

ICS 号

中国标准文献分类号

团体标准

团体标准编号 T/BRA-CDCHE/ XXXX-XXXX

代替的团体标准编号（修订填写）

孤独症儿童照护者健康教育服务规范

Health education service standard for caregivers of children with autism

XXXX 年 XX 月 XX 日

XXXX 年 XX 月 XX 日实施

北京慢性病防治与健康教育研究会 发布

目 次

目 次.....	I
前 言.....	II
孤独症儿童照护者健康教育服务规范	1
1 范围.....	1
2 规范性引用文件.....	1
3 术语和定义.....	1
4 服务原则.....	2
5 教育制度.....	3
5.1 制度制定.....	3
5.2 岗位设置.....	3
5.3 工作职责.....	3
5.4 教育内容.....	3
5.5 教育形式.....	4
5.6 人员培训.....	4
6 需求评估.....	5
6.1 评估时机与内容.....	5
6.2 评估方法.....	5
7 教育计划制定.....	5
7.1 孤独症儿童照护者健康教育目标制定	5
7.2 孤独症儿童照护者健康教育计划制定	5
8 教育实施.....	6
8.1 孤独症儿童照护者健康教育实施内容	6
8.2 孤独症儿童照护者健康教育实施形式	6
9 效果评价.....	7
9.1 健康教育内容的回示.....	7
9.2 照护者健康教育满意度	7
9.3 照护者健康教育应用效果.....	7
10 管理改进.....	7
附录 A 孤独症儿童照护者支持服务清单.....	8
参 考 文 献.....	13

前 言

本文件参照GB/T1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规定起草。

请注意本文件的某些内容可能涉及专利。本文件的发布机构不承担识别专利的责任。

本文件由北京大学第六医院提出。

本文件由北京慢性病防治与健康教育研究会归口。

本文件起草单位：北京大学第六医院、北京大学护理学院、首都医科大学附属北京儿童医院、北京市孤独症儿童康复协会、中南大学湘雅二医院。

本文件主要起草人：岳伟华、贾美香、王力芳、沈永、张纪水、王雪萍、张于亚楠、彭旦媛、高雪屏、湛浩健。

孤独症儿童照护者健康教育服务规范

1 范围

本文件规定了孤独症儿童照护者健康教育服务的相关规范，涵盖了服务原则、教育制度、需求评估、教育计划的制定与实施、效果评价以及管理改进等关键环节，旨在指导各级医疗机构及孤独症儿童康复服务机构从业人员（对孤独症儿童的照护者）规范开展健康教育服务。

本文件适用于各级医疗机构和孤独症儿童康复服务机构中由专业人员为孤独症患者照护者提供的健康教育工作，为相关人员提供标准化的操作指南，确保健康教育服务的质量与效果，助力孤独症患者照护者更好地履行照护职责。

2 规范性引用文件

下列文件对本文件的应用是必不可少的。凡是注日期的引用文件，仅注日期的版本适用于本文件。凡是不注日期的引用文件，其最新版本（包括所有的修改单）适用于本文件。

GBZ/T 296-2017 中华人民共和国国家职业卫生标准

GB/T 1.1-2020 标准化工作导则（第1部分：标准化文件的结构和起草规则）

3 术语和定义

下列术语和定义适用于本文件。

3.1 孤独症谱系障碍 autism spectrum disorders

简称孤独症，又称自闭症，是一类发生于儿童期的神经发育障碍性疾病。根据《精神障碍诊断与统计手册第5版》（DSM-5），孤独症谱系障碍的诊断标准分为两大类缺陷：一类是社会交流和社会交往缺陷，另一类是刻板、重复的行为、兴趣或活动。这些缺陷造成明显的功能损害。

3.2 孤独症儿童照护者 caregivers for children with autism

本标准的照护者主要指孤独症儿童的家庭照顾者，即无偿协助孤独症儿童完成日常生活活动、复杂护理及使用医疗保健服务的人。

3.3 健康教育 health education

通过有计划、有组织、有系统的社会和教育活动,全面提高公民的健康素养,促使人们自愿地改变不良的健康行为和影响健康行为的相关因素,消除或减轻影响健康的危险因素,预防疾病,促进健康和提高生活质量。

[来源: GBZ/T 296-2017,2.3]

3.4 孤独症儿童康复服务机构 rehabilitation institution for children with autism

孤独症儿童康复服务机构是面向孤独症谱系障碍儿童提供康复服务的各类机构或组织,应具有独立法人资格,取得相关政府职能部门从业批准,符合国家对儿童康复和教育机构的相关要求。

4 服务原则

服务实施过程应遵循以下原则:

4.1 可及性与平等: 确保健康教育服务对所有照护者开放,无论其经济状况、社会地位或地理位置,均能平等获得服务。

4.2 尊重与共情: 在提供服务时,尊重照护者的感受和经验,展现共情与理解,避免对他们的选择和行动进行批评或指责。

4.3 个性化服务: 根据孤独症儿童的具体情况、照护者的需求和家庭背景,提供个性化的健康教育服务,确保服务的针对性和实用性。

4.4 家庭为中心: 将家庭作为健康教育服务的核心,鼓励家庭成员共同参与,增强家庭的凝聚力和应对孤独症的能力。

4.5 持续支持: 健康教育服务应是持续的过程,提供定期的跟踪与支持,帮助照护者应对不断变化的挑战和需求。

4.6 循证实践: 基于最新的研究成果和临床经验,提供科学有效的健康教育内容,帮助照护者获得正确的信息和技能。

4.7 跨专业合作: 与医疗、护理、心理、教育等多学科专业人士合作,为照护者提供综合性服务,确保他们能够获得全面的帮助。

4.8 形成“家庭-学校-社区”联动机制:

通过资源共享、信息互通、活动联办等方式,实现多方服务提供者与照护者之间的有效沟通与协作,确保教育、医疗、心理和社会资源得到最大程度的整合和利用。

5 教育制度

5.1 制度制定

5.1.1 目标与宗旨：制定清晰的教育服务目标，明确服务的宗旨是为孤独症儿童的照护者提供科学、有效的健康教育。通过这一教育过程，旨在提升他们在照护方面的专业能力，并关注其自身的身心健康。最终目标是促进孤独症儿童得到长期有效照护和社会功能康复，从而改善患儿生活质量，并为家庭及社会带来积极影响。

5.1.2 政策框架：依据国家和地方的相关法律法规，制定具体的健康教育政策，确保服务的规范化和合法性。

5.1.3 质量标准：设立服务质量标准，包括服务覆盖率、受益人满意度、教育效果评估等，确保权威可靠的信息来源、及时更新和服务质量持续改进。

5.2 岗位设置

5.2.1 医疗机构和孤独症儿童康复服务机构岗位设置：宜明确负责孤独症儿童照护者健康教育服务管理的部门或人员，配备不少于2名从事孤独症儿童照护者健康教育的专职管理人员。

5.2.2 管理人员资质要求：

- a) 具有医学类、教育学类等相关专业大专及以上学历；
- b) 取得卫生行政部门认可的执业资格证书或教育行政部门认可的教师资格证书；
- c) 从事孤独症儿童康复或孤独症健康教育相关工作2年以上。

5.3 工作职责

5.3.1 医疗机构工作职责：侧重于提供孤独症儿童的医疗信息和干预支持，同时负责整体服务的规划、协调和监督。包括对孤独症儿童和家庭进行整体专业评估，建立医院孤独症儿童照护者健康教育知识库，管理教育服务的档案。提供健康监测和药物管理、紧急情况处理等方面的建议。组织多学科团队讨论，帮助解决照护者在不同领域遇到的问题。

5.3.2 孤独症儿童康复服务机构工作职责：侧重于提供孤独症儿童康复和家庭具体问题的个性化支持。包括帮助孤独症儿童提高社交能力、帮助其融入学校和社会环境，协助照护者了解和利用社区资源，跟踪照护者的学习进展和需求反馈。

5.4 教育内容

教育应当包括以下内容：

- a) 医疗知识：关于孤独症的基本知识、常见症状、治疗方法、药物管理等。

- b) 自我照顾：如何保持照护者自身的身体和心理健康，如何妥善应对照护压力，有效进行情绪疏导及管理，以及如何维护家庭关系等。防止倦怠和过度压力。
- c) 沟通技巧：增强照护者与儿童之间的沟通能力，促进儿童语言和社交技能的发展。
- d) 专业技能：如何在家庭环境中对儿童开展康复，如何培养儿童生活自理能力，如何识别和处理孤独症儿童的共病问题。
- e) 问题管理：如何理解和应对孤独症儿童的情绪行为问题，使用正向行为干预技巧。
- f) 支持获取：明确获取进一步支持的途径或渠道，如社会支持服务和线上支持资源的获取。

5.5 教育形式

教育可以通过以下形式开展：

- a) 在线学习：通过网络平台提供教育资源和课程，方便照护者随时随地学习。
- b) 讲座与研讨会：定期邀请专家进行专题讲座，深入探讨孤独症相关问题。
- c) 家庭参与：鼓励其他家庭成员共同参与学习，提高整体家庭支持能力。
- d) 小组教育：组织照护者小组，进行互动式学习和经验分享。
- e) 个别咨询：根据照护者的具体需求，提供一对一的健康教育与支持。
- f) 入户指导：教育服务人员定期入户上门，结合儿童家庭环境给与相应的指导（如果有条件）。

5.6 人员培训

人员培训应涵盖：

- a) 入职培训：对新入职的教育服务人员进行系统的岗前培训，涵盖孤独症相关背景知识、健康教育技巧、沟通与协调能力等。
- b) 在职培训：定期组织继续教育培训，更新人员的专业知识和技能，确保服务的专业性和有效性。
- c) 跨专业培训：安排教育人员与其他专业人员（如精神科医师、心理学家）进行交流与学习，增强团队合作能力。
- d) 培训评估：对培训效果进行评估，通过考核和反馈机制，确保培训达到预期目标。

6 需求评估

6.1 评估时机与内容

6.1.1 对于已经确诊的儿童，健康教育需求评估时机应包括在专科医院就诊时，及在康复训练机构进行训练时。健康教育实施者应为其规划接受健康教育的时间间隔（最长间隔为6个月）。

6.1.2 评估内容应包括孤独症儿童的疾病严重程度和症状表现、困扰照护者的问题、孤独症儿童的家庭结构、照护者文化层次、认知能力、学习能力等。

6.1.3 对照护者的健康教育具体需求进行记录，便于后期评估健康教育效果。

6.2 评估方法

6.2.1 评估对象：包括照护者和儿童。了解孤独症儿童的家庭照护分工情况，重点对承担照护任务最多，与儿童接触时间最长的照护者进行评估。

6.2.2 对儿童进行评估：与照护者充分交流以评估儿童的饮食、睡眠、入学等多维度情况，了解其日常表现和存在困难的地方。现场观察儿童的行为表现，记录其需要进行干预的行为，形成教育诊断。明确儿童的重点问题，并根据问题的重要性和可变性，确定应优先干预的内容。

6.2.3 对照护者进行评估：由健康教育实施者与照护者进行对话，了解照护者自身的受教育水平，儿童的确诊时长，开始康复训练的时间和训练频次，及照护者日常获取信息的途径等。对于刚确诊的儿童的照护者，应当根据其心理适应阶段（否认、怀疑/警觉、调整、转变、适应），在合适的阶段（转变期）实施教育。

7 教育计划制定

7.1 孤独症儿童照护者健康教育目标制定

7.1.1 医务人员应结合孤独症儿童及其照护者，制定针对性的健康教育目标。

7.1.2 孤独症儿童照护者健康教育目标应具体、明确、可行、可测量、可评价。

7.2 孤独症儿童照护者健康教育计划制定

7.2.1 医务人员应根据评估结果并结合孤独症儿童照护者的人群特点、知识需求、孤独症儿童情况等制定健康教育计划，计划应涵盖各年龄孤独症儿童。可参考附录A“孤独症儿童照护者支持服务清单”的内容进行。

7.2.2 孤独症儿童照护者健康教育计划内容应包括教育时间、地点、参加人员，教育内容、形式、方法、进度、实施和效果评价以及健康教育基础条件保障。

8 教育实施

8.1 孤独症儿童照护者健康教育实施内容

照护者健康教育应包括以下内容：

a) 专业人员应根据计划对照护者进行健康教育。

8.1.2 诊断期的教育至少应当包括早期识别，对疾病和诊断的充分解释和就医指导。

b) 稳定期的教育至少应当包括初步干预计划的制定，共病管理的技能。

c) 准备期的教育至少应当包括对干预措施的建议，家庭康复训练技能，与儿童沟通的技巧。

c) 准备期的教育至少应当包括对干预措施的建议，**家庭长期康复的计划，及具体操作技能，和与儿童沟通的技巧。**

d) 调整期的教育至少应当包括对孤独症相关衍生问题的管理（例如睡眠问题、饮食问题、情绪问题），儿童入学指导，生活自理能力的培养和照护者心理支持服务的途径。

e) 适应期的教育至少应当包括福利和补助申请的途径，向青春期和成人期过渡的支持策略，儿童性教育，孤独症儿童长期托管方案或就业的指导。

e) 适应期的教育至少应当包括福利和补助申请的途径**及政府对孤独症患者相关政策的倾斜**，向青春期和成人期过渡的支持策略，儿童性教育，孤独症儿童长期托管方案或就业的指导。

8.2 孤独症儿童照护者健康教育实施形式

8.2.1 健康教育工作者应根据健康教育时机选择场所、方式、材料和工具。健康教育形式应灵活多样，包括：专题讲座、培训课程、照护者互助小组、宣传手册、系列活动等。

8.2.2 在医疗机构就诊时，主要通过口头宣教方式，以印刷资料、视听教材为辅助，进行重点内容的宣教。

8.2.3 回归社区康复后，可通过口头宣教、书面、专题讲座等途径，利用印刷资料、视听教材、宣传栏等工具开展健康教育。社区卫生中心有针对性的将孤独症纳入专题，作为公开健康教育宣传的重要内容。

8.2.4 有条件的组织可建立线上宣教平台，让照护者能够随时随地接受健康教育。

8.3 孤独症儿童照护者健康教育实施记录

8.3.1 专业人员应及时、全面、动态记录。

8.3.2 专业人员记录内容应至少包括健康教育时间、教育目标、教育内容、形式、效果评价、实施者签名等。

9 效果评价

9.1 健康教育内容的回示

每次与照护者见面时，都鼓励其复述上一次听到的信息或演示学习到的技巧，并对其不明确/错误的地方进行解答和纠正。

9.2 照护者健康教育满意度

包括孤独症儿童照护者对健康教育实施内容及实施形式的满意度。如照护者对健康教育时机、内容、场所、方式、健康教育实施者语言表达能力和沟通技巧的满意度等。

9.3 照护者健康教育应用效果

9.3.1 了解孤独症儿童是否进行规律的康复训练，使用量表工具对孤独症儿童康复效果进行评估，例如孤独症疗效评估表(Autism Treatment Evaluation Checklist, ATEC)。对儿童生活自理能力进行评估。

9.3.2 了解照护者对健康教育内容的应用情况，例如对照护者提供的照护视频进行评价。

9.3.3 了解在家庭环境、学校和社区的不同场景中，孤独症儿童的融合情况及儿童社交能力。

10 管理改进

10.1 公益性组织机构可针对效果评价结果进行分析总结，针对存在的问题制定有针对性的预防和纠正措施，持续提升社会工作服务水平。

10.2 营利性机构应针对照护者对机构的评价结果进行归纳总结，根据内部质量管理体系，针对存在的问题制定改进措施并实施。

10.3 管理改进应依据内部自我更新和外部评价反馈两种机制，不断优化教育实施过程，落实定期反馈沟通机制，确保儿童照护者健康教育的科学性、可及性和连续性。

10.4 至少每年进行一次管理改进的内部评审。

附录 A 孤独症儿童照护者支持服务清单

条目	证据来源	证据等级	条目重要性得分均值
1.诊断期：从照护者开始识别 ASD 早期迹象到获取诊断。	时机理论	Level 2	5.00±0.00
1.1 信息维度	时机理论	Level 2	5.00±0.00
1.1.1 解释什么是 ASD 及其常见表现，对儿童的发育和功能的影响。	指南 ^[29, 32]	Level 3	4.94±0.23
1.1.2 说明 ASD 诊断理由、严重程度和依据，告知使用的诊断标准和评估工具，解释评估结果和 ASD 对儿童发育的影响。	指南 ^[28, 29, 31]	Level 3	4.75±0.42
1.1.3 如果暂时无法对儿童进行诊断，需要向照护者充分解释无法进行诊断的理由。告知照护者发育和行为相关（如：沟通困难、全面发育迟缓、挑战性行为等）的早期干预服务信息。	指南 ^[31, 32]	Level 3	4.69±0.56
1.1.4 ASD 儿童的兄弟姐妹患病风险显著增加。如果照护者有再生育计划，建议进行相应遗传咨询。	指南 ^[28]	Level 2	4.56±0.6
1.1.5 嘱照护者定期或发现问题时与医护人员/教育工作者讨论 ASD 儿童发育情况，以尽早发现和解决发育问题。 注：初筛时间：1 岁以内婴儿期 4 次，分别在 3、6、8、12 月龄时；1 至 3 岁幼儿期 4 次，分别在 18、24、30、36 月龄时；学龄前期 3 次，分别在 4、5、6 岁时。	指南 ^[25, 31] ， 服务规范 ^[65]	Level 5	4.56±0.77
1.1.6 建议医护人员形成全面的书面报告，详细说明评估结论、相关信息来源和进一步支持与就诊的安排。书面报告的内容和用语应符合儿童照护者的理解水平。	指南 ^[25, 28, 30-32]	Level 3	4.5±0.77
1.2 情感维度	时机理论	Level 2	4.79±0.54
1.2.1 始终以有同理心的态度与照护者沟通。如果照护者存在内疚感，引导照护者正确认识 ASD 病因，避免过分自责。	指南 ^[32] 、专家建议	Level 5	4.75±0.42
1.2.2 如果照护者存在病耻感，对诊断的接受程度差，引导照护者正确看待 ASD。例如，应当接受每个孩子的“神经多样性”，帮助其发展功能、融入社会，而非寻求“治愈疾病”。	指南 ^[31] 、专家建议	Level 5	4.56±0.76
1.3 技能维度	时机理论	Level 2	4.68±0.67
1.3.1 对于尚未确诊的儿童，根据儿童年龄教育照护者掌握 ASD 早期识别的典型迹象（例如对视减少、语言延迟、对物品反复的旋转等）及认知能力较好的 ASD 儿童的早期识别方法。	指南 ^[31]	Level 3	4.75±0.54
1.4 评价维度	时机理论	Level 2	4.42±0.96
1.4.1 对照护者进行指导后，鼓励其复述听到的信息，演示学习到的技能，并对其不明确/错误的地方进行解答和纠正。	指南 ^[31, 32]	Level 5	4.63±0.58
2.稳定期：照护者充分接受诊断，开始准备寻求下一步治疗。	时机理论	Level 2	4.74±0.56
2.1 信息维度	时机理论	Level 2	4.95±0.23
2.1.1 提供有关 ASD 儿童最佳干预证据和干预计划信息。包括：干预应当尽早开始并持续进行，推荐可能适用的干预措施并分析其优缺点和成本。	指南 ^[31]	Level 2	5.00±0.00
2.1.2 提供儿童获得适当的、循证的和结构化的教育和行为干预的途径。例如，告知其查询当地政府定点的康复机构的途径。	指南 ^[25-27, 29, 31]	Level 5	5.00±0.00

2.1.3 应告知照护者提供信息的人员与教育/干预资源之间任何潜在或实际利益冲突。	指南 ^[31]	Level 5	4.63±0.67
2.1.4 应对儿童的智力、语言、知觉、适应性功能等能力进行全面评估，告知照护者儿童能够获取评估的途径，为后续干预提供依据。	指南 ^[28]	Level 4	4.81±0.42
2.1.5 充分与照护者进行沟通，了解照护者的干预目标、偏好和环境条件，向照护者分析儿童的优势和劣势，在此基础上初步制定书面干预计划。	指南 ^[25, 31]	Level 5	4.88±0.32
2.1.6 告知照护者 ASD 常见的共病表现及发生原因（例如癫痫、注意缺陷与多动障碍、抽动障碍）。	专家建议	Level 5	4.75±0.54
2.2 情感维度	时机理论	Level 2	4.84±0.37
2.2.1 如果照护者存在焦虑情绪，注意以有同理心的态度与照护者沟通，教育照护者缓解焦虑的有效技术，包括：认知行为疗法、心理教育项目、正念呼吸训练、肌肉放松训练和八段锦等。	时机理论，系统综述 ^[39, 40]	Level 1	4.88±0.46
2.2.2 提醒照护者观察 ASD 儿童的兄弟姐妹的心理状况，如果其兄弟姐妹表达或表现过与患儿相关的不良体验，医护人员应当指导家长如何对其他兄弟姐妹进行支持。	指南 ^[27]	Level 5	4.81±0.50
2.3 技能维度	时机理论	Level 2	4.84±0.37
2.3.1 对于已经确诊的儿童，告知照护者 ASD 常见共病的识别技巧及处理方法（例如癫痫、注意缺陷与多动障碍、抽动障碍）。	指南 ^[29, 31]	Level 5	4.88±0.32
2.4 评价维度	时机理论	Level 2	4.79±0.42
2.4.1 对照护者进行指导后，下一次与照护者见面时，了解是否已经完成对儿童的全面评估、孩子是否存在其他共病；是否已经初步获取了康复训练的相关资源。针对其仍然存在的问题行解答和帮助。	指南 ^[31]	Level 5	4.75±0.42
3.准备期：照护者和儿童逐渐过渡到系统的治疗和康复。	时机理论	Level 2	4.89±0.32
3.1 信息维度	时机理论	Level 2	4.89±0.46
3.1.1 基于评估结果，向照护者介绍恰当的、国内外较为公认和常用的康复干预方法，包括： a) 应用行为分析；b) 人际关系发展干预；c) 结构化教学法；d) 作业治疗；e) 社交故事；f) 游戏疗法；g) 图片交换沟通系统；h) 早期介入丹佛模式；i) 自然情境教学法；j) 主题活动教学法；k) 心智解读；l) 社交沟通-情绪调节-交往支持模式等。同时，可适当选择语言治疗、音乐疗法、沙盘游戏、结构化生活、艺术疗法、运动干预、多感官刺激等辅助方法治疗。	指南 ^[25, 31] 、系统综述 ^[41] ，服务规范 ^[66]	Level 1	4.88±0.37
3.1.2 基于评估结果，可以考虑为功能较好的儿童开展社交技能训练，如 ASD 青少年社交训练（PEERS）。	专家建议、指南 ^[32]	Level 5	4.81±0.50
3.1.3 告诉儿童的照护者，如果儿童具有一定认知和语言能力，认知行为疗法具有调节情绪问题的作用。	指南 ^[28]	Level 2	4.69±0.65
3.1.4 帮助照护者评估儿童是否应采用替代疗法，提示照护者没有被相关部门批准、无科研依据的高价替代疗法不建议使用。	指南 ^[27]	Level 5	4.63±0.58
3.1.5 向照护者提供 ASD 的政策和救助信息，例如政府补贴申领方法、民生工程服务等。	指南 ^[25] 、质性研究 ^[13, 46, 50, 54]	Level 2	4.81±0.37
3.2.情感维度	时机理论	Level 2	4.63±0.68
3.2.1 如果照护者存在抑郁情绪，基于正念的干预/接纳承诺疗法是缓解抑郁情绪的有效方法。	时机理论、系统综述	Level 1	4.81±0.42

	^[39] 、专家建议		
3.3 技能维度	时机理论	Level 2	4.89±0.32
3.3.1 针对以照护者为介导的干预技能开展培训，例如应用行为分析、结构化教学、关键反应训练、人际关系干预模式等。帮助照护者合理规划干预时长，以平和的心态长期训练儿童，避免“急于求成”。	指南 ^[28, 31]	Level 1	4.88±0.46
3.3.2 教会照护者如何与 ASD 儿童有效沟通和识别儿童需求的技能，例如使用图片提示卡。	指南 ^[27]	Level 3	4.94±0.23
3.3.3 教会照护者改善儿童生活环境的技巧，最大限度地减少生活事件的不可预测性，包括提供视觉提示、减少对复杂社会互动的要求、使用日常生活时间表和提示语。	指南 ^[25, 27, 28]	Level 2	4.88±0.32
3.3.4 针对学龄期确诊的 ASD 儿童，应教会照护者如何与儿童沟通诊断情况，以及如何与学校老师沟通儿童诊断情况。	指南 ^[29] 、专家建议	Level 5	4.81±0.37
3.4 评价维度	时机理论	Level 2	4.89±0.32
3.4.1 对照护者进行指导后，下一次与照护者见面时，了解孩子是否已经进入规律的康复训练、训练量是否恰当，是否同时使用其他疗法。针对其仍然存在的问题行解答和帮助。	专家建议	Level 5	4.75±0.54
4.调整期：儿童保持规律的治疗和康复，照护者开始应对新的挑战和问题。	时机理论	Level 2	4.84±0.37
4.1 信息维度	时机理论	Level 2	4.84±0.37
4.1.1 针对 ASD 儿童可以考虑使用抗精神病药物，例如使用利培酮和阿立哌唑改善儿童情绪问题；但必须提示照护者药物并不能改善 ASD 疾病本身的核心症状。	指南 ^[25, 27]	Level 1	4.63±0.58
4.1.2 如果儿童正在服用抗精神病药物，向照护者提供关于治疗计划和药物益处与不良作用的详细信息。告知照护者用药 3~4 周后应当进行复查，如果用药 6 周后仍无改善可以考虑停药。	指南 ^[27, 28]	Level 1	4.63±0.67
4.1.3 如果儿童出现睡眠问题，必要时应转诊至睡眠医学服务机构进行评估。	指南 ^[28, 34]	Level 1	4.56±0.60
4.1.4 如果儿童出现胃肠道问题，必要时应转诊至消化医学服务机构进行评估。	专家建议	Level 5	4.50±0.77
4.1.5 提供 ASD 儿童入学的相关评估，针对其入学前准备程度和仍需强化的能力提供建议。	指南 ^[31] 、现状调查/专家建议	Level 4	4.75±0.58
4.1.6 针对普校就读的 ASD 儿童照护者，提供帮助儿童开展融合教育的相关信息。	指南 ^[31] 、现状调查/专家建议	Level 4	4.81±0.56
4.2 情感维度	时机理论	Level 2	4.74±0.45
4.2.1 评估照护者的情绪问题，了解生活中照护者对 ASD 儿童的态度，如果照护者对 ASD 儿童持过分溺爱，引导其了解过分的妥协顺从不利于儿童行为习惯的培养，帮助照护者摆正心态。	专家建议	Level 5	4.63±0.84
4.2.2 如果照护者由于长期照护存在倦怠情绪，向照护者提供喘息服务的获取途径。 注：喘息服务又称间歇性护理服务，指将居家患者暂时送到社会服务机构或由服务人员上门服务，由专业人员提供短暂性、周期性、计划性照顾服务，使照护者得到短暂休整。	指南 ^[29]	Level 3	4.69±0.65
4.2.3 如果照护者存在倦怠情绪，团体心理教育项目、心理教育项目和基于正	系统综述 ^[36]	Level 1	4.82±0.45

念的干预能够提升照护者幸福感，改善照护压力。	39, 43]		
4.3 技能维度	时机理论	Level 2	4.89±0.32
4.3.1 如果儿童存在睡眠问题，教育照护者如何使用睡眠日记记录儿童睡眠情况。规范就寝和起床进程、避免白天睡眠是睡眠问题的首要疗法。	指南 ^[33]	Level 2	4.81±0.56
4.3.2 指导照护者处理儿童挑食偏食和其他喂养问题。	质性研究 ^[47]	Level 3	4.75±0.83
4.3.3 教育照护者如何让儿童建立规则意识，防止 ASD 的特征发展成导致受到他人伤害或伤害他人的行为。	指南 ^[25]	Level 5	4.81±0.37
4.3.4 教育照护者帮助儿童处理情绪问题（焦躁、激动、尖叫等）的方法。	指南 ^[25]	Level 5	4.81±0.50
4.3.5 教育照护者帮助儿童建立日常生活习惯和秩序的方法。	现状调查/ 质性研究 ^[58]	Level 3	4.63±0.84
4.3.6 教育照护者帮助儿童自主进食、如厕、刷牙和沐浴等基本生活技能的训练方法。	指南 ^[31] 、质 性研究 ^[44, 48, 51, 61]	Level 3	4.69±0.65
4.3.7 指导照护者帮助患 ASD 的女孩进行生理期管理的方法。	质性研究 ^[47]	Level 3	4.81±0.56
4.3.8 优化儿童就诊配合度的方案（包括精神科和其他科室，例如牙科）。	质性研究 ^[46, 48]	Level 2	4.75±0.83
4.3.9 指导照护者处理可能导致儿童意外伤害的行为问题（自伤等）。	指南 ^[25] 、 质性研究 ^[46, 48]	Level 2	4.81±0.37
4.4 评价维度	时机理论	Level 2	4.74±0.45
4.4.1 对照护者进行指导后，下一次与照护者见面时，评估儿童是否具有生活自理能力，对仍然存在困难的地方加以分析和支持。	专家建议	Level 5	4.81±0.50
4.4.2 对照护者进行指导后，下一次与照护者见面时，对已入学的儿童，了解其在学校的适应情况。对尚未入学的儿童，提供辅助建议。	现状调查/ 专家建议	Level 4	4.88±0.32
4.4.3 对照护者进行指导后，鼓励照护者列举孩子目前存在的问题，并复述相应的信息或演示学习到的技巧，并对其不明确/错误的地方进行解答和纠正。	指南 ^[28]	Level 5	5.00±0.00
5.适应期（Adaptation）：照护者和儿童充分适应日常生活管理和康复，儿童积极重返/适应社会和向成人期过渡。	时机理论	Level 2	4.84±0.37
5.1 信息维度	时机理论	Level 2	4.89±0.32
5.1.1 提供给照护者关于儿童能够获得的社会支持，包括福利与补助申请及相关政策，以及当地的 ASD 社会组织/福利组织的信息。	指南 ^[28, 29]	Level 3	4.94±0.23
5.1.2 针对普校就读的 ASD 儿童照护者，教授照护者如何在学校为孩子寻找伙伴，建立同伴支持；告知照护者校园霸凌的预防和识别方法。	现状调查/ 专家建议	Level 4	4.69±0.56
5.1.3 提前告知照护者 ASD 儿童青春期可能出现的变化，例如由于激素水平变化带来的情绪问题加重。	专家建议	Level 5	4.81±0.37
5.1.4 针对有需求的照护者，提供儿童由青春期过渡到成人期的服务信息，例如针对就业技能的培训。	指南 ^[27, 29, 30, 33]	Level 3	4.81±0.37
5.1.5 告知照护者 ASD 儿童应根据医生建议定期接受评估，确认干预目标和重点，成年期仍需持续干预。	指南 ^[29]	Level 3	4.81±0.37
5.2 情感维度	时机理论	Level 2	4.68±0.38
5.2.1 如果照护者存在对未来的担忧，应了解照护者对儿童未来的规划，讨论可行的应对方案。	专家建议	Level 3	4.69±0.45

5.3 技能维度	时机理论	Level 2	4.68±0.58
5.3.1 教会照护者开展性教育的方法，特别是如何提高儿童识别和防范性侵害的技能。	质性研究 ^[47, 48, 51]	Level 2	4.81±0.37
5.3.2 教会照护者应对儿童性冲动和性行为的方法。	质性研究 ^[51]	Level 3	4.81±0.37
5.3.3 针对青春期可能出现的问题，例如无法适应身体发育，教会照护者应对技巧。	质性研究 ^[47, 67] /专家建议	Level 2	4.5±0.84
5.4 评价维度	时机理论	Level 2	4.53±0.84
5.4.1 对照护者进行指导后，下一次与照护者见面时，针对即将进入青春期/成年期的儿童，了解儿童的过渡情况和仍然存在的困难。	专家建议	Level 5	4.94±0.23
5.4.2 评价照护者对儿童未来的规划方案，并提出需要调整的地方。	专家建议	Level 5	4.63±0.67

参 考 文 献

- [1] GB/T 42194-2022 儿童福利机构社会工作术语
- [2] GB/T 42174-2022 儿童福利机构社会工作服务通用要求
- [3] GB/T 31179-2014 儿童安全与健康一般指南
- [4] GB/T 31178-2014 儿童青少年发育水平的综合评价
- [5] WS/T 580-2017 0岁~6岁儿童发育行为评估量表
- [6] DB341T 4032-2021 儿童福利机构孤独症儿童康复工作规范
- [7] DB611T 1727-2023 儿童福利机构康复服务规范
- [8] DB34011T 242-2022 孤独症儿童康复服务规范
- [9] DB50/T 1262-2022 儿童孤独症康复机构服务规范
- [10] T/GXAS 641-2023 适龄孤独症儿童入学评估规范
- [11] T/GXAS 642-2023 特殊学生综合素质评价规范
- [12] T/GXAS 263-2021 康复机构孤独症谱系障碍儿童功能评估规范
- [13] 韦凤美,李惠菊,赵龙.照顾者分类系统[J].中国老年学杂志, 2016, 36(7):3
- [14] Dawson-Squibb J, Davids E L, de Vries P J. Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder[J]. Autism. 2019; 23(3): 542-555.
- [15] Alarifi S, Denne L, Alatifi N, Hastings RP. Interventions addressing challenging behaviours in Arab children and adults with intellectual disabilities and/or autism: A systematic review [J]. J Appl Res Intellect Disabil. 2024, 37(2): e13205.
- [16] LORD C, ELSABBAGH M, BAIRD G, et al. Autism spectrum disorder [J]. Lancet, 2018, 392(10146): 508-20.LAI M C, LOMBARDO M V, BARON-COHEN S. Autism [J]. Lancet, 2014, 383(9920): 896-910.
- [17] LEI X, KANTOR J. Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder [J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18(7).
- [18] MITNICK S, LEFFLER C, HOOD V L, et al. Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships [J]. J Gen Intern Med, 2010, 25(3): 255-60.
- [19] 张苑仪. 全生涯视角下孤独症家庭支持服务体系研究 [J]. 社会与公益, 2024, (11): 61-63
- [20] Cameron JI, Gignac MA. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home [J]. Patient Educ Couns, 2008, 70(3): 305-314. doi:10.1016/j.pec.2007.10.020.
- [21] 黄文娟, 吴冬梅, 詹丽如. 基于时机理论肠造口患儿父母阶段干预方案的构建 [J]. 护理学报, 2022, 29(5): 74-78. doi:10.16460/j.issn1008-9969.2022.05.074.
- [22] 肖娟, 凌雅, 黄金华. 基于时机理论的极低出生体重儿家庭支持护理需求的质性研究 [J]. 中华全科医学, 2024, 22(9): 1609-1613. doi:10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.003694.
- [23] 李少玲, 修麓璐, 崔岩, et al. 清单及其在护理实践中的应用概述 [J]. 中华现

代 护 理 杂 志 , 2019, 25(28): 3701-3704. doi:10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2019.28.032.

[24]乔莉, 沈志莹, 郑凤, et al. 标准化随访清单在慢性病患者中应用的研究进展 [J]. 中 国 护 理 管 理 , 2019, 19(8): 1248-1252. doi:10.3969/j.issn.1672-1756.2019.08.028.

[25]Whaikaha - Ministry of Disabled People and Ministry of Education. Aotearoa New Zealand Autism Guideline: Third Edition [EB/OL]. (2022-11-21)[2025-01-19]. <https://www.whaikaha.govt.nz/about-us/programmes-strategies-and-studies/guidelines/nz-autism-guideline>.

[26]Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, et al. Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder [J]. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2014, 53(2): 237-257. doi:10.1016/j.jaac.2014.06.001.

[27]Veereman G, Henningsen K, Eyssen M, et al. Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline [M]. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2015.

[28]Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders [EB/OL]. (2016-06-01)[2025-01-19]. <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>.

[29]National Collaborating Centre for Women's and Children's Health (UK). Autism: Recognition, Referral and Diagnosis of Children and Young People on the Autism Spectrum [M]. London: RCOG Press, 2017.

[30]Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, et al. Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology [J]. J Psychopharmacol, 2018, 32(1): 3-29. doi:10.1177/0269881117741766.

[31]Goodall E, Dargue N, Hinze E, et al. National Guideline for the assessment and diagnosis of autism in Australia [EB/OL]. (2023-12-08)[2025-01-19]. <https://www.autismcrc.com.au/best-practice/assessment-and-diagnosis>.

[32]Fuentes J, Hervás A, Howlin P, et al. ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment [J]. Eur Child Adolesc Psy, 2021, 30(6): 961-984. doi:10.1007/s00787-020-01587-4.

[33]Crowe BH, Salt AT. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum (NICE Clinical Guideline 170) [J]. Archives of disease in childhood Education and practice edition, 2015, 100(1): 20-23. doi:10.1136/archdischild-2013-305468.

[34]Buckley AW, Hirtz D, Oskoui M, et al. Practice guideline: Treatment for insomnia and disrupted sleep behavior in children and adolescents with autism spectrum disorder: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology [J]. Neurology, 2020, 94(9): 392-404. doi:10.1212/Wnl.0000000000009033.

[35]王春青, 胡雁. JBI 证据预分级及证据推荐级别系统(2014 版) [J]. 护士进修杂志, 2015, 30(11): 964-967

[36]Li SN, Chien WT, Lam SKK, et al. Effectiveness of parent-focused interventions for improving the mental health of parents and their children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis [J]. Research in Autism Spectrum Disorders, 2024, 114: 102389. doi:10.1016/j.rasd.2024.102389.

[37]Pan CY, Kuo TY, Kuo FL. Meta-analysis of effectiveness of parent-mediated telehealth interventions in children with Autism spectrum disorder [J]. Research in

- Autism Spectrum Disorders, 2023, 107: 102209. doi:10.1016/j.rasd.2023.102209.
- [38]Kulasinghe K, Whittingham K, Mitchell AE, et al. Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2023, 65(3): 329-345. doi:10.1111/dmcn.15432.
- [39]Mo S, Bu F, Bao S, et al. Comparison of effects of interventions to promote the mental health of parents of children with autism: A systematic review and network meta-analysis [J]. *Clin Psychol Rev*, 2024, 114: 102508. doi:10.1016/j.cpr.2024.102508.
- [40]Liu J, Shen B. Web-based physical activity programs for individuals with autism spectrum disorder and their parents: a systematic review and meta-analysis [J]. *Int J Dev Disabil*, 2024, 70: 1-14. doi:10.1080/20473869.2024.2394737.
- [41]Liu Q, Hsieh WY, Chen G. A systematic review and meta-analysis of parent-mediated intervention for children and adolescents with autism spectrum disorder in mainland China, Hong Kong, and Taiwan [J]. *Autism*, 2020, 24(8): 1960-1979. doi:10.1177/1362361320943380.
- [42]MacKenzie KT, Eack SM. Interventions to Improve Outcomes for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis [J]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022, 52(7): 2859-2883. doi:10.1007/s10803-021-05164-9.
- [43]Ağırkan M, Koç M, Avcı Ö H. How effective are group-based psychoeducation programs for parents of children with ASD in Turkey? A systematic review and meta-analysis [J]. *Res Dev Disabil*, 2023, 139: 104554. doi:10.1016/j.ridd.2023.104554.
- [44]Dababnah S, Parish SL. 'At a moment, you could collapse': Raising children with autism in the West Bank [J]. *Children and Youth Services Review*, 2013, 35(10): 1670-1678. doi:10.1016/j.childyouth.2013.07.007.
- [45]Locke J, Ibanez LV, Posner E, et al. Parent Perceptions About Communicating With Providers Regarding Early Autism Concerns [J]. *Pediatrics*, 2020, 145(Suppl 1): S72-S80. doi:10.1542/peds.2019-1895J.
- [46]Celia T, Freysteinson W, Fredland N, et al. Battle weary/battle ready: A phenomenological study of parents' lived experiences caring for children with autism and their safety concerns [J]. *Journal of advanced nursing*, 2020, 76(1): 221-233. doi:10.1111/jan.14213.
- [47]Navot N, Jorgenson AG, Webb SJ. Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study [J]. *Child: care, health and development*, 2017, 43(4): 536-545. doi:10.1111/cch.12470.
- [48]Strunk JA, Pickler R, McCain NL, et al. Managing the health care needs of adolescents with autism spectrum disorder: the parents' experience [J]. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 2014, 32(3): 328-337. doi:10.1037/a0037180.
- [49]Blanche EI, Diaz J, Barretto T, et al. Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder [J]. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 2015, 69(5): 1-11. doi:10.5014/ajot.2015.017848.
- [50]Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications [J]. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 2016, 30(5): 453-463. doi:10.1016/j.pedhc.2015.10.012.
- [51]Shakuri MA, Alzahrani HM. Challenges of sex education for adolescents with autism spectrum disorder from the Saudi family's perspective [J]. *Frontiers in Education*, 2023, 8: 1150531. doi:10.3389/educ.2023.1150531.

- [52]Samadi SA, McConkey R, Kelly G. The Information and Support Needs of Iranian Parents of Children with Autism Spectrum Disorders [J]. *Early Child Development and Care*, 2012, 182(11): 1439-1453. doi:10.1080/03004430.2011.616931.
- [53]Serpentine EC, Tarnai B, Drager KDR, et al. Decision making of parents of children with autism spectrum disorder concerning augmentative and alternative communication in Hungary [J]. *Communication Disorders Quarterly*, 2011, 32(4): 221-231. doi:10.1177/1525740109353938.
- [54]Smith-Young J, Chafe R, Audas R, et al. "I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder [J]. *Health services insights*, 2022, 15: 11786329221078803. doi:10.1177/11786329221078803.
- [55]Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders [J]. *Child: care, health and development*, 2016, 42(1): 125-134. doi:10.1111/cch.12296.
- [56]Eapen V, Winata T, Gilbert M, et al. Parental experience of an early developmental surveillance programme for autism within Australian general practice: A qualitative study [J]. *BMJ Open*, 2022, 12(11): e064375. doi:10.1136/bmjopen-2022-064375.
- [57]Minhas A, Vajaratkar V, Divan G, et al. Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia - Views from Pakistan and India [J]. *International Review of Psychiatry*, 2015, 27(3): 247-256. doi:10.3109/09540261.2015.1049128.
- [58]An J, Na Y, Zhang P. How do parents of children with ASD use information grounds to seek for ASD - related information? [J]. *Proceedings of the Association for Information Science & Technology*, 2019, 56(1): 10-20. doi:10.1002/pa2.3.
- [59]庄妙红, 张英娣, 杜荣荣, et al. 孤独症儿童母亲心理健康状况的质性研究 [J]. *护理与康复*, 2017, 16(6): 611-614. doi:10.3969/j.issn.1671-9875.2017.06.004.
- [60]Chin WC, Chang HL, Chao KY. Exploring Coping Strategies of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder in Taiwan: A Qualitative Study [J]. *The Journal of Nursing Research* 2023, 31(3): e278. doi:10.1097/jnr.0000000000000553.
- [61]van Tongerloo MA, van Wijngaarden PJ, van der Gaag RJ, et al. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago' [J]. *Fam Pract*, 2015, 32(1): 88-93. doi:10.1093/fampra/cmu076.