

一例孤独症谱系障碍合并癫痫患儿的 全程精细化护理

金逸菲 黄佩

上海市儿童临时看护中心 200333

摘要：**目的** 本文总结 1 例孤独症谱系障碍合并癫痫、重度精神发育迟滞患儿的护理经验，为临床同类患儿的护理提供参考。**方法** 对该患儿实施多学科协作下的小单元一对一精细化护理，强化癫痫发作急救与并发症预防，动态调整护理方案。**结果** 经系统治疗与全程精细化护理干预后，患儿癫痫发作频率显著降低，精神兴奋、吵闹等异常行为得到有效控制，生活质量与照护安全性提升。**结论** 对孤独症谱系障碍合并癫痫、重度精神发育迟滞患儿实施多学科协作、个性化、全程精细化护理，可有效控制癫痫发作、改善精神行为与睡眠状态、降低自伤及各类并发症风险，对促进患儿病情稳定、提升长期照护效果与生存质量具有重要意义。

关键字：孤独症谱系障碍；癫痫；重度精神发育迟滞；精细化护理；并发症预防

孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD) 为复杂的神经发育障碍性疾病，核心临床表现为社会交往与交流障碍、重复刻板行为及兴趣狭隘^[1]，严重影响患儿的生长发育与生活质量。我国每年 ASD 患儿新增约 20 万，目前国内约有 300 万 ASD 儿童^[2]。我院长期留置 1 例孤独症谱系障碍合并癫痫、重度精神发育迟滞及睡眠障碍患儿，该患儿存在明显的行为缺陷与频繁自伤行为^[3]，护理难度较高，经规范治疗与精细化护理后病情得到有效控制，现将护理体会总结如下。

1 临床资料

1.1 一般资料

患儿男，17 岁，T 37.0° C，P 82 次/分，R 22 次/分，BP 98/55 mmHg（1 mmHg=0.133 kPa），入院初始诊断为癫痫、精神发育迟滞；在院期间因癫痫发

作、精神兴奋及行为异常多次就诊，结合相关检查结果修正诊断为：重度精神发育迟滞，癫痫，儿童孤独症。

1.2 治疗及转归

2024 年 8 月 12 日，患儿突发癫痫大发作，予丙戊酸钠缓释片加量对症处理后，发作症状缓解。2024 年 10—11 月，患儿精神兴奋、吵闹明显，自伤行为频发，联合儿科医院专家会诊后，加用奥氮平片，并增加氯硝西泮剂量规范治疗。2025 年 7—10 月，患儿病情出现反复，但仍存在发作性自伤行为，遂转至上海市精神卫生中心进一步住院治疗，予利培酮微球针剂控制精神症状，丙戊酸钠缓释片及氯硝西泮抗癫痫治疗，喹硫平片镇静助眠，苯海索片对抗锥体外系反应（EPS），后改为口服利培酮片，精神症状缓解后出院。患儿返院后完善相关检查，予隔离区单人隔离照护。目前口服药物方案为：氨磺必利片 0.4g bid、氯硝西泮片 2mg bid、奥氮平片 10mg bid、丙戊酸钠 500mg bid、苯海索片 2mg bid，病情趋于稳定，夜间睡眠较前改善。

2 护理

2.1 多学科协作下小单元一对一精细化护理

目前，临床针对 ASD 以心理干预、康复训练等为主，并辅以药物治疗，旨在减轻患儿临床症状，提升其行为能力、神经心理发育水平。但常规护理措施通常围绕基础治疗工作展开，难以满足合并癫痫、重度精神发育迟滞患儿的个性化需求，且此类患儿对护理操作的配合度与依从性较低。我院采取综合多团队合作干预模式，整合医疗、护理、康复、教育等资源，全面评估安全、生理、心理、行为、睡眠等多维需求，制定小单元一对一精细化护理模式，固定责任护士全程照护，确保护理措施连续、精准、个性化，最大限度保障护理质量与照护安全。

2.1.1 个性化心理干预

结合本例患儿存在语言交流障碍、情绪易激惹、冲动哭闹、刻板行为明显等问题，护士采用“非语言沟通为主、语言安抚为辅”的方式，强调以患者心理状态与特征为出发点，每日定时陪伴，通过加强心理疏导、社会支持及精神安慰建立信任，提供人文照护，使患者情绪维持稳定状态^[4]。

2.1.2 睡眠管理

患儿合并睡眠障碍，表现为入睡困难、夜间惊醒、吵闹、昼夜节律紊乱，而睡眠不佳会进一步加重其精神兴奋与自伤风险。为改善患儿睡眠状态，建立固定的睡眠作息制度，保持卧室光线柔和、环境安静、温湿度适宜。睡前给予轻柔按摩等放松干预，帮助患儿缓解身体紧张，促进入睡。

2.2 精准防控并发症

2.2.1 针对性防控自伤行为

患儿存在发作性撞头、捶胸等行为，且癫痫发作时意识丧失，更易发生磕碰、舌咬伤等意外伤害，自伤行为防控是护理重点。加强环境安全管理，彻底移除病房内危险物品，床单位保持整洁无杂物，床栏内侧设置柔软软垫围挡；在自伤行为高发时段增加巡视频次，专人全程看护，24 小时动态风险评估，并及时识别自伤高危信号，必要时采取温和的保护措施，避免强行约束引发二次损伤。

2.2.2 预防坠床

患儿夜间摇床行为明显，坠床风险高。使用加高护栏儿童床，确保护栏牢固、无间隙；睡前检查护栏状态，兴奋时遵医嘱适当增加腰部约束保护；夜间加强巡视，尤其睡眠颠倒时段；保持地面干燥无障碍物，床旁不留杂物，避免躁动时碰撞坠床。联合药物与睡眠管理改善躁动，从源头降低坠床风险，保障卧床安全。

2.3 规范化药物护理

服药时安排专人看护，协助患儿温水送服，确认药物完全吞服，杜绝藏药、吐药、漏服等情况；密切观察药物疗效与不良反应，重点监测抗癫痫药物可能引发的胃肠道反应、肝肾功能损伤，抗精神症状药物可能出现的嗜睡、锥体外系反应等，一旦发现异常，立即记录并报告医生，及时调整用药方案。

3 小结

孤独症谱系障碍合并癫痫、重度精神发育迟滞患儿属于复杂、高风险、长期照护群体，兼具神经发育障碍、癫痫发作、精神行为异常、自伤风险高、并发症多等特点，护理难度大、要求高。本例患儿通过实施多学科协作、小单元一对一全程精细化护理，以个性化、连续性、人文性照护为核心，从安全管理、心理干预、睡眠管理、药物管理、并发症预防、康复训练等多维度全面干预，有效控制了癫痫发作，减少了精神兴奋、自伤、摇床等异常行为，改善了睡眠质量，未发生压疮、坠床、感染等并发症，患儿病情稳定、生活质量与照护安全性显著提升。

综上，针对该类复杂共病患儿，全程精细化护理可精准匹配个体需求，有效降低风险、控制症状、预防并发症，是保障患儿安全、促进病情稳定、提升长期照护质量的关键措施。

参考文献

- [1]海洋,金美钰,张特,等. 孤独症谱系障碍负担现状分析及趋势预测[J]. 中国儿童保健杂志, 2024, 32 (12) : 1349—1353.
- [2]赵艺宇,王滔. 孤独症谱系障碍儿童家长的同伴支持研究进展 [J]. 中国特殊教育, 2023 (12) : 71—78.
- [3]Kenneth D, Carla J, John P. ADHD symptom subtypes in children with pervasive developmental disorder [J] . J Autism Dev Disord, 2006, 36 (2) : 271—283.
- [4]吕明珠,何玉莹,张立. 强化心理护理对孤独症谱系障碍患儿行为能力及心理状态的影响 [J] .