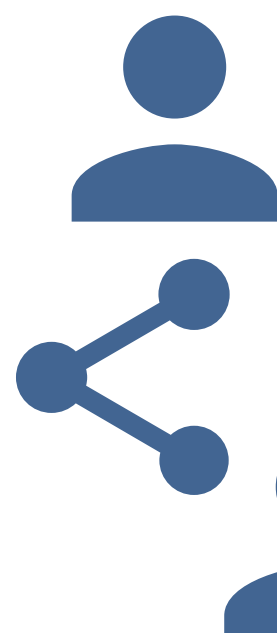


改善脑性瘫痪患者功能预后的干预措施 为脑瘫儿童及其家庭赋能

治疗脑瘫儿童和青少年的临床医生指南

治疗患有脑性瘫痪的儿童和青少年时，临床医生必须与其家人建立联系、考虑患者的个人需求和偏好并让其家属相信他们拥有支持孩子的技能和知识。



建立联系

与脑瘫儿童患者及其家人建立协作关系是有效干预的关键。最了解脑瘫儿童的莫过于其家人，应将他们视为孩子护理方面的专家。

倾听、了解个体家庭的需求和偏好，并建立牢固的协作关系，会促使脑瘫儿童的家人更有可能地彻底遵循临床建议，从而为孩子带来更好的干预效果。

分享知识和实证

临床医生应主动向脑瘫儿童和家庭提供最新的实证和干预方案，使脑瘫儿童家庭能够在充分掌握信息的情况下就哪种干预措施最适合他们的孩子和家庭做出决定。如果研究表明，某些干预措施因脑瘫儿童的年龄、能力或诊断而不适合该脑瘫儿童，则不应采取这些干预措施。同样，已被证明无效的干预措施也应该不应采纳。



年幼脑瘫儿童的家人可能会对脑瘫儿童的发展和预后轨迹信息感兴趣。这些信息应使用积极的语言来传达，重点关注孩子潜力。

对于某些家庭来说，信息量可能过大而难以理解消化。应根据具体脑瘫儿童和其家庭的情况，适当调整为其提供的信息量。



赋予脑瘫儿童自我练习的能力

事实证明，当脑瘫儿童家庭获得知识、资源和持续支持时，在家练习是实现功能性目标的最有效方法。临床医生应努力确保这些家庭有信心在治疗环境之外练习功能性目标，包括协助他们获得其可能需要的任何服务和设备。

临床医生可以使用指导方法，让脑瘫儿童和家人有信心面对新的挑战并尝试新的目标，并且无需依赖临床医生来支持这一过程。

适应个体需求和偏好

干预措施应着重于直接脑瘫儿童的功能性目标的直接练习。应与儿童患者及其家人共同制定如何以及何时进行练习的计划，以确保该计划对脑瘫儿童及其家人是可行及可接受的。练习量则取决于孩子自身和功能性目标的复杂程度。

干预过程应让孩子感到愉快，并对其有激励性，还应具有足够的挑战性从而促使孩子进步。如果干预措施令孩子感到痛苦难受，则应进行修正，并考虑换用其他干预措施。



Translation to Mandarin: Neurolife 儿童康复中心