

的轻重程度。如果家族中有患病者，且症状重，那么孩子出生后也可能会有类似的问题。如果医生检查后认为孩子很有可能会有中度或重度的贫血，而父母决定生下孩子，那父母应该提前了解孩子可能面临的问题，并准备好出生后可能需要的治疗措施，比如输血或者使用特殊的药物。

目前我国人群  $\alpha/\beta$  型地中海贫血基因的热点突变谱已明确，基因检测技术也很成熟，被检者只要抽几毫升的血液就可以进行检测。但是不同的检测

机构对地贫基因检测的种类、数量和报告解读有所差别，务必咨询医务人员，选择正规、有资质、经验丰富的机构进行检测。

总之，地中海贫血是一种具有遗传性的溶血性贫血，重型地贫患儿的出生将严重影响儿童健康和人口质量。建议相关部门积极开展育龄夫妇地贫基因的规范筛查并对地贫携带者进行规范管理，持续开展免费地贫筛查项目，有效控制重型地贫患儿的出生率。

## • 医学科普 •

# 关注发育性协调障碍，关注我们身边的“笨”小孩

刘 玲 柯钟灵

在学校，在游乐场，老师或家长总会发现有些孩子动作显得特别笨拙。他们很容易跌倒或者磕碰到转角的地方及桌椅；进餐时总是把食物洒得到处都是，常常打碎碗碟；又或是和同伴玩接球游戏的时候总不能灵活接球；还有一些孩子写字总是很潦草，握笔的姿势怎么教都不会，丢三落四、系鞋带总是系不好。我们会想，是孩子的身体出什么问题了吗？或者是家长没有培养孩子的好习惯？其实，相当一部分的“笨”孩子并不是真的笨，也不是习惯养成的问题，他们是得了发育性协调障碍（developmental coordination disorder, DCD），一种 1994 年被《美国精神障碍诊断与统计手册》列入的疾病，以前叫做“笨拙儿童综合征”。

## 1 什么是 DCD？

DCD 是一种儿童时期常见但诊断率极低的神经发育障碍性疾病，以动作协调能力缺陷和运动学习困难为主要特征。科学家们寻找病因，发现 DCD 儿童的大脑结构及功能存在轻度异常，从而造成了孩子的运动协调能力、学习技能下降，这种现象常出现在早产儿、低出生体重儿身上。国内外研究报道 DCD 的患病率为 7.5%，即每 100 个孩子当中就有 7~8 个孩子存在 DCD，且以男孩居多。所以 DCD 是迄今为止与日常生活有关的最常见的运动障碍；它给儿童的生活和学业、心理健康带来很多

负面影响。

## 2 DCD 有哪些表现呢？

儿童成长发育都有里程碑式的运动发育指标，就是指正常的孩子在六七个月会坐，八九个月会爬，一周岁左右开始会独立行走等。相应的动作到相应的时间仍不会做，则提示异常，有可能是 DCD 的早期预警表现，需要家长提高警惕，及时就医。例如，有的宝宝已经 14 个月了还不会爬，或者已经 20 个月了仍无法独立行走，有上述情况的宝宝将来在上小学前发展为 DCD 的可能性大。

DCD 儿童会出现大运动和平衡能力、精细运动能力等方面的技能缺陷，会出现社交和情感问题、运动-言语障碍问题。开始时可能表现为延迟的独立行走，不会独立进食、跳跃困难、抛接球时困难，经常意外地撞到人，容易摔倒。随着年龄的增加，他们对日常生活技能的掌握出现延迟，系扣子、系鞋带、叠被子等通常在幼儿园时期要求掌握的技能，他们往往掌握困难；在学习运动技巧如骑自行车、跳绳时表现得很困难，既不想学也很难学会；进入小学后，由于书写技能的落后，很难保证学业任务的按时完成，字迹也歪歪扭扭；DCD 儿童在数学和阅读等课业上的表现较差。DCD 儿童长期被催促、嘲笑，容易出现严重的焦虑、抑郁等问题。

作者单位：福建医科大学附属协和医院儿内科，福州 350001

DOI: 10.20148/j.fmj.2024.06.028

有的家长认为,随着孩子长大,这些“笨手笨脚”的现象会好转;但专家通过长期对 DCD 患者的随访发现,即使到了成年,其症状并没有改善。DCD 成人在穿衣(系纽扣)、系鞋带、梳头发、化妆、刮胡子方面经常遇到困难,常被人责怪“邋里邋遢”;烹饪和烫衣服容易伤到自己;部分 DCD 人士用鼠标和键盘很容易疲劳;吃饭时会把桌面和衣服搞脏,在用餐具拿取食物时,容易掉食物,餐具较难对准嘴部;用钥匙对准锁孔较困难;学习驾驶非常困难。这些看似琐碎的小事严重影响 DCD 患者的生活质量,对工作也会带来负面效应。

### 3 在认识了 DCD 常见的临床表现后,家长应该怎么做呢?

现在社会上有非常多早教机构铺天盖地地宣传其能迅速提升儿童的运动发育水平,迷惑了 DCD 患儿家长,后者花了很多钱,但往往达不到真正的康复效果,又耽误了患儿康复的时机,及时到正规医院儿童保健或发育行为门诊就诊才是最明智的选择。专科医生会根据 DCD 的国际诊断标准,通过相应的检查,排除脑瘫、智力障碍、耳鼻喉科疾病等引起的运动协调障碍,规范地评估儿童运动协调的落后程度,从而做出医学诊断。

### 4 对于已经诊断 DCD 的儿童,应该如何治疗干预呢?

DCD 作为一种神经发育障碍性疾病,目前暂时没有特效药。现在国际公认的、行之有效的治疗方法就是行为干预。经验丰富的干预康复师会根据医院出具的诊断测评结果,有针对性地制订行为干预方案。在不断重复的训练中,不仅儿童的运动协

调能力能逐渐得到提升,他们的语言交流能力也能得到提升。当然,行为干预是一种长期的康复方案,家长的坚持以及不断给予孩子鼓励是干预成功的关键。

## 5 总结

作为一个合格的家长,当你面对一个不完美的“笨”孩子时,请静下心来,多了解、多倾听,多寻求专业人员的帮助,选择科学合理的方法去帮助孩子一点点地成长,陪着他们经历成长道路的崎岖,最终你和孩子都会收获花开的绚烂时刻。

### 参考文献

- [1] 黄武杰,黄美欢,梁显荣,等.任务导向性训练治疗 DCD 的研究进展[J].中华物理医学与康复杂志,2023,45(3):284-287.
- [2] Meachon E J, Zemp M, Alpers G W. Developmental coordination disorder (DCD): relevance for clinical psychologists in europe [J]. Clin Psychol Eur, 2022, 4 (2): e4165.
- [3] 吕臻,黄美欢,康贝贝,等.美国物理治疗学会 DCD 的物理治疗管理循证实践指南(2020 版)解读[J].中华实用儿科临床杂志,2021,36(22):1710-1715.
- [4] 黄美欢,郭岚敏,曹建国,等.欧洲儿童残疾学会 DCD 国际临床实践指南(2019 版)解读[J].中华实用儿科临床杂志,2021,36(14):1041-1048.
- [5] 张嘉佳,王磊,陈桂霞,等.中国六城市 46073 例早期儿 DCD 的调查[J].中国儿童保健杂志,2021,29(12):1291-1294,1299.
- [6] 刘明霞,花静,柯李,等.中国儿童 DCD 现况分析[J].中华儿科杂志,2021,59(11):928-934.
- [7] 马欢,王明怡,纪褚瞳.DCD 儿童的认知特点[J].中国临床心理学杂志,2020,28(6):1171-1176.

## • 医学科普 •

# 隐匿性乙肝：悄无声息的健康威胁

孙美珠

乙型肝炎是一项备受关注的公共卫生问题,乙型肝炎病毒的潜在威胁,使得隐匿性乙肝备受关注。隐匿性乙肝,作为乙型肝炎的一种特殊表现形式,常常让人在未察觉中成为病毒的携带者,进而

为疾病的传播埋下隐患。然而,隐匿性乙肝不可忽视。首先,患者在没有及时治疗的情况下,随时可能发展为慢性乙肝,增加了肝硬化、肝癌等严重并发症的风险;其次,由于其隐匿的特性,患者在生

作者单位:福建省第二人民医院,福州 350003

DOI: 10.20148/j.fmj.2024.06.029