

食管癌根治术后患者阶段性综合吞咽训练方案的优化与实施

潜艳,董翠萍,曾莹,蔡纯,王君慧

摘要:目的 探讨阶段性综合吞咽训练在食管癌根治术患者中的应用效果。方法 选取胸外科住院食管癌术后患者 60 例,按照病区随机分为干预组和对照组各 30 例。干预组实施阶段性综合吞咽训练方案,对照组实施常规吞咽康复护理方案。比较两组术后首次经口进食时间、吞咽功能、摄食能力、营养相关指标以及吞咽障碍相关并发症发生率。结果 两组均完成研究,干预组首次经口进食时间、吞咽障碍相关并发症发生率显著短于和低于对照组,术后吞咽功能和摄食能力得分及营养相关指标显著优于对照组(均 $P < 0.05$)。结论 阶段性综合吞咽训练方案的实施有利于促进食管癌根治术后患者吞咽功能恢复,改善术后营养状态,降低吞咽障碍相关并发症发生率。

关键词:食管癌根治术; 吞咽功能; 吞咽障碍; 摄食能力; 康复训练; 阶段性干预; 营养护理; 康复护理

中图分类号:R473.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.12.047

Optimization and implementation of stepwise comprehensive swallowing training program for patients after radical surgery for esophageal cancer

Qian Yan, Dong Cui-

ping, Zeng Ying, Cai Chun, Wang Junhui. Department of Thoracic Surgery, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the effect of stepwise comprehensive swallowing training in patients after radical resection for esophageal cancer. **Methods** Two units of the department of thoracic surgery were randomized into 2 groups per cluster randomization method. Then 60 patients admitted to the 2 units were selected and enrolled into 2 groups, with 30 cases in each group. The intervention group was subjected to a stepwise comprehensive swallowing training program, while the control group was subjected to routine swallowing rehabilitation care. The time to first oral intake after surgery, swallowing function, oral intake capacity, nutrition-related indicators, and the incidence rates of dysphagia-related complications in two groups were compared between 2 groups. **Results** All cases completed the study in both groups. The time to first oral intake was significantly shorter and the incidence rate of dysphagia-related complications was significantly lower in the intervention group than those in the control group; the former group had better swallowing function scores and oral intake capacity scores, as well as better nutrition-related indicators, than the latter group did ($P < 0.05$ for all). **Conclusion** Implementation of stepwise comprehensive swallowing training program can promote the recovery of swallowing function, improve postoperative nutritional status and reduce the incidence of dysphagia-related complications in patients after radical resection for esophageal cancer.

Keywords: radical resection of esophageal carcinoma; swallowing function; dysphagia; oral intake capacity; rehabilitation training; stepwise intervention; nutrition care; rehabilitation nursing

食管癌是常见的消化系统恶性肿瘤,手术切除是目前最主要治疗方法,但 5 年生存率仅 50%^[1-2],且在常见癌症患者中其术后生活质量最差^[3]。吞咽障碍是影响食管癌根治术患者生活质量的主要因素^[4],93%的食管鳞癌患者有吞咽困难,79%的食管腺癌患者有吞咽困难^[5]。吞咽困难不仅会导致营养不良、肌肉无力和萎缩(骨骼肌减少症)、管饲依赖,严重影响患者术后康复进程与生活质量。目前关于食管癌患者术后吞咽功能研究多聚焦影响因素及评估方法,吞

咽干预方法存在较大的异质性,且大多数干预对患者采取的是同质化干预措施,未考虑到患者个体吞咽功能的差异^[6]。因此,本研究对食管癌术后患者开展阶段性的综合吞咽训练干预,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2023 年 1—6 月我科行食管癌根治术患者为研究对象。纳入标准:①经病理检查诊断为食管癌;②年龄 18~80 岁;③行胸腹腔镜联合食管癌根治术;④能进行语言和文本交流,知情且自愿参与本研究。排除标准:①急诊或开放性手术;②术前接受新辅助治疗;③并存心、肺、脑等其他器官的严重疾病;④有精神疾病史。剔除标准:术后发生吻合口瘘等严重并发症,无法经口进食者。本研究经本院伦理委员会审核批准(TJ-IRB20221273)。按照整群随机法,通过抽签将胸外科 2 个病区分别设为干预组与对照组。以术后吞咽功能作为主要结局指标,采用两

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院胸外科(湖北武汉,430030)

潜艳:女,硕士,副主任护师,422521693@qq.com

通信作者:董翠萍,545369584@qq.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2023D01、2023D26)

收稿:2023-12-28;修回:2024-03-15

独立样本均数比较的计算公式^[7]。根据文献报道,是否实施吞咽训练干预组别的吞咽功能评估得分差值为 4.65,两组标准差分别为 3.20、2.74^[8]。取 $\alpha =$

0.05, $\beta = 0.05$, 每组样本量为 17, 考虑到 20% 的脱落, 故每组至少需要样本量为 22。本研究两组各纳入患者 30 例。两组一般资料比较, 见表 1。

表 1 两组一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	婚姻状况(例)		文化程度(例)			体质量 BMI(kg/m ² , (kg, $\bar{x} \pm s$))	吸烟 (例)	饮酒 (例)	肿瘤分期(例)		
		男	女		已婚	未婚或丧偶	小学	初中	高中及以上				I~II	III~IV	
对照组	30	19	11	59.70±5.78	22	8	5	16	9	61.43±9.34	20.99±1.70	9	8	7	23
干预组	30	21	9	60.70±7.41	25	5	3	15	12	60.74±7.71	20.47±1.69	6	6	5	25
统计量		$\chi^2 = 0.300$		$t = -0.582$	$\chi^2 = 0.884$		$Z = -0.957$			$t = 0.315$	$t = 1.176$	$\chi^2 = 0.800$		$\chi^2 = 0.373$	
P		0.584		0.563	0.347		0.339			0.754	0.244	0.371		0.542	
														0.519	

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组实施食管癌术后常规吞咽康复护理, 即患者入院时由责任护士进行健康教育, 包括训练的目的, 训练方法及口腔清洁等; 术后第 5~6 天行常规消化道造影检查, 排除吻合口瘘等术后并发症后, 责任护士指导患者实施吞咽康复训练, 包括张口练习、舌练习、冷刺激和声音练习。进食时观察患者有无咳嗽、喘鸣、误咽等, 若未出现以上情况, 方可指导患者逐渐增加进食量或食物稠度。干预组实施阶段性吞咽康复管理, 具体如下。

1.2.1.1 组建吞咽障碍管理小组 由 1 名胸外科主治医师、5 名护士(2 名营养专科护士、2 名护康复专科护士和 1 名护士长)、1 名营养师和 1 名康复师共 8 人组成。主治医师负责患者治疗方案和吞咽障碍管理策略制定; 护士长负责小组统筹规划和协调, 定期召开小组会议, 讨论吞咽障碍管理的进展和问题; 康复师负责制定吞咽功能训练计划, 指导患者进行康复训练; 营养师和营养专科护士负责评估患者营养状况, 制定和实施个性化的饮食计划; 康复专科护士负责落实患者的训练过程, 及时发现并解决问题, 确保训练的有效性。

1.2.1.2 干预方案优化 本研究在 Takatsu 等^[9] 制定的食管癌术后吞咽障碍综合干预方案基础上, 通过系统检索相关指南、共识等证据对干预方案进行优化: ①调整术后吞咽障碍筛查和评估工具。原方案采用改良饮水试验对食管癌术后患者进行吞咽功能评定, 经评定后存在误吸高风险患者采用吞咽造影检查(Video Fluoroscopic Swallowing Study, VFSS)。但该项评估仅适用于初次进行吞咽功能筛查, 且尚未见汉化及其在国内人群的信效度检测^[8]。本研究选用在国内进行汉化并验证的标准吞咽功能评定量表(Standardized Swallowing Assessment, SSA)进行评定^[10]。SSA 分为 3 个部分: a. 临床检查, 包括意识水平、头和躯干的控制、呼吸模式、唇的闭合、软腭运动、喉功能、咽反射、自主咳嗽, 评分 8~23 分; b. 给予 5 mL 水 3 次, 观察有无水流出、有效喉运动、重复吞咽行为、吞咽时喘鸣及吞咽后喉的功能, 分数为 5~11 分; c. 如上述无异常, 让患者吞咽 60 mL 水, 观察饮用完成需要的时间、有无吞咽中或后咳嗽、有无吞咽中或后喘鸣、吞咽后喉

的功能、是否存在误咽, 评分 5~12 分。该量表得分范围 18~46 分, 分数越高, 说明吞咽功能越差。②调整间接训练的干预方案。原方案对经过吞咽功能评估中, 存在误吸中风险和高风险的人群实施间接训练, 包括张口练习、舌头练习、冷刺激和声音练习^[9]。一项 Meta 分析指出, 包含舌主动训练、拉舌后缩吞咽、舌抗阻训练、舌活动度训练和舌的强化练习等多模式的口腔运动训练, 对术后患者的张口幅度和吞咽功能有显著改善^[11]。此外, 运动行为疗法总体上可改善吞咽障碍患者的吞咽功能, 包括缩下颌抗阻力训练、Shaker 训练、呼气肌训练等的疗效更为显著, 在常规吞咽训练基础上结合呼气肌训练可以增加吞咽的安全性^[12]。因此, 本研究采取多模式联合应用的间接训练。③调整姿势代偿方案。原方案对筛查为低风险患者进行直接干预, 采用头颈部伸展、头颈部屈曲方式进行。但由于吞咽障碍的类型、严重程度不同, 不同姿势代偿方案有效性不尽相同^[13]。因此, 本研究调整姿势代偿方案的补偿性策略, 包括: 头颈部姿势代偿策略, 如头颈部伸展、头颈部屈曲、仰头吞咽、颈部旋转、侧方吞咽; 躯干姿势代偿策略, 如半卧位或躯干垂直体位。责任护士向患者介绍各代偿姿势, 病情允许条件下为患者选取最有效的调整姿势代偿方案。④调整干预时机。原方案于术后第 5~6 天行常规 CT 检查, 排除吻合口瘘等术后并发症后, 开始实施吞咽功能评估与训练。Okumura 等^[14] 的研究发现, 术前开始间接训练, 能够有效改善吞咽功能, 减少进食后的喉残留和梨状窝残留。因此, 本研究将间接训练的时机调整至术前准备阶段和禁食阶段, 持续至能完全经口进食。

1.2.1.3 干预方案实施 在患者入院时, 护士指导患者进行吞咽功能的间接训练, 包括舌主动训练、拉舌后缩吞咽、舌抗阻训练、缩下颌抗阻力训练、Shaker 训练, 各动作依次重复 10~15 轮为 1 组, 每次 3 组, 每天 3 次; 行缩唇呼吸、腹式呼吸、扩胸运动呼气肌训练, 各训练依次重复 10~15 轮为 1 组, 每次 3 组, 每天 3 次。术后第 5~6 天行常规消化道造影检查, 排除吻合口瘘等术后并发症后, 护士使用 SSA 对患者的吞咽功能进行评定, 评估患者通过 5 mL 饮水试验时, 参照吞咽障碍膳食营养管理中国专家共识^[15] 中推荐的食物类型, 开始实施阶段性综合吞咽训练干预。①第 1 阶段: 患

者通过 5 mL 饮水试验但未通过 60 mL 水,护士在间接训练基础上,实施调整姿势代偿方案辅助进食,首次给予 5 mL 水,每日吞咽训练 4 次(每次尝试进食 3 次),若患者能安全饮水 5 mL,则下次增加水量 10 mL 直至达到 60 mL。②第 2 阶段:患者通过 60 mL 饮水试验,护士开始逐步增加水量至与医嘱开具的口服营养补充液体量等同。③第 3 阶段:开始使用中稠液体,即口服营养补充剂,协助患者尝试进食,初次选择中稠液体 5 mL,其余选择水,若患者能安全进食,则下次增加中稠液体 10 mL,逐渐至单次全部进食量等同于医嘱开具的口服营养补充量。④第 4 阶段:护士逐步增加每日中进食中稠液体的比例,直至患者能自主进食全天医嘱量的口服营养补充液。⑤第 5 阶段:患者开始进食较稀的泥状食物,并根据患者吞咽功能逐渐增加泥状食物稠度,直至细馅状食物(如米粥、细软面等)。⑥第 6 阶段:患者开始进食半流质饮食,丰富患者的饮食种类,如细软面、青菜碎或肉末粥等,逐渐增加食物的硬度,如进食软饭、宽面,直至患者能够进食普食。在每次协助患者进食过程中,需要观察患者有无吞咽中或后咳嗽、有无吞咽中或后喘鸣、吞咽后喉的功能、有无误咽。若患者出现以上情况,护士需要停止

增加进食量或食物稠度的尝试。

1.2.2 评价方法 ①吞咽功能评估。采用 SSA^[10],由研究者于术后 7 d 进行评估和记录。②摄食能力评估。采用功能性经口摄食量表(Functional Oral Intake Scale,FOIS)^[16],不能经口进食,得 1 分;依赖管饲进食,以最小量进食食物或液体尝试进食,得 2 分;患者需依赖管饲进食,经口时可进食单一质地液体或食物,得 3 分;可以完全经口进食食物(单一质地),得 4 分;可以完全经口进食食物(多种质地),但需要代偿或特殊准备,得 5 分;可以完全经口进食有特殊限制的食物(无需进行特殊准备),得 6 分;可以完全经口进食,且无限制,得 7 分。由研究者于术后 7 d 进行评估和记录。③术后首次经口进食时间、术后 7 d 的营养相关指标(包括术后 7 d 体质量、总蛋白、白蛋白和血红蛋白)及术后吸入性肺炎、误吸等吞咽障碍相关并发症发生率,均由研究者依据病史记录获取。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS25.0 软件,行 *t* 检验、 χ^2 检验及秩和检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组首次经口进食时间、吞咽功能、摄食能力及吞咽障碍相关并发症比较 见表 2。

表 2 两组首次经口进食时间、吞咽功能、摄食能力及吞咽障碍相关并发症比较

组别	例数	首次经口进食时间 (d, $\bar{x} \pm s$)	吞咽功能 (分, $\bar{x} \pm s$)	摄食能力 (分, $\bar{x} \pm s$)	并发症[例(%)]	
					误吸	吸入性肺炎
对照组	30	8.83±1.56	21.57±2.30	5.97±0.42	13(43.33)	13(43.33)
干预组	30	7.23±0.63	18.53±2.00	6.73±0.45	2(6.67)	4(13.33)
χ^2/t		5.227	5.457	-6.870	10.756	6.668
<i>P</i>		<0.001	<0.001	<0.001	0.001	0.010

2.2 两组患者营养相关指标比较 见表 3。

表 3 两组患者营养相关指标比较 $\bar{x} \pm s$

组别	例数	体质量 (kg)	总蛋白 (g/L)	白蛋白 (g/L)	血红蛋白 (g/L)
对照组	30	56.83±7.77	70.93±6.57	39.98±2.80	115.51±12.28
干预组	30	60.70±6.59	65.56±8.94	43.38±4.97	129.05±14.00
<i>t</i>		-2.079	-3.637	-3.268	-3.982
<i>P</i>		0.042	0.001	0.002	<0.001

3 讨论

多项研究研究发现,食管癌患者术后口咽结构损伤可能导致包括舌压降低、咽部吞咽延迟、喉返神经麻痹和咽部残留物增等多项吞咽功能问题^[17-20],因此,患者手术后吞咽功能的改善需要综合性防治措施。Takatsu 等^[9]制定的食管癌术后吞咽障碍综合干预方案,通过加强术后对患者吞咽筛查和康复训练促进患者术后更早开始口服摄入,缩短住院时间。但该方案所使用的评估工具信效度未在我国食管癌人群中验证,其康复训练局限于口咽部,未探讨全身肌肉减少对吞咽功能的影响;且未基于吞咽障碍类型调整姿势代偿方案,吞咽功能训练开展于术

后等^[9]。因此,本研究基于文献证据结合临床工作对该综合吞咽训练干预方案进行优化,包括选用在国内广泛验证的 SSA 进行评定,采用全身运动训练疗法联合多模式间接训练策略,调整姿势代偿方案的补偿性策略以及将训练时机提前至术前等。本研究结果显示,优化后的阶段性综合吞咽训练方案取得较好的效果。

3.1 方案优化有利于患者尽快恢复经口进食 本研究结果显示,干预后干预组患者术后首次进口进食时间显著短于对照组($P<0.05$),提示阶段性综合吞咽训练能促进患者尽快恢复经口进食。经口进食的前提条件是需经消化道造影检查确保吻合口愈合良好、咽功能正常,但由于长时间禁食禁水、喉返神经损伤、留置胃管、精神紧张等原因,导致患者口服造影液检查时出现吞咽启动慢、周期长、有残留甚至误吸等阳性结果^[20]。Mafune 等^[21]研究显示,食管癌根治术患者术后消化道造影检查阳性率高达 75%,从而导致患者禁食时间延长。阶段性综合吞咽训练干预采用持续性间接训练和分阶段直接训练相结合的方案,能够减少在禁食期间吞咽肌废用情

况,保证吞咽肌的功能性。然而间接训练难以满足进食的生理需求,但直接训练可能存在误吸等风险^[22]。加之临床护士缺乏根据吞咽障碍患者的吞咽功能选择食物类型的相关标准,临床上开展直接训练较为困难。因此,本研究采用阶段性的吞咽训练方案,根据患者的吞咽功能情况,给予逐渐增加摄食量和食物稠度的进食训练,并根据患者的吞咽评估情况动态调整,能在安全前提下尽早开展直接训练,促进患者尽快恢复经口进食。

3.2 方案优化能改善患者吞咽功能和营养状态 本研究表明,干预组术后吞咽功能和摄食能力以及各项营养指标显著优于对照组、吞咽障碍相关并发症发生率显著低于对照组(均 $P < 0.05$),提示阶段性综合吞咽训练干预有助于促进患者术后吞咽功能和摄食能力恢复,改善患者的营养状态,降低并发症发生率。手术创伤、术后炎症、咽喉神经受损等因素会导致食管癌患者出现吞咽障碍,导致营养不良,同时增加误吸、肺部感染并发症等风险。目前在临床上采取包括药物治疗、康复训练、饮食调整等多种吞咽干预方法来促进其功能恢复^[16]。阶段性综合吞咽训练能够根据患者的具体情况制定和实施个性化康复计划,多学科协同开展更加精准、高效。首先,改善吞咽功能使患者更容易实现正常饮食摄入,充分吸收和利用摄入的营养物质,减轻因摄取受限引发的营养不良风险^[23]。其次,吞咽功能改善为患者提供了更为愉悦和舒适的进食体验,激发患者更积极地参与康复训练,培养更健康、有益的饮食习惯^[24]。同时,咽功能改善及摄食能力提高意味着患者协调吞咽动作、启动吞咽、输送食物等方面能力得到提升,能更有效地保护喉部和控制声门,从而减少食物或液体误入气道的风险,降低呛咳、吸入性肺炎的发生风险。

4 结论

本研究实施阶段性综合吞咽训练干预方案,促进食管癌术后患者恢复经口进食,改善吞咽功能和摄食能力,降低吞咽障碍相关并发症发生率,改善围术期营养状况。但本研究样本量较小,且研究设计为单中心,未对吞咽干预方案的长期效果进行追踪。未来,需扩大样本量在临床中进一步验证和完善。

参考文献:

[1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global cancer statistics 2020; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249.

[2] Donlon N E, Ravi N, King S, et al. Modern oncological and operative outcomes in esophageal cancer; the St. James's Hospital experience[J]. *Ir J Med Sci*, 2021, 190(1): 297-305.

[3] Shi J F, Huang H Y, Guo L W, et al. Quality-of-life and health utility scores for common cancers in China; a mul-

ticentre cross-sectional survey [J]. *Lancet*, 2016, 388: S29.

[4] Kato H, Miyazaki T, Sakai M, et al. Videofluoroscopic evaluation in oropharyngeal swallowing after radical esophagectomy with lymphadenectomy for esophageal cancer[J]. *Anticancer Res*, 2007, 27(6C): 4249-4254.

[5] Gibbs J F, Rajput A, Chadha K S, et al. The changing profile of esophageal cancer presentation and its implication for diagnosis[J]. *J Natl Med Assoc*, 2007, 99(6): 620-626.

[6] Mafune T, Mikami S, Otsubo T, et al. An investigation of factors related to food intake ability and swallowing difficulty after surgery for thoracic esophageal cancer[J]. *Dysphagia*, 2019, 34(4): 592-599.

[7] 李峥, 刘宇. 护理学研究方法[M]. 2版. 北京: 人民卫生出版社, 2012: 56.

[8] 张缜, 徐延昭, 张月峰. 吞咽功能训练在食管癌腔镜术后并发喉返神经损伤致吞咽功能障碍的应用研究[J]. *护士进修杂志*, 2017, 32(14): 1327-1329.

[9] Takatsu J, Higaki E, Hosoi T, et al. Clinical benefits of a swallowing intervention for esophageal cancer patients after esophagectomy[J]. *Dis Esophagus*, 2021, 34(5): 94.

[10] 伍少玲, 马超, 黄粉燕, 等. 标准吞咽功能评定量表的临床应用研究[J]. *中华物理医学与康复杂志*, 2008, 30(6): 4-6.

[11] Banda K J, Chu H, Kao C C, et al. Swallowing exercises for head and neck cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized control trials[J]. *Int J Nurs Stud*, 2021, 114: 103827.

[12] Sze W P, Yoon W L, Escoffier N, et al. Evaluating the training effects of two swallowing rehabilitation therapies using surface electromyography-chin tuck against resistance (CTAR) exercise and the shaker exercise[J]. *Dysphagia*, 2016, 31(2): 195-205.

[13] 朱美红, 时美芳, 郑叶平, 等. 姿势控制训练对脑卒中后吞咽障碍患者相关性肺炎的影响[J]. *中华物理与康复杂志*, 2020, 42(8): 701-704.

[14] Okumura T, Shimada Y, Watanabe T, et al. Functional outcome assessment of swallowing (FOAMS) scoring and video fluoroscopic evaluation of perioperative swallowing rehabilitation in radical esophagectomy [J]. *Surg Today*, 2016, 46(5): 543-551.

[15] 中国吞咽障碍膳食营养管理专家共识组. 吞咽障碍膳食营养管理中国专家共识(2019版)[J]. *中华物理医学与康复杂志*, 2019, 41(12): 881-888.

[16] 刘寒雪, 陈冲, 张晓菊, 等. 食管癌术后患者吞咽功能管理的范围综述[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(9): 112-117.

[17] Crary M A, Mann G D, Groher M E. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005, 86(8): 1516-1520.

[18] Yokoi A, Ekuni D, Yamanaka R, et al. Change in tongue pressure and the related factors after esophagectomy; a short-term, longitudinal study[J]. *Esophagus*, 2019, 16: 300-308.

- [19] Oguma J, Ozawa S, Ishiyama K, et al. Clinical significance of sarcopenic dysphagia for patients with esophageal cancer undergoing esophagectomy: a review[J]. *Ann Gastroenterol Surg*, 2022, 6(6): 738-745.
- [20] 李秀云, 孟玲, 中国康复医学会康复护理专业委员会, 等. 吞咽障碍康复护理专家共识[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(15): 1-4.
- [21] Mafune T, Mikami S, Otsubo T, et al. An investigation of factors related to food intake ability and swallowing difficulty after surgery for thoracic esophageal cancer[J]. *Dysphagia*, 2019, 34(4): 592-599.
- [22] 张小婷, 张婷婷, 丁玮. 吞咽功能训练用于食管癌胸腔镜术后并发喉返神经损伤所致吞咽障碍的效果评价[J]. *中国医学文摘(耳鼻咽喉科学)*, 2023, 38(3): 176-178.
- [23] 吕孟菊, 柳俊杰, 李雪琳. 吞咽障碍患者饮食管理方案的构建[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(12): 1427-1434.
- [24] 王滨琳, 李丽, 徐德保, 等. 全病程管理对听神经瘤术后吞咽障碍患者康复的影响[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(16): 8-11.

(本文编辑 丁迎春)

1 例克-雅病并发紫色尿袋综合征患者的护理

董玉玉¹, 丁杨¹, 泮燕红²

摘要: 总结 1 例克-雅病并发紫色尿袋综合征患者的护理经验, 护理要点包括肌阵挛发作的早期观察和护理, 紫色尿袋综合征的识别和处理, 实施个性化营养支持, 落实隔离防护措施, 患者出院前做好居家防护及用药指导, 出院后严格核查患者使用后的所有物品, 进行终末消毒。经多学科合作治疗和精心护理, 患者住院期间无严重并发症发生, 15 d 明确诊断后家属要求自动出院。出院 1 个月电话随访, 患者无压疮、肺部感染及紫色尿袋综合征等情况发生。

关键词: 克-雅病; 肌阵挛; 紫色尿袋综合征; 营养支持; 消毒; 防护; 隔离; 护理

中图分类号: R473.74; R183.7 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.12.051

Nursing care of a patient with Creutzfeldt-Jakob disease complicated with purple urine bag syndrome

Dong Yuyu, Ding Yang, Pan Yanhong. Neurology Department, Sir Run Run Shaw Hospital, Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou 310018, China

Abstract: We summarized the nursing experience of a patient with Creutzfeldt-Jakob disease complicated by purple urine bag syndrome. Key nursing points included early observation and care of muscle spasms, identification and management of purple urine bag syndrome, implementation of personalized nutritional support, enforcement of isolation and protective measures, preparation of home protection and medication guidance before discharge, strict verification of all items used by the patient after discharge, and terminal disinfection. Through multidisciplinary collaborative treatment and meticulous care, no serious complications occurred during the patient's hospitalization period, and the family requested discharge 15 days after a clear diagnosis. A telephone follow-up was conducted one month after discharge, and no pressure ulcers, lung infections, or reoccurrence of purple urine bag syndrome were reported for the patient.

Keywords: Creutzfeldt-Jakob disease; muscle spasm; purple urine bag syndrome; nutritional support; disinfection; protections; isolation; nursing care

克-雅病(Creutzfeldt-Jakob Disease, CJD)是一种由朊蛋白感染的罕见的致命性中枢神经系统退行性疾病, 既往又称为亚急性海绵状脑病或皮质-纹状体-脊髓变性^[1]。该病进展迅速, 主要以进行性痴呆、视觉或小脑紊乱、肌阵挛、运动性缄默症和锥体或锥体外系功能障碍等为临床表现, 具有传染性和 100% 致死率^[2]。按照国际发病率(1~2)/100 万计算^[3], 我国克-雅病每年发病 1 400~2 800 例。多数克-雅病患者患病期间会出现尿潴留, 需要留置导尿管。紫色尿袋综合征(Purple Urine Bag Syndrome, PUBS)是指

在留置导尿管过程中, 患者的导尿管和尿袋会出现不同深浅的紫色色素沉积^[4], 与色氨酸的复杂代谢及尿路感染有关。数据显示, 在国外慢性病房中的紫色尿袋综合征发生率为 9.8%, 而病死率可高达 6.8%^[5-6]。紫色尿袋综合征作为一种少见的临床表现, 预后较好, 但重视不足可能会导致脓毒血症、继发性的弥漫性生殖器坏死, 甚至死亡^[7]。目前, 国内外克-雅病患者并发紫色尿袋综合征相关报告极少。我科于 2022 年 7 月收治 1 例克-雅病患者, 在留置导尿管期间出现了紫色尿袋综合征, 经过多学科诊疗和精心护理, 患者紫色尿袋综合征症状好转。由于克-雅病无特效治疗方法, 且疾病发展变化快, 住院期间主要采用对症治疗和支持性治疗, 患者克-雅病明确诊断后, 家属要求自动出院。1 个月后随访患者无严重并发症发生, 紫色尿袋综合征无复发。现将该例患者

作者单位: 1. 浙江大学医学院附属邵逸夫医院神经内科(浙江杭州, 310018); 2. 浙江大学医学院附属第二医院神经内外科

董玉玉: 女, 本科, 主管护师, 421127463@qq.com

通信作者: 丁杨, dingy2@srrsh.com

收稿: 2024-01-11; 修回: 2024-03-04