

脑瘫儿童的康复管理

胡莹媛

[关键词] 脑瘫;导向性康复管理;康复治疗

中图分类号:R742.3 文献标识码:B 文章编号:1006-9771(2006)02-0112-02

[本文著录格式] 胡莹媛.脑瘫儿童的康复管理[J].中国康复理论与实践,2006,12(2):112-113.

2005年5月25日,WHO第58届世界卫生大会在有关“残疾与康复的决议”中明确指出,“残疾,包括预防、管理和康复”,可见“管理”在系统的康复流程中有极为重要的意义。脑瘫儿童的康复管理也可称为脑瘫儿童的康复目标导向性管理(以下简称“管理”)。脑瘫儿童的康复属于脑功能康复,是多功能障碍的康复,不同于一些单纯的运动功能障碍康复、言语功能障碍康复等类别。对脑瘫儿童的康复需要综合、全面、协调地应用各种现代康复评价手段和康复治疗手段,全方位地促进脑瘫患儿的各种功能的恢复,进而达到全面康复的目的。由于患儿家长往往缺乏康复治疗知识,

而且患儿预后的变化很大,常常只能靠猜测而不能准确地、客观地预测其预后,这些因素都会影响康复的效果。所以,脑瘫儿童的康复是一个非常复杂而困难的过程,需要通过“脑瘫儿童康复目标导向性管理”系统来完成。另外,脑瘫康复需从婴儿期开始直至成人期,涉及早期诊断、早期康复、接受教育以及职业培训等多方面极其广泛的问题。因此,康复目标和方法必须在康复治疗过程中不断地加以修订,才能适应患儿潜能的最大发挥,从而获得最佳的康复效果。否则,家长因缺乏有关信息,不知康复目标导向性管理的作用而过分偏重治疗作用,只是不断地寻求治疗,这样既达不到康复的目的,还延误了宝贵的康复时间,而且又增加精神和经济负担。由此可见,影响脑瘫儿童康复的因素非常多,所以脑瘫儿童的康复是针对特殊环境中的个

作者单位:北京博爱医院儿童康复科,北京市100068。作者简介:

胡莹媛(1940-),女,辽宁沈阳市人,主任医师,长期从事儿童康复工作。

别患儿,而不是针对某种特殊的残疾。

由于脑瘫儿童需要综合全面的康复,所以康复的手段也很多。理论上讲,康复机构或康复工作者应熟练地掌握脑瘫儿童全面康复的知识和康复技术,但实际上,目前没有一家康复机构具备所有的康复设备和经验,也没有一个训练师能掌握所有的方法和技术,并且每个训练师也不能每天都随时随地陪伴着患儿,不能完全充分了解每个患儿的各种问题。所以,对脑瘫儿童的康复,首先应明确是否需要治疗?治疗什么?然后才是如何治疗,而且治疗前就应确定明确的目标及评定时间和内容。应让家长认识到,并非所有的患儿总是需要治疗,但是每个患儿都非常需要一个灵活的适应患儿情况变化的管理计划。

应将治疗与管理密切地结合起来,将治疗目标与日常生活活动(activities of daily living, ADL)结合在一起(即治疗中有效的哪些项目可融入患儿的日常生活部分),这样患儿才会有较大的进步。因此,治疗内容实际上大部分是父母或保姆操作的训练内容。但管理不只是给父母提供有关患儿日常生活方面的内容,还包括康复治疗的内容和建议等。所以,管理只是重点的转移,是从以医院为中心转移到更实际的社会生活、教育和家庭方面。这个“管理”体系不容易表现出来,它属于确定目标和选择优先发展的范畴。“管理”体系实际常常比看似技巧性很强的训练手法更能奏效,更能使患儿像正常儿一样发展,父母更能现实地面对孩子的状况。

目前,“管理”存在的一些问题有:①管理经验有时难以传授,并且不如康复治疗见效快;②面对同行和父母的压力,治疗师常需要使用技巧以获得暂时的效果,满足家长较高的期望值,而忽略了管理的长期过程;③由于暂时未见效果,父母会错误地认为康复管理不是真正的治疗,因而不愿意或不能继续接受康复管理;④家长有时对管理系统不易接受与合作;⑤最困难的是,不能使治疗看起来太简单,因为患儿家长常常希望多种治疗技术的不断更新。因此,尽管许多治疗方法有其局限性,但目前还是大多数医院、治疗师、患儿和家长所能接受的最好的办法。

要让家长和治疗师逐渐接受新的管理体系,需要患儿父母和治疗师共同对管理体系有正确的理解。虽然管理和治疗有区别(见表 1),但是就目前的现状来说,尤其要强调的是对管理应给予足够的重视。

如何实施管理,首先要全面详细地评估患儿的现状和问题,然后制订康复目标和方法,基本内容如下:

- ①对患儿做出全面正确的预后(不仅仅考虑行走和移动);
- ②填写患儿存在问题的表格;
- ③判断患儿哪些问

题可以改善,哪些问题不能改善;④全面了解患儿情况,例如,患儿日间在哪里?什么时间可以治疗?患儿家长配合情况?治疗是否会影响其他活动?治疗是最重要的吗?治疗能否合理安排兼顾促进患儿的其他活动?夜间睡眠如何?能否耐受穿戴矫形器入睡或保持特定的体位等;⑤制订康复治疗的目标、方式和优先选择的治疗项目等;⑥所有内容经过治疗小组讨论达成一致意见。

表 1 管理和治疗的区别

	管理	治疗
对象	家长 and 患儿为中心	治疗师和患儿为主
地点	社区、家庭	医院、诊所
目标导向	以目标为导向	以治疗方法为导向
态度导向	把治疗师当成顾问和推动者	以治疗师技术为导向
工作重点	教给父母为管理的重点	以治疗为主

以下举例说明学龄前中度手足徐动型四肢瘫脑瘫儿童的康复管理计划:

- 1. 近期目标:①提高患儿的语言清晰度,以便于学习交流,这是最重要的目标;②提供一种移动方式;③为患儿提供功能性运动的基础训练,打好稳定姿势的基础;④给患儿机会去感受和练习稳定的姿势,如 ADL 训练,由此才能有功能性的自主运动;⑤做好患儿入学前的准备训练。

- 2. 远期目标:生活自理、接受教育。

- 3. 管理方式:在医院治疗 1 个疗程,然后回到家中由家长为患儿安排每日生活并给予指导,如进食、清洁、更衣、二便、游戏等;进行体位、移动、语言、认知等训练,保证患儿精神情绪稳定;定期到医院评价,取得专家指导。

- 4. 训练方法:①头、颈、躯干的控制训练;②不自主运动和异常姿势的控制训练;③四肢中立位训练;④坐位、站立、平衡稳定性训练;⑤配合按摩、水疗等其他康复治疗方法,降低躯干四肢紧张性;⑥必要时穿戴矫形器或使用自助器具。

只有真正理解脑瘫的发展过程,了解脑瘫带给孩子和家庭的问题,才能设计出对患儿切实、有效、可行的长期管理方案,避免那种既浪费大量时间、人力、物力,又无效果的治疗。康复管理的效果因人而异,应客观地对待,如有的患儿可达显效,甚至能达到全部功能改善,进而接受教育;有一些重度患儿进步很小,可能仅仅学会对刺激的一点反应或做出某个动作。

脑瘫康复最重要的目的就是通过康复目标的导向性管理,努力提高患儿的生活质量,尽最大努力实现其自身价值,引导患儿在有目的的生活中逐渐走向成年。

(收稿日期:2005-03-09)