

Keuzehulp

Welke behandeling kies ik bij de ziekte van Dupuytren?



Dupuytren
Nederland

1. Wat is dit document?

Dit document is een hulpmiddel bij het maken van een juiste keuze tussen de verschillende behandelmogelijkheden bij de ziekte van Dupuytren. U kunt dit document doornemen en bespreken met uw behandelaar.

Paragraaf 1-5

ondersteunt u bij het nemen van een besluit

Een reden om te opereren kan zijn als u één of meer kromme vingers heeft. U kunt uw hand niet meer plat op tafel leggen en u ervaart dat Dupuytren u belemmert in uw dagelijks leven.

Paragraaf 6-8

bevat extra informatie

Wat is dit document niet

Dit document beslist niet wat uw specialist moet doen. Dit document is een hulpmiddel voor het gesprek met uw

specialist. Uiteindelijk beslist u samen met uw specialist welke behandeling voor u het beste is en wat bij u past.

Wat is Dupuytren?

Bij de ziekte van Dupuytren krijgt u harde knobbels aan de binnenkant van uw hand. Deze knobbels kunnen uitgroeien tot strengen. Deze strengen zijn geen pezen maar afwijkingen van het bindweefsel in de palm van uw hand. Deze strengen kunnen na maanden of jaren uw vingers en of hand kromtrekken. U kunt uw vingers moeilijk strekken en ze blijven vaak in gebogen stand staan, dit heet een contractuur. Meestal begint dit bij uw pink of ringvinger. Deze knobbels en strengen zijn goedaardig. Dupuytren kan soms onprettig voelen of pijnlijk zijn.

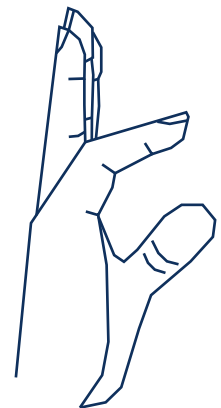
De ziekte van Dupuytren is een chronische ziekte, dit betekent dat u er last van blijft houden. Een operatie kan helpen om uw kromme vingers weer te kunnen

strekken waardoor u uw hand weer beter kunt gebruiken. Er is geen behandeling die Dupuytren geneest.

De meest gebruikte operaties om uw vinger(s) weer recht te krijgen zijn:

- Percutane naald fasciotomie (naaldmethode).
- Fasciëctomie (strengen worden met een operatie vrijgemaakt en verwijderd).

Deze operaties worden uitgevoerd als de vingers niet meer volledig te strekken zijn en de kromstand toe aan het nemen is.



Hoe verloopt de ziekte van Dupuytren?

Het begint vaak met een knobbel in uw handpalm. Hieruit kan een streng ontstaan die uw vingers en of handpalm

langzaam krom trekt. Bij sommige mensen blijft het bij een knobbel en ontstaat er nooit een streng of kromme vinger.

2. Behandel mogelijkheden

Er zijn verschillende operatieve behandel mogelijkheden. Welke voor u geschikt is hangt af van uw contractuur en van uw persoonlijke omstandigheden. Een aantal niet-operatieve behandel mogelijkheden in de beginfase van Dupuytren wordt beschreven in paragraaf 6.

Niets doen

Kleine operatie:

Percutane naalfasciotomie (naaldmethode)



Grotere operatie:

Partiële fasciëctomie



Grootste operatie:

Dermatofasciëctomie



Hieronder volgt uitleg over de behandel mogelijkheden.

Niets doen

Dit betekent geen behandeling. U bent altijd vrij om te kiezen of u zich wel of niet laat behandelen. Als u geen last heeft van uw kromme vinger(s) kunt u ook afwachten tot de kromstand toeneemt. Als de kromstand toeneemt kunt u altijd nog besluiten om u

te laten behandelen. Het is wel belangrijk dat u niet te lang blijft rondlopen met een kromme vinger: als uw vinger te ver is kromgetrokken loopt u het risico dat de specialist uw vinger niet meer recht krijgt.

Percutane naalfasciotomie (naaldmethode)

Uw hand wordt plaatselijk verdoofd. Met een naald wordt de streng op meerdere plaatsen verzwakt of doorsneden totdat de streng knapt. Hierna kunt u uw vinger(s) weer strekken. Er worden dus geen strengen

verwijderd. De kromstand komt vaak later weer terug. Deze behandeling kan alleen worden toegepast als de strengen duidelijk zichtbaar zijn. Uw specialist kan u adviseren of deze behandeling geschikt voor u is.

Partiële fasciëctomie

Uw hand en arm worden helemaal verdoofd of u krijgt algehele narcose. Op de plek waar de streng te voelen is wordt de huid geopend. De strengen die uw vinger(s)

kromtrekken worden zoveel mogelijk weggehaald. Na deze operatie kunt u uw vinger(s) weer strekken. Deze behandel methode komt het meest voor.

Dermatofasciëctomie

Deze operatie verloopt zoals bij de partiële fasciëctomie. Een deel van de huid boven de contractuur wordt verwijderd en vervangen door een huidtransplantaat (meestal) uit uw onderarm of bovenbeen.

Deze methode wordt meestal toegepast:

- bij patiënten jonger dan 40 jaar;
- als er in het verleden al eens fasciëctomie is toegepast;
- als de huid onderdeel is van de kromstand.

Wanneer u behandeld bent is de Dupuytren niet genezen. Na een behandeling heeft u altijd kans dat de aandoening terugkomt. De aandoening kan terugkomen in dezelfde vinger en hand of op een andere plaats. Of uw aandoening na de behandeling terug komt hangt ook af van uw leeftijd (jong) en de ernst van uw aandoening.

Medische woorden:

Partieel is gedeeltelijk

Fascia is bindweefsel

Otomie betekent doorsnijden

Ectomie betekent wegnemen

Percutaan betekent door de huid heen



PIP gewricht (proximale interfalangeale gewricht), dit zijn de knokkels waarmee op de deur wordt geklopt.

MCP gewricht (metacarpofalangeaal gewricht), dit is het gewricht op de overgang van de handpalm naar een vinger.

3. Wat vindt u belangrijk?

Uw persoonlijke omstandigheden zijn een belangrijk onderdeel van de te nemen beslissing. Denk na wat voor u het belangrijkste is bij het nemen van deze beslissing.

Bij alle onderstaande vragen zet u een "X" in het "ja-" of "nee-" vakje. Denk na over wat het beste bij u past. Vervolgens bespreekt u de antwoorden met uw specialist.

Zet een "X" onder "ja" of "nee"	ja	nee
Dagelijkse handelingen vind ik lastig (moeite met iets beetpakken of onhandige handen)		
Ik vind de voordelen van een operatie het overwegen waard (de voordelen wegen op tegen de nadelen)		
Ik kies voor een operatie ook als mijn kromme vinger terug kan komen		

Als u voornamelijk "nee" heeft aangekruist, is niets doen mogelijk een goede keuze.

Als u voornamelijk "ja" heeft aangekruist, is een behandeling mogelijk een goede keuze.

Heeft u meer "ja" dan "nee" ingevuld en denkt u na over een behandeling, beantwoord dan de volgende onderstaande drie vragen:

Zet een "X" onder "ja" of "nee"	ja	nee
Mijn specialist zegt dat ik geschikt ben voor de naaldmethode		
Ik accepteer dat ik een grotere kans heb dat mijn aandoening eerder terugkomt		
Ik wil een behandeling waarvan ik snel herstel		

Als u voornamelijk "nee" heeft aangekruist, is opereren mogelijk een goede keuze.

Als u voornamelijk "ja" heeft aangekruist, is de naaldmethode (mits geschikt) mogelijk een goede keuze.

Overleg bovenstaande altijd met uw specialist.

4. Voor- en nadelen van de behandelmogelijkheden

Niets doen

Wat is het verloop van de ziekte van Dupuytren over een periode van 7 jaar?

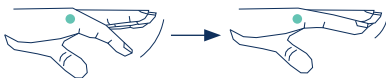
- De klachten nemen af bij 7 van de 100 personen;
- De klachten blijven gelijk bij 71 van de 100 personen;
- De klachten nemen toe bij 22 van de 100 personen.

Percutane naaldfasciotomie (naaldmethode)

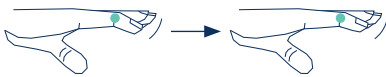
Partiële fasciëctomie

Dermato-fasciëctomie

Hoeveel personen kunnen hun vingers meer strekken 1 week na de ingreep?



Personen met een kromming van **44°** in hun MCP- gewricht hadden na de behandeling met de naaldmethode een kromming van **17°**.



Personen met een kromming van **34°** in hun PIP- gewricht hadden na de behandeling met de naaldmethode een kromming van **24°**.



Personen met een kromming van **42°** in hun MCP- gewricht hadden na de behandeling met de fasciëctomie een kromming van **9°**.



Personen met een kromming van **34°** in hun PIP- gewricht hadden na de behandeling met de fasciëctomie een kromming van **14°**.

Er zijn geen cijfers bekend voor de vermindering in de kromming na de behandeling met dermatofasciëctomie

Bij hoeveel personen (van 100) komt de kromming terug 5 jaar na de ingreep?

Bij **85** personen kwam de kromming binnen 5 jaar terug na de behandeling met de naaldmethode.
 Bij **15** personen gebeurde dit niet.

Bij **21** personen kwam de kromming binnen 5 jaar terug na de behandeling met fasciëctomie.
 Bij **79** personen gebeurde dit niet.

Bij **8** personen kwam de kromming binnen 5 jaar terug na de behandeling met dermatofasciëctomie.
 Bij **92** personen gebeurde dit niet.

Hoeveel personen (van 100) kregen een nieuwe behandeling binnen 10 jaar?

34 personen kregen een nieuwe behandeling binnen 10 jaar na de behandeling met de naaldmethode.
66 personen kregen dit niet.
Je kunt opnieuw behandeld worden met de naaldmethode wanneer de kromming terugkomt.

20 personen kregen een nieuwe behandeling binnen 10 jaar na de behandeling met de fasciëctomie.
80 personen kregen dit niet.

18 personen kregen een nieuwe behandeling binnen 10 jaar na de behandeling met de dermatofasciëctomie.
82 personen kregen dit niet.

De risico's zijn groter bij een nieuwe operatie (zie volgende pagina bij "Risico's van de behandelingen").

5. Risico's van de behandelingen

Percutane naaldfasciotomie (naaldmethode)	Partiële fasciëctomie	Dermato-fasciëctomie
Hoeveel personen (van de 100) hebben langdurige zenuwschade (tintelingen en gevoelloosheid) in hun vingers?		
<p>2 personen hebben langdurige zenuwschade na een behandeling met de naaldmethode. 98 personen hebben dit niet.</p>	<p>3 personen hebben langdurige zenuwschade na een behandeling met fasciëctomie. 97 personen hebben dit niet.</p>	<p>6 personen hebben langdurige zenuwschade na een behandeling met dermatofasciëctomie. 94 personen hebben niet.</p>
Hoeveel personen (van de 100) hebben een complex regionaal pijnsyndroom (langdurige zwelling, pijn en stijfheid in de vingers)?		
<p>1 persoon heeft een complex regionaal pijnsyndroom na een behandeling met de naaldmethode. 99 personen hebben dit niet.</p>	<p>4 - 10 personen hebben een complex regionaal pijnsyndroom na een behandeling met fasciëctomie. 90 - 96 personen hebben dit niet.</p>	<p>4 - 10 personen hebben een complex regionaal pijnsyndroom na een behandeling met dermatofasciëctomie. 90 - 96 personen hebben dit niet.</p>
Hoeveel personen (van de 100) hebben kortdurende schade aan hun huid of wonden die opnieuw open gaan na de behandeling?		
<p>20 personen hebben kortdurend en zeer beperkte schade aan de huid in de vinger. 80 personen hebben dit niet.</p>	<p>5 personen hebben wonden die opnieuw open gaan na een behandeling met fasciëctomie. 95 personen hebben dit niet.</p>	<p>10 personen hebben wonden die opnieuw open gaan na een behandeling met fasciëctomie. 90 personen hebben dit niet.</p>
Hoeveel tijd hebben mensen nodig om te herstellen van de behandeling?		
<p>Twee weken zijn nodig om te herstellen van een behandeling met de naaldmethode.</p>	<p>Vier tot twaalf weken zijn nodig om te herstellen van een behandeling met fasciëctomie.</p>	<p>Zes tot twaalf weken zijn nodig om te herstellen van een behandeling met dermatofasciëctomie.</p>

Een operatie waarbij de hand open wordt gemaakt is een ingrijpende behandeling. Uw wonden genezen binnen een paar weken na de operatie. Volledig herstel van de handfunctie (volledig kunnen buigen en strekken van de vingers) kan wel een paar maanden duren. U heeft ook handtherapie nodig tijdens deze periode van herstel.

De behandelingen kennen ook andere risico's. Daar zijn geen getallen van bekend. Voorbeelden van risico's zijn:

- Risico op wondinfectie na de operatie;
- Risico dat het huidtransplantaat bij dermatofasciëctomie loslaat.

6. Andere behandelmogelijkheden

De behandelmogelijkheden die hier genoemd worden zijn alleen voor de eerste fase van de ziekte van Dupuytren, zolang de kromstand minder dan 30° is.

Radiotherapie

Mogelijk vertraagt radiotherapie de voortgang van de ziekte Dupuytren. Dit is nog niet helemaal duidelijk bewezen. In Nederland wordt onderzoek gedaan naar radiotherapie bij de ziekte van Dupuytren. Dit gebeurt samen met andere landen. Radiotherapie wordt in Nederland niet vergoed door de zorgverzekeraar.

Uit een onderzoek dat onderzocht hoe het met 135 mensen ging 13 jaar nadat zij radiotherapie kregen, bleek het volgende:

10 van 100 personen: de kromstand **verbeterde**;

59 van 100 personen: de kromstand had **geen verandering**;

31 van 100 personen: de kromstand werd **erger**.

- Tussen **20** en **43** van de 100 personen hadden gedurende een korte tijd last van een droge en rode huid.

57 - 80 personen hadden daar geen last van;

- Tussen **5** en **64** van de 100 personen hadden gedurende een langere tijd last van een droge huid.

36 - 95 personen hadden daar geen last van;

- Tussen **5** en **13** van de 100 personen hadden last van een dunne huid (atrofie) na radiotherapie.

Tussen de **87** en **95** van de 100 personen hadden daar geen last van.

Er is een zeer kleine kans op kanker na de behandeling met radiotherapie, de kans hierop wordt geschat op 1 op 5000.

Verlichting van pijn?

Sommige mensen hebben last van pijnlijke of onprettige knobbels in hun handpalm of vinger.

Er zijn enkele mogelijkheden die kunnen helpen om de pijn te verminderen of om er mee om te gaan.

Corticosteroiden

Soms helpen injecties met corticosteroiden om de pijn te verminderen die soms voorkomt in de vroege fase van Dupuytren. Deze injecties helpen niet om de kromming van de vingers te verminderen. Wel kunnen zij de pijnlijke en ongemakkelijke knobbels verzachten.

- Bij **97** van de 100 personen werden de knobbels zachter en vlakker na 3 injecties;

- Bij **3** van de 100 personen hielp dit niet;

- Bij **50** van de 100 personen kwamen de knobbels weer terug na 1 tot 3 jaar;

- Bij **50** van de 100 personen bleven de knobbels weg.

Handtherapie

Er is weinig bewijs dat handtherapie helpt om krom worden van vingers bij de ziekte van Dupuytren te vertragen.

Als u pijn of spanning voelt in de hand, dan kunnen oefeningen wat verlichting geven. (Trek nooit aan de gebogen vingers om ze weer recht te maken. Dit kan de ziekte van Dupuytren juist actiever maken).

7. Meer informatie

Wat is de oorzaak van de ziekte van Dupuytren?

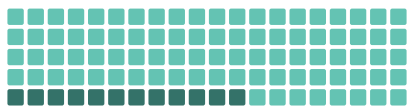
De oorzaak van de ziekte van Dupuytren is nog niet helemaal bekend. De kans dat u de ziekte krijgt is groter wanneer:

- Dupuytren in uw directe familie voorkomt;
- U rookt of veel alcohol drinkt;
- U diabetes of epilepsie hebt;
- U een man bent.

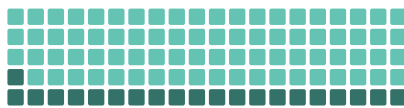
Als u de diagnose ziekte van Dupuytren hebt gekregen is de kans groter dat u ook andere aandoeningen krijgt die verwant zijn; de aandoening aan de voeten heet de ziekte van Ledderhose (knobbels die vaak pijnlijk zijn); de aandoening aan de penis heet de ziekte van Peyronie (harde plek die de penis krom laat staan).

Hoeveel mensen hebben de ziekte van Dupuytren?

De ziekte van Dupuytren kan zich op elke leeftijd ontwikkelen maar de kans is groter bij oudere mensen.



Op de leeftijd van 55 jaar hebben 12 van de 100 personen Dupuytren.



Op de leeftijd van 65 jaar hebben 21 van de 100 personen Dupuytren.



Op de leeftijd van 75 jaar hebben 29 van de 100 personen Dupuytren.

Waar vind ik meer informatie?

www.dupuytren-nederland.nl

www.richtlijnen.nhg.org/standaarden/hand-en-polsklachten

www.3goedevragen.nl

www.thuisarts.nl/ziekte-van-dupuytren/ik-heb-ziekte-van-dupuytren

Waar komen de cijfers vandaan?

Paragraaf 4:

Wat gebeurt er na 7 jaar, een studie over 93 personen.

<https://doi.org/10.1302/0301-620X.103B4.BJJ-2020-1364.R1>

Verbetering in kromstand na operatie, een onderzoek bij 113 personen.

<https://doi.org/10.1016/j.jhsa.2006.02.021>

Herstelcijfers na 5 jaar bij naaldbehandeling en bij operatie uit een onderzoek bij 93 personen.

<https://doi.org/10.1097/PRS.0b013e31823aea95>

Herstelcijfers na 5 jaar bij dermofasciectomy uit een onderzoek bij 103 personen.

<https://doi.org/10.1302/0301-620X.82B1.0820090>

Paragraaf 5:

Mogelijke risico's uit een review van 113 onderzoeken

(20.020 personen).

<https://doi.org/10.1016/j.j.hansur.2017.07.002>

Paragraaf 6:

Resultaten van radiotherapie uit een onderzoek naar 135 personen.

<https://doi.org/10.1007/s00066-010-2063-z>

Mogelijke risico's van radiotherapie uit een review van 6 onderzoeken (698 personen).

<https://doi.org/10.1177/1753193417695996>

Resultaten van steroïden uit een onderzoek onder 63 personen.

<https://doi.org/10.1053/jhsu.2000.18493>

Paragraaf 7:

Prevalentie van de ziekte van Dupuytren uit een review van 10 onderzoeken.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23897337/>

8. Volgende stappen

Nu u deze keuzehulp heeft doorgenomen kunt u deze paragraaf gebruiken om de vragen op te schrijven die u wilt bespreken met uw specialist. U kunt dit document meenemen naar uw volgende afspraak.

Naam specialist _____ te bereiken op _____

Naam verpleegkundige _____ te bereiken op _____

Wat gaat er gebeuren (onderzoeken en behandelingen)?

Wanneer gaat dat gebeuren?

Wanneer moet ik terugkomen?

Welke beslissing moet ik nemen, wanneer moet ik die beslissing nemen?

Vragen die ik aan de specialist wil stellen

U kunt vragen stellen over alles wat u bezig houdt, bijvoorbeeld wat u hoopt dat de behandeling u zal opleveren
