

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2017.10.001

· 专题 ·

脑性瘫痪儿童功能特点分析与个别化康复策略设计 ——基于ICF-CY理论与方法

杨桃^{1,2}, 王国祥^{1,2}, 邱卓英^{1,2,3}, 黄珂^{1,2,3}, 孙慧珍^{1,2}, 殷荣宾^{1,2}

[摘要] **目的** 应用ICF-CY对脑瘫儿童主要功能障碍及康复策略进行系统研究。**方法** 使用脑性瘫痪ICF-CY的核心分类集,并综述相关文献,分析脑瘫儿童的身体结构和功能、活动和参与状况,特别是运动功能障碍。基于ICF-CY的理论架构,根据儿童发展的理论,探讨脑瘫儿童的康复策略。**结果** 脑瘫儿童主要功能障碍在身体结构和功能方面表现为脑结构的异常以及脑功能障碍,运动功能障碍;在活动和参与方面,认知、活动、自理等存在障碍,参与游戏、休闲和教育活动有局限,并受到环境因素的影响。脑瘫儿童的康复策略要从身体结构和功能、活动和参与以及环境因素考虑,制定符合个人特点的方案。**结论** 应用ICF-CY分析脑瘫儿童的功能障碍,构建个别化的康复策略,促进脑瘫儿童全面康复。

[关键词] 脑性瘫痪;功能状态;康复策略;国际功能、残疾和健康分类(儿童和青少年版)

Analysis of Functioning and Disability, and Design of Individualized Rehabilitation Strategies for Children with Cerebral Palsy Using ICF-CY

YANG Tao^{1,2}, WANG Guo-xiang^{1,2}, QIU Zhuo-ying^{1,2,3}, HUANG Ke^{1,2,3}, SUN Hui-zhen^{1,2}, YIN Rong-bin^{1,2}

1. School of Physical Education and Sport Sciences, Research Center of Disability Evaluation and Sport Rehabilitation, Soochow University, Suzhou, Jiangsu 215021, China; 2. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Centre, WHO Family of International Classifications Collaborating Center in China, Beijing 100068, China; 3. China Key Laboratory of Classification, Evaluation and Rehabilitation (Sport) of Intellectual and Developmental Disability, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China

Correspondence to WANG Guo-xiang, QIU Zhuo-ying. E-mail: kwang63@163.com (WANG Guo-xiang); qiutiger@hotmail.com (QIU Zhuo-ying)

Abstract: Objective To explore the functioning and disability and individualized rehabilitation strategies for children with cerebral palsy using ICF-CY. **Methods** ICF-CY core set for children with cerebral palsy was used, and literatures of functioning and disability (motor function) and physical activity and exercise rehabilitation for children with cerebral palsy were reviewed systematically. Based on the theoretical framework of ICF-CY and the theories of children's development, the rehabilitation strategies for children with cerebral palsy were discussed. **Results** The main functioning and disability for children with cerebral palsy were impairment of brain structure and nerve system and motor function at body level; activity limitation and participation restriction in cognition, mobility and self-care, and restriction in participation in games, leisure and educational activities at individual level and related environmental factors. The rehabilitation strategies of children with cerebral palsy should be based on the physical structure and function, activities and participation, as well as environmental factors, to develop programs that met the characteristics of the individual. **Conclusion** The characteristics of functioning and disability for children with cerebral palsy were analyzed using ICF-CY. Individualized rehabilitation strategies should be developed to promote the overall developments for children with cerebral palsy.

Key words: cerebral palsy; functioning; rehabilitation strategies; International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version

[中图分类号] R742.3 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2017)10-1117-06

[本文著录格式] 杨桃, 王国祥, 邱卓英, 等. 脑性瘫痪儿童功能特点分析与个别化康复策略设计——基于ICF-CY理论与方法[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(10): 1117-1122.

CITED AS: Yang T, Wang GX, Qiu ZY, et al. Analysis of functioning and disability, and design of individualized rehabilitation strategies for children with cerebral palsy using ICF-CY [J]. Zhongguo Kangfu Lilun Yu Shijian, 2017, 23(10): 1117-1122.

基金项目: 中央级公益性科研院所基本科研业务费专项资金项目(重大科学研究引导基金项目)(No.2017CZ-7)。

作者单位: 1. 苏州大学体育学院, 残疾功能评定与运动康复研究中心, 江苏苏州市 215021; 2. 中国康复研究中心康复信息研究所, 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心, 北京市 100068; 3. 中国智力和发展性残疾分级、评估和康复(运动)重点实验室, 郑州大学, 河南郑州市 450001。作者简介: 杨桃(1994-), 女, 汉族, 江苏宿迁市人, 硕士研究生, 主要研究方向: 运动康复。通讯作者: 王国祥、邱卓英。E-mail: kwang63@163.com (王国祥); qiutiger@hotmail.com (邱卓英)。

《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)是有关健康及与健康相关因素的分类体系,强调疾病、功能、个人和环境间的交互作用,并从正向的观点描述个人的健康状况^[1]。

脑瘫是指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,这种症候群是由于发育中的胎儿或婴幼儿脑部非进行性损伤所致。脑瘫的运动障碍常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫和继发性肌肉、骨骼问题。脑瘫是一种发展性残疾。该诊断分析了脑性瘫痪的临床症状,并引入功能诊断的理念,分析相关的功能障碍。鉴于脑瘫涉及的功能复杂性,以ICF(儿童和青少年版)(ICF-CY)为工具对儿童进行全面功能分析,并运用结构化的ICF核心分类集,从身体水平、个体水平和社会水平对脑瘫儿童的功能进行全面评价非常必要^[2-4]。ICF-CY更关注儿童发育与发展,并为儿童的功能诊断、干预和评估提供了方法和工具^[5]。本文从发展性残疾角度,运用现代儿童康复理论,ICF-CY的理论与方法^[6],分析脑瘫儿童的典型身体结构与功能损伤、活动受限和参与局限,探讨脑瘫儿童的康复策略。见图1。

1 脑瘫儿童功能分析——ICF-CY架构与方法

儿童发展是儿童康复的终极目标。在康复中,专业人士以及跨学科和利益相关者需要用明确一致性的描述和理解的语言,来准确表达发展中的儿童的能力和需要。ICF-CY可以提供语言和框架来系统地传达信息,向儿童学科的专业人士传达信息,提供描述儿童综合功能的方式^[6]。

《欧洲脑瘫监测参考和训练手册》根据运动障碍的性质和类型,基于主要的神经运动异常症状,将脑瘫分为3类,即痉挛型、不随意运动型和共济失调型,不随意运动型进一步分为肌张力障碍和手足徐动舞蹈病^[7]。根据中国脑性瘫痪康复指南(2015版),脑瘫临床分型涉及痉挛型(包括四肢瘫、双瘫和偏瘫)、不随意运动型、共济失调型以及混合型^[7]。相关流行病学分析显示,脑瘫患儿70%有其他伴随症状及共患病,52%有智力障碍、45%有癫痫、38%有语言障碍、28%有视觉障碍或8%有严重视觉障碍、12%有听力障碍以及吞咽障碍等^[8]。运动功能异常和运动控制是脑瘫的主要障碍特征^[9]。中国脑瘫的流行率为1.8%~4.0%^[10]。脑瘫诊断必备条件有中枢性运动障碍持续存在、运动和姿势发育异常、反射发育异常和肌张力及肌力异常^[3]。脑瘫诊断中也要考虑到儿童在身体结构和功能损伤,以及活动受限和参与局限。

ICF-CY脑瘫核心分类集是基于ICF-CY分类架构建立的适于脑瘫功能障碍特点的功能分析与记录工具^[11]。它包括简明版和综合版两种,综合版完整详细地对0~18岁脑瘫儿童的功能状态进行描述,为脑瘫儿童的功能评估提供工具^[12-15]。ICF-CY脑瘫核心分类集更关注脑瘫儿童面临的发展、参与困难,以及家庭环境等对儿童成长和发展的影响^[16],能够对脑瘫儿童的典型功能作出系统性分析。见图1。

2 脑瘫儿童身体结构和功能分析

身体结构和功能分析从身体层面对脑瘫儿童的功能进行评

价。身体结构是躯体如器官、肢体及其构成成分的解剖结构,损伤是由于明显的偏差或损伤造成的身体功能或结构问题。身体功能是指身体各系统的生理功能^[17]。脑瘫儿童的主要功能障碍受中枢神经系统影响,由与运动相关的结构决定,需要全面分析脑瘫患儿的脑、骨骼、肌肉和关节的结构和功能等问题。

2.1 脑结构与精神功能

脑瘫的运动障碍与脑基底节和丘脑病变(s1103)有关,与白质(s1107)损害导致脑连接性破坏有关^[18]。Mailleux等^[19]使用半定量MRI量表评估神经解剖损伤,发现皮质深层灰质(s1100)的病变位置和程度与脑室周围白质(s1107)相比,更能影响单侧脑瘫儿童的上肢功能。脑部深层损伤导致运动功能的肌张力问题和认知能力障碍^[20]。

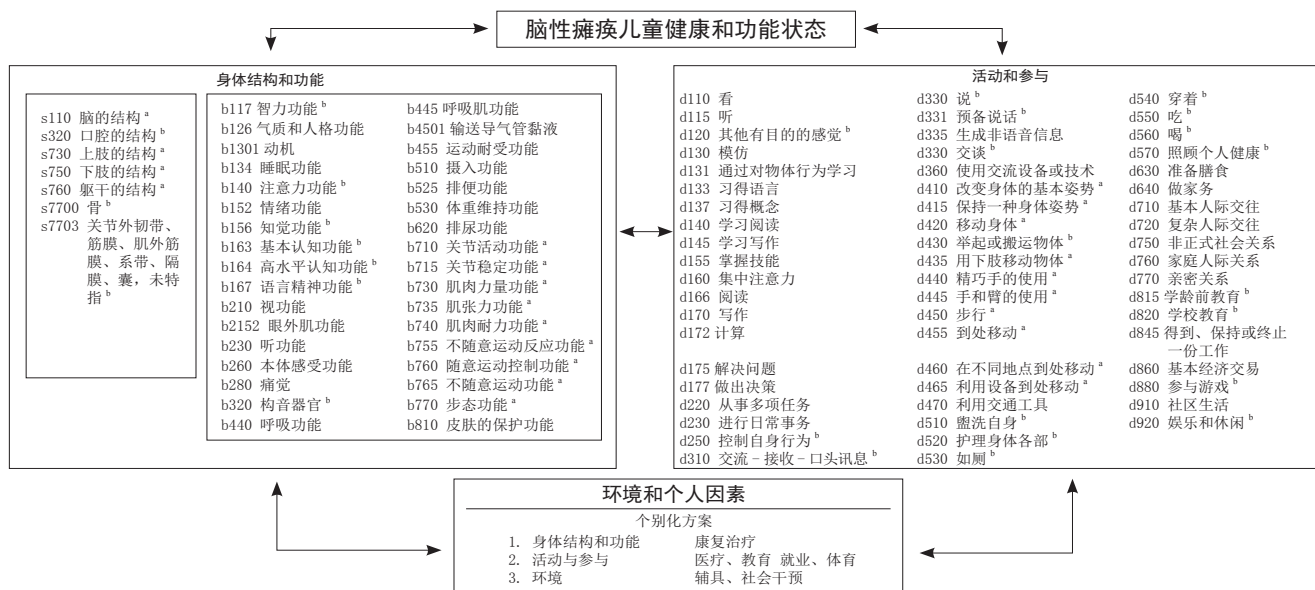
精神功能涉及大脑的功能,包括整体精神功能和特殊精神功能。脑瘫儿童脑的结构(s110)损伤,除了导致运动障碍和姿势异常外,还经常会导致脑瘫儿童出现其他神经发育障碍或损伤,影响其智力功能(b117)、注意力功能(b140)、记忆功能(b144)、知觉功能(b156)、认知功能(b163和b164)以及语言精神功能(b167)等^[21]。

2.2 肌肉骨骼系统与运动功能

脑瘫儿童由于运动和姿势发育异常,导致骨骼、肌肉功能和结构改变。关节活动度决定肢体的活动范围,关节稳定性影响运动的质量。脑瘫儿童在关节活动功能(b710)和关节稳定功能(b715)上存在障碍。肌肉力量功能(b730)是与肌肉或肌群收缩产生力量有关的功能;肌张力功能(b735)是肌肉在静息状态下的紧张度和肌肉被动和主动运动时抗阻力的功能^[17]。肌肉力量是机体进行运动的基础,肌张力是维持身体姿势的基础。脑瘫儿童普遍存在肌肉力量低下、肌张力过高,导致随意运动受限,异常的运动模式或姿势、关节挛缩、骨骼变形等。肌肉耐力功能(b740)是与在所需时段内维持肌肉收缩有关的功能^[21]。肌肉耐力影响动作姿势的维持和运动的持续。脑瘫儿童由于肌张力和肌力异常,肌肉耐力弱,动作维持时间较短,在物理治疗中,各种爬、跪、坐等姿势训练,儿童很难保持动作,而出现动作变形或终止的情况。

头颈部(s710)的发育影响着儿童整体发育水平。头部发育不全除表现畸形外,会导致一些功能发育异常,也会表现为运动落后或姿势异常等。头围大小可反应头颅大小和脑发育程度,而头颅的结构发育需要考察颅骨(s7100)的发育。脑(s110)发育受损以及头颈部肌肉(s7104)发育不足,导致头部控制障碍,出现头后垂、头背屈及斜颈等异常姿势^[22]。

痉挛型脑瘫儿童上肢常并发关节畸形。肩关节常呈内收、旋前,肩部的结构(s720)改变^[23];长时间姿势保持导致肩关节(s7201)挛缩,肩部骨(s7200)产生应力性变化,肩部肌肉(s7202)肌力异常;上交叉紧张使背部肌肉过度伸展,肩胛骨过度前伸,难以进行肩胛骨与上臂(s73000)分离运动,易形成翼状肩。肩胛骨的活动(b7200)受限,影响脑瘫儿童上肢活动范围,导致上肢操作技能的学习困难。



注：a. 涉及脑瘫临床诊断标准的主要类目；b. 涉及脑瘫伴随的身体功能和活动受限的主要类目

图1 基于ICF-CY脑瘫儿童健康状况分析

脑瘫儿童长期姿势保持，躯干前屈、圆背坐，会导致骨盆部的结构(s740)改变，使得骨盆前倾或侧倾，影响骨盆活动(b7201)。圆背坐等姿势易导致躯干的结构(s760)中脊椎的结构(s7600)和躯干肌肉(s7601)改变，导致脊柱侧弯、脊柱旋转错位。肌张力异常和肌力弱等影响骨盆和脊柱正常位置，脊柱矢状面失衡，腰椎(s76002)前凸，骨盆前倾和骶骨(s76003)倾斜，可能增加青少年期脊柱不稳定，增加腰痛和退行性脊柱前移的风险^[24]。痉挛型脑瘫儿童腓绳肌肌张力高，腓绳肌痉挛导致脑瘫儿童膝关节屈曲、髋关节屈曲的异常姿势，髂腰肌肌张力高、臀大肌的力量弱会造成脑瘫儿童髋关节屈曲的异常姿势，对儿童的站立、行走都有影响，阻碍运动功能的正常发育。

脑瘫下肢常表现为内收、内旋，下肢的结构(s750)不能处于正常位。脑瘫儿童常见的骨骼畸形是髋关节(s75001)发育异常^[25]，易导致髋关节脱位，影响患儿日常生活^[26]。痉挛型脑瘫多存在尖足、交叉步态等^[27]，踝和足的结构(s7502)改变使足部存在内翻或外翻。Romkes等^[28]发现，偏瘫儿童踝关节过度跖屈。Dursun等^[29]发现，小腿三头肌严重痉挛或股四头肌痉挛或控制力弱，导致膝关节在站立相中期出现过伸展。

2.3 肌肉骨骼系统与反射、姿势控制和步态功能

脑瘫儿童存在姿势和反射异常以及运动模式异常。运动反射功能(b750)涉及牵张反射(b7500)、由不良刺激引起的反射(b7501)、由外感受器刺激产生的反射(b7502)等，这些运动反射功能情况可以反映脑瘫儿童原始反射残存、有益反射建立、病理反射出现等情况，为判断脑瘫儿童的神经发育水平和具体分型提供依据。反射发育评定可反映中枢神经系统发育情况，是脑瘫诊断与评定的重要内容之一。按神经成熟度，可以分为原始反射、姿势反射、平衡反应以及正常情况下诱导不出来的病理反射。

随意运动控制功能(b760)是与随意运动和协调相关的功能。对于脑瘫儿童而言，自主控制粗大和精细运动的能力即简单随意运动控制(b7600)和复杂随意运动控制(b7601)，涉及身体平衡和协调能力(b7602)的控制，可以通过观察或仪器测量不同体位、动作状态下的肌肉控制能力和姿势保持能力加以评定。在不同体位、动作下的姿势保持，需要手臂或腿支撑功能(b7600)。

不随意运动型脑瘫儿童由于锥体外系损伤，突出表现为不自主肢体运动，即不随意运动功能(b765)，可表现为手足徐动(b7650)、震颤(b7651)、舞蹈等。

步态功能(b770)是与步行、跑步或其他全身运动相关运动类型的功能^[21]。步态功能也是运动控制功能的表现，步态功能异常会影响脑瘫儿童的运动模式和姿势控制，长期不纠正会导致模式固化，障碍程度加深。Eek等^[30]发现，脑瘫儿童的步态模式与正常情况不同，步速慢，脚间距增加，关节压力增加；肌肉紧张、运动控制受损、肌肉挛缩、骨骼畸形和腿长差异等可能会影响步态。常见痉挛型步态、偏瘫步态等异常步态是多种疾病的外在反映，是机体代偿的表现^[31]。Peterson等^[32]分析脑瘫儿童的肌肉、关节功能的不平衡，导致运动过程中的动态问题出现，随着时间的推移，姿势可能会有所变化。肌肉挛缩会引起异常运动和姿势扭转问题，挛缩和关节不稳定导致手臂功能障碍，对步态有不利影响。

3 脑瘫儿童活动和参与功能分析

活动和参与分析从个体层面对于脑瘫儿童进行功能评价。活动是由个体执行一项任务或行动，活动受限是个体在进行活动时可能遇到的困难；参与是投入于生活环境中，参与受限是个体投入于生活环境中可能体验到的问题^[17]。脑瘫患儿的姿势和运动发育异常，伴随认知功能损伤等，导致其活动受自身障

碍的局限,与正常儿童相比,脑瘫儿童的活动和参与水平较低,主要表现在认知、活动性、自理功能、参与游戏、休闲的功能以及教育和体育活动受限和参与局限。

3.1 认知功能

良好的认知能力是儿童接受外界信息进行有效学习的基础。脑瘫是常见的发展性残疾,约一半脑瘫患儿有智力障碍^[33]。智力功能(b117)、认知功能(b163和b164)等损伤,严重影响脑瘫儿童的成长发育。脑瘫儿童的智力障碍在注意力、记忆力及空间思维方面尤其明显,影响了脑瘫儿童的社会交流和沟通学习。脑瘫儿童学习兴趣不高、注意力不集中、接受能力有限等问题造成动作学习困难,不易掌握良好运动模式和运动技能。运动功能的改善受智力水平的制约,而运动功能的发展可促进智力水平的提高^[34]。

3.2 活动功能

脑瘫儿童的活动是在基本功能的基础上,由粗大运动和精细运动构成的指向一定目标的活动所构成。脑瘫儿童的粗大运动功能主要表现在改变身体的基本姿势(d410)方面,包括躺下、蹲下、跪下、坐下、站起、屈身、移动身体重心以及滚动;保持一种身体姿势(d415)方面,包括躺、蹲、跪、坐、站和头部姿势的保持;移动自身(d420)方面,包括坐姿移动自身和躺姿移动自身;举起和搬运物体(d430)方面,包括举起,用手搬运,用手臂抱动,肩、臀和背搬运,用头顶,放下物体;用下肢移动物体(d435)方面,包括用下肢推动、踢;步行(d450)、移动(d455-d469)^[21]。

脑瘫儿童因其发育水平落后和肌力问题等,存在抬头困难,不会爬,无法保持坐姿、站姿,不能很好保持跪姿,身体灵活运用困难,下肢无力或下肢紧张踢腿困难等。异常的步态和身体姿势控制弱,导致行走困难、活动范围受限。

脑瘫儿童精细运动表现在精巧手的使用(d440),包括拾起、抓住、操纵、释放;手和手臂的使用(d445),包括拉、推、伸、转动或旋转手或手臂、抛出。在脑瘫儿童上肢检查时,可能发现拇指内扣,手指抓握障碍,抓放不自如,上肢不能很好抬起,手臂屈伸受限,旋转、抛出困难。

3.3 自理功能

自理是儿童照顾自我的一系列的活动,标志着儿童成长和发育水平。脑瘫儿童的自理活动是其运动能力水平和智力障碍程度的体现。脑瘫儿童的自理包括日常生活中的盥洗自身(d510)、护理身体各部(d520)、如厕(d530)、穿着(d540)、吃(d550)、喝(d560)等方面。运动功能水平不同的脑瘫儿童,存在自理水平差异。汤加利等^[35]发现,学龄期脑瘫儿童的日常生活活动能力与运动功能分级相关,特别是手功能和上肢功能,对进食(d550和d560)、梳洗和沐浴(d510和d520)、穿衣(d540)、控制二便(d530)有重要意义。杨杰等^[36]发现,脑瘫儿童生活自理能力不足,主要表现在进食(d550和d560)、梳洗(d510)、穿衣(d540)、如厕(d530)等障碍。

3.4 参与游戏和休闲功能

参与游戏(d880)以及参与娱乐和休闲(d920)是儿童学习和

发展新的技能和行为的主要方式^[37]。脑瘫儿童的功能障碍限制着游戏的参与程度,不管在单独游戏、旁观游戏、平行游戏还是共享合作游戏中。Hwang等^[38]发现,身体功能的差异对游戏结果产生很大影响,通过玩家平衡可以让脑瘫青少年感受到锻炼蹬踏能力和瞄准能力游戏的乐趣和公平性,促进他们参与游戏。脑瘫儿童运动障碍及其他方面的问题,影响着他们的移动、解决问题、沟通和社会交流,因此,脑瘫儿童可能更少参与休闲活动^[39]。Michelsen等^[40]发现,脑瘫青少年与正常青少年相比,和朋友在一起交流的时间较少,有组织的运动较少,运动障碍和智力障碍的青少年每天玩电子游戏的可能性比一般青少年要低,脑瘫儿童每天都有大量的电视节目娱乐。Law等^[41]调查发现,脑瘫儿童的参与模式与其他身体残疾儿童没有差异,有观看电视、上网、听音乐、功课、拨打电话、卡片游戏、散步或远足、绘画、水上运动等。

3.5 参与教育和体育活动

教育活动是儿童学习知识、培养人格、发展各项素质和技能的途径。教育能够提高脑瘫儿童的认知水平,促进身体运动发展,培养社会交往能力。脑瘫儿童主要参与学前教育(d815)和学校教育(d820)。王和平^[42]发现,脑瘫儿童由于身体功能障碍,大部分学龄前教育(d815)在康复机构和家庭中进行,家庭早期的教育主要是言语教育和简单的认知教育,家长期望学前教育机构创造条件,让脑瘫儿童接受早期学前教育,促进他们的全面发展。通常脑瘫儿童参与教育受自身功能情况局限,功能障碍轻微的儿童能在普通学校,接受正常教育或融合教育;运动障碍且伴有认知等问题的儿童,大多进入特殊学校;还有部分功能障碍严重的脑瘫儿童,只能在家中或康复机构接受康复和教育。熊妮娜等^[43]发现,在随访的学龄期脑瘫儿童中,一半以上接受了普通小学教育,20%在家没有接受学校教育,其余在特殊学校和养护机构接受教育。

体育活动作为教育的一部分,能有效促进儿童身体活动,锻炼儿童的认知能力,提升儿童沟通交流能力,有利于身心发展。Michelsen等^[40]发现,脑瘫儿童体育活动参与不足,有组织的运动较正常儿童更少。脑瘫儿童体育活动参与不足受其运动功能障碍以及其他障碍影响,同时与适应性体育发展等原因有关。

4 环境因素对脑瘫儿童发展的影响

环境因素分析从社会层面描述脑瘫儿童的功能发展。环境因素构成了人们生活和指导人们生活的自然、社会和态度环境^[17]。环境因素影响脑瘫儿童的发展,同时也是导致儿童脑瘫的可能原因。对于脑瘫儿童运动功能康复的影响主要涉及家庭、学校、医院、社会几方面,其中辅助用具给脑瘫儿童的发展带来重要影响。

针对脑瘫儿童,个人室内外移动和运输用的产品和技术(e120)能一定程度上辅助脑瘫儿童运动,扩大其活动能力,如矫形器有助于保持运动范围^[44]。辅助用具补偿和改善脑瘫儿童的活动,使他们尽可能适应康复、教育和日常生活要求,是脑瘫儿童参与社会生活以及保持较好生活质量的基本保障^[45]。

就家庭而言,直系亲属家庭(e310)和大家庭中的亲属(e315)了解脑瘫疾病早期发现、早期治疗的原则^[31],有利于帮助脑瘫儿童抓住治疗时机;另一方面,家庭是患儿待的时间最长的地方,父母给予合理的家庭康复也会对患儿运动功能改善产生一定影响^[32];同时,直系亲属家庭成员的个人态度(e410)和大家庭成员的态度(e415)对脑瘫儿童康复也会带来一定影响,在功能训练时,家庭成员的支持和鼓励,对于脑瘫儿童进行训练是一种不可缺少的力量。Law等^[40]发现,在家庭收入较低、单亲和受访父母受教育程度较低的家庭中,儿童的参与程度较低。

在医院康复中,卫生专业人员(e355)的专业水平和操作能力是脑瘫医疗康复的保障。美国物理治疗协会推进使用ICF和物理治疗师指南来发展物理治疗师的专业技能,促进在临床中使用更多证据和反馈来提高临床决策,促进物理治疗更好地开展^[46]。而卫生专业人员的个人态度(e450)对患儿的功能恢复的影响同样不可忽视,合理处理自身和患者的治疗情绪有利于康复的进行。

学校是培养儿童身心发展的地方。为脑瘫儿童的成长提供教育保障,特别是在学校环境中师生对于脑瘫儿童的接纳和尊重,是脑瘫儿童参与个体化功能康复教育的前提。教育用的产品和技术(e130)在学校的适应性课堂上比较常见。

在社会环境中,与脑瘫儿童相关的朋友(e320)和熟人、同伴、同事、邻居和社会成员(e325)(如老师、同学),会参与到脑瘫儿童生活和学习中,他们对待脑瘫儿童的态度以及社会的态度(e460),都会影响患儿对自身疾病的看法和态度,以及康复的信心。通信用的产品和技术(e125)也为脑瘫康复提供了康复信息接受和交流平台,如通过微信对脑瘫家长进行康复训练指导,帮助家长更有针对性地对孩子进行家庭康复,获得较好训练效果^[47]。

与脑瘫儿童运动康复相关的服务、体制和政策,如社会保障的服务、体制和政策(e570),全社会支持的服务、体制和政策(e575),卫生的服务、体制和政策(e580),教育和培训的服务、体制和政策(e585)等,从各个层面保障脑瘫儿童康复的权益,并积极采取相应的帮助。2014年中国国际康复辅助器具博览会暨脑瘫功能与重建学术会议上,各领域的专家学者深入探讨了脑瘫功能重建与康复的问题^[48]。

5 功能导向的脑瘫儿童个别化康复策略设计

根据ICF-CY的理论分析脑瘫儿童功能障碍特点,按照ICF-CY理论架构,从身体结构和功能、活动和参与以及环境因素3个方面,以个别化方案的角度分析脑瘫儿童的康复策略。

5.1 针对身体结构和功能干预策略

脑瘫儿童存在的主要功能障碍是运动功能障碍,以及伴随的认知功能障碍等,脑瘫儿童身体结构和功能的损伤,需要进行康复治疗。

5.2 针对活动和参与策略

脑瘫儿童的基本活动能力、自理、参与游戏与休闲、教育

与体育活动等方面不足,需要进行来自医疗、教育、体育等方面的干预;步入成年后,又面临社会生活的问题,涉及职业方面的康复。在活动 and 参与层面,要根据活动受限和参与局限,设计综合性康复策略,通过医疗、教育、职业以及社会等途径,提升儿童的独立性,促进儿童的全面发展。

5.3 环境因素

在脑瘫儿童的康复进程中,必须将环境因素纳入其中。对于脑瘫儿童运动功能障碍改善,提高儿童生活自理能力,支持参与游戏、休闲、教育等功能的有利因素之一就是辅具的应用。辅具的发展给予脑瘫儿童功能帮助,提高脑瘫儿童的参与自由度。另一方面,社会干预也必不可少。家庭、学校、医疗机构的成员要给予脑瘫儿童身心发展的支持,相关的服务、体制和政策要保障脑瘫儿童的康复权益以及成长发展。

6 小结

本研究应用ICF-CY的相关工具,分析脑瘫儿童身体结构和功能损伤、个体活动和参与障碍,重点分析运动功能障碍,并分析环境因素的影响。脑瘫儿童功能障碍在身体结构和功能方面表现为脑结构的异常、肌肉骨骼系统及其神经反射等方面障碍;在活动 and 参与方面,在认知、基本活动、自理等方面活动受限,在参与游戏、休闲和教育时存在局限;并受到家庭、医疗、学校和社会等环境因素的影响。针对脑瘫儿童的功能障碍,设计个别化的康复策略,能够促进脑瘫儿童的全面发展。

[参考文献]

- [1] Simeonsson RJ, Leonardi M, Bjorck-Akesson E, et al. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health to measure childhood disability [J]. *Disabil Rehabil*, 2003, 25(11): 602-610.
- [2] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 [J]. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007, 109: 8-14.
- [3] 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]. *实用儿科临床杂志*, 2014, 29(19): 1520.
- [4] 邱卓英,李欣,刘冯铂,等. 基于ICF的智力残疾模式、测量方法及社会支持系统研究[J]. *中国康复理论与实践*, 2016, 22(4): 373-377.
- [5] Stucki G, Melvin J. 《国际功能、残疾和健康分类》:对物理和康复医学进行统一概念描述的模式[J]. 卢雯,李智玲,邱卓英,等,译. *中国康复理论与实践*, 2008, 14(12): 1108-1111.
- [6] Lee AM. Using the ICF-CY to organize characteristics of children's functioning [J]. *Disabil Rehabil*, 2011, 33(7): 605-616.
- [7] 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.
- [8] Reddihough D. Cerebral palsy in childhood [J]. *Aust Fam Physician*, 2011, 40(4): 192-196.
- [9] Majnemer A, Shevell M, Hall N, et al. Developmental and functional abilities in children with cerebral palsy as related to pattern and level of motor function [J]. *J Child Neurol*, 2010, 25(10): 1236-1241.
- [10] 李树春. 小儿脑性瘫痪[M]. 郑州:河南科学技术出版社, 2000: 31.
- [11] Simeonsson RJ. Classifying functional manifestations of ectodermal dysplasias [J]. *Am J Med Genet A*, 2009, 149A(9): 2014-2019.
- [12] Schiariti V, Klassen AF, Cieza A, et al. Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the International Classification

- of Functioning (ICF-CY): a systematic review [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2014, 18(1): 1-12.
- [13] Schiari V, Mâsse LC, Cieza A, et al. Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey [J]. *J Child Neurol*, 2014, 29(5): 582-591.
- [14] Schiari V, Sauve K, Klassen AF, et al. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2014, 56(9): 853-861.
- [15] Schiari V, Selb M, Cieza A, et al. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2015, 57(2): 149-158.
- [16] 邱卓英,李沁蕊,陈迪,等. ICF-CY理论架构、方法、分类体系及其应用[J]. *中国康复理论与实践*, 2014, 20(1): 1-5.
- [17] 邱卓英,张爱民.《国际功能、残疾和健康分类》应用指导(一)[J]. *中国康复理论与实践*, 2003, 9(1): 20-33.
- [18] Ballester-Planà J, Schmidt R, Laporta-Hoyos O, et al. Whole-brain structural connectivity in dyskinetic cerebral palsy and its association with motor and cognitive function [J]. *Human Brain Mapp*, 2017, 38(9): 4594-4612.
- [19] Mailloux L, Klingels K, Fiori S, et al. How does the interaction of presumed timing, location and extent of the underlying brain lesion relate to upper limb function in children with unilateral cerebral palsy? [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2017, 21(5): 763-772.
- [20] Owen T, Adegboye D, Gimeno H, et al. Stable cognitive functioning with improved perceptual reasoning in children with dyskinetic cerebral palsy and other secondary dystonias after deep brain stimulation [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2017, 21(1): 193-201.
- [21] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(国际中文增补版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织, 2015: 110-117.
- [22] 吕改玲,师红玲,刘媛媛. 脑瘫患儿头部控制障碍的康复治疗体会[J]. *中国医药指南*, 2015, 13(15): 91-92.
- [23] 曹春明,杜国志,李艳萍. 脑性瘫痪上肢畸形的康复疗效分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2006, 21(9): 839.
- [24] Tsirikos AI. Cerebral palsy: classification, etiology and evolution of spine deformity in children and adolescents [J]. *Curr Pediatr Rev*, 2005, 1(2): 125-134.
- [25] 廖元贵,吴毅,史惟,等. 痉挛型脑瘫患儿髋关节脱位的风险预测[J]. *中国康复理论与实践*, 2009, 15(9): 825-826.
- [26] 许晶莉,黄少昂,叶长青,等. 学龄期脑性瘫痪儿童髋关节发育与髋周肌肉状况的相关性分析[J]. *中国中西医结合儿科学*, 2016, 8(1): 88-90.
- [27] 龙亚君,丁玉莲,王跑球,等. 踝关节被动运动仪配合运动功能训练治疗痉挛型脑瘫患儿尖足疗效观察[J]. *中国康复医学杂志*, 2014, 29(3): 272-273.
- [28] Romkes J, Hell AK, Brunner R. Changes in muscle activity in children with hemiplegic cerebral palsy while walking with and without ankle-foot orthoses [J]. *Gait Posture*, 2006, 24(4): 467-474.
- [29] Dursun E, Dursun N, Alican D. Ankle-foot orthoses: effect on gait in children with cerebral palsy [J]. *Disabil Rehabil*, 2002, 24(7): 345-347.
- [30] Eek MN, Zügner R, Stefansdottir I, et al. Kinematic gait pattern in children with cerebral palsy and leg length discrepancy: Effects of an extra sole [J]. *Gait Posture*, 2017, 55: 150-156.
- [31] 王宁,孙琳,邵翠霞,等. 步态分析在小儿脑性瘫痪诊疗和康复中的作用[J]. *山东医药*, 2011, 51(24): 22-23.
- [32] Peterson N, Walton R. Ambulant cerebral palsy [J]. *Orthopaed Traum*, 2016, 30(6): 525-538.
- [33] Reid SM, Meehan E, Mc Intyre S, et al. Temporal trends in cerebral palsy by impairment severity and birth gestation [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2016, 58(Suppl 2): 25-35.
- [34] 张雁,胡莹媛,刘松怀. 脑性瘫痪患儿智力水平及智力结构的探讨[J]. *中华物理医学与康复杂志*, 2005, 27(4): 238-240.
- [35] 汤加利,史惟,郭金颖,等. 学龄期脑瘫患儿日常生活活动能力状况及影响因素分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2014, 29(6): 552-556.
- [36] 杨杰,柳满燕,张燕君,等. 引导式教育对脑瘫儿童日常生活活动能力的疗效观察[J]. *中医儿科杂志*, 2015, 11(2): 36-38.
- [37] 王利平,兰继军. 智障儿童游戏研究进展[J]. *中国健康心理学杂志*, 2011, 19(12): 1533-1535.
- [38] Hwang S, Schneider ALJ, Clarke D, et al. How game balancing affects play: player adaptation in an exergame for children with cerebral palsy [C]. *Conference on Designing Interactive Systems, ACM*, 2017: 699-710.
- [39] Majnemer A, Shevell M, Law M, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2008, 50(10): 751-758.
- [40] Michelsen SI, Flachs EM, Damsgaard MT, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2014, 18(3): 282-294.
- [41] Law M, King G, King S, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2006, 48(5): 337-342.
- [42] 王和平. 脑瘫儿童入学前治疗、康复训练和教育状况调查[J]. *中国特殊教育*, 2005(6): 16-19.
- [43] 熊妮娜,王建文,陈耀红,等. 学龄期脑性瘫痪儿童康复、教育、辅具情况随访[J]. *中国康复理论与实践*, 2017, 23(2): 237-241.
- [44] Imms C, Wallen M, Elliott C, et al. Minimising impairment: Protocol for a multicentre randomised controlled trial of upper limb orthoses for children with cerebral palsy [J]. *BMC Pediatr*, 2016, 16(1): 1-15.
- [45] 董理权,吴小高. 我国残疾人基本辅助器具服务保障制度建立的必要性浅析[J]. *中国康复理论与实践*, 2016, 22(8): 989-992.
- [46] Atkinson HL, Nixoncave K. A tool for clinical reasoning and reflection using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework and patient management model [J]. *Phys Ther*, 2011, 91(3): 416-430.
- [47] 莫艳玲,杨锦媚,粟愿学,等. 现代信息技术在脑瘫儿童家庭康复训练指导中的应用研究[J]. *中国妇幼保健*, 2016, 31(18): 3668-3670.
- [48] 窦玉沛. 力推康复辅具业发展增进功能障碍人士福祉[J]. *社会福利*, 2014(9): 4-5.

(收稿日期:2017-06-13 修回日期:2017-10-09)