

# UZLABOSIM MŪSU VESELĪBAS APRŪPES PIEREDZI!

3905 cilvēki ar retām slimībām ir izteikuši savu viedokli par saņemto veselības aprūpi, laikā no 2019. gada decembra līdz 2020. gada martam aizpildot EURORDIS-Rare Diseases Europe sagatavoto H-CARE aptauju

## 1 CILVĒKU, KAS SLIMO AR RETĀM SLIMĪBĀM, SAŅEMTĀS VESELĪBAS APRŪPES PIEREDZE

Pacienti ar retām slimībām saņemtais veselības aprūpes kvalitāti vērtē kā vidēji-zemu

Reto slimību  
pacienti saņemtais  
veselības aprūpes  
kvalitāti kopumā  
vērtē...



izmantojot skalu no 1 līdz 5

Šķiet, ka reto slimību pacientu veselības aprūpes pieredze ir sliktāka, nekā tā ir pacientiem ar hroniskām slimībām: 70% pētījumu tika ziņots, ka hronisku slimību pacienti, izmantojot to pašu aptauju, saņemto veselības aprūpi vidēji vērtēja augstāk\*\*.



Vidējais saņemtais veselības aprūpes kvalitātes vērtējums iegūts, kombinēti izvērtējot atbildes uz 11 jautājumiem par novērošanu pēc konsultācijām, informāciju par ārstēšanu, saskaņotu aprūpi vai saņemto informāciju par to, kā ikdienā uzturēt labu veselību.

Lai veselības aprūpes kvalitāte paaugstinātos, par 3 jomām, kurās visvairāk būtu vajadzīgi uzlabojumi, tika atzītas šīs:

1



Sazināties ar pacientiem vai aprūpētājiem arī pēc vizītes, lai uzzinātu, kā klājas

2



Aicināt pacientus vai aprūpētājus apmeklēt īpašas nodarbības vai grupu, kas var palīdzēt slimniekam sadzīvot ar reto slimību

3



Palīdzēt pacientiem un aprūpētājiem sadzīvot ar emocijām, kas ir saistītas ar slimnieka veselības stāvokli



Ārstējot retu slimību man/manā aprūpē esošai personai, pēdējo 6 mēnešu laikā esmu guvis šādu pieredzi:

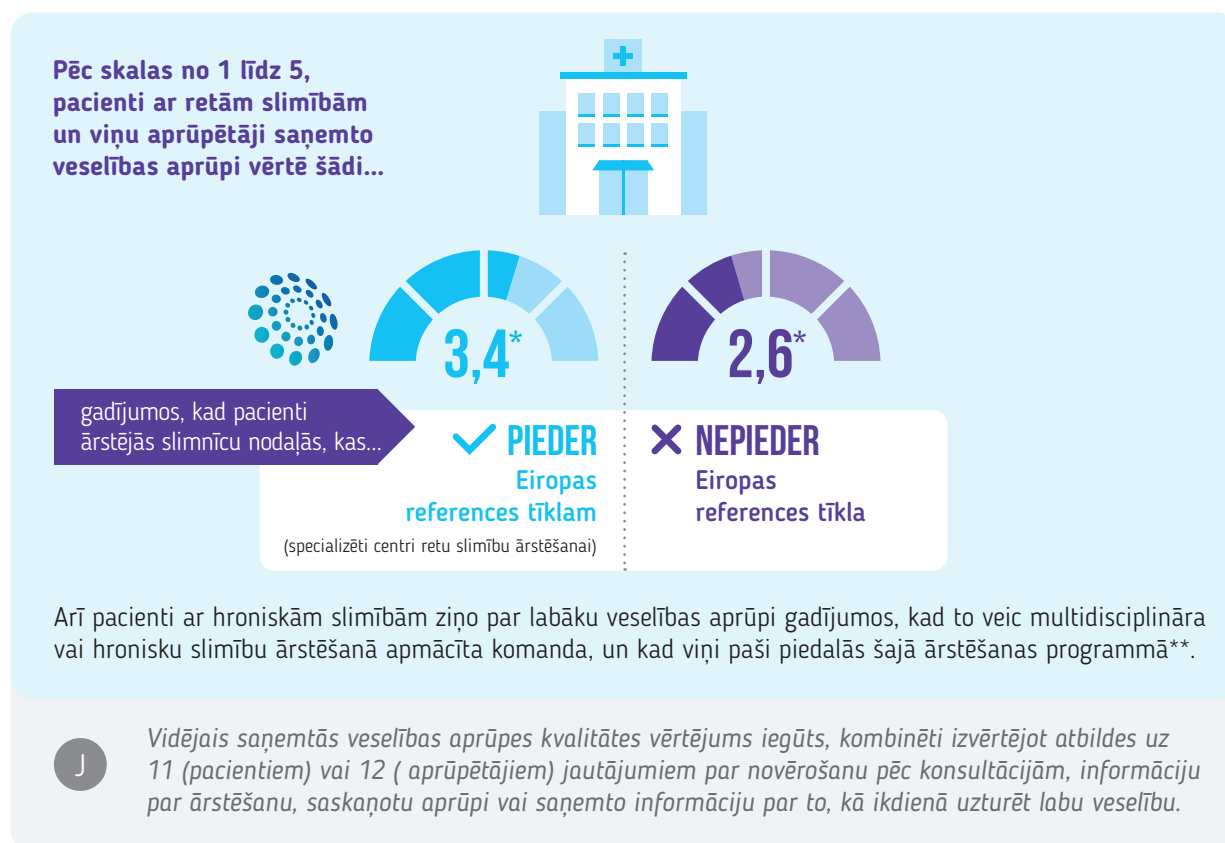
\* Vidējais vērtējums pēc skalas no 1 (nekad) līdz 5 (vienmēr).

\*\* Balstoties uz 52 pētījumu, kuros izmantotas PACIC vai PACIC-S aptaujas, salīdzinot rezultātus. Šīs aptaujas izveidotas MacColl Centre for Health Care Innovation nolūkā izmērīt hronisku slimību pacientu saņemtais veselības aprūpes kvalitāti.

## 2 RETU SLIMĪBU ĀRSTĒŠANĀ SPECIALIZĒTU CENTRU IZŠĶIROŠĀ LOMA

Pacienti ar retām slimībām, kas skar nieres, plaušas un uroģenitālo apvidu, un ģenētiskiem audzēju riska sindromiem, kā arī viņu aprūpētāji, saņem labāku veselības aprūpi gadījumos, kad ārstēšanu veic slimnīcu nodaļās, kas ir Eiropas references tīkla daļa\*\*\*

Eiropas references tīklā iesaistītās slimnīcu nodaļas parasti ir augsti specializēti centri, kuros ir pieejamas **multidisciplināras, attiecīgās retās vai kompleksās slimības ārstēšanā specializētas komandas**. Citu reto slimību jomā vēl ir jāturpina pētījumi, lai uzzinātu, cik atšķirīga ir veselības aprūpes kvalitāte atkarībā no tā, kāda slimnīcas nodaļa to sniedz.



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

Sīkāku informāciju par aptaujā ietvertajiem jautājumiem, tās rezultātiem un ieteikumiem [skatiet izvērstajā faktu lapā](#) vai sazinieties ar [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### PALDIES

visiem cilvēkiem ar retām slimībām, kuri piedalījās aptaujā, European Reference Networks ErkNet, eUROGEN, LUNG un Genturis iesaistītajiem veselības aprūpes speciālistiem un pacientu pārstāvjiem, kuri piedalījās H-CARE aptaujas sagatavošanā un izplatīšanā, kā arī Rare Barometer partneriem!