

Recomendaciones para la actividad física

Guía para personas con hemofilia, padres, profesores de educación física, preparadores físicos y entrenadores

Autores

Costas Vega, M.

Técnico Deportivo. Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Alcorcón, Madrid

Crespo Fresno, A.

Médico Rehabilitador del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona

Falcón Rodríguez, M.

Médico Hematólogo del Servicio Hematología, C.H.U. Insular Materno-Infantil de Canarias

Coordinadoras

De la Corte Rodríguez, H.

Médico Rehabilitador del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mingot Castellano, E.

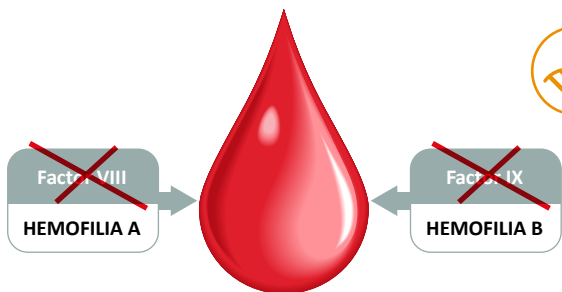
Médico hematólogo del Servicio de Hematología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

DOI: 10.36136/hemofit05

Índice

1	Introducción _____	2
2	Impacto de la actividad física en la vida de las personas con hemofilia _____	3
3	Elección de actividades y deportes: recomendaciones generales _____	4
4	Actividades más adecuadas en función de la edad _____	5
5	Límites que los pacientes pueden encontrar para la realización de actividad física _____	7
6	Adaptación del ejercicio y ayudas para realizarlo _____	8
7	Detección de signos de alarma previos a la lesión _____	9
8	Potenciales lesiones y cómo actuar ante ellas durante la realización de actividad física _____	10
9	Decálogo para padres y profesionales de actividad física _____	11
10	Referencias _____	12

Introducción¹

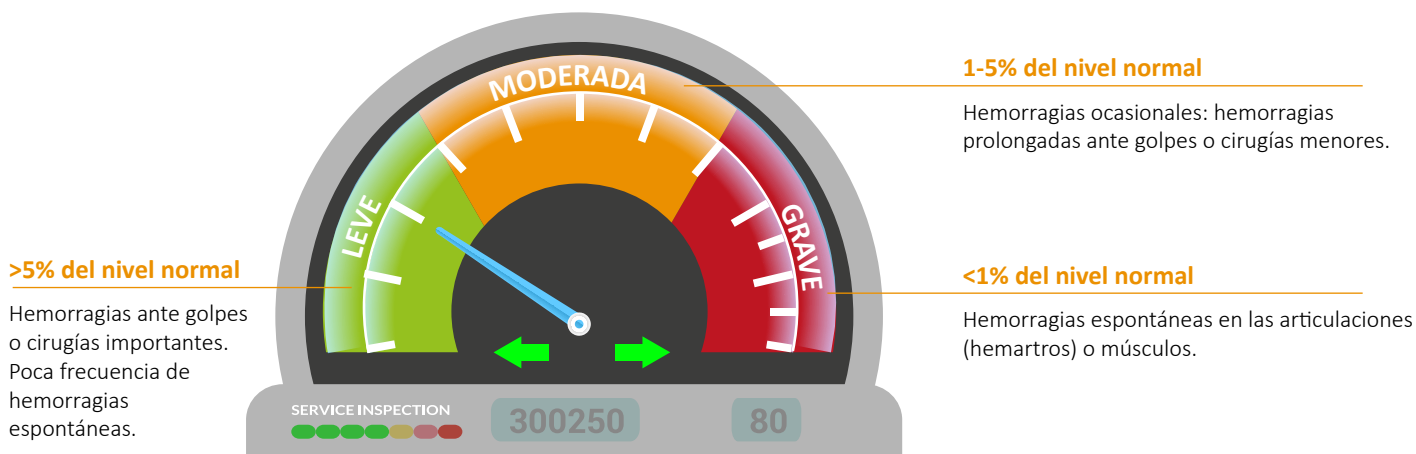


La hemofilia es un **trastorno hereditario** en el que la sangre coagula de forma más lenta de lo habitual.

Las personas con hemofilia tienen una deficiencia de una proteína denominada **factor de la coagulación**.



La **gravedad de la hemofilia** dependerá de la cantidad de factor presente en la sangre. Según esto se clasifica en grave, moderada y leve.



El **principal tratamiento** consiste en aportar a la sangre el factor de coagulación deficitario. Esto se hace mediante la inyección por vía intravenosa de dicho factor. La cantidad de factor y la frecuencia de administración varía de unos pacientes a otros, dependiendo del tipo de hemofilia y de la gravedad, del tipo de hemorragia y de su localización.



La mayoría de las personas hemofílicas graves y muchos moderados están en **tratamiento profiláctico**. La profilaxis consiste en la administración de fármacos que suplen la función del factor deficitario a diferentes intervalos de tiempo, frecuentemente varias veces por semana.

El objetivo del tratamiento es mantener unos niveles aceptables y constantes de factor.



Los pacientes con hemofilia no sangran más rápido sangran durante más tiempo

Impacto de la actividad física en la vida de las personas con hemofilia²⁻⁴



Para prevenir los sangrados, proteger las articulaciones y mantener una buena salud las personas con hemofilia deben **realizar una actividad física con regularidad**.



Los términos **actividad física, ejercicio y deporte**, con frecuencia utilizados indistintamente, contienen matices que los diferencian y que es importante conocer.

Diferencias entre actividad física, ejercicio y deporte

ACTIVIDAD FÍSICA

Cualquier movimiento producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía

EJERCICIO

Actividad física planificada, estructurada, repetitiva y realizada con un objetivo relacionado con la mejora o mantenimiento de la condición física

DEPORTE

Actividad física o ejercicio físico, sujeto a determinadas normas, en que se hacen pruebas, de competición o no, de habilidad, destreza o fuerza física



La realización de actividad física proporciona **múltiples beneficios** tanto a nivel físico como mental:



- 1 El **desarrollo de músculos fuertes y flexibles** ayuda a prevenir el sangrado, el daño articular y favorece la reparación de los tejidos al aumentar el flujo sanguíneo.
- 2 **Fortalece los huesos**. Mejora la movilidad articular. Disminuye la osteoporosis y el riesgo de fracturas.
- 3 **Mejora la función cognitiva**, la autoestima, el sentido de pertenencia a un grupo y las **habilidades sociales**. Disminuye el estrés y la ansiedad.
- 4 **Mejora el equilibrio, la propiocepción y las habilidades motoras**, los reflejos y la capacidad de reacción.
- 5 Favorece el **desarrollo saludable**, evita el sobrepeso, la hipertensión, el riesgo de diabetes, enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares.

Elección de actividades y deportes: recomendaciones generales^{5-7*}



La **elección del tipo de actividad física** será exitosa si somos capaces de considerar apropiadamente ciertos aspectos:

- 1 El tipo de **actividad física o deportiva más adecuada** según el perfil de la persona con hemofilia
- 2 Las **preferencias** e inquietudes personales
- 3 Las **expectativas**



En algunos casos se puede buscar una actividad que pueda realizar en familia. Esto puede mejorar la confianza y seguridad permitiendo detectar precozmente cualquier situación adversa o inesperada.



El **conocimiento de las articulaciones que pueden verse más afectadas** también permite una mejor elección. Por ejemplo, cuando la articulación diana es el codo, el tenis no será la mejor opción, al igual que el baloncesto o el fútbol en el caso del tobillo o la rodilla. Además, es bueno tener presente que en los deportes existen distintos roles, de mayor o menor riesgo, para el jugador.



Actualmente, tenemos una amplia oferta de actividades deportivas, algunas cada vez más populares, por ello es fundamental valorar cuáles son más apropiadas en niños con hemofilia. Para escoger bien es **esencial conocer las actividades más seguras** y los puntos a considerar antes de iniciarlas.



Actividades riesgo bajo

Deportes acuáticos, elíptica, ping-pong, bicicleta estática, pesca, vela/navegación, frisbee, golf, excursionismo, tai-chi, snorkeling/buceo, natación, caminar, tiro con arco.

Actividades riesgo moderado

Bádminton, hockey, baloncesto, baseball, tenis, voleibol, ciclismo, remo, marcha en máquina, circuitos de entrenamiento, culturismo, baile, pilates/yoga, levantamiento de pesas, artes marciales.

Actividades alto riesgo

Fútbol, esquí, bici de trial, patinaje, patinaje sobre hielo, skateboarding, motocross, lucha libre, boxeo, taekwondo (luchas), karate (luchas), salto de trampolín.



Se recomienda **elegir actividades con riesgo bajo-moderado**, y evitar las actividades de mayor riesgo, es decir, las actividades de contacto. Es necesario **personalizar y adaptar el tratamiento** para adecuar el nivel de factor en sangre **al tipo de actividad física** que se realice.

Sea cual sea la elección, se debe respetar la **estructura en tres partes**:

- 1 **Calentamiento**: Prepara al cuerpo para pasar del reposo al esfuerzo → Disminuye riesgo de lesiones.
- 2 **Ejercicio**
- 3 **Enfriamiento**: Prepara para la vuelta a la calma → disminuyendo dolor y rigidez.

*Para más información consulta el apartado "Elige el deporte más adecuado para ti" en nuestra página web: www.hemofit.es

Actividades más adecuadas en función de la edad (I)⁴⁻⁸



La realización de actividad física desde edades muy tempranas es muy recomendable.



Se puede empezar a través de **actividades de psicomotricidad** sencillas en la **etapa de guardería** (0-3 años) y avanzar en actividades un poco más complejas con canciones infantiles, músicas y bailes individuales en la etapa de educación infantil. **No hay ninguna actividad de psicomotricidad que esté contraindicada para el niño con hemofilia.** El educador velará por la seguridad de los ejercicios planteados y de las posibles incidencias que se puedan producir (p.ej. choque de dos niños al correr).

A partir de los 6 años mediante los **juegos de educación física** se puede reforzar la percepción del esquema corporal, la lateralidad, la orientación espacial o la conciencia de las distancias.

Los **deportes individuales o colectivos** suelen recomendarse a partir de los 6-8 años. Existe toda una gama de deportes que se pueden realizar sin modificación alguna: natación, bádminton, remo...



1 La natación se considera uno de los más completos tanto para niños, adolescentes y adultos ya que las actividades acuáticas permiten trabajar la movilidad articular, la fuerza y la resistencia y el riesgo de lesión es bajo.

2 Se debe optar por deportes:

- > Sin contacto físico (p. ej. bádminton, tenis, pádel)
- > Con baja probabilidad de golpes directos o cortes



Entre los ejercicios no recomendados están, por ejemplo: boxeo, hockey, patinaje sobre hielo...

Actividades más adecuadas en función de la edad (II)⁴⁻⁸



Para **los adultos** es preferible actividades más individualizadas que ayuden a mejorar el estrés y la ansiedad cotidiana.

A partir de los 50 años, según la condición física, se recomienda no realizar ejercicios que supongan alto impacto con riesgo para rodillas, tobillos y pies, como por ejemplo correr, saltar a la comba o sesiones intensas de step.



Practicar ejercicio sigue siendo fundamental en la **tercera edad**. Se recomienda realizarla mínimo tres días a la semana, ya sea en clases colectivas o marcha activa.

Ejercicios según la franja edad

Niños 0-3 años



Ejercicios de psicomotricidad, bailes con canciones y música

Niños y adolescentes 6-18 años



Natación, bádminton, baile, remo, atletismo, voleibol

Adultos



Yoga, tai-chí, pilates, zumba, fitness, ejercicios acuáticos

Mayores de 50 años



Actividades de bajo impacto (yoga, tai-chí, pilates)

Tercera edad



Gimnasia de mantenimiento, yoga, pilates, marcha activa

Es aconsejable que **la práctica de ejercicio sea progresiva y continuada** a lo largo de los años, sobre todo en las personas con **hemofilia** puesto que ofrece beneficios frente a los sangrados, el daño articular, el desarrollo de artropatía.

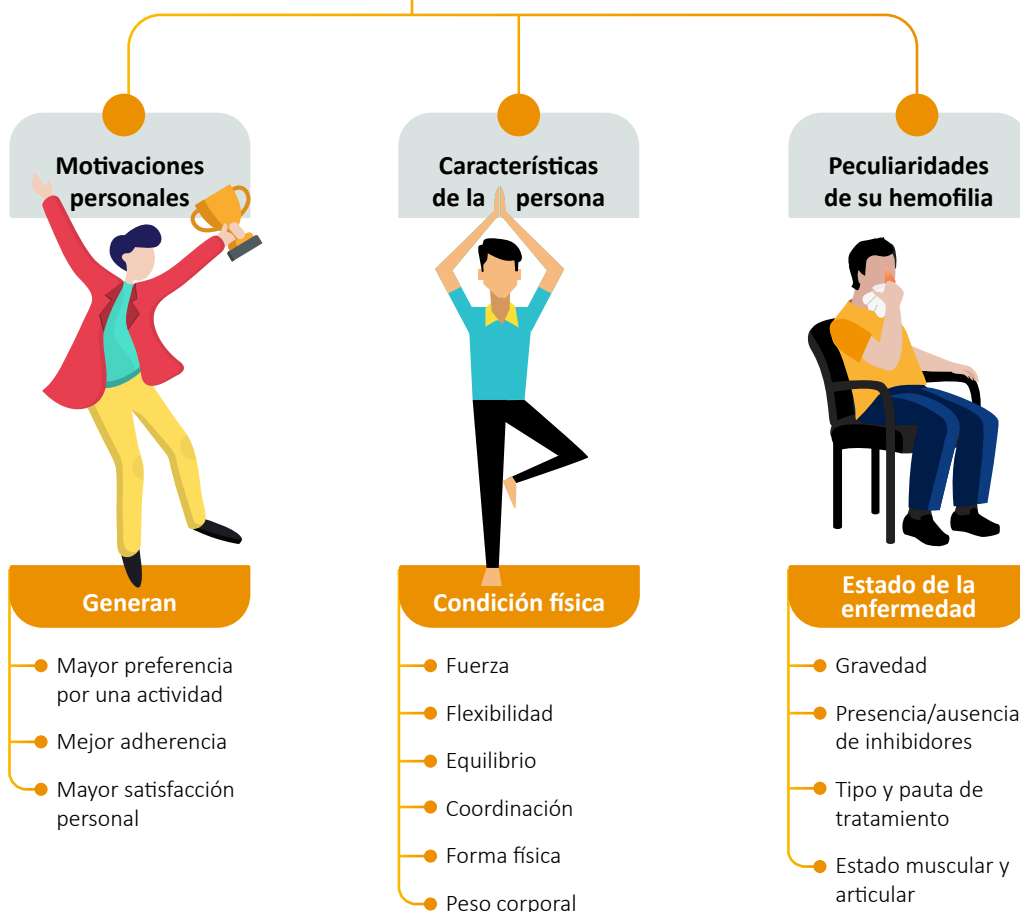


Límites que los pacientes pueden encontrar para la realización de actividad física⁷



Una vez decidida la actividad, hay que **tener presentes algunos aspectos** relevantes que permitirán confeccionar recomendaciones individualizadas (pautas y límites) con la **finalidad de garantizar la práctica segura del ejercicio**.

Estos aspectos se resumen en 3:



Teniendo en cuenta esto y habiendo elegido la actividad el siguiente paso es **adaptar la actividad para que cumpla su objetivo y minimice el riesgo** de sangrado y secuelas.

Adaptación del ejercicio y ayuda para realizarlo⁷



Cuando se ha decidido practicar una determinada actividad se debe valorar la **necesidad de adecuación de las pautas de tratamiento profiláctico** a los días en los que ésta se vaya a realizar. Para ello, es fundamental una buena **comunicación entre el equipo médico** (hematólogo, rehabilitador, etc.), **la persona con hemofilia, los padres, los monitores/entrenadores/profesores**.



Otro punto a tener en cuenta son los **complementos** que hacen que la práctica deportiva sea más segura.

Antes de iniciar una se debe tener en cuenta aspectos como:

- 1 **Calzado deportivo:** correcto y específico para cada actividad*.
 - > Para baloncesto: bota por encima del tobillo
 - > Para fútbol: adaptado al terreno de juego

*Hay que adecuar siempre el calzado a los diferentes terrenos y suelos en los que se practique la actividad (recintos cubiertos o al aire libre)
- 2 **Instalación deportiva donde se realice:** adaptar calzado, ropa y protecciones al terreno (pabellones deportivos, campos de tierra o hierba...).
- 3 **Ropa:** cómoda y alineada con el tipo de actividad física y el lugar donde va a ser realizada.
- 4 **Protectores:** espinilleras, rodilleras, protectores de codo o antebrazo, casco. Utilizarlos o no dependerá de los tipos de contusión esperables en función de cada deporte, cuanto más grave sea ésta más recomendado estará su uso.



La formación y entrenamiento específico en cada deporte es fundamental para que la práctica del deporte sea segura. Por ello, se debe fomentar que la práctica deportiva se realice de forma regular y bajo supervisión de un profesional cualificado



Detección de signos de alarma previos a la lesión^{7,9,10}



En la práctica de actividad física, es **crucial saber detectar con rapidez un sangrado** articular o muscular, ya que permitirá reducir las consecuencias. Su detección en fase precoz será siempre preferible a la detección en fase subaguda o tardía.



El **dolor es un signo clínico clave**, aunque tardío. Antes de su aparición se percibe una sensación de molestia, ocupación u hormigueo que suele corresponder con un signo precoz de sangrado, conocido como **"aura"**. Por el contrario, la aparición de dolor se corresponderá con sangrados de mayor cuantía y duración.



Un **signo precoz de sospecha de sangrado** puede ser, por ejemplo, una asimetría al caminar o mover los brazos.



Otros signos que pueden aparecer de forma no inmediata, y ante los cuales es importante que estemos alertados, son la sensación de **calor** en una articulación o segmento corporal, la **movilidad disminuida** y el **dolor a la palpación**.

Síntomas y signos de sangrado articular*

	Síntomas	Signos
Precoz	Sensación de ocupación y calor, hormigueo, rigidez (aura de la hemofilia)	Movilidad normal y ausencia de signos inflamatorios
Intermedio	Dolor	Signos inflamatorios y disminución de la movilidad articular
Tardío	Dolor grave	Inflamación Restricción marcada o ausencia de movilidad articular

En cualquier caso, se debe fomentar un entorno de comunicación y confianza en la que la persona con hemofilia pueda manifestar libremente las molestias percibidas y detener la actividad si es necesario

*Para más información consulta el apartado "¿Qué hacer en caso de lesión?" en nuestra página web: www.hemofit.es

Potenciales lesiones durante la realización de actividad física y cómo actuar ante ellas^{7,10,11}

Las **localizaciones más frecuentes de las lesiones son las articulaciones y músculos**. Menos frecuentes, aunque más importantes, son los sangrados dentro del cráneo, ya que pueden conllevar secuelas graves.

En general, no se debe permitir que la persona con hemofilia inicie ningún ejercicio si cree que presenta algún síntoma de sangrado. Del mismo modo, **ante la sospecha del primer síntoma de sangrado, se debe suspender de inmediato la actividad**.

Se pueden identificar dos pasos para actuar tras una lesión:

Paso 1

Tratamiento inicial

Si durante la práctica de la actividad física se detecta la aparición de un sangrado, o incluso ante la duda **se debe administrar inmediatamente el tratamiento substitutivo**, pudiendo añadir al tratamiento un fármaco analgésico.

Además, no debemos olvidar otras **acciones complementarias** que también contribuyen a controlar el sangrado. Estas recomendaciones se resumen bajo el acrónimo **RICE** y siempre deben seguir a la administración de tratamiento.

R



Reposo

Dejar de usar la zona afectada. Se pueden usar un cabestrillo en el caso de los brazos o muletas/silla de ruedas en el caso de extremidades inferiores

I



Hielo

Aplicar hielo durante 15-20 minutos, 6 a 8 veces al día

C



Compresión

Un vendaje elástico adecuado reducirá la inflamación. Debe quedar apretado, sin llegar a oprimir y se debe revisar periódicamente

E



Elevación

Mantener la zona afecta en elevación favorece la circulación y disminuye la inflamación local.

Paso 2

Recuperación y rehabilitación después de un episodio de sangrado*

Una vez controlados los síntomas iniciales, se debe acudir al centro sanitario lo antes posible para que los **médicos realicen una valoración más completa**.

La **valoración precoz de la zona** es fundamental para determinar el tipo de terapia y minimizar las secuelas que se deriven.

Además del tratamiento hematológico determinado por tu hematólogo, es **importante contactar con tu médico rehabilitador** para que programe un tratamiento adecuado (vendaje/férulas y muletas, ejercicios en el domicilio, tratamiento fisioterapéutico...).

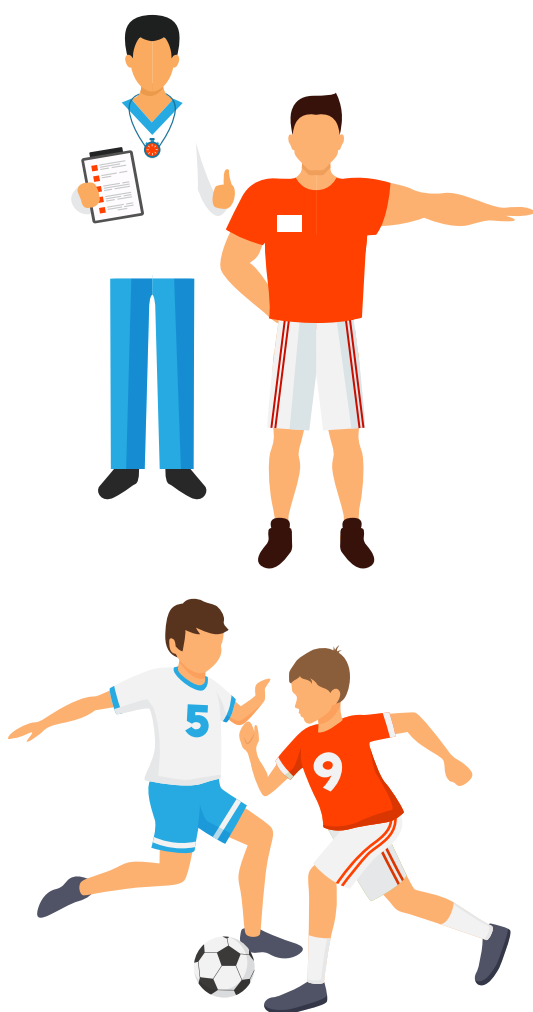
En todos los casos, el objetivo del **tratamiento rehabilitador** será **conseguir que la zona afectada por el sangrado recupere movilidad, fuerza y funcionalidad** para reanudar, lo antes posible, la actividad cotidiana.



Por lo tanto, hay que tomar conciencia de que el abordaje de la persona hemofílica tras una lesión debe articularse en dos fases: tratamiento y rehabilitación

*Para más información consulta el apartado "Ejercicios tras un sangrado" en nuestra página web: www.hemofit.es

Decálogo para padres y profesionales de actividad física¹⁻¹¹



- 1 La **hemofilia es una enfermedad hereditaria** caracterizada por una mayor **tendencia al sangrado**. El tratamiento médico de la hemofilia permite mejorar la coagulación. En muchos casos, dicho tratamiento se administra de forma preventiva, reduciendo el riesgo de sangrado.
- 2 La **actividad física es un hábito de vida saludable** y sus beneficios se manifiestan tanto a nivel físico como mental.
- 3 La **elección de una actividad correcta** se debe basar en la gravedad de la hemofilia, el tratamiento utilizado, las expectativas, las habilidades personales y la condición articular y muscular.
- 4 **Para cada franja de edad hay actividades** que pueden ser más o menos aconsejables. Es importante **seguir las recomendaciones generales** para evitar deportes de contacto de alto impacto y riesgo de traumatismos.
- 5 Determinadas **motivaciones personales, características físicas** de la persona y **peculiaridad de la hemofilia**, hacen necesario establecer algunos límites sobre las actividades practicadas.
- 6 Es fundamental **adaptar el tratamiento a los días en los que se practica** para beneficiarse de la protección del factor substitutivo. Además, se deben utilizar **el calzado, la ropa y las protecciones físicas** que la actividad requiera.
- 7 **Detectar síntomas precoces de hemorragia** permite que el tratamiento sea más eficaz. Hay que recordar que el dolor es un síntoma tardío.
- 8 Las **localizaciones más frecuentes de los sangrados son articulaciones y músculos**. Ante cualquier sangrado, primero se administrará el tratamiento substitutivo con factor, y a continuación se aplicará la secuencia **RICE** (Reposo- Hielo-Compresión- Elevación).
- 9 Si tras un sangrado se produce una secuela, un **correcto abordaje hematológico y rehabilitador** puede ser útil para recuperar la funcionalidad.
- 10 Ante cualquier duda sobre las implicaciones que tiene la hemofilia en la actividad física y deportiva, se debe **consultar con el equipo médico** de la Unidad de Hemofilia que corresponda.

Bibliografía

- 1 Street A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, et al. Guías para el tratamiento de la hemofilia (2012). FMH: Federación mundial de Hemofilia. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1513.pdf>. Último acceso octubre 2019.
- 2 Franchini M, Fasoli S, Gandini G, et al. Impact of Exercise/Sport on Well-being in Congenital Bleeding Disorders. *Semin Thromb Hemost*. 2018 ;44(8):796-801.
- 3 Negrier C, Seuser A, Forsyth A, et al. The benefits of exercise for patients with haemophilia and recommendations for safe and effective physical activity. *Haemophilia*. 2013;19(4):487-98.
- 4 Wittmeier K, Mulder K. Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy. *Haemophilia*. 2007 Sep;13 Suppl 2:31-7.
- 5 Howell C, Scott K, Patel DR. Sports participation recommendations for patients with bleeding disorders. *TranslPediatr* 2017;6(3):174-180.
- 6 Gomis M, Querol F, Gallach JE, et al. Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review. *Haemophilia*. 2009;15(1):43-54.
- 7 Altisent C, Álvarez Román MT, Bernabeu Taboada D, et al. CAPÍTULO 3. HEMARTROSIS. Atlas de Hemofilia. 2013. Pag. 35-53. ISBN: 88-8160-236-9. Disponible en: <https://seth.es/index.php/seth/la-sociedad/actividades-auspiciadas/2013/649-atlas-de-hemofilia.html>. Último acceso octubre 2019.
- 8 Anderson A, Forsyth a. Jugando a lo Seguro: Trastornos Hemorrágicos, Deportes y Ejercicio. Fundación Nacional de Hemofilia (FNH). 2017. Disponible en: <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Jugando-a-lo-Seguro-trastornos-hemorr%C3%A1gicos-deportes-y-ejercicio.pdf>. Último acceso octubre 2019.
- 9 Canadian Physiotherapists in HemophiliaCare. Identifying common joint & muscle bleeds. 2014. CSL Behring. Disponible en: <https://www.hemophilia.ca/wp-content/uploads/2018/04/Identifying-bleeds.pdf>. Último acceso octubre 2019.
- 10 Hanley J, McKernan A, Creagh MD, et al. Guidelines for the management of acute joint bleeds and chronic synovitis in haemophilia: A United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO) guideline. *Haemophilia*. 2017;23(4):511-520.
- 11 Lobet S, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. 2014;5: 207-18.

LIBERATE
LIFE

living life beyond haemophilia

