

Focusgroep Carpaletunnelsyndroom (CTS)

In dit document worden aandachtspunten gegeven afkomstig uit de focusgroep 'carpaletunnelsyndroom' (CTS). Deze focusgroep is gehouden op 22 april 2015 bij de patiëntenfederatie NPCF in Utrecht.

De resultaten van deze focusgroep worden gebruikt als belangrijke input van het patiëntenperspectief voor de richtlijn carpaletunnelsyndroom. Doel van de focusgroep was ook om vanuit patiënten inzichtelijk te maken hoe de zorg aan mensen met carpaletunnelsyndroom patiëntgericht kan.

Naast de informatie die gebruikt gaat worden voor de richtlijn carpaletunnelsyndroom kunnen deze aandachtspunten waardevol zijn voor andere projecten gericht op de zorg van carpaletunnelsyndroom. Dit document is bedoeld voor de NPCF en relevante beroepsverenigingen/wetenschappelijke verenigingen om samen de zorg voor mensen met carpaletunnelsyndroom te verbeteren.

Achtergrond deelnemers focusgroep

8 (van de 10 genodigde en bevestigde) deelnemers waren aanwezig bij de focusgroep, waarvan 5 vrouwen en 3 mannen. De deelnemers waren tussen de 49 en 70 jaar oud, hoog en laag opgeleid, en uit alle delen van Nederland.

Deze deelnemers zijn lid van het zorgpanel van de patiëntenfederatie NPCF.

De diagnose CTS was bij 7 deelnemers minder dan 2 jaar geleden gesteld en bij 1 deelnemer langer geleden. Bij 6 deelnemers is de diagnose door de neuroloog vastgesteld via een EMG.

Operatie:

- 3 deelnemers hebben een operatie gehad:
 - o 1 deelnemer is jaren geleden geopereerd, maar moet binnenkort opnieuw geopereerd worden omdat de klachten zijn teruggekomen.
 - o 1 deelnemer is aan beide handen geopereerd zonder vooraf een conservatieve behandeling te hebben gehad. Heeft nog wel klachten, maar in mindere mate dan voor de operatie.
 - o 1 deelnemer is eerst conservatief behandeld (fysiotherapie en injecties) en is uiteindelijk ook aan beide handen geopereerd (links 2x en rechts 1x). Heeft nog last van krachtverlies, maar in veel mindere mate van voor de operatie.

Alleen injecties:

- 1 deelnemer heeft injecties gehad van de huisarts en nu bijna een jaar geen klachten meer.
- 1 deelnemer heeft injecties gehad van de neuroloog. Klachten zijn wel weer in geringe mate terug aan het komen. Heeft advies gekregen voor een operatie.

Alleen fysiotherapie:

- 1 deelnemer is aan één hand behandeld door een manuele therapeut en geen klachten meer aan die hand. Nu wel klachten aan andere hand. Zoekt hiervoor weer een manuele therapeut.

Geen behandeling:

- 1 deelnemer heeft nog geen behandeling gehad, alleen een brace. Heeft nog klachten in het dagelijkse leven, maar nog niet overheersend.
- 1 deelnemer heeft nog geen behandeling gehad, zoekt naar non-operatieve mogelijkheden.

Deelnemers is gevraagd om post-its op te hangen met twee positieve en twee negatieve ervaringen met de zorg rondom carpaletunnesyndroom.

Positieve punten:

- Medewerking huisarts en verzekering
- Geluk met professionele huisarts
- Zeer snelle diagnose
- Live beelden bij onderzoek EMG, omdat ik het daardoor begreep (ik kon goed zien dat de stroompjes bij de pink en ringvinger veel sneller aankwamen dan bij de duim en wijsvinger (het verschil was ook te zien tussen de polsen).
- Snelle genezing
- Ernstige pijnklachten verholpen
- Slaapproblemen gestopt
- Serieus genomen door de arts
- Nazorg prima
- Luisteren van de specialist
- Behandeling
- Adequaat verder behandelen
- Zelfs als is het tijdelijk de injecties werken wel voor een behoorlijk lange tijd
- Poli neurologie heeft een folder opgestuurd tegelijkertijd met het afspraakbrief

Negatieve punten:

- Dat CTS toch terugkomt ondanks de injecties
- De invaldokter van de pijnpoli die opereren adviseert, de huisarts zou benaderen en dat niet deed (en zelf heb ik nog niet de tijd genomen om het op te volgen)
- Twijfels na operatie
- Lange wachttijden
- FTH in ziekenhuis beschikt niet over een tractie-apparaat (ik heb om gevraagd; privé praktijk heeft het wel)
- Achtergrondinformatie wordt niet verstrekt door specialist (Verwijzen naar Google; info van derden)
- Schrijven moeilijk, handtekening moeilijk
- Veel kracht in de polsen verloren
- Weinig informatie op internet, oorzaak?
- Dikke hand
- Naderhand krachtverlies in de handen
- Onvoldoende informatie door neuroloog/poli over preventie/pijn voorkomen
- Geen

De focusgroep richtte zich voornamelijk op de volgende thema's:

- 1. Besluitvorming van de behandeling**
- 2. Informatievoorziening naar de patiënt**
- 3. Organisatie van de zorg en nazorg na een operatie**

Uit de focusgroep kwam naar voren:

1. Besluitvorming van de behandeling

- Bij de meeste deelnemers had de arts één behandeloptie gegeven.
- Bij de meeste deelnemers waren niet alle behandelopties besproken. Bij één deelnemer zijn alle stappen doorlopen en goed besproken: fysiotherapie, injecties, operatie. Ook zijn bij deze deelnemer de voor- en nadelen goed besproken.
- Niet iedereen was bekend met en bewust van de verschillende behandelopties. Twee deelnemers die geopereerd zijn hebben geen conservatieve behandeling gehad en hadden achteraf gezien willen weten van deze behandelmogelijkheden.
- Eén deelnemer had het gevoel dat sterk een operatie werd geadviseerd, maar wilde dit niet onder andere i.v.m. risico's van een operatie door co-morbiditeit. Deze deelnemer wist dat er andere keuzes waren zoekt nu zelf actief naar alternatieve opties. De deelnemer heeft weinig ruimte ervaren bij de neuroloog om dit verder te bespreken. Alle deelnemers geven aan dat het belangrijk is te weten welke keuzes er zijn en dat je het gevoel wil hebben bewust een keuze te kunnen maken.
- Risico's van een operatie waren ook niet bij iedereen bekend, zoals krachtverlies. Daar kwamen men achter na de operatie. De deelnemers willen vooraf weten wat de risico's zijn van de operatie. Het blijft een operatie waar niet te simpel over gedacht moet worden.
- Deelnemers benadrukken dat gekeken moet worden naar overige aandoeningen en medicatiegebruik (bijv. bloedverdunners). Juist bij bepaalde vormen van co-morbiditeit kan een operatie nog meer risicovol zijn. Hier lijkt weinig aandacht aan besteed te worden.

- Afwegingen die van belang zijn voor de keuze om over te gaan op een operatie: pijn (met name 's nachts wakker liggen), langdurige klachten in het dagelijks leven (veters strikken, knopen dicht maken, kraan dichtdraaien, potten/kannen optillen).
- Deelnemers willen weten in hoeverre een operatie helpt om van je klachten af te komen. Deelnemers kennen deelnemers in hun omgeving met waar de operaties minder succesvol zijn verlopen en nog steeds klachten hebben.

Samenvatting besluitvorming

- ✚ Deelnemers willen weten welke behandelmogelijkheden er zijn en hierin meebeslissen.
- ✚ Deelnemers vinden het ook belangrijk om te horen welke non-operatieve behandelmogelijkheden er zijn.
- ✚ De volgende afwegingen voor een behandeling spelen een rol:
 - Voor- en nadelen van de behandeling, inclusief risico's
 - Verminderen van de pijnklachten (hoe erger de pijn, hoe sneller over wordt gegaan op een operatie)
 - Verminderen van de klachten in het dagelijks leven (kranen dichtdraaien, veters strikken, knopen dichtmaken, potten/pannen vasthouden, met mes en vork eten)
 - Overige aandoeningen / co-morbiditeit en medicijngebruik

2. Informatievoorziening

- Bijna alle deelnemers hadden meer informatie willen ontvangen. Zowel digitaal of op papier als via de huisarts of neuroloog. Onderwerpen: wat is CTS precies, wat zijn de oorzaken, welke behandelmogelijkheden heb ik en wat zijn de voor- en nadelen (inclusief risico's) van die behandelmogelijkheden. Vooral informatie over non-operatieve behandelmogelijkheden werd gemist. Eén deelnemer vond bijvoorbeeld informatie over een tractie-apparaat waar meer informatie over gewenst is.
- Een aantal deelnemers heeft zelf informatie moeten opzoeken via internet en navraag gedaan bij de fysiotherapeut en huisarts. Vooral voor de deelnemer die alleen een brace mee naar huis kreeg van de neuroloog was nog veel onduidelijk.
- Met name praktische tips werden gemist, zoals hoe om te gaan met de klachten in het dagelijkse leven (Bijv. pannen/potten met twee handvatten). Een tip wordt gegeven om op de poli neurologie, net als op de reumapoli, een kast neer te zetten met hulpmiddelen voor het dagelijks leven. Deze hulpmiddelen en tips zijn heel belangrijk om te weten hoe je om kunt gaan met je aandoening.
- De deelnemers zijn van mening dat als je beter geïnformeerd bent je ook beter voorbereid bent en beter kunt meebeslissen.
- De meeste deelnemers wisten niet dat de behandeling eerst gericht zou moeten zijn op conservatief behandelen en de laatste optie pas opereren is.

Samenvatting informatievoorziening

- ✚ Deelnemers hadden behoefte aan meer informatie over CTS, waaronder:
 - Wat is CTS, wat zijn de symptomen/klachten en wat zijn de oorzaken
 - Wat zijn de behandelmogelijkheden en wat is de aanbevolen trapsgewijze behandeling van CTS: afwachten, fysiotherapie, injecties en als laatste optie operatie)
 - Praktische tips (o.a. hulpmiddelen) voor het dagelijks leven om te leren omgaan met je aandoening (heel belangrijk)
- ✚ Deelnemers willen deze informatie via verschillende kanalen (digitaal/papier, maar ook van de huisarts en neuroloog).

3. Organisatie van de zorg en nazorg

- Deelnemers verschillen in hun mening over de tijd en persoonlijke benadering van de zorgverleners. Een aantal deelnemers is hier positief over en een aantal deelnemers minder positief. Deelnemers vinden het wel van belang dat vooraf goed naar de inhoud van het dossier gekeken wordt. En je niet steeds opnieuw je verhaal hoeft te vertellen.
- Deelnemers geven de volgende opmerkingen over de zorg rondom CTS: '*Het is lopende band werk*', '*net een fabriek*', '*je zit met velen in de wachtkamer*', '*vlug tussendoor*'. Ook gaf één deelnemer aan dat de arts zelf had gezegd dat de operatie '*een fluitje van een cent*' is. Artsen laten merken dat het een kleine ingreep is en doen er heel makkelijk over. Patiënten ervaren dit anders. De operatie kan wel degelijk consequenties hebben. Daarom

vinden zij informatie vooraf ook zo belangrijk. Zodat men weet waar men aan begint en hier rekening mee kan houden.

- Deelnemers waren tevreden over de nazorg na de operatie. Er waren weinig vragen na de operatie, twee deelnemers hadden de operateur nog één keer gezien en ze hadden een telefoonnummer meegekregen voor als er vragen waren.
- De operatie is door verschillende chirurgen gedaan: algemeen chirurg, plastisch chirurg en handchirurg. De injecties bij één deelnemer door de neuroloog en bij een ander door de huisarts. Bij één deelnemer komen de klachten nu wel langzaam terug en is het advies voor een operatie gegeven. Eén deelnemer had een specialiseerde manuele therapeut gevonden waardoor er nu geen klachten meer zijn aan de hand die behandeld is. Nu wel last van de andere hand en wil hiervoor weer graag manueel therapeut in plaats van een operatie.
- Bij alle deelnemers was bekend dat na behandeling klachten weer terug kunnen komen.
- Eén deelnemer moet nu opnieuw geopereerd worden nadat de vorige operatie niet goed is gegaan. Reden hiervoor is niet duidelijk. Dit betekent veel afspraken met de neuroloog of plastisch chirurg en die weer terugverwijzen naar elkaar. Deze deelnemer ervaart de lange wachttijd (4-6 weken) tussendoor als vervelend. De pijn en ongemakken zijn nog steeds sterk aanwezig. Uiteindelijk is nu een operatiedatum bekend.
- Deelnemers vinden dat digitaal en telefonisch meer moet kunnen, zodat je minder reistijd hebt. Sommige deelnemers hadden een lange reistijd voor korte gesprekken.
- Deelnemers vinden de specialisten afzonderlijk vaak goed, maar de organisatie is niet overal optimaal. Anderen hebben ervaringen met ziekenhuizen waar wel sneller operatie mogelijk is (Duitsland en België) en ook meer op één dag gepland kan worden. Specialisatie is ook van belang.
- De deelnemers geven aan dat maar weinig mensen echt beseffen dat ze een eigen keuze kunnen maken voor een behandeling.
- Deelnemers hebben niet actief een keuze gemaakt voor een operatielocatie, maar zijn ergens naartoe verwezen. De deelnemers hadden hier ook geen behoefte aan; ze hadden vertrouwen in het advies van de arts.

Samenvatting organisatie van de zorg

- ✚ Deelnemers ervaren dat artsen makkelijk kunnen doen over de zorg rondom CTS en de operatie, terwijl dit voor de patiënt niet zo is.
- ✚ Wachttijd wordt als vervelend ervaren, omdat de dagelijkse klachten en pijn blijven bestaan.
- ✚ Deelnemers vinden dat meer digitaal of telefonisch zou moeten kunnen om zo geen tijd kwijt te zijn aan reistijd.