

HEMOFİLİDE YAŞAM

Kazım Çapacı

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İzmir

Hemofilik hastalarda bebeklik döneminden başlayan çeşitli kanamalar yaşamı önemli ölçüde etkiler. Bu kanamaların %80'ini oluşturan kas-iskelet sistemi kanamaları ve bunlara bağlı olarak ortaya çıkan çeşitli komplikasyonlar ise yaşam tarzında değişiklikler yaratabilir.

Eklem kanamaları nedeniyle artropati gelişen bir hastada bununla ilişkili olarak günlük yaşamda çeşitli sorunlar ortaya çıkar. Ağrısız yürüyemez, diz çökemez, merdiven inip çıkamaz, arabaya inip binemez, bisiklet kullanamaz olurlar, dans edemezler. Mobilizasyon ve transfer için baston ya da koltuk değneğine gereksinim duyarlar. Benzer sorunlar üst ekstremitelerde kullanımındaki yetersizlikler nedeniyle de açığa çıkar. Yük taşıyamaz, giyinip soyunmakta zorluk çekerler. Yüzlerini yıkamada, saçlarını taramada, yemek yeme ve yazı yazmada güçlük ortaya çıkar.

Hemofilinin tedavisinde kanamaların tedavisi elbette çok önemlidir. Ancak, kanamayı durdurduk işimiz bitti diye düşünmek buzdağının görünen kısmıyla ilgilenmek demektir. Elbette ki temel hedef kanamaların hiç açığa çıkmamasıdır, özellikle de profraktik faktör tedavisiyle bu konuda önemli adımlar atılmıştır. Yine de unutulmamalıdır ki subklinik kanamalar da uzun dönemde kas iskelet sisteminde önemli derecede sorunlara yol açabilir.

Hemofilik çocuk, adı üzerinde çocuktur ve yaşına özgü gereksinimleri vardır, koşacak, oynayacak, spor yapacaktır. Uzun yıllar spor kesinlikle yasaklanmıştır. Oysa düzenli yapılan sporun, bireyin fiziksel ve sosyal açıdan gelişimine büyük katkısı yanı sıra kanamaları azaltmada da önemli ölçüde yararı vardır. Hemofiliklerde fiziksel kondüsyon, kas gücü, aerobik ve anaerobik rezistans, propriyosepsiyon azalır. Gelişen kas atrofisi ve propriyosepsiyon azalması kanama riskini artırır. Bu nedenle düzenli egzersiz yapılması çok önemlidir. Küçük yaşlardan itibaren, gerekli önlemler alın-

rak, uygun sporlara yönlendirilmeli, spor yapma alışkanlığını kazanması sağlanmalıdır.

Hastaların önemli bir kısmı proflaktik faktör uygulaması bir yana, gereğinde bile yeterli faktör alamayabilmektedir. Bu durum egzersiz uygulamasının önemini daha da arttırmaktadır. Ucuz, etkili bir yöntem olan egzersizler, hastanın başkasına bağımlı olmadan, evinde, kendi kendine yapabileceği bir uygulamadır. Ancak önemli olan egzersizlerin öğrenilmesi değil, sürdürülebilirliğin, hasta uyumunun sağlanmasıdır. Egzersizler günlük alışkanlık haline getirilmelidir. Bozulan kas iskelet sistemi fonksiyonlarının düzeltilmesi çok fazla emek ve maliyet gerektirir; sağlıkla haline tamamen getirmek mümkün olmayabilir. Hedefleri ulaşılabilir olarak belirlemek gerekli olmakla beraber, nihai hedefimiz sağlıklı, güçlü, mobil eklem ve kaslardır. Bu sayede hemofilik bireylerin günlük yaşamlarında kolayca kendilerine yetmeleri, başkalarına bağımlı olmaları, iş ve sosyal yaşam başta olmak üzere üst düzey fonksiyonel durumda olmaları, bunu sürdürmeleridir.

Bir hemofili hastasının internet blogunda yazıkları aslında durumu çok güzel özetlemektedir:

“Hemofili bir yaşam tarzıdır. Bizim yaşamımızı bize özgü özelliklerle doludur. Bazılarımız sizin gibi koşup futbol oynayamayız, ama her zaman yaşamdan nasıl tat alınır sorusunun cevabını bulur, hayattan tat alırız. Sosyal yaşamdan kopmak mı? Hayır, bizler hiçbir zaman sosyal yaşamdan kopmayız. Yaşam tarzımız birleştirir bizleri, ister farklı şehirlerde olalım, ister farklı ülkelerde. Ve bizim yaşam tarzımız krallardan gelir.”

Hemofili tedavisinde tüm çabalar, en iyi fonksiyonel sonuç, iş ve sosyal yaşama uyum ve yaşam kalitesini arttırmaya yöneliktir. Uygun tedavi yöntemiyle bunun elde edilmesi de çok güç değildir.

Kaynaklar

1. Beeton K, Neal D, Lee C. An exploration of health-related quality of life in adults with haemophilia – a qualitative perspective. *Haemophilia* (2005), 11, 123–132
2. Czepa D, Von Mackensen S, Hilberg T. Haemophilia & Exercise Project (HEP): subjective and objective physical performance in adult haemophilia patients– results of a cross-sectional study. *Haemophilia* (2012), 18, 80–85
3. Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, Gabriel HHW, Schramm W. Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects. *Haemophilia* 2003; 9: 86-93.
4. Petrini P, Seuser A. Haemophilia care in adolescent – compliance and lifestyle issues. *Haemophilia* 2009; 15 (Suppl 1) : 15-9.
5. Von Mackensen S. Quality of life and sports activities in patients with haemophilia. *Haemophilia* (2007), 13 (Suppl. 2), 38–43
6. Wang T, Zhang L, Lii H, Zhao H, Yang R. Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia in china. *Haemophilia* (2004), 10, 370–375
7. Wittmeier K, Mulder K. Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy. *Haemophilia* (2007), 13 (Suppl. 2), 31–37