

## PASIENTINFORMASJON

### Generelle treningsråd ved arvelig spastisk paraparese (HSP)

Ved arvelig spastisk paraparese (HSP) er gangvansker, stivhet, ustøhet og snubletendens vanlige problemer. Problemene oppstår som følge av spastisitet (økt spenning i muskulatur) og varierende grad av svakhet i beina. Behandling er i hovedsak symptomatisk og rettet mot lindring av plager og å opprettholde og bedre funksjon. Her har fysioterapi og trening en viktig rolle og vi har derfor prøvd å oppsummere noen råd. Rådene er basert på forskningen som er tilgjengelig på området, generelle treningsråd og klinisk erfaring.

Mange med HSP opplever bedring av gangfunksjon ved regelmessig trening. Vi vet ikke sikkert hvilken trening som er mest effektiv, men trening av både styrke, utholdenhet, bevegelighet, balanse og annen funksjonell trening anbefales.

#### Styrke

Det er godt dokumentert at styrketrening ikke forverrer spastisitet, og for personer med HSP er det viktig å bevare styrken i beina. Noen muskler er det viktigere å trene enn andre. Vi anbefaler at du får veiledning av fysioterapeut før du går i gang med styrketrening for å finne ut hvilke øvelser som er mest aktuelle for deg, at du trener på en måte som gjør at det blir en god balanse mellom forskjellige muskelgrupper og får instruksjon i hvordan du skal gjøre øvelsene slik at treningen blir mest mulig effektiv. Muskulaturen på utsiden av hoftene, forsiden av leggene, sete- og lårmuskulatur kan det være hensiktsmessig å styrke. Disse musklene blir ofte svake på grunn av spastisiteten i beina og kompensere strategier ved bevegelse. I tillegg er det gunstig å trene mage- og ryggmuskulatur. Du kan gjerne trene tungt hvis du trives med det. Pass på at muskulaturen også får hvile, ikke gjør de samme styrkeøvelsene hver dag.

#### Utholdenhet

Alt som øker puls og/eller pustefrekvens kan påvirke utholdenhet. Eksempler på aktiviteter kan være sykling, gange, aktiv bruk av manuell rullestol, roing eller svømming. For å få effekt på helse og økt fysisk kapasitet, bør treningen minst være av moderat intensitet. Det vil si at du skal kjenne at pusten påvirkes, men at du fortsatt kan prate. Treningen bør utføres regelmessig og fortrinnsvis etter intervallprinsippet. Hvis du plages av økt spastisitet under trening, kan en fysioterapeut hjelpe deg å finne frem til aktiviteter som ikke trigger spastisiteten. Sykling kan for eksempel være bedre enn gange.



## Bevegelighet

Spastisitet kan over tid gi forkortninger i muskler og andre strukturer rundt ledd, noe som gjør at bevegeligheten i leddene blir redusert. For å opprettholde bevegelighet anbefales aktive øvelser der man har fokus på å ta ut fulle utslag i leddene. Et eksempel på dette er knebøy med fokus på å holde hælene i gulvet og få til en god bøy i ankene. Man kan altså trene styrke og bevegelighet samtidig. Erfaringsmessig anbefales også spesifikk tøyning av spastisk muskulatur for å forsøke å opprettholde bevegelighet. Tøyning bør skje etter oppvarming eller mot slutten av en treningsøkt. Bevegelsen må skje rolig og kontrollert, og tøyningen bør holdes over noe tid (gjærne minst ett minutt, eller til man kjenner at det «slipper»). Tøyningen skal ikke være smertefull. Hvis du har vansker med å få strukket ut muskulaturen selv, kan du kontakte fysioterapeut for råd, veiledning og behandling. For å få effekt ut over opplevelsen av å bli «mykere» der og da anbefales det at tøyningene kombineres med aktive øvelser. For rullestolbrukere kan ståtrening og å ligge i mageleie være gode stillinger der man får strukket ut i hofter og knær.

## Balanse

Redusert balanse og fall er et problem for mange med HSP. Det er derfor viktig å trene balanse. Balanse er sammensatt av mange ulike faktorer som styrke, bevegelighet, bevegelsesstrategier og spastisitet. Fokuset i balansetreningen vil derfor være avhengig av hva som er problemet hos deg. Kombinert trening eller øvelser som både utfordrer balanse, styrke og stabilitet kan derfor være fint. Eksempler på dette er knebøy, gå i trapp eller øve på å komme seg opp fra gulvet. Hvis dette er for utfordrende er det bedre å begynne med å holde balansen i ulike stillinger. Det anbefales å få hjelp av fysioterapeut til å finne øvelser som kan gjøres med god kvalitet. Generelt skal øvelsene være så utfordrende at du kjenner at du må jobbe for å holde balansen. Balansetreningen bør ikke være så vanskelig at du blir anspent og må støtte deg for å få det til, eller er redd for å falle. Lett støtte med en pekefinger på et bord e.l. kan dog være hensiktsmessig i starten. Balansen kan også utfordres i basseng, og noen synes rideterapi er nyttig.

## Gange

Gangvansker er hovedsymptomet ved HSP, men man vet som nevnt ikke hva slags trening som er mest hensiktsmessig for å oppnå bedret gangfunksjon. Sannsynligvis må man trene spesifikt på det som er vanskelig (altså å gå), og gjerne kombinere det med andre typer trening, som spesifikk styrke og balansetrening, samt reduksjon av spastisitet. Siden HSP er en progredierende tilstand er det lurt å vurdere behov for hjelpemidler som kan bidra til energiøkonomisering og enklere forflytning dersom gangdistansen reduseres. Mange kan ha nytte av staver for å bedre balansen og noen bruker ankelskinner for å unngå å snuble. Hvis man blir fort sliten og opplever at enkelte muskler blir overbelastet når man går, kan sparkesykkel være et godt alternativ for avlastning. En manuell rullestol kan også være til hjelp for å spare krefter på lengre turer.



## Råd ved spastisitet

Noen opplever økt spastisitet eller stivhet under eller etter trening. Dette kan være ubehagelig, men det er ikke farlig. For å redusere dette til et minimum, er det som nevnt lurt å få veiledning av fysioterapeut i valg av øvelser og aktiviteter. Øvelser som utføres i vektbærende stillinger (for eksempel stående), kan hjelpe både for å dempe spastisiteten og å sikre overføringsverdi til andre daglige aktiviteter. Generelt fungerer rolige bevegelser bedre enn raske, siden det er de raske bevegelsene som ofte trigger spastisiteten. Du kan også forsøke å løse opp ved rolige tøyninger eller rotasjonsbevegelser (for eksempel ligge på ryggen med bøyd ben og la bena falle fra side til side) etter trening. Hvis spastisiteten plutselig øker er det viktig, i samarbeid med fysioterapeut eller lege, å utelukke ting man vet trigger økt spenning (infeksjoner, gnagsår, stress/psykisk belastning m.m.).

## Utprøving av aktivitetshjelpemidler

På Beitostølen helsesportsenter organiseres egne gruppeopphold for personer med HSP. På Beitostølen har de spesielt fokus på aktivitet og deltakelse, og du kan få prøve ulike aktivitetshjelpemidler som kanskje gjør treningen mer lystbetont for deg. Det å treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer er også en viktig del av det å tilegne seg kunnskap om egen diagnose. Det kan også være aktuelt med spesialisert rehabilitering andre steder for å få en periode med mer intensiv trening. Tverrfaglig vurdering av spastisitet, rehabiliteringspotensiale og/eller arbeidsevne ved for eksempel Sunnaas sykehus HF kan også være nyttig. Snakk med oss om å bli henvist til et slikt sted hvis du synes det høres interessant ut og tenker du ville hatt nytte av et opphold der. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser arrangerer kurs som kan være aktuelle. Følg med på: <https://frambu.no/kurskalender/>

## Eksterne lenker

<https://frambu.no/diagnose/arvelig-spastisk-paraparese/>

<https://www.naspa.no/>

Dersom fysioterapeuten din ønsker å diskutere behandlingstiltak med oss er vi tilgjengelige på telefon.

Med hilsen

Fysioterapeutene ved  
Oslo Universitetssykehus  
Nevrologisk avdeling Ullevål  
22 11 86 18

