

Verslag stakeholdersbijeenkomsten Zinnige Zorg Maculadegeneratie

Datum: 12 en 26 november 2020

Locatie: Online - WebEx

Deelnemers: Henk Stam (Bartiméus), Wim van Damme (Koninklijke Visio), Tijmen Stoof, Bram Harder en Heleen Schoots (Maculavereniging), Marit Maatman, Frank Verbraak en Manon van Hecke (NOG), Gerlineke van der Stelt (12/11) en René Dubbink (NAPA), Thijs Giezen (NVZA), Anneke Jansen (Oogvereniging), Gabriëlle Janssen en Marije Leerdam (OVN), Wendy Weber (26/11) en Carla Hink (VOVZ), Agnes Witteman (ZN, 26/11), Anneke Blaauw, Anne-Margot Pot, Fransje van Vlaardingen, Geert-Jan van Kemenade, Peter Ringens, Kees Luykx, Angelique Meegen en Vera Wiegerinck (ZIN).
Afwezig: Wietze Eizenga (NHG), Tom Cohen (ZKN), Jose Rekko (VOVZ).

In de online bijeenkomsten Zinnige Zorg LMD op 12 en 26 november 2020 zijn de onderzoeksuitkomsten gepresenteerd. Op grond daarvan zijn verbetermogelijkheden binnen het zorgtraject voor mensen met LMD besproken. Deze verbetermogelijkheden zijn door de deelnemende stakeholders geprioriteerd. Daarnaast hebben de diverse partijen kunnen aangeven of zij betrokken willen zijn bij het verder uitwerken van eventuele verbeteringen.

Onderzoeksresultaten

Voorafgaand aan de bijeenkomsten heeft het Zorginstituut samenvattingen beschikbaar gesteld van resultaten met betrekking tot de volgende onderzoeken:

- Kwalitatief onderzoek Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie (Nivel)
- Systematisch review Voeding(ssupplementen) (Cochrane)
- Data analyse Anti-VEGF injecties (ZIN)
- Data analyse Diagnostiek (Nivel/ZIN)
- Data analyse Hulpmiddelen en revalidatie (ZIN)
- Data analyse Patiënten informatie (ZIN)

Per deelgebied van het zorgtraject zijn verbetermogelijkheden benoemd. Deze zijn geprioriteerd op grond van relevantie en impact op verbetering van de zorg.

Prioriteiten Diagnostiek

1. Doorlooptijdverkorting: Snellere verwijzing/toegang tot de medisch specialistische zorg

1. Deelnemers vinden de gemiddelde doorlooptijd tussen verwijzing door huisarts en het eerste consult bij de oogarts van 25 dagen te lang. Zij geven aan dat triage bij wachtlijsten wordt gedaan, maar niet overal op dezelfde manier. De indicatie visusklachten krijgt een lagere urgentie dan de verdenking op LMD. Sommige triages stellen de urgentie uitsluitend vast op basis van de verwijsbrief. Andere triages kijken wel breder, niet enkel naar de verwijsbrief. Ook LMD binnen de familie maakt verschil in hoe snel je een afspraak bij de oogarts kan krijgen.

Per 2021 kunnen optometristen zelfstandig doorverwijzen naar de oogarts, dus zonder tussenkomst van een huisarts. Dit biedt kansen voor snellere toegang tot de medisch specialistische zorg mits er goede afspraken komen.

2. Optimaliseren richtlijn over diagnostiek voorafgaand aan initiële behandeling

Partijen geven aan dat de aanbevelingen over de inzet van OCT en FAG bij diagnostiek op basis van de stand van de praktijk kunnen worden aangescherpt. De werkgroep richtlijnherziening zal dit meenemen.

Partijen die hebben aangegeven dat zij willen meepraten over verdere uitwerking: Maculavereniging, OVN, NOG, Oogvereniging, VOVZ, VGZ, NAPA (NHG en ZKN mogelijk ook).

Prioriteiten Hulpmiddelen en revalidatie

1. *Zorg voor betere patiëntinformatie over hulpmiddelen/revalidatie*

Deelnemers benoemen hier dat hulpmiddelen vaak gericht zijn op een bepaald aspect, zoals lezen. Hulpmiddelen worden veelal door commerciële partijen aangemeten en geleverd.

Patiënten ervaren in de loop van de tijd steeds meer problemen. Dan bestaat het risico dat ze steeds meer hulpmiddelen aanschaffen, terwijl geïntegreerde revalidatiezorg voor hen zinnvoller is. Het is belangrijk dat patiënten hierover goed worden geïnformeerd.

2. *Alert zijn op tijdige doorverwijzing en verwachtingsmanagement hulpmiddelen*

Deelnemers geven aan dat vooral begeleiding bij problemen in het dagelijks leven belangrijk is. Dat zou eerder in het ziekteproces ter sprake moeten komen. Vanuit patiënten komen er signalen dat ze te laat zijn doorverwezen naar een revalidatiedeskundige.

3. *Begeleiding bij LMD*

Deelnemers geven aan dat behoefte is aan extra begeleiding in het ziekteproces. Niet alleen medische inhoudelijk, maar ook op emotioneel vlak. Dit is vergelijkbaar met de psychosociale begeleiding die bij andere ingrijpende medisch-specialistische aandoeningen (longen, hart, oncologie) wordt geboden.

Partijen die hebben aangegeven dat zij willen meepraten over verdere uitwerking:

Maculavereniging, Koninklijke Visio, OVN, Bartiméus, Oogvereniging, NOG (ZKN mogelijk ook).

Prioriteiten Informatievoorziening en communicatie

1. *Optimaliseer Samen Beslissen in de spreekkamer met aandacht voor duidelijke informatie, tijdsdruk en empathie*

Deelnemers geven aan dat patiënten vaak behoefte hebben aan gedoseerde informatie in relatie tot het stadium van LMD. Herhaling van informatie is ook belangrijk.

2. *Heb aandacht voor de betekenis en gevolgen van LMD op dagelijkse leven*

Deelnemers vinden dat daarbij aandacht moet zijn voor prognose en toekomstperspectief. Verder zou het goed zijn wanneer zorgverleners vragen naar ervaringen van de patiënt en de invloed op het leven door de aandoening. Daar kan de informatievoorziening op worden aangepast.

3. *Actualiseren en volledig maken (digitale) patiëntinformatie*

Informatie op bepaalde websites komt niet overeen met hetgeen wat in de NOG-richtlijn van 2014 staat. In een aantal gevallen zijn dit bewuste en onderbouwde keuzes geweest. Deels zal deze informatie moeten worden bijgesteld. Dat geen van de onderzochte websites de criteria voor het stoppen met injecties noemt, kan zo'n bewuste keus zijn. Het gaat dan om uitbehandelde patiënten.

Partijen die hebben aangegeven dat zij willen meepraten over verdere uitwerking:

Maculavereniging, Oogvereniging, NOG, Bartiméus, NAPA, OVN.

Prioriteiten Behandeling met anti-VEGF injecties

1. *Uitkomstinformatie ontwikkelen*

Door ontbrekende uitkomstinformatie kan alleen worden gespeculeerd over verklaringen voor geconstateerde praktijkvariatie. Daarom vinden deelnemers dit belangrijk om erin te investeren. Partijen verwachten met uitkomstinformatie ook meer duidelijkheid te krijgen over het meest optimale aantal injecties en de behandelduur en -frequentie. Daarmee zou meer maatwerk voor patiënten mogelijk kunnen worden. De lopende pilot van uitkomstregistraties FRB! geeft op dit moment nog geen representatief beeld voor heel Nederland.

2. Richtlijn conform stand wetenschap en praktijk formuleren

Deelnemers merken op dat diverse aanbevelingen uit de huidige richtlijn aan herziening toe zijn. Het betreft onder andere de beperktere inzet van FAG's, de indicatie voor behandeling met aflibercept en de afwijkende behandelfrequentie ervan (eens in de 8 weken in plaats van eens in de 4 weken). Ook zou volgens deelnemers de omvang van het switchen in de richtlijn aangepast kunnen worden aan actuele realisatiecijfers.

3. Toegankelijkheid alle geneesmiddelen verbeteren

Resultaten van de analyse laten zien dat niet alle instellingen elk anti-VEGF middel declareren. Bij 10-13% wordt het middel van eerste keus (bevacizumab) helemaal niet gedeclareerd. Partijen vinden die percentages hoog, echter de patiëntenvereniging vermoedt dat de toegankelijkheid van alle anti-VEGF middelen beter is dan een aantal jaar geleden.

4. Praktijkvariatie beperken

Deelnemers vinden dat de geconstateerde praktijkvariatie aandacht verdient. Vooral de praktijkvariatie bij het starten met behandeling binnen 7 dagen na de diagnose valt op. Maar ook de praktijkvariatie bij de behandelfrequentie. Er is wel nadere analyse nodig. Wellicht zou het vaststellen van normen helpen bij het beperken praktijkvariatie.

Partijen die hebben aangegeven dat zij willen meepraten over verdere uitwerking: NOG, Maculavereniging, ZN, (ZKN mogelijk ook).

Prioriteiten Preventie

Bij het onderwerp Preventie gaat het om verschillende doelgroepen:

- a. mensen met een ongezonde leefstijl, waaronder roken
 - b. mensen met familielid met LMD, maar die zelf nog geen verschijnselen hebben
 - c. mensen met de eerste verschijnselen (o,a. drusen) die een voorbode kunnen zijn van LMD
 - d. mensen die aan het ene oog LMD hebben, maar aan het andere oog nog niet
- Bij de volgende prioriteiten staat aangegeven welke doelgroepen het betreft.

1. Meer aandacht voor leefstijl (doelgroepen a, b, c en d)

Deelnemers vinden dat aandacht voor leefstijl breder ingezet zou kunnen worden dan het nu wordt gedaan. Zo is het niet algemeen bekend dat roken ook een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van LMD.

2. Geef eenduidig advies over voeding(ssupplementen) (doelgroepen c en d)

Het onderzoek door Nivel geeft aan dat voedingsadvies specifiek gericht op LMD te weinig aandacht krijgt. Adviezen over voedingssupplementen, als deze worden gegeven, zijn uiteenlopend. Deelnemers onderschrijven deze bevindingen. Uit de systematische review door Cochrane blijkt dat de effectiviteit van het opvolgen van dergelijke adviezen wel is aangetoond.

3. Informeer mensen met verhoogd risico op LMD over noodzaak van snelle verwijzing bij eerste verschijnselen (doelgroepen b, c en d)

Deelnemers benoemen dat preventie ook gaat over beschikbaarheid van informatie die maakt dat patiënten snel bij de oogarts komen. Bij de doelgroep is dat niet breed bekend. Het is belangrijk dat mensen weten welke klachten je zou moeten melden bij de huisarts of optometrist. Visusklachten krijgen lagere urgentie bij doorverwijzing. Ook zouden zij zelf LMD in hun familie moeten benoemen als de huisarts of optometrist daar niet actief naar vraagt.

Partijen die hebben aangegeven dat zij willen meepraten over verdere uitwerking: NOG, NAPA, Maculavereniging, OVN (NHG mogelijk ook).

Niet-geprioriteerde uitkomsten

Uitkomsten van onderzoek die niet als prioriteit zijn benoemd:

- Normering voor follow-up bij droge LMD
- 6% van de patiënten waarbij anti-VEGF behandeling niet start met middel van eerste keus (bevacizumab).

Vervolg

Het kwalitatieve onderzoek over communicatie en informatievoorziening door Nivel komt op 18 december 2020 op de websites van Nivel en het Zorginstituut. Het Zorginstituut gaat in de komende maanden met een selectie van partijen verschillende verbetermogelijkheden nader uitwerken in verbeterafspraken. Die zullen worden geformuleerd in het Verbetersignalement LMD. In het eerste kwartaal van 2021 krijgen de betrokken veldpartijen het concept ter consultatie toegezonden. Na vaststelling wordt het Verbetersignalement gepubliceerd op de website van het Zorginstituut.