



Zorginstituut Nederland

# Verbetersignalement Leeftijdsgebonden maculadegeneratie

Zinnige Zorg | ICD-10: VII H35.3

14 SEPTEMBER | 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](http://www.zorginstituutnederland.nl).

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>1 Geef meer aandacht aan preventie bij verhoogd risico op LMD en bij bestaande LMD</b>	<b>11</b>
1.1 Zet leefstijladvies in bij (een verhoogd risico op) LMD	11
1.2 Pas aanbevelingen over voedingssupplementen in de richtlijn toe in de praktijk	12
1.3 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen	12
<b>2 Zorg voor tijdige en juiste diagnostiek van LMD en snelle start van behandeling</b>	<b>14</b>
2.1 Zorg voor tijdige diagnostiek van LMD	14
2.2 Zorg voor juiste diagnostiek door duidelijke indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)	15
2.3 Start de behandeling van natte LMD sneller	16
2.4 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen	17
<b>3 Geef meer duidelijkheid over een optimale behandeling met anti-VEGF-injecties</b>	<b>18</b>
3.1 Maak mogelijke behandelstrategieën inzichtelijker in de richtlijn	18
3.2 Maak kennisontwikkeling mogelijk voor een optimale behandelstrategie	20
3.3 Besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling met anti-VEGF-injecties	22
3.4 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen	23
<b>4 Besteed meer aandacht aan visusgerelateerde kwaliteit van leven van patiënten</b>	<b>24</b>
4.1 Bied patiënten deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject	24
4.2 Zorg voor informatievoorziening en passende verwijzing naar revalidatiemogelijkheden en visuele hulpmiddelen	24
4.3 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen	26
<b>5 Realiseren van verbeteringen</b>	<b>27</b>
5.1 Verbeterafspraken over aandacht voor preventie bij verhoogd risico op LMD en bij bestaande LMD	28
5.2 Verbeterafspraken over tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van behandeling	29
5.3 Verbeterafspraken over meer duidelijkheid over optimale behandeling met anti-VEGF-injecties	30
5.4 Verbeterafspraken over aandacht voor visusgerelateerde kwaliteit van leven	32
5.5 Vervolgstappen: implementatie, monitoring en evaluatie	32
Referenties	33
Begrippenlijst	35
<b>Bijlagen</b>	
Bijlage A Verantwoording werkwijze Zinnige Zorg	37
Bijlage B Overzicht betrokken partijen	40
Bijlage C Reacties schriftelijke consultatie	41
Bijlage D Zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie	51
Bijlage E Onderzoek	52
Bijlage F Richtlijnanalyse	55
Bijlage G Analyse publieks- en patiënteninformatie	56
Bijlage H Impactanalyse	58

## Samenvatting

Dit verbetersignalement beschrijft het onderzoek en de daaruit voortvloeiende acties en afspraken voor mensen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD). In het kader van het programma Zinnige Zorg van Zorginstituut Nederland hebben we samen met de betrokken organisaties van patiënten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars het complete zorgtraject doorgelicht. De macula is het centrale deel van het netvlies achter in het oog, waarmee we details en kleur waarnemen. LMD is een oogandoening die op latere leeftijd optreedt en de gezichtsscherpte aantast. Dit kan leiden tot ernstige slechtziendheid, met vaak ingrijpende gevolgen voor het functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten. In 2019 hadden 135 duizend mensen LMD en jaarlijks krijgen zo'n 14 duizend mensen deze diagnose. De totale kosten van deze groep patiënten in het ziekenhuis waren in 2019 130 miljoen euro. In 2019 kregen 30 duizend mensen medisch specialistische zorg voor de 'natte' vorm van LMD. De kosten voor de behandeling met injecties bedroegen meer dan 50 miljoen euro. We hebben onderzocht of de zorg voor mensen met LMD in de praktijk aansluit op de richtlijnen. Daaruit blijkt dat verbeteringen mogelijk zijn. Dit *Verbetersignalement Leeftijdsgebonden maculadegeneratie* beschrijft het onderzoek, de gemaakte afspraken en de acties die de partijen gaan uitvoeren om deze zorg verder te verbeteren.

### Afspraken met partijen over verbeteringen

Samen met de betrokken partijen hebben we de volgende verbeterpunten vastgesteld:

#### 1. Aandacht voor preventie van het ontstaan en van de verergering van LMD

Het voorkomen of uitstellen (preventie) van LMD en van mogelijke verergering van al bestaande LMD moet meer aandacht krijgen van zorgverleners, patiënten en mensen met een verhoogd risico op LMD. Patiënten en mensen met een verhoogd risico op LMD krijgen nu weinig advies hierover. Of ze krijgen onduidelijke of uiteenlopende adviezen van verschillende zorgverleners. Er is verbetering te behalen door het adviseren van onderbouwde leefstijladviezen en eenduidig advies over voedingssupplementen. Partijen gaan aanbevelingen opnemen in richtlijnen en in patiënteninformatie over stoppen met roken, gezonde voeding en het beperken van alcoholgebruik. De aanbevelingen over voedingssupplementen worden bijgewerkt en verduidelijkt. Ook zullen partijen nagaan hoe de toepassing van deze aanbevelingen in de praktijk beter kan.

#### 2. Tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van de behandeling

Patiënten worden vaak later gediagnosticeerd met LMD dan de richtlijn 'Leeftijdsgebonden maculadegeneratie' van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) uit 2014 voorschrijft. Daarnaast krijgen zij soms onnodig aanvullend diagnostisch onderzoek. Ook behandelingen starten minder snel dan de richtlijn aangeeft. Partijen gaan de herkenning van LMD verbeteren door aanwijzingen voor mogelijke LMD te beschrijven in de richtlijn voor huisartsen. Verder nemen zij in de richtlijnen voor huisartsen en optometristen de aanbeveling op om bij een vermoeden van LMD een patiënt met spoed te verwijzen. Daarnaast gaan de oogartsen duidelijker in de richtlijn aangeven wanneer bepaalde soorten diagnostisch onderzoek nodig zijn. Ook gaan partijen samen na wat nodig is om het proces van diagnostiek en behandeling sneller te laten plaatsvinden in ziekenhuizen en behandelcentra. Zij willen de huidige achterstanden inlopen.

#### 3. Duidelijkheid over een optimale behandeling

Een optimale behandeling is een behandeling die het beste past bij de kenmerken, de situatie en de voorkeuren van de patiënt. Voor de best passende behandeling bij LMD zoekt de zorgverlener samen met de patiënt de balans tussen een zo lang mogelijk behoud van gezichtsscherpte en zo min mogelijk belasting voor de patiënt. De behandeling van LMD bestaat uit injecties in het oog. In de praktijk verschillen zorgverleners in de keuzes die zij maken in type medicijnen, de hoeveelheid injecties en de intervallen waarmee de patiënt die injecties krijgt. De richtlijnen geven meer ruimte voor variatie dan de beroepsgroepen wenselijk vinden. Daarom gaan de partijen de aanbevelingen in de richtlijn en in de patiënteninformatie actualiseren en verduidelijken. Op dit moment ontbreekt wetenschappelijke kennis over de effecten en resultaten van de verschillende behandelkeuzes. Door uitkomst informatie vast te gaan leggen verwachten partijen beter inzicht te krijgen in de effecten van de behandelkeuzes. Verder willen partijen het samen beslissen met de patiënt over de behandeling verbeteren.

#### 4. Aandacht voor de kwaliteit van leven bij slechtziendheid

Aandacht voor de kwaliteit van leven bij slechtziendheid door LMD blijkt in de praktijk te beperkt en komt vaak pas laat. Als de patiënt bij een zorgverlener komt, ligt de nadruk vaak op de behandeling. Daarom gaan partijen onderzoeken hoe ze patiënten meer begeleiding tijdens het zorgtraject kunnen bieden. Door deze begeleiding komt er meer ruimte voor structurele aandacht voor de kwaliteit van leven bij slechtziendheid. Verbeterde informatievoorziening over revalidatiemogelijkheden en hulpmiddelen, en tijdige verwijzing naar een revalidatiedeskundige dragen bij aan gepast gebruik van deze zorg. Hiervoor gaan partijen de richtlijn en de patiënteninformatie vernieuwen en verduidelijken.

#### Opbredingen van de verbeteringen voor patiënten

Het Zorginstituut verwacht de volgende opbrengsten van de verbeteringen voor patiënten:

- Mensen met een verhoogd risico op LMD en patiënten met LMD kunnen beschikken over uitgebreidere voorlichting. Hierdoor weten ze wat ze kunnen doen om het ontstaan van de ziekte of verergering ervan te voorkomen of uit te stellen.
- Doordat de ziekte op tijd wordt vastgesteld en de behandeling snel start, behouden patiënten hun gezichtsscherpte mogelijk langer.
- Minder aanvullende diagnostiek bespaart patiënten onnodig belastend onderzoek.
- Het landelijk vastleggen van uitkomstinformatie van behandelingen bij LMD geeft zorgverleners en patiënten meer inzicht in de voor hen best passende zorg.
- Patiënten ontvangen meer begeleiding en duidelijkere informatie op het juiste moment over de behandelmogelijkheden, revalidatie en hulpmiddelen. Ze kunnen daardoor samen met de zorgverlener beslissen over de zorg die het beste past bij hun situatie.
- Op de lange termijn gaan alle verbeteringen bijdragen aan minder gezichtsbeperkingen bij patiënten met LMD en een betere kwaliteit van leven.

#### Gevolgen voor de zorgkosten

Van de volgende verbeteringen hebben we de gevolgen berekend voor de zorgkosten:

- meer deelname aan stoppen-met-roken-programma's;
- aanvullende diagnostiek alleen inzetten bij de juiste indicatie;
- meer begeleiding van patiënten tijdens het zorgtraject;
- het inlopen van de huidige achterstanden bij diagnostiek en behandeling.
- De jaarlijkse zorgkosten van deze verbeterafspraken voor preventie, diagnostiek en behandeling stijgen naar schatting met € 2 miljoen. De eenmalige kosten van het inlopen van achterstanden zijn geschat op maximaal € 3,3 miljoen.

#### Implementatie, monitoring en evaluatie

Het doorvoeren van de verbeterafspraken en acties is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken partijen. Het Zorginstituut zal waar nodig ondersteunen bij het doorvoeren van de verbeteringen. Het Zorginstituut zal de verbeteracties volgen door jaarlijks met partijen over de voortgang te overleggen en hierover te rapporteren aan de minister voor Medische Zorg en Sport. Ongeveer vier jaar na publicatie van dit verbetersignalement brengt het Zorginstituut een evaluatierapport uit aan de minister over de bereikte verbeteringen.

## Zinnige zorg voor mensen met maculadegeneratie

- In 2019: 135 duizend mensen met maculadegeneratie
- Verlies van gezichtsscherpte en aantasting van kwaliteit van leven
- Tijdige diagnostiek en behandeling vertraagt progressie

### Hoe maken wij de zorg voor mensen met maculadegeneratie beter?

#### Samenwerking met partijen uit het veld



Patiënten

Maculavereniging, Oogvereniging



Zorgprofessionals

Bartiméus, Koninklijke Visio, NAPA, NHG, NOG, NVZA, OVN, VOVZ, ZKN



Zorgverzekeraars

ZN



Zorginstituut Nederland

Ondersteunt partijen

#### Afspraken met partijen over verbeteringen

##### Preventie bij verhoogd risico op, en bestaande, maculadegeneratie



Zet leefstijladvies in bij (een verhoogd risico op) maculadegeneratie



Pas aanbevelingen over voedingssupplementen in richtlijn toe

##### Tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van behandeling



Zorg voor tijdige en juiste diagnostiek



Start de behandeling sneller

##### Meer duidelijkheid over een optimale behandeling met injecties



Maak behandelstrategieën inzichtelijker in richtlijn



Maak kennisontwikkeling mogelijk voor een optimale behandelstrategie



Besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling

##### Meer aandacht voor visusgerelateerde kwaliteit van leven

- Bied patiënten deskundige begeleiding gedurende het zorgtraject
- Geef informatie en verwijs tijdig naar revalidatiemogelijkheden en visuele hulpmiddelen



#### De impact voor patiënten en maatschappij

- Betere voorlichting en begeleiding, realistischere verwachtingen
- Samen Beslissen meer op de voorgrond
- Geen onnodige diagnostiek
- Betere kennisontwikkeling over behandeluitkomsten
- Tijdige verwijzing naar revalidatie
- Langduriger behoud van gezichtsscherpte
- Minder beperkingen en een betere kwaliteit van leven



Toename jaarlijkse kosten: 2 miljoen  
Enmalige kosten: 3,3 miljoen  
(Kosten gebaseerd op prijspeil 2019)

## Inleiding

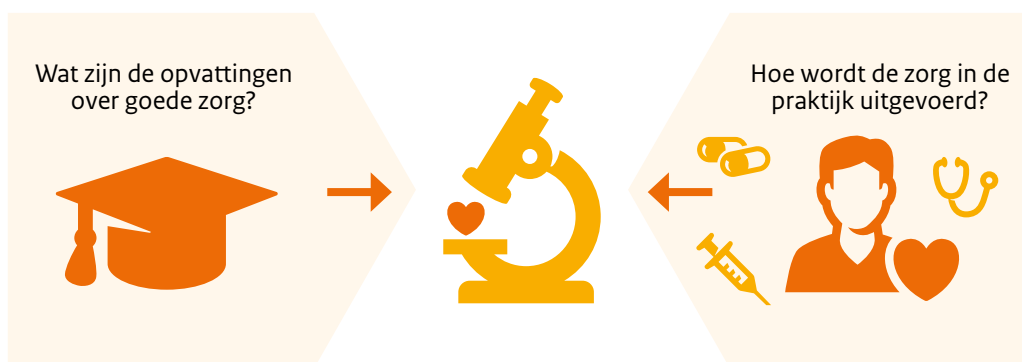
Dit *Verbetersignalement Leeftijdsgelaten maculadegeneratie* beschrijft de verbeteringen die de zorg in de komende jaren gaat nastreven voor mensen met maculadegeneratie. De verbeteringen zijn gebaseerd op de uitkomsten van het verdiepingsonderzoek in het kader van het programma Zinnige Zorg. Zorginstituut Nederland wil met dit programma de kwaliteit van zorg voor patiënten verbeteren en nagaan of de zorg zoals beschreven in de richtlijn ook daadwerkelijk wordt geleverd. Andere doelen zijn ineffectieve of onnodige zorg terugdringen en onnodige kosten vermijden. Het programma omvat verschillende projecten. In elk project lichten we een bepaald aandoeningsgebied systematisch door. Hierbij gaan we uit van de indeling van aandoeningen volgens de *World Health Organization International Classification of Diseases*, versie 10 (ICD-10) uit 2016.<sup>[1]</sup> Een systematische doorlichting bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie. Bijlage A geeft meer informatie over de werkwijze van Zinnige Zorg.

### Screening Zinnige Zorg 'Ziekten van het oog'

Voorafgaand aan het verbetersignalement heeft het Zorginstituut een systematische doorlichting uitgevoerd van het zorggebied Ziekten van oog en adnexen (ICD-10: VII H00-H59). Samen met partijen die bij de uitvoering van zorg zijn betrokken, hebben we in de screeningsfase het zorgtraject voor mensen met maculadegeneratie (ICD-10: VII H35.3) geselecteerd om in de verdiepingsfase verder te onderzoeken. Deze keuze staat uitgebreid beschreven in het screeningsrapport dat in september 2019 is gepubliceerd.<sup>[2]</sup>

### Verdieping zorgtraject maculadegeneratie samen met partijen in de zorg

Uitgangspunt voor de verdiepingsfase zijn mogelijke verbeterpunten in het zorgtraject van mensen met maculadegeneratie. Het Zorginstituut heeft daarbij nauw samengewerkt met afgevaardigden van de partijen die betrokken zijn binnen dit zorgtraject. Dit zijn organisaties die patiënten, zorgprofessionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars vertegenwoordigen (bijlage B). De mogelijkheden voor verbeteringen kwamen voort uit een verkenning van richtlijnen, (wetenschappelijke) literatuur, signalen van betrokken partijen en verkennende data-analyses. Vervolgens hebben we verdiepende onderzoeken naar de verbetermogelijkheden uitgevoerd. Het onderzoek heeft zich gericht op een vergelijking van opvattingen over goede zorg in richtlijnen en wetenschap met de uitvoering van zorg in de Nederlandse praktijk. De uitkomsten hebben we met de partijen besproken.



Voorafgaand aan de publicatie van het verbetersignalement heeft het Zorginstituut de partijen uitgenodigd voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie. De reacties staan weergegeven in bijlage C.

### Afbakening naar leeftijdsgebonden maculadegeneratie

Er bestaan verschillende vormen van maculadegeneratie, waaronder juveniele (vroeg) maculadegeneratie en leeftijdsgebonden (late) maculadegeneratie (LMD). In overleg met de partijen hebben we besloten om de verdieping te richten op LMD. Voor LMD zijn voldoende richtlijnen en praktijkdata beschikbaar om theorie en praktijk te vergelijken en het zorgtraject verder te onderzoeken. LMD is de meest voorkomende vorm van maculadegeneratie en brengt aanzienlijke kosten met zich mee. “In 2019 hadden 135 duizend mensen LMD en jaarlijks krijgen zo’n 14 duizend mensen deze diagnose.<sup>[3]</sup> De totale kosten van deze groep patiënten in het ziekenhuis bedroegen in 2019 130 miljoen euro. In 2019 kregen 30 duizend mensen medisch specialistische zorg voor de ‘natte’ vorm van LMD. De kosten voor de behandeling met injecties bedroegen meer dan 50 miljoen euro.” De ziekte heeft vaak ingrijpende gevolgen voor het dagelijks functioneren van patiënten en is van grote invloed op de kwaliteit van leven.

### Ziekteverloop leeftijdsgebonden maculadegeneratie

LMD treedt op bij mensen vanaf 55 jaar en wordt in de volksmond ook wel veroudering van de gele vlek (*macula lutea*) genoemd. Dit is het centrale deel van het netvlies, waarmee details en kleur worden waargenomen. Door beschadigde lichtgevoelige cellen in de macula nemen patiënten in de beginfase van LMD in het centrale gezichtsveld een steeds groter wordende wazige vlek waar. Ook kunnen vervormingen van het beeld ontstaan, waardoor rechte lijnen krom lijken. Patiënten kunnen tijdens het ziekteverloop steeds minder goed details zien. Lezen, gezichten herkennen of aan het verkeer deelnemen lukt dan niet meer. Vaak begint de ziekte in één oog. Veel patiënten krijgen na enkele jaren ook in het andere oog LMD. De aandoening heeft meestal geen invloed op de rest van het gezichtsveld. Patiënten worden wel slechtziend, maar niet helemaal blind. De gezichtsscherpte (visus) neemt door LMD wel steeds verder af, tot vijf procent of minder, maar het gezichtsveld blijft intact. De oorzaken en risicofactoren van LMD zijn heel divers, waaronder leeftijd, geslacht, etniciteit, erfelijkheid en leefstijlfactoren. LMD kan tijdens het ziekteverloop twee verschillende vormen aannemen. Bij de natte vorm ontstaan lekkages in de kleine bloedvaatjes van de macula. Deze lekkages kunnen de gezichtsscherpte binnen enkele weken beperken. Behandeling kan verdere verergering tegengaan, maar niet genezen. De droge vorm bestaat uit toeneemende littekenvorming in de macula door het afsterven van lichtgevoelige cellen. Deze vorm verloopt minder plotseling. Er is geen behandeling beschikbaar voor de droge vorm. De ene vorm kan overgaan in de andere. Het laatste stadium van LMD bestaat altijd uit de droge vorm.

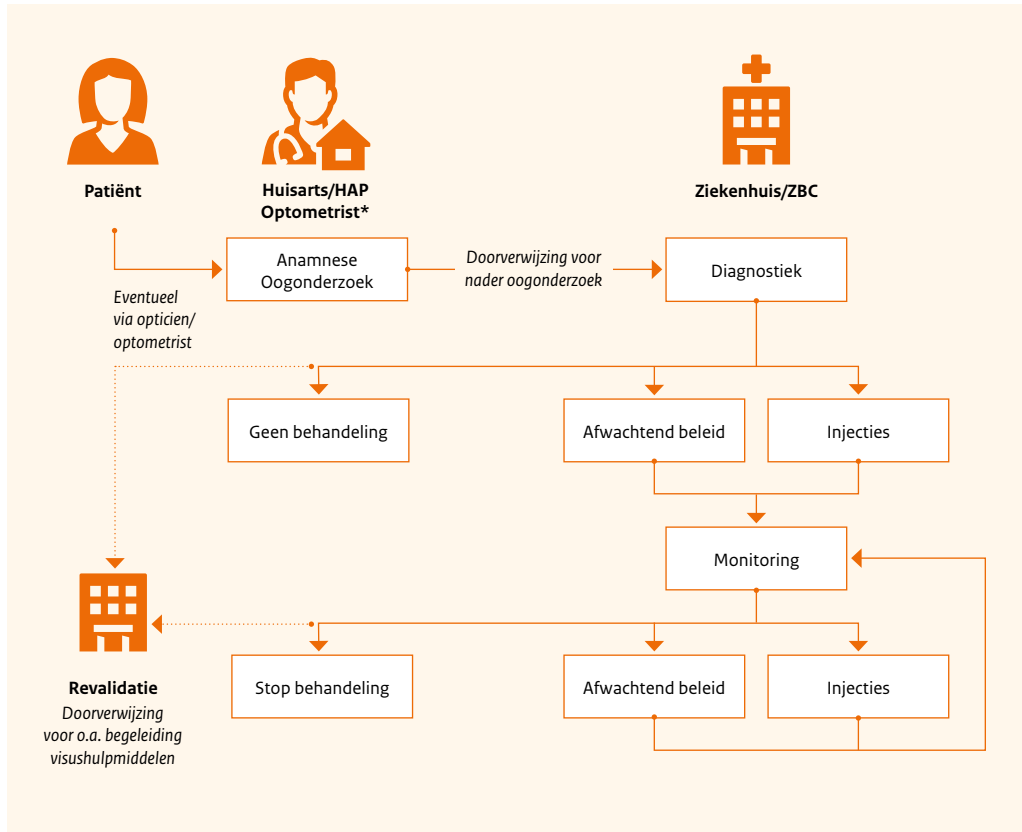
### Zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie

In 2019 kregen 30 duizend medisch specialistische zorg voor natte LMD en 40 duizend patiënten voor droge LMD.<sup>[4]</sup> De resterende groep ontving geen medisch-specialistische zorg voor LMD. Mensen met visusproblemen komen, al dan niet via een opticien, in de eerste lijn terecht bij de huisarts of de optometrist. Bij aanwijzingen voor LMD of onduidelijke visusklachten kan de huisarts en sinds 2021 ook de optometrist, iemand doorverwijzen naar een oogarts in een ziekenhuis of behandelcentrum (figuur 1). Blijkt vervolgens uit de diagnostiek dat sprake is van de droge vorm van LMD, dan volgt een afwachting beleid. Daarbij krijgen patiënten instructies om eventuele verergering tijdig te herkennen en dan contact op te nemen met de oogarts. Bij de diagnose natte LMD volgt behandeling met anti-VEGF-medicatie door middel van injecties in het oog.<sup>1</sup> Deze behandeling kan de toenemende schade in de macula vertragen, de verdere achteruitgang van de visus tot stilstand brengen, of in het gunstigste geval enige (tijdelijke) verbetering van de visus geven. Wanneer de resterende visus minder dan vijf procent is en geen effect meer valt te verwachten van anti-VEGF-medicatie, dan kan de specialist in overleg met de patiënt overwegen definitief te stoppen met het toedienen van injecties. Verder bestaan voor patiënten met LMD visuele hulpmiddelen en revalidatiezorg. Patiënten kunnen tijdens of na het behandeltraject terecht bij een gespecialiseerde instelling voor ondersteuning en aanvullende adviezen over hulpmiddelen. Een gedetailleerde uitwerking van het zorgtraject staat weergegeven in bijlage D.

<sup>1</sup> VEGF is een afkorting van vascular endothelial growth factor, een groeifactor in de bloedvaatjes van het netvlies. Anti-VEGF-medicatie gaat overmatige groei tegen van bloedvaatjes die van slechte kwaliteit zijn en de lekkages veroorzaken.



Figuur 1 | Schematische weergave van het zorgtraject maculadegeneratie



HAP = huisartsenpraktijk, ZBC = Zelfstandig Behandelcentrum  
 \* Optometristen kunnen vanaf 2021 zelfstandig verwijzen naar oogarts

De beschrijving van goede zorg voor mensen met LMD staat in onderstaande standaarden en richtlijnen. Deze vormen de basis voor het verdiepend onderzoek.

- De 'NHG-Standaard Visusklachten' (tweede versie) (2015) van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) 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.<sup>[5]</sup>
- De 'Richtlijn Leeftijdgebonden Maculadegeneratie' (2014) van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) 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 benoemd om met de behandeling te stoppen.<sup>[6]</sup> Momenteel wordt de hele richtlijn herzien door alle betrokken beroepsgroepen in samenwerking met de patiëntenvereniging.
- De NOG-richtlijn 'Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' (2011) geeft een beschrijving van de beste zorg voor patiënten met een visuele beperking, gericht op de verwijzing en revalidatie.<sup>[7]</sup> Recent hebben oogartsen, optometristen en klinisch fysici in samenwerking met de patiëntenvereniging deze richtlijn herzien. De nieuwe versie is door het NOG in 2021 gepubliceerd. Deze hebben we niet in het verdiependonderzoek betrokken, omdat de herziene aanbevelingen nog niet gangbaar zijn in de praktijk.

### Onderzoeksvragen en uitgevoerde onderzoeken

In samenspraak met de betrokken partijen heeft het Zorginstituut knelpunten in het zorgtraject voor patiënten met LMD geformuleerd.<sup>[8]</sup> Op basis hiervan hebben we onderzoeksvragen opgesteld voor de volgende onderwerpen:

- informatievoorziening en communicatie;
- preventie;
- diagnostiek;
- behandeling met anti-VEGF-injecties;
- hulpmiddelen en revalidatie.

Uitgebreidere informatie over de onderzoeksvragen en de methodologie van de onderzoeken staat beschreven in bijlage E.

Drie onderzoeken hebben we uitbesteed aan externe organisaties:

- Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel) heeft een analyse gedaan op basis van het huisartsenregistratiesysteem (HIS).<sup>[9]</sup>
- Nivel en het Amsterdam UMC hebben gezamenlijk een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de informatievoorziening en communicatie in het zorgtraject LMD.<sup>[10]</sup>
- Cochrane Netherlands heeft een systematische review gedaan naar effecten van voeding en voedingssupplementen bij LMD.<sup>[11]</sup>

Het Zorginstituut heeft een deel van het onderzoek zelf uitgevoerd, namelijk:

- Analyses van de uitvoering van de zorg in de praktijk op basis van declaratiedata (Vektis).
- Een analyse van nationale en internationale richtlijnen (bijlage F).
- Een analyse van openbare digitale bronnen met patiënteninformatie (bijlage G).

### Van verbetermogelijkheden naar verbeterafspraken

Uit de onderzoeken blijkt dat de zorg voor mensen met LMD voor een belangrijk deel al goed wordt uitgevoerd. Toch tonen verschillende onderzoeksresultaten dat verbetering binnen dit zorgtraject wel degelijk mogelijk is. Dit verbetersignalement beschrijft welke afspraken zijn voortgekomen uit de mogelijkheden tot verbetering. Ook staan concrete actiepunten benoemd die in de implementatiefase van dit Zinnige Zorg-traject kunnen worden uitgevoerd. Op basis van de verbeterafspraken is het Zorginstituut de impact op de zorgkosten en de impact voor de patiënt nagegaan. Deze impactanalyse staat beschreven in bijlage H.

### Leeswijzer

De verbeterafspraken staan uitgewerkt in de volgende hoofdstukken:

1. Geef meer aandacht aan preventie bij verhoogd risico op LMD en bij bestaande LMD.
2. Zorg voor tijdige en juiste diagnostiek van LMD en snelle start van behandeling.
3. Geef meer duidelijkheid over een optimale behandeling met anti-VEGF-injecties.
4. Besteed meer aandacht aan visusgerelateerde kwaliteit van leven van patiënten.

Elk van deze hoofdstukken eindigt met een paragraaf over de verwachte resultaten van de verbeteringen. Het verbetersignalement sluit af met hoofdstuk 5, waarin de bijbehorende verbeteracties staan beschreven die het Zorginstituut met de betrokken partijen heeft geformuleerd.

# 1. Geef meer aandacht aan preventie bij verhoogd risico op LMD en bij bestaande LMD

Meer aandacht voor preventie van LMD kan het eventuele ontstaan en het verloop van de aandoening gunstig beïnvloeden. Zo kunnen leefstijlaanpassingen helpen het ontstaan van LMD te voorkomen of uit te stellen. Dit is van belang voor mensen met een familielid met LMD, aangezien zij een verhoogd risico lopen deze aandoening op latere leeftijd ook te krijgen. Patiënten die al een vorm van LMD hebben, kunnen naast leefstijlaanpassingen ook met voedingssupplementen verergering van de ziekte tegen gaan. Bij patiënten met LMD in één oog kunnen deze vormen van preventie helpen om het ontstaan van LMD in het tweede oog uit te stellen.

In de praktijk blijken de adviezen over leefstijlaanpassing en voedingssupplementen voor verbetering vatbaar te zijn, volgens het verdiepingsonderzoek. Preventie van LMD zou meer aandacht moeten krijgen van zorgverleners, patiënten en mensen met een verhoogd risico. Dit kan door inzet van onderbouwde leefstijladviezen en het geven van eenduidig advies over voedingssupplementen.

## 1.1 Zet leefstijladvies in bij (een verhoogd risico op) LMD

Het inzetten van leefstijladvies kan gunstige effecten hebben op de visus van patiënten met LMD en mensen met een verhoogd risico daarop. De relevantie van voeding, alcohol en roken voor LMD is nu nog onvoldoende bekend bij zorgverleners, bij patiënten en bij mensen met verhoogd risico. De resultaten van het verdiepingsonderzoek bieden aanknopingspunten om preventie bij LMD met gerichte leefstijladviezen nader vorm te geven. Door de meest recente informatie uit wetenschappelijk onderzoek te verwerken in de 'Richtlijn Leeftijdsgebonden Maculadegeneratie' (verder aangeduid met richtlijn LMD) krijgen zorgverleners handvatten om de juiste adviezen te geven. Mensen met een verhoogd risico op LMD hebben doorgaans nog geen contact met zorgverleners voorafgaand aan de ziekte. Voor die mensen is het daarom van belang dat de invloed van roken, voeding en alcohol op LMD duidelijk staat vermeld op websites met publieks- en patiënteninformatie.

### 1.1.1 Pas aanbevelingen over leefstijladvies in richtlijn LMD aan

De aanbevelingen over leefstijladvies in de huidige richtlijn LMD zijn te beperkt. Door de aanbevelingen in de richtlijn aan te passen en de effecten van leefstijl te benoemen, zullen zorgverleners patiënten hierover gericht adviseren.

De richtlijn LMD beveelt alleen in het hoofdstuk over preventie van LMD in het tweede oog aan om de patiënt te adviseren te stoppen met roken. Verder benoemt de richtlijn voeding en roken als risicofactoren voor het ontstaan van LMD, maar geeft geen aanbevelingen om patiënten daarover te adviseren. Het advies om te stoppen met roken om verergering van LMD te voorkomen is volgens de richtlijn LMD goed onderbouwd. Studies hebben laten zien dat roken een belangrijke risicofactor is, die het risico op een eindstadium van LMD verdubbelt.<sup>[12]</sup> De beroepsverenigingen geven aan in de gesprekken met het Zorginstituut dat stoppen met roken ook helpt om het ontstaan van LMD uit te stellen. Dit is niet in de richtlijn LMD opgenomen, aangezien deze geldt voor mensen die al LMD hebben.

Recent wetenschappelijk onderzoek geeft voldoende onderbouwing voor adviezen over het matigen van alcoholconsumptie en het volgen van een mediterraan voedingspatroon.<sup>[11,13]</sup> Daaruit blijkt bij een hoge alcoholconsumptie een 20 procent hoger risico op LMD dan bij een lage alcoholconsumptie. Het volgen van een mediterraan voedingspatroon draagt bij aan uitstel van verergering van bestaande LMD. Het onderzochte mediterrane voedingspatroon bestaat uit veel groente, fruit, peulvruchten, noten en volkoren producten met tegelijkertijd een gematigde consumptie van vis, gevogelte en zuivelproducten, het gebruik van olijfolie in plaats van boter en zeer weinig rood vlees. Deze leefstijlaanpassingen – stoppen met roken, beperkte alcoholconsumptie en mediterraan voedingspatroon – kunnen ook helpen om het ontstaan van LMD in het tweede oog uit te stellen.<sup>[11]</sup>

### 1.1.2 **Geef meer bekendheid aan de invloed van leefstijl op ontstaan en verloop van LMD**

In de praktijk blijkt de invloed van leefstijl bij (verhoogd risico op) LMD niet voldoende bekend bij mensen met een verhoogd risico, patiënten en zorgverleners. Het is voor hen onvoldoende duidelijk welk effect leefstijlaanpassingen op het ontstaan en de verergering van LMD hebben.

De patiëntenverenigingen hebben in gesprekken met het Zorginstituut aangegeven dat zij van patiënten regelmatig vragen ontvangen over leefstijl. Van hen horen de verenigingen dat zorgverleners nauwelijks informatie hierover geven. In kwalitatief onderzoek zeggen zorgverleners dat ze patiënten vrijwel altijd informeren over gezonde voeding en stoppen met roken.<sup>[10]</sup> Tegelijkertijd geven zij toe dat ze door de grote hoeveelheid te verstrekken overige informatie, minder prioriteit geven aan leefstijladvies. De patiënten in hetzelfde onderzoek zeggen informatie over leefstijl bij LMD te missen in hun contacten met zorgverleners. De analyse van publieks- en patiënteninformatie op websites laat zien dat ook daar eenduidige en actuele leefstijladviezen bij (verhoogd risico op) LMD ontbreken.

### 1.2 **Pas aanbevelingen over voedingssupplementen in de richtlijn toe in de praktijk**

Inname van voedingssupplementen kan bijdragen aan het beperken van de symptomen van LMD.<sup>[11,14]</sup> Hoewel voordelen van het gebruik van voedingssupplementen in de richtlijn LMD staan beschreven, krijgen patiënten deze nog onvoldoende geadviseerd. Het verdiepingsonderzoek heeft laten zien dat de implementatie van de richtlijn bij adviezen over voedingssupplementen beter kan. Zorgverleners en patiënten hebben juiste informatie nodig over de samenstelling en voor- en nadelen van voedingssupplementen. Dan kunnen patiënten in overleg met hun zorgverleners een goede afweging maken of zij wel of geen supplementen willen gebruiken.

De richtlijn LMD beveelt aan om patiënten met vorderende of ernstige LMD aan een of beide ogen, een voedingssupplement volgens de AREDS2-samenstelling te adviseren.<sup>2</sup> Deze samenstelling en de onderbouwing van de effectiviteit staan in de richtlijn, maar blijken in de praktijk onvoldoende bekend te zijn. Het AREDS2-supplement bevat de volgende ingrediënten: vitamine C (500 mg), vitamine E (400 IU), zeaxanthine (2 mg), zink (25-80 mg), koper (2 mg) en luteïne (10 mg). Het dagelijks gebruik van dit supplement heeft gunstige effecten. Bij patiënten met vorderende LMD neemt het risico op het ontwikkelen van ernstige LMD over een periode van vijf jaar af met gemiddeld 25 procent.<sup>[13]</sup> De systematische vergelijkende analyse van wetenschappelijk onderzoek bevestigt dat tot nu toe alleen van voedingssupplementen met de samenstelling zoals beschreven in de richtlijn de positieve effecten voldoende zijn aangetoond.<sup>[11]</sup>

Bij de deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek blijkt de onderbouwing van de effectiviteit van voedingssupplementen bij LMD onvoldoende bekend te zijn.<sup>[10]</sup> Zowel deelnemende zorgverleners als patiënten zijn bovendien niet altijd op de hoogte van de juiste samenstelling van zo'n voedingssupplement. Adviezen over het gebruik van voedingssupplementen worden daardoor niet altijd gegeven of zijn niet conform de richtlijn. Verder noemen deelnemende zorgverleners het ontbreken van vergoeding voor voedingssupplementen uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) als mogelijke reden voor patiënten om deze niet gebruiken. Zij vinden dit een argument om patiënten niet over voedingssupplementen te adviseren. Online patiënteninformatie geeft zelden informatie over voedingssupplementen. De patiëntenvereniging geeft aan dat zij al lange tijd veel vragen van patiënten ontvangen over voedingssupplementen.

### 1.3 **Verwachte opbrengst van deze verbeteringen**

Op dit moment zijn mensen met een verhoogd risico op LMD, patiënten met LMD en zorgverleners onvoldoende bekend met de mogelijkheden voor preventieve maatregelen en de effecten ervan. Die worden daardoor niet optimaal benut. Hierdoor ontwikkelen deze mensen eerder in hun leven LMD en hebben grotere kans op snelle verergering. Door het aanpassen van patiënteninformatie en meer aandacht van zorgverleners voor leefstijl en voedingssupplementen bij mensen met (een verhoogd risico op) LMD, verwachten wij dat zij langer een betere gezichtsscherpte kunnen behouden. Mogelijk stellen zij het

2 AREDS2: Age-related Eye Disease Study, vervolgstudie 2. Hierbij is de samenstelling van het voedingssupplement aangepast ten opzichte van de eerste studie. Aanvullend onderzoek naar de optimale samenstelling van het voedingssupplement vindt nog steeds plaats. Daarbij is de hoeveelheid zink in het voedingssupplement inmiddels bijgesteld naar 25-40mg per dag.

eventuele ontstaan en verergering van LMD uit. Daarmee maken ze meer kans op een betere kwaliteit van leven over een langere periode, zoals zelfstandig functioneren en behoud van sociale en maatschappelijke deelname.

Door het opnemen van aanbevelingen over leefstijladvies in de richtlijn LMD en in patiënteninformatie verwacht het Zorginstituut een toename van de zorgkosten voor de stoppen-met-roken-interventies. Zorgverleners gaan mensen met (een verhoogd risico op) LMD vaker wijzen op de mogelijkheden om via de huisarts een stoppen-met-roken-interventie te volgen. Hierdoor zullen mensen met (een verhoogd risico op) LMD hier vaker gebruik van maken. De kosten hiervan worden via de zorgverzekeraar vergoed uit de Zvw. Overige leefstijlinterventies en voedingssupplementen worden voor de indicatie LMD niet vergoed uit de Zvw. Verder kan de afname van het aantal jaren met de ziekte leiden tot lagere zorgkosten voor deze patiëntengroep. Er is geen inschatting bekend van de omvang van deze afname.

## 2. Zorg voor tijdige en juiste diagnostiek van LMD en snelle start van behandeling

Tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van de behandeling is bij de natte vorm van LMD belangrijk voor het behoud van zo goed mogelijke gezichtsscherpte. Na de eerste verschijnselen van natte LMD kan al snel ernstige schade aan de macula optreden. Die schade is onomkeerbaar, maar behandeling kan verdere achteruitgang van het zicht stoppen of vertragen. Om de gezichtsscherpte zo lang mogelijk te behouden, zijn tijdige herkenning van de eerste verschijnselen van LMD en snelle toegang tot passende diagnostiek en behandeling van groot belang.

Het verdiepingsonderzoek heeft laten zien dat hier verbetermogelijkheden zijn. Patiënten krijgen later diagnostiek dan de beroepsgroepen noodzakelijk vinden. Ze kunnen te maken krijgen met onnodig belastende diagnostiek. Ook de behandeling start niet altijd snel genoeg. Door toegang tot diagnostiek en behandeling te versnellen en criteria voor de inzet van diagnostische instrumenten te verduidelijken, kan de zorg voor patiënten met LMD effectiever en passender worden.

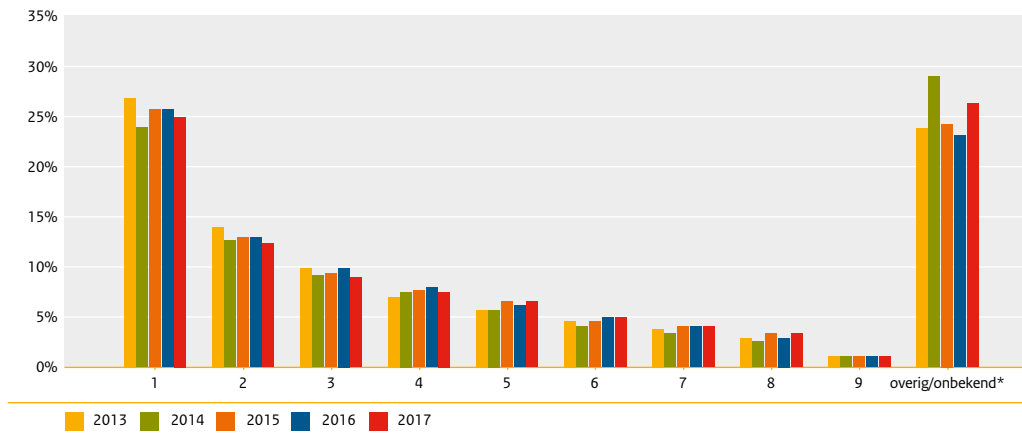
### 2.1 Zorg voor tijdige diagnostiek van LMD

Bij aanwijzingen voor mogelijke LMD moeten patiënten sneller een diagnose van de oogarts krijgen. Het verdiepingsonderzoek laat zien dat de toegang tot diagnostiek bij meer dan de helft van de patiënten langer is dan in de richtlijn is vastgelegd en dus sneller moet. De richtlijn LMD geeft aan dat patiënten bij aanwijzingen voor mogelijke LMD, binnen een week na verwijzing door de huisarts een consult bij de oogarts moeten krijgen. In de praktijk blijken ziekenhuizen en behandelcentra dat vaak niet te halen. Optimalisatie van de werkprocessen in ziekenhuizen en behandelcentra, eerdere herkenning van mogelijke LMD en spoedverwijzing door huisartsen en optometristen kunnen bijdragen aan snellere toegang tot diagnostiek voor patiënten. Ook aanpassing van publieks- en patiënteninformatie helpt daarbij, namelijk door patiënten te wijzen op de eerste verschijndelen en het belang van snelle diagnostiek.

#### 2.1.1 Verkort toegangstijd tot diagnostiek

De toegangstijd tussen verwijzing door de huisarts en diagnostiek door de oogarts is in de praktijk vaak veel langer dan de week die de richtlijn LMD aangeeft. Dit blijkt uit analyses van tweedelijsdeklaratie-data en data uit huisartsinformatiesystemen. Figuur 2.1 laat zien dat in de afgelopen jaren slechts een kwart van de patiënten waarbij in de tweede lijn LMD wordt vastgesteld, conform de richtlijn binnen een week na verwijzing door de huisarts het eerste consult met de oogarts heeft gekregen. Binnen twee weken heeft 39 procent van deze patiënten hun eerste consult. De gemiddelde toegangstijd tussen de verwijzing door de huisarts en het eerste consult bij de oogarts is 24 dagen. Hierbij merken we wel op dat niet bekend is of 'aanwijzingen voor LMD' als verwijsindicatie bij deze patiënten is gegeven. In gesprekken met de betrokken beroepsgroepen is naar voren gekomen dat de lange toegangstijd mogelijk komt door het ontbreken van deze indicatie bij de verwijzing. Daarnaast noemen de oogartsen structurele capaciteitstekorten en suboptimale werkprocessen bij de afdelingen oogheelkunde als verklaring voor de lange toegangstijd.

Figuur 2.1 | Percentage patiënten met aantal weken tussen verwijzing door huisarts en eerste consult oogarts, 2013-2017



\* Overig/onbekend: patiënten die waarschijnlijk zonder geregistreerd huisartsenconsult zijn doorverwezen. Het doorverwijzen is dan een administratieve handeling geweest die niet in het huisartsinformatiesysteem is opgenomen. In die gevallen hoeft het laatste huisartsenconsult voorafgaand aan het consult met de oogarts niet gerelateerd te zijn aan de doorverwijzing. We hebben geen reden om aan te nemen dat de administratieve doorverwijzingen tot snellere of langzamere toegang tot de oogarts leiden.

### 2.1.2 Pas NHG-Standaard en patiënteninformatie aan voor aanwijzingen van LMD en spoedverwijzing

De 'NHG-Standaard Visusklachten' en de patiënteninformatie geven niet het belang aan van een spoedverwijzing naar de oogarts bij mogelijke LMD. Verder laat de richtlijnanalyse zien dat een belangrijke en eenvoudige test voor herkenning van mogelijke LMD, de zogenoemde Amsler-test, niet in de standaard voor huisartsen staat vermeld. Deze test gaat na of patiënten rechte lijnen als gebogen waarnemen, een kenmerkend symptoom voor beginnende natte (en dus behandelbare) LMD. Het vermelden van deze aanwijzingen voor mogelijke LMD als verwijsindicatie beïnvloedt de termijn waarbinnen een patiënt het eerste consult met de oogarts heeft. Ook online publieks- en patiënteninformatie vermeldt niet het belang van snelle herkenning en diagnostiek. Hierdoor zijn mensen met een verhoogd risico en patiënten zich mogelijk niet bewust van het belang van diagnostiek door een oogarts op de korte termijn.

### 2.1.3 Maak praktische afspraken over verwijzing door optometristen naar de oogarts

Op landelijk niveau hebben optometristen, huisartsen en oogartsen onderling nog geen praktische afspraken gemaakt over verwijzing naar de oogarts door optometristen in de eerste lijn. Vanaf 2021 kunnen optometristen mensen waarbij zij aanwijzingen voor LMD constateren zonder tussenkomst van een huisarts doorverwijzen. Rechtstreekse doorverwijzing met vermelding van vermoeden van LMD kan de toegang tot diagnostiek versnellen. Daarvoor moeten oogartsen aangeven welke gegevens zij van de optometristen nodig hebben en in welke vorm. De betrokken partijen kunnen de gemaakte afspraken in hun richtlijnen verwerken.

## 2.2 Zorg voor juiste diagnostiek door duidelijke indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)

Fluoresceïneangiografie (FAG) is een diagnostisch onderzoek waarbij een fluorescerende kleurstof in de ader van de arm van de patiënt wordt gespoten, zodat het netvlies kan worden beoordeeld op lekkages van de bloedvaatjes. Verduidelijking van de indicatie voor het maken van een FAG draagt bij aan meer passende diagnostiek van natte LMD. Het aanscherpen van de aanbevelingen voor inzet van de FAG in de richtlijn LMD is nodig. Nu vindt volgens de huidige wetenschappelijke inzichten overdiagnostiek plaats. De FAG is een aanvullende diagnostische techniek die relatief duur is en belastender voor patiënten in vergelijking tot andere, diagnostiek, zoals een optische coherentietomografie (OCT). Daarbij wordt met infrarood licht een scan gemaakt van de inwendige oogstructuren. De huidige richtlijn LMD beveelt aan om bij verdenking op natte LMD een OCT en een FAG te doen. Beide diagnostische instrumenten tonen lekkages van bloedvaatjes in de macula aan, een onderscheidend kenmerk van natte LMD.

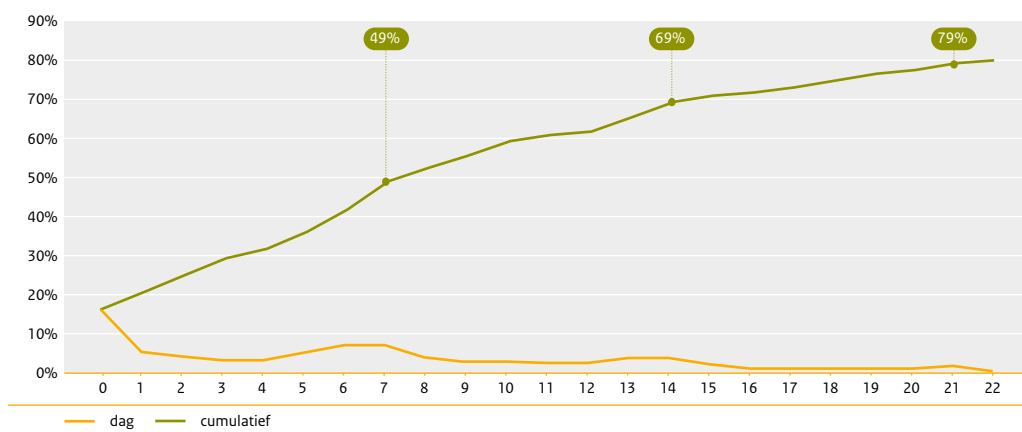
Uit de vergelijking met recente internationale richtlijnen blijkt dat de aanbevelingen voor de inzet van FAG in de richtlijn LMD niet meer actueel zijn. Oogartsen beamen dit in de gesprekken die het Zorginstituut met de beroepsverenigingen heeft gevoerd. De Britse NICE-richtlijn beveelt de FAG alleen aan als een OCT onvoldoende uitsluitsel heeft gegeven over neovascularisatie.<sup>3</sup> In overige situaties kan worden volstaan met een OCT.<sup>15</sup> Ook de Amerikaanse AAO-richtlijn beveelt een FAG alleen aan in specifieke gevallen, namelijk bij onvoldoende uitsluitsel door een OCT en eventueel bij bepaalde symptomen.<sup>16</sup> Ook in Nederland zou de FAG volgens de oogartsen beperkter ingezet moeten worden. Zij verwijzen naar de huidige wetenschappelijke inzichten, waarbij een FAG alleen als aanvulling op de OCT nodig is als sprake is van zogenaamde polypoïdale afwijkingen, een bijzondere vorm van natte LMD. Oogartsen schatten op basis van hun praktijkervaring in dat dit voorkomt bij 5 tot 10 procent van de patiënten met natte LMD. Het aanvullend uitvoeren van een FAG leidt volgens hen doorgaans niet tot een latere start van de behandeling. Uit analyses van tweedelijns declaratiedata blijkt dat van alle patiënten die starten met behandeling voor natte LMD 33 procent een FAG heeft gekregen. In sommige behandelcentra krijgen meer patiënten een FAG dan in andere centra.

### 2.3 Start de behandeling van natte LMD sneller

Na het stellen van de diagnose natte LMD moeten patiënten sneller een behandeling krijgen. Het optimaliseren van werkprocessen in de tweede lijn en het aanpassen van patiënteninformatie kan daaraan bijdragen. Natte LMD kan in een korte periode snel verergeren en juist in die beginfase is de behandeling bepalend voor de uiteindelijke gezichtsscherpte. De richtlijn LMD stelt daarom dat patiënten met natte LMD binnen een week na diagnosestelling met de behandeling moeten starten.

Uit declaratiedata (figuur 2.2) blijkt de toegangstijd vaak langer te zijn. Bovendien bestaan er grote verschillen tussen behandelcentra. Sommige patiënten krijgen hun eerste behandeling op de dag van de diagnose, terwijl bij andere patiënten de behandeling enkele weken later start. In de praktijk blijkt dat slechts de helft van de patiënten start met behandeling binnen één week na diagnostisch onderzoek. Twee weken na het diagnostisch onderzoek is 69 procent van de patiënten gestart en na drie weken 79 procent. Ook de wachttijden voor behandeling lopen sterk uiteen tussen de verschillende behandelcentra.

Figuur 2.2 | Percentage patiënten met aantal dagen tussen diagnose natte LMD en eerste behandeling (cumulatief), 2017-2018



Verklaringen voor de vertraagde start van de behandeling zijn te vinden op het niveau van zorginstellingen en van patiënten. Betrokken partijen noemen als reden voor vertraging dat ziekenhuizen en behandelcentra vaak één vaste dag per week beschikbaar hebben voor deze behandeling. Patiënten moeten op korte termijn begeleiding en vervoer voor die dag regelen, wat niet altijd lukt. Ook komt voor dat de eerst mogelijke behandeldag die volgt op de diagnose al is volgeboekt, waardoor een patiënt een week later start. Hierbij wijzen de oogartsen op het al jarenlang bestaande capaciteitstekort van

<sup>3</sup> NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence, een instituut dat richtlijnen ontwikkelt.

<sup>4</sup> AAO: American Academy of Ophthalmology.



gespecialiseerde verpleegkundigen en *physician assistants* bij de afdelingen oogheelkunde, waardoor wachtlijsten bestaan die de Treeknormen overschrijden voor andere, niet-spoedeisende oogziekten.<sup>[7]</sup> Bij de interne organisatie zouden ziekenhuizen en behandelcentra hier aandacht aan moeten geven. De vergrijzing van de bevolking versterkt het capaciteitstekort dat de betrokken partijen in de praktijk ervaren.

Daarnaast komt het voor dat patiënten zelf de behandeling uitstellen. Kwalitatief onderzoek laat zien dat patiënten veel informatie te verwerken krijgen zodra ze de diagnose LMD hebben gekregen, met tegelijkertijd ook veel emoties. Het vooruitzicht van de behandeling, die bestaat uit periodieke injecties in het oog, kan beangstigend zijn.<sup>[10]</sup> Het is mogelijk dat patiënten tegen de behandeling opzien en geneigd zijn die uit te stellen.

De bestaande achterstand bij de start van de behandeling moet worden ingehaald door eenmalige extra inzet van middelen en zorgverleners. Om de toegang tot behandeling structureel te verbeteren moet de capaciteit worden uitgebreid. De beroepsgroepen willen een taakherschikking overwegen en afspraken maken met zorgverzekeraars om patiënten sneller te laten starten met de behandeling. In de hierna volgende implementatiefase van dit Zinnige Zorg-traject zullen de betrokken partijen nagaan hoe de taakherschikking eruit gaat zien. Daarbij willen ze nagaan hoe *physician assistants*, verpleegkundigen en optometristen ingezet kunnen worden voor uitleg aan patiënten over de behandeling en het belang van het snel starten. Ook moeten patiënten de gegeven informatie na kunnen lezen. De relevante websites noemen het belang van snelle start met behandeling nu niet. Het aanpassen van patiënteninformatie is daarom nodig, in folders en op websites (zie bijlage G tabel G.1).

## 2.4 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen

In de huidige situatie krijgen veel mensen met LMD te laat de diagnose. Samen met de trage start van de behandeling kan dit leiden tot onnodig, blijvend verlies van gezichtsscherpte bij mensen met natte LMD. Verder krijgen patiënten te maken met onnodige en belastende diagnostiek met de FAG. Dit kan worden voorkomen door patiënten met visusklachten die duiden op mogelijke (natte) LMD sneller te herkennen en te verwijzen met spoedindicatie, snel te diagnosticeren met passende diagnostische technieken en een vlotte start van de behandeling te bieden. Op de lange termijn zal dit voor patiënten leiden tot meer jaren waarin zij zelfstandig kunnen blijven functioneren, met een betere visusgerelateerde kwaliteit van leven en behoud van sociale en maatschappelijke deelname. De aangescherpte indicatie voor de FAG leidt tot minder belastende diagnostiek voor patiënten.

We gaan ervan uit dat het verkorten van de toegangstijden van diagnostiek en behandeling niet alleen kan worden gerealiseerd met het opnemen van verwijscriteria in de NHG-Standaard, aangepaste patiënteninformatie en verbetering van logistiek in werkprocessen. Betrokken partijen ervaren een structureel capaciteitstekort op de afdelingen oogheelkunde, waardoor ook een aanpassing nodig zal zijn in de taakverdeling tussen beroepsgroepen die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling. Dit heeft een structurele impact op de zorgkosten. Verder verwacht het Zorginstituut tijdelijk extra inzet van middelen voor het verwerken van de huidige achterstanden. De inzet van de FAG is momenteel hoger dan verwacht. Aanpassing van de indicatie en implementatie in de praktijk gaan overdiagnostiek tegen. We verwachten dat de diagnostiek met de FAG hierdoor met een derde zal afnemen. Dit leidt tot daling van de kosten voor deze vorm van diagnostiek. Mogelijk draagt het bij aan het vrijkomen van capaciteit.

### 3. Geef meer duidelijkheid over een optimale behandeling met anti-VEGF-injecties

Patiënten met natte LMD krijgen een behandeling met anti-VEGF-injecties om het verlies van zicht zoveel mogelijk te beperken. Ze volgen een initiële behandeling van twaalf weken, waarbij ze om de vier weken een injectie krijgen. Afhankelijk van het resultaat daarvan kan bij de vervolgbehandeling een keuze worden gemaakt uit verschillende behandelstrategieën. Een optimale behandelstrategie houdt rekening met de voorkeuren van de patiënt en streeft naar maximaal haalbare verwachte effecten met doelmatige inzet van beschikbare middelen.

Uit het verdiepend onderzoek en gesprekken met partijen blijkt dat aanbevelingen uit de richtlijn LMD niet altijd worden opgevolgd en bovendien meer ruimte bieden voor variatie dan de beroepsgroepen wenselijk vinden. Zowel patiënten als zorgverleners hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de optimale behandeling met anti-VEGF-injecties. Een optimale behandelstrategie bij LMD streeft naar een zo lang mogelijk behoud van gezichtsscherpte, op een manier die de belasting voor de patiënt zoveel mogelijk beperkt. De effectiviteit van de anti-VEGF-injecties is wetenschappelijk vastgesteld. Wel bestaan op dit moment kennislacunes over de effecten en resultaten van verschillende behandelstrategieën die met de injecties kunnen worden gevolgd. Inzichtelijker maken van de mogelijke behandelstrategieën en bevorderen van kennisontwikkeling hierover geven meer duidelijkheid over de te kiezen vervolgbehandeling. Zo kunnen zorgverleners en patiënten in samenspraak keuzes maken bij de behandeling met anti-VEGF-injecties.

#### 3.1 Maak mogelijke behandelstrategieën inzichtelijker in de richtlijn

Het aanpassen van de aanbevelingen in de richtlijn LMD over behandelstrategieën kan zorgverleners en patiënten meer duidelijkheid geven over de voorkeursopties bij de behandeling met anti-VEGF-injecties. Een behandelstrategie bepalen voor de vervolgbehandeling gaat om het maken van keuzes voor:

- een type anti-VEGF middel;
- het aantal weken tussen de injecties;
- de duur van de behandelperiode;
- het (tijdelijk) stoppen en hervatten;
- het uiteindelijk definitief beëindigen van de behandeling.

Deze keuzes moeten worden afgewogen in relatie tot het te verwachten behoud van gezichtsscherpte enerzijds en de belasting voor de patiënt anderzijds, zoals het aantal injecties en controlebezoeken, risico's op bijwerkingen en de beschikbaarheid van mantelzorgers.

De aanbevelingen voor de vervolgbehandeling geven ruimte voor onbedoelde variatie, doordat geen voorkeursopties staan aangegeven. De huidige aanbevelingen voor de initiële behandeling blijken in de praktijk niet altijd te worden opgevolgd.

##### 3.1.1 Geef in de richtlijn LMD meer richting aan het te volgen beleid na de initiële behandeling

In de richtlijn LMD staat beperkt beschreven welke behandelstrategie de zorgverlener moet volgen na het afronden van de initiële behandeling. Bij verschillende onderdelen van de behandelstrategie geeft de richtlijn geen voorkeur aan bij de beschikbare opties. Er bestaat geen wetenschappelijke onderbouwing voor, er is dus sprake van een kennislacune. Wel worden in de praktijk bepaalde opties vaker toegepast dan andere opties, veelal gebaseerd op praktische medische inzichten. Het vermelden en toelichten in de richtlijn van een voorkeurswerkwijze in de praktijk kan zorgverleners helpen bij de keuze voor een behandelstrategie.

### Overstap naar ander anti-VEGF-middel

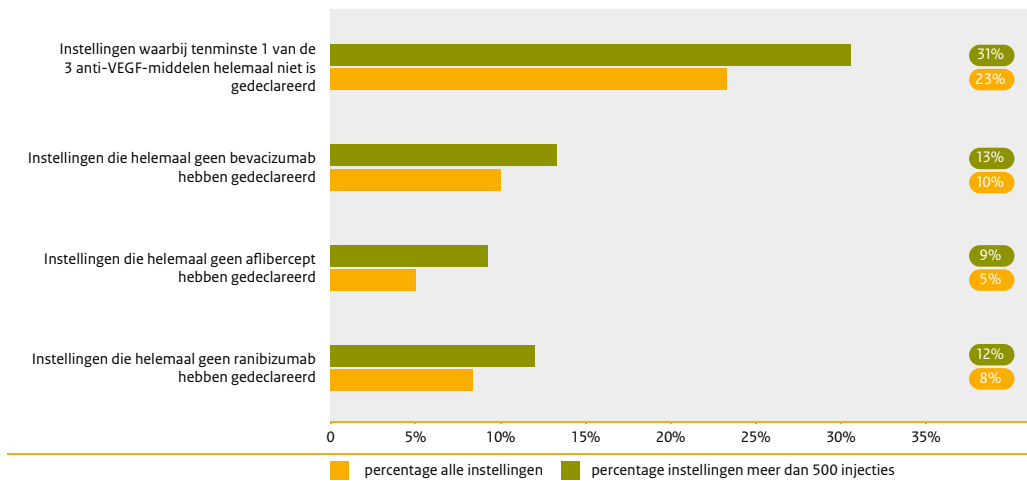
Het voorkeursmiddel voor de start van de behandeling met anti-VEGF-injecties in de richtlijn LMD is bevacizumab. Als daarmee onvoldoende effect wordt bereikt, kan de zorgverlener kiezen uit twee andere middelen, aflibercept of ranibizumab. De richtlijn geeft daarbij geen voorkeur aan. In de praktijk kiezen zorgverleners vaker voor een vervolgbehandeling met aflibercept dan met ranibizumab (tabel 3.1). Van de patiënten die starten met anti-VEGF-injecties stapt 22 procent over naar een ander middel. De meesten stappen eenmalig over. Niet elk ziekenhuis of behandelcentrum biedt alle middelen aan. Uit de analyse blijkt dat 31 procent van alle ziekenhuizen en behandelcentra niet alle drie de anti-VEGF-middelen toepast (figuur 3.1).

Tabel 3.1 | Toepassing van anti-VEGF-middelen bij patiënten en de overstap naar andere anti-VEGF-middelen tijdens het behandeltraject natte LMD, 2017-2018\*

Anti-VEGF-middelen bij behandeltraject natte LMD*	Aantal patiënten	Percentage
<b>Geen overstap naar ander middel</b>	<b>5.237</b>	<b>78%</b>
1. bevacizumab (Avastin)	4.937	74%
1. aflibercept (Eylea)	177	3%
1. ranibizumab (Lucentis)	123	2%
<b>Overstap naar ander middel</b>	<b>1.473</b>	<b>22%</b>
1. bevacizumab (Avastin) -> 2. aflibercept (Eylea)	847	13%
1. bevacizumab (Avastin) -> 2. ranibizumab (Lucentis)	228	3%
1. bevacizumab (Avastin) -> 2. ranibizumab (Lucentis) -> 3. aflibercept (Eylea)	83	1%
1. bevacizumab (Avastin) -> 2. aflibercept (Eylea) -> 3. bevacizumab (Avastin)	66	1%
1. bevacizumab (Avastin) -> 2. aflibercept (Eylea) -> 3. ranibizumab (Lucentis)	56	1%
Rest	193	3%
<b>Totaal</b>	<b>6.710</b>	<b>100%</b>

\* Toegepast anti-VEGF-middel in de eerste twee jaar van de behandeling. Bij een vervolgbehandeling kan de keuze voor een ander geneesmiddel worden gemaakt.

Figuur 3.1 | Toepassing van verschillende anti-VEGF-middelen door percentage van de instellingen, 2017-2018. Niet alle instellingen maken gebruik van alle middelen.



### Duur en frequentie

De richtlijn beschrijft de volgende opties voor de duur en de frequentie bij de vervolginjectie:

- iedere vier weken een vervolginjectie;
- *treat-and-extend*, behandeling op basis van monitoring met iedere keer 1-3 vervolginjecties afgewisseld met intervallen zonder injecties;
- afhankelijk van de toestand van de macula alleen vervolginjecties waar nodig.

In de huidige richtlijn staat geen voorkeursoptie aangegeven voor de duur van de vervolgbehandeling en frequentie van de injecties. Ook hier is sprake van een kennislacune. Er zijn geen declaratiedata beschikbaar over de toepassing van de vervolgopties in de praktijk. Uit de Kennisagenda van het NOG en gesprekken met partijen blijkt dat in de huidige situatie de meeste patiënten na afloop van de initiële behandeling injecties volgens een treat-and-extend-schema krijgen.<sup>[18]</sup>

#### Tijdelijk stoppen en hervatten

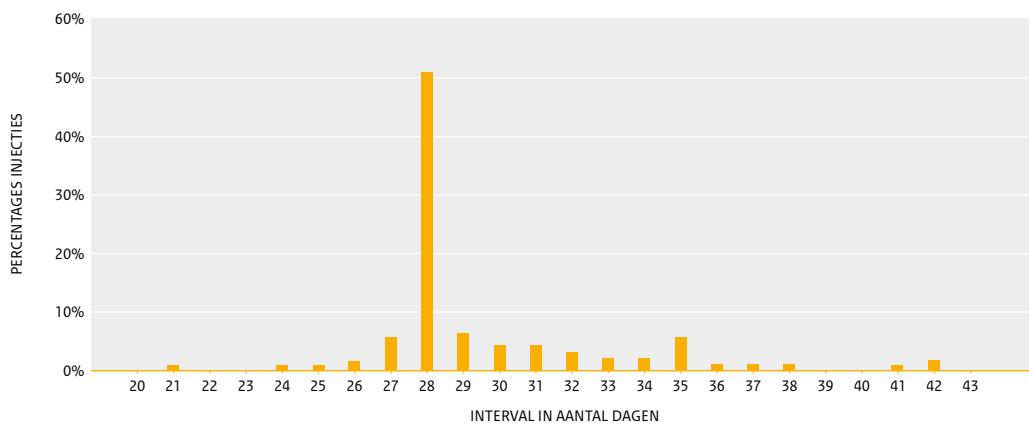
De richtlijn benoemt een aantal situaties waarin de zorgverlener kan overwegen om tijdelijk te stoppen met de anti-VEGF-injecties. Het gaat om specifieke condities van de macula waarbij verergering van LMD niet valt te verwachten en om zeldzame complicaties. In geval van tijdelijk stoppen met anti-VEGF moet voor een goede monitoring worden gezorgd. Ook hier geeft de richtlijn geen voorkeursoptie aan door het ontbreken van wetenschappelijk onderbouwing. De toepassing van tijdelijk stoppen en weer hervatten in de praktijk kan niet uit de declaratiedata worden afgeleid. Door gesprekken van het Zorginstituut met de betrokken partijen bestaat de indruk dat in de praktijk de voorkeur van zorgverleners vaak uitgaat naar een structurele onderhoudsbehandeling en niet naar het tijdelijk stoppen. Structurele behandeling voorkomt een niet tijdig opgemerkte achteruitgang van de gezichtsscherpte van de patiënt.

### 3.1.2 Volg aanbevelingen over initiële behandeling vaker op

In vergelijking met de vervolgbehandeling geeft de richtlijn LMD wel een duidelijke beschrijving van de initiële behandeling. Daarbij moeten de eerste drie injecties met bevacizumab om de vier weken worden gegeven. Toch laat analyse van declaratiedata zien dat zorgverleners niet alle patiënten met intervallen van vier weken behandelen (figuur 3.2). Ruim 20 procent van de initiële injecties wordt niet binnen 25-32 dagen na de voorgaande injectie gegeven. In gesprekken met betrokken partijen blijkt dat ziekenhuizen en behandelcentra veelal een vaste dag voor de injecties hanteren. Bij verhinderd zijn, schuift de toediening van de injectie een week door. Uit aanvullende analyse blijkt ruim 10 procent van de initiële injecties niet binnen 25-35 dagen na de voorgaande injectie plaats te vinden.

Daarnaast blijkt uit de analyse dat een deel van de instellingen (13 procent) de initiële behandeling niet start met het voorkeursmiddel bevacizumab uit de richtlijn (figuur 3.1).

Figuur 3.2 | Intervallen tussen injecties (in dagen) binnen het initiële behandeltraject van drie injecties, 2017-2018



### 3.2 Maak kennisontwikkeling mogelijk voor een optimale behandelstrategie

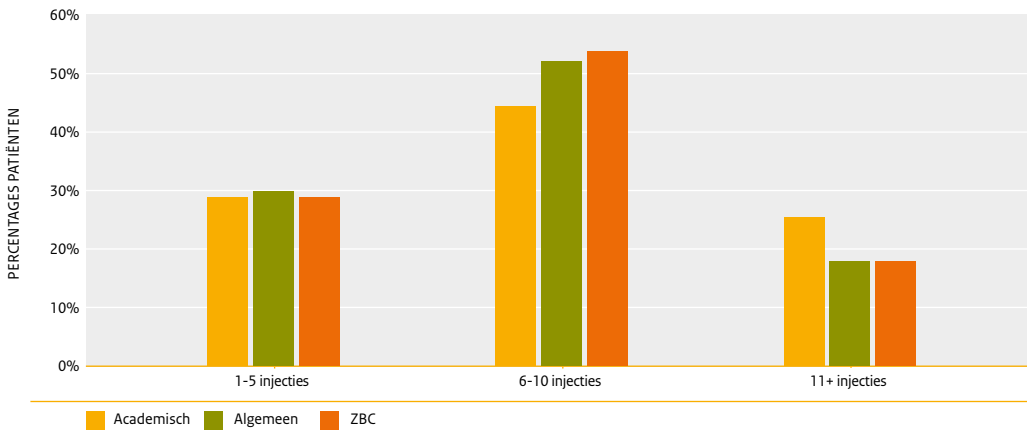
Kennisontwikkeling is nodig om meer inzicht te krijgen in de verschillende behandelstrategieën. Zo wordt het bepalen van de optimale behandelstrategie bij een patiënt mogelijk. Momenteel is onvoldoende bekend of patiënten en zorgverleners de best passende behandelstrategie volgen en of de gewenste resultaten worden behaald. Het is dan ook niet bekend welke middelen bij een bepaalde behandelstrategie het beste resultaat opleveren in combinatie met specifieke patiëntkarakteristieken. Volgens de Kennisagenda van het NOG behoort de behandeling van LMD tot de top 10 van kennislacunes.<sup>[18]</sup> Het ontwikkelen, verzamelen en analyseren van landelijke uitkomstgegevens is daarom nodig.

### 3.2.1 Ontwikkel uitkomstinformatie over behandelstrategieën

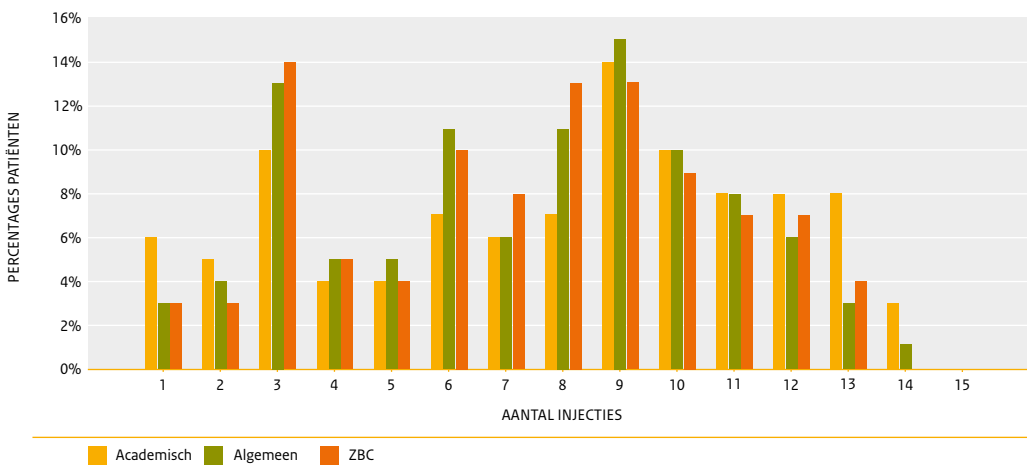
Met uitkomstinformatie over de verschillende behandelstrategieën met anti-VEGF-injecties kunnen zorgverleners en patiënten op termijn meer inzicht krijgen in de te verwachten effecten van een vervolgbehandeling. Zij worden daarmee in staat gesteld om een weloverwogen keuze te maken voor de behandeling die het beste past bij de persoonlijke situatie van de patiënt. Ook biedt uitkomstinformatie mogelijkheden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. In de huidige richtlijn LMD ontbreken eenduidige aanbevelingen over de optimale behandelstrategie, behandel frequentie en behandelduur na afronding van de initiële behandel fase. De Kennisagenda van het NOG stelt dat het onduidelijk is of, en welke, patiënten gebaat zouden zijn bij een meer of minder frequent injectieschema dan het in de praktijk vaak toegepaste treat-and-extend. Er is behoefte aan specifieke objectieve kenmerken om duidelijkheid hierover te krijgen.<sup>[18]</sup>

Het onderzoek van declaratiedata illustreert de variatie tussen instellingen in het gebruik van anti-VEGF-middelen, de behandelduur en behandel frequentie (figuren 3.1, 3.3a en 3.3b). Ongeveer 20 procent van de patiënten krijgt in het eerste jaar maximaal drie injecties en 30 procent krijgt in het eerste jaar maximaal vijf injecties. Doordat informatie over de effecten van deze injectiestrategieën ontbreekt, zijn praktijkgegevens moeilijk te interpreteren.

Figuur 3.3a - Percentage patiënten met 1-5, 6-10 of meer dan 11 injecties in eerste 52 weken van de behandeling met injecties (eerste injectie in 2017-2018)



Figuur 3.3b | Percentage patiënten met 1 of meer injecties in de eerste 52 weken van de behandeling met injecties (eerste injectie in 2017-2018)



In de gesprekken met de relevante partijen blijken zowel zorgverleners als patiënten grote meerwaarde te zien van landelijke registratie van uitkomstgegevens en de ontwikkeling van uitkomstinformatie. Dit staat eveneens benoemd in de Kennisagenda van het NOG.<sup>[18]</sup> Ook vakliteratuur noemt de beschikbaarheid van uitkomstinformatie essentieel om te komen tot betere, effectievere en patiëntgerichte behandelstrategieën.<sup>[13]</sup> De ontwikkeling van een registratiesysteem voor het vastleggen van uitkomstinformatie door alle zorgverleners kan de ontwikkeling van proces- en uitkomstindicatoren bevorderen. Tegelijkertijd moet de registratielast worden beperkt. Registratie in de ziekenhuisinformatiesystemen heeft daarom de voorkeur van betrokken partijen, met een uitbreiding voor het vastleggen van behandeluitkomsten. Voor een dergelijk uitkomstregistratiesysteem zijn de eerste stappen gezet, maar een landelijke toepassing zal nog geruime tijd in beslag nemen.<sup>[19]</sup>

### 3.2.2 **Vertaal uitkomstinformatie naar patiëntgerichte behandelstrategieën van natte LMD**

Vertaling van de geregistreerde uitkomstinformatie helpt bij de ontwikkeling van patiëntgerichte behandelstrategieën van natte LMD. Dit geeft op termijn inzicht in het effect van de geleverde zorg op de gezondheid en de kwaliteit van leven van de patiënt. Hiermee komt kennis beschikbaar waarmee zorgverleners en patiënten de behandel mogelijkheden kunnen bespreken en afwegen. Het bevordert het kiezen van de best passende behandelstrategie bij de persoonlijke situatie van de patiënt.<sup>5</sup> Daarnaast kunnen partijen deze informatie gebruiken om de kwaliteit van behandelingen, richtlijnen en protocollen te verbeteren, zowel op landelijk niveau, als op instellings- en patiëntniveau. Dit kan worden ondersteund door het inzetten van een (landelijk) kwaliteitsmanagementsysteem.<sup>[20,21]</sup>

### 3.3 **Besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling met anti-VEGF-injecties**

Door patiënten juist en tijdig te informeren over de mogelijke behandeling met anti-VEGF-injecties kunnen zij samen met hun zorgverlener een weloverwogen keuze maken voor een behandelstrategie die past bij hun behoefte en voorkeuren. Dit sluit aan bij het principe van Samen Beslissen.<sup>6</sup> De richtlijn LMD geeft alleen aanbevelingen over de algemene informatievoorziening aan patiënten en vermeldt bij het definitief stoppen van de behandeling dat dit uitsluitend mag gebeuren na overleg met en instemming van de patiënt. Voor de overige behandelkeuzes geeft de richtlijn geen aanbevelingen over het afstemmen met de patiënt.

Kwalitatief onderzoek laat zien dat patiënten meer behoefte hebben aan juiste en tijdige informatie over de mogelijke behandeling bij LMD.<sup>[10]</sup> Zij krijgen nagenoeg wel altijd instructies over zelfmonitoring van alarmsymptomen en wat zij moeten doen bij bijwerkingen. Maar het initiatief voor overige informatievoorziening over de behandeling ligt voornamelijk bij patiënten zelf. De informatiebehoefte van patiënten blijkt onderling sterk te verschillen. Deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek zouden graag specifieke en herhaaldelijke informatie ontvangen over de behandelkeuzes tijdens het behandeltraject. Patiënten zullen de te volgen behandelstrategie beter kunnen plaatsen en opvolgen als zij in begrijpelijke taal het proces van diagnostiek en behandeling krijgen uitgelegd en zij daardoor beter worden 'meeegenomen' in het behandeltraject. Dat lijkt nu onvoldoende het geval te zijn. Uit hetzelfde onderzoek komt namelijk naar voren dat in de praktijk aanzienlijke verschillen bestaan tussen zorgverleners en tussen zorginstellingen in de mate van informatieverstrekking aan patiënten. Deelnemende zorgverleners geven aan dat de aandacht na diagnosestelling voornamelijk uitgaat naar een noodzakelijk snelle start van de behandeling, wat kan leiden tot beperkte informatievoorziening en geringe aandacht voor Samen beslissen. Patiënten geven aan dat zij tijdsdruk tijdens consulten ervaren, waardoor veel van hen afzien van het stellen van vragen. Na de start van de behandeling volgt meestal geen inhaalslag van de door patiënten gewenste informatievoorziening.<sup>[10]</sup>

5 Uitkomstinformatie uit de Nederlandse zorgpraktijk biedt – naast bijvoorbeeld informatie uit wetenschappelijke studies – een reëel beeld van kansen en risico's van de behandelstrategieën.

6 Bij het proces van Samen beslissen bespreken arts en patiënt gezamenlijk welke behandeling het best bij de patiënt past. Hierbij bespreken zij de verschillende behandelstrategieën met voor- en nadelen, met oog voor behoefte en voorkeuren van de patiënt.

Om gezamenlijke besluitvorming over behandeling te bevorderen, kunnen partijen hier aandacht aan besteden bij de herziening van de richtlijn LMD. Daarmee sluiten zij aan bij het Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg en bij internationale richtlijnen.<sup>[15,22,23]</sup> Ook het verstrekken van juiste, tijdige en volledige informatievoorziening aan patiënten draagt daaraan bij. Daarvoor is tijd en ruimte nodig. Door ruimte te bieden voor het stellen van vragen, zullen patiënten beter in staat zijn om in samenspraak met zorgverleners een weloverwogen keuze te maken voor een behandeling die past bij de persoonlijke situatie. Daarnaast krijgen patiënten beter inzicht in de noodzaak van (de snelle start van) de behandeling met injecties in het oog, die zij veelal als belastend ervaren.

### 3.4 **Verwachte opbrengst van deze verbeteringen**

Op dit moment is niet bekend welke resultaten kunnen worden behaald met de verschillende behandelstrategieën voor natte LMD. Er is sprake van een kennislacune. Daardoor weten patiënten niet of zij de best passende behandeling krijgen. Ook zorgverleners hebben onvoldoende inzicht in de effecten van de behandelstrategieën. Door meer duidelijkheid te creëren over de te kiezen behandelstrategie zal de variatie tussen instellingen naar verwachting verminderen en krijgen patiënten de mogelijkheid om in samenspraak met de zorgverlener een behandeling te kiezen die past bij de individuele wensen. Daarmee worden onder- en overbehandeling tegengegaan en zullen behandelingen bij LMD weloverwogen worden ingezet, waarbij rekening wordt gehouden met de belasting van de behandeling op het leven van de patiënt. Dit leidt tot een meer doelmatige inzet van anti-VEGF-injecties, waarbij de kwaliteit van leven van de patiënt voorop staat.

Het Zorginstituut kan het effect van de verbeterafspraken over de behandelstrategieën op de zorgkosten niet inschatten, doordat niet bekend is welke behandelstrategieën het meest doelmatig zijn bij verschillende patiëntenkenmerken. We verwachten dat kostenverschuivingen optreden tussen de verschillende onderdelen van de behandelstrategie (anti-VEGF-middel, behandelrequentie en -duur). Wat het uiteindelijke effect op de zorgkosten is, kan pas worden berekend zodra de optimale strategieën in de richtlijn staan beschreven en de omvang van de betreffende patiëntengroepen bekend is. Voor de afspraak over het beter informeren van patiënten over de behandeling is het denkbaar dat zorgkosten beperkt stijgen, omdat zorgverleners meer gesprekstijd hiervoor nodig hebben. Deze afspraak hangt samen met afspraken over betere begeleiding van patiënten (hoofdstuk 4, paragraaf 4.1). Daarbij kan een eventuele taakherschikking van oogarts naar verpleegkundig specialist of physician assistant een optie zijn om de stijging van zorgkosten te beperken.

## 4. Besteed meer aandacht aan visusgerelateerde kwaliteit van leven van patiënten

Het is van belang om aandacht te geven aan visusgerelateerde kwaliteit van leven bij LMD. Door deze chronische aandoening ervaren patiënten vroeg of laat beperkingen in hun dagelijks functioneren door slechtziendheid. Ze worden steeds meer afhankelijk van hulp en ondersteuning, hetgeen kan leiden tot verminderde (visusgerelateerde) kwaliteit van leven en onzekerheid over een toekomstperspectief. Patiënten moeten ondersteuning krijgen bij het leren omgaan met hun beperkingen, zowel thuis als in de openbare ruimte. Daarnaast kunnen zij behoefte hebben aan begeleiding bij de acceptatie van steeds verder toenemende beperkingen. In aanvulling hierop zijn diverse hulpmiddelen beschikbaar, zoals speciale vergrootglazen, digitale voorzieningen en hulpmiddelen bij huishoudelijke activiteiten en andere activiteiten, zoals werk en hobby.

In het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat aandacht voor visusgerelateerde kwaliteit van leven in de praktijk te beperkt en niet altijd tijdig en effectief wordt ingezet. Het is niet bekend voor hoeveel ziekenhuizen en behandelcentra dit geldt. Wel zeggen de betrokken partijen in gesprekken met het Zorginstituut dit te herkennen. Volgens hen ligt de nadruk tijdens consulten nu op de behandeling met de anti-VEGF-injecties voor zoveel mogelijk behoud van gezichtsscherpte. Wanneer patiënten in dat traject beperkingen aangeven, wordt voornamelijk gewezen op het aanmeten van een hulpmiddel. Het inzetten van deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject kan meer vorm geven aan structurele aandacht voor de visusgerelateerde kwaliteit van leven. Tijdig verwijzen naar en het verbeteren van informatievoorziening over revalidatiemogelijkheden en hulpmiddelen draagt bij aan gepast gebruik daarvan.

### 4.1 Bied patiënten deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject

Deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject bij acceptatie van en aanpassing aan de gevolgen van LMD in het dagelijks leven is van belang voor de visusgerelateerde kwaliteit van leven. Het gaat om emotionele en praktische begeleiding vanuit het behandelcentrum of ziekenhuis, zowel aan het begin als in latere fasen van de behandeling. In de praktijk krijgen weinig patiënten deze begeleiding. Gesprekken met een deskundige zorgverlener kunnen een rol spelen in betere, integrale begeleiding van patiënten. Het inschakelen van andere zorgverleners naast de oogarts, kan hiervoor meer ruimte bieden. Betrokken partijen denken aan physician assistants, optometristen en gespecialiseerde verpleegkundigen.

Kwalitatief onderzoek laat zien dat de oogartsen in een standaardconsulttijd van tien minuten weinig tijd beschikbaar hebben om patiënten uitgebreid te informeren over de gevolgen van LMD, en om met de patiënt de verwachtingen te bespreken over het verloop van de ziekte en de behandeling. Deelnemende patiënten zeggen vooral aandacht voor toekomstperspectief en emotionele ondersteuning te missen. Van zorgverleners zouden ze vroeg in het zorgtraject praktische tips en adviezen willen krijgen.<sup>[10]</sup> De partijen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met LMD en patiëntenorganisaties herkennen de resultaten van het kwalitatieve onderzoek. Ze zien de behoefte van patiënten in de praktijk en tegelijkertijd ook de beperkte mogelijkheden voor begeleiding in het huidige zorgtraject.

### 4.2 Zorg voor informatievoorziening en passende verwijzing naar revalidatiemogelijkheden en visuele hulpmiddelen

Tijdige verwijzing naar revalidatie en visuele hulpmiddelen is voor patiënten van belang om zo lang mogelijk zelfredzaam te blijven en te leren omgaan met beperkingen als gevolg van LMD. De revalidatie en de hulpmiddelen zijn niet alleen bedoeld voor uitbehandelde patiënten, maar ook voor patiënten met een minder vergevorderd stadium van deze ziekte. In de praktijk worden veel patiënten pas laat in het behandeltraject verwezen naar deze zorg, of moeten zelf hiervoor het initiatief nemen.



#### 4.2.1 *Breng aanbevelingen over informatievoorziening in praktijk*

Het goed informeren over revalidatie en visuele hulpmiddelen draagt bij aan gepast gebruik ervan. Uit kwalitatief onderzoek en gesprekken met de betrokken partijen blijkt dat de aanbevelingen in de richtlijnen voor informatievoorziening over revalidatie en visuele hulpmiddelen niet altijd worden gevolgd. Dit leidt tot onduidelijkheid bij patiënten over mogelijkheden van revalidatie en het op eigen initiatief op zoek gaan naar en uitproberen van hulpmiddelen. Aangepaste patiënteninformatie en gesprekken met een deskundige zorgverlener kunnen een rol spelen in passende inzet van revalidatie en hulpmiddelen.

De richtlijn LMD beveelt aan om informatie over beschikbaarheid van hulpmiddelen zowel mondeling als schriftelijk te geven. Patiënten met LMD moeten ook worden geïnformeerd over het bestaan van revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden. De richtlijn 'Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' vermeldt dat patiënten na de diagnose LMD hierover al globaal moeten worden geïnformeerd. Verder vermeldt deze richtlijn dat patiënten die uitgebreidere informatie nodig hebben, terecht kunnen bij een *low-vision* optometrist voor hulpmiddelen of bij een revalidatiedeskundige in de overige gevallen.

In de praktijk blijkt de informatievoorziening in het zorgtraject over revalidatiemogelijkheden en hulpmiddelen beperkt. In het kwalitatieve onderzoek zeggen patiënten dat ze van zorgverleners daarover weinig informatie krijgen. Slechts enkele patiënten hebben in een revalidatiecentrum voor LMD een training mobiliteit gevolgd of psychologische consulten gekregen.<sup>[10]</sup> Verder hebben patiënten moeite om goede informatie over verschillende soorten hulpmiddelen te vinden. Veel deelnemers in het kwalitatieve onderzoek hebben informatie op eigen initiatief ingewonnen. Ze zijn actief op zoek gegaan naar hulpmiddelen, kregen hulpmiddelen van naasten of hebben zich op eigen verzoek laten doorverwijzen voor het aanmeten van een hulpmiddel. De meeste patiënten in het onderzoek zijn tevreden over hun hulpmiddelen en maken er dagelijks gebruik van. Het gaat onder andere om een loep of vergrootglas, een leeslamp, een loepbril of computerbril, een kastje dat ondertiteling van de tv in gesproken taal omzet, luisterboeken, grote knoppen in huis voor verschillende apparaten en digitale hulpmiddelen, zoals een smartphone, tablet, computer of e-reader, waarbij gebruikgemaakt wordt van het vergroten van de letters, het aanpassen van contrasten en apps om makkelijker te lezen. Minder positief zijn ze over het herhaaldelijk laten aanpassen van hun brillenglazen door opticiens, omdat dit niet leidt tot bevredigend resultaat. Zorgverleners in het onderzoek merken dat patiënten niet altijd reële verwachtingen van hulpmiddelen hebben. Dit kan ertoe leiden dat een aangeschaft hulpmiddel niet aan de verwachtingen blijkt te voldoen. Dit speelt volgens hen vooral bij brillenglazen; patiënten zouden onvoldoende op de hoogte zijn van het feit dat een aangepaste bril niet altijd verbetering van het zicht biedt.<sup>[10]</sup> Betere en tijdige informatievoorziening aan patiënten zou dit kunnen voorkomen.

#### 4.2.2 *Verruim criteria in de richtlijn LMD voor verwijzing naar revalidatie en hulpmiddelen*

Het verwijzen van patiënten met LMD naar revalidatie en hulpmiddelen staat in twee richtlijnen beschreven. In de praktijk blijkt het verwijscriterium in de huidige richtlijn LMD te beperkt en niet aan te sluiten bij de behoeften van patiënten. Bovendien zijn sinds het verschijnen van de herziene versie van de richtlijn 'Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' in 2021, de verwijscriteria in de richtlijn LMD niet meer actueel.<sup>[24]</sup> Partijen gaan daarom de richtlijn LMD aanpassen.

De richtlijn LMD hanteert als verwijscriterium dat elke patiënt met LMD die een visuele beperking in het dagelijks leven ervaart, geattendeerd moet worden op de mogelijkheden van revalidatie en hulpmiddelen. Bovendien moeten patiënten met een visus van 30 procent of minder altijd daarop worden gewezen, ongeacht of zij beperkingen aangeven. De richtlijn 'Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' uit geeft specifiekere aanbevelingen over het verwijzen van patiënten:

- bij een enkelvoudige visuele beperking verwijzen naar een *low-vision* optometrist voor het aanmeten van een hulpmiddel;
- bij een complexe hulpvraag of problematiek en bij problematische verwerking van ervaren beperkingen verwijzen naar een revalidatiecentrum;
- bij depressieve klachten als gevolg van slechtziendheid via de huisarts verwijzen naar een psycholoog of maatschappelijk werker in een revalidatiecentrum.

Kwalitatief onderzoek laat zien dat oogartsen veelal het criterium van een visus van 30 procent of minder hanteren als uitgangspunt voor verwijzing naar revalidatie.<sup>[10]</sup> Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat patiënten al wel regelmatig visusgerelateerde beperkingen in het dagelijks leven ervaren bij een visus van meer dan 30 procent. Patiënten die wel revalidatie kregen bij een visus van 30 procent of minder, hadden deze vorm van zorg graag eerder in het zorgtraject ontvangen. Ook in gesprekken met het Zorginstituut hebben partijen die betrokken zijn bij revalidatie aangegeven dat verruiming nodig is van de verwijscriteria naar revalidatiezorg. Zij noemen in de herziene versie van de richtlijn 'Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' uit 2021 een visus van 50 procent of minder als nieuwe drempelwaarde.<sup>[24]</sup> Dit zal worden overgenomen bij de herziening van de richtlijn LMD.

### 4.3 Verwachte opbrengst van deze verbeteringen

De verbeteringen voorkomen dat de kwetsbaarheid van de patiënten met LMD onnodig toeneemt. Dit leidt bijvoorbeeld tot minder valincidenten en tot uitstel van de behoefte aan zorg en ondersteuning vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).<sup>[30]</sup> De verbeteringen kunnen leiden tot langer zelfstandig functioneren en behoud van sociale en maatschappelijke deelname, zoals werk en hobby's.

Patiënten blijven nu na hun diagnose met veel praktische vragen zitten. Op dit moment zijn nauwelijks begeleiding en informatie beschikbaar voor het leren omgaan met de toenemende beperkingen in het dagelijkse leven. We gaan ervan uit dat patiënten met het doorvoeren van de genoemde verbeteringen meer begeleidende gesprekken krijgen met een deskundige zorgverlener. Dit heeft tot gevolg dat ze meer begeleiding, betere informatie en tijdige doorverwijzing krijgen. Onder andere worden patiënten geïnformeerd over de hulpmiddelen die passen bij de beperkingen die zij in de verschillende stadia van het zorgtraject ervaren. Hierdoor ervaren patiënten minder beperkingen en krijgen patiënten een betere (visusgerelateerde) kwaliteit van leven, zowel op korte als op lange termijn. De gesprekken met een deskundige zorgverlener zullen in een eerder stadium van het zorgtraject plaatsvinden dan nu het geval is en ook vaker worden gevoerd. Hiervoor zal een aanpassing nodig zijn in de taakverdeling tussen beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor LMD. We verwachten dat dit leidt tot een stijging van de kosten in de tweede lijn, voor revalidatie en mogelijk ook voor hulpmiddelen.

## 5. Realiseren van verbeteringen

In dit hoofdstuk beschrijven we de afspraken die betrokken partijen hebben gemaakt over de uit te voeren verbeteringen en welke acties zij gaan ondernemen om de verbeteringen te realiseren.

### Verbeterafspraken

De afspraken zijn gebaseerd op de verdiepingsonderzoeken die in de voorgaande hoofdstukken staan beschreven. Op basis van gesprekken met de partijen over de onderzoeksresultaten heeft het Zorginstituut een voorstel gedaan voor de verbeterafspraken. In afstemming met de partijen hebben we de verbeterafspraken verder aangescherpt en consensus bereikt over de formulering.

### Bijbehorende verbeteracties

De verbeteracties zijn praktische oplossingsrichtingen om de verbeterafspraken te realiseren. Bij alle verbeterafspraken staan meerdere acties beschreven. Deze komen voort uit de onderzoeksresultaten of zijn door de partijen aangedragen. De partijen zien deze acties als zinvol en realistisch. Zij hebben bepaalde verbeteracties al in gang gezet en treffen voorbereidingen voor andere. Voorbeelden hiervan zijn de aanpassing van publieks- en patiënteninformatie op websites en de herziening van de richtlijn LMD die in januari 2021 is gestart. De herzieningswerkgroep neemt de aanpassingen van de richtlijn mee die in de verbeteracties staan genoemd. Ook is tijdens het NOG-congres in maart 2021 aandacht besteed aan de resultaten van het verdiepingsonderzoek en Zinnige Zorg LMD.<sup>[25]</sup> Tijdens de implementatiefase kunnen de partijen desgewenst afwijken van de verbeteracties, als zij de verbeterafspraken ook op andere wijze kunnen realiseren.

### Streefnormen, regiehouders en betrokkenen

Voor de verbeterafspraken hebben we streefnormen opgesteld. We streven naar ambitieuze, maar haalbare doelen. De streefnormen zijn bepaald op basis van beschikbare data, literatuur en in afstemming met de partijen. Waar mogelijk hebben we een regiehouder benoemd. In sommige gevallen hebben meerdere partijen een gelijkwaardig aandeel in de verbeterafspraken. In dat geval zijn er twee of meer regiehouders. Ook staan alle overige betrokken partijen benoemd. Alle betrokken partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid bij het realiseren van de afspraken. De regiehouders nemen het initiatief door de betreffende verbeterafspraken te agenderen.

### Verwachte impact op patiënten en kosten van de verbeterafspraken

De verbeterafspraken zijn gericht op aanpassingen in de zorg voor patiënten met LMD. Het Zorginstituut heeft de verwachtingen over de impact uitgewerkt in de impactanalyse (bijlage H). Daarin staat aangegeven wat patiënten gaan merken en welke invloed de verbeterafspraken naar onze verwachtingen zullen hebben op de zorgkosten. We hebben sommige opbrengsten van de verbeterafspraken buiten beschouwing gelaten. Dit betreft onder meer besparingen van sociaal-maatschappelijke aard, zoals minder afhankelijkheid bij patiënten en hun langere maatschappelijke participatie.<sup>[26]</sup>

## 5.1 Verbeterafspraken over aandacht voor preventie bij verhoogd risico op LMD en bij bestaande LMD

Partijen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met LMD willen meer aandacht geven aan preventie van deze aandoening bij mensen met een verhoogd risico en patiënten die LMD hebben. Uit het verdiepend onderzoek blijkt dat adviezen over preventie niet eenduidig en volledig zijn, en dat de effecten van leefstijladviezen en voedingssupplementen onvoldoende bekend zijn. Partijen hebben afspraken gemaakt om meer aandacht aan preventie te geven. Naast de onderstaande afspraken hebben patiëntenverenigingen en beroepsgroepen in hun nieuwsbrieven aandacht besteed aan de uitkomsten van het verdiependonderzoek. Tijdens het NOG-congres in maart 2021 hebben onderzoekers een posterpresentatie gehouden over de systematische review over voeding en voedingssupplementen bij LMD, dat in opdracht van het Zorginstituut is uitgevoerd voor dit verdiepingstraject.<sup>[11,25]</sup>

### Verbeterafpraak 1.1: zet leefstijladvies in bij (een verhoogd risico op) LMD

- Streefnorm 1.1: iedereen met (een verhoogd risico op) LMD kan beschikken over eenduidige informatie over de mogelijke invloed van leefstijl op LMD, vanaf 2023.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar	
1.1.1	Neem aanbeveling op in de richtlijn LMD over stoppen met roken-advies zo vroeg mogelijk in het zorgtraject. Verwijs patiënten die roken actief via de huisarts naar een stoppen-met-rokeninterventie.	NOG	NHG, NAPA, MV, OV, OVN	2022
1.1.2	Neem aanbeveling op in de richtlijn LMD over leefstijladvies, waaronder voedingspatroon en alcoholconsumptie.	NOG	NAPA, MV, OV, OVN, NHG	2022
1.1.3	Benoem op websites met publieks- en patiënteninformatie: <ul style="list-style-type: none"> <li>• het belang van stoppen met roken en de mogelijkheid van stoppen-met-roken-programma's via de huisarts</li> <li>• adviezen over een mediterraan voedingspatroon</li> <li>• adviezen over alcoholconsumptie</li> </ul>	MV, OV	NHG, NOG, OVN, NAPA	2023

### Verbeterafpraak 1.2: pas aanbevelingen over voedingssupplementen in de richtlijn toe in de praktijk

- Streefnorm 1.2: patiënten met vorderende of ernstige LMD kunnen beschikken over informatie over voedingssupplementen en krijgen advies daarover om verergering van LMD te voorkomen of af te remmen conform de richtlijn LMD, vanaf 2023.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar	
1.2.1	Besteed aandacht aan de implementatie van het advies in de richtlijn LMD over het gebruik van voedingssupplementen.*	NOG	NAPA, MV, OV, NHG, ZN, OVN	2022
1.2.2	Benoem op websites met publieks- en patiënteninformatie de effectiviteit en kosten van AREDS2 voedings-supplementen.	MV, OV	NHG, NOG, OVN	2023

\* Implementatie vindt plaats via het herhaald onder de aandacht brengen van effecten van voedingssupplementen en de voor- en nadelen voor patiënten. Daarbij kunnen partijen de recente wetenschappelijke inzichten over de samenstelling opnemen en rekening houden met internationale standaarden.<sup>[26]</sup> In maart 2021 heeft het NOG op het Oogcongres een presentatie gegeven over het onderzoek van Zinnige Zorg LMD, de systematische review naar voeding en voedingssupplementen bij LMD. Verder is op initiatief van het NOG een wetenschappelijk artikel over dit onderwerp in voorbereiding, waarvan de medisch expert van het Zorginstituut coauteur is.

## 5.2

**Verbeterafspraken over tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van behandeling**

Partijen willen zich inzetten om de toegang voor patiënten tot diagnostiek en behandeling bij LMD te verbeteren. Door toegang tot diagnostiek en behandeling sneller te maken en criteria voor inzet van het diagnostische instrument FAG te verduidelijken kan de zorg voor patiënten met LMD effectiever worden. Daarnaast verwachten partijen dat toepassingen van artificiële intelligentie in de toekomst mogelijk een rol zullen krijgen bij vroege diagnostiek voor mensen met een verhoogd risico op LMD. Tijdens de implementatie kunnen zij dit verder verkennen. Partijen hebben de volgende afspraken gemaakt.

**Verbeterafpraak 2.1: zorg voor tijdige diagnostiek van LMD**

- Streefnorm 2.1a: 50 procent van de patiënten met vermoeden van LMD een eerste afspraak met oogarts binnen een week na verwijzing door de huisarts of optometrist, in 2024.
- Streefnorm 2.1b: 85 procent van de patiënten met vermoeden van LMD een eerste afspraak met oogarts binnen een week na verwijzing door de huisarts of optometrist, in 2028.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
2.1.1 Maak binnen ziekenhuizen afspraken om bij een vermoeden van LMD binnen een week een consult bij oogarts te geven.	NOG	NVZ, NFU, ZKN, ZN, NZa	2022
2.1.2 Neem op in NHG-standaard Visusklachten aanwijzingen voor vermoeden van LMD, urgentie van verwijzen en doorverwijstermijn conform richtlijn LMD.	NHG	NOG, OVN, MV, OV	2022
2.1.3 Zorg dat huisartsen en optometristen een verhoogd risico op of vermoeden van LMD vermelden in verwijzing.	NHG, OVN	NOG, NAPA, MV, OV	2022
2.1.4 Maak afspraken over verwijzing naar en door de optometrist in de eerste, anderhalve en tweede lijn (JZOJP).*	OVN	NHG, NOG, NAPA, MV, OV, ZN	2022
2.1.5 Neem afspraken op over verwijzing door de optometrist naar de oogarts in de richtlijn van de OVN.	OVN	NHG, NOG, MV, OV, ZN	2022
2.1.6 Vermeld op websites met publieks- en patiënteninformatie LMD het belang van diagnose door oogarts binnen een week na verwijzing.	MV, OV	NHG, NOG, OVN	2021

\* JZOJP = Juiste Zorg op de Juiste Plek. De OVN, het NOG en de OV besteden aandacht de wijze waarop de oogheelkundige zorg voor mensen met bepaalde niet-acute oogheelkundige klachten kan worden vormgegeven met behoud van kwaliteit van zorg en verbetering van de toegankelijkheid van zorg.<sup>[27]</sup>

**Verbeterafpraak 2.2: zorg voor juiste diagnostiek door duidelijke indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)**

- Streefnorm 2.2: de toepassing van FAG is vanaf 2024 met een derde afgenomen ten opzichte van 2019. Dit houdt in dat maximaal 22 procent van alle nieuwe patiënten met LMD een FAG krijgt volgens criteria in de NOG-richtlijn, vanaf 2024.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
2.2.1 Formuleer duidelijke criteria voor de inzet van FAG in de richtlijn LMD	NOG	NAPA, OVN	2022
2.2.2 Monitor de inzet van FAG op basis van Vektis declaratiedata na aanpassing van de richtlijn	ZN	NOG, NVZ, NFU, ZKN	2023

**Verbeterafspraken 2.3: start de behandeling van natte LMD sneller**

- Streefnorm 2.3a: bij 70 procent van de patiënten start de initiële behandeling binnen 7 dagen na de diagnose natte LMD in 2024.
- Streefnorm 2.3b: bij 100 procent van de patiënten start de initiële behandeling binnen 14 dagen na de diagnose natte LMD, in 2024.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
2.3.1 Inventariseer de belemmeringen om te starten met behandeling binnen een week na het stellen van de diagnose natte LMD	NOG, MV, OV	NVZ, NFU, ZKN, ZN, NZA, NAPA	2022
2.3.2 Maak afspraken over het realiseren van de start van behandeling binnen een week na diagnose, conform de richtlijn	NOG	NVZ, NFU, ZKN, ZN, NAPA, OVN	2023
2.3.3 Vermeld op websites met publieks- en patiënteninformatie LMD het belang van snelle start van initiële behandeling bij natte LMD.	MV, OV	NHG, NOG, NAPA, OVN	2021

**5.3****Verbeterafspraken over meer duidelijkheid over optimale behandeling met anti-VEGF-injecties**

Partijen streven naar optimalisatie van behandelstrategieën met anti-VEGF-injecties. Dit doen zij door de richtlijn LMD te verbeteren, uitkomstinformatie te ontwikkelen en meer aandacht te besteden aan de keuze voor een behandeling in samenspraak met de patiënt. Partijen geven aan dat toepassingen van artificiële intelligentie en e-Health in de toekomst mogelijk behulpzaam kunnen zijn bij de keuze voor een gepersonaliseerde strategie, bij zowel natte als droge LMD. Bij de implementatie van de verbeterafspraken kunnen partijen de mogelijkheden hiervan desgewenst nader bekijken.

**Verbeterafspraken 3.1: maak de toe te passen behandelstrategieën inzichtelijker in de richtlijn**

- Streefnorm 3.1: de NOG-richtlijn voor patiënten met LMD is in 2022 geactualiseerd. Daarin staan duidelijke criteria beschreven voor het uitvoeren van de optimale behandelstrategie, met extra aandacht voor intervallen tussen injecties, keuze van injectiemiddel, behandel frequenties en de mogelijkheid om te stoppen met de behandeling.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
3.1.1 Actualiseren richtlijn Stel eenduidige aanbevelingen op over de behandeling met anti-VEGF-injecties met expliciete aandacht voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>• criteria voor intervallen en behandel frequenties conform stand van de wetenschap en praktijk <sup>[28]</sup></li> <li>• behandelstrategieën en de optie treat-and-extend</li> <li>• criteria voor stoppen met een behandeling en/of een onderhoudsbehandeling</li> </ul>	NOG	NAPA, VOVZ, MV, OV, NVZA	2022
3.1.2 Behandel alle patiënten tijdens de initiële fase met intervallen van vier weken zoals in de richtlijn beschreven staat	NOG	NAPA, VOVZ, MV, OV, NVZA	2023
3.1.3a Voer nadere analyses uit t.a.v. geconstateerde praktijkverschillen bij frequentie en intervallen tussen anti-VEGF-injecties. Monitor ook het middel van keuze: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bij de start van een anti-VEGF-behandeling</li> <li>• na switchen naar ander middel</li> </ul>	ZN	NOG, NAPA, MV, OV	2022 (na herziening richtlijn)
3.1.3b Monitor geleverde zorg en zorg voor spiegelinformatie, o.a. over de intervallen tussen injecties en behandel frequentie	NOG	NAPA, MV, OV, ZN	2023

**Verbeterafspraken 3.2: maak kennisontwikkeling mogelijk voor een optimale behandelstrategie**

- Streefnorm 3.2a: een landelijke registratiemethode met beperkte registratielast waarin alle zorgverleners effecten van geleverde zorg kunnen registreren is ontwikkeld, in 2022.
- Streefnorm 3.2b: uitkomstinformatie die inzicht geeft in het effect van de geleverde zorg op de gezondheid en het leven van patiënten met LMD is beschikbaar en wordt gebruikt in een verbetercyclus, vanaf 2023.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
3.2.1 Ontwikkel mogelijkheden voor vastleggen uitkomst-informatie over behandelstrategieën: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg voor een landelijke registratiemethode met beperkte registratielast</li> </ul>	NOG	NAPA, MV, OV, NVZ, NFU, ZKN, ZN	2022
3.2.2 Zet een verbetercyclus in met uitkomst-informatie: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stel een kennisnetwerk van relevante partijen op</li> <li>• Gebruik uitkomst-informatie om de richtlijn en kwaliteit van zorg te verbeteren</li> </ul>	NOG	NAPA, MV, OV, ZN, NVZA	2022

**Verbeterafspraken 3.3: besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling met anti-VEGF-injecties**

- Streefnorm 3.3: alle informatie die nodig is voor gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt over de behandeling van LMD is beschikbaar, in 2023.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
3.3.1 Richtlijn LMD aanpassen: Informatievoorziening voor gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt opnemen in aanbevelingen over behandeling	NOG	NAPA, VOVZ, OVN, MV, OV	2022
3.3.2 Informeer patiënten bij de behandeling mondeling en schriftelijk (eventueel via e-health) over: <ul style="list-style-type: none"> <li>• medicatie, behandel frequentie en –duur</li> <li>• aanvullende mogelijkheden voor preventie van verergering van LMD</li> </ul>	MV, OV	NOG, NAPA, VOVZ, OVN	2022
3.3.3 Besteed in gesprek met patiënten aandacht aan de volgende punten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• controleer of informatie begrepen is en herhaal informatie op beslismomenten in zorgtraject</li> <li>• Neem de tijd bij het geven van injecties</li> <li>• Weeg persoonlijke situatie van patiënt en ziektekenmerken mee</li> <li>• Informeer patiënten structureel over het bestaan van patiëntenverenigingen</li> </ul>	MV, OV	NOG, NAPA, OVN, VOVZ	2022
3.3.4 Onderzoek de mogelijkheden voor het inzetten van zorgverleners (naast oogarts) voor begeleiding van de patiënt en gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt	NAPA	NVZ, NFU, ZKN, NOG, VOVZ, MV, OV, ZN	2022

## 5.4 Verbeterafspraken over aandacht voor visusgerelateerde kwaliteit van leven

Partijen willen meer aandacht in het zorgtraject voor visusgerelateerde kwaliteit van leven bij LMD. Structurele aandacht tijdens het zorgtraject voor emotionele en praktische begeleiding van patiënten draagt daaraan bij. Betere informatievoorziening en passende verwijzing naar revalidatie en hulpmiddelen leidt tot een effectievere inzet. Partijen hebben hierover de volgende afspraken gemaakt.

### Verbeterafpraak 4.1: bied patiënten deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject

- Streefnorm 4.1: patiënten met LMD krijgen emotionele en praktische begeleiding bij de betekenis en gevolgen van LMD in het dagelijks leven, vanaf 2024.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
4.1.1 Bespreek met de patiënt in tweede lijn: <ul style="list-style-type: none"> <li>• betekenis en gevolgen LMD in dagelijkse leven</li> <li>• praktische adviezen</li> <li>• ervaren beperkingen en hulpbehoefte van de patiënt</li> <li>• verwachtingen van hulpmiddelen en revalidatie</li> </ul>	OVN in overleg met BM, KV	NOG, NAPA, ZN	2024
4.1.2 Onderzoek de mogelijkheden voor het inzetten van physician assistants, gespecialiseerd verpleegkundigen en optometristen om emotionele en praktische begeleiding van patiënten te realiseren	NOG, NAPA	NVZ, NFU, ZKN, OVN, VOVZ, BM, KV, ZN	2022

### Verbeterafpraak 4.2: zorg voor informatievoorziening en passende verwijzing naar revalidatiemogelijkheden en visuele hulpmiddelen

- Streefnorm 4.2a: patiënteninformatie is beschikbaar over kwaliteit van leven, hulpbehoefte, revalidatiemogelijkheden en hulpmiddelen voor patiënten met LMD die visusgerelateerde beperkingen ervaren, vanaf 2023.

- Streefnorm 4.2b: patiënten met LMD krijgen tijdig een verwijzing naar een revalidatiedeskundige voor het inventariseren van de hulpbehoeften en gericht advies, vanaf 2024.

Acties	Regiehouder	Overige partijen	Realisatiejaar
4.2.1 Actualiseer en verduidelijk criteria in de richtlijn LMD voor verwijzing naar revalidatie:* <ul style="list-style-type: none"> <li>• op grond van ervaren beperkingen</li> <li>• verruiming visus-criterium</li> </ul>	NOG	BM, KV, MV, OVN, OV, NAPA, ZN	2022
4.2.2 Organiseer tijdige doorverwijzing naar revalidatiedeskundige voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>• inventariseren hulpbehoefte bij communicatie, huishouden, opleiding, werk, zelfverzorging en mobiliteit</li> <li>• advies over onderwerpen waar hulp bij nodig is</li> <li>• eventueel ondersteuning door hulpmiddel</li> </ul>	BM, KV, OVN	NOG, NAPA, ZN	2024
4.2.3 Geef in de richtlijn LMD aan wat hulpmiddelen en revalidatie kunnen bijdragen aan visusgerelateerde kwaliteit van leven	NOG in overleg met BM, KV, OVN	NAPA, MV, OV	2022
4.2.4 Stel deze informatie tijdig beschikbaar aan patiënten	MV, OV in overleg met BM, KV	NHG, NOG, NAPA, OVN	2023

\* Het NOG herzielt de criteria in de richtlijn LMD op basis van de richtlijn 'Visuele beperkingen - verwijzing en revalidatie' uit 2021.

## 5.5 Vervolgstappen: implementatie, monitoring en evaluatie

In de implementatiefase van het Zinnige Zorg-project 'Leeftijdsgelaten maculadegeneratie' nemen de regiehouders het voortouw bij het realiseren van de verbeteringen. Het Zorginstituut heeft een verbindende, ondersteunende en faciliterende rol.

Ook volgt het Zorginstituut de implementatie door de voortgang van verbeterafspraken jaarlijks te monitoren. We rapporteren hierover aan de minister voor Medische Zorg en Sport. Voorafgaand aan deze rapportage organiseert het Zorginstituut een bijeenkomst met alle partijen ter bespreking en afstemming.

Het Zorginstituut zal ongeveer vier jaar na publicatie van dit verbetersignalement een eindevaluatie uitvoeren. Daarin kijken we naar procesafspraken en het resultaat op de verbeterafspraken. Ook hierover rapporteren we aan de minister voor Medische Zorg en Sport.



## Referenties

- 1 WHO. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*. 2016. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://icd.who.int/browse10/2016/en>.
- 2 Zorginstituut Nederland. Ziekten van het oog. Screeningsfase systematische analyse. Diemen 2019. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/3glsYcB>.
- 3 Volksgezondheidszorg.info. Jaarprevalentie en aantal nieuwe gevallen maculadegeneratie 2011-2019. 2021. Geraadpleegd op 11 mei 2021 via <https://bit.ly/2R2k7SY>.
- 4 Zorginstituut Nederland. Declaratiedata van zorgverzekeraars, verstrekt door Vektis. Diemen 2020.
- 5 NHG. *NHG-Standaard Visusklachten* (tweede herziening). Utrecht 2015. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/visusklachten>.
- 6 NOG. *Richtlijn Leeftijdgebonden Maculadegeneratie*. Nijmegen 2014. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/3txUvLG>.
- 7 Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. *Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing*. Nijmegen 2011.
- 8 Zorginstituut Nederland. Zinnige Zorg - Verslag startbijeenkomst verdiepingsfase Maculadegeneratie. Diemen 2019. Geraadpleegd op 11 mei 2021 via <https://bit.ly/3hjuz1>.
- 9 Nivel. Huisartsenzorg voor patiënten met maculadegeneratie en staar. Utrecht 2020.
- 10 Nivel. Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie. Ervaringen van patiënten en zorgverleners. Utrecht/Diemen 2020. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/3gojQDT>.
- 11 Cochrane Netherlands. Voeding en voedingssupplementen bij leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Systematische review. Utrecht/Diemen 2020. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/3zaluOpW>.
- 12 Chakravarthy U, Wong TY, Fletcher A, et al. *Clinical risk factors for age-related macular degeneration: a systematic review and meta-analysis*. BMC Ophthalmol 2010; 10: 31.
- 13 Heesterbeek T. *Risk factors for progression of age-related macular degeneration*. Nijmegen 2020. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/226635>.
- 14 Heesterbeek T, Lorés-Motta L, Hoyng C, et al. *Risk factors for progression of age-related macular degeneration*. Ophthalmic Physiol Opt. 2020;40: 140-70.
- 15 NICE. *Age-related macular degeneration (NG82)*. 2018. Geraadpleegd op 15 mei 2021 via <https://www.nice.org.uk/guidance/ng82>.
- 16 AAO. *Age-Related Macular Degeneration Preferred Practice Pattern*. 2019. Geraadpleegd op 27 mei 2021 via <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2019.09.024>.
- 17 NZa. Regeling Wachttijden en wachttijdbemiddeling medisch specialistische zorg - NR/REG-1823a. Utrecht 2018. Geraadpleegd op 10 mei 2021 via [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_2034\\_22/2/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_2034_22/2/).
- 18 NOG. Kennisagenda NOG. Nijmegen 2020. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/2P2j83U>.
- 19 Verbraak FD, Ponsioen DL, Tigchelaar-Besling OAM, et al. *Real-world treatment outcomes of neovascular Age-related Macular Degeneration in the Netherlands*. Acta Ophthalmol (Copenh) 2020.
- 20 Zorginstituut Nederland. Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg. Diemen 2019. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/3tLQ1kN>.
- 21 RVS. Blijk van vertrouwen. Anders verantwoord voor goede zorg. Den Haag 2019. Geraadpleegd op 20 april 2021 via <https://bit.ly/2P8dvRY>.
- 22 Programma Uitkomstgerichte zorg. HLA-partijen. 2021. Geraadpleegd op 4 mei 2021 via <https://bit.ly/2Rdoc6b>.
- 23 Onderhandelaarsakkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022. 2018. Geraadpleegd op 29 april 2021 via <https://bit.ly/3nvmppg>.
- 24 NOG. Visuele beperkingen - verwijzing en revalidatie. Nijmegen 2021. Geraadpleegd op 25 maart 2021 via <https://bit.ly/3hxpF2G>.
- 25 NOG. NOG2021. Programma 215e vergadering 24-26 maart 2021. Nijmegen 2021. Geraadpleegd op 3 juni 2021 via <https://www.congresdienst.nl/nog/2021/NOG-boekje.pdf>.
- 26 Marques AP, Ramke J, Cairns J, et al. *Global economic productivity losses from vision impairment and blindness*. EClinicalMedicine 2021; 35: 100852.
- 27 NOG. Taakverschuiving. Nijmegen 2020. Geraadpleegd op 4 mei 2021 via <https://www.oogheekunde.org/taakverschuiving>.

- 28 Zorginstituut Nederland. Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk. Diemen 2015. Geraadpleegd op 10 mei 2021 via <https://bit.ly/33uqkJJ>.
- 29 Institute of Medicine Panel on Micronutrients. Washington (DC). *Dietary Reference Intakes for Vitamin A, Vitamin K, Arsenic, Boron, Chromium, Copper, Iodine, Iron, Manganese, Molybdenum, Nickel, Silicon, Vanadium, and Zinc*. 2001.
- 30 Gillespie LD, Robertson MC, Gillespie WJ, et al. *Interventions for preventing falls in older people living in the community*. Cochrane Database Syst Rev. 2012;2012: Cdo07146.

## Begrippenlijst

Anti-VEGF-medicijn	Een anti-VEGF-medicijn remt vaatnieuwvormingen die verantwoordelijk zijn voor lekkage. Anti-VEGF wordt toegediend via injecties in het glasvocht van het oog.
AREDS	Age-related Eye Disease Study.
Derde lijn	Hieronder vallen onder meer revalidatie-instellingen.
Droge LMD	Droge leeftijdsgebonden maculadegeneratie bestaat uit toenemende littekenvorming in de macula door het afsterven van fotoreceptoren (lichtgevoelige cellen). Deze vorm van LMD verloopt geleidelijk.
Eerste lijn	De niet-medisch-specialistische gezondheidszorg. Hieronder vallen onder meer huisartsen en optometristen die niet verbonden zijn aan een ziekenhuis of medisch-specialistisch behandelcentrum.
FAG	Fluoresceïneangiografie, een diagnostisch onderzoek waarbij een fluorescerende kleurstof in de ader van de arm van de patiënt wordt gespoten, zodat het netvlies kan worden beoordeeld op lekkages van de bloedvaatjes.
Initiële behandeling	Eerste reeks van drie injecties in het oog met anti-VEGF-medicijn om de vier weken.
LMD Intravitreale injecties	Injecties in het glasvocht.
LMD	Leeftijdsgebonden maculadegeneratie.
Natte LMD	Bij natte leeftijdsgebonden maculadegeneratie ontstaan lekkages in de kleine bloedvaatjes van de gele vlek (macula). Deze lekkages kunnen de gezichtsscherpte binnen enkele weken beperken.
Neovascularisatie	Groei van nieuwe bloedvaten.
Polypoïdale afwijkingen	Een bijzondere vorm van natte LMD, waarbij het afremmen van (abnormale) groei van bloedvaten moeilijker is dan bij de gangbare natte LMD.
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Subretinale neovascularisatie	(Abnormale) aanmaak van nieuwe bloedvaten onder het netvlies.
Tweede lijn	De medisch-specialistische gezondheidszorg. Hieronder vallen onder meer oogartsen, optometristen, revalidatiedeskundigen, physician assistants en oogheelkundig verpleegkundigen die verbonden zijn aan een ziekenhuis of medisch-specialistisch behandelcentrum.
VEGF	Vascular endothelial growth factor – een groeifactor die de aanmaak van nieuwe bloedvaten stimuleert.
Visus	Gezichtsscherpte, het vermogen om details te kunnen zien.

Wlz	De Wet langdurige zorg vergoedt de zorg voor mensen van alle leeftijden die blijvend zijn aangewezen op permanent toezicht of 24-uurszorg in de nabijheid. De zorg kan thuis of in een instelling worden gegeven.
ZBC	Zelfstandig behandelcentrum
Zvw	De Zorgverzekeringswet vergoedt de geneeskundige zorg en wordt uitgevoerd door de zorgverzekeraars. Iedere Nederlandse burger boven de 18 jaar is verplicht een basiszorgverzekering af te sluiten. Iedereen heeft recht op de zorg die in het basispakket zit, zoals huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg en medicijnen.

## 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

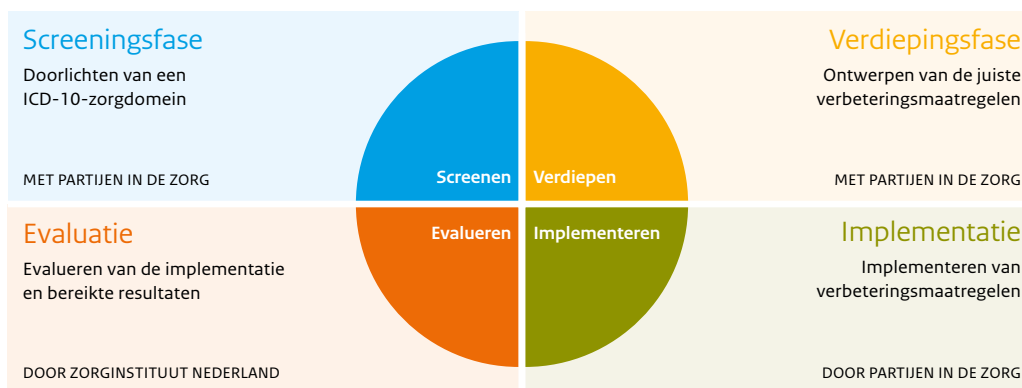
Zorginstituut Nederland heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de manier waarop gebruik wordt gemaakt van zorg in het verzekerde basispakket door te lichten. De kern van deze systematische doorlichting is het identificeren en terugdringen van ineffectieve of onnodige zorg, en het identificeren en realiseren van daar waar de nodige zorg (nog) niet wordt geleverd. 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 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 om één (of meer) zorgtraject(en) voor patiënten met een bepaalde aandoening 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. Vervolgens 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 screeningsrapport 'Systematische analyse'. Het definitieve rapport sturen we naar partijen in de zorg en naar de minister voor Medische Zorg en Sport.

### Verdiepingsfase

Het doel van de verdiepingsfase is om 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 wordt aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister voor Medische Zorg 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 voor Medische Zorg 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 partijen in de zorg en aan de minister voor Medische Zorg 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 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 de enige informatiebron. Deze kunnen 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.

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

### **Van Zinnige Zorg naar Passende zorg**

De Zinnige Zorg-methodiek wordt op dit moment verder ontwikkeld door het Zorginstituut. In nauwe samenwerking met diverse partners binnen de overheid en de zorg wordt nu inhoud en vorm gegeven aan de methodiek voor 'Passende zorg'. Over de voortgang daarvan leest u op de website van het Zorginstituut. Lopende Zinnige Zorg-verdiepingsonderzoeken vinden doorgang in het kader van Passende zorg. Het Zorginstituut blijft tijdens de implementatie de verbetermogelijkheden monitoren die zijn vastgelegd in het verbetersignalement.

## Bijlage B Overzicht betrokken partijen

Voor deze verdiepingsfase hebben we samengewerkt met partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met LMD: patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars. Met deze partijen hebben we afspraken gemaakt om de zorg voor mensen met LMD zinniger te maken. Voorafgaand aan de publicatie van het rapport is het concept op bestuurlijk niveau ter consultatie voorgelegd aan de betrokken partijen.

### Beroepsverenigingen

Nederlandse Associatie Physician Assistants  
Nederlands Huisartsen Genootschap  
Nederlands Oogheelkundig Gezelschap  
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers  
Optometristen Vereniging Nederland  
Vereniging voor Oogheelkundige Verpleging en Zorgverlening

### Patiëntenorganisaties

MaculaVereniging  
Oogvereniging

### Zorgaanbieders

Bartiméus  
Koninklijke Visio  
Zelfstandige Klinieken Nederland

### Zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars Nederland



## Bijlage C Reacties schriftelijke consultatie

Voorafgaand aan de publicatie van dit verbetersignalement zijn de partijen uitgenodigd voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie. Het commentaar van de partijen en de reactie van het Zorginstituut daarop staat weergegeven. Voor de leesbaarheid hebben we de reacties puntsgewijs geredigeerd, om de essentie duidelijk weer te geven.

### **Bartiméus en Koninklijke Visio – gezamenlijk commentaar**

Bartiméus en Koninklijke Visio onderschrijven het rapport voor wat betreft de verbeteringen op het gebied van de kwaliteit van leven.

Fijn om te horen.

Paragraaf 4.3 en hoofdstuk 5, verbeteractie 4.1.2: wij kunnen ons goed vinden in de verbeterafspraken die met Koninklijke Visio en Bartiméus zijn gemaakt. Uit ervaring weten we het belang van vroegtijdige verbinding en goede informatie (en toegang tot informatie). In aanvulling hierop worden wij ook graag betrokken bij het onderzoek zoals in 4.1.2 beschreven. De emotionele/praktische begeleiding van mensen die hebben leren te verwerken dat de visusachteruitgang 'blijvend' is, is een van de belangrijke onderdelen van ons werk. We brengen graag onze expertise in bij dit onderdeel.

Fijn dat Bartiméus en Koninklijke Visio willen bijdragen aan de uitwerking van deze verbeterafpraak. We hebben dit opgenomen in de tabel.

Bijlage H: de impactanalyse vinden wij lastig te beoordelen. Meer begeleiding, betere informatievoorziening en tijdige doorverwijzing leiden tot een betere visusgerelateerde kwaliteit van leven, op zowel korte als lange termijn. In de impactanalyse worden wel de 'meerkosten' berekend. We missen de 'minderkosten' die er ook zijn als gevolg van de betere kwaliteit van leven. Wellicht is het mogelijk hier ook nog aandacht aan te geven

Een terechte opmerking. Met deze verbeteringen wordt voorkomen dat de kwetsbaarheid van deze patiënten onnodig toeneemt. Het Zorginstituut beschikt niet over de benodigde gegevens om deze 'minderkosten' te berekenen. Bovendien is de impactanalyse bedoeld voor de kostenontwikkeling in de Zvw. Wel hebben we een toelichting opgenomen in paragraaf 4.3 en bijlage H onderdeel 5.

### **MaculaVereniging**

De MaculaVereniging vindt het rapport een voortreffelijk stuk. Complimenten.

Fijn om te horen.

Paragraaf 1.1: in *MaculaVisie*, 2020, nr 3, *MaculaVisie*, 2021, 1 en *MaculaVisie*, 2021, 2 (verschijnt begin juli) besteden we veel aandacht aan voeding en leefstijl.

Mooi dat de MaculaVereniging dit al heeft opgepakt.

Paragraaf 1.2: ten aanzien van het voedingssupplement met AREDS2 - oogformule (voor 50-plussers) wil de MaculaVereniging uitdrukkelijk benadrukken dat een dagdosering van 80 mg zink sterk af te raden is. Het *National Institutes of Health (UK)* en *Institute of Medicine Panel on Micronutrients (Washington DC)* geven voor zink lagere maximumwaarden.

Ook de Medische Adviesraad van de MaculaVereniging spreekt zich uit voor een maximale dagdosering van 40 mg! Dit moet echt aangepast worden in de richtlijnen van NOG waarin nog 80 mg zink staat als maximale dagdosering.

We hebben in hoofdstuk 1 in de voetnoot uitleg over samenstelling AREDS2 opgenomen. Deze informatie kan worden meegenomen in de herziening van de richtlijn. Daarover hebben we een noot bij verbeterafpraak 1.2 in hoofdstuk 5 opgenomen.

Subparagraaf 2.1.2: Opgemerkt moet worden dat herkenning van mogelijke LMD, met de zgn. Am-sler-test, een veel te late herkenning van LMD is. Eigenlijk is dan al de fase van zgn. late LMD ingezet. Het is mogelijk om in een veel vroeger stadium al de ontwikkeling van LMD te diagnosticeren met apparatuur die beginnende drusenontwikkeling in de macula kan zien en meten. Mensen met een verhoogd risico op LMD zouden na zeg 50 jaar preventief op drusenvorming in de beide macula gescanned moeten worden. Er zijn diverse ontwikkelingen van artificiële intelligente software voor adequate en snelle diagnose van vroege LMD. Anti-VEFG- injecties kunnen dan in een veel vroeger stadium worden ingezet, alsook leefstijl/voedingsaanpassingen.

Dit lijkt een veel belovende ontwikkeling. Het is aan de partijen om na te gaan of en hoe dit verwerkt kan worden in de herziening van de richtlijnen van de beroepsgroepen.

In hoofdstuk 5 bij het algemene gedeelte boven tabel verbeterafpraak 2.1 verwijzen we naar artificiële intelligentie.

Paragraaf 5.3: mensen die de diagnose droge MD krijgen, horen vaak van de oogarts dat er niets voor ze is. Sommigen laten ze regelmatig terugkomen, anderen geven de patiënt het advies vooral goed op te letten en daarvoor kunnen ze evt. het Amslerraster gebruiken. Maar het zou ideaal zijn als alle ziekenhuizen een Beter Dichtbij-app hebben, waar patiënten die met zorgen zitten over een ineens veranderend zicht laagdrempelig een vraag kunnen stellen aan de oogarts.

In overleg met de partijen hebben we de onderwerpen in het verbetersignalement vastgesteld. Het monitoren van droge LMD is daarbij niet geselecteerd. Wel kunnen partijen tijdens de implementatie bespreken of dit als onderdeel van een verbeterafpraak kan worden opgenomen, bijvoorbeeld bij afspraak 4.1. We hebben de toepassing van e-Health opgenomen in hoofdstuk 5 bij het algemene gedeelte boven tabel verbeterafpraak 3.1.

Hoofdstuk 5, verbeterafpraak 4.1: patiëntenverenigingen zoals de MaculaVereniging en de Oogvereniging kunnen hier als ervaringsdeskundigen naast de oogartsen staan om juist op het emotionele vlak een luisterend oor te bieden en troost en adviezen te geven. Wij constateren dat op dat punt de Macula-infolijn van de MaculaVereniging (team van 17 ervaringsdeskundigen) steeds meer wordt gebeld en ook dat de website veel wordt bezocht op maculadegeneratie informatie. Het zou mooi zijn als oogartsen bewogen kunnen worden om van onze diensten gebruik te maken.

In hoofdstuk 5 verbeteractie 3.3.3 staat benoemd dat tijdens zorgtraject patiënten in begeleidende gesprekken structureel worden gewezen op het bestaan van de patiëntenvereniging.

### Nederlandse Associatie Physician Assistants

Allereerst dank voor dit concept, wat een werk is het geweest en wat ons betreft staan er hele nuttige dingen in om de zorg weer tot een volgend niveau te kunnen brengen. Stukje bewustwording ook om af en toe echt weer eens kritisch naar een (werk)proces te kijken met zijn allen.

Fijn om te horen.

Inleiding en hoofdstuk 2 tekst over de behandeling met injecties in het oog: 'Deze behandeling kan de ziekte tot stilstand brengen'. LMD is een degeneratief proces, dit is wat ons betreft niet juist. Het vertraagt het proces alleen maar.

In principe is LMD inderdaad een voortschrijdende aandoening. In de praktijk zien oogartsen bij patiënten als gevolg van intensieve behandeling een stabilisatie en soms zelfs enige verbetering van de visus optreden over een lange periode. De teksten hebben we verduidelijkt.

Figuur 1: het lijkt alsof hulpmiddelen alleen bij het einde behandeling aan de orde zijn. Dit is naar onze mening niet zo. Ook tijdens behandeling en bij monitoring wordt er doorgestuurd voor hulpmiddelen als die vraag er is. Dat is altijd zo geweest, echter is het wel zo dat daar meer bewustwording voor moet komen.

We hebben figuur 1 aangepast.

Paragraaf 2.1.2: inderdaad valt veel winst te halen bij duidelijke en eenduidige informatie aan patiënten.

Mooi dat de NAPA hier meerwaarde van ziet.

Paragraaf 2.3: '.. nagaan hoe physician assistants, verpleegkundigen en optometristen ingezet kunnen worden'. zeer breed wat hier benoemd wordt. Elke partij heeft hier een eigen specialisatie in en een eigen takenpakket, met ook een groot verschil in kennis en zelfstandige bevoegdheid.

Tijdens de implementatiefase gaan de betrokken partijen bespreken hoe de inzet en mogelijk aanvullende scholing voor de verschillende beroepsgroepen kan worden vormgegeven.

Figuur 3.1: een grafiek die moeilijk te interpreteren is. Dit zal te maken hebben met hoe gegevens worden genoteerd door de instantie zelf, maar geeft mogelijk geen goed beeld hoe het echt is.

Deze figuur is gebaseerd op declaratiegegevens die instellingen verplicht moeten aanleveren aan zorgverzekeraars. We gaan ervan uit dat deze figuur een representatieve weergave van de praktijk is. We hebben de beschrijving van de figuur verduidelijkt.

Paragraaf 3.4: '.. eventuele taakherschikking van oogarts naar verpleegkundig specialist of physician assistant':. De NAPA vraagt zich dit af met de huidige afspraken / declaraties. De physician assistant is in salaris misschien voordeliger, maar qua declareren niet. Maar benieuwd wat hier in de toekomst uit gaat komen. Gaat hier nog verder onderzoek naar gedaan worden, of zou dit interessant kunnen zijn hier samen naar te kijken?

In verbeterafspraken 3.3.4 en 4.1.2 is nader onderzoek inderdaad benoemd. In de implementatiefase gaan de partijen hier samen verder naar kijken.

Paragraaf 4.1: 'Betrokken partijen denken dan aan physician assistants, optometristen en gespecialiseerde verpleegkundigen': nu wordt een physician assistant oogheekunde in de praktijk ook vaak ingezet voor productie. Hier duidelijkere afspraken over maken geeft zeker een betere kwaliteit van zorg naar de patient.

Tijdens de implementatiefase gaan partijen verder na hoe de begeleiding ingevuld kan worden.

Subparagraaf 4.2.1: 'Betere en tijdige informatievoorziening aan patiënten zou dit kunnen voorkomen' echt een stukje verwachtingsmanagement naar de patiënten toe wat beter moet.

Inderdaad gaan partijen in de implementatiefase ook aandacht besteden aan het verwachtingsmanagement naar patiënten toe.

Bijlage B, figuur B.1: NAPA ipv NAP

Excuus, we hebben figuur B.1 aangepast.

Bijlage H, impactanalyse subparagraaf 3.1.1.: 'Onderzoek van het RIVM laat zien dat oogheekunde het specialisme is wat het hardst is geraakt in termen van omvang van de verwachte uitgestelde zorg': De NAPA is zeer benieuwd wat deze cijfers zijn (waarop gebaseerd?). Niet overal zijn de intravitreale injecties niet uitgesteld tijdens de Covidpandemie. De grootste groep uitgestelde zorg is hier vermoedelijk de cataractextracties.

De opmerking in het rapport van het RIVM geldt voor oogheekunde in de brede zin. Er is specifiek gekeken naar de niet-acute, niet-oncologische aandoeningen en behandelingen die voor dit specialisme zijn geselecteerd, zijn:

- cataract (staar);
- glaucoom;
- aandoeningen aan de macula;
- retinadefect/loslating van retina;
- diabetische retinopathie.

Het RIVM heeft een aparte bijlage beschikbaar gesteld waarin nader uiteengezet is hoe ze aan de inschatting zijn gekomen. De bijlage staat op de website van het RIVM als bijlage bij het rapport *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg*.

### Nederlands Huisartsen Genootschap

Paragraaf 1.1: uiteraard is het zo dat een gezonde leefstijl, met name niet roken en beperkt alcoholgebruik, van belang is voor een ieder in de bevolking. Anderzijds is het laten veranderen van leefstijl door hulpverleners notoir lastig en het is de vraag of mensen die nog niet bekend zijn met LMD hier voor te motiveren zijn. Het laatste heeft alleen kans van slagen als er onderzoek is waaruit blijkt dat de kans op LMD door verandering van leefstijl daadwerkelijk substantieel vermindert. Uw rapport levert helaas geen duidelijk beeld van experimenteel onderzoek waaruit dit blijkt. Dat is ook in de richtlijn LMD niet het geval. We hopen dat de herziene versie van de richtlijn LMD daar straks meer duidelijkheid over verschaft.

Een praktisch probleem voor de huisarts is dat die mensen met een verhoogd risico op LMD niet duidelijk in het vizier heeft, zeker als het familielid met LMD patiënt is bij een andere huisarts. Organisatorisch gezien lijkt ons dit alleen te kanaliseren door patiënten op het hart te drukken dat ook hun familieleden meer kans lopen op LMD en daarvoor bij hun huisarts te rade te gaan.

De systematische review door Cochrane Netherlands in opdracht van het Zorginstituut heeft aangetoond dat leefstijl invloed heeft op de ontwikkeling van LMD. Belangrijk is dat mensen met (verhoogd risico op) LMD van elke zorgverlener dezelfde boodschap over leefstijl krijgen. Het Zorginstituut begrijpt dat bij preventie bepaalde vraagstukken spelen, hoe de doelgroep in beeld komt en met welke patiënten de huisarts leefstijl bespreekt. In de verbeterafspraken benoemen we dat het initiatief voor verwijzing naar SMR-programma ook bij de oogarts kan liggen. Het informeren van familieleden over de erfelijke aanleg en het belang van vroege opsporing van LMD ligt bij de patiënt. In de implementatiefase gaan beroepsgroepen nadere afspraken met elkaar maken over preventie. Daarbij kunnen betrokken partijen nagaan hoe patiënten kunnen worden ondersteund bij het geven van uitleg aan hun familieleden over de erfelijkheid en vroege opsporing.

Paragraaf 1.1: overigens noemt de huidige richtlijn LMD ook een genetische basis voor de aandoening. Anno 2014 kon genetisch onderzoek nog niet goed worden gerealiseerd. Is het heden ten dage ook een optie om eerst via genetisch onderzoek nader in kaart te brengen welke familieleden een verhoogd risico lopen? Wellicht kan ook de wetenschap dat men drager is van genetische risicofactoren de motivatie van de patiënt voor preventieve maatregelen verhogen.

Deze overweging kan bij de herziening van de richtlijn LMD worden ingebracht.

Paragraaf 1.2, de AREDS2-voedingssupplementen: conform de standaard laten huisartsen deze advisering over aan de tweede lijn.

Ter kennisname.

Paragrafen 2.1. en 2.1.3: het rapport dringt aan op snellere verwijzing van mensen met vermoeden van LMD naar de tweede lijn. In beginsel kan het NHG dit bij de eerstvolgende revisie van de NHG-Standaard 'Visusklachten' wel in deze richtlijn opnemen. Wellicht kunt u nog aangeven of dit advies geldt voor ieder vermoeden van LMD of alleen voor vermoeden van de natte vorm van LMD, door de huisarts alleen traceerbaar op basis van de aanwezigheid van metamorfopsie. De standaard stelt nu dat metamorfopsie daar een teken van is, maar dat afwezigheid ervan natte LMD niet uitsluit.

Lastig is ook dat de huisarts niet altijd goed onderscheid kan maken tussen visusdaling door LMD en visusdaling door (beginnend) cataract. Dit zou kunnen betekenen dat er ook een aanzienlijke groep andere patiënten op relatief korte termijn door de oogarts gezien moet worden.

De precieze aanpassingen in de NHG-Standaard kan het NHG in de implementatiefase afstemmen met het NOG en overige betrokken partijen.

### **Nederlands Oogheelkundig Gezelschap**

We zien in het rapport veel aspecten die in de vernieuwde richtlijn LMD verankerd gaan worden. Hier kunnen wij ons volledig in vinden en de genoemde punten worden meegenomen in deze vernieuwde richtlijn.

Het is een uitgebreid verbetersignalement geworden met goede aanbevelingen om de oogheelkundige zorg rondom LMD in Nederland naar een nog hoger niveau te brengen.

Fijn om te horen.

Hoofdstuk 5: niet overal kan het NOG als wetenschappelijke vereniging de regie nemen om de problemen omtrent de LMD- oogzorg op te lossen. Bij de verbeteracties die de bedrijfsvoering binnen ziekenhuizen betreffen ligt de regie bij andere partijen, zoals bij 2.1.1, 2.3.1, 2.3.2 en 3.1.2.

Alle betrokken partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het realiseren van de afspraken. De regiehouders nemen het initiatief door het agenderen van de betreffende verbeterafspraken. Deze tekst hebben we toegevoegd in hoofdstuk 5. Het Zorginstituut heeft in de implementatiefase een verbindende, ondersteunende en faciliterende rol. Het Zorginstituut kan aanvullende partijen en koepelorganisaties zo nodig betrekken en het proces begeleiden.

Hoofdstuk 5, verbeteractie 2.1.2: ten aanzien van aanpassingen in de NHG-Standaard ligt de regie uiteraard bij het NHG, niet bij het NOG.

Het NHG is inderdaad regiehouder bij afspraak 2.1.2. We hebben de tabel aangepast.

Hoofdstuk 5, verbeterafpraak 3.2: het NOG onderschrijft het belang van uitkomstinformatie. Onderstaand commentaar komt overeen met onze eerdere brief. In jullie reactie wordt onze zienswijze onderschreven. Wij zien dit niet opgenomen in het huidige concept.

“De weg naar uitkomstinformatie bestaat ons inziens uit 3 fases:

1. Opstellen van de dataset LMD. Het NOG heeft recent de dataset LMD vastgesteld op basis van ICHOM-LMD en FRB (Fight Retinal Blindness). Deze dataset is beschreven in (onderdelen van) zorginformatiebouwstenen.
2. Verzamelen van de data. Hierin hebben NVZ, NFU en ZKN als eigenaren van de data de regierol. [...]
3. Duiden van de data in uitkomstinformatie. Voor het duiden van de data in uitkomstinformatie en spiegelinformatie zien wij wel een prominente rol voor het NOG. Het genoemde tijdpad vinden wij niet realistisch.”

Goed om te zien dat er al flinke stappen zijn gezet. Inderdaad hebben we overwogen om de stappen die het NOG beschrijft in het verbetersignalement op te nemen. Bij nader inzien echter hoort deze uitwerking in de implementatiefase thuis. Daarom hebben we er alsnog voor gekozen om dit niet op te nemen. Wij zijn het eens met de conclusie van het NOG dat op sommige onderdelen de verantwoordelijkheid voor implementatie bij andere betrokken partijen ligt. Het tijdpad is mede gebaseerd op het feit dat er al stappen zijn gezet. In de implementatiefase gaan betrokken partijen de activiteiten nader omschrijven en verdelen en een planning opstellen. Als daarbij blijkt dat meer tijd nodig is, gunnen wij de partijen uiteraard die ruimte.

Hoofdstuk 5, verbeteractie 4.2.1: het NOG wil een kanttekening plaatsen wat betreft de revalidatie. De huidige grens voor verwijzing naar revalidatie is een gezichtsscherpte van 0,3. De voorgestelde ophoging naar 0,5 is een forse verruiming van deze waarde. Het NOG is van mening dat met name op basis van de individuele behoeften en klachten de keuze tot verwijzing moet worden gemaakt.

Het is zeker niet de bedoeling om iedereen met een visus gelijk aan of onder 0.5 standaard te verwijzen naar revalidatie. We hebben de tekst bij afspraak 4.2.1 en de noot onder de tabel verduidelijkt.

Hoofdstuk 5, verbeterafspraken 2.1, 2.2 en 2.3 en bijlage H: het snel opsporen, verwijzen en behandelen van patiënten juicht het NOG toe. De voorgestelde verbeteringen resulteren in meer en snellere verwijzing van patiënten naar de oogarts. Dit geeft betere zorg en meer visuswinst. Echter, bij een gelijkblijvend budget kan dit leiden tot verdringing van andere facetten van de oogzorg, zeker gezien de bekende wachtlijsten in de oogheelkunde en vergrijzing van de populatie in ons land.

Wij verwachten dan ook meer impact op het zorgbudget dan “beperkt” zoals in het rapport gesteld. Het is goed om te lezen dat het Zorginstituut zich realiseert dat een stijging in de kosten onvermijdelijk is. Wij adviseren ZINL de kostenontwikkeling mee te nemen in de toekomstige evaluaties. Of de inschatting t.a.v. het aantal verwijzingen juist is zal in de praktijk moeten blijken. Verdringing is inderdaad een reëel risico bij gelijkblijvende capaciteit. Meer zorg voor mensen met LMD leidt dan tot minder zorg voor mensen met andere oogaandoeningen. Daar komt stijging van het aantal patiënten met oogproblemen in de komende jaren door de toenemende vergrijzing van de bevolking nog bij. Het Zorginstituut heeft bij de impactanalyse uitsluitend gekeken naar de zorgkosten voor LMD op basis van het prijspeil en de omvang van de patiëntengroep in 2019. Voor het verhelpen van de ontstane werkvoorraad voert de impactanalyse incidentele kosten van € 3,3 miljoen op (eveneens gebaseerd op prijspeil en omvang 2019). Kostenafwijkingen bij realisatie van de afspraken in de komende jaren zijn daarom zeker denkbaar. Ontwikkelingen in het prijspeil en de omvang van de patiëntengroep zullen bij latere evaluaties worden betrokken.

Bijlage H, impactanalyse hoofdstuk 5: wat betreft de impact van de voorgestelde werkzaamheden door physician assistants (PA) hebben wij nog wel wat vragen over de haalbaarheid. Er zijn op dit moment 43 afgestudeerde physician assistants oogheelkunde in NL en zover ons bekend één verpleegkundig specialist (VS) oogheelkunde.

Voor de voorgestelde extra gesprekstijd is tussen de 28 en 40 FTE extra ondersteunend personeel nodig, waarvan de meerderheid uit PA en VS moet komen. Dat betekent een verdubbeling van de beroepsgroep, als deze personen als enige taak het voeren van gesprekken krijgen. Wij vinden het niet realistisch om de opleidingstijd en -kosten buiten beschouwing te laten. Daarnaast vinden wij dat een realistisch realisatiejaar moet worden gekozen, passend bij het tekort aan PA en VS op dit moment.

Dit zijn terechte opmerkingen. In de implementatiefase zal nader moeten worden uitgezocht hoe deze verdubbeling gerealiseerd kan worden. Indien nodig, kan het realisatiejaar worden aangepast. Opleidingskosten zijn hier zeker aan de orde, maar deze zijn inderdaad niet opgenomen in de impactanalyse. De impactanalyse betreft alleen de kosten in de Zvw.

### Oogvereniging

De Oogvereniging is akkoord met het concept-verbetersignalement.

Fijn om te horen.

### Optometristen Vereniging Nederland

Inleiding: per 1 januari 2021 kan de optometrist alle cliënten direct verwijzen naar de oogarts (tot eind 2020 was dat alleen bij een paar grote zorgverzekeraars). Hierdoor klopt de schematische weergave niet in figuur 1. Het staat wel correct in de tekst beschreven.

We hebben figuur 1 aangepast.

Hoofdstuk 5: de OVN maakt zich als kleine beroepsvereniging zorgen over de inhoud van de regierol.

Alle betrokken partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het realiseren van de afspraken. De regiehouders nemen het initiatief door het agenderen van de betreffende verbeterafspraken. Deze tekst is toegevoegd in hoofdstuk 5.

Hoofdstuk 5, verbeteracties 2.3.2, 3.3.1, 3.3.2, 3.3.3 en 4.1.2: de OVN kan eveneens een bijdrage leveren aan deze doelstellingen. Onzes inziens moet om die reden de OVN bij overige partijen opgenomen worden.

Een geheel terechte opmerking. Fijn dat de OVN wil bijdragen aan de uitwerking van deze verbeterafspraken. We hebben de OVN toegevoegd in de tabellen.

Paragraaf 5.5: in welke mate vindt er een evaluatie plaats van de gemaakte afspraken en welke gevolgen het zal hebben indien een partij of alle partijen deze niet na (kan) komen?

Bij de evaluatie gaat het Zorginstituut aan de hand van declaratiedata en gesprekken met partijen na in hoeverre partijen de verbeterafspraken hebben gerealiseerd, met aandacht voor de gevolgde processtappen. We gaan ervan uit dat betrokken partijen samen de afspraken realiseren, ook als dat langer duurt dan beschreven in de planning. Het Zorginstituut kan dit proces begeleiden en bijvoorbeeld aanvullende partijen betrekken waar nodig.

### **Vereniging voor Oogheelkundige Verpleging en Zorgverlening**

Hoofdstuk 5, verbeteracties 3.1.1 en 3.1.2: de VOVZ wordt in 3.1.1 en 3.1.2 genoemd in de overige partijen. De rol die de VOVZ hier in kan betekenen is de richtlijnen onder de aandacht te brengen onder de VOVZ leden.

Tijdens de implementatiefase werken de betrokken partijen de verbeterafspraken verder uit. Het informeren van de leden van de beroepsorganisaties zal daar zeker een belangrijke bijdrage in zijn.

Hoofdstuk 5, verbeterafpraak 3.3: voor verbeterafpraak 3.3 geldt dat de VOVZ mee kan denken over de implementatiefase.

Fijn dat de VOVZ wil bijdragen aan de uitwerking van deze verbeterafspraken.

### **Zelfstandige Klinieken Nederland**

Met complimenten voor de inhoud van het rapport en in de overtuiging dat dit initiatief een impuls zal geven aan een kwalitatief betere oogzorg in Nederland.

Fijn om te horen.



Paragraaf 1.1: het voedingsadvies specificeren en een goed leesbare notitie op te stellen namens alle oogartsen in Nederland, waarin precies staat wat het voedingsadvies is bij maculadegeneratie. Het is mogelijk beter om gedetailleerde informatie over preventie niet tijdens een eerste consult te verstrekken omdat de patiënt net wordt geconfronteerd met een bedreigende diagnose. De tijd die een huisarts of een oogarts aan voedingsadviezen kan besteden, is gelimiteerd, en er bestaat in het algemeen te weinig belangstelling voor preventie onder oogartsen. Patiëntenverenigingen kunnen deze lacune bij uitstek opvullen. Roken is inderdaad een grote risicofactor voor LMD.

De patiëntenverenigingen hebben dit voortvarend opgepakt. Het punt van de beperkte consulttijd is ter sprake geweest tijdens de verdiepingfase. Partijen gaan mogelijkheden onderzoeken voor meer begeleiding van patiënten. Bij de implementatie kunnen partijen preventie een plek geven bij de uitwerking van de verbeterafspraken 3.3.4 en 4.1.2.

Paragraaf 1.2: er wordt de 'AREDS' -formule genoemd, maar dit is de 'AREDS2'- formule.

Aangepast en in een voetnoot uitleg over samenstelling AREDS2 opgenomen.

Hoofdstuk 2: wie gaat dit doen en op welke manier?

In hoofdstuk 5 staat weergegeven welke verbeterafspraken partijen daarover hebben gemaakt. In de implementatiefase bespreken we op welke manier daar invulling aan wordt gegeven.

Subparagraaf 2.1.3: er zijn nog weinig concrete initiatieven die de mogelijke rol en positie van de optometrist buiten de oogheelkundige praktijk in een georganiseerd zorgnetwerk bevestigen en versterken (1.5 lijnszorg). Een snelle verwijzing van een patiënt met alle tekenen van maculadegeneratie kan hierdoor stagneren.

Deze waarneming is ook door partijen gedaan. Zij gaan hieraan werken, zoals beschreven in hoofdstuk 5, verbeterafspraken 2.1.4 en 2.1.5.

Paragraaf 2.2: een fundusfoto met een adequate belichting van de macula is om meerdere redenen zinvol, maar wordt ten onrechte niet genoemd. Met name het risico op late atrofie van de choroidea na jarenlange anti-VEGF-medicatie intravitraal kan daarmee later worden aangetoond. Ook kan een foto patiënten en hun relaties meer duidelijkheid en informatie verschaffen over de vastgestelde oogaandoening en hun gezamenlijk motiveren om een langdurig en onzeker behandeltraject te volgen.

Samen met partijen hebben we op grond van de aanbevelingen in de richtlijn ervoor gekozen ons in dit verbetersignalement te beperken tot de diagnostiek met OCT en FAG.

Paragraaf 3.4: hoe kan het dat de verbeterafspraken over behandelstrategieën geen direct effect op de zorgkosten hebben? Als je het doelmatig doet, moet dit een effect hebben.

Door de kennislacune over behandelstrategieën is niet bekend welke behandeling het meest doelmatig is bij een patiënt. Om deze reden is het momenteel niet mogelijk om de impact van de verbeterafspraken op de zorgkosten te berekenen. Wel hebben we de tekst verduidelijkt.

Paragraaf 4.1: de term gespecialiseerd verpleegkundige. Wat wordt hier precies bedoeld in deze setting? Is deze persoon BIG-geregistreerd en in oogheelkunde gespecialiseerd? Daarnaast is de vraag of een bekwaamheidsverklaring voor het verrichten van een intravitreale injectie volstaat in geval van een complicatie en een aansprakelijkheidsstelling. Hetzelfde geldt voor physician assistants en optometristen.

Tijdens de implementatiefase gaan partijen verder na hoe de specificaties voor de begeleiding kunnen worden ingevuld. Het staat de partijen vrij om in aanvulling daarop verwante onderwerpen met elkaar te bespreken, zoals de bekwaamheidsverklaring voor intravitreale injecties en aansprakelijkheid.

### Zorgverzekeraars Nederland

ZN is positief over de voorgestelde verbeteringen.

Fijn om te horen.

Paragraaf 3.2: kennisontwikkeling, uitkomstinformatie en verbetercyclus zijn uiteraard zeer belangrijk. Maar niet specifiek voor maculadegeneratie, en dit strekt verder dan de reikwijdte van een verbetersignalement.

Inderdaad kunnen kennisontwikkeling, uitkomstinformatie en de verbetercyclus in vele zorgdomeinen een belangrijke bijdrage leveren. In dit verbetersignalement beperken wij ons tot maculadegeneratie. Bestaande initiatieven kunnen een plaats krijgen bij de implementatie.<sup>[19]</sup>

Hoofdstuk 5, verbeteractie 2.2.2: de keuze voor maximaal 22 procent bij streefnorm 2.2 over de toepassing van FAG volgens criteria in de NOG-richtlijn begrijpt ZN niet, gezien de schatting van het voorkomen van polypoïdale afwijkingen bij 5 tot 10 procent van de patiënten met natte LMD.

ZN kan met behulp van Vektis het voortouw nemen bij het monitoren van praktijkvariatie in diagnostiek en behandeling op basis van declaratiedata.

In de huidige situatie krijgt 33 procent van de patiënten een FAG. Aangezien niet bij elke patiënt de afwezigheid van polypoïdale afwijking op voorhand vaststaat, hebben partijen aangegeven de inzet van de FAG in 2024 met een derde te willen terug brengen naar maximaal 22 procent van de nieuwe patiënten. We hebben de formulering van de streefnorm verduidelijkt.

Fijn dat ZN wil bijdragen aan de uitwerking van deze verbeteractie.

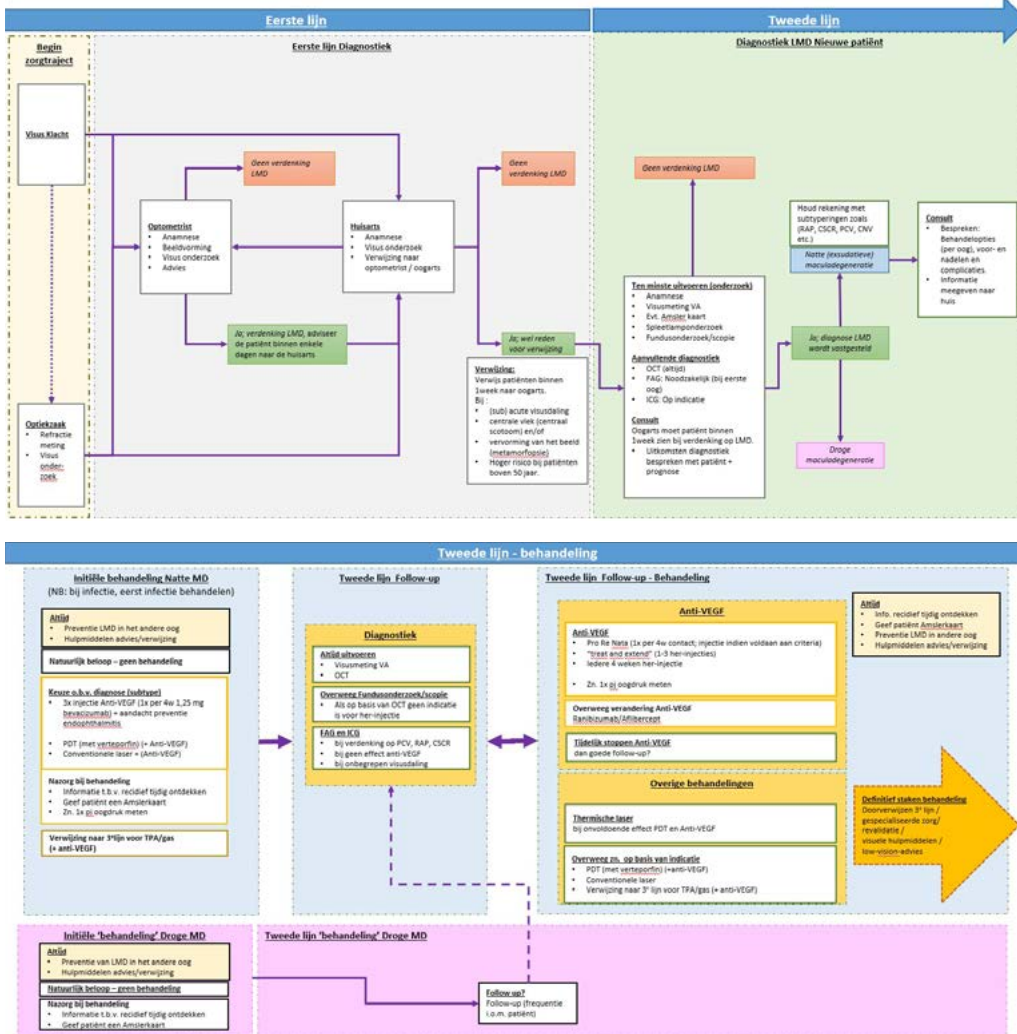
Bijlage H, impactanalyse: wij vinden de impactanalyse op het gebied van tijdige diagnostiek en behandeling een simplificatie van de werkelijkheid. Een grondiger analyse van deze problematiek is nodig, met name m.b.t. de vragen over de rol/bijdrage van triage in eerste en tweede lijn, capaciteit PA's/optometristen en keuzes van de patiënt.

Wij missen een impactanalyse met betrekking tot passende verwijzing naar revalidatiemogelijkheden.

Het Zorginstituut beschikt niet voor alle verbeterafspraken over de benodigde gegevens voor het opstellen van een (gedetailleerde) impactanalyse. Voor de verbeterafspraken over tijdige diagnostiek, snelle behandeling en betere begeleiding zullen partijen tijdens de implementatiefase een analyse maken van de mogelijkheden. De impact van mogelijke opties die daaruit komen, kan dan doorerekend worden als daarvoor gegevens beschikbaar zijn. Het zorginstituut beschikt niet over revalidatiegegevens specifiek voor LMD.

# Bijlage D Zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie

Figuur D.1 | Zorgtraject LMD op basis van de richtlijn LMD



## Bijlage E Onderzoek

Deze bijlage geeft een overzicht van het verdiepende onderzoek dat het Zorginstituut heeft uitgevoerd. In samenspraak met partijen heeft het Zorginstituut onderzoeksvragen geformuleerd voor de verdiepfase van dit Zinnige Zorg-project. Voor de beantwoording van deze vragen heeft het Zorginstituut verschillende onderzoeken uitgevoerd en laten uitvoeren. De bijlage geeft een beschrijving van de onderzoeksmethodiek. De resultaten van deze onderzoeken zijn terug te vinden in hoofdstuk 1 tot en met 4 van dit verbetersignalement.

### 1. Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen zijn verdeeld in vijf thema's, namelijk informatievoorziening en communicatie, preventie, diagnostiek, behandeling, en hulpmiddelen en revalidatie. De onderzoeksvragen komen voort uit de hypothese dat bij deze onderwerpen de zorg niet volgens richtlijnen verloopt, of kan worden verbeterd.

#### *Informatievoorziening en communicatie*

1. Hoe verlopen de informatievoorziening en communicatie met patiënten?
2. Krijgen patiënten begeleiding bij verwerking van diagnose en prognose?
3. Is er aandacht voor preventie bij LMD?
4. Beschikken patiënten over de benodigde informatie om samen met de arts beslissingen te nemen over hun behandeling?
5. Krijgen patiënten begeleiding bij het creëren van toekomstperspectief?
6. Is de informatie voor patiënten duidelijk en eenduidig?

#### *Preventie*

7. Welke rol speelt leefstijl bij LMD?
8. Welke rol speelt voeding bij LMD?
9. Welke rol spelen voedingssupplementen bij LMD?

#### *Diagnostiek*

10. Hoe verloopt de verwijzing naar de oogarts?
11. Gebeurt verwijzing naar de oogarts volgens de richtlijnen?
12. Vindt tijdige en juiste diagnosestelling plaats volgens de richtlijn?

#### *Behandeling*

13. Vindt de start van de behandeling (initiële serie anti-VEGF-injecties en intervallen) plaats volgens de richtlijn?
14. Zijn in de praktijk voor iedere patiënt zowel ranibizumab, aflibercept als bevacizumab beschikbaar voor de anti-VEGF-injecties?
15. Ervaren patiënten keuzemogelijkheden voor type geneesmiddel en de mogelijkheid om te stoppen tijdens de behandeling van maculadegeneratie?
16. Welke praktijkvariatie doet zich voor bij de behandeling van maculadegeneratie met anti-VEGF-injecties?

#### *Hulpmiddelen en revalidatie*

17. Krijgen patiënten tijdig juiste informatie over de mogelijkheden van hulpmiddelen en revalidatie bij LMD?

Om deze vragen te beantwoorden zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd, waarvan een deel intern door het Zorginstituut en een deel extern. Het Zorginstituut heeft verschillende onderzoeksvragen beantwoord door middel van een richtlijnanalyse (bijlage F) en een analyse van declaratiedata. Ook heeft het Zorginstituut de online publieks- en patiënteninformatie kwalitatief geanalyseerd voor alle genoemde hoofdonderwerpen (bijlage G).

Drie onderzoeken zijn uitgezet. Eén betreft een analyse van gegevens uit *Zorgregistraties Eerste Lijn* door onderzoeksinstituut Nivel.<sup>[9]</sup> Het tweede is een kwalitatief onderzoek naar de informatievoorziening en communicatie in het zorgtraject LMD dat door het Nivel en Amsterdam UMC is uitgevoerd.<sup>[10]</sup> Het derde externe onderzoek bestaat uit een systematische review naar de effecten van voeding en voedings-supplementen bij LMD door Cochrane Netherlands.<sup>[11]</sup>

Tabel E.1 | Onderzoeksvragen per verdiepingsonderzoek

Onderzoek	Door	Onderzoeksvragen				
		Informatie & communicatie	Preventie	Diagnostiek	Behandeling	Hulpmiddelen & revalidatie
Richtlijnanalyse	Zorginstituut	1, 3, 4	7, 8, 9	10, 11, 12	13, 14	17
Declaratiedata	Zorginstituut			10, 11, 12	13, 14, 16	
Zorgregistraties Eerste Lijn	Nivel			10, 11, 12		
Kwalitatief onderzoek	Nivel en Amsterdam UMC	1, 2, 3, 4, 5, 6			15, 16	17
Analyse digitale publiek/patiënt-informatie	Zorginstituut	1, 2, 3, 4, 5, 6				17
Systematische review	Cochrane Netherlands		7, 8, 9			

## 2. Onderzoeksmethoden

Hieronder staat een toelichting op de verschillende onderzoeken, met daarin aandacht voor het doel van het onderzoek, de bronnen, de periode waarover data zijn verzameld, de analysemethode en de data-definities. De methoden van de richtlijnanalyse en de website-analyse staan in bijlagen F en G. In bijlage G staan ook de resultaten van de website-analyse.

### 2.1 Onderzoek met declaratiedata (Zorginstituut)

Om inzicht te krijgen in de zorg voor LMD in de praktijk heeft het Zorginstituut van declaratiedata gebruikgemaakt. Declaratiedata zijn data die verzameld worden om geleverde zorg te declareren. De medisch-specialistische zorg werkt met een dbc-systeem. Dbc staat voor diagnosebehandelcombinatie. In de dbc worden gegevens vastgelegd over de diagnose, de datum waarop zorgactiviteiten hebben plaatsgevonden en de hoeveelheid en type geneesmiddel dat is toegediend (*add-on*). Deze declaratiegegevens zijn aangeleverd door Vektis. We hebben de gegevens van 2013-2018 geanalyseerd.<sup>[4]</sup>

Dit onderzoek is afgebakend tot de dbc-diagnosecodes en zorgproducten voor add-on geneesmiddelen bij relevante indicatiecodes binnen het specialisme oogheelkunde:

- dbc 0301.0707 (maculadegeneratie);
- dbc 0301.0704 (subretinale neovascularisatie);
- add-on geneesmiddelen bevacizumab (Avastin®), ranibizumab (Lucentis®) en aflibercept (Eylea®) met indicatiecodes 22, 1179, 1344 en 1325.

Dbc's met diagnosecode 0301.0704 (subretinale neovascularisatie) worden bij diverse indicaties geregistreerd en zijn bedoeld voor alle behandeltrajecten waarbij intravitreale injecties als apart aanvullend zorgproduct worden gedeclareerd. Met name bij patiënten met een natte vorm van maculadegeneratie die injecties krijgen, zal de dbc-diagnosecode 0301.0704 worden geregistreerd. Deze dbc-diagnose kan echter ook bij andere indicaties dan LMD worden geregistreerd.

Geselecteerd zijn alleen patiënten met een eerste dbc in 2017 of 2018 op basis van de openingsdatum dbc. Voor deze patiënten zijn in de periode 2012 tot en met 2016 geen dbc's 0301.0704 of 0301.0707 gedeclareerd.

Declaratiedata zijn geregistreerd om kosten voor geleverde zorg te declareren bij zorgverzekeraars en de rechtmatigheid ervan te verantwoorden. De declaratieregistratie is niet primair bedoeld voor het in beeld brengen welke specifieke zorg is geleverd.

### 2.2 Onderzoek data Zorgregistraties Eerste Lijn (Nivel)

Het doel van dit praktijkonderzoek is om zicht te krijgen op de doorverwijzing van patiënten met klachten die kunnen duiden op LMD. Aan het Nivel is gevraagd om op basis van de gegevens uit *Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn* na te gaan hoe de verwijzing naar de tweede lijn verloopt.

Hiertoe werden data in huisartsinformatiesystemen geanalyseerd van patiënten met maculadegeneratie (ICPC-code F84) in 2018. Van een beperkt aantal huisartsenpraktijken (75 van 298 deelnemende huisartsenpraktijken) zijn gegevens beschikbaar van verwijzingen naar de tweede lijn. De gegevens van 74 patiënten zijn gebruikt voor de analyses.

Door de eerstelijnsdata te combineren met de Vektis declaratiedata kon ook worden nagegaan hoeveel dagen er verstrijken tussen de doorverwijzing door de huisarts en het eerste consult bij de medisch-specialistische zorg.

### 2.3 Kwalitatief onderzoek Informatievoorziening en communicatie (Nivel)

Het Nivel heeft kwalitatief onderzoek uitgevoerd om inzichtelijk te maken waar de zorg voor patiënten met LMD ten aanzien van communicatie en informatievoorziening in de verschillende fasen van het zorgtraject LMD verder verbeterd zou kunnen worden. Het onderzoek bestond uit twee onderdelen:

- een literatuurverkenning;
- semigestructureerde interviews met zorgverleners en patiënten.

De literatuurverkenning leverde 21 bruikbare, internationale publicaties op. Aan de interviews deden 20 patiënten met droge en natte LMD in verschillende stadia en 19 zorgverleners mee. Diverse zorgverleners zijn betrokken, zoals oogartsen, optometristen (eerste en tweede lijn), physician assistants, technisch oogheelkundig assistenten, verpleegkundigen, revalidatiedeskundigen en huisartsen. De interviews vonden plaats in juli en augustus 2020. Het Nivel heeft de interviews geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve analyseprogramma MaxQDA. Uitkomsten van de interviews zijn vergeleken met de bevindingen uit de literatuurverkenning.

### 2.4 Systematische review Voeding en voedingssupplementen (Cochrane Netherlands)

De systematische review had als doel duidelijkheid te geven over de mogelijke rol van voeding en voedingssupplementen bij LMD. Hiertoe heeft Cochrane Netherlands de effecten van voeding en voedingssupplementen bij LMD in kaart gebracht. PICO's zijn opgesteld voor:<sup>7</sup>

- effectiviteit van preventieve interventies;
- effectiviteit van therapeutische interventies.

Voor de systematische review is vakliteratuur onderzocht op effectiviteitsstudies naar voeding en voedingssupplementen bij LMD. Het gaat om studies die zijn gepubliceerd in de periode van 1 januari 2015 tot en met 10 juni 2020 voor eerdere systematische reviews, en tot en met 8 juli 2020 voor primaire studies.

Zoekresultaten leverden een selectie op van zes eerder gepubliceerde systematische reviews, vijf gerandomiseerde onderzoeken met een controlegroep (RCT's) en dertien cohortonderzoeken. Deze zijn nader geanalyseerd. Cochrane heeft de bewijskracht van deze onderzoeken beoordeeld met de GRADE-systematiek en conclusies getrokken over de effectiviteit van de onderzochte interventies in deze onderzoeken<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> PICO staat voor Patient/population - Intervention-Comparison-Outcome, deze elementen moeten worden gedefinieerd voorafgaand aan literatuuronderzoek

<sup>8</sup> GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

## Bijlage F Richtlijnanalyse

In deze bijlage staat de werkwijze van de richtlijnanalyse beschreven. Deze analyse is uitgevoerd om een beeld te krijgen van de aanbevelingen ten aanzien van het beleid bij LMD op nationaal en internationaal gebied. De resultaten van deze analyse zijn opgenomen in de hoofdstukken van dit verbetersignalement.

### Methode van selectie van richtlijnen

In november 2019 hebben we systematisch gezocht naar de meest recente nationale en internationale richtlijnen voor maculadegeneratie, onder andere via de zoekfunctie van Google en op de volgende websites waar kwaliteitstandaarden gepubliceerd worden: <https://richtlijndatabase.nl/>, <https://richtlijnen.nhg.org/>, <https://www.nice.org.uk/>. Bij de selectie is gekeken naar actualiteit (niet verouderd) en relevantie voor het ziektebeeld leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Internationale richtlijnen hebben we geselecteerd aan de hand van expert opinion van de beroepsgroepen.

Uiteindelijk zijn zes richtlijnen, waarvan drie Nederlandse, geïncorporeerd in de richtlijnanalyse naar de behandeling van LMD. Een overzicht van deze richtlijnen staat in tabel F.1.

Tabel F.1 | Overzicht van de geïncorporeerde richtlijnen over de behandeling van LMD

Herkomst	Titel	Publicatie	Uitgever
Nederland	NHG-Standaard Visusklachten (M12)	2015	NHG
Nederland	Richtlijn leeftijdsgebonden Maculadegeneratie	2014	NOG
Nederland	Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing	2011	NOG
Verenigd Koninkrijk	Age-related macular degeneration (NG82)	2018	NICE
Verenigde Staten	Age-Related Macular Degeneration Preferred Practice Pattern	2019	AAO
Duitsland	Leitlinie Nr. 21 Altersabhängige Makuladegeneration AMD	2015	BVA/DOG

### Methode van analyse

De volgende onderdelen hebben we bekeken en vergeleken in de geïncorporeerde richtlijnen:

- Aanbevelingen en adviezen over mogelijkheden voor preventie van LMD.
- Aanbevelingen en adviezen over diagnostiek van LMD.
- Aanbevelingen en adviezen over behandeling met anti-VEGF-geneesmiddelen bij LMD.
- Aanbevelingen en adviezen over informatievoorziening en communicatie met patiënten over LMD.
- Aanbevelingen en adviezen over hulpmiddelen en revalidatie bij LMD.

De inhoud van aanbevelingen en adviezen van de richtlijnen zijn vergeleken en beoordeeld door twee onderzoekers.

De resultaten van deze analyse staan bij de betreffende onderwerpen vermeld in de verschillende hoofdstukken van het verbetersignalement.

## Bijlage G Analyse publieks- en patiënteninformatie

In deze bijlage beschrijven we de aanleiding, de werkwijze en de resultaten van de analyse van de patiënteninformatie.

### Methode van selectie van websites met patiënteninformatie

We hebben onderzocht welke informatie online beschikbaar is voor mensen met LMD, hun naasten en het algemene publiek (hier verder patiënteninformatie genoemd). Ook is gekeken naar de kwaliteit en de vindbaarheid ervan.

In de zoekfunctie van Google hebben we in juli 2020 de volgende zoekterm gebruikt: maculadegeneratie. Vervolgens zijn we alle zoekresultaten op de eerste vijf pagina's nagelopen op patiëntgeoriënteerde Nederlandse informatiebronnen, ongeacht de beheerder. Gesponsorde websites of websites van zorginstellingen hebben we uitgesloten. Als de informatie op een website hoofdzakelijk bestond uit een verwijzing naar een andere website, hebben we de informatie op de verwijzende website verder niet meegenomen. Soms werd de zoekfunctie van een website gebruikt om bij de beschikbare patiënteninformatie te komen.

### Methode van analyse

Alle geïncludeerde websites met patiënteninformatie zijn door twee onderzoekers inhoudelijk geanalyseerd en beoordeeld. Als de patiënteninformatie van een website verspreid stond over meerdere secties, pagina's of digitale documenten, is deze ook meegenomen in de analyse. Naast de vindbaarheid is ook de inhoud van de websites geanalyseerd voor de volgende onderwerpen:

- diagnose;
- behandeling;
- leefstijl;
- revalidatie en hulpmiddelen.

Bij ieder onderwerp is onderzocht in hoeverre de patiënteninformatie inhoudelijk overeenkomt of afwijkt van de aanbevelingen en adviezen in de Nederlandse richtlijnen (bijlage F, tabel F.1).

### Resultaten van de analyse

Op basis van de zoekresultaten in Google zijn na selectie zeven websites en digitale documenten met patiënteninformatie geïncludeerd in de website-analyse. In tabel G.1 staat een overzicht van de geïncludeerde websites met patiënteninformatie.



Tabel G.1 | De zeven geïnccludeerde websites met patiënteninformatie

Partij	Website en titel
Bartiméus	<a href="https://www.bartimeus.nl/behandeling-en-revalidatie">https://www.bartimeus.nl/behandeling-en-revalidatie</a> Behandeling en revalidatie
Koninklijke Visio	<a href="https://www.visio.org/visio.org/media/Visio/Downloads/Folders-en-brochures/brochure-problemen-met-zien-en-mogelijkheden-visio.pdf">https://www.visio.org/visio.org/media/Visio/Downloads/Folders-en-brochures/brochure-problemen-met-zien-en-mogelijkheden-visio.pdf</a> Problemen met zien? Laat u verrassen door de mogelijkheden
Maculavereniging	<a href="https://maculavereniging.nl/wat-is-macula-degeneratie/bij-de-oogarts/">https://maculavereniging.nl/wat-is-macula-degeneratie/bij-de-oogarts/</a> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij de oogarts</li> <li>• Als de diagnose eenmaal is gesteld</li> <li>• Is er iets te doen aan MD</li> <li>• Wat is de prognose</li> </ul>
NOG	<a href="https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/3908/Folder%20Maculadegeneratie%20(2012).pdf">https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/3908/Folder%20Maculadegeneratie%20(2012).pdf</a> <a href="https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/patientenvoorlichting/foldertekst--Intravitreale-injectie-2014.pdf">https://www.oogheekunde.org/sites/www.oogheekunde.org/files/patientenvoorlichting/foldertekst--Intravitreale-injectie-2014.pdf</a> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD)?</li> <li>• Intravitreale injectie</li> </ul>
Oogartsen.nl	<a href="https://www.oogartsen.nl/oogartsen/glasvocht_netvlies/macula_degeneratie_md_amd/">https://www.oogartsen.nl/oogartsen/glasvocht_netvlies/macula_degeneratie_md_amd/</a> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Macula degeneratie (netvliesveroudering, AMD of MD)</li> <li>• Bijlage: maculadegeneratie (netvliesveroudering)</li> </ul>
Oogfonds	<a href="https://oogfonds.nl/oogziektes/maculadegeneratie/maculadegeneratie-folder">https://oogfonds.nl/oogziektes/maculadegeneratie/maculadegeneratie-folder</a> Themaspecial maculadegeneratie
Thuisarts.nl	<a href="https://www.thuisarts.nl/maculadegeneratie">https://www.thuisarts.nl/maculadegeneratie</a> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maculadegeneratie</li> <li>• In mijn familie komt maculadegeneratie voor</li> <li>• Ik heb mogelijk maculadegeneratie</li> <li>• Ik heb de droge vorm van maculadegeneratie</li> <li>• Ik heb de natte vorm van maculadegeneratie</li> </ul>

In tabel G.2 staan de resultaten van de analyse gepresenteerd, gegroepeerd naar de zorginhoudelijke onderwerpen benoemd in de vorige paragraaf. Er is een andere volgorde van de websites gehanteerd, zodat deze niet direct herleidbaar zijn.

Tabel G.2 | Resultaten van de website-analyse

Onderwerp van analyse	Zorg volgens richtlijn	Websites*						
		1	2	3	4	5	6	7
Diagnostiek	Spleetlamponderzoek, visusmeting, fundoscopie, OCT, FAG, Amslerkaart	V	V	V	X	V	nvt	nvt
	Risicofactor familieleden LMD	V	V	V	X	V	nvt	nvt
Behandeling met anti-VEGF injecties	Bevacizumab, ranibizumab, aflibercept	V	?	V	?	V	nvt	nvt
	Start binnen 1 week na diagnos	?	X	X	X	?	nvt	nvt
	Initiële behandeling: 3 injecties om de 4 weken	?	?	V	X	?	nvt	nvt
	Evaluatie bijwerkingen, instructies aan patiënt	V	V	?	X	X	nvt	nvt
	Controle met OCT	V	X	V	X	?	nvt	nvt
	“Treat-and-extend”	?	X	V	X	X	nvt	nvt
	Herbehandeling: wanneer en instructies aan patiënt	V	X	V	X	?	nvt	nvt
Leefstijl	Definitief stoppen bij visus <0,05 met structurele schade	X	X	?	X	X	nvt	nvt
	Stoppen met roken, gezonde voeding, lichaamsbeweging	?	?	?	?	?	nvt	nvt
Revalidatie en hulpmiddelen	Voeding(ssupplementen)	?	?	V	?	?	nvt	nvt
	Visuele beperking in dagelijks leven, altijd als visus ≤ 0,3 beste oog	V	V	V	X	V	V	V

\* Volgorde websites verschilt van die in tabel G.1.

V = benoemd én komt overeen met de richtlijn

? = benoemd maar komt niet (helemaal) overeen met de richtlijn

X = niet benoemd

nvt = niet van toepassing (onderwerp valt buiten het doel van de organisatie achter de website)

## Bijlage H Impactanalyse

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>59</b>
<b>2</b>	<b>Stimuleer het gebruik van stoppen-met-roken interventies</b>	<b>60</b>
2.1	Wat gaat de patiënt ervan merken?	60
2.2	Impact op zorg uit de Zvw	60
<b>3</b>	<b>Zorg voor tijdige diagnostiek en snelle start van behandeling</b>	<b>62</b>
3.1	Wat gaat de patiënt ervan merken?	62
3.2	Impact op zorg uit de Zvw	62
<b>4</b>	<b>Verduidelijk indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)</b>	<b>65</b>
4.1	Wat gaat de patiënt ervan merken?	65
4.2	Impact op zorg uit de Zvw	65
<b>5</b>	<b>Bied patiënten begeleiding tijdens het zorgtraject en bespreek de behandeling</b>	<b>67</b>
5.1	Wat gaat de patiënt ervan merken?	67
5.2	Impact op zorg uit de Zvw	67
<b>6</b>	<b>Totale impact van alle verbeterafspraken op zorg in de Zvw</b>	<b>71</b>
<b>7</b>	<b>Referenties</b>	<b>72</b>

# 1. Inleiding

Het Zorginstituut presenteert in een impactanalyse (IA) een raming van het potentiële effect dat gepaard gaat met voorgestelde verbeteringen in de zorg. Het gaat daarbij om de impact voor de patiënt en de mogelijke financiële impact op het zorgstelsel. Voor het berekenen van de financiële impact wordt gekeken naar de kosten die vallen binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Naast dit hoofdsценario met de Zvw en Wlz als uitgangspunt, kunnen de zorgkosten ook vanuit andere perspectieven (bijvoorbeeld die van de patiënt) inzichtelijk gemaakt worden.

De IA in dit rapport hoort bij het *Verbetersignalement leeftijdsgebonden maculadegeneratie*. In deze IA wordt de impact beschreven van verschillende verbeterpunten. Achter ieder verbeterpunt staat het hoofdstuk van het verbetersignalement waarin dit verbeterpunt aan de orde komt.

- Stimuleer het gebruik van stoppen-met-roken interventies (hoofdstuk 1).
- Zorg voor tijdige diagnostiek en snelle start van behandeling (hoofdstuk 2).
- Verduidelijk indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG) voor juiste diagnostiek (hoofdstuk 2).
- Bied patiënten begeleiding tijdens het zorgtraject en bespreek de behandeling (hoofdstukken 3 en 4).

De verschillende verbeterpunten komen in deze IA achtereenvolgens aan bod. Allereerst wordt de impact voor de patiënt kort beschreven. Vervolgens maken we een schatting van het aantal patiënten voor wie de zorg verbeterd kan worden. Als het verbeterpunt gaat over diagnostiek of behandeling, wordt ook de impact op het aantal diagnostische tests en behandelingen vermeld. Vervolgens wordt berekend of het verbeterpunt mogelijk zorgt voor meer- of minderkosten binnen de gezondheidszorg. Ook is het mogelijk dat inzichtelijk wordt gemaakt welke kosten voorkomen kunnen worden. In het laatste hoofdstuk van deze IA wordt de impact van elke verbeterafpraak bij elkaar opgeteld om tot totaalbedragen te komen.

Als basis voor de berekeningen gelden de declaratiegegevens en gegevens voortkomend uit onderzoek in dit verbetersignalement. Ondanks het gebruik van al deze gegevens is de raming van de impact een schatting, mede omdat we verschillende aannames moeten doen. We maken onze keuzes in dit document expliciet. Belangrijk om op te merken is dat het resultaat van de verbeterafspraken mede afhankelijk is van de implementatie van de verbeterafspraken door het veld.

## 2. Stimuleer het gebruik van stoppen-met-roken interventies

De impactanalyse die in dit hoofdstuk wordt beschreven valt onder afspraak 1.1. 'Zet leefstijladvies in bij (een verhoogd risico op) LMD'. In paragraaf 1.1. in het verbetersignalement wordt advies aangeraden over stoppen met roken, verminderen van alcoholconsumptie en aanpassing van voedingspatroon. Alleen voor stoppen met roken zijn echter momenteel interventies bekend die vallen onder de Zvw en die van toepassing zijn voor mensen met LMD. Voor alcoholconsumptie en voedingspatroon is dat niet het geval. Daarom richt dit hoofdstuk van de IA zich op het stimuleren van stoppen-met-roken-interventies.

### 2.1 Wat gaat de patiënt ervan merken?

Mensen met (een verhoogd risico op) LMD die roken, kunnen via de huisarts een stoppen-met-roken-interventie (SMR) volgen.<sup>[1]</sup> Als de zorgprofessionals vaker adviseren om te stoppen met roken, zullen meer mensen van deze interventie gebruik gaan maken. Stoppen met roken kan het ontstaan van LMD uitstellen en verergering voorkomen.

### 2.2 Impact op zorg uit de Zvw

#### 2.2.1 Hoofdscenario

De hier berekende impact heeft betrekking op de toename van het aantal patiënten dat een SMR zal volgen en de kosten die daarmee samenhangen. Er zijn geen kosten of baten binnen de Zvw berekend voor veranderingen in gezondheid op langere termijn. Een SMR wordt 100 procent vergoed vanuit de Zvw, als deze door een gecontracteerde zorgverlener wordt uitgevoerd.<sup>[2]</sup> Bij een niet-gecontracteerde zorgverlener moet de patiënt een deel van de zorgkosten zelf betalen. In dit scenario gaan we ervan uit dat 100 procent van de SMR's door gecontracteerde zorgverleners wordt uitgevoerd.

#### 2.2.1.1 Aantallen

##### Patiënten

Hoewel de afspraak van toepassing is op nieuwe en bestaande patiënten met LMD, gaan we in deze IA uit van alleen de nieuwe patiënten. Omdat we niet weten welk percentage patiënten ingaat op het aanbod van een SMR, berekenen we hier het maximale.

Belangrijkste aannames:

- Het aantal nieuwe diagnoses van LMD (nat en droog) per jaar is stabiel (jaarlijks 14.000 nieuwe patiënten).<sup>[3]</sup>
- Het aandeel mensen jonger dan 90 jaar binnen de incidentie LMD is stabiel (93 procent).
- Het aandeel van mensen die in aanmerking komen voor een SMR is gelijk aan het landelijk percentage rokers in de groep 65-74 jaar (15 procent).<sup>[4]</sup>

Tabel 2.1 | Geschatte aantal patiënten dat in aanmerking komt voor een stoppen-met-roken-programma

	Waarde	Bron
Incidentie LMD (nat en droog)	14.000	Volksgezondheidszorg.info (3-5-2021); incidentiejaar 2019
Aandeel patiënten jonger dan 90 jaar	93%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
Aandeel patiënten dat rookt	15%	CBS, Leefstijlmonitor 2020, Rookgedrag 65-74 jaar
Aantal nieuwe patiënten jaarlijks in aanmerking voor SMR	1.953	Berekend

### Diagnostische tests en behandelingen

De stoppen-met-roken-interventies in de prestatiecodelijst van Vektis voor huisartsenhulp (COD322) staan in tabel 2.2.

Tabel 2.2 | Prestatiecodes gebruikt in de berekening

Prestatiecode	Omschrijving
12850	Stoppen met roken gedragmatige ondersteuning
12851	Stoppen met roken gedragmatig en nicotinevervanging
12852	Stoppen met roken gedragmatig en UR-middelen
12853	Stoppen met roken gedragmatig, nicotinevervanging en UR-middelen

In de IA wordt dit onderscheid tussen de verschillende prestaties verder niet gebruikt. In het tarief zijn de gemiddelde kosten meegenomen voor de nicotinevervanging en UR-middelen (dit zijn geneesmiddelen die alleen op recept verkrijgbaar zijn).

#### 2.2.1.2

##### Kosten

Het basistarief 'Stoppen met roken gedragmatige ondersteuning' is € 350.<sup>[5]</sup> Dit is het tarief dat in de berekening van de impact is gebruikt. In dit basistarief zijn de gemiddelde kosten van geneesmiddelen en nicotinevervangers verwerkt.<sup>9</sup>

##### Meerkosten en besparingen

Als per jaar 1.953 patiënten een SMR volgen met een tarief van € 350 dan zal dat € 683.550 aan maximale jaarlijkse meerkosten in de Zvw betekenen.

In de verbeterafspraken is 2022 het realisatiejaar. Omdat de berekening alleen uitgaat van de nieuwe patiënten (incidentiejaar 2019), en het aantal nieuwe patiënten over de periode 2011-2019 nagenoeg stabiel is, zal dit ook gelden zijn voor het jaar 2022.<sup>[3]</sup>

Een mogelijke besparing kan ook worden gezien in de halvering van de kans op coronaire hartziekten na één jaar gestopt te zijn met roken. En na tien jaar is het risico op longkanker gehalveerd.<sup>[13]</sup> Deze en andere besparingen zijn in deze IA niet berekend.

Tabel 2.3 | Geschatte kosten voor stoppen-met-roken-programma's bij mensen met LMD

	Waarde	Bron
Incidentie LMD (nat en droog)	14.000	Volksgesondheidszorg.info (3-5-2021); incidentiejaar 2019
Aandeel patiënten jonger dan 90 jaar	93%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
Aandeel patiënten dat rookt	15%	CBS, Leefstijlmonitor 2020, Rookgedrag 65-74 jaar
<b>Aantal nieuwe patiënten jaarlijks in aanmerking voor SMR</b>	<b>1.953</b>	<b>Berekend</b>
Gemiddeld tarief SMR	€ 350,00	Basistarief 2021
<b>Totale kosten SMR per jaar</b>	<b>€ 683.550</b>	<b>Berekend</b>

9 Gebaseerd op kostenconsequentieraming van SMR-preventie uit 2009. De gemiddelde (verwachte) kosten per stoppoging bedroeg destijds. Bron: [Stoppen-met-rokenprogramma: te verzekeren zorg! | Advies | Zorginstituut Nederland](#), p.30. De ontwikkeling van € 226 in 2009 naar € 350 in 2021 zou neerkomen op een gemiddelde prijsontwikkeling van 3,7% per jaar.

## 3. Zorg voor tijdige diagnostiek en snelle start van behandeling

In dit hoofdstuk is de impact berekend van verbeterafspraken 2.1 'Zorg voor tijdige diagnostiek van LMD' en 2.3 'Start de behandeling van natte LMD sneller'.

### 3.1 Wat gaat de patiënt ervan merken?

In de huidige situatie krijgen veel mensen met LMD te laat de diagnose. Samen met de trage start van de behandeling kan dit leiden tot onnodig, blijvend verlies van gezichtsscherpte bij mensen die natte LMD blijken te hebben. Dit kan worden voorkomen door patiënten met visusklachten die duiden op mogelijke (natte) LMD sneller te herkennen en te verwijzen met spoedindicatie, snel te diagnosticeren met passende diagnostische technieken en een vlotte start van de behandeling te bieden. Dit zal voor patiënten leiden tot een betere visus, langer de mogelijkheid tot (sociale) activiteiten en (arbeids)participatie, en meer jaren met een betere visusgerelateerde kwaliteit van leven.

### 3.2 Impact op zorg uit de Zvw

#### 3.2.1 Hoofdscenario

Deze impactanalyse betreft het scenario dat het stuwmeer van patiënten met LMD eenmalig – binnen één jaar – wordt weggewerkt. Hierbij zullen in één jaar dbc's en verrichtingen voor diagnostiek en behandeling worden gedeclareerd bovenop het bestaande volume. Het gaat hier om kosten die anders ook zouden worden gemaakt maar op een later moment, mogelijk in hetzelfde kalenderjaar. Het heeft dus geen impact op de totale kosten voor de gezondheidszorg, maar wel op de kosten in de periode waarin de achterstand wordt weggewerkt.

#### Diagnostiek

Snellere toegang tot diagnostiek betekent een eerste consult binnen twee weken na verwijzing. In dit scenario zijn we uitgegaan van de omvang van patiënten die nu meer dan twee weken moeten wachten.

#### Behandeling

Snellere toegang tot behandeling betekent dat de behandeling start binnen één week na het eerste consult. In dit scenario zijn we uitgegaan van de omvang van patiënten die nu meer dan één week moeten wachten.

Eventuele kosten voor aanpassingen in de bestaande digitale verwijssystemen worden in dit scenario niet meegerekend. Ook kosten voor het aanscherpen van websites met publieks- en patiënteninformatie worden niet meegerekend.

Naast het eenmalig wegwerken van het 'stuwmeer' is er meer nodig om tijdige toegang tot zorg structureel te waarborgen. Betere triage in de eerste lijn zou hieraan kunnen bijdragen.<sup>[6]</sup> Daartoe bestaan al lokale, succesvolle initiatieven. Zo rapporteert ziekenhuis Bernhoven 38 procent minder oogheelkundige doorverwijzingen naar de tweede lijn na een eerste screening door de optometrist in de huisartspraktijk.<sup>[7]</sup> De (extra) impact van betere triage in de eerste lijn (vermeden verwijzingen) zal pas op langere termijn zichtbaar zijn en valt buiten deze IA.

Er is ook geen rekening gehouden met de impact van de COVID-19-epidemie. Onderzoek van het RIVM laat zien dat oogheelkunde het specialisme is dat het hardst is geraakt in termen van omvang van de verwachte uitgestelde zorg.<sup>[8]</sup> Dit betekent dat er in de praktijk mogelijk een groter stuwmeer zal bestaan dan hier is berekend. Voor het bepalen van de omvang van de stuwmeren is uitgegaan van 2019, het meest recente jaar pre-COVID.

### 3.2.1.1 Aantallen

#### Patiënten

Bij de diagnostiek gaat het om alle mensen die jaarlijks met een verdenking op LMD (of visusklachten) worden doorverwezen naar de oogarts. Bij de behandeling gaat het om het jaarlijks aantal patiënten met een nieuwe diagnose natte LMD dat start met een anti-VEGF-behandeling.

Belangrijkste aannames:

- Het aantal mensen dat jaarlijks met een (mogelijke) verdenking op LMD wordt doorverwezen door de huisarts of optometrist is het dubbele van de incidentie (aantal nieuwe gevallen). Dit is een inschatting van experts uit het veld.
- Het aantal nieuwe LMD-patiënten is stabiel.<sup>[3]</sup>
- Het aantal nieuwe LMD-patiënten dat jaarlijks start met een anti-VEGF-behandeling is stabiel.
- Het percentage patiënten dat langer moet wachten op toegang dan twee weken bepaalt de omvang van het stuwmeer. Voor zowel de diagnostiek als de behandeling gaat dat om 50 procent van de patiënten.
- De aanname is dat het om twee aparte stuwmeren gaat. In beide stuwmeren kunnen dezelfde patiënten voorkomen. We nemen hierbij aan dat diagnostiek en behandeling in aparte afspraken zullen plaatsvinden. En dus dat dezelfde patiënt in de twee stuwmeren apart geteld mag worden.

Tabel 3.1 | Geschatte aantal patiënten met vermoeden LMD dat snellere toegang tot diagnostiek en behandeling nodig heeft per jaar

	Waarde	Bron
<b>1. Stuwmeer patiënten voor 1e consult oogarts</b>		
Totaal aantal verwezen met vermoeden LMD/ visusklachten	28.000	Expert opinion
Percentage patiënten > 2 weken tussen huisartsenconsult en 1e consult oogarts met diagnose LMD (waarvoor start DBC)	50%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
<b>Aantal extra patiënten voor 1e consult oogarts, met diagnose LMD) in 1 jaar</b>	<b>14.000</b>	<b>Berekend</b>
<b>2. Problematiek: stuwmeer patiënten bij start anti-VEGF behandeling</b>		
Aantal patiënten dat jaarlijks start met anti-VEGF	5.000	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
Percentage patiënten > 1 week tussen diagnose en start anti-VEGF	50%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
<b>Aantal extra patiënten voor start anti-VEGF in 1 jaar</b>	<b>2.500</b>	<b>Berekend</b>
<b>Totaal aantal patiënten in stuwmeer voor diagnostiek of behandeling</b>	<b>16.500</b>	<b>Berekend</b>

Het gaat hier om 14.000 unieke patiënten die sneller een eerste consult bij de oogarts zullen krijgen. En 2.500 unieke patiënten die sneller starten met hun behandeling. Hier kan sprake zijn van een dubbeling, maar omdat het om aparte contactmomenten gaat, met een aparte dbc, worden ze hier opgeteld.

De inschatting van experts is dat de omvang van het stuwmeer per instelling binnen de huidige capaciteit kan worden opgelost. Er wordt in deze IA dus geen rekening gehouden met de opleiding en (tijdelijke) inhuur van extra zorgprofessionals.

## 3.2.1.2

## Kosten

De volgende zorgproductcodes worden gebruikt in de berekening:

Tabel 3.2 | Zorgproductcodes en tarieven gebruikt in de berekening

Zorgproductcode	Omschrijving	Gemiddeld	Bron
79799027	1 polikliniekbezoek/ consultatie op afstand met diagnostisch onderzoek bij een oogontsteking, ziekte van het netvlies/ vaatvlies/ glasachtig lichaam in het oog	€ 155,00	OpenDIS, 2019
79799020	Injectie met medicijnen in het glasvocht bij een oogontsteking, ziekte van het netvlies/ vaatvlies/ glasachtig lichaam in het oog	€ 430,00	OpenDIS, 2019
(add-on)	1 dosis bevacizumab	€ 15,00	NOG

In de huidige berekeningen is uitgegaan van de gemiddelde tarieven van 2019 volgens OpenDIS.<sup>10</sup>

## 3.2.1.3

## Berekeningen

**Meerkosten en besparingen**

De hier berekende impact gaat uit van een eenmalige verschuiving van kosten naar een eerder moment. Het gaat in totaal om 16.500 dbc's met een totale waarde van € 3.282.500.

In de verbeterafspraken is 2022 het realisatiejaar voor de snellere diagnostiek. Voor de behandeling is dit 2023. Omdat de verbeterafspraken alleen van toepassing zijn op de nieuwe patiënten, en het aantal nieuwe patiënten over de periode 2011-2019 nagenoeg stabiel is, zullen de omvang voor het stuwmeer van diagnostiek en de behandeling ook geldig zijn voor respectievelijk 2022 en 2023.<sup>[3]</sup>

Tabel 3.3 | Kosten voor het wegwerken van het stuwmeer aan patiënten dat snellere toegang nodig heeft tot diagnostiek en behandeling

	Waarde	Bron
<b>1. Problematiek: stuwmeer patiënten voor 1e consult oogarts</b>		
Totaal aantal verwezen met vermoeden LMD	28.000	Expert opinion
Percentage patiënten > 2 weken tussen huisartsenconsult en start van een DBC	50%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
<b>Aantal extra patiënten voor 1e consult oogarts, met diagnose LMD) in 1 jaar</b>	<b>14.000</b>	<b>Berekend</b>
Tarief zorgproduct eerste consult (79799027)	€ 155,00	OpenDIS, 2019
<b>Totale kosten stuwmeer diagnostiek (eenmalig)</b>	<b>€ 2.170.000</b>	<b>Berekend</b>
<b>2. Problematiek: stuwmeer patiënten bij start anti-VEGF behandeling</b>		
Aantal patiënten dat jaarlijks start met anti-VEGF	5.000	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
Percentage patiënten > 1 week tussen diagnose en start anti-VEGF	50%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
<b>Aantal extra patiënten voor start anti-VEGF in 1 jaar</b>	<b>2.500</b>	<b>Berekend</b>
Tarief zorgproduct injecteren (79799020)	€ 430,00	OpenDIS, 2019
Tarief addon-geneesmiddel bevacizumab	€ 15,00	NOG
<b>Totale kosten stuwmeer injecties (eenmalig)</b>	<b>€ 1.112.500</b>	
<b>Totaal aantal patiënten (stuwmeer 1 en 2)</b>	<b>16.500</b>	<b>Berekend</b>
<b>Totale kosten wegwerken stuwmeer</b>	<b>€ 3.282.500</b>	<b>Berekend</b>

<sup>10</sup> OpenDIS: dbc-informatiesysteem (NZa). Openbare database met declaratiedata van medisch specialistische zorg.



## 4. Verduidelijk indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)

In dit hoofdstuk is de impact berekend van verbeterafpraak 2.2 'Zorg voor juiste diagnostiek door duidelijke indicatie voor inzet van fluoresceïne-angiografie (FAG)'.

### 4.1 Wat gaat de patiënt ervan merken?

De aangescherpte indicatie voor de FAG leidt tot minder belastende diagnostiek voor patiënten.

### 4.2 Impact op zorg uit de Zvw

#### 4.2.1 Hoofdsценario

Het aantal uitgevoerde FAG's neemt af. In de praktijk krijgt nu gemiddeld 33 procent van de patiënten die starten met een anti-VEGF-behandeling voor de start een FAG. Door de verduidelijking van de indicatie is de verwachting dat dit aandeel structureel vermindert. We gaan in dit scenario uit van een vermindering tot 22 procent van de patiënten die starten met een anti-VEGF-behandeling. Dit is op basis van expert opinion.

#### 4.2.1.1 Aantallen

##### Patiënten

Belangrijkste aannames:

- De incidentie LMD is stabiel. En daarmee blijft het aantal nieuwe patiënten dat jaarlijks start met een anti-VEGF-behandeling gelijk.<sup>[5]</sup>
- Het aandeel patiënten met een FAG vóór de eerste anti-VEGF-injectie neemt af van 33 procent naar 22 procent.
- Het aandeel patiënten met een FAG tijdens het behandeltraject (nadat gestart is met anti-VEGF-injecties) blijft stabiel (11 procent).

Tabel 4.1 | Geschatte aantal patiënten dat een FAG krijgt voor de start van een anti-VEGF-behandeling

	Waarde	Bron
Aantal patiënten dat jaarlijks start met anti-VEGF	5.000	Declaratiegegevens Vektis
Huidig percentage patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling	33%	Declaratiegegevens Vektis
<b>Aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF</b>	<b>1.650</b>	<b>Berekend</b>
Nieuw percentage patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling	22%	Expert opinion
<b>Nieuw aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling</b>	<b>1.100</b>	<b>Berekend</b>
<b>Reductie aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling</b>	<b>-550</b>	<b>Berekend</b>

#### 4.2.1.2 Kosten

Voor deze IA is gebruikgemaakt van een tarief voor een specifieke zorgactiviteit die binnen verschillende zorgproducten kan voorkomen.<sup>[9]</sup>

Tabel 4.2 | Zorgactiviteit FAG

Zorgactiviteit	Omschrijving	Tarief	Bron
39515	Fluorescentie-angiografie	€ 168,00	AMC, Onderlinge dienstverlening (ODV) tarief 2019, ex. BTW

### 4.2.1.3 Berekningen

#### Meerkosten en besparingen

De hier berekende impact betreft een jaarlijkse besparing van -€ 92.400 en is gebaseerd op de aantallen van 2019 (pre-COVID).

In de verbeterafspraken is 2023 het realisatiejaar. Omdat de verbeterafpraak alleen van toepassing is op de nieuwe patiënten, en het aantal nieuwe patiënten over de periode 2011-2019 nagenoeg stabiel is, zal de omvang in 2023 gelijk moeten zijn.<sup>[3]</sup>

We hebben in deze IA geen rekening gehouden met eventuele gevolgen van de COVID-19-epidemie.

Tabel 4.3 | Aantallen en kosten voor inzet FAG

	Waarde	Bron
Aantal patiënten dat jaarlijks start met anti-VEGF	5.000	Declaratiegegevens Vektis
Huidig percentage patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling	33%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ
<b>Aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF</b>	<b>1.650</b>	<b>Berekend</b>
Nieuw percentage patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling	22%	Expert opinion
<b>Nieuw aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling</b>	<b>1.100</b>	<b>Berekend</b>
<b>Reductie aantal patiënten met FAG voor start anti-VEGF behandeling</b>	<b>-550</b>	<b>Berekend</b>
Tarief zorgactiviteit Fluorescentie-angiografie (39515)	€ 168,00	AMC, Onderlinge dienstverlening tarief 2019, ex. BTW
<b>Reductie kosten per jaar</b>	<b>€ -92.400</b>	<b>Berekend</b>

## 5. Bied patiënten begeleiding tijdens het zorgtraject en bespreek de behandeling

In dit hoofdstuk is de impact berekend van verbeterafspraken 3.3 'Besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling met anti-VEGF-injecties' en 4.1 'Bied patiënten deskundige begeleiding tijdens het zorgtraject'.

### 5.1 Wat gaat de patiënt ervan merken?

Door patiënten juist en tijdig te informeren over de mogelijke behandeling met anti-VEGF-injecties kunnen zij samen met hun zorgverlener een weloverwogen keuze maken voor een behandelstrategie die past bij hun behoefte en voorkeuren. Dit sluit aan bij het principe van Samen beslissen.

Meer begeleiding, betere informatievoorziening en tijdige doorverwijzing leiden tot een betere visusgerelateerde kwaliteit van leven, op zowel korte als lange termijn. Patiënten krijgen eerder duidelijkheid over mogelijkheden voor het zo lang mogelijk behouden van zelfstandig functioneren en van sociale en maatschappelijke deelname. Daarnaast worden ze geïnformeerd over de hulpmiddelen die passen bij de beperkingen die zij in de verschillende stadia van het zorgtraject ervaren.

We gaan ervan uit dat patiënten met LMD met het doorvoeren van de verbeterafspraken meer begeleidende gesprekken krijgen met een deskundige zorgverlener. Deze gesprekken zullen in een eerder stadium van hun ziekte en ook vaker tijdens het zorgtraject plaatsvinden dan nu het geval is.

### 5.2 Impact op zorg uit de Zvw

#### 5.2.1 Hoofdsценario

In het hoofdsценario wordt het totaal aantal uren aan extra gesprekstijd per jaar berekend. In samenspraak met zorgprofessionals is een inschatting gemaakt van de extra gesprekstijd die nodig is.<sup>11</sup> Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen nieuwe patiënten en bestaande patiënten. De verwachting is dat nieuwe patiënten in het eerste jaar meer extra gesprekstijd nodig zullen hebben (1 uur extra per jaar). Bestaande patiënten zullen minder extra gesprekstijd nodig hebben (30 minuten extra per jaar). De extra gesprekken zullen worden uitgevoerd door physician assistants, optometristen en gespecialiseerde verpleegkundigen.

In het hoofdsценario is verder aangenomen dat er geen grote toe- of afname zal plaatsvinden van revalidatiezorg of gebruik van hulpmiddelen. Experts hebben de verwachting dat het beide kanten op kan gaan. Er zijn bijvoorbeeld argumenten voor toename en afname van het gebruik van hulpmiddelen. Per saldo kan het tegen elkaar wegvallen. Afgezien van deze verwachtingen ontbreekt de onderbouwing om tot een concrete impact te kunnen komen. Daarom is besloten de impact op revalidatiezorg en hulpmiddelengebruik buiten het hoofdsценario te laten.

Voor de impact van een verbeterde kwaliteit van leven kan voor een IA gedacht worden aan een reductie van het risico op vallen.<sup>14</sup> Maar ook hier geldt dat het ontbreekt aan onderbouwde aannames om tot een concrete berekening te kunnen komen. De verwachting is dat de impact ook hier beperkt zal zijn. Daarom is ook hier besloten de impact niet op te nemen in het hoofdsценario.

#### 5.2.1.1 Aantallen

In het scenario wordt de financiële impact op de zorg berekend, op basis van de patiëntenaantallen 2019. Vervolgens zijn ook inschattingen gemaakt voor de omvang in 2024, waarbij in het eerste scenario rekening is gehouden met een groei van de prevalentie van 2 procent per jaar. Deze inschatting komt uit de *Volksgezondheid toekomstverkenning 2018* van het RIVM.<sup>10</sup> Omdat de zichtbare groei in de dbc's ook een groei van 2 procent laat zien, denken we dat dit het meest realistische scenario is.<sup>11</sup>

<sup>11</sup> Verwachting in overleg met vertegenwoordigers van NAPA vastgesteld.

Daarnaast is een alternatief groeiscenario berekend, waarbij is uitgegaan van een jaarlijkse groei van 8 procent. Deze groei komt overeen met de ontwikkeling van de prevalentie van LMD over de periode 2011-2019.<sup>[5]</sup> Dit scenario kan worden gezien als een bovengrens van de maximale impact.

Deze scenario's zijn relevant, omdat in de medisch-specialistische zorg sprake is van 'Hoofdlijnenakkoorden MSZ' waarin de totale groei is beperkt. Omdat de omvang van het aantal patiënten harder zal groeien dan de afgesproken groei (volumegroei o procent tot en met 2022), speelt dit een rol in de haalbaarheid van de verbeterafspraken waarvoor in dit hoofdstuk de impact is berekend.<sup>[12]</sup>

## Patiënten

Belangrijkste aannames:

- Een deel van de patiënten met een dbc Maculadegeneratie (707) heeft in het hele behandeltraject maar één consult. Aangenomen wordt dat dit deel van de patiënten geen extra gesprekstijd of begeleiding nodig heeft. Het gaat om patiënten die één keer worden gezien in de tweede lijn en daarna niet meer, waarschijnlijk vanwege een negatieve uitslag (geen LMD). Dit is 38 procent van de patiënten met een dbc Maculadegeneratie (707). De overgebleven 62 procent van de patiënten komt wel in aanmerking voor een extra consult.
- Alle patiënten met een anti-VEGF-behandeling (dbc Subretinale neovascularisatie, 704) komen in aanmerking voor de extra gesprekstijd.
- Van de patiënten met extra gesprekstijd wordt verwacht dat patiënten in hun eerste jaar gemiddeld 1 uur extra gesprekstijd krijgen.
- Na het eerste jaar is dat gemiddeld 30 minuten extra gesprekstijd.

Tabel 5.1 | Aantal patiënten met extra gesprekstijd

	Waarde	Bron
<b>1. DBC diagnosetyping 707, Maculadegeneratie</b>		
Aantal patiënten per jaar met DBC 0707	45.000	Declaratiegegevens Vektis, 2019
Aandeel patiënten met tenminste 2 consulten (polikliniekbezoeken) in het behandeltraject	62%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ 2015-2019
<b>Aantal patiënten met extra gesprekstijd (707)</b>	<b>27.994</b>	<b>Berekend</b>
Aandeel nieuwe patiënten (707)	34%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ 2015-2019
<b>Aantal patiënten met 1 uur extra gesprekstijd (0707)</b>	<b>9.518</b>	<b>Berekend</b>
Aandeel bestaande patiënten (707)	66%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ 2012-2019
<b>Aantal patiënten met 30 minuten extra gesprekstijd (0707)</b>	<b>18.476</b>	<b>Berekend</b>
<b>2. DBC diagnosetyping 704, Subretinale neovascularisatie</b>		
Aantal patiënten per jaar met DBC 0704	39.000	Declaratiegegevens Vektis, 2019
Aandeel patiënten binnen DBC 0704 met anti-VEGF behandeling voor nLMD	80%	Declaratiegegevens Vektis, add-ons dure geneesmiddelen 2017-2018
<b>Aantal patiënten met extra gesprekstijd (704)</b>	<b>31.200</b>	
Aandeel nieuwe patiënten (704)	15%	Declaratiegegevens Vektis, MSZ 2015-2019
<b>Aantal patiënten met 1 uur extra gesprekstijd (0704)</b>	<b>4.680</b>	<b>Berekend</b>
Aandeel bestaande patiënten (704)	85%	Declaratiegegevens Vektis MSZ 2015-2019
<b>Aantal patiënten met 30 minuten extra gesprekstijd (0704)</b>	<b>26.520</b>	<b>Berekend</b>
<b>Totaal aantal patiënten met 1 uur extra gesprekstijd (704+707)</b>	<b>14.198</b>	<b>Berekend</b>
<b>Totaal aantal patiënten met 30 minuten extra gesprekstijd (704+707)</b>	<b>44.996</b>	<b>Berekend</b>

### 5.2.1.2 Kosten

Voor de berekening van de kosten is een inschatting gemaakt welk deel van de extra gesprekken zal worden uitgevoerd door de verschillende betrokken beroepsgroepen (physician assistants, optometristen en gespecialiseerde verpleegkundigen). Vervolgens zijn met de bijbehorende gemiddelde uurtarieven de extra kosten berekend.

Deze extra kosten zijn van toepassing op alle zorgproducten die binnen het aandoeningsgebied gedeclareerd kunnen worden. Er is geen berekening gemaakt van de impact op individueel zorgproductniveau.

In dit scenario is geen rekening gehouden met de extra opleidingskosten die nodig zijn voor de opleiding van de gespecialiseerde verpleegkundigen. Gezien de onzekerheden en de relatieve omvang van de impact is in overleg met de NAPA besloten de impact van de opleidingskosten niet mee te nemen.

### 5.2.1.3 Berekeningen

#### Meerkosten en besparingen

De hier berekende impact betreft een toename van zorgkosten van € 1.264.185 en is gebaseerd op het aantal patiënten van 2019 (pre-COVID).

In de verbeterafspraken is 2024 het realisatiejaar voor afspraak 4.1 (Bied deskundige begeleiding bij het zorgtraject) en 2022 voor afspraak 3.3 (Besteed meer aandacht aan goede patiënteninformatie over behandeling met anti-VEGF-injecties). Omdat de verbeterafspraken van toepassing zijn op nieuwe én bestaande patiënten, en het aantal patiënten in behandeling toeneemt, zal de omvang van het aantal patiënten in 2024 hoger zijn. Hiervoor zijn de twee aparte groeiscenario's berekend die eerder in dit hoofdstuk zijn besproken.

We hebben in deze IA geen rekening gehouden met eventuele gevolgen van de COVID-19-epidemie.

Tabel 5.2 | Verwachte uren en kosten van extra gesprekstijd

	Waarde	Bron	
<b>Totaal aantal patiënten met 1 uur extra gesprekstijd (704+707)</b>	<b>14.198</b>	<b>Berekend</b>	
<b>Totaal aantal patiënten met 30 minuten extra gesprekstijd (704+707)</b>	<b>44.996</b>	<b>Berekend</b>	
<b>Totaal aantal uur extra gesprekstijd (2019)</b>	<b>36.696</b>	<b>Berekend</b>	
Per week aantal uur extra gesprekstijd (40 weken p jaar)	917	Berekend	
Tijd in FTE, netto (36 uur/week)	25,5	Berekend	
Aandeel extra gesprekstijd door PA	75%	expert opinion (NAPA)	
Aandeel extra gesprekstijd door Optometrist	15%	expert opinion (NAPA)	
Aandeel extra gesprekstijd door Verpleegkundige	10%	expert opinion (NAPA)	
Aandeel extra gesprekstijd door Oogarts	0%	afspraak NOG	
	100%		
	Waarde	Schaal (CAO ziekenhuizen, 1 januari 2021)	
Maximum (afgerond) uurtarief PA	€ 37,00	Funcatiegroep 65, schaal 15	
Maximum (afgerond) uurtarief Optometrist	€ 28,00	Funcatiegroep 55, schaal 12	
Maximum (afgerond) uurtarief gespecialiseerde verpleegkundige	€ 25,00	Funcatiegroep 50, schaal 12	
<b>Totale kosten per jaar (aantal patiënten 2019)</b>	<b>€ 1.264.185</b>	<b>Berekend</b>	
	Waarde Scenario 1	Bron	Waarde Scenario 2
Gemiddelde jaarlijkse groei t/m 2024	2%	VTV-2018	8%
<b>Raming aantal uur extra gesprekstijd (2024, Totaal)</b>	<b>41.814</b>	<b>Berekend</b>	<b>53.919</b>
Tijd in FTE (36uur, netto, 2024)	28,4	Berekend	40,4
<b>Verwachte kosten 2024 (exclusief loonontwikkeling)</b>	<b>€ 1.409.501</b>	<b>Berekend</b>	<b>€ 1.857.503</b>

Merk op dat in het scenario van jaarlijks 8 procent groei (gebaseerd op prevalentiecijfers Nivel) de benodigde fte van 25,5 (netto) op basis van het aantal patiënten in 2019 toeneemt tot 40,4 fte in 2024 (netto).

Het groeiscenario van 2 procent jaarlijkse groei (RIVM, VTV) is het scenario dat het beste aansluit op wat op dit moment zichtbaar is in de declaratiegegevens. In dit scenario is naar verwachting 28,4 fte nodig (netto).

## 6. Totale impact van alle verbeterafspraken op zorg in de Zvw

Tabel 6.1 | Impact verbeterafspraken, structureel en eenmalig

Impact verbeterafspraken	Kosten (Zvw)	Baten	Totaal
<b>Structureel</b>			
Geef meer aandacht aan stoppen-met-roken interventie	€ 683.550	€ -	
Verduidelijk indicatie voor inzet van FAG	€ -	€ -92.400	
Biedt patiënten begeleiding gedurende het zorgtraject en bespreek de behandeling (impact volume 2019)	€ 1.264.185		
<b>Totaal (structureel)</b>	<b>€ 1.947.735</b>	<b>€ -92.400</b>	<b>€ 1.855.335</b>
<b>Eenmalig</b>			
Zorg voor tijdige diagnostiek en snelle start van behandeling	€ 3.282.500	€ -	

## Referenties

- 1 Zorginstituut Nederland, Stoppen met roken (Zvw). Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/stoppen-met-roken-zvw>.
- 2 Zilveren Kruis, Vergoeding stoppen-met-rokenprogramma Consumenten. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/vergoedingen/stoppen-met-roken-programma>.
- 3 Volksgezondheidszorg.info. Jaarprevalentie en aantal nieuwe gevallen maculadegeneratie 2011-2019. 2021. Geraadpleegd op 11 mei 2021 via <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/gezichtsstoornissen/cijfers-context/trends#node-trend-voorkomen-maculadegeneratie-huisartsen-praktijk>.
- 4 CBS, Gezondheidsenquête/Leefstijlmonitor 2020, Tabel leefstijl. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2021/10/tabel-leefstijl-2020>.
- 5 Zilveren Kruis, Niet-gecontracteerde zorg Consumenten. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/veelgestelde-vragen/niet-gecontracteerde-zorg>.
- 6 Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, Nieuw initiatief tegen lange wachttijden in de oogheelkunde, 4 mei 2020. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.oogheekunde.org/nieuws/nieuw-initiatief-tegen-lange-wachttijden-de-oogheekunde>
- 7 IQ healthcare, juni 2020, Op weg naar hoge kwaliteit en lage kosten in de medisch-specialistisch zorg Bernhoven Rivas, p.63. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via [https://betaalbaarheidvanzorg.nl/download/publicaties/onderzoeksrapporten/IQ\\_healthcare\\_rapport\\_juni\\_2020\\_Op\\_weg\\_naar\\_hoge\\_kwaliteit\\_en\\_lage\\_kosten\\_in\\_de\\_medisch\\_specialistisch\\_zorg\\_Bernhoven\\_Rivas.pdf](https://betaalbaarheidvanzorg.nl/download/publicaties/onderzoeksrapporten/IQ_healthcare_rapport_juni_2020_Op_weg_naar_hoge_kwaliteit_en_lage_kosten_in_de_medisch_specialistisch_zorg_Bernhoven_Rivas.pdf).
- 8 RIVM, Impact van de eerste COVID-19-golf op de reguliere zorg en gezondheid: Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten, december 2020. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.rivm.nl/publicaties/impact-van-eerste-covid-19-golf-op-reguliere-zorg-en-gezondheid-inventarisatie-van>.
- 9 Amsterdam UMC, Tarieven onderlinge dienstverlening 2019. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.amc.nl/web/over-de-locatie-amc/organisatie/tarieven-onderlinge-dienstverlening-2019.htm>.
- 10 RIVM, VTV-2018 Trendscenario. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via [www.vtv2018.nl/trendscenario](http://www.vtv2018.nl/trendscenario).
- 11 Zorginstituut Nederland. Declaratiedata van zorgverzekeraars, verstrekt door Vektis. Diemen 2020.
- 12 NVZ, Bestuurlijk hoofdlijnenakkoord MSZ 2019-2022. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://nvz-ziekenhuizen.nl/bestuurlijk-hoofdlijnenakkoord>.
- 13 Trimbos Instituut, Stoppen met roken: feiten en cijfers. Geraadpleegd op 1 juni 2021 via <https://www.trimbos.nl/kennis/stoppen-met-roken/stoppen-met-roken-feiten-en-cijfers>.
- 14 Gillespie L.D., Robertson M.C., Gillespie W.J., Sherrington C., Gates S., Clemson L.M., Lamb S.E., *Interventions for preventing falls in older people living in the community*. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Sep 12;2012(9):CD007146. doi: 10.1002/14651858.CD007146.pub3. PMID: 22972103; PMCID: PMC8095069.



# Colofon

## Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland  
Postbus 320  
1110 AH Diemen

## Afdeling

Sector Zorg

## Contact

[zsoog@zinl.nl](mailto:zsoog@zinl.nl)