

Preocupações Respiratórias na Síndrome de Prader-Willi



Guia para Pais e Cuidadores —
compreender, identificar e agir
atempadamente para

proteger a saúde respiratória das pessoas
com Síndrome de Prader-Willi.

Porque é Importante a Saúde Respiratória na Síndrome de Prader-Willi?

As pessoas com Síndrome de Prader-Willi têm maior risco de desenvolver problemas respiratórios, especialmente durante o sono ou quando estão doentes. Se não forem identificados e tratados precocemente, estes problemas podem tornar-se graves. Pais e cuidadores têm um papel essencial na observação de sinais de alerta e na procura rápida de ajuda médica.

Cérebro

A área que controla a respiração pode funcionar de forma diferente na Síndrome de Prader-Willi.

Hipotonia

Músculos mais fracos dificultam a respiração eficaz e a eliminação de secreções.

Peso

O excesso de peso pode comprimir o tórax e as vias respiratórias, agravando a situação.

Medicamentos

Alguns medicamentos podem tornar a respiração mais lenta

Infeções

As infeções respiratórias podem agravar-se rapidamente em pessoas com a Síndrome de Prader-Willi.



Sinais como ressonar mais alto, pausas na respiração, cansaço excessivo ou alterações de comportamento devem ser levados a sério e comunicados ao médico assistente.

Aspiração e Dificuldades de Deglutição

O QUE É A ASPIRAÇÃO?

A hipotonia muscular e as alterações neurológicas podem dificultar a coordenação entre mastigar, engolir e respirar. Como consequência, alimentos, líquidos ou saliva podem entrar nas vias respiratórias em vez de seguirem para o estômago.

Por vezes, a aspiração acontece **sem tosse ou engasgamento visível** — chama-se **aspiração silenciosa**. O refluxo gastroesofágico (GERD) também pode permitir que o conteúdo do estômago suba e entre nas vias respiratórias, especialmente durante o sono.

Sinais de Alerta

- Tosse persistente, especialmente após comer ou beber
- Constipações frequentes no peito ou pneumonias repetidas
- Respiração ruidosa ou sons "molhados" após as refeições
- Problemas respiratórios sem causa aparente

Bebés e crianças pequenas com Síndrome de Prader-Willi apresentam maior risco, devido à fraqueza muscular e ao desenvolvimento ainda imaturo da deglutição.

Apneia do Sono

A apneia do sono acontece quando a respiração para ou se torna muito superficial durante o sono. Na Síndrome de Prader-Willi, as crianças podem não acordar facilmente quando os níveis de oxigénio diminuem ou o dióxido de carbono aumenta — tornando este problema especialmente perigoso.

Apneia Obstrutiva (AOS)

As vias respiratórias colapsam ou ficam bloqueadas durante o sono.



Apneia Central (ACS)

O cérebro não envia sinais respiratórios regulares ao organismo.



Apneia Mista

Combinação dos dois tipos, obstrutiva e central, em simultâneo.

Sinais importantes a observar

Ressonar alto ou frequente

Pausas visíveis na respiração

Sono agitado e inquieto

Sonolência excessiva de dia

Dores de cabeça matinais

Alterações de humor ou comportamento

Fraqueza dos Músculos Respiratórios

A hipotonia muscular — característica central da Síndrome de Prader-Willi — pode enfraquecer os músculos do tórax responsáveis pela respiração. Esta fraqueza não afeta apenas a respiração em repouso, mas compromete também a capacidade de resposta a situações de esforço ou doença.



Durante doenças respiratórias ou após a administração de medicamentos sedativos, a respiração pode piorar rapidamente. Esteja atento e procure ajuda médica precoce.

O que pode ser afetado

- Respirar profundamente e com eficácia
- Tossir com força suficiente para limpar as vias
- Eliminar secreções acumuladas nos pulmões
- Recuperar de infeções respiratórias sem complicações

Obesidade e Respiração

O excesso de peso exerce pressão direta sobre o tórax e a garganta tornando a respiração significativamente mais difícil. Na Síndrome de Prader-Willi, onde a tendência para o aumento de peso é uma característica central da síndrome, o controlo do peso assume um papel especialmente crítico para a saúde respiratória.



Respiração Superficial

A gordura abdominal e torácica reduz a expansão dos pulmões, limitando a entrada de ar.



Apneia Agravada

O excesso de tecido na garganta aumenta o risco de obstrução das vias respiratórias durante o sono.



Retenção de CO₂

A respiração ineficaz pode levar à acumulação de dióxido de carbono no sangue, com consequências graves.



O controlo alimentar estruturado e a gestão do peso são **necessidades médicas essenciais** na Síndrome de Prader-Willi — não apenas uma questão estética ou de bem-estar geral.

Como Avaliar os Problemas

Estudo do Sono (Polissonografia)

O estudo do sono é o exame de referência para avaliar a respiração durante a noite. Regista de forma detalhada o que acontece enquanto a criança dorme, permitindo identificar problemas que não seriam visíveis de outra forma.

Padrões
respiratórios e
pausas

Níveis de oxigénio
no sangue

Níveis de dióxido de
carbono

Movimento do tórax
e esforço
respiratório

Qualidade e
arquitetura do sono

Quando Realizar o Estudo do Sono

01 Sintomas Presentes

Sempre que surgirem sintomas respiratórios como ressonar, pausas ou sonolência excessiva.

02 Terapia com Hormona de Crescimento

Antes do início e após o tratamento com hormona de crescimento.

03 Alterações Subtis

Quando houver agravamento do sono, do comportamento ou dos níveis de energia, mesmo

Recomendações para Pais e Cuidadores



Vigie Atentamente

Observe ressonar, pausas respiratórias, respiração difícil, sonolência excessiva, alterações de comportamento e cansaço persistente.



Mantenha um Peso Saudável

Uma alimentação estruturada e supervisionada medicamente ajuda a proteger diretamente a saúde respiratória da criança.



Siga as Orientações Médicas

O médico poderá recomendar CPAP, BiPAP, avaliação por pneumologia, consulta de sono ou ORL. O oxigénio só deve ser usado com indicação médica.



Atue Rapidamente em Doenças

Procure ajuda médica precoce se houver tosse, febre, dificuldade respiratória ou alteração do comportamento. Leve sempre informação sobre a Síndrome de Prader-Willi.

Jogos Respiratórios para Expandir os Pulmões

As atividades respiratórias devem ser feitas apenas quando a criança estiver **calma e saudável**. Transforme-as em brincadeiras curtas e divertidas — pare se a criança ficar cansada, frustrada ou com falta de ar.



Moinhos de Vento

Soprar moinhos de vento pratica respirações lentas e profundas.



Bolhas de Sabão

Estimula o controlo respiratório e a expansão pulmonar de forma lúdica.



Bolas de Algodão

Soprar bolas de algodão ou papel ajuda a fortalecer os músculos respiratórios.



Jogos com Palhinhas

Soprar através de palhinhas para mover objetos leves é divertido e terapêutico.






Associação Portuguesa de Prader-Willi -APPW

A APPW presta apoio, informação e orientação a famílias, cuidadores, profissionais de saúde e pessoas com Síndrome de Prader-Willi em Portugal. Não está sozinho — a associação está aqui para ajudar.

Se tiver dúvidas sobre a saúde respiratória da sua criança, não hesite em contactar a Associação Portuguesa de Prader Willi- APPW, ou o médico assistente. A identificação precoce faz toda a diferença.

Contactos


 Rua Flores 13, 2725-659 Mem Martins, Portugal

 +351 910 311 870

 info@appw.pt

 www.appw.pt

“Uma Fome que nunca acaba, mas também uma força que nunca desiste”

 Juntos, somos mais fortes para cuidar das pessoas com a Síndrome de Prader-Willi.