

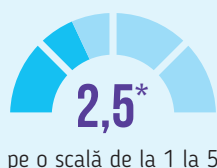
## ÎN CEEA CE PRIVEȘTE ÎNGRIJIREA MEDICALĂ!

3905 de persoane care trăiesc cu boli rare și-au exprimat părerea cu privire la experiența lor legată de îngrijirea medicală prin intermediul sondajului H-CARE, realizat de către EURORDIS-Rare Diseases Europe între decembrie 2019 și martie 2020

### 1 EXPERIENȚA LEGATĂ DE ÎNGRIJIREA MEDICALĂ A PERSOANELOR CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ

Pacienții cu boli rare acordă un scor mediu-scăzut experienței lor legate de îngrijirea medicală

Pacienții cu boli rare își evaluează, în medie, experiența personală legată de îngrijirea medicală la o valoare de...



Pacienții cu boli rare par să aibă o experiență mai proastă în ceea ce privește îngrijirea medicală comparativ cu pacienții cu boli cronice: 70% dintre studiile care au utilizat același chestionar au raportat un scor mediu superior în ceea ce privește experiența legată de îngrijirea medicală pentru pacienții cu boli cronice\*\*.



Scorul pentru experiența medie privind îngrijirea medicală a fost obținut prin combinarea răspunsurilor la 11 întrebări, legate de urmărirea după consultații, informații privind tratamentele, coordonarea îngrijirii sau modalitatea de gestionare a stării lor de sănătate în viața de zi cu zi.

Pentru a asigura o experiență mai bună legată de îngrijirile medicale, principalele 3 domenii care necesită îmbunătățire sunt:

1



Contactarea pacienților sau îngrijitorilor după o vizită pentru a afla situația lor

2



Încurajarea pacienților sau a îngrijitorilor să participe la întâlnirile unui grup sau cerc specific pentru a-i ajuta să facă față bolii rare

3



Ajutarea pacienților și îngrijitorilor să-și gestioneze stările emoționale legate de sănătatea pacientului



În ultimele 6 luni, atunci când eu/persoana de care am grijă am/a primit îngrijire medicală pentru boala mea/sa rară, am fost:

\* Scor mediu pe o scală de la 1 (niciodată) la 5 (întotdeauna).

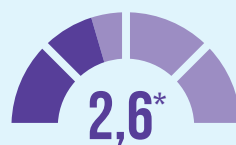
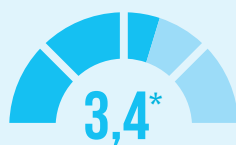
\*\* Pe baza rezultatelor a 52 de studii peer-review care au utilizat chestionarele PACIC sau PACIC-S. Aceste chestionare au fost dezvoltate de către MacColl Centre for Health Care Innovation pentru a măsura experiența privind îngrijirea medicală a pacienților cu boli cronice.

## 2 ROLUL CRUCIAL AL CENTRELOR DE EXPERTIZĂ PENTRU BOLI RARE

Pacienții și îngrijitorii care trăiesc cu o boală rară ce afectează rinichii, plămâni, zona urogenitală, sau cei care prezintă sindroame genetice cu risc de tumori, au o experiență personală mai bună legată de îngrijirea medicală atunci când sunt tratați de unități spitalicești care fac parte dintr-o Rețea europeană de referință\*\*\*

În mod caracteristic, unitățile spitalicești care sunt membre ale unei Rețele europene de referință sunt Centre de Expertiză care reunes **echipe de îngrijire multidisciplinare, specializate în tratamentul unei anumite boli rare sau complexe**. Sunt necesare cercetări suplimentare pentru a măsura diferențele în ceea ce privește experiențele legate de îngrijirile medicale, în funcție de tipul de unitate spitalicească pentru alte domenii de boli rare.

Pe o scală de la 1 la 5, experiența medie a pacienților cu boli rare și a îngrijitorilor în ceea ce privește îngrijirea medicală primește o evaluare de...



atunci când pacienții sunt tratați în unități spitalicești care...

✓ **FAC PARTE**  
dintr-o Rețea europeană de referință  
(centre de expertiză pentru boli rare)

✗ **NU FAC PARTE**  
dintr-o Rețea europeană de referință

Pacienții cu boli cronice raportează, de asemenea, o experiență mai bună în ceea ce privește îngrijirea medicală atunci când echipa lor de îngrijire este una multidisciplinară sau instruită pentru îngrijire cronică, și atunci când fac parte dintr-un program de gestionare a bolilor\*\*.



Scorul pentru experiența medie privind îngrijirea medicală a fost obținut prin combinarea răspunsurilor la 11 întrebări (pentru pacienți) sau 12 întrebări (pentru îngrijitori), legate de urmărirea după consultații, informații privind tratamentele, coordonarea îngrijirii sau modalitatea de gestionare a stării lor de sănătate în viața de zi cu zi.

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

Pentru mai multe informații privind întrebările sondajului, rezultatele acestuia și recomandările, [consultați fișa informativă completă](#) sau contactați [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### Mulțumim

tuturor persoanelor care trăiesc cu o boală rară și care au participat la sondaj, furnizorilor de îngrijire medicală și reprezentanților pacienților din Rețelele europene de referință ErkNet, eUROGEN, LUNG și Genturis care au luat parte la proiectarea și diseminarea sondajului H-CARE, respectiv partenerilor Rare Barometer!