

·临床研究·

痉挛型脑瘫患儿的社会生活能力特征及其相关性研究*

徐开寿¹ 何璐¹ 麦坚凝¹ 李金玲¹ 靳晓坤¹ 王丽娟²

摘要

目的:了解痉挛型脑瘫(SCP)患儿社会生活能力的现状、特征及其与年龄、严重程度的相关性。

方法:采用粗大运动功能分级系统(GMFCS)评价患儿的严重程度,应用有中国常模的婴儿—初中生社会生活能力量表对154例1—12岁的痉挛型脑瘫患儿及其家长进行调查,并通过非参数秩和检验、单因素方差分析,多变量方差分析, Pearson和Spearman相关性分析,确定不同性别、年龄、瘫痪类型和严重程度的患儿社会生活能力状况。

结果:社会生活能力边缘以上(≥ 9 分)的患儿占63%,幼儿期分别与学龄前期、学龄期比较,不同瘫痪类型、GMFCS组别比较,边缘以上的患儿数量比例的差异有显著性意义($P<0.05$)。患儿社会生活能力各项分值在不同年龄组间比较,差异有显著性意义($P<0.05$)。不同瘫痪类型比较,社会生活能力中的独立生活、运动、作业和参加集体活动区域,差异有显著性意义($P<0.05$)。GMFCS组别间比较,社会生活能力差异有显著性意义($P<0.05$)。患儿的标准分与其年龄($r=-0.223, P=0.005$)和GMFCS分级水平($r=-0.479, P=0.000$)呈负相关。

结论:脑瘫患儿随着年龄的增长,其社会生活能力有明显提高,但与同年龄段正常儿童相比,其差距却更加明显;活动受限程度越重的患儿,其社会生活能力表现越差,但在交往和自我管理领域方面的能力表现可能很不错。

关键词 脑性瘫痪;社会生活能力;儿童;痉挛;活动受限

中图分类号:R742.3, R493 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2011)-04-0308-05

The study of characteristics and correlation of social life ability for children with spastic cerebral palsy/
XU Kaishou, HE Lu, MAI Jianing, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2011, 26(4): 308—312

Abstract

Objective: To study the situation, characteristics and correlation of social life ability for children with spastic cerebral palsy (SCP).

Method: After signing the informed consent, one hundred and fifty-four children with SCP, 1 to 12 years of age, and their caregivers were assessed with the social life ability scale for infant-junior middle school student. According to ages, gender, types of paralysis, level of gross motor function classification system (GMFCS) of children with SCP, the situation, characteristics and correlation of social life ability in children with SCP was performed with nonparametric test, one-way analysis of variances, multiple analysis of variances, Pearson and Spearman analyses.

Result: Based on the raw and standard scores of social life ability, 63% of children with SCP were almost normal. The children having normal social life ability in infants group were more than preschool group and school-aged group ($P<0.05$). The difference of amount of children who had normal social life ability was statistically significant among GMFCS groups ($P<0.05$), as well as among hemiplegia, diplegia, and quadriplegia groups

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2011.04.003

*基金项目:广州市应用基础研究计划项目(2009J1-C531)

1 广州市妇女儿童医疗中心儿童医院院区神经康复科,广州,510120; 2 广东省人民医院神经科/广东省医学科学院神经科学研究所
作者简介:徐开寿,男,硕士,副主任技师; 收稿日期:2010-11-21

($P<0.05$). All 6 domains scores of social life ability were statistically significantly different among 3 aged groups ($P<0.05$), and 4 GMFCS level groups ($P<0.05$). The difference in self-help, locomotion, occupation, and socialization domains scores were statistically significant among 3 types of paralysis groups ($P<0.05$). The standard scores were negatively correlated with age ($r=-0.223$, $P=0.005$) and GMFCS level ($r=-0.479$, $P=0.000$).

Conclusion: With the growing of age, the social life ability of CP children improved better. However, compared with the same aged normal children, the gap was more obvious. The social life ability for children with SCP was associated strongly with activity limitation. However, the more activity limitation, the poorer social life ability; whereas they might have good ability in communication and self-direction domains.

Author's address Department of Neurology and Rehabilitation, Guangzhou Children's Hospital, Guangzhou Women and Children's Medical Center, Guangzhou, 510120

Key word cerebral palsy; social life ability; children; spasticity; activity limitation

近20多年来,由于围产医学的发展及新生儿重症监护和救治技术水平的提高,新生儿死亡率明显下降,但脑瘫发生率没有下降,反而有上升的趋势,国内报道其发病率约为1.92‰,其中痉挛型脑瘫为最常见类型,约占70%^[1-3]。本研究采用婴儿-初中生社会生活能力量表(social life ability scale for infant-junior middle school student)^[7]对痉挛型脑瘫患儿及其家长进行调查,全面研究和分析痉挛型脑瘫患儿的社会生活能力特征,以期了解和提高患儿及其家庭的生存质量提供客观的参考数据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采取非随机方法抽样,选取2006年1月—2010年9月在广州市儿童医院神经康复科首次就诊的脑瘫患儿。入选标准:①符合痉挛型脑性瘫痪的诊断和分类标准^[4],年龄1—12岁;②无并发癫痫者;③无并发行为功能紊乱者;④无视力和听力障碍者。符合入选标准的患儿215例,最终顺利完成调查的患儿154例,其中男性108例,女性46例,平均年龄(45.9 ± 33.8)个月。幼儿期(1—3岁)组80例,学龄前期(3—6岁)组45例,学龄期(6—12岁)组29例;单肢瘫3例,偏瘫52例,双瘫75例,三肢瘫7例,四肢瘫17例,由于单肢瘫和三肢瘫2组患儿病例数太少,以及考虑到其运动障碍的特征,把单肢瘫、三肢瘫患儿分别纳入偏瘫组(55例)和双瘫组(82例)。

1.2 方法

1.2.1 严重程度评定:采用粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system, GM-

FCS)^[5-6]对患儿严重程度进行评定。GMFCS通过评价脑瘫患儿在日常生活中坐、体位转移和移动的能力,来客观地反映粗大运动功能障碍对日常生活能力的影响,GMFCS具有非常良好的信度和效度,目前在国际上被广泛使用,是Palisano等根据脑瘫患儿运动功能随年龄变化的规律所设计的一套分级系统,主要评价患儿在日常环境中活动能力,该系统目前有两个版本(1997年,2007年),1997年版本目前应用较广,该版本将脑瘫患儿分为4个年龄组,每个年龄组又根据患儿运动功能的表现划分为5个级别。总的分级标准如下:Ⅰ级,能够不受限制地行走,在完成更高级的运动技巧上受限;Ⅱ级,能够不需要使用辅助器械行走,但在室外和社区内行走受限;Ⅲ级,使用辅助器械行走,在室外和社区内行走受限;Ⅳ级,自身移动受限,孩子需要被转运或在室外和社区内使用电动器械行走;Ⅴ级,使用辅助技术,自身移动仍然严重受限。

1.2.2 社会生活能力评定:采用有中国常模的婴儿-初中生社会生活能力量表^[7]对患儿的社会生活能力进行评定。该量表能较好地反映儿童的社会生活能力,具有较高的信度和效度,全量表共132项,分为6个领域:①独立生活能力(self-help),包括进食、衣服脱换、穿着、料理大小便、个人和集体清洁卫生情况等;②运动能力(locomotion),包括走路、上楼梯、过马路、串门、外出玩耍、到经常去的地方、独自上学、认识交通标志、遵守交通规则、利用交通工具到陌生地方等;③作业(occupation),包括抓握东西、乱画、倒牛奶、准备和收拾餐具、使用浆糊、剪图形、开起瓶盖、解系鞋带、使用螺丝刀、电器、煤气炉、烧

水、做菜、使用缝纫机、修理家具等;④交往(commu-nication),包括叫名转头,说出所见所闻,交谈,打电话,会看并理解文字书、小说和报纸,写便条、写信和日记,查字典等。⑤参加集体活动(socialization),包括做游戏、同小朋友一起玩、参加班内值日、校内外文体活动、组织旅游等;⑥自我管理(self-direction),包括总想自己独自干、理解“以后”能忍耐、不随便拿别人的东西、不撒娇磨人、独自看家、按时就寝、控制自己不提无理要求、不说不应该说的话、不乱花钱、有计划买东西、关心幼儿和老人、注意避免生病、独立制订学习计划等。评定结果以各领域原始分、总分和标准分表示,根据标准分进行社会生活能力评价,评价标准由低至高依次为极重度低下(≤ 5 分)、重度低下(6分)、中度低下(7分)、轻度低下(8分)、边缘(9分)、正常(10分)、高常(11分)、优秀(12分)、非常优秀(≥ 13 分)。

在正式评定前由检查人员向患儿主要抚养家长讲明对患儿做社会生活能力评定的目的和意义,解释填写的方法,然后由主要抚养患儿的家长填写,如对个别项目不明白或填写结果有疑义时,由检查人员根据对患儿的实际考察结果做出判断。

1.3 统计学分析

采用SPSS 16.0统计软件分析,计量资料用均值 $\pm$ 标准差表示,组间比较采用非参数秩和检验和单因素方差分析,方差分析后的两两组间比较采用Bonferroni法,相关性比较分别采用Pearson和Spearman相关分析。

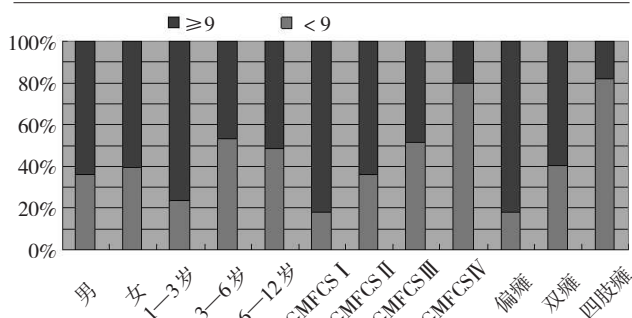
2 结果

2.1 患儿严重程度及其社会生活能力的基本情况

154例脑瘫患儿的GMFCS水平为:I级62例(40.3%),II级36例(23.4%),III级41例(26.6%),IV级9例(5.8%),V级6例(3.9%)。患儿社会生活能力标准分平均为(8.9 ± 1.5)分,边缘以上(≥ 9 分)的患儿97例(63%),低下(< 9 分)的患儿57例(37%);边缘以上的患儿数量的比例比较,男女间差异,以及学龄前期与学龄期的差异无显著性意义($P>0.05$),幼儿期分别与学龄前期、学龄期的差异有显著性意义($P<0.05$);偏瘫中边缘以上的患儿数量比例多于双瘫,双瘫多于四肢瘫,差异有显著性意义($P<$

0.05);GMFCS组别间比较,I级中边缘以上的患儿数量比例最大,II级次之,IV/V级最小,其差异有显著性意义($P<0.05$)。见图1。

图1 不同性别、年龄、瘫痪类型和GMFCS组别社会生活能力边缘以上患儿的比例分布



2.2 社会生活能力各项分值在不同年龄、瘫痪类型和GMFCS组别间的比较

社会生活能力各项分值在不同年龄之间比较,差异有显著性意义($P<0.05$),患儿的年龄与其标准分呈负相关($r=-0.223, P=0.005$)。不同瘫痪类型比较,交往和自我管理能力方面,差异无显著性意义($P>0.05$);独立生活、作业和参加集体活动能力方面,偏瘫组与双瘫组、双瘫组与四肢瘫组之间比较,差异无显著性意义($P>0.05$),但偏瘫组好于四肢瘫组($P<0.05$);运动能力方面,偏瘫组好于双瘫组,双瘫组又好于四肢瘫组($P<0.05$)。GMFCS组别间比较,独立生活、作业和参加集体活动能力方面,II级、III级、IV/V级之间比较差异无显著性意义($P>0.05$),但I级好于II级、III级、IV/V级($P<0.05$);运动能力方面,III级与IV/V级之间比较差异无显著性意义($P>0.05$),但I级好于II级、II级好于III级和IV/V级($P<0.05$);交往能力方面,I级好于III级、IV/V级($P<0.05$),I级与II级,II级、III级、IV/V级之间比较差异无显著性意义($P>0.05$);自我管理能力方面,I级好于III级($P<0.05$),其余之间的差异无显著性意义($P>0.05$);患儿的GMFCS分级水平与其标准分呈负相关($r=-0.479, P=0.000$)。见表1。

3 讨论

脑性瘫痪定义为一组发生于发育中胎儿或婴儿脑的,非进行性功能紊乱引起活动受限的运动和姿势发育性永久障碍,其神经肌肉运动功能障碍时

表1 不同年龄、瘫痪类型和GMFCS组别间社会生活能力各项分值的分布与比较

 $(\bar{x} \pm s, \text{分})$

组别	例数	独立生活	运动	作业	交往	集体活动	自我管理	总分	标准分
年龄									
1—3年	80	4.4 ± 4.1	2.2 ± 2.1	2.8 ± 1.7	4.4 ± 2.4	4.7 ± 2.6	1.4 ± 1.8	19.6 ± 13.1	9.2 ± 1.1
3—6年	45	11.2 ± 6.3	4.1 ± 2.8	5.6 ± 2.9	8.2 ± 3.1	7.5 ± 3.6	3.8 ± 2.6	39.8 ± 18.8	8.6 ± 1.4
6—12年	29	21.8 ± 8.5	8.0 ± 4.5	10.6 ± 5.3	14.8 ± 6.1	12.0 ± 6.3	10.2 ± 5.3	77.2 ± 33.6	8.4 ± 2.1
F值		96.42	44.02	77.17	93.21	39.23	93.33	88.76	4.53
P值		0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.012
瘫痪类型									
偏瘫	55	11.7 ± 8.5	5.5 ± 3.5	6.1 ± 4.5	8.2 ± 5.5	8.1 ± 4.8	4.2 ± 4.5	43.4 ± 30.0	9.5 ± 1.3
双瘫	82	9.4 ± 9.0	3.3 ± 3.5	4.8 ± 4.1	7.4 ± 5.3	6.6 ± 4.5	3.7 ± 4.6	35.0 ± 29.5	8.8 ± 1.2
四肢瘫	17	4.6 ± 6.1	1.1 ± 1.2	2.9 ± 2.4	5.1 ± 3.5	4.1 ± 3.7	2.2 ± 3.3	19.9 ± 18.6	7.3 ± 1.7
F值		4.51	13.50	4.32	2.33	5.45	1.33	4.54	18.66
P值		0.013	0.000	0.015	0.101	0.005	0.268	0.012	0.000
GMFCS分级									
GMFCS I	62	13.7 ± 8.9	6.3 ± 3.5	6.9 ± 3.7	9.3 ± 5.5	9.0 ± 4.9	5.3 ± 4.9	49.9 ± 31.3	9.5 ± 1.2
GMFCS II	36	9.5 ± 8.5	3.6 ± 3.2	4.7 ± 3.8	7.0 ± 5.4	6.4 ± 4.6	3.4 ± 4.0	34.4 ± 28.0	8.9 ± 1.5
GMFCS III	41	5.6 ± 6.6	1.5 ± 1.8	3.4 ± 2.9	6.0 ± 4.5	5.2 ± 3.2	2.3 ± 3.8	23.7 ± 21.0	8.4 ± 1.0
GMFCS IV/V	15	4.7 ± 6.6	1.0 ± 1.3	2.8 ± 2.5	4.9 ± 3.6	3.7 ± 3.7	2.4 ± 3.5	19.5 ± 19.6	7.3 ± 1.8
F值		10.45	28.56	8.51	5.15	10.05	4.67	14.68	10.14
P值		0.000	0.000	0.000	0.002	0.000	0.004	0.000	0.000

常伴发感觉、理解、认知、沟通、行为功能紊乱,并可伴发癫痫、继发性骨骼肌难题等^[8]。社会生活能力是指人适应赖以生存的外界环境的能力,即个体对其周围的自然环境和社会需要的对付和适应能力。本研究采用的婴儿—初中生社会生活能力量表,包括了独立生活、运动、作业、交往、参加集体活动和自我管理等6个领域方面的能力,根据2001年世界卫生组织推荐的国际功能、残疾和健康分类(ICF),该量表所评定的社会生活能力涵盖了脑瘫患儿的身体功能(body function)、活动(activity)和参与(participation)三个领域,同时考虑到了环境和个人因素的影响。因此该量表可准确反映脑瘫患儿目前的社会生活能力,并且通过本研究可明确不同年龄、瘫痪类型和严重程度的患儿的社会生活能力的特征及其之间的关系,以及能更有针对性地选择相应的康复治疗策略和更有利于提高患儿及其家庭的生存质量。

本研究中社会生活能力接近正常的患儿数量占63%,偏瘫、GMFCS I级水平的患儿接近正常的占82%,说明大多数痉挛型脑瘫患儿可应付日常生活,尤其提示偏瘫和GMFCS I级水平的脑瘫患儿具备相关能力与同龄人一起在常规学校就读。国内有研究显示社会生活能力接近正常的脑瘫患儿占60%^[9],与本研究一致。不同瘫痪类型、GMFCS组别间的年龄比较,差异不明显,说明其社会生活能力的

各项分值比较的差异可排除年龄因素的影响。交往和自我管理能力,不同瘫痪类型之间比较,差异无显著性意义,表明在对粗大和精细运动技能的要求很低的能力方面,偏瘫、双瘫和四肢瘫的患儿表现比较一致。独立生活、作业和参加集体活动能力,偏瘫患儿明显好于四肢瘫患儿,虽然偏瘫与双瘫、双瘫与四肢瘫患儿之间差异无显著性意义,但其相应的得分偏瘫患儿高于双瘫,双瘫高于四肢瘫,结果表明在对运动技能有一定程度要求时,其相应的能力也将受到不同程度的影响。偏瘫患儿的运动能力明显好于双瘫,双瘫患儿的运动能力明显好于四肢瘫。GMFCS I级患儿的独立生活、作业和参加集体活动能力明显好于GMFCS II级—V级;运动能力GMFCS I级患儿最好,GMFCS II级患儿次之;交往能力GMFCS I级患儿最好,GMFCS II级—V级患儿之间的差异不明显。整体上来说,社会生活能力接近正常的偏瘫患儿比例(82%)明显高于双瘫(60%),双瘫高于四肢瘫(18%),这与其表现出的运动障碍特征相一致;社会生活能力接近正常的GMFCS I级水平患儿的比例(82%)高于II级(64%)、II级高于III级(49%)、III级高于IV/V级(20%),患儿的GMFCS分级水平与其标准分呈负相关,这表明活动受限程度越重的脑瘫患儿,其社会生活能力表现越差。然而,本研究也表明活动受限程度最重的脑瘫患儿并不是

在社会生活能力的各个区域都表现最差,相反在交往和自我管理领域方面的能力表现很不错。这与国外的相关研究一致^[10-12]。

幼儿期社会生活能力接近正常的患儿占76%,与学龄前期、学龄期比较,其差异有显著性意义,并且患儿随着年龄的增长,其社会生活能力有明显提高,但与同年龄段正常儿童相比,其差距却更加明显,患儿的年龄与其标准分呈负相关,提示患儿在幼儿期的社会生活能力与同龄儿童基本接近,但3岁后,其发展水平和速度远低于正常的同年龄段儿童,这可能与学龄前期和学龄期的脑瘫患儿受困于很难找到相应的幼儿园和学校有关,同时与医务人员、家长对患儿的康复治疗策略的选择也有较大关系。之前大家比较重视幼儿期的康复治疗,但事实上,脑瘫是终身性疾病,为运动和姿势发育性永久障碍。另外,脑瘫患儿随着年龄的增长,其体重和身高不断增加,能量消耗也伴随增加,以及肌肉痉挛和运动模式异常的长期存在,容易导致骨骼畸形、关节劳损、疲劳和慢性疼痛,从而可能会加大患儿与同龄人的差距。国外有研究显示脑瘫患儿的健康相关生存质量(health-related quality of life)在各个年龄段都会受到不同程度的影响,这种影响将会从婴幼儿期延伸到青少年时期和成人期^[13]。因此,在为脑瘫患儿选择康复治疗策略时,必须有长远和综合的考虑。这提醒相关专业人员同样要重视幼儿期之后的康复治疗,同时在对3岁以上脑瘫患儿进行相关治疗时,要考虑到让治疗尽可能融入到其日常的社会生活中,使患儿有更多机会参与到同年龄段正常儿童的社会生活中,从而可使患儿掌握更多的社会生活技能。以及要对家长做好宣教工作,使家长对患儿的疾病状况有更深入的了解,让家长能够积极主动地配合患儿的康复策略。

参考文献

- [1] 林庆,李松,刘建蒙,等.我国六省(区)小儿脑性瘫痪患病率及临床类型的调查分析[J].中华儿科杂志,2001,39:613—615.
- [2] 徐开寿,麦坚凝.脑性瘫痪的诊断、评价与治疗[J].实用儿科临床杂志,2010,25:950—952.
- [3] 徐开寿,麦坚凝,何璐,等.不同出生体重脑瘫高危儿婴儿期粗大与精细运动技能发育特征及其相关性研究[J].中国康复医学杂志,2009,24:604—606.
- [4] 中国康复医学会儿童康复专业委员会,中国残疾人康复协会小儿脑瘫康复专业委员会.小儿脑性瘫痪的定义、分型和诊断条件[J].中华物理医学与康复杂志,2007,29:309.
- [5] Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, et al. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy[J]. Dev Med Child Neurol, 2008, 50:249—253.
- [6] Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, et al. Content validity of the expanded and revised gross motor function classification system[J]. Dev Med Child Neurol, 2008, 50:744—750.
- [7] 张致祥,左启华.“婴儿-初中生社会生活能力量表”再标准化[J].中国临床心理学杂志,1995,3:12—15.
- [8] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006[J]. Dev Med Child Neurol Suppl, 2007, 109:8—14.
- [9] 曹春京,高晓虹,李润洁.脑瘫患儿社会生活能力及其影响因素的分析[J].中国实用儿科杂志,2007,22:535—537.
- [10] Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, et al. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification[J]. Phys Ther, 2009, 89(12):1304—1314.
- [11] Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe[J]. Pediatrics, 2008, 121:54—64.
- [12] Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, et al. Relationship among the manual ability classification system (MACS), the gross motor function classification system (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy[J]. Eur J Pediatr, 2009, 168:477—485.
- [13] Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: A systematic review[J]. Pediatrics, 2008, 121:366—376.