

· 康复管理 ·

## 佳木斯市残疾儿童的登记管理\*

徐磊<sup>1</sup> 姜志梅<sup>1,3</sup> 吕智海<sup>1</sup> 康贝贝<sup>1</sup> 马冬梅<sup>1</sup> 车立昱<sup>2</sup>

残疾儿童是指在生理功能、心理和精神状态方面存在缺陷,丧失部分或全部日常生活自理能力、学习能力和社会适应能力的14岁以下儿童<sup>[1]</sup>。残疾儿童类别包括:视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾<sup>[2]</sup>。残疾严重地威胁着我国儿童的身心健康,给家庭和社会等带来沉重的负担,因此儿童残疾的预防、治疗、康复意识的提高和政府及社会各阶层对残疾儿童的关注程度显得尤为重要。残疾儿童登记管理的建立可以提供大量切实有效的资料和依据。它收集了残疾儿童及其家属等的相关信息,增加了人们对残疾儿童的认识并且能够提供残疾儿童地区分布图<sup>[3]</sup>。

目前,残疾儿童类别中智力残疾的患病率最高<sup>[4]</sup>,且由于残疾儿童中脑瘫和孤独症发病率逐年增加,影响儿童正常的日常生活活动,所以本文重点对精神发育迟滞、脑瘫和孤独症的登记结果进行报道。

精神发育迟滞(mental retardation,MR)也称为智力落后或智力低下,是小儿常见的一种发育障碍。智力低下主要表现在社会适应能力、学习能力和生活自理能力低下;其言语、注意、记忆、理解、洞察、抽象思维、想象等,心理活动能力都明显落后于同龄儿童<sup>[5]</sup>。脑性瘫痪(cerebral palsy,CP)是自受孕开始至婴儿期的非进行性脑损伤和发育缺陷所导致的综合征,主要表现为运动发育障碍及姿势异常<sup>[6]</sup>。孤独症(autism)又称自闭症,是一组终生性、固定性、具有异常行为特征的广泛性发育障碍性疾病,以儿童自幼开始的社会交往障碍、交流障碍、兴趣范围狭窄和刻板重复的行为方式为基本临床特征<sup>[7]</sup>。

佳木斯市地处黑龙江、乌苏里江和松花江汇流的三江平原腹地,全市总面积3.27万平方公里,是黑龙江省东部区域性中心城市。全市总人口259.7万人,市区内常住人口88.2万,近年人口出生率约为12‰。自2010年起,黑龙江省小儿脑性瘫痪防治教育中心(以下简称中心)和佳木斯市残疾人联合会(以下简称佳木斯市残联)联合开展了佳木斯市区(不包括所辖县、市)残疾儿童登记管理工作。现将该项工作开

展情况与精神发育迟滞、脑瘫和孤独症登记的初步结果报道如下。

### 1 对象与方法

#### 1.1 调查对象

2002年1月1日—2012年12月31日出生的具有佳木斯市户籍的残疾儿童及其家庭。

#### 1.2 登记标准

脑性瘫痪诊断标准与分型:符合2006年长沙第二届全国儿童康复学术会议标准<sup>[8]</sup>,分级采用中文版脑瘫粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system, GMFCS)<sup>[9]</sup>及手功能分级系统(manual ability classification system, MACS)<sup>[10]</sup>。MR、孤独症诊断标准:符合美国《精神障碍诊断和统计手册》第4版(DSM-IV)中MR、孤独症的诊断标准<sup>[11]</sup>。

#### 1.3 登记内容

采用佳木斯大学附属第三医院开发的残疾儿童登记管理系统进行登记,主要包括一般资料、出生史、母孕史、残疾儿童临床资料、父母信息。①一般资料包括残疾儿童姓名、性别、出生日期、出生地、居住住址、居住环境、电话、邮编等;②出生史包括分娩方式、产后是否窒息(如有则需记录窒息时间)、出生体重、怀孕周数、胎数、出生医院情况、出生时抢救状况等;③母孕史包括:怀孕史、流产史、怀孕时状况、异常产史、接受药物或人工授精等;④残疾儿童临床资料包括出生缺陷、确诊时间、类型、严重程度、伴随症状等;⑤父母信息包括父母姓名、年龄、职业、婚姻状况、教育程度等。

#### 1.4 登记方法

采用多阶层合作方式进行登记<sup>[12]</sup>,以扩大覆盖率。本文中心与佳木斯市残联、佳木斯市妇幼保健院组成佳木斯市残疾儿童登记小组,共同完成残疾儿童登记管理。在对每位残疾儿童及其家庭相关人员进行登记前,应与家长进行沟通,使其了解登记管理的目的、意义及他们所享有的合法权益,并签署知情同意书。2013年3月召开合作会议,进行残疾儿

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2016.03.018

\*基金项目:卫生部卫生行业科研专项项目(201002006);黑龙江省教育厅重点课题(11551Z015);黑龙江省人事厅领军梯队后备人才资助项目

1 黑龙江省小儿脑瘫防治教育中心,佳木斯大学附属第三医院,黑龙江佳木斯,154003; 2 佳木斯市妇幼保健院; 3 通讯作者

作者简介:徐磊,男,硕士研究生,主管技师; 收稿日期:2014-04-19

童登记的相关培训,确定登记程序。首先,利用医院现有资料,由医生统计出户籍为佳木斯市区的残疾儿童进行登记。然后,由登记小组相关人员到各社区进行走访登记和宣教,患儿家长可通过相应的社区卫生服务中心和社区助残员获得相关信息,通过电话或来院进行登记。

### 1.5 统计学分析

所有数据均录入数据库统一管理,采用SPSS17.0统计软件进行各类描述性统计。

## 2 结果

### 2.1 三类残疾儿童登记结果

截止2014年1月10日,共有170例残疾儿童纳入登记管理。其中,脑瘫儿童58例,孤独症儿童49例,精神发育迟滞儿童63例,脑瘫合并智力障碍儿童43例,孤独症合并智力障碍儿童34例。

### 2.2 脑瘫儿童登记结果

登记的58例脑瘫儿童中,男性38例,女性20例。最小年龄为1岁2个月(出生日期2012年11月27日),最大年龄为11岁11个月(出生日期2002年2月5日),平均(72±41.37)个月。

出生史与母孕史,58例脑瘫患儿中,双胎5例,单胎53例。自然分娩20例,其中急产2例;剖宫产38例,其中分娩时脐带绕颈8例,羊水和胎粪吸入3例。出生体重1000—4900g,平均体重(2964±846)g,其中极低体重儿(<1500g)5例,低体重儿(1500—2500g)17例,巨大儿(>4000g)5例。孕周28—42周,平均孕周(35.54±4.78)周,早产儿25例(孕周<37周),其中极度早产儿8例(孕周<32周),足月产33例。

58例患儿母亲中,有流产史14例,有葡萄胎史1例,有死胎史3例;妊娠期有发热史(>38℃)8例,其中口服双黄连口服液2例,服用抗生素4例,未服用任何药物2例;患妊娠期糖尿病及高血压3例;高龄初产妇3例,年龄均>35岁。

临床资料:①确诊时间:58例脑瘫患儿中有55例提供了确诊时间,最早6个月,最迟35个月,平均(11.9±4.84)个月。②脑瘫分型:51例患儿中痉挛型四肢瘫7例,痉挛型双瘫21例,痉挛型偏瘫14例(其中左侧偏瘫5例,右侧偏瘫9例),不随意运动型6例,肌张力低下型2例,混合型1例。③GMFCS: I级16例, II级21例, III级10例, IV级8例, V级3例。④MACS: 4—18岁脑瘫儿童共16例, I级2例, II级8例, III级3例, IV级2例, V级1例。⑤伴随症状:伴有癫痫发作16例,3岁以下诊断的有9例,3岁以上诊断的7例。伴不同程度智力障碍43例,不同程度言语障碍23例。⑥康复干预情况:58例脑瘫患儿中,在康复机构接受康复训练不足3个月者7例,占12%;3—6个月者26例,占45%;超过6个月者18例,占31%;未接受系统治疗7例,占12%。

### 2.3 孤独症儿童登记结果

登记的49例孤独症儿童中,男性45例,女性4例。最小年龄为2岁3个月(出生日期2011年10月9日),最大年龄为11岁10个月(出生日期2002年3月14日),平均(74±42.58)个月。

出生史与母孕史,49例孤独症患儿中,双胎2例,其余均为单胎。自然分娩21例,剖宫产28例,其中分娩时脐带绕颈9例,有羊水和胎粪吸入1例。出生体重900—4300g,平均体重(3746±734)g,其中极低体重儿(<1500g)1例,低体重儿(1500—2500g)3例,巨大儿(>4000g)5例。出生孕周在28—42周,平均孕周(35.54±4.78)周,早产儿25例(孕周<37周),其中极度早产儿8例(孕周<32周),足月产33例。

49例患儿母亲中,有流产史11例,有葡萄胎史1例,有死胎史2例;妊娠期有发热史(>38℃)5例,服用抗生素3例,未服用任何药物2例;患妊娠期糖尿病及高血压3例;高龄初产妇4例,年龄均>35岁;服用抗癫痫药物1例,酗酒史1例,化学试剂接触史2例。

临床资料:①确诊时间:49例脑瘫患儿中45例提供了确诊时间,最早19个月,最迟55个月,平均(33.9±12.15)月。②伴随症状:伴有癫痫发作9例,伴不同程度智力障碍34例,合并婴儿痉挛症1例,合并脑性瘫痪1例。③康复干预情况:49例脑瘫患儿中,在康复机构接受康复训练不足3个月者5例,占10%;3—6个月者19例,占39%;超过6个月者8例,占16%;未接受系统治疗17例,占35%。不能坚持治疗的家庭中有65%是由于经济状况的制约,20%是由于没有时间和精力,还有15%是其他原因。

### 2.4 精神发育迟滞儿童登记结果

登记的63例MR儿童中,男性38例,女性25例。最小年龄为1岁5个月(出生日期2012年8月20日),最大年龄为9岁10个月(出生日期2004年3月5日),平均(58±38.27)个月。

出生史与母孕史,63例MR儿童中,双胎4例,其余均为单胎。自然分娩22例,剖宫产41例,其中分娩时脐带绕颈12例,有羊水和胎粪吸入8例。出生体重1200—4780g,平均体重(2862±874)g,其中极低体重儿(<1500g)7例,低体重儿(1500—2500g)10例,巨大儿(>4000g)14例。出生孕周在30—42周,平均孕周(35.84±4.69)周,早产儿27例(孕周<37周),其中极度早产儿9例(孕周<32周),足月产36例。

63例患儿母亲中,有流产史18例,有保胎史4例。妊娠期有发热史(>38℃)13例,服用抗生素7例,未服用任何药物6例。患妊娠期糖尿病及高血压5例。高龄初产妇7例,年龄均>35岁。有酗酒史1例,化学试剂接触史2例。

临床资料:①确诊时间:63例MR儿童中54例提供了确诊时间,最早15个月,最迟28个月,平均(17.9±8.94)个月;②MR分级:轻度48例,中度9例,重度4例,极重度2例;③伴

随症状:伴有癫痫发作 14 例,合并脑瘫 23 例,合并孤独症 32 例;④康复干预情况:63 例 MR 儿童中,在康复机构接受康复训练不足 3 个月者 8 例,占 12.7%;3—6 个月者 34 例,占 54%;超过 6 个月者 15 例,占 23.8%;未接受系统治疗 6 例,占 9.5%。

### 3 讨论

残疾儿童登记的数据信息不仅用于残疾儿童病因学、流行病学等研究,还为健全社会服务政策提供依据。脑瘫登记的覆盖程度是评价脑瘫登记管理实施情况的重要指标<sup>[12]</sup>。为提高登记的覆盖率,我院采用多阶层合作方式进行登记。多阶层合作是指国家或地区不同阶层管理机构及社会机构之间的合作<sup>[13]</sup>。不同阶层管理机构之间的合作,如国家残联机构→各省、市区残联机构→各乡镇(街道)残联机构→各社区卫生服务中心之间的层层合作。社会机构之间的合作,如残联机构、福利机构、妇幼保健机构、医院、教育机构等之间的合作<sup>[14]</sup>。多层次合作有利于脑瘫登记管理工作的开展及推广,能有效地提高脑瘫儿童信息资源的连续性和全面性,并有助于提高脑瘫流行病学调查的准确性。

本次登记了 2002 年 1 月 1 日—2012 年 12 月 31 日间出生的脑瘫儿童 58 例,孤独症儿童 49 例,MR 儿童 63 例,其检出率远低于近年来我国报道的发病率脑瘫发病率 1.8‰—4‰,孤独症发病率 1.1‰,MR 发病率 1‰—10‰,尤其孤独症儿童的检出率最低,分析其原因,主要包括患儿家长害怕参与登记后,信息被泄露而导致孩子受歧视;患儿家长对登记管理的意义认识不够;部分家长否认孩子患病,尤其是对于孤独症患儿,认为其是性格差异而非病态。根据本次登记的康复干预情况发现,孤独症儿童的康复干预情况最差,未经过康复训练者高达 35%,且训练超过 6 个月者仅有 16%,而脑瘫儿童和 MR 儿童接受康复训练的比例均超过 75%。登记结果表明,家长更注重于患儿运动障碍的康复,而对于精神发育障碍的康复认识不够。随着孤独症儿童的不增多,对孤独症儿童的认识及康复思想的宣教亟待加强。

本登记结果显示,虽然有 70%左右的残疾儿童能够接受康复治疗,但连续治疗的时间很有限,且家庭康复开展的情况并不乐观。目前仍有 10%以上的残疾儿童未经过康复治疗。残疾儿童家长康复意识、家庭经济状况和享受社会救助的情况是影响残疾儿童进行医疗康复的重要因素。登记结果显示,低年龄残疾儿童接受康复的比例高于高年龄残疾儿童,一方面,可能是由于残疾儿童的康复具有时效性的特点,即越早进行康复得到的效果越明显,随着年龄的增长,残疾儿童或其家长逐渐适应了残疾的状态且已经错过了康复的最佳时机,使得家长的康复治疗意愿逐渐减少;另一方面,由于康复是一个长期的过程,可能有一部分家庭由于无法承担

昂贵的康复费用,不得不终止康复。值得注意的是,在对残疾儿童进行医疗康复的同时还应注意加强残疾儿童的教育康复,唐木得等<sup>[15]</sup>的研究表明,对残疾儿童进行医疗康复并教育康复,其效果明显优于单一的医疗康复。

残疾儿童登记的首要任务是降低残疾儿童患病率,提高残疾儿童及其家庭的生存质量。此外,包括找出致病相关因素,做好预防,评估未来预防的策略<sup>[16]</sup>。登记制度同时可以向政府提供更多真实数据,以提高残疾儿童的社会福利。我国应尽快建立健全残疾儿童登记管理,加强残疾儿童的预防和康复治疗,并制定健全的社会服务政策以提高残疾儿童的生存质量。

### 参考文献

- [1] 王妍. 济宁市残疾儿童康复问题与对策研究[D]. 沈阳师范大学,2013.
- [2] 张金明,赵梯尊. 对我国残疾儿童康复的思考[J]. 中国康复理论与实践,2012,18(2):193—196.
- [3] Stalker K, McArthur K. Child abuse, child protection and disabled children: a review of recent research[J]. Child Abuse Review,2012,21(1):24—40.
- [4] 李莉,王宪灵. 中国残疾儿童状况研究[J]. 河北医药,2013,35(20):3162—3164.
- [5] 晏丽娟,王健,李建明,等. 精神发育迟滞患者韦氏智力测试结果及其相关因素[J]. 中国康复理论与实践,2013,19(7):691—693.
- [6] 李晓捷,主编. 实用小儿脑性瘫痪康复治疗技术[M]. 北京:人民卫生出版社,2009. 2.
- [7] 姜志梅,李海贝,郭岚敏,等. 神经连接蛋白-4 基因 3'UTR 区多态性与孤独症患儿的关系[J]. 实用儿科临床杂志,2012,27(7):526—528.
- [8] 陈秀洁,李树春. 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医学杂志,2007,29(5):309.
- [9] Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, et al. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy[J]. Developmental Medicine & Child Neurology, 2008,50(4):249—253.
- [10] Ann-Christin Eliasso, Lena Krumlinde-Sundholm, Birgit Rösblad, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability[J]. Developmental Medicine & Child Neurology,2006,48(7):549—554.
- [11] Klin A, Lang J, Cicchetti DV, et al. Brief report: Interrater reliability of clinical diagnosis and DSM-IV criteria for autistic disorder: Results of the DSM-IV autism field trial[J]. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2000, 30(2):163—167.
- [12] Platt MJ, Cans C, Johnson A, et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (< 1500 g) or born prematurely (< 32 weeks) in 16 European centres: a database study[J]. Lancet, 2007, 369(9555):43—50.
- [13] 脑瘫登记网. <http://www.cpregister.com/2013,1>
- [14] 杨帆. 贫困残疾儿童康复工程信息系统设计与实现[D]. 武汉:华中师范大学,2011.
- [15] 唐木得,叶洪武,龚勇,等. 学龄前脑瘫儿童医学康复并教育康复的研究[J]. 中国康复医学杂志,2010,25(5):439—442.
- [16] Stalker K, Abbott D, Beresford B, et al. Researching the lives of disabled children and young people[J]. Children & Society,2012,26(3): 173—180.