

# *Dupuytren's kontraktur –*

*en studie av livskvalitet etter operativ  
behandling*



*Guillaume Dupuytren, 1777-1835*

*5. års oppgave av Jonas Holte og Cecilie V. Nordbakken  
Embetsstudiet Medisin, Stadium III ved Universitetet i Tromsø,  
2003.*

*Veileder: Odd Petter Elvenes, Konst. Overlege, Plastikk- og håndkir. avd.,  
UNN*

*Biveileder: Harry Johansen, Overlege, Plastikk- og håndkir. avd., UNN*

## Errata

### Resultater

- s. 9           ”Normal populasjon i aldersgruppen hadde en gjennomsnittelig EQ-5D-verdi på  $0.76 \pm 0,01$  (n = 6774).”
- s. 11, Fig 3.   Boks over figur angir feil farge på søylene i diagrammet. Rødt viser normalbefolkning og gult Dupuytrons kontraktur.

## **Sammendrag**

### **Material og metode**

Denne tværssnittsstudien av pasienter operert for sykdommen Dupuytren's kontraktur har ved hjelp av tre spørreskjema sett på helse relatert livskvalitet (HRQL), kuldeintoleranse og symptomer og funksjonell status relatert til overekstremitetene. EQ-5D er et selevalueringsskjema brukt for å vurdere HRQL. McCabe skala for kuldeintoleranse er brukt for å vurdere prevalens av kuldeintoleranse, og DASH (Disability of Arm, Shoulder and Hand) er brukt for å vurdere symptomer og funksjonell status relatert til overekstremitetene.

### **Resultater**

Studien viste at pasientene ikke hadde statistisk signifikant redusert HRQL sammenlignet med en normalbefolkning. Av de 42 pasientene som inngikk i studien hadde 38.1% av pasientene kuldeintoleranse. Pasientene med kuldeintoleranse hadde sammenlignet med pasienter uten kuldeintoleranse statistisk signifikant redusert HRQL, samt statistisk signifikant redusert verdi for funksjonell status og symptomer relatert til overekstremitetene.

### **Diskusjon**

Helse relaterte livskvalitetsstudier kan være nyttige for å evaluere betydningen av kirurgiske inngrep. Med tanke på at denne pasientgruppen i utgangspunktet har en tilstand som ikke er smertefull, vil en studie som måler helse relatert livskvalitet før og etter kirurgi i større grad illustrere nytteverdien av kirurgi; altså en prospektiv studie.

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b>	side 2
1.1	Dupuytren's sykdom	side 2
1.2	Livskvalitet	side 3
<b>2</b>	<b>Material og metode</b>	side 5
2.1	Materialet	side 5
2.2	Statistikk	side 6
2.3	Metode	side 6
2.3.1	EQ-5D	side 6
2.3.2	McCabe-skala for kuldeintoleranse	side 7
2.3.3	DASH	side 7
<b>3</b>	<b>Resultat</b>	side 9
3.1	EQ-5D	side 9
3.2	DASH	side 12
3.3	McCabe-skala for kuldeintoleranse	side 14
<b>4</b>	<b>Diskusjon</b>	side 15
4.1	Generelle betraktninger	side 15
4.2	Funn	side 16
4.3	Veien videre	side 18
<b>5</b>	<b>Referanser</b>	side 19

# 1 Introduksjon

Dette er en tverrsnittsstudie av pasienter operert ved Plastikk- og håndkirurgisk avdeling, UNN for Dupuytren's kontraktur i tidsrommet 01/01-1998 til 31/12-2001. Hypotesen var at denne pasientgruppen har redusert helserelatert livskvalitet (HRQL; "Health related quality of life") sammenlignet med normalbefolkningen. Forekomsten av kuldeintoleranse samt pasientenes symptomer og funksjonell status relatert til overekstremitetene ble også evaluert. I tillegg ble pasientene spurt om de var fornøyde med resultatet av den kirurgiske behandlingen, og hvorvidt de ville gjennomgått samme operasjon ut fra det de i etterkant vet om eget behandlingsresultat.

## 1.1 Dupuytren's sykdom

Dupuytren's kontraktur, eller palmar fibromatose, betegnes også som krokfinger eller fingerkrøking. De tidligste beskrivelser av tilstanden i medisins historie finnes allerede i litteratur fra 1600-tallet (1). Sykdommen bærer sitt navn etter den franske baron og kirurg Guillaume Dupuytren (1777- 1835) som begynte å operere den (2).

Sykdommen begynner med dannelsen av fibrøse knuter og bånd i et subcutant vevslag (palmar aponeurosen) i håndflaten. Vanligvis oppstår lidelsen på den ulnare side og progredierer mot den radiale side. Forandringene utvikler seg videre og danner etter hvert fibrøse bånd/strenger som strekker seg fra håndflaten og ut på fingrene. Dette fører til slutt til permanent fingerkontraksjon som gir deformitet og nedsatt håndfunksjon (3). I dag finnes det ingen klar kunnskap om hva som er årsaken til utviklingen av sykdommen. Vevet i knutene har de biologiske likhetstrekk som man finner i benign neoplastisk fibromatose, og likner prosesser man ser i sårtilheling (1). Mikrovaskulære endringer er blitt foreslått som sentrale i patogenesen. Nedsatt blodgjennomstrømming med hypoksi kan indusere frigjøring av flere substanser som trigger kollagensyntese og fibroblast transformasjon (4,5). Epidemiologiske studier har vist at mange risikofaktorer som er knyttet til sykdommen samtidig er faktorer i endring i mikrosirkulasjon, inkludert

røyking, alkohol, diabetes mellitus, høye nivåer i blod av kolesterol og triglycider (6). Manuelt arbeid er nevnt som en risikofaktor i flere studier, men er noe omdiskutert (7). Tilstanden har en sterk familiær tendens og en autosomal dominant arvegang med varierende penetrans er blitt foreslått (8). Mb. Peyronie; fibrøse endringer i penis, og Mb. Ledderhose; fibrøse dannelser i plantar fascien, ses ofte i relasjon til Dupuytren's kontraktur (9).

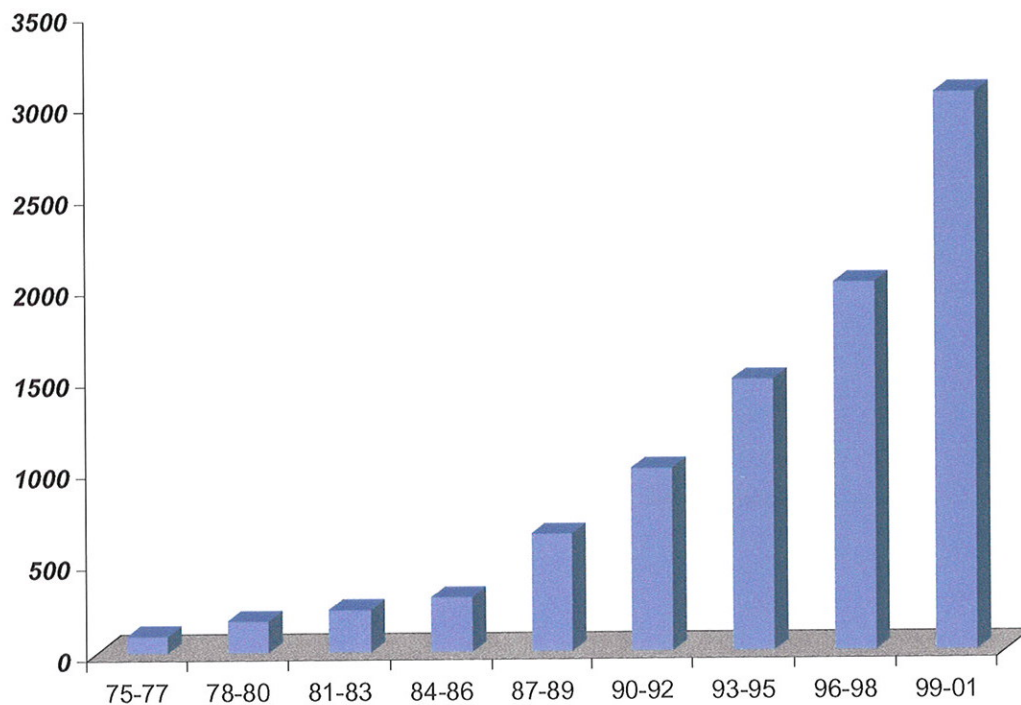
Dupuytren's sykdom er spesielt vanlig i den nordvestlige delen av Europa. Det er blitt postulert at den initialt har spredt seg over de nordlige deler av Europa under vikingetiden. Sykdommen er vanlig blant etterkommere av nordeuropere som lever på andre kontinenter, mens den er uvanlig blant andre etniske grupper som kinesere og afrikanere (10). En norsk studie har sett på forekomsten blant samer i Nord-Norge, med det ble ikke funnet noen statistisk signifikant forskjell i prevalens mellom norske samer og norske nordmenn (11). Dupuytren's kontraktur er en vanlig tilstand i den eldre delen av den norske befolkningen (12). Sykdommen er mer vanlig blant menn enn kvinner. Ratio menn/kvinner var 8,4 ved 45 års alder, men avtok til 1,2 ved 70 års alder. Prevalensen i en norsk studie viste sterk økning med alder med et maksimum på 36,8 % ved 70 år for menn (13). Denne studien viste sterk nedgang i prevalens fra 70 års alder, og årsaken viste seg å være økt dødelighet. Hyppigste dødsårsak var aterosklerotisk sykdom.

Den vanligste behandlingen for Dupuytren's kontraktur er kirurgi. Det har ikke lyktes å finne frem til andre effektive behandlingsmetoder som har erstattet kirurgi. Andre behandlingsformer som skinner, tøyning og medikamenter har vist seg å ha liten effekt. Injeksjon av kolagenaser i fibrorestrengene med tøyning har hatt gunstig effekt, men mangler langtidsobservasjoner (14).

## **1.2 Livskvalitet**

Livskvalitet har de senere år vært gjenstand for økende oppmerksomhet, se figur 1. Livskvalitet er et begrep hvor det ikke finnes enighet om definisjonen, og det finnes mange ulike definisjoner. WHO har utarbeidet en definisjon som tar utgangspunkt i hvorvidt en person har oppfylt sine personlige mål. "Livskvalitet er individenes oppfatning av sin stilling i forhold til sine mål og det verdisystemet som

de har akseptert og integrert i sin beslutningstaking". Denne studien fokuserer på HRQL. Helse relatert livskvalitet sees på som et resultat av en kompleks interaksjon mellom mental holdning, sosial tilpasning og sykdom (15).



Figur 1. Antall publiserte artikler etter søk i PubMed etter "Surgery and Quality of Life" fra 1975-2001.

# 1 MATERIAL OG METODE

## 2.1 Materialet

Tre spørreskjema er brukt for å undersøke HRQL, kuldeintoleranse, symptomer og funksjonell status for overekstemitetene. Skjemaene ble valgt etter litteratursøk via PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>) og gjennomgang av aktuell litteratur. Pasientene ble spurt om de var fornøyde med operasjonen eller ikke, og til slutt om de ville gjentatt samme operasjon ut fra det de i etterkant vet om eget behandlingsresultat.

Alle pasienter som ble operert for Dupuytren's kontraktur i årene 1998-2001 ble opprinnelig innlemmet i studien. Det ble søkt i UNNs elektroniske journalarkiv etter alle pasienter med diagnosen Dupuytren's kontraktur (n=82). Alle pasienter med denne diagnosen som ikke var operert ble fjernet fra materialet. Det ble korrigert for pasienter som var oppført flere ganger. Personer bostedsregistrert i utlandet ble utelatt. Alle personer født før 1920 ble ekskludert da det viste seg at samtlige besvarelser ikke var analyserbare og flere var bostedsregistrert på sykehjem. Tre måtte ekskluderes fordi de var døde. Ovenstående eksklusjoner og fratrekk førte til at 56 personer deltok i denne spørreundersøkelsen. Adressering og utsendelse av spørreskjemaet ble foretatt med hjelp av kontorpersonalet ved Plastikk- og håndkirurgisk avdeling, UNN.

35 spørreskjemaer ble returnert i utfylt tilstand. Tre av besvarelsene egnet seg ikke til analyse da de var mangelfullt utfylt. Disse inngår ikke i studien. 10 av besvarelsene ble tatt per telefon.

Oppsummert utgjorde det totale pasientmateriale 56 personer hvor 42 besvarelser ble analysert. Etter endelig svarfrist, 01/07-03, var svarprosent 75%.



## 2.2 Statistikk

Dataene ble lagt inn i Microsoft Excel<sup>®</sup> 2000; © Microsoft Corporation 2003, USA, og enkle spredningsmål er regnet ut i dette programmet. Tallene presentert er gjennomsnitt ± standardavvik (SD). Tosidig t-utvalgs t-test for både små og store utvalg har blitt brukt. Det spesifiseres i teksten hvilken test som brukes hvor. P-verdi < 0,05 er statistisk signifikant. Testene ble regnet ut manuelt i samarbeid med statistiker.

## 2.2 Metode

### 2.2.1 EQ-5D

HRQL måles ved hjelp av generiske eller sykdomsspesifikke måleinstrumenter (16). Generiske instrumenter prøver å måle alle viktige aspekter ved HRQL, slik at de detekterer og differensierer ulike elementer av personers helsestatus. De skal kunne brukes i hvilken som helst populasjon, uavhengig av eventuelt underliggende sykdom. Sykdomsspesifikke måleinstrumenter fokuserer bare på de aspekter som er relevante for en bestemt pasientgruppe, og har høyere sensitivitet enn de generiske (17). Det eksisterer ikke et sykdomsspesifikk måleinstrument av HRQL for pasienter med Dupuytren's kontraktur og det generiske spørreskjemaet EQ-5D er derfor brukt.

EQ-5D er utarbeidet av EuroQol Group og består av tre komponenter som hver gir separat, men komplimenterende data (18,19). I den første delen, som gir en enkel deskriptiv profil, bes forsøkspersonen å rangere sin helsetilstand i fem ulike dimensjoner: gange, daglige aktiviteter, personlig stell, smerte/ubehag samt angst/depresjon. Hvert spørsmål har tre svaralternativer: ingen problemer, litt/moderate problemer og alvorlige/ekstreme problemer. Dette gir opphav til 243 mulige helsetilstander. I del to av EQ-5D bes forsøkspersonen om å rangere egen helse på forsøksdagen, på en 20 cm visuell analog skala (vas). Dette gir en EQ-5D-vas-verdi. Endepunktene er 0 og 100, der 0 er den verst tenkelige helsetilstand, mens 100 er best tenkelig helsetilstand. Siste komponent i EQ-5D

består av en poenggivning man kan hente ut fra de 243 ulike kombinasjonene som spørreskjemaets første del gir opphav til. Dette betyr at hver og en av de ulike kombinasjonene har fått et tall fra 0 (-0) til 1,0; en EQ-5D-verdi. Økende verdi representerer økende HRQL. Kombinasjoner som gir minusscore, er ment å gi uttrykk for helserelaterte livskvalitetstilstander som er verre enn død. Å gjøre rede for hvordan EuroQol-gruppen har kommet frem til disse scorene, ligger utenfor denne oppgaven.

EQ-5D-skjemaet er testet og validert opp mot en rekke normalbefolkninger (20-27), også en norsk normalpopulasjon (26). Den norske normalpopulasjonsstudien, publisert i 1991, brukte en tidligere versjon av EQ-5D-skjemaet enn slik det fremstår i dag og kunne ikke benyttes. Derfor sammenliknes denne studiens materiale med en svensk normalpopulasjon (27).

### **2.2.2 McCabe-skala for kuldeintoleranse**

Det ble brukt en fornorsket og modifisert utgave av "McCabe cold sensitivity scale" etter tillatelse av skalaens utformer S. McCabe. Skalaen ble brukt for å undersøke hvor mange i pasientmaterialet som hadde kuldeintoleranse (28). Kuldeintoleranse defineres som en abnorm opplevelse av kuldesensitivitet i form av smerte/ubehag relatert til kalde omgivelser eller lave temperaturer (28,29). Pasientene ble spurt om å rangere sin kuldesensitivitet ved å besvare fire spørsmål på McCabe-skalaen. Svarene ble så kodet fra 0 til 4, korresponderende til alvorlighetsgraden av kuldesensitivitet; 0=ingen, 1=mild, 2=moderat, 3=mye og 4=alvorlig. Insidensen av kuldeintoleranse ble kalkulert fra antall svarskjemaer med en gjennomsnittsverdi på  $\geq 0,5$  på McCabe-skalaen. Endepunktet 0,5 ble definert som midtpunktet mellom ingen og mild kuldeintoleranse. De som scoret  $< 0,5$  ble ansett til ikke å ha kuldeintoleranse (30).

### **2.3.3 DASH**

DASH; "Disability of Arm Shoulder and Hand", er et selvevaluerings skjema som er utarbeidet for å kunne måle symptomer og funksjonell status ved tilstander som er relatert til patologi i overekstremitetene. Det er ment å være et verktøy til bruk

både i forskning og i den kliniske hverdag (31-35). Det er ikke gjort noen validitetsstudier av DASH i Norge, og tall fra den amerikanske normalbefolkning ble derfor benyttet (36).

DASH er delt inn i to. Første del omfatter 30 spørsmål der personene bes om å gradere symptomer og funksjon relatert til overekstremitetene fra 1-5. Dette gir en råskår som igjen regnes om til en DASH-skår for å gi en mer illustrerende skår fra 0-100. Null er uttrykk for ingen funksjonsnedsettelse eller symptomer relatert til overekstremitetene. Det er ikke satt noen grenseverdi som skiller mellom god og dårlig DASH-skår. Andre del av DASH er valgfri og omfatter fire spørsmål om pasientens evne til utøvelse av arbeid, sport og musikk. Kartlegging av nedsatt sensibilitet i fingrene inngår ikke i DASH.

## 2 Resultater

Totalt inngikk 56 personer i studien og 42 analyserbare svar ga en svarprosent på 75%. Personene som besvarte spørreskjemaet var i aldersgruppen 40-83 år, med en gjennomsnittsalder på 64,2 år  $\pm$  11,4. Alle som mottok spørreskjemaet var i samme aldersgruppe og hadde en gjennomsnittsalder på 63,9 år.

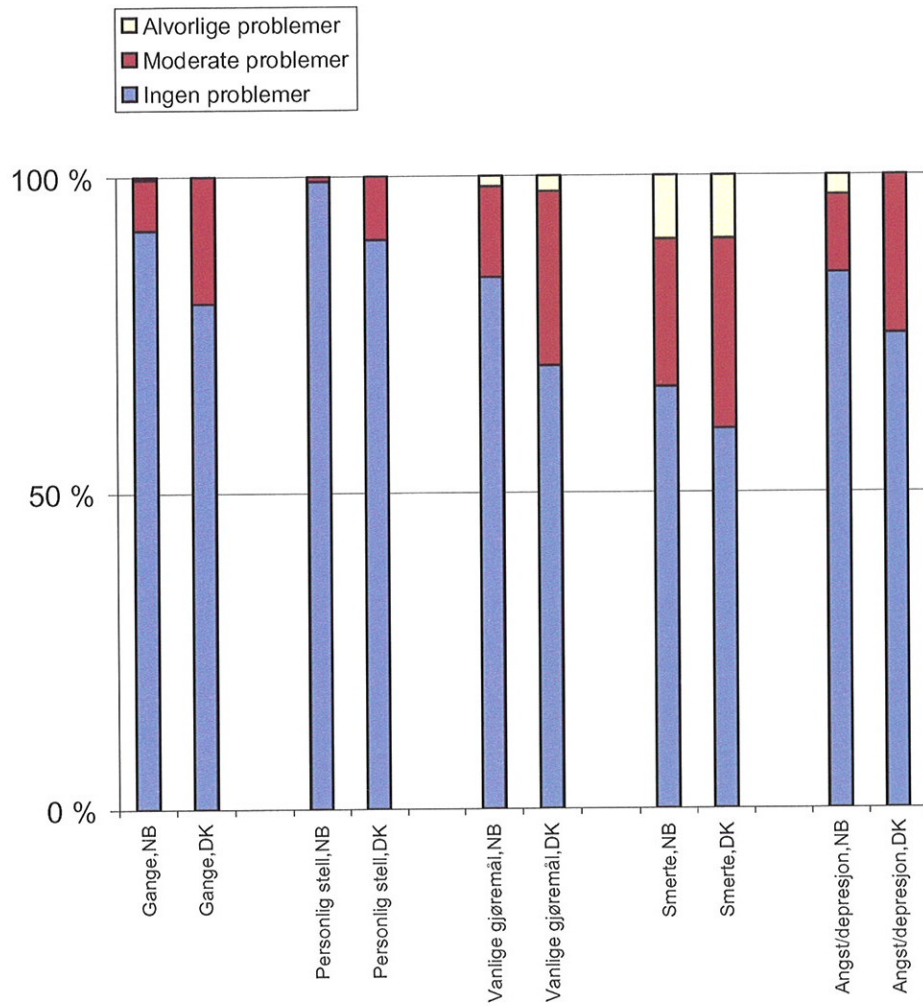
Deltakerne ble spurt om de var fornøyde med resultatet av operasjonen, og om de ville ha gjentatt inngrepet. De som var fornøyde med behandlingsresultatet utgjorde 85,7%. De som var misfornøyde og de som ikke visste om de var fornøyde eller ikke, delte seg i to like store grupper. Pasientene som ville ha gjentatt inngrepet hvis de fikk sjansen til å velge på nytt utgjorde 90,5%, mens 4,75% uttrykte at de ikke ville ha gjentatt inngrepet. Det var 4,75% som besvarte dette spørsmålet med svaralternativet vet ikke.

### 3.1 EQ-5D

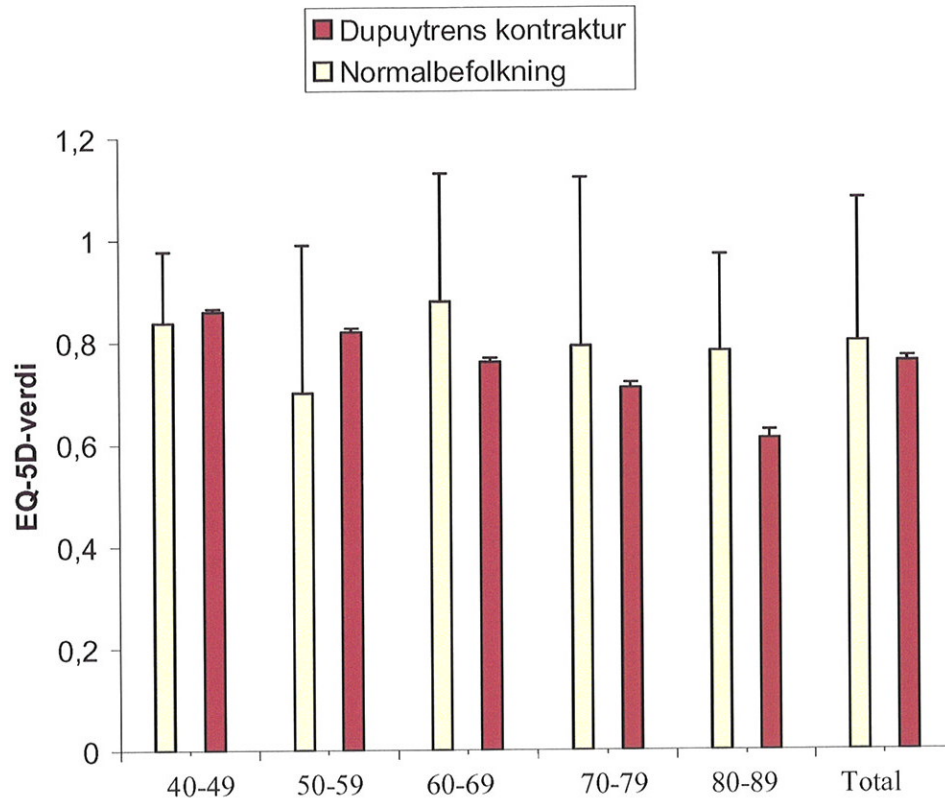
Resultatene fra EQ-5D-vas ble ikke brukt fordi en del besvarelser var utfylt på en slik måte at de ikke ga entydige svar og to personer ikke hadde fylt ut denne delen i det hele tatt.

Gjennomsnittlig EQ-5D-verdi for pasientmaterialet var 0,80  $\pm$  0,28. To personer hadde en negativ EQ-5D-verdi. 42,9% av personene skåret høyeste verdi; 1,0.

Personene i studien ble sammenliknet med en normalpopulasjon med hensyn til HRQL. Normalpopulasjon i aldersgruppen 40-89 år hadde en gjennomsnittlig EQ-5D-verdi på 0,76  $\pm$  0,1 (n= 6774). Det var ingen statistisk signifikant forskjell i HRQL mellom gruppene. Se figur 2 og 3.

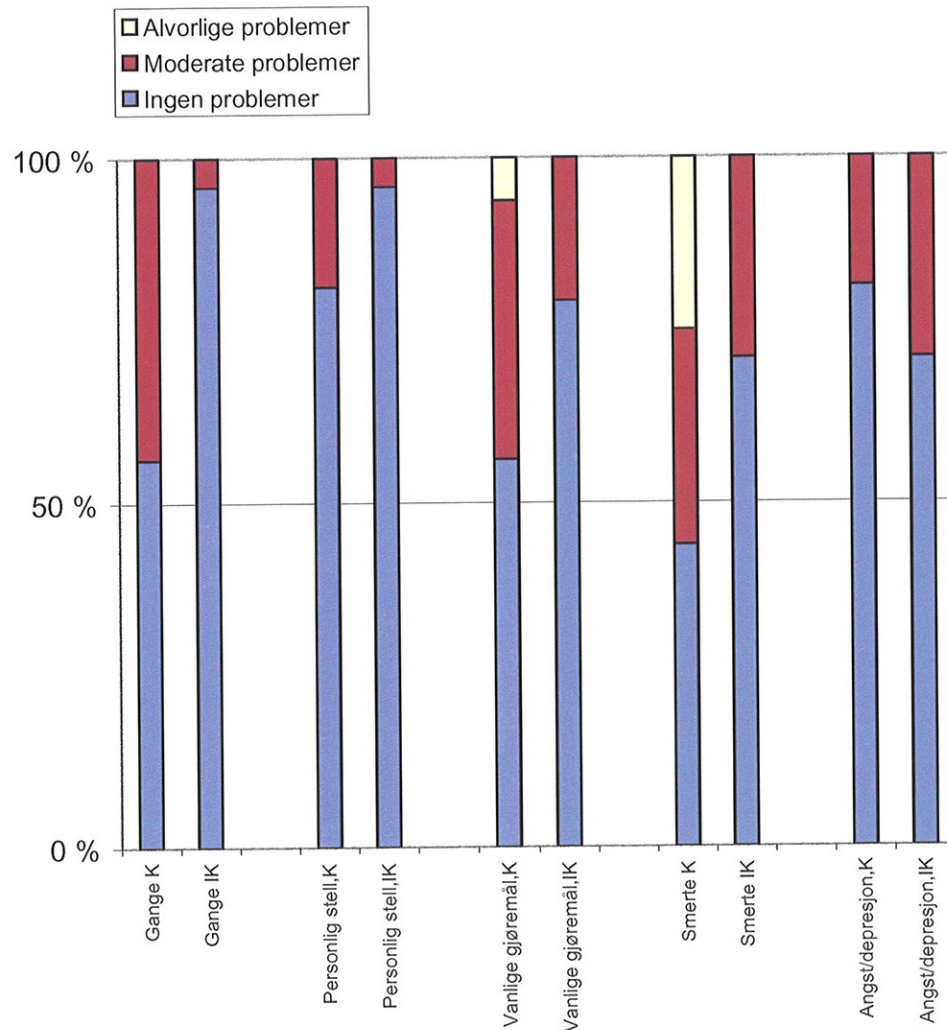


Figur 2. EQ-5D-fordeling Dupuytren's kontraktur vs. normalbefolkning. Rangering av de fem ulike dimensjonene i EQ-5D; personer med Dupuytren's kontraktur (DK) sammenliknet med normalpopulasjon (NB).



Figur 3. EQ-5D-verdier i de respektive aldersgrupper, samt total gjennomsnittsverdi, for personene med Dupuytren's kontraktur sammenliknet med verdier for normalbefolkningen. Standardavvik avmerket.

Personer med kuldeintoleranse (EQ-5D=  $0.65 \pm 0.37$ , n= 16) ble sammenliknet med normalpopulasjon med hensyn til HRQL. Det var ingen statistisk signifikant forskjell i HRQL. Se figur 4. Laveste EQ-5D-verdi for de kuldeintolerante var minus 0.003, høyeste skår var 1,0. De med kuldeintoleranse ble deretter sammenliknet med personene uten kuldeintoleranse. Gjennomsnittlig EQ-5D-verdi blant personene uten kuldeintoleranse var  $0.9 \pm 0.13$  (n= 26). Det var en statistisk signifikant forskjell i HRQL ( $p=0,005$ ).



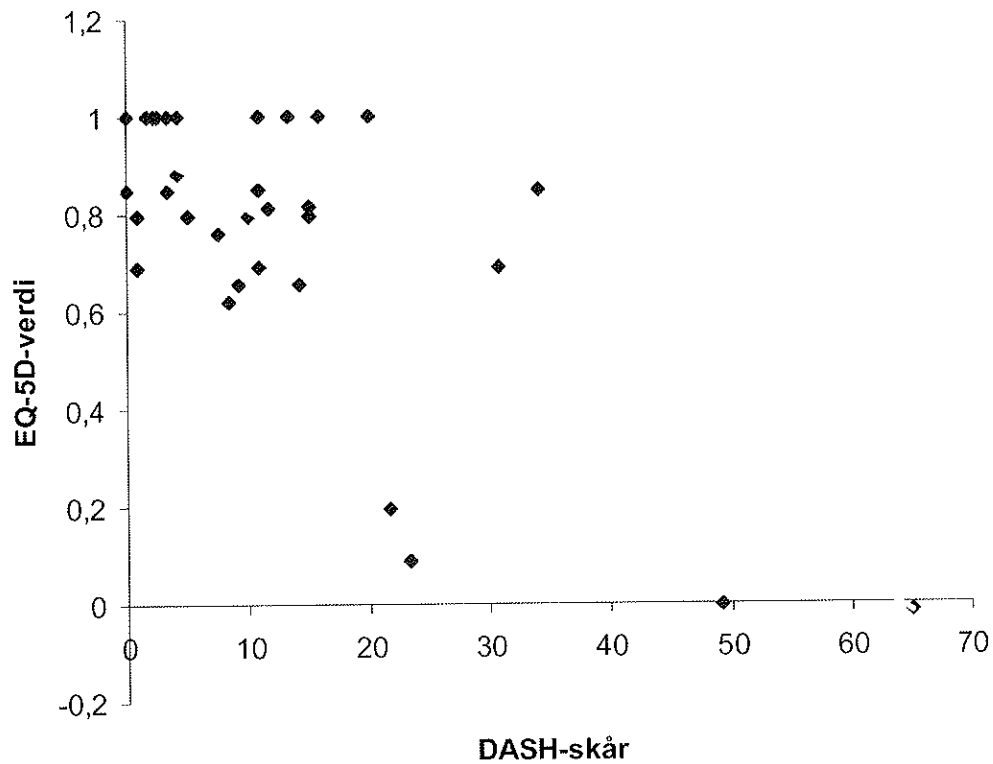
Figur 4. EQ-5D-fordeling for kuldeintolerante vs. ikke-kuldeintolerante. Rangering av de fem ulike dimensjonene i EQ-5D; personene i denne studien med kuldeintoleranse (K) sammenliknet med de uten kuldeintoleranse (IK).

### 3.2 DASH.

DASH skjemaet består av to deler. Del to som omhandler musikk/ fritid er valgfri, og er utelatt i resultatene.

Gjennomsnittlig DASH-råskår for hele pasientmaterialet var  $42,52 \pm 16,38$ . Etter omregning var gjennomsnittlig DASH-skår  $10,43 \pm 13,66$ . Normalbefolkningen i

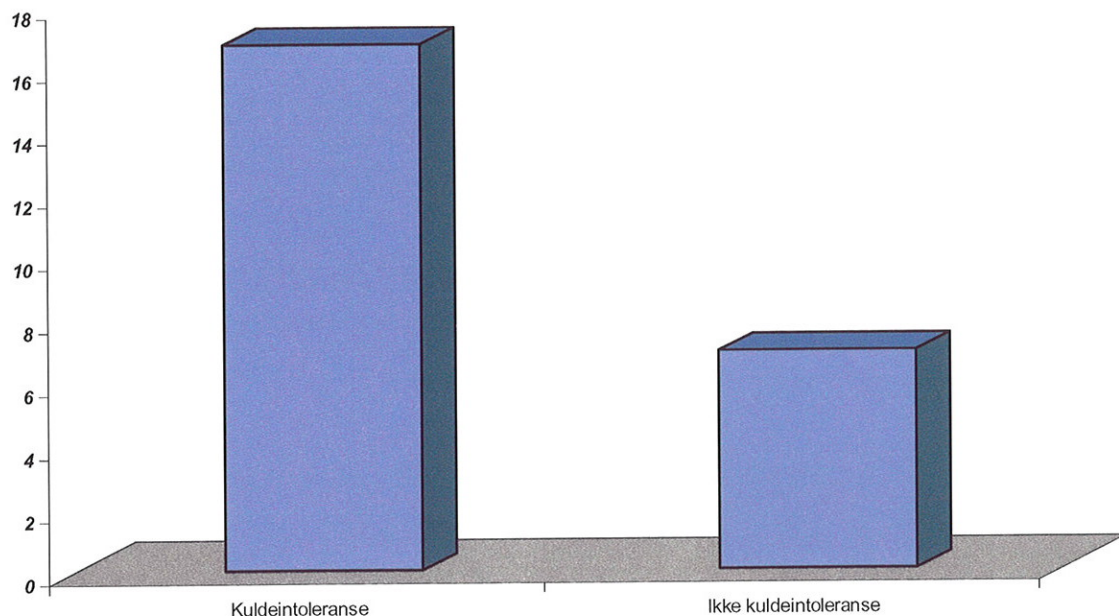
aldergruppen 45-75+ har en gjennomsnittlig DASH-skår= 18,7. Tendensen viste at personer med høy EQ-5D-verdi har lav DASH-skår, se figur 5.



Figur 5. Fordeling av EQ-5D-verdiene etter DASH-skår.

Personer med kuldeintoleranse (DASH-skår=  $16,72 \pm 17,23$ ,  $n= 16$ ) hadde sammenliknet med personer uten kuldeintoleranse (DASH-skår=  $6,56 \pm 9,3$ ,  $n= 26$ ) statistisk signifikant forskjell i DASH-skår ( $p=0,05$ ). Se figur 6.





Figur 6. Gjennomsnittlig DASH-skår for personene med og uten kuldeintoleranse.

### 3.3 McCabe-skala for kuldeintoleranse.

16 av i alt 42 personer hadde en total McCabe-skår på over 0.5 som er grensen for kuldeintoleranse. Prevalensen av kuldeintoleranse for dette tallmaterialet var på 38,1%. Dette gir et 95 % konfidensintervall for andelen med kuldeintoleranse på {23,1%, 53,1%}. Gjennomsnittsalderen for de kuldeintolerante var 66,3 år, mens de uten kuldeintoleranse var gjennomsnittlig 62,9 år.

Det var en statistisk signifikant forskjell i HRQL og DASH-skår mellom de med og de uten kuldeintoleranse ( $p= 0,05$ ). Imidlertid ble det ikke funnet noen forskjell i livskvalitet mellom personene med kuldeintoleranse og normalbefolkning.

## 4 Diskusjon

### 4.1 Generelle betraktninger

For å besvare oppgavens hypotese ble det brukt en svensk normalbefolknings livskvalitet som referanse til denne studiens tallmateriale. Dette forutsetter at svensk HRQL ikke avviker fra norsk. Det svenske tallmaterialet skiller mellom kjønn og alder når EQ-5D-verdiene presenteres. For alle aldre ligger kvinnene marginalt lavere i EQ-5D-verdi enn mennene. Eldre menn er overrepresentert hos personer med Dupuytren's kontraktur. Det var derfor naturlig å korrigere for alder. Siden det bare inngikk to kvinner i studien, og siden de svenske kvinner bare lå marginalt lavere i EQ-5D-verdi enn menn, ble det valgt å ikke korrigerte for eventuelle kjønnsforskjeller i denne studiens tallmateriale. De svenske EQ-5D-verdiene som denne oppgaven benytter, er et gjennomsnitt av mennenes og kvinnenes verdi for de respektive aldersgrupper.

I studien var det ønskelig å finne ut om pasienter som er operert for Dupuytren's kontraktur har redusert HRQL i forhold til normalbefolkningen. Denne studien har begrenset livskvalitetsbegrepet til HRQL (15). Det er et kjent paradoks at noen pasienter blir invalidisert av sin sykdom i større grad enn tilstanden objektivt sett skulle tilsi, mens andre pasienter med objektivt sett alvorlige handikap, opplever å ha god helse relatert livskvalitet. Sistnevnte kategori har kanskje justert sine forventninger over tid, og fått et mindre sprik mellom forventninger og realitet. Sett i lys av dette vil HRQL-studier ha problemer med å detektere individets personlige vektlegging av sin livskvalitet. Eller sagt på en annen måte, enkelte personer som subjektivt sett har god livskvalitet, kan skåre dårlig på tester som måler helse relatert livskvalitet.

Det hersker ingen klar enighet om innholdet av begrepet livskvalitet. Dette har resultert i veksten av antall nye måleinstrumenter for HRQL. Ulike definisjoner av begrepet, vil vektlegge begrepets innhold forskjellig. Dette kan utgjøre en usikkerhet med hensyn til ulike livskvalitetsstudiers validitet, også denne. Vi måtte

utelate del to i EQ-5D skjemaet, EQ-5D-vas, som i tidligere studier er blitt beskrevet som et godt instrument for estimering av helsetilstand (19-21,26).

Dupuytrens kontraktur er en vanlig sykdom (12), men det er imidlertid ikke alle med denne diagnosen som blir operert, noe som gjenspeiles i studiens populasjon. Det å overføre slutninger fra en mindre populasjon til en større, er ikke problemfritt. Det er kjent statistisk at små tallmaterialer gir mer usikre konklusjoner. De 42 personene i denne oppgavens materiale utgjør en lav populasjon.

Selvrapportering har i tidligere studier blitt regnet som den mest anvendelige og beste metode for undersøkelse av HRQL (37). Spørreundersøkelser som sendes per post har derimot den svakheten at den krever en viss egeninnsats av forsøkspersonen. Dette er en faktor som er med på å redusere svarprosenten og følgelig også studiens reabilitet. Både EQ-5D, DASH og McCabe er konstruert og validert for egenutfylling. Etter en lengre periode var bare 35 besvarelser returnert til UNN. For å øke antall svar, ble ti av spørreskjemaene utfyllt telefonisk. Dette kan utgjøre en svakhet ved studien.

Det ble brukt en modifisert utgave av McCabe-skala for å finne hvor mange forsøkspersoner som hadde kuldeintoleranse. Spørsmålene i McCabe-skala er de samme i denne studien som i sin opprinnelige form. Forskjellen består imidlertid av at grenseverdiene for om det foreligger kuldeintoleranse eller ikke har endret seg noe den senere tid (30).

## **4.2 Funn**

Denne studien viste ingen statistisk signifikant forskjell i HRQL mellom pasienter som er operert for Dupuytrens kontraktur og normalbefolkningen. I utgangspunktet skulle en kanskje ikke forvente å finne noen redusert livskvalitet da pasientene etter å ha gjennomgått kirurgi er kvitt sine krokete fingre. Når det gjelder vår pasientgruppen er den samlet belastet med flere lidelser som kunne tenkes å påvirke helserelatert livskvalitet (7,13). Dette er imidlertid ikke noe som

fremkommer her da personene i denne studien kommer godt ut med hensyn til HRQL.

I henhold til McCabe kriteriene kom det fram at 38,1% av personene hadde kuldeintoleranse. Etter visse typer skader, for eksempel digital amputasjon, oppstår kuldeintoleranse hos flertallet av pasientene (38,39). Ut fra disse studiene som er gjort på personer som har gjennomgått håndkirurgisk behandling, vil det være rimelig å anta at kuldeintoleransen hos disse pasientene er et resultat av gjennomgått håndkirurgi. Forutsatt at alle i vår gruppe ikke hadde kuldeintoleranse før håndkirurgi, kan det postuleres innenfor et 95% konfidensintervall at mellom 23,1-53,1% av alle som opereres for Dupuytren's kontraktur ved UNN, vil få kuldeintoleranse etter dette inngrepet. Det interessante i denne sammenheng er at 85,7% av de kuldeintolerante svarte at de var fornøyde med resultatet av operasjonen. I tillegg svarte 90,5% at de ville gjentatt samme operasjon ut fra det de nå visste. En mulig tolkning av disse tallene kan være at personene i studien opplever kuldeintoleranse som mindre plagsomt enn grunnlidelsen Dupuytren's kontraktur.

Studien omfatter også pasientenes symptomer og funksjonell status relatert til overekstremitetene, målt med DASH. Selv om slike evalueringsskjemaer objektivt sett gir gode mål for håndfunksjon (33,34,36), sier de lite om pasientens funksjonelle kapasitet og hva som er av prioritet for pasienten selv (40). Pasientene i studien hadde en DASH-skår som er tilnærmet lik normalbefolkningen. Innad i gruppen var det statistisk signifikant forskjell i DASH-skår mellom pasienter med kuldeintoleranse og pasienter uten kuldeintoleranse. Et poeng i denne sammenheng er at DASH ikke bare omfatter håndfunksjon, men også smerter og symptomstatus i overekstremitetene. Ulike sykdomstilstander med varierende grad av smerter og andre symptomer, vil dermed få ulik DASH-skår selv om håndfunksjonen kan være lik. Figur 4 viser at hovedtyngden av personer i studiet med høy HRQL også har lav DASH-skår.

### 4.3 Veien videre

Pasientene med kuldeintoleranse hadde sammenlignet med pasientene uten kuldeintoleranse, statistisk signifikant redusert livskvalitet og DASH-skår. Sammenlignet med normalbefolkningen hadde de kuldeintolerante ikke signifikant redusert livskvalitet. Ut fra dette ville det være av interesse å gjøre studier på en større populasjon for å se om forskjellene vi har funnet ville ha endret seg.

For å evaluere betydningen av kirurgiske inngrep ved kroniske tilstander, kan livskvalitetsstudier være nyttige. Denne oppgaven har brukt en tverrsnittsmodeell som gir et "øyeblikksbilde" av forsøkspersonenes helserelaterede livskvalitet en tid etter kirurgi. Dette medfører at denne studien ikke kan si noe om livskvaliteten forsøkspersonene hadde før de ble operert. For å kartlegge endringer i helserelatert livskvalitet hos personer med Dupuytren's kontraktur som gjennomgår kirurgi, burde valget falle på en prospektiv studiemodeell. En slik modeell er imidlertid ressurs- og tidkrevende og ikke nødvendig for å besvare denne oppgavens hypotese. Etter søk i PubMed på "Dupuytren's contracture" og "quality of life" i ulike kombinasjoner, ble det ikke funnet livskvalitetsstudier blant pasienter med Dupuytren's kontraktur. Dupuytren's kontraktur er en sykdom forbundet med lite smerte. Det vil for en slik sykdom være viktig å finne ut om den etablerte behandlingen, kirurgi, medfører redusert eller bedret livskvalitet.

*Vi ønsker å takke våre veiledere og postsekretær Ingeborg Jonassen Bull, Plastikk- og håndkirurgisk avdeling, UNN for godt samarbeid. Statistiker Tormod Brenn, Institutt for samfunnsmedisin, UiTø har bistått oss i bearbeidelsen av våre resultater.*

## 5 REFERANSER

1. Saar J D, Grothaus P C. Duputren's disease: An overview. *Plastic and Reconstructive Surgery* 2000;7:125-134.
2. Hayton M J, Gray I.C.M. Dupuytren's contracture: a review. *Current Orthopaedics* 2003;17:1-7.
3. Rayan G M. Clinical presentation and types of Dupuytren's disease. *Hand Clinics* 1999;15:87.
4. Kischer CW, Speer DP. Microvascular changes in Dupuytren's disease. *Journal of Hand Surgery* 1984;9:58-62.
5. Badamente MA, Hurst LA, Grandia SK, Sampson SP. Platelet-derived growth factor in Duputren's disease. *Journal of Hand Surgery* 1992;17:317-323.
6. Burge P, Milne R. Smoking, alcohol and the risk of Dupuytren's contracture. *Journal of Bone and Joint Surgery* 1997;79:206-210.
7. Gudmunsson KG, Arngrimsson R, Sigfusson N, Björnsson A, Jonsson T. Epidemiology of Dupuytren's disease. Clinical, serological, and social assessment. The Reykjavik Study. *Journal of Clinical Epidemiology* 2000;53:291-296.
8. Ling RSM. The genetic factor in Dupuytren's disease. *Journal of Bone Joint Surgery* 1963;45:709-718.
9. Wooldridge WE. Four related fibrosing diseases. *Postgraduate Medicine* 1998;84:269-274.
10. Whaley DC, Elliot D. Dupuytren's disease: a legacy of the North? *American Journal of Hand Surgery* 1993;18:363-367.
11. Finsen V, Dalen H, Nesheim J. The Prevalence of Dupuytren's disease Among 2 Different Ethnic Groups in Northern Norway. *The Journal of Hand Surgery* 2002;27:115-117.
12. Mikkelsen OA. The prevalence of Dupuytren's disease in Norway. A study in a representative population sample of the municipality of Haugesund. *Acta Chirurgica Scandinavica* 1972;138:695-700.
13. Mikkelsen OA. Dupuytren's disease in a Norwegian population. *Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening* 2002;5:122.

14. Tubiana R, Leclercq C, Hurst LC, Badalemente MA, Mackin EJ. Dupuytren's Disease. First Edition. Martin Dunitz Ltd 2000, 121-131. Dunitz.
15. Hurst NP, Kind P, Ruta D, Hunter M, Stubbings A. Measuring health-related quality of life in rheumatoid arthritis: Validity, responsiveness and reliability of EUROQOL (EQ-5D). *Journal of Rheumatology* 1997;36:551-559.
16. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. In: Spilker B, ed. *Quality of Life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press 1990:11-14.
17. Brooks R. EuroQol: The Current State of Play. *Health Policy* 1996;37:53-72.
18. The EuroQol Group. EuroQol-a-new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.
19. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: A measure of health status from the EuroQol Group. *Annals Medicine* 2001;33:337-343
20. Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, Second edition 1997. Oxford University Press.
21. Björk S, Norinder A. The weighting exercise for the Swedish version of the EuroQol. *Health Economics* 1999;8:117-126.
22. Lundberg I, Johannesson M, Isacson DG, Borgquist L. The relationship between health-state utilities and the SF-12 in a general population. *Medical Decision Making* 1999;19:128-140.
23. Lundberg L, Johannesson M, Isacson DG, Borgquist L. Health-state utilities in a general population in relation to age, gender and socioeconomic factors. *European Journal of Public Health* 1999;9:211-217.
24. Kind P, Dolan P, Gudex C, Williams A. Variations in population health status: results from a United Kingdom national questionnaire survey. *British Medical Journal* 1998;316:736-741.
25. Johnson JA, Coons SJ, Ergo A, Szava-Kovats G. Valuation of the EuroQol (EQ-5D) health states in an adult US sample. *Pharmacoeconomics* 1998;13:421-433.
26. Nord E. EuroQol. Health-related quality of life measurement. Valuations of health states by the general public I Norway. *Health Policy* 1991;18:25-36.

27. Burström K, Johannesson M, Diderichsen F. Health-related quality of life by disease and socio-economic group in the general population in Sweden. *Health Policy* 2001;55:51-69.
28. McCabe SJ, Mizgala C, Glickman L. The measurement of cold sensitivity of the hand. *The Journal of Hand Surgery* 1991;6:1037-1040.
29. Campbell DA, Kay SP. What is cold intolerance?. *Journal of Hand Surgery (Br)* 1998;23:3-5.
30. Koman AL, Slone AS, Smith BP, Ruch DS, Poehling GG, Winston-Salem NC. Significance of Cold Intolerance in Upper Extremity Disorders. *Journal of the Southern Orthopaedic Association* 1998;3:192-197
31. Hudak PL, Amadio PC, Bombardier C and the Upper Extremity Collaborative Group. Development of an upper extremity outcome measure. The DASH ( Disabilities of the Arm, Shoulder, and Hand). *American Journal of Industrial Medicine* 1996;29:602-608.
32. Gummeson C, Atroshi I, Ekdal C. The disabilities of the arm, shoulder and Hand (DASH) outcome questionnaire: longitudinal construct validity and measuring self-rated health change after surgery. *BMC-Musculoskeletal Disorders* 2003 Juni 164(1):11.
33. Atroshi I, Gummeson C, Andersson B, Dahlgren E, Johansson A. The Disabilities of the arm, shoulder and hand (DASH) outcome questionnaire: reliability and validity of the Swedish version evaluated in 176 patients. *Acta Othpedica Scandinavia* 2000;71:613-618.
34. Beaton DE, Katz JN, Fossel AH, Wright JG, Tarasuk V, Bombardier C. Measuring the whole or the parts? Validity, reliability and responsiveness of the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand Outcome measure in different regions of the upper extremity. *Journal of hand Therapy* 2001;14:128-46.
35. <http://www.aaos.org>. Sist sjekket 4.September 2003.
36. Amadio P, Beaton D, Bombardier C, Davis A, Hawker G, Hudak P et al. Measuring disability and symptoms of the upper limb: a validation study of the DASH questionnaire. *Arthritis Rheumatica* 1996;39:112.
37. Mastekaasa A. Metodologiske aspekter ved livskvalitetsmålinger. *Omsorg* 1999;2:9-11.



38. Nyström Å, Backman C, Backman C, et al. Digital amputation, replantation and cold intolerance. *Journal of Reconstructive Microsurgery* 1991;7:175-178.
39. Irwin MS, Gilbert SEA, Terenghi G, et al. Cold intolerance following peripheral nerve injury. *Journal of Hand Surgery (Br)* 1997;22:306-316.
40. Joy C, MacDermid, Richards RS, Donner A, Bellamy N, Roth JH. Responsiveness of the Short Form 36, Disability of the Arm, Shoulder and Hand Questionnaire, Patient Rated Wrist Evaluation, and Physical Impairment Measures in Evaluating Recovery After a Distal Radius Fracture. *The Journal of Hand Surgery* 2000;25:330-340.

## KJÆRE PASIENT

Du ble for en tid siden operert for dine håndplager, Dupuytren's sykdom, ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, UNN. Vi skal nå her på Plastikk-kirurgisk avdeling gjøre en undersøkelse av håndopererte pasienter for de siste årene, der vi ønsker å finne ut hvorvidt din livskvalitet og/eller håndfunksjon er blitt påvirket av dette inngrepet.

Dette er en frivillig studie å delta i. Du kan trekke deg fra studien når du måtte ønske, uten at dette vil få noen som helst konsekvenser for deg. Vi vil imidlertid understreke viktigheten av at flest mulig deltar, da resultatene av undersøkelsen kan få betydning for fremtidig behandling av pasienter med din sykdom.

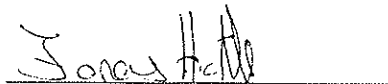
Undersøkelsen vår består i at du skal besvare de vedlagte spørreskjemaene; EQ-5D, DASH og McCabe-skala for kuldeintoleranse. Disse er kvalitetssikrede skjemaer som vil gi oss informasjon om din generelle helsetilstand og håndfunksjon.

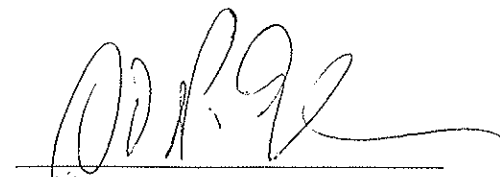
Vi minner om at det finnes ingen "riktige" eller "gale" svar, og absolutt alle opplysningene som kommer frem i denne undersøkelsen vil bli behandlet konfidensielt. Det er ingen økonomiske interesser knyttet til denne undersøkelsen.

Vi håper du kan besvare våre spørreskjemaer så snart som mulig. Vennligst benytt den vedlagte returkonvolutten.

Vennlig hilsen

  
Stud.med Cecilie Nordbakken

  
Stud.med Jonas Holte

  
Odd Petter Elvenes  
Konst.overlege. Prosjektansvarlig,  
Plastikk-og hånd kirurgisk avdeling, UNN

# HELSEUNDERSØKELSE

(arm/skulder/hånd)

Dette skjemaet tar for seg dine symptomer og dine evner til å utføre visse aktiviteter.

Vær snill å svare på alle spørsmål, basert på hvordan det har gått den siste uken.

Dersom det er noen aktiviteter du ikke har utført siste uken, skal du krysse for det svaret som du mener ville stemme best om du hadde utført aktiviteten.

Det har ingen betydning hvilken arm eller hånd du bruker for å utføre aktiviteten. Basere svarene på hva du får til, uansett hvordan du utfører oppgaven.

Vennligst sett kryss for ett svaralternativ for hvert spørsmål.

Navn:

født:

Dato:

	Ingen vanskeligheter	Lette vanskeligheter	Middels vanskeligheter	Svære vanskeligheter	Umulig å gjøre
1. Åpne et nytt syltetøyglass					
2. Skrive					
3. Vri om en nøkkel					
4. Forberede et måltid					
5. Skyve åpen en tung dor					
6. Legge noe på en hylle over hodehøyde					
7. Utføre tungt husarbeide (f.eks. vaske gulv eller vegger)					
8. Gjøre hagearbeid					
9. Re opp en seng					
10. Bære handlepose eller dokumentmappe					
11. Bære tunge gjenstand(over 5 kilo)					
12. Skifte en lyspære over hodehøyde					
13. Vaske eller fone håret					
14. Vaske ryggen					
15. Ta på en genser					
16. Skjære opp mat med kniv					
17. Fritidsaktiviteter som krever lite anstrengelse (f.eks spille kort, strikke o.l)					
18. Fritidsaktiviteter som krever en viss kraft eller styrke i arm, skulder eller hånd (f.eks spille golf, bruke hammer, spille tennis)					
19. Fritidsaktiviteter der du beveger armen fritt (f.eks spille badminton, svømme, gymnastikk)					
20. Nødvendig transport (Komme deg fra ett sted til et annet)					
21. Seksuelle aktiviteter					

22. I hvilken grad har dine arm-, skulder- eller håndproblemer hemmet din vanlige omgang med slektninger, venner, naboer eller andre **den siste uken?** (Sett ett kryss.)

Ikke hemmet i det hele tatt

Litt

Moderat

Ganske mye

Ekstremt

23. Var du begrenset på grunn av dine arm-, skulder- eller håndproblemer i ditt arbeide eller andre vanlige daglige aktiviteter i løpet av den siste uken?

Ikke begrenset i det hele tatt    Litt    Moderat begrenset    Svært begrenset    Umulig

Angi alvorlighetsgraden av de følgende symptomene i den siste uken:

	Ingen	Lett	Moderat	Sterk	Ekstrem
24. Smerte i arm, skulder eller hånd					
25. Smerte i arm, skulder eller hånd i forbindelse med en spesiell aktivitet					
26. Prikking ("mauring", "soyvet") i arm, skulder eller hånd					
27. Svakheter i arm, skulder eller hånd					
28. Stivhet i arm, skulder eller hånd					

29. Hvor mye vansker har du hatt den siste uken med å sove på grunn av smerte i arm, skulder eller hånd?

Ingen vansker    Litt vansker    Moderate vansker    Betydelige vansker    Har ikke fått sove

30. Jeg føler meg mindre handlekraftig, har mindre selvtillit eller føler meg mindre nyttig på grunn av mitt arm-, skulder- eller håndproblem.

Helt uenig    Uenig    Hverken enig eller uenig    Enig    Helt enig

De følgende spørsmålene dreier seg om hvor mye dine arm-, skulder- eller håndproblemer påvirker din evne til å arbeide (inkludert husarbeid om dette er din hovedbeskjeftigelse).

Arbeider du?    Ja    Nei

Dersom svaret er nei, kan du hoppe over de neste fire spørsmålene

Hva er ditt yrke/arbeid (Hva gjør du)? .....

Kryss av for den påstanden som best beskriver dine fysiske prestasjoner den siste uken. Hadde du noen vanskeligheter med å...:

	Ingen	Litt	Moderate	Store	Ikke mulig
1. ...bruke din vanlige teknikk i ditt arbeide?					
2. ...utføre ditt vanlige arbeide pga smerte i arm, skulder eller hand?					
3. ...utføre ditt arbeid så bra som du skulle ønske?					
4. ...utføre arbeidet på den tid du vanligvis bruker?					

De følgende spørsmålene dreier seg om hvor mye dine arm-, skulder- eller håndproblemer har påvirket dine evner til å spille ditt musikkinstrument og/eller drive idrett.

Spiller du noe instrument eller driver noen idrett?                      Ja                      Nei

Dersom svaret er nei, kan du hoppe over resten av spørsmålene

Om du spiller mer enn ett musikkinstrument eller driver mer enn en idrett, skal du svare med hensyn til den aktiviteten som er viktigst for deg.

Hvilket instrument eller idrett er viktigst for deg: .....

Kryss av for påstanden som best beskriver dine fysiske prestasjoner den siste uken. Hadde du noen vanskeligheter med å...:

	Ingen	Litt	Moderate	Store	Ikke mulig
1. ...bruke din vanlige teknikk for å spille instrument drive idrett?					
2. ...spille instrument drive idrett pga smerte i arm, skulder eller hånd?					
3. ...spille instrument drive idrett så bra som du skulle ønske?					
4. ...bruke like mye tid som vanlig på å spille instrument drive idrett?					

# **EQ - 5D**

Spørreskjema om helse

Norsk version  
*(Norwegian version)*

Vis hvilke utsagn som passer best på din helsetilstand i dag ved å sette et kryss i en av rutene utenfor hver av gruppene nedenfor.

### **Gange**

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring.
- Jeg har litt problemer med å gå omkring.
- Jeg er sengeliggende.

### **Personlig stell**

- Jeg har ingen problemer med personlig stell.
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg.
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg.

### **Vanlige gjøremål** (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter).

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål.
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål.

### **Smerte/ubehag**

- Jeg har verken smerte eller ubehag.
- Jeg har moderat smerte eller ubehag.
- Jeg har sterk smerte eller ubehag.

### **Angst/depresjon**

- Jeg er verken engstelig eller deprimert.
- Jeg er noe engstelig eller deprimert.
- Jeg er svært engstelig eller deprimert.



Best tenkelige  
helsetilstand

For å hjelpe folk til å si hvor god eller dårlig en helsetilstand er, har vi laget en skala (omtrent som et termometer) hvor den beste tilstanden du kan tenke deg er merket 100 og den verste tilstanden du kan tenke deg er merket 0.

Vi vil gjerne at du viser på denne skalaen hvor god eller dårlig helsetilstanden din er i dag, etter din oppfatning. Vær vennlig å gjøre dette ved å trekke en linje fra boksen nedenfor til det punktet på skalaen som viser hvor god eller dårlig din helsetilstand er i dag.

**Din egen  
helsetilstand  
i dag**



Verst tenkelige  
helsetilstand

Siden dette spørreskjemaet utfylles anonymt, vil det hjelpe oss å forstå svarene bedre hvis vi har noen bakgrunnsopplysninger om den som svarer. Dette dekkes av de følgende spørsmålene.

1. Har du erfaring med alvorlig sykdom?  
(Ett kryss for hver linje.)
- |  | Ja                       | Nei                      |                |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------|
| <i>Hos deg selv?</i>                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | SETT ETT KRYSS |
| <i>I din familie?</i>                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                |
| <i>Hos andre som du har hatt omsorg for?</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                |

2. Hvor mange år er du?

3. Er du:
- |  | Mann                     | Kvinne                   |                |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------|
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | SETT ETT KRYSS |

4. Sett kryss ved det som passer best:
- |                            |                          |  |                |
|----------------------------|--------------------------|--|----------------|
| <i>Er røyker</i>           | <input type="checkbox"/> |  | SETT ETT KRYSS |
| <i>Er tidligere røyker</i> | <input type="checkbox"/> |  |                |
| <i>Har aldri røkt</i>      | <input type="checkbox"/> |  |                |

5. Arbeider du nå, eller har du noengang arbeidet i helsevesenet eller sosialomsorgen?  
(Sett ett kryss).  
Hvis ja, som hva? .....
- |  | Ja                       | Nei                      |                |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------|
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | SETT ETT KRYSS |

6. Hvilken av følgende er mest dekkende for din hovedaktivitet?
- |   |                          |       |                |
|---|--------------------------|-------|----------------|
| <i>Ansatt eller selvstendig næringsdrivende</i> | <input type="checkbox"/> |       | SETT ETT KRYSS |
| <i>Pensjonist</i>                               | <input type="checkbox"/> |       |                |
| <i>Hjemmeværende</i>                            | <input type="checkbox"/> |       |                |
| <i>Student</i>                                  | <input type="checkbox"/> |       |                |
| <i>Arbeidssøker</i>                             | <input type="checkbox"/> |       |                |
| <i>Annet (angi hva)</i>                         | <input type="checkbox"/> | ..... |                |

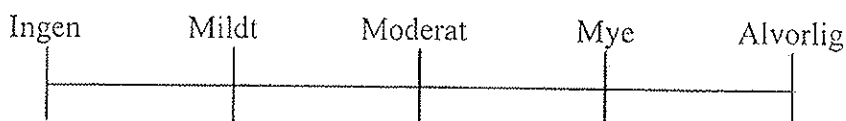
7. Har du mer utdanning enn 9-årig skole?
- |  | Ja                       | Nei |                |
|--|--------------------------|-----|----------------|
|  | <input type="checkbox"/> |     | SETT ETT KRYSS |

8. Har du avlagt eksamen ved universitet, høyskole eller tilsvarende?
- |  | Ja                       | Nei                      |                |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------|
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | SETT ETT KRYSS |

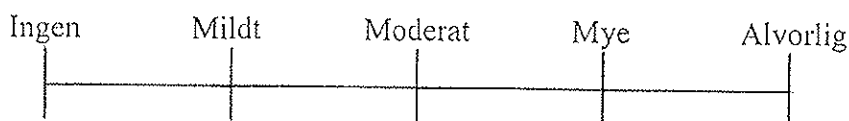
9. Vennligst skriv postnummeret til det stedet der du bor:

## McCabe-skala

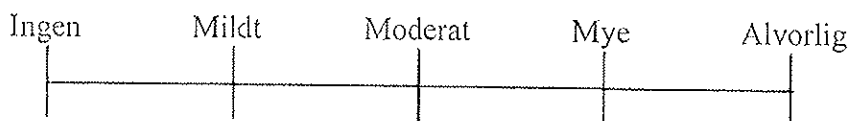
1. Hvor mye plager din opererte hånd deg når du holder et glass med iskaldt vann?



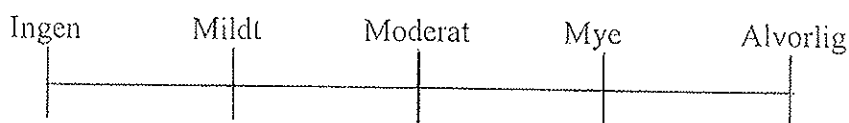
2. Hvor mye plager din opererte hånd deg når du kommer ut av en varm dusj eller et varmt bad til luft i romtemperatur?



3. Hvor mye plager din opererte hånd deg når du holder en nedfrost matvare fra fryseboksen?



4. Hvor mye plager din opererte hånd deg når du vasker den i kaldt vann?



5. Er du fornøyd med resultatet av operasjonen?

Ja	Nei	Vet ikke
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

6. Ville du ha gjentatt samme operasjon ut i fra det du nå vet?

Ja	Nei	Vet ikke
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>