

# 美宝烧伤膏在先天性大疱表皮松解症患儿的疗效观察

邓陵<sup>1</sup> 李霞<sup>2\*</sup> 冉德梅<sup>2</sup> 胡娅兰<sup>2</sup> 胡欣<sup>2</sup>

1. 重庆市西区医院新生儿科 重庆 400039

2. 重庆医科大学附属第三医院(捷尔医院)儿科中心 重庆 401120

**摘要:** 目的 探讨美宝烧伤膏治疗先天性大疱表皮松解症新生儿中的应用及其效果。方法 本研究中,我们采用美宝烧伤膏外敷创面,并结合伤口小组、皮肤整形科、营养科、妇产科等多学科协作会诊(Multidisciplinary teamwork, MDT)和严格的护理措施,以减少疼痛、保护创面、促进愈合。结果 2例患儿分别经过21天和20天的治疗,创面显著改善,好转出院。结论 美宝烧伤膏在先天性大疱表皮松解症患儿的护理中显示出良好的疗效,值得临床推广。

**关键词:** 先天性大疱性表皮松解症; 新生儿; MDT; 美宝烧伤膏

先天性大疱表皮松解症(epidermolysis bullosa, EB)是一种罕见的遗传性疾病,目前尚无特效治疗方法。美宝烧伤膏作为一种外用药物,已在烧伤创面治疗中显示出良好的效果。

多学科协作会诊(Multidisciplinary teamwork, MDT)是一种医疗模式,其核心在于汇集多个学科的专业知识和技能,以共同评估、诊断和治疗复杂的疾病或病例。通过不同学科的专家共同参与,从不同角度、不同层面对患者的病情进行全面、深入的分析和讨论,从而制定出更为科学、合理、有效的治疗方案。本研究旨在通过多学科协作会诊后观察美宝烧伤膏在先天性大疱表皮松解症新生儿中的应用效果。

## 1 临床资料

案例1, 患儿, 男, 1+h, “发现皮肤破损1+小时”收治我科。系G1P1, 孕38+4周, 因“胎膜早破、臀位”于2020年7月11日14:29剖宫产出, Apgar评分均为10分, 出生后查体: T 36.4℃, P 167次/分, R 57次/分, BP 63/37mmHg, 血氧饱和度98%, 出生体重3.02kg, 身长46.5cm。一般情况良好, 发育正常, 全身散在大小不等水泡, 疱液呈黄色, 四肢关节对称性, 多处皮肤破损, 表现为表皮剥脱、显露片状鲜红色湿润糜烂面, 舌面、舌系带可见破损溃疡。双肺呼吸音对称、粗, 心前区可闻及II/VI级心脏杂音。患儿父母系非近亲结婚, 无家族遗传及代谢性疾病史, 无特殊物质接触史。入院后查血常规: 白细胞12.83\*10<sup>9</sup>/L, 血红蛋白161g/L, 中性粒细胞8.8\*10<sup>9</sup>/L, 淋巴细胞3.05\*10<sup>9</sup>/L; C反应蛋白1.05mg/l。患儿入院后给予暖箱保暖, 保护

性隔离, 加强皮肤护理。患儿皮肤分泌物培养: 表皮葡萄球菌、粘质沙雷菌。予外涂成纤维细胞生长因子, 夫西地酸外涂抗感染, 及美宝烧伤膏全身皮肤多处特大换药等皮肤护理。全程C-反应蛋白(FR-CRP) 15.06mg/l--24.27mg/l--55.46mg/l。予以哌拉西林他唑巴坦静脉输注抗感染(11.11--11.14, 11.29--12.1), 头孢他啶抗感染(11.22--11.28), 口服补铁、补液等对症支持治疗。KRT5基因的变异检测为新发变异, 诊断为: 先天性大疱性表皮松解症。住院治疗期间水泡愈合与新发交替出现。经过21天精心护理, 皮肤破损基本痊愈, 水疱明显减少, 家属要求签字出院, 向家属交代出院后如何皮肤护理及注意事项, 出院后并定期随访。

案例2, 患儿, 女, 1h, 因“皮肤烫伤样剥脱1h”入院, 系G4P2, 孕39周, 剖宫产出, 出生体重3.3kg, T 36.5℃, P 142次/min, R 48次/min, BP 66/36mmHg, Apgar评分1分钟为9分, 5分钟、10分钟均为10分, 反应好, 全身皮肤泛红, 弹性差, 触之易起皱、脱皮, 无瘀斑、瘀点、出血点。双侧外耳道散在脓点, 口腔内数粒米粒大小白色脓疱疮、脐部有一面积3cm×2cm大小皮肤烫伤样脱落, 右下肢皮肤烫伤样脱落约3cm×4cm, 肌张力正常, 原始反射可引出。入院后血常规: 白细胞11.55×10<sup>9</sup>/L, 红细胞4.95×10<sup>12</sup>/L, 血小板计数306×10<sup>9</sup>/L, 白细胞介素-6.20.47pd/ml; 降钙素原0.80ng/ml, 检测表皮松解相关基因测序: 阳性, 符合临床提示的基因突变。入院后即予保护性隔离, 保暖, 建立PICC通路, 万古霉素、头孢哌酮舒巴坦抗感染、免疫球蛋白、鼠神经生长因子及磷酸肌酸钠保护心脑血管、补液等对症支持治

疗。皮肤护理严格无菌操作,皮肤破损处生理盐水清洗,碘伏消毒,外涂成纤维细胞生长因子,夫西地酸及美宝烧伤膏,促进表皮再生抗感染等对症治疗。住院期间血培养及皮肤分泌物培养均无细菌生长。精心护理患儿23天,水疱及皮肤破损基本痊愈出院,教会家属护理方法,交代出院后的注意事项,并定期儿科及皮肤科随访。

## 2 两病例临床护理

### 2.1 多学科协作会诊

院内开展多学科协作会诊(Multidisciplinary teamwork, MDT),邀请伤口小组、皮肤整形科、营养科、妇产科、护理部等专家会诊,评估患儿情况,专家们从皮肤护理、喂养、营养、人文关怀、院感、疼痛管理等多方面对患儿的病情进行深入的讨论和交流,确保治疗方案的科学性和合理性,同时也提出潜在的风险和问题,为患儿的治疗及皮肤护理起到积极作用,确保患者的安全。

### 2.2 组成照护小组

组成专门的照护小组,护士长为组长,医生老总为副组长,组员由3名护士组成,针对皮肤护理及换药进行集中培训。查阅相关文献,根据科室实际情况,制定计划,不断总结及优化护理措施。

### 2.3 保护性隔离

先天性大疱性表皮松懈症患儿抵抗力差,易感染加重病情,甚至威胁到生命,做好保护性隔离对患儿至关重要。把患儿置于层流病房单间放置,室内温度24~26℃,室内湿度55%~70%。为避免交叉感染,专人照护,严格做好手卫生,医护人员接触患儿前必须严格洗手,并穿戴好防护用品,如口罩、帽子、手套和隔离衣等。这有助于减少医护人员手上及身上的病原体对患儿的污染。此外,医疗物品应单独使用,避免交叉使用导致感染。使用一次性物品,需重复使用物品,床单、被套、毛巾高压灭菌后使用,每天更换暖箱水箱注射用水,每周更换一次暖箱。听诊器、暖箱每天用医用消毒湿巾擦拭消毒,所有物品专人专用。严格限制探视人员数量和探视时间,以减少外源性病原体带入病房的风险。对于必须探视的人员,应要求其遵守医院的探视规定,如穿戴防护用品、进行手卫生等。

### 2.4 皮肤护理

因患儿为先天性的皮肤缺损,松弛水疱反复出现,皮肤对摩擦与受压特别敏感,皮肤的护理与愈后有着举足轻重

的意义<sup>[1]</sup>。对于不同部位、不同程度的皮肤破损给予不同的处理<sup>[2]</sup>。伤口愈合过程,包括连续而又相互重叠的三个阶段:即炎症期、肉芽组织形成期和瘢痕形成期。炎症期一般从皮损开始到3天,肉芽形成在第3天开始持续到第21天,瘢痕形成则持续到2年左右,在瘢痕形成的两年内,瘢痕的保护作用弱于皮肤,有发生损伤的可能<sup>[3]</sup>。针对患儿病情,我们的皮肤护理如下:把患儿裸露在暖箱里,只穿宽松柔软的尿不湿,使用已消毒柔软床单,减少刺激及摩擦力,防止感染。换药时放轻音乐以减轻疼痛,干痂皮用无菌剪刀轻轻去掉,把患儿放在无菌温生理盐水澡盆里洗澡,水温38℃,轻轻去除患儿身上的纱布及绷带,再用无菌温生理盐水冲洗全身,大于1cm的水疱用1ml的空针“十字交叉法”抽尽疱内液体,用混有美宝烧伤膏、生长因子、莫匹罗星混合液的纱布湿敷皮肤破损处,外用绷带固定,四肢指头与指头之间用混合液纱布隔开,减少摩擦,双足跟先用混有美宝烧伤膏、生长因子、莫匹罗星混合液的纱布湿敷,再用泡沫敷贴外固定,双下肢分别固定在暖箱两侧,采用双足悬空法<sup>[4]</sup>,减少足跟间的摩擦,加重皮肤破损。第一周每天换药,第二周至出院2天换药一次。臀部及不易包裹处皮肤先喷莫匹罗星,再涂美宝烧伤膏,保持湿润,3—4次/天。出院时皮损处皮肤基本痊愈。

### 2.5 口腔、脐部、眼部护理

患儿口腔内黏膜、舌头上有破溃,为减少外界摩擦加重破损,患儿从入院到出院未下胃管,每次喂奶时护士挤压奶瓶,使奶液缓慢流到患儿口中或者使用勺子喂,减少患儿因吸吮加重黏膜破损,喂奶间隙使用贯新克喷口腔。用生理盐水做口腔护理,每天3次。脐部用2%碘伏消毒,每天至少3次<sup>[5]</sup>。眼部滴金霉素眼膏或托百士眼液,每天2—3次。

### 2.6 病情观察与静疗

新生儿病情发展快,应密切观察患儿反应、生命体征、面色、哭声、吃奶情况、大小便情况、四肢活动度、皮肤破损是否增加、破损皮肤好转情况等并做好记录,及时汇报。由于患儿皮肤破损面积大,静脉治疗极其困难,科室立即启动静脉治疗小组,根据患儿使用药物急缓、患儿病情及皮肤情况选择静脉通路,参照2014版《静脉治疗护理技术操作规范(WS/T433-2013)》制定静脉治疗方案,遵循《静脉治疗护理技术操作规范》进行静脉通路护理<sup>[6]</sup>。此类患儿尽量不输液,如病情需要选择相对粗、直,周围皮肤未破损的

血管,置PICC或扎留置针,使用人工皮保护皮肤。

### 2.7 人文关怀

以往认为新生儿神经系统发育不健全,对疼痛的敏感性差,故一直未予重视和正确处理。近年来大量研究证实,不论是足月儿或早产儿,出生后即具有感受疼痛的能力。新生儿临床应做好疼痛护理及人文关怀<sup>[6]</sup>。这两例患儿,根据疼痛评分,疼痛指数较高,特别是换药时。为减轻患儿疼痛,每天给患儿播放舒缓的轻音乐,室内声音控制在45分贝以下,暖箱上遮床罩,给予比较暗的光线减少刺激;口腔内损伤好转,予安抚奶嘴安抚,减少因疼痛引起的哭闹;用温盐水给患儿浸泡洗澡后再取下纱布,减少疼痛;积极安抚患儿;必要时在给患儿全身大换药前,遵医嘱予咪达唑仑、芬太尼等药镇静镇痛。

两例患儿父母均不是表皮松解症患者,对孩子的疾病特别担心甚至恐惧。患儿入院时,我们仔细给家属讲解本病的相关知识,每次探视都热情主动地接待,告知患儿家属治疗进展,以同理心与家属沟通,拍治疗好转的照片给家属看,增强家属治疗信心。拟出院前来院学习护理方法,出院时再次指导家属回家后怎样做好患儿皮肤护理、选用合适的伤口敷料、怎样减少机械摩擦对皮肤的伤害,尽量帮助患儿过上正常生活。并指导家属,如果需要再生育,可通过产前检查帮助优生优育。

### 3 讨论

遗传性大疱性表皮松解症(EB)是一组高度异质性的罕见疾病,皮肤和黏膜脆弱及起泡。在缺乏治愈方法的情况下,患者的管理仍基于预防措施,以及对皮肤和皮肤外的表现和并发症的对症治疗。EB的稀缺性和复杂性挑战了其适当的护理<sup>[8]</sup>。美宝湿润烧伤膏(MEBO)是由我国烧伤学科带头人徐荣祥教授研究发明并监制的外用药品。主要作用清热解毒,止痛,生肌,抗炎,促进创面愈合。在传统中医药学理论上研制的一种烧伤创疡外用<sup>[9]</sup>。据文献报道烧伤膏可以用于各种烧、烫、灼伤外,还可用于压疮、溃疡、静脉炎、肛、周湿疹、小儿尿布性皮炎、烧伤后瘢痕等的治疗。我们根据该药临床作用,创新用于大疱性表皮松解症患儿的皮肤护理,总结具有以下优点:①美宝烧伤膏外用有效保护创面基底神经末梢,松弛立毛肌,防止创面感染,隔绝外部细菌入侵,可保护创面,增强局部组织免疫功能。②美宝烧伤膏中的黄柏、具有解毒、祛腐生肌、活血化瘀的作用,可

改善机体的微循环,提高局部血流量;该药含有大量的糖、蛋白质、维生素及锌元素,能够促进健康肉芽组织生长,促进创面恢复。每4~6小时更换新药。换药前将残留在创面上的药物及液化物拭去;厚度薄于1mm涂于创面,暴露创面用药。大疱性表皮松解症皮肤护理共识推荐<sup>[10]</sup>:聚氨酯软硅胶泡沫,水凝胶、有特别的吸收物质的水纤维敷料、多聚膜效果不错,但价格较贵。而美宝烧伤膏价格亲民,效果好,家属经济压力小,值得推荐。新生儿病情发展快,加上皮肤黏膜大面积破损,极易感染,护理此类患儿务必无菌操作,严格消毒隔离,更要严密观察患儿有无感染性中毒等伴随症状,尽快完善疱液培养等协助诊断<sup>[11]</sup>。多学科协作会诊(MDT)是一种重要的医疗模式,它通过不同学科的专家共同协作,为患者提供全面、综合、个性化的诊疗服务,有助于提高医疗质量和安全,改善患者的生活质量。两例患儿住院期间通过多学科协作会诊(MDT)使用美宝湿润烧伤膏皮肤护理,效果显著。做好家属宣教,出院后合理的营养支持,减少患儿疼痛。两例患儿一直在儿保随访,病情控制良好。并将两患儿纳入在儿保在研项目研究,互联网给予孩子生长发育方面的持续关注。

### 参考文献:

- [1] 曾桂英.1例新生儿先天性大疱性表皮松解症的护理[J].中国中医药资讯,2012,4(1).
- [2] 李霞,雷英,张黎.一例新生儿先天性大疱表皮松解症的护理体会[J].实用临床护理学杂志,2018年第3卷第24期:156-158
- [3] 陈劫.美皮康在1例先天性大疱表皮松解症新生儿的临床应用[J].全国儿科护理学术交流会议论文汇编,2011,6,12:172-175
- [4] 李杏利,侯宁.1例重症新生儿先天性大疱性表皮松解症的护理[J].当代护士(上旬),2020年9月第27卷第25期:157-159.
- [5] 史晓庆等1例双卵双胞胎新生儿先天性皮肤缺损并大疱性表皮松解症的护理[J].全科护理2018年8月第16卷第22期2811-2812
- [6][7] 李娟,杨秀秀,张倩.先天性大疱表皮松解症行静脉治疗1例的护理[J].护理与康复2020年5月第19卷第5期94-95
- [8][9] El Hachem et al.Multicentre consensus

recommendations for skin care in inherited epidermolysis  
bullosa Orphanet Journal of Rare Diseases 2014, 9:76

[10] 杜宇, 杨西群, 许杨, 等. 毫米波联合湿润烧伤膏  
治疗皮肤溃疡疗效观察 [J]. 中国皮肤性病 学杂志, 2004,  
4(18): 24.

[11] 王晓娇, 王亚娟, 杨彩云等 12 例先天性大疱性表  
皮松解症新生儿临床资料回顾分析 [J]. 北京医学 2018 年第

40 卷第 7 期: 633-636

#### 作者简介:

邓陵(1974—), 女, 汉, 重庆, 本科, 重庆西区医院儿科,  
副主任护师, 儿科及新生儿护理。

通讯作者: 李霞(1980—), 女, 汉, 四川, 本科,  
重庆医科大学附属第三医院(捷尔医院)儿科中心, 副主任  
护师, 儿科及新生儿护理。