

1例青少年复发性多软骨炎的延续性护理体会

马琰华^{1,2}, 苗秀欣^{1*}, 司 辉²

¹青岛大学护理学院, 山东 青岛

²青岛大学附属医院, 山东 青岛

Email: *xxmiao8186@qq.com

收稿日期: 2021年6月8日; 录用日期: 2021年7月14日; 发布日期: 2021年7月21日

摘 要

复发性多软骨炎是一种累及多系统、反复发作的自身免疫性疾病, 临床表现多种多样, 易误诊或漏诊。该报道1例青少年复发性多软骨炎患儿, 使用糖皮质激素, 随访6个月病情稳定。该例提示, 应加强对复发性多软骨炎患儿的延续性护理和家庭管理干预。经过精心的护理, 患儿未复发住院。

关键词

复发性多软骨炎, 青少年, 延续性护理

Continuing Care of a Teenager with Relapsing Polychondritis

Yanhua Ma^{1,2}, Xiuxin Miao^{1*}, Hui Si²

¹School of Nursing, Qingdao University, Qingdao Shandong

²Affiliated Hospital of Qingdao University, Qingdao Shandong

Email: *xxmiao8186@qq.com

Received: Jun. 8th, 2021; accepted: Jul. 14th, 2021; published: Jul. 21st, 2021

Abstract

Relapsing polychondritis is an autoimmune disease involving multiple systems and recurrent episodes. It is characterized with diverse clinical manifestations, which is likely to be misdiagnosed or miss the diagnosis. In this article, one teenager case of relapsing polychondritis was reported. The patient was remained physically stable during six-month follow-up. This case prompts that we should deepen the continuing care and the family intervention. After the nursing, the patient was not repeated hospitalization.

*通讯作者。

Keywords

Relapsing Polychondritis, Teenager, Continuing Care

Copyright © 2021 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

复发性多软骨炎(relapsing polychondritis, RP)是一种自体免疫性疾病,影响身体多个系统,包括耳廓、鼻、喉、气管、支气管及关节;还累眼睛、内耳、心脏、主及动脉和皮肤等结缔组织,反复炎症可能会导致组织和器官永久性破坏[1]。儿童期发病的复发性多软骨炎(childhood-onset relapsing polychondritis, CORP)是指首发症状出现年龄 < 18 岁的患者[2]。复发性多软骨炎比较罕见,临床上首选糖皮质激素治疗,虽然糖皮质激素能控制患儿的病情,但容易反复。2020年3月16日,我院收治了1例复发性多软骨炎患儿,经积极治疗和护理,患儿康复出院,经6个月延续性护理,取得满意效果。现将护理体会报告如下,已获得患者及家属的知情同意权。

2. 临床资料

患儿,女,12岁,因“咳嗽2月,加重2周”入院。入院后查体:患儿神志清,精神可,声音嘶哑,颈部可触及肿大淋巴结,不伴压痛。体格检查:体温正常,心率120次/分,偏快,律齐,其余部位查体阴性。入院后相关的辅助检查:C反应蛋白11.01 mg/l,升高;血沉31.0 mm/1 h,增快;血凝常规:D-二聚体测定680.00 ng/ml,升高;肺炎支原体抗体滴度:滴度为1:80,阴性;抗核抗体及滴度测定:阴性;ENA抗体谱:抗Sm抗体阳性(++),抗核糖核酸蛋白抗体阳性+;抗中性粒细胞胞浆抗体测定:髓过氧化物酶型ANCA阳性+;血培养:培养未发育;呼吸道病原体IgM抗体9项检查:阴性;降钙素原:0.04 ng/mL,正常;EB病毒抗体分析:阴性;补体测定:C3 1.70 g/L, C4 0.39 g/L,正常;结核感染T细胞(T-SPOT)检测:阴性;HLA-B27/B7检测3.36%,阴性。喉镜检查示:声门下肿物、喉炎;胸部高分辨CT示:双肺少许慢性炎症;颈部CT平扫示:鼻窦炎及双侧颈部I、II区多发轻度肿大淋巴结,消化系统超声检查、眼底检查、动态心电图及肺功能未见明显异常,支气管舒张试验阴性。入院后给予面罩吸氧,心电血氧饱和度监测患儿生命体征:入院时心率偏快,住院2~3天后心率逐渐降至正常,其余体征无异常;入院后给予美洛西林舒巴坦钠及单磷酸阿糖腺苷联合抗感染,布地奈德及特布他林雾化吸入、孟鲁司特钠及依巴斯汀口服减轻气道高反应等对症治疗;给予经皮肾穿刺检查治疗,结果无异常。经过治疗后,憋气较前减轻,无声音嘶哑,患儿出院,居家口服醋酸泼尼松片、迪巧及盖诺真。目前患儿仍口服醋酸泼尼松片维持治疗。

3. 护理

复发性多软骨炎是一种罕见的免疫性疾病,其发病原因及发病机制仍不明确,可隐匿起病或者骤然发病,逐渐加重,可累及多个器官,患儿及家属缺乏对疾病认知,加之患儿处于青春期,是生理及心理迅速发展时期,因此,给予患儿及家属个性化的护理指导。

1) 延续性护理基于人际关系理论的延续性护理模式,通过护患之间建立并维持良好的治疗性、教育性沟通,充分调动患者的主观能动性,帮助患者建立正确的疾病认知和服药信念,有利于提高患者的疾

病自我管理能力及服药依从性, 疾病得到有效控制, 提高其生存质量[3]。患儿入院后给予的入院指导: 住院后将患儿安排在靠窗的位置, 在新型冠状病毒疫情防控期间每天开窗通风 4 次, 保持空气新鲜及充足的日照; 指导患儿穿着棉质宽松的衣物; 指导患儿高蛋白、高维生素的易消化饮食; 指导患儿活动, 如规范佩戴口罩在病区散步。住院期间: 告知患儿及家属用药的注意事项, 护理人员密切观察药物不良反应, 观察病情变化, 并且做好记录; 护理人员加强与患儿及家属的有效沟通, 及时了解患儿和家属对医务工作者的不满, 了解患儿是否及时完成相关检查, 及时发现患儿的不良情绪, 发现问题及时解决并追踪, 与患儿及家属建立信任的护患关系。出院健康宣教: 告知患儿及家属预防感染的重要性, 做好保护性隔离; 居家每日开窗通风, 保持患儿床铺清洁、整齐; 保持皮肤黏膜清洁, 及时更换内衣, 做好会阴部清洁护理; 食用煮熟食物, 避免食用生冷、坚硬的食物; 指导患儿按时按量口服糖皮质激素, 并告知激素的不良反应及应对措施; 按时随诊。出院前取得患儿家属的信任, 发放《慢性病管理手册》, 与患儿家属建立微信好友关系, 加强与患儿及家属联系, 及时沟通, 了解患儿及家庭情况, 鼓励患儿说出自己的想法。在患儿出院后第 2、4、6、8 周门诊复查时, 随访者当面详细了解患儿服用口服药情况、个人居住环境、饮食情况、参与的活动及个人卫生情况, 当面讲解掌握不正确或者不全面的知识内容。结束前再次对患儿及家属进行宣教, 并且对口服药进行计数。出院 3~6 个月, 每个月通过微信平台方式, 了解患儿及家属居家情况及其需求, 并进行解答。通过药片计数方法, 患儿口服激素依从率为 100%, 按时按量口服激素, 通过对患儿及家属的干预指导, 目前患儿积极配合治疗, 未出现感染复发住院。

2) 心理护理: 王惠梅等所做的慢性病儿童心理行为问题的研究显示, 慢性病儿童出现更多的心理行为问题[4]。长期口服糖皮质激素除了对患儿的生理方面产生影响以外, 也会引起精神神经性及心理方面不良反应, 从而影响家庭功能。在患儿口服糖皮质激素 1 个月后出现外貌改变, 出现自卑情绪。护理人员发现后, 及时开导患儿, 采取积极态度满足患儿合理需要, 并鼓励患儿, 增强患儿的信心。患儿为青春期女孩, 性格内向, 家属与患儿进行沟通较少, 加之出现库欣综合征, 在同学心中的形象反差较大, 家属对于出现的情况也无能为力, 护理人员向患儿及家长讲解本病的发生、发展规律、治疗及预后, 例举相似口服激素最终战胜疾病的例子, 树立正向的信心, 使其保持积极乐观的心态正确对待疾病, 鼓励患儿发挥自己的兴趣爱好, 转移注意力, 协助患儿有效地配合治疗。

3) 饮食护理在患儿长期服用糖皮质激素期间, 护理人员告知患儿要多补充蛋白质, 并且饮食清淡, 少食用油炸食物和动物性脂肪, 告知家属烹饪时以植物性脂肪为主, 同时可以增加富含可溶性纤维的食物。避免生冷辛辣食物, 注意饮食卫生。

4) 用药护理住院期间静脉应用糖皮质激素及出院后口服糖皮质激素, 告知患儿及家属激素出现的不良反应: 库欣综合征、高血压、高血脂、骨质疏松、诱发或加重感染、精神神经症状等不良反应。告知患儿及家属按时按量口服激素; 定时测量血压, 遵医嘱服用降压药; 及时补充钙剂和维生素 D, 注意多晒太阳; 注意保护皮肤, 保持清洁卫生, 避免磕碰受伤; 注意保暖, 避免感冒; 保持积极乐观心态。

5) 病情观察

a) 呼吸道管理密切观察患儿呼吸道症状, 指导其氧驱动雾化吸入。雾化前半小时禁食, 给予 5 升/分氧流量。雾化时指导患儿深呼吸, 用鼻吸气, 缓慢嘴呼气, 使雾化颗粒效果达到最大。雾化后给予正确叩背; 指导洗脸和漱口; 将雾化器拆分后用清水冲洗, 晾干待用; 指导患儿有效咳嗽。同时, 每日睡前指导患儿口服药孟鲁司特钠及依巴斯汀, 雾化和口服药物联合治疗, 来减轻患儿呼吸道的不适感受。

b) 经皮肾穿刺活检的护理给予患儿常规的肾穿刺活检术前及术后护理。术后患儿生命体征平稳, 穿刺处敷料干燥, 无渗血渗液。嘱患儿多饮水, 小便淡黄清亮, 无肉眼血尿; 卧床 24 小时后首次下床活动前做到三个 30 秒, 睁眼躺 30 秒, 坐起 30 秒, 站立 30 秒, 防止体位性低血压, 发生晕厥; 出院时再次告知患儿及家属术后 6 个月内避免参加剧烈体育活动。

6) 健康教育指导患儿进行适当的活动锻炼, 制订有个性特征及切实可行的活动计划, 如散步、慢跑等有氧运动, 劳逸结合, 来增加机体抵抗力, 避免过劳过累; 避免剧烈活动, 防止骨折的发生。

4. 小结

RP 是一种原因未明的以软骨组织炎症为特征的自身免疫性疾病, 病程呈慢性进行性的过程, 需要长期口服糖皮质激素, 副作用较为显著, 突然停药或者减药会产生许多不良反应, 但糖皮质激素是治疗复发性多软骨炎的首选药物。所以对患儿进行长期的随访, 进行有效的家庭管理干预, 提高患儿口服激素的依从性, 及时关注患儿的生理及心理的变化, 多鼓励患儿, 让患儿用积极乐观的心态来增强疾病治疗的信心, 告知患儿家长疾病的相关知识和居家护理的方法, 从而减少患儿出现感染和反复住院的次数, 来提高患儿及家属的生活质量。

参考文献

- [1] 段姣姣, 高晋芳, 张莉芸. 复发性多软骨炎的诊治进展[J]. 中华风湿病学杂志, 2019, 23(5): 356-360.
- [2] Belot, A., Duquesne, A., Job-Deslandre, C., *et al.* (2010) Pediatric-Onset Relapsing Polychondritis: Case Series and Systematic Review. *The Journal of Pediatrics*, **156**, 484-489. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.09.045>
- [3] 刘丽红, 刘婷. 基于人际关系理论的延续性护理模式在复发性多软骨炎患者的应用[J]. 护理学杂志, 2018, 33(10): 101-104.
- [4] 王惠梅, 李庆麟, 贺淑珍, 等. 慢性病儿童心理行为特征及影响因素探讨[J]. 中国儿童保健杂志, 2005, 13(1): 13-16.