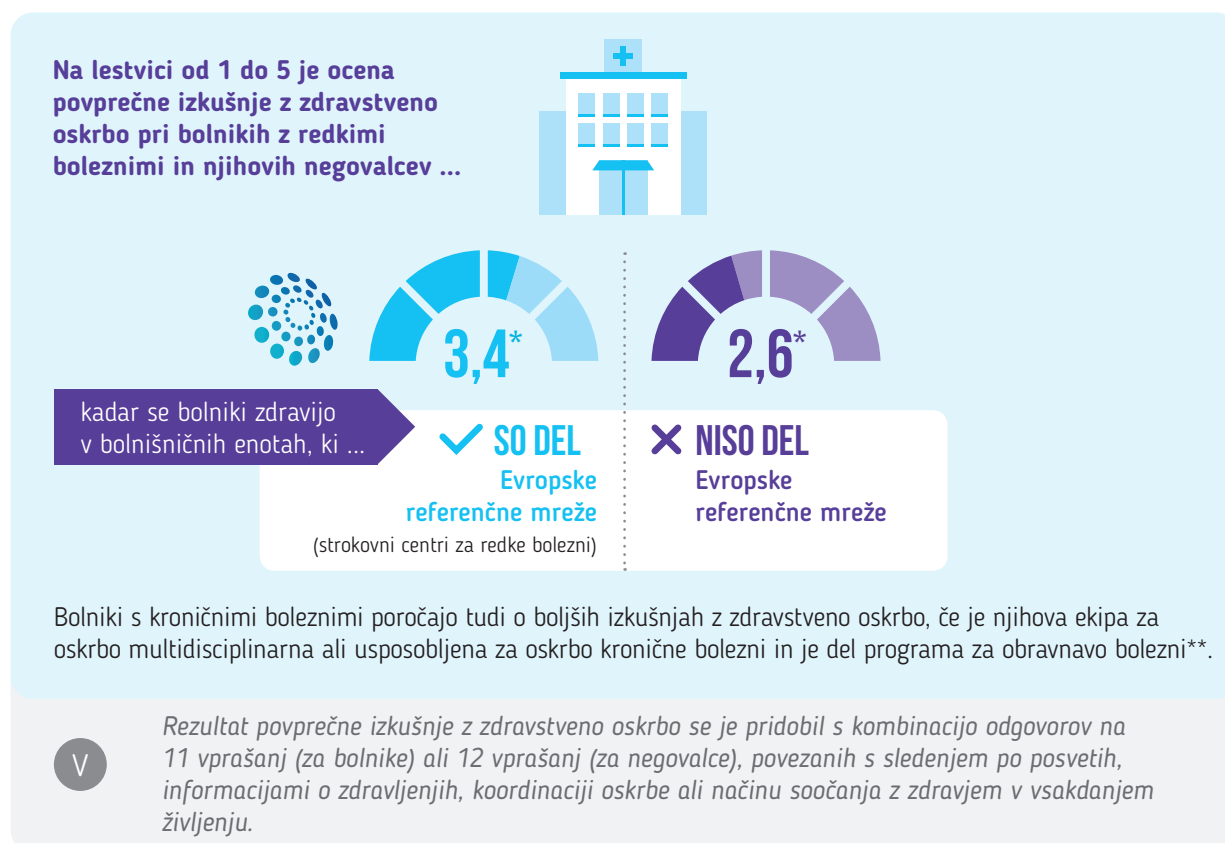
\* Povprečni rezultat na lestvici od 1 (nikoli) do 5 (vedno).

\*\* Na podlagi rezultatov 52 strokovno pregledanih študij z uporabo vprašalnikov PACIC ali PACIC-S. Te vprašalnike so razvili v centru "MacColl Centre for Health Care Innovation" za merjenje izkušnje z zdravstveno oskrbo pri bolnikih s kroničnimi boleznimi.

## 2 KLJUČNA VLOGA STROKOVNIH CENTROV ZA REDKE BOLEZNI

Bolniki in negovalci, ki živijo z redko boleznijo, ki vključuje ledvice, pljuča, sečila in spolovila ter genetske sindrome s tveganjem tumorja, imajo boljše izkušnje z zdravstveno oskrbo, kadar se zdravijo v bolnišničnih enotah, ki so del Evropske referenčne mreže\*\*\*

Na splošno so bolnišnične enote, ki so članice Evropske referenčne mreže, strokovni centri, ki združujejo **multidisciplinarnе ekipe, specializirane za zdravljenje določene redke ali kompleksne bolezni**. Nadaljnje raziskave so potrebne za merjenje razlik v izkušnjah z zdravstveno oskrbo glede na vrsto bolnišnične enote za druga področja redkih bolezni.



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

Za več informacij o vprašanih anketi ter njenih rezultatih in priporočilih [si oglejte celotno informativno gradivo](#) ali se obrnite na elektronski naslov [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### ZAHVALJUJEMO SE

vsem osebam z redko boleznijo, ki so sodelovali v anketi, izvajalcem zdravstvene oskrbe in predstavnikom bolnikov v Evropskih referenčnih mrežah ErkNet, eUROGEN, LUNG in Genturis, ki so sodelovali pri zasnovi in razdeljevanju ankete H-CARE, ter partnerjem organizacije Rare Barometers!