

• 临床研究 •

家长参与住院脑瘫患儿康复模式的效果效益分析*

马彩云¹ 吴 丽¹ 吴文乾¹ 耿香菊¹ 张迎辉¹ 宋立新¹ 高 超¹

摘要 目的:研究脑瘫患儿在家长参与住院康复模式下的治疗效果和成本效益。方法:316 例脑瘫患儿按单盲序贯配对法随机分成长家长参与组(158 例)和对照组(158 例),除中西医结合综合康复治疗外,家长参与组接受康复小组的集体化、个性化免费培训,并对患儿进行日常生活训练,使其 24h 日常生活里贯穿一种正确的运动生活模式。观察其疗效,不同疗效的平均住院天数和平均住院费用,重症患儿疗效及重复治疗等情况。结果:治疗 2—3 个月后,总有效率:家长参与组 98.1%,对照组 70.3%($P<0.001$)。不同疗效平均住院天数及平均住院费用家长参与组均少于对照组,成本计算参与组 7.71 元,对照组 16.41 元,参与组低于对照组($P<0.05$)。重度脑瘫总有效率家长参与组 97.2%;对照组 56.5%($P<0.001$)。参与组随访率 97.2%,重复住院治疗 98 例(90.7%);对照组随访率 37.1%,重复住院者 39 例(36.1%, $P<0.001$)。头颅 CT 及脑干听觉诱发电位(BAEP)改变减轻或恢复者,两组差异有显著性($P<0.05$ 或 $P<0.001$)。结论:家长参与住院脑瘫患儿康复模式改善疗效显著,可缩短康复治疗流程周期,对于重症患儿能提高其疗效、重复住院治疗比例和随访率。

关键词 脑性瘫痪;集体化及个性化培训;家长参与住院康复模式;成本效益分析

中图分类号: R742.3, R722 **文献标识码:** B **文章编号:** 1001-1242(2007)-01-0060-03

脑性瘫痪(cerebral palsy)是指脑在未发育成熟前受到损伤或发生病变而引起的非进行性运动障碍与姿势异常,常伴智力低下、癫痫、感知觉障碍及行为异常。由于儿童处于脑发育速度最快、可塑性最强、脑功能代偿最大的时期,早期干预、治疗是脑瘫得到有效防治的关键^[1-3]。传统康复方式在运行中存在一定的脱节分离性,不能充分发挥专业康复技术优势及家长的作用,从而延长了脑瘫患儿的康复治疗时间。我们于 2004 年 1 月—2006 年 1 月进行了这种医疗机构新型康复模式的研究,并对其效果进行评价。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选择 2004 年 1 月—2006 年 1 月在我院康复中心两个病区住院正规康复治疗 2—3 个月的患儿 316 例,临床分型及诊断符合 1989 年全国小儿脑瘫会议标准^[4],并参考其早期诊断要点。采用单盲序贯配对法将获得病例随机分成两组:家长参与组与对照组,两组各 158 例,其中男性 120 例,女性 38 例,男:女为 3.2:1;0—12 个月 79 例,12 个月—4.6 岁 79 例,最小 2 个月,最大 4.6 岁,平均年龄为(17±1.5)个月;每组中痉挛型 88 例(55.7%),肌张力低下型 46 例(29.1%),手足徐动型 14 例(8.9%),混合型 10 例(6.3%);早期诊断(即年龄<6 个月,具有脑瘫高危因素,肌张力改变,运动发育落后,有异常姿势,Vojta 姿势反射七项异常者)34 例(21.5%),非早期诊断 124 例(78.5%)。轻度 50 例,重度 108 例。

家长参与组头颅 CT 有器质性病变者 91 例(57.6%),对照组 89 例(56.3%),均以脑萎缩、脑室周围白质软化、脑白质发育不良为主要改变;脑干听觉诱发电位(BAEP)参与组异常 95 例(60.1%),对照组 93 例(58.9%),均以中枢神经及外周神经传导减慢为主要改变,少数患儿存在轻中度听阈改变。两组高相关危险因素中,产前因素以母孕早期感染、早产、宫内窒息和多胎等为主;产时因素以难产、妊娠高血压、胎吸

助产、剖宫产等为主;产后因素以黄疸、新生儿重度缺氧缺血性脑病及颅内出血等为主;合并有并发症者 89 例:视觉障碍 15 例,听觉障碍 30 例,癫痫 6 例,缺铁性贫血 15 例,智力低下 10 例,吞咽障碍 13 例。

两组配对患儿中病情轻重程度、分型、年龄、并发症、家长文化程度、家庭背景、经济状况等一般资料基本一致,经统计学分析,差异无显著性意义($P>0.05$)。

1.2 治疗方法

两组患儿分别被随机分配在两个不同的病区进行治疗。配对患儿同期在不同病区根据病情接受相同项目的专业康复治疗。治疗方法包括:针灸、药物穴位注射、运动疗法、中医按摩、中药熏蒸及各种理疗(经络导平、脑循环中频、痉挛肌、神经肌低频治疗、蜡疗)。另外,家长参与组还接受康复小组的免费培训,使其 24h 日常生活里均依照正确的运动模式。

1.2.1 家长参与组的康复培训:由专业康复医师、责任护士、康复治疗师组成康复治疗小组,向参与组家长进行集体化及个性化培训。并在日常查房中督导家长对患儿进行 24h 的日常生活模式训练,及时解决家长及患儿遇到的问题。

集体化培训:每月 1 次的康复乐园活动及每半月 1 次的康复教育知识讲座等。主要向家长讲授脑瘫儿的诊断要点、常见异常姿势及纠正方法、日常生活护理、喂养方式、营养搭配、常用治疗方法等。

个性化培训:根据每例患儿存在的主要问题及康复评价近期目标,由康复小组成员指导家长对患儿进行正确的卧姿、抱姿、头控制、翻身、坐位、爬行、跪立位、行走、语言训练;

* 基金项目:郑州市科学技术局 2005 年科技发展计划项目,郑科计(20050915.62)

1 郑州市儿童医院康复中心,河南郑州,450053

作者简介:马彩云,女,副主任医师

收稿日期:2006-08-02

穿脱衣服、进食、大小便、睡姿、上下床等日常生活训练^[5], 及营养调整指导; 对易激惹的患儿指导家长对其进行抚触脱敏治疗, 降低其敏感性。对有特殊并发症的患儿指导家长进行相应的治疗。并进行考核和检查, 切实保证其准确性。

形式: ①家长直接参加评价会, 了解患儿真实病情及治疗方案; ②家长直接进入各治疗室, 零距离向治疗师学习家庭康复技术。③责任护士深入病房进行康复知识宣教, 零距离指导家长对患儿进行正确穿脱衣服、进食、大小便处理、睡姿、抱姿及营养搭配、护理患儿训练, 指导家长正确的服药方法, 训练吞咽功能等。④康复医师随时对患儿进行床边评定, 根据评价指导家长床边训练, 并负责考核其训练的准确性及是否与评价相一致, 检查药物治疗的依从性; 与家长沟通, 及时纠正家长存在的不良心态及错误认识, 使其走出心灵困境, 强化对康复治疗信念。

1.2.2 观察项目: ①住院天数; ②疗效; ③患儿的住院开支, 以郑州市儿童医院的患儿出院结账清单为准, 进行成本效益分析(cost-benefit analysis, CBA)。

1.2.3 出院标准: ①住院治疗的疗程为 3 个月; ②疗程内, 以疗效评定结果作为出院标准。

1.3 疗效评估

1 岁以内患儿采用 Vojta 姿势反射检查^[6]结合 Gesell 发育量表等评价方法评价, 并通过发育商(development quotient, DQ), 量化发育指标。1 岁以上患儿采用粗大运动功能测试量表(gross motor function measure, GMFM)^[7]评定方法, 分别对两组患儿粗大运动、精细动作从仰卧位、俯卧位、坐位、立位、移动位、手功能、反射等 7 个方面进行评价。在治疗前、后每个月对患儿进行测评; 头颅 CT、脑电图、脑干听觉诱发电位(brain-stem auditory evoked potential, BAEP)也作为疗效评价的内容, 3 个月复查 1 次, 并记录结果。出院后所有病例资料随访观察 10 个月, 每月 1 次。

资料收集及评估者均为受过正规培训的专业技术人员。疗效标准: ①运动发育正常: Gesell 法测得发育商达正常水平, 或 GMFM 达相应功能区正常分值, 伴有异常的脑电图或头颅 CT 或 BAEP 的恢复, 在停止治疗后的随访中其平均发育月龄与实际月龄一致。②显效: 发育商较治疗前升高 15 分, 或 GMFM 相应功能区分及实际得分增加两个标准差, 伴

有异常脑电图、BAEP 或 CT 的恢复或减轻。③有效: 发育商较治疗前提高 10 分, 或 GMFM 相应能区及实际得分增加一个标准差, 伴有异常脑电图、BAEP 或 CT 的好转。④无效: 发育商较治疗前提高不足 10 分, 或 GMFM 相应能区及实际得分无增加, 伴有异常脑电图、BAEP 或 CT 无转变。

1.4 统计学分析

所得资料采用 SPSS10.0 统计软件处理, 两组率的比较采用 χ^2 检验, 两样本均数比较采用 t 检验。

2 结果

两组疗效的比较见表 1 和表 2。两组不同疗效的住院费用: 本研究为配对研究, 两组配对患儿每天的住院治疗费用一致, 无差异($P>0.05$)。两组不同疗效平均住院天数的不同使其相应的住院费用不同, 总住院费用: 家长参与组 2697301.2 元; 对照组 3189164.2 元。两组比较, 差异显著。不同疗效平均住院费用对比见表 2。

成本效益分析: 脑瘫患儿总发育商提高指数以住院总费用计算成本效益^[8]。家长参与组 7.71 元(2697301.2 元/2215/158), 对照组 16.41 元(3189164.2 元/1230/158)。说明发育商每提高 1 分, 家长参与组需花费 7.71 元, 对照组需花费 16.41 元, 家长参与组比对照组少花费 8.7 元。

重症者疗效及重复治疗的人数对比: 见表 3。出院后随访 10 个月, 家长参与组随访率 97.2%, 重复住院治疗 98 例(90.7%), 坚持在家进行家庭治疗者 7 例, 放弃治疗在家 3 例; 对照组随访率 37.1%, 重复住院者 39 例(36.1%), 坚持在家康复治疗者 1 例, 有效人数流失 21 例(19.4%)。两组对比 $P<0.001$ 。3 例无效者为混合型合并癫痫患儿。

头颅 CT 及 BAEP 复查(治疗 3 月)情况: CT 脑萎缩, 脑白质发育不良等情况减轻或恢复者, 家长参与组 42 例(46.2%), 对照组 22 例(24.7%), $P<0.05$ 。BAEP 异常减轻或恢复者, 家长参与组 65 例(68.4%), 对照组 35 例(37.6%), $P<0.001$ 。

影响疗效的因素: 除了脑瘫患儿本身的因素如年龄、病情及脑瘫类型及并发症外, 还应考虑到家长不良心态的影响, 如焦虑、恐惧、消极、悲观等情绪变化, 会影响其对治疗的信心, 而影响疗效。

表 1 两组疗效情况对比

组别	例数	正常化		显效		有效		无效		总有效率 (%)
		例	%	例	%	例	%	例	%	
参与组	158	34	21.5	65	41.2	56	35.4	3	1.9	98.1
对照组	158	2	1.3	20	12.7	89	56.3	47	29.7	70.3
χ^2		68.7 ^①		62.7 ^①		18.65 ^①		46.0 ^①		

①两组比较 $P<0.001$

表 2 两组不同疗效平均住院天数及平均住院费用 ($\bar{x}\pm s$)

组别	正常化	显效	有效
平均住院天数(天)			
参与组	63.5±7.02	70.6±7.59	81.4±6.46
对照组	89.5±0.5	83.0±3.59	85.6±5.36
t 值	5.17 ^①	7.05 ^①	2.33 ^②
平均住院费用(元)			
参与组	14795.5±1635.66	16449.8±1768.47	18966.2±1505.18
对照组	20853.5±116.5	19339.0±836.47	19944.8±1248.88
t 值	5.24 ^①	7.25 ^①	2.35 ^②

两组比较: ① $P<0.001$; ② $P<0.05$

3 讨论

传统的康复方式有三种: 医疗机构内的专业康复、社区康复及家庭康复。专业康复具有人才技术集中, 能解决复杂疑难问题, 适合培养各种康复技术人才等优点, 但其费用高、服务面窄, 忽略了家属参与。后两者简单易行、费用低、服务面广, 但不能及时为患儿解决疑难问题, 缺乏持续的专业技术指导及监督^[9-10]。三者运行中存在一定的分离脱节, 可能影响患儿的康复疗效。

儿童脑的可塑性很大, 早期发现及治疗是脑瘫康复的关

表3 两组重症患儿疗效对比

组别	例数	显效		有效		无效		总有效率 (%)
		例	%	例	%	例	%	
参与组	108	49	45.4	56	51.9	3	2.7	97.2
对照组	108	0	0	61	56.5	47	43.5	56.5

$\chi^2=50.32, P<0.001$

键,相互分离的康复方式会延长患儿的康复治疗时间,使其不能在早期得到全面康复而影响疗效;脑瘫儿缺乏生活自理能力,需要家长全程护理,对疗效不满,会导致家长不断奔波于各医疗机构之间,不能安心为患儿治疗的局面,这对患儿的康复是非常不利的,从而延长其治疗时间,错过最佳恢复时机,降低完全康复的可能性。

据此,我们选择了家长参与脑瘫患儿住院康复模式,从而实施了医院内全面评估和诊断,找准患儿主要障碍,制订切实可行的康复计划及目标,在住院期间利用业余时间免费对家长进行康复知识培训,并在日常生活中指导家长对患儿进行各种日常生活训练,使患儿24h日常生活里贯穿一种正常的运动生活模式,并监督、指导其实施的准确性,使患儿在较短的住院时间里,达到好的疗效,并使家长得到专业培训。最终达到减轻家庭及社会经济负担,提高患儿生活自理能力及生存质量的目的。

本研究结果表明家长参与组在疗效上明显优于对照组。在近期(3个月)的康复时间里参与组较多病例集中在正常化及显效指标范围内,而对照组大多数患儿疗效集中在有效指标范围内,两组疗效比较差异有显著性($P<0.001$)。

本研究为配对研究,在不同疗效的平均住院天数对比中发现参与组达到各疗效平均住院天数及平均住院费用均较对照组低,且从功能恢复来看费用也较对照组低。经 t 检验差异有显著性($P<0.05$)。因此认为,该模式具有较好的经济效益。对重症患儿的治疗和管理上参与组较对照组显出明显的优势,参与组108例重度患儿总有效率97.2%;对照组总有效率56.5%。两组比较差异有显著性($P<0.001$)。出院后随访10个月,参与组在随访率及重复住院治疗人数上与对照组比较差异有显著性($P<0.001$)。提示本模式可有效控制重症患儿的“游走性”,对实现脑瘫的科学化管理及改善其生存质量具有重要的意义。

本研究结果还提示,年龄越小,病情越轻,并发症越少,疗效更好。家长参与组正常化34例均为早期诊断,病情较轻,没有并发症。近期治疗(3个月)达正常化水平,随访10个月,患儿运动发育年龄与实际月龄相一致,减少了将来社区

康复及家庭康复的路径,与对照组近期治疗2例达正常化水平相比较差异有显著性($P<0.001$)。因此,我们再次提醒脑瘫应早期发现、早期诊断、早期治疗,可降低致残率,提高患儿生存质量。

这种康复模式的运行实现了专业康复、社区康复与家庭康复的有机结合,通过正常运动模式的正强化治疗,使患儿在医疗机构内即能得到尽可能的康复,部分较重的脑瘫患儿,因其家长已具备一定的康复技术知识及长期坚持康复治疗意识,或在家中康复治疗,或返回医疗机构继续康复治疗,也增加了康复机会。不需要过多的经济投资,只需转变专业康复的工作方式,做到真正以患儿为中心即可,简单易行,也适合我国国情,适于推广应用。

参考文献

- [1] 李燕春.小儿脑性瘫痪的早期诊断与早期治疗[J].中国康复理论与实践,2003,9(9):461—462.
- [2] 鲍秀兰.高危儿早期干预和降低脑瘫发生率[J].中国康复医学杂志,2005,20(6):403.
- [3] 黄真,席宇诚,周丛乐,等.围产期脑损伤高危儿早期康复治疗的临床观察[J].中国康复医学杂志,2005,20(6):426—428.
- [4] 林庆.全国小儿脑瘫座谈会纪要[J].中华儿科杂志,1989,27(3):162.
- [5] 吴葵,常华.脑瘫家庭康复教室[M].北京:北京科技出版社,1994.117—161.
- [6] 孙世远.脑性瘫痪的早期诊断与早期治疗[M].哈尔滨:黑龙江科学技术出版社,1991.22—34.
- [7] Russell BJ, Rosenbaum PC, Cadman DT, et al. The gross motor function measure: a means to evaluate effect of physical therapy[J].Dev Med Child Neurol,1989,31:341.
- [8] 陈笠,张晓琴.卒中单元模式下脑卒中患儿的疗效与成本效益分析[J].医学新知杂志,2006,16(1):27—31.
- [9] 缪鸿石.康复医学理论与实践(上册)[M].上海:上海科学技术出版社,2000.13.
- [10] 李庆瑜.我国脑瘫儿童社区康复护理现状与发展[J].护理学报,2006,13(7):30—31.