

# 一例重症运动神经元病病人的个案护理

张成云, 李建鹏, 李艳梅, 王 静

潍坊市人民医院重症医学科, 山东 潍坊

收稿日期: 2024年1月17日; 录用日期: 2024年2月20日; 发布日期: 2024年2月29日

## 摘 要

本文总结了一例重症运动神经元病的护理经验, 通过辨证施护, 给予患者基础护理、气道护理、皮肤护理、营养支持及心理护理, 并开展个体化的心理护理措施, 书信交流, 使患者能够正视自己的病情, 未发生长期卧床的并发症, 并在提高患者的生活质量方面起到了较好的效果。

## 关键词

运动神经元病, 护理

## Case Nursing Care of a Patient with Severe Motor Neuronal Disease

Chengyun Zhang, Jianpeng Li, Yanmei Li, Jing Wang

Department of Critical Care Medicine, Weifang People's Hospital, Weifang Shandong

Received: Jan. 17<sup>th</sup>, 2024; accepted: Feb. 20<sup>th</sup>, 2024; published: Feb. 29<sup>th</sup>, 2024

## Abstract

This article summarizes the nursing experience of a case of severe motor neuron disease. Through dialectical nursing, the patient was given basic care, airway care, skin care, nutritional support, and psychological care. Individualized psychological care measures were also carried out, and letters were exchanged to enable the patient to face their own condition, without the occurrence of complications of long-term bed rest, and to play a good role in improving the patient's quality of life.

## Keywords

Motor Neuron Disease, Nursing

Copyright © 2024 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

运动神经元病(Motor Neuron Disease, MND)又被称做渐冻人病,病变常累及脊髓前角细胞、脑干运动神经核及锥体束所致,是具有上、下运动神经元联合损害的慢性进行性神经系统变性疾病[1]。主要分为进行性肌萎缩(PMA)、肌萎缩侧索硬化(ALS)、原发性侧索硬化(PLS)和进行性延髓麻痹(PBP) 4 种类型。比较罕见的类型还包括连枷臂/腿综合征。本病主要临床表现为肌无力、肌萎缩、延髓麻痹及锥体束征,感觉系统和括约肌功能较少受到累及[2] MND 的发病机制尚不完全明确,整个病程完全不影响患者的智力、记忆或感觉,且临床上缺乏有效的治疗手段,目前临床上支持疗法和症状治疗为主[3]。

重症运动神经元病:严重咀嚼吞咽功能障碍且已经留置胃管 90 天(含)以上以及呼吸机麻痹导致严重呼吸困难,且已经使用呼吸机 30 天以上[3]。

2018 年起,中国残联将渐冻人康复工作纳入部门重点工作,与北京东方丝雨罕见病关爱中心合作出版《运动神经元康复护理指导手册》并举办 4 期渐冻人康复护理示范培训班,不断提升罕见病康复医疗服务能力。

2020 年 8 月我科收治了一名患有严重运动神经元疾病的患者。经过精心治疗和护理,患者在长期住院期间没有出现任何与护理相关的并发症,现将护理体会总结如下。

## 2. 病例汇报

患者,男,54 岁,双上肢无力进行性加重 3 年余,患者 3 年前无明显诱因出现左肩部疼痛,活动受限,2 年前被诊断为运动神经元综合症、胸廓出口综合症,行左第一肋骨切除术,及激素、免疫球蛋白治疗,左上肢症状明显好转,2 月后行右第一肋骨切除术效果欠佳,右上肢无力仍加重,患者于 2020 年 8 月 2 日 22:46 突然出现呼吸困难、呼吸浅慢、呼之不应,22:50 出现自主呼吸消失,心率 42 次/分,立即给予心脏按压,心肺复苏,经口气管插管,处理后 22:53 恢复自主心跳,未恢复自主呼吸,进而转入 ICU 治疗。入 ICU 后,患者体温高,炎性指标高,考虑肺部感染,给予抗感染治疗,余给予补液、保护脏器、营养神经预防静脉血栓等治疗,患者很快恢复意识及自主呼吸,但患者病情危重,反复发热,呼吸肌肌力差,多次给予试脱呼吸机都未成功,8 月 20 日给予气管切开术接呼吸机辅助呼吸,目前患者意识清,四肢肌力 0 级,仅面部可活动。

## 3. 环境布局

本院重症医学科 1 B 区共有床位 15 张,其中四张是单间病房,其余床位是通间病房,病人处于通间病房,床间距 1.1 米,床与床之间有隔帘,靠窗,每日都有阳光照射。

## 4. 护理措施

### 4.1. 基础护理

病情发展迅速,四肢逐渐萎缩,四肢肌力达到 0 级,抵抗力较弱。因此,有必要加强基础护理,避免各种并发症的发生。为预防下肢静脉血栓,我们采用气压泵治疗,每日进行两次;每四小时为患者进行踝部运动,并请康复科医生每天到病区为其做肢体的被动运动及按摩;每 2 h 翻身、叩背 1 次,并为患者取舒适卧位。观察患者腹部情况,3 天未大便及时给与处理,并做好及时清理大小便,保持床单元

整洁平整，防止压疮及失禁性皮炎的发生。定时为患者进行床上擦浴、床上洗头及修剪指甲。基础护理能够有效的改善患者的舒适程度，增加病人的配合程度，也可从一定程度上增加病人及家属的满意度。

## 4.2. 气道护理

### 4.2.1. 妥善固定气管切开导管，并保持通畅

翻身时要注意防止过度牵拉呼吸机管路，以免气管导管滑出。气管切开每天换药，注意观察气管切开处有无渗血、感染等，保持清洁，有明显污染时及时换药。

### 4.2.2. 气囊管理

气囊应严格进行管理，每班交班并测量气囊压力，如气囊压力过大，容易压迫局部气道黏膜，导致坏死甚至气体聚囊肿爆裂；但如果安全气囊的压力太小，可能会导致口腔分泌物进入气道，导致肺部感染，甚至滑出气管导管。理想压力为应保持在 30 cmH<sub>2</sub>O 到 30 cmH<sub>2</sub>O 之间每 6~8 小时检测一次气囊压力[4]，并及时吸净囊上分泌物。

### 4.2.3. 吸痰护理

吸痰时要严格遵循无菌操作原则，规范吸痰操作。吸痰管采用一次性耗材，根据患者的情况选择，吸痰管的外径，不应超过导管内径的二分之一[5]，先用一次性吸痰管吸净口鼻腔的痰，更换吸痰管进行气道吸引，吸痰管一次一用，吸痰负压在为 0.01~0.02 mPa [6]。且要注意吸痰时机及方法，我科提倡按需吸痰联合按时吸痰[7]，根据病人呼吸音、血氧饱和度及呼吸机气道压力决定吸痰频次，吸痰前后给予两分钟 100%纯氧吸入；要注意无菌操作，吸痰动作迅速、轻柔，且每次吸痰时间不能超过 15 s，吸痰过程中观察病人生命体征及面色的变化，吸痰后及时听诊呼吸音情况。

### 4.2.4. 预防感染

加强口腔护理，每 6 h 用复方氯己定含漱液[8]进行口腔护理可延缓或减少呼吸机相关性肺炎(VAP)的发生；呼吸机每日用乙醇擦拭消毒，采用一次性呼吸机管路每周更换 1 次或有明显污染时立即更换，呼吸机湿化水采用灭菌注射用水，呼吸机冷凝水及时倾倒；加强家属及医务人员的手卫生消毒管理，接触病人前后要洗手，当没有接触病人的血液、体液等分泌物污染时可使用速干手消毒剂洗手；根据痰培养结果及时调整抗生素，合理使用抗生素防止发生耐药菌感染。

## 5. 皮肤护理

病人长期卧床，呈被动体位无法自动翻身，我们要进行皮肤护理放压力性损伤，首先每 2 h 翻身、叩背 1 次；选用充气式气垫床；床单及病员服潮湿污染时应立即更换，并保持干净、平整舒适；大小便后立即清理，防止使用碱性清洗液，保持皮肤的清洁；在骨隆突处使用泡沫敷料减压保护，每班交接病人的皮肤情况，患者住院期间，未发生压疮。

## 6. 营养支持

重症患者由于机体免疫力低下，常发生肺侵袭性曲霉菌感染[9]。提高运动神经元病患者的机体免疫力，是决定其疾病恢复的重要因素。因此，应加强对患者的营养支持，首选肠内营养，积极补充营养，增强机体免疫力。鼻饲时，应将床头抬高 30°~45°，利于食物经由幽门并进入小肠，避免胃内容物潴留情况发生，从而降低食物误吸、反流发生率[10]。每班抽吸胃管有无胃潴留，及时调整营养液的入量，每次输注营养液前后，每次胃药前后，都需应用 30~50 mL 脉冲式正压对营养管加以冲洗以保持鼻饲管畅通，以促进病情康复。

## 7. 心理护理

### 7.1. 环境方面

营造安静、舒适的环境；白天室内光线充足，夜晚关闭不必要的灯光，调低监护设备的亮度及报警值的音量。

### 7.2. 睡眠方面

患者发生睡眠障碍时，协助取舒适的体位，减少环境中的不良刺激，每四小时进行疼痛评估，使用眼罩耳塞等，必要时按医嘱给予镇痛镇静药物。

### 7.3. 沟通方面

因患者气管切开不方便说话，病人在清醒状态下常常存在生理、心理上的不适，且由于使用呼吸机无法言语，常导致负性情绪，不配合治疗，影响病人的治疗效果。因此，良好的沟通方式和辅助工具的应用，能准确而及时地反馈信息，满足病人的生理和心理需求，使病人配合治疗和护理。监护护士除仔细观察他的口型外，在平常的交流中总结出患者常常表达的意思并画出图，使用这种特制的沟通工具与其沟通。

### 7.4. 书信交流

运动神经元病的患者意识清楚、思维敏捷，他能清楚地感觉到自己的身体逐渐萎缩，变得无力，他清楚地看着自己逐渐走向死亡，长期使用呼吸机更增加了谵妄发生的机率。然而ICU有较严格的探视制度，患者气管切开不方便说话，对此种情况，又考虑到患者学历高，平时比较注重自己的形象，不愿让别人看到自己生病的样子，由护理人员进行“探索”式的护理，让患者家属以书信的方式来和患者交流，由患者家属将电子稿发给护士，监护护士打印出来读给患者听，每天家属都会用熟悉的话语诉说着家里家外发生的事情，一封封家书，是寄托更是希望，记录着家人对患者的期望和爱。见字如面，这种特殊的沟通方式缓解了患者和家属的相思之苦，也温暖了病人及家属的心，让患者信任医生护士，感受到温暖，克服对疾病的恐惧。至今，患者在我科住院三年多了，在患者家属及患者的配合下，通过医护人员的共同努力，现在患者情绪稳定，能够从容面对自己的疾病，未发生谵妄等并发症。

## 8. 总结

运动神经元病目前尚不能治愈，提升病人的生活质量是关键，重症运动神经元疾病患者的护理是一项长期而艰难的工作，通过对这一例重症运动神经元病病人，实行基础护理、气管切开护理、营养支持护理、皮肤护理、心理护理。患者未发生呼吸机相关性肺炎、尿路感染、压疮等护理并发症，并且患者能够从容面对自己的疾病，未发生谵妄的情况。让我从中获得的经验：医务人员应具有高度的责任感和丰富的临床经验，并不断地进行总结，才能够更好的服务于病人，减轻病人的痛苦。

## 参考文献

- [1] 张斌, 樊东升. 运动神经元病的预后因素[J]. 中国医学前沿杂志: 电子版, 2015, 43(9): 4-10.
- [2] 乔晶晶, 张金, 郭军红, 等. 山西省165例运动神经元病临床特征及误诊分析[J]. 国际神经病学神经外科学杂志, 2014, 41(1): 23-26.
- [3] 陈灏珠. 实用内科学[M]. 第12版, 北京: 人民卫生出版社, 2005: 2645-2648.
- [4] 中华医学会呼吸病学分会感染学组. 中国成人医院获得性肺炎与呼吸机相关性肺炎诊断和治疗指南(2018年版)[J]. 中华结核和呼吸杂志, 2018, 41(4): 255-280.
- [5] American Association for Respiratory Care (2010) AARC Clinical Practice Guidelines. Endotracheal Suctioning of Mechanically Ventilated Patients with Artificial Airways. 2010E. *Respiratory Care*, **55**, 758-764.

- [6] 万盼盼, 张玉娇. 改良深部吸痰法对重症脑出血术后气管切开患者的应用效果[J]. 河南医学研究, 2023, 32(21): 4011-4015.
- [7] 韩天福, 张姣, 周玉萍, 等. 按需吸痰应用于全麻术后气管导管拔除的对照研究[J]. 广州医药, 2022, 53(6): 61-64.
- [8] 范霞虹, 姚惠萍, 陈娟红. 复方氯己定联合负压吸引护理预防 ICU 气管插管患者呼吸机相关肺炎的效果分析[J]. 临床护理杂志, 2017, 16(4): 75-78.
- [9] 刘欣, 李艳红, 宋婵婵. 支气管肺泡灌洗液 G 试验、GM 试验及血清半乳甘露聚糖检测对肺侵袭性曲霉菌感染的早期诊断价值[J]. 实验与检验医学, 2023, 41(3): 277-279+284.
- [10] 李慧琴, 李毛毛, 姚洁. 综合护理措施对神经外科危重症患者肠内营养护理及耐受性分析[J]. 贵州医药, 2019, 43(12): 1983-1984.