

基于 ICF-CY 个案管理康复模式对脑瘫儿童生存质量的影响

张伟云 李蕾* 罗娟子 焦小娟 白雪 曹建国

深圳市儿童医院 广东深圳 518000

摘要: 目的: 探索以家庭为中心的个案管理康复模式对脑瘫儿童生存质量的影响。方法: 通过选取 2021 年 5 月至 2024 年 1 月在我院住院的 42 位脑瘫儿童, 根据家长意愿分为对照组和干预组, 每组 21 名。对照组接受常规康复护理, 而干预组则在常规护理基础上, 应用 ICF-CY 理论框架, 制定以家庭为中心的个案管理模式。结果: 通过 SPSS 26 软件进行的多重线性回归分析显示, 干预组在生存质量、粗大运动功能及日常生活能力方面均显著优于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。结论: 建立以家庭为中心的个案管理康复模式能有效提升脑瘫儿童的康复效果, 进而提高其生存质量。

关键词: 脑瘫; 个案管理; 生存质量

脑性瘫痪, 一种涉及中枢神经系统的发育性障碍, 其特征为持续性的运动和姿势功能受损, 导致活动受限。这种状况通常源于胎儿或婴幼儿时期脑部遭受的非进行性损伤, 可能伴随着感觉、认知、交流和行为方面的多重问题。此外, 患者还可能面临癫痫和骨骼肌肉疾病等并发症^[1]。国际功能、残疾与健康分类—儿童与青少年版 (ICF-CY) 是针对儿童及青少年这一群体特定需求; 它融合了心理学、教育学与残疾学科等领域的现代观念与技术, 以全面保护孩子的权益, 同时为学生和青少年的发展。针对这一群体的特定需求, 发展了相应的分类系统和评估工具^[2-3]。家庭为中心的个案管理模式因其能够提供全面且连续的照护, 有效整合医疗和社会资源, 确保服务的连贯性, 而受到学术界的高度重视^[4-5]。尽管如此, 将此模式应用于脑瘫儿童的治疗和康复, 尚处于起步阶段, 需要更多的研究来探索其潜力和效果。本研究旨在填补这一空白, 利用评估以家庭为中心的个案管理康复模式对脑瘫儿童生存质量的影响, 为未来的临床实践和研究提供指导。现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

本研究针对 42 名住院脑瘫患儿, 涵盖了年龄从 0.5 岁至 5.92 岁, 平均年龄为 3 岁的群体。经过医院伦理委员会的批准, 并由家属或监护人签署了知情同意书。

1.2 纳入与排除标准

纳入标准包含年龄在 0 到 6 岁之间的、意识清晰、能够理解并遵循口头指令的脑瘫患儿。排除标准涉及因癫痫、

视力问题或其他脑部功能障碍而无法配合治疗的患者, 以及拒绝参与研究的患者及其家属。

1.3 方法

对照组患儿接受传统的康复训练, 而干预组在常规治疗基础上, 建立个案管理小组, 该小组由 4 名康复医师、1 名康复医学研究生和 3 名经验丰富的高年资护士组成, 根据制定康复方案, 每天进行 3 小时的家庭式康复训练, 持续 6 个月。

1.4 观察指标

1.4.1 粗大运动功能评估

通过使用 GMFM 测试量表进行评估, 共包含 5 个维度共 88 个条目, 评分越高, 表示粗大运动功能越优越。

1.4.2 日常生活能力评估

我们采用改良版的 Barthel 指数评定量表, 以评估患者的生活自理能力。评分越高, 患者的自理能力也相应越好。

1.4.3 质量调查问卷

采用普适性儿童生存质量调查问卷-3 脑瘫模块进行生存质量评估, 得分越低, 生存质量越高。

1.5 统计学处理

采用 SPSS26.0 统计学软件, 以各观察指标康复训练前后差值比较为因变量, 以患儿年龄、性别及分组作为自变量, 实施多元线性回归分析, 以验证概率检验 $P=0.05$ 。

2 结果

2.1 粗大运动功能: 康复训练前后, 两组患儿的粗大运动功能评分差值比较显示, 干预组的改善显著优于对照组 (P

< 0.05)。见表 1。

表 1 两组患儿的粗大运动功能评分差值比较

	B	t	显著性
常量	48.009	3.686	0.001
组别	-1.42	-2.555	0.015
性别	2.791	0.441	0.662
年龄	0.535	0.181	0.857
G M F M 前	-0.92	-1.809	0.079
因变量: GMFM(后 - 前)			

2.2 日常生活能力

干预组在日常生活能力方面的提升明显高于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 两组患儿的日常生活能力评分差值比较

	B	t	显著性
常量	22.084	0.007	0.001
组别	-1.02	-3	0.005
性别	4.546	1.092	0.282
年龄	0.187	0.138	0.891
因变量: ADL(后 - 前)			

2.3 生存质量

康复训练后, 干预组的生存质量评分提高显著优于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。见表 3。

表 3 两组患儿的生存质量评分提高比较

	B	t	显著性
常量	-10.698	-2.288	0.028
PedSQL 前	0.98	17.336	0
组别	0.62	2.598	0.013
性别	-5.913	-2.178	0.036
因变量: PedSQL 后			

3 讨论

3.1 影响脑瘫儿童生活质量的关键因素分析

在 ICF-CY) 框架下, 评估和理解脑瘫儿童生活质量的多维度指标包括有参与、环境影响以及个人因素^[6]。本研究中, 脑瘫患儿的关节活动度 (b710) 和肌张力 (b735) 也是作为运动功能类别的关键指标, 儿童的身体活动和参与能力在很大程度上受其年龄、智力以及生理状况的影响, 智力越高, 运动功能越好, 其生活质量越高。此外, 智力功能 (b117) 和语言能力 (d133) 对于儿童的社交参与, 如基本的人际交往 (d710) 和参与游戏 (d880)^[7-9] 同样至关重要。

3.2 家庭为中心的康复治疗方案的的重要性与效果

以家庭为中心的康复治疗方案已被广泛认为是促进脑

瘫儿童发展和福祉的有效途径。根据 Das 等人的研究^[10], 手动拉伸在提高关节活动范围和减轻痉挛方面存在一定的局限性。因此, 强调了强化活动和目标导向干预在康复训练中的重要性。Faccioli^[11] 进一步指出, 力量训练应与多样化的活动项目相结合, 以实现更全面的康复效果。研究者如 Novak I^[12] 等强调, 通过支持父母参与孩子的康复过程, 不仅能够优化儿童的发展成果, 还能维护父母的心理健康。在本研究过程中, 通过家庭康复训练的实施, 鹰架式教学策略可被借鉴, 以提高家庭康复效果, 促进患儿的全面发展。这一策略包括一系列互动步骤: 从“提示”和“反馈”开始, 通过“建构”和“示范”引导学习, 进而进行“描述”和积极的“鼓励”与“表扬”。此外, “帮助”、“促进”、“倾听”以及作为“榜样”的角色, 都是支持患儿学习过程中不可或缺的元素。“回忆”和“建议”则为这一循环过程提供了闭环, 使得患儿能够在安全的环境中不断尝试和进步。

3.3 个案管理康复模式的构建与实施

根据英国国家医疗与临床优化研究所 (NICE) 的临床实践标准指南^[13], 个案管理康复模式强调制定针对每位儿童或青少年的个性化目标和干预计划, 该模式以患儿为中心, 由个案管理师主导, 负责协调多学科团队, 确保提供连贯、综合的照护服务^[14]。本研究提出的个案管理康复模式融合了患儿偏好、习惯、运动功能、日常生活自理、沟通交流能力以及环境因素, 简称为 MACE 模式。通过个案管理的实施, 专科护士成功激发了患儿家长的参与热情, 引导他们掌握必要的家庭康复技能, 并定期提供患儿康复进展的反馈, 动态评估功能状态, 并据此调整康复方案, 以优化康复成果。干预组中, 家长的参与度较高, 对康复成果的期望更为积极, 患儿的参与度和积极性也相应提高。研究建立了一个以家庭为中心的评估模型, 公式为 $Y = -10.698 + 0.98 \text{PedSQL 前} + 0.062 \text{组别} - 5.913 * \text{性别}$, 用以预测康复效果。然而, 本研究的样本量有限, 还建立了以家庭为中心的个案护理康复体系, 涉及许多复杂多样的问题因素。未来研究需要进一步探索如何根据 MACE 模式为每个家庭定制个性化的康复方案, 以实现最佳的康复效果。

参考文献:

[1] 中国康复医学会儿童康复专业委员会, 中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会, 中国医师协会康复医师分会儿童康复专业委员会, 等. 中国脑性瘫

痪康复指南(2022)第一章:概论[J].中华实用儿科临床杂志,2022,37(12):887-892.

[2]王玉昌,吴月,付亏杰,等.基于ICF-CY平衡姿态悬吊治疗方案的设计[J].中国康复理论与实践,2023,29(11):1316-1326.

[3]More than visual-spatial skills: The important role of phonological awareness in mathematical abilities among Chinese primary school children[J]. Li Liyan,Zhang Heyi,Qi Yue,Lei Xiuya,Yu Xiao,Liu Haoning.Current Psychology.

[4]O' Hearn Ulch PA,Schmidt MM.Clinical nurse specialist as community-based nurse case manager:integral to achieving the triple aim of healthcare[J].Nurse Lead,2013,11(3):32-35.

[5] Woodward J,Rice E.Case management[J].Nurs Clin N Am,2015,50(1):109-121.

[6]Almasri NA, Alquaqzeh FA. Determinants of Quality of Life of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review. Phys Occup Ther Pediatr. 2023;43(4):367-388.

[7]Beckers LWME, Geijen MME, Kleijnen J,. Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a systematic review. BMJ Open. 2020 Oct 6;10(10):e035454.

[8]Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. Phys Occup Ther Pediatr 2011;31:198 - 213.

[9]Management of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals. (2018). Available online at: <http://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/> (accessed August 6, 2021).

[10] Das SP, Ganesh GS. Evidence-based approach to physical therapy in cerebral palsy. Indian J Orthop.(2019) 53:20 - 34.

[11] Faccioli S, Pagliano E, Ferrari A, Maghini C. Evidence-based management and motor rehabilitation of cerebral palsy children and adolescents: a systematic review. Front Neurol. 2023 May 25;14:1171224.

[12] Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, Langdon K. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020 Feb 21;20(2):3.

[13] NICE guidelines: Spasticity in under 19s: management. (2012-2016). Available online at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg145> (accessed August 6, 2021).

[14] 张林. 儿童结核病个案管理实践的构思与初探 [J]. 上海护理, 2021,21(9):71-73.

作者简介:

张伟云(1981—),女,汉,广东深圳,本科,深圳市儿童医院,副主任护师,儿童康复及护理。

通讯作者:李蔷(1971—),女,汉,广东深圳,本科,深圳市儿童医院,副主任护师,儿童康复及护理。

基金项目:

年份:2021年,实施单位:深圳市儿童医院,项目名称和项目编号:基于ICF-CY个案管理康复模式对脑瘫儿童生存质量的影响,(JCYJ20210324135002006)。