

血友病的家庭管理

亮亮自小得了一种怪病,妈妈告诉他,医生叔叔说那叫“血友病”。在好动的年纪,他常常因为跑步、磕碰而出血不止,双侧膝关节又肿又痛,要待在床上好久不能下地活动。调皮的孩子们给他取了个外号叫做“玻璃人”,大伙都不跟他玩了。他记得妈妈常常在夜里抱着他偷偷抹眼泪。后来,妈妈独自带着他回到乡下和外公一块儿生活。外公家门外有条蜿蜒的小河,河岸对面是一片平坦的绿草地,常常有孩子们在那儿踢足球、嬉笑玩闹。亮亮时常趴在窗边,目不转睛地盯着球场上来去如风的足球小将们,心儿也随着足球在蓝天下飘荡,无数次神往,那是他最开心的时光。

“玻璃人”血友病

血友病是一组凝血因子缺乏导致的遗传性出血性疾病,常表现为自发性出血或轻度外伤后出血不止。可分为血友病A和血友病B两种。凝血因子替代治疗是有效的止血和预防

出血的措施。替代治疗可分为按需治疗和预防治疗。早期治疗可以尽量减少疼痛、功能障碍以及远期残疾,并显著减少住院时间。目前已经有开展血友病的基因治疗,在不久的将来,血友病将是可望被治愈的疾病,这些病人将不会再被称为“玻璃人”。

日常生活管理——居家环境

血友病患者要注意居家及周围环境安全,尤其患儿家长更要关注患儿的生活空间,减少受伤隐患。如给患儿选择带有床栏的小床,铺地毯、地垫;注意看管,避免坠落伤;让儿童远离打火机、火柴等火源。

日常生活管理——口腔保健

血友病患者保持良好的口腔卫生习惯是至关重要的生活保健之一,从而避免牙周病和龋齿导致经常性牙龈出血。儿童患者自第一颗乳牙长出来时或者1岁前即应开始口腔科定期随访。成人患者应每3~6个月定期接受口腔检查。应用软毛牙

刷,进食后用含氟牙膏刷牙,应用牙线及牙间隙刷清洁口腔。

饮食咨询及体重管理

患者虽然没有饮食禁忌,但保持健康膳食防止肥胖,有助于避免加重关节负担、凝血因子剂量增加而造成的经济负担。多进食绿叶蔬菜、动物肝脏、蛋黄、豆类、鱼肝油等富含维生素K和维生素C的食物。给予含钙高的平衡膳食,减少糖的摄入,避免饮酒及进食各种刺激性食物。

体力活动与康复锻炼管理

鼓励患者进行适当体力活动和康复锻炼,有利于肌力强化和协调性提高而改善关节功能障碍,促进身心健康。如非接触非冲撞性运动,如游泳、散步、骑自行车、打乒乓球等,即多做不负重的有氧运动。参加运动和体育活动之前咨询专家,讨论活动是否适合,是否需要护具或夹板保护靶关节和临时预防治疗(给予凝血因子注射和其他措施)。

身份信息管理

随身携带疾病信息卡。为

了应对紧急状况,应随身携带易于查阅的血友病诊断证明及相关信息的疾病卡(急诊卡),其中包括诊断类型、严重程度、抑制物信息、使用凝血因子产品类型、治疗不同程度出血的初始剂量以及血友病中心医护人员的联系信息,以便遇紧急情况时随时随地获得正确救治和及时寻求帮助。

择业指导

血友病患者的职业选择一般与疾病的严重程度有关。重型血友病患者可选择从事脑力劳动相关的工作,如电脑编程、财务会计、电子商务等工作。轻型血友病患者尽量避免重体力或剧烈活动的职业。中型血友病患者需要根据具体出血表现、关节状况和是否预防治疗等情况决定。血友病患者应及早进行职业规划,制定远期的目标,快乐学习,健康生活。

(作者:罗娟莉 福建省南平市建瓯市立医院 血液内科副主任医师)

打疫苗是儿童的“专利”吗

说起打疫苗,大家的第一反应就是儿童才需要打疫苗。

那么,成人呢?答案是需要的。

小时候没有打过某种疫苗或打得不全,或虽然打全了,但已过去几十年,体内的免疫力已无法持续、有效保护;有些疫苗婴幼儿未到年龄,无法接种,但仍有感染风险,成年人接种也是间接保护孩子;成年人经常需要在人流密集、空气不流通的地方工作学习,或者经常出差、出国,感染各种疾病的风险较大。

您看完是不是觉得成人接种疫苗十分重要?那么您知道成人疫苗有哪些呢?

成人可接种的疫苗有带状疱疹疫苗、水痘疫苗、麻腮风疫苗、HPV宫颈癌疫苗、流感疫苗、23价肺炎疫苗、乙肝疫苗、吸附破伤风疫苗(TT)、狂犬病疫苗等十几种。

下面,我来讲讲大家比较关注的几种疫苗。

带状疱疹疫苗:带状疱疹,俗语叫缠腰龙,呈带状的成簇皮疹、剧痛,令人夜不能寐。疱疹

消失后,30%~50%的患者疼痛时间超过1年,部分患者甚至可达10年。

接种对象:①40岁及以上人群,尤其是照顾儿童的成人。②有水痘或带状疱疹病史的人群,因为水痘或带状疱疹痊愈后,病毒会潜伏在体内,随着年龄增长,免疫功能逐渐下降,病毒会激活引发带状疱疹。③有基础疾病人群及免疫功能低下人群:如慢性肾功能衰竭、糖尿病、类风湿关节炎、慢性肺病和肿瘤等基础疾病患者。慢性病患者一旦得带状疱疹,病情会更严重。年龄越大,免疫力越差,越容易患病,病情也更加严重。

总之,无论以前是否得过带状疱疹,只要没有疫苗禁忌症且年龄符合,都建议打疫苗。国产带状疱疹疫苗适用于40岁及以上人群。进口带状疱疹疫苗适用于50岁及以上人群。

水痘疫苗:用于预防水痘。推荐有高度暴露或传播风险人群、与高危重症病人密切接触者、未怀孕的育龄妇女接种(接种该疫苗后3个月内避免怀孕)。

麻腮风疫苗:用于预防麻疹、腮腺炎、风疹。麻疹病初起似感冒,有发热、咳嗽、喷嚏等症状,2~3天后口腔麻疹黏膜斑。腮腺炎的并发症以病毒性脑膜炎、睾丸炎、卵巢炎以及胰腺炎最常见。孕妇早期感染风疹后,可导致婴儿患先天性风疹综合征。

接种对象:①有妊娠计划的女性(接种该疫苗后3个月内避免怀孕)。②无麻腮风疫苗接种史或接种史不详的成年人。③新入学的大学生及医务工作者。④准备出国人员。

HPV宫颈癌疫苗:大多数宫颈癌是由HPV感染所致。建议中青年女性打HPV宫颈癌疫苗,且未成年女性和首次性行为前打效果最佳。

接种对象:①9~45周岁的女性。②既往未感染过HPV者。③丈夫包皮过长或包茎者,患有阴茎癌、前列腺癌或有多个性对象,其妻发生宫颈癌的相对危险性较大。建议尽早接种。

流感疫苗:每年接种流感疫苗是预防流感、降低流感相关重

症和死亡负担的有效手段。《中国流感疫苗预防接种技术指南(2023—2024)指南》建议所有≥6月龄且无接种禁忌的人都应接种流感疫苗。优先推荐包括医务人员、60岁及以上的老年人、罹患一种或多种慢性病人、6至59月龄儿童及其家庭成员和看护人员等重点和高风险人群及时接种。

流感疫苗有四价、三价和冻干鼻喷流感减毒活疫苗。其中,四价流感疫苗适用于6月龄及以上人群。

23价肺炎疫苗:中华预防医学会建议,50岁及以上人群,患有糖尿病、心血管病、肺部疾病等慢性疾病患者,免疫功能低下者,如脾切除者接种。

打疫苗不是儿童的专利。成人也要打疫苗。接种疫苗是防控传染病最经济、最有效的手段,对保障人民群众安全和身体健康具有十分重要的意义。呼吁大家共同行动,接种疫苗,为全生命周期护航。

(作者:张锦瑜 东山县前楼卫生院 防疫科 公卫主管医师)