

Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties bij netvliesafwijkingen



**Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot
de meer kostbare oog-injecties bij netvliesafwijkingen**

**Petra Kortenhoeven, Jan Plak, Heleen Schoots,
Jan Schouten en Tijmen Stoof**

Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties bij netvliesafwijkingen



**Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot
de meer kostbare oog-injecties bij netvliesafwijkingen**

**Petra Kortenhoeven, Jan Plak, Heleen Schoots,
Jan Schouten en Tijmen Stoof**

Serienummer: Rapport 2017-10

Datum: 24 oktober 2017

ISBN: 978-94-91526-10-7

®Global Experts Foundation



Colofon

Leden Expert Commissie

Mevrouw Heleen Schoots, bestuurslid, voorzitter werkgroep Communicatie, MaculaVereniging

Ervaringsdeskundige: Sinds 2008 diagnose natte Macula Degeneratie. Na de start met oog-injecties is meerdere keren van medicatie geswitcht. De restvisus van het linkeroog is 30%.

De heer Tijmen Stoof, secretaris/vice voorzitter sinds 2009, MaculaVereniging

Ervaringsdeskundige: Diagnose natte Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD) sedert 2004 van aanvankelijk het rechteroog. De eerste behandeling was met Photo Dynamische Therapie (PDT). Restvisus van het rechteroog is 5%. Sedert 2007 is het linkeroog aangedaan. Aanvankelijk werd behandeld met PDT, en vervolgens met oog-injecties waarna meerdere keren van medicatie is geswitcht. De restvisus van het linkeroog bedraagt 40%.

Mevrouw Petra Kortenhoeven, projectleider, Oogvereniging

Expertise: projectleider Mijn Optimale Oogzorg. Gespecialiseerd in kwaliteit vanuit patiëntenperspectief en projectbegeleiding bij patiëntenorganisaties (Oogvereniging en voormalig Reumapatiëntenbond).

De heer Jan Plak, bestuurslid Oogvereniging

Expertise: Fulltime baan in de technologie. Ervaringsdeskundige met Pseudo Xanthoma Elasticum (PXE). Het linkeroog werd in 2003 meerdere malen met PDT behandeld. De visus van het linkeroog daalde binnen een half jaar naar ca 4 %. Het linkeroog was in 2004 uitbehandeld omdat er in die tijd geen oog-injecties beschikbaar waren. In 2007 werd het rechteroog aangedaan. Sinds 2007 tot heden wordt behandeld met oog-injecties in het nog functionerende rechteroog met een visus van 20%. Na de start met oog-injecties is meerdere keren van medicatie geswitcht.

De heer Dr. J.S.A.G. (Jan) Schouten, oogarts en klinisch epidemioloog, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ), Nijmegen

Expertise: Deskundige patiëntenzorg op het gebied van netvliesandoeningen in het bijzonder door suikerziekte, vaatziekten en macula degeneratie en ontstekingen in het oog. Voormalig voorzitter werkgroep Richtlijn Macula Degeneratie, Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG).

Bijdrage

De experts hebben allen substantieel bijgedragen aan de totstandkoming van dit rapport. Een belangenverklaring van ieder van de voornoemde experts is in dit rapport opgenomen. De experts gaven hun inbreng op persoonlijke titel. M.H. Pronk, arts, verbonden aan de stichting 'Global Experts Foundation', heeft deze expert procedure gefaciliteerd en gecoördineerd. Dit rapport bevat informatie die beschikbaar was tot en met 31 augustus 2017.

Reviewers

De reviewers gaven hun inbreng op persoonlijke titel, tenzij anders vermeld.

Mevrouw Eglantine Barents, senior beleidsadviseur, Diabetesvereniging Nederland, Leusden



“Dagelijkse zorg voor jou, de beste zorg voor iedereen”

www.dvn.nl; www.diabetestrefpunt.nl; <https://www.facebook.com/DiabetesVerenigingNL/>

De heer Prof. Dr. J.R.B.J. (Koos) Brouwers, klinisch farmacoloog

Afdeling FarmacoTherapie, -Epidemiologie & -Economie, Universiteit Groningen, en Stichting Ephor (Expertisecentrum Pharmacotherapie bij Ouderen, www.ephor.nl), Oranjewoud.

Expertise: Preventie en Therapie bij Ouderen, Klinisch Geneesmiddelenonderzoek, Farmaco-economie, Farmacogenetica.

Namens het NOG: de heer M.N. (Maarten) Copper, oogarts FEBOpht, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel

Voormalig voorzitter NOG en commissie kwaliteit. Momenteel voorzitter van de commissie kwaliteitsvisitatie NOG. Erelid NOG.

De heer Dirk Krul, voorzitter patiëntengroep PXE van de Oogvereniging

Expertise: Wegens achteruitgang in visus, baan als elektrotechnisch ingenieur in 2003 moeten veranderen, en in 2010 volledig afgekeurd. Ervaringsdeskundige met Pseudo Xanthoma Elasticum (PXE). Na diverse malen “heet” gelaserd en vervolgens diverse PDT behandelingen was het linkeroog in 2005 uitbehandeld omdat er in die tijd geen oog-injecties waren. Visus in dit oog is 3/300. Sinds 2014 tot heden (met perioden van stilstand) behandeld met oog-injecties in het nog zeer matig functionerende rechteroog met een visus van 10%.

Namens het NOG: de heer Prof. Dr. R.O. (Reinier) Schlingemann, oogarts, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Expertise: Hoogleraar Oogheelkunde, Specialist Medische Retina, Hoofd Trialbureau Afdeling Oogheelkunde AMC, Hoofd Ocular Angiogenesis Research Group AMC, Voorzitter van de Werkgroep Medische Retina van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG).

Global Experts Foundation

In de afgelopen 10 jaar hebben de expert procedures een meer wereldwijde scoop gekregen. Dit heeft geleid tot de oprichting van 'Global Experts Foundation'. Deze stichting is in Nederland gevestigd en vervangt de in Duitsland gevestigde organisatie voor Europese expert procedures 'Europe-ExPro'. De stichtingsvorm benadrukt dat de expert procedures een ideëel doel hebben, namelijk om de kennis en ervaringen van experts kenbaar en beschikbaar te maken aan externe belanghebbenden en geïnteresseerden.

De werkwijze van Global Experts Foundation

Op basis van veldconsultaties identificeert Global Experts Foundation medische en farmaceutische onderwerpen waarvoor het wenselijk is dat experts de relevantie beoordelen. De relevantie kan worden beoordeeld vanuit algemeen gezondheidsperspectief, of vanuit een specifiek klinisch, economisch en/of patiënt perspectief. Voor dit doel faciliteert en coördineert Global Experts Foundation expert procedures. De uitkomsten van dergelijke expert procedures worden ongeacht de uitkomst gepubliceerd voor extern gebruik en/of samengevat in een manuscript voor publicatie.

De voorliggende expert procedure met betrekking tot 'Het patiëntenperspectief op de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties bij netviesafwijkingen", werd door Global Experts Foundation geïnitieerd op basis van signalen uit het oogheeskundige rapport 'Klinische relevantie van therapeutische alternatieven: toegelicht bij vasculaire aandoeningen van de macula' en contacten met oogpatiëntenorganisaties.

Een expert procedure wordt uitgevoerd door een commissie van experts. Er wordt geen inbreng of beïnvloeding door externe belanghebbende partijen zoals medisch-farmaceutische bedrijven, verzekeraars en overheid toegestaan.

Financiering

Global Experts Foundation ontvangt "onvoorwaardelijke subsidies" van bedrijven en instanties die expert procedures wensen te stimuleren. Global Experts Foundation waarborgt dat de subsidiërende instantie(s) geen enkele inbreng, interactie en invloed heeft (hebben) met betrekking tot de expert procedure. Dit zogeheten "nul-beleid" is overigens niet beperkt tot de financierende instantie(s) maar ook tot andere externe, mogelijk belanghebbende, partijen. De financiering wordt aangewend voor veldconsultaties en identificatie van medische en farmaceutische onderwerpen waarvoor het wenselijk is de relevantie te onderzoeken, en voor de uiteindelijke uitvoering en coördinatie van de expert procedure en de publicatie van de uitkomsten.

Voor dit rapport is financiële steun zonder inhoudelijke inbreng verleend door Bayer B.V..

Informatie

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Global Experts Foundation.

Adres: Kuipersweg 2T, 3449 JA Woerden, Nederland.

T: +31 348 48 9307; W: www.global-expertsfoundation.com



Bijdrage

De volgende organisaties ondersteunden deze expertprocedure door delegatie van expertleden: MaculaVereniging en Oogvereniging.



www.maculavereniging.nl



www.oogvereniging.nl

De volgende organisaties ondersteunen dit initiatief zonder inbreng (tenzij anders vermeld) omdat zij het belang onderstrepen van de rapportage van patiëntdeskundigheid en omdat zij de deskundigheid delegeren aan de expertgroep, auteur van dit rapport.



www.oogheekunde.org



www.oogfonds.nl

macula^{fonds}

www.maculafonds.nl

**Diabetes
Fonds**

www.diabetesfonds.nl



KBO-PCOB: oog op senioren
www.kbo-pcob.nl



www.ephor.nl

Afkortingen

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
AMC	Academisch Medisch Centrum
CI	Confidence Interval (betrouwbaarheidsinterval)
CNV	Choroïdale Neovascularisatie
CSC	Centrale Sereuze Chorioretinopathie
DBC	Diagnose Behandelcombinatie
DME	Diabetisch Macula Oedeem
DVN	Diabetesvereniging Nederland
EBM	Evidence Based Medicine
Ephor et al.	Expertise Centre Pharmacotherapy in Old Persons et alii; en anderen
EU	Europese Unie
Ephor	Expertisecentrum Pharmacotherapie bij Ouderen
FEBOphT	Fellow of the European Board of Ophthalmology
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HANNN	Healthy Ageing Network Northern Netherlands
ICMJE	International Committee of Medical Journal Editors
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LMD	Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie
MUMC+	Maastricht Universitair Medisch Centrum+
NOG	Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PBM	Practice Based Medicine
PaBM	Patient Based Medicine
PDT	Photo Dynamische Therapie
PRN	Pro Re Nata (zo nodig)
PROM	Patient-Reported Outcome Measures
PTEE	Pharmacotherapy, Epidemiology & Economics
PXE	Pseudo Xanthoma Elasticum
RA	Reumatoïde Artritis
Ref.	Referentie
RVO	Retinale Veneuze Occlusie
VEGF	Vascular Endothelial Growth Factor
UMC	Universitair Medisch Centrum
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

Begrippenlijst

Anti-VEGF geneesmiddelen

Dit betreft bevacizumab (Avastin®), ranibizumab (Lucentis®) en aflibercept (Eylea®).

Hoewel patiënten gewend zijn de merknamen te gebruiken, worden deze geneesmiddelen in dit rapport aangeduid met hun stofnaam. De stofnaam verwijst naar het werkzame bestanddeel van het geneesmiddel.

Best Practice

Een best practice is een techniek, werkmethode of activiteit die zich als effectiever heeft bewezen dan enige andere techniek, methode etc. De gedachte is dat met de juiste werkmethode een project uitgevoerd kan worden met minder problemen, minder onvoorziene complicaties en betere eindresultaten.

Critical Appraisal

In dit rapport is een critical appraisal een formeel standpunt geformuleerd door één van de werkgroepen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap.

Doelmatigheid

Doelmatigheid is een benaming voor kosten-effectiviteit en geeft de verhouding aan tussen het bereiken van een resultaat en de daarvoor gebruikte hoeveelheid menskracht en middelen.

Intravitreale injectie

Een intravitreale injectie is een injectie met een zeer geringe hoeveelheid geneesmiddel in het glasachtig lichaam van het oog. In dit rapport worden de intravitreale injecties met de zogeheten geneesmiddelen 'anti- Vascular Endothelial Growth Factor, (VEGF)' besproken. Vanuit patiëntenperspectief wordt in verband met de leesbaarheid deze medicatie aangeduid als 'oog-injectie'.

Maatschappelijk blind

Als u maatschappelijk blind bent, ziet u minder dan 5%. Of uw gezichtsveld is kleiner dan 10 graden. U ziet nog wel licht en de omtrek van mensen en voorwerpen, maar lezen is niet meer mogelijk.

Macula

De macula is onderdeel van het netvlies van het oog waarmee we scherp zien, waarmee we contrast en kleuren kunnen waarnemen in het centrale deel van ons gezichtsveld. Als de macula is aangetast, vermindert het centrale zien, en wanneer dit niet optimaal wordt behandeld gaat het gezichtsvermogen achteruit.

Slechtziendheid

Van slechtziendheid spreken we als het gezichtsvermogen sterk verminderd is, en hieraan niets (meer) te doen is. Een bril kan in een aantal gevallen wel wat helpen, maar de gezichtsscherpte blijft veel minder.

Samenvatting

Alarmerende berichten

Vanuit meerdere plekken uit het land zijn signalen dat zorgverzekeraars tijdens de onderhandelingen met de instellingen percentages afdwingen over de verhouding meer kostbare versus minder kostbare oog-injecties, soms tot zelfs 10%, waardoor het onmogelijk wordt de geldende richtlijnen te volgen.

Hierdoor wordt de behandeling volgens richtlijnen ondermijnd en worden patiënten de dupe. Onderbehandeling heeft grote persoonlijke en maatschappelijke gevolgen: slechtiendheid, maatschappelijke blindheid, verlies van zelfstandigheid, verlies van werk en hoge kosten voor begeleiding, hulpmiddelen, revalidatie en verpleeghuiszorg.

Beperkte toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties

Dit rapport werd opgesteld omdat oogpatiëntenorganisaties zich grote zorgen maken over de beperkte toegang tot de meer kostbare oog-injecties, terwijl deze oog-injecties gewoon onderdeel zijn van het verzekerde basispakket en patiënten er gewoon recht op hebben.

In een brandbrief van 27 juni 2017 riepen het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties, Zorgverzekeraars Nederland (de koepel van zorgverzekeraars) al op om niet langer beperkingen van het gebruik van de meer kostbare oog-injecties af te dwingen.

Eerder (in oktober 2016) trok een groep van oogartsen, gespecialiseerd in netvliesafwijkingen, in een rapport hierover ook aan de bel. De beperkingen die verzekeraars opleggen worden des te nijpender omdat ook het aantal patiënten dat deze middelen nodig heeft fors toeneemt als gevolg van de groei van het aantal ouderen alsmede het aantal mensen met diabetes.

Per jaar worden in Nederland ongeveer 235.000 behandelingen met oog-injecties verricht bij ruim 50.000 personen met netvliesafwijkingen. Sinds 2006 is een verantwoord gebruik van het minder kostbare bevacizumab bij de behandeling van diverse netvliesafwijkingen 'Best Practice' daar waar aangewezen als eerste keus behandeling. Echter bij vaststellen van onvoldoende effectiviteit van bevacizumab of bij nieuwe klinische gegevens die de keuze van behandeling verschuiven naar een eerste keus met de meer kostbare oog-injecties, ranibizumab en aflibercept, dient toegang te zijn uit oogpunt van goed medisch handelen. De wetenschappelijke onderbouwing hiervan is vastgelegd in de richtlijnen. Oogartsen hebben laten zien dat met dit verantwoorde beleid de afgelopen jaren meer dan 100 miljoen euro per jaar is bespaard. Daarom is het onterecht en

contraproductief dat zorgverzekeraars het verantwoorde gebruik van de meer kostbare oog-injecties beperken.

Consequenties van onderbehandeling

De macula is onderdeel van het netvlies van het oog waarmee we scherp zien, waarmee we contrast en kleuren kunnen waarnemen in het centrale deel van ons gezichtsveld. Als de macula is aangetast, vermindert het centrale zien, en wanneer dit niet optimaal wordt behandeld gaat het gezichtsvermogen achteruit. Netvliesafwijkingen betreffen leeftijdsgebonden macula degeneratie (LMD), diabetisch macula oedeem (DME), retinale veneuze occlusie (RVO) en een kleine groep overige macula aandoeningen. Het voortschrijdende verlies van gezichtsvermogen leidt tot slechthoortheid en uiteindelijk maatschappelijke blindheid. Dat betekent verlies van autonomie, verlies van kwaliteit van leven, sociale isolatie, verlies van werk, beperking van mobiliteit, grote belasting van mantelzorgers alsook tot een grotere zorgvraag naar hulpmiddelen (waaronder lees- en kijkhulpmiddelen, computeraanpassingen) en medische zorg voor bijkomende aandoeningen als gevolg van een verhoogd risico op depressie, valincidenten, fracturen, en uiteindelijk de noodzaak van thuiszorg en verpleeghuiszorg. Het moge duidelijk zijn dat de kosten van slechthoort- en blindheid (begeleiding, thuiszorg, revalidatie en verzorgings- of verpleeghuizen) door onderbehandeling aanzienlijk zijn voor de maatschappij. Zowel vroege als late stadia van deze aandoeningen hebben een enorme impact op de kwaliteit van leven, die volgens de literatuur vergelijkbaar is met de kwaliteit van leven bij AIDS, nierfalen of beroertes. Verlies van gezichtsvermogen staat als aandoening niet op zichzelf maar heeft grote maatschappelijke gevolgen voor de patiënt en zijn directe omgeving alsook voor deelname aan het arbeidsproces.

Twijfel en onzekerheid

Behandeling met oog-injecties vindt uitsluitend in ziekenhuizen en oogklinieken plaats. Omdat de oog-injecties onderdeel uitmaken van het verzekerde basispakket zouden patiënten die keurig volgens de richtlijnen worden behandeld, juist recht hierop moeten hebben. De zorgplicht hiervoor door verzekeraars, specialisten en ziekenhuizen staat omschreven in de Nederlandse zorgverzekeringswet. De alarmerende signalen leiden tot onzekerheid onder patiënten of zij nog wel goed worden behandeld en tot twijfel over gelijkheid in de zorg. Deze ontwikkeling schaadt de vertrouwensbasis die er tussen arts en patiënt behoort te zijn. “Zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen per regio en krijgen minder mondige patiënten en kwetsbare ouderen wel de juiste behandeling? Als patiënt wil je je niet bezig moeten houden met de financieringsproblematiek in de zorg”, aldus patiënten.

Om onrust te voorkomen dient er binnen afzienbare tijd een gedegen oplossing te komen voor de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties.

Oogpatiëntenorganisaties vrezen voor

- een afname van het effect en kwaliteit van de behandeling van netvliesafwijkingen, temeer daar de financiële druk alleen maar groter zal worden door het sterk toenemende aantal patiënten met deze aandoeningen
- ongelijkheid met nadelen voor minder mondige patiënten en kwetsbare ouderen
- regionale verschillen in behandeling, de zogeheten postcode-geneeskunde
- verschrping van het verzekerde basispakket: slechte toegankelijkheid tot geneesmiddelen die nota bene onderdeel uitmaken van het verzekerde basispakket

Dit rapport

Het patiëntenperspectief als item voor gezondheidspolitieke beslissingen wordt internationaal als relevant beschouwd. Door middel van dit rapport wordt door de oogpatiëntenorganisaties MaculaVereniging en Oogvereniging in samenwerking met oogarts dr. J. Schouten uit het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) het patiëntenperspectief weergegeven op de problematiek van het tekort aan de meer kostbare oog-injecties.

Uitgaande van de geschetste problematiek staan twee aspecten centraal: 'optimaal gezichtsvermogen met behoud van autonomie van de patiënt' en 'behoud van kwaliteit van leven'. Vanuit een breder patiëntenperspectief wordt vervolgens ingegaan op andere belangrijke aspecten. Het aspect 'belasting van de behandeling' laat zien dat de behandeling met oog-injecties niet tot misbruik zal leiden. In het aspect doelmatigheid van de oogzorg wordt gesteld dat het geen zin heeft om de oog-injecties te bestempelen als duur. Vanuit kosten en baten geredeneerd (doelmatigheid) staan de kosten van de oog-injecties namelijk in geen verhouding tot de kosten van de consequenties van onderbehandeling (verlies aan kwaliteit van leven, productiviteit (verlies van werk), vervoer, mantelzorger, thuiszorg, hulpmiddelen, revalidatie en verpleeghuiszorg etc.). Aan de hand van de aspecten management en organisatie van de oogzorg wordt duidelijk gemaakt dat de toename van het aantal patiënten en de belasting van mantelzorgers vraagt om een zo efficiënt en praktisch mogelijk ingerichte oogzorg. Een optimaal samenwerkingsmodel tussen behandelaren, gerelateerde disciplines en oogpatiëntenorganisaties kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren.

Aanbevelingen

1. In de oogzorg mag geen twijfel bestaan onder patiënten of zij wel volgens de richtlijnen worden behandeld. De vertrouwensbasis tussen patiënt en specialist dient niet ter discussie komen te staan door financieringsproblemen in de oogzorg.
2. Indien patiënten met netvliesafwijkingen volgens de richtlijnen aangewezen zijn op behandeling met de meer kostbare oog-injecties dan dient de toegankelijkheid gewaarborgd te zijn.

3. Aandacht voor een efficiënt en flexibel zorgpad (one stop shop) om patiënt en mantelzorger minder te belasten en als anticipatie op de toekomst om de groei in het aantal patiënten te kunnen opvangen.
4. Onderzoek, monitoring en evaluatie blijven een continu aandachtspunt in de oogzorg om de organisatie, het management en de doelmatigheid in de oogzorg voor netvliesafwijkingen vanuit patiëntenperspectief te blijven optimaliseren.
5. Vroegtijdige signalering van netvliesafwijkingen is een essentieel aandachtspunt om slechtziend- en maatschappelijke blindheid te voorkomen en/of uit te stellen.
6. Publieke communicatie en goede voorlichting over macula aandoeningen en de behandeling ervan is essentieel.
7. Samenwerking en afstemming tussen de verschillende disciplines (waaronder verzekeraars, ziekenhuizen, oogartsen, oogpatiëntenorganisaties, overheid en Inspectie voor de Gezondheidszorg) dient te worden ingebouwd in bestaande overleg- en besluitvormingsstructuren (zoals besluiten over opname in het verzekerde pakket, richtlijnvorming, inkoop en bekostiging van geneesmiddelen).

Methodologie

Inbreng van deskundigheid van patiëntenorganisaties

Dit rapport brengt de deskundigheid in van de oogpatiëntenorganisaties in de huidige discussie over de ontstane problematiek van het tekort aan de meer kostbare oog-injecties. Tegelijkertijd benutten zij dit rapport om op gestructureerde wijze het bredere patiëntenperspectief op de oogzorg van netvliesafwijkingen te belichten.

In het algemeen is er in het geneesmiddelenbeleid van gezondheidsautoriteiten, beroepsgroepen, ziekenhuizen en verzekeraars tot nu toe te weinig aandacht voor de deskundigheid van patiëntenorganisaties. Het patiëntenperspectief als item voor gezondheidspolitieke beslissingen wordt internationaal als relevant beschouwd.¹ Patiëntenparticipatie wordt in toenemende mate gezien als een betekenisvolle schakel in zowel plaatsbepaling van een behandeling (richtlijn) als in de doelmatige (kosteneffectieve) toepassing van een geneesmiddel.^{2 3} De beperkte waardering van deskundigheid wordt mede veroorzaakt door het doorgaans ontbreken van documentatie (rapporten en literatuur) waarin goed gedefinieerde patiëntenperspectieven worden gerapporteerd. De oogpatiëntenorganisaties zijn van mening dat zij bij uitstek een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van de oogzorg in Nederland. De inbreng van de deskundigheid is niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek (evidence based medicine) maar op reeds lang bestaande praktijk ervaring (patiënt-based evidence). Het is de praktijkervaring die veelal ontbreekt bij de evaluatie en interpretatie van wat 'klinisch relevant' genoemd kan worden ten aanzien van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Gevolgte procedure voor de rapportage van patiëntdeskundigheid

Door middel van een expertprocedure formuleerden de twee oogpatiëntenorganisaties MaculaVereniging en Oogvereniging in samenwerking met oogarts dr. J. Schouten uit het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) het patiëntenperspectief op de problematiek alsmede een zestal relevante aspecten bij de behandeling van netvliesafwijkingen met oog-injecties. Per aspect werd de beschikbare informatie vanuit drie perspectieven verzameld en geanalyseerd:

- evidence based medicine-perspectief (EBM; oordeel op basis van wetenschappelijke publicaties),
- practice based medicine-perspectief (PBM; oordeel op basis van praktijkervaringen patiënten, en (zorg)professionals), en
- patient based medicine-perspectief (PaBM; oordeel van patiënten).

Recent verschenen richtlijnen werden geraadpleegd voor de uitwerking. Vervolgens werd op basis van deze informatie van elk genoemd aspect beoordeeld of de verandering die teweeg gebracht wordt door behandeling met de meer kostbare oog-injecties een relevante verbetering is ten opzichte van niet behandelen met deze oog-injecties.

Externe review

Voorafgaand aan de definitieve rapportage werd het concept rapport voorgelegd aan externe deskundigen voor commentaar.

Inhoudsopgave

Colofon	3
Afkortingen.....	9
Begrippenlijst	11
Samenvatting.....	13
Methodologie.....	17
1. Aanleiding voor dit rapport	21
1.1 Alarmerende signalen.....	21
1.2 Consequenties van de problematiek.....	22
1.3 Twijfel en onzekerheid.....	22
1.4 Opbouw van dit rapport.....	22
2. De problematiek van het tekort aan keuzes in oog-injecties	23
2.1 Tekort aan keuzes in oog-injecties: de problematiek	23
2.2 Consequenties voor de patiënt en maatschappij.....	27
2.2.1 Onderbehandeling en hoge maatschappelijke kosten.....	27
2.2.2 Ongelijkheid en postcodegeneeskunde	29
2.3 De impasse in de oogzorg: oogartsen - inspectie - ziekenhuizen - verzekeraars.....	31
3. Patiëntenperspectief op de behandeling met oog-injecties.....	33
3.1 Relevante aspecten vanuit patiëntenperspectief	33
3.1.1 Optimaal gezichtsvermogen	33
3.1.2 Kwaliteit van leven	35
3.1.3 Belasting van de behandeling	36
3.1.4 Management van de oogzorg.....	37
3.1.5 Doelmatigheid	40
3.1.6 Organisatie van de oogzorg.....	41
3.2 Aanbevelingen	43
Belangenverklaring	46
Referenties	47

1. Aanleiding voor dit rapport

- 1.1 Alarmerende signalen
- 1.2 Consequenties van de problematiek
- 1.3 Twijfel en onzekerheid
- 1.4 Opbouw van dit rapport

1.1 Alarmerende signalen

Vanuit meerdere plekken uit het land zijn signalen dat zorgverzekeraars tijdens de onderhandelingen met de instellingen percentages afdwingen over de verhouding meer kostbare versus minder kostbare oog-injecties, soms tot zelfs 10%, waardoor het onmogelijk wordt de geldende richtlijnen te volgen.

Hierdoor wordt de behandeling volgens richtlijnen ondermijnd en worden patiënten de dupe.

Dit rapport werd opgesteld omdat oogpatiëntenorganisaties zich grote zorgen maken over de beperkte toegang tot de meer kostbare oog-injecties, terwijl deze oog-injecties gewoon onderdeel zijn van het verzekerde basispakket en patiënten er gewoon recht op hebben.

Per jaar worden in Nederland ongeveer 235.000 behandelingen met oog-injecties verricht bij ruim 50.000 personen met netvliesafwijkingen. Het behandelbeleid van de Nederlandse oogartsen is in vergelijking tot de omringende landen een kwalitatief goed en zeer efficiënt beleid. Sinds 2006 is een verantwoord gebruik van de minder kostbare oog-injectie met bevacizumab bij de behandeling van diverse netvliesafwijkingen 'Best Practice' daar waar aangewezen als eerste keus behandeling. Echter bij vaststellen van onvoldoende effectiviteit van bevacizumab of bij nieuwe klinische gegevens die de keuze van behandeling verschuiven naar een eerste keus met de meer kostbare oog-injecties, ranibizumab en aflibercept, dient toegang te zijn uit oogpunt van goed medisch handelen. De wetenschappelijke onderbouwing hiervan is vastgelegd in de richtlijnen voor netvliesafwijkingen. Oogartsen hebben laten zien dat met dit verantwoorde beleid de afgelopen jaren meer dan 100 miljoen euro per jaar is bespaard.

Daarom is het onterecht en contraproductief als er onvoldoende budget beschikbaar wordt gesteld door zorgverzekeraars of ziekenhuizen. De beperkingen die worden opgelegd worden des te nijpender omdat ook het aantal patiënten dat deze middelen nodig heeft fors toeneemt als gevolg van de groei van het aantal ouderen alsmede het aantal mensen met diabetes.

Dit rapport werd voorafgegaan door een brandbrief van 27 juni 2017 waarin het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties, Zorgverzekeraars Nederland (de koepel van zorgverzekeraars) opriepen om niet langer beperkingen van het gebruik van de meer kostbare oog-injecties af te dwingen.⁴ In oktober 2016 trok een groep van oogartsen, gespecialiseerd in netvliesafwijkingen, in een rapport hierover ook al aan de bel.⁵

In de wetenschap dat de meer kostbare oog-injecties gewoon onderdeel zijn van het verzekerde basispakket, moge het duidelijk zijn dat de oogpatiëntenorganisaties zich grote zorgen maken over de beperkte toegang tot het volledig arsenaal aan oog-injecties.

1.2 Consequenties van de problematiek

Onderbehandeling heeft grote persoonlijke en maatschappelijke gevolgen: slechtiendheid, maatschappelijke blindheid, verlies van zelfstandigheid, verlies van werk en hoge kosten voor begeleiding, hulpmiddelen, revalidatie en verpleeghuiszorg. In Nederland gaat het om ruim 50.000 patiënten met netvliesafwijkingen.

1.3 Twijfel en onzekerheid

De alarmerende signalen leiden tot grote onzekerheid of patiënten nog wel goed worden behandeld en tot grote twijfel over gelijkheid in de zorg. Deze ontwikkeling brengt ernstige schade toe aan de vertrouwensbasis die er tussen arts en patiënt behoort te zijn. “Zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen per regio en krijgen minder mondige patiënten en kwetsbare ouderen wel de juiste behandeling? Als patiënt wil je je niet bezig moeten houden met de financieringsproblematiek in de zorg”, aldus patiënten.

Om onrust te voorkomen, menen zij dat er binnen afzienbare tijd een gedegen oplossing moet komen voor de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties waarvoor de medische noodzaak aantoonbaar is.

1.4 Opbouw van dit rapport

Dit rapport laat zien hoe de betrokken oogpatiëntenorganisaties hun beschikbare deskundigheid aanwenden om het patiëntenperspectief te geven op de bovengeschetste problematiek. Hoofdstuk 2 zet in detail de problematiek uiteen en bespreekt de consequenties voor patiënt en maatschappij. We onderbouwen daarbij waarom patiënten recht hebben op behandeling en waarom een optimale en toegankelijke behandeling niet alleen medisch van groot belang is maar ook een groot maatschappelijk belang kent. Vervolgens worden op gestructureerde wijze in hoofdstuk 3 vanuit een breed patiëntenperspectief zes relevante aspecten van de oogzorg van netvliesafwijkingen belicht.

Dit rapport wordt beschikbaar gesteld aan belangstellenden en belanghebbenden en aan het publiek.

2. De problematiek van het tekort aan keuzes in oog-injecties

- 2.1 Tekort aan keuzes in oog-injecties: de problematiek
- 2.2 Consequenties voor patiënt en maatschappij
 - 2.2.1 Onderbehandeling en hoge maatschappelijke kosten
 - 2.2.2 Ongelijkheid en postcodegeneeskunde
- 2.3 De impasse in de oogzorg: oogartsen - inspectie - ziekenhuizen - verzekeraars

2.1 Tekort aan keuzes in oog-injecties: de problematiek

Schets van de problematiek.

Oogartsen en oogpatiëntenorganisaties luiden in oktober 2016 en 2017 al de noodklok over de financiële tekorten voor de behandeling van netvliesafwijkingen met de meer kostbare oog-injecties (anti-VEGF geneesmiddelen).

In een brandbrief van 27 juni 2017 riepen het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties, Zorgverzekeraars Nederland (de koepel van zorgverzekeraars) op om niet langer beperkingen van het gebruik van de meer kostbare oog-injecties af te dwingen.⁴ Zij stelden dat behandelaars in staat gesteld moeten worden om volgens de richtlijnen te kunnen behandelen, conform geldende wet- en regelgeving, omdat anders het risico op onderbehandeling en daarmee een afname van het gezichtsvermogen dreigt, met alle gevolgen van dien op zowel persoonlijk als maatschappelijk vlak.

Eind 2016 (31 oktober) verscheen al een rapport van een groep van oogartsen gespecialiseerd in netvliesafwijkingen met het signaal dat het door ziekenhuizen en verzekeraars opgelegde budgetplafond voor noodzakelijk oogheelkundige behandeling met de meer kostbare oog-injecties voor macula afwijkingen was bereikt.⁵

Door deze tekorten dreigen oogartsen hun patiënten met netvliesafwijkingen niet langer volgens de richtlijnen (stand der wetenschap) te kunnen behandelen. Patiënten dreigen hierdoor onnodig slechtziend dan wel maatschappelijk blind te worden. Patiëntenorganisaties maken zich terecht grote zorgen over de ontstane situatie. Omdat de oog-injecties regulier onderdeel uitmaken van het verzekerde basispakket zouden patiënten er juist recht op moeten hebben om volgens de richtlijnen te worden behandeld. Het bestaan van zorgplicht door verzekeraars, specialisten en ziekenhuizen staat omschreven in de Nederlandse zorgverzekeringswet.

Wat zijn netvliesafwijkingen ofwel vasculaire macula aandoeningen?

De macula is onderdeel van het netvlies van het oog waarmee we scherp zien, waarmee we contrast, diepte en kleuren kunnen waarnemen in het centrale deel van ons gezichtsveld. Als de macula is

aangetast, vermindert het centrale zien, en wanneer dit niet adequaat wordt behandeld gaat het gezichtsvermogen achteruit. Patiënten worden op den duur slechtziend en uiteindelijk maatschappelijk blind.

Er zijn drie veel voorkomende vasculaire aandoeningen van de macula:

1. **Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD):**
Maculadegeneratie of leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) komt voornamelijk voor in de oudere populatie vanaf de leeftijd van 50 jaar en neemt toe met het vorderen van de leeftijd. De meeste patiënten zijn 70-80 jaar oud. LMD komt voor in de zogenaamde droge vorm (80%) waarin het gezichtsvermogen vrij geleidelijk afneemt en een natte vorm (20%) die ernstiger en sneller verloopt. Er is geen behandeling voor droge LMD. In ongeveer 10% van de gevallen gaat de droge vorm over in de natte vorm. Voor de natte LMD wordt behandeling met oog-injecties toegepast. In Nederland worden per jaar ongeveer 140.000 behandelingen verricht met oog-injecties bij de natte vorm van LMD.
2. **Diabetisch Macula Oedeem (DME):**
Aantasting van de retina met oedeem van de macula ontstaat 5 tot 10 jaar nadat de diagnose diabetes mellitus is gesteld en leidt tot vermindering van het gezichtsvermogen. In Nederland worden in verband met DME per jaar ongeveer 60.000 behandelingen verricht met oog-injecties.
3. **Macula oedeem bij Retinale Vasculaire Occlusie (RVO):**
De meeste patiënten met RVO zijn ouder dan 65 jaar. In Nederland worden bij RVO per jaar naar schatting 35.000 behandelingen met oog-injecties verricht.

Andere macula aandoeningen met vaatgroei waarbij VEGF een rol speelt zijn Choroïdale Neo Vascularisatie (CNV) ten gevolge van pathologische myopie, Pseudo Xanthoma Elasticum (PXE) ten gevolge van verkalking van de in het netvlies gelegen membraan van Bruch, en andere oorzaken, en bestralings-retinopathie en bepaalde gevallen van Centrale Sereuze Chorioretinopathie (CSC).

De genoemde macula aandoeningen hebben verschillende onderliggende ziekteprocessen maar bij elk speelt Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF) een rol bij het verlies van het gezichtsvermogen. Vandaar dat deze ziektebeelden behandeld worden met anti-VEGF geneesmiddelen. Tabel 1 geeft een overzicht van de subtypes van netvliesafwijkingen, en de behandelwijze.

Wat zijn oog-injecties?

Er zijn in Nederland drie injecties (anti-VEGFs) in het verzekerde pakket beschikbaar voor de behandeling van netvliesafwijkingen. Dit zijn:

- bevacizumab (Avastin®),
- ranibizumab (Lucentis®) en
- aflibercept (Eylea®).

Bevacizumab is officieel niet voor intravitreale toepassing geregistreerd. Toch wordt het in Nederland gebruikt omdat er in uitgebreid klinisch onderzoek een vergelijkbare effectiviteit werd

gevonden tussen bevacizumab en de andere oog-injecties, ranibizumab en aflibercept. Om deze reden heeft de vereniging van beroepsbeoefenaren, het NOG, de toepassing van bevacizumab verantwoord geacht en gedocumenteerd in de richtlijnen. In Europa is Nederland uniek in deze richtlijnen, aangezien in andere landen het gebruik van bevacizumab beperkt is, of door de overheid ontmoedigd of verboden wordt. Sinds de introductie van anti-VEGFs is in Nederland al meer dan een half miljard euro bespaard door dit unieke beleid dat op initiatief van de Nederlandse oogartsen tot stand is gekomen.

Bij netvliesafwijkingen worden deze oog-injecties doorgaans 1x per 4-8 weken of zelfs met langere tussenpozen toegepast zolang de achteruitgang in gezichtsvermogen tot staan wordt gebracht. Veelal verbetert het gezichtsvermogen zelfs.

Tabel 1: Overzicht van type netvliesafwijkingen, patiëntkenmerken en management van de aandoening.

Type en patiënt-kenmerken	Management van de aandoening						
	Richtlijn / Critical Appraisal	1 ^e keus therapie	2 ^e keus therapie	Start criteria	Switch criteria	Behandelschema en behandelduur	Stop criteria
Natte LMD Treedt op vanaf 50 jaar (meerderheid >70-80 jaar)	Richtlijn LMD 2014	bevacizumab	ranibizumab of aflibercept	+	+	1x / 4-13 weken Treat & Extend schema Duur: lange termijn	+
DME Treedt op na 5-10 jaar bij type I diabetes mellitus	Standpunt DME 2017	Lasertherapie; bij centraal oedeem bevacizumab bij visus >0,4 en aflibercept of ranibizumab indien visus <0,5	Glucocortico-steroiden	+	+	1x / 4 weken Treat & Extend schema of PRN gemiddeld 6 x /jaar Duur: ca. 2-3 jaar	+
RVO Treedt op >65 jaar	Critical Appraisal RVO 2014	bevacizumab	ranibizumab of aflibercept of glucocortico-steroiden	+	+	1x / 4-13 weken Treat & Extend schema of PRN Duur: gem. 3 jaar	+
Overige typen: CSC CNV, PXE, bestralings-retinopathie	Critical Appraisal CSC 2014 Geen richtlijn of critical Appraisal voor de overige vormen	PDT anti-VEGFs	Soms in combinatie met anti-VEGFs anti-VEGFs	- 	- 	1x / 4-13 weken Treat & Extend schema of PRN Duur: gem. 3 jaar	-

LMD = Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie; DME = Diabetisch Macula Oedeem; RVO = Retinale Vasculaire Occlusie; CSC = Centrale Sereuze Chorioretinopathie; CNV = Choroïdale Neovascularisatie (CNV); PXE = Pseudo Xanthoma Elasticum; PRN = Pro Re Nata (zo nodig); PDT = Photo Dynamic Therapy.

Hoe worden oog-injecties gefinancierd?

Oog-injecties worden uitsluitend in ziekenhuizen toegepast (universitaire centra, oogklinieken (zelfstandige behandelcentra) en algemene ziekenhuizen). Zorgverzekeraars kopen voor hun verzekerden deze oog-injecties op voorhand in bij de ziekenhuizen en oogklinieken. Verzekeraars en ziekenhuizen en oogklinieken onderhandelen daarbij over de omvang en kosten van de oog-injecties. Per jaar worden er ongeveer 235.000 behandelingen verricht. Er bestaat een groot prijsverschil tussen bevacizumab en de andere oog-injecties. Zij zijn ongeveer 20 maal kostbaarder dan bevacizumab. Op basis van de vergelijkbare effectiviteit tussen bevacizumab en andere, meer kostbare oog-injecties hebben zorgverzekeraars en ziekenhuisdirecties in samenwerking met het NOG het gebruik van oog-injecties strikt geprotocolleerd om een doelmatige toepassing ervan te kunnen realiseren. In de richtlijnen, standpunten en *critical appraisals* van het NOG is het minder kostbare bevacizumab het middel van eerste keus bij netvliesafwijkingen, met uitzondering van een subgroep van DME patenten waarbij aflibercept en ranibizumab de middelen van eerste keus zijn. In Nederland heeft de voorkeur voor bevacizumab als eerste keus middel geleid tot een kostenbesparing op de post geneesmiddelen van tenminste € 670 miljoen in de afgelopen 5 jaar (> € 100 miljoen per jaar).⁴

Verschil in budgetafspraken per verzekeraar

Het komt voor dat op een zelfde dag in de wachtkamer van een ziekenhuis de patiënt van verzekeraar A wel kan overstappen op een meer kostbare oog-injectie, terwijl de patiënt van verzekeraar B hiermee niet behandeld kan worden omdat het afgesproken budget tussen ziekenhuis en de bewuste verzekeraar op is.

Hoe kunnen financiële problemen ontstaan?

Zorgverzekeraars worden vanaf 2015 niet langer achteraf gecompenseerd voor onverwacht hoge kosten door het gebruik van kostbare geneesmiddelen. Om die reden stellen zorgverzekeraars in de onderhandelingen met de ziekenhuizen en oogklinieken voor de bekostiging van deze kostbare geneesmiddelen veelal een maximum volume vast. Financiële knelpunten ontstaan wanneer de afspraken die het ziekenhuis en oogkliniek met de zorgverzekeraar maakt over de inkoop van 'dure' geneesmiddelen tekort schieten, en niet helder is vastgelegd wat de voorwaarden zijn voor de bekostiging van deze geneesmiddelen in geval het volume en daarmee het budget wordt overschreden. Die voorwaarden gaan bijvoorbeeld over wat te doen bij budgetplafond-overschrijding of over welk verwijsbeleid gevoerd moet worden bij patiënten die behandeld moeten worden met een meer kostbaar geneesmiddel dat ofwel niet in het betreffende ziekenhuis of oogkliniek verstrekt kan worden ofwel niet gecontracteerd is.

Een belangrijke reden van budgettekort is de toenemende vraag naar oog-injecties. Dit komt door de sterke groei van de groep ouderen alsmede de groeiende groep diabetes mellitus patiënten.⁴

Dat betekent een voortdurende groei in volume van het aantal benodigde oog-injecties met zowel de minder kostbare als meer kostbare oog-injecties. Ondanks dat de oogartsen door hun medische beleid bij de behandeling van netvliesafwijkingen een maximaal doelmatige inzet van minder kostbare oog-injecties hebben gerealiseerd, legt de toenemende vraag een grote druk op het oogheelkundige budget in ziekenhuizen.

In de praktijk zijn er signalen dat verzekeraars met ziekenhuizen productie afspraken proberen te maken om het aantal meer kostbare oog-injecties te maximaliseren. Oogartsen geven aan dat een hoger percentage meer kostbare oog-injectie doorgaans nodig blijkt.

Financiële prikkels

Zorgverzekeraars geven ziekenhuizen financiële prikkels om het switchen naar een andere, meer kostbare oog-injectie (noodzakelijk indien de effectiviteit of verdraagbaarheid van het minder kostbare bevacizumab onvoldoende is) te beperken. Door deze situatie ontstaat onzekerheid bij de patiënt of hij wel de behandeling krijgt die hij moet hebben. Wat gebeurt er als het budget op is?

2.2 Consequenties voor patiënt en maatschappij

2.2.1 Onderbehandeling en hoge maatschappelijke kosten

Door het afdwingen van een te laag percentage meer kostbare oog-injecties wordt het voor oogartsen onmogelijk om de geldende richtlijnen toe te passen waardoor onderbehandeling dreigt. Door onderbehandeling dreigt verslechtering van de visus. Het voortschrijdende verlies van gezichtsvermogen leidt tot slechthooftheid en uiteindelijk maatschappelijke blindheid met bijbehorende kosten.

In de achteruitgang van het gezichtsvermogen zijn vanuit patiëntperspectief als ook maatschappelijk perspectief vijf fasen te onderscheiden, die geleidelijk in elkaar overgaan. De fasen hebben betrekking op: mobiliteit, autonomie, mantelzorg, geestelijk welbevinden en isolement.

1. Het gezichtsvermogen is verminderd maar deelname aan het dagelijkse leven is nog mogelijk. De autonomie van de patiënt is nog voldoende intact.
2. Het gezichtsvermogen is verminderd en deelname aan het dagelijks leven is beperkt. De autonomie van de patiënt is beperkt. In deze fase kan de patiënt zich bijvoorbeeld wel thuis redden en in de directe omgeving of werken maar niet meer met autorijden of reizen. Hiervoor is een mantelzorger nodig of andere begeleiding of ondersteuning zoals taxi vervoer.
3. Het gezichtsvermogen is verminderd en deelname aan het dagelijks leven verder beperkt. De In deze fase kan de patiënt zich bijvoorbeeld wel thuis redden maar niet meer de activiteiten of

taken in de directe omgeving en/of in het oorspronkelijk beroep uitoefenen. Dit betekent verlies van inkomen (gedeeltelijk).

4. Het gezichtsvermogen is belangrijk verminderd en deelname aan het dagelijks leven kan niet meer zonder begeleider, familie of andere ondersteuning zoals blindengeleidehond en thuiszorg.
5. Op een gegeven moment breekt de fase aan dat de aantasting van het gezichtsvermogen zo vergevorderd is geworden dat patiënten niet meer zelfstandig kunnen wonen. Doorgaans is intensieve en langdurige revalidatie nodig en/of opname in een verzorgings- of verpleeghuis.

Bovenstaande fasering is deels afhankelijk van de leeftijd en persoonlijke omstandigheden van patiënten. Zoals ook al eerder opgemerkt, betreft een aanzienlijk deel van deze patiënten kwetsbare ouderen die vaak niet goed kunnen opkomen voor hun belangen. Jongeren en jongere-ouderen zullen over meer veerkracht/aanpassingsvermogen beschikken en minder angst hebben om er op uit te gaan en buitenshuis zich te verplaatsen en te reizen. Anderzijds heeft slechtziendheid grote gevolgen voor deelname aan het arbeidsproces bij de relatief jonge, werkende DME- en ook RVO-patiënten.

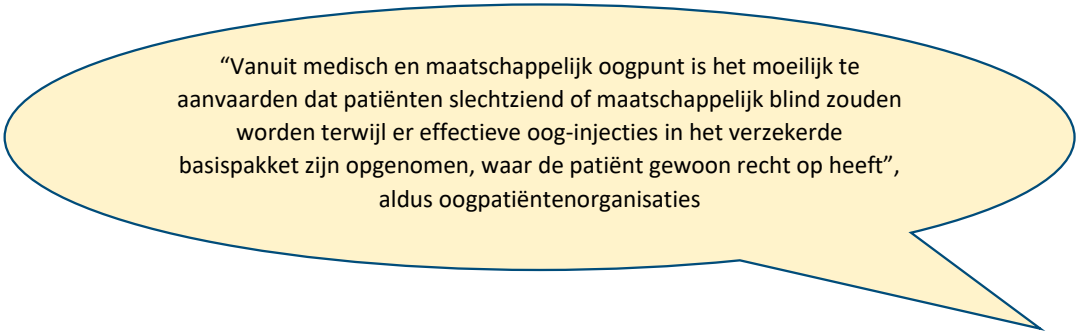
Man, 40 jaar, werkzaam

“Mijn ene oog had al bijna het gehele gezichtsvermogen verloren toen ik werd gediagnosticeerd. Het andere oog kon gelukkig behandeld worden met oog-injecties. Hierdoor heb ik al meerdere jaren 40% gezichtsvermogen kunnen behouden. Gelukkig kan ik daardoor mijn werk blijven uitoefenen. Wel is het proces van slechter gaan zien energievretend en zeer emotioneel.”

Slechtzienden en blinde personen hebben naast uitgebreide oogzorg veelal ook andere zorgvragen als gevolg van bijkomende aandoeningen. Depressies als gevolg van sociale isolatie en onvermogen dagelijkse activiteiten te verrichten komen veelvuldig voor. Vallen en stoten is een groot risico voor deze groep en gecombineerd met artrose en/of osteoporose is de kans op breuken en blijvend letsel groot. Bovendien is de energiehuishouding verstoord omdat slechtziendheid zeer veel energie vraagt. Volle werkdagen zijn daardoor vaak niet mogelijk. Daarnaast is grote behoefte aan hulpmiddelenzorg zoals lees- en kijkhulpmiddelen en computeraanpassingen alsook ADL-hulpmiddelen (algemene dagelijkse levensverrichtingen) en mobiliteitshulpmiddelen (zoals een witte stok, blindengeleidehond) alsook taxivervoer en bijvoorbeeld een OV-begeleiderskaart. Daarnaast worden patiënten op uiteenlopende gebieden begeleid zoals onderwijs, wonen, werken, behandeling en revalidatie. Wanneer de afname van het gezichtsvermogen in een vergevorderd stadium is gekomen hebben patiënten doorgaans intensieve en langdurige revalidatie nodig of opname in een verzorgings- of verpleeghuis. Zonder adequate behandeling met de juiste oog-injectie zal het gezichtsvermogen verder verslechteren en zal dit uiteindelijk leiden tot maatschappelijke blindheid.

Zowel vroege als late stadia van deze aandoeningen hebben een enorme impact op de kwaliteit van leven. Volgens de literatuur is de impact van LMD op de kwaliteit van leven vergelijkbaar met AIDS, nierfalen of beroertes.⁵

Verlies van gezichtsvermogen staat als aandoening niet op zichzelf maar heeft een grote maatschappelijke consequenties. Een groot deel van de patiënten wordt in de loop van de aandoening afhankelijk van mantelzorgers of thuiszorg. De mantelzorgers zijn veelal de partners, kinderen of andere familieleden. Zij nemen de begeleiding tijdens de bezoeken aan het ziekenhuis op zich, alsook bij een deel van de ondersteunende taken bij de dagelijkse activiteiten. Hiervoor is veel tijd nodig die ingepland moet worden in hun dagelijks (werkende) leven. Dit is vandaag de dag steeds moeilijker omdat de ‘kinderen’ langer werken en meestal niet meer in de buurt wonen!



“Vanuit medisch en maatschappelijk oogpunt is het moeilijk te aanvaarden dat patiënten slechtziend of maatschappelijk blind zouden worden terwijl er effectieve oog-injecties in het verzekerde basispakket zijn opgenomen, waar de patiënt gewoon recht op heeft”, aldus oogpatiëntenorganisaties

Verschuiving van de kosten

Het moge duidelijk zijn dat de kosten van slechtziend- en blindheid (begeleiding, thuiszorg, revalidatie en verzorgings- of verpleeghuizen) aanzienlijk zijn voor de maatschappij. Doordat de medische kosten en maatschappelijke kosten verspreid zijn over diverse ‘financieringspotjes’ (geneesmiddelen, medische zorg, revalidatie, hulpmiddelenzorg, verpleeghuiszorg, Wet Maatschappelijke Ondersteuning, werkloosheid- en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, woningaanpassingen), de zogeheten schotten in de zorg, proberen verzekeraars op hun ‘eigen potje’ de kosten te beperken. Het is echter kortzichtig om te besparen op de kosten van oog-injecties, terwijl de langere termijn kosten van de complicaties en de daarbij komende maatschappelijke kosten vele malen hoger zijn. Hiermee verschuift de verzekeraar de kosten naar andere onderdelen van de zorgverzekering (bijvoorbeeld revalidatie) en/of naar anderen (overheid, gemeenten en ook patiënten) die de voorzieningen voor slechtzienden en blinden moeten bekostigen.

2.2.2 Ongelijkheid en postcodegeneeskunde

Twijfel en onzekerheid

De beperkte toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties roept onzekerheid op onder patiënten of zij nog wel goed worden behandeld en of er nog wel sprake is van gelijkheid in de zorg. “Zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen per regio en krijgen minder mondige patiënten en

kwetsbare ouderen wel de juiste behandeling?” Deze ontwikkeling brengt ernstige schade toe aan de vertrouwensbasis die er tussen arts en patiënt behoort te zijn. “Als patiënt wil je je niet bezig moeten houden met de financieringsproblematiek in de zorg”.

Oogpatiëntenorganisaties vrezen voor

- een afname van het effect en kwaliteit van de behandeling van netvliesafwijkingen, temeer daar de financiële druk alleen maar groter zal worden door het sterk toenemende aantal patiënten met deze aandoeningen
- ongelijkheid met nadelen voor minder mondige patiënten en kwetsbare ouderen
- regionale verschillen in behandeling, de zogeheten postcode-geneeskunde
- verschraving van het verzekerde basispakket: slechte toegankelijkheid tot geneesmiddelen die nota bene onderdeel uitmaken van het verzekerde basispakket

Ongelijkheid op ziekte-niveau

Hoewel de andere, meer kostbare oog-injecties zijn opgenomen in het verzekerde basispakket krijgt de oogheelkunde, als het aan de verzekeraars ligt, onvoldoende budget om naar deze geneesmiddelen te switchen en loopt daarmee structureel uit de pas bij andere specialismen, die wel budgettaire ruimte hebben voor meer kostbare therapeutische alternatieven (2^e en 3^e keus geneesmiddelen). Voorbeelden hiervan zijn de oncologische, hematologische, reumatologische en neurologische specialismen met een ruim arsenaal aan keuzen bij bijvoorbeeld de behandeling van borstkanker, longkanker, de ziekte van Kahler, bij leukemie, bij reumatoïde artritis, de ziekte van Crohn en multiple sclerose (MS). De kosten van deze geneesmiddelen zijn soms vele malen hoger dan de oog-injecties, die variëren van € 4.000 tot maximaal € 7.000 per behandeljaar. Zo bedragen de nieuwere MS middelen rond de € 20.000 per behandeljaar⁶ en bij longkanker rond de € 55-75.000 per kuur.⁷

Hoewel vanuit patiëntenperspectief de bovenstaande keuzemogelijkheden bij genoemde aandoeningen niet worden betwist, wijzen wij op de ongelijkheid tussen specialismen op ziekenhuisniveau en tot ongelijkheid op patiëntniveau. Bij beide gaat het om geneesmiddelen die in het verzekerde basispakket zijn opgenomen die bij de ene aandoening wel maar bij de andere aandoening niet toegankelijk zijn voor de patiënt.

Het hebben van therapeutische alternatieven (2^e en 3^e keus middelen) is uitgangspunt voor goed medisch handelen. Dit is doorgaans verankerd in nationale en internationale richtlijnen.

Ongelijkheid op patiënt-niveau - postcodegeneeskunde

Het budgettekort om in de toename van het aantal behandelingen met meer kostbare oog-injecties te voorzien dreigt te leiden tot wachtlijsten en/of onderbehandeling of doorverwijzen naar andere ziekenhuizen dat een verplaatsing van het probleem veroorzaakt. Zo’n tien jaar geleden, hebben

vergelijkbare financiële knelpunten geleid tot de zogeheten 'postcode geneeskunde', d.w.z. dat patiënten in bepaalde ziekenhuizen (regio's) geen behandeling kregen en in andere ziekenhuizen (regio's) wel vanwege het wel of niet meer beschikbaar zijn van ziekenhuisbudget. Een voorbeeld hiervan is de beperkte toegang tot, toevalligerwijze hetzelfde middel, bevacizumab, destijds geregistreerd voor borstkankerpatiënten.⁸ Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft destijds een politieke beslissing genomen waardoor extra budget voor de bekostiging van innovatieve geneesmiddelen in het ziekenhuis beschikbaar kwam. Ondanks extra bekostigingsoplossingen houdt de huidige snelle toename van innovatieve dure geneesmiddelen geen pas meer met de door ziekenhuizen en zorgverzekeraars gecontracteerde budgetten. Hierdoor wordt de afgesproken maximale groei van de kosten van de medisch-specialistische zorg overschreden. Indien er niet spoedig een oplossing voor de financiële knelpunten wordt gerealiseerd dreigt de postcode geneeskunde zich in grote omvang te gaan herhalen.

2.3 De impasse in de oogzorg: oogartsen - inspectie - ziekenhuizen - verzekeraars

Richtlijnen zijn de basis voor medisch handelen door artsen. De behandelplicht van artsen is wettelijk vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO).

Praktisch betekent dit het volgende:

- wanneer de richtlijnen van de oogartsen aangeven dat bij onvoldoende effectiviteit of niet verdragen van de eerste keus oog-injectie, de meer kostbare oog-injecties toegepast moeten worden, en de patiënt aan de criteria voor behandelen voldoet, dan is de oogarts verplicht de patiënt hiermee te behandelen;
- indien het ziekenhuis of verzekeraar hiervoor onvoldoende budget beschikbaar stellen (na onderhandeling hierover), leidt dit tot onderbehandeling, wachtlijsten en uiteindelijk tot complicaties van de aandoening zoals slechtziendheid en maatschappelijke blindheid
- de oogarts is verplicht te melden aan de patiënt dat hij de patiënt niet volgens de richtlijnen kan behandelen;
- de oogarts is tevens verplicht de patiënt door te verwijzen naar een ziekenhuis/kliniek waar de patiënt mogelijk wel toegang heeft tot een meer kostbare oog-injectie:

Het bestaan van zorgplicht door verzekeraars, specialisten en ziekenhuizen staat omschreven in de Nederlandse zorgverzekeringswet. Wanneer patiënten volgens de behandelrichtlijnen aangewezen zijn voor een behandeling met een geneesmiddel dat in het verzekerde basispakket is opgenomen, dan dienen de budgetten de zorgplicht te volgen, tenzij de minister van VWS alsnog een beslissing zou nemen om het betreffende geneesmiddel uit het basispakket te halen.

Indien de oogarts niet kan voldoen aan de WGBO, dan is de oogarts verplicht de Inspectie voor de Volksgezondheid hierover te informeren.

De huidige problematiek heeft bovendien het risico dat het vertrouwen tussen specialist en patiënt wordt geschaad omdat de patiënt niet weet of hij de juiste behandeling krijgt. De patiënt kan dit doorgaans ook niet controleren.

3. Patiëntenperspectief op de behandeling met oog-injecties

3.1 Relevante aspecten vanuit patiëntenperspectief

- 3.1.1 Optimaal gezichtsvermogen
- 3.1.2 Kwaliteit van leven
- 3.1.3 Belasting van de behandeling
- 3.1.4 Management van de oogzorg
- 3.1.5 Doelmatigheid
- 3.1.6 Organisatie van de oogzorg

3.2 Aanbevelingen

3.1 Relevante aspecten vanuit patiëntenperspectief

Voor de behandeling met de meer kostbare oog-injecties werden zes relevante aspecten gedefinieerd en vanuit patiëntenperspectief beoordeeld:

1. Optimaal gezichtsvermogen
2. Kwaliteit van leven
3. Belasting van de behandeling
4. Management van de oogzorg
5. Doelmatigheid van de behandeling
6. Organisatie van de oogzorg

Het eerste en tweede aspect werden als meest belangrijke aspecten aangewezen in relatie tot de huidige problematiek van het tekort aan meer kostbare oog-injecties voor de behandeling van netvliesafwijkingen. De overige aspecten werden vanuit een breder patiëntenperspectief gezien als belangrijke aandachtspunten in de oogzorg van netvliesafwijkingen als zodanig. Deze aspecten zijn derhalve in dit rapport meegenomen.

3.1.1 Optimaal gezichtsvermogen

Vanuit patiëntenperspectief is het hoogste doel van de behandeling met oog-injecties het bereiken van een optimaal gezichtsvermogen. Daarbij zijn zelfredzaamheid en autonomie als gevolg van een goed gezichtsvermogen belangrijke uitgangspunten. Effectiviteit kan daarbij gedefinieerd worden als behoud van voldoende gezichtsvermogen om zelfredzaam en autonoom te kunnen functioneren. Door te behandelen met oog-injecties kan de achteruitgang van het gezichtsvermogen vertraagd of soms zelfs verbeterd worden. Een positief gevolg van de behandeling kan zijn dat de vervormingen die waargenomen worden verminderen.

Belangrijke aandachtspunten bij de vaststelling van effectiviteit zijn:

- De effectmeting is gebaseerd op visusmeting én op vochtmeting:
Visusmeting is belangrijk om direct een effect op het gezichtsvermogen en indirect op de kwaliteit van leven te meten. Dit is echter onvoldoende als effectmaat. Ook een effect op de hoeveel vocht in de macula is belangrijk omdat op termijn langdurige aanwezigheid van macula oedeem voor een achteruitgang van het gezichtsvermogen zal zorgen. Beide uitkomstmaten zijn dus van belang om het effect en indicatie voor herhaalde injecties te stellen.
- Het gesprek tussen oogarts en patiënt staat centraal, meting alleen is niet voldoende. Behandelaren hebben de verantwoording om patiënten in eerste instantie volgens de richtlijnen te behandelen. Hiervan kan met medische of patiëntgebonden redenen afgeweken worden. De patiënt en specialist evalueren samen wat voor die patiënt voldoende resterend gezichtsvermogen is.
 - Dit is zeer individueel bepaald: wat voor de ene patiënt voldoende resterend gezichtsvermogen is hoeft niet te betekenen dat dat voor de andere patiënt hetzelfde is. Persoonlijke omstandigheden van de patiënt en zijn directe omgeving alsmede werkomgeving spelen een essentiële rol bij de keuze om te behandelen.
 - Het effect van de behandeling kan wisselend worden ervaren; de patiënt kan aangeven of de oog-injectie nog werkt of dat er achteruitgang optreedt.
 - De overwegingen kunnen verschillend zijn bij: 1 aangedaan oog, bij 2 aangedane ogen of 1 blind oog.
 - Geen leeftijdsgebonden criterium voor al of niet behandelen.

Uit onderzoek blijkt dat het nastreven van een visus gelijk aan of boven de 0,05 een impact op de kwaliteit van leven heeft.⁹ Daarbeneden zal per patiënt in overleg tussen oogarts en patiënt vastgesteld moeten worden wat de waarde is van aanvullende injecties.

Evidence-based medicine

Een belangrijke, Deense epidemiologische studie liet zien wat het maatschappelijke lange termijn effect is van behandeling met oog-injecties.¹⁰ Een observationele cohort studie onder de Deense bevolking van >50 jaar (totaal 1.71 miljoen in 2000 en 1.87 miljoen in 2010) bestudeerde de incidentie van maatschappelijke blindheid. Alle personen hadden vrije toegang tot het Deense Gezondheidszorgsysteem. In totaal werden in deze gehele periode 11.848 gevallen van maatschappelijke blindheid vastgesteld. De incidentie van maatschappelijke blindheid als gevolg van LMD verminderde van 52.2 gevallen per jaar per 100 000 in 2000 naar 25.7 gevallen per jaar per 100.000 in 2010. Dit correspondeerde met een reductie van 50% (95% betrouwbaarheidsinterval [CI95]: 45%-56%, $p < 0,0001$). De grootste daling werd gezien na 2006, nadat de oog-injecties als behandeling waren geïntroduceerd. De incidentie van maatschappelijke blindheid door andere oorzaken dan LMD nam over de gehele periode 2000-2010 met 33% af (CI95: 21%-44%, $P < 0,0001$). Deze afname werd met name gezien in de jaren tussen 2000 en 2006.

De wetenschappelijke onderbouwing van het gebruik van de minder kostbare en de meer kostbare oog-injecties is vastgelegd in de richtlijnen, in standpunten en critical appraisals. Hierin is het minder kostbare bevacizumab het middel van eerste keus bij netvliesafwijkingen, met uitzondering van een subgroep van DME patenten waarbij aflibercept of ranibizumab het middel van eerste keus is. Echter bij vaststellen van onvoldoende effectiviteit van bevacizumab dient geswitcht te worden naar de meer kostbare oog-injecties. Het switchen van de medicatie is onderbouwd in de richtlijnen, standpunten en critical appraisals en is eveneens uitgebreid beschreven in het in 2016 gepubliceerde rapport van de groep van oogartsen gespecialiseerd in netvliesafwijkingen.⁵

Conclusie

Indien met de behandeling met de meer kostbare oog-injecties het gezichtsvermogen voor de patiënt langer optimaal blijft dan is dit een belangrijk beter resultaat dan wanneer niet behandeld wordt. De oog-injecties zijn een 'gamechanger' voor patiënten met netvliesafwijkingen. Veelal was een forse daling van het gezichtsvermogen of maatschappelijke blindheid het gevolg voordat deze behandelingen er waren.

3.1.2 Kwaliteit van leven

Het is bekend dat personen met een visuele beperking in vergelijking met personen zonder deze beperking een lagere kwaliteit van leven ervaren met een grotere sociale afhankelijkheid en vaker klinische depressie hebben.¹¹ Verlies van gezichtsvermogen leidt tot grote sociale isolatie (vereenzaming) en aantasting van de kwaliteit van leven en voorts tot een hoge ziektelast voor patiënt en maatschappij.¹² Maatschappelijk blind zijn betekent niet meer kunnen werken, niet zelfredzaam kunnen zijn en geen beelden meer van de partner, familie, kinderen en kleinkinderen of van de omgeving kunnen waarnemen. Dagelijkse activiteiten als lezen, televisie kijken en autorijden zijn dan niet meer mogelijk.

Diabetes patiënten

Bij patiënten met Diabetisch Macula Oedeem (DME) leidt verlies van gezichtsvermogen tot grote belemmering van de diabeteszelfzorg. Het doseren en injecteren van insuline, het meten van de bloedglucosewaarden, is alleen zelfstandig uit te voeren met voldoende visus. Indien thuiszorg noodzakelijk is voor deze taken, als gevolg van een te sterk afgenomen visus, zal dat een meer gespecialiseerde verpleegkundige moeten zijn. Hiermee gaan extra kosten voor de samenleving gepaard. Bovendien moeten mensen met diabetes hun voeten dagelijks inspecteren op (kleine) verwondingen om ernstige voetwonden en mogelijke amputatie te voorkomen. Ook hiervoor is een goede visus cruciaal.

De impact van maatschappelijk blind zijn op de kwaliteit van leven is vergelijkbaar met AIDS, nierfalen of beroertes.⁵ Studies met anti-VEGF geneesmiddelen hebben grote verbeteringen in de 'kwaliteit van leven scores' laten zien.^{13 14} In een recente Nederlandse studie werd aangetoond dat bij patiënten met een uitgangsvision van >0,05 het behoud van het gezichtsvermogen boven dit niveau een relevante invloed heeft op de kwaliteit van leven.⁹

Conclusie

indien met de behandeling met meer kostbare oog-injecties langer behoud mogelijk is van een gezichtsvermogen waarmee de zelfstandigheid en autonomie van de patiënt, wordt behouden, wordt de kwaliteit van leven positief beïnvloedt. Dit is een belangrijk veel beter resultaat dan het verminderen van het gezichtsvermogen door onderbehandeling.

3.1.3 Belasting van de behandeling

Vanuit patiëntenperspectief bestaat er een verschil in belasting tussen de behandeling met een oog-injectie ten opzichte van behandeling met een orale (via de mond) of subcutane (onderhuidse) toediening zoals bij andere chronische ziekten veelvuldig voorkomt.

De behandeling met oog-injecties kent de volgende belasting:

- Het ondergaan van maandelijkse oog-injecties vormt een grote belasting, zowel psychisch als logistiek. Het is derhalve ondenkbaar dat patiënten misbruik van de behandeling zullen maken.
- Indien twee ogen zijn aangedaan wordt de behandeling van elk oog om en om gedaan. Dat betekent dat in plaats van bijvoorbeeld om de 4 weken een injectie bij 1 oog er iedere twee weken wordt geïnjecteerd wanneer twee ogen zijn aangedaan. Soms worden beide ogen tegelijkertijd geïnjecteerd. De toediening van oog-injecties varieert van om de 4-8 weken. Bij de eerste keus oog-injectie, bevacizumab, moet er vaker geprikt worden dan bij de meer kostbare oog-injecties, ranibizumab en aflibercept.
- De patiënt heeft te maken met onzekerheid over hoelang de uiteindelijke behandeling gaat duren..... hoeveel maanden..... hoeveel jaren? Dat is niet op voorhand te zeggen. Maar voor LMD is het vrijwel altijd levenslang.
- Het oog is een zeer ongebruikelijk en beangstigende plek om injecties toe te dienen.
- De oog-injecties kunnen zeer pijnlijk zijn; voor de behandeling is pijnbestrijding nodig.
- Het injecteren is niet risicoloos (ooginfecties, beschadiging van de lens). Het gevolg van een ooginfectie kan het verlies van het oog zijn. De patiënt ziet de dag van de injectie minder goed (die dag is niet productief en doorgaans is begeleiding nodig)
- De oog-injecties worden niet altijd door een vaste oogarts toegediend. Wisseling in de persoon die toedient kan tot meer angst of pijn aanleiding geven.
- Naast de belasting voor de patiënt is er doorgaans een mantelzorger betrokken bij de behandeling. Ook voor deze mantelzorger is de belasting van de steeds terugkerende behandelingen groot.
- De patiënt en mantelzorger maken steeds terugkerende reiskosten.

Conclusie

De behandeling met oog-injecties is zeer ingrijpend. Het behoud of de winst in gezichtsvermogen en daarmee de autonomie voor de patiënt vormen een dusdanige motivatie dat deze zware (soms levenslange) belasting van de behandeling wordt aanvaard.

3.1.4 Management van de oogzorg

De organisatie van oogzorg kent drie niveaus: macro-, meso-, en micro- niveau.

Macroniveau (landelijk niveau)

Richtlijnen

De keuze voor een behandeling moet verantwoord zijn: ethisch en evidence based. Richtlijnen zijn bepalend voor het behandelbeleid. Behandelaren hebben de verantwoording om patiënten volgens de richtlijnen te behandelen. Hiervan kan met medische of patiëntgebonden redenen worden afgeweken.

In Nederland zijn richtlijnen voor de behandeling van netvliesafwijkingen met oog-injecties beschikbaar. Er is een evidence based richtlijn en een standpunt van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) voor de behandeling van LMD respectievelijk DME.^{15 16} Voor RVO is een zogenaamde Critical Appraisal opgesteld.¹⁷ In de richtlijn, het standpunt en de critical appraisals worden de oog-injecties beschreven als de hoeksteen van de huidige behandeling van netvliesafwijkingen. Van de groep "overige macula aandoeningen" is een Critical Appraisal van CSC beschikbaar.¹⁸

Patiëntenorganisaties zijn vaak niet direct betrokken in het proces van de richtlijnen. Zij worden doorgaans betrokken als 'derde' partij voorafgaand aan de ontwikkeling en na afloop van de ontwikkeling voor review van de concept richtlijn. De oogpatiëntenorganisaties en ook de DVN zijn van mening dat zij ook betrokken zouden moeten worden bij de richtlijn ontwikkeling zelf. Zij kunnen bij uitstek bijdragen aan de nuancering van bijvoorbeeld start- en stopcriteria en de relevantie van een specifiek behandel-effect.

Betrokkenheid patiëntenorganisaties in het behandelproces

De patiëntenorganisaties zien niet alleen een grotere rol bij de totstandkoming van richtlijnen maar ook bij het behandelproces. De oogpatiëntenorganisaties hebben doorgaans een goede kennis van de vragen die onder patiënten leven over de oogbehandeling. Zo is er voor LMD een vragenkaart ontwikkeld die de patiënt kan gebruiken als ondersteuning tijdens het bezoek aan de specialist. De 'routine-vragen' die bij iedere patiënt opkomen als de behandeling gestart wordt en 80% van de vragen in de loop van het behandelproces zijn bekend en kunnen zo mogelijk grotendeels beantwoord worden vanuit de patiëntenorganisaties. Hiermee kan veel efficiëntie worden bereikt voor zowel de behandelaar als de patiënt gedurende de afspraak. Behandelaren en oogpatiëntenorganisaties zouden nog meer als partner in de behandeling kunnen samenwerken.



Mesoniveau (regionaal niveau)

Kwaliteitscriteria en monitoring

Kwaliteit en monitoring zijn essentiële onderdelen van de behandeling van een ziekte. Het biedt de mogelijkheid de oogzorg te evalueren en verbeter processen in gang te zetten. De kwaliteit van bijvoorbeeld hoe de zorg wordt geleverd en hoe de samenwerking is tussen patiënt en behandelaar, wordt doorgaans niet in de gebruikelijke monitoring systemen vastgelegd. Hiertoe behoort ook de wijze waarop het 'zorgpad' is georganiseerd. Vanuit patiëntenperspectief wordt een goed georganiseerd zorgpad als belangrijk, efficiënt, functioneel en patiëntvriendelijk ervaren. Voor het ziekenhuis en behandelaren kan dit ook grote voordelen hebben. Bijvoorbeeld wanneer alle onderzoeken en de bespreking in één bezoek aan het ziekenhuis of oogkliniek uitgevoerd worden. Dit vergroot de efficiëntie in de planning van afspraken en zorgt voor een minder grote belasting voor de patiënt die doorgaans begeleiding van een mantelzorger nodig heeft. De 5 samenwerkende oogpatiëntenorganisaties (de Oogvereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Macula Vereniging, Nederlandse Christelijke Blinden- en slechthzienden Bond, en Vereniging OOG in OOG) hebben in april 2016 kwaliteitscriteria opgesteld met betrekking tot goede oogzorg in het ziekenhuis en kliniek. De volgende kwaliteitscriteria zijn hierin opgenomen:

- Eigen regie van de patiënt
- Samenwerking tussen zorgverlener en patiënt.
- Effectieve oogzorg
- Medicatie
- Sluitende oogzorgketen
- Emotionele ondersteuning, empathie en respect
- Beschikbare en tijdige oogzorg
- Prettige en toegankelijke (behandel)omgeving
- Veilige oogzorg
- Transparante kwaliteit van de oogzorg
- Transparantie van de kosten van de oogzorg

De kwaliteitscriteria helpen de oogpatiëntenorganisaties bij het kiezen van een positie en het verwoorden van standpunten voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening. Deze kwaliteitscriteria kunnen tevens door oogpatiëntenorganisaties, maar ook door ziekenhuizen en beroepsverenigingen, gebruikt worden bij de ontwikkeling van richtlijnen en zo mogelijk ook bij de inkopen van zorg en patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen.

Belangenbehartiging

De 5 samenwerkende oogpatiëntenorganisaties (de Oogvereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Macula Vereniging, Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtzienenden Bond, en Vereniging OOG in OOG) hebben gezamenlijk 14.000 leden. Deze organisaties werken steeds meer samen aan de belangenbehartiging van mensen met een visuele beperking, een oogaandoening of blindheid. Niet alleen vanuit oogpatiëntenorganisaties maar ook op internationaal niveau vindt belangenbehartiging van patiënten met slechtzienend- en blindheid plaats. De World Health organization (WHO) en het International Agency for Prevention of Blindness hebben in 1999 een wereldwijd initiatief gelanceerd genaamd 'VISION 2020: the right to sight'. Dit initiatief heeft tot doel vermijdbare blindheid en slechtzienendheid vóór het jaar 2020 zoveel mogelijk terug te dringen. Ook in Nederland is een projectgroep opgericht waarbij alle beroepsgroepen in de oogzorg betrokken zijn: optometristen, opticiens, oogartsen, huisartsen, orthoptisten, technisch oogheelkundig assistenten, oogheelkundig gediplomeerde verpleegkundigen en nationale niet-gouvernementele organisaties. VISION 2020 Netherlands heeft een nationaal plan van aanpak gemaakt om door regelmatige controle van risicogroepen en tijdige behandeling het aantal gevallen van vermijdbare blindheid en slechtzienendheid zo klein mogelijk te houden.

Voorlichting

Veel patiënten zijn er zich niet van bewust met welke oog-injectie zij worden geïnjecteerd. Goede voorlichting is van belang evenals verwijzing naar een oogpatiëntenorganisatie waar de patiënt met zijn vragen naar toe kan.

Microniveau (de spreekkamer)

Transparantie

Oogpatiëntenorganisaties stellen dat patiënten recht hebben op transparantie in de behandelingsmogelijkheden. Dit is ook wettelijk geregeld in de WGBO. De behandelrelatie tussen specialist en patiënt is gebaseerd op vertrouwen. De patiënt dient erop te kunnen vertrouwen dat de specialist de behandelrichtlijnen volgt en de juiste behandeling kan geven zonder dat er budgettaire beperkingen zijn. Indien het budget van het ziekenhuis ontoereikend is voor de meer kostbare oog-injecties dan is melding obligaat en doorverwijzen aangewezen.

Efficiënt zorgpad

Voor patiënten en mantelzorgers is een efficiënt zorgpad en flexibiliteit in afspraken zeer wenselijk. Onderzoeken, bespreking met de oogarts en behandeling zouden binnen één afspraak georganiseerd

dienen te worden. Avondspreekuren zouden ook kunnen bijdragen aan een lagere belasting van mantelzorgers.

Conclusie

Management van de oogzorg is gebaat bij een samenwerkingsmodel tussen behandelaren, gerelateerde disciplines en oogpatiëntenorganisaties.

3.1.5 Doelmatigheid

Kosten oog-injecties

Er worden momenteel drie verschillende oog-injecties met anti-VEGF geneesmiddelen gebruikt voor de behandeling van netvliesafwijkingen. De kosten van deze oog-injecties worden weergegeven in tabel 2.

Tabel 2: Overzicht van oog-injecties (anti-VEGF geneesmiddelen).

Product	Registratie	Indicaties				Prijs (in euro)	
		Natte LMD	DME	RVO	Myope CNV	Afleverenheid en dosering per toediening	Per toediening van een injectie (excl. apotheek-afleverkosten)
Bevacizumab AVASTIN® (Roche)	Niet geregistreerd (<i>off-label gebruik</i>)	1e keus in de LMD Richtlijn	X	X	X	Flacon 25 mg/ml in 4 ml (apothekbereiding van voorgevulde spuit) dosering 1,25 mg in 0,05 ml	Circa € 50,--*
ranibizumab LUCENTIS® (Novartis)	2007 EMA-EU	X	X	X	X	Voorgevulde spuit 10 mg/ml in 0,165 ml; dosering 0,5 mg in 0,05 ml	€ 763,29**
Aflibercept EYLEA® (Bayer)	2012 EMA-EU	X	X	X	X	Flacon 40 mg/ml in 0,1 ml; dosering 2 mg in 0,05 ml	€ 800,06**

LMD = Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie; CNV= Choroïdale Neovascularisatie; CVO = Centraal Veneuze Occlusie; DME = Diabetisch Macula Oedeem; EMA: European Medicines Agency; EU = Europese Unie.

* Genoemd bedrag in standpunt DME, NOG. 2017.

** Z-Index uitgave september 2017: dit zijn de prijzen van de geneesmiddelen exclusief 6% BTW en exclusief het aflevertarief door de apotheek. Dit aflevertarief kan verschillen per ziekenhuis.

De doelmatigheid

De verzekeraars spreken over dure oog-injecties bij de toepassing van ranibizumab en aflibercept. In dit specifieke kader noemen wij twee invalshoeken.

De kosten van de oog-injecties staan niet op zichzelf.

Om te bepalen of een behandeling doelmatig is (kosteneffectief, economisch efficiënt) dienen alle kosten van de behandeling te worden meegenomen evenals de kosten om de patiënt en de behandeling heen zoals de kosten van verlies aan kwaliteit van leven, productiviteit (verlies van werk), vervoer, verpleeghuis, kosten mantelzorger, etc. De kostencomponenten en de effectiviteit van de interventies tezamen bepalen de doelmatigheid van de behandeling. Doorgaans wordt dit berekend aan de hand van soms complexe kosten-effectiviteitsmodellen. Het heeft derhalve geen zin om individuele kostencomponenten te beoordelen als duur.

Besparingen

Een grote mate van doelmatigheid van de oog-injecties met de anti-VEGF geneesmiddelen is al geruime tijd bereikt. In de richtlijnen, standpunten en critical appraisals van de diverse netvliesafwijkingen is gekozen voor het even effectieve maar minder kostbare bevacizumab maar wel met de mogelijkheid om te switchen naar het meer kostbare ranibizumab en aflibercept als bevacizumab onvoldoende effectief is. Hierdoor zijn de kosten belangrijk geminimaliseerd en zijn met de selectieve switch naar de meer kostbare oog-injecties de uitkomsten van de behandeling geoptimaliseerd. Dit beleid heeft tot een kostenbesparing voor de Nederlandse Gezondheidszorg geleid van tenminste 670 miljoen euro in de afgelopen 5 jaar.⁴

Deze kostenbesparingen betreffen besparingen op geneesmiddelniveau en bevatten nog niet eens de besparingen op andere gerelateerde zorgkosten en overige kosten van de patiënt, de mantelzorger en de maatschappij, die gerealiseerd worden door optimale uitkomsten van behandeling.

Conclusie

Doelmatigheid dient á priori te worden berekend over 'schotten' heen. Een grote mate van doelmatigheid van de oog-injecties met de anti-VEGF geneesmiddelen is al geruime tijd bereikt. Ieder volgend jaar worden deze besparingen voortgezet. Het is vanuit patiëntenperspectief wrang om te moeten constateren dat meer dan honderd miljoen besparing per jaar wordt geïncasseerd maar dat het optimaliseren van de uitkomsten niet makkelijk gerealiseerd kan worden daar waar volgens de richtlijnen bij een gedeelte van de patiënten met netvliesafwijkingen geswitcht moet worden naar de meer kostbare oog-injecties.

3.1.6 Organisatie van de oogzorg

Het aspect 'organisatie van de zorg' heeft betrekking op de wet- en regelgeving en de beleidsvorming omtrent de oogzorg in Nederland.

Plichten overheid en rechten van patiënten

De overheid is verplicht goede zorg te leveren voor haar burgers. Daartoe heeft de overheid een verzekerd basispakket samengesteld. De oog-injecties zijn onderdeel van het verzekerde pakket.

Wanneer geneesmiddelen in het verzekerde pakket zitten, hebben patiënten recht op toegang tot deze middelen indien deze volgens de richtlijnen van de behandelaren aangewezen zijn.

Toename van het aantal patiënten met netvliesafwijkingen

Netvliesafwijkingen waaronder LMD en RVO komen voornamelijk bij oudere personen van > 50 jaar en ouder voor. DME en enkele overige vormen van macula aandoeningen kunnen ook bij jongere personen voorkomen. Al langere tijd zien we het voorkomen van netvliesafwijkingen toenemen. Een belangrijke oorzaak hiervan is gelegen in de sterke toename van de ouder wordende bevolking. Zowel de prognoses van Europese Commissie als de prognoses in Nederland wijzen op een verdubbeling van de bevolking van 65 jaar en ouder in de komende 50 jaar.^{19 20} Naast toename van de oudere bevolking wordt ook een toename gezien in het aantal mensen met diabetes. De van de WHO afgeleide organisatie VISION 2020 Netherlands rapporteerde in maart 2005 een uitgebreide demografische prognose van een toename van 35% van het aantal blinden en slechtzienden in 2020 ten opzichte van 2000.^{21 22} Een derde zeer recente bron, de vierjaarlijkse Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), geeft in het tussentijds uitgebrachte Trendskenario aan dat in 2040 gezichtsstoornissen, naast artrose en diabetes, het meest stijgen in absolute aantallen.²³

Toename van de capaciteit van de oogzorg

In dezelfde publicatie van de projectgroep van VISION 2020 Netherlands signaleren de auteurs dat naar verwachting de vraag naar oogzorg tussen 2010 en 2020 met 200-300% zal stijgen. Hoofdoorzaken voor deze stijging zijn de nieuwe behandelmogelijkheden voor diabetisch maculaoedeem, natte LMD en voor maculaoedeem bij retinale veneuze occlusies, waardoor het aantal benodigde behandelingen voor deze aandoeningen in 2020 minimaal 3 keer hoger zal zijn dan in 2010. Daarnaast zijn de vergrijzing en de stijging van het aantal patiënten met diabetes en hypertensie samen goed voor een toename in de zorgvraag van ten minste 43%. De auteurs stelden vast dat de capaciteit in de oogzorg fors verhoogd dient te worden, onder meer door een taakherschikking tussen verschillende beroepsgroepen in de oogzorg. Als de capaciteitsuitbreiding te laat komt of onvoldoende is, zal het aantal personen met een vermijdbare visuele beperking sterk toenemen. Zonder adequaat ingrijpen, zal elders toename ontstaan in de vraag naar allerlei kostbare zorg en voorzieningen zoals: hulpmiddelen, vervoer, psychische zorg, andere medische zorg (vanwege vallen, breuken) en uiteindelijk revalidatie en verpleeghuiszorg. In de brandbrief van de NOG en oogpatiëntenorganisaties⁴ aan de koepel van verzekeraars wordt gemeld dat het aantal patiënten dat oog-injecties bij netvliesafwijkingen ontvangt in de periode 2012-2015 toenam van 31.000 naar 48.000 en dat dit aantal in de komende jaren vergelijkbaar zal toenemen. Het aantal injecties is in die periode verdubbeld van bijna 116.000 naar 235.000 injecties.²⁴

Preventie

De auteurs van het VISION 2020 Netherlands stelden in het rapport uit 2005 dat slechtziend- en blindheid door cataract, refractie afwijkingen, glaucoom, LMD en diabetische retinopathie te behandelen en/of te voorkomen is door meer aandacht te geven aan screening en vroegtijdige behandeling van nieuwe patiënten.

Uit patiënten ervaringen kwam naar voren dat patiënten de diagnose vroeger gesteld zouden willen hebben. Vooral vanwege het medisch gegeven dat het ene oog het andere oog corrigeert worden afwijkingen die slechts in één oog aanwezig zijn (te) laat opgemerkt. In 50% van LMD is slechts één oog aangedaan. Vroeg diagnose zou kunnen plaatsvinden door een awareness campagne, reguliere controle bij de opticiens en signalering vanuit de huisartsenpraktijk.

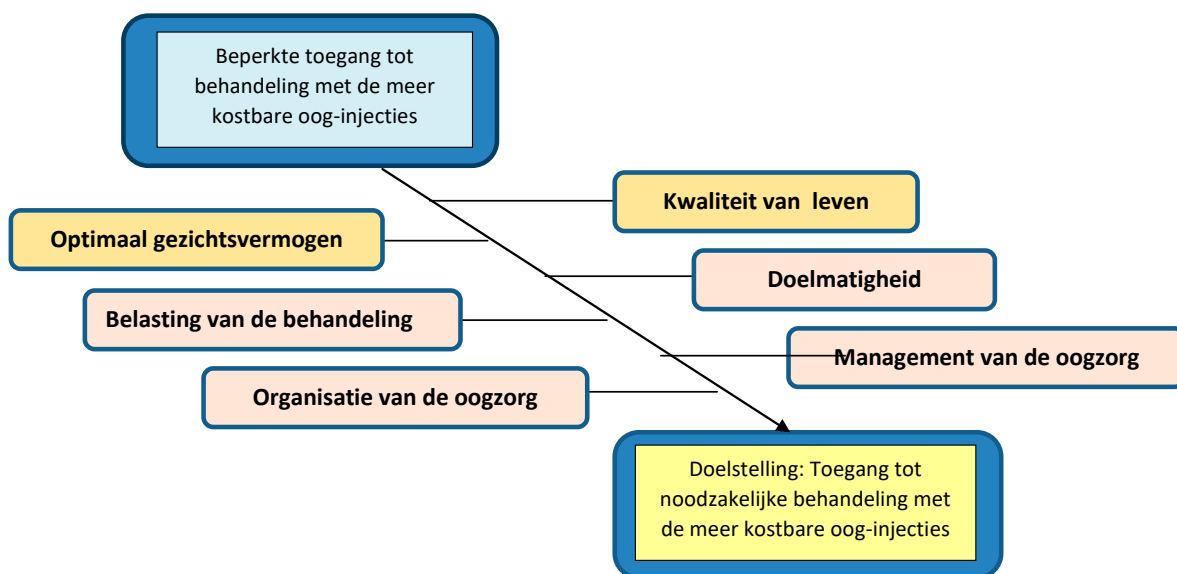
Conclusie

De oogzorg in Nederland heeft dringend aandacht nodig van beleidsmakers, ziekenhuizen, beroepsgroep en verzekeraars. De onafwendbare toename in het aantal patiënten voor de komende decennia en de tegelijkertijd opgelegde beperking van het gebruik van de meer kostbare oog-injecties door verzekeraars zal leiden tot onderbehandeling met alle gevolgen van dien zoals toename van het aantal personen met maatschappelijke blindheid. In een context waarin door de Europese Commissie en nationale overheden wordt gestreefd naar gezond en actief ouder worden en doorwerken tot op hogere leeftijd is een verschraling van de zorg contraproductief. De overheid en verzekeraars dienen de zorg die in het verzekerde pakket zit toegankelijk te laten zijn voor verzekerden indien zij daarvoor geïndiceerd zijn.

3.2 Aanbevelingen

In figuur 1 worden de aspecten weergegeven die vanuit een breed patiëntenperspectief belangrijk zijn. De aspecten optimale oogzorg en kwaliteit van leven zijn direct in het geding wanneer de toegankelijkheid tot de meer kostbare oog-injecties wordt beperkt. De overige aspecten zijn belangrijke aandachtspunten in de oogzorg.

Figuur 1: Weergave van de aspecten in de oogzorg vanuit het brede patiëntenperspectief.



Op basis van de zes besproken aspecten die vanuit patiëntenperspectief als belangrijk zijn gedefinieerd in de oogzorg van netvliesafwijkingen doen wij de volgende aanbevelingen/statements:

1. In de oogzorg mag geen twijfel bestaan onder patiënten of zij wel volgens de richtlijnen worden behandeld. De vertrouwensbasis tussen patiënt en specialist dient niet ter discussie komen te staan door financieringsproblemen in de oogzorg.
2. Indien patiënten met netvliesafwijkingen volgens de richtlijnen aangewezen zijn op behandeling met de meer kostbare oog-injecties dan dient de toegankelijkheid ook gewaarborgd te zijn.
3. Aandacht voor een efficiënt en flexibel zorgpad (one stop shop) om patiënt en mantelzorger minder te belasten en als anticipatie op de toekomst om de groei in het aantal patiënten te kunnen opvangen.
4. Onderzoek, monitoring en evaluatie blijven een continu aandachtspunt in de oogzorg om de organisatie, het management en de doelmatigheid in de oogzorg voor netvliesafwijkingen vanuit patiëntenperspectief te blijven optimaliseren.
5. Vroegtijdige signalering van netvliesafwijkingen is een essentieel aandachtspunt om slechtziend- en maatschappelijke blindheid te voorkomen en/of uit te stellen.
6. Publieke communicatie en goede voorlichting over macula aandoeningen en de behandeling ervan is essentieel.
7. Samenwerking en afstemming tussen de verschillende disciplines (waaronder verzekeraars, ziekenhuizen, oogartsen, oogpatiëntenorganisaties, overheid en Inspectie voor de Gezondheidszorg) dient te worden ingebouwd in bestaande overleg- en besluitvormingsstructuren (zoals besluiten over opname in het verzekerde pakket, richtlijnvorming, inkoop en bekostiging van geneesmiddelen).

Belangenverklaring

Mevrouw Heleen Schoots, bestuurslid, voorzitter werkgroep Communicatie, MaculaVereniging

Er zijn geen relaties/voorwaarden/omstandigheden die een potentiële belangenverstrengeling vormen met betrekking tot dit rapport.

De heer Tijmen Stoof, secretaris/vice voorzitter sinds 2009, MaculaVereniging

Er zijn geen relaties/voorwaarden/omstandigheden die een potentiële belangenverstrengeling vormen met betrekking tot dit rapport.

Mevrouw Petra Kortenhoeven, projectleider, Oogvereniging

Er zijn geen relaties/voorwaarden/omstandigheden die een potentiële belangenverstrengeling vormen met betrekking tot dit rapport.

De heer Jan Plak, bestuurslid Oogvereniging

Er zijn geen relaties/voorwaarden/omstandigheden die een potentiële belangenverstrengeling vormen met betrekking tot dit rapport.

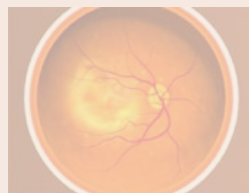
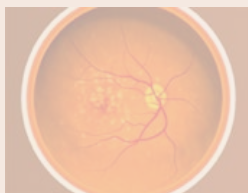
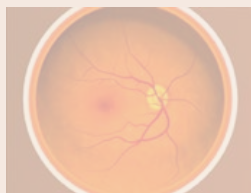
De heer Dr. J. S.A.G. (Jan) Schouten, oogarts en klinisch epidemioloog, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ), Nijmegen

Er zijn geen relaties/voorwaarden/omstandigheden die een potentiële belangenverstrengeling vormen met betrekking tot dit rapport.

Referenties

- ¹ Hansen HP, Draborg E, Kristensen FB. Exploring qualitative research synthesis. The role of patients' perspectives in health policy design and decision making. *Patient* 2011;4(3):143-151.
- ² De Rijk A, van den Broek I, Idema K, Teunissen T. Betere zorg door inbreng patiënten; patiënten betrekken bij ontwikkeling van richtlijnen heeft veel voordelen. *Med Contact* 2011;66(40):2430-4.
- ³ Schipper K. Patient participation & Knowledge. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam 18 januari 2012.
- ⁴ Brief NOG en samenwerkende oogpatiëntenorganisaties. 27 juni 2017.
- ⁵ Brouwers J, Hoyng C, Luyten G, Schlingemann R. Rapport 'Klinische relevantie van therapeutische alternatieven, toegelicht bij: vasculaire aandoeningen van de macula'. 31 oktober 2016.
- ⁶ Rapport Zorginstituut alemtuzumab. Diemen. 24 maart 2016.
- ⁷ Rapport Zorginstituut nivolumab en pembrolizumab. Diemen. 8 december 2015 en 19 december 2016.
- ⁸ Klappe-Sabadi G, Jansman FGA, Honkoop HA, Otter R, Willemse PHB, Brouwers JRB. Regionale verschillen in voorschrijfgedrag opnieuw getoetst. *Pharm Weekblad WP*: 2008;2:145-168.
- ⁹ Elshout M, van der Reis MI, de Jong-Hesse Y, Webers CA, Schouten JS. Distinguishing between Better and Worse Visual Acuity by Studying the Correlation with Quality of Life in Neovascular Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology*. 2016;123(11):2408-12.
- ¹⁰ Bloch SB, Larsen M, Munch IC. Incidence of legal blindness from age-related macular degeneration in Denmark: year 2000 to 2010. *Am J Ophthalmol* 2012;153:209–213.
- ¹¹ Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:97).
- ¹² Chatziralli I, Mitropoulos P, Parikakis E et al. Risk Factors for Poor Quality of Life among Patients with Age-Related Macular Degeneration. *Semin Ophthalmol*. 2016 Aug 10:1-9.

-
- ¹³ Schmidt-Erfurth U, Chong V, Loewenstein A. Guidelines for the management of neovascular age-related macular degeneration by the European Society of Retina Specialists (EURETINA). *Br J Ophthalmol* 2014;98:1144-1167 doi:10.1136/bjophthalmol-2014-305702.
- ¹⁴ Finger RP, Guymer RH, Gillies MC, Keeffe JE. The impact of anti-vascular endothelial growth factor treatment on quality of life in neovascular age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. 2014 Jun;121(6):1246-51. doi: 10.1016/j.ophtha.2013.12.032. Epub 2014 Feb 8.
- ¹⁵ NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap). Richtlijn Leeftijdgebonden maculadegeneratie, 27 maart 2014. Geautoriseerde versie 270314. Website NOG: <http://www.oogheelkunde.org/richtlijn/leeftijdsgebonden-macula-degeneratie>
- ¹⁶ Standpunt Diabetisch Macula Oedeem. NOG, 2017. <https://www.oogheelkunde.org/richtlijn/diabetisch-macula-oedeem-standpunt-1-1-2017>
- ¹⁷ Hecke van MV, Schlingemann RO. Critical appraisal retinale veneuze occlusies. 2014 Website NOG: <http://www.oogheelkunde.org/richtlijn/ca-retinale-veneuze-occlusies-rvo>
- ¹⁸ Boon C, Huiskamp EA. Critical appraisal Centrale sereuze chorioretinopathie. 2014 Website NOG: <http://www.oogheelkunde.org/richtlijn/ca-centrale-sereuze-chorioretinopathie>
- ¹⁹ The 2012 Ageing Report: Underlying Assumptions and Projection Methodologies Joint Report prepared by the European Commission (DG ECFIN) and the Economic Policy Committee (AWG). European Union 2011. ISBN 978-92-79-19298-2 doi: 10.2765/15373.
- ²⁰ <http://ec.europa.eu/eurostat>; <http://www.cbs.nl/en-GB/menu/themas/bevolking/cijfers/extra/piramide-fx.htm?Languageswitch=on>
- ²¹ Vermijdbare blindheid en slechtiendheid in Nederland, VISION 2020 Netherlands, 2005).
- ²² Keunen JEE, Verezen CA, Imhof SM et al. Toename in de vraag naar oogzorg in Nederland 2010-2020. *Ned Tijdschr Geneeskd*: 2010.
- ²³ <https://www.vtv2018.nl/aandoeningen>
- ²⁴ DIS data van de NZa, peildatum 1-3-2017.



Global Experts Foundation

Kuipersweg 2T

3449 JA Woerden

the Netherlands

Tel.: + 31 348 48 9307

Web: www.global-expertsfoundation.com

