

综合干预对脑瘫患儿主要照料者生存质量的影响

张金牛¹, 吴建贤¹, 洪永锋¹, 刘卫斌²

【摘要】 目的:探讨综合干预对脑瘫患儿母亲和祖母主要照料者生存质量的影响。方法:选取1~14岁脑瘫患儿及其母亲和祖母主要照料者各50名,给予健康教育、家庭康复及照料方法指导、心理干预、社会经济支持等为期6个月的综合干预。干预前后采用SF-36健康调查量表(SF-36)对主要照料者生存质量进行评价,并对脑瘫患儿日常生活活动能力(ADL)评定。结果:干预前母亲组在生理功能、生理职能、躯体疼痛及总分方面的评分均高于祖母组(均 $P<0.05$)。干预6个月后,母亲组在生理职能、情感职能、社会功能方面的评分均高于干预前(均 $P<0.05$),祖母组在生理功能、生理职能、情感职能、社会功能及总分方面的评分均高于干预前(均 $P<0.05$);2组患儿ADL评分较干预前均明显提高(均 $P<0.05$)。结论:综合干预能改善脑瘫患儿母亲和祖母主要照料者生存质量,利于脑瘫患儿的全面康复。

【关键词】 脑性瘫痪;主要照料者;生存质量

【中图分类号】 R49;R742.3 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2020.07.008

脑性瘫痪是一组持续存在的中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限症候群,常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫及继发性肌肉骨骼问题^[1]。国内外报道脑瘫发病率为1‰~3‰,但随着医疗卫生条件的提高,危重新生儿生存率的提高,发病率也稳中略有上升^[2]。脑瘫患儿的康复全过程需要主要照料者的密切参与,主要照料者的生存质量水平对脑瘫患儿的全面康复至关重要^[3-4]。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取2014年10~12月在安徽医科大学第二附属医院康复科、安徽省残疾人康复研究中心有效随访的脑瘫患儿以及照料者,母亲组50例,年龄(28.72±5.48)岁,祖母组50例,年龄(58.46±6.23)岁。入选标准:符合2014年第十三届全国小儿脑瘫康复学术会议制定的脑性瘫痪定义、诊断及临床分型标准^[1];患儿年龄为1~14岁;母亲或祖母主要照料者:执行大多数患儿的照料任务活动,照顾时间最长者。排除标准:患儿伴有严重心血管等内脏疾患;有精神病史以及严重认知障碍和严重身体疾病的照料者;1年内有重大生理心理应激事件;家中有同时需要照顾的老人、婴幼儿(<2岁)、慢性病或残疾亲属。

1.2 方法 给予2组照料者以下综合干预:①健康教育:介绍脑瘫常见病因、类型、症状、并发症及预后;常

用脑瘫康复技术;指导饮食予以高蛋白、高维生素、易消化食物,保证患儿营养;注意患儿身体保暖,保证患儿生活卫生;患儿生活及训练场所经常通风,避免患儿受凉感冒等;家长照顾患儿过程中需耐心、细心,鼓励多表扬患儿。每两周举办一次健康教育讲座,每次40min,主要照料者需现场签到考核。②家庭康复及照料方法指导:根据患儿身体状况,进行运动、认知、言语、姿势、作业等家庭康复指导,指导正确抱姿、坐姿、卧姿;照料者转移患儿过程中,避免直腿下弯腰负重,避免久坐、长时间低头及弯腰,对于已有颈、腰、肩等疼痛者,予以健康教育及运动指导。每两周举办一次家庭康复及照料方法讲座,每次40min,现场指导答疑,主要照料者需现场签到考核。③心理干预:积极与患儿主要照料者沟通交流,消除顾虑,树立康复信心;有负性情绪的照料者,积极予以耐心疏导沟通;鼓励患儿及照料者参与社会活动;组织主要照料者相互交流、互相支持鼓励等联谊活动。每两周举办一次心理健康教育讲座,每次40min;每月举办一次联谊活动,每次1~2h;配备兼职心理咨询师一名,必要时对患儿照料者进行心理辅导。④社会经济支持:积极鼓励患儿申请“民生工程”、“大病救助”、“特种病医保”等经济资助项目,减轻患儿家庭经济负担。呼吁社会企事业单位、志愿者加入支持脑瘫患儿康复的行列,提高脑瘫康复的社会关注支持度。2组均综合干预6个月。

1.3 评定标准 干预前后对主要照料者进行SF-36健康调查量表(The Mos 36-item Short Form Health Survey, SF-36)评估:除评价一年内健康变化外,其余分8个领域:生理功能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、情感职能、社会功能、活力、精神健康。其中前4项

基金项目:安徽省高等学校省级质量工程项目(2013tszy011)

收稿日期:2019-08-09

作者单位:1.安徽医科大学第二附属医院康复科,合肥230601;2.安徽省残疾人康复研究中心,合肥230601

作者简介:张金牛(1990-),男,住院医师,主要从事儿童康复方面的研究。

通讯作者:吴建贤, ay2fyjianxianwu@163.com

为生理健康内容,后4项为心理健康内容。SF-36量表各领域评分采用李鲁介绍的方法^[5],所得分值越高,表示生存质量越高。对患儿日常生活能力(Activities of Daily Living, ADL)进行评估:满分100分,分数越高,日常生活活动能力越好。

1.4 统计学方法 采用SPSS 16.0软件对数据进行统计分析,计量资料以中位数四分位间距或表示,均数间比较时呈正态分布使用t检验,非正态分布使用秩和检验,生存质量改变差异大小比较,采用单因素协方差分析,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

干预前,2组主要照料者情感职能、社会功能、活力、精神健康、总体健康及患儿ADL评分比较差异均无统计学意义,但母亲组在生理功能、生理职能、躯体疼痛及总分方面的评分均高于祖母组(均 $P < 0.05$)。干预6个月后,母亲组在生理职能、情感职能、社会功能方面的评分均高于干预前(均 $P < 0.05$),祖母组在生理功能、生理职能、情感职能、社会功能及总分方面的评分均高于干预前(均 $P < 0.05$),2组其余各领域评分较干预前比较差异无统计学意义;2组干预后SF-36评分各领域及总分改变差异大小比较均无统计学意义;2组患儿ADL评分较干预前均明显提高(均 $P < 0.05$),但2组间ADL评分比较差异无统计学意义。见表1,2,3。

表1 2组干预前后SF-36评分比较 分(M, Q1-Q_u)

项目	母亲组(n=50)		祖母组(n=50)	
	干预前	干预后	干预前	干预后
生理功能	95.0(85.0,100.0) ^a	100.0(77.5,100.0)	75.0(60.0,90.0)	85.0(70.0,95.0) ^b
生理职能	87.5(0.0,100.0) ^a	100.0(7.05,100.0) ^b	0.0(0.0,50.0)	62.5(25.0,100.0) ^b
情感职能	0.0(0.0,33.3)	66.7(66.7,100.0) ^b	0.0(0.0,33.3)	66.7(33.3,100.0) ^b
社会功能	37.5(25.0,46.9)	50.0(50.0,50.0) ^b	37.5(25.0,50.0)	50.0(37.5,50.0) ^b
躯体疼痛	74.0(62.0,100.0) ^a	100.0(65.0,100.0)	51.0(41.7,50.0)	51.0(41.0,100.0)
活力	57.5(31.3,68.8)	50.0(30.0,70.0)	45.0(31.3,55.0)	55.0(21.3,65.0)
精神健康	64.0(53.0,72.0)	66.0(60.0,80.0)	64.0(52.7,75.0)	80.0(45.0,87.0)
总体健康	65.0(61.3,85.0)	80.0(65.0,90.0)	65.0(36.3,80.0)	65.0(45.0,80.0)
总分	65.1(56.1,72.5) ^a	68.4(58.3,78.3)	55.1(43.2,67.5)	63.1(52.3,70.5) ^b

与祖母组干预前比较,^a $P < 0.05$;与干预前比较,^b $P < 0.05$

3 讨论

目前国内外研究已证实脑瘫患儿父母生存质量明显差于正常儿童父母^[6-9],由于中国特殊的国情和文化,隔代抚养较多,加之脑瘫患儿康复需要巨大财力支持,患儿父母常外出打工挣钱,非父母脑瘫照料者较多,而对非父母照料者生存质量及综合干预对照料者生存质量的影响缺乏研究。

在综合干预前,母亲组生存质量总分优于祖母组,其中生理功能、生理职能、躯体疼痛得分高于祖母组。

表2 2组干预后SF-36评分改变差异大小比较 分

各领域	分组	未调整		调整		F	P
		平均数	标准差	平均数	标准差		
生理功能	母亲组	90.50	13.54	86.88	2.31	0.319	0.574
	祖母组	81.33	14.97	84.95	2.31		
生理职能	母亲组	80.83	33.91	75.81	6.80	1.171	0.284
	祖母组	60.00	41.31	65.03	6.80		
情感职能	母亲组	67.78	29.66	68.14	6.32	0.905	0.345
	祖母组	60.00	39.54	59.64	6.32		
社会功能	母亲组	51.67	12.60	51.22	2.40	0.512	0.477
	祖母组	48.33	16.33	48.88	2.40		
躯体疼痛	母亲组	81.90	25.90	76.63	4.29	2.891	0.095
	祖母组	60.63	25.79	65.90	4.29		
活力	母亲组	51.30	23.28	50.07	4.20	0.005	0.942
	祖母组	48.40	23.83	49.63	4.20		
精神健康	母亲组	67.47	18.13	67.67	3.33	0.065	0.800
	祖母组	66.67	22.09	66.47	3.33		
总体健康	母亲组	72.67	22.58	72.03	4.52	3.714	0.059
	祖母组	59.00	26.83	59.64	4.52		
总分	母亲组	66.85	15.45	64.28	2.54	0.172	0.680
	祖母组	60.20	16.84	62.76	2.54		

表3 2组干预前后ADL评分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	n	干预前	干预后
母亲组	50	40.38±27.04	43.18±25.97 ^a
祖母组	50	41.58±19.27	43.90±18.34 ^a

与干预前比较,^a $P < 0.05$

母亲组生理健康高于祖母组,考虑与祖母组平均年龄明显高于母亲组有关,且已有研究指出生理功能、生理职能及躯体疼痛得分均与年龄呈一定负相关^[10]。心理健康内容四个领域及总体健康状况没有统计学差异,说明脑瘫对家庭成员,不论母亲还是祖母均造成严重心理影响。SF-36量表中总体健康项属主观条目,受访对象回答时易产生主观偏差,有可能是母亲组与祖母组之间未见统计学差异的原因。综合干预前后对比,2组照料者生存质量部分领域及患儿ADL得分均明显提高,说明综合干预对提高脑瘫患儿康复疗效及主要照料者生存质量是积极的。在脑瘫患儿日常照料中,由于患儿生活活动能力差^[11],照料者往往需承担较多的体力照料活动,产生骨骼肌肉的疼痛不可避免,加之家长往往存在焦虑、抑郁等心理健康问题,头痛、腰痛、颈肩痛明显高于常人^[12-13]。而此次调查生存质量生理健康内容躯体疼痛并未见统计学意义改变,但躯体疼痛评分均高于干预前,这至少提示我们综合干预后生理健康损害未继续加重。综合干预后,2组心理健康内容领域均有一定改善,国内辛晶等^[14]对30名脑瘫父母心理干预后生存质量心理健康领域明显改善,Al-Gamal等^[15]研究发现心理悲观消极的脑瘫父母往往具有更低的生活质量,良好的精神状态及自信心对改善患儿家长生活质量及促进患儿全面康复至关重要^[16]。综合干预中心理干预及提高社会经济支持,

可改善照料者的心理健康,提升康复信心,且证明是积极有效的。

综合干预后2组生存质量及患儿ADL改变差异大小的比较未见统计学差异,这说明综合干预对2组生存质量改善均有积极的意义。鉴于祖母组生理功能、生理职能、躯体疼痛均差于母亲组,且祖母组文化程度(初中以上18%)普遍低于母亲组(初中以上44%),加之年龄偏大,对于健康教育接受及重视程度不如母亲组,所以在日常生活中祖母照料者应更加注重身体健康的保护,应引起医务人员更多的关注。不论医院、社区或家庭康复模式,脑瘫患儿主要照料者的积极参与均对患儿的康复产生积极影响^[9,17],只有保证照料者良好的生存质量,才能有充足的精力及饱满的精神应对患儿繁琐的照料及家庭康复任务。在对照料者心理干预的同时,需注意照料者生理健康,尤其常见颈肩腰腿疼痛的防治教育,其中祖母照料者年龄偏大,需给予更多关注。综合干预中健康教育、家庭康复指导、心理干预及社会经济支持对改善照料者生存质量有积极作用,医务人员、社会工作者、民政部门及全社会应积极关注。

【参考文献】

- [1] 李晓捷,唐久来,马丙祥,等. 脑性瘫痪的定义、诊断标准及临床分型[J]. 中华实用儿科临床杂志, 2014, 29(19):1520-1520.
- [2] 胡继红,张惠佳,覃蓉,等. 湖南省1-6岁小儿脑性瘫痪流行病学现状调查及分析[J]. 中国优生与遗传杂志, 2016, 24(8):120-123.
- [3] Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China[J]. Child: Care, Health and Development, 2017, 43(5):718-724.
- [4] 杜翔,梁松,吴兆芳,等. 父母接受心理干预对脑瘫患儿康复疗效的影响[J]. 中国康复, 2015, 30(4):265-267.
- [5] 李鲁,王红妹,沈毅. SF-36健康调查量表中文版的研制及其性能测试[J]. 中华预防医学杂志, 2002, 36(2):109-113.
- [6] 朱丽蓉,董正娇,姚黎清. 脑瘫患儿照顾者生存质量及影响因素的研究进展[J]. 中国实用神经疾病杂志, 2019, 22(1):108-111.
- [7] Romeo D M, Cioni M, Distefano A, et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour[J]. Neuropediatrics, 2010, 41(3): 121-126.
- [8] 黄妍,胡玉霞,孙秀春,等. 脑瘫患儿父母生活质量影响的调查[J]. 中国康复, 2013, 28(01):42-43.
- [9] 项喜兵,莫昊风,何强勇,等. PHQ-9和GAD-7量表分析下的脑瘫儿童家长心理状况及影响因素[J]. 中国康复, 2018, 33(6): 61-63.
- [10] 辛品,林青梅,李玉秀,等. 脑瘫儿童父母生存质量的影响因素分析[J]. 临床医学工程, 2014, 21(3): 374-376.
- [11] 史惟,王素娟. 脑性瘫痪儿童运动功能与生存质量之间的相关性分析[J]. 中国康复医学杂志, 2016, 31(1):35-40.
- [12] Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, et al. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy[J]. Disability & Rehabilitation, 2010, 32(20): 1666-1672.
- [13] 李巧秀. 脑瘫患儿家属心理健康状况调查[J]. 河南预防医学杂志, 2018, 29(3):229-230.
- [14] 辛品,林青梅,李玉秀,等. 心理干预对脑性瘫痪儿童父母生活质量的改善效果[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(5): 426-427.
- [15] Al-Gamal E. Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy[J]. International journal of nursing practice, 2013, 19(3): 288-294.
- [16] Guillamón N, Nieto R, Pousada M, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies[J]. Journal of clinical nursing, 2013, 22(11-12):1579-1590.
- [17] 张金牛,吴建贤,刘卫斌,等. 脑瘫患儿照料者生活质量影响因素分析[J]. 安徽医学, 2016, 37(5):529-532.

· 外刊拾粹 ·

B型肉毒杆菌毒素治疗流涎

现有的研究使用肉毒杆菌毒素注射到腮腺和颌下腺,发现不能显著改善吞咽困难症。本研究评估了B型肉毒杆菌毒素对流涎的疗效。受试者年龄为18至85岁,伴有至少三个月的流涎。受试者在测试开始时被随机分配接受安慰剂、RIMA2,500单位和RIMA3,500单位,双侧注射入颌下腺和腮腺。主要目标是观察未刺激的唾液流速相对于基线的变化(USFR)。共有176名成年人完成了这项研究。在这四周中,与安慰剂相比,在USFR观察到两种剂量的RIMA均显著减少(两者均 $P < 0.001$),两组之间无显著差异。这种差异从第一周开始,持续到第八周,然后3500单位剂量组持续到第15周。患者报告的结果指标反映了主要的疗效。大多数受试者都有不良反应,最常见的包括口干、吞咽困难和龋齿。结论:这项对慢性流涎患者的研究发现,从注射后第一周开始,B型肉毒杆菌毒素可有效减少唾液流量。

(赵婧译)

Isaacson S, et al. Safety and Efficacy of RimabotulinumtoxinB for Treatment of Sialorrhea in Adults: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurol. 2020, April; 77 (4): 461-469.

中文翻译由WHO康复培训与研究合作中心(武汉)组织
本期由中国科学技术大学附属第一医院(安徽省立医院)倪朝民教授主译编