

高危新生儿行为神经发育早期干预专家共识

中国优生优育协会婴幼儿发育专业委员会

关键词： 高危新生儿；行为神经发育；早期干预

中图分类号：R722.1 **文献标识码：**C **文章编号：**1008-6579(2022)03-0233-04 **doi:**10.11852/zgetbjzz2021-0625

高危新生儿是指在产前、产中、产后具有各种已知或潜在高危因素的新生儿，流行病学调查显示，我国每年有 1 000 万新生儿出生，10%~20% 属于高危儿，其中以早产儿为最多^[1]，Zou 等^[2]报道早产发生率在国内不同地区从 2.3%~10.3% 不等。某些高危因素，如早产、颅内出血、缺氧缺血性脑病、新生儿高胆红素血症等均可能影响患儿的行为神经发育，导致脑瘫、发育迟缓、视听损害、行为问题等，每年我国新发生的由早产所致的脑瘫患儿达 2.9 万名，给家庭和社会带来沉重的负担^[3]。

0~3 岁儿童大脑发育迅速，具有很强的可塑性，尤其是出生后的第 1 年，如果在此阶段对高危新生儿进行行为神经发育早期干预，可降低后遗症的发生。国内高危新生儿行为神经发育早期干预的先行者鲍秀兰团队最先在国内开展了系列多中心合作研究，其中早产极低出生体重儿通过早期干预脑瘫发生率从 6.17% 下降到 2.21%^[4]，早产儿经早期干预后智力障碍发生率明显下降^[5]。所以，对具有潜在脑损伤的高危新生儿开展早期干预，是提高其生命质量的根本措施，也是提高人口素质、减轻医疗和社会负担的有效途径。

如何按照科学的理念进行高危新生儿早期干预是取得良好效果的关键。多年来鲍秀兰教授领衔的专家团队从理论到实践一直倡导整合脑科学、新生儿学、早期教育、婴儿心理学、神经康复、神经影像等多学科最新知识，建立整合平台，打破学科界限；并通过培训让从事高危新生儿干预及管理的专业人员团队具备以上多学科知识和能力，整体研究婴幼儿行为神经发育；提出建立婴幼儿行为神经发育专业的必要性。随着我国医疗体制改革的不断深入及互联网医疗的迅猛发展，线上与线下相结合的高危儿管理模式，更有利于打破学科界限和地域界限，进一步推进高危新生儿早期干预的可及性。为推动高危新生儿线上线下行为神经发育早期干预的规范化，经专家共同讨论研究，制定本共识。

一 高危新生儿行为神经发育重点关注的对象

高危新生儿按照高危因素程度可分为三类(见表 1)，对神经发育有潜在影响的高危因素有以下几类：

1 产前和围生期因素 如反复流产经历、胎儿宫内生长迟缓、先天感染、羊水胎粪污染、胎盘早剥、缺氧缺血性脑病、脑室周围白质软化、早产儿、颅内出血、新生儿低血糖脑损伤、高胆红素血症/核黄疸、重症感染性肺炎(伴有多脏器损伤)等。

2 遗传缺陷 1)染色体异常:如唐氏综合征、脆性 X 染色体综合征、天使综合征/Prader-Willi 综合征、Turner 综合征等;2)单基因缺陷:存在多种遗传模式,如常染色体显性、常染色体隐性、X 连锁显

表 1 儿童风险因素分类管理检查表

Tab. 1 Checklist for classification management of children's risk factors

类别	风险因素
I 类	1)母亲患有糖尿病、甲状腺功能异常、严重感染(如感染风疹病毒、巨细胞病毒)、中度以上妊娠期高血压综合征等。 2)母亲有异常妊娠及分娩史(如反复自然流产史、死胎、死产等)、初产年龄<18岁或者≥35岁。 3)家族中有精神、神经疾病病史(如癫痫、精神分裂症、孤独症谱系障碍、精神发育迟缓等)。 4)家族成员患有盲及低视力、聋及听力损失、肢体残疾等疾病。 5)父母有酗酒、吸毒等不良生活方式。 6)家族中有虐待等不良养育环境。 7)家庭中有严重影响儿童养育能力的其他不良因素。
II 类	1)早产儿(胎龄 34~37 周)、低出生体重儿(出生体重为 2 000~2 500 g)。 2)产伤、宫内/产时/产后窒息、缺氧缺血性脑病或颅内出血。 3)新生儿期患有严重感染性疾病(如宫内感染、肺炎、败血症等)、高胆红素血症、新生儿惊厥、持续性低血糖等。 4)在健康检查时发现生长、发育偏离等。 5)父母及同胞有孤独症谱系障碍、精神发育迟滞等精神、神经、遗传性疾病。
III 类	1)早产儿(胎龄<34 周)、低出生体重儿(出生体重<2 000 g)。 2)影响生长发育严重出生缺陷、遗传病或遗传代谢性疾病(如唐氏综合征、甲状腺功能低下、苯丙酮尿症等)。

基金项目：“鲍秀兰阳光优智”儿童早期干预和发展公益基金(2021)

作者简介：都娟(1984-),女,山东人,主治医师,硕士研究生,主要研究方向为儿童神经系统疾病及罕见病。

通信作者：刘维民,E-mail:lwymj@163.com

网络首发地址：<https://kns.cnki.net/kcms/detail/61.1346.R.20211019.1018.066.html>

性、X 连锁隐性等;3)线粒体异常,较为罕见。

3 先天脑发育畸形 如巨脑回畸形、胼胝体发育不良、小头畸形等。

4 中枢神经系统感染 TORCH 综合征(巨细胞病毒感染、先天性风疹感染等)、化脓性脑膜炎等。

5 小于胎龄儿 如足月小样儿等

二 高危新生儿行为神经发育早期干预的科学理念^[6]

1 识别与利用保护性因素是早期干预的核心内容

1)积极回应婴幼儿的需求 建立丰富温馨快乐的养育环境;父母通过面部表情或语言信号学会观察和读懂婴儿的情感暗示;积极满足婴幼儿的情感需求,会对婴儿的情感反应和行为产生重要的影响。

2)“互惠的”、“安全依恋的”亲子关系 婴幼儿早期发展最关键的是与抚养者的互动以及推动他们与抚养者之间建立安全依恋关系。“互惠”包含了共享或互补的情感和体验,建立成长过程中互相满足的亲子关系对婴幼儿自身及人际关系发展极其重要。

3)良好的睡眠质量 良好的睡眠质量有利于神经系统发育,有利于生长发育及减少应激对神经系统的影响。分析并解决影响睡眠质量的原因是早期干预的重要内容之一。

4)个性化适宜的干预方法 每个婴儿和母亲都是不同的,需要培养母亲早期干预的能力匹配自己儿童的个人特质,早期干预过程要适宜婴幼儿的实际能力,避免过度疲劳、过度刺激,否则不利于正常发育。

5)支持性线上社交网络 广泛和支持性的规范化、科普化的线上社群网络可以使家长能够获得关于早期干预科学理念的信息,获得家庭科学的早期干预方法、缓解有压力的生活情形。这些辅助的支持模式,常常可帮助父母,从而促进婴幼儿健康发展。

2 免于暴露风险因素也是早期干预的核心内容

1)减少或免于环境压力 如不必要的疼痛刺激、没有循证依据的过度诊疗。

2)减少母亲焦虑所导致的养育压力 母亲过度焦虑常常导致亲子交流困难,不仅将压力传递给子女,同时阻碍了“互惠”亲子安全依恋建立。

3)减少影响睡眠质量的因素 减少过度疲劳、过度刺激,环境中的光线、声音、温度、湿度等影响睡眠的因素。

4)避免营养不良 如早产儿和小于胎龄儿的营养追赶常常不顺利,易出现喂养困难导致营养不良,需要仔细分析鉴别原因。

3 早期干预过程必须对家庭赋能 支持家庭掌握早期干预方法,才能促进或影响婴幼儿持续的积极发展。如果一个早期干预仅仅只是针对改善儿童个体,是不可能取得成功的。因此教给家庭具体相关的技能十分必要,这样养育者才能在日常养育环境中,结合儿童不同状态,持续给予支持、辅助和引导,从而达到最佳效果。当然,对于神经发育明显落后的患儿,需要在医疗机构中接受一对一密集式康复训练,同时教导父母在家庭环境中保持与儿童的有效训练技能,是维持早期干预效果的关键。

4 个性化的早期干预措施 在早期干预过程中,普适性的干预措施很难具有高成效,只有针对特定社会环境中的特定家庭、特定家庭中的特定儿童专门制定的个性化干预措施才会事半功倍。相关个性化的早期干预措施的流程:评估高危儿及家庭→制定针对高危儿和家庭的干预及培训措施→再评估→再调整、再定义、再培训/教育,如此循环交换进行,才能实现最大化干预效果。

三 以早产儿为例介绍如何设计科学的早期干预内容

早期干预内容应遵循上述的早期干预科学理念设计,决不是简单的康复,以早产儿为例介绍个性化的科学的早期干预内容:

1 建立亲子“互惠”安全依恋关系 安全依恋关系可以有效缓解父母焦虑,促进早产儿全面发展。可以采用“袋鼠式”护理,学习抚触等,这些措施有利于安全依恋关系建立,其中“袋鼠式”护理的意义非常大,对新生儿神经体格、睡眠、母乳摄入量、减轻疼痛、免疫力等方面有积极影响,同时也能够减轻新生儿母亲的焦虑程度。

2 教会家长对早产儿的需求积极回应,学会分辨哭声,及时回应 1)有的哭声代表饥饿;2)有的哭声代表身体不适,如肠胀气等;3)有的哭声代表环境给的压力比较大;4)有的哭声代表状态转化困难,如瞌睡状态向浅睡眠状态转化中出现困难等。学会安抚,哭闹时安抚的强度从弱到强。

3 营养管理^[7] 1)了解生长发育曲线,当头围、身高、体重都达到 $P_{25} \sim P_{50}$ 百分位时,就可以停止母乳强化或早产儿奶;2)维生素 D 强化,生后 2 周可给予维生素 D 800~1 000 单位强化 3 个月;3)补充铁元素,按铁元素 $2 \text{ mg}/(\text{kg} \cdot \text{d})$ 维持到 1 岁;4)注意补充 DHA;5)喂养困难原因分析:早产儿常见的原因为吸吮-吞咽-呼吸不协调、胃食管反流、牛乳蛋白过敏,其他导致口腔“厌恶”感的喂养经历等。

4 睡眠质量管理 1)家庭集中时间护理,使早产儿有不被打扰的睡眠时段,若发现早产儿疲惫,给

予休息时间促进其复原;2)提供安静的环境,避免突然惊醒早产儿;3)避免睡眠时光线过强;4)在护理前轻柔唤醒或触摸早产儿,使其有准备;5)给予任何护理措施时,观察其反应以避免过度刺激;6)观察睡眠周期,早产儿浅睡眠多20~30 min,深睡眠少10~20 min,如果浅睡眠过多,深睡眠过少,或每天睡眠总时间小于15 h,都需要仔细分析原因,常见原因如牛乳蛋白过敏,光线过强、声音过大,护理过于频繁。

5 适用的多感官刺激 1)袋鼠式抱;2)体位管理;3)视觉追踪:清醒时可以进行对视交流,微笑互动;4)听觉追踪:可以用轻柔的“咯咯”声音逗引其转头;5)抚触。

6 出院前家庭养护技能培训 出院前,由医护人员根据患儿当前状况,指导父母出院后的护理、喂养、用药及康复等。

7 有条件的地区,建立规范化的互联网家庭互助群体 通过互联网紧密连接更多的家庭,共同分享疾病知识,养育照护方面的心得,有利于高危儿的康复。

四 高危新生儿行为神经发育评估体系

1 评估的原则^[8] 1)评估必须以综合的发展模式为基础,应包含多方面信息和多种要素;2)评估必须按照一定的程序进行;3)婴儿与其最信任的照料者之间的关系和互动是评估的基础,评估是一个合作的过程;4)了解婴儿发展的一般顺序和一般规律很重要,它是解释婴幼儿发展性差异的参照依据;5)干预前,应常规进行规范化的评估;6)对被评估者的发展状态的再评价,应该在日常的家庭活动或干预活动中进行,或二者兼有。

2 常用高危新生儿行为神经评估方法^[9] 1)全身运动评估(general movements, GMs)是早产儿及新生儿早期筛查神经系统损伤的一种有效方法。适用于所有从出生到矫正胎龄5个月以内的小婴儿。2)新生儿神经行为评估(neonatal behavioral neurological assessment, NBNA)是一种适合在NICU开展,且简单易行、信度和效度相对可靠的评估方法,可以早期有效预测各类高危足月儿(包括纠正胎龄足月的早产儿)的神经发育结局。适合足月新生儿,早产儿(矫正胎龄40周后检查)。3)0~1岁神经运动评估(infant neuromotor assessment, INMA)包括视听反应、运动发育、主动和被动肌张力、反射以及姿势等,能敏感地发现脑瘫、智力低下、早期孤独症谱系障碍倾向等。适合0~1岁婴儿。

五 高危新生儿行为神经发育早期干预新模式——家庭-专业人员集体赋权模式

高危新生儿早期干预中,家庭-专业人员合作关系的演变,已经从家长咨询/治疗模式、家长培训/参

与、以家庭为中心的服务模式向集体赋权模式转变。集体赋权,就是所有的参与者(即专业人员和家庭)都提高其能力并掌握所需的资源以实现双方期望的结果^[10]。

集体赋权的一个关键要素是家庭和早期干预提供者参与决策过程,他们是平等而不是从属或分级的关系。专业人员承担的角色要从专家角色更多向促进者、合作者转变。家庭需要由专业人员提供正式的服务,但是集体赋权模式的重点是从非正式诊疗过程中获取规范、可用的资源。鼓励家庭从最少限制的环境,如专家参与的沙龙、直播、论坛答疑等中获取咨询。专业人员的角色是促进或指导家庭在正式和非正式的诊疗过程中获取优先资源。

六 互联网在高危新生儿行为神经发育早期干预全流程集体赋权模式中的作用

互联网+医疗是未来发展的必然趋势^[11],以信息系统为依托,最大程度地引导家庭参与高危新生儿的生长发育监测和健康促进。国外也有研究表明^[12],通过互联网+高危新生儿健康管理模式,弥补了线下传统医疗服务中的诸多不足,提高了医疗资源的有效使用率和服务效率,调动家长的积极性,推动高危新生儿健康促进策略的实施,进而达到最佳的干预效果,为高危新生儿提供便捷、高效、优质的健康服务。

1 建立线上+线下的 高危新生儿管理模式 依靠互联网技术,优化高危新生儿健康管理流程,提升家庭自主开展高危新生儿健康管理能力为核心,建立从院内到院外,从线下到线上,强调以家庭干预和照护为主导,结合互联网有效监督体系到达干预的同质性,打造全面系统高效、低价、专业的高危新生儿健康管理服务体系,优化医疗资源,提升社会价值和经济效益^[13]。

2 在互联网平台搭建婴幼儿行为神经发育专业,开展医教研工作 中国优生优育协会婴幼儿发育专业委员会将牵头多学科专家在互联网平台搭建婴幼儿行为神经发育专业,旨在充分发挥互联网的优势,跨地域、跨学科对有资质从事高危新生儿行为神经发育早期干预的医护人员提供线上+线下结合的培训,使培训可及性和培训范围更广。同时积极组织多中心开展相关科研工作,验证线上+线下管理高危新生儿的有效性。

3 充分发挥互联网在 高危新生儿管理中的集体赋权作用

1)预防方面 利用互联网平台对产前、产中、产后可能出现的高危因素进行规范化科普宣传,提高家长和医生对高危因素的认识和重视,避免高危因素的发生、或降低高危因素的危害。对于具有已知

高危因素的胎儿或新生儿,进行高危因素的评估及管理。

2) 筛查方面 使用标准化的量表如早期语言发育量表、运动发育量表、孤独症量表^[14]等进行发育筛查,如发现可疑和异常,及时转诊至上级机构明确诊断,及时进行早期干预,改善预后。互联网平台可以展示连续记录的生长发育曲线,对于高危新生儿体格发育进行监测。

3) 诊断方面 在国家卫生行政部门的监管下,平台可依规建立电子健康档案、电子化的病史采集表,基础评估量表让家长提前在线填写,同时互联网可提供云检测、云影像平台,大大缩减医院就诊时间,提高就医的效率。

4) 治疗方面 互联网可提供在线的科普课程,如高危新生儿的喂养、护理、营养、心理等课程家长可以在线观看学习;对于已出现发育异常的患儿,平台提供专业化的训练课程,及时干预。若线上干预达不到治疗效果的,需要转至线下机构进行。

5) 个性化需求 互联网加医院可以实现线上家长医生一对一的在线问诊,医生随时提供个性化的指导满足家长问诊需求;对于有上门护理需求的家长,平台可提供护士到家服务,如新生儿护理、抚触、泌乳顾问等;对于有焦虑、抑郁情绪的家长线上可进行心理量表的评估和心理咨询指导,以及必要的线下进一步的就诊。同时,平台可提供高危新生儿所需的早教辅具、高危新生儿教育书籍光盘、可穿戴的远程设备等(体温、血氧、睡眠监测等),家长可以自主选择。

4 发挥线上医生助理和健康管理师的作用 一方面,当家长需要咨询医生或者患儿出现病情变化时,医生助理(医助)可以迅速联系医生;另一方面,家长对线上课程的认知、态度和执行对高危新生儿线上干预效果起到至关重要的作用,保健管理师(健管师)可以协助家长进行高危新生儿的干预,提高家长的依从性,提醒家长线上随访、线下复查,定期发送《高危新生儿管理家长知信行问卷》对家长从高危新生儿线上干预的知识、信念、行为 3 个维度进行调查,并及时给与督促和纠正,确保家庭早期干预的质量和同质性。

5 线上管理风险的控制 线上健康管理师定期对患儿进行随访,进行病情监测,当患儿出现运动或姿势异常、肌张力异常、感染、喂养困难、营养性疾病、内外科疾病(尤其神经科疾病)、五官科疾病、或可疑遗传代谢性疾病者,由医生助理及时联系线上主管医生,由医生综合判断后决定是否需要转诊及转诊的医院。

总之,高危新生儿行为神经发育需要采用科学

的理念设计个性化的早期干预内容,并借助互联网优势最大程度达到对不同地域和不同医疗资源的专业人员和家庭集体赋权,从而实现高危新生儿行为神经发育的最优化发展。

执笔人:都娟,刘维民

参与本共识制定和审定的专家(按单位拼音顺序排序):北京协和医院(鲍秀兰、王丹华、李正红)、北京大学第一医院(周丛乐、侯新琳)、北京宝秀兰诊所(刘维民、吴菊英)、首都儿科研究所(孙淑英)、复旦大学附属儿科医院(邵肖梅、曹云)、西安交通大学第二附属医院(杨玉凤)、银川医联互联网医院(都娟、倪一瀛)、中国疾病预防控制中心妇幼保健中心(张悦)

参考文献

- [1] 李琳,赵虹. 高危新生儿分级管理模式探讨与成效[J]. 中国妇幼卫生杂志, 2016, 7(2): 98-100.
- [2] Zou L, Wang X, Ruan Y, et al. Preterm birth and neonatal mortality in China in 2011[J]. Int J Gynaecol Obstet, 2014, 127 (3) : 243-247.
- [3] 唐久来,方玲玲,杨李,等. 高危儿和特异性高危儿早期干预的进展[J]. 中华实用儿科临床杂志, 2020, 35 (24): 1841-1845.
- [4] 刘维民,鲍秀兰,王丹华,等. 早期干预降低极低出生体重儿脑瘫发生率的经验交流[J]. 中国儿童保健杂志, 2015, 23 (4): 360-363.
- [5] 林春,孟兆祥,任素伟,等. 全身运动评估指导下的分级早期干预对高危儿预后的影响[J]. 中国康复医学杂志. 2021, 36 (2): 161-165.
- [6] 儿童早期干预手册[M]. 2 版. 赵斌,李欢,胥兴春,等,译. 北京:高等教育出版社,2016.
- [7] 中华医学会儿科学分会新生儿学组. 早产儿、低出生体重儿出院后喂养建议[J]. 中华儿科杂志, 2016, 54(1): 6-11.
- [8] Harel-Gadassi A, Friedlander E, Yaari M, et al. Developmental assessment of preterm infants: chronological or corrected age? [J] Res Dev Disabil, 2018, 80(9): 35-43.
- [9] 陈艳妮,肖农,鲍秀兰,等. 新生儿重症监护病房神经行为发育评估方法专家指导意见[J]. 中国实用儿科杂志, 2017, 32 (11): 801-806.
- [10] Voller SMB. Follow-up care for high-risk preterm infants [J]. Pediatr Ann, 2018, 47(4): 142-146.
- [11] 国务院办公厅. 国务院办公厅关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见[EB/OL]. (2018-04-25)[2018-04-28]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2018-04/28/content_5286645.htm.
- [12] 解红文,王正新,阮永兰,等. 基于互联网技术的儿童健康管理区域智慧云平台的设计与应用[J]. 医学信息, 2021, 34 (4): 13-15, 21.
- [13] 于广军. 高危儿管理[M]. 北京:人民卫生出版社, 2020.
- [14] 杨玉凤. 儿童发育行为心理评定量表[M]. 北京:人民卫生出版社, 2016.

收稿日期:2021-04-22 修回日期:2021-08-06 本文编辑:杨媛媛