

3 905 harvinaissairauden kanssa elävää ihmistä kertoi mielipiteensä hoitokokemuksistaan H-CARE Survey -kyselyssä, jonka toteutti EURORDIS-Rare Diseases Europe joulukuun 2019 ja maaliskuun 2020 välisenä aikana

## 1 HARVINAISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVIEN HOITOKOKEMUKSET

Harvinaista sairautta sairastavat ihmiset antavat hoitokokemuksestaan matalan keskitason pisteet:

Harvinaista sairautta sairastavat potilaat arvioivat keskimääräisen hoitokokemuksensa pistemääräksi...



Harvinaista sairautta sairastavilla potilailla vaikuttaa olevan huonompi hoitokokemus kuin kroonisia sairauksia sairastavilla potilailla: 70 %:ssa tutkimuksista, joissa käytettiin samaa kyselyä, kroonista sairautta sairastavat potilaat antoivat korkeamman keskimääräisen pistemäärän hoitokokemukselleen\*\*.



Keskimääräinen hoitokokemuspistemäärä saatiin yhdistämällä vastaukset 11 kysymykseen, jotka liittyivät hoitokäyntien jälkeiseen seurantaan, hoitoihin liittyvään tietoon, hoidon koordinointiin tai terveydentilan hallintaan päivittäisessä elämässä.

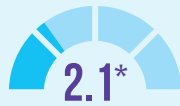
Parempaan hoitokokemuksen varmistamiseksi, 3 tärkeintä parannusta vaativaa aluetta ovat:

1



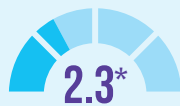
Yhteydenotto potilaisiin tai hoitajiin käynnin jälkeen, jotta nähdään miten asiat sujuvat

2



Kannustaa potilaita tai hoitajia osallistumaan tiettyyn ryhmään tai kurssiin, joka voisi tuoda apua harvinaisen sairauden kanssa selviytymiseen

3



Auttaa potilaita ja hoitajia käsittelemään potilaan terveydentilaan liittyviä tunteita



Kuluneen 6 kuukauden aikana, kun minä sain / hoitamani henkilö sai lääkinnällistä hoitoa harvinaiseen sairauteen:

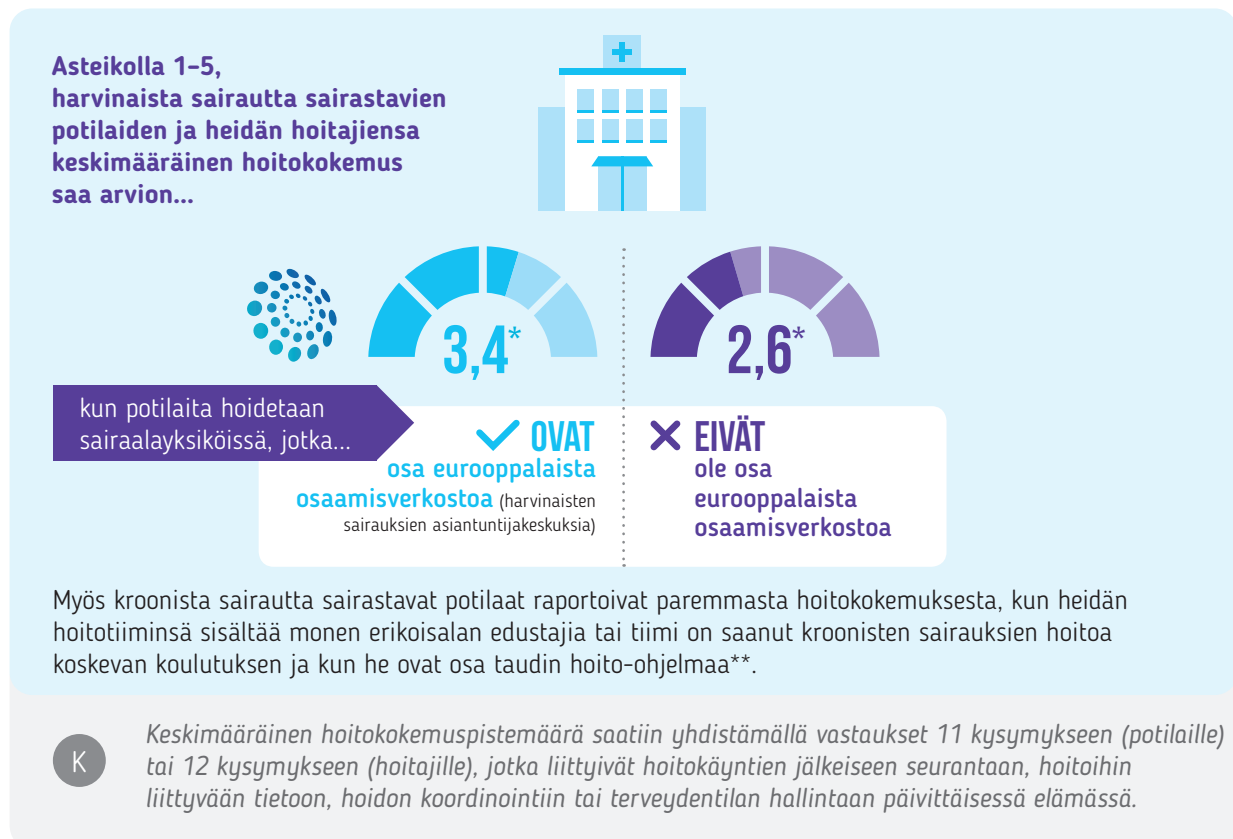
\* Keskimääräinen pistemäärä asteikolla 1 (ei koskaan) - 5 (aina).

\*\* Perustui 52 vertaisarvioidun tutkimuksen tuloksiin, käyttäen PACIC- tai PACIC-S-kyselylomakkeita. Nämä kyselylomakkeet kehitti MacColl Centre for Health Care Innovation kroonista sairautta sairastavien potilaiden hoitokokemuksen mittaamista varten.

## 2 ASIANTUNTIJAKESKUSTEN KRIITTINEN ROOLI HARVINAISISSA SAIRAUKSISSA

Potilaat ja hoitajat, jotka elävät sellaisen harvinaisen sairauden kanssa, joka vaikuttaa munuaisiin, keuhkoihin, virtsa- ja sukupuolielimiin ja joilla on geneettisiä kasvainriskisyndroomia, on parempi hoitokokemus, kun heitä hoitavat sairaalayksiköt, jotka ovat osa eurooppalaista osaamisverkostoa\*\*\*

Tyypillisesti sairaalayksiköt, jotka ovat eurooppalaisen osaamisverkoston jäseniä, ovat Centres of Expertise -keskuksia, ja ne tuovat yhteen useamman erikoisalun edustajista muodostuvia hoitotiimejä, jotka ovat erikoistuneet tietyn harvinaisen tai kompleksisen sairauden hoitoon. Auttaa potilaita ja hoitajia käsittelemään potilaan terveydentilaan liittyviä tunteita.



\*\*\*ec.europa.eu/health/ern\_en

Lisätietoja kyselylomakkeen kysymyksistä, tai sen tuloksista ja suosituksista: [katso tiedote kokonaisuudessaan](#) tai ota yhteyttä osoitteeseen [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### KIITOS

kaikille niille, jotka elävät harvinaisen sairauden kanssa ja jotka osallistuivat kyselyyn, H-CARE Survey -kyselyn suunnitteluun ja levittämiseen osallistuneille European Reference Network -verkostojen ErkNet, eUROGEN, LUNG ja Genturis terveydenhuollon edustajille ja potilaiden edustajille, sekä Rare Barometer -kumppaneille!