

# PATOBULINKITE SAVO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PATIRTĮ!

3905 žmonės, sergantys retomis ligomis, 2019 m. gruodžio – 2020 m. kovo mėn. „EURORDIS-Rare Diseases Europe“ atliktoje „H-CARE“ apklausoje išsakė savo nuomonę apie sveikatos priežiūros patirtį

## 1 ŽMONIŲ, SERGANČIŲ RETOMIS LIGOMIS, SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PATIRTIS

Retomis ligomis sergantys pacientai sveikatos priežiūros patirtį vertina vidutiniškai arba prastai

Vidutinis retomis ligomis sergančių pacientų sveikatos priežiūros patirties įvertinimas...



Panašu, kad retomis ligomis sergančių pacientų sveikatos priežiūros patirtis yra prastesnė nei pacientų, sergančių lėtinėmis ligomis – 70 % tyrimų, kuriuose buvo naudojamas tas pats klausimynas, pranešama apie aukštesnę lėtinėmis ligomis sergančių pacientų sveikatos priežiūros patirties vidutinį įvertinimą\*\*.



Vidutinis sveikatos priežiūros patirties įvertinimas buvo gautas sujungus atsakymus į 11 klausimų, susijusių su tolesniu stebėjimu po konsultacijų, informacija apie gydymą, priežiūros koordinavimu arba sveikatos priežiūra kasdieniame gyvenime.

Siekiant užtikrinti geresnę sveikatos priežiūros patirtį, 3 svarbiausios sritys, kurias reikia patobulinti, yra šios:

1



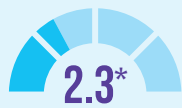
Susisiekti su pacientais ar jų globėjais sužinoti, kaip jiems sekasi

2



Skatinti pacientus ar jų globėjus lankyti tam tikras grupes ar klases, kur jiems būtų pagelbėta lengviau susitvarkyti su reta liga

3



Padėti pacientams ir jų globėjams susitvarkyti su emocijomis, susijusiomis su paciento sveikatos būkle



Per pastaruosius 6 mėnesius, kai man arba asmeniui, kurį prižiūriu, buvo teikiama sveikatos priežiūra dėl retos ligos, aš:

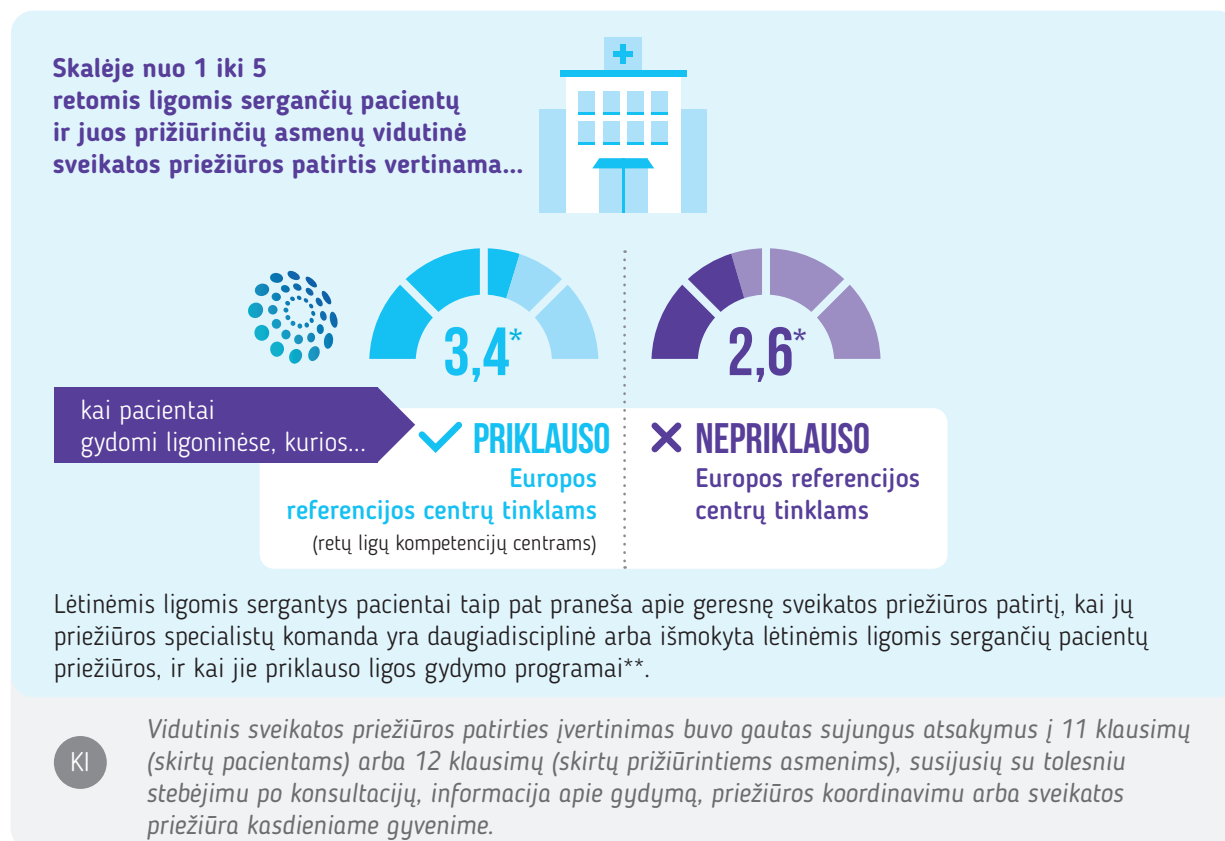
\* Vidutinis įvertinimas skalėje nuo 1 (niekada) iki 5 (visada).

\*\* Remiantis 52 recenzuotų tyrimų, kuriuose buvo naudojami PACIC arba PACIC-S klausimynai, rezultatai. Šiuos klausimynus, skirtus įvertinti lėtinėmis ligomis sergančių pacientų sveikatos priežiūros patirtį, sukūrė „MacColl Centre for Health Care Innovation“.

## 2 YPAČ SVARBUS RETŲ LIGŲ KOMPETENCIJOS CENTRŲ VAIDMUO

Pacientų, sergančių reta inkstų, plaučių, urogenitalinės srities liga ir genetinių navikų rizikos sindromais, bei jų globėjų sveikatos priežiūros patirtis yra geresnė, kai jie yra gydomi ligininėse, priklausančiose Europos referencijos centrų tinklams<sup>\*\*\*</sup>

Paprastai ligininės, peiklausančios Europos referencijos centrų tinklams, yra laikomos kompetencijų centrais, suburiančiais **daugiadisciplinės priežiūros specialistų komandas, kurios specializuojasi tam tikros retos ar sudėtingos ligos gydyme**. Norint išmatuoti sveikatos priežiūros patirties skirtumus, priklausomai nuo ligininės padalinio, skirto kitoms retoms ligoms, reikia atlikti tolesnius tyrimus.



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

Daugiau informacijos apie apklausos klausimus, rezultatus ir rekomendacijas [ieškokite informaciniame lape](#) arba susisiekite el. paštu [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

## DĖKOJAME

visiems retomis ligomis sergantiems žmonėms, dalyvavusiems tyrime, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams ir Europos referencijos centrų tinklų „ErkNet“, „eUROGEN“, „LUNG“ ir „Genturis“ pacientų atstovams, kurie dalyvavo kuriant ir platinant „H-CARE“ tyrimą, o taip pat „Rare Barometer“ partneriams!