

「脑瘫儿童」

家庭康复与管理

原著第一版于1968年问世，至今已经修订3次，先后重印达30余次，并被翻译成多种文字，在全世界广为流传，备受相关国际机构的推崇，被誉为脑瘫儿童康复、管理史上的里程碑。



FINNIE'S

HANDLING THE YOUNG CHILD WITH CEREBRAL PALSY AT HOME

(FOURTH EDITION)



主编 —— Eva Bower [英]

主译 —— 史惟 杨红 王素娟

上海科学技术出版社
Shanghai Scientific & Technical Publishers

ELSEVIER

本书是脑瘫儿童康复、管理史上的一部经典之作，是国际著名的脑瘫康复和管理专家专门为脑瘫儿童的父母们编写的辅导书。

「脑瘫 儿童」

家庭康复与管理

FINNIE'S

HANDLING THE YOUNG CHILD WITH CEREBRAL PALSY AT HOME

(FOURTH EDITION)



主编 —— Eva Bower [英]

主译 —— 史惟 杨红 王素娟

上海科学技术出版社

Shanghai Scientific & Technical Publishers

图书在版编目 (CIP) 数据

脑瘫儿童家庭康复与管理 / (英) 鲍尔 (Bower, E.)
主编; 史惟, 杨红, 王素娟主译. —上海: 上海科学技术出版社, 2016.3

ISBN 978-7-5478-2828-1

I. ①脑… II. ①鲍… ②史… ③杨… ④王… III.
①小儿疾病—脑病—偏瘫—康复 IV. ①R748.09

中国版本图书馆CIP数据核字 (2015) 第240235号

ELSEVIER

Elsevier(Singapore) Pte Ltd.

3 Killiney Road

#08-01 Winsland House I

Singapore 239519

Tel: (65) 6349-0200

Fax: (65) 6733-1817

Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home, 4/E
Copyright © 2009 Elsevier Ltd.
ISBN-13: 9780750688109

This translation of Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home, 4/E by Eva Bower was undertaken by Shanghai Scientific & Technical Publishers and is published by arrangement with Elsevier (Singapore) Pte Ltd.

Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home, 4/E by Eva Bower 由上海科学技术出版社翻译, 并根据上海科学技术出版社与爱思唯尔 (新加坡) 私人有限公司的协议约定出版。

脑瘫儿童家庭康复与管理 (史惟 杨红 王素娟 主译)

ISBN: 9787547828281

Copyright 2016 by Elsevier (Singapore) Pte Ltd.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, or any information storage and retrieval system, without permission in writing from Elsevier (Singapore) Pte Ltd. Details on how to seek permission, further information about Elsevier's permissions policies and arrangements with organizations such as the Copyright Clearance Center and the Copyright Licensing Agency, can be found at the website: www.elsevier.com/permissions.

This book and the individual contributions contained in it are protected under copyright by Elsevier (Singapore) Pte Ltd.

Notice

This publication has been carefully reviewed and checked to ensure that the content is as accurate and current as possible at time of publication. We would recommend, however, that the reader verify any procedures, treatments, drug dosages or legal content described in this book. Neither the author, the contributors, nor the publisher assume any liability for injury and/or damage to persons or property arising from any error in or omission from this publication.

Printed in China by Shanghai Scientific & Technical Publishers under special arrangement with Elsevier (Singapore) Pte Ltd. This edition is authorized for sale in the People's Republic of China only, excluding Hong Kong SAR, Macau SAR and Taiwan. Unauthorized export of this edition is a violation of the contract.

脑瘫儿童家庭康复与管理

主编 Eva Bower [英]

主译 史惟 杨红 王素娟

上海世纪出版股份有限公司
上海科学技术出版社 出版

(上海钦州南路71号 邮政编码200235)

上海世纪出版股份有限公司发行中心发行

200001 上海福建中路193号 www.ewen.co

常熟市华顺印刷有限公司印刷

开本 787×1092 1/16 印张 22

字数 430 千字

2016年3月第1版 2016年3月第1次印刷

ISBN 978-7-5478-2828-1 / R · 1002

定价: 78.00元



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

内 容 提 要

一旦孩子被诊断为脑瘫,父母的内心无疑是痛苦的。它击碎了父母许多美好的梦想,更让父母陷入了孤立无助的境地。如何照顾好自己的孩子?怎样配合医疗康复机构进行训练?怎么做才能使孩子最大限度地获得生活、学习和社交能力?

本书是脑瘫儿童康复、管理史上的一部经典之作,作者是国际著名的脑瘫儿童康复和管理专家。本书以通俗易懂的文字、图文并茂的形式(配有460余幅插图)、简便实用的内容,对脑瘫儿童的父母给予悉心指导,以帮助他们配合、引导自己的孩子一步一个脚印地接受康复训练。原著第一版于1968年问世,本版已是第四版,先后重印达30余次,并被翻译成多种语言,在全世界广为流传,同时备受相关国际机构的推崇,被誉为脑瘫儿童康复、管理史上的里程碑。

罹患脑瘫,孩子是不幸的,父母是痛苦的。本书有如一盏明灯,能够指引不幸的家庭走出困境。

译者名单

主 译 史 惟 杨 红 王素娟

译 者 (按姓氏笔画排序)

王素娟 王燕娜 史 惟 朱 默 朱大倩 朱晓芸 杨 红
李 惠 陆 恺 陈 鸣 侍孝娟 侯方华 廖元贵

英文版作者

J Bavin MB BS BSc FRC Psych DPM
Former Consultant Psychiatrist to Leavesden Hospital,
Charing Cross Hospital, Hammersmith Hospital and
Gloucestershire Area Health Authority

Jasia Beaumont RGN HVcert
Specialist Nurse, Southampton Children's Sleep Disorder
Service, Southampton, UK

Eva Bower PhD FCSP
Honorary Senior Lecturer, School of Health Professions
and Rehabilitation Sciences, University of Southampton,
Southampton, UK

Mark Bower PhD FRCP FRCPath
Professor of Medical Oncology, Chelsea and Westminster
Hospital, London, UK

Helen Cockerill BSc (Hons) MRCSLT
Consultant Speech and Language Therapist, Guy's and St
Thomas', NHS Foundation Trust, London, UK

Caroline Fitzgerald RGN RSCN BSs (Hons)
Children's Community Nurse, Team Leader, Kensington
and Chelsea Primary Care Trust, London, UK

Mary Gardner BSc (Econ) DipEd DipPsych
Honorary Child Psychologist, Charing Cross Hospital,
London

Julia Graham MCSP MSc
Paediatric Therapy Services Manager,
The Basingstoke and North Hampshire Hospital,
Basingstoke, UK

Dido Green PhD MSc DipCOT
Research Training Fellow, NIHR GSTF1/KCL

Biomedical Research Centre and Clinical Expert
Paediatric Occupational Therapist, Newcomen Centre,
Guy's Hospital, London, UK

Renzo Guerrini MD
Professor, Division of Child Neurology and Psychiatry,
Director, Paediatric Neurology Unit and Laboratories,
Children's Hospital A. Meyer-University of Florence, Italy

Rosie Kelly RSCN MSc Nursing
Paediatric Outreach Nurse, Evelina Children's Hospital
London, UK

Tara Kerr Elliott RN (Child) BSc (Hons) PGDip
Children's Palliative Care Nurse Specialist, Kensington
and Chelsea Primary Care Trust, London

Ingeborg Krägeloh-Mann MD
Professor of Paediatrics, Director, University Children's
Hospital, Director, Department of Paediatric Neurology
and Developmental Medicine, Tübingen, Germany

Cathy Laver-Bradbury
SRN RSCN HV cert MSc Nursing
Consultant Nurse, Module Leader CAMHS, School of
Nursing and Midwifery, University of Southampton,
Southampton, UK

John F McLaughlin MD
Professor of Pediatrics, University of Washington and
Children's Hospital and Regional Medical Center, Seattle,
Washington, USA

Christopher Morris MSc DPhil
Principal Orthotist, Madigan Army Medical Center; MRC
Training Fellow in Health Services Research, Department
of Public Health and Junior Research Fellow, Wolfson

College, University of Oxford

Simona Pellacani MD
Associated Researcher, Children's Hospital A. Meyer,
Florence, Italy

Dinah Reddlough MD BSc FRACP FAIRM
Director of Developmental Medicine, Royal Children's
Hospital, Victoria, Australia

Peter Rosenbaum MD FRCP(C)
Professor of Paediatrics, McMaster University, Canada
Research Chair in Childhood Disability, CanChild Centre
for Childhood Disability Research, Director, McMaster
Child Health Research Institute, Hamilton, Ontario, Canada

Daniel S Roy MD
Fellow, Developmental and Behavioural Pediatrics,
Madigan Army Medical Centre, Fort Lewis, Washington,
USA

David Scrutton MSc MCSP
Former Honorary Senior Lecturer, Department of
Neurosciences, The Institute of Child Health, University
College London and Department of Paediatrics, Guy's,
King's College & St Thomas' Hospitals' Schools of
Medicine, Dentistry & Biomedical Sciences, King's
College, London, UK

Marko Wilke MD
Research Associate, University Children's Hospital,
Tübingen, Germany

Anne J Wright
MBBCh MRCPCH MSc Community Paediatrics
Consultant Paediatrician, Evelina Children's Hospital, St
Thomas Hospital, London, UK



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

题 献

南希·芬妮是最早从实用和功能角度考虑脑瘫疾病的治疗师之一。本书初版于1968年问世,是脑瘫儿童管理史上的里程碑。南希熟知孩子在家庭、在自身环境中的需求,也了解父母和家庭的需求。本书经历了时间的考验,迄今仍然被广泛阅读,同时被翻译成多种语言,这本身就是对南希的高度赞扬。

我被委任主编此书的第四版,感到十分荣幸,并希望能够尽量做好这份工作。

我将此版献给已故的南希·芬妮。

致 谢

首先,我要感谢大家献出专业知识和时间来撰写本书的新章节。

其次,我要感谢 Elsevier 的 Heidi Allen、Siobhan Campbell、Veronika Watkins、Glenys Norquay 及 Sukanthi Sukumar,感谢他们在图书出版过程中的耐心和帮助,感谢 Annabel Milne 绘制了插图。

最后,同样感谢我的孙女 Jessica,她完成了文字输入和版式设计工作,感谢我的丈夫 John 的不断支持。



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

英文版序

作为一位残疾儿童的家长,我第一次斟字酌句阅读南希·芬妮写的《脑瘫儿童家庭康复与管理》是在20世纪70年代初。残疾儿童的出生和诊断对整个家庭提出了挑战。就像菲利普·拉金在他的诗里所讲的一样,我们只希望孩子“平凡,普通”就好。但是生活一点也不平凡,我们当时住在中非,南希的书成了家庭圣经!我们突然开始懂得孩子了,我们也能够借此帮助几位想帮助我们的专业人士了,我们对未来有了希望。

在这30年里,随着西蒙的出生,我的生活发生了很大改变。就如同已故的Sheila Wolfendale教授所述,建立良好的合作关系对“家庭和专业人员来说是同等重要的专门技能”,是通往孩子未来的关键因素。在英国,有一项早期支持计划,更多地关注孩子的活动能力,欢迎和支持父母使其成为残疾儿童生长和发育过程中的关键角色。从公共政策角度来看,残疾儿童是“有潜力”的,现在针对残疾人的服务和支持项目,总的来说是聚焦于提供生活的机会和出路,而非危机干预,在我儿子的童年阶段就体现了这个特点。

但是与父母的合作很具挑战性。英国议会听证会通过英国财政部公布的“志存高远”计划(注:该计划颁布于2007年,主张提升残疾儿童的目标,给予家庭更多的支持),多种多样的服务和评估成为父母谈论的话题,正如有位母亲所说,“感觉如果你有个残疾孩子,那孩子就成了七巧板,这些拼板总是不能合适地拼起来,不再是莉莉和约翰,整个孩子成了家庭的希望和未来”。所以我非常乐于接受本书的新版本,此书不仅强调了父母参与脑瘫儿童护理和发育的重要性,还为各类专业人员以及在志愿者组织中工作的人员提供了宝贵信息,而他们将

这些家庭产生紧密联系。

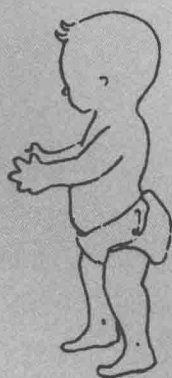
作为前任残疾儿童委员会主任、残疾人权利委员会委员以及现任英国首相护理人员常务委员会主席，我了解并欢迎国家政策向家庭支持推进，这样可以同时兼顾实际需要和心理需求。我们现在希望每个残疾儿童都能够并且应该达到英国政府颁布的“每个孩子都重要”中提出的五项目标，但我们也明白对已经接受诊断结果的家庭来说，口号常常与现实有很大差异，犹如一个家长所说的“我们爱孩子，但并不期待”。

启动“志存高远”计划，英国政府强调保证所有孩子得到生命最好的开端，并持续支持孩子和他们的家庭充分发挥潜力，同时也承认“残疾儿童和他们的家庭面临着特殊而富有挑战的环境，需要特殊专门的服务支持”。本书的新版本特别及时，随着早期服务的扩展，父母都渴望在改善残疾儿童结局中发挥更为积极的作用，但是家庭有时会因为个人或情感问题没有得到高质量支持而阻碍他们的参与。

在这一版本中，我们得到了新的“圣经”，可以帮助改变许多家庭和专业人士的生活，就像早期的版本改变了很多（包括我）的生活。我很高兴受邀为这一版本作序，为了那些非常特殊的孩子，以及他们的家人和那些关心他们的人。

Philippa Russell

2008年7月



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

中文版前言

小儿脑性瘫痪(脑瘫)是一种常见的导致儿童残疾的重大疾病,最新国内脑瘫流行病学调查显示,我国脑瘫的患病率为2.45%。脑瘫不但严重影响儿童自身的生存和生活质量,而且给家庭和社会带来沉重的精神和经济负担,也对人口素质的优化造成严重威胁。近年来,在国家各项政策的推动下,国内儿童康复得到了迅猛发展,越来越多的脑瘫儿童可以在各类康复机构中接受康复干预,然而大多数脑瘫儿童需要长期接受康复干预,家庭康复是脑瘫儿童得以持续接受康复的主要手段。

本书是国际著名脑瘫康复和管理专家专门为脑瘫儿童的父母们编写的辅导书。原著初版自1968年问世以来,经过多次修订,并被翻译成多种文字,在国际上广为流传。本书不仅内容丰富,叙述清晰,图文并茂,而且切合实际,使脑瘫儿童父母在懂得有关脑瘫科学知识的基础上接受专家指导,让父母在家庭里通过日常生活实践,引导和帮助孩子一步一步完成必要的学习和锻炼,这样做十分踏实和有用,效果显著。除了家长,本书也已成为脑瘫治疗师和医师、护士必读的重要参考书。

多年前我们曾翻译出版了原著第三版,受到国内脑瘫专业人士以及家长们的广泛好评,并成为脑瘫儿童家庭康复的重要指导性读物。《脑瘫儿童家庭康复与管理》为原著第四版,在原有版本基础上篇幅大量增加,新增加了影像学、癫痫、情绪健康、矫形、痉挛管理、补充和替代医学等内容,引进了更为先进的家庭康复理念,其中睡眠、进食、搬运、如厕训练、沟通、手功能和精细运动

活动等章节邀请了该领域的国际专家重新进行了精心编写。希望本书的翻译出版可以切实地让更多的脑瘫儿童受益,更希望本书可以给那些孩子刚被诊断为脑瘫的父母们带来帮助,使他们从心理上得到慰藉,从知识上寻到建议,从行动上获得指导,使父母们能够更好地呵护孩子,我们都爱孩子,更爱脑瘫孩子。

史 惟

2015年10月



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

导 言

本书的写作目的在于帮助脑瘫儿童的父母,辅助他们协助孩子在各项活动中达到最佳的独立能力,同时提供一些普通的育儿技巧(这意味着让孩子接受挑战),使脑瘫儿童也能够学习。本书也希望能帮助专业人士和其他新进入此领域的人员理解、支持和鼓励脑瘫儿童和他们的家庭。

本书并不是处方,也不能取代脑瘫儿童必须要接受的各项专业干预治疗。

虽然书中解释了一些专业术语,但整本书并没有强调脑瘫的诊断和分型问题,本书更重视讲述孩子在父母面前的表现和最常见的障碍。另外,由于家庭各个成员间以及各个家庭间的负担存在着很大的差异,所以我们努力在强调孩子需求的同时,也考虑到家庭的需求。

早期阶段(0~5岁)儿童的发育很像不断产生图案变化的万花筒,表现在运动能力、情绪、智力、交流、社会性等方面。这个阶段会发生许多开心的事情,但是由于孩子的障碍常常使得父母的心情不愉快,如果得不到治疗师的有效指导,父母也许会感到在家中即使去完成简单的任务也是沉重的负担。

得知自己的孩子受到某种脑损伤并被诊断为脑瘫,对于大多数父母而言,他们会受到很大的打击,陷入极为恐慌的状态。他们会不断地自问:“什么是脑瘫?”“我如何帮助自己的孩子?”“我对此一无所知,将来会怎样?”去医院找专业人员诊断、评估、治疗和帮助孩子后,父母在精神得到振作的同时也许依然会感到一些恐惧。我希望脑瘫儿童的父母们首先要消除疑虑,因为不仅仅只有他们才有这样的心情。其次,要知道关注你孩子健康的各个领域医疗小组的全体成员时刻等待着回答你的疑问。

由于脑瘫障碍程度具有很大的差异,所以对脑瘫儿童的治疗和管理涉及广泛的问题,虽然所有的脑瘫儿童在完成有目的、效果的活动上都有困难,但没有两个孩子会经历完全相同的障碍,比如:

(1) 僵硬的孩子(肌张力增高)普遍都活动偏少,动作单一。

(2) 时而僵硬、时而松软的孩子(肌张力波动),虽然能够活动,但是动作混乱,缺乏双侧姿势控制和稳定性。

(3) 松软的孩子(肌张力低下)随意运动非常不协调,不能控制运动的时机和程度。

有些孩子同时存在上述问题,有些孩子的异常可能在后期才产生,最终导致肌肉骨骼畸形。也有些孩子伴有视力、听力、言语、癫痫、学习障碍和行为问题。

脑瘫儿童智力的差异大,有的智力正常,有的智力极度低下。许多孩子的实际年龄与发育年龄不相符,有的孩子可能在所有领域发育都落后,也有些孩子可能各项能力发育水平不尽相同。例如,一个4岁的孩子所有领域的发育都只相当于正常孩子9个月的水平,而另一个孩子精细运动能力在正常水平,但用腿走路有困难并伴随视力障碍。

当然,并不是所有的障碍都会出现在一个孩子身上。

所有的婴幼儿每天都需要相同的照顾,如喂奶、搬运、洗浴、穿衣、如厕等,这些都是在母亲刚开始学习育儿知识的时候就要完成的任务,但是母亲也从自己与孩子之间逐步增强的温暖纽带中获得回报,当孩子获得每个新技能时父母也会感到非常高兴。虽然脑瘫儿童的母亲也会感到同样的喜悦,但是由于孩子的异常状

况,在进行每天都要重复的任务时,母亲会感到很困难,可能会妨碍母亲与孩子一起学习。

本书各章之间内容上的重复或者重叠现象往往难以避免。首先,多名执笔者依据不同的专业知识,针对同一问题会从不同侧面用不同的视点来观察;其次,随着孩子发育的进展,也会自然地产生不同活动的重叠现象。例如,第9章讨论了早期母亲与孩子之间互动的作用,在帮助孩子视觉和听觉的发育过程中,母亲扮演了重要的角色,同样的内容在第18章和第19章中也有相关的论述。我们没有删除这些重复部分,因为许多读者并不一定会按照章节顺序来阅读,另外,这些重复部分也可以使读者注意到从一种状况到另一种状况之间存在着学习的延续。

在本书第一版出版后又经过了许多年,人们对“最适当的治疗方法”的看法已经有了变化和发展,新的干预治疗理念得到了发展。同样地,关于早期干预的观点也发生了改变,提供服务的方式在有些地方也由以医院为中心转变为以家庭为基础或在社区实施。

然而重点仍然是在整体上接近孩子的需求,从他的总体发育角度来看他的弱点,把他当成一个从童年走向成年的独一无二的个体来看待。尽管本书的内容主要涉及从出生到5岁左右这几年中对孩子的处理方法,但所有的任务和活动是使孩子成年后能够最终独立活动的基础。

本书的使用建议

从书架中挑选出本书的读者都是有其目的的,很有可能他们最近一直在面对着脑瘫儿童的各种困难。在最初几章中,父母、照顾者或新入行的专业人员会在如何开展专业人员与父母之间信息双向交流方面,以及父母所需了解的各种医疗知识和问题,如如何预约治疗、如何开始治疗等得到帮助。

在随后的章节中描述了孩子的学习和行为问题,有关如何控制孩子情绪以及早期干预策略等方面的内容会给你带来帮助。接下来是更为实用的章节,关于如何理解运动,支持和搬运孩子的具体技能,还有被南希称为“疗育”的技术,以及各种不同程序的护理技术,用以应对可能发生的困难。

南希在第一版中讲述了一定数量的脑瘫孩子疗育技术,尽管有效,但已经不再被现在的社会所接受。例如,当孩子不能坐着洗澡时,父母与孩子一起在浴缸里,把孩子放在两腿之间帮助孩子坐稳。我已经尽可能地考虑到了当前(2008年)有关孩子身体和性虐待方面的观点,然而多年来我们所提倡的一些策略可能会遭到相同的命运,这是我们始终必须牢记的。

个人知识程度的不同,以及读者各自的学习方式都会影响到他们的阅读方式,可能最初就把这部分全部读完,也可能大概先过一下,在以后需要时再时不时地回过头来仔细阅读。

当沟通、精细运动和粗大运动、椅子、移动辅具、游戏、休闲与健身等主题对照顾儿童变得至关重要时,相关章节可能会带来较大益处。

当孩子处于生长发育阶段时,有关畸形、矫形器、痉挛等章节可以给父母带来不少有用的信息。俗话说“有备无患”,特别是第25章对于僵硬(肌张力增高)

孩子的父母尤为重要。

最后一章介绍了补充和替代医学,可对有些父母希望在常见的医疗干预手段以外寻求传统医学的帮助时带来一定的参考价值。

附录1和附录2简略地介绍了普通孩子早期全面发育的大致状况,提纲挈领地展示了普通孩子粗大运动发育过程。附录3介绍了医师和治疗师通常使用的评价孩子粗大运动功能发育的测试方法。附录4提出了通过粗大运动功能分级系统制订干预计划的一些想法。附录5解释了医师和治疗师使用的专门术语,这些术语已经在文中被使用。

最后,一定要牢记,无论你的孩子受到怎样程度的限制,只要他正在努力获得某种程度的独立,就一定要在任何他可能成功地移动、交流或者使用双手的时候,给予各种机会和鼓励,使他在日常生活中随时有机会练习新获得的技能。



Finnie's

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 与 管 理

目 录

第1章	父母和专业人员之间的交流	1
第2章	就医前的准备,医院的预约、就医及入院	6
第3章	脑瘫的医学问题:病因、相关问题和管理	12
第4章	不同脑部影像学检查技术在脑瘫诊断中的作用	22
第5章	儿童脑瘫与癫痫	29
第6章	父母的问题	41
第7章	学习和行为——心理学家的作用	57
第8章	情绪健康	68
第9章	早期学习中父母的作用——使用触觉、视觉、听觉和沟通来促进对话表达	78
第10章	了解正常孩子和脑瘫孩子的运动	82
第11章	疗育	98
第12章	睡眠	113
第13章	喂养	124
第14章	携带	137
第15章	如厕训练	151
第16章	洗澡	160
第17章	穿衣	170
第18章	沟通	191