

ZDRAVOTNOU STAROSTLIVOSŤOU!

3 905 ľudí so zriedkavými chorobami vyjadrilo svoje názory na skúsenosti s lekárskou starostlivosťou prostredníctvom prieskumu H-CARE, ktorý vykonala organizácia EURORDIS-Rare Diseases Europe v období medzi decembrom 2019 a marcom 2020

1 SKÚSENOSTI SO ZDRAVOTNOU STAROSTLIVOSŤOU U ĽUDÍ ŽIJÚCICH SO ZRIEDKAVOU CHOROBOU

Pacienti so zriedkavými chorobami hodnotia svoje skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou stredným až nízkym skóre.

V priemere, pacienti so zriedkavými chorobami hodnotia ich zdravotnú starostlivosť...



Zdá sa, že pacienti so zriedkavými chorobami majú horšiu skúsenosť so zdravotnou starostlivosťou než pacienti s chronickými chorobami: 70 % štúdií, ktoré používajú ten istý dotazník, hlásilo vyššie priemerné skóre pre skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou u pacientov s chronickými chorobami**.



Priemerné skóre pre skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou bolo získané kombináciou odpovedí na 11 otázok týkajúcich sa ďalšieho sledovania po konzultáciách, informácií o liečbe, koordinácie starostlivosti alebo toho, ako sa starajú o svoje zdravie v každodennom živote.

Aby sa zabezpečila lepšia zdravotná starostlivosť, medzi 3 hlavné oblasti, ktoré potrebujú zlepšenie, patria tieto:

1



Kontaktovanie pacientov alebo opatrovateľov po návšteve, aby sa zistilo, ako sa majú

2



Vyzvanie pacientov alebo opatrovateľov, aby sa zapojili do špecifických skupín alebo zúčastnili programu, ktorý im pomôže vyrovnať sa so zriedkavou chorobou

3



Pomoc pacientom alebo opatrovateľom vysporiadať sa s emóciami spojenými so zdravotným stavom pacienta



Za posledných 6 mesiacov, keď bola mne alebo osobe, o ktorú sa starám, poskytovaná zdravotná starostlivosť v súvislosti so zriedkavou chorobou, bol/a som:

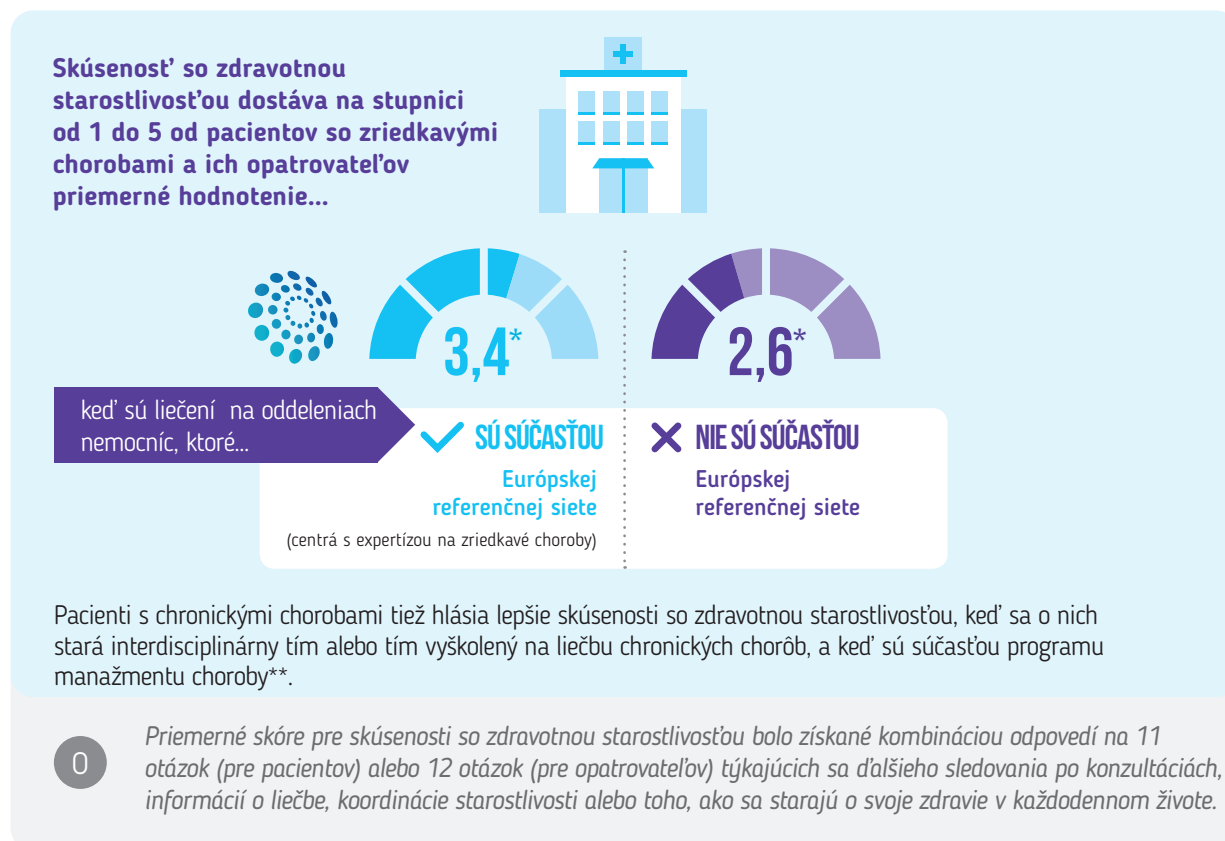
* Priemerné skóre na stupnici od 1 (nikdy) až 5 (vždy).

** Na základe výsledkov 52 recenzovaných štúdií, ktoré používali dotazníky PACIC alebo PACIC-S. Tieto dotazníky vytvoril inštitút MacColl Centre for Health Care Innovation na meranie skúseností so zdravotnou starostlivosťou u pacientov s chronickými chorobami.

2 KRITICKÁ ÚLOHA CENTIER S EXPERTÍZOU NA ZRIEDKAVÉ CHOROBY

Pacienti, ktorí žijú so zriedkavou chorobou ovplyvňujúcou obličky, pľúca, močovo-pohlavné orgány, alebo ktorí majú genetickú predispozíciu na hereditárny nádorový syndróm, ako aj ich opatrovatelia, majú lepšie skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou, keď sú liečení na oddeleniach nemocníc, ktoré sú súčasťou Európskej referenčnej siete***

Oddelenia nemocníc, ktoré sú členmi Európskej referenčnej siete, sú typicky centrami expertízy spájajúcimi **multidisciplinárne tímy, ktoré sa špecializujú na liečbu danej zriedkavej alebo komplexnej choroby.** Ďalší výskum je potrebný na meranie rozdielu v zdravotnej starostlivosti v závislosti od typu nemocničného oddelenia pre iné oblasti zriedkavých chorôb.



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

Ak potrebujete viac informácií o otázkach tohto prieskumu, jeho výsledkoch a odporúčaniach, [pozrite si informačný prehľad](#) alebo kontaktujte rare.barometer@eurordis.org

ĎAKUJEME

všetkým osobám so zriedkavými chorobami, ktoré sa zúčastnili tohto prieskumu, poskytovateľom zdravotnej starostlivosti a zástupcom pacientov z Európskej referenčnej siete ErkNet, eUROGEN, LUNG a Genturis, ktorí boli súčasťou vytvorenia a šírenia prieskumu H-CARE, ako ja partnerom Rare Barometer!