

血友病學生照顧

出處:財團法人台灣省關懷血友病協會

血友病是一種遺傳性的凝血機制異常，主要經由母親之隱性基因遺傳給男孩。只有在極特殊情形，女孩才可能遺傳到此疾病。血友病之發生不限於人種、國家及社會階層，甚至經常出現於沒有任何家族病史之情形下。

在澳洲，大約每出生 5,000 個男孩中就有一個患有血友病（其中又可分為重度、中度和輕度等三型）。依照其凝子之缺乏嚴重程度會產生很多種不同的出血情況。重度的血友病患常常會因自發性（表面上沒有原因）或是由於輕重不同的外傷而引起出血；而輕度的血友病患只有在手術或是嚴重外傷時才會引起出血。但無論如何，當的確發生出血時，其治療程序是沒有差別的。

血友病是一種生理疾病而非心理疾病。然而，由於孩子的身體、醫療問題及家人們的各種期望，可能會對其心理造成負擔進而影響孩子的生理狀況。重要的是，老師必須了解患有血友病的孩子較一般小孩需要某些特別幫助。家長有義務提供學校所有關於血友病及其孩子之相關重要資訊。如果資訊仍嫌不足，可以與相關之血友病協會或血友病醫療中心連繫取得。

家長應提供學校那些相關資訊作為記錄？

- 能聯絡到家長的電話或手機號碼
- 孩子的血友病類型及嚴重程度
- 負責治療孩子血友病的醫師姓名及醫院地址
- 需依循之醫療指示說明及家屬同意授權證明文件

當孩子割傷時應採取那些措施？

傷口出血並非大量迅速湧出。一般表皮之小割傷出血情形與正常小孩差不多，將護創膠布予以牢貼即可止血，必要時亦可抬高患肢。

較深之割傷的出血情形亦與正常小孩差不多，唯一不同的是若置不理則可能會持續出血不止。首先以繃帶壓迫包紮傷口以止血，然後迅速通知家長進行可能必要之醫療措施-如靜脈注射凝血因子。由於包紮處理傷口時難免會接觸血液，因此需謹慎預防可能之傳染。在進行現場醫護時，建議處理人員需穿戴「即拋式」塑膠（或乳製）手套，特別是當其手上有未癒合之傷口時尤須注意。傷口表面需以 25% 之消毒水予以全部清洗。

需要強調的是：通常較易發生而且亦較嚴重的出血情況並不是上述割外傷，而是下述之內出血。

當孩子發生內出血時應採取那些措施？

即使出血事件一般而言非十萬火急，不過最好仍需儘速通知家長或監護人。切記延誤處理時間，血液滲入關節過多將使疼痛增加，如此將延長復原期間而且將使孩子缺席時間變長。

當孩子發生緊急狀況時應採取那些措施？

雖然緊急狀況很少出現，但如果不幸發生而又無法及時連絡到家長時，學校應攜帶預先備好之指示說明及同意授權證明文件立即帶小孩前往醫院就醫。

何種情形下視為緊急狀況？

- 一般孩子可能發生之重大創傷，例如摔斷骨頭、嚴重的割傷等。
- 頭部撞傷：可能引發腦內出血，因此必需加以密切注意觀察，尤其是當撞擊力量大至足以造成頭痛、嘔吐或視力模糊不清時。
- 鼻內或喉嚨出血（輕微的流鼻血通常不成問題）
- 任何突發性的極度疼痛，例如腹痛或頭痛。

以上情形需要由血友病醫療中心的醫護人員立即給予靜脈注射凝血因子並加以照護。

孩子在學校會經常發生緊急狀況嗎？

不會的，緊急狀況很少發生。此外，在學校發生出血問題的機率要比在家中更低。

在孩子受傷出血到送抵醫院的這段時間，學校應做些什麼？

- 調整適當姿勢使孩子覺得舒服。
- **使用冰敷袋冰敷出血區域以減輕疼痛並減少出血。**
- 保持周遭安靜。
- 如果需要止痛劑可使用普拿疼。
- **千萬不要使用阿斯匹林或任何含有阿斯匹林成份的其他治療藥物。阿斯匹林會妨礙凝血機制並引發更為嚴重的出血問題。**

孩子會因為受傷出血而長期缺席無法到校嗎？

缺席時間的長短通常需視出血部份及嚴重情形而定。只有在絕對必要的情形下，學生才會缺席。如果出血不嚴重，孩子可能根本不會缺課，至多也是於隔天即可回校上課。

孩子返回學校上課時有時會坐著輪椅，拄著拐杖或是吊著腕帶以減輕受傷部位的負荷。在這種情形下，老師可能需要給予協助以使孩子感覺較舒服些。對於出血事件，老師不需過於在意，只需向孩子加以簡短關心詢問即可（例如：“好點了嗎？”）。

出血事件之後，應讓孩子漸漸地恢復正常活動，但此時切忌從事任何激烈性運動以避免再次引起患部出血。此外由於每次出血事件不盡相同，最好能於事後向家長詢問是否需要在一段時間內對議定同意之活動項目作些修正加以限制以確保安全。

班級及老師能做些什麼？

- 告知相關之教職員有關小孩患有血友病一事。影印傳閱本傳單，使教職員明瞭各項處理細節。
- 明瞭因血友病所造成的缺席如果太頻繁，將可能會阻撓小孩的課業進步。

缺席率通常與血友病嚴重程度有關。如果長期缺課可能造成問題，學校應通知學生家長。如果需要更進一步的資訊，社工人員或血友病醫療中心的協調人員可以為雙方釐清溝通並且促使雙方一起合作解決問題。

任課老師能做些什麼？

任課老師主要需處理因為出血事件所造成的後續缺席問題：

- 在課業要求及方式上給予適度彈性（並非意謂需降低課業要求）
- 對於錯過的課業需確認已經由規定之回家作業中加以完成或彌補。
- 依據孩子的課業程度預期其表現並給予鼓勵對早已被一般學生壓的喘不過氣的任課老師而言，上述的個別額外要求是相當繁重的。然而，這些心血付出是極具意義價值的。即使擁有較平均智力為高的智商，但是由於缺席無法上課和因為身體、醫療問題所衍生的低水平期望，血友病小孩的成就表現通常較不理想。需要提醒的是：健全的教育對血友病患者將來尋覓工作有關鍵性的幫助。

應該為這些小孩未來的生涯領域預作特定規劃準備嗎？

沒有強烈武斷的理由需要讓這些學生侷限選擇特定的生涯領域。如同一般年輕人，這些學生可以有自己的計劃及決定權。但無論如何，接受完整的教育是首要之務，因為這些學生未來在選擇事業工作時或許必須同時考量此疾病所可能帶來之不便。生涯目標最好能與學生個別需求、興趣和才能相契合。部份血友病患依然可以從事一些勞動性行業。

有血友病的小孩應避免參與的運動有那些？

血友病學生不宜參加的活動包括碰觸性運動例如足球、拳擊、柔道、空手道，及使用堅硬球具的運動如籃球、棒球等。除了以上活動外，**儘可能不要限制他們參與其他活動**。根據經驗，並不會因為限制其活動就可以完全防範出血事件的發生。

依據個別身體狀況，這些學生可以如正常小孩一樣學習嘗試事物。正如普通小朋友及青少年，經由學習、嘗試他們會發現自己的體能限制並明瞭那些活動他們可以做，而那些則不適合做。這一點相當重要。

有血友病的小孩適合從事的運動有那些？

與一般觀念恰好相反，**運動對血友病孩子是極端重要的。維持良好體能狀況可以有效降低出血的頻率次數及程度，並且可以促使肌肉及關節免於損傷。運動同時也有助於他們的平衡感訓練並促使其反應更為敏捷，如此一來可以避免傷害的發生。**其中，游泳對肌肉的發展十分有益，可多予鼓勵。對於孩子感興趣的其他活動、嗜好亦應予以鼓勵：例如欣賞音樂、攝影及各式模型汽車飛機製作等。對他們而言，適用於普通學生的一般活動安全規則即已足夠。

應該將孩子患有血友病一事告訴同學嗎？

通常並不需要將孩子患有血友病一事告訴孩子的同伴。因為特殊的身份待遇，反而容易造成孩子間的刻意疏遠。大多數血友病小孩都會有自己的辦法向同伴解釋說明此事。在學生們自己引發或其他非刻意的情形下（例如課上討論一些終生性疾病包括糖尿病、癲癇症等時），可以讓他們加以討論此事。在這些情形下，勇於談論面對此事要比迴避禁止來的好。

對於患有血友病的小孩，校規要求需加以放寬嗎？

對患有血友病的孩子之教養及規定應該和普通學生完全相同。讓學生感覺他和同伴“不同”或是享有任何特權，在情緒及心理上是不健康的。但是，肉體的處罰絕對是不適合的。

患有血友病的小朋友有特別的需求嗎？

有的，在這些孩子最初入學的幾年將會需要一些特別的照顧。即使他們知道自己正在出血，他們也不會告訴老師：因為他們正在活動中渾然忘我，也可能是為了逃避他們最討厭的靜脈注射。然而最後，這些小孩終將明瞭靜脈注射可以幫助他們減輕疼痛而他們正需要如此。

老師如何判定小孩可能發生內出血？

1. 手腳無法活動或顯得不靈活。膝部、手肘和踝是最常出血的部位。
2. 孩子顯得不舒服或易怒煩躁。
3. 他們會扶住或支撐住身體的某一部位。
4. 這些部位可能有發生腫脹（雖然不一定必然如此）。
5. 這些部位可能會有不尋常的發熱。

6. 這些部位可能會較平時來的硬。

7. 關節移動時，孩子會覺得疼痛。

8. 如孩子是否覺得自己正在出血。

老師不需負診斷之責。如果有任何懷疑，請立即向家長或相關人士詢問。切記：寧可懷疑錯誤，也不希望錯過治療之最佳時機。