

Mikä on tämän tutkimuksen tausta?

Harvinaisia sairauksia, kuten vaskuliittia, sairastavien ihmisten voi olla haastavaa saada hoitoa ja tukea.

Vaskuliitti on ryhmä harvinaisia autoimmuunisairauksia, jotka aiheuttavat verisuonitulehduksen. Vaskuliittia on erityyppisiä, ja siitä johtuvat ongelmat voivat vaihdella lievistä hyvin vakaviin ja hengenvaarallisiin.

Se voi vaikuttaa moniin eri ruumiinosiin, ja jopa samantyyppistä vaskuliittia sairastaviin ihmisiin voi vaikuttaa eri tavoin ja he tarvitsevat eri hoitoa useilta eri asiantuntijoilta. Vaikka vaskuliitti ei ole parannettavissa, sitä voidaan hallita immuunijärjestelmää tukahduttavien lääkkeiden avulla.

Varhainen diagnoosi sekä tehokkaat ja oikea-aikaiset hoidot ovat tärkeitä elimistön pysyvien vaurioiden ehkäisemiseksi.

Mitä halusimme selvittää?

Vaskuliittia sairastavien hoito on järjestetty eri tavoin eri puolilla Yhdistynyttä kuningaskuntaa, eikä tällä hetkellä ole olemassa standardeja, jotka ohjaisivat, millaisia palveluja harvinaisia autoimmuunisairauksia varten pitäisi olla tarjolla.

VOICES-tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa näyttöä siitä, miten parhaiten voidaan tarjota tehokkaita palveluja, jotka parantavat vaskuliittia sairastavien ihmisten terveydentilaa ja hoitokokemuksia.

Erityisesti halusimme ymmärtää:

- Miten terveydenhuolto suunnitellaan, toteutetaan ja ylläpidetään tällä hetkellä vaskuliittia sairastavien henkilöiden osalta?
- Millaista on potilaiden ja terveydenhuollon tarjoajien mielestä hyvä hoito vaskuliittia sairastaville?
- Mitkä ovat ne palvelujen keskeiset osat, jotka mahdollistavat hyvän hoidon, ja jos ja miten ne liittyvät parempiin terveystuloksiin (kuten vakavien infektioiden, kiireellisten sairaalahoitojaksojen ja kuolemantapausten vähenemiseen)?

Mitä me teimme?

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin numeerisia tietoja ja muita kuin numeerisia tietoja, kuten haastatteluja. Tätä kutsutaan "sekamenetelmätutkimukseksi".

- Keskustelimme vaskuliittia sairastavien ihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa heidän kokemuksistaan terveydenhuollossa.
- Tarkastelimme, miten vaskuliitin hoitoa tarjotaan eri puolilla Yhdistynyttä kuningaskuntaa ja Irlantia.
- Analysoimme Skotlannissa rutiininomaisesti kerättäviä kansallisia terveystietoja, esimerkiksi sairaalahoitoa koskevia tietoja, jotta pystyimme tunnistamaan vaskuliittia sairastavat henkilöt ja heidän terveydentilansa, kuten vakavat infektiot, kiireelliset sairaalahoitojaksot ja kuolemantapaukset.



Kerätessämme tietoja tutkimustamme varten toteutimme neljä keskeistä toimenpidettä:

1. Teimme useita haastatteluja, joihin osallistui vaskuliittia sairastavia henkilöitä ja terveydenhuollon edustajia.



Patient experience of care

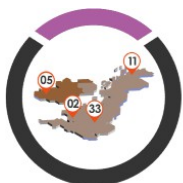
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

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

2. Teimme kyselyn vaskuliittipalvelujen tarjoajille eri puolilla Yhdistynyttä kuningaskuntaa ja Irlantia.



Vasculitis provider survey

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

3. Haastattelujen ja kyselyjen perusteella tunnistimme keskeiset palvelun osat (komponentit), jotka mahdollistavat hyvän hoidon.
4. Yhdistimme Skotlannissa vaskuliittipotilaiden rutiininomaisesti kerätyt terveydenhuoltotiedot ja kyselytutkimustiedot ymmärtääkseen, paransivatko näiden keskeisten palvelukomponenttien avulla hoidettujen ihmisten terveydentilaa ne, joita hoidettiin palvelussa, jossa nämä keskeiset palvelukomponentit olivat käytössä.

Mitä löysimme?

Millaista on hyvä hoito vaskuliittia sairastaville?

Havaitsimme, että vaskuliittia sairastavien hyvä hoito toteutuu, kun terveydenhuollon tiimit:

- reagoimaan sairauteen nopeasti (mukaan lukien diagnoosin saaminen, kiireellisen hoidon tarjoaminen ja sairauden puhkeamisen hallinta).
- Hoidon jatkuvuus (esimerkiksi saman lääkärin tai klinisen tiimin tapaaminen koko potilaan matkan ajan ja tehokas tietojen jakaminen eri tiimien välillä).
- Tuetaan ihmisiä tekemään päätöksiä omasta hoidostaan (kannustetaan yhteiseen päätöksentekoon).



Mitkä ovat palvelun keskeiset osatekijät, jotka helpottavat hyvää hoitoa?

Haastattelujen, tapaustutkimusten ja kyselyjen perusteella tunnistimme palvelun osatekijöitä, jotka ovat avainasemassa hyvän palvelun edistämässä.

hoito:

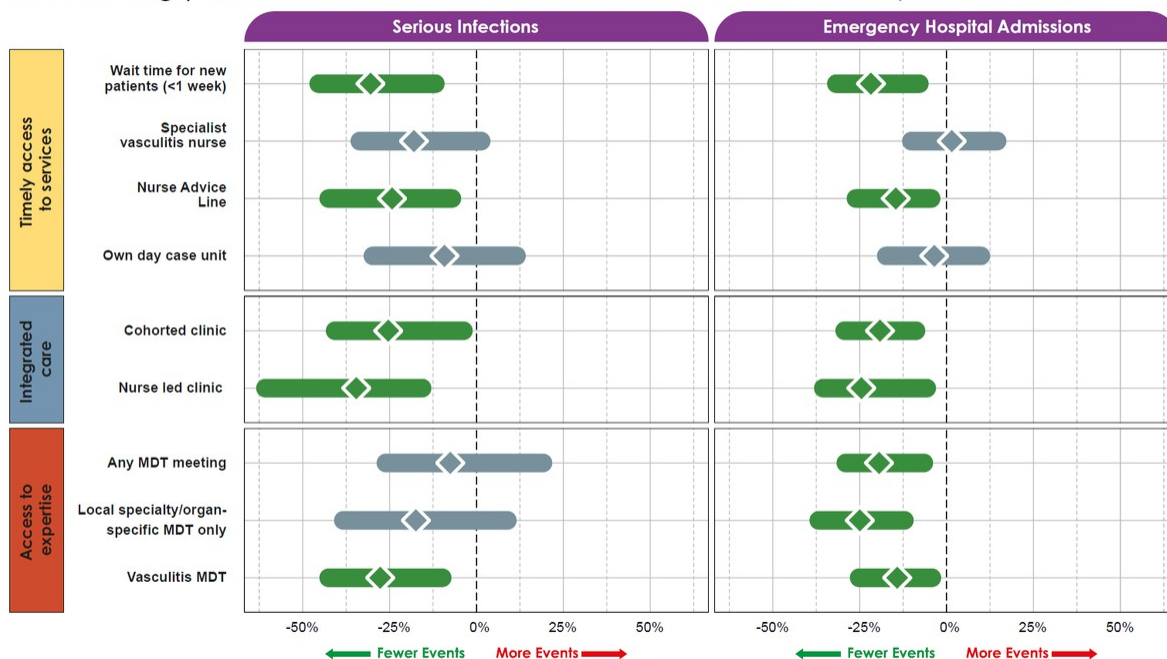


Mitkä näistä keskeisistä palvelukomponenteista ovat yhteydessä parempiin terveystuloksiin?

Analysoimalla sairaalahoitoa ja kuolemantapauksia koskevia kansallisia tietoja sekä saatavilla olevia kyselytutkimustietoja pystyimme tarkastelemaan, liittyvätkö jotkin näistä keskeisistä palvelukomponenteista parempiin hoitotuloksiin:

- **Palvelujen oikea-aikainen saatavuus:** Kun uusi potilas, jolla epäillään vaskuliittia, odotti alle viikon päästä vaskuliittiasiantuntijan vastaanotolle ja kun potilaille oli saatavilla sairaanhoitajan johtama neuvontapuhelin (eli oma puhelinlinja, josta potilaat saivat neuvoja sairaudestaan), vakavia infektioita ja päivystyskäyntejä oli vähemmän. Neuvontapuhelimet olivat potilaille korvaamaton neuvojen lähde, kun heidän sairautensa puhkesi ja he saivat nopeasti apua.
- **Koordinoidut terveydenhuoltopalvelut:** Kun potilasta hoidettiin samankaltaisista sairauksista tai tarpeista kärsivien ihmisten kanssa (kohortoidulla klinikalla) ja hänellä oli mahdollisuus käyttää sairaanhoitajan johtamia klinikoita, vakavia infektioita ja kiireellisiä sairaalahoitojaksoja oli vähemmän. Sairaanhoitajien johtamat klinikat antoivat potilaille enemmän aikaa keskustella heille tärkeistä asioista ja tukivat kokonaisvaltaista hoitoa.
- **Oikean asiantuntemuksen saatavuus:** Kun potilaan terveydenhuoltoon kuului säännöllisiä tapaamisia hänen hoitoonsa osallistuvien eri terveydenhuollon ammattilaisten kesken (moniammatillisen tiimin kokoukset), vakavia infektioita ja kiireellisiä sairaalahoitojaksoja oli vähemmän. Moniammatilliset tiimikokoukset voivat parantaa eri terveydenhuoltoryhmien välistä viestintää ja yhteistyötä ja antaa potilaille mahdollisuuden osallistua enemmän hoitoonsa.

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



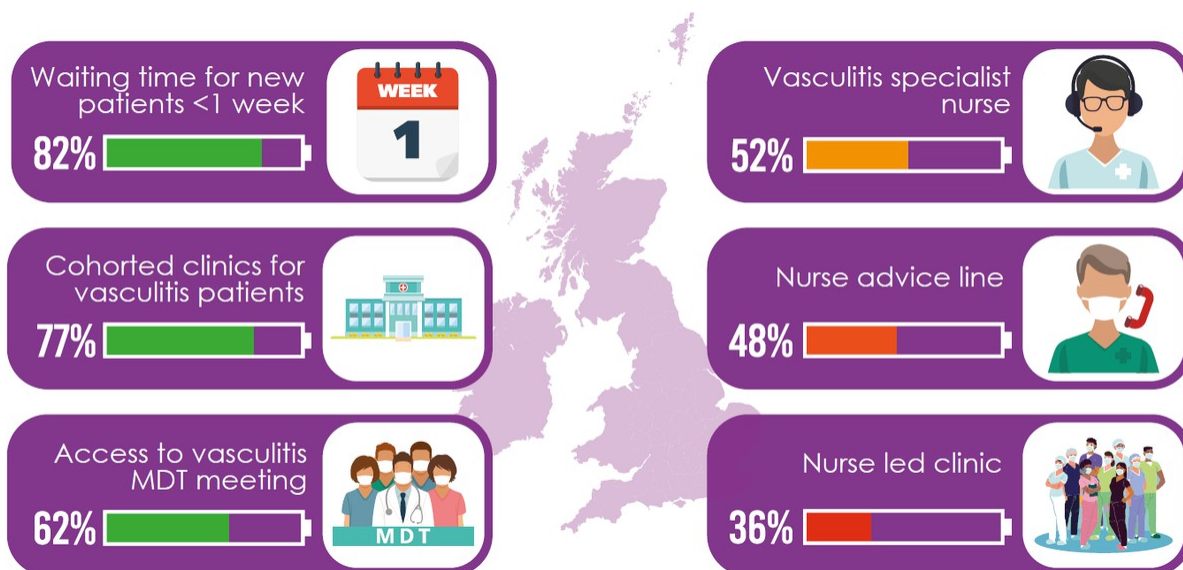
*Analysis of national linked administrative data for 1420 ANCA-vasculitis cases

Millaisia mahdollisia vaikeuksia terveydenhuollon tarjoaminen tällä tavoin saattaa aiheuttaa?

Terveydenhuollon toteuttaminen tällä tavalla auttaa terveydenhuoltoryhmiä työskentelemään paremmin yhdessä ja saa vaskuliittia sairastavat ihmiset tuntemaan olonsa turvallisemmaksi. Tärkeimpien tunnistettujen palvelukomponenttien saatavuus vaihteli kuitenkin eri puolilla Yhdistynyttä kuningaskuntaa ja Irlantia, erityisesti sairaanhoitajien johtaman hoidon saatavuus ja vaskuliitin monialaisen tiimin kokousten järjestäminen.

Tutkimuksessamme esimerkiksi:

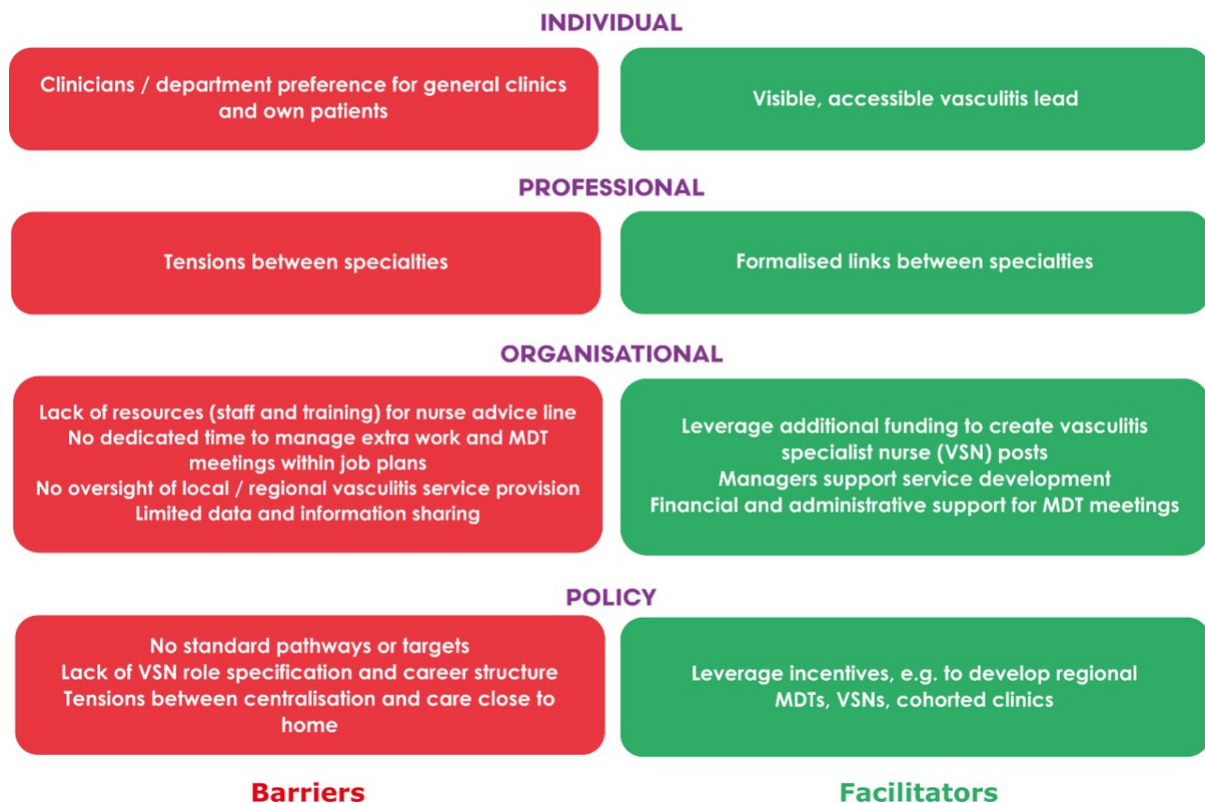
- 52 prosenttia palveluista ilmoitti, että heidän palveluksessaan työskentelee vaskuliittiin erikoistunut sairaanhoitaja;
- 48 %:lla oli sairaanhoitajan johtama neuvontapuhelin potilaille;
- 36 %:lla oli sairaanhoitajan johtamia klinikoita;
- 62 %:lla oli mahdollisuus osallistua vaskuliitin monialaisen tiimin kokoukseen.



Havaitsimme myös useita keskeisiä vaikeuksia, joita ilmeni, kun näitä terveydenhuoltoa koskevia ehdotuksia yritettiin toteuttaa:

- Vaskuliittipotilaiden hoitoon osallistuvat eri erikoisalot työskentelevät hyvin eri tavoin, eivätkä ne olleet toisinaan tottuneet työskentelemään yhdessä.
- Vaskuliittia sairastavien hoitopalvelut eivät useinkaan olleet tietoisia muiden erikoisalojen tarjoamasta hoidosta. Tämä vaikeutti hoidon yhdistämistä.
- Harvinaisiin sairauksiin ei ole olemassa standardeja, jotka ohjaisivat, millaisia palveluja pitäisi olla tarjolla, eikä toimenpiteitä (auditointeja), jotka osoittaisivat, millaisia palveluja on saatavilla harvinaisiin sairauksiin, kuten sydänkohtauksiin ja aivohalvauksiin.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Miksi tällä tutkimuksella on merkitystä?

Tämä on ensimmäinen tutkimus, jossa kartoitetaan terveydenhuoltopalvelujen keskeiset osatekijät, jotka voivat parantaa vaskuliittia sairastavien hoitokokemuksia ja terveysvaikutuksia.

Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään jo nyt vaskuliittipotilaiden palvelujen järjestämistavan muuttamisessa. Suosituksia käytetään esimerkiksi klinisten palvelustandardien ja ohjeiden kehittämiseen sekä strategioiden laatimiseen, jotta voidaan ratkaista vaikeudet, jotka vaikeuttavat niiden toteuttamista käytännössä. Tuloksia voidaan todennäköisesti soveltaa myös moniin tuhansiin muihin harvinaisiin autoimmuunisairauksiin sairastuneisiin ihmisiin, joilla on samanlaisia ongelmia terveydenhuollon saannissa.

Kuka osallistui tähän tutkimukseen?

Tämän työn toteutti VOICES-tutkimusryhmä, jota johtaa [tohtori Rosemary Hollick](#) yhteistyössä [professori Corri Blackin](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [professori Louise Locockin](#) (Health Services Research Unit, Aberdeenin yliopisto), [professori Neil](#)

[Basu](#) (Glasgow'n yliopisto), professori Mark Little (Trinity College, Dublin), [tohtori Warren James](#) ja [tohtori Avril Nicoll](#) (Aberdeenin yliopisto), Lynn Laidlaw ja Maureen McBain (julkiset avustajat) sekä Oxfordin yliopiston Healthtalk-ryhmä (www.healthtalk.org).

Haluamme kiittää kaikkia potilaita, joilla on kokemusta systeemisestä vaskuliitista ja jotka ovat osallistuneet tähän tutkimukseen, sekä [VOICES-potilaiden ja yleisön osallistumisryhmän](#) jäseniä. Nämä ovat potilasryhmiä, jotka toimivat pikemminkin "kumppaneina" kuin tutkimukseen osallistujina. Kumppanimme auttoivat meitä:

- Suunnittele tutkimus, analysoi kerätyt tiedot ja pohdi tuloksia.
- Kehitetään suosituksia terveydenhuollon käytäntöjä varten.
- Luoda verkkoresursseja vaskuliittia sairastaville, mukaan lukien [kuvattuja tarinoita vaskuliittia sairastavilta ihmisiltä](#).

Haluamme myös kiittää yhteistyökumppaneitamme, Ison-Britannian ja Irlannin Vasculitis Societyä, Skotlannin systeemisen vaskuliitin hallinnoitua kliinistä verkostoa, harvinaisten immuunisairauksien eurooppalaista referenssiverkostoa ja NHS Skotlannin sähköisen datan tutkimus- ja innovaatiopalvelun tiimiä (Public Health Scotland).

Kuka rahoitti tätä työtä?

Tätä tutkimusta rahoitti [Versus Arthritis](#).

Mistä saan lisätietoja?

Voit lukea koko tieteellisen artikkelin The Lancet Rheumatology -lehdestä [täältä](#). Liitteenä oleva infografiikka, jossa esitellään yksityiskohtaisesti joitakin tutkimuksen keskeisiä piirteitä ja tuloksia, on ladattavissa [täältä](#). Tähän liittyy myös podcast, jonka voit kuunnella [täältä](#) ja jossa tohtori Rosemary Hollick keskustelee tutkimuksesta ja sen tuloksista.

Voit myös lukea tieteellisen artikkelin julkaisemiseen liittyvän lehdistötiedotteen [täältä](#).