

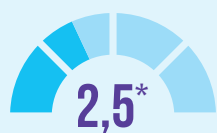
FÖRBÄTTRA VÅR UPPLEVELSE AV SJUKVÅRDEN!

3 905 personer som lever med sällsynta diagnoser har uttryckt sina åsikter om sin upplevelse av sjukvården, via H-CARE-enkäten som genomförts av EURORDIS-Rare Diseases Europe mellan december 2019 och mars 2020

1 UPPLEVELSE AV SJUKVÅRDEN FÖR PERSONER SOM LEVER MED EN SÄLLSYNT DIAGNOS

Patienter med sällsynta diagnoser ger sin upplevelse av sjukvården ett medellågt poäng

Patienter med sällsynta diagnoser ger i genomsnitt sin upplevelse av sjukvården ett poäng på...



på en skala från 1 till 5

Patienter med sällsynta diagnoser verkar ha en sämre upplevelse av sjukvården än patienter med kroniska sjukdomar: 70 % av studier som använde samma frågeformulär rapporterade ett högre genomsnittspoäng för upplevelsen av sjukvården för patienter med kroniska sjukdomar**.



Poängen för den genomsnittliga upplevelsen av sjukvården erhöles genom att kombinera svaren på 11 frågor relaterade till uppföljning efter besök, information om behandling, koordination av vården eller hantering av deras hälsotillstånd i det dagliga livet.

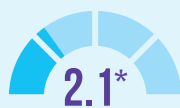
De tre främsta områdena som behöver förbättras för att säkerställa en bättre upplevelse av sjukvården är:

1



Kontakta patienter eller vårdare efter ett besök för att höra hur det går

2



Uppmuntra patienter eller vårdare att delta i en särskild grupp eller kurs för att hjälpa dem klara av den sällsynta diagnosen

3



Hjälpa patienter och vårdare att hantera sina känslor rörande patientens hälsotillstånd



Under de senaste 6 månaderna, när jag/personen jag vårdar fick sjukvård för min/sin sällsynta diagnos, var jag:

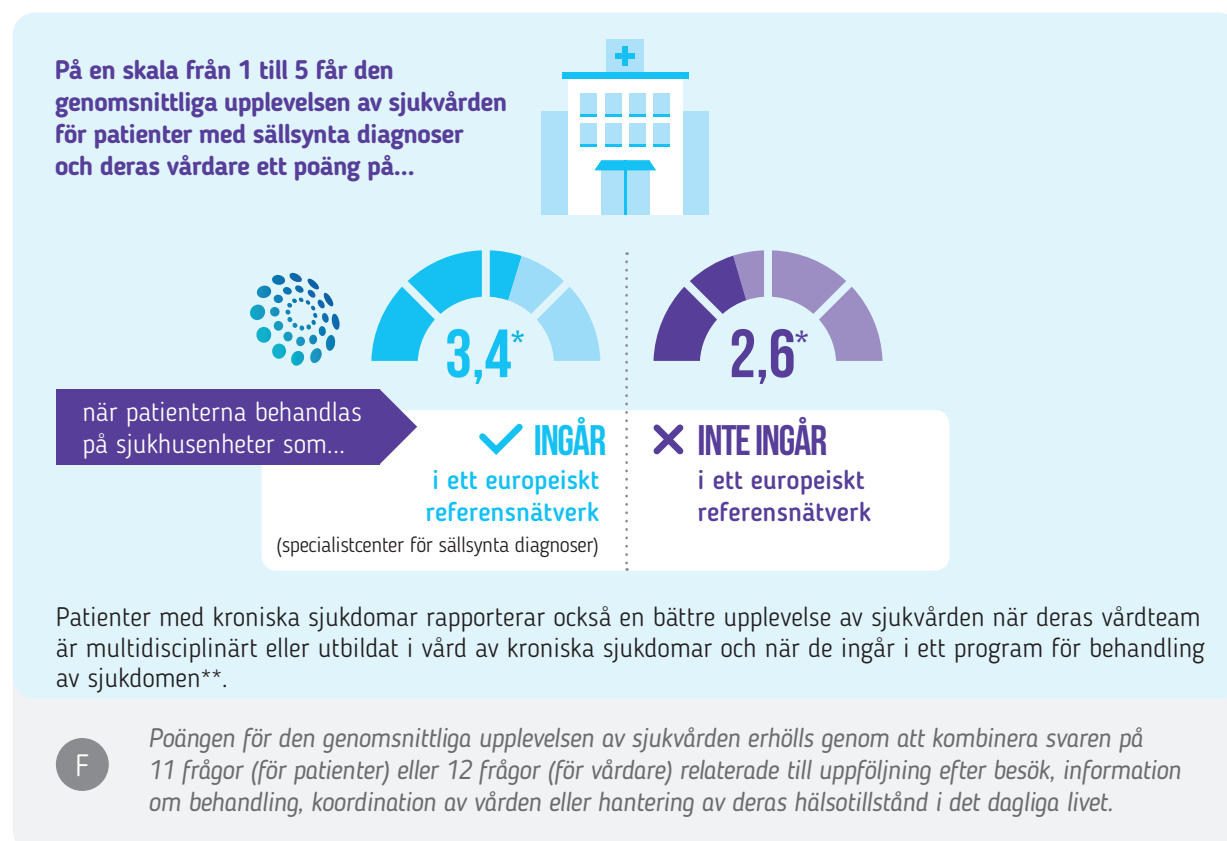
* Genomsnittspoäng på en skala från 1 (aldrig) till 5 (alltid).

** Baserat på resultaten av 52 expertgranskade studier som använde frågeformulären PACIC eller PACIC-S. Dessa frågeformulär har tagits fram av MacColl Centre for Health Care Innovation för att mäta upplevelsen av sjukvården hos patienter med kroniska sjukdomar.

2 DEN AVGÖRANDE ROLLEN FÖR SPECIALISTCENTER FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Patienter och vårdare som lever med en sällsynt sjukdom som påverkar njurarna, lungorna, det urogenitala området samt genetiska tumörrisksyndrom har en bättre upplevelse av sjukvården när de behandlas av sjukhusenheter som ingår i ett europeiskt referensnätverk***

Sjukhusenheter som är medlemmar av ett europeiskt referensnätverk är vanligen specialistcenter som samlar **multidisciplinära vårdteam specialiserade på behandling för en viss sällsynt eller komplex diagnos**. Ytterligare forskning behövs för att mäta skillnader i sjukvårdsupplevelser som beror på typen av vårdenhet för andra sällsynta diagnosområden.



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

För mer information om enkätfrågorna, enkätresultatet samt rekommendationer, [se det fullständiga faktabladet](#) eller kontakta rare.barometer@eurordis.org

TACK

till alla personer som lever med en sällsynt diagnos som har deltagit i enkäten, till sjukvårdspersonalen och patientrepresentanterna för de europeiska referensnätverken ErkNet, eUROGEN, LUNG och Genturis som har deltagit i utformningen och spridningen av H-CARE-enkäten, samt till Rare Barometer partners!