

Nederlandse lekensamenvatting

“Leven met facioscapulohumerale spierdystrofie tijdens de eerste twee COVID-19-uitbraken: een herhaalde patiënten enquête in Nederland”

Gepubliceerd in Acta Neurologica Belgica op 14 Januari 2024.

Achtergrond

Patiënten met facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) lijden aan langzaam progressieve spierzwakte. Ongeveer 20% van de FSHD-patiënten wordt uiteindelijk rolstoelafhankelijk. FSHD-patiënten hebben baat bij lichamelijke activiteit om hun spierkracht zo veel mogelijk te behouden. De impact van de COVID-19-pandemie op de gezondheid van FSHD-patiënten was onbekend.

Doelstelling

Deze studie beoordeelde de veranderingen in de ontvangen dagelijkse zorg, ervaren psychosociale stress en verergering van FSHD-klachten in 2020. Verder vergeleken we de incidentie van COVID-19-infecties en de ernst van de symptomen tussen FSHD patiënten en huisgenoten zonder FSHD.

Methode

Er zijn drie online enquêterondes uitgestuurd naar alle volwassen deelnemers van de Nederlandse FSHD-registratie. De enquêtes bevatten vragen met betrekking tot dagelijkse zorg, ervaren psychosociale stress, het aantal COVID-19-infecties en de ernst van de COVID-19-symptomen. Er werden ook COVID-19-gerelateerde vragen gesteld over de huisgenoten van de deelnemers, die dienden als controlegroep.

Resultaten

Het percentage beantwoorde enquêtes was in ronde 1 61% (210 van de 344 verstuurdde enquêtes), in ronde 2 54% (186 van de 344 verstuurdde enquêtes) en 59% (205 van de verstuurdde 347 verstuurdde enquêtes). Afname van zorg werd gemeld door 43%, 40% en 29% van de deelnemers in enquêterondes 1, 2 en 3. De ervaren psychosociale stress nam toe bij 44%, 30% en 40% van de deelnemers in ronde 1, 2 en 3. Van de FSHD-patiënten meldden 213 zich met mogelijk COVID-19-gerelateerde symptomen (39%) en van de huisgenoten zonder FSHD meldden zich 197 met mogelijk COVID-19-gerelateerde symptomen (27%), in beide groepen waren deze symptomen veelal van minimale ernst (63%). Procentueel bestaat er ogenschijnlijk een verschil, maar met behulp van kansberekening is vastgesteld dat dit verschil kan worden verklaard door toeval ($p=0,017$) en niet wijst op een werkelijk verschil tussen mensen met en zonder FSHD. Ook werd geen verschil gevonden in (mogelijke) incidentie van COVID-19-infecties (2,0% vs. 2,8%, $p=0,527$) tussen mensen met en zonder FSHD.

Conclusies

De COVID-19-pandemie had een negatieve invloed op de ontvangen zorg en verhoogde de ervaren psychosociale stress bij FSHD-patiënten. De incidentie van COVID-19-infecties bij FSHD-patiënten was vergelijkbaar met die van hun huisgenoten zonder FSHD.