

# 脑瘫儿童照顾者生存质量影响因素

## ——基于 ICF 的应用分析

马天凤<sup>1</sup> 马宝柱<sup>1</sup> 李泽鹏<sup>1</sup> 周 玫<sup>2\*</sup>

1.沈阳体育学院运动人体科学学院 辽宁 沈阳 110102

2.沈阳体育学院实验室管理中心 辽宁 沈阳 110102

**摘 要：**脑性瘫痪是儿童早期最常见的致残性疾病之一，由于功能障碍的复杂性和严重性，患儿需要专人长期照护，照顾者在患儿生活和成长以及康复服务体系中发挥着重要作用。过载的照护需求和照护负担对照顾者的生存质量产生了不容忽视的负面影响。本文以《国际功能、残疾与健康分类》（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)为基本框架，从个人因素和环境因素两个层面入手，系统剖析影响主要照顾者生存质量的相关因素，旨在为改善照顾者生存质量的研究提供参考。

**关键词：**脑瘫；照顾者；ICF；生存质量；影响因素

## Factors influencing the quality of life of caregivers for children with cerebral palsy--Application analysis based on ICF

Tianfeng Ma<sup>1</sup>, Baozhu Ma<sup>1</sup>, Zepeng Li<sup>1</sup>, Mei Zhou<sup>2\*</sup>

1.School of Kinesiology, Shenyang Sport University, Liaoning Shenyang 110102, China

2.Laboratory Management Center, Shenyang Spore University, Liaoning Shenyang, 110102

**Abstract:** Cerebral palsy is one of the most common disabling diseases in early childhood. Due to the complexity and severity of dysfunction, children need special care for a long time. Caregivers play an important role in children's life, growth and rehabilitation service system. Overloaded care demand and care burden have a negative impact on the quality of life of caregivers that cannot be ignored. Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as the basic framework, this paper systematically analyzes the relevant factors that affect the quality of life of the main caregivers from the perspectives of personal factors and environmental factors, aiming to provide reference for research on improving the quality of life of caregivers.

**Keywords:** cerebral palsy; primary caregivers; ICF; quality of life; influence factors

脑瘫是儿童时期最常见的身体和发育障碍，在现代康复模式中，为患儿提供照护服务的照顾者在其生长发育和康复体系中的作用日益彰显。然而，过载的照护负担给照顾者的身体、心理、社会经济和行为等方面带来不利影响，导致生存质量下降，进而影响患儿的康复疗效乃至整个家庭和社会功能<sup>[1]</sup>。因此，全面深入探究影响照顾者生存质量的因素，是实现其生存质量更优化、患儿康复疗效更大化以及康复服务体系更健全的关键环节。《国际功能、残疾与健康分类》（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)作为国际化的描述功能和健康的标准框架，涵盖了身体结构和功能、活动和参与以及背景因素两大板块<sup>[2]</sup>，为照顾者的生存质量提供了一个评价和战略规划的工具包。

本文采用关键词检索，以“脑瘫”、“脑性瘫痪”、“照

顾者”、“照顾者”、“照料者”、“看护者”、“父母”为中文关键词；以“cerebral palsy”、“primary caregivers”、“caregivers”、“parents”、“quality of life”、“health related quality of life”、“influence factor”为英文关键词，在中国知网、万方数据库、Web of Science、PubMed 进行文献检索，检索时间为 2017 年 1 月 1 日至 2022 年 6 月 1 日。对符合纳入标准的文献采用归纳总结法进行分析。文献纳入标准：①研究对象为 0 至 18 岁脑瘫儿童的照顾者；②主题是关于脑瘫患儿照顾者生存质量影响因素的研究；③语种为中文或英文。文献排除标准：①不能获取全文；②综述类文章。

本文以 ICF 为基本框架，将相关研究信息映射到框架中，梳理出影响照顾者生存质量的主要因素，同时考量了不同种族、国家和地区在文化、经济等方面的差异，打破了以往研究

的局限性，从而为脑瘫患儿照顾者生存质量的研究提供新思路。

## 一、照顾者生存质量影响因素的国内外研究现状

基于 ICF 基本框架，患儿照顾者经历的身体结构和功能损伤、活动和参与受限等健康问题主要归咎于照顾者的个人因素和环境因素。

### 1.1 个人因素

#### 1.1.1 家庭角色和年龄

患儿对母亲生存质量的影响更加明显<sup>[1,3]</sup>，这与传统的社会认知赋予母亲更多的照护责任和压力，而其他家庭成员（例如父亲）在照护中的参与度一直较低有关；其次，相较于一般产妇，患儿母亲的产后抑郁发病率更高，而抑郁症与个体的生存质量呈显著负相关关系；此外，生育后的女性因激素水平波动较大且对儿茶酚胺的敏感性增加，进而出现情绪波动增大且对负面情绪的记忆增强。此外，随着年龄的增大，照顾者更容易出现疲劳、慢性肌骨疼痛、焦虑抑郁以及更低的生存质量<sup>[4]</sup>。

#### 1.1.2 教育水平

照顾者的教育水平在一定程度上反映了个体的健康素养和社会经济地位，是影响生存质量的重要因素<sup>[1,3]</sup>。具有更高教育水平的照顾者有更强的能力和更丰富的资源获取和处理与疾病相关的信息和服务，从而更好地满足患儿与自身所需；而教育水平低的照顾者可能因对疾病认知不足、照护技能不佳以及情绪调整不当等导致康复疗效不佳，阻碍患儿及其家庭更有效的社会融合。

#### 1.1.3 心理状况

##### (1) 负性情绪与心理弹性

焦虑抑郁等与照顾者的生存质量负相关。<sup>Sonune<sup>[5]</sup></sup>表示，随着照护时间、经济需求以及情感投入的增加，照顾者的照护压力逐渐加重，罹患焦虑抑郁症的风险增大，进而导致生存质量降低；心理弹性亦称复原力，即个体在面临压力和困境时的心理适应能力，在提升照顾者生存质量上起着积极作用<sup>[6]</sup>。高心理弹性照顾者表现出更强的坚韧性和更稳定的情绪，而低心理弹性照顾者则受逆境影响，常表现出负性情绪和消极应对策略，生存质量明显低于前者。

##### (2) 应对策略与自我效能感

应对策略是指照顾者在面临疾病和照护压力时所做出的认知和行为反应，与其生存质量密切相关，其中情绪表达抑制、逃避和发泄等消极应对策略可能加重应激反应，而积极自我认知再评、以问题为导向、寻求社会支持等积极应对策略可缓冲应激事件对照顾者的影响，进而改善生存质量。自我效能感是指照顾者对有效照护能力的感知和对执行照护任务的信念，是有效调节患儿行为问题与自身心理压力的关系、提升生存质量

的关键方法<sup>[3]</sup>。

### (4) 自我角色认知偏差与创伤后成长

当照顾者特别是患儿父母对子女赋予的社会角色的期待与患儿实际表现之间出现差异时，照顾者会对自我角色和照护能力产生质疑，且差异越大时，照顾者的生存质量越低；创伤后成长则是个体在创伤性事件中抗争而体验到的积极心理变化，与正性情绪呈正相关。<sup>Byra<sup>[7]</sup></sup>等表示，创伤后成长可帮助照顾者积极应对负性事件、执行健康促进行为、参与社交以及提升照护能力等，进而减轻照护负担、提升生存质量。

### (5) 其他因素

主观幸福感是个体生存质量的重要保护因素之一，脑瘫儿童照顾者的主观幸福感较一般人群低，且与照护压力、抑郁焦虑呈负相关。照顾者的睡眠障碍，身体活动不足、熬夜等不良生活习惯会影响心理健康、增加照护压力、降低生存质量<sup>[8]</sup>。

### 1.2 环境因素

#### 1.2.1 患儿特征

患儿的生存质量与照顾者的生存质量之间具有较高的相关性<sup>[9]</sup>。患儿因年龄、疾病严重程度、并发症以及心理行为问题等影响会出现生存质量下降，进而导致照顾者照护负担增加、生存质量下降。因此，影响患儿生存质量的个人特征亦将直接或间接影响照顾者的生存质量。

##### (1) 年龄

照顾者的生存质量与患儿的年龄具有高度相关性<sup>[3]</sup>。患儿年龄越小，其生活自理能力越差，照护负担越重。随着患儿年龄的增加，身高和体重的增长加重了照顾者转移、清洁孩子的负担，同时患儿罹患肺炎、癫痫等疾病的几率逐渐增大，导致医疗成本增加。不过，也有学者表示照顾者的生存质量与患儿的年龄不存在显著关系<sup>[8]</sup>。

##### (2) 疾病严重程度

患儿的疾病严重程度因脑瘫分型、肢体残疾类型、运动能力、认知水平、感知觉功能等而异，作为照顾者生存质量的决定因素之一<sup>[3,10]</sup>，患儿病情越严重，其自理能力越差，照顾者的照护负担越重，生存质量越低。

##### (3) 睡眠和心理行为问题

患儿的睡眠和心理行为问题是造成照顾者生存质量低下的主要原因之一。近 35%~78% 脑瘫儿童存在睡眠问题，是同龄正常儿童的 4 倍，对照顾者的睡眠质量和日间活动造成严重影响<sup>[1,3,8]</sup>；患儿的破坏性行为、注意力缺陷/多动、情绪不稳、社交障碍以及认知障碍等心理行为问题越突出，照顾者的心理压力 and 照护负担越重、对社会支持的感知和生存质量越差，进而加重患儿的心理行为问题，影响育儿质量和亲子关系<sup>[11]</sup>。

##### (4) 其他因素

Berry<sup>[12]</sup>表示,当患儿并发呼吸、消化、癫痫、视听觉障碍以及智力障碍等病症时,其照护需求和医疗保健支出更高,对照顾者的生存质量的影响更明显。此外,患儿的伙伴数量以及参与公共空间活动的频率是患儿亲社会行为的体现,与照顾者的生存质量呈正相关。

### 1.2.2 家庭环境

#### (1) 家庭社会困境

照顾者的生存质量与低收入、低教育水平、居住环境不良等家庭社会困境密切相关。高治疗费用和低收入是大部分脑瘫患者家庭必须面对的现实,政府的经济援助也难解窘境,即使在发达国家,家庭和社会也承担着巨大的经济负担<sup>[1,10,13]</sup>,同时低收入家庭患儿及照顾者更易受到社会歧视、孤立和排斥,导致亲社会行为减少。此外,家庭拥挤、家庭和社区缺乏无障碍设施则会影响患儿的功能表现,进而对患儿和照顾者的个人活动、社交以及生存质量产生负面影响<sup>[3,10,14]</sup>。

#### (2) 家庭复原力与家庭亲密度和适应性

家庭复原力是家庭成员在应对危机时表现出的积极行为模式、应对策略和良好适应过程<sup>[15]</sup>。家庭亲密度和适应性则反映家庭成员间的情感关系以及应对负性事件的能力,是照顾者心理弹性的保护因素<sup>[14]</sup>。高复原力、亲密度和适应性强的家庭在面临困境时常表现出“有难同当”的想法和行为,尤其在家庭及配偶给予充分的支持时,可有效缓冲负性事件对照顾者生存质量的负面影响。

### 1.2.3 社会环境

#### (1) 社会支持

大量研究强调了社会支持在照顾者生存质量中的重要性<sup>[3,10,13]</sup>。当医疗需求未得到满足、缺乏包容性公共空间和公共交通选择、友好的工作时间和环境、照顾者互动平台及适宜的学校环境等时,照顾者的生存质量普遍更低。反之,充足的情感、身体、工具和信息支持以及不同来源的支持可以帮助照顾者更科学地认知疾病并做出明智的决策和行动、缓解经济压力以及强化其社会性角色,提高创伤后成长水平、心理弹性和主观幸福感,调节照护负担对照顾者生存质量的影响。

#### (2) 精神宗教信仰

精神宗教信仰既属于照顾者个人特征范畴,也是环境因素之一。受社会文化背景、传统习俗和个人经历等多维因素的影响,不同精神宗教信仰和有或无精神宗教信仰的照顾者对残疾的看法均有不同。Gugala等<sup>[10]</sup>表示精神宗教信仰作为一种积极应对策略,为照顾者应对压力提供了耐力和抵抗力,构成特殊的社会认知,使其更容易克服对患儿疾病及未来的负面情绪和忧虑,获得更多精神支持。然而,也有部分照顾者表示他们因宗教信仰言论和社会赋予的负面刻板印象而经历来自家庭、社会的污名化、歧视和孤立,对其生存质量产生了复杂甚至毁灭性

的影响<sup>[13]</sup>。

#### (3) 特殊环境

例如新型冠状病毒流行导致的特殊环境也会对照顾者的生存质量产生一定影响。Cankurtaran等<sup>[16]</sup>发现,突如其来的疫情改变了全球人民的生产生活状态,对于先前已存在特殊需求的脑瘫家庭而言,更易受到疫情全球大流行、居家令、儿童保育和教育设施关闭以及医疗服务中断的负面影响。疫情期间,患儿的平均康复时长大幅缩短,49%的患儿被迫中止治疗或仅能参与线上治疗,53%的患儿功能恶化。长期的资源和支持不足、长时居家、更少外出和社交减少以及经济收入骤降等均加重了照顾者的经济负担和身心压力,导致生存质量大幅下降。

## 二、运用 ICF 框架研究脑瘫患儿照顾者生存质量的必要性

正如世界卫生组织在《2014-2021 年全球残疾问题行动计划:增进所有残疾人的健康》中指出:照顾者在残疾人生活中以及促进他们健康和生存质量中具有重要地位<sup>[17]</sup>。因此,脑瘫患儿照顾者的生存质量不仅属于公共卫生问题,更是不容忽视的社会问题。

生存质量在健康评估中含义广泛且尚无统一定义,主要包含个体的身体健康、物质条件、社会关系、发展和活动、心理健康五大领域以及个人与所处环境的关系<sup>[18]</sup>。当前虽有大量变量被纳入研究中,但并未充分考虑所有可能因素,仍存在一定局限性。而作为描述健康的多维框架,ICF的架构与生存质量的评估内容具有较高的一致性(见表1)。因此,本文紧扣突出问题和研究目标,将ICF作为研究的基本框架,从整体多维的角度充分诠释了照顾者个人特征、患儿特征及其家庭和社会环境对照顾者生存质量的重要作用,为今后的研究提供有力指引。

表1 ICF基本框架与生存质量评估主要内容对应简表

ICF基本框架 <sup>[2]</sup>	生存质量评估的主要内容 <sup>[18]</sup>
身体结构:组成躯体的器官、肢体等解剖学构造;	身体健康状况:疼痛与不适、精力与疲劳、睡眠与休息等。
身体功能:身体各系统的生理功能(包括心理功能)。	心理健康状况:积极感受、消极感受、精神宗教信仰等。
活动:个体执行一项任务或行动;	物质条件:收入、居住条件、饮食、交通等;
参与:个体投入于生活环境之中。	发展和活动:个体活动、日常生活及工作生产能力;
	社会关系:个人关系、社会支持等。

环境因素：物理环境、社会环境； 个人因素：目前尚未统一界定。	环境因素：物理环境、家庭环境、财政资源等； 个人因素：目前尚未统一界定。
-----------------------------------	---

### 三、展望

在未来的研究和干预中，将改善照顾者的生存质量纳入患者的康复综合干预措施中可能成为新的趋势。患者-照顾者二人组可被视为一个干预单元，从照顾者生存质量的影响因素着手，设计个性化、综合性干预措施。此外，ICF 作为实现不同学科和领域无障碍交流健康话题的国际通用工具，几乎涵盖了所有的影响照顾者生存质量的因素，为进一步的研究提供了全面精准的切入点，因此，未来可将 ICF 框架推广到自闭症、阿尔茨海默病、恶性肿瘤、脑卒中等不同疾患的照顾者群体生存质量研究中，建立健全该领域的研究范畴和架构，发掘相关研究突破口，为更好的服务特殊群体，健全全民健康体系提供强力支撑。

### 参考文献：

[1] Ying K, Rostenberghe H V, Kuan G, et al. Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2021, 18(5):2351-2364.

[2] 燕铁斌, 章马兰, 于佳妮, 等. 国际功能, 残疾和健康分类 (ICF) 专家共识[J]. *中国康复医学杂志*, 2021, 36(1):6.

[3] Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, et al. Child characteristics, caregiver characteristics,

and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with

cerebral palsy[J]. *Disabil Rehabil*. 2016, 38(24):2374-2382.

[4] Power R, Muhit M, Heanoy E, et al. Depression, anxiety and stress among caregivers of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh[J]. *Disabil Rehabil*, 2021, 43(15): 2123-2130.

[5] Sonune SP, Gaur AK, Shenoy A. Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy[J]. *J Family Med Prim Care*. 2021, 10(11):4205-4211.

[6] Lee MH, Matthews AK, Park CG, et al. Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy[J]. *Res Nurs Health*. 2020, 43(6):590-601.

[7] Byra S, Ćwirynkało K. Do beliefs influence posttraumatic growth in fathers of children with intellectual disabilities? [J] *Res Dev Disabil*. 2020, 104(9):1-11.

[8] Lang C P, Boucaut A, Guppy M, et al. Children with

cerebral palsy: A cross-sectional study of their sleep and their caregiver's sleep quality, psychological health and well-being[J]. *Child Care Health Dev*, 2021, 47(6):859-868.

[9] Verstraete J, Ramma L, Jelsma J. Influence of the child's perceived general health on the primary caregiver's health status[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2018, 16(1):8-18.

[10] Gugala B, Penar-Zadarko B, Pięciak-Kotlarz D, et al. Assessment of anxiety and depression in Polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors[J]. *Int J Environ Res Public Health*. 2019, 16(21):4173.

[11] Lu M, Chen J, He W, et al. Association between perceived social support of parents and emotional/behavioral problems in children with ASD: A chain mediation model[J]. *Res Dev Disabil*, 2021, 113(8):184-200.

[12] Berry JG, Glader L, Stevenson RD, et al. Associations of Coexisting Conditions with Healthcare Spending for Children with Cerebral Palsy[J]. *J Pediatr*, 2018, 200(9):111-117.

[13] Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, et al. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy[J]. *BMC Public Health*. 2020, 20(1):645.

[14] 牛霞, 吴德, 杨娅娟, 等. 家庭环境对脑瘫患儿家长心理稳态影响的病例对照研究 [J]. *中国康复医学杂志*, 2018, 33(4):429-435.

[15] 吴燕红, 董超群, 岑伊贝妮, 等. 孤独症儿童家庭复原力现状及其影响因素的研究[J]. *军事护理*, 2022, 39(08):34-37.

[16] Cankurtaran D, Tezel N, Yildiz SY, et al. Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine[J]. *Ir J Med Sci*, 2021, 190(4):1473-1480.

[17] 世界卫生组织. 世卫组织 2014~2021 年全球残疾问题行动计划: 增进所有残疾人的健康[J]. *中国康复理论与实践*, 2014, 20(7):601-610.

[18] Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement[J]. *Res Dev Disabil*. 1995, 16(1):51-74.

作者：马天凤，女，1992.9.20，汉族，学生，硕士研究生在读。沈阳体育学院，110102，运动康复方向。

通讯作者：周玫，1965.07.08，女，汉族，高级实验师，大学本科，运动人体科学方向，沈阳体育学院实验室管理中心。110102