

SAMENVATTING ENQUÊTE ONDER PATIËNTEN MET DE ZIEKTE VAN DUPUYTREN (UMCG EN SDN)

In 2021 is onder patiënten met de ziekte van Dupuytren die bij het UMCG onder behandeling zijn, of aangesloten zijn bij de Stichting Dupuytren Nederland (SDN), een enquête gehouden. Deze ging over ervaringen als Dupuytrenpatiënt bij de huisarts, en omtrent de eventuele behandeling.

Van de UMCG patiënten heeft 69% gehoor gegeven aan onze oproep om de enquête in te vullen, en 49% van de patiënten aangesloten bij SDN. Voor dit soort projecten is dit een hoog percentage. Van UMCG en SDN patiënten was ongeveer twee derde man en een derde vrouw. De UMCG patiënten waren gemiddeld iets ouder (65 vs. 62 jaar). Over het algemeen waren er weinig verschillen tussen de antwoorden van de UMCG patiënten en de patiënten aangesloten bij de SDN. Wel vielen een paar zaken op:

Reden voor het bezoek aan de huisarts was in de meeste gevallen (circa 35%) klachten over het niet geheel meer kunnen strekken van de vingers, gevolgd door het voelen van knobbels of strengen in de handpalm (circa 30%). Het eerste bezoek aan de huisarts was bij circa 50% van de patiënten 6 maanden na de eerste klachten.

Wat betreft de zorg van de huisarts, viel het op dat in beide groepen ongeveer een kwart van de patiënten aangaf doorverwezen te zijn voor aanvullend onderzoek. Dit staat niet in de huisartsenrichtlijn, dus is opmerkelijk. Wat ook opviel, is dat slechts de helft van de patiënten (zowel in de UMCG als SDN groep) tevreden was over de informatieverstrekking van de huisarts. Dit was meestal omdat de huisarts vrijwel geen informatie over de ziekte had gegeven.

De meeste mensen werden doorverwezen omdat er een duidelijke kromstand van de vingers was. Daarnaast werd ook vaak als reden genoemd dat het belangrijk is om advies van een expert in een vroeg stadium in te roepen. Er was enig verschil te zien in de behandelstrategie tussen de UMCG en SDN groep: in het UMCG hadden mensen minder vaak voorafgaand aan de behandeling een afspraak bij de handtherapeut. Ook werden er meer mensen in het UMCG (als laatste) met een PNF (doorprikken van de streng met een naald) behandeld. Maar liefst 21% van de UMCG en 28% van de SDN groep had een negatieve ervaring met de behandeling, vaak vanwege een langdurig herstel. Op een schaal van 0-100 scoorden de UMCG patiënten 30,5 punten voor hinder (functionele klachten), vergeleken 42 punten bij de patiënten aangesloten bij SDN. Deze getallen zijn relatief hoog, en laten zien dat een behandeling in veel gevallen de problemen niet geheel oplost.

In de SDN groep is circa 60% doorverwezen naar een algemeen ziekenhuis en circa 10% naar een universitair ziekenhuis. Bij de UMCG groep was dit vanzelfsprekend geheel anders: van die populatie werd driekwart naar een universitair ziekenhuis doorverwezen. Dit hoge percentage in de UMCG populatie is mogelijk te verklaren doordat het UMCG in het noorden bekend staat als expertisecentrum voor Dupuytren, of doordat de respondenten toch de laatste doorverwijzing (die vanzelfsprekend naar het UMCG is geweest) in gedachten hebben gehouden bij het beantwoorden van deze vraag.

In vrijwel alle gevallen (rond 90%) was de verwijzing naar een plastisch chirurg.

De meeste respondenten waren behandeld met een selectieve fasciëctomie (UMCG: 55%, SDN: 67%), gevolgd door percutane naaldfasciotomie (UMCG: 36%, SDN: 23%). Het verschil kan een verschil in beleid of werkwijze tussen UMCG en andere centra weerspiegelen, of kan komen doordat patiënten specifiek naar het UMCG komen voor percutane naaldfasciotomie (dit werd in open antwoorden meermaals genoemd).

Uit de UMCG populatie was 65% al vaker dan 1 keer behandeld, en 75% uit de SDN populatie. Hierbij is geen onderscheid gemaakt welke hand of vinger al eerder was behandeld. Dit percentage drukt dus geen recidiefgetal uit.

Meer dan de helft van de patiënten gaf aan handtherapie te hebben ontvangen na de behandeling. Handtherapie betrof in beide populaties hoofdzakelijk oefeningen, een spalk en adviezen omtrent de wond- en littekenverzorging.

Van de respondenten die (als laatste) een selectieve fasciëctomie hadden ondergaan, kon tweederde (UMCG: 64%, SDN: 67%) de hand(en) binnen 6 weken weer voldoende gebruiken. Bij eenderde duurde dit langer dan 6 weken. Een enkeling in de UMCG populatie kon binnen een week de hand weer voldoende gebruiken. Bij een percutane naalfasciotomie kon 70% in de UMCG populatie en 57% in de SDN populatie hun hand(en) binnen 5 dagen weer voldoende gebruiken. Bij respectievelijk 26% en 30% duurde dit langer dan 5 dagen. Er waren ook respondenten die hun hand binnen één dag weer konden gebruiken: 16% in de UMCG populatie en 13% in de SDN populatie.

Dieuwke Broekstra, PhD

Postdoctoraal onderzoeker Afdeling Plastische Chirurgie

Universitair Medisch Centrum Groningen

Maart 2022

Bewerkt door Joost Geise, Stichting Dupuytren Nederland