

一例史蒂文斯-约翰逊综合征患者的个性化护理

赵莹 王艳 邹盼盼 张晓宁

亳州市人民医院 安徽 亳州 236800

【摘要】：本文通过回顾一例 15 岁患儿史蒂文斯-约翰逊综合征（SJS）合并重症荨麻疹、抑郁状态患者的护理过程，总结出分阶段修复、多维度支持、全周期管理的护理策略。护理重点包括皮肤黏膜分阶段护理、阶梯式疼痛管理、多学科感染预防、个体化营养支持、针对性心理干预，血浆置换的精准护理，同时通过系统健康教育、出院随访延续护理，实现患者从住院到家庭康复的平稳过渡。本案例提示，SJS 患者护理需兼顾急性期症状控制与长期康复管理，通过全周期干预改善预后。

【关键词】：史蒂文斯-约翰逊综合征；分阶段护理；多学科护理；心理干预；延续护理

DOI:10.12417/2705-098X.26.14.094

史蒂文斯-约翰逊综合征（tevens Johnson syndrome, SJS）是一种以广泛皮肤黏膜坏死为特征的急性变态反应性疾病，药物诱发占 70%~80%，其中抗癫痫药、抗抑郁药是常见诱因^[1]。SJS 患者以高热、皮疹、广泛黏膜损害等临床表现为特征，皮损面积可达体表面积 10%~30%，并发症包括皮肤创面或黏膜感染、电解质紊乱、肝肾损伤等多器官功能衰竭等，死亡率约 5%~15%^[2]，还易因外观改变、长期疼痛出现心理危机，尤其是青少年患者。2025 年 5 月我科收治一例 SJS 并伴有抑郁状态的青少年患者，该疾病对医护的专业性和连续性要求较高，经精心治疗和覆盖“急性期救治—恢复期康复—长期随访”全周期护理，取得满意疗效，现汇报如下。

1 病例简介

患者女童，15 岁，因“皮疹 1 天”于 2025 年 5 月 1 日入院。入院时神志清楚，精神反应一般，胸闷，全身散在红色皮疹、压之褪色、局部呈风团样，上半身为主，伴有痒感；口唇红肿伴有破溃，耳部皮肤水肿伴有破溃，咽部充血，口腔黏膜溃疡；双侧前臂有刀割样疤痕；既往抑郁状态，长期服用马来酸氟伏沙明+拉莫三嗪。辅助检查：超敏 C 反应蛋白 15.07mg/L↑，白细胞计数 $8.82 \times 10^9/L$ ，中性粒细胞绝对值 $7.08 \times 10^9/L$ ↑，淋巴细胞绝对值 $1.10 \times 10^9/L$ ，中性粒细胞百分比 80.20%↑，淋巴细胞百分比 12.50%↓，红细胞计数 $4.12 \times 10^{12}/L$ ，血红蛋白 121.00g/L，血小板计数 $231 \times 10^9/L$ ，血小板压积 0.22%。入院诊断为“史蒂文斯-约翰逊综合征、急性荨麻疹（重症）、抑郁状态、支原体感染”，病程中出现皮疹加重、双眼结膜充血、会阴部黏膜潮红伴破溃，以及腓总神经损伤（左下肢麻木）、低钾血症等并发症，予甲强龙抗炎、静注人免疫球蛋白免疫调节、血浆置换清除炎症因子、抗感染、营养支持、护胃、中医针灸等治疗，眼部、嘴唇、口腔、会阴部皮肤黏膜护理，并请眼科、皮肤科、口腔科、烧伤整形科、精神医学科、骨科、血管外科、中医会诊协助诊治。入院 14 天后患者双眼结膜充血好转、皮疹较前消退，水疱破溃结痂，甲强龙已逐步减量。入院 21 天患者全身皮疹基本结痂，多处水疱痂皮脱落，皮肤呈鲜红色，创面干燥、无渗出及分泌物；左足背屈无力，但可背

伸，左足趾可稍控制活动。经 29 天精心治疗护理后好转出院。

2 护理措施

2.1 皮肤护理：从“控制损伤”到“促进修复”

患者全身风团样皮疹、面部/耳廓/腰背部水疱及破溃创面，结合皮肤科、烧伤整形科专家意见，需根据皮肤状态调整护理方案：

2.1.1 皮疹与水疱期

皮疹与水疱：皮肤皮疹外每日用 32~34℃温水清洁干燥后外涂地奈德乳膏，2 次/日，避免搓揉，缓解瘙痒；左前臂划痕处用碘伏棉签轻擦消毒后，外涂重组人表皮生长因子凝胶，每日 2 次，促进表皮修复。未破溃水疱：用无菌纱布覆盖保护，避免与衣物摩擦。破溃创面：耳廓、背部破溃处用碘伏棉签和百多邦交替轻擦消毒后，外涂重组人表皮生长因子凝胶，每日 2 次，大面积破溃处用银离子敷料覆盖，每日更换 1 次，吸收渗出同时抑菌；患儿会阴部黏膜潮红伴破溃，排尿困难，经家人同意后行导尿术，每日 4 次会阴部破溃处碘伏消毒后，外涂凡士林保护黏膜^[3]。

2.1.2 结痂与脱痂期

结痂处：禁用手撕痂皮，每日外涂维生素 E 乳膏，轻柔按摩至吸收，软化痂皮促进自然脱落；告知患者及家属面部结痂处避免日晒，减少色素沉着。新生皮肤：脱痂后暴露的鲜红色创面每日 2 次外涂医用硅酮乳膏，抑制瘢痕增生；指导患者避免抓挠，修剪指甲，必要时戴棉质手套。

2.2 黏膜护理：分部位修复，预防功能障碍

病程中患者口腔、眼部、会阴部黏膜均受累，口唇红肿破溃，口腔黏膜及舌面大片溃疡，咽痛明显；双眼结膜充血、明显脓性分泌物；会阴部黏膜潮红伴破溃，排尿困难。需针对性进行护理干预：

（1）口腔黏膜护理：每日用 2%碳酸氢钠、复方氯己定含漱液清洁口腔 3 次。牛碱性成纤维细胞生长因子凝胶、蒙脱石散+维生素 B6+利多卡因涂抹口腔促进溃疡愈合及缓解局部疼

痛^[4]，涂后禁食 30 分钟，动作轻柔，避免出血。口唇破溃结痂处用维生素 AD 湿润痂皮，待软化后用棉签轻轻剥离，再涂红霉素软膏。避免进食过热（ $<40^{\circ}\text{C}$ ）、辛辣食物，用吸管吸食温凉流质，如稀饭、米汤，减少咀嚼对黏膜的刺激。

（2）眼部护理：每日用无菌生理盐水棉签从内眦向外眦清除眼部分泌物，避免分泌物粘连眼睑。按眼科会诊方案，交替滴左氧氟沙星滴眼液、玻璃酸钠滴眼液，每次 1 滴，每日 4 次；加替沙星眼膏、妥布霉素地塞米松眼膏涂双眼，每日 3 次。每日协助患者睁眼练习，每日 3 次，每次 1 分钟，预防眼睑粘连导致的睑球粘连。

（3）会阴部与肛周护理：患者会阴部黏膜潮红伴破溃，排尿困难，予留置导尿，做好会阴护理清洁工作。每次排便后用 38°C 流动温水冲洗肛周，避免用卫生纸擦拭，用无菌纱布蘸干。阴部潮红破溃处每日 2-4 次碘伏消毒后，外涂凡士林保护黏膜，形成保护膜；肛周皮肤用凡士林纱布覆盖，每次排便后更换，减少粪便刺激。

2.3 疼痛管理：从“评估”到“多模式干预”

患者因皮肤破溃、黏膜溃疡及神经损伤存在多重疼痛，需分层干预。疼痛评估采用数字评分法（NRS）每 4 小时评估 1 次，记录疼痛部位、性质及诱发因素。轻度疼痛（NRS 1~3 分）：播放患者喜欢的音乐，通过听觉分散注意力，缓解疼痛相关焦虑。皮肤瘙痒用冰袋外包毛巾局部冷敷，每次 10 分钟，间隔 30 分钟；口腔灼痛采用蒙脱石散+维生素 B6+利多卡因涂抹口腔。中度疼痛（NRS 4~6 分）：报告医生予口服布洛芬止痛，按体重计算剂量，用药后 30 分钟复评疼痛。重度疼痛（NRS ≥ 7 分）：报告医生予用药，密切关注患者生命体征，避免镇痛过度导致呼吸抑制。患者病程中 NRS 评分最高 6 分，报告医生予口服布洛芬止痛。后期因皮肤破溃、黏膜溃疡逐渐好转疼痛随之减轻，患者情绪也逐渐稳定。

2.4 感染预防：阻断“损伤—感染”恶性循环

患者皮肤黏膜屏障破坏+激素/免疫抑制剂使用，感染风险极高，需从环境、操作、监测三方面防控。

（1）环境管控：病室每日通风 2 次，每次 40 分钟，床栏、桌面物体表面用 500mg/L 含氯消毒剂每日擦拭 2 次。

（2）操作规范：患儿为易感染人群，给予单间保护性隔离，专人看护，并且穿隔离衣，戴口罩和帽子。有创动脉穿刺术、深静脉置管、导尿、血浆置换等有创操作严格无菌，置管接口处每班消毒，更日换无菌敷料；导尿管每周更换 1 次，集尿袋低于膀胱水平，避免逆行感染。

（3）创面护理：所有接触皮肤的用物如纱布、棉签等必须无菌，换药时戴无菌手套，遵循“先清洁创面后污染创面”原则，避免交叉感染。感染监测：每日观察创面有无脓性渗出，口腔有无异味，警惕真菌感染；密切观察患儿，如有异常及时

报告医生。

2.5 用药护理：关注“疗效—不良反应”平衡

患者用药复杂，包括激素、静注人免疫球蛋白、血浆置换等，在病程初期出现使用甲强龙后全身皮疹加重的情况，需综合考虑患者多重病情，关注“疗效—不良反应”平衡，精准监护。激素治疗用药静脉滴注时控制速度，密切关注血压波动，记录每日用药剂量，严格按医嘱递减。每日测血糖，若血糖 $>10\text{mmol/L}$ 报告医生；观察有无烦躁、失眠等精神症状，需与抑郁状态鉴别；口服碳酸钙 D3，预防骨质疏松。静注人免疫球蛋白应用中，严密监测患儿生命体征及精神状态，警惕过敏反应，如胸闷、皮疹加重。血浆置换前按照输血流程严密进行“三查十对”，“三查包括查”血液有效期、血液质量、血液装置是否完好，“十对包括对”患儿床号、姓名、性别、年龄、住院号、血袋号、血型、交叉配血实验结果、血液种类与剂量、有效期。“置换中严密监测生命体征，持续动脉血压监测，观察有无低血压、口唇麻木、手足抽搐等枸橼酸钠中毒表现，备好 10% 葡萄糖酸钙。口服药阿奇霉素餐前 1 小时服用，观察有无腹痛、呕吐^[5]；抑郁状态相关药物暂停用拉莫三嗪，待病情稳定后由精神科调整。

2.6 血浆置换护理：保障治疗通路安全与通畅

患者因病情需要行血浆置换治疗，需通过中心静脉置管建立血管通路。置管前评估患者无凝血功能异常，无深静脉穿刺禁忌，丙泊酚诱导麻醉后选择 11.5Fr 中心静脉导管 B 超引导下经右侧股静脉穿刺置入，导管全长 20cm，置入 20cm。其护理重点在于预防导管相关感染、血栓、导管堵塞及非计划性拔管，确保治疗顺利进行。

2.6.1 日常维护

固定与保护：用无菌透明敷贴妥善固定导管，标注置管日期、长度，每日观察穿刺点有无红肿、渗血、渗液，若敷贴污染、卷边或渗血，立即更换敷贴。更换时从外周向穿刺点揭开敷贴，避免牵拉导管。冲封管规范：每次血浆置换前后，每根官腔用 10ml 以上注射器抽取 5-10ml 生理盐水脉冲式冲管，速度先快后慢，使生理盐水在导管内形成湍流，正压封管；暂停治疗时，每 24 小时用中等浓度肝素溶液（1000~1250U/ml）正压封管 1 次^[5]，记录冲封管时间及导管通畅性；体位护理：患者卧床时避免压迫置管侧，翻身或活动时专人协助，防止导管扭曲、脱出；指导患者避免剧烈咳嗽或颈部过度活动，若出现导管外露长度增加，立即停止使用并通知医生。

2.6.2 并发症预防

导管相关感染：每日监测体温，观察穿刺点有无脓性分泌物，若体温 $>38.5^{\circ}\text{C}$ 或穿刺点红肿热痛，及时送检导管尖端及血培养，遵医嘱使用抗生素。

导管堵塞：若推注时阻力增大或回抽无血，切勿暴力冲管，

先检查导管位置是否正常,再用生理盐水轻柔回抽,若仍不通畅,遵医嘱用尿激酶溶栓,浓度 5000U/mL,注入导管容积的 1/2,保留 30 分钟后抽出。

血栓形成:观察置管侧肢体有无肿胀、皮肤发绀,每周监测凝血功能 PT、APTT、D-二聚体指标,若疑似血栓,立即停用导管并完善血管超声,避免按摩或热敷,遵医嘱使用抗凝药物。

2.6.3 血浆置换中专项监护

治疗前核查,确认血浆血型与患者匹配,检查置管回血通畅性,回抽血液顺利,无阻力。置换中每 15 分钟测血压、心率、血氧饱和度,观察患者有无胸闷、口唇麻木、手足抽搐,警惕枸橼酸钠中毒,若出现低血压,立即减慢置换速度并遵医嘱补液;同时观察导管连接处有无漏血,确保血流量稳定,维持 100~150ml/min。结束后按规范冲封管,记录置换量、出入量及患者耐受情况,再次检查导管固定状态。

患者置管期间未发生感染或血栓等并发症,顺利完成 6 次血浆置换,为炎症控制奠定了基础。

2.7 营养支持:从“能进食”到“够营养”

患者因口腔疼痛进食困难,进食时 NRS 5~6 分,存在轻度贫血(血红蛋白 114g/L),需分阶段补充营养。营养评估:每日记录进食量、体重,每周测血清白蛋白、血红蛋白等营养指标。疼痛急性期口腔溃疡明显时,予冷牛奶、米汤冷流质,用吸管缓慢流入口腔,避免接触溃疡面,每日 6~8 次,每次 100~150ml,遵医嘱静脉补充营养支持。疼痛缓解期溃疡部分愈合后,过渡至软食,如蒸蛋羹、烂面条,加入切碎的蔬菜泥补充维生素,每日 5 次,避免过热、过硬食物。恢复期口腔无明显疼痛后,增加高蛋白食物,每日蛋白质摄入 $\geq 1.5\text{g/kg}$,注意禁鱼虾蛋奶等易过敏食物^[6];轻度贫血予含铁食物如猪肝泥、红枣粥,每周复查血常规。出院时患者复查血红蛋白 125g/L,总蛋白 60.7g/L,白蛋白 36.9g/L,予患者及家属饮食宣教,嘱出院后继续加强营养支持,关注营养指标。

2.8 心理护理:兼顾“抑郁状态”与“疾病相关情绪”

患者既往抑郁状态,加之皮疹、疼痛及外观改变,情绪波动明显,时有哭诉、拒绝沟通,需结合心理特点干预。

(1) 建立信任关系:责任护士每日下午固定时间与患者沟通 15 分钟),用开放式提问“今天觉得哪里最不舒服?”代替封闭式提问,鼓励表达感受;避免说“别难过”等无效安慰,改为“我知道皮疹让你很难受,我们一起想办法让它好得快一点”。

(2) 抑郁状态干预:邀请精神科护士会诊,采用“认知重构”技巧,患者因“皮肤留疤”而情绪低落时,用图片展示 SJS 恢复期皮肤,纠正“永久性损伤”的负性认知。引导患者记录“小进步”如“今天能自己喝 100ml 粥”、“皮疹痒减轻

了”,每日睡前回顾,强化积极体验。

(3) 家庭支持指导:告知家属避免提及“外观”“学习”等敏感话题,多谈论患者感兴趣的事,鼓励家属参与护理,通过肢体接触传递支持。

2.9 健康教育与延续护理

(1) 健康教育:疾病知识讲解,用图文手册讲解 SJS 诱因、恢复期表现,避免患者因“皮疹反复”恐慌;提高患者及家属自我护理技能,为患者及家属示范螺旋式轻柔涂抹涂药手法、用无菌纱布蘸干而非擦拭的创面清洁方法;指导家属用药管理与并发症观察,指导患者及家属识别乏力、腹胀等低钾血症表现、神经损伤加重如下肢麻木范围扩大的早期表现^[7]。指导家属及患者关节活动度康复训练、下肢肌力训练、感觉功能训练及步态训练。

(2) 延续护理:责任护士电话出院 1 周回访评估家庭护理落实情况,室内保持通风良好、温度适宜,避免过敏花粉等,涂药是否规范,饮食是否符合要求,家庭训练过程中注意保护患者安全,调整康复训练强度,左下肢麻木减轻后增加踝泵运动次数至每日 3 次。出院 2 周嘱定期来我院康复训练及复查肌电图,评估腓总神经恢复情况,调整营养神经药物。术后 1 月随访量表评估抑郁状态。嘱患者定期门诊随诊,如有不适及时就诊。

3 讨论

3.1 分阶段皮肤护理和黏膜护理是护理的重点环节

SJS 皮肤损伤具有进展-修复的时序性,早期皮疹水疱期以保护+预防感染为主,后期结痂脱痂期以促进修复+减少瘢痕为主。研究显示^[3],分阶段护理可使皮肤愈合时间缩短,且瘢痕发生率降低。本例患者通过该方案,2 周后水疱基本干涸,未出现创面感染。口腔、眼部黏膜是 SJS 最易受累且影响生活质量的部位,口腔溃疡若处理不当可导致进食困难、营养不良;眼部粘连可能引视力下降。本例通过清洁-促愈-功能训练的递进护理,患者口腔溃疡 10 天愈合,未发生眼睑粘连,验证了精准黏膜护理对预防远期功能障碍的作用。

3.2 加强疼痛管理与心理护理是促进患者康复的关键

疼痛是 SJS 患者拒绝换药、进食的主要原因。阶梯式疼痛管理,从冷敷到药物可将 NRS 评分控制在 3 分以下,而疼痛缓解后患者配合度显著提高,本例患者从拒绝进食到主动要求加餐。有效的疼痛控制可使患者治疗依从性提升 40%以上^[8]。SJS 患者因外观改变、疼痛易诱发或加重抑郁,而抑郁又会降低治疗配合度,形成恶性循环。本例通过信任建立-认知调整-家庭参与”的干预,患者哭诉次数减少直至情绪较稳定,提示心理护理需兼顾疾病相关情绪与既往精神状态,避免单一化安慰。

3.3 血浆置管护理是保障治疗顺利的核心环节

SJS 患者常需通过血浆置换清除炎症因子，而中心静脉置管是治疗的“生命线”。导管相关感染、堵塞或血栓均可导致治疗中断，甚至加重病情，如感染诱发脓毒症^[9]。通过穿刺前评估、日常维护、并发症监测的全流程管理，患者置管期间未发生任何并发症，顺利完成血浆置换。关键在于冲封管的“脉冲式+正压操作可减少导管内壁血栓形成，穿刺点每日评估与及时更换敷贴能早期发现感染迹象，置换中密切监测生命体征及导管功能，可快速识别并处理枸橼酸钠中毒等急性并发症。

3.4 多学科协作是提升护理质量的重要支撑

本例患者护理的核心难点在于皮肤、黏膜、神经多重损伤共存，躯体症状+抑郁状态的“身心共病”，SJS 涉及皮肤、眼科、精神等多系统，护理中需依赖多学科指导，如眼科会诊明

确眼部用药方案，精神科提供抑郁干预技巧，皮肤科指导创面护理。这种协作模式可弥补单一科室护理的局限性，为患者提供更专业的照护^[10]。通过多学科协作的精细化护理实现了损伤修复-症状控制-心理调适的协同改善。

4 小结

史蒂文斯-约翰逊综合征合并多重并发症患者的护理需建立分阶段修复、多维度支持、全周期管理的护理策略，通过分阶段皮肤护理促进损伤修复，精准黏膜护理保护器官功能，阶梯式疼痛管理改善舒适度，多维度感染预防降低风险，个体化营养支持保障代谢需求，针对性心理护理稳定情绪、系统健康教育提升自我管理能力和通过出院随访实现延续护理。同时多学科协作是提升护理质量的重要支撑。本例患者通过该护理策略，不仅顺利度过急性期，还实现了皮肤、神经、心理的同步康复，为临床同类病例提供了可借鉴的护理经验。

参考文献:

- [1] 林鹏,于凡,李晓娜,等.史蒂文斯-约翰逊综合征继发双侧舌侧缘巨大炎性增生物 1 例并文献复习[J].华西口腔医学杂志,2023,41(5):599-603.
- [2] 邓晓兰,黄仕思,元建华.信迪利单抗致史蒂文斯-约翰逊综合征/中毒性表皮坏死松解症一例[J].临床药物治疗杂志,2024,22(4):81-83.
- [3] 刘梦瑶.1 例塞来昔布致史蒂文斯-约翰逊综合征患者的护理并文献复习[J].临床医药实践,2023,32(9):710-712,720.
- [4] 勾幸生,焦菲菲,董秀梅.1 例免疫检查点抑制剂所致史蒂文斯-约翰逊综合征患者的护理[J].护士进修杂志,2022,37(24):2287-2290.
- [5] 李雨蔓,王静静,杨雪,等.阿奇霉素在未成年人中的不良事件信号挖掘[J].中国药物评价,2025,42(2):153-160.
- [6] 指南与共识]重症血液净化血管通路的建立与应用中国专家共识 2023 上:建立、使用、维护.
- [7] 彭艳,姜文成,张春玉.史蒂文斯-约翰逊综合征合并肝功能不全 1 例的治护体会[J].中国中西医结合皮肤性病学杂志,2022,21(2):173-175.
- [8] 王文雪,唐丽,刘兰.基于 FAERS 数据库对儿童用大环内酯类抗生素的不良事件信号挖掘[J].医药导报,2025,44(4):576-583.
- [9] 张玉蓉,马向丽,张馨月,等.信迪利单抗诱发史蒂文斯-约翰逊综合征 1 例[J].中华急诊医学杂志,2024,33(12):1778-1780.
- [10] 陈惠华,黄清珠,蔡榕华,等.基于冰山理论的一体化全程管理对人工肝血浆置换治疗肝衰竭病人的护理效果[J].护理实践与研究,2024,21(10):1568-1573.
- [11] 徐小盼,张培瑶,钟晓琴,等.多学科协作诊疗 1 例史蒂文斯-约翰逊综合征/中毒性表皮坏死松解症重叠型病人的护理[J].全科护理,2022,20(16):2300-2302.