



Tjekliste HSP

Familien, barnet og den unge

- Information og samarbejde med daginstitution og skole
- Boligændringer og boligskit
- Ergoterapi
- Adgang til vederlagsfri fysioterapi
- Hjælpemidler
- Træning i varmtvandsbassin
- Taletræning
- Dækning af merudgifter
- Psykologisk støtte
- Efterskole/højskoleophold
- Rådgivning om uddannelse/erhvervsvalg
- Rådgivning om støttemuligheder under uddannelse

Børn af forældre med HSP

- Orientering til daginstitution/skole
- Psykologisk støtte

Den voksne

- Rådgivning om omskoling, fleksjob, revalidering, førtidspension
- Hjælpemidler
- Ergoterapi
- Dækning af merudgifter herunder støtte til transport
- Praktisk hjælp i hverdagen herunder evt. personlig pleje
- Ledsagerordning eller hjælperordning
- Aktivitetstilbud
- Botilbud
- Boligændringer og boligskit
- Adgang til vederlagsfri fysioterapi
- Træning i varmtvandsbassin
- Taletræning
- Psykologisk støtte

Øvrigt

- Brug af Foreningen for ATAKSI / HSP (se www.sca-hsp.dk)

● Kort om HSP

HSP står for arvelig spastisk paraplegi, som er en arvelig, fremadskridende sygdom. Nervecellerne i rygmarv og hjerne nedbrydes lidt efter lidt, hvilket medfører gradvise funktionsforstyrrelser. Der er mange undertyper af HSP, og symptomer og sværhedsgrad varierer fra person til person.

De mest almindelige symptomer er nedsat kraft og spasticitet (øget muskelspænding) i benene, lettere fejlstilling i fødderne (hulfod og spidsfod), dårlig balance, øgede reflekser og vandladningsgener med hyppig og bydende vandladningstrang. Derudover kan der forekomme muskelkramper (spasmer) og for eksempel udvikling af hammertæer. I takt med at nervecellerne nedbrydes, forøges spasticitet og svaghed i musklerne.

● Familien, barnet og den unge

HSP kan udvikle sig hurtigere hos børn end hos voksne. Det er vigtigt, at der samarbejdes med kommunen for at få den rigtige hjælp, herunder hjælpemidler.

Det er væsentlig at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i daginstitution, skole og fritidstilbud er informeret om barnets sygdom og dens betydning for barnet. Det er også vigtigt at få afklaret, om der er behov for ekstra ressourcer i forhold til pasning og/eller undervisning af barnet. Det kan ligeledes være nødvendigt at tage hensyn til/sikre den fysiske tilgængelighed i daginstitution, skole og fritidstilbud.

Boligændringer i hjemmet eller boligsift kan være nødvendigt, hvis boligen eller adgangen hertil ikke er egnet til personer med nedsat gangfunktion.

Ergoterapi er vigtigt i forhold til at udvælge og tilpasse hjælpemidler i dagligdagen. Regelmæssig fysioterapi er en væsentlig del af behandlingen for spasticitet. Det er med til at forebygge muskelkramper, holde den spastiske muskulatur i skak, styrke de muskler, der ikke er ramt, samt træne den generelle kondition og balance. Yderligere er træning i varmtvandsbassin godt. I nogle tilfælde kan der blive behov for taletræning.

De fleste vil have årlige kontrolbesøg ved neurolog. For at give forældrene mulighed for at følge barnet, kan der være behov for dækning af de ekstra transportudgifter samt fravær fra arbejde.

At have et barn med HSP medfører store bekymringer om barnets opvækst, fremtid og sygdomsudvikling. Det er en stor psykisk belastning for hele familien. For skolebarnet/den unge med HSP, er det væsentligt at lære at acceptere sit handicap. Når diagnosen er ny, i akutte sygdomssituationer eller under pressede familiemæssige forhold, kan der derfor opstå behov for psykologisk støtte. Ligeledes er det ofte nødvendigt at hente erfaringsbaseret viden og vejledning fra forældre, der er/ har været i samme situation.

Børn og unge med HSP vil typisk være mere afhængige af forældrenes hjælp end andre. For at hjælpe den unges løsrivelsesproces fra forældrene, kan det være en idé med et efterskole- eller højskoleophold. Her foregår løsrivelsesprocessen i et lukket og trygt miljø, hvor der er god mulighed for at tage de nødvendige hensyn til handicapet.

For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalg være relevant at få rådgivning. Det er her vigtigt at inddrage sygdommen, og hvilken betydning den i fremtiden kan have, for at afdække hvilke erhverv den unge kan håndtere. Det kan være relevant at søge handicaptillæg til

SU, hvis personer med HSP skal have mulighed for at gennemføre en uddannelse på lige fod med andre. For nogle kan der endvidere være behov for at søge om forlænget studietid eller uddannelse med revalidering.

● **Børn af forældre med HSP**

Har en forælder HSP, kan det være en god idé at informere barnets daginstitution/skole, da en dårlig og usikker gang kan give forkerte signaler, for eksempel om alkoholproblemer.

Det kan være en belastning for barnet at have en forælder med en fremadskridende sygdom. Man skal være opmærksom på, om barnet får behov for psykologisk støtte.

● **Den voksne**

Når sygdommen er brudt ud, opstår der behov for hjælp og støtte fra kommunen på grund af borgerens tab af færdigheder. Da sygdommen er fremadskridende og uhelbredelig, er det vigtigt at være på forkant med hjælpen.

De fleste er i arbejde, når HSP bryder ud. I de første år kan vedkommende måske passe sit arbejde uden problemer, men på et senere tidspunkt kan der blive tale om støtte til revalidering, omskoling eller fleksjob. På et tidspunkt kan det være nødvendigt at søge førtidspension.

Der kan med tiden blive behov for en lang række hjælpemidler, der skal tages stilling til med jævne mellemrum. Det kan være alt lige fra håndtag og gribetang til specialsko, rollator og kørestol. Ergoterapi er vigtigt i forhold til at udvælge og tilpasse hjælpemidler i dagligdagen. Det er vigtigt, at der sættes så megen hjælp og støtte som muligt ind i hverdagen både til den sygdomsramte og til pårørende. Der kan også være behov for dækning af udgifter, for eksempel til transport. Der kan blive behov for hjælp til personlig pleje, rengøring og indkøb. Ligeledes kan en ledsagerordning eller hjælperordning være en god mulighed for at opretholde normale aktiviteter og arbejdsliv.

I nogle tilfælde vil den syge på et tidspunkt i forløbet ikke kunne være alene hjemme, hvorfor der skal tages stilling til aktivitetstilbud, for eksempel dagcenter, aflastning og døgnhjælp. Nogle kan få behov for et decideret botilbud. Ligeledes kan det blive nødvendigt at tilrette boligen eller flytte til en bolig, der er særligt egnet for gangbesværede.

Personer med HSP har ret til vederlagsfri fysioterapi, da sygdommen er fremadskridende og uhelbredelig. Regelmæssig fysioterapi forebygger og kontrollerer spasticiteten, styrker muskler og den generelle kondition. Det er således en væsentlig del af behandlingen for HSP. Bassintræning har ligeledes en gavnlig effekt. Taletræning hos en logopæd kan blive nødvendigt for nogle.

Der kan i nogle tilfælde være behov for psykologhjælp, både for den sygdomsramte og de pårørende, da det at leve med en fremadskridende og invaliderende sygdom er hårdt for alle parter.

● Mere information – kontakt

Foreningen for ATAKSI / HSP • Tlf. 2627 5913 • www.sca-hsp.dk

Sjældne Diagnoser • tlf. 3314 0010 • www.sjaeldnediagnoser.dk

Socialstyrelsen: Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri • tlf. 4173 0829 • www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap

Socialstyrelsen: Team Sjældne Handicap • tlf. 7242 4047 • www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/radgivning

Kilder

Foreningen for ATAKSI / HSPs hjemmeside www.sca-hsp.dk

Det norske center for sjældne sygdomme Frambus hjemmeside www.frambu.no

Den amerikanske HSP forenings hjemmeside www.sp-foundation.org

Overlæge, Ph.D, neurolog Jørgen Nielsen, Rigshospitalet