



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

Hur uppfattar personer sin aktivitetsförmåga efter behandling med Kollagenas Clostridium Histolyticum / Xiapex

Författare: Annika Kjällkvist

Handledare: Elizabeth Hedberg-Kristensson

Birgitta Rosén

Kandidatuppsats

Mars 2015

Adress:

Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapeutprogrammet, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Hur uppfattar personer sin aktivitetsförmåga efter behandling med Kollagenas Clostridium Histolyticum / Xiapex

Annika Kjällkvist

Abstrakt

Dupuytrens kontraktur, en ärftlig sjukdom som oftast drabbar män, är en sakta fortskridande bindvävssjukdom som påverkar palmaraponeurosen i handflatorna. Fingrarna fastnar i böjt läge, vanligtvis ringfinger och lillfinger. Aktiviteter som ex tvätta sig i ansiktet, ta på sig handskar eller ta någon i hand blir svåra att utföra. Tills för bara några år sedan fanns det endast operation som behandlingsform av Dupuytrens sjukdom. Under våren 2011 startades behandling med Kollagenas Clostridium Histolyticum (CCH) /Xiapex i Sverige som är ett kollagen som injiceras och löser upp strängen. Syfte med denna studie var att utvärdera hur personer som behandlats med Xiapex uppfattar sin aktivitetsförmåga efter behandling och hur de uppfattar att den förändras av behandlingen, samt att utvärdera uppfattningen om behandlingen som helhet och om arbetsterapeutens interventioner. Studien har en tvärsnittsdesign med kvantitativ ansats med självskattningsinstrument som skickades till respondenterna 2-10 månader efter behandling med Xiapex. QuickDASH användes tillsammans med frågor om utförande av specifika aktiviteter före och efter behandling, och om behandlingen som helhet och om arbetsterapeutens interventioner. Samtliga 58 personer, som fått behandling med Xiapex under december 2013 till oktober 2014 inbjöds att delta och 46 personer besvarade enkäten. QuickDASH visade medelvärde 8,95. Det var tre av aktiviteterna som visade signifikant förbättring efter behandling; laga mat, personlig hygien och ta på sig handskar. Behandlingen som helhet skattades till 7,9 på en skala där 10 var mycket nöjd och även arbetsterapeutens interventioner upplevdes överlag positivt. Resultatet visade att respondenterna tyckte att rörligheten i handen har blivit bättre efter behandling och att handen kunde användas i fler aktiviteter, vilket överensstämmer med tidigare studier efter såväl kirurgi som Xiapex behandling. Framtida studier med ett fördjupat aktivitetsperspektiv där inte bara utförande av aktiviteter, utan även roller och vanor fokuseras är av intresse för fortsatt utvärdering av Xiapex behandling.

Nyckelord: Arbetsterapi, aktivitet, Quick Disability of Arm, Shoulder and Hand(QuickDASH), Dupuytrens kontraktur



LUND

How people perceive their ability to perform activities after treatment with Collagenas Clostridium Histolyticum / Xiapex

Annika Kjällkvist

Abstract

Dupuytren's contracture, a hereditary disease that usually affects men, is a slowly progressive connective tissue disorder that affects volar palmaraponeurosis. The fingers get stuck in a bent position, usually the ring finger and the little finger. Activities such as washing your face, putting on gloves or shaking hands becomes difficult to perform. Until just a few years ago surgery was the only form of treatment of Dupuytren's disease. In Sweden spring 2011, treatment started with collagenase clostridium histolyticum (CCH) / Xiapex which is a collagen injected that loosens the string. The aim of this study was to evaluate how people treated with Xiapex perceive their ability to perform activities after treatment and how they perceive the change in ability after treatment. Other purposes were to evaluate the perception of treatment as a whole and the occupational therapist's interventions. The study was a cross-sectional design with quantitative approach with a self-report instrument that was sent to the respondents 2 – 10 months after treatment with Xiapex. QuickDASH was used together with questions about specific activities before and after treatment, and the treatment as a whole and of the occupational therapist's interventions. All 58 persons who received treatment with Xiapex in December 2013 to October 2014 were invited to participate, and 46 people responded to survey. QuickDASH showed averaging 8,95. Three of the activities showed significant improvement after treatment; cooking, personal hygiene and to put on gloves. Treatment as a whole was estimated at 7,9 on a scale where 10 indicated very pleased and also the occupational therapist's intervention was perceived generally positive. The results showed that the respondents felt that the ability to move fingers had gotten better after treatment and that the hand could be used in more activities, which is consistent with previous studies of both surgery and Xiapex treatment. Future studies with an enhanced perspective of activity, where not only the performance of activities, but also the roles and habits are of interest for further evaluation of Xiapex treatment.

Keywords: Occupational Therapy, activity, Quick Disability of Arm, Shoulder and Hand, Dupuytren's contracture.

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Aktivitet och aktivitetsförmåga.....	3
Syfte	4
Metod	4
Design	4
Urval	4
Datainsamling	5
- Enkäten	5
Procedur	7
Dataanalys.....	7
Etiska överväganden	7
Resultat	8
QuickDASH.....	9
Aktivitetsförmåga före och efter behandling	9
Arbetsterapeutens interventioner	11
Diskussion	11
Resultatdiskussion.....	11
Metoddiskussion	13
Konklusion.....	16
Referenser	17

Bakgrund

Dupuytrens kontraktur, den så kallade ”Vikingasjukan”, är en sakta fortskridande bindvävssjukdom som påverkar palmaraponeurosen i handflatorna och fingrarna som fastnar i böjt läge. En så enkel aktivitet som att ta någon i hand kan bli omöjlig att göra. Sjukdomen börjar oftast med en eller flera knutor i handflatan, dessa tillväxer sakta och det bildas strängar som består av bindväv (kollagen). Dessa strängar i hudens undersida drar ner fingrarna – vanligtvis ringfinger och lillfinger - i ett böjt läge med oförmåga att sträcka fingrarna men oftast full böjfunktion. Vanligast drabbas män i 40–60 årsåldern och ofta drabbas båda händerna, även fötter och penis kan drabbas. Det är oklart varför vissa drabbas av denna sjukdom men det finns en stark ärftlighet (Lundborg & Björkman, 2015). Dupuytrens kontraktur är vanligt förekommande bland vita på norra halvklotet. Förhållandet män till kvinnor är cirka sex till ett (Hindocha, McGrougther & Bayat, 2009). En svensk studie visar på att cirka sex procent i Sverige är drabbade av denna sjukdom (Bergenudd, Lindgärde & Nilsson, 1993). Sjukdomen är progressiv och karakteriseras i början av små knutor i handflatan. Över tiden så bildas kollagen strängar som orsakar kontraktur i metakarpofalangeal(MCP)- led och proximalinterfalangeal(PIP)- led. Personer söker ofta sjukvård för att få behandling då kontrakturen i fingrarna begränsar och påverkar deras dagliga aktiviteter.

Den vanligaste behandlingen är operation med partiell fascieotomi (Rayan, 2007).

Komplikationer som kan komma efter ett kirurgiskt ingrepp är nervskador, smärta, problem med sårhäkning och därmed ibland lång tid innan återgång till normala dagliga aktiviteter (Becker & Davis, 2010). Oberoende av operationsmetoder är recidiv vanligt förekommande (Nash, 2013). Engstrand, Krevers, Nylander och Kvist (2014) beskriver att behandlingen inte botar sjukdomen och att problem med böjda fingrar ofta återkommer.

Personer som blivit opererade är dock oftast nöjda med sin handfunktion. I en studie av Engstrand et al. (2014) har det visat sig att majoriteten av de som blivit opererade fått sina förväntningar uppfyllda. Vid sex månaders uppföljning var 32 % helt återställda och 73 % var nöjda med sin handfunktion.

Tills för bara några år sedan fanns det endast operation som behandlingsform av Dupuytrens sjukdom (Lundborg & Björkman, 2015). Under våren 2011 startades behandling med Kollagenas Clostridium Histolyticum (CCH) i Sverige som är ett kollagen som löser upp strängen, FASS (2013). CCH är godkänt i Sverige och säljs under namnet Xiapex och det

omfattas av Läkemedelsförsäkringen (FASS). Det är kollagen från *clostridium histolyticum* som är det aktiva ämnet i Xiapex. I Sverige är behandlingen känd som Xiapex behandling. Xiapex injektioner har hitintills visat sig vara effektiva och ett alternativ till operation (Badalamente & Hurst, 2007; Gilpin et al., 2010). Metoden medger dessutom tidigare återgång till arbete och dagliga aktiviteter (Nash, 2013). Gilpin et al. (2010) beskriver att kollagenas *clostridium histolyticum* är den första icke-operativa behandlingsformen av Dupuytrens sjukdom som är godkänd av US Food and Drug Administration. Behandling av Dupuytrens kontraktur med Xiapex har utvärderats genom att undersöka rörlighet i fingerleder och att undersöka aktivitetsförmåga med DASH (disability of the arm, shoulder and hand) i olika studier (Ball, Pratt & Nanchahal, 2013; Forget, Jerosch-Herold, Shepstone & Higgins, 2014).

Det är viktigt att läkaren är noga med att undvika att injicera i senor, nerver eller blodkärl, eftersom detta kan orsaka blödningar eller skador i dessa strukturer (Lundborg & Björkman, 2015). Behandlingen utförs av läkare som injicerar kollagenas vid ett flertal ställen längs med Dupuytren-strängen. Dagen efter eller upp till ett par dagar efteråt kommer personen tillbaka för ”uppräckning” av strängen. Efter denna behandling kommer patienten till arbetsterapeut för att få hjälp med sin rehabilitering. Den arbetsterapeutiska interventionen innebär att man gör en inventering av personens aktivitetsförmåga under ett samtal. Patienten får information om träning av rörlighet i handen, ett hemträningsprogram för hand och arm och utprovning av en individuellt anpassad statisk volar handbaserad nattskena, med de behandlade fingrarna i maximal extension. Skena tillverkas individuellt i plastmaterial eller kan vara en prefabricerad skena. Nattskenan används cirka tre månader efter injiceringen med kollagenas. Det är vanligtvis ett till två uppföljningsbesök till arbetsterapeut. Det är inte aktuellt med någon annan sjukvårdande behandling efter Xiapex injektion.

Det finns en svensk studie som tar upp problemet att Dupuytrens sjukdom orsakar svårigheter med att använda handen i vardagliga aktiviteter (Engstrand, Borén & Liedberg, 2009). De problem som identifierades var att utföra personlig vård, arbetsrelaterade problem och fritidsaktiviteter. Det togs även upp problem med att exempelvis ta på sig handskar och ta i hand vid kontakt med folk. Syftet var att beskriva vilka aktiviteter patienter med Dupuytrens kontraktur definierar som svårast att utföra och hur de graderar sina aktivitetsbegränsningar. Studien undersökte även samband mellan aktivitetsbegränsningar och sträckförmågan i fingrarna före och tre månader efter operation med efterföljande arbetsterapeutisk behandling (Engstrand et al., 2009). Wilburn, McKenna, Perry-Hinsley och Bayat (2013) beskriver att

personer med Dupuytren's sjukdom som intervjuats tar upp problem att utföra olika aktiviteter men även att sjukdomen påverkar deras livskvalité. Dessa två studier handlar om personer som blivit opererade, och samma frågeställningar är förstås av intresse för personer som fått behandling med Xiapex.

Aktivitet och aktivitetsförmåga

Porter (2013) definierar aktivitet som utförande av en uppgift eller en handling. Aktivitetsförmåga beskrivs av Kielhofner (2012) som resultatet av interaktion i den miljö som personen befinner sig i tillsammans med personliga egenskaper. Arbetsterapeuter arbetar utifrån den Etiska koden (2012) som grundar sig på antaganden om människan, hälsa, aktivitet och delaktighet. Ett av de filosofiska grundantagandena är att människans utveckling är beroende av aktivitet och delaktighet. Inom arbetsterapi är grundantagandet att människan är en aktiv varelse och att delaktighet i meningsfulla aktiviteter främjar hälsa och välbefinnande. Människan har enligt Model of Human Occupation (MOHO) tre komponenter: viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet. Viljekraft syftar på motivation som människan har till aktivitet, vanebildning syftar på rutiner och mönster som utgör processen inom vilken aktiviteten utspelas och utförandekapaciteten syftar på de fysiska och mentala förmågor som ligger till grund för ett effektivt utförande (Kielhofner, 2012). Denna studie har sitt fokus på utförandekapaciteten.

Den internationella klassifikationen av funktionstillstånd och funktionshinder (ICF) (Socialstyrelsen, 2008) erbjuder en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionsförmåga och funktionshinder i relation till hälsa. Komponenterna i ICF är kroppsfunktion och kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet samt omgivnings- och personfaktorer. Personer med Dupuytren's sjukdom har allteftersom sjukdomen fortskrider en begränsad funktion i sin hand och detta kan påverka deras vardag i såväl utförandekapacitet av aktiviteter som möjligheter till delaktighet.

Författaren har arbetat kliniskt i flera år med patienter med Dupuytren's kontraktur och intresset väcktes för hur personer som behandlats med Xiapex uppfattar sin aktivitet och aktivitetsförmåga efter behandlingen. En litteratursökning visade att det finns forskning om behandling med kollagenas men den fokuserar ffa på funktion. Det finns hitintills mycket

begränsad mängd forskning om hur personer som behandlats med Xiapex själva uppfattar och beskriver sin aktivitetsförmåga (Nash, 2013; Warwick et al., 2015).

Syfte

Syftet med denna studie var att utvärdera hur personer som behandlats med Kollagenas Clostridium / Xiapex uppfattar sin aktivitetsförmåga. Detta undersöktes utifrån följande frågeställningar: Hur uppfattar de att aktivitetsförmågan förändras av behandlingen. Hur uppfattar de behandlingen som helhet. Hur uppfattar de arbetsterapeutens interventioner.

Metod

Design

Denna retrospektiva enkätstudie har en kvantitativ ansats som innebär ett utifrånperspektiv med avstånd, neutralitet, selektivitet och en formell interaktion med respondenterna (Olsson & Sörensen, 2011). Självskattningsinstrument användes samt en öppen fråga som innebar att respondenterna fick möjlighet att ge egna kommentarer. Denna enkätstudie har alltså en deduktiv ansats som kompletterades med en induktiv ansats eftersom det fanns med öppen fråga i enkäten (Olsson & Sörensen, 2011). Studien har genomförts som en tvärsnittstudie. Data har samlats in från aktuella respondenter vid ett tillfälle och ger en bild av verkligheten vid detta tillfälle (Björk, 2010).

Urval

Alla personer som behandlats med Xiapex på en klinik i södra Sverige från december 2013 till oktober 2014 valdes ut. Inklusionskriterier för att vara med i studien var att personerna hade diagnosen Dupuytrens kontraktur och att de behandlats med Xiapex. De skulle heller inte ha blivit opererade för sin grundsjukdom Dupuytrens kontraktur under aktuell tidsperiod. Ytterligare ett inklusionskriterium var att de kunde svenska.

Datainsamling

Antalet enkäter som skickades ut var 58 st. En påminnelse skickades ut till de 22 personer som inte hade svarat på enkäten. Det kom in ytterligare 11 svar. Bortfall var en enkät som det inte var underskrift på och elva personer som inte svarade på enkäten. Svarsfrekvensen är därmed 79%. Enkäten skickades ut med post måndagen 3 november. Respondenterna fick två veckor på sig att svara. En påminnelse skickades ut till de personer som inte hade svarat på enkäten.

Enkäten hade fasta svarsalternativ i kombination med en öppen avslutande fråga. Innan enkäten skickades ut genomfördes en provenkät för att kontrollera att frågorna uppfattades på rätt sätt. Skriftlig information om syftet med undersökningen och blankett för underskrift för informerat samtycke skickades ut tillsammans med enkäten till potentiella respondenter. Ett portofritt svarskuvert skickades med.

Enkäten

Enkäten var indelad i tre delar. Det första delområdet hade egenformulerade frågor om demografisk data som ålder, kön och om de är yrkesverksamma. Frågor om vilket finger eller fingrar som fått behandling, hur många månader som har gått sedan behandlingen genomförts och hur lång tid före behandlingen som respondenterna hade besvärats av nedsatt rörlighet i fingrarna finns med under bakgrundsfrågor.

Delområde två innehöll ett självskattningsinstrument som är validitets- och reliabilitetstestat. Det standardiserade självskattningsformuläret för bedömning av aktivitetsbegränsningar Disability of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) har använts i många studier med diagnoser som påverkar den övre extremiteten (Beaton et al., 2001). Här användes en kortversion QuickDASH som även den är validerad och ger samma resultat som original-DASH (Gummesson, Ward & Atroshi, 2006). Frågeformuläret innehåller elva frågor som berör symtom och förmåga att utföra vissa aktiviteter som till exempel öppna en ny burk, utföra hushållssysslor och bära matkassar. Respondenterna svarade på varje fråga baserat på hur deras aktivitetsförmåga varit den senaste veckan genom att kryssa för ett svarsalternativ för varje fråga. I DASH har det ingen betydelse vilken arm/hand som används för aktiviteten, svaren är baserade på förmåga oavsett hur uppgiften utfördes. Svarsalternativen är i fem steg från ingen svårighet (1 poäng) till omöjligt att göra (5 poäng). Minst 10 av de 11 frågorna måste besvaras. Summan divideras med antalet frågor som därefter subtraheras med 1 och

multiplieras med 25. Den sammanlagda poängen blir mellan 0 och 100. Noll poäng om inga svårigheter uppmätts och 100 poäng vid svåraste oförmågan. DASH kommer ursprungligen från the American Academy of Orthopedic Surgeons and Institute for Work and Health och har i sin originalversion 30 frågor. Den svenska versionen av DASH och QuickDASH är reliabilitetstestad och validerad (Atroshi, Gummesson, Andersson, Dahlgren & Johansson, 2000).

I delområde tre ingick nio specifika aktiviteter där respondenten fick ta ställning till ”problem att utföra” före respektive efter behandling. De fick svara ja eller nej. Åtta av nio aktiviteter hämtades från instrumentet ”GAP i vardagens aktiviteter”, som har sin utgångspunkt i MOHO (Eriksson, 2013). En aktivitet som lagts till baserat på klinisk erfarenhet är att ta på sig handskar/vantar.

Följande aktiviteter fanns med:

- Handla (ex göra småinköp, veckohandla)
- Laga mat (ex laga mat, baka, diska, duka)
- Personlig hygien (ex tvättar ansiktet och händer)
- Städa (ex damma, dammsuga)
- Ta på sig handskar/vantar
- Skriva
- Spela spel (ex tips, sällskapsspel, lägga patiens, lösa korsord)
- Använda dator (ex spela, surfa på internet)
- Ta hand om småbarn

Dessutom ingick i delområde tre, fem frågor om deras uppfattning om behandlingen som helhet och om arbetsterapeutens interventioner. I en av frågorna skulle de kryssa i på en skala från 1 (ej nöjd) till 10 (mycket nöjd) enligt VAS, Visuellt analog skala, (Streiner & Norman, 2005). Respondenterna kunde även ge exempel på aktiviteter som är lättare att utföra efter

Xiapex behandling. Den avslutande frågan var en öppen fråga där de fick skriva egna kommentarer.

Procedur

Kontakt togs först med avdelningschef på Ortopedmottagningen vid ett sjukhus i Södra Sverige för att ställa frågan om möjligheten fanns att utvärdera Xiapex behandling och rehabiliteringen efter behandlingen, som ett arbete i en kandidatuppsats. Vid ett möte ett par veckor senare med avdelningschef och verksamhetschef vid Ortopedkliniken erhöles ett tillstånd för att kunna ta del av datajournaler för identifiering av personer som behandlats med Xiapex från december 2013 till oktober 2014. Informationssäkerhetssamordnare har också gett sitt samtycke till denna undersökning. Ansvarig sjuksköterska för Xiapex-mottagningen var mellanhand och tog fram aktuella personer och deras adressuppgifter. Kodningslista över alla aktuella personer upprättades.

Dataanalys

När informationen (rådata) var insamlad bearbetades den med hjälp av statistik programmet SPSS med beskrivande – deskriptiv - statistik (Kristensson, 2014). Data som samlades in var på nominal och ordinal nivå. Insamlad data presenteras med medelvärde och min och max värde. McNemar Test som är ett icke-parametriskt test användes i studien för analys av patientens upplevda förändring av aktivitetsförmåga före och efter behandlingen. Signifikansnivå var $p < 0,05$ (Altman, 1991).

Etiska överväganden

Ett informerat samtycke inhämtades tillsammans med enkäten. Respondenterna som fick enkäten hemskickad utlovades konfidentialitet och information om att det var frivilligt att delta. Materialet förvarades inlåst på sjukhuset under tiden som studien pågick. När kandidatuppsatsen blivit godkänd förstördes allt material. Resultatet presenterades på gruppnivå så att ingen deltagare kunde identifieras. En risk med enkätfrågor kan vara att personer inte vågar beskriva något negativt med behandlingen p.g.a. rädsla för att få sämre

behandling vid framtida behandlingstillfällen inom vården. Det var därför viktigt att det framkom tydligt i informationsbrevet till personerna som fick enkäten att svaren behandlades av identifierade och inte kommer att påverka deras kontakt med vården framöver. Nyttan som kan komma ur projektet kan vara att få kännedom om personerna tycker att de fått en tillräckligt bra förmåga att använda sin hand i de aktiviteter som är viktiga för dem själva. Det kan även vara av intresse att få fram information som kan bidra till kvalitetsutveckling inom arbetsterapeuters arbete inom hälso- och sjukvård.

Resultat

I studien deltog 46 personer. Fyrtiotvå män och fyra kvinnor medverkade och medelåldern för män var 69 år och kvinnor 73 år. Män som var yrkesverksamma var 13 (28 %) stycken, inga kvinnor var yrkesverksamma. Män som ej var yrkesverksamma var 33 (72 %) stycken. De fingrar som behandlades med Xiapex var till största delen ringfinger 17 och lillfinger 38, se tabell 1. Flertalet av respondenterna hade fått behandling 6 – 12 månader innan de skulle besvara enkätfrågorna, se tabell 2. På frågan om hur lång tid före behandlingen med Xiapex som de hade besvärats av finger/fingrar i ett böjt läge svarade 43 att de hade haft besvär mer än ett år.

Tabell 1. Antal behandlade fingrar.

Finger/fingrar som fått behandling med Xiapex	n=46*
Tumme	2
Pekfinger	3
Långfinger	5
Ringfinger	17
Lillfinger	38

* – flera hade problem i mer än ett finger

Tabell 2. Tid efter behandling.

Hur lång tid har det gått sedan behandling med Xiapex	Antal
Mindre än 2 månader	10
2 – 5 månader	9
6 – 12 månader	23
Mer än ett år	4

Självskattningsformulär för bedömning av aktivitetsbegränsningar - QuickDASH

Respondenterna fick svara på självskattningsinstrumentet QuickDASH, där QuickDASH score visade medelvärde 8,95 och en median på 4,55 poäng. Spridning var mellan 0 – 75 poäng. Det var 14 respondenter som skattade 0 poäng i alla aktiviteter. Lågt DASH-score innebär att aktuell grupp i denna studie inte har så stora problem att utföra de aktiviteter som finns med i QuickDASH. Brytpunkt för normalitet har i tidigare studier varit 15 poäng i en skandinavisk studie (Aasheim & Finsen, 2014) och 10 i en amerikansk studie (Hunsaker et al., 2002).

Aktivitetsförmåga före och efter behandling

I delområde tre ingick nio specifika aktiviteter där respondenten fick ta ställning till ”problem att utföra” före respektive efter behandling. De fick svara ja eller nej. Resultatet visade att respondenternas uppskattning var att tre av aktiviteterna hade förändrats signifikant efter behandlingen. Se resultatet i Tabell 3

Tabell 3. Aktivitetsförmåga före och efter behandling med Xiapex.

Aktiviteter	Problem att utföra aktivitet före behandling ja/nej	Problem att utföra aktivitet efter behandling ja/nej	p-värde
Handla	4/37	1/42	0,375
Laga mat	12/28	1/39	0,003
Personlig hygien	33/12	4/41	0,000
Städa	5/37	1/40	0,375
Ta på sig handskar/vantar	38/7	6/39	0,000
Skriva	5/40	2/43	0,375
Spela spel	2/38	0/40	1,0
Använda dator	7/33	3/37	0,125
Ta hand om småbarn	2/25	0/27	1,0

På frågan om hur nöjda de var med resultatet av behandlingen med Xiapex blev det skattade medelvärdet 7,97 vilket betyder att de allra flesta var mycket nöjda med behandlingen. Vanligast förekommande kommentarer som kommit fram i enkäten är att de är nöjda att undvika operation, att behandlingen är snabb och effektiv och att sträckförmågan i de behandlade fingrarna har blivit bättre. Deras uppfattning är att de kan få med sin hand på ett bättre sätt i olika vardagliga aktiviteter t ex i fritidsaktiviteter och i arbetet. Det var 29 st som skrev egna kommentarer under den öppna frågan.

Det fanns en fråga i enkäten där respondenterna skulle svara på om de tyckte att rörligheten i handen är bättre idag jämfört med före behandlingen. På denna fråga svarade 89 % ja att de har bättre rörlighet i handen. En fråga i enkäten handlade om respondenterna kan använda sin hand i allt fler aktiviteter idag jämfört med veckorna före Xiapex behandlingen. Där svarade 79 % ja, att de kan använda sin hand i allt fler aktiviteter. De uppgav exempel som lättare att tvätta sig i ansiktet, ta på sig handskar, använda tangentbord, få ner handen i fickan eller liknande trängre utrymmen och ingen risk att fastna med det krokiga fingret.

Arbetsterapeutens interventioner

Ett av studiens syfte var att utvärdera respondenternas uppfattning om arbetsterapeutens interventioner. På frågan om den skriftliga informationen om hur de skulle träna efter behandlingen som de fick av arbetsterapeut har gett tillräcklig information svarade 98 % ja. Ingen kommenterade att de saknade någon information i träningsprogrammet. En fråga handlade om nattskenan som arbetsterapeuten tillverkade och provade ut till dem. Där svarade 87 % ja att de var nöjda med skenan och 13 % svarade nej på frågan. Kommentarer som lämnades var ex svårt att sova med skenan, fick värk i handen i några nätter och det blev varmt att använda skenan.

Diskussion

Resultatdiskussion

Behandling med Xiapex är relativt ny och resultaten i denna studien visade att upplevda aktivitetsbegränsningar förbättrades signifikant efter behandlingen inom samma områden som tidigare studier visat där man utvärderat kirurgisk behandling (Engstrand et al., 2014).

Resultatet av studien visade också att en majoritet av de personer som fått behandling med Xiapex har fått bättre rörlighet i handen och förbättrad aktivitetsförmåga. Denna enkätundersökning visar också samma resultat som andra studier att sjukdomen Dupuytrens kontraktur påverkar vanligast ring- och lillfinger (Lundborg & Björkman, 2015; Rayan, 2007). De största aktivitetsbegränsningarna var inom personlig vård som att tvätta ansiktet, knäppa knappar och ta på sig vantar/handskar och inom matlagning som exempelvis att öppna burk/flaska och skära kött, och det var också inom dessa områden som det visade sig bli signifikanta förbättringar.

QuickDASH visade att 2-10 månader efter behandling låg respondenternas självskattade aktivitetsförmåga långt under de brytpunkter för normalitet som tidigare studier identifierat (Hunsaker et al.,2002; Aaseheim&Finsen, 2014). Spridningen var dock stor och en del respondenter hade fortfarande stora aktivitetsproblem efter behandlingen. Tidigare studier som utvärderar operativ behandling av Dupuytrens kontraktur visade på DASH score 12 – 14 preoperativt och DASH score 3–8 postoperativt (Ball,et al.,2013).

Det finns en svensk studie som tar upp problemet att Dupuytrens sjukdom orsakar svårigheter med att använda handen i vardagliga aktiviteter. De problem som identifierades där

preoperativt var att utföra personlig vård, arbetsrelaterade problem och fritidsaktiviteter (Engstrand, Borén & Liedberg, 2009). I aktuell studie har 43 av de 46 deltagande gått mer än ett år med besvär av sitt/sina böjda fingrar. Söker man sjukvård för sent eller är man inte så besvärad av böjda fingrar. Kan det vara så att man hittar andra strategier för att använda sin hand.

Synpunkter som återkom under den öppna frågan var att man var tacksam för Xiapex behandlingen eftersom det fanns ett alternativ till operation. Några kommenterade dock att operation upplevs som ett bättre alternativ än Xiapex, eftersom Xiapex behandling upplevs som mer smärtsamt än operation. Andra återkommande kommentarer var att de upplevde en god vård, trevligt bemötande, bra information och god uppföljning. Det som kan diskuteras i samband med Xiapex behandlingar är om det finns annat runtomkring behandlingen som kan bidra till att resultatet upplevs på ett visst sätt. Bra bemötande och information vid starten av behandlingen och rehabiliteringen kan ha betydelse för hur respondenterna självskattade sin aktivitetsförmåga. Förväntade resultat av behandlingen kan se olika ut beroende på hur välinformerade de är inför sin behandling. Synpunkter som kom fram i den öppna frågan var ex att *”fingret inte är riktigt rakt och jag hade hoppats på ett helt rakt finger”*, smärtsam behandling där bedövningssprutorna gjorde väldigt ont, otur med svårsläta sår i samband med *”uppbräckningen av strängen”*, och att man upplever att fingret blir lättare nedkyllt vid kallt väder efter behandlingen.

Det är med all säkerhet olika för individer vad som är ett bra resultat av behandlingen och hur bra deras aktivitetsförmåga har blivit. För att förstå varför människor utför aktiviteter på sitt unika sätt finns förklaringsmodeller som innehåller teorier kring bakomliggande faktorer som människans vana, vilja och utförandekapacitet som skapas genom hela livet (Kielhofner, 2012). Målet i sjukvården är att klienten alltid ska bedömas utifrån dennes unika behov och önsknings. Meningen med arbetsterapeutens behandling är att lära känna klienten för att få veta hur interventionen ska planeras och vad klienten upplever som meningsfullt samt få ett mått på om interventionen varit till nytta. Problemet kan vara när klient och arbetsterapeut inte hinner lära känna varandra, då försvåras bedömningen och utvärderingen av den använda interventionen (Law, Baum & Dunn, 2001). Arbetsterapeutens interventioner med klienter som erhållit behandling med Xiapex är kort och intensiv och funktion och aktivitetsutförande är i fokus i den arbetsterapeutiska interventionen i denna studie. Antalet besök är oftast ett till tre och då kan det vara svårt att hinna med att kartlägga aktivitetsproblemen, att identifiera just den enskilde patientens behov när det gäller att ta in information och instruktioner för

träning. Arbetsterapeuten har en viktig pedagogisk roll att vara tydlig med information som ges till patienterna. I studien svarade 98 % att de var nöjda med den skriftliga informationen. Ortosen upplevdes av några som varm och svår att använda nattetid. Det är viktigt att arbetsterapeuten är tydlig med syftet med ortosen och försöker att anpassa den så att den känns behaglig för patienten. För att försöka undvika känslan av att ortosen känns varm kan plastmaterial med större perforering användas och mjuka band istället för hårda som ortosen spänns fast med.

Metoddiskussion

Det var 58 enkäter som skickades ut till alla de som fått behandling med Xiapex under en specifik tidsperiod. Anledningen att börja från december 2013 var att Xiapex behandling startade som alternativ till operation under 2013 på det aktuella sjukhuset. Det är en stor spridning avseende tiden som har gått efter Xiapex behandling och detta kan vara en felkälla eftersom det kan vara svårt att komma ihåg hur det var före behandlingen, och förstås svårare ju längre tid som gått. Anledningen till den stora spridningen var att få mellan 50 – 60 respondenter, för att få ett trovärdigt underlag till studien.

Det bedömningsinstrumentet som använts i aktuell studie var QuickDASH som använts i ett flertal vetenskapliga studier av övre extremitetsskador inom ortopedi och handkirurgi och även i utvärdering av kirurgisk behandling av Dupuytrens kontraktur (Engstrand et al. 2014). QuickDASH är reliabilitetstestat och validerat (Gummesson & Artroshi, 2006). Frågorna i QuickDASH tar upp de aktiviteter som kan vara problem att utföra för de aktuella respondenterna som erhållit behandling med Xiapex. QuickDASH var därför relevant att använda i denna studie sett till antalet deltagare. QuickDASH fokuserar på funktions- och aktivitetsproblem i händer och armar, vilket passar in på denna studie. Självskattningsinstrumentet är lätt att fylla i, vilket svarsfrekvensen på 79 % tyder på. QuickDASH fångar dock inte alla aktiviteter som kan vara problem att utföra, men det tar upp relevanta aktiviteter. Studier med självskattningsinstrument är effektiva eftersom de ger möjlighet att nå ut till många personer på ett enkelt och kostnadseffektivt sätt.

Nackdelen med en kvantitativ studie kan vara att det är svårt att gå in på djupet av hur personer upplever sin aktivitetsförmåga. En kvalitativ studie hade varit bättre i det perspektivet att det finns större utrymme för att få bredare och djupare inblick i personers

upplevelse av sin aktivitetsförmåga. En öppen fråga ställdes och där kommenterades olika saker som ex att det är lättare att utföra fritidsaktiviteter som teckna, måla, spela golf och i gympan går det lättare att lägga handen i golvet vid armhävningar. Trädgårdsarbete är också lättare att utföra. Denna form av kommentarer fångades inte upp i QuickDASH. Alternativa studier för att få fram sådan information är intervjuer eller i fokusgrupper. En kvantitativ studie med även en kvalitativ ansats är det som skulle kunna användas för att ytterligare fördjupa aktivitetsperspektivet i framtida studier. Det är även viktigt att undersöka områdena vanor och roller som troligtvis också påverkas av Dupuytrens kontraktur och detta kan lättare komma fram om det även är en kvalitativ ansats på studien.

Valet att endast använda QuickDASH är en svaghet i studien, eftersom i de flesta andra studier används även undersökningar på funktionsnivå med mätinstrument som exempelvis goniometer. Anledningen är att studien hade blivit allt för omfattande tidsmässigt om mätningar på kroppsfunktionsnivå skulle genomförts. Aspekten om rörlighet i handen adresserades genom en fråga om de tyckte att rörligheten i handen är bättre idag jämfört med före behandling med Xiapex.

Faktorer som kan ha varit av betydelse för aktivitetsförmågan utöver den specifika behandlingen med Xiapex kan handla om exempelvis hur ofta träningen efter behandlingen genomfördes, hur inskränkt rörligheten i fingerled(er) är före behandlingen och hur lång tid personen har haft problem med såväl nedsatt rörlighet som nedsatt aktivitetsförmåga. För att utvärdera effekten av behandling av Dupuytrens kontraktur är sannolikt det bästa en kombination av mätning på funktionsnivå och självskattningsinstrument som är specifikt utarbetat för denna diagnos. Handfunktionen påverkas också av om det är första behandlingen eller efter recidiv. Uppföljning kort tid efter behandling påverkas inte av recidiv men vid uppföljning längre tid efter operation/Xiapex måste detta finnas med i utvärdering av hur nöjda respondenterna är med sin behandling (Ball, Pratt & Nanchahal, 2013).

Unité Rhumatologique des Affections de la Main (URAM) skalan är det första självskattningsinstrumentet som är utvecklat specifikt för personer med Dupuytrens kontraktur. Det finns frågor som handlar om att klappa eller smeka någon, och klappa händerna vilket kan vara relevant för denna grupp. Det är 9 olika aktiviteter där de skattar från 0 (inga problem att utföra) till 5 (omöjligt att utföra). URAM skalan är kort och behändig att använda i det kliniska arbetet och även i studier eftersom det är validerat (Beaudreuil et al., 2011).

I framtida studier av Xiapex behandling för personer med Dupuytrens kontraktur vore det intressant att använda det diagnosspecifika självskattningsinstrumentet URAM. Det visade sig vara en takeffekt på sex av frågorna som användes i denna studie, dvs nästan ingen av respondenterna hade några problem med dessa aktiviteter. Dessa frågor visade sig alltså inte vara tillräckligt känsliga för att fånga upp patienternas aktivitetsproblem. En av frågorna handlade om att ta hand om småbarn, och eftersom medelåldern var hög var denna fråga kanske inte känslig för denna grupp. Anledningen till att författaren till denna studie inte valde URAM som självskattningsinstrument var att det inte var översatt till svenska när studien startades.

Det som kan användas i den kliniska verksamheten utifrån resultat av denna studie är att vara ännu mer uppmärksam på de patienter som upplever besvär med aktivitetsförmågan vid de uppföljningsbesök som finns till arbetsterapeut. Det är viktigt att hitta de som inte är nöjda med sin behandling för att försöka bedöma fortsatt behov av träning och information. Det har diskuterats från och till om arbetsterapeuter inom närsjukvården ska komma in tidigare och stötta i aktivitetsutförande före behandling, men det tror inte författaren till denna studie är någon bra idé. Personer med denna sjukdom hittar strategier och klarar av många aktiviteter med ett annat grepp och när de känner att de är begränsade söker de sjukvård för behandling.

Det är viktigt att resultat av genomförda studier når ut till berörda kliniker i Sverige för att kunna användas i det kliniska arbetet med personer som ska få behandling med Xiapex. Framtida långtidsuppföljning av personers utvärdering av Xiapex behandling är av intresse eftersom denna form av behandling är relativt ny i Sverige.

Konklusion

Genom denna studie vill författaren väcka uppmärksamhet på hur personer upplever sin aktivitetsförmåga efter behandling med Xiapex. Resultatet visade att respondenterna tyckte att rörligheten i handen har blivit bättre efter behandling och att handen kunde användas i fler aktiviteter, vilket överensstämmer med tidigare studier efter såväl kirurgi som Xiapex behandling. Framtida studier med ett fördjupat aktivitetsperspektiv där inte bara utförande av aktiviteter, utan även roller och vanor fokuseras är av intresse för fortsatt utvärdering av Xiapex behandling.

REFERENSLISTA

Aaseheim, T., & Finsen, V. (2014). The DASH and QuickDASH instruments. Normative values in the general population in Norway. *The Journal of hand surgery (European Volume)*, 39, 140-144. DOI: 10.1177/1753193413481302.

Altman, Douglas G. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. Monographs on Statistics and Applied Probability (first ed.). Chapman & Hall)

Artroshi, I., Gummesson, C., Andersson, B., Dahlgren, E., & Johansson, A., (2000). The disabilities of arm, shoulder and hand(DASH) outcome questionnaire: reliability and validity of the Swedish version evaluated in 176 patients. *Acta Orthop Scand 2000, 71, 613-618*.

Badalamente, M.A., & Hurst, L.C., (2007). Efficacy and safety of injectable mixed collagenase subtypes in treatment of Dupuytren´s contracture. *Journal of hand surgery Am:32: 767-74*.

Ball, C., Pratt, A.L., & Nanchahal, J. (2013). Optimal functional outcome measures for assessing treatment for Dupuytren´s disease: a systematic review and recommendations for future practice. *BMC Musculoskeletal Disorders*,14: 131.

Beaton, D.E., Katz, J.N., Bombardier, C., Fossel, A.H., Wright, J.G., & Tarasuk, V. (2001). 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*, 14(2), 128-146.

Beaudreuil, J., Allard, A., Zerkak, D., Gerber, R.A., Cappelleri, J.C., Quintero, N., Lasbleiz, S., Bernabé, B., Orcel, P., & Bardin, T., (2011). Unité Rhumatologique des Affections de la Main(URAM) Scale: Development and validation of a tool to assess Dupuytren´s disease-specific disability. *Arthritis Care & Research Vol 63, No. 10 October 2011, 1448-1455*

Becker, G.W., & Davis, T.R. (2010). The outcome of surgical treatments for primary dupuytren´s disease-a systematic review. *Journal of Hand Surgery, European Volume, 35(8), 623 -626*.

Bergenudd, H., Lindgarde, F., & Nilsson, B. E. (1993). Prevalence of dupuytren's contracture and its correlation with degenerative changes of the hands and feet and with criteria of general health.), *Journal of Hand Surgery (Edinburg, Scotland 18 (2)*, 254-257.

Björk, J. (2010). *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. Liber: Stockholm.

Engstrand, C., Boren, L., & Liedberg, G. M. (2009). Evaluation of activity limitation and digital extension in dupuytren's contracture three months after fasciectomy and hand therapy interventions. *Journal of Hand Therapy: Official Journal of the American Society of Hand Therapists*, 22(1), 21-6.

Engstrand, C., Krevers, B., Nylander, G., & Kvist, J. (2014). Hand function and quality of life before and after fasciectomy for Dupuytren contracture. *Journal of Hand Surgery, Volume 39*, 1333-1343.

Eriksson, G. (2013). *GAP i vardagens aktiviteter. Occupational gaps questionnaire version 1.1*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter

FASS (2013). Hämtad 2014-05-10 från:[http:// www.fass.se](http://www.fass.se)

Forget, N.J., Jerosch-Herold, C., Shepstone, L., & Higgins, J. (2014). Psychometric evaluation of the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) with Dupuytren's contracture: validity evidence using Rasch modeling. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15: 361.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (rev. 2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Gilpin, D., Coleman, S., Hall, S., Houston, A., Karrasch, J., & Jones, N. (2010). Injectable Collagenase Clostridium Histolyticum: A new nonsurgical treatment for dupuytren's disease. *Journal of Hand Surgery, Volume 35*, 2027-2038.

Gummesson, C., Ward, M.M., & Artoshi, I. (2006). The shortened disabilities of arm, shoulder and hand questionnaire (Quick DASH): validity and reliability based on responses within the full-length DASH. *BMC Musculoskeletal Disorders* 7, 44.

Hindocha, S., McGrouther, D. A. & Bayat, A. (2009). Epidemiological evaluation of dupuytren's disease incidence and prevalence rates in relation to etiology. *Hand (New York, N.Y.)*, 4(3), 256-269.

- Hunsaker, F.G., Cioffi, D.A., Amadio, P.C., Wright, J.G., & Caughlin, B. (2002). The American academy of orthopedic surgeons outcomes instruments: normative values from the general population. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 84(2), 208-215.
- Kielhofner, G. (2012). *Model of Human Occupation: Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Natur&Kultur: Stockholm.
- Law, M., Baum, C., & Dunn, W. (2001). *Measuring occupational performance: supporting best practice in occupational therapy*. Thorofare, NJ: Slack incorporated.
- Lundborg, G., & Björkman, A. (2015). *Handkirurgi* (3.upp.). Lund: Studentlitteratur.
- Nash, H. (2013). Functional outcome of collagenase injections compared with fasciectomy in treatment of Dupuytren's contracture. *American Association for Hand Surgery*, 8, 410 – 416.
- Olsson, H., & Sörensson, S. (2011). *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Forskningsprocessen*. Liber: Stockholm.
- Porter, S. (2013). Occupational performance and grip function following distal radius fracture: A longitudinal study over a six-months period. *Journal of Hand Therapy*, 1-11. doi:10.1177/1758998313512280.
- Rayan, G.M. (2007). Dupuytren's disease: anatomy, pathology, presentation and treatment. *Journal Bone Joint Surg Am*, 89, 189-198.
- Socialstyrelsen, (2008). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF, svensk kortversion*. WHO, International Classification, Functioning and Health (ICF)
- Streiner, D.L., & Norman, G.R. (2005). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use* (3rd ed.). *Oxford Medical Publications*, New York.
- Warwick, D., Arner, M., Pajardi, G., Reichert, B., Szabo, Z., Masméjean, E.H., Fores, J., Chapman, D.S., Gerber, R.A., Huard, F., Seghouani, A., Szczypa, P.P, (2015). Collagenase clostridium histolyticum in patients with Dupuytren's contracture: results from POINT X, an open-label study of clinical and patient-reported outcomes. *The Journal of Hand Surgery (European Volume)* 40E(2), 124-132.

Wilburn, J., McKenna, S.P., Perry-Hinsley, D., & Bayat, A. (2013). The impact of dupuytren disease on patient activity and quality of life. *The Journal of Hand Surgery*, 38(6), 1209-1214.