

• 个案护理 •

一例 Sagliker 综合征患者的护理

周璇,赵蕾

(江苏大学附属医院 肾内科,江苏 镇江 212003)

目前,临床将慢性肾功能衰竭并发严重继发性甲状旁腺功能亢进症(secondary hyperparathyroidism,SHPT)患者的一系列症状定义为 Sagliker 综合征^[1],它是重症难治性 SHPT 的一种特殊类型,其致残率、致死率均高于一般慢性肾脏病(chronic kidney disease,CKD)人群,心血管事件发生率及病死率也明显升高。Sagliker 综合征患者的主要特征为身材矮小、头面部畸形、手指末端指节肥大、膝关节及肩胛骨畸形等^[2]。目前,国内外 Sagliker 综合征的相关文献尚不多见。2019 年 11 月,我科收治了一例慢性肾脏病 V 期合并 Sagliker 综合征患者,经积极治疗和精心护理,该患者好转出院,现将护理体会报道如下。

1 临床资料

患者,女,33 岁,父母离异,信仰佛教。因维持性腹透 9 年余,乏力畸形加重 2 年,抽搐胸闷 1 月,于 2019 年 11 月 26 日入院。入院时意识清楚,精神萎靡,带下腹部腹透管 1 根,在位通畅。患者呈现以面部为主的畸形:头颅骨骼畸形,鼻骨塌陷,鼻腔结构改变,颧骨隆起,下颌突出,上颌外翻,张口受限,双唇部不能闭合呈“河马征”,双侧胸廓呈鸡胸改变,双手呈杵状指改变,呈现尿毒症狮面畸形改变(Sagliker 综合征)^[3],1 年内体重下降 5 kg。实验室检查:血清总钙(serum total calcium,TCA)1.48 mmol/L,甲状旁腺激素(parathyroid hormone,PTH)>3005.00 pg/ml,血红蛋白(hemoglobin,HGB)74 g/L,白蛋白(albumin,ALB)21.6 g/L,血 β₂-微球蛋白(serum β₂-microglobulin,β₂-mG)14.9 mg/L,尿素氮(urea,BUN)20.65 mmol/L,血肌酐(creatinine,CREA)751.1 μmol/L。CT 示双肾缩小伴钙化灶,全身多发骨质密度异常,胸腹部皮下软组织水肿,颌下及颜面部高密度团块影,颅面部、胸骨、胸椎、双侧肋骨、肩胛骨、肱骨多发骨质破坏及骨密度减低,右侧胸腔积液。甲状腺超声:甲状腺双侧叶背侧结节,考虑来源于甲状腺旁腺。诊断为慢性肾脏病

V 期、SHPT、Sagliker 综合征、心功能四级。患者于 2010 年诊断为“慢性肾脏病 V 期,慢性肾炎”,期间拒绝规律用药、复查,拒绝行甲状腺旁腺切除手术。入院后,遵医嘱予补钙、腹膜透析、达肝素钠预防血栓、缬沙坦控制血压、促红素纠正贫血和白蛋白营养支持治疗。11 月 28 日,患者诉胸闷不适,经皮血氧饱和度为 92%,B 型尿钠肽(B-type natriuretic peptide,BNP)示 676 pg/L,协助患者抬高床头 45°,鼻塞吸氧 3 L/min,自动腹膜透析机腹透换液治疗,每天腹透超滤量为 200 ml 左右,结合患者的饮食和超滤情况,指导患者每日饮水 200 ml 左右。12 月 2 日,患者经皮血氧饱和度示 97%,诉胸闷、乏力症状较前缓解,改床边腹膜透析换液治疗,每日超滤量为 1000~1500 ml。12 月 10 日,患者病情相对稳定,自行要求出院。

2 护理

2.1 临床护理 当于肾小球滤过率低于 60 ml/(min·1.73 m²)时,肾脏合成的活性维生素 D 减少,从肠道吸收的钙也会减少,同时血磷的排出也会出现障碍,导致血钙浓度下降^[4]。主要表现为口唇、四肢针刺样麻木感、抽搐、心率失常,严重时喉肌痉挛,甚至窒息死亡。患者入院时 TCA 1.48 mmol/L,住院期间血钙反复偏低,同时存在间断性的麻木感、胸闷不适的临床症状,为此,采取以静脉补钙为主,联合口服补钙的治疗方法,帮助患者纠正低血钙的症状。

2.1.1 外周静脉补钙 (1)患者自身血管条件较差,但仍拒绝中心静脉置管,在静脉补钙治疗时,若钙剂发生外渗,严重者会出现皮下软组织坏死、感染、筋膜综合征等并发症^[5],因此,采取预见性的护理措施尤为重要。首先,与医生沟通,尽量稀释葡萄糖酸钙的浓度,使用 10%葡萄糖注射液 30 ml 加 10%葡萄糖酸钙注射液 20 ml 以 30 ml/h 静脉泵入,并做好醒目标识。由主管护师协助穿刺,提高穿刺成功率,确认回血后再用药,降低溶液外渗的发生率^[6]。若患者诉注射部位红肿、疼痛等,即使回血良好也应重新选择血管。在静脉补钙的过程中,尽量关闭门窗,保持室温在 22℃左右,防止药液过冷刺激血管收缩^[7],引起钙剂外渗。使用 2%利多卡因 5 ml 与

【收稿日期】 2020-11-16 【修回日期】 2021-03-06
【作者简介】 周璇,本科,主管护师,从事肾脏内科临床护理管理工作
【通信作者】 赵蕾,电话:0511-80823607

25%硫酸镁 20 ml 混合液将无菌纱布浸湿,湿敷于穿刺点上方的血管^[8],用保鲜膜包裹,直到泵入结束 30 min 后取下,期间保持纱布湿润,预防静脉炎。

2.1.2 口服药物补钙 为了促进药物吸收,协助患者 21:00 左右服用碳酸钙片、骨化三醇胶丸^[3]补钙治疗,由于患者依从性极差,经常藏药,在协助患者服药时,确保看服到口。

2.1.3 饮食补钙 指导患者进食高钙低磷的食物,如鸡蛋清等,限制含磷高的食物如加工肉类、奶酪、饮料等^[4]。12 月 4 日,患者 TCA 为 2.2 mmol/L,治疗期间未发生低钙血症的症状及钙剂外渗,医嘱予停葡萄糖酸钙注射液的静脉泵入,继续口服补钙治疗。

2.2 心理护理

2.2.1 护士方面 第一次面对严重畸形的患者,且对此疾病不了解,缺乏相关的护理经验,大部分护士在护理该患者时产生了恐惧、焦虑的情绪。做好患者的护理,首先要做好护士的心理护理。针对以上情况,采取了以下措施:(1)请专科医生共同参与、组织疾病相关内容的学习,全面掌握疾病相关的知识,探讨和制订患者护理的最佳方案。(2)鼓励护理人员采用逆向思维,从患者及其家属的角度思考问题,以减轻其工作时的思想压力。对心理负担较重的护士及时进行心理疏导,进行职业价值观再教育,多鼓励少批评^[9],帮助护士克服心理冲击。(3)科室合理排班,新老搭档,同时组建心理小组^[10],定期对此患者进行病例讨论,大家互相交流护理经验。通过上述方法,科室护理人员系统地掌握了 Sagliker 综合征相关的知识,能够以平常心面对患者,主动关心患者。

2.2.2 患者和家属方面 患者是一名受过高等教育的年轻女性,却对生活丧失热情,将佛教视为其唯一的情感和精神寄托,对治疗及护理有严重的不依从行为。分析原因,可能和患者的家庭背景(患者父母离异,又各自重组家庭)有关,研究^[11]显示,离异家庭的子女容易性格内向,存在所谓看破“红尘”的思想。患者入住非单间病房期间,隔壁病床的患者因无意间看见该患者的长相,导致心律失常,强烈要求换病房,此种情况对患者造成一定的心理打击。同时,慢性疾病以及不可逆的面容改变对患者所造成的精神和心理压力不容小觑,应重视患者的心理护理。(1)将患者安置于单间病房,粘贴温馨寄语墙,写上鼓励的话语,让患者感受到医护人员的关爱与重视。(2)鼓励父母共同陪伴^[11],增加患者的存在感和归属感;共同回忆曾经的宝贵时光,激发其求生意志;鼓励家属陪伴其适当地参加一些病友间集体

活动,引发患者间的共鸣,树立对未来的憧憬。(3)责任护士每天至少抽出 20 min 陪伴患者,尽可能满足患者的合理需求,耐心倾听患者主诉;对患者和家属进行个性化的健康宣教,讲解疾病相关的知识和目前的治疗方案及效果^[12],以取得患者的信任,帮助患者勇敢地面对疾病,积极地配合治疗。12 月 3 日患者开始主动和他人沟通,关心自身疾病相关的注意事项和每日的治疗情况。

2.3 饮食护理 文献^[13]报道,合理的营养膳食调配是慢性肾衰竭综合治疗中的有效方法之一。患者入院时体质量指数(body mass index, BMI)数值为 15.9 kg/m²,由于头面部畸形,存在咀嚼障碍的问题,为了刺激患者的食欲,提高患者的营养,增强免疫力,同时防止损伤口腔黏膜及发生误吸、呛咳等风险,有效的饮食指导至关重要:(1)联合五官科和营养科会诊,根据患者的体质量和病情变化,以及患者的口味,提供个性化的膳食方案。(2)指导患者进食软食,避免进食刺激性、难以咀嚼和粘性食物,保持高钙低磷的饮食习惯^[14],让患者了解误吸的危害,在进食时保持周围环境安静,避免情绪激动,采取少量多餐的原则,嘱咐患者细嚼慢咽。(3)病情稳定后,再制订合理的营养食谱,对患者的家属进行健康宣教,保证患者出院后也能够有全面的饮食护理。12 月 6 日,患者复查的实验室指标结果显示:TCA 2.13 mmol/L,无机磷(inorganic phosphate, IP) 1.69 mmol/L, HGB 72 g/L, CREA 526.0 μmol/L 等,较入院时好转,出院 1 周后电话随访,其母亲能够为其准备简单的符合营养标准的食物。

2.4 腹透护理 腹膜透析是通过腹膜将透析液和体液内的成分不断地更换,以达到清除体内代谢产物、毒物及纠正水、电解质平衡紊乱的目的,是治疗慢性肾衰竭的有效方法之一。为了让患者能够更有效地进行腹膜透析,结合患者的病情,采取了以下护理措施:(1)由腹透专科护士遵医嘱予腹膜透析机行腹透换液治疗,保证透析充分性;腹膜透析双联系统使用“Y”型管保护套^[15],防止了腹透管拉扯、脱落。(2)对患者及家属进行反复地宣教与指导,确保其知晓规范腹膜透析操作的重要性;患者病情好转时,在护士指导下由家属帮助患者行床边腹透换液操作,并做好记录。(3)每天早晨 6:00 左右,记录患者体质量、血压和前一天的腹透超滤情况。住院期间,患者未发生腹膜炎和导管滑脱等,超滤量在 1000~1500 ml,出院前家人能够规范的遵医嘱完成腹膜透析换液操作,并准确记录。

2.5 基础护理 (1)患者上颌外翻,皮肤黏膜干燥,四肢及背部有顽固性的瘙痒,影响睡眠。为了缓解

患者瘙痒的症状,避免其抓挠导致皮肤破溃,对此,采取了以下护理措施:每天中午开窗通风 1 h,同时使用床边空气加湿器,病房湿度保持在 60%左右;指导患者洗澡后可在皮肤瘙痒部位涂抹润肤乳,避免皮肤干燥^[16];指导患者在服用药用炭吸附止痒时要与其它药物间隔 2 h 服用,以免降低其它药物的作用;告知患者在皮肤瘙痒严重时,可用指腹轻柔或轻拍瘙痒部位,禁止使用指甲抓挠,避免抓伤皮肤,造成感染。12 月 3 日,患者未发生皮肤破溃,诉皮肤瘙痒较前得到缓解。(2)在患者卧床期间拉起两侧床栏,并在床栏上包裹毛巾,避免肢体及关节大幅度运动,防止磕碰,造成肢体骨折。请康复科会诊后,为患者制订合理的功能锻炼方案,协助患者进行功能锻炼。

2.6 出院护理 指导患者出院后要继续遵医嘱用药,规范进行腹透换液操作,注意保暖,避免受凉,每天晒 30 min 左右的太阳,促进钙质形成,缓解皮肤瘙痒,注意休息,避免劳累,鼓励父母共同陪伴患者,协助患者每天进行功能锻炼。对此患者我科每周进行电话随访,鼓励患者每月至门诊随访,必要时进行家庭随访。让其加入科室腹透微信群,实施微信式延续性护理,能够很好提升患者的依从性及自我护理能力,同时方便病友之间的沟通。经过长期随访,患者在出院期间能够规范执行各项治疗操作、遵医嘱用药,但是由于宗教信仰等问题,抱着姑息治疗的态度。

【关键词】 慢性肾脏病;Sagliker 综合征;护理

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.03.024

【中图分类号】 R473.5 **【文献标识码】** A

【文章编号】 1008-9993(2021)03-0090-03

【参考文献】

[1] 王海燕.Sagliker 综合征相关危险因素分析[D].合肥:安徽医科

(上接第 71 页)

[4] 肖婷,胡珊博,邵佩,等.不同教学方法对护理专业学生人文关怀能力影响的网状 Meta 分析[J].护士进修杂志,2020,35(21):1972-1977.

[5] 张秀伟.护士人文关怀品质结构理论模型的构建及教育策略研究[D].上海:第二军医大学,2009.

[6] Duffy J. Caring relationships and evidence-based practice: can they coexist [J].Int J Human Car,2003,7(3):45-50.

[7] 武广红,朱大茹,陈翠,等.基于“匠人精神”理念的新护士人文关怀培训模块的构建[J].中华现代护理杂志,2019,25(19):2405-2410.

[8] 孟巍.实习护生人文关怀能力现状及其影响因素分析[J].中华现代护理杂志,2018,24(10):1227-1229.

[9] 刘于晶,姜安丽.国内外护理人文关怀测评工具的分析及思考[J].中华护理杂志,2010,45(11):1045-1047.

[10] 檀琳.新媒体对医学人文精神培育的影响分析[J].医学与哲学(A),2016,37(9):55-57.

大学,2016.

[2] 吴唯,钱立元,陈学东,等.Sagliker 综合征 1 例报道并文献复习[J].中南大学学报:医学版,2014,39(10):1100-1104.

[3] 朱雪莉.1 例退缩人综合征合并狮面征患者的临床分析及护理[J].中国实用护理杂志,2014,30(19):36-37.

[4] 张艳燕.甲状腺术后低钙血症的护理进展[J].护理实践与研究,2017,14(21):25-27.

[5] 王宏琴.小儿静脉补钙外渗的危害及护理[J].当代护士:学术版(中旬刊),2016(6):108-110.

[6] 晏玲,杨莉.新生儿静脉输注钙剂外渗预防措施探讨[J].中西医结合护理,2017,3(1):80-81.

[7] 马晶晶,苏绍玉.新生儿静脉输注葡萄糖酸钙的风险与管理[J].中华现代护理杂志,2009,15(27):2836-2838.

[8] 姜莉.外敷药物预防化疗性静脉炎的研究进展[J].解放军护理杂志,2013,30(3):35-55.

[9] 房芳,李晓娟,魏丽丽,等.护士长/护理管理团队在护士克服工作倦怠和培养心理韧性中的作用[J].齐鲁护理杂志,2019,25(5):83-85.

[10] 孟召霞,牛杰,才晓茹,等.积极心理团体辅导对减轻新护士转型冲击效果的研究[J].中国护理管理,2019,19(9):1339-1342.

[11] 谢爱林,王丽慧,徐玉莲.离婚家庭儿童教育环境与抗逆模型研究[J].教育学术月刊,2019(8):61-70.

[12] 张丽霞,刘咏梅.家庭支持护理对血液透析患者生存质量的影响[J].中外女性健康研究,2020(11):158-159.

[13] 郭素霞.慢性肾衰竭患者饮食状况调查及护理对策[J].齐鲁护理杂志,2017,23(7):68-70.

[14] 桂保松,马姗,姚智慧.慢性肾脏病皮肤瘙痒的发病机制、特点及治疗[J].皮肤科学通报,2015,32(6):598-602.

[15] 甘娜,张安林,张映.循证健康教育对慢性肾脏病患者的影响[J].齐鲁护理志,2019,25(17):108-110.

[16] 张云萍,薛小玲.维持性血液透析患者尿毒症性皮肤瘙痒的研究进展[J].护士进修杂志,2011,26(9):399-401.

(本文编辑:沈园园)

[11] 毛俊,王丽芳,陈昱,等.护士人文素养综合实训课程的研究与探索[J].中国高等医学教育,2017(9):66-67.

[12] 迟源,王静静,李红玉.情绪智力在护生共情与人文关怀能力间的中介效应[J].解放军护理杂志,2020,37(9):22-25.

[13] 韩慧慧,周淑萍,李静静,等.“3+2”高职护生核心能力和人文关怀能力现状及相关性研究[J].护理研究,2019,33(21):3780-3782.

[14] 孙效智.生命教育融入 12 年国民基本教育课程之研究期末报告[R].台北:国家教育研究院,2014.

[15] 薄其玉,吴硕,柴榕,等.某三级甲等医院低年资护士人文关怀能力现状与影响因素分析[J].中华现代护理杂志,2016,22(13):1860-1863.

[16] 王焕焕,曾娅.护理人文关怀评价工具研究及应用现状[J].护理研究,2019,33(24):4280-4284.

(本文编辑:沈园园)