

Wat is de achtergrond van dit onderzoek?

Toegang krijgen tot zorg en ondersteuning kan een uitdaging zijn voor mensen die leven met zeldzame aandoeningen, zoals vasculitis.

Vasculitis is een groep zeldzame auto-immuunziekten die ontsteking van de bloedvaten veroorzaken. Er zijn verschillende soorten vasculitis en de problemen die er het gevolg van zijn, kunnen variëren van mild tot zeer ernstig en levensbedreigend.

Het kan veel verschillende delen van het lichaam aantasten en zelfs mensen met hetzelfde type vasculitis kunnen op verschillende manieren worden aangetast en hebben verschillende zorg nodig van verschillende specialisten.

Hoewel vasculitis niet te genezen is, kan het onder controle worden gehouden met medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken.

Een vroege diagnose en effectieve en tijdige behandelingen zijn belangrijk om blijvende schade aan het lichaam te voorkomen.

Wat wilden we te weten komen?

De zorg voor mensen met vasculitis is in het Verenigd Koninkrijk op verschillende manieren georganiseerd en momenteel zijn er geen standaarden die aangeven welke diensten er moeten zijn voor zeldzame auto-immuunziekten.

Het doel van de VOICES-studie was om aan te tonen hoe het beste effectieve diensten geleverd kunnen worden die de gezondheidsresultaten en ervaringen met de zorg voor mensen met vasculitis verbeteren.

In het bijzonder wilden we het volgende begrijpen:

- Hoe wordt de gezondheidszorg momenteel gepland, uitgevoerd en ondersteund voor mensen met vasculitis?
- Hoe zien volgens zowel patiënten als zorgverleners goede zorg voor mensen met vasculitis eruit?
- Wat zijn de belangrijkste onderdelen van diensten die goede zorg mogelijk maken, en of en hoe deze verband houden met verbeterde gezondheidsresultaten (zoals minder ernstige infecties, spoedopnames in ziekenhuizen en sterfgevallen)?

Wat hebben we gedaan?

In dit onderzoek keken we naar numerieke gegevens en niet-numerieke gegevens zoals interviews. Dit wordt een 'mixed-methods studie' genoemd.

- We spraken met mensen met vasculitis en zorgverleners over hun ervaringen met de gezondheidszorg.
- We hebben gekeken hoe vasculitiszorg wordt geleverd in het Verenigd Koninkrijk en Ierland.
- We analyseerden nationale gezondheidsgegevens die routinematig worden verzameld in Schotland, bijvoorbeeld wanneer u in het ziekenhuis verblijft, om mensen met vasculitis en hun gezondheidsresultaten te identificeren, zoals ernstige infecties, spoedopnames in het ziekenhuis en sterfgevallen.



Om informatie voor ons onderzoek te verzamelen, hebben we vier belangrijke activiteiten uitgevoerd:

1. We hebben een reeks interviews gehouden, onder andere met mensen die leven met vasculitis en met zorgverleners.



Patient experience of care

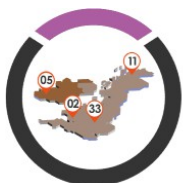
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

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

2. We hebben een enquête gehouden onder dienstverleners op het gebied van vasculitis in het Verenigd Koninkrijk en Ierland



Vasculitis provider survey

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

3. Uit de interviews en enquêtes hebben we de belangrijkste serviceonderdelen (componenten) geïdentificeerd die goede zorg mogelijk maken.
4. We koppelden routinematig verzamelde gezondheidszorggegevens van vasculitispatiënten in Schotland aan enquêtegegevens om te begrijpen of mensen die werden verzorgd in een instelling die deze belangrijke servicecomponenten had, betere gezondheidsresultaten hadden.

Wat hebben we gevonden?

Hoe ziet goede zorg eruit voor mensen met vasculitis?

We ontdekten dat goede zorg voor mensen met vasculitis wordt gerealiseerd wanneer zorgteams:

- Snel reageren op ziekte (inclusief het stellen van een diagnose, het bieden van dringende behandeling en het beheren van eventuele opflakkingen van de aandoening)
- Continuïteit van zorg bieden (bijvoorbeeld dezelfde arts of hetzelfde klinische team gedurende het hele traject van de patiënt, en effectieve uitwisseling van informatie tussen verschillende teams)
- Mensen ondersteunen om beslissingen te nemen over hun eigen zorg (gedeelde besluitvorming aanmoedigen).



Wat zijn de belangrijkste onderdelen van de service die goede zorg mogelijk maken?

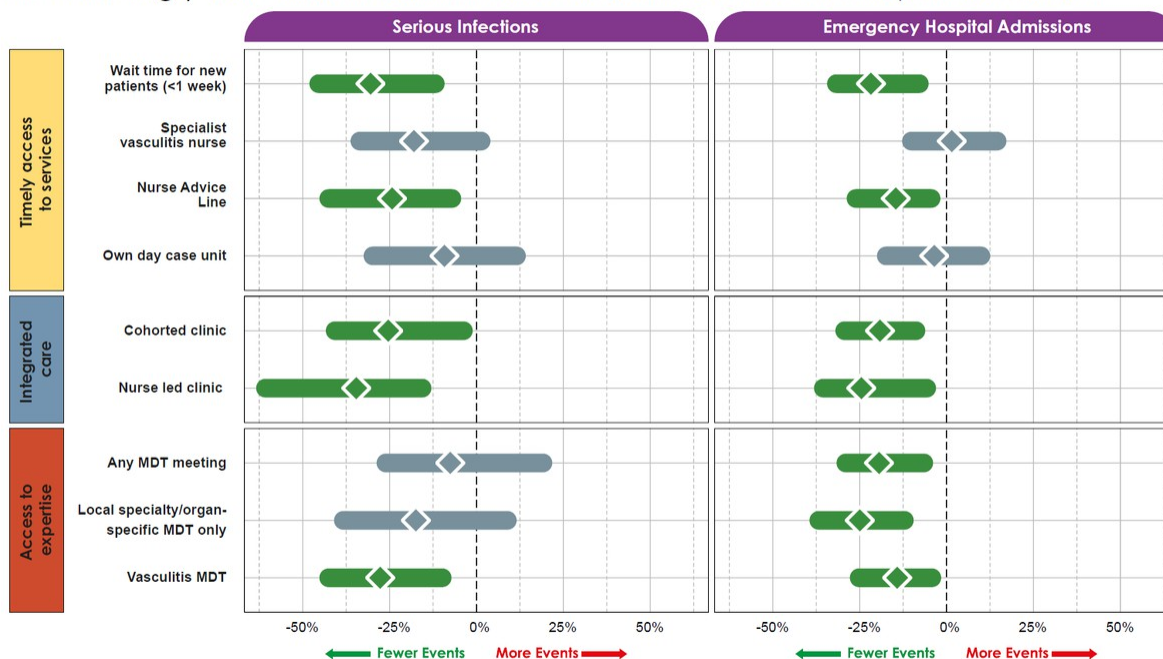
Uit onze interviews, casestudy's en enquêtes hebben we componenten van de dienstverlening geïdentificeerd die essentieel zijn voor het faciliteren van goede verzorging:



Welke van deze belangrijke servicecomponenten zijn geassocieerd met verbeterde gezondheidsresultaten? Door nationale gegevens over ziekenhuisopnames en sterfgevallen te analyseren, naast beschikbare onderzoeksgegevens, konden we kijken of sommige van deze belangrijke servicecomponenten verband hielden met verbeterde resultaten:

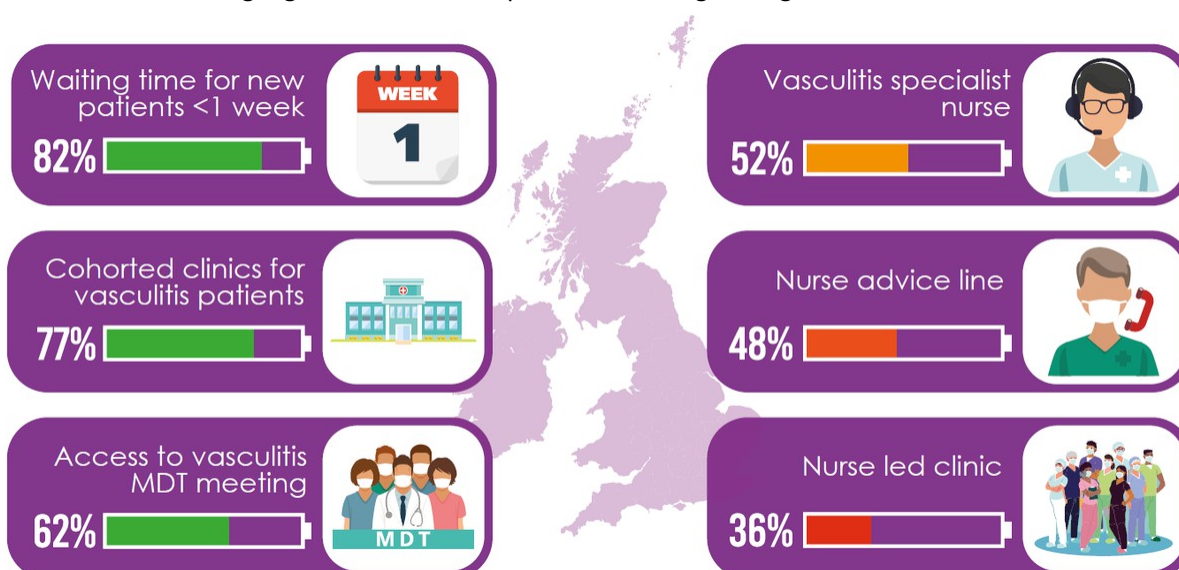
- **Tijdige toegang tot diensten:** Wanneer een nieuwe patiënt met een vermoeden van vasculitis minder dan een week moest wachten op een bezoek van een vasculitisdeskundige en er een verpleegkundige advieslijn voor patiënten beschikbaar was (d.w.z. een speciale telefoonlijn voor patiënten om advies in te winnen over hun aandoening), waren er minder ernstige infecties en spoedopnames. Advieslijnen waren een onschatbare bron van advies voor patiënten wanneer ze te maken kregen met een opflakking van hun aandoening en betekenden dat ze snel hulp konden krijgen.
- **Gecoördineerde gezondheidszorg:** Wanneer een patiënt samen met mensen met vergelijkbare aandoeningen of behoeften werd behandeld (in 'een gecoöpteerde kliniek') en toegang had tot klinieken onder leiding van verpleegkundigen, waren er minder ernstige infecties en spoedopnames in het ziekenhuis. Klinieken onder leiding van verpleegkundigen boden patiënten meer tijd om zaken te bespreken die voor hen belangrijk waren en ondersteunden holistische zorg.
- **Toegang tot de juiste expertise:** Wanneer de gezondheidszorg van een patiënt regelmatige bijeenkomsten omvatte van de <erente zorgprofessionals die betrokken zijn bij hun zorg (bijeenkomsten van multidisciplinaire teams), waren er minder ernstige infecties en spoedopnames in het ziekenhuis. Multidisciplinaire teamvergaderingen kunnen de communicatie en samenwerking tussen verschillende zorgteams verbeteren en patiënten de kans geven om meer betrokken te zijn bij hun zorg.

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



Welke mogelijke problemen kunnen zich voordoen bij het leveren van gezondheidszorg op deze manier? Door gezondheidszorg op deze manier te leveren, kunnen zorgteams beter samenwerken en voelen mensen met vasculitis zich veiliger. De toegang tot de belangrijkste onderdelen van de dienstverlening varieerde echter in het Verenigd Koninkrijk en Ierland, met name de toegang tot verpleegkundige zorg en het aanbieden van multidisciplinaire teambijeenkomsten voor vasculitis. In ons onderzoek bijvoorbeeld:

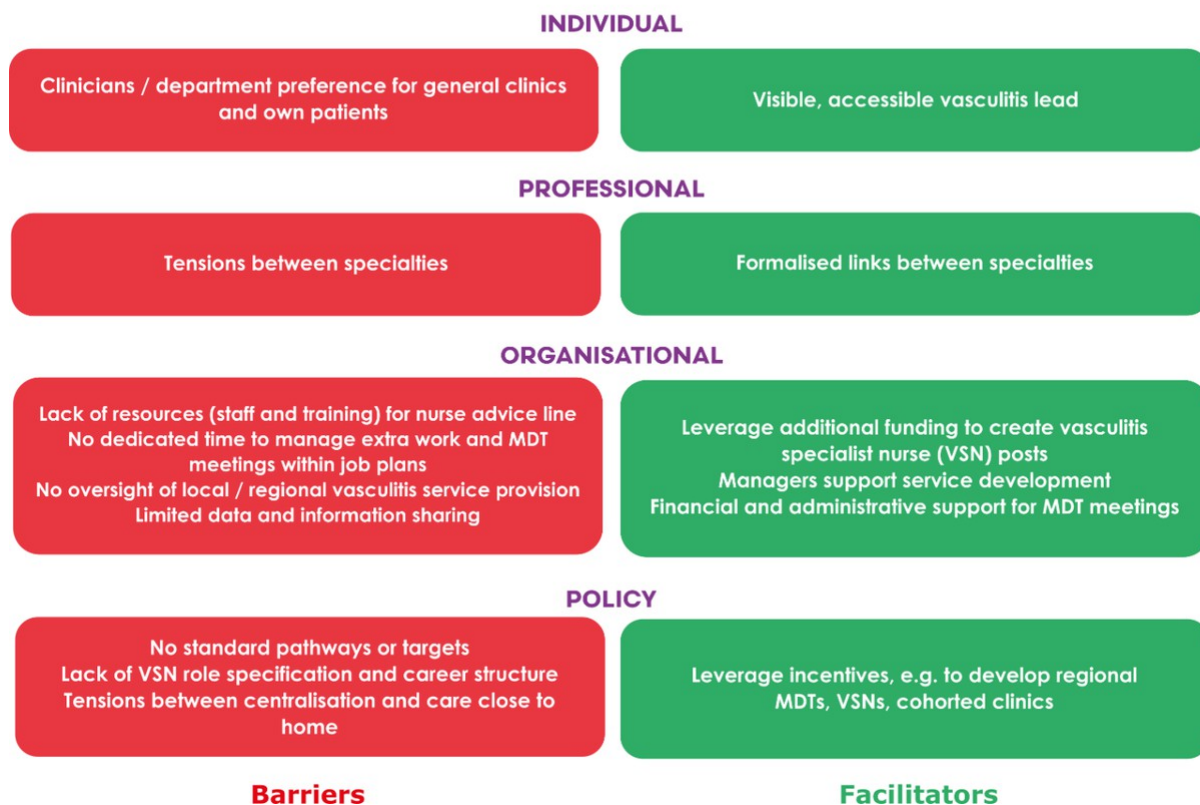
- 52% van de diensten gaf aan een gespecialiseerde vasculitisverpleegkundige in dienst te hebben;
- 48% had een verpleegkundige advieslijn voor patiënten;
- 36% hield klinieken onder leiding van verpleegkundigen;
- 62% had toegang tot een multidisciplinaire teamvergadering over vasculitis.



We ontdekten ook een aantal belangrijke problemen die zich voordeden bij het invoeren van deze suggesties voor de gezondheidszorg:

- De verschillende specialismen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met vasculitis werken op zeer verschillende manieren en waren soms niet gewend om samen te werken.
- Diensten die zorg bieden aan mensen met vasculitis waren vaak niet op de hoogte van de zorg die door andere specialismen werd geboden. Dit maakte het moeilijk om de zorg op elkaar af te stemmen.
- Er zijn geen normen die aangeven welke diensten er moeten zijn, of maatregelen (audits) van welke diensten beschikbaar zijn voor zeldzame aandoeningen zoals die er wel zijn voor hartaanvallen en beroertes.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Waarom is dit onderzoek belangrijk?

Dit is het eerste onderzoek dat de belangrijkste onderdelen van de gezondheidszorg identificeert die de ervaringen met zorg en de gezondheidsresultaten voor mensen met vasculitis kunnen verbeteren.

De bevindingen van het onderzoek worden al gebruikt om veranderingen aan te brengen in de manier waarop diensten voor mensen met vasculitis worden georganiseerd. Deze aanbevelingen worden bijvoorbeeld gebruikt om klinische servicenormen en richtlijnen te ontwikkelen, en strategieën om de moeilijkheden te overwinnen die dit in de praktijk met zich meebrengt. De bevindingen zijn waarschijnlijk ook toepasbaar op de vele duizenden mensen met andere zeldzame auto-immuunziekten die soortgelijke problemen ondervinden bij het verkrijgen van toegang tot gezondheidszorg.

Wie heeft aan dit onderzoek bijgedragen?

Dit werk is uitgevoerd door het VOICES-onderzoeksteam, dat wordt geleid door [Dr. Rosemary Hollick](#) in samenwerking met [Professor Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [Professor Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), [Professor Neil](#)

[Basu](#) (Universiteit van Glasgow), professor Mark Little (Trinity College, Dublin), [dr. James](#) en [Dr. Avril Nicoll](#) (Universiteit van Aberdeen), Lynn Laidlaw en Maureen McBain (openbare bijdragers), en het Healthtalk-team van de Universiteit van Oxford (www.healthtalk.org).

We willen graag alle patiënten bedanken die hebben bijgedragen aan dit onderzoek en die ervaring hebben met systemische vasculitis en de leden van de [VOICES-patiënten- en publieksbetrokkenheidsgroep](#). Dit zijn groepen patiënten die optreden als 'partners' in plaats van deelnemers aan het onderzoek. Onze partners hebben ons geholpen om:

- Het onderzoek opgezet, de verzamelde informatie geanalyseerd en gereflecteerd op de bevindingen.
- Aanbevelingen voor de gezondheidszorgpraktijk ontwikkelen.
- Online bronnen creëren voor mensen met vasculitis, waaronder [gefilmde verhalen van mensen die leven met vasculitis](#).

We willen ook onze medewerkers bedanken, de UK and Ireland Vasculitis Society, het Scottish Systemic Vasculitis Managed Clinical Network, het European Reference Network voor zeldzame immuunziekten en het NHS Scotland electronic Data Research and Innovation Service Team (Public Health Scotland).

Wie heeft dit werk gefinancierd?

Dit onderzoek werd gefinancierd door [Versus Arthritis](#).

Waar kan ik meer informatie vinden?

U kunt het volledige wetenschappelijke artikel in The Lancet Rheumatology [hier](#) lezen. Een bijbehorende infographic met een aantal van de belangrijkste kenmerken en bevindingen van het onderzoek kunt u [hier](#) downloaden. Er is ook een bijbehorende podcast die u [hier](#) kunt beluisteren, waarin Dr. Rosemary Hollick het onderzoek en de bevindingen bespreekt.

U kunt [hier](#) ook het persbericht lezen dat bij de publicatie van het wetenschappelijke artikel hoort.