

## **Quel est le contexte de cette recherche ?**

L'accès aux soins et au soutien peut s'avérer difficile pour les personnes atteintes de maladies rares, telles que la vascularite.

La vascularite est un groupe de maladies auto-immunes rares qui provoquent une inflammation des vaisseaux sanguins. Il existe différents types de vascularite et les problèmes qui en résultent peuvent aller de légers à très graves et mettre la vie en danger.

Elle peut affecter de nombreuses parties du corps, et même les personnes atteintes du même type de vascularite peuvent être affectées de différentes manières et nécessiter des soins différents de la part de plusieurs spécialistes.

Bien que la vascularite ne soit pas guérissable, elle peut être contrôlée à l'aide de médicaments qui suppriment le système immunitaire.

Un diagnostic précoce et des traitements efficaces et rapides sont importants pour éviter des dommages permanents à l'organisme.

## **Que voulions-nous savoir ?**

Les soins aux personnes atteintes de vascularite sont organisés de différentes manières au Royaume-Uni et il n'existe actuellement aucune norme pour guider les services qui devraient être mis en place pour les maladies auto-immunes rares.

L'étude VOICES a pour but de fournir des preuves de la meilleure façon de fournir des services efficaces qui amélioreront les résultats en matière de santé et les expériences de soins pour les personnes vivant avec une vascularite.

En particulier, nous voulions comprendre :

- Comment les soins de santé sont-ils actuellement planifiés, dispensés et maintenus pour les personnes atteintes de vascularite ?
- Selon les patients et les prestataires de soins de santé, à quoi ressemble une bonne prise en charge des personnes atteintes de vascularite ?
- Quels sont les éléments clés des services qui permettent de prodiguer de bons soins, et si et comment ces éléments sont liés à l'amélioration des résultats en matière de santé (tels que la réduction des infections graves, des admissions d'urgence à l'hôpital et des décès) ?

## **Qu'avons-nous fait ?**

Dans cette étude, nous avons examiné des données numériques et des données non numériques telles que des entretiens. C'est ce qu'on appelle une "étude à méthodes mixtes".

- Nous nous sommes entretenus avec des personnes atteintes de vascularite et des professionnels de la santé au sujet de leurs expériences en matière de soins de santé.
- Nous avons examiné la manière dont les soins liés à la vascularite sont dispensés au Royaume-Uni et en Irlande.
- Nous avons analysé les données sanitaires nationales recueillies régulièrement en Écosse, par exemple lors d'un séjour à l'hôpital, afin d'identifier les personnes atteintes de vascularite et leur état de santé, par exemple les infections graves, les admissions d'urgence à l'hôpital et les décès.



Pour recueillir les informations nécessaires à notre recherche, nous avons mené quatre activités principales :

1. Nous avons mené une série d'entretiens, notamment avec des personnes atteintes de vascularite et des professionnels de la santé.



#### Patient experience of care

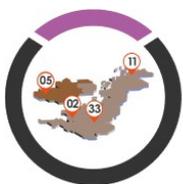
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



#### Case studies

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

2. Nous avons mené une enquête auprès des prestataires de services liés à la vascularite au Royaume-Uni et en Irlande.



#### Vasculitis provider survey

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

3. Les entretiens et les enquêtes nous ont permis d'identifier les éléments clés des services (composants) qui permettent de dispenser des soins de qualité.
4. Nous avons mis en relation les données de santé collectées régulièrement pour les patients atteints de vascularite en Écosse et les données d'enquête afin de comprendre si les personnes prises en charge par un service ayant mis en place ces éléments clés avaient de meilleurs résultats en matière de santé.

## Qu'avons-nous trouvé ?

### ***À quoi ressemblent des soins de qualité pour les personnes atteintes de vascularite ?***

Nous avons constaté que les soins aux personnes atteintes de vascularite sont de bonne qualité lorsque les équipes de soins de santé :

- Réagir rapidement à la maladie (y compris obtenir un diagnostic, fournir un traitement urgent et gérer les éventuelles poussées de la maladie).
- Assurer la continuité des soins (par exemple, voir le même clinicien ou la même équipe clinique tout au long du parcours du patient, et partager efficacement les informations entre les différentes équipes).
- Aider les personnes à prendre des décisions concernant leurs propres soins (encourager la prise de décision partagée).



Combining and connecting care



Being in the loop



Feeling safe

### Quels sont les éléments clés du service qui facilitent une bonne prise en charge ?

Nos entretiens, nos études de cas et nos enquêtes nous ont permis d'identifier les éléments du service qui sont essentiels pour faciliter l'obtention de bons résultats.

soins :

#### 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

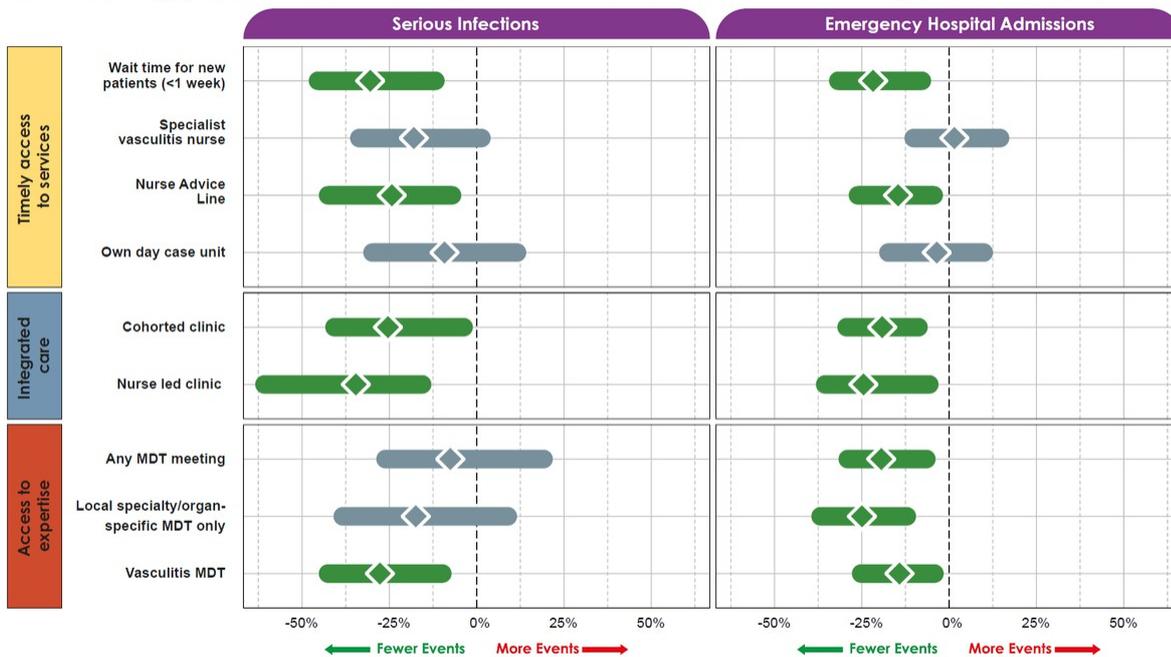
#### Access to expertise

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

**Quels sont les éléments de ces services clés qui sont associés à une amélioration des résultats en matière de santé ?** En analysant les données nationales sur les admissions à l'hôpital et les décès, ainsi que les données d'enquête disponibles, nous avons pu déterminer si certaines de ces composantes clés des services étaient associées à une amélioration des résultats :

- **Accès rapide aux services** : Lorsqu'un nouveau patient suspecté de vascularite attend moins d'une semaine pour voir un expert en vascularite et qu'une ligne téléphonique de conseil dirigée par une infirmière est disponible pour les patients (c'est-à-dire une ligne téléphonique dédiée permettant aux patients d'obtenir des conseils sur leur maladie), il y a moins d'infections graves et d'admissions d'urgence. Les lignes de conseil constituaient une source inestimable de conseils pour les patients lorsqu'ils étaient confrontés à une poussée de leur maladie et leur permettaient d'obtenir rapidement de l'aide.
- **Des soins de santé coordonnés** : Lorsqu'un patient est traité avec des personnes présentant des pathologies ou des besoins similaires (dans une "clinique cohorte") et qu'il a accès à des cliniques dirigées par des infirmières, il y a moins d'infections graves et d'admissions d'urgence à l'hôpital. Les cliniques dirigées par des infirmières offrent aux patients plus de temps pour discuter des questions qui leur tiennent à cœur et favorisent une prise en charge globale.
- **Accès à la bonne expertise** : Lorsque les soins de santé d'un patient comprennent des réunions régulières des différents professionnels de santé impliqués dans ses soins (réunions d'équipes pluridisciplinaires), il y a moins d'infections graves et d'admissions d'urgence à l'hôpital. Les réunions d'équipes pluridisciplinaires peuvent améliorer la communication et la coopération entre les différentes équipes de soins de santé et donner aux patients la possibilité de s'impliquer davantage dans leurs soins.

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

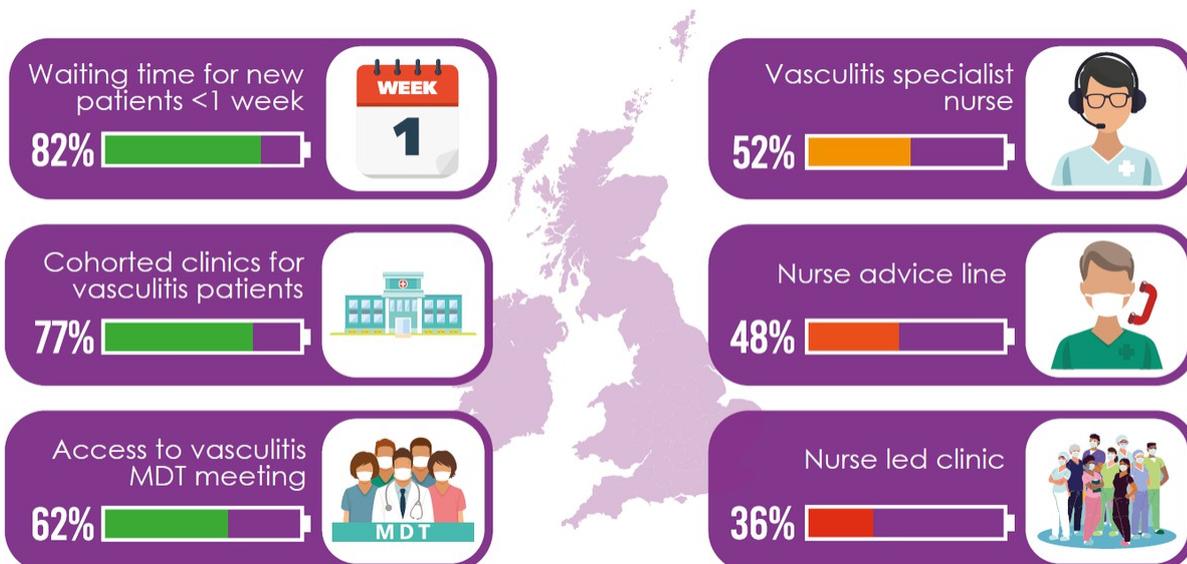


\*Analysis of national linked administrative data for 1420 ANCA-vasculitis cases

**Quelles sont les difficultés potentielles rencontrées lors de la prestation de soins de santé de cette manière ?** La prestation de soins de santé de cette manière aide les équipes de soins de santé à mieux travailler ensemble et permet aux personnes vivant avec une vascularite de se sentir plus en sécurité. Toutefois, l'accès aux principaux éléments de service identifiés varie au Royaume-Uni et en Irlande, en particulier l'accès aux soins infirmiers et l'organisation de réunions d'équipes multidisciplinaires sur la vascularite.

Dans notre enquête, par exemple :

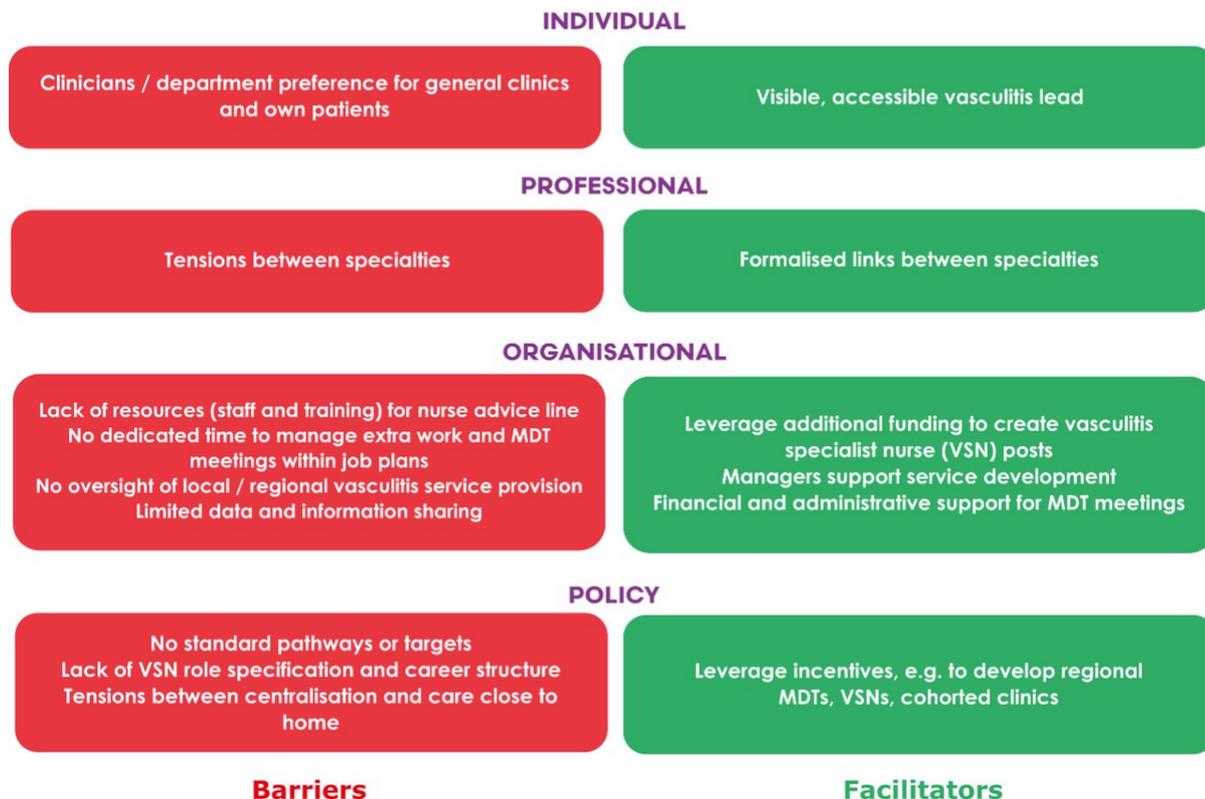
- 52% des services ont déclaré avoir une infirmière spécialisée dans la vascularite au sein de leur service ;
- 48 % disposent d'une ligne téléphonique de conseil pour les patients, gérée par une infirmière ;
- 36 % ont organisé des cliniques dirigées par des infirmières ;
- 62% avaient accès à une réunion de l'équipe multidisciplinaire sur la vascularite.



Nous avons également découvert plusieurs difficultés majeures rencontrées lors de la mise en œuvre de ces suggestions en matière de soins de santé :

- Les différentes spécialités impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de vascularite travaillent de manière très différente et n'ont parfois pas l'habitude de travailler ensemble.
- Les services fournissant des soins aux personnes atteintes de vascularite n'étaient souvent pas au courant des soins offerts par d'autres spécialités. Il est donc difficile de coordonner les soins.
- Il n'existe pas de normes pour définir les services à mettre en place, ni de mesures (audits) des services disponibles pour les maladies rares, comme c'est le cas pour les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux.

## Barriers and facilitators to implementing key service components



## Pourquoi cette recherche est-elle importante ?

Il s'agit de la première étude visant à identifier les éléments clés des services de soins de santé susceptibles d'améliorer l'expérience des soins et les résultats en matière de santé pour les personnes vivant avec une vascularite.

Les résultats de l'étude sont déjà utilisés pour modifier l'organisation des services destinés aux personnes atteintes de vascularite. Par exemple, ces recommandations sont utilisées pour élaborer des normes et des lignes directrices en matière de services cliniques, ainsi que des stratégies visant à surmonter les difficultés rencontrées dans la pratique. Les résultats sont également susceptibles de s'appliquer aux milliers de personnes atteintes d'autres maladies auto-immunes rares qui rencontrent les mêmes problèmes d'accès aux soins de santé.

## Qui a contribué à cette étude ?

Ces travaux ont été menés par l'équipe de l'étude [VOICES](#), dirigée par le [Dr Rosemary Hollick](#) en collaboration avec le [professeur Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), le [professeur Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), le [professeur Neil](#)

[Basu](#) (Université de Glasgow), Professeur Mark Little (Trinity College, Dublin), [Dr Warren James](#) et [Avril Nicoll](#) (Université d'Aberdeen), Lynn Laidlaw et Maureen McBain (contributeurs publics), et l'équipe Healthtalk de l'Université d'Oxford ([www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org)).

Nous tenons à remercier tous les patients ayant une expérience de la vascularite systémique qui ont participé à cette étude, ainsi que les membres du [groupe de participation des patients et du public](#) VOICES. Il s'agit de groupes de patients qui agissent en tant que "partenaires" plutôt qu'en tant que participants à la recherche. Nos partenaires nous ont aidés à

- Conception de l'étude, analyse des informations recueillies et réflexion sur les résultats.
- Élaborer des recommandations pour la pratique des soins de santé.
- Créer des ressources en ligne pour les personnes [atteintes de vascularite](#), y compris des [témoignages filmés de personnes vivant avec la vascularite](#).

Nous souhaitons également remercier nos collaborateurs, la Vasculitis Society du Royaume-Uni et d'Irlande, le Scottish Systemic Vasculitis Managed Clinical Network, le Réseau européen de référence pour les maladies immunitaires rares et l'équipe du NHS Scotland electronic Data Research and Innovation Service Team (Public Health Scotland).

### **Qui a financé ces travaux ?**

Cette étude a été financée par [Versus Arthritis](#).

### **Où puis-je trouver plus d'informations ?**

Vous pouvez lire l'article scientifique complet dans The Lancet Rheumatology [ici](#). Une infographie d'accompagnement détaillant certaines des caractéristiques et conclusions clés de l'étude peut être téléchargée [ici](#). Vous pouvez également écouter un podcast associé [ici](#), dans lequel le Dr Rosemary Hollick discute de l'étude et de ses résultats.

Vous pouvez également lire le communiqué de presse qui accompagne la publication de l'article scientifique [ici](#).