

HEMOFILIA JA LIIKUNTA



Pfizer

HEMOFILIA JA LIIKUNTA

SISÄLLYSLUETTELO

JOHDANTO 05

PERUSTIETOA HEMOFILIASTA 07

Mikä hemofilia on? 07

Lievä, keskivaikea vai vaikea? 07

Yleisimmät haitat 08

HEMOFILIA JA URHEILU 10

Miksi harrastaa liikuntaa? 10

Soveltuuko liikunta nuorille hemofiliapotilaille? 12

Missä iässä liikunta pitäisi aloittaa? 13

Mitä fyysisiä ominaisuuksia pitäisi kehittää? 15

Hemofilia: seura-, järjestö- tai jopa kilpaurheilu? 17

SOPIVAT URHEILULAJIT 17

Yhteenveto liikuntalajeista 18

Voivatko hemofiliapotilaat harrastaa suuren

riskin liikuntalajeja? 20

Liikuntalajit, joihin liittyy piiloriskejä 20

Miten usein liikuntaa voi harrastaa? 21

ENNEN LIIKUNTA JA LIKUNNAN JÄLKEEN 23

Hyytymiskorvaushoito ennen urheilua vai sen jälkeen? 23

Kehon valmistelu liikuntaa varten 25

Lämmittely 26

Venyttely 28

Jäähdyttely 30

Parhaat suojautumiskeinot 31

MITEN TOIMIA VERENVUODON ILMAANTUESSA 33

Verenvuodon tunnistaminen ja hoito 33

Miten toimia verenvuodon ilmaantuessa 33

Käytännön esimerkkejä 34

Saako verenvuodon jälkeen urheilla? 35

Vuosittainen niveltarkastus 35

Liikunta ja vasta-aineet 35

Koululiikunta 35

Talviurheilu ja ulkoilmalajit 37

YHTEENVETO 38

SANASTO 39





JOHDANTO

Hemofiliaan liittyy edelleen paljon ennakkokäsityksiä. Hemofilia on verenvuototauti, jonka tyypillisimmät haitat kohdistuvat lihaksiin ja niveliin. Miksi nuoria hemofiliapotilaita pitäisi rohkaista liikkumaan? Eikö liikunta suurena verenvuodon riskiä? Oikein kohdennetusta liikunnasta on yleisesti ottaen hyötyä keholle, mutta se näyttää vähentävän myös lihas- ja nivelvuotojen ilmaantuvuutta sekä pitkäaikaisia (kroonisia) nivelhaittoja.

Aiemmin hemofiliaa sairastavien oli oltava erityisen varovaisia. Liikunta ei tullut kysymykseen. Kaikki on kuitenkin muuttunut tehokkaiden uusien hoitojen ansiosta. Verenvuotojen ehkäisy säännöllisellä hyytymiskorvaushoidolla pienentää vuotoriskiä, ja hoidon ansiosta hemofiliapotilaat voivat harrastaa sellaisiakin liikuntamuotoja, joita aikaisemmin pidettiin vaarallisina.

Mutta mitä liikunnalla tarkalleen ottaen tarkoitetaan? Liikunnalla tarkoitetaan mitä tahansa lihasten tuottamaa liikettä, joka lisää energiankulutusta. Lyhyesti sanottuna liikunnalla tarkoitetaan kaikenlaista liikkumista.

Tämä esite on tarkoitettu ennen kaikkea nuorille hemofiliapotilaille ja heidän perheilleen. Liikuntamuodon tai urheilulajin valinta riippuu lapsesta, ja liikunnan on oltava sellaista, että lapsi tekee sitä mielellään. Vaikka monet liikuntamuodot ovatkin nyt sallittuja, joidenkin suuren riskin lajien suhteen on tietenkin käytettävä tervettä järkeä. Esitteen tarkoituksena on myös osoittaa hemofiliapotilaiden läheisille, että sairauden hyvän tuntemuksen ja hemofiliaan erikoistuneessa hoitopaikassa tapahtuvan lapsen seurannan ansiosta nuoret hemofiliapotilaat voivat harrastaa monia liikuntamuotoja ja urheilulajeja.

Esite on tarkoitettu myös oppaaksi nuorten hemofiliapotilaiden läheisille, opettajille, liikunnanopettajille ja -ohjaajille, jotka haluavat lisätietoa liikunnan hyödyistä ja rajoituksista hemofiliaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla. Esitteen alussa on lyhyt katsaus hemofiasta ja sen vaikutuksista niveliin.

Sébastien Lobet, PhD, fysioterapeutti

Hemostaasi- ja tromboosiyksikkö, yliopistollinen sairaala Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bryssel, Belgia



Tiesitkö? A-hemofiliaa ja B-hemofiliaa sairastaa yksi henkilö noin 10 000:sta. Hemofiliaa esiintyy yleensä miehillä rodusta tai etnisestä taustasta riippumatta.

PERUSTIETOA HEMOFILIASTA

MIKÄ ON HEMOFILIA? Hemofilialla tarkoitetaan tiettyjä perinnöllisiä sairauksia, joihin liittyy pysyvä veren hyytymishäiriö. Hyytymishäiriö johtuu veren hyytymistekijä-nimisen proteiinin puutoksesta tai vajauksesta. Jos kyseessä on tekijä VIII:n puutos, sairautta kutsutaan **A-hemofiliaksi**. Jos kyseessä on tekijä IX:n puutos, sairautta kutsutaan **B-hemofiliaksi**. B-hemofilia on paljon harvinaisempi kuin A-hemofilia.

On väärinkäsitys, että hemofiliapotilaat vuotavat valtoimenaan pienestäkin haavasta. Veri ei vuoda tavallista nopeammin vaan pidempään, sillä veressä ei ole riittävästi hyytymistekijää. Pinnalliset vauriot ovat yleensä harmittomia. **Sisäinen verenvuoto** on sen sijaan vakavampaa, etenkin, jos se vaikuttaa niveliin tai lihaksiin, sillä se aiheuttaa usein **korjautumattomia vaurioita**. Verenvuodon vaikutukset elintärkeissä elimissä, kuten aivoissa, ovat erittäin vakavia ja voivat olla henkeä uhkaavia.

LIEVÄ, KESKIVAIKEA VAI VAIKEA?

Hemofiliatyyppejä on kolme: lievä, keskivaikea ja vaikea. Vaikeusaste riippuu tekijä VIII:n tai tekijä IX:n määrästä veressä. Noin puolet tapauksista on keskivaikeita tai lieviä. Vuotoriski riippuu siis veren hyytymistekijäpuutoksen vaikeusasteesta.

LIEVÄ HEMOFILIA

Vuotoja esiintyy **harvemmin**, ja sairaus havaitaan joskus sattumalta hampaanpoiston jälkeen tai leikkausta edeltävän arvioinnin aikana.

KESKIVAIKEA HEMOFILIA

Kun kyseessä on keskivaikea hemofilia, verenvuotoja alkaa esiintyä **myöhemmin**, ja ne johtuvat yleensä vammasta. Vaikka vuotoja esiintyy harvemmin, ne voivat olla salakavalampia ja aiheuttaa vaikeita seurauksia. Keskivaikeaa tai lievää hemofiliaa sairastavilla ei esiinny usein vuoto-ongelmia, joten he eivät aina tiedä, mikä on asianmukainen toimintatapa ja ensiapu vamman sattuessa. Tästä syystä on tärkeää, että he käyvät säännöllisesti erikoislääkärin vastaanotolla ja noudattavat liikunnassa samoja varotoimia kuin vaikeaa hemofiliaa sairastavat.

VAIKEA HEMOFILIA

Vaikeaa hemofiliaa sairastavilla pienet vammat voivat aiheuttaa pitkittyntä verenvuotoa lihaksissa ja nivelissä. Tällaista vuotoa kutsutaan usein **spontaaniksi** vuodoksi, sillä se alkaa ilman ilmeistä syytä. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa, sillä verenvuodolle on aina järkevä selitys. Puhumme mieluummin odottamattomasta verenvuodosta.



TIESITKÖ? Vuodon sijainti vaihtelee potilaan iän mukaan. Yli 30-vuotiailla hemofiliapotilailla vuotoja esiintyy useammin polvissa, kun taas nuorilla ja nuorilla aikuisilla verenvuotoja esiintyy useammin nilkoissa.

PERUSTIETOA HEMOFILIASTA

YLEISIMMÄT HAITAT

Hoidoista huolimatta edelleen on haasteita eri syistä (vasta-aineet, vamma, hoidon saavuus jne.). Onkin tärkeää ymmärtää hemofiliapotilaan nivelen vaurioitumismekanismi, jotta vuotoja voidaan ehkäistä tehokkaasti. Nivelen vaurioitumista kutsutaan artropatiaksi. Arkitoimet voivat aiheuttaa vähäistä vuotoa lihaksiin ja niveliin. Normaalisti nämä vauriot ovat näkymättömiä ja paranevat itsestään. Toisaalta joillakin hemofiliapotilailla tällaiset pienet vauriot voivat vuotaa pitkään. Toistuvat verenvuodot voivat aiheuttaa pitkäaikaisia nivelvaurioita ja johtaa liikerajoitukseen.

MITKÄ OVAT NIVELVERENVUOTOJEN SYYT JA SEURAUKSET?

Nivel on kahden tai useamman luun välinen liikkeitä salliva liitos. Verenvuotoa nivelonteloon kutsutaan **nivelen sisäiseksi verenvuodoksi (nivelvuoto)** tai **hemartroosiksi**. Kuten vedellä täyttyvä pallo, nivelvuoto aiheuttaa painetta ja terävää kipua. Tällöin lapsi pitää raajaa luonnollisesti koukussa vähentääkseen painetta. Hoitamattomana verenvuoto voi vaurioittaa niveltä. Kun vuotoja on toistuvasti, nivelkalvo (niveltä ympäröivä sidekudos, joka myös voitelee nivelrustoa) laajenee ja paksuuntuu puhdistukseen verihyytymän nivelestä. Nivelkalvo tulehtuu ja tuottaa **tulehduksellisia hajoamistuotteita**, jotka tuhoavat ruston vähitellen. Tämän mekanismin lisäksi myös itse veri syövyttää niveltä (kuten

etikka kalkkikiveä). Rustolla on kuitenkin keskeinen merkitys nivelen toiminnalle: se jakaa luupinnoille kohdistuvaa painetta ja toimii iskunvaimentimena. Pitkälle edenneissä nivelvaurioissa nivelpintoihin muodostuu luupiikkejä. Myös **luun epämuotoisuutta** voi kehittyä, ja seurauksena voi olla liikerajoituksia. Uusien hoitojen ansiosta nämä haitat ovat kuitenkin yhä harvinaisempia.

OVATKO POLVET, NILKAT JA KYYNÄRPÄÄT YLEISIMMÄT KOHTEET?

Teoriassa verenvuotoja voi esiintyä kaikissa nivelissä. Käytännössä vuotoja esiintyy yleensä vain nilkka-, polvi- ja kyynärnivelissä. Mutta miksi yleensä näissä kolmessa nivelestä?

Luultavasti siksi, että ne ovat sarananiveleitä. Nivelkalvo vie enemmän tilaa nivelessä aiempien verenvuotojen takia, joten on todennäköisempää, että se kiilautuu saranan reunojen väliin, kun nivel liikkuu nopeasti. Pinnetila taas aiheuttaa lisää vuotoa, jolloin noidankehä on valmis.

Myös jalkaterä ja nilkka ovat tärkeitä arkitöiden ja liikkumisen kannalta. Jalkaterällä on oleellinen merkitys tasapainon ylläpitämisessä, joten se on jatkuvassa käytössä. Monet urheilijat saavat nilkka- ja jalkaterävammoja. Ei siis ole yllättävää, että nuorien

hemofiliapotilaiden nilkkoihin on kiinnitettävä erityistä huomiota.

ENTÄ LIHAKSET?

Verenvuotoa voi esiintyä myös lihaksissa. Tätä kutsutaan **hematoomaksi eli verenpurkaumaksi**. Verenpurkauksia voivat aiheuttaa myös urheiluvammat, lihasvenähdykset tai suorat iskut. Lihavuodot ovat harvinaisempia kuin nivelvuodot, mutta nekin voivat aiheuttaa merkittäviä toimintarajoituksia. Niitä ei siis voi jättää huomiotta. Verenvuotoja voi esiintyä kaikissa lihaksissa, mutta useimmiten niitä esiintyy nivusissa (psoaslihaksen), kyynärvarsissa (kyynärvarren koukistajalihaksissa), olkavarsissa (hauslihaksissa), reisissä (nelipäisissä reisilihaksissa ja takareiden lihaksissa) ja pohkeissa.

Verenpurkauksien vaikeusaste riippuu vuodon kohteesta. Joissakin lihaksissa vuoto voi olla runsasta, se voi puristaa verisuonia tai hermoja jolloin pysyvä vaurio on mahdollinen.

Tässä esitteessä ei käsitellä fysioterapian tärkeyttä verenvuodon jälkeisessä kuntoutuksessa. On kuitenkin painotettava, että verenvuodosta toipuessa lihas on herkempi ja tarvitsee erityishuomiota fyysisen harjoittelun aikana.



HEMOFILIA JA URHEILU

Aiemmin **liikunnan harrastaminen** oli hemofiliapotilailta usein kiellettyä. Nykyään liikunta on **erittäin suositeltavaa**. Nykyisten ehkäisevien eli profylaktisten hoitojen ansiosta monille nuorille hemofiliapotilaille kasvaa terveet lihakset ja nivelet. Käytännön muuttuminen on herättänyt kysymyksiä mm. siitä, millaisia liikuntamuotoja voi harrastaa pysyäkseen kunnossa ja millaisia urheilulajeja lapsi voi harrastaa. On hyvä tietää, että **jokaiselle hemofiliapotilaalle on sopiva liikuntamuoto**, unohtamatta kuitenkaan sitä, että toiset lajit ovat vaarallisempia kuin toiset.

MIKSI HARRASTAA LIIKUNTAA?

Vanhemmat ovat tärkeimmät henkilöt, jotka voivat rohkaista lapsia liikunnan pariin. Ystävien, sisarusten ja liikunnanopettajien merkitys ei ole läheskään yhtä suuri. Nuorien hemofiliapotilaiden **vanhempien** ja terapeuttien pitäisikin olla **samalla aaltopituudella**, jotta lapsi ymmärtää ja hyväksyy asian ja uskaltaa harrastaa liikuntaa. Myös **kiinnostuksella** on olennainen merkitys liikuntaharrastuksen ylläpitämisessä. Mitkä sitten ovat tärkeimmät syyt lopettamiselle? Kiinnostuksen puute sekä koulu ja muu vapaa-ajan toiminta. Tästä syystä onkin tärkeää ottaa huomioon lapsen mieltymykset, sillä pakottaminen johtaa usein epäonnistumiseen. Yksi syy liikunnan lopettamiseen voi olla läksyihin kuluva aika. Tällöin olisi tärkeää löytää tasapaino liikuntamahdollisuuksien ja muun opiskelun yhteensovittamisessa.



Sama tutkimus osoittaa, että puolet lapsista harrastaa liikuntaa **rentoutuakseen**. Vain 20 % mainitsee **terveyshyödyt**. Jos lapsella on hemofilia, sekä lapsen että vanhempien on tärkeää ymmärtää liikunnan hyödyt, jotka edistävät nivelten pysymistä hyvässä kunnossa. Liikuntaa pitäisi ehdottomasti jatkaa aikuisena, ja siitä pitäisi muodostua **terveellisen elämän perusta**.

MITÄ MYÖNTEISIÄ VAIKUTUKSIA LIIKUNTA SITTEN SAA AIKAAN LASTEN KEHOSSA?

- ✓ Liikunta vaikuttaa myönteisesti **kasvuun ja kehitykseen**, sillä se vahvistaa luuston rakennetta edistämällä kalsiumin sitoutumista ja lisää lihasvahvuutta ja -kuntoa.
- ✓ Liikunta käynnistää ruston, lihasten, jänteiden ja nivelsiteiden **mekaanisen käytön**, mikä pitää nivelten rakenteet hyvässä kunnossa.
- ✓ Urheilu parantaa kestävyyttä ja fyysistä kuntoa vaikuttamalla sydämen ja keuhkojen toimintaan.
- ✓ Se on myös erinomainen tapaa kehittää ihmissuhdetaitoja.
- ✓ Liikunta vähentää stressiä ja ahdistuneisuutta, helpottaa nukkumista ja tuottaa mielihyvää.

Näin ollen liikunta vaikuttaa lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja älylliseen kehitykseen. Kurittomat voivat oppia liikunnasta itsehallintaa, ujut itseluottamusta, sulkeutuneet vapautuneisuutta ja pelokkaat päätöksentekoa. Ennen kaikkea liikunta opettaa toisten auttamista.

HUOMIO! Lapset eivät vastaa ominaisuuksiltaan aikuisia. Lapset ovat erilaisia pituudeltaan, mittasuhteiltaan ja etenkin kyvyiltään. Esitteessä pyritään selvittämään joitakin uskomuksia tietyistä liikuntamuodoista lapsilla. Esimerkiksi joistakin urheilulajeista, kuten voimaharjoittelusta ja juoksusta, voi olla paljon hyötyä.



HEMOFILIA JA URHEILU

SOVELTUUKO LIIKUNTA NUORILLE HEMOFILIAPOTILAILLE?

Liikunnan yleisistä myönteisistä vaikutuksista on kiistattomasti hyötyä kaikille lapsille, myös nuorille hemofiliapotilaille. Mutta ovatko hyödylliset vaikutukset riittävät vuorotiskiini verrattuna? Puolusteleva lähestymistapa on aivan ymmärrettävä ja joskus jopa aiheellinen. Hemofi liasta ja liikunnasta on kuitenkin edelleen vallalla monia vääriä uskomuksia. Säännöllisen liikunnan vaikutuksista lihaksiin ja niveliin on saatu huomattavasti lisää tietoa, mutta yleisesti vallalla olevia ajatuksia on vaikea muuttaa.

LIIKUNNAN HYÖTYJÄ HEMOFILIAPOTILAILLE:

- ✓ **Voimakas** ja tasapainoinen **lihaksisto** suojaa niveliä paineelta ja vammoilta ja vähentää nivelvuotoja.
- ✓ Laajoja liikelaajuuksia hyödyntävä urheilu ylläpitää nivelten **liikkuvuutta**, mikä voitelee rustoa ja ehkäisee jäykkyyttä.
- ✓ Urheilu edistää **tasapainoa, koordinaatiota ja refleksejä**, mikä vähentää esimerkiksi vuotoja aiheuttavien revähdysten ilmaantuvuutta.
- ✓ Urheilu **kehittää normaalia kehonkuvaa** eli lapsen käsitystä omasta kehostaan ja sen hahmottamista. Parempi tietämys ja kehon asento ehkäisevät monia nivelvammoja ja antavat lapselle paremman käsityksen rajoistaan. Liikunta ehkäisee myös istumapainotteista elämäntapaa ja pienentää ylipainon, nivelten tunnetun vihollisen, riskiä.

MISSÄ IÄSSÄ URHEILU-HARRASTUKSEN VOI ALOITAA?

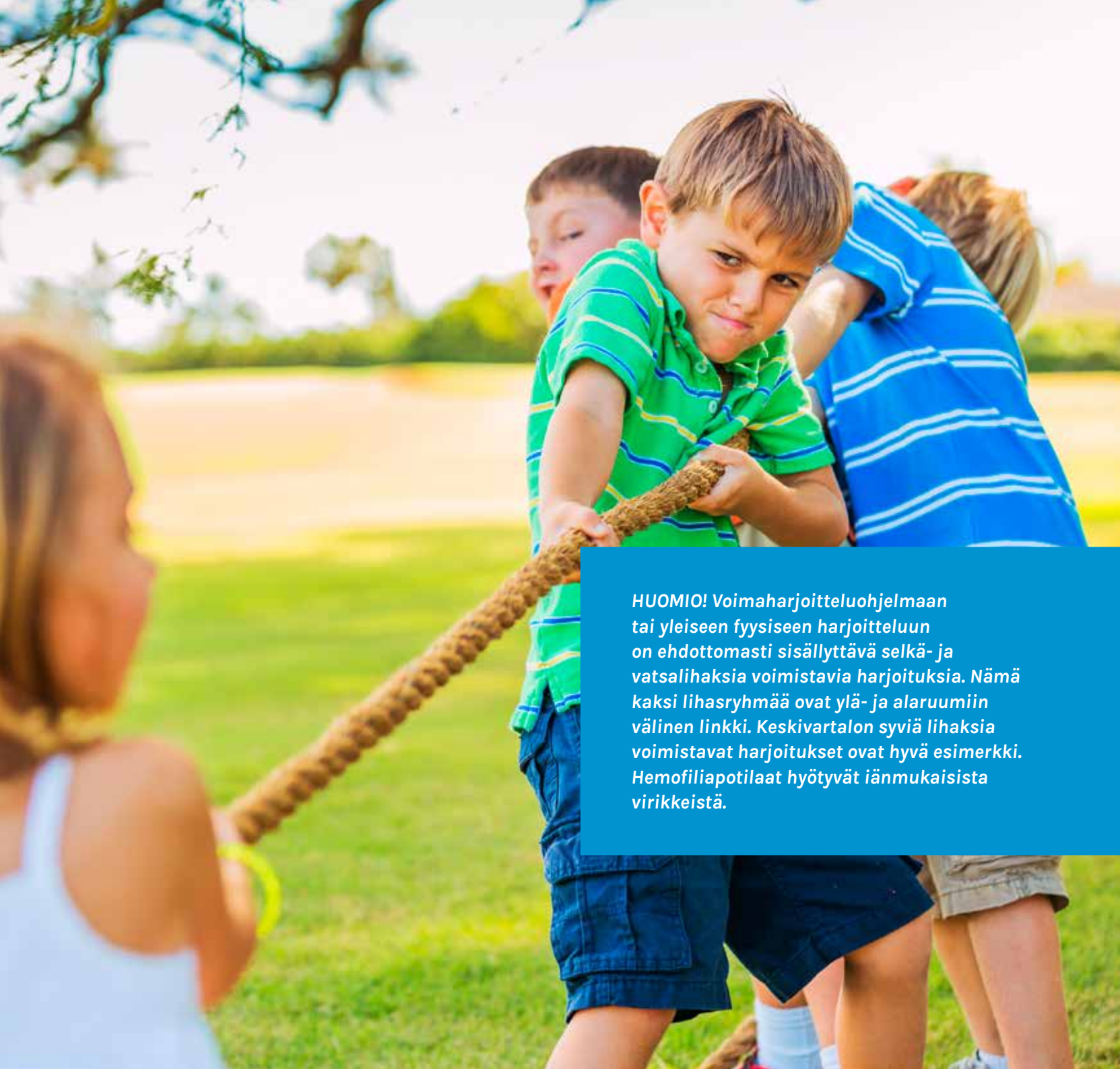
Kuten jäljempänä käy ilmi, liikunnan on oltava tarkoituksenmukaista hemofilian vaikeusaste ja kehonkuvan kypsyyden huomioon ottaen. Monet luulevat, että lapsen on oltava lähes täysikasvuinen, jotta hän voi kehittää lihaksiaan kuntosalilla tai tehdä pidempikestoisia kestävyysharjoituksia. Tämä ei pidä paikkaansa. Vaikka nuoriin hemofiliapotilaisiin on kiinnitettävä erityistä huomiota, urheilu kehittää fyysisiä ominaisuuksia, jotka vaikuttavat myönteisesti kehitykseen ja joiden kehittämisen voi siis aloittaa 5-6-vuotiaana.

Alle 5-6-vuotiaat eivät varsinaisesti harrasta urheilua, sillä motoriset taidot ja koordinaatio- ja synkronointikyky eivät ole täysin kehittyneet. Tästä huolimatta lapsi voi **tutustua** urheilulajeihin, esimerkiksi oppia tuntemaan olonsa mukavaksi vedessä, hallitsemaan kehoaan tai kanssakäymistä muiden kanssa.

Kun lapsi on **6-7-vuotias**, hän voi fyysisten ominaisuuksien puolesta alkaa varsinaisen urheilun. Oppimiskyky on kuitenkin parhaimmillaan etenkin **8-13-vuotiaana**. Notkeus, taitavuus ja tasapainoaisesti kehittyvät helposti.



TIESITKÖ? Jos lapsi on liian nuori harrastamaan liikuntaa tai jos lapsella on vaikeuksia liikuntatunneilla, esimerkiksi psykomotoriikkakurssille osallistuminen voi olla hyvä vaihtoehto. Nuoret hemofiliapotilaat hyötyvät iänmukaisista virikkeistä.



HUOMIO! Voimaharjoitteluohjelmaan tai yleiseen fyysiseen harjoitteluun on ehdottomasti sisällyttävä selkä- ja vatsalihaksia voimistavia harjoituksia. Nämä kaksi lihasryhmää ovat ylä- ja alaruumiin välinen linkki. Keskivartalon syviä lihaksia voimistavat harjoitukset ovat hyvä esimerkki. Hemofiliapotilaat hyötyvät iänmukaisista virikkeistä.

MITÄ FYYSISIÄ OMINAISUUKSIA PITÄISI KEHITTÄÄ?

Minkä tahansa lajin opettelussa nuorilla hemofiliapotilaille kehittyvät tietyt fyysiset ominaisuudet, kuten kestävyys, voima, notkeus, koordinaatio ja tasapaino.

KESTÄVYYS

Kestävyys on olennaista kunnossa pysymisen kannalta ja auttaa kehoa palautumaan nopeammin. Kestävyysharjoittelu soveltuu hyvin lapsille ja nuorille, ja sitä voi alkaa harrastaa hyvin varhain. Lajeista ei ole pulaa. Niitä ovat mm. hölkääminen, uinti, soutu ja pyöräily. Lapsen olisi hyvä pystyä hengittämään vaivatta liikunnan aikana ja puhumaan hengästymättä. Kestävyysharjoittelun olisi hyvä olla vaihtelevaa, kiinnostavaa, portaittaista ja yksilöllistä. Harjoittelun on oltava lapselle tärkeää, mutta se ei saa mennä liiallisuuksiin.

VOIMA

Vaikka ennen vammojen katsottiin jopa kuuluvan voimaharjoitteluun, nykyään nuoria hemofiliapotilaita kehoitetaan voimistamaan lihaksia vammojen ehkäisemiseksi. Voima parantaa lihasten, luiden, jänteiden ja nivelsiteiden **työkentely- ja vastustuskykyä** ja pienentää täten vammausriskiä. Harjoitteluohjelma on tietenkin laadittava lapselle sopivaksi. Voimaharjoittelu on siis **olennaisen tärkeää** nuorille hemofiliapotilaille. Liian rasittava voimaharjoittelu voi kuitenkin olla vaarallista lihasten ja nivelten liikarituksen takia. Voimaharjoittelu alle

10-vuotiaana on siis **tarpeetonta**. 10-14-vuotiaille suositellaan **kokonaisvaltaista lihasten vahvistamista**, mutta painoja lisätään vain vähän kerrallaan kuormittamatta selkärankaa ja käyttämällä erilaisia lyhyitä lihaskunto-ohjelmia. Kun nuori on täyttänyt 15 vuotta, voimaharjoittelua voidaan vähitellen muuttaa rasittavammaksi. Voimaharjoittelu ja fitness eivät ole ainoita lajeja, jotka lisäävät voimaa tehokkaasti. Muun muassa kiipeily ja soutu ovat hyvää voimaharjoittelua.

NOTKEUS

Notkeus on **fyysinen ominaisuus**, joka on useimpien urheilijoiden ja terveyden asiantuntijoiden mielestä tärkeä vammojen ehkäisyn kannalta mutta jota tulee liian usein laiminlyötyä. Notkeus kehittyy huippuunsa 12-vuotiaana ja alkaa sen jälkeen heikentyä. Notkeutta on suositeltavaa alkaa kehittää 10-vuotiaana, mutta selkärangan ja lantion käytössä on oltava varovainen. Jotkin kontaktittomat kamppailulajit, kuten taiji, ja venyttely ovat hyviä tapoja parantaa notkeutta.

KOORDINAATIO JA TASAPAINO

Koordinaatio ja tasapaino liittyvät asento- ja liikeaistiin eli kehon kykyyn tunnistaa nivelten asentomuutoksia ja reagoida niihin nopeasti. Näiden refleksien avulla voidaan välttää monia arkisia vammoja, kuten revähdyksiä. Tämä on nuorille hemofiliapotilaille keskeinen ominaisuus, joka pienentää vammausriskiä.



HEMOFILIA JA URHEILU

HEMOFILIA SEURA-, JÄRJESTÖ TAI JOPA KILPAURHEILUSSA?

Hemofiliapotilaille sopivien urheilulajien luokittelussa otetaan yleensä huomioon vain riskitaso eikä lainkaan todellista käytäntöä. Aikuisien ja lasten liikunnan välillä ei myöskään tehdä eroa. Lyhyesti sanottuna **luokittelut** ovat usein liian **yksinkertaistettuja** ja voivat johtaa urheilun **liialliseen kieltämiseen**.

Useimmissa liikuntamuodoissa **virkestysliikunta** (jalkapallon pelaaminen leikkikentällä kavereiden kanssa) on erotettava **seura- ja kilpaurheilusta** (harjoitukset 2-3 kertaa viikossa ja pelit viikonloppuisin). Lihaksiin ja niveliin kohdistuva rasitus on näissä tilanteissa hyvin erilaista.

Kilpailu on usein huippuunsa vietyä toimintaa. Siihen liittyy väistämättä uusien tavoitteiden asettaminen, mikä voi joissain tapauksissa olla ylimääräinen riskitekijä nuorille hemofiliapotilaille. Tässäkään tapauksessa luokittelun ei pidä olla liian jäykkä. Joissakin suuren riskin lajeissa käytetään joskus **tehokkaita harjoittelumenetelmiä**, eivätkä ne ole usein vaarallisia, jos harjoittelua valvoo pätevä ohjaaja. Esimerkiksi



kamppailulaji, jossa ei kilpailla eikä tapahdu kontaktia, parantaa notkeutta ja lihasvoimaa mutta on kilpailulajina tietenkin kielletty.

Urheilulajeja on siis katsottava yksitellen ja otettava huomioon toivottu vaikutus sekä lajin liikkumistapa, harjoittelun tahti, kesto ja intensiteetti, nivelten rasitus, lapsen ikä ja ennen kaikkea lapsen nivelten tila.

Lapsen kiinnostuminen jostakin urheilulajista riippuu monista tekijöistä, kuten samaistumisesta ammattiurheiliijaan, perhe- ja kaveripiirin urheilemisesta ja lapsen omista kokemuksista. Näin ollen luetteloa sallituista ja kielletyistä urheilulajeista ei katsottu aiheelliseksi. Käsittelemme eri liikuntamuotoja mieluummin niiden rasittavuuden perusteella. Seuraavalla aukeamalla olevassa taulukossa on lueteltu urheilulajit ja liikuntamuodot, joihin liittyvä verenvuotoriski on määritelty kokonaisuudessaan sen perusteella, onko kyseessä virkestys-, seura- vai kilpaurheilu. Taulukon tarkoituksena on antaa tietoa. **Liikuntamuodon valinnasta on aina keskusteltava hoitotiimin kanssa.**

LAJI	VIRKISTYS	SEURA	KILPAILU	SUOSITELTAVAT SUOJATOIMET
KONTAKTITTOMAT KAMPPAILULAJIT (KATA, CAPOEIRA, TAJI JNE.)	😊	😊	😟	SUOJAVARUSTEET PAKOLLISIA LAJISTA RIIPPUEN
KONTAKTIKAMPPAILU- JA URHEILULAJIT (KARATE, NYRKKEILY, PAINI JNE.)	😞	😞	😞	SUOJAVARUSTEET PAKOLLISIA LAJISTA RIIPPUEN
YLEISURHEILU: PITKÄN MATKAN JUOKSU, HÖLKKÄÄMINEN	😊	😊	😟	SÄÄNNÖLLESTI VAIHDETTAVAT JUOKSUKENGÄT, EI OHUITA POHJIA
YLEISURHEILU: KUULANTYÖNTÖ, KEIHÄÄNHEITTO, MOUKARINHEITTO YMS.	😟	😟	😟	ULKOKENGÄT
YLEISURHEILU: HYPYLALAJIT, PIKAJUOKSU	😟	😟	😟	JUOKSUKENGÄT
SOUTU, MELONTA	😊	😊	😟	PELASTUSLIIVI
SULKAPALLO	😊	😟	😟	SISÄURHEILUKENGÄT
PESÄPALLO	😊	😟	😞	PESÄPALLOKYPÄRÄ
KORIPALLO	😊	😟	😟	NILKKOJA SUOJAAVAT KORIPALLOKENGÄT
RANTALENTOPALLO	😊	😊	😟	
MAASTOPYÖRÄILY	😟	😞	😞	KYPÄRÄ, KYYNÄRSUOJAT, RANNESUOJAT, POLVISUOJAT
KEILAUS	😊	😊	😊	
SUUNNISTUS	😊	😊	😟	SÄÄNNÖLLESTI VAIHDETTAVAT JUOKSUKENGÄT
RATSASTUS	😊	😟	😟	KYPÄRÄ
VUORIKIPEILY	😟	😟	😞	HYVÄT VAELLUSKENGÄT, KYPÄRÄ
SEINÄKIPEILY	😊	😊	😟	KIPEILYKENGÄT
MIEKKAILU	😟	😟	😟	KYPÄRÄ, HANSKAT
FITNESS, VOIMAHARJOITTELU	😊	😊	😞	KOKENEEN OHJAAJAN OHJAUS
JALKAPALLO	😊	😟	😞	SÄÄRISUOJAT
GOLF	😊	😊	😟	GOLFKENGÄT
PAINONNOSTO	😞	😞	😞	
KÄSIPALLO	😟	😟	😞	SISÄURHEILUKENGÄT
MAAHOCKEY	😟	😟	😞	SÄÄRISUOJAT
JUDO	😞	😟	😞	VAIN SEURASSA
KARTING	😟	😞	😞	KYPÄRÄ, VARRELLISET KENGÄT
KÄVELY, VAELTAMINEN	😊	😊	😟	HYVÄT VAELLUSKENGÄT
MOTOCROSS	😞	😞	😞	KYPÄRÄ, SAAPPAAT, SUOJAAVATETUS
UINTI	😊	😊	😟	

LAJI	VIRKISTYS	SEURA	KILPAILU	SUOSITELTAVAT SUOJATOIMET
LASKUVARJOHYPPY, VARJOLIITO, TRIKE-LIITO	😟	😟	😞	KYPÄRÄ
RULLALUISTELU, LUISTELU, RULLALAUTAILU	😟	😞	😞	KYPÄRÄ, KYYNÄRSUOJAT, RANNESUOJAT, POLVISUOJAT
PURJELAUTAILU	😊	😟	😞	PELASTUSLIIVI, KYPÄRÄ
SYVÄNMERENSUKELLUS	😞	😊	😞	EI KOSKAAN YKSIN
SUKELLUS	😟	😞	😞	
RUGBY, AMERIKKALAINEN JALKAPALLO	😞	😞	😞	
LASKETTELU	😟	😟	😞	KYPÄRÄ, OIKEANPITUISET SUKSET JA SAUVAT
MAASTOHIIHTO	😊	😟	😟	OIKEANPITUISET SUKSET JA SAUVAT
VESIHIIHTO	😟	😞	😞	PELASTUSLIIVI
LUMILAUTAILU	😟	😟	😞	KYPÄRÄ, KYYNÄRSUOJAT, RANNESUOJAT, POLVISUOJAT
SQUASH	😟	😟	😟	SISÄURHEILUKENGÄT
LAINELAUTAILU, VATSALLAAN SURFFAUS (BODY BOARDING)	😟	😞	😞	EI KOSKAAN YKSIN
TENNIS	😊	😟	😟	TENNISKENGÄT
PÖYTÄTENNIS	😊	😊	😟	SISÄURHEILUKENGÄT
JOUSIAMMUNTA	😊	😊	😊	KÄSIVARSISUOJAT
TRAMPOLIINIHYPPELY	😞	😟	😞	VAIN SEURASSA
ULTIMATE FRISBEE	😊	😟	😞	
MAANTIOPYÖRÄILY	😊	😟	😞	KYPÄRÄ, ASIANMUKAISILLA TIELLÄ TAI PYÖRÄTIELLÄ
PURJEHDUS	😊	😟	😞	PELASTUSLIIVI, KYPÄRÄ, EI KOSKAAN YKSIN
LENTOPALLO	😊	😟	😟	POLVISUOJAT, SISÄURHEILUKENGÄT
MÖNKIJÄAJELU, MAASTOPYÖRÄILY	😊	😟	😞	KYPÄRÄ, KYYNÄRSUOJAT
VESIPALLO	😟	😟	😞	LAKKI, JOSSA ON KORVASUOJAT

😊 Laji, johon liittyy yleisesti ottaen vain hyvin vähän vuotoriskejä. Kaikille hemofiliapotilaille suositeltava laji, vaikka ehkäisevää hoitoa ei olisikaan käytössä.

😊 Pieni vuotoriski lievää ja keskivaikeaa hemofiliaa sairastavilla tai ehkäisevää hoitoa saavilla, vaikeaa hemofiliaa sairastavilla.

😟 Laji, johon liittyy kohtalainen tai suuri vuotoriski, jos profylaksi ei käytössä tai jos nivelongelmia. Lievää ja keskivaikeaa hemofiliaa sairastavat tai ehkäisevää hoitoa saavat, vaikeaa hemofiliaa sairastavat voivat harrastaa tätä lajia, jos asiasta on keskusteltu hoitotimmin kanssa ja nivelten tilaa seurataan.

😞 Liikuntamuoto, johon liittyy suuri vuotoriski. Ei suositella lainkaan hemofiliapotilaille.



HUOMIO! Kaikkiin liikuntamuotoihin ja extremelajeihin ei liity hemofiliapotilailla enempää riskejä kuin henkilöillä, joilla ei ole hemofiliaa. Esimerkiksi varjoliidossa, laskuvarjohyppäyksessä ja syvänmerensukelluksessa on yleensä mukana kokenut ohjaaja. Kyseisiä urheilulajeja ei voida rajoittaa nuorten kykyjen perusteella, mutta emme voi rohkaista harrastamaan tällaisia lajeja, sillä niihin liittyy aina vammaariski.

SOPIVAT URHEILULAJIT

VOIVATKO HEMOFILIAPOTILAAT HARRASTAA SUUREN RISKIN URHEILULAJEJA?

Jokaisella on rajansa. Muidenkin kuin hemofiliapotilaiden on vältettävä tiettyjä urheilulajeja. Myöskään lapset, joilla ei ole hemofiliaa, eivät voi aina harrastaa kaikkia liikuntamuotoja lääketieteellisistä tai muista syistä. Jokaisen on hyväksyttävä omat rajansa. Sivujen 18 ja 19 taulukossa ei ole tietenkään voitu ottaa kaikkea huomioon. Muut tekijät voivat **suurentaa vuoto- ja vammaariskiä**. Mönkijäajelun tai laskettelun katsotaan olevan suuren riskin laji uhkarohkealle lapselle, sillä kaatumisen riski on selvästi suurempi kuin varovaisella hemofiliapotilaalla, joka on tietoinen kaatumisen aiheuttamista haitoista. **Suuren riskin lajin määritelmä vaihtelee** siis tapauksittain ja riippuu yksilöllisistä olosuhteista.

URHEILULAJIT, JOIHIN LIITTYY PIILORISKEJÄ

Nuorilla hemofiliapotilailla kamppailulajeihin liittyy epäilemättä riskejä. Merkitystä on kuitenkin myös muilla, vähemmän ilmeisillä turvallisuustekijöillä, eikä niitä pidä jättää huomiotta.



PELAAJIEN VÄLINEN KONTAKTI

Monissa joukkuelajeissa esimerkiksi törmäyksen ja pelaajien välisen kontaktin riski suurentaa vammaariskiä. Useimmissa tapauksissa kontaktia voidaan rajoittaa antamalla nuorelle tietoa mahdollisista riskeistä. Kaikkea ei voi kuitenkaan hallita, varsinkaan kilpailussa.



VÄLINEKONTAKTI

Vaara liittyy mahdolliseen pelivälinekontaktiin. Esimerkiksi jääkiekossa kontakti on rajallista, mutta jääkiekkomailan osumalla on vakavat seuraukset nuorelle hemofiliapotilaalle. Vammaariski voidaan jälleen minimoida, jos peliä valvotaan asianmukaisesti, mutta tässäkin tapauksessa laji ei ole riskitön.



KAATUMISRISKI

Moniin lajeihin liittyy kaatumisia, jotka johtuvat virhearvioinnista tai ulkopuolisista tekijöistä, kuten muista urheilijoista, sääolosuhteista tai alustan epätasaisuudesta. Tällöin riskejä on pyrittävä ehkäisemään (suojavarusteet, riskinoton rajoittaminen, oikeanlainen varustus jne.).



NOPEAT LIIKKEET

Tämä koskee sitä, miten nopeita liikkeitä urheilija voi tehdä. Esimerkiksi kynnärpään äkillinen ojennus palloa syöttäessä tai polven ojennus jalkapalloa potkaistessa on vaarallista heikentyneille nivelille. Hallitut kiertoliikkeet, kuten soudussa tai pyöräilyssä, ovat parempia, sillä kipua voidaan yleensä ennakoita ja liikunta voidaan lopettaa, jos nivelvaivoja ilmenee.

MITEN USEIN LIIKUNTAA VOI HARRASTAA?

Liikunta on hyödyllistä ja tarpeellista keholle, kunhan se on säännöllistä ja tuottaa mielihyvää. Miten voisi oppia terveellisempiä elintapoja? Järjestetty urheilu voi olla hyödyllistä mutta ei ole ainoa vaihtoehto. Myös improvisoitu urheilu ja epämuodollinen liikunta ovat osoittautuneet hyödyllisiksi menetelmiksi parantaa fyysistä kuntoa. Tällaisessa liikunnassa korostuu enemmän mielihyvä, joten sen harrastaminenkin on yleensä säännöllisempää. Tärkeintä on liikkua säännöllisesti, esimerkiksi kävellä tai pyöräillä kouluun, leikkiä ulkona jne. Vaihtelu ja mielihyvä pitävät mielenkiintoa yllä. Tarkalleen ottaen useimmat asiantuntijat ovat yhtä mieltä siitä, että liikunnan harrastaminen kahdesti viikossa luo hyvän perustan ja ihanteellinen määrä on kolmesti viikossa. Sitä vastoin rasittavasta liikunnasta kerran viikossa ei ole hyötyä. Mikä on keskeistä hemofiliapotilaille? Eteneminen vähitellen. Tärkeää on myös pitää lepojaksoja liikuntakertojen välillä riittävän palautumisen takaamiseksi, ja kuten jäljempänä tulee esille, urheilun ja hyytymistekijäpistosten on hyvä osua samaan ajankohtaan.

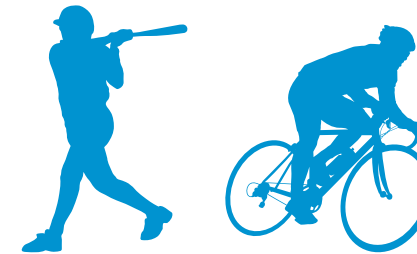


ENNEN LIIKUNTA JA LIIKUNNAN JÄLKEEN...

Kaikkien verenvuotojen ehkäiseminen nuorilla hemofiliapotilailla on vaikeaa. On kuitenkin tärkeää ehkäistä vakavimmat verenvuodot ja toistuvat verenvuodot samaan niveleeseen.

Liikuntaan liittyy riskejä. Hemofiliapotilas voivat harrastaa monia urheilulajeja, kunhan häntä ohjataan ja seurataan huolellisesti ja jos laji soveltuu hänelle. Toisin sanoen liikunnan hyödyt ovat selvästi suuremmat kuin riskit, mutta **riskit on minimoitava** itse noudattamalla terveeseen järkeen perustuvia suosituksia.

HUOMIO!
Ehkäisevästä hoidosta huolimatta hemofiliapotilaan hyttymistekijäarvo on normaalia pienempi. Jos jotain vakavaa tapahtuu, ylimääräinen hyttymistekijäpistos on usein tarpeen.



KORVAUSHOITO ENNEN LIIKUNTA VAI LIIKUNNAN JÄLKEEN?

Suomessa valtaosa vaikeaa hemofiliaa sairastavista nuorista potilaista saa **ehkäisevänä hoitona** puuttuvaa hyttymistekijää (yleensä 2-3 kertaa viikossa). Hoito **ei paranna hemofiliaa**, mutta ennaltaehkäisee vuotoja ja tyrehdyttää vuodon verenvuototapahtuman yhteydessä. Yleensä lapsi itse tai vanhempi antaa lääkkeen laskimoon kotona.

Lääkkeen pitoisuus veressä pienenee nopeasti, jolloin myös verenvuototapahtumien ehkäisyteho heikkenee (noin puoleen 10 tunnin välein). Jotta ehkäisy todella toimisi, hyttymistekijäkorvaushoito olisi ihannetilanteessa annettava **ENNEN liikunnan harrastamista**.

Käytännössä tämä tapahtuu niin, että jos lapsi harrastaa liikuntaa päivän aikana tai myöhään iltapäivällä, lapsi voi ottaa hyttymistekijän aamulla, jolloin suoja on paras mahdollinen koko päivän. Korvaushoitoa toteutetaan yleensä kahden tai kolmen päivän välein. Näin ollen on parempi, jos hoito annetaan päivänä, jolloin potilas harrastaa rasittavaa liikuntaa (harjoitukset tai peli). Korvaushoitoa ei suositella ennen nukkumaanmenoa, sillä parhaan mahdollisen tehon hyöty menee hukkaan seuraavien 10 tunnin aikana.



ENNEN LIIKUNTA JA LIIKUNNAN JÄLKEEN...

KEHON VALMISTELU LIIKUNTA VARTEN

Liikunnan aloittaminen **äkillisesti ilman lämmittelyä** on syy moniin urheiluvammoihin, myös nuorille hemofiliapotilaille tyypillisiin akuutteihin vuotoihin.

Lajista riippumatta kehosta on ehdottomasti **pidettävä huolta** sekä ennen liikuntaa että sen jälkeen, jotta levossa olevat lihakset eivät joudu liian äkillisesti töihin. **Lämmittely ja jäähdyttely** ovat olennaisen tärkeitä. Niiden kesto vaihtelee, ja ne ovat verrannollisia liikuntamuotoon.

Verenkiertoelimistön ja keuhkojen valmistelu ja nivelten ja jänteiden valmistelu eroavat toisistaan. Hyvä lämmittely koostuu kolmesta erillisestä mutta toisiaan täydentävästä harjoitustyypistä.

✓ Hidas hölkkä ja erilaiset liikkeet suurten lihasryhmien lämmittelemiseksi. Jos sää on kylmä, tuulinen tai sateinen, lihakset on suojattava lämpimillä vaatteilla, jotta ne lämpiävät riittävästi. Kuumalla säällä on olennaista huolehtia nesteytyksestä ja suorittaa lämmittely varjossa.

✓ Päälihasryhmien venyttely ja verryttely. Näillä harjoituksilla lihakset valmistellaan ennen liikuntaa. Venyttely on tarkoitettu tehtäväksi vain lihasten lämmittelyn jälkeen eikä korvaa kunnollista lämmittelyä. Tärkeimmät venytysliikkeet on kuvattu tarkemmin jäähdyttelyn jälkeisessä kohdassa. Lämmittelyn aikana venytysliikkeet on tehtävä tavallistakin varovaisemmin, sillä lihakset eivät ole vielä lämenneet. Liian äkillinen venytys voi aiheuttaa vaurion.

✓ Lajikohtainen lämmittely, joka sisältää liikkeitä, jotka ovat teknisesti samankaltaisia kuin liikuntasuorituksessa tehtävät liikkeet. Tällaisia ovat esimerkiksi ranneiden ja nilkkojen lämmittely ennen tenniksen tai sulkapallon peluuta.

LÄMMITTELY!

- Valmistelee kehon portaittaisten harjoitusten avulla
- Nostaa ruumiinlämpöä
- Edistää verenkiertoa sydäimestä lihaksiin
- Lisää lihasten, jänteiden ja nivelsiteiden kimmoisuutta, joka on tarpeen liikunnassa
- Ehkäisee monia lihasvenähdyksiä ja -revähdyksiä



ALOITETAAN! ... ENSIN LÄMMITELLÄÄN!



1

NISKA

Kallista päätä ensin toiselle sivulle ja sitten toiselle, sitten eteen- ja taaksepäin. Tee tämä hitaasti ja lisää liikelaajuutta vähitellen.



2

NISKA JA KAULA

Tee isoja ympyrän muotoisia liikkeitä ensin toiseen suuntaan ja sitten toiseen.



3

HARTIAT

Ota kiinni tangosta tai aseta kämmenet seinää vasten. Pidä käsivarret suorina ja kumarru hitaasti alaspäin.



4

HARTIAT

Nosta käsivarret olkapäiden yläpuolelle ja suorista niitä vähitellen taivuttaen niitä samalla lievästi taaksepäin.



5

KOLMIPÄISET OLKALIHAKSET

Nosta käsivarsi olkapään yläpuolelle, tartu toisella kädellä kyynärpästä ja paina kyynärpäätä varovasti taaksepäin.



6

KYYNÄRVARRET JA HAIKSET

Mene konttausasentoon, pidä kyynärpäät suorina. Käännä peukaloita hitaasti ulospäin ja muita sormia polvia kohti. Pidä kämmenet kiinni lattiassa ja nojaa taaksepäin.



7

RANTEET

Pane sormet lomittain ja tee ranteilla isoja ympyrän muotoista liikettä ensin toiseen suuntaan ja sitten toiseen suuntaan.



8

SELKÄ JA ALASELKÄ

Aseta kädet lanteille ja tee lantiollaisoa kiertoliikettä, kuin pyörittäisit lannevannetta.



9

ALASELKÄ

Mene selinmakuulle, koukista polvet 90 asteen kulmaan ja pidä jalkapohjat lattiassa. Levitä molemmat kädet 90 asteen kulmaan. Kierrä polvia yhdessä ensin toiselle puolelle ja sitten toiselle.



10

POLVET

Pidä selkä suorana ja koukista ja suorista vähän molempia polvia samanaikaisesti.



11

NILKAT

Tee nilkoilla ympyrän muotoista liikettä, mutta pidä varpaat kiinni alustassa. Tee ensin toiseen suuntaan ja sitten toiseen suuntaan.



HYVIN TEHTY! ...SITTEEN VENYTELLÄÄN!



RINTALIHAKSET

Aseta kyynärvarsi seinää vasten siten, että kyynärpäätä on 90 asteen kulmassa. Taivuta vartaloa vähitellen eteenpäin. Pidä kyynärvarsi kiinni seinästä.



HARTIAT

Vedä kyynärpäätä vastakkaista olkapäätä kohti kuin kietoisit huivia kaulan ympärille.



KYYNÄRVARRET JA HAIKSET

Mene konttausasentoon, pidä kyynärpäät suorina. Käännä peukaloita hitaasti ulospäin ja muita sormia polvia kohti. Pidä kämmenet kiinni lattiassa ja nojaa taaksepäin.



ALASELKÄ

Ota kiinni molemmista polvista ja vedä ne rintaan. Pidä alaselkä aina kiinni lattiassa. Alaselkä ei saa irrota lattiasta.



TAKAREIDEN LIHAKSET

Nojaa vähitellen eteenpäin ja yritä koskea varpasiin. Pidä selkä mahdollisimman suorana.



TAKAREIDEN LIHAKSET

Nosta kantapäätä ylös ja käännä varpaita itseäsi kohti. Kumarru eteenpäin selkä suorana. Varmista, että maassa oleva jalka osoittaa samaan suuntaan kuin ylös nostettu jalka. Ota tarvittaessa tukea toisella kädellä.



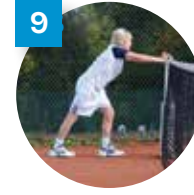
NELIPÄISET REISILIHAKSET

Ota tukea toisella kädellä ja koukista polvea vähitellen toisella.



PAKARAT

Koukista polvi 90 asteen kulmaan ja aseta jalkaterä toisen polven ulkosivulle. Käännä vartaloa vastakkaiseen suuntaan käyttäen kättä vastatukena.



LÄHENTÄJÄT

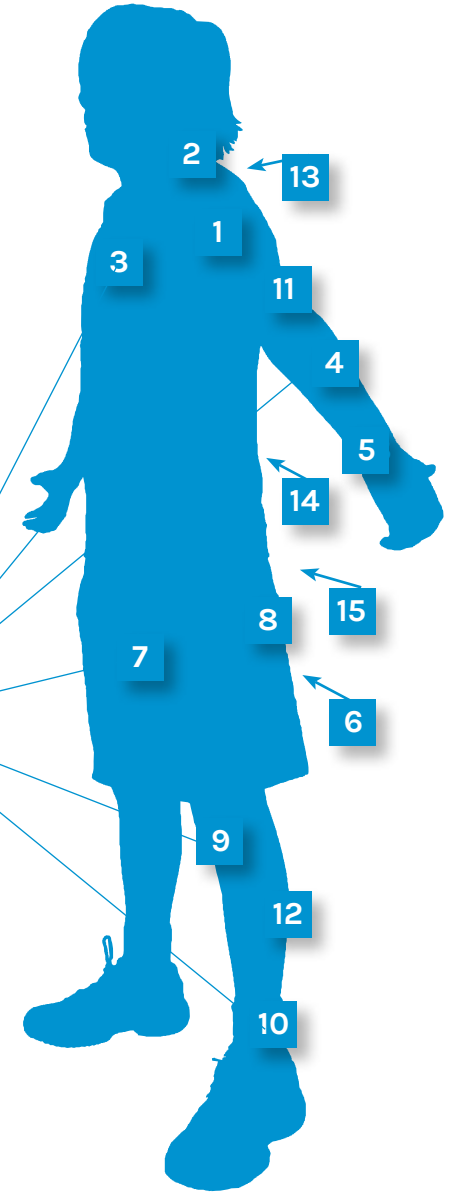
Pidät jalkapohjat yhdessä ja anna polvien avautua sivuille vähitellen. Pidä selkä suorana. Paina kevyesti polvien sisäsyryjä venytysten tehostamiseksi.



POHKEET

Vie venytettävä jalka taakse ja pidä kantapäätä kiinni alustassa. Nojaa eteenpäin. Pidä kantapäätä koko ajan kiinni alustassa.

MUISTA: tärkeimmät venyteltävät lihakset ja tärkeimmät lämmiteltävät nivelet:
1) Hartiat 2) Niska 3) Rintalihakset
4) Kyynärvarret 5) Ranteet
6) Takareiden lihakset 7) Lähentäjät
8) Nelipäiset reisilihakset
9) Polvet 10) Nilkat 11) Hauikset 12) Pohkeet
13) Kolmipäiset olkalihakset 14) Alaselkä
15) Pakarat





MUISTA SUOJAUTUMISKEINOT

KÄYTÄ POLVISUOJIA

KÄYTÄ RANNESUOJIA

KÄYTÄ KYYNÄRSUOJIA

KÄYTÄ AINA KYPÄRÄÄ

ENNEN LIIKUNTA JA LIIKUNNAN JÄLKEEN...

JÄÄHDYTTELY

Urheiluun liittyvän fyysisen rasituksen jälkeen jäähdyttely auttaa kehoa **palautumaan nopeammin ja valmistautumaan seuraavaa kertaa varten**. Se myös palauttaa kehon perustilaan, hidastaa lihasten supistelua hellävaraisesti ja alentaa ruumiinlämpöä.

Venytykset näyttävät helpoilta mutta ovat suhteellisen monimutkaisia, ja niitä pitäisi-kin valvoa tarkoin vammojen (etenkin jännevammojen) välttämiseksi. Tästä syystä venyttely on erittäin tarpeellista urheilun jälkeen, jotta keho toipuu ja välttyään vammoilta seuraavan urheilukerran aikana. Venytykset on tehtävä rauhallisesti ja hellävaraisesti, kuten lämmittelyssäkin, jotta et vahingoita itseäsi.

Sivuilla 28 ja 29 on yksinkertaisia esimerkkejä venytysharjoituksista. Varmista, että olet oikeassa asennossa harjoitusten aikana.

Venytykset ovat sitä tehokkaampia, mitä useammin niitä tekee (vähintään kahdesti kussakin lihasryhmässä). Venytysasennossa on hyvä pysyä suhteellisen pitkään (vähintään 30 sekuntia). Tarkoitus on pidentää lihasta rentouttamalla sitä.

PARHAAT SUOJAUTUMISKEINOT

Uusia, vapaamuotoisempia ja yksilöllisempiä urheilulajeja tulee koko ajan lisää. Mönkijääjelu, rullaluistelu ja rullalautailu houkuttelevat lapsia ja nuoria. Suosiossa ovat hauskat ja liukuvat lajit, joissa yhdistyvät riskinotto, vauhti ja jännitys. Nämä tekevät harrastamisesta hauskaa. Nuorilta hemofiliapotilailta ei pidä kieltää kaikkea, mutta näitä harrastuksia on valvottava, ja tietyt suojatoimenpiteet ovat tarpeen:

- ✓ Käytä aina kypärää.
- ✓ Käytä rannesuojia (lautailu), kyynärsuojia ja polvisuojia (rullaluistelu).
- ✓ Pidä varusteista hyvää huolta (säädä jarrut jne.).
- ✓ Harrasta liikuntaa siihen tarkoitetuissa paikassa. Pyöräile pyörätiellä, vältä hiihtämistä muualla kuin laduilla jne. Joitakin suojavarusteita on lueteltu urheiluyhteen vetotaulukossa sivuilla 18 ja 19.

Asianmukaisten varusteiden ansiosta lapsi voi nauttia urheilusta entistäkin enemmän. Varusteet ovat tärkeitä myös turvallisuuden kannalta. Esimerkiksi hölkkääjät saavat usein jalkavammoja huonon juoksukenkien takia. Tästä syystä lapsella on oltava iän ja pituuden mukaiset vaatteet ja jalkineet.



Tiesitkö?

Ota seuraavana päivänä aina yhteys hemofiliapotilaita hoitavaan keskuksen tai erikoistuneeseen fysioterapeuttiin. Jos vaivat eivät ole hävinneet täysin, hoitoa on ehkä pidennettävä.

MITEN TOIMIA VUODON ILMAANTUESSA?

VERENVUODON TUNNISTAMINEN JA HOITO

Vaikka urheilun hyödylliset vaikutukset näyttävät nyt ilmeisiltä, mikään laji ei ole riskitön. Nuorilla hemofiliapotilailla liikuntaan liittyy aina riski. Varovaisuus ja ehkäisy on näin ollen välttämätöntä, sillä nivelvuoto on joskus vaikea tunnistaa. Joillakin lapsilla on myös taipumus vähätellä tapahtumaa, sillä he pelkäävät torumista tai sitä että joutuvat lopettamaan urheilun. Tietyistä oireista ei kuitenkaan voi erehtyä.

- ✓ **Oireita, jotka vanhemmat pystyvät tunnistamaan**, ovat nivelen lisääntyvä turvotus, ontuminen, nivelen kuumotus ja raajan koukistus.
- ✓ **Oireita, jotka lapsi voi tunnistaa**, ovat kihelmöinti, painontunne nivelessä, lisääntyvä epämukavuus, jäykkyyden tunne lihaksessa, akuutti lihas- tai nivelkipu jne. Kuuntele aina, jos lapsi valittaa nivelestä, mutta älä ole ylisuojeleva.

MITEN TOIMIA VUODON ILMAANTUESSA

Jos on vähänkään epäilystä, lapselle on annettava viipymättä **hyyttymistekijöitä**. Hyyttymistekijät tyrehdyttävät verenvuodon ja rajoittavat vuodosta johtuvia haittoja. Hoito ei kuitenkaan poista kertynyttä verta, joten asianmukainen hoito on tarpeen.

Jos vamma on vakavampi, mene **päivystykseen** ja ota heti yhteys hoitotiimiin, jotta hoito voidaan koordinoida.

Myös tietyt **hyvin yksinkertaiset toimet** voivat rajoittaa verenvuotoa ja lievittää kipua.

- ✓ **Lopeta liikunta heti**, lepuuta niveltä ja rajoita liikuntaa muutaman päivän ajan. Vaivaaville polville ja nilkoille ei saa varata yhtään painoa. *Lepo ei saa kestää yli 3–4 päivää. Nivel voi jäykistyä ja aiheuttaa pitkäaikaisia liikelaajuusvajauksia. Fysioterapia palauttaa nivelen liikkuvuuden varovaisesti ja stimuloi heikentyneitä lihaksia.*
- ✓ **Paina jotain kylmää** niveltä tai lihasta vasten noin 15 minuutin ajan 3 tunnin välein 2–3 päivän ajan kivun ja turvotuksen lievittämiseksi. Muista kääriä kylmäpakkaus kankaaseen paaluttamaman välttämiseksi.
- ✓ Nosta raaja koholle turvotuksen lisääntymisen ehkäisemiseksi.

[Ohjeet jatkuvat seuraavalla sivulla >>](#)



MITEN TOIMIA VUODON ILMAANTUESSA?

- ✓ **Kääri kevyesti nivelen ympärille** joustava side. Varo käärimästä sidettä niin tiukalle, että verenkierto häiriintyy.
- ✓ **Anna kipulääkettä**, jota lääkäri on suositellut. Asetyyilisalisyylihappoa ei saa antaa missään tapauksessa, sillä se voi pahentaa verenvuotoa. Lihakseen **annettavia pistoksia ei myöskään suositella, sillä ne voivat aiheuttaa kivuliasta verenvuotoa.**

KÄYTÄNNÖN ESIMERKKEJÄ:

- Jos päähän tulee kuhmu, paina kuhmua, aseta jotain kylmää sitä vasten ja seuraa kuhmua.
- Jos kyseessä on naarmu tai pieni haava, paina haavaa steriilillä sidoksella usean minuutin ajan.
- Jos kyseessä on vakava vamma (päävamma, vakava kaatuminen, avomurtuma, isku vatsaan tms.), soita hätäkeskukseen ja kerro heille lapsen hyytymishäiriöstä.

TIESITKÖ? Vuosittaisessa tapaamisessa lapsella ja vanhemmilla on myös ihanteellinen mahdollisuus esittää kaikki kysymykset, keskustella liikuntamuodon valinnasta, parantaa lapsen tietämystä hoidosta ja muistuttaa lasta turvallisuutta koskevista perussäännöistä.

SAAKO VERENVUODON JÄLKEEN URHEILLA?

Nivelvuoto aiheuttaa yleensä lihasheikkoutta nivelen ympärillä sekä epävakautta. Vamma on usein myös kivulias ja vaatii usean päivän levon. Näiden tekijöiden takia lapsesta tulee entistäkin haavoittuvaisempi. Niveltä on tärkeää seurata tarkasti, kunnes liikelaajuus ja voima ovat palautuneet ennalleen. Tällaisissa tapauksissa fysioterapialla voidaan palauttaa nivelen toiminta. Tämän jälkeen voidaan aloittaa lapsen nivelen tilaan sopiva liikunta, jotta nivelen terveys säilyisi pitkään.

VUOSITTAINEN AMMATTILAISEN TEKEMÄ NIVELTARKASTUS

Liian monille potilaille tulee vuotovamma ennen kuin he alkavat huolehtia nivelten tilasta. Ihannelanteessa olisi suositeltavaa, että hemofiliaa sairastavan lapsen nivelet ja lihakset tutkittaisiin kuuden kuukauden välein. Säännöllisen seurannan avulla liikuntamuodot voidaan miettiä uudelleen ja optimoida lapsen nivelen tilan edistymisen perusteella. Tutkimuksessa fysioterapeutti tekee tilannekatsauksen lapsen nivelen tilasta, jota käytetään lähtötasona liikunnan hyötyjen ja vasta-aiheiden arvioinnissa. Menettelytapa on erilainen vuotojen esiintymistiheydestä ja/tai mahdollisista vaurioista riippuen. Ennen minkään liikunnan aloittamista erikoislääkärin tai fysioterapeutin on eroteltava hyvin paranevat ja yksinkertaisen tarkastuksen vaativat nivelet nivelistä, joissa on jälkivaikutuksia. Jälkivaikutusten perusteel-

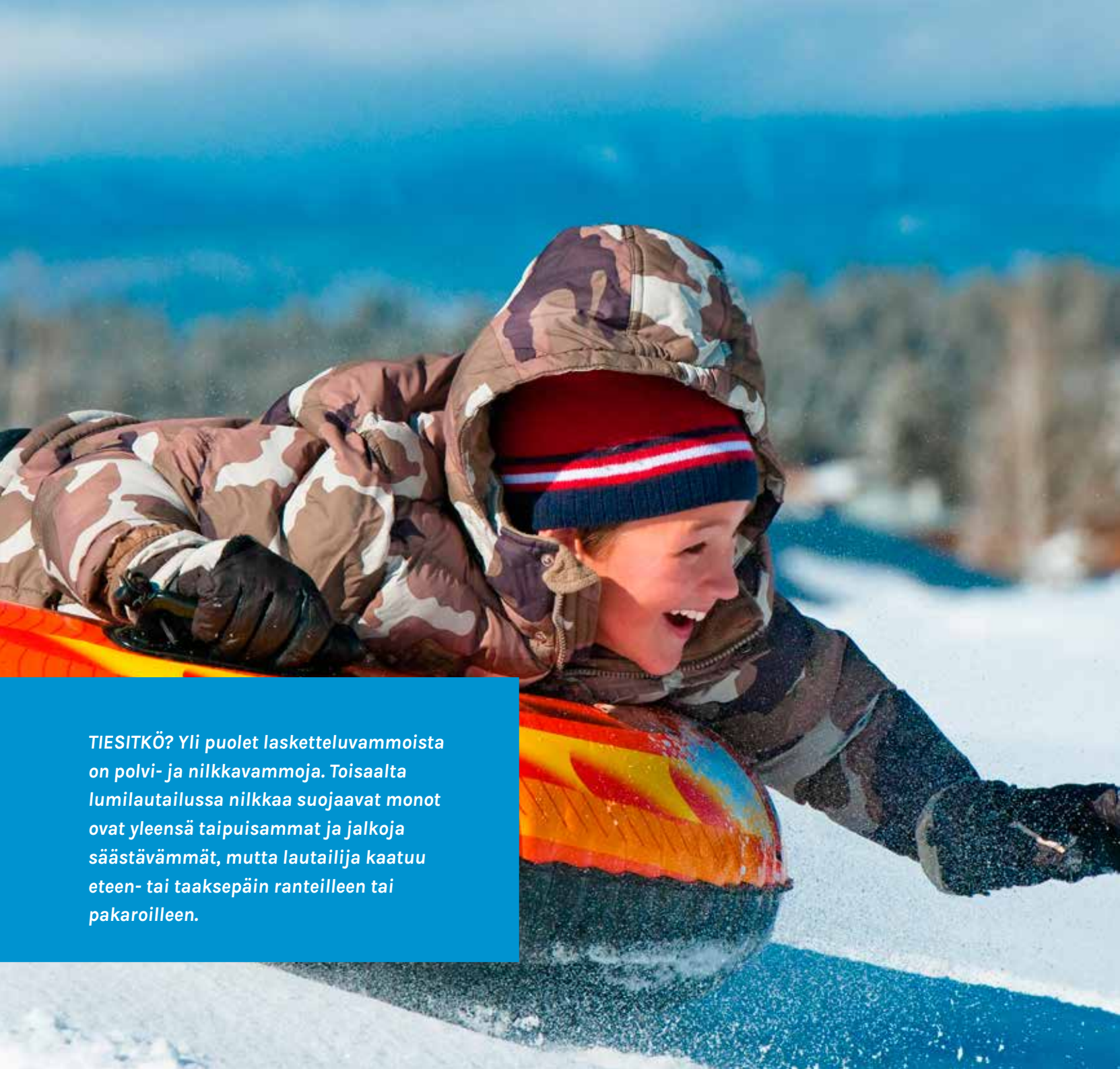
la jotkin urheilulajit voidaan kieltää tai toisaalta liikunta voi vaikuttaa niihin myönteisesti.

LIIKUNTA JA VASTA-AINEET

Joillakin hemofiliapotilailla immuunijärjestelmä reagoi hyytymistekijäkonsentraattiin, jota se pitää vieraana aineena, ja pyrkii tuhoamaan sen. Tämän jälkeen immuunijärjestelmä tuottaa vasta-aineita hyytymistekijäkonsentraatille. Tätä kutsutaan vasta-ainemuodostukseksi. Ei tiedetä, miksi toisilla hemofiliapotilailla muodostuu vasta-aineita ja toisilla ei. Vasta-ainemuodostus on harvinainen mutta merkittävä hoidon haitta, sillä tällöin suojaava vaikutus lakkaa. Tällaisessa erikoistapauksessa liikunta saatetaan kieltää. Tällöin vuotovaurion riskit ovat itse asiassa suuremmat kuin liikunnan hyödyt. Hoitotiimi keskustele tilanteesta nuoren kanssa.

KOULULIIKUNTA

Nuorien hemofiliapotilaiden automaattinen vapautus liikuntatunneista kuuluu menneisyyteen. Liikunnanopettajat eivät voi oikeutetusti keskittyä VAIN yhteen hemofiliaa sairastavaan lapseen, sillä he vastaavat koko luokan turvallisuudesta. Liikunnanopettajan, lapsen, vanhempien ja hoitotiimin on keskusteltava toistensa kanssa. Päättävöitteena on auttaa lasta kehittymään ja edistymään ja välttää epäonnistumista. Ajoissa käyty keskustelu auttaa opettajaa myös ymmärtämään paremmin lapsen terveydentilan ja tunnistamaan nopeasti lajit, jotka ovat suuri riski nuorelle hemofiliapotilaalle.



TIESITKÖ? Yli puolet lasketteluvammoista on polvi- ja nilkkavammoja. Toisaalta lumilautailussa nilkkaa suojaavat monet ovat yleensä taipuisammat ja jalkoja säästävämät, mutta lautailija kaatuu eteen- tai taaksepäin ranteilleen tai pakaroilleen.

HEMOFILIAKESÄLEIRI

Suomessa toimiva hemofiliapotilaille tarkoitettu potilasjärjestö Suomen hemofiliayhdistys (SHY) tarjoaa kattavasti myös liikuntaa tukevia palveluja jäsenilleen: tapaamisia, koulutusta ja kuntoutusta, kesäleirejä ja aktivointipäiviä. Tavoitteena on kaikin tavoin parantaa verenvuotautautien hoitoa Suomessa ja auttaa hemofiliaa sairastavia hallitsemaan sairauttaan. Lapsille ja nuorille järjestetään vuosittain mm. liikuntaleiri, jonne voivat hakeutua 9-15-vuotiaat lapset ja nuoret. Lisäksi SHY järjestää keväisin perheviikonlopun, pitkin vuotta ulkoilu- ja erilaisia leikki- ja liikuntatapahtumia. Lisätietoa Suomen hemofiliayhdistyksestä ja sen tarjoamista palveluista löydät osoitteesta www.hemofilia.fi.

TALVIURHEILU

Hemofiliaa sairastavan lapsen talviurheilu tulee esiin melko usein. Suurimmat riskit ovat kaatuminen ja törmääminen esimerkiksi muihin laskettelijoihin. Olisi kuitenkin sääli kieltää tämä lapselta, etenkin, jos lapsi ei ota riskejä vammojen välttämisen suhteen.

ULKOILMALAJIT JA NUORISOLEIRIT

Mikään ei estä nuorta hemofiliapotilasta myöskään harrastamasta ulkoilmalajeja eikä osallistumasta nuorisoleireille. Hoitokeskus määrittelee hoitosuunnitelman etukäteen leirin liikuntatason perusteella. Jos lapsella on fyy-

sisiä vaikeuksia, ohjelmaa voidaan muokata siten, että hän voi osallistua. Jos nuori hemofiliapotilas matkustaa toiseen maahan, hänen on suoritettava tarvittavat varotoimenpiteet ja otettava mukaan tarvittavat lääkkeet. Lapsen on pidettävä mukanaan myös kohdemaan hemofiliahoitokeskusten osoitteita ja yhteystietoja. On suositeltavaa, että lapsi ottaa mukaan hoitokeskuksen antaman todistuksen. Hemofiliayhdistyksellä on ulkomaisten keskusten osoitteet ja todistusohjat. Luettelo hoitokeskuksista on internetissä osoitteessa <http://www.wfh.org> (Resources , Treatment Center Directory [PASSPORT]).





YHTEENVETO

Yksi asia on varma. Liikunnan hyödyt ovat nuorilla hemofiliapotilailla suuremmat kuin riskit. Asianmukainen liikunta on tärkeää lihasten ja nivelten terveyden ylläpidon kannalta. Suuren riskin urheilulajeja on vältettävä, mutta nuoret hemofiliapotilaat voivat harrastaa monia liikuntamuotoja ja saada niistä mielihyvää muutamasta suosituksesta huolimatta (jokainen tapaus on erilainen, joten yksilöllinen menettelytapa on välttämätön). Nuoren hemofiliapotilaan on oltava keskustelun keskipisteenä, ja liikuntamuodon valinnan on perustuttava hänen mieltymyksiinsä sekä fyysiseen ja nivelten toimintaan.

Urheilulajin valinnasta on siis keskusteltava perusteellisesti lapsen, vanhempien ja hoitotiimin kanssa parhaan kompromissin saavuttamiseksi. Fysioterapeutin huolellisesti tekemän nivelten ja lihasten uudelleenarvioinnin perusteella liikuntaa voidaan jatkaa tai se voidaan lopettaa.

Liikkuminen, toisia vastaan kilpaileminen sekä jännitystä ja onnistumisia tuova urheilu muiden kanssa ovat syitä liikunnan harrastamiseen nuorille hemofiliapotilaille. Olipa kyse sitten virkistys-, seura- tai kilpaurheilusta, liikunnan on aina oltava nautinnollista, ja etenkin nuoren ja hänen perhepiirinsä ja hoitotiiminsä on kiinnitettävä tähän huomiota.

Sébastien Lobet, PhD, fysioterapeutti
*Hemostaasi- ja tromboosiyksikkö,
yliopistollinen sairaala Cliniques Universitaires
Saint-Luc, Bryssel, Belgia*

SANASTO

ARTROPATIA:
VEREN KOAGULAATIO:
NIVUS:
HEMARTROOSI:
HEMATOOMA:
PROFYLAKTINEN HOITO:
ASENTO- JA LIIKEAISTI:
NIVELVOIDE:

Nivelvaurio
Elimistön hyyttymismekanismi verenvuodon tyrehtyttämiseksi
Alavatsan ja yläreiden välinen raja-alue ihmisellä
Nivelontelon verenkertymä
Kudoksen verenpurkauma, joka johtuu vammasta tai verisuonen repeämästä
Ehkäisevistä hyyttymistekijäpistoksista koostuva hoito (yleensä 2–3 kertaa viikossa)
Kehon kyky tuntea nivelten asentomuutokset ja reagoida niihin nopeasti
Nivelkalvon erittämä neste, joka voitelee nivelpintoja ja edistää nivelten liukumista liikkeen aikana
Nivelpussin sisäpintaa verhoava, nivelloidetta sisältävä poimuttunut ohut kalvo liikkuvissa nivelissä

VIITTEET

Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review / Gomis M, Querol F, Gallach JE, González LM, Aznar JA / Haemophilia. 2009 Jan;15(1): 43–54

Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study / van der Net J, Vos RC, Engelbert RH, van den Berg MH, Helders PJ, Takken T / Haemophilia. 2006 Sep;12(5): 494–9.

Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers / Schoenmakers MA, Gulmans VA, Helders PJ, van den Berg HM / Haemophilia. 2001 May;7(3): 293–8.

Participation in sports by Dutch persons with haemophilia / Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G / Haemophilia. 2000 Sep;6(5): 537–46.

Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy / Wittmeier K, Mulder K / Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2: 31–7.

Maximal and submaximal endurance performance in adults with severe haemophilia / Herbsleb M, Hilberg T / Haemophilia. 2009 Jan;15(1): 114–21

Sports and hemophilia: antagonist or protagonist / Buzzard BM / Clin Orthop Relat Res. 1996 Jul;(328): 25–30

Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, Gabriel HH, Schramm W / Haemophilia. 2003 Jan;9(1): 86–93.

Proprioception and isometric muscular strength in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Gabriel HH, Jeschke D, Schramm W / Haemophilia. 2001 Nov;7(6): 582–8.

Physical fitness in children with haemophilia and the effect of overweight / Douma-van Riet DC, Engelbert RH, van Genderen F R, Ter Horst-De Ronde MT, de Goede-Bolder A, Hartman A / Haemophilia. 2009 Mar;15(2): 519–27.

Comparison of biomechanical gait parameters of young children with haemophilia and those of age-matched peers / Stephensen D, Drechsler W, Winter M, Scott O / Haemophilia. 2009 Mar;15(2): 509–18.

Participation and risk-taking behaviour in sports in children with haemophilia / Köiter J, van Genderen FR, Brons PP, Nijhuis-van der Sanden MW / Haemophilia. 2009 May;15(3): 686–94.

Survey of sports practices in young people ages 6 to 18 years in a French community of Belgium – 2006–2007. Brussels, Ministry of Sports – French community of Belgium: 199 pp / ZINTZ, T. and D. BODSON (2007).

Essentials of exercise physiology / William D. McArdle, Frank I. Katch, Victor L. Katch / Lippincott Williams & Wilkins, 2005 / ISBN 0781749913, 9780781749916 / 753 pages

Sports medicine for specific ages and abilities / Nicola Maffulli, Kai-Ming Chan, Rose Macdonald, Robert M. Malina / Elsevier Health Sciences, 2001 / ISBN 0443061289, 9780443061288 / 471 pages

KIRJOITTAJA JA NEUVONANTAJA

Tämän esitteen on kirjoittanut Sébastien LOBET, joka on pediatrian ortopediaan erikoistunut urheilufysioterapeutti. LOBET toimii fysioterapeuttina Brysselissä Saint-Luc University Clinics -yliopistosairaalan (Catholic Uni-

versity of Louvain [UCL]) hematologian osastolla (professorit Cedric HERMANS ja Christiane VERMYLEN). Hän on vastannut hemofiliaa sairastavien aikuis- ja lapsipotilaiden arvioinnista ja hoidosta vuodesta 2000 ja saanut lisäkoulutusta hemofiliahoitokeskuksissa Lontoossa ja Brisbanessa. Sébastien LOBET on myös osa-aikainen tutkija UCL Physical Medicine and Rehabilitation Unit -yksikössä. Vuonna 2012 hän sai valmiiksi väitöskirjansa (PhD) hemofiliaan liittyvän artropatian dynaamisesta arvioinnista kolmiulotteisella kävelymallinnuksella. LOBET on myös innokas urheilija. Hän pelaa kilpatennistä ja -lentopalloa ja juoksee säännöllisesti maratoneja. Fysioterapeuttina hänen tärkein tehtävänsä on sellaisten potilaiden päivittäinen hoito, joilla on niveliin kohdistuvia hemofilian jälkivaikutuksia. Opettajana hänen tehtävänsä on opettaa lapsille, joilla ei ole nivelvaivoja, miten verenvuotoja ehkäistään mm. säännöllisellä liikunnalla. Tällainen asiantuntemus on mahdollista vain säännöllisissä asiantuntijan suorittamissa nivelten ja lihasten arvioinneissa hemofiliahoitokeskuksessa.

VASTUUVAPAUSLAUSEKKE

Tämän esitteen on tehnyt S. Lobet (fysioterapeutti, Saint-Luc University Clinics, Bryssel) Pfizerin avustuksella. Esitteessä annetut neuvot ja tiedot on kirjoitettu objektiivisesti vain sitä varten, että nuoret hemofiliapotilaat ja heidän perheensä saisivat mahdollisimman kattavia ja olennaisia tietoja. Esite on tarkoitettu vain tiedon antamista varten. Hemofiliahoitokeskuksesta on aina kysyttävä neuvoa ennen liikuntaharrastuksen aloittamista. Tekijä tai julkaisijat eivät ole vastuussa esitteen sisältämistä tiedoista, ja he sanoutuvat irti kaikesta vastuusta vammatapauksissa.



Oma elämä

PFIZER HEMOFILIA