

脑瘫儿童的营养评估和干预

王景刚, 负国俊, 刘青, 曹建国

【关键词】 脑瘫; 营养评估; 干预

【中图分类号】 R49; R742.3 【DOI】 10.3870/zgkf.2020.04.010

脑性瘫痪(Cerebral Palsy, CP)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^[1]。因运动发育和姿势异常是脑瘫的核心表现,在临床工作中康复科医生研究和治疗的重点是强调利用多种措施和手段来解决脑瘫患儿的运动功能障碍,而营养问题却常常被忽视^[2]。随着对脑瘫这一症候群认识程度不断加深,脑瘫患儿营养问题越来越受到国内外学者的关注。营养障碍与发育障碍呈正向相关的提法已得到大家的认可。2014年发表在柳叶刀杂志一篇关于脑瘫发病趋势的文章写到^[3]:过去40年中,尽管产科和新生儿科医疗水平发生了巨大变化,但总体发病率没有变化,保持在活产2‰~3‰之间,发达国家和发展中国家无明显差异。然而通过改善营养,控制感染和预防不良事件,可以减少脑瘫的患病率,提高患儿生活质量,尤其是在发展中国家^[4]。

Penagini 在一项研究中报道,脑性瘫痪中有46%~90%合并营养不良^[5];Lopes报道^[6],随机调查100名脑瘫儿童中有75%存在体重不足,其中有9%体重严重不足。Fung在“北美脑瘫喂养障碍生长发育水平研究”中得出如下数据^[7]:“58%的中至重度CP儿有喂养问题,23%属于严重级别。以上均表明多数CP儿童存在不同程度的营养问题。”

多数CP儿在父母的帮助下进食,因此摄入食物的数量和种类由他人决定,这使他们少有机会吃到自己喜欢吃的食物且处于更易受营养或健康损害的环境中^[8]。与没有残疾的儿童相比,残疾儿童表现出更“理想”的饮食习惯,例如他们是被动地定时进食早餐而不是也不能按个人意愿提前、拖后或者拒绝吃早餐,他们的父母决定他们的饮食习惯。

1 脑瘫患儿营养障碍的原因

1.1 口部运动功能障碍(Oromotor Dysfunction,

OMD) 绝大多数脑瘫营养不良是因为OMD。表现为如吸吮无力,咀嚼能力差,吞咽功能障碍,咽反射过强,口腔闭合不严等。脑瘫患儿整个吞咽过程(口腔期、咽期、食管期)与正常儿存在很大不同。OMD的严重程度与脑瘫的轻重(粗大运动功能分级系统, Gross motor function system, GMFCS)呈正向相关,而与脑性瘫痪的类型无关。Calis等^[9]对166名脑瘫儿童(GMFCS IV~V级)进行研究发现,99%的患儿存在不同程度的吞咽困难。76%为中至重度吞咽困难,15%为不能经口喂养的重度吞咽困难。Benfer^[10]纵向观察了近百名18~24个月的脑瘫患者至60个月,发现随着年龄的增长,无论干预与否咀嚼和吞咽功能障碍均有好转的趋势。由于咀嚼和吞咽障碍导致喂养时间过长,这也是摄入不足的另一个非常重要且容易被忽视的问题。几乎每个CP儿家长都抱怨过吃饭/喂奶时间过长。对我院1~5岁CP儿进行问卷调查显示,每日3~5餐,每餐用时30~60min不等。即使是GMFCS II~III级的痉挛型双瘫患者多数也由照顾者喂养,而不是自行进餐。被问及原因多数家长认为存在以下几种原因:①自己吃饭太浪费时间;②他们不能或者不会自己吃,必须像婴儿一样喂;③容易呛咳;④自己吃不饱;⑤弄脏衣物和饭桌,增加工作量。超过半数的家长表示CP儿进餐时间让他们感到头疼。这也是照顾CP儿一个很大的压力。过长的进餐时间使他们无暇做其他事情。这与Donkor等^[11]所调查的结果极为相似。另外由于摄入不足,导致各种元素的缺乏,特别是铁元素和锌元素缺乏会出现食欲不振,这进一步加重了CP儿的营养障碍。

1.2 胃肠道功能紊乱 如胃食管反流和便秘在脑瘫患儿中常见。长期的胃食管返流会出现胃灼热和反酸,吞咽疼痛、吞咽困难导致患儿拒食,还会引发哮喘、反复下呼吸道感染甚至肺纤维化。便秘也是导致CP儿营养不良的原因之一,与饮水量少、其运动量小、胃肠道蠕动慢、食纤维进食不足、骨骼畸形、抗癫痫药物有关。根据美国健康基金会的建议评估纤维摄入量^[12],每日最低纤维摄入量(以克为单位)等于儿

基金项目:广东省医学科学技术研究基金项目(A2016415)

收稿日期:2019-05-08

作者单位:深圳市儿童医院,深圳 518038

作者简介:王景刚(1980-),男,副主任医师,主要从事小儿脑损伤的早期防治方面的研究。

童的年龄(以年为单位)加上5。实际的情况是多数脑瘫患儿膳食纤维达不到建议摄入量^[13]。

1.3 食物种类 Donkor等^[11]2019年在Food Science & Nutrition杂志发表一篇关于对加纳脑瘫儿童过去24h饮食问卷的营养调查报告中发现:这些孩子主要进食食物是谷物粥和一些蔬菜。尽管大多数照顾者认为水果和蛋白质(蛋/肉/鱼)是健康食品,但只有很少一部分人在过去24h内向他们的孩子提供了这些食物。2018年在我科门诊及住院脑瘫患者中,也进行过问卷调查,结果出乎我们的预料:粥和蔬菜是他们日常进食最多的食物,煮鸡蛋和牛奶是食物蛋白质的主要来源,而鱼类和坚果、含脂肪较多的食物所有CP儿均极少吃。照顾者认为吃谷物粥和蔬菜对身体的健康是有益的,更利于吞咽和消化,也更利于排便。被问及极少吃鱼的原因回答几乎如出一辙:担心鱼骨刺伤孩子。询问为何较少进食动物性食物和含脂肪较多的食物,多数家长认为进食“肥肉”不利于孩子健康,且肉类加工起来费时。CP儿每日往返医院康复时间以及进食、洗护清洁时间已占据了绝大部分,且患儿咀嚼、消化功能差,容易引起便秘。因此多数患儿家长选择制作方便的煮鸡蛋和牛奶作为主要的动物性食物来源。

2 脑瘫患儿的营养评估

因脑瘫为一组症候群,不同的临床表现导致生长发育曲线各异且不同于正常儿童^[14-16],目前国内外没有针对CP儿完美的营养评估方法。常规体检应测量患儿的体重、身长或身高。有重度挛缩、痉挛、脊柱侧弯或不配合的患儿无法测得可靠的身长。常用膝盖高度(Knee Height, KH)来估测身长,多选择右侧肢体,偏瘫患儿选择健侧肢体。KH测量方法^[17]:患儿膝盖和踝部均成90°时,用测量工具测量髌骨近端到足跟的距离。0~12岁脑瘫患儿通过KH估算身高(S, cm)的公式为 $S=(2.69 \times KH)+24.2$,标准差为1.1。

Araújo和Silva^[18]在2011根据痉挛型脑瘫的发育规律制定出“特殊”的年龄/体重生长曲线,经过分析结果发现10%的痉挛型脑瘫患者体重低于第10百分位。2017年Caselli等^[19]对54名(其中男34人,25例胃造口术)平均年龄10.2岁,痉挛程度不同的四肢瘫患者进行分析发现22.2%~51%的患者体重低于第10百分位。提示随着痉挛程度增高,低体重风险随之增高,营养不良的风险也就越大。因涉及脑瘫生长规律的因素过多,美国疾病防治和控制中心不推荐用单一的“曲线”来评估CP儿的营养状况^[20]。测量肱三头肌

皮褶厚度(Triceps skinfold thickness, TST)和口腔运动障碍(Oromotor dysfunction, OMD)评估,是国外应用较多的脑瘫的营养评估方法,被认为是简单可靠、成本低的评估方法^[19,21]。此外还有24h饮食回顾问卷调查、儿科营养不良评估筛查工具、主观全面营养评估(Subjective global nutrition assessment, SGNA)等常规方法。吞咽功能评估也是脑瘫营养评估的一部分,应用比较多的有吞咽障碍调查(DDS)量表,言语前评估量表和口腔运动评估表。其中口腔运动评估表具有最佳特异性(100.0%),但缺乏敏感性(53.0%),而吞咽障碍调查和言语前评估量表具有高灵敏度(100.0%)但缺乏特异性(分别为47.1%和70.6%)^[22]。对于CP患儿体内脂肪含量的评估,生物电阻抗分析法是一种方便快捷、成本较低的方法,但因操作过程中会出现运动伪影和水合问题会影响结果,且应用在CP儿中的信度和效度尚未证实^[23-24]。检测体内白蛋白、维生素D和铁蛋白的含量也是评估CP儿营养水平的一种方法。多数CP儿维生素D和铁蛋白水平偏低^[5],应补充至正常水平并予以保持。

综上所述,脑瘫儿的营养评估需综合多种因素如喂养史、人体测量和吞咽功能评估、血清学检查,同时需要纵向多次动态检测评估。鉴于CP儿的复杂性和临床变异性,没有严格的标准来定义“营养不良”。从大方向看,应利用各种办法让孩子进食营养丰富、足热量的食物,在生长期儿童体重应稳步增长的同时享受美食带来的乐趣。脂肪储存应该在合理范围内,避免消瘦和肥胖。

3 脑瘫患儿的营养干预

早期营养干预非常重要,人们发现神经系统功能障碍后开始营养干预的时间越早,得到的效果越好^[25-26]。重症脑瘫如果在生后第一年内行胃造瘘管饲,那么他们的年龄/身高,年龄/体重很可能达到普通生长曲线的第50百分位。

3.1 营养需求 脑瘫患儿营养需求异质性很大,他们的身体结构、肌张力、活动能力都与正常儿不同,且往往无法表达饥饿和饱腹感。因此很难确定能量和营养的需求量。理想的方案是测得患儿静息能量消耗(resting energy expenditure, REE)。但现实情况测得CP儿的REE比较困难,因此可以用公式估测患儿的能量需求。比如用身高估算:正常儿童为14.7kcal/cm,有行走能力的CP儿为13.9kcal/cm,卧床的为11.1kcal/cm。营养需求是否合适,动态监测体重是最好的监测方法,需根据体重变化,相应的调整摄

入量。

3.2 干预的目标 理想的目标是:活动能力正常的患儿体重应在身高/体重标准曲线的第50百分位;依靠轮椅身高/体重在第25百分位;卧床不起身高/体重在第10百分位就能维持基本营养需求。但小于3岁儿童无论运动能力如何身高/体重应在第25~50百分位。

3.3 能量—营养来源 1岁以前母乳或配方乳是能量营养来源的首选,有高热需求需求的患儿,可用浓缩配方乳。当用膳食添加剂改变热量时,最终的构成比必须是糖占总热量的35%~65%,蛋白质占7%~16%,脂肪占30%~55%。脂肪比例过大可能发生酮症,蛋白质供给过多可出现氮质血症,糖过多会出现腹泻。必须严格按照配方乳以及添加剂的说明进行喂养。对于能量需求较低的患儿可用低热量0.75cal/ml、高营养素的婴儿配方乳。对于无法耐受大容量喂养的患儿,可以用高能量配方乳1.5或2cal/ml,但必须监测是否脱水。含有纤维素的婴儿配方乳可改善患儿的便秘情况,对于胃食管返流的患儿可选择乳清蛋白为主的配方乳,也可以应用氨基酸配方奶^[27]。

3.4 喂养途径 咀嚼吞咽功能较好,无呛咳及误吸风险的患儿可选择经口喂养,常需添加膳食添加剂来满足热量需求,根据吞咽功能测试结果调整食物的稀稠度。治疗师可指导家长为患儿选择适合的餐具及进食体位。可通过口腔感觉运动疗法直接和间接改善吸吮、吞咽和咀嚼能力,改善口腔的敏感性来提高进食能力。对于需要花大量时间喂养才能获得足够能量或体重增长不理想的患儿可考虑采用管饲喂养。

3.5 管饲喂养 管饲喂养与经口喂养并不矛盾,可同时进行。管饲喂养满足能量需求,经口喂养则能让患儿享受食物的色香味,享受进食带来的乐趣。但有严重的咀嚼吞咽功能障碍和高度窒息危险的患儿应完全管饲。管饲喂养分为鼻胃(肠)管喂养和胃造瘘管饲。前者是侵袭性最小的管饲方法,但影响美观、耐受性差且管路容易出现偏移,所以一般鼻饲管适合短期应用或改变患儿营养状态的过渡时期使用。若存在严重的胃食管返流可应用鼻肠管喂养,但亦不适合作为长期喂养方法。胃造瘘管饲适合需长期(>3个月)肠内营养的患儿。此方法有诸多优点:体重明显增加的同时,流涎、呕吐、便秘等情况都会随之减少。然而在我国因脑瘫营养不良胃造瘘管饲的患者极少。家长甚至医生认为会给患儿带来附加的痛苦而心理上无法接受。在欧美国家手术造瘘治疗严重的咀嚼吞咽困难、呛咳、误吸、胃食管返流等相对普

遍。对于重度营养不良被认为是必要、安全和有效快速的营养干预方法,特别是用于痉挛型四肢瘫^[28-31]。其中胃造口管饲因其术式简单,副损伤小,操作简单应用最为广泛,家长或年长患儿将流质食物通过管道直接注入胃内,可少量多次进行,可有效解决吞咽咀嚼障碍、呛咳、误吸、反流等问题。

但胃造瘘存在的问题不容小觑,最常见的是瘘口感染,其次如过度喂食、腹膜炎、管意外被拔出、管堵塞、腹泻或便秘、肠梗阻等。2014年Ferluga等^[32]搜集大量已发胃造瘘管饲喂养文献,发现其可在短时间内有效提高患儿的身高、体重、手臂周长和皮褶厚度,减少胃食管返流、减少下呼吸道感染的次数,减少了抗生素的次数,直接改善了患儿营养状况和生活质量,间接的改善了家庭的生活质量,但同时存在感染等不良事件,术后一年内患儿死亡的比率也有所增高。但也有学者认为^[33],导致患者死亡与手术造瘘无关,因进行造瘘手术的患儿本身就存在严重的健康问题,其死亡率要高于轻症脑瘫,更明显高于正常儿童。外科手术可改善患儿的营养状况,提高患儿及家人的生活质量这是不争的事实,但术前应谨慎的做好各方面的风险评估,权衡利弊。

3.6 补充各种元素 人们越来越关注膳食补充剂对大脑的影响。发育中的大脑所需八大营养素中蛋白质、铁、碘、硒和B族维生素在我们的饮食当中相对容易获取。牛磺酸、锌、脂肪酸(特别是不饱和脂肪酸)则相对摄入较少。这些营养素(例如铁,胆碱)和神经元细胞膜组分的前体(例如尿苷)改变突触结构和过程,并改善神经功能。有证据表明可以通过恰当的饮食干预神经功能的变化。为神经可塑性提供可能。因此对于食物种类单一特别是较少食用动物性食物的患儿,除调整饮食外需适当补充不饱和脂肪酸、牛磺酸以及锌、铁等元素。

患儿的营养评估和干预涉及的因素较多,需要一个多学科联合组成的医疗团队,这个医疗团队需要营养师、康复医师、内外科医师、言语治疗师、治疗师、心理医师及护士。更需要家长的密切配合才能顺利进行。脑瘫患儿的营养障碍同功能障碍正向相关,需引起医务人员的足够的重视,并得到妥善的干预,希望此文能帮助那些存在营养问题的脑瘫患儿。

【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] Dan B. Nutrition, brain function, and plasticity in cerebral palsy [J]. Dev Med Child Neurol, 2016, 58(9): 890-890.

- [3] Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy [J]. *Lancet*. 2014,383(9924):1240-1249.
- [4] Verschuren O, cPhee P, osenbaum P, et al. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: physical activity, sleep, and nutrition [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2016, 58 (9) : 989-990.
- [5] Penagini F, Mameli C, Fabiano V, et al. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children [J]. *Nutrients*. 2015,7(11):9400-9415.
- [6] Lopes PA, Amancio OM, Araújo RF, et al. Food pattern and nutritional status of children with cerebral palsy [J]. *Rev Paul Pediatr*, 2013,31(3):344-349.
- [7] Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy [J]. *J Am Diet Assoc*, 2002, 102(3) : 361 - 373.
- [8] Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy [J]. *Eur J Clin Nutr*, 2013, 67(Suppl 2) : S13-S16.
- [9] Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2008, 50(8):625-630.
- [10] Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Longitudinal Study of Oropharyngeal Dysphagia in Preschool Children With Cerebral Palsy [J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2016, 97(4):552-560.
- [11] Donkor CM, Lee J1, Lelijveld N. Improving nutritional status of children with Cerebral palsy: a qualitative study of caregiver experiences and community-based training in Ghana [J]. *Food Sci Nutr*. 2019 7(1):35-43.
- [12] Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy [J]. *Arq Gastroenterol*. 2018, 55(4):352-357.
- [13] Willians CL, Bollella M, Wynder EL. A new recommendation for dietary fiber in childhood [J]. *Pediatrics*, 1995, 96 (5 Pt 2) : 985-988.
- [14] Juliusson PB, Eide GE, Roelants M, et al. Overweight and obesity in Norwegian children: prevalence and socio-demographic risk factor [J]. *Acta Paediatr*. 2010, 99(6):900-905.
- [15] Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB, et al. Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy [J]. *J Bone Joint Surg Am*. 2007, 89(11):2421-2426.
- [16] Scarpato E, Staiano A, Molteni M. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach [J]. *Int J Food Sci Nutr*, 2017, 68(6):763-770.
- [17] Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy [J]. *Eur J Clin Nutr*. 2013, 67 (Suppl 2):S5-S8.
- [18] Araújo LA, Silva LR. Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: which curves are more appropriate [J]? *Jornal de pediatrias*. 2013, 89(3):307-314.
- [19] Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, alet, assessment of nutritional status of children and adolescents with spastic quadriplegia cerebral palsy [J]. *Arq Gastroenterol*, 2017, 54(3) : 201-205.
- [20] Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy [J]. *Eur J Clin Nutr*, 2013, 67 (2) : S5-S8.
- [21] Melunovic M, Hadzagic-Catibusic F, ilalovic V, et al. Anthropometric Parameters of Nutritional Status in Children with Cerebral Palsy [J]. *Mater Sociomed*. 2017, 29(1):68-72.
- [22] Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy [J]. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 57(4):358-65.
- [23] Bell KL, Boyd RN, Walker JL, et al. The use of bioelectrical impedance analysis to estimate total body water in young children with cerebral palsy [J]. *Clin Nutr*, 2013, 32(4):579-584.
- [24] Veugelers R, Penning C, van Gulik ME, et al. Feasibility of bioelectrical impedance analysis in children with a severe generalized cerebral palsy [J]. *Nutrition* 2006, 22(1):16-22.
- [25] 张玉珍, 沈春燕, 于小明, 等. 功能训练辅以营养干预治疗脑卒中后吞咽功能障碍的临床观察 [J]. *中国康复*. 2017, 32(4) : 285-288.
- [26] 谢纯青, 丘卫红, 万桂芳, 等. 脑卒中后吞咽障碍患者肠内营养素应用的临床观察 [J]. *中国康复*. 2015, 30(5):352-354.
- [27] 申昆玲. 儿童营养学 [M]. 第7版, 北京: 人民卫生出版社, 2015: 607-610.
- [28] Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide [J]. *Eur J Clin Nutr*, 2013, 67(Suppl 2) : S21-S23.
- [29] Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2005, 47(2):77-85.
- [30] Caselli TB, Lomazi EA, ontenegro MAS, et al. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy [J]. *Arq Gastroenterol*, 2017, 54(4):292-296.
- [31] Ferluga ED, Sathe NA, Krishnaswami S, et al. Surgical intervention for feeding and nutrition difficulties in cerebral palsy: a sistematic review [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2014, 56(1):31-43.
- [32] Ferluga ED, Sathe NA, Krishnaswami S, et al. Surgical intervention for feeding and nutrition difficulties in cerebral palsy: a systematic review [J]. *Dev Med Child Neurol*. 2014, 56 (1) : 31-43.
- [33] Vernon-Roberts A, Wells J, Grant H, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2010, 52(12):1099-1105.