



Fysisk aktivitet og kroppslig ivaretagelse

Kaja Giltvedt, fysioterapeut Frambu

Helsedirektoratets råd om fysisk aktivitet og stillesitting 6-12 år

- Råd om trening og helseeffekt som gis til hele befolkningen gjelder også for barn og ungdom med PWS
- Barn bør være fysisk aktive i lek eller annen aktivitet til sammen minst 60 minutter hver dag. Aktiviteten bør være variert, allsidig og av moderat eller høy intensitet
- Minst tre ganger i uka bør aktiviteten være med høy intensitet, og inkludere aktiviteter som gir økt muskelstyrke og belaster skjelettet
- Tiden i ro bør begrenses og stykkes opp med mer aktive perioder

Aktivitet kan deles opp i mindre bolker. Ofte behov for individuelle tilpasninger

- Hverdagsaktiviteter er også fysisk aktivitet: for eksempel det å rydde på rommet, hjelpe til med annet praktisk arbeide på hjemmebane og på skolen. Være aktiv i friminuttene. Lek og gå på tur
- Forutsetninger for å lykkes er individuell tilpasning av fysisk aktivitet, lek og trening sammen med balansering av aktivitet og hvile
- Miljøet rundt barnet/ungdommen må ta ansvar for tilrettelegging
- Kunnskap om personen, diagnose og væremåte

Sammenheng mellom fysisk aktivitet og helsegevinst

-
- Fysisk aktivitet og trening fremmer utholdenhet, muskelstyrke, koordinasjonsevne og smidighet
 - Kan bidra til å bedre gangfunksjon og balanse
 - Bidrar til å bedre kroppssammensetningen
 - Fysisk aktivitet og trening gir ingen bivirkninger

Physical exercise and Prader-Willi syndrome: A systematic review

(Morales et al 2019)

Hva motiverer og hvordan motivere

- Dere foreldre vet oftest best hva som skal til
- Rutiner og vaner
- De samme tingene som motiverer de fleste av oss:
 - God stemning
 - Hyggelige og trygge folk
 - Faste avtaler
- Hva liker barnet / ungdommen?



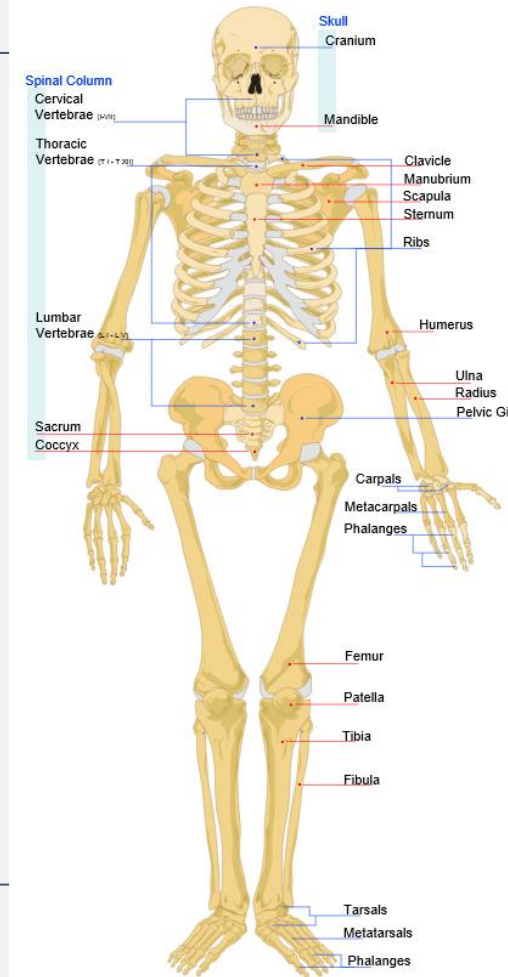
Dele erfaringer / gi råd til hverandre

-
- Hva motiverer barnet/ ungdommen deres til å være fysisk aktiv?
 - Hvilke typer fysisk aktivitet er barna/ ungdommene med på?
 - Hvordan fungere dette i skolehverdagen?
 - I friminuttene
 - I gymtimer
 - På turer / aktivitetsdager med klassen

Fysisk i varetakelse - hva bør vi tenke på

- Benhelse og risiko for osteoporose og skoliose
- Overbevegelige ledd / hypermobilitet
- Hypotoni
- Nedsatt leddsans og dybde og avstands bedømmelse
- Sansefunksjoner
- Endret kroppssammensetning
- Koordinasjonsvansker

Kan medføre barnet /ungdommen kan ha mindre utholdenhet i ulike aktiviteter



Skoliose, kyfose og kyfoskopiose

-
- Beskrives med en prevalens fra 15%-86% i litteraturen. Størst risiko i barndommen inntil skjelettmodning
 - Utvikling av asymmetrier / skoliose kan skje før 4-års alder på grunn av hypotoni
 - Antas å være mest hyppig rundt 4-års alder eller ungdomsalder
 - Kan utvikle langstrakte C-kurver eller kurver med vridning av virvler
 - Genetiske årsaker som medfører endringer i benstruktur?
 - Oppfølging: Rtg ved mistanke, henvisning til ryggortoped
 - Clinical Observations and Treatment Approaches for Scoliosis in Prader-Willi Syndrome, [Harold J P van Bosse](#)¹, [Merlin G Butler](#)²

Fysioterapi

- Barn og ungdom med PWS kan være sterkere i bena og armene enn i bolen (mage og rygg)
- Styrke bolen så godt det lar seg gjøre gjennom trening, øvelser og aktiviteter
- Tilrettelegging av sittestillinger
 - Behov for spesialstol? Fotstøtte. Andre tilpasninger?
 - Redusere stillesitting?

Fysioterapi

- Overbevegelige ledd, fotfeilstillinger
 - Spesialsko, såler eller bra fottøy
- Trene balanse
- Benlengdeforskjeller, hofter, knær



Aktuelle treningsprinsipper

Fremme god kroppsfølelse

Moderat styrketrening

- Egen kroppsvekt
- Bruk av strikk
- Apparater på treningsstudio

Moderat utholdenhetstrening

- Gå tur (oppover/nedover/ulendt terreng)
- Sykling
- Bassengtrening

Balansetrening

- Dans, koordinasjonstrening
- Gå i ulendt terreng

Bevegelighet, balanse og styrke





Øvelser for styrke og bevægelighet



Styrke av bolen



