Zinnige Zorg voorop in beweging naar Passende zorg

Vanuit het Zorginstituut zijn vanaf de start van het programma Zinnige Zorg in 2013 al 30 verbetertrajecten geïnitieerd. Met veel van deze trajecten zijn we – samen met het veld – nog volop aan de slag. Daar gaan we mee door, óók nu we ons als Zorginstituut meer focussen op Passende zorg. Dat kan ook goed, want met de implementatie van verbeterafspraken vanuit Zinnige Zorg kunnen we een actieve bijdrage leveren aan de beweging naar Passende zorg. Zo vinden de lopende Zinnige Zorg-projecten doorgang in het kader van het programma Passende zorg.

In de Zinnige Zorg-verbetersignalementen zijn alle vier principes van Passende zorg vertegenwoordigd:

Verbeterafspraken Zinnige Zorg	Principes Passende Zorg
Ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Voorkomen onder- en overbehandeling.	Passende zorg is zorg die werkt tegen een redelijke prijs.
Ontwikkeling patiënten-informatie. Keuzehulpen en Samen beslissen.	Passende zorg betekent dat patiënt en zorgverlener samen beslissen.
Minder onnodige verwijzingen. Betere samenwerking in de keten.	Passende zorg wordt waar dat kan, zo dicht mogelijk bij de patiënt georganiseerd.
Voorkomen van verergering ziekte. Zelfredzaamheid door betere voorlichting.	Passende zorg gaat niet alleen over ziekte, maar ook over gezondheid en zelfredzaamheid.

Het artikel op de volgende pagina illustreert hoe het 'Zinnige Zorg-verbetertraject voor zorg bij maculadegeneratie' aansluit bij het programma Passende zorg.

Passende zorg bij maculadegeneratie

Grote uitdagingen bij groeiend aantal patiënten

Begin dit jaar zijn partijen in de oogzorg gestart met de implementatie van de verbeterpunten voor de zorg bij mensen met maculadegeneratie. Deze punten zijn benoemd in het Zinnige Zorg-verbetersignalement, dat het Zorginstituut vorig jaar publiceerde. Patiënten en behandelaren zijn enthousiast over de plannen om de zorg te verbeteren. Tegelijk wijst voorzitter Marit Maatman van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) op de grote uitdagingen: “Meer patiënten, meer registreren en meer aandacht per patiënt; dat kan niet binnen de huidige capaciteit.”

Schoots:
“In Nederland loopt naar schatting een op de vijf 60-plussers de kans deze oogaandoening te krijgen. Toch is de bekendheid van deze oogaandoening laag”

Tekst Jos Leijen **Beeld** Pixabay

Maculadegeneratie is een oogaandoening die vooral bij oudere mensen voorkomt. Ook erfelijke aanleg speelt een rol. Bij de aandoening sterven cellen (kegeltjes) in het centrale deel van het netvlies af. Dit deel heet de macula of gele vlek. Dankzij de kegeltjes kunnen we kleuren, contrast en details zien. Door het afsterven van de kegeltjes zien patiënten minder goed en minder scherp.

Blij met aandacht

Heleen Schoots is voorzitter van de MaculaVereniging, de patiëntenvereniging voor mensen met maculadegeneratie. Ze is blij met de aandacht voor de aandoening en het verbetertraject. Zelf kreeg ze de aandoening toen ze 58 was. “Ik zie nu nog redelijk goed, het is fijn te weten dat ik aan de randen mijn zicht behoud”, vertelt ze. “Gezichten herken ik minder goed en lezen gaat moeilijk. Gelukkig zijn er luisterboeken. En ik stoot nog weleens iets om omdat ik het niet zie.”
De MaculaVereniging was vanaf het begin betrokken bij het traject om de zorg passender te maken. “Er kan veel beter”, vindt Schoots. “Het grootste verlies van zicht gebeurt tussen het moment van de eerste signalen en de behandeling met ooginjecties. Als we dat kunnen verkorten, is er veel gewonnen. Daarnaast moet er meer aandacht komen voor de patiënt. Je wordt nu soms aan je lot overgelaten na het schokkende nieuws dat je het zicht gaat verliezen.”

Projectleider Anne-Margot Pot van het Zorginstituut en oogarts Peter Ringens

Ringens: "We moeten sneller in actie komen om te voorkomen dat de klachten verergeren"

bevestigen wat Schoots zegt. "We moeten sneller in actie komen om te voorkomen dat de klachten verergeren", zegt Ringens. "Dat kan door injecties en door aandacht voor preventie, zoals de juiste voeding en voedingssupplementen. En oogartsen zouden inderdaad meer tijd moeten hebben om patiënten te begeleiden, voor en tijdens de behandeling. Daar is een consult te kort voor."

Blik optometristen

Het beter informeren en begeleiden van patiënten en familieleden kan volgens Ringens worden gedaan door een gespecialiseerde verpleegkundige, een *physician assistant* of optometrist, naar analogie van de diabetesverpleegkundige. Dit is echter makkelijker gezegd dan gedaan, zegt NOG-voorzitter Marit Maatman. "Je trekt niet even een blik optometristen open. Geld is een ander knelpunt, want we worden geacht binnen het huidige budget te blijven."

Maatman is blij met de erkenning in het verbetersignalement dat er veel goed gaat in de zorg bij maculadegeneratie. "We hebben een prachtig vak. De 'natte' vorm van maculadegeneratie kunnen we nog niet zo lang behandelen en het is geweldig dat we de achteruitgang kunnen vertragen, zodat mensen langer het zicht behouden en zelfstandig kunnen blijven. Dat is grote winst voor de patiënt en de maatschappij. We besparen daardoor op kosten voor bijvoorbeeld de langdurige zorg."
Het NOG is regiehouder van een aantal verbeterafspraken die de komende jaren hun beslag moeten krijgen. De beroepsvereniging is daarvoor hard aan het werk, maar Maatman waarschuwt voor te veel optimisme. "We zijn bezig met een nieuwe richtlijn volgens de laatste inzichten. Die zal eind dit jaar klaar zijn. Maar voor sommige zaken zijn wij ook afhankelijk van anderen. Bijvoorbeeld als het gaat om een korte toegangstijd, zodat een patiënt zijn eerste injectie krijgt binnen zeven dagen na het ontstaan van de klachten. Daar hebben we ook de ziekenhuizen bij nodig."

Inzicht krijgen

Een ander onderwerp in het verbetersignalement is registratie. "Per jaar worden honderdduizenden injecties gezet", zegt Pot. "Maar er is nog onvoldoende wetenschappelijke kennis over de effecten en resultaten van de nu toegepaste individuele behandelstrategieën. Er zijn drie verschillende middelen om te injecteren en de behandelduur en -frequentie kan per oogarts en per patiënt verschillen. Om beter inzicht te krijgen is het nodig om uitkomstinformatie vast te leggen."

Het NOG onderstreept het belang van betere registratie, maar ook hier wijst Maatman op knelpunten. "Registratie kost tijd, en oogartsen hebben het al erg druk. De EPD's (elektronische patiëntendossiers - red.) moeten hierop worden aangepast, zodat het registreren sneller kan. Daarnaast moet je eenmalig kunnen registreren aan de bron. Maar dat vraagt grote investeringen. Het Zorginstituut zou kunnen helpen in de contacten met partijen die hier invloed op hebben."
Oogarts Ringens heeft ook zijn twijfels over de registratie. "Het is heel belangrijk dat het gebeurt en dat we inzicht krijgen. Tegelijkertijd is de registratiedruk een punt van zorg. Maar dat roepen we al tien jaar. Als iedereen er prioriteit aan geeft, kan het in een paar jaar geregeld zijn. Maar ik ben bang dat het niet die prioriteit krijgt. Ook niet bij de ziekenhuizen."

Het Zorginstituut zal vooral optreden als verbinder en facilitator, zegt Pot. "Wij organiseren bijeenkomsten voor de veldpartijen om de voortgang te bespreken en eventuele knelpunten te inventariseren. Het is een complex veld met veel betrokken partijen. Bij alle partijen zien we grote motivatie en betrokkenheid om de zorg te verbeteren. Als Zorginstituut overleggen we met de koepels en kunnen we indien nodig zaken aankaarten bij VWS, de NZa, de inspectie en andere partijen." ●

MAAND VAN DE MACULA

Juni 2022 was de 'Maand van de Macula'. De hele maand vroeg de MaculaVereniging aandacht voor maculadegeneratie. Er waren diverse activiteiten, zoals een Macula Symposium op 10 juni voor zorgprofessionals en een Maculadag op 24 juni voor leden van de MaculaVereniging, hun familieleden en betrokkenen, mensen met netvliesaandoeningen en zorgprofessionals.
"Leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) is de meest voorkomende oorzaak van ernstige slechtziendheid", zegt voorzitter Heleen Schoots van de Macula Vereniging. "In Nederland loopt naar schatting een op de vijf 60-plussers de kans deze oogaandoening te krijgen. Toch is de bekendheid van deze oogaandoening laag. Als mensen eerder bij de oogarts komen, kun je vaak het verloop vertragen. Een goede leefstijl, een mediterraan voedingspatroon en bepaalde voedingssupplementen met luteïne, zeaxanthine en zink kunnen ook helpen."

PASSENDE ZORG

Het verbetertraject voor zorg bij maculadegeneratie sluit aan bij het programma Passende Zorg. Goede registratie helpt om het juiste injectiemiddel te gebruiken met het goede start- en stopmoment. Voorlichting aan patiënten en mensen in de risicogroep draagt bij aan preventie en aandacht voor gezondheid in plaats van ziekte. Daarnaast helpt goede informatie aan de patiënt om samen te beslissen. Tijdige doorverwijzing naar de optometrist of oogarts zorgt dat de juiste zorg op de juiste plek wordt geleverd.