

脑瘫物理治疗

Physical Therapy of Cerebral Palsy

原著 Freeman Miller

主译 毕 胜

 人民卫生出版社

脑电物理治疗

Physical Therapy of Cerebral Palsy



主编 王树德 王树德

副主编 王树德

人民卫生出版社

脑 瘫 物 理 治 疗

Physical Therapy of Cerebral Palsy

原著 Freeman Miller

主译 毕 胜

译者

毕 胜	中国人民解放军总医院
李 军	中国人民解放军总医院
黄 真	北京大学第一医院
王 翠	北京大学第一医院
刘建军	中国康复研究中心
张 琦	中国康复研究中心
胡春英	中国康复研究中心
何 艳	中国康复研究中心
张 纓	中国康复研究中心
黄 薇	中国康复研究中心
李宴龙	中国康复研究中心
刘海娟	中国康复研究中心

人民卫生出版社

Translation from the English language edition:
Physical Therapy of Cerebral Palsy by Freeman Miller
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2007
Springer is a part of Springer Science + Business Media
All Rights Reserved.

脑瘫物理治疗

毕胜 等译

中文版版权归人民卫生出版社所有。

敬告

本书的作者、译者及出版者已尽力使书中的知识符合出版当时国内普遍接受的标准。但医学在不断地发展,随着科学研究的不断探索,各种诊断分析程序和临床治疗方案以及药物使用方法都在不断更新。强烈建议读者在使用本书涉及的诊疗仪器或药物时,认真研读使用说明,尤其对于新产品更应如此。出版者拒绝对因参照本书任何内容而直接或间接导致的事故与损失负责。

需要特别声明的是,本书中提及的一些产品名称(包括注册的专利产品)仅仅是叙述的需要,并不代表作者推荐或倾向于使用这些产品;而对于那些未提及的产品,也仅仅是因为限于篇幅不能一一列举。

本着忠实于原著的精神,译者在翻译时尽量不对原著内容做删节。然而由于著者所在国与我国的国情不同,因此一些问题的处理原则与方法,尤其是涉及宗教信仰、民族政策、伦理道德或法律法规时,仅供读者了解,不能作为法律依据。读者在遇到实际问题时应根据国内相关法律法规和医疗标准进行适当处理。

图书在版编目(CIP)数据

脑瘫物理治疗/(美)米勒(Miller, F.)著;毕胜主译.
—北京:人民卫生出版社,2011.11
ISBN 978-7-117-14413-1

I. ①脑… II. ①米…②毕… III. ①脑病: 偏瘫-物理
疗法 IV. ①R742.3

中国版本图书馆CIP数据核字(2011)第099994号

门户网: www.pmph.com	出版物查询、网上书店
卫人网: www.ipmph.com	护士、医师、药师、中 医 师、卫生资格考试培训

版权所有,侵权必究!

图字: 01-2010-1880

脑瘫物理治疗

主 译: 毕 胜

出版发行: 人民卫生出版社(中继线 010-59780011)

地 址: 北京市朝阳区潘家园南里19号

邮 编: 100021

E-mail: pmph@pmph.com

购书热线: 010-67605754 010-65264830

010-59787586 010-59787592

印 刷: 北京人卫印刷厂

经 销: 新华书店

开 本: 889×1194 1/16 印张: 17 字数: 679千字

版 次: 2011年11月第1版 2011年11月第1版第1次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-14413-1/R·14414

定 价: 99.00元

打击盗版举报电话: 010-59787491 E-mail: WQ@pmph.com

(凡属印装质量问题请与本社销售中心联系退换)

前 言

脑瘫是一种影响个人、家庭和就近社区的终身状况。因此,为了使脑瘫患者的缺陷对生活影响最小,需要对其个人和家庭进行全面的特别关注。此外,社会需要对残疾人有更多的关照和考虑,为他们减少建筑障碍,提供适宜的公共交通和交流条件。教育系统是帮助个人在社会中发挥作用和最大能力的重要手段。在许多方面,医疗保障系统在为脑瘫患儿在社会中发挥最佳作用中扮演了最显著的角色。但是,医疗保障系统也是父母最先认识到他们的孩子的发育问题已经超出他们预期的正常状态,同时父母虔诚地期望他们的孩子能够恢复正常是非常普遍的现象。由于精神信仰的减弱或奇迹般治愈的减少,使残障儿童父母的热切希望下降。

本书目的是帮助脑瘫患儿发展成为一个成年人,使他们功能障碍的影响得到控制,对他们在成人功能方面的影响减少。这一意图基于这样一个事实,在生长过程中肌肉骨骼系统经过理想的管理,残疾发展的进度可能会进展很慢。也许在良好的肌肉骨骼处理方面,更重要的是通过在童年时代帮助孩子和家庭,使他们保持对顺利成年生活的现实希望。要达到这个目标需要医生去了解孩子和家庭,并以富有同情心的方式与患儿功能上切合实际的期望进行沟通。由于多种原因,提供这类护理的最大困难是医生照顾患者的时间有限。矫形外科医师也有同感,脑瘫不能被治愈(不能让孩子具有正常功能),因此导致这项工作使人有挫败感。因为父母对孩子的治疗没有进展感到沮丧,医生必须在与感到绝望的患者和家属的沟通上保持平衡,并且去体会哪些事需要做,一般情况是跟腱的延长。所有的医疗决策,包括手术,要始终兼顾短期和长期的影响。随着每个决策的指定,医生应该问:“在孩子是一个成熟成年人的时候,这个建议的影响会是什么?”这是最困难的角度,特别是对经验较少的年轻医生。本书意图提供尽可能多的关于这方面的见识。

另一个问题是有关脑瘫治疗的治疗反应及自然历史科学文献的贫乏,这个问题是在写这本书的过程逐渐体现出来的。文中少量内容是来自于自然历史和少量的长期研究,大部分来自于专家的观察。写这些目的不是为了说这是绝对事实,而是为了提供一个获取信息的起点,希望能够激励其他人提出问题并从事研究,以证实或否定一些观念。

这项研究目的是帮助治疗脑瘫患儿,研究需要进行规划,并对患儿成长和发展的长期影响因素进行评估。所有的治疗也应当考虑到对患儿的负面影响。例如:一些现代优秀研究分析了一些踝关节矫形器对患儿的影响。尽管儿童可以立刻

从矫形器改善步态中受益,但也有可能是没有长远的好处。因此,如果孩子因为在10岁同龄人的压力下表现出强烈反对使用支具,那么支具不能以成本效益分析作为理由来配戴。

考虑科学证据的质量也非常重要,范围从双盲实验设计至病例报告,但同样重要的是不要让科学证据的质量停滞不前。例如,优秀的双盲研究显示,肉毒杆菌毒素降低肌肉痉挛,在几个月内改善了步态。因此,为了让孩子在完全发育成熟时尽可能有最正常的功能,需要考虑这些我们所需要的研究。由于目前没有证据表明,肉毒杆菌在长期使用中既有正面影响也有负面影响,家庭和医生应当共同决定在肉毒杆菌注射时是否应该有一个积极的成本效益比,因为它的影响将只持续大约6个月。相比之下,没有双盲实验研究表明,跟腱延长术后3~6个月可改善步态。因为手术的目的是要改善步态,所以并没有这样的研究需求,而数年后已有改善并在成年时取得进步。最重要的是手术完成后使患儿在成年期没有残疾。从这个角度来看,一个有1.5年后续追踪的良好病例对照系列研究,比只有6个月的后续观察期的双盲研究要有用得多。

此书应该鼓励的重点是具有长期治疗效果、可以提高知识基础的研究。然而,并不是因为科学知识基础差就意味着我们不给当前的病人应用最好的科学知识。除了研究,个别专业人员能够通过个人的经验扩展他们的知识基础。这意味着,医生应通过良好的记录对儿童和家庭进行跟踪随访。到目前为止,我最好的信息来源一直是我通过每一年或两年的录影带跟踪了10~20年的一些孩子们。医生的经验对增加肌肉骨骼治疗领域相对贫乏的科学知识基础来说是极其重要的。进行持续的后续关注为脑瘫患者和家属带来希望也是很重要的。

如何使用 CD

CD的文章可以用浏览器打开,因为CD上的数据用XML和JAVA编码,所以只有2002年以后发行的浏览器才能完整地读取数据,例如:Netscape7.0,IE6.0或者Safari。该书在题为“Main”的段落上的一些文字是按主题组织的,在CD上的所有引用都有摘要,可以通过引用的链接打开。病例也可以通过主段的引用打开,有一名为“病例”的章节,根据在书中列出的名字列出了所有案例。案例后面是一些问题,可以用来进行在线理解力的测试或材料的研究。还有一章叫“测

验”,列出了根据案件名称划分的测验,这些测验是开放的,答案涉及整个案例的叙述。测验的答案将以列表显示,以保持一个每节的正确答案总和。每个测验完毕,将改变颜色提醒读者已完成了该测验的审查。在书中每章末尾,标题为“决策树”的段落是治疗方案。这些树的建立使感兴趣领域在主段联系到一起,方便进一步的阅读。“搜索”一节是一个电子索引,用来搜索“主要”章节中的特定主题。由于空间限制,只有个别章节可在同一时间内查到。因此如果您想搜索“拐杖”,应该首先转到耐用医疗用品的一章,然后再进行搜索。搜索结果能够让您直接到达感兴趣的地方。“历史”一节保存了已经浏览过的区域,因此如果您想回到章节中早些时候读过的地方,您可以打开历史,它将使您返回到该区域。“版本”一节包含 CD 的使用信息和致谢。

总之,CD 会包括书中没有的视频、个案研究测验和摘要参考。CD 中不包含书中收录的重要部分,包括关于康复技术、外科图集。书和光盘是为了互相补充,但也可单独使用。

致谢

此书和光盘之所以能够问世全是由于我得到了人们广泛的支持。最关键的支持来自 Nemours 基金会的管理层,特别是 Roy Proujansky 和 J. Richard Bowen,他们给我足够的时间来开展这个项目。我能够有时间进行写作,全靠我的合作者、同事、Kirk Dabney、Suken Shah、Peter Gabos、Linda Duffy 和 Marilyn Boos 的慷慨支持,他们对我的病人进行耐心照顾为我

节省了大量的时间。我非常感激那些为我提供丰富材料的撰稿人,也非常感谢那些通过顾问给我反馈的广泛且极其重要的角色。尽管已经有繁重的任务在身,Kirk Dabney 仍挤出时间阅读所有的图书。Michael Alexander 以他丰富的经验对康复章节的编辑工作做出了卓越贡献。没有 Kim Eissmann、Linda Donahue、Lois Miller 专心致志的工作,写作和编辑的任务就不可能进行。CD 的制作涉及大量的编辑细节和 HTML 编码,其中大部分是由 Linda Donahue 进行的。为了使案例更加个性化,由 Lois Miller 赋予一个独特的名字。为了使 CD 在所有格式的计算机上能够直观的呈现,需要在编程技术上付出很多努力,Tim Niiler 耐心地完成了这项具有挑战性的工作。视频马赛克和格式由 Robert DiLorio 完成。图形制作需要理解复杂的材料,Erin Browne 在他颤长的这个领域做了很多贡献。没有他们对概念的理解,并使它们在视觉上逐渐明晰,制作将不可能完成。感谢 Sarah West 为图形设计模板。我还要特别感谢 Barbara Chernow 和 Chernow Editorial Services 公司的工作人员。如果没有 Robert Albano 和 Springer 的员工在本书制作期间进行的长期支持,这个项目将会有更多的困难。最后,我最想感谢那些允许我向他们学习,并愿意和许多不同级别的运动障碍患者相处的孩子和家庭。我将这份工作奉献给家庭和孩子们,希望它能够更多地引起专业医疗人员的关心和理解。

Freeman Miller, MD

作 者

Associate Editors

Kirk Dabney, MD
Michael Alexander, MD

Contributors

Mary Bolton, PT
Kristin Capone, PT, MEd
Diane Damiano, PhD
Jesse Hanlon, BS, COTA
Mozghan Hines, LPTA
Diana Hoopes, PT
Elizabeth Jeanson, PT
Marilyn Marnie King, OTR/L
Deborah Kiser, MS, PT
Liz Koczur, MPT
Maura McManus, MD, FAAPMR, FAAP
Betsy Mullan, PT, PCS

Denise Peischl, BSE
Beth Rolph, MPT
Adam J. Rush, MD
Carrie Strine, OTR/L
Stacey Travis, MPT

Consultants

Steven Bachrach, MD
John Henley, PhD
Douglas Heusengua, PT
Harry Lawall, CPO
Stephan T. Lawless, MD
Gary Michalowski, C-PED
Edward Moran, CPO
Susan Pressley, MSW
James Richards, PhD
Mary Thoreau, MD
Rhonda Walter, MD

目 录

第一篇 脑瘫的管理

第1章 儿童、父母和目标	2
第2章 病因学、流行病学、病理学和诊断	14
第3章 肌肉骨骼系统的神经控制	33
第4章 康复疗法、教育和其他治疗方法	67
第5章 耐用医疗器械	83
第6章 步态	135

第二篇 康复技术

第1章 神经发育治疗	224
第2章 肌力增强训练	224
第3章 平衡训练	225
第4章 电刺激技术	226
第5章 马术治疗	226
第6章 水疗	228
第7章 辅助设备	231
第8章 坐位系统	233
第9章 通过培训获得活动性良机的课程	239
第10章 作业疗法上肢评定	241
第11章 鞘内注射巴氯芬泵治疗	256
参考文献	259
索引	263

第一篇

腦癱的管理

第 1 章

儿童、父母和目标

脑瘫是儿童由于静止的、非进行性脑损伤造成的一种运动性残疾(瘫痪)状态。致病因素必须发生在儿童早期,通常界定为小于 2 岁。脑瘫儿童处于一种稳定的、非进行性的状态;因此,他们较正常儿童在许多方面有特殊的需要。理解脑瘫个体的医疗和解剖问题是重要的,然而,总是在头脑中保持更长远的目标(就像所有正常儿童)也是重要的。这些孩子、他们的家庭、医疗关照、教育和乃至社会的目标是为了他们的生长和发育达到最大的能力,以使它们可以成功地成为对社会有贡献的一员。在本文其他部分所讨论的更详细的解剖细节中,保持长远目标尤其重要。

脑瘫儿童有何不同?

当关注每一个特殊的解剖问题时,这些与整体儿童相关的解剖问题的重要性需要放在一个恰当的背景当中。脑瘫儿童的问题应该在正常生长和发育的远景下进行评价,就像患有疾病的正常儿童,例如:一个耳道感染需要医学处理的孩子。然而,维持脑瘫儿童的问题在一个恰当的背景当中,不总是轻而易举的。在某种程度上,恰当背景的重要性就像一个孩子在周三做拼写家庭作业以便通过周四的拼写考试一样重要。同样地,练习钢琴是成功演奏钢琴所必需的。即使每一个这样的行为对最终成为一个自信的、受教育的、自我定向的、对社会有贡献的年轻人是重要的,但每个事件的正确结果在整体目标中不可能全部是重要的。通常,一个小目标的成功,例如在一个特殊的测试中,没有一个主要的失败重要,直到几年后,失败或者成功的测量标准才被认识到。就多数儿童事件来说,长期影响更多取决于事件如何被处理,较少取决于事件的特别结果。

对脑瘫儿童,除了儿童时期的典型体验以外,就是他们脑瘫治疗的体验。不同儿童可能经历不同的事件,例如:手术、治疗(包括 PT 和 OT),非常不同。从儿童方面来看,这些事件的长期影响通常是积极的或者消极的,取决于他们与治疗师和医生之间的关系。这些儿童存在身体问题,这是本文重点关注的;然而,脑瘫影响整个家庭和社区的关系和脑瘫如何影响家庭、社区将在本章详细讨论。

生长和发育的过程涉及许多因素。在孩子长远的成功治疗中,最重要的因素之一是家庭照顾者。而且,对脑瘫儿童家

庭,其可能受到的影响就像孩子有身体问题一样多。医疗人员不只要看到与脑瘫相关的孩子的问题,还应该看到其家庭的问题,这是很重要的。社会越来越认识到:当家庭照顾者积极参与时,正常儿童的教育才能最好的进行。而且,为脑瘫儿童提高医疗帮助必须考虑到他们整个家庭。这些孩子的结局大致取决于他们的家庭,就像正常儿童教育的成功决定于他们的家庭一样。如果他们没有认识到家庭的作用的话,家庭的重要性不会为医务人员提供借口,而使教育者变得悲观。在这个环境中,专业的护理人员必须尽可能多地帮助每一个孩子,但要认识到他们在照看这些孩子中的位置和局限。没有认识到自己帮助能力局限的医务人员,通常会因失败的感觉而不堪重负,并因此很快感到筋疲力尽。

脑瘫儿童的家庭影响

在脑瘫儿童、家庭单位和医疗服务提供者之间应该发展起健康的联系。脑瘫的变化非常大,从很轻微的运动影响到很重的伴有许多并发症的运动残疾。另外,家庭的差异也很大。为了向脑瘫儿童提供适当的处理,医生需要理解儿童生活的家庭结构。因为时间紧迫,这个洞察力经常难以开展。从年轻的、十几岁的、有家庭支持的母亲,到单亲家庭,再到有双份收入的、有其他孩子的家庭,家庭各种各样。因为大多数脑瘫儿童的问题都是在婴儿期和儿童早期开始出现的,家庭就是在这些残疾的背景中成长和发展的,所以,照料残疾儿童的所有压力,被加到了有正常儿童家庭的其他压力上。

通常,父亲和母亲会做出不同的反应,或者达到不同的接受水平。我们的印象是,这些不同的反应可能造成婚姻紧张,导致高离婚率,最常见的时候是当孩子在 1~4 岁时。当然,这是我们的印象,但还没有明确的客观证据显示:这些家庭的离婚率高于正常人群。另一个家庭紧张时期是当那些有严重运动残疾的个体在青少年或青年时。通常,当这些个体成长为成人及父母年老时,很明显的,对父母来说自己的离去不是问题,但这些年轻的孩子既没有能力上大学也不能自己照顾自己,这就是个问题。

因脑瘫严重性的广泛差异,家庭的反应差异很大。医生和其他医疗服务提供者可能会吃惊于:许多家庭为了让他们的残疾孩子发展成为一个稳定的、具有支持性的结构,能如此

好地处理复杂的医疗问题。然而,对许多这样的家庭来说,医疗问题慢慢累积,并且成为成长发育现象的一部分。随着许多医疗专家提供多种医疗措施,几乎每一个家庭都会出现高水平的压力。

对医学专业人员来说,在与家庭接触中持续意识到这个压力并倾听是重要的。缺乏教育和财政来源有限的家庭可能会做得非常好,而有良好的教育和财政来源的家庭可能不能处理好重度残疾儿童的压力。很难判断哪一个家庭能够处理,哪一个家庭会有困难,所以重要的是不要对特殊家庭怀有偏见。医疗服务提供者应该持续关注家庭单位如何处理他们的压力。可以看到一些家庭做得很好,然而突然在面对其他家庭压力时会不堪重负。这个压力可能是家庭其他成员的疾病、经济压力、工作变动、婚姻压力,最常见的是父母年龄、兄弟、脑瘫个体的影响。

提供照料的社区

脑瘫儿童在具有支持性的社区中发育,但每一个个体儿童的社区是不同的。这些照料社区有四个部分,与家庭或者直接照料者形成基本的关系。这个基本关系被社区支持服务、医疗系统、教育系统所包围(图 1.1)。社区支持包括许多选择,包括:教堂、搜索活动、野营、休闲服务和娱乐节目。教育系统包括教育专业人士和治疗专业人士,特别是 PT 和 OT 治疗师。本文的焦点是关注医疗内容,所以不会对这些支持服务进行特别的探讨,除非为了提醒医学专业人员:其他服务在孩子和他们家庭的生活中起到至关重要的作用。医疗服务系统的组织倾向于在脑瘫特有问题的—般医疗服务和特殊服务周围进行组织。

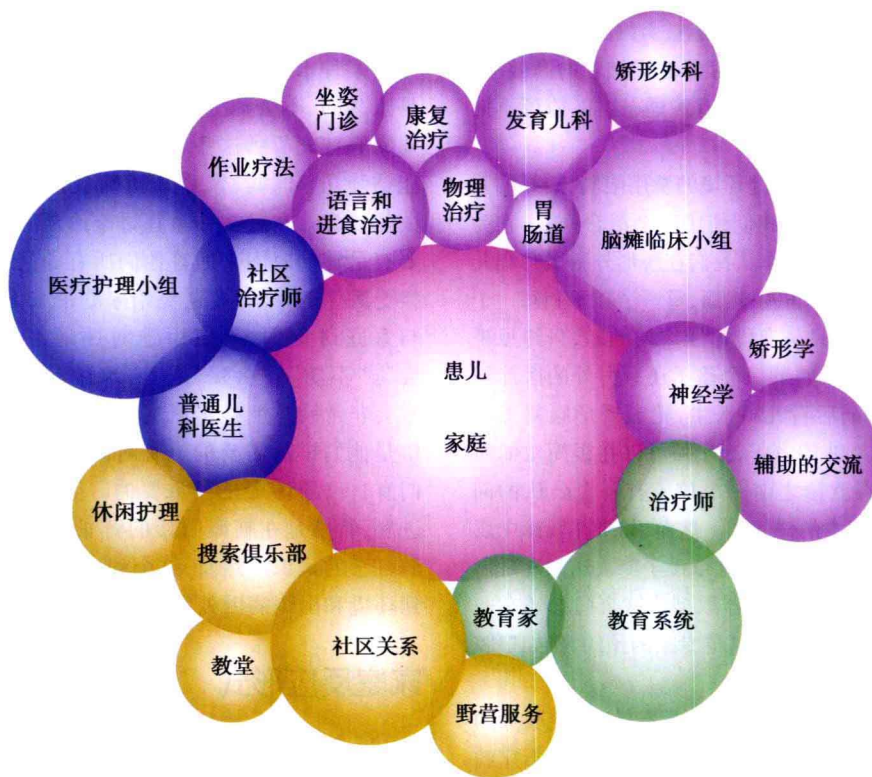


图 1.1 一个巨大的、广泛的照料团队围绕在脑瘫儿童家庭的周围。这些照料提供者大致组织在教育系统、基础医疗提供者、脑瘫特殊医疗小组和社区支持服务周围。显著的重叠和良好的沟通为儿童和家庭提供最好的资源

对家庭来说,重要的是有一个确定的普通医疗服务提供者,或者一个儿科医生,或者家庭医生。必须鼓励家庭与初级护理医师保持常规的随诊,因为几乎没有矫形外科医师或者其他专家有培训或者有时间为这些孩子提供全面普通的医疗需要。尤其是标准的免疫接种和健康儿童保健检查可能被忽视。然而,大多数家庭把更多的医疗关注放在他们孩子的残疾上,而冒险地忽视常规健康儿童保健。处理运动残疾的医生应该提醒父母健康儿童保健的重要性,询问孩子是否有常规的体格检查和最新的疫苗接种。一个 PT 或者 OT 治疗师

将提供与脑瘫相关的大多数医疗专业特殊服务。专科门诊提供特殊的医疗服务需要,通常与儿童医院联合。

脑瘫诊所

另一个组织这些儿童保健管理需要的方法,是初级儿科医师在场的多学科门诊联合。为脑瘫儿童建立的门诊管理结构不像脊柱裂之类的疾病那样明确。脊柱裂、脊髓脊膜膨出或者脊髓功能障碍门诊已经明确了概念,在大多数主要的儿

童医院都有门诊。这些为了管理儿童脊髓功能障碍而建立的门诊有一个明确的多学科综合小组。这个小组为这些孩子工作得很好,因为他们都有相似的多学科需要,从神经外科到矫形外科、泌尿科和康复。然而,这个模式对脑瘫儿童工作并不好,因为他们的需要差异很大。这些需要因病情范围跨度比较大,可能,轻者只是一个需要检测轻度腓肠肌挛缩的偏瘫孩子,重者是一个伴有严重骨质疏松、痉挛、癫痫和胃肠道问题的通气依赖的孩子。不可能所有医疗专家都在一个门诊,特别是在今天的环境,每个人必须做有生产价值的工作以报偿他们的时间,主要涉及的是时间计费。

当前,在大多数儿童中心有两种模式为脑瘫儿童服务。一种模式是有一个能看到孩子的临床医师核心小组,通常包括矫形外科医师、儿科医生,或者物理治疗医师、社会工作者、PT治疗师和矫形支具师。第二种模式是家庭单独约见每一个需要的专家。第一种模式的优势是它帮助家庭协调他们孩子的需要;主要的劣势是费用昂贵,不能被美国医疗保健系统报销。第二种系统的优势是它对医疗保健提供者的高效率;然而,在医疗保健提供者之间经常没有沟通,这样,协调不同专家的责任就落到了家庭。

从实践来看,考虑到医疗保健环境的费用限制,最好的系统是两种临床模式的混合体。我们使用这个混合模式,它为许多脑瘫患者和他们的家庭工作。我们在矫形外科医师和儿科医生共用的诊室预约门诊病人;然而,每一个孩子和每一个医生之间单独预约。如果只是有骨骼肌肉的问题,只约见矫形外科医师看孩子。然而,如果一个孩子还有另外的医疗问题,在矫形外科医师的前后看儿科医生,轮椅矫形康复工程师、营养师、社会工作者和PT、OT治疗师可以在很短的时间到这个门诊。如果在就诊之前一个孩子有一个公认的问题,就可以预约这些专家中的任何人。然而,如果在就诊中发现问题,例如一个矫形器的小问题,这个孩子能被送去看矫形支具师,在同一天为一个新的矫形器取型。这个门诊还有一个特殊的协调员,帮助父母安排与其他专家的预约,例如口腔科、胃肠道科,或者神经科。

这个结构对医疗服务提供者来说非常有效;避免服务的重复,例如让一个PT治疗师评价一个经过社区基本治疗的孩子;潜在地提高父母时间的使用最大效率。这个系统呈现的主要问题是它需要医院的许多部门协作。这个模式只有在所需的专家们都在同一天工作时有效,并且专家们愿意围绕他人的时间表工作。例如:在口腔科门诊关闭的一天,或者矫形支具师没有时间,脑瘫门诊就不能工作。尽管个体预约了专家,但经常不能完美地保持时间表,所以如果矫形外科的预约是上午10点,但孩子上午11点才到,而这是下一个与神经科医生的预约时间,所有的时间表都会受到影响。这个系统需要所有参与者的灵活性。

一个医疗服务系统很少注意有效的领域是父母或者照顾者的时间。大多数照顾者不得不计划一整天带孩子看医生,因为它意味着带孩子离开学校,通常要驾车行驶一段距离来看医生,然后回家。这个系统积极地努力在同一天安排预约,

允许父母支配一整天,避免父母多天离开工作和孩子多天离开学校。

周会上完成团队成员之间的协调,会上讨论门诊儿童的特殊需要,以及待定和目前住院的患者。无论对脑瘫儿童使用什么管理结构,因为不同的人群和需要,总有个体不适用这个结构。所以,为这个患者群体提供医疗服务的一个重要方面,是在分散的系统中要有灵活性。

家庭服务提供者和专业服务提供者的关系

为提供服务的特殊组织模式,不像以下事实那么重要,即脑瘫儿童的医疗服务必须总能提供到家庭单位。这样,教育专业人员的关系就与医疗服务专业人员的关系有所不同。这个探讨主要集中在医疗服务专业人员的关系上,特别是医生提供的运动残疾服务上。

第一个处理脑瘫儿童的方面是要确定:家庭已经听到并在某种水平上接受他们的孩子有脑瘫的问题,这个问题是永久的、不会消失的。听到和知晓诊断是一个过程,需要家庭首先听到这些名词,再消化这些名词。这个过程可能持续几年时间,家庭最初确认是有问题,但仍然希望不久能治愈。在最初和家庭讨论诊断的阶段,重要的是医生要有足够的时间来回答他们所有的问题,不要求他们立刻接受医生的说法,要避免给家庭带来无助感觉的词句。在与家庭讨论中,不使用绝对性词汇,例如:“从不”、“不会”、“不能”、“会死”或者“永远不会怎样”。这些词汇通常会非常残酷地打击家庭,威胁他们所有的希望,这些希望是他们拼命需要的。有时间回答家庭的问题和允许他们有自己的怀疑是很重要的。当医生和家庭的关系有所进展,特别是在脑瘫门诊的背景当中,家庭会慢慢产生他们自己的认识。然而,这个到达诊断词汇的过程可能会受到环境和围绕病因处境的冲击。

家庭反应形式

所有家庭都以他们自己的方式接受他们的孩子有问题;然而,急于突发事件的机制和诊断事件会有几个问题。一般而言,大多数家庭会寻求为什么他们的孩子会发生这种情况、谁有错误。

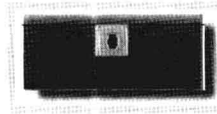
围绕分娩的生产困难可以是清楚的脑瘫原因。然而,许多这些出生问题可能由于胎儿已经有病了。虽然如此,出生问题经常使家长寻找谁要负责,经常是产科医生。一些家庭可能会到能够缓解责备需要的地方,另一些家庭可能会寻找法律途径解决,导致针对感觉有错误的个人或者组织的法律诉讼。律师经常会鼓励这些法律诉讼,对许多家庭来说,当一些法律努力不成功时只会导致更多的失望。对赢得法律裁决的家庭来说,可能会有一些公正的感觉;然而,护理残疾儿童的困难会继续存在,需要弄清楚为什么从成功的诉讼中得到钱的这种情况没有消失。

对于一些困难处理发生在他们孩子身上的父母,会很怀疑医疗系统,理解起来也很困难。医疗服务提供者、医生、护士和治疗师倾向于避免与这些家庭接触,通常会导致更紧张的局面,因为家庭感到他们在躲避。有这种猜疑的家庭,特别是没有解决与初次诊断相关的愤怒的,需要保持格外良好的沟通,并且经常与资深的主治医生联系。

当孩子住院时,重要的是让主治医师经常与家长见面,让他们评价变化和期待的治疗。与家长的这个层面的交流似乎很简单;然而,我们已经了解到,有许多家庭不得不忍耐医院中的一系列可怕事件,例如,对认识家长已经指出的进展事件的失察和工作人员的失职。当这些情况被工作人员提出,例

如护士和住院医师,反应的倾向就是“他们自身带来了这样的结果”。这样的想法不能被接受,缺乏与高年资负责任的医疗工作人员接触通常是主要原因。

对医疗工作者来说,重要的是要认识到:家长的这种行为模式和反应会随着交流和接触的增加而变得有意识。再次强调,这种接触的主要责任在于与资深的治疗医生接触,资深的治疗医生必须表现出自信、学识渊博和情况的控制能力来安慰家长。这些家长对没有经验和信心处理他们孩子问题的医生和护理人员非常敏感。通常,这些家长在医院有大量的经验,当有事情被忽略或者症状没有在适当的时间被记录,他们都会注意到(病例 1.1)。



病例 1.1 Susan

Susan 在正常妊娠后出生,足月分娩,作为一个正常新生儿出院。3周时,她的祖母认为她的头部看起来不正常,Susan 被带去看儿科医生,在那里的检查显示有脑积水。在4周大时,植入分流管,伴随有一些并发症。此后,她的父母和祖母注意到她有无力和不活跃的表现。然而,她做得很好,到3岁时,她已经会爬、滚动和行走。3岁时,她出现了严重的癫痫,并且住院治疗。在这次住院期间,她出现了严重的抗癫痫药物过量,并伴随其他一些继发并发症,失去了爬、滚动和行走的能力。当她不能迅速恢复这些功能时,她的父母开始增加治疗样式。她仍然开始出现痉挛增强,她的躯干控制出现更多问题。

到6岁时,Susan 做了内收肌的延长术,出现了脊柱侧弯。她开始穿一个躯干支具背心来帮助控制她的脊柱侧弯,到8岁时,她出现了髌脱位的疼痛。在家长寻找了几个不同的意见后,他们选择了向前走,做了髌关节的重建术。因为 Susan 在前几次住院中存在神经功能丧失的潜在并发症,她的父母在住院期间感觉极度焦虑。不过,手术过程和髌关节重建术的恢复很好,同时家庭很满意。

到9岁时,她需要软组织延长术,因为右肩关节有疼痛的半脱位、脚有进行性的内翻畸形。家长在这个过程中没有以前那么焦虑,因为与医务人员相处得很融洽了。

到12岁时,脊柱侧弯已经有了实质上的加重,需要做后部脊柱融合术。家长对这个很大的手术过程很焦虑。因为过度反应,他们的焦虑被一些医务人员察觉到,考虑到他们过去医疗治疗的经历,医务人员感觉这是正常的。在后部脊柱融

合术中,注意到分流管破裂了;然而,Susan 不再依赖分流管,所以没有进行分流管的修补。

到13岁时,她变得很嗜睡,建议做分流管矫正。在分流管矫正中,她出现了严重的并发症,包括感染,这个感染需要分流管外置。由于没有足够仔细地控制好外分流术,结果脑室塌陷造成颅内出血。这个事件造成神经功能实质上的丧失,她现在几乎不能与她的父母进行社会交流,这是在非常严重的痉挛型四肢瘫模式运动残疾基础上发生的。另外,癫痫发作大量增加。这个事件使她的父母对医学治疗非常焦虑,特别是害怕出现并发症和功能丧失。

分流管问题后不久,在常规医疗检查中,发现她有视网膜剥离,需要手术治疗。这个手术没有任何并发症。她仍然有癫痫的问题,她的父母对控制癫痫非常焦虑,但同时,她恢复了一些觉醒状态,并且与父母有了接触,他们对此很高兴。

护士和住院医师感到这个家庭很难处理,因为他们非常焦虑,总想观察和理解特殊治疗,并且确切地知道正在实施哪一项治疗。这个家庭一心一意地照顾他们的女儿,考虑到他们的过去,他们所表现出来的焦虑是可以理解的。通常,医疗服务提供者,特别是医生和护士,不知道病史,所以不理解父母的焦虑。这个焦虑使护理人员和医疗人员试图躲避父母,这恰恰又显著提高了他们焦虑的水平。父母陪他们的女儿住院平均每年多于一次,很清楚什么应该是适当的医疗处理。他们对发现护士和医疗人员的无经验非常敏感,当他们感觉到处理他们女儿的无经验和不合适时候,他们会变得更焦虑。

处理责备

医疗服务提供者一定不要陷入这样的处境,即他们不自觉地提起需要指责造成孩子脑瘫的人。当父母提到他们对这个刺激性事件的感觉时,应该不做评论地接受。医疗服务提

供者不应该告诉家长他们指责的人多么坏,或者给人一种印象:如果只是做这个或者那个,脑瘫就可以避免。这种过去医疗事件的事后评价可以帮助医疗从业者学习;然而,一个为了寻找过失人而对很久之前的医疗事件的详细解剖,很少能帮助家庭认可他们孩子的残疾。甚至大多数这些家庭的“需要找到责任人”成为他们生活中稳定持久的一部分,如果治疗

医生承认这个需要,并把他们的注意力集中在孩子目前的照料和情况上,指责问题就会逐渐淡入背景情况。

关心这些孩子运动残疾的矫形外科医生不需要从家人处获取广泛的出生和分娩的病史来理解脑瘫的病因,只要脑瘫的诊断正确。而家长的精力应该放在符合目前环境的目标上,这可以帮助他们的孩子取得他们能达到的能力。然而,试图说服父母放弃寻找要责备的人或事也是徒劳的。如果家长完全固定化而不能向前看,安排心理治疗可能是值得的;然而,大多数父母会感到这是解决谁应该负责这个问题的另一个尝试。

另一个常见的脑瘫诊断的情节是当父母或者祖父母认识到孩子发育有一些缓慢时,孩子被带去看家庭医生或者儿科医生,让家长确信是他们过度反应了。通常,在两次、三次或者四次听到同样的反应时,表明:他们只是过度反应,这些家长终止去看他们的初次医疗服务者。孩子有一点落后,没有什么可担心的。这些家长通常想要为脑瘫责备医生,相信是耽误了诊断才造成了孩子目前这么严重的状况。但几乎没有事实依据支持耽误诊断对造成脑瘫严重情况的重要性。对这些家长来说,最关心的是承认耽误诊断,但然后他们又会不论以什么方式都必须确定这个耽误的诊断不会造成他们孩子脑瘫的进一步恶化。一些这样的家长会在开展与医生其他信任关系中出现困难,特别是在最初,可能会提许多小问题,直到他们对医生的信任建立起来。

有时候,脑瘫是儿童期的一个意外或者是一个事件的结果,例如:差点溺死的初学走路的孩子,或者机动车事故造成的儿童闭合型颅脑损伤(事故中父母是驾驶员)。在这些情境中,父母通常为造成他们孩子残疾感到极度自责。对父母来说,对这个自责和内疚达到平衡可能比对外界的指责更困难。这个对内自责的一个反应就是寻找非常多的疗法,要求更多的治疗,或者获取更多的设备。这个行为好像是为孩子做补偿。有益的是要让家长确信更多治疗、更多设备之外的一些事情,例如最大化孩子的教育能力,会帮助到孩子。

预后的判断和处理

他们孩子在婴儿室的父母的另一个经常报告的经验说法是:孩子不会活下来,如果活下来,也将是植物人。这个说法是那些最终偏瘫和四肢瘫的儿童的父母向我们报告的。我们相信这个说法源于在新生儿时期对预后判断的巨大困难。并且,一些医生告诉家长最坏可能的结果,相信当孩子好一些时,家长会感谢他们的幸运。然而,这个说明几乎从来不是预期的结果,家长通常会感觉到这些说法体现了医生的无能和欺骗。通常,这些家庭会用后来医生的预后讨论和手术的预期结果来解释这些企图太悲观。对这些家庭来说,重要的是要尽可能地现实起来;然而,当他们预期的较高的结果没有实现时,他们的乐观可能会造成一些失望。一般来说,这些家长会做适当的预期,但仍然会对他们新生儿的经历有一些负面

的情感。

应家长要求给出预后或者信息的一个重要方面是要一直承认:这是有缺陷的。要求知道孩子是否会走或者坐时,回答应该尽可能诚实,但一直要避免绝对性的词语,例如:“从不”、“不能”或者“不会”。

给出诊断

另一个常见的围绕脑瘫儿童诊断的问题是提供给父母的诊断失败。一个常见的例子是一位5岁不会坐的儿童的母亲带孩子来看矫形外科医生,寻找孩子不能行走的原因。病史显示了正常的妊娠和分娩;然而,到12个月时,孩子不会坐,所以母亲开始去看医生寻找孩子有什么问题。她看了三个神经科医生和一个遗传学医生,做了皮肤活组织检查、CT、MRI和许多血液检查,但都是正常的。这个母亲听这些医生们说:他们发现她的孩子没有什么问题;然而,医生们可以告诉母亲的是:医学检查是正常的,不知道是什么造成了孩子目前的残疾。

家长需要被告知他们的孩子有什么问题。通过检查孩子有脑瘫,这个类型的家庭容易被帮助。医生应该清楚地解释:即使我们不理解为什么孩子得了脑瘫,但这就是我们确切知道如何治疗的诊断。为这些家庭花时间和提供信息将会终止无尽的、无用的寻求“为什么”,应使他们的注意力集中到他们孩子的护理和治疗上。这种情况几乎完全是由于医生没有与父母清楚地沟通造成的,因有些医生给出了脑瘫的诊断而出现特殊的转变,这个转变很像想要避免告诉一个患者:她得了癌症,并因此告诉她有一个无法解释原因的非良性瘤。这样,脑瘫就像医生经常无法确定病因的癌症;然而,治疗项目是很明确的,并且应该即刻开始。

与孩子和家长的医学治疗关系

对家庭和他们的孩子工作的治疗关系有许多不同的类型;然而,有一些形式工作得比其他的好。这些形式各有它们的风险和优势。在脑瘫儿童运动问题的治疗中,主要的治疗关系包括:父母、理疗医师和医生。父母将会花费很多的时间和他们的孩子在一起,并且将是最了解他们的。通常,父母最先认识到孩子功能的发育进展和每日的变化。PT治疗师将会在治疗期间花费最多的治疗时间和孩子在一起,拥有相似儿童的治疗经验。这种相似儿童的深入经验使治疗师可以帮助父母理解预期的变化,教家长和孩子怎样最大化他们的功能。处理运动残疾的矫形外科医师对个体儿童会有很少的经验,但对许多儿童有广泛的经验,能够预计预后。然而,医生对每个孩子的经验将是很浅表的,并且依赖于父母和治疗师对孩子长期功能和每天功能变化的观察。认识到这些单个长处将允许父母、治疗师和矫形外科医师把个体孩子的感觉结合到一起,做出最好的治疗决定。

与物理治疗师的关系

最初的PT治疗师,尤其是1~5岁孩子的治疗师,将合并正常儿童的祖母和普通儿科医生的角色。另外,扮演这样角色的治疗师必须有知识和经验来应付脑瘫儿童。这个角色模式包括要花时间教父母怎样对待和训练他们的孩子。这个角色还包括帮助父母分类不同医生的建议、鼓励父母、展示和提醒父母孩子发育进展的积极征象。当这个角色发挥好时,家庭就有了一个最好的治疗关系。这个角色的积极方面是提供给父母对他们孩子的洞察力和期望、安慰家庭他们正在提供很好的服务、迅速准备回答家庭的问题。

治疗师的“祖母”作用是有风险的。在我们当前的、很不稳定的医疗环境中,最大的风险之一就是资金或者保险范围的变化可能会突然中断这种关系。突然的变化对家庭可能很有伤害。治疗师必须谨慎,不要过度要求家庭,而要帮助家庭找到什么方法对他们有效。偶尔,一个治疗师会专注一个特殊的治疗计划,相信它对孩子来说是最好的;然而,父母可能不会始终跟随这项治疗。父母感觉内疚,治疗师可以试着利用这个内疚让他们做得更多。

在这个治疗“祖母”角色中的物理治疗师能够帮助父母分类哪些医疗服务和选择是有用的。治疗师可以帮助父母参加医生的会面,让他们提出一些正确的问题,因为资金的限制,这常常是不可能的。物理治疗师一定不要给家长特殊的建议,除了帮助父母获得正确的信息。有广泛经验的治疗师应该认识到:他们有少数孩子的大量的、详细的、深入的经验,从一个孩子的经验来概括是危险的。我们曾经听到治疗师在许多场合告诉父母:他们的孩子决不应该做某个手术,因为有一次治疗师看到一个孩子做了这个手术后很不好。这项建议是不恰当的,因为一个孩子的体验可能是这个手术的一个少见的并发症。并且,有许多不同的手术方法。这就像在看到车祸以后,告诉某人不要坐车。对家庭更恰当的反应是给他们问题去问医生,特别是在治疗师被关注、有经验的情况下。

另一个与物理治疗师的治疗关系形式,是单纯的临床关系。治疗师认为家庭是无能的、不可靠的、不负责任的,只想应付孩子。几乎不变的是,同样的,这个治疗师下次会抱怨家长和孩子从来不做家庭训练,或者不带孩子来做常规治疗。这种关系适用于在校的治疗师或者在院的治疗师,但是当这种关系应用于门诊系统进行发育治疗时,治疗师和家庭都会遭遇很大的挫折。在这个环境中,治疗师必须努力理解家庭并在家庭有效的资源中工作。

与医生的关系

脑瘫儿童家庭通常会有一系列的医生关系,他们倾向于选择那些相处融洽、回应他们的需求、有能力帮助他们解决他们孩子问题的医生。作为儿科矫形外科医生,我们的许多患者会向他们的学校和急诊室报告我们是他们孩子的医生。我

们强烈地鼓励家庭让家庭医生或者普通儿科医生处理孩子的健康需要和小病。随着医疗保健付款者的变化,一些家庭每一两年就更换一次家庭医生,最初关心孩子肌肉骨骼残疾的医生通常被确定为孩子的医生。

脑瘫的肌肉骨骼问题大家都知道,并且是可以进行相关预测的;所以,治疗的主要部分是教会家长什么是预期。例如,一个不能行走的、有严重痉挛的2岁孩子存在发生痉挛性髋疾病的高风险。这个风险需要向父母解释,以便他们知道定期随诊的重要性,如果痉挛性髋疾病被发现,将有特殊的处理程序,每次就诊,这个计划都会被回顾。勤勉的关注个体教育过程给了父母关于未来的自信感觉,帮助阻止虚无主义家庭的出现,因为这样的家庭为他们的孩子什么事也做不了。

因为家长通常开始看脑瘫医生是在孩子大约2岁时,而我们的诊所范围直到21岁,所以发展了长期的关系。重要的是要保持健康的治疗关系、理解和考虑家庭的长处和局限。除了帮助家庭理解什么是他们孩子的预期,尽可能继续支持家庭是很重要的。给家庭正面反馈的一个容易方法是关注孩子取得的积极的事情,例如:较好的躯体功能、好的分级、好的行为、体重增加、长高和漂亮的着装。父母的倾向是只听从医生而得到的负面事情,例如:孩子不能做的所有事情的目录。

治疗关系的另一个方面是认识到这不是家庭关系。我们的许多患者很高兴看到我们,我们也愿意看到他们;然而,当他们生长发育,他们的医生应该起到积极的影响作用,而不是他们主要的成人作用模式。这些孩子应该超过每6个月就要再看到我们,除非有有效的治疗计划,例如一个接下来的手术。这些孩子医学治疗的一个目标应该是让他们的正常生活受到尽可能小的直接的影响,以便他们有像正常儿童一样的成长经历。要达到这个目标,医学介入应该尽可能有限,应该成为插曲式的,以便它更接近于正常儿童时期的医疗经历,例如骨折或者扁桃腺炎。对家庭来说,经常去医生办公室或者诊所也很费时。几乎没有肌肉骨骼问题的孩子,就有必要每6个月监测一次。

认识到家庭的长处和弱点,努力在他们的限制中工作为运动残疾孩子提供医学服务是重要的。在家庭和学校环境所能提供的界限中工作,医疗系统是有限的,特别对有严重躯体障碍的儿童。国家社会服务保护机构很少牵涉到家庭,或者很有帮助,除非是在罕见的可怕环境中。

何时医生-家庭关系无效

医疗服务提供者需要理解个性决定了一个个体从来不能满足每个人的需要。这不意味着一旦医生、治疗师、家庭的关系出现困难,它就没有效果了。在这个时候,关系需要被讨论,医生或者治疗师应该开通,允许家庭去找另一个医生或者治疗师。一些家庭会不说什么就离开,另一些家庭会为要离开而内疚。医生和治疗师必须对自己诚实,因为这种情况会使他们感觉像一个失败者。家庭留下的信任感觉和家庭不信

任他们的失败和愤怒的感觉结合在一起,对这些医生或者治疗师来讲,都是正常的情感,医生或者治疗师应该承认,不要责备自己或者家庭。

当家庭选择医疗处理而反对医生的建议时

家庭可能为了一个特殊治疗而寻求第二意见。获得第二意见的愿望不应该被初期的治疗医生看到,因为这会让医生觉得缺乏信任或者信心。家庭可能为了更保险而需要第二意见,或许对于许多家庭,他们只是想要确定正在接受正确的治疗。通常,获取第二意见应该被考虑,因为这是家庭部分的非常谨慎的向前行动过程,应该受到鼓励。家庭应该得到所有记录和支持,他们需要这些来获得有意义的第二意见。如果这个第二意见与初期医生所给的意见相似,家庭通常会为向前进行治疗感到很安慰。然而,对脑瘫儿童的医学治疗仍有差异,所以基于家庭选择的意见、建议可以被轻轻地直接反对。

在有另一个医生显著不同建议的情况下,初期的医生必须对家庭保持清醒,把第二意见放在他们建议的远景中考虑。有时,所用的词句听起来非常不同,但建议却很相似。在其他情况下,建议可能被直接反对,初期治疗师必须认识到,并向

家庭解释他们建议的原因。当建议被直接反对时,清楚的文件,包括关于其他选择的讨论显得特别重要。这个处境有失望的高风险。通常,家庭在有分歧的意见中进行选择会很困难,甚至当一个建议有已发表的科学数据,而另一个建议完全缺乏科学基础时(病例 1.2、病例 1.3)。所以,一个家庭可能会根据和其他家庭的接触、一个治疗师的建议或者医生的个性来做出他们的决定。

医生必须理解:做出这些选择是家庭的责任和能力;所以,除了极少的例外,不论医生认为在医学上多么错误,这些决定是家庭有权利选择的。只有在极少数有直接生命威胁的情况下,儿童保护服务机构会考虑介入,而且这个介入通常很短暂。对于长期慢性的状态,例如脑瘫,儿童保护服务机构的短暂介入是不能影响家庭的。有了清晰的建议文件,医生必须让家庭进行他们选择的治疗;然而,我们总是告诉他们:不论在任何时候,我们都会很高兴看到他们回来。当他们经历与他们初期医生意见不同的治疗,通常是几年以后,医生不应该制造出与以前情况的矛盾。家人通常感到内疚,不想讨论过去的事件。偶尔他们会回来,因有麻烦而指责医生,因为他们把责备转嫁到了建议上(病例 1.4)。家庭提出过去的问题得不到什么的时候,重点应该转移到呈现在他们自己手边的问题上。



病例 1.2 Judy

Judy 是早产出生的双胞胎中的一个,出生体重 1300g。她在新生儿保育室中待了多周。她的发育在早期就被注意到明显落后,在 2 岁内,她被确认为脑瘫。到学龄时,Judy 还不能行走,但能说一些话,她的教育能力受到关心。在 7 岁时,她去看一位发育儿科医生做教育评价。这个儿科医生认为她有极好的认知能力,但也指出她正出现明显的挛缩,建议找儿科矫形外科医生随访。然而,她直到 10 岁才看儿科矫形外科医生,当时,她开始出现右髋关节的疼痛。在这时她开始在正规学校学习,同时在学校时期她抱怨髋关节疼痛。评估表明她右髋关节完全脱位,左髋关节严重半脱位;然而,这个髋关节是重建的很好候选,因为在 10 岁,她保留有强大的生长能力。髋关节重建术被推荐给家长,细节也告诉了家长。因为一些从来搞不清楚的原因,这个家庭寻求许多其他的选择来解决他们女儿疼痛的、脱位的髋关节,最后,决定采取植入未知材料的治疗,包括在她的脊髓中植入脊髓刺激器。除了脊髓刺激器,还寻求其他的替代治疗。髋关节疼痛间歇地改善,然后又突发,需要她卧床好几天。到 14 岁,Judy 有了在严重疼痛发作中的舒适的间歇期,直到 15 岁,疼痛变得更持久和严重。到 15 岁,当她因正常的认知和教育成就而进入中学,疼痛变得很严重,以至于她在学校时不能长时间坐。有鉴于此,她的父母把她留在家中的床上,给她各种不同的止痛药物。她辍学一年,在床上消耗了她的大部分时间,她的父母最

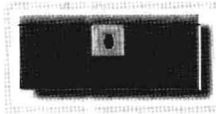
终再回转请求给她做髋关节重建术,因为他们现在感觉到她不能应对疼痛。

此时,除了得到一个简要的病史,她的父母被简单地告知:重建术不再是可能的了,她现在需要一些姑息治疗。她的父母被保证:好的治疗方法对祛除她的疼痛是有效的;他们被告知治疗选择,强烈推荐寻求这些选择。手术被紧急安排,完全成功地减轻了她的疼痛。

这是一个家庭的例子,他们因为未知的理由选择了替代医学治疗,而不是公认的、适当的医学治疗。这个类型的行为可能很难被医生所接受。这个家庭只是在他们女儿 10 岁的时候来看我们一次,然后就没有来做进一步治疗。在这样的情况下,一个医生只能做出建议,但不能强迫家庭遵从治疗。很清楚,这个女孩可以在 10 岁时得到更好的重建术服务;然而,家庭取得了完全控制。在法律上,这个家庭的治疗选择不恰当的,借此,医生可以通过向儿童保护机构报告获得成功,或者通过其他努力迫使他们进行治疗。家长可以寻求许多不同类型的替代医学治疗,其中一些是医生开展的,例如脊髓刺激器,它绝对没有对这种痉挛或者疼痛提供帮助。初级护理医师做不了什么,除了努力劝说家庭,然后接受他们的决定。然而当他们准备好时,一直为家庭保留选择回来是很重要的,然后提供适当的治疗,就像这个例子做的那样。

这个女孩手术后6周,她的所有髌关节疼痛都消失了,家人注意到因为她的脊柱侧弯出现了坐位困难。他们现在很强烈地要治疗,做脊柱侧弯的矫正。这就是一种情况:尽管家人

感到极度内疚,因为害怕医生会对他们生气,经常犹豫选择回来,一旦进行适当的治疗并成功,家人就会变得很愿意继续适当的医疗服务。



病例 1.3 Rhonda

Rhonda 是正常妊娠和正常分娩出生的。她一直被认为是正常的,直到18个月当注意到她的发育很缓慢时,全面的评估显示了婴儿巨细胞病毒感染。她继续取得进步,3岁开始独立行走和说话。她的肌张力低,有平衡困难。她在特殊教育班级环境中做得很好,直到9岁时她突然完全失去了双耳听力。评估显示听力丧失是巨细胞病毒感染引起的。到了13岁,她出现了严重的脊柱侧弯,造成行走困难。但是她很健康,可以进行完全社区步行,尽管她没有恢复听力。后部脊柱融合术成功地实施,家人被告知她的一般健康极好,预计会有相当快的恢复,最多7天就可离开医院。

然而在重症监护病房,在术后第一天,她出现了明显的低血压,需要大量液体和多巴胺来支持血压。血压支持需要5天,然后她出现了呼吸问题,呼吸机支持需要5天。拔管后,她仍然有肺的问题,需要夜间正压呼吸支持。同时,她还有轻度的肺炎,需要抗生素治疗。她术后从重症监护病房到能下地用了13天,而不是7天内出院。

在这段时间,家人变得很焦虑,因为要做出期盼的特殊预测有医学困难。保持随时与她的家人沟通,当在重症监护病房出现缓慢的进步,他们松了一口气。每一天,她的家人都会看到她病情稳定,或者有轻微好转,取得了收获,例如:停用维持血压的多巴胺,然后停止使用呼吸机。少数呼吸治疗后,她的肺功能状态逐渐提高。看到这些进步,尽管很缓慢,给了家人希望,并且理解了事情是进行性改善的。

到术后第10天,她出现了一些浅层伤口的开裂,只有很少的引流;不过,她没有出现发热,因为她在应用抗生素治疗肺炎。家人被告知:这个伤口开裂不是少见的,特别是在极度水肿之后,少量的伤口引流不必担心。

到术后17天,这个伤口引流没有减少,而是增加了。患

者仍然没有发热,在她的呼吸状态方面继续取得很好的进展,能够在PT训练中起来行走。然而,根据引流量和伤口的外表,有可能这是一个深部的伤口感染。家人被告知:伤口看起来不好,如果2天后引流量没有显著减少,就会做更多的深入探查。在术后19天,引流轻度增加;所以,一个更详细的、试图确定伤口深度的手指探查被实施。深筋膜被注意到在伤口的上面是打开的,家人被告知这是一个深部伤口感染。这个女孩需要再回到手术室,伤口做手术清创,然后做开放性的填塞和换敷料。在这时,家人被告知她现在要在医院多住4周,静脉应用抗生素和伤口换敷料,接下来在家里静脉应用抗生素可能2周。家人已经对所有重症监护室中的并发症非常焦虑,现在,深部伤口感染是另一个主要的挫折。然而,在父母回家并讨论这个新问题的重要性、了解所需的确切时间表之后,他们能够制订家庭计划。他们在第二天回到医院,更多地讨论关于计划治疗的细节。在他们得到带有特殊信息的制订计划以后,他们提出他们已为其他孩子做了安排,对计划很放心和放松。他们准备了4周,治疗的剩余部分很顺利。

这个病例表明:当出现并发症时,保持向家人的良好告知是多么重要。为了给家人信息,医生不得不识别并发症,制订清晰的治疗计划。有一个倾向,特别是在有多种并发症而家人很焦虑的情况下,医生不想给家人更多的坏消息。忽视像深部伤口感染这样的问题,不会使他们走开,问题会继续使人感到挫折。当描述一个清晰的、有期待结果的治疗方案,家人被告知:尽管这是一个很大的挫折,但不应该向他们孩子治疗的长期结果妥协,不管是什么形式。在这个特殊的病例里,同等重要的是让家人确信:脊柱融合术是成功的,尽管出现目前的问题,矫形棒不需要被取出。



病例 1.4 Patricia

Patricia,35周出生,出生体重2250g。她有一个相对正常的生后过程,她非常乖和睡觉很多,甚至需要偶尔叫醒来进食。然而,在19个月时,她出现了下肢和躯干的张力明显降低,但是右上肢出现了肌张力增高伴有一些痉挛,被诊断为右侧偏瘫型的脑瘫。到4岁时,能够坐,但下肢痉挛很明显,造成站立时出现剪刀步和足内翻。她能在三轮车和踏板上坐。

在这时,父母首次听说脊神经后根切断术,对寻求这种方法来降低痉挛很感兴趣。到5岁时,她可以扶行,但剪刀步明显,父母寻找不同的关于脊神经后根切断术的选择。到6岁时,父母得到一个建议,用经皮神经刺激器治疗痉挛严重的右上肢。开展了一个疗程的这个刺激,尽管孩子因为不适而反对,但父母坚持了几个月,直到很清楚没有什么益处。