

HÄMOPHILIE UND SPORT

Denise Etzweiler, Manuela Albisetti



Denise Etzweiler

Manuela Albisetti

<https://doi.org/10.35190/Paediatria.d.2022.3.7>

Hämophilie

Hämophilie ist eine erbliche Blutungsneigung, die durch einen Mangel an FVIII (Hämophilie A) oder FIX (Hämophilie B) verursacht ist. Anhand der Restfunktion von FVIII oder FIX wird zwischen einer schweren (Restaktivität <1 Prozent), mittelschweren (Restaktivität 2 bis 5 Prozent) und milden (Restaktivität 5 bis 40 Prozent) Hämophilie unterschieden. Kinder mit Hämophilie zeichnen sich durch eine starke Neigung zu Hämatomen und ein verlängertes, erneutes Nachbluten nach Bagatel-Verletzungen, nach Zahnextraktionen oder Operationen aus. Der klinische Verlauf von Kindern mit einer schweren Hämophilie ist gekennzeichnet durch spontane Blutungen in Gelenke und Muskeln. Gelenks- und Muskelblutungen bei Kindern mit mittelschwerer oder milder Hämophilie treten seltener auf und sind in der Regel traumatischer Natur. Wiederholte Einblutungen in Gelenke führen zur Hämophilie-Arthropathie, welche eine chronische Entzündung der Synovia und eine Zerstörung des Knorpels, eine Funktionseinschränkung und nachfolgend eine Deformierung des Gelenks verursacht. Eine regelmässige, prophylaktische Faktorsubstitution bei Kindern mit schwerer Hämophilie kann die Anzahl Gelenksblutungen und Arthropathien wesentlich reduzieren oder sogar verhindern. Eine solche Dauerprophylaxe gehört mittlerweile zur Standardtherapie der schweren Hämophilie. Aufgrund der Komplexität der Krankheit und der kostenintensiven Behandlung gehört die langfristige Versorgung der Hämophilie-Patienten in ein multidisziplinäres Hämophilie-Zentrum. Zu dem multidisziplinären Team gehören fachärztliche und nicht fachärztliche (zum Beispiel Pflege und Physiotherapie) Spezialisten, die die Patienten umfassend und abgestimmt betreuen.

Sport und körperliche Aktivität

Sport und Bewegung sind wichtig für die Gesundheit und Leistungsfähigkeit in allen Altersgruppen. Jede Steigerung der körperlichen Aktivität bringt einen zusätzlichen Nutzen für die Gesundheit. Grundsätzlich wirkt sich Bewegung positiv auf das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität aus. Körperlich Aktive leben länger. Zudem sind sie im Alter geistig fitter und weniger pflegebedürftig.

Bei Kindern verbessert regelmässige Bewegung die Fitness, das psychische und soziale Wohlbefinden, die Knochengesundheit und wirkt sich günstig auf das Körpergewicht, die Risikoprofile für Herz-Kreislauf- und Stoffwechselkrankheiten aus. Die Entwicklung der motorischen und kognitiven Fähigkeiten wird gefördert. Diese Fähigkeiten helfen Kindern, langfristig und mit Freude körperlich und sportlich aktiv zu sein.

Unter körperlicher Aktivität versteht man jede Bewegung, die durch die Muskulatur erzeugt wird und den Energieverbrauch über den Grundumsatz anhebt. Ziel ist es, den Kindern ab frühestem Alter eine positive Einstellung zur körperlichen Aktivität zu vermitteln und diese in die Mehrzahl der Alltagssituationen zu integrieren. Die Ausübung von vielseitigen körperlichen Aktivitäten ist eine zentrale Bedingung für das Erleben neuer Sinneserfahrungen, den Ausbau des Repertoires an motorischen Kompetenzen und für die Vermittlung von Bewegungsfreude.

Regelmässige körperliche Aktivität ist auch förderlich für Kinder mit einer chronischen Erkrankung, wie zum Beispiel die Hämophilie ebenso wie bei einer neuromotorischen oder kognitiven Beeinträchtigung. Eine ärztliche Beurteilung und eine individuelle Anpassung der Empfehlungen bezüglich Art und Intensität der Bewegung in Absprache mit Fachpersonen ist sinnvoll¹⁾.

Sport und Hämophilie

Kindern mit Hämophilie sieht man ihre Krankheit meist auf den ersten Blick nicht an. Bei einer genauen klinischen Untersuchung können jedoch im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Hämophilie Unterschiede resp. Defizite aufgezeigt werden. Unterschiede in Gangbild²⁾, Balance^{3,4)}, Kraft⁵⁾, Koordination, Fitness, Silent Symptom⁶⁾ und von der Druckschmerzschwelle an gelenkumgebenden Strukturen von Knien und Sprunggelenken⁷⁾ konnten in mehreren Studien demonstriert werden. Zudem weisen Kinder und Jugendliche mit Hämophilie eine geringere aerobe Kapazität auf als die Vergleichspopulation⁸⁾ und haben ein erhöhtes Risiko für Übergewicht⁹⁾. Sportliche Aktivitäten bei Kindern mit Hämophilie sind deshalb zu fördern, denn sie können die Gelenkgesundheit, die Propriozeption, die Knochendichte¹⁰⁾, die Kraft und die Ausdauer verbessern ohne das Blutungsrisiko zu erhöhen^{11,12)}. Ausserdem bieten sportliche Aktivitäten soziale Vernetzungs- und Integrationsmöglichkeiten, die das Selbstvertrauen erhöhen und die allgemeine psychische Verfassung positiv beeinflussen.

Damit Kinder mit Hämophilie an sportlichen und anderen körperlichen Aktivitäten teilnehmen können, müssen verschiedene Bedingungen erfüllt sein. Diese Bedingungen sollen bei regelmässigen Kontrollen in einer multidisziplinären Hämophilie-Sprechstunde thematisiert und überprüft werden:

- 1) Angemessene und individuell angepasste, prophylaktische Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors vor der Aktivität

Korrespondenz:

denise.etzweiler@kispi.uzh.ch

Fortbildung

- 2) Umfassendes Verständnis der Krankheit
- 3) Gutes Körpergefühl
- 4) Frühzeitige Erkennung funktioneller oder struktureller Defizite, damit ein gezielter Aufbau der Kraft und/oder eine Verbesserung von Propriozeption und Koordination angegangen werden kann. Ein besonderes Augenmerk wird auf die Untersuchung des Gelenkzustandes – insbesondere der Sprunggelenke – und der Fuss- und Beinachsen gelegt.

Wahl der Sportart

Eine Untersuchung von Versloot et al. (2020)¹³⁾ hat gezeigt, dass Kinder und Jugendliche mit Hämophilie in den Niederlanden gleich viel Sport, wie die Vergleichspopulation treiben und zwar unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Auch die Sportbeteiligung bei Risiko- und Hochrisiko-Sportarten ist gleich hoch (z. B. 45 Prozent Kinder mit Hämophilie vs. 41 Prozent Kinder der Vergleichsgruppe spielen Fussball bei den Kindern unter 12 Jahren). Diese korreliert bei Patienten mit Hämophilie nicht mit einem grösseren Verletzungsrisiko oder vermehrten Blutungen im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Hämophilie.

Es gibt keine ideale Sportart für alle und wenn es sie gäbe, würden sich nicht alle Hämophilen dafür interessieren. Bei der Wahl der Sportart spielen unterschiedliche Schwerpunkte sowie persönliche und Umgebungsfaktoren eine wichtige Rolle. So soll zum Beispiel zwischen Erhaltung/Förderung der Gesundheit und sozialer Vernetzung/Spass unterschiedet werden. Zudem spielt es eine Rolle, ob die Sportart eine Familienaktivität, ein Teamsport oder eine Einzelsportart sein soll, oder ob in erster Linie Erfolg, Ruhm oder Ehre angestrebt werden (siehe Tabelle 1). Grundsätzlich sollten bei Hämophilie-Patienten Kampfsportarten vermieden werden. Vielmehr als ein absolutes Verbot für eine Sportart sollen die Beratung und das Verständnis über Gefahr von Überbelastungen und

Verletzungen, die eine Sportart mit sich bringt, sowie die individuelle körperliche Voraussetzung im Vordergrund stehen (Tabelle 2).

Vorbereitung auf die Ausübung einer sportlichen Aktivität

Eine gute Vorbereitung ist bei der Aufnahme einer neuen Sportart unerlässlich.

Einige Überlegungen im Voraus erleichtern den Einstieg und bringen Sicherheit. Folgende Fragen müssen in der multidisziplinären Hämophilie-Sprechstunde ausführlich diskutiert werden:

- 1) Handelt es sich um eine Kontaktsportart?
- 2) Welche Verletzungen treten bei einer Sportart vermehrt auf und wie kann man sich davor schützen?
- 3) Welche Gefahren sollen in Kauf genommen werden und was ist zu riskant?
- 4) Wird das Training geleitet und ist die/der Trainer/in über die Hämophilie informiert?
- 5) Werden die verschiedenen Aufgaben und Anforderungen der Spieler/innen (Position im Team) berücksichtigt und wird schrittweise darauf hingearbeitet?
- 6) Wird das Training regelmässig durchgeführt, so dass ein guter Aufbau gewährleistet werden kann?
- 7) Findet das Warm-Up im Training statt oder muss es davor selbst durchgeführt werden?
- 8) Wie intensiv wird trainiert und was ist das Ziel des Einzelnen oder des Teams? Handelt es sich um ein kompetitives Niveau, wo jeder seine volle Leistung bringen muss?

Umgebungsfaktoren	Persönliche Faktoren
Belastung des Bewegungsapparates	Individuelle körperliche Voraussetzungen
Verletzungsrisiko	Persönliche Vorlieben
Intensität	Trainingszustand
Regelmässigkeit	Soziale und familiäre Aspekte

Tabelle 1. Faktoren, die die Wahl der sportlichen Aktivität bei Hämophilie-Patienten beeinflussen können.

Gelenkbelastung	Verletzungsgefahr
Stopp & Go	Gegner / Mitspieler
Sprünge / Landung	Direkter Körperkontakt
Schläge / Stösse	Hindernisse, Geräte
Grosse Bewegungsamplitude	Hohes Tempo / grosse Höhe
	Bodenbeschaffenheit (rutschig, instabil, hart)

Tabelle 2. Faktoren, welche zu Gelenkbelastung und Verletzungen führen können.

- 9) Ist die Ausrüstung (insbesondere Schuhe und Schutzkleidung, Helm, etc.) ausreichend?
- 10) Ist die Faktoraktivität nach der prophylaktischen Substitution ausreichend?
- 11) Entspricht der Trainingszustand den Anforderungen?

Während und nach dem Sport oder der Aktivität

Beim Auftreten von Schmerzen während der Aktivität soll eine Pause eingelegt werden. Nach einigen Minuten kann besser abgeschätzt werden, ob ein Wiedereinstieg ins Training sinnvoll ist oder ob es sich um eine schwerwiegende Verletzung handelt. Bei Verdacht auf eine Blutung, soll unverzüglich eine Faktorsubstitution erfolgen und für das weitere Vorgehen Kontakt mit dem zuständigen Hämophilie-Zentrum aufgenommen werden. Zu einem intakten Bewegungsapparat gehören, neben gesunden Gelenken, auch ein gut funktionierender Muskel- und stabiler Bandapparat. Nach dem Training sollen entsprechend Muskeln und Bänder mit Lockerungsübungen, Entspannung und sanften Dehnungsmassnahmen zur Förderung der Regeneration behandelt werden.

Schlussfolgerung

Sport ist wichtig für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie. Damit jedoch Komplikationen möglichst gering gehalten oder gar verhindert werden können, braucht es die umfassende und multidisziplinäre Schulung und Beratung der Patienten und ihren Familien in einem Hämophilie-Zentrum. So können diese Patienten ein möglichst normales Leben führen mit einer gesunden Entwicklung, uneingeschränkter Teilhabe und einer guten Lebensqualität.

Für das Literaturverzeichnis verweisen wir auf unsere Online Version des Artikels.

Autorinnen

dipl. Physiotherapeutin MSc Denise Etzweiler, Abteilung Hämatologie, European Haemophilia Comprehensive Care Center, Universitäts-Kinderspital, Zürich
 Prof. Dr. med. Manuela Albisetti, Abteilung Hämatologie, European Haemophilia Comprehensive Care Center, Universitäts-Kinderspital, Zürich

Die Autorinnen haben keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.