Samenvatting HSP Survey Resultaten 2022

Auteur: Anita Schröder, diagnosewerkgroep HSP

Adam Lawrence (voorzitter van The Hereditary Spastic Paraplegia Support Group in het Verenigd Koninkrijk en lid van Euro HSP) houdt sinds 2013 jaarlijks een wereldwijde survey over aspecten van het leven met HSP. In 2013 lanceerde hij een online enquête voor mensen met HSP. Deze enquête herhaalt de meertalige opzet die in 2019 werd geïntroduceerd. De enquête was in verschillende talen, waardoor mensen direct in hun eigen taal konden lezen en antwoorden. In 2022 is een online enquête gehouden, deze keer ging het over welzijn in samenhang met mobiliteit, pijn en menstruele gezondheid en leven met HSP.

Vragen
De vragen omvatten acht categorieën:

1) persoonlijke details zoals naam, plaats en land;
2) heb je de diagnose HSP en is er HSP in je familie?;
3) Op welke manier heeft HSP effect op je mobiliteit?;
4) vragen over het vertellen over HSP aan anderen;
5) vragen over behandeling of aanpassingen en hulpmiddelen;
6) vragen over leven met HSP;
7) vragen over pijn;
8) vragen over het huidige welzijn.

Respondenten
Acht procent, 43 van de 513 respondenten, kwam uit Nederland. Over het geheel gezien kwamen de respondenten voornamelijk uit de VS, het VK en Brazilië. België staat bij overige. Het aantal respondenten van deze enquête is vergelijkbaar met dat van de afgelopen twee jaar. 234 mensen die deze enquête hebben ingevuld, hebben eerder met deze enquête meegedaan (35% van de respondenten).
SPG4 komt onder de respondenten het meest voor, daarna SPG7. Ook SPG 3/3a, SPG 5/5a, SPG11 en ‘andere soorten’ komen voor. Deze resultaten zijn vergelijkbaar met die in voorgaande jaren. SPG4 is het meest voorkomende type HSP over de hele wereld. Er zijn enkele variaties in landen tussen de meer voorkomende typen HSP. Onder de respondenten van dit onderzoek komt SPG4 vaker voor in Duitsland dan in andere landen en SPG7 vaker in de VS. Over het geheel genomen vertonen de VS, Brazilië en Spanje het grootste aantal verschillende typen HSP. Ongeveer 65% heeft een genetische test gehad. Het aandeel met een genetische test is het laagst in Brazilië (51%) en het hoogst in Nederland (79%) en Canada (76%). 19% van de respondenten weet niet of HSP in de familie voorkomt.

Mobiliteitsanalyse
Gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. 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. Deze resultaten zijn vergelijkbaar met die van voorgaande jaren.

Tabel 1 Mobiliteitshulpmiddelen

Gebruikte mobiliteitshulpmiddelen	Respondenten	Percentage
Wandelstok/nordic walking stokken/krukken/driepoot	282	55%
Rolstoel/scootmobiel	229	45%
Looprek/rollator	157	31%
Orthesen/Enkelvoetorthesen/inlegzolen	152	30%
Gebruik maken van FES (functionele elektrostimulatie)	19	4%

Wandelstokken werden het vaakst als het favoriete mobiliteitshulpmiddel genoemd. Het lijkt erop dat zij het langst worden gebruikt evenals rolstoelen. Voordelen van hulpmiddelen zijn onder meer onafhankelijkheid, vermindering van symptomen en meer plezier in het doen.

Pijn
Ongeveer driekwart van de mensen met HSP geeft aan dat zij pijn hebben als een van hun symptomen. De gemiddelde score voor mensen met pijn door HSP is hoger voor mensen die mobiliteitshulpmiddelen gebruiken. De meerderheid vindt die pijn vermoeiend of uitputtend, zowel van degenen die zeggen pijn te hebben van HSP als van degenen die dat niet hebben. De andere pijnbeschrijvingen die door het grootste aantal mensen worden genoemd zijn: krampende pijn, pijnlijke pijn, gevoelloosheid, tintelende pijn en pijnscheuten. In het algemeen merken de meeste mensen met HSP op dat hun pijn in hun benen, voeten, rug en heupen zit. Degenen met aanzienlijke spasticiteit, vermoeidheid en/of geestelijke gezondheid hebben vaak een lager welzijn dan mensen met HSP die dit niet ervaren. Kijkend naar veranderingen in pijn sinds 2017 hebben de meeste mensen die deze vragen in beide jaren invulden geen verandering of een kleine verandering in pijn en er zijn aanwijzingen dat sommigen gewend raken aan hun pijn. Met behulp van een bepaalde scorelijst hebben degenen die pijn hebben door HSP een gemiddelde score van 3 op 10, vergeleken met 0,9 voor mensen die geen pijn hebben van hun HSP. 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. Er is een breed scala aan opvattingen over de pijn van HSP. Mensen die hun algehele pijn door HSP als verschrikkelijk ervaren hebben een lager welzijn, en mensen die geen pijn hebben ingevuld een hoger welzijn. De meeste mensen die deze vragen in beide jaren ingevuld hebben, hebben geen tot een kleine verandering met betrekking tot hun pijn. Sommigen raken gewend aan hun pijn. Gemeenschappelijk symptomen zoals spasticiteit, pijn, vermoeidheid en geestelijke gezondheid varieerden tijdens de menstruatiecyclus. De geestelijke gezondheid varieert ook tijdens de cyclus.

Menstruele gezondheid
Aan mensen werd gevraagd hoe de gemeenschappelijke HSP-symptomen zoals spasticiteit, pijn, vermoeidheid en geestelijke gezondheid varieerden tijdens hun menstruatiecyclus. Meer dan de helft vond dat haar geestelijke gezondheid slechter was tijdens de cyclus en ongeveer een derde vond dat de spasticiteit, pijn en/of vermoeidheid erger waren tijdens de cyclus. Verschillende mensen vinden dat hun blaas- en/of darmklachten tijdens hun cyclus meer opspeelt. Mensen met HSP die zich in een later stadium bevinden, hebben relatief weinig overlapping tussen hun HSP-symptomen en hun menstruatiecyclus vóór de menopauze. Voor mensen met HSP in een vroeger stadium is er een aantal redenen waarom sommige mensen het gebruik van tampons vermijden. Verscheidene respondenten maakten opmerkingen over hun HSP en hun menstruele gezondheid. Sommigen hadden nog niet nagedacht of hun HSP-symptomen tijdens hun cyclus veranderden. Een paar mensen merkten op dat HSP hun bekkenbodemspieren heeft aangetast of hun menstruatiecyclus heeft veranderd.

Leven met HSP

Welzijn
Respondenten werd gevraagd hun welzijn te beoordelen. Deze lijst gaf een ‘gemiddeld welzijn’ aan. Ongeveer een kwart gaf blijk van depressie.
De vraag: *"Ik heb energie over’* werd door 486 respondenten beantwoord met een gemiddelde welzijnsscore van 45.6. Dit komt overeen met de gemiddelde scores van voorgaande jaren.

Variatie in welzijn per land
Het welzijn voor respondenten uit de landen met hogere aantallen respondenten is berekend om na te gaan of er mogelijk verschillen zijn in welzijn over de hele wereld.

Tabel 2 Welzijn per land

Land	Welzijn
VS	45,5
VK	42,6
Brazilië	45,1
Frankrijk	44,3
Nederland	50,5
Spanje	47,1
Duitsland	48,7

Uit tabel 2 blijkt dat mensen in het VK een iets lager welzijn hebben en die in Nederland en Duitsland een iets hoger welzijn hebben. Alle andere scores liggen binnen 3 punten van het gemiddelde waarmee de verschillen niet significant zijn.

Variatie in welzijn per type HSP
Met een groot aantal respondenten was het mogelijk om het welzijn per type HSP te onderzoeken. Degenen met SPG 3/3A hebben een hoger welzijn, degenen met SPG11 hebben een lager welzijn en degenen met SPG 4, 7 en 5/5A liggen binnen 3 punten van het gemiddelde, zie tabel 3.

Tabel 3 Welzijn naar type HSP

HSP type	Gen	Welzijn
SPG 3/3a	ATL1	49,9
SPG 4	Spast	46,5
SOG 5/5a	CYP7B1	45,0
SPG 7	Paraplegine	43,1
SPG 11	Spatacsin	41,5

Uit tabel 3 blijkt dat het type diagnose HSP geen significante invloed heeft op het welzijn.

Mobiliteit en welzijn
De welzijnsscores laten een afname van het welzijn zien bij meer gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. 386 mensen gaven hun favoriete mobiliteitshulpmiddel op. De meest favoriete zijn wandelstokken/ krukken, looprek/rollator, rolstoel en scootmobiel, zie tabel 4.

Tabel 4 Overzicht van de favoriete mobiliteitshulpmiddelen

Mobiliteitshulpmiddelen	Aantal respondenten
Wandelstokken/ stokken	105
Looprek/rollator	78
Rolstoel	59
Scootmobiel	35
Krukken	25
Elektrische rolstoel	24
Nordic walking stokken	18
Steunzolen/EVO (enkelvoetorthese)	16
Fietsen (ligfiets, driewieler, elektrische- of loopfiets	6
FES (functionele elektrostimulatie)	5
Inlegzolen	5

Verscheidene mensen gaven aan waarom het door hen opgegeven hulpmiddel hun favoriet was. Veel voorkomende redenen waren:

- het vergroten van hun zelfvertrouwen en/of onafhankelijkheid
- vermindering van pijn of vermoeidheid,
- hulp bij hun evenwicht of minder valpartijen
- de mogelijkheid om naar buiten te gaan en met plezier aan activiteiten deel te nemen,
- de afstand die zij kunnen afleggen of het gemak waarmee zij zich kunnen verplaatsen vergroten.

Eén persoon merkte op dat anderen dankzij hun hulpmiddelen wisten dat ze mobiliteitsproblemen hadden, en verscheidene personen die zeiden dat ze een loopframe/rollator gebruiken, merkten op dat ze het zitje nuttig vonden. Deze redenen tonen aan dat mensen voordelen halen uit hun hulpmiddelen en dat de hulpmiddelen de symptomen van sommige mensen kunnen verlichten.

Respondenten beschreven ook hoe zij dachten over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen; 479 mensen gaven een antwoord. Op de vraag *Hoe denkt u over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen?* antwoordde 46,7% 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, waarbij sommigen positief en anderen negatief zijn.
Verschillende mensen zijn bang, bezorgd of onzeker over toekomstige veranderingen. Sommigen hopen dat hun HSP niet zodanig ontwikkelt dat ze van mobiliteitshulpmiddelen moeten veranderen. Verschillende mensen noemen lichaamsbeweging en stretching als technieken om de progressie te vertragen. Anderen weten niet hoe hun HSP waarschijnlijk zal verlopen en geven de indruk dat zij niet weten welke soorten mobiliteitshulpmiddelen zij in de toekomst nodig zouden kunnen hebben. Sommigen merken op dat zij reeds gebruik maken van elektrische stoelen en verwachten niet dat zij in de toekomst een ander hulpmiddel nodig zullen hebben. Nogal wat mensen willen niet dat hun HSP zodanig achteruitgaat dat zij een rolstoel nodig hebben. Anderen merken op dat ze de stijl van hun stoel of het type stoel veranderen als hun behoeften wijzigen. Er zijn vergelijkbare meningen van mensen over het gebruik/verwisselen van stokken en looprekken. Heel wat mensen staan open voor het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen die hen de meeste onafhankelijkheid of flexibiliteit geven en willen graag overwegen om nieuwe dingen voor hun eigen veiligheid uit te proberen. Verschillende mensen merken andere dingen op over hun mobiliteit, zoals veranderingen aan voertuigen of denken graag dat er in de toekomst technologische verbeteringen zullen komen.

Gevoelens over mobiliteitshulpmiddelen
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. Als we kijken naar toekomstige veranderingen in mobiliteitshulpmiddelen, is er een vergelijkbare spreiding van opvattingen, met enige spreiding in positiviteit en negativiteit. Verschillende mensen zijn bang, ongerust, bezorgd of onzeker over toekomstige veranderingen. Sommigen spreken de hoop uit dat hun HSP niet zo vordert dat ze moeten veranderen. Oefening en stretching worden door velen genoemd als technieken om progressie te vertragen. Anderen weten niet hoe hun HSP zich zal ontwikkelen en wekken de indruk dat ze niet weten welke soorten mobiliteitshulpmiddelen ze in de toekomst nodig kunnen hebben.

Opmerkingen over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen
Over het algemeen wordt het welzijn van de meeste mensen niet beïnvloed door opmerkingen van anderen die gaan over mobiliteitshulpmiddelen. Degenen die positieve en negatieve opmerkingen hebben ervaren, hebben een iets lager welzijn dan die dat niet hebben ervaren. Voorbeelden van verschillende opmerkingen over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen:

- verschillende 'vrienden' zeiden dat ik zou 'opgeven' als ik een (elektrische) rolstoel zou gebruiken. Iemand vroeg zich ook af waarom ik uit mijn stoel stapte en een winkel binnenliep met mijn kruk. Volgens hen heb je als je kunt lopen geen stoel nodig en ben je 'nep';
- mijn partner maakte het uit omdat anderen hen plaagden met mijn rolstoelgebruik;
- soms werd ik genegeerd of omgepraat;
- mijn beste vriend heeft me gezegd dat hij mijn verzorger niet wil zijn;
- ze zeggen niets, maar sommigen denken dingen achter mijn rug om;
- ik heb geweldige reacties gehad van mensen die om me geven en het begrijpen.

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 uitgaat of loophulpmiddelen daardoor minder gebruikt om opmerkingen te vermijden. Een paar respondenten zeggen dat ze er niet van houden om met hun mobiliteitshulpmiddelen op foto's te staan.

Variatie in welzijn door maximale loopafstand
Respondenten gaven ook aan hoe ver ze kunnen lopen, 505 mensen beantwoordden deze vraag. De conclusie is dat er een daling van het welzijn is zodra de loopafstand beperkt begint te worden. Dit resultaat is niet zo sterk als de resultaten van de enquête van vorig jaar, waar er een grotere verandering was in het welzijn door minder te kunnen lopen.

Variatie in welzijn naar vermogen om te staan vanuit zit
Respondenten gaven ook aan hoe zij vanuit een zittende positie zouden staan. 509 mensen beantwoordden deze vraag. Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid van de mensen met HSP enige moeite heeft met opstaan vanuit zit. Ook blijkt dat er een daling is 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.
De resultaten tonen een daling van het welzijn aan bij toename van het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. Degenen die geen mobiliteitshulpmiddelen gebruiken, hebben een significant hogere welzijn dan de mensen die deze wel gebruiken. Er is een brede spreiding van mobiliteitshulpmiddelen die door mensen worden gebruikt en wat hun favoriete hulpmiddel is. De meest voorkomende favoriete hulpmiddelen komen overeen met de meest gebruikte hulpmiddelen. Voordelen die mensen over hun hulpmiddel noemen: onafhankelijkheid, minder symptomen en meer plezier in het doen. De meningen van mensen over het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen

lopen sterk uiteen. Degenen die zich in het algemeen negatief uitlieten over het gebruik van hulpmiddelen hadden een aanzienlijk lager welzijn dan anderen. Er bestaat een grote mate van onzekerheid over de toekomst en het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. Daarnaast horen mensen met HSP positieve en negatieve meningen van anderen over hun gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. Dit is van invloed op hoe mensen met HSP over zichzelf denken. Zodra mensen minder ver kunnen lopen daalt hun welzijn en dit is ook het geval als mensen moeite hebben met opstaan.

Verandering van mobiliteitshulpmiddel
In alle vorige onderzoeken hebben de respondenten geantwoord of hun mobiliteit de afgelopen vijf jaar is veranderd. Voor deze tiende enquête is gekeken naar het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen door mensen die meer dan één enquête hebben ingevuld.

Van de 234 mensen melden 92 dat zij in elk jaar dat zij de enquête hebben ingevuld hetzelfde mobiliteitshulpmiddel hebben gebruikt. Daarvan zijn er 15 die geen hulpmiddelen gebruiken en 77 die enkele mobiliteitshulpmiddelen gebruiken. Bij 45 mensen was er binnen een jaar geen verandering in het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen nodig. Onder de vijf personen die ook 6 en 9 jaar geleden de surveylijst invulden was er 1 persoon zonder hulpmiddel en waren er 2 personen wandelstokken, 1 iemand een rolstoel en 1 orthopedische schoenen en soms een mobiliteitshulpmiddel gaan gebruiken. 8 mensen gaven aan geen mobiliteitshulpmiddelen te gebruiken, maar te merken dat hun mobiliteit is veranderd sinds ze begonnen met het invullen van deze enquêtes.

Er zijn 18 mensen (waarvan een meerderheid de enquête een keer eerder invulde) die een deel van de tijd FES/EVO/orthopedische schoenen en/of mobiliteitshulpmiddelen zijn gaan gebruiken. 51 mensen antwoordden dat ze elk jaar de hele tijd/het grootste deel van de tijd wandelstokken gebruiken. Er zijn 10 mensen die aangaven dat ze looprekken het hele jaar/het grootste deel van het jaar gebruiken. Er zijn 25 mensen die aangaven dat ze elk jaar altijd of bijna altijd een rolstoel gebruiken. Een meerderheid, 27 mensen, is sinds de eerste enquête overgestapt op het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. De 6 mensen die het grootste deel of de hele tijd rollators gebruikten, gebruiken nu allemaal een rolstoel. Zij maakten die overgang meestal in minder dan 7 jaar. De 27 mensen die voorheen hun looprek/rollator of andere hulpmiddelen gebruikten, gebruiken nu orthesen/EVO/FES en/of mobiliteitshulpmiddelen. De groep die de meeste of de hele tijd stokken gebruikte, neigt nu naar het gebruiken van looprek of rollator . Er zijn 15 mensen die nu meestal of altijd wandelstokken gebruiken. Voorheen gebruikte deze groep soms of andere mobiliteitshulpmiddelen zoals orthesen of FES. Er zijn 5 mensen die nu meestal of altijd wandelstokken gebruiken die voorheen een combinatie van loophulpmiddelen gebruikten inclusief rolstoel en/of frame.

Het interpreteren van deze scores met betrekking tot mobiliteitshulpmiddelen is moeilijk omdat er verschillende soorten mobiliteitshulpmiddelen zijn die aanleiding geven tot een lage score en mensen verschillende mobiliteitshulpmiddelen combineren waarbij ze meestal of altijd wandelstokken gebruiken. Er zijn 33 mensen die in eerdere onderzoeken andere hulpmiddelen gebruikten en nu de meeste of de hele tijd een rolstoel of een scootmobiel gebruiken. Verwisseling van hulpmiddel vonden meestal binnen een periode van ten minste 4 jaar plaats. Er waren 20 mensen die in eerdere enquêtes aangaven dat ze meestal/altijd wandelstokken gebruikten en nu meestal/de hele tijd een rolstoel of scootmobiel nodig hebben. Het is voor velen onwaarschijnlijk dat de overstap naar het gebruik van rolstoelen altijd of bijna altijd een gemakkelijke omschakeling zal zijn.

Advies aan anderen
Aan de respondenten werd gevraagd: *"Als u advies zou geven aan iemand anders met HSP, wat is dan het belangrijkste wat u zou zeggen?* 407 mensen gaven een antwoord op deze vraag.
De twee meest gegeven adviezen hebben betrekking op 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 je niet laten neerhalen door het leven en niet opgeven. De opmerkingen over in beweging blijven betroffen: bewegen, strekken, actief blijven, wandelen (waar mogelijk), fysiotherapie en niet stilzitten. Aardig zijn voor jezelf, ging vooral

over elke dag nemen zoals het komt, je geen zorgen maken over wat anderen denken, luisteren naar je lichaam en een goede levenskwaliteit hebben. Focussen op wat je kunt doen gaat over onafhankelijkheid behouden, je geen zorgen maken over dingen die je niet meer kunt doen, genieten van wat je kunt doen, en je leven in het huidige moment leven. Het vinden van anderen gaat over het aansluiten bij steungroepen of facebookgroepen, en ook over het hebben van goede vrienden, openstaan om met anderen over dingen te praten, en contact maken met andere mensen. Opmerkingen over behandeling gaan meestal over stretching, fysiotherapie en revalidatie.

Gehandicapt of niet?
Beschouwt u zichzelf als gehandicapt? Vier vijfde van de 405 respondenten beschouwt zichzelf als gehandicapt en een vijfde niet. Hoewel het deel van de mensen die zich als gehandicapt beschouwt toeneemt met de verminderde mobiliteit, zijn er zowel mensen die geen mobiliteitshulpmiddelen gebruiken die zichzelf als gehandicapt beschouwen als 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.

> VIER VIJFDE VAN DE 405 RESPONDENTEN BESCHOUWT ZICHZELF ALS GEHANDICAPT

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. 275 respondenten beschreven de reden waarom zij zichzelf als gehandicapt beschouwen. De meest voorkomende redenen waarom mensen zichzelf als gehandicapt beschouwen is hun gebruik van mobiliteitshulpmiddelen of veranderingen in hun mobiliteit. Andere redenen zijn dat zij niet langer in staat zijn bepaalde activiteiten te ondernemen of hulp nodig hebben van andere mensen om bepaalde dingen te kunnen doen. Sommige mensen beschouwen zichzelf als gehandicapt op het moment dat de diagnose wordt gesteld, op het moment dat zij een uitkering nodig hebben of moeten stoppen met werken. Een aantal mensen gebruikt andere symptomen of de perceptie van anderen als het punt waarop zij zichzelf als gehandicapt beschouwen.

Vriendschappen
Aan de respondenten werd gevraagd: *"Vindt u het moeilijk vind om vrienden te maken of te houden wegens uw HSP?"* 408 mensen gaven 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 lager welzijn dan die van de mensen die er geen moeite mee hebben. Evenzo kunnen mensen met een lager welzijn moeite hebben met vrienden maken en houden. Activiteiten die werden genoemd als moeilijk of onmogelijk om te doen, zijn: lopen met en zonder hulpmiddelen, reizen, buitenactiviteiten en sport. Veel van deze activiteiten, hobby's en bezigheden doen mensen vaak graag met familie of vrienden. Aangezien mensen deze activiteiten moeilijk vinden om te doen, is er een kans dat dit een negatieve invloed heeft op hun welzijn.

Werken met HSP
Respondenten beantwoordden de vraag *“Hoe heeft HSP uw vermogen om te werken beïnvloed?”* 436 personen beantwoordden deze vraag en op één na gaven alle respondenten ook hun leeftijdscategorie. 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. 95% van degenen die gepensioneerd zijn, is ouder dan 50 jaar. 2% van degenen die niet werken, is ouder dan 75 jaar. Degenen die nog niet werken zijn jonger dan 25 jaar. Meerdere mensen antwoordden dat hun werk zittend wordt gedaan. Sommigen gebruiken mobiliteitshulpmiddelen om hun werk mogelijk te maken. Weer anderen merkten op dat hun problemen te wijten waren aan de houding van de

mensen met wie ze werken, soms hun werkgevers, soms hun collega's en soms mensen die ze tijdens hun werk ontmoeten. Degenen met flexibiliteit/aanpassingen merken op dat ze in staat zijn geweest om van functie te veranderen binnen hun werk. Als alternatief hebben sommigen het aantal uren dat ze werkten verminderd of ze zijn op afstand gaan werken. Enkelen hebben hun werk opgezegd omdat ze niet meer in staat waren hun werk te doen of door de houding van hun werkgever. Verschillende respondenten meldden dat ze langdurig een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben en anderen merken op dat ze ontslagen zijn. Mensen melden ook dat ze geen baan kunnen vinden, meestal vanwege hun HSP-symptomen. Een groep gepensioneerden ging (mede) vanwege de impact van hun HSP-symptomen eerder met pensioen.

Depressie
Bij de twee vragen die gingen over depressieve gevoelens in de afgelopen twee weken, gaf een kwart van de respondenten blijk van depressie en drie kwart niet.

Onderzoeksprioriteiten
Respondenten werd gevraagd naar onderzoek naar HSP; welk onderzoek prioriteit zou moeten krijgen. 316 respondenten gaven een antwoord. Veel van degenen die op zoek waren naar behandelingen, spraken over het vertragen van de progressie van HSP of het stoppen ervan. Anderen wilden meer weten over meer en betere medicijnen of symptoombestrijding. Mensen die genezing als hun prioriteit beschouwden, waren boos of gefrustreerd over het huidige onderzoek. Ze hebben te horen gekregen dat onderzoek ‘dichtbij’ het vinden van een remedie is maar ze zijn geïrriteerd over het gegeven dat 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, terwijl weer anderen beter/weer willen kunnen lopen of in het algemeen hun mobiliteit willen verbeteren.

Missende informatie
Respondenten gaven ook aan welke informatie over HSP ontbreekt. Veel overeenkomstige antwoorden hadden te maken met de kennis over HSP bij artsen en andere zorgprofessionals (die is beperkt en dit moet worden verbeterd). Velen zochten informatie over behandelingsopties voor specifieke symptomen en hoe ze die kunnen verbeteren. Verschillende respondenten merken op dat de informatie die ze krijgen niet op een begrijpelijke manier is geschreven. Ze merken op dat bewustzijn van en informatie over complexe HSP klein is. Verschillende mensen zoeken informatie over de mate van progressie van HSP en meer informatie over hun toekomst die hun artsen ze niet graag willen geven. Anderen proberen hun geestelijke gezondheid te verbeteren door training en fysiotherapie en door te onthouden dat hun leven niet allemaal kommer en kwel hoeft te zijn. Sommigen willen graag begrijpen hoe HSP hun relaties beïnvloedt.

Vertellen over HSP
Ongeveer 500 mensen beantwoorden vragen over het bekendmaken van hun HSP aan anderen. Vijf vragen werden gesteld, waarbij mensen selecteerden of ze die mensen over hun HSP zouden vertellen. Bijna 10% van de 341 mensen gaf aan dat ze niets over HSP aan de werkgever zou vertellen en 90% zou dat wel doen of had dat al gedaan. Minder dan 10% van de mensen zou met mensen op het werk over de ziekte vertellen en minder dan 90% zou dit wel aan hen vertellen of heeft dit al aan hen verteld. Op de vraag of ze het aan goede vrienden zouden vertellen, gaven 504 mensen antwoord. Slechts 2% gaf aan dat ze dat niet zou doen en 98% zou dat doen of had dit al gedaan. Mensen die het gevoel hebben dat ze hun HSP niet zouden onthullen aan hun goede vrienden hebben een lager welzijn dan mensen die dit al hebben onthuld of zouden onthullen. Verschillen tussen gebruik van mobiliteitshulpmiddelen, locatie en leeftijd zijn klein.
De vraag of je wel of niet aan mensen die je kent over je HSP vertelt, beantwoordden 490 mensen. Ongeveer 10% gaf aan dat ze dat niet zou doen; 60% zegt dat ze er wel over zou vertellen en 30% liet weten het al te hebben verteld aan mensen die ze kent. Op de vraag of ze het aan mensen die je niet kent zouden vertellen antwoordden 416 mensen. Ongeveer een derde zei dat ze over hun HSP niet aan onbekenden zou vertellen. Iets meer dan de helft zegt dat ze dit wel zou doen en minder dan 10% geeft aan het al te hebben onthuld. Er is geen verschil in welzijn tussen mensen die wel of niet aan onbekenden vertellen over hun HSP. Degenen die geen

mobiliteitshulpmiddelen gebruiken zijn minder geneigd over HSP te vertellen. De rolstoelgebruikers zijn allemaal geneigd aan mensen die ze niet kennen over hun HSP te vertellen. De verschillen rondom dit onderwerp tussen land en leeftijd zijn klein.

Financiering
In totaal 450 tot 500 respondenten beantwoordden de vragen over hoe ze verschillende aspecten van hun HSP (die in het navolgende worden genoemd) financieren.

Medicatie
Er zijn 500 respondenten die aangeven hoe zij hun HSP-medicatie betalen. Iets meer dan een vijfde merkte op geen medicijnen te gebruiken. De drie meest gebruikte financieringswijzen waren verzekeringen en overheidsuitkeringen. Kleinere aantallen mensen gebruikten alle andere methoden van financiering behalve fondsenwerving. Degenen die hun medicatie via de verzekering betalen, komen over het algemeen uit de VS. Zij die hun medicijnen krijgen via hun gezondheidsdienst komen over het algemeen uit het VK, Frankrijk en Nederland. Zij die hun medicatie via overheidsuitkeringen krijgen, komen over het algemeen uit de VS en het VK. Er waren geen noemenswaardige verschillen in welzijn tussen de financieringsmethoden, hoewel degenen die hun medicatie via overheidsuitkeringen krijgen een iets lagere welzijn kunnen hebben.

Mobiliteitshulpmiddelen
Over de betaling van mobiliteitshulpmiddelen gaven 489 respondenten antwoord. Bijna een vijfde deel gaf aan geen mobiliteitshulpmiddelen te gebruiken. De drie meest gebruikte financieringswijzen waren sparen, verzekeringen en uitkeringen van de overheid. Kleinere aantallen mensen gebruikten alle andere financieringsmethoden; 41 van de respondenten kreeg het gratis. Degenen die hun mobiliteitshulpmiddelen via een verzekering betalen komen over het algemeen uit de VS. Degene die hun mobiliteitshulpmiddelen van hun spaargeld betalen, komen over het algemeen uit de VS, het VK en Nederland. Zij die hun mobiliteitshulpmiddelen via overheidsuitkeringen krijgen, komen over het algemeen uit het VK en Australië. Zij die hun mobiliteitshulpmiddelen van hun pensioeninkomen betalen, hebben een iets hogere welzijn. Degenen die gebruik maken van krediet of vrienden/familie die voor hen betalen, hebben een iets lagere welzijn. Een klein aantal mensen geeft aan dat de mobiliteitshulpmiddelen gratis waren. Zij hebben ook een lagere welzijn dan de groep die het op een andere wijze betaalt.

Aangepaste auto
In totaal gaven 473 respondenten aan hoe ze hun aangepaste auto betalen. Ongeveer driekwart geeft aan geen aangepaste auto te gebruiken. De twee meest gebruikte methodes van de financiering waren besparingen en overheidsuitkeringen. Kleinere aantallen mensen gebruikten alle andere methoden van financiering. Degenen die hun aangepaste auto via spaargeld betalen, komen over het algemeen uit de VS. Zij die hun aangepaste auto via overheidsuitkeringen krijgen, komen meestal uit het VK. Betaalwijze voor aangepaste auto’s lijkt het welzijn niet te beïnvloeden.

Verbeteringen aan het huis
Er waren 466 respondenten die aangeven hoe zij betalen voor verbeteringen rondom hun woning. Ongeveer twee vijfde heeft geen veranderingen nodig gehad. De meest gebruikte financieringsmethode was sparen. Minder mensen gebruikten allerlei andere financieringsmethoden. Fondsenwerving werd door niemand van de respondenten genoemd. Degenen die hun woningverbeteringen van hun spaargeld betaalden, komen over het algemeen uit de VS, het VK en Nederland. Degenen die hun huisverbeteringen krijgen via hun gezondheidszorg, komen meestal uit Brazilië en het VK. Degenen die hun woningverbeteringen via een verzekering betaalden, hebben een iets lagere welzijn dan degenen die het op een andere manier bekostigden. De betaalmethode voor woningverbetering heeft geen significante invloed op het welzijn.

Thuiszorg
Van alle respondenten gaven 465 respondenten aan hoe zij thuiszorg betalen. De meest gebruikte manieren zijn: uitkeringen van de overheid en verzekeringen. Fondsenwerving werd niet genoemd. Er zijn geen sterke verschillen in de manier van betalen tussen de landen waar de respondenten wonen. De respondenten die de verzorgers betalen met geld van familie en vrienden hebben een lagere welzijn dan de mensen die dit op een andere manier financieren.

Opmerkingen over financiering
Verschillende mensen hadden opmerkingen over financiering van de genoemde onderwerpen. Ze zijn onder te verdelen in de groepen:

- mensen die het zich kunnen veroorloven om zelf alles te financieren wat ze nodig hebben;
- mensen die in staat zijn om alles wat ze nodig hebben te financieren d.m.v. uitkeringen, subsidies of verzekeringen;
- een combinatie van de eerste twee groepen;
-mensen die een deel of het meeste van hun behoeften zelf moeten bekostigen;
-mensen van wie de ouders/partners voor hen zorgen en dingen bekostigen.

Sommigen merken op dat ze niet op de hoogte zijn van de verschillende opties die voor hen beschikbaar zijn, vooral als ze met hun werk stoppen en moeten overstappen naar een pensioen of uitkering. Anderen merken op dat ze pas in aanmerking voor uitkeringen komen als hun spaargeld is opgebruikt. Een paar mensen laat weten dat de items die ze nodig hebben duur zijn en sommigen suggereren dat de prijzen hoog zijn. Sommige respondenten maken gebruiken van veel verschillende financieringsbronnen.
Op het gebied van verzekeringen hebben mensen verschillende opvattingen. Sommigen merken op dat hun verzekering alle/de meeste dingen dekt en anderen gaven aan dat hun verzekering elk jaar minder dekt en weer anderen merken op dat een groot deel van hun inkomen opgaat aan hun verzekeringskosten. Ook geven mensen aan dat ze niet kunnen betalen wat ze nodig hebben, waarbij voorbeelden worden gegeven als sessies fysiotherapie en aangepaste auto's. Verschillende mensen uit Australië merken op dat hun nieuwe NDIS-systeem een grote hulp is. Dit schema biedt volledige financiering voor redelijke en noodzakelijke ondersteuningsbehoeften. Sommige mensen in het VK, Frankrijk en Zweden merken op dat al hun huidige behoeften worden gefinancierd door hun gezondheidszorgsysteem/ uitkeringen.

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

De uitgebreide Engelse versie is te vinden op: https://drive.google.com/file/d/1eWWNwPDR6IcCHT6a6aXHRCoy3Trw1zZe/view. Open het bestand met Google Documenten en selecteer onder het menu Extra 'document vertalen' en vervolgens 'Nederlands'. (Let op: de vertaling is helaas niet 100% correct.)

Een kortere Engelse versie staat op http://hspjourney.blogspot.com/2023/02/2022-survey-results.html.