

Was ist der Hintergrund für diese Forschung?

Für Menschen, die mit seltenen Krankheiten wie Vaskulitis leben, kann es schwierig sein, Zugang zu Pflege und Unterstützung zu erhalten.

Vaskulitis ist eine Gruppe von seltenen Autoimmunerkrankungen, die eine Entzündung der Blutgefäße verursachen. Es gibt verschiedene Arten von Vaskulitis, und die daraus resultierenden Probleme können von leicht bis sehr schwer und lebensbedrohlich reichen.

Sie kann viele verschiedene Teile des Körpers befallen, und selbst Menschen mit derselben Art von Vaskulitis können auf unterschiedliche Weise betroffen sein und benötigen eine unterschiedliche Behandlung durch verschiedene Spezialisten.

Die Vaskulitis ist zwar nicht heilbar, kann aber mit Medikamenten zur Unterdrückung des Immunsystems kontrolliert werden.

Eine frühzeitige Diagnose und eine wirksame und rechtzeitige Behandlung sind wichtig, um bleibende Schäden im Körper zu vermeiden.

Was wollten wir herausfinden?

Die Versorgung von Menschen mit Vaskulitis ist im Vereinigten Königreich sehr unterschiedlich organisiert, und es gibt derzeit keine Standards, die als Richtschnur für die Versorgung seltener Autoimmunerkrankungen dienen könnten.

Die VOICES-Studie sollte Aufschluss darüber geben, wie man am besten effektive Dienstleistungen erbringt, die die gesundheitlichen Ergebnisse und die Erfahrungen mit der Versorgung von Menschen mit Vaskulitis verbessern.

Wir wollten vor allem verstehen:

- Wie wird die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Vaskulitis derzeit geplant, durchgeführt und aufrechterhalten?
- Wie sieht nach Ansicht von Patienten und Gesundheitsdienstleistern eine gute Versorgung von Menschen mit Vaskulitis aus?
- Welches sind die Hauptbestandteile der Dienstleistungen, die eine gute Versorgung ermöglichen, und ob und wie stehen diese in Zusammenhang mit verbesserten Gesundheitsergebnissen (z. B. weniger schwere Infektionen, Notfalleinweisungen in Krankenhäuser und Todesfälle)?

Was haben wir getan?

In dieser Studie wurden sowohl numerische Daten als auch nicht-numerische Daten wie z. B. Interviews ausgewertet. Dies nennt man eine "Studie mit gemischten Methoden".

- Wir sprachen mit Menschen, die mit Vaskulitis leben, und mit Angehörigen der Gesundheitsberufe über ihre Erfahrungen im Gesundheitswesen.
- Wir haben untersucht, wie die Vaskulitisversorgung in Großbritannien und Irland erfolgt.
- Wir haben nationale Gesundheitsdaten analysiert, die in Schottland routinemäßig erhoben werden, z. B. bei Krankenhausaufenthalten, um Menschen mit Vaskulitis und ihre gesundheitlichen Folgen zu ermitteln, z. B. schwere Infektionen, Notaufnahmen im Krankenhaus und Todesfälle.



Um Informationen für unsere Untersuchung zu sammeln, haben wir vier Hauptaktivitäten durchgeführt:

1. Wir haben eine Reihe von Interviews geführt, unter anderem mit Menschen, die mit Vaskulitis leben, und mit Angehörigen des Gesundheitswesens.



Patient experience of care

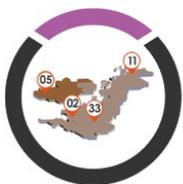
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

67 interviews with range of healthcare professionals looking after people with vasculitis

2. Wir haben eine Umfrage unter Anbietern von Vaskulitis-Dienstleistungen in ganz Großbritannien und Irland durchgeführt



Vasculitis provider survey

59 responses from 51 Trusts and Health Boards across UK and Ireland

3. Aus den Interviews und Erhebungen haben wir die wichtigsten Dienstleistungsbestandteile (Komponenten) ermittelt, die eine gute Pflege ermöglichen.
4. Wir verknüpften routinemäßig erhobene Daten zur Gesundheitsversorgung von Vaskulitis-Patienten in Schottland mit Umfragedaten, um herauszufinden, ob Menschen, die in einer Einrichtung betreut werden, die über diese zentralen Servicekomponenten verfügt, bessere gesundheitliche Ergebnisse erzielen.

Was haben wir gefunden?

Wie sieht eine gute Pflege für Menschen mit Vaskulitis aus?

Wir haben festgestellt, dass eine gute Versorgung von Menschen mit Vaskulitis erreicht wird, wenn die Gesundheitsteams

- Schnelles Reagieren auf eine Krankheit (einschließlich Diagnosestellung, dringende Behandlung und Behandlung von Krankheitsschüben)
- Kontinuität in der Betreuung (z. B. der Besuch desselben Arztes oder klinischen Teams während des gesamten Patientenlebens und e-aktiver Austausch von Informationen zwischen verschiedenen Teams)
- Unterstützung der Menschen, Entscheidungen über ihre eigene Versorgung zu treffen (Förderung der gemeinsamen Entscheidungsfindung).



Combining and connecting care



Being in the loop



Feeling safe

Welches sind die Schlüsselkomponenten der Dienstleistung, die eine gute Pflege ermöglichen?

Aus unseren Interviews, Fallstudien und Erhebungen haben wir Dienstleistungskomponenten identifiziert, die den Schlüssel zur Erleichterung guter

Pflege:

Timely access to services

Wait time <1 week for new patients
Vasculitis specialist nurse
Nurse advice line

Integrated care delivery

Cohorted clinic
Nurse led clinic
Integrating local/regional and national vasculitis care

Access to expertise

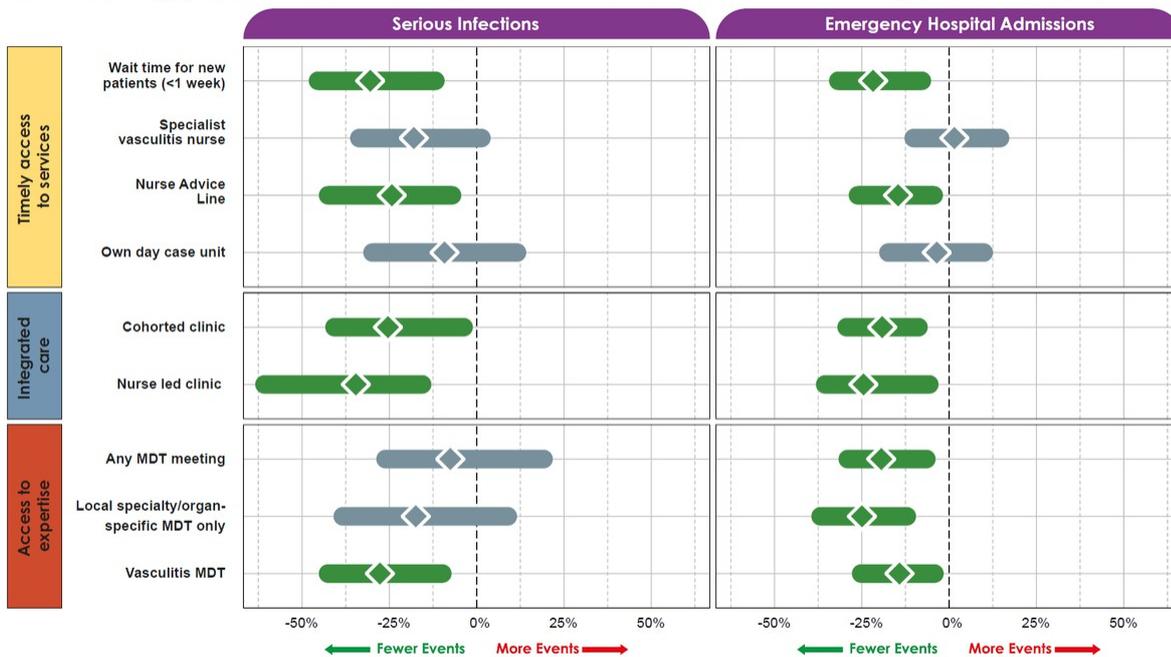
Vasculitis multidisciplinary team meeting
Out-of-hours and unscheduled care

Welche dieser zentralen Leistungskomponenten stehen in Zusammenhang mit verbesserten Gesundheitsergebnissen?

Durch die Analyse nationaler Daten zu Krankenhauseinweisungen und Todesfällen sowie verfügbarer Erhebungsdaten konnten wir untersuchen, ob einige dieser zentralen Leistungskomponenten mit verbesserten Ergebnissen verbunden sind:

- **Rechtzeitiger Zugang zu Dienstleistungen:** Wenn ein neuer Patient mit Verdacht auf Vaskulitis weniger als eine Woche auf einen Termin bei einem Vaskulitis-Experten warten musste und eine von einer Krankenschwester geleitete Beratungshotline für Patienten zur Verfügung stand (d. h. eine spezielle Telefonleitung, über die Patienten Ratschläge zu ihrer Erkrankung einholen konnten), gab es weniger schwere Infektionen und Notaufnahmen. Die Beratungstelefone waren für die Patienten eine unschätzbare Hilfe, wenn sie einen Krankheitsschub erlebten, und ermöglichten es ihnen, schnell Hilfe zu erhalten.
- **Koordinierte Gesundheitsversorgung:** Wenn ein Patient zusammen mit Menschen mit ähnlichen Erkrankungen oder Bedürfnissen (in einer "Kohortenklinik") behandelt wurde und Zugang zu von Krankenschwestern geleiteten Kliniken hatte, gab es weniger schwere Infektionen und Notfalleinweisungen ins Krankenhaus. Die von Krankenschwestern geleiteten Kliniken boten den Patienten mehr Zeit, um die für sie wichtigen Themen zu besprechen, und unterstützten eine ganzheitliche Versorgung.
- **Zugang zum richtigen Fachwissen:** Wenn die Gesundheitsfürsorge eines Patienten regelmäßige Treffen der verschiedenen an seiner Versorgung beteiligten Fachkräfte (multidisziplinäre Teamsitzungen) umfasste, kam es zu weniger schweren Infektionen und Notfalleinweisungen in ein Krankenhaus. Multidisziplinäre Teamsitzungen können die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheitsteams verbessern und den Patienten die Möglichkeit geben, sich stärker an ihrer Versorgung zu beteiligen.

Key service components (rapid access, cohorted clinics, nurse advice line and vasculitis MDT meetings) were associated with fewer serious infections and hospital admissions*



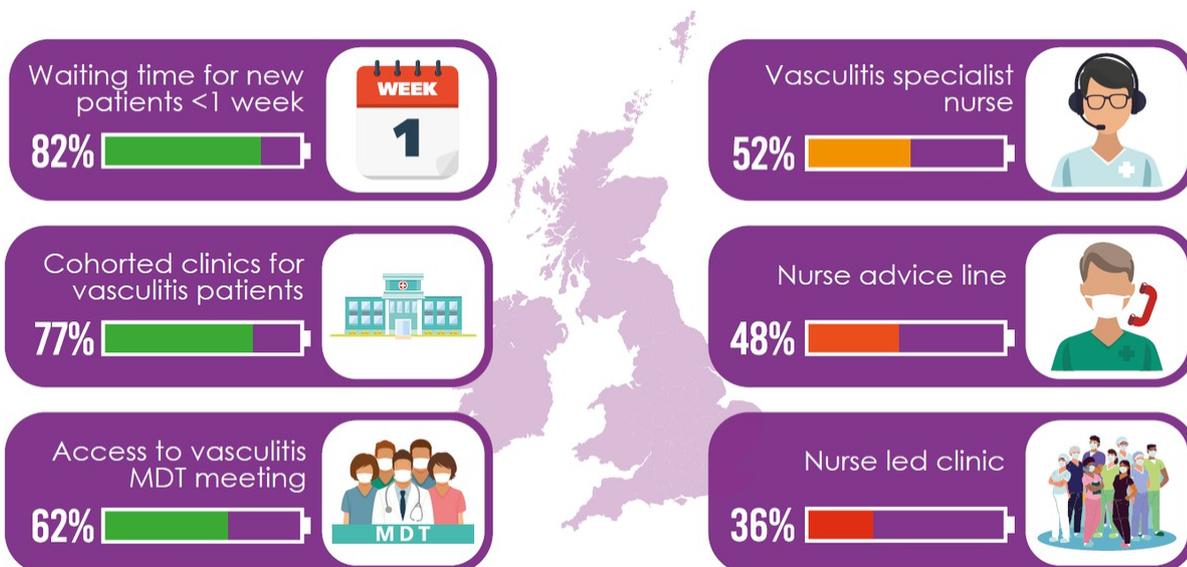
*Analysis of national linked administrative data for 1420 ANCA-vasculitis cases

Welche potenziellen Schwierigkeiten können bei dieser Art der Gesundheitsversorgung auftreten?

Diese Art der Gesundheitsversorgung hilft den Gesundheitsteams, besser zusammenzuarbeiten, und gibt den Menschen mit Vaskulitis ein Gefühl der Sicherheit. Der Zugang zu den ermittelten zentralen Dienstleistungskomponenten war jedoch in Großbritannien und Irland unterschiedlich, insbesondere der Zugang zu einer von Krankenschwestern geleiteten Versorgung und die Bereitstellung von multidisziplinären Vaskulitis-Teamtreffen.

In unserer Umfrage, zum Beispiel:

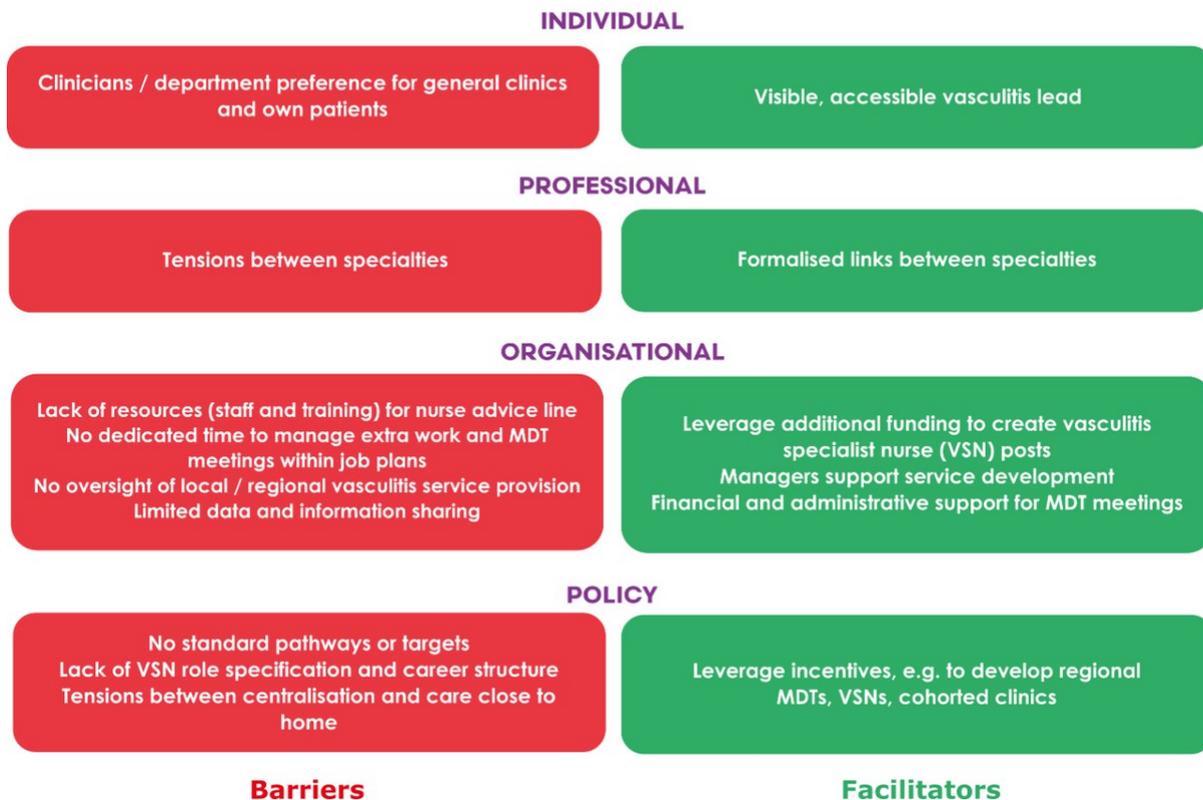
- 52 % der Dienste gaben an, dass in ihrem Dienst eine auf Vaskulitis spezialisierte Krankenschwester tätig ist;
- 48 % verfügten über einen von Krankenschwestern geleiteten Beratungsdienst für Patienten;
- 36 % hatten von Krankenschwestern geleitete Kliniken;
- 62 % hatten Zugang zu einer Sitzung des multidisziplinären Vaskulitis-Teams.



Wir entdeckten auch einige wichtige Schwierigkeiten bei der Umsetzung dieser Vorschläge zur Gesundheitsversorgung:

- Die verschiedenen Fachrichtungen, die an der Betreuung von Menschen mit Vaskulitis beteiligt sind, arbeiten auf sehr unterschiedliche Weise und waren es manchmal nicht gewohnt, zusammenzuarbeiten.
- Die Dienste, die Menschen mit Vaskulitis betreuen, wussten oft nicht, welche Leistungen andere Fachrichtungen erbringen. Dies machte es schwierig, die Versorgung zu "verbinden".
- Es gibt keine Standards, die als Richtschnur für die zu erbringenden Leistungen dienen könnten, und es gibt auch keine Messungen (Audits), die Aufschluss darüber geben, welche Leistungen für seltene Krankheiten zur Verfügung stehen, wie es bei Herzinfarkten und Schlaganfällen der Fall ist.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Warum ist diese Forschung wichtig?

Dies ist die erste Studie, in der die wichtigsten Bestandteile der Gesundheitsdienste identifiziert werden, die die Erfahrungen mit der Pflege und die Gesundheitsergebnisse für Menschen mit Vaskulitis verbessern können.

Die Ergebnisse der Studie werden bereits genutzt, um die Organisation der Dienstleistungen für Menschen mit Vaskulitis zu ändern. So werden diese Empfehlungen beispielsweise zur Entwicklung von klinischen Leistungsstandards und Leitlinien sowie von Strategien zur Überwindung der Schwierigkeiten bei der Umsetzung in der Praxis genutzt. Die Ergebnisse dürften auch für die vielen Tausend Menschen gelten, die mit anderen seltenen Autoimmunerkrankungen leben und ähnliche Probleme beim Zugang zur Gesundheitsversorgung haben.

Wer hat zu dieser Studie beigetragen?

Diese Arbeit wurde vom VOICES-Studententeam unter der Leitung von [Dr. Rosemary Hollick](#) in Zusammenarbeit mit [Professor Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [Professor Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), [Professor Neil](#)

[Basu](#) (Universität Glasgow), Professor Mark Little (Trinity College, Dublin), [Dr. Warren James](#) und [Dr. Avril Nicoll](#) (Universität Aberdeen), Lynn Laidlaw und Maureen McBain (öffentliche Mitwirkende) und das Healthtalk-Team der Universität Oxford (www.healthtalk.org).

Wir möchten uns bei allen Patienten bedanken, die an dieser Studie mitgewirkt haben und über Erfahrungen mit systemischer Vaskulitis verfügen, sowie bei den Mitgliedern der [Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligungsgruppe VOICES](#). Dabei handelt es sich um Gruppen von Patienten, die als "Partner" und nicht als Teilnehmer an der Forschung fungieren. Unsere Partner haben uns dabei geholfen:

- Gestaltung der Studie, Analyse der gesammelten Informationen und Reflexion der Ergebnisse.
- Erarbeitung von Empfehlungen für die medizinische Praxis.
- Schaffung von Online-Ressourcen für Menschen mit Vaskulitis, einschließlich [gefilmter Geschichten von Menschen, die mit Vaskulitis leben](#).

Unser Dank gilt auch unseren Mitarbeitern, der UK and Ireland Vasculitis Society, dem Scottish Systemic Vasculitis Managed Clinical Network, dem European Reference Network for rare immune disorders und dem NHS Scotland electronic Data Research and Innovation Service Team (Public Health Scotland).

Wer hat diese Arbeit finanziert?

Diese Studie wurde von [Versus Arthritis](#) finanziert.

Wo kann ich mehr darüber erfahren?

Die vollständige wissenschaftliche Veröffentlichung in The Lancet Rheumatology können Sie [hier](#) lesen. Eine begleitende Infografik, die einige der wichtigsten Merkmale und Ergebnisse der Studie aufzeigt, können Sie [hier](#) herunterladen. Es gibt auch einen zugehörigen Podcast, den Sie [hier](#) anhören können, in dem Dr. Rosemary Hollick die Studie und ihre Ergebnisse diskutiert. Sie können auch die Pressemitteilung zur Veröffentlichung der wissenschaftlichen Arbeit [hier](#) lesen.