

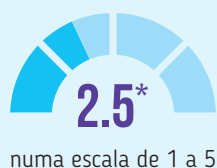
## MATÉRIA DE CUIDADOS DE SAÚDE!

3905 pessoas que vivem com doenças raras expressaram as suas opiniões sobre a sua experiência em matéria de cuidados médicos através do Inquérito H-CARE realizado pela EURORDIS-Rare Diseases Europe entre dezembro de 2019 e março de 2020

### 1 A EXPERIÊNCIA EM MATÉRIA DE CUIDADOS DE SAÚDE DAS PESSOAS QUE VIVEM COM UMA DOENÇA RARA

Os doentes com doenças raras atribuíram uma pontuação média-baixa à sua experiência em matéria de cuidados de saúde

Os doentes com doenças raras classificam, em média, a sua experiência em matéria de cuidados de saúde...



Os doentes com doenças raras parecem ter uma experiência em matéria de cuidados de saúde pior do que os doentes com doenças crónicas: 70% dos estudos que utilizaram o mesmo questionário relataram uma pontuação média mais elevada para a experiência em matéria de cuidados de saúde dos doentes com doenças crónicas\*\*.



A pontuação em média para a experiência em matéria de cuidados de saúde foi obtida combinando as respostas a 11 perguntas relacionadas com o seguimento após as consultas, informações sobre os tratamentos, coordenação de cuidados ou sobre como gerir a sua saúde na sua vida quotidiana.

Para garantir uma melhor experiência em cuidados de saúde, as 3 principais áreas que necessitam de melhorias são:

1



Contactar os pacientes ou os cuidadores após uma consulta para verificar a evolução da sua situação

2



Incentivar os pacientes ou os cuidadores a aderirem a um grupo ou classe específica que os possa ajudar a lidar com a doença rara

3



Ajudar os pacientes e os cuidadores a gerirem as emoções inerentes ao estado de saúde do paciente



Nos últimos 6 meses, quando eu/a pessoa de quem cuido recebi/recebeu cuidados médicos para a minha/sua doença rara, eu estava a:

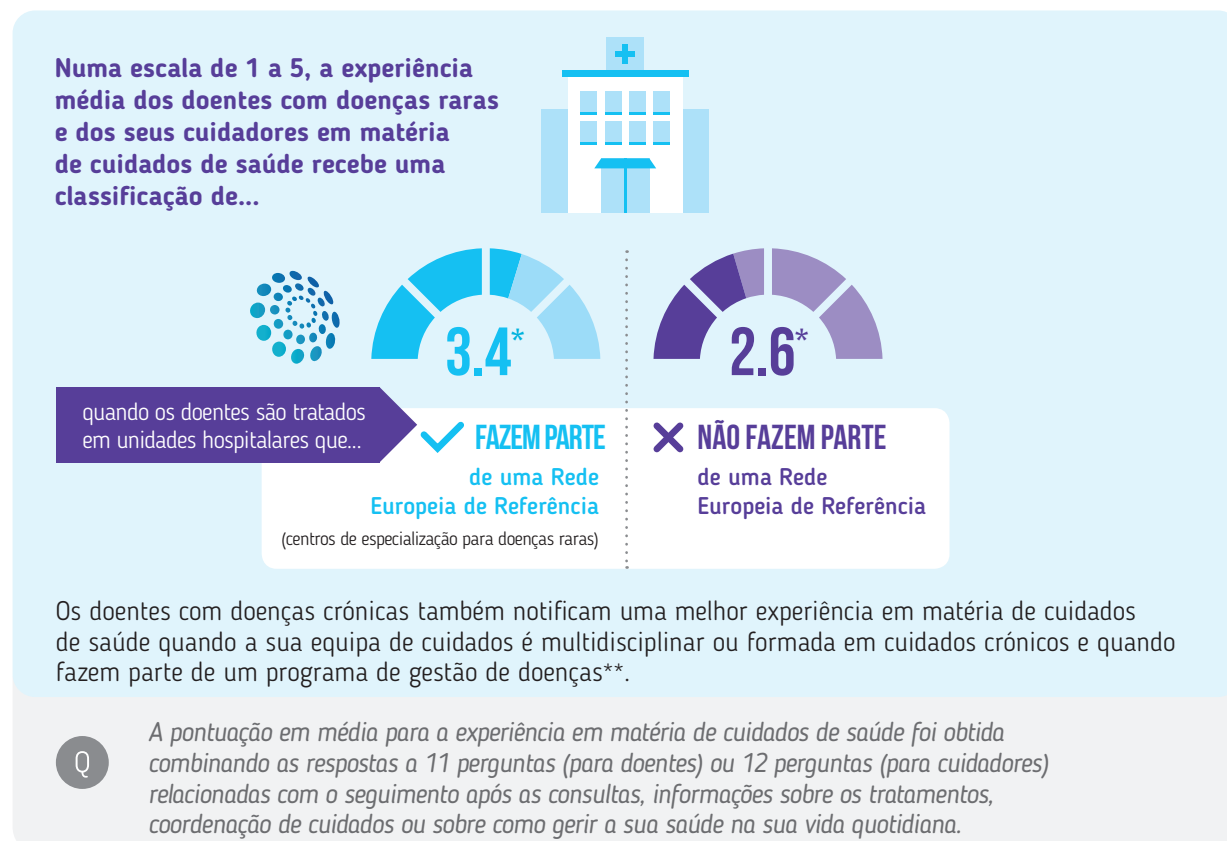
\* Pontuação média numa escala de 1 (nunca) a 5 (sempre).

\*\* Com base nos resultados de 52 estudos revistos por pares utilizando o PACIC ou os questionários PACIC-S. Estes questionários foram desenvolvidos pelo MacColl Centre for Health Care Innovation para medir a experiência em matéria de cuidados de saúde de doentes com doenças crónicas.

## 2 O PAPEL CRUCIAL DOS CENTROS DE ESPECIALIZAÇÃO EM DOENÇAS RARAS

Os doentes e cuidadores a viver com uma doença rara que afete os rins, pulmões, a área urogenital e síndromes genéticas com risco de desenvolvimento de tumores têm uma melhor experiência em matéria de cuidados de saúde quando são tratados por unidades hospitalares que fazem parte de uma Rede Europeia de Referência\*\*\*

Tipicamente, as unidades hospitalares que são membros de uma Rede Europeia de Referência são Centros de Especialização que reúnem **equipas de cuidados de saúde multidisciplinares especializadas no tratamento de uma determinada doença rara ou complexa**. É necessária mais investigação para avaliar as diferenças na experiência de cuidados de saúde dependente do tipo de unidade hospitalar para outras áreas de doenças raras.



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

Para obter mais informações sobre as perguntas do inquérito, sobre os seus resultados e recomendações, [consulte a ficha completa](#) ou contacte [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### OBRIGADO

a todas as pessoas com uma doença rara que participaram no inquérito, aos prestadores de cuidados de saúde e aos representantes dos doentes das Redes Europeias de Referência ErkNet, eUROGEN, LUNG e Genturis que participaram na conceção e divulgação do Inquérito H-CARE bem como aos parceiros do Rare Barometer!