

1 例克雅氏病的中西医结合护理体会

王 峥, 王亚旬, 刘相汝

(清华大学玉泉医院 清华大学中西医结合医院 内分泌科, 北京, 100040)

摘要: 克雅氏病(CJD)是朊蛋白病毒所致的中枢神经系统疾病,该病潜伏期长且病死率为100%,目前尚无有效的治疗方法与普遍的临床护理经验。本文选取1例散发型CJD患者,针对该患者实际予中西医结合治疗及护理措施,中医认为克雅氏病与肝风、痰湿有关,故予患者中药汤剂镇惊安神、养阴清肝,穴位贴敷治疗改善患者肌阵挛及肢体抽搐,耳尖放血治疗缓解患者发热症状,配合五音疗法及穴位按摩调情志等护理措施。通过中西医结合治疗与护理改善患者临床症状,提高患者临终护理质量。

关键词: 克雅氏病; 朊蛋白病; 中西医结合护理

Experience of integrated traditional Chinese and Western medicine nursing for a case of Creutzfeldt Jakob disease

WANG Zheng, WANG Yaxun, LIU Xiangru

(Department of Endocrinology, Tsinghua University Yuquan Hospital, Tsinghua University Hospital of Traditional Chinese and Western Medicine, Beijing, 100040)

ABSTRACT: Creutzfeldt Jakob disease (CJD) is a central nervous system disease caused by the prion protein virus. The disease has a long incubation period and a mortality rate of 100%. Currently, there is no effective treatment method or universal clinical nursing experience. This article selects a case of sporadic CJD patient and provides a combination of traditional Chinese and Western medicine treatment and nursing measures for the patient. Traditional Chinese medicine believes that Crohn's disease is related to liver wind and phlegm dampness. Therefore, the patient is treated with traditional Chinese medicine decoction to calm the nerves, nourish yin and clear the liver, acupoint application to improve muscle spasms and limb twitches, ear tip bloodletting treatment to alleviate fever symptoms, and nursing measures such as pentatonic therapy and acupoint massage to stimulate mood. Improving patients' clinical symptoms and enhancing the quality of end-of-life care through the combination of traditional Chinese and Western medicine treatment and nursing.

KEY WORDS: Creutzfeldt Jakob disease; prion protein disease; integrated traditional Chinese and western medicine nursing

克雅氏病(Creutzfeldt-Jakob Disease, CJD)是一种进行性、致命性、可传播的中枢神经系统疾病,以快速进展性痴呆及大脑皮质、基底节和脊髓局灶性病变为特征,是常见的人类朊蛋白病^[1]。本病好发于50~70岁人群,20~40岁及老年人(>80岁)的发病率较低。CJD平均生存期是6个月,实际上超过90%的病例在症状出现后1年内死亡^[2]。该病目前尚无有效的治疗方法与普遍的临床护理经验。本文病例为2023年4月13日我科收治的1例散发型CJD患者,针对该患者给予

中西医结合护理,现将护理体会报告如下。

1 病例资料

1.1 一般资料

患者男性,59岁,主因“2月前无明显诱因出现行走不稳、构音不清及听力下降症状”先后就诊于北京某三甲医院,颅脑MR检查提示“花边征”,诊断为“朊蛋白病”。10d前突然意识不清,伴有阵发性抽搐躁动,于2023年4月13日急诊以“朊蛋白病”收入院治疗。入院症见:浅昏迷状态,意

识不清,双瞳孔等大等圆,对光反射迟钝,阵发性抽搐躁动,鼻饲流质饮食,留置尿管导尿,大便秘溏、失禁。否认既往史及过敏史。

1.2 查体

入院查体:患者双肺呼吸音粗,可闻及哮鸣音,心率(P)82次/min,律齐,血压(BP)102/73 mm Hg,腹平,质软,阵发性肌痉挛伴肌张力减弱,无法配合肌力检查。辅助检查:颅脑MR示花边征(外院结果);胸部CT示右肺下叶支气管炎可能,双肺坠积性改变,冠状动脉硬化;脑脊液涂片:镜下见多量红细胞,散在量单核细胞,少量淋巴细胞及中性粒细胞;2023年04年月13日生化:AST54 U/L, AST53 U/L, GGT80 U/L, 白蛋白36.1 g/L, 无机磷1.79 mmol/L, 总钙2.28 mmol/L;血常规+CRP:白细胞 $14.03 \times 10^9/L$, 中性粒细胞绝对值 $11.88 \times 10^9/L$, 单核细胞绝对值 $0.74 \times 10^9/L$, CRP28.56 mg/L;血沉52 mm/h。

1.3 诊断

中医四诊:患者神志不清,形态匀称,面色无神,头发色黑,浅昏迷状态,呼吸平稳。舌体瘦,舌质暗红,舌苔黄燥,脉弦数。西医诊断:肝蛋白病,肺部感染;中医诊断:昏迷,邪陷心肝证。

1.4 治疗

西医治疗:予抗炎、化痰、镇静、改善肠道菌群失调、退热及营养支持对症治疗。中医治疗:根据患者四诊信息,辨证为邪陷心肝证,治以镇惊安神、养阴清肝为主,予中药汤剂口服,方剂如下:龙骨20 g、牡蛎20 g、牛膝30 g、醋龟甲15 g、煅赭石20 g、天冬30 g、麦冬30 g、玄参20 g、白芍20 g、茵陈15 g、钩藤20 g、川楝子15 g、地黄20 g、制远志20 g、石菖蒲20 g、茯神20 g及甘草6 g。每5 d调整方案,予中药穴位贴敷于双侧神门穴,以清热镇惊安神。

入院后患者病情进行性加重,频繁肢体抽搐,不可进食。完善相关检查:2023年04月21日呕吐物潜血:隐血试验阳性;2023年04月23日痰培养+鉴定:肺炎克雷伯菌,患者肺部感染,间断发热,体温(T)37.1~38.2℃,喉间痰鸣。因家属了解本病预后,故拒绝西医有创及无创治疗方法,选择中药、中医外治法和口服药物治疗。依据病情经胃管予氯硝西泮片、枯草杆菌二联活菌肠溶胶囊及头孢克肟分散片以控制抽搐发作,改善肠道菌群失调,治疗腹泻,抗炎抗感染对症治疗,必要时予胃管注入布洛芬片退热,胃管注入凝血酶散

及重酒石酸去甲肾上腺素注射液止血。中医方面,结合患者四诊信息,辨证为邪陷心肝证,治以镇惊安神、养阴清肝为主,予中药汤剂口服,同时予中药穴位贴敷于双侧神门穴,以清热镇惊安神。2023年05月03日夜患者出现呼吸衰竭,家属表示拒绝一切药物及有创抢救,于06:34临床死亡。

2 护理

2.1 护理评估

2.1.1 日常生活能力评估

采用Barthel指数评定量表(barthel index, BI)评估患者日常生活能力,包括进食、洗澡、修饰、穿衣、大便控制、小便控制、如厕、床椅转移、平地行走、上下楼梯共计10项内容。100分为评分总分,100分以下即判定为存在日常生活能力(ADL)受损。根据评分分成4个等级,生活完全自理为100分;61~99分为轻度ADL受损;41~60分为中度ADL受损;评分 ≤ 40 分为重度ADL受损,评分越低,ADL越差。本例患者Barthel评分为0分,属重度ADL受损。

2.1.2 压力性损伤风险评估

采用Braden评分表评估患者压力性损伤风险,包括感觉、潮湿、生活方式、移动能力、营养、摩擦/剪切力共6项内容。总分15~18分为低危风险,13~14分为中危风险,10~12分为高危风险,评分 ≤ 9 分为极高危风险,该病例Braden评分为8分,属压力性损伤极高危病人。

2.2 护理诊断

本例患者护理诊断结果,具体如下:躯体活动障碍与CJD疾病显著症状肌阵挛发作有关;体温过高与肺部感染有关;有皮肤完整性受损的风险,与患者长期卧床合并腹泻有关;患者家属缺乏照护克雅氏病相关知识。

2.3 护理计划

结合患者实际,计划通过相关护理措施达到如下合理目标:患者肌阵挛和肢体抽搐症状减少,体温经治疗后可降低,患者住院期间不发生压疮,陪护人员掌握疾病护理相关知识,且照护期间不发生感染。

2.4 护理措施

2.4.1 病情观察

CJD患者者病情发展呈进行性,晚期病人出现去皮质或去大脑的状态,出现深昏迷,多因并发

感染而死亡,故应加强巡视与患者的病情观察^[3],严密观察患者的生命体征变化及意识状态情况。

2.4.2 中西医结合对症护理

2.4.2.1 肌阵挛护理

CJD 患者病情进展中一个显著症状即肌阵挛的发作,可因光线、声音及触碰等刺激而引起肌阵挛发作^[4]。病室环境应该保持安静、光线柔和。护士进行各项操作和检查前做好患者的解释及安抚,操作时动作轻柔。本案例患者入院时为浅昏迷状态,并伴有频繁的肢体抽搐,针对肌阵挛频繁发展的情况,加强对于患者安全的管理,因患者属于跌倒、管路滑脱的高风险人群,还应根据病情给予必要的保护性约束,嘱其家属在病人肌阵挛发作或抽搐时不可强行用力按压患者肢体,避免造成损伤及护理不良事件。中医方面,患者辨证为邪陷心肝证,治以镇惊安神、养阴清肝之方剂,同时予穴位贴敷治疗,取穴双侧神门,1次/d,每次贴敷4~6h,有清热镇惊安神的功效,具体方药为黄芩6g、龙胆6g、炒栀子6g及玄参6g。

2.4.2.2 发热护理

患者间断发热,需密切观察体温变化,予冰袋物理降温,遵医嘱使用布洛芬胃管注入对症处理。及时为患者更换汗湿的衣物及被服,保持皮肤干燥和清洁舒适,注意保暖。予葡萄糖酸氯己定含漱液口腔护理,2次/d。中医方面,发热时予耳尖放血治疗,耳尖放血具有泻热祛邪、化瘀通络及清热解毒的作用^[5]。

2.4.2.3 气道护理

患者长期卧床且合并肺部感染,每日予雾化吸入化痰治疗,定时翻身、扣背,有痰不易咳出时及时吸痰,保持呼吸道通畅,避免误吸。

2.4.2.4 皮肤护理

患者卧床不可自主活动,使用防褥疮气垫床同时,每2h予翻身预防压力性损伤的发生。注意保持床单位清洁、干燥及平整,保持会阴及肛周皮肤的清洁,患者腹泻,每次便后使用清水擦洗并使用护臀膏预防失禁性皮炎。患者频繁肢体抽搐,因此予患者保护性约束,防止非计划拔管,定时观察保护性约束部位皮肤,同时在保护性约束部位使用棉垫缠绕手腕及脚踝,防止约束部位皮肤破损。

2.4.2.5 管路护理

妥善固定胃管,鼻饲前应先将胃管回抽,观察有无食物储留,床头抬高30°,防止胃内容物返流,

鼻饲后给予冲管,防止胃管堵塞。妥善固定尿管,防止管路牵拉、打折,观察尿液颜色、量、性状,有无浑浊及絮状物。患者入院后完善尿常规结果提示有尿路感染,遵医嘱给予膀胱冲洗。

2.4.2.6 情志护理

尊重爱护患者,帮助患者维持临终尊严,对患者家属进行安抚,指导家属陪伴患者给予其心理支持。为患者播放舒缓的音乐,音乐可增加脑血流影响脑神经递质的水平,使上行网状激动系统受刺激而促进意识水平改善^[6]。根据患者辨证分型,应用五音疗法,选用角调和徵调为主的音乐,如《玄天暖风》及《雨后彩虹》,同时指导患者家属为患者进行穴位按摩,取穴太冲及合谷穴,有安神、镇静的功效。

2.4.3 感染防护

2011年感染控制实践指南将CJD病人按感染危险度高低划分为高危和低危两类^[7]。高危险度的病人包括已确诊为CJD的病人以及临床怀疑患有CJD的病人,本案例即确诊CJD患者,为高危患者。CJD具有对同种,甚至异种个体明显的传染性,医源性克雅氏病的预防与控制是保障医疗安全、预防医院感染及维护医务人员职业健康的一项非常重要的工作^[8]。

2.4.3.1 医护人员培训

由于CJD病死率高,同时致病因子朊蛋白具有可传播性,且该病临床发病率少,医护人员对疾病的防护知识缺乏,因此需要加强对医务人员的培训^[9],使医务人员掌握相关知识,克服恐惧心理,提高警惕,学习CJD可能的原因、传播途径、临床表现、防护措施及朊病毒的活性及灭活方法,预防医源性传播^[10]。

2.4.3.2 患者处置及人员防护

①患者单间隔离、物品专人专用,进行侵入性操作时使用一次性治疗物品,对怀疑高度感染性的组织体液,如脑脊液、血液、体液、引流物的物品即视为感染性垃圾,采用焚烧处理^[11]。患者死亡后遗体需提醒遗体处置人员注意,尸体必须火化处理。②医务人员做好基础防护,集中操作,谨慎发生针刺伤,同时加强手卫生管理^[12]。③照顾者防护:住院期间减少家属探视,固定陪护人员。指导家属提高自我防护意识,加强手卫生,做好标准预防措施。

2.4.4 临终关怀

临终关怀是特殊的临床学科,主要由专业人

员组成,目的是帮助临终的患者及其家人减轻身体以及心理上的伤痛,提高生活质量,使患者有尊严地面对死亡^[13]。美国将临终关怀服务对象确定为处于生命终末期的患者,指疾病正常发展情况下,经主治医师或医疗负责人确定生存期为6个月以内的临终患者^[14]。克雅氏病(CJD)是致命性中枢神经系统疾病,病死率为100%。本病例患者就诊时已处于疾病末期,医护人员作为照顾者主体,对患者及其家属开展临终关怀服务,具体如下:做好生活护理,提高患者舒适度;予患者营养支持治疗,改善患者营养状况,保证机体基础需要量;根据患者症状进行对症治疗,减轻患者疾病痛苦;尊重患者,治疗及护理中保护患者隐私,不对外谈及患者病情;对患者家属提供心理支持及健康教育,耐心倾听家属主诉,帮助家属面对复杂心理情绪及护理知识缺乏的情况;予患者中医情志护理,通过五音疗法予心灵抚慰,安定情绪。

3 结果

经穴位贴敷及中药汤剂治疗,患者肌阵挛和抽搐情况较入院时发作减少,后依据患者症状每5 d调方一次。患者体温经耳尖放血治疗后1 h,体温可下降0.3~0.5℃。患者在院期间未发生压力性损伤,陪护人员了解疾病护理知识,患者在院及死亡后未发生医源性感染。

4 讨论

克雅氏病(CJD)是由朊蛋白感染所致的人畜共患新型传染病,是可传播的致命性中枢神经系统疾病,约85%的病人在发病1年内死亡,因临床罕见,到目前为止尚无该病规范的防护措施及护理标准,护理难度极大^[15]。克雅氏病中约85%为散发型,5%~10%为家族型,1%为医疗性。本病例为散发型,临床表现进展迅速,最终死亡。从中医辨病、辨证论治角度看,本病患者病机表现为感染毒邪,日久体虚,侵袭脏腑,心神蒙蔽,毒瘀肝经,气机紊乱,毒邪侵袭心神,日久神窍昏蒙,心神失常,故而昏迷、意识不清;毒邪瘀阻肝经,流窜肌肉筋脉,扰动经脉气机,故阵发抽搐。结合舌体瘦,舌质暗红,舌苔黄燥,脉弦数,辨证为邪陷心肝证,病位在心、肝,对症治疗,故预后不良。患者在疾病进展中出现高热、肢体抽搐、肌阵挛等症状,予中医外治法,有清热、镇静、安神的作用,经中西医结合的积极治疗产生一定的效果,改善患者发

热及抽搐症状,提高患者的舒适度和临终生存质量,体现中西医结合护理的优势。

本病例患者为临床少见的疑难病,且为临床终末期。护士要消除自身恐惧心理,在做好自身防护的同时予患者临终关怀。临终关怀服务的对象应纳入其亲属,因为当一个家庭有临终个体时很少人能做好面临亲人离世和死亡的心理准备,亲属都会经历内心恐惧、不舍、痛苦、无助和不知所措等复杂的心理状态^[16]。同时家庭照顾者还存在对疾病护理及防护知识缺乏的问题^[17]。护理人员在给予其心理支持的同时应进行耐心宣教,共同给予患者照顾与关怀,体现人道主义精神,使患者平静走完人生最后一程。

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] 王维治. 神经病学(第二版)(上、下册)[M]. 2版. 北京:人民卫生出版社, 2013.
- [2] 辛浩琳. 散发性克雅氏病研究进展[J]. 医学理论与实践, 2022, 35(7): 1105-1106, 1094.
XIN H L. Research progress of sporadic creutzfeldt-Jakob disease [J]. J Med Theory Pract, 2022, 35(7): 1105-1106, 1094. (in Chinese)
- [3] 秦莹, 吴宝勤. 一例散发型克雅氏病的护理体会[J]. 护士进修杂志, 2006, 21(7): 671-672.
QIN Y, WU B Q. Nursing experience of a case of sporadic creutzfeldt-Jakob disease [J]. J Nurses Train, 2006, 21(7): 671-672. (in Chinese)
- [4] 王晓艳, 朱宗红. 克雅氏病的临床护理研究进展[J]. 护理研究, 2010, 24(16): 1413-1414.
WANG X Y, ZHU Z H. Research progress on clinical nursing of patients with Creutzfeldt-Jacob disease [J]. Chin Nurs Res, 2010, 24(16): 1413-1414. (in Chinese)
- [5] 魏明杰, 韩会, 张园园, 等. 耳尖放血加循经刮痧联合药物治疗儿童不明原因发热18例[J]. 中医研究, 2023, 36(12): 58-61.
WEI M J, HAN H, ZHANG Y Y, et al. 18 cases of unexplained fever in children treated by bloodletting at the tip of ear plus scraping along meridian combined with drugs [J]. Tradit Chin Med Res, 2023, 36(12): 58-61. (in Chinese)
- [6] 沈渔邨. 精神病学[M]. 3版. 北京:人民卫生出版社, 1994.

- [7] 汤晓红. 克雅氏病照顾者感染预防的健康教育[J]. 现代医学, 2011, 39(5): 600-602.
TANG X H. Health education on infection prevention of caregivers of Creutzfeldt-Jakob disease [J]. Mod Med J, 2011, 39(5): 600-602. (in Chinese)
- [8] 杨永杰. 1 例克雅氏病患者医源性感染预防与控制[J]. 中华医院感染学杂志, 2011, 21(11): 2249.
YANG Y J. 1 case of patient with creutzfeldt-Jakob disease: it rogenic prevention and control[J]. Chin J Nosocomiology, 2011, 21(11): 2249. (in Chinese)
- [9] 骆文敏, 陈新萍, 李海红. 1 例克雅氏病病人的终末期护理[J]. 护理研究, 2009, 23(14): 1313.
LUO W M, CHEN X P, LI H H. Terminal care of one case with Creutzfeldt-Jakob disease patient [J]. Chin Nurs Res, 2009, 23(14): 1313. (in Chinese)
- [10] 张乔, 王玮玮, 贾春玲. 1 例克雅氏病患者住院期间的护理及防护措施[J]. 当代护士(上旬刊), 2020, 27(9): 171-172.
ZHANG Q, WANG W W, JIA C L. Nursing and protective measures of a patient with Creutzfeldt-Jakob disease during hospitalization[J]. Today Nurse, 2020, 27(9): 171-172. (in Chinese)
- [11] 曲由, 张鑫, 郑成瑶, 等. 克雅氏病: 医患双方的挑战[J]. 现代生物医学进展, 2012, 12(27): 5393-5396.
QU Y, ZHANG X, ZHENG C Y, et al. Creutzfeldt-Jakob disease—the challenge of both doctors and patients [J]. Prog Mod Biomed, 2012, 12(27): 5393-5396. (in Chinese)
- [12] CONNOR S R. Development of hospice and palliative care in the United States[J]. Omega, 2007, 56(1): 89-99.
- [13] JENNINGS P D. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team[J]. Pediatr Nurs, 2005, 31(3): 195-200.
- [14] 丁新. 16 例散发型克雅氏病病人的护理[J]. 护理研究, 2010, 24(23): 2129-2130.
DING X. Nursing care of 16 patients with sporadic Creutzfeldt-Jakob disease [J]. Chin Nurs Res, 2010, 24(23): 2129-2130. (in Chinese)
- [15] 余娟, 李晓, 王亚娟, 等. 中国临终关怀服务现状及发展策略[J]. 现代医药卫生, 2022, 38(17): 2950-2954.
YU J, LI X, WANG Y J, et al. Present situation and development strategy of hospice care service in China [J]. J Mod Med Health, 2022, 38(17): 2950-2954. (in Chinese)
- [16] 邹婉婷, 景建玲, 庄淑梅. 临终关怀国内外发展现状[J]. 天津护理, 2023, 31(3): 372-376.
ZOU W T, JING J L, ZHUANG S M. The development status of hospice care in China and abroad [J]. Tianjin J Nurs, 2023, 31(3): 372-376. (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。