

# ZLEPŠEME NAŠE ZKUŠENOSTI SE ZDRAVOTNÍ PÉČÍ!

V průzkumu H-CARE, který od prosince 2019 do března 2020 prováděla organizace EURORDIS-Rare Diseases Europe, se o svých zkušenostech se zdravotní péčí vyjádřilo 3 905 lidí se vzácným onemocněním

## 1 ZKUŠENOSTI LIDÍ TRPÍCÍCH VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM SE ZDRAVOTNÍ PÉČÍ

Pacienti se vzácným onemocněním dávají svým zkušenostem se zdravotní péčí střední až nízké hodnocení:

Pacienti se vzácným onemocněním hodnotí své zkušenosti se zdravotní péčí v průměru známkou...



Zdá se, že pacienti se vzácným onemocněním mají se zdravotní péčí horší zkušenosti než pacienti s chronickými chorobami: V 70 % studií, v nichž byl použit stejný dotazník, hodnotili pacienti s chronickými chorobami své zkušenosti se zdravotní péčí vyšší průměrnou známkou\*\*.



Hodnocení průměrných zkušeností se zdravotní péčí bylo získáno na základě kombinace odpovědí na 11 otázek ohledně kontrol po konzultacích, informací o léčbě, koordinace zdravotní péče nebo způsobů zvládnání zdravotního stavu v jejich každodenním životě.

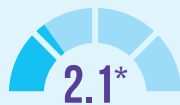
Pro zlepšení zkušeností se zdravotní péčí je nutné zlepšit hlavní 3 oblasti:

1



Kontaktování pacientů či pečovatелů po návštěvě a zjištění jejich stavu.

2



Pobízení pacientů či pečovatелů, aby se připojili k určité skupině, která jim pomůže zvládnout jejich vzácné onemocnění.

3



Pomoc pacientům a pečovatелům při zvládnání emocí souvisejících se zdravotním stavem pacientů.



V průběhu uplynulých 6 měsíců, když se mně/osobě, kterou pečuji, dostalo lékařské péče v souvislosti s můj/jejím vzácným onemocněním:

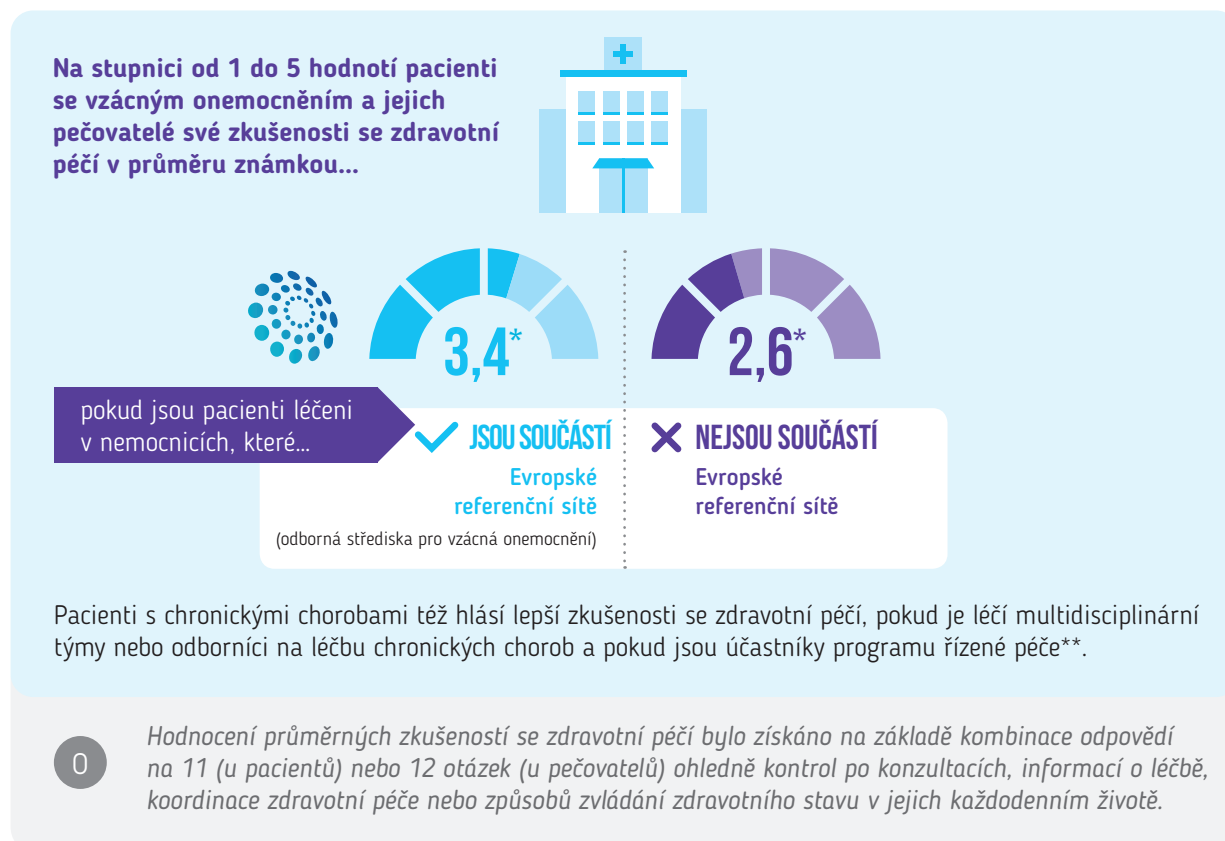
\* Průměrné hodnocení na stupnici od 1 (nikdy) do 5 (vždy).

\*\* Na základě výsledků 52 recenzovaných studií, v nichž byly použity dotazníky PACIC nebo PACIC-S. Tyto dotazníky připravila společnost MacColl Centre for Health Care Innovation k hodnocení zkušeností pacientů s chronickými chorobami se zdravotní péčí.

## 2 ZÁSADNÍ ROLE ODBORNÝCH STŘEDISEK PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Pacienti, kteří trpí vzácným onemocněním ovlivňujícím ledviny, plíce a urogenitální oblast a hereditárními nádorovými syndromy, a jejich pečovatelé mají lepší zkušenosti se zdravotní péčí, pokud jsou léčeni v nemocnicích, které jsou součástí Evropské referenční sítě\*\*\*

Nemocnice, které patří do Evropské referenční sítě, jsou zároveň obvykle odbornými středisky, kde spolupracují **multidisciplinární týmy zdravotníků specializovaných na léčbu určitého vzácného nebo komplexního onemocnění**. U ostatních vzácných onemocnění je zapotřebí dalšího výzkumu ke změření rozdílů ve zkušenostech se zdravotní péčí v závislosti na typu nemocničních oddělení.



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

Pro další informace ohledně otázek v dotazníku, výsledků a doporučení [viz kompletní seznam informací](#) nebo kontaktujte [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

**DĚKUJEME VÁM** všem lidem trpícím vzácným onemocněním, kteří se průzkumu zúčastnili, poskytovatelům zdravotní péče a zástupcům pacientů v rámci Evropských referenčních sítí ErkNet, eUROGEN, LUNG a Genturis, kteří spolupracovali na přípravě a distribuci dotazníku H-CARE, a partnerům v rámci iniciativy Rare Barometer!