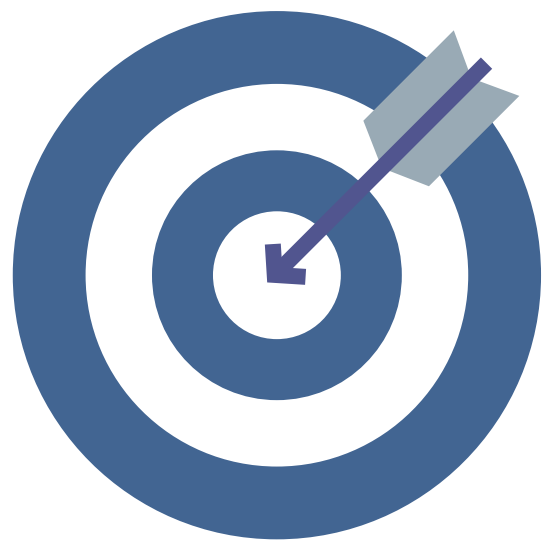


改善脑性瘫痪患者功能预后的干预措施

最佳实践原则

青少年及家庭成员需知

以下建议是由某国际临床医生小组制定的，旨在强调针对抱有功能性目标的脑瘫儿童或青少年的最佳练习原则。本信息表旨在为您提供基于当前研究的一些想法。您可与支持您或您的孩子实现功能性目标的临床医生讨论这些想法。



设定对您重要的目标

干预的第一步必须是临床医生询问儿童、青少年脑瘫患者及其家人——对他们而言，最重要的是什么，并根据这些优先事项设定治疗目标。

功能性目标应与现实生活中的任务和活动（如穿衣服和骑自行车）相关，而并非关注基础的运动或缺陷（如增加肘部活动范围）。

应该设定较小的、可实现的功能性目标，且团队的所有成员都应该有一份目标副本，以使每个人都朝着共同的目标努力。

建议每次最多设定三个功能性目标，这样的练习才是可实现的，也避免了患儿童及其家人因为同时要完成所有事情而不知所措。

在现实生活中练习整个目标

研究表明，对于抱有功能性目标的儿童或青少年患者而言，实现该目标最有效的方法应该是练习整个目标，而不是练习基本的动作或技能。对于长期的目标，则可能应该设定较小的、可实现的目标，从而实现长期目标。

在现实生活中（例如在家或在学校）练习功能性目标，并使用病患儿童日常使用的设备或物品进行练习，可以获得更大的成功

在治疗之外进行练习对患者家庭来说是一项艰巨的工作，但为了实现功能性目标，需要不仅是在治疗期间进行练习。

与您的团队讨论可能需要多少练习量。一起制定一个计划，确定对您的家庭而言何时何地可以切实可行地进行练习。考虑可能对此计划起到帮助作用的各种支持渠道，例如朋友、兄弟姐妹、学校、大家庭成员或支持人员。



团队合作



临床医生应根据您/您孩子的能力和目标分享适合您/您的孩子的循证干预选项方面的知识。这样一来，您就能够在充分掌握了信息的情况下就哪种干预措施最适合您做出决定。某些干预措施此刻可能不适合您/您的孩子，临床医生可以帮助您了解不适合的原因。

在服务方面应为患者家属提供选择和灵活的安排。

与您/您的孩子协作的各临床医生应作为一个团队进行合作，您的家人也是该团队不可或缺的成员。

临床医生应就当前的优先事项和干预计划进行有效沟通，这样可确保大家都朝着共同的目标努力，并减轻患者家庭在各项协调服务方面的负担。



Translation to Mandarin: NeuroLife 儿童康复中心