



Cerebral Palsy
ALLIANCE

早期 干预治疗

供 0-2 岁脑瘫婴幼儿
父母使用的指南



什么治疗有效、需要做多少



患有脑瘫的婴儿和儿童理应得到最好的循证护理和支持。

幸运的是，我们现在可以进入一个不断增长的研究图书馆，这些研究可以确定哪些疗法有效，哪些无效，以及需要多少正确的疗法才能真正发挥作用。

什么是脑瘫?

脑性麻痹是一大类由于大脑发育受损而影响运动和姿势的身体疾病的总称。虽然这是一种终生的身体残疾，但它可以随着时间的推移而改变。

为什么早期干预如此重要?

脑瘫现在可以在 3 个月大的时候被准确诊断出来。此时，婴儿的大脑正即可在迅速发育，这使得它非常适合利用神经可塑性：即大脑适应或自我重组的能力。

研究表明，无论孩子的病情或诊断结果如何，尽早让其接受干预治疗会为其带来最好的学习机会。这意味着早期诊断至关重要，因为它能使孩子尽快获得早期干预支持。

脑瘫联盟 (CPA) 是什么组织?

CPA 被公认为向脑性瘫痪和其他神经疾病患者提供循证治疗、生活技能项目以及服务的领先提供者。我们的研究基金会支持世界上最优秀、最聪明的研究人员寻找脑瘫的预防和治疗方法。

这本指南有什么内容？

本指南旨在帮助最近被诊断为脑瘫的婴儿和儿童的父母了解脑瘫会影响哪些关键的发育领域，以及如何通过早期干预来改善这些领域的结果。

该指南还提供了关于脑瘫的最佳早期干预支持的重要事实，以及每个发育领域需要多少支持等的信息。

发展领域包括：

- 粗大和精细运动技能
- 肌肉和关节
- 吞咽、吃和喝
- 沟通。

还包括您本人及家人的自我保健方面的重要信息。

治疗的方式

面对面治疗是最常见的早期干预治疗模式。

然而，网络平台（如远程操作）的发展和改进意味着本指南所讨论的许多干预措施现在都可以通过远程操作在家中进行的。

请与您的治疗师讨论让您的孩子获得具体干预疗法的最合适方式——无论是面对面的、远程操作或者两者的结合。

关键点



在最初的 24 个月里，建议每周至少进行两个小时的专门治疗干预，以指导孩子的发展。在此期间，您的早期干预治疗专家将为您和孩子的发展提供指导。您的孩子可能需要额外的支持——这取决于他们的哪些发育领域受到影响。请查阅第 6 页以了解更多信息。



针对特定任务、基于运动训练的早期干预法被推荐为脑瘫婴幼儿护理的新黄金标准，因为这些疗法有益于神经重塑和功能提升。请查阅第 8 页以了解更多信息。



吞咽困难症往往被低估及少报，所以我们建议您定期观察孩子吞咽困难的迹象。在这方面及时和有效的干预可以促进孩子体重增加，减少胸部感染的风险，改善睡眠和饮食习惯，并对孩子父母的健康起到支持作用。详见第 10 页。



早期沟通干预包括通过游戏促进前语言技能。早期沟通干预可提高孩子学习有效沟通的可能性，促进认知发展，并减少行为障碍。详见第 12 页。



主动监测孩子的肌肉和关节是控制疼痛和僵硬的最佳方法，这种疼痛和僵硬症可能是脑瘫的继发性症状。详见第 14 页。



您可以通过了解孩子诊断的详细信息以增强自己的力量，并有助于减轻您本人及家人的压力。详见第 16 页。

脑瘫——具体的早期干预治疗

什么会有帮助?

早期干预至关重要。

被诊断为脑瘫或有患脑瘫高风险的婴儿和儿童将被转介到由职能治疗师、物理治疗师、言语病理医师、社会工作者、早期干预教师和心理学家组成的跨学科治疗团队。根据您的孩子的个人需要，治疗团队的任何成员都可能参与到您和您孩子的支持服务中。

应尽早转诊，而不应等到确诊或孩子发育出现六个月延迟后才转诊。



建议您本人及家人应尽早获得情感和社会支持，以帮助您应对和调整与孩子的诊断和额外照顾责任有关的任何压力。心理辅导服务还可以帮助您深入认识孩子的诊断结果，并支持您为您的孩子提供最佳的关爱环境。



务必要尽早获得资金支持，以尽可能减少对孩子开始早期干预治疗的延误。您的治疗团队可能会建议您在哪儿可以获得额外的资金支持。



务必要让您的孩子在家里接受干预治疗。在一个有支持的自然环境中学习将带来更大的改善，因为治疗活动是根据孩子们的兴趣和爱好进行个性化定制的。在孩子的自然环境中提供早期干预也能使治疗方法融入到孩子和家庭的日常生活中。



我们会为您定制一个居家治疗方案让您和孩子一起实施。这个方案会随着孩子技能的发展而定期调整。您的治疗师将指导和支持您在家里有效地实施所建议的方案。



需要多少治疗?

在最初的 24 个月里，建议每周至少进行两个小时的专门治疗干预，以指导孩子的发展。在此期间，您的早期干预治疗专家将为您和孩子的发展提供指导。您的孩子可能需要额外的支持——这取决于他们的哪些发育领域受到影响。

您和您的孩子可能需要的其他治疗支持包括：

- 喂养支持：脑瘫婴儿更有可能出现喂养问题和唾液管理困难
- 沟通支持：部分脑瘫患儿将无法言语，需要在早期发育时接受扩大性及替代性沟通 (AAC) 策略治疗，以最大限度地发展其沟通技能
- 认知和学习支持：部分脑瘫患儿将经历学习困难，所有幼儿都会受益于刺激性早期学习机会
- 家庭支持：孩子父母根据个人和家庭的情况，对情感和社会支持有不同的需求。



脑瘫针对性早期干预治疗的效果

脑瘫针对性早期干预治疗最大限度地提高了神经可塑性，并最大限度地减少了与肌肉和骨骼生长改变相关的继发性损伤的发展。

对患有脑瘫的婴儿和儿童进行早期干预对发展大脑皮层连接至关重要。孩子在出生后其大脑继续发育，并由运动皮层活动驱动。这意味着出生后的头两年对认知和运动发育至关重要，因为孩子的大脑在这个时期不断经历着自发变化。大脑改变自身的这种能力被称为神经可塑性。

接受脑瘫针对性早期干预治疗的婴儿和儿童将受益于这个关键的神经可塑性窗口期的重要学习机会。





粗大和精细运动技能

针对特定任务、基于运动训练的早期干预法被推荐为脑瘫婴幼儿护理的新黄金标准，因为这些疗法有益于神经重塑和功能提升。

什么会有帮助？

经推荐的干预措施包括幼儿跑步机训练。这种训练是一种有针对性的干预，可以帮助改善行走，为患有脑瘫、唐氏综合症和运动迟缓的儿童进行独立行走做准备。幼儿跑步机训练可以让孩子进行更多的踏步练习，并朝着独立行走的方向努力。这种训练适合 9–36 个月大的婴儿和儿童——这个年龄段的孩子开始学会坐下，并表现出准备行走的迹象。

大脑一侧受伤的婴儿可能会减少使用其身体另一侧的手臂和手。

强制性诱导运动疗法和双侧疗法已被证明在改善受影响的手和手臂的使用量和活动质量方面是有效的。研究表明，这些疗法早在孩子 3 个月大的时候就可以使用。务必要在治疗师的指导下决定每周花多少时间进行这种治疗。



专业的治疗支持还应该包括为您和您的孩子定制一个居家治疗方案，让您和孩子一起实施。这个方案会随着孩子技能的发展而定期调整。您的治疗师将指导和支持您在家里有效地实施所建议的方案。

早期干预应在孩子的自然环境中进行，以便将干预措施融入到孩子和家庭的日常生活中。



脑瘫针对性早期干预治疗对粗大和精细运动技能的效果

脑瘫针对性早期干预治疗最大限度地提高了神经可塑性，并最大限度地减少了与肌肉和骨骼生长改变相关的继发性损伤的发展。

对婴儿及儿童进行幼儿跑步机训练已被证实可以令孩子更快开始行走。这种训练也被证实可以提高耐力和行走速度，以及幼儿的平衡和灵活性。

为了取得这些效果，孩子们需要每周至少练习两次，连续七周。



吞咽、吃和喝

吞咽困难会影响一个人的饮、食和唾液管理。吞咽困难症往往被低估及少报。许多脑瘫患儿在这方面有困难，可能需要非口服喂养支持，如通过软管喂养。



喂养技能对健康和成长至关重要，这意味着应该对脑瘫患儿进行定期及持续的监测，以防出现吞咽困难，确保他们每天有恰当的食物摄入水平。

什么会有帮助？

在吞咽、吃和喝方面的干预治疗措施可以起到以下作用：

- 提高孩子饮用和咀嚼食物的技能以及安全吞咽的能力
- 令您和宝宝之间的关系更为紧密
- 为管理与用餐时间有关的压力提供支持。

您的孩子如果有吞咽困难而需要干预治疗，则最好在孩子的自然环境及定时喂养时间中进行。



脑瘫患者吞咽、饮食技能的早期干预治疗的效果

及时对喂养技能进行干预治疗将有助于防止或缩短发育不良的情况，促进体重增加，并预防如胸部感染等的相关健康状况。这种干预治疗还可以改善孩子的睡眠和饮食习惯，减轻孩子父母的压力。



沟通

宝宝在其开始说话之前很久就能与人沟通了。宝宝在幼儿早期时就通过观察和模仿他们的主要照顾者进行沟通行为。

当宝宝尝试沟通的行为获得承认以及他们的照顾者跟他们说话之时，宝宝也会进行学习。这就是宝宝发展他们的基本沟通技能——即语言前技能的方式。这些技能包括共享式注意力和轮替行为。这发生在宝宝学会说第一个有意义的词语之前。

许多脑瘫患者不能说话，只能依靠其他非语言的沟通方式。



及时的早期干预可以促进这些基本沟通技能的发展。如果您的宝宝不能充分地表达自己，或者他们的沟通尝试没有获得承认，则其学习和行为都会受到影响。

沟通干预包括通过游戏促进语言前技能的发展。家长培训和辅导是干预治疗的重要组成部分——这些培训和辅导将教您如何识别并回应您的孩子所做的沟通尝试。

早期沟通干预应在宝宝的自然环境中进行，以便更好地将促进沟通的策略融入到您和孩子的日常生活中。



对脑瘫患儿进行早期沟通干预治疗的效果

早期沟通干预治疗可以增加孩子学习说话的可能性，促进认知发展，并最大限度地减少行为障碍的发展。

当父母能够识别孩子的沟通尝试时，他们就能更好地识别孩子试图沟通的内容，并与孩子形成更紧密的纽带和依恋关系。



臀部、肌肉和关节发育

三分之一的脑瘫患儿出现髋关节移位，即髋关节发育不良。双侧脑瘫及不能行走的儿童出现髋关节移位的风险更高。

脑瘫患儿出现肌肉僵硬而导致某些关节活动范围减少的情况很常见。痉挛（肌肉紧绷）症患者的风险最大。虽然脑瘫患儿通常不会在婴儿期出现痉挛，但他们从12个月大时常常会患上痉挛症。

什么会有帮助？

如果孩子的身体两侧均受脑瘫影响，则应定期监测他们的臀部、肌肉和关节的发育情况，并及时进行干预治疗。

通过使用如瑞典的 CPUP 和 CPA 的 CP Check-Up（检查）™ 等程序进行主动监测被认为是最佳做法。

应在 12–24 月龄时为孩子做初次髋关节 x 光检查，然后开始进行髋关节监测。

多久一次？

髋关节 x 光复查的频率将取决于孩子的活动能力。

18 个月大时仍不能站立或行走的孩子可能需要更频繁地做髋关节 x 光检查。

CPA 为已诊断为脑瘫或有脑瘫风险的婴儿和儿童提供免费的年度 CP Check-Up™ 预约检查服务。



主动监测脑瘫患儿的臀部、肌肉和关节发育所带来的效果

主动监测（或监控）干预可以预防或减少诸如疼痛、脊柱侧弯、严重挛缩和髋关节脱位等继发性损伤。

CPA 的 CP Check-Up™ 程序建基于瑞典的程序，但它不仅限于对肌肉、臀部和关节的监测，还包括对认知和学习能力、饮食、沟通和家庭福祉的监测。



对父母和照顾者的支持

当婴儿或儿童被诊断患有脑瘫时，其父母可能会感到包括压力和焦虑在内的一系列情绪，从而可能会影响他们全面参与孩子早期干预治疗的能力。其他家庭成员，如祖父母和兄弟姐妹也会受到影响。家中有亲人被诊断患有脑瘫也会给家庭在照顾、关系和经济上造成担忧。

什么会有帮助？

如果您对孩子的诊断结果、如何照顾孩子或对未来可能发生的事情感到压力及焦虑，我们强烈建议您寻求情感与社会的支持。

心理辅导可帮助您调整家庭和学习应对孩子诊断结果的复杂情况，并确保您可以提供一个最佳的照顾环境。

孩子的父母也可以通过互助小组或在线论坛与其他处境相似的父母联系而从中获益。

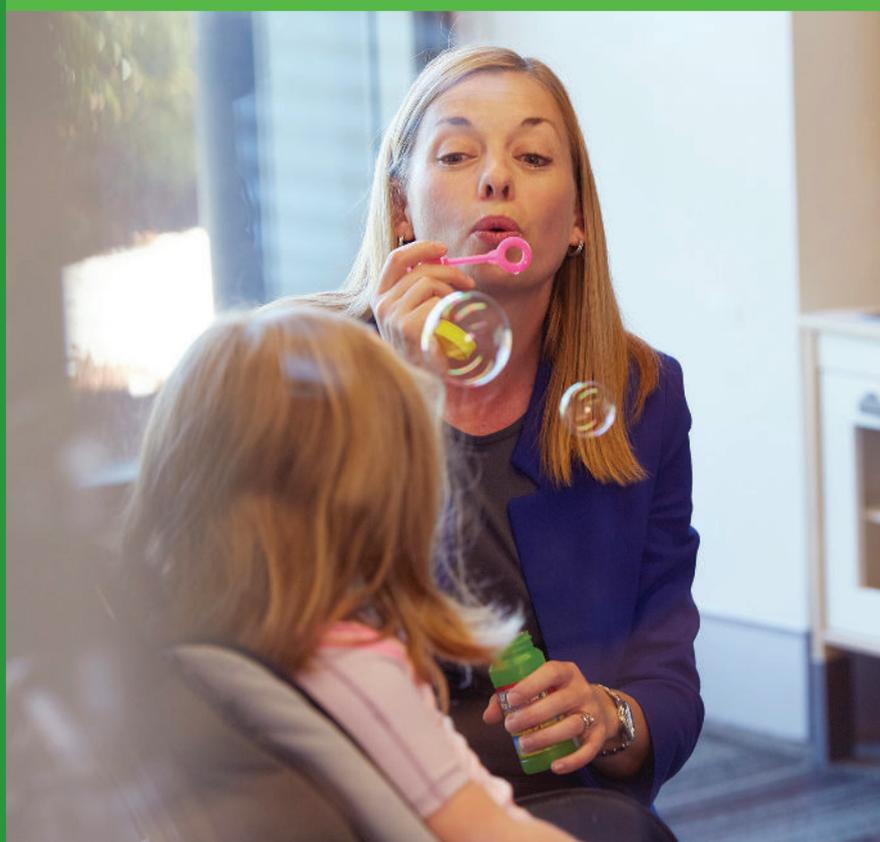
您本人或您的家人如果需要情感或社会的支持，请向您的治疗师查询如何获得服务和支持。



家长支持的效果

获得详细的诊断信息可以增强孩子父母的力量，并有助于减轻痛苦。

脑瘫患儿的父母认为，在孩子诊断时获得心理辅导可以帮助他们处理压力、焦虑或抑郁等压倒一切的情绪，并应付额外照顾责任所带来的压力。



参考文献



需要多少治疗

Morgan, C., Novak, I. & Badawi, N. (2013). Enriched environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 132(3):e735-46. doi: 10.1542/peds.2012-3985.

Novak, I., Morgan, C., Adde, L. et al. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*, 171(9): 897-907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689.

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S. & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-e1312.

Spittle, A., Orton, J., Anderson, P. et al. (2015). Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11): CD005495.



粗大和精细运动技能

Angulo-Barroso, R., Tiernan, C., Chen, L., et al. (2013). Treadmill training in moderate risk preterm infants promotes stepping quality – Results of a small randomised controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11):3629-3638.

Grecco, L., Zanon, N., Sampaio, L. & Oliveira, C. (2013). A comparison of treadmill training and overground walking in ambulant children with cerebral palsy: randomized controlled clinical trial. *Clinical Rehabilitation*, 27.8: 686-696.

Mattern-Baxter, K., McNeil, S. & Mansoor, J.K. (2013). Effects of Home-Based Locomotor Treadmill Training on Gross Motor Function in Young Children With Cerebral Palsy: A Quasi-Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94:2061-2067.

Morgan, C., Novak, I. & Badawi, N. (2013). Enriched environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 132(3):e735-46. doi: 10.1542/peds.2012-3985.

Novak, I., Morgan, C., Adde, L. et al. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*, 171(9): 897-907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689.

Ulrich, D., Lloyd, M., Tiernan, C. et al. (2008). Effects of intensity of treadmill training on developmental outcomes and stepping in infants with Down syndrome. *Physical Therapy*, 88:114-122.

Eliasson, A. C., Nordstrand, L., Ek, L., Lennartsson, F., Sjöstrand, L., Tedroff, K., & Krumlinde-Sundholm, L. (2018). The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design. *Research in developmental disabilities*, 72, 191-201.

Chamudot, R., Parush, S., Rigbi, A., Horovitz, R., & Gross-Tsur, V. (2018). Effectiveness of modified constraint-induced movement therapy compared with bimanual therapy home programs for infants with hemiplegia: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(6), 7206205010p1-7206205010p9.



吞咽、吃和喝

Bell, K., Boyd, R., Tweedy, S. et al. (2010). Prospective, longitudinal study of growth, nutrition and sedentary behaviour in young children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 10:179.

Dahlseng, M., Finbråten, A., Júlíusson, P. et al. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy, *Acta Paediatrica*, 101(1): 92-98.

Gisel, E. (2008). Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2): 165-173.

Veness, C. & Reilly, S. (2008). Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers: characteristics and relationship to feeding impairment. *Child Care, Health and Development*, 34(6): 815-824.



沟通

Beebe, B., Messinger, D., Bahrack, L. et al. (2016). A systems view of mother-infant face-to-face communication, *Developmental Psychology*, 52(4):556-571.

Brown, M., Westerveld, M., Trembath, D. & Gillon, G. (2018). Promoting language and social communication development in babies through an early storybook reading intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3):337-349.

Harder, S., Lange, T., Hannsen, G. et al. (2015). Longitudinal study of coordination in mother-infant vocal interaction from age 4 to 10 months *Developmental Psychology*, 51(12):1778-1790.

Ravn, I., Smith, L., & Smeby, N. (2012). Effects of early mother-infant intervention on outcomes in mothers and moderately and late preterm infants at age 1 year: A randomized controlled trial. *Infant Behaviour & Development*, 35, 36-47.



臀部、肌肉和关节发育

Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (2014).

Australian Hip Surveillance Guidelines <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

Hägglund, G., Andersson, S., Duppe, H. et al (2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based programme. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 87(1), 95-101.

Hägglund, G., Andersson, S., Duppe, H. et al (2005). Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: Results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 14(4), 269-273.

Wynter, M., Gibson, N., Kentish, M. et al. (2011). The consensus statement on hip surveillance for children with cerebral palsy: Australian standards of care. *J Pediatr Rehab Medicine*, 4(3):183-95.

Wynter, M., Gibson, N., Willoughby, KL. et al (2015). Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: five year review. *Dev Med Child Neurol*, 57:808-820.



对父母和照顾者的支持

Higginson, J. & Matthewson, M. (2014). Working therapeutically with parents after the diagnosis of a child's cerebral palsy: Issues and practice. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 1(20), 50-66.

Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M. et al. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (6): 671-676, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn103>

Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J. et al. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child Care Health Dev*, 35(5):673-80. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x.

如需更多信息，请联系：



请致电 **1300 888 378**
与我们联系



发电邮至：
ask@cerebralpalsy.org.au



浏览网站：
cerebralpalsy.org.au



Cerebral Palsy
ALLIANCE