

De Dupuytren patiënt:

Uitkomsten enquête naar demografische kenmerken, risicofactoren
en tevredenheid over behandeling.

Dr. Mariëtta J.O.E. Bertleff¹, MScBA, Dr. Wim T. Theuvenet¹

¹ Plastisch Chirurg, Amerikaans en Europees gecertificeerd hand en pols chirurg

HandsOnCare hand en pols centrum, Bosch en Duin en Rozendaal (Gld)

Kernpunten: Dupuytren, demografische kenmerken, risicofactoren, uitkomst behandeling

Samenvatting

Doel: het evalueren van de demografische kenmerken van Dupuytren patiënten en inzicht krijgen in de ervaringen met de verschillende behandelmethodes en de impact die de behandeling heeft op deze groep.

Opzet: enquête

Methode: alle 330 patiënten die in de periode van 1 april 2017 en 1 september 2020 de polikliniek bezochten met de diagnose Dupuytren werd via SurveyMonkey een vragenlijst toegestuurd.

Resultaten: 197 mensen hebben de enquête ingevuld. Dit is een responsrate van 63%. Het ziektebeeld komt 1,6x vaker voor bij mannen. Het merendeel van de patiënten heeft anamnestiche klachten in de vorm van pijn, functiebelemmering of jeuk (94%). Wat betreft de risicofactoren lijkt de enige overtuigende risicofactor een positieve familieanamnese te zijn. De incidentie van andere risicofactoren zijn conform het voorkomen in de Nederlandse populatie. 72% geeft aan tevreden te zijn met de behandeling. De groep die ontevreden is, is dit met name vanwege het langdurig postoperatieve revalidatie traject, het ontstaan en de gevolgen van littekenweefsel, het niet volledig opheffen van de kromstand of het verwijderen van al het Dupuytren weefsel en het ontwikkelen van een recidief. Ongeveer één op de vijf patiënten met Dupuytren uit deze groep heeft in de voorgeschiedenis een frozen shoulder.

Conclusie: De Dupuytren patiënt in Nederland heeft wel degelijk anamnestiche klachten die impact hebben op hun dagelijks functioneren. Er is dus een goede indicatie voor therapeutische interventie. Echter, goede uitleg, timing, begeleiding en verwachtingsmanagement is essentieel. Er lijkt een relatie te bestaan tussen het voorkomen van een frozen shoulder en Dupuytren.

Inleiding

Dupuytren is een veel voorkomende aandoening waar verschillende specialisten mee in aanraking komen. Het ziektebeeld en het beloop worden in verband gebracht met een aantal risicofactoren. De incidentie zou hoger zijn bij mensen met diabetes mellitus of bij mensen die medicatie gebruiken voor epilepsie. Verder zijn overmatig alcoholgebruik, een hoog cholesterolgehalte, roken, leveraandoeningen, Hiv-positiviteit factoren die de kans op Dupuytren verhogen of het beloop negatief kunnen beïnvloeden. Er lijkt er een relatie met trauma in de vorm van daadwerkelijk trauma zoals operaties of fracturen, maar denk ook aan werk of hobby gerelateerde microtrauma. Het krijgen van de aandoening op jonge leeftijd, een positieve familieanamnese en het hebben van Peyronie, Knuckle pads of Ledderhose schijnen een ongunstige prognose te hebben op het beloop^(1,2,3). In de afgelopen tien jaar hebben wij vele Dupuytren patiënten mogen behandelen en niet alle risicofactoren lijken in deze groep voor te komen. Tevens, is het de vraag wat de meerwaarde is voor de patiënt om deze risicofactoren te bespreken, zeker als we niet goed op de hoogte zijn van de impact. Wat het behandelen van deze patiëntengroep daarnaast bijzonder maakt, is dat ze in principe een hand hebben waar ze, volgens zeggen, weinig klachten van hebben. Het maken van de juiste keuze van behandeling en het doorlopen van een postoperatief traject wordt hierdoor regelmatig als moeilijk ervaren. Reden om deze groep nader te onderzoeken met als doel ze beter advies te kunnen geven en te kunnen begeleiden in een eventueel behandeltraject.

Patiënten en methode

Een enquête is verstuurd naar 330 Dupuytren patiënten. Deze mensen werden in de periode van 1 april 2017 en 1 september 2020 gezien en behandeld door dezelfde hand- en polschirurg (M.B) werkzaam in de zelfstandige behandelkliniek voor Hand- en Polsproblematiek. De enquête is gemaakt, verstuurd en de resultaten zijn verwerkt met SurveyMonkey.

Resultaten

In bovenstaande periode werden 330 mensen met de diagnose Dupuytren gezien. De gemiddelde leeftijd was 65 jaar (33-91). In totaal zijn 311 vragenlijsten verzonden. Van 29 mensen was geen correct emailadres aanwezig. 197 Dupuytren patiënten hebben de enquête ingevuld en geretourneerd.

Anamnese:

Slecht 6% van de patiënten die de poli bezochten met hun Dupuytren had bij geen klachten. 26% van de mensen met klachten heeft pijn ten gevolge van de Dupuytren bij bijvoorbeeld lokale druk, fietsen en autorijden. 29% geeft aan het onhandig te vinden. Problemen die ze ondervinden zijn dingen als geen fles open kunnen draaien, niets uit broekzak kunnen pakken, handschoen aandoen is lastig, tennisracket vasthouden kon niet meer. Mensen hebben ook activiteiten moeten opgeven, zoals het fietsen, muziekinstrument spelen of sporten. 45% kon de hand niet meer plat op tafel leggen en 4% gaf aan ter plaatse van het Dupuytrenweefsel jeukklachten te hebben. Veel patiënten gaven aan dat er wat de klachten betrof, er vaak ook sprake was van een zekere “gewenning” waardoor er de

neiging was om relatief laat (qua mate van functiebeperking) bij de huisarts een hulpvraag neer te leggen.

Geen klachten	11 (6%)
Lastig, functie beperking	57 (29%)
Pijn	52 (26%)
Niet plat op tafel	89 (45%)
Jeuk, trekkend gevoel	7 (4%)

Tabel 1: Overzicht klachten die Dupuytren patiënten ervaren

Demografische kenmerken:

In de door ons onderzochte populatie is de man: vrouw verhouding is 1,6:1. De gemiddelde leeftijd is 65 jaar (33-91). 82% van de groep is rechtsdominant en 64% heeft ook het Dupuytrenweefsel in de dominante hand zitten, waarbij vermeld moet worden dat in 48% van de gevallen Dupuytren in beide handen aanwezig is. Van de groep die de afwijking eenzijdig heeft, heeft één op de drie patiënten één aangedane vinger, dit in de vorm van een nodus, een streng of een flexiecontractuur. 13% heeft twee aangedane vingers, 5% heeft drie aangedane vingers en in slechts 3% zijn vier of meer vingers betrokken. In meer dan de helft (55%) van de patiënten is het Dupuytrenweefsel al meer dan 5 jaar aanwezig. Slechts 4% heeft de aanwezigheid minder dan een jaar bemerkt. Meer dan de helft (53%) van de Dupuytren patiënten heeft een positieve familieanamnese. 19% heeft in het verleden ook een frozen shoulder gehad, waarbij in 12% van de gevallen de frozen shoulder er eerder was dan de Dupuytren. 5% heeft naast de Dupuytren ook de ziekte van Ledderhose. 4% heeft knucklepads en slechts 0,5% heeft ook de ziekte van Peyronie.

Man	62%
Leeftijd	65 jr
Rechts dominant	82%
Ledderhose	5%
Knuckle pads	4%
Peyronie	0,5%

Tabel 2: overzicht demografische kenmerken Dupuytren patiënten

Risicofactoren:

Op de vraag welk beroep wordt uitgeoefend hebben 93 mensen geantwoord. Het merendeel geeft aan niet (meer) werkzaam of al met pensioen te zijn. Van de 93 die hebben geantwoord heeft 18% een fysiek zwaar beroep zoals bijvoorbeeld 'klusser', hovenier. 69% geeft aan administratief of ander niet fysiek zwaar werk te doen. 12% is werkzaam in de zorg of in de kinderopvang. Eén persoon is werkzaam in de horeca. Met betrekking tot sporten geeft 26% aan niet aan sport te doen. Een overzicht van de activiteiten zijn weergegeven in tabel 3. Een aantal mensen heeft meerdere sporten opgegeven. Enkele sporten zijn vanwege hun sporadische voorkomen niet weergegeven in deze tabel.

Geen sport	51
Fitness	45
Fietsen, wielrennen	31
Wandelen, hardlopen	27
Golf	23
Tennis, squash, pedel	20
Zwemmen, duiken	12
Yoga, pilates	6
Handbal, volleybal, basketbal	5
Roeien	4
Hockey	3

Tabel 3: overzicht activiteiten Dupuytren patiënten

De bekende risicofactoren zijn uitgevraagd en het voorkomen is weergegeven in tabel 4.

DM type I	4 (2%)
DM type II	15 (8%)
Medicatie voor epilepsie	3 (2%)
Zwaar werk met handen	43 (21%)
Dagelijks > 2EH alcohol	38 (19%)
Dagelijks roken	17 (8%)
Geen van bovenstaande	104 (53%)

Tabel 4: Aanwezigheid risicofactoren Dupuytren patiënten

Behandeling:

Bijna iedereen heeft na het polibezoek bij ons een behandeling voor Dupuytren ondergaan. Het ging hierbij om zowel primaire behandeling van Dupuytren als een behandeling van een recidief. Slechts enkele patiënten hadden behoefte aan alleen uitleg van het ziektebeeld en is er vervolgens besloten tot een expectatief beleid omdat er geen duidelijke sprake was van progressie van de aandoening en relatief verwaarloosbare klachten.

Tabel 5 geeft een overzicht van de behandeling die deze groep heeft ondergaan.

Chirurgisch verwijderen Dupuytren met z-plastiek	70%
Chirurgisch verwijderen Dupuytren met huidtransplantaat	26%
Percutane fasciectomie met de naaldmethode	13%
Collagenase (Xiapex)	5%

Tabel 5: overzicht behandelmethodes voor Dupuytren

Van de mensen die behandeld zijn geeft 72% aan tevreden te zijn. Redenen die men aangeeft zijn het feit dat de vinger(s) weer recht of rechter zijn, het feit dat de verdikking weg is, dat ze weer een goede handfunctie terug hebben. Ze zijn tevreden omdat ze geen klachten meer hebben, geen pijn meer voelen, de mobiliteit weer terug is en men geeft aan blij te zijn dat er nog geen sprake is van een recidief.

28% is niet tevreden omdat bijvoorbeeld niet alles is verwijderd, de vinger nog krom is, er littekenweefsel aanwezig is, het slechts een tijdelijke verbetering heeft gegeven, er sprake is van een recidief en één iemand geeft doofheid aan in een deel van de vinger.

Op de vraag om feedback te geven op hun behandeling krijgen we verschillende tips en suggesties. Het meest gehoord is dat men niet verwacht had dat het revalidatie traject na een operatie zo intensief is. Tevens, is men niet altijd op de hoogte van het feit dat fysiotherapie niet vergoed wordt. Ook geeft men aan dat de wondgenezing en in tweede instantie de littekenvormingsfase veel langer duurt dan men verwacht had. Zoals iemand zei: "Geduld is een schone zaak". Men heeft behoefte aan meer informatie over de oorzaak, hoe kun je het voorkomen en met name waarom het weer terug komt.

Beschouwing

Dupuytren is een veel voorkomend ziektebeeld in Nederland. Eén op de vijf Nederlanders heeft een vorm van Dupuytren ⁽²⁾. In menig spreekkamer, maar ook in de opleiding en op congressen blijken veel dingen geroepen te worden over de ziekte Dupuytren waar de auteurs op basis van hun ervaring in de loop der jaren vraagtekens bij zijn gaan zetten. Eén van de meest gehoorde opmerkingen is dat je het nooit of "zo laat mogelijk" moet laten behandelen, want het komt toch altijd terug. Het advies in de eigen beroepsgroep is om pas te opereren als er een flexiecontractuur is van 30 graden of meer ⁽¹⁾. Onderliggende redenen hiervoor lijkt te zijn dat er sprake is van een hoog recidiefpercentage en je bij "te vroeg" opereren het risico loopt om nog een keer te moeten opereren, terwijl ook nog wel eens genoemd wordt dat (het trauma van) een operatie de progressie van de aandoening aanwakkert (wij hebben betreffende deze vermeende correlatie geen bewijs in de literatuur kunnen vinden). Het recidiefpercentage na een selectieve fasciectomie, de gouden standaard voor de behandeling van Dupuytren, ligt tussen de 12%-39%. Deze spreiding wordt verklaard door de verschillende definities van een recidief. Je hebt uiteindelijk dus tussen de 61%-88% kans dat na een ingreep het Dupuytren weefsel wegblijft.

Daarnaast wordt er vaak verteld dat het 7-9x vaker voorkomt bij mannen en dat met name diabetes mellitus, epilepsie, alcoholgebruik en roken de kans op het ontwikkelen van Dupuytren verhogen en er lijkt een verband te bestaan tussen hard werken, het doen van racketsport of hockey en het ontwikkelen van Dupuytren ^(1,2,3,4)

Het eerste wat opvallend is in de uitkomsten van deze enquête is dat de Dupuytren patiënt wel degelijk klachten aangeeft. Het heeft meer impact op hun dagelijks leven dan we mogelijk als zorgverlener hadden ingeschat. Schaamte, beperking van kwaliteit van leven, niet meer kunnen fietsen, skiën, musiceren etc. zijn klachten die uit de enquête naar voren zijn gekomen. Daarnaast heeft men in veel gevallen symptomen van pijn of jeuk ten gevolge van het Dupuytrenweefsel. De opmerking dat Dupuytren geen klachten geeft blijkt uiteindelijk dus slecht in 6% van de gevallen waar te zijn.

Er zijn veel artikelen verschenen die naar de risicofactoren van Dupuytren kijken. In een systematische review van 54 studies komt naar voren dat er een sterke associatie lijkt te zijn met leeftijd (treshhold 40-60) ⁽⁵⁾. Er is een hogere incidentie onder mannen en er is een associatie met een positieve familieanamnese ⁽⁵⁾. Dit komt ook in deze studie naar voren, waarbij de man:vrouw verhouding slechts 1,6:1 is, maar meer dan de helft heeft inderdaad een positieve familieanamnese. Diabetes is volgens de literatuur een potentieel risicofactor, waarbij er geen overtuigend verschil lijkt te zijn tussen type I en II. De geschatte incidentie van het voorkomen van diabetes in Nederland is 8% ⁽⁶⁾. Dit getal komt redelijk overeen met de prevalentie van DM in deze groep. De dagelijkse alcohol intake zou voorspellend zijn voor de progressiviteit van de Dupuytren. In Nederland drinkt 59% van de bevolking boven de 18 jaar minimaal één glas per dag, hetgeen hoger is dan het alcoholgebruik in deze studiegroep ⁽⁷⁾. De rol van epileptica is niet duidelijk aangetoond, maar de incidentie van epilepsie in Nederland is laag, dus het zal moeilijk zijn om een correlatie met Dupuytren aan te tonen. Over roken zijn de meningen verdeeld. Slechts 8% van de ondervraagde groep geeft aan te roken. Dit is veel lager dan het percentage rokers wat we in Nederland hebben (22%). Tenslotte zou er een correlatie te bestaan tussen zwaar fysiek werk of sporten en secundair microtrauma en het ontstaan en de progressie van Dupuytren ^(3,5). De uitkomsten van deze enquête lijken dit niet te onderbouwen en geven ook aan hoe moeilijk het is om deze conclusie te trekken. Er is een groot aantal Dupuytren patiënten dat sporten beoefent waarbij er trillingen in de hand kunnen ontstaan (golf, racketsporten, fietsen), maar aan de andere kant is er ook een hoog aantal wandelaars en hardlopers.

Er lijkt een relatie te bestaan tussen een frozen shoulder en Dupuytren. In een studie is aangetoond dat Dupuytren weefsel acht keer vaker aanwezig is bij mensen met een frozen shoulder in vergelijking met een populatie van dezelfde leeftijd. Dit lijkt te wijzen op een gemeenschappelijke biochemische oorzaak ⁽⁸⁾. Nader onderzoek naar deze relatie en bijvoorbeeld het effect van een collagenase injectie op de klachten van frozen shoulders zou interessant zijn. De prevalentie van een frozen shoulder in de bevolking ligt rond de 2% ⁽⁹⁾. Dit betekent dat het voorkomen van een frozen shoulder bij 19% van deze onderzoekspopulatie significant hoger is en hoewel de relatie tussen beide nog niet duidelijk is, kan je dus spreken van een risicofactor. Naar de aanwezigheid van een frozen shoulder bij Dupuytren patiënten wordt in de praktijk zelden gevraagd.

Wat betreft de behandeling is het merendeel van de patiënten tevreden en dit sluit aan bij de waarneming dat men toch functie-beperkende klachten had preoperatief, waarbij de ingreep duidelijk leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven. De operatie wordt echter wel vaak onderschat. Dit zien we met name bij de patiënten die in een laat stadium komen en waarbij de contracturen al uitgebreid zijn. Men geeft ook aan graag beter geïnformeerd te willen worden over het ziektebeeld en de behandel mogelijkheden en de hierbij behorende uitkomsten. Voor ons ligt hier een schone taak weggelegd en op basis van deze feedback hebben we onze informatiefolders en uitleg tijdens het bespreken van de ingrepen aangepast.

Conclusie

De Dupuytren patiënt heeft over wel degelijk klachten, dit in tegenstelling tot de algemene gedachte dat Dupuytren vaak asymptomatisch is en geen behandeling behoeft. Dupuytren lijkt een relatie te hebben met een aantal factoren. Echter, bewijsvoering is matig. Het adviseren van een patiënt om te stoppen met alcohol of roken zodat het ziektebeeld van zijn Dupuytren minder snel verloopt is dus twijfelachtig. Ook is de relatie met het uitvoeren van bepaalde werkzaamheden of sporten niet onomstotelijk vastgesteld. Wel lijkt het hebben van een frozen shoulder een risico factor op het ontwikkelen van Dupuytren. Het tijdig en goed voorlichten over het ziektebeeld en de behandelopties

is essentieel, zodat men een weloverwogen keuze kan maken over de timing en de soort behandeling. Het postoperatieve beloop valt patiënten soms tegen. Dit zien we met name bij patiënten die forse contracturen hebben of waarbij sprake is van een recidief. Om die reden verdient het aanbeveling om al te opereren zodra er sprake is van een *duidelijke* progressie van de aandoening of bij pijn of andere klachten. Een goede prospectieve studie lijkt wenselijk om de relatie tussen behandeling, het stadium van de aandoening op dat moment, het per-operatieve complicatie risico, het recidief risico en de restklachten na behandeling goed uit te zoeken.

Literatuur

1. Ziekte van Dupuytren. Federatie Medisch specialisten.
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_dupuytren/dupuytren-_inleiding.html
2. Proefschrift Broekstra D. (2017) Epidemiology of Dupuytren disease unraveled: Prevalence, risk factors and disease course.
[https://www.rug.nl/research/portal/nl/publications/epidemiology-of-dupuytren-disease-unraveled\(f8fb85be-b9e6-4597-838b-abb3a349bd58\).html](https://www.rug.nl/research/portal/nl/publications/epidemiology-of-dupuytren-disease-unraveled(f8fb85be-b9e6-4597-838b-abb3a349bd58).html)
3. Broekstra DC, van den Heuvel ER, Lanting R, Harder T, Smits I, Werker, PMN. Dupuytren disease is highly prevalent in male field hockey players aged over 60 years. *British Journal of Sports Medicine*. 2016. DOI: 10.1136/bjsports-2016-096236
4. Chen NC, Srinivasan RC, Chauver MH, Chung KC. A systematic review of outcomes of fasciotomy, aponeurotomy, and collagenase treatments for Dupuytren's contracture. *Hand* 2011; Sep;6(3):250-5. doi: 10.1007/s11552-011-9326-8. Epub 2011 Mar 1.
5. Alser O, Kuo R, Furniss D. Nongenetic factors associated with Dupuytren's disease: a systematic review. *Plastic and Reconstructive Surgery-Global Open* Volume: 146 Issue4 2020 ISSN: 0032-1052 Online ISSN: 2169-757
6. Baan CA, van Baal PHM, Jacobs-van der Bruggen MAM, Verkley H, Poos MJJC, Hoogenveen RT, Schoemaker CG. Diabetes mellitus in Nederland: schatting van de huidige ziektelast en prognose voor 2025 Gerelateerde artikelen: *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2009;153:A629 en A679 .
7. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/alcoholgebruik/cijfers-context/huidige-situatie#node-alcoholgebruik-volwassenen>
Smith SP, Devaraj VS, Bunker TD. The association between frozen shoulder and Dupuytren's disease. *Journal of Shoulder and Elbow Surgery*. Volume 10, Issue 2, March–April 2001, Pages 149-151
8. Galatz L, Neviaser R. The frozen shoulder. In: *Wulker N, Mansat M, Fu F, eds. Shoulder surgery: an illustrated textbook*. London: M Dunitz, 2001:317-29.

