



## 如何协助「四肢痉挛型脑麻痹」的孩子

### 那些治疗对患有四肢痉挛型脑麻痹的儿童有帮助？

根据其不同的病情和活动能力，有以下的治疗方法，包括：

1. 各种康复治疗，以维持及改善儿童的活动能力和肌肉长度和力度。
2. 使用各种康复器材维持儿童的适当姿势及肌肉长度。
3. 减低肌肉张力：
  - ◇ 口服肌肉松弛药物：最常用的药物为巴氯芬(baclofen)、安定(diazepam)等。常见副作用为昏睡、作呕、记忆力差和乏力。
  - ◇ 肉毒杆菌：是一种肌肉注射的药物，会阻止神经肌肉传送而令肌肉无力，此药可短暂减低肌肉张力。肉毒杆菌注射的疗效一般为3至6个月，期间需进行康复治疗，对改善肌肉长度及协助儿童学习新技巧至为重要，例如：上肢有较成熟的抓握能力、或下肢有较理想的站立姿势。
  - ◇ 巴氯芬鞘内注射 (Intrathecal Baclofen)可以改善功能和姿势。
4. 如有筋腱挛缩或关节变形便可能需要骨科手术矫正，尤其是青少年骨骼发展较为成熟。患者的腕关节须按时接受检查，尤其是活动能力较弱的儿童。



## 照顾者可以如何帮助儿童？

1. 拉筋及伸展运动对儿童很有帮助，同时也按需要在日间及晚间戴脚托或矫形器具，以保持筋腱长度及防止关节挛缩。
2. 由于儿童活动能力有限，应鼓励他们在地垫上练习自主活动，例如：抬头、转身及伸展四肢等。
3. 为避免儿童在生长过程中关节变形，需定时将他们放在不同的位置 (positioning)。 例如：
  - ◇ 睡觉时保持仰卧姿势，肢体需对称的摆放，避免关节扭曲，有需要时可使用分腿枕及其他软垫
  - ◇ 坐着时，儿童需要特别设计的座椅，固定头部及保持脊椎挺直，以防脊柱侧弯
  - ◇ 需用企架协助站立，给予关节适当压力，防止腕关节脱位并帮助其发育，站着时下肢的软组织也会有适当的伸展。建议儿童每天站立至少一小时

## 还有其他方面需要注意吗？

1. 如要转换姿势或固定在一个位置，可尽量要求儿童一同参与，作为一项训练。
2. 将儿童的不同姿势(如俯卧、侧卧、坐及站立)、活动练习及游戏时间，尽量融入每日生活流程之中。
3. 为避免受伤，照顾者应有正确的扶抱姿势，尽量将儿童靠近身体，抱起他们时要保持背部挺直，并使用腿部力量支撑身体负荷。



4. 外出时，尽量使用有良好固定装置的手推车。儿童渐渐长大后，按能力学习使用电动轮椅，可大大提升其独立活动能力。

## 儿童因应肢体情况，需要每天重复进行治疗训练，照顾者应否减少儿童的游戏时间？

儿童透过游戏来认识自己和世界，在游戏的过程中，他们能够得到快乐及感受自由；所以照顾者仍需每天安排不同的时段与儿童一起玩耍，这不但是协助儿童学习的好机会，照顾者亦可享受与儿童互动的时光。

## 儿童的活动能力有限，操弄玩具能力较弱，照顾者应怎办？

- 为儿童安排合适的桌椅，让儿童的身体及上肢能保持在对称的姿势，减少不正常的肌张反射。有需要时咨询医生及治疗师的意见帮助儿童订造特别椅。
- 把玩具摆放在儿童的中线位置来吸引儿童的注意，有助儿童保持躯干及四肢在对称的姿势。
- 用发光或发声的玩具引起儿童的兴趣及注视，同时鼓励儿童以目光或声音表达喜好。
- 照顾者边唱儿歌，边协助儿童用手触摸自己的身体部位，以加强对身体的认识。
- 日常多给予不同的触感经验，例如：协助儿童用手摸软、硬、顺滑、粗糙质感的物件。
- 选择体积较大、容易抓握的玩具，以提升儿童玩玩具的兴趣。



## 儿童年纪还小，而且身体协调弱，照顾者应否帮助儿童完成所有自理活动？

自理能力是儿童其中一个重要的发展技能。透过自理训练，不但能提高小肌肉协调能力，亦能提升独立能力及自我形象。照顾者可参照职业治疗师的建议，按儿童的肌能及认知能力替儿童订立目标，让他们在安全及其能力范围内参与自我照顾的活动。

### 于日常生活中，照顾者可以怎样做？

- 让儿童保持四肢的活动幅度最为重要，每天为儿童进行拉筋及伸展活动，并按建议在日间或夜间为儿童佩戴矫形器具。
- 扶抱时，照顾者除了关注自己的姿势，亦需注意把儿童的颈部和臀部保持在屈曲姿势及对称位置，使成人能较轻易及安全地扶抱儿童。
- 当坐在特别椅喂食时，儿童可伸直双手及握着扶手，以保持稳定及挺直的姿势。如有需要，可用辅助器具，例如：手扎。
- 喂食时用不易碎胶羹，以减少儿童因咬噬反射而伤害牙齿和口腔的机会。
- 在穿衣或换尿片前，用枕头垫着儿童的臀部，并慢慢摇动儿童双脚协助他们放松；照顾者亦可告诉儿童现在要进行的步骤，让儿童尽量配合要求。
- 协助儿童洗澡时，应把浴盆稳固地放在合适高度的位置，好让照顾者能保持腰背挺直地坐着或站着的姿势。照顾者可在浴盆内放置防滑垫或浴网，以防止儿童发生意外。



卫生署儿童体能智力测验服务  
香港特别行政区政府

2021年7月版 © 版权所有

