

Qual è il contesto di questa ricerca?

L'accesso alle cure e all'assistenza può essere difficile per le persone affette da patologie rare, come la vasculite.

Le vasculiti sono un gruppo di rare patologie autoimmuni che causano l'infiammazione dei vasi sanguigni. Esistono diversi tipi di vasculite e i problemi che ne derivano possono variare da lievi a molto gravi e pericolosi per la vita.

Può colpire molte parti diverse del corpo e anche persone con lo stesso tipo di vasculite possono essere colpite in modi diversi e necessitare di cure diverse da parte di diversi specialisti. Sebbene la vasculite non sia curabile, può essere tenuta sotto controllo utilizzando farmaci che sopprimono il sistema immunitario.

Una diagnosi precoce e trattamenti efficaci e tempestivi sono importanti per prevenire danni permanenti all'organismo.

Cosa volevamo scoprire?

L'assistenza alle persone affette da vasculite è organizzata in modi diversi nel Regno Unito e attualmente non esistono standard che guidino i servizi che dovrebbero essere disponibili per le malattie autoimmuni rare.

Lo studio VOICES si proponeva di fornire prove su come fornire servizi efficaci che migliorassero i risultati di salute e le esperienze di cura delle persone affette da vasculite.

In particolare, volevamo capire:

- Come viene attualmente pianificata, realizzata e sostenuta l'assistenza sanitaria per le persone affette da vasculite?
- Che cosa pensano i pazienti e gli operatori sanitari di una buona assistenza alle persone con vasculite?
- Quali sono gli elementi chiave dei servizi che consentono una buona assistenza, e se e come questi sono correlati al miglioramento dei risultati di salute (come la riduzione delle infezioni gravi, dei ricoveri d'urgenza in ospedale e dei decessi)?

Cosa abbiamo fatto?

In questo studio abbiamo analizzato dati numerici e dati non numerici, come le interviste. Si tratta di un cosiddetto "studio a metodo misto".

- Abbiamo parlato con le persone affette da vasculite e con gli operatori sanitari delle loro esperienze sanitarie.
- Abbiamo esaminato le modalità di erogazione delle cure per la vasculite nel Regno Unito e in Irlanda.
- Abbiamo analizzato i dati sanitari nazionali raccolti di routine in Scozia, ad esempio i ricoveri ospedalieri, per identificare le persone affette da vasculite e i loro esiti sanitari, ad esempio infezioni gravi, ricoveri d'urgenza in ospedale e decessi.



Per raccogliere informazioni per la nostra ricerca, abbiamo svolto quattro attività chiave:

1. Abbiamo condotto una serie di interviste, anche con persone affette da vasculite e con personale sanitario.



Patient experience of care

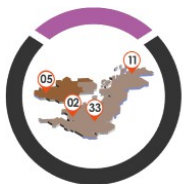
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

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

2. Abbiamo condotto un'indagine tra i fornitori di servizi per la vasculite nel Regno Unito e in Irlanda.



Vasculitis provider survey

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

3. Dalle interviste e dai sondaggi abbiamo identificato le parti chiave del servizio (componenti) che consentono una buona assistenza.
4. Abbiamo messo in relazione i dati sanitari raccolti di routine per i pazienti affetti da vasculite in Scozia e i dati dei sondaggi per capire se le persone assistite da un servizio con queste componenti chiave avessero risultati migliori in termini di salute.

Cosa abbiamo trovato?

Come si configura una buona assistenza per le persone affette da vasculite?

Abbiamo riscontrato che una buona assistenza alle persone affette da vasculite si realizza quando le équipe sanitarie:

- Rispondere rapidamente alla malattia (tra cui ottenere una diagnosi, fornire un trattamento urgente e gestire eventuali riacutizzazioni della patologia).
- Fornire continuità di cura (ad esempio, vedere lo stesso medico o lo stesso team clinico durante tutto il percorso del paziente e condividere efficacemente le informazioni tra i diversi team).
- Sostenere le persone a prendere decisioni sulle proprie cure (incoraggiando il processo decisionale condiviso).



Quali sono le componenti chiave del servizio che facilitano una buona assistenza?

Dalle interviste, dagli studi di caso e dai sondaggi abbiamo identificato le componenti del servizio che sono fondamentali per facilitare una buona

cura:

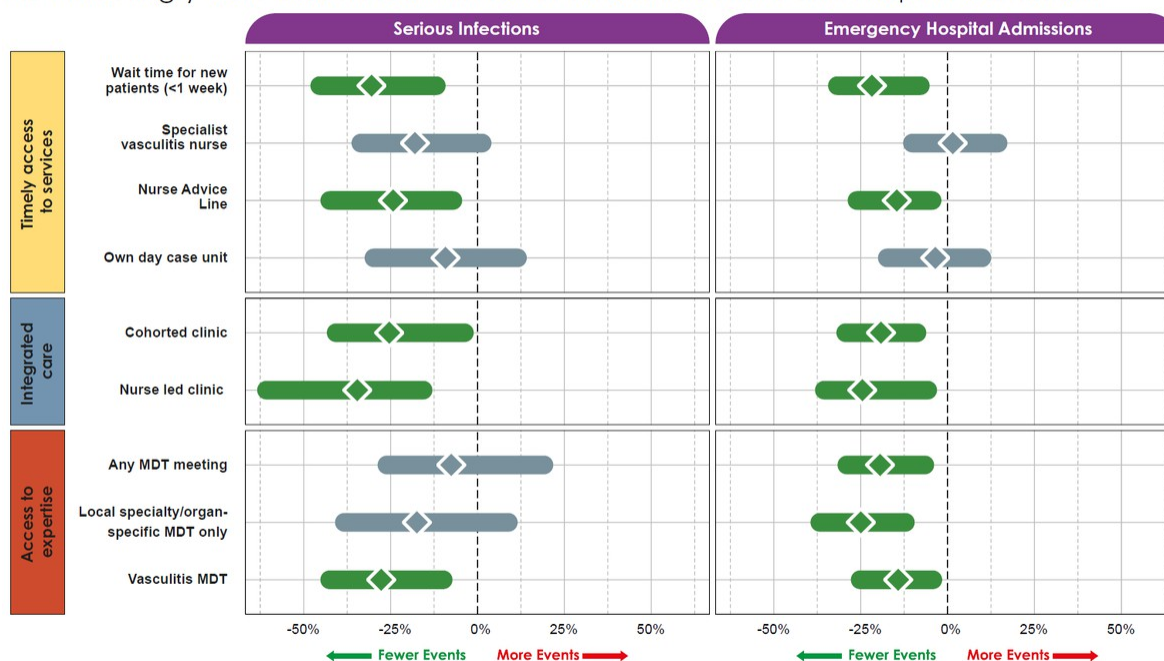


Quali di queste componenti chiave del servizio sono associate a migliori risultati di salute?

Analizzando i dati nazionali sui ricoveri ospedalieri e sui decessi, insieme ai dati delle indagini disponibili, siamo stati in grado di verificare se alcune di queste componenti chiave del servizio fossero associate a un miglioramento dei risultati:

- **Accesso tempestivo ai servizi:** Quando un nuovo paziente con sospetta vasculite attende meno di una settimana per vedere un esperto di vasculite e quando è disponibile una linea di consulenza infermieristica per i pazienti (cioè una linea telefonica dedicata per i pazienti per accedere a consigli sulla loro condizione), ci sono meno infezioni gravi e ricoveri d'emergenza. Le linee di consulenza sono state una fonte inestimabile di consigli per i pazienti in caso di riacutizzazione della loro condizione e hanno permesso loro di accedere rapidamente all'aiuto.
- **Assistenza sanitaria coordinata:** Quando un paziente è stato curato insieme a persone con condizioni o esigenze simili (in una "clinica di coorte") e ha avuto accesso a cliniche guidate da infermieri, sono diminuite le infezioni gravi e i ricoveri d'urgenza in ospedale. Gli ambulatori guidati dagli infermieri offrivano ai pazienti più tempo per discutere le questioni che stavano loro a cuore e supportavano un'assistenza olistica.
- **Accesso alle competenze giuste:** Quando l'assistenza sanitaria di un paziente prevedeva incontri regolari tra i diversi professionisti sanitari coinvolti nella sua cura (riunioni di équipe multidisciplinari), si registravano meno infezioni gravi e ricoveri d'urgenza in ospedale. Le riunioni dell'équipe multidisciplinare possono migliorare la comunicazione e la collaborazione tra le diverse équipe sanitarie e dare ai pazienti la possibilità di essere maggiormente coinvolti nelle loro cure.

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

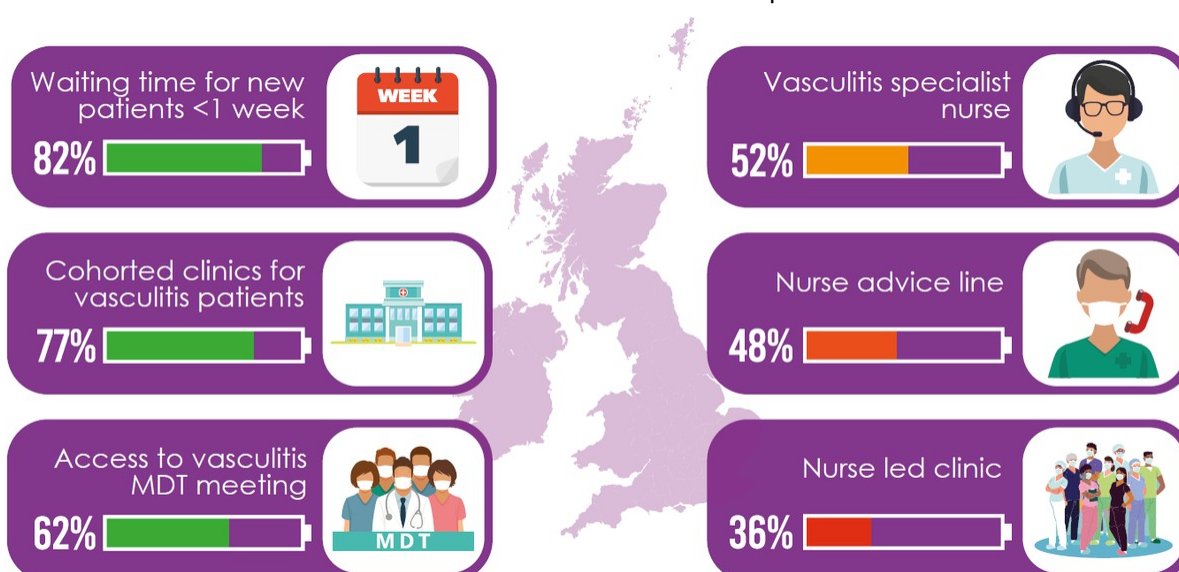


*Analysis of national linked administrative data for 1420 ANCA-vasculitis cases

Quali sono le potenziali difficoltà che si possono incontrare nel fornire l'assistenza sanitaria in questo modo? Fornire assistenza sanitaria in questo modo aiuta le équipes sanitarie a lavorare meglio insieme e fa sentire più sicure le persone affette da vasculite. Tuttavia, l'accesso alle componenti chiave del servizio individuate variava nel Regno Unito e in Irlanda, in particolare l'accesso all'assistenza infermieristica e l'offerta di riunioni del team multidisciplinare per la vasculite.

Nel nostro sondaggio, ad esempio:

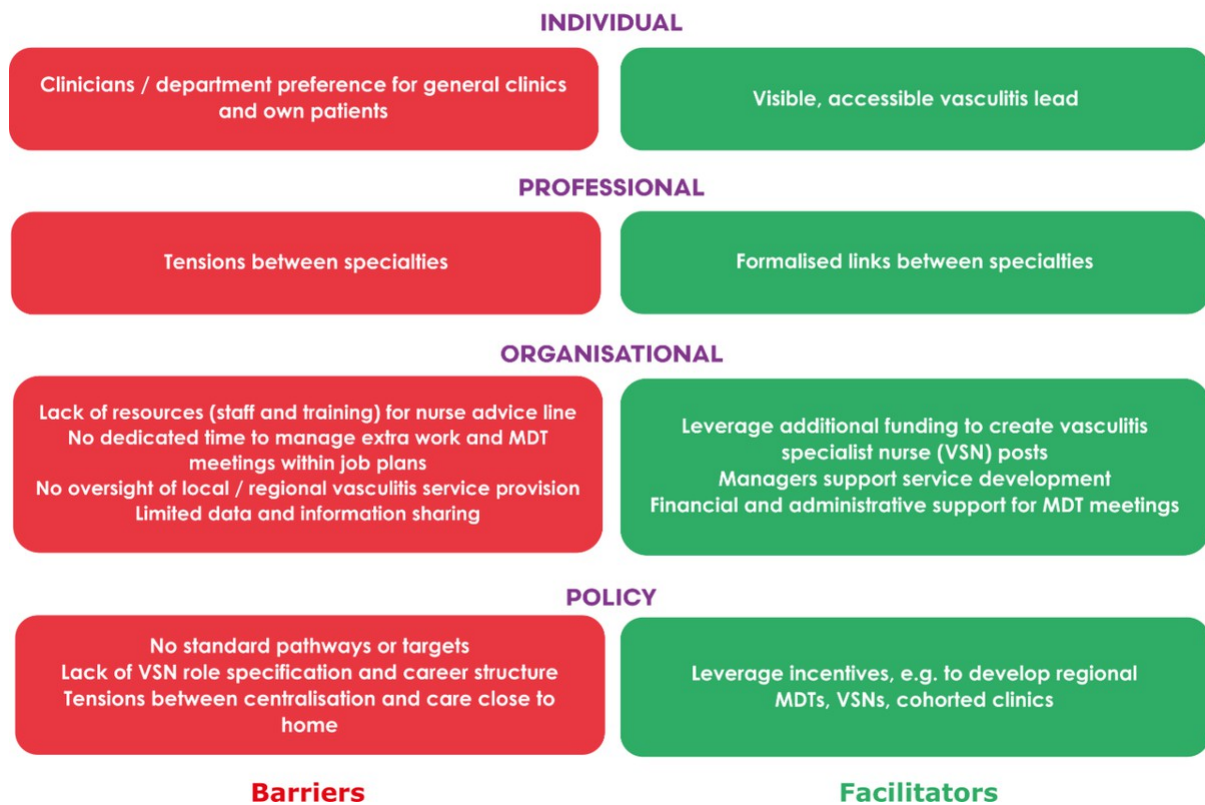
- Il 52% dei servizi ha dichiarato di avere un infermiere specializzato in vasculite all'interno del proprio servizio;
- Il 48% dispone di una linea di consulenza infermieristica per i pazienti;
- Il 36% ha tenuto cliniche guidate da infermieri;
- Il 62% ha avuto accesso a una riunione del team multidisciplinare sulla vasculite.



Abbiamo anche scoperto diverse difficoltà chiave incontrate nel tentativo di mettere in pratica questi suggerimenti sanitari:

- Le diverse specialità coinvolte nell'assistenza alle persone affette da vasculite lavorano in modi molto diversi e talvolta non sono abituate a collaborare.
- I servizi che forniscono assistenza alle persone affette da vasculite spesso non sono a conoscenza delle cure offerte da altre specialità. Questo ha reso difficile "unire" le cure.
- Non ci sono standard che guidino i servizi che dovrebbero essere disponibili, né misure (audit) di quali servizi siano disponibili per le condizioni rare come per gli attacchi cardiaci e gli ictus.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Perché questa ricerca è importante?

Questo è il primo studio che identifica le parti chiave dei servizi sanitari che possono migliorare l'esperienza di cura e i risultati di salute delle persone affette da vasculite.

I risultati dello studio sono già stati utilizzati per modificare l'organizzazione dei servizi per le persone affette da vasculite. Ad esempio, queste raccomandazioni vengono utilizzate per sviluppare standard e linee guida per i servizi clinici e strategie per superare le difficoltà che si frappongono alla loro realizzazione pratica. I risultati sono probabilmente applicabili anche alle molte migliaia di persone affette da altre rare patologie autoimmuni che hanno problemi simili nell'accesso all'assistenza sanitaria.

Chi ha contribuito a questo studio?

Questo lavoro è stato condotto dal team dello studio [VOICES](#), guidato dalla [dottoressa Rosemary Hollick](#) in collaborazione con il [professor Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), la [professoressa Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), il [professor Neil](#)

[Basu](#) (Università di Glasgow), il professor Mark Little (Trinity College, Dublino), il [dottor Warren James](#) e la [dott.ssa Avril Nicoll](#) (Università di Aberdeen), Lynn Laidlaw e Maureen McBain (collaboratori pubblici) e il team Healthtalk dell'Università di Oxford (www.healthtalk.org).

Desideriamo ringraziare tutti i pazienti con esperienza diretta di vasculite sistemica che hanno partecipato a questo studio e i membri del [gruppo di coinvolgimento dei pazienti e del pubblico VOICES](#). Si tratta di gruppi di pazienti che agiscono come "partner" piuttosto che come partecipanti alla ricerca. I nostri partner ci hanno aiutato a:

- Progettare lo studio, analizzare le informazioni raccolte e riflettere sui risultati.
- Sviluppare raccomandazioni per la pratica sanitaria.
- Creare risorse online per le persone affette da vasculite, comprese [storie filmate di persone che vivono con la vasculite](#).

Desideriamo inoltre ringraziare i nostri collaboratori, la Vasculitis Society del Regno Unito e dell'Irlanda, la Scottish Systemic Vasculitis Managed Clinical Network, la Rete di riferimento europea per i disordini immunitari rari e il NHS Scotland electronic Data Research and Innovation Service Team (Public Health Scotland).

Chi ha finanziato questo lavoro?

Questo studio è stato finanziato da [Versus Arthritis](#).

Dove posso trovare maggiori informazioni?

È possibile leggere il documento scientifico completo su The Lancet Rheumatology [qui](#). Un'infografica allegata che illustra alcune delle caratteristiche e dei risultati principali dello studio può essere scaricata [qui](#). È inoltre disponibile un podcast associato che può essere ascoltato [qui](#), in cui la dottoressa Rosemary Hollick discute lo studio e i suoi risultati.

È inoltre possibile leggere il comunicato stampa che accompagna la pubblicazione del documento scientifico [qui](#).