

Huskeliste til fysioterapeuter,

der har/får kontakt til voksne med PWS

Personer med PWS har behov for motorisk aktivitet og ofte specifik træning hele livet igennem. Fysioterapeutens fokus skal derfor være rettet mod flg. problematikker: De har ofte en lille muskelmasse og høj fedtmasse, har svært ved at danne røde muskelfibre, nedsat tonus og kraft, stor appetit og risiko for overvægt samt en lav kalorieforbrænding.

De fleste trives rigtig godt med systemer, rammer og aftaler, hvorfor personlige træningsprogrammer kan være meget velegnede. Det er de færreste personer med PWS, der er i stand til at køre træningsforløb ALENE. Såvel **løbende individuelle undersøgelser** som **tæt kontakt med personen** vil derfor være nødvendigt - **OGSÅ i den daglige træning** - for at sikre, at øvelserne bliver udført korrekt, i det rette tempo og i det aftalte tidsrum. Når et træningsprogram skal tilrettelægges, bør følgende punkter undersøges og overvejes i forhold til øvelsernes sammensætning, formål og udførelse:

FYSISKE FORHOLD

- Muskler: lille masse, lav tonus. Svage, ofte små muskler, især flexorer (har generelt svært ved at danne røde muskelfibre).
- Led: Bløde, ustabile led, tydeligst i de vægtbærende led: hofter, knæ og ankler, men vær også obs. på især skulderled.
- Bevægelsesindskrænkning og evt. stramninger/kontrakturer, især brystmuskulatur(pectoraler), haser og achillessener.
- Ryg/holdning. Risiko for rygskævhed/scoliose. Når man skal sammensætte øvelser/programmer og introducere aktiviteter, bør man bl.a. overveje særlige

FOKUSOMRÅDER

- Balance – især statisk.
- Koordination – især grovmotorisk og i reciproke mønstre/stillingsskift.
- Styrke og udholdenhed.
- Støtte – stadig personlig/verbal til kontrol af træning og kvalitet i udførelsen.
- Dagbog/logbog el.lign. med notater om træningsindsats – de enkelte dages resultater – dels som dokumentation og opmuntring, dels til brug for fremtidig indsats.

Førnævnte forhold kan gøre det muligt for omgivelserne/nytilkomne at forstå, hvad personen lige nu er optaget af, og hvor indsatsen ligger. De vil ligeledes kunne bidrage til den daglige samtale/opbakning fra personens nærmeste.

