

康复网络下康复训练和个性化辅具适配对脑瘫患儿功能的影响*

朱俞岚¹ 孙莉敏¹ 张 备¹ 段春浩² 郑 钢² 程宝颖³ 王 凡³ 白玉龙^{1,4}

摘要

目的:初步探索在康复网络下(联合医院、残疾、社区家庭的力量)康复训练和个性化辅具适配对脑瘫患儿运动功能和独立生活能力的影响。

方法:选取上海市闸北区内15例脑瘫患儿,由三级医院康复医师和治疗师定期进行个性化康复方案制定和随访,社区康复医师和康复治疗师定期进行康复治疗和随访,家庭是康复训练的主要场所,定期进行指导和随访,残联负责联络配置个性化辅具,康复服务时间为12个月。所有患儿在接受康复治疗前及结束时进行脑瘫粗大功能(GMFM)评定及儿童生活能力(Wee-FIM)评定;在项目结束时进行满意度调查。

结果:15例脑瘫患儿平均年龄(4.17±2.40)岁;其中,男10例,女5例;平均身高(100.93±18.21)cm,平均体重(16.80±5.83)kg;痉挛型12例,肌张力不全型2例,手足徐动组1例。无不良反应报告。治疗前GMFM评分为157.67±54.69,治疗后为190.67±57.86,差异无显著性意义($P=0.120$)。治疗前Wee-FIM评分为65.17±26.69,治疗后为87.30±26.32,差异有显著性意义($P=0.030$)。总体满意度为82%,其中服务时间、服务内容、服务质量、安全服务、专业资格、服务档案的满意度分别约为80%、70%、75%、100%、90%和90%。

结论:康复网络有助于充分、利用家庭、社区、残联、三级医院的资源,为脑瘫患儿提供个性化康复治疗,提高运动功能和独立生活能力。

关键词 脑性瘫痪;康复网络;个性化;康复辅助器械;运动功能;日常生活活动能力

中图分类号:R742.3, R493 **文献标识码:**B **文章编号:**1001-1242(2015)-01-0035-03

儿童脑瘫康复是近年来国内发展较快的康复领域。随着高危儿抢救成功率提高,脑瘫患儿以每年4.6万的速度递增。脑瘫主要表现为运动障碍和姿势异常,严重影响患儿的外观和生存质量。因此,康复治疗是改善脑瘫患儿预后的一个非常重要的环节。目前,许多研究焦点都集中在早期康复对脑瘫患儿的影响上。上海市及周边沿海省市已对区域内的脑瘫患儿给予一定经济上的支持,有效地促进了脑瘫患儿早期进行康复治疗^[1]。即便如此,在脑瘫患儿回到社区及家庭后的康复治疗相对滞后。康复网络,即联合医院、残联、社区、家庭的力量,为脑瘫患儿的康复治疗提供便利,提高患者的积极性,使大多数人从中受益。目前国内已有研究报道社区康复有助于提高脑瘫患儿的运动功能^[2-3],但针对网络化脑瘫康复服务较少,仍处于探索阶段。上海市闸北区残疾人联合会联合复旦大学附属华山医院康复医学科、永和医院康复中心及相关社区卫生服务中心,为社区内的15例脑瘫

患儿及其家庭开展了为期12个月的网络化康复服务,为患儿制定个性化康复方案,定期随访,并为患儿配置个性化康复辅助器械。本文初步探讨康复网络下康复训练和个性化辅具适配对脑瘫患儿功能的影响,并对该项服务的总体情况和满意度进行调查,现将结果报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

纳入标准:①确诊为脑性瘫痪者;②上海市本区有固定住所;③无康复治疗禁忌证;④存在肢体功能障碍或轻度认知功能障碍者;⑤所有患儿监护人愿意签署知情同意书。最终纳入于2012年1月前在闸北区残联康复科登记在册的脑瘫患儿15例。

1.2 方法

1.2.1 建立社区康复服务信息库:闸北区残疾人联合会收集

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2015.01.009

*基金项目:上海市残联科研基金资助项目(K2012010);上海市闸北区卫生系统科研课题(2011ZD07);上海市闸北区残疾人事业社会化项目(shzbc1-2012-05)

1 复旦大学附属华山医院康复医学科,上海,200040; 2 上海市闸北区残疾人联合会; 3 复旦大学附属华山医院永和分院康复医学科; 4 通讯作者

作者简介:朱俞岚,女,康复治疗师;收稿日期:2014-02-17

汇总全区脑瘫患儿资料,按照地域社区分类后,转发给区残疾人康复中心。残疾人康复中心通过各社区卫生服务中心建立康复服务信息库,录入信息库。对康复服务信息库中的脑瘫患儿进行服务前期随访,了解个人特征和康复需求。前期随访在收到患者信息后3天内完成。

1.2.2 网络化服务形式:康复热线建立:康复热线时时能与脑瘫患儿家长保持良好的沟通机会,在家长遇到康复问题、喂养问题、营养咨询时,可以随时随地联系到脑瘫康复热线。热线工作由区残疾人康复中心儿童康复医生24h维护。

前期测评和拟订康复服务计划书:对有康复需求并符合标准的服务对象,由三级医院康复医师和治疗师进行前期测评,测评内容包括一般情况、运动功能评定、日常生活活动能力评定、认知功能评定等,根据评定结果,确定个性化康复治疗方

案。由社区康复医师定期进行康复治疗 and 随访。前期测评工作,在前期随访后1周内完成。

康复指导:由三级医院康复医师和治疗师每1—2个月进行一次康复训练指导(肢体运动训练、日常生活能力训练、作业治疗和认知治疗等)、卫生宣教和心理疏导等,以及对患儿家属或保姆的康复知识辅导。要求其督促患儿进行每天至少1次,每次至少30—45min的功能训练,强化患儿的自我日常生活能力、行走能力、部分社交能力以及职业工作能力等。平时康复训练和指导由社区康复医师进行。

个性化康复辅助器械:根据患儿的评估结果,患儿各项功能缺损情况,有针对性的采用特殊装置或人工方法帮助患儿改善肢体功能或替代已受损的功能,包括:下肢矫形器、上肢辅助器、矫正鞋、矫正绑带、矫正鞋垫、护腰、拐杖、轮椅等。由残联负责联系、筹办个性化康复辅具的相关事宜。康复医师或治疗师开具的支具处方,支具由专业人员制作,共同帮助患儿挑选正规、适合、材料结实的矫形辅助具。在支

具及辅助设备使用前,康复医师或治疗师向家长详细介绍其结构和功能,教会患儿家长正确佩戴的方法和使用步骤。注意佩戴硬质矫形器会对肢体产生的压迫,随时调整矫正的角度,随年龄增长不断调整矫形器的大小。同时,需要做好随时随地的安全护理工作。为保证患儿活动空间和环境的安全性,在进行各项康复训练时需有督促家长全程陪护。密切观察患儿的情绪变化,发现有不良情绪时应加强安全措施并给予及时的心理疏导。

1.2.3 康复服务时间:由三级医院康复医师和治疗师进行综合测评,对纳入患儿,由经过培训的社区康复医师和康复治疗师进行社区康复治疗;每月1—2次电话随访,每1—2月对患儿进行家庭随访,并进行康复辅助器械和处方调整,所有服务持续12个月。

1.2.4 评定内容和时间:评定内容包括一般情况、运动功能评定、满意度调查。采用的量表包括:①粗大运动功能评定量表(gross motor function measure, GMFM);②儿童生活能力评定(Wee-functional independent measurement, Wee-FIM);③满意度调查量表,由患儿监护人填写。功能评估在服务前期和终期各进行1次;满意度调查在服务终期进行;做好每次服务记录,记录整个项目过程中的任何不良反应报道,并及时将患儿情况录入信息库。

1.3 统计学分析

使用SPSS 20.0进行统计学处理,数据以均数±标准差表示。治疗前后GMFM评分和Wee-FIM评分采用独立样本t检验,方差不齐时取校正值。

2 结果

15例脑瘫患儿基本情况和功能评分见表1。平均年龄(4.17±2.40)岁(最小1岁,最大10岁);其中,男10例,女5例;

表1 15例脑瘫患儿基本情况和功能评分

序号	年龄(岁)	性别	脑瘫类型	身高(cm)	体重(kg)	GMFM		Wee-FIM	
						治疗前	治疗后	治疗前	治疗后
1	5.5	女	痉挛型	105	19	243	253	106.0	115.0
2	5	男	痉挛型	103	18	142	237	77.0	101.0
3	2	男	痉挛型	85	12	201	242	54.0	74.0
4	10	男	痉挛型	138	30	158	224	46.0	107.0
5	5	女	痉挛型	107	15	161	188	34.0	68.0
6	4	男	肌张力不全型	100	15	138	199	46.0	58.0
7	3	男	痉挛型	98	16	192	229	63.0	100.0
8	8	女	痉挛型	130	26	160	183	73.5	82.5
9	4	男	痉挛型	108	21	161	178	78.0	93.0
10	2	男	痉挛型	78	10	128	151	81.0	96.0
11	3	女	肌张力不全型	96	15	178	198	107.0	116.0
12	1	男	痉挛型	70	8	29	43	29.0	49.0
13	3	女	痉挛型	102	18	191	221	68.0	105.0
14	2	男	痉挛型	81	11	66	91	21.0	30.0
15	5	男	手足徐动型	113	18	217	223	94.0	115.0
4.17±2.40		-	-	100.93±18.21	16.80±5.83	157.67±54.69	190.67±57.86	65.17±26.69	87.30±26.32

平均身高(100.93 ± 18.21)cm;平均体重(16.80 ± 5.83)kg;痉挛型12例,肌张力不全型2例,手足徐动型1例。无不良反应报告。治疗前GMFM评分为 157.67 ± 54.69 ,治疗后为 190.67 ± 57.86 ,差异无显著性意义($P=0.120$)。治疗前Wee-FIM评分为 65.17 ± 26.69 ,治疗后为 87.30 ± 26.32 ,差异有显著性意义($P=0.030$)。

15例脑瘫患儿家庭对该项目的总体满意度约为82%,其中服务时间、服务内容、服务质量、安全服务、专业资格、服务档案的满意度分别约为80%、70%、75%、100%、90%和90%。由此可见,服务时间和服务内容仍是需要进一步改善和提高的项目。

3 讨论

国际标准化组织(ISO)把残疾人辅助器具定义为“为预防、补偿或减轻病损、失能和残障而特制的残疾人使用的各种产品、仪器、设备及技术系统”。矫形器即为一种残疾人辅助器具,临床上对不同类型的脑瘫患儿起到了不同程度的作用。首先,矫形器有助于保持正常的肢体位置,起到局部稳定作用;其次,矫形器有助于抑制痉挛和预防肢体挛缩变形改善固化了的运动模式,增强代偿和辅助失去的功能,控制不随意运动和自主的关节运动。研究表明,矫形器可抑制足的原始反射,这些原始反射易在脑瘫患儿中长期存在,并导致患儿的异常姿势和不良平衡^[4-5]。在小儿脑瘫综合治疗中,在功能训练的基础上,提供适当的矫形器协助改善功能障碍,有利于发展正常的运动模式,引导患儿沿着正常生理曲线发展,防止残疾的进一步发展,是康复治疗中不可缺少的重要手段^[6-8]。但在我国脑瘫的康复过程中,矫形器治疗还处于相对落后的状态。本研究发现,个性化及有效的指导家长使用家庭康复辅助器械有助于促进患儿运动功能恢复和日常生活功能的提高。当然,本研究为观察性研究,样本量小,治疗方案中变异因素较多,对结果的解读应当更为保守、谨慎。另外,矫形器不足之处也需注意,例如对痉挛型脑瘫患儿,矫形器不合适会引起持续性的肌肉牵张和痉挛,增强痉挛和联合反应。所以,必须科学合理地制定矫形器处方,定期检查,并进行运动功能评价。

本研究初步探索建立了脑瘫康复网络模式,即包括康复医师定期个性化指导和电话随访,社区医师定期上门随访,康复知识宣教和康复方法指导,残联牵头把康复器具送入家庭等项目,把康复延伸到家庭的日常生活中。这样充分调动了家庭和社区的人力资源、残联的物力资源、三级医院的专业资源,不但整合了各方资源,将资源应用到实处,而且有助于减少患儿的医疗费用和就医难度,是值得推广应用的医疗方案。从本研究对患儿家庭的满意度调查来看,总体满意度尚可,满意度相对较低的项目依旧是服务内容和时间。部分患儿家庭提出的要求在目前的医疗条件下尚无法满足,这是影响服务内容分值的主要原因。大多数患儿家长希望能够更加经常地得到三级医院康复医师或治疗师的指导和随访,这是影响服务时间的主要原因。这些原因在今后的工作中应更加重视。

本研究发现康复网络有助于充分、综合利用家庭、社区、残联、三级医院的资源,为脑瘫患儿提供个性化康复治疗,提高运动功能和独立生活能力。

参考文献

- [1] 朱俞岚,胡永善,于健君,等.假期集中康复治疗对社区大龄脑瘫患儿综合功能的影响[J].神经病学与神经康复学杂志,2011,8(3):130—133.
- [2] 张曼姝,马彩云,杨玉菊,等.社区康复对脑瘫患儿粗大运动功能的影响[J].中国康复医学杂志,2013,28(5):461—463.
- [3] 吴建贤,黄金华.脑性瘫痪医院-社区-家庭康复模式的研究进展[J].实用儿科临床杂志,2008,23(24):1924—1926.
- [4] 刘永斌.残疾人技术辅助器的分类[J].中国康复理论与实践,1995,1(1):32.
- [5] 梅洪,金荣疆,刘夕东.膝踝足矫形器对痉挛型脑瘫儿童下肢运动功能的影响[J].中国康复,2013,28(4):281—282.
- [6] 胡莹媛.治疗小儿脑性瘫痪的常用矫形器[J].现代康复,2001,(09):24—25.
- [7] 史惟,丁俊杰,杨红,等.痉挛型偏瘫儿童上肢精细运动功能发育进程研究[J].中国循证儿科杂志,2013,8(4):247—251.
- [8] 洪永锋,吴建贤,徐军,等.规范化运动处方的制定及其对学龄前脑瘫患儿运动功能的影响[J].安徽医学,2013,34(8):1074—1077.