

Aan : Richtlijnwerkgroep Conservatieve behandeling van artrose van heup of knie
Auteur : Josine van der Kraan, Patiëntenfederatie NPCF
Onderwerp : Focusgroepen heup/knieartrose
Datum : 26 oktober 2015
Voor vragen : j.vanderkraan@npcf.nl

Focusgroepen Artrose aan de heup en/of knie

In dit document worden aandachtspunten gegeven afkomstig uit de focusgroepen 'artrose'. Deze focusgroepen zijn gehouden op 29 en 30 september 2015 bij de Patiëntenfederatie NPCF in Utrecht.

De resultaten van deze focusgroepen worden gebruikt als belangrijke input van het patiëntenperspectief voor de richtlijn 'artrose aan heup of knie, conservatieve behandeling'. Doel van de focusgroepen was ook om vanuit patiënten inzichtelijk te maken hoe de zorg aan mensen met knie- en heupartrose patiëntgericht kan.

Naast de informatie die gebruikt gaat worden voor de richtlijn 'artrose aan heup of knie, conservatieve behandeling' kunnen deze aandachtspunten waardevol zijn voor andere projecten gericht op de zorg van heup- en knieartrose. Dit document is bedoeld voor Patiëntenfederatie NPCF, relevante patiëntenorganisaties en relevante beroepsverenigingen/wetenschappelijke verenigingen om samen de zorg voor mensen met heup- en knieartrose te verbeteren.

Achtergrond deelnemers focusgroepen

In focusgroep 1 waren 5 deelnemers aanwezig bij de focusgroep, waarvan 3 mannen en 2 vrouwen. Deze deelnemers hadden allen last van (o.a.) knieartrose.
In focusgroep 2 waren 4 deelnemers aanwezig bij de focusgroep, waarvan 2 mannen en 2 vrouwen. Deze deelnemers hadden allen last van (o.a.) heupartrose.
De deelnemers waren tussen de 50 en 76 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 artrose is bij alle deelnemers door een arts gesteld, tussen de 2 en 30 jaar geleden.

Veel deelnemers hadden last van poly artrose en comorbiditeit zoals dystrofie, heupdysplasie, osteoporose, obesitas, coeliakie, hemofilie en diabetes.

1 deelnemer zit in een rolstoel, meerdere lopen met een kruk of stok.

Behandelingen:

Alle 9 deelnemers hebben fysiotherapie gehad, 7 deelnemers hebben dit nog steeds.
Alle 9 deelnemers hebben medicijnen (pijnstillers en ontstekingsremmers) geslikt, en 8 slikken dit nog steeds.
3 deelnemers hebben een knieprothese gekregen (totaal 5 knieën).
2 deelnemers verwachten binnenkort een heupprothese te krijgen.
3 deelnemers hebben een brace gehad, waarvan 1 hem nog gebruikt.

De focusgroep richtte zich op een aantal thema's:

Voortraject:

De klachten begonnen bij alle patiënten met pijn bij het bewegen. Dit werd steeds erger. Deelnemers hadden allemaal al een tijd klachten van pijn en stijfheid voordat ze naar een zorgverlener stapten. Dit varieert van ongeveer drie weken tot meerdere maanden. Bij een aantal overheerste de pijn bij het bewegen en een aantal kon hierdoor niet meer goed slapen. Alle deelnemers zijn in eerste instantie naar hun huisarts gestapt. De ervaringen met de huisarts lopen uiteen. Een aantal werd direct doorverwezen naar de orthopeed of reumatoloog, bij de anderen liet de huisarts eerst foto's maken. Een paar deelnemers hebben een lang traject

moeten doorlopen voordat zij de diagnose artrose kregen. Dit vanwege verdenking op andere aandoeningen (fybromyalgie, meniscusklachten). Een aantal deelnemers had al fysiotherapie waar ze vaak al voor andere klachten naartoe gingen. Sommige deelnemers hadden ook al andere opties geprobeerd om de pijn te verlichten, zoals haptonomie en yoga.

Samenvatting voortraject:

- 🚩 Alle deelnemers begonnen met pijnklachten en stijfheid
- 🚩 Na een aantal weken klachten te hebben gingen deelnemers naar huisarts
- 🚩 Niet alle artroseklachten werden direct als zodanig herkend

Diagnostiek:

Huisarts, orthopeed of reumatoloog lieten in eerste instantie vaak röntgenfoto's maken. Ook MRI's en botscans werden gemaakt om de diagnose te bevestigen. De meeste patiënten kregen ook bloedonderzoek. Op de foto/MRI/botscan was niet altijd artrose te zien. Artsen geven aan dat het ondanks dat het op de scan niet te zien is toch artrose kan zijn. *"een MRI is niet zaligmakend"*.

Bij sommige deelnemers is overgegaan tot een kijkoperatie om achter de oorzaak van de klachten te komen.

Samenvatting diagnostiek:

- 🚩 De diagnose werd meestal op basis van röntgenfoto's en/of MRI's gesteld. Maar ook op basis van de ervaring van de arts.
- 🚩 Soms was een kijkoperatie nodig om de diagnose te stellen

Behandeling:

Hierbij lopen de ervaringen enorm uiteen. Dit heeft ook te maken met de beleving van de patiënt, en wat een patiënt als behandeling ervaart. Vooral bij de artrose aan de knieën zien deelnemers vaak een 'nieuwe knie' als enige oplossing: *"Er is weinig aan te doen, behalve operaties"*. De wens voor een nieuwe knie is/was dan ook groot onder de deelnemers. Toch hebben de deelnemers ook andere behandelingen ondergaan, zonder direct geopereerd te worden. Een duidelijk stappenplan hebben de deelnemers echter niet herkend.

Dieetadviezen/leefstijladviezen:

Van tevoren zijn alle deelnemers gevraagd naar de behandelingen die zij hebben gekregen. Leefstijladvies was hier één van de opties om aan te kruisen. Geen van de deelnemers gaf aan dit gehad te hebben. Tijdens de focusgroepen werd wel aangegeven dat er leefstijladvies was geweest, al werd het vaak niet als zodanig herkend. Zo hebben alle deelnemers die te zwaar waren het advies gekregen om af te vallen. Vooral de deelnemers met duidelijk overgewicht waardeerden dit advies niet. *"De arts heeft totaal niets aan mijn klachten gedaan. Alleen gezegd dat ik eerst maar moest afvallen"*. Door deze opmerkingen van hun huisarts verloren patiënten het vertrouwen in hun arts. De deelnemers die het advies wel ten harte hadden genomen waren hier ook positief over: *"maar het helpt wel als je afvalt, want die kilo's sleep je wel mee"*. Eén deelnemer geeft aan dat het verlies van een paar kilo al duidelijk te merken is. Een aantal deelnemers bleek ook bij een diëtist te zijn geweest, maar vaak voor andere redenen (diabetes, coeliakie).

Het advies om te bewegen werd ook verschillend ontvangen. Veel deelnemers geven aan dat dit heel belangrijk is, al hebben ze er vaak wel moeite mee vanwege de pijn. *"Ik probeer me ook te dwingen om elke dag een stuk te lopen, ondanks dat dat niet altijd prettig is"*.

Er zijn echter ook deelnemers die bang zijn dat ze juist te veel bewegen. Dit omdat de pijn pas

na het bewegen komt.

Fysiotherapie:

Alle deelnemers hebben fysiotherapie (gehad), en af en toe ook verschillende vormen zoals oefeningen (zoals hometrainer), massage, dry needling, manuele therapie (kraken), en oefeningen in het zwembad. De ervaringen met fysiotherapie verschillen tussen de deelnemers. "Het kan verlichting geven, maar niet bij iedereen". Alle deelnemers zijn door een arts doorverwezen naar een fysiotherapeut. Sommigen om de klachten te doen verminderen, anderen om te voorkomen dat het nog erger wordt. Deelnemers zien als voordeel van fysiotherapie dat je niet vast komt te zitten. Het succes van de fysiotherapie hangt vaak samen met de pijn, dus met pijnstillers erbij werkt beter. Het blijven bewegen is moeilijk vol te houden voor deelnemers. "Je komt op een gegeven moment op het punt dat je niet meer wil". Bij de één is de fysiotherapeut een motivator om in beweging te blijven en kijkt hij/zij integraal naar jou als persoon. "Hij houdt je scherp" Voor de ander werkt dit niet. De verwachtingen van de fysiotherapie verschillen tussen de deelnemers. Sommigen hebben het idee dat ze 'in de wacht staan' voor een operatie. Ze zien het als tijdsverspilling. "Ik ben er niet beter van geworden". Of vragen zich af of het wel zin heeft. Tegelijkertijd zijn er deelnemers die hun fysiotherapeut niet meer willen missen. "de verbetering die ik merk? Ik loop nog steeds". Een aantal deelnemers geeft aan niet te durven stoppen met de fysiotherapie, omdat ze bang zijn dat ze dan achteruit zullen gaan. Een aantal deelnemers is wel gestopt met de fysiotherapie omdat ze het gevoel hadden de oefeningen ook zelfstandig te kunnen doen. Zo heeft één van de deelnemers bijvoorbeeld zelf een hometrainer aangeschaft. De deelnemers die fysiotherapie willen geven aan dat het wel een gemis is dat artrose niet op de lijst staat voor vergoeding van chronische fysiotherapie.

Medicijnen

Alle deelnemers hebben pijnmedicatie en ontstekingsremmers gehad, de meesten slikken dit nog steeds. De medicatie is voorgeschreven door de huisarts, orthopeed, reumatoloog of pijnpoli. Er wordt veel paracetamol gebruikt (1000mg), eventueel in combinatie met diclofenac, ibuprofen, tramadol, opradol of morfine. Ook smeert een enkele deelnemer diclofenac en ibuprofen op de gewrichten. Deze middelen verminderen de pijn, maar nemen het niet weg. Bovendien hebben sommige deelnemers hier ook nare bijwerkingen van, zoals concentratieproblemen en duizeligheid.

Brace:

Drie deelnemers hebben een kniebrace gehad, om een operatie nog te kunnen uitstellen. Twee van de drie hadden hier bij voorbaat al geen vertrouwen in, en hebben er ook geen baat van gehad. "We gaan eerst maar eens een brace doen. Nou, dat hielp natuurlijk niets". De derde deelnemer merkt overdag wel verbetering, maar heeft 's nachts nog steeds veel pijn. Hierdoor is de brace wat hem betreft ook geen oplossing.

Operatie:

Bijna alle deelnemers hoopten nadat ze de diagnose hadden gekregen op een prothese. De meesten moesten echter eerst proberen de klachten met medicijnen en fysiotherapie onder controle te krijgen. Sommige deelnemers werd een operatie geweigerd i.v.m. comorbiditeit (morbide obesitas, ernstige osteoporose), maar de meeste deelnemers werd verteld dat ze te jong waren voor een prothese. Er is meestal uitgelegd dat een prothese maar een beperkte levensduur heeft, maar de deelnemers vinden dat er niet goed naar hun persoonlijke situatie en mening wordt gekeken. "De arts kan wel zeggen, je bent te jong. Maar je wilt als patiënt zelf bepalen wat je kwaliteit van leven is en of je wel of niet kiest voor een nieuwe knie." De meeste

deelnemers geven aan veel liever nu pijnvrij te kunnen bewegen, en gokken erop dat er over 15-20 jaar wel nieuwe mogelijkheden zijn voor een nieuwe prothese. *"En dan heb ik in ieder geval nu nog 15 jaar goed kunnen lopen"*.

De deelnemers die al een prothese hebben gehad geven aan hier erg blij mee te zijn: *"ik ben de pijn nu kwijt"*. De meeste deelnemers geven aan dat ze wel beseffen dat een operatie ingrijpend is. *"10 weken niets mogen doen was wel zwaar, maar uiteindelijk heb je dat er wel voor over. Pijn is namelijk ook zwaar"*.

Twee deelnemers hebben jaren moeten wachten op een prothese omdat ze te jong waren. Inmiddels blijkt echter dat een operatie niet meer mogelijk is. Bij één van de deelnemers vanwege ontstane comorbiditeit (longziekte), bij de andere omdat de artrose te ver gevorderd is. Dit ervaren ze als heel oneerlijk. *"Had ik achteraf maar meer over de pijn geklaagd, dan had er misschien nog wel iets aan gedaan kunnen worden"*.

Overige therapieën:

De deelnemers hebben ook andere therapieën geprobeerd om hun pijn te verminderen. Zo zijn er ervaringen met TENS (via pijnpoli), accupunctuur, mensendieck, cesartherapie, haptonomie. De meesten helaas zonder (langdurig) effect. Ook zijn er deelnemers die gebruik hebben gemaakt van homeopathie, voetzoolreflexmassage of een magnetiseur, met wisselend succes. Eén van de deelnemers heeft meegedaan met een experiment met gekweekt kraakbeen, zonder succes. Een andere deelnemer slikt op eigen initiatief Synofit. Hij kan niet aangeven of het werkt, maar: *"baadt het niet dan schaadt het niet"*.

Daarnaast geven twee deelnemers aan dat het heel belangrijk is om te leren omgaan met pijn. Er zijn hele positieve ervaringen met een pijnrevalidatiecentrum. *"ja, de pijn gaat niet weg maar je leert er mee omgaan. En dat heeft wel behoorlijk geholpen"*. Sommige deelnemers ervaren dit echter ook negatief: *"ik wil er niet mee omgaan, ik wil er van af"*.

Samenvatting behandeling:

- ✚ De meeste patiënten hebben in eerste instantie de voorkeur voor een operatie/prothese
- ✚ Een stappenplan voor de behandeling werd niet door patiënten herkend

Dieetadviezen/leefstijladviezen:

- ✚ Veel deelnemers hebben het ontvangen leefstijladvies niet als zodanig herkend
- ✚ Goede voorlichting over het nut van afvallen/bewegen ontbreekt

Fysiotherapie:

- ✚ Alle deelnemers zijn doorverwezen naar een fysiotherapeut
- ✚ Voor sommige deelnemers is de fysiotherapeut onmisbaar
- ✚ Sommige deelnemers geven aan zonder fysiotherapeut ook oefeningen te kunnen doen

Medicijnen:

- ✚ Bijna alle deelnemers slikken pijnmedicatie en geven aan ook niet zonder te kunnen.
- ✚ De medicijnen werken niet afdoende om normaal te kunnen functioneren


Brace:

- ✚ De brace werd voorgeschreven om een operatie uit te kunnen stellen
- ✚ De deelnemers zijn niet tevreden over het effect

Operatie:

- ✚ De meeste deelnemers hoopten op een operatie
- ✚ Een aantal deelnemers is een operatie geweigerd wegens comorbiditeit
- ✚ Veel deelnemers is een operatie voorlopig geweigerd omdat ze te jong zouden zijn. Dit i.v.m. de levensduur van een prothese

Overige therapieën:

-  Deelnemers hebben veel andere therapieën geprobeerd om pijnklachten te verminderen:
 - TENS
 - Accupunctuur
 - Mensendieck
 - Cesartherapie
 - Haptonomie
 - Homeopathie
 - Voetzoolreflexmassage
 - Magnetiseren
 - Experiment met gekweekt kraakbeen
 - Synofit
 - Pijnrevalidatiecentrum

Informatie/voorlichting/adviezen:

De meeste deelnemers geven aan dat ze vaak pas goede informatie krijgen als er al een behandeling gekozen is. Informatie om te kunnen kiezen voor een behandeling ontbreekt meestal.

De meeste patiënten gaan, nadat ze de diagnose hebben gekregen, wel zelf zoeken naar informatie op internet. O.a. de website van het Reumafonds ervaren ze als waardevol. Toch werkt dit zoeken ook verwarrend omdat de patiënteninformatie elkaar ook kan tegenspreken. De informatie op de websites van ziekenhuizen (zoals films van operaties) worden ook gewaardeerd. Dit is echter meestal pas aan de orde wanneer er een operatie gepland staat. Bovendien geven verschillende ziekenhuizen ook verschillende voorlichting.



Het gebrek aan goede voorlichting komt ook naar voren door een aantal opmerkingen die er door deelnemers gemaakt worden: *"goed, en dat er niets aan te doen is, is bekend. Pijnstillers, klaar". "Er is weinig aan te doen, behalve operaties".*

De deelnemers hebben niet het gevoel gehad dat ze een keuze hadden, of dat ze mee konden beslissen: *"na een kijkoperatie zeiden ze: dat wordt een nieuwe knie". "Er is niet echt een alternatief voor operatie gegeven, en dat zie ik zelf ook niet. Operatie lijkt mij een logische stap". "En de nieuwe heup komt er aan zeggen ze. Maar daar heb ik gelukkig nog niet zoveel pijn aan".*

Bij concrete vragen vanuit de patiënten zijn de ervaringen wisselend. Eén deelnemer heeft een emailadres van de pijnpoli, waar zij altijd met haar vragen terecht kan. Ze krijgt dan ook snel antwoord. Een andere deelnemer geeft juist aan dat het ziekenhuis heel moeilijk telefonisch te bereiken is. Alles gaat via een contactcentrum, en het kost veel tijd en moeite om de juiste persoon aan de lijn te krijgen.

De reden om (nog) niet te opereren is ook niet altijd duidelijk bij de deelnemers. Er wordt vaak wel gezegd dat ze te jong zijn voor een prothese, maar begrijpen waarom je niet te jong mag zijn doen veel deelnemers niet. Daarnaast zijn er ook deelnemers voor een operatie geweigerd vanwege comorbiditeit. Ook dit vergt uitleg die vaak niet gegeven of niet begrepen is. Zo kreeg een deelnemer geen nieuwe knie vanwege haar ernstige osteoporose. Zij was hier zeer door verontwaardigd: *"maar wat moet ik dan?" "Ik kon het niet begrijpen"*. Hierdoor voelen een aantal deelnemers zich aan hun lot overgelaten.

Samenvatting informatie/voorlichting/adviezen:

-  Informatie om te kunnen kiezen tussen verschillende behandelmogelijkheden ontbreekt
-  Voorlichting over de redenen van het uitstellen of weigeren van een operatie ontbreekt vaak

Therapietrouw:

Er komen verschillende redenen ter sprake waarom men stopt met een behandeling/therapie. Meestal komt dit omdat het verwachte/gehoopte resultaat uitblijft, of te lang op zich laat wachten. Voor deelnemers is het ook zwaar om het vol te houden door de pijn. Daarnaast is het ook niet altijd duidelijk *waarom* het belangrijk is om adviezen op te volgen en wat wel en niet helpt. Daarnaast wordt er ook gestopt met fysiotherapie omdat het te pijnlijk is om te bewegen. Medicijnen worden gestaakt omdat de bijwerkingen te vervelend worden (concentratieproblemen op het werk). Het advies om gewicht te verliezen wordt niet opgevolgd omdat men niet denkt dat het mogelijk is om gewicht te verliezen. Deelnemers geven aan al jaren te proberen om af te vallen, en dat bovendien hun overgewicht ook een oorzaak heeft dat niets met de artrose te maken heeft. Het verband met de artroseklachten wordt niet altijd gezien, en sommigen ervaren het als discriminatie dat ze naar hun gevoel 'niet geholpen' worden.

Samenvatting terapietrouw

- ✚ Deelnemers stoppen met behandelingen wanneer het resultaat te lang uitblijft
- ✚ Gewicht verliezen wordt als heel moeilijk/bijna onmogelijk ervaren. Aangesproken worden op het overgewicht is vaak niet prettig. Een echt gesprek hierover tussen arts en patiënt is vaak lastig vanwege de emotionele lading

Afstemming zorgverleners/doorverwijzing:

De afstemming tussen zorgverleners gaat niet altijd even goed. Het contact tussen huisarts en specialist loopt niet altijd goed, en ook het contact tussen verschillende specialisten kan een stuk beter. *"Huisartsen en specialisten denken teveel in hun eigen straatje. Het lijkt allemaal niet in verbinding te staan met elkaar"*. Zeker wanneer er sprake is van artrose op meerdere plekken, of andere comorbiditeit, dan is het van belang dat er integraal gekeken wordt. Eén deelnemer kent ook een goed voorbeeld: een zorgpad waarbij verschillende zorgverleners (internist, ergotherapeut, fysiotherapeut, revalidatiearts) samenwerken. Een 'algemeen' verpleegkundige houdt alles in de gaten en is het aanspreekpunt voor de patiënt. De overige deelnemers vinden dit een goed idee: *"dan wordt je minder van hot naar her verwezen"*. De deelnemers hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt. Wie dit is doet er niet veel toe, zolang die maar op de hoogte is van alles wat er speelt. Hierbij zou een persoonlijk gezondheidsdossier ook kunnen bijdragen. In de gevallen waarbij deelnemers een vast aanspreekpunt hebben is dat meestal de reumatoloog.

De wachttijd bij een verwijzing is soms te lang. Wanneer de huisarts naar de specialist verwijst duurt het vier weken voordat de patiënt daar terecht kan. Vervolgens wil de specialist een MRI laten maken. Daar moet dan ook vier weken op gewacht worden. En dan moet de uitslag nog komen. Deelnemers vragen zich af of dit niet sneller kan.

Meerdere deelnemers geven ook aan het vreemd te vinden dat hun huisarts de door hem/haar bestelde foto's niet te zien krijgt. De huisarts krijgt alleen de bevindingen van de radioloog. Dit heeft ook tot gevolg dat de patiënt de foto ook niet kan bekijken en er geen uitleg over kan krijgen. Terwijl patiënten het wel fijn zouden vinden om de foto's te zien, in plaats van er alleen maar over te horen.

Het allerbelangrijkst vinden de deelnemers dat hun zorgverlener naar hun luistert, hun aandacht geeft, en empathie toont. De meeste deelnemers hebben het idee dat hun zorgverleners de pijn onderschatten.

Een aantal deelnemers geven duidelijk aan dat ze naar een particuliere kliniek zijn gegaan waar

ze het gevoel hadden "mens te zijn" en gehoord te worden. Ook konden onderzoeken snel achter elkaar en was snel duidelijk wat eraan de hand was en wat eraan gedaan kon worden. "In een particuliere kliniek is het proces veel efficiënter ingericht".

Samenvatting afstemming zorgverleners / doorverwijzing:

- ✚ Afstemming tussen verschillende zorgverleners moet beter
- ✚ Deelnemers willen één vast aanspreekpunt
- ✚ Deelnemers willen graag dat zorgverleners op de hoogte zijn van elkaars bevindingen, bijv. door een persoonlijk gezondheidsdossier
- ✚ Zorgverleners moeten integraal naar patiënt kijken
- ✚ Zorgpad met samenwerkende zorgverleners is aan te raden
- ✚ Deelnemers willen dat artsen aandacht geven, luisteren en empathie tonen
- ✚ Deelnemers vinden dat zorgverleners hun pijn onderschatten
- ✚ Deelnemers willen een efficiënt ingericht zorgproces

Belemmeringen / uitkomstmaten:

De grootste belemmering van de artrose in het dagelijks leven is de pijn. "Van pijn ga je niet dood, maar het sloopt wel". "Het trekt je leeg". Daarnaast geeft de stijfheid belemmeringen in de mobiliteit. Zowel de pijn als de beperkte mobiliteit kan leiden tot beperkingen in het sociaal leven. Ook kleine alledaagse bezigheden kunnen vaak niet meer: "ik kon geeneens de hond meer 5 meter uitlaten". Deelnemers worden regelmatig beperkt in werk, sport en hobby's. Dit wordt deels opgevangen door het zoeken van aanpassingen in het werk of nieuwe hobby's. Deze aanpassingen moeten wel vaak aangedragen worden door de patiënt zelf. Ook de werkgever werkt niet altijd mee. De meeste deelnemers willen wel zo lang mogelijk blijven werken: "afleiding is het beste". Een deelnemer geeft aan: "ik wil gewoon een stukje lopen. Niet hardlopen, maar gewoon lopen zonder pijn te hebben". "Het is zo'n smerige pijn. Ja, de pijn is het ergste".

Samenvatting belemmeringen / uitkomstmaten:

- ✚ Pijn is de grootste belemmering
- ✚ Ook stijfheid is belemmering
- ✚ Pijn en stijfheid belemmeren zowel in mobiliteit als sociaal leven
- ✚ Klachten belemmeren vaak ook in werk en hobby's. Meer voorlichting nodig over mogelijke aanpassingen
- ✚ Werkgevers moeten open staan voor noodzakelijke aanpassingen