

NJW hcd CbXYfncY_

Een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief



2015
Jacqueline Broerse
Anne-Floor Schölvinc
Dirk Essink
Carina Pittens

Athena Instituut

vrije Universiteit amsterdam



Zicht op Onderzoek

Een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief

Eindrapportage

Oogvereniging, MDVereniging

Maart 2015

Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam

Jacqueline Broerse
Anne-Floor Schölvink
Dirk Essink
Carina Pittens

Inhoudsopgave

Samenvatting: Zicht op Onderzoek in vogelvlucht	4
1. Inleiding	8
2. Methoden	21
3. Context, Knelpunten & Zorgen	36
4. Onderzoeksonderwerpen & Prioritering	47
5. Conclusie & Discussie	75
6. Aanbevelingen	82
7. Dankwoord	85
Referenties	86
Bijlagen	
A. Interviewleidraad explorerende interviews	88
B. Draaiboek focusgroep discussies	90
C. Uitgebreide causaalanalyse knelpunten & zorgen	96
D. Enquête	97
E. Onderzoeksagenda (geheel)	136
F. Medische onderzoeksagenda's per oogaandoening	141
G. Poster	160

Zicht op Onderzoek in vogelvlucht

In dit rapport presenteren we een onderzoeksagenda voor mensen met een visuele beperking¹. In Nederland worden ervaringsdeskundigen (cliënten en hun naasten) steeds vaker betrokken bij het besluitvormingsproces omtrent wetenschappelijk onderzoek over hun aandoening of ziekte. In de eerste plaats hebben cliënten als ‘eindgebruikers’ het recht om betrokken te worden bij de besluitvorming omtrent de te ontwikkelen kennis. Ten tweede beschikken (ex)cliënten over ervaringskennis doordat zij dagelijks met hun aandoening (of de gevolgen daarvan) geconfronteerd worden; dit cliëntenperspectief is een aanvulling op de expertkennis van wetenschappers en zorgverleners. Tot slot kan patiëntenparticipatie het draagvlak van het onderzoek dat wordt uitgevoerd vergroten.

Tot op heden zijn de onderzoeksbehoeften van mensen met een visuele beperking niet structureel in kaart gebracht. Het is voor de Oogvereniging, de MDVereniging en andere belanghebbenden van belang op de hoogte te zijn van de onderzoeksbehoeften van mensen met een visuele beperking om gefundeerd advies te kunnen geven aan, en een goed toegeruste gesprekspartner te zijn voor, onderzoekers en dienstverleners in de oogzorg zodat onderzoek en beleid meer cliënt-georiënteerd wordt. Aan de hand van een onderzoeksagenda kunnen zij de positie van hun achterban versterken.

Het doel van dit project betreft het inventariseren en prioriteren van onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied voor mensen met een visuele beperking. Dit is vastgelegd in een onderzoeksagenda, die in deze rapportage wordt beschreven. De onderzoeksvragen zijn voor dit project als volgt geformuleerd:

- Wat zijn de knelpunten in het dagelijks leven en zorgen voor de toekomst van mensen met een visuele beperking?
- Welke onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied zijn volgens mensen met een visuele beperking relevant?
- Welke onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied worden door mensen met een visuele beperking geprioriteerd?

Knelpunten in het dagelijks leven, zorgen voor de toekomst en de onderzoekswensen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied voor mensen met een visuele beperking zijn in kaart gebracht middels acht focusgroepen (met in totaal 64 deelnemers) en vier aanvullende interviews. De focusgroepen zijn georganiseerd op basis van de oogaandoening (glaucoom, maculadegeneratie, netvliesaanomeningen, ouders van kinderen met een visuele beperking, doofblindheid) of de ernst van de visuele beperking (slechtziendheid of blindheid met heterogene etiologie). De resultaten van de focusgroepen zijn besproken in feedbackbijeenkomsten waarin cliëntvertegenwoordigers met veel contact met de

¹ In dit rapport worden onder “mensen met een visuele beperking” ook mensen met een oogaandoening of doofblindheid verstaan, tenzij anders geformuleerd.

achterban plaatsnamen. Daarnaast heeft een adviesraad bestaande uit professionals uit de oogzorg zich gebogen over deze tussentijdse resultaten.

Uit de analyse van de knelpunten kwam naar voren dat mensen met een visuele beperking veel last hebben van de gevolgen van hun oogaandoening of visuele beperking. Mede door een verminderde kwaliteit van zorg, de visueel ingestelde samenleving, en de onwetendheid en onbekendheid van (de gevolgen van) oogaandoeningen ervaren mensen met een visuele beperking problemen in hun dagelijks leven. Zo wordt hun mobiliteit beperkt door de inrichting van het openbaar vervoer en de openbare ruimte. Ook hebben mensen met een visuele beperking moeite met lezen en last van vermoeidheid. In hun sociale omgeving ervaren mensen met een visuele beperking onbegrip, wat kan leiden tot stigmatisering. Door deze problemen hebben mensen met een visuele beperking vaak moeite hun beperking te accepteren, hun zelfstandigheid te behouden, zijn zij bang voor de toekomst en bestaat het risico dat zij in een sociaal isolement terechtkomen. Een verminderde kwaliteit van leven is het gevolg.

De onderzoeksonderwerpen uit de focus- en feedbackgroepen en interviews zijn geclusterd per thema, waarna deze middels twee enquêtes door de doelgroep zijn geprioriteerd. Eén enquête richtte zich op medisch oogheelkundig onderzoek, in de andere enquête werden sociaal-maatschappelijke onderzoeksonderwerpen geprioriteerd. Respondenten konden een gouden, zilveren en/of bronzen medaille toekennen aan de door hen belangrijkste geachte onderwerpen en thema's. De enquête is door een groot aantal respondenten ingevuld, wat de urgentie van onderzoek op het gebied van oogaandoeningen en visuele beperkingen onderstreept. Uit stratificatie van de prioritering van onderwerpen op oogaandoening, ernst van de visuele beperking, leeftijd, geslacht en lidmaatschap van een cliëntenvereniging blijkt dat de heterogeen samengestelde groep respondenten relatief homogeen prioriteert; met name de hoogst geprioriteerde onderwerpen vindt iedereen het belangrijkste.

Onderstaand zijn de hoogst geprioriteerde onderzoeksonderwerpen op een rijtje gezet voor zowel de medische als de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda. Uit de vraag wat onderzoek kan bijdragen aan het oplossen van hun problemen, blijkt dat veel mensen met een visuele beperking liefst de oorzaak van hun probleem (de oogaandoening) opgelost zien in plaats van de kwaliteit van leven te verbeteren via andere wegen. Zo worden onderwerpen onder het thema nieuwe en regeneratieve behandelingen hoog geprioriteerd op de medische onderzoeksagenda met 23% van de toegekende medaillepunten. Ook de thema's oorzaak en ziektemechanisme, preventie en diagnose, en verbetering van huidige behandelingen worden hoog geprioriteerd met resp. 21%, 21% en 20% van de toegekende medaillepunten.

Op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda is veel aandacht voor het verbeteren van technologieën voor mensen met een visuele beperking (32% van de toegekende medaillepunten). Hieruit blijkt dat sociaal-maatschappelijk onderzoek vooral gericht dient te zijn op het vergroten van de zelfstandigheid van mensen met een visuele beperking. Het thema navigatie, oriëntatie en toegankelijkheid openbare ruimte, dat correspondeert met de problemen met mobiliteit die in de focusgroepen zijn genoemd, oogste 20% van de medaillepunten.

Tabel 0.1. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema.

Thema	Onderwerp
Medische onderzoeksagenda	
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
	Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
	Vervanging of herstel van netvlies
Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
	Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
	Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
	De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
Sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda	
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	Hoe algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen.
	Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken. Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking
	Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm
	Welke algemeen gangbare technologieën zijn beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk voor mensen met een visuele beperking
	Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten. Op deze manier is het niet nodig om alles apart aan te passen voor mensen met een visuele beperking
	Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten waarmee bijvoorbeeld het koffiezetapparaat, de wasmachine of de magnetron worden voorzien van spraakgestuurde software of tactiele informatiefuncties.
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden.
	Het gebruiksvriendelijk maken van de OV-chip voor mensen met een visuele beperking
Verbetering van gezondheidszorg en revalidatiezorg	Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat

In de reflectiebijeenkomst zijn diverse hooggeprioriteerde onderzoeksonderwerpen besproken aan de hand van vier criteria: relevantie/realiseerbaarheid, financiën, samenwerking en verantwoordelijkheid. Tijdens deze bijeenkomst kwam naar voren dat de medische onderzoeksagenda redelijk goed weergeeft waar het onderzoeksgeld momenteel aan wordt uitgegeven. Daarnaast kwam ter sprake dat

respondenten in de enquête puur konden prioriteren op onderwerpen die zij *belangrijk* vinden, waarbij zij geen rekening hoefden te houden met de sequentie van stappen binnen onderzoek. Wat betreft de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda werd opgemerkt dat de onderzoeksonderwerpen niet uitsluitend hoeven te worden bereikt met wetenschappelijk onderzoek in de enge zin des woords; ook implementatieonderzoek behoort tot de mogelijkheden. Bovendien kunnen ook lobbystrategieën worden ingezet om de doelen te verwezenlijken.

Het Athena Instituut (Vrije Universiteit Amsterdam) adviseert de onderwerpen op de onderzoeksagenda verder uit te werken en te vertalen naar concrete beleids- en onderzoeksdoelen middels werkgroepen per thema. Daarnaast kan het commitment dat tijdens de duur van dit project vanuit de professionele oogzorg is gebleken, helpen op het gebied van onderzoeks- en beleidsbeïnvloeding. Tot slot kan met deze onderzoeksagenda meer aandacht voor wetenschappelijk onderzoek gegenereerd worden door het opzetten van een disseminatieplatform over de resultaten van onderzoek en toepassingen op het gebied van oogzorg.

1. Inleiding

In Nederland worden steeds vaker cliënten betrokken in het opstellen van een wetenschappelijke onderzoeksagenda. Door cliënten in hun rol als ervaringsdeskundige actief een stem te geven in het opstellen van een onderzoeksagenda, kan onderzoek beter aansluiten bij hun wensen en behoeften (Caron-Flinterman et al., 2005). Daarnaast wordt verwacht dat het draagvlak voor onderzoek in de maatschappij toeneemt, wanneer hun perspectief is meegenomen in het opstellen van een onderzoeksagenda; de legitimiteit van wetenschappelijk onderzoek wordt zodoende vergroot (Pittens, 2014).

Tot op heden zijn de onderzoeksbehoeften van mensen met een visuele beperking niet structureel in kaart gebracht. Uit het project 'Onderzoeksagenda Medische Producten' (Gezondheidsraad, 2010) kwam duidelijk naar voren dat de Oogvereniging en de MDVereniging gemotiveerd waren om een bijdrage te leveren aan een brede inventarisatie van onderzoeksonderwerpen voor mensen met een oogaandoening of visuele beperking. Bij hen leeft sterk de behoefte om een beter toegeruste gesprekspartner te worden voor onderzoekers. Hiervoor is het van belang dat zij op de hoogte zijn van de onderzoeksbehoeften van mensen met een visuele beperking. Om die reden is het initiatief genomen voor het opstellen van een onderzoeksagenda op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied vanuit het perspectief van mensen met een visuele beperking.

Het initiatief voor het opstellen van een onderzoeksagenda kwam vanuit een aantal ervaringsdeskundigen, die als vrijwilliger actief zijn bij de Oogvereniging. De Programmaraad Visueel Gehandicapten heeft dit initiatief financieel ondersteund en in samenwerking met de Oogvereniging heeft het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam de structuur van het project vormgegeven. Dit project heeft hierdoor een cliënt-gedreven signatuur.

1.1 Doelstelling & onderzoeksvragen

Het doel van het project Zicht op Onderzoek is het versterken van de positie van mensen met een visuele beperking door het opstellen van een onderzoeksagenda.

Het interne doel van dit project betreft het inventariseren en prioriteren van onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied door mensen met een visuele beperking. Dit is vastgelegd in een onderzoeksagenda, die in deze rapportage wordt beschreven. Aan de hand van deze agenda kunnen de Oogvereniging, MDVereniging en andere belanghebbenden gefundeerd advies geven aan, en een goed toegeruste gesprekspartner zijn voor, onderzoekers en dienstverleners in de oogzorg zodat onderzoek en beleid meer cliënt-georiënteerd wordt. Dit sluit aan bij het (externe) doel van de

Oogvereniging, MDVereniging en andere belanghebbenden om de positie van mensen met een visuele beperking te versterken.

De onderzoeksvragen die aan het project Zicht op Onderzoek ten grondslag liggen zijn gebaseerd op de doelstelling om een onderzoeksagenda voor mensen met een visuele beperking op te stellen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied. Hiertoe zijn de knelpunten en zorgen van deze mensen geïnventariseerd, waarna hun onderzoekswensen in kaart zijn gebracht en zijn geprioriteerd. De onderzoeksvragen van dit project waren:

- Wat zijn de knelpunten in het dagelijks leven en zorgen voor de toekomst van mensen met een visuele beperking?
- Welke onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied zijn volgens mensen met een visuele beperking relevant?
- Welke onderzoeksonderwerpen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied worden door mensen met een visuele beperking geprioriteerd?

1.2 Oogonderzoek in Nederland

Definitie blindheid, slechthoortheid en doofblindheid

De definitie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in Nederland voor blindheid is een restvisus van minder dan 5% in het beste oog of een gezichtsveld van 10% of minder. Voor slechthoortheid wordt een definitie gehanteerd van een visus minder dan 0.3 of een gezichtsveld van 30 graden of minder (de Klerk et al., 2012). Aangezien binnen het veld discussie bestaat over het (perceptibele en functionele) verschil tussen functionele blindheid, gedefinieerd naar SCP-standaarden en 'totale blindheid' (een restvisus van 0%), zal dit expliciet worden gemaakt indien nodig.

Voor doofblindheid wordt door het SCP geen definitie geformuleerd. In principe worden mensen met beperkingen in zien én horen tot de groep doofblinden gerekend. Zij zijn dus slechthoortend/doof en slechthoortend/blind. De advisering en begeleiding van mensen met doofblindheid vraagt om een specifieke benadering, omdat de twee zintuiglijke beperkingen elkaar versterken².

Prevalentie visuele beperkingen in Nederland

Aangezien er in Nederland geen centraal registratiesysteem bestaat voor mensen met een visuele beperking en er geen representatief bevolkingsonderzoek is gedaan, ontbreken nauwkeurige cijfers over de prevalentie van visuele beperkingen in Nederland. Middels extrapolatie van lokale studies schat Limburg (2007) het aantal blinden in Nederland op 33.000 tot 45.000 mensen en het aantal slechthoortenden op 115.000 tot 175.000. Omdat boven de vijftig jaar de prevalentie van blindheid en slechthoortheid exponentieel toeneemt, zijn naar schatting driekwart van de mensen met een visuele beperking vijftig jaar en ouder. Als gevolg van de vergrijzing zal dit aantal de komende jaren toenemen.

² URL Oogvereniging: <http://www.oogvereniging.nl/ooglijn/sociale-kaart-oogvereniging/definities-van-blindheid-slechthoortheid-en-dooftblindheid/> Laatst bezocht op 20/11/14.

Het SCP schat het aantal mensen met een visuele beperking in Nederland hoger in; volgens hen zijn er circa 76.000 blinde mensen en circa 222.000 slechtziende mensen. Daarnaast stelt het SCP dat de groep mensen met visuele beperkingen breder is dan enkel blinden en slechtzienden; wordt eenieder meegerekend die matige problemen met zicht heeft, dan hebben er in Nederland circa één miljoen mensen een visuele beperking. Mensen met een matige visuele beperking kunnen met beschikbare correctie slecht de kleine letters in de krant lezen of moeite hebben een gezicht aan de andere kant van de kamer te herkennen. Overeenkomstig met de gegevens van Limburg (2007), komen visuele beperkingen volgens het SCP veel vaker voor bij ouderen dan bij jongeren. Ook is er een hogere prevalentie bij vrouwen dan bij mannen (de Klerk et al., 2012). Met betrekking tot de prevalentie doofblindheid lopen de schattingen sterk uiteen: van 4.000 tot 35.000 personen. Ook bij doofblindheid is de prevalentie bij ouderen hoger dan bij jongeren³.

Ziektelast

De ziektelast van (niet-corrigeerbare) visuele beperkingen is gerelateerd aan verminderde functionele mogelijkheden en welzijn. De omvang van de ziektelast is, uitgedrukt in DALYs (Disability-Adjusted Life-Years), vergelijkbaar met ernstige medische aandoeningen zoals een beroerte. De mentale impact van een visuele beperking is bovendien groter dan de fysieke (Chia et al., 2004). Mensen met een visuele beperking ontwikkelen twee keer zo vaak een depressie als mensen zonder visuele beperking (Nyman et al., 2010). In hoofdstuk zes van dit rapport wordt de impact van een visuele beperking op het persoonlijk leven verder uitgewerkt. Bovendien kan een visuele beperking ook tot andere gezondheidsrisico's leiden, zoals vallen en botbreuken (Chang et al., 2004).

Oogaandoeningen

Er bestaan veel verschillende oorzaken voor een visuele beperking; zo zijn er veel verschillende oogaandoeningen, kunnen mensen als gevolg van (niet-aangeboren) hersenletsel een visuele beperking krijgen, kunnen mensen door een ongeluk visueel beperkt raken, en zijn er veel (systemische) aandoeningen die een visuele beperking tot (secundair) gevolg hebben.

Maculadegeneratie was de grootste oorzaak van blindheid in 2005, gevolgd door cataract. Slechtziendheid wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door cataract, refractieafwijkingen, MD en diabetische retinopathie. Bij ruim de helft van de mensen met een visuele beperking is de aandoening te behandelen (refractie afwijkingen, cataract) of te voorkomen (deel van glaucoom, deel van diabetische retinopathie). Meerdere studies wijzen uit dat de oorzaken van blindheid en slechtziendheid sterk uiteenlopen bij verschillende leeftijdsgroepen; zo zijn MD en cataract belangrijke veroorzakers van slechtziendheid bij ouderen, terwijl netvlies-aandoeningen (waaronder diabetische retinopathie) oorzaken zijn van visuele beperkingen bij jongeren (Limburg, 2007).

In dit project was de diversiteit aan oogaandoeningen een centraal thema. De heterogene cliëntgroep is als zodanig benaderd; de focusgroepen zijn op oogaandoening of ernst van de visuele beperking ingedeeld en in de enquête is onder meer gestratificeerd op oogaandoening. Daarnaast is gepoogd recht te doen aan mensen met een zeldzame oogaandoening en mensen die als gevolg van een (systemische)

³ URL Oogvereniging: <http://www.oogvereniging.nl/ooglijn/sociale-kaart-oogvereniging/definities-van-blindheid-slechtziendheid-en-doofblindheid/> Laatst bezocht op 20/11/14.

aandoening te maken hebben met een visuele beperking. Tot slot is ook aandacht besteed aan de vertegenwoordiging van mensen met doofblindheid in het project.

Onderzoeksfinanciering

Het onderzoeksveld van oogonderzoek in Nederland is relatief klein en versnipperd; er is uit zowel eerste, tweede als derde geldstroom weinig geld beschikbaar voor zowel medisch oogheelkundig als sociaal-maatschappelijk onderzoek en van overheidswege daalt het budget voor oogheelkundig onderzoek zelfs (Strijders tegen Blindheid, 2014). Hoewel de maatschappelijke en persoonlijke impact van een visuele beperking groot is, mist het maatschappelijk gevoel van urgentie. Daarnaast is de derde geldstroom verdeeld over een relatief groot aantal fondsen en stichtingen. Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste partijen in de financiering van onderzoek vanuit de 3^e geldstroom; deze opsomming is niet volledig maar schetst een beeld van enkele belangrijke 3^e geldstroom financierende instanties van oogonderzoek.

Stichting InZicht

Stichting InZicht stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de zorg, arbeid, onderwijs en revalidatie voor mensen met een visuele beperking. Daarnaast beoogt InZicht het wetenschappelijk onderzoek beter aan te laten sluiten op vragen uit de praktijk door de kennis- en implementatie infrastructuur in de sector voor mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen te versterken (ZonMW InZicht, 2012).

InZicht is opgericht door een aantal (zorg)instellingen, die werkzaam zijn voor mensen met een visuele beperking en ontvangt cofinanciering van ZonMw. Tussen 2000-2012 was € 8.200.000 beschikbaar. Het hoofddoel van de derde fase van dit programma (lopende van 2009-2012) was het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen door middel van:

1. Het stimuleren van toegepast wetenschappelijk onderzoek voor mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen;
2. Het uitbouwen en borgen van de infrastructuur voor kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek bij zorg- en onderzoeksinstellingen;
3. Het stimuleren van implementatie van resultaten uit de InZicht projecten;
4. Het uitbouwen en versterken van een implementatie-infrastructuur voor verspreiding en toepassing van onderzoeksresultaten in de praktijk.

Uitzicht

Uitzicht is een administratief samenwerkingsverband waarin verschillende Nederlandse fondsen de krachten hebben gebundeld om wetenschappelijk onderzoek gericht op ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen mogelijk te maken. Deze fondsen zijn:

- Algemene Nederlandse Vereniging ter Voorkoming van Blindheid
- Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS)
- Stichting Blinden-Penning
- Stichting Oogfonds Nederland

- Vereniging Bartiméus Sonneheerdt
- Stichting Steunfonds UitZicht
- Stichting Glaucoomfonds
- Dr. F.P. Fischer-Stichting
- Stichting MD Fonds
- Retina Nederland Onderzoek Fonds
- Odas Stichting

Uitzicht biedt een gemeenschappelijk loket voor (wetenschappelijke) onderzoeksaanvragen met daaraan gekoppeld een onafhankelijke beoordelingsprocedure. In 2014 is in totaal 1,2 miljoen euro toegekend aan 24 projecten. Voor de ronde 2014/2015 zijn 42 aanvragen ingediend. Het via het Steunfonds UitZicht aan UitZicht gelieerde Novartis Fonds heeft in 2014 €95.000 toegewezen aan vier studies⁴.

Strijders tegen Blindheid (Nederlands Oogheekundig Genootschap)

Om meer maatschappelijke aandacht voor onderzoek naar visuele beperkingen te genereren heeft het Nederlands Oogheekundig Genootschap (NOG) in 2014 de alliantie Strijders tegen Blindheid opgericht. Het doel van dit collectief is om meer wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken dat tot doel heeft het aantal blinden en slechtzienden in Nederland de komende jaren fors te verminderen.

1.3 Achtergrond over cliëntenparticipatie en onderzoeksagendering

In Nederland is een groeiende aandacht voor een actieve bijdrage van cliënten in wetenschappelijk onderzoek. Dit fenomeen heeft in de afgelopen jaren een schaalvergroting en professionaliseringslag ondergaan. Waar de gelijkwaardige dialoog tussen cliënten, zorgverleners en onderzoekers 35 jaar geleden nog een onderwerp in marge was (Dedding & Slager, 2013), benadrukken inmiddels toonaangevende organisaties als de Gezondheidsraad en ZonMw dat het cliëntenperspectief een belangrijk onderdeel van hoogwaardig gezondheidsonderzoek is (RGO 2007, Smit et al., 2006).

Definitie van cliëntenparticipatie

Mede door de snel groeiende populariteit draagt het begrip cliëntenparticipatie het gevaar van betekeniserosie met zich mee (Dedding & Slager, 2013). Consensus over de betekenis van dit begrip wordt vaak stilzwijgend aangenomen terwijl hier in de praktijk zelden sprake van is. Aangezien participatie geen blauwdruk is dat op elke praktijksituatie kan worden toegepast is het van belang de betekenis van participatie te expliciteren.

In navolging van Dedding & Slager (2013) ligt in dit project de nadruk op de collectieve participatie van cliënten in onderzoek; dat wil zeggen hoe kunnen cliënten door middel van cliëntenraden, cliëntenverenigingen of werkgroepen invloed uitoefenen op richtlijnen, onderzoek en beleid en

⁴ URL Uitzicht: <http://www.uitzicht.nl/page7122/history> Laatst bezocht op 12/03/2015

daarmee op de praktijk van de zorg. Als uitgangsdefinitie wordt in dit project cliëntenparticipatie als volgt gedefinieerd:

“[In dit project] verstaan wij onder participatie: een situationeel en interactief proces, waarbij alle relevante actoren in onderzoek, kwaliteit of beleid met elkaar in dialoog treden; waarbij recht wordt gedaan aan de beleving, kennis en kunde van alle actoren – met name van diegenen wier lijf en leven het betreft – in alle fasen van het proces. En dit proces ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorg en een meer inclusieve maatschappij.” (Dedding & Slager, 2013)

Redenen voor cliëntenparticipatie

De redenen om cliëntenparticipatie bij het opstellen van een onderzoeksagenda te betrekken zijn drieledig. Ten eerste is er het *inhoudelijk argument*: cliënten beschikken over specifieke kennis – ervaringskennis – doordat zij dag in dag uit geconfronteerd worden met hun aandoening. Ervaringskennis gaat over alle facetten van het dagelijks leven en de invloed die een aandoening (en eventuele interventies) hierop heeft of kan hebben. Deze ervaringskennis van cliënten kan een aanvulling zijn op de expertkennis van wetenschappers en zorgverleners, of het kan een ander, nieuw perspectief werpen op wetenschappelijke kennis (Caron-Flinterman, 2005; Telford et al, 2002; Lloyd & White, 2011). Door cliënten actief te betrekken in onderzoeksagendering kan de relevantie van de geïdentificeerde onderzoeksonderwerpen toenemen en sluit het onderzoek beter aan bij de behoeften en problemen van cliënten. Het tweede, *normatieve argument* rechtvaardigt cliëntparticipatie omdat cliënten ‘eindgebruikers’ zijn van de te ontwikkelen kennis. Dit argument heeft betrekking op het democratische principe dat zij die belang hebben bij (de resultaten van) wetenschappelijk onderzoek, het recht hebben om betrokken te zijn bij de besluitvorming hieromtrent (Abma & Broerse, 2007). Ten derde bestaat een *politiek argument* om cliënten een actieve rol in de dialoog tussen wetenschap en maatschappij toe te dichten: cliëntenparticipatie in onderzoek(sagendering) kan het draagvlak van het uiteindelijke onderzoek dat wordt uitgevoerd verhogen (Whitstock, 2003; Williamsen, 2001).

Participatieladder

Het betrekken van cliënten bij wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden op veel verschillende manieren en beslisniveaus. Een veelgebruikt instrument om participatie en rollen te beschrijven, is de participatieladder (zie figuur 1.1), op basis van de participatieladder van Arnstein (1969) opgesteld door Abma en Broerse (2007).



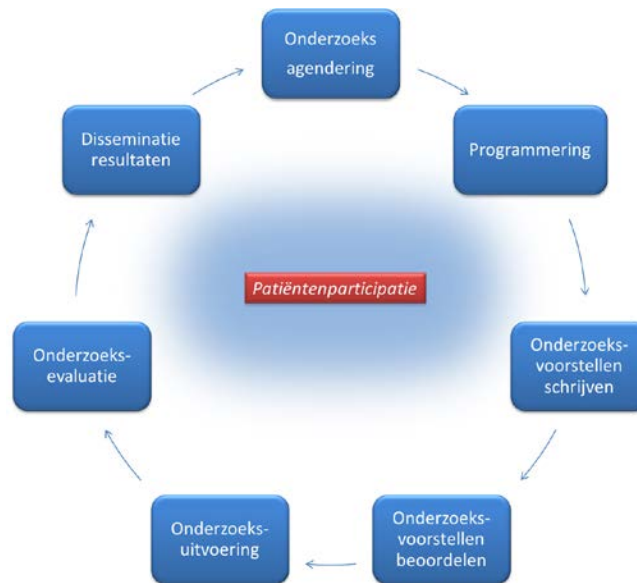
Figuur 1.1. De participatieladder van Abma & Broerse (2007).

Op de onderste sport van deze ladder heeft de cliënt zeer weinig zeggenschap over of invloed op het wetenschappelijke proces; hierbij wordt een individuele cliënt bijvoorbeeld uitgenodigd als proefpersoon in een experiment, of wordt hij gevraagd op een andere wijze informatie te verschaffen aan de wetenschappers. Van een dialoog, laat staan kennisuitwisseling of een machtsverschuiving, is hierbij geen sprake. Komt men hoger op de ladder, dan kan een cliënt(vertegenwoordiger) optreden als adviseur. Hierbij denkt de cliënt actief mee over de richting van (een deelaspect van) het wetenschappelijk onderzoek over zijn aandoening. Een vergelijkbare rol waarin een cliënt(vertegenwoordiger) een rol krijgt in de toekenning van onderzoeksgelden, is die van Referent. Hierbij beoordeelt de cliënt(vertegenwoordiger) onderzoeksvorstellen en/of subsidieaanvragen op voor hem relevante aspecten. De wetenschappelijke merites worden in deze situatie gewoonlijk beoordeeld door een panel of commissie van wetenschappelijke experts; terwijl de cliënten(raad) bijvoorbeeld de maatschappelijke relevantie en/of de belasting voor de prospectieve deelnemende cliënten beoordelen. Hoger op de participatieladder komen rollen voor cliënten die een bepaalde mate van kennisuitwisseling en machtsdeling impliceren. Treedt een cliënt op als Interviewer of enquêteur, dan participeert hij actief in het onderzoeksproces. Dit is ook mogelijk als volwaardig lid van een onderzoeksteam. Tot slot kan een cliënt(enorganisatie) ook opdracht geven voor wetenschappelijk onderzoek: in dit geval is de hoogste sport op de participatieladder bereikt en is de cliënt (mede-)eigenaar van het onderzoek naar zijn aandoening of beperking. Vanzelfsprekend zijn er ook gemengde vormen van participatie mogelijk (Abma & Broerse, 2007).

In dit project zijn cliënten op verschillende sporten van de participatieladder betrokken; ervaringsdeskundigen hebben zowel opgetreden als opdrachtgever (zij hebben dit project geïnitieerd), als patiëntpartner in de projectgroep (zij zijn volwaardig lid van het onderzoeksteam) en als informatie-verstrekkers (als deelnemers aan de focusgroepen en respondenten in de enquête).

Onderzoekscyclus

Cliënten kunnen betrokken worden bij verschillende fases van het onderzoeksproces. Dit proces, ook wel de onderzoekscyclus genoemd, is gevisualiseerd in figuur 1.2.



Figuur 1.2. De onderzoekscyclus.

De eerste fase van deze cyclus is onderzoeksagendering. In deze fase worden onderzoekswensen en – behoeften vanuit het perspectief van verschillende belanghebbenden geformuleerd en geprioriteerd. Door het betrekken van cliënten in deze vroege fase van de cyclus, sluit wetenschappelijk onderzoek beter aan bij de behoeften van hen die uiteindelijk bij de uitkomsten van onderzoek gebaat zijn. De programmeringsfase van de onderzoekscyclus beschrijft de implementatie van een onderzoeksagenda; in deze fase wordt op beleidsmatig niveau de onderzoeksagenda uitgezet in het wetenschappelijke veld. Dit kan een subsidieverstrekker doen door middel van het uitzetten van een zogeheten *call for proposals* op basis van de uitkomsten uit de onderzoeksagenda. Tijdens het schrijven van de onderzoeksvorstellen in antwoord op een *call*, kunnen cliënten betrokken worden: zodoende geven zij sturing aan de onderzoeksvraag die het voorstel beoogt te beantwoorden. De relevantie en belastbaarheid voor cliënten kan in de volgende fase van de onderzoekscyclus (voorstelbeoordeling) door cliënten beoordeeld worden. Tijdens de uitvoeringsfase is cliëntparticipatie op verschillende gebieden mogelijk, afhankelijk van de onderzoeksmethode. Ten slotte kunnen cliënten participeren in het evalueren van de onderzoeksresultaten en het dissemineren van de kennis bij hun achterban.

Dit project richt zich op de agenderingsfase van de onderzoekscyclus.

Onderzoeksagendering

In Nederland is het Dialoog Model ontwikkeld om cliënten een stem te geven in onderzoeksagendering. Dit model is reeds in een groot aantal agenderingsprojecten voor verschillende aandoeningen (waaronder astma, COPD, diabetes, nierziekten, brandwonden en dementie) succesvol toegepast. Het Dialoog Model is normaliter opgebouwd uit zes fasen (Abma & Broerse, 2010, zie Box 1).

In dit project zijn vier stappen doorlopen van het Dialoog Model; de integratie- programmerings- en implementatiefase zijn samengevoegd aangezien dit een onderzoekagenda exclusief vanuit cliëntenperspectief betreft, waarbij dit project een eerste stap is in de richting van meer zeggenschap in de programmering van onderzoek. In dit project heeft de dialoog vooral tussen verschillende cliëntgroepen heeft plaatsgevonden.

1.4 Projectbeschrijving

Projectinfrastructuur

Voor dit project is een projectgroep in het leven geroepen die vanuit de Oogvereniging, de MDVereniging en het Athena Instituut het project begeleidde. In de projectgroep werd professionele kennis en ervaringsdeskundigheid samengebracht op het gebied van onderzoek (over medische, paramedische en maatschappelijke vraagstukken) in het algemeen en van cliëntenparticipatie in onderzoek in het bijzonder.

De projectgroep is gedurende het project vijf keer bij elkaar gekomen en heeft tijdens deze bijeenkomsten inhoudelijke beslissingen genomen over het verloop van het proces. Daarnaast zijn er drie telefonische besprekingen georganiseerd en is er e-mailcontact geweest tussen de vergaderingen om de dagelijkse uitvoering van het project te ondersteunen. De ervaringsdeskundige vrijwilligers zijn allen actief binnen organisaties op het gebied van de oogzorg, de revalidatie of de maatschappelijke participatie van mensen met een visuele beperking. Leden van de projectgroep waren:

- Drs. Peter Hulsen/Drs. Joep Aarts, directeur Oogvereniging (co-projectleider)
- Drs. Rob van Vliet, interim co-projectleider, vrijwilliger Oogvereniging
- Prof. dr. Jacqueline Broerse, hoogleraar Athena Instituut (co-projectleider)
- Dr. Carina Pittens/ Dr. Dirk Essink, senior onderzoeker Athena Instituut
- Anne-Floor Schölvink, MSc, onderzoeker Athena Instituut
- Dr. Tine Greidanus, vrijwilliger Oogvereniging
- Drs. Geert Joosten, vrijwilliger Oogvereniging
- Mw. Else van der Kooij, vrijwilliger MDVereniging
- Drs. Véronique Nas, vrijwilliger Oogvereniging
- Drs. Bram Rutgers van der Loeff, voorzitter MDVereniging
- Prof. dr. Peter Zwart, vrijwilliger Oogvereniging
- Jenny Laval, medewerker Oogvereniging voor secretariële ondersteuning

Box 1: Het Dialoog Model (Abma & Broerse 2007)

1. *Explorerende fase*

Alle relevante belanghebbenden worden bij het project betrokken om een inhoudelijk kader te scheppen en om draagvlak te creëren. Aangezien niet elke cliëntorganisatie vertrouwd is met een onderzoekstraditie, is het van belang een vertrouwensband op te bouwen. Dit bevordert het gevoel van eigendom over de onderzoeksagenda, waardoor het traject soepel(er) verloopt en wat de kans op een succesvolle implementatie van het eindproduct vergroot. Een deskstudie wordt uitgevoerd of exploratieve interviews worden afgenomen.

2. *Consultatiefase*

Betrokken partijen worden apart geconsulteerd om een zo breed mogelijk beeld van de onderzoekswensen te creëren, waarbij verschillende typen kennis worden geëxpliciteerd (Pittens, 2013). Cliënten, ervaringsdeskundigen en/of hun naasten worden middels focusgroepen of interviews bevraagd over hun wensen en behoeften wat betreft wetenschappelijk onderzoek. Saturatie in data wordt nagestreefd met aandacht voor diversiteit en pluraliteit in de patiëntengroep.

3. *Prioriteringsfase*

De resultaten uit de voorafgaande fase worden veelal geprioriteerd middels een enquête de uitkomsten uit de consultatiefase te valideren en de legitimiteit van de onderzoeksagenda te vergroten. Uit elke cliëntgroep worden voldoende mensen bereikt om de diversiteit en pluraliteit van de doelgroep te bewaken. De enquête leidt tot een prioritering in 3 categorieën: hoog, midden of laag. Daarnaast wordt gestratificeerd om te bepalen of de prioritering verschilt tussen groepen respondenten.

4. *Integratiefase*

In deze fase wordt de geëxpliciteerde kennis van de consultatie- en prioriteringsfase van de verschillende betrokken partijen geïntegreerd, middels bijvoorbeeld een dialoogbijeenkomst. De belangrijkste voorwaarde voor een effectieve bijeenkomst is dat alle groepen evenwichtig kunnen participeren: hiertoe is het van belang dat jargon wordt vermeden, dat van alle partijen een gelijk aantal deelnemers met een *open mind* aanwezig is, dat er voldoende spreektijd is voor alle partijen, en dat de bijeenkomst wordt georganiseerd op een geschikte tijd en locatie voor alle betrokkenen.

5. *Programmeringsfase*

Om de onderzoeksagenda te effectueren, is het van groot belang dat de programmeringsfase goed wordt voorbereid door bijvoorbeeld een goede aansluiting in het tijdspad tussen het agenderingstraject en de programmeerfase van een onderzoeksfonds te zoeken. Om het belang van een onderzoeksagenda kracht bij te zetten, is het includeren van patiënten in een programmacommissie een optie.

4. *Implementatiefase*

Het implementeren van de onderzoeksagenda is de laatste stap van het Dialoog Model en heeft tot doel de programmeringsfase af te ronden. Dit kan gebeuren door een *call for proposals* uit te zetten op basis van de onderwerpen uit de onderzoeksagenda, om zodoende relevante onderzoeksvoorstellen te beoordelen. Hierdoor worden onderzoeksnetwerken gestimuleerd een door de cliëntpopulatie als relevant geïdentificeerd pad te kiezen. Het betrekken van cliëntbeoordelaars voor binnenkomende onderzoeksvoorstellen sluit aan bij fase 4 van de onderzoekszyclus: voorstelbeoordeling.

Uit deze projectgroep is een kerngroep samengesteld die verantwoordelijk was voor de dagelijkse gang van zaken van het project. Deze kerngroep bestond uit de directeur van de Oogvereniging, twee academische onderzoekers van het Athena Instituut, drie vrijwilligers van de Oogvereniging en een medewerker van de Oogvereniging belast met de secretariële ondersteuning. In de loop van het project is deze splitsing van project- en kerngroep enigszins vervaagd; de leden van de projectgroep werden in toenemende mate betrokken bij de kerngroeptaken.

De onderzoeksactiviteiten van het project waren in handen van de twee academisch onderzoekers van het Athena Instituut. Communicatie en disseminatie van de onderzoeksagenda is in handen van de betrokken verenigingen. Hierover wordt in dit rapport niet gerapporteerd.

Adviesraad

De adviesraad vertegenwoordigde de professionele oogzorg in Nederland en bood vanuit die positie gevraagd en ongevraagd advies over het project. De adviesraad bestond uit:

- Prof. dr. Nomdo Jansonius; voorzitter NOG
- Prof. dr. Saskia Imhof; voorzitter van projectgroep Strijders tegen Blindheid
- Drs. Paula van Woudenberg, secretaris Raad van Bestuur & directeur expertise Bartiméus (plaatsvervangend lid adviesraad per maart 2014: drs. Coriën Vugts, beleidsmedewerker Raad van Bestuur Bartiméus)
- Drs. Sanny van der Steen, senior beleidsmedewerker onderzoek en innovatie Koninklijke Visio
- Dr. Anton Verezen, voorzitter Optometristen Vereniging Nederland (plaatsvervangend lid adviesraad per oktober 2014: dr. Pauline Heus, (opvolger) voorzitter Optometristen Vereniging Nederland)

In november en december 2013 zijn met vier van de vijf leden van de adviesraad kennismakingsgesprekken gevoerd, waarbij het project en de rol van de adviesraad werden toegelicht. Tijdens deze gesprekken werd ook aandacht besteed aan het thema cliëntenparticipatie binnen de betreffende organisatie van de geïnterviewde. Van deze gesprekken werd een verslag geschreven, wat ter goedkeuring aan de betrokkenen werd voorgelegd. Daarnaast is de adviesraad halverwege het project eenmaal bijeengekomen om de uitkomsten van de tweede fase van het project te bespreken, en heeft de adviesraad de mogelijkheid gekregen voorafgaand aan de reflectiebijeenkomst op de voorbereidende stukken te reageren, waar zij ook voor waren uitgenodigd.

Doelgroep

Eén van de uitdagingen in dit project was de heterogene samenstelling van de doelgroep. De Oogvereniging is een koepelorganisatie voor mensen met verschillende oogaandoeningen en visuele beperkingen. De vereniging van diverse oogaandoeningen binnen de Oogvereniging vergroot de slagkracht van cliëntenvertegenwoordiging en belangenbehartiging door de macht van het getal, en maakt bovendien het leggen van dwarsverbanden tussen verschillende oogaandoeningen en/of symptomen mogelijk. Deze organisatiestructuur vormt echter een uitdaging voor het samenbrengen van (tegengestelde) belangen van diverse aandoeningen, of verschillen in prioritering van gezamenlijke

belangen. Daarnaast werden in de projectgroep mensen met (een vorm van) maculadegeneratie vertegenwoordigd door de MDVereniging, die zelfstandig van de Oogvereniging opereert.

De pluriforme samenstelling van de doelgroep en de complexe samenwerking tussen de Oogvereniging en de MDVereniging had gedurende dit project de aandacht van de projectgroep. Zo zijn aparte focusgroepen georganiseerd voor de verschillende oogaandoeningen en zijn de prioriteiten van de onderzoeksagenda gestratificeerd naar oogaandoening en ernst van visuele beperking.

Opbouw van de rapportage

In dit eerste hoofdstuk is een korte inleiding gegeven over oogonderzoek in Nederland, onderzoeksagendering en cliëntenparticipatie, en de projectinfrastructuur. In hoofdstuk twee wordt de methodiek beschreven. De resultaten komen in de daaropvolgende twee hoofdstukken aan bod; in hoofdstuk drie wordt de contextuele achtergrond geschetst en worden de knelpunten en zorgen van de doelgroep beschreven. Hierop volgen de onderzoeksonderwerpen, de prioritering en de onderzoeksagenda, inclusief de reflectie op de onderwerpen die tijdens het proces heeft plaatsgevonden. De conclusies en discussie worden in hoofdstuk vijf beschreven, waarna de aanbevelingen die hieruit voortvloeien in het laatste hoofdstuk aan bod komen.

Box 2: De betrokken verenigingen

De Oogvereniging

De Oogvereniging is een relatief jonge vereniging die zich inzet voor alle mensen met een oogaandoening, visuele beperking of doofblindheid. De twee belangrijkste activiteiten van de vereniging zijn informatieverstrekking (onder andere middels de Ooglijn) en belangenbehartiging. De Oogvereniging is opgericht op 1 januari 2013 uit een samenvoeging van verschillende belangenbehartigingsorganisaties; te weten de NVB Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten, de Nederlandse Vereniging van Geleidehondgebruikers, de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden en de Glaucoomvereniging. Bij deze fusie zijn ook de stichtingen Viziris en DoofBlinden Netwerk aangesloten. In november 2013 heeft ook cliëntenvereniging Retina Nederland zich aangesloten bij de Oogvereniging. De activiteiten van de Oogvereniging worden georganiseerd en/of gecoördineerd door verschillende ledengroepen. Deze zijn ingedeeld per regio, per oogaandoening, en per thema. Daarnaast zijn er verschillende werkgroepen actief die zich richten op de belangenbehartiging en/of informatievoorziening van diverse onderwerpen zoals: Toegankelijkheid, Zorg en ondersteuning, Ontwikkeling Oogvereniging en Onderzoek en wetenschap.

De directeur van de Oogvereniging is verantwoordelijk voor het dagelijks bestuur van de Oogvereniging, een negenkoppig bestuur staat aan het hoofd van de organisatie, en de ledenraad bestaat uit zeventien afgevaardigden en evenzoveel plaatsvervangers van de verschillende patiëntgroepen, themagroepen en regiogroepen.

De MDVereniging

De MDVereniging heeft bij de oprichting van de Oogvereniging besloten uit de koepelstichting Viziris te stappen en is als zelfstandige belangenbehartigingsorganisatie voortgezet. Het doel van de MDVereniging luidt: “[het bieden van] steun en perspectief aan mensen met maculadegeneratie.” Om dit bereiken zet de vereniging zich in voor: het behartigen van belangen van mensen met MD, het optimaliseren van bekendheid, preventie en genezing, het bevorderen van een tijdige diagnose, het verschaffen van toegang tot de beste medische behandeling en hulpmiddelen, het waarborgen van optimale zorg en ondersteuning, het mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken, genezing en preventie in samenwerking met het MD Fonds. Mensen met MD, hun partners en familieleden, erfelijke dragers van MD en ouders van kinderen met MD kunnen lid worden van de vereniging. De MDVereniging organiseert individueel lotgenotencontact, bijeenkomsten voor lotgenoten, zowel landelijk als regionaal. Het verenigingsblad de MaculaVisie verschijnt zes maal per jaar. Daarnaast heeft MD Vereniging een belteam; dit team (bestaande uit lotgenoten) neemt telefonisch contact op met nieuwe leden om hen te informeren en een luisterend oor te bieden.

Het bestuur van de vereniging bestaat uit zes personen. Daarnaast voorziet een vijf-koppige ledenraad en een adviesraad, bestaande uit deskundigen op het gebied van maculadegeneratie en deskundigen met andere relevante expertise, het bestuur gevraagd en ongevraagd van advies.

2. Methoden

Het Athena Instituut heeft veel ervaring met het opstellen van een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief middels het Dialoog Model (Abma & Broerse, 2010). Aan de hand van dit model wordt de actieve en effectieve bijdrage van cliënten vormgegeven. In dit project hebben we de eerste vier stappen van het Dialoog Model doorlopen; omdat dit project een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief behelst, zijn de perspectieven van onderzoekers en zorgprofessionals buiten beschouwing gelaten. Daarentegen is de integratie van perspectieven van een grote verscheidenheid aan oogaandoeningen wel meegenomen in het project. De onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief die hieruit voortvloeit is voor de betrokken cliëntenorganisaties een eerste stap in de richting van meer zeggenschap in de programmering van onderzoek, normaliter de vijfde fase van het Dialoog Model. De implementatie van onderzoeksagenda zal plaatsvinden in samenwerking met overige partijen uit het veld.

Figuur 2.1 is een schematische weergave van de activiteiten van dit project.

2.1 Dataverzameling & data analyse

In dit project zijn de eerste vier fasen van het Dialoog Model (Abma & Broerse, 2007) doorlopen:

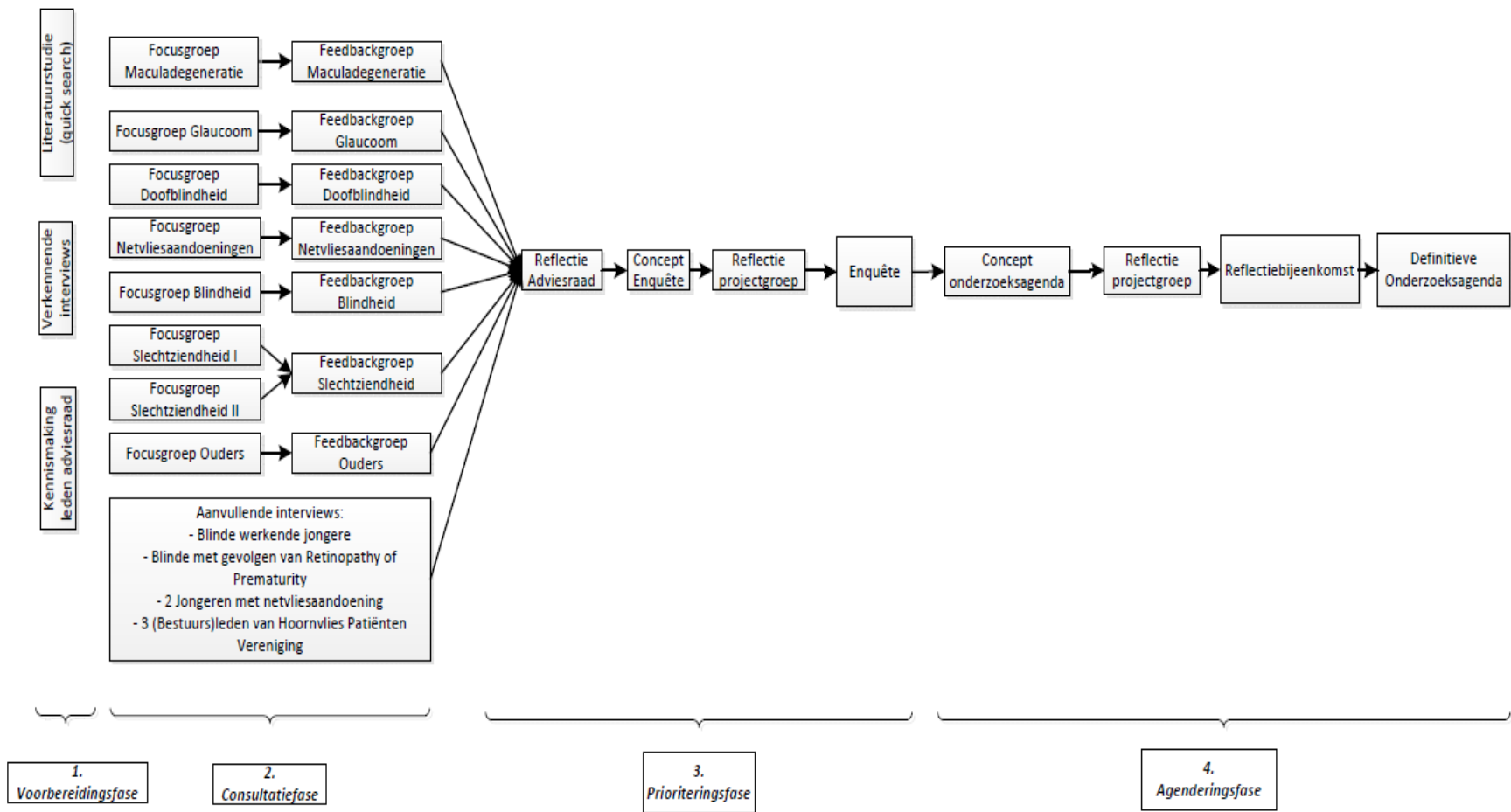
1. Explorerende fase
2. Consultatiefase
3. Integratiefase
4. Agenderingsfase

Hieronder volgt per fase een beschrijving van het doel van de fase, de dataverzameling en de data-analyse.

Fase 1 – Explorerende fase

Doel

Het doel van deze fase was een eerste inzicht te krijgen in mogelijke onderzoeksonderwerpen voor de diverse groep mensen met een oogaandoening of visuele beperking. Daarnaast werd inzicht verkregen in de sociale verhoudingen binnen de heterogene cliëntengroep en werden tips verzameld hoe een focusgroep het best kon worden georganiseerd met visueel beperkten. Tot slot had deze fase van het project tot doel het creëren van de bereidheid om mee te helpen, het aanboren van grotere netwerken om voldoende deelnemers aan de focusgroepen te vinden, en het enthousiasmeren van belangrijke stakeholders voor de aandacht voor wetenschappelijk onderzoek.



Figuur 2.1. Schematische weergave van activiteiten van Zicht op Onderzoek

Dataverzameling

Tijdens de voorbereidingsfase zijn zes explorerende interviews georganiseerd met ervaringsdeskundigen die bovendien actief zijn (geweest) in de bestuurlijke kringen van de aparte cliëntenverenigingen of – groepen van de Oogvereniging of de MDVereniging. Zij spraken uit hoofde van hun functie, maar ook vanuit hun eigen ervaringen. Ter voorbereiding op deze interviews werd een korte literatuurstudie uitgevoerd over de oogaandoening en de cliëntenvereniging.

De geïnterviewden waren:

- Voorzitter MDVereniging en lid van bestuur MD Fonds
- Voorzitter Themagroep Ouders binnen Oogvereniging (voorheen FOVIG)
- Secretaris ad interim Retina Nederland, (op moment van interviewen) binnenkort voorzitter patiëntengroep Retina
- Bestuurslid patiëntengroep Glaucoombelangen en voorzitter van het Glaucoombonds
- Blinde ervaringsdeskundige, werkzaam op het secretariaat van de Oogvereniging en verantwoordelijk voor belangenbehartiging van lectuurvoorziening voor blinden
- Slechtiende ervaringsdeskundige, voormalig bestuurslid Beleid Slechtienden NVBS, huidig coördinator Slechtiendendag van de Oogvereniging

De interviews waren semigestructureerd, waarbij dezelfde interviewleidraad werd aangehouden (zie bijlage A). Alhoewel geen explorerend interview met een doofblinde ervaringsdeskundige heeft plaatsgevonden, vond wel e-mailcontact plaats met een ervaringsdeskundige over tips om een succesvolle bijeenkomst voor deze doelgroep te organiseren.

De geïnterviewde werd bevraagd naar zijn/haar ervaringen met de doelgroep ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek; zijn mensen met een visuele beperking hier in geïnteresseerd en waarom wel/niet, leeft het onderwerp onder de achterban, is er veel behoefte aan informatie over (de voortgang van) wetenschappelijk onderzoek? Tijdens dit gedeelte werden ook de sociale condities binnen de cliëntgroep helder gemaakt; verschillen tussen de verscheidene oogaandoeningen kwamen aan bod en de voor- en nadelen van het maken van een gezamenlijke onderzoeksagenda werden besproken. Hierbij vroegen de onderzoekers ook expliciet naar omstandigheden die deelname aan de consultatiefase voor de betrokkenen zou bevorderen of belemmeren. Tot slot werd de geïnterviewde gepeild over de bereidheid van de achterban om zich aan te melden voor de bijeenkomsten tijdens de consultatiefase, en of de geïnterviewde bereid was zijn/haar eigen netwerk hiervoor in te zetten.

De interviews duurden ongeveer een uur en vonden grotendeels plaats op het kantoor van de Oogvereniging in Utrecht. Eén interview werd op het Athena Instituut gehouden, en één interview op de werkplek van de geïnterviewde. Daarnaast heeft één interview telefonisch plaatsgevonden.

Data-analyse

Tijdens de interviews werden aantekeningen gemaakt. Op basis hiervan werd een samenvatting geschreven en ter validatie opgestuurd naar de betrokkene. De thema's werden, hoewel niet altijd in chronologische volgorde behandeld, geanalyseerd op basis van de thema's uit de interviewleidraad.

Daarnaast werden de vervolgspraken vastgelegd en in de begeleidende e-mail herhaald. Aan de hand van deze verslagen van individuele interviews werd een overkoepelende analyse geschreven.

Fase 2 – Consultatie fase

Doel

Het doel van de consultatiefase was het in kaart brengen van de knelpunten in het dagelijks leven en zorgen in de toekomst van mensen met een visuele beperking. Daarnaast werden onderzoeksonderwerpen geïnventariseerd en door de ervaringsdeskundigen onderbouwd. Een eerste gemeenschappelijke analyse van de data vond reeds plaats tijdens de focusgroepen. De resultaten van deze fase werden gevalideerd door een groep ervaringsdeskundigen die als cliëntvertegenwoordiger een helikopterblik over hun achterban hadden.

Dataverzameling

Van november 2013 tot en met januari 2014 zijn acht focusgroepen georganiseerd. Deze duurden ieder 2,5 uur en in totaal hebben 64 mensen deelgenomen (zie tabel 2.1).

Bij het opstellen van een onderzoeksagenda is het van belang dat zowel de aandachtsgebieden per oogaandoening als (deels) overlappende onderzoeksonderwerpen worden geïdentificeerd. Om elke partij voldoende zeggingskracht te geven is besloten de consultatie van cliënten deels per oogaandoening in te delen. Dit betekent dat er aparte bijeenkomsten zijn georganiseerd voor mensen met maculadegeneratie, glaucoom, netvliesandoeningen en doofblinde mensen. Daarnaast zijn ouders van kinderen met een visuele beperking uitgenodigd voor een aparte focusgroep. Soms vinden mensen met een oogaandoening qua problematiek en onderzoekswensen meer aansluiting bij mensen met soortgelijke symptomen; daarom zijn er ook drie ‘heterogene’ focusgroepen georganiseerd. Hier werd een onderscheid gemaakt tussen blinden (één bijeenkomst) en slechtzienden (twee bijeenkomsten). Tijdens deze bijeenkomsten was de gemene deler de visuele beperking. Sommige deelnemers aan deze focusgroepen waren met een visuele beperking geboren, anderen waren dit op latere leeftijd geworden.

In deze groeps gesprekken was er aandacht voor de knelpunten die mensen ervaren in hun dagelijks leven naar aanleiding van hun oogaandoening of visuele beperking, de zorgen die zij hebben voor de toekomst en de mogelijke oplossingen die wetenschappelijk onderzoek hiervoor kan bieden. De focusgroepen werden gefaciliteerd door het onderzoeksteam van het Athena Instituut, dat een vaststaand draaiboek hanteerde (zie bijlage 2; een samenvatting staat in box 3 vermeld).

Tabel 2.1. Focusgroep deelnemers in de consultatiefase

Focusgroep	Aantal deelnemers	Man/vrouw	Gemiddelde leeftijd, variatie	Aandoening	Ernst visuele beperking & progressiviteit
Glaucoom	11	M 55%	60 jaar 35-77	2 congenitaal glaucoom 3 normale druk glaucoom 4 openkamer-hoekglaucoom 1 combinatie openkamer-hoekglaucoom en nauwekamer-hoekglaucoom 1 secundair nauwekamer-hoekglaucoom	Wisselend gezichtsveldverlies Wisselende progressiviteit
Macula-degeneratie	12	M 67%	67 jaar 51-77	3 droge MD 4 natte MD (waarvan 2 als gevolg van myopie) 1 juveniele MD 1 (een vermoeden van) Stargardt 3 onduidelijk welke vorm van MD	Wisselend gezichtsveldverlies Wisselende progressiviteit
Netvlies-aandoening	8	M 88%	gemiddelde onbekend 55-71 jaar	2 RP met kokervisie 1 RP zonder kokervisie 1 erfelijke vorm van RP 1 aangeboren vorm van RP (Leber congenitale amaurose) 1 chorioretinopathie	Wisselend gezichtsveldverlies Wisselende progressiviteit
Doofblindheid	4	M 100%	gemiddelde onbekend variatie onbekend	1 Usher type 1 1 Usher type 2 1 geboorte blind, slechthorend 1 geboorte slechthorend, slechthorend	Varieert van slechthorend tot (aangeboren) blind Wisselende progressiviteit
Ouders	6 + 1 oma	M 0% Dochters 100%	gemiddelde onbekend dochters: 11-27 jaar	1 anophthalmie (+ epilepsie, ontwikkelingsachterstand) 1 RP 1 RP-12 1 Uveitis (+ reuma) 1 Aangeboren staar & glaucoom 1 Retinoblastoom	Varieert van slechthorend tot (aangeboren) blind
Blinden	10	M 90%	gemiddelde onbekend 27-78	aantal RP 1 medische misser aantal etiologie onbekend	5 blindgeboren 5 progressief (3-35 jr.) Aantal lichtperceptie
Slechtzienden I	8	M 38%	gemiddelde onbekend grote variatie	2 goede ogen maar zenuwaansluiting naar hersenen niet goed aangelegd 1 aangeboren staar 1 auto-immuunziekte (sarcoidose) 1 RP 2 MD 1 microphthalmie + nystagmus	
Slechtzienden II	4	M 50%	gemiddelde onbekend variatie onbekend	1 glaucoom 1 glaucoom + netvlies-aandoening 1 PXE 1 aangeboren staar + nystagmus	
Totaal	64	M 61%		ruim 30 verschillende (sub) aandoeningen	

Box 3: Opzet focusgroepen

De focusgroepbijeenkomsten werden geopend met een introductie van het project en een voorstelronde. Hierna schreven alle deelnemers de twee grootste knelpunten in hun dagelijks leven op en reflecteerden plenair op alle knelpunten. Hierna werd op dezelfde wijze de grootste zorg die deelnemers voor de toekomst hadden (met betrekking tot hun oogaandoening of visuele beperking) besproken. Bij de focusgroep voor blinden werd van deze werkwijze afgezien en namen deelnemers één knelpunt en een zorg in hun hoofd, waarna de groepsdiscussie plaatsvond.

Na een korte pauze kwamen onderzoeksonderwerpen aan bod. Deelnemers brachten onderzoekswensen in en bespraken deze. Hierbij vond een eerste gemeenschappelijke analyseslag plaats; de onderzoekswensen werden gezamenlijk ingedeeld in drie categorieën. Dit betrof medisch onderzoek, paramedisch onderzoek (met betrekking tot hulpmiddelen) en sociaal-maatschappelijk onderzoek. Tot slot werd de deelnemers gevraagd de genoemde onderwerpen te prioriteren; elke deelnemer kreeg 3 stickers die hij/zij mocht verdelen over de genoemde lijst onderzoeksonderwerpen. Hierop werd aan het einde van de focusgroep kort gereflecteerd; opvallende uitkomsten (bijvoorbeeld veel onderwerpen onder één cluster, of veel prioriteringsstickers op één onderwerp) werden genoemd en besproken. Bij de focusgroepen voor mensen met doofblindheid, blindheid en een netvliesandoening heeft de prioritering na afloop per email plaatsgevonden. Respectievelijk 75%, 70% en 56% heeft hieraan gehoor gegeven.

Van elke focusgroep werd een verslag geschreven. Elke focusgroep is aan de hand van dit verslag met een feedbackgroep besproken, die bestond uit twee à drie cliëntvertegenwoordigers. Deze bijeenkomsten duurden gemiddeld twee uur en waren semigestructureerd (zie tabel 2.2). Aan de hand van het focusgroepverslag reflecteerden zij op de uitkomsten, waarbij zij spraken vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid en hun ervaring met de doelgroep. Herkenbare punten werden benoemd, alsook verrassende onderwerpen. Daarnaast kregen de leden van de feedbackgroep de mogelijkheid onderwerpen in te brengen die zij in de focusgroep gemist hadden. De feedbackbijeenkomsten werden gehouden met één onderzoeker van het Athena Instituut. Deze feedbackbijeenkomsten hadden tot doel de externe validiteit (herkenbaarheid) en de interne validiteit (saturatie) te waarborgen.

Tot slot zijn er vier aanvullende interviews afgenomen met cliënt(groep)en die in de focusgroepen onvoldoende aan bod waren gekomen (zie tabel 2.3). Deze interviews duurden ongeveer een uur en waren semigestructureerd, waarbij dezelfde structuur als voor de focusgroepen werd aangehouden. Post-its voor het opschrijven van knelpunten en zorgen werden niet gebruikt.

Tabel 2.2. Feedbackgroep deelnemers in de consultatiefase

Feedback-groep	Aantal cliëntvertegenwoordigers	Functie
Glaucoom	3	<ul style="list-style-type: none"> - Vrijwilliger Oogvereniging, projectgroeplid - Bestuurslid Glaucoombelangen (Oogvereniging) - Regiocoördinator Glaucoombelangen (Oogvereniging)
Macula-degeneratie	3	<ul style="list-style-type: none"> - Lid van het belteam van de MDVereniging (verwelkomt nieuwe leden) - Voormalig medewerker Ooglijn - Bestuurslid MDVereniging (communicatie)
Netvlies-aandoening	3	<ul style="list-style-type: none"> - Voorzitter patiëntgroep Retina (Oogvereniging) - Voorzitter cliëntenraad Uitzicht, projectgroeplid - Voormalig bestuurslid van Retina Nederland.
Doofblindheid	2	<ul style="list-style-type: none"> - Voorzitter patiëntgroep doofblindheid (Oogvereniging) - Beleidsmanager Kentalis, kenniscentrum voor doofblindheid en voorzitter van het cliëntenplatform doofblindheid van Kentalis. Geen ervaringsdeskundige.
Ouders	3	<ul style="list-style-type: none"> - Vrijwilliger Oogvereniging, zelf slechtziend - Auteur van het boekje 'Tim, plotseling blind', medewerker Dedicon - Lid startbestuur Oogvereniging, voorzitter patiëntgroep Ouders (Oogvereniging)
Blinden	2	<ul style="list-style-type: none"> - Auteur van "Braille! een pleidooi voor onbeperkt lezen", vrijwilliger Oogvereniging - Themacoördinator Lectuurvoorziening Oogvereniging
Slechtzienden	2	<ul style="list-style-type: none"> - Auteur van handboek 'Zicht op Ruimte' en directeur Stichting SILVUR (Scientific Institute for Low Vision Use Research). - Voormalig bestuurslid NVBS, organisator jaarlijkse Slechtziendendag (Oogvereniging)
Totaal	18	

Tabel 2.3. Deelnemers aanvullende interviews in de consultatiefase

Aanvullend interview	Aantal interviewees	Beschrijving rol
Jongere	1	30 jaar; in zeer korte tijd blind geworden. Parttime werk
Jongeren	2	Broer en zus (resp. 38 en 36 jaar) met een netvlies-aandoening. Beiden werkend.
Bestuursleden Hoornvlies Patiënten Vereniging	3	Vertegenwoordigden de leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging
Blind door premature geboorte	1	45 jaar; blind geworden door de gevolgen van retinopathy of prematurity
Totaal	7	

Data-analyse

De focusgroepen, feedbackgroepen en interviews zijn opgenomen en uitgewerkt tot een woordelijk transcript (met uitzondering van de feedbackgroepen) en een samenvatting. Voorafgaand aan de bijeenkomsten werd toestemming gevraagd voor opname. Op basis van de opname en het transcript is een verslag geschreven, dat is voorgelegd aan de deelnemers voor feedback. Op deze wijze konden zij controleren of de onderzoekers hun inbreng goed hadden geïnterpreteerd en of er nog belangrijke punten misten. De deelnemers kregen twee weken de gelegenheid om te reageren. Zowel in het transcript als in de samenvatting zijn de deelnemers geanonimiseerd. Zodra de opname was uitgewerkt tot een transcript, werd de opname vernietigd. De uitvoerende onderzoeker is de enige die toegang heeft tot de sleutel van de focusgroepen en interviews.

Deze geautoriseerde samenvattingen van zowel de focus- als feedbackgroepbijeenkomsten werden aan de projectgroep voorgelegd ter informatie.

De transcripten van de focusgroepen en de interviews, en de verslagen van de feedbackgroepen, werden gebruikt voor de codering van de knelpunten en zorgen in het software analyseprogramma MAXQDA. De thematische analyse van de transcripten resulteerde in een lijst knelpunten en zorgen, waarbij de herkomst en context van de codering in het analyseprogramma te herleiden was. Voor het identificeren van de onderlinge relaties van deze codering vond een framework analyse plaats (Green & Thorogood, 2004). In eerste instantie werden de codes geïndexeerd; gerelateerde onderwerpen werden geclusterd naar thema en onderling vergeleken. Op basis hiervan werd een causaalanalyse van de knelpunten gemaakt; oorzakelijke verbanden tussen de knelpunten en zorgen werden gelegd waarbij zowel expliciete verbanden (geëxtraheerd uit de transcripten) als impliciete verbanden (door de onderzoekers zelf gelegd) werden aangegeven. Deze causaalanalyse wordt in de resultatensectie van dit verslag gepresenteerd.

Fase 3 – Prioritering fase

Doel

Het doel van deze fase was het prioriteren van de onderzoeksonderwerpen die uit de consultatiefase naar voren kwamen en het valideren van deze onderwerpen onder een grotere groep ervaringsdeskundigen. Hiervoor werd een enquête opgesteld op basis van de consultatiefase. De voorlopige resultaten werden voorgelegd aan de adviesraad om de enquête te optimaliseren.

Dataverzameling

Na afloop van de consultatiefase werden de onderzoeksonderwerpen die uit de focusgroepen, feedbackgroepen en aanvullende interviews naar voren waren gekomen geclusterd in onderzoeksthema's. De onderwerpen werden met behulp van de projectgroep enigszins geherformuleerd zodat deze inzichtelijk werden voor een brede groep cliënten. Ook werden onderzoeksonderwerpen die geheel of gedeeltelijk overlaptten samengenomen.

Enkele onderzoeksonderwerpen waren echter zeer doelgroep-specifiek; deze onderwerpen werden alleen voorgelegd aan de desbetreffende doelgroep. Bij het medische deel van de enquête gold dit voor specifieke oogaandoeningen, bij de sociaal-maatschappelijke enquête betrof het de relatie die de respondent had ten aanzien van de oogaandoening of visuele beperking (zelf ervaringsdeskundig of ouder/mantelzorger van een ervaringsdeskundige).

De voorlopige onderzoeksresultaten werden gepresenteerd aan de adviesraad, die reflecteerde op de thema's en het plan voor verspreiding van de enquête. Deze analysestap vond plaats zodat er geen onderwerpen op de enquête terecht zouden komen waarvoor geen onderzoek meer nodig is, maar waarbij alleen kennisverspreiding en de implementatie van de resultaten nodig is. De adviesraad werd gevraagd te beoordelen of de onderzoeksonderwerpen pasten in de enquête aan de hand van drie opties:

- a. Het onderzoek is nieuw
- b. Het onderzoek loopt al
 - maar er is mogelijk/waarschijnlijk nog vervolgonderzoek nodig. Het onderwerp past voorlopig nog op de onderzoeksagenda)
- c. De onderzoeksvraag is reeds beantwoord
 - disseminatie van de kennis is de volgende stap. Het onderzoek hoeft niet meer op de agenda te worden geplaatst. In dit geval werd in overleg besloten of het onderwerp uit de enquête werd gehaald, of dat er middels de enquête werd geïnventariseerd hoe belangrijk de respondenten (aandacht voor) het onderwerp vinden.

De adviesraad werd uitdrukkelijk gevraagd zich niet uit te spreken over de relevantie van de onderzoeksonderwerpen, aangezien dit project het opstellen van een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief betreft.

Aan de hand van de onderzoeksthema's en onderzoeksonderwerpen werd een enquête opgesteld. Onder elk thema werden vijf tot elf onderwerpen geschaard. Elk thema werd ingeleid met de zin "Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:" waarna de respondent een gouden, zilveren of bronzen onderzoeksonderwerp kon kiezen. De onderzoeksonderwerpen werden gerandomiseerd voorgelegd aan iedere respondent om effecten van plaats in de lijst te elimineren. Respondenten deelden minimaal één medaille uit, en konden niet méér dan één gouden, één zilveren en één bronzen onderwerp kiezen.

De enquête bestond uit twee inhoudelijke delen; een medische onderzoeksagenda (zeven thema's) en een sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda (zes thema's). Aan het einde van beide delen werd ook een prioritering van de onderlinge thema's gevraagd. In het derde deel werden enkele demografische gegevens uitgevraagd zoals leeftijd, geslacht, leeftijd waarop de eerste tekenen van de oogaandoening of visuele beperking zich openbaarden, ernst van de visuele beperking (gemeten op basis van de (rest)visus), en de erfelijkheid en progressiviteit van de oogaandoening. Ook werd gevraagd of de respondent lid is van een cliëntenorganisatie met betrekking tot zijn/haar oogaandoening of visuele beperking. Respondenten konden ervoor kiezen de medische of sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda in te vullen, of allebei. De demografische gegevens werden altijd uitgevraagd.

De enquête was gericht op mensen met een oogaandoening, visuele beperking of doofblindheid en mensen uit hun omgeving zoals naasten, mantelzorgers en ouders van kinderen met een visuele beperking. Respondenten die als mantelzorger de enquête invulden, werd gevraagd of ze de enquête namens zichzelf of namens degene met een visuele beperking invulden. Betrokkenen werden uitgenodigd de enquête online in te vullen, waarbij de toegankelijkheid werd gemaximaliseerd door middel van een versie voor spraak/braille software en een versie voor vergrotingssoftware of zonder computeraanpassingen. Hiervoor is de online enquête-tool Survey Monkey (plan: GOUD) gebruikt. Daarnaast kon de enquête op papier worden ingevuld en kosteloos naar het Athena Instituut worden verzonden. Zie bijlage 3 voor deze enquête. Er is gestreefd naar het includeren van een zo divers mogelijke cliëntgroep. Halverwege de looptijd van de enquête zijn extra oproepen uitgestuurd voor mensen met doofblindheid, nystagmus, hoornvliesaanandoeningen en staar. Daarnaast zijn revalidatie-instellingen en ziekenhuizen benaderd om de enquête uit te zetten onder mensen die geen lid zijn van een belangenbehartigingsorganisatie op het gebied van hun oogaandoening of visuele beperking.

Data-analyse

De data zijn binnen het netwerk van Survey Monkey opgeslagen en na afloop van de enquête getransporteerd naar het netwerk van het Athena Instituut. Enquêtes die niet verder waren ingevuld dan de eerste vraag (“wilt u de medische of de sociaal-maatschappelijke enquête invullen?”) werden niet meegenomen in de analyse. Enquêtes die tot halverwege de medische of sociaal-maatschappelijke prioritering waren ingevuld, werden eveneens verwijderd van de analyse om bevoordeling van eerder genoemde thema’s te voorkomen. Enquêtes waarbij de hele prioritering was ingevuld maar waarvan een deel van de demografische gegevens mistte, werden geanalyseerd voor zover mogelijk.

De gouden, zilveren en bronzen medailles die door de respondenten werden uitgereikt, zijn gewaardeerd met respectievelijk drie, twee, en één punt. Deze puntentoekenning is gebaseerd op de aanname dat een gouden, zilveren en bronzen medaille door de respondenten gemiddeld evenveel van elkaar in belang verschilden als van géén medaille. Omdat deze aanname niet kan worden gestaafd en variabel is (zowel tussen respondenten als bij één respondent tussen verschillende onderwerpen), is besloten de rangorde van prioritering niet te kwantificeren. Onderzoeksonderwerpen zijn na de analyse gecategoriseerd in een hoge/midden/lage klasse.

Respondenten werden in de enquête gevraagd zowel de thema’s als de onderliggende onderwerpen te prioriteren. Het belang dat respondenten aan de thema’s hechtten, beïnvloedde de positie van de daarbij behorende onderwerpen op de algehele rangorde volgens de volgende formule: $weging = O * \%T$, waarbij O de hierboven beschreven weging van het onderwerp was, en $\%T$ het relatieve gewicht van het thema ten opzichte van de andere thema’s. Dit betekende dat een onderwerp dat belangrijk werd gevonden binnen een thema dat niet belangrijk werd geacht, minder snel in de ‘hoge’ prioriteringscategorie terecht kwam dan een onderwerp dat belangrijk werd gevonden binnen een belangrijk thema. Beide aspecten (onderwerp en bijbehorend thema) hadden evenveel gewicht in de uiteindelijke prioritering van het onderwerp op de agenda.

De hoog/midden/laag prioritering is uitgevoerd op basis van handmatig geselecteerde afkappunten, waarbij werd gestreefd naar een hoge prioriteringscategorie van ongeveer tien medische en tien sociaal-

maatschappelijke onderwerpen. Het afkappunt tussen de ‘hoge’ en ‘midden’ categorie werd rond de tien onderwerpen vastgelegd, op het punt waar de prioriteringswaarde tussen de opeenvolgende onderwerpen een relatief grote overgang vertoonde (zie figuur 4.4 en 4.5). Dezelfde procedure vond plaats tussen de ‘midden’ en ‘laag’ geprioriteerde categorie voor beide onderzoeksagenda’s. Voor alle afkappunten werd de relatieve prioriteringswaarde genoteerd.

Om de verschillen tussen respondentengroepen te meten, is gebruik gemaakt van een unpaired two-tailed t-test. Er werd gecorrigeerd voor multiple testing door middel van een Bonferroni correctie:

$\bar{\alpha} = \frac{\alpha}{n}$ waarbij $\alpha = 0.05$, n =aantal t-tests dat tegelijkertijd werd uitgevoerd en $\bar{\alpha}$ = nieuwe significantiedrempel. Deze statistische analyse bood de mogelijkheid verschillen tussen respondentengroepen te identificeren, zonder hierbij de eerder genoemde aannames uit het oog te verliezen. Er is gestratificeerd op basis van de volgende gegevens:

- geslacht;
- leeftijd;
- oogaandoening;
- ernst van de visuele beperking, gemeten op basis van de (rest)visus
- lid van cliëntenvereniging met betrekking tot oogaandoening

Indien voor een onderwerp een significant verschil werd gevonden voor bovengenoemde stratificaties, werd bepaald of dit een verschuiving van de prioriteringscategorie teweegbracht. Dit gebeurde aan de hand van de prioriteringswaarde van de afkappunten van de betreffende enquête. Indien het onderwerp dat tussen twee cliëntgroepen significant verschilde de drempel van een relatieve prioriteringswaarde haalde of daaronder zakte, veranderde de prioriteringscategorie van het betreffende onderwerp.

Respondenten vulden één van de volgende leeftijdscategorieën in. Hierop is per categorie gestratificeerd (tabel 2.4).

Tabel 2.4. Leeftijdscategorieën respondenten

Leeftijdscategorie
0-18 jaar
19-30 jaar
31-45 jaar
46-60 jaar
61-75 jaar
>75 jaar

Respondenten werden gevraagd hun oogaandoening in te vullen, waarna zij (in de elektronische versie van de enquête) automatisch werden doorgeleid naar een vraag over het subtype van de oogaandoening. Vanwege softwarebeperkingen was het niet mogelijk om mensen die meerdere oogaandoeningen hadden naar twee pagina’s met subtypes door te sturen. Zij werden gevraagd hun aandoeningen in het antwoordvak ‘anders’ in te vullen, waarna hun antwoorden handmatig werden gecategoriseerd. Er is per oogaandoening gestratificeerd (tabel 2.5).

Daarnaast werden vier vragen gesteld die betrekking hadden op de ernst van de visuele beperking (tabel 2.6). Aan de hand van deze vragen werd een score berekend die de ernst van de visuele beperking uitdrukte op basis van de (rest)visus. Voor respondenten die in de eerste vraag 'volledig blind' invulden, werden in de elektronische versie van de enquête de resterende vragen over de ernst van de visuele beperking overgeslagen.

In de berekening van de score werd allereerst rekening gehouden met de mensen die in de eerste vraag 'volledig blind' hadden ingevuld. Zij werden ingedeeld in een aparte categorie. De andere respondenten kregen punten toegekend voor elk antwoord; zie bovenstaande tabel voor de puntentoekening. Het minimaal aantal punten was vier (één punt voor elke vraag); het maximum aantal punten was zeventien (hoogste aantal punten voor elke vraag). Hierop werd een nieuwe categorisering gebaseerd (zie tabel 2.7).

Tabel 2.5. Mogelijke oogaandoeningen die op enquête konden worden ingevuld. * Een aantal subtypes werd onder zowel maculadegeneratie als netvliesaanandoeningen geschaard. Deze subtypes zijn in de analyse samengenomen.

Wat is uw oogaandoening?	Subtype
Glaucoom	Primair openkamerhoekglaucoom Gesloten kamerhoekglaucoom Glaucoom zonder verhoogde oogdruk Glaucoom als gevolg van andere oogziekten of een oogoperatie Aangeboren (congenitaal) glaucoom Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Maculadegeneratie	Droge MD Natte MD Ziekte van Stargardt Myopische MD Patroondystrofie Centrale Sereuze Retinopathie Ziekte van Best* Kegel/staaf dystrofie* Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Netvliesaanandoening	Retinitis Pigmentosa Diabetische retinopathie Netvliesloslating Kegel/staaf dystrofie* Retinopathy of Prematurity Macula oedeem Leber congenitale amaurosis (LCA) Familial exudative vitreoretinopathy (FEVR) Stickler syndroom Ziekte van Best* Syndroom van Wagner Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Hoornvliesaanandoening	Keratoconus Dystrofie van Fuchs Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Doofblindheid	Syndroom van Usher type 1 Syndroom van Usher type 2 Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Uveïtis	Als gevolg van (jeugd)reuma Ik weet niet welk type Anders, namelijk...
Cataract	Bij geboorte Op jonge leeftijd (<40 jaar) Op latere leeftijd (>40 jaar) Anders, namelijk...
Niet-aangeboren hersenafwijking met een visuele beperking tot gevolg	
Nystagmus	
Anders, namelijk...	

Tabel 2.6. Puntentoekenning ernst visuele beperking

Hoe zou u op dit moment uw gezichtsvermogen met beide ogen samen (met bril of contactlenzen, als u deze draagt) beoordelen? (Punten)	Kunt u krantenkoppen lezen? (met hulpmiddelen) (Punten)	Kunt u gewone letters in de krant lezen? (met hulpmiddelen) (Punten)	Kunt u gezichten aan de andere kant van de kamer herkennen? (met hulpmiddelen) (Punten)
Uitstekend (1)	Goed (1)	Goed (1)	Goed (1)
Goed (2)	Matig (2)	Matig (2)	Matig (2)
Redelijk (3)	Slecht (3)	Slecht (3)	Slecht (3)
Slecht (4)	Nee (4)	Nee (4)	Nee (4)
Zeer slecht (5)			
Volledig blind			

Tabel 2.7. Categorisering ernst visuele beperking, uitgedrukt in (rest)visus

Aantal punten toegekend	Algehele categorisering ernst visuele beperking, uitgedrukt in (rest)visus
4-7	Uitstekend – goed
8-11	Redelijk
12-17	Slecht – zeer slecht
Aparte categorie	Volledig blind

Fase 4 – Agendering en Actieplanning

Doel

Het doel van deze fase was het reflecteren op de onderzoeksagenda door verschillende partijen om de dialoog tussen cliënten, cliëntvertegenwoordigers en de professionele oogzorg te bevorderen. De onderwerpen die in de hoge prioriteringscategorie van de medische of sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda terechtkwamen, werden in deze fase besproken aan de hand van vier criteria: relevantie/realiseerbaarheid, financiering, samenwerking en verantwoordelijkheid.

Dataverzameling

Op basis van de onderzoeksagenda die uit de prioriteringsfase voortvloeide, werd op 13 oktober 2014 in Utrecht een reflectiebijeenkomst georganiseerd. Deze bijeenkomst duurde 2,5 uur. Bij de bijeenkomst waren veertig mensen aanwezig; 14 van hen waren werkzaam in de onderzoeks- en beleidswereld op het gebied van oogzorg (oogartsen, revalidatie-instellingen, en verschillende fondsen), en 26 waren ervaringsdeskundig (mensen uit de focus- en feedbackgroepen en leden van cliëntenpanels). Deze laatste groep werd uitgenodigd op basis van hun inbreng tijdens de focusgroepen; zij hadden een onderwerp aangedragen dat door de respondenten van de enquête hoog was geprioriteerd.

De bijeenkomst werd geopend door de projectleider met een welkomstwoord en een voorstelronde. Hierop werd door de co-projectleider van het Athena Instituut een presentatie gehouden over de methodologie van het Dialoog Model en de resultaten van de consultatiefase van het project, en bestond de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Tijdens de tweede helft van de bijeenkomst werden de deelnemers opgesplitst in een workshop over de medische onderzoeksagenda (21 deelnemers) en over de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda (19 deelnemers). Tijdens deze workshops werden

de onderwerpen op de medische respectievelijk sociaal-maatschappelijke agenda gepresenteerd en reflecteerde de groep op de onderwerpen aan de hand van vier criteria:

- Relevantie/realiseerbaarheid
- Financiën
- Samenwerking
- Verantwoordelijkheid

Aan de groepjes werd gevraagd voor elk onderwerp een zogeheten 'elevatorpitch' voor te bereiden, waarin zij op deze punten reflecteerden. Na afloop van de sessies kwamen de deelnemers bij elkaar voor een plenaire uitwisseling van de uitkomsten en afsluiting van de bijeenkomst.

Data analyse

Tijdens de reflectiebijeenkomst werd genotuleerd door twee academisch onderzoekers van het Athena Instituut. Zij namen allebei een parallelle dialoogsessie voor hun rekening. Daarnaast werden de discussies, na toestemming van de deelnemers, opgenomen.

Op basis van de notulen werd een samenvatting van de bijeenkomst geschreven en ter validatie opgestuurd naar de deelnemers.

3. Context, Knelpunten & Zorgen

In deze sectie worden de resultaten van dit onderzoek besproken. Allereerst worden de resultaten uit de explorerende interviews weergegeven in de contextuele analyse. Vervolgens worden de knelpunten en zorgen van mensen met een visuele beperking en/of oogaandoening, gebaseerd op de interviews, focusgroepen en feedbackbijeenkomsten besproken. Tot slot wordt de onderzoeksagenda weergegeven. Hierbij wordt ingegaan op de onderzoeksonderwerpen en thema's zoals deze zijn voortgekomen uit de kwalitatieve analyse, en hoe hoog ze zijn geprioriteerd in de enquête.

3.1 Contextuele analyse

Uit alle explorerende interviews bleek grote bereidheid om aan dit project mee te werken; veel geïnterviewden zegden toe hun persoonlijke netwerk te zullen inzetten om mee te helpen bij de werving van deelnemers aan de focusgroepen en later bekendheid te willen geven aan de enquête en de uiteindelijke resultaten. Ook werd inzicht verkregen in de sociale condities waarmee ten tijde van het project rekening moest worden gehouden.

Belevingsverschil tussen slechthoortheid en blindheid, diversiteit oogaandoeningen

Het perceptuele verschil tussen slechthoortheid en blindheid was een belangrijk punt dat naar voren kwam tijdens de explorerende interviews. Volgens verschillende geïnterviewden is niet per se de hoeveelheid restvisus, maar de vraag of iemand überhaupt restvisus heeft, een belangrijk ijkpunt in de ziektebeleving van een visuele beperking. Dit komt omdat mensen, zolang zij nog (zij het een heel klein beetje) kunnen zien, hierop zullen vertrouwen. Pas bij volledige blindheid schakelt iemand met een visuele beperking geheel over op andere zintuigen.

Een aantal geïnterviewden gaf aan dat dit verschil door de buitenwereld niet of onvoldoende wordt erkend. Hierdoor worden slechthoortenden en blinden 'op één hoop gegooid', terwijl de belangen en wensen van deze verschillende groepen niet altijd op één lijn liggen. Zo hecht een slechthoortende veel belang aan het verbeteren van de leesbaarheid van informatieborden in de openbare ruimte, terwijl een blinde daar niets aan heeft en juist behoefte heeft aan auditieve of tactiele informatie. Belangen kunnen in sommige gevallen zelfs tegengesteld zijn; zo kunnen slechthoortenden struikelen over geleidelijnen, die voor blinden onontbeerlijk zijn in de openbare ruimte.

Naast verschillen in praktische wensen en belangen tussen slechthoortenden en blinden, koestert een aantal (slechthoortende) geïnterviewden bovendien een zeker wantrouwen ten opzichte van de belangenbehartiging van blinden. De maatschappelijke zorg voor blinden is één van de oudste liefdadigheidsdoelen van ons land; zo is de voorloper van Koninklijke Visio opgericht in 1808. Blindheid wekt bovendien medelijden; veel goedziende mensen zullen zich bijvoorbeeld wel eens hebben

voorgesteld hoe het is om blind te zijn. Slechthoortheid, daarentegen, spreekt de maatschappij minder aan: de vraag “hoe is het om minder te (gaan) zien?” appelleert minder aan een algemeen onbegrip of empathie. Een aantal geïnterviewden geeft aan dat slechthoortheid hierdoor vaak als een ondergeschoven kindje wordt behandeld. De prevalentie van slechthoortheid is echter vele malen groter ten opzichte van blindheid. Deze geïnterviewden waren benieuwd naar de vraag hoe deze onderzoeksagenda recht kan doen aan de verschillende belangen en wensen van blinden en slechthoorden.

Een ander punt dat de geïnterviewden te berde brachten, is het al dan niet progressieve karakter van een oogandoening. Een aantal oogziekten, zoals retinitis pigmentosa, kan leiden tot blindheid; dit heeft grote (psychologische gevolgen) voor cliënten. Daarentegen zijn er ook oogziekten die wel progressief van aard zijn, maar bijna nooit leiden tot volledige blindheid; een voorbeeld hiervan is maculadegeneratie. Daarnaast is er een aantal oogziekten waar patiënten, mits zij voldoende therapietrouw zijn, soms geen visuele beperking door ondervinden (glaucoom) of die herstelbaar is middels een operatie (de meeste hoornvliesandoeningen). Al deze verschillen zijn van invloed op de beleving van de oogpatiënt en de mate van handicap die hij/zij in het dagelijks leven ondervindt.

Daarnaast bestaat er een onderscheid tussen mensen die op latere leeftijd slechthoort of blind worden, en zij die blind of slechthoort geboren worden. Ook dit heeft een groot effect op de beleving van patiënten; het gevoel van verlies kan bij mensen die op latere leeftijd met een oogandoening of visuele beperking worden geconfronteerd, groot zijn. Mensen die blind of slechthoort geboren worden, ‘weten niet beter’ en leren zich op jonge leeftijd toe te rusten op een leven met een visuele beperking.

Bovenstaande factoren zijn van groot belang in het acceptatieproces en de ziektebeleving van mensen met een visuele beperking. De interviews maakten duidelijk dat het recht doen aan de heterogeniteit van de doelgroep van cruciaal belang is voor het doen slagen van het project; zowel de overeenkomsten als de verschillen tussen de cliëntgroepen moeten zorgvuldig worden gedocumenteerd. In hoofdstuk zes van dit rapport worden de overeenkomsten en verschillen voor de onderzoeksagenda tussen cliëntgroepen besproken.

Omstandigheden

Geïnterviewden werden bevraagd over specifieke omstandigheden die van belang zijn bij het organiseren van bijeenkomsten voor mensen met een visuele beperking.

In de eerste plaats gaven de geïnterviewden aan dat een goede bereikbaarheid (met het openbaar vervoer) van de bijeenkomst essentieel is voor mensen met een visuele beperking. Daarnaast is het gebruik van visuele hulpmiddelen (whiteboards, flip-overs, etc.) mogelijk, maar alleen als deze niet essentieel zijn voor het volgen van de bijeenkomst; deze hulpmiddelen kunnen alleen ter ondersteuning dienen van de facilitator. Vaak uitleggen en samenvatten wat er gezegd is, is van groot belang. Dit kost extra tijd, wat moet worden ingecalculiseerd in het draaiboek. Schrijven kan voor mensen met een ernstige visuele beperking een probleem zijn. Tot slot is een groep van circa tien deelnemers haalbaar, mits met strakke hand geleid omdat deelnemers niet altijd kunnen zien wie er aan het woord is en wie zijn vinger opsteekt voor een beurt.

Voor de focusgroep met doofblinde ervaringsdeskundigen werd voorgesteld een kleinere bijeenkomst te organiseren met vier deelnemers, omdat de communicatie extra tijd en energie vergt.

3.2 Knelpunten & Zorgen

In deze paragraaf worden de knelpunten en zorgen van mensen met een visuele beperking en/of oogaandoening gepresenteerd, zoals die in de focusgroepen, interviews en feedbackgroepen aan de orde zijn gekomen.

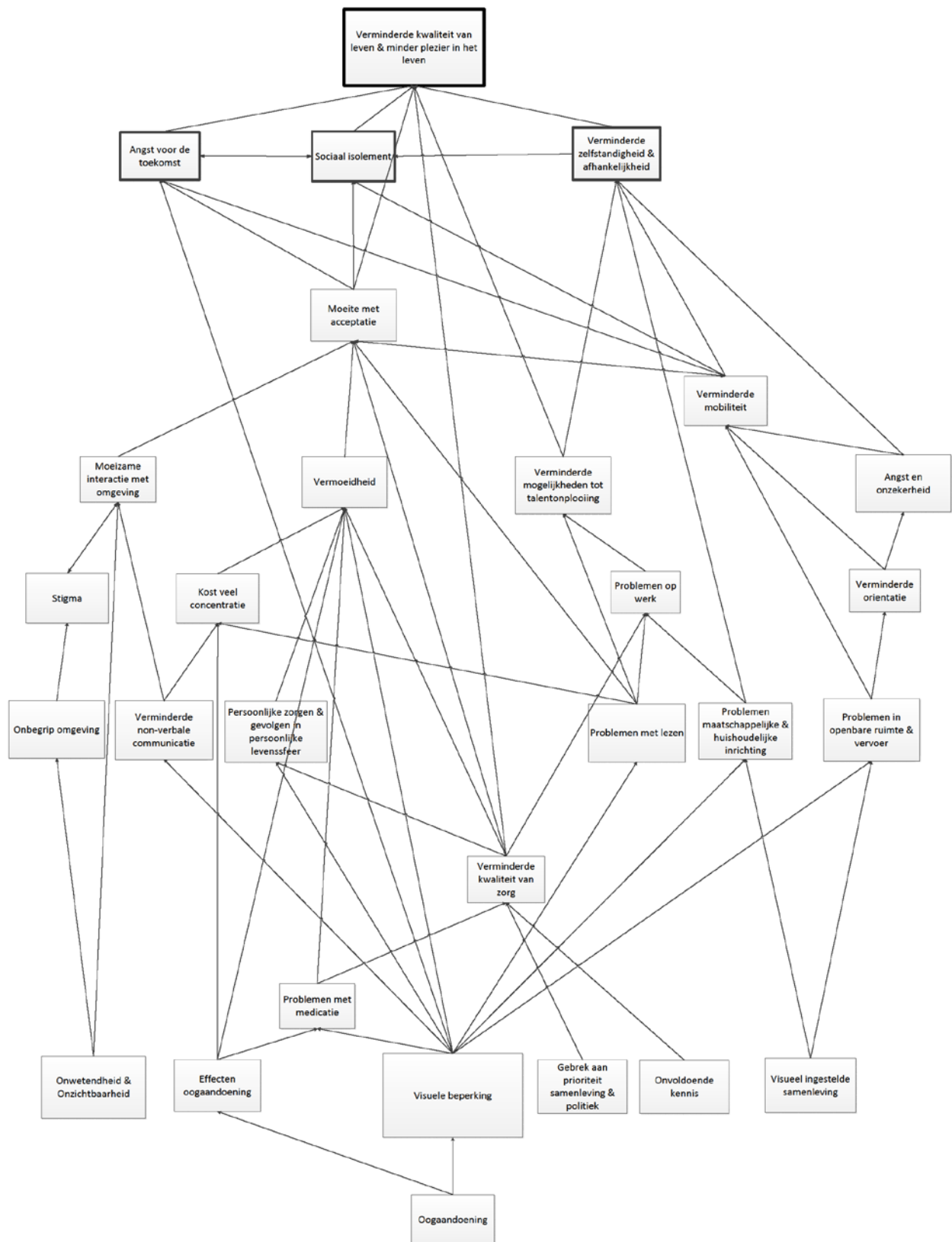
Voor de analyse van deze knelpunten is een causaalanalyse opgesteld. Onderaan in deze causaalanalyse staan de fundamentele oorzaken van de knelpunten: de visuele beperking en andere effecten van de oogaandoening. Bovenaan staat het uiteindelijke gevolg: een verminderde kwaliteit van leven. Figuur 3.1 is een samenvatting van een uitgebreidere causaalanalyse, die in bijlage drie is te vinden. De facetten en relaties die hier zijn gepresenteerd, kunnen gelden voor alle mensen met een visuele beperking, oogaandoening of visuele beperking.

De **oogaandoening** leidt tot een (eventueel progressieve) visuele beperking, maar kan ook andere gevolgen hebben, zoals pijn, lichtverstrooiing, jeukende ogen en het verminderde vermogen tot accommoderen. Ook **lichtgevoeligheid** is een vaak genoemd knelpunt als gevolg van de oogaandoening, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

Deelnemer focusgroep netvliesandoeningen: *“Overal waar je loopt, ineens aanvliegende lampen en ook heel schel licht op bijvoorbeeld hele lichte gebouwen. Als daar de zon op schijnt. Wat een ramp. Dat doet zo ontzettend pijn aan mijn ogen.[...] Daar heb ik echt de hele dag last van.”*

Een knelpunt dat hiermee te maken heeft, is de lange adaptatietijd van licht-donker overgangen waar veel mensen last van hebben. Het duurt langer om te wennen aan de hoeveelheid licht in een ruimte, waardoor zij zich vaak onzeker voelen. Dit geldt zowel voor de overgang van licht naar donker als andersom. Voor mensen met doofblindheid is dit een extra beperking, omdat hun communicatie afhankelijk is van zicht om in gebarentaal met elkaar te kunnen spreken:

Deelnemer focusgroep doofblindheid: *“bij Ushers duurt de licht-donkeradaptatie heel lang. Bij mij, dat weet ik dan, is dat twintig minuten. [...] Dus, ehm als je dan uit een lichte omgeving in een donkere zaak binnenloopt, dan zie je geen flikker, om het zo maar even bot te zeggen. Op die manier kan je ook niet meer communiceren want je kan de gebaren niet meer zien en niemand kan vier-handen gebarentaal.”*



Figuur 3.1 Vereenvoudigde causaalanalyse

Mensen met een visuele beperking ervaren in het dagelijks leven veel kleine hobbels, ergernissen en knelpunten. Dit zijn zaken zoals touchscreens waarmee zij niet overweg kunnen, het hanteren van huishoudelijke apparatuur met menuschermen in plaats van verschillende knopjes voor verschillende functies, pinnen bij schaduwrijke, afgeschermdde apparaatjes, en de slechte compatibiliteit van veel internetpagina's met software voor mensen met een visuele beperking. Aan deze knelpunten ligt de visuele beperking ten grondslag, maar ook de **visueel ingestelde samenleving**; het openbare leven is ingesteld op mensen die wel kunnen zien. Dit komt ook terug in communicatie; mensen zijn in het openbare leven niet gewend alles verbaal te maken, ze denken en praten in visuele termen:

Deelnemer focusgroep blindheid: *“Dat er heel veel optisch gewerkt wordt, met icoontjes. Op GPS, kunnen mensen kaarten kijken, op Google maps, of Google Earth, dat is heel goed voor degene die dat ziet. Maar er komt een ontzettende discrepantie tussen dat wat je verbaal uitdrukt en wat je ziet. Wat je optisch waarneemt. Als ik iemand de weg vraag, kan hij dat bijna niet meer verbaal zeggen. Mij gebeurt dat al, dat als ik uitleg vraag, dat mensen, ja ja, hier, ja daar! En dan vraag ik nou mevrouw, dat zie ik niet, kunt u dat even met woorden uitlegen. Dat lukt niet.”*

Deze visueel ingestelde samenleving in combinatie met de visuele beperking levert ook een **vermindering in mobiliteit** op, een knelpunt dat in vrijwel alle focusgroepen werd genoemd. Oorzaken van deze mobiliteitsproblematiek zijn problemen met het OV (de omroepberichten zijn niet goed verstaanbaar; de OV-chip is niet goed hanteerbaar en de informatieborden zijn niet goed te lezen), een ook problemen met oriëntatie. Zo zijn elektrische fietsen en auto's geluidloos en daardoor een gevaar voor mensen met een visuele beperking, leveren blindgangers op fietspaden gevaarlijke situaties op en zijn ook shared spaces voor mensen met een visuele beperking vervelend, omdat zij zich door de chaos minder goed kunnen oriënteren:

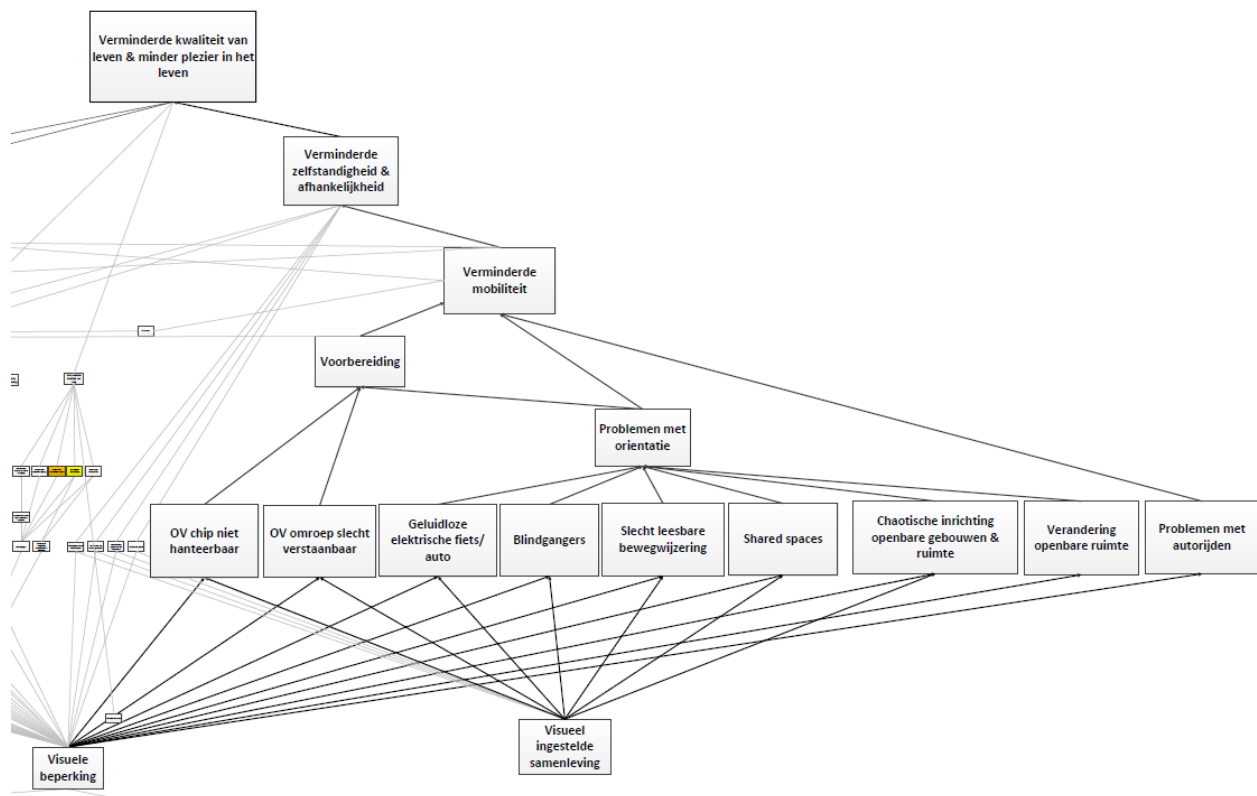
Deelnemer focusgroep glaucoom: *“Er zijn een heleboel maatregelen op dit moment, met name als het gaat over de infrastructuur van openbare ruimtes, die het juist voor ons bemoeilijken. Bijvoorbeeld is dat onder andere, die shared space situaties die ze aan het creëren zijn in steden. Van fietsers, en voetgangers, allemaal zonder dat er een stoep is, alles gelijkvloers, alles loopt door elkaar heen. Mooie pleintjes, heel rustiek enzo. [...] Maar, dus, dat is verschrikkelijk. Men zegt dat het veiliger is omdat men dan beter op elkaar let.”*

De verminderde mobiliteit is een groot knelpunt met betrekking tot de zelfstandigheid van mensen met een visuele beperking. Hierin spelen zowel de **moeite, energie en voorbereiding** die reizen kost, als **angst** een rol. Met name alleen reizen wordt als een groot knelpunt ervaren, en beperkt hen ook in de activiteiten die zij kunnen en durven ontplooiën:

Interview blinde, werkende jongere: *“Eén van de grootste dingen, is de moeite die het kost om ergens te komen. [...] Mobiliteit blijft één van de grootste dingen. Ik heb gelukkig een vriendin en met die vriendin op stap is heel makkelijk. Maar in je eentje op stap, wat ik nog wel regelmatig doe, is spannend, is soms ook eng. En vergt wat meer organisatie.”*

Van station naar station dat gaat redelijk goed, en je moet toch altijd weer vertrouwen op mensen en nou dat lukt steeds beter. Maar het is wel iets wonderbaarlijks. Bijvoorbeeld, er zijn in Leiden ook regelmatig bijscholing, en [...] in mijn geval is dat een hele grote stap om daar naartoe te gaan. Heb ik ook nog niet gedaan dus. Want ja dan moet je wel in het gebouw zien te komen. Dan moet je wat afspreken, dus dat vergt wat meer organisatie. Dat is mijn allergrootste punt.

Knelpunten omtrent mobiliteit hebben ook hun weerslag op de kwaliteit van leven die mensen met een visuele beperking ervaren. Het knelpunt mobiliteit is in figuur 3.2 verder uitgediept.



Figuur 3.2. Uitsnede van causaalanalyse gericht op het knelpunt mobiliteit

Naast de problematiek op het gebied van mobiliteit was ook **onbegrip van de omgeving** een knelpunt, dat regelmatig terugkwam in de discussies in de focusgroepen. Dit onbegrip komt voornamelijk voort uit onwetendheid en de onzichtbaarheid van oogaandoeningen. Zo vinden mensen met MD het vervelend steeds te moeten uitleggen waarom ze het ene moment een speld op de grond kunnen zien liggen, en het andere moment struikelen over een stoepje (dat voor normaal-zienden een stuk zichtbaarder is). Het onbegrip dat een visuele beperking oplevert, kan leiden tot stigma:

Deelnemer focusgroep netvliesandoeningen: *“nou, kijk ik heb dus van jongs af aan heb ik dus RP. En ik had ook scheelzicht, dus dat was erg moeilijk. Dus ik had, ik greep snel ergens naast. [...] Omstoten dingen en dat soort dingen. Dat had ik dus heel erg. En dan, op een gegeven moment omdat ze dus nog niet kenden wat RP was, hebben ze*

mij, omdat mijn moeder twee verstandelijk beperkte zusters heeft, als verstandelijk beperkt behandeld. Mijn hele leven lang.”

Wat betreft **behulpzaamheid van de omgeving** zijn de deelnemers aan de focusgroepen verdeeld; sommigen hebben hier positieve ervaringen mee en zijn zelfs dankbaar dat ze door hun visuele beperking hebben moeten leren vertrouwen op anderen.

Deelnemer focusgroep netvliesandoeningen *“Maar tegenwoordig ben ik steeds meer aan het leren mensen wat te vragen. Dat vind ik vaak moeilijk, maar toch doe ik het dan. En dan merk ik hoe lief mensen kunnen zijn,”*

Andere deelnemer focusgroep: *ja, dat herken ik ook*

Deelnemer focusgroep: *“Bijvoorbeeld, dat valt me zo ontzettend op. Gisteravond was ik bij een bijeenkomst ergens op een scoutingterrein in het midden van de nacht enzo. En mensen weten dan van hij komt eraan en ik heb een sterke zaklamp bij me. Op een gegeven moment word ik gebeld door een van die deelnemers, die zegt waar sta je, ik kom je halen. Heb ik helemaal niet om gevraagd, nou, dat roert mij enorm. Daar ben ik heel dankbaar om.”*

Aan de andere kant krijgen mensen met een visuele beperking soms het gevoel dat de behulpzaamheid hen wordt opgedrongen; wildvreemden die hen ongevraagd bij de arm nemen om te helpen met oversteken doen dat waarschijnlijk met de beste bedoelingen, maar dit valt niet altijd in goede aarde. Ook voelen deelnemers zich soms schuldig over de belasting die hun beperking op hun omgeving legt. Zo probeert een deelnemer de belasting die haar visuele beperking op haar partner legt, te **compenseren** door andere dingen extra goed te doen:

Deelnemer focusgroep netvliesandoeningen: *“Ik merk ook dat ik enorm ga lopen compenseren. Als wij op vakantie gaan dan moet mijn man die auto met die caravan rijden. En als we dan op een camping aankomen, dat ik dan alles zo georganiseerd heb dat hij echt absoluut niets meer hoeft te doen. [...] Dan ga ik eigenlijk over mijn eigen grenzen heen.”*

Op het gebied van sociale interactie ervaren veel deelnemers problemen als gevolg van hun visuele beperking. Voor mensen met een visuele beperking is het minder of niet mogelijk om **oogcontact** te maken of **non-verbaal te communiceren**. Dit verlies in dimensie van interpersoonlijk contact leidt er volgens sommige deelnemers toe, dat functioneel contact (tussen collegae bijvoorbeeld) minder snel evolueert tot een sociaal contact. Ook **gezichtsherkenning** is een veelgenoemd knelpunt in de focusgroepen; dit levert zeker in grotere groepen (op recepties en feestjes en dergelijke) veel onzekerheid op. Mensen durven bijvoorbeeld niet zomaar op anderen af te stappen:

Deelnemer focusgroep netvliesandoeningen: *“Als er bijvoorbeeld een feestje is met mensen die je niet kent, of die je soms wel kent, om dan dat contact te zoeken, van waar is wie. Omdat ik inderdaad de gezichten niet meer herken... als ik iemand gesproken heb*

en later weer iemand me aanspreekt dan ben ik bang dat ik weer hetzelfde verhaal afsteek tegen dezelfde persoon. Omdat ik niet precies meer weet met wie ik gesproken heb omdat ik hem niet herken. [...] Soms als ik twijfel dan denk ik, dan houd ik mijn mond wel even dicht. Dan denk ik van laat maar even zitten.”

Facilitator: En ga je nog wel naar dergelijke bijeenkomsten?

Deelnemer focusgroep: *“Ja, dat wel. Dus ik laat me er niet door beperken op zich, maar op het moment dat ik er ben, denk ik wel ‘ja shit zeg...’”*

Daarnaast wordt in enkele feedbackgroepen in relatie tot dit knelpunt **het vinden van een partner** genoemd; de knelpunten omtrent sociale interactie van mensen met een visuele beperking zijn deels de oorzaak dat sommige mensen het lastig vinden een partner te vinden.

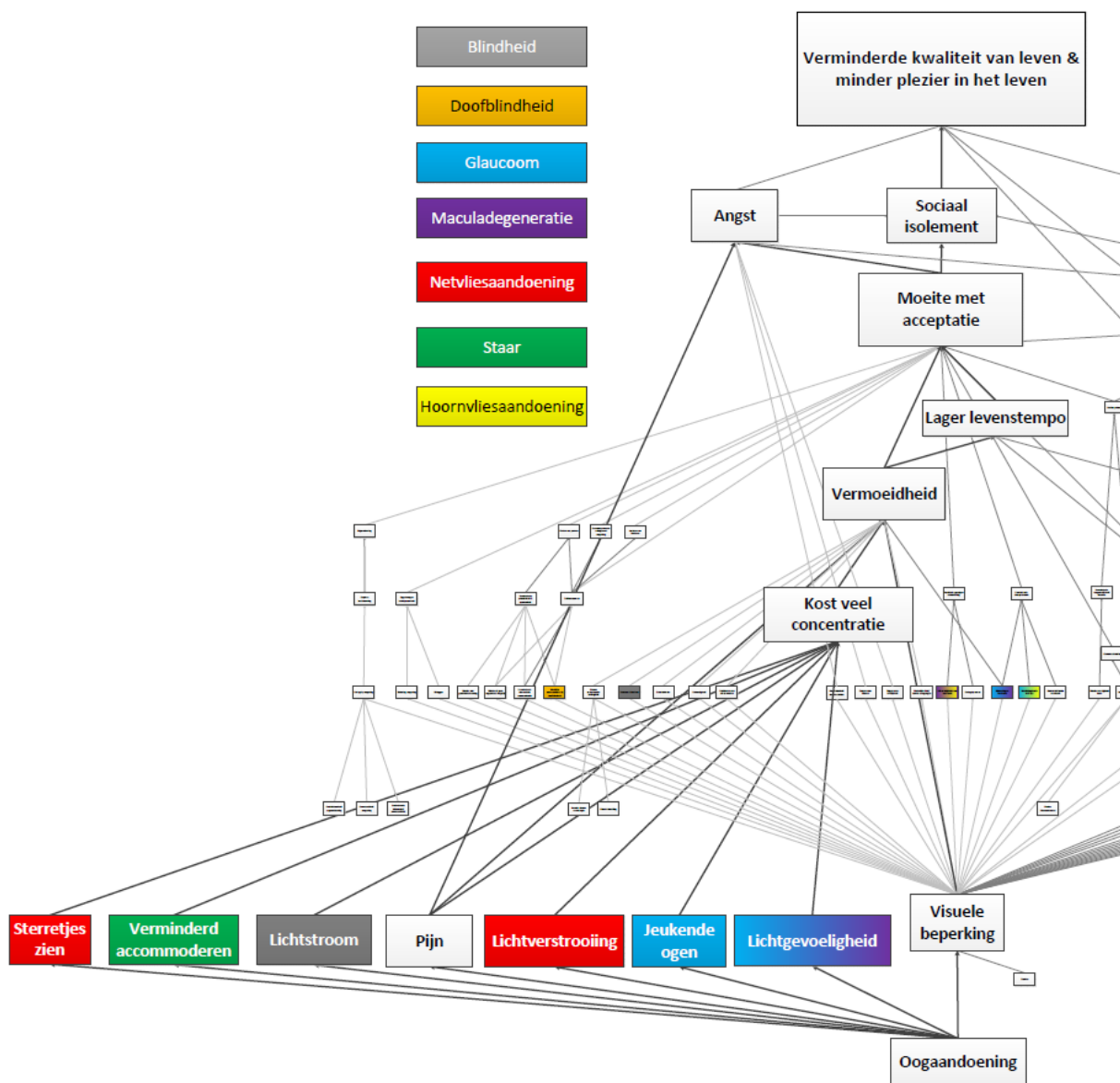
Ouders van kinderen met een visuele beperking blijken op het gebied van sociale interactie ook andere zorgen te hebben. Zo merkt een ouder dat haar dochter weinig **zelfvertrouwen** heeft en het lastig vindt om hulp te vragen. Een andere ouder worstelt met het **loslaten** van haar kind; hoeveel bescherming en vrijheid heeft haar kind nodig om zich sociaal goed te ontwikkelen? Ouders geven elkaar hierin ondersteuning en advies maar dit blijven individuele en moeilijke afwegingen.

Een zeer vaak genoemd knelpunt was **vermoeidheid**. Dit kan het gevolg zijn van medicatie, maar in het geval van slechtzienden was het vaak het gevolg van de visuele beperking zelf: zij moeten hun aandacht veel meer bij hun visuele input houden, om hun restvisus te kunnen gebruiken. Pijn, één van de andere gevolgen van een oogaandoening, wordt ook als vermoeiend ervaren. Blinden gaven aan vaak vermoeid te zijn omdat ze juist hun gebrek aan visus moeten compenseren; de concentratie die het uitvoeren van dagelijkse bezigheden vergt, kost hen veel energie:

Deelnemer focusgroep blindheid: *“Je staat ’s ochtends op, en je zoekt je kleren. Je hebt je tube tandpasta laten vallen, je kunt niet even rondkijken, je kruipt de hele vloer over. [...] Alles kost extra energie.”*

Daarnaast zeggen enkele blinden ook last te hebben van een verstoord bioritme; doordat zij geen (of weinig) lichtperceptie hebben, krijgt hun biologische klok minder input over het moment van de dag/nacht. Melatonine wordt wel voorgeschreven om dit te verhelpen, maar dit leidt soms tot extra klachten. Mensen met een verstoord bioritme moeten vaak een heel gestructureerd dag/nachtritme volgen.

Dit geeft aan dat er meerdere oorzaken ten grondslag kunnen liggen aan de vermoeidheid van mensen met een visuele beperking en/of een oogaandoening. Ter illustratie is in figuur 3.3 het knelpunt ‘vermoeidheid’ uitgebreid uitgelicht in een deel van de causaalboom.



Figuur 3.3. Uitsnede van causaalanalyse gericht op het knelpunt vermoeidheid.

De gevolgen van de vermoeidheid zijn uitgebreid en divers. Zo zeggen veel deelnemers dat ze minder ondernemen, omdat alles extra energie kost. Een sociaal isolement ligt door deze combinatie op de loer. Bovendien hebben vrijwel alle deelnemers moeite (gehad) met het **accepteren** van hun visuele beperking, mede door hun vermoeidheid. Dit gold met name voor mensen met een progressieve aandoening, waarbij sommigen het zelfs als een verlichting beschouwden om volledig blind te worden:

Deelnemer focusgroep blinden: *“nee gewoon dat je je handicap aanvaardt zoals het is he, je kunt zeggen van nou ik ben blind klaar. Dat heeft allerlei gevolgen. Er zijn heel veel mensen in mijn omgeving die gewoon niet kunnen accepteren dat ze gewoon blind zijn. [...] Toen ik nog slechter ging zien, moet je elke keer aanvaarden.”*

Andere deelnemer: *“het achteruitgroeien, dat was heel zwaar”*

Mensen met een (progressieve) visuele beperking moeten niet alleen de verslechtering leren accepteren, maar ook de gevolgen van hun handicap. Ze worden dagelijks geconfronteerd met hun beperkingen:

Deelnemer focusgroep glaucoom: *“Dat vond ik wel heel moeilijk, met name het afscheid nemen van de individuele fiets. Van de auto afscheid nemen vond ik niet zo erg, maar van de fiets wel.”*

De angst voor verslechtering leeft sterk bij mensen met een visuele beperking; met name **verlies aan zelfstandigheid en onafhankelijkheid** baart veel mensen (grote) zorgen. Deze zorgen zijn gebaseerd op de persoonlijke omstandigheden van de deelnemers; mensen worstelen met de vraag of ze in de toekomst nog wel voor hun partner kunnen zorgen, en dat ze kwetsbaarder zijn als een andere ziekte er ‘bovenop komt’. Hierbij merken de leden van de feedbackgroep blindheid op dat er een verschil schuilt tussen mensen die met een visuele beperking geboren zijn, en die later slechtziend danwel blind zijn geworden. Zo ervaart een blindgeboren lid van deze feedbackgroep juist een verruiming van haar zelfstandigheid ten opzichte van een aantal jaar geleden; door middel van internet en nieuwe technologieën kan zij zich nu juist beter redden in de samenleving. Mensen met een progressieve aandoening ervaren (nieuwe) beperkingen veel meer en hebben tijd nodig om zich aan te passen aan hun nieuwe leven.

Angst voor verslechtering leeft ook omtrent de **bezuinigingen** van de overheid die de zelfstandigheid van mensen met een visuele beperking kunnen inperken. Zo maken doofblinden zich zorgen om het **voortbestaan en de vergoeding van tolken**; deze mensen zijn van groot belang voor hun mogelijkheden te communiceren met mensen die geen TNGT (Tactiele Nederlandse Gebaren Taal) spreken, om zo een sociaal isolement te voorkomen. Deelnemers geven aan dat het voor hen lastig is zich tegen naderende bezuinigingen en financiële problemen te weren; zo zijn de mogelijkheden tot arbeidsparticipatie beperkt, en is het daardoor niet altijd mogelijk ‘gewoon wat harder te gaan werken’ om financiële klappen op te vangen. **Verminderde talentontplooiing** en vermoeidheid spelen hierbij een rol: het is met een visuele beperking niet mogelijk alle beroepen uit te oefenen, en slechtziende of blinde mensen die wel werken kunnen een fulltime baan qua energieniveau niet altijd aan. De onzekerheid omtrent de bezuinigingen raakt mensen ook in hun eigenwaarde:

Deelnemer focusgroep blinden: *“ja, ik heb het idee dat we steeds meer worden neergezet als boekhoudkundige kostenpost, in plaats van een volwaardig mens”*

Er bestaan ook zorgen over de **logistiek en organisatie van de gezondheidszorg** in Nederland en de **kennis van (huis)artsen op het gebied van oogaandoeningen**. Zo worden (klein)kinderen van mensen met glaucoom bijvoorbeeld niet standaard gescreend op symptomen van beginnend glaucoom, terwijl de erfelijke component van deze oogaandoening wel is aangetoond. Het baart een deelnemers aan de focusgroep glaucoom zorgen dat de screening van zijn kinderen op eigen initiatief (en kosten) moet gebeuren:

Deelnemer focusgroep glaucoom: *“en nu zeggen ze zelfs, nou als het in de familie voorkomt kunt u erop rekenen. Mijn jongste dochter, is op aanraden van mij en van mijn*

oogarts, u moet uw kinderen waarschuwen en zeggen dat ze een gezichtsveldonderzoek moeten laten doen. En dan zegt de huisarts gewoon, ik vind het niet nodig want het is helemaal niet gezegd dat u het krijgt. [...] Nou toen heeft ze gezegd dan doe ik dat zelf, op mijn eigen kosten, en ze is toen uiteindelijk naar de oogarts gegaan. En nou zit ze in het systeem dat ze elke twee jaar gecontroleerd wordt”.

Mensen met een (zeldzame) oogaandoening maken zich zorgen hoe de gespecialiseerde kennis van oogartsen behouden blijft. Ervaring van artsen is niet gemakkelijk over te brengen; mede met het oog op bezuinigingen in de gezondheidszorg moet geïnvesteerd worden in coachingstrajecten zodat jonge artsen worden opgeleid in zowel praktische kanten van het begeleiden van mensen met een visuele beperking, als de emotionele aspecten van een progressieve oogaandoening.

Tot slot leiden alle knelpunten en zorgen over het algemeen tot een vermindering in de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking. Dit werd in enkele gevallen expliciet gemaakt; **het ‘plezier in het leven’ vermindert** door de visuele beperking:

Deelnemer focusgroep glaucoom: *“Leuke activiteiten worden minder leuk. [...] Musea bezoeken, ik vind het hartstikke leuk. Maar na twee zalen denk ik, mag ik weg? [...] Ik ben al zo van ik kijk alleen nog op bordjes als ik het echt interessant vind, en anders ga ik er maar gewoon aan voorbij. Maar hetzelfde met winkelen. Ik bedoel, ik vind het op zich helemaal niet erg om even op zaterdagmiddag de stad in te gaan. Maar tegenwoordig denk ik van nou nee laat maar.”*

Andere deelnemer focusgroep glaucoom: *“ik heb altijd graag kleinkinderen gewild, net zo goed als ik kinderen wilde. Nou, die komen er binnenkort aan, [...] Ik heb me altijd op verheugd en nou zit ik met mijn handen in het weinige haar wat ik nog heb. En dat is van ja, ik wil voor die kinderen ook kunnen zorgen, ook dingen doen zal ik maar zeggen. Niet alleen spelen maar ook als ze heel klein zijn kunnen zorgen. Ik zit op... ook opvang zijn voor de kleinkinderen enzo. En dat zal heel moeilijk worden want een aantal dingen zal ik niet kunnen doen.” [...] “ja, het is eh... de eerste tranen die ik liet toen ik dus, voor mijn gevoel van de ene dag op de andere slechtiend werd, was van, dan kan ik niet meer als ik kleinkinderen krijg, kan ik ze niet meer op de fiets nemen.”*

4. Onderzoeksonderwerpen & Prioritering

In dit hoofdstuk worden de resultaten met betrekking tot de totstandkoming en bevestiging van de onderzoeksagenda besproken. Hiervoor wordt eerst inzicht gegeven in de verschillende onderzoeksthema's en bijbehorende onderwerpen zoals deze zijn geformuleerd tijdens de consultatiefase. Vervolgens geven we aan welk van deze thema's en onderwerpen zijn geprioriteerd in de enquête, waarbij ook wordt ingegaan op de verschillen tussen cliëntgroepen. Tot slot worden de hoog-geprioriteerde onderzoeksonderwerpen die op de medische en sociaal maatschappelijke agenda staan, besproken. Bij de beschrijving van deze onderwerpen wordt gebruikgemaakt van input uit de focus- en feedbackgroepen en de dialoog bijeenkomst.

Onderzoeksonderwerpen

Tijdens de consultatiefase werden de deelnemers aan de focus- en feedbackgroepen, en de geïnterviewden in de additionele interviews, gevraagd onderzoeksonderwerpen aan te dragen. Deze werden in overleg met de aanwezigen ingedeeld in drie categorieën: medisch onderzoek, paramedisch onderzoek (de ontwikkeling van hulpmiddelen) en sociaalmaatschappelijk onderzoek.

Na overleg met de projectgroep zijn deze onderwerpen verder gespecificeerd, bijeengevoegd, geherformuleerd en herverdeeld voor deze in de enquête werden opgenomen. Omdat de categorie paramedisch onderzoek weinig onderwerpen bevatte en deze bovendien vaak verweven waren met medische danwel sociaalmaatschappelijke aspecten, is besloten de onderwerpen in deze categorie te verdelen over de overige twee clusters: medisch of sociaalmaatschappelijk. Binnen deze twee categorieën zijn in totaal 102 onderwerpen benoemd. Deze worden op pagina 135 van dit rapport gepresenteerd. De hooggeprioriteerde onderwerpen worden op pagina 52 (medisch) en pagina 63 (sociaal-maatschappelijk) van dit rapport uitgebreider toegelicht. De onderwerpen werden geclusterd in zeven medische en zes sociaal-maatschappelijke thema's (zie tabel 4.1).

De adviesraad kreeg in deze fase de ruimte om commentaar te geven op de onderzoeksonderwerpen en maakte hier in drie gevallen gebruik van. De adviesraad heeft geen onderwerpen toegevoegd. De opmerkingen van de adviesraad werden door de projectgroep getoetst, waarbij de originele context van de focus- en feedbackgroepen in het oog werd gehouden om de keuzes te verantwoorden.

- 'Ooggymnastiek' werd niet aangemerkt als een evidence-based therapie en verviel daarmee van de enquête.
- 'Ontwikkeling vochtafdrijver bij maculaoedeem' werd aangeduid als duur en zeer farmacologisch gedreven. Dit was voor de projectgroep echter geen reden om de prioriteit van dit onderwerp niet aan de doelgroep voor te leggen, en het onderwerp bleef daardoor onderdeel van de enquête.
- Een 'kosten/baten analyse van de maatschappelijke kosten van een oogaandoening of visuele beperking' is tot op zekere hoogte reeds uitgevoerd door het Nationaal Kompas

Volksgezondheid (Poos & Slobbe 2014), maar zowel de adviesraad als de projectgroep vond het nuttig dit onderwerp toch in de enquête te houden omdat in het Nationaal Kompas Volksgezondheid verschillende gezichtsstoornissen niet zijn gespecificeerd.

Tabel 4.1. Onderzoeksthema's die uit de focusgroepen naar voren kwamen

Medische thema's
Oorzaak & ziektemechanisme
Preventie & diagnose
Verbetering huidige behandelingen
Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Hersenen & neuropsychologie
Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen
Comorbiditeit & zwangerschap

Sociaal-maatschappelijke thema's
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte
Verbetering van de gezondheidszorg en revalidatiezorg
Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren
Psychosociale acceptatie
Onderwijs

Prioritering

De online enquête werd opengesteld van woensdag 21 mei tot en met zondag 3 augustus 2014. Daarnaast was het in deze periode mogelijk een papieren versie van de enquête op te vragen via de Ooglijn van de Oogvereniging waarna deze kosteloos kon worden geretourneerd. Enquêtes werden verwerkt tot en met maandag 11 augustus 2014. In totaal is één enquête niet verwerkt omdat deze veel te laat werd ontvangen, en is één duplicaat uit de data-analyse gehaald. Zie tabel 4.2 voor de verdeling van respondenten van de enquête. De cijfers tellen niet (altijd) bij elkaar op tot het totaal; op sommige vragen waren meerdere antwoorden mogelijk. Lege enquêtes zijn verwijderd, evenals enquêtes waar een deel van het prioriterings-gedeelte werd ingevuld. Enquêtes waarbij het demografische gedeelte niet werd ingevuld zijn wel geïnccludeerd in analyse van de rest van de antwoorden.

De meeste enquêtes zijn ingevuld door mensen met glaucoom, maculadegeneratie of netvliesandoeningen (en cataract in mindere mate). De andere groepen zijn kleiner. Onder netvliesandoeningen valt (onder meer) diabetische retinopathie. De resultaten van deze groep zijn niet apart geanalyseerd, omdat het aantal respondenten ondanks de hoge prevalentie van deze aandoening erg gering was (zestien respondenten).

Tot slot zijn de niet-leden van een cliëntenvereniging onderverdeeld per oogaandoening.

Tabel 4.2. Aantal respondenten per categorie (oogaandoening, (rest)visus, geslacht, leeftijd, lid van cliëntenvereniging).

Stratificatie		Totaal	Medisch	Sociaal-Maatschappelijk
			926	674
Oogaandoening	Glaucoom	295	281	214
	Maculadegeneratie	246	228	183
	Netvliesandoening	229	210	185
	Hoornvliesandoening	28	27	21
	Doofblindheid	34	31	29
	Uveïtis	33	33	24
	Cataract	153	150	128
	Niet-aangeboren hersenletsel met een visuele beperking tot gevolg (NAH)	18	17	17
	Nystagmus	48	47	47
	Anders	106	94	92
(Rest)visus	Uitstekend – goed	383	371	242
	Redelijk	243	229	209
	Slecht – zeer slecht	157	137	143
	Volledig blind	46	36	46
Geslacht	Man	332	307	257
	Vrouw	504	472	384
Leeftijd	0-18 jaar	18	17	16
	19-30 jaar	35	34	26
	31-45 jaar	89	80	79
	46-60 jaar	220	204	171
	61-75 jaar	340	325	243
	>75 jaar	134	117	106
Cliëntenvereniging	Cliëntenvereniging	692	720	618
	Geen cliëntenvereniging	90	80	65

Op basis van de berekeningen zoals in de methoden van deze rapportage beschreven, werd van de thema's en van alle onderzoeksonderwerpen de prioritering berekend. Dit bepaalde de categorie waarin een onderzoeksonderwerp op de onderzoeksagenda werd opgenomen: hoog, midden, of laag.

Tabel 4.3. Aantal niet-leden van een cliëntenvereniging per oogaandoening die de enquête hebben ingevuld

Niet-leden van een cliëntenvereniging	Totaal	Medisch	Sociaal-Maatschappelijk
	90	80	65
Glaucoom	18	16	15
Maculadegeneratie	13	11	8
Netvliesandoening	50	44	31
Hoornvliesandoening	2	2	1
Doofblindheid	1	0	1
Uveïtis	2	2	2
Cataract	18	18	13
Niet-aangeboren hersenletsel met een visuele beperking tot gevolg (NAH)	3	3	2
Nystagmus	7	7	7
Anders	16	12	14

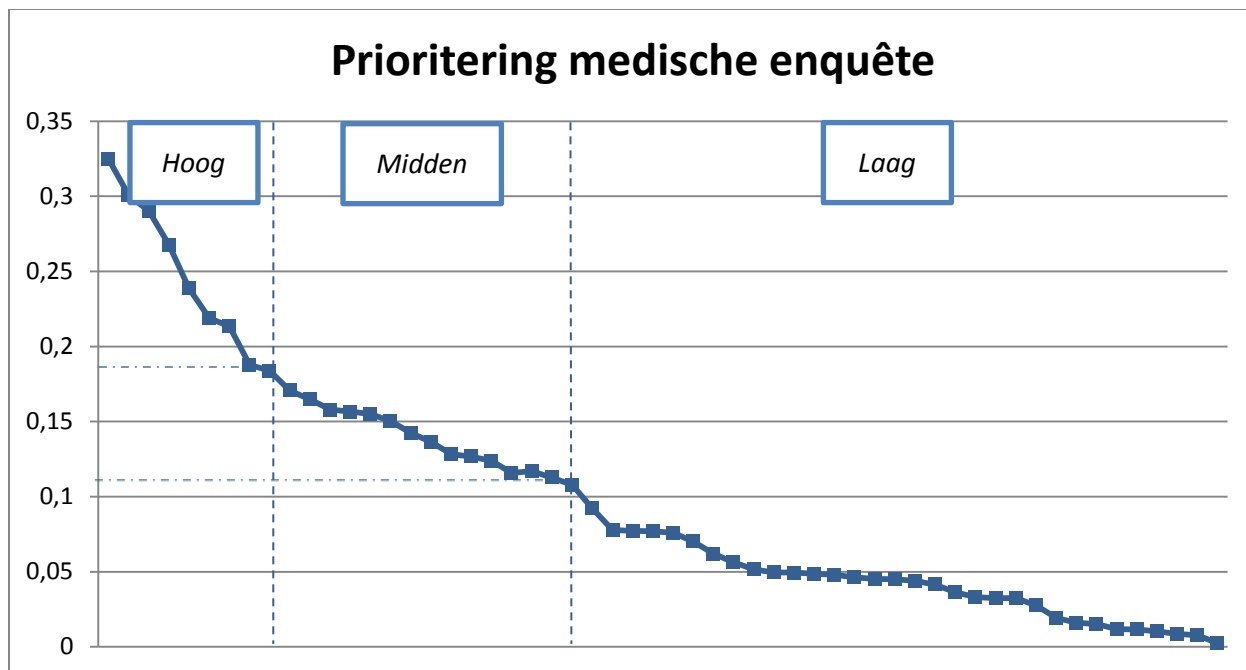
4.1 Medische onderzoeksagenda

Aan alle respondenten werd, naast de prioritering van de onderwerpen, ook een prioritering van de thema's gevraagd. Uit de resultaten komt naar voren dat op de medische onderzoeksagenda vier thema's zeer belangrijk worden geacht; Nieuwe & regeneratieve behandelingen, Oorzaak & ziektemechanisme, Preventie & diagnose, en Verbetering huidige behandelingen. De prioritering van de thema's had invloed op de rangschikking van de onderzoeksonderwerpen op de agenda.

Tabel 4.4. Het relatieve belang van de thema's op de medische enquête.

Thema	Belang
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	23%
Oorzaak & ziektemechanisme	21%
Preventie & diagnose	21%
Verbetering huidige behandelingen	20%
Hersenen & neuropsychologie	8%
Contra-indicaties & bijwerkingen van medicijnen	6%
Comorbiditeit & zwangerschap	2%

De onderzoeksonderwerpen werden, gerangschikt op belang, in een grafiek weergegeven. In totaal stonden 56 onderwerpen in de medische enquête. Op basis van een handmatige analyse werden de afkappunten tussen de hoge, midden en lage prioritering bepaald.



Figuur 4.4. De onderzoeksonderwerpen op de medische enquête. Op de x-as staan de onderwerpen (in volgorde van prioritering, zie bijlage E voor volledige lijst), op de y-as staat het relatieve belang dat alle respondenten gezamenlijk aan het onderwerp toedichten. De verticale stippellijn toont het handmatig bepaalde afkappunt tussen het hoge, midden en lage prioriteringscluster en de daarbij behorende relatieve prioriteringswaarde (horizontale stippellijn).

Na deze analyse werden negen van de 56 onderwerpen hoog geprioriteerd op de onderzoeksagenda. Deze onderwerpen dekken bijna 40% van het totale aantal medaillepunten dat werd uitgedeeld.

Tabel 4.5. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de medische enquête

Thema	Onderwerp
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
	Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
	Vervanging of herstel van netvlies
Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
	Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
	Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
	De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties

Heel hoog op de agenda staat het onderwerp “Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen”. Hieruit blijkt dat veel hoop is gevestigd op nieuwe (regeneratieve) behandeltechnieken; in totaal zijn maar liefst vier onderwerpen uit dit thema hoog geprioriteerd. Daarnaast blijkt dat respondenten behoefte hebben aan handvatten om zelf iets aan hun oogaandoening te doen door middel van hun voedingspatroon of leefstijl. Hieruit kan worden opgemaakt dat respondenten verlegen zitten om actie wat betreft hun oogaandoening; ze willen dat nieuwe behandeltechnieken worden ontwikkeld en ze willen zelf wat kunnen betekenen in het remmen van (de progressie van) hun oogaandoening.

Onderwerpen die te maken hebben met vroege (of betrouwbaarder) diagnostisering, en erfelijkheidsonderzoek worden hoog geprioriteerd. Hieruit blijkt dat respondenten zich zorgen maken om generaties ná hen. Zorgen over de toekomst zijn uitgebreid aan bod gekomen in de consultatiefase van dit project, maar de erfelijkheidscomponent is in veel focusgroepen redelijk onderbelicht gebleven. Uit deze enquête blijkt desalniettemin dat deze onderwerpen wel hoog op de onderzoeksagenda staan voor mensen met een visuele beperking.

Hieronder wordt de context geschetst van de negen onderwerpen die door mensen met een visuele beperking hoog zijn geprioriteerd. Van elk onderwerp is het perspectief uit de focus- of feedbackgroepen teruggehaald om de oorsprong ervan weer te geven en aan te geven aan welk knelpunt het onderwerp kan worden gekoppeld. Daarnaast is tijdens de reflectiebijeenkomst in een workshopsetting gewerkt aan de onderwerpen op de algemene onderzoeksagenda.

Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen

Stamceltherapie wordt het hoogst geprioriteerd op de medische onderzoeksagenda. In veel focusgroepen is dit onderwerp als ‘heilige graal’ genoemd. Als door middel van deze techniek bijvoorbeeld het netvlies wordt vervangen, kunnen veel oogaandoeningen worden behandeld: de progressiviteit van de oogaandoening wordt met deze techniek niet ‘stopgezet’, maar wel teruggezet in de tijd. Vermoedelijk is er nog een lang traject te gaan op wetenschappelijk gebied; netvlies is namelijk deel van het centrale zenuwstelsel. Momenteel is reeds een netvlies buiten het lichaam gemaakt, dus er zijn wel ontwikkelingen gaande. In verschillende focusgroepen is veel hoop uitgesproken over de mogelijkheden van stamceltherapie:

Facilitator: wat willen jullie dat die stamceltherapie voor jullie doet?

Deelnemer focusgroep MD: *“dat ze daar met een gloeiende pook erachter zitten, dat ze daar nou eens mee opschieten. En dat daar nou eens echt geld aan wordt besteed.”*

De relevantie van stamceltherapie is voor cliënten erg afhankelijk van of ze er zelf baat bij hebben of niet. Daarbij zijn sommige blinde mensen van mening dat (bij wijze van spreken) elk % zicht een verbetering is, terwijl anderen pas weer van hun gezichtsvermogen gaan genieten als het nieuwe netvlies een betekenisvol beeld kan geven. Hierover is ook in de focusgroepen gediscussieerd.

Regeneratieve behandelingstechnieken zijn gebaseerd op drie stromingen: 1) vervanging van het netvlies door een chip, 2) vervanging van netvlies door middel van stamceltherapie en 3) voorkomen van degenererend netvlies door middel van genterapie. Al deze wetenschappelijke ontwikkelingen zijn

kostbaar; de huidige bestedingsmiddelen van het Nederlandse oogheekundige onderzoek zijn druppels op een gloeiende plaat. Om deze reden vinden de deelnemers aan de dialoogsessie dat op mondiaal niveau afspraken gemaakt zouden moeten worden wie waarvoor verantwoordelijk is.

De invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen

Tijdens de focusgroepen heeft dit onderwerp relatief weinig aandacht gekregen, maar blijkbaar wordt onderzoek naar voeding en leefstijl zeer belangrijk geacht door respondenten. Dit onderwerp is door de feedbackgroep netvliesandoeningen naar voren gebracht. Er is vaak veel onzekerheid over het effect van bepaalde voedingsmiddelen (anti-oxidanten, etc.) en leefstijl (roken, beweging) op het verloop van een oogaandoening. Cliënten zijn onzeker over wat ze nu zélf kunnen doen om hun aandoening te beïnvloeden. Dit kan ook te maken hebben met conditie van bloedvaten die de oogzenuw doorbloeden; het verlagen van het cholesterolgehalte kan bijvoorbeeld de conditie van de bloedvaten verbeteren. In hoeverre is dat gunstig voor de oogzenuw?

Het lijkt de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst nuttig om door middel van een meta-analyse in kaart te brengen wat er al bekend is en daarbij de zin en de onzin van elkaar te scheiden. Hierbij moet zowel de medische als alternatieve kant worden belicht. Het onderzoek draagt bij aan de (relevante) vraag ‘wat kan ik zelf doen om mijn oogaandoening te beperken?’. Een dergelijke literatuurstudie hoeft niet duur te zijn en past bovendien binnen de doelstellingen van Uitzicht. In deze stap ligt het initiatief bij de patiëntenverenigingen, maar zijn goede onderzoekers en statistici nodig voor de uitvoering van het onderzoek. Op basis van dit epidemiologisch onderzoek kan een interventie-studie worden uitgevoerd om te bepalen of de correlatie ook causatie inhoudt. Dit type onderzoek is wel veel duurder.

Tot slot wordt opgemerkt dat er een relatie is tussen genetica van de oogaandoening en voeding; mensen met een bepaalde oogaandoening kunnen goed tegen dingen waar andere mensen juist slecht tegen kunnen. Hierdoor geven veel artsen geen voedingsadvies meer, omdat deze adviezen slecht kunnen uitpakken voor verschillende patiëntengroepen. Het programma RD5000, dat is opgezet om meer te weten te komen over de erfelijke oorzaken van netvliesandoeningen, speelt hier reeds een belangrijke rol in.

Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening

Veel oogaandoeningen hebben wel een genetische component, maar testen voor (klein)kinderen van mensen met een oogaandoening ontbreken. Dit onderwerp is tijdens focusgroep glaucoom en in het interview met twee jongeren met een netvliesandoening naar voren gekomen. Zo wil een vader graag weten of zijn pasgeboren zoontje aanleg voor een netvliesandoening heeft, zodat hij tekenen van netvliescheuring vroeg zou kunnen onderkennen en ook voor zijn eigen gemoedsrust:

Interview jongere met netvliesandoening: *“Dan kun je de signalen in de gaten houden. Je kunt ook aan je kind meegeven van joh, als jij lichtflitsen begint te zien, trek aan de bel. Want dat zijn de voortekenen van een netvlies dat op spanning staat, en dat zou kunnen scheuren. Maar als een kind in één keer zegt van maar ik zie bliksemflitsen die er*

niet zijn, dan weet jij hoe laat het is. En dat kun je natuurlijk niet tegen een jongetje van vier zeggen, maar ik zou het wel graag zo vroeg mogelijk willen weten. Ook gewoon voor mijn eigen gemoedrust, dat ik weet van hij heeft het niet, of hij heeft het wel. Ja dat zou ik wel fijn vinden.”

Op basis van de huidige stand van zaken op het gebied van de kennis van genetica, zijn volgens de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst screeningstests zeer haalbaar. Hier wordt momenteel een groot deel van het beschikbare onderzoeksgeld aan besteed, zoals in het onderzoeksproject RD5000. Dit project richt zich uitdrukkelijk op alle erfelijke netvliesaanandoeningen, waaronder zeldzame aandoeningen. Het doel van het project is om ook van zeldzame aandoeningen het genetisch profiel te ontrafelen.

De deelnemers aan de dialoogsessie zijn van mening dat patiëntenverenigingen al actief hun verantwoordelijkheid nemen wat betreft het werven van patiënten voor de database RD5000 en wat betreft fondsenwerving, maar dat de samenleving hier meer prioriteit (en geld) aan zou moeten geven. Een vervolgstap voor dit onderzoek is dan ook meer bekendheid te creëren zodat er met meer geld meer onderzoek kan worden gedaan.

Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren

In veel opzichten is de hoop op gentherapie vergelijkbaar met hoop op stamceltherapie, alhoewel in de focusgroepen cliënten zich realiseren dat gentherapie een preventieve werking zou hebben. Als hun oogaandoening door middel van gentherapie niet meer tot uiting komt (niet wordt uitgelezen) is de methode voor henzelf geen behandeloptie maar kan hun oogaandoening wel worden uitgebannen in volgende generaties.

Hoewel dit onderzoek een langetermijnproject is, zijn de deelnemers van de reflectiebijeenkomst ervan overtuigd dat de relevantie van gentherapie erg hoog is. Bij een aantal deelnemers van de focusgroepen leeft ook de hoop dat er snel doorbraken komen op dit gebied:

Deelnemer focusgroep maculadegeneratie: *“Ondertussen zijn die inzichten zo snel veranderd. En door de social media en het internet zit elke specialist, die zit met de overkant van de wereld met een probleempje en morgen hebben ze de oplossing. Dus dat hele genverhaal, dat lijkt misschien ver weg, maar kan ook morgen een doorbraak hebben.”*

Facilitator: dus ook de hoop eigenlijk, dat jullie er nog profijt van hebben?

Deelnemer focusgroep: *“dat kan heel snel gaan.”*

Er zijn hoopvolle nieuwe ontwikkelingen gaande in Nederland en op internationaal niveau, die voor verschillende genetische aandoeningen relevant kunnen zijn. Hiermee is het onderwerp actueel voor verschillende cliëntgroepen. De financiering is momenteel een belangrijke barrière; het ontwikkelen van een gentherapie (individualised medicine) is kostbaar. Er bestaat hoop dat nieuwe technieken voor verschillende genafwijkingen toepasbaar zijn, waardoor de kosten omlaag kunnen. Samenwerking

tussen fondsen en patiëntenverenigingen is hiervoor nodig. Op nationaal en internationaal niveau ligt hier volgens de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst een rol weggelegd voor UitZicht.

Verloop en progressie van oogaandoeningen

Er is momenteel nog veel onbekend en onduidelijk over het verloop van oogaandoeningen; bij sommige mensen is de visuele beperking jarenlang stabiel, dan weer holt het plotseling achteruit. Dit betekent dat artsen hierover bij de diagnose heel weinig kunnen en durven zeggen. Veel mensen willen weten wat hen te wachten staat en of ze uiteindelijk helemaal blind worden. Dit onderwerp kwam in verschillende focusgroepen ter sprake. Langetermijn follow-up studies waarin leefstijl én genetische factoren worden meegenomen, zijn hiervoor nodig.

Deelnemer focusgroep maculadegeneratie: *“als je al MD hebt, zelfs in een vergaand stadium, is er dan niet een soort ongoing, doorgaande follow-up studies, waardoor ze beter inzicht krijgen in wat er allemaal gebeurt. He, als je naar huis gaat, na je behandeling en ze zeggen kom over een jaar maar terug. Wat gebeurt er met die mensen [...]. En dat follow-up onderzoek, dat is er eigenlijk niet zoveel. Ten minste ik heb dat nog niet gevonden in de literatuur.”*

Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat het onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft

De huidige methodiek van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek gebeurt met een lampje; cliënten moet zeggen of lampje aan/uit is en op deze manier wordt het gezichtsveld bestreken. Veel cliënten vinden dit ‘knullig’, omdat de randstraling van het lampje wel degelijk op te merken is, terwijl ze het lampje zelf niet zien:

Deelnemer focusgroep slechtiendheid: *“het gezichtsveldonderzoek zoals dat nu gedaan wordt. Op een gegeven moment zijn de lampjes zo sterk dat of ik ze nou wel of niet op de goede plek zie, ik zie die hele wolk oplichten. Dan denk ik nou, reken maar dat ik hem zie. Maar waar, geen idee. Dus als daar een betere onderzoeksmethode voor zou zijn, die objectiever is [...]. Als het gezichtsveld eenduidiger en onafhankelijker wordt van wat ik doe, want als ik moe ben dan denk ik, zie ik het nou of zie ik het niet. In feite gaat het mij erom, werkt die oogzenuw nog?”*

Bovendien wordt de huidige methode als belastend ervaren door cliënten, dus onderzoek naar verbeteringen is zeer welkom. Momenteel wordt gewerkt aan een alternatief; het is haalbaar om dit binnen afzienbare tijd te realiseren. Ideeën voor een apparaat waarmee het gezichtsveld in een korte tijd in kaart kan worden gebracht, bestaan zelfs al. Samenwerking tussen verschillende Nederlandse centra is reeds opgezet, de financiering hiervoor moet nog wel worden opgebracht.

Vervanging of herstel van netvlies

Veel oogaandoeningen tasten het netvlies aan, een component van het oog dat momenteel (nog) niet behandelbaar is. Tijdens verschillende focusgroepen kwam aan de orde dat cliënten om het even is *hoe*, als de wetenschap maar een manier vindt om het netvlies te herstellen. Dat kan wat hen betreft ook

door middel van een donornetvlies, al is dit met de huidige stand van de wetenschap ondenkbaar omdat netvliescellen onderdeel zijn van het centrale zenuwstelsel. Vervanging of herstel van het netvlies zou wel het resultaat kunnen zijn van stamcelonderzoek.

De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van mijn oogaandoening

Momenteel worden veel oogaandoeningen pas ontdekt op het moment dat de aandoening een visuele beperking oplevert. Als dit eerder wordt gediagnosticeerd, kan er eerder behandeld worden en de visuele beperking mogelijk worden voorkomen. Dit geldt bijvoorbeeld bij glaucoom, waar een verhoogde oogdruk niet altijd direct leidt tot gezichtsverlies maar wel al behandeld kan worden om een visuele beperking te voorkomen.

Tijdens de reflectiebijeenkomst wordt de wenselijkheid van vroegdiagnostisering besproken, met name voor aandoeningen waar nog geen behandeling voorhanden is. Een snelle diagnose kan leiden tot het screenen van familieleden, zodat dit duidelijkheid geeft voor de toekomst. De vraag of mensen ook daadwerkelijk willen weten of zij drager zijn van een gen voor een oogaandoening, is echter een zeer individuele beslissing. De deelnemers stellen dat het belangrijk is om, in het kader van de beperkte middelen voor wetenschappelijk onderzoek, een prioritering aan te brengen; het zoeken naar behandelingen heeft prioriteit, want daarna heeft screening en vroegdiagnose feitelijk pas zin.

Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties

In de focusgroepen kwam angst voor oogoperaties regelmatig naar voren; bij eenvoudige ingrepen zoals een cataractoperatie kunnen complicaties optreden vanwege een slechte oogconditie. Dit onderwerp is ingebracht door de feedbackgroep netvliesaanandoeningen aangezien netvliesloslating een risico is bij oogoperaties. Ook zijn de risico's en effectiviteit van het plaatsen van een Baerveldt-implantaat bij glaucoompatiënten besproken in de focusgroep.

Onderzoeksonderwerpen per thema

In aanvulling op deze resultaten zijn per thema de drie hoogst geprioriteerde onderwerpen geselecteerd.

Tabel 4.6. De belangrijkste onderzoeksonderwerpen per thema. In de [...] is aangegeven of het onderwerp in de gehele lijst hoog, midden of laag werd geprioriteerd.

Thema	Drie hoogst geprioriteerde onderwerpen
Oorzaak & ziektemechanisme	<ul style="list-style-type: none">• [hoog] Verloop en progressie van oogaandoeningen• [hoog] De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening• [midden] Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
Preventie & diagnose	<ul style="list-style-type: none">• [hoog] De invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen• [hoog] Erfelijkheidsonderzoek voor de oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met de oogaandoening een grotere kans hebben op de oogaandoening• [hoog] Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat het onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft.
Verbetering huidige behandelingen	<ul style="list-style-type: none">• [hoog] Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties• [midden] Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt• [midden] Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	<ul style="list-style-type: none">• [hoog] Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen• [hoog] Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren• [hoog] Vervanging of herstel van netvlies
Hersenen & neuropsychologie	<ul style="list-style-type: none">• [midden] De werking van de (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen• [midden] Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen• [midden] De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
Contra-indicaties & bijwerkingen van medicijnen	<ul style="list-style-type: none">• [laag] De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie• [laag] Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen• [laag] Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
Comorbiditeit & zwangerschap	<ul style="list-style-type: none">• [laag] Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking• [laag] De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen• [laag] Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind

Stratificatie onderzoeksonderwerpen

De resultaten van de medische enquête zijn gestratificeerd op basis van de oogaandoening, leeftijd, ernst van de visuele beperking, geslacht en lidmaatschap van een relevante cliëntenvereniging om te bepalen of verschillende respondentgroepen andere onderwerpen hoog prioriteren. Hieronder volgen de resultaten van deze analyse.

Stratificatie op oogaandoening

Voor een aantal cliëntgroepen vindt een verschuiving plaats qua onderwerpen in de hoog-geprioriteerde onderzoeksagenda als op oogaandoening wordt gestratificeerd. In bijlage F zijn de complete lijsten per

oogaandoening weergegeven, hieronder worden per oogaandoening de verschuivingen van de hoge prioriteringscategorie weergegeven.

Tabel 4.7. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de medische enquête gestratificeerd op oogaandoening. Onderwerpen die cursief zijn gedrukt staan ook op de algemene lijst van hoog geprioriteerde medische onderzoeksonderwerpen; deze onderwerpen worden bij stratificatie van de respondentgroepen door de betreffende groep *wel* hoog geprioriteerd, maar door de andere respondenten niet.

Oogaandoening	<i>Wel</i> in hoge prioriteringscategorie	<i>Niet</i> in hoge prioriteringscategorie
Glaucoom	<ul style="list-style-type: none"> • Nanotechnologie om oogmedicatie beter op plek van bestemming te brengen • Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend • Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw • Ontwikkelen van een methode om normaledrukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vervanging of herstel van netvlies
Macula-degeneratie	<ul style="list-style-type: none"> • Verschillen in ernst van de oogaandoening en progressie ervan • Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om de oogaandoening vroeg op te sporen • Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie • <i>De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat het onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft • Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
Netvlies-aandoeningen	<ul style="list-style-type: none"> • Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan • <i>Voorkomen ernstige complicaties bij oogoperaties</i> • <i>Vervanging of herstel van netvlies</i> 	
Hoornvlies-aandoeningen		<ul style="list-style-type: none"> • Vervanging of herstel van netvlies
Doofblindheid	<ul style="list-style-type: none"> • diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen 	
Niet-aangeboren hersenletsels met een visuele beperking tot gevolg		<ul style="list-style-type: none"> • Vervanging of herstel van netvlies • Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties

Aan de hand van de aard van de oogaandoening kunnen een aantal van deze verschillen in prioritering worden verklaard.

Wat betreft cliënten met glaucoom; veel mensen vinden dat de huidige oogmedicatie in de vorm van oogdruppels veel gedoe en onzekerheid oplevert. Hiervoor hopen zij een oplossing te vinden door middel van onderzoek naar “nanotechnologie om oogmedicatie beter op plek van bestemming te brengen”. Hier heeft mogelijk ook het onderwerp “verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend” mee te maken; indien dit onderwerp aangepakt wordt, hoeven ze minder vaak te druppelen. Ook onderzoek naar het onderwerp “Ontwikkelen van een methode om normaledrukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen” heeft een directe relatie met

hun oogaandoening aangezien glaucoom momenteel in principe wordt gediagnosticeerd bij een verhoogde oogdruk, waardoor normale drukglaucoom moeilijk op te sporen is. Tot slot is het onderwerp “factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw” apart voorgelegd aan mensen met glaucoom, die dit een belangrijk onderwerp vonden op de medische onderzoeksagenda.

Mensen met maculadegeneratie vinden het onderwerp “verschillen in ernst van de oogaandoening en progressie ervan” belangrijker dan mensen met andere oogaandoeningen. Mogelijk is de grote onzekerheid die bij veel mensen met maculadegeneratie heerst wat betreft de progressie van hun aandoening, hier een oorzaak van. Het onderwerp “de invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening” staat weliswaar op de algemene onderzoeksagenda, maar als op oogaandoening wordt gestratificeerd blijkt dat mensen *zonder* maculadegeneratie het onderwerp niet hoog prioriteren en respondenten met maculadegeneratie wel. Dit heeft mogelijk ook met de onzekerheid over het beloop van de aandoening te maken. Het onderwerp “meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om de oogaandoening vroeg op te sporen” wordt door mensen met maculadegeneratie hoog op de onderzoeksagenda geprioriteerd; van maculadegeneratie is bekend dat dit een erfelijke aandoening is. Het ontwikkelen van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie wordt door respondenten met maculadegeneratie ook hoog geprioriteerd; de medicatie die momenteel wordt gegeven brengt een hoog ontstekingsrisico met zich mee. “Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat het onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft” wordt door respondenten met maculadegeneratie niet hoog geprioriteerd en hetzelfde geldt voor “Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties”; in het laatste geval kan dit komen doordat oogoperaties niet aan de orde zijn voor mensen met maculadegeneratie.

Dit onderwerp, “voorkomen ernstige complicaties bij oogoperaties” wordt juist door mensen met een netvliesaanandoening hoog geprioriteerd (terwijl respondenten zonder netvliesaanandoening dit onderwerp niet hoog prioriteren). Alhoewel het vervangen van het netvlies (nog) niet mogelijk is, heeft de groep hier wel behoefte aan. Ook spelen bij deze groep zorgen over netvliesloslatingen en de beste preventieve behandeling hiervan.

Mensen met doofblindheid zijn specifiek op zoek naar “diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen”. Het belang van dit onderwerp is zowel in de feedbackgroep voor mensen met doofblindheid, als in de enquête, onderstreept.

Tot slot zijn er ook twee cliëntgroepen die onderwerpen minder belangrijk vinden dan de algemene groep respondenten. Zo vinden mensen met niet-aangeboren hersenletsel onderzoek naar “vervanging of herstel van netvlies” niet belangrijk, aangezien zij zelf geen schade aan het netvlies hebben, maar wel aan de signaaltransductie van de ogen naar (of in) de hersenen. Het “voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties” is vanwege dezelfde reden voor hen minder relevant.

Ook vinden mensen met een hoornvliesaanandoening het onderwerp “vervanging of herstel van het netvlies” niet belangrijk; zij hebben immers een aandoening aan het hoornvlies (waarvoor middels een

speciale lens een oplossing voor kan worden gevonden) en niet aan het (tot noch toe) onherstelbare netvlies.

Stratificatie op leeftijd

Bij stratificatie van de onderwerpen op basis van leeftijd gelden enkele onderwerpen specifiek voor een (aantal) leeftijdscategorie(ën). Aangezien de hogere leeftijdscategorieën uit meer respondenten bestonden werd voor ouderen sneller een significant verschil in prioritering behaald.

Tabel 4.8. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de medische enquête gestratificeerd op leeftijdscategorie.

Leeftijdscategorie	Wel in hoge prioriteringscategorie	Niet in hoge prioriteringscategorie
<60 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen • Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben 	
> 60 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening 	
>75 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Verschillen in ernst van de oogaandoening en de progressie ervan 	

Respondenten die jonger zijn dan zestig jaar vinden het onderwerp “genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen” belangrijk. Dit lijkt op het eerste gezicht te contrasteren met de zorgen die door oudere focusgroep deelnemers zijn geuit over de erfelijkheid van hun oogaandoening; mogelijk hebben de (oudere) deelnemers in de focusgroepen dit onderwerp ingebracht namens jongeren, die zich zorgen maken over de erfelijkheid van hun oogaandoening voor hun kinderen. Het onderwerp “Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben”, dat specifiek door mensen jonger dan zestig jaar hoog wordt geprioriteerd, kan niet worden verklaard op basis van de leeftijdsindicaties in de focusgroepen.

Respondenten die ouder zijn dan zestig jaar prioriteren het onderwerp “De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening” hoog. Mogelijk zien zij de meerwaarde van vroege diagnostisering op het beloop van hun oogaandoening. In de focusgroepen is het verschil in belang dat door verschillende leeftijdscategorieën aan dit onderwerp wordt gehecht niet naar voren gekomen. Hetzelfde geldt voor het onderwerp “Verschillen in ernst van de oogaandoening en de progressie ervan” in het hoge prioriteringscluster voor mensen ouder dan 75 jaar.

Stratificatie op ernst van de visuele beperking, uitgedrukt in (rest)visus

Respondenten werden gevraagd aan de hand van vier vragen de ernst van hun visuele beperking in te vullen. Deze vragen waren gebaseerd op perceptie van de respondent zelf (“hoe zou u op dit moment uw gezichtsvermogen met beide ogen samen (met bril of contactlenzen, als u deze draagt) beoordelen?”), en op een functionele uitkomstmaat (“kunt u krantenkoppen lezen? (met hulpmiddelen)”, “kunt u gewone letters in de krant lezen? (met hulpmiddelen)” en “kunt u gezichten aan de andere kant van de kamer herkennen? (met hulpmiddelen)”). Bij stratificatie op basis van de mate van visuele beperking van de respondenten zijn geen significante verschillen gevonden.

Stratificatie op geslacht

Bij stratificatie op basis van het geslacht van de respondenten zijn geen significante verschillen gevonden.

Stratificatie op lidmaatschap cliëntenvereniging

Als de data van de medische enquête worden gestratificeerd op basis van lidmaatschap van een cliëntenvereniging ten behoeve van de oogaandoening of visuele beperking, blijkt dat voor leden een verschuiving plaatsvindt voor slechts één onderwerp in de hoog-geprioriteerde onderzoeksagenda. Respondenten die geen lid zijn van een cliëntenvereniging vinden dat het onderwerp “De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening” in de hoog-geprioriteerde cluster van de onderzoeksagenda past, terwijl respondenten die wel lid zijn van een cliëntenvereniging dit onderwerp niet hoog scoren. Dit onderwerp staat wel op de hoge prioriteringslijst van alle respondenten bij elkaar.

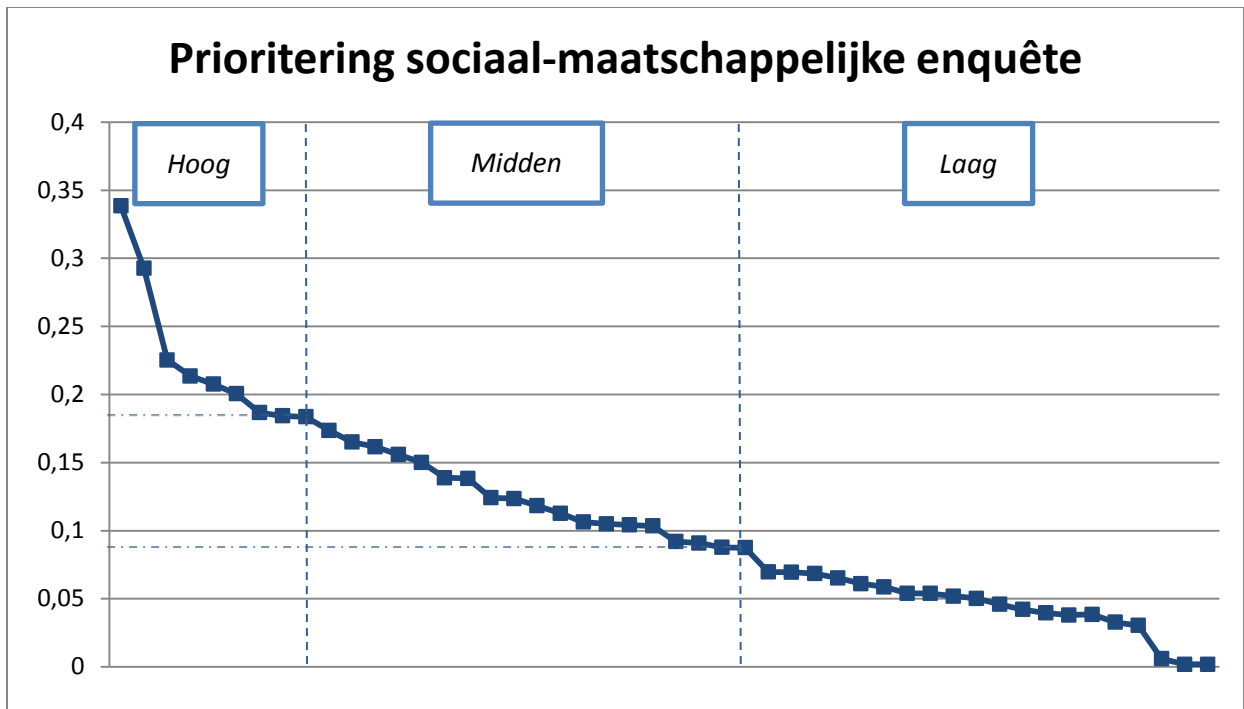
4.2 Sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda

Aan alle respondenten werd, naast de prioritering van de onderwerpen, ook een prioritering van de thema's gevraagd. Uit de resultaten kwam naar voren dat op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda één thema zeer belangrijk wordt geacht, namelijk verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking. Dit thema ontving bijna één derde van de totale prioriteringspunten. Daarnaast wordt er relatief veel belang gehecht aan de thema's Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte en Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren (goed voor resp. 20% en 16% van het totaal aantal prioriteringspunten). De prioritering van de thema's had invloed op de rangschikking van de onderzoeksonderwerpen op de agenda.

Tabel 4.9. Het relatieve belang van de thema's op de sociaal-maatschappelijke enquête.

Thema	Belang
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	32%
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	20%
Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren	16%
Verbetering van gezondheidszorg en revalidatiezorg	13%
Onderwijs	10%
Psychosociale acceptatie	8%

De onderzoeksonderwerpen werden, gerangschikt op belang, in een grafiek weergegeven. In totaal stonden 48 onderwerpen in de sociaal-maatschappelijke enquête. Op basis van een handmatige analyse werden de afkappunten tussen hoog, midden en laag bepaald.



Figuur 4.5. De onderzoeksonderwerpen op de sociaal-maatschappelijke enquête. Op de x-as staan de onderwerpen (in volgorde van prioritering, zie bijlage E voor volledige lijst), op de y-as staat het relatieve belang dat alle respondenten gezamenlijk aan het onderwerp toedichten. De verticale stippellijn toont het handmatig bepaalde afkappunt tussen het hoge, midden en lage prioriteringscluster en de daarbij behorende relatieve prioriteringswaarde (horizontale stippellijn).

Na deze analyse werden negen van de 48 onderwerpen hoog geprioriteerd op de onderzoeksagenda. Deze onderwerpen dekken bijna 40% van het totale aantal medaillepunten dat werd uitgedeeld.

Uit de lijst in tabel 4.10 blijkt dat veel onderwerpen die onder het thema “De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking” vallen, hoog zijn geprioriteerd. Dit heeft te maken met de hoge prioritering van dit thema ten opzichte van de andere thema’s. Respondenten geven hiermee aan dat ze behoefte hebben aan technologieën en producten waarmee zij hun leven zelfstandiger kunnen invullen. Aangezien het aggregatieniveau van de geprioriteerde onderwerpen verschilt, blijkt dat mensen zowel behoefte hebben aan zeer specifieke producten (zoals “Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken”), als aan een meer algemene analyse/beschouwing van de mogelijkheden om algemeen gangbare technologieën in te zetten voor mensen met een visuele beperking.

Het thema “Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte” is regelmatig genoemd als knelpunt tijdens de consultatiefase. Uit de enquête blijkt dat respondenten graag verbeteringen ontwikkeld zien; zowel het onderwerp “Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden” als het gebruiksvriendelijk maken van de OV-chip voor mensen met een visuele beperking, scoort hoog.

Tabel 4.10. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de sociaal-maatschappelijke enquête.

Thema	Onderwerp
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	Hoe algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen.
	Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken. Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking
	Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm
	Welke algemeen gangbare technologieën beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk zijn voor mensen met een visuele beperking
	Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten. Op deze manier is het niet nodig om alles apart aan te passen voor mensen met een visuele beperking
	Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten waarmee bijvoorbeeld het koffiezetapparaat, de wasmachine of de magnetron worden voorzien van spraakgestuurde software of tactiele informatiefuncties.
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden.
	Het gebruiksvriendelijk maken OV-chip voor mensen met een visuele beperking
Verbetering van gezondheidszorg en revalidatiezorg	Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat

Hieronder worden de negen onderwerpen die hoog op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda zijn geplaatst, kort besproken. De context rondom elk onderwerp is uit de focus- of feedbackgroepen en de reflectiebijeenkomst gehaald.

Hoe kunnen algemeen gangbare technologieën aangepast worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking

Veel algemeen gangbare technologieën kunnen met minimale aanpassingen bruikbaar worden gemaakt voor mensen met een visuele beperking. Een voorbeeld hiervan is Google Glass; dit wordt momenteel nog gepresenteerd als 'leuke gadget', maar voor mensen met een vroeg stadium van maculadegeneratie is deze techniek wellicht heel nuttig om hun vervormde beeld te corrigeren. Software kan ontwikkeld worden om lijnen recht te trekken, of de bril kan worden aangesloten op een eye-tracker zodat het beeld wordt vergroot.

Wat betreft de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst speelt de vraag niet zozeer wat er aanpast moet worden, als wel hoe het wordt ontsloten voor mensen met een visuele beperking. Hoe vroeger in het

ontwerpproces kan worden ingegrepen, hoe beter de aanpassingen zijn voor mensen met een visuele beperking. De deelnemers aan de discussie zijn van mening dat er behoefte is aan een centraal punt, waar een ontwikkelaar of bedrijf naartoe kan om deze specifieke ervaringskennis te halen. Hoe beter dit wordt georganiseerd, hoe minder juridische regelgeving nodig is om fabrikanten te dwingen tot design4all. Kortom, het moet duidelijk worden waar fabrikanten én (potentiële) gebruikers terecht kunnen.

Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken

Voor mensen met een visuele beperking vormt het niet kunnen lezen van verpakkingen een vervelende belemmering in hun zelfstandigheid; heb je in de supermarkt/keuken nu een pak meel of pak suiker in je handen? Door middel van bijvoorbeeld QR-code is dit euvel relatief eenvoudig op te lossen, waardoor mensen met een visuele beperking zelfstandige boodschappen kunnen doen.

Tijdens de reflectiebijeenkomst zijn de deelnemers van mening dat dit punt het best onder ISO of iets vergelijkbaars kan worden ondergebracht; het zou veel helpen als er een richtlijn wordt opgesteld om de vindbaarheid van informatie te faciliteren. Hierbij wordt opgemerkt dat het onderwerp niet zozeer met onderzoek, als wel door middel van lobbyen opgepakt kan worden.

Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm

Tijdens de focusgroepen is de service van Dedicon veelbesproken; deze organisatie zet gedrukte en geschreven tekst om naar een voor visueel beperkten toegankelijker vorm (zoals braille, een luisterboek of een word-bestand). Dedicon kampt echter met lange wachttijden, met name voor particulieren. Daarom zijn mensen op zoek naar manieren om deze service te decentraliseren.

Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie in de openbare ruimte aangeeft

Huidige GPS-systemen zijn nog niet nauwkeurig genoeg voor mensen met visuele beperking; een resolutie van twee meter kan voor mensen met een visuele beperking gevaarlijke situaties opleveren. Bovendien is GPS momenteel nog niet binnenshuis (bijvoorbeeld in openbare gebouwen) beschikbaar.

De deelnemers van de reflectiebijeenkomst zijn het erover eens dat dit een haalbaar ontwikkelingspunt is, dat in een aantal gemeenten reeds in ontwikkeling is. Het zou wenselijk zijn als ook aanvullende informatie wordt ontsloten, zoals wegopbrekingen en informatie over in- en uitgangen van een gebouw. Een kaartstelsel van de overheid zou gebruikt kunnen worden om navigatiesystemen met behulp van open source doeltreffender en goedkoper te maken; dit systeem heet Basisregistratie Topografie.

Gebruiksvriendelijk maken van de OV-chip

De overgang van het papieren kaartje, te kopen aan het loket, naar een anonieme OV-chip levert mobiliteitsproblemen op voor mensen met een visuele beperking. Op (drukke) stations is bijvoorbeeld het in- en uitchecksignaal van de OV-chip universeel voor alle reizigers, waardoor het voor mensen met een visuele beperking lastig is te bepalen of ze zijn ingecheckt. Dit geldt in bijzondere mate voor mensen met doofblindheid; zij pleiten voor trilsysteem in OV.

De deelnemers in de workshop van de reflectiebijeenkomst vinden dit een haalbaar onderwerp; het verbeteren van de techniek rondom opwaarderen is te realiseren, en de vindbaarheid van de OV-chip paaltjes moet worden meegenomen in een dergelijk project. Wat betreft de deelnemers ligt de verantwoordelijkheid voor de financiering bij vervoersmaatschappijen en de overheid (Ministerie Infrastructuur en Milieu). Voor de realisering van dit punt kan samenwerking worden gezocht tussen patiëntenvereniging(en), ervaringsdeskundigen, universiteiten, het verantwoordelijke vervoersbedrijf en eventueel een ervaringsdeskundige architect.

Welke algemeen gangbare technologieën zijn beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk voor mensen met een visuele beperking

In verschillende focusgroepen is aandacht besteed aan een analyse op het gebied van algemeen gangbare technologieën die niet hoeven te worden aangepast voor mensen met een visuele beperking. Dit onderwerp heeft onder meer tot doel de dure hulpmiddelenindustrie aan banden te leggen en de effectiviteit van de bestedingen te vergroten:

Deelnemer focusgroep maculadegeneratie: *“één punt over de kostenbesparing, ook met die hulpmiddelen. [...] Stel nou eens dat de overheid ook wakker wordt en zegt nou, ok, jullie hebben geen decispelers meer nodig want c-reader op Apple kan het ook. Froem, weg met die handel. Anticiperen wij nou met onderzoek, [...] hebben we dan ook tijd, bij Apple of bij andere softwareontwikkelaars om de gewone standaard dingen die iedereen kan kopen [...] om die aan te passen op onze behoeften?”*

Volgens de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst is het achterliggende knelpunt van dit onderwerp een gebrek aan informatieoverdracht: er bestaan veel mogelijkheden voor mensen met een visuele beperking, die voor oudere generaties en ‘normale’ gebruikers ontsloten moeten worden. Er zijn bruggenbouwers nodig die de kennis van gadget-adepten (nerds) kunnen overbrengen op anderen. Hierbij is het van belang op tijd in te springen in het technologische designproces; hier gaat veel tijd in zitten en productontwikkelaars staan open voor het betrekken van toekomstige gebruikers. Patiëntenverenigingen of revalidatiecentra kunnen hier het voortouw in nemen.

Er wordt geopperd een standaard platform voor mensen met een visuele beperking te bouwen waar verschillende (huishoudelijke) apparaten op aangesloten kunnen worden. Dit zou veel praktische knelpunten voor de ‘gewone gebruiker’ oplossen.

Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten

In plaats van alle apparaten apart aan te passen, opperen verschillende deelnemers in de focusgroepen dat een goed toegankelijke App deze problemen kan oplossen als die compatibel is op verschillende apparaten. Doordat dit onderwerp voornamelijk de aanpassing van bestaande technologieën betreft, zijn de deelnemers van mening dat de haalbaarheid van dit onderwerp hoog is. Bijna alle technologie is te herleiden tot apparaten met sensoren en die kan je aanpassen (tactiel, auditief, etc.). Als er een effector is die aanpast kan worden voor de beperking, is dit punt opgelost.

De deelnemers aan de workshop tijdens de reflectiebijeenkomst zijn van mening dat de industrie de verantwoordelijkheid moet nemen op dit punt. Patiëntenverenigingen en belangenverenigingen kunnen de taak op zich nemen de belangen van hun achterban te bewaken, bijvoorbeeld door producten in een vroeg stadium te laten pre-testen door visueel beperkte toekomstige gebruikers. Hoe vroeger een belangenbehartiger in het productieproces wordt betrokken, hoe meer er te bereiken valt.

Alhoewel het door patiëntenverenigingen controleren of nieuwe producten aan de ISO-voorwaarden voldoen niet haalbaar wordt geacht, kunnen zij zich wel mengen in de totstandkoming van (internationale) richtlijnen van producten.

Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten

Veel huishoudelijke apparaten (wasmachine, magnetron) zijn visueel ontworpen omwille van het design: zo weinig mogelijk knopjes, en op een display is een keuzemenu zichtbaar. Het ontwikkelen van auditieve/tactiele informatiefuncties op alledaagse apparaten levert mensen met een visuele beperking meer keuzevrijheid op, zodat ze niet altijd een duurder of kwalitatief slechter apparaat hoeven te kopen waar zij wel mee om kunnen gaan.

Deze beweging wordt ook wel Design4all genoemd en is door veel mensen in de consultatiefase genoemd als belangrijke oplossing voor beperkingen in hun zelfstandigheid. Deelnemers aan de discussie in de workshop van de reflectiebijeenkomst stellen dat er in principe vanuit de (internationale) politiek eisen moeten worden gesteld om Design4all te realiseren.

Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat

Door de grillige progressiviteit van sommige oogandoeningen kan de hulpbehoefte van mensen met een visuele beperking snel veranderen. Lange levertijden en bureaucratie met betrekking tot de vergoeding van hulpmiddelen resulteren soms in een discrepantie tussen de hulpbehoefte en het geleverde materiaal. Door het aanvraag- en leverproces soepeler er sneller te laten verlopen, kan er beter worden ingespeeld op de veranderende hulpvraag en wordt de aanschaf van dure onnodige hulpmiddelen voorkomen. Bij deelnemers aan de focusgroepen speelde ook irritatie over de hulpmiddelenindustrie omtrent dit punt:

Deelnemer focusgroep maculadegeneratie: *“nee, de onzin moet eruit. De onzin, zoals net al gezegd werd over die belachelijk dure hulpmiddelen. [...] zijn ze al te oud, dan worden ze vervangen. Daar wordt geen onderzoek naar gepleegd, is dat ding veel gebruikt, weinig gebruikt? [...] Kijk, we zitten in een wereld waarin de economie natuurlijk [...] heel blij is met mensen met makken, hoor. Dat is een feit.”*

Onderzoeksonderwerpen per thema

Per thema zijn in tabel 4.11 de drie hoogst geprioriteerde onderwerpen aangegeven, ter aanvulling op bovenstaande resultaten.

Tabel 4.11. De belangrijkste onderzoeksonderwerpen per thema. In de [...] is aangegeven of het onderwerp in de gehele lijst hoog, midden of laag werd geprioriteerd

Thema	Drie hoogst geprioriteerde onderwerpen
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	<ul style="list-style-type: none"> • [hoog] Hoe kunnen algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen. • [hoog] Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken. Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking • [hoog] Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	<ul style="list-style-type: none"> • [hoog] Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden. • [hoog] Het gebruiksvriendelijk maken van de OV-chip voor mensen met een visuele beperking • [midden] De ontwikkeling van een zelfrijdende auto die geschikt is voor mensen met een visuele beperking
Verbetering van gezondheidszorg en revalidatiezorg	<ul style="list-style-type: none"> • [hoog] Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat • [midden] Inzicht in de totstandkoming en de samenstelling van het WMO pakket voor mensen met een visuele beperking • [midden] Efficiëntie & doelgerichtheid re-integratie- en revalidatietrajecten van Bartiméus en Visio.
Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren	<ul style="list-style-type: none"> • [midden] De sociale ontwikkeling, leefsituatie en het behoud van sociale netwerken van ouderen met een visuele beperking en van mensen die op latere leeftijd slechtziend of blind zijn geworden • [midden] De ontwikkeling van een methode om de energiebelasting van een visuele beperking mee te wegen bij het bepalen van de arbeids(on)geschiktheid • [midden] De succesfactoren van mensen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt
Psychosociale acceptatie	<ul style="list-style-type: none"> • [midden] Analyse van individuele omstandigheden die invloed hebben op mate van acceptatie van een visuele beperking • [laag] Invloed van een visuele beperking op humeur/welzijn • [laag] Emotionele aspecten van (hoop op) herstel en genezing
Onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> • [midden] Het gebruik van aangepast lesmateriaal in het regulier onderwijs • [midden] De invloed van de toegankelijkheid van studiemateriaal op de vakkenkeuze of studierichting van kinderen met een visuele beperking • [midden] Aangepast onderwijs voor kinderen met een visuele beperking en mogelijke voordelen van deze aanpassingen voor ziende kinderen

Stratificatie onderzoeksonderwerpen

De resultaten van de sociaal-maatschappelijke enquête zijn gestratificeerd op basis van de oogaandoening, leeftijd, ernst van de visuele beperking, geslacht en lidmaatschap van een relevante cliëntenvereniging om te bepalen of verschillende respondentengroepen andere onderwerpen hoog prioriteren. Hieronder volgen de resultaten van deze analyse.

Stratificatie op oogaandoening

Als de data van de sociaal-maatschappelijke enquête worden gestratificeerd op basis van de oogaandoening, blijkt dat alleen voor mensen met glaucoom een verschuiving plaatsvindt voor slechts één onderwerp in de hoog-geprioriteerde onderzoeksagenda. Er zijn geen verschuivingen tussen de midden en lage prioriteringscategorie wanneer op oogaandoening wordt gestratificeerd (om deze reden is hier geen bijlage van gemaakt). Uit deze homogeniteit blijkt dat respondenten op de sociaal-maatschappelijke onderwerpen nauwelijks prioriteren op basis van hun oogaandoening; op dit vlak hebben respondenten veel gemeen.

Respondenten met glaucoom vinden dat het onderwerp “Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten” niet in het hoog-geprioriteerde cluster van de onderzoeksagenda past. Dit onderwerp is in de focusgroep glaucoom ook niet uitgebreid ter sprake gekomen; mogelijk hebben mensen met glaucoom hier weinig behoefte aan omdat zij met hun restvisus alledaagse apparaten nog goed kunnen bedienen.

Stratificatie op leeftijd

Bij stratificatie van de onderwerpen op basis van leeftijd gelden enkele onderwerpen specifiek voor een (aantal) leeftijdscategorie(ën). Aangezien de hogere leeftijdscategorieën uit meer respondenten bestonden werd voor ouderen sneller een significant verschil in prioritering behaald.

Over het algemeen zijn de verschillen tussen de leeftijdscategorieën op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda vrij klein. Er is een aantal onderwerpen dat door jongere respondenten (onder de 45 jaar) in het hoge prioriteringscluster is opgenomen, en door oudere respondenten niet. Hierbij gaat het om de onderwerpen “De ontwikkeling van een zelfrijdende auto die geschikt is voor mensen met een visuele beperking” en “Het gebruik van aangepast lesmateriaal in het regulier onderwijs”. De onderwerpen “De succesfactoren van mensen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt” en “De ontwikkeling van een methode om de energielasting van een visuele beperking mee te wegen bij het bepalen van de arbeids(on)geschiktheid” wordt door de leeftijdscategorie tot zestig jaar hoog geprioriteerd. Deze onderwerpen, die grotendeels op de arbeidsmarkt en daarmee op de bevolking in de werkgerechtigde leeftijd zijn gericht, kunnen worden verklaard uit de zorgen omtrent werkgelegenheid van mensen met een visuele beperking.

Alleen mensen boven 75 jaar prioriteren het onderwerp “De sociale ontwikkeling, leefsituatie en het behoud van sociale netwerken van ouderen met een visuele beperking en van mensen die op latere leeftijd slechtziend of blind zijn geworden” hoog. Dit geeft aan dat onder ouderen behoefte is aan onderzoek en/of verbetering op dit terrein.

Tabel 4.12. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de sociaal-maatschappelijke enquête gestratificeerd op leeftijdscategorie.

Leeftijdscategorie	Wel in hoge prioriteringscategorie	Niet in hoge prioriteringscategorie
<45 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • De ontwikkeling van een zelfrijdende auto die geschikt is voor mensen met een visuele beperking • Het gebruik van aangepast lesmateriaal in het regulier onderwijs 	
<60 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • De ontwikkeling van een methode om de energiebelasting van een visuele beperking mee te wegen bij het bepalen van de arbeids(on)geschiktheid • De succesfactoren van mensen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt 	
>75 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • De sociale ontwikkeling, leefsituatie en het behoud van sociale netwerken van ouderen met een visuele beperking en van mensen die op latere leeftijd slechtziend of blind zijn geworden 	

Stratificatie op ernst van de visuele beperking, uitgedrukt in (rest)visus

Respondenten werden gevraagd aan de hand van vier vragen de ernst van hun visuele beperking in te vullen. Deze vragen waren gebaseerd op perceptie van de respondent zelf (“hoe zou u op dit moment uw gezichtsvermogen met beide ogen samen (met bril of contactlenzen, als u deze draagt) beoordelen?”), en op een functionele uitkomstmaat (“kunt u krantenkoppen lezen? (met hulpmiddelen)”, “kunt u gewone letters in de krant lezen? (met hulpmiddelen)” en “kunt u gezichten aan de andere kant van de kamer herkennen? (met hulpmiddelen)”). Bij stratificatie op basis van de mate van visuele beperking van de respondenten zijn geen significante verschillen gevonden.

De onderzoekswensen van blinde respondenten zijn in deze enquête apart gestratificeerd, maar hier komen evenwel geen significante verschillen uit naar voren. Veel van de onderwerpen die in het algemene hoge prioriteringscluster staan, zijn tijdens de focusgroep voor blinden ingebracht, zoals “Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten”, en “Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten”.

Stratificatie op geslacht

Bij stratificatie op basis van het geslacht van de respondenten zijn geen significante verschillen gevonden.

Stratificatie op lidmaatschap cliëntenvereniging

Bij stratificatie op basis van lidmaatschap van een cliëntenvereniging ten behoeve van de oogaandoening of visuele beperking van de respondenten zijn geen significante verschillen gevonden.

Onderzoeksonderwerpen in enquête aangedragen

Aan het einde van de enquête kregen respondenten de mogelijkheid om een onderwerp dat zij op de enquête gemist hadden, in te vullen. 113 Respondenten beantwoordden de vraag “Mist u belangrijke onderzoeksonderwerpen in deze enquête?” met ‘ja, namelijk...’, waarna zij een tekstvak invulden.

Op basis van deze gegevens werden alle onderwerpen naar thema gecategoriseerd. Onderzoeksvragen die expliciet naar voren kwamen zijn gesorteerd. Een groot aantal van de aangedragen onderzoeksonderwerpen waren reeds als knelpunten in de consultatiefase ter sprake gekomen, en waren in dit geval veelal een roep om meer aandacht (en geld) voor een bepaald thema. Ook waren er enkele onderzoeksonderwerpen die gemist werden door de respondenten, alhoewel de onderwerpen wél op de enquête (sociaal-maatschappelijk of medisch) voorkwamen. De respondenten hadden ofwel de andere enquête ingevuld en daardoor het betreffende onderwerp gemist, ofwel zij vonden dat er te weinig aandacht voor het onderwerp was in de enquête. Deze onderzoeksvragen zijn in tabel 4.13 niet opgenomen, maar deze antwoorden zijn wel meegeteld voor het aantal respondenten dat een bepaald thema naar voren bracht. Enkele respondenten droegen bij deze vraag suggesties voor verbeteringen aan met betrekking tot (de opzet en/of vraagstelling van) de enquête. Deze suggesties zijn in tabel 4.13 verwerkt.

Uit de antwoorden blijkt dat veel respondenten deze optie invulden om een onderwerp (extra) onder de aandacht te brengen, zonder aan het thema een expliciete onderzoeksvraag te koppelen. Dit geeft aan dat veel onderwerpen die in de consultatiefase aan bod kwamen, gedeeld worden door de respondenten. Voor het oplossen van deze knelpunten zijn wellicht niet zozeer onderzoek, als wel beleids- of lobbystrategieën nodig.

Tabel 4.13. Onderzoeksonderwerpen die door respondenten van de enquête zijn ingebracht, gesorteerd naar thema.

Thema	Aantal respondenten	Onderzoeksvragen
Acceptatie/verwerking/sociale contacten	20	<ul style="list-style-type: none"> • Impact van visuele beperking in een gezin
Doofblindheid	9	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Ouderen	4	<ul style="list-style-type: none"> • In hoeverre heeft de oudere patiënt zeggenschap over de behandelingen?
Wonen	4	<ul style="list-style-type: none"> • Calamiteiten, veiligheid, brandpreventie • Aanpassing huiselijke situatie
Werk	6	<ul style="list-style-type: none"> • Volwassenenonderwijs en bijscholing voor bestaande beroepen (om aan het werk te kunnen blijven)
Organisatie/effectiviteit/kosten zorg, hulpmiddelen en revalidatie	18	<ul style="list-style-type: none"> • Het effect op de zorg en kennisontwikkeling van het aangaan van samenwerkingsverband met buitenlandse ziekenhuizen bij zeldzame oogaandoeningen • De taak die de huisarts kan hebben binnen het gezin met een visueel gehandicapte
Aandacht politiek/maatschappij	14	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Problemen met kleurcontrasten door/en/of (toegankelijkheid) websites	5	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Oogpijn	1	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
(Vroegtijdige) Signalering	4	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Vrijetijdsinvulling	5	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Opvoedvraagstukken	2	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Mobiliteit	5	Geen specifieke onderzoeksvragen, wel roep om meer aandacht en geld.
Mogelijke comorbiditeit & verbanden	2	<ul style="list-style-type: none"> • Mogelijke verband glaucoom en ADCA (Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie) • De invloed van slechthoortheid op de motoriek
Overig	2	<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik van computers door visueel gehandicapten en eventuele instructies daarvoor • Leren met een oog kijken b.v. diepte zien
<i>Suggesties voor verbetering enquête</i>	12	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Weinig aandacht voor specifieke oogaandoening</i> • <i>Geen optie om niets in te vullen</i> • <i>Ingewikkeld(e) geformuleerde vragen</i> • <i>Alles is even belangrijk</i> • <i>Onvoldoende kennis over bepaalde onderzoeksvragen</i> • <i>Grote verschillen in abstractieniveau tussen onderzoeksonderwerpen</i>

Parkeerflap

Tijdens de focusgroepen kwamen veel onderwerpen naar voren die niet op de onderzoekagenda werden geplaatst, omdat het geen onderwerpen waren waar (wetenschappelijk) onderzoek naar gedaan kon worden. Uiteraard zijn dit wel aandachtspunten, waar belangenbehartigingsverenigingen en –organisaties aan kunnen werken. Alhoewel deze punten niet verder zijn meegenomen in de analyse van dit project, is het relevant ze te beschrijven.

Prioriteit op politieke en maatschappelijke agenda

Het belangrijkste onderwerp dat in vrijwel alle focusgroepen werd genoemd, is het vergroten van de maatschappelijke en politieke aandacht voor slechtiendheid, blindheid en doofblindheid. Veel deelnemers maken zich zorgen over de marginalisatie van hun handicap. Dit kan leiden tot bezuinigingen die de kwaliteit van hun leven ernstig kunnen schaden, maar het is ook vaak de reden dat aanpassingen in de maatschappelijke infrastructuur niet voor mensen met een visuele beperking gebruiksvriendelijk worden gemaakt. Hieraan gerelateerd is de gebrekkige belangenbehartiging van mensen met een visuele beperking bij de overheid; graag zouden deelnemers zien dat bij het maken van nieuw beleid meer rekening met een visuele beperking wordt gehouden.

Voorlichting over visuele beperkingen en de maatschappelijke gevolgen daarvan zouden die kunnen vergroten. In veel focusgroepen werd media-aandacht zoals TV-spotjes of –programma's genoemd als middel om de belangen van mensen met een visuele beperking zichtbaar te maken en maatschappelijke erkenning te vergroten.

Coördinatie & voorlichting over hulpmiddelen (-vergoedingen)

Een veelgenoemd probleem onder de deelnemers van de focusgroepen is de toegankelijkheid van hulpmiddelen. Momenteel zijn de regels omtrent hulpmiddelenvoorziening voor visueel beperkten erg ondoorzichtig en onlogisch, de vergoedingen slecht geregeld en variabel tussen verschillende ziektekostenverzekeraars, en is er weinig coördinatie op de hulpmiddelenmarkt.

Deelnemers zouden erg gebaat zijn bij een (onafhankelijk) organisatiepunt waar zij informatie kunnen ontvangen over de vergoedingen van hulpmiddelen. Het bundelen van ervaringen die verschillende mensen hebben omtrent het aanvragen van vergoedingen zou hiervoor een goede eerste stap zijn. Uit deze ervaringen kunnen patiënten putten zodat ze weten welke valkuilen er zijn, terwijl beleidsmakers op basis hiervan hun beleid kunnen verbeteren.

Tot slot vonden enkele deelnemers in de focusgroep voor MD-cliënten de kostenbesparing in de hulpmiddelenindustrie erg belangrijk. Momenteel wordt te veel geld verdiend aan onnodige, dure en soms ongebruikte hulpmiddelen; geld dat veel beter aan wetenschappelijk onderzoek kan worden besteed. De vergoedingen en logistiek van zorg en hulpmiddelen is vaak nog onvoldoende zuinig, waardoor veel geld wordt 'weggegooid'.

Coördinatie zorgbeleid (vergoedingen)

In enkele focusgroepen werden zorgen geuit over de versnippering van het zorgbeleid in Nederland. Het opzetten van ketenzorgtrajecten in verschillende ziekenhuizen is hier een oplossing voor; cliënten worden dan, direct nadat zij de diagnose hebben gehoord, opgevangen en van voldoende informatie

voorzien over de hulpmiddelen, lotgenotencontact, en het vervolgtraject. Dit zou ook het knelpunt oplossen dat door enkele andere deelnemers werd genoemd; het verbeteren van de voorlichting als het medische traject is afgelopen. Doorverwijzing naar revalidatietrajecten van Koninklijke Visio of Bartiméus moet beter worden gestroomlijnd; oogartsen zijn nu nog te veel gericht op alleen het beter maken van het oog en niet op het traject daarna. Betere voorlichting bij het toedienen van medicatie (zoals druppelen bij glaucoom) zou ook in dit informatietraject moeten worden opgenomen.

Een aantal deelnemers aan de focusgroepen vond dat de kennis van veel huisartsen over oogaandoeningen ontoereikend is. Dit onderwerp is genoemd in de focusgroep glaucoom, maar geldt waarschijnlijk voor meer oogaandoeningen (met name zeldzame oogaandoeningen en oogaandoeningen die moeilijk zijn te diagnosticeren). Er zou meer kennis over de oogaandoeningen verspreid moeten worden in het huisartsencircuit om cliënten op te sporen. Daarnaast moet bestaande kennis over de erfelijkheidsfactoren van oogaandoeningen onder huisartsen verspreid worden, zodat ook familieleden van gediagnosticeerde cliënten automatisch gescreend worden.

Eenzelfde punt betreft de contra-indicaties van medicatie: momenteel is er onvoldoende afstemming tussen apothekers over de medicijnen die cliënten slikken. Deelnemers hebben negatieve ervaringen over het wisselen van medicijnen naar aanleiding van veranderingen van vergoedingen bij de zorgverzekeraar. Eveneens is er een gebrek aan de aandacht voor de negatieve aspecten van B-merken bij apothekers.

In de focusgroep voor ouders werd gesproken over de naleving van protocollen. In de praktijk gebeurt dit niet altijd, of te laat, waardoor kinderen niet op tijd de behandeling krijgen die zij nodig hebben. Aan de andere kant moeten artsen en GGD, consultatiebureau, jeugdzorg etc. zich ook niet verschuilen achter protocollen, en zou ook de (internationale) samenwerking van verschillende instanties verbeterd moeten worden.

Tot slot is het momenteel erg moeilijk om medicatie voor zeldzame (oog)aandoeningen, zoals sarcoïdose, vergoed te krijgen. Een lobbystrategie is op dit punt nodig.

Coördinatie wetenschappelijk onderzoek

De deelnemers aan één focusgroep (voor MD-clieënten) misten de regie op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Meer samenwerking tussen verschillende partijen, in plaats van elke organisatie die haar eigen onderzoek start over het beste onderwijsmodel/hulpmiddel/etc. is gewenst.

Begrip voor oogaandoening in omgeving

Veel deelnemers ervaren onbegrip in hun omgeving met betrekking tot hun oogaandoening of visuele beperking. Zo zouden deelnemers aan de focusgroep voor glaucoomclieënten graag het begrip voor de neveneffecten van glaucoommedicatie vergroten. Een andere deelnemer stelde een sociaal-psychisch platform voor slechtzienden voor, waar informatie en steun kan worden gezocht als mensen met een visuele beperking worden gestigmatiseerd.

Enkele deelnemers ervaren het grijze, saaie, lompe design van veel hulpmiddelen als storend. Zo is een deelnemster al enige tijd op zoek naar een leuke, moderne zonnebril. Veel filterbrillen die op de markt

worden gebracht zijn niet erg modieus; een mooie bril met een vlot montuur waar je mee voor de dag kunt komen, zou zij heel fijn vinden.

Tot slot werd gewezen op de bezwaren die mensen vanuit een (christelijke) geloofsovertuiging kunnen hebben over regeneratieve behandelingen zoals gen- en stamceltherapie.

Maatschappelijke voorzieningen

Het verbeteren van de maatschappelijke voorzieningen voor mensen met een visuele beperking is een wens die in veel verschillende facetten terugkomt. Zo worden het onder de aandacht brengen van het kleurgebruik in openbare gebouwen, het stimuleren van uniformiteit in de infrastructuur en in het OV (bijv. de afleespaaltjes van de OV-chip), de herintroductie van het Viziris-abonnement om de bewegingsvrijheid in het openbaar vervoer te vergroten, bevorderen van de tactiele en auditieve informatievoorziening in het openbare leven, en het gebruiksvriendelijker maken van (huishoudelijke) apparaten als beleidskwesties aangemerkt.

Ook wordt er aandacht besteed aan de brandveiligheid van gebouwen voor blinden. Zowel de architectuur (nooduitgang bordjes zonder auditieve signaalfunctie) als de bewustwording, ook van blinden zelf, is voor verbetering vatbaar.

De deelnemers zouden eveneens meer aandacht willen voor de prijs-kwaliteit verhouding van producten die voor mensen met een visuele beperking zijn aangepast. Van gewone marktwerking is vaak geen sprake omdat slechts enkele merken of versies van producten geschikt zijn voor mensen met een visuele beperking; hierdoor is hun keuze beperkter.

Medische voorzieningen

Een ouder zou graag willen dat er bij de twintig-weeken echo wordt gescreend op de ontwikkeling van de ogen. Dit is wel mogelijk, maar het wordt niet standaard gedaan omdat anophthalmie zeer zeldzaam is.

5. Conclusie & Discussie

In dit project zijn de knelpunten in het dagelijks leven en zorgen voor de toekomst voor mensen met een visuele beperking in kaart gebracht. Daarnaast zijn de onderzoekswensen op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied van deze mensen geïnventariseerd en geprioriteerd. In de consultatiefase zijn deze wensen middels focusgroepen en feedbackbijeenkomsten en aanvullende interviews geïnventariseerd, waarna deze aan de hand van een enquête onder een brede groep mensen met een visuele beperking zijn geprioriteerd. Dit heeft geresulteerd in een onderbouwde onderzoeksagenda van mensen met een visuele beperking.

5.1 Conclusie

Uit de analyse van de knelpunten komt naar voren dat mensen met een visuele beperking veel last hebben van de gevolgen van hun oogaandoening en/of visuele beperking. Mede door een verminderde kwaliteit van zorg, de visueel ingestelde samenleving, en de onwetendheid en onbekendheid van (de gevolgen van) oogaandoeningen ervaren mensen met een visuele beperking problemen in hun dagelijks leven. Zo wordt hun mobiliteit beperkt door de inrichting van het openbaar vervoer en de openbare ruimte. Ook hebben mensen met een visuele beperking moeite met lezen en last van vermoeidheid. In hun sociale omgeving ervaren mensen met een visuele beperking onbegrip, wat kan leiden tot stigmatisering. Door deze problemen hebben mensen met een visuele beperking moeite hun beperking te accepteren, hun zelfstandigheid te behouden, zijn zij bang voor de toekomst en bestaat het risico dat zij in een sociaal isolement terechtkomen. Een verminderde kwaliteit van leven is het gevolg.

De onderzoeksonderwerpen uit de focus- en feedbackgroepen en interviews zijn middels twee enquêtes door de doelgroep geprioriteerd; één richtte zich op medisch oogheelkundig onderzoek, de onderwerpen op de andere enquête waren van sociaal-maatschappelijke aard. De enquête is door een groot aantal respondenten ingevuld, wat de urgentie van onderzoek op het gebied van oogaandoeningen en visuele beperkingen onderstreept.

Uit stratificatie van de data blijkt dat respondenten relatief homogeen prioriteren ondanks de heterogeen samengestelde groep respondenten qua oogaandoening en ernst van de visuele beperking, vooral wat betreft de sociaal-maatschappelijke onderwerpen. Met name de hoogst geprioriteerde onderwerpen vindt iedereen het belangrijkste, ongeacht bovengenoemde factoren, leeftijd, geslacht of lidmaatschap van een cliëntenvereniging.

In tabel 5.1 zijn de hoogst geprioriteerde onderzoeksonderwerpen op een rijtje gezet voor zowel de medische als de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda. Uit de vraag wat onderzoek kan bijdragen aan het oplossen van hun problemen, blijkt dat veel mensen met een visuele beperking liefst de oorzaak

van hun probleem (de oogaandoening) opgelost zien in plaats van de kwaliteit van leven te verbeteren via andere wegen. Zo worden onderwerpen onder het thema nieuwe en regeneratieve behandelingen hoog geprioriteerd op de medische onderzoeksagenda. Op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda is veel aandacht voor het verbeteren van technologieën voor mensen met een visuele beperking. Hieruit blijkt dat sociaal-maatschappelijk onderzoek vooral gericht dient te zijn op het vergroten van de zelfstandigheid van mensen met een visuele beperking. De enquête is door een groot aantal respondenten ingevuld, wat de urgentie van onderzoek op het gebied van oogaandoeningen en visuele beperkingen onderstreept.

In de reflectiebijeenkomst is opgemerkt dat de onderzoeksonderwerpen niet uitsluitend hoeven te worden bereikt met wetenschappelijk onderzoek in de enge zin des woords; ook implementatieonderzoek behoort tot de mogelijkheden. Bovendien kunnen ook lobbystrategieën worden ingezet om de doelen te verwezenlijken.

Tabel 5.1. De hoog-geprioriteerde onderwerpen, inclusief bijbehorend thema, van de medische enquête.

Thema	Onderwerp
Medische onderzoeksagenda	
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
	Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
	Vervanging of herstel van netvlies
Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
	Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
	Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
	De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
Sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda	
De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	Hoe algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen.
	Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken. Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking
	Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm
	Welke algemeen gangbare technologieën zijn beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk voor mensen met een visuele beperking
	Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten. Op deze manier is het niet nodig om alles apart aan te passen voor mensen met een visuele beperking
	Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten waarmee bijvoorbeeld het koffiezetapparaat, de wasmachine of de magnetron worden voorzien van spraakgestuurde software of tactiele informatiefuncties.
Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden.
	Het gebruiksvriendelijk maken van de OV-chip voor mensen met een visuele beperking
Verbetering van gezondheidszorg en revalidatiezorg	Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat

5.2 Discussie

In deze paragraaf wordt de gang van zaken binnen dit project verder toegelicht. In de eerste plaats is dit van belang om de resultaten van het project in een breder kader te plaatsen en te duiden, en daarnaast geeft dit handvatten voor de implementatie van de onderzoeksagenda.

Implementatie resultaten onderzoeksagenda

In dit project is een inhoudelijke splitsing aangebracht tussen onderwerpen op de sociaal-maatschappelijke en de medische onderzoeksagenda. De reden hiervoor waren de grote inhoudelijke verschillen tussen de onderzoeksonderwerpen die naar voren kwamen, alsmede de verschillende financieringsroutes die voor de verschillende types onderzoek bestaan. De breedte van deze inventarisatie werd door de projectgroep als waardevol ervaren. Deze onderzoeksagenda laat zien dat sommige onderzoeksonderwerpen door (biomedisch) wetenschappelijk onderzoek kunnen worden opgelost, terwijl andere onderwerpen meer geschikt zijn voor implementatieonderzoek. Door deze onderwerpen niet van tevoren te labelen, is het mogelijk oplossingen-op-maat te vinden voor de verschillende onderzoeksgebieden.

Tijdens de reflectiebijeenkomst werd opgemerkt dat (met name) de medische onderzoeksagenda redelijk goed weergeeft waar het onderzoeksgeld momenteel aan wordt uitgegeven. Het overzicht loopt parallel met de bestemmingen van subsidiegelden van de EU. Daarnaast bleek dat de onderwerpen die door de achterban hoog geprioriteerd zijn breder zijn dan alleen onderzoek; de agenda kan ook worden gebruikt als leidraad voor lobbyactiviteiten, het stimuleren van productontwikkeling en het bouwen van bruggen tussen organisaties. Hiervoor is het van belang goed in kaart te brengen wat er al gebeurt en wie hiervoor verantwoordelijk is. Veel ontwikkelpunten zijn weliswaar gericht op mensen met een visuele ondersteuning, maar kunnen feitelijk voor iedereen handig zijn. Met deze inclusieve manier van denken is het mogelijk het maatschappelijk belang te benadrukken en een groter draagvlak te creëren. Cliënten die de enquête hebben ingevuld puur hebben geprioriteerd op onderwerpen die zij *belangrijk* vinden of die ze in de toekomst opgelost willen zien. Hierbij hebben zij geen rekening (hoeven) houden met de volgorde van stappen binnen onderzoek; zo is het bijvoorbeeld niet mogelijk om stamcelonderzoek uit te voeren voordat de genetische oorzaak van een oogaandoening bekend is. Vanuit patiëntenperspectief is het niet altijd mogelijk een volgorde te bepalen, terwijl dit op wetenschappelijke gronden wel nodig is.

De Oogvereniging en de MDVereniging kunnen zich op de resultaten van dit project baseren voor het vormgeven van hun beleid op het gebied van belangenbehartiging in de breedste zin des woords. De verantwoordelijkheid voor deze activiteiten is veelal gedeeld en moet organisatorisch (in plaats van juridisch) worden ingericht; in het volgende hoofdstuk worden hier concrete aanbevelingen voor gedaan.

Homogeniteit onderzoeksagenda

Uit de resultaten van de enquête blijkt dat respondenten over het algemeen de onderzoeksonderwerpen vrij homogeen prioriteren; mensen zijn met name eensgezind over de

onderwerpen op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda. Er zijn nauwelijks verschillen in prioritering tussen oogaandoeningen, mannen en vrouwen, op basis van lidmaatschap van een cliëntenvereniging, leeftijd of ernst van de visuele beperking. Dit betekent dat verschillende partijen binnen en buiten de Oogvereniging en de MDVereniging gezamenlijk kunnen optrekken om deze onderzoekswensen te realiseren.

De medische onderzoeksagenda toont meer variatie bij stratificatie op oogaandoening; de meeste van de onderwerpen voor een specifieke doelgroep zijn te verklaren aan de hand van het ziektebeeld. Een deel van de betreffende onderwerpen zijn alleen aan de doelgroep voorgelegd, zoals het onderwerp “diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen”, dat hoog is geprioriteerd door mensen met doofblindheid. Andere onderwerpen, zoals de hoge prioritering van het onderwerp “Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend” door mensen met glaucoom, hebben direct met knelpunten met de specifieke oogaandoening te maken. In hoeverre verschillende vertegenwoordigers van verschillende oogaandoeningen gezamenlijk kunnen optrekken om de onderzoekswensen van hun achterban te verwezenlijken, heeft ook te maken met hoe breed de onderwerpen door de Oogvereniging en MDVereniging worden opgepakt. Zo is het onderwerp “Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen” door alle respondenten, ongeacht hun oogaandoening, hoog geprioriteerd. Dit betekent dat fundamenteel onderzoek naar stamceltherapie bij oogaandoeningen door alle respondenten wordt gesteund, maar additioneel onderzoek zal nodig zijn voor de toepassing hiervan bij de verschillende oogaandoeningen.

Interesse vanuit de doelgroep

De interesse in het project Zicht op Onderzoek was vanuit de doelgroep groot. Hieruit kunnen we opmaken dat de doelgroep de wens heeft bij te participeren aan een onderzoeksagenda en ook actie onderneemt. In de exploratiefase gaven verschillende geïnterviewden juist aan dat zij relatief weinig aandacht bespeurden voor (medisch) wetenschappelijk onderzoek bij hun achterban. Desondanks was de interesse in deelname aan de focusgroepen tijdens de consultatiefase hoog; zo is er bij één focusgroep zelfs (anoniem) geselecteerd omdat het aantal aanmeldingen de maximale hoeveelheid deelnemers voor een focusgroep overschreed. Tijdens de ZieZo-beurs in april 2014 was er veel interesse in de enquête die toen op het punt stond te worden gestart, en ook hier overschreed het aantal respondenten van de enquête het streefaantal. Na afloop van de consultatie- en prioriteringsfase was veel aandacht voor het verdere verloop van het project; zo is in het verenigingsblad Anders Bekeken in november 2014 een artikel over het project verschenen en was de opkomst tijdens de reflectiebijeenkomst hoog.

Knelpunten en onderzoeksonderwerpen

Mensen met een visuele beperking of oogaandoening leggen de nadruk op medische onderzoeksonderwerpen die de fundamentele oorzaak van hun problemen, de visuele beperking zelf, kunnen oplossen. Dit blijkt onder meer uit de hoge prioritering van het thema regeneratieve behandelingen, en (deels daaruit voortvloeiend) het belang dat aan de onderwerpen stamceltherapie en genterapie wordt gehecht. Ook de thema's oorzaak & ziektemechanisme en preventie & diagnose scoren hoog; er is dus veel interesse in hoe een oogaandoening zich manifesteert en hoe dit kan worden

voorkomen. Onderwerpen en thema's die zich richten op huidige behandelingen en de kwaliteit van leven, zoals de contra-indicaties van medicijnen en comorbiditeiten, werden door de doelgroep veel minder hoog geprioriteerd.

Als deze nadruk in de medische onderzoeksagenda wordt vergeleken met de knelpunten en zorgen die in de consultatiefase naar voren kwamen, blijkt dat mensen met een visuele beperking of oogaandoening zich willen richten op het oplossen van de meest fundamentele oorzaak van hun probleem terwijl de meest besproken knelpunten daar gevolgen van zijn. Zo is er relatief weinig aandacht voor de medische behandeling van vermoeidheid van mensen met een visuele beperking (staat geplaatst in het midden-cluster van de prioritering), terwijl dit één van de vaakst genoemde knelpunten was. Mensen willen ofwel de onderliggende oorzaak aanpakken (de oogaandoening zelf), of zoeken oplossingen voor hun vermoeidheid in het sociaal-maatschappelijke domein; het verbeteren van technologieën voor mensen met een visuele beperking lost de oorzaak van hun vermoeidheid op een andere wijze op.

Mogelijk heeft dit verschil in prioriteit en aandacht te maken met de opzet van de focusgroepen en de enquête. In consultatiefase werden deelnemers gestimuleerd eerst over knelpunten en zorgen na te denken, waarna hen werd gevraagd naar oplossingen hiervoor in het onderzoeksdomein. In de enquête kregen respondenten een overzicht van alle onderzoeksonderwerpen en konden zij de (voor hen) belangrijkste hieruit kiezen, terwijl aan de knelpunten en zorgen geen expliciete aandacht werd besteed.

In de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda staan over het algemeen onderwerpen die op een hoger punt in de causaalanalyse aangrijpen; onderwerpen kunnen op symptoomniveau worden opgelost. Zo is het onderwerp lezen regelmatig teruggekomen in de consultatiefase, en is onderzoek naar oplossingen voor dit probleem hoog geprioriteerd. Interessant is wel dat er tijdens de focusgroepen weinig animo was voor de ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen; zoals een deelnemer het zelf formuleerde:

Deelnemer focusgroep maculadegeneratie: *“nou ja, het woord hulp op zich houdt al in, dat het niet het echte is. Wat is er makkelijker dan gewoon de krant uit de bus pakken en gewoon gaan lezen? Daar gaat het ons om. En al die middelen om het dan toch nog voor elkaar te krijgen, is prachtig, maar is allemaal ballast en het hindert en het is niet makkelijk en het irriteert.”*

Het thema verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking is opmerkelijk genoeg wel als belangrijkste thema geprioriteerd op de sociaal-maatschappelijke onderzoeksagenda. Tijdens de consultatiefase vonden mensen vaak de bureaucratie en vergoedingen van hulpmiddelen het grootste knelpunt, terwijl de respondenten wel degelijk onderzoek en analyse willen van de beschikbare hulpmiddelen en ook aangeven heil te zien in nieuwe hulpmiddelen. Dit verschil in wensen tussen de deelnemers aan de focusgroepen en respondenten van de enquête kan ook wijzen op een verschil in kennis over de beschikbare hulpmiddelen; zo zijn deelnemers aan de focusgroep mogelijk actiever bezig met hun visuele beperking dan respondenten, die daardoor minder goed weten 'wat er op de markt te krijgen is'.

Onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief

Deze onderzoeksagenda is opgesteld vanuit het perspectief van cliënten. Zowel de knelpunten en zorgen, als de onderzoeksonderwerpen zijn geëxtraheerd uit de ervaringen van mensen met een visuele beperking of oogaandoening. Het expliciet maken van deze kennis heeft effect op de empowerment van deze cliëntengroep; cliëntvertegenwoordigers kunnen middels deze onderzoeksagenda als goed toegeruste gesprekspartner kunnen optreden ten opzichte van onderzoekers, fondsen en beleidsmakers. In het volgende hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan om deze onderzoeksagenda te implementeren.

Validiteit

Tijdens de uitvoering van dit project is aandacht besteed aan zowel de externe als aan de interne validiteit van de data. In de eerste plaats zijn de resultaten van de consultatiefase voorgelegd aan een feedbackgroep, bestaande uit (bijna allemaal ervaringsdeskundige) cliëntvertegenwoordigers. Zij hadden allen veel contact met de verschillende cliëntgroepen en konden derhalve putten uit een rijke ervaring. De herkenbaarheid van de besproken onderwerpen in de focusgroepen kwam in de bijeenkomsten met de feedbackgroepen uitgebreid aan bod. Verrassende inzichten werden gedeeld en missende kwesties werden te berde gebracht. Zo is het onderwerp 'de invloed van voeding en leefstijl op de ontwikkeling van oogaandoeningen' door de feedbackgroep voor netvliesaanandoeningen naar voren gebracht; dit bleek bij prioritering als één van de belangrijkste onderwerpen op de medische onderzoeksagenda te worden geplaatst.

Door te streven naar een evenwichtige vertegenwoordiging van de diverse doelgroep is de interne validiteit van dit project gewaarborgd. Door middel van aanvullende interviews tijdens de consultatiefase zijn ondervertegenwoordigde groepen in de focusgroepen extra aan het woord gekomen. Dit ging met name om (werkende) jongeren met een visuele beperking en mensen met een hoornvliesaanandoening. Uit de analyse van de data bleek dat een hoge mate van saturatie was bereikt; veel onderwerpen zijn door verschillende cliëntgroepen genoemd. De breedte en diepte van deze fase komt terug in de uitgebreide analyse die van de knelpunten is gemaakt.

6. Aanbevelingen

Deze onderzoeksagenda kan worden gebruikt om gefundeerd advies te geven aan, en een goed toegeruste gesprekspartner te zijn voor, onderzoekers, beleidsmakers en dienstverleners in de oogzorg zodat onderzoek en beleid meer cliënt-georiënteerd wordt. De aanbevelingen die in dit rapport worden beschreven zijn adviezen van het Athena Instituut (Vrije Universiteit Amsterdam) aan de Oogvereniging en de MDVereniging om de implementatie van de onderzoeksagenda die in dit rapport is gepresenteerd te bevorderen.

Het Athena Instituut baseert zich in deze aanbevelingen op ervaringen uit agenderingsprojecten voor verschillende aandoeningen die het instituut in het verleden heeft begeleid (Pittens et al, 2014). Daarnaast wordt gebruik gemaakt van (in dit project verworven) kennis van het krachtenveld op het gebied van oogaandoeningen en visuele beperkingen. Belangrijke vervolgstappen en mogelijke relevante partners worden zo specifiek mogelijk benoemd; de Oogvereniging of de MDVereniging kunnen deze adviezen verder invullen op basis van hun expertise, achtergrond en beleidsplan.

Deze aanbevelingen zijn drieledig. In de eerste plaats worden aanbevelingen gedaan om de onderwerpen op de onderzoeksagenda verder uit te werken en te vertalen naar concrete beleids- en onderzoeksdoelen. Ten tweede wordt de kracht van deze onderzoeksagenda als geheel beschreven en worden aanbevelingen gedaan hoe dit project gevaloriseerd kan worden op het gebied van onderzoeks- en beleidsbeïnvloeding. Tot slot is gebleken dat de doelgroep graag betrokken en geïnformeerd wordt over (de stand van zaken op het gebied van) wetenschappelijk onderzoek naar oogaandoeningen en visuele beperkingen. Voor het genereren van meer aandacht voor, en het verspreiden van kennis over, wetenschappelijk onderzoek zullen enkele aanbevelingen worden gedaan.

Uitwerken van onderzoeksonderwerpen

De Oogvereniging en de MDVereniging wordt geadviseerd de hoog geprioriteerde onderwerpen verder uit te werken in samenspraak met betrokken partijen zoals onderzoekers, beleidsmakers en subsidieverstrekkers. Zodoende kan een concrete vertaalslag worden gemaakt naar (de implementatie van) onderzoek en beleid.

Een eerste aanzet hiertoe is reeds gegeven in de reflectiebijeenkomst. Hierbij was aandacht voor verschillende aspecten van elk onderzoeksonderwerp, zoals relevantie/realiseerbaarheid, financiën, samenwerking en verantwoordelijkheid. In deze onderzoeksagenda is feitelijk bepaald dat de doelgroep wil dat er “meer aandacht en geld is voor ...”. Hoe dit kan worden bewerkstelligd, wat bij elk onderwerp de juiste vraagstelling en/of het doel is, wie hiervoor verantwoordelijk is, en op welke termijn zijn veelal onbeantwoorde vragen. Inherent aan het prioriteringsinstrument dat is gebruikt, de enquête, is het verlies aan context over elk onderwerp. Dit is deels opgevangen door de context uit de consultatiefase terug te halen, maar ook hierbij mist de vertaalslag naar concrete doelstellingen.

Om alle onderzoeksonderwerpen uit te werken, is het aan te bevelen om aparte werkgroepen te formeren. Hierbij kunnen onderzoeksonderwerpen op themaniveau worden geclusterd; alle onderwerpen die hoog op de onderzoeksagenda zijn geplaatst, kunnen worden teruggekoppeld aan het thema waar zij in de enquête onder vielen.

Aangezien het van belang is het gevoel van eigenaarschap over de onderzoekagenda te behouden, worden de werkgroepen idealiter geformeerd door leden (vrijwilligers) van zowel de Oogvereniging en de MDVereniging die affiniteit hebben met het thema. Hierbij is het van belang rekening te houden met verschillende oogaandoeningen, zodat elke cliëntgroep gerepresenteerd is in de werkgroep. De werkgroep kan de onderwerpen verder uitdiepen met aandacht voor zowel het maatschappelijke aspect van de onderzoekswens als de wetenschappelijke context. Door de doelgroep te betrekken bij dit proces, wordt de vertaalslag die de onderwerpen ondergaan getoetst: welk probleem of knelpunt ligt aan de onderzoekswens ten grondslag, wat zijn de verwachtingen van cliënten ten opzichte van het onderzoek en is dit realistisch? In dialoog met externe partijen (wetenschappers, fondsen en beleidsmakers) komt de huidige stand van zaken op het gebied van het onderzoek, lopend onderzoek, concrete doelen en de (wetenschappelijke) haalbaarheid daarvan, termijn en benodigde financiële middelen ter sprake⁵. Een onafhankelijk oordeel over de financiering van onderzoek kan bovendien een aanvullende stap zijn in dit proces.

Werkgroepen kunnen ervoor kiezen elk thema apart uit te werken of de onderzoeksonderwerpen te clusteren. Aspecten die hierbij aan bod kunnen komen zijn: beslissingen of alleen mensen met een oogaandoening en/of visuele beperking (en mantelzorgers) worden betrokken bij het proces of ook niet-ervaringsdeskundigen; of alleen Nederlands onderzoek wordt meegenomen of dat ook internationale inzichten worden geïncludeerd; wat het gezamenlijke standpunt is betreffende alternatieve geneeskunde; en of 'de industrie' (bedrijven, farmaceutische industrie) en 'Den Haag' (de politieke agenda) ook binnen de reikwijdte van de werkgroepen vallen.

Onderzoeksagenda als geheel

Deze onderzoeksagenda *als geheel* kan gebruikt worden om een gezamenlijke vuist te maken richting subsidieverstrekkers (fondsen), oogonderzoekers en beleidsmakers. Dit project heeft op een wetenschappelijke wijze zicht geboden op de onderzoekswensen van mensen met een visuele beperking en/of oogaandoening; de dialoog met zowel wetenschappers als beleidsmakers kan middels deze onderzoeksagenda gefundeerd worden gevoerd.

In dit project is rekening gehouden met de pluriforme samenstelling van de doelgroep. Desalniettemin is een vrij homogene lijst onderzoekswensen geprioriteerd, zeker bij de sociaal-maatschappelijke onderwerpen. Dit inzicht biedt kansen om de krachten van mensen met verschillende oogaandoeningen te bundelen en gezamenlijk beleid en onderzoeksrichtingen te beïnvloeden.

Om de dialoog met onderzoekers en beleidsmakers aan te gaan moet het commitment dat tijdens de duur van dit project is gebleken vanuit de professionele oogzorg bestendig worden. De leden van de

⁵ Het is eventueel mogelijk om onderzoeks-stagiairs van het Athena Instituut te vragen deel uit te maken van deze werkgroepen.

adviesraad hebben hun steun uitgesproken voor dit initiatief en hebben zich betrokken getoond gedurende de uitvoering van het onderzoek. Hun steun is van belang voor het verwerven van een gelijkwaardige positie in de dialoog met het onderzoeksveld. Ook de steun die de deelnemers van de reflectiebijeenkomst hebben uitgesproken voor deze onderzoeksagenda is van belang voor het implementeren van de resultaten. Zij kunnen helpen dienen om de reactieve positie die de Oogvereniging en de MDVereniging momenteel innemen om te buigen naar een actieve rol bij het bepalen van onderzoeksrichting en beleid. Met een sturende positie op het gebied van beleidsbeïnvloeding en onderzoeksagendering worden de belangen van mensen met een oogaandoening of visuele beperking (nog) beter behartigd.

Disseminatieplatform wetenschappelijk onderzoek

Uit diverse reacties gedurende dit project is gebleken dat de belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek van mensen met een oogaandoening of visuele beperking, groot is. Daarnaast hebben diverse betrokkenen hun wens uitgesproken voor een gezamenlijk platform (digitaal of gedrukt) om de huidige stand van zaken op het gebied van onderzoek en de toepassingen van resultaten te monitoren.

Alhoewel deze wens niet geheel in lijn ligt met de implementatie van de onderzoeksagenda, strekt het tot aanbeveling in het kader van dit project aandacht te besteden aan deze wens. Een disseminatieplatform voor de resultaten en toepassingen van wetenschappelijk onderzoek kan het draagvlak voor wetenschappelijk onderzoek onder de doelgroep vergroten, en in de toekomst wellicht zelfs als portal dienen voor het rekruteren van deelnemers aan klinische studies.

Bundeling van kennis is een eerste stap voor het creëren van een dergelijk platform. Hierbij kan het leveren van inhoud een (bij)product zijn van de eerder besproken werkgroepen; zij zullen voor elk van de hooggeprioriteerde onderwerpen van de agenda inventariseren wat de huidige stand van zaken is, en wat er op dat moment aan onderzoek loopt. Ook is het mogelijk om in samenspraak met relevante (onderzoeks)partners wetenschappers te vragen hun publicaties aan te leveren na afronding van hun onderzoek. Hiervan kan, door de wetenschappers zelf of door de beheerders van het platform, een lekensamenvatting worden geschreven die als input kan dienen voor het disseminatieplatform. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting is (najaar 2014) bezig met het opzetten van een dergelijk project.

Wel is het van cruciaal belang dat aan een aantal voorwaarden wordt voldaan om de meerwaarde en geloofwaardigheid van een dergelijke constructie te borgen: er worden criteria opgesteld wat wel/niet voor 'waar' wordt aangenomen; het platform wordt, ook na afloop van de werkgroepen, up-to-date gehouden; bezoekers of lezers kunnen geen rechten aan het platform ontlenen en de toegankelijkheid wordt gewaarborgd voor mensen met een visuele beperking of doofblindheid.

7. Dankwoord

Dit project is gefinancierd door de Programmaraad Visueel Gehandicapt en was niet mogelijk geweest zonder deze financiële steun.

Daarnaast was de input van vele enthousiaste vrijwilligers onmisbaar; de deelnemers aan de focusgroepen, de leden van de feedbackgroepen, de geïnterviewden en de respondenten hebben dit project van de inhoud voorzien: zonder hen geen onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief.

De leden van de adviesraad waren van groot belang vanwege hun kennis en expertise op het gebied van oogheelkundig onderzoek en revalidatie in Nederland en vanwege hun grote netwerk in het veld. Zij hebben onder meer gereflecteerd op de tussentijdse resultaten en hun netwerk ingezet voor de verspreiding van de enquête.

De leden van de projectgroep hebben de belangrijke beslissingen gedurende dit project genomen en veel tijd gestoken in de opzet en uitvoering ervan. Daarnaast werd de projectgroep ondersteund door verschillende medewerkers van de Oogvereniging, die deelaspecten van het project voor hun rekening namen.

Referenties

1. Abma T. A. & J. E. W. Broerse (2007). *Zeggenschap in Wetenschap: patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Lemma, 13-34.
2. Abma T. A. & J. E. W. Broerse (2010). Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations* 13(2): 160-173.
3. Abma T.A., Pittens C.A.C.M., Visse M., Elberse J.E., Broerse J.E.W. (2014). Patient involvement in research programming and implementation: A responsive evaluation of the Dialogue Model for research agenda setting. *Health Expectations*.
4. Caron-Flinterman, F. (2005) A new voice in science: Patient participation in decision-making on biomedical research. Zutphen: Wohrmann Print Service.
5. Chang J.T., Morton S.C., Rubenstein L.Z., Mojica W.A., Maglione M., Suttorp M.J. (2004). Interventions for the prevention of falls in older adults: systematic review and meta-analysis of randomised clinical trials. *BMJ*; 328:680
6. Chia E.M., Wang J.J., Rochtchina E., Smith W., Cumming R.R., Mitchell P. (2004). Impact of Bilateral Visual Impairment on Health-Related Quality of Life: the Blue Mountains Eye Study. *IOVS* 45:71-76
7. Dedding C., & Slager M. (2013). *De rafels van participatie in de gezondheidszorg: van participerende patiënt naar participerende omgeving*. Den Haag: Boom Lemma, 7-19.
8. Gezondheidsraad (2011). Medische producten: nieuw en nodig! Een investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten. Den Haag; Gezondheidsraad, publicatienummer 2011/01
9. Gezondheidsraad (2010) Medische producten: nieuw en nodig! Achtergrondstudies bij de investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten. Den Haag; Gezondheidsraad, publicatienummer A10/10
10. Green, J & Thorogood, N (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. London, SAGE publications Ltd., 177
11. de Klerk M., Fernee H., Woittiez I., Ras M. (2012) Factsheet Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
12. Limburg, Hans (2007). *Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning*. Grootebroek: Health Information Services.
13. Lloyd, K. and J. White (2011) Democratizing clinical research. *Nature*, 474(7351): p. 277-278.
14. Nyman S.R., Gosney M.A., Victor C.R. (2010). Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. *British Journal of Ophthalmology* 94(11):1427-1431
15. Pittens C.A.C.M. (2013). *Knowledge co-production in health research, policy and care practice*. 's Hertogenbosch: BOXPress, 9-32.
16. Pittens, C.A.C.M., Elberse, J.E., Visse, M., Abma, T.A., Broerse, J. E. W. (2014). Research agendas involving patients: Factors that facilitate or impede translation of patients' perspectives in programming and implementation. *Science and Public Policy*, 1–12.
17. Poos M.J.J.C. & Slobbe L.C.J. (2014) *Gezichtsstoornissen: Hoeveel zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten?* Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. URL <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/zenuwstelsel-en-zintuigen/gezichtsstoornissen/omvang/> Laatst bezocht op 01/12/2014
18. Smit, C., De Wit, M., Vossen, C., Klop, R., Van der Waa, H., Vogels, M. (2006) *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: ZonMw.

19. Strijders tegen Blindheid (2014). Plan oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland. URL http://www.oogheekunde.org/uploads/eP/rE/ePrEREJI2cmHAXS6XhjYvA/STB2014-Plan_final-.pdf . Laatst bezocht op 14/01/15
20. Telford, R., Beverley, C.A., Cooper, C.L. and Boote, J.D. (2002) Consumer involvement in health research: fact or fiction? *British Journal of Clinical Governance*, 7, 92-103
21. RGO, Raad voor Gezondheidsonderzoek (2007) *Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek*. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 56
22. Uitzicht. URL <http://www.uitzicht.nl/page7093/support-fund> . Laatst bezocht op 04/02/2015
23. Whitstock, M.T. (2003) Seeking evidence from medical research consumers as part of the medical research process could improve the uptake of research evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practise* 9;213-224
24. Williamsen, C. (2001) What does involving consumers in research mean? *QJM* 94;661-664
25. ZonMW (2012). Zelfevaluatie 3e fase InZicht. URL http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Rapport_zelfevaluatie_definitief_2012.pdf . Laatst bezocht op 04/02/2015

Bijlagen

A. Interviewleidraad explorerende interviews

Ziekte:

Contactpersoon:

Adresgegevens:

Telefoonnummer:

Door:

Notulen/toehoorders:

Doel:

1. Inzicht krijgen in onderzoeksbehoeften bij deze oogaandoening/visuele beperking
2. Inzicht krijgen in sociale condities bij betrekken van patiënten bij focusgroepen
3. Hulp krijgen in werving patiënten met deze oogaandoening/visuele beperking

Inleiding (10 minuten)

- Vertellen wat we willen bespreken en in welke volgorde:
 - Voorstellen
 - Uitleg project (doel van dit interview)
 - Mogelijke onderwerpen mbt onderzoeksbehoeften [...]
 - Betrekken van patiënten bij focusgroepen
 - Vervolgafspraken
- Voorstellen Anne-Floor, voorstellen [...]
- Uitleg project, inclusief voortraject Elisa
- Vertellen dat als dingen niet prettig zijn om over te praten, hij dat kan aangeven

Middenstuk (40 minuten)

- **Vooronderzoek grote onderzoeksbehoeften bij [...]**
 - Wat zijn (onderzoeks)onderwerpen die er onder uw achterban leven
 - Hoe urgent zijn deze problemen/vragen en waar merkt u dit aan?
 - Is er veel aandacht voor wetenschappelijk onderzoek naar [...] vanuit de patiëntenpopulatie? Waar merkt u dit aan?
- **Dit project**
 - Vertellen over planning focusgroepen (termijn, grootte van groep, locatie, duur, reiskostenvergoeding, groepsdynamiek)
 - Waaraan denken bij het betrekken van patiënten bij dit project; wat zijn de aandachtspunten voor ons in de omgang met mensen met [...] (sociale condities, consequenties/implicaties, wat vermijden?)
 - Hoe zouden wij [...] -patiënten het beste kunnen benaderen voor deelname aan de FG? Zou u ons daarmee kunnen helpen?
- **Vervolgafspraken**
 - Planning indeling FG doornemen

- Analyse-fase door Athena
 - Terugkoppeling naar deelnemers FG en naar hem
- **Overige vragen**

Afsluiting (10 minuten)

- Samenvatten
- Bedanken (reiskostendeclaratie)
- Toesturen verslag

B. Draaiboek focusgroepdiscussies

Doel:

1. Inventarisatie van knelpunten die in het dagelijkse leven worden ervaren als gevolg van de visuele beperking.
2. Formulering van onderzoeksbehoeften vanuit clientenperspectief op medisch, paramedisch en sociaal maatschappelijk gebied.

Facilitator:

Notulist:

Duur: 2,5 uur

Benodigdheden:

- A4'tjes voor naambordjes en aantekeningen
- Verschillende kleuren post-its (geel, groen en oranje)
- Verschillende kleuren stiften (+ 12 zwarte voor deelnemers)
- Kleinere stickers/post-its
- Opname apparatuur
- Laptop
- Bedankjes (4x Merci)
- Reiskostendeclaratie (4x)
- Flip-over vellen
- Pennen
- Plakband
- Schaar

Deelnemers:

14.45 Binnenkomst deelnemers/ophalen deelnemers vanaf meetingpoint

- Een half uur van te voren kunnen de deelnemers binnenkomen
- Er is voor iedereen wat te drinken en te eten
- Meetingpoint: blokken tegenover Bruna in centrale stationshal

15.00 Aanvang en introductie (ca. 15 minuten)

1. De facilitator ontvangt de mensen en vraagt aan iedereen om bij binnenkomst een naambordje te schrijven (helpt de mensen die door hun visuele beperking hiertoe niet in staat zijn).
2. De facilitator
 - Opent de bijeenkomst,
 - Heet iedereen welkom,
 - Stelt zichzelf en de anderen voor: notulist, toehoorders en hun rol
 - Vraagt alle deelnemers zich kort voor te stellen

- Geeft een korte introductie over het project, waarbij de nadruk wordt gelegd op dat het doel van het project het opstellen van een wetenschappelijke onderzoeksagenda is, vanuit het cliëntenperspectief, op het gebied van visuele beperkingen. Hierbij zal ook verteld worden dat we, ondanks dat het belangrijke problemen zijn, voor dit project niet specifiek op zoek zijn naar problemen rondom bijvoorbeeld verzekeringskwesaties en problemen in arts-patient communicatie. Daarnaast geeft ze aan wat er met de resultaten gebeurt.

Projectuitleg

Dit groepsgesprek is onderdeel van het project onderzoeksagenda Zicht op onderzoek. In Nederland worden steeds vaker patiënten en cliënten betrokken in het opstellen van een wetenschappelijke onderzoeksagenda. Door cliënten actief een stem te geven in onderzoeksagendering kan onderzoek beter gaan aansluiten bij hun behoeften en wensen. Op dit moment zijn de onderzoeksbehoeften van mensen met een visuele beperking, een oogaandoening of doofblindheid (aangeven dat ik nu refereer naar mensen met een visuele beperking) niet structureel in kaart gebracht. Dit onderzoek gaat de wensen en behoeften van mensen met een visuele beperking identificeren en prioriteren, zodat Oogvereniging Nederland en samenwerkende organisaties (zoals de MDVereniging) gefundeerd de belangen van mensen met een visuele aandoening of doofblindheid kan behartigen en als goed toegeruste gesprekspartner optreden. Daarnaast gaan cliënten- en beroepsorganisaties gebruik maken van de uitkomsten om zo hun beleid of onderzoek beter te laten aansluiten bij behoeften van cliënten.

De opdrachtgever van dit project is de Oogvereniging en samenwerkende organisaties, zoals de MDVereniging. Voor dit project is subsidie verkregen van de Programmaraad Visueel Gehandicapten, waarin Bartiméus en Koninklijke Visio zitting nemen.

Dit project bestaat uit verschillende fasen. Deze bijeenkomst is onderdeel van de consultatie fase. In deze fase worden 8 focusgroepen georganiseerd voor oogspecifieke aandoeningen en algemeen voor slechtzienden en blinden. Aan het eind van deze fase hebben wij een breed en beargumenteerd overzicht van de wensen en behoeften van mensen met een visuele beperking. Na een analyse gaan we de uitkomsten van deze fase middels een enquête uitzetten onder een grote groep cliënten om de uitkomsten verder te valideren, maar ook om te laten prioriteren. Welk onderzoek (voor welk gebied binnen visuele beperkingen) is het belangrijkste? Uiteindelijk ontstaat hieruit een onderzoeksagenda.

De onderzoeksagenda bestaat uit drie delen: medisch onderzoek, paramedisch onderzoek (denk aan hulpmiddelen) en sociaal-maatschappelijk onderzoek (bijvoorbeeld onderzoek naar ruimtelijke ordening). In de onderzoeksagenda wordt daarnaast rekening gehouden met de breedte van het domein visuele beperking.

Tijdens deze focusgroep zullen wij u vragen naar knelpunten die u in het dagelijkse leven ervaart door uw visuele beperking en welke zorgen u heeft voor bijvoorbeeld de toekomst. En hoe u denkt dat deze knelpunten en zorgen weggenomen zouden kunnen worden via onderzoek? Doordat u dag in, dag uit met uw visuele beperking wordt geconfronteerd, beschikt u namelijk over unieke kennis – ervaringskennis – die een waardevolle aanvulling is op wetenschappelijke kennis. Van die ervaringskennis willen in deze focusgroep graag gebruik maken.

Ongetwijfeld gaan vandaag problemen aan bod komen, die niet met behulp van onderzoek kunnen worden opgelost. In dat geval zullen we deze problemen op de zogenaamde parkeerflap zetten. Hiermee geven we aan dat het terdege belangrijke problemen zijn, maar dat we ze in het kader van dit project niet verder zullen uitdiepen. Ze worden wel doorgegeven aan de deelnemende patiëntenverenigingen, die op een andere wijze met deze punten aan de slag kunnen gaan.

3. De facilitator

- Schetst kort het doel van de focusgroep en de werkwijze,
- Legt uit dat er gewerkt zal worden met post-its en flip-overs, zodat iedereen expliciet zijn of haar eigen inbreng kan geven en de groepsresultaten zichtbaar zijn,
- Legt uit dat we ons ervan bewust zijn dat niet iedereen de teksten op de post-its en flip-over zal kunnen lezen. Benadrukt dat dit ook niet noodzakelijk is. Het helpt ons (projectteam) om de discussie te structureren. De facilitator zal alles woordelijk herhalen. Als mensen iets graag nog een keer willen horen, kunnen ze dit aangeven. Ook willen wij graag helpen bij het opschrijven.
- Geeft aan dat we graag gebruik maken van opname apparatuur voor de notulen en vraagt hiervoor toestemming,
- Geeft aan dat er een verslag komt van de bijeenkomst dat aan iedereen wordt toegestuurd/wordt verspreid via het verenigingsblad,
- Geeft aan dat er mensen aanwezig zijn met verschillende aandoeningen en leeftijden. Daardoor zal niet iedereen het zelfde ervaren of met dezelfde vragen zitten. Maar we gaan ervan uit dat iedereen begrip heeft voor elkaars situatie.

4. De facilitator vraagt de deelnemers zichzelf een voor een kort voor te stellen aan de groep d.m.v. hun naam, type visuele beperking en hoe lang ze dit al hebben.

15.15 Inventarisatie van knelpunten en zorgen (45 minuten)

1. De facilitator vraagt de deelnemers na te denken over 2 knelpunten, die ze in het dagelijkse leven ervaren met betrekking tot hun visuele beperking, of waarvan ze uit hun achterban weten dat het speelt. Deze mogen ze in enkele woorden met stift opschrijven op twee post-its (kijken wie hulp hierbij nodig heeft)
2. De facilitator vraagt een deelnemer om een van zijn/haar knelpunten te benoemen en toe te lichten. Bijvoorbeeld:
 - Waarom wordt dit als een knelpunt ervaren?
 - Zijn er (al) oplossingen om het probleem weg te nemen?
 - Is dit knelpunt herkenbaar voor anderen?
 - Wat is de oorzaak van dit knelpunt?
 - Is dit altijd al een knelpunt geweest?
 - Wat is de impact van dit knelpunt op het dagelijkse leven?
 - Hoe groot is de impact op het dagelijks leven
3. Vervolgens inventariseert de facilitator of er dezelfde of vergelijkbare knelpunten zijn bij andere deelnemers. Ook hierbij zal om een toelichting worden gevraagd.
4. Daarna vraagt de facilitator om een willekeurig ander knelpunt van een andere deelnemer. Dezelfde procedure wordt gevolgd als hiervoor beschreven.

5. Als alle post-its zijn ingenomen vraagt de facilitator de deelnemers of er nu nog belangrijke knelpunten missen. Deze worden met een andere kleur post-it bijgeplakt.

Tijdens deze stap al zoveel mogelijk clusteren.

6. Vervolgens herhaalt de facilitator bovenstaande stappen, maar dan voor zorgen die de deelnemers hebben door hun visuele beperking (bijvoorbeeld in de toekomst).
7. De facilitator vraagt de deelnemers na te denken over 1 zorg die ze ervaren door hun visuele beperking en die kort op te schrijven op de post-it.
8. Herhaling stap 2 t/m 5

16.00 Het clusteren van alle genoemde knelpunten/zorgen (10 minuten)

1. De facilitator vat de genoemde knelpunten samen
2. De facilitator vraagt aan de deelnemers of er in de genoemde knelpunten overeenkomsten zitten, die samen in een cluster kunnen worden ondergebracht (zover dat nog niet gedaan is).
3. De facilitator laat de deelnemers de verschillende clusters benoemen

16.10 Pauze (15 minuten)

16.25 Formulering van onderzoeksbehoeften (45 minuten)

1. De facilitator vat kort samen wat er voor de pauze is besproken.
2. De facilitator legt uit dat het in deze stap de bedoeling is dat er wordt bedacht hoe de geïdentificeerde knelpunten en zorgen kunnen worden opgelost met **wetenschappelijk onderzoek**.
3. De facilitator legt uit dat we hiertoe drie clusters hebben opgesteld: **medische** oplossingen, **para-medische** oplossingen en **sociaal-maatschappelijke** oplossingen. Ze licht deze clusters toe.
4. De facilitator legt ook uit dat in deze stap kan blijken dat misschien niet alle knelpunten kunnen worden opgelost met wetenschappelijk onderzoek. Als dit het geval mocht zijn, dan zullen deze knelpunten, incl. oplossingen/verbeteringen op de parkeerflap worden geparkeerd.
5. Plenair zal worden besproken met wat voor oplossingen/verbeteringen de mensen zijn aangekomen. De facilitator vraagt een deelnemer om een oplossing voor een knelpunt of zorg en vraagt om toelichting:
 - Gaat het om onderzoek dat al bestaat of dat nog moet worden opgestart?
 - Hoe kan onderzoek helpen bij het oplossen/verbeteren van dit knelpunt?
 - Bij welk cluster denkt u dat dit onderzoek past? En waarom?
 - Aan wat voor oplossing denkt u precies?
 - Is deze oplossing voldoende om het knelpunt/de zorg weg te nemen?
 - Kan dit probleem in de komende 10 jaar worden opgelost/verbeterd?

De genoemde oplossingen/verbeteringen worden op een flipover geschreven bij het relevante cluster (dit wordt ook toegelicht). Als blijkt dat de oplossing/verbetering van het knelpunt of het knelpunt zelf niet relevant is voor medische producten zal deze geparkeerd worden.

- Vervolgens inventariseert de facilitator of er voor hetzelfde knelpunt/zorg andere oplossingen zijn geformuleerd door andere deelnemers. Ook hierbij zal om een toelichting worden gevraagd.

- Daarna vraagt de facilitator naar een willekeurig andere oplossing voor een knelpunt van een andere deelnemer. Dezelfde procedure wordt gevolgd als hiervoor beschreven.
- Als na afloop niet voor alle knelpunten oplossingen/verbeteringen zijn aangedragen, vraagt de facilitator per 'openstaand' knelpunt of de deelnemers voor dat knelpunt een oplossing/verbetering kunnen bedenken. Dezelfde procedure wordt gevolgd als hiervoor beschreven.
- Als er geen nieuwe oplossingen meer worden bedacht, kijkt de facilitator op haar lijstje of er nog onderzoekswensen zijn, die niet zijn genoemd, maar die op basis van de exploratieve gesprekken en de literatuurstudie wel naar voren zijn gekomen. Vinden de deelnemers deze onderwerpen ook wenselijk? Waarom wel, waarom niet? Als een onderwerp wenselijk is, schrijft de facilitator deze op, met een andere kleur stift.

17.10 Prioriteren van de oplossingen/verbeteringen (20 minuten)

1. De facilitator legt uit dat we nu uitgaan van een reële situatie en dat elke deelnemer de rol van financierder heeft in deze ronde. De facilitator legt uit dat niet elk onderzoek gefinancierd kan worden. Er moeten keuzes gemaakt worden.
2. De facilitator vraagt de deelnemers of ze kort kunnen nadenken welke onderwerpen zij het meest belangrijk vinden. En als zij financierder van onderzoek zouden zijn, aan welke onderwerpen zij geld zouden geven (enkele minuten).
3. Elke deelnemer krijgt drie stickers, die ze kunnen plakken bij de onderwerpen, die zij zouden willen financieren. De facilitator nodigt de deelnemers uit om naar voren te komen en de stickers te plakken bij de wensen die de meeste prioriteit hebben. Alle stickers mogen bij 1 onderwerp, maar ook worden verspreid over drie onderwerpen.

De facilitator helpt de deelnemers die niet goed kunnen zien door de oplossingen te herhalen of mee te helpen plakken.

Als het een groep betreft met een ernstige visuele beperking/blindheid wordt overgegaan tot het opsteken van handen per cluster.

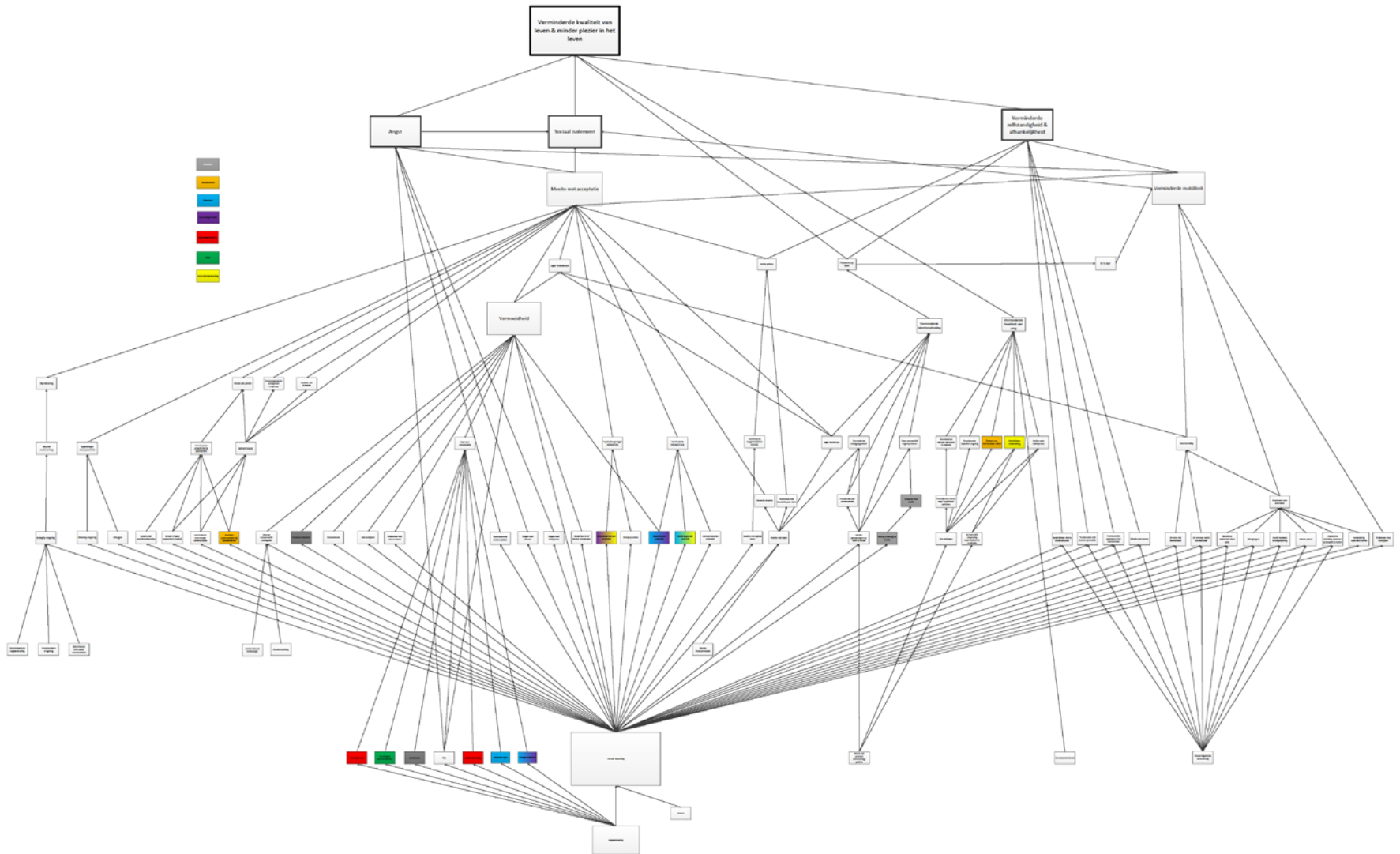
4. Als iedereen weer zit, geeft de facilitator een samenvatting van de stickers, waar zit er veel, waar weinig
 - Eerst worden plenair opvallende dingen besproken. De facilitator zal enkele oplossingen behandelen, die opvallend zijn: degene met de meeste stickers, met de minste etc. Ook zal de facilitator die oplossingen kort nabespreken, die bijvoorbeeld aan het begin van de sessie veel aandacht kregen, maar nu niet en andersom.
 - Waarom juist dit onderwerp?
 - Om welke reden is deze oplossing geprioriteerd?
 - Is deze oplossing vooral belangrijk voor toekomstige patiënten? Of vooral voor nu?
 - Hebben andere mensen andere redenen gehad om dit (wel of niet) te prioriteren?
 - Is dit een oplossing/verbetering die voor alle mensen met deze ziekte van belang is?

17.30 Afsluiting (5 minuten)

1. De facilitator vat kort samen wat de belangrijkste resultaten waren en vraagt een eventuele toehoorder om een korte reactie. Hebben zij nieuwe dingen gehoord? Wat is opgevallen?
2. De facilitator geeft kort weer hoe het project nu verder zal gaan.

3. De facilitator bedankt de deelnemers voor hun bijdrage. Geeft aan dat alle deelnemers een verslag krijgen opgestuurd en dat ze eventueel commentaar of aanvullingen daarop kunnen doorgeven aan de facilitator. Tenslotte bedankt ze iedereen nogmaals voor zijn/haar komst en sluit de focusgroep af.

C. Uitgebreide causaalanalyse knelpunten & zorgen



D. Enquête

Geachte heer/mevrouw,

Voor wetenschappelijk onderzoek naar oogaandoeningen, visuele beperkingen en doofblindheid zijn de meningen en ervaringen van u, die hier dag in dag uit mee te maken heeft, van groot belang. De ervaringskennis die u hierdoor opdoet is een waardevolle aanvulling op wetenschappelijke kennis.

Wat vindt u belangrijke onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek? De Oogvereniging en de MD Vereniging nodigen u van harte uit uw stem te laten horen. De resultaten van dit project zullen helpen richting te geven aan wetenschappelijk onderzoek. Deze verkenning wordt uitgevoerd in samenwerking met het Athena Instituut, onderdeel van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Er zijn twee vragenlijsten opgesteld; één over medisch wetenschappelijk onderzoek (pag. 5), en één over sociaal-maatschappelijke onderzoeksonderwerpen, hulpmiddelen en revalidatie (pag. 14). U kunt ervoor kiezen één van de twee enquêtes in te vullen, of allebei. Vult u in ieder geval het 3^e deel ook in (pag.24). Het invullen van de gehele enquête duurt ongeveer een half uur.

U kunt de enquête tot 3 augustus insturen naar onderstaand postadres. Een postzegel is niet nodig.

Mocht u naar aanleiding van de enquête behoefte hebben aan meer informatie, dan kunt u contact opnemen met Anne-Floor Schölvink, te bereiken via de e-mail (a.scholvinck@vu.nl) of telefonisch 020-598 62 12.

Wij zijn benieuwd naar uw mening! Uw antwoorden worden vertrouwelijk en anoniem behandeld.

Vriendelijke groet, namens de projectgroep,

Email: a.scholvinck@vu.nl

Tel: (0031) 020 598 6212 (tijdens kantooruren)

Post:

Vrije Universiteit Amsterdam

Athena Instituut (FALW)

t.a.v. AFM Schölvinck

Antwoordnummer 2941

1000 SN Amsterdam

Deel II. Uw mening over onderzoek naar oogaandoeningen of visuele beperking.

In dit onderdeel zijn onderzoeksthema's opgenomen waaronder specifieke onderwerpen vallen. Wij vragen u te prioriteren binnen de thema's tussen de verschillende onderwerpen en tussen de thema's.

Geeft u voor elke lijst uw top 3 van belangrijkste onderwerpen aan. Dit zijn de onderzoeksonderwerpen, waar u het meeste geld aan zou uitgeven. Goud is het belangrijkste, zilver staat op plaats 2 en brons staat op de 3e plaats. De andere onderwerpen krijgen geen prioriteit. Leest u eerst alle onderwerpen door, voor u een keuze maakt. U mag maar één goud, één zilver, en één brons onderwerp aangeven!

Nu volgt eerst een voorbeeld van de enquête. Dit voorbeeld staat qua inhoud los van de enquête naar oogaandoeningen of visuele beperkingen.

Thema 1.

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

A. Woningbouw

B. Werkgelegenheid

C. Openbaar vervoer

D. Volksgezondheid

E. Integratie

F. Vergrijzing

Goud	
Zilver	
Brons	

De andere onderwerpen krijgen geen goud, zilver of brons label.

Kiezen

We vragen u om aan te geven wat u belangrijk vindt. We begrijpen dat u misschien wel alle onderwerpen belangrijk vindt. Toch is het van belang om duidelijke keuzes te maken. Alleen op die manier is het mogelijk om uw stem te laten horen.

Als u de onderwerpen helemaal niet belangrijk vindt, kunt u ook alleen een gouden, zilveren of bronzen onderwerp kiezen. Wij vragen u wel ten minste één onderwerp te kiezen. Aan het eind van de enquête kunt u aangeven welk van de thema's u het belangrijkste vindt (weer met één goud, één zilver, en één brons thema).

7 Onderwerpen

Nu volgen 7 thema's over medisch wetenschappelijk onderzoek.

1. Oorzaak & ziektemechanisme
2. Preventie & diagnose
3. Verbetering huidige behandelingen
4. Nieuwe & Regeneratieve behandelingen
Regeneratie betekent het herstellen van beschadigd weefsel
5. Hersenen & neuropsychologie
Neuropsychologie relateert functies en structuren in de hersenen met de visus van mensen
6. Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen
Een contra-indicatie is een (medische) reden of omstandigheid om een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet toe te passen
7. Comorbiditeit & zwangerschap
Comorbiditeit is het tegelijkertijd hebben van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een patiënt

Thema 1. Oorzaak & ziektemechanisme

Let op! Vult u één G, één Z en/of één B in.
(8 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
- B. Oorzaken van netvliesloslating
- C. Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
- D. Oorzaken van staar
- E. Verloop en progressie van oogaandoeningen
Meer informatie over het verloop van de aandoening kan in de toekomst helpen het verloop beter te voorspellen en mogelijk aangrijpingspunten bieden om een (betere) behandeling te ontwikkelen
- F. De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
- G. De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
- H. Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 2. Preventie & diagnose

(5 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
- B. Erfelijkheidsonderzoek voor oogaandoeningen om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met een oogaandoening een grotere kans hebben op deze oogaandoening
- C. Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
- D. Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat het onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
- E. De invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 3. Verbetering huidige behandelingen

(9 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties.
Anesthesie is verzamelnaam van alle soorten verdoving voor operaties
- B. Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accomoderen
- C. Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen.
Hieronder valt onder meer acupunctuur.
- D. Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
- E. Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
- F. Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
- G. Verbetering van het comfort van oogprothesen
- H. Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
- I. Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie, zoals bijvoorbeeld een pil of zalf, ter vervanging van oogdruppels of ooginjecties

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 4. Nieuwe & Regeneratieve behandelingen

(7 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Vervanging of herstel van netvlies
- B. Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen.
Nanotechnologie is een methode om oogmedicatie gericht toe te dienen. Hierdoor is een lagere concentratie nodig, omdat het geneesmiddel niet wegsijpelt naar andere delen van het lichaam waar het geen of een negatief effect heeft.
- C. Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
- D. Genterapie om de ogen weer goed te laten functioneren.
Genterapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
- E. Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
- F. Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog om gezichtsvermogen te herstellen en om deze techniek geschikt te maken voor een grote doelgroep
- G. Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen.
Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen.

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 5. Hersenen & Neuropsychologie

(6 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
- B. Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
- C. De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen.
Visuele beperkingen kunnen ontstaan door problemen met het oog, maar ook door problemen met de aansluiting van de oogzenuw naar de hersenen
- D. Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken. En het geschikt maken van het brein om, net als jonge kinderen, te leren om visuele input te verwerken.
- E. Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
Dit syndroom betekent dat mensen met een visuele beperking, door gebrek aan echt zicht, visuele hallucinaties krijgen die echt waar zouden kunnen zijn.
- F. Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
De hersenen vullen bij het vallen van gaten in het gezichtsveld dit zelf aan, zodat een beeld weer 'heel' lijkt. Wordt dit moeilijker naar mate het gat langer bestaat, omdat de hersenen in dat stukje gezichtsveld al lange tijd geen echte informatie hebben binnengekregen om het gat in te vullen?

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 6. Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen

(7 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie, omdat er andere hulpstoffen in niet-gepatenteerde medicatie wordt gebruikt dan in medicatie met patent
- B. (Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
- C. Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie omdat een kinderlichaam anders op oogmedicatie kan reageren dan dat van een volwassene.
- D. Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine. Dit hormoon speelt een belangrijke rol in het slaap/waak ritme
- E. De kans op het ontwikkeling van staar bij een slechte oogconditie (een kwetsbaar oog, bijvoorbeeld vanwege een andere oogaandoening)
- F. Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen, ook bij hoofdpijn en intensief sporten
- G. Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen. Sommige oogmedicatie kan een effect hebben op de werking van een medicijn voor een andere aandoening

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 7. Comorbiditeit & zwangerschap

(5 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. De combinatie van ouderdomsziekten met oogandoeningen
- B. Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.
ASS is een groep ontwikkelingsstoornissen. Mensen die hier aan lijden hebben verschillende (sociale) problemen.
- C. Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogandoening bij zwangerschap
- D. Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking.
Vragen die hierover gesteld kunnen worden zijn: hebben mensen met een visuele beperking meer kans op een depressie omdat ze minder licht kunnen zien, of omdat ze verdrietig worden bij het idee een oogandoening te hebben die steeds ernstiger wordt (in het geval van een progressieve aandoening).
- E. Effect van oogmedicatie op een ongebooren kind

Goud	
Zilver	
Brons	

Alle thema's binnen medisch wetenschappelijk onderzoek

U heeft nu alle thema's binnen medisch wetenschappelijk onderzoek leren kennen. Welk van deze 7 thema's vindt u het belangrijkste?

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Oorzaak & ziektemechanisme
- B. Preventie & diagnose
- C. Verbetering huidige behandelingen
- D. Nieuwe & Regeneratieve behandelingen
- E. Hersenen & Neuropsychologie
- F. Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen
- G. Comorbiditeit & zwangerschap

Goud	
Zilver	
Brons	

6 Thema's

Nu volgen 6 thema's over sociaal-maatschappelijk onderzoek, revalidatie-onderzoek en de ontwikkeling van hulpmiddelen. Deze thema's zijn:

1. De verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking
Onder technologieën wordt een breed scala aan (technologische) hulpmiddelen verstaan
2. Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte
3. Verbetering van de gezondheidszorg en revalidatiezorg
4. Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren
5. Psychosociale acceptatie
6. Onderwijs

Thema 1. Verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking

Let op! Vult u één G, één Z en/of één B in.
(8 onderwerpen – 2 pagina's)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Welke algemeen gangbare technologieën beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk zijn voor mensen met een visuele beperking.
- B. Hulpmiddelen om tolken (voor doofblinden) te ondersteunen
- C. Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten waarmee bijvoorbeeld het koffiezetapparaat, de wasmachine of de magnetron worden voorzien van spraakgestuurde software of tactiele informatiefuncties.
- D. Techniek om willekeurige visuele illustratie geautomatiseerd om te zetten naar voelbare illustratie
- E. Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken.
Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking
- F. Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm.
- G. Hoe algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen.

Thema 1. Verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking

H. Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App (applicatie op de mobiele telefoon), die op meerdere apparaten kan worden aangesloten.

Op deze manier is het niet nodig om alles apart aan te passen voor mensen met een visuele beperking.

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 2. Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte

(9 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Geautomatiseerde oversteekhulp om veilig de weg over te steken, bijvoorbeeld door te navigeren naar een dichtbij zebrapad en door te seinen of er verkeer aankomt
- B. Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden
- C. De beste straatverlichting op openbaar terrein voor slechtzienden
- D. Een vergelijking van het beleid van gemeenten ten aanzien van de toegankelijkheid van de openbare ruimte voor mensen met een visuele beperking
- E. De ontwikkeling van een zelfrijdende auto die geschikt is voor mensen met een visuele beperking
- F. De verbetering van een hulpmiddel om in het donker je weg te kunnen vinden
- G. Het gebruiksvriendelijk maken OV-chip voor mensen met een visuele beperking
- H. Een analyse hoe de ruimtelijke ordening zo kan worden ingericht dat deze logisch en uniform is voor mensen met een visuele beperking
- I. Een systeem om meer oriëntatie-informatie in geleidelijnen te verankeren zodat deze niet alleen over de stoep of het perron leiden maar ook vertellen waar ze naar toe gaan.

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 3. Verbetering van de gezondheidszorg & revalidatiezorg

(6 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Verbetering van doorverwijzingen van oogarts naar revalidatie
- B. Verbetering van bewaarsystemen en bewaartermijnen van medische gegevens
- C. Inzicht in de totstandkoming en de samenstelling van het WMO pakket voor mensen met een visuele beperking. De WMO (wet maatschappelijke ondersteuning) regelt dat mensen met een beperking ondersteuning kunnen krijgen. Zij krijgen bijvoorbeeld huishoudelijke hulp. Gemeenten voeren de WMO uit. Zij bepalen zelf op welke manier ze dat doen.
- D. Efficiëntie & doelgerichtheid re-integratie- en revalidatietrajecten van Bartiméus & Visio. Hoe kan er met minder geld meer worden bereikt? Deze organisaties hebben veel ervaring met onderzoek, begeleiding, ondersteuning en advies aan blinden en slechtzienden en (de mensen in) hun omgeving.
- E. Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat
- F. Verbetering van de systematiek van doorverwijzingen van huisarts of oogarts naar juiste (super)specialist

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 4. Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren

(9 onderwerpen – 2 pagina's)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Maatschappelijke kosten analyse van oogaandoeningen en visuele beperkingen om de bewustwording van de maatschappelijke kostenpost te vergroten
- B. Effect van leren van braille op zelfstandigheid, maatschappelijke participatie en kansen op de arbeidsmarkt
- C. Niet-medische verklaring van het ziektebeeld vanuit antropologisch perspectief
De oorzaak van oogaandoeningen en visuele beperkingen wordt in de Westerse samenleving vaak gezocht in de medische wereld. Welke andere verklaringen worden er gezocht voor een visuele beperking?
- D. De ontwikkeling van een methode om de energiebelasting van een visuele beperking mee te wegen bij het bepalen van de arbeids(on) geschiktheid
Vermoeidheid is een veelgenoemd probleem onder mensen met een visuele beperking. Is het mogelijk een richtlijn op te stellen waarin met vermoeidheid rekening wordt gehouden, om te bepalen hoeveel uur een visueel beperkte kan werken zonder overbelast te raken?
- E. Stressvermindering via niet-medische behandeling
Veel mensen met een visuele beperking ervaren een hoge mate van stress, en een continu gevoel op te moeten letten vanwege hun visuele beperking. Kan dit worden verlicht door een niet-medische behandeling?
- F. De cognitieve en sociale ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking en het ontwikkelen van passende interventies
- G. De effectiviteit van belangenbehartiging ten behoeve van mensen met een visuele beperking om de toegankelijkheid van de samenleving, zoals die van vrije tijd, cultuur en sport, te vergroten

Thema 4. Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren

- H. De sociale ontwikkeling, leefsituatie en het behoud van sociale netwerken van ouderen met een visuele beperking en van mensen die op latere leeftijd slechtziend of blind zijn geworden

- I. De succesfactoren van mensen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt: hoe komen mensen met een visuele beperking aan een baan en hoe behouden zij deze. Hoe kunnen deze factoren worden benut om meer mensen met een visuele beperking aan een baan te helpen.

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 5. Psychosociale acceptatie

(7 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Invloed van visuele beperking op humeur/welzijn
- B. De invloed van sport als sociale activiteit op maatschappelijke integratie en acceptatie voor mensen met een visuele beperking
- C. Effectiviteit van lotgenotencontact voor de acceptatie van een visuele beperking
- D. Analyse van individuele omstandigheden (zoals werk of financiële situatie) die invloed hebben op mate van acceptatie van visuele beperking
- E. De invloed van geluid op het welzijn van mensen met een visuele beperking
- F. Emotionele aspecten van (hoop op) herstel en genezing
- G. Hoe spelen verschillende culturele achtergronden een rol bij het acceptatieproces van een visuele beperking

Goud	
Zilver	
Brons	

Thema 6. Onderwijs

(6 onderwerpen)

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. De leessnelheid en het leerrendement van kinderen met een visuele beperking die multimodaal lezen (spraak & braille) ten opzichte van ziende kinderen
- B. De prestaties van kinderen met een visuele beperking in hogere klassen als zij mogelijk in lagere klassen ontzien zijn vanwege hun beperking
- C. De invloed van de toegankelijkheid van studiemateriaal op de vakkenkeuze of studierichting van kinderen met een visuele beperking, in plaats van hun interesse, capaciteiten en motivatie of passie
- D. De invloed van het type onderwijs (Dalton, Jenaplan, Montessori) op leerprestaties van kinderen met een visuele beperking
- E. Het gebruik van aangepast lesmateriaal in het regulier onderwijs; de sociale implicaties hiervan en de energiebesparing die dit oplevert voor kinderen met een visuele beperking
- F. Aangepast onderwijs voor kinderen met een visuele beperking en mogelijke voordelen van deze aanpassingen voor ziende kinderen

Goud	
Zilver	
Brons	

Alle thema's binnen sociaal-maatschappelijk onderzoek

U heeft nu alle thema's binnen sociaal-maatschappelijk onderzoek, revalidatie-onderzoek en de ontwikkeling van hulpmiddelen leren kennen. Welk van deze 6 thema's vindt u het belangrijkste, en zijn er onderwerpen die u in deze enquête heeft gemist?

Ik wil graag dat er meer aandacht en geld is voor:

- A. Verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking
- B. Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte
- C. Verbetering van de gezondheidszorg & revalidatiezorg
- D. Sociaal-maatschappelijke integratie & functioneren
- E. Psychosociale acceptatie
- F. Onderwijs

Goud	
Zilver	
Brons	

Deel III. Vragen over uzelf, uw oogaandoening en deze enquête

Mist u belangrijke onderzoeksonderwerpen in deze enquête?

Nee

Ja, namelijk

.....
.....
.....
.....
.....

Kunt u in deze enquête op een goede manier uw mening geven over welk onderzoek u belangrijk vindt?

Ja

Nee, want

.....
.....
.....
.....
.....

Nu volgt een aantal korte vragen over uzelf, uw oogaandoening of visuele beperking en over deze enquête.

Bij deze vragen wordt met 'u' de persoon met de oogaandoening of visuele beperking bedoeld. Voorbeeld: voor ouders van een kind met een oogaandoening of visuele beperking gaan deze vragen over het kind, en niet over degene die de enquête invult.

1. Wat is uw geslacht?

Vrouw

Man

2. In welke leeftijdscategorie zit u?

0-18 jaar

19-30 jaar

31-45 jaar

46-60 jaar

61-75 jaar

>75 jaar

visuele beperking en/of oogaandoening

3. Wat is uw oogaandoening?

Indien u meerdere oogaandoeningen heeft, vult u deze dan allemaal in.
Het specifieke type van uw oogaandoening komt in de volgende vraag aan bod.

- Glaucoom
- Maculadegeneratie
- Netvliesandoening
- Hoornvliesandoening
- Doofblindheid
- Uveïtis
- Staar
- Niet-aangeboren hersenafwijking met een visuele beperking tot gevolg
- Nystagmus
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type glaucoom heeft u?

- primair openkamerhoekglaucoom
- gesloten kamerhoekglaucoom
- glaucoom zonder verhoogde oogdruk
- glaucoom als gevolg van andere oogziekten of een oogoperatie
- aangeboren (congenitaal) glaucoom
- ik weet niet welk type
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type maculadegeneratie heeft u?

- droge MD
- natte MD
- ziekte van Stargardt
- myopische MD
- Patroondystrofie
- Centrale Sereuze Retinopathie
- ziekte van Best
- kegel / staaf dystrofie
- ik weet niet welk type
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type netvliesandoening heeft u?

- Retinitis Pigmentosa
- Diabetische retinopathie
- Netvliesloslating
- Kegel / staaf dystrofie
- Retinopathy of Prematurity (ROP)
- Macula oedeem
- Leber congenitale amaurosis (LCA)
- Familial exudative vitreoretinopathy (FEVR)
- Stickler syndroom
- Ziekte van Best
- Syndroom van Wagner
- ik weet niet welk type
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type hoornvliesaandoening heeft u?

- Keratoconus
- Dystrophie van Fuchs
- ik weet niet welk type
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type doofblindheid heeft u?

Syndroom van Usher type 1

Syndroom van Usher type 2

ik weet niet welk type

Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type uveitis heeft u?

als gevolg van (jeugd)reuma

ik weet niet welk type

Anders, namelijk

.....
.....
.....

Wat voor type staar heeft u?

- Bij geboorte
- Op jonge leeftijd (<40 jaar)
- Op latere leeftijd (>41 jaar)
- Anders, namelijk

.....

.....

.....

Uw visuele beperking en/of oogaandoening

Is uw oogaandoening of visuele beperking erfelijk?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Hoe oud was u toen de eerste tekenen van uw visuele beperking of oogaandoening merkbaar werden?

- Aangeboren
- Tussen 0-5 levensjaar
- Tussen 6-10 levensjaar
- Tussen 11-18 levensjaar
- Tussen 19-30 levensjaar
- Tussen 31-50 levensjaar
- Tussen 51-65 levensjaar
- Tussen 66-nu levensjaar
- Niet, ik heb (nog) geen oogaandoening of visuele beperking maar wel een verhoogde kans op oogaandoening of visuele beperking

Bent u momenteel in behandeling of revalidatie voor uw oogaandoening of visuele beperking? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Ja, bij oogarts in academisch ziekenhuis
- Ja, bij oogarts in perifeer ziekenhuis
- Ja, bij revalidatiecentrum intern
- Ja, bij revalidatiecentrum ambulant
- Nee

Is uw oogaandoening of visuele beperking momenteel progressief?

- Nee, mijn zicht is stabiel
- Nee, ik ben blind
- Ja, mijn zicht gaat langzaam achteruit
- Ja, mijn zicht gaat snel achteruit
- Anders, namelijk

.....
.....
.....

Heeft u naast uw oogaandoening of visuele beperking nog andere aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, ik heb ASS
- Ja, ik heb diabetes
- Ja, ik heb een beroerte (CVA) gehad
- Ja, ik heb een depressie
- Ja, ik heb een hart- of vaataandoening
- Ja, ik heb kanker
- Nee

Hoe zou u op dit moment uw gezichtsvermogen met beide ogen samen (met bril of contactlenzen, als u deze draagt) beoordelen?

- Uitstekend
- Goed
- Redelijk
- Slecht
- Zeer slecht
- Volledig blind

Uw gezichtsvermogen

Kunt u krantenkoppen lezen? (met hulpmiddelen)

- Goed
- Matig
- Slecht
- Nee

Kunt u gewone letters in de krant lezen? (met hulpmiddelen)

- Goed
- Matig
- Slecht
- Nee

Kunt u gezichten aan de andere kant van de kamer herkennen? (met hulpmiddelen)

- Goed
- Matig
- Slecht
- Nee

Evaluatievragen over deze enquête

Bent u lid van een patiëntenvereniging of belangenorganisatie met betrekking tot uw oogaandoening of visuele beperking? Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

Ja, ik ben lid van de Oogvereniging

Ja, ik ben lid van de MD-Vereniging

Ja, ik ben lid van een andere vereniging, namelijk

.....
.....

Nee, ik ben geen lid van een patiëntenvereniging of belangenorganisatie met betrekking tot mijn oogaandoening of visuele beperking

Hoe heeft u deze enquête verkregen? (meerdere antwoorden mogelijk)

Via mijn oogarts

In de wachtkamer van de afdeling oogheelkunde van het ziekenhuis

Via (de nieuwsbrief van) mijn zorginstelling

Via (de nieuwsbrief van) mijn hulpmiddelenleverancier

Ik ben erop attent gemaakt op de ZieZo beurs (april 2014)

Ik ben erop attent gemaakt via de Oogvereniging of MD-Vereniging

Ik ben erop attent gemaakt door een vriend/vriendin

Anders, namelijk

.....

Mogen we telefonisch of per e-mail contact met u opnemen als we vragen hebben over uw antwoorden op deze vragenlijst?

Ja, mijn telefoonnummer is:

.....
.....
.....

Ja, mijn e-mailadres is:

.....
.....
.....

Nee

Hartelijk dank voor het invullen van deze enquête!

Voor vragen over deze enquête kunt u contact opnemen met Anne-Floor Schölvinnck, te bereiken tijdens kantooruren op 020-598 62 12 of via de e-mail: a.scholvinck@vu.nl

Met vriendelijke groet,

Het projectteam

E. Onderzoeksagenda (geheel)

Medisch	Thema	Onderwerp	
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen	
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren	
		Vervanging of herstel van netvlies	
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen	
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening	
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft	
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen	
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening	
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties	
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen			
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt	
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend	
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie	
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen	
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen	
Preventie & diagnose		Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om mijn oogaandoening vroeg op te sporen	
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan	
Oorzaak & ziektemechanisme		Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen	
		Verschillen in ernst van de [V2] en in de progressie ervan	
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben	
Hersenen & neuropsychologie		De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen	
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.	
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen	
LAAG		Oorzaak &	Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en

	ziektemechanisme	beschadigingen aan de oogzenuw.
		Oorzaken van netvliesloslating
		De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Oorzaken van staar
		De functie van de gehoorschelpen
	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
		Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
	Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
		Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
		(Nadelige) oogheeskundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
	Hersenen & neuropsychologie	Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
		Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
	Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
		Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
		Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
		Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
		Ontwikkeling elektronische druppelhelp
		Verbetering van het comfort van oogprotheses
Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren		
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking	
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen	
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind	
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap	
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.	

Sociaal- Maatschappelijk	Thema	Onderwerp
HOOG	Verbetering van technologieën voor mensen met een visuele beperking	Hoe algemeen gangbare technologieën aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking
		Eenvoudige methode om productinformatie op verpakking toegankelijk te maken.
		Verbetering techniek om gedrukte en geschreven tekst (zelf) om te (kunnen) zetten
		Welke algemeen gangbare technologieën beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk zijn voor mensen met een visuele beperking.
		Drempelvrij maken van (huishoudelijke) apparaten door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten
		Ontwikkeling van auditieve/tactiele informatiefuncties van alledaagse apparaten
	Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook omgevingsinformatie in de openbare ruimte aangeeft.
	Het gebruiksvriendelijk maken OV-chip voor mensen met een visuele beperking	
Verbetering van de gezondheidszorg en revalidatiezorg	Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van hulpmiddelen op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat	
MIDDEN	Verbetering van de gezondheidszorg en revalidatiezorg	Inzicht in de totstandkoming en de samenstelling van het WMO pakket voor mensen met een visuele beperking
		Efficiëntie & doelgerichtheid re-integratie- en revalidatietrajecten van Bartiméus & Visio.
		Verbetering van de systematiek van doorverwijzingen van huisarts of oogarts naar juiste (super)specialist
	Sociaal- maatschappelijke integratie en functioneren	De sociale ontwikkeling, leefsituatie en het behoud van sociale netwerken
		De ontwikkeling van een methode om de energiebelasting van een visuele beperking mee te wegen bij het bepalen van de arbeids(on)geschiktheid
		De succesfactoren van mensen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt
		Stressvermindering via niet-medische behandeling
		De effectiviteit van belangenbehartiging ten behoeve van mensen met een visuele beperking
		De cognitieve en sociale ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking en het ontwikkelen van passende interventies
	Onderwijs	Het gebruik van aangepast lesmateriaal in het regulier onderwijs

		De invloed van de toegankelijkheid van studiemateriaal op de vakkenkeuze of studierichting van kinderen met een visuele beperking
		Aangepast onderwijs voor kinderen met een visuele beperking en mogelijke voordelen van deze aanpassingen voor ziende kinderen
	Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	De ontwikkeling van een zelfrijdende auto die geschikt is voor mensen met een visuele beperking
		De verbetering van een hulpmiddel om in het donker je weg te kunnen vinden
		De beste straatverlichting op openbaar terrein voor slechtzienden
		Een analyse hoe de ruimtelijke ordening zo kan worden ingericht dat deze logisch en uniform is voor mensen met een visuele beperking
		Geautomatiseerde oversteekhulp om veilig de weg over te steken
		Een vergelijking van het beleid van gemeenten ten aanzien van de toegankelijkheid van de openbare ruimte voor mensen met een visuele beperking
	Psychosociale acceptatie	Analyse van individuele omstandigheden die invloed hebben op mate van acceptatie van visuele beperking
LAAG	Navigatie, oriëntatie, toegankelijkheid openbare ruimte	Een systeem om meer oriëntatie-informatie in geleidelijnen te verankeren
	Psychosociale acceptatie	Involed van visuele beperking op humeur/welzijn
		Emotionele aspecten van (hoop op) herstel en genezing
		Effectiviteit van lotgenotencontact voor de acceptatie van een visuele beperking
		De invloed van sport als sociale activiteit op maatschappelijke integratie en acceptatie voor mensen met een visuele beperking
		De invloed van geluid op het welzijn van mensen met een visuele beperking
		Hoe spelen verschillende culturele achtergronden een rol bij het acceptatieproces van een visuele beperking
		De omgang van ouders/mantelzorgers met de visuele beperking van hun kind/verzorgde
		Psychologische begeleiding ouders/mantelzorgers
		Involed van het contact tussen ouder en arts, op de begeleiding van het kind
	Onderwijs	De prestaties van kinderen met een visuele beperking in hogere klassen als zij mogelijk in lagere klassen ontzien zijn vanwege hun beperking
		De leessnelheid en het leerrendement van kinderen met een

		visuele beperking die multimodaal lezen ten opzichte van ziende kinderen
		De invloed van het type onderwijs op leerprestaties van kinderen met een visuele beperking
	Sociaal-maatschappelijke integratie en functioneren	Maatschappelijke kosten analyse van oogaandoeningen en visuele beperkingen
		Niet-medische verklaring van het ziektebeeld vanuit antropologisch perspectief
		Effect van leren van braille op zelfstandigheid, maatschappelijke participatie en kansen op de arbeidsmarkt
	Verbetering van de gezondheidszorg en revalidatiezorg	Verbetering van doorverwijzingen van oogarts naar revalidatie
		Hulpmiddelen om tolken (voor doofblinden) te ondersteunen
		Techniek om willekeurige visuele illustratie geautomatiseerd om te zetten naar voelbare illustratie
		Verbetering van bewaarsystemen en bewaartermijnen van medische gegevens

F. Medische onderzoeksagenda's per oogaandoening

Glaucoom

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Nanotechnologie om oogmedicatie beter op plek van bestemming te brengen
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
		Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen		
Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking		
Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan		
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accomoderen
		Oorzaak &

	ziektemechanisme	Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
		Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Hersenen & neuropsychologie	De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
		(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
	Oorzaak & ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Oorzaken van staar
		De functie van de gehoorschelpen
	Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
		Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
	Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
		Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
		Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
		Ontwikkeling elektronische druppelhelp
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
		Verbetering van het comfort van oogprothesen
	Comorbiditeit & zwangerschap	Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren
		Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
		De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind		
		Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap

		Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.
	Preventie & diagnose	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen

Maculadegeneratie

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
		Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om de oogaandoening vroeg op te sporen
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en progressie ervan
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen		
Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking		
Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan		
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
		Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
Oorzaak & ziektemechanisme		Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
Preventie & diagnose		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve

		behandeling hiervan	
		Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen	
	Hersenen & neuropsychologie	Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.	
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen	
LAAG	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie	
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen	
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie	
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie	
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen	
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.	
		(Nadelige) oogheeskundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma	
	Oorzaak & ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating	
		De conditie van de bloedvaten bij glaucoom	
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte	
		Oorzaken van staar	
			De functie van de gehoorschelpen
	Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan	
		Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken	
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.	
		De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen	
	Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties	
		Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten	
		Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken	
		Verbetering van het comfort van oogprotheses	
		Ontwikkeling elektronische druppelhelp	
		Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren	
	Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking	
		De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen	
		Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind	
		Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap	
		Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.	
Preventie & diagnose	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen		

Netvliesaanandoeningen

	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
		Verloop en progressie van oogaandoeningen
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen Verbetering huidige behandelingen	Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog
		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om de oogaandoening vroeg op te sporen
	Oorzaak & ziektemechanisme	Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Oorzaken van netvliesloslating
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
	Hersenen & neuropsychologie	De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de

		hersenen.
LAAG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
		Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
		Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen
	Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
		Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
		(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
	Oorzaak & ziektemechanisme	De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Oorzaken van staar
		De functie van de gehoorschelpen
	Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
		Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
	Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
		Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
		Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
		Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
		Verbetering van het comfort van oogprothesen
		Ontwikkeling elektronische druppelhelp
		Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren
		Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
	Comorbiditeit & zwangerschap	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
		Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind
		Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap
		Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.

Hoornvliesaanandoeningen

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties	
MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog
		Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen
	Verbetering huidige behandelingen	Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
	Oorzaak & ziektemechanisme	Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
	Hersenen & neuropsychologie	De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Oorzaak & ziektemechanisme	Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
		Oorzaken van netvliesloslating

	De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
	De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
	Oorzaken van staar
	De functie van de gehoorschelpen
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
	Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normaledrukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
	Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
	Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
	Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
	Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
	Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
	(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
	Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
	Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
	Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
	Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
	Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
	Ontwikkeling elektronische druppelhelp
	Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implanthaat voor richtinghoren
	Verbetering van het comfort van oogprothesen
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.

Doofblindheid

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog
		Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen
	Verbetering huidige behandelingen	Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
		Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implanthaat voor richtinghoren
	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
	Oorzaak & ziektemechanisme	Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
	Hersenen & neuropsychologie	De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.

		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
		Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
	Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
		(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
	Oorzaak & ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating
		De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Oorzaken van staar
		De functie van de gehoorschelpen
	Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
		Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
	Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
		Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
		Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
		Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
		Verbetering van het comfort van oogprothesen
		Ontwikkeling elektronische druppelhelp
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
	Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
		De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind		
Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap		
Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.		

Uveitis

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen		
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
Oorzaak & ziektemechanisme		Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
Preventie & diagnose		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
Hersenen & neuropsychologie		De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen

	Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
	Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
	Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
	Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
	Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
	Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
	(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
Oorzaak & ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating
	De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
	De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
	Oorzaken van staar
	De functie van de gehoorschelpen
Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
	Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
	Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
	Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
	Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
	Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
	Verbetering van het comfort van oogprothesen
	Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren
	Ontwikkeling elektronische druppelhelp
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.

Cataract

<i>Medisch</i>	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen		
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
Preventie & diagnose		Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
Oorzaak & ziektemechanisme		Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
Hersenen & neuropsychologie		De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Oorzaak &	Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.

	ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating
		De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Oorzaken van staar
		De functie van de gehoorschelpen
	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
		Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
	Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normale drukkglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
		Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
	Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
		Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
		Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
		Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
		Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
		Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
		(Nadelige) oogheeskundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
	Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
		Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
		Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
		Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten		
Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem		
Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken		
Verbetering van het comfort van oogprothesen		
Ontwikkeling elektronische druppelhelp		
Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren		
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking	
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen	
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind	
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap	
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.	

Niet-aangeboren hersenletsel met een visuele beperking tot gevolg

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Ontwikkeling van een implantaat, chip of bionisch oog
		Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen
	Verbetering huidige behandelingen	Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
	Preventie & diagnose	Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
	Oorzaak & ziektemechanisme	Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
	Hersenen & neuropsychologie	De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
		Mechanisme van het opvullen van "gaten" in het gezichtsveld door de hersenen.
		De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen
LAAG	Oorzaak & ziektemechanisme	Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
		Oorzaken van netvliesloslating
		De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte

	Oorzaken van staar
	De functie van de gehoorschelpen
Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen met een visuele beperking
	Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normale drukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
	Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
	Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
	Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
	Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
	Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
	(Nadelige) oogheekkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
Hersenen & neuropsychologie	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
	Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
	Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
	Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
	Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
	Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
	Verbetering van het comfort van oogprothesen
	Ontwikkeling elektronische druppelhelp
	Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implantaat voor richtinghoren
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.

Nystagmus

Medisch	Thema	Onderwerp
HOOG	Nieuwe & regeneratieve behandelingen	Stamceltherapie die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
		Gentherapie om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
		Vervanging of herstel van netvlies
	Preventie & diagnose	Invloed van voeding en leefstijl om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
		Erfelijkheidsonderzoek voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
		Verbetering van oogmetingen en gezichtsveldonderzoek zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
	Oorzaak & ziektemechanisme	Verloop en progressie van oogaandoeningen
		De invloed die een vroege diagnose kan hebben op het beloop van de oogaandoening
	Verbetering huidige behandelingen	Voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties
	MIDDEN	Nieuwe & regeneratieve behandelingen
Nanotechnologie om oogmedicatie beter op de plek van bestemming te brengen		
Verbetering huidige behandelingen		Het meten van de effectiviteit van behandelingen op zo'n manier dat dit relevant is voor de cliënt
		Verlenging van de werkingsduur van oogmedicatie, zodat deze minder vaak hoeft te worden toegediend
		Ontwikkeling van een alternatieve toedieningsvorm van oogmedicatie
		Ontwikkeling van implantaatlenzen die kunnen accommoderen
		Inzicht in effectiviteit van alternatieve geneeswijzen
Preventie & diagnose		Meer inzicht in de effectiviteit van het screenen van families om een oogaandoening vroeg op te sporen
		Vaststellen van het risico op netvliesloslating en de beste preventieve behandeling hiervan
Oorzaak & ziektemechanisme		Genetische factoren die het gezichtsvermogen bepalen
		Verschillen in ernst van de oogaandoening en in de progressie ervan
		Inzicht in ziektemechanisme en behandeling van zeldzame ziekten die een visuele beperking tot gevolg hebben
		De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
		Factoren die van invloed zijn op de relatie tussen de oogdruk en beschadigingen aan de oogzenuw.
Hersenen & neuropsychologie		De werking van een (beschadigde) zenuw van de ogen naar de hersenen
	De oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen bij een visuele beperking, en het ontwikkelen van een behandeling hiertegen	
LAAG	Nieuwe &	Het versnellen van de licht-donker (en vice versa) adaptatie voor mensen

regeneratieve behandelingen	met een visuele beperking
	Hoe vaak lichtgevoeligheid voorkomt en de behandeling daarvan
Hersenen & neuropsychologie	Mechanisme van het opvullen van “gaten” in het gezichtsveld door de hersenen.
	Invloed van sterretjes of lichtbundels zien op het dagelijks functioneren en de behandeling of het wegnemen ervan
	Beoordelen of het brein van iemand die lange tijd of sinds de geboorte blind is, nieuwe visuele informatie van implantaten kan verwerken
	Hoe vaak het syndroom van Charles-Bonnet voorkomt en de behandeling daarvan.
Preventie & diagnose	Ontwikkelen van een methode om normaledrukglaucoom in een vroeg stadium op te sporen
	Diagnostiek om de specifieke combinatie van doofheid en blindheid op te sporen
Contra-indicaties en bijwerkingen van medicijnen	De kans op het ontwikkelen van staar bij een slechte oogconditie
	Contra-indicaties/interacties van oogmedicatie bij andere aandoeningen
	Bijwerkingen van oogmedicatie bij kinderen & het ontwikkelen van leeftijdsgebonden medicatie
	Bijwerkingen en de kans op allergieën van niet-gepatenteerde medicatie ten opzichte van gepatenteerde medicatie
	Oorzaak en behandeling van oogpijn bij oogafwijkingen
	Verstoord dag/nachtritme en het wegnemen van de bijwerkingen van melatonine.
	(Nadelige) oogheelkundige gevolgen van het Rijksvaccinatieprogramma
Oorzaak & ziektemechanisme	Oorzaken van netvliesloslating
	De conditie van de bloedvaten bij glaucoom
	De ontwikkeling van de ogen voor de geboorte
	Oorzaken van staar
	De functie van de gehoorschelpen
Verbetering huidige behandelingen	Verhoging van de cliënttevredenheid en verminderen van de belasting van anesthesie bij oogoperaties
	Ontwikkeling van een door de cliënt zelf te gebruiken tonometer om de oogdruk zelf te meten
	Ontwikkeling van een vochtverwijderaar bij macula-oedeem
	Ontwikkeling van een richtlijn om van een behandelingschema af te wijken
	Verbetering van het comfort van oogprothesen
	Ontwikkeling elektronische druppelhelp
	Effectiviteit van een dubbele Cochleair Implanthaar voor richtinghoren
Comorbiditeit & zwangerschap	Depressiviteit bij mensen met een visuele beperking
	De combinatie van ouderdomsziekten met oogaandoeningen
	Effect van oogmedicatie op een ongeboren kind
	Achteruitgang zicht en het ontstaan van een oogaandoening bij zwangerschap
	Combinatie van Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en een visuele beperking.

G. Poster

Op 26 en 27 november 2014 is op het congres INVOLVE te Birmingham (UK) een poster gepresenteerd. De resultaten van dit project dienden als basis voor deze poster.

Research agenda setting from the perspective of a highly diverse patient population with visual impairments or ophthalmological diseases

Schölvinnck, A.M., Pittens, C.A.C.M., Broerse, J.E.W.

Background Patient involvement in research agenda setting has been studied in various initiatives. However, little insight is available on effective involvement strategies for both vulnerable, and for highly diverse and divided patient populations.

Objective To develop a research agenda for people with visual impairments or ophthalmological diseases, taking into account their specific needs for optimal involvement and the heterogenic nature of the patient population.

Methods The Dialogue Model was used, comprising the following four phases: exploration, consultation, prioritization and implementation. Eight homogenous focusgroups were organized and several additional interviews were conducted during the consultation phase. During the prioritization phase, medical research topics and societal and rehabilitation research topics were ranked in two questionnaires. Several strategies were applied to optimize the involvement of visually impaired participants.

Results To unify the diverse patient population, the topics of the research agendas were categorized under general themes (e.g. regenerative medicine, cause and mechanism of disease, and orientation and mobility). Some topics were formulated for specific ophthalmological diseases; however, during the consultation phase a substantive overlap in research topics was identified between the different patient groups. Additionally, by correlating the results of the data to the ophthalmological disease and severity of the impairment justice was done to the diversity of the needs of the patient groups.

Discussion This research will provide insight in strategies to set up a shared research agenda from the perspective of a highly diverse and divided patient population.

How to set a research agenda for a diverse and divided patient population

A qualitative study to assess the research needs of
PEOPLE WITH A VISUAL IMPAIRMENT OR OPHTHALMOLOGICAL DISEASE



Faculty of
Earth and
Life Sciences

Anne-Floor Schölvinck MSc, Carina Pittens PhD and prof. Jacqueline Broerse
Athena Institute, VU University, de Boelelaan 1085, 1081HV Amsterdam, the Netherlands



Introduction

Aim & Background

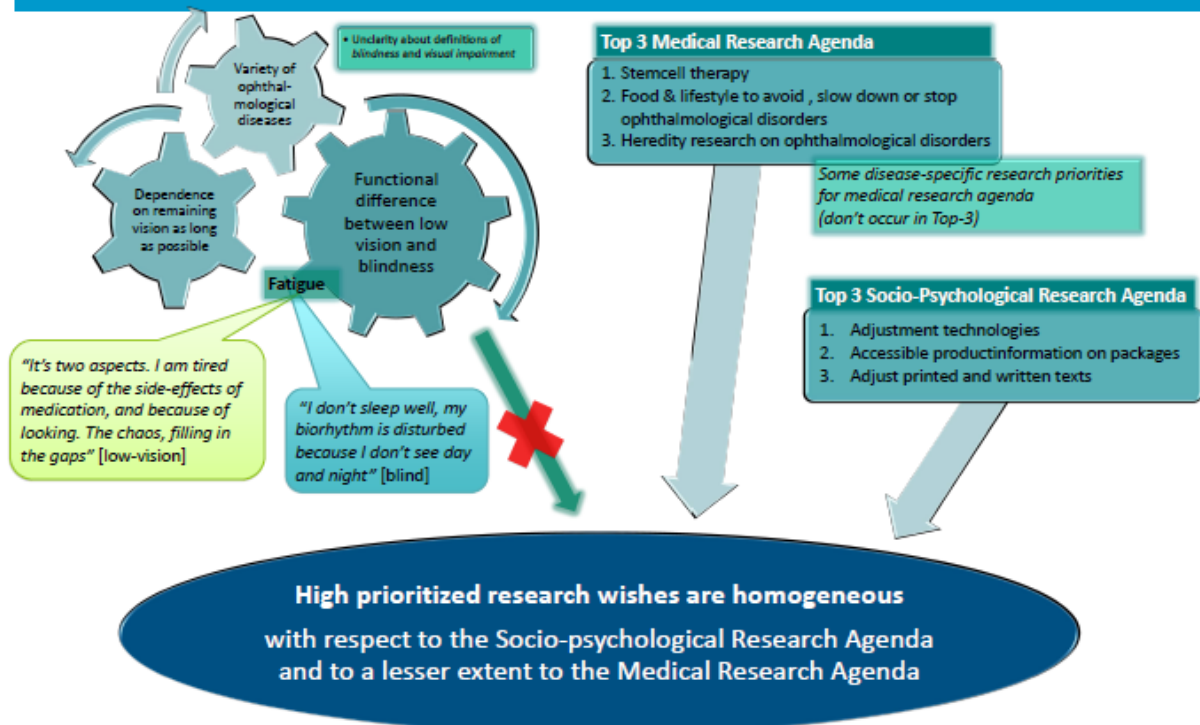
Patient involvement in research agenda setting has been studied in various initiatives. However, little insight is available on effective involvement strategies for highly diverse and divided patient populations. The heterogeneous nature of people with various ophthalmological diseases or a varying severity of visual impairment is characterized by functional and perceived differences between low vision, blindness and deaf-blindness. This limits the patients' shared advocacy role in policy-making and research agenda setting.

By developing a shared research agenda, patients (representatives) can act as a well-equipped and well-informed interlocutor for policymakers and researchers, thereby connecting policy and/or research better to meet the patients' needs.

Dialogue Model - Methods

Exploration phase	Six explorative interviews with patient representatives
Consultation phase	Eight focus group discussions, four additional interviews and seven feedback sessions with people with a visual impairment or ophthalmological disease (n = 64, 7, 18 respectively)
Prioritization phase	Two questionnaires amongst people with a visual impairment or ophthalmological disease; on medical and societal issues (respondents > 1000)
Integration phase	Dialogue meeting with stakeholders from the field of eye care and eye research and selection of patients from previous phases

Dialogue Model – Results



Conclusion

Setting a research agenda for a diverse and divided patient population requires both efforts to unify the target audience and to acknowledge differences in their needs and wishes. For people with an ophthalmological disease or visual impairment a research agenda has been set in which substantial overlap between different stakeholder groups has been identified, but in which differences have been acknowledged too. The agenda will serve as a starting point to defend the interests of the target audience to policymakers and research organizations.

