

·个案护理·

## 1 例系统性红斑狼疮合并格林-巴利综合征重症患者的护理

李慧, 陈雅琴, 周月琴, 倪秀梅, 付红

(安徽医科大学第一附属医院神经内科 ICU, 安徽合肥, 230022)

[关键词] 系统性红斑狼疮; 格林-巴利综合征; 护理

[中图分类号] R473.5 [文献标识码] B [文章编号] 1671-8283(2019)04-0081-04 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2019.04.016

### Nursing care of a patient with systemic lupus erythematosus complicated with Guillain-Barre syndrome

Li Hui, Chen Yaqin, Zhou Yueqin, Fu Hong//Modern Clinical Nursing, -2019, 18(4):81.

(Neurology ICU, the First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Hefei, 230022, China)

[Key words] systemic lupus erythematosus; Guillaume-Barre syndrome; nursing

系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)是一种多发于青年女性的自身免疫性疾病,可累及全身多个系统和器官,如血液系统、神经系统、肾脏、皮肤、关节等。格林-巴利综合征(Guillain-Barre syndrome, GBS)是一种自身免疫性、多发性周围神经病,以脱髓鞘反应为主,可累及运动神经、感觉神经和自主神经,多为急性或亚急性起病,临床表现为四肢瘫痪及呼吸肌麻痹,脑脊液检查提示蛋白细胞分离,肌电图提示神经传导异常。根据国外文献回顾,SLE患者合并GBS较为罕见,约为0.6%<sup>[1]</sup>,因临床表现多样,常易误诊<sup>[2]</sup>。本科室于2018年4月10日收治1例以系统性红斑狼疮为首发症状合并格林-巴利综合征重症患者,患者年龄小,四肢瘫痪、营养状况差,该例患者以SLE为首表现,并发GBS,相对于某种疾病的单发,病情复杂,进展迅速,从而导致了治疗护理上的一系列困难,经过治疗护理患者康复出院,现将护理经验报道如下。

### 1 病例介绍

患者,女,15岁,2018年2月20日因“面部出

[收稿日期] 2018-07-13

[作者简介] 李慧(1988-),女,安徽人,主管护师,本科,主要从事临床护理工作。

[通信作者] 付红,副主任护师,本科, E-mail: fuhonganyi@sina.com。

现对称性皮疹、反复发热”入住当地及本市多家医院,误诊为神经官能症。4月4日患者出现“头晕乏力半月,加重伴胸闷气短5d,面部可见对称性冻疮样皮疹”就诊于本院。入院查体:患者神志清楚,精神差,慢性面容,面部可见对称性皮疹,四肢活动受限,肌力0级,下腹部至足底感觉丧失。4月4日检查提示:血红蛋白92g/L,白蛋白36.9g/L,24h尿蛋白2.04g;抗ds-DNA抗体812(IU/L);抗核抗体13项:抗核抗体阳性1:3200,抗双链DNA抗体阳性,抗SSA(60)抗体阳性,抗SmD1抗体阳性,抗核糖核蛋白抗体阳性。4月10日患者突发神志不清,血氧饱和度进行性下降,给予气管插管等抢救后,转入神经内科ICU治疗。根据患者的临床表现及实验室检查,初步诊断为SLE。治疗上给予静脉甲强龙冲击;免疫球蛋白20g静脉滴注1个疗程,连用5d;环磷酰胺0.4g静脉滴注每10d1次,共用3次;同时加强抗感染、营养神经及支持等对症治疗。4月17日床边肌电图提示周围神经损害;4月27日脑脊液检查提示脑脊液压力为250mmH<sub>2</sub>O,白细胞1×10<sup>6</sup>/L,蛋白0.57g/L,脑脊液检查提示蛋白-细胞分离,诊断为GBS,给予脱水降低颅内压,营养神经,定期鞘内注射地塞米松等治疗。5月2日检查显示:抗双链DNA抗体168(IU/L);抗核抗体13项:抗核抗体阳性1:1000,抗SSA(60)抗体阳性,抗双链DNA抗体阴性,抗SmD1抗体阴性,抗核糖核蛋白抗体阴性。5月10日,患者脑脊液检查结果正

常,肌力恢复至上肢1级,下肢2级。5月24日,患者肌力逐渐恢复,症状好转,转风湿免疫科继续治疗。5月28日随访,患者肌力进一步恢复,转入康复科继续治疗。6月20日电话随访,该患者回归校园,可正常生活。

## 2 护理

### 2.1 气道护理

**2.1.1 机械通气的护理** GBS首发症状多为对称性无力,自远端向近端发展或自近端向远端加重,严重者可累及肋间肌和膈肌致呼吸麻痹<sup>[3]</sup>。患者转入本科室时带入气管插管1根,血气分析:pH 7.277,PaCO<sub>2</sub> 47mmHg,PaO<sub>2</sub> 73.5mmHg,立即行机械通气,4d后行气管切开术。护理措施:①改善人机协调性:患者年龄小,在使用呼吸机过程中,出现了人机对抗,遵医嘱给予适当镇静、镇痛的同时,做好患者心理护理,帮助患者舒适安全地接受机械通气治疗,提高治疗的依从性<sup>[4]</sup>。②管道的护理:每班检查气管插管距门齿的刻度,听诊双肺呼吸音,防止插管移位;使用气囊压力表及最小漏气技术每4h测量气囊压力1次<sup>[5]</sup>,保持气囊压力在20~30 cmH<sub>2</sub>O范围内;每班检查固定带的松紧度,防止气道受压和导管脱落。③呼吸机的护理:呼吸机管路及Y形接头每周更换1次,如果明显污染则立即更换;及时准确处理呼吸机各项报警;合理控制湿化液的量,及时倾倒呼吸机冷凝水。

**2.1.2 VAP的预防** 呼吸机相关性肺炎(ventilator-associated pneumonia,VAP)是常见的院内获得性感染,在国内外的发生率和病死率均较高<sup>[6]</sup>。该例患者存在呼吸肌麻痹,建立人工气道行机械通气,同时由于患者长期卧床、咳嗽咳痰能力弱,因此VAP的预防尤为重要。护理措施:①密闭式吸痰:系统评价证实<sup>[7]</sup>,与开放性吸痰相比,密闭式吸痰可以降低VAP的发生率,在密闭式吸痰时,避免因吸痰操作时断开呼吸机管道,维持正常的机械通气。②震动排痰:每班1次,选择合适的振幅,每次持续10~20min,使肺部痰液松动,利于痰液吸出。③控制内源性感染:口腔护理每4h1次,保持口腔清洁,防止上呼吸道分泌物引起的感染;抬高床头30~45°,按时翻身,避免误吸的发生。④避免

交叉感染:严格执行手卫生。该例患者在住院期间气道通畅,未发生VAP。

**2.1.3 撤机期间气道温湿化管理** 正常呼吸道对吸入的空气具有过滤清洁、加温和湿润的作用。人工气道建立可使上呼吸道的加温、加湿、过滤和防御功能丧失,水分丢失增多,导致呼吸道分泌物干燥<sup>[8]</sup>。湿化不充分易形成痰痂从而堵塞气道,影响患者氧合,甚至危及生命。高流量加温、加湿的氧疗方式可以使吸入气体加温、加湿,保证黏膜功能的完整,使分泌物清除更容易,减少肺不张的风险<sup>[9]</sup>。该例患者在机械通气33d后撤离呼吸机,采用AIRVO高流量温湿化治疗系统,通过内置空气氧混合装置,气管路内部自带螺旋形加热导丝,根据患者实际情况选择温度37℃,流量35L/min,氧浓度40%,为患者提供湿化氧疗。5月13日该例患者间断试脱呼吸机,5月17日撤机成功,撤机期间气道温湿化效果满意:患者痰液稀薄,能顺利咳出或吸出,气道内无痰痂,呼吸通畅。

### 2.2 用药护理

**2.2.1 静脉滴注免疫球蛋白的护理** 静脉注射人免疫球蛋白作为一种辅助免疫治疗方法,可应用于急性GBS及重症SLE。免疫球蛋白是一种血制品,极易污染,使用前严格检查包装和密闭性,必须低温保存,使用时严格无菌操作。免疫球蛋白在输注过程中可能出现一过性头疼、心慌、恶心等不良反应,大多发生在输液开始的1h内。患者年龄小,在输注过程中除了密切观察患者的一般情况和生命体征,还应减慢滴速。该例患者脉滴注免疫球蛋白5d后临床症状得到改善,免疫球蛋白G、免疫球蛋白M、免疫球蛋白A明显下降,恢复至正常值。

**2.2.2 免疫抑制剂用药的护理** 甲泼尼龙与环磷酰胺均属于免疫抑制剂。研究认为<sup>[10]</sup>,甲泼尼龙与环磷酰胺联合治疗在改善患者血清相关细胞因子、免疫球蛋白及补体方面的效果更为明显。①甲泼尼龙属于临床常用的糖皮质激素类药物,具有抗炎、抗过敏、非特异性抑制免疫等多种作用,在SLE的治疗中始终处于一线药物的地位<sup>[11]</sup>。有研究认为<sup>[12]</sup>,加用甲泼尼龙比单独使用免疫球蛋白可显著提高急性GBS的疗效。该例患者属于使用甲

泼尼龙的特殊人群,指导患者按时按量,勿随意减量停药,以免出现“反跳现象”。甲泼尼龙还会产生精神异常,注意观察患者精神变化情况,鉴别是药物副作用还是神经性狼疮。甲泼尼龙的不良反应在短期内很少出现,该例患者年龄较小,因此要注意出院后的随访,以免影响生长发育。②使用环磷酰胺时,定期监测血常规及肝肾功能,注意有无出血,感染现象。在使用免疫抑制剂的过程中,患者出现脱发现象,予加强心理疏导与安抚,转移其注意力,指导其听音乐等,并告知其头发可再生长,减轻患者的焦虑症状。在甲泼尼龙冲击治疗及环磷酰胺 3 次鞘内注射的治疗和护理过程中,患者的血清 C3/C4 水平明显升高,24h 尿蛋白明显降低,且在院期间情绪平稳,睡眠良好。

### 2.3 鞘内注射的护理

经风湿免疫科会诊,患者在住院期间行 3 次床旁腰椎穿刺术+鞘内注射地塞米松,术前向患者及家属说明穿刺的目的及重要性,并签署知情同意书,以取得术中的密切配合,保证手术的顺利进行。护士术前准备麻醉药、地塞米松等药品,备好腰椎穿刺包、隔离衣、手套等物品。协助医生穿隔离衣,协助患者卧位,暴露手术视野。术后患者取去枕平卧位 6h,观察患者穿刺点有无渗血、渗液及意识、瞳孔及生命体征。患者术中能配合手术,术后无并发症的发生。5 月 10 脑脊液检查显示:脑脊液压力正常,蛋白-细胞分离现象消失。

### 2.4 心理护理

ICU 住院患者受多种负性情绪应激源影响,表现出心理与情绪状态复杂多变、负面情绪程度严重、个体差异性较大的特征<sup>[13]</sup>。该例患者为女性青少年,初中在读,社会阅历浅和抗压能力弱,对治疗缺乏信心。根据文献检索,对该患者采取同理心护理<sup>[14]</sup>,在沟通交流时,做到“耳到”、“口到”、“眼到”、“手到”、“心到”,准确理解患者表达出的隐含的深层情绪和感受;采用互助式角色扮演的方法,不仅有利于患者积极地配合治疗,也有利于缓解患者的焦虑情绪;使用屏风和隔帘保护患者隐私。为更好地了解人工气道患者需求,本科室自制特有的口型解读字画,字画绘有患者常见需求,如喝水、吸痰、排便等,患者只需报相应数字或用手指

出即可,简化沟通流程;采用电子设备鼓励患者与家人、老师、同学进行交流,增强患者战胜疾病的信心;根据患者的喜好播放歌曲和视频转移患者注意力,缓解治疗和护理过程中的不适症状。该例患者在院期间无明显情绪波动,出院后随访回归家庭和学校状态良好。

### 2.5 营养不良的护理

患者住院期间存在营养不良,白蛋白及血红蛋白均低于正常值,且患者存在吞咽障碍,不能自主进食,为满足患者的营养供给和代谢需要,给予鼻饲流质饮食。患者处于青少年时期,由于生长发育的需求对营养要求较高,且鼻肠营养改善 VAP 效果显著<sup>[15]</sup>。针对该例患者病情,采用床边盲插鼻肠管技术留置鼻肠管给予营养支持。患者在使用鼻肠管过程发生堵管,采用三通+碳酸氢钠方法进行通管成功,避免重新置管带来的痛苦和经济负担。为了避免再次堵管,在使用高浓度肠内营养制剂时,在肠内营养内加 50mL 温开水,并在输注肠内营养前进行混匀,4h 脉冲式方法冲洗鼻肠管。为了提高患者对肠内营养液的耐受性,按照循序渐进的原则,采用专用营养泵持续匀速泵入,患者使用前期由于胃肠道激惹出现了腹泻症状,遵医嘱使用蒙脱石散,调整营养液的配方,减慢泵速,并指导家属提供的蔬菜汁、果汁等流质饮食合理喂食。患者的腹泻症状得到控制,营养摄入量逐日增加,转出本科室时患者白蛋白、血红蛋白等营养指标均得到显著改善。

### 2.6 功能锻炼

患者在疾病急性发作期肌力为 0 级,四肢处于瘫痪状态,不能主动运动,同时长期卧床,加重肌肉萎缩,因此早期的肢体功能锻炼必不可少。研究表明<sup>[16]</sup>,对 GBS 患者进行早期康复护理,患者的神经功能缺损程度、日常生活活动能力均有明显改善。本科室请康复科医生会诊,医生根据患者情况给予制订肢体康复锻炼和计划。首先患者肢体处于功能位,避免发生关节畸形,使用钉子鞋,避免足下垂。护理人员每班次给予患者做肢体功能锻炼,每次 20~30min,动作轻柔,力度适中。待患者病情稳定,肌力逐渐较前好转,指导其主动活动上下肢体,给患者使用专业的握力器,锻炼肌力,并告



知患者勿要急躁,要由浅入深有计划实施锻炼,逐步增加运动量和运动力度,以提高四肢功能恢复的有效率。该例患者转出本科室时,上肢肌力2级,下肢肌力3级。

## 2.7 皮肤护理

面部蝶形红斑是SLE的典型症状,表现为红斑从鼻梁向两侧面颊展开,暴露于紫外线后加重。该例患者入院前即出现面部皮疹,入院后四肢软瘫,长期卧床,除了对皮疹做好护理还需预防患者压疮及失禁性皮炎。护理措施:①面部蝶形红斑:保持病室环境温湿度适宜,避免阳光直射病床;忌食易诱发皮疹等过敏反应的食物;告知患者使用棉质柔软毛巾温开水擦脸,不使用肥皂、化妆品等刺激皮肤的物品;告知患者出院后避免阳光直射,注意使用防晒衣和遮阳伞。②压疮及肛周护理:患者卧床期间每日定时更换体位,避免皮肤受压。患者腹泻,采用改良造口袋+皮肤保护膜收集粪便<sup>[17]</sup>,贴造口袋前用皮肤保护膜均匀涂抹肛周皮肤,针对患者情况进行个性化裁剪造口袋,收集患者大便,保护患者肛周皮肤,在一定程度上减轻患者痛苦及经济负担。患者转出本科室时面部红斑明显消退,且未发生压疮和失禁性皮炎。

## 3 小结

SLE合并GBS为一种罕见疾病,病情重且病程长,国内相关文献报道较少,给护理工作带来极大挑战。该例患者的护理重点包括气道管理、营养支持、预防感染、心理干预、康复锻炼等多个方面,需多学科合作诊断与治疗 and 精心的护理。在医护团队的共同努力下,患者在院期间未发生严重并发症,康复出院后精神状态良好,回归学校,并取得优异成绩。体会到:良好的预后离不开患者本人积极的心态以及家属、老师同学支持。本个案的成功治疗是医护团队共同努力的结果,期望为临床工作者提供经验参考。

## 参考文献:

- [1] SANNA G, BERTOLACCINI M L, CUADRADO M J, et al. Neuropsychiatric manifestations in systemic lupus erythematosus: prevalence and association with an-

tiphospholipid antibodies[J]. The Journal of Rheumatology, 2003, 30(5):985-992.

- [2] 李凤菊. 系统性红斑狼疮合并假性肠梗阻及尿潴留、格林-巴利综合征1例并文献复习[J]. 中国医药科学, 2013, 3(11):144-146.
- [3] 贾建平, 崔丽英, 王伟, 等. 神经病学[M]. 6版. 北京: 人民卫生出版社, 2008:346-347.
- [4] 杨杰, 康焰. 镇静对机械通气患者呼吸功能的影响[J]. 中华危重病急救医学, 2017, 29(9):857-860.
- [5] 袁丽荣, 李淑花, 商临萍, 等. 提高人工气道患者气囊压力监测有效率的实践研究[J]. 循证护理, 2017, 3(1):67-69.
- [6] 管向东, 刘紫锰. 2013《呼吸机相关性肺炎诊断、预防和治疗指南》—目标性治疗的解读[J]. 中华医学杂志, 2014, 94(5):333-334.
- [7] 于海容, 王婧婷, 黄婷婷, 等. 机械通气患者密闭式与开放式吸痰效果比较的系统评价[J]. 解放军护理杂志, 2014, 31(14):1-6.
- [8] 张晶, 金玉红, 崔远航, 等. 神经外科人工气道患者应用加温湿化器联合密闭式吸痰法的效果评价[J]. 中国实用护理杂志, 2015, 31(19):1438-1441.
- [9] 吴丽娟. 关注呼吸衰竭治疗的新技术—加温加湿经鼻高流量氧疗[J]. 中华医学杂志, 2017, 97(5):321-324.
- [10] 李力, 徐照, 吴春叶, 等. 甲基泼尼松龙联合环磷酰胺治疗对SLE患者细胞因子、免疫球蛋白、补体水平的影响及疗效分析[J]. 检验医学与临床, 2018, 15(2):176-178.
- [11] 王钢, 李向培. 糖皮质激素在系统性红斑狼疮目标治疗中的应用进展[J]. 安徽医科大学学报, 2017, 52(11):1739-1743.
- [12] 姜颖, 赵欢. 甲泼尼龙联合丙种球蛋白治疗急性格林巴利综合征的临床效果[J]. 实用临床医药杂志, 2017, 21(9):179-180.
- [13] 马欣欣. ICU患者心理护理个案化双视频干预法应用[J]. 护理实践与研究, 2017, 14(5):132-134.
- [14] 于美玲, 徐丽丽. 同理心护理对腹腔镜下子宫肌瘤切除术患者焦虑抑郁的影响[J]. 护理学杂志, 2018, 33(5):83-84.
- [15] 李镇, 郑辉才. 鼻肠管与鼻胃管营养预防呼吸机相关性肺炎效果对比分析[J]. 临床肺科杂志, 2017, 22(3):473-475.
- [16] 郑美喜, 关晓红, 韩瑞彩, 等. 早期康复护理对格林巴利综合征患者神经功能恢复的影响[J]. 岭南急诊医学杂志, 2014, 19(2):147-149.
- [17] 李慧, 付红, 徐凤玲. 改良造口袋法在大便失禁患者中的应用[J]. 中华全科医学, 2015, 13(5):837-838.

[本文编辑:刘晓华]