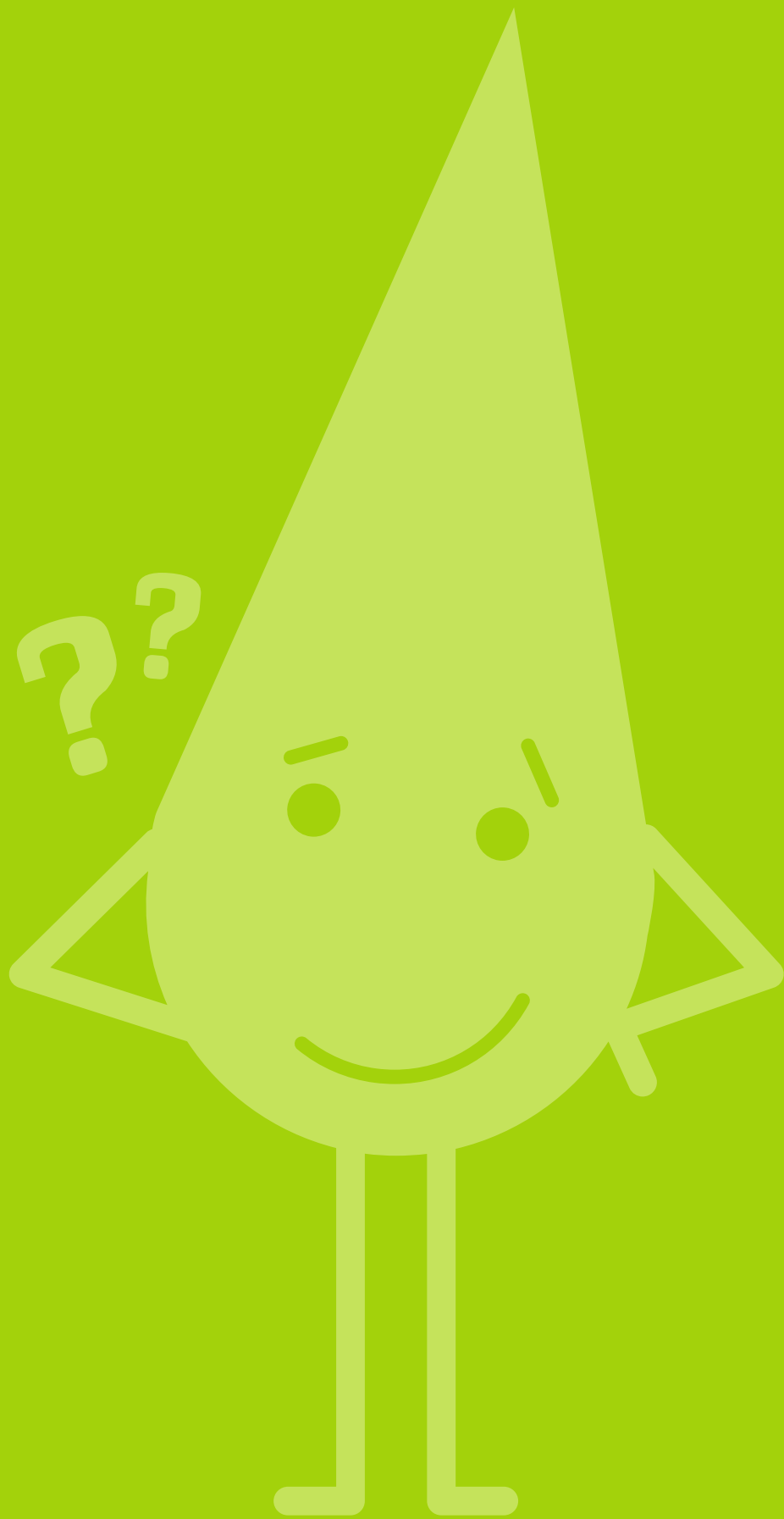


*Blödarsjuka och idrott?*

***Javisst!***



# Innehåll

<b>Inledning</b> .....	<b>04</b>
<b>Grunderna om blödarsjuka</b> .....	<b>07</b>
Vad är blödarsjuka? .....	07
Mild, måttlig eller svår? .....	07
Huvudsakliga komplikationer? .....	08
<b>Blödarsjuka och idrott</b> .....	<b>11</b>
Inledning.....	11
Varför delta i idrott?.....	11
Är idrott bra för unga med blödarsjuka?.....	12
Är unga med blödarsjuka mindre kapabla att ägna delta i idrott? .....	13
Vid vilken ålder bör man börja med idrottsaktiviteter? .....	13
Vilka fysiska egenskaper bör man utveckla? .....	14
Blödarsjuka: i en klubb eller förening, eller varför inte i en tävling? .....	15
<b>Lämpliga idrotter</b> .....	<b>17</b>
Kan personer med blödarsjuka ägna sig åt högrisksporter?.....	17
Sammanfattande tabell över idrotter.....	18
Aktiviteter med "dolda" risker .....	20
Idrotta, javisst, men hur ofta? .....	20
<b>Före och efter fysisk träning</b> .....	<b>23</b>
Injektioner före eller efter idrott?.....	23
Så här förbereder man kroppen för fysisk träning .....	24
Uppvärmningar .....	25
Stretching .....	26
Nedvarvning .....	27
Bästa sättet att skydda sig själv .....	27
<b>Åtgärder vid en blödning</b> .....	<b>29</b>
Så här känner du igen och behandlar blödning .....	29
Åtgärder vid en eventuell blödning.....	30
Några praktiska råd .....	30
Är idrott tillåtet efter en blödningsepisod? .....	30
Årlig specialistkontroll av lederna .....	30
Idrott och inhibitorer.....	30
Idrott i skolan .....	31
Upplev vintersport och friluftsläktioner!.....	31
<b>Sammanfattningsvis</b> .....	<b>35</b>
Ordlista.....	36
Referenser .....	37

# Inledning

Den allmänna okunskapen om blödarsjuka (hemofili) är fortfarande stor. Blödarsjuka är en blodsjukdom vars huvudsakliga komplikationer drabbar muskler och leder. Därför är det svårt att greppa sjukdomen. Varför uppmuntra unga personer med blödarsjuka att idrotta? Ökar inte blödningsrisken vid fysisk aktivitet? Inte alls! Svaret är verkligen överraskande men egentligen väldigt logiskt. Förutom de allmänna positiva effekterna på kroppen, verkar det som om korrekt målinriktad fysisk aktivitet minskar förekomsten av blödningar i muskler och leder och även medför minskade komplikationer i lederna på medellång och lång sikt!.

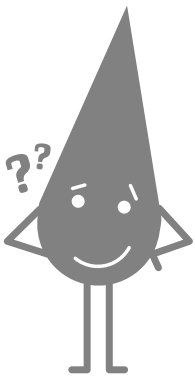
Förr var patienter med blödarsjuka tvungna att vara ytterst försiktiga. Att ens prata om idrott var helt uteslutet! Tack vare nya effektiva behandlingar har allt det där förändrats. Genom förebygga blödningar med hjälp av regelbundna infusioner, att koagulationsfaktorer minskar blödningsrisken och det gör att personer med blödarsjuka kan delta i sådana fysiska aktiviteter som tidigare har ansetts farliga.

Vad menar vi egentligen när vi talar om fysisk aktivitet? För de flesta människor betyder fysisk aktivitet idrott av något slag. Men det är inte bara det. Fysisk aktivitet är alla rörelser som produceras av musklerna som ökar energiåtgången. Idrott omfattar regler, träning och till och med tävlingar, och därmed stress för vissa personer. Kort sagt – fysisk aktivitet är allt som gör att vi rör på oss.

Denna broschyr är främst riktad till unga patienter med blödarsjuka och deras familjer. Valet av en fysisk aktivitet eller en idrott beror på individen och aktiviteten skall vara lustfylld. Trots att många fysiska aktiviteter nu är tillåtna bör man naturligtvis använda sitt sunda förnuft när det gäller vissa högrisksporter. Syftet med denna broschyr är även att visa familjerna till personer med blödarsjuka att goda kunskaper om sjukdomen samt övervakning av barnet på specialistmottagning ger unga med blödarsjuka möjlighet att delta i många olika former av fysisk aktivitet och idrott.

Denna broschyr är också en vägledning för den unga blödarsjukas närmaste familj, lärare, lärare i idrott och idrottsledare som vill veta mer om fördelarna med, och begränsningarna för, fysisk aktivitet för barn och ungdomar med blödarsjuka. Vi kommer att börja med en kort översikt över blödarsjuka (hemofili) och dess effekter på kroppen.

*Sébastien Lobet, PhD, PT  
Haemostasis and thrombosis Unit  
Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgien*











# Grunderna om blödarsjuka

## Vad är blödarsjuka?

Termen "blödarsjuka" (hemofili) beskriver en grupp **ärflika sjukdomar** som kännetecknas av en **permanent koagulationsstörning (blodet lever sig inte)**. Koagulationsstörningen beror på en fullständig eller partiell brist i en av blodets proteiner som kallas "**koagulationsfaktor**". Om det råder brist på faktor VIII kallar vi det för hemofili A. Om det är brist på faktor IX, kallas det hemofili B. Hemofili B är mycket mer sällsynt än hemofili A.

Det är en myt att personer med blödarsjuka blöder ymnigt vid minsta lilla sår. De blöder inte snabbare än normalt, de blöder **längre** eftersom deras blod inte har tillräckligt med koagulationsfaktorer. Ytliga sår är som regel ofarliga.

**Inre blödningar** är dock allvarigare, i synnerhet om de drabbar lederna eller musklerna, eftersom de ofta orsakar **irreparabla skador**. Effekterna av blödningar i ett vitalt organ, t.ex. hjärnan, är mycket allvarliga och kan vara livshotande.

## Mild, moderat eller svår?

Det finns **tre typer av blödarsjuka; mild, moderat och svår**, beroende på koncentration av faktor VIII eller faktor IX i blodet. Ungefär hälften av alla fall är moderata eller milda. Blödningsrisken beror därför på hur allvarlig faktorbristen är i blodet.

### Mild blödarsjuka

Blödningsepisoderna förekommer **mindre ofta** och sjukdomen upptäcks ibland av en tillfällighet efter en tandutdragning eller under en utvärdering inför en operation.

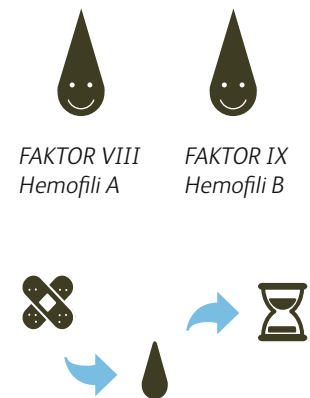
### Moderat blödarsjuka

Vid moderat blödarsjuka börjar blödningsepisoderna **senare** och orsakas som regel av trauma.

Även om episoderna förekommer mer sällan, kan de ändå vara lömska och medföra allvarliga konsekvenser. Eftersom personer som lider av moderat och mild blödarsjuka inte drabbas av blödningsproblem särskilt ofta, är de inte alltid väl förtrogna med lämplig behandlingsmetod och första hjälpen vid en skada. Därför är det mycket viktigt att de besöker sin läkare regelbundet samt vidtar samma försiktighetsåtgärder vid fysisk aktivitet som personer som lider av svår hemofili.

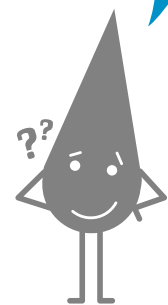
### Svår blödarsjuka

Hos personer som lider av svår blödarsjuka kan små skador orsaka långvariga blödningsepisoder i muskler och leder. Denna typ av blödningar kallas ofta **spontana** blödningar eftersom de ofta börjar utan någon uppenbar orsak. Detta är dock en felaktig beskrivning! Det finns alltid en rationell orsak till att en blödning uppstår. Vi föredrar termen "oväntad blödning".



### Visste du?

*Hemofili A och hemofili B drabbar cirka en av 10 000 personer. Sjukdomen drabbar som regel män, oberoende av etniskt ursprung.*



### Visste du?

Nuförtiden har blödarsjuka patienter mycket bättre livskvalitet, tack vare effektiva nya behandlingar som baserar sig på infusion av faktor VIII- eller IX-koncentrat. Dessa faktorkoncentrat förebygger och stoppar blödningar och skyddar därmed lederna. Tack vare denna behandling kan de flesta unga med blödarsjuka numera leva på samma sätt som andra.



## Huvudsakliga komplikationer?

Trots behandling finns det fortfarande en del problem kvar av olika skäl (förekomst av antikroppar, trauma, behandlingstillgänglighet, o.s.v.). Därför är det viktigt att förstå mekanismen bakom hur en blödarsjuk patients led försämras, så att du kan vidta nödvändiga åtgärder för att förhindra blödningar.

Dagliga aktiviteter kan orsaka mindre blödningar i muskler och leder. Normalt är dessa skador omärkbara och självläkande. Hos vissa patienter med blödarsjuka kan dessa små skador å andra sidan blöda under lång tid. Upprepade blödningar kan orsaka långvariga **ledskador** och leda till **begränsad rörlighet och funktion**.

### Vad orsakar blödningar i lederna och vilka är följderna?

En **led** är det ställe där två eller flera ben möts för att skapa rörlighet. Man talar om **intraartikulär blödning** eller **hemartros** när leden fylls med blod. På samma vis som när en ballong fylls med vatten, orsakar detta tryck i leden och skarp smärta. Den blödarsjuka håller då naturligt leden böjd för att minska trycket. Om blödningen inte behandlas kan leden skadas.

Vid upprepade blödningar förstöras synovialhinnan (en fibrös hinna som omger leden och som smörjer brosket) och blir tjockare (den hypertroferas) i ett försök att "rensa" blodresterna från leden. Synovialhinnan blir inflammerad och frigör **inflammatoriska nedbrytningsämnen** som gradvis förstör brosket. Utöver denna mekanism tillkommer blodets frätande effekt, som fungerar som en sorts avkalkningsmedel på leden (ungefär som ättika på kalksten). Brosket har dock en avgörande roll för ledens funktion: det sprider ut trycket över benytorna och minskar friktionen samt fungerar som stötdämpare.

I de mest framskridna stadierna av ledskada fastnar utskott av benen i ledytorna. Bendeformiteter kan också uppstå och begränsa rörligheten. Dessa komplikationer blir allt ovanligare tack vare nya behandlingar.

### Är det knäna, fotlederna och armbågarna som främst drabbas?

I teorin kan alla leder drabbas av blödningar. I praktiken drabbar det dock som regel endast fotlederna, knäna och armbågarna. Men varför huvudsakligen dessa leder?

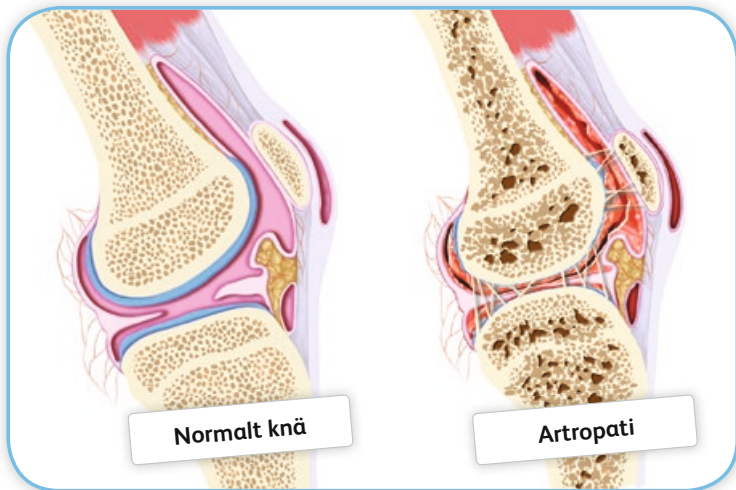
Det beror sannolikt på att de är formade som taljor. Eftersom synovialhinnan redan tar upp mer plats i leden på grund av gamla blödningar, är det större risk att den kilas fast mellan taljans kanter vid snabba ledrörelser. Denna åtklämning leder sedan till fler blödningar och den onda cirkeln med blödning, synovit och brosknedbrytning.

Vidare är foten och fotleden viktiga vid dagliga och fysiska aktiviteter. Foten har en grundläggande roll för att upprätthålla balansen och används därför ofta. Många atleter skadar sina fotleder och fötter. Därför är det inte överraskande att man bör ägna särskild uppmärksamhet åt fotlederna hos unga med blödarsjuka.

### Och musklerna?

**Blödning** kan också uppstå i musklerna. Detta kallas **spontant hematom**. I likhet med blödningar i lederna, är denna beskrivning sannolikt felaktig eftersom alla hematom kan förklaras.





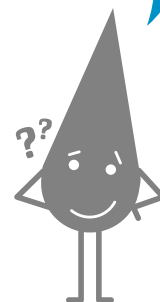
En idrottsskada, en muskelsträckning eller ett direkt slag kan också orsaka hematom. Muskelblödningar är mindre vanliga än ledblödningar, men de kan också leda till avsevärda **funktionsbegränsningar**. Därför får de inte ignoreras!

Alla muskler kan blöda, men musklerna i lumsken (psoasmuskeln), underarmen (underarmsflexorer, böjarmuskler), låret (quadriceps = lårets framsida och hamstring = lårets baksida) och vaden drabbas oftast. Hematomets svårighetsgrad beror på vilken muskel som är drabbad och var på muskeln skadan uppstår. Vissa stora muskler kan blöda kraftigt och andra kan utgöra en potentiell risk på grund av tryck på närliggande blodkärl eller nerver.

I den här broschyren kommer vi inte att diskutera vikten av fysioterapi/sjukgymnastik för att återfå god muskelflexibilitet efter ett hematom. Vi kommer dock att understryka det faktum att en muskel med ett hematom är känsligare och kräver extra uppmärksamhet vid fysisk träning.

### Visste du?

Platsen för en blödning varierar beroende på patientens ålder. Blödersjuka patienter över 30 år drabbas oftare i knäna, medan tonåringar och unga vuxna oftare drabbas i fotlederna.





### **Var försiktig?**

*Barn är inte vuxna i miniatyr. Barn skiljer sig från vuxna när det gäller kroppslängd, proportioner och i synnerhet förmåga.*

*I den här broschyren kommer vi att försöka skapa insikt när det gäller en del påstående rörande fysisk aktivitet för barn.*

*Vi kommer till exempel att se att vissa idrotter, t.ex. styrketräning och löpning, kan vara ytterst gynnsamt.*



# Blödarsjuka och idrott

## Inledning

Tidigare avråddes patienter med blödarsjuka bestämt från att **delta i fysisk aktivitet**. Numera **rekommenderas det starkt!** Tack vare nya förebyggande behandlingar kan många unga blödarsjuka numera växa upp med helt friska muskler och leder.

Detta ändrade beteende har medfört frågeställningar såsom "Vilka typer av aktiviteter kan jag ägna mig åt för att hålla mig i form?" och "Vilka idrotter kan mitt barn delta i på skoltid eller i en idrottsklubb?" Du bör känna till att det finns en **lämplig aktivitet för varje blödarsjuk patient**, utan att man åsidosätter det faktum att vissa aktiviteter är farligare än andra.

## Varför delta i idrott?

En studie som nyligen genomfördes beträffande barn och idrott visade väldigt tydligt att föräldrarna har långt större inflytande än kompisar, syskon och idrottslärare när det gäller att uppmuntra sina barn att ägna sig åt idrott. När det gäller unga blödarsjuka personer bör föräldrar och vårdgivare därför vara på **samma våglängd** så att barnet förstår, accepterar och vågar delta i idrottsaktiviteter.

**Motivation** har en avgörande roll när det gäller att upprätthålla fysisk aktivitet. Vilka är de främsta orsakerna till att man hoppar av? En bristande motivation samt konkurrens från andra aktiviteter i och utanför skolan. Därför är det viktigt att ha individens intressen i åtanke, eftersom en känsla av tvång oftast är synonymt med misslyckande. En annan orsak till att man slutar med idrotten är att skolarbetet tar för mycket tid. Tvingar vårt utbildningssystem oss att välja mellan att utveckla kroppen eller sinnet? Men det går att göra båda delarna!

Samma studie visar att hälften av barnen deltar i idrottsaktiviteter för att **koppla av**. Endast 20% nämner **hälsofördelarna**. När det gäller blödarsjuka är det viktigt att barnet och föräldrarna förstår de gynnsamma effekterna av fysisk aktivitet när det gäller att hålla lederna i gott skick. Fysisk aktivitet bör absolut fortsätta efter det att barnet har nått vuxen ålder och, kort och gott, bli en **regel för en hälsosam livsstil**. Vilka är då dessa mycket positiva effekter i våra barns kroppar?

- Fysisk aktivitet har en positiv effekt på **muskeltillväxt och utveckling** eftersom det stärker benstrukturerna genom att underlätta för kalciumbindning, samt ökar muskelstyrka och muskeltonus.
- Fysisk aktivitet hjälper att hålla kroppens brosk, muskler, senor och ligament i god form.
- Idrott förbättrar **uthålligheten och den fysiska konditionen** genom att påverka hjärtats och lungornas utveckling.
- Det är också ett enastående hjälpmedel för att utveckla den **sociala förmågan**.
- Fysisk aktivitet **minskar stress och oro**, ger bättre sömn och ger **njutning**.







**Således bidrar idrott till barnets fysiska, mentala och intellektuella utveckling.** Idrott ger den bångstyrige självkontroll, den blyge självförtroende, den tillbakadragne självständighet och den räddhågsne beslutsamhet, men framför allt skapar det en anda där man lär sig att hjälpa varandra.

### Är idrott bra för unga blödarsjuka?

Det är tveklöst så att de **allmänna positiva effekterna** av idrott i måttlig omfattning är gynnsamma för alla barn, inklusive unga blödarsjuka. Men är de gynnsamma effekterna tillräckligt stora för att riskera en blödningsepisod? Denna försiktiga attityd är fullt förståelig och ibland även befogad. Det finns dock fortfarande många osanningar rörande idrott för blödarsjuka patienter. Kunskapen om effekterna av regelbunden idrott på muskler och leder har utvecklats avsevärt, men allmänt godtagna föreställningar är långlivade.

Några specifika gynnsamma effekter av fysisk aktivitet för personer med blödarsjuka:

- En **stark** och koordinerad **muskulatur** skyddar lederna från tryck och trauma och minskar risk för blödningar.
- Idrott och motion håller lederna **rörliga** genom rörelser med ett stort rörelseomfång, vilket främjar smörjning av brosket och bekämpar stelhet.
- Idrott förbättrar **balans, koordination och reflexer**, vilket minskar förekomsten av exempelvis stukningar, som orsakar blödning.
- Idrott skapar **grundläggande utveckling av kroppskänedom**, d.v.s. den mentala bild som barnet har av sin kropp så att kroppen kan lokaliseras i rummet. Bättre kunskap och positionering av kroppen förhindrar många ledskador och ger barnet en bättre uppfattning om sina begränsningar.
- Fysisk aktivitet förebygger också en stillasittande livsstil och minskar risken för övervikt – ledernas fiende nummer ett!

## Är unga med blödarsjuka mindre kapabla att delta i idrott?

En nederländsk studie undersökte ledernas skick och motoriska funktion hos unga blödarsjuka som erhöll profylaktisk (förebyggande) behandling, d.v.s. regelbundna injektioner av koagulationsfaktorer. Denna studie visade att unga blödarsjuka personer utan ledbesvär var jämförbara med personer utan blödarsjuka när det gällde ledernas rörelseomfång, muskelstyrka och motoriska funktioner samt färdigheter. Majoriteten av barnen tyckte dock att det inte var bra att ha blödarsjuka eftersom de ofta inte fick delta i idrott.

En annan studie som nyligen genomfördes undersökte nivån av fysisk aktivitet hos unga med svår blödarsjuka. Den visade att barn utan ledbesvär som erhöll profylaktisk behandling hade samma fysiska konditionsnivå och uthållighet jämfört med unga utan blödarsjuka.

## Vid vilken ålder bör man börja med fysisk aktivitet?

Som vi kommer att se längre fram bör den fysiska aktiviteten vara anpassad till svårighetsgraden av hemofilin samt kroppskänedomens utveckling. Många tror att barnet måste ha vuxit färdigt för att kunna träna på ett gym eller för att ägna sig åt motion som kräver långvarig uthållighet. Det stämmer inte! Man bör visserligen vara extra uppmärksam på unga blödarsjuka, men fysisk aktivitet utvecklar fysiska egenskaper som har en positiv effekt på utvecklingen.

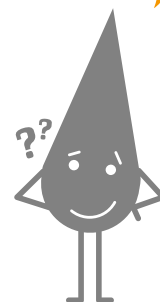
Före **5 eller 6 års ålder** deltar barn egentligen inte i någon idrott eftersom deras motoriska färdigheter, koordination och synkroniseringsförmåga ännu inte är till fullo utvecklade. Det är dock helt möjligt att **bekanta sig med** till exempel vatten, för att lära sig att styra sin kropp eller för att lära sig ha kontakt med andra personer.

Från och med **6 eller 7 års ålder**, möjliggör barnets fysiska förmåga verkligt deltagande i en idrott. Inlärningsförmågan är dock bäst i åldrarna mellan **8 och 13 år**.

### Visste du?

*När barnet är för ungt för att delta i en idrott eller om barnet har problem under idrottslektionerna kan man exempelvis uppmuntra och stimulera barnet till att vara så fysiskt aktivt barnet kan vara.*

*Unga blödarsjuka gynnas av åldersanpassad stimulering.*

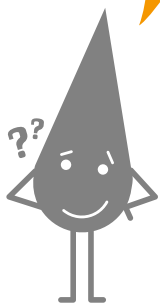




### Var försiktig?

Styrketränningsprogram eller allmän fysisk träning måste alltid utan undantag inkludera övningar för att stärka muskulaturen i rygg och buk.

Dessa två muskelgrupper utgör förbindelsen mellan kroppens övre och nedre delar. Så kallad core-träning är ett utmärkt exempel.



## Vilka fysiska egenskaper bör utvecklas?

När de lär sig en fysisk aktivitet kommer unga med blödarsjuka att få vissa egenskaper, såsom uthållighet, styrka, flexibilitet, koordination och balans.

### Uthållighet

Uthållighet är av avgörande betydelse för att hålla sig i form och det gör att kroppen kan återhämta sig snabbare. Uthållighetsövningar är synnerligen lämpliga för barn och ungdomar och kan påbörjas mycket tidigt. Jogging, simning, rodd, cykling, o.s.v; det råder ingen brist på idéer. Barnet bör alltid kunna andas obesvärat under aktiviteten. Barnet ska kunna prata och inte vara andfått. Uthållighetsövningarna bör vara varierade, tilltalande, gradvisa och individanpassade. De ska vara en prioritet för barnet utan att bli alltför omfattande.

### Styrka

Förr brukade man visserligen förknippa skador med styrketräning, men idag uppmuntras unga blödarsjuka att träna upp sina muskler. Styrka förbättrar **arbetsförmåga och motståndskraft** hos muskler, ben, senor och ligament och minskar därmed risken för skador. Detta bör naturligtvis inkluderas i ett program som är anpassat till barnet!

Styrketräning är därför av avgörande betydelse för unga blödarsjuka. Alltför tung styrketräning kan dock vara farligt eftersom musklerna och lederna utsätts för alltför stora påfrestningar. Därför bör styrketräning utföras med rätt belastning och med god teknik. Ta hjälp av din fysioterapeut (sjukgymnast) om ni är osäker!

Vid mellan 10 och 14 års ålder rekommenderas **allmän styrketräning av musklerna** med en mycket gradvis höjning av vikterna.

Styrketräning eller konditionsträning är inte de enda aktiviteter som på ett effektivt sätt förbättrar styrkan. Klättring eller rodd är andra exempel.

### Flexibilitet

Flexibilitet är ett **fysiskt egenskap** som de flesta idrottare och hälsoexperter anser vara **viktigt för att förebygga skador**, men det åsidosätts alltför ofta.

Utvecklingen av flexibiliteten når sin topp runt 12 års ålder, och försämras därefter. Därför bör man börja arbeta med flexibiliteten från 10 års ålder, samtidigt som man bör vara försiktig med hur ryggrad och bäcken används. Vissa kontaktsporter som inte är kontaktssporter, t.ex. tai chi och stretchingprogram, är bra sätt att bli mer flexibel.

### Koordination och balans

Koordination och balans arbetar med **proprioception**, det vill säga kroppens förmåga att känna igen förändringar i ledernas position och att snabbt reagera på dessa. Dessa reflexer kan undvika en hel del skador i vardagen, t.ex. stukningar.

Detta är en avgörande egenskap för unga blödarsjuka för att minska deras skaderisk.





## Blödarsjuka i en klubb eller förening, eller varför inte i en tävling?

De klassificeringar av olika typer av idrott som blödarsjuka kan delta i beaktar som regel endast risknivån och ignorerar de praktiska realiteterna. De skiljer heller inte mellan fysisk aktivitet hos vuxna och barn. Kort sagt så är dessa **klassificeringar** ofta förenklade och kan leda till att **alltför många** idrotter **blir förbjudna**.

Vid de flesta fysiska aktiviteter måste man skilja mellan en **fritidsaktivitet** (att spela fotboll med kompisarna på lekplatsen) och **en klubbaktivitet eller tävling** (träning två till tre gånger i veckan plus matcher på helgerna). Påfrestningen på muskler och leder kommer att skilja sig avsevärt åt!

Tävlingar och matcher är ofta en höjdpunkt. Av nödvändighet uppmuntrar det till att man skapar nya mål för sig själv, vilket i vissa fall kan vara ytterligare en riskfaktor för unga blödarsjuka.

Man bör också undvika att vara alltför strikt vid klassificeringen. Vissa "högrisk"-aktiviteter använder ibland **effektiva träningsmetoder** och är ofta inte farliga om de sker under tillsyn av en kompetent instruktör. Ett exempel är vissa kampsporter som, när de utövas utom tävling och utan kontakt, förbättrar flexibiliteten och muskelstyrkan, medan samma sporter i tävlingssammanhang naturligtvis är helt olämpliga.

Därför måste vi tänka på olika idrotter separat samt ta med den önskade effekt som man vill uppnå, det sätt som aktiviteten utförs på, takten, varaktigheten och träningsintensiteten, påfrestningen på lederna, barnets ålder och, framför allt, barnets leders tillstånd.









# Lämpliga idrotter

Ett barns intresse av en idrott beror på många olika faktorer, t.ex. identifiering med en professionell idrottare, om familj och vänner ägnar sig åt någon viss sport, samt barnets egna erfarenheter. Därför ville vi inte göra någon lista med godkända och förbjudna idrotter och sporter. Vi valde i stället att hantera olika fysiska aktiviteter beroende på hur ansträngande de är.

I tabellen på nästa uppslag finns en lista över olika sporter, idrotter och fysiska aktiviteter, för vilka risknivåerna för blödning har definierats generellt baserat på om de utövas som fritidsaktivitet, i en klubb eller i tävlingssammanhang. Tabellen tillhandahålls endast för informationsändamål. Valet av en fysisk aktivitet bör alltid diskuteras med behandlings-teamet.

## Kan personer med blödarsjuka ägna sig åt högrisksporter?

Alla har sina begränsningar! Även andra människor än personer med blödarsjuka måste undvika vissa sporter. Även barn utan blödarsjuka upplever ibland att de inte kan delta i vissa fysiska aktiviteter av medicinska skäl eller av andra orsaker. Vi måste alla acceptera våra begränsningar!

Tabellen på sidorna 18 och 19 tar uppenbarligen inte med allt i beräkningen. Andra faktorer kan **öka risken för blödning och trauma**. För ett våghalsigt barn anses det vara en farlig aktivitet att bara köra mountainbike eller att åka slalom, eftersom risken för ett fall är uppenbart högre än för ett försiktigt barn med blödarsjuka som är medvetet om riskerna med ett fall. **Definitionen av "högrisksport" varierar därför** från fall till fall och beror på de enskilda omständigheterna.





## Sammanfattande tabell över idrotter

SPORT	FRITID	KLUBB	TÄVLING	REKOMMENDERAT SKYDD
Kampspor utan kontakt (kata, capoeira, tai chi, o.s.v.)				Obligatoriskt skydd beroende på sport
Kampspor och andra sporter med kontakt (karate, boxning, brottning o.s.v.)				Obligatoriskt skydd beroende på sport
Friidrott: långdistanslöpning, jogging				Byte av löparskor regelbundet, inga platta sulor
Friidrott: kulstötning, spjutkastning, släggkastning, o.s.v.				Utomhusskor
Friidrott: hopp och kortdistanslöpning				Löparskor
Rodd, kajak, kanot				Flytväst
Badminton				Inomhusskor
Baseball				Hjälm
Basketball				Basketballskor som når upp över fotlederna
Beachvolleyball				
Bmx				Hjälm, armbågsskydd, handledsskydd, knäskydd
Bowling				
Orientering				Joggingskor som byts ut regelbundet
Ridning				Hjälm, väst
Bergsbestigning				Bra vandringskor, hjälm
Inomhusklättring				Klätterskor
Fäktning				Hjälm, handskar
Fitness, styrketräning				Träning av erfaren tränare
Fotboll				Benskydd
Golf				Golfskor
Tyngdlyftning				
Handboll				Inomhusskor
Landhockey				Benskydd
Judo				Endast klubb
Go-cart-åkning				Hjälm, skor som når över fotleden
Promenader, vandring				Bra vandringskor
Motocross				Hjälm, stövlar, skyddskläder
Simning				
Fallskärmsbrottning, paragliding, microlighting				Hjälm

SPORT	FRITID	KLUBB	TÄVLING	REKOMMENDERAT SKYDD
Rullskridskoåkning, rollerblading, skridskor, skateboarding				Hjälm, armbågsskydd, handledsskydd, knäskydd
Windsurfing				Flytväst, hjälm
Rugby, amerikansk fotboll				Uppenbara risker för skador
Utförsåkning				Hjälm, skidor och stavar av korrekt längd
Längdskidåkning				Skidor och stavar av korrekt längd
Vattenskidåkning				Flytväst
Snowboarding				Hjälm, armbågsskydd, handledsskydd, knäskydd
Squash				Inomhusskor
Surfing, body boarding				Aldrig ensam, risk för skullskador
Tennis				Tennisskor
Bordtennis				Inomhusskor
Bågskytte				Underarmsskydd
Trampolin				Endast klubb
Ultimate frisbee				
Cykling på väg				Hjälm, på lämplig väg eller cykelväg
Segling				Flytväst, hjälm, aldrig ensam
Volleyball				Knäskydd, inomhusskor
Atv/ mountain biking				Hjälm, armbågsskydd
Vattenpolo				Badmössa med öronskydd



Aktiviteter som generellt sett endast medför mycket liten blödningsrisk. Aktivitet som rekommenderas för alla personer med blödarsjuka, även om de inte står på behandling.



Låg blödningsrisk vid mild till måttlig blödarsjuka eller vid svår blödarsjuka om patienten står på förebyggande behandling.



Aktivitet med måttlig till hög blödningsrisk om patienten inte står på behandling eller om ledsvagheter redan har inträtt. Efter diskussion med behandlingsteamet kan denna aktivitet utföras av en patient med mild till moderat blödarsjuka eller av en person med svår blödarsjuka som står på förebyggande behandling, under förutsättning att ledtillståndet övervakas.



Fysiska aktiviteter med hög blödningsrisk. Alla patienter med blödarsjuka avråds bestämt från denna aktivitet, även om de står på faktorbehandling.

### Visste du?

Det är viktigt att notera att många "högrisk-sporter" kan anpassas för unga med blödarsjuka utan några större svårigheter. Ett exempel är baseball. I tävlings-sammanhang kan det rent logiskt anses vara en högrisksport eftersom man ofta kastar sig på plattan. Genom att göra en enkel justering av reglerna så att det inte längre är möjligt att kasta sig på plattan, blir det en fysisk aktivitet som är rätt så säker och avkopplande. Vi ska inte hänga upp oss på det första intrycket utan i stället försöka hitta ett alternativ!



## Aktiviteter med "dolda" risker

Kampsporter medför utan tvivel risker för unga med blödarsjuka. Men andra **mindre märkbara säkerhetsrisker** spelar också in. Ignorera inte dem!

- **Kontakt med motståndare.** I många lagsporter medför exempelvis risken för kollisioner mellan spelarna en ökad skaderisk. Rugby i tävlingssammanhang är helt otänkbart för personer med blödarsjuka. I de flesta fall kan kontaktrisen begränsas genom att höja den ungas medvetenhet om potentiella risker. Man kan dock inte styra över allting, i synnerhet inte under en tävling.
- **Kontakt med utrustning.** Faran kommer från risken för kontakt med utrustningen. Tänk på hockey. Kontakten vid denna sport är begränsad men följderna av ett slag med en hockeyklubba är allvarliga för en ung blödarsjuk person. Återigen, när denna sport utövas under noga överinseende är riskerna minimerade, men det kan aldrig vara riskfritt.
- **Risk att falla.** Många idrotter kan involvera fall på grund felbedömningar eller på grund av utomstående faktorer såsom medspelare, väderförhållanden eller ojämnt underlag. Förebyggande åtgärder måste uppmuntras (skyddsutrustning, begränsat risktagande, rätt utrustning, o.s.v.).
- **Snabba rörelser.** Detta handlar om hur snabbt idrottaren utför en rörelse. Att plötsligt sträcka ut armbågen när man kastar en boll, att sträcka ut knät när man sparkar en fotboll o.s.v. är exempel på sådant som är farligt när lederna är försvagade. Cykliska och kontrollerade rörelser är att föredra, t.ex. rodd eller cykling, eftersom smärta som regel kan förutses och aktiviteten kan stoppas om ledproblem uppstår.

## Idrotta, javisst, men hur ofta?

Fysisk aktivitet är bra och nyttigt för kroppen under förutsättning att det sker regelbundet och är en källa till glädje. Hur skaffar vi oss hälsosammare vanor? Organiserade idrottsaktiviteter kan vara bra, men det är inte den enda lösningen. Improviserade sporter och ostrukturerad fysisk aktivitet har också visat sig vara bra när det gäller att förbättra kondition och fysik. Större vikt läggs på nöjet och därför uppmuntras dessa aktiviteter till mer regelbundet deltagande.

Huvudsaken är att hålla sig i rörelse genom att gå eller cykla till skolan, leka utomhus, o.s.v. Variation och nöje är helt klart nyckeln till framgång.

De svenska rekommendationer för fysisk aktivitet för små barn (0-5 år) är att fysisk aktivitet skall uppmuntras och underlättas och endast i undantagsfall begränsas. Fysisk aktivitet bör ske i lekform eller vid utforskande av barnets omgivning.

De svenska rekommendationerna för fysisk aktivitet för barn över 6 år är minst 60 min måttligt ansträngande fysisk aktivitet/dag och 3 mycket ansträngande aktiviteter/vecka. Träningen skall även innehålla muskel- och skelettstärkande övningar. Nyckeln för personer med blödarsjuka? Gör det gradvis!

Det är också viktigt att sprida ut passen så att kroppen hinner återhämta sig och, som vi kommer att diskutera närmare nedan, så att man eventuellt kan få idrottsaktiviteterna att sammanfalla med injektioner av koagulationsfaktorer.



### Var försiktig?

*Vi anser också att vissa aktiviteter och vissa extrema sporter inte medför större risker för blödarsjuka personer än för andra människor. Tänk på paragliding, fallskärmshoppning, djuphavsdykning, o.s.v. Dessa aktiviteter inkluderar erfarna instruktörer.*

*Trots att vi inte kan motsätta oss sporten med motiveringen att den unga personen saknar förmåga, kan vi inte uppmuntra sådana aktiviteter eftersom de alltid medför en potentiell skaderisk.*







### **Var försiktig!**

Även vid profylaktisk behandling förblir faktornivåerna hos en blödarsjuk person lägre än normala värden. Om det uppstår en allvarlig incident kan ytterligare en injektion med koagulationsfaktor ofta behövas.

# Före och efter fysisk aktivitet...

Det är svårt att undvika alla blödningar hos unga blödarsjuka. Det är dock viktigt att man ser till att förebygga de allvarligaste blödningarna och att man förebygger upprepade blödningar i samma led.

Idrottsaktiviteter är aldrig riskfria. Personer med blödarsjuka kan ägna sig åt många sporter och idrotter så länge de står under lämplig kontroll och övervakas och så länge den blödarsjuka hanterar det väl. Fördelarna med sport är med andra ord helt klart större än riskerna, men det är upp till er att **minimera riskerna** genom några rekommendationer som grundar sig på sunt förnuft och som kommer att förefalla tämligen uppenbara i de flesta fall.

## Injektioner före eller efter idrott?

I Sverige får de flesta unga blödarsjuka **profylax (förebyggande behandling)**, som består av en förebyggande injektion (vanligen 2 till 4 gånger i veckan) av den koagulationsfaktor som saknas. Denna behandling **botar inte** blödarsjuka, men den stoppar blödningen efter en blödningsepisod och kan till och med förebygga blödningar. Behandlingen ges vanligen intravenöst i hemmet av barnet självt eller av föräldrarna.

Medicineringens blodkoncentration, och därmed dess effektivitet när det gäller blödningsepisoder, sjunker mycket snabbt (halveras ungefär var 10:e timme). För att vara verkligt förebyggande bör **injektion** av koagulationsfaktor helst ske **FÖRE fysisk aktivitet**. I praktiken betyder det att om barnet har en idrottsaktivitet under dagen eller sent på eftermiddagen så kan koagulationsfaktorn injiceras på morgonen och därmed ge optimal effekt hela dagen. Det optimala är om behandlingsdagarna sammanfaller med de dagar de mest ansträngande fysiska aktiviteterna äger rum (träning eller match), alternativt att barnet får en extra dos faktorkoncentrat inför träningen eller aktiviteten. Det är bäst att inte ge injektionen före sänggående eftersom barnet kommer att gå miste om de gynnsamma effekterna av den mest optimala verkningsstiden under de kommande tio timmarna.





## Så här förbereder man kroppen före motion?

Fysisk aktivitet som påbörjas **plötsligt utan uppvärmning** är orsak till många idrotts-skador och även till akuta blödningsskador som är typiska för unga med blödarsjuka. Oberoende av vilken idrott eller sport det rör sig som måste kroppen absolut **tas om hand**, såväl före som efter fysisk ansträngning för att undvika alltför plötsliga övergångar från vilande till arbetande muskler. **Uppvärmning och nedvarvning** är avgörande. De varierar i tid och är proportionerliga i förhållande till den fysiska aktiviteten.

### Uppvärmning

- Förbereder kroppen med gradvis fysisk träning
- Höjer kroppstemperaturen
- Förbättrar blodcirkulationen från hjärtat till musklerna
- Ökar elasticiteten i kroppens muskler, senor och ligament
- Minskar risken för muskelsträckningar och stukningar

Det finns en skillnad mellan **uppvärmning av hjärta och lungor** och **uppvärmning av leder och senor**. En bra uppvärmning består av tre separata men kompletterande **typer av övningar**.

- **Att springa långsamt** med användning av olika rörelser för att värma upp de stora muskelgrupperna. Om det är kallt, blåsigt eller regnigt bör musklerna vara övertäckta med varma kläder så att de kan värmas upp ordentligt. Vätska och uppvärmning i skuggan är de gyllene reglerna för varmt väder.
- **Övningar för att stretcha och mjuka upp** de stora muskelgrupperna. Dessa övningar förbereder musklerna före aktiviteten. Denna stretching bör utföras i slutet av uppvärmningen. De viktigaste stretchövningarna beskrivs mer detaljerat i avsnittet efter nedvarvning. Under uppvärmning bör dessa stretchövningar göras med ännu större försiktighet eftersom musklerna ännu inte är uppvärmda. En stretchövning som görs alltför plötsligt kan orsaka skada.
- **Idrottsspecifik uppvärmning** omfattar övningar som är tekniskt likartade den idrott som ska utövas. Ett exempel är att värma upp handleder och fotleder före tennis eller badminton.

# Kom igång! – Låt oss värma upp!



## Nacke

Luta huvudet åt ena sidan och därefter åt andra sidan och därefter framåt och bakåt. Gör detta långsamt och öka gradvis rörelseomfånget.



## Nacke

Gör stora cirklar, först åt ena hållet och därefter åt det andra.



## Skuldror

Fatta tag i en stång eller sätt händerna mot väggen med handflatorna nedåt. Håll armarna raka och böj dig gradvis nedåt.



## Skuldror

Räta gradvis ut armarna över och något bakom axlarna.



## Triceps

Håll armen ovanför skuldran och fatta tag i armbågen med andra armen och dra försiktigt armbågen nedåt.



## Underarmar och biceps

Stå på alla fyra med raka armbågar. Rikta gradvis tummarna utåt och fingrarna mot knäna. Håll handflatorna platt på golvet och böj kroppen bakåt.



## Handleder

Fläta samman fingrarna och gör stora cirklar med handlederna först åt ena hållet och därefter åt det andra.



## Rygg och ländrygg

Håll händerna på höfterna och gör stora cirkelformade rörelser med bäckenet, som om du snurrade en rockring.



## Ländrygg

Ligg på rygg och böj knäna till 90 graders vinkel med fötterna på golvet. Placera båda armarna i 90 graders vinkel. Sväng knäna tillsammans åt ena sidan och därefter åt andra sidan.



## Knän

Håll ryggen rak och gör grunda knäböj. Max 90°.



## Fotleder

Gör cirklar med fotlederna med tårna i kontakt med marken. Gör detta först åt ena hållet och därefter åt det andra.

# OK, stopp! – Dags att stretcha!



01

## Bröstmuskler

Håll underarmen mot en vägg med armbågen i 90 graders vinkel. Flytta gradvis kroppen framåt och håll armen mot väggen.



02

## Skuldror

Dra armbågen mot motsatt skuldra genom att lägga armen runt som om du tog på dig en halsduk.



03

## Underarmar och biceps

Stå på alla fyra med raka armbågar. Placera gradvis tummarna mot utsidan och fingrarna mot knäna. Håll handflatorna platt på golvet och böj kroppen bakåt.



04

## Ländrygg

Fatta tag i båda knäna och dra upp dem mot bröstet. Var noga med att hålla ländryggen mot golvet. Den får inte lyfta från golvet.



05

## Hamstrings

Luta dig gradvis framåt och försök nudda tårna. Böj inte ryggen för mycket.



06

## Hamstrings

Sätt upp ena hälen med tårna mot dig. Böj dig framåt med rak rygg. Var noga med att hålla foten på marken parallell med det ben som är uppe. Stöd dig med ena handen för bättre balans vid behov.



07

## Quadriceps

Luta dig mot ett stöd med ena handen och använd andra handen för att gradvis böja knät.



08

## Sättesmuskler

Håll fotsulorna mot varandra och låt knäna gradvis falla isär. Håll ryggen rak. Tryck försiktigt på insidan av knäna för att öka stretchingen.



09

## Adductormuskler

Håll fotsulorna mot varandra och låt knäna gradvis falla isär. Håll ryggen rak. Tryck försiktigt på insidan av knäna för att öka stretchingen.



10

## Vader

Håll det utsträckta benet bakom dig med hälen i marken. Böj dig framåt och håll hälen i marken.



## Nedvarvning

Nedvarvningen efter den fysiska ansträngningen under idrottspasset gör att kroppen **återhämtar sig snabbare** och **förbereder den för nästa pass**. Vidare återförs kroppen till starttillståndet, sänker muskeltonusen och kroppstemperaturen.

Stretchövningarna ser enkla ut, men de är relativt komplicerade och bör följas till punkt och pricka för att undvika skador (i synnerhet senskador). Stretchövningar är därför absolut nödvändiga efter ett idrottspass för att kroppen ska kunna återhämta sig och för att undvika skador under nästa pass. I likhet med uppvärmningsstretching ska dessa övningar göras mjukt och försiktigt. Du vill inte riskera skador. På sidorna 26 och 27 finns några enkla exempel på stretchövningar. Var noga med att du har rätt position under dessa övningar.

Stretchingen blir effektivare ju oftare du utför övningarna (minst två gånger per muskelgrupp). Det är bättre att hålla stretchpositionen under en förhållandevis lång tidsperiod (minst 30 sekunder). Tanken är att sträcka ut muskeln genom att hjälpa den att slappna av.

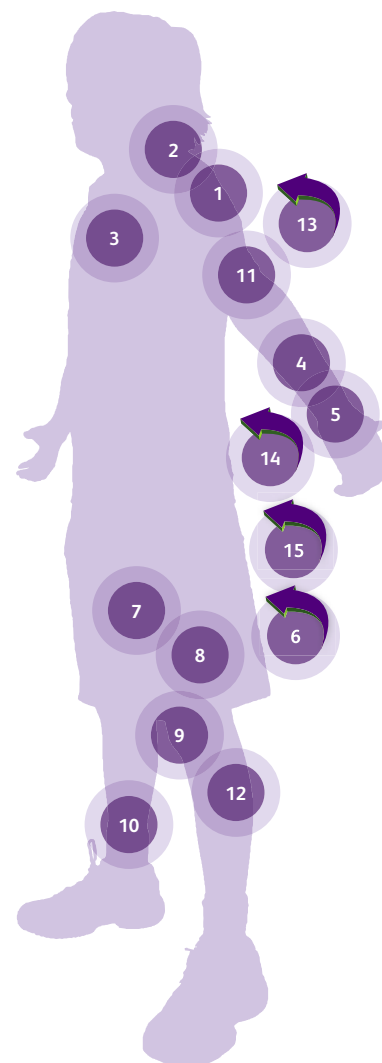
## Bästa sättet att skydda sig

Vi ser allt fler nya idrottsformer som är friare och mer individuella. Mountainbike, rullskridskor och skateboarding lockar barn och ungdomar. Unga blödarsjuka personer bör visserligen inte hindras från att delta, men dessa aktiviteter bör ske under överseende då de har en hög/stor risk för allvarliga fallskador och vissa **förebyggande åtgärder** måste vidtas.

- Använd handledsskydd armbågsskydd och knäskydd (rullskridskor).
- All utrustning ska underhållas noga (bromsar, o.s.v.).
- Ägna dig åt dessa aktiviteter på avsedda platser som är avsedda för dem. Cykla på cykelvägar, åk inte skidor off-pist, o.s.v.

En del skyddsutrustning räknas upp i den sammanfattande tabellen över olika sporter på sidorna 18 och 19.

Med rätt utrustning kan barnet få ut ännu mer av aktiviteten. Utrustningen är också viktig ur säkerhetssynpunkt. Det räcker att man hör hur ofta joggare får fotskador på grund av dåliga löparskor för att övertygas om detta. Därför måste barnet utrustas med kläder och skor som är lämpliga för barnets ålder och kroppslängd.



### KOM IHÅG:

De viktigaste muskler som ska stretchas och de viktigaste lederna som ska värmas upp  
**1. Skuldror 2. Nacke 3. Bröstmuskler 4. Underarmar 5. Handleder 6. Lårets baksida 7. Höftens insida 8. Lårets framsida 9. Knän 10. Fotleder 11. Biceps 12. Vader 13. Triceps 14. Ländrygg 15. Sätetsmuskler**



# Åtgärder vid en blödning

## Så här känner du igen och behandlar blödning

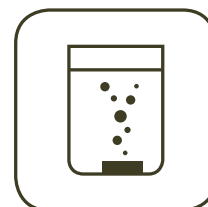
Fördelarna med idrott förefaller nu förhoppningsvis helt uppenbara, men det finns ingenting som är riskfritt. En aktivitet är aldrig utan risk för en ung blödarsjuk. En försiktig och förebyggande attityd är därför nödvändig, eftersom ledblödningar ibland kan vara **svåra att upptäcka**. Dessutom kan vissa barn ha en tendens att minimera incidenten eftersom de är rädda för att få skäll eller behöva sluta med sin idrott. En del tecken är dock omisskänneliga!

- Tecken som **föräldrarna** kan identifiera är gradvis svullnad eller värmeökning över leden. Barnet brukar ofta hålla leden lite böjd och vill oftast inte använda eller belasta leden
- Tecken som **barnet** kan känna igen är stickningar, en "bubblande" känsla, en känsla av tyngd i leden, gradvist ökande obehag, muskelstelhet eller akut smärta i muskeln eller leden, o.s.v.

Lyssna alltid på ett barn som klagar över en led, utan att bli överbeskyddande.

## Några mycket enkla åtgärder kan också begränsa blödningen och ge lindring

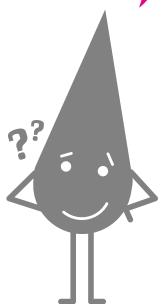
- **Upphör omedelbart med aktiviteten**, låt leden vila och begränsa aktiviteterna under några dagar. Drabbade knän och fotleder får inte belastas. Vilan bör inte vara längre än tre till fyra dagar. Leden kan bli stel och orsaka långvarig begränsning av rörelseomfånget.
- **Applicera kyla** på leden eller muskeln i ungefär en kvart var tredje timme i två till tre dagar för att lindra smärta och svullnad. Kom ihåg att linda in kylförbandet i tyg för att inte orsaka köldskador på huden.
- **Håll armen eller benet** i höjdläge för att förhindra ytterligare svullnad.
- **Skapa lätt tryck på leden** med ett elastiskt förband. Var noga med att inte lägga förbandet så hårt att det hämmar blodcirkulationen.
- **Ge smärtlindrande medicin** enligt läkares rekommendation. Magnecyl, ibuprofen och andra mediciner med acetylsalicylsyra är definitivt olämpliga. Det kan förvärra blödningen! Intramuskulära injektioner rekommenderas inte heller eftersom de kan orsaka smärtsamma blödningar.





## Visste du?

Kontakta alltid hemofilimottagningen eller specialiserad fysioterapeut (sjukgymnast) påföljande dag. Om besvären inte har upphört helt och hållet kanske behandlingen måste förlängas.



## Åtgärder vid en blödning

Om det råder minsta tvivel måste barnet omedelbart behandlas med koagulationsfaktorer. Koagulationsfaktorerna kommer att stoppa blödningen och begränsa blödningens komplikationer. Behandlingen kommer dock inte att eliminera ansamlingen av blod och därför krävs lämplig fysioterapi. Besök akutmottagning vid svårare skador och kontakta omedelbart behandlingsteamet (koagulationsjouren) så att behandlingen kan samordnas.

## Några praktiska råd

- Vid ett slag mot huvudet, lägg tryck på bulan, lägg köldförband och övervaka skadan.
- Vid en skråma eller litet sår, lägg tryck på såret i flera minuter med ett sterilt förband.
- Vid en svår skada (skallskada, allvarligt fall, öppen fraktur, slag i magen, o.s.v.) kontakta akutvård och berätta om barnets koagulationsrubbing.

## Är idrott tillåtet efter en blödningsepisod?

Blödning i en led orsakar som regel **svaghet i musklerna** runt leden och instabilitet. Skadan är också ofta **smärtsam** och kräver flera dagars orörlighet.

Det är avgörande att hålla leden under noggrann uppsikt tills den har återfått full rörlighet och styrka. I det här fallet kan fysioterapi hjälpa att återfå full rörlighet, styrka och funktion. Fysisk aktivitet som motsvarar tillståndet hos barnets led kan därefter påbörjas för att utveckla god ledhälsa på lång sikt.

## Årlig specialistkontroll av lederna

Alltför många patienter väntar fortfarande tills en blödning har uppstått innan de oroar sig över **ledernas tillstånd**. Helst bör **leder och muskler** hos en blödarsjuk person **utvärderas var sjätte till tolfte månad**. Dessa regelbundna kontroller gör att valet av fysisk aktivitet kan ändras och optimeras baserat på hur barnets ledtillstånd fortskrider.

Under utvärderingen tar fysioterapeuten en **"ögonblicksbild" av barnets ledtillstånd** som kommer att användas som utgångspunkt för att utvärdera fördelar och kontraindikationer med en viss idrott. Metoden kommer att variera beroende på hur ofta blödningar uppstår och/eller förekomsten av skador.

Före all fysisk aktivitet måste specialistläkaren eller den specialiserade fysioterapeuten särskilja leder där framstegen är goda och som endast kräver enkel kontroll från leder med kvarstående effekter. Kvarstående effekter kan leda till att vissa aktiviteter bör avslutas eller, å andra sidan, förbättras leden av effekterna av fysisk aktivitet.

## Idrott och inhibitorer

Hos vissa blödarsjuka personer gör immunsystemet uppror och reagerar på koagulationsfaktorkoncentratet som uppfattas som en främmande kropp som måste förstöras.



Immunsystemet producerar därefter **antikroppar** mot faktorkoncentratet. Vi kallar detta för **uppkomst av inhibitorer**. Vi vet inte varför inhibitorer uppkommer hos vissa blödarsjuka patienter men inte hos andra.

Inhibitorer är sällsynta, men det är en svår komplikation av behandlingen eftersom barnet inte längre är skyddat. I dessa mycket specifika fall kan fysisk aktivitet vara förbjudet. Risken för en blödning är större än fördelarna med fysisk aktivitet. Behandlingsteamet och den unga personen som det gäller kommer att diskutera situationen.

## Idrott i skolan

Tiden då unga blödarsjuka personer automatiskt slapp delta i gymnastiken i skolan av medicinska skäl är sedan länge förbi.

Idrottslärare, som naturligtvis måste beakta hela klassens säkerhet, kan inte fokusera HELA sin uppmärksamhet på enbart det blödarsjuka barnet. En **verklig dialog** bör äga rum mellan idrottsläraren, barnet, föräldrarna och behandlingsteamet. Huvudmålet är att hjälpa barnet utvecklas och göra framsteg, samtidigt som man undviker misslyckanden.

Genom att ha en diskussion i förväg kan läraren få en **bättre insikt** i barnets medicinska situation och kan snabbt identifiera aktiviteter som medför hög risk för det blödarsjuka barnet.

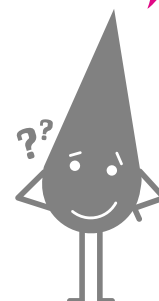
## Upplev vintersport och friluftsläktioner!

### Sommarläger för blödarsjuka

Varje år anordnar Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS, [www.fbis.se](http://www.fbis.se)) lägerverksamhet under sommarlovet. Lägre riktar sig till unga blödarsjuka och de står under tillsyn av ett team bestående av, lägerledare samt ett medicinskt team med utbildning i blödarsjuka. Programmet varierar men innehåller sport och friluftsläktioner, som ett sätt att skapa sociala kontakter och en utmärkt inlärningsmetod för riskhantering. Barnen undervisas också om sin blödarsjuka och om daglig hantering av deras sjukdom och de introduceras för självinjicering.

### Visste du?

*Besöket är också ett utmärkt tillfälle för barnet och föräldrarna att ställa frågor, diskutera valet av fysisk aktivitet samt höja barnets medvetenhet om sin hantering av sjukdomen och för att påminna barnet om grundläggande säkerhetsregler.*





Efter veckans erfarenheter kan den unga personen bli den främsta experten när det gäller att förklara sina begränsningar och korrigera felaktiga uppfattningar inför klasskamrater, lärare, familj och vänner. Det är ett verkligt språngbräde för autonomi och ett rikt socialt liv.

### Skidsemester

Frågan om blödarsjuka barn kan delta i aktiviteterna under sportlovet dyker upp ganska ofta. De största riskerna är fall och kollisioner med andra skidåkare. Det vore dock synd att förvägra barnet detta, i synnerhet om barnet undviker att ta risker för att undvika skador.

### Friluftslktioner och ungdomsaktiviteter

Det finns inte heller någonting som hindrar unga personer från att delta i friluftslktioner eller ungdomsaktiviteter. Behandlingscentret kommer att definiera **behandlingsplanen** i förväg med utgångspunkt från lägre fysiska aktivitetsnivå. Om barnet har fysiska svårigheter kan programmet justeras för att möjliggöra barnets medverkan.

Vid **utlandsresor** måste den unga patienten med blödarsjuka vidta särskilda försiktighetsåtgärder och ta med sig tillräckligt mycket av nödvändig behandling. Barnet måste också ha med sig adresser och **kontaktuppgifter till hemofilicentra i destinationslandet**. Ett intyg från barnets behandlingscenter bör också medtagas.

Förbundet för blödarsjuka har adresser till utländska centra och mallar för intyg. En lista med behandlingscentra finns på [www.wfh.org](http://www.wfh.org) under "Resources" och därefter "Treatment Center Directory (PASSPORT)".

### Några rekommendationer

- Snowboarding och skidåkning är krävande sporter. Flera veckors fysisk träning krävs i förväg.
- Utrustning som är lämplig för barnets längd och ålder krävs (skidor och stavar av lämplig längd).
- Skyddsutrustning är avgörande för att undvika skador. Hjälms, handledsskydd, etc. rekommenderas starkt.
- Skidskola för att hjälpa barnen att utveckla sin teknik.
- Eftersom risken att man ramlar är större när man är trött bör barnet börja gradvis och ta det lugnt under återhämtningstiden.
- Det är avgörande att alla säkerhetsanvisningar följs. Var extra försiktig när snön är hårdpackad och håll alltid fart och bana under kontroll.
- Personer med svår blödarsjuka bör få behandling på morgonen före första åket.

### Visste du?

*Vid utförsåkning är över hälften av alla skador, skador på knän och fotleder. Vid snowboarding å andra sidan är pjäxor i allmänhet mer flexibla och benen är mindre utsatta, men man faller i stället framåt på handlederna eller bakåt på skinkorna.*











# Sammanfattningsvis...

En sak är säker. Fördelarna med fysisk aktivitet är större än riskerna för unga med blödarsjuka. En lämplig fysisk aktivitet är viktig för att hålla muskler och leder friska. Högrisksporter bör visserligen undvikas, men unga med blödarsjuka kan delta i och njuta av många fysiska aktiviteter (eftersom varje fall är individuellt måste en individanpassad metod användas). Den unga personen med blödarsjuka bör vara centrum för diskussionen och valet av fysisk aktivitet bör vara något som han tycker om och bör passa hans fysiska kapacitet och ledfunktion.

Valet av idrottsaktivitet bör därför diskuteras ingående med barnet, föräldrarna och behandlingscentrets team för att hitta bästa möjliga kompromiss. En noggrann ny utvärdering av leder och muskler av fysioterapeuten kommer att avgöra om aktiviteten får fortsätta eller måste stoppas.

Att röra på sig, att tävla mot andra, att dela med sig av idrottsaktiviteter som skapar spänning och framgång är flera skäl för unga med blödarsjuka att ägna sig åt någon form av fysisk aktivitet. Oavsett om aktiviteten är en hobby, sker via en klubb eller på tävling, så ska den alltid vara en källa till glädje och barnet, föräldrarna och behandlingstiden ska vara särskilt uppmärksamma på detta.

*Sébastien Lobet, PhD, PT*  
*Haemostasis and thrombosis Unit*  
*Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium*





# Ordlista

<b>ARTROPATI:</b>	En ledsjukdom
<b>BLODKOAGULATION:</b>	Kroppens mekanism för att stoppa blödningar
<b>EXACERBERA:</b>	Att förvärra fysisk smärta eller en blödning
<b>FLEXION-EXTENSION:</b>	Böja eller räta ut till exempel benen
<b>LJUMSKE:</b>	Den del av kroppen som sitter mellan den undre delen av magen och lårets ovansida
<b>HEMARTROS:</b>	Blödning inuti själva leden
<b>HEMATOM:</b>	En ansamling av blod i vävnaden som har uppstått på grund av trauma eller ett brutet blodkärl (blåmärke)
<b>HEMORRAGI:</b>	Blödning eller blodflöde efter det att ett blodkärl brutit
<b>INHIBITOR:</b>	En typ av antikropp som motverkar effekten av koagulationsfaktorer
<b>LEDTILLSTÅND:</b>	Alla leders allmänna tillstånd
<b>LEDSKADA:</b>	Skada i lederna
<b>LEDSJUKDOM:</b>	En sjukdom i en led
<b>PREOPERATIV BEDÖMNING:</b>	En bedömning som görs före operation
<b>PROFYLAKTISK BEHANDLING:</b>	En behandling som består av förebyggande injektioner av en koagulationsfaktor (vanligen 2 till 3 gånger i veckan)
<b>PROPRIOCEPTION:</b>	Kroppens förmåga att känna igen positionsförändringar av leder och reagera snabbt på dessa
<b>STILLASITTANDE LIVSSTIL:</b>	En livsstil som inte kräver eller ger upphov till särskilt mycket rörelse
<b>SYNOVIALVÄTSKA:</b>	Vätskan inuti synovialhinnan som smörjer ledytorna och hjälper dem att glida friktionsfritt vid rörelse
<b>SYNOVIALHINNA:</b>	En tunn hinna i form av en hylsa som täcker insidan av ledkapseln i rörliga leder och innehåller synovialvätskan
<b>TRAUMA:</b>	Alla lokala eller allmänna symtom som orsakas av en skada eller ett slag mot kroppen

## REFERENSER

Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review / Gomis M, Querol F, Galach 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 / Buzard 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 Goele-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

Rekomendationer av Fysisk aktivitet ([www.fyss.se](http://www.fyss.se))

Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomshandling

## FÖRFATTARE OCH RÅDGIVNING

Den här broschyren har skrivits av Sébastien Lobet, utexaminerad sjukgymnast med specialisering inom idrott och pediatrik ortopedi. Sébastien arbetar som sjukgymnast vid Saint-Luc University Clinics of Brussels (Catholic University of Louvain [UCL]) på institutionen för hematologi under professorerna Cedric Hermans and Christiane Vermylen. Han ansvarar för utvärdering och bedömning av barn och vuxna med blödarsjuka sedan år 2000 och har erhållit vidareutbildning från hemofili-centra i London och Brisbane.

Sébastien Lobet forskar vidare på deltid vid UCL Physical Medicine and Rehabilitation Unit. Han fullbordade sin doktorsavhandling 2012 om dynamisk bedömning av hemofil artropati med användning av tredimensionell modellering av gång.

Sébastien är också mycket intresserad av idrott. Han spelar tennis och volleyboll på tävlingsnivå och springer maratonlopp regelbundet.

I egenskap av fysioterapeut är Sébastiens huvudsakliga uppgift den dagliga vården av patienter med följdska-dor på grund av sin blödarsjuka. I egenskap av lärare är hans roll att arbeta med barn som inte har några ledre-laterade följder att förhindra blödningar bland annat genom regelbunden fysisk aktivitet.

Denna expertis möjliggörs genom regelbundna utvärde-ringar av leder och muskler vid en specialistkonsultation vid hemofilicentret.

## ANSVARSRISKRVNING

Denna broschyr har tagits fram av S. Lobet (sjukgym-nast vid Saint-Luc University Clinics of Brussels) med stöd av Pfizer. De råd och den information som denna broschyr innehåller har skrivits objektivt och dess enda syfte är att tillhandahålla unga personer med blödarsju-ka och deras anhöriga med en så fullständig och rele-vant information som möjligt. Den är endast avsedd för informationsändamål. Ni bör alltid rådgöra med ert behandlingscenter för blödarsjuka innan ni deltar i fysisk aktivitet. Varken författaren eller utgivaren ansvarar för informationen i denna broschyr och friskriver sig från allt ansvar i händelse av skador.

## GRAFIK

TOAST design / Cécile Vervier / [www.toast-design.be](http://www.toast-design.be) / [info@toast-design.be](mailto:info@toast-design.be)







