



# **Prípadová štúdia**

## **Vzácne ochorenia**

# Vzácné ochorenia

Výskum z pohľadu správania™, prehľad literatúry, spôsoby merania dodržiavania liečby a sprievodca pre lekárov a zdravotných pracovníkov

---

## Prehľad

Uľahčenie otvorenej a úprimnej komunikácie medzi pacientom a zdravotníkom pre podporu aktívneho seba-manažmentu danej vzácnej choroby.

---

## Problém

V súvislosti s touto špecifickou chorobou vznikla potreba účinnejšieho prostriedku na uľahčenie otvorenej a čestnej komunikácie medzi pacientmi a lekármi.

Pacienti neboli vždy spokojní s kvalitou informácií, ktoré dostali, čo negatívne ovplyvňovalo ich motiváciu pokračovať v liečbe.

---

## Situácia

Výskyt diagnózy s touto konkrétnou chorobou rastie (hoci je stále výnimočne zriedkavá) a prevalencia multidisciplinárnych potrieb podpory (vrátane polyfarmacie = branie štyroch alebo viacerých liekov naraz) sa nevenuje potrebe pacienta prispôbiť mu poskytovanú podporu na mieru.

---

## Hodnota

Vykonalí sme hĺbkové výskumy na odhalenie správania a významných faktorov ovplyvňujúcich branie liekov dodržiavanie liečby vzácných chorôb.

Tieto zistenia a celoeurópsky "riadiaci výbor" odborných lekárov a pacientov vedú holistický (celoosobnostný) a kreatívny prístup k radikálnej transformácii vnímania súčasného trhu a následného narušenia momentálneho procesu liečby.

Vytvorené materiály boli preto vedené a informované prvotnými poznatkami, najlepšou klinickou praxou a najnovšími úvahami v oblasti ochorenia a behaviorálnej medicíny.

Náš prístup zabezpečil čo najefektívnejšie prostriedky identifikácie obáv pacienta a lekára o liečbe, optimalizácie trojcestnej interakcie medzi pacientom, lekárom a liekmi, a priamym riešením bariér pre ich motiváciu, ktoré sme našli a identifikovali.

Výsledná intervencia uľahčuje otvorenú komunikáciu medzi lekárom a pacientom, posilňuje a vzdeláva všetko pri personalizácii lieku tak, aby najlepšie vyhovovala potrebám pacienta a podporovala optimálny seba-manažment pacientov pri ich chorobe.

---

## Implikácie

Narušenie existujúceho trhu s liečbou podporuje všetky zainteresované strany, aby obnovili svoj pohľad na aktuálne dostupné liečebné postupy.

Pocit "vlastníctva" nad intervenčnými materiálmi posilňuje zainteresované strany, čo im umožňuje plnú zainteresovanosť v intervencii.

Naša práca rozširuje motiváciu k dodržiavaniu liečby, čím poskytuje silnejší a dlhodobejší vplyv na adhérenciu a klinických výsledkov.