

¿Cuáles son los antecedentes de esta investigación?

Acceder a la asistencia y el apoyo puede ser difícil para las personas que padecen enfermedades raras, como la vasculitis.

La vasculitis es un grupo de enfermedades autoinmunes poco frecuentes que provocan la inflamación de los vasos sanguíneos. Existen distintos tipos de vasculitis, y los problemas resultantes pueden ser desde leves hasta muy graves y potencialmente mortales.

Puede afectar a muchas partes diferentes del cuerpo, e incluso las personas con el mismo tipo de vasculitis pueden verse afectadas de distintas maneras y necesitar cuidados diferentes por parte de distintos especialistas.

Aunque la vasculitis no es curable, puede controlarse utilizando medicamentos para suprimir el sistema inmunitario.

El diagnóstico precoz y los tratamientos eficaces y oportunos son importantes para prevenir daños permanentes en el organismo.

¿Qué queríamos averiguar?

La atención a las personas con vasculitis se organiza de diferentes maneras en el Reino Unido y actualmente no existen normas que orienten sobre los servicios que deben existir para las enfermedades autoinmunes raras.

El estudio VOICES se propuso aportar pruebas sobre la mejor manera de prestar servicios eficaces que mejoren los resultados sanitarios y la experiencia asistencial de las personas con vasculitis.

En concreto, queríamos comprender:

- ¿Cómo se planifica, se lleva a cabo y se mantiene actualmente la asistencia sanitaria a las personas con vasculitis?
- ¿Cómo creen tanto los pacientes como los profesionales sanitarios que debe ser una buena atención a las personas con vasculitis?
- ¿Cuáles son las partes clave de los servicios que permiten una buena atención, y si éstas están relacionadas con la mejora de los resultados sanitarios (como un menor número de infecciones graves, ingresos urgentes en hospitales y fallecimientos) y de qué manera?

¿Qué hemos hecho?

En este estudio analizamos datos numéricos y datos no numéricos, como las entrevistas. Es lo que se denomina un "estudio de métodos mixtos".

- Hablamos con personas que viven con vasculitis y con profesionales sanitarios sobre sus experiencias sanitarias.
- Hemos analizado cómo se presta la atención a la vasculitis en el Reino Unido e Irlanda.
- Analizamos los datos sanitarios nacionales que se recogen de forma rutinaria en Escocia, por ejemplo, cuando se ingresa en un hospital, para identificar a las personas con vasculitis y sus resultados sanitarios, por ejemplo, infecciones graves, ingresos urgentes en el hospital y fallecimientos.



Para recopilar información para nuestra investigación, llevamos a cabo cuatro actividades clave:

1. Realizamos una serie de entrevistas a personas con vasculitis y al personal sanitario.



Patient experience of care

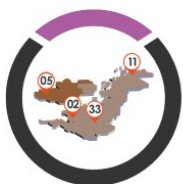
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

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

2. Hemos realizado una encuesta entre los proveedores de servicios de vasculitis del Reino Unido e Irlanda.



Vasculitis provider survey

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

3. A partir de las entrevistas y encuestas identificamos las partes clave del servicio (componentes) que permiten una buena atención.
4. Vinculamos datos sanitarios recopilados de forma rutinaria para pacientes con vasculitis en Escocia y datos de encuestas para comprender si las personas atendidas en un servicio que contaba con estos componentes clave del servicio tenían mejores resultados sanitarios.

¿Qué hemos encontrado?

¿Cómo debe ser una buena atención a las personas con vasculitis?

Descubrimos que se presta una buena atención a las personas con vasculitis cuando los equipos sanitarios:

- Responder rápidamente a la enfermedad (por ejemplo, obtener un diagnóstico, proporcionar tratamiento urgente y gestionar cualquier reagudización de la enfermedad).
- Proporcionar continuidad asistencial (por ejemplo, que el paciente acuda al mismo médico o equipo clínico a lo largo de todo el proceso y que los distintos equipos compartan información de forma eficaz).
- Ayudar a las personas a tomar decisiones sobre su propia atención (fomentar la toma de decisiones compartida).



¿Cuáles son los componentes clave del servicio que facilitan una buena atención?

A partir de nuestras entrevistas, estudios de casos y encuestas hemos identificado componentes del servicio que son clave para facilitar un buen cuidado:

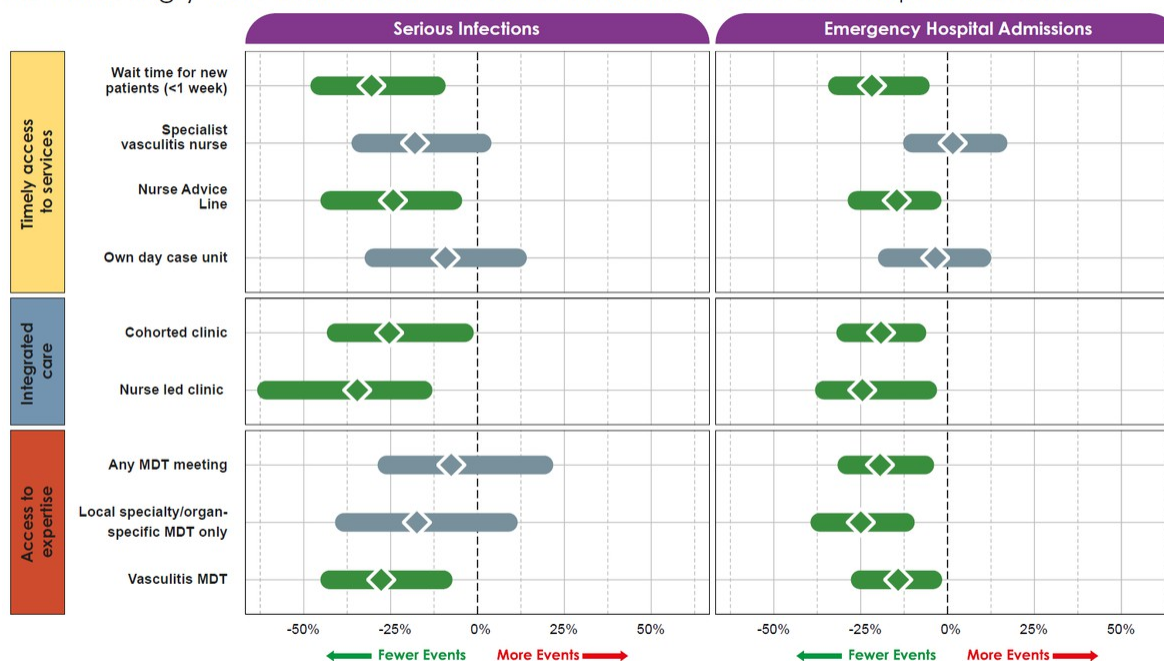


¿Cuáles de estos componentes clave de los servicios se asocian a mejores resultados sanitarios?

El análisis de los datos nacionales sobre ingresos hospitalarios y defunciones, junto con los datos de encuestas disponibles, nos permitió comprobar si algunos de estos componentes clave de los servicios se asociaban a una mejora de los resultados:

- **Acceso oportuno a los servicios:** Cuando un paciente nuevo con sospecha de vasculitis esperaba menos de una semana para ver a un experto en vasculitis, y se disponía de una línea de asesoramiento para pacientes dirigida por enfermeras (es decir, una línea telefónica exclusiva para que los pacientes pudieran acceder a asesoramiento sobre su enfermedad), se producían menos infecciones graves e ingresos de urgencia. Las líneas de asesoramiento fueron una fuente inestimable de consejos para los pacientes cuando sufrían un brote de su enfermedad y les permitían acceder rápidamente a la ayuda.
- **Atención sanitaria coordinada:** Cuando un paciente recibía tratamiento junto a otras personas con enfermedades o necesidades similares (en una "clínica de cohortes") y tenía acceso a consultas dirigidas por enfermeras, se producían menos infecciones graves e ingresos urgentes en el hospital. Las consultas dirigidas por enfermeras ofrecían a los pacientes más tiempo para hablar de los temas que les importaban y contribuían a una atención holística.
- **Acceso a los conocimientos adecuados:** Cuando la atención sanitaria de un paciente incluía reuniones periódicas de los distintos profesionales sanitarios implicados en su cuidado (reuniones de equipos multidisciplinares), se producían menos infecciones graves e ingresos hospitalarios urgentes. Las reuniones de equipos multidisciplinares pueden mejorar la comunicación y la cooperación entre los distintos equipos sanitarios y dar a los pacientes la oportunidad de participar más en su atención.

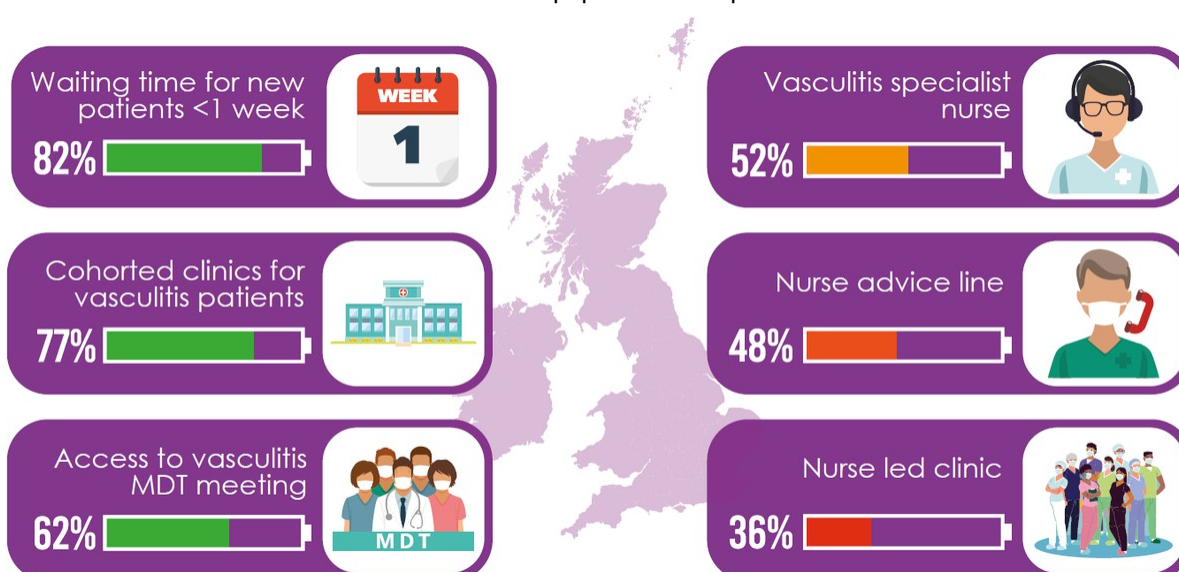
Key service components (rapid access, cohorted clinics, nurse advice line and vasculitis MDT meetings) were associated with fewer serious infections and hospital admissions*



¿Qué dificultades pueden surgir al prestar asistencia sanitaria de este modo? La prestación de asistencia sanitaria de este modo ayuda a los equipos sanitarios a trabajar mejor juntos y hace que las personas con vasculitis se sientan más seguras. Sin embargo, el acceso a los componentes clave de los servicios identificados varía entre el Reino Unido e Irlanda, en particular el acceso a la atención dirigida por enfermeras y la celebración de reuniones del equipo multidisciplinar de vasculitis.

En nuestra encuesta, por ejemplo:

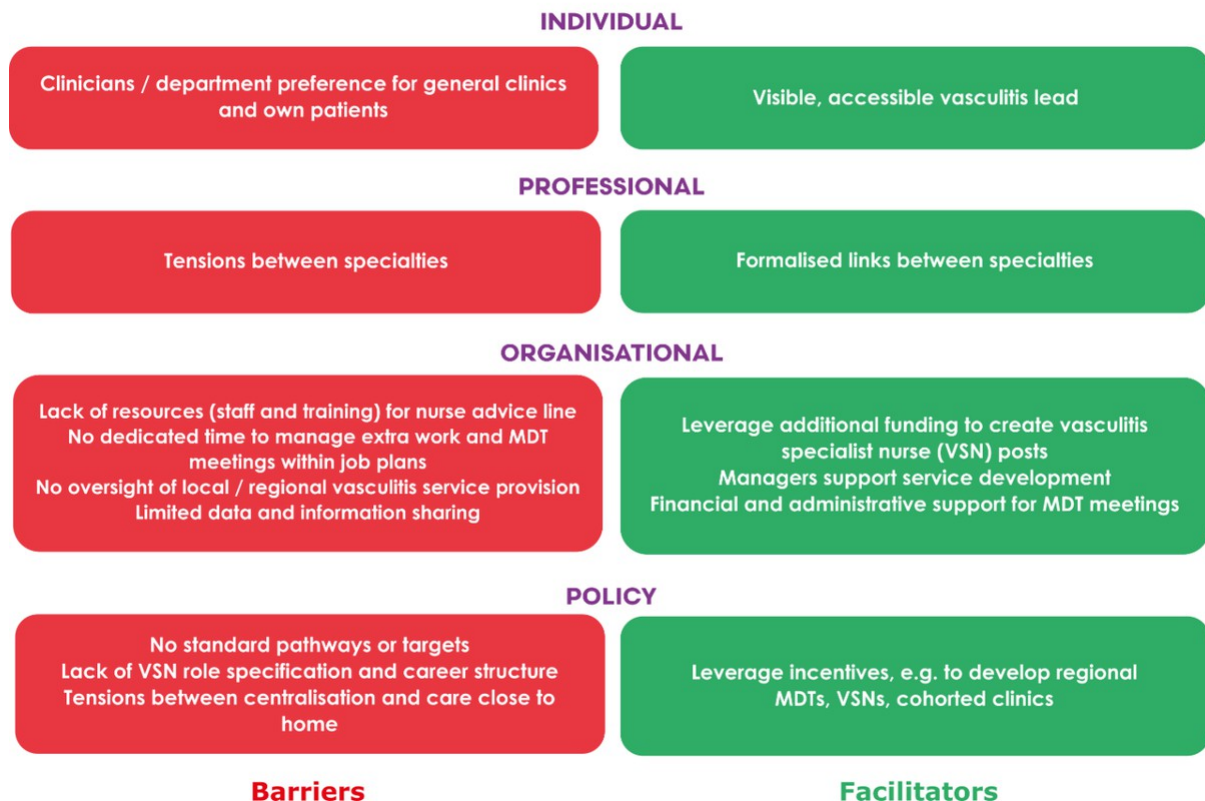
- El 52% de los servicios informaron de que contaban con una enfermera especializada en vasculitis;
- El 48% disponía de una línea telefónica de asesoramiento para pacientes dirigida por enfermeras;
- El 36% celebró consultas dirigidas por enfermeras;
- El 62% tuvo acceso a una reunión del equipo multidisciplinar de vasculitis.



También descubrimos varias dificultades clave experimentadas al intentar poner en práctica estas sugerencias sanitarias:

- Las distintas especialidades implicadas en la atención a las personas con vasculitis trabajan de formas muy diferentes y, en ocasiones, no estaban acostumbradas a trabajar juntas.
- Los servicios que atienden a las personas con vasculitis a menudo desconocen la atención prestada por otras especialidades. Esto dificultaba la "unificación" de la asistencia.
- No hay normas que orienten sobre los servicios que deben existir, ni medidas (auditorías) sobre los servicios disponibles para enfermedades raras, como las hay para los infartos de miocardio y los accidentes cerebrovasculares.

Barriers and facilitators to implementing key service components



¿Por qué es importante esta investigación?

Este es el primer estudio que identifica las partes clave de los servicios de atención sanitaria que pueden mejorar las experiencias de atención y los resultados de salud de las personas que viven con vasculitis.

Los resultados del estudio ya se están utilizando para introducir cambios en la organización de los servicios para personas con vasculitis. Por ejemplo, estas recomendaciones se están utilizando para desarrollar normas y directrices de servicios clínicos, y estrategias para superar las dificultades para que esto suceda en la práctica. Los resultados también pueden aplicarse a los muchos miles de personas que padecen otras enfermedades autoinmunes raras y que tienen problemas similares para acceder a la asistencia sanitaria.

¿Quién ha contribuido a este estudio?

Este trabajo ha sido realizado por el equipo del estudio [VOICES](#), dirigido por [la Dra. Rosemary Hollick](#) en colaboración con [el profesor Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [la profesora Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), [el profesor Neil](#)

[Basu](#) (Universidad de Glasgow), el profesor Mark Little (Trinity College, Dublín), [el Dr. Warren James](#) y [la Dra. Avril Nicoll](#) (Universidad de Aberdeen), Lynn Laidlaw y Maureen McBain (colaboradores públicos), y el equipo Healthtalk de la Universidad de Oxford (www.healthtalk.org).

Nos gustaría dar las gracias a todos los pacientes con experiencia de vasculitis sistémica que han participado en este estudio y a los miembros del [grupo de participación de pacientes y público VOICES](#). Se trata de grupos de pacientes que actúan como "socios" más que como participantes en la investigación. Nuestros socios nos ayudaron a:

- Diseñar el estudio, analizar la información recogida y reflexionar sobre las conclusiones.
- Elaborar recomendaciones para la práctica asistencial.
- Crear recursos en línea para personas con vasculitis, incluyendo [historias filmadas de personas que viven con vasculitis](#).

También deseamos expresar nuestro reconocimiento a nuestros colaboradores, la Sociedad de Vasculitis del Reino Unido e Irlanda, la Red Clínica Gestionada de Vasculitis Sistémica de Escocia, la Red Europea de Referencia para trastornos inmunitarios raros y el Equipo del Servicio de Investigación e Innovación de Datos Electrónicos del NHS de Escocia (Public Health Scotland).

¿Quién financió este trabajo?

Este estudio ha sido financiado por [Versus Arthritis](#).

¿Dónde puedo obtener más información?

Puede leer el artículo científico completo en The Lancet Rheumatology [aquí](#). [Aquí puede](#) descargarse una infografía complementaria en la que se detallan algunas de las principales características y conclusiones del estudio. También hay un podcast asociado que puede escuchar [aquí](#), en el que la Dra. Rosemary Hollick habla del estudio y sus conclusiones.

También puede leer el comunicado de prensa que acompaña a la publicación del artículo científico [aquí](#).