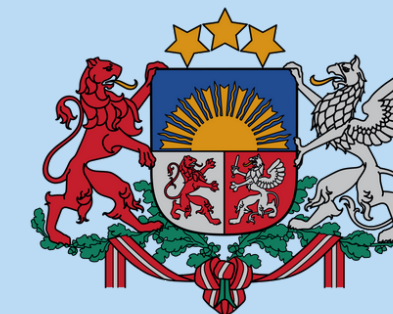


Veselības aprūpe pacientiem ar retām slimībām

Latvija, 2022



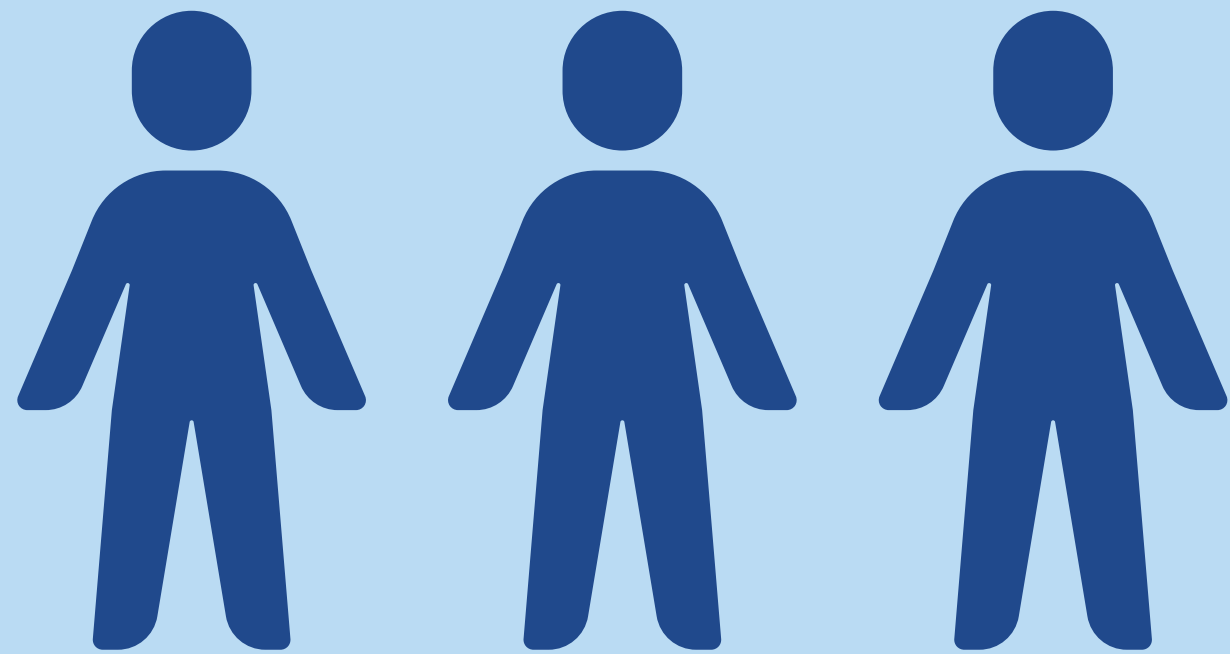
Kultūras ministrija



Sabiedrības integrācijas
fonds

Aptaujas veikšanas laiks: 14.–26. oktobris
Respondentu skaits: 164

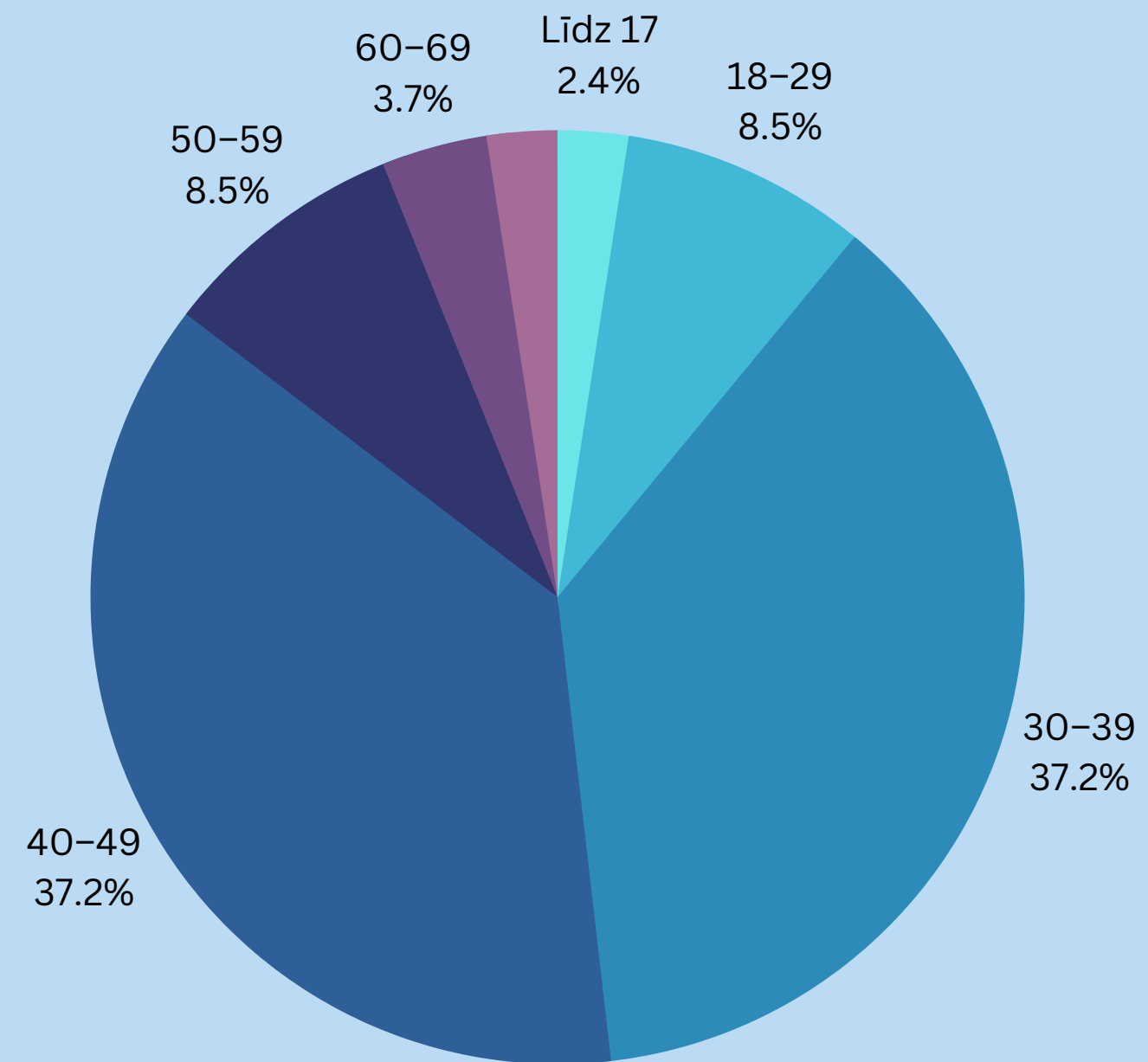
Respondentu profils



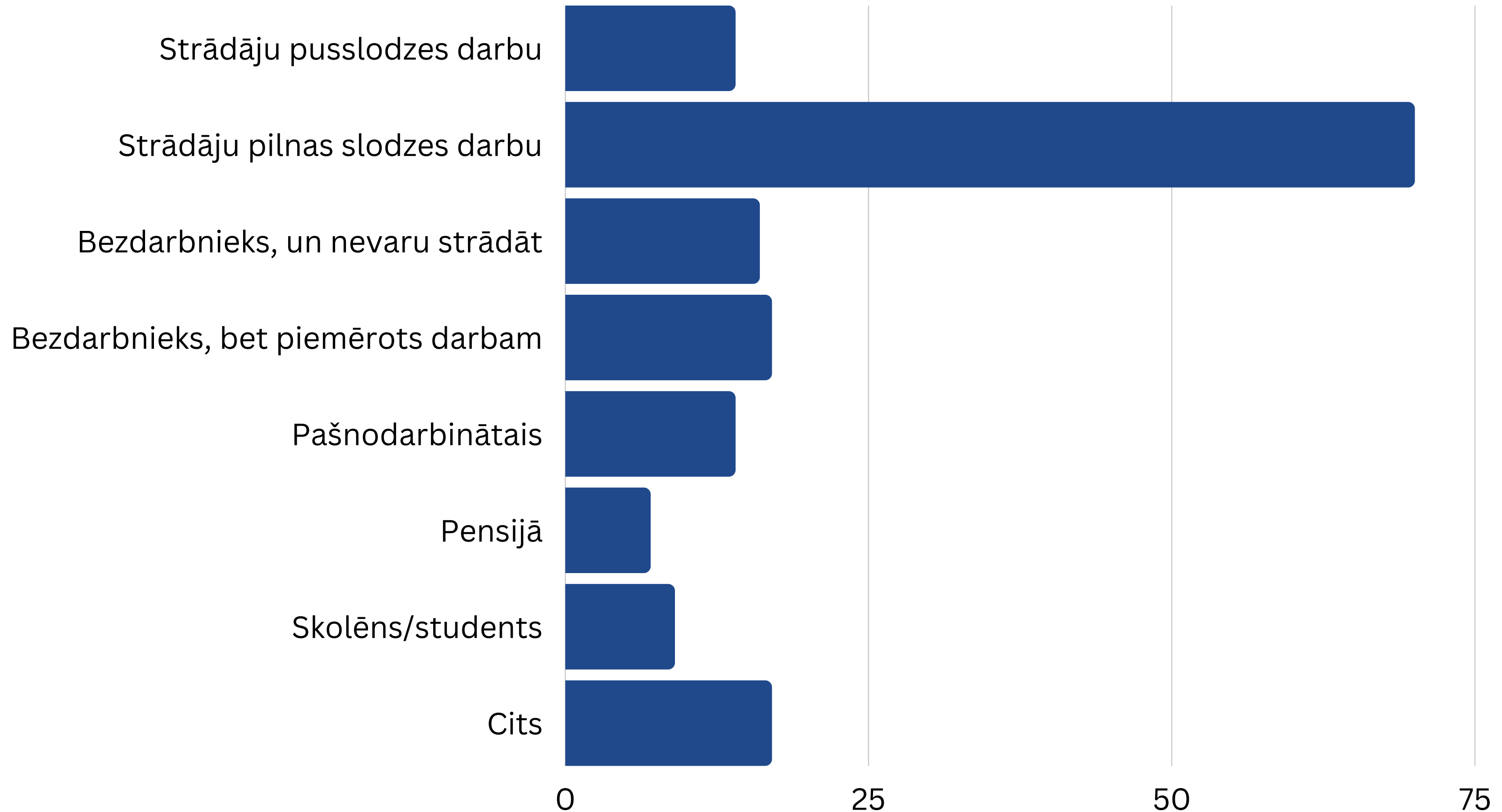
50 respondentiem ir ārsta-speciālista slēdziens par retu slimību

3 respondentiem nevar noteikt diagnozi, bet ir aizdomas par retu slimību

113 respondenti aprūpē cilvēku ar retu slimību



Respondentu profils



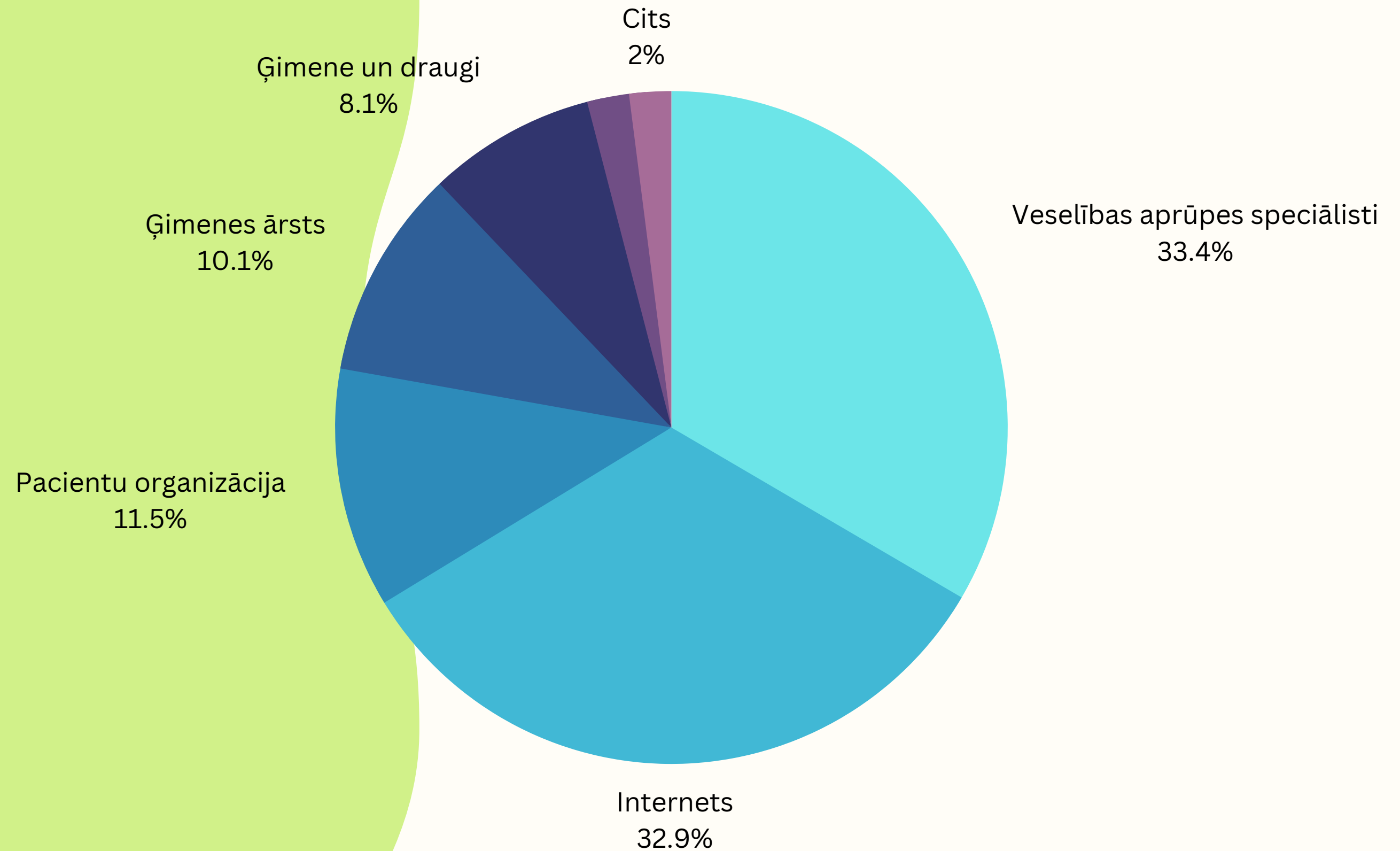
Respondentu profils



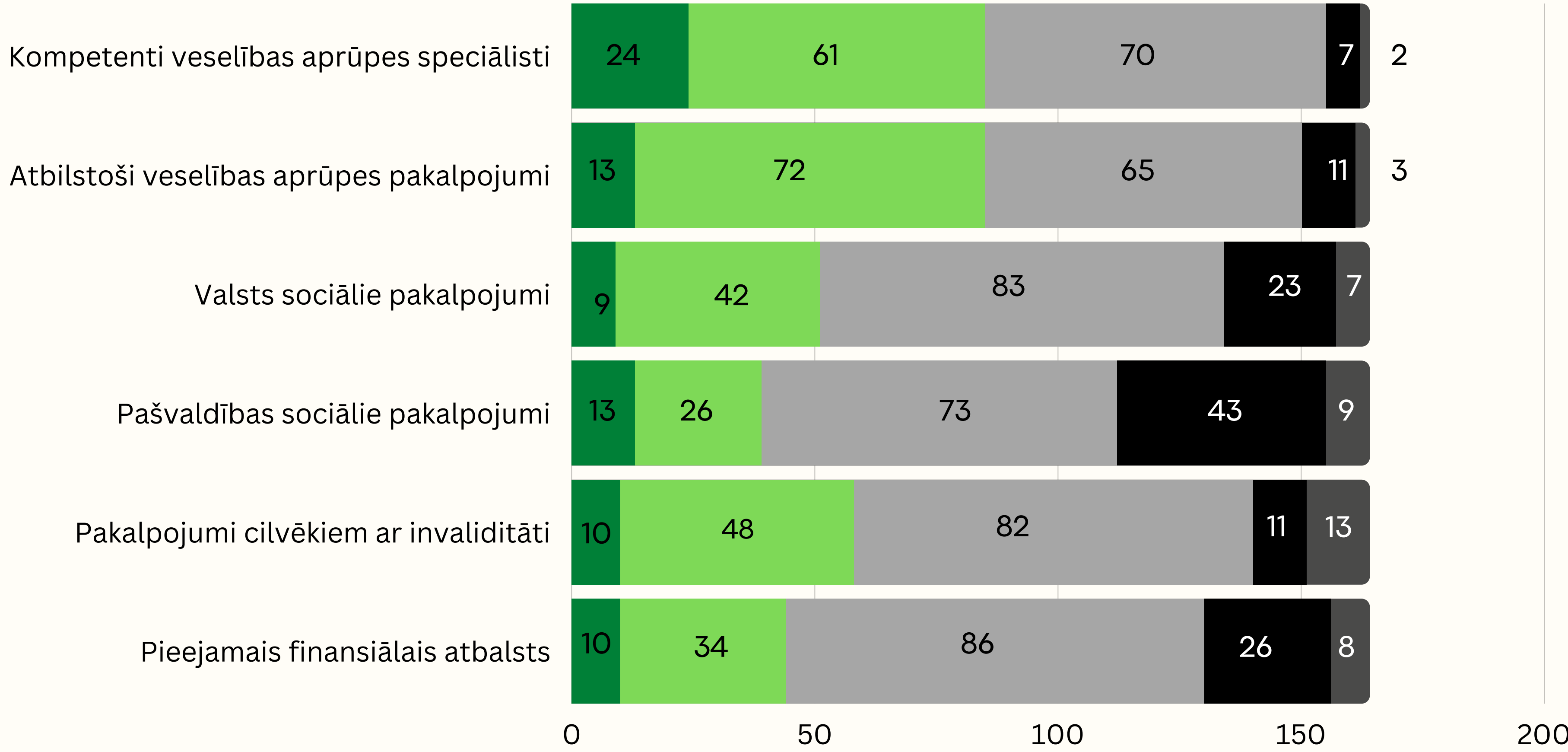
- 69% jeb 113 respondenti norādīja, ka aprūpē cilvēku ar retu slimību, 31% jeb 50 respondenti bija saņēmuši slēdzienu par retu slimību, savukārt 3 respondentiem nevar noteikt precīzu diagnozi, bet ir aizdomas par retu slimību.
- 91% jeb 150 respondentu bija vecumā no 18 līdz 59 gadiem, tātad pārstāvēja darbspējīgo iedzīvotāju grupu. Tomēr pilnas slodzes darbu strādā tikai 71 respondents jeb mazāk nekā puse no aptaujātajiem.
- 10% aptaujāto norādīja, ka nevar strādāt slimības dēļ, 7% respondentu norādīja, ka uzsākt darba tiesiskās attiecības liedz radnieka aprūpe.

Informētība

Galvenie informācijas ieguves avoti par reto slimību



■ Ļoti labi informēts
 ■ Labi informēts
 ■ Ne pārāk labi informēts
■ Vispār neesmu informēts
 ■ Neattiecas



- Informāciju par savu vai aprūpējamā reto slimību pacienti galvenokārt iegūst vai nu pie veselības aprūpes speciālistiem (71%), vai internetā (70%). Nozīmīgas informācijas aprītē ir arī pacientu organizācijas (24%). Ievērojamu atbalstu sniedz arī ģimene, draugi un pacienti ar līdzīgu diagnozi vai veselības aprūpes vajadzībām.
- Vaicāti par savu informētības līmeni, 52% respondentu norādīja, ka ir labi vai ļoti labi informēti par veselības aprūpes speciālistiem, kas ir ziņoši par respondentu reto slimību. 43% norādīja, ka īsti nezina, kuri speciālisti ir kompetenti attiecībā uz konkrēto slimību, 4% norādīja, ka nav informēti vispār, savukārt 2 norāda, ka šādas zināšanas uz viņiem neattiecas.
- Ļoti līdzīgs ir respondentu zināšanu līmenis par atbilstošiem veselības aprūpes pakalpojumiem attiecīgajai retajai slimībai: 52% ir labi vai ļoti labi informēti par veselības aprūpes pakalpojumiem, 40% ir ne pārāk labi informēti. Satraucoši, ka 7% vispār nezina, kādi ir atbilstoši veselības aprūpes pakalpojumi, savukārt 3 respondenti norāda, ka veselības aprūpes pakalpojumi uz viņiem neattiecas.

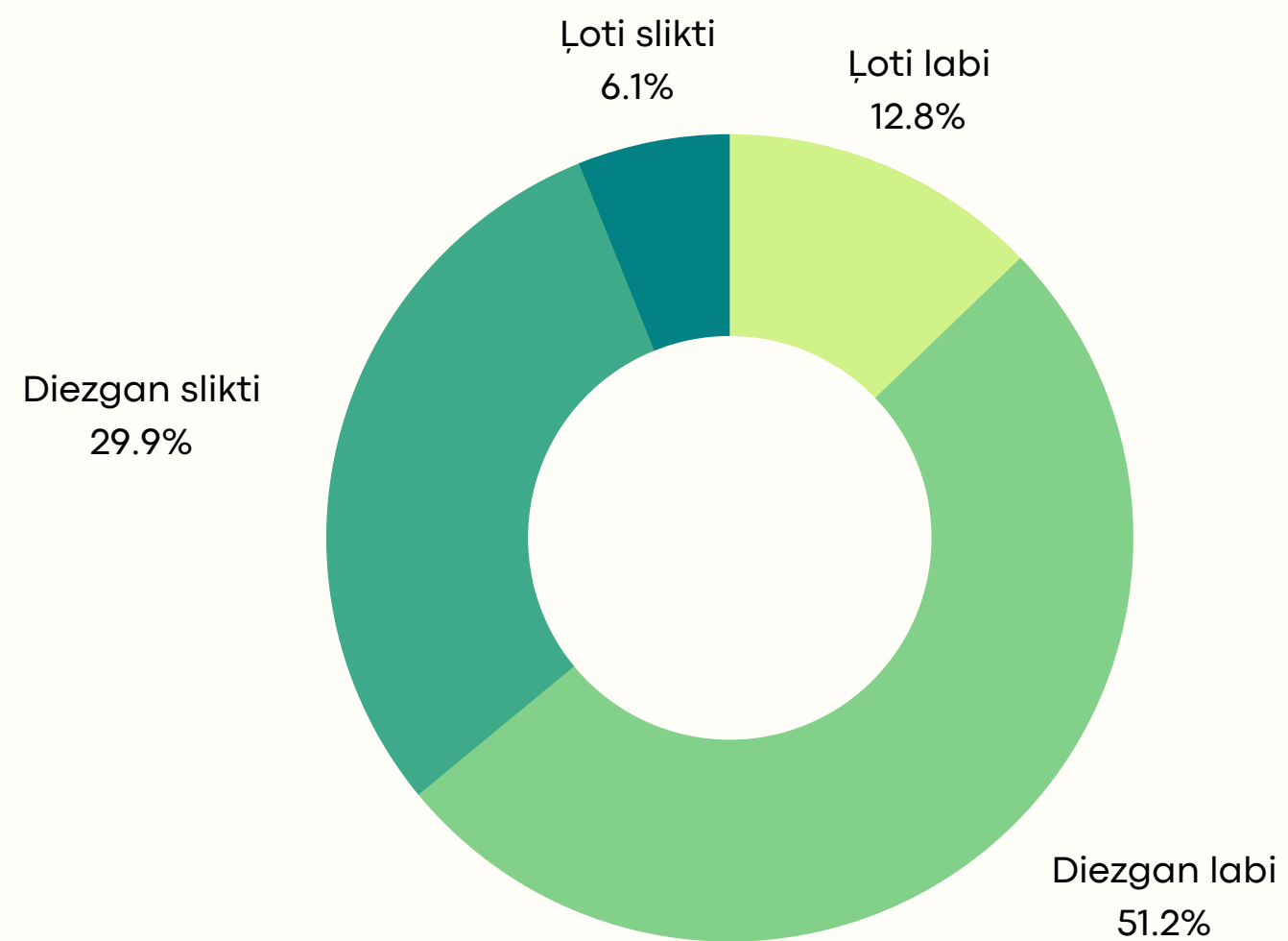


- Zemāks informētības līmenis ir par sociālajiem pakalpojumiem. 14% respondentu atzīst, ka vispār nav informēti par valsts sociālajiem pakalpojumiem, un 26% respondentu norāda, ka vispār nav informēti par pašvaldības sociālajiem pakalpojumiem. Labi vai ļoti labi informēti ir attiecīgi 31% un 24% respondentu.
- Līdzīgs informētības līmenis ir par pakalpojumiem cilvēkiem ar invaliditāti. 35% ir labi vai ļoti labi informēti, 50% ir ne pārāk labi informēti, 7% vispār nav informēti. 8% norāda, ka uz viņiem neattiecas pakalpojumi ar invaliditāti.
- Tikai 27% respondentu pārzina finansiālā atbalsta iespējas, kas viņiem pieejamas. Vairāk nekā puse norāda, ka nav pietiekami informēti, savukārt 16% atzīst, ka par pieejamo finansiālo atbalstu nav informēti vispār. 5% uzskata, ka finansiālais atbalsts uz viņiem neattiecas.

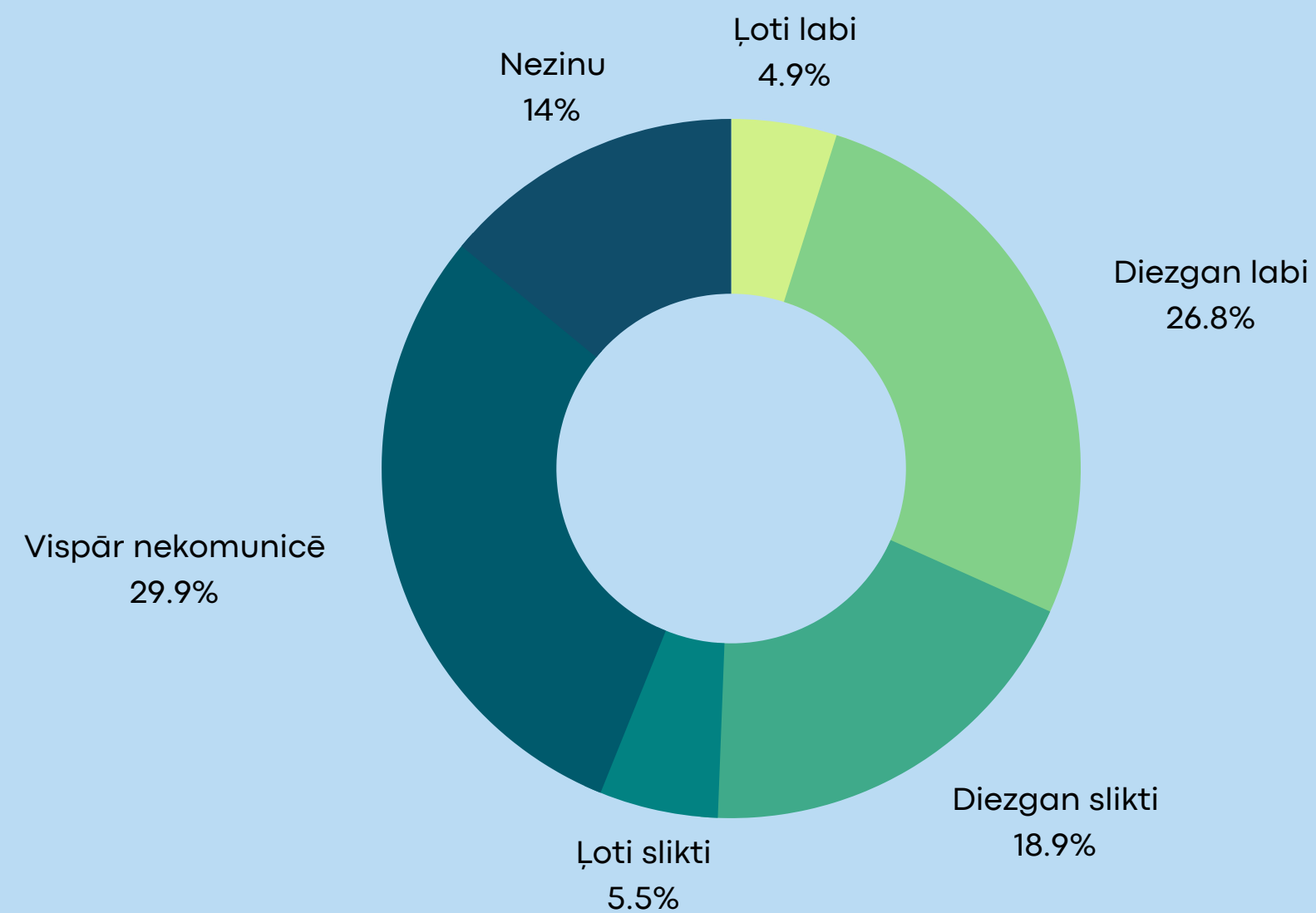


Speciālistu komunikācija

Speciālistu komunikācija ar pacientu



Speciālistu komunikācija savā starpā



- Ar veselības aprūpes speciālistu savstarpējo komunikāciju ir apmierināta tikai trešdaļa respondentu. Ceturtā daļa respondentu norāda, ka speciālisti savā starpā komunicē slikti vai ļoti slikti, vēl trešdaļa norāda, ka speciālisti savā starpā komunicē slikti vai ļoti slikti, vēl trešdaļa - ka speciālisti savstarpēji nesazinās vispār. 14% norāda, ka nezina par veselības aprūpes speciālistu komunikāciju savā starpā.
- 64% respondentu atzīst, ka veselības aprūpes speciālisti labi vai ļoti labi spēj sniegt informāciju par reto slimību, tās gaitu un ārstēšanu. Tomēr ievērojams skaits respondentu nesaņem pietiekami kvalitatīvu informāciju par savu reto slimību.
- Tikai nedaudz vairāk par pusi respondentu apgalvo, ka ar vizītes laikā sniegto informāciju pietiek, lai izprastu, kas ar viņiem notiek, kāda ir slimības gaita un nepieciešamā ārstēšana.

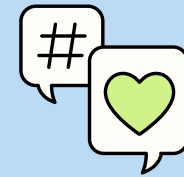


Otra viedokļa uzklaušāna



54%

Pēc vizītes meklējuši cita
speciālista viedokli



Iemesli

80% – nebija saņēmuši
skaidri saprotamu
informāciju

76% – vēlējās saņemt
apstiprinājumu

56% – baidījās, ka
saņemtā informācija
varētu pasliktināt esošo
veselības stāvokli



93%

Uzskata, ka otra viedokļa
uzklaušāna ir normāla
prakse veselības aprūpē

Veselības aprūpes pieejamība



21%

veselības aprūpes
pakalpojumi ir
pieejami laikus



38%

pakalpojumi ir
pieejami, taču
gaidīšanas laiks
var kaitēt veselībai



11%

piekļuve
pakalpojumiem ir
sarežģīta



6%

nevar saņemt
nepieciešamos
veselības aprūpes
pakalpojumus



cits

- pakalpojumi nav
pieejami reģionos
- trūkst
komunikācijas
prasmju



Rīcība, nesāņemot atbilstošu veselības aprūpi



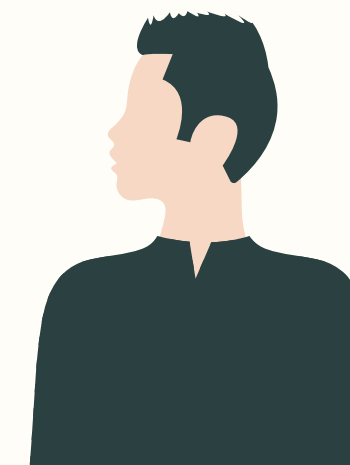
- 34% meklētu privātu veselības aprūpi



- 26% vērstos citā veselības aprūpes iestādē



- 15% meklētu iespējas saņemt veselības aprūpi ārvalstīs



- 13% iesniegtu sūdzību Veselības inspekcijā

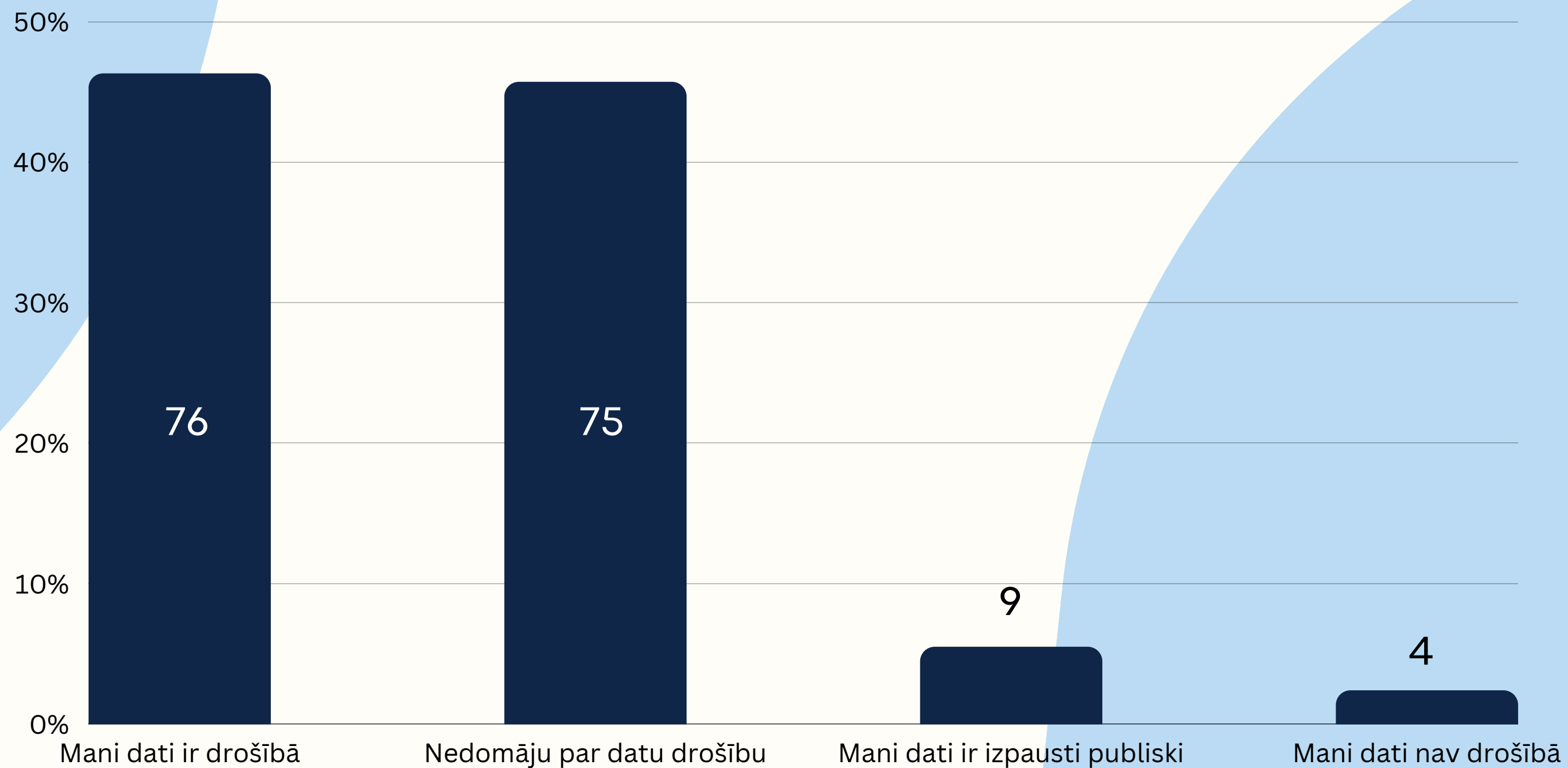


- 6% sociālajos tīklos izplatītu informāciju par neapmierinošo informāciju





Datu aizsardzība



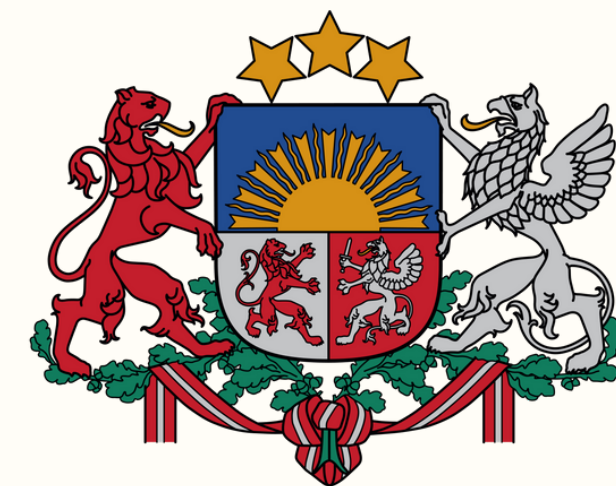
Pētījums "Veselības aprūpe pacientiem ar retām slimībām Latvijā" ir sagatavots ar Sabiedrības integrācijas fonda finansiālu atbalstu no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem. Par pētījuma "Veselības aprūpe pacientiem ar retām slimībām Latvijā" saturu ir atbildīga Latvijas Reto slimību alianse



LATVIJAS RETO SLIMĪBU
ALIANSE



Sabiedrības integrācijas
fonds



Kultūras ministrija