

Jakie jest tło tych badań?

Uzyskanie dostępu do opieki i wsparcia może stanowić wyzwanie dla osób cierpiących na rzadkie schorzenia, takie jak zapalenie naczyń.

Zapalenie naczyń krwionośnych to grupa rzadkich chorób autoimmunologicznych, które powodują zapalenie naczyń krwionośnych. Istnieją różne rodzaje zapalenia naczyń krwionośnych, a wynikające z nich problemy mogą być od łagodnych do bardzo poważnych i zagrażających życiu.

Może ono wpływać na wiele różnych części ciała, a nawet osoby z tym samym typem zapalenia naczyń mogą być dotknięte w różny sposób i wymagać różnej opieki ze strony różnych specjalistów. Chociaż zapalenie naczyń nie można wyleczyć, można je kontrolować za pomocą leków hamujących układ odpornościowy.

Wczesna diagnoza oraz skuteczne i terminowe leczenie są ważne, aby zapobiec trwałemu uszkodzeniu ciała.

Czego chcieliśmy się dowiedzieć?

Opieka nad osobami z zapaleniem naczyń jest zorganizowana w różny sposób w całej Wielkiej Brytanii i obecnie nie ma standardów określających, jakie usługi powinny być dostępne w przypadku rzadkich chorób autoimmunologicznych.

Badanie VOICES miało na celu dostarczenie dowodów na to, jak najlepiej świadczyć skuteczne usługi, które poprawią wyniki zdrowotne i doświadczenia związane z opieką nad osobami żyjącymi z zapaleniem naczyń.

W szczególności chcieliśmy zrozumieć:

- W jaki sposób obecnie planowana, realizowana i utrzymywana jest opieka zdrowotna dla osób z zapaleniem naczyń?
- Jak według pacjentów i świadczeniodawców wygląda dobra opieka nad osobami z zapaleniem naczyń?
- Jakie są kluczowe elementy usług, które umożliwiają dobrą opiekę oraz czy i w jaki sposób wiążą się one z lepszymi wynikami zdrowotnymi (takimi jak mniej poważnych infekcji, nagłych przyjęć do szpitali i zgonów)?

Co zrobiliśmy?

W tym badaniu przyjrzelśmy się danym liczbowym i danym nieliczbowym, takim jak wywiady. Nazywa się to "badaniem mieszanym".

- Rozmawialiśmy z osobami żyjącymi z zapaleniem naczyń i pracownikami służby zdrowia o ich doświadczeniach związanych z opieką zdrowotną.
- Przyjrzelśmy się, w jaki sposób opieka nad chorymi na zapalenie naczyń jest świadczona w Wielkiej Brytanii i Irlandii.
- Przeanalizowaliśmy krajowe dane dotyczące zdrowia, które są rutynowo gromadzone w Szkocji, na przykład podczas pobytu w szpitalu, w celu zidentyfikowania osób z zapaleniem naczyń i ich wyników zdrowotnych, np. poważnych infekcji, nagłych przyjęć do szpitala i zgonów.



Aby zebrać informacje do naszych badań, przeprowadziliśmy cztery kluczowe działania:

1. Przeprowadziliśmy serię wywiadów, w tym z osobami żyjącymi z zapaleniem naczyń i pracownikami służby zdrowia.



Patient experience of care

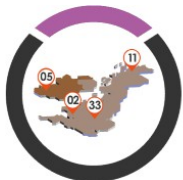
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

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

2. Przeprowadziliśmy ankietę wśród dostawców usług związanych z zapaleniem naczyń w Wielkiej Brytanii i Irlandii



Vasculitis provider survey

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

3. Na podstawie wywiadów i ankiet zidentyfikowaliśmy kluczowe części usługi (komponenty), które umożliwiają dobrą opiekę.
4. Połączyliśmy rutynowo gromadzone dane dotyczące opieki zdrowotnej nad pacjentami z zapaleniem naczyń w Szkocji i dane ankietowe, aby zrozumieć, czy osoby, którymi opiekowano się w ramach usługi, która miała te kluczowe elementy usługi, miały lepsze wyniki zdrowotne.

Co znaleźliśmy?

Jak wygląda dobra opieka nad osobami cierpiącymi na zapalenie naczyń?

Stwierdzono, że dobra opieka nad osobami z zapaleniem naczyń jest realizowana przez zespoły opieki zdrowotnej:

- Szybka reakcja na chorobę (w tym postawienie diagnozy, zapewnienie pilnego leczenia i radzenie sobie z zaostrzeniami choroby).
- Zapewnienie ciągłości opieki (na przykład wizyty u tego samego lekarza lub zespołu klinicznego przez cały okres leczenia pacjenta oraz skuteczna wymiana informacji między różnymi zespołami).
- Wspieranie ludzi w podejmowaniu decyzji dotyczących ich własnej opieki (zachęcanie do wspólnego podejmowania decyzji).



Combining and
connecting care



Being in the
loop



Feeling safe

Jakie są kluczowe elementy usługi, które ułatwiają dobrą opiekę?

Na podstawie naszych wywiadów, studiów przypadków i ankiet zidentyfikowaliśmy elementy usługi, które są kluczowe dla ułatwienia dobrego funkcjonowania.

opieka:

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

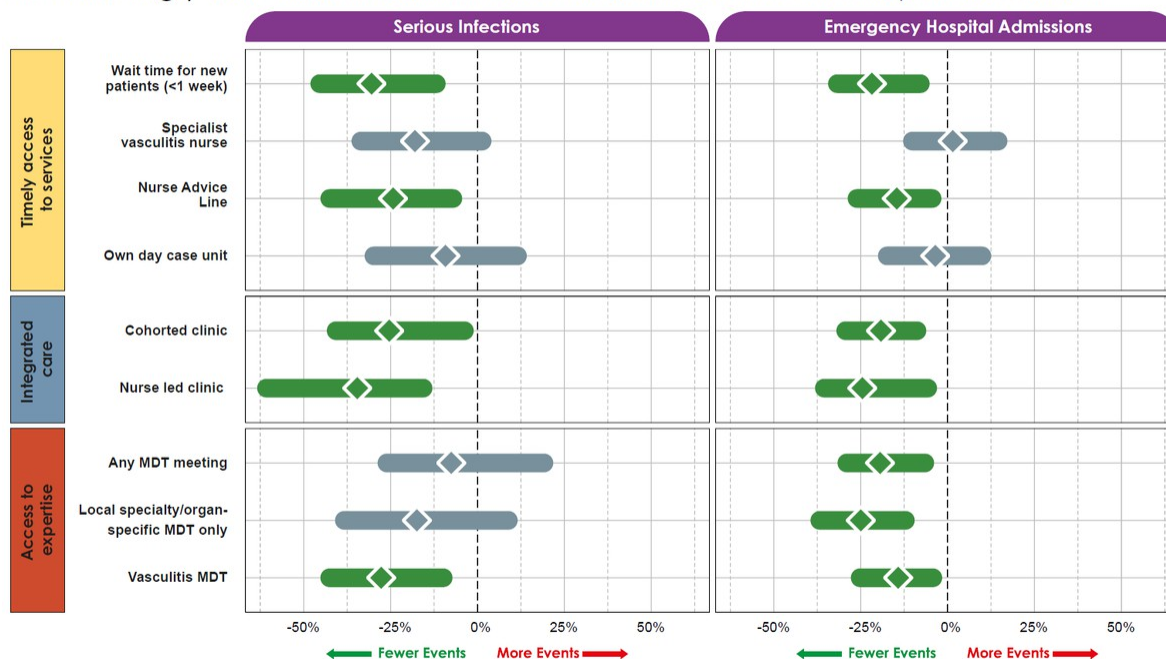
Vasculitis multidisciplinary
team meeting
Out-of-hours and
unscheduled care

Które z tych kluczowych elementów usług są powiązane z lepszymi wynikami zdrowotnymi?

Analizując krajowe dane dotyczące przyjęć do szpitala i zgonów, wraz z dostępnymi danymi ankietowymi, byliśmy w stanie sprawdzić, czy niektóre z tych kluczowych komponentów usług były związane z lepszymi wynikami:

- **Terminowy dostęp do usług:** Gdy nowy pacjent z podejrzeniem zapalenia naczyń czekał krócej niż tydzień na wizytę u specjalisty ds. zapalenia naczyń, a pielęgniarska linia doradcza dla pacjentów była dostępna (tj. dedykowana linia telefoniczna dla pacjentów w celu uzyskania porady na temat ich choroby), występowało mniej poważnych infekcji i przyjęć w trybie nagłym. Linie doradcze były nieocenionym źródłem porad dla pacjentów, którzy doświadczyli zaostrzenia choroby i oznaczały, że mogli szybko uzyskać dostęp do pomocy.
- **Skoordynowana opieka zdrowotna:** Gdy pacjent był leczony wraz z osobami z podobnymi schorzeniami lub potrzebami (w "klinice kohortowej") i miał dostęp do klinik prowadzonych przez pielęgniarki, rzadziej dochodziło do poważnych infekcji i nagłych przyjęć do szpitala. Kliniki prowadzone przez pielęgniarki oferowały pacjentom więcej czasu na omówienie ważnych dla nich kwestii i wspierały holistyczną opiekę.
- **Dostęp do odpowiedniej wiedzy specjalistycznej:** Gdy opieka zdrowotna nad pacjentem obejmowała regularne spotkania różnych pracowników służby zdrowia zaangażowanych w opiekę nad pacjentem (spotkania zespołów wielodyscyplinarnych), występowało mniej poważnych zakażeń i nagłych przyjęć do szpitala. Spotkania zespołów wielodyscyplinarnych mogą poprawić komunikację i współpracę między różnymi zespołami opieki zdrowotnej i dać pacjentom szansę na większe zaangażowanie w ich opiekę.

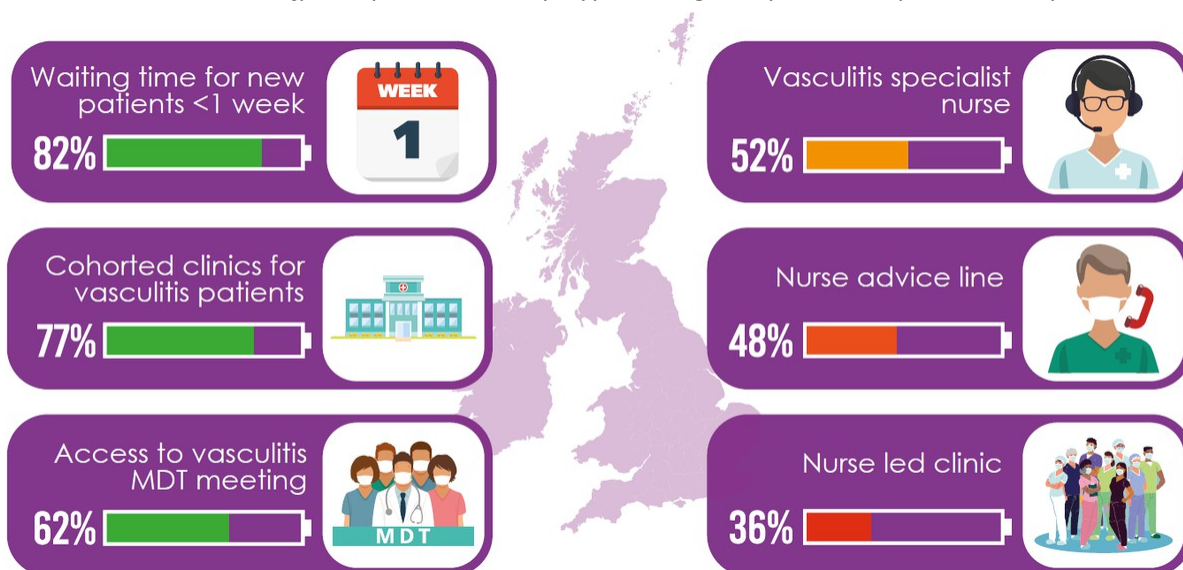
Key service components (rapid access, cohorted clinics, nurse advice line and vasculitis MDT meetings) were associated with fewer serious infections and hospital admissions*



Jakie potencjalne trudności mogą wystąpić podczas świadczenia opieki zdrowotnej w ten sposób? Świadczenie opieki zdrowotnej w ten sposób pomaga zespołom opieki zdrowotnej lepiej współpracować i sprawia, że osoby żyjące z zapaleniem naczyń czują się bezpieczniej. Jednak dostęp do kluczowych elementów usług zidentyfikowanych w Wielkiej Brytanii i Irlandii był różny, w szczególności dostęp do opieki pielęgniarskiej i spotkań wielodyscyplinarnych zespołów zajmujących się zapaleniem naczyń.

Na przykład w naszej ankiecie:

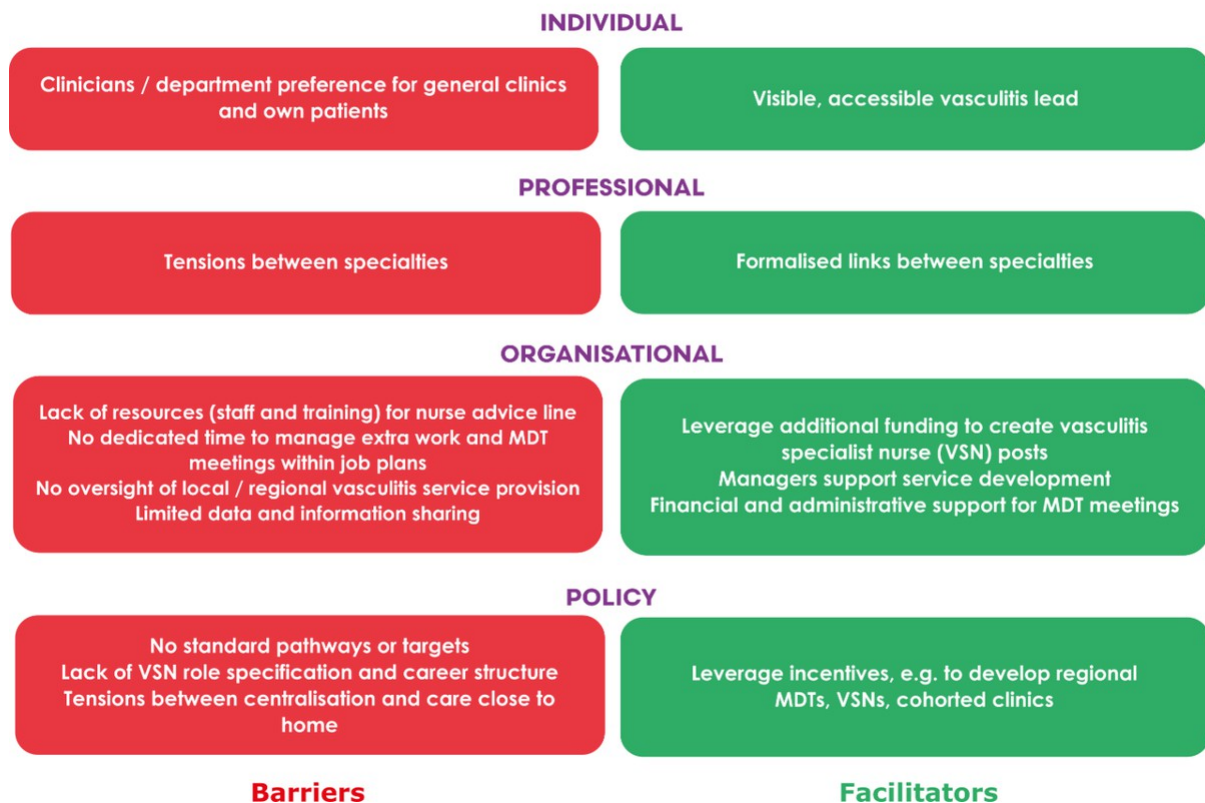
- 52% placówek zgłosiło, że w ich placówce pracuje pielęgniarka specjalizująca się w leczeniu zapalenia naczyń;
- 48% miało linię porad dla pacjentów prowadzoną przez pielęgniarki;
- 36% prowadziło kliniki prowadzone przez pielęgniarki;
- 62% miało dostęp do spotkań wielodyscyplinarnego zespołu ds. zapalenia naczyń.



Odkryliśmy również kilka kluczowych trudności napotykanych podczas prób wdrożenia tych sugestii dotyczących opieki zdrowotnej:

- Różne specjalizacje zaangażowane w opiekę nad osobami z zapaleniem naczyń działają w bardzo różny sposób i czasami nie były przyzwyczajone do współpracy.
- Służby zapewniające opiekę osobom z zapaleniem naczyń często nie były świadome opieki oferowanej przez inne specjalności. Utrudniało to "połączenie" opieki.
- Nie ma standardów określających, jakie usługi powinny być dostępne, ani środków (audytów) określających, jakie usługi są dostępne w przypadku rzadkich schorzeń, takich jak zawały serca i udary mózgu.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Dlaczego te badania mają znaczenie?

Jest to pierwsze badanie mające na celu zidentyfikowanie kluczowych elementów usług opieki zdrowotnej, które mogą poprawić doświadczenia związane z opieką i wyniki zdrowotne osób żyjących z zapaleniem naczyń.

Wyniki badania są już wykorzystywane do informowania o zmianach w sposobie organizacji usług dla osób z zapaleniem naczyń. Na przykład, zalecenia te są wykorzystywane do opracowywania standardów i wytycznych dotyczących usług klinicznych oraz strategii przezwyciężania trudności w ich realizacji w praktyce. Wyniki badań mogą mieć również zastosowanie do wielu tysięcy osób żyjących z innymi rzadkimi chorobami autoimmunologicznymi, które mają podobne problemy z dostępem do opieki zdrowotnej.

Kto przyczynił się do tego badania?

Prace te zostały przeprowadzone przez zespół badawczy [VOICES](#), którym kieruje [dr Rosemary Hollick](#) we współpracy z [profesorem Corri Blackiem](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [profesorem Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), [profesorem Neil](#)

[Basu](#) (Uniwersytet w Glasgow), prof. Mark Little (Trinity College, Dublin), [dr Warren James](#) i [dr Avril Nicoll](#) (Uniwersytet w Aberdeen), Lynn Laidlaw i Maureen McBain (współpracownicy publiczni) oraz zespół University of Oxford Healthtalk (www.healthtalk.org).

Chcielibyśmy podziękować wszystkim pacjentom z żywym doświadczeniem układowego zapalenia naczyń, którzy brali udział w tym badaniu oraz członkom [grupy pacjentów i społeczeństwa VOICES](#). Są to grupy pacjentów, którzy działają raczej jako "partnerzy" niż uczestnicy badań. Nasi partnerzy pomogli nam

- Zaprojektował badanie, przeanalizował zebrane informacje i zastanowił się nad wynikami.
- Opracowanie zaleceń dla praktyki opieki zdrowotnej.
- Tworzenie zasobów internetowych dla osób z zapaleniem naczyń, w tym [filmowanych historii osób żyjących z zapaleniem naczyń](#).

Pragniemy również podziękować naszym współpracownikom, Brytyjskiemu i Irlandzkiemu Towarzystwu Zapalenia Naczyń, Szkockiej Systemowej Sieci Klinicznej Zapalenia Naczyń, Europejskiej Sieci Referencyjnej dla Rzadkich Zaburzeń Odpornościowych oraz Zespołowi Usług Badań i Innowacji Danych Elektronicznych NHS Scotland (Public Health Scotland).

Kto sfinansował te prace?

Badanie to zostało sfinansowane przez [Versus Arthritis](#).

Gdzie mogę dowiedzieć się więcej?

Pełny artykuł naukowy można przeczytać w The Lancet Rheumatology [tutaj](#). Towarzyszącą infografikę wyszczególniającą niektóre z kluczowych cech i wyników badania można pobrać [tutaj](#). Istnieje również powiązany podcast, [którego](#) można posłuchać [tutaj](#), w którym dr Rosemary Hollick omawia badanie i jego wyniki.

[Tutaj](#) można również przeczytać komunikat prasowy towarzyszący publikacji artykułu naukowego.