

# 因重症肺炎发热诱发惊厥发作 Dravet 综合征患儿一例的护理

赵仕国, 张晨美

(国家儿童健康与疾病临床医学研究中心)

浙江大学医学院附属儿童医院 儿科重症监护室, 浙江 杭州 310052)

Dravet 综合征 (Dravet syndrome, DS) 是一种罕见且严重的癫痫综合征, 以早期难治性癫痫发作为主要特征, 并伴有认知、运动和语言功能障碍, 其死亡率约为 3%~17%, 其中癫痫性猝死 (sudden unexpected death in epilepsy, SUDEP) 占死亡病例的 53%~61%<sup>[1-4]</sup>。高热是诱发惊厥发作的主要因素, 而抗惊厥发作药物 (antiseizure medication, ASM) 的疗效有限, 这使得护理管理的复杂性显著增加。近年来, 随着对 DS 的深入研究, 护理干预在改善患儿预后中的作用受到广泛关注。然而, 国内针对 DS 护理的研究仍然较少, 尤其是在高热诱发惊厥的管理方面, 尚缺乏系统性报道。针对这一临床难点, 本文总结了一例因重症社区获得性肺炎 (complicated community-acquired pneumonia, CCAP) 诱发发热并引起惊厥发作的 DS 患儿护理经验。CCAP 通常表现为持续高热, 并伴随肺部和全身并发症<sup>[5]</sup>, 进一步增加了护理难度。基于此案例, 本文提出并实施了多学科协作、药物治疗与机械辅助控温相结合的护理策略, 效果良好, 现报道如下。

## 1 临床资料

1.1 一般资料 患儿, 女, 4 岁 4 个月, 因“反复癫痫发作 2 年余, 反复发热 10 余天”于 2023 年 1 月收住入院。入院时体温 39.3℃, 呼吸 26 次/min, 脉搏 134 次/min, 血压 130/81 mmHg (1 mmHg = 0.133 kPa), SpO<sub>2</sub> 为 80%。病史显示, 该患儿 2 年前确诊为 DS (SCN1A 基因突变), 病程中伴有多次高热诱发的惊厥发作。入院查体: 全身强直, 四肢抖动, 意识丧失, 外院胸部 CT 提示双侧肺部炎症伴少量胸腔积液。血气分析结果为 PaO<sub>2</sub> 65.8 mmHg, 血常规示白细胞 16.32 × 10<sup>9</sup>/L, 中性粒细胞占比 86.3%, C 反应蛋白 41.06 mg/L。

1.2 治疗及转归 入院后立即予面罩吸氧、心电监护, 并进行地西洋和咪达唑仑静脉注射, 控制惊厥发作。抗感染治疗方面, 给予头孢哌酮钠和舒巴坦钠。

尽管治疗后体温有所下降, 但第 10 天肺部病情加重, 右上肺出现不张, SpO<sub>2</sub> 下降至 85% 左右。随后采取美罗培南联合万古霉素抗感染治疗, 并实施胸部物理治疗和纤维支气管镜检查 (flexible bronchoscopy, FB) + 支气管-肺泡灌洗 (broncho-alveolar lavage, BAL) 以促进肺复张。第 20 天患儿肺部症状缓解, SpO<sub>2</sub> 恢复至 95% 以上, 体温控制在正常范围。经过 42 d 的治疗和护理, 患儿无惊厥发作, 神志清醒, 顺利出院。出院后随访显示癫痫控制良好。

## 2 护理

2.1 遵医嘱精准施用 ASM, 降低长期预后不良风险 本例患儿因高热诱发持续性惊厥入院, 护理团队迅速评估其病情, 并在入院后 5 min 内开展以下干预措施, 以控制惊厥发作, 降低脑部缺氧和神经损伤风险<sup>[6-10]</sup>。(1) 静脉通路建立与首次用药: 入院后立即开通静脉通路, 遵医嘱使用地西洋 (0.3 mg/kg) 静脉注射以控制惊厥发作。护理团队特别关注药物的剂量和输注速度 (<1 mg/min), 以防止呼吸抑制的发生。为确保药物完全输注, 护理团队在每次注射后用生理盐水冲管, 并持续监测患儿 SpO<sub>2</sub>、心率及瞳孔反射等生命体征。首次用药后, 患儿症状有所缓解, 但全身肌张力仍偏高。(2) 第 2 静脉通路的建立与联合用药: 针对地西洋效果有限的情况, 护理团队迅速建立第 2 静脉通路, 联合使用丙戊酸钠与咪达唑仑<sup>[11]</sup>。按照医嘱, 先给予丙戊酸钠 (碱性药物) 20 mg/kg 负荷量静脉注射, 后以 2 mg/(kg · h) 维持; 再给予咪达唑仑 (酸性药物) 0.1 mg/kg 负荷量静脉注射, 后以 1 μg/(kg · min) 维持输注。护理团队严格规范输注流程, 避免酸碱性药物混输的风险。联合治疗后, 患儿惊厥完全停止, 四肢肌张力恢复正常, SpO<sub>2</sub> 稳定在 99%, 但昏迷评分仍为 10 分。(3) 并发症的监测与处理: 护理团队密切观察药物使用后的并发症风险。注射后前 15 min, 重点监测患儿呼吸、心率及瞳孔反射。入院 2 h 后, 患儿瞳孔由 3 mm 增大至 5 mm, 光反射迟钝, 提示可能有脑水肿风险。护理团队立即与医生沟通, 遵医嘱给予 20% 甘露醇 (0.5 g/kg) 静脉注射。30 min 后, 患儿瞳孔缩小至 4 mm, 光反射恢复, 昏迷评分回升至 10 分。

【收稿日期】 2024-03-18 【修回日期】 2024-12-24  
【基金项目】 浙江省教育厅一般科研项目 (Y202454281)  
【作者简介】 赵仕国, 本科, 主管护师, 电话: 0571-86670684  
【通信作者】 张晨美, 电话: 0571-86670680

(4) 护理效果评估: 通过连续的脑电图监测, 确认患儿在治疗第 5 天恢复意识, 期间仅出现短暂的无症状性电发作, 未再发生临床惊厥。护理团队综合分析患儿的心率、 $\text{SpO}_2$  及脑电图数据, 评估确认护理措施合理、安全, 并有效控制了病情。

## 2.2 早期识别 ASM 相关不良反应, 缩短反应时间

DS 患儿在惊厥发作期间存在发生 SUDEP 的风险, 因此护理团队采用呼吸道、呼吸、循环、残疾及暴露 (airway, breathing, circulation, disability, and exposure, ABCDE) 评估方法<sup>[12]</sup>, 对患儿进行全面综合评估, 并及时干预, 以迅速识别和处理 ASM 相关的不良反应。(1) ASM 用药后风险评估: ①窒息风险, 患儿因惊厥发作导致口腔分泌物增多, 呼吸道保护反射减弱, 存在窒息风险; ②呼吸抑制风险, 使用第 2 剂咪达唑仑后, 患儿  $\text{SpO}_2$  一度下降至 80%, 提示存在呼吸抑制的可能; ③循环抑制风险, 患儿用药后血压由 130/80 mmHg 下降至 80/50 mmHg, 提示循环抑制; ④损伤风险, 患儿强直性惊厥可能引发肢体受伤或皮肤压疮; ⑤暴露风险, 因惊厥导致肌张力增高, 强行脱衣检查可能造成额外损伤。(2) 护理团队根据 ABCDE 评估结果制订针对性护理措施: ①呼吸道管理与氧疗, 入院后立即采用简易人工呼吸皮囊辅助通气, 并在惊厥停止后改为面罩吸氧, 确保  $\text{SpO}_2$  维持在 90% 以上; 同时, 使用吸痰管清除口腔分泌物, 采取侧卧位以防呼吸道阻塞; ②呼吸支持与监测, 佩戴上下肢  $\text{SpO}_2$  监测仪, 密切监测呼吸情况, 在用药后 5、10、15 min 及每小时记录呼吸节律。在短暂  $\text{SpO}_2$  下降时, 及时增大氧流量, 避免气管插管; ③循环监测与管理, 用药后, 每小时监测血压变化, 在血压恢复至 100/60 mmHg 后无进一步干预; ④损伤预防与保护措施, 通过床栏加装缓冲垫及患儿易受压部位贴敷泡沫敷料, 降低机械性损伤风险; ⑤暴露的检查时机, 根据肌张力变化, 选择发作完全控制后进行轻柔脱衣检查, 以确保不造成额外损伤。(3) 护理效果评估: 通过 ABCDE 评估和护理干预, 患儿的呼吸抑制在非机械通气支持下快速缓解,  $\text{SpO}_2$  恢复至正常范围。循环抑制情况得到及时控制, 血压稳定, 未出现进一步恶化。通过针对性护理, 成功预防了惊厥相关并发症, 为后续治疗打下坚实基础。

2.3 药物与机械辅助控温结合, 控制 DS 相关惊厥发作诱发因素 发热是 DS 患儿惊厥发作的主要诱因之一, 因此体温控制是护理工作的核心内容。护理团队结合药物治疗与机械辅助控温, 制订并实施了一系列精准的干预措施, 确保体温稳定, 预防高热相关的惊厥发作<sup>[13]</sup>。(1) 退热药物的使用与体温初

步控制: 患儿入院时体温达 39.3℃, 护理团队立即通过鼻胃管给予布洛芬混悬液 (5 ml) 进行退热处理, 并监测体温变化 1 次/30 min。布洛芬有效降低了体温, 3 h 内体温降至 37.2℃, 但由于持续发热的风险较高, 仅依赖药物降温的效果有限。(2) 机械辅助控温的联合应用: 考虑患儿伴有严重肺部感染和脓毒血症, 护理团队遵医嘱采用控温毯进行机械辅助控温。控温毯初始设定为 20℃, 并通过一次性床单包裹控温毯与患儿接触部位, 预防冷凝水浸湿床单位。控温期间, 每小时监测体温与皮肤温度, 确保控温毯使用安全, 避免低体温及皮肤损伤。(3) 控温效果监测与调整策略: 为防止控温引发寒战或其他并发症, 护理团队根据患儿体温波动, 细化监测与调整方案, 即体温 > 37.5℃ 时, 30 min 监测体温并下调控温毯温度 2~5℃, 1 次/30 min; 当体温稳定在 36.0~37.5℃ 时, 监测体温并维持现有设置, 1 次/h。通过精确调整, 体温保持平稳, 患儿未出现寒战或低体温。(4) 机械辅助控温的撤离与评估: 第 5 天, 患儿体温维持在正常范围 (36.0~37.5℃), 护理团队逐步撤除机械辅助控温。撤离时将控温毯温度调整至接近室温, 并在撤离后 2 h 内监测体温 1 次/30 min, 确保体温无明显波动。观察 2 h 后, 患儿体温稳定, 控温撤离顺利完成, 未再次诱发惊厥发作。(5) 体温管理的后续干预: 控温撤离 4 h 后, 患儿体温略微上升至 38.0℃, 护理团队立即给予布洛芬退热并调整覆盖物, 体温在 1 h 内下降至 36.9℃。随后的监测期间, 体温波动在 36.6~38.3℃ 之间, 护理团队根据药物使用方案, 确保在体温 ≥ 38.0℃ 时及时干预。至第 7 天, 患儿在无机辅助和药物干预的情况下体温持续稳定, 未出现发热相关的惊厥发作。

## 2.4 结构化护理干预, 降低 CCAP 机械通气风险

患儿因 CCAP 导致肺功能障碍和低氧血症, 护理团队通过药物治疗、多学科协作及个体化护理干预, 降低了机械通气的使用风险, 取得了良好的护理效果。(1) 抗生素皮试与用药时机优化: 入院时, 肺部 CT 显示患儿为重症肺炎伴少量胸腔积液。护理团队遵循早期应用抗生素的原则, 在惊厥停止后 0.5 h 内进行抗生素皮试, 并于 1 h 内开始使用抗生素以控制感染<sup>[14]</sup>。皮试前留取血液和痰液标本, 以明确病原并指导抗生素精准使用。(2) 多学科协作促进肺复张: 患儿住院期间出现右上肺不张,  $\text{SpO}_2$  下降至 90%。护理团队联合呼吸治疗师进行肺部超声检查明确病灶, 制订胸部物理治疗方案。同时, 与呼吸内镜中心合作实施床边 FB+BAL, 有效改善肺部病变和氧合状况<sup>[15-16]</sup>。(3) 精准应用肺部超声与胸部物理治疗: 第 10 天胸片显示右上肺不张加重,  $\text{SpO}_2$  难

以维持。基于肺部超声结果,护理团队通过精准的胸部物理治疗<sup>[17]</sup>,包括每日叩击、手法震颤、吸痰及体位管理(如高侧卧位或 135°侧卧位),显著促进患儿肺复张。操作中严格控制吸痰压力不超过 200 mmHg,避免呼吸道损伤。(4)合理使用 FB+BAL:在患儿接受 FB+BAL 过程中,护理团队采取了一系列措施确保安全性与有效性。①镇静与约束管理,术前给予 10%水合氯醛口服和咪达唑仑静脉注射镇静患儿,并使用四肢约束以减少操作干扰<sup>[18]</sup>;②术中生命体征监测,持续监测并汇报 SpO<sub>2</sub> 和心率 1 次/30 s,发现 SpO<sub>2</sub> 下降至 80%或心率较基线下降超过 20%时,立即通知医生暂停操作;③术后并发症预防,术后及时清除口鼻腔分泌物,患儿置于左侧卧位并持续监测 SpO<sub>2</sub> 与心率直至苏醒。(5)护理干预效果评价:在 1 次 FB+BAL 和 10 d 强化胸部物理治疗后,患儿右上肺不张完全消失,肺炎症状显著改善,SpO<sub>2</sub> 恢复至 95%以上。本次护理干预显著缩短了患儿康复时间,成功避免了机械通气的使用,达到了预期护理目标。

2.5 出院建议结构化,提升信心与改善远期预后  
针对患儿长期惊厥发作及家属对疾病预后的焦虑情绪,护理团队结合国际治疗共识和以家庭为中心的护理理念,为患儿家庭提供了结构化出院建议,旨在提升家庭信心,改善患儿远期预后。(1)信息支持与治疗前景的解读:护理团队详细向家属提供了国际公认的 DS 特效药物信息,包括司替戊醇、芬氟拉明及医用级大麻二酚<sup>[19]</sup>。这些药物已被证实可改善患儿生活质量与认知功能<sup>[19]</sup>,并在欧美国家广泛使用。护理团队解释了这些药物在未来国内上市的可能性,并建议家属关注药物开发进展。此外,介绍了 DS 基因治疗的最新研究成果,包括基因转录物替代治疗与基因编辑治疗的临床试验进展<sup>[19]</sup>。这些前沿治疗手段可能改变疾病的自然病程,缓解了家属对治疗效果的担忧,提升了其对患儿未来预后的信心。(2)以家庭为中心的护理建议:家庭参与是 DS 护理的核心组成部分<sup>[20]</sup>。护理团队为家属提供了具体、可操作的护理建议:①按医嘱服药,遵医嘱用药,避免自行减药或停药,防止病情复发;②专人看护,安排专人看护,降低惊厥发作导致的意外风险;③体温监测,每日监测体温,发热时立即采取降温措施;④提供图示化急救流程,指导家属应对惊厥发作并及时送医;⑤SUDEP 预防,建议购置简易 SpO<sub>2</sub> 监测仪,在患儿睡眠时佩戴,以实时监测 SpO<sub>2</sub>;⑥远程护理支持,指导家属通过本中心微信公众号进行在线问诊,获得持续的护理与医疗指导。(3)随访计划与长期干预:护理团队依据多学科协作组专家的

意见制订了详细的随访计划,以确保干预措施的持续性。随访内容包括评估患儿的生长发育(身高、体重、运动、智力)、ASM 血药浓度及肝肾功能。随访频率:出院后第 1 年的第 1、3、6、12 个月各进行 1 次门诊随访,之后根据家属需求及患儿惊厥频率调整随访频次,但每年至少随访 1 次。

### 3 小结

本文总结了护理 DS 患儿的核心要点,重点包括精准施用 ASM 和有效控制高热以预防诱发性惊厥发作。护理团队通过药物治疗与机械辅助控温的结合,降低了患儿高热相关惊厥的发生风险。此外,多学科协作在提高护理成功率方面发挥了关键作用,尤其在肺功能恢复与感染管理上展现出显著优势。个性化护理与早期干预对重症 DS 患儿至关重要。本研究护理团队通过细致的监测与评估,及时处理了惊厥后的脑水肿风险,并有效预防了严重并发症的发生<sup>[6-10]</sup>。与其他主要关注惊厥预防的护理案例相比<sup>[10]</sup>,本案例的亮点在于快速响应和精准处理急性惊厥发作,特别是在发热诱发的惊厥管理中,体现了独特的护理价值。

【关键词】 Dravet 综合征;重症肺炎;发热;惊厥

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.01.027

【中图分类号】 R473.72 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2025)01-0111-04

### 【参考文献】

- [1] BLUVSTEIN J, WENNIGER S. Two perspectives on dravet syndrome: viewpoints from the clinician and the caregiver[J]. *Neurol Ther*, 2023, 12(2): 343-350.
- [2] CARDENAL-MUÑOZ E, AUVIN S, VILLANUEVA V, et al. Guidance on dravet syndrome from infant to adult care: road map for treatment planning in europe[J]. *Epilepsia Open*, 2022, 7(1): 11-26.
- [3] LAGAE L, SULLIVAN J, KNUPP K, et al. Fenfluramine hydrochloride for the treatment of seizures in dravet syndrome: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial[J]. *Lancet*, 2019, 394(10216): 2243-2254.
- [4] WHELESS J W, FULTON S P, MUDIGODAR B D. Dravet syndrome: a review of current management[J/OL]. [2024-12-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32165031/>. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2020.01.005.
- [5] DE BENEDICTIS F M, KEREM E, CHANG A B, et al. Complicated pneumonia in children[J]. *Lancet*, 2020, 396(10253): 786-798.
- [6] TRINKA E, COCK H, HESDORFFER D, et al. A definition and classification of status epilepticus-report of the ILAE task force on classification of status epilepticus[J]. *Epilepsia*, 2015, 56(10): 1515-1523.
- [7] TIAN X, YE J, ZENG Q, et al. The clinical outcome and neuroimaging of acute encephalopathy after status epilepticus in dravet syndrome[J]. *Dev Med Child Neurol*, 2018, 60(6): 566-573.

- [8] UEMATSU K, MATSUMOTO H, ZAHA K, et al. Prediction and assessment of acute encephalopathy syndromes immediately after febrile status epilepticus[J]. *Brain Dev*, 2023, 45(2): 93-101.
- [9] PISCHIK E, BAUMANN K, KARPENKO A, et al. Pathogenesis of acute encephalopathy in acute hepatic porphyria[J]. *J Neurol*, 2023, 270(5): 2613-2630.
- [10] 高素玉, 徐翠荣, 阮星, 等. 一例皮特-霍普金斯综合症患儿行门诊全麻下牙科治疗围术期的护理[J]. *军事护理*, 2023, 40(3): 113-116.
- [11] ABBASKHANIAN A, SHEIDAEE K, CHARATI J Y. Comparison of the effect of continuous intravenous infusion of sodium valproate and midazolam on management of status epilepticus in children[J]. *Arch Pediatr*, 2021, 28(8): 696-701.
- [12] KLIEM P S C, TISLJAR K, BAUMANN S M, et al. First-response ABCDE management of status epilepticus: a prospective high-fidelity simulation study [J/OL]. [2024-12-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35054129/>. DOI: 10.3390/jcm11020435.
- [13] BAKALLI I, KLIRONOMI D, KOLA E, et al. The management of fever in children[J]. *Minerva Pediatr (Torino)*, 2022, 74(5): 568-578.
- [14] NAIR G B, NIEDERMAN M S. Updates on community-acquired pneumonia management in the ICU [J/OL]. [2024-12-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32805298/>. DOI: 10.1016/j.pharmthera.2020.107663.
- [15] 庄珊珊, 戴黎敏, 张转运, 等. 一例全身麻醉术后复苏期气管导管机械性拔管困难患者的急救与护理[J]. *解放军护理杂志*, 2022, 39(3): 99-100.
- [16] CRINER G J, EBERHARDT R, FERNANDEZ-BUSSY S, et al. Interventional bronchoscopy[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2020, 202(1): 29-50.
- [17] GENTILOTTI E, DE NARDO P, CREMONINI E, et al. Diagnostic accuracy of point-of-care tests in acute community-acquired lower respiratory tract infections: a systematic review and meta-analysis[J]. *Clin Microbiol Infect*, 2022, 28(1): 13-22.
- [18] 王芳, 何敏, 沈雁蓉. 基于关键点控制原理的 SPORT 管理方案在神经外科重症患者身体约束中的应用[J]. *军事护理*, 2023, 40(10): 13-16.
- [19] WIRRELL E C, HOOD V, KNUPP K G, et al. International consensus on diagnosis and management of dravet syndrome[J]. *Epilepsia*, 2022, 63(7): 1761-1777.
- [20] AHMED F R, ATTIA A K, MANSOUR H, et al. Outcomes of family-centred auditory and tactile stimulation implementation on traumatic brain injured patients[J]. *Nurs Open*, 2023, 10(3): 1601-1610.

(本文编辑: 沈园园)

(上接第 110 页)

- [6] 骆丽英. 基于休克指数指导的急救护理措施在严重创伤失血性休克患者中的应用[J]. *国际护理学杂志*, 2023, 42(16): 3003-3006.
- [7] SPAHN D R, BOUILLON B, CERNY V, et al. The european guideline on management of major bleeding and coagulopathy following trauma: fifth edition[J]. *Crit Care*, 2019, 23(1): 98-99.
- [8] 陈翔宇, 刘红升, 向强, 等. 创伤失血性休克中国急诊专家共识(2023)[J]. *中国急救医学*, 2023, 43(11): 841-854.
- [9] GRIGORIAN A, KABUTEY N K, DE VIRGILIO C, et al. Combined arterial and venous lower extremity injury[J]. *J AMA Surg*, 2023, 158(12): 1346-1347.
- [10] 李俊锋, 黄钊, 程洪, 等. 广西南宁市急性骨筋膜室综合征患者截肢危险因素分析[J]. *广西医科大学学报*, 2022, 39(3): 488-493.
- [11] KOTTNER J, CUDDIGAN J, CARVILLE K, et al. Prevention and treatment of pressure ulcers/injuries: the protocol for the second update of the international clinical practice guideline 2019 [J]. *J Tissue Viability*, 2019, 28(2): 51-58.
- [12] 王吴飞. 急性骨筋膜室综合征中深筋膜组织的差异蛋白组学分析[D]. 石家庄: 河北医科大学, 2023.
- [13] 陈阳希, 郭蕾, 严好函, 等. 血管活性药物评分评估老年脓毒性休克患者预后的价值[J]. *中华老年多器官疾病杂志*, 2023, 22(8): 578-583.
- [14] 李夏荫. 横纹肌溶解诱导急性肾损伤流行病学特征、预后及 CRRT 时机探讨[D]. 西安: 西安医学院, 2023.
- [15] 宋青青, 罗方伶, 唐倩, 等. 低分子肝素皮下注射操作的最佳证据总结[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(2): 232-237.
- [16] 植艳茹, 李海燕, 陆清声. 住院患者静脉血栓栓塞症预防护理与管理专家共识[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(6): 17-21.
- [17] 钱会娟, 胡三莲, 岳慧玲, 等. 四肢毁损伤保肢患者康复体验的现象学研究[J]. *解放军护理杂志*, 2022, 39(1): 59-62.
- [18] 杨莹, 熊晓云, 魏雯婷, 等. 经皮冠状动脉介入治疗术后患者运动康复依从性的研究进展[J]. *军事护理*, 2023, 40(11): 19-22.

(本文编辑: 沈园园)