

医学研究表明,1岁以内是康复的黄金期,3岁以内是康复的有效期,超过3岁,大部分脑瘫儿童的康复效果不明显。但是,由于专业的儿童康复医疗机构少,相当一部分患儿在排队等候的过程中错过了康复的最佳时机——

社区儿童康复，遭遇几道坎？

记者 陈敏

宁波每年有近9万名新生儿降生,其中有早产、发育迟缓等高危风险的新生儿占15%,包括千分之二

的脑瘫高风险新生儿。也就是说,我市每年大约有1.3万名新生儿急需接受康复治疗。

2014年,明楼街道社区卫生服务中心与复旦大学附属儿科医院康复中心合作开办了社区儿童康复基地,这是浙江省首家社区儿童康复基地,也是目前我市惟一的社区儿童康复基地。运行4年以来,该基地已接诊患儿5万多人次,先后收治各类有康复需求的儿童600余人,其中康复治疗治愈率60%,康复改善率90%,帮助一个又一个孩子走上健康之路,帮助一个又一个家庭走出阴影。

然而,这家我市惟一的社区儿童康复基地,如今却陷入发展窘境:康复门诊超负荷运转;康复医生招聘难、跳槽快;患儿家庭难以承受高昂的费用,康复之路只能半途而废。

▶孩子们正在接受康复治疗。(严龙 摄)



一家社区康复基地 年均接诊患儿过万

吃过早饭,张奶奶将孙女星星小心地抱上电动自行车,几分钟后便到了明楼街道社区卫生服务中心。停好车子,她抱着星星来到三

楼的儿童康复基地。6岁的星星体重已经有25公斤,张奶奶都快抱不动她了。

这条路,张奶奶已经走了4年了。早上来,晚上回,天天如此。陪着孙女到社区儿童康复基地接受康复训练,是张奶奶过去4年生活的全部。说起一路走来的艰辛,张奶奶不由得掩面而泣。

刚出生的星星人见人爱:大眼睛,白皮肤,一头卷曲的黑发让她看上去像个洋娃娃。可是,星星10个月大时,感觉有异的父母抱着她到医院做检查,结果却让全家人崩溃:先天性脑积水,导致大脑发育不全。很快,星星到上海做了脑外科手术。医生说,星星这辈子恐怕只能卧床,只有尽快进行康复训练,才能给孩子带去一星半点的希望。

因为宁波本地的康复医院床位紧张,一家人为了不耽误治疗,决定送星星到绍兴一家儿童机构进行康复训练。从此,张奶奶开始了每天的奔波,早上6时,她抱着星星坐上开往绍兴的大巴,晚上再坐大巴回宁波,一路上的辛苦自不待言,可为了孙女,她咬牙坚持着。

2014年10月,明楼街道社区卫生服务中心儿童康复基地开张了,星星成了基地接收的第一个小患者。“终于不用每天坐大巴奔波了!”更让张奶奶开心的是,通过4年的康复训练,星星的状况有了

明显改善,原本不会坐、不会走的小女孩,现在不仅可以翻身、坐起,而且还迈开了步子。说起家门口的这家社区儿童康复基地,张奶奶一脸的感激,“在这里,我们全家看到了希望。”

据介绍,明楼街道社区卫生服务中心儿童康复基地有500平方米康复场地,目前有11名专业康复治疗人员。基地对患儿进行跟踪服务直至6周岁,孩子们边康复边上学,一般能在普通小学正常随班就读。

这些幸运的孩子当中就有皮皮。皮皮是个早产的脑瘫高危儿,全身关节僵硬,手脚难以舒展,吞咽吮吸困难。3个月大时,父母每周3至4次将皮皮送至儿童康复基地接受康复训练,被动操、翻身引导、追视追听引导……半年后,康复效果显现,小皮皮能抬头了,手指可以抓东西了,眼睛也会看人了。核磁共振检查显示,皮皮颅内出血已消失,脑发育情况大大好转。就在半年前,皮皮来基地评估检查,语言、动作、智力全部正常。“谢谢!谢谢!是你们给了皮皮一个正常健康的人生,是你们挽救了我们的家庭!”那天,皮皮爸爸握着康复医生王舒昊的手,连连表示感谢。

运行4年来,明楼街道社区卫生服务中心儿童康复基地已拥有相当知名度,基地的规模从最初的250平方米扩大到现在的500平方米,到基地接受康复治疗的患儿一年有1万余人次。这些患儿除了宁波本地的,还有不少来自宁波周边地区。

患儿排队等待康复 康复机构困难重重

记者在采访中了解到,这家在我省“吃头口水”的社区儿童康复基地,在发展路上也遇到了不少困难。

困难一,患儿排队等候康复治疗。

相对于很多患儿来说,星星和皮皮是幸运的,他们能够及早进入专业的儿童康复基地接受治疗,并一天天好起来。因为康复基地的人手、场地有限,还有不少患儿只能排队等候。

据了解,目前宁波的医疗机构中,真正设立儿童康复科的只有两

家,一家是宁波市康复医院,另一家是明楼街道社区卫生服务中心。前者提供住院康复,后者提供门诊家庭康复。市康复医院设有儿童康复床位60余张,“一床难求”,入院一般得排上三至四个月的队;而明楼街道社区卫生服务中心儿童康复基地同样是超负荷运行,目前排队等候进入这家康复基地的患儿还有40多个。

医学研究表明,1岁以内是康复的黄金期,3岁以内是康复的有效期,超过3岁,大部分脑瘫儿童

的康复效果不明显。但是,由于专业的儿童康复医疗机构少,相当一部分患儿在排队等候的过程中错过了康复的最佳时期。

困难二,康复医生招聘难、跳槽快。

说起这方面的困难,康复医生王舒昊一脸的苦恼。他告诉记者,由于高校康复专业毕业生稀缺,康复医生招聘极其困难。据介绍,康复专业医务人员主要包括康复治疗师和康复治疗师,目前社区儿童康复基地共有2位康复治疗师和8位康复治疗师,每天需对40多名患儿进行各种康复训练和治疗,每位医务人员都是超负荷工作。所以当有家长提出希望基地提供上门服务的诉求时,他们只能拒绝。

招聘难,留人更难。王舒昊告诉记者,4年来,该基地已接连有6位康复医生跳槽,最长的干了3年,最短的仅干了1个月。究其原因,还是因为薪酬过低。据了解,一个非编制内的康复治疗师,一年

的收入还不到5万元。

困难三,患儿家庭难以承受康复治疗费用,半途而废。

看着黄女士怀抱着念念离去的背影,王舒昊不由得沮丧地低下了头。刚满17个月的念念是个脑瘫儿,在基地康复治疗了四五个

月后,能被大人搀扶着走路了。可是离异单身的母亲再也承担不起每个月5000多元的康复治疗费,只能抱着孩子离去。

“又是一个半途而废的。”王舒昊说,康复是一个持续的过程,一般3个月为一疗程,最短的康复期为半年,按一个月康复治疗20天计算,早产儿一个月康复费用至少需要3000元,而脑瘫儿一个月的康复费用则需要六七千元。很多患儿家庭难以承担持续高昂的费用,而减少治疗次数甚至放弃治疗。王舒昊说,这些孩子原本是有希望康复的,每次看着他们离去的背影,医师们心里都有说不出的疼痛。

儿童康复治疗 需要各方助力

孩子是家庭的希望。如何更好地发展儿童康复医疗机构?如何让这些“折翼天使”早日恢复健康?对此,业内人士提出了3点建议。

首先,应该有更多的基层医疗机构开设儿童康复科。

目前,宁波真正意义上的儿童康复医疗机构只有两家,能接纳的患儿人数极其有限。病情不等的人,不少患儿就在等候中错过了康复的黄金期。据记者了解,上海有多家基层医院开设了儿童康复科,多数患儿能够得到及时康复治疗。而在宁波,开设儿童康复的基层医疗机构至今只有一家。采访中,一位带儿子来进行康复治疗的年轻妈妈说,每次从家到明楼街道社区卫生服务中心,坐公交车需要1个小时,很不方便,假如家附近的社区卫生服务中心也有儿童康复基地就好了。

其次,儿童康复治疗费,医保单位能否进行按实结算?

在宁波,大部分孩子享受居民医保,每年门诊医疗费最高支付限额4000元。而一名脑瘫患儿需要的康复治疗费,最保守的估计每年也要7万元。因为无力承担这笔高昂的费用,一些患儿家庭忍痛半途停止康复治疗,贻误孩子终身。

据介绍,在上海,二级医院门诊康复报销55%,社区门诊康复报

销65%,均不设上限。杭州社区门诊康复报销60%,也不设上限。

最后,残疾证办理能否减少申请环节?

记者在采访中了解到,宁波已出台了残疾儿童关怀政策,规定残疾儿童到残联办理残疾证后,每月最高可获3000元的康复补助。但事实上,有相当部分患儿家庭不愿意给孩子办理残疾证。正陪着孩子在基地做康复的张女士无奈地说,按规定,做残疾证必须先

到规定的残疾评估机构进行评估,再到社区、街道、残联一级级登记申请,一圈走下来,相当于告诉所有人自己的孩子是残疾人。部分家长怕这一过程对孩子今后的成长有影响,所以宁可硬扛着。

据悉,在上海,脑瘫和严重发育迟缓儿童只要持有三级医院相应的诊疗证明,不需办理任何其他证明,就可申请享受“阳光宝

宝”康复福利,每年有2.5万元的康复费用补助。杭州6岁以下脑瘫和严重发育迟缓儿童同样不需要办理残疾证,就可以享受康复补助。

如何让更多的患儿享受到政策的阳光?有关人士认为,宁波不妨借鉴上海、杭州的做法,减少申请环节,减轻脑瘫和严重发育迟缓儿童家庭的心理负担和经济负担。

新闻 1+1

国家重视残疾儿童社区康复工作

近年来,国家出台多项政策,将社区康复和残疾儿童康复医疗服务提高到了前所未有的高度,将社区康复正式融入社区卫生服务,为儿童康复的开展提供了良好的大环境。

《中国残疾人事业“十二五”发展纲要》强调实施0至6岁残疾儿童免费抢救性康复项目,建立残

疾儿童抢救性康复救助制度,有条件的地区逐步扩大康复救助范围。

2015年,《国务院关于加快推进残疾人小康进程的意见》再次强调建立残疾儿童康复救助制度,逐步实现0至6岁视力、听力、言语、智力、肢体残疾儿童和孤独症儿童免费得到手术、辅助器具配置和康复训练等服务。(陈敏)

评 说

为“折翼天使”撑起一片蓝天

那时候,网约车刚刚出现在我们这座城市。有一次,与我拼车的是祖孙俩。老奶奶说的是一口字正腔圆的普通话,而她那个虎头虎脑的孙儿,讲话时舌头底下仿佛含着一个核桃。虽然言语含混不清,但这个十来岁的孩子却对周围的一切有着强烈的好奇心,一路上不停地向奶奶提出一些听起来特别天真

或有脑瘫等后遗症的新生儿急需接受康复治疗,但因为康复机构数量不足、康复费用难以承担等原因,最终能坚持进行正规康复治疗的患儿,只是其中的极小一部分。

残疾儿童康复治疗是一项抢救性工作,如果错过治疗的“黄金期”,其效果往往事倍功半。对患儿的亲属来说,首先要克服“讳疾忌医”的错误认识,早发现,早治疗,帮助患儿尽早回归正常的生活和学习。部分患儿家庭出于保护隐私的想法,迟迟不去给孩子办理残疾证,这其实也是要不得的。

我省的贫困残疾儿童抢救性康复项目早在2010年就开始实施,我市则将受益面由贫困儿童扩展到所有儿童。自项目实施以来,我市各级残联组织不断提高补助标准、扩大受惠面。残疾儿童到残联办理残疾证后,每月最高可获3000元的康复补助。这笔补助,对于急需接受康复治疗的患儿来说,无疑是雪中送炭。(王芳)

图 示

