



Samenvatting HSP Survey 2022

Auteur: Anita Schröder, diagnosewerkgroep HSP

Adam Lawrence (voorzitter van The Hereditary Spastic Paraplegia Support Group in het Verenigd Koninkrijk, lid van Euro-HSP) houdt sinds 2013 jaarlijks een wereldwijde survey over aspecten van het leven met HSP en publiceert deze op Rare Disease Day, 28 februari. Deze keer ging de enquête over welzijn in samenhang met mobiliteit, pijn en menstruele gezondheid en leven met HSP.

43 van de 513 respondenten (8% van het totaal) kwamen uit Nederland. Verder kwamen ze vooral uit de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Brazilië. België staat bij overigen. Het aantal respondenten van deze enquête is vergelijkbaar met dat van de afgelopen twee jaar. 35% van de respondenten hadden al eens eerder meegedaan.

Bij ongeveer 65% van alle deelnemers is HSP genetisch vastgesteld; het minst in Brazilië (51%) en het meest in Nederland (79%) en Canada (76%). 19% van de respondenten weet niet of HSP in de familie voorkomt. Er komt meer SPG4 dan SPG7 voor onder de respondenten. Ook SPG 3/3a, 5/5a, 11 en andere types werden genoemd. De VS, Brazilië en Spanje kennen de meest verschillende types. De resultaten zijn vergelijkbaar met die in voorgaande jaren. SPG4 is het meest voorkomende type HSP over de hele wereld.



Gebruik van mobiliteitsmiddelen

14% van de respondenten gebruikt geen hulpmiddel, 19% gebruikt dat soms, de overige respondenten altijd. 36% gebruikt stokken of krukken, 12% een looprek en 19% een rolstoel. Sommige personen gebruiken meerdere hulpmiddelen.

Pijn en de menstruele gezondheid

Een deel van de survey ging over pijn in samenhang met HSP. Ongeveer driekwart van de mensen met HSP heeft pijn waarvan de meerderheid pijn vermoeiend of uitputtend vindt. De andere pijnbeschrijvingen die door het grootste aantal mensen worden genoemd zijn: krampende pijn, pijnlijke pijn, gevoelloosheid, tintelende pijn en pijscheuten. Mensen ervaren de meeste pijn in hun benen, voeten, rug en heupen. Meer dan een kwart van de mensen beschrijft hun pijn in deze gebieden als schrijnend, verschrikkelijk of ondraaglijk. Mensen die hun pijn door HSP als verschrikkelijk ervaren, hebben een lager welzijn. Mensen die deze vraag meerdere jaren hebben ingevuld, geven aan geen tot een kleine verandering te constateren. Sommigen raken gewend aan hun pijn. Symptomen als spasticiteit, pijn, vermoeidheid en geestelijke gezondheid varieerden tijdens de menstruatiecyclus, evenals de geestelijke gezondheid.

Leven met HSP

Welzijn

Respondenten scoorden gemiddeld op welzijn. Een kwart gaf aan last te hebben van depressie. De vraag: *'Ik heb energie over'* werd door 486 respondenten beantwoord met een gemiddelde welzijnsscore. Dit komt overeen met voorgaande jaren. Mensen in het VK hebben een iets lager welzijnsgevoel dan gemiddeld. Respondenten in Nederland en Duitsland geven een iets hoger welzijn aan. Deze verschillen zijn niet significant.

Met een groot aantal respondenten was het mogelijk om het welzijn per type HSP te onderzoeken. Degenen met SPG 4, 7 en 5/5A hebben een gemiddelde welzijn; respondenten met SPG 3/3A hebben een hogere welzijn en met SPG11 een lagere welzijn. De welzijnsscores liggen lager bij het gebruik van meer mobiliteitshulpmiddelen.

Hoe denkt u over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen? 46,7% antwoordde positief en 38,7% negatief. Gemengde opmerkingen waren er ook: 44,2%. Neutrale opmerkingen (opmerkingen zonder duidelijke positieve of negatieve aspecten): 47,1%. Mensen die zich negatief uiten over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen hebben een lager welzijn dan anderen. Als we kijken naar toekomstige veranderingen in mobiliteitshulpmiddelen, zien we een soortgelijke spreiding van meningen.

Uitingen over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen zijn nogal uiteenlopend, van: 'ik wil het niet, maar ik heb geen keus' tot 'ze zijn een reddingslijn'. Mensen die negatieve opmerkingen maken over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen hebben een aanzienlijk lagere score op welzijn dan andere mensen.

Over het algemeen wordt het welzijn van de meeste mensen niet beïnvloed door opmerkingen van anderen die gaan over mobiliteitshulpmiddelen. Mensen met HSP ervaren hulp en gastvrijheid van anderen, maar ervaren ook soms onvriendelijkheid. De meeste mensen gaven aan dat zij hun hulpmiddelen nodig hebben om op pad te kunnen of dat de voordelen van het gebruik van hulpmiddelen opwegen tegen de opmerkingen. Er is een klein aantal mensen dat meer last heeft van de negatieve opmerkingen en daardoor minder uitgaan of hun loophulpmiddelen daardoor minder gebruiken om opmerkingen te vermijden.

Veel mensen ervaren een geleidelijke verandering in hun mobiliteit in de loop van de tijd met overeenkomstige kleine veranderingen in het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. Respondenten (n=505) gaven ook aan hoe ver ze kunnen lopen. Er is een daling van het welzijn zodra de loopafstand beperkt begint te worden. Dit resultaat is niet zo sterk als de resultaten van de enquête van vorig jaar. De vragen hadden ook betrekking op staan vanuit een zittende positie. 509 mensen beantwoordden deze vraag. De meerderheid van de mensen met HSP heeft enige moeite met opstaan vanuit zit. Er is een daling in welzijn zodra mensen moeite hebben met opstaan uit een stoel. Degenen die normaal kunnen opstaan hebben een significant hogere welzijn dan mensen die er moeite mee hebben.

Advies aan anderen

Als u advies zou geven aan iemand anders met HSP, wat is dan het belangrijkste wat u zou zeggen? Mensen (n=407) die antwoorden op deze vraag gaven de meeste adviezen met betrekking tot positief blijven en in beweging blijven. Over het algemeen hadden de positieve opmerkingen betrekking op een positieve instelling en genieten van het leven of over niet opgeven

VIER VIJFDE VAN DE RESPONDENTEN BESCHOUWT ZICHZELF ALS GEHANDICAPT

Gehandicapt of niet?

Beschouwt u zichzelf als gehandicapt? Van de respondenten (n=505) die deze vraag hebben beantwoord beschouwt vier vijfde zichzelf als gehandicapt en een vijfde niet. Hoewel het deel van de mensen die zich als gehandicapt beschouwen toeneemt met de verminderde mobiliteit, zijn er zowel mensen die die geen mobiliteitshulpmiddelen gebruiken die zichzelf als gehandicapt beschouwen en mensen die altijd of meestal een rolstoel gebruiken die zichzelf niet als gehandicapt beschouwen. Dit wijst erop dat mobiliteit niet de enige factor is bij personen die beslissen of ze al dan niet gehandicapt zijn.

Degenen die zichzelf als gehandicapt beschouwen hebben een lagere welzijnsscore dan degenen die dat niet doen. Zodra rekening wordt gehouden met mobiliteitshulpmiddelen is er een duidelijker verschil in welzijn, waarbij degenen die zichzelf als gehandicapt beschouwen en gebruik maken van mobiliteitshulpmiddelen een lagere welzijnsscore hebben.

Vriendschappen

Beschrijf of u het moeilijk vindt om vrienden te maken of te houden wegens uw HSP? Van de 408 mensen gaven 406 respondenten antwoord op deze vraag. 214 van de mensen met HSP vinden het moeilijk om vrienden te maken of te houden en 194 mensen vinden dit niet moeilijk. Het moeilijk maken en houden van vrienden leidt bij

mensen tot een lagere welzijn dan de mensen die er geen moeite mee hebben. Evenzo kunnen mensen met een lager welzijn moeite hebben met vrienden maken en houden.

Werken met HSP

Hoe heeft HSP uw vermogen om te werken beïnvloed? 436 personen beantwoordden deze vraag. Verschillende respondenten gaven aan dat ze konden werken en dat hun werkgever daarmee instemde (met diverse aanpassingen en veranderingen op het werk). Een paar zeiden dat ze naast reizen ook konden werken. Weinig mensen gaven aan dat ze nog onderwijs volgden en niet hadden gewerkt. Uit de antwoorden blijkt dat degenen die werken en geen problemen hebben een aanzienlijk hogere score op welzijn hebben dan anderen die niet werken.

Depressie

De vraag over depressie hield in dat respondenten werden gevraagd naar depressieve gevoelens in de afgelopen twee weken. Voor elke week gaven de respondenten (n=491) een antwoord. De resultaten laten zien dat een kwart van de respondenten blijf geeft van depressie en verder gescreend zou moeten worden en driekwart niet.

Onderzoeksprioriteiten

Een aantal (n=316) van de respondenten gaf antwoord op de vraag omtrent onderzoek naar HSP; *Welk onderzoek moet prioriteit krijgen?* Veel van degenen die op zoek waren naar behandelingen, spraken over het vertragen van de progressie van HSP of het stoppen ervan. Ook werd meer/betere medicijnen of symptoombestrijding genoemd. Mensen die genezing als hun prioriteit beschouwden, waren boos of gefrustreerd over het huidige onderzoek omdat het niet snel genoeg gaat en ze waarschijnlijk niet snel genoeg kunnen worden geholpen. Anderen noemen onderzoek met betrekking tot een reeks gebieden omtrent spasticiteit waaronder het verminderen van krampen, spasmen en stijfheid van spieren. Ook werden beter/weer willen kunnen lopen en het verbeteren van de mobiliteit genoemd.

Missende informatie

Respondenten gaven ook aan welke informatie over HSP ontbreekt. Er zijn veel overeenkomsten tussen deze antwoorden en de antwoorden voor onderzoeksprioriteiten. Meerdere mensen constateren dat informatie over HSP bij artsen en andere zorginstellingen professionals laag is en dat dit verbeterd moet worden.

Het vertellen over HSP

Er zijn meer mensen die over hun HSP vertellen (of dit willen doen) dan mensen die dat niet doen (en ook niet gaan doen). Degenen die dit niet vertellen aan mensen met wie ze werken of aan mensen die ze kennen, hebben over het algemeen een lagere welzijn. Mensen met een lager welzijn kunnen daarentegen moeite hebben om hun vrienden of collega's te vertellen over hun HSP.

Financiering

De meest gebruikelijke financieringsmethoden zijn overheidsuitkeringen, besparingen en verzekeringen. Sommige mensen hebben dingen door familie of vrienden gefinancierd omdat zij het niet kunnen betalen. Fondsenwerving en krediet worden het minst vaak voor financiering gebruikt. Wat het welzijn betreft hebben financieringsmethoden over het algemeen geen invloed op het welzijn hoewel die er wel zijn.

Welzijnsconclusies

In dit rapport zijn de factoren weergegeven die de grootste samenhang laten zien met het welzijn van mensen met HSP. De factoren met het grootste potentieel voor veranderingen zijn: depressie, pijn door HSP en het effect van HSP op werk. Ook de afstand van lopen en mobiliteitshulpmiddelen hebben effect op het welzijn. Aangezien deze factoren in de loop van de tijd veranderen, kan het welzijn afnemen. Mensen kunnen hun situatie bespreken met hun neuroloog, fysiotherapeut of arts om hun trainingsroutines te waarborgen, medicijnen of behandelingen te krijgen en mobiliteitshulpmiddelen te krijgen die geschikt zijn voor de ernst van HSP bij hen.

Ga voor een link naar een uitgebreidere samenvatting terug naar het nieuwsbericht op de website van Spierziekten Nederland.

Adam bedankt een ieder die heeft meegedaan met deze enquête. Zonder jullie zou dit niet mogelijk geweest zijn.

Engelse versies

De uitgebreide Engelse versie van de survey staat op:

<https://drive.google.com/file/d/1eWWNwPDR6IcCHT6a6aXHRCoy3Trw1zZe/view>

Open het bestand met Google Documenten en in selecteer onder het menu Extra 'document vertalen' en vervolgens 'Nederlands'. (Let op: de vertaling is helaas niet 100% correct.)

Een kortere Engelse versie is te lezen op <http://hspjourney.blogspot.com/2023/02/2022-survey-results.html>.