

脑瘫儿童的荆棘之路

◆王娜娜

(山东协和学院 山东济南 250000)

摘要: 根据对脑瘫儿童的基本了解和目前社会对脑瘫儿童的关注度,以伦理学和道德观的视角对脑瘫儿童生活分析,重点讲述了脑瘫儿童的基本治疗和主要面临的问题及解决策略。

关键词: 脑瘫儿童; 社会伦理学和道德学; 面临主要问题; 解决策略

(一) 脑瘫儿童的豆蔻年华

2018年我还是名在读医学生,有幸进入山东省一所康复医院见习,时间虽不长却给我的心理带来了极大震撼,因为这所医院里长年累月居住着一群天生折翼的天使——脑瘫儿童。刚去医院时道德伦理和人生意义、社会价值常在我脑海里争论不休,现实对孩子们太过残忍,但见习结束后这段经历在丰富我医学生涯的同时也让我对自己的未来生活有了新的定义与追求。同孩子们相识、相处中,悄悄知道他们的理想,了解他们的特长,他们用残存功能完成一个小项目使人潸然泪下,甚至一个微笑可以融化康复师的治疗时的疲惫,但同时也让我无奈又骄傲,无奈他们如今甚至以后要面对的现实,骄傲他们能勇敢坚强的面对生命的曲折。看到孩子们无法控制自己的肢体,又或沉默寡言,或哭哭啼啼,或无法表达,或答非所问,作为一名康复医学生我深感抱歉。看到他们也怕疼哭闹,也知香甜可口,想到这些总角豆蔻,本该与父母撒娇嬉闹,和同龄伙伴儿在郊外放鸢逐蝶,言笑晏晏,却奈何这般的在医院沉寂了生平,是谁的责任,谁的不幸?任生命这样这样艰难曲折,可谁都无法剥夺他们与生俱来的任何权利,因为孩子们辛苦却总努力的成长着,或许在旁人眼中,他们是家庭的累赘,是社会的负担,可家人眼里却一直闪烁着希望,陪同孩子们一起披荆斩棘。本文将从社会伦理学和道德观的视角呼吁大家提高对脑瘫儿童的关注度。

(二) 脑瘫的概念, 主要病因及临床表现

脑瘫是指一组持续存在的运动障碍,它包括肌张力、运动、姿势和平衡能力的长期性紊乱,可伴有视觉障碍,感知障碍或癫痫,脑瘫病因复杂,主要原因是脑部在未发育成熟时受到损伤,可以发生在婴儿的出生前、生产过程中或出生后的任何一阶段^[1],小儿脑瘫的主要病因有①产前因素:多由父母的不良行为造成,如父母双方或一方长期吸烟、酗酒、过多服用避孕药、长期受到辐射等,孕妇患有一些慢性代谢性疾病,如糖尿病、高血压综合征等而需长期服药。这些因素均会影响胎儿的正常发育,容易诱发先天性脑发育畸形或发育不良、先天性感染、染色体异常等病变,进而引起脑瘫。②分娩因素(产时因素)。产程长、前置胎盘、胎盘早剥、胎盘机能不良、羊水异常、脐带异常、脐带绕颈、宫内窘迫、妊高征、糖尿病、双胞胎、多胎、剖腹产、臀位、高位中位产钳助产术分娩造成颅脑损伤、难产发生脑组织出血、重症窒息继发的新生儿缺氧缺血性脑病。③产后因素:产后一些疾病的出现,如新生儿黄疸病、脑水肿、脑内出血、中枢神经系统感染、败血症、高烧不退等,均会使正常脑部组织受损而导致相关部位出现功能障碍(如大脑基底节受损、脑室周围白质异常等),最终形成脑瘫^[2]。

小儿脑瘫的临床表现会根据孩子年龄增长而有所不同。虽说婴儿出生时运动障碍体征可能并不明显,但随婴幼儿的发育和成长则会有系列明显表现,主要有骨骼肌肌力低下。小儿脑瘫是儿童中常见的脑损伤所致的运动发育落后、运动和姿势异常的综合症^[3]。无论是发达国家还是发展中国家,都有一定的发生率。

(三) 脑瘫儿童的类型及基础治疗

每个孩子坚持康复的背后都有父母高山柔水的爱与坚定不移的信念为靠山。孩子成长过程中要在康复治疗师、家长的帮助

下促进患儿发挥机体最大代偿潜能,逐渐建立以日常生活为基础,体能、言语、智力整合发展及社会能力同步提升,教会患儿帮助自己,促使人格健康发展,不断提高个人欲望和需求,以至在成年后尽可能独立适应社会和所处环境^[4]。目前了解到的到的患儿按临床表现分痉挛型,手足徐动性,肌张力低下型,强直型,震颤型,共济失调型及混合型,按瘫痪部位分为单瘫、偏瘫、三肢瘫、四肢瘫、双瘫、双重偏瘫、双下肢瘫^[5]。

脑瘫儿童的治疗目前没有特效的中药或者西药,多采用综合治疗方法,包括外科手术、西药、中医治疗、物理治疗、矫形器疗法、运动疗法(PT)作业疗法(OT)、语言疗法(ST)、音乐文体疗法、感觉统合疗法和采用引导式教育系统^[6]。根据之前在儿童康复科几个科室的学习交流与康复师对典型患儿的治疗过程和专业课本知识相结合,主要学到以下几点,PT科作为重点科室之一,治疗方案因人而异,循序渐进,但都从基础的抑制异常姿势、放松肌肉开始,必要时配合多个康复器械进行治疗,上课期间不断穿插口令,心理暗示及正强化来增加孩子们的兴趣,激发孩子们主动参与。OT科除了帮助孩子们进行上肢功能的刺激训练,还以教育性为主,针对个人兴趣引发其上肢主动运动、刺激意识、诱导患儿语言能力的提升,给孩子的检查和评定也需要比成人康复科更加仔细和繁琐。ST科主要以患儿兴趣为主,配合卡片、各种模型、镶嵌板、太空沙、蜡烛等教具或交流日常问题来引导孩子的思维;通过患儿对摇铃的追视、追听,可集中他们的注意力;用吹蜡烛,唱儿歌,数数字的方法增加他们的总呼吸量和口颌面部肌肉耐力。针灸推拿科主要运用点法、按法、揉法、抖法、拍法、擦法、捏法等手法对患儿肌肉放松、传导神经肌肉刺激。采用头针、体针、穴位注射等方法进行中医治疗来刺激患儿本体感觉和神经的敏感度的增强。^{[7][8][9]}

(四) 脑瘫儿童家庭面临的主要问题

目前我国脑瘫儿童数量庞大,发病率较高,且呈逐年增长趋势,脑瘫儿童在年龄和心理都处于弱势,是当下社会中最需要帮助和关爱的弱势群体之一^[10]。同样,脑瘫儿童家长也存在着心理压力、能力不足、社会舆论等问题,也成为被关注的弱势群体之一^[11]。目前,脑瘫儿童康复的费用较高,家庭经济收入是低收入家庭面临主要难题^[12],其次对儿女异常体征等不公平命运,面对如此沉重心理问题,不仅降低了家庭的生活质量,对患儿治疗效果,身心发育都有不可磨灭的影响。^{[13][14]}对于脑瘫儿童的救助方面,除了主要靠家庭承担,政府机构准正式支持,还有社会私人、公益集体、慈善组织、事业单位(学校和医院等)正式支持,来自社会工作者提供的专业技术性支持,但由于我国社会保障体系还不健全,脑瘫尚未完全被纳入我国的大病医疗保障救助范围,对脑瘫儿童的救助障碍重重,并且许多公益、慈善组织的救助只是传统的“输血式”救助,具有救助方式单一、重视物质救助忽略心理救助、专业救助理论和人才缺乏的不完整性,且这些救助组织各司其职,彼此间缺乏深入、有效的沟通合作。针对适龄儿童入学的问题上,虽然近年来脑瘫适龄儿童入学率在上升,但教育政策不够健全,教育机构对脑瘫儿童缺少专门性的探索^[15]。以上所提出的这些问题能否被快速高效的解决将关系到脑瘫儿童能否得到更好的更全面的发展,及其成年后是否具有独立生活、社会交际的能力。

(五) 为脑瘫儿童打开一扇窗

现代康复中“全人发展”的要求开始被广泛应用,脑瘫儿童的全人发展要求为康复目标终身性、康复内容全面性、康复方式主动性、康复评价发展性等几大原则^[16]。第一,政府有提高脑瘫儿童相关福利保障的决定机构,对于脑瘫儿童康复的正式性支持

对脑瘫家庭至关重要。第二,社会工作部门可以与政府合作,利用自身专业知识与实际从业经验的优势,协助政府部门完善相关政策和法律,为脑瘫儿童争取更多的法律保障和资金支持。第三,社区积极与社会工作者、公益组织、医院等事业单位等相互合作,设立脑瘫儿童专项救助资金,为实际经济困难家庭给予最大救助。合作单位在节假日联合发起公益活动,扩大对脑瘫患儿进行早日康复、全面康复的宣传。康复科室和教育机构重视对康复人员的专业知识培训,提高其技术能力。第四,受教育权也是脑瘫儿童的基本权利,规范化的教育可提高脑瘫儿童生活质量,为在其成年后获得就业技能,和更好的融入社会奠定基础^[17]。建议政府部门出台脑瘫儿童相关教育政策,在立法角度明确脑瘫儿童拥有接受特殊教育的平等机会,教育机构应该普及教育公平、全纳教育的理念,提高对脑瘫儿童的教学质量、增加经费的投入、加大对教师特殊教育知识的培养等方面,为脑瘫儿童充分享受公共教育资源提供保障^{[18][19]}。第五,如今进入互联网时代,对脑瘫儿童社会支持网络的构建也提出相应建议,能够多途径的解决患儿和家庭的社会需求,更好地完善我国脑瘫儿童的社会支持体系,帮助脑瘫儿童恢复基本日常生活能力,融入社会生活,实现自我价值^[20]。

(六) 理性面对,真心关怀

脑瘫儿童的出生给家庭带来的多方面压力,正常人可能永远无法体会,患儿流了多少汗水,家长付出了多少青春才能得到一点儿令他们欢喜从容的境况,谁也不知道治疗的终点在何处,孩子们最终又能拥有我们百分之几的健康?傅克礼说,目前社会公众对脑瘫儿童的康复普遍认识不足是阻碍脑瘫患儿康复的重要原因之一^[21]。而随着科技、网络、媒体的进步,我们要理性面对脑瘫儿童,尽自己最大能力给予他们需要的帮助。

参考文献:

- [1]王辉.国内脑瘫儿童康复研究的现状及趋势[J].中国特殊教育,2004(02):86-91.
- [2]胡悦怡,谢金华,谢汉兰.我国脑瘫儿童教育康复的研究进展[J].现代临床护理,2008(03):56-59.
- [3]吴卫红,张雁.脑瘫儿童的教育康复[J].中国康复理论与实践,2003(04):21-23.
- [4]厉俊海,辛松健,叶芷甸,钱贤挺.社会支持视域下脑瘫患儿救治的伦理思考[J].中国医学伦理学,2019,32(01):67-70.
- [5]王庆庆.脑瘫儿童社会支持状况调查研究[J].社会福利

(理论版),2014(05):25-30

- [6]吴卫红.第四章脑性瘫痪的康复治疗第二节不同类型脑瘫康复治疗策略[J].中国康复医学杂志,2015,30(11):1199-1202.
- [7]秦涛.浅谈作业治疗在脑瘫儿童教育康复中的应用[J].现代特殊教育,2010(03):37-38.
- [8]周磊.作业疗法在脑瘫儿童康复中的作用及具体应用[J].甘肃教育,2016(03):118.
- [9]来永庆,徐进.推拿与运动疗法在脑瘫儿童康复中的效用研究[J].现代特殊教育,2016(05):63-65.
- [10]温映华.社会工作介入残障儿童特殊教育工作的实务研究[D].厦门大学,2017.
- [11]范晚霞.社会工作介入脑瘫儿童家长服务的研究[D].安徽大学,2015.
- [12]梁秋叶,覃花桃.影响脑瘫儿童延续家庭康复依从性的因素分析[J].医学理论与实践,2015,28(15):1969-1970.
- [13]朱满兰.脑瘫儿童治疗中的社会工作介入[D].安徽大学,2015.
- [14]牛霞,吴德,杨娅娟,谢伦芳,刘安诺,吕复莉.脑性瘫痪儿童主要照顾者心理状况对疾病家庭管理的影响[J].中国康复理论与实践,2017,23(11):1351-1356.
- [15]董清.弃婴现象与脑瘫儿童的社会康复[J].中国康复理论与实践,2001(04):48.
- [16]舒川.全人发展视野下学龄前残疾儿童运动康复课程理论与实践[D].福建师范大学,2017.
- [17]汪晓燕.残障儿童保障的现状、问题与对策——以江西省为例[J].中国社会工作,2017(22):36-37.
- [18]刘文静.刍议残障儿童的平等受教育权——以《儿童权利公约》和《残疾人权利公约》为视角[J].河北法学,2016,34(02):105-115.
- [19]秦雪梅.教育和康复整合干预对脑瘫儿童生活自理能力影响的个案研究[D].重庆师范大学,2012.
- [20]李林.小儿脑性瘫痪的教育康复[J].中国康复理论与实践,2007(12):1110-1112.
- [21]贾兆娜.基于我国残障儿童受教育现状的法定特殊教育对象研究[D].陕西师范大学,2014.

作者简介:王娜娜(1996年-),女,甘肃平凉,山东协和学院,康复治疗学16级。

