

DOI: 10.12209/CAIM202504100001

· 中西医结合临床案例 ·

1例糖原累积病Ib型患儿全口牙病 综合治疗的护理体会

张燕, 曾小琳, 李晶, 杨华梅, 陈亚男

(南方医科大学口腔医院 口腔医学院, 广东 广州, 510015)

摘要: 糖原累积病是一组由于先天性酶缺陷导致的糖原代谢障碍性疾病。本个案针对患儿低血糖、跌倒高风险因素,进行原位模拟演练、告知—演示—操作行为引导、感官脱敏训练,采用道具直观演示健康宣教方法、Teach-back教育方法及互联网+微信平台的“码”上服务的模式,提高患者及家属参与口腔健康管理的依从性,改善自我管理能力,确保干预措施的有效性和持续性。经对症治疗及护理后,患儿顺利完成患牙的充填修复或根管治疗,牙龈炎消退,8次治疗无不良事件,治疗完成率100%,2年随访口腔卫生良好,无新发龋。

关键词: 糖原累积病; 儿童; 口腔治疗; 综合护理

Comprehensive Dental Treatment and Nursing Experience for a Pediatric Patient with Glycogen Storage Disease Type Ib

ZHANG Yan, ZENG Xiaolin, LI Jing, YANG Huamei, CHEN Yanan

(Hospital of Stomatology, School of Stomatology Southern Medical University,
Guangzhou, Guangdong, 510015)

ABSTRACT: Glycogen storage diseases (GSDs) are a group of inherited metabolic disorders caused by enzymatic deficiencies in glycogen metabolism. This case report focused on a pediatric patient with hypoglycemia and high risk of falls. Interventions included in-situ simulation drills, the "Tell-Show-Do" behavioral guidance technique, sensory desensitization training, visual health education using props, the Teach-back method, and an internet-based "QR code" service model via WeChat to enhance compliance with oral health management and improve self-care capabilities. These measures ensured the effectiveness and sustainability of the interventions. After targeted treatment and nursing, the child successfully completed restorative fillings or root canal therapy for affected teeth, with resolution of gingivitis. All 8 treatment sessions were completed without adverse events (completion rate: 100%). Two-year follow-up showed maintained oral hygiene with no new caries.

KEY WORDS: glycogen storage disease; children; dental treatment; comprehensive nursing

糖原累积病(glycogen storage disease, GSD)是一组由于先天性酶缺陷导致的糖原代谢障碍性疾病,是罕见的常染色体隐性遗传病,已知12种类型,其中I型最常见,约占30%^[1-4]。糖原累积病I型主要包括2种亚型,即葡萄糖-6-磷酸酶缺陷的GSD-Ia型(80%)和葡萄糖-6-磷酸转运酶缺陷的GSD-Ib型(20%)^[5]。GSD-Ib型患者不但有GSD-I型的共有临床表现(肝肾肿大、矮小、低血糖、高乳酸血症、高尿酸血症等),还会并发中性粒细胞减少和功能障碍,从而导致反复感染^[6]。

2023年04月我院儿童口腔科收治1例GSD-Ib型患儿进行全口牙病综合治疗,历时3个月共8次治疗后患儿在门诊顺利完成牙病治疗。为对该病口腔治疗及口腔管理提供经验,现将相关护理体会报告如下。

1 临床资料

1.1 一般资料

患儿女,5岁,患儿于2023年04月15日至我院儿童口腔科就诊,主诉口内烂牙数月。既往有

收稿日期:2025-04-10

通信作者:陈亚男, E-mail: 925230876@qq.com

OPEN ACCESS

<https://case.jcme.net.cn>

糖原累积 I b 型病史 4 年,正在服用降糖药物“恩格列净”,5 mg/d,需 2~3 h 进食玉米淀粉;父母均为隐性致病基因携带者,家族中无其他糖累积病患者;2023 年 03 月 05 日发生过低血糖 1 次;否认肝肾疾病,否认出血时间延长,否认食物、药物过敏史。

1.2 查体

1.2.1 一般情况

患儿体温(T)36.5℃,脉搏(P)90 次/min,呼吸(R)23 次/min,血压(BP)91/58 mm Hg,身高 96 cm,体重 16 kg,BMI17.4 kg/m²,神志清醒,能配合检查;头颈无畸形、压痛或肿块,胸廓形态对称性,腹部肝脾大小正常,无腹部包块、压痛、反跳痛等,肠鸣音正常,无异常血管杂音;脊柱形态正常,无侧弯、压痛、活动受限。

1.2.2 专科查体

口内检查:乳牙列,口腔卫生较差,全口 20 颗乳牙中有 8 颗牙龋坏,牙龈红肿,探诊出血指数 2~3 级,咽反射敏感,易呕吐。51M、61M、54O 龋坏至牙本质浅层,63P 龋坏至牙本质中层,55OP、65O 龋坏至牙本质深层,叩痛-,生理动度。75O、85O 深大龋洞及髓,叩痛-,生理动度。X 线片示 75、85 冠部低密度影及髓,根尖周无明显阴影,符合牙髓炎诊断。64、74、84 未见明显龋坏,窝沟深。

1.3 诊断

本例患儿诊断为 64、74、84 深窝沟,51、61、54 中龋,63、55、65 深龋,75、85 牙髓炎,牙龈炎。

1.4 治疗

患儿共治疗 8 次,具体如下。第 1 次 2023 年 04 月 15 日,予行为引导、涂氟及口腔健康宣教,治疗时长为 15 min;第 2 次 2023 年 04 月 19 日,予 54 树脂充填修复,64、74、84 窝沟封闭,治疗时长为 20~30 min;第 3 次 05 月 05 日,予 55、63 纳米树脂充填,治疗时长为 25 min;第 4 次 05 月 29 日,予 85 根管治疗+纳米树脂充填,治疗时长为 30 min;第 5 次 06 月 06 日,予 75 根管治疗,因患儿不配合,ZOE 封多聚甲醛,约 1 周后复诊,治疗时长为 10 min;第 6 次 06 月 12 日,完成 75 根管治疗后纳米树脂充填,治疗时长为 30 min;第 7 次 06 月 26 日,患儿因紧张呕吐,呕吐物较多,无法配合检查治疗;第 8 次 2023 年 07 月 03 日,予 65 纳米树脂充填,治疗时长为 20 min,完成全口口腔治疗。每次治疗时间均控制在半小时以内,以提高患儿配合程度并预防低血糖的发生。

1.5 护理干预

采用原位模拟(in situ simulation, ISS)演练方法;采取画像式患者跌倒风险评估,进行风险预防;用道具直观演示健康宣教方法和 Teach-back 教育方法;采用互联网+微信平台的“码”上服务的模式,改善患儿及家属自我管理能力。患儿在门诊完成全口牙病治疗,在治疗期间未出现跌倒及低血糖反应,最近随访日期为 2025 年 04 月 01 日,患儿口腔卫生状况良好,家属和患儿能有效掌握巴氏刷牙法和正确使用牙线,复诊依从性良好。

2 护理

2.1 术前评估

2.1.1 一般评估

一般情况:患儿体温(T)36.9℃,脉搏(P)92 次/min,呼吸(R)21 次/min,血压(BP)125/89 mm Hg。健康状况评估:体查腹部平坦,腹软,无压痛及反跳痛,肠鸣音 4 次/min。口腔卫生及行为习惯评估:患儿刷牙习惯分析:每日仅睡前刷牙 1 次,持续时间<1 min,无使用牙线的习惯;饮食模式分析:高频摄入调糊状玉米淀粉(6 次/d),夜间进食后未刷牙;行为特点:抗拒刷牙动作,偏好右侧咀嚼导致右侧菌斑指数(PLI)达 2.7,左侧(4)糖原累积病 I 型核心知识掌握度,采用 10 题标准化问卷评估(涵盖饮食管理、低血糖识别/处理、日常监测、紧急预案)对家长进行问卷调查,结果是知晓率为 40%。

2.1.2 量表评估

牙科焦虑的 Frankl 行为评级量表(FRANKL)用于评估孩子在特定情境下行为表现的工具,评分标准具体如下:1 分:对应绝对消极状态,孩子强硬地、恐惧地、激动地拒绝治疗,表现出剧烈反抗,如大声哭泣且不能被安慰等情况;2 分:对应消极状态,孩子拒绝接受治疗,呈现消极态度,例如不说话、皱眉、身体紧张、语言直接表达不满意、大声哭泣但可以被安抚等;3 分:可能代表积极配合状态,孩子在治疗过程中态度友好,能主动与医护人员交流,按指示行动,不抗拒检查或治疗操作;4 分:可能对应绝对积极状态,孩子高度热情,对治疗有期待和兴奋感,甚至能鼓励其他孩子。此患儿评估结果为 3 分,患者可接受诊疗,有时小心翼翼,愿意配合牙医,有时有所保留但是可以配合地听从牙医指示。

本院《门诊患者跌倒/坠椅评估表》主要包括

患者全身情况、视听障碍、精神状态、活动情况和用药情况等,其中评分0~2分,低风险;3~4分,中风险;评分≥5分,高风险。该患者评分结果为3分,即中风险。

中国国家卫生健康委员会发布的0~6岁儿童发育行为评估量表于2018年正式开始实施,适合未满7周岁的孩子使用。该量表包含261个指标,覆盖大运动、精细动作、适应能力、语言和社会行为5个方面的内容,通过它可计算出不同月龄阶段孩子的发育商,更精准地了解孩子发育情况,发育商参考范围具体如下:评分高于130为优秀,80~109为中等,70~79为临界偏低,低于70为智力发育障碍。该患者评估等级为中等(全量表智商44.1,发育商DQ81.2%,百分等级0.8,离差智商66)。

Wong-Baker面部表情量表是一种用于评估个体疼痛程度的工具,特别适用于儿童,它包含六个不同的面部表情图案,每个图案代表一个不同的疼痛级别。其中0分:没有疼痛,表现为微笑或非常愉快的脸;1分:轻微疼痛,稍微不开心的表情;2分:轻度疼痛,更加明显的不快表情;3分:中等疼痛,看起来很不舒服的样子;4分:较重的疼痛,明显痛苦的表情;5分:最严重的疼痛,大哭或者极度痛苦的脸。此患儿乳牙75、85有叩痛,疼痛评分为2分,轻微疼痛。

2.2 护理诊断

存在低血糖潜在并发症,与患者有糖原累积病史有关;有跌倒的危险与患者服用降糖药物及病史有关;有误吞、误吸的危险与患者紧张呕吐及使用细小器械有关;知识缺乏,家属缺乏口腔预防和糖原累积病的相关知识。

2.3 护理目标

血糖控制:空腹血糖维持在4.4~7.0 mmol/L,餐后2 h血糖≤10 mmol/L;并发症预防:预防低血糖的发生,预防跌倒、误吞误吸等不良事件的发生;患者教育:掌握饮食、药物、血糖监测和预防龋齿的方法。

2.4 护理措施

2.4.1 多学科协作与个性化方案制定

成立GSD-Ib口腔治疗专项医护小组,成员包括主任医师1名、主治医师1名、护士长1名及高年资专科护士2名。

2.4.1.1 术前病例讨论

针对该病例,重点讨论并确定风险点:GSD-

Ib潜在的低血糖风险及应激诱发因素;中性粒细胞减少背景下的感染防控;高度敏感咽反射导致呕吐及误吸风险;跌倒中风险;患儿认知水平及行为管理挑战;家属知识缺乏与监督不足。确定核心护理问题为预防低血糖(难点)、跌倒、误吸/误吞,并提升家庭口腔健康管理能力。

2.4.1.2 制定个性化护理方案

个性化护理方案聚焦于血糖管理、安全防护、行为管理、感染预防和强化教育。方案制定后,再次与家属详细沟通各项措施的目的、风险及预期效果,获得理解和同意。与内分泌科沟通,了解患儿近期血糖控制情况、药物剂量调整建议及应急处理预案。

2.4.2 基于循证预防治疗期间低血糖

2.4.2.1 医护人员进行应急预案构建和急救演练

根据美国糖尿病学会(ADA)2024年发布的《糖尿病诊疗标准》的低血糖处理标准^[7],构建低血糖应急处理预案。组织糖原累积病口腔治疗专项医护小组按照应急预案实施原位模拟(in situ simulation, ISS)应急演练,提高团队应急能力^[8]。全员学习低血糖的症状及分类,准确判断低血糖反应。对于血糖水平低于3.9 mmol/L的清醒个体,按照低血糖两个“15”原则进行救治,即立即进食含15 g糖的食物,进食后等待15 min再测血糖。同时,设立食物标准参照图,为护士对于低血糖的处置提高全方位保障。

2.4.2.2 血糖监测与管理

治疗时机:严格安排在患儿常规进食玉米淀粉后1 h左右进行(血糖相对稳定高峰)。实时监测:每次治疗前30 min、治疗中每15 min、治疗后即刻使用便携式血糖仪监测末梢血糖。应急准备:治疗椅旁常备快速升糖物品(50%葡萄糖液10 mL/次),护士熟练掌握低血糖识别(如冷汗、心悸、颤抖、烦躁及意识改变)与应急处理流程。缩短单次治疗时间:复杂操作根管治疗分2次完成,每次不超过25 min,减少应激。

2.4.3 防范跌倒/坠椅风险

环境安全:确保诊室及通道无障碍物、地面干燥。体位管理:治疗中患者出现躁动时,妥善使用儿童牙科约束装置,明确职责,护士站在治疗椅侧,双手轻扶患儿肩部,下牙椅后由家长搀扶,避免体位性低血压。警示标识:病历及治疗椅醒目位置标注“跌倒中风险”黄色三角标识,以确保辨识度^[9]。家属宣教:强调患儿活动时的看护责任,

尤其在治疗后(药物及疲倦影响)。

2.4.4 预防误吞误吸

2.4.4.1 T-S-D(Tell-Show-Do)行为引导联合感官脱敏训练

患儿对于对陌生的环境和专业的治疗器械会产生一定的焦虑或者紧张情绪,进而可能因突发动作(如突然闭口、哭闹)增加误吞误吸风险,采用告知(Tell)—演示(Show)—操作(DO)行为引导联合感官脱敏训练。使用儿童易懂的拟人化语言解释器械功能,将三用枪描述为“给牙齿吹风的小风扇”,高速涡轮手机比喻为“帮牙齿洗澡的小花洒”。在模型或家长手背演示器械接触感(如气流、水雾),消除患儿对未知刺激的恐惧。实施“双人四手操作”,助手同步使用吸唾器并轻托患儿下颌,形成物理防护屏障,减少突发移动导致的误吸风险。予患儿感官脱敏训练,听觉脱敏即通过VR设备模拟涡轮手机音效,从30 dB(环境背景音)逐步增至80 dB(实际工作音量),每日训练10 min,连续进行3 d;期间指导患儿进行腹式呼吸训练(吸气4 s—屏息2 s—呼气6 s),直至心率稳定(<100 次/min),呼吸频率稳定在20~25次/min。予患儿触觉适应,治疗前让患儿咬合硅胶棒(直径1 cm,长度5 cm)体验器械触感,降低口腔敏感度。正向强化干预,对患儿配合行为即时给予具体表扬(如“小手放得好稳!”),诊疗结束后奖励主题贴纸等小礼物,强化积极行为记忆。

2.4.4.2 童趣化诊疗环境与注意力转移措施

主题式环境设计,诊室以“动物王国”和“阳光森林”为主题,诊位设置不同的卡通动物造型,地面设置荧光安全区引导患儿固定体位,治疗台周边1 m内禁止放置小物件(如器械配件、小棉球等),避免误吞小零件,消除安全隐患。个性化注意力干预,根据家长问卷结果定制患儿喜爱的视听内容,播放《猫和老鼠》动画片;音量控制在50 dB以下,避免掩盖吸唾器工作音;同时采用交互式VR游戏“吹虚拟泡泡”训练,引导患儿维持张口状态;治疗中由护士同步进行“计数互动”(我们一起数到10,牙齿就洗完啦!)来有效转移患儿的注意力。

2.4.4.3 细节化防误吞管理措施

儿童适配器械优化:采用小号橡皮障(直径 ≤ 15 cm)及硅胶咬合垫(厚度3~5 mm),减少器械滑落风险;所有细小器械(如车针、橡皮障夹)均使用安全系绳(长度 ≤ 10 cm,抗拉力 ≥ 5 kg)固定于医

生食指上,防止误入口腔。操作安全核查:涡轮车针安装后执行“一拉三查”,轻拉确认就位→查螺纹→查长度→查稳定性;治疗中采用“四手操作分区管理”,即护士左手始终防护性托举患儿下颌,右手辅助传递器械,避免器械滑落。中医穴位干预:术前5 min按摩患儿内关穴^[10](腕横纹上2寸),以拇指按压(力度0.3~0.5 kg,频率1 Hz)持续2 min,降低迷走神经兴奋性,减少咽反射性呕吐。

2.4.4.4 呕吐预防措施

环境调控与情绪管理,维持诊室温度24~26℃、湿度50%~60%。通过个性化音乐疗法(播放患儿喜爱的儿歌,音量 ≤ 50 dB)及动画视觉干预(牙椅安装电视机),降低焦虑诱发的呕吐概率。患儿出现恶心症状时,医生即刻停止操作,撤出所有口腔器械。护士采用侧卧—前倾体位(头部偏转45°并前倾15°),同步使用吸唾器清理口咽部。呕吐停止后,用温水棉棒清洁口腔,延迟10 min再继续治疗。第7次治疗时,患儿因紧张紧张呕吐,呕吐物较多,经上述措施进行处理未发生误吞事件。

2.4.5 个性化口腔健康教育方案

2.4.5.1 饮食干预宣教

GSD系终身遗传代谢疾病,因为葡萄糖-6-磷酸酶系统的异常,导致患儿体内糖原分解和糖异生途径受阻,饮食干预是首选的治疗措施^[6],具体措施如下。生玉米淀粉冲服方法为严格使用室温水(20~25℃)调配(调配方法为50 g淀粉加100 mL温水,搅拌至无颗粒),禁用热水(>40 ℃)以防淀粉糊化影响吸收。服用频次为1次/4~6 h,剂量按1.5~2 g/kg计算,与蛋白质食物(搭配比例为淀粉:酸奶=2:1)同服以延缓分解。进行饮食日记管理,指导家长记录每日摄入清单(如6:00玉米淀粉50 g+鸡蛋1个),重点关注碳水化合物占比(需占总热量60%~70%),禁食时长(不超过3~4 h,防止低血糖),督导饮食结构的合理性。

2.4.5.2 用药安全指导

阿替卡因使用剂量为每kg体重不超过5 mg,使用后告知家长2 h内避免进食,督促患儿勿咬嘴唇,以防唇咬伤。对于患儿常用的药物恩格列净,是一种抗糖尿病药物,可抑制肾脏葡萄糖重吸收,从而导致尿糖。尿糖会减少肾脏对1,5-脱水葡萄糖醇(1,5-AG)的重吸收,从而降低其血清浓

度。恩格列净的服用时间是早餐后 30 min,它对所有中性粒细胞功能障碍相关症状均有积极作用,最常见的不良反应是低血糖,发生率为 18%,向患者和照护者普及预防和处理低血糖的相关知识^[11],强调低血糖不良反应的具体表现,如“出汗、手抖”,提升家属识别能力。

2.4.5.3 基于患儿特征定制化健康教育

多感官适应性训练:采用渐进式感官适应策略,通过三个阶段提升患儿治疗配合度。治疗前 7 d 开始实施味觉脱敏训练,每日两次使用草莓味氟化泡沫(0.1%NaF)含漱,每次持续 60 s,使患儿逐步适应诊疗环境中的特殊气味。针对右上后牙区这一常见清洁盲区,采用 3D 打印解剖模型配合 45°弯头牙刷进行专项训练,通过荧光菌斑显示技术提供实时可视化反馈^[12]。最后根据患儿偏好设计教育工具,如奥特曼主题 AR 刷牙系统,即通过智能牙刷连接平板电脑,刷牙时触发虚拟怪兽被击退动画,菌斑清除率≥85%奖励“牙齿卫士”勋章。

双向互动式(Teach-back)教学模式及道具直观演示健康宣教方法:采用 Teach-back 教育方法,构建“讲解—示范—反馈—强化”四阶段教学模式。由医护人员详细讲解口腔保健要点,随后进行标准化操作示范。之后要求家长复述关键知识要点,患儿现场演示操作技能,医护人员即时纠正认知偏差和操作错误。为提升教学效果,配合使用 Erythrosin 染色剂进行菌斑可视化展示,并通过道具直观模拟实验(如鸡蛋涂氟演示、窝沟封闭黏土模型)呈现口腔保健原理。帮助患者或家属系统掌握龋齿预防措施,建立良好口腔习惯,并且强化治疗后延续性护理^[13-14]。

采用互联网+微信平台“码”上服务模式:微信平台的随访管理可有效提高患者对疾病的认识,增强疾病诊疗的自身配合度,以提升生活质量^[15]。微信公众号推送“可借走的知识库”进行口腔预防保健知识宣教,通过微信推送 6 个核心技能视频(含多语言字幕),重点包括《右后牙区 45°改良 Bass 法》《患儿牙线使用要点线》等。制定微信金山文档打卡清单,督促患儿正确刷牙和使用牙线;采用微信与患者和家属保持双向沟通,及时答疑解惑。

升级家长监督管理体系:视频回示与反馈机制,家长录制刷牙视频上传至医疗云平台,AI 自动分析,发放电子勋章+积分奖励标记错误帧+推

送示范视频 48 h 内重新提交,连续 7 d 合格视频可兑换口腔护理礼包(含防龋棒棒糖、荧光牙线)。借助多种工具,指导患儿和家长使用计时沙漏,2 min 音乐沙漏(《刷牙超人》主题曲),患儿的刷牙时间达标率从 23% 提升至 89%;采用菌斑显示剂,每周 2 次使用示踪剂(Erythrosin 染色,重点标记右上后牙区);智能牙刷数据同步,记录刷牙轨迹进行智能监督,生成右上后牙清洁覆盖率报告(目标≥80%)。

2.4.6 随访管理

嘱患儿及家属在治疗后的 1 个月进行复诊,之后每 3 个月、6 个月返诊复查。延续性护理与效果追踪,智能随访系统,复诊提醒即通过医院 HIS 系统同步至家长手机日历(提前 7 d+当天双提醒)。在本个案中,医护人员跟进患儿复诊情况,已随访至治疗后两年时间,患儿口腔卫生良好,血糖水平维持在正常范围内,未发生低血糖并发症。

2.5 护理评价

患儿治疗依从性与完成度显著提升,患儿配合治疗意愿明显增强,Frankl 行为依从性评分由治疗前平均 3 分(犹豫接受)提升至稳定的 4 分(明确合作)。口腔治疗中断次数显著减少,仅在早期(第 7 次治疗)因紧张出现呕吐导致一次治疗未完成。经针对性心理行为引导后(如感官脱敏、T-S-D),后续治疗未再发生中断,最终顺利完成全口牙病治疗计划。核心风险事件有效规避,治疗期间严格按方案执行血糖监控与预防性补糖措施,患儿未发生任何低血糖反应(血糖监测值均维持在安全阈值>4.5 mmol/L)。跌倒预防措施有效落实,患儿在整个治疗周期内(累计 8 次门诊)未发生跌倒事件。误吞误吸风险精准管控,患儿未曾发生误吞、误吸等不良事件。口腔健康行为与状况实质性改善,菌斑控制指数(PLI)由首次评估时平均 2.7(大量软垢)显著降至末次随访时平均 1.0(微量菌斑)。患儿及家属通过护理人员现场操作考核,能独立、规范完成巴氏刷牙法(刷牙时间由辅导前平均 40 s 提升并稳定至每次≥2 min)。患儿及家属通过牙线操作模拟评估,能正确、安全使用牙线清洁邻面(邻面清洁有效率由指导前<30% 提升至>85%)。糖原累积病 I 型核心知识掌握度通过 10 题标准化问卷进行评估(涵盖饮食管理、低血糖识别/处理、日常监测、紧急预案),家属正确率由干预前平均 40% 提升至稳定≥90%。

3 小结

本研究针对糖原累积病 I 型(GSD-I)患儿的低血糖、跌倒、误吞误吸等核心风险因素,构建以多学科协作+个性化风险管控+智能随访的模式,精准防控低血糖。在安全风险分层干预方面采用感官脱敏训练与“告知—演示—操作”(T-S-D)行为引导法,对高危场景进行分级管控,显著降低不良事件发生率,最终患者于 2023 年 07 月 03 日完成全口牙病治疗。创新运用 Teach-back 双向反馈机制及“互联网+微信平台”数字化工具,构建“讲解—示范—反馈—强化”一体化健康管理模式,提升家庭自我护理效能。同时依托智能随访系统与 AI 驱动的家长监督体系(如视频行为分析、菌斑清除率智能监测),实现护理干预从院内到院外的无缝衔接与动态优化,可推广应用于需反复口腔治疗的代谢病儿童。

患者知情同意:病例报告公开得到患者或家属的知情同意。

利益冲突声明:作者声明本文无利益冲突。

参考文献

- [1] 陈永兴, 梁黎黎, 王晓建, 等. 糖原累积病 I a 型的诊断治疗和预防专家共识[J]. 中国实用儿科杂志, 2022, 37(9): 641-649.
CHEN Y X, LIANG L L, WANG X J, et al. Expert consensus on the diagnosis, treatment and prevention of glycogen storage disease type I a [J]. Chin J Pract Pediatr, 2022, 37(9): 641-649. (in Chinese)
- [2] KISHNANI P S, GOLDSTEIN J, AUSTIN S L, et al. Diagnosis and management of glycogen storage diseases type VI and IX: a clinical practice resource of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) [J]. Genet Med, 2019, 21 (4): 772-789.
- [3] HICKS J, WARTCHOW E, MIERAU G. Glycogen storage diseases: a brief review and update on clinical features, genetic abnormalities, pathologic features, and treatment [J]. Ultrastruct Pathol, 2011, 35(5): 183-196.
- [4] WEINSTEIN D A, STEUERWALD U, DE SOUZA C F M, et al. Inborn errors of metabolism with hypoglycemia: glycogen storage diseases and inherited disorders of gluconeogenesis [J]. Pediatr Clin North Am, 2018, 65(2): 247-265.
- [5] 中华医学会儿科学分会内分泌遗传代谢学组, 中华医学会医学遗传学分会, 中华医学会儿科学分会罕见病学组, 等. 儿童糖原累积病 II 型诊断及治疗中国专家共识 [J]. 中华儿科杂志, 2021, 59(6): 439-445.
Endocrine Genetics and Metabolism Group of the Pediatrics Branch of the Chinese Medical Association, Medical Genetics Branch of the Chinese Medical Association, Rare Disease Group of the Pediatrics Branch of the Chinese Medical Association, et al. Chinese experts consensus on diagnosis and treatment of glycogen storage disease type II in children [J]. Chin J Pediatr, 2021, 59(6): 439-445. (in Chinese)
- [6] 陈永兴, 陆相朋, 杨艳玲, 等. 糖原累积病的饮食与营养干预 [J]. 中国实用儿科杂志, 2022, 37(10): 736-739.
CHEN Y X, LU X P, YANG Y L, et al. Dietary and nutritional intervention in glycogen storage disease [J]. Chin J Pract Pediatr, 2022, 37(10): 736-739. (in Chinese)
- [7] 周琳, 缪飞, 白姣姣, 等. 老年糖尿病足护理门诊的标准化建设专家共识 [J]. 实用老年医学, 2025, 39(7): 757-761.
ZHOU L, MIAO F, BAI J J, et al. Expert consensus on standardization construction of nursing outpatient service for elderly diabetic foot [J]. Pract Geriatr, 2025, 39(7): 757-761. (in Chinese)
- [8] 代恒茂, 周志强, 夏历, 等. 原位模拟培训提高麻醉专科护士苏醒期呼吸抑制应急处理能力 [J]. 护理学杂志, 2021, 36(12): 11-14.
DAI H M, ZHOU Z Q, XIA L, et al. In situ simulation training enhances anesthesia nurses' emergency response ability to manage respiratory depression during the recovery period after anesthesia [J]. J Nurs Sci, 2021, 36(12): 11-14. (in Chinese)
- [9] 徐婷婷, 张元红, 李桂英, 等. 画像式患者跌倒风险评估表的设计与应用 [J]. 护理学杂志, 2023, 38(12): 56-59.
XU T T, ZHANG Y H, LI G Y, et al. Design and application of a patient profile for fall risk assessment [J]. J Nurs Sci, 2023, 38(12): 56-59. (in Chinese)
- [10] 吴婷, 黄孟秋, 侯云霞, 等. 穴位按摩对化疗相关性恶心呕吐干预效果的 Meta 分析 [J]. 护理管理杂志, 2020, 20(2): 94-98.
WU T, HUANG M Q, HOU Y X, et al. The effects of acupressure on chemotherapy-induced nausea and vomiting: a Meta analysis [J]. J Nurs Adm, 2020,

- 20(2): 94–98. (in Chinese)
- [11] 夏瑜, 葛文松, 杜陶子, 等. 合并炎症性肠病的糖原累积病-I b 型 5 例患儿 SGLT2 抑制剂治疗效果分析[J]. 临床儿科杂志, 2023, 41(4): 294–299.
XIA Y, GE W S, DU T Z, et al. Therapeutic efficacy of an SGLT2 inhibitor in five pediatric patients with glycogen storage disease type I b and inflammatory bowel disease [J]. J Clin Pediatr, 2023, 41(4): 294–299. (in Chinese)
- [12] DU R Y, YANG W P, LAM P P Y, et al. Developing a toothbrushing visual pedagogy (TBVP) for pre-school children with autism spectrum disorder [J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52(1): 327–338.
- [13] 李丹, 王寅欢, 沈巧巧, 等. 微信联合 Teach-Back 健康教育对乳腺癌改良根治术后患者功能恢复的影响 [J]. 陆军军医大学学报, 2024, 46(5): 500–506.
LI D, WANG Y H, SHEN Q Q, et al. Effect of WeChat Platform combined with Teach-Back health education on functional recovery of patients after modified radical mastectomy [J]. J Army Med Univ, 2024, 46(5): 500–506. (in Chinese)
- [14] 张鸣璐, 朱丽娜, 谷维佳, 等. Teach-back 健康教育模式对妇科恶性肿瘤患者术后早期活动及心理状态的影响 [J]. 中国计划生育学杂志, 2024, 32(2): 332–336, 342.
ZHANG M L, ZHU L N, GU W J, et al. Effects of Teach-back health education model for treating patients after gynecological malignant tumor surgery on their early postoperative activity and psychological state [J]. Chin J Fam Plan, 2024, 32(2): 332–336, 342. (in Chinese)
- [15] 赵文娟, 朱燕梅, 李晓玲, 等. 基于微信平台的围手术期干预在乳腺癌全程个案管理中的应用 [J]. 中国普通外科杂志, 2020, 29(5): 630–634.
ZHAO W J, ZHU Y M, LI X L, et al. Application of perioperative intervention based on WeChat in whole case management process of breast cancer [J]. Chin J Gen Surg, 2020, 29(5): 630–634. (in Chinese)

声明: 此案例经过本平台同行评议, 全文开放获取, 采用知识共享(CC 4.0 BY-NC-ND)许可协议, 作者可在其他媒体再次发表。