

# 12

## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

W tym rozdziale wyjaśniamy, w jaki sposób dzieci chore na hemofilię mogą być aktywne fizycznie, a jednocześnie, jak zmniejszyć do minimum ryzyko uszkodzenia stawów. Znajdziesz tu odpowiedzi na następujące pytania:

- Czym różnią się: aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport?
- Jakie korzyści przynosi aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport?
- Jakie ryzyko wiąże się z niektórymi rodzajami aktywności fizycznej, ćwiczeń i sportu?
- Co należy wziąć pod uwagę przy wyborze formy aktywności fizycznej lub dyscypliny sportowej?
- Na czym może polegać pomoc zespołu opieki w wyborze odpowiednich form aktywności fizycznej i dyscyplin sportowych?
- Czy nie wystarczy zajrzeć do publikacji klasyfikujących różne dyscypliny sportowe w zależności od ryzyka?
- Czy należy się przejmować ryzykiem związanym z aktywnością fizyczną, jeśli dziecko uczestniczy w programie leczenia profilaktycznego?

**Nichan Zourikian,**

*fizjoterapeuta, Centre d'Hemostase (Zakład Zaburzeń Hemostazy),  
CHU Sainte-Justine, Montreal, Quebec*

**Carolyn Jarock,**

*fizjoterapeuta, IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia*

**Kathy Mulder,**

*fizjoterapeuta, Program Leczenia Skaz Krwotocznych, Children's Hospital  
(Szpital Dziecięcy), Winnipeg, Manitoba*



Wszystko  
o hemofilii

**Poradnik  
dla  
rodziny**

## ■ Czym różnią się: aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport?

Określeń „aktywność fizyczna”, „ćwiczenia” i „sport” często używa się zamiennie. Jednak pod pewnymi względami różnią się one od siebie.

### Aktywność fizyczna

Aktywność fizyczną można zdefiniować jako każdy rodzaj zajęć, wymagających pewnego wysiłku fizycznego i ruchu, dzięki którym organizm spala kalorie. Aktywność fizyczna obejmuje wiele rodzajów zajęć, w tym także prace w ogrodzie, taniec, wyprowadzanie psa na spacer, odśnieżanie czy grabienie liści.

### Ćwiczenia

Ćwiczenia fizyczne także wiążą się z wysiłkiem fizycznym, ruchem i spalaniem kalorii. Jednak ta forma aktywności charakteryzuje się dokładnym planowaniem, określoną strukturą i powtarzalnością. Ćwiczenia fizyczne zazwyczaj nie są związane ze współzawodnictwem. Przykładami takich ćwiczeń są bieganie, narciarstwo biegowe, pływanie rekreacyjne, jazda na rowerze i aerobic.

### Sport

Sport także jest związany z aktywnością fizyczną i ćwiczeniami, ale różnica polega na tym, że istnieje zbiór zasad lub celów, związanych z trenowaniem i dążeniem do perfekcji w zakresie określonych umiejętności sportowych. Niektóre z nich to sporty indywidualne, jak golf czy pływanie, zaś inne, np. piłkę nożną czy hokej, uprawia się zespołowo. Sport często, choć nie zawsze, jest powiązany ze współzawodnictwem.

Podczas aktywności fizycznej, wykonywania danego ćwiczenia lub uprawiania określonej dyscypliny sportowej zazwyczaj możliwa jest kontrola takich czynników, jak tempo i czas trwania aktywności, jej intensywność oraz wykonywane ruchy, co pozwala chronić mięśnie i stawy. Jednak w przypadku dyscyplin, których istotą jest



„Pozwalam dzieciom wybrać jeden rodzaj zajęć na sezon. Drugim rodzajem są niezmiennie lekcje pływania. Uczęszczając na zajęcia z pływania, mają regularną cotygodniową dawkę bezpiecznych ćwiczeń.”

współzawodnictwo (np. koszykówka) czy sportów kontaktowych (futbol amerykański) przewidzenie działań kolegów z drużyny i przeciwników jest trudne, a często wręcz niemożliwe. Skutkiem tego na ogół są liczne urazy i krwawienia wewnętrzne, które w przypadku dziecka chorego na hemofilię mogą być bardzo poważne.

## ■ Jakie korzyści przynoszą aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport?

### Korzyści fizyczne

Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport pomagają:

- wzmocnić kości i stawy,
- rozwijać silne i elastyczne mięśnie (stanowią one dobre oparcie dla stawów i zmniejszają ryzyko wystąpienia urazów),
- utrzymać ciało w dobrej kondycji (prawidłowa masa ciała zmniejsza obciążenie stawów),
- poprawić równowagę, odruchy i koordynację ruchową,
- poprawić ogólną sprawność fizyczną,
- zapewnić zdrowy rozwój fizyczny.

Badania związane z hemofilią wykazały, że regularna aktywność fizyczna i ćwiczenia, o ile są poprawnie i bezpiecznie wykonywane, mają decydujący wpływ na zdrowie, ogólne samopoczucie i jakość życia dzieci chorych na hemofilię. W badaniach tych wykazano przede wszystkim, że:

- Ćwiczenia fizyczne odgrywają ważną rolę we wzmacnianiu mięśni, które wspierają i chronią stawy, oraz w budowaniu zdrowych kości. Zwiększają też poziom hormonów, zwanych endorfinami (które mogą wpłynąć na poprawę nastroju).

*„Aktywność fizyczna jest ważna w życiu każdego człowieka. Pomaga rozwijać i utrzymać siłę mięśni, więzadel i ścięgien, które wspólnie wspierają i stabilizują stawy. Trzeba jednak być ostrożnym, jeśli chodzi o bardziej dynamiczne formy aktywności fizycznej, zwłaszcza w okresie dorastania dziecka, ponieważ wtedy sport staje się często bardziej brutalny niż się tego spodziewaliśmy.”*

# 12

## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

Ćwiczenia zwiększają też poczucie akceptacji i przynależność do grupy rówieśników;

- Regularna aktywność fizyczna pomaga zapobiegać krwawieniom wewnętrznym i uszkodzeniom stawów;
- Silne mięśnie pomagają zmniejszyć częstotliwość epizodów krwawień do stawów i sprawić, że będą one mniej poważne. Pomagają też zmniejszyć ból w stawach;
- Silne mięśnie oraz dobra koordynacja i równowaga pomagają zmniejszyć częstotliwość krwawień – zarówno do stawów, jak i do mięśni. Silne i elastyczne mięśnie lepiej znoszą nadmierny wysiłek i przeciążenie, a także są mniej podatne na urazy i krwawienia.



*„Syn lubi taniec irlandzki. Dzięki rywalizacji ma poczucie, że odniósł sukces. Bardziej też wierzy w siebie, ponieważ jest dobry w tym, co robi.”*

Mięśnie wspierają stawy. Aby staw kolanowy był mocny, mięśnie, które go otaczają, także muszą być silne. Aktywność fizyczna i ćwiczenia pomagają wzmocnić mięśnie, co z kolei zapewnia lepsze wsparcie stawom. Ważną rolę odgrywa równowaga i koordynacja. Ich poprawa następuje wtedy, gdy dziecko jest aktywne fizycznie.

Dzięki treningowi dzieci chore na hemofilię mogą stać się silniejsze fizycznie i poprawić swoją kondycję. W dzieciństwie trening fizyczny oznacza na ogół różne formy aktywności fizycznej i dyscyplin sportowych.

### **Korzyści psychospołeczne**

Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport pomagają w:

- rozładowaniu stresu i napięcia,
- zwiększeniu samooceny,
- budowaniu pozytywnego wizerunku samego siebie, co osiąga się przez ładnie ukształtowane mięśnie i atrakcyjniejszy wygląd.

# 12 Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

Korzyści psychologiczne i społeczne płynące z aktywności fizycznej i sportu są doskonale znane lekarzom zajmującym się zdrowiem psychicznym, którzy pracują z dziećmi i młodzieżą. Aktywność fizyczna wpływa pozytywnie na to, jak dzieci oceniają własne szczęście i jakie mają o sobie wyobrażenie.

Dlaczego tak się dzieje? Najnowsze badania przeprowadzone wśród dzieci chorych na hemofilię wykazały, że głównymi powodami, dla których uczestniczą w różnych formach aktywności fizycznej i uprawiają sporty, są:

- nawiązanie kontaktu z innymi osobami,
- dobra zabawa.

Zajęcia i sporty grupowe dają dzieciom z hemofilią szansę na aktywne włączenie się do grupy rówieśników, co prowadzi do wykształcenia się u nich poczucia akceptacji i przynależności. W połączeniu z pozytywnym obrazem własnego ciała powoduje to wyższą samoocenę.

Pragnienie poczucia przynależności i bycia akceptowanym przez rówieśników jest bardzo silne i nie można go lekceważyć. Sport może często być sposobem na realizację tej potrzeby. Daje dzieciom możliwość sprawdzenia swoich umiejętności, potwierdzenia swojej sprawności i uzyskania akceptacji grupy.

Głównym problemem jest w tym wypadku wybór takich zajęć i dyscyplin sportowych, które przyniosą korzyści psychospołeczne, a jednocześnie nie będą narażać stawów dziecka. Pracownicy ośrodka leczenia hemofilii – zwłaszcza fizjoterapeuta – mają duże doświadczenie we współpracy z rodzinami żyjącymi z hemofilią na co dzień. Pomogą zrozumieć zarówno korzyści, jak i niebezpieczeństwa związane ze sportem. Mogą współpracować z Tobą i dzieckiem przy wyborze bezpiecznych zajęć i dyscyplin sportowych, które będą dopasowane do wieku dziecka, stanu zdrowia jego mięśni i stawów, ogólnej kondycji i zainteresowań.

*„To, że mieliśmy okazję poznać innych rodziców i dorosłych z hemofilią, znaczyło dla mnie niewypowiedzianie dużo. Przekonanie, że hemofilia nie zdominowała ich życia, pomagało nam poradzić sobie z problemami.”*



*„Podjęliśmy świadomą decyzję, że będziemy tak wychowywać Mateusza, aby skupiał się bardziej na tym, co może robić niż na tym, czego nie może. Tak więc zostawiliśmy mu swobodę podejmowania decyzji i wyboru zajęć. Mówię mu na przykład: «Musisz znaleźć taki sport, który niesie mniejsze ryzyko urazów i w którym będziesz mógł w pełni uczestniczyć.» Ale zachęcamy go, żeby sam dokonywał wyborów, bo to on będzie musiał żyć z ich konsekwencjami.”*

Czasem dzieci chore na hemofilię czują wyobcowanie, złość lub smutek, ponieważ nie powinny uczestniczyć lub nie są w stanie w pełni uczestniczyć w niektórych rodzajach sportów.

W takich sytuacjach psycholog z ośrodka leczenia hemofilii, we współpracy z fizjoterapeutą i rodziną, może pomóc wypracować odpowiednie rozwiązanie tego problemu.

Psychologiczne i społeczne korzyści płynące z uczestnictwa w sportach są ogromne. Podobne korzyści można także osiągnąć, angażując się w różnego rodzaju inne zajęcia. Takie zajęcia, jak kółka matematyczne, grupy dyskusyjne, zajęcia muzyczne czy teatralne, konkursy lub uczestnictwo w zajęciach organizowanych przez ośrodki kultury mogą dać szansę dzieciom i nastolatkom wykazania się umiejętnościami oraz zapewnić akceptację rówieśników.

Nastolatki często lubią uprawiać sport wraz z kolegami i rówieśnikami głównie po to, aby zyskać akceptację otoczenia. Młodsze dzieci po prostu cieszą się sportem samym w sobie oraz interakcją z innymi dziećmi, rodzeństwem i rodzicami. Zabawa na chodniku, w ogródku lub na boisku, rzucanie piłką do kosza, rzucanie do siebie miękką piłką są bezpieczne, interesujące, a jednocześnie mogą być źródłem świetnej zabawy dla małych dzieci.

Alternatywą dla zespołowych sportów kontaktowych lub dyscyplin, których nie zaleca się dzieciom ani nastolatkom z zaawansowaną artropatią stawu lub stawów, jest połączenie bezpieczniejszego rodzaju sportu, ćwiczeń z imprezami lub wydarzeniami towarzyskimi (np. spacerów rekreacyjnych, lekcji tańca, golf, kręgle lub bilard). Tego typu zajęcia mogą przynosić podobne korzyści fizyczne, psychologiczne i społeczne. Zarówno fizjoterapeuta, psycholog z ośrodka leczenia hemofilii, jak i inni członkowie zespołu opieki, są do Twojej dyspozycji. Możesz pytać ich o wszystko, jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości.

**■ Jakie ryzyko wiąże się z niektórymi rodzajami aktywności fizycznej, ćwiczeń i sportu?**

Zalecając lub odradzając niektóre formy aktywności fizycznej, ćwiczenia lub dyscypliny sportowe dziecku lub młodej osobie z hemofilią, pracownicy ośrodka leczenia hemofilii biorą pod uwagę związane z nimi ryzyko i prawdopodobieństwo wystąpienia następujących rodzajów urazów:

- **Krwawienie do stawu.** Na ogół jest ono spowodowane urazami, np. „skręceniem”, lub innymi siłami działającymi na staw i jego wyściółkę (zwaną maziówką lub błoną maziową). Krwawienie do stawu może nastąpić zwłaszcza wówczas, gdy dana czynność wymaga pełnego obciążenia stawu, przeniesienia całej masy ciała na staw lub wykonania energicznych ruchów, jak rzucanie i kopanie;
- **Krwawienie do mięśnia.** Może nastąpić, gdy mięsień jest nadmiernie obciążony lub rozciągnięty. Krwawienie do mięśnia może być spowodowane pojedynczym poważnym urazem lub drobnymi, ale powtarzającymi się urazami;
- **Wczesne objawy uszkodzenia stawu (kostno-chrzęstne).** Takie uszkodzenie może powstać w przypadku nawracających krwawień do tego samego stawu lub stanu zapalnego w stawie;
- **Uderzenia lub obrażenia kontaktowe.** Zaliczamy do nich różnego rodzaju urazy, od mniej lub bardziej poważnych siniaków (krwiaków), aż do krwawień zagrażających życiu, występujących w obrębie głowy, karku, klatki piersiowej czy brzucha.



*„Wszyscy moi znajomi grają w piłkę nożną, ale ja nauczyłem się akceptować, że nie powinienem brać udziału w brutalnych dyscyplinach sportowych, jak piłka nożna czy hokej.”*

Nie można zagwarantować, że dziecko chore na hemofilię całkowicie uniknie krwawień wewnętrznych. Tym niemniej zapobieganie poważnym urazom i nawracającym krwawieniom do tego samego stawu jest niezwykle istotne. Mimo że większość dyscyplin sportowych wiąże się z mniejszym lub większym ryzykiem, istnieją pewne czynniki, które zwiększają ryzyko wystąpienia krwawienia wewnętrznego lub poważnego urazu.

- **Fizyczny kontakt pomiędzy uczestnikami.** W sportach takich, jak np. hokej, kontakt fizyczny jest większy niż w dyscyplinach w rodzaju tenisa, ponieważ gracze walczą tu o krążek, wpadają na siebie i obijają się o bandy lodowiska. W związku z tym ryzyko wystąpienia urazu jest większe.
- **Szybkość.** Podczas uprawiania sportów motorowych, w których pojawiają się duże prędkości, jak jazda skuterem śnieżnym czy motocyklem terenowym, ryzyko urazu jest większe.
- **Siła uderzenia.** Piłka nożna czy boks są niebezpieczne nawet dla osób, które nie mają hemofilii, z powodu nieodłącznych w tych dyscyplinach uderzeń o dużej sile.
- **Wysokość.** Sportom, których uprawianie wiąże się z przebywaniem na wysokościach, np. narciarstwo zjazdowe, jazda na snowboardzie czy latanie na lotni, towarzyszy ryzyko doznania poważnych obrażeń.
- **Trudne do przewidzenia warunki.** Fale przy narciarstwie wodnym i oblodzone powierzchnie w przypadku narciarstwa zjazdowego mogą zwiększać ryzyko urazów.

Dzieci, które mają staw (lub stawy) już zniszczony przez nawracające wylewy (artropatię), oraz te, u których pojawił się inhibitor (przeciwciało niszczące podawany czynnik krzepnięcia) muszą szczególnie uważać na to, jakie formy aktywności fizycznej i dyscypliny sportowe wybierają oraz decydować się na takie, które nie doprowadzą do urazów stawów. Osoby, u których występuje



# 12 Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

którekolwiek z powyższych powikłań, wymagają dokładniejszej oceny stanu zdrowia. Powinny one szczególnie uważnie omówić ze swoim lekarzem i fizjoterapeutą, co w ich przypadku jest bezpieczne, a co nie.

Rodzice dzieci z inhibitorem, u których istnieje duże ryzyko krwawień wewnętrznych i u których mogło dojść do poważnych zmian zwyrodnieniowych nawet w kilku stawach, powinni się zastanowić, czy korzyści płynące ze sportu są warte ryzyka. Na to pytanie można odpowiedzieć dopiero po konsultacji z lekarzem, fizjoterapeutą oraz samym dzieckiem.

Staranny dobór dyscyplin sportowych i form aktywności fizycznej, dobre przygotowanie do nich i wiedza, jak długo i jak intensywnie można bezpiecznie ćwiczyć, pomogą ograniczyć ryzyko urazu. Ważnym elementem dojrzewania i życia z przewlekłą chorobą, taką jak hemofilia, jest nauka dokonywania słuszych wyborów, często metodą prób i błędów.

## ■ Co należy wziąć pod uwagę przy wyborze formy aktywności fizycznej lub dyscypliny sportowej?

Kluczowym zagadnieniem jest wybór odpowiedniego rodzaju aktywności fizycznej, ćwiczeń lub sportu, który przyniesie korzyści, a jednocześnie nie będzie się wiązał z licznymi urazami, krwawieniami, powstawaniem stanów zapalnych i pogorszeniem kondycji stawów.

Oto kilka istotnych pytań, które należy sobie zadać:

- **Jakich korzyści oczekujesz?** Czy są to korzyści tylko fizyczne? Kontakty towarzyskie? Interakcja z rówieśnikami? Współzawodnictwo? Jakie cele ma Twoje dziecko? Co w Twojej ocenie jest ważne i w jaki sposób można to osiągnąć w bezpieczny sposób?
- **Czy w danej formie aktywności może uczestniczyć cała rodzina?** Spacerowanie i jazda na rowerze to przykłady bezpiecznych form



„Syn uwielbiał hokej,  
ale grał wyłącznie  
w «hokeja ulicznego»  
– ze znajomymi  
i ojcem. Hokej to jeden  
ze sportów, na który  
nie mogliśmy się  
zgodzić.”

aktywności, w których może brać udział cała rodzina. Ponadto są one okazją do przebywania razem z dzieckiem i dają możliwość szybkiego reagowania na ewentualne urazy.

- **Czy u dziecka doszło już do zniszczeń w stawach?** Czy istnieje realna szansa zapewnienia stawom ochrony przez stosowanie stabilizatorów, specjalnego obuwia lub przez wprowadzenie zmian do ćwiczeń czy dyscyplin sportowych tak, by stały się bardziej bezpieczne? Wszelkie obrażenia lub przewlekłe uszkodzenie stawu, będące wynikiem wcześniejszych krwawień, zwiększają prawdopodobieństwo ponownego urazu i krwawienia.
- **Jakie dyscypliny sportowe są niebezpieczne dla osoby, u której doszło do atropatii w stawie skokowym, kolanowym lub łokciowym?** Osoba, u której występują znaczne zmiany zwyrodnieniowe w stawie skokowym, nie powinna uprawiać sportów, w których używa się raket (np. tenis, badminton). Te dyscypliny wymagają szybkich i nagłych ruchów w różnych kierunkach. Są bardzo obciążające dla kostek u nóg, kolan i łokci, a czasem także ramion. Sporty, w których używa się raket, są szczególnie niebezpieczne w przypadku, gdy staw już jest uszkodzony lub gdy występuje w nim przewlekły stan zapalny.
- **Kiedy jest najlepszy moment na podanie czynnika, by zminimalizować ryzyko występowania krwawień podczas uprawiania sportu lub uczestnictwa w zajęciach ruchowych?** Wiele zależy od tego, czy Twoje dziecko jest objęte programem leczenia profilaktycznego. Najlepiej byłoby, gdyby jego plan leczenia został dopasowany w czasie do treningów i rozgrywek tak, by zapewnić maksymalną ochronę.

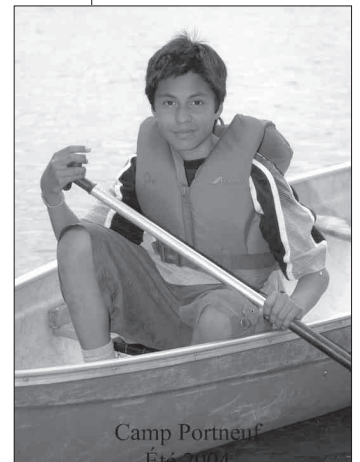
Inne ważne czynniki to...

- **Stan zdrowia.** Jeśli dziecko ma nadwagę lub nie jest w dobrej kondycji fizycznej, to wskazane będą: pływanie, jazda na rowerze, rowerek stacjonarny. Są to sporty mniej obciążające dla stawów. Porozmawiaj na ten temat z fizjoterapeutą.

# 12

## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

- **Koordinacja ruchowa.** Jeśli dziecko nie ma jeszcze dobrej koordynacji, istnieje większe ryzyko urazów. Można ich doznać, uprawiając każdy rodzaj sportu, do którego nie jest się odpowiednio przygotowanym. Wybierając odpowiednie dyscypliny sportowe, dopasowane do poziomu koordynacji ruchowej dziecka, zasięgaj opinii fizjoterapeuty z ośrodka leczenia hemofilii. Fizjoterapeuta nauczy Ciebie i dziecko, w jaki sposób stopniowo usprawniać odruchy i koordynację ruchową.
- **Sporty zespołowe a indywidualne.** Niektóre sporty indywidualne, jak narciarstwo biegowe, jazda na rowerze, pływanie czy wiosłowanie lub kajakarstwo, na ogół łatwiej jest kontrolować, ponieważ nie wymagają kontaktu z innymi graczami czy członkami drużyny.
- **Zajęcia nadzorowane a zajęcia bez nadzoru.** Często błędem jest twierdzenie, że wyczynowe uprawianie sportów zespołowych jest bardziej niebezpieczne niż nieformalna gra ze znajomymi. Badania wykazały, że nie zawsze tak jest. Sporty zespołowe uprawia się zazwyczaj pod nadzorem i zarówno gracze, jak i trener muszą zwracać baczną uwagę na właściwy sprzęt i technikę. Dodatkowo obecny jest też sędzia, którego zadaniem jest dopilnować, aby każdy przestrzegał zasad.
- **Szybkość.** Im szybciej dziecko się porusza, tym większe staje się prawdopodobieństwo wypadku lub doznania poważnego urazu. Zawsze dobrze się zastanów, czy w przypadku danego sportu nie istnieje większe ryzyko urazów. Porozmawiaj otwarcie z dzieckiem na temat ryzyka i niebezpieczeństw oraz czy naprawdę dany rodzaj aktywności jest tego wart.
- **Kontakt fizyczny.** Każda dyscyplina sportowa, której nieodzowną częścią jest kontakt fizyczny (piłka nożna, rugby, hokej), jest bardziej niebezpieczna.



# 12

## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

*„Czasem musisz po prostu postawić na swoim i powiedzieć «Nie, tak nie może być, tego nie możemy robić». Mieliliśmy nasze małe starcia, ale przez większość czasu nie było tak naprawdę żadnych poważnych problemów.”*

- **Poziom umiejętności.** Sport wcale nie musi być bardziej niebezpieczny, gdy uprawia się go w młodym wieku. Np. w hokeju młodzi gracze nie mogą blokować przeciwnika własnym ciałem, a jednocześnie mają zazwyczaj bardzo słabą kontrolę nad kijem i krążkiem. W efekcie doznają wielu urazów od przypadkowych uderzeń kijem. W miarę, jak młodzi sportowcy dorastają, rośnie poziom ich umiejętności, szybkość, z jaką grają, oraz odruchy i koordynacja ruchowa. Zaczynają coraz lepiej kontrolować swoje działania i sytuację dookoła siebie. Koledzy z drużyny potrafią lepiej chronić siebie nawzajem – ale tej umiejętności nabywają z czasem, dzięki praktyce i nauce. Czasami, bez względu na umiejętności dziecka w zakresie sportu, sama dyscyplina może być zbyt nieprzewidywalna i ryzykowna. Otwarcie porozmawiaj o niebezpieczeństwach i problemach z tym związanych z zespołem opieki z ośrodka leczenia hemofilii.
- **Plan działania.** Co zrobicie, gdy dziecko osiągnie wyższy, a zarazem mniej bezpieczny poziom w sporcie? Czy będzie musiało z niego zrezygnować? Czy przez to poczuje się odizolowane od drużyny i znajomych, oraz od sportu, który jest jego pasją? Czy można coś zrobić, aby sport był dla niego jak najbezpieczniejszy, nawet na tym wyższym poziomie? Jak trudne będzie przerwanie uprawiania niebezpiecznego sportu wyczynowego, kiedy już dziecko polubi dyscyplinę i towarzystwo kolegów z drużyny?
- **Pozycja w drużynie.** W wielu dyscyplinach gracze zajmują różne pozycje i każdy z nich spełnia inną rolę. Gracz środkowy w koszykówce znajduje się tuż pod koszem i pilnuje, aby móc w odpowiednim momencie przechwycić piłkę. Ta pozycja wiąże się więc z częstszymi kontaktami fizycznymi z innymi graczami. Zdecydowanie bezpieczniejsza jest pozycja rozgrywającego. Podobnie miotacz w grze w baseball musi wykonać o wiele więcej rzutów podczas gry niż zawodnik znajdujący się na bazie. To bardzo obciąża ramiona, łokcie i stawy nadgarstków oraz może prowadzić do urazu zwanego „ramieniem miotacza”, występującego powszechnie u zawodników tej dyscypliny.

# 12 Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

U dziecka chorego na hemofilię tego typu uraz może łatwo spowodować nawracające krwawienia i prowadzić do zmian zwyrodnieniowych w stawie.

- **Koszt dobrego sprzętu ochronnego i obuwia.** Odpowiednie ochraniacze są ważne dla każdej osoby uprawiającej sport, a szczególnie dla dziecka chorego na hemofilię. Twoje dziecko będzie potrzebować dobrego sprzętu, który będzie dopasowany do jego ciągle zmieniającej się sylwetki. Sprzęt ten musi być wymieniany, gdy dziecko z niego wyrośnie. Taki sprzęt może być kosztowny.
- **Dostęp do odpowiedniego treningu.** Jeśli dziecko jest zainteresowane uczestnictwem w programie, który pomoże mu rozwinąć konkretne umiejętności, ważne jest zastanowienie się, kto najlepiej pomoże Wam przy układaniu takiego programu. Fizjoterapeuta z ośrodka leczenia hemofilii zaprezentuje zarówno Tobie, jak i dziecku, właściwe techniki z tym związane, biorąc pod uwagę ogólny stan układu mięśniowo-szkieletowego dziecka, kondycję ruchową oraz to, czy występują u niego zwyrodnienia stawów. Pamiętaj! Hemofilia to rzadka choroba. Niewielu fizjoterapeutów czy trenerów wie, na czym polega. To, co jest odpowiednie dla większości dzieci, może nie być dobre dla dziecka chorego na hemofilię. Zasięgnij rady w swoim ośrodku leczenia hemofilii.
- **Dostęp do zajęć i budżet rodzinny.** Czy koszty członkostwa, treningu i podróży nie będą zbyt wysokie?
- **Zmiany dotyczące zajęć lub dyscyplin sportowych.** Fizjoterapeuta dziecka może zasugerować, jak zwiększyć bezpieczeństwo danego ćwiczenia lub sportu dla Twojego dziecka. Może np. zaproponować sprzęt, który będzie odciążał stawy lub mięśnie. Takie zmiany nie wyeliminują całkowicie ryzyka urazu, ale mogą sprawić, że sport stanie się bezpieczniejszy i przyjemniejszy.

## ■ Na czym może polegać pomoc zespołu opieki w wyborze odpowiednich form aktywności fizycznej i dyscyplin sportowych?

Członkowie zespołu kompleksowej opieki mogą być kimś na kształt dobrych trenerów – są po to, aby pomóc zdecydować, co jest realne i bezpieczne.

*„Bardziej cieszyłbym się życiem, gdybym mógł uprawiać wszystkie sporty, jakie tylko chcę. Wiem, że gdybym należał do drużyn sportowych, o wiele lepiej wspominałbym okres liceum. Wiem jednak, że nie mogę, więc nie ma sensu rozwodzić się nad tym, czego nie wolno mi robić.”*

- Pielęgniarka zajmująca się chorymi na hemofilię może pomóc w koordynacji procesu leczenia dziecka czynnikiem krzepnięcia i w prowadzeniu obserwacji wszelkich pojawiających się zmian dotyczących ilości podawanego czynnika po rozpoczęciu przez dziecko nowej formy aktywności.
- Lekarz może wyjaśnić, czy określone leki przeciwbólowe lub przeciwzapalne będą korzystne, czy szkodliwe.
- Fizjoterapeuta może zademonstrować kilka ćwiczeń rozgrzewających i doradzić dziecku, w jaki sposób może ono dostosować swoją aktywność fizyczną do swojej sprawności, aby zapewnić ochronę stawom. Fizjoterapeuta doradzi też, co robić, gdy u dziecka nastąpi krwawienie do stawu, oraz podpowie, który moment jest odpowiedni na powrót dziecka do uczestnictwa w zajęciach.
- Psycholog z ośrodka leczenia hemofilii może wskazać dziecku sposoby radzenia sobie ze stresem, uczuciem wyobcowania czy złości, spowodowanych tym, że nie wolno mu uprawiać określonych sportów i innych rodzajów aktywności fizycznej.

**■ Czy nie wystarczy zajrzeć do publikacji klasyfikujących różne dyscypliny sportowe w zależności od ryzyka?**

I tak, i nie. Rzeczywiście czasem próbuje się uszeregować różne formy aktywności fizycznej i dyscypliny sportowe w zależności od stopnia ryzyka.

Wskazówki zawarte w tych książkach mogą być pomocne, ale należy pamiętać, że żadna książka nie uwzględnia indywidualnej kondycji fizycznej dziecka oraz konkretnych okoliczności. Ważne, aby wybierać takie dyscypliny sportowe i formy aktywności, które opierają się na zainteresowaniach i potrzebach dziecka oraz które uwzględniają jego ograniczenia.

**■ Czy należy się przejmować ryzykiem, które może powodować aktywność fizyczna, jeśli dziecko uczestniczy w programie leczenia profilaktycznego?**

Zdecydowanie tak. Nawet przy dzisiejszym doskonałym leczeniu profilaktycznym dziecko chore na hemofilię wciąż doświadcza krwawień do stawów oraz, w mniejszym stopniu, do mięśni. Takie krwawienia nadal mogą powodować długotrwałe uszkodzenia w układzie mięśniowo-szkieletowym.

**Poziom czynnika przy leczeniu profilaktycznym**

Profilaktyka z pewnością pomaga zredukować częstotliwość krwawień do stawów i mięśni, sprawić, by wylewy do nich stały się mniej poważne, jak również zmniejszyć ryzyko wystąpienia zwyrodnienia stawu. Nie zapobiegnie ona jednak wszystkim krwawieniom ani nie podniesie poziomu czynnika krzepnięcia w organizmie dziecka chorego na hemofilię do poziomu, który występuje u dzieci bez skazy krwotocznej. Dziecko nie będzie więc tak dobrze chronione przed krwawieniami, jak większość dzieci, z którymi się bawi.


*„W książkach możesz znaleźć wiele informacji, a dyscypliny sportowe są często podzielone na kategorie w zależności od towarzyszącego im ryzyka. Tak naprawdę jednak najlepszym sposobem jest wypróbowanie raz czy dwa niektórych sportów. Jeśli za każdym razem masz wylew, dojdiesz do wniosku, że nie warto.”*

Weź pod uwagę następujące informacje dotyczące poziomu czynnika:

- Podczas intensywnych ćwiczeń lub zajęć ruchowych naturalny poziom czynnika VIII u zdrowej osoby może się chwilowo podwoić, a nawet potroić. To samo dzieje się podczas wykonywania intensywnych ćwiczeń fizycznych w organizmie dziecka chorego na hemofilię typu A. Często jednak nie jest to wystarczające, aby zwiększyć u niego poziom czynnika VIII do poziomu normy. Na przykład:
  - U dziecka chorego na ciężką postać hemofilii typu A, u którego poziom czynnika wynosi 0,5–1%, może nastąpić przejściowy wzrost poziomu czynnika do 1–3%, co nadal jest jednak znacznie poniżej normy.
  - U dziecka chorego na łagodną postać hemofilii typu A, u którego poziom czynnika wynosi 10%, może nastąpić przejściowy wzrost poziomu czynnika do 20–30%, co nadal jest poniżej normy.
- Ważne: aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport nie wpływają na poziom czynnika IX. Poziom tego czynnika nie zmienia się, bez względu na ilość wysiłku fizycznego czy intensywność ćwiczeń. W odróżnieniu od naturalnego poziomu czynnika VIII, na poziom podanego dożylnie czynnika IX nie mają wpływu sport ani ćwiczenia fizyczne.

Zazwyczaj profilaktyka powoduje w organizmie dziecka wzrost poziomu czynnika VIII do 50–80% normy, a czynnika IX do 25–50% normy tuż po podaniu czynnika krzepnięcia.

Nawet, jeśli dziecku poda się czynnik tuż przed rozgrywką czy zajęciami ruchowymi, jego poziom znacznie powoli opadać.

 Aby uzyskać więcej informacji na ten temat, zobacz **rozdział 5: Leczenie czynnikiem krzepnięcia.**



# 12


## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

Jeśli czynnik zostanie podany kilka godzin przed rozpoczęciem zajęć, poziom krążącego we krwi czynnika w momencie rozpoczęcia zajęć będzie niższy. Dwa lub trzy dni później poziom ten spadnie do ok. 1% – co zapewnia bardzo słabą ochronę.

Dodatkowo, jeśli dziecko dozna urazu lub wystąpią u niego drobne, ale nawracające, krwawienia do stawów podczas uprawiania sportu, poziom czynnika w jego organizmie spadnie, gdyż czynnik został już wykorzystany na zatrzymanie krwawienia.

To wyraźnie dowodzi, że profilaktyka nie sprawi, iż dziecku z hemofilią będzie zupełnie prawidłowo krzepnąć krew.

Profilaktyka to ogromny krok naprzód. Udowodniono, że znacznie zmniejsza ona ryzyko krwawień i uszkodzenia stawów, ale nie powoduje wzrostu poziomu czynnika do prawidłowego poziomu. Nie jest zatem gwarancją braku krwawień i nie chroni całkowicie przed uszkodzeniem stawów.

Nawracające krwawienia do stawu mogą prowadzić do jego wczesnego i trwałego uszkodzenia. Gdy krwawienie do stawu wystąpi kilkakrotnie, wyściółka stawu może ulec pogrubieniu i rozwija się w niej stan zapalny. Ten rodzaj schorzenia nazywamy przewlekłym zapaleniem błony maziowej. Może ono z kolei prowadzić do kolejnych krwawień i pogłębić uszkodzenie stawu. Ponadto do uszkodzenia stawu przyczynia się przenoszenie pełnej masy ciała na ten staw, do którego niedawno nastąpiło krwawienie, oraz zbyt szybki powrót do aktywności fizycznej.  Aby uzyskać więcej informacji, zobacz **rozdział 8: Powikłania w hemofilii.**

## PODSUMOWANIE

Nie zawsze łatwo jest podjąć decyzję, które dyscypliny sportu i formy aktywności będą dobre dla Twojego dziecka. Prawdziwym wyzwaniem jest wybór takiej bezpiecznej formy aktywności lub dyscypliny sportowej, która przyniesie korzyści, a jednocześnie będzie się wiązać z niewielkim ryzykiem krwawień wewnętrznych i wczesnego uszkodzenia stawu.

Czasem, mimo zaleceń i rad ośrodka leczenia hemofilii, dzieci i nastolatki sprawdzają na własną rękę, co są w stanie robić bezpiecznie, a czego nie. Niektórzy uważają, że jest to normalna część procesu dorastania i zdobywania wiedzy.

Czy jednak Ty lub dziecko jesteście w stanie zaakceptować pewne niebezpieczeństwa i prawdopodobieństwo wystąpienia urazu stawu, a może nawet poważnej choroby stawów w przyszłości, w zamian za korzyści psychospołeczne wynikające z angażowania się w ryzykowne ćwiczenia, dyscypliny sportowe i zajęcia ruchowe? Nie jest to pytanie, na które łatwo udzielić odpowiedzi.

Na szczęście nie jesteście sami. Zespół opieki z ośrodka leczenia hemofilii doradzi, jak dobrać bezpieczne dyscypliny sportowe i ćwiczenia, które będą odpowiednie dla dziecka. Pomocne jest także poznanie innych rodzin, które mogą podzielić się doświadczeniami i tym, jak radzą sobie z tego rodzaju problemami.

Należy pamiętać o pewnych istotnych kwestiach:

- Nie ma jednego idealnego rodzaju zajęć ani sportu, który byłby doskonały dla każdego; ośrodki leczenia hemofilii zalecają jednak pływanie, jazdę na rowerze, spacer, tai chi oraz specjalne programy ćwiczeń.
- Nawet gdyby istniał idealny sport lub idealna forma aktywności dla dzieci chorych na hemofilię, nie wszystkie dzieci byłyby nią zainteresowane. Każde dziecko jest inne.

*„We wczesnym etapie pomogły nam wskazówki opublikowane przez Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, dotyczące uczestnictwa w zajęciach ruchowych. W miarę, jak człowiek staje się coraz starszy i bardziej doświadczony, zaczyna rozumieć, że zdrowy rozsądek odgrywa ważną rolę.”*

# 12

## Aktywność fizyczna, ćwiczenia i sport

- Sport nie przynosi tych samych korzyści każdemu dziecku i nie u każdego powoduje te same problemy.
- Ważna jest kontrola dzienniczka leczenia dziecka przez członków zespołu opieki, aby sprawdzić, czy krwawienia nie pojawiają się w pewnych określonych sytuacjach. Pomoże Ci to osądzić, czy dana forma aktywności była dobrym wyborem, czy może trzeba wszystko jeszcze raz przemyśleć. Jeśli wybór był właściwy, możesz zauważyć, że u dziecka pojawia się mniej krwawień i że potrzebuje ono mniejszej ilości czynnika i rzadziej trzeba go podawać. W przeciwnym razie odkryjesz, że zajęcia ruchowe powodowały więcej krwawień niż wcześniej.



Ostatecznie wszyscy mamy ten sam cel – pomóc dziecku cieszyć się korzyściami, które przynosi aktywność fizyczna, a jednocześnie pozwolić mu dobrze się bawić i zapewnić mu bezpieczeństwo.

- Prowadzenie dzienniczka leczenia to szczególnie dobra strategia w przypadku nastolatków. Mogą oni czuć tak wielką chęć, aby wypróbować dany sport czy formę aktywności, że nie słuchają rodziców ani członków zespołu opieki z ośrodka leczenia hemofilii. Próby przekonywania często nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Dzienniczek natomiast pokaże czarno na białym schematy krwawień w tych okresach, gdy dziecko uprawia dany sport lub uczestniczy w określonych zajęciach.