

火棉胶婴儿一例的护理

郑奇贤,吕泓,吴英,陈剑玲

(汕头大学医学院第一附属医院 新生儿科,广东 汕头 515041)

【摘要】总结一例火棉胶婴儿的护理经验,为以后的相关研究提供参考。主要护理要点包括预防和控制感染、皮肤护理、五官护理、营养管理、评估患儿疼痛程度并实施护理措施及对父母进行心理护理和出院指导。经过 48 d 的治疗护理,患儿度过易感期,好转出院。随访 8 个月,患儿躯干与头部皮肤仍有少量表皮鳞屑反复生成、脱落。

【关键词】 鳞癣;火棉胶婴儿;新生儿护理;病例报告

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.01.026

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)01-0109-03

Nursing Care of One Collodion Baby: A Case Study

ZHENG Qixian, LV Hong, WU Ying, CHEN Jianling (Department of Neonatology, The First Affiliated Hospital of Shantou University Medical College, Shantou 515041, Guangdong Province, China)

【Abstract】 The nursing care of a collodion baby was summarized to provide a reference for future related research. The main nursing points included prevention and control of infection, skin care, facial features care, nutritional management, assessment of the infant's pain grade and implementation of corresponding nursing measures, as well as psychological care and discharge guidance for parents. After 48 days of treatment and care, the infant has passed the susceptible period and was discharged from the hospital. During the 8-month follow-up, a small number of epidermal scales still formed and fell off repeatedly on the infant's body and head.

【Key words】 ichthyosis; neonatal nursing; collodion baby; case reports

[Mil Nurs, 2023, 40(01): 109-111]

先天性鱼鳞病 (congenital ichthyosis) 是一组常染色体隐性或显性遗传性的皮肤脱屑性疾病。火棉胶婴儿 (collodion baby) 是一种罕见病症, 发病率仅为 1/100 000 ~ 1/50 000^[1], 60% ~ 80% 转归为鱼鳞病^[2], 主要表现为出生时覆盖一层由增厚的角质层形成的火棉胶样膜, 其紧张性可使口唇和睫毛外翻、耳鼻被牵拉而形态异常等症状^[3], 这不仅会影响患儿的吸吮能力而导致营养不良, 也容易引起角膜炎、结膜炎及口腔感染。随后, 过度角化的皮肤反复增生、脱落, 露出薄嫩皮肤, 甚至出现皲裂, 容易导致微生物入侵, 引起起皮感染, 甚至导致败血症^[4]; 同时, 经皮水分丢失增多, 容易导致高渗性脱水、低体温和水电解质紊乱等^[5]。国内外已有少量该类患儿的护理的个案报道, 但尚未有相关护理的专家共识和指南。本文对我科 2021 年 6—7 月收治的一例火棉胶婴儿的护理经验进行总结, 以期为后续研究提供参考。

1 临床资料

患儿, 男, 第 3 胎第 2 产, 顺产出生, 体重 2600 g, 因

“胎龄 36⁺6 周早产, 生后皮肤异常改变 2 h”于 2021 年 6 月 13 日入院。其父母身体健康, 非近亲结婚, 否认相关的家族遗传病史。入院查体: 全身皮肤光亮、暗红、变厚, 覆盖一层塑料薄膜样的透明膜, 眼睑外翻, 上唇增厚、外翻, 鼻部表面覆盖黄白色厚痂, 鼻软骨未见异常, 双耳廓僵硬、稍小, 外耳道口查体不清。入院诊断: 早产儿; 先天性鱼鳞病 (火棉胶婴儿)。入院时查血基因检测结果示在常染色体转谷氨酰胺酶-1 (transglutaminase-1, TGM1) 基因上检出 1 个致病变异, 另 1 个意义不明变异。血常规结果显示白细胞 $26.19 \times 10^9/L$, 血培养结果未见致病菌。入院后将患儿置温箱保暖、全身皮肤及眼部保湿、喂养维生素 AD 滴剂及维生素 E 软胶囊、禁食不禁药、抗生素预防与控制感染、肠外经静脉营养支持等处理。入院第 2 天患儿呕吐咖啡色胃内容物, 予鼻饲凝血酶后不再出血, 予洗胃后开始肠内营养。入院后第 4 天, 皮肤的表面火棉胶样薄膜开始皲裂、脱落, 露出红色嫩皮, 关节处嫩皮皲裂, 予涂抹莫匹罗星软膏。入院后第 12 天, 患儿颜面部已经长出正常皮肤, 双眼能闭合, 鼻部白色痂皮完全脱落, 双耳形态正常, 可见外耳道, 未发生口腔感染, 出院时, 双眼

【收稿日期】 2022-05-24 **【修回日期】** 2022-11-23

【作者简介】 郑奇贤, 硕士, 主管护师, 电话: 0754-88905413

已无分泌物。经过48 d的诊疗护理,大部分硬化皮肤已脱落长出正常皮肤,但躯干与头部皮肤仍有少量表皮鳞片反复生成、脱落,予办理出院。

2 护理

2.1 预防与控制感染 护理要点为:(1)保护性隔离,安置患儿在人员走动较少的角落;护理人员相对固定;加强人员手卫生;集中操作,减少接触患儿次数;接触患儿时穿无菌隔离衣、戴无菌手套;所使用的布料均采用高压灭菌法灭菌,每天更换。(2)监测患儿生命体征及血氧饱和度,观察其精神反应。(3)合理使用抗生素,入院时查血白细胞增高,予青霉素钠及头孢他啶抗感染7 d后复查结果无异常。入院第15天,查尿培养示溶血性葡萄球菌阳性,根据药敏试验结果予喂养利奈唑胺片,10 d后复查尿培养结果无异常。(4)预防经皮感染,将装有灭菌注射用水的橡胶手套置于患儿床单下,减少摩擦力;动作轻柔,避免牵拉患儿肢体导致皮肤损伤;在胃管胶布粘贴处皮肤使用水胶敷料保护;1/10 000高锰酸钾溶液沐浴,1次/d;嫩皮皴裂处涂抹莫匹罗星软膏,3次/d。

2.2 皮肤护理

2.2.1 皮肤保湿、保温护理 局部使用保湿药膏是火棉胶样儿的主要治疗方法之一^[6],但保湿药膏如水杨酸软膏等经皮吸收过多可导致患儿中毒^[7],经多学科讨论,医护人员决定选用凡士林润肤膏。另外,入院后第5天患儿皮肤出现黄染,查血总胆红素升高,需要蓝光治疗,而光疗会使经皮肤失水增多。皮肤保温、保湿管理护理措施为:(1)将患儿置温箱中,温箱湿度保持在55%~65%,根据患儿体温调节温箱温度。(2)全身皮肤涂凡士林润肤膏,1次/3 h。(3)采取间断光疗(即光疗2 h,暂停2 h),暂停光疗期间继续涂抹凡士林润肤膏;(4)光疗期间,患儿胸前出现红色皮疹,予加强保湿护理;(5)光疗期间喂养温开水30 ml,2次/d。(4)密切观察患儿是否出现神疲、前囟凹陷等脱水症状。(5)每班监测并记录尿量,该患儿住院期平均尿量为3.64~6.83 ml/(kg·h)。

2.2.2 药物使用 转谷氨酰胺酶-1(transglutaminase-1, TGM1)基因异常,导致皮肤脂质屏障的形成异常^[3],是该患儿的主要病因。相应的基因疗法和细胞疗法仍然在探索中^[8]。维生素A有维持上皮组织、眼睛和黏膜上皮正常分泌的功能,全身使用维生素A能促进过度角化的上皮脱落^[9]。维生素E的抗氧化作用能够防止维生素A在肠道内被氧化破坏。该患儿自入院后予喂养维生素AD胶囊及维生素E软胶囊,两者同时给药,以促进维生素A的吸收。

2.3 五官护理 患儿双眼、嘴唇无法闭合,这使得患儿容易发生结膜炎、角膜干燥症、角膜炎及口腔感

染。过度增生、脱落的皮屑容易堵塞鼻孔、外耳道,粘在结膜表面,摩擦结膜、对结膜造成损伤。其护理要点为:(1)颜面皮肤使用凡士林润肤膏,3 h/次。(2)生理盐水口腔护理,3次/d。(2)双眼不能闭合期间,予玻璃酸钠滴眼液滴双眼,重组牛碱性成纤维细胞生长因子眼用凝胶涂眼部,各4次/d,交替使用;入睡时予生理盐水纱布覆盖双眼;睡前使用泰利必妥滴眼液滴双眼,1次/d。(3)入院第16天,双眼出现少许浅黄绿色分泌物,予盐酸莫西沙星滴眼液和妥布霉素滴眼液交替滴眼,各3次/d。(4)及时清洁脱落的皮屑,使用蘸有生理盐水的棉签清洁鼻孔及外耳道。

2.4 营养管理 先天性鱼鳞病的患儿多伴有维生素D的缺乏,继而导致甲状旁腺素升高^[10-11]。随着不显性失水的增加,经皮丢失的热量也增加。患儿入院时未能吸吮,第2天出现胃出血予禁食2 d后开始训练吸吮配方奶,前10天均加用经静脉营养。对其营养管理的要点为:(1)鼻饲前回抽胃管,观察是否有出血或残奶;(2)入院后监测血糖1次/4 h,第2天及第3天血糖波动在2.8~7.7 mmol/L,出现高血糖时予暂停输注含糖营养液改输生理盐水1 h后复测血糖,待血糖稳定后减少监测频率;(3)耐心喂养;(4)喂养维生素D3软胶囊;(5)监测体重,每周2次。自入院至出院其体重由2600 g增加至4130 g。

2.5 疼痛管理 皮肤损伤、结膜炎症等组织损伤和有创的诊疗护理操作均会导致患儿疼痛。其护理的要点为:(1)减少疼痛刺激的来源;(2)使用《新生儿疼痛评估量表(neonatal infant pain scale, NIPS)》对患儿进行评估,并参考《新生儿疼痛评估与镇痛管理专家共识(2020版)》^[12]对不同操作的疼痛分级,采取相应的护理措施;轻度疼痛刺激仅有足跟采血,主要采用轻声告慰分散患儿注意力;中度疼痛刺激包括动静脉穿刺及为患儿的皮肤损伤处涂莫匹罗星软膏等,予非营养性吸吮,穿刺时选取小号针头。住院期间,患儿未有新生儿疼痛评分>4分的重度疼痛刺激发生。

2.6 心理护理 患儿长相异常,父母表现出拒绝、沮丧和焦虑的情绪。及时告知家属该疾病病因、治疗方法、可能出现的并发症及转归等相关知识,取得家属的信任和配合,让家属了解到该疾病好转甚至治愈的可能,增加了家属的信心。

2.7 出院指导 (1)教会家属七步洗手法及洗手时机、正确使用凡士林润肤膏(6次/d)、掌握1/10 000高锰酸钾溶液沐浴法(1次/d);(2)正确喂养维生素AD滴剂、维生素E软胶囊及左甲状腺素钠片,不可

擅自停药;(3)按照预防接种计划接种疫苗;(4)若患儿出现神疲、食欲不佳等情况,应及时就诊。

3 小结

本例患儿为火棉胶婴儿,全身皮肤角质化层异常、脱落,口唇、眼睑外翻,医护人员采取保护性隔离,参考了皮肤科、五官科的专科意见,适当使用抗生素,有效预防因皮肤屏障功能减弱而引起的经皮感染和口腔感染,控制了眼部感染;同时,使用温箱保湿、外涂凡士林软膏有效预防了皮肤进一步皲裂和经皮水分增多等并发症的发生。但住院期间,患儿出现过疑似凡士林软膏影响皮肤散热情况,以及眼部感染、下尿路感染。因此,药膏的选择、使用频次及眼部保湿及预防感染措施、纸尿裤消毒方法等仍需广大护理同仁积极探索与总结。

【参考文献】

[1] PRADO R, ELLIS L Z, GAMBLE R, et al. Collodion baby: an update with a focus on practical management[J]. *J Am Acad Dermatol*, 2012, 67(6):1362-1374.

[2] ARADHYA S, SRINIVAS S, HIREMAGALORE R, et al. Clinical outcome of collodion baby: A retrospective review [J]. *Ind J Dermatol Venereol Leprol*, 2013, 79(4):553-553.

[3] NASSER K K, BANAGANAPALL B, SHINAINAWI T, et al. Molecular profiling of lamellar ichthyosis pathogenic missense mutations on the structural and stability aspects of TGM1 protein[J]. *Biomol Struct Dyn*, 2021, 39(14):4962-4972.

[4] MIAO H, DONG R, ZHANG S, et al. Inherited ichthyosis and fungal infection: an update on pathogenesis and treatment strategies.[J]. *Dtsch Dermatol Ges*, 2021, 19(3):341-350.

[5] 秦蓓, 廉佳, 李钦峰. 火棉胶样婴儿遗传病因学研究进展[J]. *中国皮肤性病学杂志*, 2022, 36(6):729-732.

[6] HERNANDEZ-MARTIN A, ARANEGUI B, MARTIN-SANTIAGO A, et al. A systematic review of clinical trials of treatments for the congenital ichthyoses, excluding ichthyosis vulgaris[J]. *Am Acad Dermatol*, 2013, 69(4):544-549.e8.

[7] YAMAMURA S, KINOSHITA Y, KITAMURA N, et al. Neonatal salicylate poisoning during the treatment of a collodion baby[J]. *Clin Pediatr (Phila)*, 2002, 41(6):451-452.

[8] CHULPANOVA D S, SHAIMARDANOVA A A, PONOMAREV A S, et al. Current strategies for the gene therapy of autosomal recessive congenital ichthyosis and other types of inherited ichthyosis.[J]. *Int J Mol Sci*, 2022, 23(5):1-17.

[9] SETHURAMAN G, SREENIVAS V, YENAMANDRA V K, et al. Threshold levels of 25-hydroxyvitamin D and parathyroid hormone for impaired bone health in children with congenital ichthyosis and type IV and V skin[J]. *Bri J Dermatol*, 2015, 172(1):208-214.

[10] FRASCARI F, DREYFUS I, RODRIGUEZ L, et al. Prevalence and risk factors of vitamin D deficiency in inherited ichthyosis: a French prospective observational study performed in a reference center.[J]. *Orphanet J Rare dis*, 2014, 9(1):127-127.

[11] SETHURAMAN G, MARWAHA R K, CHALLA A, et al. Vitamin D: a new promising therapy for congenital ichthyosis[J]. *Pediatrics*, 2016, 137(1):1-5.

[12] 中国医师协会新生儿科医师分会与中国当代儿科杂志编辑委员会. 新生儿疼痛评估与镇痛管理专家共识(2020版)[J]. *中国当代儿科杂志*, 2020, 22(9):923-930.

[13] 陈晓英. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(12):2053-2056.

[14] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(12):2153-2156.

[15] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(12):2253-2256.

[16] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(12):2353-2356.

[17] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(12):2453-2456.

[18] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(12):2553-2556.

[19] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2024, 59(12):2653-2656.

[20] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(12):2753-2756.

[21] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2026, 61(12):2853-2856.

[22] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2027, 62(12):2953-2956.

[23] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2028, 63(12):3053-3056.

[24] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2029, 64(12):3153-3156.

[25] 陈晓英, 李钦峰. 火棉胶样婴儿的护理[J]. *中华护理杂志*, 2030, 65(12):3253-3256.

[26] ZHAO J, LI H, LIN R, et al. Effects of creative expression therapy for older adults with mild cognitive impairment at risk of Alzheimer's disease: a randomized controlled clinical trial[J]. *Clin Interv Aging*, 2018(13):1313-1320.

[27] ROVNER B W, CASTEN R J, PIERSOL C V, et al. Improving glycemic control in African Americans with diabetes and mild cognitive impairment[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2020, 68(5):1015-1022.

[28] CASEMIRO F G, QUIRINO D M, DINIZ M A A, et al. Effects of health education in the elderly with mild cognitive impairment [J]. *Rev Bras Enferm*, 2018(Suppl 2):801-810.

[29] 冯晶晶, 薛静, 胡洁. 基于“遗忘曲线”的教育方案对老年痴呆患者认知功能障碍及自我管理行为的影响[J]. *国际老年医学杂志*, 2019, 40(6):357-360.

[30] 杨群, 邓巧丽, 李秀君, 等. 基于遗忘曲线的自我管理对轻度认知功能障碍患者认知功能, 日常生活能力及疗效的影响[J]. *四川精神卫生*, 2022, 35(2):161-164.

[31] ESHKOOR S A, HAMID T A, MUN C Y, et al. Mild cognitive impairment and its management in older people[J]. *Clin Interv Aging*, 2015(10):687-693.

[32] PETERSEN R C, LOPEZ O, ARMSTRONG M J, et al. Practice

guideline update summary: mild cognitive impairment: report of the guideline development, dissemination, and implementation subcommittee of the American academy of neurology[J]. *Neurology*, 2018, 90(3):126-135.

[33] LORIG K R, HOLMAN H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms[J]. *Ann Behav Med*, 2003, 26(1):1-7.

[34] GUCCIARDI E, REYNOLDS E, KARAM G, et al. Group-based storytelling in disease self-management among people with diabetes[J]. *Chronic Illn*, 2021, 17(3):306-320.

[35] LORIG K, RITTER P L, MORELAND C, et al. Can a box of mailed materials achieve the triple aims of health care? The mailed chronic disease self-management tool kit study[J]. *Health Promot Pract*, 2015, 16(5):765-774.

[36] GALIANO-CASTILLO N, CANTARERO-VILLANUEVA I, FERNÁNDEZ-LAO C, et al. Telehealth system: a randomized controlled trial evaluating the impact of an internet-based exercise intervention on quality of life, pain, muscle strength, and fatigue in breast cancer survivors[J]. *Cancer*, 2016, 122(20):3166-3174.

(本文编辑:陈晓英)

(上接第76页)

(本文编辑:陈晓英 刘于晶)