

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Adam Lawrence, CEng, Bristol, Großbritannien. Wurde 2009 mit HSP diagnostiziert.

## Abstrakt

565 Befragte haben zwischen Oktober und Dezember 2021 an einer Online-Umfrage teilgenommen, überwiegend aus den USA, Deutschland, Brasilien und Großbritannien. 195 davon hatten auch mindestens eine weitere Umfrage absolviert. 16 % der Befragten nutzen keine Mobilitätshilfen, 19 % nutzen sie zeitweise. Andere verwenden ständig oder meistens Hilfsmittel: 29 % mit Stöcken, 15 % mit Gestellen und 19 % mit Rollstühlen. Bis zu 14 % haben über einen Zeitraum von fünf Jahren signifikante Veränderungen in der Mobilität erlebt. Rund 80 % halten sich für behindert, rund 20 % für nicht behindert. Mobilität ist nicht der einzige Faktor, der bestimmt, ob sich jemand behindert fühlt.

Die Befragten füllten die Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) aus, um das Wohlbefinden mit einer durchschnittlichen Punktzahl von 46,0 im Bereich des „durchschnittlichen Wohlbefindens“ zu bewerten. Die Befragten füllten das PHQ2-Depressions-Screening-Tool aus. Etwa ein Viertel erzielt 3 oder mehr Punkte, was darauf hinweist, dass sie auf Depressionen untersuchen.

Wenn man sich Beziehungen ansieht, gibt es einen größeren Anteil an Menschen, die positive Erfahrungen machen als negative Erfahrungen. Es gibt große Unterschiede im Wohlbefinden von Menschen mit positiven Erfahrungen im Vergleich zu denen mit negativen Erfahrungen. Schlüsselfaktoren sind die Wahrnehmung der Familie über die Auswirkungen von HSP. Die Menschen (72 %) fühlen sich mit ihrer HSP stigmatisiert, und dies wird am häufigsten als Folge mangelnden Verständnisses über HSP oder der Symptome von HSP wahrgenommen.

Die Befragten füllten die Acceptance of Illness Scale (AIS) aus. Die durchschnittliche Akzeptanz von Menschen mit HSP liegt bei 21,7, nahe dem Übergang zwischen niedriger und mittlerer Akzeptanz. Es besteht ein starker Zusammenhang zwischen Akzeptanz und Wohlbefinden. Diejenigen, die ihre HSP akzeptieren können, haben ein deutlich überdurchschnittliches Wohlbefinden, und diejenigen, die eine geringe Akzeptanz ihrer HSP haben, haben ein deutlich unterdurchschnittliches Wohlbefinden. Menschen können sich selbst als behindert betrachten, bevor sie akzeptieren, dass sie HSP haben.

Über 90 % der Menschen mit HSP haben Probleme mit dem Gleichgewicht, Stolpern und Stürzen, und 80 % der Menschen mit HSP schrammen an den Füßen. Fast ein Drittel der Menschen, die das Gleichgewicht verlieren, tun dies wöchentlich, etwa ein Viertel häufiger. Etwa die Hälfte der Menschen, die stolpern, tun dies wöchentlich oder monatlich, jeder Fünfte häufiger. Mehr als die Hälfte der Menschen ist schon ein paar Mal gestürzt, wobei etwa jeder Fünfte jeden Monat stürzt. Ein kleiner Teil fällt täglich herunter.

Unter Verwendung des ICIQ-Fragebogens zur überaktiven Blase haben mehr als 80 % der Menschen mit HSP ein gewisses Maß an Blasenproblemen. Blasenprobleme können Menschen betreffen, die keine Mobilitätshilfen verwenden, genauso wie es einige gibt, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Mobilitätshilfen verwenden und keine Blasenprobleme haben. Diejenigen mit SPG7 sind tendenziell stärker von Blasenproblemen betroffen als andere.

Die Mehrheit mit Blasenproblemen hat leichte Auswirkungen, wobei weniger als einer von zehn schwere Auswirkungen hat. Auf die Toilette eilen zu müssen und Urin zu verlieren, bevor man auf die Toilette kommt, sind häufige Probleme. Die meisten haben das Gefühl, dass ihre Blase zumindest zeitweise nicht vollständig entleert wird. Zur Behandlung von Blasenproblemen wird eine Reihe von Techniken angewendet, wobei die häufigsten die Einnahme von Medikamenten gegen Spastik und das Trinken von weniger Flüssigkeit sind.

Es gibt einen Trend, der ein geringeres Wohlbefinden für diejenigen mit erhöhten Blaseneffekten zeigt. Innerhalb dieser Ergebnisse haben diejenigen, die immer auf die Toilette eilen müssen, das niedrigste Wohlbefinden, und diejenigen, die nicht eilen müssen, haben das höchste. Diejenigen, bei denen Urin abläuft, bevor sie die ganze oder die meiste Zeit auf die Toilette gehen, haben auch ein geringes Wohlbefinden.

Es können Maßnahmen ergriffen werden, um das Wohlbefinden zu verbessern, einschließlich der Überprüfung von Medikamenten und Übungsroutinen, um HSP-Veränderungen im Laufe der Zeit angemessen zu bewältigen. Andere Bereiche, die stark mit Wohlbefinden in Verbindung gebracht werden, sind:

- Auf die Akzeptanz von HSP hinarbeiten,
- Depressionen reduzieren,
- sich wohler fühlen, mit wichtigen Menschen über HSP zu sprechen,
- Familie, Partnern und Freunden helfen, die Auswirkungen und Folgen von HSP zu verstehen.

Etwa ein Drittel der Befragten hat an HSP-Forschungsstudien teilgenommen. Fast 90 % der Menschen würden gerne an zukünftigen Projekten teilnehmen, aber nur 30 % der Menschen wissen, wie sie sich über anstehende Studien informieren können. Die Menschen wollen Forschung, um das Lernen zu verbessern, einige für sich selbst, andere für Forschungsteams. Die Menschen wollen Forschung, um mehr/bessere Behandlungen für HSP und eine Heilung zu finden.

HSP-Informationen von Neurologen und Selbsthilfegruppen wird von über 80 % sehr oder ziemlich viel vertraut. Ähnlichen Informationen von Ärzten vertrauen 48 % wenig oder gar nicht.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

## 1. Einleitung

Bei mir wurde 2009 hereditäre spastische Paraplegie (HSP) diagnostiziert, wobei ein Gentest bestätigte, dass ich die häufigste Art von HSP, SPG4, habe. Ich blogge seit Juni 2010 über HSP, als ich beschloss, ein Online-Tagebuch über meinen Fortschritt mit der Erkrankung zu schreiben - <http://hspjourney.blogspot.co.uk>. 2013 beschloss ich, in HSP-Gemeinschaften proaktiver zu sein, und startete eine Online-Umfrage, die Menschen mit HSP ausfüllen sollten. Das Interesse an den Ergebnissen dieser Umfrage war groß, und ich beschloss, jedes Jahr eine ähnliche Umfrage durchzuführen.

Dieses Papier präsentiert die Ergebnisse meiner neunten Umfrage, die im Oktober 2021 gestartet wurde, und die Ergebnisse für alle Umfragen werden in meinem Blog veröffentlicht. Diese Umfrage wiederholt die 2019 eingeführte mehrsprachige Einrichtung, wobei die Umfrage in verschiedenen Sprachen es den Menschen ermöglicht, direkt in ihrer eigenen Sprache zu lesen und zu antworten. Die Hilfe von anderen HSP-Gruppen auf der ganzen Welt war von unschätzbarem Wert bei der Übersetzung der Fragen in diese anderen Sprachen, und Google Translate wird verwendet, um die Antworten zur Analyse ins Englische zu übersetzen.

## 2) Fragen

Die Fragen fielen in acht Kategorien:

- 1) Persönliche Daten - Name, Stadt / Region, Land
- 2) HSP: Haben Sie HSP, gibt es HSP in Ihrer Familie?
- 3) Mobilität: Wie wirkt sich HSP auf Ihre Mobilität aus?
- 4) Fragen zu Blasenproblemen und Forschungsprojekten.
- 5) Fragen zu Beziehungen.
- 6) Fragen zu HSP-Informationsquellen.
- 7) Fragen zu Akzeptanz und Stigmatisierung.
- 8) Wohlbefinden: Ein Maß für das aktuelle Wohlbefinden.

Wie bei meinen vorherigen Umfragen ist es eines meiner Ziele, dass die Leute nur Fragen beantworten, bei denen sie sich wohl fühlen, also konnten die Leute abgesehen von „Name“ und „Land“ so viele oder so wenige Fragen beantworten, wie sie wollten. Wenn Sie „Name“ und „Land“ als Pflichtfelder festlegen, können Sie Personen über mehrere Umfragen hinweg nachverfolgen. Alle Umfragen beinhalten Fragen zu Mobilität und (seit 2017) Wohlbefinden, die eine Analyse darüber ermöglichen, wo sich Menschen auf ihren HSP-Reisen befinden, und die Identifizierung von Problemen, die das Wohlbefinden der Menschen beeinträchtigen.

## 3) Befragte

3.1 An der Umfrage nahmen 565 Befragte teil, überwiegend aus den USA, Deutschland, Brasilien und Großbritannien. Tabelle 1 zeigt die Verteilung der Standorte der Befragten;

Tabelle 1 – Standort der Befragten

Standort	Befragte	Prozentsatz
Vereinigte Staaten von Amerika	(VEREINIGTE STAATEN VON AMERIKA) 128	23%
Deutschland	(DE) 89	16%
Brasilien	(BH) 65	12%
Vereinigtes Königreich	(GBR) 60	11%
Niederlande	(NDL) 45	8%
Frankreich	(FRA) 44	8%
Australien	(AUS) 21	4%
Kanada	(KANN) 20	4%
Österreich	(AUT) 20	4%
Anderes Europa	- 59	10%
Rest der Welt	- 14	2%

3.2 Die Anzahl der Antworten auf diese Umfrage ist höher als in jeder früheren Umfrage, mit zwei wesentlichen Unterschieden in der Verteilung. Dieses Jahr gab es eine Übersetzung in die deutsche Sprache, und es gab einen Anstoß von den deutschen und österreichischen Gruppen. Außerdem gab es einen Vorstoß von der USA-Gruppe. Die Kategorie „Anderes Europa“ enthält mehr Antworten als in den Vorjahren aus Italien, Belgien, Spanien und der Schweiz. Bei dieser Umfrage trennt die Analyse die Ergebnisse aus den neun Ländern mit einer höheren Anzahl von Befragten, um Unterschiede von Land zu Land zu identifizieren, wobei 87 % der Befragten aus diesen neun Ländern stammen.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

3.3 Eine kurze Analyse zeigt, dass 195 Personen, die an dieser Umfrage teilgenommen haben, auch an mindestens einer meiner vorherigen Umfragen teilgenommen haben, was etwa 35 % der Befragten entspricht. Es gibt 13 Personen, die an sieben oder mehr meiner neun Umfragen teilgenommen haben.

## 4) HSP-Analyse

4.1 Die ersten Fragen im Fragebogen fragten, ob die Personen HSP hatten. 561 Befragte beantworteten diese Frage und wählten aus den folgenden Optionen:

Tabelle 2 – HSP-Diagnose

HSP-Diagnose	Befragte	Prozentsatz
Ich habe HSP - Gentest Ich habe	360	64%
HSP - andere Diagnose	155	28%
Ich weiß nicht, ob ich HSP habe	8	1%
Ich antworte im Namen einer anderen Person mit HSP	38	7%

Etwa 64 % haben einen Gentest gemacht. Am niedrigsten ist der Anteil mit einem Gentest in Brasilien (48 %), am höchsten in Deutschland (82 %) und Österreich (80 %).

4.2 Es gab 563 Befragte, die die Frage zu anderen Familienmitgliedern mit HSP beantworteten und aus den folgenden Optionen auswählten;

Tabelle 3 – Diagnose der HSP-Familie

Diagnose der HSP-Familie	Befragte	Prozentsatz
Andere Mitglieder meiner Familie haben HSP	298	53%
Andere Mitglieder meiner Familie haben kein HSP	114	20%
Ich weiß nicht, ob andere Mitglieder meiner Familie HSP haben	112	20%
Einige Mitglieder meiner Familie haben möglicherweise HSP	39	7%

Der Anteil der Personen, die wissen, ob ihre Familienmitglieder HSP haben und ob nicht, ist ähnlich wie in den Vorjahren, wobei etwa 50 % andere Familien mit HSP haben und etwa 20 % die einzigen HSP in ihrer Familie sind.

## Art der HSP

4.3 Es gab 321 Befragte (57 %), die wussten, welchen HSP-Typ sie hatten, wobei die häufigste Antwort Typ 4 – SPG4 war, was auf eine Mutation im Spast-Gen hinweist. HSP-Typen mit mindestens vier Personen, die eine Diagnose melden, werden gezeigt, mit dem Gen, das in diesem HSP-Typ mutiert ist:

Tabelle 4 – HSP-Typ

HSP-Typ	Gen	Befragte
SPG 3 / 3a	ATL1	18
Selbstfahrlafette 4	Spät	152
SPG 5 / 5a	CYP7B1	6
Selbstfahrlafette 7	Paraplegin	59
Selbstfahrlafette 8	WASHC5	10
Selbstfahrlafette 11	Spataccin	19
Selbstfahrlafette 30	KIF1A	7
SPG 31	REEP1	5
Andere Arten	-	45

4.4 Diese Ergebnisse ähneln denen der Vorjahre, in denen SPG 4 und SPG 7 die am häufigsten gemeldeten HSP-Typen waren. SPG4 ist der weltweit am häufigsten vorkommende HSP-Typ.

4.5 Es gibt einige landesspezifische Unterschiede zwischen den häufigeren HSP-Typen. Von den Befragten dieser Umfrage ist SPG4 in Deutschland und Frankreich häufiger als in anderen Ländern, und SPG7 ist in Kanada und Australien häufiger als in anderen Ländern, wie Tabelle 5 zeigt. Brasilien und die USA weisen die größte Anzahl unterschiedlicher Typen auf oder HSP.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 5 – HSP-Typ

HSP-Typ	Alle	Vereinigte Staaten	Deutschland	Brasilien	Vereinigtes Königreich	Niederlande	Frankreich	Australien	Kanada	Österreich
SPG4	27%	21%	40%	fünfzehn%	30%	20%	36%	19%	25%	30%
SPG7	10%	13%	13%	2%	7%	11%	11%	24%	35%	5%
SPG11	3%	4%	4%	3%	3%	0%	0%	0%	0%	fünfzehn%
SPG3 / 3A	3%	4%	2%	6%	0%	2%	2%	10%	0%	0%

## 5) Wohlbefinden

5.1 Um das Wohlbefinden von Menschen mit HSP zu beurteilen, füllten die Befragten die Warwick-Edinburgh Mental Well-being scale (WEMWBS) aus. Die Skala wird bewertet, indem die Antworten auf jedes beantwortete Item auf einer Likert-Skala von 1 bis 5 summiert werden. Die minimale Skalenzahl beträgt 14 und die maximale Punktzahl 70. Die Befragten wählen aus den folgenden Optionen:

- |                         |                   |
|-------------------------|-------------------|
| 1. Nicht die ganze Zeit | 4. Oft            |
| 2. Selten               | 5. Die ganze Zeit |
| 3. Manchmal             |                   |

Eine Beispielaussage ist „Ich habe Energie übrig“.

Die Gesamtpunktzahl ist höher für diejenigen mit einem besseren Wohlbefinden. Die durchschnittliche Punktzahl in der Bevölkerung von England und Schottland liegt bei 51-52, wobei die meisten Punkte zwischen 41 und 59 liegen. Dinge wie ein schlechter Gesundheitszustand und Arbeitslosigkeit senken den Durchschnitt. Weitere Interpretationen finden Sie auf der NHS-Website, die Folgendes enthält:

- Bis zu 32 – Sehr niedrig
- 32 bis 40 – Unterdurchschnittlich
- 40 bis 59 – Durchschnitt
- Über 59 – Überdurchschnittlich

5.2 Es gab 543 Befragte, die diese Frage beantworteten, mit einem durchschnittlichen Wohlbefindenswert von 46,0, was weitgehend dem durchschnittlichen Wert von 47,4 im Jahr 2019 und 45,9 in den Jahren 2017 und 2018 entspricht. Der durchschnittliche Wert im Jahr 2020 betrug 42,9, höchstwahrscheinlich ein Ergebnis von Coronavirus. Die Werte lagen zwischen 14 und 70. Der Durchschnitt liegt unter den britischen Bevölkerungsnormen, liegt jedoch immer noch innerhalb der „durchschnittlichen“ Definition und ähnelt auch denen mit einem selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand von „schlecht“.

5.3 Die Anzahl der Befragten in dieser Umfrage bedeutet, dass Änderungen der Punktzahl in den Bereichen zwischen +/- 2 Punkten und +/- 5 Punkten als signifikant angesehen werden können. Beim Umgang mit Teilmengen der Gesamtdaten ist der Effekt nicht signifikant, wenn der Durchschnitt innerhalb von +/- 3 Punkten des Gesamtdurchschnitts liegt. Wenn ein Durchschnitt mehr als 5 Punkte vom Gesamtdurchschnitt entfernt ist, ist dies wahrscheinlich signifikant, insbesondere für Gruppen von über 50 Befragten. Wenn also mehr als 5 Punkte zwischen den Durchschnittswerten verschiedener Gruppen liegen, kann der Effekt ebenfalls signifikant sein.

5.4 Für kleine Gruppen von Befragten (weniger als 10) wurden keine Wohlbefindenswerte bewertet. Wohlfühlwerte für Gruppen unter 20 Personen sind in diesem Dokument durchgehend in Klammern angegeben und können hinsichtlich der Aussagekraft nicht zuverlässig beurteilt werden. Die Gesamtübersetzung der Signifikanz ist in Tabelle 6 dargestellt, auch mit der Differenz in Punkten vom Durchschnitt:

Tabelle 6 – Bewertung der WEMWBS-Ergebnisse

	Bedeutend schlechter	Schlimmer noch, nicht bedeutend	Durchschnitt Ergebnis	Besser nicht bedeutend	Bedeutend besser
Ergebnis	<41,0	43,0	46,0	49,0	> 51,0
Diff. vom Durchschnitt	<-5	- 3	0	+ 3	> + 5

5.5 Um die Überprüfung der Werte für das Wohlbefinden in diesem Bericht zu erleichtern, wurden die Werte, die erheblich vom Durchschnitt abweichen könnten, gelb oder hellgrün schattiert, und diejenigen, die wahrscheinlich erheblich vom Durchschnitt abweichen, sind orange und grün schattiert.

<sup>1</sup>Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) Benutzerhandbuch Version 2. Mai 2015.

<sup>2</sup>The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): Entwicklung und UK-Validierung, Ruth Tennant, Louise Hiller, Ruth Fishwick, Stephen Platt, Stephen Joseph, Scott Weich, Jane Parkinson, Jenny Secker & Sarah Stewart-Brown, Gesundheit und Qualität of Life Outcomes Band 5, Artikelnummer: 63 (2007) – Tabelle 3 <https://hglo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-5-63>

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

### Variation des Wohlbefindens nach Standort

5.6 Das Wohlbefinden der Befragten aus den Ländern mit einer höheren Anzahl von Befragten wurde berechnet, um festzustellen, ob es weltweit möglicherweise Unterschiede im Wohlbefinden gibt.

Tabelle 7 – Regionales Wohlbefinden

Bereich	Wohlbefinden
Vereinigte Staaten von Amerika	45.3
Deutschland	48.9
Brasilien	46.5
Vereinigtes Königreich	43.3
Niederlande	48.0
Frankreich	43.4
Australien	44.0
Kanada	44.8
Österreich	51.8

5.7 Dies zeigt, dass Menschen in Großbritannien und Frankreich ein etwas geringeres Wohlbefinden und Menschen in Österreich und Deutschland ein etwas höheres Wohlbefinden haben. Der Österreich-Score liegt 5,8 Punkte über dem Durchschnitt, was auf Signifikanzpotenzial hinweist, obwohl es sich um einen Datensatz von 20 Personen handelt. Alle anderen Werte liegen innerhalb von 3 Punkten des Durchschnitts, was darauf hindeutet, dass regionale Unterschiede nicht signifikant sind.

### Variation des Wohlbefindens nach HSP-Typ

5.8 Mit einer höheren Anzahl von Befragten wird es möglich, das Wohlbefinden in anderen HSP-Typen neben SPG4 und SPG7 zu untersuchen, mit fast 20 Befragten mit SPG3 / 3A und ähnlich mit SPG11. Diejenigen mit SPG 3 / 3A haben ein höheres Wohlbefinden, diejenigen mit SPG 4, 7 und 11 liegen innerhalb von 3 Punkten des Durchschnitts.

Tabelle 8 – Wohlbefinden nach HSP-Typ

HSP-Typ	Gen	Wohlbefinden
SPG 3 / 3a	ATL1	(50.1)
Selbstfahrlafette 4	Spät	47.3
Selbstfahrlafette 7	Paraplegin	43.2
Selbstfahrlafette 11	Spatacsin	(43.8)

Die Ergebnisse zum Wohlbefinden für Diagnosesicherheit und Familienmitglieder mit HSP liegen alle innerhalb von drei Punkten des Durchschnitts, was darauf hinweist, dass diese Faktoren das Wohlbefinden nicht beeinflusst haben.

## 6) Mobilitätsanalyse

6.1 Alle 565 Befragten gaben Antworten auf diese Frage und konnten so viele der folgenden 13 Optionen auswählen, wie sie wollten:

- HSP beeinträchtigt meine Mobilität nicht
- Ich gehe ohne AIDS, aber es gibt einige Auswirkungen
- Ich benutze manchmal Gehstöcke / Stöcke / Krücken
- Ich benutze meistens Gehstöcke / Stöcke / Krücken
- Ich benutze ständig Gehstöcke / Stöcke / Krücken
- Ich benutze FES (Funktionelle Elektrostimulation) Ich
- benutze Orthesen / AFO (Knöchel-Fuß-Orthese)
- Ich benutze manchmal einen Rollator / Gehrahmen: Ich
- benutze meistens einen Rollator / Gehrahmen: Ich
- benutze ständig einen Rollator / Gehrahmen:
- Ich benutze manchmal einen Rollstuhl / Elektromobil: Ich
- benutze meistens einen Rollstuhl / Elektromobil: Ich
- benutze ständig einen Rollstuhl / Elektromobil:

### Arten von verwendeten Mobilitätshilfen

6.2 Während das Hauptziel darin besteht, diese Informationen zur Bewertung der Mobilität zu verwenden, ermöglichen die Daten auch die Identifizierung der am häufigsten verwendeten Mobilitätshilfen. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten nutzt Gehstöcke / Stöcke / Krücken / Spazierstöcke, zwei Fünftel nutzen Rollstühle / Elektromobile und etwas mehr als ein Viertel nutzt Gehhilfen / Rollatoren.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Die Funktionelle Elektrostimulation (FES) ist mit einer Inanspruchnahme von 5 % die am wenigsten genutzte Mobilitätshilfe. Diese Ergebnisse sind ähnlich wie in den Vorjahren. Tabelle 9 zeigt diese Ergebnisse, einschließlich des Prozentsatzes der Befragten. Diese summieren sich auf über 100 %, da manche Menschen mehr als eine Art von Mobilitätshilfe verwenden.

Tabelle 9 – Verwendung von Mobilitätshilfen

Verwendete Mobilitätshilfen - Zusammenfassung:	Befragte	Prozentsatz
Verwendung von Stöcken / Stangen / Krücken / Gehstöcken	290	51%
Verwendung von Rollstühlen / Elektromobilen	246	44%
Mit Gehhilfe / Rollator Mit	168	30%
Orthesen / AFO / Einlegesohlen	138	24%
Verwenden von FES	29	5%

6.3 Aus den Ergebnissen lässt sich auch die Verteilung der Befragten innerhalb einer Mobilitätsskala nachvollziehen. Ich habe einen „HSP-Mobilitäts-Score“ entwickelt, der es mir dann ermöglicht, die Mobilität mit den anderen Fragen im Fragebogen abzugleichen. Die Definition des HSP-Mobilitäts-Scores lautet:

- Keine Mobilitätseffekte
- Gehen ohne Hilfsmittel, aber einige Mobilitätseffekte
- 2. Orthesen / AFO / FES und / oder Stöcke / Stöcke / Krücken / Gehstöcke manchmal
- 3. Stöcke / Stangen / Krücken / Gehstöcke und Rahmen / Stuhl manchmal
- 4. Meistens Stöcke / Stöcke / Krücken / Gehstöcke
- 5. Stöcke / Stöcke / Krücken / Gehstöcke die ganze Zeit
- 6. Rollator / Rollator meistens
- 7. Rollator / Rollator die ganze Zeit
- Rollstuhl / Elektromobil die meiste Zeit
- 9. Rollstuhl / Mobilitätsroller die ganze Zeit

6.4 Wenn im weiteren Verlauf dieses Dokuments „Stöcke“ als Mobilitätshilfe bezeichnet werden, schließt dieser Begriff Stöcke, Krücken und Gehstöcke ein. Wann immer von „Rahmen“ die Rede ist, sind sowohl Gehhilfen als auch Rollatoren gemeint. Wann immer von „Stühlen“ die Rede ist, schließt dies sowohl Rollstühle als auch Elektromobile ein. Wenn von AFO die Rede ist, schließt dies Orthesen, AFO und Einlagen ein. Die Ergebnisse werden in fünf breitere Gruppen vereinfacht;

Tabelle 10 – Übersicht der verwendeten Mobilitätshilfen

Verwendete Mobilitätshilfen - Übersicht:	Befragte	Prozentsatz	Mobilität Ergebnis	Wohlbefinden
Die ohne Hilfsmittel	89	16%	0-1	49.9
Diejenigen, die zeitweise Mobilitätshilfen verwenden	122	22%	2-3	46.8
Diejenigen, die die meiste Zeit / die ganze Zeit Stöcke verwenden	164	29%	4-5	46.1
Diejenigen, die die meiste Zeit / die ganze Zeit Rahmen verwenden	83	fünfzehn%	6-7	44.0
Diejenigen, die die meiste Zeit / die ganze Zeit Stühle benutzen	107	19%	8-9	43.3

Dies zeigt, dass es eine breite Palette von Mobilitätshilfen gibt, die von den Befragten des Fragebogens verwendet werden und alle Mobilitätsbewertungen abdecken. Insgesamt sind die Ergebnisse ähnlich wie in den Vorjahren, mit einer im Großen und Ganzen gleichmäßigen Aufteilung der Anzahl der Menschen zwischen den Bands.

Veränderung des Wohlbefindens durch Nutzung von Mobilitätshilfen

6.5 Die Werte für das Wohlbefinden zeigen eine allgemeine Abnahme des Wohlbefindens mit zunehmender Nutzung von Mobilitätshilfen. Die Verteilung der Werte für das Wohlbefinden ist für alle Befragten in der folgenden Abbildung dargestellt, aufgeteilt nach Mobilitätswerten.



Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

## 7) Veränderung der Mobilität

### Erinnerungen an die Mobilität 2016

7.1 Die Menschen wurden gebeten, ihre Nutzung von Mobilitätshilfen im Jahr 2016 anhand derselben Fragen wie in Abschnitt 6.1 beschrieben zu bewerten. Die Leute konnten auch antworten: "Wie hat sich Ihre Mobilität in den letzten 5 Jahren verändert?" und schreiben, was sie fühlten.

Der Beginn der Verwendung von Mobilitätshilfen oder die Notwendigkeit, die Art der Mobilitätshilfe zu wechseln, ist eine relevante Überlegung, da Mobilitätshilfen für andere Menschen sichtbar sind, wenn Menschen mit HSP ihrer Arbeit nachgehen. Viele haben Bedenken, Hilfsmittel zu verwenden oder wechseln zu müssen, da diese ein sichtbarer Indikator für die Verschlechterung der Mobilität oder das Fortschreiten von HSP sind. Das Wechseln von Hilfsmitteln erfordert eine gewisse Akzeptanz, die für manche schwierig sein kann, insbesondere wenn Änderungen schnell erfolgen.

Um die Progressionsrate von HSP zu untersuchen, wurden die Progressionsraten in drei Bänder eingeteilt;

- Niedrig: Jeder, der erste Symptome entwickelt oder einen Anstieg des Mobilitäts-Scores von bis zu 2 erreicht. Mittel: Anstieg des Mobilitäts-Scores von etwa 3-4
- Hoch: Anstieg des Mobilitäts-Scores um etwa 5 oder mehr.

7.2 239 Befragte erinnerten sich an im Jahr 2015 verwendete Mobilitätshilfen, die in Mobilitätsbewertungen umgewandelt wurden.

Tabelle 11 – 5 Jahre Veränderung der Mobilität

5 Jahre Mobilitätswechsel	Befragte	Prozentsatz	Wohlbefinden
Verbesserung (Punktzahlverringering)	7	2%	-
Keine Änderung	142	33%	48.1
Niedrig (Erhöhung der Punktzahl)	135	31%	46.2
Mittel (Erhöhung der Punktzahl)	86	20%	44.9
Hoch (Erhöhung der Punktzahl)	60	14%	41.2

7.3 Von den sieben Personen, die eine Verbesserung zeigten, beschreibt eine ihre Mobilität als verbessert durch die Verwendung eines Rollstuhls, aber alle notieren Aspekte, die auf eine gewisse Abnahme hindeuten, was auf Unsicherheit in Bezug auf diese Werte hinweist. Die Daten zeigen, dass sich die Änderungsrate der Mobilität im Laufe der Zeit auf das Wohlbefinden auswirkt, wobei eine größere Geschwindigkeit der Mobilitätsänderung zu einem geringeren Wohlbefinden führt. Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen aus dem Jahr 2019. Rund 15 % der Menschen erleben über einen Zeitraum von fünf Jahren signifikante Veränderungen in der Mobilität.

7.4 Es gab 31 Befragte, die sich beide an ihre Mobilität aus dem Jahr 2016 erinnerten und die Frage im Jahr 2016 direkt beantworteten. Der Mobilitätswert für 23 dieser Personen (74 %) war gleich oder lag innerhalb von 1 Punkt. Von den anderen 8 Personen erinnerte sich die Hälfte daran, im Jahr 2016 weniger auf Mobilitätshilfen angewiesen gewesen zu sein, als sie im Jahr 2016 angegeben hatten, und die andere Hälfte erinnerte sich, dass sie stärker auf Hilfsmittel angewiesen war, als sie angegeben hatten.

7.5 Die meisten Befragten gaben auch eine textuelle Beschreibung ihrer Mobilitätsveränderungen über fünf Jahre. Diese Antworten sind sehr unterschiedlich und spiegeln nicht immer die angegebenen Veränderungen bei den Mobilitätshilfen im gleichen Zeitraum wider. Einige Leute stellen fest, dass sie aufgehört haben, Fortschritte zu machen, oder dass die Veränderungen allmählich erfolgten. Andere nehmen eine große Veränderung wahr, manche schreiten allmählich über fünf Jahre voran und andere eher wie ein großer Schritt. Einige Menschen bemerken, dass sie häufiger stürzen, ein schlechteres Gleichgewicht, mehr Müdigkeit, mehr Schmerzen oder größere Schwäche oder andere Symptomveränderungen haben. Diejenigen, die früher auf ihrer HSP-Reise waren, beschreiben ihre anfänglichen Stolper-, Scheuer- und Gleichgewichtssymptome und ihre Frustration darüber, dass sie nicht mehr so weit / schnell gehen / rennen können wie früher, und einige später auf ihrer Reise bemerken ihren Übergang zum Rollstuhl die Zeit.

7.6 Wie in den Vorjahren wird die Sprache in ihren Emotionen unterschiedlich verwendet, wobei einige ihre Veränderung, wie groß oder klein sie auch sein mag, als „drastisch“ beschreiben, während andere ihre Veränderung eher nüchtern beschreiben. Obwohl es sich um einen kleinen Datensatz handelt (13 Personen), haben diejenigen, die mehr die emotionale Sprache verwenden, einen niedrigeren Wohlbefindenswert als der Durchschnitt, wobei ihr Durchschnitt etwa 4 Punkte unter dem Gesamtdurchschnitt liegt.

## 8) Beziehungen

8.1 Dieser Abschnitt enthielt Fragen zu Beziehungen zu anderen Menschen, um Gefühle darüber zu untersuchen, wie sich ihre HSP auf das Leben in einem allgemeineren Sinne auswirkt. Die ersten sechs Fragen stammen aus dem Survey on Stigma and Neurological Disorder, der 2020 von der European Federation of Neurological Associations (EFNA) veröffentlicht wurde.

<sup>3</sup><https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/07/SurveyReport2020.pdf>

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Im EFNA-Bericht waren die Fragen allgemein, während ich sie speziell auf HSP gestellt habe.

- Wurden Sie jemals von Ihrer Familie oder Ihren Freunden von Einladungen zu gesellschaftlichen Veranstaltungen ausgeschlossen? Fühlen Sie sich wohl dabei, mit Ihrem Partner/Ihrer Familie über Probleme im Zusammenhang mit Ihrer HSP zu sprechen?
- Wie wohl würden Sie sich in einer neuen romantischen Beziehung fühlen, wenn Sie über Ihre HSP und ihre Auswirkungen sprechen würden?

Die Personen antworteten auch, wie sehr sie den folgenden Aussagen zustimmen:

- **Meine Familie versteht die Folgen meiner Gesundheitsprobleme.**
- Meine Familie kann mir manchmal das Gefühl geben, dass ich mit meiner HSP übertreibe. Meine Familie denkt, dass ich mehr kann, als ich mich in der Lage fühle.

Außerdem fragte ich, ob Menschen in langfristigen Beziehungen sind und ob HSP diese Beziehungen beeinflusst.

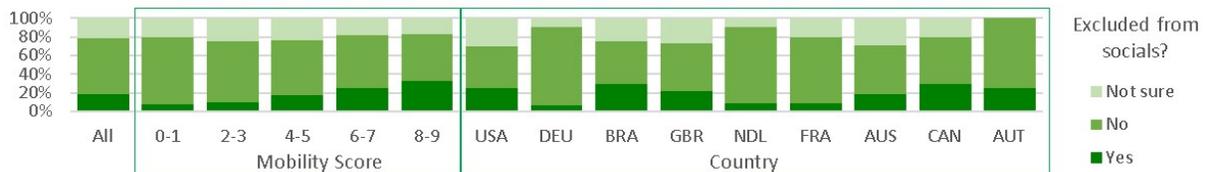
Ausschluss von Einladungen zu gesellschaftlichen Veranstaltungen

8.2Es gab 560 Befragte, die geantwortet haben: Wurden Sie jemals von Ihrer Familie oder Ihren Freunden von Einladungen zu gesellschaftlichen Veranstaltungen ausgeschlossen? Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle gezeigt.

Tabelle 12 – Wurden Sie jemals von Ihrer Familie oder Ihren Freunden von Einladungen zu gesellschaftlichen Veranstaltungen ausgeschlossen?

Von gesellschaftlichen Veranstaltungen ausgeschlossen?	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	560	-
Jawohl	104 (19%)	40.7
<b>Nein</b>	337 (60%)	48.9
Nicht sicher	119 (21%)	42.4

8.3Etwa drei von fünf HSP-Betroffenen haben das Gefühl, von gesellschaftlichen Veranstaltungen nicht ausgeschlossen worden zu sein, jeder fünfte hat das Gefühl, und einer von fünf ist sich nicht sicher. Wer sich nicht ausgeschlossen fühlt, hat ein höheres Wohlbefinden, wer sich ausgeschlossen fühlt, hat ein deutlich geringeres Wohlbefinden.



Die Wahrnehmung von Ausgrenzung nimmt mit der Nutzung von Mobilitätshilfen zu. Diejenigen in Brasilien und Kanada nehmen eher wahr, dass sie ausgeschlossen wurden, und diejenigen in Deutschland, den Niederlanden, Österreich und Frankreich nehmen eher wahr, dass sie nicht ausgeschlossen wurden.

Es ist angenehm, HSP-Probleme mit dem Partner / der Familie zu besprechen

8.4Es gab 559 Befragte, die geantwortet haben: Fühlen Sie sich wohl dabei, mit Ihrem Partner / Ihrer Familie über Probleme im Zusammenhang mit Ihrer HSP zu sprechen? Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle gezeigt.

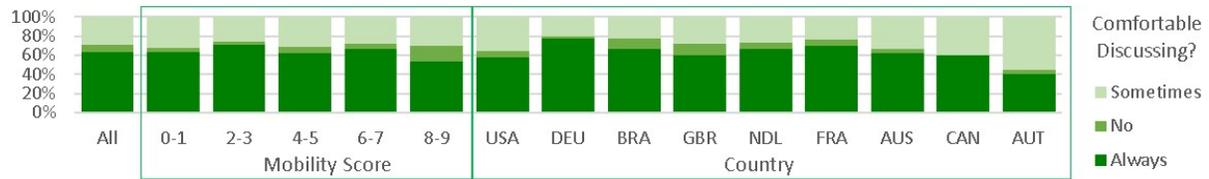
Tabelle 13 – Fühlen Sie sich wohl dabei, mit Ihrem Partner / Ihrer Familie über Probleme in Bezug auf Ihre HSP zu sprechen?

Fühlen Sie sich wohl dabei, HSP-Probleme mit Ihrem Partner / Ihrer Familie zu besprechen?	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	559	-
Ja immer	354 (63%)	48.7
Nein niemals	41 (7%)	40.2
Manchmal	164 (29%)	41.6

8.5Etwa zwei Drittel der Menschen mit HSP sprechen gerne über HSP-Probleme mit ihrem Partner oder ihrer Familie. Weniger als 10 % fühlen sich unwohl, der Rest fühlt sich wohl dabei, gelegentlich zu diskutieren. Diejenigen, die gerne diskutieren, haben ein höheres Wohlbefinden, und diejenigen, die sich nicht wohl fühlen, haben ein deutlich geringeres Wohlbefinden.

Wie unten gezeigt, neigen diejenigen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit einen Rollstuhl benutzen, eher dazu, nicht gerne über ihre HSP zu sprechen, und diejenigen in Österreich sind weniger geneigt, ständig über ihre HSP zu sprechen.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.



Es ist angenehm, in einer neuen romantischen Beziehung über Ihre HSP zu sprechen

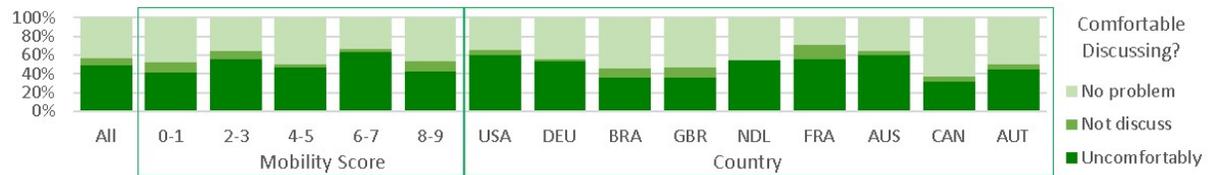
8.6Es gab 518 Befragte, die antworteten: Wie wohl würden Sie sich in einer neuen romantischen Beziehung fühlen, wenn Sie über Ihre HSP und ihre Auswirkungen sprechen würden? Die Antworten sind in der folgenden Tabelle aufgeführt.

Tabelle 14 – Fühlen Sie sich wohl dabei, in einer neuen Liebesbeziehung über Ihre HSP und deren Einfluss zu sprechen?

Fühlen Sie sich wohl dabei, in einer neuen romantischen Beziehung über Ihre HSP zu sprechen?	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	518	-
Unangenehm, aber ich würde darüber diskutieren	257 (50%)	43.6
Ich würde nicht darüber diskutieren	37 (7%)	37.0
Bequem, es ist kein Problem	224 (43%)	50.3

8.7Etwa zwei von fünf HSP-Betroffenen würden HSP-Themen in einer neuen romantischen Beziehung gerne besprechen.

Weniger als 10 % fühlen sich unwohl und würden nicht darüber diskutieren. Etwa die Hälfte würde darüber diskutieren, sich aber unwohl fühlen. Diejenigen, die gerne diskutieren, haben ein höheres Wohlbefinden, und diejenigen, die sich nicht wohl fühlen, haben ein deutlich geringeres Wohlbefinden.



8.8Während es bei Mobilitätshilfen und von Land zu Land einige Unterschiede gibt, sind die Muster ähnlich. Personen in Kanada haben eher kein Problem damit, über ihre HSP zu sprechen, während Personen in Frankreich eher nicht darüber sprechen.

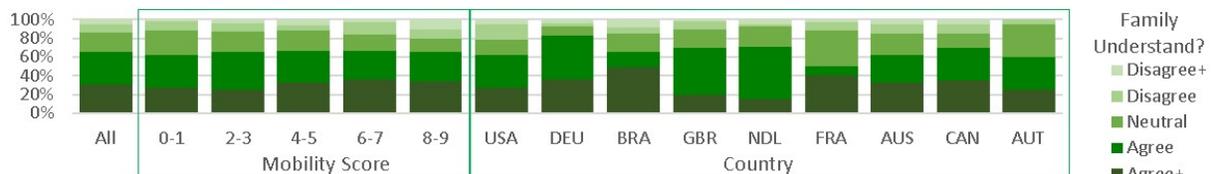
Meine Familie versteht die Folgen meiner Gesundheitsprobleme

8.9560 Befragte gaben an, wie sehr sie der Aussage zustimmten: „Meine Familie versteht die Folgen meiner Gesundheitsprobleme“, wie die folgende Tabelle zeigt.

Tabelle 15 – Zustimmung zu „Meine Familie versteht die Folgen meiner Gesundheitsprobleme.“

Meine Familie versteht die Folgen meiner Gesundheitsprobleme	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	560	-
Stimme voll und ganz zu	173 (31%)	50.4
Zustimmen	194 (35%)	46.9
weder zustimmen noch abstreiten	115 (21%)	44.1
Nicht zustimmen	51 (9%)	37.0
Entschieden widersprechen	27 (5%)	37.1

8.10Zwei Drittel der Menschen mit HSP stimmen dieser Aussage zu oder stimmen dieser Aussage voll und ganz zu. Etwa jeder Fünfte stimmt weder zu noch nicht zu, der Rest stimmt nicht zu oder stimmt überhaupt nicht zu. Diejenigen, die glauben, dass ihre Familie die Folgen von HSP versteht, haben ein höheres Wohlbefinden, und diejenigen, die glauben, dass ihre Familie die Folgen nicht versteht, haben ein deutlich geringeres Wohlbefinden.



Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

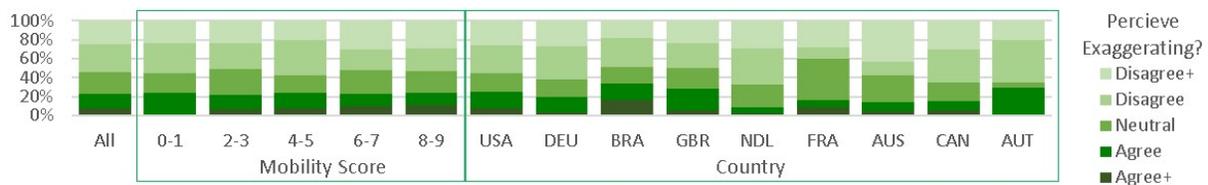
8.11 Das Muster ist bei der Nutzung von Mobilitätshilfen relativ ähnlich. Diejenigen in Deutschland haben eine Familie, die am ehesten verständnisvoll ist, während diejenigen in Frankreich weniger wahrscheinlich eine Familie haben, die sie versteht.

Meine Familie kann mir manchmal das Gefühl geben, dass ich mit meiner HSP übertreibe  
 8.12 552 Befragte gaben an, wie sehr sie der Aussage zustimmten: „Meine Familie kann mir manchmal das Gefühl geben, dass ich mit meiner HSP übertreibe“, wie die folgende Tabelle zeigt.

Tabelle 16 – Zustimmung zu „Meine Familie kann mir manchmal das Gefühl geben, dass ich mit meiner HSP übertreibe.“

Meine Familie kann mir manchmal das Gefühl geben, dass ich mit meiner HSP übertreibe.	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	552	-
Stimme voll und ganz zu	40 (7%)	36.2
Zustimmen	89 (16%)	41.5
weder zustimmen noch abstreiten	124 (22%)	44.6
Nicht zustimmen	163 (30%)	48.4
Entschieden widersprechen	136 (25%)	49.9

8.13 Mehr als die Hälfte der Menschen mit HSP stimmen dieser Aussage nicht oder überhaupt nicht zu. Etwa jeder Fünfte stimmt weder zu noch nicht zu, während der Rest zustimmt oder stark zustimmt. Diejenigen, die glauben, dass ihre Familie übertreibt, haben wahrscheinlich ein deutlich geringeres Wohlbefinden, und diejenigen, die glauben, dass ihre Familie nicht übertreibt, haben ein höheres Wohlbefinden.



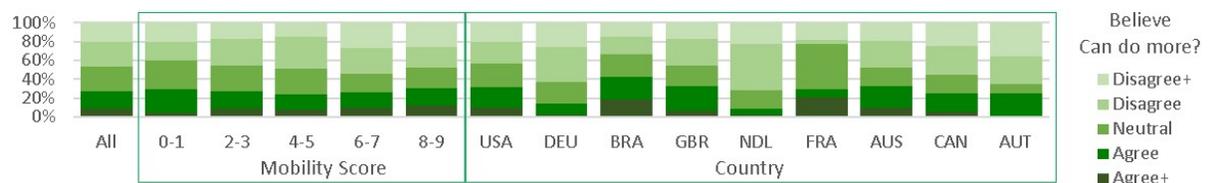
8.14 Das Muster ist bei der Nutzung von Mobilitätshilfen relativ ähnlich. Diejenigen in den Niederlanden haben mit größerer Wahrscheinlichkeit Familienmitglieder, die ihnen nicht das Gefühl geben, dass sie übertreiben, und diejenigen in Brasilien haben mit größerer Wahrscheinlichkeit Familienmitglieder, die denken, dass sie übertreiben.

Meine Familie glaubt, dass ich mehr kann, als ich mich in der Lage fühle  
 8.15 558 Befragte gaben an, wie sehr sie der Aussage zustimmten: „Meine Familie glaubt, dass ich mehr kann, als ich mich in der Lage fühle“, wie in der folgenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 17 – Zustimmung zu „Meine Familie glaubt, dass ich mehr kann, als ich mich in der Lage fühle.“

Meine Familie denkt, dass ich mehr kann, als ich mich in der Lage fühle.	Befragte	Wohlbefinden
<b>Alle</b>	558	-
Stimme voll und ganz zu	49 (9%)	40.9
Zustimmen	104 (19%)	41.6
weder zustimmen noch abstreiten	143 (26%)	44.7
Nicht zustimmen	151 (27%)	48.9
Entschieden widersprechen	111 (20%)	50.1

8.16 Fast die Hälfte der HSP stimmt dieser Aussage nicht oder überhaupt nicht zu. Etwa ein Viertel stimmt weder zu noch nicht zu, während der Rest zustimmt oder stark zustimmt. Diejenigen, die glauben, dass ihre Familie mehr tun kann, als sie können, haben ein geringeres Wohlbefinden, und diejenigen, die dies nicht wahrnehmen, haben ein höheres Wohlbefinden.



Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

8.17 Das Muster ist bei der Nutzung von Mobilitätshilfen relativ ähnlich. Diejenigen in den Niederlanden, Deutschland und Österreich haben mit größerer Wahrscheinlichkeit Familienmitglieder, die nicht glauben, dass sie mehr tun können, als sie können, während die Wahrscheinlichkeit in Frankreich geringer ist. Diejenigen in Brasilien haben mit größerer Wahrscheinlichkeit Familienmitglieder, die glauben, dass sie mehr tun können, als sie können, während dies in den Niederlanden und in Deutschland weniger wahrscheinlich ist.

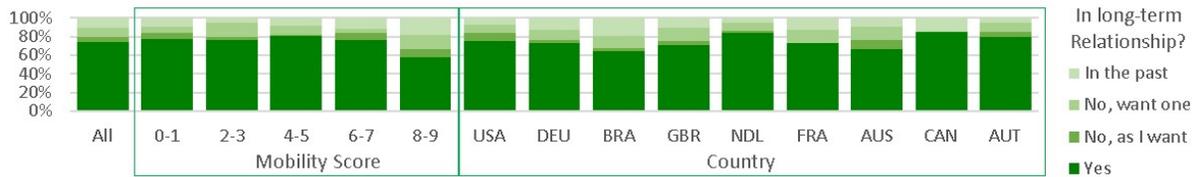
Bist du in einer langjährigen Beziehung?

8.18 Wie die folgende Tabelle zeigt, haben 544 Befragte diese Frage beantwortet.

Tabelle 18 – Sind Sie in einer langfristigen Beziehung?

Bist du in einer langjährigen Beziehung?	Befragte	Wohlbefinden
Alle	544	-
Jawohl	405 (74%)	47.2
Nein, und das möchte ich. Nein, aber ich möchte in einem sein	27 (5%) 57 (10%)	46.4 41.5
Ich war in der Vergangenheit	55 (10%)	43.5

8.19 Drei Viertel der HSP-Betroffenen leben in langjährigen Beziehungen. Es gibt fünf Prozent, die nicht in einem sind und nicht dabei sein wollen, es gibt 10 %, die es nicht sind, aber gerne dabei sein würden, und es gibt 10 %, die in der Vergangenheit dabei waren. Diejenigen, die nicht in einer Beziehung sind, aber gerne in einer sein würden, haben ein geringeres Wohlbefinden. Alle anderen liegen innerhalb von 3 Punkten des Durchschnitts.



8.20 Es gibt weniger Menschen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit im Rollstuhl sitzen und in einer langfristigen Beziehung leben, ansonsten sind die Muster zwischen der Nutzung von Mobilitätshilfen und von Land zu Land ähnlich.

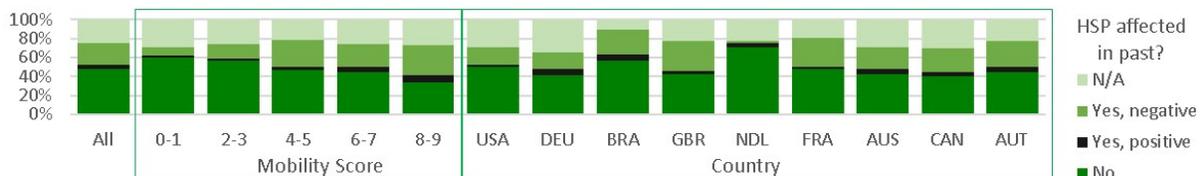
Hat HSP Ihre langfristigen Beziehungen in der Vergangenheit beeinflusst?

8.21 Wie die folgende Tabelle zeigt, haben 544 Befragte diese Frage beantwortet.

Tabelle 19 – Hat sich HSP in der Vergangenheit auf Ihre langfristigen Beziehungen ausgewirkt?

Hat HSP Ihre langfristigen Beziehungen in der Vergangenheit beeinflusst?	Befragte	Wohlbefinden
Alle	544	-
Nein	264 (49%)	49.0
Ja, positiv	22 (4%)	47.2
Ja, negativ	122 (22%)	40.3
Nicht relevant	136 (25%)	45.0

8.22 Es gibt mehr Menschen, deren HSP keine Auswirkungen auf frühere langfristige Beziehungen hatte, als Menschen, deren HSP Auswirkungen hatte. Wenn HSP Beziehungen beeinflusst hat, hat es die Beziehung häufiger negativ als positiv beeinflusst. Diejenigen, deren HSP frühere Beziehungen nicht beeinflusst hat, haben ein höheres Wohlbefinden, und diejenigen, deren HSP frühere Beziehungen negativ beeinflusst hat, haben ein deutlich geringeres Wohlbefinden.



8.23 Es ist ersichtlich, dass HSP frühere Beziehungen bei denjenigen stärker beeinflusst hat, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Mobilitätshilfen verwenden. Es gibt Menschen auf allen Ebenen der Mobilitätshilfe und aus allen Ländern, deren HSP ihre früheren langfristigen Beziehungen positiv beeinflusst hat.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

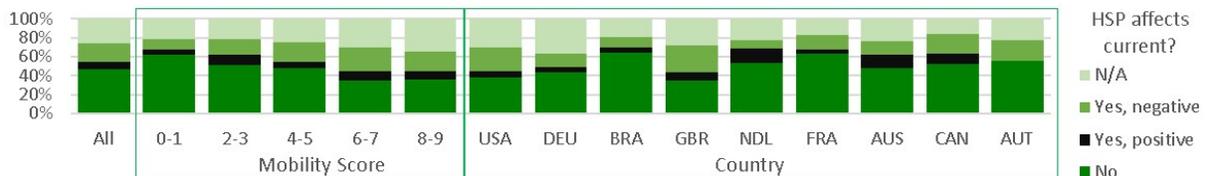
## Beeinflusst HSP Ihre derzeitige langfristige Beziehung?

8.24 Wie die folgende Tabelle zeigt, haben 533 Befragte diese Frage beantwortet.

Tabelle 20 – Beeinflusst HSP Ihre derzeitige langfristige Beziehung?

Beeinflusst HSP Ihre derzeitige langfristige Beziehung?	Befragte	Wohlbefinden
Alle	533	-
Nein	251 (47%)	49.4
Ja, positiv	42 (8%)	47.9
Ja, negativ	101 (19%)	40.0
Nicht relevant	139 (26%)	43.8

8.25 Es gibt mehr Menschen, deren HSP ihre derzeitigen langfristigen Beziehungen nicht beeinträchtigt, als deren HSP sie beeinträchtigt. Wenn sich HSP auf Beziehungen auswirkt, geschieht dies häufiger negativ als positiv, aber es gibt einen höheren Anteil, dessen HSP ihre aktuellen Beziehungen positiv beeinflusst, verglichen mit früheren Beziehungen. Diejenigen, deren HSP Beziehungen nicht beeinträchtigt, haben ein höheres Wohlbefinden, und diejenigen, deren HSP ihre Beziehungen negativ beeinflusst, haben ein deutlich geringeres Wohlbefinden.



8.26 Es zeigt sich, dass HSP die Beziehungen bei denjenigen stärker beeinflusst, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Mobilitätshilfen verwenden.

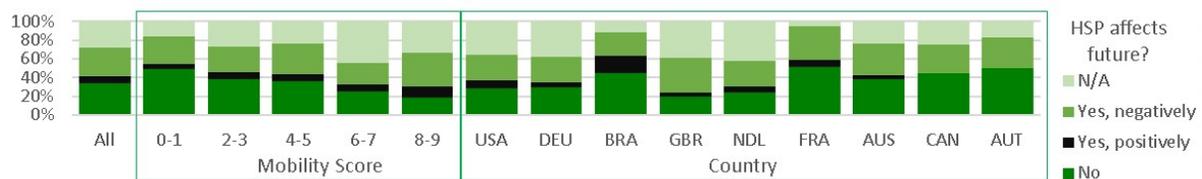
Glauben Sie, dass HSP Ihre zukünftigen langfristigen Beziehungen beeinflussen wird?

8.27 Wie die folgende Tabelle zeigt, haben 537 Befragte diese Frage beantwortet.

Tabelle 21 – Glauben Sie, dass HSP Ihre zukünftigen langfristigen Beziehungen beeinflussen wird?

Glauben Sie, dass HSP Ihre zukünftigen langfristigen Beziehungen beeinflussen wird?	Befragte	Wohlbefinden
Alle	537	-
Nein	182 (34%)	51.5
Ja, positiv	42 (8%)	43.0
Ja, negativ	164 (31%)	40.5
Nicht relevant	149 (28%)	46.4

8.28 Es gibt mehr Menschen, die glauben, dass ihre HSP zukünftige Beziehungen beeinflussen wird, als die, die glauben, dass sie aktuelle Beziehungen beeinflusst. Es gibt auch einen höheren Anteil, der denkt, dass HSP zukünftige Beziehungen negativ beeinflussen wird. Diejenigen, die glauben, dass HSP zukünftige Beziehungen nicht beeinflussen wird, haben ein signifikant höheres Wohlbefinden, und diejenigen, die glauben, dass HSP zukünftige Beziehungen negativ beeinflussen wird, haben ein signifikant geringeres Wohlbefinden.



8.29 Diese Muster ähneln den früheren und aktuellen Beziehungen, mit größeren negativen Auswirkungen.

## Kommentare zu Beziehungen

8.30 Zusätzliche Kommentare wurden von 152 Befragten zu Beziehungen abgegeben. Fast die Hälfte (43 %) war sich bezüglich Beziehungen unsicher, und etwa ein Drittel (36 %) äußerte sich negativ, während der Rest entweder positiv oder variabel war. Einige Kommentare stellen diese Probleme auf eindrucksvolle Weise dar und sind unten aufgeführt. Dies sind die eigenen Worte der Befragten (oder die Übersetzung von Google ins Englische), mit gelegentlichen geringfügigen Anpassungen für Klarheit oder Anonymität. Obwohl diese Kommentare im Allgemeinen negative Aspekte abdecken, stellen sie einige der gezeigten Ergebnisse zum Wohlbefinden in einen Kontext.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Beziehungen Kommentare
Danke, dass Sie so wichtige Fragen stellen, dass ich oft nicht einmal den Mut habe, darüber nachzudenken.
Diese aufschlussreichen Fragen lassen mich tiefer über meine Gefühle nachdenken, die ich oft beiseite schiebe.
Meine ekligen Tage waren, als ich in der Schule und weg von meiner Familie war. Das war stressig für mich und verursachte einige Angst. Es ist nicht die HSP, die mich runterzieht.
Ich fühle mich für meine Familie und einige Freunde unsichtbar.
Es hat jede Freude, die ich im Leben hatte, ruiniert.
<b>Hatte nie eine Beziehung.</b>
Ich traue mich nicht, eine Beziehung einzugehen, weil ich am Ende nicht fallen gelassen werden möchte.
Ich versuche, meine Probleme so gut wie möglich zu verbergen, aus Stolz auf mich selbst.
Ich habe in letzter Zeit gemerkt, dass sehr viel von einem selbst abhängt.
Ich schließe mich von bestimmten Dingen aus, die mich in eine unangenehme Situation bringen würden.
<b>Kaum Sex seit der HSP.</b>
Kein Sexualleben mehr, das vermisse ich sehr, mein Mann begehrt mich nicht mehr.
Meine Familie ist sehr sportlich – Wandern, Camping, Spiele im Freien. Ich versuche, sie nicht dazu zu bringen, wegen mir aufzugeben, was sie tun wollen, aber ich weiß, dass ich eines Tages einen anderen Weg finden muss, um die Zeit mit ihnen zu genießen.
Ich war mit meinem jetzigen Partner zusammen, bevor HSP diagnostiziert wurde. Wir treffen Entscheidungen oft auf der Grundlage meiner früheren Fähigkeiten, nicht meiner aktuellen.
Es ist schwer, sich ganz zu fühlen, wenn Sie mit Ihrem Partner nicht mithalten können. Dadurch fühle ich mich weniger als Person.
Mein langjähriger Freund sagte, ich sollte mich glücklich schätzen, dass er geliebt ist, weil niemand mit meinen gesundheitlichen Problemen würde.
Mein Mann ist sehr verständnisvoll. Meine Söhne finden es schwierig und meine Mutter leugnet meine Beschwerden, weil sie es selbst hat und es lieber nicht sehen möchte.
Ich wurde von meinem Mann geschieden und kurz danach wurde HSP diagnostiziert. Ich habe mich gegen eine Beziehung entschieden, weil wir das Gelübde abgelegt haben „bis dass der Tod uns scheidet“. Das ist mein erster Grund, aber jetzt mit den Dingen, die ich wegen HSP erledigen muss, glaube ich nicht, dass ich in einer neuen Beziehung sein möchte.
Ich bin derzeit mit niemandem freiwillig in einer Beziehung. Ich hatte nie Probleme damit, aber mit meiner zunehmenden Spastik und meinem Gehen in den letzten zwei Jahren bin ich lieber alleine, damit ich niemanden belästige oder beunruhige. Leider kann ich den derzeitigen Grad meiner Behinderung nicht akzeptieren.
Ich vermisse es wirklich, keinen Partner zu haben. Dadurch fühle ich mich regelmäßig niedergeschlagen und das wirkt sich auf die HSP aus. Das vermisse ich oft in den Informationen, die ich lese. Die psychische Gesundheit ist sehr wichtig dafür, wie ich gehe oder wie ich mich fühle.
Ich möchte mich für niemanden wie eine Last fühlen und gleichzeitig möchte ich keine Angst haben, jemanden wegen einer HSP-Progression zu verlieren, die ich nicht kontrollieren kann. Ich möchte so viel wie möglich unabhängig sein. Vielleicht haben Sie jetzt einfach Freunde statt eines Partners. Dies war eines der am schwersten zu akzeptierenden Dinge bei HSP, da ich weiß, dass es viele Vorteile hätte, einen Partner zu haben.
Ich war 25 Jahre verheiratet und er ist jetzt gegangen. Er sagt, dass es nichts mit HSP zu tun hat, aber es war definitiv ein Faktor, zum Teil, weil ich Schwierigkeiten hatte, mich damit abzufinden.
Mein Mann hasst es, mein Betreuer sein zu müssen. Er hat das Gefühl, dass ich ihn daran hindere, seine Bucket List zu vervollständigen.
Ich bin seit über 20 Jahren mit derselben Person verheiratet. Meine HSP verursacht ihm VIEL Stress und wir streiten uns viel. Ich weiß, er ärgert sich darüber, wie viel er tun muss, was ich jetzt schwierig finde.
Ich bin seit fast 40 Jahren verheiratet. Er hat gesehen, was es mit meiner Mutter gemacht hat. Er weiß, was kommt, aber er liebt mich.
HSP ist etwas, an das mein Partner und ich unser Leben anpassen müssen, damit wir das Beste aus ihnen herausholen können!!
Das erinnert mich daran, dass ich das Glück habe, eine unterstützende und verständnisvolle Familie zu haben.
Ich füge hinzu: Das Leben ist trotz allem schön

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Zusammenfassung der Beziehungen

8.31 Diese Frage zeigt, dass es einen größeren Anteil von Menschen gibt, die bessere Erfahrungen in Beziehungen machen als schlechtere Erfahrungen. Insgesamt macht mehr als die Hälfte der Befragten positive und weniger als ein Viertel negative Erfahrungen. Es gibt große Unterschiede im Wohlbefinden von Personen mit positiven Erfahrungen im Vergleich zu denen mit negativen Erfahrungen, was zeigt, dass diese Aspekte einen starken Einfluss auf das Wohlbefinden haben.

8.32 Von diesen Fragen sind die drei mit dem niedrigsten Wohlbefinden; diejenigen, die der Meinung sind, dass ihre Familie denkt, dass sie ihre HSP übertreiben, diejenigen, die der Meinung sind, dass ihre Familie die Folgen ihrer Gesundheitsprobleme nicht versteht, und diejenigen, die in einer neuen romantischen Beziehung nicht über ihre HSP sprechen würden.

Ebenso sind die drei mit dem höchsten Wohlbefinden; diejenigen, die nicht der Meinung sind, dass ihre Familie denkt, dass sie ihre HSP übertreiben, diejenigen, die in einer neuen romantischen Beziehung gerne über ihre HSP sprechen, und diejenigen, die nicht glauben, dass HSP ihre zukünftigen langfristigen Beziehungen beeinflussen wird.

8.33 Es gibt drei Bereiche, in denen ein Unterschied von 13 Punkten im Wohlbefinden zwischen positiven und negativen Erfahrungen besteht, was auf einen signifikanten Effekt hinweist. Da diese Ergebnisse die Meinungen der Menschen widerspiegeln, besteht Spielraum für Meinungsänderungen. Menschen könnten sich ändernde Meinungen durch Gespräche mit vertrauenswürdigen Freunden, Beratern oder der Familie erkunden. Diese Bereiche sind: Zu denken, dass Ihre Familie denkt, dass Sie Ihre HSP übertreiben, zu denken, dass Ihre Familie die Folgen von HSP nicht versteht, und über HSP in einer neuen romantischen Beziehung zu sprechen.

8.34 Von denen, die keine langfristigen Beziehungen haben, gibt es ungefähr doppelt so viele Menschen, die gerne in einer sein würden, als Menschen, die damit zufrieden sind, nicht in einer zu sein.

9) Akzeptanz und Stigmatisierung

Annahme

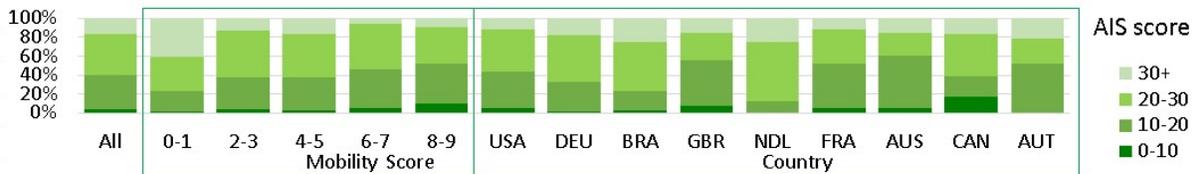
9.1 Ein Teil der Reise mit einer progressiven Erkrankung wie HSP besteht darin, zu akzeptieren, dass Sie HSP haben. Die Befragten füllten die Acceptance of Illness Scale (AIS) aus, ein Instrument zur Messung der Akzeptanz einer Krankheit. Es gibt 8 Fragen, und die Leute wählen eine Antwort aus einer Auswahl von fünf aus.

Jede Antwort wird zwischen 1 und 5 bewertet, sodass die Gesamtpunktzahl zwischen 8 und 40 liegt. Eine niedrige Punktzahl zeigt an, dass die Person ihre Krankheit nicht akzeptiert, während eine hohe Punktzahl eine größere Akzeptanz anzeigt. Für diese Analyse gelten Werte ab 30 Punkten als gute Akzeptanz, Werte zwischen 20 und 30 Punkten als mäßige Akzeptanz und Werte unter 20 als geringe Akzeptanz.

9.2 Es gab 511 Antworten auf diese Fragen, und die durchschnittliche Gesamtpunktzahl liegt bei 21,7, was ungefähr an der Grenze zwischen niedriger und mittlerer Akzeptanz liegt. Die Werte decken die gesamte Bandbreite zwischen 8 und 40 ab, und die Verteilung auf die Länder wird in Tabellenform und grafisch dargestellt.

Tabelle 22 – Akzeptanz der Krankheitsskala

AIS	Alle	Vereinigte Staaten	Deutschland	Brasilien	Vereinigtes Königreich	Niederlande	Frankreich	Australien	Kanada	Österreich
Antworten	511	122	84	44	57	41	42	20	18	19
Ergebnis:	21.7	20.9	22.8	24.0	20.2	25.3	19.1	20.3	20.5	21.9
<20	40%	44%	33%	23%	56%	12%	52%	60%	39%	53%
20-30	44%	43%	49%	52%	28%	63%	36%	25%	44%	26%
≥30	16%	12%	18%	25%	16%	24%	12%	fünfzehn%	17%	21%



9.3 Alle Länderdurchschnitte liegen im Großen und Ganzen im Bereich von 20 bis 25 Punkten. Den größten Anteil mit guter Akzeptanz haben Brasilien und die Niederlande. Australien und Großbritannien haben den größten Anteil mit geringer Akzeptanz.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 23 – Krankheitsakzeptanzskala nach Verwendung von Mobilitätshilfen

Akzeptanz der Krankheitsskala	Befragte	AIS-Score
Alle Befragten	511	21.7
0-1: Diejenigen ohne Hilfsmittel	78	26.2
2-3: Diejenigen, die gelegentlich Mobilitätshilfen verwenden. 4-5: Diejenigen, die die meiste Zeit / die ganze Zeit Stöcke verwenden	111 154	21.6 21.8
6-7: Diejenigen, die meistens / ständig Rahmen benutzen	73	19.9
8-9: Diejenigen, die meistens / ständig Stühle benutzen	95	19.5

9.4 Die Krankheitsakzeptanz ist geringer, wenn Mobilitätshilfen ganz oder überwiegend genutzt werden, und höher, wenn keine Mobilitätshilfen genutzt werden.

Tabelle 24 – Krankheitsakzeptanzskala nach Gehdistanz

Verwendete Mobilitätshilfen - Übersicht:	Befragte	AIS-Score
Ich kann so weit gehen, wie ich will	86	25.9
Über 500m (1500ft) werde ich erschöpft	60	19.7
Ich kann bis zu 500 m (1500 ft) gehen Ich kann bis zu 10 m (30 ft) gehen	33 50	20.0 17.7
Ich kann nicht laufen	71	19.3

9.5 Diejenigen, deren Gehstrecke unbegrenzt ist, haben eine mäßige Akzeptanz ihrer HSP, und diejenigen, die bis zu 10 m gehen können, haben die geringste Akzeptanz ihrer HSP. Sobald die Entfernung begrenzt ist, sind die Akzeptanzniveaus ähnlich, aber diejenigen, die nicht gehen können, haben eine etwas höhere Akzeptanz als diejenigen, die bis zu 10 m gehen können. Dies kann darauf hindeuten, dass sich die Akzeptanz mit der Zeit zu verbessern beginnt, sobald Menschen nicht mehr gehen können.

Tabelle 25 – Skala zur Akzeptanz der Krankheit nach HSP-Typ

Akzeptanz der Krankheitsskala	Befragte	AIS-Score
Alle Befragten	511	21.7
SPG4	143	22.7
SPG7	52	20.2
SPG11	fünfzehn	23.5
SPG3 / 3A	fünfzehn	21.1

9.6 Diese Tabelle zeigt, dass der HSP-Typ kein starker Faktor für die Akzeptanz von HSP ist.

## Akzeptanz und Wohlbefinden

9.7 Es besteht ein starker Zusammenhang zwischen Akzeptanz und Wohlbefinden. Wer eine geringe Akzeptanz hat, liegt mit einem Wohlfühl-Score von 38,4 mehr als 7 Punkte unter dem Durchschnitt und wer eine hohe Akzeptanz hat, liegt mit einem Wohlfühl-Score von 55,9 knapp 10 Punkte über dem Durchschnitt.

Tabelle 5 – Krankheitsakzeptanzskala – Wohlbefinden

AIS	Alle	Vereinigte Staaten	Deutschland	Brasilien	Vereinigtes Königreich	Niederlande	Frankreich	Australien	Kanada	Österreich
<20	38.4	36.9	42.0	38.2	37.8	36.6	40.1	37.2	32.9	46.8
20-30	49.3	50.9	50.6	46.1	49.2	47.8	47.5	49.1	50.4	56.2
≥30	55.9	55.3	58.0	56.7	53.7	53.9	51.4	61.0	54.0	57.8

Das Muster ist in allen Ländern ähnlich. Die Ergebnisse liegen mehr als 5 Punkte vom Durchschnitt entfernt und sind daher signifikant.

## Erklärungen zur Akzeptanzskala

9.8 Die folgende Tabelle enthält die acht AIS-Anweisungen. Am meisten stimmen die Menschen der Aussage zu, nicht das tun zu können, was ihnen am besten gefällt, gefolgt von den Aussagen zum Ausmaß der Selbstständigkeit und zu Anpassungsproblemen an Einschränkungen.

Am meisten widersprechen die Menschen den Aussagen darüber, dass sie sich verlegen fühlen und sich nicht als wertvolle Person fühlen.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 26 – Aussagen zur Akzeptanz der Krankheitsskala

Aussage	Stark zustimmen	Zustimmen	Nicht wissen	Nicht zustimmen	Stark nicht zustimmen
Ich habe Probleme, mich an Einschränkungen durch meine Krankheit anzupassen. Ich kann aufgrund meines Gesundheitszustands nicht das tun, was mir am besten gefällt	23%	40%	11%	23%	5%
Durch meine Krankheit fühle ich mich manchmal unerwünscht	14%	25%	18%	28%	fünfzehn%
Aufgrund meiner Gesundheitsprobleme verlasse ich mich mehr auf andere, als ich möchte	26%	33%	fünfzehn%	17%	9%
Meine Krankheit macht mich zu einer Belastung für meine Familie und meine Freunde.	16%	26%	17%	26%	14%
Aufgrund meines Gesundheitszustands fühle ich mich als Person von geringem Wert	14%	23%	17%	29%	17%
Ich werde nie in dem Maße selbstständig sein, wie ich es gerne wäre	32%	31%	14%	fünfzehn%	6%
Ich glaube, den Menschen um mich herum ist meine Krankheit oft peinlich	10%	18%	26%	27%	20%

## Stigma

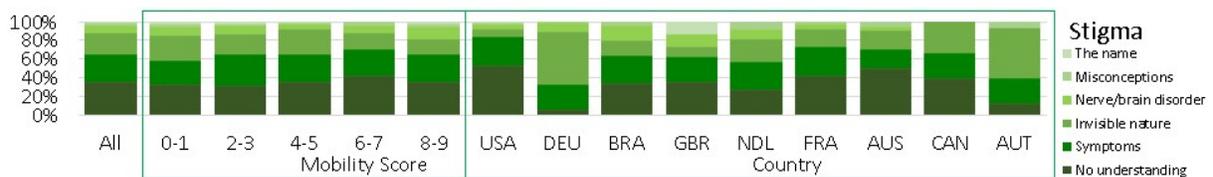
9.9 Die Befragten antworteten auf das Ausmaß, in dem sie sich in Bezug auf ihre HSP stigmatisiert fühlen. 503 Befragte beantworteten diese Frage, die ebenfalls aus dem Survey on Stigma and Neurological Disorder stammt, der 2020 von der EFNA veröffentlicht wurde<sup>4</sup>.

9.10 Über die Hälfte (55 %) gibt an, dass sie sich aufgrund ihrer HSP ein wenig stigmatisiert fühlen. Etwa ein Viertel (28 %) fühlt sich überhaupt nicht stigmatisiert, und der Rest (17 %) fühlt sich sehr stark von Stigmatisierung betroffen. Insgesamt sind fast drei Viertel (72 %) von Stigmatisierung betroffen, entweder ein wenig oder sehr stark. Die Muster sind zwischen den Ländern ähnlich. Die Menschen identifizierten den Faktor, von dem sie glaubten, dass er die größte Ursache für Stigmatisierung ist:

Tabelle 27 – Größte Ursache für Stigmatisierung

Ursache für Stigmatisierung	Befragte	Prozent
Mangelndes Verständnis über HSP	166	35%
Die Symptome von HSP	140	30%
Die unsichtbare Natur von HSP Weil HSP eine Nerven-/Gehirnstörung ist	107	23%
Missverständnisse oder Mythen über HSP	12	3%
Der Name HSP	8	2%

9.11 Die Menschen nennen mangelndes Verständnis für HSP und die HSP-Symptome als zwei Hauptursachen für das Stigma, das sie gegenüber HSP empfinden, wobei diese Faktoren von etwa zwei Dritteln der Befragten genannt werden.



9.12 Diese Muster sind auf der ganzen Welt ähnlich, mit Ausnahme von Deutschland und Österreich, wo die Hauptursache die unsichtbare Natur von HSP ist, die für mehr als die Hälfte der Antworten in jedem Land verantwortlich ist. Es ist nicht klar, ob es in Deutschland und Österreich unterschiedliche Standpunkte gibt oder ob dies ein Effekt der Übersetzung zwischen den Sprachen ist.

## Volksgedanken zu Akzeptanz und Stigmatisierung

9.13 Mehrere Personen hinterließen Kommentare zu Akzeptanz und Stigmatisierung. Es gibt einige kraftvolle Gedanken, und diese gelebten Erfahrungen sind unten aufgeführt. Diese Gedanken sind in den eigenen Worten der Befragten (oder deren Übersetzung von Google ins Englische) wiedergegeben, mit gelegentlichen geringfügigen Anpassungen zur Verdeutlichung oder Anonymität.

<sup>4</sup><https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/07/SurveyReport2020.pdf>

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Akzeptanz- und Stigma-Kommentare
Indem ich ein paar direkte Fragen zu meinen Mobilitätsproblemen stelle, kann die andere Person mich als gleichberechtigte Person mit seltenen Kräften sehen, nicht nur als Person mit einer seltenen Krankheit.
Ich passe mich meinen Einschränkungen an, wenn meine Fähigkeiten nachlassen, und mache mein Leben einfacher.
Die Leute gehen davon aus, dass Sie faul, betrunken oder schwach sind. HSP ist keine Lebensentscheidung, bei der Sie etwas zu sagen haben.
Ich spüre, wie sich Freunde zurückziehen, wenn die Krankheit fortschreitet.
Ich habe das Gefühl, dass die Leute mich anders behandeln, nachdem sie die AFO gesehen haben.
Die Leute gehen davon aus, dass ich weniger menschlich bin und weniger beitragen kann, weil HSP die Mobilität beeinträchtigt.
Ich werde erschöpft, wenn ich nur daran denke, wie sehr ich Informationen mit anderen teilen muss.
Mein schlimmstes Stigma kommt von meinen Kindern, die nicht mit mir in der Öffentlichkeit gesehen werden wollen, weil ich sie blamiere. (Das schneidet mich tief.)
Es ist schwer, den Niedergang zu akzeptieren.
Normalerweise sage ich Leuten, dass ich MS habe, weil ich sie nicht verstehe.
Ich habe immer noch Mühe, einen Gehstock zu benutzen, und ich benutze lieber einen Regenschirm als Gehhilfe.
Ich habe bei Menschen Misstrauen festgestellt, wenn sie mich als jungen Menschen sehen, normalerweise in öffentlichen Verkehrsmitteln oder bei sozialen Aktivitäten.
Bevor ein Katheter eingesetzt wurde, hatte ich sehr viele peinliche öffentliche Benetzungen, die ich verabscheute.
Ich denke nicht mehr daran, alleine auszugehen, um irgendwelche Probleme zu lösen, die auftreten könnten.
Mein Hauptproblem mit HSP liegt bei mir selbst, es sind die enormen Schwierigkeiten, die es beim Gehen verursacht. Ich akzeptiere diesen Mangel nicht wirklich, vielleicht weil ich die meiste Zeit noch alleine zurechtkomme. Eigentlich wollte ich so laufen, laufen, Fahrrad fahren können wie früher, aber das ist momentan unmöglich und mein Kopf nimmt es leider immer noch nicht richtig an.
Für mich persönlich ist es am schwierigsten zu akzeptieren, dass ich nicht mehr so "fit" bin wie vor 5 Jahren, und die Augen der Leute scheinen zu sagen "Er ist nicht krank, er sitzt nicht im Rollstuhl und er geht ..."
<b>Mein Sohn versteht nicht, dass er diese Krankheit hat und versteht nicht, dass Menschen Urteile fällen. Ich empfinde sie jedoch sehr für ihn.</b>
Es ist dauerhaft und ohne Heilung, also stecke ich in dieser Situation fest und es fällt mir sehr schwer, dies zu akzeptieren. Ich habe das Gefühl, dass niemand meine Krankheit versteht, manchmal sogar Ärzte. Ich habe es satt, behindert zu sein, und wünsche mir, mein Leben zurück zu haben.
Es ist mir völlig egal, was Fremde denken. Wenn ich die Schmerzen in meinen Beinen verlieren könnte und mich nicht die ganze Zeit so müde fühlen könnte, könnte ich mit der Behinderung umgehen und das meiste von dem tun, was ich vermisste. Die Behinderung selbst ist der einfache Teil. Die harten Teile sind Schmerzen, Müdigkeit und Depressionen.
Ich lebe sehr gut damit, ich fühle mich nicht von meinen Mitmenschen beurteilt, es ist die Unwissenheit und Ungeduld derer, die nicht wissen, was hart ist.

### Akzeptanz und Stigma Zusammenfassung

9.14 Der durchschnittliche Akzeptanzwert von Menschen mit HSP liegt in der Nähe des Übergangs zwischen einem niedrigen Akzeptanzniveau und einem mittleren Akzeptanzniveau. Diejenigen, die ständig oder meistens Mobilitätshilfen benutzen, akzeptieren ihre HSP etwas weniger als andere. Die Menschen stimmen im Allgemeinen darin überein, dass ihre HSP bedeutet, dass sie nicht in der Lage sind, das zu tun, was ihnen am besten gefällt.

9.15 Es besteht ein starker Zusammenhang zwischen Akzeptanz und Wohlbefinden. Diejenigen, die in der Lage sind, ihre HSP zu akzeptieren, haben ein deutlich überdurchschnittliches Wohlbefinden, und diejenigen, die eine geringe Akzeptanz ihrer HSP haben, haben ein deutlich unterdurchschnittliches Wohlbefinden.

9.16 Menschen fühlen sich mit ihrer HSP stigmatisiert, und dies wird meistens als Folge mangelnden Verständnisses über HSP oder der Symptome von HSP wahrgenommen.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

## 10) Leben mit HSP

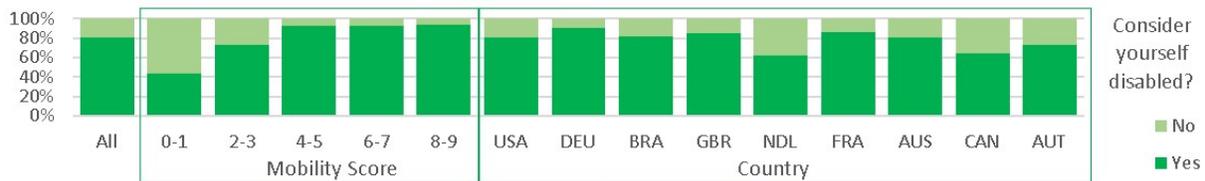
### Halten Sie sich für behindert?

10.1 Es gibt 563 Befragte, die diese Frage beantwortet haben, wie im folgenden Raster gezeigt.

Tabelle 28 – Als deaktiviert identifizieren?

Betrachten Sie selbst behindert?	Jawohl		Nein		Wohlbefinden	
	Jawohl	Nein	Jawohl	Nein	Gut	Bessen
Alle	457 (81%)	106	45.0	50.6		
Mobilität 0-1	39 (44%)	50	47.6	51.7		
Mobilität 2-3	89 (73%)	33	45.3	51.4		
Mobilität 4-5	152 (93%)	11	46.0	(46.1)		
Mobilität 6-7	77 (93%)	6	43.6	-		
Mobilität 8-9	100 (94%)	6	43.1	-		

10.2 Vier Fünftel der Befragten halten sich für behindert, ein Fünftel nicht. Obwohl der Anteil der Menschen, die sich als behindert bezeichnen, mit eingeschränkter Mobilität zunimmt, gibt es sowohl Menschen, die keine Mobilitätshilfen benutzen, die sich selbst als behindert betrachten, als auch solche, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit einen Rollstuhl benutzen und sich nicht als behindert betrachten. Dies weist darauf hin, dass Mobilität nicht der einzige Faktor bei der Entscheidung von Menschen ist, ob sie behindert sind oder nicht.



10.3 Diejenigen, die sich selbst als behindert betrachten, haben einen niedrigeren Wohlbefindenswert als diejenigen, die dies nicht tun. Sobald Mobilitätshilfen berücksichtigt werden, gibt es eine klarere Unterscheidung zum Wohlbefinden, wobei diejenigen, die sich als behindert identifizieren und Mobilitätshilfen verwenden, ein geringeres Wohlbefinden haben. Wenn Mobilitätshilfen die ganze oder die meiste Zeit verwendet werden, ist das Wohlbefinden ähnlich, unabhängig davon, ob sich die Menschen als behindert betrachten.

10.4 Diejenigen, die sich als behindert identifizieren, haben einen Score von 20,8 auf der Skala zur Akzeptanz der Krankheit, während diejenigen, die sich nicht als behindert identifizieren, einen Score von 26,3 haben. Dies kann darauf hindeuten, dass Menschen sich selbst als behindert betrachten, bevor sie akzeptieren, dass sie HSP haben.

## Depression

10.5 Die Befragten beantworteten die zwei Fragen des PHQ2-Screening-Tools für Depressionen. 545 Personen beantworteten diese Fragen. Die Menschen wurden gebeten, über die letzten zwei Wochen nachzudenken und jeweils eine Antwort aus dieser Liste auszuwählen:

- Ganz und gar nicht
- Einige Tage
- Mehr als die Hälfte der
- Tage Fast jeden Tag

10.6 Die Antworten werden mit 0 für überhaupt nicht bis 3 für fast jeden Tag bewertet, was eine Gesamtpunktzahl zwischen 0 und ergibt. Mehrere Studien betrachten einen Wert von 3 als Grenzwert für die weitere Bewertung von Depressionen, obwohl einige Studien auch einen Grenzwert mit einem Wert von 2 vorschlagen, mit einem Risiko für einige falsch positive Ergebnisse.

Tabelle 29 – PHQ 2 – Screening auf Depression

PHQ2-Score-Bereich	Befragte	Wohlbefinden
Alle	545	-
Ergebnis 0-1	242 (44%)	53.3
Ergebnis 2-6	303 (56%)	40.3
Ergebnis 0-2	407 (75%)	49.4
Ergebnis 3-6	138 (25%)	36.0
Punktzahl 2	165 (30%)	43.9

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

10.7 Wenn ein Grenzwert von 2 Punkten zum Screening von Depressionen verwendet wird, zeigen diese Ergebnisse, dass etwas mehr als die Hälfte der Befragten weiter auf Depressionen untersucht werden sollte und knapp die Hälfte nicht. Wer mindestens zwei Punkte erreicht, hat ein um mehr als 3 Punkte unterdurchschnittliches Wohlbefinden, wer weniger als zwei Punkte erreicht, ein deutlich überdurchschnittliches Wohlbefinden.

10.8 Wenn ein Grenzwert von 3 Punkten zum Screening auf Depression verwendet wird, zeigen diese Ergebnisse, dass ein Viertel der Befragten weiter auf Depressionen untersucht werden sollte und drei Viertel dies nicht sollten. Wer mindestens drei Punkte erreicht, hat ein deutlich unterdurchschnittliches Wohlbefinden, wer weniger als drei Punkte erreicht, ein mehr als 3 Punkte überdurchschnittliches Wohlbefinden.

10.9 Diese Ergebnisse zeigen, dass Werte von 0 oder 1 ein signifikant höheres Wohlbefinden und Werte von mindestens 3 ein signifikant niedrigeres Wohlbefinden bedeuten. Rund ein Drittel der Befragten hat einen Wert von 2 bei leicht unterdurchschnittlichem Wohlbefinden. Dies weist darauf hin, dass ein Grenzwert von 3 Punkten wahrscheinlich als Grenzwert für das Screening von Depressionen bei Menschen mit HSP geeignet ist.



10.10 Bei der Nutzung von Mobilitätshilfen sind die Ergebnisse ähnlich, wobei diejenigen, die keine Hilfsmittel verwenden, etwas weniger Personen haben, die den 3-Punkte-Grenzwert erreichen. Betrachtet man die Länderergebnisse, erreichen in den Niederlanden weniger als 10 % der Menschen die 3-Punkte-Cut-on-Punktzahl, und in Australien, Kanada und dem Vereinigten Königreich erreichen zwischen 30 und 40 % der Menschen die 3-Punkte-Marke. Punkt schneiden.

10.11 Sowohl 2017 als auch 2021 haben 42 Personen die PHQ2-Fragen beantwortet. Davon erzielten 17 (40 %) in beiden Jahren die gleiche Punktzahl, 18 (43 %) eine höhere und 7 (17 %) eine niedrigere Punktzahl. Die folgende Tabelle untersucht Personen, die mindestens drei Punkte erzielt haben:

Tabelle 30 – PHQ2-Ergebnisse in den Jahren 2017 und 2021

Ergebnis	Menschen
Mindestens 3 in beiden Jahren	4
Mindestens 3 im Jahr 2017, aber nicht 2021	1
Mindestens 3 im Jahr 2021, aber nicht im Jahr 2017	6
2017 Weniger als 3 in beiden Jahren	31

10.12 Dies deutet darauf hin, dass Depressionen bei manchen Menschen von Jahr zu Jahr in ähnlicher Weise auftreten, während sich Depressionen bei anderen von Jahr zu Jahr ändern.

### Variation des Wohlbefindens bei maximaler Gehdistanz

10.13 Die Befragten gaben auch an, wie weit sie gehen können, wobei 328 Personen diese Frage beantworteten.

Tabelle 31 – Übersicht der maximalen Gehstrecke

Maximale Laufstrecke - Übersicht:	Befragte	Prozentsatz	Wohlbefinden
Ich kann so weit gehen, wie ich will	98	30%	50.8
Über 500m (1500ft) werde ich erschöpft	66	20%	43.1
Ich kann bis zu 500 m (1500 ft) gehen Ich	33	10%	43.4
kann bis zu 10 m (30 ft) gehen	50	fünfzehn%	41.5
Ich kann nicht laufen	81	25%	43.2

10.14 Diese Tabelle zeigt, dass das Wohlbefinden abnimmt, sobald die Gehstrecke eingeschränkt wird. Diejenigen, die so weit gehen können, wie sie wollen, haben ein Wohlbefinden, das etwa 5 Punkte über dem Durchschnitt liegt, was signifikant ist. Diejenigen, die bis zu 10 m gehen können, haben ein Wohlbefinden, das fast 5 Punkte unter dem Durchschnitt liegt, was auf einen möglicherweise signifikanten Effekt hinweist.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

## Reisen und Stürze

10.15 Die Befragten wurden nach ihrer Häufigkeit von Stolpern und Stürzen gefragt. Mindestens 520 Personen beantworteten diese Fragen. Die Gesamtzusammenfassung ist in der folgenden Tabelle dargestellt. Die Personen wählten eine Antwort für jede Frage aus den folgenden Möglichkeiten aus:

- noch nie
- Ein paar Male
- Mehr als einmal im Monat
- Mehr als einmal in der Woche
- Mehr als einmal am Tag
- Früher, aber nicht mehr

Tabelle 32 – Zusammenfassung von Stolpern und Stürzen von HSP

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	520	19%	21%	10%	18%	28%	4%
Das Gleichgewicht verloren	547	3%	23%	22%	29%	26%	3%
Gestolpert	545	2%	25%	26%	28%	19%	5%
Dich nicht fallen lassen	536	6%	32%	23%	25%	fünfzehn%	2%
Heruntergefallen	551	9%	55%	22%	12%	3%	4%

10.16 Dies zeigt, dass über 90 % der Menschen mit HSP Probleme mit dem Gleichgewicht, Stolpern und Stürzen haben und dass 80 % der Menschen mit HSP an den Füßen aufscheuern. Es gibt einige Tendenzen:

- Über ein Viertel derjenigen, die sich die Füße aufreiben, tun dies in der Regel täglich, etwa ein weiteres Viertel wöchentlich oder monatlich.
- Fast ein Drittel der Menschen, die mit HSP das Gleichgewicht verlieren, tun dies wöchentlich, etwa ein Viertel täglich.
- Etwa die Hälfte der Menschen, die aufgrund ihrer HSP stolpern, tun dies wöchentlich oder monatlich, jeder Fünfte täglich.
- Etwa ein Drittel der Menschen hat sich einige Male von Stürzen abgehalten, wobei etwa die Hälfte der Menschen dies monatlich oder wöchentlich tun muss.
- Mehr als die Hälfte der Menschen ist schon ein paar Mal gestürzt, wobei etwa jeder Fünfte jeden Monat stürzt. Ein kleiner Teil fällt täglich herunter.

Die höheren Zahlen aus diesen Trends sind in der Tabelle fett hervorgehoben

10.17 Wenn man sich die verschiedenen Länder ansieht, gibt es zwar einige geringfügige Unterschiede im Muster, aber die allgemeinen Trends sind ähnlich. Diejenigen in den USA neigen dazu, sich täglich mehr mit den Füßen aufzuscheuern, und die Brasilianer scheinen sich weniger häufig stoppen zu müssen.

Tabelle 33 – Stolperfallen und Stürze durch HSP – Wohlbefinden

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Frequenz					
	noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	48.4	48.0	44.5	45.4	43,7 (47,5)	
Das Gleichgewicht verloren	(47.7)	48.2	47.4	44.7	44,4 (43,2)	
Gestolpert	-	47.8	47.3	44.5	44.4	46.4
Dich nicht fallen lassen	44.9	47.5	48.8	43.6	44.1	-
Heruntergefallen	48.5	47.7	43.3	39.7	(47.6)	47.2

10.18 Diejenigen, die wöchentlich hinfallen, haben das geringste Wohlbefinden, und dies ist ein signifikanter Effekt. Alle anderen Werte für das Wohlbefinden liegen innerhalb von 3 Punkten des Durchschnitts.

10.19 Wer von jeder Wirkung häufiger betroffen ist, hat ein geringeres Wohlbefinden. Für diejenigen, die sich die Füße aufscheuern oder hinfallen, kommt der Gesundheitstropfen, wenn dies monatlich passiert. Für diejenigen, die das Gleichgewicht verlieren, stolpern oder aufhören zu fallen, kommt der Rückgang des Wohlbefindens zwischen dem monatlichen und dem wöchentlichen Auftreten.

Die folgenden Tabellen zeigen die gleichen Verteilungen, jedoch aufgeteilt nach Nutzung von Mobilitätshilfen.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 34 – Zusammenfassung von Stolpern und Stürzen von HSP – Personen, die keine Mobilitätshilfen verwenden

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	86	31%	24%	7%	16%	20%	1%
Das Gleichgewicht verloren	86	6%	36%	22%	23%	13%	0%
Gestolpert	88	5%	37%	22%	22%	13%	3%
Dich nicht fallen lassen	84	12%	43%	20%	17%	3%	2%
Heruntergefallen	87	20%	66%	9%	5%	0%	1%

10.20 Mehr von denen, die keine Mobilitätshilfen verwenden, haben diese Dinge in der Regel einige Male erlebt, während weniger diese Auswirkungen täglich erleben.

Tabelle 35 – Zusammenfassung von Stolpern und Stürzen von HSP – Personen, die gelegentlich Mobilitätshilfen verwenden

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	113	14%	24%	16%	21%	25%	0%
Das Gleichgewicht verloren	119	3%	27%	23%	33%	20%	0%
Gestolpert	120	3%	29%	31%	33%	11%	0%
Dich nicht fallen lassen	119	5%	38%	27%	24%	11%	0%
Heruntergefallen	119	11%	65%	fünfzehn%	13%	2%	0%

21.10 Mehr von denen, die zeitweise Mobilitätshilfen benutzen, haben diese Dinge in der Regel einige Male erlebt, weniger erleben diese Auswirkungen täglich, aber diese Unterschiede sind geringer als bei denen, die keine Mobilitätshilfen benutzen.

Tabelle 36 – Zusammenfassung der Stolperfallen und Stürze von HSP – Diejenigen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Stöcke benutzen

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	154	22%	21%	7%	20%	27%	3%
Das Gleichgewicht verloren	162	1%	17%	23%	31%	31%	1%
Gestolpert	162	2%	18%	32%	31%	22%	1%
Dich nicht fallen lassen	161	5%	28%	27%	28%	16%	1%
Heruntergefallen	161	6%	51%	28%	fünfzehn%	2%	3%

10.22 Diese Effekte ähneln im Allgemeinen dem Gesamtmuster, obwohl die Effekte etwas häufiger auftreten.

Tabelle 37 – Zusammenfassung der Stolperfallen und Stürze von HSP – Diejenigen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Rahmen verwenden

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	In dem Vergangenheit
Deine Füße aufgeschürft	75	16%	20%	9%	16%	39%	0%
Das Gleichgewicht verloren	80	4%	21%	19%	33%	27%	3%
Gestolpert	79	1%	20%	23%	36%	21%	4%
Dich nicht fallen lassen	78	5%	29%	19%	33%	17%	0%
Heruntergefallen	82	3%	56%	28%	12%	5%	5%

10.23 Diese Effekte ähneln im Allgemeinen dem Gesamtmuster, obwohl die Effekte etwas häufiger auftreten.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 38 – Zusammenfassung der Stolperfallen und Stürze von HSP – Diejenigen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Stühle benutzen

Haben Sie aufgrund Ihrer HSP jemals ....	Antworten	Frequenz					In dem Vergangenheit
		noch nie	Ein paar mal	Monatlich +	Wöchentlich +	Täglich +	
Deine Füße aufgeschürft	92	12%	17%	11%	13%	32%	fünfzehn%
Das Gleichgewicht verloren	100	4%	17%	18%	22%	35%	12%
Gestolpert	96	0%	24%	17%	18%	27%	17%
Dich nicht fallen lassen	94	4%	23%	17%	23%	26%	9%
Heruntergefallen	102	7%	36%	29%	14%	10%	fünfzehn%

24.10 Diejenigen, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit im Rollstuhl sitzen, haben den größten Anteil an Menschen, die über Auswirkungen in der Vergangenheit berichten. Ansonsten sind die Auswirkungen im Alltag größer und treten bei weniger Menschen seltener auf.

#### Zusammenfassung Leben mit HSP

10.25 Rund 80 % der Menschen mit HSP betrachten sich als behindert, rund 20 % als nicht behindert. Diejenigen, die sich selbst als behindert betrachten, haben ein geringeres Wohlbefinden als diejenigen, die dies nicht tun. Bei den Antworten auf diese Frage gibt es große Unterschiede in der Verwendung von Mobilitätshilfen, was zeigt, dass Mobilität nicht der einzige Faktor ist, der bestimmt, ob sich jemand behindert fühlt oder nicht. Mit abnehmender Distanz, die jemand zurücklegen kann, sinkt das Wohlbefinden. Menschen können sich selbst als behindert betrachten, bevor sie akzeptieren, dass sie HSP haben.

10.26 Etwa ein Viertel der Menschen mit HSP werden möglicherweise auf Depressionen untersucht. Es gibt einen großen Unterschied im Wohlbefinden zwischen denen, die nach Depressionen suchen, und denen, die dies nicht tun.

27.10 Über 90 % der Menschen mit HSP haben Probleme mit dem Gleichgewicht, stolpern und hinfallen, und 80 % der Menschen mit HSP scheuern an den Füßen. Fast ein Drittel der Menschen, die mit HSP das Gleichgewicht verlieren, tun dies wöchentlich, etwa ein Viertel häufiger. Etwa die Hälfte der Menschen, die aufgrund ihrer HSP stolpern, tun dies wöchentlich oder monatlich, jeder Fünfte häufiger. Mehr als die Hälfte der Menschen ist schon ein paar Mal gestürzt, wobei etwa jeder Fünfte jeden Monat stürzt. Ein kleiner Teil fällt täglich herunter.

## 11) Blase

11.1 Die Befragten wurden nach Details zum Urinieren gefragt. Rund 550 Personen beantworteten diese Fragen, wobei einige Personen nicht alle Fragen beantworteten. Es wurden fünf Fragen gestellt, wobei die ersten vier aus dem ICIQ-Fragebogen zur überaktiven Blase stammen, den ich in meiner Umfrage 2016 verwendet habe.

- Wie oft lassen Sie tagsüber Wasser?
- Wie oft müssen Sie in der Nacht durchschnittlich zum Wasserlassen aufstehen? Müssen
- Sie zum Wasserlassen auf die Toilette eilen?
- Tritt Urin aus, bevor Sie auf die Toilette gehen können?
- Entleert sich Ihre Blase vollständig, wenn Sie auf die Toilette gehen?

11.2 Die Befragten wählten für jede Frage eine Antwort aus einer Auswahlliste aus. Bei den ICIQ-Fragen werden die Antworten bewertet, sodass ein Gesamtwert für die überaktive Blase ermittelt werden kann. Es gibt fünf Auswahlmöglichkeiten für jede Frage, die von 0 für die kleinste Antwort bis 4 für die höchste Antwort bewertet werden, was eine Gesamtpunktzahl zwischen 0 und 16 ergibt.

11.3 Während der Analyse für meine Umfrage von 2016 wurde eine Punktzahl von 3 verwendet, um das Einsetzen von überaktiven Blasenwirkungen zu markieren, und die folgenden Bereiche wurden verwendet:

- 3-6 - milde Auswirkungen - Dinge passieren "gelegentlich"
- 7-10 - moderate Effekte - Dinge passieren "manchmal"
- 11 oder mehr - schwerwiegende Auswirkungen - Dinge passieren "die ganze Zeit" oder "meistens" der Zeit.

Alle vier Fragen wurden von 544 Befragten mit einer durchschnittlichen Punktzahl von 5,7 beantwortet. Die Punktzahlen reichten von 0 bis 16. Punktzahlen wurden nicht für Befragte ausgewertet, die nicht alle vier dieser Fragen beantwortet haben.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 39 – Score-Ergebnisse der überaktiven Blase

Bänder mit überaktivem Blaseneffekt	Befragte		Wohlbefinden
Alle Befragten	544	-	-
0-2: Keine Effekte	96	18%	48.0
3-6: Milde Effekte	230	42%	46.8
7-10: Moderate Effekte	171	31%	45.3
11+: Schwere Auswirkungen	47	9%	42.9

11.4 Diese Tabelle zeigt, dass mehr als 80 % der Menschen mit HSP ein gewisses Maß an Blasenproblemen haben. Die Mehrheit (42 %) der Menschen mit Blasenproblemen hat leichte Auswirkungen, wobei weniger als einer von zehn (9 %) schwere Auswirkungen hat. Die Wohlbefindenswerte nehmen mit zunehmender Blasenwirkung ab.

Tabelle 40 – Score für überaktive Blase nach Lokalisation

OAB	Alle	Vereinigte Staaten	Deutschland	Brasilien	Vereinigtes Königreich	Niederlande	Frankreich	Australien	Kanada	Österreich
Ergebnis	5.7	5.8	6.2	5,5	5,5	6.1	4.6	6.9	7.5	5.6
Menschen	544	121	85	64	58	45	43	20	20	19

11.5 Die Befragten in Frankreich haben eine etwas niedrigere Punktzahl als der Durchschnitt, und die in Kanada und Australien haben eine etwas höhere Punktzahl als der Durchschnitt.

Tabelle 41 – Score für überaktive Blase nach Verwendung von Mobilitätshilfen

Überaktive Blase	Befragte	OAB-Score
Alle Befragten	544	5.7
0-1: Diejenigen ohne Hilfsmittel	89	4.8
2-3: Diejenigen, die gelegentlich Mobilitätshilfen verwenden. 4-5: Diejenigen, die die meiste Zeit / die ganze Zeit Stöcke verwenden	119	5.1
6-7: Diejenigen, die meistens / ständig Rahmen benutzen	161	5.8
8-9: Diejenigen, die meistens / ständig Stühle benutzen	79	7.0
	96	6.2

11.6 Diejenigen, die Mobilitätshilfen die ganze Zeit oder die meiste Zeit benutzen, haben einen etwas höheren Wert als diejenigen, die keine oder nur zeitweise Hilfsmittel benutzen.

11.7 Die einzigen Befragten mit der höchsten Punktzahl von 16 benutzen die ganze Zeit oder die meiste Zeit einen Rollstuhl. Bei allen anderen Mobilitätsanwendungen (einschließlich ohne Hilfsmittel) betrug die höchste Punktzahl 13 oder 14. Es gab Personen, die bei allen Mobilitätshilfennutzungen null Punkte erzielten, was darauf hinweist, dass es Personen gibt, die Mobilitätshilfen die ganze Zeit oder die meiste Zeit verwenden und keine Blase haben Themen. Die Verteilung der Punkte wird angezeigt:

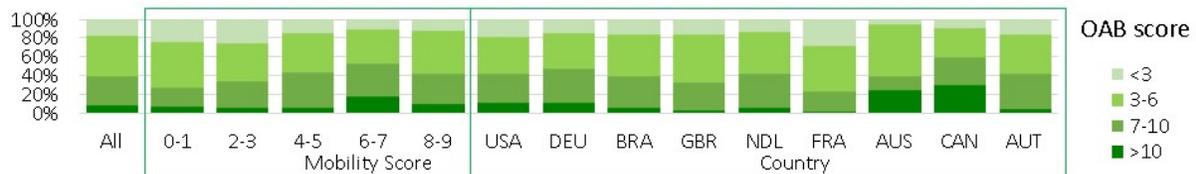


Tabelle 42 – Score für überaktive Blase nach HSP-Typ

Überaktive Blase	Befragte	OAB-Score
Alle Befragten	544	5.7
SPG4	148	5.3
SPG7	55	7.0
SPG11	18	5.1
SPG3 / 3A	17	5.8

11.8 Diejenigen mit SPG7 haben einen höheren Wert für eine überaktive Blase als die anderen gezeigten Typen.

Die folgenden Tabellen geben die Ergebnisse für jede der fünf gestellten Fragen wieder.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

Tabelle 43 – Tageshäufigkeit der Blase

Wie oft lassen Sie tagsüber Wasser?	Befragte		Wohlbefinden
1-6 mal	238	43%	45.3
7-8 mal	148	26%	47.0
9-10 mal	102	18%	46.7
11-12 mal	36	6%	45.9
13 Mal oder öfter	35	6%	45.2

11.9 Diese Frage wurde von 559 Personen beantwortet. Die meisten Menschen (70 %) gehen höchstens 8 Mal am Tag auf die Toilette. Das Wohlbefinden wird nicht durch die Anzahl der täglichen Toilettengänge beeinflusst. Diejenigen mit SPG7 müssen tagsüber tendenziell häufiger zur Toilette gehen, und diejenigen mit SPG11 oder SPG3 / 3A müssen tagsüber weniger oft zur Toilette.

Tabelle 44 – Nächtliche Häufigkeit der Blase

Wie oft stehen Sie nachts auf, um zu urinieren?	Befragte		Wohlbefinden
Keiner	165	30%	46.5
1	195	35%	46.8
2	114	21%	47.0
3	55	10%	42.4
4 oder mehr	26	5%	43.2

11.10 Diese Frage wurde von 555 Personen beantwortet. Die meisten Menschen (65 %) gehen nachts nicht oder nur einmal auf die Toilette. Das Wohlbefinden wird negativ beeinflusst, wenn Menschen 3 oder mehr Mal pro Nacht auf die Toilette gehen müssen – das sind etwa 15 % der Menschen. Diejenigen mit SPG7 müssen nachts häufiger auf die Toilette gehen, und diejenigen mit SPG3 / 3A müssen nachts seltener auf die Toilette.

Tabelle 45 – Zur Toilette eilen

Müssen Sie zum Wasserlassen auf die Toilette eilen?	Befragte		Wohlbefinden
noch nie	58	11%	49.5
Gelegentlich	132	24%	47.7
Manchmal	170	31%	45.8
Meistens	142	26%	45.7
Die ganze Zeit	48	9%	40.6

11.11 Diese Frage wurde von 550 Personen beantwortet. Die meisten Menschen (57 %) müssen manchmal oder meistens auf die Toilette eilen. Diejenigen, die nicht auf die Toilette eilen müssen, haben das höchste Wohlbefinden, und diejenigen, die die ganze Zeit eilen müssen, haben das geringste Wohlbefinden. Diejenigen mit SPG7 neigen dazu, mehr auf die Toilette zu eilen.

Tabelle 46 – Undichte Blase

Tritt Urin aus, bevor Sie auf die Toilette gehen?	Befragte		Wohlbefinden
noch nie	120	22%	48.4
Gelegentlich	198	36%	46.7
Manchmal	142	26%	45.3
Meistens	64	12%	43.2
Die ganze Zeit	26	5%	42.8

11.12 Diese Frage wurde von 550 Personen beantwortet. Bei den meisten Menschen (62 %) tritt gelegentlich oder manchmal Urin aus, bevor sie auf die Toilette gehen. Diejenigen, die am häufigsten oder ständig Urin verlieren, haben das geringste Wohlbefinden. Diejenigen mit SPG7 neigen häufiger zu Undichtigkeiten.

Tabelle 47 – Blasenentleerung

Entleert sich Ihre Blase vollständig?	Befragte		Wohlbefinden
noch nie	58	10%	45.9
Gelegentlich	65	12%	46.7
Manchmal	104	19%	43.3
Meistens	209	38%	45.6
Die ganze Zeit	118	21%	49.2

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

11.13 Diese Frage ist nicht im ICIQ-Fragebogen zur überaktiven Blase enthalten und wurde von 554 Personen beantwortet. Bei den meisten Menschen (59 %) ist die Blase die meiste Zeit oder die ganze Zeit vollständig leer. Diejenigen, deren Blase sich ständig vollständig entleert, haben das höchste Wohlbefinden, und diejenigen, die sagen, dass sich ihre Blase vollständig entleert, haben manchmal das niedrigste Wohlbefinden.

11.14 Ziel der Umfrage war es herauszufinden, wie Menschen mit ihren Blasenproblemen umgehen. Die Personen erhielten eine Auswahlliste mit acht Optionen, um festzustellen, ob und / oder wie sie ihre Blasenprobleme bewältigen, und erhielten die Möglichkeit, festzustellen, ob sie andere Methoden als die in der Liste verwendeten, oder anzugeben, dass sie mehr als eine Option verwendet haben.

Tabelle 48 – Behandlung von Blasenproblemen

Hauptmethode zur Behandlung von Blasenproblemen	Befragte		Wohlbefinden
Haben Sie keine Blasenprobleme. Ergreifen Sie keine Maßnahmen zur Behandlung	90	17%	48.8
Medikamente zur Linderung von Spastik Trinken Sie weniger Flüssigkeit	133	25%	46.0
Blasenmuskulatur trainieren	126	23%	44.0
Verwenden Sie einen intermittierenden Katheter	85	16%	43.7
Botox-Injektionen in die Blase Verwenden Sie einen Katheter, der an Ort und Stelle bleibt	53	10%	47.9
	33	6%	46.8
	10	2%	(48.7)
	9	2%	-

11.15 Diese Frage wurde von 539 Personen beantwortet. Die meisten (59 %) verwenden mindestens eine der in der Tabelle aufgeführten Methoden. Die am häufigsten angewandte Methode ist die Einnahme von Medikamenten zur Linderung der Spastik in der Blase, gefolgt von einer bewussten Reduzierung der Flüssigkeit über den Tag. Alle Werte für das Wohlbefinden liegen innerhalb von drei Punkten des Durchschnitts, was darauf hindeutet, dass die Methode zur Behandlung von Blasenproblemen kein wichtiger Faktor für das Wohlbefinden ist. Alle diese Maßnahmen werden von Personen mit SPG7 verwendet, sie bewältigen jedoch tendenziell mehr, indem sie weniger Flüssigkeit trinken, wobei diese Maßnahme von einem höheren Anteil von Menschen mit SPG7 verwendet wird als die anderen Maßnahmen.

11.16 Kommentare wurden von 179 Personen abgegeben, die meistens entweder eine Methode ausführlicher beschrieben oder mehr als eine Methode verwendeten. Von den aufgelisteten Methoden, die nicht in der Auswahlliste enthalten waren, sind die häufigsten:

- 32 Personen verwenden eine Inkontinenzeinlage
- 14 Personen planen ihr Trinken – meist trinken sie morgens mehr und abends weniger 12 Personen verwenden Inkontinenzhosen oder -windeln
- 6 Personen benutzen ein Urinal, eine Flasche oder ähnliches
- 4 Personen verwenden die Sakralnervenstimulation (SNM), auch bekannt als Blasenschrittmacher

11.17 Andere Methoden, die von ein oder zwei Personen bemerkt wurden, sind: Ändern Sie Ihre Körperhaltung, wenn Sie auf die Toilette gehen, oder verwenden Sie die Hände, um die Blase zu bewegen. Einige nehmen Kurkuma, Preiselbeeren, Oregano oder CBD. Manche trinken weniger Koffein und/oder Alkohol. Eine Person hatte eine transurethrale Resektion der Prostata (TURP), bei einer anderen wurde Biofeedback verwendet. Inkontinenzlaken werden auch auf den Betten einiger Leute verwendet.

11.18 Sowohl 2016 als auch 2021 füllten 33 Befragte die Fragen zur Blase aus, wodurch ihre Veränderung des Wertes der überaktiven Blase untersucht werden konnte.

Es gibt 19 Personen (etwas mehr als die Hälfte), die entweder die gleiche Punktzahl erzielten oder sich um einen Punkt unterschieden, was darauf hinweist, dass ihre Blasenprobleme über einen Zeitraum von fünf Jahren im Großen und Ganzen gleich geblieben sind. Bei fünf Personen (15 %) verschlechterte sich ihre Punktzahl um 2 oder 3 Punkte, bei zwei weiteren Personen verschlechterte sich ihre Punktzahl um 4-5 Punkte. Ebenso gab es fünf Befragte, die eine Verbesserung ihres Blasenwertes um 2 oder 3 Punkte berichteten, und zwei weitere Befragte, die größere Verbesserungen angaben.

11.19 Obwohl es schwierig ist, Schlussfolgerungen zu ziehen, deuten die Daten darauf hin, dass sich bei vielen Menschen die Auswirkungen, sobald Blasenprobleme auftreten, nicht wesentlich ändern. Es ist nicht klar, ob dies darauf zurückzuführen ist, dass die Probleme stabil geblieben sind oder ob die Managementtechniken eine Verschlechterung verhindern. Einige Menschen haben über einen Zeitraum von fünf Jahren Veränderungen bei Blasenproblemen, wobei einige Menschen größere Probleme und andere kleinere Probleme haben.

#### Zusammenfassung der Blase

11.20 Mehr als 80 % der Menschen mit HSP haben ein gewisses Maß an Blasenproblemen. Blasenprobleme können Menschen betreffen, die keine Mobilitätshilfen verwenden, genauso wie es einige gibt, die die ganze Zeit oder die meiste Zeit Mobilitätshilfen verwenden und keine Blasenprobleme haben. Diejenigen mit SPG7 sind tendenziell stärker von Blasenproblemen betroffen als andere.

## Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

21.11 Die Mehrheit der Menschen mit Blasenproblemen hat leichte Auswirkungen, wobei weniger als einer von zehn schwere Auswirkungen hat. Auf die Toilette eilen zu müssen und Urin zu verlieren, bevor man auf die Toilette kommt, sind häufige Probleme. Die meisten Menschen haben das Gefühl, dass ihre Blase zumindest zeitweise nicht vollständig entleert wird. Zur Bewältigung von Blasenproblemen bei Menschen mit HSP wird eine Reihe von Techniken angewendet, wobei die häufigsten die Einnahme von Medikamenten gegen Spastik und das Trinken von weniger Flüssigkeit sind.

11.22 Es gibt einen Trend, der ein geringeres Wohlbefinden für diejenigen mit erhöhten Blaseneffekten zeigt. Das größte Problem, das das Wohlbefinden beeinträchtigt, ist, auf die Toilette zu eilen, diejenigen, die dies die ganze Zeit tun müssen, haben das geringste Wohlbefinden, und diejenigen, die nicht eilen müssen, haben das höchste Wohlbefinden. Diejenigen, die immer oder meistens Urin verlieren, bevor sie auf die Toilette gehen, haben auch ein geringeres Wohlbefinden.

## 12) Teilnahme an der HSP-Forschung

12.1 Die Befragten wurden nach ihrer Teilnahme an der HSP-Forschung gefragt. Diese Fragen wurden von rund 550 Personen beantwortet.

Tabelle 49 – Teilnahme an HSP-Forschung

Frage	Befragte	Jawohl	
		Anzahl	Prozent
Haben Sie schon einmal an einem HSP-Forschungsprojekt teilgenommen? Sie möchten sich an zukünftigen HSP-Forschungsprojekten beteiligen?	562	197	35%
Wissen Sie, wie Sie sich über anstehende HSP-Forschungsprojekte informieren können?	554	487	87%
		163	29%

12.2 Etwa ein Drittel der Befragten hat an HSP-Forschungsstudien teilgenommen. Fast 90 % der Menschen würden gerne an zukünftigen Projekten teilnehmen, aber nur 30 % der Menschen wissen, wie sie sich über anstehende Studien informieren können. Dies weist darauf hin, dass diejenigen, die HSP-Forschung planen, das Potenzial haben, einen größeren Kreis von Menschen zu erreichen, um an ihren Studien teilzunehmen.

Es gab keine nennenswerten Unterschiede im Wohlbefinden zwischen den Personen, die diese Fragen mit Ja oder Nein beantworteten.

12.3 Betrachtet man die Verteilungen auf der ganzen Welt, hatten Menschen aus Brasilien und Deutschland den größten Anteil an Personen, die an Projekten teilnahmen, wobei über 50 % der Befragten teilgenommen hatten. Frankreich hatte mit weniger als 20 % die wenigsten Teilnehmer, während alle anderen Gebiete zwischen 25 % und 40 % teilnahmen.

Der Anteil derjenigen, die an Zukunftsstudien teilnehmen möchten, liegt an allen Standorten bei etwa 90 %.

12.4 Diejenigen in Deutschland wissen am ehesten, wie sie an zukünftigen Studien teilnehmen können, wobei fast 60 % wissen, wie sie es herausfinden können. Diejenigen in Kanada und Frankreich wissen am wenigsten über zukünftige Studien, wobei weniger als 20 % wissen, wie sie sich über zukünftige Studien informieren können.

Tabelle 50 – Prozentsatz, der Ja für aktuelle/frühere Forschung und zukünftiges Studienwissen identifiziert

Projekte	Alle	Vereinigte Staaten	Deutschland	Brasilien	Vereinigtes Königreich	Niederlande	Frankreich	Australien	Kanada	Österreich
Vorherige	35%	24%	61%	55%	39%	31%	18%	29%	25%	30%
Zukunft	87%	94%	83%	89%	91%	87%	86%	89%	85%	89%
Rausfinden?	29%	32%	57%	23%	22%	24%	19%	25%	fünfzehn%	37%

12.5 Bei der vierten Frage in diesem Abschnitt der Umfrage wurden die Personen gebeten, ihre Gründe für die Teilnahme an HSP-Forschungsprojekten anzugeben. 423 Befragte gaben Antworten auf diese Frage, und es wurden mehrere gemeinsame Gründe genannt. Einige Leute gaben eine einzige Antwort, während andere Leute mehrere Dinge erwähnten.

### 12.6 Lernen

Die häufigste Antwort war rund ums Lernen, wobei 170 Personen dies als Grund nannten. Es gab drei Arten von Antworten zum Thema Lernen, einige Leute wollten gerne mehr Informationen über HSP selbst herausfinden, andere wollten unbedingt, dass die Forschungsteams mehr über HSP erfahren würden, und eine dritte Gruppe von Leuten erwähnte Lernen oder Wissen, tat es aber nicht. t ausdrücken, wer sein Lernen/Wissen erweitern würde.

### 12.7 Behandlungen und Kuren

Es gab 105 Personen, die Forschung wünschen, um mehr/bessere Behandlungen für HSP zu identifizieren, und 84 Personen, die Forschung wünschen, um ein Heilmittel für HSP zu identifizieren.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

### 12.8 Portion

Einige Befragte äußerten den Wunsch zu helfen, wobei 95 diesen Begriff verwendeten. Einige sagten einfach, dass sie helfen wollten, während andere anderen Menschen oder zukünftigen Generationen helfen wollten.

### 12.9 Lebensqualität

22 Befragte gaben an, dass sie Forschung wünschen, um die Lebensqualität von Menschen mit HSP zu verbessern.

### 12.10 Verbesserungen

18 Befragte gaben an, dass sie Forschung wollten, um ihre eigene Situation zu verbessern, und weitere 5 Befragte wünschten sich Forschung, um ihre Situation zu erhalten.

12.11 Einige Befragte wollten an der Forschung teilnehmen, um sich mit anderen Menschen zu treffen und zu vernetzen, einige wollten teilnehmen, um das Bewusstsein für HSP zu schärfen, andere wollten teilnehmen, um bei der Finanzierung der HSP-Forschung zu helfen.

## 13) HSP-Informationsquellen

13.1 Den Befragten wurde eine Liste möglicher Informationsquellen über HSP präsentiert. Sie wurden aufgefordert, herauszufinden, welche sie verwendeten. Die Ergebnisse zeigen, dass jedes von mindestens der Hälfte der Befragten verwendet wird. Für die Quellen, die sie benutzten, identifizierten die Leute, wie sehr sie der Quelle vertrauten. Die Ergebnisse sind unten gezeigt.

13.2 Fast jeder mit HSP nutzt seinen Neurologen und Arzt als Informationsquelle über HSP. Neurologen sind die vertrauenswürdigste Informationsquelle, denen 84 % sehr oder ziemlich viel vertrauen.

13.3 Die zweithäufigste Informationsquelle, die von 87 % genutzt wird, sind Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. 83 % der Personen, die Informationen von Selbsthilfgruppenmitgliedern erhalten, vertrauen diesen Informationen sehr oder sehr stark.

13.4 Physiotherapeuten werden von 87 % der Menschen mit HSP als Informationsquelle genutzt, und 73 % derjenigen, die sich auf diese Weise informieren, vertrauen ihnen sehr oder sehr stark. Medizinische Fachzeitschriften schneiden ähnlich ab, sie werden von 78 % genutzt und vertrauen 71 % dieser Personen sehr oder ziemlich viel.

13.5 Während Ärzte von 97 % der Menschen als Informationsquelle für HSP genutzt werden, vertrauen 52 % dieser Menschen den gegebenen Informationen sehr oder ziemlich.

Tabelle 51 – HSP-Informationsquellen

Informationsquelle	Antworten	Benutzt durch	Vertrauensstufe			
			Toll handeln	Ziemlich viel	Nicht sehr viel	Nicht bei alle
Ein Neurologe	553	97%	48%	37%	14%	1%
Ein Arzt	522	97%	16%	36%	41%	7%
Mitglieder einer Selbsthilfegruppe	527	87%	30%	53%	14%	3%
Ein Physiotherapeut	517	87%	27%	46%	24%	3%
Ein anderer medizinischer Fachmann	483	85%	10%	31%	49%	10%
Medizinische Websites	498	83%	14%	49%	30%	7%
Freunde/Familie mit HSP	501	82%	24%	44%	25%	7%
Medizinische Zeitschriften/Forschungsartikel	486	78%	24%	47%	26%	3%
Online-Communities für seltene Krankheiten	504	78%	17%	49%	28%	6%
Soziale Medien	487	73%	4%	24%	52%	20%
Bücher / Zeitschriften	478	67%	10%	42%	39%	9%
Broschüren / Broschüren	476	67%	9%	35%	44%	12%
Youtube	485	67%	4%	23%	54%	18%
Andere Webseiten	459	64%	2%	17%	60%	20%
Blogs	475	59%	5%	30%	48%	17%

13.6 In Bezug auf den Grad des Vertrauens sind die Quellen, denen die wenigsten vertrauen, andere Websites, denen 20 % derjenigen, die auf diese Weise Informationen erhalten, sehr oder ziemlich vertrauen. YouTube und soziale Medien schneiden ähnlich ab und werden von 28 % als sehr oder ziemlich vertrauenswürdig eingestuft. Weniger als die Hälfte der Menschen, die sich auf diese Weise informieren, vertrauen auch Blogs, Broschüren/Broschüren und anderen medizinischen Fachleuten sehr oder sehr stark.

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

13.7 Die Personen konnten andere verwendete Informationsquellen identifizieren, und 116 Personen fügten weitere Details hinzu. Viele dieser Antworten lieferten zusätzliche Informationen über ihre Wahl, zum Beispiel die Angabe, von welcher Selbsthilfegruppe, von welchem medizinischen Fachpersonal oder von welchen sozialen Medien sie ihre Informationen erhalten. 19 Befragte gaben an, das Internet als Informationsquelle zu nutzen, aber es ist nicht klar, ob dies mit der Auswahl „andere Websites“ aus der Liste identisch ist oder sich davon unterscheidet. Einige identifizierten Informationen aus Büchern und Zeitschriften.

13.8 Diese Frage wurde auch in meiner Umfrage 2016 gestellt. Im Jahr 2016 waren soziale Medien die Informationsquelle, die von den meisten Menschen (86 %) genutzt wurde. Die allgemeine Reihenfolge des Nutzungsgrades der oben gezeigten Informationsquellen ist im Allgemeinen ähnlich wie im Jahr 2016. Die Quellen, denen die meisten Menschen im Jahr 2016 vertrauten, waren Neurologen, Selbsthilfegruppen und Physiotherapeuten, was zu den oben gezeigten Ergebnissen passt.

13.9 Die offensichtlichste Vertrauenslücke besteht bei Ärzten, die von fast allen Menschen als HSP-Informationsquelle genutzt werden, bei denen das Informationsvertrauen jedoch geringer ist. Diese Lücke wurde in den Ergebnissen von 2016 hervorgehoben.

14) Schlussfolgerungen zum Wohlbefinden

14.1 In diesem Bericht wurden die Faktoren identifiziert, die den größten Zusammenhang mit dem Wohlbefinden der Menschen aufweisen. Die folgenden Tabellen stellen die Faktoren zusammen, die die stärksten Assoziationen mit dem Wohlbefinden der Menschen haben, entweder positiv oder negativ. Die angegebene Anzahl der Befragten ist die Gesamtzahl, die den Faktor haben oder nicht haben, unabhängig davon, ob sie eine Bewertung für das Wohlbefinden abgegeben haben.

14.2 Die HSP-Symptome, die in dieser Umfrage mit den größten potenziellen Auswirkungen auf das Wohlbefinden abgedeckt werden, sind Gehentfernung und das Bedürfnis, auf die Toilette zu eilen. Da sich diese Faktoren im Laufe der Zeit ändern, kann es zu einem Rückgang des Wohlbefindens kommen. Menschen können ihre Situation mit ihrem Neurologen, Physiotherapeuten oder Arzt besprechen, um sicherzustellen, dass ihre Trainingsroutinen und Medikamente für ihr HSP-Stadium geeignet sind, und sich darauf verlassen können, dass sie ihre Veränderungen im Laufe der Zeit so gut wie möglich bewältigen.

14.3 Innerhalb des HSP-Bereichs sind andere potenzielle Bereiche, in denen Änderungen vorgenommen werden könnten, unter anderem:

- Gleichgewichts-/Kraftübungen oder Modifikationen zu Hause/am Arbeitsplatz, um Stürze zu reduzieren
- Überprüfung, ob Mobilitätshilfen noch angemessen sind
- Techniken zur Behandlung von Blasenproblemen
- Überprüfung der Faktoren, die Depressionen beeinflussen

Positiver Wohlfühleffekt

Tabelle 52 – Positive Wohlfühlfaktoren

Faktor	Befragte	Wohlbefinden	
AIS-Score 30+ (gute Akzeptanz)	84	55.9	+ 9.9
PHQ-Score 0-1	242	53.3	+ 7.3
Leben in Österreich	20	51.8	+ 5.8
Sich nicht als behindert betrachtend, keine Gehhilfen	50	51.7	+ 5.7
HSP wirkt sich nicht auf zukünftige Beziehungen aus	182	51.5	+ 5.5
Betrachten Sie sich nicht als behindert, manchmal als Mobilitätshilfe	33	51.4	+ 5.4
Gehen Sie so weit, wie Sie möchten	98	50.8	+ 4.8
Sie halten sich nicht für behindert	106	50.6	+ 4.6
Meine Familie versteht meine HSP – stimme voll und ganz zu Es ist angenehm, in einer neuen Beziehung über meine HSP zu sprechen	173 224	50.4 50.3	+ 4.4 + 4.3
Familie hält mich für fähiger als ich mich fühle - stimme überhaupt nicht zu	111	50.1	+ 4.1
Habe SPG 3 / 3A	18	50.1	+ 4.1
Familie denkt, dass ich meine HSP übertreibe – stimme überhaupt nicht zu Keine Verwendung von Mobilitätshilfen	136 89	49.9 49.9	+ 3.9 + 3.9
Nie wieder auf die Toilette eilen	58	49.5	+ 3.5
PHQ-Score 0-2	407	49.4	+ 3.4
HSP hat keinen Einfluss auf die aktuelle Beziehung AIS-Score 20-30 (mäßige Akzeptanz)	251 225	49.4 49.3	+ 3.4 + 3.3
Die Blase entleert sich jedes Mal vollständig, wenn HSP frühere Beziehungen nicht beeinflusst hat	118 264	49.2 49.0	+ 3.2 + 3.0

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

## Negativer Wohlfühleffekt

Tabelle 53 – Negative Wohlfühlfaktoren

Faktor	Befragte	Wohlbefinden	
PHQ-Score 3-6 (Screening für Depressionen)	138	36.0	- 10.0
Familie denkt, dass ich meine HSP übertreibe – stimme voll und ganz zu	40	36.2	- 9.8
Meine Familie versteht meine HSP – stimme nicht zu	51	37.0	- 9.0
Es ist mir unangenehm, in neuen Beziehungen über meine HSP zu sprechen	37	37.0	- 9.0
Meine Familie versteht meine HSP - stimme überhaupt nicht zu	27	37.1	- 8.9
AIS-Score <20 (geringe Akzeptanz)	202	38.4	- 7.6
Wöchentlich hinfallen	64	39.7	- 6.3
HSP wirkt sich negativ auf die aktuelle Beziehung aus	101	40.0	- 6,0
Es ist mir unangenehm, mit Familie/Partner über meine HSP zu sprechen. HSP hat sich negativ auf frühere Beziehungen ausgewirkt	41	40.2	- 5.8
HSP kann zukünftige Beziehungen negativ beeinflussen. Eile ständig auf die Toilette	164	40.5	- 5.5
beeinflussen. Eile ständig auf die Toilette	48	40.6	- 5.4
von gesellschaftlichen Aktivitäten ausgeschlossen wurden	104	40.7	- 5.3
Die Familie hält mich für fähiger als ich mich fühle – stimme voll und ganz zu	49	40.9	- 5.1
Wechsel von Hilfsmitteln für hohe Mobilität über 5 Jahre	60	41.2	- 4.8
Kann bis zu 10 m gehen	50	41.5	- 4.5
Familie denkt, dass ich meine HSP übertreibe - stimme zu	89	41.5	- 4.5
Ich würde gerne in einer langfristigen Beziehung sein	57	41.5	- 4.5
Die Familie glaubt, dass ich fähiger bin, als ich mich fühle - stimme zu	104	41.6	- 4.4
Manchmal ist es angenehm, mit der Familie / dem Partner über meine HSP zu sprechen	164	41.6	- 4.4
3 Toilettengänge pro Nacht Möglicher	55	42.4	- 3.6
Ausschluss von sozialen Aktivitäten	119	42.4	- 3.6
Verlieren Sie ständig Urin vor der Toilette.	26	42.8	- 3.2
Schwerwiegende Auswirkungen einer überaktiven Blase	47	42.9	- 3.1
HSP kann zukünftige Beziehungen positiv beeinflussen	42	43.0	- 3,0

### Die Bedeutung des Wohlbefindens

14.4 Die Hälfte der Faktoren in diesen beiden Tabellen stammen aus dem Bereich Beziehungen, was zeigt, dass die Erfahrungen der Menschen mit Beziehungen einen wesentlichen Einfluss auf ihr Wohlbefinden haben.

14.5 Da die meisten gezeigten Faktoren nicht mit Mobilität, Symptomen oder anderen direkt mit HSP zusammenhängenden Problemen zusammenhängen, ist das Wohlbefinden in Bezug auf diese Aspekte möglicherweise nicht Teil routinemäßiger Gespräche mit medizinischem Fachpersonal, die sich häufig auf Mobilität, Schmerzen, Kontinenz und andere direkte Probleme oder Symptome konzentrieren.

14.6 Einige der Faktoren erscheinen sowohl in den Positiv- als auch in den Negativtabellen, was darauf hinweist, dass das Potenzial für große Veränderungen des Wohlbefindens besteht, wenn die Menschen ihre Behandlungen oder Perspektiven ändern können. Die Faktoren mit dem größten Veränderungspotenzial sind:

Tabelle 54 – Faktoren mit Potenzial für die größten Veränderungen des Wohlbefindens

Faktor	Positiv	Negativ	Ändern
AIS (mindestens 30 Punkte, um weniger als 20 Punkte zu erreichen) PHQ	55.9	38.4	17.4
(0 oder 1 Punkte, um zwischen 3 und 6 Punkte zu erzielen)	53.3	36.0	17.3
Familie denkt, dass ich übertreibe (st. stimme nicht zu, stimme zu)	49.9	36.2	13.7
Familie versteht meine HSP (st. stimme zu, stimme nicht zu)	50.4	37.1	13.3
Es ist mir angenehm, in einer neuen Beziehung über meine HSP zu sprechen (ja bis nein) Das	50.3	37.0	13.3
Denken, dass HSP zukünftige Beziehungen beeinflusst (nicht zu negativ)	51.5	40.5	11.0
Gehen (unbegrenzte Distanz bis zu 10m)	50.8	41.5	9.3
Familie glaubt, dass ich fähiger bin, als ich mich fühle (st. stimme nicht zu, st. stimme zu)	50.1	40.9	9.2
Toiletten-Rush (überhaupt nicht eilen, um die ganze Zeit zu eilen)	49.5	40.6	8.9

Umfrageergebnisse 2021. Eine Online-Umfrage für Menschen mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP), die Wohlbefinden mit Beziehungen, Akzeptanz, Leben mit HSP und Blasenproblemen verknüpft.

14.7 Die beiden Bereiche mit der größten Veränderung werden mit der Acceptance of Illness Scale (für Akzeptanz) und der PHQ2-Skala (für Depression) gemessen. Diejenigen, die eine geringe Akzeptanz ihrer HSP haben, haben ein signifikant niedrigeres Wohlbefinden und diejenigen mit einer guten Akzeptanz haben ein signifikant höheres Wohlbefinden. Dieses Niveau der Veränderung des Wohlbefindens zeigt sich auch beim PHQ2-Score für Depressionen. Menschen könnten eine Beratung oder die Einnahme / Änderung von Behandlungen für Akzeptanz oder Depression in Betracht ziehen.

14.8 Es gibt zwei Hauptaspekte, die die größten Veränderungen des Wohlbefindens in Beziehungen abdecken:

- Viele der Fragen beziehen sich auf Menschen, die das Gefühl haben, dass ihre Familie oder Partner ihre Erfahrungen mit HSP nicht verstehen, und manchmal Annahmen über HSP treffen, die nicht die eigene Wahrnehmung der Menschen widerspiegeln.
- Zweitens gibt es einige Fragen, die zeigen, dass es Menschen manchmal unangenehm ist, ihre Situation mit wichtigen Personen zu besprechen.

14.9 Unter der Voraussetzung, dass sich die Menschen dabei sicher fühlen, könnten sie Gespräche mit diesen wichtigen Personen führen, die sich zunächst schwierig anfühlen, die aber allen helfen können, ihr Verständnis zu verbessern, zu erkennen, dass sich Situationen ändern, und ehrlich zu Bedenken, Schwierigkeiten und Gefühlen zu sein. Für einige fühlen sich diese Gespräche mit einem Berater oder vertrauenswürdigen Freund möglicherweise angemessener an.

## 15) Danksagungen

Vor allem danke ich allen Befragten in vielen Ländern, die sich die Zeit genommen haben, an dieser Umfrage teilzunehmen, ohne diese hervorragenden Antworten wäre diese Analyse nicht möglich gewesen.

Die meisten Rekrutierungen für diese Umfrage erfolgten über:

- HSP-Selbsthilfegruppen, denen ich dafür danke, dass sie ihre Mitglieder über meine Umfragen informiert haben. Viele
- HSP-Gruppen auf Facebook, deren Administratoren ich dafür danke, dass ich darüber posten durfte. Befragte
- früherer Umfragen, die angegeben haben, dass sie mehr über zukünftige Umfragen wissen möchten.

Schließlich danke ich auch den Personen in verschiedenen HSP-Gruppen, die die Fragen der Umfrage in verschiedene Sprachen überprüft und bei der Übersetzung unterstützt haben, und den Personen, die frühere Versionen dieses Berichts gelesen und mir ihre Kommentare gegeben haben.