

CHCEMY POPRAWY NASZYCH DOŚWIADCZEŃ W ZAKRESIE OPIEKI ZDROWOTNEJ!

3905 osób z rzadkimi chorobami wyraziło swoje poglądy na temat doświadczeń w zakresie opieki medycznej za pomocą ankiety H-CARE przeprowadzonej przez EURORDIS-Rare Diseases Europe w okresie od grudnia 2019 r. do marca 2020 r.

1 DOŚWIADCZENIA W ZAKRESIE OPIEKI ZDROWOTNEJ OSÓB Z RZADKĄ CHOROBA

Pacjenci cierpiący na rzadkie choroby przeciętnie lub nisko oceniają swoje doświadczenia związane z opieką zdrowotną

Średnia ocena doświadczeń związanych z opieką zdrowotną, wystawiona przez pacjentów cierpiących na rzadkie choroby wynosi...



Pacjenci cierpiący na rzadkie choroby wydają się mieć gorsze doświadczenia związane z opieką zdrowotną niż pacjenci z chorobami przewlekłymi: 70% badań korzystających z tego samego kwestionariusza odnotowało wyższy średni wynik dotyczący doświadczeń związanych z opieką zdrowotną wśród pacjentów z chorobami przewlekłymi.**



Wynik przeciętnego doświadczenia związanego z opieką zdrowotną uzyskano przez połączenie odpowiedzi na 11 pytań związanych z obserwacją po konsultacjach, informacją o terapiach, koordynacją opieki lub kontrolowaniem swojego stanu zdrowia w życiu codziennym.

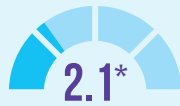
Zapewnienie lepszych doświadczeń związanych z opieką zdrowotną wymaga poprawy w 3 głównych obszarach:

1



Kontakt z pacjentami lub ich opiekunami po wizycie w celu kontroli

2



Zachęcanie pacjentów lub ich opiekunów do dołączenia do określonej grupy lub klasy, aby pomóc im w radzeniu sobie z rzadką chorobą

3



Wspieranie pacjentów i ich opiekunów w radzeniu sobie z emocjami związanymi z rzadką chorobą



W ciągu ostatnich 6 miesięcy, gdy ja/osoba, nad którą sprawuję opiekę, otrzymywała opiekę medyczną w związku z moją/jej rzadką chorobą:

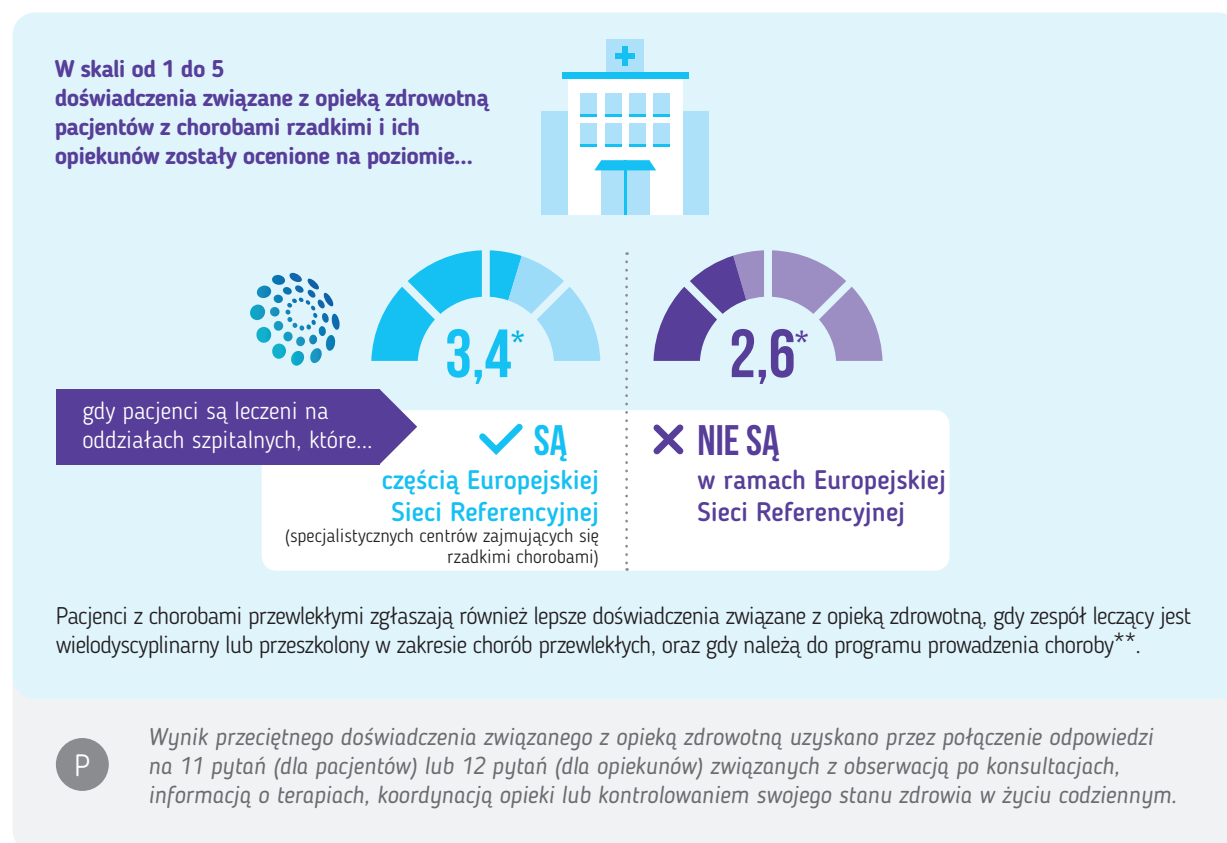
* Średni wynik w skali od 1 (nigdy) do 5 (zawsze).

** W oparciu o wyniki 52 recenzowanych badań stosujących kwestionariusze PACIC lub PACIC-S. Kwestionariusze te zostały opracowane przez MacColl Centre for Health Care Innovation w celu zmierzenia doświadczeń związanych z opieką zdrowotną wśród pacjentów z chorobami przewlekłymi.

2 KLUCZOWA ROLA CENTRÓW SPECJALIZUJĄCYCH SIĘ W CHOROBAH RZADKICH

Doświadczenia pacjentów z rzadką chorobą wpływającą na nerki, płuca, narządy układu moczowo-płciowego, jak również z zespołami ryzyka nowotworów genetycznych, oraz ich opiekunów, są lepsze, jeżeli pacjenci są leczeni na oddziałach szpitalnych będących częścią Europejskiej Sieci Referencyjnej***

Zazwyczaj, oddziały szpitalne zrzeszone w Europejskiej Sieci Referencyjnej to specjalistyczne centra skupiające wielodyscyplinarne zespoły opieki specjalizujące się w leczeniu danej rzadkiej lub złożonej choroby. Niezbędne jest przeprowadzenie dalszych badań w celu oceny różnic w doświadczeniach związanych z opieką zdrowotną w zależności od typu oddziału szpitalnego w innych obszarach związanych z rzadkimi chorobami.



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

Więcej informacji na temat zawartych w ankiecie pytań, jej wyników oraz zaleceń [można znaleźć w pełnym arkuszu informacyjnym](#) lub uzyskać kontaktując się pod adresem rare.barometer@eurordis.org

DZIĘKUJEMY

wszystkim osobom z rzadką chorobą, które uczestniczyły w ankiecie, pracownikom służby zdrowia oraz przedstawicielom pacjentów z Europejskich sieci referencyjnych ErkNet, eUROGEN, LUNG i Genturis, którzy wzięli udział w opracowaniu i rozpowszechnieniu ankiety H-CARE, jak również partnerom społeczności Rare Barometer!