

2例克雅病患者的护理体会

陈璇羽¹, 付娜², 郭嫣捷¹, 王波波¹, 曹志敏^{2*}

(1. 延安大学延安医学院, 陕西 延安 716000; 2. 延安市第二人民医院, 陕西 延安 716000)

摘要:目的 探讨克雅病(Creutzfeldt-Jakob Disease, CJD)患者的特异性护理方法, 总结护理要点, 为此类患者的临床护理提供参考。方法 回顾我院收治的2例CJD患者的临床资料, 结合CJD的病原学特性、临床症状特点, 针对性实施隔离防护、病情监测、症状护理、心理护理等特异性护理措施, 观察护理效果及患者病情变化。结果 经过特异性护理干预, 2例患者病情进展得到有效监测, 并发症发生率降低; 2例患者最终均死亡, 但护理干预有效减轻了患者痛苦, 提高了其临终阶段生存质量。结论 CJD传染性强、病情进展快、预后极差, 实施严格隔离防护、精准病情监测及个性化症状护理, 可减轻患者痛苦、降低并发症与传播风险, 临床护理中需要规范各项特异性护理措施。

关键词:克雅病; 隔离防护; 护理

中图分类号:R742 **文献标识码:**A **文章编号:**1672-2639(2026)03-0120-04

克雅病(Creutzfeldt-Jakob disease, CJD)是以大脑皮质、基底节和脊髓局灶性病变为特征, 以快速进展性痴呆、共济失调、肌阵挛为主要临床表现, 由朊蛋白感染引起的、罕见的、可传播的中枢神经系统退行性疾病^[1]。CJD分类依据分为散发型、医源型、遗传型和变异型四种类型, 其中散发型最为常见, 约占总发病率的85%^[2]。因CJD临床表现复杂, 常与其他神经系统疾病混淆, 潜伏期长从数月至数十年不等, 早期发现困难。发病时, 病程短进展迅速且具有传染性^[3], 多数患者在出现症状后1年内死亡。因此, 临床上, 除尽早实现该病早期诊断并开展对症治疗之外, 目前尚无有效的治疗手段。已有研究^[3]显示, 病程后期强化患者护理管理尤为重要, 有利于稳定病情、尽可能延缓疾病进展, 维护患者生存质量与生命安全。本文回顾延安市第二人民医院2例散发型CJD患者住院期间的护理资料, 旨在为建立CJD规范化临床护理方案及防控措施提供参考依据。

1 临床资料

患者1: 女, 24岁, 本地人, 长期外出务工。2021年3月18日, 患者因头晕、头痛、抽搐、意识障碍, 于外

地三级医院ICU住院治疗, 给予镇静解痉、血液净化、抗感染、呼吸机辅助呼吸等对症支持治疗。住院期间头颅MRI+DWI检查提示: 双侧豆状核及尾状核、丘脑多发异常信号, 颅脑MRV未见明显异常。脑脊液和血液标本送于国家疾病预防控制中心(CDC)检测14-3-3蛋白和PRNP基因, 考虑CJD可能^[6]。住院35d期间患者抽搐症状较前好转, 仍意识不清, 且抽搐发作频繁, 伴双下肢持续性肌肉震颤、发热, 臀部多发压疮, 留置气管插管、鼻饲管及导尿管, 为进一步治疗转入我院。患者转入我院后, 立即给予综合干预措施, 包括镇静解痉、抗感染、抗凝、营养支持、康复训练及对症护理等。经规范治疗5d后, 患者意识状态较前改善, 抽搐症状缓解, 顺利拔除导尿管; 治疗7d后, 患者意识清晰, 生命体征平稳, 血氧饱和度恢复至正常范围, 予拔除气管套管; 5月14日, 患者可自主进食, 拔除鼻饲管。持续治疗1个月后, 患者躯体症状明显缓解, 可进行简单言语交流, 刺激后未诱发抽搐, 肛周及会阴部溃烂创面完全愈合。但受CJD疾病特点限制, 患者脑组织损伤无法逆转, 神经功能持续恶化, 最终抢救无效死亡。

患者2: 女, 57岁, 内蒙古自治区呼和浩特市人。

作者简介:陈璇羽(2001—), 女, 陕西延安人, 在读硕士研究生。研究方向: 病原生物学相关研究。

E-mail: 2756182928@qq.com

*** 通信作者:**曹志敏(1982—), 女, 陕西延安人, 副主任护师。研究方向: 护理管理、传染病护理。E-mail: 472322832@qq.com

2022年12月9日,患者因自主意识和行为能力部分丧失,抽搐发作入住中国人民解放军海军第九〇五医院,脑脊液检查结果提示:14-3-3蛋白 γ 亚型:21 423 AU/mL,人总-Tau蛋白:1 096.36 pg/mL;脑电地形图显示弥漫性慢波背景,可见三相波,偶见痫样放电,且诱发电位提示中枢传导异常。患者出院时已经完全丧失自主行为。2023年3月2日,以进行性认知功能减退4月余,间断性抽搐2月余入住我院,近半月来抽搐发作频繁,持续时间较前延长,骶尾部压疮,留置鼻饲管、导尿管。结合上述辅助检查及入院时神经功能严重受损表现,评估患者入院时已处于CJD中晚期,神志及意识水平呈进行性衰退,去皮质强直持续加重,相继出现角弓反张、瞳孔散大固定等表现。因该疾病目前尚无特效治疗手段,临床给予营养支持、对症治疗,联合输血治疗纠正贫血等综合治疗及护理措施,患者最终因病情危重死亡。

2 护理措施

2.1 朊病毒特殊感染防控护理

严密监测并记录患者生命体征、意识状态等病情变化。保持患者肢体功能位,定时行肢体屈伸活动,促进肢体血液循环,预防肌肉萎缩及关节挛缩畸形。加强患者日常清洁与会阴部护理,预防交叉感染。患者意识恢复后,指导其进行发声、语言训练,协助其准确表达自身需求。

患者实施单间安置,并采取严格隔离措施。医务人员进入病房时需规范佩戴口罩、隔离衣、手套,必要时加用护目镜或防护面屏。患者污染物、生活垃圾、衣物均采用双层黄色医疗废物袋密封,按高危废物统一焚烧处置。对于可重复使用的器械,需采取特殊消毒措施,132℃高压灭菌30 min或1 mol/L氢氧化钠浸泡1 h。床旁诊疗器械专人专用,送检标本密封包装并专项标注,专人闭环运送。

该疾病在本地区的发病率较低,且兼具传染性强、传播途径隐匿的特征。因此,院内参照疾控中心CJD防护规范,结合科室新型冠状病毒感染常态化精细化防控的经验,围绕朊病毒隔离管理、特殊器械消毒、高危废物处置及职业暴露应急处理等实操内容,针对性的开展了护理人员岗前及在岗专项培训,通过案例分析与现场考核,整改不规范操作,提升护理人员专项防护能力。同步开展职业心理疏导,强化护理人员防护认知,缓解高危职业恐慌,从

源头杜绝医源性传播。患者住院期间严格限制家属探视,降低交叉接触风险。指派专人向家属开展疾病相关知识宣教,并指导其掌握规范的隔离防护措施。

2.2 神经系统症状专项护理

患者1抽搐反复发作,发作时可伴随口角偏斜。患者2存在锥体束、脊髓前角细胞及锥体外系损伤,主要表现为肌阵挛、肌萎缩、腱反射亢进,伴面部表情减少、动作迟缓、运动失调。抽搐发作时立即拉起床档,做好患者安全防护,预防坠床、非计划性拔管等不良事件发生,必要时采取保护性约束措施。抽搐期间严禁强力按压患者肢体,避免造成骨折等二次损伤。发作后准确记录抽搐发作表现、持续时长,并密切观察患者用药后反应。保持病房环境安静,减少人员流动,调节适宜光线与温湿度,减少外界刺激。同时保障患者充足睡眠,稳定身心状态,有效减少抽搐诱发因素,降低不良事件发生率,提升患者卧床期间安全质量。

2.3 侵入管道护理及并发症预防

2.3.1 人工气道护理 患者病情危重,需建立人工气道维持通气,气道损伤及切口感染风险较高。密切观察气管切开口周围皮肤情况,有无出血、炎性红肿及异常分泌物,保持固定带清洁干燥,根据患者气管切开伤口愈合情况选择合适敷料。换药前后严格检查气管切开套管位置、气囊压力及固定带松紧度,避免操作过程中因牵拉导致导管脱出。经人工气道吸痰时严格执行无菌操作原则,每次吸痰时间不超过15 s,操作过程中做好个人防护,使用后的医疗物品按规范流程处理。经气道综合护理干预7 d后,患者意识状态明显改善,呼吸功能恢复良好,拔除气管。

2.3.2 留置导尿管护理 患者长期卧床、意识状态不佳,自主排尿能力丧失,需留置导尿管辅助排尿,泌尿系统感染风险显著升高。护理期间妥善固定,避免牵拉,防止导尿管意外脱出引发尿道损伤。密切观察导尿管引流状况及尿液颜色变化,准确记录24 h尿量。用碘伏棉签对尿道外口进行消毒,每日2次。每周更换1次导尿管引流袋,每2周更换1次导尿管,预防导尿管相关尿路感染。患者1经干预治疗5 d后顺利拔除导尿管,拔管后排尿功能逐步恢复,未发生尿路感染。

2.3.3 压疮预防与护理 患者1长期卧床、意识障碍,合并四肢水肿、皮下淤紫,压疮风险极高危骶尾部创面已愈合,局部皮肤呈淡粉色,周边无红肿、波

动感及炎症反应;患者2骶尾部创面已愈合,局部皮肤呈淡粉色,周边无红肿、波动感及炎症反应。采用气垫床以减轻局部组织压力。日间每2 h为患者翻身1次;夜间启用气垫床自动调压模式,动态变换身体受压部位,在保障患者睡眠质量的同时,保护受压部位皮肤,维持皮肤清洁干燥。定期更换创面敷料,使用3 M液体敷料及聚氨酯泡沫减压贴,可改善局部血液循环,减轻组织压迫,有效预防压疮进展及新发皮肤损伤,促进破损皮肤修复愈合。

2.4 吞咽障碍与营养支持护理

患者长期卧床且意识障碍,吞咽反射减弱,无法经口正常进食,需留置胃管行肠内营养支持。妥善固定胃管并做好标识,翻身、叩背操作时避免胃管牵拉、弯折或滑脱。密切观察并记录胃液的颜色、性状与引流量。经胃管注入药物、蛋白粉及肠内营养制剂前,抬高患者床头;灌注液温度控制在35℃左右,匀速灌注;灌注前后均以温开水冲洗胃管,灌注完毕妥善安置胃管,全程密切观察患者灌注过程中的反应。待患者恢复自主吞咽功能后,给予高热量、高蛋白、易消化的流质饮食,以补充营养、增强机体免疫力。患者1干预2周后,吞咽功能恢复良好,可自主进食,符合拔管要求。

2.5 心理干预与家属支持

医护人员主动与患者及家属沟通,开展针对性健康宣教,帮助患者及家属树立疾病康复信心,患者意识恢复后,协助其通过视频方式与家属交流。同时鼓励患者主动表达内心感受,为其提供正向情感支持,强化家庭亲情支持系统。

2.6 临终关怀

CJD终末期患者出现认知完全丧失、肢体瘫痪、吞咽困难、呼吸困难等症状,护理以温情舒适照护和生命尊严守护为核心,最大限度减轻患者的痛苦,维护其生命尊严。通过镇痛干预、体位呵护、气道照料及鼻饲营养支持,舒缓躯体痛苦、避免并发症的发生;同时用心守护患者隐私与体面,以温情陪伴慰藉身心,给予家属充分的陪伴与支持,引导家属与患者进行最后的情感交流,帮助家属缓解哀伤情绪。

2.7 出院随访与指导

患者1出院返家后,于7月9日出现发热、嗜睡症状,且抽搐症状较前加重,家属决定将其转入当地县医院接受进一步治疗;7月14日,该患者发热症状较前好转,抽搐症状有所减轻,合并出现肺部感染;7月31日,复查提示肺部感染较前吸收,臀部

压疮复发,予外科对症处理后,当地医院建议患者转入我院进一步就诊;8月5日,患者居家休养,期间加强护理及功能锻炼,重点预防各类并发症发生;8月22日,患者不幸去世;10月22日,家属通过电话告知,患者脑脊液检查提示14-3-3蛋白阳性,PRNP基因检测结果为无突变。患者2于3月2日入院,经系统治疗后,抽搐发作频次较前减少;3月8日,患者突发四肢肿胀、皮下瘀紫,急查血常规提示血色素水平持续下降,医护人员建议进一步完善相关检查以明确病因并调整治疗方案,但患者家属明确拒绝进一步检查及治疗,我院遂安排120急救人员护送患者返家,患者于当月不幸去世。

3 讨论

CJD是具有传染性的人畜共患病,传播途径隐匿,医源性传播风险较高,加之本地临床发病率极低,给诊疗护理工作带来极大挑战。患者1入院时病程较短、临床症状相对轻微,未进展至疾病终末期,而患者2入院时已处于CJD中晚期,神志及意识水平进行性衰退,呈去皮质强直状态,且伴随频繁抽搐,两者病情基础的差异,也直接影响了后续干预效果与病情转归。该病临床表现复杂且缺乏特异性,易与其他神经系统疾病混淆,诊断需结合临床表现、体征、脑脊液生化及头颅MRI检查综合判断^[7],进一步增加了临床诊疗与护理的难度。我院在参考疾病预防控制中心关于CJD防护意见的基础上,结合新型冠状病毒感染防治经验,成立医疗救治小组与特级护理小组,实施综合干预与针对性护理,其有效性可通过两例患者的病情转归得到充分佐证。患者1经综合救治与康复干预,患者意识、抽搐及生命体征逐步恢复,充分说明早期、规范化的综合干预的有效性,尤其是针对性的导管护理、皮肤护理、康复训练及营养支持,能有效预防并发症、促进患者功能恢复。患者2因入院时已处于疾病中晚期,病情危重且进展迅速,虽给予营养支持、对症治疗、输血纠正贫血及综合护理,仍无法逆转病情进展,最终家属放弃治疗;但住院期间,通过严格消毒隔离、规范护理操作,有效规避了医源性传播及院内感染,保障了医护人员与环境安全。两例患者干预效果的差异,进一步证实患者年龄、入院时病程长短及临床症状严重程度,是影响CJD干预效果的重要因素。

本研究存在一定局限性,CJD在本地发病率极

低,文中仅纳入2例病例,样本量较小,且为散发病例,研究结果的普适性有待更多多中心、大样本病例积累进一步验证;后续需纳入对照病例并采用标准化评估工具开展量化分析,方可客观证实护理干预对并发症及躯体痛苦的改善作用。针对CJD中晚期患者的干预手段较为有限,对于患者2出现的进行性意识衰退、去皮质强直加重等症状,缺乏更有效的干预措施,未能有效延缓病情进展。在康复训练方面,针对患者1神经功能恢复的远期干预方案不够完善,后续需结合康复科专业意见,优化训练流程,提升患者远期康复效果。由于CJD罕见,部分护理人员初期对疾病认知及防护规范掌握不够熟练,虽经专项培训后得到改善,仍需进一步强化培训,提升护理人员的应急处置能力。

参考文献:

- [1]李慧敏,蔡宏斌,耿雨梅,等.散发型克雅氏病临床诊断标志物研究进展[J].华中科技大学学报(医学版),2023,52(1):104-110.
 - [2]Bilavu R, Benta M, Cornea A, et al. Antibodies in Creutzfeldt-Jakob disease: A systematic review of patient characteristics, diagnostics, and clinical implications [J]. *Journal of Neuroimmunology*, 2026, 413: 578865.
 - [3]Ponnam H C, Sonavane K, Shirsat P, et al. Creutzfeldt-Jakob disease: Insights from a case report and diagnostic challenges[J]. *Cureus*, 2025, 17(11): e96375.
 - [4]Melchiori F A, Zhygynas O, Bitterling H. MRI as a key for early diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease [J]. *Ugeskrift for Læger*, 2026; 1-4.
 - [5]郑祝新,张强.克雅氏病1例及文献复习[J]. *医学理论与实践*, 2024, 37(5): 814-815.
 - [6]Gelisse P, Crespel A, Luigi Gigli G, et al. Stimulus-Induced Rhythmic or Periodic Intermittent Discharges (SIRPIDs) in patients with triphasic waves and Creutzfeldt-Jakob disease [J]. *Clinical Neurophysiology*, 2021, 132(8): 1757-1769.
 - [7]任明慧,张双科.以认知障碍进行性加重为主要症状的克雅氏病一例[J]. *中华老年多器官疾病杂志*, 2025, 24(11): 867-868.
- [收稿日期 2026-03-22;责任编辑 赵菊梅]
-
- (上接第119页)
- [44]Sato E, Shomura M, Mizuno M, et al. Efficacy of nursing interventions using motivational interviewing aimed at weight loss in overweight/obese breast cancer patients undergoing endocrine therapy [J]. *The Tokai Journal of Experimental and Clinical Medicine*, 2024, 49(1): 35-42.
 - [45]Azizi M, Heshmatnia F, Milani H, et al. The effectiveness of cognitive behavioral therapy on depression and anxiety symptoms in breast cancer patients and survivors: A systematic review of interventional studies [J]. *Brain and Behavior*, 2024, 14(10): e70098.
 - [46]Chang Y C, Lin G M, Tseng T A, et al. The experience of mindfulness-based stress reduction on menopausal symptoms, sleep disturbance, and body image among patients with breast cancer—a qualitative study [J]. *Current Oncology*, 2023, 30(1): 1255-1266.
 - [47]Murray R M, Smith-Turchyn J, Vani M F, et al. Matched and moving: Exploring daily social support among women partnered for exercise after a breast cancer diagnosis [J]. *Supportive Care in Cancer*, 2023, 31(5): 258.
 - [48]Li X Y, Zhang N, Yang J, et al. Weight management personas of breast cancer patients undergoing chemotherapy in China: A multi-method study [J]. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2024, 24(1): 108.
 - [49]Nguyen V, Chen J, Lord R, et al. The impact of multidisciplinary weight management on body weight and body mass composition in women with breast cancer post-adjuvant chemotherapy: A retrospective chart review [J]. *Oncology*, 2022, 100(6): 344-353.
 - [50]Gan T, Cheng H L, Tse M Y M. A systematic review of nurse-led dietary interventions for cancer patients and survivors [J]. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 2022, 9(2): 81-87.
- [收稿日期 2026-01-23;责任编辑 梁毅]