

·临床研究·

学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力状况及影响因素分析*

汤加利¹ 史 惟^{2,6} 郭金颖¹ 尹 岚³ 周美琴⁴ 叶朝晖⁵

摘要

目的:分析研究学龄期脑瘫患儿的日常生活活动能力状况及影响因素。

方法:在Scpchild脑瘫登记及系统管理数据库中选取来自东阳市残疾人康复中心、复旦大学附属儿科医院和上海市3所特殊教育学校登记在册的158例7—18岁脑瘫患儿的相关信息,包括运动功能分级(粗大运动和手功能)、日常生活活动能力问卷得分、伴随症状等,通过相关分析和多重回归分析研究学龄期脑瘫患儿的日常生活活动能力状况及影响因素。

结果:学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力具有很大的差异性,运动功能水平越低日常生活活动能力也随之降低,轻度和中度运动功能受损的脑瘫患儿的各项日常生活活动能力明显高于重度运动功能受损的患儿;脑瘫患儿运动功能分级与日常生活活动能力分值之间存在着中等程度的相关性($rs=-0.43—-0.85$),多重逐步回归分析显示脑瘫患儿手功能级别的高低对日常生活活动能力具有重要的影响作用。

结论:学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力与运动功能分级相关,加强脑瘫患儿运动功能训练是提升他们日常生活活动能力的主要手段;与粗大运动功能相比手功能对脑瘫患儿的日常生活活动能力影响程度更为全面,需要积极开展以任务为导向的脑瘫患儿手功能和上肢功能训练。

关键词 脑瘫;日常生活活动能力;粗大运动;手功能

中图分类号:R681.7,R493 **文献标识码:**B **文章编号:**1001-1242(2014)-06-0552-05

脑性瘫痪是指一组持续存在的导致活动受限的运动和姿势发育障碍症候群,这种症候群是由于发育中的胎儿或婴幼儿脑部受到非进行性损伤而引起的^[1]。脑性瘫痪的运动障碍常伴随感觉、认知、交流、感知、和/或行为障碍、和/或癫痫、和/或继发性肌肉骨骼障碍。每次脑瘫定义的重要演变都标志着对脑瘫疾病发生了新的认识,该定义目前被广泛接受,主要是因为该定义指出了脑瘫患者人群中具有活动受限的特征,引导脑瘫康复应该更为注重提高患者的活动能力。

相关数据显示学龄残疾儿童在校生的总人数从2001年的38.64万增加到2010年的42.56万人,特殊教育学校也由2001年的1531所增加到2010年的1706所,特别是脑瘫患儿近年的入学率有了大幅提升^[2]。学龄期脑瘫患儿与以往相比活动的机会大大增加,如何提高脑瘫患儿活动能力尤其是日常生活活动能力是学龄期脑瘫康复和教育的主要课题,本文旨在分析学龄期脑瘫患儿的日常生活活动能力状况及影响因素,为各类康复机构和特殊学校开展医学与教育相结合的康复工作计划的制定与实施提供决策依据^[3]。

1 资料与方法

1.1 对象

本研究的对象来自于2008—2012年在浙江省东阳市残疾人康复中心、复旦大学附属儿科医院康复中心和上海市3所特殊教育学校康复和就读的学龄期脑瘫患儿,年龄范围7—18岁,诊断符合2006年国际脑瘫会议制定的标准^[4],所有研究对象均进行了Scpchild脑瘫登记^[5],共有158例脑瘫患儿与家庭加入了研究,其中男性106例,女性52例,加入脑瘫登记时平均年龄(11.1 ± 2.9)岁。

1.2 方法

1.2.1 脑瘫登记:脑瘫登记由复旦大学附属儿科医院康复中心的康复医师、治疗师和特殊学校的康复教师以及脑瘫患儿和家长共同完成,采用由复旦大学附属儿科医院康复中心制定的Scpchild脑瘫登记与系统管理手册(第1版)进行登记^[6],主要包括:①一般信息资料:脑瘫患儿姓名、出生日期、出生地、住址、电话、邮政编码等;②出生史:出生场所、出生体重、出生时孕周、胎数、出生时抢救状况等;③母孕史:怀孕史、流

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2014.06.011

*基金项目:上海市教育科学研究项目

1 浙江省东阳市残疾人康复中心,322100; 2 复旦大学附属儿科医院康复中心; 3 上海市闸北区启慧学校; 4 上海市浦东新区特殊教育学校; 5 上海市徐汇区董李凤美康健学校; 6 通讯作者

作者简介:汤加利,男,副主任医师; 收稿日期:2013-06-25

产史、怀孕时状况等;④临床资料:确诊脑瘫的时间、脑瘫类型与分级、发生脑瘫的高危因素、伴随症状等;⑤相关人员信息:父母亲的姓名、年龄、职业、参与诊治人员的联系方式等;⑥系统管理记录:接受过的检查项目、在康复机构接受过的治疗、家庭康复状况、系统管理建议;⑦脑瘫儿童日常生活活动能力问卷等。

在对每位脑瘫患儿实施脑瘫登记前,均与家长进行充分的交流,使家长理解脑瘫登记的必要性,并签署知情同意书。

1.2.2 日常生活能力评估:采用脑瘫儿童日常生活活动能力问卷,由复旦大学附属儿科医院康复中心制定^[9],采用(0、1、2、3、4)五级评分法,分为自理能力(8项,32分)、移动能力(10项,40分)、认知交流能力(9项,36分),共计27项,整体能力为三部分得分之和,满分为108分,通过询问脑瘫患儿主要看护者的方法完成。

1.2.3 运动功能分级及伴随症状:采用中文版脑瘫粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system, GMFCS)进行粗大运动功能分级^[7]。GMFCS将脑瘫患儿分为6个年龄组:小于2岁、2—4岁、4—6岁、6—12岁、12—18岁,每个年龄组又根据患儿运动功能的表现分为5个级别,Ⅰ级为最佳,V级为最差,见表1,本研究采用6—12岁和12—18岁两个年龄组的分级标准。

采用中文版脑瘫患儿手功能的分级系统(manual ability classification system, MACS)^[8]进行手功能分级, MACS参照GMFCS的分级方法,同样有5个级别,Ⅰ级为最高而V级为最低,适用于4—18岁脑瘫患儿,见表1。

智力状况根据智力测定结果分为没有障碍、轻度障碍、中度障碍、重度障碍和极重度障碍(标记为0、1、2、3、4)。言语障碍包括言语及构音障碍经由言语治疗师评估确定,分为没有障碍、有些障碍、不能讲话三类(标记为0、1、2)。视力、听力障碍经相关专科筛查检测明确,分为没有障碍和有障碍两类(标记为0和1)。癫痫诊断通过临床表现、脑电图检查以及儿童神经科医生诊断确定,分为没有癫痫发作和伴有或曾有癫痫发作两类(标记为0和1)。

1.3 统计学分析

通过描述性统计方法确定各类评价结果,不同级别间研究对象的年龄、各项日常生活活动能力分值之间的差异采用方差分析和Bonferroni分析;GMFCS和MACS与各项日常生活活动能力分值之间的相关性采用Spearman秩相关系数进行比较,其余相关性分析采用Pearson相关系数进行比较。采用多重逐步回归分析日常生活活动能力的影响因素,所有统计均通过SPSS 17.0统计软件进行分析。

表1 GMFCS和MACS评价概要

GMFCS各级别最高能力描述	级别	MACS各级别能力描述
能够不受限制地行走;在完成更高级的运动技巧上受限	Ⅰ	能轻易成功地操作物品
能够不需要使用辅助器械行走;但是在室外和社区内的行走受限	Ⅱ	能操作大多数物品,但在完成质量和/或速度方面受到一定影响
使用辅助移动器械行走;在室外和社区内的行走受限	Ⅲ	操作物品困难;需要帮助准备和/或调整活动
自身移动受限;孩子需要被转运或者在室外和社区内使用电动移动器械行走	Ⅳ	在调整的情况下,可以操作有限的简单物品
即使在使用辅助技术的情况下,自身移动仍然严重受限	Ⅴ	不能操作物品,进行简单活动的的能力严重受限

2 结果

2.1 一般资料

158例脑瘫患儿中7—11岁103例(65.2%),12—18岁55例(34.8%);平均出生体重(2675±793)g,有16例为多胎(10.1%),5例为试管婴儿,90例(57.0%)进入过新生儿抢救室,有37例(23.4%)抢救时使用过呼吸机。

被确诊脑瘫时的平均月龄为(15.21±15.6)个月。包括痉挛型双瘫66例(41.8%),痉挛型偏瘫25例(15.8%),痉挛型四肢瘫39例(24.7%),痉挛型三瘫6例,徐动型9例,共济失调和肌张力障碍型各5例,3例为无法分类型。功能分级与伴随症状的分布状况见表2,从表2中可以发现有超过50%的脑瘫患儿具有中重度的粗大运动功能和手功能障碍,超过50%的患儿伴有视力障碍,超过1/3的患儿伴有或曾有癫痫发作。

2.2 不同功能级别脑瘫患儿的ADL能力状况

158例脑瘫患儿日常生活活动能力表现出很大的差异

性,有14例患儿日常生活能力问卷整体能力得分低于5分,有3例患儿获得了满分108分。在自理能力、移动能力和认知交流能力三个不同部分中,尤其以移动能力受限最为严重,有29例患儿为0分,自理能力和认知交流能力部分得0分的患儿分别为15例和14例。移动能力部分和自理能力部分分别有12例和13例患儿达到了满分,有20例患儿在认知交流部分得到了满分。

不同GMFCS和MACS功能级别间脑瘫患儿的年龄分布状况无明显差异(GMFCS: $F=1.46$; MACS: $F=2.04$, P 值均大于0.05)。脑瘫患儿的日常生活活动能力各项分值大多数会随着GMFCS和MACS级别的降低而增高(F 值在22.7至120.6之间, P 值均小于0.001),见图1。

GMFCSⅡ级和Ⅲ级以及MACSⅠ级和Ⅱ级之间的脑瘫患儿日常生活活动能力整体能力得分没有明显差异,其他级别间得分均有显著性差异;在自理能力部分,GMFCSⅡ级Ⅲ

表2 研究对象的功能分级与伴随症状的分布状况(n=158)

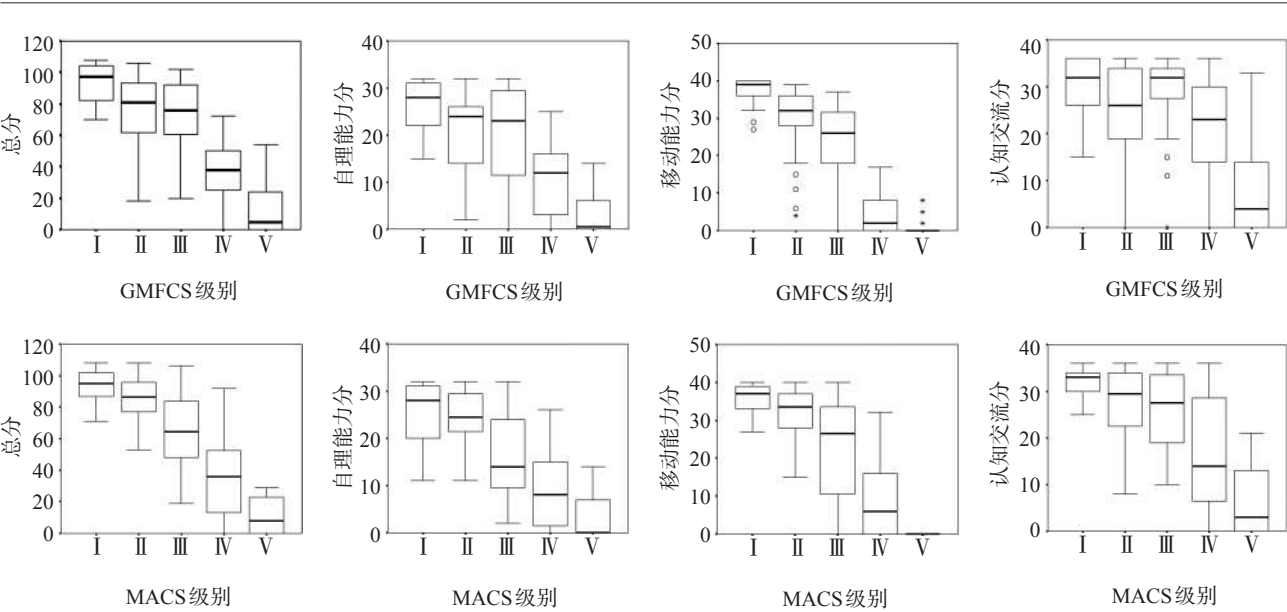
项目	例数(%)
GMFCS	
I 级	33(20.9)
II 级	45(28.5)
III 级	33(20.9)
IV 级	25(15.8)
V 级	22(13.9)
MACS	
I 级	29(18.4)
II 级	48(30.4)
III 级	33(20.9)
IV 级	28(17.8)
V 级	20(12.7)
智力状况	
没有障碍	30(19.0)
轻度障碍	13(8.2)
中度障碍	46(29.1)
重度障碍	41(25.9)
极重度障碍	28(17.8)
言语障碍	
没有障碍	57(36.1)
有些障碍	77(48.7)
不能讲话	24(15.2)
伴有视力障碍	83(52.5)
伴有听力障碍	9(5.7)
伴有或曾有癫痫发作	55(34.8)

级间以及 MACS I 级 II 级和 VI 级 V 级间分值差异不显著,其他级别间分值均有显著性差异;在移动能力部分 GMFCS VI 级 V 级间以及 MACS I 级 II 级间分值没有明显差异,其余级别间分值均有显著性差异。GMFCS 和 MACS VI 级和 V 级的认知交流能力分值显著低于 I—III 级的脑瘫患儿,见图 1。

2.3 ADL 能力各项分值间以及与功能级别间的相关性
脑瘫患儿日常生活活动能力 3 个部分分值间具有中等程度的相关性, ($r=0.61-0.80, P<0.001$)。GMFCS 和 MACS 分级与整体能力得分同样具有中等程度的相关性 ($r_s=-0.73$ 和 -0.77)。GMFCS 分级与移动能力分值最为相关 ($r_s=-0.85$), MACS 分级与自理和认知交流部分的分值的相关性较之于 GMFCS 分级更高,见表 3。

2.4 日常生活活动能力的关联因素分析
以日常生活活动能力问卷的各项分值为应变量,GMFCS、MACS、年龄、出生体重、孕周、是否多胎、确诊脑瘫时间、有无癫痫发作、视听力障碍、言语障碍、智力状况等评价为自变量进行多重逐步回归分析,各自变量间不存在共线形关系。表 4 显示在纳入的自变量中 MACS、GMFCS 和智力障碍是影响脑瘫患儿日常生活整体能力的主要因素,影响自理能力的因素包括 MACS、GMFCS、智力障碍程度以及年龄,GMFCS 和 MACS 是决定移动能力的主要因素,认知交流能力受到 MACS、智力障碍和言语障碍的影响,可以发现在四个建立起来的回归方程中均纳入了 MACS,表明脑瘫患儿手功能级别的高低对日常生活活动能力具有重要的影响作用。

图1 不同功能级别脑瘫患儿日常生活活动能力分值分布箱式图



$F=23-121, df=4, P<0.001$.框图中间黑线为中位数,方框为四分位数间距,上下两个细线之间的距离是 1.5 倍四分位数间距,°和*为离群值和极值

表3 日常生活活动能力各项分值间及与功能级别间的相关性

	自理能力分	移动能力分	认知交流分	GMFCS	MACS
整体能力分	0.94	0.91	0.86	-0.73	-0.77
自理能力分	-	0.80	0.77	-0.63	-0.71
移动能力分	-	-	0.61	-0.85	-0.74
认知交流分	-	-	-	-0.43	-0.60

P<0.001

表4 影响日常生活活动能力分值的多元回归分析

预测值	校正 决定系数	回归 系数	回归系数 标准误	标准化 回归系数	t	P
整体能力分	0.75					
常数项		133.2	3.5		37.99	0.000
MACS		-11.3	1.6	-0.43	7.03	0.000
GMFCS		-9.9	1.5	-0.39	6.60	0.000
智力障碍		-5.6	1.1	-0.22	5.19	0.000
自理能力分	0.63					
常数项		31.2	2.2		14.09	0.000
MACS		-3.7	0.6	-0.45	5.95	0.000
GMFCS		-2.5	0.6	-0.32	4.40	0.000
智力障碍		-1.7	0.4	-0.22	4.01	0.000
年龄		0.7	0.2	0.18	3.50	0.001
移动能力分	0.77					
常数项		51.5	1.4		35.83	0.000
GMFCS		-7.0	0.7	-0.62	10.80	0.000
MACS		-3.7	0.7	-0.31	5.00	0.000
认知交流分	0.61					
常数项		42.6	1.5		29.25	0.000
MACS		-3.7	0.5	-0.41	6.95	0.000
智力障碍		-2.5	0.5	-0.29	4.96	0.000
言语障碍		-4.8	1.0	-0.28	4.51	0.000

P<0.001

3 讨论

随着年龄的增长,脑瘫患儿同样应该拥有与其年龄和障碍程度相适应的日常生活活动能力,从而可以更好地与学校、家庭和社区环境相适应。通常认为日常生活活动能力由自理能力、移动能力和认知交流能力组成,包括进食、梳洗、沐浴、穿衣、控制二便、室内和室外移动、如厕、上下车、上下楼梯、日常生活交流、安全意识、游戏和记忆能力等^[9],运动发育障碍是脑瘫的核心表现^[1],也是导致脑瘫患儿活动受限主要因素,除了运动功能受损以外,脑瘫患儿还常伴有各类其他症状,这些伴随症状对脑瘫患儿的生活活动能力也会产生一定的影响。

与脑瘫流行病学调查、人口登记、市民健康档案相比脑瘫登记管理可以获得的更多的信息,已经成为目前脑瘫流行病学研究的最佳方式^[10]。本组研究对象均来自Scpchld脑瘫登记与系统管理数据库中的学龄期脑瘫患儿,以在校就读的患儿为主,还包括部分随班就读和送教上门的患儿,从描述运动功能受损程度的GMFCS和MACS分级分布状况来看,基

本符合已报道脑瘫人群运动功能受损状况的特征^[11-12]。在伴随症状中占比比较大的是言语功能障碍(63.9%)、视力障碍(52.5%)和癫痫(34.8%),提示学龄期脑瘫患儿的言语障碍是康复和教育需要关注的重要问题^[13],而以斜视为主的视力障碍也应该引起高度重视,加强与眼科医生的医教结合工作,脑瘫患儿的视力障碍应该可以得到不同程度的好转与恢复,有超过三分之一的脑瘫患儿伴有或曾有癫痫发作,应该在特殊教育教师中普及癫痫的相关知识,包括癫痫发作的表现、发作时的基本急救步骤等,学校应该配备急救设备。

尽管脑瘫患儿的日常生活活动能力存在着很大的差异性,但是从结果中可以发现存在着一定的规律,脑瘫患儿运动功能水平越低日常生活活动能力也随之降低,轻度和中度(I—Ⅲ级)运动功能受损的脑瘫患儿的各项日常生活活动能力明显高于重度运动功能受损(V和Ⅵ级)的患儿。结果还同时显示运动功能与日常生活活动能力之间存在着一定程度的相关性,因此加强脑瘫患儿运动功能训练是提升他们日常生活活动能力的主要手段^[14]。此外与学龄前相比学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力会更多地受到参与能力、机会以及个人因素、环境因素的影响,这些影响通常包括不同文化背景下获得参与机会的多寡、社会受容度、个人喜好、辅助移动器械种类及获得的难易度、移动的场所以及距离、无障碍设施的完善度等,在加强脑瘫患儿自身生活活动能力的同时,学校、家庭和社区需要更多地注重改善环境,让脑瘫患儿在不同的环境中充分地表现自身的能力^[15-16]。

多重回归分析结果显示,在预测整体能力的回归方程中纳入了MACS、GMFCS和智力障碍程度这三个因素,其中MACS和GMFCS的标准化回归系数分别占到了-0.43和-0.39,进一步证实了运动功能是影响脑瘫患儿日常生活活动能力的主要因素。值得注意的是描述脑瘫患儿手功能的MACS分级在预测整体能力、自理能力和认知交流能力回归方程分析中均为相对主要的因素。脑瘫患儿中有很大一部分存在着手功能障碍,手功能与自理能力中的大量活动有关,诸如进食、梳洗、沐浴、穿衣等^[17],另外手部的精细运动能力对于严重构音障碍和不能讲话的脑瘫患儿实现交流沟通(手语、书写、操作沟通设备)起着重要的作用。此外本研究结果显示,MACS分级同时也纳入了预测移动能力的回归方程,证实了在中重度脑瘫患儿中手功能和上肢功能是决定移动能力的重要因素(拐杖和助行器的使用、轮椅的操作等),因此,需要积极开展以任务为导向的脑瘫患儿手功能和上肢功能训练,促使完成有动机有目的的技能。在四个回归分析方程中只有预测自理能力的回归分析方程纳入了年龄因素,并且处于最为次要因素,提示在制定学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力训练计划时年龄并不是重要的考量因素,应该更加重视依据患儿的实际能力而开展。

总之,脑瘫患儿日常生活活动能力具有很大的差异性,运动功能水平越低日常生活活动能力也随之降低,轻度和中度运动功能受损的脑瘫患儿的各项日常生活活动能力明显高于重度运动功能受损的患儿。脑瘫患儿运动功能与日常生活活动能力之间存在着中等程度的相关性,加强脑瘫患儿运动功能训练是提升他们日常生活活动能力的主要手段。与粗大运动功能相比,手功能对脑瘫患儿的日常生活能力影响程度更为全面,需要积极开展以任务为导向的脑瘫患儿手功能和上肢功能训练。

参考文献

- [1] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006[J]. Dev Med Child Neurol, 2007, 109(Suppl): 8—11.
- [2] 王辉, 范佳露. 特殊教育学校脑瘫患儿教育康复现状的调查研究[J]. 中国特殊教育, 2011, (2): 32—37.
- [3] 陈东珍. 建设医教结合特教支持体系, 促进残疾儿童全面发展[J]. 现代特殊教育, 2010, (4): 2, 13—14.
- [4] 史惟, 杨红, 施炳培, 等. 国内外脑性瘫痪定义、临床分型及功能分级新进展[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(9): 801—803.
- [5] 肖丽萍, 史惟, 康淑蓉, 等. 上海市闵行区脑瘫登记管理的初步结果[J]. 中国康复理论与实践, 2010, 16(7): 613—616.
- [6] 史惟, 杨红, 王素娟, 等. 脑瘫登记管理[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(11): 1025—1028.
- [7] 史惟, 王素娟, 杨红, 等. 中文版脑瘫儿童粗大运动功能分级系统的信度和效度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2006, 1(2): 122—129.
- [8] 史惟, 李惠, 苏怡, 等. 中文版脑瘫患儿手功能分级系统的信度和效度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2009, 4(3): 263—269.
- [9] Smits DW, Ketelaar M, Gorter JW, et al. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy[J]. Res Dev Disabil, 2011, 32(1): 222—234.
- [10] Surman G, da Silva AA, Kurinczuk JJ. Cerebral palsy registers and high-quality data: an evaluation of completeness of the 4 Child register using capture-recapture techniques[J]. Child Care Health Dev, 2012, 38(1): 98—107.
- [11] Marlow N, Pike K, Bower E, et al. Characteristics of children with cerebral palsy in the ORACLE children study[J]. Dev Med Child Neurol, 2012, 54(7): 640—646.
- [12] Sigurdardóttir S, Thórkelsson T, Halldórsdóttir M. Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003[J]. Dev Med Child Neurol, 2009, 51(5): 356—363.
- [13] 王辉. 特殊教育学校脑瘫患儿障碍特征的调查研究[J]. 中国特殊教育, 2008, (3): 3—10.
- [14] 史惟, 杨红, 黄华玉, 等. 不同粗大运动功能脑性瘫痪患儿的日常生活活动能力分析[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2009, 31(2): 91—95.
- [15] 罗乐, 向友余. 脑瘫患儿学校适应与学校支持系统的相关研究[J]. 中国特殊教育, 2011, (7): 18—22.
- [16] 王和平. 脑瘫儿童入学前治疗、康复训练和教育状况调查[J]. 中国特殊教育, 2005, (6): 16—19.
- [17] 史惟. 脑瘫儿童上肢功能障碍的评价与治疗[J]. 中国康复理论与实践, 2007, 13(12): 1121—1123.
- [18] 史惟, 李惠, 苏怡, 等. 中文版脑瘫患儿手功能分级系统的信度和效度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2006, 1(2): 122—129.
- [19] Behm DG, Drinkwater EJ, Willardson JM, et al. The use of instability to train the core musculature[J]. Appl Physiol Nutr Metab, 2010, 35(1): 91—108.
- [20] Hodges PW, Richardson CA. Contraction of the abdominal muscles associated with movement of the lower limb[J]. Physical Therapy, 1997, 77(2): 132—142.
- [21] 张毅, 严凤娇, 曾瑞曦, 等. 痉挛型脑瘫儿童腰椎发育的特点及稳定性分析[J]. 中国康复医学杂志, 2007, 22(9): 809—811.
- [22] Wang Yu-xia, Yu Tao, Chu Qin, et al. Three-dimensional gait analysis of temporal and spatial parameters and the action of the pelvic during gait in children with spastic diplegic cerebral palsy[J]. Chinese Journal of Tissue Engineering Research, 2012, 16(22): 4039—4041.

(下转第532页)

893—916.

- [16] Willardson JM, Fontana FE, Bressel E. Effect of surface stability on core muscle activity for dynamic resistance exercises[J]. Int J Sports Physiol Perform, 2009, 4(1): 97—109.
- [17] Saeterbakken AH, van den Tillaar R, Seiler S. Effect of core stability training on throwing velocity in female handball players[J]. J Strength Cond Res, 2011, 25(3): 712—718.
- [18] Shinkle J, Nesser TW, Demchak TJ, et al. Effect of core strength on the measure of power in the extremities[J]. J Strength Cond Res, 2012, 26(2): 373—380.
- [19] Behm DG, Drinkwater EJ, Willardson JM, et al. The use of instability to train the core musculature[J]. Appl Physiol