

孤独症儿童治疗环境和治疗依从性与预后的相关性

刘毅梅, 章丽丽, 魏艳, 杨洁

南京医科大学附属无锡市人民医院儿童保健科, 江苏 无锡 214023

摘要: **目的** 通过对孤独症儿童随访调查,分析治疗环境及治疗依从性与儿童孤独症预后的相关性。**方法** 选取 2011 至 2012 年在无锡市人民医院儿童保健科确诊的孤独症患儿 120 例进行 2 年后随访。其中 95 例在机构训练的儿童作为研究组,25 例未训练儿童作为对照组。采用孤独症儿童行为量表(ABC)和 0~6 岁小儿神经心理发育检查表对两组患儿进行评估并发放自制的一般情况调查问卷和治疗依从性量表。**结果** 复诊时研究组 ABC 总分明显低于对照组($P < 0.01$),发育商(DQ)值高于对照组($P < 0.01$)。研究组按机构性质、规模面积、学历组成分别进行比较,结果 ABC、DQ 值改善方面无差异(P 均 > 0.05)。按训练方式分组比较:包含结构化教育的综合训练组在 ABC 方面较另两组改善明显(P 均 < 0.01)。按费用情况比较,公费训练儿童比自费训练儿童在 ABC 方面改善程度更大($P < 0.05$)。对治疗依从性总分和 ABC 改善值、DQ 增加值进行相关性分析:依从性总分与 ABC 改善程度呈正相关($r = 0.435, P < 0.01$);依从性总分与 DQ 增加值无明显相关性($r = 0.155, P > 0.05$)。以 ABC 改善值作为因变量进行多因素回归分析,有 3 个自变量(训练方式、依从性总分、费用情况)对因变量(ABC 改善值)有显著影响($P < 0.05, P < 0.01$)。**结论** 孤独症儿童的训练与预后密切相关,训练机构的性质、规模面积、治疗人员学历对孤独症儿童的预后无明显影响,而治疗费用情况、治疗方式和家长治疗依从性与预后密切相关。家庭作业完成情况较差以及家长对训练的了解程度不够直接影响了家长的治疗依从性。

关键词: 孤独症, 儿童; 治疗环境; 依从性; 预后; 训练方式; 训练费用

中图分类号: R 749.94 **文献标识码:** B **文章编号:** 1674-8182(2016)10-1384-04

儿童孤独症是广泛性发育障碍中最为多见的一种亚型,以社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄和重复刻板行为为主要表现。多项研究证明遗传因素在孤独症发病中起重要作用^[1]。该疾病为慢性病程,尚无根治办法,目前治疗仍以教育训练为主。其诊治和康复已成为亟待研究和解决的重大公共卫生问题。目前国内对于影响孤独症预后的多因素研究非常缺乏,而对于治疗依从性、治疗环境等影响因素的研究更是空白。本研究拟通过对无锡市残联下属治疗机构及其他训练机构中训练的孤独症儿童进行随访调查,对不同治疗环境下的预后变化进行比较,分析孤独症儿童治疗环境及治疗依从性与预后的相关性。

1 对象与方法

1.1 研究对象 选取 2011 至 2012 年期间在无锡市人民医院儿童保健科确诊的有完整资料的孤独症患儿 120 例,均符合美国精神病诊断统计手册第 4 版(DSM-IV)的诊断标准,其中男 98 例,女 22 例;年龄(5.15 ± 0.94)岁。其中 95 例自确诊后即在机构训

练已满 2 年,作为研究组;另外 25 例在确诊后未进行正规训练,作为对照组。

1.2 研究工具

1.2.1 一般情况调查问卷 采用自制的一般情况调查问卷,调查内容包括受调查儿童的性别、年龄、既往疾病史、用药史、训练情况、所在训练机构名称、训练费用等。

1.2.2 孤独症儿童行为量表(ABC) 筛查分 57 分,诊断分 67 分。可归为 5 个因子:感觉、交往、躯体运动、语言、生活自理。

1.2.3 0~6 岁小儿神经心理发育检查表 用于评价婴幼儿智能发育成熟程度的量表。发育商(DQ)表示孩子的智能发育速率。

1.2.4 治疗依从性量表 采用自编的治疗依从性量表,内容包括治疗脱落次数、家庭支持度、与训练机构的合作度、家庭作业完成情况、家长对孤独症训练的了解程度 5 项,采用 3 级评分制,每项得分相加为总分,满分 15 分。总分越高表示依从性越好。

1.2.5 孤独症训练机构调查表 采用自编的孤独症训练机构调查表,内容包括治疗机构的性质、机构规模、治疗场地面积、治疗人员配备、主要治疗方式等。

1.3 研究方法 通过电话通知孤独症儿童家长携带患儿来我院复诊,复诊时采用 ABC 量表和 0~6 岁小

儿神经心理发育检查表对患儿进行评估,复诊过程中发放一般情况调查问卷和治疗依从性量表给家长填写并当场收回。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 13.0 统计软件进行数据处理。计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,两组间比较采用独立样本 t 检验,组内比较采用配对 t 检验,多组间比较采用单因素方差分析及两两比较的 LSD- t 检验;两变量的相关性采用 Spearman 相关分析,影响因素分析采用多因素逐步回归分析。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 研究组和对照组随访前后 ABC 分值、DQ 值比较 孤独症儿童共 120 例,其中参与机构训练的 95 例,占 79.17%;未进行训练的 25 例,占 20.83%。两组初诊时 ABC 总分、DQ 值均无显著差异(P 均 > 0.05)。复诊时研究组的 ABC 总分与初诊时比较明显降低,且明显低于对照组(P 均 < 0.01),DQ 值较初诊时明显升高,且高于对照组(P 均 < 0.01);对照组 ABC 总分初诊、复诊时比较无显著差异($P > 0.05$),DQ 值复诊较初诊时降低($P < 0.01$)。见表 1。

2.2 研究组各自变量间 ABC、DQ 改善程度的单因素分析 非医疗机构训练儿童 ABC 改善程度大于医疗机构训练儿童($P < 0.05$),在 DQ 值改善方面无明显差异($P > 0.05$)。公立机构和民办机构、不同治疗面积、治疗人员不同学历组成在 ABC、DQ 值改善方面无明显差异(P 均 > 0.05)。按训练方式[训练方式 1:应用行为分析(ABA)+结构化教育(TEACCH)+感觉统合治疗(感统)+个体化训练(个训);训练方式 2:ABA+感统+个训;训练方式 3:听觉统合治疗(听统)+个训]分为训练方式 1、2、3 组。结果训练方式 3 在 ABC 方面较另两组改善明显(P 均 < 0.01)。公费训练儿童比自费训练儿童在 ABC 方面改善程度更大($P < 0.05$),但两组在 DQ 值改善方面无明显差异($P > 0.05$)。见表 2。

2.3 治疗依从性与 ABC、DQ 改善程度的相关性分析 对治疗依从性分值进行统计:治疗依从性总分平均为 12.77 分,5 个因子的平均分分别为:治疗脱落次数 2.69 分,家庭支持度 2.85 分,与训练机构的合作度 2.86 分,家庭作业完成情况 2.11 分,家长对孤独症训练的了解程度 2.27 分。

对治疗依从性总分及构成治疗依从性的 5 个因子(治疗脱落次数、家庭支持度、与训练机构的合作度、家庭作业完成情况、家长对孤独症训练的了解程

度)和 ABC 改善值、DQ 增加值进行 Spearman 相关性分析。结果显示:依从性总分与 ABC 改善程度呈正相关($r = 0.435, P < 0.01$);依从性总分与 DQ 增加值无明显相关性($r = 0.155, P > 0.05$);依从性分值中的治疗脱落次数、家庭支持度、作业完成情况、了解程度均与 ABC 改善程度呈正相关($P < 0.05, P < 0.01$);依从性分值中的家长合作度与 DQ 增加值呈正相关($r = 0.210, P < 0.05$)。见表 3。

2.4 研究组影响 ABC 改善程度的多因素回归分析

经过以上单因素分析之后,选取 ABC 改善值的影响因素:是否医疗机构、费用情况、依从性总分、训练方式 4 个变量作为自变量,以 ABC 改善值作为因变量,进行多因素回归分析。结果显示:其中有 3 个自变量(训练方式、依从性总分、费用情况)对因变量(ABC 改善值)有显著影响($P < 0.01, P < 0.05$);由标准回归系数(Beta)可见,3 个自变量对因变量(ABC 改善值)的影响从大到小依次为训练方式、依从性总分、费用情况。决定系数 $R^2 = 0.283$,说明回归方程的因变量(ABC 改善值)能被自变量(训练方式、依从性总分、费用情况)解释,占 28.3%,其他因

表 1 两组初诊、复诊时 DQ 值、ABC 总分比较 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	ABC 总分		DQ 值	
		初诊	复诊	初诊	复诊
研究组	95	99.21 ± 22.19	78.52 ± 14.70 ^{#*}	51.87 ± 13.13	58.60 ± 13.94 ^{#*}
对照组	25	97.08 ± 13.11	102.84 ± 20.97	54.73 ± 11.28	47.86 ± 13.52 [*]

注:与对照组比较,[#] $P < 0.01$;与同组初诊时比较,^{*} $P < 0.01$ 。

表 2 研究组各自变量间 ABC、DQ 改善程度的比较 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	ABC 改善值	DQ 增加值
机构性质 1			
医疗机构	18	13.89 ± 10.57	8.71 ± 7.72
非医疗机构	77	22.29 ± 17.47 [△]	6.27 ± 8.44
机构性质 2			
公立机构	60	18.90 ± 14.73	7.00 ± 8.12
民办机构	35	23.77 ± 19.40	6.29 ± 8.77
机构规模面积			
500 平方米以下	53	20.42 ± 17.46	7.11 ± 8.43
500 ~ 1000 平方米	23	22.26 ± 15.38	5.50 ± 8.26
1000 平方米以上	19	19.58 ± 16.62	7.18 ± 8.39
治疗人员学历组成			
本科 50% 以下	15	19.40 ± 17.19	6.40 ± 10.59
本科 50% 以上	57	20.40 ± 17.27	7.32 ± 7.77
本科 90% 以上	23	22.26 ± 15.38	5.50 ± 8.26
机构训练方式			
训练方式 1	57	27.12 ± 17.87	6.01 ± 9.05
训练方式 2	18	13.33 ± 8.60 [#]	6.51 ± 7.21
训练方式 3	20	9.00 ± 6.94 ^{#*}	8.99 ± 6.94
费用情况			
自费训练	31	15.65 ± 12.58	5.08 ± 8.29
公费训练	64	23.14 ± 17.90 [◇]	7.54 ± 8.28

注:与医疗机构比较,[△] $P < 0.05$;与训练方式 1 比较,[#] $P < 0.01$;与训练方式 2 比较,^{*} $P < 0.01$;与自费训练比较,[◇] $P < 0.05$ 。

表 3 治疗依从性与 ABC、DQ 改善程度的相关性

指标	治疗脱落次数	家庭支持度	家长合作度	作业完成情况	了解程度	依从性总分
ABC 改善值						
r 值	0.232	0.352	0.154	0.395	0.255	0.435
P 值	0.024	0.000	0.136	0.000	0.013	0.000
DQ 增加值						
r 值	0.175	0.120	0.210	0.000	0.119	0.155
P 值	0.090	0.246	0.041	0.999	0.251	0.134

表 4 影响 ABC 改善程度的多因素回归分析

自变量	B	标准误差	Beta	t 值	P 值	R ²
依从性总分	2.220	1.004	0.227	2.211	0.030	0.283
费用情况 (以自费为对照)	6.735	3.175	0.190	2.121	0.037	
是否医疗机构(以医疗机构为对照)	-4.317	5.072	-0.102	-0.851	0.397	
训练方式(以训练方式 1 为对照)						
训练方式 2	-11.037	4.059	-0.261	-2.720	0.008	
训练方式 3	-16.315	5.189	-0.401	-3.144	0.002	

素和偶然因素的原因占 71.7%。见表 4。

3 讨论

3.1 机构训练对孤独症儿童预后的影响 孤独症预后的研究起始于上世纪 60 年代。关于训练,目前普遍认为早期、密集干预措施对孤独症儿童是有效的, Rogers 提出训练时间最少 15~20 h/每周^[2-3]。研究认为初始发展水平对预后具有重要作用,无论是智力还是语言方面^[4]。高功能组儿童在发育商和语言技能方面较低功能组进步明显^[5]。早期语言发育水平,尤其是 5~6 岁获得的语言水平被认为是具有预测价值的一个指标^[6-7]。同时,早期诊断可以帮助人们创造出有利于孤独症康复的良好环境从而改善预后^[8]。本研究调查了 120 例孤独症儿童,发现其中有 95 例儿童参与了较为系统化的机构训练,占 79.17%,而另外 25 例儿童由于各种原因未参与正规的训练。调查结果显示:未参与训练的儿童在复诊时 ABC 总分无明显变化,提示孤独症症状无好转,同时 DQ 值较初诊时显著降低,显示整体发育情况有所减退;而参与机构训练的孤独症儿童复诊时 ABC 总分较初诊时明显好转、DQ 值明显增高,且较对照组明显改善,提示机构训练对改善孤独症儿童的核心症状和促进儿童整体发育均有明显效果,这和 Reichow 等^[9]的研究结果是一致的。

3.2 治疗环境对孤独症儿童预后的影响 本研究对孤独症治疗机构的治疗环境等影响因素进行了探索,发现机构的性质(包括医疗机构或非医疗机构、民办机构或公立机构)、机构的规模面积、机构治疗人员的学历组成均对孤独症儿童的预后无明显影响,而训

练的治疗费用对孤独症症状的改善有影响。公费训练的儿童在 ABC 改善值方面明显高于自费儿童,显示孤独症症状改善更明显,提示孤独症儿童在充足的资金资助下能获得更好的预后。儿童孤独症是慢性病程,需长期坚持接受特殊训练,给家长带来了沉重的经济负担。段桂琴等^[10]研究发现:相比于正常儿童家庭的主要照顾者,孤独症家庭主要照顾者的家庭负担更重,他们大多采用消极的应对方式,部分家长存在焦虑、抑郁等心理问题。自费患儿相比于公费患儿可能在父母心理状况的异常方面表现更为突出,父母的消极应对方式以及异常的心理状况很可能在一定程度上影响了患儿的康复,从而导致自费患儿相对公费患儿预后不良。提醒我们应该在早期筛查和早期诊断的同时,为孤独症患者及家庭提供更为良好的社会支持^[11]。研究中同时发现,机构采用的治疗方式和患儿的预后有密切关系。3 种训练方式对患儿的改善程度有所不同:训练方式 1 组在 ABC 方面较训练方式 2、训练方式 3 组有明显改善。提示采用 ABA+TEACCH+感统+个训的综合训练方式可能对改善孤独症核心症状、减少异常行为最有效。这一结果与张荣花等^[12]及李红青^[13]的研究相一致。

3.3 治疗依从性对孤独症儿童预后的影响 我们对治疗依从性总分及构成治疗依从性的 5 个因子(治疗脱落次数、家庭支持度、与训练机构的合作度、家庭作业完成情况、家长对孤独症训练的了解程度)和 ABC 改善值、DQ 增加值进行了相关性分析。结果显示依从性总分与 ABC 改善程度呈正相关;提示治疗依从性对孤独症症状的改善程度有一定影响,家长的治疗依从性越好,患儿的孤独症症状改善越明显。依从性分值中治疗脱落次数、家庭支持度、作业完成情况、了解程度均与 ABC 改善程度呈正相关;依从性分值中的家长合作度与 DQ 增加值呈正相关。说明家庭的支持度、治疗的坚持度、和训练人员的配合程度越好,家长对患儿的训练情况越了解,患儿的症状改善和整体发育情况就越好。结果显示治疗依从性总分平均为 12.77 分(满分 15 分),可见大多数在机构训练的患儿家长依从性良好,能积极配合机构坚持训练。但同时我们也发现,统计结果中 5 个因子的得分里家庭作业完成情况和家长对孤独症训练的了解程度得分最低。提示家庭作业完成情况相对较差,家长对训练的了解程度不够,这些因素都直接影响了家长的治疗依从性,同时也进一步影响到孤独症儿童的症状改善和总体预后。Moore 等^[14]对孤独症家长的治疗依从性进行了研究,认为家长在药物方面的治疗依从性好于行为治疗方面的依从性,而要提高家长在行

为治疗方面的依从性应详细教会家长行为治疗的具体操作步骤。孤独症儿童的家长只有在更多地了解孩子的训练情况,学会一些基本的训练方法后,才有可能更多地投入到家庭的配合治疗中去,才能在最大程度上改善患儿的症状,减少不良行为,从而进一步改善预后。

综上所述,孤独症的训练与预后密切相关,需要长期不懈地坚持进行。训练机构的性质、机构的规模面积、机构治疗人员的学历组成均对孤独症儿童的预后无明显影响,而孤独症儿童的治疗费用情况、治疗方式和家长治疗依从性与预后密切相关。家庭作业完成情况相对较差以及家长对训练的了解程度不够直接影响了家长的治疗依从性。我们应当进一步完善孤独症卫生服务体系,投入更多的社会和医疗资源,加强对孤独症患者家长的知识宣教,鼓励家长积极参与训练,增加家庭训练时间,为孤独症儿童和家庭提供更为良好的社会支持。

参考文献

[1] 虞洪,刘军,杨爱平,等. DDC 与 DRD1 基因单核苷酸多态性与中国汉族儿童孤独症的关联研究[J]. 中华全科医学,2016,14(1):50-51.

[2] Lovaas OI. The UCLA young autism model of service delivery[M]// Maurice CE, Green GE, Luce SC, eds. Behavioral intervention for young children with autism. Austin:Pro-Ed Inc,1996:241-248.

[3] Rogers SJ. Brief Report: early intervention in autism[J]. J Autism Dev Disord,1996,26(2):243-246.

[4] Baghdadli A, Picot MC, Michelon C, et al. What happens to children

with PDD when they grow up Prospective follow-up of 219 children from preschool age to mid-childhood [J]. Acta Psychiatr Scand, 2007,115(5):403-412.

- [5] Gabriels RL, Hill DE, Pierce RA, et al. Predictors of treatment outcome in young children with autism: a retrospective study [J]. Autism, 2001, 5(4):407-429.
- [6] Mayo J, Chlebowski C, Fein DA, et al. Age of first words predicts cognitive ability and adaptive skills in children with ASD [J]. J Autism Dev Disord, 2013, 43(2):253-264.
- [7] Moilanen I, Mattila ML, Loukusa S, et al. Autism spectrum disorders in children and adolescents [J]. Duodecim, 2012, 128(14):1453-1462.
- [8] Fernell E, Eriksson MA, Gillberg C. Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review [J]. Clin Epidemiol, 2013, 5(1):33-43.
- [9] Reichow B, Barton EE, Boyd BA, et al. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD) [J]. Cochrane Database Syst Rev, 2012, 10:CD009260.
- [10] 段桂琴,姚梅玲,靳彦琴. 孤独症患者家庭疾病负担和家长的应对方式[J]. 中国妇幼保健, 2013, 28(2):278-280.
- [11] 刘慧,高健,孟祥寒,等. 自闭症儿童母亲社会支持与育儿压力的关系[J]. 中国临床研究, 2015, 28(8):1117-1120.
- [12] 张荣花,周萍. 综合疗法对孤独症儿童语言能力的疗效分析[J]. 广东医学, 2009, 30(5):683-384.
- [13] 李红青. 图片教学系统在孤独症儿童语言训练中的运用[J]. 现代特殊教育, 2012, 21(12):51-53.
- [14] Moore TR, Symons FJ. Adherence to behavioral and medical treatment recommendations by parents of children with autism spectrum disorders [J]. J Autism Dev Disord, 2009, 39(8):1173-1184.

收稿日期:2016-04-18 编辑:王娜娜