



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Zorginstituut Nederland

Zorg II
Gehandicaptenzorg

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. V. Wiegerinck
T +31 (0)6 22 53 18 05

Datum 2 september 2019
Betreft Screeningsrapport Ziekten van het oog

Onze referentie

2019039092

Geachte heer Bruins,


Hierbij ontvangt u het rapport *Zinnige Zorg - Systematische analyse Ziekten van het oog*. In dit rapport beschrijven we de uitkomsten van de eerste fase (screening) van de systematische doorlichting van het zorggebied "Oog en adnexen" (ICD-10 hoofdstuk VII; codes H00-H59). In Zinnige Zorg-projecten brengt het Zorginstituut in beeld hoe de zorg die vanuit het basispakket wordt vergoed, in de praktijk wordt geleverd.

Het afgelopen jaar heeft het Zorginstituut samen met betrokken partijen gekeken naar mogelijkheden voor verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid in de zorg rond ziekten van het oog. Op basis hiervan, aangevuld met eigen analyses, hebben we de zorgtrajecten 'maculadegeneratie' en 'staar' gekozen voor verder onderzoek in de verdiepingsfase. Uitgangspunt hierbij is het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft.

De onderbouwing van deze keuze en de onderbouwing waarom andere onderwerpen niet zijn geselecteerd vindt u in dit rapport, dat op 27 augustus 2019 is vastgesteld door de Raad van Bestuur van het Zorginstituut.

In de verdiepingsfase van de systematische analyse gaat het Zorginstituut de gekozen zorgtrajecten samen met de betrokken partijen verder onderzoeken. Het doel is om samen tot concrete aanbevelingen te komen voor verbetering van de patiëntgerichtheid, effectiviteit en doelmatigheid van zorg in de zorgtrajecten voor mensen met 'maculadegeneratie' en 'staar'.

Met vriendelijke groet,


Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur



Zorginstituut Nederland

Screeningsfase

Systematische analyse

Ziekten van het oog

Zinnige Zorg

DATUM: 27 AUGUSTUS 2019 | DEFINITIEF

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

“Van goede zorg verzekerd: niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk”, dat is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke burger moet erop kunnen rekenen dat hij of zij goede zorg ontvangt.

Daarom maakt het Zorginstituut systematische doorlichtingen van de zorg. We beoordelen of diagnostiek en (therapeutische) interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet. Kern daarbij is dat we de opvattingen over goede zorg in richtlijnen en wetenschap confronteren met de uitvoering van de zorg in de Nederlandse praktijk.

We bespreken onze bevindingen met zorgverleners, patiënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en collega-overheidsorganisaties. Samen met hen onderzoeken we wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden.

De partijen in de zorg zijn verantwoordelijk voor het verbeteren van de zorg. Het Zorginstituut maakt eventuele verbeterpunten inzichtelijk, bevordert de onderlinge samenwerking en volgt de resultaten. Zo dragen we bij aan goede en betaalbare zorg voor iedereen.

Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Inleiding	5
1 Gekozen zorgtraject: maculadegeneratie	7
1.1 Maculadegeneratie: veelvoorkomende en ingrijpende aandoening met hoge kosten	7
1.2 Voldoende richtlijnen, kwaliteitsproducten en praktijkdata beschikbaar	7
1.3 Aanwijzingen dat de zorg nog beter kan	8
2 Gekozen zorgtraject: staar (cataract)	11
2.1 Staar: veelvoorkomende aandoening met hoge kosten	11
2.2 Voldoende richtlijnen, kwaliteitsproducten, patiëntinformatie en praktijkdata beschikbaar	11
2.3 Aanwijzingen dat de zorg voor mensen met staar nog beter kan	13
3 Niet-gekozen zorgtrajecten	15
3.1 Zorgtraject glaucoom	15
3.2 Zorgtraject diabetische retinopathie	15
3.3 Zorgtraject visusstoornissen	16
Bijlagen	
Bijlage A. Verantwoording werkwijze Zinnige Zorg	17
Bijlage B. Overzicht partijen	19
Bijlage C. Data-analyse	20
Literatuurlijst	23

Samenvatting

Zorginstituut Nederland brengt dit screeningsrapport uit in het kader van het programma Zinnige Zorg, de verzamelnaam voor systematische doorlichtingen van het verzekerde pakket. Het rapport beschrijft de uitkomsten van de screeningsfase van de systematische doorlichting van het zorggebied 'Ziekten van oog en adnexen'.

Na analyse van het totale zorggebied op aantal patiënten en kosten, zijn vijf zorgtrajecten verder verkend: maculadegeneratie, staar (cataract), glaucoom, diabetische retinopathie en visusstoornissen. Uit deze screening blijkt dat maculadegeneratie en staar op dit moment de beste mogelijkheden bieden om de zorg voor patiënten met oogaandoeningen te verbeteren. Voor beide zorgtrajecten bestaan vermoedens dat, door meer gepast gebruik van zorg, de kwaliteit van zorg voor de patiënt verbetert en onnodige kosten vermeden kunnen worden. Daarom zijn deze zorgtrajecten geselecteerd voor verder onderzoek in de verdiepingsfase.

Zorgtraject voor mensen met maculadegeneratie

Maculadegeneratie is een veelvoorkomende oogaandoening met vaak ingrijpende gevolgen voor het dagelijks functioneren van patiënten. Er bestaan voldoende afspraken over wat goede zorg is bij deze aandoening. De systematische screening geeft echter vermoedens dat diagnosestelling en behandeling van patiënten met maculadegeneratie op meerdere punten kan worden verbeterd.

Zorgtraject voor mensen met staar

Staar is de meest voorkomende oogaandoening op oudere leeftijd en het aantal patiënten met staar neemt de komende jaren toe. Ook bij deze aandoening bestaan voldoende afspraken over wat goede zorg is. Hoewel de kwaliteit van de huidige zorg bij staar hoog is en dit zorgtraject de afgelopen jaren veel aandacht heeft gekregen, zijn er aanwijzingen dat het zorgproces en de aandacht voor de betrokkenheid van patiënten mogelijk kan worden geoptimaliseerd.

Niet geselecteerde zorgtrajecten

Glaucoom, diabetische retinopathie en visusstoornissen zijn op dit moment niet geselecteerd voor verdere verdieping binnen het programma Zinnige Zorg. Ze behoren wel tot de top 5 veelvoorkomende oogaandoeningen, maar voldoen in mindere mate aan de Zinnige Zorg-criteria voor voldoende nationale afspraken over goede zorg, aanwijzingen voor mogelijke verbetering en de beschikbaarheid van voldoende praktijkdata voor onderzoek. Het Zorginstituut adviseert aandacht te besteden aan de ontwikkeling van een richtlijn voor glaucoom die voldoet aan de voorwaarden voor opname in het kwaliteitsregister. Alle betrokken partijen steunen dit advies.

Vervolg

In de verdiepingsfase worden maculadegeneratie en staar (cataract) verder onderzocht. Daarbij vergelijken we de opvattingen over goede zorg in richtlijnen en wetenschap met de uitvoering van de zorg in de Nederlandse praktijk.

Inleiding

Zorginstituut Nederland wil met het programma Zinnige Zorg het verzekerde pakket systematisch doorlichten. Het doel van het programma is de kwaliteit van zorg te verbeteren, gezondheidswinst voor patiënten te realiseren en onnodige kosten vermijden. Hierbij staat het perspectief van de patiënt en de zorg die nodig is centraal. Met Zinnige Zorg stimuleert Zorginstituut “gepast gebruik” van de zorg binnen het basispakket.

Binnen het Zinnige Zorg-programma voeren we momenteel verschillende projecten uit. In elk project lichten we een bepaald aandoeningsgebied systematisch door. Hierbij gaan we uit van de indeling van aandoeningen volgens de *World Health Organization (WHO) International Classification of Diseases (ICD)*, versie 10, 2016^[1]. Elke systematische doorlichting bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie. In bijlage A vindt u meer informatie over de werkwijze van Zinnige Zorg.

Dit rapport beschrijft resultaten van de screeningsfase van het ICD-10 hoofdstuk VII. Dit omvat ziekten van oog en adnexen (ICD-10 codes H00-H59). In deze classificatie zijn alle bestaande ziekten van het oog ingedeeld op basis van onder andere locatie, oorsprong en fase waarin de aandoening zich bevindt. Goed- en kwaadaardige nieuwvormingen en letsels als gevolg van uitwendige oorzaken zijn niet in onze analyses meegenomen, omdat deze meer raakvlak hebben met andere ICD-10 hoofdstukken. Eventuele raakvlakken met andere projecten binnen het Zinnige Zorg-programma zijn intern afgestemd.

Het doel van de screeningsfase is het selecteren van een of meer zorgtraject(en) waarin de zorg voor patiënten met een oogandoening kan worden verbeterd. Deze selectie is tot stand gekomen in samenwerking met partijen die bij de zorg voor ziekten van het oog zijn betrokken: patiënten, zorgprofessionals, instellingen en zorgverzekeraars (zie bijlage B voor een overzicht van betrokken partijen). In gesprekken met deze partijen en tijdens een gezamenlijke bijeenkomst hebben we gekeken naar aanwijzingen voor verbeteringen binnen de oogzorg, en naar mogelijkheden voor verdiepend onderzoek. Voorafgaand aan publicatie van het rapport zijn partijen op bestuurlijk niveau geconsulteerd.

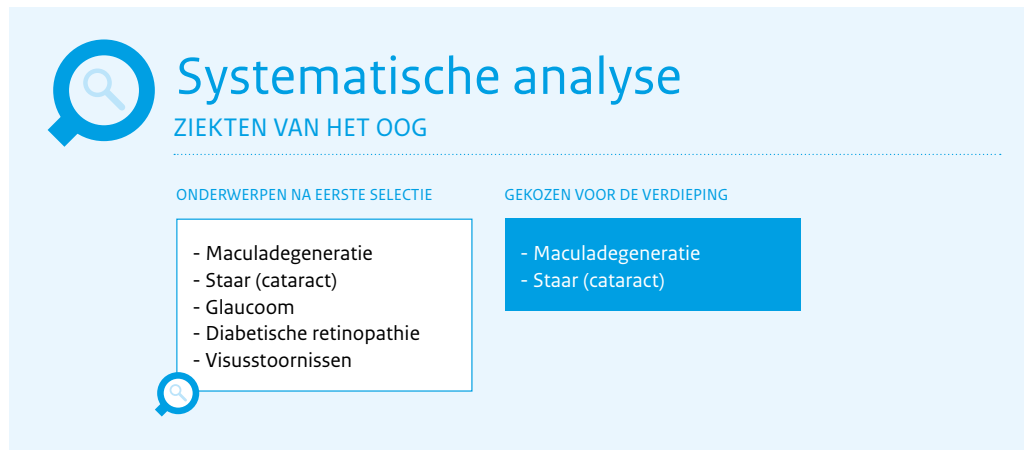
Na analyse van het aantal patiënten en de kosten binnen het totale ICD-10-gebied hebben we vijf zorgtrajecten verder bekeken vanuit het perspectief van de patiënt:

- maculadegeneratie;
- staar (cataract);
- glaucoom;
- diabetische retinopathie;
- visusstoornissen (waaronder refractieafwijkingen, strabismus en amblyopie).

Uit de screening blijkt dat de zorg voor mensen met maculadegeneratie en staar de beste verbetermogelijkheden bieden. Keuze voor deze twee zorgtrajecten is gebaseerd op weging van de volgende criteria:

- omvang en ernst van de aandoening (in vergelijking met andere oogandoeningen);
- aanwijzingen voor verbetermogelijkheden;
- beschikbaarheid van richtlijnen;
- beschikbaarheid van praktijkdata (mogelijkheden voor onderzoek naar de uitvoering in de praktijk).

Figuur 1 | Onderzochte aandoeningen in systematische analyse van ICD-10 VII Ziekten van oog en adnexen (H00-H59)



Deze gekozen zorgtrajecten gaat het Zorginstituut tijdens de verdiepingsfase nader onderzoeken. Daarbij vergelijken we opvattingen over goede zorg in richtlijnen en wetenschap met de uitvoering van zorg in de Nederlandse praktijk. Tijdens de verdiepingsfase zullen we met beschikbare informatie en data het gehele zorgtraject van maculadegeneratie en staar verder in kaart brengen, vanaf de eerste klacht tot aan eventuele revalidatie. Daarnaast zullen we samen met betrokken partijen onderzoeken welke verbetermogelijkheden deze zorgtrajecten kunnen optimaliseren.

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 1 beschrijft waarom we maculadegeneratie hebben gekozen voor de verdiepingsfase. In hoofdstuk 2 doen we hetzelfde voor staar. In hoofdstuk 3 lichten we toe waarom we de overige geanalyseerde zorgtrajecten niet hebben gekozen. De bijlagen bevatten nadere informatie over de werkwijze, betrokken partijen en uitgevoerde data-analyses.

1 Gekozen zorgtraject: maculadegeneratie

Maculadegeneratie wordt in de volksmond ook wel veroudering van de gele vlek (macula) genoemd. Dit is het centrale deel van het netvlies achterin het oog, waarmee we details en kleur waarnemen. Door beschadigde zenuwcellen in de macula gaan patiënten met maculadegeneratie in het centrale gezichtsveld minder scherp zien. Ook kunnen vervormingen van het beeld ontstaan, waardoor rechte lijnen krom lijken. De aandoening heeft meestal geen invloed op de rest van het gezichtsveld: patiënten worden wel slechtziend. Wat kan leiden tot beperkingen in functioneren, maar zij worden niet geheel blind. De oorzaken en risicofactoren van maculadegeneratie zijn heel divers, waarbij valt te denken aan leeftijd, geslacht, etniciteit, erfelijkheid en leefstijlfactoren (roken, voeding)^[2]. Er bestaan verschillende vormen van maculadegeneratie, waaronder juveniele (vroeg) maculadegeneratie en leeftijdsgebonden (late) maculadegeneratie (LMD). LMD is de meest voorkomende oorzaak van slecht zien bij ouderen^[3]. Bij LMD bestaat ook onderscheid tussen droge en natte maculadegeneratie. De droge variant komt het meest voor en leidt tot een meer geleidelijke achteruitgang van het netvlies dan bij de natte vorm. Hoewel over het algemeen het gezichtsvermogen bij maculadegeneratie achteruit gaat, bestaan voor natte maculadegeneratie inmiddels behandelingen waarmee verder verlies van zicht kan worden tegengegaan en zelfs kan worden stopgezet. Het is daarom belangrijk dat de zorg optimaal verloopt.

De redenen om maculadegeneratie voor de verdiepingsfase te kiezen zijn:

- Maculadegeneratie is een veelvoorkomende, voor patiënten ingrijpende aandoening met aanzienlijke kosten.
- Er zijn voldoende richtlijnen en praktijkdata beschikbaar om theorie en praktijk te vergelijken en het zorgtraject verder te onderzoeken.
- Er zijn aanwijzingen dat de zorg voor deze patiënten nog beter kan. Bij verschillende partijen leven bijvoorbeeld vragen over praktijkvariatie, optimale behandelfrequentie en wanneer te stoppen met behandelen.

In de volgende paragrafen lichten we deze redenen toe.

1.1 Maculadegeneratie: veelvoorkomende en ingrijpende aandoening met hoge kosten

Maculadegeneratie is een ingrijpende oogaandoening die leidt tot slechtziendheid. Details gaan verloren, zodat lezen of het herkennen van gezichten moeilijk wordt. Dit kan een sterke invloed hebben op het uitvoeren van werk en hobby's en daarmee op de kwaliteit van leven. De rest van het gezichtsveld blijft behouden, omdat alleen het centrum is aangetast. Daardoor kunnen mensen met deze aandoening zich nog onafhankelijk blijven bewegen (lopen, fietsen, soms autorijden). De frequente behandeling met injecties is belastend voor de patiënt en diens naasten.

Maculadegeneratie is één van de meest voorkomende oogaandoeningen. In 2018 waren naar schatting 132.000 mensen bij de huisarts bekend met maculadegeneratie (prevalentie 7,7 op 1000 patiënten, incidentie 0,8 op 1000 patiënten)^[4]. De meeste diagnostiek en behandelingen bij maculaproblemen vinden plaats in de tweede lijn. In 2016 stond, op basis van het aantal patiënten binnen het specialisme oogheelkunde, de diagnosegroep 'macula' op de zesde plaats van aandoeningen (120.000 patiënten, zie bijlage C). Naar verwachting blijft het aantal patiënten met maculadegeneratie tot 2040 stijgen^[5].

De zorgkosten bij maculadegeneratie zijn hoog. De gedeclareerde kosten voor zorg binnen de diagnosegroep in de tweede lijn bedroegen in 2016 in totaal 156 miljoen euro. Daarvan werd 40 miljoen euro uitgegeven aan veelal dure intramurale geneesmiddelen (add-on medicatie, die buiten het DBC-zorgproduct in rekening wordt gebracht (zie bijlage C)). Binnen de oogheelkunde stond de diagnosegroep 'macula' op basis van gedeclareerde zorgkosten in 2016 op de tweede plaats^[6]. In bijlage C vindt u meer informatie over het aantal patiënten met maculadegeneratie en de zorgkosten bij deze diagnose.

1.2 Voldoende richtlijnen, kwaliteitsproducten en praktijkdata beschikbaar

Deze paragraaf laat met een korte opsomming zien dat er voldoende richtlijnen en praktijkdata beschikbaar zijn om theorie en praktijk te kunnen vergelijken.

1.2.1 Richtlijnen in de eerste- en tweede lijn

Er zijn actuele richtlijnen die goede zorg bij maculadegeneratie beschrijven:

- De NHG-Standaard 'Visusklachten' (2015, tweede versie) geeft richtlijnen voor diagnostiek en beleid bij visusklachten in de huisartsenpraktijk. Deze standaard beschrijft naast maculadegeneratie diverse andere veelvoorkomende oogaandoeningen die de visus kunnen beïnvloeden, zoals staar (cataract), glaucoom (verhoogde oogdruk), refractieafwijkingen en spoedeisende visusklachten^[7].
- De NOG-richtlijn 'Leeftijdsgelinkte maculadegeneratie' (2014) gaat over diagnostiek, indicatiestelling, keuze en uitvoering van de behandeling en follow-up voor patiënten. Het deel van de richtlijn over initiële behandelingen en follow-up is herzien in 2017. Hierin worden ook momenten om met de behandeling te stoppen benoemd^[8].
- De internationale NICE-richtlijn 'Age-related macular degeneration' (2018) geldt mede als basis voor de ontwikkeling van nationale richtlijnen voor maculadegeneratie^[9].

1.2.2 Overige kwaliteitsproducten

Naast richtlijnen zijn ook andere kwaliteitsproducten beschikbaar. Hoewel deze in Nederland niet gebruikt worden, noemen we ze hier kort omwille van de volledigheid.

Tot 2013 werd in Nederland gebruik gemaakt van het meetinstrument 'maculadegeneratie'^[10]. Hiermee maakten zorgaanbieders jaarlijks hun kwaliteitsgegevens openbaar via het Zorginstituut, onder meer over diagnostiek en behandeling.

Ook internationaal wordt veel gedaan op het gebied van kwaliteitsverbetering en het verzamelen van patiëntervaringen en behandelresultaten. Zo bestaat de generieke PREMs-vragenlijst (*Patient Reported Experience Measures*) en biedt ICHOM (*International Consortium for Health Outcomes Measurement*) een internationaal meetinstrument voor informatieverzameling over behandelresultaten bij maculadegeneratie^[11]. Dit kan (internationaal) worden gebruikt voor vergelijking tussen zorginstellingen, verbetering van zorg en relevante uitkomsten voor patiënten. Hoewel Nederland een bijdrage heeft geleverd, wordt de ICHOM-set hier nog niet gebruikt. In het kader van uitkomstgerichte zorg 2019-2022 zal worden gewerkt aan het bevorderen van uitkomstinformatie bij maculadegeneratie^[12].

1.2.3 Voldoende praktijkdata beschikbaar

Er zijn voldoende data beschikbaar om analyses uit te voeren op het zorgtraject bij maculadegeneratie. Daarbij valt te denken aan gegevens vanuit de huisartsenpraktijk en de oogheelkunde, de zintuiglijke gehandicaptenzorg en de verstrekking van visuele hulpmiddelen.

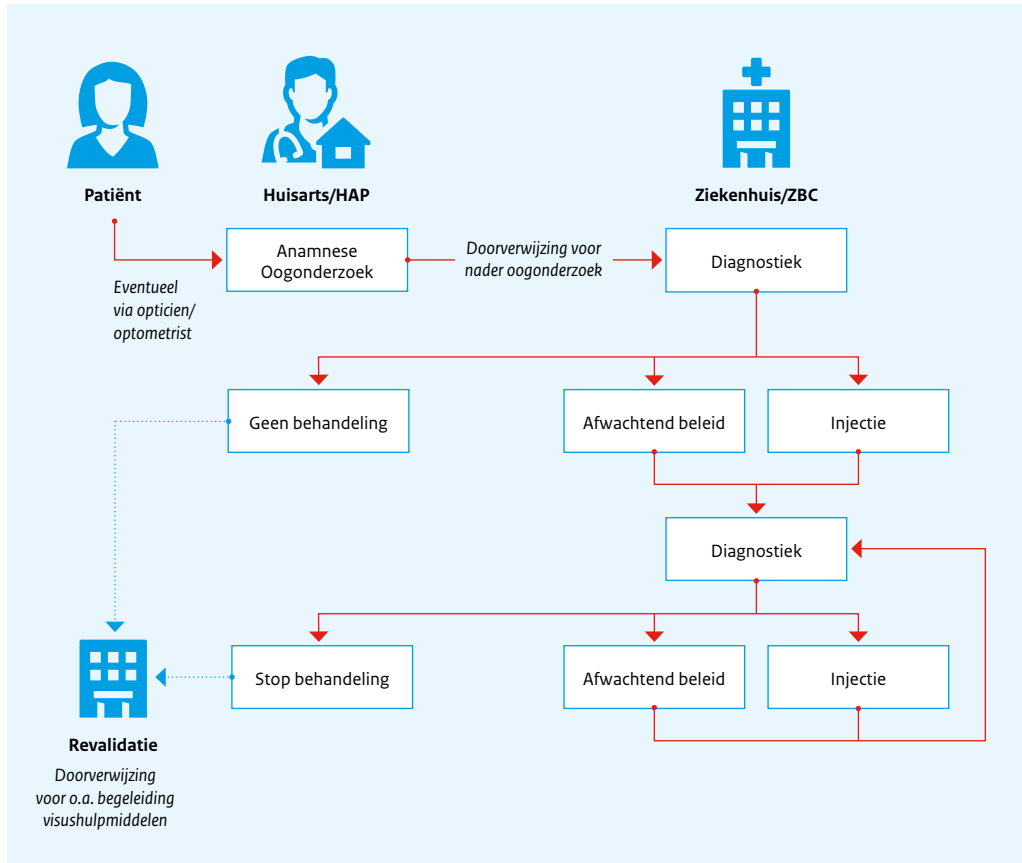
De gegevens van huisartsen bestaan uit geregistreerde consulten en eventueel diagnostische handelingen (verrichtingen), die plaatsvinden voordat een patiënt een verwijzing naar de oogarts krijgt. Vaak moet verder diagnostisch onderzoek uitwijzen welk ziektebeeld bij de klachten van een patiënt hoort. De beschikbare databronnen van huisartsen en oogartsen kunnen op persoonsniveau aan elkaar gekoppeld worden. Hierdoor is het mogelijk hele zorgtrajecten van patiënten met maculadegeneratie in beeld te brengen.

In declaratiegegevens van de tweede lijn is terug te vinden, wanneer een patiënt met de diagnose maculadegeneratie bij de oogarts komt, wanneer welke diagnostiek plaatsvond en welke behandeling is toegepast. Als een patiënt visuele hulpmiddelen vergoed krijgt vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), zijn ook hier gegevens van terug te vinden.

1.3 Aanwijzingen dat de zorg nog beter kan

Zoals hierboven beschreven hebben we diverse aanwijzingen gevonden dat verbeteringen mogelijk zijn binnen het zorgtraject voor mensen met maculadegeneratie. In deze paragraaf schetsen we dat het hele zorgtraject uit meerdere stappen bestaat (zie figuur 2). Daarna lichten we de gevonden aanwijzingen voor onderdiagnostiek, praktijkvariatie, onder- en overbehandeling en het ontbreken van voldoende patiëntinformatie toe.

Figuur 2 | Schematische weergave van het zorgtraject maculadegeneratie



HAP = huisartsenpraktijk, ZBC = Zelfstandig Behandelcentrum

Mensen met visusproblemen kunnen in de eerste lijn terecht bij de huisarts, optometrist en opticien. Bij verdenking op maculadegeneratie kan de patiënt via de huisarts worden doorverwezen naar een oogarts in de tweede lijn. Daar vindt diagnostiek plaats om dit vermoeden te bevestigen. Ten slotte kunnen patiënten tijdens of na het behandeltraject terecht bij een gespecialiseerde instelling voor ondersteuning en aanvullende adviezen over hulpmiddelen.

1.3.1 Aanwijzingen voor onderdiagnostiek

Het is voor patiënten belangrijk dat de diagnose (natte) maculadegeneratie zo vroeg mogelijk gesteld wordt. In gesprekken met betrokken partijen kwamen aanwijzingen naar voren dat de zorg voor mensen met maculadegeneratie nog beter kan. Deze aanwijzingen kunnen duiden op onderdiagnostiek en praktijkvariatie. Genoemde partijen zeggen hierover:

- Niet te weten of diagnostiek altijd tijdig plaatsvindt bij patiënten met klachten die kunnen duiden op maculadegeneratie.
- Dat het niet altijd duidelijk is welke beeldvormende technieken ze het beste kunnen kiezen bij klachten die wijzen op maculadegeneratie. Optometristen geven aan behoefte te hebben aan meer duidelijkheid over de plaats van beeldvormende technieken bij het vermoeden op maculadegeneratie.
- Niet te weten of zorgverleners de patiënt voldoende betrekken bij het diagnostisch proces en of zij beslissingen voldoende in samenspraak met de patiënt nemen.

1.3.2 Aanwijzingen voor onder- en overbehandeling

Behandeling van maculadegeneratie gebeurt alleen in de tweede lijn. De laatste jaren zijn nieuwe behandelingen beschikbaar gekomen in de vorm van intravitreale injecties (injecties in het glasvocht). Deze kunnen de ziekte tot stilstand brengen en zelfs tot verbetering in de gezichtscherpte leiden. Hierdoor

behouden veel patiënten langer hun gezichtsvermogen en blijven ze onafhankelijk. Mensen kunnen bijvoorbeeld blijven deelnemen aan werk en verkeer, wat hun kwaliteit van leven vergroot. Intravitreale injecties worden regelmatig gegeven, met intervallen vanaf vier weken tussen de injecties. Bij (natte) maculadegeneratie is dus behandeling mogelijk, maar uit gesprekken met de betrokken partijen blijkt dat:

- Er geen eenduidige afspraak lijkt te zijn over de optimale behandel frequentie en behandelduur. Ook zijn er aanwijzingen voor praktijkvariatie in keuze van injectiemiddelen.
- Er drie verschillende injectiemiddelen zijn: Ranibizumab, Bevacizumab en Aflibercept. Klinisch zouden deze middelen gelijkwaardig zijn, maar de frequentie van herhaalinjecties en het effect kan verschillen. Het is onvoldoende duidelijk wanneer een patiënt beter op een ander injectiemiddel kan overstappen.
- De keuze met injecties te stoppen vaak lastig is, zowel voor de behandelaar als voor de patiënt. Het vermoeden bestaat dat er grote verschillen tussen behandelaren of behandelcentra bestaan rond overwegingen en stopmomenten. De richtlijn van het NOG geeft wel enige informatie over de keuze van injectiemiddel, het tijdelijk stoppen en hervatten van de behandeling, maar biedt ruimte voor variatie^[8].

1.3.3 *Vermoedens over het ontbreken van voldoende patiëntenvoorlichting*

Voor patiënten met maculadegeneratie is onder andere informatie beschikbaar op de website www.thuisarts.nl^[3]. Echter, het is de vraag of de veelal oudere patiënten voldoende informatie krijgen over mogelijke behandelopties en bijbehorende effecten. Ook als geen behandeling mogelijk is, zoals bij droge maculadegeneratie, of als verder behandelen niet helpt, is het belangrijk dat zorgverleners duidelijk uitleg geven. Patiënten kunnen dan samen met hun arts en naasten over het vervolgtraject beslissen. Informatie goed en duidelijk overbrengen kost vaak veel tijd en aandacht.

2 Gekozen zorgtraject: staar (cataract)

Staar is een geleidelijke vertroebeling van de lens, waardoor de gezichtsscherpte op oudere leeftijd achteruit gaat. De aandoening ontwikkelt zich langzaam: in een vroeg stadium is de gezichtsscherpte vaak nog niet verstoord, maar op den duur raakt het zicht belemmerd. Dat heeft invloed op het dagelijks functioneren van mensen, bijvoorbeeld bij autorijden, lezen en werken met een beeldscherm. Naast risicofactoren zoals leeftijd, geslacht, zonlicht, voeding, roken en alcohol kan staar het gevolg zijn van bepaald medicijngebruik, stofwisselingsziektes en oogverwondingen of infecties. Een wezenlijk verschil met maculadegeneratie is dat staar na een enkele behandeling verholpen kan zijn. Staaroperaties behoren tot één van de meest verrichte chirurgische operaties in Nederland.

Redenen staar voor de verdiepingsfase te kiezen zijn:

- Staar is de meest voorkomende oogaandoening met hoge totale zorgkosten. Bijna alle oudere mensen krijgen ermee te maken en het aantal patiënten met staar neemt de komende jaren naar alle waarschijnlijkheid toe.
- De beschikbaarheid van richtlijnen en praktijkdata is voldoende om theorie en praktijk te vergelijken en het zorgtraject verder te onderzoeken.
- Hoewel de kwaliteit van de huidige zorg bij staar hoog is en dit zorgtraject de afgelopen jaren veel aandacht heeft gekregen, valt mogelijk op onderdelen wel verbetering te behalen. Dit betreft de rol van multi-pathologie (meerdere ziektes tegelijkertijd aanwezig) tijdens de indicatiestelling, de keuze voor een lens en de uitkomsten van staaroperaties. Mogelijke praktijkvariatie is daarbij een belangrijke aanwijzing.
- Afstemming van zorg op de wensen van de patiënt is belangrijk voor de verwachte kwaliteit van leven. Daarnaast beïnvloedt het de tevredenheid van patiënten over het zorgproces^[3]. Echter, het is de vraag in hoeverre de patiënt altijd voldoende betrokken wordt bij het besluit tot een staaroperatie over te gaan. Samen beslissen over deze behandeling speelt ook een rol bij de keuze van het type lens dat wordt gebruikt en wordt complexer bij mogelijke multi-pathologie.

In de volgende paragrafen lichten we deze redenen toe.

2.1 Staar: veelvoorkomende aandoening met hoge kosten

Staar is de meest voorkomende oogaandoening op oudere leeftijd. In deze paragraaf lichten we het aantal patiënten, kosten en ziektelast toe.

Staar komt het meest voor bij mensen van 55 jaar en ouder^[4]. Door demografische ontwikkelingen, zoals de prognose van het groeiend aantal 65-plussers en de groep 80-plussers, neemt het aantal patiënten met staar tot 2040 naar alle waarschijnlijkheid toe^[5]. De prevalentie (aantal bestaande patiënten) van staar in de huisartsenpraktijk wordt geschat op 22 per 1000 patiënten (data 2018)^[4]. Omdat diagnose en behandeling van staar in de tweede lijn plaatsvindt, komen patiënten met deze aandoening hiervoor bij het specialisme Oogheelkunde. In 2016 hebben 267.000 patiënten in het ziekenhuis of ZBC de afdeling Oogheelkunde bezocht vanwege een probleem met de lens, waarvoor in totaal 233 miljoen euro aan zorg werd gedeclareerd (zie bijlage C)^[6]. Aandoeningen aan de lens staan daarmee op de eerste plaats van oogaandoeningen op basis van aantal patiënten en zorgkosten.

De invloed van staar op de kwaliteit van leven verschilt per persoon en hangt samen met iemands dagelijkse activiteiten. Naast het feit dat de levensverwachting toeneemt, nemen de eisen die mensen aan gezichtscherpte stellen toe. Ouderen zijn over het algemeen actiever en fitter dan vijftientig jaar geleden. Zo willen sommige mensen eerder geopereerd worden om bijvoorbeeld te kunnen blijven autorijden en internetten.

2.2 Voldoende richtlijnen, kwaliteitsproducten, patiëntinformatie en praktijkdata beschikbaar

Deze paragraaf laat met een korte opsomming zien dat er voldoende richtlijnen en praktijkdata beschikbaar zijn om theorie en praktijk te kunnen vergelijken. Ook zijn indicatoren en patiëntinformatie beschikbaar^[12].

2.2.1 *Richtlijnen in de eerste en tweede lijn*

Er zijn voldoende actuele richtlijnen beschikbaar die beschrijven wat goede zorg bij staar is:

- De NHG-Standaard 'Visusklachten' (2015, tweede versie) geeft richtlijnen voor diagnostiek en beleid bij visusklachten^[7].
- De NOG-richtlijn 'Cataract' (2013, revisie in 2016 waarbij de module over infectieziektepreventie vervangen is) is geschreven voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij zorg voor patiënten met staar en gaat over indicatiestelling voor een operatie, patiëntenvoorlichting, medisch-inhoudelijke overwegingen rond een operatie en het postoperatieve beleid voor patiënten na een staaroperatie^[16]. Begin 2019 is de herziening van deze richtlijn gestart.
- De internationale NICE-richtlijn 'Cataracts in adults' (2017) geldt mede als basis voor het leveren van zorg en de ontwikkeling van nationale richtlijnen^[7].

2.2.2 *Overige kwaliteitsproducten*

Doordat staar in het verleden al veel aandacht heeft gekregen, zijn naast de richtlijnen ook andere kwaliteitsproducten opgesteld.

Zo hebben zorgverleners, patiënten en verzekeraars gezamenlijk afspraken gemaakt over een indicator-set 'Cataract' binnen de medisch specialistische zorg^[8]. Deze wordt jaarlijks gemeten en opnieuw vastgesteld. PROMs (Patient Reported Outcome Measures) maken deel uit van deze set. Dit zijn vragenlijsten die patiënten invullen over hun ervaringen voorafgaand en na het verkrijgen van cataractzorg. Verder moeten oogartsen elke verrichte ingreep registreren, met als doel hun individuele kwaliteit te vergelijken met het landelijk gemiddelde.

2.2.3 *Voldoende patiëntinformatie beschikbaar*

Voor patiënten met staar zijn er een aantal producten die hen kunnen helpen bij het maken van een goede behandelkeuze. Zo bestaat de keuzehulp 'Staar', is informatie beschikbaar over 'Wachttijden oogaandoeningen' en kan de consultkaart 'Staar bij volwassenen' zorgprofessionals en patiënten ondersteunen bij het samen beslissen over de best passende behandeling^[19-21]. Daarnaast is ook informatie beschikbaar voor mensen met staar en hun naasten op www.thuisarts.nl, dat is gebaseerd op wetenschappelijke richtlijnen^[22].

2.2.4 *Voldoende praktijkdata beschikbaar*

Het Zorginstituut heeft toegang tot voldoende data om analyses uit te voeren op het zorgtraject bij maculadegeneratie. We kunnen de beschikbare declaratiegegevens uit eerste en tweede lijn waar we beschikking toe hebben, op persoonsniveau aan elkaar koppelen. Hierdoor is het mogelijk hele zorgtrajecten van patiënten met staar in beeld te brengen. Daarnaast zijn landelijke gegevens over patiëntervaringen (PROMs) en een complicatieregistratie van staaroperaties beschikbaar.

Ook declaratiegegevens van huisartsen en ziekenhuizen (oogheelkunde) zijn inzichtelijk. Daarmee is goed te achterhalen welke route patiënten binnen het zorgtraject hebben afgelegd en welke medische handelingen zijn verricht. Declaratiegegevens van huisartsen bestaan uit geregistreerde consulten en handelingen (verrichtingen) voorafgaand aan een verwijzing naar de oogarts. Uit declaratiegegevens van de tweede lijn is te achterhalen wanneer patiënten met de diagnose staar bij een oogarts komen en wanneer bijvoorbeeld een staaroperatie daadwerkelijk plaatsvindt.

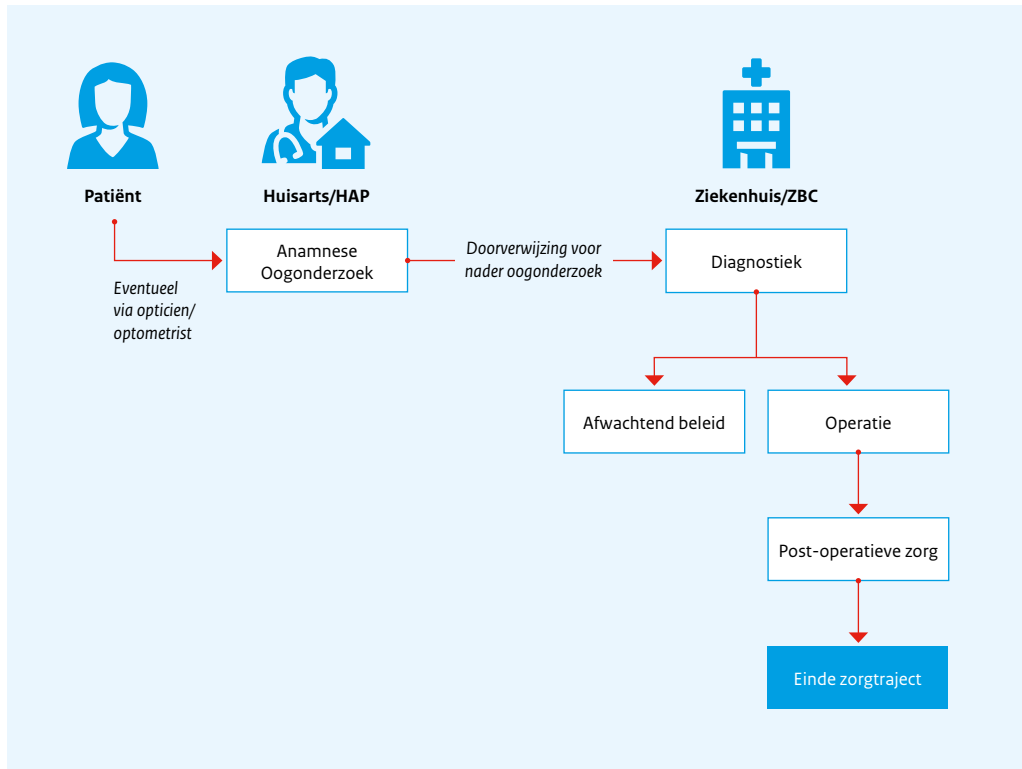
Naast declaratiegegevens zijn data beschikbaar uit kwaliteitsindicatoren^[8]. Kwaliteitsindicatoren zijn vragen en registraties over de kwaliteit van de geleverde zorg die zorgverleners jaarlijks aanleveren bij het Zorginstituut. Met deze gegevens kunnen uitspraken worden gedaan over bijvoorbeeld de periode tussen twee staaroperaties bij dezelfde patiënt en de visuswinst na een staaroperatie.

2.3 Aanwijzingen dat de zorg voor mensen met staar nog beter kan

Zoals hierboven beschreven hebben we meerdere aanwijzingen gevonden dat verbeteringen mogelijk zijn in het zorgtraject voor mensen met staar.

In deze paragraaf schetsen we kort het zorgtraject voor mensen met staar (zie figuur 3).

Figuur 3 | Schematische weergave van het zorgtraject staar



HAP = huisartsenpraktijk, ZBC = Zelfstandig Behandelcentrum

Mensen met klachten aan het oog kunnen in de eerste lijn terecht bij de huisarts, de opticien en de optometrist. Bij verdenking op staar kunnen patiënten via de huisarts worden doorverwezen naar een oogarts in de tweede lijn. Daar vindt diagnostiek plaats die de vertroebeling van de lens kan bevestigen. Als iemand met staar normale dagelijkse activiteiten door verminderd zicht niet meer goed kan uitvoeren, kan een staaroperatie aan één of beide ogen worden overwogen. Bij iemand met staar die maar nauwelijks last heeft van verminderde gezichtsscherpte en wiens kwaliteit van leven niet of nauwelijks wordt beïnvloed, kan een operatie worden uitgesteld. In principe vindt na een operatie nog controle plaats. Daarna kan de patiënt weer worden terugverwezen naar de eerste lijn en is de behandeling van staar afgerond. Staar kan niet terugkomen na een operatie, maar er kan wel nastaar ontstaan. Daarbij vertroebelt het lenzakje, wat het zicht opnieuw belemmert. Nastaar kan enkele maanden tot jaren na een staaroperatie ontstaan en behandeld worden met een laserbehandeling.

2.3.1 Aanwijzingen voor onder- en overdiagnostiek

In gesprekken met partijen kwam naar voren dat diagnostiek van andere oogafwijkingen (multi-pathologie) moeilijker is in geval van vergevorderde staar. De oorzaak van de slechtheid wordt dan wellicht onterecht aan staar geweten, terwijl andere oogafwijkingen zoals glaucoom of maculadegeneratie daar ook aan bij kunnen dragen. Als in dit geval besloten wordt tot behandeling van staar met een operatie kan de visuswinst minder groot zijn dan gewenst. Deze operatie zal dan minder visuswinst opleveren dan verwacht.

Betrokken partijen deelden ook vermoedens over verschillen tussen zorgverleners bij de indicatiestelling voor een operatie. Niet elke zorgverlener zou dezelfde terughoudendheid of bereidheid tot een ingreep betrachten bij het overwegen van hinder en multi-pathologie. Mogelijk is dit een gedeeltelijke verklaring voor praktijkvariatie.

2.3.2 *Aanwijzingen voor onder- en overbehandeling*

Er zijn aanwijzingen dat de behandeling van staar op onderdelen nog beter kan. Zo vermoeden de betrokken partijen dat bepaalde groepen patiënten mogelijk te snel een operatie ondergaan. Dit betreft bijvoorbeeld patiënten die nog geen of weinig last ervaren, ook al blijkt uit onderzoek dat sprake is van staar. Het zou een reden voor praktijkvariatie kunnen zijn^[23]. Daarnaast kunnen andere ziektes die tegelijkertijd aanwezig zijn (multi-pathologie) het resultaat van de behandeling beïnvloeden. De vraag rijst of zorgverleners voldoende rekening houden met multi-pathologie en of ze de behandeling daarop afstemmen in samenspraak met de patiënt.

2.3.3 *Samen beslissen over behandeling kan nog beter*

Afstemming van zorg op de wensen van de patiënt is belangrijk voor de verwachte kwaliteit van leven. Daarnaast beïnvloedt het de tevredenheid van patiënten over het zorgproces^[23]. In gesprekken met de betrokken partijen kwamen aanwijzingen naar voren dat gedeelde besluitvorming tussen zorgverleners en patiënten mogelijk nog beter kan:

- De vraag rijst of er voldoende sprake is van samen beslissen tussen arts en patiënt in het gehele zorgtraject voor mensen met staar. Het is onbekend of de behandelmogelijkheden en lenskeuze in voldoende mate worden besproken en of de consultkaart 'Staar bij volwassenen' gebruikt wordt. Recent onderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland bij andere aandoeningen geeft aan dat bij de implementatie van keuzehulpen nog winst te behalen is^[24]. De patiënt behoort voldoende informatie te krijgen over voor- en nadelen van een staaroperatie. Het is voorafgaand aan een operatie soms moeilijk het mogelijke resultaat (visuswinst) in te schatten, terwijl dit voor patiënten een belangrijke overweging is. Denk daarbij aan de zelfredzaamheid en andere factoren die belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven.
- In geval van multi-pathologie is onvoldoende bekend of de ingewikkelde afweging om tot een staaroperatie over te gaan, een gezamenlijke beslissing is tussen patiënt en oogarts. Als niet zeker is dat een operatie ook daadwerkelijk tot beter zicht leidt, omdat mogelijk een andere ziekte een rol speelt, wordt de beslissing tot operatie lastiger voor patiënt en oogarts. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer patiënten naast staar ook maculadegeneratie of glaucoom hebben. Omdat dit de keuze voor een behandeling complex maakt, zijn een goede uitleg over het zorgproces en informatie over de mogelijke uitkomsten van een operatie belangrijk.

3 Niet-gekozen zorgtrajecten

In de screeningsfase hebben we ook gekeken naar de zorgtrajecten glaucoom, diabetische retinopathie en visusstoornissen (waaronder refractieafwijkingen, strabismus en amblyopie). Deze behoren op basis van omvang weliswaar tot de top 5 van meest voorkomende oogaandoeningen, maar zijn momenteel niet uitgekozen voor verdiepend onderzoek binnen het programma Zinnige Zorg. Deze zorgtrajecten voldoen namelijk minder goed aan de criteria 'beschikbaarheid van voldoende afspraken over goede zorg' en 'voldoende beschikbare praktijkdata'.

In de volgende paragrafen lichten wij toe waarom we deze drie zorgtrajecten niet geselecteerd hebben.

3.1 Zorgtraject glaucoom

Er zijn geen eenduidige landelijke afspraken over hoe de zorg bij glaucoom in Nederland geleverd zou moeten worden. Daarom hebben we dit zorgtraject op dit moment niet geselecteerd voor de verdiepingfase.

Er zijn richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van glaucoompatiënten, waaronder de NHG-Standaard 'Visusklachten', de Europese richtlijn 'Terminology and guidelines for glaucoma, 4th edition', de OVN-richtlijn 'Glaucoom onderzoek' en de internationale NICE richtlijn 'Glaucoma diagnosis and management' (2017)^[7, 25, 26]. Mede op basis van deze richtlijnen stellen zorgverleners lokale protocollen op, die van elkaar kunnen verschillen. Het ontbreekt vooral aan een eenduidige Nederlandse richtlijn met aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling. Er bestaat een Europese richtlijn voor tweedelijns glaucoomzorg, maar het ontbreekt aan toepassing in en vertaling naar de Nederlandse situatie^[27].

Verder bestaat discussie over de effecten van chirurgische behandelingen, de mate van vroegtijdige screening binnen de eerste lijn op glaucoom en de mate van therapietrouw bij gebruik van medicamenteuze druppels om de oogdruk te verlagen^[28].

Er zijn op dit moment onvoldoende aanknopingspunten praktijkverrichtingen en verbetermogelijkheden nader te onderzoeken. Daarom adviseert het Zorginstituut de partijen eerst aandacht te besteden aan het ontwikkelen van een Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van glaucoom die voldoet aan de voorwaarden voor opname in het Register^[29]. Na consultatie blijkt deze aanbeveling door alle betrokken partijen gesteund.

3.2 Zorgtraject diabetische retinopathie

In gesprekken met partijen zijn relatief weinig aanwijzingen naar voren gekomen dat de zorg voor patiënten met diabetische retinopathie (DRP) beter kan. Daarom hebben we dit zorgtraject op dit moment niet geselecteerd voor de verdiepingfase.

Het betreft weliswaar een groeiende groep patiënten met oogklachten als gevolg van diabetes, waarmee hoge maatschappelijke lasten en zorgkosten zijn gemoeid. Hoe langer iemand diabetes heeft, hoe groter het risico op deze oogcomplicatie. Maar de zorg voor DRP staat niet op zichzelf. Het is een onderdeel van de netwerkzorg voor mensen met diabetes. Dit houdt in dat zorg door diverse zorgprofessionals wordt geleverd, zoals de huisarts, de internist of de kinderarts. Deze is de afgelopen jaren aanzienlijk veranderd en geoptimaliseerd.

De NHG-Standaard 'Diabetes mellitus type 2', beschrijft DRP als onderdeel in het zorgtraject van Diabetes mellitus type 2^[30]. Voor de tweede lijn bestaat de richtlijn 'Diabetische retinopathie'^[31].

De verbetermogelijkheden bij diabetische retinopathie lijken vooral te liggen op het gebied van organisatie van de zorg en taakverschuiving. Het Zorginstituut staat positief tegenover gesprekken die partijen hierover momenteel voeren. Taakverschuivingen kunnen mogelijk in de toekomst leiden tot vroegtijdige diagnostiek in de eerste lijn, wat voor patiënten van belang is voor het behoud van hun zicht. De zorgvraag stijgt namelijk en wordt naar verwachting nog groter vanwege de toename van het aantal

diabetespatiënten. Door de wachtlijsten in de tweede lijn moeten patiënten vaak lang op de diagnose wachten en worden hierdoor mogelijk te laat behandeld. Daarom spreken de partijen over mogelijke taakverschuivingen en de rol van optometristen bij de screening van mensen met diabetes.

3.3 Zorgtraject visusstoornissen

De diagnosegroep 'visusstoornissen' omvat een aantal sub-diagnoses die de oorzaak kunnen zijn van slechtziendheid, bijvoorbeeld strabismus (scheelzien) en amblyopie (lui oog). Deze aandoeningen komen voornamelijk voor bij kinderen.

Aanwijzingen voor verbeteringen binnen dit zorgtraject gaan voornamelijk over vergoedingen van oogzorg in de eerste lijn, over taakverschuivingen en organisatie van zorg. Dat valt buiten de scope van het programma Zinnige Zorg. Daarom hebben we dit zorgtraject op dit moment niet geselecteerd voor de verdiepingsfase.

Ondanks het grote aantal patiënten, zijn de zorgkosten per sub-diagnose relatief laag. Bovendien vallen veel zorgkosten - van bijvoorbeeld hulpmiddelen - niet onder de zorgverzekeringswet (Zvw). Veel aandoeningen die onder de diagnosegroep Visusstoornissen vallen, zijn te corrigeren met een bril, contactlenzen of een laserbehandeling. Een deel van deze zorg betreft verzekerde zorg in de tweede lijn bij kinderen waarbij de ontwikkeling van het visuele systeem een rol speelt. De zorg voor volwassenen met visusstoornissen betreft hoofdzakelijk onverzekerde zorg die in de eerste lijn plaatsvindt. Daarvan zijn details over zorgkosten, diagnostiek, behandelingen en het gebruik van hulpmiddelen moeilijk te achterhalen.

Er bestaan voldoende afspraken over wat goede zorg bij visusstoornissen is. In 2013 hebben de OVN, het NOG en de NVvO een plan opgesteld over geïntegreerde oogzorg, met afspraken over werkdomeinen en verwijzroutes om de oogzorg te optimaliseren^[32]. De NHG-Standaard 'Visusklachten' bevat aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling^[7]. Verder zijn er de NOG-richtlijn 'Visusstoornissen revalidatie en verwijzing', de OVN-richtlijn 'Optometrisch Basisonderzoek (OBO)' en de door de orthoptisten ontwikkelde richtlijn 'Amblyopiebehandeling'^[33-35].

Bijlage A Verantwoording werkwijze Zinnige Zorg

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. Hoe we dat doen, lichten we in deze bijlage toe.

Uitgangspunten

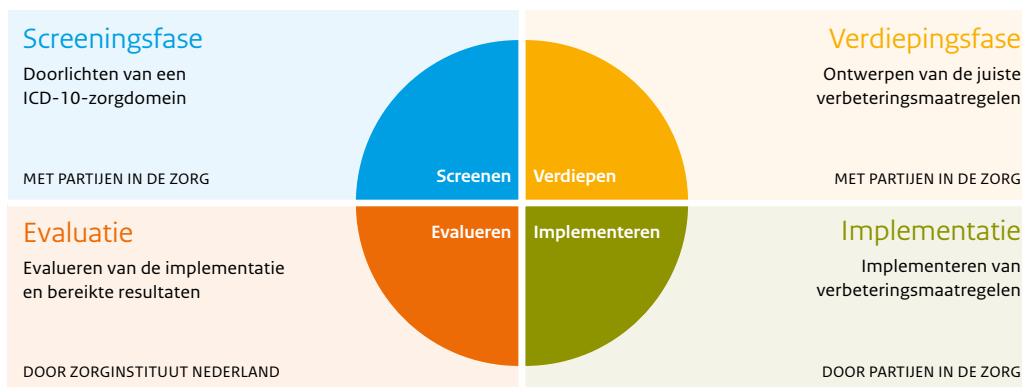
Zorginstituut Nederland heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de manier waarop gebruik wordt gemaakt van zorg in het verzekerde basispakket door te lichten. De kern van deze systematische doorlichting is het identificeren en terugdringen van ineffektieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Een systematische doorlichting doen we binnen alle ICD-10-hoofdstukken. We werken hierbij vanuit de volgende uitgangspunten:

- *Patiëntperspectief*: we kijken vanuit het perspectief van de patiënt naar het gehele zorgtraject. Samen beslissen is daarbij van belang.
- *Pakketbeheerder*: onze focus ligt primair op zorg die valt onder de Zorgverzekeringswet of de Wet langdurige zorg.
- *Goede zorg in de praktijk*: we gaan uit van de opvattingen over goede zorg van de professionals zelf zoals deze zijn weergegeven in richtlijnen of blijken uit wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens kijken we hoe de zorg in de praktijk wordt uitgevoerd. Dit leidt tot identificatie van onder- en overdiagnostiek, onder- en overbehandeling en het signaleren van kennislacunes.
- *Betrokkenheid partijen*: in alle fasen van de systematische doorlichting werken we samen met de betrokken verantwoordelijke partijen: patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars. We nodigen hen uit om bijeenkomsten bij te wonen en ons te adviseren over het onderzoek. Voorafgaand aan de publicatie van rapporten nodigen we partijen uit voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie.

Cyclus

Voor het bevorderen van goede zorg voeren we een systematische doorlichting uit volgens een PDCA-cyclus zoals geïllustreerd in figuur A.1. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie.

Figuur A.1 | Cyclus Zinnige Zorg



Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is een of meer zorgtraject(en) voor patiënten met een bepaalde aan-doening uit een aangewezen ICD-10-gebied te selecteren voor de verdiepingsfase. Deze selectie gebeurt op basis van de drie criteria: groot aantal patiënten, hoge zorgkosten en hoge individuele ziektelast. Ver-

volgens gaat het Zorginstituut na of er richtlijnen beschikbaar zijn (opvattingen over goede zorg) en mogelijkheden voor onderzoek naar de uitvoering in de praktijk (beschikbaarheid van declaratie- of andere data). Ook bespreken we met de betrokken partijen of er vermoedens zijn over mogelijkheden voor meer zinnige zorg. De keuze voor de zorgtrajecten die hieruit resulteert, leggen we samen met de onderliggende analyse vast in een rapport 'Systematische analyse'. Het definitieve rapport sturen we naar partijen in de zorg en naar de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Verdiepingsfase

Het doel van de verdiepingsfase is voor de geselecteerde zorgtrajecten inzichtelijk maken waar de zorg in de praktijk niet wordt uitgevoerd, zoals op basis van de (wetenschappelijke onderbouwde) aanbevelingen in richtlijnen of de wetenschappelijke stand van zaken verwacht mag worden. Met andere woorden, waar is mogelijk sprake van niet-gepaste zorg? Hierbij zijn we op zoek naar: onder- en overdiagnostiek, onder- en overbehandeling en kennislacunes. Op basis van dit onderzoek maakt het Zorginstituut met de betrokken partijen afspraken over verbeteracties. Het onderzoek en de verbeterafspraken (inclusief impactanalyse) leggen we vast in een 'Verbetersignalement'. Het definitieve rapport bieden we aan partijen in de zorg aan en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Implementatiefase

Het doel van de implementatiefase is het realiseren van de verbeterafspraken. Deze verantwoordelijkheid ligt bij de partijen in de zorg. Het Zorginstituut kan in deze fase een ondersteunende en faciliterende rol hebben, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten, het verstrekken van data en spiegelinformatie en het uitvoeren van aanvullend onderzoek. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de verantwoordelijke partijen en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Evaluatiefase

Het doel van de evaluatiefase is zichtbaar maken of de verbeterafspraken gerealiseerd zijn en bepalen of er nog andere acties of maatregelen nodig zijn. De uitkomsten van de evaluatie worden vastgelegd in een rapport dat wordt aangeboden aan de partijen in de zorg en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Onderzoek

In de systematische doorlichting kunnen we gebruik maken van verschillende vormen van onderzoek, waaronder:

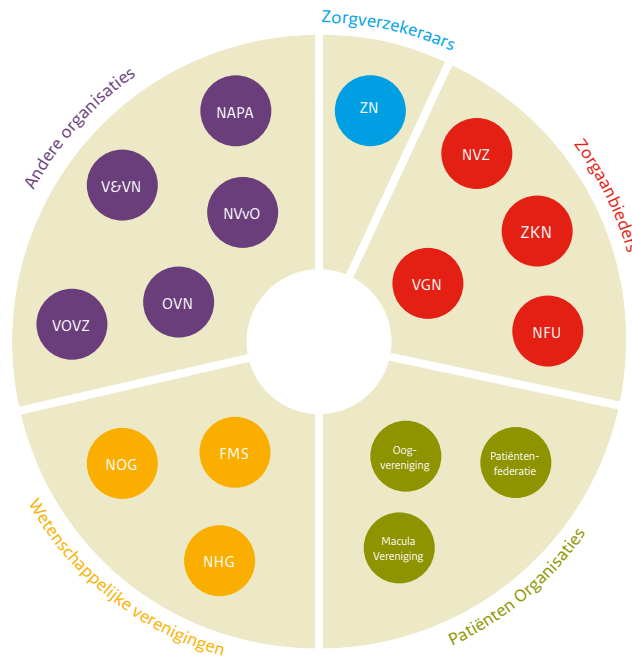
- analyse van nationale richtlijnen;
- analyse van internationale richtlijnen;
- systematische reviews naar (kosten)effectiviteit;
- analyse van declaratiedata.

We gebruiken declaratiedata uit het Declaratie Informatie Systeem (DIS), Zorg Prestaties en Declaraties (ZPD), en het Genees- en hulpmiddelen Informatieproject (GIP) om een indruk te krijgen van de praktijk van de zorg. Declaratiedata zijn een reflectie van de registratiepraktijk en niet altijd van de daadwerkelijk geleverde zorg. Desalniettemin zijn deze data wel een belangrijke, en soms zelfs enige, informatiebron en kan deze waardevolle signalen geven over de kwaliteit van de zorg. De bescherming van de privacy staat voorop. De gebruikte persoonsgegevens zijn daarom gepseudonimiseerd en niet herleidbaar tot individuen.

Het Zorginstituut geeft in het programma Zinnige Zorg geen opdracht of subsidie voor klinisch onderzoek.

Bijlage B Overzicht partijen

De totstandkoming van deze systematische analyse is afgestemd met patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen, zorgverzekeraars en overheid. In het diagram en de tabel B.1 hieronder weergegeven worden de partijen weergegeven die betrokken zijn en geconsulteerd worden bij het Zinnige Zorg-project Ziekten van het oog.



Tabel B.1 | Partijen betrokken bij systematische analyse van Zinnige Zorg voor Ziekten van het oog.

Uitgenodigde Organisaties	Erste bijeenkomst	Consultatie
	12 februari 2019	juni 2019
Patiëntenverenigingen		
MaculaVereniging		
Oogvereniging		
Patiëntenfederatie Nederland		
Zorgprofessionals & Koepelorganisaties		
Federatie Medisch Specialisten (FMS)		
Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)		
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)		
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)		
Nederlands Oogheekundig Gezelschap (NOG)		
Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVVO)		
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)		
Optometristen Vereniging Nederland (OVN)		
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)		
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)		
Vereniging voor Oogheekundige Verpleging en Zorgverlening (VOVZ)		
Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)		
Zorgverzekeraars		
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)		

■ Aanwezig
 ■ Niet aanwezig
 ■ Conceptrapport toegestuurd
 ■ Onverhoopt verhinderd bij bijeenkomst

Bijlage C Data-analyse

Om de uiteindelijke verdiepingsonderwerpen te kunnen kiezen, hebben we in deze screeningsfase voor de verschillende ziekten van het oog een overzicht gemaakt van het aantal patiënten en bijbehorende zorgkosten. Hieronder beschrijven we de gebruikte gegevensbronnen en resultaten uit de beschikbare gegevens van medisch specialistische oogzorg.

Databronnen

Om een indruk te krijgen van de daadwerkelijke oogzorg in de praktijk gebruiken we onder meer declaratie-data uit de volgende gegevensbronnen:

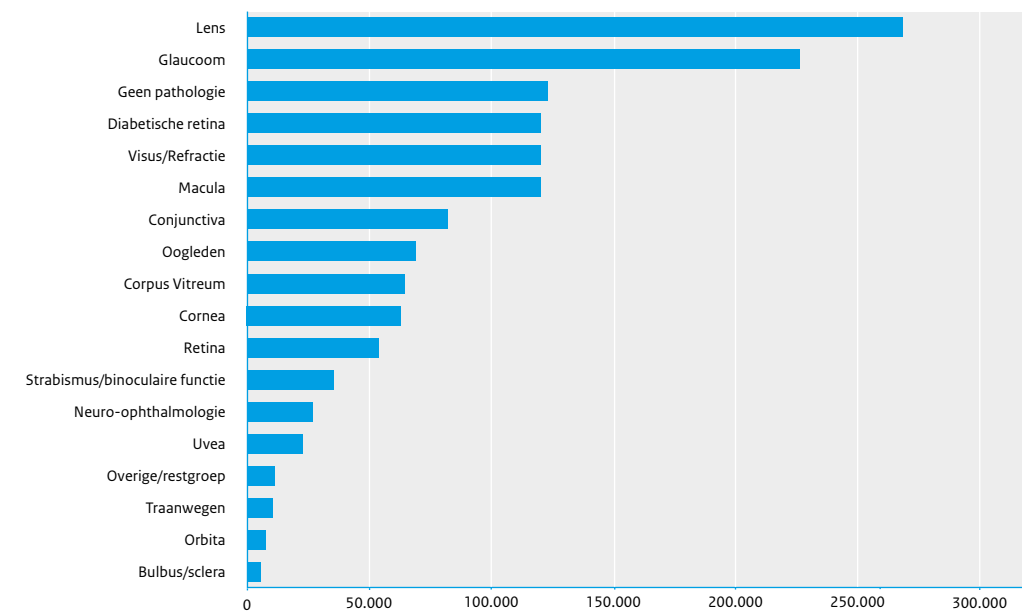
- Declaratiegegevens binnen de medisch specialistische zorg, van zorgverzekeraars, verstrekt via Vektis. Via een DBC worden ziekenhuiskosten gedeclareerd (voor diagnostiek, behandelingen, controles en intramurale, binnen het ziekenhuis verstrekte geneesmiddelen). Binnen de oogheelkunde bestaat ook een lijst met dure geneesmiddelen die niet binnen de DBC, maar wel door het ziekenhuis worden geregistreerd en gedeclareerd. Deze geneesmiddelen heten 'add-on-medicatie'. Bij de apotheek opgehaalde geneesmiddelen, zoals oogdruppels bij glaucoom, zijn geen onderdeel van DBC's of add-ons.
- Het Genees- en hulpmiddelen Informatie Project (GIP) van het Zorginstituut. De GIP-databank bevat informatie over genees- en hulpmiddelen in Nederland die extramuraal buiten instellingen zijn verstrekt en vergoed worden uit het basispakket.

Hierbij realiseren wij ons dat declaratiegegevens niet altijd een exacte weergave geven van de daadwerkelijk geleverde zorg.

Aantal patiënten per diagnosegroep

Er zijn gegevens beschikbaar over het aantal patiënten waarvoor in 2016 zorg bij de oogheelkunde gedeclareerd is (zie figuur C.1). Bovenaan staan aandoeningen aan de lens met 267.000 patiënten. Daarna volgt glaucoom met 226.000 patiënten. Op de derde plaats staat de diagnosegroep 'geen pathologie'. Meer dan de helft van deze groep bestaat uit mensen met een verhoogd risico op een oogaandoening, die regelmatig preventief onderzoek krijgen. De diagnosegroep macula staat op de zesde plaats met zo'n 120.000 patiënten.

Figuur C.1 | Aantal patiënten per diagnosegroep in de medisch specialistische oogzorg in 2016^[6]

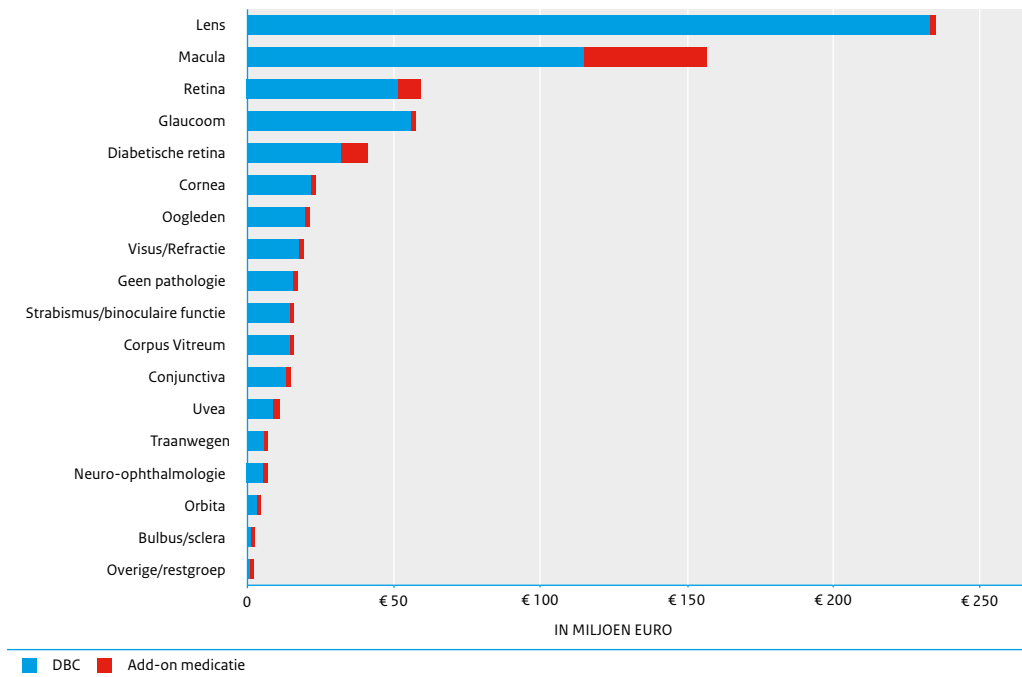


Kosten per diagnosegroep

We hebben ook een verkennende analyse gedaan naar de gedeclareerde kosten in 2016 bij de oogheelkunde (zie figuur C.2). In de figuur staan alleen de gedeclareerde kosten bij de oogheelkunde op basis van DBC en add-on medicatie. Daadwerkelijke zorgkosten voor een aandoening kunnen hoger zijn, omdat bij een aandoening ook geneesmiddelen en hulpmiddelen voorgeschreven kunnen worden. De vergoedingen hiervoor vallen buiten de DBC-methodiek en staan niet in figuur C.2.

Declaraties voor aandoeningen aan de lens bedragen 233 miljoen euro. Hierna volgt de diagnosegroep macula met 156 miljoen euro. Hiervan is 40 miljoen gedeclareerd voor add-on medicatie. Met 56 miljoen euro aan zorgkosten staat glaucoom in figuur C.2 op de vierde plaats. Glaucoompatiënten gebruiken echter vaak geneesmiddelen waarvan de vergoeding buiten de DBC-methodiek valt. In 2016 hebben 234.000 personen een geneesmiddel voor glaucoom opgehaald. Declaraties hiervoor bedragen 29 miljoen euro^[6]. Als we deze kosten zouden meenemen in het totaal, staat glaucoom op de derde plaats in gedeclareerde kosten aan zorg.

Figuur C.2 | Gedeclareerde zorgkosten van DBC's en add-ons in miljoen euro per diagnosegroep in de medisch specialistische oogzorg in 2016^[6]



Aantal en kosten bij de afzonderlijke diagnoses

Op basis van aantallen en kosten in de medische specialistische oogzorg hebben we vier grote diagnosegroepen verder uitgesplitst:

- lensaandoeningen;
- aandoeningen aan de macula;
- glaucoom;
- diabetespatiënten met klachten aan de retina (inclusief vroegtijdige screening).

Naast deze vier groepen hebben we de diagnosegroepen visusklachten, refractieafwijkingen, scheelzien en hinder bij het kijken met beide ogen (strabismus of binoculaire functie) nader bekeken. Deze diagnoses komen namelijk veel voor bij kinderen en vertegenwoordigen samen een groot aantal patiënten.

Tabel C.1 geeft het aantal patiënten en bijbehorende kosten voor de afzonderlijke diagnoses bij deze diagnosegroepen weer. Het is mogelijk dat een patiënt in 2016 voor meerdere diagnoses binnen dezelfde diagnosegroep bij de oogarts is geweest. Daarom geeft tabel C.1 het aantal unieke patiënten per diagnose weer. Hierdoor kan de som van het aantal patiënten bij de afzonderlijke diagnoses hoger uitvallen dan het aantal dat we bij de diagnosegroepen hebben gerapporteerd (figuur C.1).

Tabel C.1 | Aantal patiënten en de gedeclareerde kosten per DBC-diagnose in de medisch specialistische zorg in 2016⁽⁶⁾

	Aantal patiënten	Gedeclareerde kosten in miljoenen euro*
Lens		
Cataract	219.200	217,8
Nastaar	49.400	13,6
Overige pathologie lens	5.400	1,9
Glaucoom		
Glaucoom risico / oculaire hypertensie	112.600	22,4
Primair glaucoom	98.800	27,4
Secundair glaucoom	10.000	3,7
Overige glaucoom	8.800	3,0
Macula		
Maculadegeneratie	42.400	21,7
Maculopathie	39.700	27,8
Subretinale neovascularisatie	29.800	99,2
Overige pathologie macula	14.600	7,8
Diabetische retina		
Geen diabetische retinopathie	62.000	5,8
Non-proliferatieve diabetische retinopathie	46.200	15,7
Overige pathologie diabetische retinopathie	7.000	10,9
Pre-proliferatieve diabetische retinopathie	4.000	4,3
Proliferatieve diabetische retinopathie	3.600	4,9
Visus / Refractie		
Refractie-anomalie	82.300	11,9
Amblyopie	14.100	2,1
Overige visusstoornis	13.500	2,0
Visusstoornis met onbekende oorzaak	11.200	2,0
Strabismus / binoculaire functie		
Concomitant scheelzien	16.000	7,9
Overige afwijkingen binoculaire functie	14.000	4,2
Incomitant scheelzien	6.300	3,4

*incl. add-on medicatie

Literatuurlijst

1. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. 2010. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://icd.who.int/browse10/2010/en>.
2. [Oogartsen.nl](https://www.oogartsen.nl). Maculadegeneratie (netvliesveroudering, AMD of MD). 2004. Geraadpleegd op 01-05-2019 via https://www.oogartsen.nl/oogartsen/glasvocht_netvlies/macula_degeneratie_md_amd/.
3. [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl). Ik heb mogelijk maculadegeneratie. 2015. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://www.thuisarts.nl/maculadegeneratie/ik-heb-mogelijk-maculadegeneratie>.
4. Nielen MMJ, Boersma-van Dam ME en Schermer TRJ. Incidentie en prevalentie van gezondheidsproblemen in de Nederlandse huisartsenpraktijk in 2017. 2017. Geraadpleegd op 16-04-2019 via www.nivel.nl/nl/zorgregistraties-eerste-lijn/incidenties-en-prevalenties.
5. Colijn JM, Buitendijk GHS, Prokofyeva E, et al. Prevalence of Age-Related Macular Degeneration in Europe; The Past and the Future. *Ophthalmology* 2017; 124: 1753-63.
6. Zorginstituut Nederland. Op basis van declaratiedata van zorgverzekeraars verstrekt via Vektis.
7. NHG. Standaard Visusklachten. 2015. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/refractieafwijkingen>
8. NOG. Richtlijn leeftijdgebonden Maculadegeneratie. 2014. Geraadpleegd op 23-04-2019 via <https://www.oogheelkunde.org/sites/www.oogheelkunde.org/files/richtlijnen/Richtlijn%20LMD%20GEAU-TORISEERDE%20VERSIE%20270314-incl%20aanpassing%20H5%28300317%29.pdf>.
9. NICE. Age-related macular degeneration. 2018. Geraadpleegd op 23-04-2019 via <https://www.nice.org.uk/guidance/ng82/chapter/Recommendations>.
10. Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Indicatorenset Maculadegeneratie. 2013. Geraadpleegd op 11-06-2019 via https://www.nfu.nl/img/pdf/IndicatorGids_Maculadegeneratie_2014.pdf
11. ICHOM. The Standard Set for Macular Degeneration Geraadpleegd op 11-06-2019 via <https://www.ichom.org/portfolio/macular-degeneration/>
12. Zorginstituut Nederland. Rapport Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast: aandoeningen met een voorsprong op het gebied van uitkomstinformatie en geschikt voor samen beslissen. 2018. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/06/28/rapport-overzicht-50-van-de-nederlandse-ziektelast>.
13. Zorginstituut Nederland. Samen Beslissen in de praktijk. 2019. Geraadpleegd op 07-08-2019 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/06/14/rapportage-samen-beslissen-in-de-praktijk>.
14. Volksgezondheidszorg.info. Gezichtsstoornissen Cijfers en Context Prevalentie en Incidentie. 2017. Geraadpleegd op 12-06-2019 via <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/gezichtsstoornissen/cijfers-context/huidige-situatie#!node-prevalentie-staar-naar-leeftijd-en-geslacht>.
15. CBS. Prognose bevolking; geslacht en leeftijd, 2019-2060. 2018. Geraadpleegd op 18-12-2018 via <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84346NED/table?ts=1556712651210>.
16. NOG. Richtlijn Cataract. 2013. Geraadpleegd op 11-06-2019 via https://richtlijnen database.nl/richtlijn/cataract/cataract_-_korte_beschrijving.html.
17. NICE. Cataracts in adults: management. 2017. Geraadpleegd op 23-04-2019 via <https://www.nice.org.uk/guidance/ng77>.
18. Transparantie kalender Medisch Specialistische Zorg. Indicatorenset Cataract. Geraadpleegd op 13-06-2019 via <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/cataract-staar>.
19. Patiëntenfederatie Nederland en Oogvereniging. Keuzehulp bij Staar Geraadpleegd op 11-06-2019 via <https://keuzehulpen.zorgkaartnederland.nl/staar/>.
20. Patiëntenfederatie Nederland en Oogvereniging. Wachttijden oogaandoeningen. Geraadpleegd op 11-06-2019 via <https://keuzehulpen.zorgkaartnederland.nl/oogaandoeningen/>.
21. Oogvereniging, NOG en met ondersteuning van het Kennisinstituut van FMS. Consultkaart Staar bij volwassenen (>18 jaar) afwachten of een operatie. Geraadpleegd op 13-06-2019 via https://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/11/FMS_ck_cataract-Staar-bij-volwassenen-2017-02.pdf.
22. [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl). Ik heb mogelijk staar. Geraadpleegd op 30-07-2019 via <https://www.thuisarts.nl/grijze-staar/ik-heb-grijze-staar>.

23. Zorgverzekeraars Nederland. Praktijkvariatiereport 7 Electieve zorg aandoeningen. 2014. Geraadpleegd op 11-06-2019 via <https://www.zn.nl/336986126/Document?documentregistration-id=614334465>.
24. Patiëntenfederatie Nederland. Het gebruik van keuzehulpen: motieven, kansen en drempels bij zorgverleners. 2019. Geraadpleegd op 13-06-2019 via <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/Organisatie/rapp-Gebruik-keuzehulpen.pdf>.
25. European Glaucoma Society. Terminology and guidelines for glaucoma. 2014. Geraadpleegd op 13-06-2019 via <https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/richtlijnen/Richtlijn%20Glaucoom.pdf>.
26. OVN. Richtlijn Glaucoom onderzoek. 2012. Geraadpleegd op 23-04-2019 via <https://www.optometrie.nl/serverspecific/default/images/File/Richtlijnen/OVNRichtlijnGlaucoomonderzoek.pdf>.
27. NOG. Glaucoom richtlijn (Europees) met addenda. 2019. Geraadpleegd op 13-06-2019 via <https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/richtlijnen/Addenda%20richtlijn%20Glaucoom.pdf>.
28. NOG. Handreiking anderhalvelijns oogzorg; de weg naar een netwerk van toegankelijke oogzorg. 12-2017. Geraadpleegd op 13-06-2019 via https://www.oogheekunde.org/files/files/Handreiking%20anderhalvelijns%20oogzorg%2021122017%20DEFINITIEF_1.pdf.
29. Zorginstituut Nederland. plaatsen van kwaliteitsinstrumenten in het Register. Geraadpleegd op 18-06-2019 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/register-plaatsen-van-kwaliteitsinstrumenten-in-het-register>.
30. NHG. Standaard Diabetes mellitus type 2. 2018. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/diabetes-mellitus-type-2>
31. NOG. Diabetische Retinopathie. 2017. Geraadpleegd op 17-04-2019 via <https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/richtlijnen/Richtlijn%20Diabetische%20retinopathie-geautoriseerde%20versie.pdf>.
32. NOG, OVN en NVvO. Plan geïntegreerde oogzorg. 2013. Geraadpleegd op 12-06-2019 via <https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/files/20131002%20Plan%20Geïntegreerde%20Oogzorg%20NOG%20OVN%20NVvO%20DEFINITIEF.pdf>.
33. NOG. Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing. 2011. Geraadpleegd op 23-04-2019 via <https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/richtlijnen/Richtlijn-visusstoornissen-revalidatie-en-verwijzing.pdf>.
34. OVN. Optometrisch Basisonderzoek. 2013. Geraadpleegd op 01-05-2019 via <https://www.optometrie.nl/serverspecific/default/images/File/DocumentenOVN/OVNOptometrischBasisonderzoek%-5B1%5D.pdf>.
35. NVvO. Richtlijn Amblyopiebehandeling. 2017. Geraadpleegd op 01-06-2019 via https://www.orhoptisten.info/images/pdf/folders_2017/Richtlijn%20Amblyopiebehandeling%20definitief.pdf.

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Zorg II | Team Gehandicaptenzorg, Oog en Oor

Contact

Programmasecretariaat Zinnige Zorg
E-mail: zooog@zinl.nl

Volgnummer: 2019023744