



ODKRIT  
**Pogovor**

**O HEMOFILIJ**

*Šport in prehrana*

Ukvarjanje s športom je odličen način za ohranjanje kondicije, krepitve samopodobe, učenje sodelovanja v ekipi in širitev posameznikove socialne mreže. Tudi, če imate hemofilijo, ni razloga, da ne bi mogli uživati v aktivnem, zdravem življenjskem slogu, ki ga dopolnjujeta rekreacija in zdrava prehrana. Preden pa se odpravite na športno igrišče ali na prometno cesto, se morate seznaniti z nekaterimi previdnostnimi ukrepi in ustrezno načrtovati aktivnosti. To je namen te knjižice. V pomoč Vam bo, da boste kar najbolje izkoristili aktiven in zdrav življenjski slog.

## VSEBINA

<b>Nikoli ni prezgodaj za začetek</b>	3
<b>Naj se igre začnejo</b>	3
Hemofiliji prijazni športi	5
Uživanje v naravi	6
Interaktivni trening	6
<b>Ohranjanje kondicije</b>	7
Kako začeti	8
Telovadba v telovadnici	9
Tecite, kot vas noge nesejo	10
Zaščita zdravja sklepov	11
<b>Uživanje v zdravi prehrani in zdravem življenjskem slogu</b>	11
Pravilna prehrana in izogibanje odvečnim kilogramom	12
Vitamini in prehranski dodatki	13
Obroki zunaj	13
Omejitev uživanja alkohola in kajenja	14
<b>Pregled nad vsem</b>	14

## NIKOLI NI PREZGODAJ ZA ZAČETEK

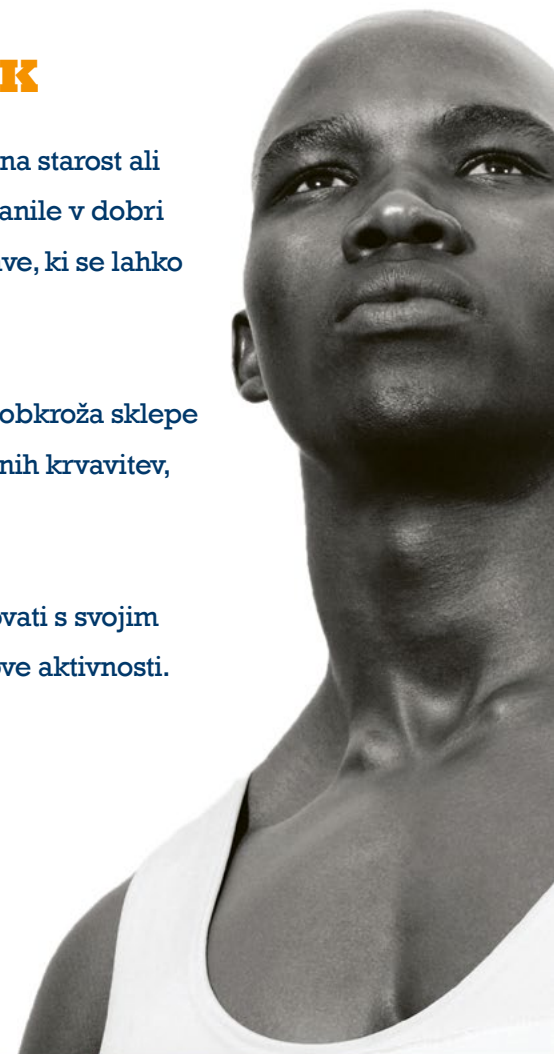
Telesna aktivnost in kakovostna prehrana koristita vsakomur, ne glede na starost ali stanje. Telovadba, šport in zdrave prehranjevalne navade Vas bodo ohranile v dobri formi in obenem odložile ali celo preprečile nekatere zdravstvene težave, ki se lahko pojavijo z leti.

Telesna pripravljenost je še posebej pomembna, saj okrepi mišičje, ki obkroža sklepe in jim na ta način nudi večjo oporo in zaščito ter zmanjša število spontanih krvavitev, hkrati pa zmanjša tveganje za poškodbe.<sup>1</sup>

Seveda se morate o režimu aktivnosti za telesno pripravljenost posvetovati s svojim hematologom in opraviti zdravniški pregled vsakič, preden se lotite nove aktivnosti.

## NAJ SE IGRE ZAČNEJO

Preden se vključite v kateri koli šport ali dejavnost, morate narediti “domačo nalogo”. To pomeni, da se morate pozanimati o ravni zahtevnosti izbrane aktivnosti, obremenitvam sklepov in naporu, ki jih ta aktivnost povzroča ter o možnostih za poškodbe. O svojih načrtih glede aktivnosti za boljšo telesno pripravljenost se morate pogovoriti z zdravstvenim osebjem in s hematologom, da vam bodo lahko predstavili potrebne varnostne ukrepe.<sup>2</sup>





Kot pomoč pri vašem načrtovanju je Nacionalna fundacija za hemofilijo ZDA izdala zelo izčrpno knjižico. Čeprav so jo sprva namenili otrokom in najstnikom, pa strokovnjaki trdijo, da so smernice primerne za vse, ki so mlajši od 30 let. Knjižica z naslovom v izvirniku *Playing It Safe: Bleeding Disorders and Exercise* (Varno s športno dejavnostjo: prirojene motnje strjevanja krvi in telesna vadba) pokriva širok nabor tem, vključno z nasveti o pripravah, raztezanju in povečevanju prožnosti.<sup>3</sup>

# HEMOFILIJU PRIJAZNI ŠPORTI

Športe so razvrstili skupine od varnih (raven 1) pa vse do nevarnih (raven 3).

Priporočajo, naj se osebe s hemofilijo ne ukvarjajo s športi, ki spadajo v 3. raven.

## VARNI ŠPORTI – RAVEN 1

vodni športi	metanje frizbija	sobno kolo
lokestrelstvo	golf	plavanje
eliptični trenažer	pohodništvo	tai-či
ribolov	potapljanje z masko in dihalno	hoja

## ZMERNO VARNI – RAVEN 1,5

kolesarjenje	pilates	spining
oblikovanje telesa s pomočjo telovadbe	telovadba z gimnastično žogo	naprava za tek
visokointenzivne aerobne vaje	naprava za veslanje	dviganje uteži (upor; majhne uteži)
	naprava za smučanje	

## ZMERNI – RAVEN 2

aerobika	potapljanje (rekreativno, ne tekmovalno)	veslanje/skupinsko
kegljanje		steper
kikboks	dvoransko plezanje	tenis
smučarski tek	kotalkanje	ultimate Frisbee®
ples	skakanje s kolebnico	joga

## ZMERNO NEVARNI – RAVEN 2,5

košarka	rolanje	telemark smučanje
vožnja s kanujem	karate	deskanje na snegu
navijaštvo	kung fu	nogomet
gimnastika	gorsko kolesarjenje	surfanje
smuk	rafting po reki	atletika
jahanje	športno potapljanje	odbojka
drsanje	rolkanje	smučanje na vodi

## NEVARNI – RAVEN 3

BMX dirkanje	dviganje uteži	vožnja z motornimi sanmi
tekmovalno potapljanje	gorsko plezanje	padalstvo
hokej (kateri koli)	rodeo	trampolin
hokej na travi	kontaktni športi (npr. boks)	
motociklizem/motokros		

Čeprav nekatere od dejavnosti, ki jih ocenjujemo za varne morda ne omogočajo vznesenosti ob navalu adrenalina, Vas lahko prav dobro izpolnijo in – kar je še pomembneje – Vas ohranjajo v solidni telesni formi.

## **UŽIVANJE V NARAVI**

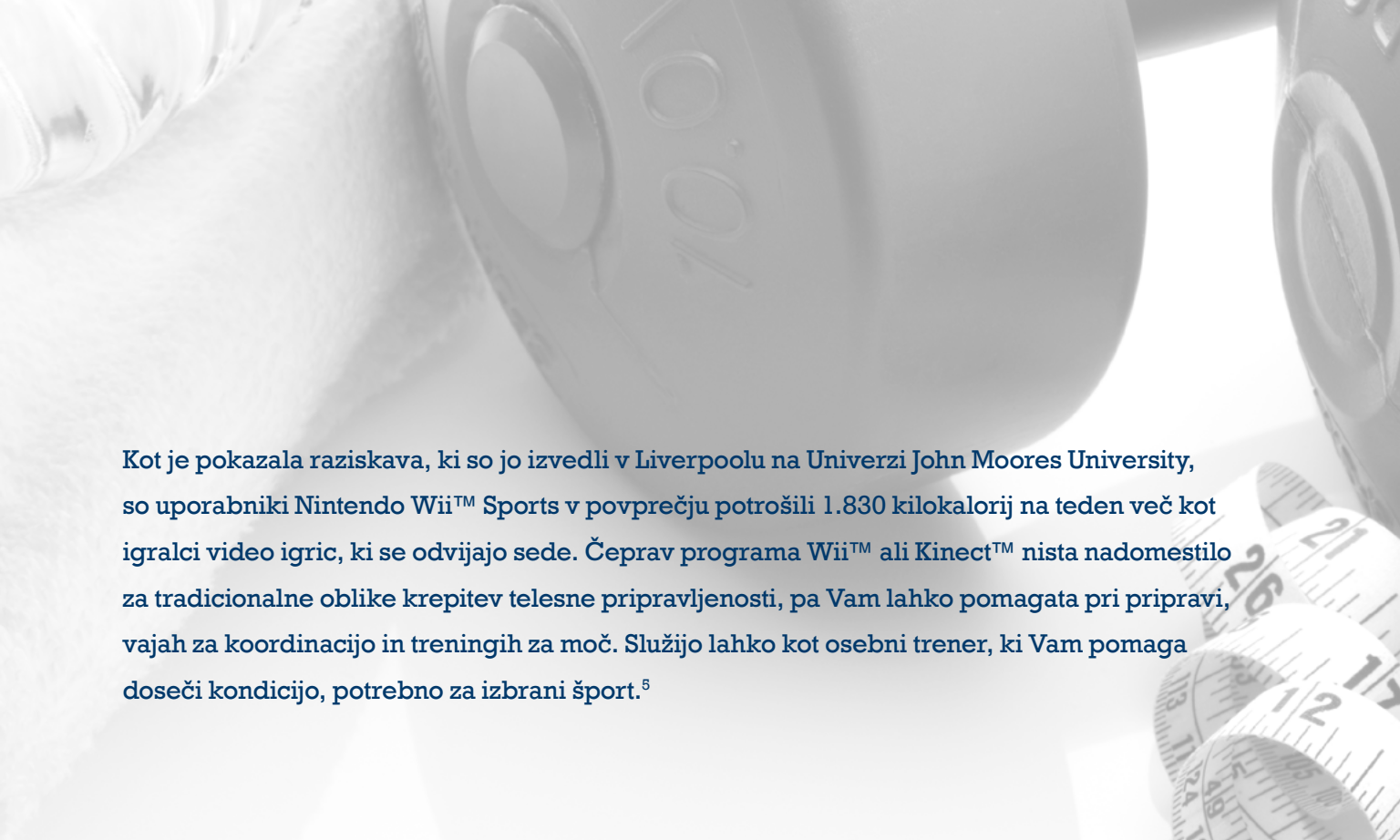
Pohodništvo, kampiranje in vožnja s kajakom, kanujem oz. veslanje so odlična izbira, ne le zato, ker tveganja za poškodbe ali krvavitve pri tem ni, pač pa tudi zato, ker so Vam lahko v izziv, še posebej v goratih predelih sveta.

Vendar tudi te aktivnosti zahtevajo vsaj malo načrtovanja.<sup>4</sup> Za kak posebej drzen podvig si morate prej vbrizgati faktor in ga vzeti tudi s sabo na pot.

Druge dejavnosti na prostem – tenis, golf, plavanje, smučarski tek in hoja – nudijo podobne koristi, vključno s krepitvijo mišic okrog sklepov ter povečujejo vzdržljivost in moč.

## **INTERAKTIVNI TRENING**

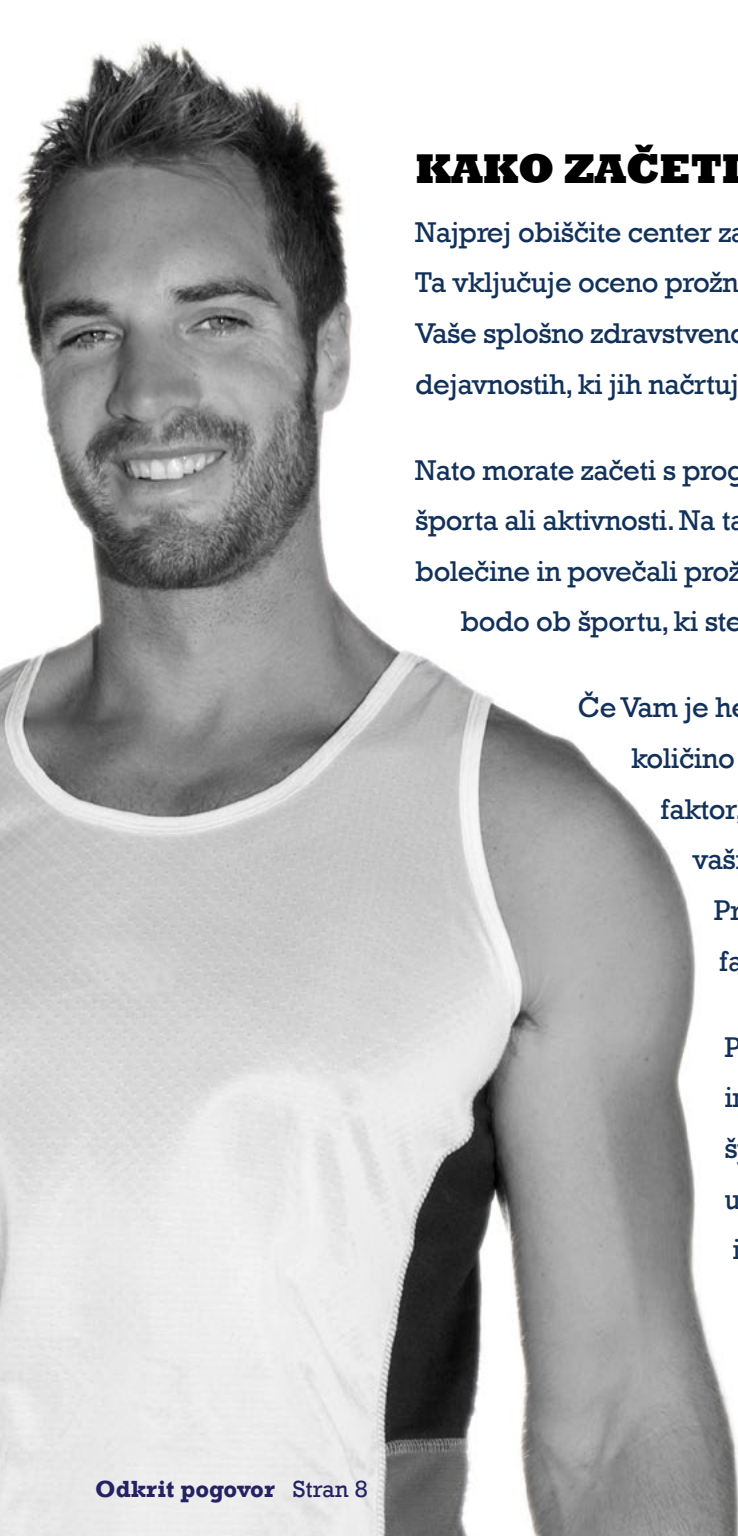
Če imate radi računalniške igrice, se lahko pošteno razgibate s programom Nintendo Wii™ Fit ali Microsoft Xbox Kinect™. Plošča za ravnotežje, ki jo lahko uporabite skupaj s programom Wii™ ali pa Kinect™, ki zaznavata vaše gibanje, Vam omogočata udeleževanje v širokem naboru dejavnosti, vključno z jogo, aerobiko, treningi za moč in celo s tekom na dolge proge.



Kot je pokazala raziskava, ki so jo izvedli v Liverpoolu na Univerzi John Moores University, so uporabniki Nintendo Wii™ Sports v povprečju potrošili 1.830 kilokalorij na teden več kot igralci video igrice, ki se odvijajo sede. Čeprav programa Wii™ ali Kinect™ nista nadomestilo za tradicionalne oblike krepitev telesne pripravljenosti, pa Vam lahko pomagata pri pripravi, vajah za koordinacijo in treningih za moč. Služijo lahko kot osebni trener, ki Vam pomaga doseči kondicijo, potrebno za izbrani šport.<sup>5</sup>

## **OHRANJANJE KONDICIJE**

Ko začnate z novo vrsto športa, ne smete pozabiti, da je telesna pripravljenost pravzaprav dejavnost, ki traja vse življenje. Vzeti si morate dovolj časa in se prepričati, da spoštujete primerne varnostne ukrepe, vključno s pripravo na dejavnost, uporabljate pravo opremo in ste ustrezno pripravljeni, če se pojavi nepričakovana krvavitev. Prav tako ne pozabite, da dobra telovadba ne vključuje le telesa, pač pa tudi razum in duha. Poskrbite tudi za svojo umsko kondicijo in izberite aktivnosti, v katerih uživate in so za Vas zabavne, ker s tem poživljajo tudi Vašega duha. Če ne upoštevate vseh treh vidikov vašega zdravja, ne morete doseči celostne pripravljenosti.



## KAKO ZAČETI

Najprej obiščite center za hemofilijo, da boste opravili celovit telesni pregled. Ta vključuje oceno prožnosti Vaših sklepov, stabilnosti vezi, moči mišic in tudi Vaše splošno zdravstveno stanje. Pogovorite se tudi o specifični dejavnosti ali dejavnostih, ki jih načrtujete.

Nato morate začeti s programom za pripravo, še preden se lotite katerega koli športa ali aktivnosti. Na ta način boste preprečili poškodbe, zmanjšali morebitne bolečine in povečali prožnost gibal. Osredotočite se pri tem na dele telesa, ki bodo ob športu, ki ste si ga izbrali, izpostavljeni največjim naporom.

Če Vam je hematolog tako svetoval, si vbrizgajte priporočeno količino faktorja tik pred samo aktivnostjo. Pri sebi imejte vselej faktor, če pride do krvavitve in seznanite osebe, ki bodo v vaši bližini, kje ga imate, da Vam pomagajo pri infuziji. Prepoznajte začetne znake krvavitve in takoj zaustavite s faktorjem vsako krvavitev, tudi majhno.

Pomembno je, da poskrbite za kakovostno športno opremo in pripomočke. To še posebej velja za obutev. Večina športov ne prizanaša nogam, zlasti gležnjem ne, toda ustrezna obutev odločilno zmanjša tveganje za poškodbo in krvavitev. Če razmišljate o novi obutvi za določen šport, je pametno, da se najprej pogovorite s fizioterapevtom, strokovnjakom za ortopedsko obutev ali ortopedom. Ti Vam bodo morda lahko svetovali pri izbiri prave vrste obutve in morda priporočili po Vaši meri izdelane



posebne vložke, ki bodo vzdrževali stopala na pravem položaju in jih pravilno obremenjevala. V mnogih primerih je bolje izbrati t.i. visoko športno obutev, saj nudi dodatno oporo gležnjem.<sup>6</sup>

In končno: res pazite nase, ko se ukvarjate s športom. Zagotovite zadostno hidriranost z nesladko pijačo, pazite na zdravo prehrano, nosite SOS obesek za vratom verižico ali kot zapestnico ob uri. Kadar pa začutite bolečino, takoj, res takoj prenehajte z dejavnostjo.

## **TELOVADBA V TELOVADNICI (FITNESU)**

Eden najboljših krajev za kakovostno telesno vadbo so telovadnice oz. fitnes. Preden se odločite za trening v telovadnici, je zelo priporočljivo, da se sestanete s svojim hematologom ali fizioterapevtom, ki bo ocenil mišično moč in predlagal program vadbe prav za Vas osebno.

Če že dlje časa niste bili v telovadnici, naj Vam trener pokaže, kako uporabljati razpoložljivo opremo. Pokaže Vam lahko ustrezno tehniko in Vam pomaga izbrati npr. utež, ki ponuja optimalen upor, ne da bi pri tem povzročala nepotreben napor ali morebitne poškodbe. Naprave za upor so primerne za začetek, saj Vas spodbujajo k razvijanju primerne tehnike, ki je za enako pomembna kot trening za moč z uporabo uteži. Ko boste obvladali gibe, lahko začnete uporabljati uteži za dvigovanje. Kot velja za vsako vadbo: če začutite bolečino, takoj prenehajte z vadbo. Stari rek, češ »za lepoto je treba malo potrpeti« za osebe s hemofilijo ne drži.



## **TECITE, KOT VAS NOGE NESEJO**

Najprej se prepričajte, da imate primerno obutev. Za krepitev telesa se priporočajo zlasti vaje, ki krepijo mišice nog, hrbta in trebuha.

Če je le mogoče, začnite teči na napravi za tek ali na oblazinjeni progi v dvorani, saj na betonskih ali asfaltiranih površinah trpijo sklepi vsaj na začetku priprav. Čeprav morda želite teči na dolge proge, začnite s krajšimi progami in postopoma stopnjujte z razdaljo za tek. Ne pozabite, da gre za dolgoročno dejavnost. Pred hojo, počasnim ali hitrim tekom, si vzemite čas za nekaj ogrevalnih vaj, s katerimi boste sprostili mišice in raztegnili podporno tkivo gibal, kot so vezi in tetive. Ob koncu hoje ali teka se 10 minut ohlajajte, da se bo srčni utrip počasi zmanjšal na stopnjo, značilno za mirovanje. Pri teku ali celo pri hoji s predvajalnikom MP3 boste bolj uživali in lažje sledili tempu.

## ZAŠČITA SKLEPOV

Čeprav se pri športnem udejstvovanju lahko poškoduje vsak človek, morajo osebe s hemofilijo spoštovati nekaj dodatnih previdnostnih ukrepov in ohranjati ozaveščenost o svojem telesnem stanju. Najpogostejša mesta sklepnih krvavitev so kolena, ki jim sledijo gležnji in komolci.<sup>7</sup>

Če boste trajno aktivni, boste zmanjšali pogostnost in tudi izraženost krvavitev, saj bodo Vaši sklepi ob redni vadbi bolj razbremenjeni, zdrava, tj. nižja telesna masa pa jih celo manj obremenjuje.<sup>8</sup> Kadar opazite krvavitev, se s težavo takoj soočite, še posebej če občutite znane občutke napihnenosti ali ščemenja, ki so lahko znak za začetno krvavitev. Temu kmalu sledi zmanjšana gibljivost. Natančno upoštevajte navodila Vašega hematologa glede vbrizganja faktorja. Učinkovita metoda pri zdravljenju vsake poškodbe, tudi oseb brez hemofilije pa so znani pod angleško kratico "RICE": počitek (angl. rest), kar pomeni ležanje, led (angl. ice), kar pomeni hlajenje, kompresija (angl. compression), kar pomeni nepretesni elastični povoj ali primerna gamaša, dvignjen položaj uda (angl. elevation), kar pomeni, da pri ležanju sklep nog podložimo z blazino.<sup>9</sup>

Vendar je cilj poškodbe preprečiti. Zato se lotite izčrpnega programa vadbe, ki vključuje trening proti upor, aerobne vaje in vaje za ravnotežje. Pomembno je tudi raztezanje pred začetkom same dejavnosti ali ukvarjanja s športom na sploh. Ker pa program vadbe, ki bi ustrezal prav vsem ne obstaja, za nasvet povprašajte izšolanega trenerja, tako da se boste ukvarjali s programom vadbe, ki ne bo le učinkovit, pač pa tudi varen za Vas kot osebo s hemofilijo.

## UŽIVAJTE V ZDRAVEM ŽIVLJENJSKEM SLOGU

Po nekaterih navedbah potrebuje moški s sedečim življenjskim slogom med 19. in 30. letom starosti od 2.400 do 2.600 kilokalorij na dan za vzdrževanje telesne mase. Če pa ste telesno aktivni, potrebujete v povprečju od 2.600 do 3.000 kilokalorij, odvisno od ravni aktivnosti. Za presojo upoštevajte, da se 30 do 40 min telovadbe na dan šteje za zmerno raven telesne aktivnosti.<sup>10</sup>

## **PRAVILNA PREHRANA IN IZOGIBANJE ODVEČNIM KILOGRAMOM**

Štetje kalorij ni edini način zdravega prehranjevanja. Jesti morate namreč ustrezna živila. Strokovnjaki priporočajo, da naj bo v prehrani poudarek na sadju, zelenjavi, polnozrnatih žitaricah in mleku ter mlečnih izdelkih brez maščobe ali z manj maščobe ter na majhnem deležu pustih vrst mesa (perutnine, rib), fižola, jajc in oreškov. Prehrana pa naj vsebuje čim manj nasičenih maščob, transmaščob, holesterola, natrija in dodanih sladkorjev.<sup>11</sup>

Vaš cilj naj bo zagotavljati vsa hranila s hrano, ki jo jeste, ne z uživanjem prehranskih dodatkov. Če želite v prehrano uvesti dodatne vitaminske pripravke ali zelišča, se o tem najprej posvetujte s strokovnjakom. Čeprav se Vam morda zdi smiselno izločiti ogljikove hidrate ali maščobe iz prehrane, morate vedeti, da so oboji bistvenega pomena za Vaše splošno zdravje. Skrajne spremembe v načinu prehranjevanja lahko izničijo trud za dosego zdravega življenjskega sloga s pravilno prehrano.

Pomembno je tudi ohranjanje za Vas primerne telesne mase. Čezmerni kilogrami lahko sčasoma povzročijo dodatne zdravstvene zaplete, vključno s povečanim tveganjem za srčno-žilne bolezni, visok krvni tlak, sladkorno bolezen, določene vrste raka, kapi in celo za apnejo (krajši zastoj dihanja) v spanju.<sup>12</sup> Seveda odvečni kilogrami tudi močno obremenjujejo Vaše sklepe.

## VITAMINI & PREHRANSKI DODATKI

Posvetujte se z zdravstvenim osebjem, ali bi bilo jemanje dodatnih vitaminov, zeliščnih pripravok ali prehranskih dodatkov koristno. V določenih primerih uživanje ustreznih količin vitaminov A, C in D lahko blaži vnetje tkiv.<sup>13,14</sup>

Izogibajte pa se prehranskim dodatkom, namenjenim za profesionalne športnike, saj lahko vsebujejo poživila, steroide in hormone. Večina teh izdelkov sploh ni registriranih pri regulacijskih organih za zdravila, zato lahko povzročijo resne težave z zdravjem.

## OBROKI ZUNAJ DOMA



Mnoge restavracije postrežejo preobilne porcije hrane. Ko se prehranjujete zunaj doma, si za jed vzemite dovolj časa. To želodcu in možganom omogoča, da pravočasno zaznajo, kdaj ste siti.

## OMEJITEV UŽIVANJA ALKOHOLA & KAJENJE

Mnoge smernice upoštevajo kot zmerno raven vnosa alkohola za odrasle dve enoti pijače na dan. To pa ne pomeni, da lahko si čez teden prihranite vso to dovoljeno pijačo za petkovo zabavo. To ne bi bilo več “zmerno pitje”, pač pa “pretirano popivanje”. Moški, ki stalno prekomerno pijejo alkohol, se izpostavljajo povečanemu tveganju za raka prostate.<sup>15</sup> Številne študije so pokazale, da celo zmerna raven vnosa alkohola lahko povzroča poškodbe jeter s pospešenim napredovanjem fibroze pri bolnikih s kroničnim hepatitisom C.<sup>16</sup>

Verjetno Vas ni treba posebej opozarjati, da imata tudi kajenje in uživanje drog resne dolgoročne negativne posledice za zdravje. Če pa trenutno še kadite ali uživate droge, se pa potrudite pri tem čim bolj omejiti in če je le mogoče, Vam svetujemo, da z obojim prenehate.

## ZAKLJUČEK

***Ustvariti življenje, ki nas zadovoljuje, je zdravo in dovolj aktivno je dolgotrajen postopek. Ne more se zgoditi kar čez noč.***

Dobro dejstvo danes je, da lahko osebe s hemofilijo uživajo v mnogih športih in dejavnostih, s katerimi se ukvarjajo njihovi prijatelji. Z iskreno samooceno in ob nasvetih zdravstvenega osebja, ki skrbi za Vaše zdravje, lahko najdete vrsto športov, ki ne bodo le ohranjali telesno kondicijo, ampak bodo za Vas razburljivi, zabavni in pomenili tudi poseben izziv.

Kot pri vseh stvareh v življenju je tudi pri športu zmernost ključ do zdravega življenjskega sloga. To vključuje tudi prehranjevanje, pitje in ostalo dejavnost. Sprejemljivo pa je tudi, če kdaj pa kdaj razprostrimo svoja krila in izkusimo življenje v vsej svoji polnosti. Zdrav življenjski slog ne pomeni le odrekanj, pač pa sprejemanje razumnih odločitev.

## VIRI

---

<sup>1</sup> Khair, K. (2010). Minimizing joint damage: The role of nurses in promoting adherence to hemophilia treatment, *Orthopaedic Nursing*, 29(3):193-200.

<sup>2,3</sup> Anderson A. & Forsyth A. (2005). *Playing it Safe: Bleeding Disorders, Sports and Exercise*. National Hemophilia Foundation.

<sup>4</sup> Hilton, L. (2007). Hiking offers people with hemophilia exercise, fun and exhilaration. Retrieved from <http://www.hemaware.org/health-wellness/fitness-nutrition/hiking-with-hemophilia>.

<sup>5</sup> Graves, L., Stratton, G., Ridgers, N., et al. (2008). Energy expenditure in generation computer games. *British Journal of Sports Medicine*, 42(7):592-94.

<sup>6</sup> McMillan, M. (2009). The wrong shoes can lead to pain. Retrieved from <http://www.hemaware.org/health-wellness/fitness-nutrition/focus-on-footwear>.

<sup>7</sup> Mulvany, R., Zucker-Levin, A., Jeng, M., et al. (2008). Effects of a 6-Week, Individualized, Supervised Exercise Program for People with Bleeding Disorders and Hemophilic Arthritis. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 90(4):509-26.

<sup>8</sup> Gomis, M., Querol, F., Gallach, J., et al. (2008). Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review. *Haemophilia*, 15(1):43-54.

<sup>9</sup> Beyer, R., Ingerslev, J., & Sorensen B. (2010). Muscle bleeds in professional athletes – diagnosis, classification, treatment and potential impact in patients with hemophilia. *Haemophilia*, 16(6):858-65.

<sup>10,11</sup> U.S. Department of Agriculture. (2010). *2010 Dietary Guidelines for Americans*. Published jointly by the U.S. Department of Agriculture and Department of Health and Human Services. 14.

<sup>12</sup> Visscher, T. & Seidell, J. (2011). The Public Health Impact of Obesity. *Annual Review of Public Health*, 22:355-75.

<sup>13,14</sup> Pruthi, R., Schmidt, K., Slaby, J., et al. (2007). Platelet dysfunction induced by herbal supplements in a patient with mild hemophilia A. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 5(12):2556-558.

<sup>15</sup> Gong, Z., Kristal A.R., Schenk J.M., et al. (2009). Alcohol Consumption, Finasteride, and Prostate Cancer Risk. *Cancer*, 115(16): 3661-669.

<sup>16</sup> Patel, H. & Heathcote, E. (2009). When to treat and the benefits of treating hepatitis C in patients with haemophilia. *Haemophilia*, 15(1):20-32.

# ODKRIT pogovor

## O HEMOFILIJ

Informacije v tej brošuri so zgolj splošne informacije za izobraževalne namene. Niso namenjene postavljanju medicinske diagnoze ali zdravljenju in ne morejo nadomestiti strokovnega nasveta Vašega zdravnika. Če imate kakršna koli vprašanja v zvezi z Vašo boleznijo in njenim zdravljenjem, se posvetujte z zdravstvenim osebjem.