

# 河南省血友病性关节炎病康复方案专家共识

## 血友病性关节炎病康复方案专家共识组

**摘要:** 由于缺乏凝血因子,血友病患者关节及肌肉组织易反复出血,导致血友病性关节炎。血友病性关节炎康复治疗旨在通过不同阶段的评估及治疗,促进关节功能恢复,预防严重并发症及残疾的发生,提升患者生活质量。本文就血友病性关节炎病的影像学表现、康复评估及康复治疗等内容,结合当前血友病性关节炎病康复治疗实际情况和临床经验,最后达成共识,整理成文,供临床参考。

**关键词:** 血友病性关节炎病; 康复; 专家共识

中图分类号: R493 doi: 10.3969/j.issn.1004-437X.2023.08.001

## Expert Consensus on Rehabilitation Program of Hemophilic Arthropathy in Henan Province

Expert Consensus Group on the Rehabilitation Program for Hemophilia Osteoarthropathy

**Abstract:** Due to the lack of coagulation factors, hemophilic patients are prone to recurrent bleeding in their joints and muscle tissues, leading to hemophilic joint disease. The rehabilitation treatment of hemophilic arthropathy aims to promote joint function recovery, prevent serious complications and disabilities, and improve the quality of life of patients through different stages of evaluation and treatment. This article focuses on the imaging manifestations, rehabilitation evaluation, and rehabilitation treatment of hemophilic arthropathy. Based on the current situation and clinical experience of rehabilitation treatment for hemophilic arthropathy, a consensus was reached and compiled into an article for clinical reference.

**Key words:** hemophilic arthropathy; rehabilitation; expert consensus

血友病是一种遗传性出血性疾病<sup>[1]</sup>,主要表现为关节、肌肉和深部组织的出血,也可表现为胃肠道、泌尿系统、中枢神经系统出血或外伤后出血不止等,如未及时诊治,可致关节畸形或假肿瘤形成,影响患者生活质量,甚至危及生命<sup>[2-3]</sup>。

血友病性关节炎为血友病最常见的并发症之一,患者关节腔反复出血,积血引起的铁沉积刺激软骨细胞凋亡及滑膜增生<sup>[4]</sup>,导致关节出现不可逆损害,表现为关节僵硬、疼痛及活动度受限,踝、膝及肘关节是最常见的出血部位<sup>[5]</sup>。目前,已有少数有条件的医院可通过手术治疗血友病性关节炎,解决患者关节部分功能受损及关节畸形问题,但发生关节功能障碍后需要进行康复治疗。目前,中国广大康复医生及治疗师对血友病性关节炎病的认识仍然相对不足,对该疾病康复方案的选择尚无统一标准,常出现不当甚至错误的康复治疗。当前,提出科学、规范、有效、经济、安全的血友病性关节炎病康复方案,已是必然趋势和迫切要求。因此,结合国内外相关循证医学证据和临床康复经验,针对中国血友病性关节炎病的康复撰写了本共识,旨在为中国血友病性关节炎病患者的康复治疗提供一个符合国情、标准规范、易开展操作的康复方案,提

升康复效果,提高血友病患者日常生活质量。

### 1 血友病性关节炎病的发病机制

血友病性关节炎病的机制尚未完全阐明,可能机制为滑膜炎、软骨破坏、软骨下骨破坏、关节纤维化等相互影响,推动疾病进展。

### 2 血友病性关节炎病临床表现及影像学检查

**2.1 临床表现** 血友病 A 和血友病 B 的临床表现非常相似,主要表现为关节腔、肌肉出血。肌肉血肿部位以腓肠肌、股四头肌、前臂肌、腰大肌等处多见。深部肌肉出血时常形成血肿,局部肿痛,活动受限。肌肉出血严重者可发生贫血甚至休克,但是危及生命的肌肉出血极少见。严重的血肿可引起发热、疼痛、白细胞升高及高胆红素血症。血肿周围可形成假包膜,甚至进展为“血友病性假囊肿”,囊肿一旦形成,可因反复出血向周围扩展形成假瘤,压迫邻近组织和器官,破溃时可继发感染。关节腔出血是血友病特有症状之一。首次关节出血常见于初学走路的婴幼儿,最常见于踝关节,其次是膝关节,随年龄增长,最常见于膝关节和肘关节。关节出血可为自发性或由创伤所致,开始时出现关节感觉不适、疼痛及焦虑等不典型症状,随后出现关节轻微不适感和运动受限,当关节疼痛、肿胀及活动严重受限时为急性关节炎期,通过有效的治疗措施有

助于预防远期致残。关节内积血若长期不被吸收,可刺激滑膜引起滑膜炎,导致持续性关节肿胀和功能障碍,此为慢性关节炎期,晚期表现为变形性关节炎,关节活动严重受限,甚至出现关节强直,但此时关节出血少见。

## 2.2 影像学检查

**2.2.1 彩色多普勒超声** 超声检查可为康复方案的制定提供重要依据<sup>[6]</sup>。当前有多种超声评分系统,国内超声科医生以血友病患者早期血友病性关节炎超声检测(hemophilia early arthropathy detection with ultrasound, HEAD-US)评分<sup>[7]</sup>为基础,根据中国血友病患者的实际情况与需求,开发出了中国血友病早期关节炎超声检测(haemophilic early arthropathy detection with ultrasound in China, HEAD-US-C)量表。相较 HEAD-US, HEAD-US-C 评分系统与血友病关节健康评分(hemophilia joint health score, HJHS)有更好的相关性,检查灵敏度更高,更适用于亚临床血友病性关节炎的筛查和评估<sup>[8]</sup>。

**2.2.2 X 线** X 线成像不能直接显示关节软骨,只能根据关节间隙变窄情况间接推断软骨损伤,其对血友病性关节炎早期病变灵敏度低<sup>[9]</sup>。

**2.2.3 MRI** MRI 是对关节病变最敏感的影像学检查,对患者软组织、骨、软骨病变情况均可很好显示<sup>[10-11]</sup>,但价格较贵且较为耗时。

## 3 血友病性关节炎诊断与鉴别诊断

**3.1 世界血友病联盟诊断标准** (1) 关节肿胀时间 > 3 个月且足量凝血因子治疗反应不佳; (2) 通常受累关节出血频率增加; (3) 伴或不伴关节不稳; (4) 关节周围肌肉萎缩,较对侧围径短 2 cm(成人)或 1 cm(儿童)以上; (5) 肌力下降; (6) 影像学检查可见关节滑膜肥厚。

**3.2 鉴别诊断** (1) 类风湿性关节炎。青年女性多见,临床以对称性双手掌指关节、近端指间关节肿胀、疼痛、活动障碍及畸形为特点。类风湿关节炎患者 70% 表现为类风湿因子阳性。(2) 晶体性关节炎。晶体性关节炎(痛风与假痛风)可演变成慢性疾病,累及多个关节,包括手指关节(痛风石性痛风)、腕关节、膝关节和其他大关节,晶体性关节炎的诊断依据是发现滑膜液中有尿酸盐。(3) 化脓性关节炎。化脓性关节炎是指关节部位受化脓性细菌感染引起的关节炎,包括淋球菌性和非淋球菌性关节炎。淋球菌性关节炎是淋球菌性菌血症的并发症之一。非淋球菌性关节炎致病菌多为金黄色葡萄球菌、链球菌等,好发于髋、膝等大关节,也可累及全身关节。(4) 结核性关节炎。结核性关节炎是关节及其周围软组织受结核分枝杆菌感染引起的慢性疾病,临床多表现为单关节炎,慢性起病,常

伴低热、乏力、食欲缺乏、体重减轻等全身症状,常侵犯脊柱和髋、膝关节。实验室检查示淋巴细胞相对增多,红细胞沉降率增快,结核菌素试验阳性。(5) 银屑病关节炎。银屑病关节炎发生于远端指间关节,这些关节在手部骨关节炎中也可受累,但与骨关节炎不同,银屑病关节炎只累及 1 根手指,常表现为指炎,通常存在典型的指甲病变。

## 4 血友病性关节炎康复评估

2006 年,国际预防研究协作组物理治疗工作组发布了 HJHS 量表,是目前国际上广泛应用的血友病功能评估量表。HJHS 量表起源于世界血友病联盟(world federation of hemophilia, WFH) 1980 年制定的血友病评分量表-物理检查与疼痛评分表,但该评分量表对早期血友病性关节炎敏感度低,且未经信度、效度检验,故难以推广。2001 年,国际预防研究协作组成立,其由致力于血友病治疗的医生组成,其中影像评估小组、物理治疗评估小组首先成立。物理治疗评估小组从成立开始,就致力于开发对早期血友病性关节炎更为敏感的量表和在世界范围内均适用的评价工具, HJHS 因此诞生,该量表也得到 WFH 关节委员会支持,并在世界范围内推广应用。骨关节炎国际血友病预防治疗研究小组对 HJHS 量表不断修订,从 1.0 版本升级到 2011 年的 2.1 版本。为保证 HJHS 评分准确性, HJHS 评分量表须由专业物理治疗师评分,要求有从事血友病相关专业经验且经过培训,具备如测量关节活动角度、评估姿势步态等人体测量学指标的知识与技能。对于关节或肌肉急性出血的血友病患者,不建议进行 HJHS 评估,需等待出血症状和体征消退后,于急性出血至少 2 周以后再行评估。

2007 年,中国与加拿大血友病专家组成立,2009 年,开展了首个合作项目—“Train the Trainer”,完成了对 4 名康复医生和 2 名物理治疗师的 HJHS 评估培训,后续完成了 HJHS 对中国血友病儿童的信度、效度验证, HJHS 2.1 中文版由此形成<sup>[12-13]</sup>,国内相关研究中普遍使用该量表,但该量表对于更早期的血友病性关节炎病变不够敏感。

1976 年,美国特种外科医院提出了美国特种外科医院膝关节评分(hospital for special surgery knee score, HSS)系统,用于术前术后的膝关节功能评估,准确性较高。1989 年,美国膝关节协会提出的 AKS 评分系统有助于长期随访、了解术后长时间的恢复情况。2005 年,功能独立性评分量表(functional independence score in haemophilia, FISH)被正式提出。在血友病的治疗中,肌肉骨骼功能的临床评估极为重要。影像学检查虽然可以反映血友病患者某个关节的结构变

化情况,但并不能反映这种变化对某个血友病性关节炎患者的具体影响。因此,为客观评估血友病性关节炎患者的肌肉骨骼功能,FISH 量表被提出与逐渐采用。FISH 量表主要包括自我护理、移动、活动性 3 项活动,每项 1~4 分,据患者所需的辅助力量进行评分<sup>[14]</sup>。FISH 的内部一致性良好,有很好的可靠性。不同于 HJHS,其可更好地反映血友病性关节炎患者的生活能力,并且不需专业理疗师评定,普通医务人员即可使用,并且所评内容无文化和语言翻译理解的差异。

## 5 血友病性骨关节炎的康复治疗

**5.1 康复治疗的目标** (1) 改善关节肿胀、疼痛。(2) 减轻关节负荷。(3) 改善关节内环境,预防关节僵硬及畸形。(4) 改善无痛关节活动范围、适度增强肌力和提高全身肌肉耐力。(5) 减轻关节活动障碍。(6) 提高日常生活能力。(7) 降低致残率。(8) 缓解患者心理问题,减轻自卑及抑郁心理。(9) 使患者回归校园,回归社会,减少社会负担。

**5.2 康复治疗的原则** (1) 骨性关节炎主要以保守治疗为主,保守治疗应以非药物康复治疗、非侵入性治疗为主。非药物康复治疗是药物治疗和手术治疗的基础<sup>[15]</sup>。初次就诊的骨性关节炎患者应首选非药物康复治疗,在治疗效果不理想的情况下应结合药物进行治疗,如效果同样不佳再选择手术治疗<sup>[16]</sup>。(2) 因个体差异的存在,应结合患者自身情况,如年龄、体重、危险因素、受教育程度以及病变部位等选择适合的治疗方案。(3) 应以无痛或患者可以忍受的疼痛治疗为主,选择治疗方法时要互相结合,手法治疗配合物理因子治疗。(4) 治疗强度要循序渐进,积累训练效应。(5) 强调多方面整体康复,不能只针对受累关节。(6) 治疗期间对患者进行康复健康宣教。(7) 治疗结束后教会患者居家康复方法,长期持续康复,形成以家庭照护者为基础的康复指导。(8) 心理疏导。

### 5.3 康复治疗措施

**5.3.1 物理因子治疗** (1) 温热疗法可使局部温度升高、血液循环加快,促进炎症消除、解痉止痛。常用的方法有红外线、热敷、局部温水浴、中药熏蒸和石蜡疗法等。其中,石蜡疗法除有温热作用及机械压迫作用,有助于关节消肿。对于手足部位的骨性关节炎,可采用浸蜡法,其他部位可采用刷蜡法或蜡饼法。(2) 高频电疗法具有消炎止痛、促进关节腔积液吸收及缓解肌肉痉挛等作用<sup>[17]</sup>。常用的有超短波、短波和微波疗法。当骨关节炎处于急性炎症阶段,患者关节肿痛、关节腔有积液,可采用无热量微波、脉冲短波 8~15 min,利用其非热效应抑制急性炎症,促进关节积液的吸收;

当骨关节炎处于慢性炎症阶段,关节腔无积液,常用温热量微波、超短波或连续短波 12~15 min,每日 1 次,充分利用其热效应深且均匀的特点。(3) 中频电疗法主要针对慢性炎症、粘连、肌萎缩和关节僵硬患者。常用的方法有:调制中频电疗法、干扰电疗法、等幅中频电疗法。50~100 Hz 可促进血液循环,促进炎症吸收,缓解疼痛的作用;50~25 Hz 可刺激神经、肌肉,防止肌萎缩的作用<sup>[18-19]</sup>,每日 1~2 次。(4) 超声波疗法。血友病骨关节炎患者关节周围软组织粘连、挛缩,可利用超声波的机械作用和温热作用来松解粘连、缓解肌肉痉挛和改善局部代谢<sup>[20-21]</sup>。常用的频率为 0.8~3 MHz,移动法,强度为  $1.0 \sim 1.5 \text{ W} \cdot \text{cm}^{-2}$ ,每日 1 次。(5) 低频电疗法经皮电刺激,每日 1~2 次,主要用于伴有纤维织炎的骨关节炎和椎间盘病变相关的神经根性疼痛,止痛效果较好。(6) 电磁疗法对血友病骨关节炎患者关节肿胀、疼痛有效。常用低强度磁场(20~100 mT)到中强度磁场(100~200 mT),每次 20 min,1~2 d 1 次。15~20 次为 1 个疗程。有关节积液时,可用脉冲磁场 5~7 mT;无关节积液时,使用交变磁场。(7) 冷疗是目前略有争议的治疗方法,其原理为皮肤等组织温度下降,代谢率下降,氧耗减少,炎症局限,水肿减轻<sup>[22]</sup>。但出血早期冰敷冷疗会造成进一步损伤,同时局部温度减低还会抑制凝血酶的作用。

物理因子治疗的注意事项:(1) 视患者病情需要和治疗条件,可选用 2~3 种物理因子综合治疗;(2) 严格把握禁忌证与适应证;(3) 要有完备的安全技术设施,严格按照安全操作要求进行治疗;(4) 在家中自行物理治疗,须由康复专业人员指导。

**5.3.2 运动疗法** 血友病性骨关节炎患者的运动疗法包括肌肉力量训练、耐力训练、本体感觉训练和平衡训练等,对患者的关节活动范围、肌力、耐力、本体感觉和平衡协调功能、关节稳定性的恢复均有益处<sup>[23-25]</sup>,患者关节疼痛缓解后即可及早开展。运动形式包括主动运动、抗阻运动、助力运动、牵伸运动、被动运动、全身性耐力运动等<sup>[26]</sup>。

运动疗法原则如下。(1) 个体化原则。不同患者、不同部位和不同严重程度的骨关节炎要分别对待,尤其需注意“靶关节”的运动风险。因人而异,有针对性地制订运动处方。(2) 主动运动为主、被动运动为辅。由于被动运动不能使骨关节获得足够的应力刺激,故患者应以主动运动为主、被动运动为辅。急性期骨关节炎,进行被动运动有助于改善局部血液循环,保持关节活动范围,防止肌肉萎缩和关节挛缩。(3) 循序渐进。患者开始时常不能耐受大运动量训练,应遵循循序渐进原则,从小运动量开始,逐渐增加运动的强

度和时间<sup>[27]</sup>。(4) 持之以恒。运动疗法效果的获得和巩固,均需要血友病骨关节炎患者持之以恒地练习。(5) 舒适、无痛。患者通常在上午 10 点左右运动较为合适,疲劳感不明显,必要时运动前 1 h 服用止痛药以减轻运动时疼痛<sup>[28]</sup>。总之,舒适、无痛的原则是获得良好运动效果的重要因素,可提高患者运动依从性。(6) 局部运动与全身运动相结合。患者除进行受累关节局部的运动外,还需进行全身性耐力运动及相邻关节稳定性灵活性训练。这有助于改善日常生活活动能力,提高生活质量<sup>[29]</sup>。(7) 避免过度运动。患者运动后 2 h 及以上时出现肌肉关节出血、疼痛、过度疲劳、无力加重、关节活动范围减少和关节肿胀等时应减少运动的强度,缩短时间。

运动疗法具体内容如下。(1) 股四头肌的肌力训练,特别是加强股内侧肌的肌力训练。患者踝关节抗阻背屈,同时膝关节在临近伸直位进行轻度抗阻伸膝。(2) 腘绳肌的肌力训练。选择弹力系数适中的弹力带进行膝关节屈曲训练。(3) 进行目标角度复位训练。(4) 气垫(软垫)上闭合链平衡训练以提高膝关节的本体感觉。(5) 踝关节灵活性训练。(6) 胫骨前肌、小腿三头肌力量训练。(7) 髌部肌肉力量训练:臀中肌、臀

大肌力量训练。(8) 腹肌力量训练。肌力训练使血友病性关节病患者打破“出血-疼痛-运动能力下降-出血”恶性循环,增强肌肉力量,改善肌肉功能,提高患者运动能力<sup>[30]</sup>,防止继发疼痛、出血等损伤,提升患者生活质量。

**5.3.3 关节松动技术** 可以缓解疼痛、增大关节活动范围、增加本体感觉反馈;手法按摩可改善血液循环,促进淋巴液回流,减轻水肿,促进肌肉代谢,消除肌肉疲劳<sup>[31]</sup>。此外,手法按摩也可放松患者紧张的情绪,减轻因疼痛而产生的焦虑、抑郁等不良情绪。手法治疗时,治疗师更应注意患者感受,避免不适当的手法或力量造成进一步损伤。

## 6 辅助器具的使用

**6.1 矫形器** 血友病骨关节炎患者应用矫形器可减轻疼痛、解除关节负荷、恢复关节对线和改善关节功能<sup>[32-33]</sup>。软式膝矫形器适用于膝关节不稳的骨关节炎患者,可改善膝关节稳定性,减轻疼痛,改善步行能力。软式脊柱矫形器中的软式颈围、软式腰围分别适用于颈椎骨关节炎和腰椎骨关节炎患者。踝-足矫形器适用于踝关节骨关节炎步行及关节活动时疼痛的患者,通过制动踝关节,减轻疼痛。常用矫形器具见表 1。

表 1 治疗血友病骨关节炎的常用矫形器

位置	问题	矫正目的	矫形器种类
手远端指间关节	槌状指畸形	矫正不稳定,改善功能	槌状指矫形器(静态性)
拇指	第一腕掌关节或掌指关节疼痛	减轻疼痛,增加稳定性	拇指固定矫形器(静止功能性的)
	De Quervain 肌腱炎	减轻疼痛、炎症	拇指腕掌固定矫形器
下肢、足	疼痛和肿胀(创伤、骨折)	减轻疼痛	髌骨韧带承重式踝足矫形器 修改鞋:摇板鞋底
前足段	跖筋膜炎	减轻疼痛	后足矫正装置 足跟杯或凝胶置入物
	竖起趾,宽前足	减轻压力	宽趾盒鞋 软内置物
	外翻	矫正畸形	趾夹板
	疼痛和肿胀	减轻疼痛和肿胀	弹性膝矫形器
膝	过伸疼	减轻疼痛,限制膝过伸	膝矫形器或铰链式膝矫形器
	不稳定	稳定关节	膝矫形器(韧带损伤用):控制膝扭转型; 十字韧带:轴式定位锁铰链机构
	屈曲挛缩	增加运动范围	
	畸形(可还原复位的)	矫正畸形(外翻或内翻)	膝关节免荷式矫形器
髌	严重疼痛	减轻疼痛	髌膝踝足矫正器
	腿长度不等	矫正不等长	补高鞋

6.2 助行器 (1) 手杖、拐杖、步行器: 适用于肌肉无力、承重困难髌或膝关节骨关节炎患者, 可减轻因下肢负重、步行引起的关节疼痛, 减轻受累关节的负荷。(2) 轮椅: 适用于髌、膝负重时疼痛剧烈, 不能行走的患者。

6.3 生活自助具 对于手部骨关节炎患者, 如腕掌关节骨关节炎、掌指关节骨关节炎、远侧和近侧指间关节, 借助长柄取物器、穿袜或穿鞋自助具、Stirex 剪刀、扣纽扣自助具、拉锁环、卫生间纸抓(当握力弱时)、特殊的开门器等均会给日常生活带来便利。对于严重髌关节骨关节炎和膝关节骨关节炎患者, 当疼痛、关节活动和伸肌萎缩均存在时, 使用可以升降和转移患者的装置达到转移的目的。帮助髌关节骨关节炎和膝关节骨关节炎患者从椅子上站起的助推装置也方便患者的生活。

## 7 血友病性关节病的其他治疗方法

(1) 开放性或关节镜下滑膜切除术。(2) 化学性滑膜切除术。(3) 放射性滑膜切除术。(4) 关节周围截骨术。(5) 人工关节置换术。(6) 干细胞治疗。基于间充质干细胞的细胞治疗或将成为血友病性关节病的主流治疗方法, 其可以有效止血并通过抑制炎症反应、促进骨与软骨修复等机制延缓甚至逆转血友病性关节病的进展。目前, 间充质干细胞治疗仍未在临床推广, 此外其注射方式、剂量、优化疗效途径及安全性问题是今后亟须解决的问题。(7) 高强度训练。其不仅能提高患膝股四头肌肌力和单腿站立时间, 且能够明显改善膝关节功能, 提高重度血友病患者参与日常活动的的能力。血友病性膝关节炎的重度血友病患者接受为期 6 周的高强度训练。

## 8 血友病性关节病的护理

血友病患者较健康人群骨质流失、骨折风险更高, 患者必须坚持规律的日常锻炼使关节灵活、肌肉柔韧。早期功能恢复和物理治疗以患者可耐受为原则, 重度血友病患者, 须输注足量凝血因子, 防止出血。出血停止后即可开始康复训练, 应循序渐进, 防止过度劳累, 锻炼过程中注意关节保护, 减少不合理运动, 避免关节受凉。日常活动中, 患者可适当使用助行器或者拐杖等辅助行走, 身体肥胖者, 应减轻体重, 降低关节负荷。血友病患者宜进行的运动包括游泳、乒乓球、散步、钓鱼、跳舞及羽毛球等。针对血友病骨关节炎患者存在的抑郁、焦虑状态进行心理辅导和心理支持疗法。对血友病骨关节炎患者健康教育的目标: 缓解焦虑、增加依从性。健康教育的主题: (1) 讲述血友病骨关节炎的自然病程, 使患者了解本病绝大多数预后良好, 减轻

其思想负担; (2) 告知患者, 在关节肿痛明显时, 应调整 and 限制活动量, 减轻关节负荷, 避免各种使骨关节炎病情加重的不利因素, 调整生活方式; (3) 了解血友病骨关节炎的治疗原则、药物用法、不良反应; (4) 熟悉辅助具(助行器、自助具和矫形器)的使用方法。健康教育能使血友病骨关节炎患者了解和重视骨关节炎预防及康复训练有关的知识, 对其疾病的状况、治疗的选择以及预后等做到心中有数。另外健康教育中疼痛和关节活动障碍是患者最关心的内容应重点阐述。

## 9 结束语

血友病作为一种 X 染色体隐性遗传病, 确诊后往往带来各种社会问题, 血友病性关节病患者关节腔内反复出血疼痛, 关节活动度下降, 患者日常生活能力下降<sup>[34]</sup>, 许多患者不愿或不被社会中各种工作岗位接纳, 无固定的经济来源, 同时凝血因子的替代治疗昂贵, 给患者家庭带来沉重的经济负担<sup>[34]</sup>。血友病患者关节剧烈疼痛、行走姿势异常导致自身形象紊乱加之巨大花费带来的经济困难, 随之而来的是部分血友病患者的心理问题, 患者表现为情绪低落、沉默寡言、自我封闭, 不愿与父母、同学等过多交流<sup>[35]</sup>。为此, 中国各地出现“血友病之家”, 为血友病患者提供了相互沟通、互帮互助的社会团体。在康复过程中上做到信息共享、相互督促康复、相互帮助, 也鼓励血友病患者自主创业, 回归正常的社会生活。相信在中国康复治疗人的共同努力下, 我们的康复治疗事业会越来越步入正轨, 广大血友病性骨关节炎患者会得到规范的康复治疗。

起草单位: 郑州大学第二附属医院康复医学科

起草人: 吴睿、崔永刚、周虎、李树强、蔡西国、李哲、李飞翔

血友病性关节病康复方案专家共识组名单(按姓氏拼音排序): 蔡西国(河南省人民医院康复科); 陈建设(郑州大学第一附属医院神经外科); 崔永刚(郑州大学第二附属医院康复医学科); 胡源(郑州大学第二附属医院康复医学科); 乐琳(郑州大学第五附属医院康复医学科); 雷冬梅(郑州大学第三附属医院病理科); 李飞翔(郑州大学第二附属医院康复医学科); 李和平(郑州大学第一附属医院康复医学科); 李树强(郑州大学第二附属医院康复医学科); 李哲(郑州大学第五附属医院康复医学科); 王静(郑州大学第二附属医院康复医学科); 吴睿(郑州大学第二附属医院康复医学科); 邢仪通(郑州大学第二附属医院放射科); 徐辉(郑州大学第五附属医院康复医学科); 张静(河南省肿瘤医院血液科); 张鹏(河南省肿瘤医院骨科); 张晓晓(郑州市第一人民医院神经内科); 张月兰(河南省人民医院康复医学科); 周虎(河南省肿瘤医院血液科); 朱登纳(郑州大学第三附属医院儿童康复科); 朱毅(郑州大学第五附属医院康复医学科)

利益冲突: 所有作者声明不存在利益冲突

## 参考文献

- [1] 王学锋,冯建民,孙竞,等.中国血友病骨科手术围术期处理专家共识[J].中华骨与关节外科杂志,2016,9(5):361-370.
- [2] WITKOP M,LAMBING A,DIVINE G,et al.A national study of pain in the bleeding disorders community:a description of haemophilia pain[J].Haemophilia,2012,18(3):e115-e119.
- [3] ELANDER J,ROBINSON G,MITCHELL K,et al.An assessment of the relative influence of pain coping,negative thoughts about pain and pain acceptance on health-related quality of life among people with hemophilia[J].Pain,2009,145(1):169-175.
- [4] ROOSENDAL G,LAFFEBER F P.Pathogenesis of haemophilic arthropathy[J].Haemophilia,2006,12(s3):117-121.
- [5] 刘淑芬,陈丽霞.血友病骨骼肌肉并发症功能评估及康复治疗[J].中国科学(生命科学),2021,51(8):1162-1169.
- [6] 范志娜,吴刚,王睿丽,等.超声及 MELCHIORRE 评分在儿童血友病性膝关节病诊断中的价值[J].中国超声医学杂志,2020,36(1):66-69.
- [7] 李军,刘薇,郭新娟,等.HEAD-US-C 超声评估量表对中间型/重型血友病 A 患者按需和预防替代治疗关节损伤评价[J].中华血液学杂志,2018,39(10):5.
- [8] 刘可,黄妍卓.MSKUS 在血友病性关节病患者诊断中的重要性[J].基因组学与应用生物学,2019,38(11):5308-5313.
- [9] 李杰,段志坚,李卫东.血友病性骨关节病 X 线影像分析[J].世界最新医学信息文摘,2016,16(86):224.
- [10] LUNDIN B,MANCO-JOHNSON M L,IGNAS D M,et al.An MRI scale for assessment of haemophilic arthropathy from the International Prophylaxis Study Group[J].Haemophilia,2012,18(6):962-970.
- [11] 罗丽华,章春泉.血友病性关节病的影像研究进展[J].实用临床医学,2018,19(12):102-104.
- [12] SUN J,HILLIARD P E,FELDMAN B M,et al.Chinese Hemophilia Joint Health Score 2.1 reliability study[J].Haemophilia,2014,20(3):435-440.
- [13] FELDMAN B M,FUNK S M,BERGSTROM B M,et al.Validation of a new pediatric joint scoring system from the International Hemophilia Prophylaxis Study Group: validity of the hemophilia joint health score[J].Arthritis Care Res (Hoboken),2011,63(2):223-230.
- [14] POONNOOSE P M,THOMAS R,KESHAVA S N,et al.Psychometric analysis of the functional independence score in haemophilia (FISH) [J].Haemophilia,2007,13(5):620-626.
- [15] OLDENBURG J.Optimal treatment strategies for hemophilia: achievements and limitations of current prophylactic regimens [J].Blood,2015,125(13):2038-2044.
- [16] 翟吉良,翁习生,林进,等.全膝关节置换术治疗血友病性膝关节炎的远期疗效[J].中华骨科杂志,2017,37(23):1490-1497.
- [17] DE LA CORTE-RODRIGUEZ H,RODRIGUEZ-MERCHAN E C.The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients[J].Blood Coagul Fibrinolysis,2013,24(1):1-9.
- [18] 郭友华,燕铁斌,CHRISTINA WYHUI-CHAN.低频电刺激治疗脑卒中偏瘫患者的临床研究进展[J].中华物理医学与康复杂志,2005(8):507-509.
- [19] 王骁,王彤,王颖颖,等.中频电疗法临床应用[J].中国老年学杂志,2020,40(19):4241-4245.
- [20] 谷天.超声波疗法在膝骨性关节炎康复治疗中的应用[C]//中国中西医结合学会.2019 楚天骨科高峰论坛暨第二十六届中国中西医结合骨伤科学术年会论文集.武汉:中国中西医结合学会,2019:567-569.
- [21] 李聪聪,翟艳萍,罗媛媛,等.短波与激光疗法治疗膝骨性关节炎的疗效比较[J].天津医科大学学报,2018,24(1):55-58.
- [22] 邓宝贵,全小明.冷疗对全膝关节置换术后出血量、疼痛、肿胀及睡眠质量的影响[J].护理研究,2014,28(11):1311-1313.
- [23] SCHÄFER G S,VALDERRAMAS S,GOMES A R,et al.Physical exercise pain and musculoskeletal function in patients with haemophilia: a systematic review[J].Haemophilia,2016,22(3):e119-e129.
- [24] 胡中,王萍,周博凤.关节松动、肌肉牵拉和物理因子综合治疗肩关节周围炎[J].中华物理医学与康复杂志,2001(5):282-283.
- [25] 张继荣,崔国伟,张谦.早期等速肌力训练对不完全性脊髓损伤患者下肢肌力的影响[J].中华物理医学与康复杂志,2017,39(6):454-455.
- [26] LI S,NG W H,ABUJABER S,et al.Effects of resistance training on gait velocity and knee adduction moment in knee osteoarthritis patients: a systematic review and meta-analysis[J].Scientific Reports,2021,11(1):16104.
- [27] STRIKE K,MULDER K,MICHAEL R.Exercise for haemophilia[J].Cochrane Database Syst Rev,2016,12(12):D11180.
- [28] GIANGRANDE P L F,BLACK C.World federation of haemophilia programs in developing countries[J].Semin Thromb Hemost,2005,31(5):555-560.
- [29] GOTO M,TAKEDANI H,YOKOTA K,et al.Strategies to encourage physical activity in patients with hemophilia to improve quality of life[J].J Blood Med,2016,7:85.
- [30] 高嘉翔,陶可,陈坚,等.运动治疗膝骨性关节炎的研究进展[J].中华骨与关节外科杂志,2019,12(12):1014-1019.
- [31] 周蕊寒,赵小华,张安仁.关节松动术与中医推拿临床联合应用进展[J].世界最新医学信息文摘,2018,18(72):113-114.
- [32] DE LA CORTE-RODRIGUEZ H,RODRIGUEZ-MERCHAN E C.The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients[J].Blood Coagul Fibrinolysis,2013,24(1):1-9.
- [33] 王力航.探究矫形器在脊柱骨科临床康复领域中的应用[J].临床医药文献电子杂志,2019,6(96):50.
- [34] 曲艳吉,殷环,庞元捷,等.中国大陆血友病患者治疗现状和经济负担的系统评价[J].中国循证医学杂志,2013,13(2):182-189.
- [35] ELANDER J,ROBINSON G.A brief haemophilia pain coping questionnaire[J].Haemophilia,2008,14(5):1039-1048.

(收稿日期:2022-12-29)