

De kwaliteit van zorg voor mensen met macula-degeneratie

Inleiding

Uit diverse recente publicaties blijkt dat patiënten met maculadegeneratie (MD) niet tevreden zijn over de kwaliteit van de patiëntgerichte Oogzorg. Het gaat hier dan niet over de kwaliteit van de medische zorg. Het gaat hierbij wel over informatie over de ziekte, het verloop van de chronische aandoening en de diverse behandelmethoden. Ook ervaart men weinig aandacht voor de psychosociale gevolgen van deze aandoening en wordt niet altijd gewezen op de mogelijkheden van oogrevalidatie. Begeleiding bij behandeling en revalidatie schieten vaak te kort door wachttijden.

Navraag bij oogartsen brengt de volgende punten naar voren:

- Ze herkennen deze problematiek en geven daar een aantal redenen voor:
 - MD is lastige, complexe informatie om in één keer uit te leggen
 - De contactmomenten van de oogarts zijn kort
 - Door de toename van het aantal patiënten en omdat het chronische zorg betreft, zijn de gesprekken overbelast.

Over hoeveel mensen gaat het?

In 2019 hadden 135.000 mensen Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD). De verwachting is dat het aantal in 2040 groeit tot 170.000 (bron '[Verbetersignalement Zinnige Zorg maculadegeneratie](#)'). In het 'Verbetersignalement werd de vraag onderzocht: 'Sluit de zorg voor mensen met LMD aan op de richtlijnen en bestaande literatuur?' Op basis van onderzoek zijn er verbeterpunten geformuleerd.

[Zorginstituut Verbetersignalement \(14 september 2021\)](#)

Er zijn vier verbeterafspraken geformuleerd.

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 een snelle start van de behandeling.
3. Geef meer duidelijkheid over een optimale behandeling met anti-VEGF-injecties.
4. Besteed meer aandacht aan visus gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten.

De bevindingen zijn besproken met zorgverleners, patiënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars, collega-overheidsinstanties. Er zijn afspraken gemaakt wie aan de slag gaat met welke verbeterafspraken. De MaculaVereniging heeft samen met Koninklijke Visio, Bartimeus en de Oogvereniging haar deel van de verbeterafspraken voor haar rekening genomen. Dit heeft o.a. geleid tot een aanbeveling voor herziening van de tekst op thuisarts.nl

De punten die vooral de oogartsen betreffen zijn meegenomen in de nieuwe herziene richtlijnen van augustus 2023 (www.maculavereniging.nl hier kunt u zowel een samenvatting als de gehele richtlijnen lezen)

Ervaringen van leden met hun behandeling

Introductie

Nu twee jaar na het tot stand komen van het Verbetersignalelement vonden wij het een mooi moment om als patiëntenvereniging een paar vragen voor te leggen aan onze leden. Ook omdat de MaculaVereniging regelmatig signalen ontvangt dat de kwaliteit van de informatievoorziening m.b.t. de aandoening en het behandelplan nog te wensen over laat.

Dit signaal was is een goede reden om in het breder kader van belangenbehartiging – een van de drie beleidspijlers van de vereniging – een enquête onder leden te houden naar hun ervaringen.

De enquête is op 13 April 2023 per email verzonden aan 2850 leden. Leden zonder geregistreerd email adres zijn niet gevraagd. De bevindingen zijn gepresenteerd op het Macula-symposium van 3 juni 2023 maar nog niet eerder gepubliceerd.

Opzet van de enquête

De enquête is opgezet in [ms-forms](#) vanwege goede visuele toegankelijkheid en bevatte de volgende vragen:

- In welk ziekenhuis of oogkliniek wordt u doorgaans behandeld? (vrij tekstveld)
- Bezoekt u uw ziekenhuis of oogkliniek voor: Controle, behandeling of beide
- Ooginjecties: vast prik team of wisselend prik team
- Oogarts: dezelfde oogarts of verschillende oogartsen
- Tevredenheid scores met 1-5 sterren
 - Klantvriendelijkheid
 - Deskundigheid
 - Efficiency - bijv. controle en ooginjectie op dezelfde dag
 - De kwaliteit van de informatie over de voortgang van uw aandoening en behandeling
 - Bereikbaarheid van uw ziekenhuis of oogkliniek
- Gegevens van de respondent
 - Leeftijdsgroep: <50; 50-60; 60-70; >70
 - Postcode – 4 cijfers
 - Soort aandoening: Droge LMD; Natte LMD; JMD; Overig

Resultaatverwerking

De response data is aangevuld met gestandaardiseerde beschrijvingen voor:

- Naam van het ziekenhuis of oogkliniek c.q. groep (bijv. Bergman, Eyescan)
- Aandoening: 25 respondenten gaven aan dat zij een combinatie van natte en droge LMD hebben.

Analyse & Conclusie

De response op deze enquête (ruim 500 reacties ofwel een 18% response ratio) was overweldigend en in historisch opzicht een record.

In het algemeen gesproken zijn leden tevreden tot zeer tevreden zoals blijkt uit de gemiddelde tevredenheidsscores (N=509):

- Klantvriendelijkheid 4,3/5
- Deskundigheid 4,3/5
- Kwaliteit van de informatievoorziening 3,9/5
- Efficiency 3,9/5
- Bereikbaarheid 4,2/5

Effect dezelfde oogarts

Leden die verschillende - i.p.v. dezelfde oogarts – zien, zijn iets minder positief.

Opvallend is het verschil in score tussen dezelfde (4,1) en verschillende (3,6) artsen.

Een mogelijke verklaring is dat dossierkennis van een arts beter is dan die van verschillende artsen.

	Aantal Reacties	Klantvriendelijkheid	Deskundigheid	Efficiency	Informatie	Bereikbaarheid
Ik zie meestal dezelfde oogarts	313	4,4	4,4	4,0	4,1	4,3
Ik zie meestal verschillende oogartsen	167	4,1	4,2	3,9	3,6	4,1
Totaal	480	4,3	4,4	3,9	3,9	4,2

Effect vast prik-team

Leden die meestal hetzelfde prikteam hebben zijn iets meer tevreden vergeleken met leden die wisselende teams hebben.

	Aantal Reacties	Klantvriendelijkheid	Deskundigheid	Efficiency	Informatie	Bereikbaarheid
Meestal hetzelfde team	168	4,6	4,5	4,1	4,2	4,4
Meestal een ander team	126	4,3	4,3	3,8	3,9	4,1
Totaal	294	4,4	4,4	4,0	4,1	4,3

Effect van leeftijd

De leeftijdscategorie van 60-70 jaar en ouder dan 70 jaar is oververtegenwoordigd in de data (N=470 ofwel 92%). Leden in de categorie van 50-60 jaar en jonger dan 50jaar (N=39) lijken lager te scoren lager op kwaliteit van de informatievoorziening.

	Aantal Reacties	Klantvriendelijkheid	Deskundigheid	Efficiency	Informatie	Bereikbaarheid
Ouder dan 70	384	4,3	4,3	3,9	4,0	4,2
Tussen 60 en 70	86	4,2	4,3	3,9	3,8	4,2
Tussen 50 en 60	28	4,3	4,4	3,9	3,5	4,1
Jonger dan 50	11	4,2	4,2	3,6	3,5	4,0
Totaal	509	4,3	4,3	3,9	3,9	4,2

Effect van aandoening

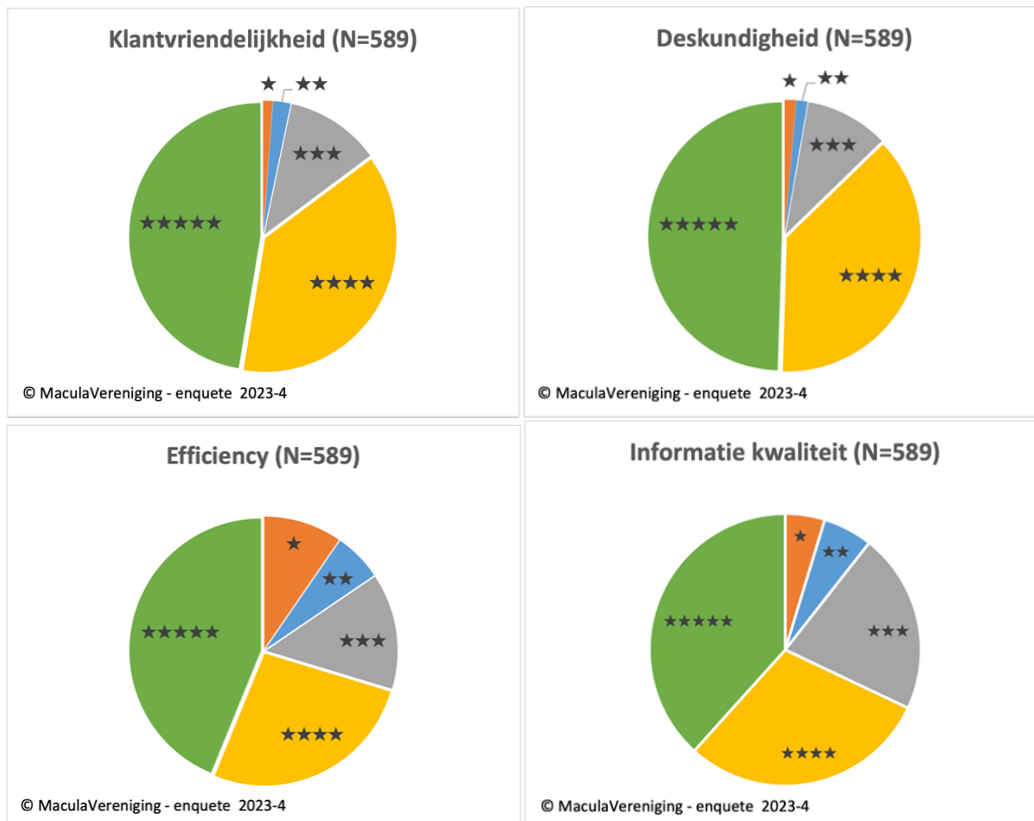
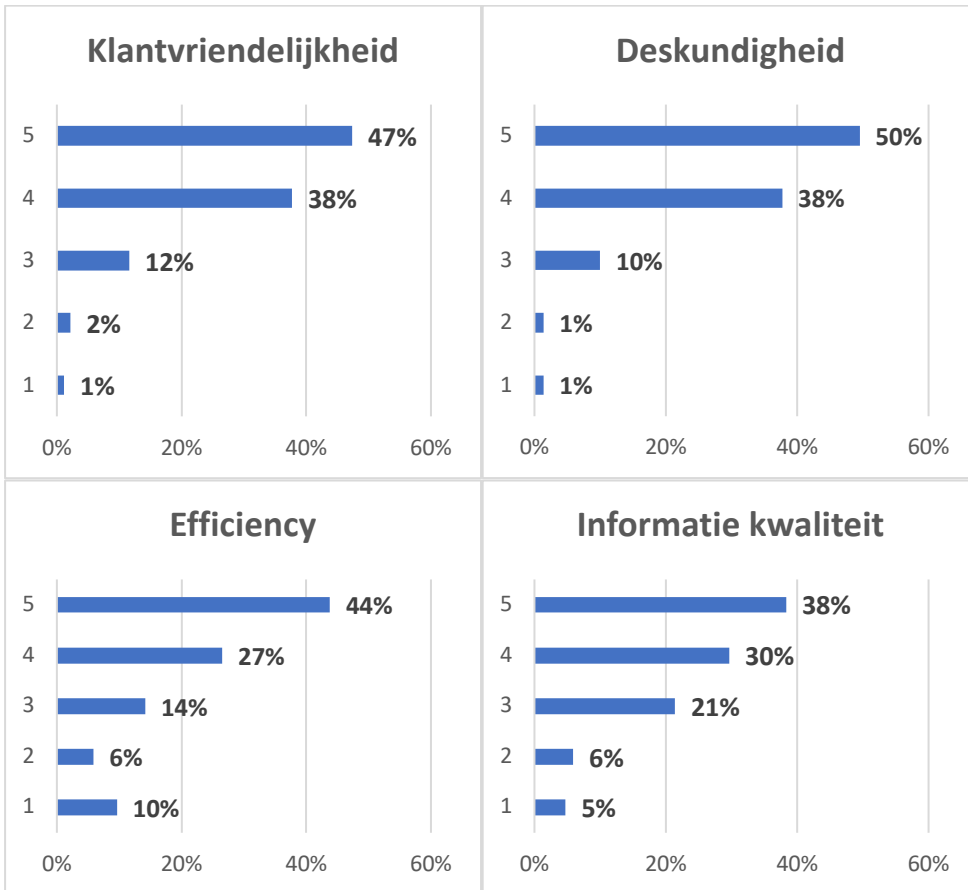
De resultaten per aandoening lijken te suggereren dat leden met JMD (N=11) minder tevreden zijn over de kwaliteit van de informatievoorziening.

Row Labels	Aantal Reacties	Klantvriendelijkheid	Deskundigheid	Efficiency	Informatie	Bereikbaarheid
Droge LMD	181	4,1	4,2	3,8	3,7	4,2
Natte & Droge LMD	25	4,2	4,2	3,8	4,0	4,3
Natte LMD	236	4,5	4,5	4,0	4,1	4,3
JMD	25	4,0	4,2	3,8	3,5	3,9
Overig	36	4,0	4,4	3,9	3,7	4,1
(blank)	6	4,5	4,0	3,7	4,0	4,5
Totaal	509	4,3	4,3	3,9	3,9	4,2

Analyse per aspect

De variatie in scores voor klantvriendelijkheid en deskundigheid is relatief laag.

Efficiency en Kwaliteit van de Informatie laten een meer verspreid beeld zien met resp. 16% en 11% scores lager dan 3.



Conclusie

In onze gesprekken met oogartsen en ziekenhuizen zullen we de volgende punten meenemen:

- Zoveel mogelijk dezelfde behandelaars;
- De behandeling van mensen met natte LMD zo efficiënt mogelijk organiseren, omdat deze groep mensen zeer frequent het ziekenhuis of de kliniek bezoeken.

Reacties zijn altijd welkom

Communicatie@maculavereniging.nl