

## **Uitkomsten van onderzoek naar de psychische en sociale gevolgen van faciale zwakte bij FSHD**

Met dit onderzoek wilden we te weten komen hoe patiënten met FSHD hun psychische en sociale welzijn beschrijven en of faciale zwakte daar invloed op heeft.

Patiënten zijn benaderd via de FSHD-registratie, de FSHD-poli en de FOCUS-2-studie. Alleen de antwoorden van de deelnemers die alle vragenlijsten invulden, werden bekeken in het onderzoek. Dat waren er 138. De deelnemers waren gemiddeld 55 jaar oud en ongeveer evenveel mannen als vrouwen deden mee aan het onderzoek. Ongeveer een derde van de deelnemers gaf aan dat ze geen faciale zwakte ervoeren. De vragenlijsten gingen over de ernst van FSHD en faciale zwakte, het psychosociaal welzijn, vermoeidheid, pijn en over algemene gegevens zoals geslacht, leeftijd en type FSHD. Psychosociaal welzijn werd ingedeeld in vier onderdelen: psychisch welzijn (bijvoorbeeld angst en depressie), sociale angst (bijvoorbeeld angst om veroordeeld te worden door anderen) en sociaal functioneren (bijvoorbeeld minder meedoen met sociale activiteiten of zich anders gedragen vanwege faciale zwakte).

Deelnemers rapporteerden over het algemeen een vrij goede score op het gebied van psychosociaal welzijn. Deze uitkomst was iets slechter dan bij mensen zonder chronische ziekte, maar iets beter dan bij mensen met een andere chronische ziekte (zoals Bellse parese, een aangezichtsverlamming met een andere oorzaak dan FSHD). Dit suggereert dat FSHD wel leidt tot een minder goed psychosociaal welzijn, met name op sociaal vlak, maar dat dit minder ernstig is dan bij deze andere aandoeningen. We zagen dat sommige patiënten meer psychosociale klachten hadden. Dat heeft te maken met verschillende aspecten. Dit zijn:

- of patiënten ervaren dat hun gezichtsspieren goed of minder goed functioneren. Deelnemers die ervoeren dat hun gezichtsspieren niet goed functioneerden, hadden gemiddeld meer sociale angst en een minder goed sociaal functioneren;
- moeite met lopen. Deelnemers die aangaven dat ze moeite hadden met lopen, hadden gemiddeld meer sociale angst en een minder goed sociaal functioneren;
- vermoeidheid. Deelnemers die meer vermoeid waren, hadden gemiddeld een slechter emotioneel welzijn;
- pijn. Deelnemers die meer pijn hadden, hadden gemiddeld een minder goed sociaal functioneren;
- leeftijd. Deelnemers die jonger waren, hadden gemiddeld meer sociale angst en een minder goed sociaal functioneren dan deelnemers die ouder waren. Dit zou kunnen komen doordat mensen die ouder zijn, vaak al hun rol in de maatschappij hebben gevonden. Voor jongere deelnemers kan dat nog meer een zoektocht zijn. Het nadeel van dit onderzoek is wel dat weinig deelnemers jonger waren dan 30 jaar. Als die groep groter zou zijn, hadden we dit nog beter kunnen onderzoeken.

Het is belangrijk om de factoren waar we invloed op kunnen uitoefenen, zo gunstig mogelijk te maken. Daarbij kunt u denken aan oefeningen die de gezichtsspieren zo sterk mogelijk houden, energie zo bewust en goed mogelijk verdelen over de activiteiten die u belangrijk vindt en pijn zo goed mogelijk bestrijden. Daarnaast is het belangrijk dat de maatschappij goed leert te reageren op mensen met faciale zwakte. In onderzoeken naar andere aandoeningen waarbij faciale zwakte voorkomt wordt gesuggereerd dat dit openheid vraagt van zowel mensen met FSHD als van de maatschappij, om vooroordelen zoveel mogelijk te voorkomen en sociale interacties met een open blik in te gaan. Wat daarbij kan helpen, is nog niet helemaal bekend en verschilt waarschijnlijk per persoon. Daar is verder onderzoek voor nodig.