

Ejercicio para Personas con Síndrome de Prader -Willi (PWS)

¿Por qué el ejercicio es tan importante para las personas con PWS?

- Las personas con PWS nacen con una tonificación muscular reducida (lo cual afecta la contracción muscular) y menos masa muscular, especialmente durante la niñez, así como músculos más débiles que personas no afectadas. Tener músculos fuertes es importante para el buen movimiento y protección de las coyunturas, ligamentos y tendones.
- La mayoría de los niños con PWS desarrollan un mayor porcentaje de tejido graso desde la infancia en comparación con personas no afectadas. Incluso cuando la persona tenga un peso saludable para su estatura (IMC), el porcentaje de grasa será mayor que el de la persona no afectada. Esto significa que es mucho más fácil para que ellos aumenten de peso y más difícil para que "quemem grasa" por medio del gasto de energía diaria. Mientras más músculos tenga una persona, mayor será su potencial de gastar más energía "quemadora de grasa", ya que el tejido muscular quema la energía (calorías) primero.
- Cuando las personas llevan un menú de ingesta de energía restringida según lo necesitan las personas con PWS para perder peso, existe el riesgo de que su masa muscular se reducirá junto con la grasa. Las personas con PWS necesitan protegerse de la pérdida de músculos y esto se logra solo con el movimiento y el ejercicio.

¿Qué puede hacer el ejercicio para personas con PWS?

- ¡Pérdida de grasa! Cuando nos ejercitamos, usamos la energía almacenada en nuestro cuerpo, como la grasa y el glicógeno en nuestros músculos.
- El gasto de energía se reduce de forma natural en personas con PWS debido a su masa muscular reducida. El ejercicio aumenta el gasto de energía diaria, tanto mientras se realiza el ejercicio, como también durante el periodo post-ejercicio. Sin ejercicios, nuestro gasto de energía permanece en nivel de descanso, lo cual es regularmente menor en personas con PWS, lo que a su vez significa que quemamos menos calorías en descanso.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

- El ejercicio aumenta el flujo sanguíneo. Mientras nos ejercitamos, nuestro corazón bombea más sangre con oxígeno a cada célula de nuestro cuerpo, incluyendo las células cerebrales. El sentido de alerta se mejora mientras respiramos más profundo, llenando nuestros pulmones con aire y permitiendo que mayores niveles de oxígeno lleguen a nuestro cerebro gracias a los ejercicios. Respirar profunda y lentamente también alivia el estrés. Las manos y los pies se tornan más cálidos mientras hacemos ejercicios ya que el flujo sanguíneo aumenta. Esto es importante con el PWS, ya que se ha demostrado que los vasos sanguíneos periféricos en los brazos son más pequeños en muchos adultos con PWS. El aumento del flujo de sangre reduce la presión arterial alta y ejercita nuestro corazón y pulmones para mantenerlos saludables. En algunos casos, los síntomas de la apnea del sueño pueden mejorarse con ejercicios. La linfedema se reduce por medio de los ejercicios de piernas, ya que el músculo de las pantorrillas trabaja para bombear fluido desde las células.
- Los huesos son protegidos por el peso, por músculos fuertes y por el ejercicio. Es importante que las personas con PWS mantengan un peso saludable, porque si el peso es bajo debido a un manejo estricto de la dieta, los huesos entonces podrían estar en riesgo si la persona no tiene músculos fuertes o si no se ejercita regularmente. Los ejercicios con pesas tienen un impacto sobre los huesos y aumentan la densidad y fortaleza ósea. Los músculos fuertes también tienen un impacto sobre los huesos y aumentan la densidad y fortaleza ósea.
- El ejercicio puede aliviar el estrés y mejorar el estado de ánimo. El ejercicio también mejora la auto-estima a medida que se logran las metas de ejercicio fijadas. El ejercicio regular provee un periodo de estructura positiva en el día, ya que brinda un tiempo para enfocarse en una tarea y no en comida.
- El ejercicio mejora de forma natural la sensibilidad del cuerpo a la insulina. Esto es muy importante para personas con diabetes o condiciones prediabéticas, ya que la acción aumentada de la insulina reducirá niveles altos de glucosa y mejorará el control diabético de una persona.
- El ejercicio es una fuente excelente de estimulación sensorio-motora. La hipotonía en la infancia conlleva al hambre sensorial, y el ejercicio es la mejor manera de satisfacer las necesidades sensorio-motoras.



¿Cuándo debe empezar a ejercitarse una persona con PWS?

El ejercicio debe iniciarse desde el nacimiento y debe continuarse de por vida.

¿Cómo responden las personas con PWS a los ejercicios?

- A veces, pobremente al inicio, especialmente si no se han ejercitado de forma regular durante la niñez. Además, no les gusta enfrentar nada que sea diferente a su rutina o que requiere de esfuerzo. Al inicio, ¡el ejercicio puede ser un trabajo duro!
- Pare que sea efectivo, el ejercicio debe realizarse regularmente. La mejor manera de lograr esto es haciendo que el ejercicio sea parte de su rutina aceptada, Lo ideal sería que se hiciera a la misma hora todos los días. Ejercitarse antes de un almuerzo o refrigerio es bueno, pero si la persona sufre de estreñimiento frecuente o digestión más lenta, ejercitarse alrededor de 30 minutos después de comer ayudaría. Podría ser de ayuda decirle a la persona con PWS que el ejercicio ha sido recetado por un profesional de salud o director para que mejoraran su bienestar y fuerza.
- ¡Se requiere de muchos elogios para que se esfuercen y completen los ejercicios! Los elogios deben ser genuinos. Ellos se dan cuenta de los elogios falsos y probablemente se nieguen a continuar.
- Empiece con poco y aumente la duración o intensidad muy lentamente. Hable sobre la necesidad de aumentar los ejercicios a medida que estén más saludables. Los planes o programas de ejercicios visuales serán de ayuda.
- La competitividad podría ser una herramienta muy positiva. Sería de mucha más motivación si usted participa en los ejercicios - ej., caminar con su ser querido con PWS o compitiendo con

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

sus esfuerzos en una caminadora. Hacer que la persona con PWS compita consigo misma para tratar de "igualar" o "mejorar" la última sesión de ejercicios, o "ganarle al reloj" es otra manera de motivar al ejercicio.

- Trabajar para alcanzar una meta puede ser de gran ayuda, especialmente para iniciar un patrón de ejercicios regular.
- ¡La perseverancia es esencial! Eso significa que su ánimo y apoyo para que la persona con PWS haga ejercicios deber ser continuo. Esto puede ser difícil, ¡pero es posible!

¿Qué es ejercicio efectivo?

¡El ejercicio efectivo le trabaja a usted! Este aumenta su ritmo de respiración, hace que su corazón lata más rápido y puede causar sudores. Al hacer que su ser querido con PWS camine, monte bicicleta, nade, baile o haga alguna otra actividad similar con una intensidad que produzca un nivel de "trabajo" que mejore su bienestar, que obtengan músculos, pierdan grasa y que tengan un mejor estado de ánimo.

¿Cuáles tipos de ejercicios son importantes para personas con PWS?

Ejercicio de fortalecimiento

Ejercicio grupos específicos de músculos fortalecerá los mismos y aumentará el número de fibra muscular para crear músculos más grandes. Estos ejercicios pueden realizarse con pesas para que tengan un mayor efecto sobre la fuerza. Se hacen movimientos repetitivos con el músculo. A medida que el músculo se hace más fuerte, el número de repeticiones aumenta.

Ejercicios Aeróbicos

Para mejorar el bienestar de nuestro corazón y pulmones, así como "quemar" energía (calorías), el ejercicio debe ser de naturaleza aeróbica. Al ejercitar de forma aeróbica, tomamos más oxígeno y usamos grandes grupos de músculos, y regularmente involucrando el cuerpo completo para un movimiento continuo. Algunos ejemplos de ejercicio aeróbico son caminar, bailar, nadar o montar bicicleta.

Cómo empezar

Es importante elegir el ejercicio de acuerdo a la capacidad de la persona y nivel actual de actividad física.

Si su ser querido con PWS no está haciendo ejercicios y usted sabe que es difícil de motivar, ¡empiece lentamente! Hable con ellos sobre la idea de empezar un régimen de ejercicios para hacerlos más fuerte y mejorar su bienestar. También ayuda a ofrecer un incentivo o algo de competencia. Por ejemplo, usted podría sugerirles que usted también desea que ellos "estén en forma". "¡Veamos si estoy a tu nivel cuando te ejercitas!" Algunas personas podrían requerir de pequeños descansos cuando están empezando.

Sugerirles una recompensa apropiada también podría ayudarles a sentirse motivados. "Si puedes montar bicicleta por 10 minutos 3 días a la semana", o "si puede caminar (nadar/bailar/remar/montar bicicleta) por 10 minutos 5 días a la semana, puedes tener 15 minutos en el parque (o hacer algo que disfruta) el sábado." Usar un gráfico visual para registrar el progreso y las recompensas pueden ser de gran motivación.

Un padre escribe

¡Mi hijo responde bien a la diversión competitiva! Cuando registro su progreso con un gráfico visual de puntos, él trabaja duro para agregarle más. ¡El gráfico visual le permite celebrar su progreso diario y alardear ante otros de su éxito y recibir más elogios! También controla su expectativa de recompensa. Él está altamente motivado a "ganarse puntos" para un DVD. Frecuentemente yo le digo "Me encantaría verte ganar tus puntos DVD hoy."

Es muy importante tener a alguien que "supervise" o que los acompañe en los ejercicios: 1) debido a una orientación y sensación corporal pobre, y 2) para garantizar que se complete de forma efectiva, Usted, o alguien más, podría decirle (o alguien más) que usted desea que él se ponga en forma y que lo acompañará para ver quien lo hace mejor. Cuando vaya a iniciar un programa de ejercicios con alguien que no esté particularmente activo, pueden empezar haciendo ejercicios 10-15 minutos 3 veces a la semana, y luego, incrementar el tiempo a 30-60 minutos, 5-6 días a la semana. ¡El ejercicio también le reducirá su estrés! **Sin embargo, para mantener la consistencia en los ejercicios de su ser querido con PWS, busque ayuda de otros que puedan acompañarlo cuando usted no pueda o quisiera un descanso.**

Otros ejemplos de ejercicio aeróbico incluyen: máquina caminadora, remar, clases de circuito de gimnasio, patinar, patineta, montar caballo. Los grupos de actividades físicas para caminar, nadar, bailar o algo similar, pueden aumentar la interacción social así como mejorar el bienestar, siempre y cuando no tenga acceso a comida extra.

Cuando una persona con PWS se ejercita de forma regular y efectiva, pueden llegar a una etapa en la cual se requiera una ingesta extra de energía. Una porción adicional de proteína puede ser incluida en su ingesta de alimentos regular restringida. Por ejemplo, 1 lonja extra de carne magra o pollo se le puede agregar a su emparedado de almuerzo si continúan perdiendo peso.

Otro padre escribe

De los 7 días de la semana, Barbara se ejercita 6 días en su bicicleta elíptica. Ella siempre ha hecho ejercicios, ya sea natación no caminar. Esto le ha ayudado grandemente a mantener su peso saludable y también su estado de ánimo alegre. Ella nunca ha tomado hormonas de crecimiento, pero tiene unos huesos buenos y fuertes sin osteopenia.

¿Qué tanto ejercicio es suficiente?

Para la población general, los doctores recomiendan una hora al día para mantener el peso corporal y para el bienestar cardiovascular. Para la pérdida de peso, los doctores recomiendan 2 horas al día. ¿Las personas con PWS necesitan hacer todo este ejercicio? Algunos si, cuando su bienestar mejora grandemente, pero debemos tener en cuenta la condición óseo-muscular que tenga a la edad que comiencen el ejercicio efectivo regular.

Un ejemplo de un programa de ejercicios organizado y exitoso:

| Dia | Actividad | Hora |
|-----------|--|---------|
| Lunes | Kickboxing Muay Thai o Olimpiadas Especiales - natación o Pasear un perro - Caminar con un amigo | 60 min. |
| Martes | Ir al gimnasio - Caminadora elíptica | 60 min. |
| Miércoles | Caminar en la caminadora en casa | 40 min. |
| Jueves | Ir al gimnasio o caminadora por 40 mins | 40 min. |
| Viernes | Pasear un perro o hace senderismo | 90 min. |
| Sábado | Caminar en la caminadora en casa | 40 min. |
| Diario | Ejercicio de brazos con pesas de 1-2 kg | 10 min. |

La falta de actividad destruye la buena condición de todo ser humano, mientras que el movimiento y el ejercicio físico programado lo salvan y preservan

- Platón 400AC

Solo el ejercicio fortalece el espíritu y mantiene el vigor de la mente

- Marcus Tullius Cicero 50AC