

一例 SMAII 型合并重度脊柱侧弯患儿 Halo 头环牵引的护理

王爱萍*, 龚桂芳

广州医科大学附属妇女儿童医疗中心 广东广州

【摘要】目的 探讨一例脊髓性肌萎缩症 (SMA) II 型合并重度脊柱侧弯患儿行 Halo 头环牵引矫正的牵引期护理要点, 以降低并发症风险, 促进患儿舒适康复。**方法** 对 1 例 11 岁 SMA II 型合并重度脊柱侧弯、呼吸肌无力、吞咽障碍、营养不良的患儿, 采用高级健康评估、循证护理联合 MDT 多学科协作模式, 明确躯体移动障碍、清理呼吸道无效、营养失调、焦虑等主要护理问题, 实施针对性干预, 头环牵引重量在患儿可耐受的范围内逐日递增, 出院已增至 18 kg (约体重 1/2), 咳痰辅助排痰机睡前及清晨辅助排痰, 夜间呼吸机每日辅助下患儿能每日保证 8 小时以上的睡眠。**结果** 患儿牵引期间未发生压疮、呼吸衰竭、严重感染等并发症, 血氧饱和度由干预前的 91%~93% 提升并稳定在 95%~98%。胃造瘘定时定量喂养, 每日保证至少 1000 热卡的摄入量, 每日蛋白质热量占比 25% 以上, 患儿体脂从 78% 降至 63%。经过 4 周头环牵引及每日 3-4 次四肢主动被动关节活动, 患儿自理能力评分由 20 分提升至 27 分, 顺利出院并返校学习。**结论** 对 SMAII 型合并重度脊柱侧弯行 Halo 头环牵引的患儿, 开展个性化多学科协作的全程护理, 可有效预防并发症, 改善患儿运动功能状态及生活质量, 为同类罕见病重症患儿护理提供参考。

【关键词】 脊髓性肌萎缩症; SMAII 型; 脊柱侧弯; Halo 头环牵引

【基金项目】 广东省卫生信息网络协会科研课题项目“儿童智能非接触式生命体征监测系统研发及多场景应用研究” (立项编码: QN-202509-0022)

【收稿日期】 2026 年 7 月 3 日

【出刊日期】 2026 年 8 月 4 日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20260394

Nursing care of a child with SMA type II and severe scoliosis undergoing Halo head ring traction

Aiping Wang*, Guifang Gong

Guangzhou Medical University Affiliated Women and Children's Medical Center, Guangzhou, Guangdong

【Abstract】Objective To explore the key points of nursing care during the traction period of a child with spinal muscular atrophy (SMA) type II and severe scoliosis undergoing Halo head ring traction correction, in order to reduce the risk of complications and promote the child's comfortable recovery. **Methods** An 11-year-old child with SMA type II, severe scoliosis, respiratory muscle weakness, dysphagia, and malnutrition was treated using advanced health assessment, evidence-based nursing, and a multidisciplinary team (MDT) approach. The main nursing problems, such as impaired mobility, ineffective airway clearance, nutritional imbalance, and anxiety, were identified, and targeted interventions were implemented. The weight of the head ring traction was gradually increased daily within the child's tolerance range, reaching 18 kg (approximately half of body weight) at discharge. A sputum-assisted expectoration machine was used before bedtime and in the morning to assist with expectoration. With nighttime mechanical ventilation, the child was able to maintain more than 8 hours of sleep daily. **Results** No complications such as pressure sores, respiratory failure, or severe infection occurred during the traction period. Blood oxygen saturation improved from 91%-93% before intervention and stabilized at 95%-98%. Gastrostomy was used for regular and quantitative feeding, ensuring a daily intake of at least 1000 calories, with protein accounting for more than 25% of daily calories. The child's body fat decreased from 78% to 63%. After 4 weeks of head-ring traction and 3-4 daily active and passive joint exercises of the limbs, the child's self-care ability score improved from 20 to 27, and the child was successfully discharged and returned to school. **Conclusion** Personalized, multidisciplinary collaborative nursing care for children with SMA type II and severe scoliosis undergoing Halo head-ring

*通讯作者: 王爱萍

traction can effectively prevent complications, improve motor function and quality of life, and provide a reference for the nursing care of children with similar rare and severe diseases.

【Keywords】Spinal muscular atrophy; SMA type II; Scoliosis; Halo head-ring traction

前言

脊髓性肌萎缩症 (SMA) 是典型的常染色体隐性遗传性神经肌肉疾病, 以进行性肌无力、肌萎缩为突出表现, 常伴发神经肌肉型脊柱侧弯, 而重度脊柱侧弯必然导致胸廓畸形、肺功能严重受损, 故手术风险极大^[1-5]。Halo 头环重力牵引^[6]能很好地改善脊柱畸形程度, 有利于改善心肺功能, 为后续脊柱矫形手术做准备。但 SMA 患儿普遍存在四肢对称性肌力肌张力低下、呼吸肌无力、咳嗽反射弱、营养状况差等诸多特点^[4-5], 故牵引期间护理难度极大。因此本文系统严谨地总结了 1 例 SMA II 型合并重度脊柱侧弯患儿行 Halo 头环牵引矫正的护理经验, 结合循证医学及多学科协作的理念, 给出安全有效的康复护理方案。

1 病例介绍

患儿, 女, 11 岁, 因“肌无力 10 年余, 发现脊柱侧弯 4 年余”入院。诊断: 脊髓性肌萎缩症 II 型; 重度脊柱侧弯 (Cobb 角 100°, 后凸 120°)。患儿 6 月龄起出现运动发育倒退, 基因检测显示 SMN1 基因第 7、8 外显子纯合缺失。患儿长期规律诺西那生治疗^[7]; 反复肺部感染, 平素咳嗽反射弱, 痰多不易出, 予家庭无创呼吸机辅助通气; 吞咽功能减退, 急诊科胸痛评估评分 (EDACS) III 级, 已行胃镜下胃造瘘术。入院查体: 被动体位, 无法坐立, 营养不良, 四肢肌力、肌张力低下, 四肢关节挛缩, 活动受限; 咳嗽反射弱, 痰多不易咳出, 营养风险评分 4 分, 基本日常生活活动 (BADL) 评分 20 分 (重度依赖)。患儿及家属存在不同程度焦虑抑郁情绪。完善术前准备后, 患儿行 Halo 头环牵引术, 术后逐步增加牵引重量至 18kg (约体重 1/2), 持续牵引治疗。

2 护理评估

2.1 生理功能评估

呼吸功能: 呼吸肌无力, 咳嗽反射弱, 24h 无创呼吸机辅助通气, 肺功能重度通气障碍。

循环功能: 生命体征平稳, 存在低钾血症 (K⁺2.9mmol/L)。

消化功能: 吞咽功能差, 胃造瘘喂养, 营养不良, 血脂率偏高、肌肉成分减少。

运动功能: 四肢肌力近端 1~2 级, 远端 2~3 级, 肌张力低下, 被动体位, 重度活动受限, 压疮高风险,

日常生活自理能力 BADL 评分 20 分 (重度依赖)。

排泄功能: 曾检出多重耐药菌, 存在泌尿系感染风险。

2.2 心理社会评估

患儿患者健康问卷-9 项 (PHQ-9) 评分 9 分 (轻度抑郁), 家属 PHQ-9 评分 13 分 (中度焦虑), 对疾病预后及牵引治疗存在担忧, 家庭支持系统良好。

2.3 并发症风险评估

存在窒息/误吸、呼吸衰竭、压疮、营养不足、牵引相关并发症、跌倒等多重高风险。

3 主要护理问题与护理措施

3.1 躯体移动障碍: 与神经肌肉病变、Halo 头环牵引固定相关

护理目标: 为了维持牵引有效, 预防压疮及关节挛缩, 保证患儿活动安全。护理措施具体如下: (1) 牵引护理: 用定制支具背心支撑躯干, 让患儿保持坐位, 头环牵引装置稳妥固定, 轴线转身时注意避免牵拉、扭转, 定时检查针道有无渗血、感染、松脱, 严格保持局部清洁干燥。(2) 体位管理: 用抗压泡沫敷料保护骨隆突及受压部位, 每 2 小时在支具固定下协助调整体位 (左侧 30°、平卧、右侧 30°交替), 并使用交替式减压气垫床, 床头记录体位变换时间, 改变体位需要同时保护头环及针道稳定。(3) 康复训练^[8]: 规范地进行四肢关节主动被动活动, 配合夹物游戏等主动功能训练, 抬高下肢, 辅以中药足浴及按摩, 预防下肢体位性水肿及肌肉萎缩。(4) 臀部、肘部受压皮肤护理: 保持皮肤清洁干燥, 防止摩擦、潮湿, 每班及时对受压部位皮肤予以评估, 适时调整体位、更换减压敷料。护理结果: 牵引有效固定, 无针道感染及牵引意外, 压疮风险得到极好控制, 未见新发压疮, 患儿 BADL 评分已达 27 分, 活动能力明显改善。

3.2 清理呼吸道无效: 与呼吸肌无力、咳嗽反射减弱相关

护理目标: 保持气道通畅、血氧稳定, 积极预防肺部感染及呼吸衰竭。护理措施具体如下: (1) 气道管理: 用无创呼吸机辅助通气并规范设置参数, IPAP 14 cmH₂O, EPAP 6 cmH₂O, 呼吸频率 16 次/分, 吸氧浓度 30%, 维持经皮血氧饱和度≥94%。用咳嗽辅助机协助排痰, 定时松动、清除气道分泌物, 尤其注意睡觉前及

起床后。(2) 体位护理: 半坐卧位有利于膈肌下降、通气改善, 定制支具背心增加支撑辅助患儿坐立, 定时翻身叩背, 主动促进痰液引流。(3) 呼吸训练^[9-11]: 指导患者正确使用呼吸训练器, 辅以朗读、唱歌等方式锻炼呼吸功能, 以增强咳嗽能力。(4) 病情监测: 密切观察呼吸频率、节律、血氧饱和度及痰液性状, 一有异常立即处理。护理结果: 气道通畅, 血氧饱和度稳定在 95% 以上, 未发生呼吸衰竭、重症肺炎等严重并发症, 患者能在咳嗽辅助机辅助下顺利充分排痰。

3.3 营养风险: 低于机体需要量, 与吞咽障碍、肌力不足、摄入不足相关

护理目标: 为了满足营养需求, 维持体重及电解质平衡, 改善营养状况。护理措施具体如下: (1) 营养支持^[12]: 请营养科会诊后制定个体化膳食方案, 摄入以胃造瘘喂养为主, 予奶粉、蛋白粉、匀浆膳混合制剂, 辅以口服善存预防便秘, 每日热量保证在 1000cal 左右。

(2) 经口进食训练: 在口腔科医生认可的安全条件下进行口腔感觉运动训练, 系统规范地进行温度觉、味觉刺激及舌唇、下颌运动训练, 切实改善吞咽功能。(3) 电解质管理: 严格按医嘱口服氯化钾溶液, 定时检测血钾, 主动、及时地纠正电解质紊乱。护理结果: 住院期间体重稳定无下降, 血钾恢复正常, 肌肉成分明显增加, 营养状况得到良好改善。

3.4 焦虑: 与疾病罕见、预后不确定、治疗压力相关

护理目标: 缓解患儿及家属焦虑情绪, 提高患儿治疗依从性。措施具体如下: (1) 心理评估: 用 PHQ-9 量表客观地评价患儿及家属的情绪状态, 及时予以干预。(2) 情绪干预: 以情景游戏、音乐、视频诸种方式分散注意力, 减轻紧张恐惧, 主动引导患儿及家属表达感受, 予以切实心理支持。(3) 认知干预: 向患儿及家属清楚、充分地讲解疾病及牵引的相关知识, 结合成功病例予以积极正面的康复教育。(4) 家庭支持: 主动与家属充分沟通, 教会其照护技巧, 提供舒缓照护服务, 真正减轻其照护负担及心理压力。护理结果: 患儿及家属情绪稳定, 焦虑抑郁评分明显下降, 因此治疗依从性提高, 更主动、更配合各项护理及康复训练。

由于对患儿进行了系统规范的个性化护理干预^[13], 患儿 Halo 头环牵引期间未发生压疮、呼吸衰竭、严重感染、牵引意外等并发症, 血氧饱和度稳定在 95% 以上, 气道管理理想, 营养状况良好, 体重稳定, 皮肤完整性良好, 无新发压疮, 患儿及家属焦虑情绪明显缓解, 患儿自理能力评分从 20 分提高到 27 分, 因此顺利出

院。出院后随访患儿已返校上学, 外出主要以汽车及矫姿椅辅助, 居家期间继续规范牵引及进行康复锻炼, 生活质量明显提高。

4 讨论

SMA II 型患儿合并重度脊柱侧弯临床极为罕见, 患儿本身即有神经肌肉病变、呼吸肌无力、营养不良、胸廓畸形等诸多健康问题叠加, 故 Halo 头环牵引护理难度极大。本病例的护理亮点如下: 以高级健康评估为基础, 系统规范地识别生理、心理、社会等健康问题, 建立 MDT 多学科协作模式^[14], 联合呼吸、营养、康复、泌尿诸科, 制定一体化循序渐进的照护方案, 保证了护理的科学性及安全性。同时, 围绕核心健康问题, 针对性地强化呼吸道管理、牵引安全、皮肤防护、营养支持、心理干预等环节, 主动有效得预防并发症。同时把患儿康复与延续性护理两者结合, 衔接院内护理与居家照护, 助力患儿顺利回归校园、回归社会。因此, 笔者认为对 SMA II 型合并重度脊柱侧弯行 Halo 头环牵引的患儿, 实施循证为基础, 个体化为原则, 多学科协作为手段的专科护理, 能切实降低并发症风险, 改善患儿功能状态及心理状态, 从而提高康复效果及生活质量, 为此类罕见病重症患儿的护理提供极好的护理思路。

参考文献

- [1] Schorling DC, Pechmann A, Kirschner J. Advances in treatment of spinal muscular atrophy-new phenotypes, new challenges, new implications for care[J]. J Neuromuscul Dis, 2020, 7(1): 1-13.
- [2] 北京医学会罕见病分会, 北京医学会医学遗传学分会, 北京医学会神经病学分会神经肌肉病学组, 等. 脊髓性肌萎缩症多学科管理专家共识[J]. 中华医学杂志, 2019, 99(19): 1460-1467.
- [3] Dangouloff T, Botty C, Beaudart C, et al. Systematic literature review of the economic burden of spinal muscular atrophy and economic evaluations of treatments[J]. Orphanet J Rare Dis, 2021, 16(1): 47.
- [4] Adam MP, Mirzaa GM, Pagon RA, et al. Spinal muscular atrophy[M]. Seattle(WA): University of Washington, 1993.
- [5] 杨贇滢, 袁萍, 李梅, 等. 117 例儿童脊髓性肌萎缩症自然病史分析[J]. 中国当代儿科杂志, 2021, 23(10): 1038-1043.
- [6] Funasaki H, Winter RB, Lonstein JB, et al. Pathophysiology of spinal deformities in neurofibromatosis[J]. J Bone Joint

- Surg Am, 1994, 76(5): 692-700.
- [7] 赵秋玲, 李晓明. 进行性脊髓性肌萎缩症肠内营养支持 1 例[J]. 肠外与肠内养, 2006, 13(3): 188-189.
- [8] 陈源, 吴霜, 张京. 儿童脊髓性肌萎缩症康复 1 例. 中国临床案例成果数据库, 2022. 04(01): E06694-E06694.
- [9] 中华医学会儿科学分会康复学组, 中国康复医学会物理治疗专委会. 脊髓性肌萎缩症康复管理专家共识. 中华儿科杂志, 2022, 60(09): 883-887.
- [10] 中国医师协会儿科医师分会, 中国医师协会儿科医师分会儿童呼吸学组. 脊髓性肌萎缩症呼吸管理专家共识(2022 版). 中华实用儿科临床杂志, 2022, 37(06): 401-411.
- [11] 黎小霞, 张伟玲, 肖萍, 等. 重度脊柱侧弯患者围术期呼吸道护理[J]. 现代临床护理, 2013(10): 49-52.
- [12] 邓海英, 胡君, 黄丽琴, 等. 脊髓性肌萎缩症患者行多学科协作的护理[J]. 中华急危重症护理杂志, 2022, 3(1): 41-43.
- [13] 青少年成人脊髓性肌萎缩症临床诊疗指南(第三部分)
- [14] Sink EL, Karol LA, Sanders J, et al. Efficacy of perioperative halo-gravity traction in the treatment of severe scoliosis in children[J]. J Pediatr Orthop, 2001, 21(4): 519-524.

版权声明: ©2026 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS