团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》（征求意见稿）编制说明

一、任务来源、起草单位、主要起草人

根据《广西标准化协会关于下达2025年第五批团体标准制修订项目计划的通知》（桂标协〔2025〕39号）文件精神，由广州中医药大学第三附属医院提出，广州中医药大学第三附属医院、广州中医药大学第一附属医院、南方医科大学珠江医院、深圳市人民医院龙华分院、广西医科大学第二附属医院等单位共同起草制定的团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》（项目编号：2025-0501）已获批立项。

二、制定标准的必要性和意义

护理工作是卫生健康事业的重要组成部分，对全面推进健康中国建设具有重要意义。2022年，《全国护理事业发展规划（2021-2025年）》明确“十四五”时期护理事业发展的基本原则之一是坚持高质量发展，把提高护理服务质量和水平作为核心任务；主要任务之一是完善护理服务体系，结合人口结构变化、疾病谱特点及群众医疗护理服务需求，健全覆盖急性期诊疗、慢性期康复、稳定期照护、终末期关怀的护理服务体系。2023年，《进一步改善护理服务行动计划（2023-2025年）》强调要加强临床护理，促进护理服务贴近患者；提高护理质量，促进护理服务贴近临床，提高护理技术水平；拓展护理领域，促进护理服务贴近社会。同年，《国家卫生健康委办公厅关于印发手术质量安全提升行动方案（2023-2025年）的通知》明确要加强术后恢复管理，严格落实三级查房、值班和交接班、分级护理等医疗质量安全核心制度，鼓励医疗机构采用临床营养、早期康复、心理治疗、中医中药等医疗措施，促进术后患者康复；鼓励患者主动参与术后康复活动。2024年，《国务院办公厅关于印发<深化医药卫生体制改革2024年重点工作任务>的通知》明确要进一步完善医疗卫生服务体系，推动公立医院高质量发展，制定关于加强护士队伍建设优化护理服务的指导性文件，扩大专业护理人才招用规模，保障护理人员待遇，合理调整提高护理服务价格，提升患者护理服务体验。

血友病（hemophilia）是一种遗传性，因凝血因子缺乏而导致机体凝血功能障碍的出血性疾病。分为血友病A（凝血因子Ⅷ缺乏）和血友病B（凝血因子Ⅸ缺乏），均由相应的凝血因子基因突变引起。血友病A和血友病B都拥有非常典型的遗传特征，即女性通常表现为血友病基因的携带者，然后通过传递相应的凝血因子缺陷基因给后代男性并最终导致其患上血友病，其共同的特征是活性凝血活酶生成障碍，凝血时间延长，终身具有轻微创伤后出血倾向，其最突出的症状是关节内出血，约有70％-85％的出血发生在关节内，关节内滑膜组织毛细血管反复出血，在血液中血红蛋白分解产生的含铁血黄素的侵蚀下，对滑膜组织、关节囊及关节软骨产生化学刺激，并在血肿压力等因素作用下，刺激滑膜组织及关节囊增生变厚及色素沉着，关节软骨破坏，继而侵及关节软骨下骨质，造成软骨下骨的骨小梁坏死，继而骨吸收而形成囊性改变，造成骨破坏，最终导致关节发生变形，关节功能障碍甚至致残。病情严重时可导致关节强直以及关节脱位。膝关节是血友病患者最早，也是最常累计的关节。血友病性关节炎的常见治疗方法包括：凝血因子替代疗法、关节镜下滑膜切除术、化学性滑膜切除术、放射性滑膜切除术以及人工关节置换术等。随着重组凝血因子以及凝血因子浓缩制剂的问世，临床上对于终末期血友病性关节炎患者采用人工关节置换术治疗明显改善了关节功能，值得关注的是，其后期的护理和功能锻炼非常重要，给予血友病性关节炎围手术期患者优质的护理，不仅可以减少患者关节损害，帮助患者改善生活质量，提升其满意度及幸福感，还能够进一步提高护理服务质量，推动护理技术不断进步。

目前全国可进行血友病性关节炎围手术期护理的医院有二十余家，近3年全国收治血友病性关节炎围手术期患者三百余例，护理有效率为90％。

为进一步满足血友病性关节炎围手术期患者需求，减少患者关节损害，改善患者生活质量，通过制定团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》，以标准为抓手，统一规范血友病性关节炎围手术期护理要求，对提升护理技术水平，推动护理事业高质量发展具有积极意义。

三、项目编制过程

**（一）成立标准编制组**

团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》项目任务下达后，由广州中医药大学第三附属医院牵头组织成立了标准编制组，制定了标准编写方案，明确任务职责，确定工作技术路线，开展标准研制工作。具体编制工作由广州中医药大学第三附属医院、广州中医药大学第一附属医院、南方医科大学珠江医院、深圳市人民医院龙华分院、广西医科大学第二附属医院组成的标准编制组负责。编制组下设三个小组，分别是资料收集组、草案编写组、标准实施组。

资料收集组：负责国内外关于血友病性关节炎围手术期护理相关文献资料的查询、收集和整理工作，查阅现存关于相关研究以及国内相关标准的制定。

草案编写组：负责标准立项、征求意见、审定、报批等阶段的标准文本及编制说明的起草工作，包括标准制定过程各阶段标准文本及相关材料的修改和完善。

标准实施组：负责团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》标准发布后，组织相关部门、医疗机构等，开展标准宣贯培训会，对标准进行研讨和详细解读，使相关人员了解标准，熟悉标准，并能熟练运用标准；为确保标准的实施效果和综合运用率，对标准实施情况进行总结分析，对标准提出持续改进意见。

**（二）收集整理文献资料**

通过资料收集组对文献资料的收集和整理，草案编写组主要参考了以下国内外相关的标准和期刊书籍：

[1] 吴肇汉,秦新裕,丁强.实用外科学（第4版）下册[M].北京：人民卫生出版社,2017.

[2] 杨仁池.中国血友病管理指南（2021版）[M].北京:中国协和医科大学出版社,2021.

[3] 中华医学会骨科学分会关节外科学组,中国血友病协作组,童培建,等.中国血友病性骨关节病髋膝关节置换围手术期管理指南[J].中华骨与关节外科杂志,2022,15(7):481-490.

[4] 血友病性关节病康复方案专家共识组.河南省血友病性关节病康复方案专家共识[J].河南医学研究,2023,32(8):1345-1350.

[5] 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.

[6] 李昕华,丁丽,刘梅,等.甲型重型血友病性关节炎行全膝关节置换术的护理[J].护士进修杂志,2017,32(1):55-57.

[7] 高娜,佟冰渡,张燕,等.血友病性骨关节病患者关节置换术围术期管理策略的应用效果研究[J].中国护理管理,2019,19(4):607-611.

[8] 李魁星,余旻虹,赵艳伟,等.综合关怀对血友病患者生存状况影响的研究[J].中华护理杂志,2017,52(9):1073-1076.

[9] GUALTIEROTTI R, SOLIMENO LP, PEYVANDI F. Hemophilic arthropathy: Current knowledge and future perspectives [J].J Thromb Haemost,2021,19(9):2112-2121.

**（三）研讨确定标准特色、创新点及主体内容**

标准编制组在对收集的资料进行整理研究之后，标准编制组召开了标准编制会议，对标准的整体框架结构进行了研究，并对标准的特色、创新点及关键性内容进行了初步探讨。

经研究，本标准的特色（创新点）确定为：1.与行业内现有的专家共识或指南相比，本标准在护理措施的规定上更为具体、细致，所有要求均来源于编制单位多年临床实践的凝练与总结，具备较强的可操作性。同时，标准直接聚焦于血友病性关节炎围手术期的护理实务，所提供的指导针对性强，能够有效支持临床护理工作的规范实施。2.本标准系统明确了血友病性关节炎患者在术前、术中及术后全周期的护理要求。目前，行业内尚缺乏专门针对该领域的标准或技术指导文件。本标准的制定与推广，将有力弥补这一空白，为相关护理实践提供关键依据与标准化支撑。

经过研究，标准的主体内容确定为术语和定义、基本要求、护理措施以及出院指导。

**（四）调研，形成草案、征求意见稿**

2025年2月～5月，标准编制组通过查阅了大量的国内外文献资料，对血友病性关节炎围手术期护理的相关文件进行系统总结。形成了标准的基本构架，对主要内容进行了讨论并对项目的工作进行了部署和安排。

2025年6月～7月，在前期工作的基础之上，通过理清逻辑脉络，整合已有参考资料中有关血友病性关节炎围手术期护理的内容，并结合血友病性关节炎围手术期护理实际要求的基础上，按照简化、统一等原则编制完成团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》（草案）。

2025年8月～9月，标准编制组组织广州中医药大学第一附属医院、南方医科大学珠江医院、深圳市人民医院龙华分院、广西医科大学第二附属医院等单位召开标准研讨会，收集反馈了大量意见，掌握血友病性关节炎围手术期护理的基本要求。标准编制组对标准草案进行了反复修改和研究讨论。最终形成了团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》（征求意见稿）及其编制说明。

四、制定标准的原则和依据，与现行法律、法规的关系，与有关国家标准、行业标准的协调情况

**（一）编制原则**

1.实用性原则

本文件是在充分收集相关资料，分析当前现状、调研的实际情况，在现有文献中参考与血友病性关节炎围手术期护理相关内容的基础上，结合多年经验而总结起草的。符合当前血友病性关节炎围手术期护理的需要，有利于行业的长远发展，具有较强的实用性和可操作性。

2.协调性原则

本文件编写过程中注意了与血友病性关节炎围手术期护理相关法律法规的协调问题，在内容上与现行法律法规、标准协调一致。

3.规范性原则

本文件严格按照GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的要求和规定编写本标准的内容，保证标准的编写质量。

4.前瞻性原则

本文件在兼顾当前血友病性关节炎围手术期护理现实情况的同时，还考虑到了血友病性关节炎围手术期护理快速发展的趋势和需要，在标准中体现了个别特色性、前瞻性和先进性条款，作为对开展血友病性关节炎围手术期护理的指导。

**（二）与现行法律、法规的关系，与有关国家标准、行业标准的协调情况**

本标准的内容与现行的法律、法规及强制性标准无冲突，标准的编写符合GB/T 1.1—2020的要求。

经查询，国内现行暂无与“血友病性关节炎围手术期护理”相关的标准。

五、主要条款的说明，主要技术指标、参数、试验验证的论述

本标准主要章节内容包括术语和定义、基本要求、护理措施以及出院指导。

牵头起草单位广州中医药大学第三附属医院针对血友病性关节炎围手术期护理开展了近5年的临床研究和实践，为团体标准的制定，奠定良好基础。

2020年至今，广州中医药大学第三附属医院完成了超200例血友病性关节手术，建立成熟专业的血友病性关节炎多学科诊治团队，从患者入院检验检查、自带药物的保存、凝血因子水平和抗体检测、个体化的手术治疗方案以及围手术期因子的使用计划、镇痛方案、术后系统康复治疗方案和护理指导等都建立了规范化的诊治流程，确保了手术安全及手术的康复治疗效果。每年收治血友病性关节炎围手术期患者超40例，对其进行护理的有效率超99％，在围手术期精准的护理评估、个性化康复方案、严密的病情观察、良好的护患沟通、健康教育和延续性护理等方面均具有突出优势。医院在2023年3月被授予“国家区域中医血液病诊疗中心+血友病关节炎组+多发性骨髓瘤骨病组”挂牌协作组，医疗团队在全国学术年会被邀请多次发言。发表会议论文3篇，起草撰写血友病性关节炎中西医结合诊疗方案专家共识；护理团队被邀请参加国家级继续教育授课：综合管理在血友病性关节炎患者围手术期的应用。

标准编制组前期丰富的实践经验，为本标准条款要求的确定奠定了坚实基础。本标准具体依据来源说明如下：

1. **术语和定义**

基于标准编制组临床实际，血友病患者由于缺乏某些凝血因子，导致出血难以止住，频繁的关节内出血（尤以膝、肘和踝关节为主）引发关节腔内积血、炎症反应及软骨和骨结构的逐步破坏。随着时间的推移，这些反复出血事件可导致关节炎症的持续存在，进一步引起关节的变形、软骨退化及骨质破坏，最终影响关节功能，导致患者活动受限，甚至残疾。通过参考《中国血友病性骨关节病髋膝关节置换围手术期管理指南》《实用外科学（第4版）下册》《Hemophilic arthropathy: Current knowledge and future perspectives》，标准编制组总结归纳“血友病性关节炎”定义为：也称“血友病性骨关节病”，血友病患者长期经历反复关节出血，造成持续性关节破坏的一种疾病。

1. **基本要求**

为保证血友病性关节炎围手术期护理工作顺利开展，根据标准编制组5年临床工作实际，对最基本的**护理人员**、**场所**、**设备及用具**、**耗材及药品**要求进行了明确。其中，明确护理人员应接受血友病性关节炎护理专业知识和技能培训，并经考核合格的护理人员要求，保证护理的有效性及专业性，保障患者安全。明确应在具有专业经验的血友病中心（HTC）和多学科团队（MDT）的医疗机构实施护理的场所要求。根据标准编制组实践经验，设置有血友病关爱病房可为血友病这一特殊、复杂的慢性病患者提供“一站式”的、全方位的诊疗与关怀服务，有利于提升血友病患者照护质量，因而本标准推荐设置血友病关爱病房，明确了宜设置血友病关爱病房的要求。

1. **护理措施**

血友病患者围手术期护理是一个极其精细和系统化的过程，它围绕着“确保手术安全、预防出血、促进康复”三大核心目标展开，其整个护理过程可分为三个阶段：术前、术中、术后，并由多学科团队（MDT）全程协作。本标准基于标准编制组5年临床工作实际，立足血友病患者最常见的慢性并发症之一——血友病性关节炎明确具体护理要求，旨在通过精准的凝血因子替代治疗和全方位的团队协作，实现与正常凝血功能患者同等水平的手术安全性与成功率。具体包括：

**1.术前护理**

术前护理包括**护理评估**、**术前宣教**及**术前准备**。

**护理评估**包括评估患者生命体征、体重、身高、过敏史、凝血功能、静脉血栓栓塞症风险、跌倒风险、营养风险及疼痛情况，并给出了经验评估量表参考。其中，评估过敏史的核心目的是预防和避免严重的过敏反应，尤其是与核心治疗药物——凝血因子浓缩物相关的反应，防止在治疗过程中引发新的、可能致命的药物过敏问题。评估凝血功能是血友病治疗的核心与基础，明确了解凝血功能，可侦察出血倾向、抑制物，并为凝血因子制定精确的治疗方案。

明确**术前宣教**包括介绍检验检查的目的、方法、注意事项等，介绍成功个案，缓解患者紧张、焦虑情绪等要求，对于罕见病患者，孤独感很强，很容易陷入“我最惨”“我的手术肯定会出问题”的灾难化思维中，介绍成功个案，缓解患者紧张、焦虑情绪，增强患者对手术结果的信心和迎接挑战的勇气，有利于手术的成功和术后愈合。

**术前准备**主要包括术前1d的准备及手术当日的准备，其中，明确术前1d重组人凝血因子应放置于温度为2℃～8℃的冷藏柜贮存，不应冰冻，温度过高会加速蛋白质变性失活；温度过低（冰冻）则会造成破坏；为减少对患者的刺激，保证溶解性，使用前30min先将制品及其稀释液取出复温；配置凝血因子时应轻轻摇动不应产生泡沫，防止蛋白质变性；配后立即使用，防止污染和降解；静脉滴注时使用带滤网输血器，截留微小颗粒，防止其进入患者血液循环，避免微血管栓塞等风险；滴速控制在每分钟60滴，是由于标准编制组临床实践发现输注过快，短时间内大量外源性蛋白质进入体内，可能引发过敏样反应，如寒战、发热、头痛、潮红、心动过速等；输注过慢，则无法在预定时间内达到并维持所需的血药浓度峰值，影响止血效果。每分钟60滴经标准编制组验证，兼具安全性和有效性。滴注前后用生理盐水冲管，静脉推注凝血因子前应先推注5mL～10mL生理盐水，检查并确保静脉通路通畅、无外渗；按凝血因子使用说明书执行凝血因子推注时间，推注凝血因子后再用5mL生理盐水正压封管，确保药物全部、无损耗地进入患者体内。明确手术当日遵医嘱预输注凝血因子，将患者极低的基础凝血因子水平快速提升到一个足以应对手术创伤的安全水平；考虑到静脉输注重组人凝血因子后，其在血浆中的浓度会迅速上升，标准编制组临床实践发现通常在输注结束后的30-60min内达到峰值，为确保当手术开始时，患者体内的凝血因子活性正好达到或接近其峰值水平，明确送手术前30min内输注完毕，为手术提供最强大的止血保障；20min后抽血检查凝血因子活性水平，确保药物达到预期峰值浓度，为术后用药提供精准依据。

**2.术中护理**

术中护理主要是配合医生手术，在手术全程中，应维持患者凝血因子在有效治疗水平，严密监测并预防出血，确保患者安全渡过手术期。为保障患者生命安全，明确护理人员术中应监测凝血因子活性水平，手术时间超4h或术中出血量超预估（比非血友病患者失血量增加25％～50％），根据凝血因子活性水平增加凝血因子用量。

**3.术后护理**

血友病性关节炎围手术期术后护理是巩固手术成果、预防并发症、促进功能恢复的决定性阶段。其核心目的在于：既要绝对避免出血，又要早期活动防止关节粘连和肌肉萎缩。术后护理主要包括**体位管理、病情观察、管道护理、疼痛管理、康复锻炼、营养管理、心理护理、主要并发症预防及处理、血栓**及**术后宣教**。

其中，明确协助患者取平卧位，患肢软枕抬高高于心脏位置，利于静脉和淋巴回流，减轻肿胀，且预防关节挛缩和脱位，增加舒适度。明确进行病情观察，密切监测患者生命体征等，保障患者安全。明确术口引流管术后夹闭3h～4h，利用局部组织压力，促进自身止血和血块形成；而后非负压状态下开放引流，温和引流，避免诱发新的出血；术后48h～72h拔除，预防逆行感染；观察并记录引流液的量及颜色，评估术后出血情况和凝血治疗效果。

明确遵循WHO三阶梯止痛原则及开展超前镇痛和多模式镇痛。术后留置镇痛泵，48h后通知麻醉科医师，遵医嘱决定是否追加一次麻药注入镇痛泵再留置48h，同时口服止痛药。若前者无效，根据标准编制组经验，遵医嘱给予盐酸曲马多注射液0.1g＋0.9％氯化钠注射液100mL静脉滴注，每日1次，经标准编制组临床实践证明曲马多不影响血小板计数、聚集功能，也不改变凝血参数；且其双重镇痛机制对中重度急慢性疼痛具有良好效果，尤其适用于术后疼痛。

根据标准编制组经验，冰水混合物的温度恒定在0℃。与纯冰或凝胶冰袋相比，它能与皮肤和深层组织实现最充分、最均匀的接触，确保冷能量高效传导至关节深处，达到最佳的降温效果，因而明确了功能锻炼后立即采用冰水混合物进行冰敷的要求。

明确鼓励患者进食高蛋白、高热量和富含维生素食物等营养管理要求，促进伤口愈合，增强体质。考虑到术后疼痛和功能受限易导致患者产生焦虑、沮丧甚至抑郁情绪，进行必要的心理护理也格外重要。根据标准编制组经验，可为患者提供心理支持和鼓励，宜设置“血友病关爱病房”，定期组织音乐会或采取辅助治疗方式，如催眠、冥想、分散注意力、音乐治疗、心理干预等。

血友病性关节炎主要并发症是出血，血栓虽然总体风险极低，但在特定情况下，尤其是围手术期，却是一个必须警惕的、不容忽视的并发症。根据标准编制组经验，明确了应密切观察患者出血情况，遵医嘱冰敷，按1∶1调制冰水混合物，每日至少冰敷术区3次，每次20min～30min等要求，低温直接刺激局部血管，促进血管收缩，减少出血量并有效镇痛。明确可使用足底气压泵和弹力绷带进行物理预防等预防血栓措施。

术后宣教是确保手术成果得以维系、患者安全回归家庭并实现长期高质量生活的关键桥梁，其必不可少。根据标准编制组经验，明确了告知患者术后第一次下地应在医生、护士或康复治疗师的陪同下进行等要求。

标准编制组统计了自医院开展血友病性关节炎围手术期护理工作以来收治患者的情况，如表1所示。

2020-2024年对血友病性关节炎患者围手术期进行护理情况

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 年份 | 护理人数 | 有效率 | 满意度 |
| 2020 | 2 | 100％ | 100％ |
| 2021 | 5 | 100％ | 100％ |
| 2022 | 8 | 100％ | 100％ |
| 2023 | 90 | 98.8％ | 99.6％ |
| 2024 | 104 | 98.2％ | 99.5％ |

2020-2024年共对209位血友病性关节炎患者进行了围手术期护理，平均有效率可达99.4％，平均满意度可达99.7％，5年间均采取上述措施对血友病性关节炎患者进行围手术期护理，未见异常情况，护理效果十分显著。

1. **出院指导**

为巩固手术成果，确保患者远期功能恢复，标准编制组基于临床实际总结归纳了指导患者注意居家安全及周围环境安全，如浴室要做好防滑措施、安装扶手，通道确保无障碍物等出院指导要求，保障患者生命安全，防范致命风险。

六、重大意见分歧的处理依据和结果

本标准研制过程中无重大分歧意见。

七、实施标准的措施

团体标准《血友病性关节炎围手术期护理规范》发布后，积极向各级相关行政部门、医疗机构宣传，向所有医疗机构推荐执行本标准。

八、其他应当说明的事项

无。

团体标准

《血友病性关节炎围手术期护理规范》

标准编制组

2025年9月30日