

# RAPPORTAGE

## ERVARINGEN IN DE EERSTE- EN TWEEDELIJNS ZORG VAN DUPUYTREN PATIËNTEN

(PATIENT EXPERIENCES IN FIRST- AND SECOND-LINE CARE FOR DUPUYTREN'S DISEASE  
'PERFCDD')

**ONDERZOEK ONDER UMCG PATIËNTEN EN PATIËNTEN AANGESLOTEN  
BIJ DE STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND**

15 februari 2022

## VOORWOORD

In 2019 heeft de Stichting Dupuytren Nederland (SDN) mij benaderd met de vraag of ik hen namens de afdeling Plastische Chirurgie van het UMCG, wilde helpen bij het in kaart brengen van knelpunten in de eerstelijns (huisarts) en tweedelijns (ziekenhuis/kliniek) zorg van Dupuytren patiënten. Voor de Stichting Dupuytren Nederland is deze informatie belangrijk bij het bepalen van speerpunten in hun belangenbehartiging. Daarnaast is deze informatie van belang voor de herziening van de behandelrichtlijn, en kan het richting geven aan toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

In het najaar van 2020 zijn we begonnen met de voorbereidingen van dit project. In maart 2021 is de dataverzameling van start gegaan in de UMCG populatie, en later dat jaar werd de vragenlijst uitgestuurd aan patiënten aangesloten bij de SDN. Dit document bevat de eindrapportage van de bevindingen.

Dieuwke Broekstra, PhD

Postdoctoraal onderzoeker Afdeling Plastische Chirurgie

Universitair Medisch Centrum Groningen

## INHOUDSOPGAVE

1. Methoden .....	4
1.1. Vragenlijst .....	4
1.2. Populatie .....	4
Populatie UMCG .....	5
Populatie SDN .....	6
1.3. Digitaliseren vragenlijst.....	6
1.4. Toestemming .....	7
1.5. toetsing .....	7
1.6. Analyses .....	7
2. Resultaten.....	8
2.1. Karakteristieken van deelnemende patiënten.....	8
2.2. Proces voorafgaand aan zoeken medische hulp .....	9
2.3. Diagnosestelling en informatieverstrekking door huisarts .....	10
2.4. Doorverwijzing naar specialist .....	13
2.5. Bezoek aan Plastisch Chirurg.....	16
2.6. Behandeling voor Dupuytren .....	18
2.6.1. Behandeling voor Dupuytren – UMCG specifieke vragen .....	18
2.6.2 Behandeling voor Dupuytren – gehele populatie.....	19
2.8. Nazorg .....	23
2.8.1 Nazorg door plastisch chirurg .....	23
2.8.2 Nazorg door Handtherapeut.....	25
2.10. resultaat van behandeling en herstel.....	27
2.11. Huidige situatie .....	29
3. Referenties.....	31

## 1. METHODEN

### 1.1. VRAGENLIJST

Middels intensief contact tussen UMCG en de SDN, is de definitieve vragenlijst opgesteld zoals bijgevoegd in Bijlage 1 en 2. De vragenlijst bevat verschillende domeinen waarover vragen gesteld worden:

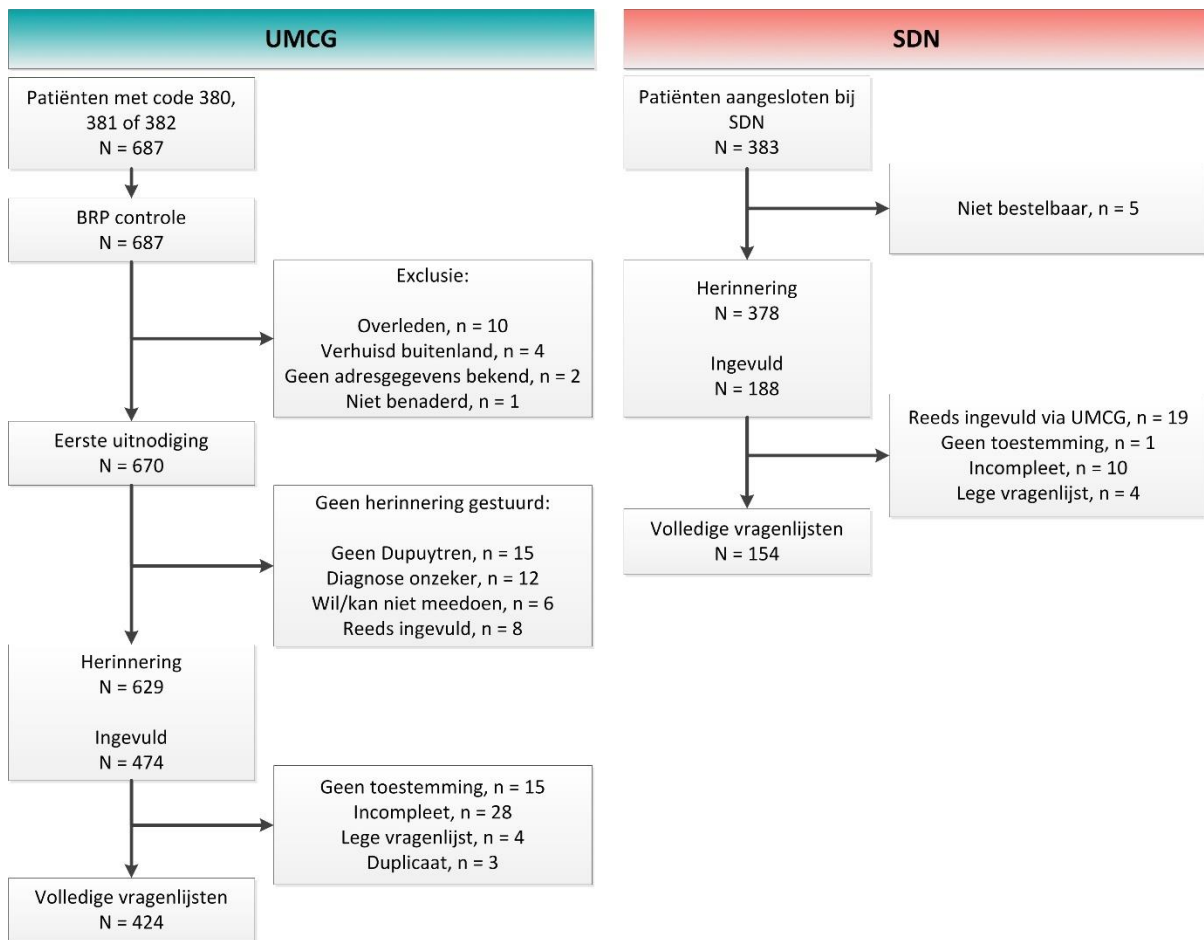
- a) Proces voorafgaand aan het zoeken van medische hulp
- b) Diagnosestelling, voorlichting en verwijzing door de huisarts
- c) Voorlichting door de plastisch chirurg
- d) Gezamenlijk besluiten voor behandeling (joint decision making) en ervaring met de behandeling
- e) De nazorg geleverd door de plastisch chirurg
- f) De nazorg geleverd door de handtherapeut

De vragenlijst was opgesplitst in 2 delen: 1) vragen over sectie a en b, die door iedereen zijn ingevuld, en 2) vragen over sectie c t/m f, die alleen kon worden ingevuld door patiënten die behandeld waren.

### 1.2. POPULATIE

De vragenlijst is in twee groepen afgenomen: patiënten behandeld in het UMCG, en patiënten aangesloten bij de SDN. In de eerste groep zijn patiënten met de ziekte van Dupuytren die hiervoor onder behandeling zijn (geweest) bij de afdeling Plastische Chirurgie van het UMCG, geïdentificeerd middels de diagnose-behandelcombinatie (DBC) codes 380 (inspuiting, vol beh: ziekten), 381 (sel fasciëctomie fasciëctomie,tr/tr 1straal) en 382 (sel fasc.tom,tr/tr mult stral). Bij iedere patiënt die vanwege Dupuytrenklachten op de polikliniek komt wordt één van deze codes gegeven, ook als er nog geen sprake is van behandeling. We hebben alle patiënten die onder behandeling zijn geweest tussen 1 januari 2018 en 31 december 2020 meegenomen. Hierna is gecontroleerd in de Basisregistratie Personen of men nog in leven was en is het bij ons bekende adres gecontroleerd. Mensen woonachtig in het buitenland zijn niet benaderd, evenals mensen van wie geen adresgegevens bekend waren. Eén persoon is niet benaderd omdat het bij de onderzoeksleider reeds bekend was dat deze persoon niet zou kunnen meewerken. Het aantal UMCG patiënten dat aan de bovenstaande voorwaarden voldeed en benaderd is, is 670 (Figuur 1).

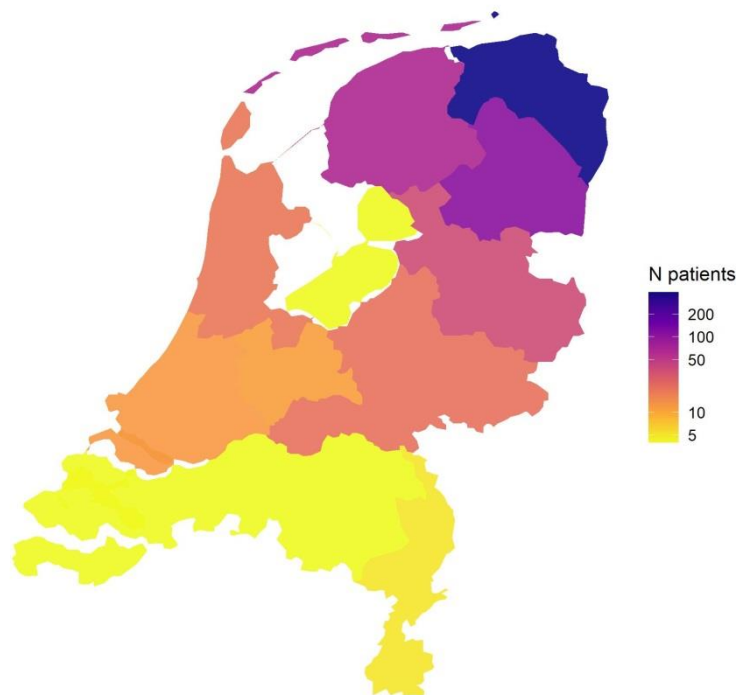
Wat betreft de tweede groep, patiënten aangesloten bij de SDN, heeft de SDN de uitnodiging per mail verstuurd naar hun volledige achterban.



Figuur 1: Stroomdiagram van de inclusieprocedure.

## POPULATIE UMCG

Veruit de meeste patiënten met de ziekte van Dupuytren (83%) die in de afgelopen 3 jaar onder behandeling zijn geweest bij onze afdeling, komen uit de noordelijke 3 provincies (Figuur 2). Maar liefst 60% komt uit de provincie Groningen. Opvallend is dat de populatie patiënten bevat uit iedere provincie. Dit geeft de rol van het UMCG als expertisecentrum voor de ziekte van Dupuytren weer. De meerderheid (70%) van alle patiënten was man.



Figuur 2: Aantal UMCG patiënten naar provincie waar men woonachtig is. Frequenties lager dan 5 zijn afgekapt om privacy redenen.

## POPULATIE SDN

Van de populatie van de SDN hadden we op voorhand geen achtergrondinformatie.

### 1.3. DIGITALISEREN VRAGENLIJST

Deze vragenlijst is gedigitaliseerd in Research Electronic Data Capture (REDCap) en in de periode januari – februari 2021 uitgebreid getest door zowel UMCG als SDN. Begin maart 2021 is de vragenlijst vastgesteld en voor de groep UMCG patiënten in productie genomen. De vragenlijst was benaderbaar middels het intypen van een specifieke link, of door het scannen van een QR code. De vragenlijst is volledig anoniem ingevuld door de patiënten. Op de open vragen na, zijn alle vragen in de digitale vragenlijst verplicht gemaakt, dat wil zeggen dat men niet verder kon klikken zolang er geen antwoord gegeven was. De vragenlijst was beschikbaar tot 21 april 00:00 uur, waarna deze niet meer ingevuld kon worden.

Eind 2021 zijn kleine aanpassingen gedaan aan de vragenlijst om deze geschikt te maken voor verzending naar de tweede groep, patiënten aangesloten bij de SDN (bijlage 2). Zij konden de vragenlijst benaderen door op de link te klikken die door het bestuur van de SDN in de uitnodiging per mail is verzonden. Begin oktober 2021 is deze versie in productie genomen, welke ingevuld kon worden tot 11 november 00:00 uur. Ook deze vragenlijst is volledig anoniem ingevuld door de patiënten.

## 1.4. TOESTEMMING

Patiënten hebben digitaal toestemming gegeven in REDCap (Bijlage 1 en 2), door het aanvinken van een vakje “Ja, ik geef toestemming”. Zonder het aanvinken van deze optie kreeg men geen toegang tot de vragenlijst.

## 1.5. TOETSING

De Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het UMCG heeft bepaald dat dit project niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met Mensen (WMO) valt (METc-nummer 2021/038, Kenmerk M21.267703). De Centrale Toetsingscommissie van het UMCG heeft bepaald dat dit project ook niet onder het toetsingskader niet-WMO valt (Research registernummer en Kenmerk: 202000933), omdat het primaire doel geen wetenschappelijk onderzoek betreft. Het project behoeft daarom geen verdere toetsing.

## 1.6. ANALYSES

Vragenlijsten die vanaf een bepaald punt volledig niet meer ingevuld waren, zijn beschouwd als het terugtrekken van toestemming en daartoe volledig uit de REDCap database verwijderd.

De REDCap database is geëxporteerd naar RStudio versie 3.6.0<sup>1</sup> voor het verwerken en analyseren. Data verwerking werd gedaan middels packages ‘haven’, ‘tidyverse’ en ‘broom’. Voor visualisatie werden de packages ‘ggplot2’<sup>2</sup>, ‘geojsonio’<sup>3</sup> en ‘viridis’<sup>4</sup> gebruikt. Package ‘gtsummary’<sup>5</sup> gebruikt voor het maken van tabellen.

Frequenties en percentages zijn gebruikt om de antwoorden op de vragen te beschrijven. De mate van functiebeperking en pijn zijn vastgesteld met een digitale Visual Analogue Scale (VAS) van 0-100. Wegens de scheve verdeling van deze scores, zijn de VAS scores beschreven middels medianen, interkwartielafstanden en het bereik.

De inhoud van de open vragen is kwalitatief beoordeeld en samengevat weergegeven als frequenties en percentages.

## 2. RESULTATEN

### 2.1. KARAKTERISTIEKEN VAN DEELNEMENDE PATIËNTEN

In de UMCG populatie hebben 459 mensen toestemming gegeven voor deelname, gelijkstaand aan een respons van 69%. Totaal werden 28 vragenlijst vanaf een bepaald punt niet meer ingevuld (Figuur 1). Dit werd beschouwd als terugtrekking van toestemming en daartoe werden deze volledig uit de database verwijderd. Tijdens het analyseren van de open vragen, werden 3 duplicaten ontdekt. Deze werden uit de dataset verwijderd. Totaal beschikten we over 424 volledig ingevulde vragenlijsten.

In de SDN populatie hebben 187 mensen toestemming gegeven voor deelname, wat neerkomt op een respons van 49%. Totaal werden 10 vragenlijsten vanaf een bepaald punt niet meer ingevuld (Figuur 1), welke volledig uit de database werden verwijderd zoals hierboven beschreven is.

De meerderheid van de respondenten is man, en tussen de 60 en 69 jaar. De man-vrouwverhouding was vergelijkbaar tussen de UMCG patiënten en de patiënten aangesloten bij de SDN. Echter, de verdeling van leeftijd was statistisch significant verschillend, waarbij in de UMCG populatie relatief meer oudere respondenten waren vergeleken de SDN populatie.

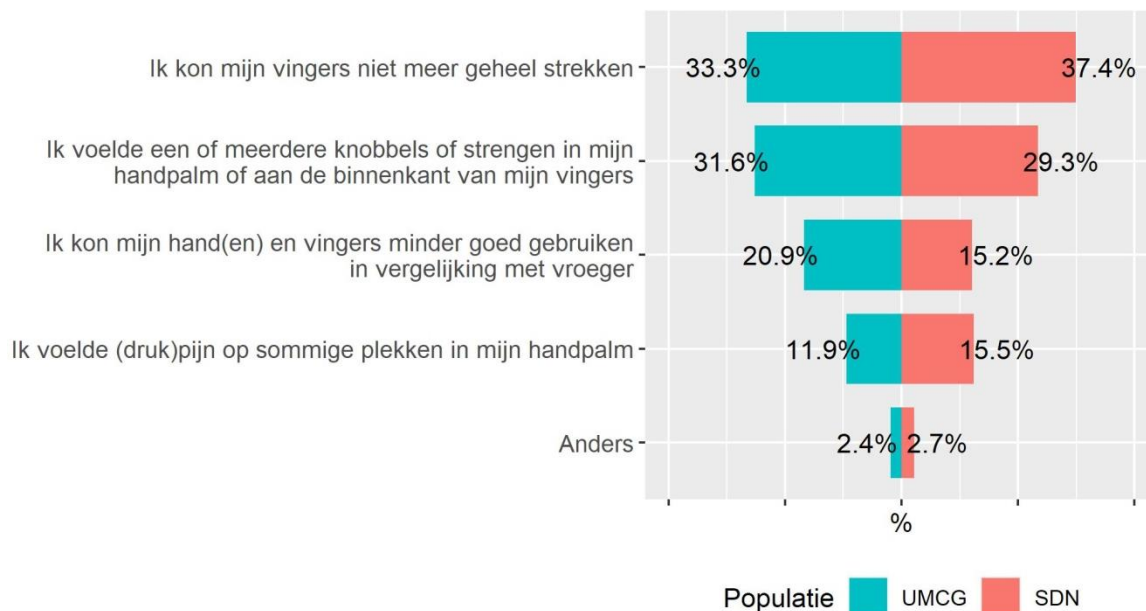
Characteristic	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 154 <sup>1</sup>
<b>Wat is uw leeftijd?</b>		
Jonger dan 40 jaar	10 (2.4%)	5 (3.2%)
40-49 jaar	21 (5.0%)	9 (5.8%)
50-59 jaar	73 (17%)	43 (28%)
60-69 jaar	160 (38%)	68 (44%)
70-79 jaar	145 (34%)	29 (19%)
80+	15 (3.5%)	0 (0%)
<b>Wat is uw geslacht?</b>		
Man	298 (70%)	99 (64%)
Vrouw	126 (30%)	55 (36%)
<sup>1</sup> n (%)		



## 2.2. PROCES VOORAFGAAND AAN ZOEKEN MEDISCHE HULP

Een tweetal mensen van de SDN populatie was (nog) niet bij de huisarts geweest vanwege klachten passend bij Dupuytren. Van de overige mensen hebben we gevraagd naar de redenen om naar de huisarts te gaan:

**Om welke reden(en) bent u met uw handklachten naar de huisarts gegaan?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.



Andere redenen die werden genoemd als aanleiding voor het bezoek aan de huisarts, waren in de UMCG populatie de aanwezigheid van Ledderhose (n = 4), pijn en tintelingen (n = 1), handklachten gerelateerd aan andere handproblemen zoals trigger finger en carpaaltunnelsyndroom (n = 3), problemen met de doorbloeding (n = 2) en omdat men graag met onderzoek in het UMCG mee wilde doen (n = 1). In de SDN populatie waren dit trigger finger (n = 2), knuckle pads (n = 1) en recidief Dupuytren (n = 1).

De helft van de respondenten (51%), zowel in de UMCG als de SDN populatie, had een eerste bezoek bij de huisarts, langer dan 6 maanden nadat zij klachten hadden gekregen of de ziekte opgemerkt hadden:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 152 <sup>1</sup>
<b>Hoeveel tijd zat er tussen het constateren van uw klachten en het bezoek aan de huisarts?</b>		
Korter dan 1 maand	19 (4.5%)	13 (8.6%)
1 tot 3 maanden	55 (13%)	23 (15%)
3 tot 6 maanden	59 (14%)	22 (14%)
Langer dan 6 maanden	216 (51%)	78 (51%)
Dat weet ik niet meer	75 (18%)	16 (11%)

<sup>1</sup> n (%)

In beide populaties wist de meerderheid (UMCG: 57%, SDN: 56%) al dat ze de ziekte van Dupuytren hadden of zouden kunnen hebben op het moment dat ze naar de huisarts gingen.

Van degenen die een vermoeden hadden van de diagnose, gaven 186 (44%) respondenten in de UMCG populatie aan dat dit was omdat een familielid ook de ziekte van Dupuytren heeft. Nog eens 137 (32%) respondenten gaf (tevens) aan dat zij een vermoeden hadden omdat ze zelf informatie hadden opgezocht over hun handklachten. In de SDN populatie waren dit respectievelijk 66 (43%) en 53 (35%) respondenten. Enkele respondenten in de UMCG populatie vermoedden dat ze de ziekte van Dupuytren hadden, omdat ze het ziektebeeld herkenden vanwege de aanwezigheid van Ledderhose.

**Waarom wist u al dat u de ziekte van Dupuytren had of zou kunnen hebben?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.



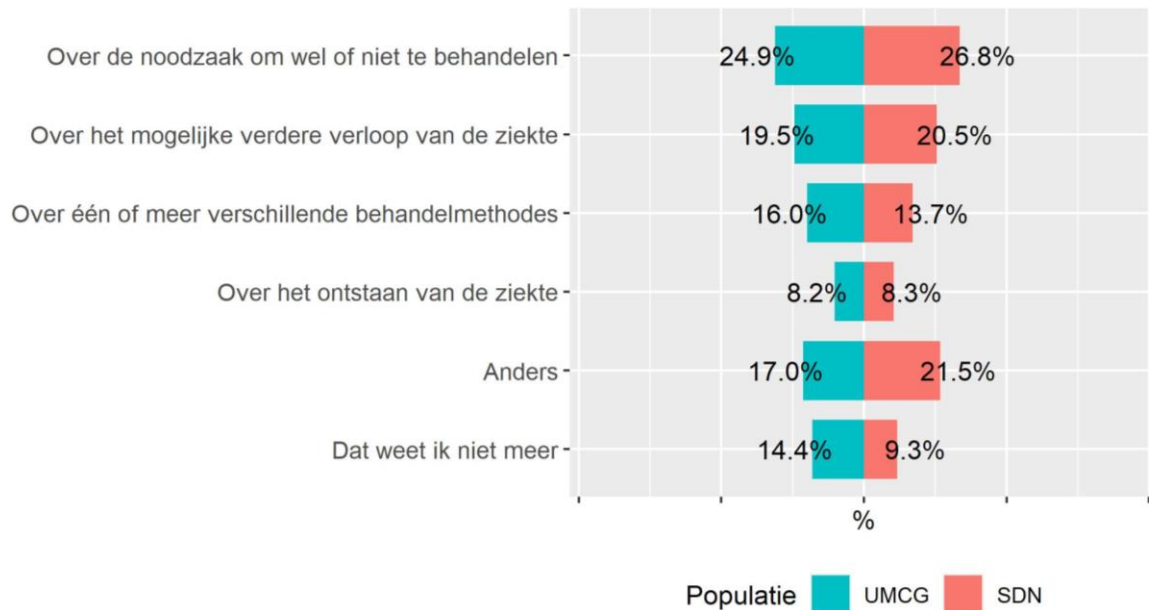
### 2.3. DIAGNOSESTELLING EN INFORMATIEVERSTREKKING DOOR HUISARTS

Het merendeel van de respondenten kreeg bij het eerste bezoek aan de huisarts de diagnose Dupuytren:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 152 <sup>1</sup>
<b>Heeft uw huisarts tijdens het eerste bezoek de ziekte van Dupuytren vastgesteld?</b>		
Ja, mijn huisarts vertelde me dat ik de ziekte van Dupuytren had	265 (62%)	103 (68%)
Nee, mijn huisarts stelde (aanvankelijke) een andere diagnose	15 (3.5%)	4 (2.6%)
Nee, mijn huisarts stelde geen diagnose maar verwees mij door voor nader onderzoek	104 (25%)	37 (24%)
Dat weet ik niet meer	40 (9.4%)	8 (5.3%)

<sup>1</sup>n (%)

**Welke informatie heeft uw huisarts (uiteindelijk) over de ziekte van Dupuytren verstrekt?** Meerdere antwoordopties konden worden aangevinkt.



Van de 88 respondenten in de UMCG populatie die het vakje ‘Anders’ hadden aangevinkt, gaven 36 mensen (41%) aan dat de huisarts geen informatie had verstrekt over de ziekte van Dupuytren. Overigens vond een aantal dat ook niet nodig, omdat ze er al veel over wisten (n = 5). Dertien respondenten (15%) hadden enkel contact met de huisarts voor een verwijzing, en bij 4 mensen kwam de huisarts niet aan bod omdat ze via een andere specialist werden doorverwezen. In 2 gevallen werd incorrecte informatie verstrekt, namelijk dat behandeling pas mogelijk is zodra er meer dan 90 graden kromstand is, of dat helemaal geen behandeling mogelijk is.

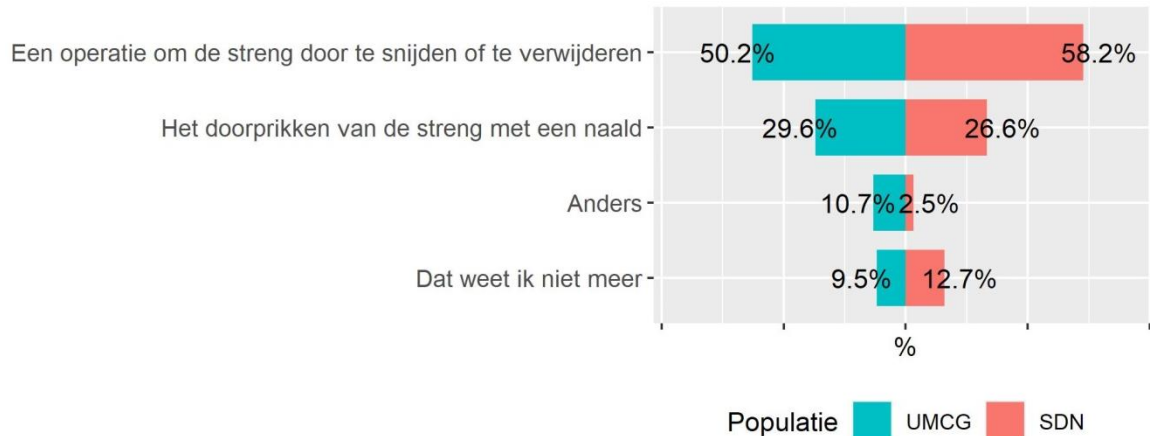
In de SDN populatie hadden 44 respondenten het vakje ‘Anders’ aangevinkt, waarvan 20 (45%) aangaven dat de huisarts geen informatie had verstrekt, en drie mensen vonden dit ook niet nodig. Twaalf respondenten (27%) had enkel contact met de huisart voor een verwijzing. Ook in de SDN populatie werd verkeerd advies gegeven, al was dit bij 1 persoon het geval, namelijk dat veel rekken van de vingers kromstand kan voorkomen.

Bij 40-50% van de respondenten, zowel in UMCG als SDN populatie heeft de huisarts geen informatie verstrekt over mogelijke behandelingen:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 152 <sup>1</sup>
<b>Heeft uw huisarts behandelmogelijkheden met u besproken?</b>		
Ja	196 (46%)	61 (40%)
Nee	185 (44%)	76 (50%)
Dat weet ik niet meer	43 (10%)	15 (9.9%)
<sup>1</sup> n (%)		

In de gevallen dat de huisarts hier wel informatie over verstrekte, ging dit meestal om informatie over een selectieve fasciëctomie:

**Welke behandelmogelijkheden heeft de huisarts met u besproken?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.



Naast de bovenstaande behandelopties, heeft de huisarts bij 5 respondenten (1.2%) in de UMCG populatie en bij 3 respondenten (1.9%) in de SDN populatie een expectatief (afwachtend) beleid genoemd als behandelmogelijkheid. Bij één respondent uit het UMCG werd een artrodese (vastzetten gewricht) genoemd als behandeloptie. In de SDN populatie werden nog meer zaken genoemd, zoals radiotherapie (n = 1) en corticosteroïdinjecties (n = 1). Twee respondenten gaven aan dat de huisarts 'injecties' had genoemd als mogelijke behandeloptie; dit kan gaan om collagenase, corticosteroïdinjecties of mogelijk anti-TNF alfa (respondent noemde het 'experimenteel'). Eén respondent in de SDN populatie gaf aan dat de huisarts zelf een injectie kon geven, vermoedelijk gaat dit om corticosteroïdinjecties.

Ongeveer de helft van de respondenten (UMCG: 55%, SDN: 45%) is tevreden over de informatie die de huisarts heeft verstrekt over de ziekte van Dupuytren:

	UMCG, N = 424 <sup>†</sup>	SDN, N = 152 <sup>†</sup>
<b>Bent u tevreden over de informatie die de huisarts u over uw aandoening heeft verstrekt?</b>		
Ja, ik ben tevreden over de informatie die de huisarts mij gaf	235 (55%)	69 (45%)
Nee, de informatie over de ziekte van Dupuytren vond ik onvolledig	26 (6.1%)	18 (12%)
Nee, de informatie over de ziekte van Dupuytren klopte niet	0 (0%)	4 (2.6%)
Nee, de huisarts gaf me (vrijwel) geen informatie over de ziekte	74 (17%)	35 (23%)
Nee, om een andere reden	24 (5.7%)	12 (7.9%)
Geen mening	65 (15%)	14 (9.2%)

<sup>†</sup> n (%)

Van de respondenten die een andere reden opgaven waarom ze ontevreden waren, was dit hoofdzakelijk omdat de huisarts geen of een verkeerde diagnose stelde (UMCG: n = 8, SDN: n = 3), of omdat ze de informatie

achteraf gezien onvolledig vonden (UMCG: n = 1, SDN: n = 4). In de UMCG populatie gaf één respondent aan dat het advies van de huisarts tegenstrijdig was aan het advies van de plastisch chirurg. Het advies van de huisarts was om af te wachten en niet te snel te behandelen, terwijl de plastisch chirurg aangaf dat het beter was niet te lang wachten met behandelen. Eén UMCG respondent rapporteerde dat de huisarts geprobeerd heeft de aandoening met een injectie te behandelen, wat tijdens een later bezoek aan de plastisch chirurg als zinloos werd omschreven.

In 13% van de gevallen, zowel in de UMCG als de SDN populatie, heeft de huisarts de kromstand van de vingers op één of andere manier bepaald:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 152 <sup>1</sup>
<b>Heeft de huisarts bij u de (eventuele) kromstand van de vinger(s) gemeten?</b>		
Ja, hij gebruikte een instrument om de kromstand te meten	15 (3.5%)	3 (2.0%)
Ja, hij vroeg mij om mijn handen plat op tafel te leggen, zodat hij een (eventuele) kromstand vast kon stellen	42 (9.9%)	17 (11%)
Nee, ik had geen kromstand	47 (11%)	30 (20%)
Nee, de huisarts heeft de kromstand niet opgemeten	283 (67%)	96 (63%)
Dat weet ik niet meer	37 (8.7%)	6 (3.9%)
<sup>1</sup> n (%)		

## 2.4. DOORVERWIJZING NAAR SPECIALIST

Wanneer respondenten meerdere keren doorverwezen zijn (bijv. vanwege meerdere Dupuytrenbehandelingen), hebben we hen gevraagd om de eerste doorverwijzing in ogenschouw te nemen.

Verreweg de meeste respondenten werden bij het eerste bezoek aan de huisarts doorverwezen:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 152 <sup>1</sup>
<b>Heeft de huisarts u bij uw eerste bezoek doorverwezen?</b>		
Ja, mijn huisarts heeft mij bij het eerste bezoek doorverwezen	360 (85%)	112 (74%)
Nee, bij het eerste bezoek vond de huisarts een doorverwijzing niet nodig, maar bij een vervolgbezoek wel	64 (15%)	29 (19%)
Nee, mijn huisarts heeft me (nog) niet doorverwezen	0 (0%)	11 (7.2%)
<sup>1</sup> n (%)		

Aan de UMCG populatie werd de laatste antwoordoptie niet voorgelegd, want zonder doorverwijzing komt men over het algemeen niet bij de plastisch chirurg terecht.

Het type centrum waar de respondenten de eerste keer naar doorverwezen werden, was zeer verschillend tussen de UMCG en SDN populatie. Driekwart van de UMCG populatie werd naar een universitair ziekenhuis doorverwezen, terwijl slechts 11% van de SDN populatie naar een universitair ziekenhuis werd 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 de SDN populatie werd 61% naar een algemeen ziekenhuis doorverwezen:

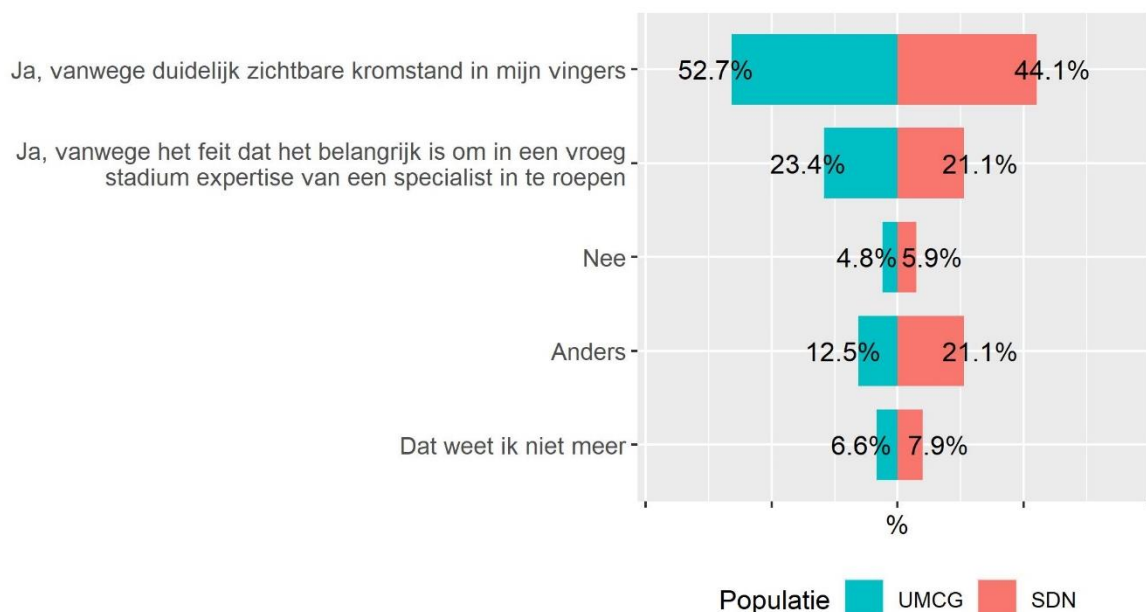
	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 141 <sup>1</sup>
<b>Naar welke instelling werd u doorverwezen?</b>		
Universitair ziekenhuis	315 (74%)	15 (11%)
Algemeen ziekenhuis	96 (23%)	86 (61%)
Handkliniek	13 (3.1%)	40 (28%)
<sup>1</sup> n (%)		

De meeste respondenten, zowel in de UMCG als de SDN populatie, werden naar een plastisch chirurg doorverwezen:

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 141 <sup>1</sup>
<b>Naar welke specialist werd u in eerste instantie doorverwezen?</b>		
Ik werd naar een plastisch chirurg doorverwezen	378 (89%)	122 (87%)
Ik werd naar een dermatoloog doorverwezen	5 (1.2%)	1 (0.7%)
Ik werd doorverwezen naar een andere zorgverlener	18 (4.2%)	10 (7.1%)
Dat weet ik niet meer	23 (5.4%)	8 (5.7%)
<sup>1</sup> n (%)		

In de UMCG populatie werden 6 respondenten (1.4%) doorverwezen naar een algemeen chirurg, 3 (0.7%) naar een reumatoloog en 1 (0.2%) naar een orthopeed. In de SDN populatie werden 3 respondenten (2.0%) doorverwezen naar een algemeen chirurg, 2 (1.4%) naar een radioloog, en een enkeling naar een fysiotherapeut, sportarts, reumatoloog, revalidatiearts of orthopeed.

**Heeft de huisarts aangegeven waarom hij u wilde doorverwijzen?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.



Van de mensen die een andere reden aangegeven hadden als reden voor doorverwijzing, was een doorverwijzing op eigen verzoek het meest genoemd:

	UMCG, Nantwoorden = 57 <sup>1</sup>	SDN, Nantwoorden = 32 <sup>1</sup>
<b>Overige redenen:</b>		
Op eigen verzoek	28 (6.6%)	12 (7.9%)
Aanvullend onderzoek	7 (1.7%)	9 (5.9%)
Pijn	5 (1.2%)	3 (2.0%)
Functionele klachten	3 (0.7%)	3 (2.0%)
Nevendiagnose	0 (0.0%)	3 (2.0%)
Ander handprobleem	3 (0.7%)	0 (0.0%)
Deelname onderzoek	2 (0.5%)	2 (1.3%)

<sup>1</sup> n (%)

In de UMCG populatie kon tweederde van de respondenten (63%) binnen 3 maanden na doorverwijzing terecht in het ziekenhuis of de handkliniek. In de SDN populatie was dit 78%. Dit verschil zou verklaard kunnen worden doordat in de UMCG populatie relatief veel mensen initieel naar een universitair ziekenhuis doorverwezen worden (vermoedelijk UMCG), waar de wachtlijst mogelijk langer is dan in algemene ziekenhuizen of handklinieken.

	UMCG, N = 424 <sup>†</sup>	SDN, N = 141 <sup>†</sup>
<b>Hoeveel maanden zat er tussen de doorverwijzing van uw huisarts en het eerste bezoek aan het ziekenhuis of de (hand)kliniek?</b>		
Korter dan 1 maand	83 (20%)	44 (31%)
1 tot 3 maanden	181 (43%)	66 (47%)
3 tot 6 maanden	37 (8.7%)	8 (5.7%)
Langer dan 6 maanden	25 (5.9%)	5 (3.5%)
Dat weet ik niet meer	98 (23%)	18 (13%)
<sup>†</sup> n (%)		

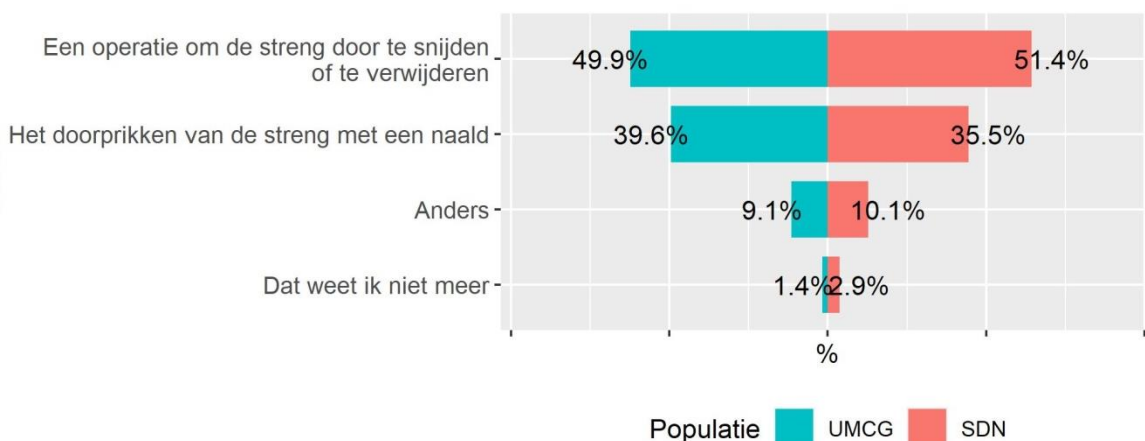
## 2.5. BEZOEK AAN PLASTISCH CHIRURG

Bij het merendeel van de respondenten heeft de plastisch chirurg informatie gegeven over verschillende behandelopties, al rapporteerde 19% in de UMCG populatie en 30% in de SDN populatie dat dit niet was gebeurd:

	UMCG, N = 424 <sup>†</sup>	SDN, N = 141 <sup>†</sup>
<b>Heeft de plastisch chirurg verschillende behandelopties met u besproken?</b>		
Ja	323 (76%)	90 (64%)
Nee	79 (19%)	42 (30%)
Dat weet ik niet meer	22 (5.2%)	9 (6.4%)
<sup>†</sup> n (%)		

Selectieve fasciëctomie werd het meest frequent besproken en daarna percutane naaldfasciotomie. Totaal werden 10 andere behandelopties besproken.

**Welke behandelopties heeft de plastisch chirurg met u besproken?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.





In de onderstaande tabel zijn alle behandelopties weergegeven die besproken zijn door de plastisch chirurg:

	UMCG, N <sub>antwoorden</sub> = 515 <sup>1</sup>	SDN, N <sub>antwoorden</sub> = 138 <sup>1</sup>
<b>Chirurgisch</b>		
Selectieve fasciëctomie	257 (50%)	71 (51%)
Dermatofasciëctomie	2 (0.5%)	1 (0.7%)
Amputatie	2 (0.5%)	0 (0.0%)
Artrodese	1 (0.2%)	0 (0.0%)
Percutane naaldfasciotomie	204 (40%)	49 (36%)
Collagenase	5 (1%)	3 (2.2%)
<b>Niet-chirurgisch</b>		
Corticosteroidinjecties	3 (0.6%)	1 (0.7%)
Radiotherapie	3 (0.6%)	0 (0.0%)
Oefeningen	1 (0.1%)	0 (0.0%)
Spalk	0 (0.0%)	2 (1.4%)
Corticosteroidzalf	0 (0.0%)	1 (0.7%)
Radiotherapie	3 (0.6%)	0 (0.0%)
<b>Expectatief</b>	13 (2.2%)	3 (2.3%)
<sup>1</sup> n (%)		

Twee UMCG respondenten rapporteerden dat de plastisch chirurg over een experimenteel medicijn had verteld, dit betreft vermoedelijk injecties met adalimumab (anti-TNF alfa). Zes UMCG respondenten rapporteerden dat de plastisch chirurg 'injecties' als behandeloptie besproken heeft, maar het is onduidelijk of hier collagenaseinjecties of corticosteroidinjecties mee bedoeld worden.

Van de UMCG respondenten was 82% inmiddels al minstens één keer behandeld voor de ziekte van Dupuytren, bij de SDN respondenten was dit 70%. Er was een klein verschil zichtbaar tussen de UMCG en SDN populatie; in de UMCG populatie was het aantal mensen dat van een behandeling af heeft gezien, lager dan in de SDN populatie.

	UMCG, N = 424 <sup>1</sup>	SDN, N = 141 <sup>1</sup>
<b>Bent u inmiddels een of meerdere keren behandeld voor de ziekte van Dupuytren?</b>		
Ja	348 (82%)	98 (70%)
Nee, ik sta op de wachtlijst	5 (1.2%)	7 (5.0%)
Nee, de chirurg vond het nog niet nodig	63 (15%)	24 (17%)
Nee, ik heb besloten van behandeling af te zien	8 (1.9%)	12 (8.5%)
<sup>1</sup> n (%)		

Van de respondenten die al behandeld waren, was 65% uit de UMCG populatie 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.

	UMCG, N = 348 <sup>1</sup>	SDN, N = 98 <sup>1</sup>
<b>Hoe vaak bent u behandeld?</b>		
1 keer	121 (35%)	24 (24%)
2 keer	90 (26%)	21 (21%)
meer dan 2 keer	137 (39%)	53 (54%)
<sup>1</sup> n (%)		

## 2.6. BEHANDELING VOOR DUPUYTREN

In totaal waren 348 UMCG respondenten en 98 SDN respondenten minstens één keer behandeld vanwege de ziekte van Dupuytren. Dit is de subgroep die deel 2 van de vragenlijst heeft ingevuld.

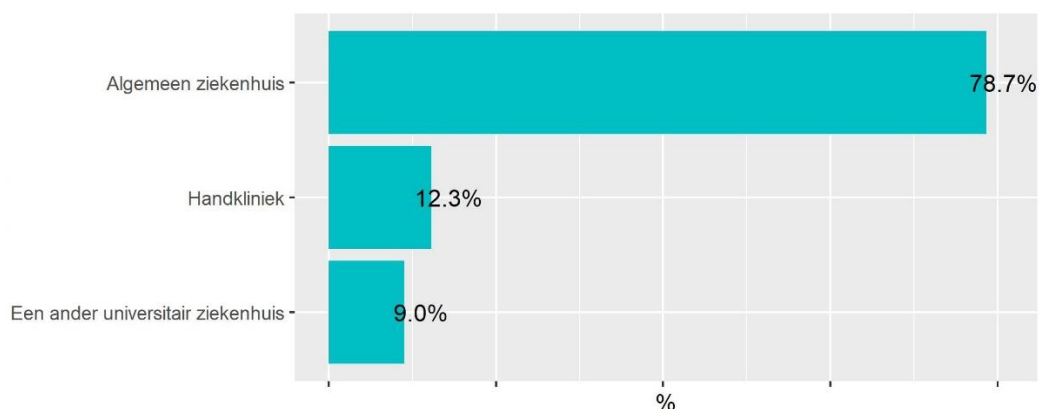
### 2.6.1. BEHANDELING VOOR DUPUYTREN – UMCG SPECIFIEKE VRAGEN

Eénderde (31%) van de UMCG respondenten is eerder onder behandeling geweest in een andere instelling dan het UMCG:

	N = 348 <sup>1</sup>
<b>Bent u eerder onder behandeling geweest voor de ziekte van Dupuytren in een andere instelling dan het UMCG?</b>	
Ja	109 (31%)
Nee	237 (68%)
Dat weet ik niet meer	2 (0.6%)
<sup>1</sup> n (%)	

Van degenen die elders onder behandeling waren (geweest), was dit het meest frequent bij een algemeen ziekenhuis:

**In welke instellingen bent u eerder onder behandeling geweest?** Meerdere antwoordopties konden aangevinkt worden.



Aangezien de totale frequentie in deze grafiek (122 antwoorden) hoger is dan het aantal mensen dat aangaf elders onder behandeling te zijn geweest (n = 109), betekent dit dat enkele respondenten bij meerdere centra onder behandeling zijn geweest, voordat zij naar het UMCG kwamen.

## 2.6.2 BEHANDELING VOOR DUPUYTREN – GEHELE POPULATIE

Bij de beantwoording van deze vraag werd men gevraagd om de laatste behandeling in ogenschouw te nemen.

Eénvijfde van de UMCG respondenten (20%) en iets minder dan de helft (42%) van de SDN respondenten gaf aan dat ze preoperatief een afspraak bij de handtherapie hebben gehad. Dit duidt vermoedelijk een verschil in beleid en/of werkwijze aan.

	UMCG, N = 348 <sup>†</sup>	SDN, N = 98 <sup>†</sup>
<b>Heeft u voorafgaand aan de behandeling een afspraak gehad bij de handtherapeut?</b>		
Ja	69 (20%)	41 (42%)
Nee	259 (74%)	57 (58%)
Dat weet ik niet meer	20 (5.7%)	0 (0%)
<sup>†</sup> n (%)		

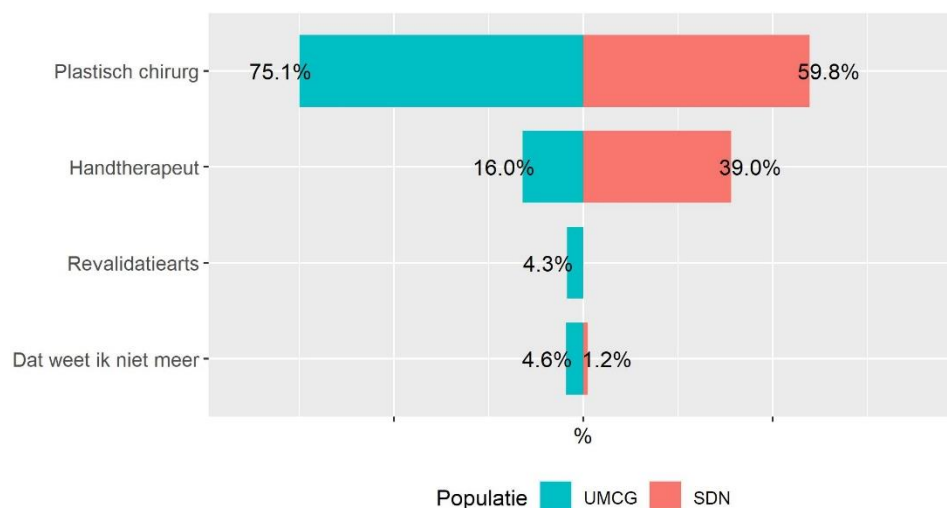
Bij de meerderheid (UMCG: 85%, SDN: 69%) was de kromstand preoperatief opgemeten. Er is een relatief groot verschil zichtbaar tussen de antwoorden van de UMCG en SDN respondenten. Ook dit is mogelijk een

gevolg van verschillende werkwijzen tussen centra.

	UMCG, N = 348 <sup>1</sup> SDN, N = 98 <sup>1</sup>	
<b>Is de kromstand in uw vinger(s) voorafgaand aan de behandeling opgemeten?</b>		
Ja	300 (86%)	68 (69%)
Nee	33 (9.5%)	28 (29%)
Dat weet ik niet meer	15 (4.3%)	2 (2.0%)
<sup>1</sup> n (%)		

Het opmeten van de kromstand preoperatief werd meestal door de plastisch chirurg gedaan:

**Door wie is de kromstand voorafgaand aan de operatie opgemeten?** Meerdere antwoordopties konden worden aangevinkt.



Het totaal aantal gegeven antwoorden (UMCG: n = 333, SDN: n = 82) is hoger dan het aantal mensen dat aangaf dat de kromstand was opgemeten (UMCG: n = 300, SDN: n = 68), wat betekent dat bij een deel van de respondenten de kromstand preoperatief door meerdere zorgverleners is opgemeten.

De overgrote meerderheid van de respondenten in zowel de UMCG populatie (86%) als de SDN populatie (74%), had het gevoel dat ze actief bij de keuze voor de behandeling betrokken waren.

Door 207 (59%) respondenten uit de UMCG populatie en 63 (64%) uit de SDN populatie werd een inhoudelijke toelichting gegeven op de bovenstaande vraag. Bij de toelichting werd door de helft van de respondenten positief geantwoord (UMCG: 59%, SDN: 46%). In de UMCG populatie was de meest genoemde reden waarom men positief antwoordde, dat de voorlichting uitgebreid en duidelijk was (n = 63). In de SDN populatie was de meest genoemde reden voor een positief antwoord, dat men de gezamenlijke besluitvorming prettig vond (n = 14). Dit werd ook in de UMCG populatie vaak genoemd als positief punt (n = 56).

In de UMCG populatie gaven 44 respondenten een neutraal antwoord en in de SDN populatie 9, wat hoofdzakelijk kwam doordat maar één behandeloptie besproken was. Drie mensen in de UMCG populatie vonden intensief overleg niet nodig, omdat zij de keuze van de behandeling aan de experts willen overlaten.

Onder de negatieve antwoorden werd genoemd dat dit kwam vanwege te weinig of onjuiste informatie over de behandeling. Het kan ook zijn dat de informatie door de patiënt verkeerd geïnterpreteerd is. Een voorbeeld hiervan is dat sommigen aangaven dat de chirurg had verteld dat ‘de naaldbehandeling’ niet vergoed werd of dat de effectiviteit hiervan niet bewezen was. Het is aannemelijk dat het onderscheid tussen percutane naaldfasciotomie en collagenaseinjecties niet voldoende duidelijk is gemaakt. Een drietal SDN respondenten gaf aan dat het behandelplan tijdens de ingreep werd veranderd, wat door deze mensen als onprettig is ervaren.

	UMCG, N <sub>antwoorden</sub> = 207 <sup>1</sup>	SDN, N <sub>antwoorden</sub> = 63 <sup>1</sup>
<b>Positief</b>		
Voorlichting uitgebreid en duidelijk	63 (30%)	6 (9.5%)
Shared-decision making	56 (27%)	14 (22%)
Patiënt wist al wat hij/zij wilde, chirurg ging hierin mee	6 (2.9%)	8 (13%)
<b>Neutraal</b>		
Shared-decision making niet nodig, arts moet beslissen	3 (1.4%)	0 (0%)
Er was maar één behandeloptie mogelijk	25 (12%)	5 (7.9%)
<b>Negatief</b>		
Te weinig of onjuiste informatie ontvangen	3 (1.4%)	2 (3.2%)
Behandelplan werd tijdens ingreep veranderd	0 (0%)	3 (4.8%)
<sup>1</sup> n (%)		

De meeste respondenten waren behandeld met een selectieve fasciëctomie (UMCG: 55%, SDN: 67%), gevolgd door percutane naaldfasciotomie (UMCG: 36%, SDN: 23%). Bij deze vraag hebben we in de UMCG populatie expliciet naar de laatste behandeling in het UMCG gevraagd, terwijl we bij de SDN populatie naar de laatste behandeling in het algemeen hebben gevraagd. 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).

	UMCG, N = 348 <sup>1</sup> SDN, N = 98 <sup>1</sup>	
<b>Welke behandeling hebt u ondergaan?</b>		
Een operatie om de streng door te snijden of te verwijderen	190 (55%)	66 (67%)
Het doorprikken van de streng met een naald	126 (36%)	23 (23%)
Anders	27 (7.8%)	8 (8.2%)
Dat weet ik niet meer	5 (1.4%)	1 (1.0%)
<sup>1</sup> n (%)		

Van de respondenten die aangaven een andere behandeling te hebben ondergaan, ging dit om hoofdzakelijk om dermatofasciëctomie (wegnijden weefsel en overliggende huid, wond sluiten met huidtransplantaat) (UMCG: n = 8, SDN: n = 4), artrodese (vastzetten van gewricht) (UMCG: n = 2, SDN: n = 1), en corticosteroïdinjecties (UMCG: n = 1, SDN: n = 2). In de UMCG populatie werd daarnaast nog amputatie (n = 3), collagenaseinjecties (n = 1), en handtherapie (n = 1) genoemd. Twee UMCG respondenten gaven aan een 'injectie' te hebben gehad; het is onduidelijk of dit om collagenase gaat of om corticosteroïdinjecties. In de UMCG en SDN populatie werd door respectievelijk 1 en 2 respondenten genoemd dat er een selectieve fasiëctomie was uitgevoerd om een knobbel te verwijderen.

Totaal hebben 267 UMCG respondenten en 113 SDN respondenten een toelichting gegeven hoe zij de behandeling ervaren hebben. Van de 267 UMCG respondenten gaf 181 (68%) een louter positief oordeel, 56 (21%) een louter negatief oordeel, en 5 (2%) een neutraal oordeel. Eenvijfde (n = 59, 22%) had een gemengd oordeel. In de SDN populatie gaven 38 mensen (34%) een louter positief oordeel, 32 (28%) een louter negatief en 10 (9%) een neutraal oordeel. Negentien mensen (17%) gaven een gemengd oordeel. Hierbij moet opgemerkt worden dat veel mensen meerdere behandelingen hebben ondergaan, en ook ervaringen met eerdere behandelingen werden genoteerd. Voor zover mogelijk is alleen het oordeel over de laatste behandeling meegenomen, aangezien dit de vraag was.

In de onderstaande tabel zijn de meestgenoemde argumenten voor een positief of negatief oordeel weergegeven, per populatie apart en voor de behandeling die men als laatste heeft ondergaan (selectieve fasciëctomie (SF) of percutane naaldfasciotomie (PNF)).

	UMCG, N <sub>antwoorden</sub> = 199 <sup>1</sup>		SDN, N <sub>antwoorden</sub> = 78 <sup>1</sup>	
	SF	PNF	SF	PNF
<b>Positief</b>				
Snel herstel	24 (12%)	30 (15%)	9 (12%)	4 (5%)
Goed/langdurig resultaat	14 (7%)	3 (2%)	2 (3%)	2 (3%)
Simpele ingreep	2 (1%)	11 (6%)	0 (0%)	3 (4%)
Geen pijn	4 (2%)	6 (3%)	1 (1%)	0 (0%)
<b>Negatief</b>				
Langdurig herstel	20 (10%)	0 (0%)	18 (23%)	2 (3%)
Slecht resultaat	11 (6%)	3 (2%)	4 (5%)	1 (1%)
Ingrijpende behandeling	7 (4%)	1 (0.5%)	1 (1%)	0 (0%)
Nare behandeling	0 (0%)	1 (0.5%)	0 (0%)	0 (0%)
Pijn	6 (3%)	15 (8%)	10 (13%)	4 (5%)
Verdoving erg pijnlijk/naar	0 (0%)	3 (2%)	0 (0%)	0 (0%)
Snel recidief	8 (4%)	6 (3%)	9 (12%)	0 (0%)
Littekens	3 (2%)	2 (1%)	1 (1%)	0 (0%)
Complicaties	11 (6%)	4 (2%)	2 (3%)	1 (1%)

<sup>1</sup> n (%)

In beide populaties rapporteren meer mensen een landurig herstel als argument voor hun negatieve oordeel na een selectieve fasciëctomie vergeleken met percutane naaldfasciotomie. Verder was er een verschil zichtbaar in de SDN populatie wat betreft pijn: meer mensen rapporteren pijn als argument voor hun negatieve oordeel na een selectieve fasciëctomie vergeleken met percutane naaldfasciotomie. Dit was niet het geval in de UMCG populatie. Echter, hierbij moet opgemerkt worden dat het vergelijken tussen de twee populaties of behandelingen lastig is, aangezien we niet weten of de gerapporteerde argumenten de volledige ervaring van de patiënt weergeven. Daarnaast kan de verwachting die geschapen wordt door de plastisch chirurg voorafgaand aan behandeling, ook invloed hebben op het oordeel.

## 2.8. NAZORG

### 2.8.1 NAZORG DOOR PLASTISCH CHIRURG

De meeste respondenten die een behandeling hadden ondergaan, hadden binnen 4 weken na de behandeling een controleafspraak bij de plastisch chirurg, hoewel hier enige variatie zichtbaar is:

UMCG, N = 348 <sup>†</sup> SDN, N = 98 <sup>†</sup>		
<b>Hoeveel weken na de ingreep was de eerste controleafspraak bij de plastisch chirurg?</b>		
Binnen 1 week	64 (18%)	18 (18%)
1 tot 2 weken	79 (23%)	26 (27%)
3 tot 4 weken	58 (17%)	19 (19%)
Meer dan 4 weken later	52 (15%)	19 (19%)
Dat weet ik niet meer	95 (27%)	16 (16%)
<sup>†</sup> n (%)		

Deze variatie is waarschijnlijk gerelateerd aan het type behandeling dat men ondergaan heeft.

Iets meer dan de helft van de respondenten heeft hierna nog meer controleafspraken gehad:

UMCG, N = 348 <sup>†</sup> SDN, N = 98 <sup>†</sup>		
<b>Heeft u daarna nog meer controleafspraken gehad?</b>		
Ja	203 (58%)	50 (51%)
Nee	130 (37%)	44 (45%)
Dat weet ik niet meer	15 (4.3%)	4 (4.1%)
<sup>†</sup> n (%)		

Ook hiervoor geldt dat het aantal controleafspraken waarschijnlijk gerelateerd is aan het type behandeling.

Van de respondenten die meerdere controleafspraken hebben gehad, had de helft 1 of 2 controleafspraken na een behandeling. Maar liefst 15% van de UMCG en 14% van de SDN respondenten had meer dan 4 controleafspraken:

UMCG, N = 203 <sup>†</sup> SDN, N = 50 <sup>†</sup>		
<b>Hoe vaak?</b>		
1 keer	49 (24%)	15 (30%)
2 keer	49 (24%)	9 (18%)
3 keer	30 (15%)	11 (22%)
4 keer	14 (6.9%)	5 (10%)
Meer dan 4 keer	31 (15%)	7 (14%)
Dat weet ik niet meer	30 (15%)	3 (6.0%)
<sup>†</sup> n (%)		



Bij 41% van de UMCG respondenten en 50% van de SDN respondenten vond de laatste controleafspraak bij de plastisch chirurg binnen 3 maanden na de behandeling plaats:

	UMCG, N = 203 <sup>†</sup> SDN, N = 50 <sup>†</sup>	
<b>Hoeveel maanden na de ingreep was de laatste controleafspraak?</b>		
Minder dan 1 maand	15 (7.4%)	1 (2.0%)
1-3 maanden	72 (35%)	24 (48%)
Langer dan 3 maanden	54 (27%)	15 (30%)
Het nazorgtraject is nog niet afgesloten	23 (11%)	6 (12%)
Dat weet ik niet meer	39 (19%)	4 (8.0%)
<sup>†</sup> n (%)		

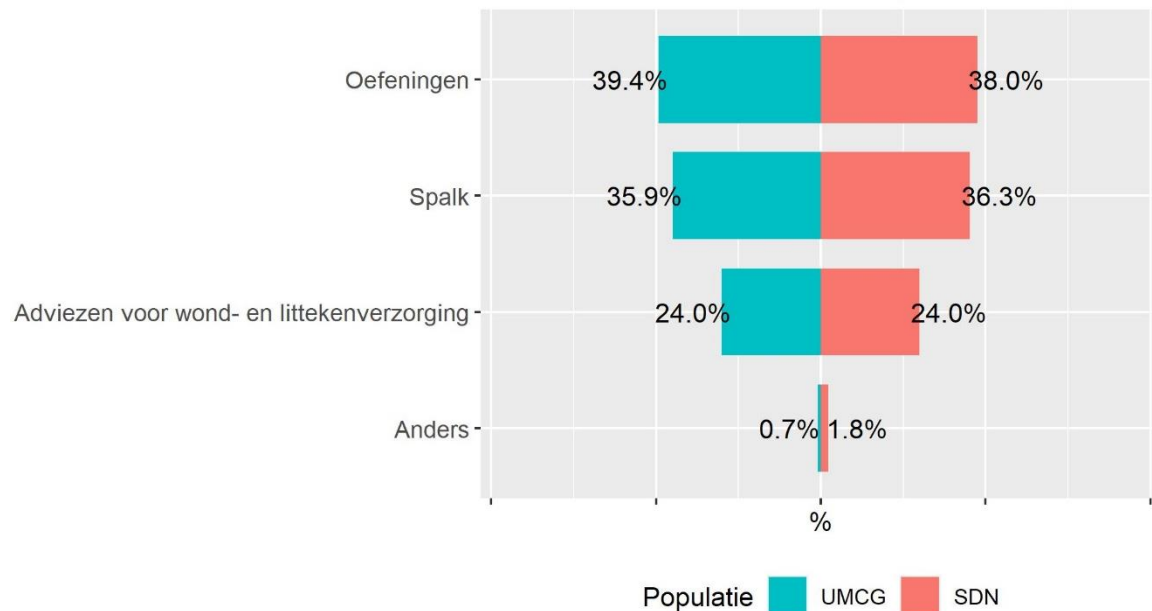
## 2.8.2 NAZORG DOOR HANDTHERAPEUT

Meer dan de helft van de patiënten gaf aan handtherapie te hebben ontvangen na de behandeling:

	UMCG, N = 348 <sup>†</sup> SDN, N = 98 <sup>†</sup>	
<b>Heeft u handtherapie gehad na de behandeling?</b>		
Ja	192 (55%)	69 (70%)
Nee	153 (44%)	29 (30%)
Dat weet ik niet meer	3 (0.9%)	0 (0%)
<sup>†</sup> n (%)		

Handtherapie betrof in beide populaties hoofdzakelijk oefeningen, een spalk en adviezen omtrent de wond- en littekenverzorging. Aangezien het aantal aangevinkte antwoorden (UMCG: n = 437, SDN: 171) veel groter is dan het aantal respondenten dat aangaf handtherapie te hebben ontvangen (UMCG: n = 192, SDN: n = 69), betekent dit dat veel respondenten meerdere vormen van handtherapie hebben ontvangen.

**Welke vorm van handtherapie heeft u gehad?** Meerder antwoordopties konden aangevinkt worden.



Eén UMCG respondent rapporteerde een strekhandschoen te hebben ontvangen van de handtherapeut. In de SDN populatie werd door een enkeling genoemd dat men gips had gekregen of dat ijsbaden waren geadviseerd.

Van de 57 SDN patiënten die een inhoudelijke toelichting hebben gegeven op hoe zij de nazorg door de handtherapeut ervaren hebben, was 68% positief, 11% negatief en 21% neutraal. In de UMCG populatie was dit 78%, 4% en 18%. Er werd een variëteit aan redenen genoemd waarom men een positief of negatief gevoel over handtherapie heeft:

	UMCG, N <sub>antwoorden</sub> = 93 <sup>1</sup>	SDN, N <sub>antwoorden</sub> = 23 <sup>1</sup>
<b>Positief</b>		
Niet pijnlijk	15 (16%)	2 (9%)
Minder pijn	0 (0.0%)	1 (4%)
Nuttig	13 (14%)	1 (4%)
Snel herstel	9 (10%)	2 (9%)
Weinig belastend	1 (1%)	2 (9%)
Goede adviezen	7 (8%)	0 (0.0%)
Professioneel	4 (4%)	0 (0.0%)

<b>Negatief</b>		
Pijnlijk	7 (8%)	3 (13%)
Onnodig	6 (6%)	2 (9%)
Weinig resultaat	12 (13%)	1 (4%)
Langdurig traject	6 (6%)	4 (17%)
Te weinig aandacht voor problemen	8 (9%)	2 (9%)
<sup>1</sup> n(%)		

Als andere negatieve punten werd door enkelen in beide populaties genoemd dat er tegenstrijdige adviezen werden gegeven door verschillende behandelaars. Ook werd door een enkeling in de UMCG populatie genoemd dat de communicatie tussen zorgverlener en patiënt of tussen zorgverleners onderling slecht was. In de SDN populatie gaven enkele respondenten aan dat ze de chirurg na de ingreep niet meer hebben gezien, wat zij onprettig vonden.

Opvallend is dat veel mensen die aangegeven hadden handtherapie te hebben ontvangen, bij de toelichting aangaven dat ze geen nazorg hebben gehad (UMCG: n = 56, SDN: n = 5). Mogelijk is het voor veel mensen niet duidelijk wat precies onder nazorg wordt verstaan.

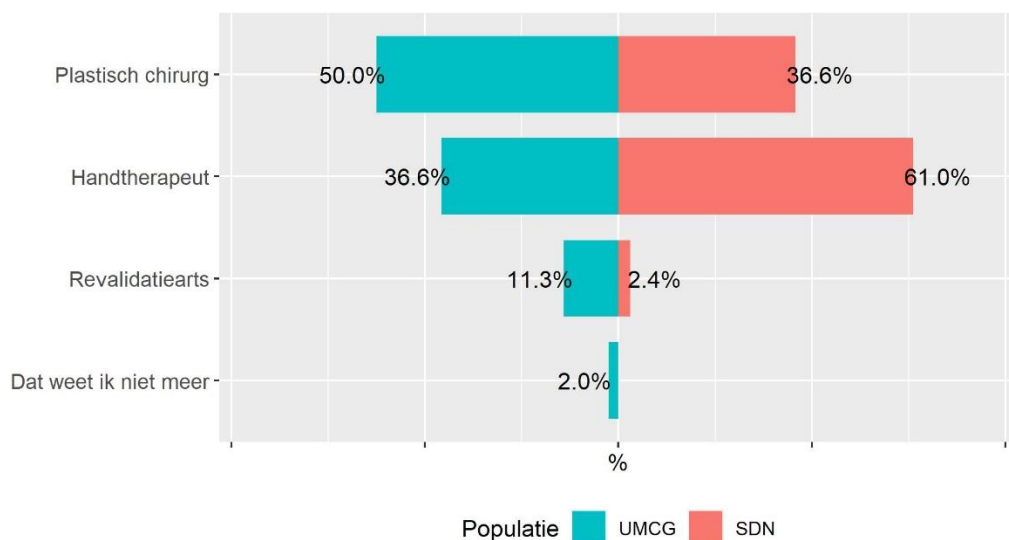
## 2.10. RESULTAAT VAN BEHANDELING EN HERSTEL

In beide populaties werd bij tweederde van de respondenten de kromstand na de operatie opgemeten:

	UMCG, N = 348 <sup>1</sup>	SDN, N = 98 <sup>1</sup>
<b>Is de kromstand in uw vinger(s) na de operatie opgemeten?</b>		
Ja	231 (66%)	63 (64%)
Nee	81 (23%)	29 (30%)
Dat weet ik niet meer	36 (10%)	6 (6.1%)
<sup>1</sup> n (%)		

In de UMCG populatie werd dit het meest frequent gedaan door de plastisch chirurg, maar in de SDN populatie door de handtherapeut. Dit weerspiegelt mogelijk een verschil in werkwijze tussen verschillende centra:

**Door wie is de kromstand na de behandeling opgemeten?** Meerdere antwoordopties konden worden aangevinkt.



Het aantal gegeven antwoorden (UMCG: n = 344, SDN: n = 82) is groter dan het aantal respondenten dat aangaf dat de kromstand was opgemeten (UMCG: n = 231, SDN: n = 69), wat aangeeft dat bij een groot aantal de kromstand postoperatief door meerdere behandelaars is opgemeten.

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.

	UMCG, N = 190 <sup>1</sup>	SDN, N = 66 <sup>1</sup>
<b>Na hoeveel tijd kon u uw hand(en) weer voldoende gebruiken?</b>		
Binnen een week	6 (3.2%)	0 (0%)
Na 1-2 weken	28 (15%)	12 (18%)
Na 3-6 weken	87 (46%)	32 (48%)
Na meer dan 6 weken	60 (32%)	20 (30%)
Dat weet ik niet meer	7 (3.7%)	2 (3.0%)
Unknown	2	0
<sup>1</sup> n (%)		

Van de respondenten die (als laatste) een percutane naaldfasciotomie hadden ondergaan, 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.

	UMCG, N = 126 <sup>†</sup>	SDN, N = 23 <sup>†</sup>
<b>Na hoeveel dagen kon u uw hand(en) weer voldoende gebruiken?</b>		
Binnen een dag	20 (16%)	3 (13%)
Na 1-2 dagen	30 (24%)	7 (30%)
Na 3-5 dagen	38 (30%)	3 (13%)
Na meer dan 5 dagen	33 (26%)	7 (30%)
Dat weet ik niet meer	5 (4.0%)	3 (13%)
<sup>†</sup> n (%)		

## 2.11. HUIDIGE SITUATIE

Bijna alle respondenten (UMCG: 95%, SDN: 92%) waren behandeld in de afgelopen 5 jaar:

	UMCG, N = 348 <sup>†</sup>	SDN, N = 98 <sup>†</sup>
<b>Hoe lang geleden was de laatste chirurgische behandeling?</b>		
Minder dan 1 jaar geleden	109 (31%)	36 (37%)
1 tot 2 jaar geleden	112 (32%)	25 (26%)
2 tot 5 jaar geleden	109 (31%)	29 (30%)
Langer dan 5 jaar geleden	18 (5.2%)	8 (8.2%)
<sup>†</sup> n (%)		

Voor de UMCG populatie past dit in de lijn der verwachting aangezien alleen patiënten benaderd zijn die op de polikliniek zijn geweest tussen 2018 t/m 2020. Echter, ook in de SDN populatie werd dit geobserveerd. Dit kan betekenen dat Dupuytrenpatiënten regelmatig geopereerd moeten worden, waardoor de tijd sinds de laatste behandeling bij de meeste respondenten relatief kort is. Een andere mogelijke verklaring is dat mensen die recentelijk behandeld zijn meer geneigd waren om de vragenlijst in te vullen. Opvallend is dat de gevolgen van uitstel van zorg ten gevolge van COVID-19 niet terug te zien zijn in deze getallen.

De UMCG en SDN respondenten rapporteerden een mediane pijnscore van respectievelijk 15.0 en 18.0 punten op een schaal van 0-100. Een mediane score van respectievelijk 30.5 en 42.0 werd gegeven voor functionele

beperving (“hinder”) ten gevolge van de ziekte van Dupuytren. Voor beide variabelen in beide groepen was veel spreiding aanwezig, wat te zien is aan de brede interkwartielafstanden (IQR):

	UMCG, N = 348 <sup>†</sup>	SDN, N = 98 <sup>†</sup>
<b>VAS score pijn</b>	15.0 (5.0, 38.0)	18.0 (5.2, 33.8)
<b>VAS score beperking</b>	30.5 (12.0, 62.0)	42.0 (22.0, 63.0)

<sup>†</sup> Median (IQR)

Er zijn enkele onderzoeken gepubliceerd die de Visual Analogue Scale (VAS) gebruiken in een Dupuytrenpopulatie om pijn te meten. Dit gaat echter in de meeste gevallen om pijn gedurende een ingreep of om een specifieke patiëntengroep met pijnlijke knobbels, wat niet in vergelijking staat met pijn zoals wij dit gemeten hebben. Er zijn geen onderzoeken die VAS scores rapporteren om functionele beperking te meten.

Echter, in een recent onderzoek naar handfunctiebeperking onder ouderen met handletsel, werd een VAS score van 4 (IQR: 2.0-19.5) gerapporteerd voor pijn. De scores van patiënten in de UMCG en SDN populatie vallen in deze interkwartielafstand. In ditzelfde onderzoek werd een VAS score tussen 6.5 (IQR: 2.0-37.0) en 16.0 (3.0-54.0) punten gerapporteerd voor aspecten die met handfunctie te maken hebben (grijpkracht, gevoel, mobiliteit, fijne motoriek).<sup>6</sup> In dit licht is de VAS score voor functionele beperking in de UMCG en SDN populaties relatief hoog.

Respondenten die een VAS-score hoger dan 50 rapporteerden op pijn en/of functie, werden gevraagd of zij voor deze klachten nog een afspraak hadden. Het merendeel (UMCG: 69%, SDN: 76%) had dit niet:

	UMCG, N = 148 <sup>†</sup>	SDN, N = 46 <sup>†</sup>
<b>Heeft u op dit moment nog een vervolgspraak hiervoor?</b>		
Ja	46 (31%)	11 (24%)
Nee	102 (69%)	35 (76%)

<sup>†</sup> n (%)

### 3. REFERENTIES

1. RStudio Team (2019). RStudio: Integrated Development for R. RStudio, PBC, Boston, MA URL <http://www.rstudio.com/>.
2. H. Wickham. ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis. Springer-Verlag New York, 2016.
3. S. Chamberlain and A. Teucher (2021). geojsonio: Convert Data from and to 'GeoJSON' or 'TopoJSON'. R package version 0.9.4. <https://CRAN.R-project.org/package=geojsonio>
4. S. Garnier, N. Ross, R. Rudis, A.P. Camargo, M. Sciaini, and C. Scherer (2021). Rvision - Colorblind-Friendly Color Maps for R. R package version 0.6.0.
5. D.D. Sjoberg, M. Curry, M. Hannum, K. Whiting and E.C. Zabor (2021). gtsummary: Presentation-Ready Data Summary and Analytic Result Tables. R package version 1.3.6. <https://CRAN.R-project.org/package=gtsummary>
6. I. Reitan, L.B. Dahlin and H.E. Rosberg (2019) Patient-reported quality of life and hand disability in elderly patients after a traumatic hand injury – a retrospective study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(148), <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1215-9>.