

脑瘫患儿的居家康复指导

刘仕花¹,林 萍² 通讯作者,孔祥颖²,姜志梅²

(1.佳木斯大学研究生部,黑龙江 佳木斯 154000;2.佳木斯大学康复医学院,黑龙江 佳木斯 154002)

摘要:本文旨在为脑瘫患儿家属居家康复护理详细介绍其相关注意事项,以及合理的应对方式,以期患儿能够稳定病情,改善症状。参考国内外文献结合国家发布的各类指南,考虑现实条件,本文选择从病情观察、日常护理、症状康复等多个角度进行脑瘫患儿的居家康复指导。

关键词:小儿脑瘫;居家护理;康复

【DOI】10.12231/j.issn.1000-8772.2020.35.323

受疫情影响,脑瘫患儿及家属的日常生活受到严重影响,患儿的健康面临风险,总体而言,大部分患儿停止了体育活动、住院治疗和康复治疗,推迟或取消医疗咨询、专业治疗、精神运动治疗等,经研究调查:患儿家属主要关心的问题是患儿的康复,其次是患儿的社会交往,因此本文选择从病情观察、日常护理、症状康复等多个角度,进行脑瘫患儿的居家康复指导。

1 病情观察

脑瘫患儿在生长过程中存在着发育落后、交流困难、运动障碍等问题,离不开家人的护理与陪伴。由于患儿无法及时进行治疗、复诊及室外活动,很多患儿容易出现不同程度的应激反应,如身体上的不适,精神上的抑郁、易激惹、情绪不稳等,严重者可能出现妄想,如不及时干预,容易出现言语减少、肢体活动不协调等异常行为,家属要及时注意到患儿的变化,及时予以处理。具体措施:从身心两方面评估患儿的病情变化,若病情变化不大,家属能自行解决,则需要做好日常安全工作,提前做好预防各类意外的准备;若病情波动明显,或有明显的危险行为时,或家属遇到无法理解的医疗问题,没有能力应对这些情况并做出决策时,应及时通过远程通讯(如微信等)或做好防护工作后到医院寻求专业人士的指导,以期获得更好治疗、康复与护理效果。成功的病情观察与干预包括疾病精准的管理、患儿日常生活舒适度和生活质量的改善。

2 日常生活

2.1 营养选择及摄食训练

家庭护理中生活质量是核心,主要包括了解孩子身体状况、儿童健康指标、营养配比以及喂养习惯。鉴于脑瘫儿童喂养具有特殊挑战,本文侧重考虑选择合理的儿童营养摄取方案,防止脆弱性营养不良^[1]。部分患儿由于疾病或药物的影响,进食量少或食欲大增。因此,家属可制定饮食计划,掌握饮食习惯及适当的进食时间,逐渐增加患儿食物摄入的种类,确保膳食平衡,尤其应保证蛋白质(如鸡蛋、牛奶、瘦肉等)、维生素(如蔬菜、水果)的摄入。每日饮用充足的水,不能用饮料、果汁等代替。同时根据患儿的年龄和活动能力状况,进行摄食训练,可简单分步骤为:举勺、移勺、盛装食物、送入口中、咀嚼、吞咽,重复以上步骤,若患儿难以独立完成,可由家长在旁辅助进食,循序渐进,直至能独立进食为止。值得注意的是,多数患

儿都经历了严重的健康问题(即医务人员认为需要进行治疗的问题),如发烧、咳嗽、呼吸困难、腹泻等。如家长不能妥善处理,应及时需求专业人士的干预。

2.2 休息与睡眠

培养患儿良好的作息习惯,规律的作息可以保证身体各项功能的稳定,提高身体的抵抗力。参考我国《0-5岁儿童睡眠卫生指南》^[2],0-3月龄:每天14-17h;4-11月龄:每天12-16h;1-3岁:每天11-14h;3-6岁:每天10-13h。

2.3 言语沟通能力和社交交往能力训练

社交交往训练可有效提升患儿对社会的适应能力。首先训练患儿独自用语言表达自己的意愿并用语言传递信息,其次是目光、肢体、图片等方式进行交流,同时也可利用情景给患儿做出示范,要求患儿模仿,鼓励其的正确言语复述或动作模仿,纠正其错误的表达,多次练习,直到患儿能准确无误辨别、理解、表达为止。最后,做好安全防护情况下,邀请临近小伙伴一起在家游戏、玩耍或者通过远程通讯进行互动交流,有助于改善其社交能力,缺乏社交互动不仅能够影响患儿的情绪,还可能导致他们的沟通能力退化,进一步影响他们的健康^[3]。

2.4 心理护理

儿童脑瘫治疗是一个复杂而耗时的过程。此外,由此导致各种心理问题,包括压力、焦虑、低自尊和生活质量差,在儿科患者及照顾者中屡见不鲜。一方面,由于患儿认知功能障碍及情绪不稳,常出现自伤或他伤现象,所以家属要有爱心、耐心,态度和蔼,避免激惹患儿。鼓励患儿树立信心,增加与人群、社会的接触,逐渐改变患儿的性格,以提升其对社会的适应能力。另一方面,照顾者更可能经历压力、社会孤立、情感和身体影响。当家属察觉情绪变化强烈,要及时进行疏导或者寻求心理干预以及获得各方面的支持,总之,家庭护理中,心理干预有助于促进亲子沟通和构建和谐家庭环境,改善生活质量。

3 对症护理

学会如何管理、护理患儿症状对于获得最佳生物-心理-社会模式和良好的治疗结果至关重要,尤其是患有慢性病的儿童,因为这些脑瘫患儿中大多数人不会被完全治愈,但会活得很长,学习并

继续管理他们的慢性病,对症状进行护理,是患儿和家长无法避免的问题。

3.1 用药护理

药物治疗要遵循医嘱,规律、规范用药,即定时、定量,不得擅自减量或自行停药,鉴于儿童的叛逆心较重,因此服用药物时,家属需要全程监管。在药物治疗的过程中,需警惕两点:①患儿的症状好转,家属可能会不规律的用药或减药,甚至停药,这可能会导致病情加重,因为药物治疗需要一定时间的巩固和维持,才能保证疗效,是否停止药物治疗,需要经医生的正规诊疗、评估和允许。②家属要适当进行药物的储备,避免出现断药的情况,购买药物时,可通过网上或线下两种方式获取,注意核对生产日期、保质期、厂家及药物含量等必要信息。

3.2 运动康复

研究表明,以家庭为中心、考虑患儿的需求、注重结构性游戏的娱乐活动和健康的运动疗法可能会促进患儿的健康成长。根据患儿的病情变化不同,在病情允许下指导患儿及家属进行各级康复锻炼,以预防肢体功能退化、肌肉挛缩等并发症发生。在疫情期间,活动选择以室内活动为佳,若患儿由于肢体肿胀、疼痛等各类原因无法进行锻炼,可由家属共同进行受损肢体的全方位被动运动,每天至少1-2次,每次各方向3-5次,但应注意运动量不宜过大,过激,过强,以免引起肌肉疲劳和损伤,标准采取以患儿耐受为宜。运动时间推荐每天2小时,根据年龄适当增减运动时间,注意劳逸结合。

4 结束语

护理措施主要涉及疾病和症状管理教育、技能培训、环境、心理干预、体育锻炼、经验分享、监测或社会支持等方面^[4]。大多数时候,对护理及时性的需求超越了已制定的原则和标准,因此家庭护理就显得尤为重要。但是,脑瘫儿童除了常见的运动功能受限,通常有多种并发症,如流涎、视觉、听觉和智力障碍等,因此他们将面对更多健康状况不佳的情况,并有不同的康复需求,他们的一生可能都需要多学科的方法来护理和支持,然而他们在获得保健和教育服务方面却往往面临一系列障碍。因此,对于有复杂护理需求的儿童,儿童的父母或监护人应与专业人员,根据每个儿童和家庭的情况提前制定书面的个性化儿童护理计划,内容可包括多学科参与和社区、家庭护理、专业知识支持(静脉营养或药物治疗)等,倡导家庭成员支持,以渐进的方式帮助患儿康复,而对于那些健康状况恶化或者起伏较大的儿童建议住院治疗。

疫情期间中断了大量医疗治疗、康复和随访,定期评估健康、家庭康复护理在确保脑瘫患儿治疗的连续性显得尤为重要。

参考文献

[1]Maria Brenner,Miriam P O'Shea,Rebecca McHugh,Anne Clancy,Philip Larkin,Daniela Luzi,Fabrizio Pecoraro,Elena Montañana Olaso,Sapfo Lignou,Manna Alma,Rose-Marie Satherley,Oscar Tamburis,Austin Warters,Ingrid Wolfe,Carol Hilliard,Jay Berry,Denise Alexander,Michael Rigby,Mitch Blair. Principles for provi-

sion of integrated complex care for children across the acute-community interface in Europe [J]. The Lancet Child & Adolescent Health,2018,2(11).

[2]冯围围,徐韬,王惠珊,等.0~3月龄婴儿家长睡眠养育行为特点及影响因素的纵向研究[J].中国儿童保健杂志,2020,28(05):497-501.

[3]Maria Zuurmond,David O'Banion,Melissa Gladstone,Sandra Carsamar,Marko Kerac,Marjolein Baltussen,Cally J. Tann,Gifty Gyamah Nyante,Sarah Polack. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana[J]. PLOS ONE,2018,13(9).

[4]Elizabeth M. Wood,Babalwa Zani,Tonya M. Esterhuizen,Taryn Young. Nurse led home-based care for people with HIV/AIDS[J]. Elizabeth M. Wood;Babalwa Zani;Tonya M. Esterhuizen;Taryn Young,2018,18(1).

作者简介:刘仕花(1994-),女,贵州省遵义市人,硕士研究生,主要研究方向:社区康复,单位:佳木斯大学。

通讯作者:林萍(1964-),女,黑龙江佳木斯市人,教授,硕士研究生导师。