
血友病家庭治疗手册

目录

一、	血友病基础知识	4
1、	什么是血友病.....	4
2、	血友病的分型.....	4
3、	血友病如何遗传.....	5
4、	血友病的症状.....	6
5、	出血部位.....	7
	(1) 关节出血	
	(2) 肌肉出血	
	(3) 内脏出血	
6、	血友病诊断.....	11
7、	血友病治疗.....	12
	(1) 治疗原则	
	(2) 替代治疗	
	(3) 输入剂量的计算方法	
	(4) 辅助治疗	

(5) 康复理疗

(6) 预防治疗

二、 血友病家庭治疗..... 18

1、 家庭治疗对象及条件..... 18

2、 出血的评估..... 19

3、 家庭治疗的实施..... 19

4、 常见出血护理要点..... 22

1) 鼻腔出血的护理

2) 关节、肌组织出血的护理

3) 口腔出血的护理

4) 鼻腔出血的护理

5) 血尿的护理

6) 消化道出血的护理

7) 中枢神经出血系统的护理

5、 心理护理..... 26

6、 心理养生四要素..... 28

三、 血友病常见问题解答..... 30

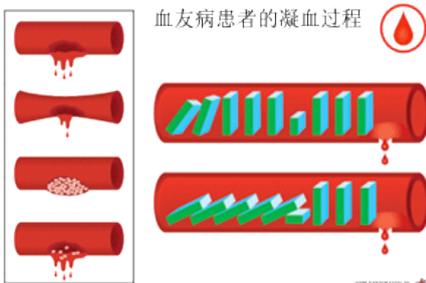
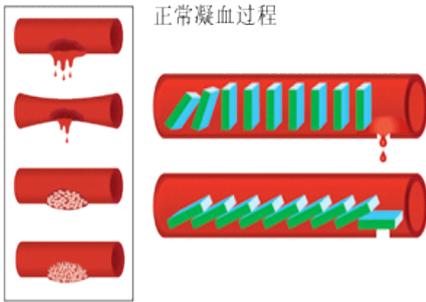
-
- 1、 牙龈出血是怎么回事?
. 30
 - 2、 怎样处理血友病儿童鼻子出血?
. 30
 - 3、 吃中药对血友病治疗有效果吗?
. 31
 - 4、 出血时, 因担心感染丙肝和艾滋病而不敢
用凝血因子是否正确?
.. 31
 - 5、 血友病抗体是如何产生的?
. 32
 - 6、 产生八因子抗体后, 我该怎么治疗呢? ..
. 33
 - 7、 滑膜炎手术效果如何?
. 33
 - 8、 血友病患者在日常生活中可以使用哪些药
物? 34

-
- 9、 血友病患者在饮食上有哪些注意的地方?
. 35
- 10、 日常生活中血友病人可以做什么运动? 不
可以做什么运动? 36
- 血友病家庭治疗调查表..... 38**

一、 血友病基础知识

1、 什么是血友病

血友病是一组由于基因异常导致的先天性凝血因子缺乏性出血性疾病。

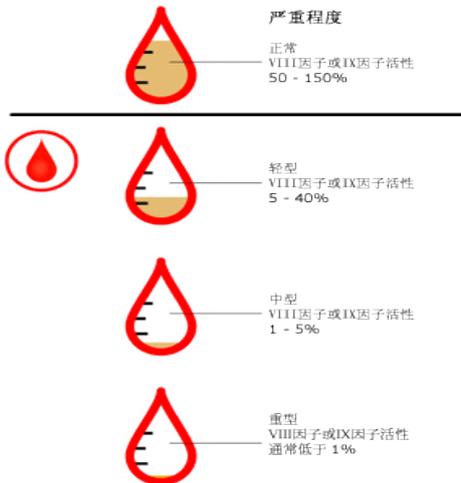


HEMOPHILIA
FEDERATION OF CHINA

2、 血友病的分型

根据体内缺少的凝血因子分：缺少凝血因子八(FVIII)，为血友病甲(A)；缺少凝血因子九(FIX)为血友病乙(B)；

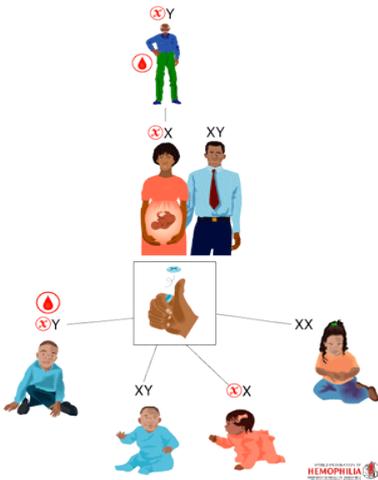
根据凝血因子缺乏的严重程度，又将血友病分轻型、中型和重型。一般重型患者自发性出血频繁，易于导致关节畸形。中型患者自发性出血较重型患者少，但在轻度外伤或手术后仍可出现较重出血。轻型患者可能终生没有过度出血，但是在一些外伤或者手术后也可能出现过度出血。



3、 血友病如何遗传

血友病是一种伴性遗传性疾病，血友病基因存在于X染色体上。男性血友病患者会将致病基因遗传给其女儿，所以其女儿均为血友病基因的“携带者”；但是不会遗传给其儿子，所以血友病患者的儿子都是健康的。

女性血友病携带者可以生血友病男孩、女孩携带者、正常男孩和正常女孩，几率均为25%。



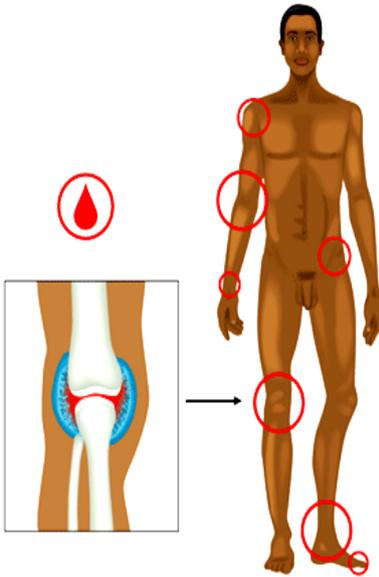
4、 血友病的症状

血友病患者临床表现为自幼反复发生自发性出血，也可为轻微外伤或手术后过度出血；其特点是出血缓慢而持续，以关节和肌肉出血最为常见。女性血友病患者十分罕见，部分女性携带者可能会出现出血症状。

5、 出血部位

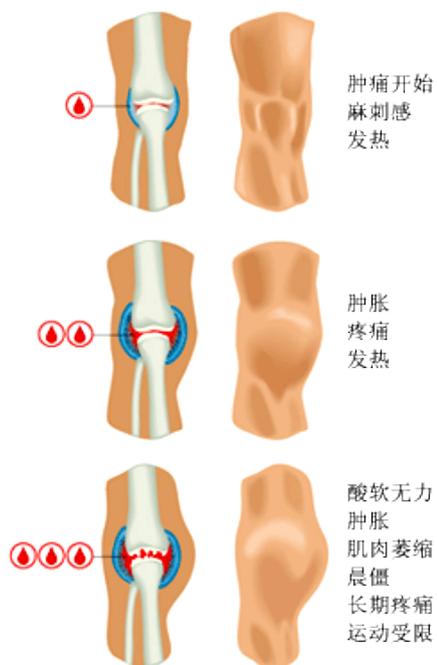
(1) 关节出血

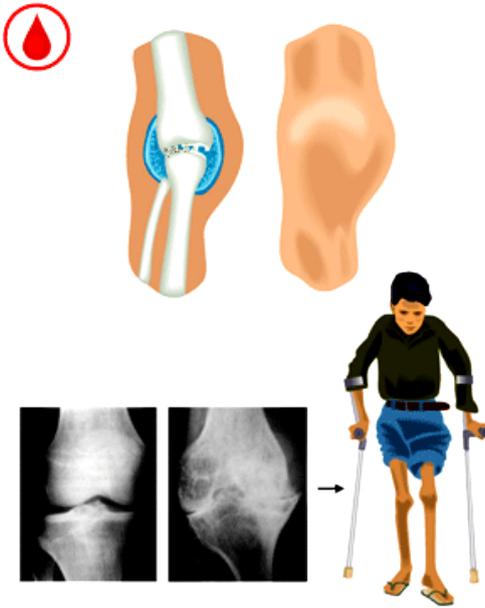
关节出血是血友病最常见且最具特征的出血表现，也是血友病患者致残的主要原因，最容易出血的关节是身体的负重关节：主要在踝关节、膝关节和肘关节。其他关节如脚趾、肩、髋关节也可发生出血。



出血原因：两块关节之间的细小血管受损伤后，血液不能凝固导致的；如果持续出血，便会引起关节肿胀、疼痛。

后果：关节长期反复出血会引发滑膜炎，进而出现软骨破坏，关节变形，活动受限，肌肉萎缩等并发症。

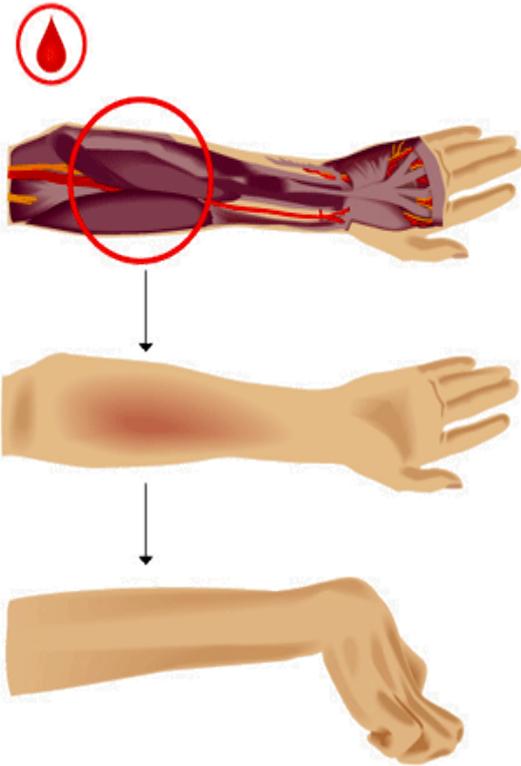




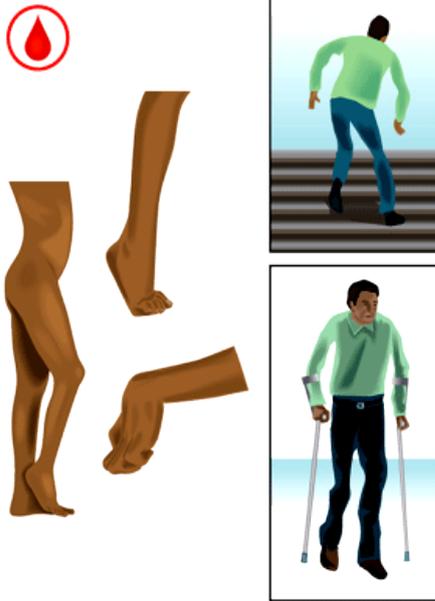
(2) 肌肉出血

肌肉出血的发生率仅次于关节出血，最常见的出血部位：髂腰部和臀部，其次是股四头肌、腓肠肌和前臂肌等。

症状：肌肉僵硬、疼痛、肿胀、发热、皮下青紫及肿胀；深部肌肉出血会压迫神经或动脉，引起麻木，肌肉挛缩和活动受限。



后果：反复肌肉出血会使肌肉萎缩，软弱无力，如果损伤神经，则会导致瘫痪，肌肉不能保护关节，还会使关节更易出血与损伤。



(3) 内脏出血

内脏出血比较常见的有血尿、消化道出血和颅内出血，其中颅内出血常危及生命；此外，还有鼻腔、腹腔出血。

6、 血友病诊断

血友病可以通过临床表现、家系调查和实验室检查三个方面来诊断。

7、 血友病治疗

(1) 治疗原则:

a.

出血应尽快治疗，以便尽快恢复功能，防止继发性损害；出血两小时内用药效果最好。

b.

一旦怀疑出血，就应马上治疗，不要耽误；如不及时治疗，止血时间更长，所使用的凝血因子也会更多。

(2) 替代治疗:

输入新鲜冰冻血浆、冷沉淀和凝血因子来止血，这是最有效的治疗方法，目前普遍采用浓缩凝血因子制剂，因为它更安全有效；凝血因子包括国产的冻干人凝血因子Ⅷ、凝血酶原复合物（用于血友病乙型）和进口的基因重组凝血因子。

(3) 输入剂量的计算方法:

第八因子：体重Kg × 欲增加的凝血因子含量% × 0.5
= 所需单位数IU

第九因子：体重Kg × 欲增加的凝血因子含量% =
所需单位数IU

凝血因子使用剂量表

出血程度	提高因子水平	剂量	维持时间
轻度关节 出血或肌 肉出血	15-20%	8-10u/kg	1-4天
中度关节 、肌肉出 血，创伤 后出血	20-30%	10-15u/kg	5-7天
内脏出血 、一般手 术	40-50%	25-30u/kg	7-10天

脑出血、 大手术或 抗体	80-100%	40-50u/kg	10-14天
--------------------	---------	-----------	--------

(4) 辅助治疗:

包括使用去氨加压素（DDAVP）、抗纤维蛋白溶解药物、止痛治疗、激素治疗和物理治疗。这些治疗均需要在专业医生的指导下进行。

(5) 康复理疗

康复理疗，是集运动治疗、物理治疗、按摩于一体的综合性治疗。它能促进血肿吸收，减轻滑膜炎性反应，增强肌力、提高本体感觉功能，从而阻断恶性循环，恢复运动功能。

物理因子治疗：低、中频脉冲电治疗、磁疗；

运动疗法：关节松动术，关节活动度，肌力、牵伸训练，姿势、步态训练。

肌肉关节锻炼等物理治疗一般在出血急性期（3-4天）的肿痛消退后实施。关节锻炼一般采用缓慢渐进式地拉伸关节和不同方式的主动性关节活动。肌肉锻炼

一般采用等长收缩活动和渐增性的阻抗式肌力训练。患者可选择游泳，骑车和漫步等运动做综合训练。必要时可使用关节护具保护易出血的“目标”关节。

更安全、有效的理疗方案需要去血友病治疗中心请康复医师和治疗师依据病情而定，患者自己不能擅自进行，以免出现偏差，适得其反。

治疗目标与康复方法对照表

治疗目标	采用方法
消除血肿	短波、超声波、冰敷
减轻疼痛	磁疗 TENS（经皮电刺激神经疗法） 关节松动术1-2级手法
关节活动度、肌肉功能的训练	主动活动 关节松动术3-4级手法（注意出血倾向，在有凝血因子预防治疗下进行）

(6) 预防治疗

a. 什么是预防治疗？

预防治疗是指通过定期预防输注凝血因子，使重型血友病患者体内凝血因子含量长期维持在1%以上，从而减少出血。

b.

预防治疗分为“初级预防治疗”和“次级预防治疗”。

初级预防治疗：是指重型血友病患者在2岁或尚未出现关节损伤之前，即定期输注凝血因子，直到青春期生长发育稳定和骨骼成熟，以避免自发性出血，在患者成年时关节仍保持或接近正常功能。

次级预防治疗分为长期和短期两种。

长期预防治疗是指在患者2岁或出现关节损伤后，开始定期持续性地输注凝血因子，以减缓关节损伤不断恶化，该预防治疗需要持续到成年，一般在20岁左右停止；

短期预防治疗是指由于频繁出血而进行周期性的短期治疗，以预防反复出血，时间一般为3个月。

c. 预防治疗的好处：

减少出血次数，预防发生严重或威胁生命的出血，减少疼痛，降低日后关节手术的需要，减少身体残疾，减少住院时间，降低误工/误课天数，提高学习成绩，改善生活质量。

d. 预防治疗的适用人群：

重型血友病患者，某些频繁出血的中型血友病患者，尤其是关节出血的患者。轻型血友病患者不适合做预防治疗。

e. 预防的剂量和次数：10-

20IU/kg，即每公斤体重输入10-20个单位；

每周2-

3次。这是比较符合中国实际情况的低剂量标准。举例

：如果一个孩子体重是40公斤，则每次输入400单位。

具体剂量和次数可以根据孩子出血情况进行调节。

二、血友病家庭治疗

血友病患者和（或）家庭成员接受正规训练后，在家中可能对可能或已经出现的出血进行预防、评估和治疗，这种方式称为家庭治疗。

1、家庭治疗对象及条件

是否适合家庭治疗，应由专业医生与患者及其家庭接触了解情况后做出决定。一般来说，适宜进行家庭治疗的包括：家庭环境安全、清洁，能够保证药物的有效保存；患者及家庭成员自愿并能够学会必要知识和技能；患者年龄一般在5周岁以上，血管条件较好，治疗时较配合。

家庭治疗主要适用于无并发症的关节肌肉出血、鼻衄、血尿、轻微损伤及不需要缝合的割裂伤等轻中程度出血事件的早期治疗，但对于高滴度抑制物的患者以及一些静脉输注有困难的婴幼儿则不适合家庭治疗，严重而持续的出血，如开放式伤口，出血部位是头颈部、眼、口腔或内脏者，只可在家

里先输注凝血因子，然后尽快就医，不能仅靠家庭治疗。

2、出血的评估

血友病患者出血的先兆因人而异，一般为发热或发胀的感觉。对于不能用明确语言表达感觉的血友病患儿，当家长发现孩子异常烦躁、哭闹、活动受限时，应怀疑是否有出血。

3、家庭治疗的实施

(1) 治疗出血的基本措施：RICE法

R (Rest) 休息：患侧休息 (>12—24小时)，功能位制动；

I (Ice) 冰敷：每次10—

15分钟，每2小时一次（注

意：冰袋用干毛巾包裹后再外敷，切忌直接接触皮肤，

以免冻伤）；

C (Compression) 加压：弹性绑带加压包扎出血部位；

E (Elevation) 抬高：抬高患肢超过心脏的位置。

(2) 安全的凝血因子家庭注射

a、用物准备

止血带、消毒棉签、安尔碘或氯己定等消毒液、输液贴、止血贴、一次性头皮针、一次性注射器、输注记录本、针头丢弃盒、静脉用抗组织胺药、体温表。

b、药品准备

- ①用流动水及肥皂洗手,用干净的毛巾擦干;
- ②准备干净的工作台,取出药品;
- ③将稀释液握在手心,直至达到室温;
- ④去掉凝血因子瓶和稀释瓶的保护盖,用消毒棉签对瓶口处消毒(顺时针、逆时针共消毒两遍);
- ⑤根据说明书指引,将稀释液注入凝血因子药瓶内(禁止晃动药瓶);
- ⑥不要用手触摸瓶塞及针头,避免污染药品;
- ⑦让凝血因子充分溶解,当溶解液为澄清透明无杂质时即可注射了;

⑧用注射器抽出凝血因子，把针头拧下，连接一次性头皮针；

c、静脉穿刺和注射

①挑选粗且直的静脉，在穿刺点上方约10 cm处扎止血带；

②用消毒棉签以穿刺点为中心螺旋形向外消毒皮肤（这是防止细菌侵入静脉的重要措施），顺时针、逆时针共消毒两遍；

③手持头皮针柄，针头向上缓慢进进行排气后，针斜面向上，以15~30度的角度在静脉上方进行穿刺；

④见到回血放平针头再向前略进（并不需要针头全部插入血管内）；

⑤用胶布妥善固定针柄，防止针头滑脱或移动；

⑥松开止血带；

⑦抽回血，确定针头在血管内后缓慢推注药物，同时需注意输注过程中的副作用与过敏反应；

⑧注射结束后拔出针头，用止血贴按压穿刺部位5-10分钟，直至出血停止。

⑨将针头弃置锐器盒，避免刺伤他人；

⑩洗手，整理台面，患者自己或者家属做好出血治疗记录。

d、如何进行出血记录：

血友病治疗中心为每位患者提供记录手册，血友病患者和（或）家属应真实、准确、详尽的记录出血及治疗情况，包括：基本信息（姓名、年龄、血友病类型、何时开始治疗），出血部位，使用凝血因子名称、剂量、批号，治疗效果，给予哪些急救措施等，这些信息能够帮助血友病中心的医务人员了解患者的家庭治疗情况，督促患者能够更加规范的进行治疗，提高患者治疗依从性，更为患者提供个体化治疗方案提供依据。另外，凝血因子的名称、批号每次要记录清楚，这样可以追溯产品来源，确保患者使用安全。

患者及家庭成员应当咨询附近的血友病中心，参加学习静脉输液的培训讲座，通过专业医务人员的指导，掌握家庭治疗的各种方法和技巧，并根据

专业医务人员制定的治疗计划，在出血开始时尽早注射凝血因子治疗，避免赶往医院延误治疗时机。坚持尽早治疗可以尽快减缓出血痛苦，减少凝血因子的用量，降低患者关节致残率，提高患者生活质量，更好地参与工作、学习和社会活动。

4、常见出血护理要点

(1) 关节出血

- ①尽快输注凝血因子（最好2小时内）。
- ②RICE法。
- ③缓解疼痛：口服百服宁等止痛剂（禁用阿司匹林类药物）。
- ④关节出血停止后（疼痛缓解、活动自如），尽早恢复关节活动及锻炼。

(2) 肌肉软组织出血

- ①尽快输注凝血因子（最好2小时内）。
- ②RICE法。
- ③缓解疼痛：口服百服宁等止痛剂（禁用阿司匹林类药物）。

④疼痛肿胀缓解后，尽早恢复患侧肌肉屈曲/伸展运动，防止肌肉萎缩。

(3) 口腔出血

①注射凝血因子。

②局部止血：

用湿润的纱布直接按压出血部位，保持至少15分钟；

使用局部止血剂：明胶海绵、纤维蛋白凝胶、凝血酶等按压止血；

使用抗生素，尤其对不良口腔卫生引起的牙龈出血；

用氨基己酸或氨甲环酸作漱口水。

③纤溶抑制剂：6-

氨基乙酸、止血环酸等静脉输注。

④专科缝合等措施。

⑤告知患者不要吞咽血液，建议患者在出血停止后再使用漱口水，食用几天软食物。

(4) 鼻腔出血

-
- ①取坐位或半卧位，将患者头部置于前倾位，避免吞咽血液。
 - ②早期发生轻度的鼻腔出血时可采用指压法，用拇指、食指紧捏病人双侧鼻翼、压迫鼻中隔前部 10-15 分钟，并使患者头部呈水平位，张口呼吸。
 - ③冰袋或冷湿毛巾置鼻部及前额冷敷，促使血管收缩。
 - ④若鼻腔应急止血必须选医用棉填塞，禁止用卫生纸、布条等塞入鼻腔止血。如果出血持续不断或者反复发作，要向耳鼻喉科医生咨询，可能需要进行鼻腔前部或者后部填塞止血。
 - ⑤常常不需要因子替代治疗，除非出血很严重或反复发生。

(5) 血尿

- ①保守措施：减少活动、卧床休息、饮水利尿、碱化尿液。
- ②保守措施无效时，注射凝血因子。

③伴有尿频、尿痛、腰背痛时，可遵医嘱给予解痉止痛药和抗生素。

④尿痛腰背痛明显或注射凝血因子后血尿不止，需请专科会诊。

⑤禁止使用抗纤溶止血剂，防止血块阻塞泌尿道导致肾功能不全。

(6) 消化道出血

①安静卧床休息，密切观察生命体征，记录出入量。

②尽快注射高剂量凝血因子。

③迅速建立静脉通道。

④补充血容量，纠正水电解质失衡，防止失血性休克。

⑤一般消化道出血措施：制酸剂和抗纤溶止血剂，适量喝4℃冰水。

⑥饮食：大量出血伴恶心呕吐这暂禁食禁水；少量出血无呕吐者，半流食软食。

(7) 中枢神经系统出血

①所有头部外伤和明显的头痛，无论确诊还是疑诊，必须按照颅内出血来治疗。背部的突发剧烈疼痛可能与脊椎周围的出血有关。不要等待症状的进一步发展或者实验室、放射学评估结果。

②维持气道通畅，吸氧。

③建立静脉通路，补充凝血因子至100%以上。

④按医嘱给予常规脱水、利尿剂等降颅压治疗。

⑤密切观察意识、瞳孔及生命体征变化，做好术前准备。

⑥保持安静，止痛镇静，避免外来刺激；精神躁动者做好安全保护。

5、心理护理

心理因素是影响疾病好转的重要因素之一。由于反复出血，疾病不能根治而患者往往产生为悲观、焦虑和绝望的心理反应。做好血友病患者的心理护理可以减轻患者心理负担，有利于患者正确认识与面对疾病，面对自己的人生。

此外，作为患者最重要的陪护者和支持者，家属易产生焦虑情绪，其心身状况直接影响患者的心理及疾病转归。因此，对于血友病家属的心理护理也应关注。

①建立良好的医患关系，医护人员首先树立一颗理解、同情、关怀的心。对待患者言语亲切，态度和蔼。

②血友病专业人员能经常与患者沟通，鼓励患者以实事求是的态度正视自己的病情。血友病综合团队以专题讲座、发放宣传材料、口头宣教、现场演示等多种形式向患者讲解，使之了解和掌握血友病有关知识，学会自我护理的方法，帮助患者分析每次出血的诱发因素，指导其实施预防再出血的措施，树立信心，消除消极心理。

③选择那些能忍受疾病的痛苦，在学业上和事业上有成就的患者现身说教，请经过治疗后缓解的患者

介绍经验，大家相互沟通交流，鼓励患者走出阴影。

④指导患者家属学习预防血友病出血的护理方法，督促、协助患者保持良好的生活习惯，使其自觉、主动地预防出血。并耐心向患者及家属讲解紧张、焦虑等负面情绪对其自身机体所存在的影响，正确引导其客观、冷静、正确的面对现实，积极地配合治疗。

6、心理养生四要素

(1) 善良

与人为善，会始终保持泰然自若，能把血液的流量和神经细胞的兴奋度调至最佳状态，从而提高机体的抗病能力。

(2) 乐观

能激发人的活力，解决矛盾，逾越困难；反之，常常悲观则容易滋生抑郁等负面情绪，使神经系统紊乱，疾病缠身。

(3) 宽容

理解和原谅，可使人倍感轻松。若只知苛求他人，则会因常处于紧张状态而导致神经兴奋、血管收缩、血压升高，破坏身心健康

(4) 淡泊

恬淡寡欲就不会得而大喜，失而大悲，让身心始终处于平和的状态，才能运行长久，否则就容易因用耗过度而提前衰老。

三、血友病常见问题解答

1、牙龈出血是怎么回事？

口腔出血的主要原因是外伤和牙源性出血两种。

牙源性出血指的是替牙期出血、自发性牙龈出血、拔牙后出血。血友病儿童在换乳牙，成年血友病人在患有牙周炎时，都容易出现牙龈出血。

可先用明胶海绵浸6-氨基己酸溶液，或沾凝血酶，放在出血处，另加棉球压迫止血。如果止血效果不佳，需要输凝血因子，一般提高到20%即可止血。

另外，平时注意口腔保健，防止出现龋齿和牙周炎。

2、怎样处理血友病儿童鼻子出血？

常用的鼻衄止血方法是：指压法、冷敷法、收敛法、

填塞法。鼻衄病人应采取坐位或者半卧位。鼻部填塞物应72小时取出，最长不超过6天。

孩子鼻子出血时，要指导他自我调节，消除紧张心理，安静休息，减少出血。首先安置患者，应采取坐位或半卧位，用拇指、食指捏紧两侧鼻翼5~10min，压迫鼻中隔前下方达到止血目的。前额部或鼻部冷敷。如果效果不好就赶紧输入凝血因子。冬季天气干燥，孩子更容易鼻子出血，建议家中安装加湿器以保持室内空气湿度。也可考虑给孩子鼻腔中滴入医用液体石蜡，也可用食用油代替，以保持鼻腔湿润，减少出血的概率。

3、吃中药对血友病治疗有效果吗？

多年的实践证明，中药不可能治愈血友病，也不会凝血因子含量，只能在治疗，康复和预防方面起一些辅助作用，而且因人而异，没有统一的标准。尤其在急性出血时不建议使用，以免耽误病情。

4、 出血时，因担心感染丙肝和艾滋病而不敢用凝血因子是否正确？

从1995年以后，国家规定血制品必须进行病毒灭活，近年来，国家加强血液管理，对凝血因子产品实行批签发制度，有效地降低了通过输入凝血因子感染艾滋病和肝炎的可能性，国内几种凝血因子产品都有良好的安全记录，患者可以放心使用，不要因噎废食。因为担心感染而拒绝治疗是不科学和不理智的。其后果也非常严重。

5、 血友病抗体是如何产生的？

血友病患者在接受凝血因子替代治疗后可能会产生凝血因子抗体，称为抑制物。重度血友病甲型患者FVIII抑制物发生率约为15—20%，轻型患者抑制物发生明显降低，血友病乙患者则很少产生，约5%。抑制物产生的原因比较复杂，目前认为抑制物的产生主要与患者基因突变类型以及免疫调节基因的多态性有关。其他因素如替代治疗开始年龄、因

子使用强度、凝血因子品种及同时伴随的感染炎症，可能与抑制物产生有关，但是目前无法确定。预防治疗相对于按需治疗，能够减少抑制物的发生率。但是目前无法准确预测及预防抑制物的产生，我们不能因为担心产生抗体而放弃治疗。这是不科学的，没有经过治疗的出血，其后果很严重。

6、产生FVIII抗体后，我该怎么治疗呢？

FVIII抗体也叫抑制物，分低反应者（抗体滴度 <5 BU）和高反应者（抗体滴度 >5 BU），其临床表现为患者出血症状突然加重，频率增加，或对以往治疗无效。低反应者可为一过性，多在4—12周自行消失；高反应者，持续时间长，甚至达1—2年。

伴有抑制物患者的治疗分为控制出血和清除抑制物。目前可以用于止血的药物包括进口的活化人凝血因子VII（诺其）以及凝血酶原复合物。前者的止血效果更好，但价格昂贵。清除抑制物所采用的方法主要为免

疫耐受诱导治疗，即通过长期大量的输注凝血因子以诱导免疫系统对凝血因子的耐受，抗体的清除成功率约为70%。

7、滑膜切除术效果如何？

血友病患者由于关节反复出血，导致滑膜增生，形成滑膜炎，滑膜炎又会引起新的出血，从而恶性循环，给患者关节带来极大损害。目前采用的滑膜炎手术主要是往关节内注射放射性同位素，定点“切除”增生的滑膜和血管，减少出血。该手术具有操作简单，伤口小、费用低、安全高效等特点。但效果因人而异，约7成患者反应术后减少出血频率。但是，滑膜炎手术并非一劳永逸，患者仍需注意风险。术后关节也需要长期的因子保护和康复锻炼。

8、血友病患者在日常生活中可以使用哪些药物？

禁止使用的镇痛药及其别名：

阿司匹林(乙酰水杨酸)

消炎痛(吲哚美辛)(氨糖美辛)

潘生丁(双嘧达莫)(双嘧哌胺醇)

保泰松(磺吡酮, 硫氧唑酮, 苯磺唑酮, 苯磺保泰松)

炎痛喜康(吡罗昔康 安尔克)

舒林酸片(枢力达片、奇诺力)

血友病患者允许使用的镇痛药及其别名:

扑热息痛(乙酰氨基酚、退热净, 百服宁、必理通、泰诺、扑热息痛、醋氨酚)

芬必得(布洛芬缓释胶囊)

凡是药品说明上注有：“抑制血小板聚集”或“防止血栓形成”的字样，均属血友病患者禁止用药。

9、血友病患者在饮食上有哪些注意的地方？

不宜多吃的食物及维生素：

鱼类及海鲜：因为鱼肉中所含的一种物质可抑制血小板凝集，从而加重出血性疾病患者的出血症状。这样的鱼类有：沙丁鱼、青鱼、金枪鱼等。血友病患者应少吃脂肪含量多的海鱼，更不宜服鱼油等制品。不过，鲤鱼、比目鱼等则可少量食用。

黑木耳有抑制血小板聚集、防止血栓形成的作用。大蒜、洋葱、青葱、茼蒿、香菇、龙须菜及草莓、菠萝也有一定的抗凝作用。番茄、红葡萄、桔子、中含少量类似阿斯匹林水杨酸抗凝物质。另外，紫菜、海带，辣椒中也有抗凝物质。

维生素E。有防止血栓形成的功能。

建议服用的维生素：

维生素K：为肝脏合成凝血酶原和凝血因子的必需物质，维生素K缺乏时会造成凝血障碍。本品还有镇痛作用

。

维生素C：降低毛细血管的通透性，加速血液凝固。

10、日常生活中血友病人可以做什么运动？不可以做什么运动？

血友病人可以进行常规的体育锻炼，以提高肌肉强度，保护关节、增强舒适度。一般来说，强度低，有节奏的运动都可以尝试。要求每次锻炼的时间不少于1小时，每周坚持3到5次。

常见的运动项目有：步行、慢跑、游泳、骑自行车、打太极拳、跳健身舞、做韵律操等等。这些运动还能够很好的起到消耗体内脂肪，达到控制体重的作用。而一些身体接触性体育活动，例如：

举重、投掷、跳高、跳远、拔河等，由于速度过快和爆发力过猛，会增加出血和损伤的可能性。

关节肌肉的长期影响是很重要的。很多患者发现自己很难坚持治疗师设计的运动训练。请谨记很多日常生活活

动对保持功能也是很有用的，如步行，骑车，爬楼和家庭劳动。

血友病家庭治疗调查表

患者姓名		性别	
出生日期		病型	
因子含量		联系电话	
家住址庭			
医保类型		报销比例	
平均每月用药几次		每次多少单位	
是否有低保		是否有残疾	
是否有抗体有		是否有家族病史	
学历（6岁以上填写）		是否就业（18岁以上填写）	
医疗费用约占家庭收入		其他情况	

多少比例			
------	--	--	--

请收到此手册的患者或家属填写此表，并通过以下方式发送给天津市友爱罕见病关爱服务中心，以帮助中心开展血友病患者家庭治疗状况普查，更好为您提供服务与帮助，谢谢。

邮寄：天津市河东区大直沽福泽温泉公寓4号楼
5门305

王立新收，电话：18622027181

邮箱：lixin1966@vip.qq.com

微信：lixin407629492

QQ:407629492

天津市友爱罕见病关爱服务中心

2015年8月28日