

Anže Zdolšek: TELESNA AKTIVNOST PRI BOLNIKI S CISTIČNO FIBROZO

CISTIČNA FIBROZA

Cistična fibroza je najpogostejša in večkrat usodna avtosomska recesivna bolezen. To pomeni, da je genetska bolezen, ki se izrazi pri otroku, če prejme okvarjen gen od obeh staršev. Mutiran gen nosi vsak 25. človek in v Sloveniji se vsako leto rodijo 3-4 otroci s cistično fibrozo (trenutno jih je v Sloveniji okoli 100, na svetu pa okoli 70000) (Ugovšek, 2015). Pričakovana življenska doba bolnikov se je v zadnjih letih zvišala na 36,8 let, vendar kljub temu gre za bolezen, ki vodi v progresiven upad pljučne funkcije in smrt zaradi kardiorespiratorne odpovedi (Beden idr., 2008).

Osnovna okvara pri CF je moteno prehajanje natrijevih in kloridnih ionov v celicah vrhnjice, ki prekriva zunanje in notranje površine organov (z merjenjem kloridov v znoju se tudi postavi diagnoza). V pljučih je posledično zaradi pomanjkanja vode manjša učinkovitost odstranjevanja sluzi z migetalkami sluznice, kar pomeni ugodne razmere za razne pljučne okužbe in razvoj kronične okužbe. Bolezen pljuč je tudi glavni vzrok umrljivosti bolnikov s CF. Prisotni so tudi simptomi prebavil, jeter in žolčnika, sekundarno pa se lahko pojavi tudi sladkorna bolezen in osteoporoza. Bolniki s CF lahko imajo prizadet nosni organ in posledično oteženo dihanje, poslabšanje voaha in nosno polipozo (Beden idr., 2008; Ugovšek, 2015).

TEŽAVE PRI CF

Na zdravljenje **pljučnih obolenj** ugodno vpliva respiratorna fizioterapija (čiščenje dihalnih poti). To olajšuje izkašljevanje goste sluzi, ki se nabira v pljučih. Prej se inhalirajo zdravila za redčenje sluzi. Okužba pljuč se pri CF pojavi že zelo zgodaj, zato je že pri otrocih potrebno zdravljenje z antibiotiki. Ko pride do kronične okužbe pljuč je potrebno intervenozno zdravljenje z antibiotiki v bolnišnici ali na domu. Epizode poslabšanja povzročajo upad pljučne funkcije vse dokler ne pride do pljučne odpovedi (edina rešitev je presaditev pljuč). Iz teh razlogov je še toliko bolj pomembna respiratorna fizioterapija v kombinaciji z redno telesno aktivnostjo (Beden idr., 2008; Ugovšek, 2015).

Bolniki s CF se srečujejo tudi s **slabšo prebavo hranil in okvarjeno absorbcijo hranil v črevesju**, zato so pogosto podhranjeni. Prehrana bolnika s CF temelji na povečanem energijskem vnosu tudi do 60%. Pogosto prilagojen slog prehrane ni dovolj, zato so potrebni visokokalorični napitki, bogati z minerali in vitamini. Ob poslabšanju stanja lahko pride do anoreksije in pospešene presnove, kar dodatno otežuje ustrezno prehranjevanje (Ugovšek, 2015).

Lahko se zgodi **okvara jeter**, ki je posledica zapore žolčnih vodov in tako vodi v cirozo jeter. Potrebna je presaditev jeter (Ugovšek, 2015).

S cistično fibrozo pogojena **sladkorna bolezen** spremlja tudi poslabšanje pljučne simptomatike in bolnikovega splošnega stanja, kar je tudi lahko vzrok smrti (Ugovšek, 2015).

Zmanjšanje kostne gostote zveča tveganje za razne zlome. Ponavadi se zmanjšana kostna gostota pojavi v adolescenci. Pri bolnikih s CF se poveča tveganje za zlome kosti in reber, kar lahko poslabša pljučno bolezen (Ugovšek, 2015).

Poleg vseh bolezenskih težav je treba izpostaviti **psihosocialni vidik** pri CF. Celotna družina se mora organizirati na način, ki bo poleg obveznosti, omogočal tudi zadovoljstvo staršem in ostalim družinskim članom (Ugovšek, 2015).

TELESNA AKTIVNOST IN CISTIČNA FIBROZA

Telesna vadba pri bolnikih s cistično fibrozo je zasnovana na večih motoričnih sposobnosti (vzdržljivost, moč, gibljivost). Pri vadbi bolnikov s cistično fibrozo (CF) ne govorimo namreč le o enosmernemu izboljšanju srčno-žilnega sistema, temveč tudi o izboljšanju gibljivosti mišic (poudarek na mišicah trupa in kolka), izboljšanju živno-mišičnega sistema s sočasnimi pravilnim izvajanjem različnih dihalnih vaj.

Cilji oziroma učinki izvedenega programa so tako usmerjeni precej široko. Glavni cilj je seveda ponuditi bolnikom s CF širok nabor vaj ter spoznanje z različnimi fizičnimi obremenitvami, ki se je v praksi izkazal kot koristen za bolnike s CF. Redna in pravilno usmerjena telesna vadba je namreč, poleg klasičnega zdravljenja, eden izmed pomembnih faktorjev, ki je izjemno učinkovit v izboljšanju telesnega zdravja bolnikov s CF. Vseeno pa vadba bolnikov s CF ni usmerjena samo v izboljšanje zdravstvenega stanja, ampak tudi na izboljšanje socialnih in psiholoških komponent. Ti bolniki se tako precej lažje soočajo s to boleznijo ter preživljajo vsakodnevne napore. Tako lahko usmerijo tudi bistveno več energije in pozornosti v učenje oziroma delo s čimer tudi izboljšajo vse ravni človekovega delovanja. Telesna aktivnost vpliva na razpoloženje, preprečuje nespečnost, vpliva samozavest in izboljšuje kvaliteto življenja. Konstanten počitek in mirovanje oslabi kondicijo do te mere, da je telo okorno in mišice ohlapne ter zakrčene. Vsak gib postane težaven, prav tako pa netrenerana mišica potrebuje za delo veliko več kisika. Bolnik s CF mora pred pravo vadbo telesne aktivnosti osvojiti določena znanja in spretnosti. V to spada pravilno dihanje in tehnika hoje, osnovno kondicijo in samopomoč pri težkem dihanju. Za to je odgovoren respiratorni fizioterapevt.

Za bolnike s CF so primerne vaje za aerobno vzdržljivost ter za aerobno moč, saj te pripomorejo k boljšemu izkoristku pljuč. Med to sodijo vaje pri katerih sodeluje čimveč skeletnih mišic (hoja, jogging, tek, kolesarjenje, orbi trek...) ter vaje z lastno težo ali pripomočki z velikim številom ponovitev. Telesna dejavnost mora upoštevati individualne lastnosti bolnikov. Pri tistih, ki nimajo toliko težav s pljuči je lahko telesna dejavnost intenzivnejša, prav tako pa je lahko v njo vključeno več gibanj celega telesa.

SMERNICE ZA VADBO

Vadbe z bolniki s CF potekajo individualno, saj stik bolnikov med seboj lahko privede do hitre okužbe in poslabšanja stanja bolezni. Ponavadi se vadeči ogrejejo s sobnim kolesom ali orbi trekom ter dinamičnimi razteznimi vajami na mestu ali po prostoru. Za tem sledijo 3 sklopi vaj po 3 vaje (v smislu krožnega treninga). Vaje so prilagojene posameznikom, vendar je poudarek na aerobni vzdržljivosti, vajam za zaščito ledvenega dela hrbtenice, vajam za krepitev trebušnega steznika (pripomorejo k

lažjem dihanju) ter ostalim vajam za moč celega telesa. Na koncu sledi statično raztezanje s poudarkom na slabše gibljivih mišicah. Med vadbo je potrebno upoštevanje posameznika, napora in prilagajanja vadbe do primerne intenzivnosti.

Pri vadbi je treba upoštevati še **postopnost obremenitve** (kako je ali je bil bolnik aktiven v preteklosti...), **individualnost bolezni** (nekateri bolniki imajo zelo razvito bolezen in temu primerno je treba prilagoditi vrsto in način vadbe), **povratne informacije** (spremljanje vadečih in spraševanje po njihovih občutkih), **akutna bolezenska stanja** (če se stanje poslabša je treba vadbo prilagoditi ali izpustiti) ter **stik z bolnikom** (so zelo dovzetni za okužbe, zato je potrebna previdnost).