

# 一例线粒体脑肌病合并肺炎患儿的护理

刘 静

(天津市儿童医院 天津 300000)

**【摘要】**目的: 本文通过对我院收治的一例线粒体脑肌病伴肺炎患者的临床护理, 总结护理经验。方法: 线粒体脑肌病是一种少见的线粒体结构和(或)功能异常所引起的疾病, 它可能会影响患儿脑部和肌肉, 并累及多脏器, 一定程度上影响人体的健康。我科于2022年8月收治一例线粒体脑肌病伴肺炎患儿, 入院后密切观察患者有无抽搐、上消化道出血、发热等情况, 准确记录生命体征, 并给予管路维护、提供营养支持、药物治疗、安全和心理辅导、出院指导和健康宣教等。结果: 通过对该患儿实行的个性化整体护理措施, 患者抽搐情况得到了有效控制, 体温正常, 无消化道出血, 最终出院。结论: 线粒体脑肌病可导致多器官受累, 多系统出现功能障碍, 由于患儿年龄较小, 病情变化快, 加之患儿合并肺炎等相关症状, 极大的增加了护理难度和护理风险, 护理人员为患儿制定了个性化的整体护理方案, 充分利用已掌握的前沿护理知识, 总结不同类型患儿的护理要点。鼓励患儿家长参与, 使医-护-患三方共同协作, 利于疾病治疗。

**【关键词】**线粒体脑肌病; 肺炎; 护理

## Nursing of a child with mitochondrial encephalomyopathy complicated with pneumonia

Jing Liu

(Tianjin Children's Hospital, Tianjin, 300000)

**[Abstract]** Objective: To summarize the nursing experience through the clinical nursing of a patient with mitochondrial encephalomyopathy accompanied by pneumonia admitted to our hospital. Methods: Mitochondrial encephalomyopathy is a rare disease caused by the abnormal structure and/or function of mitochondria. It may affect the brain and muscles of children, and involve many organs, affecting human health to a certain extent. In August 2022, a child with mitochondrial encephalomyopathy and pneumonia was admitted to our department. After admission, the patient was closely observed for convulsions, upper digestive tract bleeding, fever and other conditions. Vital signs were accurately recorded, and pipeline maintenance, nutritional support, drug therapy, safety and psychological counseling, discharge guidance and health education were provided. Results: Through the individualized holistic nursing measures, the convulsions of the patient were effectively controlled, the body temperature was normal, no gastrointestinal bleeding, and finally discharged. Conclusion: Mitochondrial encephalomyopathy can lead to multiple organ involvement, multiple system dysfunction, due to the young age of the children, the disease changes quickly, coupled with children with pneumonia and other related symptoms, greatly increased the difficulty of nursing and nursing risk, nursing staff for children to develop a personalized overall nursing program, make full use of the frontier nursing knowledge, summarize the nursing points of different types of children. Encourage the involvement of parents of sick children, so that doctors, nurses and patients can work together, which is conducive to disease treatment.

**[Key words]** Mitochondrial encephalomyopathy; Pneumonia; Nursing

线粒体脑肌病(mitochondrial encephalomyopathy, ME)是一种罕见的、由于线粒体结构和(或)功能紊乱而引发的脑部及肌肉损伤, 可能会影响到整个身体的健康状况。儿童ME初诊临床表现主要有头痛、癫痫卒中样发作、运动或认知落后、发育倒退、糖尿病、心率失常、胃肠道症状、肾功能损害等该病病程长, 并发症多。我院于2022年8月收治了一名线粒体脑肌病合并肺炎的患儿, 通过入院后整体评估, 制定个性化的治疗方案和护理人员精心照护, 患儿症状明显好转, 在院期间无相关并发症的发生, 家属及患儿积极

配合, 最终顺利出院, 现将治疗和护理实施过程汇报如下:

### 1 临床资料

7岁男童, 主因“发现发育落后5年余, 间断抽搐3年余, 鼻饲管回抽发现咖啡样物2天”入院, 既往因线粒体脑肌病、癫痫、运动障碍、智力低下等于我院神经内科住院治疗, 自2022.3出现持续性部分性癫痫发作, 出院后因鼻饲1/2浓度奶粉下仍有残留, 入院前1天回抽可见咖啡样物, 于我院急诊行洗胃治疗, 入院当天回抽仍可见咖啡样物, 入院当天出现发

热,最高 38.9℃,伴喉中痰鸣。鼻饲 1/2 浓度奶粉下仍有残留,自上次出院后,进食情况如上,有尿不少,大便正常。查体:头围 41.5cm,身高:97cm,体重:8.7kg, Bp85/50mmHg,发育落后,营养不良貌,意识模糊,精神反应弱,可自行睁眼,刺激后肢体回缩,双侧瞳孔直径约 3mm,等大等圆,对光反射略迟钝,眼球运动自如。咽充血。双肺呼吸音略粗,听诊可闻及痰鸣音,四肢主动活动少,四肢肌张力增高,踝关节挛缩,共济查体不合作。检查:入院后查血常规:HGB 101g/L, WBC 19.92x10<sup>9</sup>/L, N87% PLT525x10<sup>9</sup>/L, CRP 109.82mg/L。电解质、血糖、血气分析大致正常。入院诊断:线粒体脑肌病、肺炎、重度营养不良。入院后予美罗培南 40mg/kg/次 q8h 抗感染,抑酸护胃,吸痰、雾化、加强呼吸道管理,多种 B 族维生素、维生素 C、维生素 E、叶酸、能气朗及左卡尼汀、精氨酸等改善能量代谢,保证入量及热卡,维持内环境稳定,继予口服左乙拉西坦、妥泰、吡仑帕奈片、拉考沙胺、硝西泮控制发作,甲强龙 2mg/kg/d 抗炎,入院后仍有持续抽搐,入院后体温逐渐好转,消化道出血好转,住院 8 天,肺内体征较前好转,复查胸片好转,住院 10 天,体温正常,无消化道出血,自动出院。

## 2 护理

### 2.1 病情观察

密切观察患儿上消化道出血情况,认真记录回抽胃液的量、颜色、和性质,准确记录出入量。密切观察患儿生命体征,如心率、血压、血氧饱和度、呼吸、尿量及神志变化;观察是否出现呕血、便血或黑便等情况。每日四次监测体温变化,观察患者面色、意识状态及有无抽搐的发生。

### 2.2 管路护理

#### 2.2.1 静脉管路的护理

由于该患儿长时间处于疾病状态下,营养不良,血管情况发育差,血管较细不直,弹性小,反复穿刺对患儿刺激性大,故为患儿选择避免反复穿刺的留置针,且套管柔软随血管弯曲更为安全舒适,降低静脉炎发生率<sup>[1]</sup>。留置针导管应妥善固定,随时观察穿刺点周围皮肤情况。由于患儿需要输注的液体量大,并有随时需要抢救的情况,为患儿开通双静脉,交替使用来延长静脉通路的使用寿命。

#### 2.2.2 鼻饲管路的护理

妥善固定胃管的位置,避免牵拉、打折等情况,

选择透气性好,粘度高的 3M 胃管贴,采用高举平台法在鼻翼两侧粘贴,并在耳上固定尾端,每次更换辅料时,注意清洁皮肤,并与原来的位置相隔开。注意口腔卫生,每日为患儿进行 2 次口护。为了保证安全,我们将在床尾悬挂“防脱管”警示标志,并向家属进行宣教<sup>[2]</sup>。

### 2.3 营养护理

ME 是非常罕见的家族遗传病,是由于线粒体基因位点出现缺失,代谢功能缺陷,导致 ATP 合成减少,能量产生不足,而出现的一组累及多器官、多系统疾病,以脑和肌肉受累最为严重<sup>[3]</sup>。由于患者病程时间较长,且患儿发育落后,存在重度营养不良,遂请营养科专家会诊,为患儿配制高能量易吸收,高膳食纤维的流质饮食,每次鼻饲前保持适宜的温度 38-40℃,少量多餐每次 200ml, 2-3h/次,患儿肠道蠕动慢,需及时观察患儿腹部情况并准确记录出入量。在患儿发生消化道出血期间,应卧床休息并保持呼吸道通畅,避免误吸,必要时给予吸氧。活动性出血期间禁食,注意休息,保持良好心态,避免情绪紧张。

### 2.4 用药护理

由于患儿长期口服左乙拉西坦、硝西泮等精神类药物,在住院期间每次发药时要注意与家长进行双方核对,也要注意好联合用药药物的不良反应,嘱患儿餐后服用药物,避免刺激胃黏膜。

### 2.5 肺炎的护理

注意环境温度,保持病室内温度 18-22℃,相对湿度 50-60%,减少空气对呼吸道黏膜的刺激。保持呼吸道通畅,室内开窗通风 2 次/天。尽量使患者保持安静,以减少氧的消耗。对呼吸困难、喘憋、口唇发绀、面色灰白者,应及时给氧,其目的在于提高动脉氧分压,改善组织缺氧<sup>[4]</sup>。给予超声雾化吸入,以稀释痰液,利于排出。雾化后给产拍背,通过叩击震动背部,使痰液松动脱落。密切观察病情预防并发症,对于高热患儿密切监测体温变化,及时给予物理、药物降温,警惕高热惊厥的发生。

### 2.6 安全护理

由于患儿生长发育落后,线粒体脑肌病原因致使体内 ATP 合成减少,能量不足<sup>[5]</sup>,四肢主动活动少,四肢肌张力增高,踝关节挛缩,自身不能很好的活动,长期固定姿势坐卧,入院后评估患儿压疮 10 分,为中度危险。坠床/跌倒 18 分,为高危跌倒、坠床患儿。

在患儿床尾悬挂防跌倒 / 防坠床、防压疮警示标识, 定时变换体位, 保持皮肤皱褶处清洁干燥, 床单、衣物无褶皱。在患儿骨隆突处使用水胶体辅料进行保护, 每班严密观察并交接患儿皮肤情况。踩好床刹, 使用双面床档, 教会家长正确使用床栏, 每小时巡视病人, 必要时给与保护性约束。

### 2.7 心理护理

有研究表明住院会引发患儿的各种心理问题, 会出现恐惧、焦虑、盲从、孤独、抵触、依赖家长等主要表现形式。该患儿曾有多次入院治疗史, 对医院环境产生恐惧感, 其心理问题表现得更为严重, 表现为对治疗和护理不配合, 大声哭闹, 莫名的心情不好烦躁情绪, 患儿会沉默, 哭泣, 抵触各种治疗和护理程序, 甚至拒绝配合治疗等。服药依从性差。由于患儿家长缺乏对病情的认知, 长期的病痛折磨, 以及对外界环境的陌生感和对医护人员的疏远, 这些都会导致他们产生消极的情绪, 从而影响疾病的治疗, 甚至引发矛盾。这就要求护理人员要将心理护理应用到日常工作中, 这样不仅利于患者家长心理问题的有效解决, 而且还能更好地建立良好的护患关系, 提升信任度, 提高满意度。护理人员在树立良好形象的同时, 还应该有同情心, 换位思考, 鼓励家长提出问题并耐心讲解相关知识。对患儿的操作要细致温柔, 降低患儿的恐惧感, 提升信任度利于疾病恢复。

### 2.8 出院指导及健康教育

患儿入院后主动为家属讲解疾病的相关知识, 为家属发放相关疾病知识宣传卡片, 邀请家长一起参与到患儿疾病护理当中, 肯定家长在病程中的作用, 教会家长正确的拍背排痰技巧、讲解多种药物联合使用时的注意事项, 观察患儿疾病进展情况。出院后第3、5、

10天进行电话回访, 动态掌握患儿居家过程中用药依从性、饮食、情绪等情况, 为家属提供定期到院复查的相关指导意见, 指导家长正确识别病情变化, 支持家长与医护信息共享, 三方协作, 建立良好的沟通协作能力, 共同为患儿提供良好的康复环境。

### 3 结果

线粒体脑肌病通常会致使多器官受累, 多系统出现功能障碍的基因疾病, 由于患儿年龄较小, 病情变化快, 加之患儿合并肺炎等相关症状, 极大的增加了护理难度和护理风险, 医护人员应该正确认识两种疾病, 学习了解相关并发症, 综合制定了针对该患儿的个性化整体护理方案。同时积极鼓励患儿家长参与, 使医-护-患三方共同协作, 在建立良好医患关系的同时, 通过健康教育提升了家庭照顾能力, 优化护理治疗整体方案, 降低护理难度, 提升护理满意度。

### 参考文献:

- [1] 陈静. 不同年龄儿童静脉留置针的针对性护理干预措施分析 [J]. 内蒙古医学杂志, 2021,53(6):759-761.
- [2] 杨雪, 刘露, 王倩, 刘姝, 陈兰兰. 1例线粒体脑肌病伴高乳酸血症和卒中样发作患者的护理 [J]. 中西医结合护理 (中英文), 2019,5(5):180-182.
- [3] 赵静, 王训, 程楠等. 线粒体脑肌病伴乳酸血症和卒中样发作综合征的临床、EEG、影像学及肌肉病理特点分析 [J]. 临床神经病学杂志, 2021,34(2):121-126.
- [4] 陈海玲, 卞海凤. 儿童支原体肺炎的护理体会 [J]. 实用医药杂志, 2010,27(12):1119-1120.
- [5] 李海虹, 栗洁婷. 1例线粒体脑肌病伴高尿酸血症和卒中样发作并发麻痹性肠梗阻患者的护理 [J]. 中国保健营养, 2020,30(10):361.