



In Bewegung bleiben:

Mehr Informationen, praktische Tipps und konkrete Anstöße für Menschen mit Hämophilie



Inhalt:

Vorwort	03
Kapitel 1: Aller Anfang ist schwer?	04
Kapitel 2: So gut tut Sport	08
Kapitel 3: Bewegung, die passt	12
Kapitel 4: Dabei bleiben	18
Kapitel 5: Notfallmanagement	22
Glossar	26
Referenzen	26
Ihr Weg zu mehr Sport und Bewegung	27

Schneller zu Informationen, die für Sie besonders relevant sind?
Achten Sie auf folgende Symbole:



Informationen für
junge Erwachsene



Informationen für Menschen mit
körperlichen Einschränkungen

Impressum: Pfizer Pharma GmbH, Linkstraße 10, 10785 Berlin
Bildmaterial: © stock.adobe.com, © shutterstock.com

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

bis in die 70er Jahre galt jede Form des Sports für Menschen mit Hämophilie als gefährlich und unvernünftig, da das Blutungsrisiko zu groß war. Zum Glück hat sich für alle Betroffenen die Wissenschaft längst weiterentwickelt: Durch den prophylaktischen Einsatz von Faktorpräparaten können bereits seit vielen Jahren die meisten Kinder mit Hämophilie, ähnlich wie ihre gesunden Freunde, sportlich aktiv aufwachsen. Doch im Erwachsenenalter nimmt der Bewegungsdrang ab und die Folgen von körperlicher Inaktivität können deutlich sein: Eine kräftige und gut koordinierte Skelettmuskulatur ist die Voraussetzung für einen optimalen Schutz der Gelenke. Wenn die Muskeln schwächeln, werden Bewegungen unsicherer und unkoordinierter und Fehlbewegungen können das Auftreten von Gelenkblutungen begünstigen und somit zur Entstehung der hämophilen Arthropathie beitragen.

Heute empfehlen wir deshalb allen Menschen mit Hämophilie, sich aktiv zu bewegen und im Rahmen ihrer individuellen Situation Sport zu treiben – denn die positiven Auswirkungen auf Körper und Psyche sind wissenschaftlich belegt. Welche Form des Sports oder der Bewegung die richtige ist, hängt von vielen Faktoren ab – z. B. den persönlichen Präferenzen, der aktuellen Lebenssituation, dem Gelenkzustand, dem Fitnesslevel und der individuellen Faktortherapie. Diese Broschüre versorgt Sie mit aktuellen Informationen der sportmedizinischen Wissenschaft und wird Sie dabei unterstützen, die richtige Aktivität für sich zu entdecken und Ihren Entschluss stärken, in Bewegung zu kommen und zu bleiben.

Besser aktiv sein,

Ihr Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Hilberg



Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Hilberg

Leiter des Lehrstuhls für Sportmedizin an der Bergischen Universität Wuppertal und Facharzt für Allgemeinmedizin, Sportmedizin, Chirotherapie und Osteopathie – (DAAO)

Um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten, wird in dieser Broschüre keine geschlechterbezogene Differenzierung hinsichtlich der Schreibweise vorgenommen. Formulierungen wie z. B. „Arzt“ umfassen generell weibliche, männliche und diverse Personen.

Kapitel 1

Aller Anfang ist schwer?

Welche Rolle Sport und Bewegung in Ihrem Leben spielen, hängt stark von der Lebenssituation ab: Wer jung ist und Spaß an rasanten Sportarten hat oder gerne mit Krafttraining seine Körperkonturen definiert, hat andere Fragen und Ziele als ein älterer Mensch, dessen Lebensqualität womöglich durch schmerzende Gelenke beeinträchtigt ist. Andere sind mit Job, Familie und Hobbys so beschäftigt, dass Sport und Bewegung hinten runterfallen. Es gibt also viele Barrieren, die mit Hämophilie einer sportlichen Betätigung entgegenstehen können. Machen Sie sich also zuerst klar, was Sie zurückhält – denn nur dann findet sich ein Weg daran vorbei.

Aller Anfang ist schwer?

Angst vor Gelenkschäden

Gelenkerkrankungen treten bei Erwachsenen mit Hämophilie häufig auf¹ – insbesondere bei Betroffenen, die nicht von klein auf prophylaktisch behandelt wurden. Den meisten Erwachsenen mit Hämophilie ist bewusst, dass häufiges Einbluten in die Gelenke gefährlich ist. Es kann eine Entzündung der Gelenkschleimhaut, Knorpelabbau und Veränderung im Knochen zur Folge haben, sodass ein sogenanntes Zielgelenk entsteht.^{2,3} Die Gelenke deshalb so wenig wie möglich zu belasten, ist jedoch der völlig falsche Weg. Wenn die Muskeln und Sehnen an den Gelenken durch Sport, Physiotherapie oder Bewegung trainiert werden, wirkt das dem für Hämophilie typischen Muskelabbau entgegen und reduziert ggf. die Zahl der Blutungsepisoden und die Gefahr für Verletzungen.^{4,5}

Wer in jungen und mittleren Jahren seine Gelenke entsprechend trainiert ohne sie zu überlasten, tut also etwas, wofür das zukünftige Ich sehr dankbar sein wird.

Aber auch bei älteren Menschen, bei denen die Gelenke bereits geschädigt sind, lässt sich durch Training eine deutliche Verbesserung erreichen. Für mehr Bewegung ist es nämlich nie zu spät!



Sicherheitsbedenken

Zu Recht fürchten Menschen mit Hämophilie Unfälle, die zu Blutungen führen. Das ist besonders problematisch, wenn Sie zu den Betroffenen gehören, die die prophylaktische Anwendung ihres Faktorpräparates ausgesetzt haben oder bereits Antikörper gegen ihre Therapie entwickelt haben. Es gibt jedoch viele Möglichkeiten, sich zu bewegen und Sport zu treiben, bei denen die Verletzungsgefahr sehr gering ist. Der Wunsch, eine riskantere Sportart auszuüben, sollte am besten offen mit dem Behandlungsteam diskutiert werden. Durch besondere Schutzkleidung, eine Individualisierung der Therapieintervalle und angepasste Dosen können Verletzungs- und Blutungsrisiken minimiert werden. Es sollte aber auch klar sein: Nicht alles ist möglich.

Viele Menschen mit Hämophilie haben bereits in jungen Jahren eine deutlich verringerte Knochendichte, entwickeln früher als der Bevölkerungsdurchschnitt eine Osteoporose und sind anfälliger für Knochenbrüche.^{6,7} Regelmäßige Bewegung wirkt der Verringerung der Knochendichte entgegen.



Wer jung ist, fördert seine Knochendichte am meisten durch einen Sport, der zur gezielten Entwicklung der Muskulatur beiträgt.⁸

Wer älter ist und Knochenbrüche fürchten muss, wählt auf jeden Fall traumaaarme Bewegungsformen wie z. B. Schwimmen oder Rudern.



Der innere Schweinehund

„Ich habe keine Zeit und Energie für Spaziergänge, der Alltag ist anstrengend genug. Ich war schon immer unспортlich. Sport macht mir keinen Spaß. Und in so ein Fitnessstudio mit lauter perfekten Körpern gehe ich erst recht nicht.“ Es gibt noch viele ähnliche Argumente gegen sportliche Betätigung, die sich alle unter dem Stichwort „innerer Schweinehund“ zusammenfassen lassen. Der sitzt unsichtbar auf unserer Schulter und hat immer ein gutes Argument parat, warum die Teilnahme an einer Aktivität gerade jetzt nicht geht.

Den inneren Schweinehund kann man sehr gut durch einfache Tricks überlisten, die in den folgenden Kapiteln vorgestellt werden. Der wichtigste ist, eine Sport- oder Bewegungsform zu finden, die einfach Spaß macht und zu der man sich nicht allzu sehr überwinden muss.

Menschen mit Hämophilie haben aber auch ein erhöhtes Risiko, an einer Depression zu erkranken.⁹ Wer sich mutlos fühlt und unter Antriebslosigkeit leidet, hat es besonders schwer, in Bewegung zu kommen. Dabei können Sport und Bewegung auf vielen Ebenen ein gutes Gefühl vermitteln, die Psyche aufhellen und soziale Kontakte fördern.



Schmerzen und andere körperliche Einschränkungen

Chronische Gelenkschmerzen sind vor allem bei älteren Menschen mit Hämophilie nicht selten.¹⁰ Diese führen meist dazu, dass die Bewegung eingeschränkt wird; Fehlbewegungen können das Problem verschärfen. Aber auch hier gilt: Inaktivität schadet, die richtige Bewegung hilft. Tatsächlich können Sport und Bewegung sowohl direkt als auch indirekt Schmerzen verringern¹¹ und sich positiv auf Stimmung, Schlaf und Alltagsfähigkeiten auswirken. Grundsätzlich sollten chronische Schmerzen so behandelt werden, dass Bewegung prinzipiell möglich ist.

Auch eine bestehende HIV- oder Hepatitis-Infektion, (hohes) Übergewicht oder eine Herzkrankung können die Möglichkeiten, Sport zu treiben, einschränken. Aber auch in diesen Fällen wird es möglich sein, eine Bewegungsform zu finden, die gut tut. Die sollte jedoch in enger Abstimmung mit dem Behandlungsteam gefunden werden. Physiotherapie oder eine andere Form der Bewegungstherapie kann einen ersten Schritt darstellen.

Welche Befürchtungen, Umstände oder medizinischen Probleme halten Sie davon ab, sich mehr zu bewegen oder Sport zu treiben? Und wie ließe sich das lösen?

Kapitel 2

So gut tut Sport

Die Vorteile eines sportlich aktiven Lebensstils sind wissenschaftlich gut belegt und die Liste ist lang: So bietet die Bewegung einen guten Schutz zur Vorbeugung vor einem Herzinfarkt und wirkt präventiv bei weiteren Herzerkrankungen. Zudem kann es der Entstehung von Diabetes, Darmkrebs und Brustkrebs vorbeugen.¹²⁻¹⁶ Andere Vorteile machen sich schneller und direkter bemerkbar: Mehr Fitness und sicherere Bewegungen geben ein besseres Körpergefühl, der Aufwärtstrend der Werte auf der Waage wird gebrochen, das Treffen mit Gleichgesinnten hebt die Stimmung und selbst Schmerzen werden weniger.

So gut tut Sport

Allgemeiner Nutzen eines aktiven Lebensstils^{12,15,17}

- 

Bremst das Fortschreiten einer **chronischen Krankheit**
- 

Seltener **Herzkrankheiten, Diabetes und Krebs**
- 

Mehr **Fitness, Muskelkraft und Knochengesundheit**
- 

Besseres **Gleichgewicht und Gewichtskontrolle**
- 

Hellt die **Stimmung** auf, reduziert **Ängste**
- 

Fördert **Lebensqualität, Selbstwertgefühl und Psychohygiene**
- 

Weniger **Unfälle und Gebrechlichkeit** bei Älteren
- 

Erhält **Selbstständigkeit und Mobilität** bei Älteren

Die oben genannten Vorteile des Sports treffen auf alle Menschen zu. Für Menschen, die ihr Leben mit Hämophilie leben, bedeuten viele dieser Vorteile konkrete Verbesserungen für den Krankheitsverlauf und die Frage, wie sie im hohen Alter leben werden. Muskelkraft und Knochengesundheit sind entscheidende Faktoren, die die Entstehung einer hämophilen Gelenkerkrankung und Osteoporose möglicherweise verhindern können. Wer sein Gewicht durch Bewegung und gesunde Ernährung kontrolliert, entlastet und schont die Gelenke. Gutes Gleichgewicht und stabile Gelenke verhindern Stürze und Knochenbrüche und fördern damit ein selbstbestimmtes Leben im hohen Alter.

Konkrete Vorteile eines aktiven Lebensstils für Menschen mit Hämophilie^{4-6,8,18-20}

- 

Gelenkschutz, da es den Muskelabbau um die Gelenke und damit ggf. Gelenkeinblutungen verhindern kann
- 

Schmerzlinderung, z. B. bei bestehender Kniearthrose
- 

Knochengesundheit, da Bewegung dem Abbau der Knochendichte entgegenwirken kann
- 

Verbesserung der Mobilität und Lebensqualität, z. B. bei bestehender Kniearthrose

Herzgesundheit, die wichtig ist, da Menschen mit Hämophilie häufiger als der Bevölkerungsdurchschnitt unter Bluthochdruck leiden

Nicht jede Form der Bewegung ist für Menschen mit Hämophilie geeignet. Der individuelle Bewegungs- oder Trainingsplan sollte immer in Absprache mit dem Behandlungsteam erstellt werden.

Welches Ziel motiviert Sie? Was wollen Sie für sich persönlich durch Sport und Bewegung erreichen?

Kapitel 3 Bewegung, die passt

Vom Leichtathleten Emil Ferdinand Zátopek stammt das Zitat: „Vogel fliegt, Fisch schwimmt, Mensch läuft.“ Doch es muss nicht immer Laufen sein. Bewegung kann für jeden etwas unterschiedliches bedeuten. Hauptsache, man hat Spaß dabei und es tut einem gut.

Bewegung, die passt

Wie man am besten in Bewegung kommt und bleibt, hängt von vielen Faktoren ab. Ausgangspunkt sollten zunächst die eigenen Vorlieben, Interessen und Lebensumstände sein. Einige Fragen, die Ihnen weiterhelfen können:

- Wann haben Sie Zeit, um Sport zu treiben oder sich zu bewegen? Wann passt es am besten in Ihren Tagesablauf? Können Sie feste Zeiten festlegen oder benötigen Sie Flexibilität?
- Geht es gemeinsam leichter? Mögen Sie das Gruppengedühl oder soll Ihnen beim Sporttreiben möglichst niemand zusehen?
- Sind Sie gerne draußen in der Natur unterwegs oder schauen Sie lieber beim Schwitzen Ihre Lieblingsserie an?
- Wie fit sind Sie? Was trauen Sie sich sportlich zu?
- Wollen Sie sportliche Ziele erreichen oder ist der Weg das Ziel?

Die Antworten geben Ihnen bereits ein recht gutes Gefühl dafür, ob eine Individual- oder Mannschaftssportart die richtige ist, ob Sie feste Zeiten und feste Gruppen brauchen oder die Flexibilität eines individuellen Trainings und wie intensiv die Aktivität sein darf. Darüber hinaus ist es immer eine gute Idee, einen Sportmediziner zu befragen, denn viele sinnvolle und schöne Sportarten sind einem gar nicht so bewusst.

Was ist in medizinischer Hinsicht zu beachten? Der Schweregrad Ihrer Hämophilie, Ihre aktuelle Therapie, der Antikörper-Status, Ihr Gelenk-Status und letztendlich Ihr gesamter gesundheitlicher Zustand spielen eine wichtige Rolle bei der Frage, welche Bewegungsart empfehlenswert ist. Besprechen Sie Ihre Vorstellungen daher unbedingt mit dem Behandlungsteam.

Im Idealfall kombiniert ein Bewegungsprogramm für Menschen mit Hämophilie Kraft, Koordination, Körpererfahrung, Beweglichkeit und Ausdauer.²¹ Die Bandbreite der körperlichen Aktivität reicht von angepasstem Leistungssport über Bewegung im Alltag bis zur medizinischen Bewegungs-/Sporttherapie – diese drei Kategorien werden im Weiteren näher beleuchtet.

Regelmäßiger Sport

Die Weltgesundheitsorganisation WHO empfiehlt, pro Woche mindestens 75 Minuten intensiv, also schweißtreibend, Sport zu treiben oder sich mindestens 150 Minuten bei moderater Intensität zu bewegen.¹⁵ Erreicht werden kann das mit einer Vielzahl von Sportarten. Es gibt allerdings auch verletzungsgefährliche Disziplinen, die mit Hämophilie nicht betrieben werden sollten, wie Boxen, Hockey, Handball oder Fußball.

Voraussetzung für die Ausübung von vielen Sportarten ist ein ausreichender, prophylaktischer Blutungsschutz.

Sport in jungen Jahren



Je höher das Verletzungsrisiko bei einer Sportart, um so genauer sollte die Ausübung des Sports mit dem Behandlungsteam besprochen werden. So kann die Faktorgabe beispielsweise auf die Trainingszeiten angepasst werden. Der Gelenk-Status muss regelmäßig erhoben und ggf. Anpassungen bei Training oder Therapie gemacht werden. Auch das konkrete Vorgehen bei einer akuten Verletzung oder einem Unfall sollte besprochen werden.



Blutungsrisiko der verschiedenen Sportarten

Sehr niedriges Blutungsrisiko

- **Rudern:** Hervorragendes Ganzkörpertraining; bietet die Möglichkeit, sich richtig auszuworken. Kann als Gruppensport auf dem Wasser oder alleine im Fitnessstudio ausgeübt werden – die richtige Rudertechnik ist dabei wichtig.
- **Schwimmen:** Eine Ausdauersportart, die für jedes Fitnesslevel geeignet ist. Kann leistungsorientiert oder als Freizeitaktivität betrieben werden. Durch den Auftrieb im Wasser sind die Gelenke entlastet.
- **Spaziergänge, Nordic Walking oder Wanderungen auf befestigten Wegen:** Für jedes Alter geeignet, fördern Ausdauer, Koordination und Gleichgewicht. Spontan machbar und gemeinsam mit Familie oder Freunden noch viel schöner.
- **Tanzen:** Das Ganzkörpertraining ist anstrengender, als man glaubt und fördert insbesondere Beweglichkeit, Koordination und Gleichgewicht.
- **Wassergymnastik:** Ein sehr gelenkschonender Einstieg in die Gymnastik, der sowohl im Sommer in Freibädern als auch im Winter in Hallenbädern Spaß macht.

Niedriges bis moderates Blutungsrisiko (je nach Art des Betreibens)

- **Radfahren auf befestigten Wegen:** Ausdauersportart und gelenkentlastende Fortbewegungsform. Kann in jedem Alter, mit jedem Fitnesslevel und zu jeder Zeit betrieben werden. Immer mit Helm und reflektierender Kleidung fahren, Sitzhöhe korrekt auf die Körpergröße einstellen.
- **Golf spielen:** Wer sich laufend und nicht im Golf-Cart über einen Golfplatz bewegt, fördert seine Fitness in gutem Maß. Gut für den Muskelaufbau an den Armen. Der Gelenk-Status der Armgelenke sollte berücksichtigt werden.
- **Langlaufen:** Hervorragendes Ganzkörper- und Konditionstraining. Die Schwierigkeitsstufe der Langlaufstrecke sollte an Fitness und Gelenk-Status angepasst sein.
- **Yoga:** Fördert insbesondere Gleichgewicht, Beweglichkeit, eine gute Haltung und baut Stress ab. Immer mehr Männer sind inzwischen überzeugte Yogis.
- **Fitnessstudio:** Die beste Möglichkeit, um Muskeln gezielt zu trainieren. Die Bandbreite bei Fitnessstudios ist immens. Mit Hämophilie sollte man ein Angebot mit medizinischer Kompetenz wählen, das in der Lage ist, zu beraten und die Übungen auf die jeweiligen körperlichen Gegebenheiten anzupassen.

Moderates bis hohes Blutungsrisiko (je nach Art des Betreibens)

- **Bergwanderungen:** Gut für Ausdauer, Beinmuskeln und Koordination. Aber: Keine Möglichkeit, bei akuten Gelenkproblemen aufzuhören. Gutes Schuhwerk unabdingbar, Orthesen und Wanderstöcke können stabilisieren.
- **Skifahren (alpin):** Körperlich anspruchsvoll; hohe Kräfte wirken auf die Gelenke. Geringer Trainingseffekt, da es meist nur über kurze Zeit sehr intensiv ausgeübt wird. Skigymnastik o.ä. als Vorbereitung wichtig. Sehr hohe Gefahr von schweren Stürzen und Unfällen, keine Kontrolle über Fahrverhalten anderer Fahrer. Nur mit Helm.
- **Klettern (nur Indoor):** Gutes Ganzkörpertraining, fördert den Muskelaufbau in Armen und Beinen. Richtige Ausrüstung wie geeignete Schuhe und eine Sicherung gehören dazu.
- **Joggen:** Kann alleine oder in der Gruppe zu jeder Zeit betrieben werden. Hochtouriges Training, das sehr gut für Herz und Kreislauf ist, bei dem aber hohe Kräfte auf die Gelenke einwirken, sollte abgewogen werden. Gutes Schuhwerk unabdingbar; die Gelenke dürfen nicht vorgeschädigt sein.
- **Gewichtstraining:** Stärkt die Muskeln und Knochen, hebt die Stimmung und tut dem Selbstbewusstsein gut. Sehr geringe Unfallgefahr, wenn das Training auf den Gelenk-Status zugeschnitten ist. Gefährlich ist hingegen Gewichtheben mit dem Ziel, möglichst große Gewichte zu stemmen.

Bewegung im Alltag

Dass viele Alltagsaktivitäten wie Gartenarbeit, Wände streichen, Wohnung putzen oder Wasserkästen schleppen mindestens so anstrengend sind wie manch ein Sport, ist längst bekannt. Wer Bewegung selbstverständlich in seinen Alltag einbaut, kann zu den von der WHO geforderten 2,5 Stunden mittelintensiver körperlicher Aktivität pro Woche einiges beitragen. Die effektivste Maßnahme: Fragen Sie sich bei jedem Griff zum Autoschlüssel oder Busfahrplan, ob Sie diese Strecke nicht genauso gut zu Fuß oder mit dem Fahrrad zurücklegen können.

Wenn es Ihre Knie und die weiteren Gelenke gestatten, lassen Sie Aufzüge links liegen und benutzen Sie die Treppe. Suchen Sie sich in Ihrer Freizeit Projekte mit Körpereinsatz – schleifen Sie einen alten Schrank ab, zimmern Sie ein Hochbeet oder schneiden Sie endlich die überhängenden Büsche. Verabreden Sie sich statt zu Brettspielabenden zum Minigolf oder Geocaching. Machen Sie z. B. vor einem Männerkochabend eine Fahrradtour zum Wochenmarkt. Verbringen Sie so viel Zeit wie möglich mit Ihrer Familie in der Natur und genießen Sie die generationsübergreifenden Möglichkeiten, wie z. B. Spielplatzbesuche, Waldspaziergänge oder das Entdecken von Erlebnispfaden. Auch Indoor-Aktivitäten können mehr Mobilität in den Alltag bringen. Das gemeinsame Auspowern vor einer Konsole oder das Besuchen einer Tanzparty stellen eine gute Alternative bei schlechtem Wetter dar.



Bewegung bis ins hohe Alter

Auch ältere und unbeweglichere Menschen profitieren von Bewegungsroutinen im Alltag. Gönnen Sie sich jeden Morgen ein Frühstücksbrötchen vom Lieblingsbäcker, der zu Fuß erreichbar ist. Gehen Sie täglich einkaufen, denn leichte Einkäufe belasten die Gelenke weniger und die Bewegung tut Ihnen gut.

Ein Hund ist übrigens der beste Garant für Mobilität – selbst das Bücken wird durch jedes Häufchen trainiert. Natürlich will die Aufnahme eines Vierbeiners in den Haushalt gut überlegt sein – vielleicht möchten Sie statt einem eigenen Hund einen Nachbarshund oder Hund aus dem Tierheim ausführen? Auch sehr effektiv: Enkel, Leihenkel oder Kinder in der Nachbarschaft zu Besuch, die Ihre körperliche Aktivität einfordern.

Bewegungs-, Sport- und Physiotherapie

Wer lange Zeit wenig aktiv war, nach einem Unfall erst wieder zu Kraft kommen muss oder unter starken gesundheitlichen Einschränkungen oder Alterserscheinungen leidet, braucht professionelle Hilfe, um in Bewegung zu kommen. Häufig geht es darum, zu lange unbenutzte Muskeln wiederaufzubauen, die Beweglichkeit und Stabilität der Gelenke zu erhöhen und das Körpergefühl (Propriozeption) zu trainieren. Mangelnde Propriozeption/Koordination äußert sich durch unsichere, vorsichtige Bewegungen und fehlende Balance – sodass jeder Fehltritt zu einem Sturz oder Unfall führen kann. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Form von Physio- und Sporttherapie oder welches Bewegungsangebot in Ihrer Situation hilfreich ist und welche Kosten Ihre Krankenkasse übernimmt.

**Welcher Sport oder welche Bewegungsform ist die richtige für Sie?
Wann, wie oft und wie lange wollen und können Sie diese wöchentlich ausüben?
Wie können Sie das konkret organisieren?**

Aufwärmen vor dem Sport senkt das Verletzungsrisiko

Wer seinen Körper langsam und schrittweise darauf vorbereitet, dass er beim Sport viel leisten muss, senkt sein Risiko für Unfälle und Sportverletzungen. Im Winter hält warme Kleidung dabei die Muskeln draußen warm, im Sommer ist vor allem ausreichend Flüssigkeit wichtig. Eine gute Aufwärmroutine bringt nicht nur Herz und Lunge in Schwung, sondern erhöht auch die Beweglichkeit der Muskeln, Sehnen und Bänder. Deshalb vor dem Sport immer zuerst die folgenden drei Übungsphasen durchlaufen:

- 1. In Bewegung kommen:** Langsames Laufen (mal schneller, mal langsamer, mit aktivem Einsatz der Arme) sagt den Muskeln Bescheid, dass es gleich richtig losgeht.
- 2. Dehnübungen:** Vorsichtige Dehn- und Kreisbewegungen aktivieren alle Gelenke vom Hals, über Schultern, Arme, Handgelenke, Rücken, Beine und Knöchel.
- 3. Sportartspezifische Vorbereitungen:** Je nach Sportart werden hier Gelenke und Muskeln, die besonders zum Einsatz kommen werden, mit Extra-Übungen vorbereitet.



Kapitel 4 Dabei bleiben

Voller guter Vorsätze mit Sport und Bewegung anzufangen, ist gar nicht so schwer – aber nur wer das Trainingsprogramm regelmäßig durchführt und auf Dauer durchhält, tut sich und seinem Körper wirklich etwas Gutes.

Dabei bleiben

Gute Planung – feste Termine

Machen Sie einen Plan und legen Sie konkret fest, wann Sie welche Aktivität durchführen wollen. Die Termine, wie z.B. Kurse oder Trainingsstunden, tragen Sie gut sichtbar in Ihren Terminkalender ein. Machen Sie Termine mit sich selbst aus und nehmen Sie sich Zeit dafür. Auch individuelle Trainingseinheiten, also der Besuch im Fitnessstudio, die Joggingrunde oder der Schwimmbadbesuch, sollten über mehrere Wochen hinweg geplant und fest in den Terminkalender eingetragen werden. Wenn Sie prinzipiell immer mittwochs schwimmen oder joggen gehen, fällt es Ihnen leichter, das als Teil der Wochenroutine durchzuhalten, als wenn sie ständig einen anderen Tag wählen (oder es gleich auf die nächste Woche verschieben). Auch Ihre Familie, Freunde oder Ihr Arbeitgeber können besser akzeptieren, dass Sie nicht verfügbar sind, wenn die Trainingszeiten immer gleich und damit vorhersehbar sind.

Gutes Teamwork – hohe Verbindlichkeit

Noch verbindlicher sind Termine, wenn Sie sich mit anderen verabreden. Bestimmt sind Sie nicht der Einzige in Ihrem Freundes-, Bekannten- oder Familienkreis, der seine Fitness steigern oder sich mehr bewegen möchte. Suchen Sie sich vor allem für jederzeit durchführbare Aktivitäten wie Spaziergänge, Radtouren oder Laufrunden einen „Buddy“, der Sie motiviert, wenn Sie durchhängen und den Sie mitziehen, wenn er lustlos ist. Wenn Sie Gruppenausflüge zum Langlaufen, Wandern oder Radfahren organisieren, sind alle dankbar und Sie haben mehr Spaß dabei. Wenn Sie in einen Sportverein eintreten, finden Sie automatisch gleichgesinnte Mitsportler.

Routinen einüben – Erinnerungen nutzen

Wer mehr Bewegung ganz selbstverständlich in seinen Alltag integriert, legt den wichtigsten Grundstein, um mit weniger körperlichen Einschränkungen alt werden zu können. Damit das „in Fleisch und Blut“ übergeht, können Sie sich selbst an Ihre guten Vorsätze erinnern. Kleben Sie z. B. einen Zettel aufs Lenkrad des Autos mit dem Text: „Laufen oder Radfahren ist besser für Körper und Umwelt.“ Oder befestigen Sie einen Hinweis an Ihrem Küchenschrank: „Heute schon draußen gewesen?“

Bei einer Sport- und Physiotherapie oder einem ähnlichen Programm werden meist Übungen gezeigt, die täglich zu Hause geübt werden sollen. Obwohl der Zeitaufwand gering ist, werden sie viel zu selten konsequent durchgeführt. Hier hilft es, die Übungen mit anderen täglichen Aufgaben zu verknüpfen: Während des Zähneputzens lässt sich gut eine Gleichgewichtsübung durchführen. Dabei belasten Sie abwechselnd ein Bein, indem Sie morgens beispielsweise auf dem linken und abends auf dem rechten Bein während der Abendroutine stehen. Oder Sie föhnen Ihre Haare auf Zehenspitzen. Übungen im Sitzen gehören zum ersten Kaffee des Tages wie Milch oder Zucker. Übungen im Liegen machen Sie am besten abends im Bett, als festes Ritual bevor Sie das Licht löschen. Auch hierfür können Sie sich in der Anfangszeit Erinnerungszettel schreiben.



Sportliche Ziele setzen & erreichen

Setzen Sie sich von Anfang an messbare und erreichbare Ziele. Das könnten sein:

- Jeden Tag mindestens 3000 Schritte laufen
- Jeden Donnerstag zum Yoga und einmal pro Woche mit dem Rad zur Arbeit
- Meine Nordic-Walking-Strecke verdoppeln

Dokumentieren Sie die Erreichung Ihrer Ziele bzw. den Weg dorthin. Das kann ganz klassisch auf Papier erfolgen – z. B. im Terminkalender oder in einem Notizbuch. Nutzen Sie elektronische Hilfsmittel wie Schrittzähler, Fitnessstracker oder ein elektronisches Tagebuch. So werden auch kleine Fortschritte sichtbar und zeigen Ihnen, was Sie erreicht haben. Das motiviert zum Weitermachen. Übrigens: Wenn Sie sich jetzt bereits auf einem guten Fitnesslevel befinden, kann es ein guter Erfolg sein, wenn Sie einfach nur dabei bleiben.



Belohnung muss sein

Feiern Sie sich für Ihre Erfolge! Legen Sie bereits beim Einstieg in das Training fest, wie Sie sich für erreichte Ziele belohnen wollen. Vielleicht motiviert Sie der Kauf eines bestimmten elektronischen Gerätes, ein Kurztrip, eine Stadionkarte oder die Vorstellung, sich einfach nur so einen Tag freizunehmen?

Teilen Sie Meilensteine, auf die Sie stolz sind, mit Freunden und Familie – die Bestätigung, die zurückkommt, tut gut. Dafür können Sie natürlich soziale Medien nutzen – aber auch klassisch bei einem Bier oder Sonntagskaffee davon erzählen.

Ihre größte Belohnung ist bereits automatisch eingebaut. Ihr Körper wird Sie wissen lassen, dass er Ihre Bemühungen zu schätzen weiß. Zusätzlich zu einem guten Körpergefühl steigen – dank dem Plus an Bewegung – auch Stimmung, Elan und Lebensfreude.





Kapitel 5 Notfallmanagement

Bei jedem Sport sollte die Sicherheit eine große Rolle spielen. Für Menschen mit Hämophilie ist es besonders wichtig, vorsichtig an die Aktivität heranzugehen, die üblichen Schutzmaßnahmen zu ergreifen und den Körper nicht über die eigenen Grenzen hinaus zu pushen. Wichtig ist auch, den behandelnden Therapeuten über die sportlichen Aktivitäten auf dem Laufenden zu halten und Sicherheitsaspekte zu besprechen. Ganz ausschließen lassen sich Missgeschicke oder die Überbelastung von Gelenken trotzdem nicht. Die meisten Betroffenen bemerken jedoch rasch, wenn eine Gelenkblutung auftritt, und können dann schnell mit Gegenmaßnahmen reagieren.

Bitte besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Hämatologen und Sportmediziner, welche Notfälle bei Ihrer Sportart auftreten können, unter welchen Umständen Sie diese selbst mit einer Notfallinjektion behandeln und danach zu Hause auskurieren können und unter welchen Umständen Sie direkt zum Arzt oder in die Klinik gehen sollten.

Notfallmanagement

Verletzungen

Wie jeder andere auch können sich Menschen mit Hämophilie aus den unterschiedlichsten Gründen verletzen. Bei einfachen Verletzungen helfen Hausmittel. Dabei sollten Sie den Blutungsschutz beachten.

Symptome	Was ist zu tun?
<ul style="list-style-type: none"> • Blauer Fleck • Nasenbluten 	<ul style="list-style-type: none"> • Kühlen mit Kühlkissen • Kopf nach vorne beugen, Nasenflügel 15 Min. zusammendrücken, kalte Kompresse auf Stirn oder Nacken, etwaiges Blut ausspucken
<ul style="list-style-type: none"> • Äußere Blutung (Schürf-, Platz- und Schnittwunden) 	<ul style="list-style-type: none"> • Desinfektion; mit steriler Kompresse Druck auf die Wunde ausüben
<ul style="list-style-type: none"> • Blut im Urin • Gelenk- und Muskelblutungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ruhe und viel trinken – Arzt konsultieren • Körperteil hochlagern und kühlen; leichtes bandagieren möglich – Arzt konsultieren
<ul style="list-style-type: none"> • Erbrechen und Schwindel nach Sturz 	<ul style="list-style-type: none"> • Sofort den Notarzt verständigen

Verletzungen im Kopf- und Bauchbereich können zu größeren äußeren Blutungen führen, aber gleichzeitig können auch innere Blutungen auftreten. Daher sollte sofort der Notarzt unter 112 angefordert werden.



Bei chronischen Gelenkerkrankungen Schmerzen richtig einordnen

Wer von einer fortgeschrittenen Gelenkerkrankung betroffen ist, hat häufig auch chronische Schmerzen. Wenn es plötzlich akut weh tut, ist die Ursache nicht immer einfach zu erkennen: Ist der Grund für die Schmerzen eine Gelenkblutung, eine Entzündung, eine Abnutzungserscheinung oder einfach ein plötzliches „Auflodern“ von chronischen Schmerzen?^{21,22,23} Obwohl dies mitunter schwer zu unterscheiden ist, lassen manchmal die äußeren Umstände Rückschlüsse auf die Ursache zu.

Gelenkblutung²²

- Beginnt punktuell als vages Unwohlsein (Kribbeln, Pochen) oder als leichter punktueller Schmerz
- Breitet sich zu einem drückenden Schmerz aufs ganze Gelenk aus
- Keine schnelle Besserung bei Ruhigstellung des Gelenks
- Besserung nach Faktorthherapie

Akut gefühlte, chronische Schmerzen²²

- Die Schmerzen treten morgens nach dem Aufstehen oder sonst als Anlaufschmerz auf
- Die Schmerzen nehmen zu, nachdem Sie sich eine längere Zeit ausgiebig bewegt haben oder sportlich aktiv waren
- Bei Ruhigstellung des Gelenks nehmen die Schmerzen rascher ab
- Faktorthherapie hat geringeren Einfluss

Wer unter chronischen Schmerzen leidet, sollte diese unbedingt im Rahmen einer Schmerztherapie behandeln lassen. Denn das dauerhafte Ertragen von Schmerzen führt zu neurobiologischen und psychologischen Veränderungen, die das Schmerzempfinden verstärken und die Schmerzen dadurch auf Dauer aufrechterhalten.²⁴

Gelenkblutungen erkennen

Besondere Vorsicht ist bei einer Verletzung oder Überbeanspruchung der Gelenke geboten. Typische Anzeichen einer inneren Gelenkblutung sind^{22,25}

- Langsames Anschwellen des Gelenks
- Kribbeln des Gelenks
- Gelenk fühlt sich „schwer“ und warm an
- Zunehmend schmerzhaft
- Eingeschränkte Beweglichkeit des Gelenks

Gelenkblutungen selbst mitbehandeln – Behandlungsteam kontaktieren

Wenn Sie von einer Gelenkblutung ausgehen, sollte unverzüglich die Notfallinjektion zum Einsatz kommen, die Sie von Ihrem behandelnden Arzt erhalten haben und/oder sofort ein Arzt oder eine Klinik kontaktiert werden, der/die sich mit der Hämophilie auskennt.

Anschließend braucht Ihr Gelenk Schonung und eine fürsorgliche Behandlung, die sich mit der „PECH“-Regel zusammenfassen lässt: Gönnen Sie dem betroffenen Gelenk eine Pause und belasten Sie es mindestens 24 (bis 48) Stunden nicht – bzw. so lange, wie Ihr Behandlungsteam es empfiehlt. Kühlen Sie das Gelenk mit Eis oder einem Kühler, den Sie zum Schutz der Haut in ein Handtuch einwickeln. Ein Kompressionsverband kann das Anschwellen des Gelenks limitieren und damit die Besserung beschleunigen. Er sollte ebenfalls 24 Stunden getragen werden. Kontrollieren Sie möglichst alle zwei Stunden, dass der Verband nicht zu eng gewickelt ist und womöglich den Blutfluss abschnürt. Hochlegen des Gelenks ist wichtig, um den Blutdruck und damit den Blutaustritt zu verringern. Gleichzeitig ermöglicht es ein besseres Abfließen der Lympflüssigkeit, sodass das Gelenk weniger stark anschwillt.^{25,26}

PECH beim Sport? PECH-Regeln für eine schnelle Besserung des Gelenks beachten:

P

P (Pause):

Pausieren des betroffenen Körperteils

E (Eis):

Mit einem kühlenden Gegenstand (z. B. Knick-Kühlpack) die betroffene Stelle kühlen



C (Compression = Druck):

Einen leichten Druckverband anlegen, um Schwellungen zu verhindern.

H (Hochlegen):

Das verletzte Körperteil, z. B. Hände, Arme, Ellbogen und Knie, hoch lagern; am Besten sollte die Lagerung über Herzhöhe erfolgen, da das Herz das Blut entgegen der Erdanziehung nach oben pumpt; so wird die Verletzung mit weniger Blut versorgt.



Glossar

Antikörper: Sind vom Immunsystem gebildete Eiweißmoleküle, eigentlich zur Bekämpfung von Krankheitserregern und anderen Fremdstoffen. Im Rahmen einer Hämothrombolyse können Betroffene Antikörper gegen den zugeführten Gerinnungsfaktor entwickeln, sodass die Therapie weniger wirksam ist.

Arthropathie: Oberbegriff für Gelenkerkrankungen.

Bluthochdruck oder arterielle Hypertonie: Bedeutet Stress für die Organe und kann das Risiko für ernste und lebensbedrohliche Erkrankungen erhöhen.

Blutungsepisode oder Hämorrhagie: Austritt von Blut aus dem Gefäßsystem, nicht immer äußerlich sichtbar. Häufig bei Hämophilie sind Gelenkblutungen in Knie, Knöchel oder Ellbogen.

Diabetes: Krankhafte Störung des Zuckerstoffwechsels, der Blutzuckerspiegel ist dauerhaft erhöht. Das schädigt mit der Zeit die Gefäße und verschiedenste Organe.

Depression: Psychische Erkrankung, die Betroffenen fühlen sich hoffnungslos, niedergedrückt, antriebslos; sie grübeln viel und schlafen schlecht.

Gelenkschleimhaut oder Synovialgewebe: Ist Teil der Gelenkkapsel und produziert Gelenkflüssigkeit, die für ein reibungsloses Gleiten der Gelenke wichtig ist.

Kniearthrose: Häufige Abnutzungserscheinung des Kniegelenks. Beim fortschreitenden Gelenkverschleiß wird der Knorpel im Kniegelenk zerstört.

Knochendichte: Maß für den Kalziumgehalt des Knochens, der für die Stabilität wichtig ist. Gemessen wird anhand eines Röntgenbildes oder CT-Scans.

Orthese: Orthopädische Schiene, die das jeweilige Gelenk stabilisiert und trotzdem Bewegung in einem vorgegebenen Umfang ermöglicht.

Osteoporose: Häufige altersbedingte Störung des Knochenstoffwechsels, die dazu führt, dass Knochen zerbrechlicher werden.

Zielgelenk: Ein Gelenk, in dem bevorzugt und häufiger Blutungen auftreten, was die Entstehung von Entzündungen begünstigen kann.

Referenzen

1. Angelini D, Sood SL. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2015;2015:41–47.
2. Fischer K, Poonnoose P, Dunn AL et al. Haemophilia 2017;23(1):11–24.
3. van Vulpen LFD, Mastbergen SC, Lafeber F et al. Haemophilia 2017;23(4):521–527.
4. Gomis M, Querol F, Gallach JE et al. Haemophilia 2009;15(1):43–54.
5. Philpott JF, Houghton K, Luke A. Clin J Sport Med 2010;20(3):167–172.
6. Canaro M, Goranova-Marinova V, Berntorp E. Eur J Haematol 2015;94(Suppl 77):17–22.
7. Paschou SA, Anagnostis P, Karras S et al. Osteoporos Int 2014;25(10):2399–2407.
8. Negrier C, Seuser A, Forsyth A et al. Haemophilia 2013;19(4):487–498.
9. Iannone M, Pennick L, Tom A et al. Haemophilia 2012;18(6):868–874.
10. Hilberg T, Czepa D, Freialdenhoven D et al. Pain 2011;152(9):2029–2035.
11. Roussel NA. Haemophilia 2018;24(Suppl 6):3–8.
12. World Health Organization. Physical activity and health in Europe: evidence for action. www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/87545/E89490.pdf (Accessed January 2020).
13. Lee JH, Lee R, Hwang MH et al. Diabetol Metab Syndr 2018;10:15.
14. Public Health England. Muscle and bone strengthening and balance activities for general health benefits in adults and older adults. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/721874/MBSBA_evidence_review.pdf (Accessed January 2020).
15. Bull FC et al. Br J Sports Med 2020;54:1451–1462. doi:10.1136/bjsports-2020-102955.
16. Kujala UM. Br J Sports Med 2009;43(8):550–555.
17. WHO. Physical Activity. www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/physical-activity (Accessed January 2020).
18. Berger K, Schopohl D, Lowe G et al. Haemophilia 2016;22(5):e406–416.
19. Barnes RF, Cramer TJ, Sait AS et al. Int J Hypertens 2016;2016:2014201.
20. Fransen M, McConnell S, Harmer AR et al. Cochrane Database Syst Rev 2015;1:CD004376.
21. Hilberg T. Orphanet J Rare Dis. 2018 Mar 5;13(1):38.
22. Timmer MA, Pisters MF, de Kleijn P et al. Haemophilia 2015;21(3):289–296.
23. Blanchette VS, Key NS, Ljung LR et al. J Thromb Haemost 2014;12(11):1935–1939.
24. Lumley MA, Cohen JL, Borszcz GS et al. J Clin Psychol 2011;67(9):942–968.
25. Srivastava A, Brewer AK, Mauer-Bunschoten EP et al. Haemophilia 2013;19(1):e1–47.
26. Lobet S, Hermans C, Lambert C. J Blood Med 2014;5:207–218.

Ihr Weg zu mehr Sport und Bewegung

Stellen Sie sich folgende Fragen:

1. Welche Befürchtungen, Umstände oder medizinische Probleme halten Sie aktuell davon ab, sich mehr zu bewegen oder Sport zu treiben?
2. Wie lassen sich diese Probleme lösen oder Hindernisse beseitigen?
3. Was motiviert Sie? Was wollen Sie für sich persönlich durch Sport und Bewegung erreichen?
4. Welchen Sport und/oder welche Bewegungsform möchten Sie regelmäßig ausüben?
5. Was sagt Ihr Behandlungsteam zu Ihren Vorstellungen? Sollte Ihre Therapie dafür angepasst werden?
6. Wo und wie kann der Sport ausgeübt werden? Gibt es organisatorische Voraussetzungen, um die Sie sich kümmern müssen (Mitgliedschaft, Babysitter, Anfahrt)?
7. Gibt es jemanden, mit dem Sie Ihr Vorhaben gemeinsam umsetzen können? Wer?
8. Erstellen Sie einen konkreten Trainingsplan für Ihre Woche (Beispiel):

Uhrzeit	Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So

9. Welche messbaren Ziele möchten Sie erreichen? Bis wann?
10. Wie können Sie Ihren Fortschritt messen oder tracken?
11. Wie belohnen Sie sich für erreichte Ziele (Beispiel)?

Ziel	Belohnung
Meilenstein 1	
Meilenstein 2	
Meilenstein 3	