

·调查研究·

四川省阿坝州茂县大骨节病患者生活自理能力和社会参与状况的分析

赵炳楠¹ 杨延砚¹ 谷 莉¹ 陈亚平^{1,2} 周谋望¹

摘要

目的:对四川省阿坝州茂县大骨节病患者的生活自理能力和社会参与状况进行调查,分析原因并探讨康复干预的可行性。

方法:收集 2009 年 2 月 25 日—3 月 3 日四川省阿坝州茂县凤毛村、罗山村和九龙村的抽样调查数据,每村抽取病患组及对照组各 25 例。生活自理能力的评定为 WHO-DAS II 分项目中残疾人活动参与评定数据,社会参与状况数据为参与量表社会参与受限程度得分。采用关节角度测量尺和徒手肌力检查法对大骨节病患者分别进行被动关节活动度与肌肉力量的测量,同时记录相关疼痛情况。

结果:大骨节病患者组与健康对照组在生活自理能力和社会参与能力方面的等级差异均有显著意义(Z 值分别为-9.459 和-8.478);大骨节病患者普遍存在的关节疼痛、活动受限及肌肉力量减弱等问题严重影响患者肢体功能。

结论:四川省阿坝州茂县大骨节病患者存在不同程度的生活自理能力和社会参与局限。应加强三级康复网,建立社区康复服务,改变传统干预概念,帮助患者回归社会。

关键词 大骨节病; 康复; 生活自理能力; 功能; 社会参与

中图分类号:R684,R493 **文献标识码:**A **文章编号:**1001-1242(2010)-10-0974-04

Analysis of individual living abilities and the status of social participation of the people with Kashin-Beck disease in Mao County Aba region Sichuan province/ZHAO Bingnan,YANG Yanyan,GU Li, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2010, 25(10): 974—977

Abstract

Objective: To survey and analysis the differences in individual living abilities and the status of social participation between the people with Kashin-Beck Disease (KBD) and the healthy people in Mao county, Sichuan province, and to explore the feasibility of corresponding rehabilitation strategies.

Method: Statistic and analysis were made on the data collected from three villages (Fengmao, Luoshan and Jiulong) from Feb 25th to Mar 3rd in 2009, with particular concern on the results of the assessment of WHO-DAS II and participation scale. The range of motion of joints and muscle strength were measured and recorded. The pain level was evaluated with visual analogue scale.

Result: There were significant differences in the individual living abilities and social participation between the people with KBD and the healthy people. More limitations in individual living and social participation due to the limitations of range of motion of joints and muscle strength were showed in the people with KBD.

Conclusion: The people with KBD have various levels of individual living and participation restrictions. The three-level network of rehabilitation should be strengthened, and the community based rehabilitation services should be established. The traditional conception of intervention must be change, and help the people with KBD to return to the social.

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2010.10.011

1 北京大学第三医院康复科,北京市海淀区花园北路 49 号,100191; 2 通讯作者

作者简介:赵炳楠,男,物理治疗师; 收稿日期:2009-11-19



Authors' address Dept. of Rehabilitation Medicine, Peking University 3rd Hospital, No. 49 North Garden Road, Beijing, 100191

Key words Kashin-Beck disease; rehabilitation; individual living ability; function; social participation

大骨节病(Kashin-Beck disease, KBD)是一种致残率很高的地方病,表现为进行性多发关节炎。该病始发于5—15岁儿童,早期主要表现为骺板软骨、关节软骨的坏死^[1],引起反复的关节疼痛,其中膝、踝、肘和腕关节最常受累,严重时可导致骨关节生长不对称、臂弯、短肢、短指和身体矮小等畸形,遗留终身残疾^[2],患者几乎丧失生活自理和劳动能力,严重影响健康、生活和工作。在中国大骨节病流行于13个省份和两个自治区,患者数达两三百万人,其中四川省是高发区,是该省危害较重的主要地方病,目前已证实有8个市、州的29个县存在大骨节病,受威胁人口近100万,现症患者约15万人^[3]。四川省大骨节病在不同的地区或村庄的流行程度有较大的区别,以山区、半山区、丘陵、高原地区多见,病情最重病区主要集中在甘孜州、阿坝州、凉山州这些少数民族地区,其中若尔盖县、阿坝县等5个县临床检出率超过30%,病情极为严重;红原县、黑水县等7个县临床检出率也在10%—30%^[3-4]。目前,国家对于大骨节病的预防和治疗采取了很多有效地措施,包括移民、治理水源、改善粮食储存方法等,有效降低该病的发生率。但对于已发病患者,当地仍应用传统的药物对症治疗方法。此次在四川省的大骨节病高发区集中调查大骨节病患者的肢体功能、生存质量和参与能力,寻求功能取向、康复干预的可行性。

1 资料与方法

1.1 调查对象

2009年2月25日—3月3日在四川省阿坝州茂县大骨节病的高发区凤毛村、罗山村和九龙村分别抽取样本,其中每村抽取病患组及对照组各25例。病患组选择由“2007年四川省大骨节病病情的抽样调查”数据随机选取获得,全部为15—73岁的符合大骨节病诊断标准的大骨节患者;对照组从同村未被诊断为大骨节病的村民中选取,年龄在15—75岁之间。

1.2 方法

1.2.1 生活自理能力与活动评定:采用第2版

WHO 残疾评定量表(disability assessment scale, WHO-DAS II)。依据WHO的国际功能、残疾和健康分类(international classification of function, disability and health ICF)的体系制定,作为此次调查的生活自理能力的评定工具。WHO-DAS II包括理解和交流、身体移动、生活自理、与人相处、生活活动和社会参与这6个分项目,均对生活自理、生活活动和社会参与这3项进行评定。按30d内活动中存在的困难程度,即无障碍、轻度、中度、重度和极重度/不能完成,分别评为1、2、3、4、5分。本研究对生活自理和活动的分项目进行选择性分析。

1.2.2 社会参与状况评定:采用参与量表发展团队制作的社会参与评定量表^[5](participation scale)作为此次调查的社会参与状况的评定工具。此量表包括基于社会参与生活的18个主要方面的问题,并涵盖了ICF定义的9项主要社会参与生活中的8项内容。按所问项目对被调查者是否存在影响,将其回答结果分为无可奉告、有、有时有、没有和不相关;当所问项目对被调查者存在影响时,又将其影响程度分为几乎没影响、影响很小、影响中等和影响很大,分别评分为1、2、3、5。将18个项目得分合计,所得总分按0—12、13—22、23—32、33—52和53—90不同分值阶段将被调查者的社会参与状况评定为无受限、轻度受限、中度受限、重度受限和完全受限。本研究对社会参与受限程度进行分析。

1.2.3 关节活动度与肌力评价:采用关节角度测量尺对大骨节病患者进行双侧被动关节活动度(range of motion, ROM)测量,包括肩关节、肘关节、腕关节、掌指关节、远近指间关节、髋关节、膝关节以及踝关节;采用徒手肌力检查法(manual muscle test, MMT)对大骨节病患者进行双侧主要关键肌的肌力的测量,包括肱三头肌、肱二头肌、髂腰肌、股四头肌以及胫前肌。以“是”或“否”的形式记录相应关节活动度与肌力的测量中是否产生疼痛,并计算出出现疼痛的患者所占的百分比。

在调查前对经选定参加调查的医务人员统一进行相关培训,考核合格后进入调查团队参加资料收

集的评定。资料收集评定方式以 2 名医务人员为一组，同时针对一名患者或健康者进行相关体格检查及问卷调查，最后将量表统一收集录入 SPSS 数据库。

1.3 统计学分析

抽取与生活自理和社会参与状况相关的数据进行统计学分析。KBD 患者与对照组在生活自理和社会参与状况的等级资料比较采用两组 Willcox 秩和检验方法, $P<0.001$ 设为有显著性意义。

2 结果

2.1 生活自理能力

见表 1。大骨节病患者组与健康对照组在生活自理能力方面等级差异有显著意义, $Z=-9.459, P<0.001$ 。

2.2 社会参与受限状况

见表 2。大骨节病患者组与健康对照组在社会参与方面等级差异有显著意义, $Z=-8.478, P<0.001$ 。

2.3 关节受限程度与肌力情况

见表 3—4。大骨节病患者普遍存在关节活动受限且伴有疼痛、肌肉力量减弱且伴有疼痛的情况。

表 1 生活自理能力程度评估(WHO-DAS II) (例)

组别	对日常生活的影响程度					合计
	无障碍	轻度障碍	中度障碍	重度障碍	极度障碍/无法完成	
病患组	45	15	11	0	0	71
对照组	2	2	26	36	4	70

注:有 9 人未参与该项评估

表 2 社会参与受限程度评估 (例)

组别	对日常生活的影响程度					合计
	无障碍	轻度障碍	中度障碍	重度障碍	极度受限	
病患组	54	17	2	2	0	75
对照组	6	20	24	20	3	73

注:有 2 人未参与该项评估

表 3 主要关节活动度测量结果

测量关节/活动方向		例数	正常角度范围 ^① 参考值(°)	左侧		右侧	
				平均角度(°)	疼痛(%)	平均角度(°)	疼痛(%)
肩关节							
	外展	75	0—180	106.44±23.75	85.3	108.24±25.73	86.7
	外旋	71	0—90	59.46±17.75	78.6	56.97±18.62	74.3
肘关节							
	屈曲	75	0—150	125.97±25.40	80.0	126.67±24.47	89.3
	伸展	73	0—5	23.82±20.15	79.2	-25.17±24.92	77.5
	旋前	44	0—90	75±22.63	86.7	75.5±19.87	83.3
	旋后	44	0—90	75±16.47	80.0	68.0±20.34	88.9
腕关节							
	背屈	75	0—70	52.95±21.84	82.7	52.64±20.62	86.7
远端指间关节							
	屈曲	75	0—70	53.04±20.01	65.8	53.32±16.76	61.6
	伸展	75	0—5	0.37±12.01	67.6	-1.25±11.65	68.5
近端指间关节							
	屈曲	75	0—100	67.08±24.65	73.0	70.33±21.69	75.5
	伸展	75	0—7	0.41±10.43	68.9	-1.39±11.27	77.0
掌指关节							
	屈曲	75	0—90	62.67±22.73	87.7	60.44±19.66	83.3
	伸展	75	0—5	21.95±18.88	82.2	14.17±15.26	82.2
髋关节							
	屈曲	73	0—125	76.01±5.32	87.7	76.69±8.65	84.9
	伸展	63	0—15	8.49±27.11	79.7	8.41±24.38	81.5
膝关节							
	屈曲	74	0—150	111.51±27.27	89.2	112.25±29.50	85.1
	伸展	74	0—5	4.68±12.03	90.5	-6.45±11.95	90.5
踝关节							
	背屈	74	0—20	9.12±9.33	83.8	10.00±8.59	74.3

3 讨论

3.1 肢体功能障碍所致生活能力下降

大骨节病可致患者肢体畸形、关节疼痛,畸形和疼痛致使患者肌肉力量减弱,肌肉力量减弱又加重



表4 主要肌群力量测量数据

	例数	左侧(%)				右侧(%)			
		3级	4级	5级	疼痛	2级	3级	4级	5级疼痛
肩外展(三角肌)	73	1.4	61.6	37.0	81.3	2.7	49.5	37.8	84.0
肘屈曲(肱二头肌)	74	1.4	41.8	56.8	89.3	2.7	42.7	54.7	90.7
髋屈曲(髂腰肌)	73	8.2	42.5	49.3	77.0	6.9	40.3	52.8	82.4
膝伸展(股四头肌)	71	1.4	46.5	52.1	94.5	1.4	43.7	54.9	95.9
踝背屈(胫前肌)	72	9.7	38.9	51.4	85.1	1.4	6.9	41.7	50.0
踝跖屈(小腿三头肌)	47	4.2	48.6	47.2	82.4	7.0	43.7	49.3	85.1

疼痛和关节功能的损害,导致恶性循环。然而,畸形、疼痛和肌力减弱均可通过全方位的康复早期干预使其肢体功能改善。

3.1.1 肢体功能障碍与生活能力:上肢关节的活动受限与肌力减弱使得操作耕作工具困难,严重影响了日常劳作;下肢关节的活动受限与肌力减弱所致的步行、下蹲、上下台阶困难限制了居住劳作和山区大骨节病患者如厕、骑车、上下山等日常活动。以往治疗仅局限于药物的消炎镇痛作用,我们考虑可以进行关节松动术、功能性肌力、平衡、步态练习以及物理因子治疗的康复干预,从而进一步改善关节活动度、肌力和缓解疼痛。

3.1.2 肢体功能障碍与社会参与能力:上肢关节的活动受限与肌力减弱增加了自理(如洗漱、化妆、穿衣等)困难,制约了其社会参与能力与意愿;下肢关节的活动受限与肌力减弱增加了上学、走亲戚、赶集等社会参与不便;短肢畸形、身材矮小等躯体差异带给学龄患者的,往往也不只是自信心方面的影响。从“功能恢复”的角度出发,采取一切有效的康复治疗方法来帮助大骨节病患者重新回归家庭和社会。通过日常生活指导训练、配送合理的辅助用具(如为方便把握困难患者的握柄加粗的汤匙和改良的筷子、梳子等;拐杖、轮椅等)和居家生活环境改良(如将过高的储物柜改成上肢活动所及的高度;从二层搬到底层居住等等)来使其在家务、劳作等方面更为科学的运用姿势,更为合理的使用工具,以减轻关节负荷,避免不必要的疼痛,进而改善日常生活活动能力,促使其在个体生活方面达到独立,社会参与能力有进一步提高。

3.2 “被动”治疗观念普遍与康复资源不足

大多数患者很少意识到生活独立和社会参与的重要性,往往倾向于被动的依赖于其他人的帮助。针

对大骨节病的治疗手段上,当前的干预措施还局限在配发缓解疼痛症状的药物上,而没有从功能治疗角度来真正的解决大骨节病患者的生活自理与社会参与问题。运用镇痛药物的治疗,近年来的工作结果表明,效果并不够明显,大骨节病患者较健康人群仍然存在明显的生活自理能力差和社会参与能力低的情况。积极着手进行地方康复宣教,改变大骨节病患者“只有药能治病”的传统想法和依赖他人的被动观念,鼓励主动参与康复治疗,由自然人转变为社会人,充分发挥其个体作用,切实提高生存质量。建立完善针对功能改善的康复医疗服务和康复网络系统。据以往社区康复开展的经验,于每个社区(如镇、乡、村和组)建立一定数量的康复医疗服务站并配备一定数量的康复技术人员,在上级医院康复医学科的专业人员指导下,由专门或兼职的康复员具体服务,使康复服务自上而下切实落实到患者身上,是保证康复训练的关键^[6]。

4 结论

根据对四川省阿坝州茂县抽样调查数据进行分析,结果显示大骨节病患者由于肢体功能障碍,与健康人相比在生活自理和生活活动状况以及社会参与状况均有显著差异。对于大骨节病目前无有效的药物,应用止痛药物仅能暂时缓解疼痛症状,并不能改善患者肢体功能。提高生活能力和生存质量。对此,应该转变仅局限于药物治疗的传统观念,切实加强有效的康复医疗服务进行康复干预,开展积极的康复思想宣教,建立完善康复系统网络,从功能层面改善大骨节病患者的个体生活能力和社会参与水平,从而进一步提高生存质量。

参考文献

- [1] 毕华银,王治伦.大骨节病病毒病因问题再议[J].中国地方病防治杂志,2002,17(3):189—191.
- [2] 李富忠,邓佳云,陈开华,等.2007年四川省成人大骨节病病情的抽样调查[J].现代预防医学,2007,34(13):2537—2538.
- [3] 李富忠,邓佳云,杨荣明,等.2005年四川省成人大骨节病调查报告[J].地方病通报,2006,21(1):23—25.
- [4] 世界卫生组织.国际功能、残疾与健康分类[M].日内瓦:世界卫生组织,2001:1—283.
- [5] 参与量表发展组.The Participation Scale Development Team (PSDT),P-scale Manual[M].5.2版,2008.
- [6] 南登崑.康复医学[M].第4版.北京:人民卫生出版社,2008.
- [7] 肖敏,姜志德,王荣,等.“十五”期间江苏省肢体残疾者社区康复现状与分析[J].中国康复医学杂志,2006,21(12):1130—1131.