

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2014.01.003

· 专题 ·

应用 ICF-CY 类目确定适用于先天性心脏病患儿功能评定的项目

杨晓颜^{1a,1b}, 孙锬^{1c}, 杜青^{1a,1b}, 陈佩杰², 陈笋^{1c}, 周璇^{1a,1b}, 梁菊萍², 邓巍巍^{1a,1b}, 张树新^{1a,1b}, 续彦斌²

【摘要】 目的 确定先天性心脏病患儿功能评估的《国际功能、残疾和健康分类(儿童和青少年版)》(ICF-CY)分类。方法 从 MEDLINE/PubMed、EMBASE 数据库中筛选近 10 年有关儿童与青少年先天性心脏病的临床研究,提取指标所包含的概念,与 ICF-CY 建立联系。结果 在 224 篇合格的文献中,所提取的健康状况测量指标,与 12 个一级类目,28 个二级类目相关联。其中身体功能 17 个,身体结构 2 个,活动和参与 6 个,环境因素 3 个。结论 ICF-CY 为确定先天性心脏病患儿全面的功能评估提供了有用的框架;对于先天性心脏病研究结果的可比性而言,测量内容的一致性是有必要的。

【关键词】 先天性心脏病;国际功能、残疾和健康分类(儿童和青少年版);评定;联系

Linking Concept of Functional Evaluation for Children with Congenital Heart Disease with ICF-CY YANG Xiao-yan, SUN Kun, DU Qing, et al. Department of Rehabilitation, Xinhua Hospital, Shanghai Jiaotong University School of Medicine, Shanghai 200092, China

Abstract: Objective To determine the concept of functional evaluation for children with congenital heart disease in the views of International Classification of Functioning, Disability and Health (Children and Youth Version) (ICF-CY). **Methods** Clinical researches on children and adolescents with congenital heart disease nearly a decade were recalled from MEDLINE/PubMed and EMBASE. The concepts extracted were linked with ICF-CY. **Results** 224 researches were recalled. The concepts linked with ICF-CY in 12 first categories, 28 second categories, of which 17 items were of body function, 2 of body structure, 6 of activities and participation, and 3 of environmental factors. **Conclusion** ICF-CY is a useful framework for functional assessment for children with congenital heart disease. It is important to make the measurement uniformity for comparability of the researches.

Key words: congenital heart disease; International Classification of Functioning, Disability and Health (Children and Youth Version); assessment; link

【中图分类号】 R541.1 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1006-9771(2014)01-0011-04

【本文著录格式】 杨晓颜, 孙锬, 杜青, 等. 应用 ICF-CY 类目确定适用于先天性心脏病患儿功能评定的项目[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(1): 11-14.

先天性心脏病(congenital heart disease, CHD)简称先心病,是胎儿时期心脏血管发育异常所致的心血管畸形,是小儿最常见的心脏病。先心病在活胎中的发生率约为 1%^[1],我国每年约有 15 万~20 万先心病婴儿出生^[2]。先心病患儿常并发心肺功能障碍,也可并发脑神经发育异常,运动、智力、精神发育迟滞^[3-5]。全面的功能评定有助于了解先心病患儿的整体功能,有利于全面康复干预,也有利于对康复疗效进行客观、全面的评价。

世界卫生组织(WHO)于 2001 年正式发布《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)^[6]。《国际功能、残疾和健康分类(儿童和青少年版)》(International Classification of Functioning, Disability and Health

Children and Youth Version, ICF-CY)^[7]源自 ICF,并与 ICF 兼容,以更广泛的类目编码用于描述儿童和青少年的功能和健康状况。ICF-CY 提供一种理论架构、通用的语言和术语,记录婴儿、儿童和青少年在身体功能和结构、活动、参与和环境等方面的表现。ICF-CY 为综合分析身体、心理、社会和环境因素提供了一个有效的系统性工具。运用 ICF-CY 的框架及理念,对先心病患儿从身体、个人、社会 3 个方面进行全面评定,是将先心病患儿看作一个整体进行全面评定,是康复评定发展的趋势。

本研究以 ICF-CY 分类作为参考,系统确定目前临床用于先心病患儿的评估内容。

1 方法

第一阶段,研究对象的筛选;第二阶段,研究指

作者单位: 1.上海交通大学医学院附属新华医院, a.康复医学科; b.小儿外科临床医学中心; c.儿心血管内科,上海市 200092; 2.上海体育学院运动科学学院,上海市 200438。作者简介: 杨晓颜(1979-),女,江苏海门市人,硕士研究生,医师,主要研究方向:儿童康复。通讯作者: 杜青(1969-),女,上海市人,主任医师,主要研究方向:儿童康复。

标的提取；第三阶段，研究者指标所含的概念与 ICF-CY 分类类目对应^[8]。所有步骤均由两名专业人员独立进行。

检索 MEDLINE/PubMed、EMBASE 数据库近 10 年发表的有关先心病的文献，检索词：“congenital heart disease, structure, mental, sensory, pain, haematological, immunological, cardiovascular, respiratory, movement, nervous system, activities, participation”。文献入选标准：①与先心病的临床检查、治疗、评估相关；②英文文献；③全文可得。排除标准：①研究对象 >18 岁；②产前检查、胎儿先心病等；③动物实验；④基因、细胞因子检测；⑤并发其他多种疾病的先心病。

从入选文献中选取与先心病诊断、治疗相关的检查、评估、治疗、背景因素等相关指标。主要集中于：①临床检查、测量等，包括血压、心率、心律、血氧饱和度、心脏超声心动图等；②评估量表，如肌张力评定量表、运动发育评定量表、调查问卷等。

提取指标中所包含的概念。由两名具先心病临床经验的医师根据指标提取所含的概念，在分别完成概念提取后召开小组讨论会，统一相同概念的用语，删

除错误提取的概念；提取概念不一致时通过讨论决定，最终确定为统一的概念。然后由两名熟悉 ICF-CY 术语和详细分类的康复医生根据 Cieza 等提出的联系规则^[9]，分别将提取的概念与 ICF-CY 进行匹配。ICF-CY 分类类目只限于二级分类水平，如果某概念被联系到 ICF-CY 的三级或者四级类目，则只归于其上位的二级分类水平。ICF 是等级分类表，所以低级别的类目具有高级别类目的属性^[10]。如果在确定类目编码意见不一致时，求助于第三方，由第三方在听取双方陈述理由的基础上，做出最终决定。

2 结果

共检索到 789 篇文献，通过审查摘要，筛选出 224 篇符合条件的论文。其中 127 篇(56.7%)提到心脏及脑的结构问题，104 篇(46.4%)提到心脏功能，其他涉及智力、情感、言语、呼吸、运动等方面的功能；另外还包括先心病患儿活动参与及其所处的家庭、社会环境对其的影响。从 224 篇文章中提取与先心病评估相关的概念，与 12 个一级类目，28 个二级类目相关联。其中身体功能 17 个，身体结构 2 个，活动和参与 6 个，环境因素 3 个。见表 1。

表 1 先心病功能评估概念与 ICF-CY 的联系

ICF-CY 类目	相关文献(篇)	相关概念(篇)
身体功能		
b117 智力功能	13	韦氏智力测试
b140 注意力功能	11	
b152 情感功能	17	焦虑量表、抑郁量表等心理测量表 儿童健康问卷 CHQ-CF87(3) SF-36(3), 儿童生活质量量表 ^[11] (4)
b160 思维功能	1	
b310 发声功能	2	
b320 构音功能	2	
b410 心脏功能	104	心率(34), 心律(7), 心电图(6)
b420 血压	22	
b430 血液系统功能	28	血氧饱和度(28)
b440 呼吸功能	11	肺功能(8)
b455 运动耐受功能	36	心肺运动试验(33)、6 分钟步行试验(3)
b510 摄入功能	4	
b515 消化功能	5	
b530 体重维持功能	2	
b545 水、矿物质和电解质平衡功能	1	
b730 肌肉力量功能	1	
b735 肌张力功能	3	

ICF-CY类别	相关文献(篇)	相关概念(篇)
身体结构		
s110脑的结构	25	MRI(3)
s410心血管系统的结构	102	心脏超声(74)、心脏MRI(25)、心血管造影(3)
活动和参与		
d410改变身体的基本姿势	22	Peabody运动发育量表 ^[12] (3), 贝利婴儿发育量表 ^[13-14] (8), 阿尔伯特婴儿动作量表 ^[15] (10), 韦氏智力测试(6)
d420移动自身	2	
d450步行	33	
d510盥洗自身	2	WeeFIM ^[12]
d550吃	1	
d560喝	3	
环境因素		
e355卫生专业人员	8	
e410直系亲属家庭成员的个人态度	6	
e580卫生的服务、体制和政策等	3	

3 讨论

先天性心脏病是婴幼儿常见的出生缺陷,是先天性的心血管发育畸形。先天性心脏病患儿死亡率由于医疗技术的提高而明显降低^[16-17],目前关注的热点已经从提高患儿生存率转移到提高生活质量上。不少研究显示,先天性心脏病患儿除心肺功能障碍外,还可能存在着认知、情感、运动等方面的发育迟缓;对于先天性心脏病患儿的康复治疗也有报道^[18-19]。但对先天性心脏病患儿的康复评估多样化,缺乏统一的测量内容,研究结果缺乏可比性。

ICF-CY提供了一种理论架构、通用的语言和术语,建立了包括身体功能和结构、活动、参与和环境等方面相互关联概念的内在一致性架构,适用于描述儿童和青少年的功能和健康状况,为综合分析身体、心理、社会和环境因素提供了一个有效的系统性工具。

ICF-CY是一种通用的语言,用于描述儿童及青少年的健康状况,具有统一的测量内容。设立常见疾病的ICF-CY评定类目,有利于临床使用统一的标准

共同评判疗效,使研究具有可比性。本研究采用针对疾病ICF模板的研究设计方法^[8],通过阅读文献,提取相关的先天性心脏病评估内容,再将提取的评估内容与ICF-CY的条目相关联^[9],初步建立儿童及青少年先天性心脏病患儿的ICF-CY评估条目。

在先天性心脏病患儿中,脑发育异常也较常见^[20-21],而脑发育异常会表现为一系列的功能障碍。先天性心脏病患儿的康复评估主要集中于心肺结构与功能、运动的耐受能力,以及心脑血管供血供氧不足相关的认知、情感、言语、运动等的发育迟缓。

ICF-CY用相同的尺度对分类中所有成份(身体功能与结构、活动和参与、环境因素)进行量化评定:0表示没有问题(0~4%),1表示轻度问题(5%~24%),2表示中度问题(25%~49%),3表示重度问题(50%~95%),4表示完全问题(96%~100%),8未特指,9不适用。对于发育中的儿童及青少年而言,功能损伤、受限、局限和障碍都可能随着发育而发生改变。先天性心脏病患儿的心脏结构在某一时间段表现为残损,但随着

生长发育,可能会自行闭合,转变为正常的结构,并不一定需要进行矫治。ICF-CY 的评估也是将儿童及青少年作为一个发展的个体,需考虑其所处的年龄段对应的功能状态。

本研究初步建立了先心病患儿功能评估的 ICF-CY 类目联系。后续将参考 ICF-CY 设立先心病的评测核心类目。

[参考文献]

- [1] Hoffman J, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease [J]. *J Am Coll Cardiol*, 2002, 39: 1890-1900.
- [2] Green A. Outcomes of congenital heart disease: a review [J]. *Pediatr Nurs*, 2004, 30(4): 280-284.
- [3] McQuillen PS, Goff DA, Licht DJ. Effects of congenital heart disease on brain development [J]. *Prog Pediatr Cardiol*, 2010, 29(2): 79-85.
- [4] Stieh J, Kramer HH, Harding P, et al. Gross and fine motor development is impaired in children with cyanotic congenital heart disease [J]. *Neuropediatrics*, 1999, 30(2): 77-82.
- [5] Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, et al. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis [J]. *J Pediatr Psychol*, 2007, 32(5): 527-541.
- [6] 邱卓英,王朴,王博.《国际功能、残疾和健康分类》的发展和应
用进展[J]. *中国康复理论与实践*, 2008, 14(1): 85-86.
- [7] 世界卫生组织. 邱卓英,主译. 国际功能、残疾和健康分类(儿
童和青少年版)[M]. 日内瓦:世界卫生组织, 2013.
- [8] 邱卓英,陈迪,祝捷. 构建基于 ICF 的功能和残疾评定的理论
和方法[J]. *中国康复理论与实践*, 2010, 16(7): 675-677.
- [9] Cieza A, Geyh S, Chatterji S, et al. ICF linking rules: an update
based on lessons learned [J]. *J Rehabil Med*, 2005, 37(4):
212-218.
- [10] Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health-status mea-
surements to the international classification of functioning, dis-
ability and health [J]. *J Rehabil Med*, 2002, 34(5): 205-210.
- [11] Tahirović E, Begić H, Tahirović H, et al. Quality of life in chil-
dren after cardiac surgery for congenital heart disease [J]. *Coll
Antropol*, 2011, 35(4): 1285-1290.
- [12] Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, et al. Gender dif-
ferences in the developmental outcomes of children with con-
genital cardiac defects [J]. *Cardiol Young*, 2012, 22(5):
514-519.
- [13] Long SH, Galea MP, Eldridge BJ, et al. Performance of
2-year-old children after early surgery for congenital heart dis-
ease on the Bayley Scales of Infant and Toddler Development,
Third Edition [J]. *Early Hum Dev*, 2012, 88(8): 603-607.
- [14] Sananes R, Manlhiot C, Kelly E, et al. Neurodevelopmental
outcomes after open heart operations before 3 months of
age [J]. *Ann Thorac Surg*, 2012, 93(5): 1577-1583.
- [15] Long SH, Harris SR, Eldridge BJ, et al. Gross motor develop-
ment is delayed following early cardiac surgery [J]. *Cardiol
Young*, 2012, 22(5): 574-582.
- [16] Donofrio MT, Duplessis AJ, Limperopoulos C. Impact of con-
genital heart disease on fetal brain development and injury [J].
Curr Opin Pediatr, 2011, 23(5): 502-511.
- [17] Boneva RS, Botto LD, Moore CA, et al. Mortality associated
with congenital heart defects in the United States: trends and ra-
cial disparities, 1979- 1997 [J]. *Circulation*, 2001, 103(19):
2376-2381.
- [18] Rhodes J, Curran TJ, Camil L, et al. Sustained effects of cardi-
ac rehabilitation in children with serious congenital heart dis-
ease [J]. *Pediatrics*, 2006, 118: e586-e593.
- [19] Opocher F, Varnier M, Sanders SP, et al. Effects of aerobic ex-
ercise training in children after the Fontan operation [J]. *Am J
Cardiol*, 2005, 95: 150-152.
- [20] Glauser TA, Rorke LB, Weinberg PM, et al. Acquired neuro-
pathologic lesions associated with the hypoplastic left heart
syndrome [J]. *Pediatrics*, 1990, 85: 991-1000.
- [21] Newburger JW, Bellinger DC. Brain injury in congenital heart
disease [J]. *Circulation*, 2006, 113(2): 183-185.

(收稿日期:2013-12-27)