

[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

的护理过程报告如下。

1 临床资料

1.1 一般资料 女,70岁。因“反复头晕2月余,肢体不自主运动1月余”,于2022年7月22日入院,既往体健。患者2个月前在无明显诱因下出现头晕伴有视物旋转,1个月前出现右侧肢体不自主运动,至外院就诊后症状加重,由右侧肢体发展为全身四肢不自主运动,出现尿失禁,后至我院神经内科进一步治疗。入病房评估:格拉斯哥昏迷指数(GCS)评分15分,双侧瞳孔直径3 mm,对光反射灵敏,口齿欠清,肢体肌力右侧4级、左侧5级,四肢肌张力稍高,四肢不自主运动,以右上肢为主,双侧指鼻试验阳性,双上肢腱反射卅,双侧巴氏征可疑阳性,闭目难立征,直线行走不能配合,带入导尿管,尿色浑浊伴有絮状物。营养筛查表NRS-2002评分为5分(存在风险),Morse跌倒风险评分为60分(高风险),Barthel指数为20分(重度残疾,生活需要很大帮助),内科Padua评分为4分(高风险),Braden评分为17分(高危)。实验室检查:D-二聚体 $1.45\text{ }\mu\text{g/mL}$,白蛋白 33.1 g/L ;尿培养:大肠埃希菌。影像学检查结果:心电图提示,窦性心律(81次/min),局限性前间壁r波振幅递增不良。外院头颅MRI提示,两侧脑室旁白质区少许缺血灶,磁敏感加权成像(SWI)未见异常。外院肺部CT提示,两肺多发结节,两肺少许慢性炎症。

1.2 治疗和转归 入院后医嘱予特级护理,心电监护,半流质饮食;治疗上予泮托拉唑护胃、喹硫平和氯硝西泮改善精神症状及肌阵挛症状。入院第2天,患者纳差,吞咽障碍,予留置鼻肠管,营养液鼻饲泵注,查胸部CT提示两肺支气管炎表现伴散在炎症灶,两下肺通气不均,左下肺局部轻度支扩。给予加强营养,莫沙必利促进胃动力,头孢曲松抗感染等治疗。第4天患者出现肌力下降,右下肢肌力下降至2级,左下肢肌力下降至4级,双下肢彩超示右下肢肌间静脉血栓形成,血管外科会诊后给予那屈肝素钙注射液抗凝治疗,同时颅脑MRI提示皮层飘带征,进一步完善动态脑电图以明确诊断。第6天行腰椎穿刺术,外送脑脊液1433蛋白。第7天,患者出现嗜睡,GCS评分14分,反应迟钝,右上肢肌力下降至2级,右下肢肌力1级,左下肢肌力3级;动态脑电图提示轻-中度异常,反复复查可见慢波节律中夹杂少量低幅节律。第9天患者尿液出现紫色并伴有恶臭味,肝病感染科会诊后给予磷霉素氨丁三醇散抗感染治疗,同时积极监测白细胞、炎症指标、尿常规和尿培养。第10天患者意识水平下降,GCS评分12分,肌力无法配合评估,复查头颅MRI平扫+DWI提示大脑前动脉皮层高密度影,符合克-雅病表现。第15天患者脑脊液外送1433蛋白阳性,结合患者症状及相关辅助检测,克-雅病诊断明确,家属因个人原因要求出院,予以带

药出院。出院1个月电话随访患者家属,患者已至当地医院更换导尿管,营养状况可,无压疮、肺部感染及紫色尿袋综合征等情况发生。出院后3个月,患者因体温高在当地医院住院治疗。

2 护理

2.1 肌阵挛发作的早期观察和护理 肌阵挛是中枢神经系统所致突然、短暂、电击状不随意运动,是克-雅病的特征性表现之一,在克-雅病病程中作为主要症状体征的发生率高达62.7%^[8]。肌阵挛可伴有局部或者是全身短暂性收缩,该患者以头晕和肌阵挛为首发症状,主要表现为点头,四肢不自主抖动,以右上肢为主,导致行走困难、步态不稳。入院后患者行走不能,卧床休息为主,双侧床栏保护。需要给患者做好防坠床跌倒、防压力性损伤和防深静脉血栓形成等护理措施。肌阵挛发作可累及躯干、四肢,颈部等肌肉,睡眠中仍可持续存在,最严重时可导致患者呼吸抑制。据研究报告,声光刺激、皮肤碰触、睡眠剥夺等因素均可诱发肌阵挛^[9],该患者在无预期的声音刺激下和触碰过程中易发作。安排单间病房,专人陪护。保持周围环境安静、舒适,减少探视。有计划地安排诊疗,集中操作。给患者穿宽松舒适的衣裤,查房时动作轻柔,触碰患者时动作轻缓。严密监测生命体征变化。部分克-雅病患者会出现癫痫性发作,若患者出现全身强直-阵挛发作,双眼上翻、牙关紧闭、意识突然丧失、面色发绀、尿失禁等表现,同时伴有心率加快、血压升高、血氧饱和度下降、肌张力增高情况,要警惕患者出现癫痫大发作。床边备氧气、负压吸引器、抢救车等,护理团队对癫痫大发作抢救流程进行应急演练。患者住院期间未发生坠床跌倒及癫痫大发作。

2.2 紫色尿袋综合征的识别和处理

2.2.1 紫色尿袋综合征的识别 紫色尿袋综合征的产生是通过食物摄入的色氨酸在肠道菌群的作用下被转化为吲哚,然后通过门脉静脉在肝脏中合成硫酸吲哚酚,硫酸吲哚酚从肾脏被过滤到尿液中后,在革兰阴性菌中的硫酸酯酶和磷酸酶的转化作用下转化为吲哚酚,并在氧化过程中形成靛蓝和靛玉红,当这两种色素与聚氯乙烯材质的导尿管和尿袋接触时,接触的区域会呈现出不同深浅的紫色,且这种颜色的变色程度与接触的持续时间呈正相关^[10]。紫色尿袋综合征已知的高危因素与女性、增加饮食色氨酸、便秘、长期留置导尿管、肾衰竭等相关^[11]。与紫色尿袋综合征相关的细菌种类包括大肠埃希菌、克雷伯菌属、粪肠球菌、铜绿假单胞菌以及变形杆菌属等^[12]。患者带导尿管入院,入院尿培养即有大肠埃希菌,入院后肾功能正常,出现紫色尿袋综合征前4 d未排便。本例患者存在多个引起紫色尿袋综合征的高危因素,但医护人员对紫色尿袋综合征认识不足,前期未能识

别。入院第 9 天患者尿袋出现紫色,尿液为黄色浑浊,患者体温正常,无寒战、尿路刺激症状,给予更换尿袋后颜色变为正常,次日尿管和尿袋均出现紫色并伴有恶臭味,尿常规显示白细胞 ++ 。通过回顾国内外相关文献、咨询感染科医生及科内医护人员讨论后确认患者为紫色尿袋综合征,但由于条件受限无法进行比色卡对尿液进行判断。

2.2.2 紫色尿袋综合征的处理 ①防止紫色尿袋综合征复发及尿路感染加重的首要措施是定期更换引流袋并减少留置导尿管使用时间^[13],予重新更换非聚氯乙烯材质导尿管,每 2 日更换尿袋。患者尿色浑浊伴有絮状物,予 0.9%氯化钠注射液 500 mL 每天膀胱冲洗,以保持引流管通畅,防止堵管。②控制便秘、加强进食水管理是紫色尿袋综合征的重要管理措施之一^[14]。饮食上多摄入膳食纤维促进排便,同时减少花生、干酸奶、奶酪干、小米、南瓜子、鱼片干、豆腐皮等富含色氨酸食物的摄入。该患者采用肠内营养,选取膳食纤维丰富、色氨酸含量少的肠内营养制剂。每 4 小时鼻饲温水 150 mL,医嘱予 5%葡萄糖氯化钠注射液 500 mL 静脉滴注,乳果糖 10 mL 每天 1 次鼻饲,必要时开塞露低压灌肠。③紫色尿袋综合征患者在更换导尿管后仍出现紫色尿袋,需要进行抗生素治疗以预防感染性并发症^[13],给予患者更换硅胶材质的导尿管后第 2 天仍出现紫色尿袋,医生请肝病感染科会诊后给予磷霉素氨丁三醇散 3 g 鼻饲,每天 1 次。④加强健康教育:向患者及家属宣教紫色尿袋综合征发生的原因、进展的过程、相关治疗及预后,安抚患者及家属紧张焦虑情况。患者在采取以上措施后第 4 天尿袋颜色恢复正常,恶臭味消失,之后住院期间尿色均正常,但出院前给予正确留取尿培养后提示仍有大肠埃希菌生长。

2.3 实施个体化营养支持 本例患者存在频繁肌阵挛发作,易出现营养液反流导致窒息等风险,采用幽门后喂养途径,请消化内科医生至患者床边给予鼻肠管置入,拍腹部平片后确认鼻肠管位置在位。初始喂养目标为 75~105 kJ/(kg·d),起始速度为 10~30 mL/h,最长持续时间为 6 d,然后逐步提升至目标喂养量 105~125 kJ/(kg·d)^[15]。患者入科时身高 160 cm,体质量 50 kg,NRS-2002 评分 5 分,提示存在营养不良风险,且患者肌阵挛发作频繁,肌张力持续处于偏高水平,能量消耗大,对热量需求高,亟需个体化的营养支持方案^[16]。营养科会诊后予能全力 6.3 kJ/mL 从小剂量 20 mL/h 开始逐渐加量,第 5 天达到预定目标量。每班次评估患者是否存在恶心、呕吐或腹泻等胃肠道不耐受的症状,监测患者的肠鸣音。鼻饲期间床头持续抬高 30°以上,每 4 小时冲管 1 次,每次 20 mL,每次管饲前后、喂药前后均需用温开水脉冲式冲洗管道。每天 2 次用生理盐水或复方氯己定漱口液进行口腔护理,至少每 3 天更换鼻贴,关注

患者口腔卫生、每日排便次数、鼻部皮肤情况等以防出现感染、便秘、鼻部压力性损伤的发生。住院期间出现 1 次 4 d 未排便情况,后予乳果糖鼻饲、开塞露使用后成功排便,无其他并发症发生。

2.4 隔离防护

克-雅病具有传染性,可通过血液、体液、脑组织等传播,因此,做好标准预防和终末消毒尤为重要^[17]。

2.4.1 接触隔离措施 本例患者疑似或确诊朊病毒感染时即给予接触隔离医嘱,单间隔离,床尾及病房门口安放免洗手消毒液,黄色垃圾桶,内置双层黄色垃圾袋;病房门口备隔离防护用品箱;限制患者的活动范围,以减少与探视者及其他患者的接触;在单间房门、病服、腕带、会诊及检查申请单、标本转运箱、标本试管等处粘贴隔离标识,床尾放置隔离标识牌。患者的医疗物品专人专用,所有接触患者的诊疗器械(如腰穿包等)、器具和物品等尽量使用一次性用具,用后丢弃于病房内的黄色垃圾桶内最后焚烧处理;患者使用后的复用医疗器械放入双层黄色垃圾袋密封封装后放入消毒供应中心器械回收专用箱内,粘贴隔离标识并注明物品名称、朊病毒感染。如包内有未使用和/或未污染的复用器械与供应室人员交接清楚。

2.4.2 医护人员及辅助人员培训 组织科室成员学习我院制定的《朊蛋白病或疑似朊蛋白病的消毒隔离制度》,力求人人掌握。医护人员做好标准预防的基础上实施接触隔离,接触患者血液体液前做好个人防护,严格执行手卫生;对患者、家属、护理员、保洁员、运送人员进行有效的朊病毒相关知识的宣教并确保其理解和配合。

2.4.3 污染的医疗器材和物品处理措施 朊病毒感染患者高度危险组织包括大脑、硬脑膜、垂体、眼、脊髓等组织,低度危险组织包括脑脊液、肾、肝、脾、肺、淋巴结、胎盘等组织。本例患者进行腰椎穿刺取脑脊液检测 1433 蛋白,尽管脑脊液属于低度危险组织,但其传播朊病毒的风险还不清楚,操作时宜用一次性塑料薄膜覆盖操作台,操作结束后所使用的一次性物品根据特殊医疗废物进行焚烧处理。对于进入正常无菌组织、脉管系统或有无菌体液(如血液)流过,一旦被微生物污染将导致极高危感染危险的器材(例如腰穿器械)以及直接或间接接触黏膜的器材(例如血管钳等),可使用 1 mol/L 氢氧化钠溶液内作用 60 min,再按照按照一般程序清洗、消毒,灭菌应选择压力蒸汽灭菌:134~138℃、18 min,或 132℃、30 min,或 121℃、60 min。与完整皮肤接触而不与黏膜接触的器材(例如听诊器、监护仪等),与完整皮肤接触而不与黏膜接触的一般物品表面(包括病床、床头柜、陪客躺椅等)、环境表面采取相应常规消毒方法处理,使用含有效氯 2 000 mg/L 的消毒剂(如 I 型施康 1:25),作用 30 min,擦拭消毒。每天所用的清洁剂、消毒剂

应现用现配并监测有效浓度;每次处理工作完成后,立即消毒和清洗器具,更换个人防护用品,做好手卫生。患者被确诊为朊病毒感染后,立即上报传染病报告卡,通知医院感染管理及诊疗涉及的相关临床科室。

2.5 居家防护及用药指导 ①该患者出院后居家,告知家属回家后予患者单独房间居住,所有物品单人单用,尽量使用一次性物品,日常接触患者时戴手套;终末处理中所有接触过患者的被污染物品均焚烧处理。处理遗体时做好个人防护,戴口罩、帽子、手套,穿隔离衣、鞋套,遗体需挂特殊传染标记,以提醒他人注意。用氢氧化钠溶液(配制方法:1 L 水配 80 g 氢氧化钠)擦拭并湿拖家具、环境、地面 2 遍,清洁人员穿戴防护设备,包括双层手套、口罩和护目镜(主要防止氢氧化钠刺激眼睛黏膜造成损伤),保持橱柜开放,门窗紧闭,静置 2 h,通风 48 h 后用清水擦拭干净方可使用。②患者出院带药包括磷霉素氨丁三醇散、双歧杆菌三联活菌胶囊、肠内营养制剂瑞高、氯硝西泮片、唑硫平片、莫沙必利片及泮托拉唑肠溶片。出院前向患者及家属宣教留置导尿管、留置鼻肠管、饮食、防压疮等相关护理注意事项,若患者出现体温高、尿管堵塞及紫色尿液等情况应及时就医。

2.6 终末消毒 为了避免遗漏患者住院期间使用过的所有物品,经科室内小组讨论后制作《朊病毒患者出院终末处理核查清单》。患者出院后终末消毒由责任护士全程监督及闭环管理,患者使用后的所有物品放入双层黄色垃圾袋密闭封装,粘贴隔离标识并注明物品名称、朊病毒感染。对照《朊病毒患者出院终末处理核查清单》一一清点,所有物品与供应室、物业后勤工作人员及医疗垃圾收集人员做好交接,反复仔细核对,避免遗漏;最后填写《隔离患者终末消毒登记表》。

3 小结

克-雅病临床罕见,具有传染性,早期症状不典型,容易被忽视,常伴有不同程度的言语、认知、活动等功能障碍,疾病进展迅速,给护理带来了很大的挑战。医务人员在做好自身防护基础上要加强早期的病情观察,积极预防各种并发症的发生,同时也要充分认识紫色尿袋综合征,提高对克-雅病患者合并紫色尿袋综合征的关注;护理过程中尽量减轻患者痛苦,延长生存时间,提升生活质量;对患者落实接触隔离措施,处置被朊病毒污染的医疗器材和物品时需严格遵守消毒隔离制度,以降低朊病毒传播风险;同时,需对医护人员、辅助人员以及患方人员进行培训,提高各类人群应对朊病毒感染的处置能力,避免医院感染发生。

参考文献:

[1] 中华医学会神经病学分会神经感染性疾病与脑脊液细

胞学学组.克-雅病中国诊断指南 2021[J].中华神经科杂志,2022,55(11):1215-1224.

- [2] Yang J, Kuang H, Wang Q, et al. Analysis of Chinese patients with sporadic Creutzfeldt-Jakob disease[J]. Prion, 2020,14(1):137-142.
- [3] Watson N, Brandel J P, Green A, et al. The importance of ongoing international surveillance for Creutzfeldt-Jakob disease[J]. Nat Rev Neurol,2021,17(6):362-379.
- [4] Letizia M, Tyson R. Managing a patient with purple urine bag syndrome[J]. JAAPA,2021,34(4):38-39.
- [5] Worku D A. Purple urine bag syndrome:an unusual but important manifestation of urinary tract infection. Case report and literature review[J]. SAGE Open Med Case Rep,2019,7:2050313X-18823105X.
- [6] Yang H W, Su Y J. Trends in the epidemiology of purple urine bag syndrome:a systematic review[J]. Biomed Rep,2018,8(3):249-256.
- [7] 杨良琴,杨子敬,陈茜.紫色尿袋综合征患者识别与护理的研究进展[J].中华护理杂志,2021,56(11):1747-1751.
- [8] 钟丽,张君臣,徐武华.国内散发性克雅病的临床特征分析[J].中华神经医学杂志,2020,19(11):1128-1133.
- [9] Hirsch E, French J, Scheffer I E, et al. ILAE definition of the Idiopathic Generalized Epilepsy Syndromes:position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions[J]. Pilepsia,2022,63(6):1475-1499.
- [10] Traynor B P, Pomeroy E, Niall D. Purple urine bag syndrome:a case report and review of the literature[J]. Oxf Med Case Reports,2017(11):omx059.
- [11] 何金花,李丽凡,马红敏,等.老年 2 型糖尿病患者合并紫色尿袋综合征一例[J].中华糖尿病杂志,2020,12(4):257-258.
- [12] Su Y J, Yang H W. Risk factors of mortality in patients with purple urine bag syndrome[J]. J Drug Assess, 2019,8(1):21-24.
- [13] NICE. Urinary tract infections (catheter-associated) antimicrobial prescribing[EB/OL]. (2018-11-28)[2021-07-20]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng113>.
- [14] Garba A A, Douchi M, Diongolé H, et al. Purple urine bag syndrome:a sometimes serious manifestation of urinary tract infection[J]. Health Sci Dis, 2021(3):111-113.
- [15] 罗雪莉,庄一渝,董莲莲.1 例糖尿病患者颈部慢性溃疡伴高渗高血糖综合征的护理[J].中华护理杂志,2021,56(11):1698-1702.
- [16] Schuetz P, Seres D, Lobo D N, et al. Management of disease-related malnutrition for patients being treated in hospital[J]. Lancet,2021,398(10314):1927-1938.
- [17] 汪敏.克-雅病的护理方法探讨[J].护理学杂志,2003,18(7):551-552.

(本文编辑 赵梅珍)