

腦性麻痺兒童的最佳發展-關鍵時間發展出關鍵能力

台北醫學大學附設醫院 復健科 曾頌惠 醫師

腦性麻痺是造成兒童身體障礙最常見的原因之一。腦性麻痺的發生是因大腦在尚未發育成熟前（受孕至 2 歲前），因非退行性中樞神經疾患或損傷而至患者肢體張力異常、動作與姿勢發展與控制異常（1）。而且腦性麻痺的動作障礙還常伴有感覺、認知、溝通、知覺的障礙，或行為的異常，以及癲癇。一篇以系統性研究方法回顧腦性麻痺患者常見的合併症與功能障礙之研究顯示：1/3 的患者不能走、1/4 不能說、1/4 有癲癇、1/25 聽力異常、3/4 在痛苦中、1/2 有智能障礙、1/3 有腕關節脫位、1/4 有行為異常問題、1/4 有排尿控制問題、1/5 有流口水過多問題、1/10 有視力障礙、1/15 需經管餵食、1/5 有睡眠障礙(2)。上述這些障礙與合併症可能在孩子很小的時候就已發生，亦可能是隨著孩子的發展與成長才逐漸明顯。每種障礙或疾患都可能加重孩子在日常活動與生活參與上的限制，以及照顧者的負擔。

腦麻患童的家長其心理和身體健康會被孩子的健康、行為、照料、復健需求等強烈影響著。但是孩子的成長往往困難重重，也常無法達到家長原來的期許。因此，在加拿大 McMaster 大學給腦性麻痺家長衛教資源單張上有一句標語“如果我當時就知道我現在知道的，我會做不同的事情。”這個來自加拿大腦性麻痺家長的反思，表示若是家長能更預先瞭解孩子的相關預後與發展，他們可能會用不同的方法陪伴孩子長大。過去的研究顯示，面對發展障礙幼兒，缺乏預後相關訊息，並不會讓家長感覺輕鬆；反而會使他們更加不容易去應對，甚至會導致他們憂鬱。因此為了促進腦性麻痺兒童的最佳發展，首先家長要能了解與掌握患童的其它合併之障礙程度、疾病、功能限制之確定性的訊息。因為這些訊息是家長與服務提供者合作進行以家庭為中心之早期療育時絕對需要的資訊。專業人士除了主動為家長識別和預測患童的障礙程度，並應提供給家長各種障礙與合併症的預防措施與治療的方法及其利弊，以便雙方能適時的達成共識，在適當的時機為病童採取適切的措施，幫助孩子發展出最佳潛能。

不能行走對各人的生活自理與自主性影響很大，因此希望孩子能學會走路自然是許多腦麻患童家長的希望與復健目標。1997 年發表的「粗大動作功能分類系統（GMFCS）」將腦麻孩子的行走能力區分為 5 個階級。此分級方式是依患者行走能力與輔具需求分類。在 6-12 歲之 GMFCS Expanded and Revised (2007 年制定)版本中第一級患者的能力為：行走功能未受限制，但是跑跳時的速度、協調、與平衡能力較弱；GMFCS 第二級：患者可獨立行走與扶著欄竿爬樓梯，但是跑、跳、長時間行走、或行走於路面較不平的地面會受限或有困難；GMFCS 第三級：患者在室內需用手持行動輔具才能行走，但在戶外則多半需使用輪椅行走；GMFCS 第四級：患者自我的移動功能受限，在室內或戶外皆需要他人協助移位或使用輪椅，在室內可能可利用姿勢控制助行器移行；GMFCS 第五級：姿

勢控制不佳，自我行動能力極度受限，皆需依靠他人或輪椅移位。GMFCS 的研發旨在提昇家庭與專業人士之間的溝通，讓彼此能用相同的概念描述孩子的整體運動功能、設定目標、與制定處理計畫。The Ontario Motor Growth Study 以此分類長期追蹤 657 位腦麻兒童的粗動作發展 (3)。研究目的是要回答家長常問的兩個重要的問題，第一個問題為：「我的孩子有多嚴重？」；第二個問題為：「我的孩子將來會走路嗎？」。該研究結果顯示，GMFCS 第一與第二級腦麻孩子約在 4-5 歲時可預期達到 90%粗動作潛力；GMFCS 第三與第四級腦麻孩子約在 3-4 歲時可預期達到 90%粗動作潛力；GMFCS 第五級腦麻孩子約在 2-3 歲時可預期達到 90%粗動作潛力。一般而言，第一到三級是具有功能性的行走能力，第四與第五級則是無功能性的行走能力。上述的研究可協助家長與治療團隊在動作發展有障礙的腦麻兒童身上，適時給予適度的行動輔助，促進其探索環境以及參與的機會，才能積極增進孩子在其他發展領域的能力。例如一個行走預後不佳的孩子大約在三歲後可考慮訓練電動輪椅，以作為促進孩子獨立的功能的一種手段。

童年短暫又寶貴。快樂的童年，是教導孩子正向地面對人生與創造希望的原動力。腦性麻痺兒童與家長常年接受個種治療與介入。這樣的療育在嚴重腦麻的孩子心中留下的可能就是許多痛苦的感覺與回憶。現在的療育強調家庭與專業的合作，專業借由引導的方式，讓家長主動與專業討論並設定符合以家庭為中心之目標，協助孩子發展自信與培養其參與生活與適應的能力(4)。環境及活動參與是兒童發展過程中重要的影響因子。現今，腦性麻痺兒童的療育計畫也應朝著以家庭為中心的模式進行，療育除了進行動作訓練，也要將增進孩子的獨立性列為目標，促進孩子良性的成長與學習以及最佳發展。

參考文獻

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(8):571-6.
2. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012; 130 (5):e1285-312.
3. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002;288(11):1357-63.
4. Hielkema T, Hamer EG, Reinders-Messelink HA, Maathuis CG, Bos AF, Dirks T, van Doormaal L, Verheijden J, Vlaskamp C, Lindeman E, Hadders-Algra M. LEARN 2 MOVE 0-2 years: effects of a new intervention program in infants at very high risk for cerebral palsy; a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 2010 Nov 2;10:76. doi: 10.1186/1471-2431-10-76.

