

患者自我管理指导问与答

问题 1：再障患者居家如何进行自我病情监测？

答：再障患者居家应着重关注贫血、出血、感染的症状、体征和药物不良反应方面的自我监测。具体包括：①是否有头晕、头痛、心悸、气促等症状；②监测生命体征情况（特别是体温与脉搏）；③皮肤、黏膜是否苍白或有出血表现；④常见感染灶的症状，如是否有咽痛、咳嗽、咳痰、尿频、尿急、尿痛、肛周疼痛等；⑤内脏出血的表现，如黑便与便血、血尿、阴道出血等。若有上述症状或体征出现或加重，提示有病情恶化的可能，应及时向医护人员汇报或就医。

问题 2：如何预防再障发生？

答：预防再障应注意以下几个方面：

（1）减少接触苯类物质、杀虫剂、有机溶剂及电离辐射，慎用骨髓抑制药物。

（2）高风险职业环境应加强通风，使用无毒替代品，作业时佩戴防护装备，定期查血常规。新装修房屋选用环保材料，检测达标后通风再入住。

（3）规律运动、均衡饮食以增强免疫力；积极接种疫苗，感染时及时就医。

（4）有家族史者建议完善基因筛查，长期接触危险因素者定期检查血常规，发现异常及时干预。

(5) 调节心理压力，避免长期应激。

问题3：再障患者日常如何预防感染？

答：再障患者日常感染预防需要注意以下几点：

(1) 减少感染暴露：避免前往人群密集场所，必要时佩戴口罩；保持居住环境清洁，每日通风，定期消毒。

(2) 严格饮食卫生：食物需彻底加热，避免生食和未消毒乳制品；餐具煮沸消毒，水果去皮后食用。

(3) 保护皮肤黏膜：使用软毛牙刷和生理盐水漱口预防口腔溃疡；避免抓挠皮肤，便后清洁并涂抹凡士林。

(4) 每日监测体温：若 $\geq 38^{\circ}\text{C}$ 或有感染症状，立即就医；对于中性粒细胞 $< 0.5 \times 10^9/\text{L}$ 者，可预防性使用粒细胞集落刺激因子或抗生素。

问题4：再障女性患者如何加强月经的自我观察？

答：再障女性患者月经期有以下症状时，需提高警惕、及时就医：

(1) 出血量异常增加：白天需每1~2小时更换一次卫生巾或棉条，或夜间需多次起床更换；排出大于硬币（如1元硬币）的血块，或血块持续出现数小时；月经血渗透：经血渗透卫生巾，弄脏衣物或床单；与自己过去的月经量对比，若近期明显增多需警惕。

(2) 月经期时长延长：月经持续超过7天，或出血量无明显减少。

(3) 贫血相关症状加重：出血无法控制，呼吸急促、面色苍白、眼前发黑、四肢湿冷、伴随晕厥、意识模糊、血压下降。

(4) 活动受限：因出血量过多而被迫减少日常活动（如无法工作、学习或运动）。

问题5：环孢素的副作用有哪些？如何应对？

答：环孢素的副作用主要包括以下五个方面：

(1) 肾毒性：发生率较高，表现为肾功能异常，需定期检测肾功能并调整剂量。

(2) 高血压：与药物机制相关，建议低盐饮食，必要时使用降压药（如氨氯地平）。

(3) 代谢异常：可能出现高血糖、高血脂，需监测并及时药物干预。

(4) 多毛症及牙龈增生：可通过加强护理或更换药物（如他克莫司）处理。

(5) 神经毒性：罕见但严重，需立即停药并神经科会诊。