

Pregledni članek / Review article

FIZIOTERAPIJA IN KAKOVOST ŽIVLJENJA OTROK S HEMOFILIJO

PHYSIOTHERAPY AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH HAEMOPHILIA

F. Tominšek

Enota za fizioterapijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

Pri bolnikih s hemofilijo zaradi motenj v strjevanju krvi pogosto prihaja do krvavitev v sklepe in mišice. S fizioterapijo skušamo zmanjšati posledice krvavitev v sklepe in mišice ter preprečevati ponovne krvavitve. Fizioterapevtsko obravnavo v bolnišnici izvajamo ob akutni krvavitvi, usmerimo pa se na prizadeti sklep ali mišico. Ambulantna obravnava je namenjena vzdrževanju gibljivosti vseh sklepov in krepitvi mišičnih skupin. Pri mlajših bolnikih je izredno pomembno zdravstvenovzgojno delo s starši in njihovo vključevanje v fizioterapevtsko dejavnost.

Redna in pravilna fizioterapija zagotavlja večjo kakovost življenja otrok s hemofilijo in je pomemben dejavnik, ki vpliva na aktivno vključevanje v vsakodnevne dejavnosti, samooskrbo v odraslem obdobju in na kakovostno življenje cele družine.

Ključne besede: hemofilija, otrok, fizioterapija.

ABSTRACT

Blood coagulation anomalies in patients suffering from haemophilia lead to bleeding into the joints and muscles. The role of the physiotherapist is to reduce the consequences of bleeding into joints and muscles and prevent further bleeding.

Hospital physiotherapy is performed following acute haemorrhaging, focusing mainly on the affected joint or muscle. The aim of outpatient therapy is to preserve the mobility of all joints and strengthen muscle groups.

In younger patients, health education for parents and their involvement in physiotherapy activities is extremely important.

Regular and appropriate physiotherapy ensures a better quality of life for children with haemophilia. It is an important factor to enable active integration in daily activities, self-care during adulthood and a quality life for the whole family.

Key words: haemophilia, child, physiotherapy.

UVOD

Hemofilija je dedna motnja v strjevanju krvi, ki se pojavi skoraj izključno pri moških zaradi pomanjkanja določenega faktorja strjevanja krvi. V tretjini primerov se pojavi na novo. Pri bolezni prihaja do krvavitev v sklepe ali mišice. Lahko se pojavijo spontano ali pa so posledica poškodbe ali operacije. Kako pogosto ima bolnik krvavitve in kakšen je njihov obseg, je odvisno od stopnje hemofilije. Poznamo težko, srednje težko in lahko obliko hemofilije.

Fizioterapija je pri otrocih s hemofilijo usmerjena v ohranitev čim večje gibljivosti sklepov in vzdrževanje mišične moči, s tem pa tudi moči sklepnih vezi (ligamentov). Zato moramo zagotoviti, da otroci s hemofilijo že zgodaj v svoje življenje aktivno vključujejo tudi fizioterapijo.

KRVAVITVE V SKLEPE IN MIŠICE

Krvavitev se lahko pojavi v vseh sklepih. Najpogostejše so krvavitve v:

- ramena,
- komolce,
- kolke,
- kolena,
- gležnje.

Krvavitve v omenjene sklepe so pogostejše zato, ker so ti sklepi enoosni. To pomeni, da gibanje poteka le v eni smeri, tj. upogib in iztegnitev (fleksija in ekstenzija). Poleg tega pa ob njih ni praktično nobene mišice, ki bi jih varovala, saj se nahajajo le nad sklepom in pod njim. Preko sklepov v glavnem potekajo le kite.

Krvavitve, ki se pogosto ponavljajo, povzročajo zmanjšanje gibljivosti v sklepih. Govorimo o kontrakturi ali zakrčenosti. Zakrčenost sklepa povzroči večji pritisk na sklepni hrustanec in nepravilno obremenjevanje v sklepih. Zaradi zakrčenosti v gležnjih in kolenih se lahko pojavi

tudi motena statika pri hrbtenici.

Poleg sklepov lahko krvavitve prizadenejo tudi mišice. Mišice, ki zakrvavijo najpogosteje, so:

- mišica upogibalka komolca (*m. biceps brachii*);
- mišica upogibalka kolka (*m. iliopsoas*);
- mišica iztegovalka kolena (*m. kvadriceps*);
- mišica upogibalka kolena (*m. biceps*);
- mišica iztegovalka gležnja, upogibalka kolena (*m. gastrocnemius*) itd.

Zaradi neaktivnosti v akutni fazi krvavitve postanejo mišice vse tanjše in manj močne, končni rezultat pa je atrofija. Zmanjšana moč mišic omejuje bolnike pri normalnem gibanju.

VLOGA FIZIOTERAPIJE

Pri otrocih z akutno krvavitvijo v sklep pričnemo s fizioterapijo takoj, ko to dovoljuje bolnikovo stanje. Kratkoročni cilj je ponovna gibljivost sklepa ter povrnitev mišične moči in obsega mišic. Osredotočimo se na prizadeti sklep. Otrok izvaja aktivne vaje za gibljivost sklepa. Po vbizganju zaščitnega faktorja izvajamo tudi pasivno razgibavanje sklepa. Ob tem moramo skrbno paziti, da ne povzročimo ponovnih krvavitev. Z vajami za krepitev mišic pričnemo počasi. Obremenitve mišic ne smejo biti prevelike, zato upor povečujemo postopno. Redno izvajamo meritve gibljivosti in obsega sklepa ter obsega mišične mase, saj nam objektivno pokažejo, kako učinkovito je zdravljenje. Pridobiti si moramo zaupanje otroka in staršev, da pri zdravljenju in rehabilitaciji dejavno sodelujejo tudi sami. Dolgoročni cilj fizioterapije je vzpostavitev stanja pred krvavitvijo.

Otrok s hemofilijo mora redno izvajati fizioterapijo tudi takrat, ko nima krvavitev in je brez težav. Zaradi različnih oblik hemofilije, starosti otroka, splošnega telesnega in duševnega stanja in pogostosti ponavljajočih se krvavitev k otroku pristopimo individualno. Navodila prilagodimo vsakemu otroku posebej. Naučimo ga pravilnega

izvajanja tistih vaj, ki so zanj najbolj primerne in jih bo izvajal v domačem okolju. Razumeti mora, kako pomembno je, da vaje opravlja redno. Pri vsem tem pa je zelo pomembna motivacija, saj so rezultati veliko boljši, če vaje opravlja z veseljem.

Pri otrocih s hemofilijo so v program fizioterapije vključeni tudi starši. Zavedati se morajo pomembnosti dobrega sodelovanja v zdravstvenem timu ter upoštevati in natančno izvajati vaje ter priporočila fizioterapevtov. Vse to vpliva na otrokov nadaljni duševni in telesni razvoj, lažje premagovanje vsakodnevnih opravil in težav, zmanjševanje možnosti ponovnih krvavitev in seveda zagotavlja kakovostno življenje cele družine. Otroka usmerja pri igri, šolanju, izbiri prostočasnih dejavnosti in vključevanju športa v svoje življenje. Določene omejitve pa so v življenju otroka s hemofilijo še vedno potrebne, predvsem na področju telesne rekreacije in športnih dejavnosti. Otrokom s hemofilijo odsvetujemo tiste dejavnosti in športne zvrsti, pri katerih prihaja do tesnega telesnega stika (nogomet, rokomet, košarka, hokej), in motoristične športe. Najbolj primerne dejavnosti so plavanje, hoja, namizni tenis, kolesarjenje in lokostrelstvo. Spodbujamo športe, pri katerih lahko sodeluje cela družina.

AMBULANTNA TERAPEVTSKA OBRAVNAVA

Leta 2003 smo na Ortopedski kliniki pričeli izvajati ambulantno terapevtsko obravnavo bolnikov s hemofilijo in von Willebrandovo boleznijo. Deležni so je bolniki iz cele Slovenije, tudi otroci. Trenutno ambulantno redno obiskuje kar 69 hemofilikov, od tega 15 otrok. V ambulanti izvajamo preventivno in kurativno fizioterapijo, predoperativno pripravo bolnika in pozno pooperativno rehabilitacijo. Dejavnost poteka dvakrat na teden v popoldanskem času, izvajajo pa jo tri fizioterapevti z Ortopedске klinike in eden s Pediatrične klinike v Ljubljani. Ambulantna obravnava poteka individualno glede na otrokovo trenutno stanje, vanjo pa so vključeni

tudi starši. Na začetku vedno ocenimo otrokovo kostno-mišično stanje (t. i. funkcionalni status) ter opredelimo kratkoročne in dolgoročne cilje ambulantne terapevtske obravnave.

ZAKLJUČEK

Hemofilija je bolezen, ki lahko privede do invalidnosti, kar močno prizadene tako otroka kot njegovo družino. Predstavlja velik problem na vseh ravneh bolnikovega življenja, otroku pa onemogoča, da bi živel tako, kot živijo njegovi vrstniki.

Z rednim in pravilnim izvajanjem fizioterapije lahko zmanjšamo dejavnike tveganja za invalidnost. V sodelovanju s starši zagotovimo boljšo kakovost otrokovega življenja in življenja cele družine, otrokov normalen psihofizični razvoj, predvsem pa njegovo enakovredno vključevanje v vsakodnevne dejavnosti z vrstniki.

LITERATURA

1. Živeti s hemofilijo, Zbornica zdravstvene nege, 1983, Obzornik zdravstvene nege, št.6, letnik XVII, posebna izdaja.

Kontaktna oseba / Contact person:

Franci Tominšek, viš. fth.
Enota za fizioterapijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
SI-1000 Ljubljana
Slovenija

Prispelo / Received: 6.4.2012
Sprejeto / Accepted: 17.4.2012