

基于 ICF-CY 框架的“医学、教育、家庭与医务社工”四位一体全人康复模式在脑性瘫痪儿童中的应用

钱旭光¹, 赵勇¹, 金炳旭¹, 王静², 杨阳¹, 谭媛¹, 李玉秀¹, 周园¹,
李诺¹, 张春涛¹, 曾卓毅¹, 荀静平¹

【摘要】 目的:比较两种不同康复模式对脑瘫患儿整体功能的康复效果。方法:将 60 例脑瘫患儿随机分为对照组和观察组,每组 30 例。对照组应用“现代医学康复+传统医学康复+家庭医学康复”的三结合康复模式治疗,观察组应用“医学、教育、家庭与医务社工”四位一体全人康复模式治疗,采用粗大运动功能评估(GMF-88 项)、Peabody 精细运动发育量表(PDMS-FM)、发育商(DQ)、儿童生存质量普适性核心量表(PedsQL)评价 2 组治疗效果。结果:治疗 3 个疗程后 2 组 GMFM-88 项评分、PDMS-FM 评分、DQ 值、PedsQL 评分均高于同组治疗前(均 $P < 0.01$),观察组各项疗效均优于对照组(均 $P < 0.05$)。结论:“医学、教育、家庭与医务社工”四位一体全人康复模式能显著提高脑瘫患儿整体功能,即实现了从身体功能、活动和参与、个人及环境因素三个层面的全面康复。

【关键词】 脑性瘫痪; ICF-CY; 康复模式

【中图分类号】 R49;R742 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2021.03.007

Application of the four-in-one whole-person rehabilitation model of “medicine, education, family and social work” in children with cerebral palsy based on ICF-CY framework Qian Xuguang, Zhao Yong, Jin Bingxu, et al. Department of Children Nerve Rehabilitation of Nanhai Maternity and Kid Hospital, Guangzhou University of TCM, Foshan 528200, China

【Abstract】 Objective: To compare the two different rehabilitation modes to improve the overall function of children with cerebral palsy. **Methods:** Totally, 60 cases of cerebral palsy were randomly divided into a control group and a treatment group, 30 cases in each group. The control group was given the three-combination rehabilitation model of “modern medicine rehabilitation + traditional medicine rehabilitation + family medicine rehabilitation”, and the treatment group was given the four-in-one whole-person rehabilitation model of “medicine, education, family and social work”, and the treatment effect was evaluated by the scores of the gross motor function measure (GMFM-88), the Peabody developmental motor scale-fine motor (PDMS-FM), the development quotient (DQ) and the pediatric quality of life inventory measurement models (PedsQL). **Results:** After 3 courses of treatment, the scores of GMFM-88, PDMS-FM, PedsQL and DQ value were significantly higher than those before treatment in the two groups (all $P < 0.01$), and the indexes of the treatment group were better than those of the control group (all $P < 0.05$). **Conclusion:** The four-in-one whole-person rehabilitation model of “medicine, education, family and social work” can significantly improve the overall function of children with cerebral palsy, that is, achieve comprehensive rehabilitation from three aspects: physical function, activity and participation, personal and environmental factors.

【Key words】 cerebral palsy; international classification of functioning, disability and health, children and youth version; rehabilitation model

脑性瘫痪(简称脑瘫)是一种终生疾病,个人教育和职业均受到影响。近几十年来,包括社会参与在内的功能性能力逐渐成为脑瘫患儿康复研究的重点。特殊儿童康复需要的是全人康复,即认知、运动、语言等领域相互整合,脑瘫患儿亦不例外^[1]。我科自 1999 年

开始脑瘫的临床康复研究,至 2004 年正式确立了具有中国特色的“现代医学康复+传统医学康复+家庭医学康复”的三结合脑瘫康复模式^[2],目前已推广至全国 20 余省市 300 余家医院,取得了良好的效益。近年来,随着《国际功能、残疾和健康分类(儿童与青少年版)》(International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY)理念的引入,人们更为全面地认识脑瘫的生物学变化、临床表现及功能状况与心理发展、个人因素及环境因素等的相关性,以单纯身体功能康复为目标

基金项目:佛山市医学类科技攻关项目(2018AB001592)

收稿日期:2020-05-08

作者单位:1. 广州中医药大学附属南海妇产儿童医院儿童康复科,广东佛山 528200;2. 佛山市南海区启创社会工作服务中心医务社工部,广东佛山 528200

作者简介:钱旭光(1973-),男,主任医师,主要从事儿童神经康复方面的研究。

的三结合脑瘫康复模式局限性逐渐显现。因此,对三结合脑瘫康复模式进行“延伸”使之符合 ICF-CY 框架下的“全人康复”理念成为我们当前工作的重点。在政府创新奖励资金支持下,我科于 2016 年 12 月 1 日正式引入医务社会工作者(简称医务社工)参与脑瘫康复工作,探索脑瘫患儿“医学、教育、家庭与医务社工”四位一体全人康复模式的临床应用效果,报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2019 年 1 月~2020 年 1 月我院儿童康复科就诊的脑瘫患儿 60 例,均符合《中国脑性瘫痪康复指南(2015)》中痉挛型、不随意运动型、混合型脑瘫的临床表现及体征诊断标准^[3]。纳入标准:符合诊断标准;年龄 1~6 岁,男女不限;Gesell 发育商(development quotient, DQ)≥40 分;知情同意。排除标准:有严重心血管、肝、肾和造血系统等原发性疾病;合并有精神病及癫痫发作。本研究通过我院伦理委员会批准(2018-03)。60 例脑瘫患儿按随机数字表法分为对照组和观察组各 30 例。2 组患儿一般资料比较差异无统计学意义。见表 1。

表 1 2 组患儿一般资料比较

组别	n	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	脑瘫类型(例)		
		男	女		痉挛型	不随意运动型	混合型
对照组	30	22	8	2.86±1.18	20	5	5
观察组	30	24	6	3.10±1.14	21	5	4
t/χ^2		0.373		0.795	0.051		
P		0.381		0.430	0.975		

1.2 方法

1.2.1 对照组应用“现代医学康复+传统医学康复+家庭医学康复”的三结合康复模式进行治疗^[2]。①现代医学康复:对脑瘫患儿合并佝偻病、营养不良、体弱、贫血、微量元素及维生素缺乏症的营养支持治疗;脑苷肌肽注射液对脑细胞功能代谢支持治疗,每日 1 次,连用 10d;川芎嗪注射液对脑微循环改善治疗,每日 1 次,连用 10d;用疏通经络、活血化瘀的中药浴改善四肢肌肉及末梢神经的营养代谢,每次 10min,每日 1 次。物理治疗,根据患儿主要障碍选择性应用 Bobath、Rood 或 Vojta 技术,每次 40min,每日 1 次。作业治疗,根据患儿精细运动障碍类型制定个体化训练方案,每次 20min,每日 1 次。言语训练,根据患儿语言障碍程度制定训练方案,包括语音、语言理解和表达能力训练,每次 20min,每日 1 次。②传统医学康复:头针、体针、穴位注射均隔日 1 次;推拿疗法每次 30min,每日 1 次。③家庭医学康复:在疗程间隔休息期间由家长完成患儿日常训练。以科室编写的《小儿脑瘫家庭康复手册》

和《小儿脑瘫家庭康复 VCD》作为家庭康复固定教材。定期培训家长,指导康复训练。现代和传统医学康复治疗均 20d 为 1 个疗程,疗程间间隔 20d,共治疗 3 个疗程。家庭康复培训每疗程 1 次,共 3 次。

1.2.2 观察组通过课题研究型品管圈(quality control circle, QCC)活动构建“医学、教育、家庭与医务社工”四位一体全人康复模式并开展临床应用。具体步骤如下:①组建品管团队,由课题组长(副院长)担任 QCC 圈长,儿童康复科主任、护士长、康复治疗负责人、医务社工负责人组成 QCC 核心成员以及其他骨干成员共 12 人。②圈组成员全面评估患儿粗大运动、精细运动、语言、认知等障碍严重程度,并结合家庭经济状况、家长对患儿康复信心以及照顾能力等,应用过程决策程序图法(process decision program chart, PD-PC)制定治疗方案。身体功能和身体结构:以医学康复联合教育康复为主导,根据患儿评估后的类型和严重程度开展综合康复治疗。医学康复治疗方案、时间、频次、疗程同对照组。教育康复包括特殊教育、引导式教育、音乐教育疗法,以上均每次 30min,每周 3 次,20d 为 1 个疗程,疗程间间隔 20d,共治疗 3 个疗程。活动和参与、环境因素:以家庭康复和医务社工为主导;家庭康复方面,患儿个体化家庭康复管理方案由康复治疗师和专科护士制定,医务社工通过微信收集家长日常实施情况以及遇到的问题,由对应的康复治疗师给出指导意见。医务社工为患儿家庭提供一系列康复活动支持,每疗程举办 1 次家长康复技术培训班,每个月为家长开展 1 次微信课堂、1 次家长互助会和家长经验交流会、1 次集体亲子游戏活动,每 3 个月组织 1 次户外公益活动(医生、家长、医务社工、患儿共同参与)、1 次幼儿园体验活动(家长、孩子和医务社工共同参与)和 1 次生日聚会。此外,提供简单的居家设施改造服务,如重新摆放室内家具、把普通的矮凳换成有靠背和扶手的凳子、把衣服拉链换成粘贴扣、安装遥控灯具等;链接社会资源创建家庭康复辅具共享库,收集医保支付政策,帮助家长解决康复费用医保支付问题。

1.3 评定标准 2 组患儿均予入组时和干预结束时由专人完成以下评估工作,评估者对患儿分组不知情。①粗大运动功能评估 88 项(gross motor function measure, GMFM-88)^[4-5]:该量表包括 88 项,分为卧位与翻身,坐位,爬与跪,站立位,行走与跑跳 5 个能区,每个能区均按 100 分进行折算。分数越高,代表粗大运动能力越好。② Peabody 精细运动发育量表(Peabody developmental motor scale-fine motor, PDMS-FM)^[6-7]:目前应用较为广泛的儿童运动发育专项评估方法,其中 PDMS-FM 可以单独应用于脑瘫

以及其他各种障碍儿童,能很好地反映脑瘫患儿的精细运动功能。评分越高,代表精细运动功能越好。③ Gesell 发育诊断量表 (development quotient, DQ)^[8-9]: 该量表包括大运动、精细运动、语言能区、个人社交、社会适应 5 个能区,通过评估测算出患儿发育商数 DQ, 即 $DQ = (\text{发育年龄} \div \text{实际年龄}) \times 100$ 。分值越高,代表认知能力越好。④ 儿童生存质量普适性核心量表 4.0 版 (the Pediatric Quality of Life inventory measurement models, PedsQL)^[10]: 该量表包括儿童自评和家長报告两种量表,家長报告量表适用于 ≥ 2 岁的儿童,本研究对入组 23 例患儿 (≥ 2 岁) 应用家長报告量表评价患儿生存质量。分数越高,生存质量越好。

1.4 统计学方法 使用 SPSS 21.0 统计软件进行数据处理,定量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 描述,定性资料采用频数描述,一般资料数据采用 χ^2 检验和独立样本 t 检验,组间均数比较采用独立样本 t 检验,组内均数比较采用配对 t 检验。 $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 2 组患儿 GMFM-88 项评分比较 治疗 3 个疗程后,2 组 GMFM-88 项评分较同组治疗前均有明显提高 (均 $P < 0.01$),且观察组明显高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 2 组患儿治疗前后 GMFM-88 评分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	<i>n</i>	治疗前	治疗后	<i>t</i>	<i>P</i>
对照组	30	44.50 ± 13.82	49.86 ± 14.59	11.166	0.000
观察组	30	46.70 ± 14.93	57.76 ± 14.92	14.344	0.000
<i>t</i>		0.592	2.073		
<i>P</i>		0.556	0.043		

2.2 2 组患儿 PDMS-FM 评分比较 治疗 3 个疗程后,2 组 PDMS-FM 抓握和视觉运动评分较治疗前均明显提高 (均 $P < 0.01$),且观察组各项评分均明显高于对照组 (均 $P < 0.05$)。见表 3。

表 3 2 组患儿治疗前后 PDMS-FM 评分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	<i>n</i>	抓握		视觉运动	
		治疗前	治疗后	治疗前	治疗后
对照组	30	33.20 ± 9.07	37.33 ± 9.80 ^a	57.53 ± 18.05	61.50 ± 15.82 ^a
观察组	30	34.13 ± 8.81	42.26 ± 7.96 ^a	58.63 ± 19.01	69.63 ± 14.70 ^a
<i>t</i>		0.404	2.139	0.230	2.062
<i>P</i>		0.688	0.037	0.819	0.044

与治疗前比较, ^a $P < 0.01$

2.3 2 组患儿 DQ 值比较 治疗 3 个疗程后,2 组 DQ 值较治疗前明显提高 (均 $P < 0.01$),且观察组明显高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 4。

2.4 2 组患儿 PedsQL 总分比较 治疗 3 个疗程后,2 组 PedsQL 总分较治疗前均明显提高 (均 $P < 0.01$),且观察组明显高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 5。

表 4 2 组患儿治疗前后 DQ 值比较 $\bar{x} \pm s$

组别	<i>n</i>	治疗前	治疗后	<i>t</i>	<i>P</i>
对照组	30	38.33 ± 14.07	43.00 ± 12.94	9.968	0.000
观察组	30	39.73 ± 14.23	49.83 ± 12.55	15.228	0.000
<i>t</i>		0.383	2.076		
<i>P</i>		0.703	0.042		

表 5 2 组患儿治疗前后 PedsQL 总分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	<i>n</i>	治疗前	治疗后	<i>t</i>	<i>P</i>
对照组	23	40.04 ± 14.43	44.91 ± 14.72	10.563	0.000
观察组	23	42.34 ± 15.66	53.73 ± 14.08	15.552	0.000
<i>t</i>		0.519	2.078		
<i>P</i>		0.606	0.044		

3 讨论

自 1861 年英国 Little 医生首次提出脑瘫概念起,国际医学界对脑瘫病因及康复治疗探索从未停止,随着医学水平、科学技术及 2007 年 10 月 ICF-CY 的发布^[11],人们对脑瘫的认识发生了革命性变化。ICF-CY 从残疾人的社会融入性出发,将个人健康相关的因素分为身体功能和结构、活动和参与、环境因素和个人因素三个层面。2013 年完成了 ICF-CY 中文版的翻译及标准化^[12],为了临床使用方便,2014 年发布了脑瘫 ICF-CY 核心分类条目^[13],至此,我国也掀起了以 ICF-CY 为指导思想的脑瘫儿童康复研究热潮。

本研究结果显示,治疗后 2 组 GMFM-88 项、PDMS-FM、PedsQL 评分及 DQ 值等均高于同组治疗前,观察组各项疗效均优于对照组,这与冉茂群^[14]报道基于 ICF 的康复流程可明显改善脑瘫患儿生存质量、覃花桃等^[15]报道基于 ICF 框架的家庭指导显著提高脑瘫患儿粗大运动功能以及杨彪^[16]报道应用 ICF 理论架构从身体功能锻炼、活动参与及环境因素三个层面显著提升脑瘫患儿日常生活能力的研究结果基本一致。与上述报道对比,本康复模式的创新在于医务社工等非医疗职业人员参与脑瘫患儿的康复活动,为实现多学科协作的综合康复创造了条件。

我国医务社工最早可追溯至 20 世纪 20 年代,医务社工虽未在目前成为主流事业,但越来越多的医院已经开始了在医务社工方面的探索^[17]。统计显示,我国 90% 的脑瘫患儿仍然缺少特教、幼教、社会工作者等非医疗职业人员的参与^[18]。医务社工以“医师的助手,护士的伙伴,患者与家属的朋友”的身份全程参与康复活动,医务社工和志愿者团队能够提供社会专业化服务,其最显著的优势是能够以单个助残对象为主体整合不同层次的助残资源,依托机构使更加合理、高效配置助残资源^[19]。在本研究中,患儿粗大运动功能、精细运动功能、认知功能和生存质量均得到提升,

我们认为,这与 ICF 框架下脑瘫患儿以参与社会活动为康复目标关系密切,而医务社工提供的专业化服务为这一目标的实现提供了有力保障,主要体现在以下 5 个方面:①医务社工打通了医患沟通障碍^[20],保证了家庭康复的有效执行;②医务社工通过组织各种公益活实践活动和居家设施改造^[21],为患儿康复获得的粗大和精细运动功能提供了实践机会,使患儿学以致用,以用促学,增加了康复训练的乐趣,提高了生活技能和生存质量;③医务社工弥补了医院康复在教育、个人因素、环境因素、人文关怀等方面的不足,增加了家长自我效能感和康复信心,而家长的康复信念与患儿康复效果呈正相关^[22];④医务社工与家庭康复活动深度融合,为家长提供了康复技术培训-家庭康复执行-家庭康复资源支持-家庭康复效果评估的一条龙服务,为家庭康复有效且持续执行提供了有力保障;⑤医务社工是现代健康照顾体系的重要组成部分^[23],医务社工的参与为 ICF-CY 框架下“活动和参与、环境因素”对康复效果的影响提供了解决途径和方法。

本课题创新性的应用课题研究型 QCC 方法制定具体康复方案。QCC 近年来在国内医疗机构中已得到较广泛应用,并取得明显效果。课题研究型 QCC 的核心要义在于创新,圈员运用新的思维方式,最终实现“现状突破”^[24]。课题组通过 PDPC 法,在 ICF-CY 框架下,从身体功能、活动和参与、个人和环境因素三个层面制定了科学、规范、详细的康复方案,并对实施过程中可能遇到的资金、技术等困难制定解决预案,保证研究的顺利进行。本次活动成果获得广东省第二届医院 QCC 大赛一等奖。

综上所述,基于 ICF-CY 框架的“医学、教育、家庭与社工”四位一体全人康复模式对脑瘫患儿粗大运动、精细运动、认知功能以及生存质量均有积极促进作用,为脑瘫患儿今后入托、入学、融入社会奠定基础。本康复模式虽取得初步成功,但仍处于探索阶段,医务社工活动的资金支持、医院-家庭-医务社工的沟通机制、家庭康复的线上指导等有待进一步研究和完善,为临床可持续应用奠定基础。

【参考文献】

- [1] 孙美丽,张文京. 跨专业团队整合模式运用于脑瘫儿童干预的个案研究[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(11):1093-1095.
- [2] 刘振寰,马美美,潘佩光,等. 中国脑性瘫痪康复模式的探讨-附三结合康复模式治疗脑性瘫痪患儿 100 例[J]. 中医药临床杂志, 2004, 16(5):414-416.
- [3] 唐久来,秦炯,邹丽萍,等. 中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部
- 分[J]. 中国康复医学杂志, 2015, 30(7):747-754.
- [4] 孙焱,朱欢,朱敏,等. 两种评估量表对脑性瘫痪儿童粗大运动功能评定的相关性研究[J]. 东南大学学报(医学版), 2018, 37(3): 436-440.
- [5] 杨雪,刘青,曹建国,等. 体外冲击波联合肉毒毒素治疗对痉挛型脑瘫运动功能和身体活动的影响[J]. 中国康复, 2019, 34(7):339-342.
- [6] 徐璇,陈茉弦,唐欣,等. Peabody 运动发育量表在脑性瘫痪中的应用研究进展[J]. 中国康复医学杂志, 2019, 34(9):1121-1124.
- [7] 刘鹏,宋福祥,姜志梅,等. 基于 ICF-CY 的 Peabody 精细运动发育量表的内容分析[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(5): 601-604.
- [8] 钱旭光,金炳旭,张裕斌,等. 头针治疗不同月龄早产儿脑损伤疗效观察[J]. 中国针灸, 2018, 38(7):723-726.
- [9] 蔡霞,丘小奎,徐芝兰. Alberta 婴儿运动量表在高危儿早期运动发育评价中的应用[J]. 中国继续医学教育, 2016, 8(9): 123-124.
- [10] 林青梅,刘振寰,万瑞平,等. 综合康复对脑瘫患儿生存质量的影响[J]. 中国儿童保健杂志, 2011, 19(2):121-123.
- [11] Simeonsson RJ. ICF-CY: a universal tool for documentation of disability[J]. J Policy Pract Intellect Disabil, 2009, 6(2):70-72
- [12] 邱卓英,励建安,吴弦光,主译. ICF 核心分类组合临床实践手册[M]. 北京:人民军医出版社, 2013:1-113.
- [13] Schiariti V, Mäse L C, Cieza A, et al. Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy[J]. J Child Neurol, 2014, 29(5): 582-591.
- [14] 冉茂群,段小玲,肖农. 基于 ICF-CY 的康复治疗流程对脑瘫患儿生活质量的影响[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2018, 40(8):594-598.
- [15] 覃花桃,梁秋叶. 基于 ICF 理论框架对脑瘫儿童家庭康复指导的效果观察[J]. 右江医学, 2019, 47(6):432-435.
- [16] 杨彪. ICF 理论架构运用于脑瘫患儿社区家庭康复计划制定中的效果研究[J]. 中国现代药物应用, 2020, 14(8):226-228.
- [17] 董婷婷,王彦祺,郑荣雄,等. 医务社工在医院社会工作中的作用与建议[J]. 医院管理论坛, 2020, 37(2):12-14.
- [18] 李晓捷. 中国脑性瘫痪康复的现状、挑战及发展策略[J]. 中国康复医学杂志, 2016, 31(1):6-8.
- [19] 谭磊,林玉泉. 以残疾人为中心的优势评估与社工介入模式探讨-以广州市某康复学校脑瘫儿童为例[J]. 广东工业大学学报(社会科学版), 2010, 10(5):52-55, 59.
- [20] 刘雅敏,张翼. 健康中国视角下医务社工小组工作模式在公立医院的实务探讨[J]. 医药论坛杂志, 2019, 40(7):1-4.
- [21] 汤冰焱,范文雄,钱昆. 以慈善助医服务为导向的医务社工职业融入[J]. 解放军医院管理杂志, 2020, 27(3):282-284.
- [22] 于佳琦. 家长健康信念模式对脑瘫患儿康复效果及生活质量的影响[J]. 中国校医, 2020, 34(3):172-173, 180.
- [23] 傅茜,傅丽丽,徐虹,等. 某儿童专科医院医务社工有效融入医疗团队的实践探索[J]. 中国医学伦理学, 2018, 31(3):282-285.
- [24] 刘庭芳,吴成禹. 课题研究型品管圈理论与操作特点[J]. 中国医院, 2017, 21(9):45-49.