

血液腫瘤科

血友病與運動

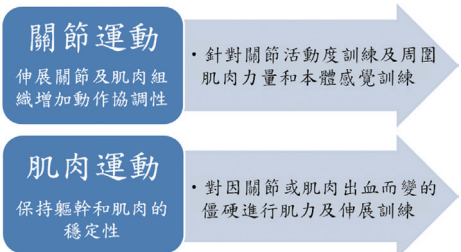
血友病個管師 李佳樺

➤ 認識血友病

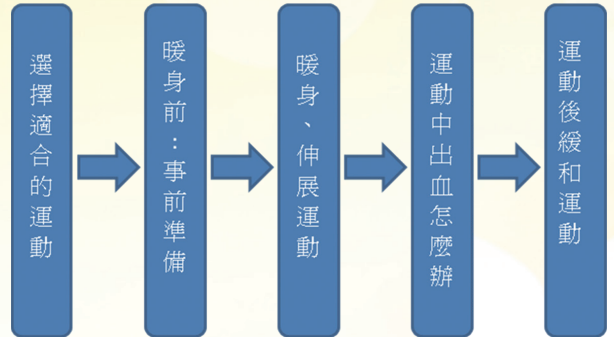
血友病是一種血液中缺乏凝血因子的先天性遺傳疾病，導致病人無法像一般人一樣正常凝血，受傷後不易止血；通常重度病人在幼年時就會發現，將近80%的出血發生在骨骼肌肉系統，典型是出現關節出血的問題，關節血腫(關節出血)起始於滑液膜內小血管破裂，這破裂可能起因於已知的傷害或是沒有原因(自發性)，反覆的關節出血會造成滑囊膜增生、軟骨破壞、關節變形等，形成血友病關節病變；過去台灣早期對血友病治療還有醫療資源尚不健全，造成很多血友病人因身體關節損傷甚至造成殘障或死亡，近年來因靜脈注射基因工程製劑的演進及預防性治療的普及，以往一些病人或家屬會有錯誤觀念，擔心會造成碰撞受傷而選擇不運動，其實正好相反，只要做好防護措施及預防性注射，適當的運動對肌肉及關節都是很有幫助的。

➤ 血友病該如何運動-運動除了是你的權力之外，也是你的義務喔!!

體育活動是健康生活的重要一環，不論是在身體、心理和情緒上，運動、遊戲和鍛鍊都能夠提升我們生活品質的好方法，當然在血友病的病人來說這點也不例外，運動/復健重點在於「關節照護」與「肌肉部位」，因為適當的運動及復健，可以幫助增加肌肉的耐力，反而肌肉耐力增強更有足夠緩衝保護關節，免於日常生活外的傷害，也能降低出血的發生機率並且讓身體協調性及穩定性更好!只要事前先諮詢醫師、復健師討論運動的強度與合適進行的項目，打造適合自己的運動計畫，使用護膝或輔具，注意保護關節部位，血友病病人也可以像正常人一樣，快樂的享受生活。



➤ 運動建議



➤ 運動容易出血，是不是可以不用運動?

許多血友病人的家長擔心小朋友因血友病容易出血而過度保護，不讓他們參加一些課外活動或體驗正常人的生活，以避免常見的肌肉骨骼系統流血，但這因此而導致血友病病人心肺耐力下降、肌肉易萎縮，而且日常生活也易受限，有些甚至造成肥胖症而增加承載上的負擔因而提高出血發生機率；首先，父母必須了解運動對每一個人來說都是有可能有突發意外，除非是相當高危險、碰撞性的運動，較不適合血友病病人，但一些危險性較低的運動，如:游泳、騎腳踏車等，都是適合血友病病人的運動，至於騎腳踏車椅墊高度調整需要注意較不易讓關節受傷、護具正確使用、場地選擇等都需要特別注意。各項運動皆會增加骨骼或肌肉的負擔，所以在運動前建議進行預防性注射凝血因子，以減少出血的機會，並依據運動類型做好事前暖身或保護措施喔!

➤ 注意，當發生出血時該怎麼辦呢?

若是運動時不慎受傷而發生的出血，必須注射凝血因子，同時採取“R.I.C.E”步驟-休息、冰敷、壓迫、抬高(Rest, Ice, Compression, and Elevation)，以停止出血。在繼續運動之前，輕微的出血通常注射一次即可，不需要太多的復健，然而較嚴重的出血會讓關節和肌肉感覺僵硬及疼痛一段較長的時間，這時必須慢慢地重新恢復靈活性及力氣，更嚴重的出血則需要多次注射以及醫師的評估許可才能繼續進行活動。