

Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie

Ervaringen van patiënten en zorgverleners

Juliane Menting¹
Rud Roodbeen¹
Mariska Scheffer¹
Sandra van Dulmen¹
Ruth van Nispen²
Hennie Boeije¹

¹Nivel

²Amsterdam UMC, afdeling oogheelkunde en Amsterdam Public Health research institute



NIVEL
Kennis voor betere zorg

 **Amsterdam UMC**
Universitair Medische Centra

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

ISBN 978-94-6122-650-1

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt het rapport ‘informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie – ervaringen van patiënten en zorgverleners’. Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek, uitgevoerd onder patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie en zorgverleners betrokken bij dit zorgtraject, zoals oogartsen, optometristen, physician assistants, technisch oogheelkundig assistenten, revalidatiedeskundigen en huisartsen. Het onderzoek is uitgevoerd door het Nivel en Amsterdam UMC, afdeling oogheelkunde, in opdracht van Zorginstituut Nederland.

De bevindingen van dit onderzoek geven inzichten in ervaringen en behoeften ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie, vanuit twee perspectieven. Hierdoor biedt het onderzoek aanknopingspunten om de zorg voor patiënten met de diagnose maculadegeneratie verder te verbeteren.

Wij danken alle betrokkenen die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt: de patiënten en zorgverleners voor hun deelname aan interviews, de patiëntenorganisaties, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra voor hun ondersteuning bij de werving van deelnemers, en de leden van de adviescommissie voor hun waardevolle inbreng.

Leden adviescommissie:

Prof. dr. R. Schlingemann (hoogleraar oogheelkunde, oogarts, Amsterdam UMC)

Dr. M. van Hecke (oogarts, Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis)

Mw. G. Vink-Dantuma (optometrist, Bergman Clinics)

Dr. E. Bolt (huisarts, onderzoeker Nivel)

Dhr. M.M.J. Noordman (patiëntpartner)

De auteurs, december 2020

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	10
1.1 Leefstijdsgebonden maculadegeneratie en het zorgtraject	10
1.2 Informatievoorziening en communicatie volgens richtlijnen	12
1.3 Aanleiding onderzoek	13
1.4 Doel en onderzoeksvragen	13
2 Onderzoeksopzet	16
2.1 Literatuurverkenning	16
2.2 Onderzoeksopzet interviews met zorgverleners en patiënten	17
2.3 Adviescommissie en overleg met opdrachtgever	19
3 Resultaten (samen beslissen bij) diagnostiek en behandeling	20
3.1 Informatievoorziening gedurende het zorgtraject	20
3.2 Gezamenlijke besluitvorming en communicatie	32
4 Resultaten voeding en preventie	38
4.1 Bevindingen literatuurverkenning	38
4.2 Bevindingen interviews zorgverleners	39
4.3 Bevindingen interviews patiënten	41
4.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties	42
5 Resultaten prognose en toekomstperspectief	44
5.1 Bevindingen literatuurverkenning	44
5.2 Bevindingen interviews zorgverleners	45
5.3 Bevindingen interviews patiënten	46
5.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties	47
6 Resultaten hulpmiddelen en revalidatie	49
6.1 Bevindingen literatuurverkenning	49
6.2 Bevindingen interviews zorgverleners	50
6.3 Bevindingen interviews patiënten	52
6.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties	53
7 Conclusie en discussie	55
7.1 Conclusie	55
7.2 Discussie	57
Literatuur	59
Bijlage A Schematisch overzicht diagnose- en behandeltraject	62

Bijlage B Zoekstrategieën literatuurverkenning	64
Bijlage C Stroomschema literatuurverkenning	67
Bijlage D Overzichtstabel extractie van geïncludeerde artikelen	68
Bijlage E Topiclijst interviews	82
Bijlage F Achtergrondkenmerken deelnemers interviews	91

Samenvatting

Dit rapport is opgesteld in opdracht van Zorginstituut Nederland en beschrijft de bevindingen van een onderzoek naar ervaringen en behoeften van zorgverleners en patiënten binnen het zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Het onderzoek richt zich op informatievoorziening en communicatie bij: (1) (samen beslissen bij) diagnostiek en behandeling, (2) voeding en preventie, (3) prognose en toekomstperspectief, en (4) hulpmiddelen en revalidatieondersteuning.

Aanleiding en doel onderzoek

Leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) is de meest voorkomende oorzaak van slecht zien bij ouderen. Het is een ingrijpende oogaandoening die kan leiden tot (ernstige) slechtziendheid. Afhankelijk van vorm en ernst van de aandoening doorlopen patiënten een gangbaar zorgtraject, dat uitgevoerd wordt volgens de Nederlandse richtlijnen LMD/visusklachten. Er zijn aanwijzingen dat aanbevelingen uit de richtlijnen over diagnostiek, keuze en uitvoering van de behandeling, en follow-up en revalidatie in de praktijk niet allemaal eenduidig worden opgevolgd waardoor praktijkvariatie in communicatie en voorlichting kan ontstaan. Doel van dit onderzoek is inzichtelijk maken waar de zorg voor patiënten met LMD ten aanzien van communicatie en informatievoorziening in de verschillende fasen van het zorgtraject LMD verder verbeterd kan worden.

Onderzoekopzet

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen: (1) een literatuurverkenning om te achterhalen welke kennis over het onderwerp reeds bekend is, en (2) semigestructureerde interviews met zorgverleners en patiënten. De (inter)nationale literatuurverkenning leverde 21 bruikbare publicaties op. In juli en augustus 2020 zijn in totaal twintig interviews met patiënten (met droge en natte LMD) en negentien interviews met zorgverleners uitgevoerd. Zorgverleners waren betrokken bij het zorgtraject LMD, zoals oogartsen, optometristen (eerste en tweede lijn), physician assistants, technisch oogheelkundig verpleegkundigen, revalidatiedeskundigen en huisartsen. De interviews zijn geanalyseerd met behulp van een kwalitatief analyseprogramma.

Resultaten

Uit de interviews blijkt dat patiënten verschillende ervaringen hebben met communicatie en informatievoorziening gedurende het zorgtraject LMD. Ze benoemen verschillende manieren van informatievoorziening en communicatie bij verschillende zorgverleners en behandellocaties die ze hebben bezocht, en er zijn verschillen in voorkeuren van patiënten. Volgens zorgverleners vormt de complexiteit van LMD een belangrijke verklaring voor belemmeringen in informatievoorziening. De literatuurverkenning bevestigt de bevindingen van interviews grotendeels. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen per onderwerp besproken, en wordt ingegaan op de meest genoemde en relevante verbeteringsuggesties die patiënten en zorgverleners aandragen.

Diagnosestelling cruciaal moment in het zorgtraject

De diagnosestelling is een zeer belangrijk moment in het zorgtraject LMD. Veel patiënten geven in interviews aan door de diagnose overvallen te worden, terwijl zij volgens zorgverleners juist op dit moment veel informatie over de aandoening en mogelijke behandeling ontvangen. Volgens patiënten kan dit leiden tot het niet of minder opnemen van informatie of het weerhouden van vragen stellen. Een rustige, vriendelijke en empathische houding geeft patiënten geruststelling tijdens het stressvolle moment van diagnosestelling. Het verstrekken van duidelijke mondelinge én schriftelijke informatie is belangrijk. Daarnaast draagt het herhalen van informatie op een later

moment en het actief navragen of patiënten informatie hebben begrepen bij aan goede informatievoorziening. Deze bevindingen worden bevestigd door de literatuur.

Belemmerende factoren voor goede informatievoorziening en communicatie

Zorgverleners beschrijven in interviews belemmerende factoren die informatievoorziening en communicatie tijdens diagnosestelling en behandeling in de weg kunnen staan. Dit zijn: (1) complexiteit van de aandoening, (2) gemiddeld hoge leeftijd en co-morbiditeit van patiënten, (3) hoeveelheid te verstrekken informatie, (4) belang van een onmiddellijke behandelstart met injecties na diagnosestelling, en (5) tijdsdruk bij consulten. Vooral het laatste zorgt er volgens patiënten voor dat zij geen vragen (durven te) stellen en onvoldoende kennis hebben over de aandoening en/of behandeling. Als het gaat om informatievoorziening ten aanzien van de behandeling met injecties, ontbreekt bij veel patiënten informatie over behandelduur en mogelijke risico's en complicaties.

Wisselende informatie over voedingssupplementen, weinig aandacht voor leefstijladvies

Patiënten ontvangen wisselende informatie over (het effect van) voedingssupplementen. Het lijkt afhankelijk van de zorgverlener of en welk voedingssupplement geadviseerd wordt. Uit interviews met zorgverleners blijkt dat men soms twijfelt over aanbevelingen van voedingssupplementen, vanwege een vermeend onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit hiervan en de mogelijke rol van commerciële partijen. Daarnaast zijn er verschillen tussen zorgverleners ten aanzien van informatieverstrekking over voeding en leefstijl. Sommige zorgverleners informeren patiënten hier niet (voldoende) over, vooral omdat men informatieverstrekking over voeding en leefstijl minder prioriteit geeft door de hoeveelheid te verstrekken andere informatie. Volgens onderzoeken uit de literatuurverkenning geeft de meerderheid van zorgverleners wel structureel voedingsadvies aan hun patiënten, maar bespreekt in beperkte mate het onderwerp tabaksontmoediging. De bevindingen van interviews bevestigen dit; niet alle patiënten worden duidelijk geïnformeerd over het belang van stoppen met roken. Eenduidigheid van informatievoorziening op het onderwerp voeding en leefstijl lijkt gewenst.

De impact van (de behandeling van) LMD op het dagelijkse leven

De impact van (de behandeling van) LMD op het dagelijkse leven krijgt weinig aandacht binnen het zorgtraject LMD, blijkt uit zowel interviews met patiënten als zorgverleners. De beperkingen van de aandoening op dagelijkse activiteiten kunnen echter groot zijn. Volgens patiënten zijn dit bijvoorbeeld beleving van de aandoening en negatieve emoties, zoals verdriet over verlies van het zicht en angst om blind te worden. Het geven van informatie over mogelijke beperkingen als gevolg van (de behandeling van) de aandoening en het wijzen op mogelijke ondersteuning hiervoor is volgens patiënten wenselijk. De literatuur ondersteunt het belang van een goede informatievoorziening op dit gebied. Het kennisniveau van patiënten blijkt een belangrijke voorspeller van mogelijke negatieve gevoelens die na de behandeling van LMD ontstaan.

Informatie over hulpmiddelen en revalidatie (en doorverwijzing) kan eerder

Uit interviews blijkt dat zorgverleners niet altijd voldoende alert zijn op de mogelijkheid tot (tijdige) doorverwijzing in het kader van hulpmiddel- en revalidatieondersteuning. Veel patiënten worden pas laat in het behandeltraject gewezen op deze zorg, of moeten zelf initiatief nemen om ondersteuning te ontvangen. Deze bevindingen worden bevestigd in de literatuur. Informeren over het aanpassen van brillenglazen en verwachtingen van hulpmiddelen en revalidatie blijken belangrijke hiaten op het gebied van informatievoorziening bij hulpmiddelen.

Gezamenlijke besluitvorming: wisselende ervaringen en perspectieven

De meningen over (het belang van) gezamenlijke besluitvorming tijdens het zorgtraject verschillen tussen zorgverleners, en tussen patiënten. Een deel van patiënten geeft aan (zeer) mondig te zijn,

zelf initiatief te nemen en behoefte te hebben om samen met zorgverleners beslissingen te nemen. Een ander deel van patiënten laat (behandel)beslissingen liever over aan zorgverleners, omdat zij de expertise van zorgverleners vooropstellen. De meerderheid van zorgverleners ziet meerwaarde van samen beslissen, maar volgens velen zijn er belemmerende factoren die samen beslissen in de weg staan. Dat zijn: (1) beperkte behandelopties, (2) een snelle behandelstart met injecties na diagnosestelling, en (3) hoge gemiddelde leeftijd van patiënten met (cognitieve) co-morbiditeit. Bij beslismomenten is het belangrijk de persoonlijke situatie van patiënten (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en ziektekenmerken (ernst en vorm LMD) mee te wegen.

Verbetersuggesties – prioriteiten volgens patiënten en zorgverleners

Zowel patiënten als zorgverleners zien veel verbetersuggesties ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject LMD. De meest genoemde en relevante verbetersuggesties zijn weergegeven in onderstaande figuur 'prioriteiten volgens patiënten en zorgverleners'. Enerzijds richten verbetersuggesties zich op concrete fasen en onderwerpen uit het zorgtraject, zoals het rustig en empathisch communiceren tijdens diagnosestelling of het eenduidig adviseren over voeding en leefstijl. Niet alle verbeteringen genoemd in interviews zijn gerelateerd aan één specifiek onderwerp binnen het zorgtraject LMD. Daarom worden anderzijds ook verbetersuggesties gegeven die mogelijke oplossingen kunnen vormen voor belemmerende factoren van informatievoorziening en communicatie tijdens het gehele zorgtraject, zoals de inzet van verpleegkundigen als voorlichter over de aandoening en behandeling.











Conclusie en discussie

Dit onderzoek geeft inzichten in ervaringen en behoeften van zorgverleners en patiënten ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject LMD. Uit interviews blijkt dat patiënten verschillende ervaringen hebben op het gebied van informatie en communicatie, wat wijst op praktijkvariatie binnen het zorgtraject LMD in Nederland. Over het algemeen mag er onder zorgverleners meer aandacht zijn voor naleving van aanbevelingen omtrent informatievoorziening uit de richtlijnen. De bevindingen uit dit onderzoek omschrijven daarnaast hiaten in informatievoorziening en communicatie die niet specifiek besproken worden in richtlijnen, zoals het belang van controle en herhaling van informatie, of informatievoorziening over mogelijke beperkingen in het dagelijkse leven door de aandoening LMD.

De twee onderzochte perspectieven in dit onderzoek maken het spanningsveld tussen zorgverleners en patiënten binnen het zorgtraject LMD duidelijk. Dit spanningsveld lijkt vooral te ontstaan door enerzijds de complexiteit van de aandoening, het belang van een snelle behandelstart en de hoeveelheid te verstrekken informatie, en anderzijds het stilstaan bij de betekenis van de aandoening en diens behandeling voor het dagelijkse leven van patiënten.

De bevindingen van interviews worden grotendeels bevestigd door literatuur. Er is voorzichtigheid geboden bij vergelijking tussen bevindingen van de literatuurverkenning en bevindingen van de interviews, aangezien geen enkel onderzoek van de literatuurverkenning uitgevoerd is in Nederland. Voor dit onderzoek is een grote en diverse groep patiënten en zorgverleners geïnterviewd, waardoor datasaturatie bereikt is ten aanzien van de onderzoeksvragen en overkoepelende onderwerpen van dit onderzoek. De verbetersuggesties uit interviews geven voldoende aanknopingspunten om de zorg voor mensen met LMD verder te verbeteren.

Figuur 1 Prioriteiten volgens patiënten en zorgverleners

PATIENTEN	ZORGVERLENERS
 <p>Wees empathisch tijdens diagnosestelling, vang schok op, realiseer dat men soms niet ontvankelijk is voor informatie</p>	 <p>Schakel bij mogelijke tijdsdruk in consultvoering andere beroepsgroepen in (bijvoorbeeld verpleegkundigen of PA's) die meer tijd hebben voor uitleg en vragen</p>
 <p>Vraag na diagnosestelling (en gedurende behandeltraject) actief na of informatie begrepen is en of men vragen heeft</p>	 <p>Geef duidelijke informatie over hoe behandeling wordt uitgevoerd in desbetreffende kliniek, en over individuele verwachte behandelrequentie en -duur</p>
 <p>Geef mondelinge én schriftelijke informatie</p>	 <p>Zorg voor eenduidig advies over leefstijl en voeding(ssupplementen)</p>
 <p>Sta stil bij betekenis en gevolgen van LMD voor het dagelijkse leven (negatieve gevoelens en praktische informatie)</p>	 <p>Wees alert op tijdige doorverwijzing voor en verwachtingen bij hulpmiddelen en revalidatieondersteuning</p>
 <p>Informeer over patiëntenverenigingen</p>	 <p>Weeg persoonlijke situatie van patiënt (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en ziektekenmerken (ernst en vorm LMD) mee bij gezamenlijke besluitvorming</p>

Bron: Nivel en Amsterdam UMC, afdeling oogheelkunde. Opgesteld in het kader van het onderzoek 'informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie – ervaringen van patiënten en zorgverleners' (2020). Opdrachtgever: Zorginstituut Nederland

1 Inleiding

1.1 Leeftijdsgebonden maculadegeneratie en het zorgtraject

Leeftijdsgebonden maculadegeneratie

Maculadegeneratie is een oogaandoening waarbij schade ontstaat aan de gele vlek (macula lutea, kortweg de macula). Dit is het centrale gedeelte van het netvlies dat ervoor zorgt dat scherp en kleur waargenomen worden. De oogaandoening kan leiden tot (ernstige) slechtziendheid en blindheid van het centrale zien. Maculadegeneratie komt meestal voor na het vijftigste levensjaar en is daarom leeftijdsgerelateerd (leeftijdsgebonden maculadegeneratie, LMD). In de volksmond wordt LMD ook slijtage of veroudering van het netvlies genoemd. LMD is de meest voorkomende oorzaak van slecht zien bij ouderen [1]. In Nederland waren er in 2018 naar schatting 132.000 mensen bij de huisarts bekend met maculadegeneratie (prevalentie 7,7 op 1.000, incidentie 0,8 op 1.000) [2].

De precieze oorzaak van LMD is nog onbekend. Er is een aantal risicofactoren dat een rol speelt bij de ontwikkeling van LMD. Hierbij horen leeftijd, geslacht, etniciteit, erfelijkheid en leefstijlfactoren (voeding en roken) [3]. Er wordt onderscheid gemaakt tussen droge en natte vorm van LMD, waarbij de droge vorm het meest voorkomt (80%) [3]. Bij droge LMD verslechtert het zicht relatief langzaam en is geen behandeling beschikbaar. Er is bewijs dat bepaalde voedingssupplementen een vertragende werking kunnen hebben op het degeneratieve proces van droge LMD [4]. In circa 10 tot 15% van de gevallen gaat de droge vorm over in de natte vorm, waardoor regelmatige controle en preventie belangrijk zijn [3]. Het proces bij natte LMD verloopt sneller dan bij droge LMD; de achteruitgang van het zicht kan binnen weken of zelfs dagen optreden. Bij de natte vorm worden nieuwe bloedvaatjes gevormd die broos zijn en lekkage van bloed of vocht vertonen. Natte LMD is te behandelen met intravitreale injecties van vaatgroeiremmers, anti-VEGF's [3]. Deze injecties stoppen de vaatgroei, maar kunnen LMD niet genezen en moeten regelmatig herhaald worden om een achteruitgang van het zicht te voorkomen. Natte LMD ontstaat meestal in één oog. Bij circa de helft van de mensen ontstaat de natte vorm binnen vijf jaar ook in het tweede oog [3].

Beperkingen in het functioneren

LMD is een ingrijpende oogaandoening die kan leiden tot (ernstige) slechtziendheid. Door uitval van het centrale zien, vervormingen van het beeld en daling van de gezichtsscherpte, kunnen mensen veel belemmeringen in het dagelijks functioneren ervaren [5]. Verlies van het centrale zien leidt voornamelijk tot beperkingen van activiteiten die een goed zicht vereisen, zoals lezen, tv kijken, herkennen van gezichten en autorijden. Maar ook op andere domeinen van het dagelijkse leven worden beperkingen ervaren, zoals uitvoeren van huishoudelijke taken, werk of hobby's. Onderzoek toont aan dat LMD veel impact heeft op de kwaliteit van leven. De oogaandoening kan leiden tot verlies van onafhankelijkheid en patiënten kunnen veel negatieve gevoelens ervaren, zoals depressieve symptomen of stress [5]. Onderzoek wijst daarnaast uit dat behandeling met anti-VEGF's als belastend wordt ervaren door veel patiënten en hun naasten. Iets meer dan de helft van patiënten (56%) ervaart angst om blind te worden door injecties, of heeft zorgen over de effectiviteit van de behandeling en pijn door injecties [6].

Zorgtraject leeftijdsgebonden maculadegeneratie

In Bijlage A (bron: Zorginstituut Nederland) is het gangbare zorgtraject LMD schematisch weergegeven. Bij visusproblemen nemen mensen normaliter contact op met zorgverleners in de

eerste lijn. Dat kunnen opticiens of optometristen uit de eerste lijn zijn, of huisartsen. Voor diagnostiek van LMD verwijzen huisartsen in de regel door naar oogartsen in de tweede lijn. In de tweede lijn worden onderzoeken uitgevoerd en stelt de oogarts de diagnose droge of natte LMD. Bij de diagnosestelling droge LMD wordt advies gegeven over voedingssupplementen en is er aandacht voor preventie van het tweede oog en mogelijke overgang naar natte LMD. Tenslotte worden afspraken gemaakt over follow-up controles die zo nodig plaatsvinden.

Bij de natte vorm wordt snel begonnen met initiële behandeling van drie keer injecties met anti-VEGF injecties om de vier tot vijf weken. Dit wordt de oplaadfase genoemd. Afhankelijk van het ziektebeeld en het aanslaan van injecties wordt de vervolgbehandeling bepaald. De injecties worden om de zoveel weken (gemiddeld rond de zes tot acht weken) herhaald om het effect te behouden. Bij een stabiel beeld wordt volgens het 'treat and extend' protocol geprobeerd om het interval tussen de injecties te verlengen. De beschikbare anti-VEGF medicijnen bestaan uit bevacizumab (Avastin®), aflibercept (Eylea®) en ranibizumab (Lucentis®). De behandeling voor nieuwe patiënten met natte LMD wordt gestart met het off-label medicijn bevacizumab. Bij onvoldoende werking kan ervoor worden gekozen om gebruik te maken van alternatieve geregistreerde medicijnen.

Patiënten hebben na behandeling met anti-VEGF injecties veelal lichte irritatie aan het oog. Tevens kunnen er gedurende de behandeling enkele bijwerkingen ontstaan door het medicijn. Een van de vaakst voorkomende bijwerkingen is een steriele ontsteking in het oog (1 op 100). Andere mogelijke complicaties zoals bacteriële infecties, schade aan de lens of het netvlies en het ontstaan van bloedingen, komen zeer zelden voor. Wanneer bijkomende klachten zich voordoen is het van belang dat er direct contact opgenomen wordt met de betreffende behandelkliniek.

Als geen behandeling (meer) mogelijk is, of als patiënten visuele beperkingen in het dagelijkse leven ervaren, en in het bijzonder als de visus lager is dan 0,3 in het beste oog (Snellen-methode), worden patiënten idealiter gewezen op mogelijkheden van hulpmiddelgebruik of revalidatieondersteuning, waarvoor verwezen wordt naar low vision-sprekuren of revalidatiecentra.

Overzicht betrokken zorgverleners bij het zorgtraject LMD

Eerste lijn

- Huisarts: betrokken bij de uitvoering van anamnese, visusonderzoek en doorverwijzing naar de optometrist of oogarts.
- Optometrist: betrokken bij uitvoering van anamnese, visusonderzoek, beeldvorming en advies, doorverwijzing naar de huisarts.

Tweede en derde lijn

- Oogarts: diagnosestelling, bespreking verschillende behandelopties, voor- en nadelen van de behandeling, mogelijke complicaties, uitvoering behandeling en eventuele doorverwijzing naar revalidatieondersteuning.
- Optometrist: betrokken bij diagnosestelling, zoals het uitvoeren van OCT-scans, visusmeting en fundusonderzoek.
- Technisch oogheelkundig assistent (TOA): uitvoering van oogmetingen en oogfunctie-onderzoeken.
- Physician assistant (PA): betrokken bij het in kaart brengen van klachten, uitvoering van oogheelkundig onderzoek en injecties met anti-VEGF medicijnen.
- Revalidatiedeskundigen: betrokken bij ondersteuning en begeleiding ten behoeve van

zelfstandig functioneren, advies over hulpmiddelen. Waaronder:

- Orthoptist: betrokken bij onderzoek van het visueel systeem, analyse en revalidatie.
- Adviseur hulpmiddel en verlichting: advisering over variëteit, functionele mogelijkheden en het gebruik van diverse hulpmiddelen.

1.2 Informatievoorziening en communicatie volgens richtlijnen

Binnen het zorgtraject LMD worden voornamelijk drie richtlijnen gehanteerd: (1) de Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) richtlijn LMD [7], (2) de Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) standaard Visusklachten [8], en de NOG-richtlijn Visusstoornissen [9]. In de richtlijnen worden concrete aanbevelingen gegeven over de te verstrekken informatie binnen het zorgtraject LMD en/of visusklachten. In dit onderzoek is onder andere achterhaald of deze richtlijnen door zorgverleners gevolgd worden, welke informatie patiënten ontvangen, en of deze informatie voldoet aan de richtlijnen. Het overgrote deel van het zorgtraject LMD speelt zich af in de tweede lijn. Daarom is in dit onderzoek vooral gekeken naar naleving van de NOG-richtlijn LMD. De richtlijn Visusstoornissen richt zich op (doorverwijzing naar) revalidatieondersteuning. Aangezien de NOG-richtlijn LMD ook expliciete aanbevelingen geeft over doorverwijzing bij LMD, zal de richtlijn Visusstoornissen niet verder worden besproken in dit onderzoek.

NOG-richtlijn LMD

De NOG-richtlijn LMD richt zich voornamelijk op oogartsen en andere beroepsgroepen betrokken bij de tweedelijns zorg voor patiënten met LMD. De richtlijn geeft diverse aanbevelingen op het gebied van informatievoorziening bij diagnostiek, indicatiestelling, initiële en follow-up behandeling. Hieronder worden de meest relevante aanbevelingen toegelicht.

Aanbevelingen rondom de diagnosestelling:

- Adviseer patiënten bij alle afspraken een mantelzorger mee te nemen.
- Geef mondeling en schriftelijk duidelijke uitleg over diagnose, (vervolg)onderzoeken, mogelijke behandeling(en) en gevolgen en bijwerkingen.
- Geef mondelinge en schriftelijke informatie over beschikbaarheid van hulpmiddelen en aanpassingen.
- Geef duidelijke uitleg over alarmsymptomen van natte LMD en van mogelijke bijwerkingen, en geef daarbij instructies direct contact op te nemen met de behandelkliniek bij het optreden ervan.

Aanbevelingen rondom de behandeling met anti-VEGF medicijnen:

- Informeer over aard en doel van de behandeling.
- Informeer over mogelijke gevolgen en risico's van de behandeling.
- Informeer over andere mogelijke methoden van onderzoek of behandeling.
- Informeer over het voorschrijven van het off-label medicijn bevacizumab/Avastin®.

Aanbevelingen rondom de doorverwijzing en rol van patiëntenverenigingen:

- Informeer over het bestaan van patiëntenverenigingen en revalidatiecentra.
- In grote centra kan verdere samenwerking gezocht worden met patiëntenverenigingen of revalidatiecentra over hoe de patiënt het beste te informeren.

NHG-standaard Visusklachten

De derde versie van de NHG-standaard Visusklachten beschrijft behandelrichtlijnen voor visusklachten, waaronder LMD. De NHG-standaarden worden samengesteld door diverse huisartsen en experts op betreffende gebieden. Aandachtspunten met betrekking tot informatievoorziening en communicatie bij LMD zijn:

- Bespreek bij niet of moeilijk te corrigeren visusachteruitgang beperkingen van de algemeen dagelijkse levensverrichtingen die patiënten ervaren, eventuele veiligheidsaspecten in de werksituatie en invloed op rijgeschiktheid.
- Voor de natte vorm is, in tegenstelling tot de droge vorm, een behandeling beschikbaar.
- De Amslerkaart kan, met een goede instructie, bij patiënten met LMD een zelfhulpmiddel zijn voor controle op aanwezigheid en omvang van scotomen en metamorfopsie.
- Verwijs patiënten met een ernstige visuele beperking, zoals het eindstadium van LMD, desgewenst voor ondersteuning, begeleiding en revalidatie (revalidatiehulpmiddelen en praktische trainingen) naar een regionale instelling, zoals Visio of Bartiméus.
- Wijs eventueel op patiëntenverenigingen voor informatie of lotgenotencontact (Oogvereniging of MaculaVereniging).

1.3 Aanleiding onderzoek

Dit onderzoek maakt deel uit van de verdiepingfase 'Zinnige Zorg Maculadegeneratie' van Zorginstituut Nederland [10]. Zinnige zorg betekent zorg van goede kwaliteit, niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. Het huidige onderzoek is de tweede fase (verdiepende fase) van het project en bouwt voort op de eerste fase (screeningsfase) waaruit blijkt dat er ruimte is voor verbetering binnen het zorgtraject LMD. Resultaten van de screeningsfase zijn vastgelegd in het screeningsrapport 'Zinnige Zorg – Rapport screeningsfase Ziekten van het oog' [11]. Uit dit rapport blijkt dat er aanwijzingen zijn voor onderdiagnostiek, onder- en overbehandeling en het ontbreken van voldoende informatie voor patiënten over diagnostiek en behandeling van LMD. De hierboven beschreven richtlijnen lijken niet allemaal eenduidig opgevolgd te worden waardoor praktijkvariatie ontstaat in de communicatie met en voorlichting aan patiënten met LMD.

1.4 Doel en onderzoeksvragen

Doel van het onderzoek is inzichtelijk maken waar de zorg voor patiënten met LMD verder verbeterd kan worden. De overkoepelende onderzoeksvraag is: Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten en zorgverleners binnen het zorgtraject LMD ten aanzien van communicatie en informatievoorziening in de verschillende fasen in het zorgtraject van (het samen beslissen¹ over) diagnosestelling, behandeling, begeleiding en monitoring?

Onderzoeksvragen zijn ingedeeld in (A) algemene onderzoeksvragen, (B) onderzoeksvragen aan zorgverleners en (C) onderzoeksvragen aan patiënten.

¹ Samen beslissen of gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin arts en patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen [12]

(A) Algemene onderzoeksvragen

- Welke informatie en kennis met betrekking tot dit onderwerp is reeds bekend? Zijn in het verleden andere onderzoeken naar dit onderwerp gedaan? Wat waren de uitkomsten van die onderzoeken? In hoeverre zijn daarvan resultaten bekend?
- Welke informatie voor zorgverleners en/of patiënten is beschikbaar binnen het zorgtraject voor patiënten met LMD?
- Welke informatie voor patiënten en/of zorgverleners is het meest gangbaar? Gebruiken patiënten en/of zorgverleners deze informatie daadwerkelijk?
- Op welke punten komt de beschikbare informatie inhoudelijk overeen met of wijkt deze af van de medische richtlijnen?
- Welke informatie wordt door patiënten en/of zorgverleners gemist binnen het zorgtraject LMD?

(B) Onderzoeksvragen aan zorgverleners

- Wanneer binnen het zorgtraject leveren zorgverleners informatie aan patiënten over (a) samen beslissen bij behandeling en diagnostiek, (b) voeding en preventie, (c) revalidatieondersteuning en hulpmiddelen en (d) prognose en toekomstperspectief? Het delen van deze informatie kan op meerdere momenten binnen het zorgtraject plaatsvinden. Wordt dit herhaald?
- Samen beslissen: Wat vinden zorgverleners van de aanbevelingen in de richtlijnen over voorlichting en samen beslissen? Op welke aspecten binnen het zorgtraject vinden zorgverleners samen beslissen van toepassing? In hoeverre hebben patiënten volgens zorgverleners behoefte samen tot een behandelbeslissing te komen? Zijn patiënten volgens zorgverleners voldoende geïnformeerd om samen tot een behandelbeslissing te komen? Zijn patiënten volgens zorgverleners in staat samen tot een behandelbeslissing te komen? Zo nee, wat zijn hiervan (mogelijke) oorzaken? Denken zorgverleners dat samen beslissen meerwaarde heeft bij (diagnosestelling) en behandeling van een LMD en zo ja, op welke aspecten?
- Hoe ervaren zorgverleners het geven van informatie aan patiënten, in termen van tijd en (eigen) kennis over onder andere preventie en revalidatie? Wat missen zij en hebben zij suggesties voor verbetering?
- Hoe ervaren zorgverleners de afstemming tussen verschillende betrokken specialismen, bijvoorbeeld tussen oogarts en revalidatiedeskundige?
- Hoe ervaren zorgverleners de verwijzing naar een gespecialiseerde organisatie ter behoefte van revalidatie en/of hulpmiddelen? Welke criteria of richtlijnen worden daarbij gehanteerd? Welke problemen worden ervaren?
- Wat is in de praktijk de reden/hulpvraag waarmee patiënten met LMD worden verwezen naar een gespecialiseerde organisatie/revalidatiecentrum en/of een hulpmiddel voorgeschreven krijgen?

(C) Onderzoeksvragen aan patiënten

- Wanneer binnen het zorgtraject en hoe ontvangen patiënten informatie over (a) samen beslissen bij behandeling en diagnostiek, (b) voeding en preventie, (c) revalidatie ondersteuning en hulpmiddelen en (d) prognose en toekomstperspectief?
- Ervaren patiënten dat ze voldoende informatie hebben over de bovengenoemde onderwerpen?
- Hoe ervaren patiënten de kennis/informatievoorziening, gegeven door zorgverleners, over de bovengenoemde onderwerpen?
- Wanneer en door wie zijn patiënten gewezen op mogelijkheden voor hulpmiddelen/revalidatie? Werd dit ervaren als het juiste moment en de juiste persoon?
- Met welke reden/hulpvraag besluiten patiënten in de praktijk een bezoek te brengen aan een gespecialiseerde organisatie ten behoeve van revalidatie en/of hulpmiddelen?
- In hoeverre hebben patiënten met LMD behoefte aan een hulpmiddel? In hoeverre hebben patiënten een hulpmiddel tot hun beschikking en in hoeverre wordt daar daadwerkelijk gebruik

van gemaakt? Wat is daarvan het ervaren voordeel? In hoeverre wordt de ervaren kwaliteit van leven verbeterd door het gebruik van hulpmiddelen? En komt deze (ervaren kwaliteit van leven) overeen met de verwachtingen van patiënten?

- Wanneer patiënten geen gebruik maken van hulpmiddelen, wat is daarvan dan de reden?
- In hoeverre gebruiken patiënten voedingssupplementen en/of zijn zij overgestapt op een ander dieet ter preventie van LMD (in het tweede oog)?

Leeswijzer rapport

Hoofdstuk 2 beschrijft de onderzoekopzet (literatuurverkenning en interviews met zorgverleners en patiënten) en geeft een overzicht van de geïncludeerde literatuur en respondenten.

Hoofdstukken 3 t/m 6 beschrijven de resultaten van het onderzoek, waarbij elk hoofdstuk zich richt op een specifiek onderwerp ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen de verschillende fasen van het zorgtraject LMD:

- Hoofdstuk 3: informatievoorziening en samen beslissen bij diagnosestelling en behandeling
- Hoofdstuk 4: voeding en preventie
- Hoofdstuk 5: prognose en toekomstperspectief
- Hoofdstuk 6: hulpmiddelen en revalidatieondersteuning

Elk hoofdstuk begint met bevindingen uit de literatuurverkenning, geeft vervolgens resultaten weer van de interviews met zorgverleners en patiënten (met behulp van citaten), en sluit af met een beschouwing van de bevindingen in de context. Hierbij worden mogelijke overeenkomsten en discrepanties tussen patiënten en zorgverleners besproken, wordt beschreven of aanbevelingen uit de richtlijnen nageleefd worden, en worden verbeter suggesties toegelicht. De rapportage eindigt met hoofdstuk 7. Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste conclusies weer en reflecteert op het onderzoek.

2 Onderzoeksopzet

In dit onderzoek zijn twee verschillende methoden toegepast:

1. Een literatuurverkenning
2. Semigestructureerde interviews met zorgverleners en patiënten

2.1 Literatuurverkenning

2.1.1 Methodiek literatuurverkenning

Een literatuurverkenning is uitgevoerd om te achterhalen welke kennis reeds beschikbaar is over het onderwerp informatievoorziening en communicatie bij LMD. Doel van een literatuurverkenning is het geven van een overzicht van actuele en recent gepubliceerde literatuur die onderzoek van een specifiek onderwerp beschrijft [13]. Een literatuurverkenning omvat dan ook niet per sé de inclusie van alle literatuur over dit onderwerp of een analyse en kwaliteitstoets van geïnccludeerde literatuur, maar geeft veelmeer een overkoepelend overzicht van één onderwerp. De bevindingen van de literatuurverkenning zijn weergegeven in een beknopte beschrijving, en zijn daarnaast gebruikt om de semigestructureerde interviews vorm te geven.

Voor de literatuurverkenning zijn zowel Nederlandse als internationale rapportages en wetenschappelijke artikelen gescreend. De screening is uitgevoerd met behulp van twee elektronische databases: PubMed en Google Scholar. Hierbij zijn de initiële onderzoeksvragen omgezet in verschillende zoekstrategieën. Een overzicht van de zoekstrategieën is weergegeven in Bijlage B. Er is gebruik gemaakt van het screeningsprogramma Rayyan. Voorgaand aan de screening zijn dubbele publicaties verwijderd. De verkregen resultaten zijn door twee onderzoekers gescreend op relevantie van titel en abstract. Vervolgens is de volledige tekst van publicaties gelezen en beoordeeld op basis van inclusie- en exclusiecriteria. In geval van twijfel is overlegd met een derde onderzoeker.

Geïnccludeerde publicaties voldeden aan volgende criteria:

- Publicaties gericht op inzichten in communicatie en informatievoorziening.
- Publicaties gericht op LMD, met uitzondering van publicaties naar juveniele MD en publicaties naar oogziekten als complicatie van andere medische aandoeningen.
- Publicaties gericht op onderwerpen binnen het zorgtraject LMD, met uitzondering van publicaties naar de effectiviteit van medicatie, genetische processen, preventieve maatregelen en/of methodologisch onderzoek.
- Publicaties vanuit het patiënten- en zorgverlenersperspectief, met uitzondering van publicaties vanuit economisch perspectief en vanuit een algemeen bevolkingsperspectief.
- Publicaties in Nederlandse of Engelse taal.

2.1.2 Geïnccludeerde publicaties literatuurverkenning

In Bijlage C is een stroomschema opgenomen waarin de extractie schematisch wordt weergegeven. De zoekstrategieën leverden na samenvoeging en verwijdering van dubbeln 451 unieke hits op. Na screening van deze publicaties op titel en abstract bleven 90 publicaties over. Uiteindelijk zijn 21 publicaties geïnccludeerd [14-34]. In de extractiefase is per publicatie gekeken naar (1) auteur en jaar van het onderzoek, (2) land waarin het onderzoek is uitgevoerd (context), (3) onderzoeksdesign, (4)

doelgroep, (5) onderwerp gericht op communicatie en informatievoorziening, en (6) gevonden resultaten. In Bijlage D is een overzichtstabel opgenomen van de geïnccludeerde publicaties.

Van de 21 publicaties zijn er vijf uitgevoerd in de Verenigde Staten, vijf in het Verenigd Koninkrijk, vier in Australië en Nieuw-Zeeland, twee in Duitsland, twee in Canada, één in Japan, één in Iran en één in meerdere landen in Europa. Alle publicaties zijn Engelstalig. Geen van de onderzoeken is uitgevoerd in Nederland. Er is daarom enige voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van onderzoeksresultaten van de literatuurverkenning in het kader van de Nederlandse context.

In 16 onderzoeken werden vragenlijsten gebruikt, in drie onderzoeken interviews, in één onderzoek een experiment en in één onderzoek focusgroepen. Op basis van onderwerpen die gerelateerd zijn aan de initieel gestelde onderzoeksvragen zijn de 21 publicaties gecategoriseerd in:

- informatievoorziening gedurende het zorgtraject (diagnostiek en behandeling) (6 publicaties);
- samen beslissen en communicatie bij diagnostiek en behandeling (1 publicatie);
- voeding en preventie (9 publicaties);
- prognose en toekomstperspectief (2 publicaties);
- hulpmiddelen en revalidatieondersteuning (3 publicaties).

2.2 Onderzoekopzet interviews met zorgverleners en patiënten

2.2.1 Werving zorgverleners en patiënten

Bij de werving voor deelnemers voor interviews is gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproef (purposeful sample). Er is voor zorgverleners rekening gehouden met een maximale spreiding van de steekproef voor wat betreft:

- geslacht en leeftijd;
- functie;
- aantal jaren werkervaring;
- werklocatie.

Zorgverleners zijn geworven via beroepsverenigingen (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Optometristen Vereniging Nederland (OVN), Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)) en de Vereniging voor Revalidatie bij Slechtziendheid (VRS). Daarnaast is via het eigen netwerk geworven (Nivel, adviescommissie, Zorginstituut Nederland).

Patiënten zijn geworven met een maximale spreiding voor wat betreft persoonskenmerken, ziektekenmerken, behandelfase en behandellocatie, zoals:

- geslacht, leeftijd en opleidingsniveau;
- diagnose (droge en/of natte LMD);
- monoculair vs. binoculair probleem;
- ziekte duur;
- milde visuele beperking vs. slechtziend (visus <0.3 beste oog) vs. blind (<0.05 beste oog);
- type zorginstelling (academisch of perifere ziekenhuis, zelfstandig behandelcentrum).

Patiënten zijn geworven via patiëntenbestanden van Amsterdam UMC, locatie VUmc, en verschillende locaties van Bergman Clinics. Daarnaast heeft de MaculaVereniging een oproep voor deelname aan het onderzoek verstuurd aan een deel van hun ledenbestand, en heeft de Oogvereniging een oproep gedeeld via hun nieuwsbericht. Ook is er een oproep voor deelname

geplaatst via het Nivel (website, LinkedIn, Twitter, nieuwsbericht via attenderingservice van het Nivel) en social media van Zorginstituut Nederland.

De medisch ethische toetsingscommissie van Amsterdam UMC, locatie VUmc, heeft het onderzoek goetst en een niet-WMO-plichtig verklaring afgegeven.

2.2.2 Uitvoering interviews

Er zijn semigestructureerde één-op-één interviews uitgevoerd. Hierbij is een topiclijst gebruikt die opgesteld is aan de hand van vier centrale thema's uit de onderzoeksvragen: (1) (samen beslissen) bij diagnostiek en behandeling, (2) voeding en preventie, (3) prognose en toekomstperspectief, en (4) revalidatieondersteuning en hulpmiddelen. Bij zorgverleners is daarnaast het thema (5) samenwerking en doorverwijzing opgenomen. Om meer structuur te bieden aan de interviews en te weten te komen op welk moment in het zorgtraject informatie wordt gegeven, zijn vragen in de topiclijst van patiënten onderverdeeld in zes beslismomenten die patiënten gedurende het zorgtraject LMD doorlopen:

1. het eerste gesprek over klachten;
2. het diagnosegesprek;
3. het gesprek over prognose en toekomst;
4. het gesprek waarin de beslissing voor een behandeling wordt genomen;
5. vervolgbehandeling (controle, bijstellen, stoppen);
6. revalidatie en het gebruiken van hulpmiddelen.

De volledige topiclijst is opgenomen in Bijlage E. De definitieve topiclijst is afgestemd met leden van de adviescommissie en Zorginstituut Nederland.

In verband met COVID-maatregelen zijn de interviews telefonisch afgenomen, met uitzondering van drie interviews die face-to-face plaatsvonden. De interviews zijn uitgevoerd door ervaren onderzoekers. De interviewduur bedroeg tussen de 40 en 90 minuten.

Voorafgaand aan de interviews zijn alle deelnemers uitgebreid (mondeling en schriftelijk) geïnformeerd over het onderzoek en hebben een informed consent getekend. In het geval het voor deelnemers niet mogelijk was om de schriftelijke toestemmingverklaring te tekenen, is toestemming (telefonisch) verleend. Achtergrondkenmerken van deelnemers zijn telefonisch verzameld, waaronder persoons- en ziektekenmerken van patiënten en persoons- en functiekenmerken van zorgverleners.

2.2.3 Analyse interviews

Alle interviews zijn met toestemming van de respondenten opgenomen en getranscribeerd. De transcripten zijn geanalyseerd met de kwalitatieve software MaxQDA. Daarbij zijn fragmenten uit interviews toegewezen aan codes, gebaseerd op de initiële onderzoeksvragen. Drie onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar vier transcripten bekeken om de coderingen te ontwikkelen. Na deze inventarisatie is in overleg een analyseraamwerk gemaakt voor de definitieve analyse.

2.2.4 Achtergrondkenmerken respondenten

Achtergrondkenmerken zorgverleners

Van de negentien zorgverleners die deelnamen aan het onderzoek was ongeveer de helft man (10 zorgverleners, 53%). De leeftijd varieerde tussen de 36 en 64 jaar, met een gemiddelde van 52 jaar. Hiervan waren zes oogarts, drie optometrist (waarvan één eerstelijns optometrist), twee huisarts,

één orthoptist, één TOA, één adviseur hulpmiddelen en verlichting, één PA en één revalidatiedeskundige. Drie deelnemers hadden zowel een achtergrond als optometrist als PA. Het merendeel van zorgverleners had meer dan 10 jaar werkervaring (12 zorgverleners, 63%). In Bijlage F.1 is een overzicht van de spreiding van werklocatie en type zorginstelling opgenomen.

Achtergrondkenmerken patiënten

Van de twintig patiënten was iets minder dan de helft man (8 patiënten, 40%). De leeftijd varieerde tussen de 48 en 93 jaar, met een gemiddelde van 74 jaar. Vier deelnemers (20%) hadden droge LMD, 10 personen (50%) natte LMD en zes deelnemers (30%) beide vormen van LMD. Drie deelnemers (15%) rapporteerden een visuele beperking (visus <0.3 van het beste oog), zes personen (30%) hadden een milde visuele beperking (visus 0.3 – 0.5 van het beste oog) en drie deelnemers (15%) rapporteerden een relatief goede visus beiderzijds (0.5 – 1.0). Acht personen (40%) konden geen uitspraken doen over de eigen visus. In Bijlage F.2 is een overzicht opgenomen van alle persoons- en ziektekenmerken, en van de spreiding van behandellocatie en type zorginstelling.

2.3 Adviescommissie en overleg met opdrachtgever

Voor het onderzoek is een adviescommissie samengesteld van vijf leden: twee oogartsen, één optometrist (2^e lijn), één huisarts en één patiëntpartner. Leden van deze commissie adviseerden over werving van deelnemers voor de interviews, ontwikkeling van de topiclijst, en interpretatie van de resultaten. Daarnaast vond tweewekelijks overleg plaats tussen de projectgroep en Zorginstituut Nederland.

3 Resultaten (samen beslissen bij) diagnostiek en behandeling

3.1 Informatievoorziening gedurende het zorgtraject

Belangrijkste bevindingen informatievoorziening gedurende het zorgtraject

- De diagnosestelling is een cruciaal moment voor informatievoorziening. Patiënten krijgen veel informatie tijdens dit moment; dat is in ieder geval informatie over de aandoening en progressie van LMD, de alarmsymptomen en het belang van zelfcontrole, en de (on)mogelijkheid voor behandeling.
- De meeste patiënten ontvangen mondelinge én schriftelijke informatie, maar een deel ontvangt geen of onduidelijke schriftelijke informatie. Patiënten geven aan vaak zelf op zoek te gaan naar aanvullende informatie.
- Een deel van patiënten is (zeer) tevreden over informatievoorziening en communicatie bij diagnosestelling en behandeling, maar een ander deel is (zeer) ontevreden. Ontevredenheid ontstaat vooral bij gehaaste, onduidelijke of onvriendelijke communicatie.
- Patiënten missen vooral informatie over behandelduur en risico's of bijwerkingen van injecties.
- Emoties bij diagnose (zoals verdriet of het overvallen worden) en bij behandeling (stress en angst voor injecties) komen vaak voor. Zorgverleners staan hier veelal niet bij stil.
- Belemmerende factoren voor goede informatievoorziening en communicatie zijn: tijdsdruk in consulten, belang snelle start behandeling, complexiteit aandoening, hoge leeftijd patiënten, omvang van de te verstrekken informatie.
- Ervaren tijdsdruk bij zorgverleners en emoties bij patiënten kunnen ervoor zorgen dat patiënten geen vragen (durven te) stellen. Volgens patiënten is assertiviteit erg belangrijk.
- Uit literatuur blijkt dat veel patiënten moeite hebben om informatie te begrijpen en te onthouden. Zorgverleners geven in interviews aan te weinig aandacht (en tijd) te hebben voor controle en herhaling van informatie.
- Zorgverleners wijzen niet standaard op patiëntenverenigingen.

3.1.1 Bevindingen literatuurverkenning

Uit de literatuurverkenning komen zes onderzoeken gerelateerd aan communicatie en informatievoorziening gedurende het zorgtraject LMD naar voren.

Onvoldoende kennis over mogelijkheden voor ondersteuning bij LMD

Over het algemeen blijkt het kennisniveau van patiënten over (behandeling van) de aandoening krap voldoende. Op een schaal van 0 tot 10 scoren patiënten gemiddeld 5.7 [14]. De meerderheid van patiënten heeft voorkennis van LMD (79%) [15] en weet van het belang om zorgverleners te contacteren bij mogelijke bijwerkingen van de behandeling en verslechtering van het zicht [16]. Echter, als het gaat om specifieke kennis over (het doel van) de behandeling en mogelijke beschikbare ondersteunende diensten scoren patiënten lager [14, 15]. Op een schaal van 0 tot 10 ligt de kennis over de behandeling van LMD op 6.0, de kennis over leefstijladvies op 4.9 en de kennis over mogelijkheden voor ondersteuning op 2.9 [14].

Moeite om verbale informatie te begrijpen en te onthouden

Patiënten ontvangen naast schriftelijke informatie veel mondelinge informatie over (de behandeling van) LMD tijdens ziekenhuisafspraken [17]. De overgrote meerderheid van patiënten is zeer tevreden over deze mondelinge informatieverstrekking door zorgverleners (89%) en geeft daarnaast aan voorkeur te hebben voor informatieverstrekking door oogartsen (78%) [18].

Veel patiënten hebben echter moeite verbale informatie te begrijpen en te onthouden [17]. Volgens een kwalitatief onderzoek kan dit verklaard worden door de complexiteit van informatie [19]. Het lijkt belangrijk dat oogartsen actief navragen of verstrekte informatie voor patiënten duidelijk is, en of men vragen heeft. Daarnaast lijkt het zinvol om degenen die al geruime tijd onder behandeling zijn om de drie tot vijf jaar (opnieuw) te informeren over LMD en mogelijkheden voor ondersteuning [15]. Volgens optometristen is een goede wijze van communicatie één van de belangrijkste bouwstenen binnen LMD-zorg. Goede communicatie heeft een positieve invloed op de relatie tussen patiënt en zorgverlener, waardoor meer vertrouwen bij de patiënt ontstaat. Dit kan volgens optometristen leiden tot een betere opname van informatie door patiënten [19].

3.1.2 Bevindingen interviews zorgverleners

Verstrekken mondelinge informatie eerste keuze, aangevuld met folders

De bevindingen van interviews met zorgverleners bevestigen de uitkomsten uit de literatuurverkenning. Zorgverleners geven aan in eerste instantie mondelinge informatie aan patiënten te verstrekken, zo nodig met visuele hulpmiddelen zoals oogmodellen. De meerderheid van zorgverleners beschrijft deze informatie aan te vullen met schriftelijke informatie die meegegeven wordt naar huis. Het gaat dan voornamelijk om één of meerdere folders met daarin informatie over:

- vormen van LMD;
- klachten die patiënten kunnen ervaren;
- behandel mogelijkheden (injecties) met mogelijke complicaties;
- een bijhorende Amslerkaart ter zelfcontrole;
- contactinformatie van het ziekenhuis.

Sommige zorgverleners printen informatie van het internet uit, of wijzen op websites of digitale tools. Volgende websites worden genoemd: oogartsen.nl, thuisarts.nl, bartimeusfonds.nl, maculavereniging.nl en de 'zien app', waarin simulaties van specifieke oogziekten worden gepresenteerd. Belangrijke voordelen van digitale informatie zijn mogelijkheden tot vergroting van letters, aanpassingen van contrast en het laten voorlezen van informatie.

Het merendeel van de zorgverleners geeft aan patiënten niet standaard te wijzen op patiëntenverenigingen. Hier is volgens hen geen onderliggende reden voor. Er zou dan ook vaker informatie kunnen worden verleend over het bestaan hiervan.

Verschillen tussen typen zorgverleners bij het geven van informatie

Het type informatie dat verstrekt wordt is afhankelijk van het type zorgverlener. Het geven van informatie over behandel mogelijkheden en prognose is bijvoorbeeld taak van oogartsen. Optometristen en TOA's geven aan terughoudend te zijn in het verstrekken van informatie die normaliter oogartsen geven. Zij willen dat patiënten eenduidige informatie ontvangen om verwarring te voorkomen. Redenen voor verschillen in informatievoorziening tussen zorgverleners zijn:

1. consulttijd van zorgverleners om informatie te verstrekken;

2. perceptie van patiënten over het type zorgverlener (optometristen kunnen laagdrempeliger benaderd worden);
3. karakter en persoonlijkheid van zorgverleners (eigen communicatiestijl).

'Een klein deel komt bij mij terecht als oogarts, de rest komt terecht op het maculaspreekuur. En dat wordt vooral door optometristen gedaan. Maar die hebben ook iets meer tijd. En die zijn ook iets laagdrempeliger benaderbaar. (...). Daarmee hopen we dat die drempel toch wat lager is. En dat hoor ik ook van onze optometristen, dat ze daar ook tijd en energie in stoppen, om te kijken en soms ook overleggen, en extra informatie geven.' (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

Begrijpelijke informatie belangrijk, maar wel vaak een uitdaging door complexiteit aandoening

Volgens een aantal geïnterviewden is de begrijpelijkheid van informatie een uitdaging voor de patiëntengroep, door een gemiddeld hoge leeftijd van patiënten in combinatie met co-morbiditeit, de complexiteit van de aandoening en de hoeveelheid van materie.

Door meerdere zorgverleners worden manieren beschreven om rekening te houden met de begrijpelijkheid van informatie:

- Het gebruiken van Jip en Janneke taal.
- Het doseren van informatie.
- Het benoemen van een top-3 voor wat betreft LMD-gerelateerde problemen.
- Het tonen van OCT-scans in de spreekkamer.
- Het op een later moment hervatten van informatievoorziening.
- Het gebruiken van metaforen die informatie begrijpelijk maken voor patiënten.

Door verschillende zorgverleners wordt beschreven dat schriftelijke informatie bij de patiëntengroep vaak niet passend is, door de veelal beperkte visus. Volgens een PA/optometrist zou informatie die voorgelezen wordt of het gebruik van audiovisuele hulpmiddelen een oplossing kunnen bieden.

Controle en herhaling informatie belangrijk, maar in de praktijk niet altijd nageleefd

De controle en herhaling van informatie wordt door de meerderheid van zorgverleners gezien als belangrijk, maar volgens velen vindt dit in de praktijk niet altijd plaats. Als redenen worden tijdsgebrek in consulten en/of personeelsgebrek gegeven, en het uit het zicht raken van patiënten met voornamelijk droge LMD. Een klein deel van zorgverleners legt de oorzaak bij zichzelf en ziet het beperkt controleren van informatie als een gemis in eigen communicatievaardigheden.

'Dat [controleren en herhalen van informatie] is een hele goeie. Niet voldoende denk ik. Want als patiënten eenmaal in het traject zitten, hè, dan is daar vaak ook minder ruimte voor uitleg. En dan komen ze na een tijdje met zoiets van, goh, maar waarom moet ik dit nou eigenlijk? (...). En wat heb ik dan precies? En dan blijkt dat ze het dan toch niet voldoende begrepen hebben, ja.' (oogarts, vrouw, 12 jaar werkervaring)

Zorgverleners die het controleren van informatie wel uitvoeren, geven aan dit te doen door:

- patiënten te vragen of alles duidelijk is;
- te vragen of er nog vragen zijn;
- in het tweede consult te vragen of informatie gegeven in het eerste consult duidelijk was;
- alles wat in het gesprek aan bod is gekomen te registreren in het digitale dossier (EPD);
- contactgegevens mee te geven zodat patiënten kunnen bellen als er nog vragen zijn.

Zorgverleners geven daarnaast voorbeelden van manieren en situaties waarop het herhalen van informatie wordt uitgevoerd:

- Aan het begin en einde van het consult.
- Als patiënten na lange tijd terugkomen.

- Als patiënten er zelf om vragen of als blijkt dat ze informatie niet hebben begrepen.
- Bij jaarcontroles: het gaat hier vooral om herhaling van informatie over alarmsymptomen.

Meerderheid zorgverleners heeft voldoende kennis om patiënten te informeren

De meerderheid van zorgverleners beschrijft op de hoogte te zijn van actuele ontwikkelingen in het veld om patiënten goed te kunnen informeren. Enkele zorgverleners beschrijven wel tekortkomingen. Een TOA merkt bijvoorbeeld op niet alle vragen van patiënten direct te kunnen beantwoorden. Het is van belang dit eerlijk te benoemen en vragen goed vast te leggen in het patiëntendossier. Een geïnterviewde oogarts vertelt dat korte lijnen met low vision-specialisten belangrijk zijn om informatie over hulpmiddelen aan te vullen, ondanks dat men goed op de hoogte is van werking en effectiviteit van hulpmiddelen in het algemeen. Volgens een huisarts is het genereren of hebben van kennis ondergeschikt aan het snel en eenvoudig kunnen vinden van kennis én het goed luisteren naar patiënten.

‘Maar wat ik vooral geleerd heb in de loop van de tijd, is dat dingen snel en makkelijk kunnen vinden, en goed naar patiënten kunnen luisteren, veel effectiever is dan de kennis vergroten van huisartsen.’ (huisarts, vrouw, 24 jaar werkervaring)

Meerderheid zorgverleners werkt volgens NOG-richtlijn LMD

Ongeveer de helft van de zorgverleners geeft aan te werken volgens de NOG-richtlijn LMD. De andere helft geeft aan te vermoeden dat zij werken volgens deze richtlijn. In veel gevallen heeft men lokale informatiefolders gebaseerd op de richtlijn, en hier zelf informatie aan toegevoegd. Ongeveer een kwart van de geïnterviewden is zeer tevreden over de richtlijn, omdat de informatie volgens hen een duidelijke solide basis vormt voor gedegen advies. Oogartsen geven aan waarde te hechten aan de prominente rol van andere oogartsen in opzet en controle van de richtlijn.

‘Op het moment dat zo’n rapport (nieuwe richtlijn) uitkomt, dus op het moment dat hij aangepast wordt, dan kijk je even “klopt het?” “Doen we alles volgens de regeltjes?” (...). Als dat niet zo is, dan probeer je de dingen die afwijken aan te passen. Dan probeer je je eigen processen zodanig aan te passen dat het klopt met de richtlijn.’ (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

Zorgverleners eerste lijn terughoudend over informatieverstrekking LMD bij eerste klachten

In het zorgtraject voorafgaand aan de diagnosestelling (het gaat hier veelal om huisartsen of optometristen werkzaam in de eerste lijn) geeft men aan terughoudend te zijn in het verstrekken van informatie over LMD. Men wil voorkomen dat patiënten ongerust worden voordat een officiële diagnose gesteld is.

‘Wat ik doe als ik een nieuwe diagnose stel, dan zeg ik tegen mensen: “Ik vermoed een maculadegeneratie.” Maar de diagnose stel ik niet zelf, ik doe geen onderzoek van het netvlies. Dan zeg ik: “Ik ben bang dat het geen staar is, maar dat het maculadegeneratie zou kunnen zijn. Ik verwijs je naar de oogarts.”’ (huisarts, vrouw, 24 jaar werkervaring)

Informatie tijdens diagnosegesprek: welke informatie wordt gegeven?

In het diagnosegesprek, dat veelal door oogartsen wordt gevoerd, wordt informatie verstrekt over voornamelijk:

- het type LMD;
- de progressieve vorm van de aandoening;
- de (on)mogelijkheid van behandeling;
- veranderingen in het zicht en het belang van directe contactopname bij alarmsymptomen.

‘Ik noem de naam van de diagnose. En dan leg ik uit wat maculadegeneratie is. Dan laat ik het oogmodel zien waar die macula zit, hè, welk deel van het oog dat is. (...). En het nodig hebben voor scherp zien, voor gezichten

herkennen, voor lezen. (...). Dan gaan de bloedvaatjes groeien. Dus dan zie je een gewoon stukje netvlies en dan zie je waar die bloedvaatjes zich gaan vormen. En uiteindelijk zie je een grote bloeding. (...).’ (oogarts, vrouw, 12 jaar werkervaring)

Informatievoorziening tijdens diagnosegesprek afhankelijk van type en ernst LMD

Informatievoorziening tijdens diagnosestelling is volgens meerdere zorgverleners afhankelijk van het type LMD. Zo is informatievoorziening bij droge LMD beperkter dan bij natte LMD, door beperkte behandel mogelijkheden en veelal langzame achteruitgang van de conditie. Daarnaast is informatievoorziening afhankelijk van de ernst van LMD en patiëntkenmerken. Volgens de meerderheid van zorgverleners moet informatievoorziening dan ook afgestemd worden op de mogelijkheden en voorkeuren van patiënten (bijvoorbeeld begrip van informatie) en situatie van patiënten en aandoening (type/ernst LMD, co-morbiditeit).

‘Dus je moet altijd een beetje inschatten wie je voor je hebt, en afhankelijk van hoe ernstig je de maculadegeneratie inschat, hoe je de dingen brengt en hoeveel informatie je geeft.’ (oogarts, man, 41 jaar werkervaring)

Belang onmiddellijke start behandeling kan leiden tot beperkte mate van informatieverstrekking en samen beslissen

Een groot deel van zorgverleners geeft aan dat tijd na diagnosestelling van invloed is op informatievoorziening. Aangezien natte LMD zeer snel kan verslechteren, is het volgens hen van groot belang om op korte termijn te starten met de behandeling met injecties. Hierdoor is bedenktijd voor het wel of niet ondergaan van de behandeling zeer beperkt. De directe en snelle start van de behandeling kan het samen beslissen in de spreekkamer belemmeren. Sterker nog, één van de oogartsen geeft aan dat samen beslissen niet ter sprake komt voor aanvang van de behandeling.

‘Ik vind het [samen beslissen] ietsjes minder. En zeker bij aanvang niet. Omdat je eigenlijk altijd wel wil starten met die behandeling. Omdat dat gewoon uit alle studies komt dat als je dat niet snel en goed start, dat het gewoon, ja, regels gezichtsscherpte kost.’ (oogarts, vrouw, 12 jaar werkervaring)

Volgens meerdere zorgverleners onderstreept deze tijdsdruk de noodzaak van goede digitale en fysieke voorlichting die patiënten thuis kunnen bekijken.

‘Dus dan heb je eigenlijk iemand die acuut iets heeft [patiënt met natte LMD], en dan is het handig om mensen toch een papier mee te geven of te verwijzen naar een goede website, waar ze eventueel zelf of met hulp van kinderen vaak, informatie kunnen vinden.’ (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

Informatie bij start behandeling: welke informatie wordt gegeven?

Als patiënten starten met injecties, krijgen ze volgens zorgverleners informatie over volgende onderwerpen:

- risico's van de behandeling (infectiegevaar met blindheid tot gevolg);
- pijninschatting van de behandeling;
- duur van toedienen van de injecties;
- mogelijke tijdelijke klachten na behandeling (rondzwevende wolkjes in zicht).

Veel oogartsen geven daarnaast aan dat zij patiënten een toestemmingsformulier laten tekenen voor het gebruik van het off-label medicijn Avastin, om hiermee te voldoen aan de richtlijn.

Volgens één van de oogartsen is het zeer relevant patiënten goed te informeren over het beoogde effect van de behandeling, het behandel doel en mogelijke voor- en nadelen van de behandeling. In het specifiek zou men patiënten moeten informeren over de behandel duur, de tijdsintervallen tussen

injecties, de mogelijkheid om te switchen naar andere medicatie, het mogelijk niet optreden van het gewenste effect, en het eventueel afzien van behandeling met bijbehorende risico's.

'Je geeft aan dat het [toedienen van injecties] allereerst niet altijd werkt. Wat het doel is, dus het stoppen van de lekkage, maar dat je niet de ziekte geneest. Dat een injectie om te beginnen drie keer met een tussenpoos van ongeveer een maand gegeven wordt, en dan in principe als het aanslaat, dat we dan met treat-and-extend vervolgens gaan kijken hoe we het kunnen afbouwen als we het kunnen afbouwen. En dat we eventueel als het niet aanslaat nog een ander middel hebben dat we kunnen gebruiken. En wat de belasting is. En uiteraard dat de patiënt ook mag kiezen om het niet te doen.' (oogarts, man, 36 jaar werkervaring)

Informatie over stoppen van de behandeling wordt door weinig zorgverleners gegeven

De minderheid van zorgverleners geeft aan patiënten te informeren over de mogelijkheid om te stoppen met behandeling. Degenen die dat toch doen, geven aan dat het meestal gaat om patiënten waarbij de behandeling niet succesvol is. Mochten patiënten ervoor kiezen niet te starten met de behandeling of deze te stoppen, wat volgens de meeste zorgverleners in de praktijk erg weinig voorkomt, is het belangrijk middels een vervolgspraak deze keuze herhaaldelijk te bespreken en te bevestigen. Ook worden deze patiënten volgens geïnterviewden geadviseerd regelmatig terug te blijven komen voor controles van het oog.

'Ja, dat geven we dan ook aan, aan de hand van de metingen of de gegevens die er gedaan worden. Dan laat je zien van, nou, de behandeling die heeft niet het gewenste resultaat, of we zien d'r geen vooruitgang in, of het gaat slechter. (...). En je moet natuurlijk inderdaad ook zinvolle zorg leveren. Dus het heeft geen zin om oneindig door te gaan. Dus dat wordt elke keer wel bekeken.' (PA, vrouw, 4 jaar werkervaring)

Verschil tussen zorgverleners in uitleg over medicijnen

Door een aantal oogartsen worden patiënten voorafgaand aan de behandeling voorgelicht over alle beschikbare medicijnen en Avastin als eerste-keuze medicijn. In mondelinge uitleg aan patiënten wordt door hen hierbij nadrukkelijk verteld dat zij hiermee de richtlijn volgen en dat er prijsverschillen tussen medicijnen zijn.

'Wat we zeggen is dat we ons houden aan de richtlijn van de beroepsvereniging. Dat er drie, inmiddels vier medicijnen zijn die gemiddeld genomen precies hetzelfde werken, met hetzelfde resultaat. Maar dat één medicijn off-label is, en dat er prijsverschil is, en dat we dan dus in Nederland geneigd zijn om het goedkoopste medicijn te gebruiken, omdat de effectiviteit zoals uit alle studies blijkt, gelijk is.' (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

Daarnaast zijn er meerdere zorgverleners die het bestaan van verschillende medicijnen niet bespreken met patiënten. Zij informeren patiënten in het begin van het behandeltraject niet over alternatieve medicijnen, aangezien de effectiviteit van Avastin aangetoond is en patiënten veelal het verschil tussen medicijnen niet merken.

'Wij starten gewoon [met Avastin] omdat wij in Nederland allemaal eigenlijk met Avastin starten. En als dat niet functioneert dan gaan wij zeggen, nou ja, dit heeft niet goed gefunctioneerd. Er zijn meer middelen op de markt. En dan gaan we met het andere middel starten.' (oogarts, vrouw, 12 jaar werkervaring)

Tijdsdruk als belemmerende factor voor informatievoorziening

De meerderheid van zorgverleners geeft aan tijdsdruk in consulten te hebben en hierdoor hinder te ervaren tijdens informatievoorziening. Toch probeert men tijd te maken, vooral voor patiënten die nog geen voorkennis hebben van LMD.

'Je maakt er tijd voor. Zeker als ze een wat ernstiger vorm hebben van maculadegeneratie. Maar dan merk je wel, hoe de druk is op zo'n spreekuur. Wanneer je dan deze patiënt even voorrang geeft en waar je de andere

patiënten wel weer ergens wat in moet halen omdat je maar moet accepteren dat je flink uitloopt in je spreekuur.’ (PA, man, 10 jaar werkervaring)

Door diverse zorgverleners worden oplossingen of aanbevelingen aangereikt die de omgang met tijdsdruk tijdens consulten kunnen vergemakkelijken:

- De patiënt doorverwezen naar andere beroepsgroepen, zoals een PA of verpleegkundige.
- Het opleiden van een verpleegkundig specialist die ruim twee dagen in de week tijd zou moeten krijgen patiënten voor te lichten of vragen te beantwoorden.
- Het meegeven van een duidelijke folder en/of het verwijzen naar een goede website.
- De aanwezigheid van mantelzorgers of naasten.
- Het terugbrengen van informatie tot de essentie.
- Het doseren van informatie wanneer patiënten moeite hebben om informatie te begrijpen.

‘Het is echt heel veel informatie in één keer, ja absoluut. Daarom wil ik ook altijd dat er familie bij is, een dochter of de echtgenoot of partner. Omdat er natuurlijk in korte tijd heel veel informatie is, in een situatie waarin je bang bent om slechtiend of misschien blind te gaan worden. Dus in korte tijd proberen de essentie van de behandeling zo goed mogelijk weer te geven.’ (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

‘Als iets moeilijk is voor een patiënt, dan heeft het niet zo veel zin om er heel lang over te praten. Als het moeilijk begrijpen is, dan kun je beter heel gedoseerd informatie geven.’ (optometrist, man, 42 jaar werkervaring)

Meerdere zorgverleners pleiten voor het nemen van ruime tijd voor informatievoorziening in het beginstadium van het zorgtraject, omdat dit tijdsinstaat zal opleveren in latere gesprekken. Een huisarts noemt deze suggestie als belangrijkste verbetering voor informatievoorziening in het zorgtraject LMD.

‘Suggestie voor verbetering is vooral; voldoende tijd voor de patiënt. Tijd is wat mij betreft de grootste bottleneck. Als je geen tijd hebt om goed te luisteren wat de patiënt wil weten, als je geen tijd hebt om dingen goed op te zoeken, dan is de informatie van onvoldoende kwaliteit.’ (huisarts, vrouw, 24 jaar werkervaring)

3.1.3 Bevindingen interviews patiënten

Patiënten ontvangen weinig informatie over LMD van eerstelijns zorgverleners

De bevindingen over informatieverstrekking bij eerste klachten uit zorgverlener-interviews komen overeen met bevindingen uit patiënt-interviews. Zo beschrijft de meerderheid van patiënten dat ze bij eerste klachten in de eerste lijn (bij opticiens of incidenteel bij optometristen uit de eerste lijn) terecht zijn gekomen, maar hier weinig informatie hebben ontvangen over LMD. In de overgrote meerderheid van de gevallen gaven opticiens wel het dringende advies voor een doorverwijzing naar oogartsen.

‘Want toen ik zelf ontdekte dat het niet helemaal meer klopte toen ging ik naar de opticien. Daar ben ik eigenlijk begonnen. En die zei er is echt wel iets meer aan de hand, ga maar gauw naar de huisarts. En dat heb ik toen gedaan, en die heeft me toen naar de oogarts verwezen. Toen is eruit gekomen dat ik dus, ja, LMD had.’ (vrouw, 67 jaar, natte MD)

Ook ervaren de meesten de rol van de huisarts in het begin van het zorgtraject als zeer beperkt. In bijna alle gevallen heeft de huisarts zelf geen onderzoeken gedaan, maar patiënten vooral doorverwezen naar de tweede lijn, soms zelfs zonder face-to-face contact met patiënten.

Wisselende ervaringen over informatievoorziening bij diagnosemoment

Over het algemeen komen de bevindingen uit patiënt-interviews over de informatieverstrekking tijdens diagnosestelling overeen met de bevindingen uit zorgverlener-interviews. De meerderheid van patiënten vertelt tijdens het diagnosegesprek vooral mondelinge informatie van de oogarts te hebben ontvangen. Dit betreft bijna altijd informatie over de vorm van LMD (droog of nat) en de (on)mogelijkheden voor behandeling. Veel patiënten geven aan na diagnosestelling een folder meegekregen te hebben of gewezen te zijn op informatiewebsites.

Echter, welke informatie patiënten ontvangen en hoe zij deze informatie krijgen, lijkt erg te verschillen tussen zowel individuele oogartsen als behandellocaties. Een deel van de patiënten geeft aan ontvangen informatie 'erg mager' te vinden. Informatie wordt dan zeer beperkt gegeven (mondeling óf schriftelijk), of patiënten ervaren de communicatie met oogartsen tijdens diagnosestelling als onvriendelijk, bot of gehaast.

'En ik moet u eerlijk zeggen, die eerste kennismaking met de oogarts, dat was een heel grote teleurstelling. En waarom? Ik ben daar uiteraard eerst bij de optometrist terechtgekomen, en daarna bij de oogarts. En die oogarts, die keek me even aan, en die zegt: "Nou, je hebt maculadegeneratie." Ik zeg: "Ja, wat is dat?" Ik wist het echt niet. "Nou," zei hij, "u krijgt de verdere informatie bij de balie."' (man, 88 jaar, natte LMD)

Een ander deel van de patiënten is zeer tevreden over informatievoorziening tijdens diagnosestelling. Het geven van duidelijke informatie wordt als zeer prettig ervaren en draagt eraan bij dat men op zijn gemak is. Daarnaast beschrijven patiënten het erg belangrijk te vinden dat oogartsen voldoende tijd nemen om diagnose en vervolgtraject te bespreken. Een duidelijke en rustige communicatie, en het meegeven van schriftelijke informatie na het gesprek stellen patiënten op prijs.

'Die mevrouw [oogarts], die heeft me toen goed uitgelegd wat er aan de hand was. Dat het om lekkende bloedvatjes ging. En dat je dat lekken zou kunnen bestrijden met die injecties. Dat kwam toen wel over, zij stelde mij wel op mijn gemak.' (man, 75 jaar, natte LMD)

Velen gaan zelf op zoek naar informatie

De meeste patiënten geven aan zelf op zoek te gaan naar informatie over LMD. De reden is dat ze meer informatie over de aandoening en/of de behandeling nodig hebben, ofwel ontvangen informatie willen aanvullen. Een enkele keren beschrijven patiënten op zoek te gaan naar informatie om op de hoogte te blijven van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van LMD. Bronnen die patiënten gebruiken om informatie te zoeken zijn:

- internet (Google);
- patiëntenorganisaties (MaculaVereniging of Oogvereniging);
- websites van ziekenhuizen;
- voorlichtingsbijeenkomsten;
- uitwisseling met vrienden/kennissen/lotgenoten.

De meerderheid van patiënten wordt niet standaard gewezen op patiëntenorganisaties of relevante websites (thuisarts.nl, oogartsen.nl), terwijl veel patiënten aangeven deze informatie wel te willen ontvangen. Als verbeterpunt wordt aangegeven nadrukkelijk op patiëntenorganisaties te wijzen, bijvoorbeeld mondeling door oogartsen of via een informatiefolder. Enkele patiënten geven aan geen behoefte te hebben aan informatie over patiëntenvereniging of aan uitwisseling met lotgenoten. Als reden noemen zij weinig beperkingen door LMD te ervaren.

Diagnose overvalt veel mensen, invloed op begrijpen en onthouden informatie groot

Een grote meerderheid van de patiënten geeft aan overvallen te worden door de diagnose. Dit leidt ertoe dat ze zich moeilijk kunnen concentreren tijdens het diagnosegesprek, weinig informatie

onthouden en weinig vragen stellen. Terwijl ze, zo blijkt uit zorgverlener-interviews, juist tijdens dit gesprek veel informatie ontvangen.

'U zult begrijpen dat ik er kapot van was' (man, 74 jaar, droge LMD)

'Het [de diagnose] overvalt je wel. Ik geloof dat ik niet zo heel veel gevraagd heb. Ja, wel van: "Huh? Is het dát dan? Jeetjemineetje. En wat is dat dan, dat verdachte plekje?" Maar ja, je bent ook wel wat verbouwereerd. Want ik had dan alles kunnen bedenken, maar dit had ik niet gedacht.' (vrouw, 64 jaar, droge LMD)

Patiënten beschrijven hoe zorgverleners hierop zouden kunnen inspelen:

- Geef een goede, duidelijke en rustige uitleg tijdens het diagnosegesprek. Dat stelt patiënten op hun gemak en draagt eraan bij dat ze minder verontrust zijn over behandeling en toekomst.
- Vang patiënten na het diagnosegesprek op door bijvoorbeeld verpleegkundigen. Deze zouden als aanspreekpunt voor patiënten kunnen dienen.

'Iemand waar je met je vragen terecht kan (...) zeker als je die diagnose krijgt dan denk je wat is maculadegeneratie? Als je daar nooit van gehoord hebt dan weet je dat niet. Dus laat het maar even bezinken en dan plannen we over twee, drie weken een afspraak in met wat er voor handen is.' (vrouw, 70 jaar, droge en natte LMD)

Veel patiënten missen informatie over behandelduur en bijwerkingen

Uit de interviews blijkt dat patiënten met natte LMD na diagnosestelling snel starten met de behandeling. De grote meerderheid geeft aan dit als positief te ervaren. De ervaringen met informatievoorziening over verschillende onderdelen van de behandeling verschillen tussen patiënten:

- Werkwijze van de injecties: de meerderheid wordt voldoende geïnformeerd.
- Lengte van intervallen tussen injecties: de meerderheid wordt voldoende geïnformeerd.
- Behandelduur: de minderheid wordt hierover geïnformeerd.
- Mogelijke bijwerkingen en risico's van injecties: de minderheid wordt hierover geïnformeerd.
- Aanpassingen van frequenties van injecties: de minderheid wordt hierover geïnformeerd.

'Nee, want ik heb nooit geweten dat ik zolang elke keer een prik moest halen. In het begin heb ik dat echt nooit geweten.' (vrouw, 78 jaar, natte LMD)

'Oh nee, wat er allemaal kan gebeuren als het mislukt, nee dat heeft hij niet uitgelegd. Maar dat heb ik ook niet gevraagd. Ja, dat zal ook wel eens gebeuren ja, dat het mislukt. Hebben we het niet over gehad, de risico's.' (vrouw, 64 jaar, droge LMD, beginnende natte LMD)

Patiënten krijgen weinig informatie over verschillende medicijnen

De meeste patiënten worden door zorgverleners niet geïnformeerd over verschillende medicijnen en de mogelijkheid om over te stappen op een alternatief medicijn, mocht Avastin onvoldoende werken. Veel patiënten hebben wel weet van de verschillende medicijnen omdat ze deze informatie zelf (via Internet) tegengekomen zijn. De meerderheid van patiënten geeft aan te weten dat Avastin een off-label medicijn is. Enkelen hebben hier echter geen kennis van. Twee patiënten geven daarnaast aan te twijfelen over de effectiviteit van injecties, en hierover niet goed geïnformeerd te zijn door de oogarts. Dat heeft ertoe geleid dat een patiënt is gestopt met injecties en een patiënt niet is begonnen aan de behandeling.

'Als ik al die mensen die daar zaten te wachten voordat ze die prik in hun oog kregen begreep, dan doen ze dit om de zoveel tijd, dan halen ze weer drie prikken en dan denk ik: helpt het dus niet. En heeft het voor mij geen zin om daarheen te gaan.' (vrouw, 56 jaar, natte LMD)

Veel patiënten vertellen daarnaast over hun ervaringen met betrekking tot het switchen van medicijnen. Voor de meesten is duidelijk waarom dit gebeurt; ze zijn hierover geïnformeerd door de oogarts. Een enkeling mist informatie hierover en weet niet waarom er van medicijn is gewisseld.

Informatievoorziening over (zelf)controle goed, informatie over overgang vorm LMD kan beter

De meeste patiënten zijn goed door oogartsen geïnformeerd over frequentie, reden en invulling van controles. Ook wordt duidelijk op een mogelijke verslechtering van de ogen en het belang van zelfcontrole gewezen. Alle patiënten weten dat ze direct contact moeten opnemen wanneer zich een acute verslechtering voordoet. De meerderheid heeft een Amslerkaart meegekregen naar huis. De meningen over het gebruik van de Amslerkaart zijn verdeeld. Sommigen vinden het fijn om deze te gebruiken, maar anderen zijn gestopt met het gebruik. Als redenen hiervoor geven ze aan door (1) de Amslerkaart steeds met de aandoening geconfronteerd te worden en (2) dat het gebruik onnodig is omdat ze vanzelf merken als het zicht verslechtert.

'Ja, ik heb zo'n kaartje, zo'n rasterpatroon waar ik regelmatig kijk of de lijnen weglopen of dat ze gaan slingeren. Dat is mijn belangrijkste test voor mijzelf. (...) Maar als ik nu eens in de drie maanden een scan en een controle in het ziekenhuis heb, dan heb ik het gevoel dat ik het wel goed kan volgen op deze manier.' (man, 63 jaar, droge en natte LMD)

Voor de meeste patiënten met droge LMD is het niet duidelijk dat de droge vorm over kan gaan in de natte vorm. Hierover zijn zij niet geïnformeerd.

Stoppen met behandelen wordt veelal niet besproken

Een overgrote meerderheid van patiënten geeft aan dat de optie te stoppen met behandelen niet met hen is besproken. Bij enkele weinig patiënten is deze optie wel besproken, maar deze patiënten geven aan niet te willen stoppen met de behandeling, omdat het 'in hun eigen nadeel zou zijn'. Twee patiënten vertellen zelf de keuze te hebben gemaakt om te stoppen met behandeling. Als redenen geven zij aan geen meerwaarde te ervaren, de behandeling vervelend te vinden, en geen kosten voor de behandeling te willen maken (eigen risico zorgverzekering).

'Ja, daar [stoppen met behandeling] hebben we het wel over, maar dat is, dan krijg je weer terugval in je behandeling en dat zou in mijn eigen nadeel zijn, dus daar ben ik helemaal niet in geïnteresseerd.' (man, 63 jaar, droge en natte LMD)

Patiënten stellen minder vragen door tijdsdruk bij behandeling en controles

Bijna alle geïnterviewden geven aan tijdsdruk vanuit zorgverleners te ervaren tijdens controles en behandeling. Zij beschrijven de spreekuren als zeer druk en ervaren deze als lopende band werk. Patiënten geven aan de tijdsdruk als niet prettig te ervaren, maar de meesten hebben er wel begrip voor. De beperkte tijd leidt ertoe dat sommige patiënten geen vragen (durven) te stellen. Als redenen geven ze aan zich bezwaard te voelen of niet te willen klagen. Volgens velen is assertiviteit en het zelf stellen van vragen van groot belang. Enkele patiënten geven aan de ervaring te hebben dat oogartsen wel voldoende tijd voor ze nemen, en dit als zeer prettig te ervaren.

'De oogarts heeft ... komt drie minuten binnen, bekijkt de uitslagen, kijkt zelf nog even in je ogen, en vertelt dan even drie dingen. En, nou, heeft u nog vragen? Nou, dan moet je wel heel alert zijn om dat dan op dat moment heel snel op te hoesten.' (vrouw, 61 jaar, droge LMD)

'Als je voldoende snel bent, want het gaat altijd over gesprekken waar maar een beperkte tijd voor staat, omdat het nou eenmaal druk is op de spreekuren en behandelingen. Maar als je zelf doorvraagt, dan krijg je wel informatie. En ik ben niet gewend in ziekenhuizen dat je automatisch zonder zelf iets te vragen alle informatie al krijgt.' (man, 74 jaar, droge LMD)

Stress en angst tijdens behandeling (injecties) komen veel voor

Circa de helft van patiënten ervaart stress of angst door de injecties. Geruststelling door zorgverleners stellen patiënten op prijs en is volgens velen van groot belang tijdens de behandeling.

'Ik ben dan ook als de dood voor een prik in mijn oog, dus ik ga daar met de hoogste spanningen heen en ik vraag een extra verdoving in druppels, want ik hik daar enorm tegenaan. Maar ze zijn erg lief voor me.' (man, 78 jaar, natte LMD)

'Die [zorgverleners] waren echt heel erg super. Ik was heel erg gestrest, vooral toen ik het één keer achter de rug had, toen wist ik wat me te wachten zou staan. Zeg maar die dames die mij begeleiden naar de operatiekamer en tijdens de behandeling, dat vond ik heel erg fijn dat die er waren.' (vrouw, 56 jaar, natte LMD)

Pijn door injecties en het belang van geruststelling door en continuïteit van zorgverleners

Enkele patiënten geven aan pijn te ervaren tijdens het zetten van injecties. Patiënten rapporteren dat injecties door wisselende zorgverleners gezet worden, en enkelen geven aan dat de pijn afhankelijk is van de persoon die de prik zet. Volgens patiënten spelen zenuwen en stress vóór de behandeling met injecties een rol bij pijn. Geruststelling door zorgverleners en continuïteit van zorgverleners zouden volgens hen hulp bieden om pijn te verminderen of weg te nemen.

'Ik ben door twee verschillende doctoren geprikt (...). En die zeg maar, die de tweede keer prikte, die, dat deed veel meer pijn, dus toen was ik voor de derde keer nog veel banger. Dus ik geloof ook wel dat het uitmaakt van wie de prik zet.' (vrouw, 56 jaar, natte LMD)

3.1.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties

3.1.4.1 Overeenkomsten en discrepanties tussen zorgverleners en patiënten

Er zijn veel overeenkomsten tussen zorgverleners en patiënten ten aanzien van informatieverstrekking bij diagnosestelling en behandeling. Patiënten worden bijvoorbeeld duidelijk geïnformeerd over alarmsymptomen en zelfcontrole bij LMD, en er wordt weinig informatie verstrekt over alternatieve medicijnen en stoppen met de behandeling. Er worden ook enkele discrepanties tussen zorgverleners en patiënten duidelijk. Zo komt het onderwerp negatieve gevoelens bij diagnosestelling en behandeling duidelijk naar voren uit de patiënten-interviews, terwijl weinig zorgverlener beschrijven hier aandacht aan te besteden. Daarnaast geven patiënten aan informatie te missen over behandelduur (langdurigheid behandeltraject) en risico's en bijwerkingen van de injecties, terwijl zorgverleners rapporteren patiënten hierover te informeren. Er zijn verschillende verklaringen mogelijk voor deze discrepantie:

- Zorgverleners informeren patiënten over deze onderwerpen, maar patiënten onthouden informatie niet goed, bijvoorbeeld omdat ze overvallen worden door de diagnose.
- Door de hoeveelheid aan materie, complexiteit van de aandoening en hoge leeftijd van patiënten maken zorgverleners een keuze in de informatie die zij verstrekken.

Herhaling en controle van informatie lijken van groot belang, zo blijkt ook uit onderzoeken van de literatuurverkenning.

3.1.4.2 Informatie volgens de richtlijnen

In de NOG-richtlijn LMD worden aanbevelingen gegeven over informatievoorziening bij diagnosestelling en behandeling van LMD. De bevindingen van de interviews laten zien dat niet alle aanbevelingen duidelijk worden nageleefd. Patiënten geven aan onvoldoende informatie te ontvangen over het behandeldoel en de gevolgen/risico's van behandeling. Ook rapporteren enkele patiënten niet altijd mondelinge én schriftelijke informatie te ontvangen, terwijl dit wel aanbevolen wordt in de richtlijn. Daarnaast geven veel patiënten aan om niet geïnformeerd te zijn over het

bestaan van patiëntenverenigingen, terwijl dit zowel in de NOG-richtlijn LMD als in de richtlijn NHG-standaard Visusklachten geadviseerd wordt.

3.1.4.3 Verbetersuggesties volgens zorgverleners en patiënten

Patiënten en zorgverleners hebben veel verbetersuggesties met betrekking tot de algehele informatievoorziening en communicatie tijdens diagnosestelling en behandeling van LMD.

De meest genoemde en relevante verbeterpunten van patiënten zijn:

- Geef mondelinge én schriftelijke informatie. Start altijd met een mondelinge uitleg, en geeft daarna schriftelijke informatie (folders) mee naar huis.
- Zorg ervoor dat schriftelijke informatie duidelijk en compleet is. Let hierbij op eenvoudige taal, gecombineerd met afbeeldingen (bijvoorbeeld over hoe injecties werken).
- Verwijs (in folders) altijd naar patiëntenverenigingen (MaculaVereniging en/of Oogvereniging) en verwijs naar relevante websites (oogartsen.nl, thuisarts.nl, ziekenhuiswebsite).
- Neem tijd voor een rustige uitleg tijdens het diagnosegesprek.
- Vraag later, bijvoorbeeld vóór de eerste injectie of tijdens een controle, actief na of men alles heeft begrepen.
- Zorg voor een contactpersoon die op een later moment (na diagnosestelling) voldoende tijd heeft om vragen te beantwoorden.
- Leg in het begin van het behandeltraject duidelijk uit hoe de behandeling eruit gaat zien. Dit gaat over behandelduur, werkwijze met injecties, tijd tussen injecties, en eventuele switch van medicijnen bij onvoldoende werking.
- Bejegen patiënten op een rustige, vriendelijke en persoonlijke manier. Dat neemt stress weg en stelt gerust tijdens de injecties.
- Informeer duidelijk over een mogelijke overgang van droge naar natte vorm.
- Zorg waar mogelijk voor continuïteit van zorgverleners die de injecties geven. Dat geeft een vertrouwd gevoel en neemt stress en angst weg.

Ook zorgverleners geven veel verbetersuggesties. Opgemerkt moet worden dat informatievoorziening en communicatie gedurende behandeling verschilt tussen zorgverleners en behandellocaties. Een deel van zorgverleners geeft aan al te werken volgens (een deel van) deze suggesties. De meest genoemde en relevante verbeterpunten van zorgverleners zijn:

- Zorg voor duidelijke, schriftelijke informatie over de behandeling. Dat kan zijn via een folder of website, maar ook via filmpjes of een podcast.
- Wijs zorgverleners op het belang van informeren over patiëntenverenigingen.
- Neem vóór behandelstart voldoende tijd om de behandeling duidelijk uit te leggen. Dat levert onder andere tijdwinst op later in het zorgtraject.
- Zorg voor een duidelijk verwachtingsmanagement naar patiënten toe, zodat zij weten dat het toedienen van injecties volgens een strak georganiseerd 'straatje' plaatsvindt.
- Zet waar mogelijk andere beroepsgroepen in (bijvoorbeeld verpleegkundigen, TOA's of PA's) die meer tijd hebben om patiënten voor te lichten of vragen te beantwoorden.
- Zorg ervoor dat patiënten met droge LMD na diagnosestelling de mogelijkheid hebben om vragen te stellen of opnieuw uitleg te ontvangen.

3.2 Gezamenlijke besluitvorming en communicatie

Belangrijkste bevindingen gezamenlijke besluitvorming en communicatie

- Zorgverleners verschillen van mening over gezamenlijke besluitvorming tijdens het zorgtraject LMD; velen zien de meerwaarde hiervan, maar volgens enkele zorgverleners is samen beslissen tijdens het zorgtraject LMD lastig.
- Belemmerende factoren voor samen beslissen volgens zorgverleners zijn: de beperkte behandelopties, de snelle start van behandeling met injecties na diagnosestelling en de veelal hoge leeftijd van patiënten met (cognitieve) co-morbiditeit.
- Een deel van patiënten laat beslissingen het liefst over aan zorgverleners en vertrouwt op hun expertise. Een ander deel van patiënten wenst inspraak bij behandelbeslissingen.
- Naast en/of mantelzorgers hebben een grote rol in de communicatie tussen patiënt en zorgverlener.
- Bij beslismomenten zou de situatie van de patiënt (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en de ziektekenmerken (ernst en vorm LMD) meegewogen moeten worden.
- Ervaringen van patiënten met wijze van communicatie lopen uiteen. Zij vinden een duidelijke, rustige en persoonsgerichte communicatie prettig. Een gehaaste, korte en zakelijke communicatie vinden ze onprettig.
- Zorgverleners zijn soms weinig empathisch omdat ze er geen tijd voor hebben en aanlopen tegen grenzen van hun functie.

3.2.1 Bevindingen literatuurverkenning

Uit de literatuurverkenning komt één onderzoek gerelateerd aan gezamenlijke besluitvorming en communicatie naar voren.

Persoonsgerichte en volledige communicatie belangrijk

Het volledig informeren over een behandeling en het duidelijk maken van voor- en nadelen van deze behandeling draagt bij aan goede informatievoorziening van patiënten. Patiënten die voorafgaand aan de behandeling goed geïnformeerd zijn over korte- en lange termijneffecten van deze behandeling op zichtscherpte kiezen vaker voor een optimaal behandelingsregime [20]. Het lijkt daarnaast van groot belang voor zorgverleners om rekening te houden met de wijze van communicatie en mogelijke verschillen in patiëntkenmerken en voorkeuren van patiënten [20].

3.2.2 Bevindingen interviews zorgverleners

Verschillende beslismomenten waarbij samen beslissen wordt toegepast

Het overgrote deel van zorgverleners geeft aan dat gezamenlijke besluitvorming op verschillende momenten in het zorgtraject LMD plaatsvindt. Samen beslissen wordt volgens zorgverleners vaker toegepast bij patiënten met de diagnose natte LMD, omdat er meer mogelijkheden zijn tot samen beslissen. Beslismomenten waarbij gezamenlijke besluitvorming wordt toegepast zijn:

1. Het wel of niet inzetten van het zorgtraject na diagnosestelling.
2. Het daadwerkelijk starten met de behandeling (injecties).
3. Gedurende de behandeling (injecties), bijvoorbeeld aanpassingen in het 'treat-and-extend' schema of overstap naar een alternatief anti-VEGF middel.
4. Het stoppen van de behandeling (injecties) gedurende de follow-up periode.

Redenen om te stoppen met de behandeling zijn volgens zorgverleners voornamelijk een onvoldoende werking van injecties of een te grote belasting van injecties door patiënten. Daarbij

komt het stoppen van de behandeling vanwege een grote belasting relatief vaak voor. Volgens zorgverleners kan het dan gaan over:

- belasting door de behandeling (injecties), zoals duizeligheidsklachten;
- belasting door andere medische behandelingen vanwege co-morbiditeit, waardoor verschillende behandeling naast elkaar lopen;
- belasting door externe factoren, zoals het hebben van een zieke partner;
- belasting voor naasten of het gevoel van patiënten om naasten lastig te vallen, door bijvoorbeeld de frequente begeleiding naar het ziekenhuis.

In elke situatie worden volgens zorgverleners voor- en nadelen afgewogen om wel of niet te stoppen met de behandeling. Hierbij neemt men vaak ook levensverwachting en kwaliteit van leven van patiënten mee in de beslissing.

'Als je dan stopt, maakt het dan nog uit voor kwaliteit van leven. Voor sommige mensen wel en dan ga je toch nog door om te zorgen dat dat perifere blikveld nog zo groot mogelijk blijft, want sommige maculadegeneraties nemen bijna heel je netvlies weg. Dat komt niet vaak voor, maar dat kan. (...) Maar ondertussen wordt die patiënt ook ouder en die maakt ook zijn levenscarrière door. Nu krijgt iemand een CVA of iemand krijgt kanker of wat dan ook... Ja, er spelen soms andere dingen doorheen.' (oogarts, man, 5 jaar werkervaring)

Een deel van de zorgverleners ziet geen meerwaarde voor samen beslissen

Over het algemeen zijn zorgverleners van mening dat samen beslissen meerwaarde heeft binnen het zorgtraject LMD. Zij hebben de ervaring dat het meenemen van patiënten in besluitvorming positieve invloed heeft op motivatie en therapietrouw van patiënten.

'Ik denk wel dat het belangrijk is dat de patiënten het gevoel hebben dat ze ook mee kunnen denken, dat daar ook wel de compliance beter van is. Dat ze dan toch ook wel beter over dingen nadenken.' (PA, vrouw, 4 jaar werkervaring)

Daarentegen is er ook een aantal zorgverleners dat weinig voordelen ziet van samen beslissen binnen het zorgtraject LMD. Volgens hen komt dit vooral door beperkte behandelopties bij LMD.

'Misschien heeft het niet zoveel meerwaarde hier omdat je, ja, er is niet zoveel keuze zeg maar. (...) Hier [zorgtraject LMD] is het een beetje aan of uit dus, ja, we gaan prikken en dan wordt hopelijk uw zicht beter. Ja, of we gaan niet prikken en dan blijft het zoals het is, ja.' (PA/optometrist, man, 17 jaar werkervaring)

Beperkte behandeloptie, snelheid start injecties en strikt protocol als belemmerende factoren voor samen beslissen

Volgens een groot deel van zorgverleners is de beperkte behandeloptie bij LMD een van de meest belemmerende factoren voor samen beslissen. Door significante gevolgen voor het zicht bij de keuze om niet te behandelen met injecties, hebben veel zorgverleners de neiging om patiënten actief aan te sturen het behandeltraject in gang te zetten.

'Er wordt eigenlijk altijd met het consult gezegd van wij kunnen prikjes geven. En, ja, de andere optie, want er is niet heel veel alternatief, de andere optie is geen prikjes geven. Dus, ja, dat zeg ik soms wel tegen mensen. Een beetje glimlach op mijn gezicht. Want veel mensen zeggen dan zelf ook van, ja, maar dan heb ik eigenlijk niet echt heel veel keuze.' (PA/optometrist, man, 17 jaar werkervaring)

De snelheid waarmee het behandeltraject gestart wordt is volgens veel zorgverleners een andere belemmerende factor van samen beslissen. Het belang van een snelle start met injecties na diagnosestelling zorgt voor druk op besluitvorming.

‘Je hebt ook niet de ruimte en de rek in je spreekuur om vier keer met iemand te praten over iets wat eigenlijk het liefst komende week moet gebeuren.’ [oogarts, man, 36 jaar werkervaring]

Veel zorgverleners beschrijven daarnaast weinig ruimte in de richtlijn LMD als belemmerende factor van samen beslissen. Als voorbeeld wordt het bespreken van verschillende medicijnen genoemd. Veel behandellocaties houden zich aan aanbeveling uit de richtlijn om te starten met het off-label medicijn bevacizumab, en informeren patiënten niet over verschillende medicijnen. Hierdoor wil men voorkomen dat patiënten het gevoel hebben een keuze te kunnen maken tussen medicijnen.

Verschil tussen patiënten in samen beslissen

Volgens veel zorgverleners is de behoefte voor gezamenlijke besluitvorming per patiënt verschillend. Jongere patiënten hebben volgens zorgverleners vaker behoefte om samen te beslissen dan ouderen. Er is daarnaast een groep patiënten die beperkt is in de mogelijkheid tot samen beslissen. De hoge gemiddelde leeftijd van de patiëntengroep en bijkomende co-morbiditeit zoals dementie kan het samen beslissen tussen zorgverlener en patiënt in de weg staan. De rol van naasten is in deze situaties van groot belang.

‘Andere zijn inderdaad die hele oude patiënten die al best slecht zien, of die redelijk zien maar die met een rolstoel en echt met heel veel moeite naar binnen komen. Het is altijd moeilijk in te schatten maar waarbij het heel veel moeite is om überhaupt naar het ziekenhuis te komen, daar bespreek ik ook inderdaad vaker wat een patiënt wil, of ie dat ervoor over heeft of niet, en hoe groot de kans is en hoeveel ie nog achteruit kan gaan, daar heb je ook vaak kinderen. Dat de oude mensen zeggen van, ik weet het niet, zoon, beslis jij maar. Dat zijn wel lastige situaties’ (oogarts, vrouw, 5 jaar werkervaring)

Het overgrote deel van zorgverleners beschrijft dan ook dat patiënten vaak volledig vertrouwen op hun expertise.

‘Ik geef advies, in alle eerlijkheid wat ik denk dat het beste is. Onderbouwd, hoop ik. En ja, mensen hebben natuurlijk over het algemeen toch heel veel vertrouwen in je. Dat is natuurlijk best bijzonder. Ja, en mijn populatie, 80% zegt bij wijze van spreken: dokter, u weet het het beste, dus... En dat blijft een lastige.’ (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

De rol van naasten

De meeste zorgverleners geven aan hulp en ondersteuning van mantelzorgers of naasten te adviseren en te stimuleren. Naasten of mantelzorgers kunnen volgens zorgverleners op diverse aspecten in het zorgtraject LMD bijdragen:

- Zij luisteren en denken mee als patiënten informatie krijgen.
- Zij geven aan als patiënten informatie niet begrijpen.
- Zij vullen informatie en verhalen van patiënten aan tijdens consulten.
- Zij helpen en denken mee over beslissingen die genomen moeten worden.
- Zij helpen patiënten in mobiliteit en logistiek.
- Zij helpen patiënten met zelfcontrole (gebruik Amslerkaart).

Empathie als communicatiemiddel en praten over emoties

Zorgverleners beschrijven verschillende manieren van een goede en empathische communicatie tussen hen en patiënten. Vooral als zij merken dat patiënten bang zijn om blind te worden of angst voor injecties hebben, probeert men patiënten gerust te stellen. Een deel van zorgverleners beschrijft om patiënten tijdens consulten holistisch te benaderen.

‘Als het zo is dat iemand binnenkomt met een oog al slecht door maculadegeneratie en het goede oog kachelt in elkaar, dan moet je daar wel bovenop zitten, al vragen mensen er niet meteen om, dat jij af en toe moet

vragen, “lukt het nog met lezen? Kun je nog je krant lezen? Heb je behoefte aan hulpmiddelen? Kun je het mentaal allemaal aan?” We denken in hulpmiddelen met de psycholoog van (een organisatie als Visio) doet soms ook hele belangrijke dingen. Ik denk dat je als oogarts een taak hebt om dat te monitoren, hoe gaat het met mijn patiënt? Niet hoe gaat het met het oog alleen, maar hoe gaat het met mijn patiënt?’ (oogarts, man, 36 jaar werkervaring)

Een ander deel van zorgverleners beschrijft grenzen te stellen aan aandacht voor emoties en empathie, of hier alleen aandacht voor te hebben als patiënten er zelf om vragen. Als redenen geeft men veelal taken die horen bij een functie of beperking in tijd.

‘Je probeert toch empathie te tonen en daar ruimte voor te laten. (...). Ook wel weer binnen de grenzen, hè. Je hebt soms mensen die ook letterlijk zeggen: “Ik wil eigenlijk gewoon één keer per maand een half uur bij u komen praten over dit en dat.” Dan moet je zeggen: “Ja sorry, maar daar is geen ruimte voor”. Ik bedoel, daar zijn we ook niet voor. Die stuur je dan bijvoorbeeld óf terug naar de huisarts voor psychologische hulp óf via Visio.’ (oogarts, man, 5 jaar werkervaring)

‘Ik zie ze één keer, en dan heb ik 10 tot 15 minuten de tijd. Dan moet ik de diagnose uitleggen, alle onderzoeken bepalen, kennis maken, informatie geven, alles opschrijven, alles uittypen. Dan moet het over de behandeling gaan, welke behandeling, hoe vaak, hoeveel. Dus op dat moment is er niet zo heel veel tijd om... Kijk, je ziet het soms wel: soms staat hen het huilen nader dan het lachen...’ (oogarts, man, 30 jaar werkervaring)

3.2.3 Bevindingen interviews patiënten

Veel eigen initiatief verwacht, een deel laat regie bij zorgverlener

Een grote meerderheid van patiënten vertelt zelf veel initiatief te (moeten) nemen, bijvoorbeeld tijdens consulten met oogartsen. Veel patiënten hebben het gevoel dat van ze verwacht wordt om zelf initiatief te nemen, vooral met betrekking tot het stellen van vragen bij onduidelijkheden.

‘Nou, het is in principe zo: als je niets vraagt, dan wordt er weinig verteld. Dat is in zijn algemeenheid, dat is mijn ervaring. Maar bij alles wat je vraagt, krijg je een goed antwoord.’ (man, 88 jaar, natte LMD)

‘Daar ga ik vanmiddag wel achteraan. Je moet overal zelf achteraan. Als je tegenwoordig je mond niet opendoet dan ben je zielig.’ (vrouw, 89 jaar, droge LMD)

Sommige van de geïnterviewden geven aan zelf mondig genoeg te zijn om initiatief te nemen, en dit ook te doen. Anderen leggen de regie liever bij zorgverleners en stellen niet veel vragen. Veel patiënten vertellen dat ze behandelbeslissingen overlaten aan oogartsen. De meest genoemde redenen hiervoor zijn:

- Ze hebben vertrouwen in de deskundigheid/expertise van zorgverleners.
- Ze hebben zelf weinig verstand van (de behandeling van) LMD.
- Ze zitten in de ‘patiëntenrol’.
- Ze hebben weinig behoefte om mee te beslissen.

‘En ik merk dan dat ik me heel veel richt naar de hulpverleners. Terwijl ik later bij mezelf denk van, nou hallo, kom op, wees een beetje assertief. Ja, als patiënt zit je toch echt in een andere rol dat is gewoon zo.’ (vrouw, 61 jaar, droge LMD)

‘En die [oogarts] vertelde mij, nou, Avastin zijn we min of meer mee uitbehandeld. Nou wilden we overgaan op Eylea. Of ik dat goed vond. En daar moest ik ook voor tekenen weer, dat weet ik nog wel. Dus ik zeg ik geef het vertrouwen helemaal aan u. En u bent de deskundige. Ik zit hier dus wat moet ik dan, hè? Kijk, ik heb het volste

vertrouwen in jullie. Zo heb ik dat dan gezegd. En toen zeiden ze, nou, dan gaan we over op Eylea.’ (man, 81 jaar, natte LMD)

Situaties van samen beslissen, behoefte om samen te beslissen verschilt

Patiënten beschrijven voornamelijk drie situaties waarin gezamenlijke besluitvorming aan de orde komt tijdens het zorgtraject LMD:

1. aanpassing van tijdsintervallen tussen injecties;
2. switchen van medicijnen;
3. keuze voor wel of geen injecties (in het begin van het traject).

Goede en duidelijke informatie vindt men hierbij van groot belang, omdat keuzes dan beter afgewogen kunnen worden. Ook ervaart men samenspraak met de zorgverlener als prettig en fijn.

‘Want het toch wel mijn ogen, mijn lichaam. En ik wil weten wat ik er dan mee kan doen of wat de adviezen zijn. Maar ik hoef niet alles op te volgen, dat kan ik zelf bepalen. Maar ik moet ook wel de consequenties weten.’ (vrouw, 61 jaar, droge LMD)

Volgens sommigen is er weinig ruimte voor inspraak, omdat er weinig keuzes of opties in het behandeltraject zijn.

‘Het is ook enigszins beperkt in de zin van er zijn niet zoveel opties voor behandeling, er zijn niet zoveel behandelplannen mogelijk. Dus het is een traject waar niet heel veel varianten nog in voorkomen heb ik het gevoel. (...) De gesprekstof is beperkt.’ (man, 63 jaar, droge en natte vorm)

Communicatie afhankelijk van zorgverlener en zorginstelling

Patiënten hebben wisselende ervaringen op het gebied van communicatie met zorgverleners. Een deel van de patiënten geeft aan erg tevreden te zijn over de wijze van communicatie met hun zorgverlener(s). Zorgverleners communiceren volgens hen duidelijk en vriendelijk. Een ander deel van de patiënten heeft echter negatieve ervaringen; ze voelen zich niet serieus genomen en bot behandeld. De wisselende communicatie(stijlen) lijken erg afhankelijk te zijn van zorgverleners en behandellocaties.

‘Die oogarts, echt, ze verdient van mij een pluim hoor. Dat is echt... hoe zij dat allemaal gebracht heeft en zo dat, ja.’ (man, 48 jaar, droge LMD)

‘Ik zal het vertellen. Hij heeft mijn ogen gemeten maar we hebben helemaal geen gesprek gehad. De man was een man die in zichzelf gekeerd was, ik weet het niet ...Het was gewoon geen gesprek. Ik ging daar zitten en hij gaf me een hand en hij begon met de metingen.’ (vrouw, 89 jaar, droge LMD)

‘Nou, het was geen informatie hè. Ik bedoel, ik weet wat maculadegeneratie is omdat dat in mijn familie voorkomt maar daar stopt het dus mee. Ik moest me niet druk maken want ik was nog niet blind. (...) Ik heb ook geen foldertje meegekregen of wat dan ook, helemaal niks. (...) Dus vrij bot zullen we maar zeggen. Dat hoor ik vaker hoor, dat mensen vrij bot behandeld worden.’ (vrouw, 70 jaar, droge en natte LMD)

Meeleven met patiënt als belangrijk communicatiemiddel

Een onderdeel van communicatie is het meeleven met patiënten. Ook hierover hebben patiënten wisselende ervaringen. Een deel van patiënten beschrijft het gevoel te hebben dat zorgverleners met hen meeleven. Vooral tijdens het diagnosegesprek en het toedienen van injecties wordt dit als prettig ervaren, omdat men dan zenuwachtig of gestrest kan zijn. Een ander deel van patiënten beschrijft dat er niet met hen meegeleefd wordt. Dit geeft hen het gevoel van een nuchtere en afstandelijke relatie met hun zorgverleners.

'Ja, die professor die had ook echt, dat merkte ik dan ook echt, die pakte mijn handen vast, en die zei, ik heb zo met u te doen. En ja, ik moet jou echt het slechte nieuws vertellen.' (vrouw, 67 jaar, natte LMD)

'Dat waren allemaal vrij, ja, hoe moet je dat noemen, nuchtere of afstandelijke relaties die ik had met de zorgcollega's.' (man, 63 jaar, droge en natte LMD)

Duidelijke en rustige uitleg wordt gewaardeerd, korte en zakelijke communicatiestijl is onprettig

Duidelijke communicatie en rustige uitleg, vooral bij de diagnosestelling wanneer veel informatie op patiënten afkomt, worden erg gewaardeerd door patiënten. Dit leidt ertoe dat men zich gehoord voelt en geruststelling ervaart.

'Mevrouw [naam oogarts] die heeft me toen goed uitgelegd wat er aan de hand was. Dat kwam toen wel over, zij stelde mij wel op mijn gemak. En zij, wat ik daar ook heel prettig in vond, dat ze mij meenam naar een andere kamer en dat ik daar, dat ik voelde dat ik daar op mijn gemak zat. Dus niet te midden van al die lenzen en lampen en weet ik veel wat allemaal, maar in een gewoon kamertje.' (man, 75 jaar, natte LMD)

Als onprettige communicatie wordt een korte en zakelijke communicatiestijl beschreven. Dit wordt als zeer onpersoonlijk ervaren. Veel patiënten geven aan dat een persoonlijke communicatie en het tonen van begrip wenselijk is. Eén patiënt beschrijft communicatie als een van de meest belangrijke factoren tijdens het zorgtraject LMD.

'Ja, ik weet nog wel dat die meneer die me toen prikte en de manier waarop hij dingen zei en deed, omdat ik zo zenuwachtig was, toen voelde je je ook, weet je wel, zo weggezet als een klein kind. Oh, mevrouwtje, dat werkt of dat is toch niet zo vervelend, weet je wel en dan denk ik: man, steek die naald in je eigen oog. Zo iets dacht ik, snap je? ... En dan denk ik van: ja, ze doen dit zo vaak, ze krijgen zoveel mensen op die stoel, misschien is het ook, heeft het met een bepaalde afstomping te maken, want je kan natuurlijk ook niet iedereen daar helemaal in begeleiden.' (vrouw, 56 jaar, natte LMD)

3.2.4 Bevindingen in de context en verbeter suggesties

3.2.4.1 Overeenkomsten en discrepanties tussen zorgverleners en patiënten

De meningen over gezamenlijke besluitvorming verschillen, zowel tussen zorgverleners als tussen patiënten. Een groot deel van zorgverleners ziet meerwaarde voor samen beslissen binnen het zorgtraject LMD, en een deel van patiënten heeft hier sterke voorkeur voor. Echter, volgens zorgverleners zijn er veel factoren die gezamenlijke besluitvorming binnen het zorgtraject LMD in de weg staan. Dit zijn (1) beperkte behandelopties, (2) complexiteit van de aandoening, en (3) hoge gemiddelde leeftijd van patiënten met co-morbiditeit. Uit interviews met patiënten blijkt dat er veel verschil is in communicatiestijl tussen zorgverleners. Zij beschrijven een prettige en duidelijke communicatie als zeer belangrijk voor het zorgtraject LMD.

3.2.4.2 Informatie volgens de richtlijnen

In de richtlijnen worden weinig overkoepelende aanbevelingen gedaan over communicatie en het samen beslissen bij LMD.

3.2.4.3 Verbetersuggesties volgens zorgverleners en patiënten

Als belangrijkste verbeter suggesties uit patiënt-interviews blijkt een rustige, duidelijke en persoonsgerichte communicatiestijl, waarbij zorgverleners luisteren naar (de voorkeuren van) patiënten bij verschillende beslistmomenten. Hierbij wordt door patiënten empathie als communicatiemiddel als prettig en wenselijk aangedragen. Volgens zorgverleners zou de persoonlijke situatie van de patiënt (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en de ziektekenmerken (ernst en vorm) meegewogen moeten worden bij gezamenlijke besluitvorming.

4 Resultaten voeding en preventie

Belangrijkste bevindingen voeding en preventie

- Patiënten hebben wisselende ervaringen over informatievoorziening wat betreft het gebruik van voedingssupplementen. Het lijkt afhankelijk van de zorgverlener of en welk voedingssupplement geadviseerd wordt.
- Zorgverleners zijn soms terughoudend over aanbevelingen met voedingssupplementen vanwege een vermeend onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en de rol van commerciële partijen.
- Er zijn discrepanties tussen patiënten en zorgverleners wat betreft informatievoorziening over gezonde voeding en roken: zorgverleners zeggen dat ze hier vrijwel altijd over informeren, maar patiënten missen hier soms informatie over.
- Zorgverleners informeren niet altijd over leefstijl en voeding omdat ze weinig consulttijd hebben en in de grote hoeveelheid te verstrekken informatie hieraan minder prioriteit geven.
- In de praktijk wordt nauwelijks geïnformeerd over lichaamsbeweging, terwijl de NOG-richtlijn LMD dit wel adviseert.
- De effecten van het dragen van een zonnebril zijn voor sommige zorgverleners onduidelijk en zij wensen hierover meer informatie.

4.1 Bevindingen literatuurverkenning

Uit de literatuurverkenning komen negen onderzoeken gerelateerd aan informatievoorziening over voeding en preventie naar voren. Het merendeel van deze onderzoeken richt zich op zorgverleners (zeven onderzoeken). Twee onderzoeken richten zich op patiënten.

Meerderheid van zorgverleners geeft advies over voeding en supplementen

Drie onderzoeken rapporteren informatie over communicatie- en informatievoorziening rondom voeding [21-23]. Het merendeel van optometristen en oogartsen verstrekt structureel informatie over voeding en voedingsstrategieën die relevant zijn voor de gezondheid van het oog [21, 22]. Meer dan driekwart van optometristen (79%) geeft bijvoorbeeld aan consumptie van omega-3-vetzuren aan te bevelen [21]. Preventief geeft 34% van deze zorgverleners advies over voedingssupplementen bij patiënten met een familiegeschiedenis met LMD en 93% geeft preventief aanbevelingen over supplementen bij patiënten met gevorderde LMD in één oog en vroege LMD in het andere oog [22]. De meerderheid van optometristen (77%) beschouwt zichzelf als goed geïnformeerd over voedingssupplementen en de relatie van deze met ooggezondheid [23]. Een groot deel van zorgverleners (78%) zegt voldoende kennis en informatie over supplementen te hebben om aanbevelingen te kunnen geven aan patiënten [23].

Patiënten herinneren zich het best aan het advies over voedingssupplementen

Ongeveer een derde van patiënten met LMD geeft aan regelmatig door optometristen te zijn gevraagd naar rookgedrag, dieet en inname van voedingssupplementen [24]. De meerderheid van deze respondenten verwacht hierover informatie en advies te ontvangen van optometristen. Zij geven aan zich bij optometristen op hun gemak te voelen om dit te bespreken [24]. Patiënten herinneren zich vaker aan aanbevelingen over voedingssupplementen dan aan aanbevelingen over

leefstijlveranderingen. Zij waren bovendien van mening dat supplementen noodzakelijk en betaalbaar zijn [25].

Zorgverleners bewust over risico van tabaksgebruik, maar adviseren weinig

Drie onderzoeken rapporteren informatie over communicatie- en informatievoorziening rondom tabaksgebruik [26-28]. Uit deze onderzoeken blijkt dat optometristen zich over het algemeen bewust zijn van de impact van roken op gezondheid van het oog [26, 27]. Zo heeft 77% van hen kennis over de samenhang tussen roken en LMD. Echter, een groot deel van optometristen bespreekt dit niet met patiënten [26]. Slechts 4% verzamelt informatie over de geschiedenis van tabaksgebruik van hun patiënten en slechts 12% geeft regelmatig advies over stoppen met roken [26]. Als oorzaak voor deze beperkte mate van informatievoorziening wordt voornamelijk het ontbreken van adequate training op het gebied van vermindering van tabaksgebruik in de medische opleiding tot optometrist genoemd (door 65%) [28]. Bovendien is 88% van optometristen niet op de hoogte van de juiste manier van doorverwijzing voor hulp bij vermindering van tabaksgebruik [26]. Zorgverleners geven aan behoefte te hebben aan training en ondersteuning om: (1) rookgedrag ter sprake te brengen, (2) sociale ondersteuning te kunnen bieden, en (3) zelfhulpmaterialen te selecteren en te gebruiken [27, 28].

Informatie over preventie voor risicogroepen beperkt

Eén onderzoek rapporteert informatie over informatievoorziening bij preventie voor degenen met een hoog genetisch risico voor LMD, zoals eerstegraads familieleden [29]. Uit dit kwalitatief onderzoek blijkt dat veel oogartsen patiënten en hun naasten niet informeren over de genetische achtergrond van LMD en mogelijke preventieve maatregelen voor LMD, zoals aanpassingen van leefstijl. Als voornamelijke reden noemt men bang te zijn patiënten en hun naasten van streek te maken met deze informatie [29].

4.2 Bevindingen interviews zorgverleners

Aanpassingen voeding, gebruik supplementen en stoppen met roken als leefregels

Net zoals uit de literatuurverkenning blijkt zijn het gebruik van voedingssupplementen, het volgen van een gezond dieet en het stoppen met roken de meest beschreven adviezen die zorgverleners geven. Soms wordt daarnaast geïnformeerd over het belang van voldoende beweging, gezonde bloeddruk, beperkte alcoholinname, en het gebruik van een zonnebril tegen uv-straling. Het merendeel van zorgverleners geeft aan regelmatig met patiënten te spreken over preventie. Bij sommige zorgverleners komt het onderwerp preventie meer zijdelings naar voren gedurende het consult, en dan alleen als patiënten er zelf naar vragen.

‘Als het ter sprake komt, over goede voedingsgewoontes. Vaak wordt vitamine aangetipt en goede voeding. Dat zit een beetje verweven in het hele gesprek. Als ze zeggen: kan ik wat doen tegen LMD, dat het weer beter wordt, dan zeg ik dat we meestal wel met een goede bedoeling het proces kunnen vertragen, maar niet zorgen dat u uw zicht weer terugkrijgt.’ (optometrist, man, 42 jaar werkervaring)

Informatie voeding en preventie bij patiënten met natte LMD beperkt of later in de behandelfase

Bij patiënten met natte LMD komen de onderwerpen voeding en preventie minder ter sprake. Reden hiervoor is dat de nadruk bij patiënten met natte LMD ligt op informatievoorziening over behandeling. Informatie over voeding en supplementen wordt volgens zorgverleners dan vaak op een later moment gegeven, zodat er geen overvloed aan informatie ontstaat gedurende de eerste fase van het zorgtraject. Ook wordt onvoldoende tijd in consulten genoemd als belemmerende factor voor informatievoorziening over voeding en preventie.

'In eerste instantie zie je ze meestal in de droge vorm. Dan geef je die voedingsadviezen. Maar ik moet zeggen daar zit wel een hiaat op het moment dat die mensen meteen behandeld moeten worden, hè, bijvoorbeeld met injecties. (...) Dan kan je niet en uitleggen wat maculadegeneratie is, en de behandeling, en uitleggen wat die injecties doen. En als je dan ook nog over die voedingssupplementen begint.' (oogarts, man, 20 jaar werkervaring)

Meerderheid zorgverleners adviseert voedingssupplementen, maar een deel heeft twijfels

Het gebruik van voedingssupplementen wordt door de meerderheid van zorgverleners aanbevolen ter preventie. Ondanks de NOG-richtlijn LMD waarin het wetenschappelijke bewijs van voedingssupplementen wordt beschreven, bestaat onder enkele zorgverleners onzekerheid over de effectiviteit van voedingssupplementen.

'Bij de lichte vorm van maculadegeneratie, ja, die is niet bewezen, hè, dat dat nuttig is. Dus als mensen het heel beginnend hebben niet. Als ze zeg maar wat ernstiger droge maculadegeneratie hebben, ja, dan helpt het dus misschien, hè, in de loop van tien of twintig jaar.' (PA/optometrist, man, 17 jaar werkervaring)

Eén van de optometristen geeft aan dat er een groot aanbod aan supplementen is, waardoor het soms moeilijk is voor patiënten te kiezen tussen merken. Ook maakt dit het geven van advies lastiger. Patiënten worden vaak naar de apotheek doorverwezen. Daar wordt gecontroleerd of er geen wisselwerking of overdosering plaatsvindt in verband met het gebruik van andere medicijnen.

'Er is natuurlijk zo veel op het gebied van al die voedingssupplementen. Ik kan me soms voorstellen dat die patiënten het ook niet meer weten. Dus ja, dat vind ik soms wel lastig, om inderdaad dan qua advies... Maar ja, dat is ook een beetje de keuze van de oogartsen, dus dat is ook niet aan de optometristen, om echt te bepalen welke fabrikant.' (optometrist, vrouw, 18 jaar werkervaring)

Advies over gezonde voeding afhankelijk van zorgverlener

Sommige zorgverleners houden het advies voor supplementen terzijde en benadrukken het nut van een gezonde voedingsstijl. Naast de persoonlijke mening van enkele zorgverleners dat er onvoldoende bewijs zou zijn voor het effect van voedingssupplementen, speelt ook de commerciële component een rol voor het afhouden van dit advies.

'In het begin was ik wel geïnteresseerd in de voedingssupplementen, maar daar ben ik volledig uitgerold, omdat ik langzamerhand toch het idee had dat voedingssupplementen behoorlijk door het bedrijfsleven worden aangepakt om daar flink geld uit te slaan. Ik ben langzamerhand tot de conclusie gekomen dat als een mens zich behept met een rijke voeding in de vorm van een goed uitgekiende maaltijd, waar alles inzit wat we nodig hebben, dan hij dan wel allerlei pillen kan gaan slikken, maar waar zijn we dan mee bezig? Ik geloof erg in het natuurlijke proces en een maximaal gezonde levenshouding.' (optometrist, man, 36 jaar werkervaring)

Daarentegen spreekt een aantal personen niet over voedingsstijl als preventieve maatregel. Zo vertelt een van de oogartsen dat hij er van uit gaat dat mensen in Nederland voldoende gezond eten:

'Maar ik geef geen voedingsadviezen. Ik ga ervan uit dat mensen in Nederland gewoon volgens normale richtlijnen eten. (...) Kijk, ik ga ervan uit dat mensen in Nederland, en misschien is dat ook wel naïef, allemaal wel op een bepaald basisniveau gezond eten.' (oogarts, man, 20 jaar werkervaring)

Iedereen adviseert over stoppen met roken

Alle zorgverleners geven aan dat vóór of tijdens de behandeling actief geadviseerd wordt om te stoppen met roken. Aangezien roken een risicofactor is, wordt dit als een van de belangrijkste adviezen ervaren door zorgverleners.

'Ik ga vaak met mensen in discussie, of, ik ga de discussie niet aan, maar ik stel ze de vraag. "Het lijkt me nu het beste dat u stopt met roken." Waarop zij zeggen: "U heeft makkelijk praten." "Nou, het is helemaal niet zo moeilijk, je steekt gewoon geen sigaret meer op en dan ben je gestopt". En dan komt er een discussie, of een dialoog.' (optometrist, man, 36 jaar werkervaring)

Enige onzekerheid over advies om zonnebril te dragen ter bescherming van de ogen

Het gebruik van een zonnebril wordt door enkele zorgverleners geadviseerd ter bescherming van de ogen. Dit onderwerp komt echter weinig naar voren in de interviews. Een oogarts licht toe dat de wetenschappelijke literatuur het gebruik van een zonnebril onderbouwt, maar dat het de vraag is of het voldoende effect heeft wanneer LMD zich al heeft ontwikkeld. Een andere zorgverlener vraagt zich af waarom het gebruik niet vaker geadviseerd wordt en meestal niet meegenomen wordt in folders.

'Het enige wat ik me soms afvraag is Uv-licht is natuurlijk ook enigszins schadelijk. Je hoornvlies en je ooglenzen filteren dat al wel. Maar er wordt over het algemene niet heel erg aan 70-plussers geadviseerd om ook goed een zonnebril te dragen om de ogen te beschermen. Maar dat is eigenlijk wel belangrijk. Volgens mij staat dat heel vaak niet in de folders en zo. Dus dat is wat ik zelf in mijn hoofd heb wat soms een beetje op de achtergrond blijft.' (PA/optometrist, man, 17 jaar werkervaring)

4.3 Bevindingen interviews patiënten

Voedingsadvies afhankelijk van zorgverlener

Patiënten rapporteren wisselende ervaringen over de ontvangen informatie over voeding en preventie. De ene helft van geïnterviewden heeft informatie hierover ontvangen en de andere helft niet. Van degenen die zeggen informatie te hebben ontvangen over voeding, zijn de meest gerapporteerde adviezen: eet gezond en eet veel (felle) groente en fruit.

'Veel sla is bijvoorbeeld belangrijk. En nou ja, gewoon groente, en zelfs, je moet eigenlijk alles wat antioxidanten tegenhoudt, tenminste die moet je gebruiken zoals rode paprika, en ja, zoals dat soort, van alles zo'n beetje.' (vrouw, 79 jaar, natte en droge LMD)

Sommigen krijgen informatie over voeding en aanpassingen in hun dieet van oogartsen, mondeling of via een folder. Vaker wordt genoemd dat men informatie zelf opzoekt of krijgt van anderen (kennissen of familie). Als bronnen worden hierbij genoemd: het internet, folders, de MaculaVereniging, cursussen en uitwisseling met kennissen. Iets meer dan de helft van patiënten geeft aan hun dieet te hebben aangepast na de diagnose LMD. Redenen om het dieet niet aan te passen zijn onvoldoende informatieverstrekking door zorgverleners en het al volgen van een gezond dieet. Eén patiënt geeft aan behoefte te hebben aan een diëtiste.

Meerderheid patiënten krijgt informatie over voedingssupplementen

Bijna alle patiënten geven aan goed geïnformeerd te zijn over het gebruik van voedingssupplementen. Informatie wordt veelal gegeven door oogartsen of men krijgt een folder mee naar huis. Uit interviews blijkt dat patiënten minder vaak zelf op zoek gaan naar informatie over voedingssupplementen dan naar informatie over aanpassingen in hun dieet. Volgens patiënten vertellen oogartsen meestal dat de werking van voedingssupplementen verschilt tussen personen en dat men hoopt op stilstand van de aandoening door gebruik van supplementen. Degenen met droge LMD worden vaak erop gewezen dat het gebruik van voedingssupplementen het enige is wat gedaan kan worden.

'Ze heeft alleen gezegd dat er bepaalde vitamines waren en dat hoefde ik niet te nemen maar je kunt het nemen en sommige mensen hebben er baat bij, en sommigen niet. Ik zei, dat neem ik met twee handen aan. Dat wil ik wel hebben.' (vrouw, 89 jaar, droge LMD)

Advies over voedingssupplementen kan verschillen tussen zorgverleners

Sommige patiënten vertellen verschillende adviezen over het gebruik van voedingssupplementen te hebben gekregen van verschillende oogartsen. Daarnaast wordt uit interviews duidelijk dat enkele patiënten twijfelen over de effectiviteit en het gebruik van supplementen.

'Ik heb zelf toen wel gevraagd naar die supplementen. Maar volgens mij is dat ook allemaal niet bewezen. Ja dat is mijn invulling, hè. Ze zeggen dan weer zo, van: als je het wilt kun je het proberen, maar het is allemaal niet bewezen. Maar ze hebben het niet met mij besproken van hun kant uit.' (vrouw, 64 jaar, droge LMD)

Volgens patiënten wordt roken niet altijd besproken

Als het gaat over het advies om te stoppen met roken, zegt circa de helft van patiënten hierop gewezen te zijn. Een deel van patiënten geeft aan niet meer te weten of dit ooit met ze besproken is, en volgens een deel is deze informatie niet van toepassing op ze omdat zij niet roken.

Weinig overige aanbevelingen op het gebied van leefstijl

Behalve informatie over aanpassingen in het dieet, het gebruik van voedingssupplementen en over roken, wordt er door twee patiënten genoemd dat ze gewezen zijn op het dragen van een zonnebril ter bescherming van de ogen. Geen enkele patiënt geeft aan advies over voldoende lichaamsbeweging te hebben ontvangen.

4.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties

4.4.1 Overeenkomsten en discrepanties tussen zorgverleners en patiënten

Er zijn overeenkomsten tussen zorgverleners en patiënten ten aanzien van informatievoorziening over voeding en preventie. Informatieverstrekking over gezonde voeding lijken bijvoorbeeld te verschillen tussen zorgverleners, en ervaringen van patiënt bevestigen dit. De meeste zorgverleners geven daarnaast aan patiënten te informeren over het gebruik van supplementen, maar sommige zorgverleners zijn onzeker over de effectiviteit van voedingssupplementen. Deze onzekerheid en het verschil in informatieverstrekking over voedingssupplementen wordt bekrachtigd door patiënten. De bevindingen van interviews wijzen daarnaast op een discrepantie tussen zorgverleners en patiënten op het gebied van informatievoorziening over stoppen met roken. Terwijl alle zorgverleners aangeven dit onderwerp te bespreken, rapporteert maar circa de helft van patiënten dat tabaksgebruik met ze besproken is. Dit beeld past bij bevindingen uit de literatuurverkenning waarbij onderzoeken aantonen dat een klein deel van zorgverleners actief het onderwerp tabaksgebruik met hun patiënten bespreekt.

4.4.2 Informatie volgens de richtlijnen

De NOG-richtlijn LMD geeft aanbevelingen over het gebruik van voedingssupplementen (doelgroep en samenstelling supplement), die, zo blijkt uit de bevindingen van interviews, in de meeste gevallen nageleefd worden. In de richtlijn wordt daarnaast geadviseerd om de onderwerpen stoppen met roken, gezond gewicht en voldoende lichaamsbeweging te bespreken met patiënten. Uit de interviews blijkt dat vooral het onderwerp voldoende lichaamsbeweging weinig besproken wordt gedurende het zorgtraject LMD. De NOG-richtlijn LMD adviseert daarnaast patiënten te informeren over een verhoogd risico op LMD bij eerstegraads familieleden. In de interviews kwam dit onderwerp nauwelijks naar voren. Reden hiervoor zou kunnen zijn dat dit onderwerp weinig is uitgevraagd door

interviewers. Onderzoek uit de literatuurverkenning heeft uitgewezen dat veel zorgverleners dit onderwerp mijden, uit angst om patiënten en naasten van streek te maken.

4.4.3 Verbetersuggesties volgens zorgverleners en patiënten

Uit de interviews blijkt dat een deel van patiënten informatie over voeding en dieet mist. Als verbetersuggestie wordt de inzet van een diëtist tijdens het zorgtraject LMD genoemd. Daarnaast blijkt dat informatieverstrekking over voedingssupplementen verschilt tussen zorgverleners, dat informatie over lichaamsbeweging in de meeste gevallen niet wordt gegeven, en dat er bij zorgverleners twijfels bestaan over het belang van bescherming van de ogen tegen uv-licht. Er worden geen concrete aanbevelingen gedaan om deze verschillen in informatievoorziening te overbruggen.

5 Resultaten prognose en toekomstperspectief

Belangrijkste bevindingen prognose en toekomstperspectief

- Als het gaat om prognose en toekomstperspectief informeren zorgverleners patiënten vooral over de (behandeling van de) aandoening, zoals progressie, het niet blind worden en alertheid bij verergering van klachten.
- Zorgverleners verstrekken weinig informatie over de impact van de (behandeling van de) aandoening op het dagelijks leven, terwijl veel patiënten aangeven veel beperkingen te ervaren.
- Patiënten wensen meer informatie over ondersteuning en oplossingen voor beperkingen in het dagelijks leven, in het bijzonder over zien (tv kijken), lezen, autorijden en werken.
- Zorgverleners en patiënten spreken weinig over emoties, zoals angst om blind te worden, terwijl veel patiënten deze emoties ervaren.

5.1 Bevindingen literatuurverkenning

Uit de literatuurverkenning komen twee onderzoeken naar voren die zich richten op communicatie en informatievoorziening met betrekking tot het onderwerp toekomstperspectief bij LMD [27, 28].

Duidelijke en empathische communicatie tijdens diagnosestelling belangrijk

Volgens patiënten is het bij de diagnosestelling van groot belang om duidelijke informatie over het toekomstperspectief te verstrekken. Hierbij is het vooral belangrijk dat:

1. de diagnose LMD op een empathische manier medegedeeld wordt;
2. aanvullend aan mondelinge, ook schriftelijke informatie gegeven wordt zodat mensen in hun eigen tempo over de aandoening kunnen leren;
3. zorgverleners voordelen van het gebruik van revalidatiehulpmiddelen benadrukken als een medische behandeling niet mogelijk is, én bewust zijn van het belang van informatie en ondersteuning voor patiënten in deze situatie [30].

Niet alleen zorgverleners uit de tweede lijn, maar ook huisartsen kunnen een belangrijke rol spelen voor patiënten met LMD, vooral als een medische behandeling niet (meer) mogelijk is en patiënten vragen hebben over hun toekomstperspectief. Huisartsen blijken echter slecht geïnformeerd te zijn over LMD [30]. Zij geven aan meer behoefte te hebben aan kennis over de aandoening en over hun eigen rol in het zorgtraject LMD [30].

Kennis en zelfeffectiviteit bevorderende factoren voor psychosociale uitkomsten na behandeling

Eén onderzoek richt zich op de doelgroep patiënten die een netvliesoperatie ondergaan [31]. Uit dit onderzoek blijkt zelfeffectiviteit een belangrijke voorspeller te zijn van depressie en kwaliteit van leven van patiënten na operatie. Zelfeffectiviteit is het vertrouwen in de eigen bekwaamheid om een bepaalde taak met succes uit te voeren. Daarnaast is kennis over de behandeling een belangrijke voorspeller van depressieve symptomen na behandeling [31].

5.2 Bevindingen interviews zorgverleners

Informatie over zelfcontrole en het niet blind worden meest verstrekte informatie

Uit interviews met zorgverleners komt naar voren dat men patiënten in het begin van het zorgtraject in bijna alle gevallen over een drietal onderwerpen met betrekking tot prognose en toekomstperspectief informeert:

1. Het beloop van het centrale en het perifere zicht.
2. Het belang van zelfcontrole en het belang van het opnemen van contact bij veranderingen in het zicht. Doorgaans wordt hierbij een Amslerkaart meegegeven, die meestal is toegevoegd in de informatiefolder.
3. Het niet blind zullen worden door de aandoening.

Een aantal zorgverleners licht toe dat er bewustzijn zou moeten zijn voor de waarneming van patiënten over het blind worden. Sommige patiënten ervaren een zodanig verslechterd gezichtsvermogen dat dit voor ze gelijk staat met blindheid. Het WHO-criterium voor blindheid geeft een zeer kleine restvisus weer van <math><3/60</math> van het beste oog.

'Er wordt soms wel eens gezegd tegen mensen van u wordt niet blind. U gaat wat minder zien maar u houdt wel licht in het oog, hè, zeg maar. Maar in mijn beleving... Sommige patiënten ervaren het natuurlijk wel als blind worden. Want ze gaan minder zien. En ze kunnen zich natuurlijk nog wel oriënteren in de ruimte maar niet meer scherp zien.' (PA/optometrist, man, 17 jaar werkervaring)

Informatie over prognose en toekomst niet altijd in het begin van het zorgtraject

Niet alle informatie over het toekomstbeeld wordt tijdens de start van het zorgtraject verleend, veelal omdat een aantal onderwerpen zich beter schikt om later in het behandeltraject te bespreken. Het gaat dan bijvoorbeeld om informatieverstrekking over behandelduur en mogelijke overgang van droge naar natte LMD.

'Ze willen ook weten wat ze kunnen verwachten. Ja, ik vertel het wel. Ik vertel bij nieuwe patiënten dat de behandeling zich meer stabiliseert en misschien een beetje verbetert, maar dat het op lange termijn veel beter is dan niets doen. En ik vertel niet altijd bij het eerste gesprek dat het tweede oog het ook kan krijgen, dan schrikken ze heel erg.' (oogarts, vrouw, 16 jaar werkervaring)

Weinig informatie over invloed aandoening op het dagelijks leven

Wat betreft de eventuele invloed van de aandoening op het dagelijks leven wordt er vooral informatie verstrekt over de invloed op leesvaardigheid en rijvaardigheid. Aanvullende informatie wordt weinig gegeven binnen behandelklinieken, bijvoorbeeld over opties ter verbetering van leesvaardigheid of vervangend vervoer.

'Mensen zijn gewoon bang van hoe het er dan volgend jaar, of over 5 jaar uitziet. Dat je ze een beetje mee kan geven, ja, het wordt er niet beter van, maar er zijn altijd mogelijkheden dat je iets kan lezen of iets op je computer, of op je iPad kan doen. Of dat er altijd mogelijkheden zijn om jezelf te verplaatsen binnen allerlei soorten vervoer. Dat we ze bekend maken met regiotaxi, met busjes, net taxi's, met verzin het allemaal maar. En dat, die info krijgen ze in het ziekenhuis gewoon niet, en dat is zo jammer.' (adviseur hulpmiddelen en verlichting, man, 28 jaar werkervaring)

Daarnaast wordt door een optometrist het 'Charles Bonnet-syndroom' geïdentificeerd als blinde vlek in de informatievoorziening voor LMD. Dit syndroom mag volgens deze geïnterviewde meer aandacht krijgen, aangezien een deel van patiënten, vooral diegenen met ernstige LMD, hiervan last ondervindt.

5.3 Bevindingen interviews patiënten

Welke informatie ontvangen patiënten en hoe?

Als het gaat om informatie over prognose en toekomstperspectief, wordt aan veel patiënten informatie verstrekt over het beloop van de aandoening en de verwachtingen in de toekomst. Specifiek gaat het hierbij om de informatie dat LMD niet te genezen is, dat de situatie zeer waarschijnlijk zal verslechteren, en dat het onduidelijk is op welk termijn dit gebeurt. In deze context wordt volgens patiënten door oogartsen altijd gewezen op een goede (zelf)controle en op het snel ingrijpen bij verslechtering van het zicht.

Patiënten ontvangen deze informatie op meerdere manieren: soms in een folder, maar vaker in het gesprek met oogartsen. Soms vragen patiënten actief aan oogartsen of ze blind worden, en vaak zoeken ze zelf informatie over de prognose op (via internet of lotgenoten).

‘En ze [de oogarts] zegt ik ga open kaart spelen. Ze zegt ik weet niet hoe dit over twintig jaar bij jou is. Dat zei ze ook wel hoor. Dus het is niet zo dat ze rozengeur en maneschijn vertelde zeg maar. Ze was wel realistisch vond ik.’ (man, 48 jaar, droge LMD)

Moment van informatie over prognose en toekomst wisselend

De informatie over prognose en toekomst ontvangen patiënten op verschillende momenten in het zorgtraject LMD. De meeste patiënten vertellen dat ze deze informatie tijdens het eerste gesprek ontvangen. Een aantal patiënten geeft aan deze informatie te hebben ontvangen tijdens besprekingen van controlescans of tijdens besprekingen van belemmeringen in het dagelijks leven. OCT-scans worden vaak als hulpmiddel gebruikt om het beloop van de aandoening te verduidelijken. De meeste patiënten geven aan dit erg duidelijk en prettig te vinden. De meerderheid van patiënten vertelt geïnformeerd te zijn niet geheel blind te worden. Dat zorgt bij de meesten voor een gevoel van geruststelling. Bij een aantal patiënten is deze informatie pas na enige tijd gegeven en niet direct na diagnosestelling.

‘Wat ik weet, en ik denk dat dat het beeld is, dat het zo ongelofelijk verschillend is. Maar wat ik zelf wel heel belangrijk vond en wat ik niet gehoord heb toentertijd maar wat ik wel later heb gehoord, is dat niet alles donker wordt. Dat heeft mij in zekere mate gerustgesteld.’ (vrouw, 70 jaar, droge en natte LMD)

Niet iedereen geïnformeerd over prognose; informatie over impact op dagelijks leven wenselijk

Terwijl de meeste mensen (enige) informatie over de prognose van LMD ontvangen, zegt ook een deel geen informatie te hebben gekregen. Hierdoor blijven enkele patiënten met vragen zitten, bijvoorbeeld over erfelijkheid. Opvallend is dat de meerderheid van patiënten aangeeft geen informatie over de invloed van de aandoening op het dagelijks leven te hebben ontvangen, of hier nooit over heeft gesproken met de oogarts. Patiënten zouden hier graag meer informatie over ontvangen. Ze zouden willen weten wat de aandoening voor hun dagelijks leven betekent, in het bijzonder als het gaat om zien (bijvoorbeeld tv kijken), lezen, autorijden of werken.

‘Nou ja, nee, ook niet, er wordt niks besproken. Ze zitten alsmaar in de computer te kijken, en weet ik veel wat ze doen.’ (vrouw, 88 jaar, natte LMD)

‘In het begin ben je ook vooral eigenlijk op zoek naar praktische informatie. Van hoe gaat mijn proces lopen? En dat kan niemand natuurlijk voorspellen. En ik merk nu bij mezelf dat later, nu alles weer rustiger is, dat je denkt, oh jongens, maar hoe blijft het eigenlijk verder gaan? Kan ik ook echt blijven werken tot mijn pensioen?’ (vrouw, 61 jaar, droge LMD)

Enkele patiënten geven ook aan geen informatie over prognose en toekomstperspectief te willen ontvangen. Als reden noemen ze vooral dat er toch weinig gedaan kan worden aan de situatie.

‘Het [informereren over toekomst] heeft zo weinig nut hè. Ik zie het nut er niet van in om informatie te krijgen. Als ze tegen mij zouden zeggen, mevrouw als u dit en dat doet dan kunt u weer een beetje beter zien, dan accepteer ik het met beide handen, maar wat moet ik verwachten? Ik verwacht niks.’ (vrouw, 89, droge LMD)

Negatieve gevoelens over toekomst komen veel voor

Veel patiënten geven aan zich zorgen te maken over de toekomst. Ze zijn bang om blind te worden en voelen zich onrustig. Ook vindt men het moeilijk dat het beloop van LMD onvoorspelbaar is. De mate van beperking die men van de aandoening ondervindt lijkt sterk samen te hangen met deze gevoelens. Sommigen ervaren later in het behandeltraject geruststelling, omdat ze het effect van de injecties merken en/of omdat de aandoening stilstaat. Anderen worden juist later in het behandeltraject ongerust, omdat hun klachten verergeren. Er wordt met zorgverleners bijna nooit gesproken over deze gevoelens.

‘Dus mijn toekomst, ik ben wel eens eerder geïnterviewd voor het blad hier in de buurt. En daar noemde ik mijn toekomst, ja dat er toch wel een donkere wolk boven mij hangt die, waarvan ik weet dat die donkerder wordt. (...) Ik herinner me nog erg goed dat het aan het tweede oog begon. Dat ik dat ervaren heb als een zwarte bladzijde in mijn leven.’ (man, 75 jaar, natte LMD)

‘G: Ik snap dat ze dat natuurlijk niet volledig in kunnen schatten en kunnen vertellen. Maar... En dat is natuurlijk met elke diagnose dan je bent je onbevangenheid kwijt. Maar ja, je zien is toch wel essentieel daarin. Je contacten en je zelfstandigheid, je onafhankelijkheid. Kunnen autorijden, kunnen werken. Ja, want, kijk, het is natuurlijk inderdaad wat onzeker, hè, hoe het allemaal verder gaat.

I: Zou u dat dan toch wel fijn hebben gevonden als daar wat over gezegd wordt? Misschien juist dat er genoemd wordt van, hé, het is allemaal heel onzeker?

G: Ik denk dat dat belangrijk is. Het feit dat het er mag zijn. Dat het niet gek is dat je daar onzeker over bent. Kijk, de wetenschap, of de medici, zijn natuurlijk altijd gericht op praktische uitslagen, lab-uitslagen, foto's et cetera en daar consequenties aan te verbinden. Maar het sociale, of de emotionele component, komt daarin weinig aan bod.’ (vrouw, 61 jaar, droge LMD)

5.4 Bevindingen in de context en verbeter suggesties

5.4.1 Overeenkomsten en discrepanties tussen zorgverleners en patiënten

De verhalen over informatieverstrekking op het gebied van prognose en toekomstperspectief komen grotendeels overeen tussen zorgverleners en patiënten. Zorgverleners vertellen in interviews dat zij patiënten vooral informeren over veranderingen van het zicht, het niet blind worden en het belang van zelfcontrole. Patiënten bevestigen dit grotendeels, terwijl sommige patiënten een deel van de informatie pas later in het zorgtraject ontvangt. Uit interviews met patiënten komt sterk naar voren dat zij informatie missen over de impact van de aandoening op hun dagelijks leven, specifiek gericht op aanpassingen in het zien, lezen, autorijden en werken. In de eerste en tweede lijn worden deze onderwerpen vaak niet besproken met patiënten, zo blijkt ook uit interviews met zorgverleners. Daarnaast komt het onderwerp negatieve gevoelens over de toekomst sterk naar voren uit interviews met patiënten, terwijl uit interviews met zorgverleners blijkt dat dit onderwerp geen prioriteit heeft in het zorgtraject LMD.

5.4.2 Informatie volgens de richtlijnen

De NOG-richtlijn LMD beveelt zorgverleners aan om aan patiënten (en begeleiders) mee te delen dat men van LMD niet blind wordt. Bevindingen van interviews laten zien dat deze informatie in de meeste gevallen gegeven wordt. Enkele geïnterviewde vertellen of ontvangen deze informatie niet direct na diagnosestelling, maar pas later in het behandeltraject. Daarnaast beveelt de NOG-richtlijn LMD aan om bij het eindstadium LMD aan familie/mantelzorgers via afbeeldingen te laten zien wat patiënten ongeveer zien. Uit interviews komt naar voren dat oogartsen vooral OCT-scans tijdens controles gebruiken om het voortschrijden van de aandoening visueel inzichtelijk te maken voor patiënten en familie/mantelzorgers.

5.4.3 Verbetersuggesties volgens zorgverleners en patiënten

Patiënten geven in interviews enkele verbetersuggesties op het gebied van informatievoorziening over prognose en toekomstperspectief:

- Geef meer informatie over de impact van de aandoening op het dagelijks leven, zoals aanpassingen in leesvaardigheid, rijvaardigheid en werken.
- Informeer over (negatieve) gevoelens waarmee LMD gepaard kan gaan.

Zorgverleners geven als verbetersuggestie om patiënten, vooral degenen met ernstige visuele beperkingen, te informeren over het ontstaan van visuele hallucinaties (Charles Bonnet Syndroom).

6 Resultaten hulpmiddelen en revalidatie

Belangrijkste bevindingen hulpmiddelen en revalidatie

- De afstemming tussen zorgverleners uit de tweede lijn en revalidatieinstellingen verloopt over het algemeen goed.
- Patiënten geven aan (zeer) laat gewezen te worden op mogelijkheden voor hulpmiddelen of revalidatieondersteuning. Zij zoeken vaak op eigen initiatief hulpmiddelen of vragen om een doorverwijzing.
- Veel zorgverleners houden zich aan de criteria voor doorverwijzing uit de NOG-richtlijn LMD. Hierbij lijken zij vooral het eerste criterium (een visus van $<0,3$) aan te houden, waardoor doorverwijzing vaak (erg) laat in het behandeltraject plaatsvindt.
- Onvoldoende alertheid van zorgverleners of moeilijke communicatie met patiënten over het gebruik van ondersteuning zijn redenen voor een late doorverwijzing.
- Patiënten zijn over het algemeen erg tevreden over hulpmiddelen en/of revalidatieondersteuning.
- Patiënten gebruiken hulpmiddelen om zelfstandiger te zijn en omdat ze zonder hulpmiddel niet meer kunnen zien.
- Zorgverleners benadrukken het belang van een duidelijk verwachtingsmanagement bij het gebruik van hulpmiddelen, in het bijzonder als het gaat om aanpassingen van brillenglazen.
- Er worden veel verbeteringsuggesties genoemd, waarbij het creëren van alertheid op de mogelijkheid tot doorverwijzing en het eerder en duidelijk informeren over hulpmiddelen en revalidatieondersteuning de meest belangrijke zijn.

6.1 Bevindingen literatuurverkenning

Uit de literatuurverkenning komen drie onderzoeken naar voren die zich richten op het onderwerp informatievoorziening bij hulpmiddelen en revalidatieondersteuning.

Patiënten hebben beperkte kennis over revalidatieondersteuning, maar wel behoefte

Uit alle drie onderzoeken blijkt dat informatievoorziening, kennis en bereidheid van zorgverleners tot het inzetten (en ondersteunen) van revalidatieondersteuning beperkt is [32-34]. Het merendeel van patiënten met LMD geeft aan geen tot weinig informatie hierover te hebben ontvangen van hun zorgverleners [32]. Slechts een kwart van patiënten (24%) rapporteert op de hoogte te zijn van revalidatieondersteuning en hulpmiddelenservices ter verbetering van het zicht aangeboden door oogartsen of optometristen [33]. Ondanks dit lage rapportage, wenst 83% van patiënten gebruik te maken van deze voorzieningen. Er blijkt een discrepantie te zijn tussen informatievoorziening over en behoefte aan en gebruik van hulpmiddelondersteuning; 80% van patiënten geeft aan een vergrootglas te gebruiken, terwijl slechts 6% dit voorgeschreven heeft gekregen door oogartsen of optometristen [33].

Rol optometristen voor revalidatieondersteuning beperkt

In één onderzoek is aan optometristen gevraagd in hoeverre zij de mogelijkheid en wens hebben om low vision-sprekuren zelf uit te voeren, voornamelijk bij patiënten met gevorderde LMD [34]. Maar een klein deel van de ondervraagden (15%) geeft aan dit te willen. Als reden om dit niet te doen

noemt men (1) niet voldoende kennis, (2) geen geschikte apparatuur en ervaring, en (3) de factor tijd en geld voor low vision-onderzoeken [34].

6.2 Bevindingen interviews zorgverleners

Afstemming zorgverleners verloopt goed, terugkoppeling na doorverwijzing kan beter

Over het algemeen komt uit interviews naar voren dat doorverwijzing naar revalidatieinstellingen en afstemming tussen zorgverleners positief verloopt. Een deel van de oogartsen beschrijft nauw in contact te staan met specialistische organisaties. Terugkoppeling naar de zorgverlener vindt meestal plaats na doorverwijzing, via brief of binnen het patiëntendossier. Dit is echter niet altijd het geval. Terugkoppeling van de geboden ondersteuning komt vaker voor bij specialisten die een spreekuur hebben op eenzelfde locatie als de verwijzend oogarts. Zorgverleners die geen feedback na doorverwijzing ontvangen, wensen deze wel (digitaal) te ontvangen.

‘Nou, eerlijk gezegd, wij horen er nooit meer iets van als we iemand doorsturen naar [revalidatieinstelling]. Dus ja, ik denk op zich dat het beter zou kunnen als het mogelijk zou zijn om digitaal ook terugkoppeling te krijgen wat zij dan precies gedaan hebben. Want nu moet je die patiënt zelf vragen: “Wat hebben ze daar gedaan?”, of: “Heb je een nieuwe bril?”, of: “Wat hebben ze precies betekend?” Ik denk inderdaad dat als je digitaal de gegevens uit zou kunnen wisselen, dat dat van toegevoegde waarde zou kunnen zijn omdat je dan gewoon beter op de hoogte bent.’ (optometrist, vrouw, 18 jaar werkervaring)

Verschillen tussen zorgverleners in doorverwijzing

Het overgrote deel van zorgverleners in de tweede lijn geeft aan door te verwijzen naar revalidatieinstellingen voor ondersteuning. Het aantal doorverwijzingen verschilt echter per zorgverlener. Dit loopt sterk uiteen van een enkele keer per jaar tot twintig procent van de patiënten. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat zorgverleners niet altijd voldoende alert zijn op de mogelijkheid tot doorverwijzing, zo blijkt uit interviews.

Moment van doorverwijzing niet altijd ideaal

Uit de interviews wordt duidelijk dat het moment waarop doorverwezen wordt niet altijd optimaal is. Meerdere zorgverleners vertellen dat ze informatie over ondersteuning pas geven wanneer de medische behandeling afloopt. Volgens een revalidatiedeskundige zou het voorlichten van patiënten over revalidatiemogelijkheden eerder in het zorgtraject LMD moeten plaatsvinden, zodat patiënten weten waar zij terecht kunnen wanneer hun gezichtsvermogen verslechtert. Dit zou voorkomen dat patiënten pas ondersteuning ontvangen wanneer zij al zeer slechtziend zijn.

Onduidelijkheid over criteria doorverwijzing als mogelijke reden van late doorverwijzing

De meerderheid van zorgverleners geeft aan zich te houden aan criteria uit de NOG-richtlijn LMD voor doorverwijzing naar revalidatieinstellingen. In de meeste gevallen is het eerste criterium uit de richtlijn, namelijk het plaatsvinden van een visusdaling, beslissend bij doorverwijzing. Een groot deel van de zorgverleners wacht daarom tot de gezichtsscherpte van patiënten op stabiel niveau is. Volgens enkele zorgverleners is er soms enige onduidelijkheid over doorverwijzing, met name door het tweede criterium voor doorverwijzing, namelijk het aangeven van specifieke klachten door patiënten.

‘En dat zit nog steeds niet heel erg in het systeem van, als dingen moeilijk worden, al doorverwijzen. Er zijn best wel veel mensen die denken dat je pas, als je echt dik onder de 30% ziet, dat je dan pas mag doorverwijzen. Terwijl, als mensen functionele problemen hebben, en ze zitten hele, met de metingen nog wat hoger, dan mag

je ze in principe ook doorverwijzen. Omdat je het niet kan oplossen met een andere bril, of met een therapie, zeg maar.’ (orthoptist, vrouw, 18 jaar werkervaring)

Lastige communicatie over doorverwijzing als mogelijke reden van late doorverwijzing

Terwijl de meerderheid van de zorgverleners aangeeft patiënten te informeren over hulpmiddelen en revalidatieondersteuning, vertellen enkele oogartsen en optometristen dat het soms lastig kan zijn om hierover te praten met patiënten. De reden hiervoor is dat niet iedereen open staat voor ondersteuning, vooral als men de klachten nog niet heeft geaccepteerd:

‘Als mensen pas komen, is het nog donderslag bij heldere hemel voor hen. Dan zijn ze soms nog niet helemaal in het proces van de coping, waarbij ze zeggen: o, wat fijn dat mensen mij willen helpen. Innerlijk voert men nog een strijd van het gaat allemaal nog goed met mij, hoor. Er zijn mensen die binnenkomen die alles omverlopen. Als je dan vraagt: Hoe gaat het met u?’ dan is het: “Nee hoor, ik heb geen hulp nodig, ik red mezelf vrij goed.” Dan kun je niet met die mensen de strijd aangaan: ik heb net gezien dat het wel hard nodig is. Je moet heel diplomatiek zijn en het juiste moment kiezen waarop mensen willen aanvaarden dat ze hulp nodig hebben. Soms komt dat later.’ (optometrist, man, 42 jaar werkervaring)

Eigen initiatief van patiënten verwacht

De ervaring van zorgverleners die werkzaam zijn binnen de revalidatieondersteuning is dat patiënten vaak zelf om informatie over hulpmiddelen en revalidatie hebben gevraagd of gezocht. Volgens een adviseur hulpmiddelen en verlichting geldt dit doorgaans voor de helft van zijn cliënten. Dit geeft aan dat een groot deel van patiënten zelf initiatief moet nemen om informatie te verkrijgen over het bestaan van hulpmiddelen en ondersteuning.

‘Er zijn regelmatig mensen die zeggen, als ik dat nou had geweten, hadden we dat nou niet wat eerder kunnen doen. Dat is omdat, de artsen zijn vaak op diagnoses en behandelingen gericht, en daar wordt niet altijd heel veel vragen gesteld over het functioneren, of wat moeilijk is. Dus daar moeten assertieve patiënten zelf mee komen. Dus we hebben regelmatig mensen die van horen zeggen van iemand anders, van o ja, ik wist dat jullie bestonden vanwege dat en dat, en toen heb ik het maar eens aan mijn oogarts gevraagd.’ (orthoptist, vrouw, 18 jaar werkervaring)

Beperkingen in zelfstandigheid het vaakst reden voor hulpvraag

De hulpvraag waarmee patiënten worden doorverwezen loopt volgens zorgverleners sterk uiteen. Over het algemeen is de hulpvraag afhankelijk van leeftijd en het vermogen tot zelfstandigheid van patiënten.

‘Het zijn dus ook vaak cliënten die hun activiteiten wat meer, ja, in een rustigere levensfase zijn beland. En die dan bijvoorbeeld niet meer kunnen lezen. Niet meer zich kunnen redden op de computer. Niet meer kunnen briden of kaartspelen. Niet meer kunnen fietsen. Dus die in hun zelfredzaamheid belemmerd worden. (...) En dan daarnaast de mensen die vooral psycho-emotionele problemen hebben met het niet meer kunnen meedoen, het niet meer kunnen zien van hun kleinkinderen, het niet meer mogen oppassen op hun kleinkinderen, het niet meer weten wie er op een feestje aanwezig is. Die dus enorm worstelen met de psychische last van het verlies van de visus.’ (revalidatiedeskundige, vrouw, 22 jaar ervaring)

Verbetering in verwachtingsmanagement bij hulpmiddelen mogelijk, vooral over aanpassingen bril

Wat betreft het gebruik van hulpmiddelen, geven zorgverleners aan dat het relevant is een realistisch verwachtingspatroon over hulpmiddelen te schetsen, omdat ondersteunende middelen ook enige nadelen kunnen hebben en omdat zij er veelal niet voor zorgen dat het zicht verbetert.

‘En dan leg ik ook heel duidelijk uit van, (...) dat het echt hulpmiddelen zijn. Dat het geen geneesmiddelen zijn. Dus dat het hulpmiddelen zijn om het een beetje makkelijk te maken. Maar dat het nooit meer wordt zoals het was. (...) Dus daar leg ik wel al een stukje verwachtingsmanagement.’ (oogarts, vrouw, 12 jaar werkervaring)

In het bijzonder het onderwerp aanpassingen van brillenglazen komt sterk naar voren uit interviews. Volgens meerdere zorgverleners is het belangrijk om patiënten voldoende te informeren over het aanmeten van nieuwe brillenglazen. Patiënten zijn zich soms onvoldoende bewust van het feit dat een aangepaste bril niet altijd verbetering van het zicht biedt. Een goede informatieverstrekking over het nut van aanpassingen van brillenglazen is daarom wenselijk.

'Mensen gaan naar de opticien, mensen kopen een nieuwe bril van 1400 euro, er is maar een kwartje verschil, en een halfjaar later komt er weer een kwartje bij. Die mensen geven soms handenvol met geld uit aan brillen, die eigenlijk geen soelaas meer bieden, en dat vind ik zo zonde. En dan denk ik van ja, als die mensen van tevoren nou geïnformeerd zijn.' (adviseur hulpmiddelen en verlichting, man, 28 jaar ervaring)

6.3 Bevindingen interviews patiënten

Vergrootglas en leeslamp meest gebruikte hulpmiddelen

Een deel van patiënten, vooral degenen met een slechte visus, gebruikt hulpmiddelen. De meest gebruikte hulpmiddelen zijn: een loep of vergrootglas; een leeslamp; een loepbril of computerbril; 'nieuwe hulpmiddelen' zoals een smartphone, tablet, computer of e-reader, waarbij gebruik gemaakt wordt van het inzoomen van de letters, het aanpassen van contrasten en apps zoals 'passend lezen'; een kastje dat ondertiteling van de tv in gesproken taal omzet; luisterboeken; en 'grote knoppen' in huis voor verschillende apparaten. Daarnaast vertellen veel patiënten hun brillenglazen (herhaaldelijk) te laten aanpassen door opticiens; helaas bij velen zonder goed resultaat. Enkele patiënten hebben daarnaast gebruik gemaakt van revalidatieondersteuning bij Visio of Bartiméus (bijvoorbeeld trainingen mobiliteit of psychologische consulten).

'En ja de smartphone is een uitstekend hulpmiddel. (...) Als ik bijvoorbeeld niet goed kan zien hoe laat de trein vertrekt, dan kan maak ik met mijn smartphone een foto van die letters, en ik noem dat dan, ik blaas hem op, nou dan kan ik uitstekend lezen wat er staat.' (man, 75 jaar, natte LMD)

Tevredenheid hulpmiddelen en revalidatieondersteuning hoog

Van degenen die hulpmiddelen gebruiken, maken de meesten dagelijks hiervan gebruik. Over het algemeen zijn patiënten tevreden over de meeste hulpmiddelen en waarderen ze met hoge rapportcijfers (tussen de 7 en 10). Als ervaren voordelen beschrijven patiënten dat ze door hulpmiddelen onder andere nog zelf brieven kunnen lezen, post kunnen ontvangen en tv kunnen kijken. Ook beschrijft men dat hulpmiddelen houvast en geruststelling geven ('dat het nog kan') en een middel zijn om onafhankelijk te blijven. Met het gebruik van een loep hebben sommigen negatieve ervaringen. Het schuiven van links naar rechts van de loep is niet handig in gebruik en wordt als vermoeiend ervaren. De tevredenheid met revalidatieondersteuning is groot.

'Ik lees graag, dat zal duidelijk zijn, anders zou je niet een e-reader gebruiken denk ik. Maar het effect is dat ik dus nog steeds goed kan lezen. Dat geeft dan een beetje houvast of een soort van geruststelling dat dat allemaal nog kan.' (man, 63 jaar, droge en natte LMD)

Redenen om wel of geen gebruik te maken van hulpmiddelen en revalidatieondersteuning

Er is gevraagd naar redenen om wel of geen gebruik te maken van hulpmiddelen en/of revalidatieondersteuning. De meest genoemde redenen om wel gebruik hiervan te maken zijn:

- Onafhankelijkheid ('zonder dat zou ik helemaal hulpbehoevend zijn').
- Het niet meer kunnen zien zonder hulpmiddel.

'Ik zou me niet meer een leven kunnen voorstellen zonder die hulpmiddelen. Dan zou ik toch wel in een hoekje zitten ja.' (man, 75 jaar, natte LMD)

De meest genoemde redenen om geen gebruik hiervan te maken zijn:

- Men kan zich nog aardig redden (vaak omdat het zicht met één oog nog voldoende is) en heeft geen behoefte aan revalidatieondersteuning.
- Men is er niet op gewezen en weet niet wat ondersteuning kan betekenen.

Weinig informatie van zorgverleners over hulpmiddelen en revalidatieondersteuning

Van zorgverleners krijgen mensen weinig informatie over hulpmiddelen of revalidatieondersteuning. De meeste patiënten worden hierover pas geïnformeerd als de visus (van het tweede oog) zodanig slecht is, dat zij belemmeringen in het dagelijks leven ervaren. Ook ontvangen patiënten weinig tips of adviezen van zorgverleners (bijvoorbeeld in het daglicht zitten). Veel patiënten geven aan zelf informatie over hulpmiddelen tegen te komen, bijvoorbeeld via de MaculaVereniging. Ook gaan velen zelf actief op zoek naar hulpmiddelen of krijgen hulpmiddelen van naasten. Soms wijst een opticien op hulpmiddelen, bijvoorbeeld een computerbril. Veel patiënten worden door oogartsen of huisartsen gewezen op low vision-specialisten. Sommigen vertellen dat de verwijzing naar low vision-specialisten op eigen verzoek is, of dat zij zelf direct contact hebben opgenomen met low vision-specialisten.

*'I: Met welke reden of hulpvraag heeft u toen besloten om dat bezoek te brengen aan die low vision-specialist?
G: Oriëntatie en nieuwsgierigheid. Om toch wat meer gevoel te krijgen in wat mijn voorland is, wat mij te wachten staat. En wat er voor hulpmiddelen zijn als het zover is. En om niet te wachten om op zoek te gaan naar hulpmiddelen op het moment dat je ze hard nodig hebt.'* (man, 63 jaar, droge en natte LMD)

Wisselende meningen over het juiste moment van informatievoorziening

Aan patiënten is gevraagd of het moment van informatieverstrekking over hulpmiddelen volgens hen het juiste is. De meningen hierover zijn verdeeld. Een deel van patiënten geeft aan het fijn te vinden om informatie over hulpmiddelen en revalidatieondersteuning eerder te krijgen, omdat het hen geruststelt. Anderen vinden het prettig om deze informatie pas te ontvangen zodra zij beperkingen ervaren.

'Ja maar weet je, ik kan me ook voorstellen dat je dat in dit stadium met mensen niet bespreekt, hoor. Ze zeggen wel, van: het is een rottige aandoening, en je weet ook niet hoe dat verder gaat. Dat zeggen ze wel, daar is hij wel heel open in. Zo van: "Ja, nou, het is niet leuk om dit te hebben." Maar bijvoorbeeld van: "Als het heel erg wordt, dan zijn er altijd nog wel mogelijkheden dat je naar een revalidatie of naar een Visio of weet ik veel wat, kunt."' (vrouw, 64 jaar, droge LMD)

Het wijzen op hulpmiddelen en revalidatieondersteuning in het begin van het zorgtraject kent volgens patiënten het voordeel dat ze weten dat er later hulp mogelijk is, en bij wie ze daarvoor terecht kunnen. Een verwijzing gebeurt bij de meesten op een relatief laat moment in het zorgtraject en zou volgens hen wat eerder ingezet kunnen worden.

'Ik weet dat mensen ook pas veel te laat eigenlijk een beroep kunnen doen op Visio en Bartiméus, want dan ben je al heel slechtiend. Dan is er nog allemaal wachttijd en dan is het bureaucratisch.' (vrouw, 70 jaar, droge en natte LMD)

6.4 Bevindingen in de context en verbeteringsuggesties

6.4.1 Overeenkomsten en discrepanties tussen zorgverleners en patiënten

Bevindingen uit de interviews met zorgverleners en patiënten over het onderwerp hulpmiddelen en revalidatieondersteuning komen grotendeels overeen. Zorgverleners geven aan zich bij doorverwijzingen grotendeels te houden aan criteria uit de richtlijn, maar twijfelen soms over het

juiste moment van doorverwijzing en zijn niet altijd alert op de mogelijkheid tot doorverwijzing. Dit komt overeen met de verhalen van patiënten. Zij geven aan vaak laat in het zorgtraject gewezen te zijn op mogelijkheden van hulpmiddelen en revalidatieondersteuning, terwijl veel patiënten het gebruik hiervan als zeer positief ervaren. Net zoals uit de literatuurverkenning naar voren komt, leidt dit ertoe dat veel patiënten op eigen initiatief hulpmiddelen zijn gaan gebruiken, of zelf een doorverwijzing hebben aangevraagd.

6.4.2 Informatie volgens de richtlijnen

De NOG-richtlijn LMD geeft als aanbeveling voor een doorverwijzing naar een vorm van revalidatie om (1) te verwijzen bij een visus van <0,3 of een gezichtsveld van <30 graden, en/of (2) te verwijzen bij een duidelijke hulpvraag waarvoor onvoldoende therapeutische mogelijkheden in de reguliere oogheeskundige praktijk bestaan. Uit interviews blijkt dat vooral het eerste criterium gehanteerd wordt wat ertoe leidt dat patiënten laat in het behandeltraject doorverwezen worden.

6.4.3 Verbetersuggesties volgens zorgverleners en patiënten

Zorgverleners geven mogelijke verbetersuggesties met betrekking tot het onderwerp hulpmiddelen en revalidatieondersteuning, die voor een groot deel overlappen met ervaringen en verbetersuggesties van patiënten:

- Creëer meer alertheid op de mogelijkheid tot doorverwijzing.
- Informeer patiënten (eerder) over de mogelijkheden van ondersteuning (via bijvoorbeeld folders).
- Zorg voor reële verwachtingen over het gebruik van hulpmiddelen.
- Informeer patiënten over het (beperkte) nut van aangepaste brillenglazen.
- Mochten patiënten hulpmiddelen nodig hebben, zorg ervoor dat het initiatief voor ondersteuning vanuit zorgverleners/zorglocaties komt en niet hoeft te komen vanuit patiënten.
- Zorgverleners stellen een (digitale) terugkoppeling van revalidatieinstellingen zeer op prijs.

7 Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen van het onderzoek beschreven en wordt er gereflecteerd op het onderzoek.

7.1 Conclusie

Dit onderzoek geeft inzichten in ervaringen en behoeften van zorgverleners en patiënten ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject LMD. Uit interviews blijkt dat patiënten verschillende ervaringen hebben op het gebied van informatie en communicatie, wat wijst op praktijkvariatie binnen het zorgtraject LMD in Nederland. Over het algemeen mag er onder zorgverleners meer aandacht zijn voor naleving van aanbevelingen omtrent informatievoorziening uit de richtlijnen. De bevindingen uit dit onderzoek omschrijven daarnaast hiaten in informatievoorziening en communicatie die niet specifiek besproken worden in richtlijnen, zoals het belang van controle en herhaling van informatie, of informatievoorziening over mogelijke beperkingen in het dagelijkse leven door de aandoening LMD.

De twee onderzochte perspectieven in dit onderzoek maken het spanningsveld tussen zorgverleners en patiënten binnen het zorgtraject LMD duidelijk. Dit spanningsveld lijkt vooral te ontstaan door enerzijds de complexiteit van de aandoening, het belang van een snelle behandelstart en de hoeveelheid te verstrekken informatie, en anderzijds het stilstaan bij de betekenis van de aandoening en diens behandeling voor het dagelijkse leven van patiënten.

Diagnosestelling cruciaal moment in het zorgtraject

De diagnosestelling is een zeer belangrijk moment in het zorgtraject LMD. Veel patiënten geven in interviews aan door de diagnose overvallen te worden, terwijl zij volgens zorgverleners juist op dit moment veel informatie over de aandoening en mogelijke behandeling ontvangen. Volgens patiënten kan dit leiden tot het niet of minder opnemen van informatie of het weerhouden van vragen stellen. Een rustige, vriendelijke en empathische houding geeft patiënten geruststelling tijdens het stressvolle moment van diagnosestelling. Het verstrekken van duidelijke mondelinge én schriftelijk informatie is belangrijk. Daarnaast draagt het herhalen van informatie op een later moment en het actief navragen of patiënten informatie hebben begrepen bij aan goede informatievoorziening. Deze bevindingen worden bevestigd door de literatuur.

Belemmerende factoren voor goede informatievoorziening en communicatie

Zorgverleners beschrijven in interviews belemmerende factoren die informatievoorziening en communicatie tijdens diagnosestelling en behandeling in de weg kunnen staan. Dit zijn: (1) complexiteit van de aandoening, (2) gemiddeld hoge leeftijd en co-morbiditeit van patiënten, (3) hoeveelheid te verstrekken informatie, (4) belang van een onmiddellijke behandelstart met injecties na diagnosestelling, en (5) tijdsdruk bij consulten. Vooral het laatste zorgt er volgens patiënten voor dat zij geen vragen (durven te) stellen en onvoldoende kennis hebben over de aandoening en/of behandeling. Als het gaat om informatievoorziening ten aanzien van de behandeling met injecties, ontbreekt bij veel patiënten informatie over behandelduur en mogelijke risico's en complicaties.

Wisselende informatie over voedingssupplementen, weinig aandacht voor leefstijladvies

Patiënten ontvangen wisselende informatie over (het effect van) voedingssupplementen. Het lijkt afhankelijk van de zorgverlener of en welk voedingssupplement geadviseerd wordt. Uit interviews met zorgverleners blijkt dat men soms twijfelt over aanbevelingen van voedingssupplementen, vanwege een vermeend onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit hiervan en de mogelijke rol van commerciële partijen. Daarnaast zijn er verschillen tussen zorgverleners ten aanzien van informatieverstrekking over voeding en leefstijl. Sommige zorgverleners informeren patiënten hier niet (voldoende) over, vooral omdat men informatieverstrekking over voeding en leefstijl minder prioriteit geeft door de hoeveelheid te verstrekken andere informatie. Volgens onderzoeken uit de literatuurverkenning geeft de meerderheid van zorgverleners wel structureel voedingsadvies aan hun patiënten, maar bespreekt in beperkte mate het onderwerp tabaksontmoediging. De bevindingen van interviews bevestigen dit; niet alle patiënten worden duidelijk geïnformeerd over het belang van stoppen met roken. Eenduidigheid van informatievoorziening op het onderwerp voeding en leefstijl lijkt gewenst.

De impact van (de behandeling van) LMD op het dagelijkse leven

De impact van (de behandeling van) LMD op het dagelijkse leven krijgt weinig aandacht binnen het zorgtraject LMD, blijkt uit zowel interviews met patiënten als zorgverleners. De beperkingen van de aandoening op dagelijkse activiteiten kunnen echter groot zijn. Volgens patiënten zijn dit bijvoorbeeld beleving van de aandoening en negatieve emoties, zoals verdriet over verlies van het zicht en angst om blind te worden. Het geven van informatie over mogelijke beperkingen als gevolg van (de behandeling van) de aandoening en het wijzen op mogelijke ondersteuning hiervoor is volgens patiënten wenselijk. De literatuur ondersteunt het belang van een goede informatievoorziening op dit gebied. Het kennisniveau van patiënten blijkt een belangrijke voorspeller van mogelijke negatieve gevoelens die na de behandeling van LMD ontstaan.

Informatie over hulpmiddelen en revalidatie (en doorverwijzing) kan eerder

Uit interviews blijkt dat zorgverleners niet altijd voldoende alert zijn op de mogelijkheid tot (tijdige) doorverwijzing in het kader van hulpmiddel- en revalidatieondersteuning. Veel patiënten worden pas laat in het behandeltraject gewezen op deze zorg, of moeten zelf initiatief nemen om ondersteuning te ontvangen. Deze bevindingen worden bevestigd in de literatuur. Informeren over het aanpassen van brillenglazen en verwachtingen van hulpmiddelen en revalidatie blijken belangrijke hiaten op het gebied van informatievoorziening bij hulpmiddelen.

Gezamenlijke besluitvorming: wisselende ervaringen en perspectieven

De meningen over (het belang van) gezamenlijke besluitvorming tijdens het zorgtraject verschillen tussen zorgverleners, en tussen patiënten. Een deel van patiënten geeft aan (zeer) mondig te zijn, zelf initiatief te nemen en behoefte te hebben om samen met zorgverleners beslissingen te nemen. Een ander deel van patiënten laat (behandel)beslissingen liever over aan zorgverleners, omdat zij de expertise van zorgverleners vooropstellen. De meerderheid van zorgverleners ziet meerwaarde van samen beslissen, maar volgens velen zijn er belemmerende factoren die samen beslissen in de weg staan. Dat zijn: (1) beperkte behandelopties, (2) een snelle behandelstart met injecties na diagnosestelling, en (3) hoge gemiddelde leeftijd van patiënten met (cognitieve) co-morbiditeit. Bij beslismomenten is het belangrijk de persoonlijke situatie van patiënten (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en ziektekenmerken (ernst en vorm LMD) mee te wegen.

Verbetersuggesties – prioriteiten volgens patiënten en zorgverleners

Zowel patiënten als zorgverleners zien veel verbetersuggesties ten aanzien van informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject LMD. De meest genoemde en relevante verbetersuggesties zijn samengevat in prioriteiten volgens patiënten en prioriteiten

volgens zorgverleners. Enerzijds richten verbeter suggesties zich op concrete fasen en onderwerpen uit het zorgtraject, zoals het rustig en empathisch communiceren tijdens diagnosestelling of het eenduidig adviseren over voeding en leefstijl. Niet alle verbeteringen genoemd in interviews zijn gerelateerd aan één specifiek onderwerp binnen het zorgtraject LMD. Daarom worden anderzijds ook verbeter suggesties gegeven die mogelijke oplossingen kunnen vormen voor belemmerende factoren van informatievoorziening en communicatie tijdens het gehele zorgtraject, zoals de inzet van verpleegkundigen als voorlichter over de aandoening en behandeling.

Prioriteiten patiënten:

- Wees empathisch tijdens diagnosestelling, vang schok op, realiseer dat men soms niet ontvankelijk is voor informatie.
- Vraag na diagnosestelling (en gedurende behandeltraject) actief na of informatie begrepen is en of men vragen heeft.
- Geef mondelinge én schriftelijke informatie.
- Sta stil bij betekenis en gevolgen van LMD voor het dagelijkse leven (negatieve gevoelens en praktische informatie).
- Informeer over patiëntenverenigingen.

Prioriteiten zorgverleners:

- Schakel bij mogelijke tijdsdruk in consultvoering andere beroepsgroepen in (bijvoorbeeld verpleegkundigen of PA's) die meer tijd hebben voor uitleg en vragen.
- Geef duidelijke informatie over hoe behandeling wordt uitgevoerd in desbetreffende kliniek, en over individuele verwachte behandel frequentie en –duur.
- Zorg voor eenduidig advies over leefstijl en voeding(ssupplementen).
- Wees alert op tijdige doorverwijzing voor en verwachtingen bij hulpmiddelen en revalidatieondersteuning.
- Weeg persoonlijke situatie van patiënt (voorkeuren en persoonlijke kenmerken) en ziektekenmerken (ernst en vorm LMD) mee bij gezamenlijke besluitvorming.

De verbeter suggesties geven voldoende aanknopingspunten om de zorg voor mensen met LMD verder te verbeteren.

7.2 Discussie

Literatuurverkenning: internationale onderzoeken

Uit de literatuurverkenning komen in totaal 21 publicaties naar voren die gerelateerd zijn aan het onderwerp informatievoorziening en communicatie bij LMD. Geen enkele van deze publicaties beschrijft onderzoek uitgevoerd in Nederland. Het is daarom belangrijk voorzichtig te zijn met een mogelijke vergelijking tussen onderzoeksresultaten uit de literatuurverkenning en bevindingen uit de interviews die de Nederlandse situatie weergeven. De literatuurverkenning uitgevoerd voor dit onderzoek is daarnaast geen systematische beoordeling, waarbij gedetailleerd en uitputtend gezocht is naar bewijs om onderzoeksvragen te beantwoorden. Het is veelmeer een verkenning om een overzicht te geven van de meest recente en actuele literatuur over het onderwerp informatievoorziening en communicatie bij LMD.

Over het algemeen bevestigt de literatuurverkenning de bevindingen uit interviews. Zo blijkt bijvoorbeeld uit beide onderzoeksmethoden dat patiënten met LMD onvoldoende geïnformeerd worden over mogelijkheden voor revalidatieondersteuning. Ook komt uit beide methoden sterk naar

voren dat duidelijke (schriftelijke) informatievoorziening en empathische communicatie zeer belangrijk zijn binnen het zorgtraject LMD.

Representativiteit doelgroep

De patiëntengroep LMD is een diverse groep. Afhankelijk van de vorm van LMD is er wel of geen (medische) behandeling mogelijk. Ook de ernst van de aandoening kan zeer divers zijn, wat invloed heeft op ziektebeleving, ervaren beperkingen in het dagelijkse leven en behandeling in de follow-up fase van LMD. In dit onderzoek is daarom gebruik gemaakt van een maximale spreiding voor wat betreft verschillende persoons- en ziektekenmerken van patiënten. Deelnemers zijn geworven via verschillende kanalen, waaronder patiëntenbestanden van ziekenhuizen en behandelcentra, en werving via zelfaanmelding (sociale media). Uiteindelijk zijn meer mensen met natte LMD vertegenwoordigd in de steekproef (50%) dan mensen met droge LMD (20%). Een deel van de patiënten heeft beide vormen (30%).

Ook bij de selectie van zorgverleners is gelet op een maximale spreiding wat betreft werklocatie en achtergrondkenmerken (geslacht, leeftijd, aantal jaren werkervaring). Er zijn in verhouding meer oogartsen geïnterviewd dan andere zorgverleners, omdat zij een cruciale rol hebben binnen het zorgtraject LMD. Artsen zijn geworven via verschillende beroepsverenigingen en het eigen netwerk (Nivel, betrokken adviseurs en Zorginstituut Nederland). Zorgverleners die voorkennis hadden van of betrokken waren bij het Zinnige Zorg project van Zorginstituut Nederland zijn geëxcludeerd. Er bestaat echter een kans dat een selectieve groep zorgverleners geïnterviewd is die meer betrokken of deskundig is op het gebied van LMD.

Door de kwalitatieve aard van het onderzoek doelt het onderzoek op het verkrijgen van inzichten en verbeter suggesties binnen het zorgtraject LMD. Hierbij is vooral datasaturatie van belang, oftewel het net zolang doorgaan met interviews totdat geen nieuwe informatie verkregen wordt. Door de grote steekproef van zowel geïnterviewde zorgverleners als patiënten is inhoudelijke saturatie op de initieel opgestelde onderzoeksvragen bereikt.

Overlap thema's binnen zorgtraject LMD

Dit onderzoek maakt onderscheid tussen vier thema's, namelijk (1) (samen beslissen bij) diagnostiek en behandeling, (2) voeding en preventie, (3) prognose en toekomstperspectief, en (4) hulpmiddelen en revalidatieondersteuning. Bij de beschrijving van resultaten is onderscheid gemaakt tussen deze vier onderwerpen, waarbij vooral de laatste drie onderwerpen veelal geplaatst zijn bij een bepaalde zorgfase binnen het traject LMD. Uit de bevindingen van de interviews komt echter naar voren dat alle thema's sterk met elkaar verweven zijn gedurende het zorgtraject LMD. Informatievoorziening over prognose en toekomstperspectief komt bijvoorbeeld niet alleen in het begin van het zorgtraject LMD aan bod, maar wordt idealiter ook later gedurende de behandelfase besproken. Door langdurigheid van de aandoening en het behandeltraject (vooral bij mensen met natte LMD) moet rekening gehouden worden met een steeds veranderende situatie ten aanzien van veranderingen in ernst van de aandoening of beperkingen die patiënten ervaren. Er worden daarom niet alleen conclusies getrokken over de vier specifieke onderwerpen, maar ook algehele conclusies en verbeter suggesties over informatievoorziening en communicatie gedurende het gehele zorgtraject LMD.

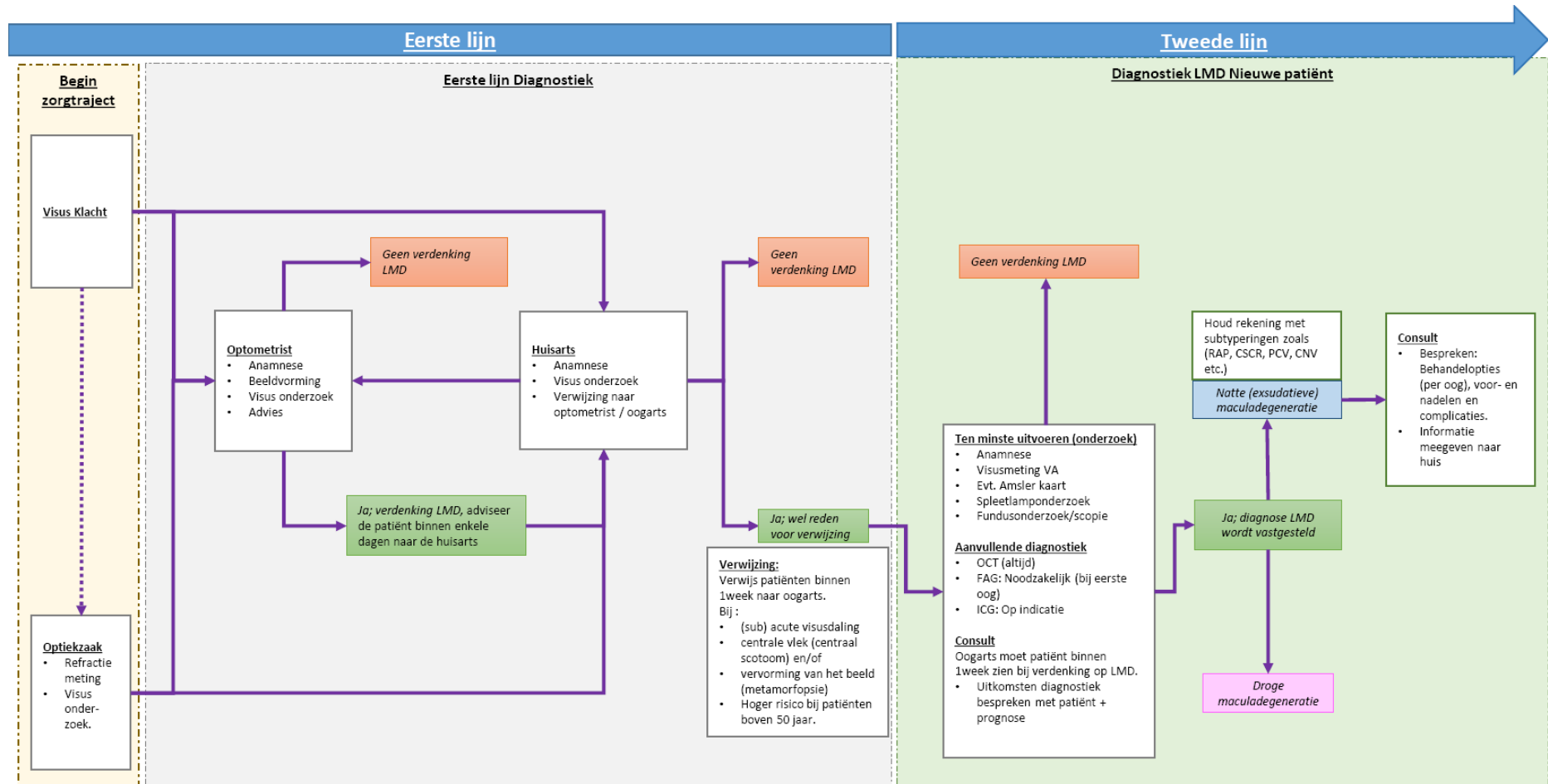
Literatuur

- [1] Thuisarts.nl. Ik heb mogelijk maculadegeneratie. 2015. Geraadpleegd op 13-08-2020 via <https://www.thuisarts.nl/maculadegeneratie/ik-heb-mogelijk-maculadegeneratie>.
- [2] Nielen MMJ, Hek K, & Schermer TRJ. Jaarcijfers aandoeningen: incidenties en prevalenties. Uit: Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn [internet]. 2020 [Laatst gewijzigd op 16-04-2020; geraadpleegd op 13-08-2020]. URL: www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/jaarcijfers-aandoeningen-incidenties-en-prevalenties
- [3] Oogartsen.nl. Macula degeneratie (netvliesveroudering, AMD of MD). Geraadpleegd op 13-08-2020 via https://www.oogartsen.nl/oogartsen/glasvocht_netvlies/macula_degeneratie_md_amd/.
- [4] Age-Related Eye Disease Study Research Group. 2001. A randomized, placebo-controlled, clinical trial of high-dose supplementation with vitamins C and E, beta carotene, and zinc for age-related macular degeneration and vision loss: AREDS report no. 8. *Archives of Ophthalmology*, 119:1417-36.
- [5] Mitchell J, & Bradley C. 2006. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:97.
- [6] Senra H, Balaskas K, Mahmoodi N, & Aslam T. 2017. Experience of anti-VEGF treatment and clinical levels of depression and anxiety in patients with wet age-related macular degeneration. *American Journal of Ophthalmology*, 177:213-224.
- [7] Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. 2014. Richtlijn Leeftijdgebonden Maculadegeneratie. Geraadpleegd op 03-09-2020 via <http://www.oogheekunde.org/uploads/gT/bQ/gTbQD1fVmlDfBU4fJVt0jA/Richtlijn-LMD-GEAUTORISEERDE-VERSIE-270314.pdf>
- [8] Blom G, van der Pol B, Soeters I, Dukker N, Heus P, Morshuis-Kottink M, et al. 2015. NHG-standaard Visusklachten (versie 3.0).
- [9] Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. 2011. Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing. Geraadpleegd op 03-09-2020 via https://richtlijnen database.nl/richtlijn/visusstoornissen_revalidatie_en_verwijzing/visusstoornissen_-_korte_beschrijving.html
- [10] Zorginstituut Nederland. 2020. Zinnige Zorg voor mensen met maculadegeneratie (verdiepingsfase). Geraadpleegd op 31-08-2020 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/zintuigen-en-huid/zinnige-zorg---maculadegeneratie-verdiepingsfase>.
- [11] Zorginstituut Nederland. 2019. Screeningsfase. Systematische analyse Ziekten van het oog. Zinnige Zorg. Geraadpleegd op 01-09-2020 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2019/08/27/zinnige-zorg---rapport-screeningsfase-ziekten-van-het-oog>.
- [12] Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. 2017. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *British Medical Journal*, 6(359):j4891.
- [13] Grant MJ, & Booth A. 2009. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries*, 26(2):91-108.

- [14] Shah M, Haque AM, & Downes SM. 2018. A novel record for patients with neovascular age-related macular degeneration: Providing information and a personal treatment record. *Eye*, 32(4):834–5.
- [15] Burgmüller M, Cakmak N, Weingessel B, Vécsei C, & Vécsei-Marlovits PV. 2017. Patient knowledge concerning age-related macular degeneration: an AMD questionnaire. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 129(9–10):345–50.
- [16] Zografos LJ, Andrews E, Wolin DL, Calingaert B, Davenport EK, Hollis KA, et al. 2019. Physician and Patient Knowledge of Safety and Safe Use Information for Aflibercept in Europe: Evaluation of Risk-Minimization Measures. *Pharmaceutical Medicine*, 33(3):219–33.
- [17] Burton AE, Shaw RL, & Gibson JM. 2013. “I’d like to know what causes it, you know, anything I’ve done?” Are we meeting the information and support needs of patients with macular degeneration? A qualitative study. *British Medical Journal Open*, 3(11):1–9.
- [18] Kandula S, Lamkin JC, Albanese T, & Edward DP. 2010. Patients’ knowledge and perspectives on wet age-related macular degeneration and its treatment. *Clinical Ophthalmology*, 4(1):375–81.
- [19] Jalbert I, Rahardjo D, Yashadhana A, Liew G, & Gopinath B. 2020. A qualitative exploration of Australian eyecare professional perspectives on Age-Related Macular Degeneration (AMD) care. *PLoS One*, 15(2):1–22.
- [20] Joko T, Nagai Y, Mori R, Tanaka K, Oshima Y, Hikichi Y, et al. 2020. Patient preferences for anti-vascular endothelial growth factor treatment for wet age-related macular degeneration in Japan: A discrete choice experiment. *Patient Preference and Adherence*, 14:553–67.
- [21] Zhang AC, Singh S, Craig JP, & Downie LE. 2020. Omega-3 fatty acids and eye health: Opinions and self-reported practice behaviors of optometrists in Australia and New Zealand. *Nutrients*, 12(4).
- [22] Lawrenson JG, & Evans JR. 2013. Advice about diet and smoking for people with or at risk of age-related macular degeneration: A cross-sectional survey of eye care professionals in the UK. *BMC Public Health*, 13(1):1.
- [23] Larson T, & Coker J. 2009. A descriptive study of lutein and zeaxanthin in optometric practice. *Optometry*, 80(10):579–86.
- [24] Downie LE, Douglass A, Guest D, & Keller PR. 2017. What do patients think about the role of optometrists in providing advice about smoking and nutrition? *Ophthalmic and Physiological Optics*, 37(2):202–11.
- [25] Shah SU, Pilli S, Telander DG, Morse LS, & Park SS. 2015. Reprint of: Survey of patients with age-related macular degeneration: Knowledge and adherence to recommendations. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 50:S23–8.
- [26] Lawrenson JG, Roberts CA, & Offord L. 2015. A pilot study of the feasibility of delivering a brief smoking cessation intervention in community optometric practice. *Public Health*, 129(2):149–51.
- [27] Kennedy RD, Spafford MM, Douglas O, Brûlé J, Hammond D, Fong GT, et al. 2014. Patient tobacco use in optometric practice: A Canada-wide study. *Optometry and Vision Science*, 91(7):769–77.
- [28] Caban-Martinez AJ, Davila EP, Lam BL, Dubovy SR, McCollister KE, Fleming LE, et al. 2011. Peer Reviewed: Age-related macular degeneration and smoking cessation advice by eye care providers: A pilot study. *Preventing Chronic Disease*, 8(6):8–11.

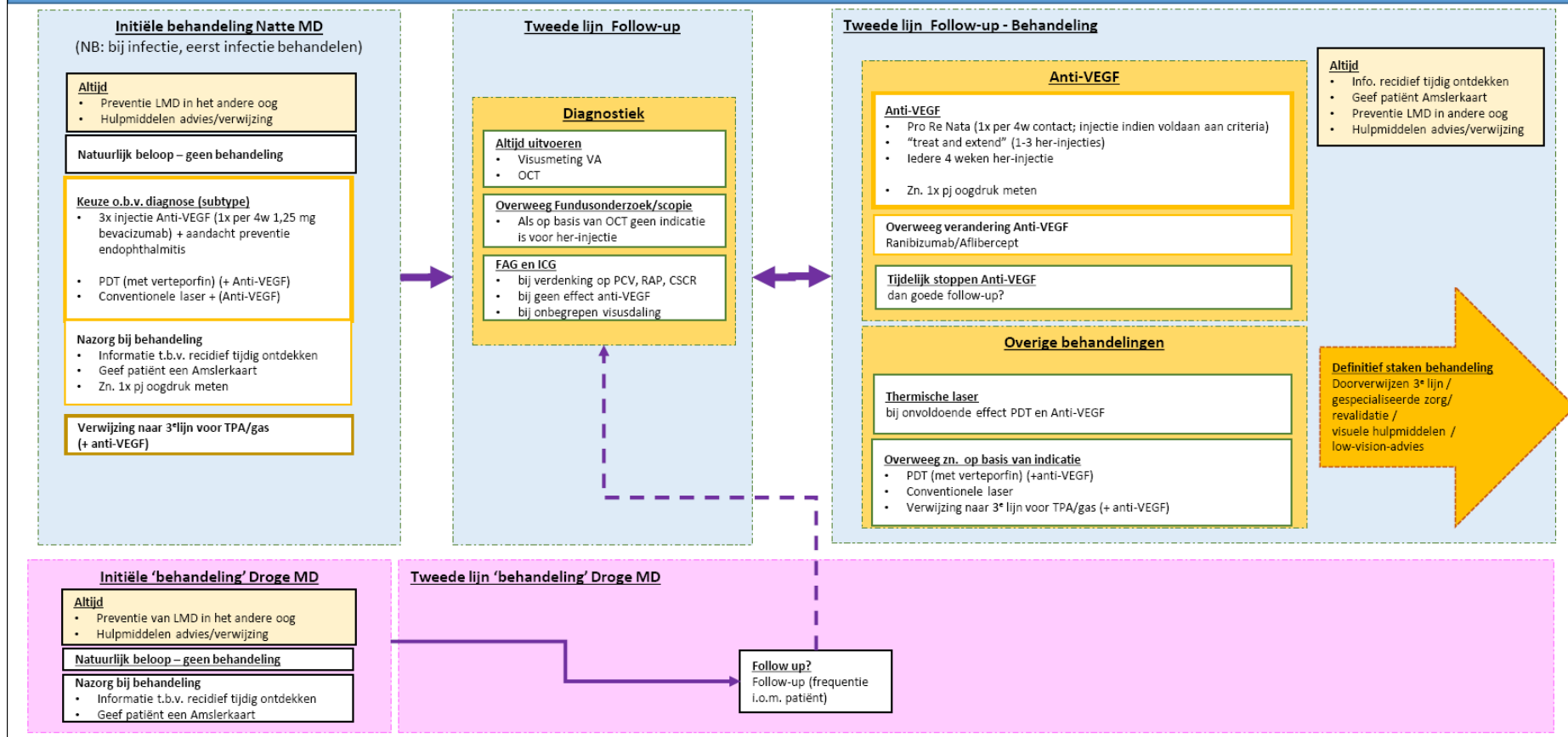
- [29] Loss J, Müller D, Weigl J, Helbig H, Brandl C, Heid IM, et al. 2018. Views of ophthalmologists on the genetics of age-related macular degeneration: Results of a qualitative study. *PLoS One*, 13(12):1–20.
- [30] Mitchell J, Bradley P, Anderson SJ, Ffytche T, Bradley C, & Scott I. 2002. Perceived quality of health care in macular disease: Survey of members of the macular disease society. *Evidence-Based Eye Care*, 4(1):56–7.
- [31] Gholamzadeh S, Sharifi SS, & Zarshenas L. 2018. The role of preoperative knowledge and self-efficacy in predicting postoperative anxiety, depression, and vision-related quality of life in elderly patients with macular degeneration undergoing retinal surgery in shiraz, Iran, 2016. *Shiraz E-Med Journal*, 19(9).
- [32] O’connor PM, Mu LC, & Keeffe JE. 2008. Access and utilization of a new low-vision rehabilitation service. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 36(6):547–52.
- [33] Casten RJ, Maloney EK, & Rovner BW. 2005. Knowledge and Use of Low Vision Services Among Persons with Age-related Macular Degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(11):720–4.
- [34] Lam N, Leat SJ, & Leung A. 2015. Low-vision service provision by optometrists: A Canadian nationwide survey. *Optometry & Vision Science*, 92(3):365–74.

Bijlage A Schematisch overzicht diagnose- en behandeltraject



Bron: Zorginstituut Nederland, opgesteld in het kader van het project 'Zinnige Zorg - Ziekten van het Oog'

Tweede lijn - behandeling



Bron: Zorginstituut Nederland, opgesteld in het kader van het project ‘Zinnige Zorg - Ziekten van het Oog’

Bijlage B Zoekstrategieën literatuurverkenning

Pubmed

+ besluitvorming (74 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (Health*) AND (“Decision Making” OR “Shared Decision Making” OR Deciding* OR Decide* OR “Decision Aid” OR “Choice Behavior” OR “Choice Behaviour”))

+ communicatie v1 (65 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (health*) AND (communication*))

+ communicatie v2 (32 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (“Nurse-Patient Relations”[Mesh] OR “Professional-Patient Relations”[Mesh] OR “Professional-Family Relations”[Mesh] OR “Physician-Patient Relations”[Mesh]))

+ informatie/kennis v1 (45 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (health*) AND (information*) AND (knowledge*))

+ informatie/kennis v2 (167 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (“Delivery of Health Care”[Mesh] OR “Delivery of Health Care, Integrated”[Mesh]) AND (information* OR knowledge*))

+ ervaringen patienten v1 (22 hits)

((“Macular Degeneration”[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (patient*) AND (communication*) AND (“Emotions”[Mesh] OR experience* OR view* OR opinion* OR perception* OR outlook* OR knowledge*))

Toevoeging ‘choice behavior – choice behaviour’ geeft geen extra informatie.

+ ervaringen patienten v2 (40 hits)

Variatie met de zoektermen 'trajectory', 'journey' en 'path' toegevoegd.

((("Macular Degeneration"[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (patient*) AND (communication*) AND (trajector* OR journey* OR path*))

+ ervaringen zorgverleners v1 (15 hits)

((("Macular Degeneration"[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (providers OR provider OR professionals OR professional OR workers OR worker) AND (communication*) AND ("Emotions"[Mesh] OR experience* OR view* OR opinion* OR perception* OR outlook* OR knowledge*))

+ ervaringen zorgverleners v2 (13 hits)

Variatie met de zoektermen 'trajectory', 'journey' en 'path' toegevoegd.

((("Macular Degeneration"[Mesh] OR macular degeneration*[tiab] OR macula degeneration*[tiab] OR macular dystroph*[tiab] OR macula dystroph*[tiab] OR maculopath*[tiab] OR macular edema*[tiab] OR macula edema*[tiab] OR macular oedema*[tiab] OR macula oedema*[tiab]) AND (providers OR provider OR professionals OR professional OR workers OR worker) AND (communication*) AND (trajector* OR journey* OR path*))

Google Scholar Engelstalig (exclusief patenten en citaten)

+ besluitvorming (3 hits)

allintitle: ("macular degeneration" OR "macular dystrophy" OR "macular edema") AND ("decision making" OR "shared decision making" OR deciding OR decide OR "decision aid" OR "choice behavior" OR "choice behaviour")

+ communicatie (28 hits)

allintitle: ("macular degeneration" OR "macular dystrophy" OR "macular edema") AND (communication OR information OR knowledge)

+ ervaringen patienten (15 hits)

allintitle: ("macular degeneration" OR "macular dystrophy") AND (patient OR patients) AND (experience OR experiences OR view OR views OR opinion OR opinions OR perception OR perceptions OR outlook OR outlooks OR knowledge OR emotion OR emotions)

De 'trajectory', 'journey', en 'path' variatie levert geen hits op (in allintitle search).

+ ervaringen zorgverleners (13 hits)

allintitle: ("macular degeneration" OR "macular dystrophy" OR "macular edema") AND (providers OR provider OR professionals OR professional OR workers OR worker)

De 'experience OR experiences OR view OR views...' termen erbij leveren geen hits op, idem voor de 'trajectory', 'journey', en 'path' variatie.

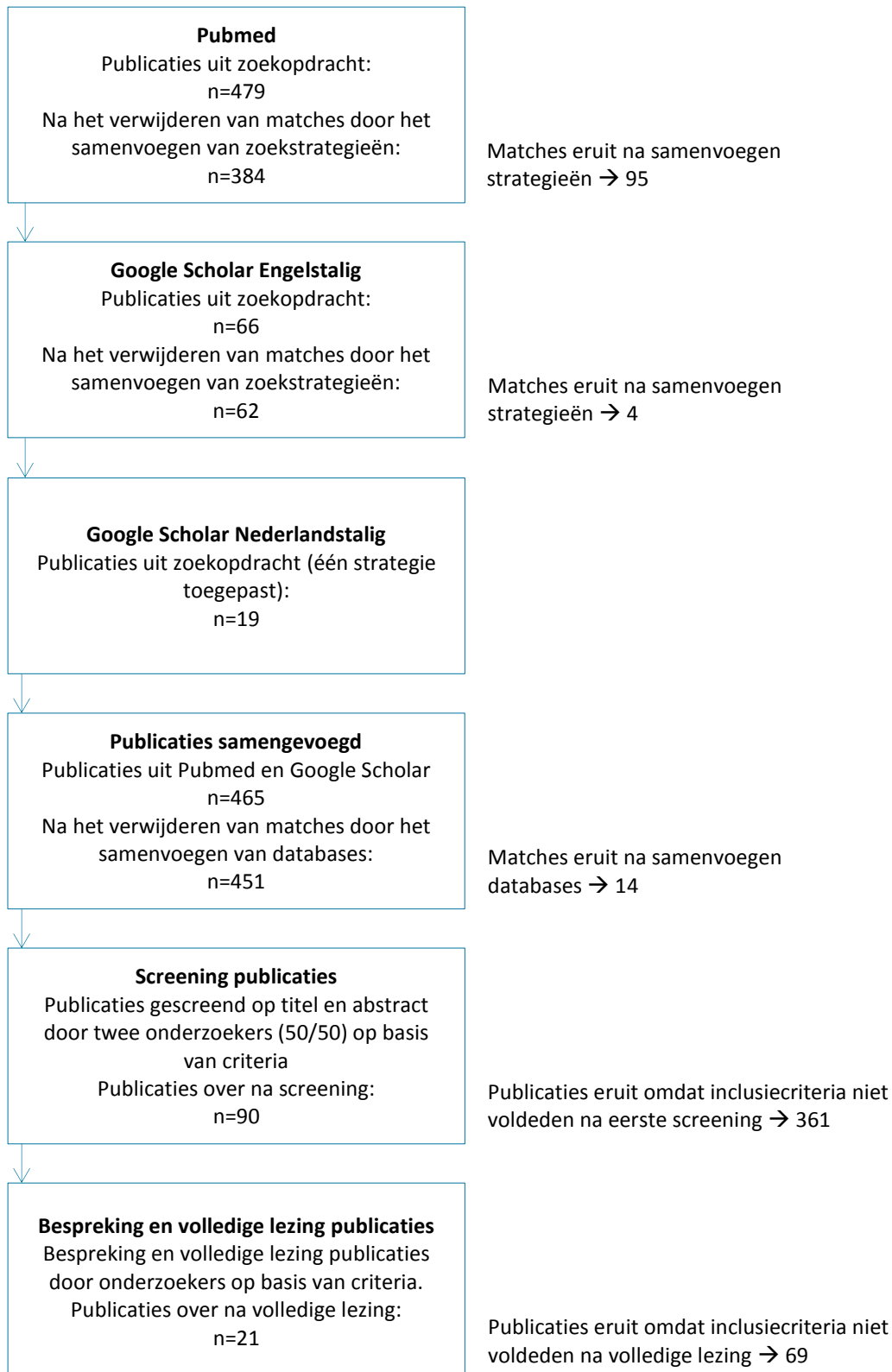
Google Scholar Nederlandstalig (exclusief patenten en citaten)

allintitle: (maculadegeneratie OR “maculaire dystrofie” OR “macula oedeem” OR maculopathie)

Met deze zoekopdracht; **19 hits**.

De toevoeging met ‘beslissen OR besluiten OR besluitvorming OR “samen beslissen” OR “gezamenlijke besluitvorming”’, of ‘communicatie’, of ‘patiënt of patiënten’, of ‘zorgverleners’ levert geen hits op (in ‘allintitle’ zoekopdracht).

Bijlage C Stroomschema literatuurverkenning



Bijlage D Overzichtstabel extractie van geïncludeerde artikelen

Communicatie en informatievoorziening gedurende het zorgtraject

Auteur, jaar	Context	Design	Onderzoeks-groep	Onderwerp	Resultaten
<p>Shah et al., 2018 [14]</p> <p>A novel record for patients with neovascular age-related macular degeneration: providing information and a personal treatment record</p> <p>Een nieuw dossier voor patiënten met neovasculaire leeftijdsgebonden maculadegeneratie: informatievoorziening en een persoonlijk behandelingsdossier</p>	Verenigd Koninkrijk	Vragenlijst	Patiënten	<ul style="list-style-type: none"> - Kennisniveau van patiënten - Informatieverstrekking met behulp van nieuwe dossiers voor patiënten 	<ul style="list-style-type: none"> - De kennis over LMD is getest met een 0 tot 10 schaal. - Op basis van deze schaal scoorden patiënten een 5.7 wat betreft kennis over de aandoening. Kennis over de behandeling lag iets hoger (6.0), in tegenstelling tot kennis over leefstijladviezen (4.9). De kennis over de mogelijkheden voor ondersteuning was zeer laag (2.9). - Het kennisniveau was ruim gestegen na de implementatie van een nieuw behandelingsdossier.
<p>Burgmuller et al., 2017 [15]</p> <p>Patient knowledge concerning age-related</p>	Duitsland	Vragenlijst	Patiënten met LMD	In deze studie is het kennisniveau geëvalueerd dat patiënten hebben van LMD, en hun behoefte aan aanvullende	<ul style="list-style-type: none"> - 79% van de patiënten had voorkennis van LMD. De meeste patiënten (97%) kregen hun informatie van artsen. 12% noemde de media en 6% noemde familie en vrienden als een bron van kennis over LMD. - Hoewel de meerderheid van de patiënten kennis had over

<p>macular degeneration: an AMD questionnaire.</p> <p>Patiëntenkennis over leeftijdsgebonden maculadegeneratie: een LMD-vragenlijst</p>				<p>informatie.</p>	<p>LMD, was er een aanzienlijk percentage van patiënten waarbij deze informatie ontbrak. Artsen zouden hun patiënten actief moeten vragen of alles duidelijk is en of ze nog vragen hebben over hun aandoening.</p> <p>- Er wordt aanbevolen dat oogartsen om de drie tot vijf jaar algemene informatie verstrekken aan hun patiënten over LMD.</p>
<p>Zografos et al., 2019 [16]</p> <p>Physician and Patient Knowledge of Safety and Safe Use Information for Aflibercept in Europe: Evaluation of Risk-Minimization Measures.</p> <p>Kennis van artsen en patiënten over de veiligheid en het veilig gebruik van Aflibercept in Europa: evaluatie van risico-beperkende maatregelen</p>	<p>Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje, Verenigd Koninkrijk</p>	<p>Vragenlijst</p>	<p>Europese artsen en patiënten met Aflibercept-ervaringen</p>	<p>- Kennis en ontvangst van educatief materiaal van Aflibercept, en kennis en ontvangst van belangrijke veiligheidsinformatie voor Aflibercept.</p> <p>- Educatiemateriaal voor artsen waren: samenvattingen van productkenmerken, een voorschrijfgids, een patiëntenboekje en de intra-vitreale injectieprocedure video.</p> <p>- Educatiemateriaal voor de patiënt was: een patiëntenboekje, een audio-cd en een patiëntenfolder.</p>	<p>- De kennis van artsen over bijwerkingen, contra-indicaties, voorbereiding van patiënten op Aflibercept-injecties en doseringspraktijken was hoog. De kennis over voorgeschreven indicaties was lager.</p> <p>- De kennis van patiënten over gezondheidsvoorwaarden vóór de injectie was hoog, de kennis over mogelijke bijwerkingen varieerde. De meeste patiënten wisten dat ze onmiddellijk een arts moesten raadplegen als ze een mogelijke bijwerking ervaarden.</p> <p>- Waargenomen kennispatronen bij artsen en patiënten wezen erop dat men de meeste kennis heeft van de belangrijkste risico's die in het voorlichtingsmateriaal worden benadrukt. De minste kennis heeft men van meer complexe aspecten van veilig gebruik.</p>
<p>Burton et al., 2013 [17]</p> <p>'I'd like to know what causes it, you know, anything I've done?' Are we meeting the</p>	<p>Verenigd Koninkrijk</p>	<p>Interviews</p>	<p>Patiënten</p>	<p>Behoefte aan informatie en ondersteuning</p>	<p>- De informatiebronnen van patiënten waren onder meer: boeken, folders en flyers, openbare evenementen, vergaderingen en toespraken, mondelinge informatie in de kliniek, mondelinge informatie van opticiens en informatie van andere mensen (vrienden, burens en familieleden).</p>

<p>information and support needs of patients with macular degeneration? A qualitative study</p> <p>‘Ik zou graag willen weten wat het veroorzaakt, is het iets wat ik gedaan heb?’ Wordt er voldaan aan de behoeften aan informatie en ondersteuning van patiënten met maculadegeneratie? Een kwalitatief onderzoek</p>					<ul style="list-style-type: none"> - De meest voorkomende informatiebron was mondelinge informatie die in de kliniek werd gegeven bij ziekenhuisafspraken. - Het belangrijkste probleem met verbale communicatie was echter dat veel deelnemers moeite hadden om de gegeven informatie te begrijpen en te onthouden. - Er werd ook gewezen op een gebrek aan kennis over het doel van medische processen en procedures. Weinig respondenten waren op de hoogte van de ondersteunende diensten die voor hen beschikbaar waren. - Verbetering lijkt nodig wat betreft de informatievoorziening voor patiënten.
<p>Kandula et al., 2010 [18]</p> <p>Patients’ knowledge and perspectives on wet age-related macular degeneration and its treatment</p> <p>De kennis en perspectieven van patiënten over de behandeling van natte leeftijdsgebonden maculadegeneratie</p>	Verenigde Staten	Vragenlijst	Patiënten met natte LMD die ten minste één intraoculaire anti-VEGF-injectie ondergingen	<ul style="list-style-type: none"> - De primaire doelstellingen van dit onderzoek zijn het identificeren van kennishiaten van patiënten, en het herkennen van specifieke angsten of verwachtingen die patiënten kunnen hebben met betrekking tot behandeling met anti-VEGF-injecties. 	<ul style="list-style-type: none"> - De overgrote meerderheid van patiënten geeft voorkeur aan het ontvangen van informatie van hun arts (78%). Patiëntenvoorlichting is cruciaal om risicofactoren te verbeteren en de angst voor behandelingen te verlichten. - 89% van de patiënten zou meer informatie over LMD willen ontvangen (indien nodig, rechtstreeks van hun arts). - 89% was zeer tevreden en 11% was enigszins tevreden met de uitleg die hun arts hen gaf over injecties. - 80% gaf aan hoopvol te zijn (aanzienlijk meer dan de andere gemeten emoties) toen ze voor het eerst te horen kregen dat ze een injectie nodig hadden voor de behandeling van hun ziekte. - Het wordt aanbevolen om de patiënt een vereenvoudigde uitleg te geven van het ziekteproces en risicofactoren, en om ook familieleden bij de discussie te betrekken. Een informatief blaadje kan de discussie met de arts tijdens het consult vergemakkelijken.

<p>Jalbert et al., 2019 [19]</p> <p>A qualitative exploration of Australian eyecare professional perspectives on Age-Related Macular Degeneration (AMD) care</p> <p>Een kwalitatieve verkenning van de perspectieven van Australische oogzorgprofessionals op LMD-zorg</p>	<p>Australië</p>	<p>Focusgroepen</p>	<p>Optometristen</p>	<p>Barrières voor effectieve zorg van LMD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Communicatie werd door oogzorgprofessionals als een van de belangrijkste bouwstenen van een goede LMD-zorg beschouwd. - Gebrek aan vertrouwen werd vaak geassocieerd met een gebrek aan kennis over LMD. De complexiteit van informatie lijkt hierbij een rol te spelen.
--	------------------	---------------------	----------------------	---	---

Samen beslissen bij behandeling en diagnostiek

Auteur, jaar	Context	Design	Onderzoeksgroep	Onderwerp	Resultaten
<p>Joko et al., 2020 [20]</p> <p>Patient preferences for anti-vascular endothelial growth factor treatment for wet age-related macular degeneration in japan: A discrete choice experiment</p> <p>Patiëntvoorkeuren voor de behandeling van anti-vasculaire endotheliale groeifactor voor leeftijdsgebonden natte maculadegeneratie in Japan: een binair keuze-experiment</p>	Japan	Vragenlijst en experiment	Patiënten met LMD	<ul style="list-style-type: none"> - De voorkeuren van patiënten bij besluitvorming over de behandeling. - De bereidheid van patiënten om een compromis te sluiten tussen verschillende doseringsregimes. - Patiënten werd gevraagd hun voorkeursoptie te selecteren uit twee anti-VEGF-behandelingsprofielen voor een reeks keuzetaken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten met LMD informeren over de waarschijnlijkheid van langdurig VA-onderhoud bij het kiezen van een behandeling kan de acceptatie van een optimaal behandelingsregime en het aantal injecties verhogen. - Om de acceptatie van patiënten voor een optimaal behandelingsregime en het aantal injecties te verbeteren, lijkt het erop dat artsen meer nadruk zouden moeten leggen op het beschrijven van de impact van de behandeling op korte- en lange termijn gevolgen voor de zichtscherpte. - Daarnaast moeten artsen bij besluitvorming rekening houden met mogelijke verschillen in voorkeuren van patiënten, afhankelijk van de kenmerken van de patiënt, en moeten zij hun communicatie aanpassen aan de patiënt. - Om ervoor te zorgen dat patiënten volledig geïnformeerd zijn, zouden artsen eerst de verschillende behandelingsalternatieven moeten presenteren en de voor- en nadelen van deze duidelijk maken.

Voeding en preventie

Auteur, jaar	Context	Design	Onderzoeksgroep	Onderwerp	Resultaten
<p>Zhang et al., 2020 [21]</p> <p>Omega-3 fatty acids and eye health: Opinions and self-reported practice behaviors of optometrists in Australia and New Zealand</p> <p>Omega-3-vetzuren en ooggezondheid: Opinie en zelf-gerapporteerd gedrag van optometristen in Australië en Nieuw-Zeeland</p>	Australië en Nieuw-Zeeland	Vragenlijst	Optometristen	Bewustzijn en routinegedrag in de praktijk van optometristen met betrekking tot omega-3-vetzuren in de eerstelijnsgezondheidszorg en hun zelfgerapporteerde toepassing van deze kennis in de praktijk.	<ul style="list-style-type: none"> - De meeste optometristen in Australië en Nieuw-Zeeland geven routinematig klinische aanbevelingen over voeding en voedingsstrategieën die relevant zijn voor de gezondheid van het oog. - De meeste respondenten (79%) gaven aan dat zij de consumptie van omega-3-vetzuren aan patiënten aanbevelen, in supplementvorm of uit voedselbronnen, om de gezondheid van de ogen te verbeteren. De overige respondenten (21%) gaven aan dat zij patiënten geen aanbevelingen geven met betrekking tot omega-3-vetzuren.
<p>Lawrenson et al., 2013 [22]</p> <p>Advice about diet and smoking for people with or at risk of age-related macular degeneration: a cross-sectional survey of eye care professionals in the UK</p>	Verenigd Koninkrijk	Vragenlijst	Optometristen en oogartsen	Dieetadvies, aanbevelingen voor het gebruik van supplementen, roken en voedingsinterventies.	<ul style="list-style-type: none"> - 68% van de respondenten gaf aan dat zij structureel voedingsadvies geven aan patiënten met vastgestelde LMD. - Meer dan de helft gaf regelmatig advies aan degenen die risico lopen op LMD. - Advies over supplementen was afhankelijk van het risico op progressieve LMD. - Ongeveer 34% gaf aan dat zij supplementen aanbevelen voor preventie bij een patiënt met een familiegeschiedenis met LMD. 93% gaf aanbevelingen aan patiënten met gevorderde LMD in één oog en vroege LMD in het andere. - 49% van de respondenten gaf aan dat zij rokers regelmatig

<p>Advies over voeding en roken voor mensen met of met risico op leeftijdsgebonden maculadegeneratie: een cross-sectioneel onderzoek onder oogzorg-professionals in het VK</p>					<p>informeerden over het verband tussen roken en oogaandoeningen. Slechts een derde van de respondenten adviseerde rokers om te stoppen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Artikelen in vakbladen en congrespresentaties werden het meest genoemd als informatiebron.
<p>Larson et al., 2009 [23]</p> <p>A descriptive study of lutein and zeaxanthin in optometric practice</p> <p>Een beschrijvend onderzoek over luteïne en zeaxanthine in de optometriepraktijk</p>	Verenigde Staten	Vragenlijst	Optometristen uit Wisconsin	<p>De percepties, aanbevelingen, en het gebruik van educatie- of informatiemateriaal onder optometristen uit Wisconsin over luteïne en zeaxanthine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - De meeste optometristen beschouwden zichzelf als matig tot zeer goed geïnformeerd (77%) over luteïne en zeaxanthine en de relatie met ooggezondheid. - 78% gaf aan dat er voldoende beschikbare informatie is om aanbevelingen te kunnen geven, in tegenstelling tot 13% die aangaven dat dit onvoldoende was. 9% gaf aan niet zeker te zijn of de informatie geschikt was voor aanbevelingen. - Ongeveer de helft van deze respondenten heeft educatief of informatief materiaal verkregen van de American Optometric Association. - De belangrijkste redenen om educatie- of informatiemateriaal niet te verspreiden was dat de respondenten niet zeker wisten waar ze het materiaal konden krijgen en dat onderzoek over deze middelen beperkt is.
<p>Downie et al., 2016 [24]</p> <p>What do patients think about the role of optometrists in providing advice about smoking and nutrition?</p>	Australië	Vragenlijst	Volwassenen die de oogzorgkliniek van de Universiteit van Melbourne bezoeken	<p>Deelnemers gaven hun mate van instemming voor een reeks van stellingen gerelateerd aan zorg die optometristen verlenen rondom gezondheid, roken en voeding. Deze stellingen waren ontwikkeld om te meten hoe patiënten de</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ongeveer een derde van de respondenten gaf aan routinematig te zijn ondervraagd over hun rookstatus, dieet en inname van voedingssupplementen door hun optometrist. - De meerderheid van de respondenten verwachtte dat hun optometrist hen zou vragen naar hun rook- en eetgewoonten, en gaf aan dat ze zich op hun gemak voelden om deze onderwerpen te bespreken met hun primaire oogzorgverlener.

Wat vinden patiënten van de rol van optometristen bij het geven van advies over roken en voeding?				focus van optometristen voor deze issues evalueren en de mate waarin zij zich comfortabel voelen bij het bespreken van deze issues.	
<p>Shah et al., 2015 [25]</p> <p>Reprint of: Survey of patients with age-related macular degeneration: Knowledge and adherence to recommendations</p> <p>Herdruk van: Overzicht van patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie: kennis en naleving van aanbevelingen</p>	Verenigde Staten	Vragenlijst	Patiënten met LMD die behandeld worden bij een vitreoretinale servicekliniek	<ul style="list-style-type: none"> - Naleving van de verschillende levensstijl- en leeftijd-gerelateerde oogziekttestudies (AREDS) en aanbevelingen voor formuleproducten met betrekking tot LMD. - Leefstijlaanbevelingen zijn meer fruit, groenten en vis eten, en minder verwerkt voedsel, suiker en rood vlees. Verder zijn aanbevelingen gericht op lichaamsbeweging, gewichtsvermindering en het stoppen met roken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten met LMD konden zich vaker herinneren aan de aanbevelingen van AREDS-supplementen dan aan andere veranderingen in levensstijl, en waren over het algemeen van mening dat deze aanbevelingen noodzakelijk en betaalbaar waren. - De naleving van de aanbeveling om te stoppen met roken was slecht (0%), de naleving van andere aanbevelingen was redelijk.
<p>Lawrenson et al., 2015 [26]</p> <p>A pilot study of the feasibility of delivering a brief smoking cessation intervention in community optometric practice</p> <p>Een pilotstudie naar de</p>	Verenigd Koninkrijk	Vragenlijst	Optometristen	<ul style="list-style-type: none"> - Inzicht in de houding van optometristen over roken en ooggezondheid. - Evaluatie van een interventie gericht op het vergemakkelijken van doorverwijzingen voor ondersteuning van patiënten bij het stoppen met roken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ongeveer 77% van de respondenten was zich bewust van het verband tussen roken en LMD. Met betrekking tot het stoppen met roken, gaf 4% van de optometristen aan dat ze regelmatig de rookgeschiedenis van patiënten bekijken, en ongeveer 12% gaf aan regelmatig advies te geven over stoppen met roken. - 88% van de respondenten wisten niet hoe zij patiënten precies door moeten verwijzen naar specialistische diensten. - De meest voorkomende barrières om het verband tussen roken en oogaandoeningen te bespreken, was de relatie tussen patiënt en behandelaar (39%), onzekerheid over de

haalbaarheid van een korte interventie voor het stoppen met roken in de optometriepraktijk					wijze waarop het probleem aan de orde zou moeten worden gesteld (31%) of tijdsdruk (31%).
<p>Kennedy et al., 2014 [27]</p> <p>Patient tobacco use in optometric practice: A Canada-wide study</p> <p>Tabaksgebruik van patiënten in de praktijk van optometristen: een Canadese studie</p>	Canada	Vragenlijst	Optometristen in Canada	<ul style="list-style-type: none"> - Kennis van oogziekten geassocieerd met het roken van tabak. - Gericht op het verminderen en/of stoppen van tabaksgebruik. - Optometristen werden gevraagd om hulpmiddelen te identificeren om tabaksgebruik bij patiënten te verminderen en/of te stoppen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Optometristen zijn zich bewust van de impact van het gebruiken van tabak op de gezondheid van het oog. Echter, de meeste respondenten houden zich niet systematisch bezig met het voorkomen en stoppen van het gebruiken van tabak. - Het ondersteunen van optometristen met instrumenten en educatie verbetert de gesprekken met hun patiënten over de risico's van tabaksgebruik. - De meeste respondenten (90%) waren geïnteresseerd in een programma over de impact van roken op het gezichtsvermogen en de gezondheid van de ogen, evenals strategieën voor het bespreken van stoppen met roken.
<p>Caban-Martinez et al., 2011 [28]</p> <p>Peer Reviewed: Age-related macular degeneration and smoking cessation advice by eye care providers: A pilot study</p> <p>Maculadegeneratie en advies van zorgverleners bij het stoppen met roken: een pilotstudie</p>	Verenigde Staten	Vragenlijst	Oogzorgverleners (en voorkeuren van patiënten met LMD)	De beschikbare service voor hulp bij stoppen met roken aangeboden door oogzorgverleners en voorkeuren voor deze service van patiënten met LMD	<ul style="list-style-type: none"> - Zorgverleners zijn gevraagd om aan te geven welke service voor stoppen met roken zij zouden willen gebruiken voor hun patiënten met LMD. 46% wilde een training hoe zelfhulpmaterialen te selecteren om aan hun patiënten te geven. 39% wilde leren hoe ze hun patiënten sociale ondersteuning konden bieden als onderdeel van hun stopbehandeling. - De meeste oogzorgverleners gaven aan dat hun medische opleiding geen adequate training bood om hun patiënten effectief te helpen bij het stoppen met roken (65%).

<p>Loss et al., 2018 [29]</p> <p>Views of ophthalmologists on the genetics of age-related macular degeneration: Results of a qualitative study</p> <p>Opvattingen van oogartsen over de genetica van leeftijdsgebonden maculadegeneratie: resultaten van een kwalitatief onderzoek</p>	<p>Duitsland</p>	<p>Kwalitatieve interviews</p>	<p>Oogartsen</p>	<p>De aanpassingen van omgevings- en genetische factoren op de aandoening van het netvlies, en de mate en manieren waarop oogartsen hun patiënten met LMD hierover informeren en adviseren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Uit angst dat patiënten en hun familieleden van streek raken van informatie over erfelijkheid en/of de genetische achtergrond van LMD, onthouden veel oogartsen informatie hierover aan hun patiënten. - Het verkennen van de meningen van patiënten over hun verwachtingen om geïnformeerd te worden over de etiologie van genetische ziekten of de individuele risico's die zij lopen, kunnen bijdragen wanneer communicatiestrategieën ontwikkeld worden. - Het ontwikkelen van genetische onderwijsprogramma's toegesneden op de routinezorg van oogartsen worden aanbevolen.
--	------------------	--------------------------------	------------------	---	---

Prognose en toekomstperspectief

Auteur, jaar	Context	Design	Onderzoeksgroep	Onderwerp	Resultaten
<p>Mitchell et al., 2002 [30]</p> <p>Perceived quality of health care in macular disease: Survey of members of the macular disease society</p> <p>Ervaren kwaliteit van gezondheidszorg bij maculaziekte: Enquête onder leden van de maculaziekte-vereniging</p>	Verenigd Koninkrijk	Vragenlijst	Patiënten met LMD	<ul style="list-style-type: none"> - Contact met de huisarts - Ervaringen diagnose 	<ul style="list-style-type: none"> - Wanneer de diagnose LMD op een onsympathieke manier wordt medegedeeld, zal de schok voor de patiënt groter zijn. - Naast het verstrekken van duidelijke informatie aan patiënten tijdens het diagnostisch consult, stelt het verstrekken van schriftelijke informatie mensen in staat de informatie opnieuw te bekijken en in hun eigen tempo over de aandoening te leren. - Als er geen medische behandeling beschikbaar is voor LMD, zouden zorgverleners de voordelen moeten benadrukken van revalidatiehulpmiddelen. - Patiënten kunnen er veel baat bij hebben als gezondheidswerkers zich bewust zijn van het belang van informatie en ondersteuning wanneer geen medische behandeling mogelijk is. - Huisartsen zijn slecht geïnformeerd over LMD. - Huisartsen hebben behoefte aan meer kennis over LMD en meer duidelijkheid over hun rol in het zorgtraject.
<p>Gholamzadeh et al., 2018 [31]</p> <p>The role of preoperative knowledge and self-efficacy in predicting postoperative anxiety, depression, and vision-related quality of life in elderly patients with</p>	Iran	Vragenlijst	Oudere patiënten met maculadegeneratie die een netvliesoperatie ondergaan	Kennis en zelfeffectiviteit (zelfeffectiviteit=het vertrouwen in de eigen bekwaamheid om een bepaalde taak met succes uit te voeren)	<ul style="list-style-type: none"> - Zelfeffectiviteit werd geïdentificeerd als een voorspeller van depressie en kwaliteit van leven. - Preoperatieve kennis was een voorspeller van depressieve symptomen. - Bij het ontwerpen van interventies zou zelfeffectiviteit en kennis moeten worden meegenomen als belangrijke voorspellers van psychologische uitkomsten van patiënten na een operatie. Patiënten voorbereiden op de verwachtingen na een operatie draagt bij aan een gevoel van controle.

<p>macular degeneration undergoing retinal surgery in shiraz, Iran, 2016</p> <p>De rol van preoperatieve kennis en zelfeffectiviteit bij het voorspellen van postoperatieve angst, depressie en kwaliteit van leven bij oudere patiënten met maculadegeneratie die een netvliesoperatie ondergaan in Shiraz, Iran, 2016</p>					
--	--	--	--	--	--

Revalidatieondersteuning en hulpmiddelen

Auteur, jaar	Context	Design	Onderzoeksgroep	Onderwerp	Resultaten
<p>O'Connor et al., 2008 [32]</p> <p>Access and utilization of a new low-vision rehabilitation service</p> <p>Toegang tot en gebruik van een nieuwe revalidatiedienst voor slechtzienden</p>	Australië	Vragenlijst en interviews	Patiënten met oogaandoeningen, vertegenwoordigers van ziekenhuizen en niet-gouvernementele organisaties	Factoren die van invloed zijn op het gebruik en de doorverwijzing naar revalidatie	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten werden gevraagd welke informatie zij ontvingen over hulpmiddelen en revalidatieondersteuning. Een hoog percentage gaf aan weinig tot geen informatie te hebben ontvangen van hun zorgprofessional. Dit kan reden zijn voor hun gerapporteerde beperkte behoefte aan hulpmiddelen. - Bij zorgverleners is er weinig bewustzijn over mogelijkheden van revalidatie.
<p>Casten et al., 2005 [33]</p> <p>Knowledge and Use of Low Vision Services Among Persons with Age-related Macular Degeneration</p> <p>Kennis en gebruik van hulpmiddelenservice bij personen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie</p>	Verenigde Staten	Vragenlijst	Patiënten met LMD	Kennis en gebruik van hulpmiddelenservices	<ul style="list-style-type: none"> - Ouderen en slechtzienden maken weinig gebruik van revalidatiediensten en hulpmiddelen. - 24% van de deelnemers was op de hoogte van revalidatiemogelijkheden. 83% zou revalidatiehulpmiddelen willen gebruiken. - 80% gaf aan een vergrootglas te gebruiken. Slechts 6% heeft dit voorgeschreven gekregen door een oogarts of optometrist. - De meeste deelnemers verkregen hulpmiddelen bij een apotheek of door familieleden.
<p>Lam et al., 2015 [34]</p> <p>Low-vision Service Provision by</p>	Canada	Vragenlijst	Optometristen	De voorziening van hulpmiddelenservice door optometristen en het doorverwijzen van	<ul style="list-style-type: none"> - 15% van optometristen geeft aan graag zelf low vision-revalidatie te willen uitvoeren voor patiënten met gevorderde LMD. - 25% van optometristen wil informatie verstrekken over

<p>Optometrists: A Canadian Nationwide Survey</p> <p>Hulpmiddelenvoorziening voor slechtzienden door optometristen: een Canadese landelijke vragenlijst</p>				<p>patiënten</p>	<p>leestechnieken, met name voor patiënten met hemianopsie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Optometristen verwijzen meestal naar CNIB (voorheen het Canadian National Institute for the Blind). 11% van de respondenten ontvangt een schriftelijk verslag na verwijzing. - Degenen die geen low vision-beoordeling uitvoeren, doen dit niet door: kennisgebrek, geen geschikte apparatuur of ervaring, tijdstekort of te hoge kosten.
--	--	--	--	------------------	--

Bijlage E Topiclijst interviews

Topiclijst patiënten

Beginnende, overkoepelende vragen

1. Achtergrond zorgtraject

- Hoe wordt u op dit moment voor LMD behandeld?
- In welke fase binnen het zorgtraject bevindt u zich nu als u kijkt naar de kaarten?
- Met welk type zorgverleners heeft u te maken? [weten ze dat er verschillende typen zijn?]

2. Informatievoorziening per zorgfase

- Heeft u informatie ontvangen van zorgverleners over de aandoening LMD?
- Op welk moment in de behandeling ontving u informatie over: *[indien nodig leggen we mondeling uit wat met 'samen beslissen' bedoeld wordt]*
 - Samen beslissen bij behandeling en diagnostiek?
 - Voeding en preventie?
 - [mits u een roker bent] Heeft u informatie gekregen over het stoppen met roken?
 - Revalidatie ondersteuning en hulpmiddelen?
 - Prognose en toekomstperspectief?

Verdiepende vragen per onderwerp:

- Welke informatie ontving u?
- Van wie ontving u die informatie?
- Hoe kreeg u deze informatie? [bijvoorbeeld mondeling, schriftelijk (via een patiëntenfolder), via internet]
- Hoe heeft u het krijgen van informatie hierover ervaren?
- Vindt u dat u voldoende informatie gekregen heeft? [waarom wel/waarom niet?]
- Vond u de informatie begrijpelijk? [waarom wel/waarom niet?]

3. Informatie zoeken en patiëntenvereniging

- Heeft u zelf weleens informatie opgezocht over LMD of voorlichtingsbijeenkomsten bezocht?
- Welke bronnen heeft u hiervoor gebruikt (bijvoorbeeld thuisarts.nl, MaculaVereniging, Oogvereniging, Google, Wikipedia)
- Bent u door uw zorgverleners gewezen op een patiëntenvereniging? Door welk type zorgverlener bent u hierop gewezen en wanneer?
- Heeft u weleens contact opgenomen met andere mensen met LMD? [is dit via de patiëntenvereniging gegaan, of met mensen in uw eigen kenniskring?]

4. Gebruik en behoefte hulpmiddel en low vision-specialist/revalidatiecentrum

- Heeft u momenteel een hulpmiddel tot uw beschikking om beter te zien?
 - Indien nee: wat is de reden dat u geen hulpmiddel tot uw beschikking heeft? Bent u gewezen op de mogelijkheid?
 - Indien ja: doorgaan naar de vragen bij fase 6 (revalidatie en hulpmiddelen)
- Heeft u contact met een low vision-specialist/revalidatiecentrum?
 - Indien nee: wat is de reden dat u geen gebruik maakt van de low vision-specialist/een revalidatiecentrum? Bent u gewezen op de mogelijkheid?
 - Indien ja: doorgaan naar de vragen bij fase 6 (revalidatie en hulpmiddelen)

5. Voedingssupplement of dieet

- Gebruikt u vanwege LMD voedingssupplementen (zoals bijvoorbeeld vitamines) of heeft u uw dieet aangepast? [waarom wel en waarom niet? bent u hierop gewezen? door wie?]
- Indien ja: Waarom heeft u uw dieet aangepast? (bijvoorbeeld om ervoor te zorgen dat er geen LMD in het tweede oog komt)?
- *[alle verdere vragen over voedingssupplementen worden per zorgfase uitgevraagd]*

Vragen per beslismoment/zorgfase

‘Nu zou ik u graag wat gerichte vragen per kaartje willen stellen. Zoals ook eerder gezegd gaat het daarbij voornamelijk om de communicatie en de informatie die u krijgt van zorgverleners.’

1. Beslismoment 1 – 1^e gesprek over klachten

1.1 Informatievoorziening

- Toen u voor het eerst klachten had, bij welke zorgverlener kwam u terecht en hoe kwam u bij deze zorgverlener terecht?
- Wat wist u toen al over uw klachten?
- Welke informatie heeft u vervolgens ontvangen (over LMD, de reden voor verwijzing, de behandeling (bij natte LMD) en geen behandeling (bij droge LMD), de prognose, voeding en preventie, ondersteuning/hulpmiddelen)?
- Van wie heeft u deze informatie ontvangen?
- Hoe heeft u deze informatie ontvangen? [bijvoorbeeld mondeling in het gesprek of in een folder]
- Wat vond u van deze informatie? [begrijpelijk? voldoende? wat kon volgens u anders?]
- Had u deze informatie misschien eerder of later (opnieuw) willen ontvangen? [wanneer dan? hoe vaak?]

1.2 Communicatie met zorgverlener

- Vond u dat de zorgverlener begrijpelijk en duidelijk communiceerde? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet?]
- Kon u vragen stellen en zijn die voldoende beantwoord?
- [Mits een besluit is genomen] Heeft u samen met de zorgverlener een beslissing genomen over uw behandeling? [waarom wel/niet? hoe heeft u dat ervaren? wat miste er volgens u? wat waren voor u belangrijke elementen in het maken van de keuze voor wel/niet behandelen?]
- Voelde u zich gespannen toen u bij de zorgverlener was?
- Leefde de zorgverlener met u mee? [waar bleek dat uit?]
- Heeft de zorgverlener u gevraagd naar uw emoties (bijvoorbeeld zorgen of ongerustheid)?

2. Beslismoment 2 – diagnosegesprek

2.1 Informatievoorziening

- Welke informatie ontvangen [over LMD, de reden voor afspraak ziekenhuis, die vorm van LMD (droog of nat), wat dit voor u kan betekenen, de behandeling (bij natte LMD) en geen behandeling (bij droge LMD), de voor- en nadelen van de behandeling (mogelijke bijwerkingen en complicaties), de prognose, voeding en preventie, ondersteuning/hulpmiddelen, preventie voor het andere oog]
- Informatie over de onderzoek die uitgevoerd worden en wat ze inhouden [gevolgen van pupilverwijding, ‘lichtgevende’ urine, verkleuring van de huid]
- Van wie heeft u deze informatie ontvangen?
- Hoe heeft u deze informatie ontvangen? [bijvoorbeeld mondeling in het gesprek of in een folder, is de naam van de diagnose schriftelijk meegegeven?]
- Is er een patiëntensamenvatting van de richtlijn LMD aan u meegegeven?

- Wat vond u van deze informatie? [begrijpelijk? voldoende? wat kon volgens u anders?]
- Had u deze informatie misschien eerder of later (opnieuw) willen ontvangen? [wanneer dan? hoe vaak?]

2.2 Communicatie met zorgverlener

- Vond u dat de zorgverlener begrijpelijk en duidelijk communiceerde? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet?]
- Kon u vragen stellen en zijn die voldoende beantwoord?
- [Mits een besluit is genomen] Heeft u samen met de zorgverlener een beslissing genomen over de behandeling? [waarom wel/niet?]
- Voelde u zich gespannen toen u bij de zorgverlener was?
- Leefde de zorgverlener met u mee? [waar bleek dat uit?]
- Heeft de zorgverlener u gevraagd naar uw emoties (bijvoorbeeld zorgen of ongerustheid)?

3. Beslismoment 3 – gesprek over de toekomst (prognose)

3.1 Informatievoorziening

- Informatie over toekomst/prognose ontvangen?
- Wat de diagnose voor u kan betekenen? Wat de diagnose voor het dagelijkse leven kan betekenen?
- Is met u besproken dat u van LMD meestal niet blind wordt? [zo niet, wat is er wel met u besproken over het toekomstperspectief?]
- Wat vond u van deze informatie? [begrijpelijk? voldoende? wat kan volgens u anders? wanneer had u de informatie willen ontvangen en hoe vaak?]

3.2 Communicatie met zorgverlener

- Vond u dat de zorgverlener begrijpelijk en duidelijk communiceerde? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet?]
- Kon u vragen stellen en zijn die voldoende beantwoord?
- Voelde u zich gespannen toen u bij de zorgverlener was?
- Leefde de zorgverlener met u mee? [waar bleek dat uit?]
- Heeft de zorgverlener u gevraagd naar uw emoties (bijvoorbeeld zorgen of ongerustheid)?

4. Beslismoment 4 – gesprek waarin de beslissing voor een behandeling wordt genomen

4.1 Informatievoorziening

- Bij de natte vorm:
 - De aard en het doel van de behandeling
 - Uitleg van de mogelijke behandelingen: welke geneesmiddelen [Avastin, Eylea, Lucentis] zijn beschikbaar en wat zijn de verschillen?
 - Frequentie van behandelingen en vervolg [hoe lang behandelingen duren, hoe vaak een scan/OCT gedaan wordt]
 - Gevolgen en bijwerkingen van behandeling, verwachte risico's
 - Van wie heeft u deze informatie ontvangen?
 - Mogelijke preventie voor andere oog
 - Mogelijkheid voor hulpmiddelen en aanpassingen [doorverwijzing naar optometrist, low vision-specialist of revalidatieinstelling]
 - [Mits een deelnemer met natte LMD gekozen heeft voor geen behandeling] Waarom heeft u hiervoor gekozen? [was dit ook het advies van de zorgverlener? heeft dit te maken met de informatie die u ontvangen heeft? hoe heeft dit ermee te maken?]
- Bij de droge vorm:
 - Het bespreken van natuurlijk beloop (geen behandeling, verslechtering klachten)
 - Omgang met droge vorm [doorverwijzing naar optometrist, low vision-specialist of

- revalidatieinstelling, voeding en preventie van het andere oog]
 - Mogelijke overgang naar natte vorm [de alarmsymptomen, belangrijk dat mensen zelf alert blijven op veranderingen in het zien of gezichtsvermogen, binnen enkele dagen oogarts zien, Amslerkaart voor zelfcontrole in folder patiëntenvereniging]
- Bij beide vormen:
 - Hoe heeft u deze informatie ontvangen [mondeling in het gesprek of folder, Amslerkaart meegekregen]
 - Informatie begrijpelijk? informatie voldoende? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet? wat kon volgens u anders?]
 - Had u deze informatie misschien eerder of later (opnieuw) willen ontvangen?
 - Zo ja/nee waarom?

4.2 Communicatie met zorgverlener

- Vond u dat de zorgverlener begrijpelijk en duidelijk communiceerde? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet? wat kon volgens u anders?]
- Kon u vragen stellen en zijn die beantwoord?
- [Mits een besluit is genomen] Heeft u samen met de zorgverlener een beslissing genomen over uw behandeling? [hoe heeft u dat ervaren? wat miste er volgens u? wat waren voor u belangrijke elementen in het maken van de keuze voor wel/niet behandelen?]
- Of werd deze beslissing voor u genomen door een ander? [door wie?]
- Voelde u zich gespannen toen u bij de zorgverlener was?
- Leefde de zorgverlener met u mee? [waar bleek dat uit?]
- Heeft de zorgverlener u gevraagd naar uw emoties (bijvoorbeeld zorgen of ongerustheid)?

5. Beslismoment 5 – vervolgbehandeling (controle, bijstellen, stoppen)

5.1 Informatievoorziening

- Bij de natte vorm:
 - Welke vervolgbehandeling heeft u? [frequentie, scan/OCT]
 - Uw eigen voorkeuren voor herhalingen van behandelingen
 - Hoe wordt bepaald welke vervolg behandeling er plaats gaat vinden? Heeft u daar zelf ook inspraak in?
 - Houdt u zelf ook bij hoe het gaat met uw zicht, zo ja hoe? (Amslerkaart bijvoorbeeld?)
 - [Optioneel bij bijwerkingen/complicaties] Redenen om behandeling aan te passen
 - [Optioneel bij overstappen andere medicatie] Redenen en mogelijke bijwerkingen
 - Is wel eens met u besproken dat het *niet* herhalen van behandelingen ook een optie is
 - (Herhaalde informatie over) mogelijke hulpmiddelen en expertisecentra [+ verwijzing], voeding en preventie (incl. roken), preventie voor andere oog
 - Van wie en hoe heeft u deze informatie ontvangen?
- Bij de droge vorm:
 - Informatie over de reden waarom u controle heeft [bespreken van natuurlijk beloop (geen behandeling)]
 - Uw eigen voorkeuren voor het verdere traject
 - Omgang met droge vorm [doorverwijzing naar optometrist, low vision-specialist of revalidatieinstelling], voeding en preventie van het andere oog]
 - Mogelijke overgang naar natte vorm [de alarmsymptomen, belangrijk dat mensen zelf alert blijven op veranderingen in het zien of gezichtsvermogen, binnen enkele dagen oogarts zien, Amslerkaart voor zelfcontrole in folder patiëntenvereniging]
 - (Herhaalde informatie over) mogelijke hulpmiddelen en expertisecentra [+ verwijzing], voeding en preventie (incl. roken), preventie voor andere oog
- Bij beide vormen:
 - Hoe heeft u deze informatie ontvangen [mondeling in het gesprek of folder, Amslerkaart

- o meegekregen]
 - o Informatie begrijpelijk? informatie voldoende?
 - o Had u deze informatie misschien eerder of later (opnieuw) willen ontvangen?
 - o Wat doet u met deze informatie? Helpt deze informatie u? (ja/nee/waarom)
- Bij stoppen behandeling:
 - o Wanneer bent u geïnformeerd dat geen behandeling meer mogelijk is? [hoe heeft u dat ervaren? was dat voor u het juiste moment? wat had u liever anders gezien?]
 - o Welke informatie heeft u zoal ontvangen? bijvoorbeeld [informatie over het omgaan met LMD, over hulpmiddelen, over revalidatie (Visio of Bartiméus) en/of patiëntenverenigingen, over voeding en leefstijl]
 - o Hoe heeft u deze informatie ontvangen? [mondeling of in een folder] wat vond u van deze informatie? wat vond u van de wijze waarop dit werd gegeven?
 - o Informatie begrijpelijk? informatie voldoende?
 - o Had u deze informatie misschien eerder of later (opnieuw) willen ontvangen?
 - o Heeft u in het gesprek de mogelijkheid gehad om vragen te kunnen stellen?

5.2 Communicatie met zorgverlener

- Vond u dat de zorgverlener begrijpelijk en duidelijk communiceerde? [waar bleek dat uit? waarom vond u dat wel/niet? wat kon volgens u anders?]
- Kon u vragen stellen en zijn die beantwoord?
- [Mits een besluit is genomen] Heeft u samen met de zorgverlener een beslissing genomen over uw behandeling? [hoe heeft u dat ervaren? wat miste er volgens u? wat waren voor u belangrijke elementen in het maken van de keuzen voor wel/niet behandelen?]
- Voelde u zich gespannen toen u bij de zorgverlener was?
- Leefde de zorgverlener met u mee? [waar bleek dat uit?]
- Heeft de zorgverlener u gevraagd naar uw emoties (bijvoorbeeld zorgen of ongerustheid)?

Belasting behandeling

- Hoe hebben behandelingen u belast? [bijvoorbeeld op de dag van de behandeling? wat moest u regelen? wat voelde u/merkte u na een behandeling?]

6. Beslismoment 6 – revalidatie en het gebruiken van hulpmiddelen (mits van toepassing)

6.1 Gebruik en tevredenheid hulpmiddel

- Gebruikt hulpmiddel:
 - o Welk hulpmiddel gebruikt u?
 - o Wat is de reden dat u een hulpmiddel gebruikt?
 - o Gebruikt u dit hulpmiddel vaak?
 - o Wat voor effect heeft dat hulpmiddel?
- Voordeel gebruik [vindt u dat het gebruik van het hulpmiddel uw leven beter maakt? kunt u dit uitdrukken in een rapportcijfer?]
- Wie heeft u gewezen op gebruik hulpmiddelen?
- Op welk moment/wanneer in het zorgtraject bent u erop gewezen? [hoe heeft u dit ervaren? was dit de goede persoon en het goede moment volgens u?]
- Welke informatie heeft u zoal ontvangen? [bijvoorbeeld de ervaren voordelen van het hulpmiddel, de verwachtingen van het hulpmiddel, het gebruik van het hulpmiddel, de mogelijke bijdrage van het hulpmiddel aan uw kwaliteit van leven]
 - o Hoe heeft u dit ervaren?
 - o Wat miste er volgens u?
- Waren dit ook uw verwachtingen van het gebruiken van het hulpmiddel?
- Heeft u toestemming gekregen van uw zorgverzekeraar om dit hulpmiddel te gebruiken (of om van revalidatie gebruik te maken)?

- Ontving u hiervoor vergoeding?

6.2 Expertisecentrum/low vision-specialist [of iemand die meer verteld over hulpmiddelen]

- Heeft u contact met een low vision-specialist en/of loopt u bij een expertisecentrum?
- Met welke reden of hulpvraag heeft u besloten een bezoek te brengen aan een expertisecentrum/aan de low vision-specialist?
- Heeft de oogarts/optometrist u gewezen op de mogelijkheid van extra hulp/zorg via een revalidatiecentrum? Wie heeft u doorverwezen? Bent u na doorverwijzing ook daadwerkelijk bij een low-vision en/of revalidatiecentrum geweest? [hoe heeft u dit ervaren?]
- Op welk moment in het zorgtraject bent u geweest op de mogelijkheid om gebruik te maken van een expertisecentrum? [hoe heeft u dit ervaren? was dit de goede persoon en het goede moment volgens u? wat kan volgens u beter?]
- Heeft gebruikmaken van een expertisecentrum voor revalidatie u geholpen bij het accepteren van de situatie?

Afsluiting interview

‘We zijn aangekomen bij het einde van het interview. Heeft u tenslotte nog andere opmerkingen of aanvullingen over dit onderwerp?’

‘Wat kan anders/beter?’

‘Bedankt voor uw medewerking!’

Topiclijst zorgverleners

1. Achtergrondgegevens zorgverlener

- Wat is uw functie en waar werkt u?
- Heeft u daarnaast nog nevenfuncties die gerelateerd zijn aan LMD?
- Hoe lang bent u al werkzaam als zorgverlener?
- Wat is uw leeftijd?

2. Vragen informatievoorziening en communicatie

- Kunt u vertellen welke informatie u gebruikt om uw patiënten in te lichten? [bijvoorbeeld folder NOG → thuisarts.nl]
- Hoe geeft u deze informatie? [mondeling/schriftelijk]
- Gebruikt u hiervoor de informatie volgens de NOG-richtlijn LMD of de NHG-standaard voor visusklachten? [indien niet: waarom niet]
 - Wijkt de informatie die u geeft af van de NOG-richtlijn?
- Wat vindt u van de aanbevelingen in de richtlijnen over voorlichten en samen beslissen? [*indien nodig: richtlijn erbij pakken en vertellen wat erin staat; waarom vindt u dat?*]
- Hoe ervaart u het geven van informatie aan patiënten? [vindt u dat u hiervoor voldoende tijd heeft? vindt u dat u hiervoor voldoende kennis heeft (met name gericht op preventie en revalidatie)? mist u hierin iets? wat zouden suggesties voor verbetering kunnen zijn?]
- Is de informatie die u geeft aan patiënten bij ieder gesprek hetzelfde? [indien niet: waar zijn de verschillen op gebaseerd?]
- Controleert u wel eens of patiënten informatie hebben begrepen of in herhaalconsulten, wat patiënten hebben onthouden? [hoe doet u dit? hoe ervaart u dit?]
- Zijn er momenten dat u deze informatie herhaalt bij dezelfde patiënt? [welke momenten zijn dit? welke informatie herhaalt u? hoe ervaart u dit?]
- In hoeverre informeert u de patiënt over:
 - samen beslissen bij behandeling en diagnostiek
 - voeding en preventie [voedingssupplementen, dieet en leefstijl (expliciet vragen naar roken)]
 - revalidatie ondersteuning en hulpmiddelen [beschikbaarheid van hulpmiddelen en aanpassingen]
 - prognose en toekomstperspectief
- Adviseert u de patiënt om bij alle afspraken een mantelzorger mee te nemen? [waarom wel/niet]
- Wijst u op patiëntenverenigingen voor informatie of lotgenotencontact (Oogvereniging of MaculaVereniging)? [waarom wel/niet]

[In de 2^e lijn doorvragen op onderstaande gesprekken]

- Welke verschillende gesprekken voert u zoal en welke informatie geeft u hierbij?
 - Diagnosegesprek
 - Over LMD, de reden voor afspraak ziekenhuis, die vorm van LMD (droog of nat), wat dit voor de patiënt kan betekenen, de behandeling (bij natte LMD) en geen behandeling (bij droge LMD), de voor- en nadelen van de behandeling (mogelijke bijwerkingen en complicaties), de prognose, voeding en preventie, ondersteuning/hulpmiddelen, preventie voor het andere oog]
 - Informatie over de onderzoek die uitgevoerd worden en wat ze inhouden
 - Gesprek over de toekomst (prognose)
 - Wat de diagnose voor de patiënt kan betekenen? wat de diagnose voor het dagelijkse leven kan betekenen?
 - Bespreekt u met de patiënt dat de patiënt van LMD meestal niet blind wordt? [waarom wel/niet, wat bespreekt u dan?]
 - Gesprek waarin de beslissing voor een behandeling wordt genomen

- In hoeverre hebben patiënten volgens u behoefte om samen tot een behandelbeslissing te komen?
- Bespreekt u met de patiënt de verschillende medicamenten die worden gebruikt bij injecties? Bespreekt u daarbij dat volgens de richtlijn wordt gestart met een off-label middel (bevacizumab/Avastin®)?
 - Vraagt u de patiënt om schriftelijke toestemming voor gebruik van dit (off-label) medicijn?
 - Legt u dit zorgvuldig vast in het patiëntendossier (documenteren)?
- Verstrekt u volgende informatie (+ vraagt u om informed consent) voordat u start met de behandeling?:
 - De aard en het doel van de behandeling;
 - De te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt, aangevuld met extra informatie indien er een verhoogd risico is.
 - Andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen.
 - De gezondheidssituatie van de patiënt en diens vooruitzichten ter zake [gevolgen en eventuele bijwerkingen]
- Vervolgbehandeling (controle, bijstellen, stoppen)
 - Geeft u uitleg over de alarmsymptomen van exsudatieve LMD en van mogelijke bijwerkingen en daarbij instructies direct contact op te nemen met de (dienstdoende) oogarts bij het optreden ervan? [hoe doet u dit? waarom wel/waarom niet? wanneer doet u dat?]

[In de 1^e lijn doorvragen op onderstaande gesprekken]

- Welke verschillende gesprekken voert u zoal en welke informatie geeft u hierbij?
 - 1e gesprek over klachten
 - Geeft u informatie over LMD, de behandeling (bij natte LMD) en geen behandeling (bij droge LMD)
 - De prognose en het toekomstperspectief?
 - Voeding en preventie (dieet, voedingssupplementen, leefstijl (roken))
 - Informeert u over de mogelijkheid voor ondersteuning/hulpmiddelen
 - Wijst u op patiëntenverenigingen voor informatie of lotgenotencontact (Oogvereniging of MaculaVereniging)? [waarom wel/niet]
 - De oogarts kan de LMD niet meer behandelen
 - Wat betekent dit voor de patiënt?
 - Wat heeft iemand nodig om thuis te kunnen blijven wonen?
 - Wanneer praat u hierover met patiënten? [waar is dat van afhankelijk?]
 - Zijn er momenten dat u deze informatie herhaalt bij dezelfde patiënt? [welke momenten zijn dit?]
 - Bespreek bij niet of moeilijk te corrigeren visusachteruitgang de beperkingen die de patiënt ervaart, eventuele veiligheidsaspecten in de werksituatie en de invloed op de rijgeschiktheid?
 - Verwijst u bij ernstige visuele beperking door naar ondersteuning, begeleiding en revalidatie (revalidatiehulpmiddelen en praktische trainingen) naar een regionale instelling, zoals Visio of Bartiméus [waarom wel/niet]
 - Wijst u op patiëntenverenigingen voor informatie of lotgenotencontact (Oogvereniging of MaculaVereniging)? [waarom wel/niet]

3. Vragen samen beslissen

- Wat verstaat u onder samen beslissen?
- Hoe doet u dat in de praktijk?

- Tijdens welke gesprekken vindt er samen beslissen plaats?
- Op welke aspecten vindt dit plaats en hoe?
- Zijn patiënten volgens u voldoende geïnformeerd om samen tot een behandelbeslissing te komen?
- In hoeverre hebben volgens u patiënten behoefte om samen tot een behandelbeslissing te komen? waarom?
- Zijn de patiënten in staat om tot een behandelbeslissing te komen? zo niet, wat zijn hiervoor (mogelijke) oorzaken? wat moet een patiënt doen/kunnen om samen beslissen mogelijk te maken?
- Vindt u dat patiënten voldoende geïnformeerd zijn om samen tot een behandelbeslissing te komen? waarom?
- Denkt u dat samen beslissen meerwaarde heeft bij (diagnosestelling) en behandeling van een LMD en zo ja, op welke aspecten? waarom wel/niet?
- Op welke aspecten binnen het zorgtraject vindt u samen beslissen van toepassing?

4. Vragen afstemming en verwijzing

- Naar welke specialismen verwijst u door?
- Hoe vaak doet u dat?
- Hoe doet u dat? Hoe gaat dat in zijn werk? wat zijn uw ervaringen hiermee?
- Wanneer in het zorgtraject doet u dat?
- Hoe ervaart u de afstemming tussen verschillende betrokken specialismen?
 - Wat zou volgens u beter kunnen in deze afstemming?
 - Wat zijn hierin uw behoeftes?
- Hoe ervaart u de verwijzingen van patiënten naar gespecialiseerde organisaties ten behoeve van revalidatie en/of hulpmiddelen?
 - Welke criteria of richtlijnen hanteert u hierbij?
 - [mits van toepassing] Welke problemen ervaart u?
 - Wat zou volgens u beter kunnen in deze verwijzingen?
 - Wat zijn hierin uw behoeftes?
- Wat is de reden/de hulpvraag waarmee patiënten worden verwezen naar gespecialiseerde organisaties of revalidatiecentra?
- Informeert u patiënten over de verwijzing? hoe doet u dit?
- Informeert u patiënten over het bestaan van patiëntenverenigingen en revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden?

5. Vragen over begeleiding

- Hoe begeleidt u uw patiënt met LMD?
- Bespreekt u met de patiënt wat zijn wensen zijn en wat hij/zij nodig heeft?

Afsluiting interview

‘We zijn aangekomen bij het einde van het interview. Heeft u tenslotte nog andere opmerkingen of aanvullingen over dit onderwerp?’

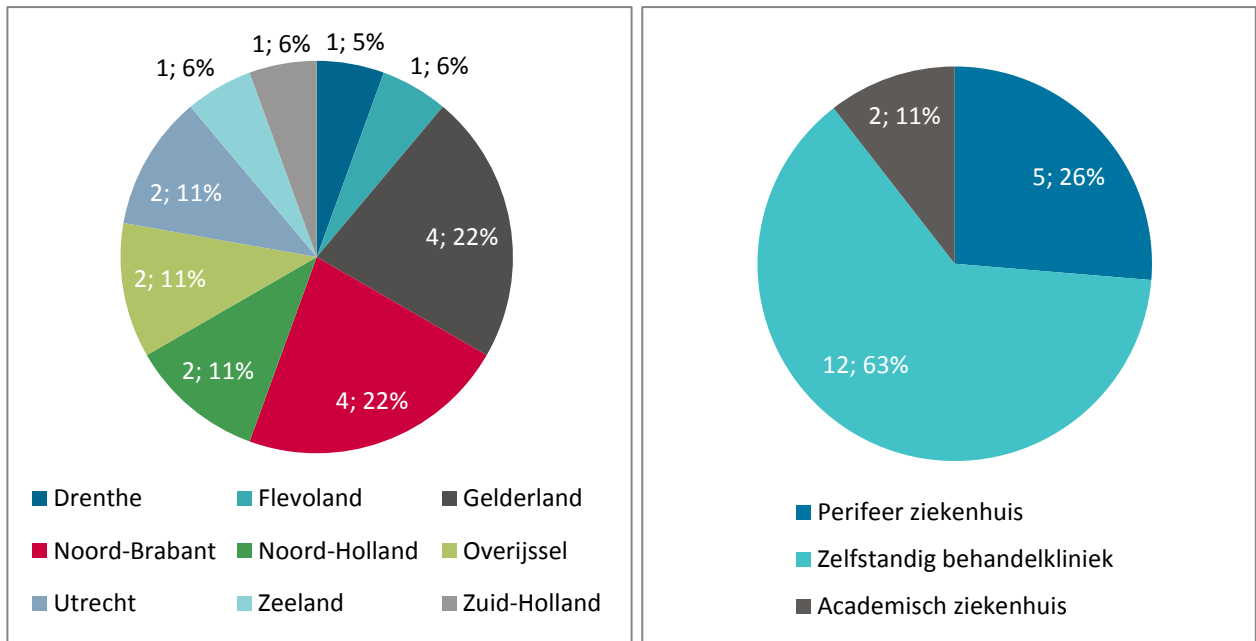
‘Wat kan beter, en hoe?’

‘Bedankt voor uw medewerking!’

Bijlage F Achtergrondkenmerken deelnemers interviews

F.1 Achtergrondkenmerken zorgverleners

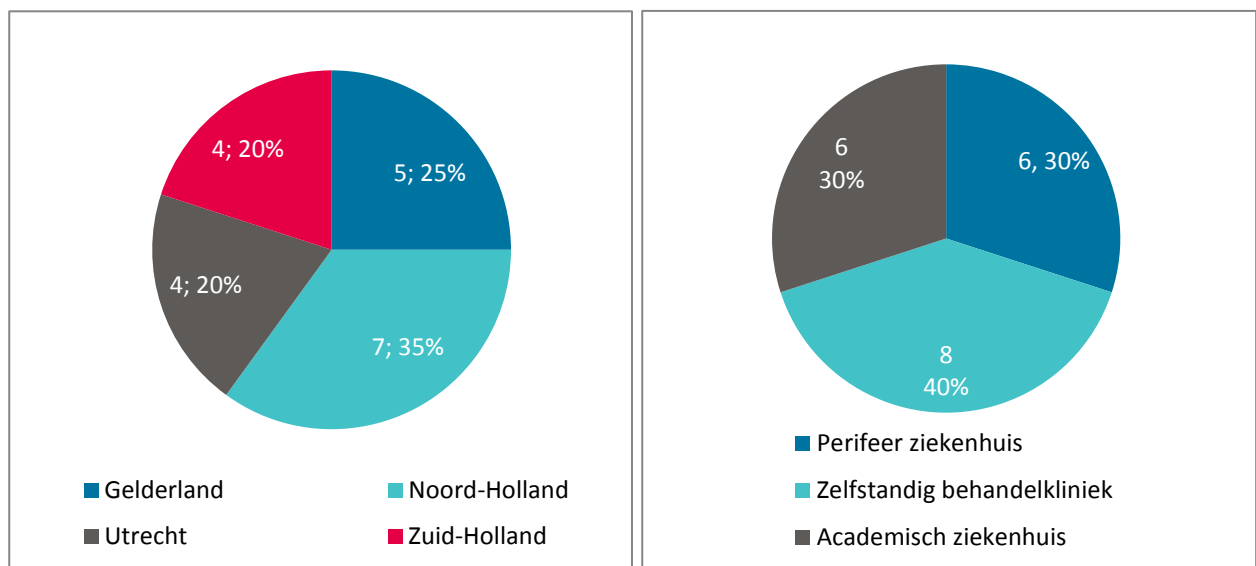
Figuur F.1.1 en F.1.2 Aantal (en percentage) deelnemende zorgverleners per werklocatie (n=18) en type zorginstelling (n=19)



Opmerking: Eén zorgverlener gaf aan in meerdere provincies te werken

F.2 Achtergrondkenmerken patiënten

Figuur F.2.1 en F.2.2. Aantal (en percentage) patiënten per behandellocatie (provincie) en type zorginstelling (n=20)



Tabel F.2.1: Achtergrondgegevens patiënten (n=20)

	N (%)
Geslacht	
Man	8 (40)
Vrouw	12 (60)
Leeftijd	
Gemiddeld (spreiding)	74 (48-93)
Opleidingsniveau	
Laag	5 (25)
Middel	9 (45)
Hoog	6 (30)
Diagnose	
Droge vorm	4 (20)
Natte vorm	10 (50)
Beide vormen	6 (30)
Aantal jaren MD	
< 12 maanden	3 (15)
1-2 jaar	2 (10)
2-5 jaar	6 (30)
> 5 jaar	9 (45)
Visus	
Laag	3 (15)
Redelijk	6 (30)
Hoog	3 (15)
N/A	8 (40)
Gezichtsvermogen	
Goed	5 (25)
Redelijk	8 (40)
Slecht	5 (25)
Zeer slecht	2 (10)
Beperking lezen	
Ja	8 (40)
Nee	12 (60)