

·述评·

# 中国脑性瘫痪康复的现状、挑战及发展策略

李晓捷<sup>1</sup>



李晓捷教授

一百多年来,人们对脑性瘫痪(以下简称脑瘫)的认识发生了革命性的变化,从矫形外科对畸形的矫正开始,逐渐认识到脑瘫是一种非进行性发育障碍,从而出现了全方位解决脑瘫儿童发育问题的方法和措施;脑瘫作为复杂的综合性残疾,需要多专业联合开展康复<sup>[1]</sup>。近年由于ICF理念的引入,使人们更为全面地认识脑瘫的生物学变化、临床表现及功能状况与心理发展、个人因素及环境因素等的相关性,从而为正确选择康复策略开辟了广阔道路。

## 1 我国脑性瘫痪康复的现状

目前我国脑瘫康复覆盖面已遍及所有省市自治区,但各地发展不均衡。康复途径主要为:医院康复、机构康复及社区康复三种途径。2013年对北京、广西、河南等8省市脑瘫防治状况的调查显示,77.32%的脑瘫儿童可以在当地得到及时诊治,但仍有>20%的脑瘫儿童尚不能在当地得到及时诊治。脑瘫儿童得到及时诊治的场所依次为:综合医院(40.05%)、妇婴医院(26.62%)、儿童医院(23.26%)、康复医院/中心(6.47%)、残联系统康复机构(1.44%)、社区诊所(1.92%)、民政系统康复机构(0.24%),说明综合医院、妇婴医院及儿童医院仍是我国脑瘫儿童及时诊治的主要场所<sup>[2]</sup>。脑瘫儿童长期康复训练的场所为:集中式康复、社区康复及集中式康复加社区康复,三种情况大约各占三分之一,说明我国脑瘫儿童康复的场所仍以集中式康复为主<sup>[2]</sup>。

2009年对国内111所儿童康复机构调查结果显示,在10种主要儿童康复需求疾病中,脑瘫就诊率列为第一位。2013年对12省市32万余名1—6岁儿童的脑瘫流行病学调查结果显示,目前我国脑瘫的发病率为2.48‰,患病率为2.45‰。据此估算,我国<14岁儿童中,脑瘫患儿约有500万;按每年1600万新生儿数量估算,每年新发生脑瘫约4万。上述数据说明,我国小儿脑瘫的康复需求量巨大。

中国康复医学会儿童康复专业委员会于2009年及2011年分别对我国111所及49所儿童康复机构调查结果显示,>10%的单位尚未掌握和应用PT技术,20.41%的单位尚未掌握和应用OT技术,22.41%的单位尚未掌握和应用ST技术,59.46%的机构尚未掌握和应用心理治疗技术,>70%的单位尚不能开展手术治疗,70%的单位尚不能制作矫形器和辅助器具,半数以上单位还不能开展其他康复治疗项目<sup>[3]</sup>。上述数据说明,尽管我国脑瘫康复正在向着综合康复、全面康复的方向发展,但康复技术的掌握和应用仍不成熟,综合康复质量有限。

## 2 我国脑性瘫痪康复的挑战

面对康复需求量快速增高,康复事业快速发展,康复队伍快速扩大的现状,我国脑瘫康复事业的发展面

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2016.01.002

1 佳木斯大学康复医学院 南京特殊教育师范学院,154003

作者简介:李晓捷,女,主任医师,博士生导师; 收稿日期:2016-01-01

临诸多新的挑战。

### 2.1 康复服务的不均衡性主要体现在地区间、系统间和城乡间的较大差别

东部沿海地区和经济发达地区发展迅速,康复服务的覆盖面较为广泛,社区康复发展较快。中西部地区发展速度相对较慢,康复服务的覆盖面不足,社区康复的数量有限,尚不能满足当地脑瘫儿童及时诊治和康复需求。占人口最大比例的农村脑瘫儿童及时和方便地得到康复服务仍然存在较大困难。

### 2.2 医教结合康复及教育问题仍十分严峻

统计显示,90%的脑瘫儿童在卫生机构接受康复治疗,缺少特教、幼教、社会工作者等非医疗职业人员,缺少医教结合的条件。教育系统则以教育康复为主,缺少治疗师及医疗康复条件。其他机构大多以医疗康复为主,但存在专业队伍不健全,水平参差不齐现象。各系统独立开展脑瘫康复服务,相互对接与合作不够普遍,尚无有效机制形成资源共享。学龄前及学龄期脑瘫儿童,很难被普通幼儿园及学校接收,也很少有接收脑瘫儿童的特殊幼儿园或学校。三级康复服务网络尚未健全,社区康复数量不足,难以通过社区康复弥补机构康复的不足。

### 2.3 康复行为有待规范,综合康复有待发展

在康复医疗实践中,仍普遍存在内外科结合、中西医结合,医生与治疗师、护士、矫形器技师等专业人员合作及沟通不足的问题。跨系统和跨专业联合开展康复服务及科学研究亦不足。脑瘫康复中仍存在较多的争议或难点。如:脑瘫诊断扩大化、康复治疗过度化、滥用药物问题;神经干细胞移植问题;高压氧、体外反搏应用问题;手术适应证选择的科学性、严谨性及与康复训练紧密结合问题;矫形器及辅助器具应用问题;康复质量控制问题;康复护理与管理问题等亟待解决和规范<sup>[3]</sup>。

### 2.4 专业队伍素质有待提升

发达国家康复治疗师在人口中的比例,美国大约60名治疗师/10万人口,日本大约30名治疗师/10万人口,而我国目前大约1名治疗师/10万人口,儿童康复治疗师的比例更低。2011年对415名儿童康复医师的调查显示,本专科学历约为50%,研究生学历(博士、硕士)约为48%,与发达国家比较存在较大差距<sup>[4]</sup>。2015年对2790名儿童康复治疗师调查显示,80后及90后出生占88%,40.90%尚无治疗师技术职称,专科及以下学历占69.80%,本科学历仅占28.60%,从事儿童康复工作6年以内占70%。说明儿童康复队伍十分年轻,学历层次偏低,专业来源不同,经验不足,缺少长期从事儿童康复工作经验的技术骨干。

## 3 我国脑性瘫痪康复的发展策略

### 3.1 政府主导是关键

政府应继续加大政策支持力度,建立健全不同系统相互合作与对接的可行性机制,实现不同系统的有效合作及资源共享。积极支持不同体制儿童康复机构的健康发展,满足脑瘫康复服务的数量和质量需求。大力发展社区康复,逐步实现脑瘫儿童以社区为基地的医教结合康复、教育康复及社会康复。通过试点经验的推广,在大力发展社区康复的前提下,实现脑瘫康复服务的全覆盖<sup>[5]</sup>。建立不同层次脑瘫康复服务的网络化监测数据库、远程指导平台,推动互联网及物联网的建设和发展。建立良好和通畅的转诊机制,通过发达地区带动偏远地区、大城市带动小城市和乡村的合作模式,实现脑瘫康复服务的均衡性发展。

### 3.2 医教结合康复是重点

应在政府的支持下,培育卫生系统、教育系统、残联系统、民政系统以及公立或非公立机构、社区康复等先进经验,建设医教结合及脑瘫儿童教育的示范项目,设立专项基金予以资助。通过示范项目,总结和传播经验,推动我国脑瘫儿童的医教结合康复,尽快实现所有适龄脑瘫儿童都能够接受教育。无论哪类儿童康复机构或学校,都应努力实施医教结合康复,努力创造条件使所有适龄儿童享有同样受教育的权力。

### 3.3 重视脑瘫康复的“前伸与后延”

所谓“前伸”,即早发现、早干预;所谓“后延”,即机构康复后的继续康复。近几年,通过国家公益性卫生行业专项资助及儿童康复界的努力,取得了一些成功的经验。如“全面提高极低体重早产儿生命质量的临床研究”结果显示,对于极低体重早产儿干预组的脑瘫发病率为2.21%,非干预组则为6.17%,极大降低了脑瘫的发病数量<sup>[6]</sup>。“脑瘫儿童家庭-社区-医疗链式康复模式”以及“儿童康复中心辐射县、乡、村网络模式”的示范项目,畅通了网络化服务、转诊服务的渠道,很好地解决了机构康复容纳数量有限,脑瘫儿童在社区环境下得到有效康复及教育的困境<sup>[7-8]</sup>。“网络化监测指导平台建设”项目,解决了动态监测脑瘫儿童及远程指导等问题。康复科与小儿神经科的合作、非公立儿童康复机构与区域内相关机构的合作、儿童康复科与新生儿科的合作、NICU的早期康复干预等,都为脑瘫康复的前伸与后延做出示范。上述经验值得推广,也应是未来脑瘫康复的重要内容。

### 3.4 以循证医学为依据,规范康复行为

《中国脑性瘫痪康复指南》的发布<sup>[9]</sup>,将作为重要的循证指南,对发展我国脑瘫康复具有重要意义。通过协作组的方式,对亟待解决的问题开展临床研究及基础研究,是提供循证依据,规范康复行为的重要途径。脑瘫动物模型的标准化制备研究,将为临床药物治疗、手术治疗及其他技术的应用研究创造条件;专题协作组临床研究,可以解决某些争议性问题。脑瘫康复的临床路径、质量控制、目标管理、ICF-CY应用、康复护理与管理等研究,建立以著名专家为首的协作组研究项目,将尽快和有效解决脑瘫康复中的难点,为提升我国脑瘫康复服务质量提供有力的循证依据。

### 3.5 加强队伍建设,提升康复质量<sup>[10]</sup>

我们既应学习发达国家经验,也应根据我国国情建设儿童康复队伍。儿童康复医师的培养以研究生教育、规范化培训及继续教育项目为主。儿童康复治疗师队伍作为数量最多、最为年轻、经验相对不足的群体,应尽快通过开展考核认证及规范化培训工作,强化队伍建设力度,以形成适应我国脑瘫康复需求的儿童康复治疗师梯队。努力加强儿童康复治疗学方向的本科教育及研究生教育,通过国内外合作项目和继续教育项目,提高儿童康复治疗师队伍素质。在这一过程中,建设一批适应我国国情的儿童康复人才培训基地,培育出一批一专多能的儿童康复骨干力量,为开展优质的综合康复服务,满足城乡广大脑瘫儿童不同康复需求培养人才。

让我们在我国《国民经济和社会发展第十三个五年规划》的指引下,同心协力发展我国脑性瘫痪康复事业,为实现到2020年全面建成小康社会的宏伟目标做贡献。

## 参考文献

- [1] Alfred L Scherze. Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy[M]. New York: Marcel Dekker,2001.2—12.
- [2] X. Li, S. Yao, Q. Sun, et al. Epidemiological characteristics of children with cerebral palsy in China[C]. Proceedings of the 7th World Congress of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine, 2013.7—10.
- [3] 李晓捷,我国小儿脑性瘫痪康复方面应关注的几个问题[J]. 中国康复理论与实践,2010, 25(7):574—576.
- [4] 李晓捷,王立苹,张士岭.中国内地儿童康复医师队伍现状调查[J].中国康复医学杂志,2010,25(12):1182—1184.
- [5] 卓大宏.关于贯彻执行《社区康复指南》的刍议[J].中国康复医学杂志,2013, 28(4): 291—292.
- [6] 刘维民,鲍秀兰,马磊,等.早期干预降低极低出生体重儿脑瘫发生率的临床研究[J].中国儿童保健杂志,2015,23(4):360—363.
- [7] 马冬梅,姜志梅,马玉廷,等.佳木斯市区脑性瘫痪儿童登记管理初探[J].中国康复理论与实践,2013,19(11):1096—1098.
- [8] 史维,杨红,施炳培,等.脑性瘫痪儿童链式康复服务模式的建设[J].中国康复理论与实践,2015, 21(9):1099—1102.
- [9] 中国康复医学会儿童康复专业委员会.中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会,《中国脑性瘫痪康复指南》编委会.中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分[J].中国康复医学杂志,2015,30(7):747—754.
- [10] 励建安.凝聚合力铸辉煌——2015年新年致辞[J].中国康复医学杂志,2015,30(1):1—2.