

## 论著·临床研究

# 3~6岁先天性心脏病患儿术后心脏康复水平及其相关因素的 Rasch 分析

罗雯懿<sup>1,2</sup>, 陈琳<sup>3</sup>, 袁理<sup>3</sup>, 倪平<sup>3</sup>, 蔡小满<sup>3</sup>, 章雅青<sup>2</sup>

1. 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心护理部, 上海 200127; 2. 上海交通大学护理学院, 上海 200025; 3. 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心心胸外科, 上海 200127

**[摘要]** **目的**·借助 Rasch 模型对 3~6 岁先天性心脏病(先心病)患儿手术后第 1 年是否发生心力衰竭(心衰)及相关的功能损害条目进行分析。**方法**·纳入 2021 年 2 月—8 月至上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心随访就诊的先心病术后 1 年内的 3~6 岁儿童,收集患儿一般资料、家长填写的先心病术后心脏康复评价表以及心衰诊断结果。采用 Winsteps 3.72.3 软件进行 Rasch 模型分析,将患儿术后功能损害程度和心脏康复评价条目的难度转化为同一评价体系(Logit)进行比较。多因素 Logistic 回归分析与心衰结局相关的条目。**结果**·共纳入 340 例先心病术后患儿,患儿平均年龄为(4.48±1.05)岁,平均随访时间为术后(8.33±2.79)个月。通过 Rasch 模型分析,先心病术后心脏康复评价表条目的总体难度适中(Logit 值为 0),适合研究人群。340 例患儿术后总体功能损害程度 Logit 值为 -2.35±0.87,表明手术患儿整体康复水平较好;其中有 24 例患儿(占 7.1%)出现心衰,且心衰患儿总体功能损害程度显著高于非心衰患儿( $P=0.000$ )。通过将患儿术后个体功能损害程度与心脏康复评价条目的难度水平转化为同一评价体系后,发现心衰患儿在“b1302 食欲”( $P=0.014$ )、“b152 情绪功能”( $P=0.014$ )、“b435 免疫系统功能”( $P=0.000$ )、“b455 运动耐受功能”( $P=0.014$ )、“b530 体重维持功能”( $P=0.000$ )、“b560 维持生长功能”( $P=0.000$ )、“d160 集中注意力”( $P=0.001$ )、“e450 卫生专业人员的个人态度”( $P=0.001$ )及“e580 卫生的服务、体制和政策”( $P=0.000$ ) 9 个条目未达标的比例显著高于非心衰患儿。多因素 Logistic 回归分析结果发现,“e580 卫生的服务、体制和政策”是与心衰相关的条目( $OR=13.250$ , 95% $CI$  4.905~35.795)。**结论**·多数先心病术后 1 年内随访患儿的康复水平较好,但仍有少数患儿出现心衰;针对患儿的心理行为、心肺功能、营养状况和医疗环境制定相应的卫生服务策略,可能有助于改善患儿术后心脏康复水平,减少心衰发生。

**[关键词]** 先天性心脏病; 儿童; 心脏康复; 心力衰竭**[DOI]** 10.3969/j.issn.1674-8115.2022.09.017 **[中图分类号]** R473.72 **[文献标志码]** A

## Rasch analysis of postoperative cardiac rehabilitation and related factors in 3–6-year-old children with congenital heart disease

LUO Wenyi<sup>1,2</sup>, CHEN Lin<sup>3</sup>, YUAN Li<sup>3</sup>, NI Ping<sup>3</sup>, CAI Xiaoman<sup>3</sup>, ZHANG Yaqing<sup>2</sup>

1. Nursing Department, Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200127, China; 2. Shanghai Jiao Tong University School of Nursing, Shanghai 200025, China; 3. Department of Cardiothoracic Surgery, Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200127, China

**[Abstract]** **Objective**·To analyze the occurrence of heart failure (HF) and related functional impairment items in 3–6-year-old children with congenital heart disease (CHD) in the first year after operation by using the Rasch model. **Methods**·The children aged 3–6 years old who were followed up at Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, from February to August 2021 were included. The general information of children, the evaluation of International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth core set for children with congenital heart disease after surgery (ICF-CY-CHDS) filled by their parents and the diagnosis of HF were collected. The analysis with Rasch model was carried out by using Winsteps 3.72.3 software, and the degree of postoperative functional impairment and the difficulty of the items of the

**[基金项目]** 上海市卫生健康委员会科研课题(20194Y0479); 上海交通大学医学院护理学科建设项目。**[作者简介]** 罗雯懿(1985—),女,副主任护师,博士;电子邮箱:luowenyi@scmc.com.cn。**[通信作者]** 章雅青,电子邮箱:zhangyqf@163.com。**[Funding Information]** Scientific Research Project of Shanghai Municipal Health Commission (20194Y0479); Nursing Development Program of Shanghai Jiao Tong University School of Medicine.**[Corresponding Author]** ZHANG Yaqing, E-mail: zhangyqf@163.com.**[网络首发]** <https://kns.cnki.net/kcms/detail/31.2045.R.20220907.1424.002.html> (2022-09-07 17:03:42)。

ICF-CY-CHDS were transformed into the same evaluation system (Logit value) for comparison. Multivariate Logistic regression was used to analyze the items related to HF. **Results**·A total of 340 CHD children after surgery were included. The average age of the children was  $(4.48 \pm 1.05)$  years old and their average follow-up time was  $(8.33 \pm 2.79)$  months after CHD surgery. According to the analysis of Rasch model, the overall difficulty of the items of the ICF-CY-CHDS was moderate (the Logit value was 0), which was suitable for the study population. The Logit value of the overall functional impairment of 340 children was  $-2.35 \pm 0.87$ , indicating that the overall rehabilitation level of the children after CHD surgery in the first year was good; Among them, 24 children (7.1%) had HF, and the overall functional impairment of the children with HF was significantly more serious than that of the children without HF ( $P=0.000$ ). After transforming the degree of postoperative functional impairment and the difficulty of the items of the ICF-CY-CHDS into the same evaluation system, it was found that the proportions of the children failing to reach the standards in 9 items were higher in the HF children than those in the non-HF ones. The 9 items were “b1302 appetite” ( $P=0.014$ ), “b152 emotional functions” ( $P=0.014$ ), “b435 immunological system functions” ( $P=0.000$ ), “b455 exercise tolerance functions” ( $P=0.014$ ), “b530 weight maintenance functions” ( $P=0.000$ ), “b560 growth maintenance function” ( $P=0.000$ ), “d160 focusing attention” ( $P=0.001$ ), “e450 individual attitudes of health professionals” ( $P=0.001$ ), and “e580 health services, systems and policies” ( $P=0.000$ ). The results of multivariate Logistic regression demonstrated that “e580 health services, systems and policies” was the item related to HF ( $OR=13.250$ , 95%CI 4.905–35.795). **Conclusion**·The overall rehabilitation level of the children with CHD in the first year after surgery is good, but there are still a few children with HF. Making corresponding health service strategies about children's psychological behavior, cardiopulmonary function, nutritional status, and medical environment may be helpful to improve children's postoperative cardiac rehabilitation level and reduce the occurrence of HF.

**[Key words]** congenital heart disease; children; cardiac rehabilitation; heart failure

我国每1 000例活产新生儿中有8.98例患有先天性心脏病(先心病),手术后康复阶段的患儿仍然可能会因心力衰竭(心衰)再次入院治疗,有时甚至出现死亡<sup>[1]</sup>。术后第1年的规范心脏康复有助于避免心衰相关的不良事件,提高患儿生活质量<sup>[2]</sup>。目前国内儿童心脏康复门诊往往以大于3岁的儿童为主要干预对象,并借鉴成人心脏康复指南来提升术后心脏康复的水平,降低心衰的发生。但由于儿科生长发育的特殊性,成人心脏康复指南并不完全适用于儿童,因此需要进一步探索与年龄相适应的先心病术后心脏康复方案。

Rasch模型来源于项目反应理论,与经典测试理论不同,它将测试类目与个人功能损害程度放在统一标尺Logit(成功或失败的似然比)中直接进行比较,为不同个体实现精准化干预提供了依据<sup>[3]</sup>。因此,本研究将借助Rasch模型对3~6岁先心病患儿手术后第1年是否发生心衰及相关的功能损害条目进行分析,探索心衰患儿常见的健康功能损害条目,希望有助于临床上建立适应儿童的心脏康复干预方案,重点改善难达标的条目,控制和降低先心病患儿术后心衰的发生。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

采用方便抽样法,于2021年2月—8月对上海交

通大学医学院附属上海儿童医学中心(上海儿童医学中心)随访就诊的先心病术后1年内的3~6岁儿童进行调查。纳入标准:①患儿确诊为先心病,且接受先心病纠治手术的时间距离调查未满1年。②年龄3~6岁。③父母无语言认知功能障碍,能独立完成问卷。④患儿家属知情同意。排除标准:父母不是患儿的主要照顾者。

### 1.2 研究工具

**1.2.1 一般资料调查问卷** 采用自行设计的人口学和疾病资料问卷调查,包括患儿性别、年龄、诊断结果、随访时间、先心病手术风险评估(risk adjustment in congenital heart surgery-1, RACHS-1)<sup>[4]</sup>(按照手术难度进行1~6分计分,分数越高,先心病手术风险越大,重大并发症的发生率越高)、随访服药情况,以及父母受教育程度等。

**1.2.2 先心病术后心脏康复评价表** 采用课题组前期基于世界卫生组织2007颁布的儿童及青少年版《国际功能、残疾和健康分类》<sup>[5]</sup>研制的先心病术后心脏康复评价表(International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth core set for children with congenital heart disease after surgery, ICF-CY-CHDS)<sup>[6]</sup>,来评估先心病儿童术后的心脏康复水平。该量表含有22项涉及先心病术后心脏康复阶段功能损伤的条目,包括身体功能(15个条目)、活动(3个条目)以及背景因素(4个

条目),每题0~2分;其中0分表示没有问题,1分表示偶尔存在问题,2分表示总是存在问题。该量表的条目拟合为1.05,条目信度为0.96,评测者间信度 $\kappa$ 值为0.964,对于患儿心衰诊断的受试者操作特征曲线(ROC曲线)下面积(AUC)为0.866(95%CI: 0.801~0.931),灵敏度为0.875,特异度为0.759。

**1.2.3 心衰判定标准** 根据2021年欧洲心脏学会发布的心衰指南<sup>[7]</sup>:射血分数下降型心衰(heart failure with reduced ejection fraction, HFrEF)的诊断标准为心衰的症状/体征,左室射血分数(left ventricular ejection fraction, LVEF) $\leq 40\%$ ;射血分数保留型心衰(heart failure with preserved ejection fraction, HFpEF)的诊断标准为心衰的症状/体征,LVEF $\geq 50\%$ ,左心室肥厚、左心房扩大、心脏舒张功能异常;射血分数中间范围型心衰(heart failure with mid-range ejection fraction, HFmrEF)的诊断标准为心衰的症状/体征,LVEF 40%~49%。

### 1.3 资料收集方法

根据 Rasch 模型分析需要样本量至少 250 人<sup>[8]</sup>,考虑到 10%~20% 的无效问卷,预计调查人数为 300 人。一名熟练掌握 ICF-CY-CHDS 评估法的心脏康复专科护士对所有符合纳排标准的随访患儿进行就诊前招募,解释研究目的和意义;待患儿家长理解调查内容,并签署知情同意告知书后完成评定,之后按照门诊流程完成后续实验室、影像学检查以及开具心脏康复处方。患儿诊疗结束后,由研究团队成员收集全部数据。

### 1.4 统计学分析

采用 Winsteps 3.72.3 软件进行 Rasch 模型分析。Rasch 模型<sup>[9]</sup>能够通过数据对数据进行最大似然估计,将被试者功能损害程度与评价条目难度,转化为同一个评价体系(Logit)。为了方便后续结果讨论,本研究将“被试者功能损害程度”定义为患儿术后功能损害程度,即 Logit 值越高患儿的术后功能损害越严重,康复水平越差;将“评价条目难度”定义为心脏康复评价条目的难度,即 Logit 值越高,该条目的难度越大。在同一个评价体系中,可以通过患儿术后功能损害程度 Logit 值得到其对应的条目难度 Logit 值。当患儿的功能损害程度高于条目难度,则认为以该患儿目

前的状态,该条目无法达标,提示需要临床干预。此外,Rasch 模型中 PT-measure 的数值反映了条目与总分之间的相关性,数值越高相关性越大。

采用 SPSS 26.0 软件进一步分析。正态分布的定量资料采用 $\bar{x}\pm s$ 表示,采用  $t$  检验以及方差分析进行比较分析;定性资料采用例数和百分比表示,采用 $\chi^2$ 检验或确切概率法进行比较分析;相关性分析采用多因素 Logistic 回归。 $P<0.05$  表示差异具有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 研究对象的一般资料

一共有 340 名患儿参与了本次调研。随访时间为术后(8.33 $\pm$ 2.79)个月,随访患儿年龄为(4.48 $\pm$ 1.05)岁,术后康复阶段仍然需要服药的为 56 人(占 16.4%);术后诊断为心衰的有 24 人(占 7.1%),其中 HFrEF 1 人(占 0.3%)、HFmEF 2 人(占 0.6%)、HFpEF 21 人(占 6.2%)。

### 2.2 心脏康复评价条目的难度水平分析

心脏康复评价条目总体难度水平的 Logit 值为 0,证明了该量表的难度适中(表 1)。此外,表 1 显示了 22 项心脏康复评价条目的难度水平分布情况。

表 1 心脏康复评价各条目的难度水平

Tab 1 Difficulty of each item of the ICF-CY-CHDS

Item of the ICF-CY-CHDS	Difficulty (Logit)	PT-measure
e580 Health services, systems and policies (卫生的服务、体制和政策)	-1.63	0.34
b530 Weight maintenance functions (体重维持功能)	-1.48	0.44
b435 Immunological system functions (免疫系统功能)	-1.27	0.34
b560 Growth maintenance functions (维持生长功能)	-1.24	0.40
e450 Individual attitudes of health professionals (卫生专业人员的个人态度)	-0.84	0.36
d160 Focusing attention (集中注意力)	-0.71	0.29
b1302 Appetite (食欲)	-0.61	0.22
b455 Exercise tolerance functions (运动耐受功能)	-0.60	0.38
b152 Emotional functions (情绪功能)	-0.57	0.35
Pf1 Family socioeconomic status (家庭社会经济地位)	-0.17	0.20

Continued Tab		
Item of the ICF-CY-CHDS	Difficulty (Logit)	PT-measure
b410 Heart functions (心脏功能)	-0.04	0.36
b515 Digestive functions (消化功能)	0.01	0.20
d880 Engagement in play (参与游戏)	0.12	0.34
d820 School education (学校教育)	0.20	0.28
b134 Sleep functions (睡眠功能)	0.50	0.18
b122 Global psychosocial functions (整体心理社会功能)	0.53	0.27
b430 Hematological system functions (血液系统功能)	0.53	0.28
b545 Water, mineral and electrolyte balance functions (水、矿物质和电解质平衡功能)	1.15	0.15
b440 Respiration functions (呼吸功能)	1.28	0.18
b147 Psychomotor functions (心理运动功能)	1.28	0.23
b510 Ingestion functions (摄入功能)	1.61	0.19
e410 Individual attitudes of immediate family members (直系亲属家庭成员的个人态度)	1.96	0.15

**Note:** The serial numbers before the items are derived from the classification system of ICF-CY, in which b represents body function, d represents activity and participation, e represents background factors, and Pf represents personal factor.

2.3 患儿术后的整体康复情况

340 名患儿术后总体功能损害程度 Logit 值为  $-2.35 \pm 0.87$ 。表 2 显示心衰患儿术后总体的功能损害程度高于非心衰患儿, 且差异存在统计学意义 ( $P=0.000$ )。

2.4 心衰与非心衰患儿无法达标的条目比较

将 340 名患儿术后个体功能损害程度与心脏康复

表 2 不同临床特征先心病患儿术后功能损害程度比较 ( $n=340$ )

Tab 2 Comparison of postoperative functional impairment among the congenital heart disease children with different clinical features ( $n=340$ )

Characteristic	<i>n</i> (%)	Logit	<i>t</i> / <i>F</i> value	<i>P</i> value
Gender			0.357	0.722
Male	166(48.4)	-2.37±0.88		
Female	174(51.2)	-2.33±0.86		
RACHS-1			1.998	0.095
1 point	8(2.4)	-2.07±0.44		
2 points	230(67.6)	-2.43±0.84		
3 points	85(25.0)	-2.24±0.95		
4 points	15(4.4)	-1.99±0.86		
5 points	2(0.6)	-1.72±0.23		
Medicine in the following-up			0.271	0.787
Need	56(16.4)	-2.36±0.87		
None	284(83.5)	-2.33±0.83		
Diagnosis of heart failure			8.837	0.000
No	316(92.9)	-2.43±0.84		
Yes <sup>①</sup>	24(7.1)	-1.40±0.52		
Parental education			1.403	0.232
Primary school	10(2.9)	-2.19±1.28		
Junior school	91(26.8)	-2.38±0.94		
High school	64(18.8)	-2.15±0.81		
Undergraduate	158(46.5)	-2.40±0.84		
Postgraduate	17(5.0)	-2.58±0.54		

**Note:** <sup>①</sup>including HFrEF, HFmEF, and HFpEF.

评价条目的难度水平进行同一标尺比较, 将术后个体功能损害程度高于心脏康复评价条目难度的患儿记为 1, 即表示此条目该患儿未达标; 同理, 将术后个体功能损害程度低于心脏康复评价条目难度的患儿记为 0, 即表示此条目该患儿达标。表 3 显示诊断为心衰的患儿在条目 b1302、b152、b435、b455、b530、b560、d160、e450、e580 未达标的比例显著高于非心衰患儿, 差异均具有统计学意义 (均  $P<0.05$ )。

表 3 心衰患儿与非心衰患儿各条目未达标患儿比例的比较

Tab 3 Comparison of the proportions of the children failing to reach the items standards between the children with/without heart failure

Item of the ICF-CY-CHDS	Number of patients failing to reach the standard/ <i>n</i> (%)		$\chi^2$ value	<i>P</i> value
	Heart failure ( <i>n</i> =24)	Non-heart failure ( <i>n</i> =316)		
b122 Global psychosocial functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b1302 Appetite	2 (8.3)	1 (0.3)	—	0.014
b134 Sleep functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b147 Psychomotor functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b152 Emotional functions	2 (8.3)	1 (0.3)	—	0.014
b410 Heart functions	0 (0)	0 (0)	—	—





Continued Tab

Item of the ICF-CY-CHDS	Number of patients failing to reach the standard/ <i>n</i> (%)		$\chi^2$ value	<i>P</i> value
	Heart failure ( <i>n</i> =24)	Non-heart failure ( <i>n</i> =316)		
b430 Hematological system functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b435 Immunological system functions	8 (33.3)	11 (3.5)	37.677	0.000
b440 Respiration functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b455 Exercise tolerance functions	2 (8.3)	1 (0.3)	—	0.014
b510 Ingestion functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b515 Digestive functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b530 Weight maintenance functions	11 (45.8)	32 (10.1)	25.743	0.000
b545 Water, mineral and electrolyte balance functions	0 (0)	0 (0)	—	—
b560 Growth maintenance functions	8 (33.3)	11 (3.5)	37.677	0.000
d160 Focusing attention	3 (12.5)	1 (0.3)	—	0.001
d820 School education	0 (0)	0 (0)	—	—
d880 Engagement in play	0 (0)	0 (0)	—	—
e410 Individual attitudes of immediate family members	0 (0)	0 (0)	—	—
e450 Individual attitudes of health professionals	3 (12.5)	1 (0.3)	—	0.001
e580 Health services, systems and policies	18 (75.0)	51 (16.1)	47.776	0.000
Pf1 Family socioeconomic status	0 (0)	0 (0)	—	—

2.5 心衰结局的多因素 Logistic 回归分析

以心衰结局作为因变量，单因素分析有意义的功能损害条目作为自变量，进行 Logistic 回归分析，变量赋值见表 4。结果显示，条目“e580 卫生的服务、体制和

政策”具有统计学意义，*OR*=13.250（95%*CI* 4.905~35.795，*P*=0.000）；此外，条目“d160 集中注意力”的 *OR* 值较大（*OR*=10.000），且 *P* 值处于临界状态（*P*=0.053），因此模型暂将其纳入（*R*<sup>2</sup>=0.285，表 5）。

表 4 多因素 Logistic 回归中的变量赋值

Tab 4 Variable assignment for the multi-variable Logistic analysis

Factor	Variable	Assignment
b1302	$X_1$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
b152	$X_2$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
b435	$X_3$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
b455	$X_4$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
b530	$X_5$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
b560	$X_6$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
d160	$X_7$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
e450	$X_8$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
e580	$X_9$	Reach the standard=0; fail to reach the standard=1
Patients with heart failure	<i>Y</i>	No=0; yes=1

表 5 多因素 Logistic 回归分析结果(*n*=340)

Tab 5 Results of multi-variable Logistic regression analysis (*n*=340)

Item	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Wald</i>	<i>P</i> value	<i>OR</i> (95% <i>CI</i> )
d160	2.303	1.192	3.734	0.053	10.000 (0.968–103.353)
e580	2.584	0.507	25.970	0.000	13.250 (4.905–35.795)
Constant	−3.788	0.413	84.186	0.000	0.023

3 讨论

3.1 先心病术后 3~6 岁儿童心脏康复现状

2019 年我国先心病手术量为 81 246 例，占心血管手术的 32%，为各类心血管外科手术量之首<sup>[10]</sup>。尽管手术方案的改进已经能使大部分患儿的心脏在解剖结构上得到救治，但是部分患儿在术后随访中仍然

会出现心衰,甚至死亡<sup>[1]</sup>。本次研究中手术后第1年内有24例(占7.1%)患儿出现心衰,其中HFpEF 21人(占6.2%),说明心衰患儿的LVEF还在正常水平,单纯通过心脏超声的LVEF值来评估患儿康复不够准确,临床上需要通过多团队的科学评估来判断手术的预后。

Rasch模型能克服经典测量理论对于测验依赖和样本依赖的问题,其优势包括了参数不变性(即评定结果在不同人群中是恒定的)、针对单个条目分析能力强等方面,能准确、合理反映出等级资料所包含的信息<sup>[3]</sup>。目前采用Rasch模型来分析患者康复水平的研究已经日趋成熟<sup>[11]</sup>,为患者的康复干预提供了一种更为精确的评估方法。首先,心脏康复评价条目的难度水平分析至关重要,难度过高的评价条目可能会造成正常患儿无法通过评价,评价难度过低也会出现关键问题暴露不足。本次研究中ICF-CY-CHDS的条目总体难度水平的Logit值为0,证明了该量表的难度适中,适用于本次研究人群。此外,分析个人的术后功能损害程度水平便于衡量每位患儿在群体中的表现,有助于掌握每位患儿术后的心脏康复情况。本研究的340名患儿术后功能损害程度Logit值为 $-2.35 \pm 0.87$ ,低于心脏康复评价条目的难度水平,说明大部分术后患儿的恢复情况较好。通过将功能损害程度与条目难度水平转化为同一评价体系后比较,发现心衰与非心衰患儿在“b1302 食欲”“b152 情绪功能”“b435 免疫系统功能”“b455 运动耐受功能”“b530 体重维持功能”“b560 维持生长功能”“d160 集中注意力”“e450 卫生专业人员的个人态度”“e580 卫生的服务、体制和政策”条目均有部分患儿未达标,心衰患儿的未达标比例更高,提示临床需要更关注存在问题较多的患儿以及与心衰关系密切的条目,在心脏康复阶段重点推进这些条目的达标,或许有助于尽早预防和控制心衰的发生。

## 3.2 与先心病术后患儿发生心衰相关的功能损害条目

**3.2.1 患儿的心理行为** 本研究发现患有心衰的先心病术后患儿在智力和心理行为方面(b152、d160)未达标的比例较高,其中“d160 集中注意力”被纳入最终模型且未达标患儿心衰的可能性是达标患儿的10.000倍。研究<sup>[12]</sup>证实,发绀型先心病由于动脉低氧血症、脑灌注受损或两者兼而有之可导致脑部血氧

输送不良,术中体外循环技术可能引起脑缺血再灌注损伤,术后并发症也可能导致脑损伤。智力发育功能受损或延迟会使患儿出现各种轻度到中度的认知障碍以及情绪和行为问题,从而可能影响其未来的康复和社会参与<sup>[13]</sup>。同时,手术的瘢痕,活动及社交的限制等,也可能加重患儿的自卑心理。虽然目前对先心病术后康复儿童的心理行为问题尚无针对性研究,但是在成人心脏康复指南中提及心理情绪问题会对患者的生活质量产生较大的影响,不良的心理情绪伴随着急诊心脏事件发生率的升高<sup>[14]</sup>;因而,有必要在儿童心脏康复过程中开展心理行为评估并开展个性化引导干预。

**3.2.2 患儿的心肺功能** 本研究结果进一步证实先心病术后的心肺功能(b455)仍然是术后第1年临床需要关注的重点。患儿在手术后仍然可能出现心律失常、活动后缺氧或发绀、频繁的呼吸疾病等与术后心功能恢复直接相关的症状,而这些症状的出现可能早于检查指标的改变<sup>[15]</sup>,引入心肺运动试验来客观地评价6岁以上患儿的运动耐受及心肺功能<sup>[16-17]</sup>具有重要的意义。另外,先心病患儿的免疫功能低下(b435),容易发生感染也值得被关注。一项大型的先心病术后随访研究<sup>[18]</sup>显示,先心病术后死亡的非心脏因素主要是呼吸系统疾病,其中肺炎是死亡的首因。一方面可能是由于吞咽困难和声带功能障碍是先心病术后常见的并发症,两者都是引起误吸的危险因素,误吸会导致肺部感染反复发作<sup>[19]</sup>;另一方面可能是由于先心病患儿的心肺功能问题导致其免疫功能低下,从而更易发生呼吸道感染<sup>[20]</sup>。因此,儿童心脏康复科护士在心脏康复过程中掌握心肺功能的动态和静态评估有利于更好地监管高危患儿的心衰发生。

**3.2.3 患儿的营养状况** 条目b1302、b530、b560可反映患儿的营养状况,而先心病患儿的营养不良是一个全球健康问题。本次研究也证实了术后部分患儿体质质量低于正常范围、生长发育迟缓。相关研究<sup>[21]</sup>发现在手术后的早期康复阶段,患儿营养不良的比例显著高于术前,原因可能与在重症监护室的治疗以及患儿手术方案有关。先心病患儿手术后的生长发育追赶非常缓慢,主要与心脏的残余分流、较高的心衰评分以及长期口服利尿药物有关<sup>[22]</sup>。对于手术后1年内的患儿实施个性化的营养追踪管理,有利于改善其心功能水平和生活质量水平。

**3.2.4 医疗环境因素的影响** 本次研究还发现医疗

环境因素(e580、e450)可能会影响患儿术后的康复情况,其中“e580卫生的服务、体制和政策”被纳入最终模型且未达标患儿心衰的可能性是达标患儿的13.250倍。根据全国数据来看,先心病患儿死亡率近年来明显下降,但农村儿童的死亡率仍然高于城市<sup>[10]</sup>。尤其是复杂先心病的诊断和治疗目前只能在国内有限的三级医疗中心进行,这些三级医疗中心都位于大型城市,而农村卫生保健机构由于儿科专科药物、心脏超声检查、儿童保健服务等资源的相对匮乏,往往无法为当地复杂先心病儿童提供标准化的诊疗操作和术后管理。此外,卫生人员的个人态度也是先心病患儿术后康复的相关因素。心衰患儿家长认为当地医护人员(如校医、当地社区医院医务人员等)对患儿病情的重视程度不足的比例更高,这一方面可能是因为患儿家长的期望与实际情况存在落差,另一方面可能是因为当地医护人员无法提供有效的专业支持<sup>[23]</sup>;提示当地医护人员要提高对先心病术后患儿病情的重视程度以及专业知识储备,同时施行手术的医疗机构应进一步构建并完善出院后随访康复方案。例如,利用远程信息化技术与患儿家长及时沟通并提供居家康复指导,帮助偏远地区患儿获得及时、专业的指导<sup>[24]</sup>。因而,根据先心病患儿术后心衰的高风险因素建立一套合适的随访和管控体系可能是未来儿童心脏康复需要解决的难点和重点。

### 3.3 总结

综上所述,上海儿童医学中心就诊的大部分先心病手术后的患儿康复情况较好,但仍有患儿已发生心衰。临床实践中可以围绕患儿的心理行为、心肺功能、营养状况、医疗环境等制定相应的卫生服务策略,改善患儿术后心脏康复水平,减少心衰发生,提

高生活质量。尽管本研究为单中心研究,但可为下一步建立健全儿童心脏康复专科护士的评估方案和精准化干预方案提供依据。

#### 利益冲突声明/Conflict of Interests

所有作者声明不存在利益冲突。

All authors disclose no relevant conflict of interests.

#### 伦理批准和知情同意/Ethics Approval and Patient Consent

本研究涉及的所有实验均已通过上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心伦理委员会的审核批准(文件号SCMCIRB-K2021002-1)。所有实验过程均遵照国家卫生健康委员会和国家药品监督管理局有关法规进行。受试对象的亲属均已经签署知情同意书。

All experimental protocols in this study were reviewed and approved by Institutional Ethics Review Board of Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine (Approval Letter No. SCMCIRB-K2021002-1), and all experimental protocols were carried out by following the guidelines of National Health Commission and National Medical Products Administration of P.R. China. Consent letters have been signed by the research participants' relatives.

#### 作者贡献/Authors' Contributions

罗雯懿与章雅青参与了实验设计,陈琳、袁理与倪平参与了数据采集,蔡小满给予技术路线的指导,罗雯懿参与了统计分析,章雅青与罗雯懿参与了论文撰写及论文修改。所有作者均阅读并同意了最终稿件的提交。

The study was designed by LUO Wenyi and ZHANG Yaqing. The data collection was conducted by CHEN Lin, YUAN Li and NI Ping. CAI Xiaoman supplied technological guidance. LUO Wenyi carried out the data analysis. The manuscript was drafted and revised by LUO Wenyi and ZHANG Yaqing. All the authors have read the last version of paper and consented for submission.

- Received: 2022-05-04
- Accepted: 2022-08-18
- Published online: 2022-09-07

### 参·考·文·献

- [1] XIANG L, SU Z H, LIU Y W, et al. Effect of family socioeconomic status on the prognosis of complex congenital heart disease in children: an observational cohort study from China[J]. *Lancet Child Adolesc Health*, 2018, 2(6): 430-439.
- [2] SAAVEDRA M J, EYMANN A, PÉREZ L, et al. Health related quality of life in children with congenital heart disease that undergo cardiac surgery during their first year of life[J]. *Arch Argent Pediatr*, 2020, 118(3): 166-172.
- [3] 罗照盛. 项目反应理论基础[M]. 北京: 北京师范大学出版社, 2012.  
LUO Z S. Item response theory[M]. Beijing: Beijing Normal University Publishing Group, 2012.
- [4] JOSHI S S, ANTHONY G, MANASA D, et al. Predicting mortality after congenital heart surgeries: evaluation of the Aristotle and Risk Adjustment in Congenital Heart surgery-1 risk prediction scoring systems: a retrospective single center analysis of 1 150 patients[J]. *Ann Card Anaesth*, 2014, 17(4): 266-270.
- [5] World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY[Z]. Geneva: World Health Organization, 2007.
- [6] LUO W Y, NI P, CHEN L, et al. Development of the ICF-CY set for cardiac rehabilitation after pediatric congenital heart surgery[J]. *Front Pediatr*, 2022, 10: 790431.
- [7] MCDONAGH T A, METRA M, ADAMO M, et al. 2021 ESC



- Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure[J]. *Eur Heart J*, 2021, 42(36): 3599-3726.
- [8] LINACRE J M. Optimizing rating scale category effectiveness[J]. *J Appl Meas*, 2002, 3(1): 85-106.
- [9] TENNANT A, CONAGHAN P G. The Rasch measurement model in rheumatology: what is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper?[J]. *Arthritis Care Res*, 2007, 57(8): 1358-1362.
- [10] 中国心血管健康与疾病报告编写组. 中国心血管健康与疾病报告2019概要[J]. *中国循环杂志*, 2020, 35(9): 833-854.
- The Writing Committee of the Report on Cardiovascular Health and Diseases in China. Report on Cardiovascular Health and Diseases in China 2019: an updated summary[J]. *Chin Circ J*, 2020, 35(9): 833-854.
- [11] 高焱, 燕铁斌, 尤黎明, 等. Rasch模型用于ICF康复组合中活动和参与成分分值转换的多中心研究[J]. *中华物理医学与康复杂志*, 2020, 42(8): 685-689.
- GAO Y, YAN T B, YOU L M, et al. Applying Rasch analysis to transforming scores on the activities and participation component of the ICF rehabilitation set: a multicenter study[J]. *Chin J Phys Med Rehabil*, 2020, 42(8): 685-689.
- [12] MAJNEMER A, LIMPEROPOULOS C, SHEVELL M, et al. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects[J]. *J Pediatr*, 2008, 153(1): 55-60. e1.
- [13] EHRLER M, NAEF N, TUURA R, et al. Executive function and brain development in adolescents with severe congenital heart disease (Teen Heart Study): protocol of a prospective cohort study[J]. *BMJ Open*, 2019, 9(10): e032363.
- [14] 中国康复医学会心血管病专业委员会. 中国心脏康复与二级预防指南(2018版)[S]. 北京: 北京大学医学出版社, 2018.
- Committee of Cardiac Rehabilitation and Prevention of Chinese Association of Rehabilitation Medicine. Chinese guideline for cardiac rehabilitation and secondary prevention (2018)[S]. Beijing: Peking University Medical Press, 2018.
- [15] KINDERMANN M. How to diagnose diastolic heart failure: a consensus statement on the diagnosis of heart failure with normal left ventricular ejection fraction by the Heart Failure and Echocardiography Associations of the European Society of Cardiology[J]. *Eur Heart J*, 2007, 28(21): 2686-2687.
- [16] WITTEKIND S, MAYS W, GERDES Y, et al. A novel mechanism for improved exercise performance in pediatric fontan patients after cardiac rehabilitation[J]. *Pediatr Cardiol*, 2018, 39(5): 1023-1030.
- [17] AMEDRO P, GUILLAUMONT S, BREDY C, et al. Atrial septal defect and exercise capacity: value of cardio-pulmonary exercise test in assessment and follow-up[J]. *J Thorac Dis*, 2018, 10(Suppl 24): S2864-S2873.
- [18] RAISSADATI A, NIEMINEN H, HAUUKA J, et al. Late causes of death after pediatric cardiac surgery: a 60-year population-based study[J]. *J Am Coll Cardiol*, 2016, 68(5): 487-498.
- [19] RAULSTON J E B, SMOOD B, MOELLINGER A, et al. Aspiration after congenital heart surgery[J]. *Pediatr Cardiol*, 2019, 40(6): 1296-1303.
- [20] DELGADO-CORCORAN C, BLASCHKE A J, OU Z N, et al. Respiratory testing and hospital outcomes in asymptomatic infants undergoing heart surgery[J]. *Pediatr Cardiol*, 2019, 40(2): 339-348.
- [21] 罗雯懿, 唐妍, 张悦玥, 等. 先天性心脏病患儿术后营养不良危险因素的研究[J]. *护理管理杂志*, 2019, 19(6): 390-393.
- LUO W Y, TANG Y, ZHANG Y Y, et al. Investigation on risk factors of postoperative malnutrition in children with congenital heart disease[J]. *J Nurs Adm*, 2019, 19(6): 390-393.
- [22] ZHANG M J, WANG L P, HUANG R, et al. Risk factors of malnutrition in Chinese children with congenital heart defect[J]. *BMC Pediatr*, 2020, 20(1): 213.
- [23] 林敏. 复杂先天性心脏病患儿术后家庭出院准备度现状及其影响因素的研究[D]. 北京: 北京协和医学院, 2020.
- LIN M. Explore the influencing factors of the discharge readiness in families with children undergoing surgery for complex congenital heart diseases[D]. Beijing: Peking Union Medical College, 2020.
- [24] ZHANG Q L, HUANG S T, XU N, et al. Application of remote follow-up via the WeChat platform for patients who underwent congenital cardiac surgery during the COVID-19 epidemic[J]. *Braz J Cardiovasc Surg*, 2021, 36(4): 530-534.

[本文编辑] 瞿麟平