



写给脑瘫家庭和医学专业人士的最新资讯



脑瘫患儿

全面看护指南 (2nd Edition)

- 由著名的美国排名第四的儿童骨科医院脑瘫项目组专家共同打造
- 由国内小儿脑瘫康复领域权威专家组织翻译
- 内容涵盖脑瘫的医疗、护理、心理、教育、保险、法律等方面
- 系统科学地介绍国际脑瘫康复的最新理念、知识和专业技巧
- 以环环相扣的问答为组织形式，通俗易懂、简洁明了

主编 / FREEMAN MILLER [美]
STEVEN J. BACHRACH [美]
主译 / 姜淑云 沈 敏



CEREBRAL PALSY:
A COMPLETE GUIDE FOR CAREGIVING

上海科学技术出版社

写给脑瘫家庭和医学专业人士的最新资讯



脑瘫患儿 全面看护指南

(2nd Edition)

Cerebral Palsy: A Complete Guide for Caregiving

主编 · Freeman Miller [美]

Steven J. Bachrach [美]

主译 · 姜淑云 沈 敏

上海科学技术出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

脑瘫患儿全面看护指南: 写给脑瘫家庭和医学专业人士的最新资讯 / (美) 米勒 (Miller, F.), (美) 巴卡拉克 (Bachrach, S. J.) 主编; 姜淑云, 沈敏主译. — 上海: 上海科学技术出版社, 2015.6

ISBN 978-7-5478-2645-4

I. ①脑… II. ①米… ②巴… ③姜… ④沈… 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094520号

Cerebral Palsy: A Complete Guide for Caregiving, Second Edition

By Freeman Miller, M.D., and Steven J. Bachrach, M.D. with Marilyn L. Boos, R.N.C., M.S., Kirk Dabncy, M.D., Linda Duffy, B.S., P.A. C., Robin C. Meyers, M.P.H., R.D., Douglas T. Pearson, Ph.D., Kathleen Trzcinski, R.N., M.S.N., C.R.N.P., Rhonda S. Walter, M.D., and Joan Lenett Whinston

©1995, 2006 The Johns Hopkins University Press

All rights reserved Published by arrangement with The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland

脑瘫患儿全面看护指南

主编 Freeman Miller[美]
Steven J. Bachrach[美]

主译 姜淑云 沈 敏

上海世纪出版股份有限公司 出版
上海科学技术出版社

(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

苏州望电印刷有限公司印刷

开本 787×1092 1/16 印张 25.5

字数 486千字

2015年6月第1版 2015年6月第1次印刷

ISBN 978-7-5478-2645-4/R·909

定价: 88.00元

本书如有缺页、错装或坏损等严重质量问题, 请向工厂联系调换

内容提要

本书原著由著名的、在美国排名第四的 Alfred I. duPont 儿童骨科医院脑瘫项目组撰写,为脑瘫患儿家庭和相关专业人员提供了全面、专业、容易掌握和操作,并对患儿最有利的照顾和护理方法。

全书分为三个部分。第一部分解释了脑瘫所涉及的躯体运动功能损害及心理伤害,并且告诉父母如何为孩子提供有效的支持;第二部分为患者家庭和相关专业人士提供了从营养到运动的有价值的实用建议;第三部分是有关医学术语的解释,以及诊断、外科手术进程、矫形器和其他一些辅助设备等的描述。本书最后还包括可利用的资源以及推荐阅读的书籍等。本书可对患者家庭和从事脑瘫诊断和治疗等相关专业的技术人员提供指导与帮助。

主编告读者书

本书所体现的治疗脑瘫的方法是普遍意义上的，它不是只写给你一个孩子的。然而我们坚信并奉行的原则是，我们会调整我们的方法去适应每一个孩子的具体需要和家庭情况的不同。在没有非常细致地研究你孩子所有的问题和信息之前我们不会治疗你的孩子，因此你孩子的治疗不会单单基于本书所写的内容来决定。对于你孩子的治疗必须在你和你孩子医生对话的基础上来决定。而这本书就是来帮助你更好地实现这个对话的。



The *promise* to go the distance.

Ranked among the best in the nation for pediatric orthopedics by *U.S. News & World Report*, Nemours/Alfred I. duPont Hospital for Children in Wilmington is home to one of the largest cerebral palsy programs in the mid-Atlantic.

With access to the region's only accredited, pediatric Gait and Motion Analysis Laboratory — one of seven pediatric gait labs with full accreditation in the country — we're setting the standard for cerebral palsy care. And helping every child reach their full potential.

Dr. Freeman Miller
Pediatric orthopedic surgeon / Medical Director of the Gait and Motion Analysis Laboratory

Dr. Miller is a recipient of the Lifetime Achievement Award for Inspiring the Care for Children with Disabilities and remains dedicated to advances in cerebral palsy care.

Nemours. Alfred I. duPont
Hospital for Children
Your child. Our promise.

译者名单

主译

姜淑云 沈 敏

副主译

程 慧 李 璟

顾问

李晓捷 严隽陶

参译人员 (以姓氏笔画为序)

卜韵佳 马康霞 王 玮 李 琪 李 璟 李美萍 沈 敏

陆奕昊 郑 钦 俞 艳 姜淑云 顾丽慧 顾秋燕 徐纯鑫

陶旭辰 黄 斌 程 慧 蔡娴颖

学术秘书

马康霞 赵 菁

感谢以下项目对本书的出版提供支持：

上海市卫生局重点课题（项目编号：20124002）

上海市科委项目（项目编号：10DZ1973800）

上海市残疾人联合会康复人才培养三年行动计划优秀青年人才培养项目（项目编号：2014109）

中文版序言一

脑性瘫痪(以下简称“脑瘫”)是发生在儿童时期甚至持续到成年时期,影响着很多人的一种常见疾病。很明显,该疾病对患者本人有极大的直接影响,同样地,对患者父母、家庭以及为脑瘫患者提供照护、养育、鼓励等服务的社区团体也产生了极为严重的影响。照护者的主要问题是,对脑瘫患儿的预期结果以及怎样与患儿互动缺乏了解,同样的情况也存在于学校教师和医护人员中。

为提高脑瘫患者的护理质量与生活质量,主要方式之一便是向护理人员这一庞大的队伍开发并提供相关资讯和教育资源。在此,我要祝贺姜淑云博士在倡导与追求提高中国照护人员整体水平方面所取得的进展。尽管大部分有关脑瘫的信息和知识是普遍适用的,但还是有一些不同的重要的文化背景需要被尊重。随着脑瘫相关知识在医疗与家庭两方面的普及,脑瘫患者的功能逐渐提高,最大程度地成为家庭和社会中具有创造性的一分子。这种融入和参与社会能力的进步不仅影响脑瘫患者个人能力的进步,同样也提高了其本人和整个家庭的生存质量。脑瘫家庭及患者本人这种教育和理解力的提高,同样可以转化成整个社会的理解力和同情心的极大增强,进而提高对残疾人的认同感。这种认同感导致更多与残疾人相关的居住和出行空间等设施便利程度的改善,如公共厕所和其他公共领域轮椅的可进入程度。尽管在过去的50多年中这个进程被推行到世界各地,但不是在所有的地区都得到了彻底解决。如何提高残障人士的生活质量,尤其是如何让脑瘫患者得到继续教育和指导,是需要我们首先要思考与去解决的问题。

最后,我再次感谢姜淑云博士在推进中国残疾人健康事业中所做出的辛勤努力。

Freeman Miller

2015年2月

Preface

Cerebral Palsy is a common condition occurring in Children and continuing through adulthood which effects many people. It clearly has a big impact on the individual who is directly effected, however it often has an equally significant effect on the parents, grandparents and others in the community providing care, nurturing and encouragement to the affected individual. A major problem for the care givers is lack of knowledge of what to expect and how to interact with the individual child. This lack of knowledge extends to school teachers and medical personal as well.

One of the main ways we can improve the care and life of individuals with Cerebral Palsy is to develop and provide information and education to this large group of caregivers. I would like to congratulate Dr Shuyun Jiang on advocating and pursuing the development of this education guide for the Chinese caregivers. Although much of the information related to the condition of Cerebral Palsy is universal, there are also important cultural contexts that should be respected. As education related to Cerebral Palsy expands for both the medical and family caregivers, it allows the individuals with the condition to maximize their functional ability to become as productive members of the family and society as is possible. The improved ability to participate usually greatly improves the quality of life for the affected individual and improves the quality of life for the family. This increase in education and understanding by the family and the affected person will also translate into increased understanding and compassion by the greater society with the impact of great acceptance of the person with disability. This acceptance also tends to lead to more accommodation such as wheel chair accessibility in public restrooms and other public spaces. Over the last fifty years this process has been evolving all over the world and has not been completely solved in any location. It is extremely important for those of us who are primarily concerned about improving the quality of life for persons with disabilities especially Cerebral Palsy to continue this educational effort.

I again congratulate Dr. Shuyun Jiang for her hard work in moving forward this educational effort for the Chinese people.

Freeman Miller

Feb. 2015

中文版序言二

在姜淑云博士和沈敏主任的努力下,《脑瘫患儿全面看护指南》一书的编译工作已经完成,即将在中国问世。众所周知,中国是人口大国,也是全世界脑瘫儿童人数最多的国家。如何向社会大众普及脑瘫的一般常识和相关知识,提高包括专业人员以及脑瘫家庭成员在内的康复、管理与护理技巧,极其重要,也是当务之急。

我国20世纪80年代,以李树春教授为代表的儿童康复先驱者们开创了我国脑瘫防治与康复的先河。30余年来,随着我国康复事业的发展,儿童康复事业经历了从无到有,从小到大;从经验匮乏,到较为成熟;从仅从医疗康复的视角开展康复与治疗,到全面康复理念的转变和实践;从单一医院式康复途径,到多种体制、多种途径康复模式的长足发展,特别是社区康复治疗地开展等,极大地提高了脑瘫早期发现、早期康复的普及率和有效率。政府对特殊需求儿童康复事业的重视、支持和扶持,保障了几乎所有脑瘫儿童的康复机会。

当今,正是我国儿童康复机构纷纷建立,儿童康复的新生力量急剧增加,儿童康复队伍迅速扩大,专业知识与技巧急需普及与提高,脑瘫儿童家庭成员在康复中的角色从被动逐渐转向主动参与和承担同等重要角色的时期。参与脑瘫康复的领域也在不断地扩展,不同学科、不同专业领域交叉与融合,逐渐实现了脑瘫真正意义上的综合康复和全面康复。

我想,本书的出版,一定会有别于其他专业书籍,以独特的撰写方式与内容,提供给我国儿童康复工作者、脑瘫家庭成员以及相关人士新的理念、知识和专业技巧。本书不仅适用于指导儿童康复机构对脑瘫的康复、护理和管理,而且适用于社区及家庭的康复、护理和管理。相信本书所提供的内容,在很大程度上体现了WHO所提倡的ICF的框架和理念,引导人们从全方位、不同视角指导脑瘫的全面康复。本书也将提供给读者较全面的脑瘫康复治疗、护理与管理的相关医学知识和解读,有利于读者查阅和参考。

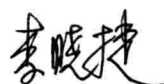
总之,本书的出版正是在我国脑瘫康复事业快速发展时期,希望这本独具特色的重要参考书能得到大家的欢迎,在指导脑瘫康复、护理和管理实践中起到

重要作用。

感谢本书原著的贡献,感谢两位译者将该书介绍给中国读者。受本书译者的委托,撰写了简短的序,略表我的一点粗浅感想,以及我对本书著者和译者的敬意。

中国残疾人康复协会小儿脑瘫康复专业委员会主任委员

中国康复医学会儿童康复专业委员会主任委员



2015年3月

中文版前言

在过去的几十年,新生儿脑瘫的发病率几乎没有改变,约为千分之五。从新生儿死亡率最高的非洲,到新生儿死亡率最低的北欧,脑瘫的发病率相似。这一疾病严重影响了全世界范围内脑瘫患者本人及家庭的生存质量,给家庭和社会带来沉重的经济和精神负担。然而目前世界范围内还没有任何一种治疗方法可以治愈脑瘫,我们能够做到的就是如何利用各方面的力量和资源,在现有的条件下使患儿的生存能力和生活质量得到最大程度的提高。这就是为什么我和沈敏主任把这本书介绍给国内脑瘫患儿家庭以及所有关心他们成长的专业人员和相关机构的原因。这本书包含了从医学治疗手段到居家护理,以及患儿的教育、医疗保险、相关法律和社会援助等多个方面。为了读者能够更好地利用这本书提供的资源,我们对原书中相关资源信息中的原文部分予以保留以便读者更好地加以利用,我们还根据国内患儿及家庭的需要,将一些重要的信息附在文后供参考。

本书原作者Freeman Miller博士是美国著名的Alfred I. duPont儿童医院小儿脑瘫项目主任,步态分析室主任,美国步态与临床运动分析学会(GCMAS)前任主任委员。连续多年被U. S. News评为“最好的医生”。为表彰他毕生致力于对脑瘫患者的医学救治和人文关怀所做出的努力和贡献,2014年度美国脑瘫和发育医学学会(AACPDM)将终身成就奖授予Freeman Miller博士。AACPD是脑瘫领域的最高学术组织,每年只有一位对脑瘫事业做出杰出贡献的专家获此殊荣。

在2011年2月至2012年2月,作为访问学者,我有幸与Freeman Miller博士领导的团队一起工作和生活,近距离地接触到他们对脑瘫患儿及家庭,包括与治疗师、心理学专家、康复学专家及学校教师,甚至医疗保险公司和法律专家等,共同为脑瘫患儿得到更好的救助所进行的不懈努力;也和他的团队一起,与即将结束在儿童医院诊治的家庭一起拥抱、合影、落泪;感动于Freeman Miller博士及其团队为青年和成人脑瘫患者寻找合作伙伴,希望脑瘫患儿在结束儿童医院的医疗后,还能有熟悉这方面业务同时也愿意为这些患者服务的专家继续为

他们提供服务所做的努力。我还曾跟随Freeman Miller 博士和助理医生Linda Duffy一起驱车2小时前往州政府支持的脑瘫患儿特殊之家 (Special Group Home) 免费为脑瘫患儿进行一年一度的随诊, 让有手术和康复不同需要的患者得到妥善的安置和治疗。我更知道Linda Duffy退休后还带着她的宠物犬Max作为治疗犬去另外一个社区之家安抚独自住在那里的脑瘫患儿。

正如Freeman Miller博士在中文版序言中所说的那样, 本书介绍的内容是普遍适用于脑瘫患儿的, 但由于文化背景及社会发展和认识的不同, 故对残疾人的医疗救助内容和方法会有所不同。但全世界范围内的医务工作者和致力于改善脑瘫患者生存质量的所有人的想法都是一样的, 那就是在现有条件下尽最大努力帮助脑瘫患儿全面康复, 为他们有尊严地融入主流社会做努力。正如本书的合作主译, 上海市残疾人康复职业培训中心医学康复科、上海市脑瘫康复资源中心沈敏主任所做的努力一样, 作为访问学者结束在美国芝加哥康复研究院 (The Rehabilitation Institute of Chicago, RIC, 自1991年起在美国康复医院排名中连续数十年排名第一) 的进修交流后, 将美国最先进的康复研究机构的技术和理念引入国内, 使更多国内因脑瘫导致残疾的小朋友能在该康复中心得到个性化康复救助后最大程度地融入社会。我也在结束美国Alfred I. duPont 儿童医院的学习后将儿童脑瘫步态分析技术应用于我国脑瘫患儿的临床评估和治疗中, 使国内更多的脑瘫儿童由于量化的步态分析技术的介入, 可以获得更精细优化的手术和康复方案, 有效地避免了治疗上的不足或过度。

本书得以顺利出版, 要感谢上海中医药大学附属岳阳中西医结合医院、上海市残疾人康复职业培训中心和上海科学技术出版社的大力支持, 更要感谢原作者Freeman Miller博士领导的团队, 是他们奉献给了全世界脑瘫儿童及家庭这份礼物。



2015年2月

英文版序言

每一个有健康问题孩子的父母都会清晰地记得第一次医生给这个问题做出的诊断。这可能在医院里，在婴儿出生不久，也可能在几个月甚至几年以后。当听到这些关于你孩子健康问题的那些话，你永远也不想承认那是真的。

对我和我丈夫来说，那一刻发生在25年以前。当时我的儿子 Joshua 6个月。我们怀疑他有些不对劲，儿科医生建议我们去咨询专科医生。在我们毫无准备的情况下，医生告诉我们 Joshua 患有脑瘫，他的发育将延迟。

脑瘫，我们当然听过这个词，但在这之前这个词和我们没有任何关系。这个词对我如此可爱的儿子的将来意味着什么？随着时间的推移，我们发现在孩子很小的时候很难知道脑瘫对他意味着什么，就像生活里其他事情一样，只有等待时间来告诉你结果。

在寻找答案的过程中，我和我丈夫认识了 Freeman Miller 博士和 Steven J. Bachrach 博士。他们表现出的对 Joshua 和我们的关怀与理解令我们感动，在那一刻我们知道，他们不仅在艰难时期能够帮助我们家庭战胜疾病，而且在情况好转取得进步时也能为我们喝彩。他们的医疗建议被证明是我们得到的最珍贵的意见，而他们的坦率、爱心和诚恳让我们知道，当我们需要的时候，他们就会给我们提供帮助。即使 Joshua 因为年龄限制不再具有在 Alfred I. duPont 儿童医院就诊的资格，这些年 Bachrach 博士和 Miller 博士一直都关心和帮助着我们。我和我丈夫将永远珍惜和感激。

倾听专业的建议和给予关爱的承诺，以使你的孩子得到最好的照护。这是每一位脑瘫患儿的父母想要的，而这也正是 Miller 博士和 Bachrach 博士以及他们的同事在这本书里所提供的。他们将帮助你了解脑瘫，以及如何影响你的孩子。他们将回答你的问题，并帮助你成功应对。他们会一页一页地向你展示他们所知道的，这至少有一点像脑瘫患儿的父母。最重要的是他们可以做所有的一切，因为他们是如此关心这些孩子。

不论你是刚刚得知你可爱的孩子患有脑瘫，还是你和你的家庭与患有脑瘫的孩子已经生活了多年，你会发现这本书是很好的资源。它对脑瘫婴儿和脑瘫

年轻人都有价值。我现在仍然在翻阅这本书,并时不时地看上一眼。我依然在向本书的作者们学习,因其仍旧合乎时宜。我极力主张你不要将本书闲置在书架上,而是要经常随手翻阅。它所提供的信息将给你和你的孩子带来力量、希望和勇气。

祝你们好运,并在你们战胜疾病和残疾的旅程中成功!

Joan Lenett Whinston



英文版前言

本书概要地介绍了当前医疗、心理、教育和卫生法律方面的专业人士对脑瘫患儿的建议。本书写给每一位日常照料脑瘫患儿者,不论他(她)是父母、祖父母、曾祖父母、兄弟、姐妹还是叔叔阿姨。我们希望教师、医生和关心这些儿童幸福的任何人都能从中获益。我们写这本书的目的是帮助那些关心脑瘫患儿的人员弄清楚孩子的需要,以及如何最大程度地满足孩子的这些需求。我们帮助照料者的最终目的当然是帮助这些儿童。

父母和他人通过了解脑瘫和知晓脑瘫治疗的多样性选择,从而使他们有准备地在询问医生问题时直接切入主题,这样专业人员也会有可能提供补充信息或解释说明。因此我们出版本书的另外一个目的是促进专业人士和照料者之间的有效交流,以便更好地治疗和照料孩子。

《脑瘫患儿全面看护指南》分为三个部分。第一部分由阐述各种问题的多个章节组成,章节内容的描述以儿童年龄的大小循序进行。你可能想从头到尾阅读本书内容,或许你更乐意直接翻阅能解决你孩子目前问题的具体章节。例如,你的孩子5岁患有偏瘫,你可以直接从第5章开始阅读,以及重点介绍4~6岁偏瘫儿童的那部分。

本书第一部分的12章内容安排如下:第1章是脑瘫的概述。第2章从儿科医生的角度提出了发育中具有里程碑意义的变化,包括探讨了正常和异常行为。第3、4章讲述了与脑瘫相关的医学问题以及精神和心理问题。瘫痪的具体模式在第5、6和7章中讨论。虽然本书的重点是描述儿童时期所遇到的问题,但第8章讲述了脑瘫成年人面临的问题。第9章介绍了医疗体系,同时描述和解释了你和你的孩子可能遇到的众多专业医疗保健提供者的不同作用。第10章介绍了医疗保险和其他保健、护理、财政方面的相关问题。最后,第11、12章讲述了你的孩子如何从教育和法律体系中获益,以及你如何确保它们起作用。

本书的第二部分提供了与照料者相关的实用性信息。主题涵盖的范围从轮椅的维修知识到像刷牙这样的日常卫生技巧,旨在帮助照料者为脑瘫儿童提供良好的照顾。我们在这里必须提醒的是,照料者需要向有经验的专业人员学

习掌握本部分中的技术。第二部分的用法指导是帮助那些已经跟随专业技术人员掌握了这些技术的照料者更新记忆。

本书的第三部分是脑瘫百科全书。该部分对所列举的医学术语和诊断,以及家庭和脑瘫儿童的照料者遇到的医学问题和外科手术过程进行定义和说明。当出现新的问题或考虑一种新的治疗方法时,父母可以将这些参考资料当做指导性材料查阅。例如,当医生建议你的孩子需要进行骨盆截骨术时,可以在本书中找出该手术涉及什么内容、为什么要手术和建议的时间,以及术前和术后情况。

本书在后面的资源部分列出了能为脑瘫儿童及其照料者提供专业支持等组织的名称、地址、电话和网址。最后,本书中提到的一些话题通过进一步阅读参考书目可以获取更多的信息。

在正文开始之前的最后一个观点是:每一个孩子都是独一无二的,没有任何一本书能提供明确适用于每个孩子任何特定时间的所有信息。本书只提供了适用于所有脑瘫儿童的普遍信息,但有关你孩子的具体信息请从了解你孩子情况的医学专业人士那里获得。

目 录

第一部分 脑瘫手册 1

1. 什么是脑瘫 / 3
2. 儿童早期发育概述 / 15
 - 0 ~ 1 岁 / 19
 - 1 ~ 3 岁 / 23
 - 4 ~ 6 岁 / 28
 - 6 ~ 12 岁 / 30
 - 13 ~ 18 岁 / 32
3. 与脑瘫相关的医学问题 / 35
 - 基础医护事宜 / 35
 - 癫痫和癫痫发作 / 40
 - 智力发育迟缓、学习障碍和注意缺陷多动障碍 / 46
 - 脑积水 / 48
 - 行为障碍 / 49
 - 视觉障碍 / 50
 - 听力障碍和中耳炎 / 53
 - 摄食和营养问题 / 57
 - 胃食管反流 / 61
 - 骨量减少和骨质疏松 / 63
 - 流涎和呼吸道问题 / 64
 - 交流障碍 / 67
 - 牙科疾病 / 67
 - 疝和隐睾 / 68
 - 青春期问题 / 69
 - 寿命 / 71
4. 智力、心理和社交发育 / 73