

血友病的 整體醫療

什麼是「血友病管理準則」？

- 科技不斷在進步中，近年來血友病的診斷與治療也不停有創新與突破性的進展。
- 世界血友病聯盟（WFH）以科學實證為基礎，在許多專科醫療人員及血友病患者共識之下，針對血友病的診斷、監測、治療、評估與照護等，提出了最新且詳細的資訊，這就是「血友病管理準則」。
- 不論是醫療照護專業人員、病友團體、或是病患以及照護者，都可藉由此最新版的疾病照護寶典，清楚了解血友病的治療與處置。



什麼
是
整體
性
照
護

我
能
做
什
麼
活
動
？
體
能

什
麼
是
輔
助
性
處
置

課程大綱

- 什麼是整體性照護？
- 我能做什麼樣的體能活動？
- 什麼是輔助性處置？
- 我可以在家自行治療嗎？
- 我能如何處置疼痛？
- 我能如何照顧我的牙齒？
- 我能如何確保在不同生命階段有持續性的照護？



我
可
以
在
家
自
行
治
療
嗎

我
能
如
何
處
置
疼
痛

我
能
如
何
照
顧
牙
齒

我
在
不
同
生
命
階
段
能
如
何
確
保
持
續
性
的
照
護

什麼
是
整體
性
照
護
？

什麼是整體性照護？

- 先天性血友病是一種罕見的遺傳性疾病，其診斷和處置都很複雜，最佳的照護需要由具備血友病知識及經驗的醫療照護人員所組成的多專科團隊，來盡可能滿足血友病病患及其家人各方面廣泛的需求。



什麼
是
整體
性
照
護
？

我為什麼需要 整體性照護團隊？



每年評估
一次



照護計畫



團體支持



門診照護



住院照護



轉介服務



提升

身體健康

生活品質

心理幸福感



降低

併發症
發病率

死亡率

總結WFH針對整體性照護 ，主張：

- 建議 2.2.1：

WFH建議，針對血友病病患，具有血友病專業及經驗的醫療專業人員所組成的多專科團隊，應加以協調以提供整體性照護。

- 建議 2.2.3：

WFH建議所有血友病病患均應備有臨床處置方案的書面計畫，藉此確保臨床人員變動的情況下仍有連續照護。

- 建議 2.2.4：

WFH建議，血友病病患接受每年至少一次由核心整體性照護團隊所進行的多專科檢查，包括血液學、肌肉骨骼、以及生活品質評估（兒童應每6個月進行一次）。

總結WFH針對整體性照護 ，主張：

- 建議 2.2.6：

WFH建議應提供適當的**教育活動**給血友病病患、**其家庭成員、及其他照護者**，讓他們可以自我照護及充分瞭解疾病來預防出血及相關併發症，以及進行生活規劃。

- 建議 2.2.7：WFH建議，應與病人團體合作，以此推廣及/或利於血友病病患及其家庭的教育及休閒活動，讓他們有發現新的興趣及能力的機會，同時藉由血友病社群各種成員來建立支持網絡。

我能做什麼樣的體能活動？



游泳



羽球



高爾夫球



慢跑



足球



橄欖球



曲棍球



拳擊

我的體能活動能做些什麼？

- WFH鼓勵病患進行無接觸的運動，較不建議進行高度接觸及強烈碰撞的運動。
- 因為高度接觸或強烈碰撞活動可能導致危及生命的傷害，除非病患對這些活動採取了適當預防措施而且也被充分了解可能的風險。

我做體能活動時 要注意什麼？

- 在參與新的運動及體能活動之前，最好先諮詢物理治療師，討論活動適當性、**必要的護具、預防措施**（凝血因子保護及其他方式）、以及開始活動前的必要身體技能等。
- 在體能活動過程中，目標關節可以**護帶或夾板進行保護**，尤其是在沒有凝血因子保護時。



以上為有關血友病的整體醫療內容
如有任何問題，請諮詢您的醫療照護人員