



# 激发潜能

从新生儿医疗

到社会生活的疗育支援

助力儿童发展科学指南

[日] 铃木康之 [日] 舟桥满寿子 ◎ 主编

常冬梅 杨昱恒 ◎ 主译

魏国荣 ◎ 作序

陈 昂 ◎ 审阅



华夏出版社  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

# 激发潜能

从新生儿医疗  
到社会生活的疗育支援

助力儿童发展科学指南

[日] 铃木康之 [日] 舟桥满寿子 ◎ 主编

常冬梅 杨昱恒 ◎ 主译

魏国荣 ◎ 作序

陈 昂 ◎ 审阅



华夏出版社  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

## 图书在版编目 ( CIP ) 数据

激发潜能：从新生儿医疗到社会生活的疗育支援 / (日) 铃木康之, (日) 舟桥满寿子著; 常冬梅, 杨昱恒主译. - 北京: 华夏出版社有限公司, 2023.6

ISBN 978-7-5222-0242-6

I. ①激… II. ①铃… ②舟… ③常… ④杨… III. ①新生儿- 护理- 基本知识 IV. ①R174

中国版本图书馆CIP数据核字 (2021) 第267569号

“SHINSEIJI IRYO KARA RYOIKU SHIEN HE” by YASUYUKI SUZUKI & MASUKO FUNAHASHI

Copyright © 2019 Yasuyuki Suzuki & Masuko Funahashi

All Rights Reserved.

Original Japanese edition published by INTER MEDICA Co., Ltd.

This Simplified Chinese Language Edition is published by arrangement with INTER MEDICA Co., Ltd. through East West Culture & Media Co., Ltd., Tokyo

版权所有, 翻印必究。

北京市版权局著作权登记号: 图字01-2020-7658号

## 激发潜能：从新生儿医疗到社会生活的疗育支援

---

著 者 [日] 铃木康之 [日] 舟桥满寿子

译 者 常冬梅 杨昱恒

责任编辑 梁学超 辛悦

责任印制 顾瑞清

出版发行 华夏出版社有限公司

经 销 新华书店

印 刷 河北宝昌佳彩印刷有限公司

装 订 河北宝昌佳彩印刷有限公司

版 次 2023年6月北京第1版 2023年6月北京第1次印刷

开 本 787×1092 1/16开

印 张 21

字 数 249千字

定 价 189.00元

---

华夏出版社有限公司 地址: 北京市东直门外香河园北里4号 邮编: 100028

网址: [www.hxph.com.cn](http://www.hxph.com.cn) 电话: (010) 64663331 (转)

若发现本版图书有印装质量问题, 请与我社营销中心联系调换。

## 著译者名单

### 作者

[日] 铃木康之 [日] 舟桥满寿子

### 主译

常冬梅 杨昱恒

### 审阅

陈 昂

(北京协和医院 康复医学科)

### 译者

常冬梅 (北京 Bobath 工作室)	杨昱恒 (北京 Bobath 工作室)
杨京勇 (北京 Bobath 工作室)	王一丁 (中国康复研究中心)
童珍珍 (北京 Bobath 工作室)	吕淑娟 (北京 Bobath 工作室)
魏庆博 (中国康复研究中心)	常春梅 (北京大学第一医院妇产儿童医院)

## 推荐序

**随**着新生儿急救医学技术的提高，早产、窒息、极低体重儿等危重新生儿的存活率有了明显的提高，随之带来的脑损伤发生率也明显增加。如何管理好这类高危儿的生长发育问题，减轻功能障碍的程度，是社会、医疗、家庭的共同责任。同时，有研究显示，出生后良好的养育可以改变高危儿的生命走向。这本书从新生儿重症监护病房（NICU）到生命的最初几年，对如何提供科学合理的生长环境、促进高危儿的发展都有详尽的讲述。它不只是医疗康复专业人员的专业参考书，也可以作为高危儿家长的照顾指南，会增强家长信心，从而更加轻松地面对孩子发育过程中的问题。

**作**者用创造性的方式图文并茂的阐述了每个阶段的照顾细节；主译常冬梅老师深厚的语言功底，也使本书读起来清晰流畅，相信本书的出版为高危儿及其家庭带来新的希望！

**魏国荣**

2022年11月20日于石家庄

## 译者序

一个小生命的诞生，对于一个家庭来讲本应是一件非常快乐的事情，但由于各种原因也有一部分孩子早产、低体重出生，更主要的是身体器官功能发育未成熟，不能适应母体外生存的需要。这类孩子通常需要在新生儿重症监护病房（Neonatal Intensive Care Unit, NICU）的暖箱里住上一段时间，但即便是在NICU住了数周甚至是数月，也并不代表所有的孩子都能够发育完善，能够像其他同龄孩子一样健康生活。那么，这些孩子出院以后怎么办？为此痛苦和困惑的家长应该如何应对？

从事康复治疗工作30余年，关注最多的是医疗康复，但在近些年，感触最多的是仅有医疗康复是远远不够的。孩子们所需要的不仅仅是肢体、言语、认知等方面的帮助，更多的是在家庭中如何生活、能不能去上学、能不能和其他小朋友们一起玩耍；对于孩子的家人来讲，如何在家庭中正确地帮助孩子，如何延续治疗师的治疗效果，如何保障家长们的身心健康，等等。真正需要面对的现实问题应该是在孩子出院之后！

在翻译本书时，深刻感受到身心不自由的孩子需要家庭与社会的大量投入，以家庭为中心，在社会的帮助下，为孩子尤其是重症儿童创造良好的生活环境的重要性。翻译过程中对是否使用“疗育”一词，大家进行了很长时间的讨论。“疗育”一词源于日文汉字“療育”，“疗育”是指对孩子的专业性护理、养育及教育，简单明了地涵盖了孩子迫切需要的帮助，因此决定依然使用这两个字。在中国还没有普及这样的理念，大部分人可能更多地关注医疗康复，期待孩子身体功能越来越好。但对于孩子和家长来讲“疗育”具有更加重要的意义和作用。

日本的社会福利制度对“疗育”提供了很好的保障，这一点在书中也做了介绍，包括孩子回归家庭后医护人员会帮助制订详细的家庭护理计划，包括喂养、卫生护理、各种易发疾病的预防、良肢位的维持（减少肢体并发症）等。书中还介绍了家庭环境适应性改造，各种

疾病在营养、排泄、呼吸等方面的注意事项，发育的干预以及居家医疗等相关内容。家长们了解并学习常用基础知识，用正确的方法引导孩子，并给予孩子足够的空间和信任。同时，家长们也需要注意自己的身心健康，调整心态，不要过度劳累和积累压力。在疗育过程中，家长的身心健康也是十分重要的组成部分。

“为”了养育所有的生命”“疗育”以及孩子“生存的尊严”的理念贯穿全书。本书是国内首次引进的以详细的“疗育”为主题的书籍，希望可以为家长们、治疗师们提供更广阔的思路，能够更好地帮助孩子，孩子们也一定会回应大家的期待。

**常冬梅**

2022年11月

# 序

**孩**子的降生对于每个家庭来说都是无上的喜事。胚胎内一个小小的细胞，在短短 10 个月内就可以分化成精细复杂的脑神经、内脏、手足、皮肤等，形成人类的身体。

一般人可能并不清楚，有不少孩子出生时就带有残障，仅先天异常的孩子就占到 5%。先天性畸形的孩子也不在少数。提到畸形可能会有别样的感觉，但畸形的发生也完全是自然现象。

在胚胎发育时期，内脏器官没能发育完全的状态下出生的话会造成障碍或畸形。比如心脏在怀孕发育期间出现了差错，就会产生复杂的心脏畸形和心间隔缺损等问题；面部形成迟缓则会造成唇腭裂。造成畸形与先天异常的原因多是部分发育迟缓或异常，所有人在胚胎时期经历的发育过程都是相同的。就算偶然出现发育异常的问题，也可以将其视为与成熟婴儿相关的个性化问题。

**对**人类 DNA 的分析已经完成，但是对遗传信息的解析还没有结束。遗传基因约有 2 ~ 3 万个。以往的研究认为，在一次分娩中遗传基因突变的概率为十万分之一至百万分之一。所以每个人、每个家庭都有患上遗传病的可能性。

即便胚胎发育正常，仍然有新的危险在等着他们。新生儿在出生的同时开始呼吸，经历从母体中获取氧气到自主呼吸的转变，并切换成新的血液循环。在切换的过程中，也可能造成严重的残疾。或许可以说，多数新生儿都可以平安地度过这个过程，这一点很神奇。

**另**外，新生儿十分脆弱，容易染上严重疾病。因此古时庆祝孩子可以健康成长的习俗形成了今日的七五三节\*。古时候认为，一部分孩子承担了患上疾病的风险，才能让其他孩子得以免受灾难，健康成长。因此在九州的部分地区有将患疾病的孩子称为“宝子”的

\* 译者注：日本为庆祝孩子 3、5、7 岁的传统节日。

习俗，因为他们认为“宝子”承担了其他孩子的苦难，得以让这些孩子健康成长。这样的思考方式认为所有的孩子都是平等的、值得尊重的，是应当被爱护和悉心呵护的同胞。

**现** 在为了挽救患病的新生儿，设有新生儿重症监护病房（Neonatal Intensive Care Unit, NICU）。但仍有孩子会出现问题。因此有孩子长期滞留（住院）在 NICU。结果产生了“需要长期接受医疗服务的重度残障儿童”这一问题。除 NICU 外其他儿童医疗机构也时常面临这样的问题。

既有在发育发展过程中需要医疗援助的孩子，也有需要医疗护理才能开始人生的孩子。保护他们的尊严，对每个孩子成长发育的援助至关重要。

对于有高度医疗服务需求的孩子，需要入住特殊的医疗型残疾儿童设施，但这类设施的收容能力逐渐饱和，仅靠设施无法解决与日俱增的需求。不过近年来儿童发育支援机制得以普及，特殊援助教育更加充实；此外，上门护理、居家医疗机构的出现也使得孩子的居家治疗支援更加完善。

**这** 其中的问题在于，能否正确地、切实地进行疗育。另外，脱离发育、发展的观点不能照顾到孩子的尊严，则不能称其为援助。所谓援助，是指从孩子的发育状况和障碍的原因出发，着眼于未来，每次都为孩子设立个性化的、恰当的养育目标。这需要物理治疗师、作业治疗师、言语治疗师、心理医生和保育员相互协作。希望本书可以帮助大家理解孩子真正的需求，守护并尊重这小小的生命。

铃木康之

2019年3月

## 第 1 章

## 新生儿医疗的现状

- 1 早产、低体重儿的生存率、预后与重度残障新生儿……金井雅代 2  
早产儿、低体重儿出生人数的推移 2 / 极低体重儿的预后 3 / 重度残障儿童的病因 5
- 2 NICU 长期滞留儿童：挑战与对策……今井雅代 8  
何为 NICU 8 / NICU 长期滞留儿童的现状 9 / 挑战与对策 10
- 3 从 NICU 出院时必要的准备与援助……高田荣子 14  
NICU 与居家医疗 14 / 入住 NICU 开始为居家医疗做准备 15 / 出院准备期（家庭导入期）的护理 16 / 儿科病房～出院的援助 18 / 居家转移后的援助 18
- 4 医疗护理的定义……北住映二 20  
“医疗护理”一词的发展过程 20 / 在学校等处实施“医疗护理”的意义 21 / 体制的发展 22 / 近况 23 / 关系网中的“医疗护理”与课题 25

## 第 2 章

## 发展障碍婴幼儿的疗育援助

## 1 整顿疗育环境

- 1 调整疗育环境……奈须康子 28  
以再次育儿为起点的居家生活 28 / 出院后家庭生活的实例 29 / 残障婴幼儿的生理特征 31 / 从孩子的特性与发育、成长方面考虑进行环境调整 31 / 家庭关系的调整 38

## 2 营养与排泄护理

- 1 儿童营养评定……大塚周二 40  
营养评定的方法 40 / 孩子每天必需的能量 41 / 婴幼儿成长中不可或缺的营养元素 43
- 2 低体重儿、需要医疗护理儿童的营养援助……大塚周二 48  
低体重儿的营养管理 48 / 如何护理吞咽功能障碍的孩子 51 / 如何护

- 理对食物过敏的孩子 54 / 如何护理肾功能低下的孩子 55 / 如何护理患心脏病的孩子 56 / 如何护理患贫血的孩子 57
- 3 婴幼儿进食、吞咽发育及指导** ..... 小泉たみか 58  
口腔功能的发育 58 / 进食、吞咽的过程 59 / 经口进食前必需的检查及应对 59 / 经口进食与经管营养并用时的注意点 61 / 进食、吞咽的康复训练 62 / 为自主进食而进行手与餐具的使用训练 68
- 4 经管营养** ..... 星顺 70  
经管营养的概述 70 / 经管营养的种类 71 / 经管营养剂的种类与选择 74 / 经管营养法（经鼻胃管营养法） 76 / 并发症及应对方法 80
- 5 排泄护理** ..... 奈须康子 84  
排泄护理中的重点 84 / 排尿护理 85 / 导尿的实操 87 / 排便护理 90 / 排便控制 95

### 3 呼吸援助

- 1 呼吸管理** ..... 长谷川朝彦 96  
重度残障儿童呼吸管理的重点 96 / 呼吸管理的目的 100 / 气管切开 102 / 人工呼吸 105 / 姿势管理 107
- 2 呼吸物理治疗** ..... 丸森睦美 108  
新生儿呼吸的特征 108 / 检查呼吸状态 110 / 良肢位 111 / 仰卧位的良肢位 112 / 侧卧位的良肢位 114 / 俯卧位的良肢位 115 / 坐位的良肢位 115 / 学习胸廓呼吸运动 116 / 呼吸辅助手法与体位排痰法 117
- 3 机械排痰法** ..... 长谷川朝彦 118  
咳嗽的机械辅助装置（MI-E） 118 / 肺内冲击通气机（IPV） 122 / 其他机械排痰法 126

### 4 主要疾病应对与注意事项

- 1 脑性瘫痪** ..... 舟桥满寿子 128  
疾病表现 128 / 障碍的基本应对 128 / 注意事项 129
- 2 神经肌肉疾病** ..... 松田 光展 130  
疾病表现 130 / 障碍的基本应对 131 / 注意事项 133

3	脑积水	舟桥满寿子	134
	疾病表现	134 / 障碍的基本应对	135 / 注意事项 135
4	心脏疾病	铃木康之	136
	疾病表现	136 / 障碍的基本应对	137 / 注意事项 137
5	唐氏综合征	赤星惠子	138
	疾病表现	138 / 障碍的基本应对	138 / 注意事项 139
6	脊柱裂	舟桥满寿子	140
	疾病表现	140 / 障碍的基本应对	141 / 注意事项 143
7	呼吸道感染	松井秀司	144
	疾病表现	144 / 障碍的基本应对	144 / 注意事项 145
8	尿路感染	松井秀司	146
	疾病表现	146 / 障碍的基本应对	147 / 注意事项 147
9	抽搐	赤星惠子	148
	疾病表现	148 / 障碍的基本应对	149 / 注意事项 149
10	发展障碍	椎木俊秀	150
	疾病表现	150 / 障碍的基本应对	152 / 注意事项 155
11	智力障碍	铃木康之	156
	疾病表现	156 / 障碍的基本应对 ( 评定 )	157 / 注意事项 159

## 5 孩子的健康与护理

1	健康管理与普通护理	长田幸枝	160
	健康管理①掌握孩子的状态	160 / 健康管理②身体测量	163 / 普通护理①口腔 ( 鼻腔 ) 内吸痰
	164 / 普通护理②气管吸痰	166 / 居家预防感染的基本对策	170

## 第 3 章

## 发育援助、康复指导

1	发育援助、康复指导中的注意事项	铃木康之	172
	疗育的定义	172 / 生长发育的基础	173 / 关于临界 ( 感受 ) 期 ( critical period )
	173 / 为更好地理解发育进行的援助	174 / 疗育的基本方针	175

- 2 **运动、姿势发育的援助** ..... 丸森睦美 176  
儿童身体的发育 176 / 如何通过疗育促进儿童发育 178 / 向抗重力方向发育的重要性 179 / 婴儿体操 180 / 促进卧位向坐位的发育 182 / 促进坐位向立位的发育 186 / 促进立位到步行的发育 192 / 生活所需的各种姿势与人 195
- 3 **上肢、手功能的发育** ..... 石原幾子 196  
促进上肢与手功能发育的基本援助 196 / 对够取动作 (reach) 发育的援助 197 / 对握 (grasp) 和捏 (pinch) 发育的援助 199 / 放手 (release) 发育的援助 201 / 促进手眼协调性发育的援助 203 / 手识别功能发育的援助 204 / 双手协调性的发育 206 / 操作工具等精细动作的发育 207 / 如何诱发出主动的动作与操作 208
- 4 **交流、言语的援助** ..... 高泉西昭 210  
理解交流的基础 210 / 交流行动的发育过程 212 / 如何理解、帮助孩子建立言语功能 214 / 语言发育阶段的评定方法 216 / 援助的实践①交流援助 218 / 援助的实践②对建立交流及语言基础的援助 222 / 援助的实践③对日常词汇、语言的理解与表达的援助 223 / 援助的实践④对连句的理解与表达的援助 225
- 5 **促进感觉 (感觉统合) 发育的援助** ..... 石原幾子 230  
感觉与发育 230 / 感觉 (感觉统合) 的发育 232 / 感觉的接收方式 233 / 感觉与觉醒的关系 234 / 提供丰富感觉的游戏 236
- 6 **如何应对随身体发育产生的变形** ..... 铃木康之 240  
自幼儿期开始预防变形的重要性 240 / 如何应对髌关节脱位 240 / 如何应对“被风吹的髌关节” (Wind brow hip) 244 / 如何应对脊柱变形 244 / 如何应对踝关节挛缩 247 / 如何应对肩关节挛缩 248 / 如何应对扁平胸 249
- 7 **重症儿童的保育** ..... 渡部幸子 250  
婴幼儿部的集体保育: 以增进母子感情为目标 250 / 年长部的集体保育: 到母子分离 255
- 8 **理解发育障碍儿童并给予援助** ..... 染谷昌美 260  
相遇与形成依恋 260 / 气质与发育障碍 261 / 发育障碍逐渐显现 262 / 孩子的发育情况与沟通的重点 263

## 第4章

# 援助居家生活的实例

- 1 支持居家生活的各种服务……………长田幸枝 270  
从NICU出院时可使用的服务 270 / 婴幼儿期（未就学阶段）可使用的服务 276 / 使用援助服务的实例（服务计划表以一周为单位） 278 / 不间断的援助体制 284
- 2 居家医疗网络……………下村千枝子 286  
居家医疗的定义 286 / 居家医疗的种类 287 / 居家援助诊疗所制度 287 / 儿童居家医疗的特点 288 / 居家医疗网络（以长崎县为例） 288 / 使用医疗网络的病例介绍 290 / 儿童居家医疗的实践 292

## 第5章

# 孩子们的尊严

- 1 孩子们的尊严……………仁志田博司 294  
生命伦理的定义：“连续性与非连续性的思想”背景 294 / 围绕在我们身边的连续性 294 / “连续性与非连续性的思想”与“温暖的心”所支撑的生命伦理 297
- 2 悲伤关怀……………仁志田博司 300  
家属的反应 300 / 一般援助 303 / 告知的时机与方法 303 / 如何应对死亡 303 / 失去孩子后对家属的精神援助 304 / 对遗属在医疗义务上的应对 305

结语……………舟桥满寿子 306

### 卷尾参考资料

- 1 出院前检查表……………308
  - 2 家长用出院支援计划表……………310
  - 3 入学前的服务……………312
- 索引……………313
- 作者一览……………316

# 第1章

## 新生儿医疗 的现状

- 1 早产、低体重儿的生存率、预后与重度残障新生儿
- 2 NICU 长期滞留儿童：挑战与对策
- 3 NICU 出院时必要的援助
- 4 医疗护理的定义



# 1

# 早产、低体重儿的生存率、预后与重度残障新生儿

近几十年围产期医疗有了显著的进步，以前难以救治的重症疾病儿童和极度未成熟儿都可以存活下来。在这类孩子存活率上升的同时，需要高度医疗护理来维持生命的残障儿童数量也随之增加，并逐渐成为新的挑战。

## 早产儿、低体重儿出生人数的推移

### 早产儿

早产儿是指胎龄不足 37 周的婴儿。本书对早产儿用胎龄进行分类：

#### 超早产儿

胎龄不足 28 周。

#### 极度未成熟儿

胎龄 22 ~ 23 周

#### 低体重儿

出生体重不足 2500g。

#### 极低体重儿

出生体重不足 1500g。

#### 超低体重儿

出生体重不足 1000g。

早产儿中胎龄不足 28 周的超早产儿出生数量呈减少的趋势，但超早产儿中胎龄不足 24 周的极度未成熟儿出生数量却有增加的趋势。

曾经早产儿和低体重儿的人数和比例有所上升，但近年来呈现平稳的趋势<sup>[1],[2]</sup>。2015 年（平成 27 年）日本人口动态调查的结果显示，胎龄不足 37 周的早产儿占总体的 5.6%，低体重儿中男性儿童占 8.4%、女性儿童占 10.6%。

但是早产儿出生数量整体减少，胎龄不足 28 周的超早产儿的出生数呈减少趋势的同时，胎龄 22 ~ 23 周的极度未成熟儿的出生数量却呈增加的趋势（图 1）。

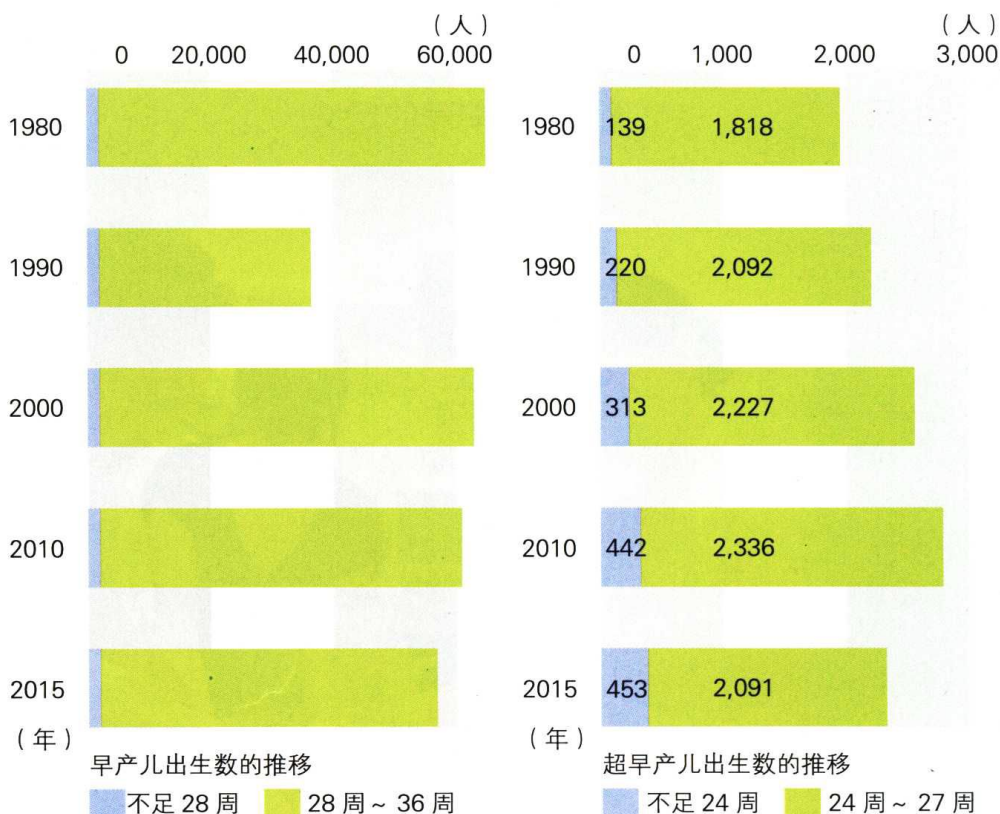


图 1 ● 早产儿的出生数和超早产儿（胎龄不足 28 周）出生数的推移

根据出生体重进行统计也可以看出同样的趋势。出生体重不足 2500g 的低体重儿、不足 1500g 的极低体重儿以及不足 1000g 的超低体重儿的数量近年均趋于平稳或呈减少趋势。但是对超低体重儿进一步细分的话，出生体重更低、特别是体重不足 500g 的孩子数量反而呈上升趋势。

其原因可能是受围产期医疗进步与少子化的影响，早产儿数量整体有所减少的同时，曾经无法或难以救治的孩子现在可以得到救助，结果使胎龄未满 24 周和体重不足 500g 的孩子数量持续增加。因此，重度残障儿童与需要居家医疗的孩子也随之增加。

## 极低体重儿的预后

根据日本围产期母子医疗中心网络数据库的数据<sup>[3]</sup>分析得出，2013 年中出院极低体重儿的死亡率为 5.5%，且逐年减少（图 2）。

从出生体重来看，呈出生体重越低、死亡率越高的倾向。出生体重不足 500g 的新生儿死亡率约为 10%，不足 400g 的新生儿死亡率约为 15%。

从怀孕周数来看，胎龄不足 25 周的新生儿死亡率增加。包括各机构水平参差不齐的原因在内，胎龄 23 周出生的新生儿死亡率约 20%，胎龄 22 周出生的新生儿死亡率超过 30%。

### 围产期母子医疗中心网络数据库

数据库收集了综合及社区围产期母子医疗中心，与主要入住极低体重儿和胎龄不满 32 周新生儿的新生儿医疗机构的基本资料。是日本国内了解早产儿医疗的重要数据来源。

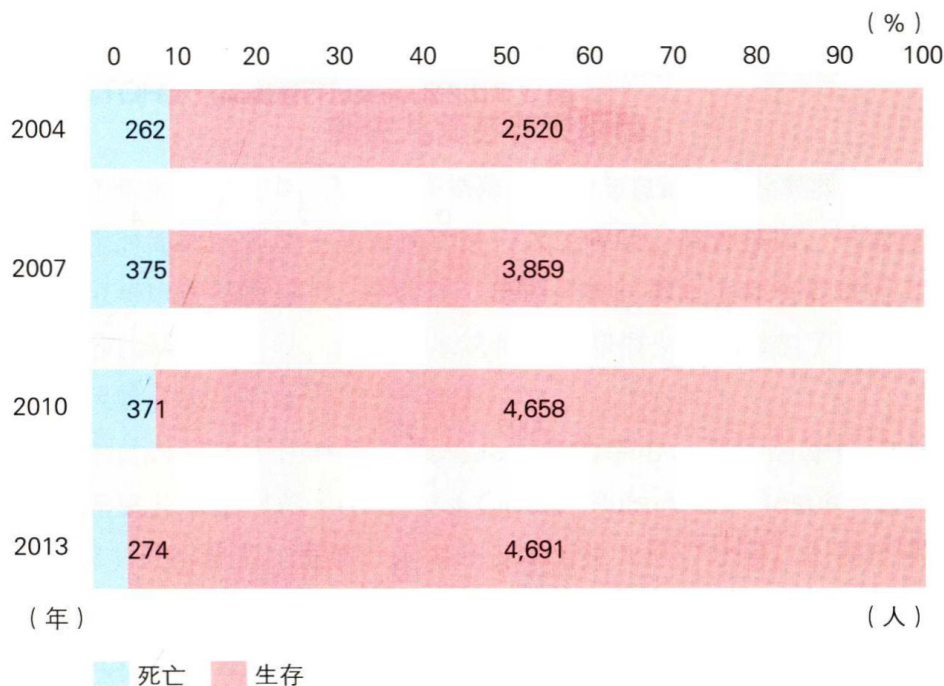


图 2 ● 极低体重儿出院时的生存状况推移

极低体重儿的死亡率呈逐年减少的趋势