

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl
T +31 (0)20 797 85 55

Datum
20 november 2023

Onze referentie
2023048087

verslag

Bijeenkomst Zinnige Zorg Maculadegeneratie

Vergaderdatum	16 november 2023, 15:00 uur
Vergaderplaats	Online
Aanwezig	Fleur Ortmans Koninklijke Visio Heleen Schoots Maculavereniging Gerlineke Van der Stelt NAPA Corina Moerland NOG Marit Maatman NOG Caroline Osterholt Oogvereniging Marije Leerdam OVN Leontine Schalk VGZ (persoonlijke titel) Tom Cohen ZKN
Afwezig	Iris Groeneveld Zorginstituut Nederland Fransje Van Vlaardingen Peter Ringens Anne-Margot Pot Vera Wiegerinck Ine Woudstra Bartiméus Wietze Eizinga NHG Manon van Hecke NOG Thijs Giezen NVZA Gabriëlle Jansen OVN Tijmen Stoof Patiënt Jose Rekko VOVZ Wendy Weber VOVZ

Opening en mededelingen

Iris opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom. Anne-Margot, projectleider van dit project is net weer terug van zwangerschapsverlof en sluit later ook nog even aan.

Het doel van de bijeenkomst is het kijken naar de successen en de knelpunten in de implementatie. En kijken welke vervolgstappen kunnen worden genomen in het laatste jaar van de implementatie. Voor het Zorginstituut betekent dit dat het laatste jaar is dat we de

implementatie begeleiden. De focus van vandaag in de tweede deel van de vergadering ligt op tijdige begeleiding, juiste informatievoorziening en passende verwijzing van patiënten met maculadegeneratie.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
20 november 2023

Onze referentie
2023048087

Iris geeft aan dat het Integraal Zorgakkoord (IZA) en passende zorg leeft bij het Zorginstituut en ook bij alle partijen in de zorg. Er wordt door de 14 partijen die daar akkoord op hebben gegeven hard aan gewerkt aan het veranderen van de zorg. Passende zorg is waardegedreven, op de juist plek met en rondom de patiënt, gericht op gezondheid en preventie. Zinnige Zorg Leeftijdsgebonden maculadegeneratie (ZZ LMD) is een project dat daar mooi op aansluit en daardoor relevant is en blijft om aan te blijven werken.

Ledenraadpleging NAPA

De NAPA heeft bij hun achterban voor de verbeterafspraken een enquête uit-gezet. Als vervolg zal er begin 2024 een artikel over worden uitgebracht met name over de werkzaamheden van de PA in oogheelkunde Nederland. De enquête is behalve aan de leden, ook aan een aantal oogartsen voorgelegd. Gerlineke presenteert de resultaten. Uit de enquête blijkt dat de PA zelfstandig werkt en dat wordt door de oogartsen als positief ervaren. De PA's lopen mee in verschillende subspecialismen van de oogzorg. De werkzaamheden van de PA zijn bij maculadegeneratie vooral gericht op de behandeling, per werkplek kan verschillen of daar gezamenlijke besluitvorming in wordt meegenomen. Het bieden van praktische begeleiding in het zorgtraject LMD kunnen PA's vanwege hun taken en werkdruk nu niet meenemen. Gerlineke stelt voor dat dit door een andere beroepsgroep zou kunnen worden opgepakt, aangezien PA's relatief dure zorgverleners zijn.

Fleur geeft aan dat praktische begeleiding meer bij Koninklijke Visio of Bartiméus zou kunnen liggen. Gerlineke vult aan dat het voor de patiënt wel lastig is omdat ze dan weer naar een ander worden doorverwijzen. Het mooiste zou zijn dat je dit op je eigen poli kan aanbieden.

Marije merkt op dat informatievoorziening op meerdere plaatsen kan worden aangeboden en door te wijzen op het bestaan van de Maculavereniging, Bartiméus en Koninklijke Visio. Daarnaast zou je in de toekomst ook een optometrist of een TOA kunnen inzetten voor begeleiding voor algemene vragen. Die zijn daar nu nog niet voor opgeleid.

Stand van zaken: randvoorwaarden en uitvoering in de praktijk

Fransje neemt ons mee met de verbeterafspraken.

De verbeteracties over de randvoorwaarden voor zorg zijn vrijwel allemaal gereed. Het gaat om de herziene richtlijn LMD, inzicht in patiëntenervaringen, patiënteninformatie, inzicht in de mogelijkheden van zorgprofessionals en de verwijsafspraken van optometristen. De verbeterafspraken van het NHG zijn nog niet

gestart, daarover houdt het Zorginstituut contact met het NHG.

Verbeterafspraken over de zorg in de praktijk zijn in gang gezet. Het gaat om implementatie van de herziene richtlijn LMD en afspraken vanuit de ZE&GG-agenda, onderzoek naar de mogelijkheden voor taakherschikking en de kennisontwikkeling met uitkomstindicatoren. De implementatie van de uitkomstindicatoren (UGZ) valt onder verantwoordelijkheid van de FMS. In het IZA zijn hierover afspraken gemaakt.

De verbeteracties over wachttijden voor tijdige diagnostiek en snellere start behandeling zijn niet gestart. Het NOG heeft aangegeven dat dit per ziekenhuis moet worden afgesproken. Dit ligt buiten de invloed van het NOG. Deze acties zijn geparkeerd en zullen niet in dit project worden opgepakt.

Voor de taakherschikking zijn wel eerder algemene afspraken gemaakt. Die staan op de website van het NOG, <https://www.oogheelkunde.org/kennismiddelen/toolkit-juiste-zorg-op-de-juiste-plek/>. De NZa heeft aangegeven dat in de DBC's ruimte is om taakherschikking uit te voeren. Beschikbaarheid van opgeleide zorgverleners voor de informatievoorziening en begeleiding van de patiënten bij diagnose en behandeling blijft een knelpunt. Binnen het IZA is daar wel een algemene afspraak dat taakherschikking aandacht moet krijgen bij de inkoop en bij de bedrijfsvoering. Dat heeft zich nog niet vertaald naar concrete uitwerking voor maculadegeneratie.

Enquête Maculavereniging

Heleen geeft een toelichting op de enquêtes die onder 3600 leden is uitgezet en waarvan 500 leden hebben gereageerd. Er zijn 4 enquêtes uitgezet over de onderwerpen: Ervaring met het krijgen van injecties, Kwaliteit van zorg, Kennis van treat and extend en Route naar oogarts. De belangrijkste conclusie uit de enquêtes is dat informatie gedoseerd moet worden aangeboden en dat het voor de patiënt duidelijk is welke zorgverlener dat gaat doen.

Over het algemeen zijn de deelnemers aan de enquêtes heel tevreden over de klantvriendelijkheid en deskundigheid. Minder tevreden zijn ze over de efficiëntie, zoals het niet combineren van afspraken (consult en injecties) en steeds een andere behandelaar. Ook zijn de deelnemers minder tevreden over de informatievoorziening. Heleen noemt drie belangrijke momenten in het zorgtraject waarop patiënten behoefte aan uitgebreide informatie hebben:

- Na de diagnose: wat houdt LMD in, leven met LMD.
- Voorafgaand aan de vervolgbehandeling: over (de reden van) treat and extend.
- Bij ervaren beperkingen. Uit de enquêtes blijkt dat patiënten vaak laat worden doorverwezen.

Als informatie tijdens een gesprek niet mogelijk is, blijkt 60 procent schriftelijke informatie te willen. Nog een kwart heeft voorkeur voor een filmpje. Van de deelnemers kent vijf procent de behandelterm

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
20 november 2023

Onze referentie
2023048087

treat and extend. Het advies van de maculavereniging aan behandelaren is om meer duidelijkheid te geven over een gepersonaliseerde behandeling en waarom intervallen tussen injecties worden verlengd of verkort. Heleen geeft aan dat ze onlangs een bijeenkomst heeft bijgewoond waar Manon van Hecke duidelijk uitleg over treat and extend gaf. In reactie zegt Marit dat het een idee is om aan Manon van Hecke te vragen om er een filmpje van te maken. Dit filmpje zou o.a. op de website van de Maculavereniging worden geplaatst.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
20 november 2023

Onze referentie
2023048087

De route naar de oogarts begint bij 33 procent van de deelnemers vanwege het zien van vervormingen, bij 23 procent vanwege slechter zien en de rest vanwege overige eerste signalen. De meeste deelnemers zijn eerst naar de opticien gegaan en ook een aantal naar de huisarts. De rest was al bij de oogarts voor andere oogklachten (o.a. staar). Bij verwijzing door de huisarts heeft 40 procent langer dan twee weken moeten wachten op een eerste consult bij de oogarts. Opvallend is dat uit de enquête blijkt dat bijna niemand Thuisarts.nl heeft geraadpleegd tijdens route naar de oogarts. Informatie over maculadegeneratie horen ze van de oogarts en halen ze van het internet. Weinig respondenten gaven aan informatie van de optometrist te hebben gekregen. Voor de Maculavereniging is dit een punt om aandacht aan te besteden. Thuisarts.nl is sinds enkele jaren ook het platform voor patiënteninformatie van medisch-specialistische richtlijnen. Dit lijkt nog te weinig bij potentiële gebruikers bekend te zijn. Marit vindt dat Thuisarts.nl daar meer bekendheid aan mag geven. Iris: Het Zorginstituut zal Thuisarts nogmaals benaderen over het plaatsen van informatie over maculadegeneratie.

Hoe verder met visusgerelateerde kwaliteit van leven

Uit de gesprekken die het Zorginstituut met de regiehouders heeft gevoerd concludeerden we dat de verbeterafspraken over visusgerelateerde kwaliteit nog aandacht behoeven. Het blijkt niet makkelijk voor regiehouders om hierin stappen te zetten.

Tijdens de verdiepfase van ZZ LMD concludeerde de projectgroep dat meer aandacht nodig is voor het bespreken van de gevolgen van LMD voor dagelijks leven tijdens het zorgtraject en het nagaan van de ervaren beperkingen en hulpbehoefte. Fleur geeft aan dat Koninklijke Visio wel geld en ruimte beschikbaar hebben om deze begeleiding te faciliteren. De ervaring is dat door oogartsen nog niet veel mensen met LMD worden doorverwezen. Het NOG vindt dat het doorverwijzen naar revalidatie niet via een (dwingende) aanbeveling in de richtlijn zou moeten verlopen, maar op basis van de behoefte van de patiënt. Wel moeten patiënten op de hoogte worden gebracht dat doorverwijzing mogelijk is. Zorgverzekeraars kunnen zulke specifieke verwijzingen niet via de inkoop afdwingen. Een optie is om een video van Bartiméus /Koninklijke Visio op de website van de Maculavereniging te plaatsen.

Ook werd besproken dat tijdige behandeling en begeleiding van mensen met LMD mogelijk kan helpen om toekomstige

gezondheidsproblemen zoals vallen te voorkomen.¹ Fleur merkt op dat dit als een vorm van preventie gezien kan worden. Leontine (persoonlijke titel) geeft aan dat VGZ het beleid ten aanzien van preventie aan het herzien is.

Er worden geen verdere actiepunten over dit onderwerp benoemd. Wel is van belang dat de regiehouders met elkaar in gesprek blijven over het zo goed mogelijk inrichten van het zorgtraject van patiënten met maculadegeneratie. Zij staan in dit traject centraal.

Overige vervolgacties laatste implementatiejaar

Naast de afspraken over visusgerelateerde kwaliteit van leven zijn er nog een aantal andere mogelijke vervolgacties:

In het komende jaar zal het Zorginstituut bekijken wat er voor de implementatie van de verbeterafspraken ZZ LMD nog nodig is en of wij daar een rol in kunnen spelen.

De Maculavereniging wil plaatsing van patiënteninformatie op Thuisarts afronden.

Heleen geeft aan dat hun prioriteit bij de huisarts ligt, omdat onze doelgroep voornamelijk ouderen jaarlijks op controle komen bij de POH. Heleen geeft aan dat alertheid op mogelijke LMD kan worden vergroot door de POH in de huisartspraktijk door middel van de niet pluiskaartvragenlijst aan te passen.

Tom geeft aan dat ZKN het registeren van behandelingen en uitkomstindicatoren aanmoedigen in *Fight retinal Blindness* (FRB). Dit zou ook in de richtlijn kunnen worden opgenomen. Het NOG wijst op de AVG en dat het niet tot extra registratielast moet leiden. Tom vertelt dat ZKN nu druk bezig is om de indicatoren in het patiëntendossier te laten opnemen zodat ze niet apart hoeven te worden geregistreerd.

Een aandachtspunt wat wordt benoemd is om kinderen van familieleden tijdig te informeren. In de richtlijn LMD staat dit wel in de module Informatie aan patiënten benoemd, maar op dit moment zijn er nog geen implementatie-activiteiten hiervoor. Iris geeft aan dat dit een mooi punt is om volgend jaar verder over door te praten.

Sluiting

Iris bedankt iedereen voor hun aanwezigheid en sluit de vergadering.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
20 november 2023

Onze referentie
2023048087

¹ Daar zijn wel aanwijzingen voor maar geen overtuigend bewijs: [Does Age-Related Macular Degeneration \(AMD\) Treatment Influence Patient Falls and Mobility? A Systematic Review - PubMed \(nih.gov\)](#)