



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

**世界血友病联合会（WFH）新型冠状病毒肺炎（COVID-19）网络研讨会：
在 COVID-19 疫情期间保护出血性疾病患者的关节健康
2020 年 7 月 30 日，星期四**

Glenn Pierce, 医学博士, 博士学位 (美国)
Greig Bramey, 体育学士, 理疗理学学士, 认证手部治疗师 (加拿大)
Pamela Narayan, 理疗学士, 理疗理科硕士 (印度)
Cesar Haddad, 血友病护理专业理疗师 (黎巴嫩)
Andrew Selvaggi, 持证私人教练 (澳大利亚)

WFH 感谢血友病联盟对 WFH COVID-19 系列网络研讨会的资助。

疫情对关节和肌肉健康的影响

Greig Bramey, 体育学士, 理疗理学学士, 注册饭店培训师

很多人因 COVID-19 疫情期间无法出门而导致身体活动减少, 这会对其关节和肌肉健康产生负面影响。但也带来了一些益处。

关节健康

- 骨密度是判断骨骼是否健康的指标之一。坚持采用负重联系, 对于维持和增强骨密度都非常重要。如果负重活动减少只持续了几周, 对身体的影响几乎可以忽略不计。但如果持续几个月没有坚持负重活动和锻炼, 会导致骨密度出现明显的变化。
- 但如果患有慢性关节炎或踝关节、膝关节和髌关节负重关节损伤等疾病, 这类人群可能会由于禁闭导致活动减少和强制休息, 而获得一些身体上的好处。
- 这种生活方式对关节内软组织 (例如关节囊、关节滑膜衬里和关节囊内韧带) 的影响也可能是正面或负面的。许多血友病患者还患有慢性滑膜炎 (由于多次出血导致滑膜衬里增厚)。COVID-19 禁闭让患者不用外出, 休息时间就越多, 对关节的影响就越小, 这可能会改善慢性滑膜炎的症状。

软组织

- 就软组织关节健康而言, 患者的本体感受是非常重要的。本体感受指的是位置感和人体运动时对身体的动态控制能力, 这种能力由关节囊中的神经受体实现。这种技能主要通过练习和经常使用获得。当我们外出和四处走动、在不平坦的路面上行走、穿过人群、改变方向避免碰撞其他人时, 本体感受对于维持身体平衡至关重要, 而定期协调这些平衡挑战有助于保持软组织关节的健康。禁闭几个月的生活方式, 可能会对人体的这种技能造成影响。

肌肉

- 对于大多数人来说, 禁闭的生活方式对肌肉组织的力量、柔韧性和耐力都会带来负面影响。几周内久坐不动、较少使用肌肉、不在家中锻炼, 这通常不会影响身体健康, 但几个月内长时间减少活动就会导致力量下降。
- 缺乏规律的体力活动和运动, 会导致肌肉 (尤其是膝关节和肘关节周围的肌肉) 的柔韧性下降。由于在家里久坐不动的生活方式, 肘关节和膝关节的运动量可能会减少, 完全伸展的频率也会降低。

有一点需要注意，肌肉会在很长的时间内，以缓慢而不易察觉的方式失去完全伸展的能力，尤其是膝关节和髋关节周围的肌肉。

- 肌肉耐力是指反复完成任务的能力。对于因 COVID-19 限制而减少活动的患者来说，疫情持续的时间越长，肌肉耐力退化的风险就越高。

COVID-19 疫情的影响

- 疫情对世界各地的影响各不相同。禁闭对每个人的影响也不一样。在许多国家，关键部门和某些类型的工作被归类为基本服务；而在卫生部门，医生、护士、理疗师和其他医疗服务提供者被视为“基本工作人员”。提供基本服务的工作人员只要没有出现感染 COVID-19 的症状，就需要继续坚持在自己的岗位上。
- 在疫情期间，食品供应链上的所有工作人员都至关重要，比如农民、食品加工工人、食品经销商、市场销售商、杂货店工人等。这段特殊时期中，许多基本工作人员比平时工作更努力、工作时间更长，可能需要进行大量运动，如果原有关节炎等问题，症状可能会加重。
- 对于处于禁闭状态下久坐不动、体能下降的出血性疾病患者来说，必须逐步以安全的方式恢复活动，以免引发旧伤或增加新伤。

家庭运动——运动场建议

Pamela Narayan, 理疗学士, 理疗理科硕士 (印度)

- 这些运动是对家庭运动的一般建议，并非硬性规定。请咨询您的理疗师或血友病团队来获取正确的建议。进行运动计划时要非常小心，尤其是当您无法获得凝血因子时，更要紧身。
- 该演示由一名 20 岁的重度血友病学生患者完成，他的肘部出血问题最近刚刚康复。可以获得凝血因子时，他偶尔会接受低剂量的预防性治疗，但他的肌肉骨骼问题主要通过理疗来解决。
- 该演示包括：
 - 简单的力量、柔韧性和核心功能锻炼；以及
 - 简单的静态肘关节练习，可以在出血停止后伤口愈合期间进行，逐渐缓慢过渡到肘关节锻炼。

热身

- 这套热身运动，适合轻度/中度/血友病伴轻度关节疾病患者，也适合重度血友病患者。有些动作可以通过使用小沙袋（如 250 克沙袋）或阻力带，强化力量练习。
- 运动要小心，不要机械重复：重点要放在关节和肌肉上，这会让运动更加有效。请轻柔缓慢地进行这些运动，每次准备活动大约 5-7 下。确保留出足够的空间供您安全地进行运动，选择能力所及的运动。
- 在这个演示中，学生以站立姿势开始，双手放松地放在身体两侧。
- **头部/颈部转动：**
 - 轻柔地向前和向后互动头部。
 - 向左和向右倾斜头部（耳朵贴近肩膀）。

- 将头部从一侧旋转到另一侧（下巴朝向肩部）。
- 头向前倾，下巴贴近胸前，以圆周运动的方式转动头部，顺序是先向一侧、再向后、向另一侧和向前。换个方向重复上述动作。
- **肩部旋转：**
 - 上下移动肩部。
 - 保持肩部正常位置，然后向上和向下运动，放松。
 - 转动肩部做圆周运动，先向前，再向后。
- **手臂旋转和练习：**
 - 向上举起手臂，向前伸展，然后向后做圆周运动。
 - 双臂水平向两侧伸展，与地板平行，然后尽量向后伸展至舒适位置；向前摆动手臂，在身体前方交叉成“X”形，然后回到水平伸展位置。
 - 以相反的方向同时上下/前后摆动手臂。
 - 保持手肘紧贴身体两侧，就像举重物一样上下移动前臂，使其接近和远离身体。
- **手腕旋转和练习：**
 - 手臂向前伸展，与地面平行，旋转手腕做圆周运动，然后向相反方向旋转。
 - 双臂伸向前方，与地面平行，掌心向下，手指伸直，双手合拢成拳头。
- **躯干弯曲：**
 - 弯曲腰部，手朝向脚趾的方向伸去（无需触摸），然后恢复直立状态。
 - 双手放在臀部，向后倾斜，然后挺直。
 - 身体侧倾，手尽量伸到膝盖，然后再挺直。换另一边重复上述动作。
 - 旋转上半身，从一侧转到另一侧。
- **臀部旋转：**
 - 双手放在臀部，以画圈动作旋转臀部到一个方向，然后再到另一个方向。
- **膝盖旋转：**
 - 双手放在大腿上，以画圈动作旋转膝盖到一个方向，然后再到另一个方向。
- **抬腿：**
 - 将手放在稳定的平面上支撑，将一条腿前后摆动。换另一条腿重复上述动作。
 - 将手放在稳定的平面上支撑，抬起一条腿左右摆动。换另一条腿重复上述动作。
- **脚踝旋转：**
 - 将手放在稳定的平面上支撑，以画圈动作旋转脚踝到一个方向，然后再到另一个方向。换另一只脚踝重复上述动作。
- **坐立练习：**
 - 双臂交叉放在上身，双脚着地站立，坐在椅子上，再次站起来。

静态肘关节练习

- 急性出血停止后，随着损伤消退，肘关节的活动范围开始恢复，通常在 3-10 天后恢复到中等活动范围。在重新开始运动之前，务必要确保肿胀已经消退，伤口周围不应有发热现象，疼痛评分应该在 5 分左右或更低。这个阶段只适合进行等距/静态、不涉及关节的运动，包括收缩和放松关节周围的肌肉。
- **静态肩胛骨练习：**

- 仰卧，手肘放在两侧，抬高前臂与身体垂直（呈 90 度），手掌朝上，将肩膀向后推压，保持 5 秒后放松。
- **静态二头肌练习：**
 - 抬起前臂，以举重动作朝向身体（90 度），然后将一只手放在另一只前臂下三分之一处，向下推，同时用前臂向后推，收缩二头肌 5 秒后放松。
- **静态三头肌练习：**
 - 手放在肘部，肘部向下用力，手向上推，收缩三头肌 5 秒，然后放松。

远程医疗——最有效的最佳实践和实用技巧

Cesar Haddad，血友病护理专业理疗师（黎巴嫩）

- 在 COVID-19 禁闭期间，除了特殊的紧急情况外，许多人不得不呆在家里。这让我们很多日常生活和运动难以为继。对于许多出血性疾病患者来说，缺乏运动会产生更多问题：肌肉无力、关节疼痛、僵硬，甚至功能受损。
- 医护人员必须找到帮助患者适应这种新方法的方法，在限制非必要旅行的同时继续保持身体机能。许多人采用了远程医疗（即远距离康复）进行会诊和随访，继续提供护理服务，让患者积极地遵守康复方案。
- 远程医疗的标准和主要目的，是提供临床支持并改善总体健康结局。主要目标是克服地理障碍。远程医疗可能以被动形式进行，例如通过在网上看视频的方式进行。但请务必了解如何正确进行这些运动，确保动作适当，否则可能会损害关节和肌肉骨骼健康。远程医疗也可以交互形式进行，例如视频通话或在线聊天。患者可以通过这种方式说出自己的顾虑和问题，然后由医护人员制定相应的康复计划。
- 部分国家由于网络访问受限或停电，可能很难进行远程医疗。可以进行电话咨询，但不如视频电话有效。在视频通话中，理疗师可以看到并指导患者的行为。
- 在线咨询适用于自我隔离、有 COVID-19 症状、处于高感染风险和/或病症较复杂的患者。此外，在线咨询也特别适用于有关节问题和行动不便的患者以及距离治疗中心较远的患者。
- 在线咨询期间，医护人员将询问患者的病史、出血频率、出血部位、治疗方案和肌肉骨骼靶关节状态。可能会要求患者展示身体的活动范围、力量、柔韧性等。务必要询问患者是否感到肌肉骨骼疼痛、疼痛发生的时间和频率以及在不同活动中的疼痛程度，以便医护人员能够相应地调整运动计划。
- 如果患者有高出血倾向且家中无凝血因子浓缩物，或存在关节炎或其他健康状况，不建议进行需要进行理疗运动的在线咨询；在这种情况下，建议进行面对面咨询。

对医护人员的建议

- 远程医疗是一种全新的思维方式和护理方法。医护人员在进行临床评估时不能用手触摸患者，也不能感觉患者心跳。远程医疗对医护人员的能力要求很高，必须能够对患者进行准确的评估和教育，进行远距离沟通。
- 必须仔细倾听患者的顾虑和需求，解释诊断和治疗方案，适应他们的需求。远程医疗过程应该是一个相互沟通的，医护人员和患者都要参与讨论和决策。

- 医护人员必须根据当地法律法规，确保患者信息的机密性和隐私性。

出血性疾病患者的实用技巧

- 确保采取适当的技术。如果使用手机或笔记本电脑进行视频通话，请确保软件是最新版本，硬件具有足够的容量。请务必保持网络连接，这对于患者学习并遵循指示非常重要。理疗师也可以随时观察和指导患者，防止出现任何损伤。
- 确保有足够的空间进行运动。
- 了解并遵守对您的限制。请务必记住，并非所有的运动视频都适用于出血性疾病患者，因为每个人的情况都有所不同。有些运动可能需要根据患者的能力进行调整。此外，如果患者长时间未进行运动，恢复运动之初不要运动过度。

远程医疗的挑战

- 发展中国家的电信和电力基础设施有时相对落后，难以始终支持远程医疗。此外，有的治疗师很反感使用这类技术。其他障碍包括语言和文化差异，这会让在线咨询比面对面咨询更具挑战性。还必须遵守法律法规。
- 采用远程医疗需要对组织角色进行重大调整，重新思考提供临床服务的方式，尤其是因为理疗师无法用手感知和评估肌肉和骨骼的情况。此外，必须对新的实践方法进行详细评估，确保患者实现安全和有效的结果。
- 请联系您的医护人员或治疗中心，了解远程医疗咨询是否可用且适当。

“呆在家里”对患者的挑战

Andrew Selvaggi, 私人教练, 澳大利亚墨尔本

- 以下是我过去 6 个月在澳大利亚的生活写照，这也是我们应对 COVID-19 疫情的期间。我 33 岁，来自墨尔本。我是一名严重的甲型血友病患者，必须服用慢性持续抑制剂。我是一名持证私人教练，也是墨尔本大学的高级项目经理。我在 20 岁时还不得不坐轮椅。但后来我瘦了 30 公斤，能够站起来四处走动。我接受过两次全膝关节置换术，两只脚踝都已融合；进行了六次大型骨科手术。此外，我的老靶关节有慢性关节炎。我过去四年一直采用 Hemlibra (emicizumab) 的治疗方案。
- 与其他一些国家相比，澳大利亚的 COVID-19 病例数相对较少，但我国的人口也很少。从 3 月底到 5 月，澳大利亚全国实行禁闭，6 月在全国范围内放宽了限制。不幸的是，我们在 6 月下旬发生了第二波非常严重的疫情，导致全国范围内至少继续禁闭 6 周（从 7 月 9 日至 8 月 20 日），其中包括维多利亚州。由于社区传播现象加剧，第二次禁闭的形势比第一次更严峻。
- 我们的每日新增病例约为每百万人 28 例，美国的数据为 213 例；加拿大 10 例；印度 36 例。澳大利亚的独特之处在于它的国土面积很大。我所在的维多利亚州是高发区之一——该州人口约为 600 万，每百万人中就有 113 例。这里的 COVID-19 疫情非常严重，禁闭的规定非常严格。

首次禁闭

- 对我来说，这两次禁闭的体验完全不同。第一次禁闭是突然来袭。我们刚得知出现了几起病例，城市进出口就被封锁，除基本工作人员以外，所有其他人都必须呆在家里，只可以去商店买食物、必需品和服务。刚开始，不活动给我们带来了一些好处，但随着时间的推移，问题也开始浮现。
- 在澳大利亚，所有的健身房和公园都关闭了。只可以在住宅周围非常有限的区域内骑自行车。外出运动的唯一方法就是跑步。但由于我做过脚踝融合手术和膝关节置换术，所以我无法跑步，只能呆在家里。在做健身教练已有 10 年，但从来没有在家中设立健身房。现在我要说的就是家庭健身房，这也正是第二次禁闭带来的结果。我一直都在外部健身房训练。但在禁闭开始之时，几乎世界各地所有商店的东西都卖光了，包括健身设备。
- 我运动的底线通常是每天 10000 步；而在禁闭期间减到大约 2000 步。我运动的程度下降到前所未有的水平；活动追踪器显示，无论是活动范围、站立、行走和锻炼的时间，我整个 4 月份全部没有达标。
- 禁闭的前 4 周感觉很好——关节肿胀减轻了，活动更灵活，也不再发生四肢疼痛了。然后在大约 5 到 12 周时，我的关节活动性和功能突然迅速下降。关节又开始疼痛，连下床都很困难。我的饮食、睡眠和自我意识/本体感受每天都在变化。我还感到精神紧张，人际关系也变糟；在家工作的期间，整个人变得非常焦虑。

第二次禁闭

- 6 月下旬，禁闭解除，健身房重新开门。但 10 天后，所有健身房又因第二次禁闭而关门。回到健身房的 10 天中，我的感觉开始变好，精力更充沛了，也有很强的动力。
- 第二次禁闭期间，我对自己提出了挑战——保持动力，继续运动。所以我给自己制定了一个为期 6 周的禁闭挑战，目标是让自己的健康状况比 10 年前更好。由于被困在家里，我设计了一个家庭健身房，主要运动项目包括动感单车、有氧运动和自重训练。
- 健身和运动跟踪器对我来非常有效，因为它可以让我跟踪自己的运动情况，记录每天的身体活动，确保处于足够活跃的状态。我一天做两次运动，用电子表格记录我的日常活动，包括持续时间、心率、卡路里和运动类型，然后每天拍一张照片，跟踪我身体状况的变化。我会记录我的平均心率和峰值表现。每天记录这些信息非常有用，它就像治疗日记一样，这是我的运动日记。

结果和建议

- 无论是早起或是出门散步，在生活中以不同方式保持活跃很重要。如果行动不便，请根据个人的身体状况和行动能力，在力所能及的范围内运动。使用阻力带有助于锻炼身体的特定部位。
- 我发现，保持活跃可以提高关节功能，减轻关节炎疼痛。
- 对于我来说，任何一种运动都比不运动好，哪怕只是在屋里缓慢行走，绕一大圈去家中的另一个地方，比如，从前门走到后门。这会让我们提高睡眠质量，养成更好的生活习惯。通常，当你的身体更活跃，就会更加注意饮食和体重管理，积极地保持健康。
- 我的压力减轻了，所以我发现自己在在家工作时更专注，更有效率。自从我的生活更加平衡，我在家中的情绪和人际关系也改善好多。

我经常肩部出血。我开始进行静力运动，但肩部又出血了。如何找到适当的运动量，避免出血风险？如果患者无法获得凝血因子，如何在不出血的情况下进行这些运动？

- 每位血友病患者都要懂得判断出血风险，这是他们必须具备的重要技能。请随时联系您的血友病团队，检查实际出血的体征和症状。肩部出血并不常见。如果在运动中发生出血，请务必了解到底发生了什么。
- 在您做运动的过程中或者之后，不应该立刻引起关节或肌肉疼痛或痛感增加。长时间的运动可能会引起肌肉酸痛。但是，如果运动会引起剧烈的疼痛，请停止正在做的运动，联系您的血友病团队，查看您正在做的运动，以及这项运动是否适合您目前的肌肉骨骼状态。
- 如果患者只能获得优先的凝血因子，出血后没有让关节或肌肉得到适当的休息，通常会再次发生出血。在重新开始运动计划或方案之前，务必让关节内的撕裂完全愈合。恢复活动必须循序渐进，即使是静态运动也是如此。

是否建议在理疗期间使用止痛药？

- 不建议——在理疗期间或为能够进行日常运动而服用止痛药，存在风险。这是很危险的行为，因为药物可能会掩盖人体发出的生物警告信号，让我们无法意识到身体可能正在出现问题。然而，如果止痛药用于理疗或运动以外的目的，比如用于关节置换术后，并且保持高水平的预防方法，作为恢复关节运动理疗的一部分，则可以考虑。

许多人在 COVID-19 禁闭期间必须在家中呆上几个月的时间，活动较少。允许靶关节在这段时间内休息是否有好处？

- 有时候我们的靶关节无法得到休息，可能是因为我们必须上学或工作。所以禁闭恰好给了我们机会，让慢性损伤得到恢复，让靶关节得到休息。但当禁闭解除后，长时间的休息身体就要逐渐恢复活动，这一点也很重要。总的来说，休息靶关节时，最好保持身体其他部分的活动。

YouTube 等网站上有很多运动和锻炼视频，但都不是针对血友病患者。血友病患者是否可以使用这些视频，或者需要专门的视频？

- 血友病患者应与其理疗师合作，确保恰当的日常锻炼和运动方案。例如，可以寻找感兴趣的视频，并咨询他们的治疗师或血友病团队，确保这些视频适合他们。
- 虽然网络视频中会对具体的运动加以说明，但许多人往往会想要尝试超出个人能力范围的运动。我们现在有大量的资源可利用。在开始新的日常锻炼之前，最好可以得到理疗师或血友病团队的认可。要量力而为，注意个人身体能力和局限性，出现疼痛时要立刻停止运动。

对于 2 至 4 岁左右的幼儿，建议采取什么措施来保持身体的活动？

- 让幼儿进行日常锻炼比较苦难你。对于此年龄段的孩子来说，要通过一天的活动和运动促进身体发育。在禁闭期间，当孩子们被限制去学校、托儿所和公园时，必须留出时间确保他们有机会玩耍和活动。此外，如果您的孩子有任何损伤体征，必须定期对其进行评估并联系血友病团队。

我的腿在久坐后有时会麻木或酥麻感，我该怎么办？

- 久坐会对椎间盘和脊椎的神经根产生持续的压力。定期变换姿势是维持组织健康的关键。在家工作的人可以考虑使用站立式办公桌。还要使用可以提供良好背部支撑的舒适椅子。
- 此外，在休息时要四处走动，做一些运动。例如，您可以设置闹钟定时休息，做 5 分钟的运动。

存在靶关节问题的血友病患者，如何在不增加出血的情况下尝试恢复活动性和力量？

- 许多患者在获得凝血因子后疼痛消失，于是立即恢复正常活动，但随后又出血了。关节出血需要很长时间能愈合。所需时间的长短取决于关节腔中的出血量；少量出血可能需要两天，严重出血可能需要更长时间。在出血停止且开始愈合后，就可以开始缓慢地恢复柔韧性、力量和活动范围，但必须循序渐进地进行，避免再次出血或新出血。

在增肌过程中使用蛋白质补充剂是否安全？

- 在开始使用任何蛋白质补充剂之前，请务必咨询保健专业人员，请他们查看补剂的成分，有的产品中含有抗凝血性质的原料。

鱼油和大蒜是否抑制凝血？

- 食用正常量的大蒜不会抑制凝血。如果你有血栓形成的风险，血脂和甘油三酯容易升高，应该服用鱼油；在抑制凝血方面不会产生严重问题。