

Chorzy na CF w biegu

Jak przygotowywać się do biegu będąc chorym na mukowiscydozę?

- Aby wzmocnić mięśnie i stawy, zaczynamy treningi biegowe od spacerów lub nordic walking (min. 30 minut) przez okres ok. 3 tygodni do 1 miesiąca. Jeśli chcemy się bardziej wzmocnić, to wydłużamy ten etap o ok. 2 tyg.– 1 miesiąc.
- Nie trzeba się sztywno trzymać dni treningowych (można na przemian zmieniać dni treningowe).
- Po dniu biegowym zaplanujmy zawsze dzień spacerowy (nie można biegać codziennie).
- Zawsze pamiętajmy o rozgrzewce, dzięki czemu unikniemy kontuzji (np. skłony tułowia, krążenia bioder, przysiad z ramionami w górze, skoki na jednej nodze).
- Jak najbardziej możliwa jest modyfikacja czasu biegania – zwiększanie lub zmniejszanie – wszystkie treningi z bieganiem dopasowujemy do naszych możliwości.
- Można zacząć od 30 sekund biegania lub biegamy tak, abyśmy mogli prowadzić swobodną rozmowę.
- Nie trzeba się sztywno trzymać czasu podanego w tabeli (można wybrać sobie punkt, do którego dobiegniemy, a potem na następnym treningu go wydłużyć nawet tylko o mały odcinek – najważniejsze jest, aby wydłużać stopniowo przebiegnięty dystans).
- Na początek nie biegamy szybciej niż 2 km/godz.
- Przed 14. rokiem życia trening biegowy nie powinien przekraczać zalecanych kilometrów: 4–6 lat 50 m do 1 km, 7–10 lat od 50 m do 5 km, 11–13 lat od 50 m do 10 km.
- Dopiero osoby powyżej 14. roku życia mogą biegać powyżej 10 km.
- Podczas treningów biegowo- -marszowych po biegu nie planujemy postoju (od razu przechodzimy w marsz).
- Jeśli ktoś uzna, że nie da rady od razu przejść w marsz, to niech robi od 15 do 60 sekund przerwy. Nie czekamy, aż zmęczenie rozłoży nas na łopatki.
- Stajemy obligatoryjnie jedynie podczas odkrztuszania flegmy z płuc. Odkrztuszanie powoduje wzrost tętna powyżej 100%. Z tego powodu zalecam zatrzymanie się, aż do momentu uspokojenia akcji serca (na ok. 1–2 min).
- Po 10 tygodniach w miarę możliwości stopniowo wydłużamy każdy dzień biegowy o 1 minutę.
- Spacer może być dłuższy niż 30 min (zalecam maks. 1–2 godziny).
- Jeśli to możliwe, starajmy się dojść do momentu, aż będziemy biegali przez 30 minut.
- Jeśli mamy siłę i chcemy biegać dłużej niż 30 minut, to jak najbardziej (najnowsze badania lekarskie wskazują, że najbardziej efektywne dla zdrowia jest regularne bieganie min. 30 minut).
- Nie używamy bawełnianych strojów do biegania – tylko techniczne lub termoaktywne. Wynika to z tego, iż bawełna zatrzymuje pot, który nie odparowuje, co może prowadzić do przeziębienia.
- Nie potrzeba super drogich butów do biegania. Mogą być np. biegówki z Lidla,
- Dobieramy buty do typu stopy – inne dla osób z płaskostopiem, a inne z wysokim podbiciem (supinacją).

- Do biegania możemy używać pulsometrów lub smartfonów z pasem piersiowym – mierzymy tętno (nie jest to niezbędne, sporo osób biega ze zwykłymi zegarkami ze stoperem).

Zakażenia w mukowiscydozie

wskazówki dla osób biorących udział w wydarzeniach organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Poniższe wytyczne są zbiorem praktycznych rad dla osób z mukowiscydozą, w jaki sposób ograniczyć zagrożenie zarażenia się groźnymi bakteriami i chronić swoje zdrowie podczas imprez na świeżym powietrzu oraz wydarzeń w pomieszczeniach zamkniętych.

Decyzja o udziale we wszystkich imprezach organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jest podejmowana na własną odpowiedzialność.

Osoby z mukowiscydozą znacznie częściej są narażone na ryzyko zakażenia się lub kolonizacji groźnymi, lekoopornymi, trudnymi do leczenia szczepami bakterii, które prowadzą do szybszego postępu choroby. Zakażeniom układu oddechowego sprzyja obecność gęstego, lepkiego śluzu zalegającego w oskrzelach chorych na mukowiscydozę, który jest znakomitą pożywką dla bakterii, grzybów i innych patogenów. Jedną z groźnych bakterii dla chorych na mukowiscydozę jest *Pseudomonas aeruginosa* (pałeczka ropy błękitnej). Zakażenie tym patogenem dotyczy około 60% populacji chorych, w tym ponad 80% chorych dorosłych. W wyniku przewlekłego zakażenia bakteryjnego dochodzi do nawracających zaostrzeń choroby i postępującego uszkodzenia płuc. Inną bakterią, na którą należy zwrócić uwagę jest *Burkholderia cepacia*, zakażenie tą bakterią może mieć wpływ na znacznie gorsze rokowania przebiegu choroby i dyskwalifikację w przypadku konieczności przeszczepu płuc.

PAMIĘTAJ!

Bakterie, które są groźne dla osób z mukowiscydozą nie mają wpływu na osoby zdrowe. Osoby zdrowe nie zarażą się od osoby chorej na mukowiscydozę bakteriami, którymi skolonizowana jest osoba z mukowiscydozą. Z kolei pomiędzy chorymi może dojść do groźnego zakażenia krzyżowego, co w efekcie znacznie może przyspieszyć postęp choroby.

Stosując profilaktykę zakażeń płuc dążymy do tego, aby jak najdłużej uniknąć kolonizacji i zakażenia. Podstawową zasadą zapobiegania zakażeniom układu oddechowego w mukowiscydozie jest założenie, że każda osoba chora na mukowiscydozę może być potencjalnie źródłem zakażenia dla innych chorych na mukowiscydozę.

PAMIĘTAJ!

Aby ograniczyć ryzyko zakażeń krzyżowych unikaj bliskiego kontaktu z innymi chorym na mukowiscydozę. W ostatnich latach wśród chorych na mukowiscydozę jest coraz więcej osób po przeszczepie płuc. Ze względu na ryzyko odrzucenia narządu biorą oni na stałe leki immunosupresyjne, które mogą obniżyć odporność organizmu. Te osoby są również narażone na ryzyko zakażeń krzyżowych i powinny stosować się do poniższych zasad.

Wydarzenia na świeżym powietrzu:

Ryzyko zakażenia krzyżowego podczas przebywania na świeżym powietrzu jest niewielkie, dlatego chorzy na mukowiscydozę mogą uczestniczyć w imprezach zbiorowych na świeżym powietrzu, pod warunkiem stosowania się do poniższych zaleceń:

- unikaj kontaktów z innymi chorymi,
- nie podróżuj wspólnie z innymi chorymi na miejsce wydarzenia,
- nie podawaj ręki, nie całuj się, nie przytulaj się z innymi chorymi,
- zakładaj maseczkę wchodząc do pomieszczeń zamkniętych, np. do toalety, do biura zawodów,
- nie korzystaj z suszarek do rąk,
- staraj się zachować możliwie duży odstęp od innych osób, zwłaszcza kaszlących – optymalna odległość to przynajmniej 2-4 metry; nigdy nie wiesz, czy ten ktoś obok nie jest zakażony groźną bakterią, tak naprawdę nie wiesz kto z osób stojących obok Ciebie może być chory na mukowiscydozę,
- jeżeli musisz odkasleć odsuń się na bezpieczną odległość 2-4 metrów od innych, kasłaj w przedramię, nigdy w dłoń, zawsze po ataku kaszlu zdezynfekuj ręce,
- często myj i dezynfekuj dłonie – używaj płynów przeciwbakteryjnych i jednorazowych ręczników,
- używaj chusteczek jednorazowych i wyrzucać je zaraz po ich użyciu, a następnie zdezynfekuj ręce,
- nie dziel się z innymi jedzeniem i picciem,
- jeżeli jesteś przeziębiony, masz zaostrzenie choroby rozważ bardzo dokładnie czy w ogóle powinieneś uczestniczyć w wydarzeniu. Bądź odpowiedzialny za zdrowie swoje, ale też za zdrowie innych chorych.

Imprezy w pomieszczeniach zamkniętych:

Ponieważ bliski kontakt pomiędzy osobami z mukowiscydozą jest dużo bardziej prawdopodobny w zamkniętych pomieszczeniach, co znacznie podwyższa ryzyko zakażenia krzyżowego, zaleca się aby tylko jedna osoba z mukowiscydozą brała udział w wydarzeniach w zamkniętych pomieszczeniach organizowanych przez PTWM. Na niektórych wydarzeniach osoba chora na mukowiscydozę może być zaproszona jako gość specjalny czy mówca. W takich sytuacjach inne osoby z mukowiscydozą nie będą mogły brać udziału w spotkaniu.

Bądź odpowiedzialny! Jeżeli jesteś zarażony *Burkholderia cepacia* lub *Mycobacterium tuberculosis* nie powinieneś brać udziału w żadnych wydarzeniach organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – zamkniętych czy na świeżym powietrzu – gdzie mogą być obecni inni chorzy. Jeśli masz wątpliwości jakimi bakteriami jesteś zakażony – porozmawiaj ze swoim lekarzem.

Konsultacja: dr n. med. Andrzej Pogorzelski

mgr Bożena Pustułka

Zakażenia- wytyczne do pobrania dr n. med. Andrzej Pogorzelski, mgr Bożena Pustułka