

普拉德-威利综合征患者的锻炼

与其他人相比，PWS 患者天生肌张力较低（这会影响到肌肉收缩），肌肉质量较低，尤其是在儿童时期。强壮的肌肉对于正常运动、保护关节、韧带和肌腱很重要。

为什么运动对 PWS 患者如此重要？

大多数患有 PWS 的儿童从婴儿期开始就比其他人有更大比例的脂肪组织。即使他的体重与身高的比值（BMI）是健康的，他的脂肪比例也会比一般人高。这意味着他们更容易增加脂肪，更难通过日常能量消耗“燃烧脂肪”。一个人的肌肉越多，“燃烧脂肪”或消耗能量的可能性就越大，因为肌肉组织首先燃烧能量（卡路里）。

当人们按照 PWS 患者减肥所需要的饮食结构限制能量摄入时，他们的肌肉量和脂肪量都有减少的风险。PWS 患者需要防止肌肉损失，而这只能通过运动和锻炼来完成。

PWS 患者做运动的好处是什么？

减脂！当我们运动时，我们将储存在体内的能量作为肌肉中的脂肪和糖原使用。PWS 患者的能量消耗自然减少，因为他们的肌肉质量减少。无论是在锻炼期间还是在锻炼之后，锻炼会增加日常能量消耗。如果不运动，我们的能量消耗保持在休息时的水平，这在 PWS 患者中通常更低，这意味着他们在休息时燃烧的卡路里更少。

血流量随着运动而增加。当我们运动时，我们的心脏会泵出更多的血液，将氧气输送到我们身体的每个细胞，包括我们的脑细胞。随着我们更深地呼吸，警觉性会提高，让我们的肺部充满空气，并通过运动让更多的氧气进入我们的大脑。缓慢的深呼吸也可以缓解压力。随着血流量的增加，运动时手脚会变暖。这对于 PWS 患者很重要，因为在许多患有 PWS 的成年人中，手臂的外周血管较小。增加血液流量可以降低高血压，并锻炼我们的心脏和肺部以保持健康。在某些情况下，运动可以改善睡眠呼吸暂停的症状。通过腿部运动，淋巴水肿会减少，因为小腿肌肉会从细胞中泵出液体。

骨骼受到体重、强壮的肌肉和运动的保护。对于 PWS 患者来说，保持健康的体重很重要。他们的体重较低的原因主要是严格的饮食管理，如果他们没有强壮的肌肉或没有定期锻炼，骨骼可能面临风险。负重运动有助于增加骨密度和骨强度。强壮的肌肉也会影响骨骼，有助于增加骨密度和骨强度。

运动可以缓解压力，改善情绪。当他们完成既定的锻炼任务时，也会增强他们的自尊心。定期锻炼有助于合理安排一天的时间，让他们有时间专注于一项任务而不是食物。

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

运动自然会提高身体对胰岛素的敏感性。这对于糖尿病患者和糖尿病前期疾病患者非常重要，因为胰岛素增加，可以降低高血糖水平，更好控制糖尿病。

运动非常有助于刺激感觉。 婴儿期的低张力会导致感觉饥饿，而运动是满足感觉运动需求的最佳方式。

PWS 患者什么时候应该开始锻炼？

锻炼应该从出生开始，并贯穿一生。

PWS 患者对运动有何反应？

有时最初表现不佳，尤其是在他们小时候没有定期锻炼的情况下。此外，他们不喜欢新鲜事物，或需要额外付出努力的事情。一开始锻炼可能令人感到辛苦！

为了达到效果，运动需要定期进行。最好把运动作为日常习惯的一部分。如果可以每天在同一时间运动，那是最好的。在饭前或吃零食前锻炼身体是好的，但是如果一个人经常便秘，或者胃排空变慢，建议在饭后 30 分钟左右运动。告诉 PWS 患者，运动是健康专家或指导师的建议，可以提高他们的体能或力量。

看到他们努力运动，要大大地给予赞扬！赞扬必须是出自真心。因为他们会看穿虚情假意的赞美，很可能就不继续运动了。从小的运动开始，逐渐增加运动时间或强度。当他们身体变得更加健康时，讨论增加运动的必要性。可视化的锻炼计划或方案将有所帮助。

激发他们的竞争力，可以起到积极作用。如果您能够加入他们，一起运动，会更令他们感到鼓舞——比如和 PWS 患者一起散步，或者和他们比赛，例如在跑步机上跑步。让 PWS 患者与自己比赛，努力做得“和之前的锻炼一样好”或“比之前更好”，或“与时间赛跑”，这些都有助于鼓励他们锻炼。朝着一个目标努力是非常有帮助的，特别有助于开启有规律的锻炼。这意味着您必须不断鼓励和支持 PWS 患者。虽然可能很难，但并非不可行。

什么是有效锻炼？

有效的运动会增加您的呼吸频率，使您的心跳更快，并可能导致出汗。让 PWS 患者以“工作”水平的强度步行、骑自行车、游泳、跳舞或类似活动，他们将提高身体素质、增加肌肉、减少脂肪并改善情绪。

对于 PWS 患者，什么类型的锻炼是重要的？

加强型锻炼

锻炼特定的肌肉群将增强肌肉，增加肌肉纤维的数量，打造更大的肌肉。这些运动可以搭配哑铃一起进行，更有助于增强力量。通过让肌肉重复运动，肌肉会变得更强壮，重复次数也会增加。

有氧运动

为了改善我们心脏和肺部的健康状况以及“燃烧”能量（卡路里），运动必须具有有氧性质。做有氧运动时，我们会吸入更多的氧气并使用大肌肉群，通常需要整个身体进行连续的运动。有氧运动包括散步、跳舞、游泳或骑自行车。

如何开始

根据个人能力和当前的身体活动水平安排锻炼，这点很重要。

如果 PWS 患者目前没有在做运动，而且很难说服他们开始，那就慢慢来。开始时，有些可能需要短暂的休息。与他们谈谈锻炼的好处：使他们身体强壮，让他们更加健康。给予激励或激发竞争的斗志也有所帮助，例如您可能会说“让我们比赛看看谁跑得快。”

适当的奖励也有助于激发他们的积极性：“如果你可以每周骑 3 天，每次 10 分钟，那周六就可以在公园多玩 15 分钟。”使用可视化图表来记录进度和奖励可能非常鼓舞人心。

如果身体方向感和感觉都很差，那么有个人监督或参与到锻炼中来是非常重要的，这样才能确保锻炼的效果。可以对 PWS 患者说：我也想运动，想加入你，看看谁做得最好。如果对方运动时不太活跃，可以从每周锻炼 3 次，每次 10-15 分钟开始，然后增加到每周 5-6 天，每次 30-60 分钟。运动也会减轻您的压力！当您不能运动或想休息时，问问其他人能不能帮助陪一下 PWS 患者，让他们定期锻炼。

当 PWS 患者定期有效地锻炼时，他们可能需要额外摄入能量。可以在他们有规律的、有限制的食物摄入中，加一份额外的蛋白质。例如，如果他们继续减肥，可以在他们的午餐三明治中，多加一片瘦肉或鸡肉。

运动量多少足够？

对于普通人群，医生建议每天运动一小时，保持体重和心血管健康。对于减肥人群，医生建议每天 2 小时。PWS 患者需要做这么多运动吗？有些人健康状态大大改善时，可能需要这么多运动。但是，每个人在开始有效、有规律地锻炼时，必须注意肌肉骨骼状况。