

制异常的运动模式为主的神经生理疗法向基于患者功能为主,并强调患者将功能向更加开放的环境转移^[7]。本文观察组经过任务导向性训练后,患者的上肢功能恢复显著优于常规康复模式治疗的对照组,提示“以任务为导向”的康复治疗对脑卒中患者上肢功能的提高有促进作用。

任务导向性训练以功能性活动为基础,将训练生活化,生活训练化,将训练和生活紧密结合起来,显著地提高了脑卒中后患者的上肢功能,使患者能够将所学的功能、动作运用于日常生活中,有利于帮助患者尽快回归家庭生活,具有积极的推广意义。

【参考文献】

- [1] Richard L, Harvey. Improving poststroke recovery: Neuro-plasticity and task-oriented training[J]. Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine, 2009, 11(3): 251-259.
- [2] 毕胜,燕铁斌,王宁华,译. 运动控制-原理与实践[M]. 北京:人民卫生出版社,2009,462-465.
- [3] Sanford J, Moreland J, Swanson LR, et al. Reliability of the Fugl-Meyer assessment for testing motor performance in patients following stroke[J]. Phys Ther, 1993, 73(7): 447-454.
- [4] 王茂斌. 脑卒中的康复医疗[M]. 北京:中国科学技术出版社,2006,22-29.
- [5] 王宁华,黄永禧,黄真,译. 脑卒中的康复~优化运动技巧的练习与训练指南[M]. 北京:北京大学医学出版社,2007,4-18.
- [6] Lin KC, Wu CY, Tickle-Degnen L, et al. Enhancing occupational performance through occupationally embedded exercise: a meta-analytic review[J]. Occup Ther f Res, 1997, 17(1): 25-47.
- [7] 张大威,叶祥明,林坚,等. 下肢任务导向性训练对慢性期脑卒中患者步行能力的影响[J]. 中国康复医学杂志, 2011, 26(8): 768-770.

脑瘫患儿日常生活能力与照顾者援助负担间的相关性

张忠良¹, 史惟², 徐少妹³, 郭金颖⁴, 杨红²

【摘要】 目的:分析脑瘫患儿日常生活能力与照顾者援助负担间的相关性。方法:4~18岁的脑瘫患儿及相关照顾者31例,采用中文版脑瘫粗大运动功能分级系统(GMFCS)对脑瘫患儿进行运动功能分级,同时采用中文译本的能力低下患儿评定量表(PEDI)进行日常生活能力和照顾者援助负担评定。结果:轻中度与重度患儿月龄间比较差异无统计学意义,轻中度脑瘫患儿的PEDI功能性技能项目得分明显高于重度脑瘫患儿,照顾者援助项目得分也明显高于轻中度患儿,此外功能性技能项目得分与照顾者援助项目得分存在着不同程度的相关性($r=0.70\sim 0.95$, $P<0.01$)。结论:重度运动功能受损的脑瘫患儿的日常生活能力明显低于轻中度患儿,同时照顾者的援助负担也明显高于轻中度患儿,患儿日常生活能力越低,其照顾者的援助负担就越高。

【关键词】 脑瘫;日常生活能力

【中图分类号】 R49;R742.3 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2013.04.024

研究发现,约有25%的脑瘫患者的日常生活能力受到严重的影响,许多家庭成员被迫成为长期照顾者,严重影响脑瘫患者家庭的生活质量^[1]。本研究旨在分析照顾者对4~18岁不同程度脑瘫患儿日常生活的援助负担的差异及与脑瘫患儿日常生活能力的相关性。

基金项目:上海市教育科学研究项目(B12097);上海市公共卫生重点学科建设计划(12GWZX0301)

收稿日期:2013-03-30

作者单位:1. 张家港市妇幼保健所,江苏 张家港 215600;2. 复旦大学附属儿科医院康复中心,上海 201102;3. 上海市闸北区启慧学校,上海 200070;4. 东阳市残疾人康复中心,浙江 东阳 322100

作者简介:张忠良(1972-),男,主治医师,主要从事儿童康复方面的研究。

通讯作者:史惟。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取2011年8月~2012年10月在张家港妇幼保健所、浙江省东阳市残疾人康复中心、上海市闸北区启慧学校、卢湾区辅读学校、徐汇区董李凤美学校、徐汇区致康康健园就读或就医的4~18岁的脑瘫患儿31例,均符合脑瘫诊断标准^[2]。男19例,女12例;年龄4~16岁,平均 (9.6 ± 3.5) 岁。31例照顾者中包括12例母亲、6例父亲、5例祖父母、8例其他主要照顾者(如保姆、亲戚等)。

1.2 方法 ①采用中文版脑瘫粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system, GMFCS)对脑瘫患儿进行运动功能分级^[2],GMFCS将脑瘫

患儿分为<2岁、2~4岁、4~6岁、6~12岁、12~18岁5个年龄组,每个年龄组又根据患儿运动功能的表现分为5个级别,1级为最佳,V级为最差。通常把GMFCS分级I~Ⅲ级患儿归为粗大运动轻中度受损患儿,Ⅳ级和V级为重度受损患儿。②采用中文译本的能力低下患儿评定量表(pediatric evaluation of disability inventory, PEDI)进行日常生活能力和照顾者援助负担评定^[3],PEDI由功能性技能、照顾者援助和调整项目三大部分组成,其中每个部分又包括自理、移动和社会机能3个领域。本研究的PEDI评估由2例患儿康复医师、5例康复治疗师和患儿家长共同完成,评估者在评估场所通过观察患儿的实际操作能力以及询问家长、照顾者有关患儿的能力情况来获得PEDI得分,本研究采用PEDI中的功能性技能项目确定脑瘫患儿的日常生活能力,功能性技能项目包括自理能力领域73项,移动领域59项,社会机能领域65项,共计197项,均为0、1两级评分法。同时采用照顾者援助项目确定照顾者的援助负担,包括自理能力领域8项,移动领域7项,社会机能领域5项,共计20项,均为0、1、2、3、4、5六级评分法。两项评估结果均采用转换分值之一的尺度分,尺度分是没有经过年龄修正的等距难度分值(0~100分),功能性技能项目分值越高表示患儿日常生活能力越强,照顾者援助项目分值越低表示照顾者的援助负担越高。

1.3 统计学方法 采用SPSS 17.0统计软件进行分析,数据资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示,t检验,相关性分析采用Pearson相关系数进行比较, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 轻中度和重度脑瘫患儿间的年龄和各项PEDI分值的比较 ①年龄:31例患儿中,轻中度患儿18例,其中6例Ⅰ级、5例Ⅱ级和7例Ⅲ级;重度患儿13例,其中Ⅳ级10例,V级3例。轻中度患儿与重度患儿间的年龄比较差异无统计学意义。②PEDI:轻中度脑瘫患儿的功能性技能项目得分及照顾者援助项目得分明显高于重度脑瘫患儿($P < 0.05$)。见表1。

2.2 患儿日常生活能力与照顾者照顾程度之间的关系 功能性技能项目得分与照顾者援助项目得分存在着不同程度的相关性($r = 0.70 \sim 0.95, P < 0.01$),其中相对应领域(如功能性技能移动能力与照顾者援助移动能力间)表现得尤为显著($P < 0.01$)。见表2。

表1 PEDI各项评分在轻中度和重度脑瘫患儿中的比较
分, $\bar{x} \pm s$

项目		轻中度	重度
功能性技能项目	自理能力	64.1±9.9 ^a	41.5±14.8
	移动能力	63.2±20.1 ^a	21.8±8.3
	社会机能	67.0±18.6 ^a	42.6±20.4
照顾者援助项目	自理能力	61.8±11.0 ^a	29.8±20.9
	移动能力	65.0±16.7 ^a	25.3±14.5
	社会机能	74.7±19.4 ^a	38.6±22.9

与重度比较, ^a $P < 0.05$

表2 功能性技能与照顾者援助项目得分之间的相关系数

功能性技能	照顾者援助		
	自理能力	移动能力	社会能力
自理能力	0.94	0.85	0.84
移动能力	0.80	0.95	0.71
社会能力	0.79	0.70	0.87

3 讨论

相关研究显示影响国内脑瘫患儿照顾者负担的主要因素包括瘫痪程度、经济负担、社会支持、家庭关系等^[3],同时也有研究显示脑瘫患儿的瘫痪程度与日常生活能力有着密切的联系^[4]。

PDEI量表是目前用来评价残障患儿日常生活能力的最为常用的工具^[5],而GMFCS是通过粗大运动功能来划分轻、中、重度脑瘫的主要方法,从研究结果中可以看出运动功能受损轻中度患儿的日常生活能力明显高于重度患儿,同时重度患儿照顾者的援助负担也明显高于轻中度患儿,功能性技能项目得分与照顾者援助项目得分存在着不同程度的相关性,患儿日常生活能力越低其照顾者的援助程度就越高,可见重度脑瘫患儿照顾者在照顾患儿日常生活能力方面有着巨大的压力。

由于运动功能受损较轻,大部分轻中度脑瘫患儿拥有一定的日常生活能力,通过提升轻中度脑瘫患儿的日常生活能力可以有效地降低照顾者对患儿的援助程度。重度脑瘫患儿日常生活能力的障碍主要表现为移动、进食、排便、交流等方面,应该积极改善无障碍环境的设施,推进改造重度脑瘫患儿的家庭环境^[6],积极加强重度脑瘫患儿照顾者的进食喂养指导^[7],指导照顾者掌握调整患儿食物、促进肠蠕动按摩手法、适当使用润肠药物等方法,从而改善患儿的排便困难。

为了缓解重度脑瘫患儿家庭的照顾负担,需要社会提供更多的相关服务:①通过医教结合的方式提供送教和送医上门^[8],通过培训提高照顾者照顾技能;②建立相应的养护机构阶段性地收养重度脑瘫患儿,使照顾者得以“喘息”^[9];③培养拥有专业技能的家政服务人员,通过政府补贴使重度脑瘫患儿家庭定期获得

家政服务^[10];④借鉴国外相应的照顾者支援制度,比如设立补助金、薪资制,肯定照顾者的工作价值,增加照顾者家庭收入。

【参考文献】

- [1] Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)[J]. Dev Med Child Neurol, 2006, 48(10): 804-812.
- [2] 史惟, 王素娟, 杨红, 等. 中文版脑瘫患儿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.
- [3] 戚金飞, 史惟, 吕舜玲, 等. 引导式教育结合推拿对重度脑瘫患儿活动能力的影响[J]. 中国康复理论与实践, 2012, (18)2: 158-161.
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] Adams MS, Khan NZ, Begum SA, et al. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh[J]. Child Care Health Dev, 2012, 38(6): 878-888.
- [8] 陈东珍. 建设医教结合特教支持体系, 促进残疾患儿全面发展[J]. 现代特殊教育, 2010, 4(1): 13-14.
- [9] Damiani G, Rosenbaum P, Swinton M, et al. Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario [J]. Child Care Health Dev, 2004, 30(1): 77-86.
- [10] Rivera P, Elliott T, Berry J, et al. Family Caregivers of Women with Physical Disabilities[J]. J Clin Psychol Med Settings, 2006, 13(4): 425-434.

婴儿喉软骨发育不良致吞咽功能障碍的吞咽康复治疗

万桂芳, 窦祖林, 谢纯青

【摘要】 目的: 探讨喉软骨发育不良致吞咽功能障碍的婴幼儿吞咽康复治疗方法。方法: 喉软骨发育不良导致吞咽障碍患儿 1 例, 针对性给予切断感染源、排痰、加强口部感觉及肌力训练等吞咽康复治疗。结果: 治疗 1 个月后, 患儿营养改善, 无感染, 精神状态好, 口部运动功能改善。治疗 3 个月后, 经口进食摄取足够营养, 能拔除胃管。结论: 喉软骨发育不良致吞咽障碍患者早期需切断感染源, 防治肺部感染, 尽早介入针对性吞咽康复治疗。

【关键词】 喉软骨发育不良; 吞咽障碍; 肺部感染

【中图分类号】 R49; R739 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2013.04.025

先天性喉软骨发育不良又称先天性喉软骨软化症, 是小儿先天性喉鸣的常见原因^[1]。本研究对 1 例喉软骨发育不良致吞咽功能障碍患儿进行了有效康复治疗, 报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 先天性喉软骨发育不良患儿 1 例, 女, 足月顺产 6 个月, 吞咽障碍 6 个月。出生后反复肺部感染, 痰多, 给予留置胃管, 禁止经口进食。喉镜示喉软骨发育不良, 于 2011 年 7 月来我科就诊。

1.2 方法 ①切断感染源、保证营养供应及育儿宣教: 做好排痰工作, 给予手动吸痰器、体位排痰等。留置胃管, 加强胃管注奶管理及宣教, 控制及预防返流,

在半坐卧位下注奶, 注奶量在 50~100ml, 以不引起返流为宜; 注奶后并保持该体位避免剧烈运动。②加强口部感觉及肌力训练: 口腔感觉训练, 使用缓慢顺时针旋转的口部振动器放于唇、颊、舌部做振动感觉和运动建立训练, 5min, 每天 1 次, 适当时可给予振动器引发咬合运动; 口部按摩, 治疗师戴手套在婴儿口部作螺旋方向按摩以增强口腔深、浅感觉及吞咽反射, 5min, 每天 1 次, 适当时手可沾甜味或水果味的液体等增加味觉的刺激; 仿真安慰奶嘴吸吮练习, 同时给予 0.5ml 少量的染色温开水于健侧吞咽训练, 此项目结束后如咽喉有痰鸣音时需排痰或手动吸痰器吸痰, 染色温开水总量以 1ml 开始, 随着吞咽功能的改善循序渐进的增加致 10ml; 下颌咬合及控制训练, 用不同厚度硅胶软勺子刺激咬合控制练习, 每天每侧 10 遍。③电刺激: 采用 VitalStim 吞咽治疗仪电刺激治疗, 1 对电极贴于舌骨肌下, 强度 6~7mA, 30min, 每天 1 次。

收稿日期: 2013-05-01

作者单位: 中山大学附属第三医院康复科, 广州 510630

作者简介: 万桂芳 (1971-), 女, 主管技师, 主要从事吞咽障碍、语言障碍的评估与治疗方面的研究。