

. 护理技术 .

整体护理对大脑半球切除术后 Rasmussen 脑炎
儿童生活质量的影响

潘军红 顾晶晶 栾国明

【摘要】目的 探讨整体护理对大脑半球切除术治疗 Rasmussen 脑炎患儿生活质量的影响。**方法** 自 2006 年 5 月至 2013 年 5 月采用大脑半球切除术治疗 Rasmussen 脑炎患儿(4~18 岁)41 例。2010 年 5 月之前收治的 19 例患儿采用常规护理(对照组);之后的 22 例患儿在常规护理基础上,采用整体护理(观察组)。术后随访 6 个月~8 年,运用癫痫儿童生活质量评分量表(QOLCE)评分评估患儿生活质量。**结果** 术后癫痫发作完全控制 31 例(80.5%),发作缓解>50% 9 例(17.1%),发作无明显变化 1 例(2.4%)。随访 6 个月~8 年,无远期并发症发生,疗效满意。观察组 QOLCE 评分及其各分项评分均显著高于对照组($P<0.01$)。**结论** 整体护理模式对提高大脑半球切除术后 Rasmussen 脑炎患儿的生活质量有着重要的促进作用。

【关键词】 Rasmussen 脑炎;大脑半球切除术;整体护理;生活质量;儿童

【文章编号】 1009-153X(2015)03-0179-03 **【文献标志码】** B **【中国图书资料分类号】** R 742; R 473.6

Rasmussen 脑炎(Rasmussen encephalitis, RE)以顽固性癫痫、进行性偏瘫及智力减退为特征性表现^[1],多见于儿童,即使服用多种抗癫痫药物,效果仍欠佳。大量研究表明,手术切除患侧大脑半球是一种有效的治疗 RE 的方法^[2-3]。我们自 2006 年 5 月至 2013 年 5 月采用大脑半球切除术治疗 RE 患者 41 例,现就其护理经验总结如下。

1 研究对象

本组男 23 例,女 18 例;平均年龄为(9.0±3.8)岁。将 2010 年 5 月之前收治的 19 例患儿,采用常规护理(常规组),之后的 22 例患儿采用整体护理(观察组)。主要调查对象为患儿的父母,包括父亲 15 名,母亲 26 名,经人口学统计分析,两组患儿及其父母在性别、年龄及文化程度上均无统计学差异($P>0.05$)。

2 护理方法

2.1 常规护理 ①细致地给予患儿基础护理,按常规对患儿进行意识、瞳孔和生命体征的监测,保证患儿的健侧卧位,保持伤口清洁干燥,发现异常及时通知医生;②加强安全方面的健康宣教,告知患儿家属要时刻陪在患儿身边,远离周围环境中的不安全因素,

注意做好防护,尽量避免坠床及跌倒等;③对于发热的患儿给予物理降温,高热时遵医嘱用药,并观察降温效果;④患儿出现恶心、呕吐时,给予去枕平卧,头偏向一侧,防止误吸;⑤主动了解患儿及家属的心理状态,发现问题及时沟通,保持其情绪稳定,避免抑郁及焦虑的发生。

2.2 整体护理 在常规护理的基础上,实施系统化的护理。①告知患儿及其家属该疾病的发展过程,根据患儿家属的文化水平和接受程度进行适当的诱导,并介绍科室的专家及手术成功的病例,增强患儿及家属的信心。②大脑半球切除术后患儿取平卧位健侧卧位,尤其是行解剖性大脑半球切除术的患儿,避免脑组织移位,在患侧头部敷料上标识减压窗,转运及搬动患儿时,动作应轻柔缓慢,防止头部受震动。因患儿卧床时间较长,告知患儿及家属保持体位的重要性,并至少 2 h 翻身一次。侧卧位时保护好耳廓,避免产生压疮。对于欠配合的患儿,在征得患儿家属同意的情况下给予适当约束,保持安全体位,并注意观察约束处皮肤。③由于手术创伤较大,因此吸收热时间也较长,加之患儿术前体质均较弱,高热较为常见,呈弛张热,以幼儿为著。高热时各种代谢功能的变化使机体热量消耗加大,液体丢失增多而消化吸收功能下降,故应嘱患儿家属多给予易消化、富营养的高热量、高蛋白、高维生素、低脂肪的流食或半流食,并鼓励患儿多饮水,患儿的体温情况对医生观察病情、计算补液量亦有重要作用,应严密观察并准确记录。体温升高时主要采用物理降温,常用温水擦浴、酒精擦浴或者在患儿颈部、腋下等部位

放置冰袋,用毛巾或治疗巾包裹并定时更换冰袋位置,以防冻伤,及时更换衣服和床单,保持皮肤清洁干燥,高热时遵医嘱用药,观察药物疗效,大量出汗时应鼓励患儿多喝水,遵医嘱给予补液,以免脱水和电解质紊乱的发生。对于可疑感染的患儿,必须严格执行消毒隔离制度。④严密观察患儿的精神状态,发现精神萎靡、纳差及胃肠道胀气,有可能是发生了低钠血症,若不及时纠正,患儿会逐渐出现嗜睡、持续性抽搐甚至低渗性昏迷,危及生命。⑤手术创伤大,部分患儿会不可避免地遗留有较术前加重的肢体活动障碍,但儿童的大脑有很强的发育代偿能力及可塑性^[4],其肢体活动恢复的潜力很大,进行早期康复的意义相当重大。当患儿病情基本稳定,选择能与医护人员沟通与配合的患儿,根据患儿及家属的接受程度,制定康复护理计划,根据不同年龄和患儿的耐受程度,确定每日活动的次数及时间,活动后将各关节伸展固定于功能位置,防止关节僵硬变形^[5],鼓励患儿将自主活动与被动活动相结合,做好患儿家属的思想工作,嘱其多与患儿沟通交流,保持其情绪稳定,心情舒畅,以能够积极参与并坚持功能锻炼。⑥服药依从性对癫痫预后有明显的影响^[6],没有特殊情况,很少会在围手术期调整抗癫痫药物,遵医嘱嘱患儿仍需按时、按量服用原有抗癫痫药物,切勿私自减停,做好患儿及家属的思想工作,告知继续服用药物的重要性,药物需要根据复查脑电图的情况方可逐步减停。

2.3 生活质量评估 采用癫痫患儿生活质量问卷(quality of life in childhood epilepsy, QOLCE)对患儿的生活质量进行评估^[7]。问卷包括身体状况、情绪、认知、社会活动、行为、总体健康和总体生活质量 7 个方面,共 16 个分项,76 个问题;满分为 100 分,分值越高,患儿的生活质量越高。

2.4 调查及随访方法 每例患儿家属在入院后即告知该项调查的意义及方法,取得家属的理解和配合后签署知情同意书,出院后利用复查及电话的方式联系进行随访,对患儿家属使用问卷进行评估,由专人负责以减少调查者倚倚。

2.5 统计学方法 采用 SPSS 17.0 进行分析,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,利用单因素方差分析和 *t* 检验, $P < 0.05$ 无差异显著。

3 结果

3.1 术后癫痫控制效果 术后癫痫发作完全控制 33 例(75.6%;,其中观察组 16 例,对照组 15 例),发作缓

解 > 50% 9 例(22.0%;其中观察组 5 例,对照组 4 例),发作无明显变化 1 例(2.4%,为观察组患者)。两组患儿手术效果无统计学差异($P > 0.05$)。随访 6 个月~8 年,无远期并发症发生,疗效满意。

3.2 术后患儿生活质量 观察组 QOLCE 评分及其各分项评分均显著高于对照组($P < 0.01$)。详见表 1。这提示观察组患儿术后生活质量明显高于对照组。

表 1 两组患儿术后生活质量评分比较($\bar{x} \pm s$)

QOLCE 评分	对照组	观察组
身体状况	52.8±2.5	60.0±2.5*
认知	54.5±2.5	59.5±3.1*
情绪	53.9±2.2	63.0±3.2*
社会活动	53.4±2.9	58.4±2.8*
行为	51.6±2.8	58.0±2.6*
总体健康	53.5±2.1	59.1±2.2*
总体生活质量	52.5±2.6	61.0±2.8*

注:与对照组相应值比,* $P < 0.01$; QOLCE:癫痫患儿生活质量问卷

4 讨论

4.1 整体护理对患儿及其家属心理的影响 RE 是一种慢性进展性疾病,随着病程迁延,最终会导致患儿偏瘫和智力障碍,绝大部分患儿发作时均不伴有意识丧失,给孩子幼小的心灵带来严重的伤害,加之该病的复杂性,致使其诊断和治疗也相当棘手,家属常年在各大医院转诊就医,无论从时间、精力还是费用等方面来讲,都会带给他们相当大的压力。整体护理在常规护理的基础上,进一步加深对患儿及家属本身的人文关怀,根据各个家庭不同的教育背景和接受程度,加强对其心理的护理和健康宣教,注意个体差异,实施个性化护理,多关注掩藏在患儿及家属的内在需求。现代护理亦是一个涵盖身、心、灵的整体护理^[8],癫痫患儿除了身体和心理受疾病折磨,也深受心灵的困扰,对待疾病带有中国特质,并考虑患儿家庭的文化背景,才能在真正意义上提高患儿的生活质量。

4.2 整体护理对患儿疾病本身的影响 RE 以顽固性癫痫、进行性偏瘫及智力减退为特征性表现,侵犯患儿的多个系统。整体护理能避免在护理观察上出现以偏概全,或被一些疑似的临床症状所误导,从而导致错误的护理诊断,其后果不得而知。了解手术可能的并发症,因患儿病情变化时的很多症状都比较类似,电解质紊乱所出现的精神萎靡等症状在硬膜外积液时也会发生,难以鉴别,若此时指导患儿家属

给予患儿抬高床头,进行高钠饮食,是相当危险的,故在严密观察患儿病情的同时,注重细节变化,并及时反馈给医生,从整体上把握患儿的生命体征及症状,防患于未然,将患儿的风险降至最低。

4.3 整体护理对护士队伍建设的影响 整体护理的方法指导护士以护理程序为基本框架,以人为中心,从整体上把握患儿的身心状况,认真制定护理计划并正确地实施和评价,保证安全护理的同时,给予优质护理,这对护士本身也提出了更高的要求。要建设这样的护理队伍,不仅仅要加强专业知识的培训和沟通能力的培养,还要求护士能够恰当地将理论知识运用到临床实践中去。只有将整体护理的观念深入到每一个护士的心中,而不再是机械重复的工作,在提高患儿家属满意度的同时,提高整个家庭的生活质量,促进社会和谐健康发展。

【参考文献】

- [1] 林久鑫,周文静,张光明,等. Rasmussen 脑炎临床特点及半球切除治疗[J]. 立体定向和功能神经外科杂志, 2009, 22(6): 337-340.
- [2] Jadhav PM, Bodke NK, Sanap DA, *et al.* Assessment and comparison of health-related quality-of-life (HRQOL) in patients with epilepsy in India [J]. *Epilepsy Behav*, 2013, 27(1): 165-168.
- [3] 关宇光,栾国明. Rasmussen 脑炎的发病机制研究进展[J]. 中国微侵袭神经外科杂志, 2009, 14(11): 523-525.
- [4] Fritz SL, Rivers ED, Merlo AM, *et al.* Intensive mobility training postcerebral hemispherectomy: early surgery shows best functional improvements [J]. *Eur J Phys Rehabil Med*, 2011, 47(4): 569-577.
- [5] 鄢杰. 康复护理干预对颅脑外伤患儿生活质量的影响[J]. 中外医疗, 2011, 20: 151-153.
- [6] 韩长青,蔡宇红,王利舟. 服药不顺从行为对癫痫预后的影响[J]. 中国厂矿医学, 2003, 16: 344-345.
- [7] Mark Sabaz, David RC, John AL, *et al.* Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy [J]. *Epilepsia*, 2000, 41(6): 765-774.
- [8] 郭巧容,卢清朗,陈瑞珍. 癫痫患儿灵性需求的分析[J]. 当代医学, 2011, 17(23): 117.

(2014-05-13 收稿, 2014-06-01 修回)