

护理主导MDT模式下石骨症合并双侧视力障碍的多重高危孕产妇围产期护理

尹睿馨¹, 朱盛敏¹, 吴秋香², 肖越¹, 李春梅^{1*}

¹吉首大学医学院, 湖南 吉首

²湘西州民族中医院产科, 湖南 吉首

收稿日期: 2026年8月15日; 录用日期: 2026年9月8日; 发布日期: 2026年9月17日

摘要

目的: 构建护理主导MDT模式下石骨症合并双侧视力障碍、瘢痕子宫的多重高危孕产妇围产期精准护理框架, 为同类罕见病例提供参考思路。方法: 针对1例石骨症合并多重高危因素的孕产妇, 组建以护理为核心的MDT团队, 基于“风险分层-精准干预-感官代偿-中西医融合”四维框架, 实施高危因素全程预警、骨髓性适配活动管理、三维感官代偿体系构建、容量-贫血协同管理等个体化护理措施。结果: 患者术后3天血红蛋白升至107 g/L, VAS疼痛评分维持1~2分, 未发生骨折、血栓、感染等并发症, 母婴于术后第5天康复出院; 产后2个月随访, 母婴健康状况良好。结论: 护理主导MDT模式下构建的四维精准护理框架, 为石骨症合并多重高危妊娠孕产妇照护提供一个有潜力的实践方案, 其有效性有待更高证据等级的研究加以验证。

关键词

MDT, 石骨症, 高危因素, 围产期护理, 孕妇

Perinatal Nursing of a High-Risk Pregnant Woman with Osteopetrosis and Bilateral Visual Impairment under the Nursing-Led MDT Model

Ruixin Yin¹, Shengmin Zhu¹, Qiuxiang Wu², Yue Xiao¹, Chunmei Li^{1*}

¹School of Medicine, Jishou University, Jishou Hunan

²Department of Obstetrics, Xiangxi Prefecture Ethnic Chinese Medicine Hospital, Jishou Hunan

Received: August 15, 2026; accepted: September 8, 2026; published: September 17, 2026

*通讯作者。

文章引用: 尹睿馨, 朱盛敏, 吴秋香, 肖越, 李春梅. 护理主导 MDT 模式下石骨症合并双侧视力障碍的多重高危孕产妇围产期护理[J]. 临床医学进展, 2026, 16(9): 1858-1864. DOI: 10.12677/acm.2026.1693228

Abstract

Objective: To construct a precise perinatal nursing framework for high-risk pregnant women with osteopetrosis, bilateral visual impairment, and a scarred uterus under the nursing-led Multidisciplinary Team (MDT) model, and to provide reference ideas for the care of similar rare cases. **Methods:** For one pregnant woman with osteopetrosis and multiple high-risk factors, an MDT team centered on nursing was established. Based on the four-dimensional framework of “risk stratification-precise intervention-sensory compensation-integration of traditional Chinese and Western medicine”, individualized nursing measures were implemented, including whole-process early warning of high-risk factors, bone fragility-adapted activity management, construction of a three-dimensional sensory compensation system, and coordinated management of fluid volume and anemia. **Results:** On the 3rd postoperative day, the patient’s hemoglobin increased to 107 g/L, and the Visual Analog Scale (VAS) pain score was maintained at 1~2 points. No complications such as fractures, thrombosis, or infections occurred, and both the mother and the baby were discharged from the hospital on the 5th postoperative day after recovery. A follow-up 2 months after delivery showed that both the mother and the baby were in good health. **Conclusion:** The four-dimensional precision nursing framework constructed under the nursing-led MDT model may provide a potential practical scheme for the perinatal care of pregnant women with osteopetrosis and multiple high-risk factors, though its effectiveness requires further validation through higher-level evidence studies.

Keywords

Multidisciplinary Team, Osteopetrosis, High-Risk Factors, Perinatal Care, Pregnant Woman

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

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



Open Access

1. 引言

石骨症(Osteopetrosis, OP)是一种罕见的遗传性骨发育障碍性疾病,因破骨细胞功能障碍导致骨吸收异常,骨组织致密但脆性增高,常伴髓腔狭窄、进行性贫血及颅神经受压所致的视力障碍,发病率约为1/20万至1/50万[1][2]。OP合并双侧视力障碍、两次瘢痕子宫的多重高危妊娠极为罕见,其围产期护理面临三重核心挑战:一是骨脆性增高导致的病理性骨折风险(普通高危妊娠无此特异性风险)[3];二是视力障碍与妊娠生理变化叠加的安全防护困境[4](现有感官代偿措施未针对孕产妇场景优化);三是多系统高危因素协同引发的并发症防控难题(贫血、血栓、感染风险呈叠加效应)。目前国内外文献多聚焦OP妊娠的医疗干预,缺乏针对上述护理难点的系统化、特异性护理框架,尚未形成可复制的护理路径。我院于2025年3月25日收治1例OP合并双侧视力障碍及瘢痕子宫的孕产妇,通过构建“护理主导MDT+精准干预+感官代偿+中西医融合”的四维护理框架实施个体化干预,实现母婴安全结局。现将护理经验总结如下。

2. 临床资料

2.1. 一般资料

患者女,29岁,G4P2,因“孕37⁺¹周,自觉胎动减少1d”于2025年3月25日入院。患者2017年

确诊为石骨症，基因检测证实存在 SNX10 基因变异；先天性双侧视力障碍(视物模糊)；身高 125 cm，体重 54 kg，体型矮小。既往右股骨病理性骨折 3 次，2020 年行下颌骨截骨术，2019、2023 年行 2 次剖宫产术。此次孕早期诊断甲状腺功能减退，规律服用左甲状腺素钠片(优甲乐) 2 粒/日。产科检查：下腹陈旧手术瘢痕约 15 cm，宫高 29 cm，腹围 97 cm，无规律宫缩，头先露(ROA 位)，胎心音 145 次/min。超声提示：宫内单活胎(估重约 2999 g)，羊水指数 164 mm，胎盘位于前壁，脐动脉血流 S/D 2.41，RI 0.59；子宫前壁肌层最薄处约 4.0 mm。实验室检查：血红蛋白 87 g/L，红细胞计数 $3.69 \times 10^{12}/L$ ，提示中度贫血；尿蛋白 3⁺，隐血±；不规则抗体筛查阳性；促甲状腺激素(TSH) 7.66 $\mu IU/ml$ ，25-羟维生素 D 12.10 ng/ml，提示维生素 D 缺乏。胎儿无创 DNA 示低风险。入院诊断：胎儿宫内窘迫？、石骨症、妊娠合并子宫瘢痕(两次)、妊娠合并甲状腺功能减退、妊娠合并中度贫血、双侧视力障碍。

2.2. 治疗与转归

入院后即组建多学科协作(Multidisciplinary Team, MDT)团队，成员包括产科、麻醉科、手术室、血液科、骨科、眼科、重症医学科及护理部，制定全程管理策略。经医患共同决策，入院当日在椎管内麻醉下行子宫下段剖宫产术 + 盆腔粘连松解术 + 双侧输卵管结扎术，娩出一男活婴，1~5 分钟 Apgar 评分均为 10 分。术后携带镇痛泵返病房，予浓缩红细胞 2 U 纠正贫血、头孢呋辛钠抗感染、缩宫素促进子宫复旧、依诺肝素钠皮下注射预防血栓。术后 1 d 拔除导尿管，改用头孢噻肟钠抗感染，VAS 评分 1 分，予流质饮食并指导早期翻身；术后 2 d 肛门排气，胃肠功能恢复，饮食过渡为普食，常规伤口换药；术后 3 d 血红蛋白升至 107 g/L，停用抗生素，继续用缩宫素。辅助治疗措施有：腹部伤口红外线照射促愈合；低频脉冲电刺激双侧乳房、骶尾部及腰部，促进乳汁分泌、子宫收缩及缓解腰痛；双下肢悬空灸改善局部循环，预防下肢静脉血栓。术后 5 d 妇科超声示子宫复旧良好，下肢血管超声示双侧深静脉血流通畅。患者恢复良好，于术后第 5 天出院。产后 2 个月电话随访：患者及新生儿均恢复良好。

3. 护理

3.1. 护理主导 MDT 协同风险防控体系

患者围手术期呈“多系统累及、高风险协同”特征，单一学科护理难以覆盖全维度需求。循证表明，护理主导的 MDT 协作可精准整合多学科资源，提升复杂病例风险管控质量与患者结局[5][6]。护理团队作为 MDT 核心协调者，实施三级干预：① 术前风险分层评估与建档：联合骨科、麻醉科、血液科、眼科等专科，聚焦 OP 相关骨质疏松性骨折风险、椎管内麻醉适配性、中度贫血耐受性、视力障碍所致安全隐患等核心要点，建立动态更新的高危妊娠专项档案，依托电子病历系统实现多学科信息实时共享。② 应急预案精准制定：针对术中大出血、病理性骨折、麻醉意外等风险，明确应急预案启动指征、多学科分工及急救物资清单，组织术前模拟演练。③ 术后动态监测与信息联动：术后单间监护，持续监测生命体征、宫缩强度及阴道流血量，交接班聚焦腹痛性质、子宫复旧进度及出血趋势；予腹部压砂袋 6 小时强化宫缩，联合镇痛泵精准控痛，通过多学科预警平台实现异常指标即时传递与协同处置。

3.2. 骨质疏松性适配的精准安全防护体系

针对 OP 致骨质脆性增高、双侧视力障碍致空间感知不足的双重安全风险，构建“环境优化 - 感官代偿 - 协同管理”三位一体安全防护体系[7]，为康复干预奠定基础：① 骨保护导向环境优化：病房设于紧邻护士站的单人间，地面采用防滑缓冲材质，通道无障碍物；常用物品固定摆放，卫生间配备防滑垫与扶手，床栏包裹软质防护套，通过触觉标识与语音提示帮助患者建立空间认知。② 多维度感官代偿支持：床头悬挂“防跌倒 + 防骨折”双重警示标识，药品与护理用品采用颜色编码 + 触觉标签区分，配

备语音提醒设备定时强化安全提示；操作前采用“描述性触摸”技术，先语言说明再引导触摸器械，增强控制感与安全感。③ 医患家属协同管理：专项培训家属“搀扶-支撑”协助方式，避免牵拉肢体诱发骨折；强化健康宣教并签署知情同意书，融入“大医精诚”中医人文元素，营造温润疗愈氛围，增强患者康复信心与归属感。

3.3. 病理适配的中西医融合康复体系

结合 OP 病理特征、术后生理需求及中医“气滞血瘀、气血亏虚”证型，构建中西医协同康复方案，兼顾症状缓解与功能恢复[8]：① 生理功能精准干预[9]：容量-贫血协同管理采用限制性液体输注，输液速度 $\leq 50 \text{ mL/h}$ ；输注浓缩红细胞 2 U，术后指导高蛋白、高铁、富含叶酸及维生素 B₁₂ 的膳食，联合口服蛋白琥珀酸铁、活性维生素 D 与钙剂，术后 3 天血红蛋白升至 107 g/L 、红细胞计数 $4.41 \times 10^{12}/\text{L}$ 。分阶段骨保护活动管理方面[10]，术后 0~24 h 绝对平卧，启用气垫床每 2 h 三人协作轴线翻身，维持脊柱力线稳定；术后 1 天启动踝泵运动及股四头肌等长收缩训练(每小时 10 次，每日 5 组)；术后 2 天双人监护下佩戴医用腰围(固定压力 40~50 mmHg)逐步坐起、站立，每次 5~10 min，严禁弯腰、扭转及负重。② 中医特色康复干预[11]：术后每日红外线照射腹部切口 20 min，促进局部血液循环与切口愈合；术后 3 天起骶尾部低频脉冲电刺激 30 min，增强子宫及盆底肌收缩，促进恶露排出并缓解腰痛；选取足三里、三阴交、血海穴行悬灸治疗，每穴 5 min，温经通络、活血化瘀以预防下肢静脉血栓；配合五行音乐疗法(土调《紫竹调》)及呼吸放松训练，缓解焦虑情绪，改善睡眠质量；中药辨证施治，内服益母草、川牛膝等行气活血方剂，外敷芒硝、大麦芽退乳。

3.4. 全周期多维支持保障体系

针对患者及家庭面临的疾病、功能障碍、照护负担等多重压力，构建“生理-心理-家庭-社会”全维度支持体系[12] [13]：① 并发症精准防控[14]：子宫复旧与出血管理方面，术后 2 h 内每 15 min 评估宫底高度、硬度及阴道流血量，后续每 30 min 评估至生命体征平稳，采用计量型会阴垫记录出血量，静脉泵入缩宫素维持有效宫缩。感染防控方面，实施单人病房隔离，严格无菌操作，术后 1 天拔除导尿管，中药外洗液行会阴护理，每 4 h 监测生命体征，依据病情调整抗生素(头孢呋辛钠换用头孢噻肟钠)。血栓预防方面，规范皮下注射依诺肝素钠，监测注射部位有无血肿，术后 6 h 指导踝泵运动并鼓励家属协助下肢轻柔按摩。乳腺健康管理方面，尊重人工喂养选择，指导穿戴合适内衣，通过清淡饮食、限制汤类及中医食疗辅助退乳，每日评估乳房有无胀痛及乳汁淤积。② 心理与家庭支持干预[15] [16]：通过共情式沟通倾听患者诉求，识别焦虑源，分享同类高危妊娠成功案例强化治疗信心；及时肯定患者在疼痛管理、早期活动及新生儿照护中的积极表现，提升自我效能感[17]；将配偶及主要家属纳入护理团队，开展居家护理专项培训(含协助翻身、新生儿喂养、应急识别等)，提升家庭照护能力。③ 延续性照护衔接：制定“书面+语音”双模式出院指导方案，涵盖用药、营养、活动限制、复诊计划及新生儿护理要点；联动社区卫生服务中心、妇幼保健专干及残疾人联合会，建立信息转介机制，保障患者出院后医疗支持与社会资源精准对接，产后 2 个月随访显示患者及新生儿均恢复良好。

4. 讨论

4.1. 护理主导 MDT 协同机制优化复杂高危妊娠风险管控

传统 MDT 模式以医疗学科为核心，聚焦手术方案制定与重症救治，存在护理需求边缘化、风险管控碎片化的局限。本研究基于护理连续性理论与整体护理观，明确护理团队“核心协调者+风险预警枢纽”双重定位，构建全周期、闭环式风险管控体系。术前，护理团队整合多学科资源，将易被忽视的护理核

心需求前置嵌入多学科会诊；术中，应急预案演练聚焦护理实操场景，明确护士响应职责与操作流程；术后，依托护理交接班制度与电子病历联动平台，实现多维度数据实时流转与共享，使风险预警转向患者整体状态驱动。相较于常规 MDT 仅覆盖手术核心环节的局限，本模式通过护理全场景渗透与跨学科衔接，规避潜在不良事件，验证了护理主导 MDT 在复杂病例中的优势，为多学科协作模式优化提供护理价值中心化范式，彰显护理学科在整合医疗中的不可替代性[5] [6]。

4.2. 双重风险协同防护体系有利于骨病合并感官障碍中的护理

现有高危妊娠安全防护研究多基于单一风险因子，如防跌倒、防骨折，忽视了“骨脆性 + 视力障碍”的风险叠加效应。骨脆性使患者被动损伤阈值低，视力障碍致主动避险能力缺失，两者协同使不良事件概率升高，且现有护理文献无针对性防护框架[7]。本研究构建“环境优化 - 感官代偿 - 协同管理”三位一体防护体系，核心是双重风险精准适配与协同防控。环境改造以“损伤风险最小化”精准设计，如防滑地面、软质床栏、触觉标识与语音提示结合，降低损伤风险；感官代偿采用多维支持模式，提升患者物品识别与环境适应能力；医患家属协同管理聚焦行为标准化，将“搀扶 - 支撑”动作量化，阻断损伤链条。该体系应用实现围手术期零跌倒、零骨折，填补骨病合并感官障碍护理空白，为同类病例提供完整解决方案。

4.3. 病理 - 辨证双适配的中西医融合康复有利于精准化实践

传统中西医结合护理在围产期多模式化套用，缺乏对罕见病病理特征的针对性适配，如常规贫血护理忽视 OP 患者核心病理机制，常规中医康复未结合疾病病理导致的证型特异性。本研究构建“病理 - 辨证双适配”康复逻辑，实现康复干预精准化。生理干预层面[9]，基于 OP 病理本质，容量 - 贫血管理构建“液体平衡 - 造血支持 - 骨代谢改善”协同方案，通过输液泵精准控制输液速度，口服铁剂联合活性维生素 D 与钙剂，实现一干预多靶点效果；分阶段活动管理遵循“骨保护优先 - 血栓预防兼顾”原则，阶段划分与运动强度基于 OP 患者骨力学特性设定，区别于常规剖宫产术后活动方案[10]。中医干预层面[11]，紧扣 OP 术后核心证型，穴位选择聚焦活血化瘀与健脾益气双靶点，契合病理 - 证型关联机制；外治手段符合中医理论，又通过现代医学机制促进血液循环、增强子宫收缩，实现理论互证；五行音乐疗法针对焦虑情绪，形成生理康复与心理调节协同效应。

4.4. 全周期多维支持体系彰显现代护理整合价值

罕见病合并多重高危因素患者家庭面临诊疗、照护、经济及社会支持缺失等叠加应激，传统护理多聚焦院内生理干预，忽视家庭照护与社会资源衔接问题。本研究构建全周期多维支持体系，实现从“院内康复”到“全周期健康管理”的延伸整合。在并发症防控上[16]，结合 OP 病理特点，规范用依诺肝素钠预防血栓，强化骨痛与血肿疼痛鉴别评估；针对性缩短导尿管留置时间并结合中药外洗液会阴护理。心理与家庭支持上，突破单纯情绪疏导，基于自我效能理论强化患者主动参与感；针对特殊家庭结构开展定制化照护培训，让家庭成为主动健康管理者。延续性照护上，联动社会资源建立三级转介机制；采用“书面 + 语音”双模式出院指导，为罕见病家庭构建健康保障网络，践行“以患者为中心”护理本质[17]。

4.5. 局限性与展望

本研究为单病例报告(N = 1)，证据强度存在固有局限，四维护理框架不宜直接外推至所有同类患者，临床借鉴时需审慎评估患者个体条件。该方案的落地实施高度依赖护理人员的 MDT 统筹协调能力以及院内多学科协作基础，不同机构条件差异会造成实施效果差异，基层医疗机构较难完整复刻整套干预流

程。此外,本研究观察仅覆盖住院围产期及产后 2 个月,尚缺乏患者远期骨健康、视功能及长期家庭照护结局的追踪数据。未来可积累更多同类罕见病例开展多中心实践,进一步验证该框架的适用性,同时探索智慧护理技术在安全防护、延续性照护环节中的应用价值。

5. 小结

针对本例 OP 合并双侧视力障碍、两次瘢痕子宫的极端复杂高危妊娠患者,本研究尝试构建了“护理主导 MDT 协同-骨脆性适配安全防护-病理适配中西医融合康复-全周期多维支持保障”四维护理框架。该案例的成功实践提示,以护理为主导的多学科资源整合模式,可能有助于防控骨折、感染等多重风险;以骨保护与感官代偿为核心的安全防护体系,以及中西医融合康复方案,在应对本例患者特异性护理难题方面展现了初步的临床价值。然而,受限于个案研究的性质,上述干预效果尚不能确证因果关联。综上所述,该四维护理框架为同类极端复杂病例的护理提供了一个有潜力的、值得进一步探索的实践方案,其有效性有待通过更高质量的研究予以验证,未来可通过多中心病例积累或混合研究设计,进一步检验该框架的适用性与可推广性。

声 明

本研究严格遵循《赫尔辛基宣言》,已取得患者及家属同意并签署知情同意书。

参考文献

- [1] Funck-Brentano, T., Zillikens, M.C., Clunie, G., Siggelkow, H., Appelman-Dijkstra, N.M. and Cohen-Solal, M. (2024) Osteopetrosis and Related Osteoclast Disorders in Adults: A Review and Knowledge Gaps on Behalf of the European Calcified Tissue Society and ERN Bond. *European Journal of Medical Genetics*, **69**, Article 104936. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2024.104936>
- [2] Jiang, J., Tian, Y., He, Z., Wang, L., Zhao, J. and Xu, C. (2025) Pre-Clinical Therapeutics for Osteopetrosis Caused by Plekhh1 Deficiency Using ex Vivo and in Vivo Gene Therapies. *International Journal of Surgery*, **111**, 9075-9088. <https://doi.org/10.1097/js9.0000000000003115>
- [3] 马骏楠, 朱天颖, 马润玫. 引产在剖宫产术后再次妊娠阴道试产中的应用[J]. 中国实用妇科与产科杂志, 2021, 37(9): 921-925.
- [4] Xu, T., Wang, B., Liu, H., Wang, H., Yin, P., Dong, W., et al. (2020) Prevalence and Causes of Vision Loss in China from 1990 to 2019: Findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, **5**, e682-e691. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(20\)30254-1](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(20)30254-1)
- [5] 蔡立柏, 刘延锦, 李英, 等. 多学科协作干预方案在全膝关节置换术后恐惧症患者中的应用研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(4): 494-499.
- [6] Feng, J., Novikov, D., Anoushiravani, A. and Schwarzkopf, R. (2018) Total Knee Arthroplasty: Improving Outcomes with a Multidisciplinary Approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, **11**, 63-73. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s140550>
- [7] 沈丽华, 徐虹霞, 徐群利, 等. 最佳疗愈环境视角下加速康复外科病房建设实践探索[J]. 中国医院管理, 2024, 44(8): 50-52.
- [8] 张素秋, 王晓红, 樊艳美, 等. 传承与创新融合与发展——中医临床护理十年发展与思考[J]. 中国护理管理, 2022, 22(12): 1775-1779.
- [9] 王芳芳, 文杰, 张慧颖, 等. 精细化容量管理对慢性心力衰竭急性加重患者的影响[J]. 中国护理管理, 2024, 24(4): 588-592.
- [10] 耿晨, 张苗, 张丽丽, 等. 多学科联合五阶梯渐进式活动方案在 ICU 机械通气病人中的应用[J]. 护理研究, 2025, 39(2): 285-290.
- [11] 王红霞, 车旭, 曹海英, 等. 中医护理人文关怀病房管理方案的构建与应用[J]. 护理学杂志, 2025, 40(12): 69-74.
- [12] Liu, X.Y., Wang, S.H. and Wang, G.P. (2021) Prevalence and Risk Factors of Postpartum Depression in Women: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Nursing*, **31**, 2665-2677. <https://doi.org/10.1111/jocn.16121>
- [13] 中华医学会妇产科学分会产科学组. 围产期抑郁症筛查与诊治专家共识[J]. 中华妇产科杂志, 2021, 56(8): 521-

527.

- [14] 中华医学会妇产科学分会产科学组, 中华医学会围产医学分会. 产后出血预防与处理指南(2023) [J]. 中华妇产科杂志, 2023, 58(6): 401-409.
- [15] 沙利娟, 张爱霞, 樊雪梅, 等. 产妇产后抑郁非药物干预的最佳证据总结[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(24): 2977-2984.
- [16] 朱岩, 曾妃, 兰美娟, 等. 1 例妊娠合并复杂性先天性心脏病伴肺动脉高压危象患者的产后护理[J]. 中华护理杂志, 2025, 60(14): 1690-1693.
- [17] 吴欣娟. 智慧赋能人文守护——新时期护理服务提质增效的“双轮驱动”效应[J]. 护理管理杂志, 2025, 25(5): 369-372.