

·调查研究·

孤独症儿童3年随访及相关康复情况调查^{*}

熊妮娜¹ 李 勇¹ 于 洋¹ 杨 丽¹ 李 佳¹ 李媛媛¹ 李 振¹ 董 爽¹ 唐亚娟¹ 邓慧群¹

摘要

目的:对29名孤独症儿童进行3年随访及相关康复情况调查。

方法:对家长进行康复相关情况的访谈,对患儿进行Gesell量表和孤独症评定量表(childhood autism rating scale, CARS)量表检查。

结果:随访到完整资料的22名孤独症儿童中,45.5%从未接受过康复,66.7%在4—6岁时才开始康复,41.7%患儿父母未接受过康复方面的业务培训,接受过康复的患儿回到家中仅有41.7%按照专业人员要求继续系统训练,家庭训练中最大的困难是患儿不配合,患儿未接受康复训练的原因主要是费用过高。与3年前相比,大部分患儿各种能力及一半患儿核心症状都得到改善,改善比例最高和最低的领域分别是大运动和核心症状。接受过康复的患儿比未接受过康复的患儿适应性和言语改善明显较好。

结论:康复可以改善患儿的短期预后,但患儿的早期康复时机未得到充分利用,家长缺乏相关知识,也受到经济等客观条件的制约。

关键词 孤独症;儿童;随访;康复;调查

中图分类号:R493 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2010)-07-0670-04

Three years follow-up and investigation of rehabilitation conditions of children with autism/XIONG Nina, LI Yong, YU Yang, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2010, 25(7):670—673

Abstract

Objective:To follow-up 29 children with autism and investigate their rehabilitation conditions.

Method:Parents were ask about children's rehabilitation conditions and the children were measured with Gesell and childhood autism rating scale(CARS).

Result:Among the 22 children with autism participated in this study, 45.5% hadn't receive any rehabilitation, 66.7% began to receive rehabilitation at 4—6 years old, 41.7% parents hadn't receive any training of rehabilitation, only 41.7% among those received rehabilitation continue to be trained systematically at home. The biggest problem of home-based training was in-cooperation of children, the major cause of that children didn't receive any rehabilitation was expensive cost. Compared children's symptoms with those of three years ago, the capability of most children and core symptoms of half of children improved, movement improvement had the highest proportion, and core symptoms improvement had the lowest proportion. Children who received rehabilitation had better improvement in adaptability and speech than children who hadn't receive any rehabilitation.

Conclusion:Rehabilitation played an important role in improvement of short-term prognosis, yet the children with autism hadn't get the utilization of early rehabilitation opportunity, parents were lack of knowledge related to rehabilitation, and children's rehabilitation was limited by economic conditions.

Author's address Beijing Disabled Persons' Rehabilitation Service and Guidance Center, Beijing, 100028

Key words autism; children; follow up; rehabilitation; investigation

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2010.07.014

^{*} 基金项目:北京市残疾人联合会资助

1 北京市残疾人康复服务指导中心,北京,100028

作者简介:熊妮娜,女,博士; 收稿日期:2009-08-24

孤独症是儿童精神障碍中的常见疾病,目前尚无有效治疗方法,只能通过康复训练改善其症状,因此孤独症的预后受到普遍关注。研究显示孤独症的预后比其他发育障碍患儿的预后差^[1-2];国外学者提出3个影响孤独症患者预后的参数:诊断年龄、异常程度和智力水平^[3]。本次研究目的在于了解孤独症儿童的康复情况、3年症状转归情况及相关影响因素。

1 对象与方法

1.1 研究对象

对2004年6月北京市残疾儿童抽样调查中调查到的29例孤独症儿童进行随访,最终随访到完整资料22例。

1.2 研究方法

对随访到的孤独症儿童家长进行3年康复相关情况的访谈,对患儿进行Gesell量表和孤独症评定量表(childhood autism rating scale, CARS)检查,并与2004年的检查结果进行比较。

1.3 统计学分析

用Epidata3.01建立数据库,用SPSS12.0进行统计分析,使用的统计分析方法主要有二分类Logistic回归分析等。

2 结果

2.1 基本情况

22名孤独症儿童中,男童16名(72.7%),女童6名(27.3%)。年龄 7.4 ± 1.6 岁。11名(50.0%)儿童在接受教育,其中8名(36.4%)在普通幼儿园或普通小学接受教育,3名(13.6%)在特殊学校或特殊幼儿园接受教育,11名(50.0%)儿童未接受教育。父亲文化程度:大学及以上(5人,22.7%),高中或中专(9人,40.9%),初中及以下(8人,36.4%)。母亲文化程度:大学及以上(3人,13.6%),高中或中专(11人,50.0%),初中及以下(8人,36.4%)。父亲中无业者4人(18.2%),母亲中无业者10人(45.5%)。家庭人均月收入情况:<400元(7人,31.8%),400—999元(7人,31.8%),1000—1999元(3人,13.6%),≥2000元(5人,22.7%)。

2.2 患儿康复相关情况

2.2.1 随访3年中患儿的康复情况:3年中,40.9%

患儿一直坚持康复,13.6%患儿未能坚持康复,45.5%患儿从未进行康复。“接受过康复训练的(12例)”具体情况见表1。未接受康复训练的(10例)原因:费用过高(33.4%)认为没效果(11.1%);孩子正常(11.1%);不知道方法(11.1%);其他,如人力不够(33.3%)。过去3年内接受过的康复服务(22例)的种类:康复医疗(9.1%);功能训练(54.5%);辅助器具(4.5%);心理咨询(4.5%);知识普及(45.5%);康复救助(13.6%);转介服务(4.5%)。

2.2.2 患儿康复相关费用:见表2。

2.2.3 家长的康复知识及态度:见表3。

2.3 3年后患儿症状改善情况

3年前后的Gesell量表对比分析显示,22例患儿中,63.6%社会适应能力得到改善;77.3%大运动得到改善;72.7%精细动作得到改善;68.2%言语能力得到改善;72.7%社交能力得到改善(表4)。3年前后的CARS量表对比分析显示,50.0%孤独症核心症状得到改善,其中22.7%改善>10分,27.3%改善1—10分。

2.4 患儿症状转归的影响因素分析

用Logistic回归进行患儿症状改善的影响因素分析。将患儿2007年Gesell量表各项得分与2004年进行对比,得分减少的为未改善,得分增加的为改善。以患儿Gesell量表各项得分为因变量(未改善-0,改善-1),以患儿性别(男-1,女-2)、年龄(5—10岁)、母亲文化程度(大学及以上-1,高中或中专-2,初中及以下-3)、是否康复过(未曾康复治疗-1,曾康复治疗-2)为自变量。当患儿Gesell量表中的适应性得分和言语得分为因变量时,是否康复过是患儿适应性改善和言语改善的唯一影响因素,康复过的患儿比未康复过的患儿适应性和言语改善明显较好($P=0.035$, $OR=6.528$, 95%CI: 1.393—8.896; $P=0.035$, $OR=9.283$, 95%CI: 1.294—11.914)(表5)。当患儿Gesell量表中的大运动、精细动作和社交得分为因变量时,未发现相关影响因素。

同样,将患儿2007年CARS量表得分与2004年进行对比,得分减少的为改善,得分增加的为未改善。以患儿CARS量表得分为因变量(未改善-0,改善-1),以患儿性别(男-1,女-2)、年龄(5—10岁)、母亲文化程度(大学及以上-1,高中或中专-2,初中

表 1 随访 3 年中接受过康复训练患儿的康复情况

项目	所占百分比(%)
康复方式	
专门康复机构	66.7
医院康复	8.3
特教学校	33.3
指导家庭训练	50.0
家长网上等获取知识训练	41.7
其他	83.3
父母接受康复培训情况	
曾接受	58.3
未曾接受	41.7
回家训练情况	
继续系统训练	41.7
进行一些训练	50.0
未曾进行针对训练	8.3
家庭训练最大困难	
缺乏方法	25.0
缺乏时间	8.3
患儿不配合	50.0
其他(综合因素)	16.7
开始康复年龄	
1 岁内	8.3
2 岁内	16.7
3—4 岁	8.3
4—6 岁	66.7

表 2 随访 3 年中患儿康复相关费用情况

费用项目	所占百分比(%)
康复训练费	
<10000 元	58.3
10000—30000 元	33.3
>30000 元	8.3
玩教具费	
<3000 元	66.7
3000—5000 元	25.0
>5000 元	8.3
康复治疗相关交通费	
<3000 元	66.8
3000—5000 元	16.6
>5000 元	16.6
家属误工费	
<10000 元	66.7
10000—50000 元	24.9
>50000 元	8.3

及以下-3)、是否曾康复训练(未曾康复训练-1,曾康复训练-2)为自变量,未发现相关影响因素。

3 讨论

本次调查的孤独症儿童中,有一半未能接受教育,反映出孤独症儿童接受教育的困难。这些儿童都处在成长的关键阶段,进入教育机构接受教育及参与集体活动,对他们的发展有很大帮助。孤独症儿童父亲中无业者占 18.2%,母亲中无业者占 45.5%;家庭人均月收入<1000 元者占 63.6%,这些都在某种程度上显示出孤独症儿童对家庭经济的负面影响。

表 3 家长的康复知识及态度

题目	所占百分比(%)
知道发育迟缓儿童需要干预吗	
知道	50.0
知道一些	18.2
不知道	31.8
知道如何帮孩子选辅具(玩教具)吗	
知道	31.8
知道一些	27.3
不知道	40.9
知道如何在家里为孩子康复吗	
知道	31.8
知道一些	31.8
不知道	36.4
孩子将来能否自食其力	
可以	22.7
需救助	40.9
完全靠社会/家庭帮助	27.3
不好说	9.1
认为孩子将来康复结果	
康复到正常	9.1
进步但仍存在轻度问题	9.1
进步但仍有明显问题	27.3
进步但存在严重问题	22.7
不会有变化	4.5
恶化加重	4.5
孩子正常	4.5
不好说	18.2
对孩子的未来担忧吗	
是	81.8
否	18.2
期望在康复机构训练多久	
能有效果 1 个月	27.3
半年	9.1
1 年	9.1
1 年以上	36.4
达到正常	4.5
不好说	13.6
是否相信合理康复会改善您孩子的功能障碍	
是	100.0
认为孩子康复中最重要的手段是	
训练	77.3
药物	9.1
手术	4.5
其他	9.1
孩子康复过程中,谁的作用最大	
康复专业人员	54.5
医生	9.1
家长	18.2
其他	18.2
对改善孩子发育迟缓的态度	
比较积极	54.5
一般	18.2
不太积极或不积极	27.3
经常从网上书上或讲座方面获得相关康复知识吗	
从不	40.9
有时	31.8
经常或每天	27.3

结果显示,随访的 22 名孤独症儿童中,45.5%从未曾进行康复训练,13.6%未能坚持康复训练,曾进行康复训练的患儿中有 66.7%在 4—6 岁时才开始康复训练,孤独症儿童 6 岁前的干预对患儿的改善起

表 4 孤独症患儿症状改善情况

Gesell 量表	未改善		改善 1—30 分		改善>30 分	
	例数	%	例数	%	例数	%
社会适应能力	8	36.4	9	40.9	5	22.7
大运动	5	22.7	11	50.0	6	27.3
精细	6	27.3	11	50.0	5	22.7
言语	7	31.8	12	54.5	3	13.6
社交	6	27.3	11	50.0	5	22.7

表 5 孤独症儿童适应性和语言改善的影响因素分析

变量	适应性			语言		
	OR	95%CI	P	OR	95%CI	P
患儿性别	0.267	0.017—4.119	0.344	3.289	0.233—46.350	0.378
患儿年龄	0.510	0.161—1.620	0.254	0.581	0.211—1.599	0.293
母亲文化程度	1.049	0.302—3.637	0.940	0.716	0.219—2.340	0.580
是否康复过	6.528	1.393—8.896	0.035	9.283	1.294—11.914	0.035
Constant	1.690		0.892	0.309		0.775

起着非常重要的作用,这些患儿显然未能充分利用早期干预时机,与陈艳妮等报告的孤独症儿童康复训练不及时的研究结果一致^[4]。在专门机构进行康复训练的人次最多,其次在康复机构指导下家庭训练,显示孤独症康复机构和指导机构的社会需求较大,当前的孤独症康复服务尚不能满足患儿康复需求^[5]。有 41.7% 患儿父母未曾接受康复训练方面的业务培训,曾进行康复训练的患儿回到家中仅有 41.7% 按照专业人员要求继续系统训练,研究显示家庭参与儿童干预训练对患儿症状改善起着重要作用^[6],而本次调查中的许多患儿父母显示未能重视这个问题。家庭训练中最大的困难是患儿不配合,其次是缺乏方法,显示出康复知识指导对患儿家长的重要性。患儿未接受康复训练的原因主要是费用过高,可见经济因素仍是影响患儿接受康复训练的重要因素。患儿康复相关费用调查显示,约一半患儿 3 年康复训练费大于 1 万元,约 1/3 患儿玩教具费大于 3 千元、康复治疗相关交通费大于 3 千元、家属误工费大于 1 万元,这些额外的花费给患儿家庭带来了一定的经济负担。家长康复知识及态度调查显示,约 1/3 或以上家长不知道发育迟缓儿童需要进行干预、不知道如何帮孩子选辅教具、不知道如何在家里为孩子进行康复训练,大部分家长对患儿的未来持担忧态度,仅 18.2% 家长认为家长自身在患儿康复过程中的作用最大,也仅有约一半的家长对改善患儿发育迟缓的态度保持比较积极,27.3% 患儿家长经常获取相关康复知识,显示出他们非常需要相关知识的普及教育。

患儿 3 年前后症状对比分析显示,大部分孤独

症儿童社会适应、大运动、精细动作、言语能力、社交能力都得到改善,约一半患儿的核心症状得到改善;改善比例最高的领域是大运动,改善比例最低的领域是核心症状,显示出孤独症儿童的核心症状改善比较困难。这与国外一些研究一致,他们报告许多患儿在被诊断几年之后仍维持原来诊断^[7-9]。

孤独症儿童症状改善影响因素分析结果显示,是否曾康复训练是患儿适应性改善和言语改善的唯一影响因素,曾康复训练的患儿比未曾康复训练的患儿适应性和言语改善明显较好,而许多研究报告 IQ/认知能力(本次研究中主要通过 Gesell 量表的适应性来反映)的提高是孤独症儿童预后的重要影响因素^[10-12],提示康复训练至少对于孤独症儿童的症状改善或短期预后起着重要作用。

参考文献

- [1] Bilenberg N, Pedersen D. 3-year follow-up of a child psychiatric cohort [J]. Ugeskr Laeger. 2007, 169 (14):1317—1321.
- [2] Jónsdóttir SL, Saemundsen E, Asmundsdóttir G, et al. Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders: stability and change during the preschool years [J]. J Autism Dev Disord. 2007, 37(7):1361—1374.
- [3] Coplan J, Jawad AF. Modeling clinical outcome of children with autistic spectrum disorders[J]. Pediatrics, 2005, 116(1):117—122.
- [4] 陈艳妮, 王珏, 黄燕霞, 等. 儿童孤独症临床分析及其与 GRPR 基因多态性的关系 [J]. 中国康复医学杂志, 2008, 23 (9): 810—814.
- [5] 吕丛超, 张欣, 刘欢. 天津市孤独症儿童就诊、康复服务的现状研究[J]. 中国康复医学杂志, 2008, 23(4): 353—355.
- [6] Farley MA, McMahon WM, Fombonne E, et al. Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities[J]. Autism Res. 2009, 2(2):109—118.
- [7] Scambler DJ, Hepburn SL, Rogers SJ. A two-year follow-up on risk status identified by the checklist for autism in toddlers[J]. J Dev Behav Pediatr, 2006, 27(2 Suppl):S104—110.
- [8] Turner LM, Stone WL, Pozdol SL, et al. Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9[J]. Autism, 2006, 10(3):243—265.
- [9] Paul R, Chawarska K, Cicchetti D, et al. Language outcomes of toddlers with autism spectrum disorders: a two year follow-up[J]. Autism Res, 2008, 1(2):97—107.
- [10] Nordin V, Gillberg C. The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies [J]. Acta Psychiatr Scand. 1998, 97(2):99—108.
- [11] Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood [J]. J Autism Dev Disord, 2005, 35(3):351—360.
- [12] Rickards AL, Walstab JE, Wright-Rossi RA, et al. One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families [J]. Child Care Health Dev, 2009, 35(5):593—602.