

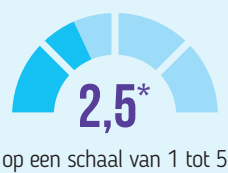
# VERBETER ONZE ERVARING MET GEZONDHEIDSZORG!

3905 mensen met een zeldzame aandoening hebben deelgenomen aan het H-CARE-onderzoek naar ervaringen met ziekenhuisconsultaties, uitgevoerd door EURORDIS-Rare Diseases Europe tussen december 2019 en maart 2020

## 1 HOE MENSEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING DE GEZONDHEIDSZORG ERVAREN

Patiënten met een zeldzame aandoening geven hun ervaring met gezondheidszorg een vrij laag cijfer

Patiënten met een zeldzame aandoening geven hun ervaring met gezondheidszorg gemiddeld een...



Patiënten met een zeldzame aandoening zijn in de gezondheidszorg slechter af dan patiënten met een chronische aandoening: in 70% van de onderzoeken waarbij dezelfde vragenlijst werd gebruikt, gaven patiënten met een chronische aandoening hun ervaring met gezondheidszorg gemiddeld een hoger cijfer\*\*.



Het cijfer voor de gemiddelde ervaring met gezondheidszorg is verkregen door de antwoorden te combineren van 11 vragen over nazorg na afspraken, informatie over behandelingen, zorgcoördinatie of hoe zij in het dagelijks leven met hun gezondheid bezig zijn.

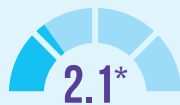
De drie voornaamste zaken die voor een betere zorgervaring moeten worden verbeterd, zijn:

1



Na een bezoek contact opnemen met patiënten of mantelzorgers om te zien hoe het gaat

2



Patiënten of mantelzorgers stimuleren om naar een specifieke groep of cursus te gaan die helpt bij het omgaan met de zeldzame ziekte

3



Patiënten en mantelzorgers helpen bij het omgaan met emoties die verband houden met de gezondheid van de patiënt



Toen ik/degene die ik verzorg de afgelopen 6 maanden zorg kreeg voor mijn/zijn/haar zeldzame aandoening, was ik:

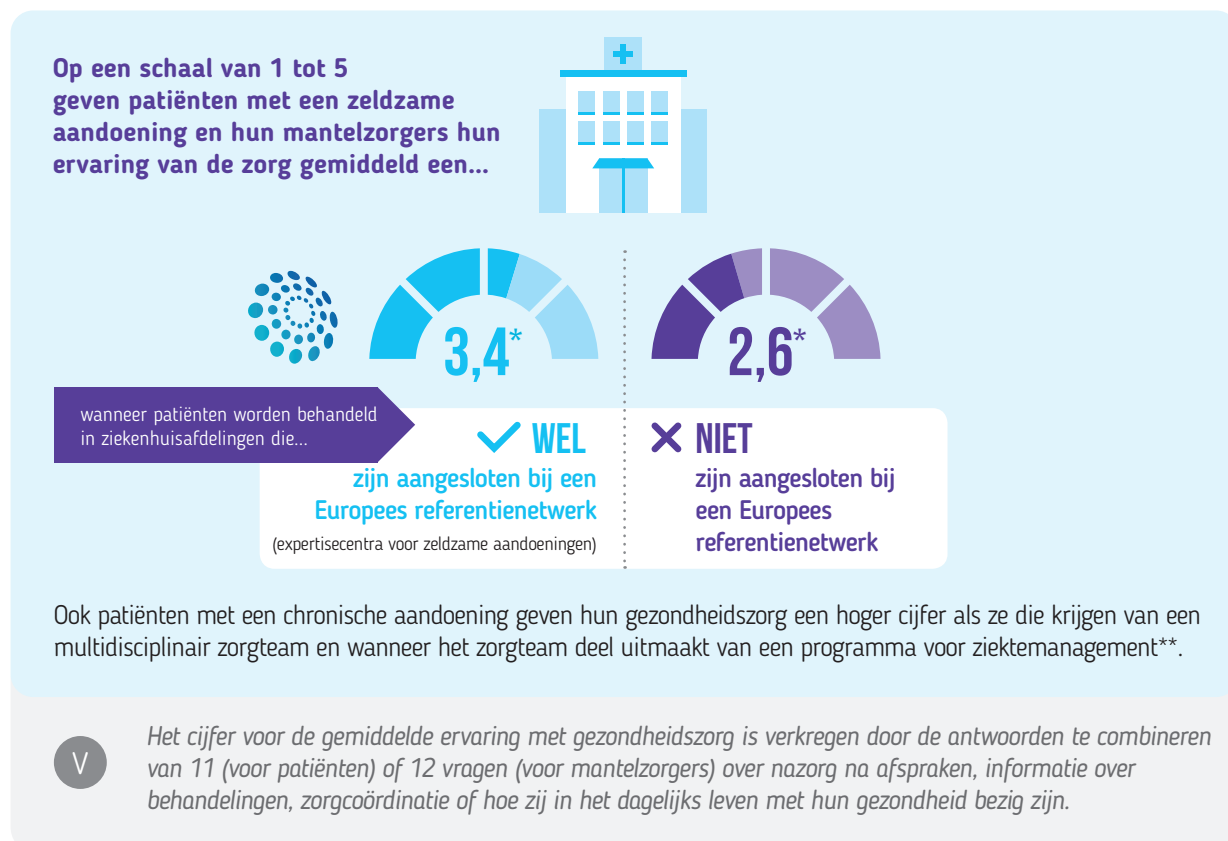
\* Gemiddelde score op een schaal van 1 (nooit) tot 5 (altijd).

\*\* Op basis van de resultaten van 52 intercollegiaal getoetste onderzoeken met de vragenlijsten PACIC of PACIC-S. Het MacColl Centre for Health Care Innovation heeft deze vragenlijsten ontwikkeld om te meten hoe patiënten met een chronische aandoening de gezondheidszorg ervaren.

## 2 DE CRUCIALE ROL VAN EXPERTISECENTRA VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN

Patiënten met een zeldzame aandoening aan nieren, longen of het urogenitale gebied en genetische syndromen met een risico op tumoren en hun mantelzorgers hebben een betere zorgervaring wanneer zij behandeld worden door ziekenhuisafdelingen die deel uitmaken van een Europees referentienetwerk\*\*\*

Ziekenhuisafdelingen die bij een Europees referentienetwerk zijn aangesloten, zijn expertisecentra die met elkaar **multidisciplinaire zorgteams samenstellen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van een bepaalde zeldzame of complexe aandoening**. Er is meer onderzoek nodig om per type ziekenhuisafdeling de verschillen in de zorgervaring voor andere zeldzame aandoeningen in kaart te brengen.



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

Raadpleeg voor meer informatie over de vragen, resultaten en aanbevelingen van het onderzoek [de complete factsheet](#) of neem contact op met [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

**HARTELIJK DANK** aan alle mensen met een zeldzame aandoening die aan het onderzoek deelnamen, aan de zorgverleners en patiëntenvertegenwoordiger in de Europese referentienetwerken ErkNet, eUROGEN, LUNG en Genturis die aan de opzet en verspreiding van het H-CARE-onderzoek hebben bijgedragen en aan de partners van Rare Barometer!