

基于现代信息技术的脑瘫儿童远程家庭康复模式的探讨

唐琳^a, 邬钰玮^a, 李源莉^b, 单春雷^{a,b,c,d}

【关键词】 脑瘫儿童; 远程康复; 家庭康复; 现代信息技术

【中图分类号】 R49; R742.3 【DOI】 10.3870/zgkf.2021.12.012

脑性瘫痪(简称脑瘫)是一组持续存在中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限症候群,常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫和继发性肌肉和骨骼问题^[1]。近年来,随着产科技术、围产医学和新生儿医学的发展,死胎发生率、新生儿死亡率均有明显下降,然而脑瘫发病率呈现不减反增的趋势。根据较新的文献报道,中国0~6岁脑瘫的患病率为0.23%,海外2~17岁脑瘫患病率为0.29%^[2-3]。虽然儿童脑性瘫痪的脑损伤是非进行性的,但如果没有得到适时适当的治疗介入,患儿依旧可能会表现为生活能力不足、无法生活自理,更甚者会引发一系列继发障碍。脑瘫患儿康复治疗中,家庭康复一直是大家的关注重点之一,因其具有训练时间灵活、可确保足够的训练时间、患儿及家属接受度高、节省家庭经济支出等优点。然而,由于家庭环境(如家长配合度较低)、家长对康复的理解偏差等原因,家庭康复目前并未获得广泛的应用。本文基于现代信息科技的发展,对脑瘫儿童远程家庭康复模式进行探讨,从而总结出适用性高,操作性简便的脑瘫儿童远程家庭康复模式。

1 我国脑瘫儿童康复现状

目前我国脑瘫儿童康复主要集中于机构康复,包括综合医院、儿童医院、康复中心、社区康复机构等等,其中以综合医院占比为40.05%,妇婴医院占26.62%,儿童医院占比23.26%,康复中心占比6.47%,社区诊所占比1.92%,残联系统康复机构占比1.44%,民政系统占比0.24%^[4]。据统计,我国目前大约1名治疗师/10万人口,儿童康复治疗师比例则更低,而根据李晓捷教授2015年对2790名儿童康

复治疗师所做调研发现,80后及90后儿童康复治疗师占88%;专科及以下学历占69.8%,本科学历占28.6%;工作年限小于6年者占70%,可见儿童康复从业人员存在普遍年轻,学历层次偏低的问题。这也导致了儿童康复从业人员教育背景和专业水平参差不齐的问题,部分机构选用接受短期康复培训的护理人员从事脑瘫儿童康复,缺乏系统性和专业性。另外,就国内脑瘫儿童康复而言,机构康复也存在一定的问题。首先是专业机构的缺乏和不均衡性。由于东部沿海地区和经济发达地区发展快,康复发展和覆盖面也较偏远地区发达,因而康复机构多集中在中大城市^[5],从而导致偏远地区的脑瘫儿童无法得到专业的康复介入,或者家长们因为长期远距离康复给家庭带来的负担而选择放弃^[6];其次,费用较高,脑瘫儿童的康复过程较长,对于家庭而言需要较大的经济支出,尽管国内各地区均有不同程度的针对脑瘫儿童的费用补贴,但仍存在局限性;此外,还存在父母较忙无法顾及孩子的康复,或是祖母年迈带孩子去机构康复过于疲惫等问题,尤其是发达地区,这一类的问题尤为明显。

除了机构康复,近年来国家开始重视关于特殊儿童的“医教结合”模式^[6],因此特殊教育学校是给脑瘫儿童带来康复的另一条路径。在中大城市,特殊教育学校的课程开始引入康复的模式以提高脑瘫儿童的能力,但同时也带来了新的问题。例如许海燕等^[7]就江苏省特殊学校语言康复“医教结合”情况进行调查后发现存在康复模式过于传统、途径过于单一,缺乏专业的康复治疗师等问题。此外,对于重度脑瘫儿童,家长和教师仍然选择让他们采用机构康复、上门教学等方法。由此可见,特殊学校的“医教结合”模式虽然能够增加脑瘫儿童的康复,提高他们的能力,但各种问题的出现仍然使康复的效率降低。

由此可见,脑瘫患儿在进行康复的时候大多可能会遇到各类问题而致使效果、财力、精力受到损耗,而家庭康复其实可解决部分问题从而减轻家长的负担,提高脑瘫儿童的能力。

基金项目:上海市卫生健康委智慧医疗专项(2018ZHYL0216);上海申康医院发展中心临床科技创新项目(SHDC12018126)

收稿日期:2020-12-21

作者单位:上海中医药大学 a. 附属岳阳中西医结合医院康复医学中心,上海 200437; b. 康复医学院,上海 201203; c. 康复医学研究所,上海 201210; d. 中医智能康复教育部工程研究中心,上海 201203

作者简介:唐琳(1993-),女,硕士研究生,主要从事中西医结合康复方面的研究。

通讯作者:单春雷, shanchunlei@163.com

2 脑瘫儿童家庭康复的概念及重要性

家庭康复是指以家庭作为主要的训练基地,在专业人员的指导下由患者家属负责,内容包括疾病知识介绍和防治处理方法、简易康复器材的使用、康复性医疗体育训练等^[8]。当患儿被确诊为脑性瘫痪时,家庭康复于管理尤为重要,包括脑性瘫痪相关知识的科普,树立以家庭为中心的康复理念,以及指导家长配合临床治疗工作。患儿在家里需要长期进行康复训练,并且需要把康复训练紧密结合到日常生活,如早上起床时,鼓励患儿坐在床边穿衣服,吃饭时鼓励患儿自己走到餐桌等^[9]。万里晴等^[10]对100例脑瘫儿童进行分组研究,结果发现家庭康复治疗模式改善患儿的运动功能的总有效率高于常规机构内康复治疗模式。范旭升采用同样的随机对照模式对120名脑瘫高危患儿进行研究^[11],结果显示在干预后家庭康复组无论是粗大运动行为、精细运动行为还是个人-社交行为、语言行为以及适应行为的评分均高于机构康复组。张宇飞等^[12]针对40个月以下的200名脑损伤以及脑瘫患儿进行早期康复治疗联合家庭康复训练的研究,结果提示早期康复治疗联合家庭康复训练是相对科学的训练方法,有助于患儿各项生理功能在最佳发育时间前进行重塑。覃花桃等^[13]的研究基于ICF理论框架对80例脑瘫儿童进行研究,其结果表明增加家庭康复的对照组,无论是运动功能和日常生活能力的评估得分,还是依从性均高于常规组。通过目前已完成的诸多研究,我们不难发现家庭康复对于改善脑瘫儿童的运动功能、日常生活功能、言语功能及吞咽功能均有显著的作用。除此以外,家庭康复训练还拥有环境、心理等方面的优势可以提高患儿的依从性,例如熟悉的环境和人物可以帮助降低了患儿的恐惧和抵触心理,在身心放松的同时愿意主动配合家长的训练^[12]。由此可见,从训练效果和依从性两方面均可以看出脑瘫儿童家庭康复的重要性。

3 基于现代信息技术的脑瘫儿童家庭康复的常见模式

随着脑瘫儿童家庭康复的普适性和接受度的增高,诸多医疗机构广泛使用机构康复结合家庭康复或社区康复的模式,而在现代信息技术飞速发展的前提下,远程康复也逐渐被重视。远程康复最早源于远程医疗,在20世纪90年代末首次报道,被定义为借助特定的电信系统提供康复的医疗服务^[14]。远程康复可以为患者提供评估、教育及辅导等服务,一定程度上保障了康复的连续性、有效性以及患者依从性。

3.1 基于社交媒体的家庭康复指导 社交媒体指互

联网上基于用户关系的内容生产与交换平台,是人们彼此之间用来分享意见、见解、经验和观点的工具和平台,国外主要以Twitter、Facebook为主,国内则以微信、微博等较为常见。社交媒体具有传播速度快,覆盖范围广等优势,打破了传统的沟通方式。目前在不少卫生保健领域已经开展使用社交媒体进行远程医疗、远程康复行为,如谢琳等^[15]使用微信群对脑瘫患儿进行健康教育,并在每晚进行在线答疑,进一步了解脑瘫患儿的情况,并对家属的提问进行解答,其研究结果表明微信群式健康教育能够有效的普及脑瘫患儿的相关护理、康复知识,并且有效地改善了脑瘫患儿的粗大运动水平。莫艳玲等^[14]则将微信群和网络信息平台结合,在微信互动的基础上,增加定期康复、护理知识的发布,同时督促家长完成家庭康复训练,结果显示实验组患儿依从性、家属满意度及患儿家长对脑瘫康复知识的知晓率均高于对照组。此外,尚有使用在线视频诊疗、在线评估、登录视频库等不同的基于社交媒体的家庭康复指导,通过此类基于社交媒体的家庭康复指导,可以有效地解决患儿家属对康复治疗的认识不足、对脑瘫的认识不足,同时可以为由于各种原因无法进行机构内康复治疗的脑瘫儿童提供获得康复评估和治疗的机会。使用社交媒体进行远程家庭康复指导投入成本相对较低,推广性较强,偏远地区可以在基础网络通信的支持下,使用该模式进行远程家庭康复指导。

3.2 基于虚拟现实的远程家庭康复指导 虚拟现实(virtual reality, VR)通过电子技术模拟视、听、触一体化的真实场景、输入正常的运动模式、提供特定重复训练模式,让患者在VR环境中,人机互动,增强训练的趣味性,以提高治疗效果^[16]。Gandolfi等^[17]提出在远程康复中使用数字媒体(使用Nintendo Wii和Skype)以解决帕金森的姿势不稳定性,并证明了其可行性,Thielbar等^[18]则使用多用户虚拟现实康复系统-VERGE对中风患者进行居家上肢康复训练,不同于以往常见的VR干预,该研究使用了可供多名用户共同参与的VR康复系统,受试者在家庭中登录VERGE系统后,可与其他在线用户的虚拟形象进行沟通、社交活动和运动;研究结果发现多用户模式下的受试者依从性、参与度和训练时长都高于单用户模式的组别。上述方法在脑瘫患儿的应用中也存在着极大的可能性,既可以提高儿童家庭康复的便捷程度,也给家庭康复带来了多模式的选择。Gerber等^[19]使用内设虚拟游戏训练场景的手功能训练系统应用于脑瘫患儿,通过传感器将训练数据上传,治疗师则可进行远程数据分析,并给出新的康复训练意见。Sahin等^[20]认

为,动机是脑瘫患儿康复过程中的重要因素,他们所做的一项单盲随机对照研究发现在康复过程中,VR提供了重复练习和运动表现回馈的机会,结果显示VR干预组的运动功能和日常生活活动的改善显著大于对照组。基于VR的远程家庭康复系统可以提供激励性的训练,鼓励患儿在不同的任务中自由选择,并可以在心理认知和情绪适应方面产生积极的影响,但远程VR的技术要求和成本均比较高因此其普适性较低,适合发达地区进行推广使用。

3.3 基于远程医疗软件的儿童家庭康复监测 儿童家庭康复远程监测系统是目前国外针对如脑瘫、自闭症、注意力缺陷多动障碍以及学习和认知障碍儿童所建立并推广的以家庭为中心的干预系统。目前这类系统并不是单一存在的,而是由各家公司不断研发,从不同方面对特殊儿童的家庭康复进行干预。例如在关注到早产儿是脑瘫的高危致病因素后,Sgandurra等^[21]展开一项针对早产儿早期运动和视觉发育进行干预的系统的随机对照研究,主要针对以家庭为中心的早期干预。Parmanto等^[22]则将一种独立的语言治疗软件转换为远程康复系统,这个远程康复系统结合了远程语言治疗师与家庭和学校环境中的儿童或父母,实现了在儿童家庭环境中完成远程康复和沟通。国外这些远程康复系统的实施和应用已被证实对于特殊儿童相对有效,治疗师对儿童实施远程监控后可以在下一次康复时提出意见^[23],同时也方便治疗师进行评估和治疗。远程康复检测系统既具备了社交媒体远程康复的优势,例如可以进行适时的评估和治疗指导,又具备了VR技术的趣味性,同时其成本和技术要求较VR技术低,因此,此类家庭远程康复监测模式适用于任一因素导致的存在家庭康复需求的脑瘫儿童。

4 小结与展望

家庭远程康复在脑瘫患儿的康复中意义重大。随着现代信息技术的发展,远程家庭康复指导被广泛应用,目前国内已开发类似远程康复软件用于脑卒中患者功能恢复^[24]。基于VR的远程家庭康复指导具有开展较晚,技术尚未成熟,且成本高的特点,然而我国有一大部分脑瘫儿童来自于偏远农村,全面普及基于VR的远程康复的可能性低,技术难度大。而基于社交媒体的远程家庭康复指导具有操作简便、费用低、可即时通信且可多模式搭载信息等优点,相较于VR技术,具有更高的实用性和普适性,但目前所应用的模式参差不齐,无法为脑瘫儿童提供系统性的远程家庭康复。而国外儿童家庭康复远程监测系统作为一项被重视的远程康复模式,在国内可以作为一种参考方式以

统一基于社交媒体的远程家庭康复,可以使脑瘫儿童的远程家庭康复更为系统。由于脑瘫儿童康复周期较长,费用较高,即使在残联等机构提供医疗救助的情况下,依然存在许多家庭迫于经济压力放弃对脑瘫儿童的康复。因此,在基于社交媒体的前提下,参照国外的儿童家庭康复远程监测系统统一社交媒体远程家庭康复的模式,进一步探索操作简便、系统性更强的远程家庭康复新模式是未来的研究方向。

【参考文献】

- [1] 唐久来,秦炯,邹丽萍,等.中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分[J].中国康复医学杂志,2015,30(7):747-754.
- [2] 封玉霞,庞伟,李鑫,等.中国0~6岁儿童脑瘫患病率的Meta分析[J].中国全科医学,2021,24(5):603-607.
- [3] Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, et al. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr*. 2019;66:189-208.
- [4] 李晓捷.中国脑性瘫痪康复的现状、挑战及发展策略[J].中国康复医学杂志,2016,31(1):6-8.
- [5] 姚志贤.残疾人“人人享有康复服务”现状分析与发展思考[J].残疾人研究,2014(2):20-24.
- [6] 张倩.农村脑瘫儿童康复服务过程中的“放弃”行为研究[D].山东大学,2020.
- [7] 许海燕,王琴.江苏省特殊教育学校言语语言康复“医教结合”现状的调查研究[J].现代特殊教育,2020(18):30-34.
- [8] 丁建英.小儿脑瘫家庭康复与管理[J].中医药临床杂志,2010,22(8):731-733.
- [9] 徐开寿,肖农.康复治疗师临床工作指南:儿童疾患物理治疗技术[M].北京:人民卫生出版社,2018:72-73.
- [10] 万里晴,王军,邓俊彪.家庭康复对脑瘫儿运动能力的影响[J].中国当代医药,2017,24(34):113-115.
- [11] 范旭升.脑瘫高危儿童家庭康复与机构康复的疗效对比[J].中国实用医药,2020,15(26):180-182.
- [12] 张宇飞,李靖婕.早期康复治疗联合家庭康复训练对小儿脑损伤及脑瘫的效果观察[J].临床研究,2020,28(8):77-79.
- [13] 覃花桃,梁秋叶.基于ICF理论框架对脑瘫儿童家庭康复指导的效果观察[J].右江医学,2019,47(6):432-435.
- [14] 莫艳玲,杨锦媚,栗愿学,等.现代信息技术在脑瘫儿童家庭康复训练指导中的应用研究[J].中国妇幼保健,2016,31(18):3668-3670.
- [15] 谢琳,黄裕斌.微信群式健康教育在脑瘫出院患儿家庭康复护理中的应用[J].世界最新医学信息文摘,2018,18(73):204-204.
- [16] 王亨,王然,卓子寒,等.虚拟现实技术概述及其用于辅助康复治疗的研究进展[J].生命科学仪器,2013,11(8):3-9.
- [17] Gandolfi M, Geroi C, Dimitrova E, et al. Virtual Reality Telerehabilitation for Postural Instability in Parkinson's Disease: A Multicenter, Single-Blind, Randomized, Controlled Trial. *BioMed Research International*, 2017, 2017:1-11.
- [18] Thielbar KO, Triandafilou KM, Barry AJ, et al. Home-based upper extremity stroke therapy using a multi-user virtual reality environment: a randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2020,101

- (2):196-203.
- [19] Gerber CN, Kunz B, van Hedel HJ. Preparing a neuropediatric upper limb exergame rehabilitation system for home-use: a feasibility study[J]. *J Neuroeng Rehabil*, 2016, 13(1):33-45.
- [20] Sahin Sedef, Köse Barkin, Aran Orkun Tahir, et al. The Effects of Virtual Reality on Motor Functions and Daily Life Activities in Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Single-Blind Randomized Controlled Trial. 2020, 9(1):45-52.
- [21] Sgandurra G, Lorentzen J, Inguaggiato E, et al. A randomized clinical trial in preterm infants on the effects of a home-based early intervention with the 'CareToy System'[J]. *Plos One*, 2017, 12(3):e0173521.
- [22] Parmanto B, Saptono A, Murthi R, et al. Secure Telemonitoring System for Delivering Telerehabilitation Therapy to Enhance Children's Communication Function to Home[J]. *Telemed J E Health*, 2008, 14(9):905-911.
- [23] Miyahara M, Clarson, et al. Family focused tele-intervention for children with developmental coordination disorder: development and lessons learned. [J]. *Physical Therapy Reviews*, 2009, 14(1):3-3.
- [24] 王冉, 张英, 郝赤子, 等. 远程康复系统对脑卒中出院患者上肢功能的影响[J]. *中国康复*, 2020, 35(10):522-525.

· 外刊拾粹 ·

髋关节粘连性关节囊炎的水扩张治疗

髋关节粘连性关节囊炎(ACH)的特征是由于疼痛导致主动和被动运动范围少。这项前瞻性研究评估了超声(US)引导的水扩张治疗对这种疾病的疗效。这项前瞻性研究纳入了诊断为 ACH 的成年人,数据收集包括患者人口统计资料、基线症状和磁共振血管造影(MRA)。在超声引导下,向受试者注射 0.5%利多卡因(25 mL)和曲安奈德(40 mg;1mL)。两周后再次注射。结局测量指标包括疼痛的视觉模拟评分量表(VAS)、髋关节被动活动范围、盘腿坐姿时从地板到膝盖的距离以及髋关节功能障碍和骨关节炎结局评分(HOOS)。我们分析了 84 名平均年龄为 55.5 岁的受试者数据。平均 VAS 评分从基线时的 7.1 缓解到最终随访时的 0.8($P<0.001$)。受试者报告的 HOOS 所有子项目评分都显著改善($P<0.001$)。结论:这项针对髋关节粘连性关节囊炎患者的研究发现,超声引导下水扩张治疗是一种安全有效的缓解症状的治疗方法。

(郑福明 译)

Yoon B, et al. Ultrasound-Guided Hydrodilation for Adhesive Capsulitis of the Hip is a Safe and Effective Treatment. *Int Ortho*. 2021, 45: 1455-1461.

中文翻译 由 WHO 康复培训与研究合作中心(武汉)组织

本期由中山大学附属第一医院 王楚怀教授主译编