

Exercício para Pessoas com Síndrome de Prader -Willi (SPW)

Por que o exercício é tão importante para as pessoas com SPW?

- Pessoas com SPW nascem com tônus muscular reduzido (que afeta a contração muscular), menos massa muscular e principalmente na infância, músculos mais fracos do que as pessoas não afetadas. Músculos fortes são importantes para o bom movimento e a proteção das articulações, ligamentos e tendões.
- A maioria das crianças com SPW desenvolve uma porcentagem maior de tecido adiposo do que as pessoas não afetadas, desde a infância. Mesmo quando a pessoa tem um peso saudável para a altura (IMC), o percentual de gordura será maior do que na pessoa não afetada. Isso significa que é muito mais fácil ganhar gordura e mais difícil "queimar gordura" por meio do gasto diário de energia. Quanto mais músculos uma pessoa tem, maior é seu potencial para mais "queima de gordura" ou gasto de energia, pois o tecido muscular queima energia (calorias) primeiro
- Quando as pessoas estão em menus restritos de ingestão de energia, conforme necessário por pessoas com SPW para perder peso, existe o risco de que sua massa muscular reduza e também gordura. Pessoas com SPW precisam se proteger contra a perda muscular e isso é feito apenas através de movimentos e exercícios.

O que o exercício pode fazer por pessoas com SPW?

- Perda de peso! Quando nos exercitamos, usamos a energia armazenada em nosso corpo como gordura e glicogênio em nossos músculos.
- O gasto energético é naturalmente reduzido em pessoas com SPW, devido à sua massa muscular reduzida. O exercício aumenta o gasto energético diário, tanto durante o exercício, quanto no período pós-exercício. Sem exercício, nosso gasto energético permanece em um nível de repouso, que geralmente é menor em pessoas com SPW, o que significa que eles queimam menos calorias em repouso.

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

- O fluxo sanguíneo é aumentado com o exercício. À medida que exercitamos, nosso coração bombeia mais sangue transportando oxigênio para todas as células do corpo, incluindo as células do cérebro. O estado de alerta melhora à medida que respiramos mais profundamente, enchendo nossos pulmões de ar e permitindo que níveis aumentados de oxigênio cheguem ao cérebro através do exercício. A respiração lenta e profunda também alivia o estresse. Mãos e pés ficam mais quentes quando se exercita à medida que o fluxo sanguíneo aumenta. Isso é importante na SPW, visto que os vasos sanguíneos periféricos nos braços são menores em muitos adultos com SPW. O aumento do fluxo sanguíneo reduz a pressão alta e exercita nosso coração e pulmões para mantê-los saudáveis. Os sintomas da apneia do sono podem, em alguns casos, ser melhorados com o exercício. O linfodema é reduzido através do exercício das pernas, pois o músculo da panturrilha trabalha para bombear o líquido das células.
- Os ossos são protegidos pelo peso, músculos fortes e exercícios. É importante que as pessoas com SPW mantenham um peso saudável, mas se o peso for baixo, principalmente devido ao controle rigoroso da dieta, os ossos podem estar em risco se a pessoa não tiver músculos fortes ou não se exercitar regularmente. O exercício de sustentação de peso afeta o osso para aumentar a densidade e a força óssea. Músculos fortes também afetam o osso para aumentar a densidade e a força óssea.
- O exercício pode aliviar o estresse e melhorar o humor. O exercício também melhora sua autoestima à medida que realizam a tarefa de exercício definida. O exercício regular fornece um período de estrutura positiva para o dia, dando tempo para se concentrar em uma tarefa e não em comida.
- O exercício naturalmente melhora a sensibilidade do corpo à insulina. Isso é muito importante para pessoas com diabetes e condições pré-diabéticas, pois o aumento da ação da insulina diminui os altos níveis de glicose no sangue e melhora o controle diabético de uma pessoa.
- O exercício é uma excelente fonte de estimulação sensorial motora. A hipotonia na infância leva à fome sensorial e o exercício é a melhor maneira de satisfazer as necessidades motoras sensoriais.

Quando alguém com SPW deve começar a se exercitar?

O exercício deve ser iniciado desde o nascimento e continuado ao longo da vida.

Como as pessoas com SPW respondem ao exercício?

- Às vezes, mal, inicialmente, especialmente se eles não se exercitaram regularmente quando criança. Além disso, eles não gostam de assumir nada que seja novo em sua rotina ou que exija esforço. Exercitar pode ser um trabalho árduo no começo!
- Para ser eficaz, o exercício precisa ser regular. Isso é melhor alcançado ao tornar o exercício parte de sua rotina aceita. É melhor que isso possa ser feito à mesma hora todos os dias. Exercitar-se antes de uma refeição ou lanche é bom, mas se a pessoa sofre de constipação regular ou esvaziamento lento do estômago, exercitar-se cerca de 30 minutos após uma refeição ajudará. Pode ser útil dizer à pessoa com SPW que o exercício foi prescrito por um profissional ou diretor de saúde, para melhorar sua aptidão ou força.

- Muitos elogios são necessários para o esforço e a conclusão do exercício! Os elogios devem ser genuínos. Eles perceberão falsos elogios e provavelmente se oporão a continuar.
- Comece devagar e aumente a duração ou intensidade com muita delicadeza. Discutir a necessidade de aumentar o exercício à medida que se tornam mais fortes. Planos ou programas de exercícios visuais ajudarão.
- A competitividade pode ser uma ferramenta muito positiva. É muito mais encorajador se você participar do exercício - por exemplo, caminhar com sua pessoa com SPW ou fazer o mesmo tipo de esforço, por exemplo, em uma esteira. Fazer a pessoa com SPW competir consigo mesma para tentar fazer "tão bom quanto" ou "melhor que" a sessão de exercícios anterior ou "bater o relógio" é outra maneira de incentivar o exercício.
- Trabalhar em direção a uma meta pode ser muito útil, especialmente para iniciar um padrão de exercício regular.



- A perseverança é essencial! Isso significa que seu incentivo e apoio à pessoa com SPW devem se exercitar. Isso pode ser difícil, mas é factível!

O que é exercício efetivo?

Exercício eficaz faz você se exercitar! Aumenta sua frequência respiratória, faz seu coração bater mais rápido e pode causar transpiração. Ao fazer com que sua pessoa com SPW caminhe, ande de bicicleta, nade, dance ou similar em uma intensidade que produza um nível de "trabalho", eles melhorarão seus condicionamentos, ganharão músculos, perderão gordura e terão um melhor humor.

Que tipos de exercício são importantes para as pessoas com SPW?

Exercícios de fortalecimento

O exercício de grupos musculares específicos fortalecerá os músculos e aumentará o número de fibras musculares para construir músculos maiores. Esses exercícios podem ser feitos com pesos para ter um efeito melhor na força. São movimentos repetitivos do músculo. À medida que o músculo se torna mais forte, o número de repetições aumenta.

Exercício aeróbico

Para melhorar o condicionamento do coração e pulmões, além de "queimar" a energia (calorias), o exercício deve ser de natureza aeróbica. Ao se exercitar aerobicamente, absorvemos mais oxigênio e usamos grandes grupos musculares, geralmente envolvendo todo o corpo para um movimento contínuo. Exemplos de exercícios aeróbicos são caminhar, dançar, nadar ou andar de bicicleta.

Como começar

É importante combinar o exercício com a capacidade da pessoa e com o nível atual de atividade física.

Se sua pessoa com SPW não está fazendo exercício e você sabe que é difícil motivá-la, comece devagar! Converse com eles sobre a idéia de iniciar um regime de exercícios para fortalecê-los e melhorar sua aptidão. Também ajuda oferecer um incentivo ou alguma competição. Por exemplo, você pode sugerir a eles que também deseja "ficar em forma". "Vamos ver se consigo acompanhar você quando você se exercita!" Algumas pequenas pausas podem ser necessárias para algumas pessoas, ao começar.

Sugerir uma recompensa apropriada também pode ajudar a motivá-los. "Se você pode pedalar por 10 minutos em 3 dias por semana" ou "se você pode caminhar (nadar / dançar / remar / pedalar) por 10 minutos e 5 dias por semana, pode ter 15 minutos extras no parque (ou fazer algo que eles gostem) no sábado ". Usar um gráfico visual para registrar o progresso e as recompensas pode ser muito motivador.

Um pai escreve

Meu filho responde bem à diversão competitiva! Quando acompanho seu progresso com um gráfico visual de pontos, ele trabalha duro para adicionar mais. O gráfico visual permite que ele comemore seu progresso diário e se gabe de outros de seu sucesso, para mais elogios! Também controla sua expectativa de recompensa. Ele está altamente motivado para "ganhar pontos" por um DVD. Costumo dizer a ele "eu adoraria ver você ganhar seus pontos de DVD hoje".

É muito importante que alguém "supervisione" ou se junte a eles no exercício: 1) devido à má orientação e sensação corporal, e 2) para garantir que ele seja concluído de forma eficaz. Você ou outra pessoa pode dizer a ela que você (ou outra pessoa) também deseja entrar em forma e se juntará a ela para ver quem pode fazer o melhor. Ao iniciar um programa de exercícios para alguém que não é particularmente ativo, eles podem começar a se exercitar por 10 a 15 minutos, 3 vezes por semana, e depois aumentar o tempo para 30 a 60 minutos, 5-6 dias por semana. O exercício também diminuirá seu estresse! **No entanto, para manter a regularidade do exercício para sua pessoa com SPW, procure assistência de outras pessoas que possam intervir para acompanhá-la quando você não puder ou apenas quiser uma pausa.**

Outros exemplos de exercícios aeróbicos incluem: caminhada na esteira, remo, aulas de circuito de ginástica, skate, patins, passeios a cavalo. Grupos de atividade física para caminhadas, natação, dança ou similares podem aumentar a interação social e melhorar a forma física, desde que não haja acesso a alimentos extras.

Quando uma pessoa com SPW está se exercitando com regularidade e eficácia, pode atingir um estágio em que a ingestão de energia extra é indicada. Uma porção adicional de proteína pode ser incluída na ingestão regular e restrita de alimentos. Por exemplo, uma fatia extra de carne magra ou frango pode ser adicionada ao seu sanduíche habitual na hora do almoço, se eles continuarem a perder peso.

Outro pai escreve

Barbara exercita 6 dias de cada 7 em seu cross-trainer. Ela sempre se exercitou, seja nadando ou andando. Isso ajudou muito a manter seu peso saudável e sua boa disposição. Ela nunca usou hormônio do crescimento, mas tem bons ossos fortes sem osteopenia.

Quanto exercício é suficiente?

Para a população em geral, os médicos recomendam uma hora por dia para manter o peso corporal e o condicionamento cardiovascular. Para perda de peso, os médicos recomendam 2 horas por dia. As pessoas com SPW precisam fazer tanto exercício? Alguns podem, quando o condicionamento físico melhora bastante, mas devemos estar atentos à condição músculo-esquelética de cada indivíduo na idade em que eles iniciam exercícios regulares e eficazes.

Um exemplo de um programa de exercícios bem-sucedido e estabelecido:

Dia	Atividade	Tempo
Segunda-feira	Muay Thai kick boxing ou Olimpíadas Especiais - natação ou Passear com cães- Passear com um amigo	60 min.
Terça-feira	Ir à academia - Cross trainer	60 min.
Quarta-feira	Andar na esteira em casa	40 min.
Quinta-feira	Ir à academia ou à esteira 40 minutos	40 min.
Sexta-feira	Passear com cães ou passear	90 min.
Sábado	Andar na esteira em casa	40 min.
Diariamente	Exercício para os braços com pesos de 1-2 kg	10 min.

A falta de atividade destrói as boas condições de todo ser humano, enquanto o movimento e o exercício físico metódico os salvam e preservam - Platão 400 a.C.

É o exercício sozinho que apóia os espíritos e mantém a mente em vigor