

Pytania wydają się proste: „Jestem chory na hemofilię, jakie ćwiczenia powinienem wykonywać?”, „Jakie ćwiczenia powinienem zalecać moim pacjentom chorym na hemofilię?”. Odpowiedź jest równie prosta: „Wszystko zależy”.

Nie ma czegoś takiego jak „ćwiczenia dla osób z hemofilią”. Różne ćwiczenia służą różnym celom i należy je dobierać indywidualnie. Podobnie jak leki, ćwiczenia fizyczne działają najlepiej wtedy, gdy odpowiednio przeszkolony specjalista dokona całościowej oceny stanu pacjenta i dobierze odpowiednie ćwiczenia dopasowane do indywidualnych potrzeb i możliwości danej osoby.

Niniejszy przewodnik jest przeznaczony dla:

- fizjoterapeutów, którzy mają małe doświadczenie w pracy z osobami ze skazami krwotocznymi,
- innych pracowników służby zdrowia prowadzących zajęcia rehabilitacyjne, gdy w danym ośrodku nie ma fizjoterapeuty,
- osób chorych na hemofilię i ich rodzin.

Książka składa się z kilku części, w których omawiane są konsekwencje wylewów do stawów i mięśni, zmiany w układzie kostno-mięśniowym oraz ćwiczenia poprawiające stan stawów i mięśni.

Część 1: Uszkodzenia stawów i mięśni w przebiegu hemofilii. W tej części znajduje się opis najczęściej występujących krwawień do mięśni i stawów. Omawiamy też reakcje poszczególnych mięśni i stawów na wylewy (również reakcje pojawiające się po pewnym czasie).

Fizjoterapeuci z niewielkim doświadczeniem w leczeniu chorych na hemofilię powinni zacząć lekturę od tej części książki.

Część 2: Kilka słów o ćwiczeniach i hemofilii. W tej części przedstawiamy ważne zalecenia i przeciwwskazania dla chorych na hemofilię oraz wskazania dla fizjoterapeutów.

Kolejne części książki stanowią opis ćwiczeń, których celem jest przeciwdziałanie długofalowym skutkom wylewów do stawów i mięśni oraz zapobieganie powstawaniu nieprawidłowej postawy. Na początku każdej części znajduje się opis anatomiczny. Opisane są też najczęściej występujące problemy związane z daną częścią ciała.

Część 3: Propozycje ćwiczeń poprawiających funkcję stawów. W tej części przedstawiamy ćwiczenia przydatne w fizjoterapii stawów: kolanowych, skokowych oraz łokciowych. Ćwiczenia koncentrują się na zakresie ruchomości stawów, sile i propriocepcji (czuciu głębokim).

Część 4: Ćwiczenia przywracające sprawność mięśni. W tej części omawiamy ćwiczenia wzmacniające lub rozciągające mięśnie, które uległy przykurczeniu po wystąpieniu krwawienia domięśniowego lub w wyniku wylewu do pobliskiego stawu. Dla poszczególnych mięśni wybrano takie ćwiczenia, które przywracają ich elastyczność i siłę. Omówiono ćwiczenia przydatne w fizjoterapii następujących mięśni: zginacze biodra (mięsień biodrowo-łędźwiowy), mięsień łydki (mięsień brzuchaty łydki), mięśnie goleńkowo-kulszowe, zginacze przedramienia i mięśnie czworogłowe.

Na końcu książki znajduje się **Słowniczek** zawierający definicje wybranych terminów.

Zaproponowanych ćwiczeń nie należy traktować jako jedynych, które są dopuszczone – wybrano je z uwagi na określone cele oraz na względne bezpieczeństwo ich wykonywania przy minimalnych wymaganiach sprzętowych oraz niewielkim nadzorze ze strony specjalisty. Fizjoterapeuci mogą rozdawać pacjentom kserokopie tych wskazówek.

Wybór odpowiedniego ćwiczenia dla danej osoby zależy od wielu kwestii:

- Jaki jest cel programu ćwiczeń? Różne ćwiczenia wybiera się w zależności od tego, czy trzeba poprawić ruchomość, siłę czy koordynację ruchową, ogólną wydolność albo po prostu sprawność w wykonywaniu prostych czynności czy uprawianiu sportów.
- Czy pacjent miał niedawno wylew domięśniowy lub dostawowy?
- Czy u pacjenta występują szczególnie częste krwawienia do niektórych stawów (z ang. *target joints*, czyli stawów najbardziej uszkodzonych).
- Czy przez dłuższy czas u pacjenta występowały zniekształcenia lub uszkodzenia stawu?
- Czy podczas odpoczynku pojawia się ból?
- Czy podczas ruchu występuje ból lub trzeszczenie?
- Czy istnieją określone czynności, których wykonywanie sprawia pacjentowi ból, np. wstawanie z krzesła, wchodzenie po schodach, kucanie lub klęczenie?
- Czy dana osoba wykonywała już ćwiczenia, czy dopiero zaczyna?
- Czy dana osoba chce wykonywać ćwiczenia z własnej woli, czy robi to pod wpływem innych osób?
- Czy dana osoba jest w stanie zrozumieć szczegółowe zalecenia i stosować się do nich?
- Czy czynnik krzepnięcia jest dostępny do leczenia profilaktycznego, czy tylko do leczenia na żądanie, to znaczy po wystąpieniu wylewu?

Są setki książek, filmów i programów telewizyjnych przedstawiających znane osoby, które na wszelkie sposoby zapewniają o skuteczności swoich programów ćwiczeń. Niektóre osoby z hemofilią może kusić, aby wypróbować tego typu programy ćwiczeń, skoro mówi się, że aktywność fizyczna jest dobra dla osób z hemofilią. Zdarza się także, że ćwiczenia „zalecają” praktycy, którzy nie zostali przeszkoleni pod kątem dobierania ćwiczeń. Jeżeli pacjent skorzysta z tego typu zastawu ćwiczeń, może go spotkać rozczarowanie: w najlepszym wypadku ćwiczenia okażą się nieskuteczne. W najgorszym razie mogą one powodować kolejne uszkodzenia.

Niektórzy chorzy na hemofilię unikają ćwiczeń, ponieważ uważają, że mogą one prowadzić do wylewów. Naprawdę jednak regularna aktywność fizyczna może pomóc w zapobieganiu wylewom i uszkodzeniom stawów. Ćwiczenia odgrywają ważną rolę w budowaniu zdrowych kości i wzmacnianiu mięśni, które stabilizują stawy.

Nie ma jednego programu ćwiczeń, który odpowiada potrzebom wszystkich osób z hemofilią. Niewłaściwe ćwiczenie, wykonywane w nieodpowiednim czasie, w okresie rekonwalescencji lub z nieodpowiednią częstotliwością czy intensywnością, może wręcz zaszkodzić.

Najlepiej byłoby, gdyby ćwiczenia dla chorych na hemofilię dobierali doświadczeni i cierpliwi fizjoterapeuci, biorąc pod uwagę szczegółową ocenę stanu zdrowia pacjentów. Program ćwiczeń powinien być następnie nadzorowany i ostrożnie rozwijany przez tego samego fizjoterapeutę. Niestety z wielu powodów nie zawsze jest to możliwe:

- Nie wszyscy fizjoterapeuci wiedzą, czym jest hemofilia i w jaki sposób wpływa ona na stawy i mięśnie;
- Kompleksowe ośrodki leczenia hemofilii działają tylko w niektórych krajach;

- Nawet, jeśli w danym kraju są ośrodki leczenia hemofilii, zdarza się, że pacjenci spotykają się z fizjoterapeutą nieregularnie (na przykład jedynie podczas corocznej oceny stanu zdrowia). Komunikacja, w tym ocena stanu zdrowia i dobór ćwiczeń, odbywa się wtedy najczęściej na odległość (np. telefonicznie), zamiast w trakcie wizyty;
- Zdarza się, że pielęgniarki i lekarze nie zdają sobie sprawy z korzyści płynących z fizjoterapii, a w związku z tym nie kierują pacjentów na konsultacje do fizjoterapeutów;
- W mniejszych lub daleko położonych miejscowościach może brakować fizjoterapeuty.

Niniejszy przewodnik powinien być stosowany:

- **podczas corocznych spotkań z fizjoterapeutą w ośrodku leczenia hemofilii w celu oceny stanu zdrowia** (należy dokonywać regularnego przeglądu zaleconego zestawu ćwiczeń, aby mieć pewność, że nadal są one odpowiednie dla danej osoby);
- **podczas rehabilitacji**, w czasie powrotu do sprawności po wylewie, zwłaszcza jeśli pacjent mieszka daleko od ośrodka leczenia hemofilii (fizjoterapeuta może zalecać ćwiczenia przez telefon lub za pośrednictwem poczty elektronicznej, opierając się na opisie stanu pacjenta przedstawionym przez niego samego);
- **w domu**, jako źródło informacji gwarantujące, że ćwiczenia są wykonywane poprawnie.

Wykonywanie ćwiczeń ma wiele zalet. Bezruch nie służy nikomu. Odpowiednia dawka aktywności, zarówno fizycznej, jak i psychicznej, przynosi ogromne korzyści.

Wstęp do wydania polskiego

Ćwiczeń nie zastąpi operacja

Aktywność fizyczna jest bardzo ważna dla chorych na hemofilię: ruch kształtuje sylwetkę, prawidłową postawę, mięśnie, chroni przed powstawaniem wad, usprawnia fizycznie. Aktywność fizyczna jest szczególnie ważna dla dorosłych chorych: większość z nich, w wyniku złego leczenia – kiedyś nie było dobrego dostępu do czynników krzepnięcia – ma ograniczenia ruchomości stawów. Można to zmienić – dzięki ćwiczeniom fizycznym.

Ćwiczenia wzmacniające konkretny staw poprawiają zakres jego ruchomości. Ćwiczenia poprawiają sprawność i wydolność całego organizmu.

Wielu chorych, którzy mają zniszczone stawy, decyduje się na operację wymianę stawu. Jednak jako fizjoterapeuta, rehabilitant i praktyk (od 40 lat pracuję z chorymi na hemofilię) mogę powiedzieć, że sam zabieg wszczepienia endoprotezy nie załatwia wszystkiego. Endoproteza nie jest wieczna: jej żywotność to od 10 do kilkunastu lat. Jeśli ktoś ma 40 lat i uważa, że powinien mieć endoprotezę, to musi sobie zdać sprawę z tego, że będzie ją musiał kiedyś wymienić, a taka operacja na pewno będzie poważniejsza. Sam zabieg też nigdy nie gwarantuje, że nie będzie problemów. Jeśli staw jest kompletnie zniszczony, to nie ma wyjścia: operację trzeba wykonać. Jeśli jednak stan stawów nie jest taki zły, to ćwiczeniami można wiele poprawić.

Oczywiście, w przypadku poważnego uszkodzenia stawów, ćwiczenia powinny być zalecone przez rehabilitanta: w zniszczonym stawie częściej dochodzi do wylewów, tak więc nieumiejętnie wykonywane ćwiczenia, zwłaszcza bez ochrony czynnika krzepnięcia, mogą prowokować powstawanie wylewów. Jednak prawie zawsze można wykonywać wiele ćwiczeń w odciążeniu. Bardzo polecam też pływanie.

Wszystkich zachęcam do ruchu, uważam, że przynosi on bardzo dobre efekty. Według mnie, w przypadku dorosłych pacjentów, ćwiczeń nie zastąpi żadna operacja. Chorzy, którzy ćwiczą, są bardziej sprawni, mają silniejsze mięśnie i mniej wylewów.

mgr Karol Scipio del Campo, specjalista rehabilitacji II stopnia