

患者自我管理指导问与答

问题 1：血友病患者或家属如何自我识别关节出血？

答：关节出血时，触摸关节部位有温热感，而且关节内还可能有刺痛感。此时，建议尽快接受治疗，以减小关节损伤和促进关节及时愈合。患者及家属可通过触摸来评估关节出血：①将手背放在离受累部位皮肤约 1 厘米的地方；②沿肢体方向来回移动手；③通常情况下，肌肉区温度应比关节区温度稍高，如果有关节出血，关节区较平时会更温热，就像将手靠近蜡烛火焰或灯光一样。

问题 2：什么是血友病家庭治疗？

答：血友病家庭治疗是指接受过正规培训的血友病患者或家属在家中等非医疗场所对可能或已经出现的出血进行预防、评估和治疗的方法。一般使用凝血因子浓缩剂或其他可存放在家庭冰箱且易溶的安全冻干产品。如果患者家里有冷藏室的话，也可使用冷沉淀。自我/家属注射须在专业医疗场所的密切监督下进行。输注方法应常规接受专业医务人员的培训，培训内容应包括但不限于：出血识别方法及其常见并发症；剂量计算；凝血因子的制备，存放和使用；无菌技术；静脉穿刺；记录；针头的适当贮存和处理以及血液溢出的处理等。定期评估患者及家属的技术、依从性和教育需求等，建立认证程序，定期进行再认证。每次家庭治疗，患者或家长应做好出血记录，包括出血日期和部位，使用产品剂量和批号及不良反应。

问题 3：血友病患者可以进行运动或体育活动吗？有哪些推荐的运动？

答：部分血友病患者因担心运动会引起出血而回避运动。事实上，适度运动或体育活动对血友病患者具有诸多好处。如运动对建立健康骨骼，强健支持和保护关节的肌肉非常重要；有助于减少紧张、焦虑和抑郁，培养自尊心和应对技巧；提高学习效率或工作表现；可抵消关节出血和肌肉出血的长期影响；抵抗身体姿势发生异常；促进患者幸福感与满足感，有助于抵消寂寞，孤独或伴随血友病患者的其他情感问题。因此，所有人群，不论年龄，均应鼓励参加运动并主动了解如何规避运动风险，可通过佩戴适当保护装备（如头盔和防护性填充垫）或提前输注预防性凝血因子，预防运动后出血。

血友病患者推荐运动包括游泳、乒乓球、散步、钓鱼、台球和骑自行车等。严重血友病患者不建议进行以下运动：橄榄球、美式足球、空手道、摔跤、摩托车运动、柔道、曲棍球和滑板。患者应与医生或物理治疗师讨论确定适合自己的最佳运动。

问题 4：血友病患者日常应如何保持口腔健康？

答：血友病患者由于存在凝血功能障碍，口腔健康尤为重要，良好的口腔卫生可以减少牙龈出血和其他口腔疾病的风险。日常口腔保健包括刷牙、牙线清洁和定期检查，以控制或减少牙菌斑：①每天应至少刷牙两次（避免使用过硬的牙刷），可使用含氟牙膏，有效去除

牙菌斑，预防龋齿和牙周病；②推荐使用含有抗菌成分的漱口水，如三氯生或洗必泰漱口水；③使用牙线或牙刷，可以有效去除牙刷难以触及的牙菌斑。如果出现牙龈出血不止，可采取局部压迫止血并及时就医。

问题 5：血友病患者如何管理日常饮食？

答：合理的饮食可以帮助血友病患者保持健康，增强体质，减少出血风险。具体如下：

（1）均衡饮食：保持饮食均衡，摄入足够的蛋白质、碳水化合物、脂肪、维生素和矿物质。建议多吃蔬菜、水果、全谷物、瘦肉和低脂奶制品。

（2）避免肥胖：保持健康的体重，避免肥胖。肥胖会增加关节的负担，导致关节出血的风险增加。

（3）避免辛辣刺激性食物：辛辣、油腻、刺激性食物可能会加重胃肠道出血的风险，应尽量避免。

（4）多饮水：保持充足的水分摄入，促进代谢，减少血液黏稠度。

（5）补充维生素和矿物质：维生素 C：有助于增强血管壁的弹性，减少出血风险，可以通过食用柑橘类水果、草莓、西红柿等食物补充；维生素 K：有助于凝血功能，可以通过食用绿叶蔬菜、菠菜、西兰花等食物补充；钙和镁：有助于骨骼健康，减少骨折风险，可以通过食用奶制品、豆类、坚果等食物补充。

(6) 避免酒精：酒精影响凝血功能，增加出血风险，应尽量避免饮酒。