

## 上海市脑瘫儿童家庭康复训练指导需求调查

李泽萍<sup>1</sup>, 沈敏<sup>1</sup>, 蒋德禹<sup>2</sup>

[摘要] 目的 了解上海市脑瘫儿童家庭康复训练指导需求,为指导家长开展家庭康复训练提供依据和参考。方法 通过预先设计的《脑瘫儿童家庭康复训练指导需求问卷调查表》,对本市 300 名脑瘫儿童实地调查,随后随机选择 100 名脑瘫儿童实施送康复上门服务。结果 经送康复上门服务后,脑瘫儿童家庭康复需求量由 41.5% 提高至 92.7% ( $P < 0.01$ ),对服务的需求时间和需求次数亦明显增加 ( $P < 0.01$ )。结论 上海市脑瘫儿童家庭对康复训练指导了解不够,上门康复服务对脑瘫儿童的全面康复和回归社会可起重要作用。

[关键词] 脑瘫儿童;家庭康复训练指导;需求

A Survey on Requirement of Family Rehabilitation Training and Guidance for Cerebral Palsy Children in Shanghai LI Ze-ping, SHEN Min, JIANG De-yu. Shanghai Rehabilitation and Training Center for the Disabled, Shanghai 200127, China

**Abstract:** **Objective** To investigate the requirement of family rehabilitation training and provide instructions and references to guide parents practising family rehabilitation training for cerebral palsy (CP) children in Shanghai. **Methods** 300 CP children were surveyed with the Requirement Questionnaire of Family Guidance Training Program of Rehabilitation for Cerebral Palsy Children. Then 100 children out of them were selected randomly and a visiting training and guidance of rehabilitation in family was afforded. **Results** After providing training and guidance of rehabilitation in family, the requirement of family rehabilitation increased from 41.5% to 92.7% ( $P < 0.01$ ) and the duration and the times of training were also increased ( $P < 0.01$ ). **Conclusion** The families having CP children in Shanghai don't understand fully about the family rehabilitation. The visiting training and guidance program will be helpful for CP children having complete rehabilitation and coming back to society.

**Key words:** cerebral palsy children; family rehabilitation training and guidance; requirement

[中图分类号] R742.3 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2007)08-0764-02

[本文著录格式] 李泽萍,沈敏,蒋德禹.上海市脑瘫儿童家庭康复训练指导需求调查[J].中国康复理论与实践,2007,13(8):764-765.

脑性瘫痪(cerebral palsy, CP)简称脑瘫,是指胎儿在出生前、出生过程中或出生后 1 个月内,由各种原因引起的非进行性、永久性(可变化)脑损伤所致的大脑功能不良综合征,主要表现为中枢运动功能障碍及姿势异常<sup>[1]</sup>。国内脑瘫患儿的发病率各家报道不一,约 1.8%~4%,脑瘫已成为危害儿童身心健康发育的主要疾病之一<sup>[2]</sup>。脑瘫治疗是一个长期的过程,家庭康复训练的开展与脑瘫儿童的康复效果密切相关。上海市残疾人康复职业培训中心脑瘫训练营于 2005 年 2 月~2006 年 8 月对参加康复治疗的 300 名脑瘫儿童家长进行了调查,了解其对家庭康复训练指导的需求,为康复治疗师有针对性地上门指导家长开展家庭康复训练提供依据。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 2005 年 2 月~2006 年 8 月参加过上海市残疾人康复职业培训中心脑瘫训练营康复治疗的 300 名脑瘫患儿的家长。300 例脑瘫患儿中,男性 186 例、女性 114 例,年龄 2~22 岁,平均( $12 \pm 6.7$ )岁;接受过社区医生上门服务的 34 例(11.3%)接受过康复治疗师上门指导康复训练的 0 例。300 位家长中,父亲 76 人、母亲 152 人、祖父 33 人、祖母 39 人;年龄 24~73 岁;文化程度:初中 21 人、高中 188 人、大学及以上 91

人。

**1.2 方法** 采取随机取样,选择 300 名脑瘫儿童的家长为 A 组。采用自设《脑瘫儿童家庭康复训练指导需求问卷调查表》进行问卷调查。共发放问卷 300 份,收回 300 份,回收率 100%,有效率 100%。调查内容包括是否希望接受康复治疗师上门指导康复训练、家庭康复训练基础知识、家庭康复训练指导的内容、送康复服务上门的时间、送康复服务上门的次数等 5 个方面。

另外随机抽取其中 100 名脑瘫儿童的家长为 B 组,由上海市残疾人联合会组织,上海市残疾人康复职业培训中心安排康复治疗师上门提供家庭康复训练指导。康复治疗师根据患儿的病情进行有针对性的家庭康复指导和训练,主要内容包括康复知识普及、肢体训练方法、辅助用具使用及训练方法、日常生活能力训练等<sup>[3,4]</sup>,并在 10 次送康复服务上门后,再次让家长填写《脑瘫儿童家庭康复训练指导需求问卷调查表》。

**1.3 统计学处理** 采用 SAS 6.12 统计软件对所得数据进行  $\chi^2$  检验和  $t$  检验。

## 2 结果

在进行上门指导前,A 组家长对康复服务的需求率、服务时间需求、服务次数需求与 B 组第一次调查结果的差异无统计学意义 ( $P > 0.05$ ),见表 1。

B 组家长经康复治疗师上门指导康复训练后,康复服务需求率、服务时间需求和服务次数需求均明显提高 ( $P < 0.01$ ),

作者单位:1.上海市残疾人康复职业培训中心,上海市 200127;2.上海市儿童医院,上海市 200040。作者简介:李泽萍(1979-),男,江西赣州市人,康复治疗师,主要研究方向:脑瘫康复。

见表 2。

此外,不同文化程度和不同生活环境的家庭送患儿参加康复训练的比例有非常显著性差异,文化程度高以及生活环境为市区的家庭送患儿进行康复训练的比例明显高于文化程度较低和生活在郊区的家庭(  $P < 0.01$  ),见表 3。

表 1 上门指导前两组家长对家庭康复训练指导需求比较

组别	需求率( % )	服务时间需求( min/ 次)	服务次数需求( 次/ 周)
A 组	43.4	46.4 ± 13.7	1.6 ± 0.52
B 组	41.5 <sup>a</sup>	43.2 ± 13.7 <sup>b</sup>	1.5 ± 0.41 <sup>c</sup>

注:a.与 B 组比较,  $\chi^2 = 118.5$ ,  $P > 0.05$ ; b.与 B 组比较,  $T = 1.45$ ,  $P > 0.05$ ; c.与 B 组比较,  $T = 1.51$ ,  $P > 0.05$ 。

表 2 上门指导前后 B 组家长对家庭康复训练指导需求比较

调查时间	需求率( % )	服务时间需求( min/ 次)	服务次数需求( 次/ 周)
指导前	41.5	43.2 ± 13.7	1.5 ± 0.41
指导后	92.7 <sup>a</sup>	74.7 ± 20.7 <sup>b</sup>	3.4 ± 0.74 <sup>c</sup>

注:a.与指导前比较,  $\chi^2 = 490.5$ ,  $P < 0.01$ ; b.与指导前比较,  $T = 12.7$ ,  $P < 0.01$ ; c.与指导前比较,  $T = 22.5$ ,  $P < 0.01$ 。

表 3 家长文化程度及家庭生活环境对患儿康复训练的影响

参加康复训练比例( % )		
家长文化程度	高中及高中以下	21.4
	专科及专科以上	75.4 <sup>a</sup>
家庭生活环境	市区	81.9 <sup>a</sup>
	郊区	10.3

注:a.与高中及高中以下文化程度比较,  $\chi^2 = 328.2$ ,  $P < 0.01$ ; b.与郊区家庭比较,  $\chi^2 = 432.2$ ,  $P < 0.01$ 。

3 讨论

脑瘫是一种慢性疾病,需要接受长期的康复治疗。小儿脑瘫的家庭康复是一种有效、简便、经济的方法,如能将家庭康复与医院康复相结合,效果更佳<sup>[5,6]</sup>。有研究表明,开展家庭康复训练时,由于对患儿家长进行家庭康复内容指导和干预,结果有家长积极配合参与训练的患儿,康复治疗效果显著<sup>[7,8]</sup>。由此可见,家长对康复训练指导的需求,以及对掌握康复知识的愿望和对患儿康复前景的信念,对患儿的康复治疗起着重要的作用。本次调查显示,未提供上门康复指导前,康复指导的需求率约 40%,家长对开展家庭康复训练的意识淡薄,因此有必要对脑瘫患儿家长提供上门康复指导。

调查中发现,患儿家长具有的家庭康复训练知识不系统、不全面,因此不能有效开展家庭康复,甚至完全不能开展。A 组 300 位家长中,仅有 43.4% 表现出对学习家庭康复训练方法的渴望,要求康复治疗师上门指导。B 组 100 位患儿家长的情况在上门指导前与 A 组家长相似,但经过针对性上门指导后,家庭康复训练指导需求率由 41.5% 提高到 92.7%,对服务的需求时间和需求次数也明显增加(  $P < 0.01$  ),表明家长对家庭康复训练的意识明显加强,送康复服务达到了预期效果。

本次调查还显示,家长对家庭康复训练指导的需求与文化程度、生活环境相关,不同文化程度和不同生活环境的家长对康复的需求差异有非常显著性意义(  $P < 0.01$  ),其原因可能有以下几点:第一,文化程度高的家长,在获得家庭康复训练知识方面有主动性,学习新知识的能力也较强,希望通过康复治疗师上门指导,掌握自己孩子的家庭训练方法,开展家庭康复;第二,来自市区的家长 80% 已经将自己的孩子送医疗机构进行康

复治疗,掌握了一定的康复知识,了解家庭康复训练的重要性,能积极主动学习家庭康复训练方法,对上门指导有较大需求;第三,来自郊区、郊县的家长仅有 10% 曾送孩子到医疗机构进行康复训练,分析其原因,40% 的家长由于本区医疗机构未设立康复医学科而放弃,60% 由于文化层次低,获取康复相关知识途径少,对康复治疗师上门指导的意义缺乏足够的认识。

要取得较好的家庭康复训练指导效果,首先,要指导患儿家长学习脑瘫的有关知识及儿童发育程序的知识,并对运动疗法、作业疗法、智力训练、心理治疗进行具体的操作示范和指导学习,根据每一名患儿的特点制定相应的康复计划和康复措施<sup>[9]</sup>。其次,应根据家长的不同情况,采取不同的指导方式。对脑瘫知识了解少的家长,应该先进行知识普及教育工作,提高其康复意识和康复需求欲望。知识普及要有针对性,依据文化程度,确定康复知识的深浅度。对文化程度相对较低的家长,宜采取浅显易懂的话语,尽可能回避专业用语,在不改变原意的前提下简化康复知识要点;对文化程度相对较高的家长,可适当使用专业用词、用句,但务必使家长理解、掌握;对已经掌握一定治疗技术的家长,可提供个性化指导,帮助其正确、合理、适宜地开展家庭康复训练,保持家长对上门指导的需求欲望,保障家庭康复长期、有效地开展。

康复知识普及与教育在上门康复服务过程中得到了一定的实施,但受人力资源、康复治疗师自身知识水平的限制,知识普及的范围和教育力度满足不了全市脑瘫儿童及其家长的需求。如由区县、社区、街道政府机构组织,通过社区医生定期开展康复知识讲座的方式,家长受益面将扩大,而由市级政府组织、市级康复机构负责社区医生培训的方式将更有利于加强教育力度。

综上所述,目前上海市脑瘫儿童家庭对康复训练指导了解不够,需要政府部门出台有关政策开展送康复服务上门。作者建议由康复机构按市、区县、社区三级实施,市级康复机构负责培训、指导区级或社区康复医生,区县、社区康复医生为脑瘫儿童提供上门康复训练指导,并开展康复知识普及与教育工作,提高家长对家庭康复训练指导的需求。

[参考文献]

[1] 于克生,恽晓平. 运动疗法与作业治疗[ M ]. 北京:华夏出版社, 2002:553.

[2] 李树春. 小儿脑性瘫痪[ M ]. 郑州:河南科学技术出版社,2000:2—5.

[3] 李春香,冯雅凡,李树松. 小儿脑瘫的家庭康复[ J ]. 中国康复理论与实践,2002,8(1):30—31.

[4] 务学正. 脑瘫儿家庭康复训练[ J ]. 家庭医生,2000,8(6):24.

[5] 高永嘉,钱莹莹,孙玉琴,等. 家庭康复和医院康复治疗小儿脑瘫疗效比较研究[ J ]. 中国康复医学杂志,2004,19(5):355.

[6] 张智香,李琴,张旭光,等. 小儿脑性瘫痪的门诊与家庭康复效果观察[ J ]. 中国康复理论与实践,2006,12(2):103—104.

[7] 李星渝,胡蓉,吴成凤,等. 家庭训练对脑瘫患儿康复效果的影响[ J ]. 现代临床医学,2005,31(5):5.

[8] 陈静,沙丽娜. 康复训练指导对脑瘫患儿治疗效果的影响[ J ]. 中国康复理论与实践,2006,12(4):361.

[9] 唐木得,洪素娟. 儿童脑瘫家庭康复训练 70 例疗效观察[ J ]. 现代康复,1999,3(5):560.