

脑瘫患儿不同运动功能状态对其父母生活质量的影响

罗煜, 王鹤超, 晏连英, 华新军, 罗姣, 黄美华, 刘丹

湖南省妇幼保健院

摘要 目的 了解脑瘫患儿父母亲的生活质量, 分析脑瘫患儿不同运动功能情况对患儿父母亲的生活质量的影响。**方法** 2012年3月~2013年6月, 随机抽取湖南省妇幼保健院小儿康复中心的200例脑瘫患儿父母, 由接受专门培训的调查者指导其填写调查表, 剔除资料不完整者, 确定188例符合纳入标准、并知情同意的父母为研究对象, 调查脑瘫患儿不同运动功能情况对其父母亲生活质量的影响。**结果** 不同运动功能级别患儿的父母生活质量

($F=2.806$, $P=0.027$)、日常生活差异($F=2.562$, $P=0.040$)存在统计学意义, I级、II级、III级运动功能脑瘫患儿父母的生活质量、日常生活得分高于IV级、V级运动功能脑瘫患儿父母的生活质量、日常生活得分。IV级运动功能脑瘫患儿父母所感到的压力得分最高($F=11.856$, $P=0.018$); V级运动功能脑瘫患儿父母所感到的焦虑得分最高($F=11.446$, $P=0.022$)。**结论** 由于现在大部分的脑瘫患儿能得到早期、全面、系统的康复治疗, 其父母都能积极配合, 但他们仍需要得到更多相关信息和生活上的帮助, 需要全社会的关注, 尤其是IV级、V级运动功能脑瘫患儿的母, 需要更多精神心理和政策的支持。

关键词: 脑瘫; 运动功能; 患儿父母; 生活质量

The impact of the children with cerebral palsy(CP) in different motor function states to the quality of their parents' life

Luo Yu, Wang Yichao, Yan Lianying, Hua Xinjun, Luo Jiao, Huang Meihua, Liu dan

The maternal and child health hospital of Hunan province

Abstract:objective: To know the quality of life, coping style, social support of the parents of the children with CP and the state of these children, analyze the impact of the children with CP in different motor function states to the quality of their parents' life, in order to provide some evidence for the government making health policy which improve the quality of their parents' life. **Methos:** Randomly sampling 200 parents with Cp children in Pediatric rehabilitation center from March to June in 2012. The investigators which have gained special training guide these parents filling the questionnaire. After deleting the non-integrate ones, there are 188 parents according the standard. **results:** The quality of these parents ($F=2.806$, $p=0.027$) and he daily life ($F=2.562$, $p=0.040$) in different motor function states are significant. The quality score of these parents and the daily life score in first grade, second grade, third grade are higher than the fourth grade and the fifth grade. The pressure score of these parents with the fourth grade of function states children is the highest($F=11.856$, $p=0.018$). The anxiety score of these parents with the fifth grade of motor function states children is the highest ($F=11.446$, $p=0.022$). **Conclusion:** Now, most children with CP could be treated systemtic in the early stage, and their parents could do it actively. However, they need more help in life and relatively information, need the attention from all the social. Especially to the parents with the forth or the fifth grade children in motor function, they need more support in mental and policy.

Key words: cerebral palsy(CP); motor function; the parents of CP; the quality of life

脑性瘫痪是自受孕开始至婴儿期非进行性脑损伤和发育缺陷所导致的综合征, 主要表现为运动障碍及姿势异常^[1]。小儿脑瘫是小儿时期最常见和最严重的运动功能残疾, 多合并智力低下, 生活不能自理, 给患儿带来痛苦, 给家庭和社会带来沉重的负担, 国内外报道小儿脑瘫的患病率为1%~3%, 近年来, 由于新生儿监护病房(NICU)的普及, 高危儿和极低体重儿的生存率大幅度提高, 小儿脑瘫的发生率稳中有升^[1]。随着我国经济水平的不断发展, 人们对康复的需求不断提高。但是脑瘫的康复治疗是一个长期艰苦的过程, 并且需要家人的密切配合, 父母亲的精神状态、生活质量对其治疗效果至关重要。本研究旨

基金: 湖南省科技厅(项目编号: 2012sk3265)

作者简介: 罗煜(1964-), 女, 湖南, 主任护师, 硕士。email: 568600219@qq.com

在了解脑瘫患儿父母亲的生活质量、应对方式水平和社会支持情况等，以及患儿的运动功能情况，分析脑瘫患儿不同运动功能情况对患儿父母亲的生活质量的影响，为相关部门制定有关医疗卫生保健政策以提高脑瘫患儿父母亲生活质量水平提供科学依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2012年3月~2013年6月，随机抽取在湖南省妇幼保健院小儿康复科门诊治疗、符合诊断标准、并自愿配合研究的188例脑瘫患儿及其母亲或父亲。

1.2 诊断标准 小儿康复中心的专科医师明确诊断，按 2006 第九届全国小儿脑瘫康复学术会诊断条件^[1]，综合临床表现、病史和体格检查。①病史：出生史（早产、窒息、新生儿缺血缺氧性脑病、胆红素脑病和低出生体重）、母妊娠史（宫内感染史、不良妊娠史和疾病史）、家族史（遗传代谢病、脑瘫和智力低下等）。②诊断条件：中枢性运动功能障碍、姿势和反射异常、肌力和肌张力异常。③早期症状主要表现为运动发育落后和神经系统发育异常的症状和体征（包括反射异常）。

1.3 纳入与排除标准 （1）纳入：①符合以上诊断标准；②年龄0~6岁；③生命体征稳定；④自愿配合医护人员接受调查及访谈者。（2）排除：①重症肌无力；②进行性肌萎缩症；③小儿麻痹症；④脑部肿瘤；⑤伴有严重的其他疾患；⑥不愿意或不配合接受调查及访谈者。

1.4 调查工具 一般情况调查表：包括脑瘫患儿一般情况及其父母的一般情况两部分。世界卫生组织生活质量测定量表简表(WHOQOL-BREF)：由29个条目组成，分5个等级，24个为正向条目，选(1)~(5)分别为1~5分；反向条目5个，选(1)~(5)分别为5~1分。抑郁自评量表(SDS)：由20个条目组成，分4个等级，正向条目为10个，选(1)~(4)分别为1~4分；反向条目10个，选(1)~(4)分别为4~1分。简易应对方式问卷：由20个条目组成，分4个等级，正向条目为14个，选(0)~(3)分别为0~3分；反向条目6个，选(0)~(3)分别为3~0分。社会支持评定量表：由10个条目组成，其中5、7、8可选多项；其他7个条目只选一项，得到支持和帮助分4个等级：选(1)~(4)分别为0~3分。脑瘫患儿运动功能测定，采用Palisano等研发的粗大运动功能测量(GMFM)方法。

1.5 调查方法 课题组成员先对调查对象（脑瘫患儿父母）进行必要的解释，使受试对象了解研究的目的、意义，采用知情同意的原则，并保证其中有中途退出的权利，请调查对象独立填写，排除其他因素干扰，在30分钟内完成这自评量表的测评，当场收回问卷；研究者逐项检查，对漏选及多选项目当场给与纠正，以确保调查表的填写完整、准确。共发放调查问卷200份，剔除资料不全者，获得有效问卷共188份，有效率为94%。脑瘫患儿疾病相关信息，由脑康复专科医师据实填写。资料整理过程中，双人双份录入，进行数据一致性和逻辑性核查，并随机抽取10%的问卷进行录入复查，严格控制数据录入质量，以保证数据库的准确性。

1.6 统计方法 资料采用Epidata3.0建立数据库，进行逻辑核查，确保数据录入的正确性。数据分析应用SPSS16.0统计软件包，进行一般性统计描述（均数、标准差、率与构成比等）和方差分析等，检验水准 $\alpha=0.05$ ，如无特殊说明，所有P值均取双侧概率。

2 结果

2.1 一般情况 脑瘫患儿部分包括基本情况及就诊经历等；患儿父母部分包括基本情况、自觉健康状况、感觉到的压力和焦虑等。

表 1 脑瘫患儿一般情况 (n=188)

类别	例数 (N)	百分比 (%)	类别	例数 (N)	百分比 (%)
年龄			就诊情况		
6个月以内	130	69.15	早期就诊	159	84.57
6个月~1岁	38	20.20	前期误诊	29	15.43
1~2岁	14	7.45	接受治疗时间		
2~4岁	3	1.60	6个月以内	136	72.34
4~6岁	3	1.60	6个月~1年	36	19.15

性别				1~3 年	11	5.85
男	106	56.38		3~5 年	2	1.06
女	82	43.62		5年以上	3	1.60
独生子女						
是	106	56.38				
否	82	43.62				

从表1看出，来院就诊的脑瘫患儿年龄在2岁之内的占96.81%，大部分能早期就诊，及时接受康复治疗。

表2 患儿父母一般情况 (n=188)

类别	例数 (N)	百分比 (%)	类别	例数 (N)	百分比 (%)
照顾者			自觉健康状况		
父亲	20	10.64	很差	5	2.66
母亲	168	89.36	差	19	10.11
教育程度			普通	96	51.06
初中及以下	27	14.36	好	59	31.38
高中及中专	42	22.34	很好	9	4.79
大专	44	23.40	感到焦虑情况		
本科	56	29.79	每天	47	25.00
研究生及以上	19	10.11	>2 次/周	14	7.45
年龄 (岁)			1~2 次/周	34	18.09
≤25	17	9.04	偶尔	63	33.51
25~	110	58.51	从不	15	7.98
30~	56	29.79	日常生活受影响情况		
>35	5	2.66	每天	85	45.21
在业			>2 次/周	57	30.32
是	93	49.47	1~2 次/周	25	13.30
否	95	50.53	偶尔	12	6.38
家庭平均月收入 (元)			从不	9	4.79
<500	4	2.13	自觉生活质量		
500~999	6	3.19	很差	3	1.60
1000~1999	19	10.11	差	19	10.11
2000~2999	22	11.70	普通	119	63.30
3000~3999	30	15.96	好	45	23.94
4000~4999	34	18.09	很好	2	1.06
>5000	73	38.83	感觉到的压力		
			有	172	91.48
			无	16	8.52

从表2看出，照顾者以母亲为主，超过一半的母亲或父亲为了照顾孩子不在业，平均月收入>5000元的家庭只有少数，绝大部分的父母感觉到有压力，部分自觉健康状况比较差、感到焦虑、日常生活受影响、自觉生活质量差。

2.2 不同运动功能级别脑瘫患儿父母日常生活情况比较

依据脑瘫患儿运动功能测定方法，188例脑瘫患儿中Ⅰ级1例、Ⅱ级8例，Ⅲ级56例，Ⅳ级77例，Ⅴ级46例。不同运动功能级别脑瘫患儿父母感觉到的压力差异有统计学意义

($F=11.856$, $p=0.018$) ; 患儿父母感到焦虑差异有统计学意义 ($F=11.446$, $p=0.022$) 。IV级运动功能脑瘫患儿父母所感到的压力得分最高; V级运动功能脑瘫患儿父母所感到的焦虑得分最高。

表 3 不同运动功能级别脑瘫患儿父母日常生活情况 (n=188)

患儿运动功能分级	患儿父母日常生活得分情况						
	自觉健康状况 ($\bar{x} \pm s$)	感觉到的压力 ($\bar{x} \pm s$)	感到焦虑 ($\bar{x} \pm s$)	工作状况 ($\bar{x} \pm s$)	吸烟情况 ($\bar{x} \pm s$)	饮酒情况 ($\bar{x} \pm s$)	打算再生育 ($\bar{x} \pm s$)
I 级、II 级	76.50±10.52	78.65±8.33	78.57±8.64	76.88±9.36	90.63±10.55	91.47±9.76	111.75±10.91
III级	101.36±10.87	99.40±10.33	79.83±9.88	94.50±8.53	96.76±9.67	97.82±9.57	98.19±8.98
IV级	94.56±9.82	105.50±10.02	109.25±10.36	91.45±9.53	90.97±9.46	90.29±8.52	96.64±9.37
V 级	89.17±9.36	99.37±9.77	141.50±10.78	98.59±8.98	97.57±9.45	95.52±8.78	90.80±7.46
F	2.520	11.856	11.446	2.161	2.216	2.658	1.133
p值	0.641	0.018	0.022	0.706	0.696	0.617	0.889

2.3 不同运动功能级别的患儿父母生活质量、抑郁发生、应对方式及社会支持、日常生活情况比较

表4不同运动功能级别的患儿父母生活质量、抑郁发生、应对方式及社会支持、日常生活差异 (n=188)

患儿运动功能分级	例数 (N)	百分比 (%)	患儿父母各项得分情况				
			生活质量得分 ($\bar{x} \pm s$)	社会支持得分 ($\bar{x} \pm s$)	应对方式得分 ($\bar{x} \pm s$)	日常生活差异得分 ($\bar{x} \pm s$)	抑郁发生得分 ($\bar{x} \pm s$)
I 级、II 级	9	4.8	88.54±10.64	34.63±7.17	36.69±5.90	51.90±6.93	39.38±9.33
III级	56	29.8	91.36±10.43	34.88±5.58	38.93±6.88	50.26±5.99	38.43±8.65
IV级	77	41.0	84.76±11.52	33.84±5.81	37.13±7.24	48.50±6.91	41.32±7.66
V 级	46	24.5	83.25±9.00	33.20±5.79	36.09±6.78	47.65±7.56	41.70±7.95
合计	188	100.0	88.04±10.95	33.87±5.83	37.38±6.98	50.02±6.83	40.62±8.18
F			2.806	1.555	1.153	2.562	1.789
p值			0.027	0.188	0.333	0.040	0.133

方差分析结果显示, 不同运动功能级别脑瘫患儿父母之间生活质量 ($F=2.806$, $p=0.027$) 、日常生活差异 ($F=2.562$, $p=0.040$) 存在统计学意义, 其余差异无统计学意义。结合统计描述可看出: I 级、II 级、III级运动功能脑瘫患儿父母的生活质量、日常生活得分高于IV级、V 级运动功能脑瘫患儿父母的生活质量、日常生活得分。脑瘫患儿父母的生活质量与社会支持得分两两相关性分析, 相关性存在统计学意义 ($r=0.439$, $p=0.000$) 。

3 讨论

康复的关键是早期诊断、早期治疗; 脑瘫患儿的黄金治疗时间是 0~6 个月^[2], 随着康复医学的发展, 有一些脑瘫患儿已进入正常化。本研究中, 从表 1 看出, 来院就诊的脑瘫患儿 84.57%能早期就诊, 及时接受康复治疗, 与我院早期康复干预, 患儿父母健康意识得到强化有关。

表 2 看出, 脑瘫患儿母亲或父亲为了照顾孩子不在业的占 50.53%, 平均月收入>5000 元的家庭只占 38.83%, 91.48%的分父母感觉到有压力, 25.00%的父母每天感到焦虑, 7.45%的父母每周多于几次感到焦虑。与国内报道基本相符, 张宝莲等报道, 34.7%脑瘫患儿家长存在不同程度的焦虑症状^[3]。余文玉等发现脑瘫患儿家长普遍存在着明显的焦虑情绪^[4]。因为脑瘫病程长, 高昂的医疗费用会给收入不高的家庭带来沉重负担和压力; 若放弃治疗又不忍心, 它涉及病情、社会关系、文化水平、道德伦理等诸多方面因素, 可能经历长时间的心理冲突, 长期的心理冲突会导致慢性焦虑, 另外, 脑瘫患儿父母对脑瘫疾病知识了解不全面, 担心患儿身心发育, 以及上学、就业、生活自理和情感等问题, 更加重

了父母的焦虑^[5]。

Palisano等研发的粗大运动功能分级系统(GMFCS)得知,随年龄变化,将脑性瘫痪患儿分为4个年龄组(<2岁,~4岁,~6岁,~12岁),每个年龄组又根据患儿运动功能的表现分为I、II、III、IV、V,5个级别(I级最高,V级最低)。由于本课题的研究对象中,0~2岁的脑瘫患儿有182例(占96.81%),对照GMFCS系统,从<2岁组患儿运动功能状态描述可见,IV级、V级运动功能脑瘫患儿需要大人很多的时间和精力才能维持基本的坐姿和卧位,父母的生活质量明显受到影响。袁焕侠研究显示^[6]:I~III级的患儿功能受限程度较脑瘫引起的典型功能障碍要少,该类患儿运动功能改善的空间很大,只要不间断地坚持强化训练,许多III级和II级的患儿可以康复至I级,IV级、V级运动功能脑瘫患儿康复的难度较大,治疗时间长,所需的治疗费用相对也多,故生活压力较大;尤其是V级运动功能脑瘫患儿,康复更慢,其父母容易产生焦虑情绪。

外研究者通过对脑瘫儿家庭的个案追踪和质性分析研究发现,父母具有的许多正向特质对缓和危机冲击、调节压力、健康适应具有积极作用^[7]。脑瘫患儿父母表现出乐观、幽默的个性有助于患儿的康复,将脑瘫视为能够且即将克服的挑战,把抚养孩子看成再次评价自己生活、增强信仰的机会;在逆境中看到积极、看到孩子的进步、接受孩子的情况、满意孩子的成就均具有积极作用。本研究显示,45.21%的父母每天的日常生活受影响,自觉健康状况比较好的父母只占36.17%,此结果提示护理人员还应加强脑瘫患儿父母对健康概念的认知,用成功康复的实例鼓励他们,让父母看到希望,对康复治疗充满信心,积极配合治疗。让父母们相互交流沟通,他们有相同的经历,所以共同语言较多,可以让积压的情绪得到一定的宣泄。

研究中,脑瘫患儿父母的生活质量与社会支持得分两两相关性分析,相关性存在统计学意义($r=0.439, p=0.000$)。除了在医院之外,全社会有必要给与脑瘫患儿家庭各方面的帮助,包括政策方面(如家庭病床的医疗保险、新农合政策倾斜),尤其对于低收入或无业的脑瘫患儿父母,应给与更多的关心和帮助。小儿脑瘫属于慢性病的范畴,有研究表明^[8]:社区实施健康管理在慢性病防治中具有非常重要的社会意义和经济学价值,是一种较理想的慢性病防治医疗服务模式。故在社区提供具体的服务能促进脑瘫患儿的康复,也能帮助其父母减轻压力和焦虑情绪,提高生活质量。

参考文献

- [1]唐久来,吴德.小儿脑瘫引导式教育疗法[M].北京:人民卫生出版社,2009:1-16.
- [2]郭俊梅,古晓萍,罗云玲.脑瘫患儿父母与其他患病儿童父母的自觉自我效能比较[J].广东医学,2010,31(16):2151-2152.
- [3]张宝莲,王遐,张利红.脑瘫患儿父母焦虑状况调查与对策[J].中国实用神经疾病杂志,2008,11(5):99-100.
- [4]余文玉,肖农.脑瘫患儿家长生活质量以及焦虑、抑郁情绪的研究[J].重庆医科大学学报,2009,34(9):1260-1262.
- [5]李林.脑瘫患儿家长常见心理问题及干预对策的研究现状[J].中国康复理论与实践,2011,17(5):401-403.
- [6]袁焕侠,杨忠秀,史德利等.同步健康教育对小儿脑瘫运动功能康复的影响[J].徐州医学院学报,2013,33(6):410-412.
- [7]Fleischmann A. Narratives published on the internet by parents of children with autism: what do they reveal and why is it important [J]. Focus Autism Other Dev Disabil, 2004, 19(1): 35-43.
- [8]林中,潘建清,曾念彬等.健康管理在慢性病防治中的应用[J].实用预防医学,2012,19(5):767-768.