

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2014.09.007

专题

残疾儿童家庭康复现状与需求调查分析

刘合建¹, 王桂圆², 彭光阳³, 王臣⁴, 王晓东⁵, 邹斌⁶, 牛阳¹, 陈文华¹

[摘要] 目的 了解残疾儿童家庭康复的现状及家长对家庭康复支持系统的需求。方法 采用 家庭康复需求调查问卷表 对 4 个省 5 家康复机构治疗的 186 名残疾儿童家长进行问卷调查。结果 家长对家庭康复的接受度较高, 希望能得到制定康复方案、电话咨询、实时指导及预约上门康复等全方位的家庭支持。大多数家长能每天安排 1~2 h 为孩子进行家庭康复, 康复内容侧重于大运动。康复机构对于家庭康复支持相对不足。结论 可从规范康复流程、制定康复方案和控制康复质量等方面给予家庭康复支持。

[关键词] 残疾儿童; 家庭康复; 康复指导; 需求; 调查

Status and Unmet Needs of Family Rehabilitation for Children with Disabilities LIU He-jian, WANG Kuei-yuan, PENG Guang-yang, WANG-Chen, WANG Xiao-dong, ZOU Bin, NIU Yang, CHEN Wen-hua. Shanghai No. 1 People's Hospital, Shanghai 200080, China

Abstract: Objective To investigate the current status of family rehabilitation for children with disability and the unmet needs of habilitation/rehabilitation for their parents. **Methods** Family Rehabilitation Needs Survey Questionnaire was used to investigate 186 families of the children with disability from 5 rehabilitation institutions in 4 provinces. **Results** Most families accepted family rehabilitation, including family support, developed rehabilitation scheme, telephone counseling, real-time guidance and appointment for family rehabilitation. Most families would spent 1-2 hours a day for the family rehabilitation, and prefer the rehabilitation of gross motion. However, the rehabilitation agencies played less importance on supports of family rehabilitation. **Conclusion** The family rehabilitation supports needs to be improved in specification of rehabilitation process, developing rehabilitation scheme and quality control.

Key words: children with disability; family rehabilitation; rehabilitation guidance; needs; investigation

[中图分类号] R49 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2014)09-0820-03

[本文著录格式] 刘合建, 王桂圆, 彭光阳, 等. 残疾儿童家庭康复现状与需求调查分析[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(9): 820-822.

根据 2006 年第二次全国残疾人抽样调查报告推算, 我国现有 0~14 岁残疾儿童 387 万^[1], 占残疾人总数的 4.66%, 需要医学、教育、心理、社会等多学科共同协作, 使这些儿童有可能最大限度地发展各方面能力, 减轻障碍程度, 减少家庭、社会照顾的成本和费用^[2]。

残疾儿童, 特别是脑瘫儿童需要长期康复治疗; 而我国康复中心数量少, 很多家庭负担不起治疗费, 因此, 家庭康复越来越受到重视^[3-4]。国际康复理念是去机构化, 以家庭为中心。因此, 使家长掌握儿童康复的基础知识和基本方法具有非常重要的意义^[5-7]。

家庭中亲情的支持关怀对疾病治疗和康复有重要影响。现在, 越来越多的康复机构认识到家庭康复训

练的重要性, 家庭是孩子最自然、最安全的生活环境, 儿童的功能依靠与家人、亲近的照顾者以及社会环境的不间断互动来实现^[8-9]。因此, 不能孤立地看待儿童的功能, 而应结合儿童所处的家庭系统, 这对于判定在生活场景中儿童的功能非常重要。

在人的一生中, 儿童发展阶段的家庭互动对儿童功能的影响比以后任何一个时期都重要。此外, 由于这些互动能让儿童人生前 20 年掌握各种技能, 物理和社会环境也会起到关键的作用。但对于儿童的直接照顾者家长, 他们对家庭康复的接受度和需求是怎样的? 本调查于 2014 年 6~8 月对在上海、浙江、湖北、山东 5 家康复机构的 186 名残疾儿童家长进行了问卷调查。

基金项目: 1.上海市残联局级课题(No.2008A08001); 2.上海市科委重点攻关课题(No.11DZ19739000)。

作者单位: 1.上海市第一人民医院, 上海市 200080; 2.台湾体育运动大学; 3.黄冈市平安儿童康复医院, 湖北黄冈市 438000; 4.浙江民政康复中心, 浙江杭州市 310016; 5.临沂市罗庄区博爱儿童康复中心, 山东临沂市 276000; 6.上海市早起鸟康复中心, 上海市 200437。作者简介: 刘合建(1983-), 男, 硕士, 治疗师, 主要研究方向: 儿童康复、诊疗信息化。通讯作者: 陈文华(1957-), 女, 主任医师, 教授, 博士生导师。E-mail: chen.wh@163.com。

1 调查对象及方法

1.1 调查工具

采用自制的 家庭康复需求调查问卷表。该问卷采用单项选择、多项选择的方式,就康复认知、康复时间、专家支持、专业支持等方面的需求对家长进行调查。

1.2 调查对象

在上海、浙江、湖北、山东5家不同性质和规模康复机构康复的186名残疾儿童家长。其中三级甲等医院1家,二级康复专科医院2家,民政系统康复中心1家,民办康复机构1家。

1.3 调查方法

问卷直接发给残疾儿童家长,每户一份,要求独立完成,无记名填写。

共发问卷200份,回收192份,有效问卷186份,有效率93%,符合回收要求。

对调查结果进行统计学描述。

2 结果

2.1 基本情况

残疾儿童的父母年龄26~75岁。文化程度均以大学学历为主(父48.6%,母45.2%);职业方面,父亲以工人为主(35.7%),母亲以无业为主(35.2%);家庭经济方面,父母年收入5万~10万元之间的占多数(46%)。见表1。残疾儿童一般情况见表2。

表1 残疾儿童家庭基本情况的调查统计(%)

项目	父	母	祖父母	
文化程度	小学以下	10.1	12.3	24.0
	中学	33.7	35.9	52.0
	大学	48.6	45.2	23.5
	研究生以上	7.6	6.6	0.5
职业	事业机关	10.8	9.8	9.6
	商业	24.2	9.5	10.8
	工人	35.7	24.3	25.0
	农民	11.6	13.8	38.0
	无业	0.8	35.2	12.0
	其他	16.9	7.4	4.6
	家庭年收入	2万以下	22.3	
2~5万	18.5			
5~10万	46.0			
10万以上	13.2			

表2 残疾儿童基本情况

项目	%	
性别	男	58.3
	女	41.7
年龄	<1岁	29.6
	1~3岁	32.7
	3~6岁	24.3
	≥6岁	13.4
疾病诊断	脑瘫	47.3
	发育迟缓	39.2
	孤独症谱系障碍	8.2
	精神发育迟滞	2.6
	肌性斜颈	1.6
	脊柱侧弯	1.1
	其他	1.1
残疾类别	肢体	68.8
	言语	42.6
	智力	40.7
	视力	22.4
	听力	13.2
	多重	8.4
	其他	1.1

2.2 对家庭康复的态度与需求

大部分残疾儿童家长(65.27%)认同并接受孩子进行家庭康复训练;也有相当一部分家长(31%)对于家庭康复训练计划持较为中立的态度,认为家庭康复训练可能有作用,但意义不大;少部分家长(3.73%)完全不认同家庭康复训练。

大部分残疾儿童家长(34.3%)都能坚持每天对孩子进行约1h家庭康复训练,且有部分家长(25.1%)每天能抽出2h进行家庭康复训练;仅有少部分家长(3.3%)没时间给孩子做家庭康复。这与家长对家庭康复训练认同度相吻合。

在家庭康复实施过程中,大部分家长希望能由专业的康复人员为孩子制定个体化的家庭康复方案(57.6%)并能进行实时康复指导(67.7%);部分家长(18.9%)希望在需要时能直接与康复人员进行电话咨询;部分家长(30.5%)希望能预约治疗师上门给孩子康复。

家长对家庭康复训练各方面的功能需求都很高,其中以功能障碍最明显的大运动方面需求最大(66.97%),其次是语言能力(47.42%)和生活自理能力(45.42%),另外,认知能力(40.25%)及手功能(38.68%)需求也很高。

绝大部分家长希望每月能进行多次康复指导,其中以每周指导1次,即4次/月最多(41.05%)。仅少数

家长(5.26%)每月只需要1次专业康复指导。

大多数家长(60.22%)认为,每次专业康复指导的时间30 min比较合适。

大多数家长(51.6%)认为固定为孩子进行康复训练的治疗师更适宜进行专业的家庭康复指导,其次是固

定就诊的康复医生(37.9%)。在当地医生/治疗师与外地资深医生/治疗师选择上,更多人愿意听取当地康复治疗团队专业的指导意见。不论当地还是外地,家长们更多愿意听取治疗师的指导意见。

详细结果见表3。

表3 家长对家庭康复的态度与需求

认同度	%	家庭训练时间	%	最希望得到的康复支持	%	功能需求	%	家庭康复指导次数	%	每次指导时间	%	对专业人员的要求	%
认同	65.3	≥2 h/d	25.1	制定个体化家庭康复方案	57.6	大运动	66.97	1次/月	5.26	10 min	1.60	当地固定治疗师	51.60
部分认同	31.0	1 h/d	34.3	实时康复指导	67.7	手功能	38.68	4次/月	41.05	20 min	16.59	外地资深治疗师	8.88
不认同	3.7	0.5 h/d	14.4	电话咨询	18.9	生活自理	45.42	8次/月	22.77	30 min	60.22	当地康复医生	37.90
		≤0.5 h/d	22.9	预约上门康复	30.5	语言	47.42	12次/月	11.46	60 min	11.89	外地康复医生	7.05
		0	3.3			认知	40.25	20次/月	19.46	>60 min	9.70	康复医生/治疗师都可	14.75
												当地/外地都可	9.93

3 讨论

本项调查显示,现在年轻家长学历层次大多为大学,有很好的接受新事物和主动获得康复信息的能力,因此,他们都比较认同家庭康复的模式,但与国际的康复理念以家庭为中心、与《世界残疾报告》提出的去机构化康复模式相比,还有较大差距^[10-11]。一些家长认为,在家庭中无法实施有效的康复训练,原因有三。一是部分机构没有给孩子制定个体化的家庭康复方案,所谓家庭康复只是把孩子在机构康复中的训练内容回家再重复一次,但家长操作起来难度较大;二是很多孩子在家训练配合程度较低;三是家长家中时间碎片化,无固定的训练时间,不能长期坚持,一些由祖父母陪护的孩子在家庭康复上更是力不从心。有部分家长认为,康复就是把孩子交给医生或治疗师,自己的责任就是准时准点把孩子送到康复机构,给孩子吃饱穿暖不生病。

在家庭康复的需求上,家长希望能得到制定康复方案、电话咨询、实时指导及预约上门康复等全方位的家庭支持。大多数家长能每天安排出1~2 h为孩子进行家庭康复,康复的内容比较侧重于大运动;但在实施的过程中,比较缺乏专业的康复指导,容易造成误操作。因此,家长对于系统、专业、实时的家庭指导需求比较迫切。但康复机构由于各种原因所限,在家庭康复支持方面开展的工作相对较少,还是以定期宣教为主,日常的口头沟通为辅,给予家庭康复的支持相对不足。

本研究显示,残疾儿童家长对家庭康复的需求很高。孩子需要的是阶段性个体化康复方案,以往的宣教方式已无法满足家长的需求。

家庭康复是儿童整体康复方案不可或缺的重要组成部分,须定期评估、重新制定个体化的康复方案,将一些相对操作安全性高、技巧性低、耗时长久的治疗方法教给家长去做,给家长详细讲解动作的作用、操作要领、注意事项等内容,并手把手示范,最好让家长用手机录制下来。回家训练有任何问题及时向治疗师反馈,调整康复方案。

[参考文献]

- [1] 第二次全国残疾人抽样调查领导小组. 2006年第二次全国残疾人抽样调查主要数据公报(第二号)[EB/OL]. http://www.gov.cn/fwxx/cjr/content_1308391.htm.
- [2] 曹丽敏. 特殊儿童早期康复指南·残疾预防与康复[M]. 北京: 华夏出版社, 2009.
- [3] 刘合建,梁兵,张婵,等. 美国中国伙伴联盟培训项目对国内脑性瘫痪康复治疗的启示[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(4): 395-397.
- [4] 刘合建,邱卓英,周文萍,等. ICF-CY理论与方法在脑性瘫痪康复中的应用[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(1): 6-10.
- [5] 《世界残疾报告》和《国际功能、残疾和健康分类(儿童青少年版)》国际中文版发布[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(7): 668.
- [6] 世界卫生组织,世界银行. 世界残疾报告(概要)[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(6): 501-507.
- [7] 刘巧云,赵航,卢海丹,等. 从《世界残疾报告》看国际特殊教育的现状与展望[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(10): 912-915.
- [8] 康倩倩,杨杰. 脑性瘫痪家庭康复培训新模式的应用分析[J]. 医学信息, 2013, 26(1): 150-151.
- [9] 罗苏群. 我国智力残疾儿童家庭康复研究综述[J]. 教育导刊(下半月), 2010, (6): 88-91.
- [10] 赵环. 从 关闭病院 到 社区康复——美国精神卫生领域去机构化运动 反思及启示[J]. 社会福利, 2009, (7): 57-58.
- [11] 邱卓英. 《世界残疾报告》的架构、方法与应用意义[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(10): 901-904.

(收稿日期 2014-08-27)