

基于 ICF-RS 指导的皮肤病致多器官损害重症患者的康复研究

王立银, 吕媛浩, 杨镶焜, 陈思珍, 刘燕妮, 李涛, 张中平

【关键词】 皮肤病; 多器官损害; 重症; ICF

【中图分类号】 R49; R471 【DOI】 10.3870/zgkf.2020.02.006

皮肤病 (dermatomyositis, DM) 属自身免疫结缔组织疾病, 主要累及横纹肌, 我国发病率尚不十分清楚, 国外报道约为 1~2/(100 万·年)^[1-2]。患者日常生活活动能力 (activities of daily living, ADL) 严重下降, 重症患者甚至可因呼吸衰竭或心力衰竭而死亡^[3]。可见, 皮肤病合并横纹肌溶解征致多器官损害、全身瘫痪重症患者的早期、全面、全程康复十分重要, 但康复训练应用于皮肤病的治疗国内外报道少见。本文国内首次报告一例早期、基于 ICF 康复组合 (ICF-RS) 指导下的全程康复介入, 疗效满意。

1 资料与方法

1.1 病例资料 患者, 女, 69 岁, 因“渐进乏力、吞咽困难 4 周, 伴无尿 14h”于 2018 年 12 月 1 日入院。患者于 2018 年 10 月底无明显诱因出现心慌乏力、吞咽困难, 伴鼻塞、流涕, 颜面部、手臂、腰臀及大腿成片红斑皮疹, 查肌酸激酶 13393 U/L, 肌酸激酶同工酶 197.2 U/L, 以“横纹肌溶解症”住院, 经治疗症状缓解后出院。出院后乏力又加重, 并出现双上臂、腰臀部酸痛, 双上臂上抬及坐下或蹲下后站起困难, 伴心慌气短。12 月 1 日出现无尿, 查肌酸激酶及其同工酶升高, 再次入院。查体: 神清, 心率 115 次/分, 腰臀、大腿皮疹, 四肢肌力均 4 级, 留置尿管。入院后病情进行性加重, 留置鼻饲管, 近端肌力降至 1 级, 凝血功能异常、低蛋白血症及蛋白尿。12 月 5 日 11 时 18 分因呼吸骤停予抢救; 复苏后转 ICU, 行气管切开; 风湿免疫科专家会诊诊断皮肤病。经治疗病情稳定, 12 月 10 日 (入院后 10d) 康复介入 ICU。

1.2 康复评估 2018 年 12 月 10 日评估患者病情和功能障碍, 包括 ICF 康复组合 (ICF Rehabilitation Set, ICF-RS)^[4], 此后, 每 2~3 周评估 1 次, 根据评估

结果, 结合患者及家属的期望值, 制定康复目标和方案^[5]。

1.3 康复治疗

1.3.1 第一阶段 ICU 介入康复, 患者神清, 全身瘫痪, 气管切开, 心、肺功能受累, 心情抑郁。康复目的: 维持运动功能, 增强呼吸、吞咽功能, 预防并发症, 心理疏导。康复措施: ①躯体功能: 维持关节活动度、预防压疮、关节挛缩及深静脉血栓形成, 加强心肺功能和吞咽功能; 如被动关节活动, 缩唇呼吸^[7-8], 唇、颊、舌肌感觉运动综合训练^[9]; ②活动: 由于此阶段患者全身瘫痪, 暂无法活动。③参与: 此阶段以精神心理层面为主, 通过心理疏导^[10], 鼓励患者重拾看电视、读书等娱乐爱好。

1.3.2 第二阶段 2018 年 12 月 19 日 (出 ICU 入风湿免疫科) 至 2019 年 2 月 19 日床边康复, 此阶段患者仍无法独立完成功能活动, 肌力恢复至 2 级, 远端肌力恢复至 3 级, 脱离无创呼吸机, 可 30°卧位。康复目的: 增强运动、呼吸功能, 恢复吞咽功能, 拔除鼻饲管、气管切管、尿管。康复措施: ①躯体功能: 增强肌力、关节活动能力及负重能力, 增加呼吸肌肌力及咳嗽能力, 增强吞咽反射及吞咽肌力; 如: 减重抗阻训练, 电动起立床, 呼吸肌抗阻训练, 治疗性进食^[11-12]等。②活动: 鼓励患者参与清理痰液及所用纸巾等力所能及的活动③参与: 辅助写字训练帮助患者表达和交流。此阶段成功拔管: 1 月 24 日拔除气管套管; 1 月 26 日拔除鼻胃管及尿管。

1.3.3 第三阶段 2019 年 2 月 20 日至 2019 年 3 月 25 日患者病情稳定后, 每天去康复科治疗室治疗。此阶段患者肢体肌力基本达 3 级, 病情稳定, 可独立完成翻身、少量帮助下完成卧坐转移, 坐位平衡 1 级, 情绪平静, 轻度抑郁。康复目的: 增加肌力和关节活动能力, 增强功能, 实现生活自理。康复措施: ①躯体功能: 增加肌力、功能活动及心肺功能, 如四肢肌力抗阻训练, 平衡训练, 助行架辅助步行, 呼吸训练等。②活动: 日常生活活动训练: 叠毛巾, 穿衣服, 如厕等。③参与: 考虑到出院后患者需要自我照顾, 如做饭、超市购物

收稿日期: 2019-09-17

作者单位: 广州中医药大学祈福医院康复中心, 广州 511400

作者简介: 王立银 (1995-), 女, 技师, 主要从事重症康复、心肺康复、吞咽障碍康复方面的研究。

通讯作者: 张中平, zzp6465@sina.com

等,基于人、环境与作业模式(Person-Environment-Occupation model, PEO)活动分析进行情景模拟训练^[13]。并鼓励患者外出散步、享受美食,参与社交活动。

1.3.4 第四阶段 3月26日患者出院后门诊康复至5月3日,随后给予居家康复指导,每两周微信随访至2019年8月31日。康复目的:增强运动耐力、协调性及活动与参与能力,回归家庭和社会。康复措施:①躯体功能:增强肌耐力及协调性,增加运动耐受能力,如步行耐力训练、上下楼梯、变速走等^[15]。②活动:走进病房及患者家中,帮助患者监护下完成日常生活活动。③参与:家属监护下完成清理房间、做饭等家务活动,鼓励患者在小区散步,参加家庭、社区活动,外出旅游等。

1.3.5 居家康复护理指导 ①家庭训练措施:肌力训练:四肢弹力带抗阻、沙袋负重;核心肌群训练:臀桥、平板支撑、卷腹;步行训练:监测下步行,及时休息;心肺训练:三球呼吸训练器、功率自行车。②家庭护理措施:适时监测血压、血糖、指脉氧。预防跌倒:保持地面干燥,着防滑鞋,改变体位时动作缓慢;合理饮食:以优质高蛋白、低磷高钙、低钾低盐、低脂易消化食物为主;生活规律:适当安排活动和锻炼,外出时戴帽子、手套或打伞。

2 结果

2.1 原发疾病控制 实验室检查均恢复正常,见表1。

2.2 躯体功能恢复正常 心肺功能明显提高,吞咽器官功能恢复正常,由不能经口进食恢复至完全经口进食普食,见表2。主要肌群肌力基本恢复,关节活动良好,见表3。

2.3 活动与参与良好 由全身瘫痪恢复至日常生活完全自理,活动与社会参与良好,社会角色适应良好,生活满意度高,见表2,3。

表1 患者入院后各阶段检验结果

项目	12.01	12.05	12.11	12.18	12.20
CK (u/L)	8405	7569	1977	295	151
CK-MB(u/L)	224.7	139.9	43	20.2	22.7
ALT(u/L)	107	79	84	40	29
AST(u/L)	341	280	160	39	27
ALB(g/L)	29.4	21	33.4	25.5	27.4
BNP(pg/L)	/	4129	23856	1718	1005
Urea(mmol/L)	10.10	11.87	8.3	12.11	13
SpO ₂ (%)	97.5	54	99.4	/	/

注:CK:肌酸激酶;CK-MB:肌酸激酶同工酶;ALT:谷丙转氨酶;AST:谷草转氨酶;ALB:白蛋白;BNP:B型-脑钠肽;Urea:尿素;SpO₂:动脉血氧饱和度。

表2 不同时间心肺、吞咽功能及心理评定结果

项目	2018.12.10	2019.01.08	2019.01.25	2019.02.19	2019.03.25	2019.05.03
心肺功能						
呼吸频率(次/分)	30	24	22	20	18	16
胸廓活动度(cm)	1	2	2.5	2.5	3	3.5
最长呼气时间(s)	3.4	4.5	5.8	7	11	15
FEV1%FVC	/	/	76.52	78.34	82.64	86.35
PEF	/	/	4.98	5.12	5.76	6.38
心率(次/分)	120	100	90	90	80	75
心脏射血分数 EF(%)	47.6	/	/	/	67.9%	/
吞咽功能						
口颜面(级)	c	a	a	a	a	a
舌运动(级)	c	b	a	a	a	a
软腭活动(级)	c	b	a	a	a	a
反复唾液吞咽测试(次)	3	4	5	6	6	7
进食量(g)	0	50	200	300	正常	正常
心理						
汉密尔顿抑郁量表(分)	32	27	23	15	8	9
改良巴氏指数(分)	10	/	20	37	65	100
生活满意度指数(分)	0	/	7	11	15	21

注:胸廓活动度为吸气末与呼气末剑突水平胸围的差值。表中a, b, c等级说明见参考文献^[16],由a-c功能逐渐减退。汉密尔顿抑郁量表,得分越低,症状越轻;改良巴氏指数满分100分,生活满意度指数满分22分,均得分越高,能力越好。

表3-1 不同康复阶段 ICF-RS 评定结果

类目	类目名称	2018.12.10	2019.01.26	2019.02.25	2019.03.22	2019.04.15	2019.05.03
1	b 130 能量和驱动能	3	2	2	1	1	0
2	d 240 控制应激和其他心理需求	4	4	3	3	2	1
3	b 34 睡眠功能	2	2	1	1	0	0
4	b 152 情感功能	3	3	2	1	1	0
5	b 280 痛觉	3	3	2	1	1	0
6	b 640 性功能	9	9	9	9	9	9
7	b 620 排尿功能	4	3	0	0	0	0
8	d 230 进行日常事务	4	3	3	2	1	0
9	d 570 照顾个人健康	4	4	3	2	0	0
10	d 770 亲密关系	9	9	9	9	9	9
11	d 510 盥洗自身	4	4	3	2	1	0
12	d 520 护理身体各部	4	3	3	2	1	0
13	d 530 如厕	4	4	3	2	1	0
14	d 550 进食	4	3	2	1	0	0
15	b 455 运动和耐受能力	4	3	3	2	2	1
16	b 710 关节活动能力	2	1	0	0	0	0
17	b 730 肌肉力量	4	4	3	3	1	1
18	d 410 改变身体基本姿势	4	4	4	3	2	1
19	d 415 保持一种身体姿势	4	4	3	3	2	1
20	d 420 移动自身	4	4	3	2	0	0

表 3-2 不同康复阶段 ICF-RS 评定结果

类目	类目名称	2018. 12. 10	2019. 01. 26	2019. 02. 25	2019. 03. 22	2019. 04. 15	2019. 05. 03
21	d 450 步行	4	4	3	2	1	0
22	d 465 利用设备到处移动	9	9	9	9	9	9
23	d 455 到处移动	4	4	4	4	3	1
24	d 64 做家务	4	3	3	2	0	0
25	d 470 利用交通工具	4	4	4	4	1	0
26	d 660 帮助别人	4	3	3	2	1	0
27	d 710 基本的人际交往	2	1	0	0	0	0
28	d 850 有报酬的就业	0	0	0	0	0	0
29	d 920 娱乐和休闲	4	4	3	2	1	0
30	d 540 穿着	4	4	3	2	0	0

3 讨论

皮肤炎临床特点是特征性皮炎,对称性四肢近端肌肉无力,严重时可累及肢体远端或颈肌、咽肌及呼吸肌等,导致患者活动困难,日常生活无法自理,严重影响其生存质量^[17-18]。由于罕见,康复治疗报道少,而应用 ICF-RS 指导此类患者治疗未见报道。

本例临床表现典型,其康复治疗过程具代表性。患者因呼吸骤停行抢救、气管切开、无创呼吸机辅助通气、留置鼻饲管、导尿管等处理,此后一度出现疾病复发及呼吸衰竭、心功能衰竭、双肺感染、大量胸腔积液、尿路感染等复杂并发症,情况凶险。但通过 ICF 指导下的早期、全面的康复干预,配合内科药物治疗,患者疾病及并发症得到控制,功能恢复正常,由全身瘫痪恢复至生活自理,活动与参与良好。

ICF 在本例中的应用体现在:①躯体功能:对急重症、多器官功能损害的皮肤炎患者,以临床救治为基础,积极早期康复干预;根据 ICF 理念,对患者功能精准评估,制定目标和康复措施,跳出以运动功能为主的传统康复模式,以心理疏导为前驱,以拔管为首要目的进行心肺康复,吞咽康复,管道管理,辅以适量运动功能训练;通过多学科一体化康复模式,做到临床处理与康复训练并行,实现“重症康复与临床救治”同步的早期康复理念^[19],②活动:适时加入日常生活活动训练和情景模拟训练,并通过居家康复指导、微信随访等方式将康复治疗延续至患者居家及社区、社会环境中。③参与:从精神心理层面出发,从享受娱乐、表达交流、外出散步、参与社交到做家务等,逐步引导和帮助患者,最终患者生活自理,回归家庭和社会,可外出旅游、

办事。

综上所述,本例证明,皮肤炎危重病例的康复训练安全且有效,同时也证明在 ICF-RS 的指导下发现问题,找准治疗方向,明确康复目标,是一种行之有效的康复模式,值得临床推广。

【参考文献】

- [1] 许庆强. 南澳大利亚皮肤炎流行病学调查[J]. 国外医学分册, 2010, 31(4): 262-265.
- [2] Balci MA, Donmez S. The epidemiology of dermatomyositis in northwestern Thraceregion in Turkey: epidemiology of dermatomyositis in Turkey[J]. Rheumatol Int, 2017, 37(10): 1519-1525.
- [3] 宋玉娥, 陆再英. 皮肤炎并横纹肌溶解一例[J]. 中华风湿病学杂志, 2002, 6(6): 465-466.
- [4] 燕铁斌. ICF 康复组合中国应用模式探讨[J]. 康复学报, 2018, 28(6): 1-6.
- [5] 张圣宇, 张兆波. 重症监护病房获得性肌无力的评估与早期康复干预[J]. 中国康复医学杂志, 2017, 32(5): 603-606.
- [6] Bailey P, Thomsen GE, Spuhler VJ, et al. Early activity is feasible and safe in respiratory failure patients[J]. Crit Care Med, 2007, 35(1): 139-145.
- [7] 周君桂, 黄添容. 呼吸训练对气管切开患者堵管期间通气潜力及堵管时间的影响[J]. 护理学报, 2018, 25(13): 60-63.
- [8] 吴英黛, 简盟月. 呼吸循环系统物理治疗基础实务(第四版)[M]. 中国台北: 金名图书有限公司, 2016: 251-257.
- [9] 窦祖林. 吞咽障碍评估与治疗[M]. 第 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2017: 219-228.
- [10] 李高. 心理疏导并健身锻炼治疗中老年抑郁症的效果[J]. 中国老年学杂志, 2017, 37(19): 4878-4879.
- [11] 谭茗丹, 李咏雪, 温红梅. 吞咽说话瓣膜在气管切开合并吞咽障碍患者中的应用及研究进展[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2017, 39(12): 954-956.
- [12] 万桂芳, 窦祖林. 说话瓣膜的应用对气管切开合并吞咽障碍患者渗漏和误吸的影响[J]. 中国康复医学杂志, 2012, 27(10): 949-951.
- [13] 周欢霞, 于小明, 刘倩雯, 等. 人-环境-作业模式促进脑卒中后手和上肢功能的恢复[J]. 神经病学与神经康复学杂志, 2016, 12(4): 181-185.
- [14] 王璐, 陆晓. 脑卒中患者肺功能障碍康复研究进展[J]. 中国康复医学杂志, 2018, 33(6): 730-734.
- [15] Misak CJ. ICU-acquired weakness: obstacles and interventions for rehabilitation[J]. Am J Respir Crit Care Med, 2011, 183(7): 845-856.
- [16] 李胜利. 语言治疗学[M]. 第 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2013: 207-212.
- [17] 沈光莉, 吕鹤. 皮肤炎的研究进展[J]. 中国康复理论与实践, 2005, 11(7): 558-560.
- [18] 刘淑芬, 张含英. 多发性肌炎患者康复训练的 1 例报告[J]. 中国康复医学杂志, 2015, 30(4): 397-399.
- [19] 燕铁斌. 重症康复应与临床救治同步[J]. 中国康复医学杂志, 2018, 33(2): 127-129.