

Handreiking fysiotherapie bij hemofilie

Praktische aanbeveling voor eerstelijns
fysiotherapeuten bij de behandeling van mensen
met hemofilie

Inleiding

Toepassing van de handreiking

De handreiking is geschreven voor (kinder) fysiotherapeuten werkzaam buiten de hemofilie behandelcentra in Nederland die personen met een bloedstollingsstoornis onder behandeling krijgen, dit zullen veelal fysiotherapeuten werkzaam in de eerste lijn zijn. De aanbevelingen dienen als richtlijn voor het vormgeven van de behandeling van klachten van het bewegingsapparaat bij mensen met deze zeldzame aandoeningen. De informatie in deze handreiking is samengesteld op initiatief van zorgverleners van een van de expertisecentra van Nederland: de Van Creveldkliniek (UMC Utrecht) en in samenwerking met fysiotherapeuten met expertise in de behandeling van mensen met stollingsstoornissen, de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP), de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaren (NVHB), Physiotherapists Committee van de Europese Vereniging voor Hemofilie en Aanverwante Stoornissen (EAHAD) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).

De aanbevelingen zijn waar mogelijk opgesteld op basis van de wetenschappelijke literatuur. Daarnaast is er gebruik gemaakt van input van inhoudelijke experts tijdens verscheidene feedbackrondes. Deze groep met inhoudelijke experts bestond uit fysiotherapeuten uit verschillende Europese hemofilie behandelcentra, patiënten en naasten van patiënten, fysiotherapeuten werkzaam in de eerste lijn, vertegenwoordigers van de NVHP, NVHB en het KNGF.



Aanbevelingen in deze handreiking geven praktische handvatten voor de fysiotherapeutische behandeling van mensen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen. De behandelend fysiotherapeut dient daarbij de behandeling aan te passen aan de situatie van de individuele patiënt, op basis van klinisch redeneren en gedeelde besluitvorming met de patiënt.

De handreiking beperkt zich tot de aanbevelingen voor fysiotherapeutische interventies waarbij de medicamenteuze behandeling met bijvoorbeeld stollingsfactoren, pijnstillers of ontstekingsremmers niet worden beschreven.

De aanbevelingen zijn opgesteld voor mensen met hemofilie maar kunnen ook worden gebruikt als basis voor de behandeling van mensen met andere stollingsstoornissen; zoals de ziekte van Von Willebrand of andere stollingsfactordeficiënties.

1. Inleiding

2. Omschrijving ziektebeeld

- 2.1 Algemene informatie
- 2.2 Gewrichtsbloedingen, artropathie en synovitis
- 2.3 Klinische kenmerken van een bloeding

3. Organisatie van zorg

- 3.1 Hemofilie behandelcentra (HBC)
- 3.2 Samenwerking tussen HBC en eerstelijnszorg

4. Indicatie voor eerstelijns fysiotherapie

- 4.1 Hemofilie artropathie
- 4.2 Gewrichtsbloeding
- 4.3 Chronische synovitis
- 4.4 Spierbloeding
- 4.5 Orthopedische operaties

5. Contact met het HBC

- 5.1 Alle aandoeningen
- 5.2 Voor specifieke aandoeningen

6. Aanbevelingen therapie

- 6.1 Fysiotherapie na een gewrichtsbloeding
- 6.2 Fysiotherapie bij chronische synovitis
- 6.3 Fysiotherapie bij hemofilie artropathie
- 6.4 Fysiotherapie na een spierbloeding
- 6.5 Aandachtspunten fysiotherapie bij kinderen
- 6.6 Aandachtspunten fysiotherapie rondom orthopedische operaties
- 6.7 Aandachtspunten fysiotherapie voor een niet-hemofilie gerelateerd probleem

7. Bijlage 1 – FITT Factoren

8. Ontwikkeling

Omschrijving ziektebeeld

2.1. Algemene informatie

Hemofilie is een zeldzame erfelijke bloedstollingsstoornis die voorkomt bij 1 op de 10.000 mensen.

Mensen met hemofilie hebben te weinig stollingsfactor VIII of IX, wat leidt tot onvoldoende stolling en het langer voortduren van bloedingen¹. Het is een recessief X-chromosomale aandoening, waardoor het voornamelijk bij mannen voorkomt. Vrouwelijke draagsters van de ziekte kunnen echter ook een verlaagd niveau van stollingsfactoren hebben. De ernst van hemofilie varieert afhankelijk van het de overgebleven stollingsfactor activiteit, met milde (5-40%), matig ernstige (1-5%) en ernstige (< 1%) vormen¹.

Bij mensen met milde hemofilie treden bloedingen voornamelijk op na een operatie of trauma. Bij lagere stollingspercentages (matig ernstige en ernstige hemofilie) treden bloedingen ook op zonder duidelijke oorzaak. Behandeling van een bloeding omvat intraveneuze toediening van stollingsfactoren². Mensen met een hoog risico op bloedingen kunnen profylactisch (preventief) worden behandeld om bloedingen te voorkomen. Profylactische behandeling kwam in Nederland in de jaren '70 beschikbaar, wat de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk heeft verbeterd^{2,3}. Hemofilie kan nog niet worden genezen. Naast hemofilie zijn er andere stollingsstoornissen die in meer of

mindere mate kunnen leiden tot musculoskeletale klachten. Von Willebrand-ziekte is een van deze andere erfelijke bloedstollingsstoornis. Von Willebrand-ziekte gaat gepaard met problemen in de productie of functie van het stollingseiwit Von Willebrand-factor (vWF). Dit geeft problemen in de adhesie van bloedplaatjes en de ondersteuning van stollingsfactor VIII. Het komt zowel bij mannen als vrouwen voor en heeft een variabele ernst. Naast hemofilie en Von Willebrand-ziekte zijn er andere stollingsstoornissen, zoals deficiënties van factor VII of XIII-deficiëntie, die kunnen zorgen voor een verhoogd risico op spier- of gewrichtsbloedingen. Meer informatie over de verschillende ziektebeelden is te vinden op de website van de patiëntenvereniging (NVHP): www.nvhp.nl of op de cyberpoli: www.cyberpoli.nl.

Diagnostiek en multidisciplinaire behandeling van mensen met een zeldzame stollingsstoornis vindt plaats in een van de gespecialiseerde hemofiliebehandelcentra (zie: [Organisatie van zorg](#)).



¹Knobe K, Berntorp E. Haemophilia and Joint Disease: Pathophysiology, Evaluation, and Management. Vol 1; 2011. www.swissmedicalpress.com ² Marchesini E, Morfini M, Valentino L. Recent advances in the treatment of hemophilia: A review. *Biologics*. 2021;15:221-235. doi:10.2147/BTT.S252580 ³ Hassan S, van Balen EC, Smit C, et al. Health and treatment outcomes of patients with hemophilia in the Netherlands, 1972–2019. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. 2021;19(10):2394-2406. doi:10.1111/jth.15424

2.2 Gewrichtsbloedingen, artropathie en synovitis

Gewrichtsbloedingen zijn de meest voorkomende bloedingen (ongeveer 70-80% van alle bloedingen) bij hemofilie en treden vooral op in de grote synoviale scharniergewrichten; de enkels, ellebogen en knieën. Het aantal gewrichtsbloedingen is de afgelopen decennia door ontwikkelingen in de medicamenteuze behandeling duidelijk afgenomen, echter komen ze nog steeds voor^{2,3}.

Bloedingen in het gewricht kunnen leiden tot blijvende beschadigingen van het kraakbeen en onderliggend bot. Deze beschadigingen worden veroorzaakt door de ontstekingsstoffen en enzymen die vrijkomen tijdens het opruimen van de rode bloedcellen in de synoviale ruimte⁴. Daarnaast resulteren deze ontstekingsstoffen samen met het ijzer dat vrijkomt uit de rode bloedcellen tot celdood van de kraakbeencellen (chondrocyten). In dit proces raakt de balans tussen opbouw en afbraak van kraakbeencellen verstoord. Onvolgroeid kraakbeen is extra gevoelig voor deze disbalans tussen opbouw en afbraak⁵.

Na een gewrichtsbloeding wordt het synoviale weefsel hypertrofisch en extra gevasculariseerd (synoviale proliferatie). Dit is een normale reactie op een gewrichtsbloeding en herstelt vaak binnen enkele weken. Als de synoviale proliferatie langer

dan 3 maanden na een bloeding aanhoudt, wordt het gedefinieerd als chronische synovitis. Chronische synovitis wordt beschouwd als een complicatie na een gewrichtsbloeding, veroorzaakt door een vicieuze cirkel van opeenvolgende (subklinische) gewrichtsbloedingen en synoviale proliferatie. Synovitis wordt gekenmerkt door zwelling die in veel gevallen pijnloos is. Dit “actieve” proces van (subklinische) bloedingen en ontsteking wordt als reversibel beschouwd, maar leidt tot onomkeerbare osteochondrale veranderingen. Uiteindelijk kunnen herhaalde bloedingen ook leiden tot “inactieve”, en mogelijk onomkeerbare, fibrotische synoviale proliferatie. In het hoofdstuk over Chronische synovitis zullen we de term synovitis gebruiken om te verwijzen naar het proces van ‘actieve’ synovitis.

Blijvende beschadiging van het gewricht door bloedingen wordt omschreven als Hemofilie artropathie en vertoont veel overeenkomsten met artrose en reumatoïde artritis. De gewrichtsschade omvat kraakbeenverlies, botafwijkingen, hemosiderine-neerslag in het synovium en fibrosing van het kapsel. Dit resulteert in pijnlijke gewrichten, bewegingsbeperking en atrofie van omliggende spieren. Deze functiebeperkingen kunnen leiden tot een beperking in activiteiten en participatie. Gevorderde artropathie leidt tot spitsstand van enkels en flexiestand van knieën, ellebogen en heupen. Wat indirect kan leiden tot hyperlordose van de lumbale wervelkolom en een voorover gekanteld bekken.

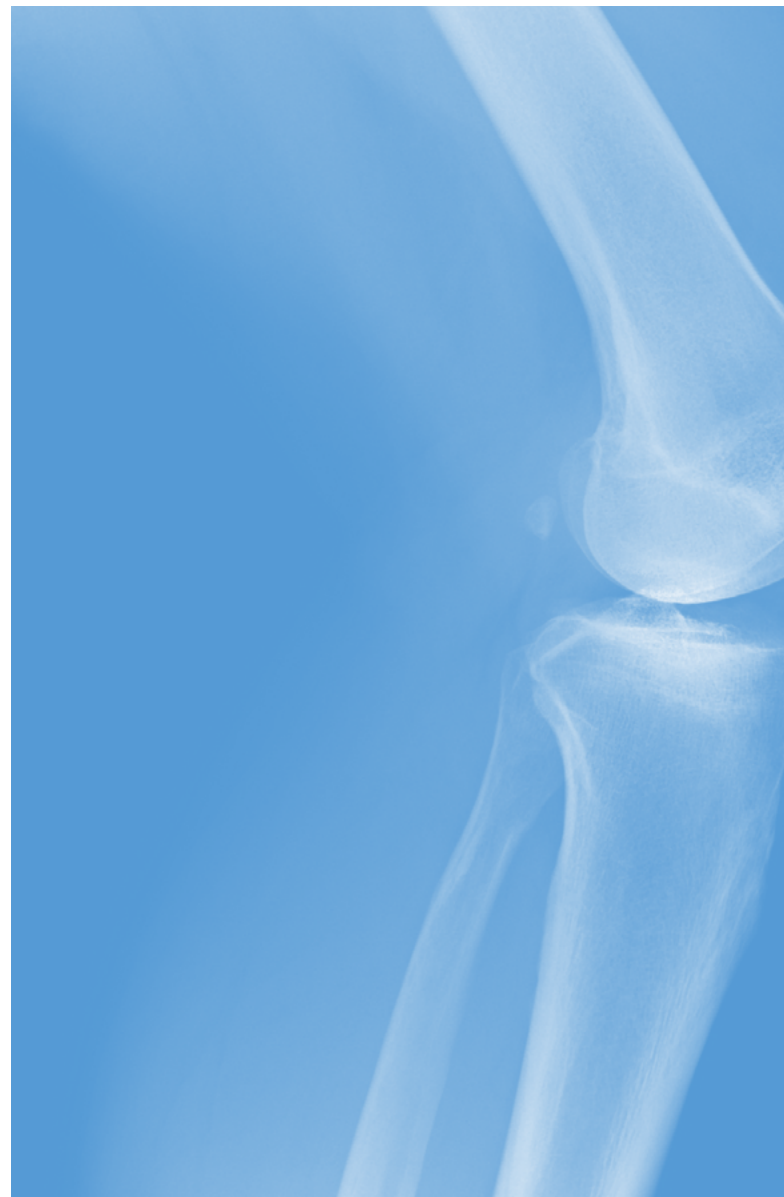
² Marchesini E, Morfini M, Valentino L. Recent advances in the treatment of hemophilia: A review. *Biologics*. 2021;15:221-235. doi:10.2147/BTT.S252580 ³ Hassan S, van Balen EC, Smit C, et al. Health and treatment outcomes of patients with hemophilia in the Netherlands, 1972–2019. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. 2021;19(10):2394-2406. doi:10.1111/jth.15424 ⁴ Pulles AE, Mastbergen SC, Schutgens REG, Lafeber FPJG, van Vulpen LFD. Pathophysiology of hemophilic arthropathy and potential targets for therapy *Pharmacol Res*. 2017;115:192-199. doi:10.1016/j.phrs.2016.11.032 ⁵ Hooiveld MJJ, Roosendaal G, Vianen ME, Van den Berg HM, Bijlsma JWJ, Lafeber FPJG. Immature articular cartilage is more susceptible to blood-induced damage than mature articular cartilage: An in vivo animal study. *Arthritis Rheum*. 2003;48(2):396-403. doi:10.1002/art.10769

2.3. Klinische kenmerken van een bloeding


Beginnende gewrichtsbloedingen bij hemofilie manifesteren zich met een vol, stijf of tintelend gevoel, ook wel 'aura' genoemd. Onbehandeld leiden deze symptomen tot toenemende pijn, zwelling, warmte en beperkte mobiliteit, waardoor dagelijkse activiteiten bemoeilijkt worden. Een gewrichtsbloeding zelf zal in veel gevallen geen zichtbaar hematoom veroorzaken en ook de zwelling kan subtiel zijn. De behandeling in de acute fase is er in eerste instantie op gericht om de bloeding te stoppen met behulp van toediening van stollingsfactoren. De klinische kenmerken bij een gewrichtsbloeding laten een grote overlap zien met die van een opvlamming van hemofilie artropathie, waardoor differentiatie tussen een bloeding en artropathie lastig kan zijn ⁶. Vanwege deze uitdaging in de differentiatie, zal de diagnostiek meestal plaatsvinden binnen het hemofiliebehandelcentrum.

Spierbloedingen behoren, na gewrichtsbloedingen, tot de meest voorkomende bloedingen bij hemofilie. Ongeveer 10-15% van de bloedingen betreft spierbloedingen. Ze manifesteren zich met pijn zowel bij rekken als aanspannen van de spier en met een functionele verkorting van de spier. Oppervlakkige spierbloedingen tonen veelal een zichtbare zwelling en palpabele verharding, terwijl diepere spierbloedingen minder waarneembaar zijn. Mogelijke complicaties bij spierbloeding zijn vaat- en zenuwinklemming, contractuurvorming of pseudotumor/cyste vorming. Een spec-

ifiek type spierbloeding is een bloeding in de M. iliopsoas. Een bloeding waarbij er een aanzienlijk recidiefrisico bestaat en er daarnaast door compressie van de N. Femoralis blijvende zenuwbeschadiging kan optreden. Een bloeding in de M. iliopsoas kenmerkt zich door liespijn en een typische flexiestand van de heup met lumbale lordose en scoliose.



⁶ Timmer MA, Pisters MF, de Kleijn P, de Bie RA, Fischer K, Schutgens RE. Differentiating between signs of intra-articular joint bleeding and chronic arthropathy in haemophilia: A narrative review of the literature. *Haemophilia*. 2015;21(3):289-296. doi:10.1111/hae.12667



Beginnende gewrichtsbloedingen bij hemofilie manifesteren zich met een vol, stijf of tintelend gevoel, ook wel 'aura' genoemd. Onbehandeld leiden deze symptomen tot toenemende pijn, zwelling, warmte en beperkte mobiliteit, waardoor dagelijkse activiteiten bemoeilijkt worden. Een gewrichtsbloeding zelf zal in veel gevallen geen zichtbaar hematoom veroorzaken en ook de zwelling kan subtiel zijn. Spierbloedingen manifesteren zich met pijn zowel bij rekken als aanspannen van de spier en met een functionele verkorting van de spier. De behandeling in de acute fase is er in eerste instantie op gericht om de bloeding te stoppen met behulp van toediening van stollingsfactoren.

Organisatie van zorg

3.1. Hemofiliebehandelcentra (HBC)

Hemofilie is een genetische, aangeboren aandoening wat wil zeggen dat iemand hier zijn leven lang last van heeft. Elke levensfase gaat gepaard met andere uitdagingen. Vanwege de zeldzaamheid van de aandoening is de medische zorg voor mensen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen in Nederland geconcentreerd in 7 gespecialiseerde centra (Hemofiliebehandelcentra, ook het HBC genoemd).

De centra inclusief contactgegevens zijn te vinden op de website van de NVHP (Behandelcentra (nvhp.nl)).

Elk centrum is anders georganiseerd, echter heeft de veelal poliklinische zorg binnen de hemofiliebehandelcentra (HBC) altijd een multidisciplinair karakter. De hemofiliebehandelaar draagt zorg voor de medische behandeling en coördineert de zorg rondom de patiënt. De verpleegkundige dient stollingsfactoren toe en leert (ouders van) patiënten om zelf stolling toe te dienen. Daarnaast heeft de verpleegkundige een belangrijke rol bij de educatie van patiënten en de signalering van problemen. De fysiotherapeut in het hemofiliebehandelcentrum is, samen met de arts, betrokken bij het diagnosticeren van acute klachten en het geven van de eerste adviezen. Daarnaast vinden er regelmatig controles plaats om problemen tijdig te signaleren en tijdig een behandeling te starten of aan te passen. Als klachten met adequate pijnstilling en fysiotherapie niet te verhelpen zijn, wordt de revalidatiearts en/of de orthopedisch

chirurg in consult gevraagd. Naast lichamelijke problemen kan hemofilie impact hebben op de psychosociale belastbaarheid van het hele gezin. De maatschappelijk werker of psycholoog begeleidt patiënten en gezinsleden bij de acceptatie van en het omgaan met de aandoening. Daarnaast wordt praktische hulp geboden bij bijvoorbeeld voorlichting op school en vragen over beroepskeuze en verzekeringen.

Vanwege de zeldzaamheid van de aandoening is de medische zorg voor mensen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen in Nederland geconcentreerd in zeven gespecialiseerde centra (Hemofiliebehandelcentra, ook het HBC genoemd). Elk centrum is anders georganiseerd, echter heeft de veelal poliklinische zorg binnen het HBC altijd een multidisciplinair karakter, waarbij onder andere fysiotherapie is betrokken.

3.2. Samenwerking tussen HBC en eerstelijnszorg

Diagnostiek bij klachten aan het bewegingsapparaat zal veelal plaatsvinden in het hemofiliebehandelcentrum. De combinatie van de zeldzaamheid van de ziekte en het feit dat symptomen van een bloeding subtiel kunnen zijn, zal de diagnostiek bij een verdenking op een bloeding of chronische klachten als gevolg van een bloeding veelal plaats moeten vinden in het hemofiliebehandelcentrum.

Hier kan lichamelijk onderzoek gecombineerd worden met echografie om de oorzaak van de klachten te kunnen identificeren. Hierna kan, indien nodig, gelijk een behandeling worden ingezet.

De fysiotherapeutische behandeling van patiënten met stollingsstoornissen vindt plaats in de eerste lijn. Nadat de patiënt in het hemofiliebehandelcentrum is geweest en er een indicatie is voor fysiotherapie zal de fysiotherapeut uit het behandelcentrum contact opnemen met de behandelend fysiotherapeut in de eerste lijn voor een overdracht. Bij een eerste ervaring met de stollingsstoornis zal, naast de status praesens, informatie gegeven worden over de aandoening, de medische behandeling en contra-indicaties. Daarna start de behandeling in de eerste lijn. Gedurende het behandeltraject wordt contact onderhouden tussen de fysiotherapeut uit de eerste lijn en de fysiotherapeut uit het hemofiliebehandelcentrum. Momenten waarop contact noodzakelijk is staan beschreven bij het onderdeel [Contact met het HBC](#).



Indicatie voor eerstelijns fysiotherapie

Onderstaand wordt beschreven voor welke indicaties eerstelijns fysiotherapie kan worden gestart bij hemofilie artropathie, na gewrichts- of spierbloedingen, als er sprake is van chronische synovitis en rondom orthopedische operaties. Bij de gewrichts- en spierbloedingen wordt gesproken over de acute, subacute en postacute fase, meer informatie over de verschillende fases is respectievelijk te vinden bij de onderdelen [gewrichtsbloeding](#) of [spierbloeding](#).

4.1. Gewrichtsbloeding

- Start bij voorkeur geen eerstelijns fysiotherapie tijdens de acute fase van een gewrichtsbloeding. Een eerste kennismaking met een eerstelijns fysiotherapeut kan wel van meerwaarde zijn.
- Overweeg om fysiotherapie te starten in de sub- en postacute fase in de volgende omstandigheden:
 - Als er met het ontstaan van de bloeding bijkomend letsel van het bewegingsapparaat (bijv. bandletsel) is vastgesteld.
 - Als er herhaaldelijke bloedingen zijn in eenzelfde gewricht en een duidelijke hematologische oorzaak door het hemofiliebehandelcentrum uitgesloten is.
 - Bij afwijkend of vertraagd herstel.
 - Als er een onderliggend motorisch probleem is dat het herstel van de bloeding belemmert.
 - Als de persoon in kwestie wil terugkeren naar intensieve sportactiviteiten of zwaar lichamelijk werk.
 - Als er de verwachting is dat de persoon in kwestie meer intensieve begeleiding nodig heeft om terug te keren op het gewenste niveau, bijvoorbeeld bij psychosociale herstel belemmerende factoren en/of aanzienlijke fysieke beperkingen.
- Zet de fysiotherapeutische behandeling voort totdat de gewrichtsfunctie terug is op het niveau van vóór de bloeding en de gestelde functionele doelen zijn bereikt.

4.2. Chronische synovitis

Het doel van de fysiotherapeutische interventie bij de behandeling van synovitis is om verslechtering van de fysieke conditie te voorkomen, zonder de ontsteking van het synoviale weefsel te verergeren. De behandeling is niet gericht op het verminderen van de synoviale ontsteking op zich. In de volgende gevallen is er een indicatie voor eerstelijns fysiotherapie:

- Als er duidelijke functiebeperkingen van het aangedane gewricht of de omliggende spieren worden vastgesteld of als er sprake is van een algemene lichamelijke achteruitgang.
- Als de patiënt begeleiding nodig heeft bij het geleidelijk verhogen van de gewrichtsbelasting in de loop van de tijd.
- Als de patiënt wil terugkeren naar zeer intensieve/competitieve sporten en/of andere fysiek belastende activiteiten.

4.3. Hemofilie artropathie

- Start een fysiotherapeutische behandeling bij hemofilie artropathie in de volgende situaties: The patient needs support with joint complaints that lead or might lead to limitations in daily activities and/or participation.
 - De patiënt heeft behoefte aan ondersteuning met betrekking tot de gewrichtsklachten in verband met beperkingen in dagelijkse activiteiten en/of participatie.
 - De patiënt is niet in staat om een gewenst niveau van zelfstandig lichamelijk functioneren te bereiken of te behouden zonder ondersteuning.

4.4. Spierbloeding

- Start geen eerstelijns fysiotherapie tijdens de acute fase van een spierbloeding. Een eerste kennismaking met een eerstelijns fysiotherapeut kan wel van meerwaarde zijn.
- Overweeg het starten van eerstelijns fysiotherapie tijdens de sub- en postacute fase in de volgende omstandigheden:
 - Bij afwijkend of vertraagd herstel.
 - Als de persoon in kwestie wil terugkeren naar intensieve sportactiviteiten of zwaar lichamelijk werk.
 - Als de (spier)functie als onvoldoende wordt beschouwd en er dus een noodzaak

is om te verbeteren boven dit niveau.

- Als er de verwachting is dat de persoon in kwestie meer intensieve begeleiding nodig heeft om terug te keren op het gewenste niveau, bijvoorbeeld bij psychosociale herstel belemmerende factoren en/of aanzienlijke fysieke beperkingen.
- Zet eerstelijns fysiotherapie door totdat het functioneren vóór de bloeding en de gewenste functionele doelen zijn bereikt.

4.5. Orthopedische operaties

- Overweeg om eerstelijns fysiotherapie in de preoperatieve fase te starten om fysiek en mentaal optimaal voorbereid te zijn, om alvast vertrouwd te raken met postoperatieve oefeningen en/of om het gebruik van loophulpmiddelen te oefenen.
- Start eerstelijns fysiotherapie bij alle personen met hemofilie na orthopedische chirurgie voor dezelfde indicaties als bij personen zonder bloedingsstoornis,

Contact met het HBC

Onderstaand staan situaties beschreven waarin contact tussen de fysiotherapeut in de eerste lijn en een zorgverlener van het hemofiliebehandelcentrum wenselijk is. In de meeste gevallen zal dit contact gelegd worden met de fysiotherapeut werkzaam in het hemofiliebehandelcentrum.

Dit contact kan zowel door de fysiotherapeut in de eerste lijn als door de fysiotherapeut werkzaam in het hemofiliebehandelcentrum worden geïnitieerd. Aanbevelingen zijn opgedeeld in algemene aanbevelingen die voor elke aandoening (incl. niet hemofilie gerelateerd) gelden en aanbevelingen voor situaties die specifiek zijn voor hemofilie gerelateerde aandoeningen.

5.1. Alle aandoeningen

- Voor aanvang van de behandeling in de eerste lijn, als de patiënt zich met musculoskeletale klachten zonder verwijzing (DTF) bij de fysiotherapeut meldt.
- Als de patiënt voor behandeling is verwezen naar de eerstelijns fysiotherapeut en de behandeling zonder aangegeven reden niet volgt.
- Als er een onverklaarbare toename van klachten ontstaat of er zich klachten op andere locaties ontwikkelen.
- Als er geen verbetering van klachten optreedt binnen de verwachte termijn en de gewenste doelen niet zijn bereikt.

5.2. Voor specifieke aandoeningen

5.2.1 Gewrichtsbloeding:

- Als er een toename is van pijn of zwelling en/of een afname van de range of motion.
- Als de bloeding niet herstelt zoals verwacht en/of het functioneel vermogen niet herstelt tot het gewenste niveau.
- Als er herstel belemmerende factoren zijn (bijv. bewegingsangst, catastroferen, niet adequate coping strategieën) die niet voldoende kunnen worden behandeld in de eerstelijnszorg.

5.2.2 Spierbloeding:

- Als zich tijdens de behandeling neurologische symptomen ontwikkelen of er een verdenking is op een compartimentsyndroom, is **dringende** medische hulp vereist. Neem **onmiddellijk** contact op met het hemofiliebehandelcentrum en verwijst de patiënt naar het hemofiliebehandelcentrum.
- Als er een toename is van zwelling of pijn en/of een afname van de range of motion.
- Als de spierfunctie niet herstelt zoals verwacht en/of het functionele vermogen niet herstelt tot het gewenste niveau.
- Als er herstel belemmerende factoren zijn (bijv. bewegingsangst, catastroferen, niet adequate coping strategieën) die niet voldoende kunnen worden behandeld in de eerstelijnszorg.

5.2.3 Synovitis:

- Als er een vermoeden van bloeding is, d.w.z. als er een toename is van zwelling, pijn en/of verminderde range of motion in het aangedane gewricht.

Aanbevelingen therapie

6.1. Fysiotherapie na een gewrichtsbloeding

6.1.1 Fasen van herstel

Na een gewrichtsbloeding kunnen er 3 verschillende fasen van herstel worden onderscheiden. Als complicatie kan zich daarnaast ook een chronische synovitis ontwikkelen. Elke fase kan langer of korter duren door verschillen tussen individuen.

6.1.1.1 Acute fase (geschatte duur 0-72 uur):

De acute fase is een periode waarin de bloedstolling tot stand moet komen. Gedurende deze fase is het gevormde stolsel nog zeer kwetsbaar. Het doel van de behandeling in deze fase is om een stevig stolsel te vormen en het proces van bloedstolling te ondersteunen. De acute fase wordt gekenmerkt door een pijnlijk en gezwollen gewricht en een beperking in de beweging van dit gewricht. Deze symptomen kunnen subtiel zijn en treden niet altijd in dezelfde mate op.

6.1.1.2 Subacute fase (geschatte duur 4-21 dagen):

In de subacute fase kan er nog bloed aanwezig zijn in het gewricht en is er hypertrofie van het synovium en is het synovium hypervasculair. Het doel van de behandeling in deze fase is om te starten met mobiliseren en hierbij een balans te vinden tussen de complicaties die kunnen ontstaan door immobilisatie en het risico op een nieuwe bloeding. De subacute fase wordt gekenmerkt door een afname in pijn en een toename van de bewegingsuitslag van het gewricht. Het gewricht kan mogelijk nog gezwollen en warm zijn in deze fase.

6.1.1.3 Postacute fase (geschatte duur >21 dagen):

In de postacute fase is het bloed uit het gewricht opgeruimd en kan het gewricht volledig belast worden. Gedurende deze fase zal het synovium terugkeren naar de status voor de bloeding (Merk op dat dit voor sommige mensen een terugkeer kan zijn naar een reeds gepathologiseerde synoviale laag die chronisch hypertrofisch is). Doel van de behandeling in deze fase is om terug te keren naar het activiteiten- en participatie niveau van voor de bloeding. De postacute fase wordt gekenmerkt door volledig herstel van zwelling, bewegingsuitslag, warmte en stabiliteit tot het niveau van voor de bloeding.

6.1.1.4 Chronische synovitis (herstel >3 maanden)

Als synoviale proliferatie (hypertrofie en vascularisatie) langer dan 3 maanden aanhoudt dan wordt dit geclassificeerd als chronische synovitis. Deze complicatie na een bloeding wordt veroorzaakt door de vicieuze cirkel van gewrichtsbloedingen en synoviale proliferatie. Bij een chronische synovitis is het gewricht gezwollen (dit is geen gespannen zwelling, maar een pasteuze zwelling), vaak niet pijnlijk en enigszins warm t.o.v. de andere zijde.

6.1.2 Algemene aanbevelingen bij gewrichtsbloedingen

- Zorg ervoor dat educatie aan de patiënt over pathofysiologie en het mobilisatiebeleid in overeenstemming is met de aanbevelingen vanuit het hemofiliebehandelcentrum.
 - Leg contact met het hemofiliebehandelcentrum om na te gaan welke informatie eerder aan de patiënt is verstrekt omtrent het herstel van een gewrichtsbloeding.
 - Informeer of de patiënt naar aanleiding van het ontstaan van de bloeding contact heeft gehad met het hemofiliebehandelcentrum.
- Neem persoonlijke factoren ter overweging mee wanneer je interventies toepast en zorg ervoor dat de interventies geschikt zijn voor het individu. Houd hierin rekening met onder andere; leeftijd, huidig en voorgaand functioneren, multi-morbiditeit (waaronder artropathie van meerdere gewrichten), cognitief vermogen en voorkeuren van het individu.
- Monitor het aangedane gewricht tijdens en na de behandeling en na toename van de belasting en/of activiteiten.
 - Interventies en het belasten van het gewricht moeten relatief pijnvrij zijn (d.w.z. niet meer pijn veroorzaken dan vóór de bloeding, bijvoorbeeld bij artropathische gewrichten) en achteraf geen toename van zwelling en/of pijn veroorzaken.
- Wees alert op tekenen van bewegingsangst of andere herstel belemmerende psychosociale factoren na een bloeding.

6.1.3 Therapie in de acute fase (geschatte duur 0-72 uur):

- Adviseer om de belasting van het gewricht zo veel mogelijk te beperken, bijvoorbeeld door krukken of een rolstoel te gebruiken (bij de onderste extremiteit) of het dragen van een sling (bij de bovenste extremiteiten).
 - Verminderen van de belasting verlaagt het risico op een nieuwe bloeding en vermindert het risico op bloeding gerelateerde kraakbeenschade.
 - Besteed aandacht aan de impact van de bloeding op dagelijkse activiteiten en participatie.
- Beoordeel of de pijn dragelijk is voor de persoon met een bloeding.
 - Controleer of de persoon in staat is de pijn te controleren met geschikte pijnmedicatie in overleg met het hemofiliebehandelcentrum.
 - Koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) en het gebruik van transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) kan worden overwogen tijdens de acute fase.

- Pas geen andere vormen van therapie (zoals manuele technieken of oefentherapie) toe in deze fase.

6.1.4 Therapie in de subacute fase (duur ongeveer 4-21 dagen):

- Verhoog de belasting op het gewricht geleidelijk wanneer zwelling en pijn beginnen af te nemen, de bewegingsuitslag toeneemt en de patiënt zich comfortabel voelt om te beginnen met het belasten van het gewricht.
 - Het geleidelijk verhogen van de gewrichtsbelasting is essentieel om complicaties veroorzaakt door immobilisatie te voorkomen en tegelijkertijd het risico op een nieuwe bloeding te minimaliseren.
- Begin met rustige actieve oefeningen gericht op het verbeteren van bewegingsuitslag van het aangedane gewricht.
 - Overweeg de actieve oefeningen te ondersteunen door milde mobilisatietechnieken (geleid actief mobiliseren) toe te passen.
 - Vermijd bewegingen naar de uiterste bewegingsuitslag omdat er kans is op impingement van het synoviale weefsel.
- Bied functionele oefeningen en activiteiten aan met als doel om ongewenst verlies van spierkracht en proprioceptie te voorkomen.
 - Begin licht met bijvoorbeeld isometrische oefeningen en verhoog geleidelijk de belasting. Pas daarna meer dynamische oefeningen toe.
 - Begin in deze fase niet met explosieve of excentrische oefeningen en vermijd maximale belasting.
 - Zorg ervoor dat de functie van andere gewrichten en spieren behouden blijft, zodat achteruitgang van functie door een langere periode van immobilisatie wordt geminimaliseerd of voorkomen.
- Overweeg indien nodig het gebruik van tape of bandage om het aangetaste gewricht te ondersteunen.
- Koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) en TENS kan in deze fase overwogen worden voor pijnverlichting bij patiënten met veel pijn.
- Pas geen andere behandelmodaliteiten toe (zoals massage, dry needling/acupunctuur, shockwave, laser) na een gewrichtsbloeding.
 - Deze therapieën worden niet ondersteund door wetenschappelijk bewijs en worden ook niet ondersteund door de mening van deskundigen.

6.1.5 Therapie in de postacute fase (geschatte duur >21 dagen):

- Bied functionele oefentherapie aan met als doel om terug te keren naar het niveau

van voor de bloeding zowel op het gebied van gewrichtsstatus als op het gebied van activiteiten en participatie.

- Pas oefentherapie aan zodat het past bij de doelen en mogelijkheden (huidig en voor de bloeding) van het individu. Stem therapie en advies af op de individuele situatie met als doel terugkeer naar een niveau van functioneren van vóór de bloeding.
- Bouw de therapie op, op basis van zwelling, pijn en gewrichtsfunctie.
- Bied oefeningen aan ter ondersteuning van de proprioceptie/ balans wanneer op dit gebied problemen geïdentificeerd worden.
- Pas geen andere behandelingen toe (zoals dry needling/acupunctuur, shockwave, laser) na een gewrichtsbloeding.
- Deze therapieën worden niet ondersteund door bewijs en zijn ook niet ondersteund door de mening van experts.

6.2 Fysiotherapie bij chronische synovitis

6.2.1 Algemene aanbevelingen bij chronische synovitis

- Zorg ervoor dat voorlichting aan de patiënt over pathofysiologie en activiteiten in overeenstemming zijn met de aanbevelingen van het hemofiliebehandelcentrum.
 - Neem contact op met het hemofiliebehandelcentrum om na te gaan welke informatie eerder is verstrekt aan de patiënt met betrekking tot synovitis.
 - Informeer of de patiënt contact heeft gehad met het hemofiliebehandelcentrum over de synovitis.
- Houd rekening met persoonlijke factoren bij het toepassen van interventies en zorg ervoor dat interventies geschikt zijn voor het individu, rekening houdend met onder andere leeftijd, huidig en voorgaand niveau van functioneren, multi morbiditeit (waaronder artropathie van meerdere gewrichten) en voorkeuren.
- Monitor het aangedane gewricht zorgvuldig tijdens en na interventies, na toename van gewrichtsbelasting en/of een toename van het activiteitsniveau.
 - Controleer zwelling, pijn en ROM. Aangezien pijn en ROM-beperking over het algemeen minimaal zijn, geeft zwelling meestal de beste klinische indicatie van het niveau van synovitis.

6.2.2 Therapie bij chronische synovitis

- Verminder in het beginstadium de gewrichtsbelasting en het activiteitsniveau op geleide van de zwelling. Naarmate de zwelling afneemt, kan de belasting en het activiteitsniveau geleidelijk worden verhoogd. Het activiteitsniveau moet

worden gecontroleerd en aangepast aan de mate van zwelling van het gewricht.

- Wees je ervan bewust dat het enkele maanden kan duren voordat synovitis is verdwenen. Elke toename in activiteit moet geleidelijk worden opgevoerd en zorgvuldig worden gecontroleerd.
- Geef oefentherapie aan patiënten met synovitis gericht op het behoud van de gewrichts- en spierfunctie van het aangedane gewricht en de omliggende spieren (bijv. kracht en proprioceptie) evenals de algemene fitheid.
- Overweeg in individuele gevallen te koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) om pijn te verminderen.
- Overweeg het gebruik van tape, brace of verbeterd schoeisel om het aangedane gewricht te ondersteunen en terugkerende bloedingen en synoviale impingement te voorkomen.
- Pas geen andere behandelingen toe (zoals massage, dry needling/acupunctuur, shockwave, laser).

6.3 Fysiotherapie bij hemofilie artropathie

6.3.1 Algemene aanbevelingen

- Houd er rekening mee dat de belastbaarheid van de patiënt lager kan zijn dan verwacht als gevolg van meer uitgesproken gewrichtsschade, meerdere aangedane gewrichten of meer (chronische) pijn in vergelijking met personen van vergelijkbare leeftijd zonder hemofilie.
 - Pas de therapie aan op de belastbaarheid van het individu door op een lager niveau te beginnen.
 - Overweeg om beeldvorming mee te nemen in de besluitvorming, wanneer deze beschikbaar is, om inzicht te krijgen in de omvang van de pathologie op gewrichtsniveau. Echter, houd er rekening mee dat beeldvorming en de mate van klachten die een persoon ervaart maar in beperkte mate gerelateerd zijn.
 - Streef ernaar om de intensiteit van de training geleidelijk te verhogen naarmate de belastbaarheid van de patiënt in de loop van de tijd verbetert.
- Zorg dat de oefentherapie aansluit bij de doelen/hulpvraag van de patiënt en geef voldoende aandacht voor de motivatie om meer te bewegen.

6.3.2 Therapie bij hemofilie artropathie

- Bied oefentherapie aan bij alle patiënten met hemofilie artropathie (zie Bijlage 1 voor aanbevelingen omtrent de frequentie, intensiteit, timing en type oefentherapie).
 - Kies functionele oefeningen gericht op (onderdelen van) activiteiten die in het dagelijks leven van de patiënt als belemmerend worden ervaren (bijv. lopen, traplopen, gaan zitten en opstaan uit een stoel). Streef naar het verbeteren van de mogelijkheid om activiteiten uit te voeren en het verbeteren van het participatieniveau door oefentherapie te koppelen aan een specifiek doel, vastgesteld in overleg met de patiënt. Zorg er daarbij voor dat de oefeningen specifiek zijn om dit doel te bereiken.
 - Pas de behandeling aan de individuele patiënt aan (met betrekking tot bijvoorbeeld gewrichtsstatus, betrokkenheid meerdere gewrichten, algehele fysieke fitheid en voorkeuren) zodat deze in staat is om de activiteiten in te passen in het dagelijks leven en de toegenomen fysieke activiteit kan volhouden op de lange termijn.
 - Streef ernaar om de zelfredzaamheid te verbeteren met oefentherapie en focus op manieren om de fysieke activiteit voort te zetten nadat de begeleiding in de loop van de tijd afneemt.
 - Overweeg hydrotherapie als een alternatief voor oefeningen op het land, bijvoorbeeld voor patiënten met veel pijn of veel functionele beperkingen.
 - Bij het volgen van de, door de hemofiliebehandelaar, voorgeschreven behandeling met stollingsfactoren zijn er geen aanwijzingen dat oefentherapie bloedingen veroorzaakt.
- Overweeg manuele technieken bij patiënten met hemofilie artropathie alleen in aanvulling op oefentherapie of om voorwaarden te creëren die nodig zijn om oefentherapie te starten.
 - Pas geen high velocity manuele technieken (manipulaties) toe bij patiënten met hemofilie artropathie.
 - Bij het volgen van de, door de hemofiliebehandelaar, voorgeschreven behandeling met stollingsfactoren is er geen aanwijzing dat het toepassen manuele technieken met een lage intensiteit (d.w.z. fasciale therapie, tractie, translatie) bloeding veroorzaakt. Houd er echter rekening mee dat deze technieken zelfmanagement niet aanmoedigen en de zelfeffectiviteit niet verbeteren.
 - Overweeg contact op te nemen met het hemofiliebehandelcentrum als er twijfels zijn over het toepassen van bepaalde manuele therapietechnieken.

- Voorlichting aan de patiënt over hemofilie moet worden verzorgd door zorgprofessionals werkzaam in het hemofiliebehandelcentrum.
 - Neem contact op met de fysiotherapeut van het hemofiliebehandelcentrum om af te stemmen welke informatie er is verstrekt aan de patiënt m.b.t. het ziektebeeld
- Pas geen behandelingen toe, anders dan de eerder beschreven oefentherapie, aanvullende manuele technieken of educatie. Voorbeelden van therapieën die niet geadviseerd worden zijn TENS, taping, dry needling/acupunctuur, shockwave, laser en RICE-principes. Consider contacting the haemophilia treatment centre if there are any doubts about applying certain manual therapy techniques.
- Er is beperkt bewijs voor een gunstig effect van deze andere therapieën bij hemofilie artropathie.

6.4. Fysiotherapie na een spierbloeding

6.4.1 Fasen van herstel

Na een spierbloeding kunnen 3 fasen van herstel worden onderscheiden. Opgemerkt moet worden dat elke fase langer of korter kan duren door onder andere verschillen tussen individuen, traumamechanisme en (tijd tot) behandeling. Over het algemeen hebben intermusculaire bloedingen minder tijd nodig om te herstellen dan intramusculaire bloedingen.

6.4.1.1 Acute fase (geschatte duur 0-72 uur):

De acute fase is de periode waarin de stolling tot stand moet komen. Tijdens deze fase is het gevormde stolsel nog kwetsbaar. Het doel van de behandeling in deze fase is om de stolling te ondersteunen. Dit moet uiteindelijk een sterk stolsel vormen dat bestand is tegen belasting. De acute fase wordt gekenmerkt door pijn, zwelling en een verminderde spierlengte. In sommige gevallen is er weinig bewegingsbeperking, weinig merkbare zwelling en/of weinig pijn, ook al is er een intramusculaire bloeding. De omvang van de bloeding komt niet altijd overeen met de ervaren symptomen en wordt daardoor mogelijk onderschat. In sommige gevallen kan er ook een hematoom zichtbaar zijn, hoewel dit niet altijd het geval is.

6.4.1.2 Subacute fase (geschatte duur 4-21 dagen):

In de subacute fase is het bloeden gestopt en is er een eerste stolsel gevormd. In het begin van deze fase is het stolsel echter nog kwetsbaar en daarom is voorzichtigheid geboden met betrekking tot rek en contractie van de aangedane spier. Het doel van de behandeling in deze fase is om te beginnen met mobiliseren en het risico van complicaties door immobilisatie te verminderen, waarbij dit risico afgewogen moet worden tegen het risico van een nieuwe bloeding. Deze fase wordt gekenmerkt door een toename in

spierlengte en verminderde pijn van de aangedane spier. Vermindering van zwelling zal optreden binnen de subacute fase, maar verbeteringen op dit vlak kunnen achterblijven bij vermindering van pijn en toename van spierlengte.

6.4.1.3 Postacute fase (geschatte duur >21 dagen):

Tijdens de postacute fase wordt het bloed in de aangetaste spier geresorbeerd. Vervolgens zouden de spierlengte en spierkracht moeten terugkeren naar de functie van voor de bloeding. In de postacute fase daalt het risico op een nieuwe bloeding tot de status van voor de bloeding. Het doel van de behandeling in deze fase is om terug te keren naar activiteiten en participatie van voor de bloeding. Als de belastbaarheid van de aangedane spier vóór de bloeding beperkt was en er daarom een verhoogd risico op een bloeding geeft, kan het nodig zijn om toe te werken naar een hogere belastbaarheid dan voor de bloeding.

6.4.2 Algemene aanbevelingen bij spierbloedingen

- Zorg ervoor dat voorlichting aan de patiënt over pathofysiologie en mobilisatie in overeenstemming is met de aanbevelingen van het hemofiliebehandelcentrum.
 - Neem contact op met het hemofiliebehandelcentrum om na te gaan welke informatie eerder is verstrekt aan de patiënt met betrekking tot het herstel van de spierbloeding.
 - Informeer of de patiënt naar aanleiding van het ontstaan van de bloeding contact heeft gehad met het hemofiliebehandelcentrum.
- Houd rekening met persoonlijke factoren bij het voorschrijven van interventies. Zorg ervoor dat interventies geschikt zijn voor het individu, onder andere rekening houdend met leeftijd, huidig en voorgaand functioneren, multi-morbiditeit (waaronder artropathie van meerdere gewrichten) en voorkeuren. Wees alert op mogelijk compensatiestrategieën in het geval van bi-articulaire spieren.
- Controleer de aangedane spier zorgvuldig tijdens en na interventies en na een toename in belasting en/of activiteiten.
 - Interventies en het belasten moeten relatief pijnloos zijn. Ze mogen niet leiden tot een afname van bewegingsvrijheid en/of toename van pijn veroorzaken.
- Wees je bewust van mogelijke neuro-vasculaire complicaties die gepaard kunnen gaan met spierbloedingen.
 - Spierbloedingen kunnen gepaard gaan met letsel aan perifere zenuwen, wat resulteert in een verandering in het gevoel en/of de motoriek (bijv. compressie van de nervus femoralis bij een M. Iliopsoas bloeding).
 - Spierbloedingen kunnen leiden tot het compartimentsyndroom. De druk in de aangedane spier kan gevaarlijk hoog oplopen, zodat er dringend ingegrepen

moet worden. Kuit- en onderarmspieren worden het vaakst getroffen.

- Wees alert op tekenen van bewegingsangst of andere herstel belemmerende psychosociale factoren na een bloeding.

6.4.3 Therapie in de acute fase (geschatte duur 0-72 uur):

- Vermijd het rekken van de spier en beperk contractie (d.w.z. vermijd (functionele) beweging tegen weerstand) om het risico op een nieuwe bloeding te verkleinen. Afhankelijk van de aangedane spier kan dit worden gedaan met behulp van krukken of een rolstoel voor spieren van de onderste extremiteit of een sling voor spieren van de bovenste extremiteit.
- Koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) of het gebruik van transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) kan worden overwogen om de pijn tijdens de acute fase te verminderen.
 - Deze interventies mogen alleen worden gebruikt als aanvulling op de andere aanbevelingen.
- Pas geen andere vormen van therapie (zoals manuele technieken of oefentherapie) in deze fase toe.

6.4.4 Therapie in de subacute fase (duur ongeveer 4-21 dagen):

- Voer actieve oefeningen van de aangedane spier geleidelijk en binnen de pijngrens op, op het moment dat de spierlengte toeneemt, de pijn begint af te nemen en de patiënt de aangedane spier op een comfortabele manier kan gaan gebruiken.
 - Het geleidelijk opvoeren van de oefeningen is essentieel om het optreden van complicaties als gevolg van immobilisatie te voorkomen en de resorptie te verbeteren, waarbij het risico op een nieuwe bloeding tot een minimum wordt beperkt.
 - Overweeg antagonistische contractie binnen relatief pijnvrije grenzen om de aangedane spier te ontspannen, met behulp van reciproke inhibitie.
- Zorg voor functionele oefeningen en activiteiten om ongewenst verlies van spierkracht en proprioceptie te voorkomen.
 - Streef ernaar functionele oefeningen te starten met slechts lichte weerstand.
 - Vermijd oefeningen of activiteiten die een hoge kracht of hoge snelheid van contractie van de aangedane spier vereisen.
- Koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) of TENS kan in individuele gevallen worden overwogen voor pijnverlichting bij patiënten met veel pijn in deze fase.

- Pas geen massagetherapie toe na een spierbloeding.
- Pas tijdens deze fase geen passieve rek toe op de aangedane spier om een potentiële nieuwe bloeding te voorkomen.
- Pas geen andere behandelingen toe (zoals dry needling/acupunctuur, shockwave, laser) na een spierbloeding.
 - Deze therapieën worden niet ondersteund door bewijs en zijn ook niet ondersteund door de mening van experts.

6.4.5 Therapie in de postacute fase (geschatte duur >21 dagen):

- Bied functionele oefentherapie aan om terug te keren naar het niveau van voor de bloeding of een gewenst hoger niveau wat betreft functie, activiteiten en participatie.
 - Pas oefentherapie aan op individuele doelen en mogelijkheden. Stem daarbij therapie en advies af op basis van pijn, bewegingsvrijheid en kracht.
 - Bied krachttraining aan als er een probleem in de spierkracht wordt vastgesteld. Verhoog hierbij geleidelijk de intensiteit.
 - Pas pijnvrije rekoefeningen toe tijdens de postacute fase als er na 6 weken een aanhoudende beperking van de spierlengte wordt vastgesteld.
 - Geef coördinatioefeningen wanneer een probleem op dit vlak wordt vastgesteld.
- Pas geen andere behandelingen toe (zoals dry needling/acupunctuur, shockwave, laser) na een spierbloeding.
 - Deze therapieën worden niet ondersteund door bewijs en zijn ook niet ondersteund door de mening van experts.

6.5 Aandachtspunten fysiotherapie bij kinderen

In grote lijnen is de behandeling van kinderen met een stollingsstoornis niet wezenlijk anders dan de behandeling van volwassenen met hemofilie. Vanzelfsprekend moet er rekening worden gehouden met de leeftijd van het kind en moeten in veel gevallen ouders/verzorgers betrokken worden bij de behandeling. Afhankelijk van de leeftijd zal in overleg met het hemofiliebehandelcentrum worden bepaald of de behandeling moet worden uitgevoerd door een gespecialiseerde kinderfysiotherapeut of reguliere fysiotherapeut. Onderstaand worden per hemofilie specifieke aandoening aandachtspunten beschreven voor de behandeling van kinderen.

6.5.1 Spier- en gewrichtsbloedingen

- Overweeg om het advies over koelen (bijvoorbeeld door het toepassen van ijs) en belasting van het gewricht aan te passen op basis van de leeftijd van het kind om de uitvoerbaarheid te verbeteren.
 - Een buggy, kinderwagen of rolstoel kan worden gebruikt bij kinderen die vanwege hun leeftijd of motorische vaardigheden geen krukken kunnen gebruiken.
- Bied oefentherapie, afhankelijk van de leeftijd van het kind, aan op een meer functionele en speelse manier.
- Zorg voor voorlichting die past bij de leeftijd van het kind en geef ook adviezen aan de ouders.

6.5.2 Chronische synovitis

- Aanbevelingen voor activiteiten en belasting moeten aangepast zijn aan de leeftijd van het kind.
- Pas oefentherapie op een meer functionele en speelse manier aan voor kinderen, afhankelijk van de leeftijd van het kind.
- Overweeg contact op te nemen met school en/of sportclub over beperking van activiteiten/deelname aan lichamelijke opvoeding en/of sport.

6.5.3 Artropathie

- Pas oefentherapie voor kinderen met hemofilie artropathie aan door functionele oefeningen en spelelementen toe te voegen. Deze aanpassingen moeten adequaat zijn voor de leeftijd van het kind. Dit betekent kinderen uitdagen door bijvoorbeeld het gooien van een bal, hurken om speelgoed op te pakken of door te zwemmen.
- Gebruik geen manuele therapie bij kinderen met hemofilie artropathie.

6.6. Aandachtspunten fysiotherapie rondom orthopedische operaties

In het algemeen komt de fysiotherapeutische behandeling in de pre- en postoperatieve fase bij orthopedische ingrepen bij mensen met hemofilie in grote mate overeen met de behandeling bij mensen zonder stollingsstoornissen. Bij de behandeling van personen met hemofilie moeten echter een aantal aandachtspunten in acht worden genomen.

6.6.1 Aandachtspunten in de pre-operatieve fase

- Wees ervan bewust dat de basisconditie van iemand met hemofilie lager kan zijn dan die van iemand zonder hemofilie vanwege artropathie in meerdere gewrichten en/of artropathie in een gevorderd stadium.
 - Vanwege deze lagere basisconditie is het mogelijk dat het resultaat van prehabilitatie niet het hetzelfde is als bij mensen zonder hemofilie.
 - Als een persoon niet in staat is om de functie van het te opereren gewricht te verbeteren, richt de therapie dan op het verbeteren van de algemene fitheid en functioneren van de patiënt, het vertrouwd raken met postoperatieve oefeningen, het gebruik van loophulpmiddelen en/of psychologische ondersteuning.
 - Houd rekening met mogelijke artropathie in andere gewrichten en vermijd overbelasting van de onderste extremiteiten, waaronder de knieën en enkels. Pas ook de keuze van loophulpmiddelen hierop aan.

6.6.2 Aandachtspunten in de postoperatieve fase

- Wees alert op problemen met betrekking tot de wondgenezing. Neem contact op met het hemofilie behandel centrum als je een vertraagde wondgenezing vermoedt.
 - Naast problemen die ook voorkomen in de algemene populatie, zoals infectie, kan hemofilie ook zorgen voor een vertraagde wondgenezing.
- Mensen met hemofilie kunnen meer pijn en zwelling ervaren in de postoperatieve periode dan mensen zonder hemofilie. Deze pijn kan daarbij mogelijk geassocieerd worden met het ontstaan van een bloeding. Neem contact op met het hemofilie behandel centrum als er zorgen zijn over de mate van pijn, als pijn niet goed wordt verdragen of als het de therapie belemmert.
- Houd rekening met overbelasting van de overige gewrichten tijdens de revalidatie en pas indien nodig de belasting/oefentherapie en de keus voor loophulpmiddelen aan.

6.6.3 Synovectomie

Omdat radiosynovectomie (behandeling van de gewrichtsontsteking middels radioactief materiaal) een minder voorkomende ingreep is in de algemene bevolking volgen hier specifieke aanbevelingen voor de postoperatieve fase na radiosynovectomie.

- Geef advies over terugkeer naar activiteiten van het dagelijks leven in de eerste 2 weken na radiosynovectomie. Wees terughoudend met actieve fysiotherapie (bijv. weerstandsoefeningen of dynamische oefeningen) in deze periode.

- Geef na deze twee weken oefentherapie gericht op het verbeteren van de gewrichtsfunctie en algemene fitheid als er problemen op dit gebied zijn vastgesteld.
- Houd in de therapie rekening met de aanbevelingen voor chronische synovitis, denk hierbij aan:
 - Langzaam opbouwen van gewrichtsbelasting en oefentherapie waarbij zwelling wordt gemonitord.
 - Pas oefentherapie toe om gewrichts- en spierfunctie te verbeteren of te behouden.
 - Pas geen andere behandelingen toe (zoals massage, dry needling/acupunctuur, shockwave, Laser).

6.7 Aandachtspunten fysiotherapie voor een niet-hemofilie gerelateerd probleem

In het algemeen is de behandeling van niet aan hemofilie gerelateerde problemen (bijv. aandoeningen van het bewegingsapparaat van de wervelkolom of de ziekte van Osgood Schlatter) bij personen met hemofilie vergelijkbaar met de behandeling van personen zonder hemofilie. Er zijn echter een aantal punten waar rekening mee gehouden moet worden bij de behandeling van iemand met hemofilie.

- Verzeker je ervan dat er geen onderliggende actief hemofilie gerelateerde klachten spelen (d.w.z. bloedingen of gewrichtsontstekingen) wanneer een persoon met hemofilie zichzelf met een musculoskeletaal probleem naar eerstelijns fysiotherapie verwijst.
 - Indien er een verdenking is van een actief hemofilie gerelateerd probleem, neem dan contact op met het hemofiliebehandelcentrum
- Pas geen technieken toe met veel kracht (bijv. manipulaties) en/of technieken die kneuzingen van zachte weefsels kunnen veroorzaken (bijv. dry needling, shockwave, cupping) zonder eerst met het hemofiliebehandelcentrum te overleggen.
- Wees je bewust van eventuele meervoudige gewrichtsartropathie bij personen met hemofilie en pas de behandeling hierop aan.

Bijlage 1

FITT Factoren

Onderstaand zijn de factoren (frequentie, intensiteit, timing en type) opgesteld die richting geven aan de samenstelling van oefentherapie bij mensen met hemofilie artropathie. Deze komen in grote lijn overeen met de factoren beschreven bij de behandeling van artrose van de heup/knie. Iedere therapeut moet zelf bepalen in hoeverre deze richtlijnen van toepassing zijn op de individuele patiënt.

7.1.1 Frequentie

Ondersteun de persoon met hemofilie artropathie om regelmatig actief te zijn in het dagelijks leven met als streven te voldoen aan de aanbevelingen voor fysieke activiteit voorgesteld door de WHO*.

- Stimuleer de patiënt om het fysieke activiteitsniveau (iets) te verhogen als blijkt dat het niet haalbaar is om volledig aan deze aanbevelingen te voldoen.
- Gebruik begeleide oefentherapie in combinatie met thuisoefeningen. Verminder geleidelijk de hoeveelheid begeleiding in de loop van de behandelingsperiode en ondersteun de patiënt om de oefentherapie zelfstandig voort te zetten, bijvoorbeeld door manieren te bespreken om na de behandelingsperiode te blijven oefenen.

***: WHO aanbevelingen over fysieke activiteit:**

Kinderen en adolescenten van 5-17 jaar

- Moeten gedurende de hele week gemiddeld minstens 60 minuten per dag aan matige tot intensieve, meestal aerobe, lichamelijke activiteit doen.
- Moeten minstens 3 dagen per week intensieve aerobe activiteiten doen, evenals activiteiten die spieren en botten versterken.
- Moeten de hoeveelheid tijd die sedentair wordt doorgebracht beperken, met name de hoeveelheid recreatieve schermtijd.

Volwassenen van 18-64 jaar

- Moeten ten minste 150-300 minuten aërobe lichamelijke activiteit van gemiddelde intensiteit doen; of ten minste 75-150 minuten aërobe lichamelijke activiteit van hoge intensiteit; of een gelijkwaardige combinatie van activiteiten van gemiddelde en hoge intensiteit gedurende de week.
- Moeten ook 2 of meer dagen per week spierversterkende activiteiten met een matige of hogere intensiteit doen waarbij alle belangrijke spiergroepen betrokken zijn, aangezien deze extra voordelen voor de gezondheid bieden.
- Kan de aerobe lichamelijke activiteit met een matige intensiteit verhogen tot meer dan 300 minuten; of meer dan 150 minuten aerobe lichamelijke activiteit met een hoge intensiteit doen; of een gelijkwaardige combinatie van activiteiten met een matige en hoge intensiteit gedurende de hele week voor extra voordelen voor de gezondheid.
- Moeten de tijd die ze zittend doorbrengen beperken. Het vervangen van zittende tijd door lichamelijke activiteit van elke intensiteit (inclusief lichte intensiteit) biedt voordelen voor de gezondheid. Om de schadelijke effecten van veel zittend gedrag op de gezondheid te helpen verminderen, moeten alle volwassenen en oudere volwassenen ernaar streven meer dan de aanbevolen niveaus van matige tot intensieve lichamelijke activiteit te doen.

7.1.2 Intensiteit

Richt op de volgende intensiteit bij het toepassen van krachttraining of aerobe oefentherapie.

Algemene trainingsprincipes

Zorg ervoor dat je algemene trainingsprincipes toepast, zoals; Begin met warming-up, verhoog geleidelijk de trainingsbelasting, verlaag de trainingsintensiteit als er pijn of ongemak is. Verder is het belangrijk om de oefentherapie af te stemmen op de fysieke fitheid van de patiënt en zijn eerdere ervaring met training. Overweeg oefentherapie te starten met korte trainingsets, deze kunnen geleidelijk worden verlengd wanneer de conditie toeneemt.

Kracht

Streef naar een weerstand die een patiënt kan uitvoeren met 20-30 herhalingen (het equivalent van 50-60% van de 1RM) of streef bij patiënten met meer ervaring met training naar 8-20 herhalingen (equivalent van 60-80% van de 1RM). Laat de patiënt 2-4 sets uitvoeren met een pauze van 30-60 seconden tussen de sets.

Aerobe training

40-60% van de maximale hartslag (of 12-13 op de Borg Rating van waargenomen inspanning) of >60% van de maximale hartslag (14-17 op de Borg Rating van waargenomen inspanning) voor personen die ervaring hebben met aerobe training.

7.1.3 Type

Combineer functionele training met kracht- en aerobe oefeningen.

Functionele oefeningen

Kies activiteiten waarbij een persoon met hemofilie moeilijkheden ervaart in zijn dagelijks leven, bijvoorbeeld wandelen, traplopen of uit een stoel komen bij volwassenen of springen of rennen bij kinderen.

Kracht

Kies oefeningen gericht op de grote spieren in de bovenste en/of onderste extremiteit. Laat zowel patiënten met eenzijdige als bilaterale gewrichtsklachten oefeningen uitvoeren voor beide zijden. Vermijd oefeningen met grote mechanische kracht (bijv. legextension bij patiënten met artropathie in het kniegewricht).

Aerobe oefentherapie

Selecteer activiteiten met een relatief lage kracht op de gewrichten, bijvoorbeeld wandelen, fietsen, roeimachine of crosstrainer, rowing machine or elliptical.

Overig

- Onderzoek het evenwicht en de coördinatie van alle patiënten met artropathie en bied evenwichts- en / of coördinatioefeningen aan bij diegenen waarbij een probleem op dit gebied wordt geïdentificeerd.
- Overweeg rekoefeningen of actieve bewegingsoefeningen naast oefentherapie wanneer een omkeerbare bewegingsbeperking wordt geïdentificeerd.

7.1.4 Tijd

Streef naar een duur van 8 tot 12 weken en vervolg deze sessies na een paar maanden met enkele sessies die als doel hebben om de vooruitgang te monitoren en bij eventuele problemen bij te sturen. Doel van deze aanvullende sessies is om de patiënt te motiveren om de behandelingseffecten te behouden en fysieke activiteit en/of lichaamsbeweging in hun dagelijks leven op te nemen.

Behandelfrequentie per week is afhankelijk van de situatie van de patiënt (bijvoorbeeld mate van begeleiding die wenselijk is, beschikbare tijd, financiële aspecten) en de doelen die gesteld zijn.

Ontwikkeling

De volgende personen waren betrokken bij de ontwikkeling van de handreiking:

Kerngroep

Johan Blokzijl, MSc	Centre for Benign Haematology, Thrombosis and Haemostasis, Van Creveldkliniek, University Medical Centre Utrecht, Physical Therapy Research, Department of Rehabilitation, Physiotherapy Science and Sport, Brain Center Rudolf Magnus, University Medical Center Utrecht
Dr. Merel A. Timmer	Centre for Benign Haematology, Thrombosis and Haemostasis, Van Creveldkliniek, University Medical Centre Utrecht
Dr. Martijn F. Pisters	Physical Therapy Research, Department of Rehabilitation, Physiotherapy Science and Sport, Brain Center Rudolf Magnus, University Medical Center Utrecht, Research Group Empowering Healthy Behaviour, Department of Health Innovations and Technology, Fontys University of Applied Sciences, Eindhoven, Netherlands

Expert fysiotherapeuten

Magnus Asp Dahl, MSc	Women´s Health and Allied Health Professionals Theme. Pediatric occupational therapy and physiotherapy. Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden
Wypke de Boer, MSc	Department of Rehabilitation, Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands
Dr. Ruth Elise Dybvik Matlary	Department of Clinical Service, Section for physiotherapy, Oslo University Hospital Rikshospitalet, Norway

Danielle Douma - van Riet, MSc	Centre for rehabilitation, University Medical Centre Groningen, Groningen, Netherlands
Piet de Kleijn	Centre for Benign Haematology, Thrombosis and Haemostasis, Van Creveldkliniek, University Medical Centre Utrecht
Dr. Sébastien Lobet	Hemostasis and Thrombosis Unit, Division of Hematology, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium, Neuromusculoskeletal Lab (NMSK), Secteur des Sciences de la Santé, Institut de Recherche Expérimentale et Clinique, Université catholique de Louvain (UCLouvain), Ottignies-Louvain-la-Neuve, Belgium
MSc Paula Loughnane	Children's Health Ireland, Dublin, Ireland
Dr. Paul McLaughlin	Research Dept of Haematology, University College London, UK, Katharine Dormandy Haemophilia and Thrombosis Centre, Royal Free Hospital, London, UK
Melanie Bladen, MSc	Haemophilia Center, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, London, UK, Great Ormond St, Institute of Child Health, University College London, London, UK
Sheila Roche	National Coagulation Centre, St. James's Hospital, Dublin, Ireland
Prof. David Stephensen	Faculty of Medicine, Health and Social Care, Canterbury Christ Church University, UK
Dr. Leo van Vlimmeren	Department of Rehabilitation, Paediatric Physical Therapy, Radboud university medical center, Nijmegen, The Netherlands

Belanghebbenden

Ruben Slingerland	Patiënt vertegenwoordiger
Ben Beemsterboer	Patiënt vertegenwoordiger
Danielle Denissen	Patiënt vertegenwoordiger
Onno Jagers	Eerstelijns fysiotherapeut - Fysiohuis
Bart Verwoerd	Eerstelijns fysiotherapeut - Fysiotherapie Schuilenburg
Melanie Reimert	Eerstelijns kinderfysiotherapeut - Fysiotherapie Salland
Kristel Eisden	Eerstelijns kinderfysiotherapeut - Kinderfysiotherapie Voorburg
Kees Gravendeel	Vertegenwoordiger Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP)
Dr. Suze Toonders	Vertegenwoordiger Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
Dr. Lize van Vulpen	Vertegenwoordiger Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaren (NVHB)

Betrokken partijen



Hematological Diseases
(ERN EuroBloodNet)



Gepubliceerd door Europese Vereniging voor Hemofilie en Aanverwante Stoornissen (EAHAD) Copyright © Europese Vereniging voor Hemofilie en Aanverwante Aandoeningen. Alle rechten voorbehouden. Het delen, reproduceren of distribueren van dit rapport dient te geschieden met de juiste verwijzing aan alle betrokken partijen.

Verder is het belangrijk om te erkennen dat het ontwerp van dit rapport is uitgevoerd door de European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD).

Voor vragen over de inhoud, reproductie of het gebruik van dit rapport kunt u contact opnemen met EAHAD via giuliana.giardina@eahad.org

Wij willen u hartelijk bedanken voor uw hulp bij het effectief verspreiden van dit rapport. Uw medewerking is van onschatbare waarde om het bereik en de impact van onze inspanningen te vergroten.

Datum: 9 februari 2024