

基于 IKAP 模式的延续性护理在提升孤独症儿童 生活自理能力中的应用研究

吴结霞, 陆晓雯, 王婉盈, 余 婧, 杨 黎*

广州医科大学附属妇女儿童医疗中心行为发育科 广东广州

【摘要】目的 本研究创新性地探索医务人员针对孤独症谱系障碍 (ASD) 儿童家庭采用基于 IKAP 模式的延续性护理, 规范、科学地对 ASD 儿童家庭进行专业指导, 探讨该模式在提示 ASD 儿童家庭服务支持和改善 ASD 儿童生活自理能力的有效性。**方法** 2024 年 10 月 1 日-2025 年 4 月 1 日, 选择在我院完成长期班系统培训的 ASD 儿童 34 例。由康复治疗师、护士、医生组成干预团队, 采用儿童自身前后对照方法, 应用 IKAP 模式的延续性护理对入组儿童进行 2 次家庭访视巡诊 (干预后 1 个月, 干预后 3 个月)。采用《自制家长对孤独症儿童家庭环境设置及自理能力知信行问卷》评估家属干预前后知信行的得分变化, 采用《生活自理能力评估表》, 对儿童自理行为进行测评, 儿童干预前、干预后 1 个月、干预后 3 个月自理能力得分情况, 以评价干预的效果。**结果** 与干预前相比, 医疗团队对患者家属进行基于 IKAP 模式的延续性护理, 患者家属的知信行得分均得到改善, $P < 0.01$, 差异具有统计学意义。儿童自理能力得分逐步提升, 干预后 1 个月得分稍改善, 干预后 3 个月儿童自理能力提升明显, $P < 0.01$, 差异均具有统计学意义。**结论** IKAP 模式通过阶段性健康教育与技能培训提升家属 ASD 认知与知识得分, 建立医院-家庭联动机制, 将理论认知转化为照护实践。该模式通过定期随访中的情景再现与行为矫正解决家庭干预盲点, 显著改善 ASD 儿童生活自理能力, 且效果呈时间依赖性。研究表明干预后 1-3 个月为关键巩固阶段, 医务人员居家巡访指导对早期持续性家庭干预具有重要作用, 有利于早期居家持续性家庭干预。

【关键词】 IKAP 模式; 延续性护理; 孤独症; 生活自理能力

【基金项目】 广东省护士协会 2024 年科研课题, 编号: gdshsxxh2024qn19

【收稿日期】 2025 年 8 月 28 日

【出刊日期】 2025 年 9 月 25 日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20250508

A study on the application of continuity of care based on the IKAP model in enhancing the self-care ability of children with autism

Jiexia Wu, Xiaowen Lu, Wanying Wang, Jing Yu, Li Yang*

Guangzhou Women and Children's Medical Center, Guangzhou Medical University, Guangzhou, Guangdong

【Abstract】 Objective This study innovatively explored the use of IKAP model-based continuity of care by medical staff for families of children with autism spectrum disorders (ASD) to standardize and scientifically provide professional guidance to families of children with ASD, and explored the effectiveness of the model in promoting the support of services for families of children with ASD and improving the self-care ability of children with ASD. **Methods** From October 1, 2024, to April 1, 2025, 34 children with ASD who completed long-term systematic training in our hospital were selected. An intervention team consisting of rehabilitation therapists, nurses, and doctors adopted a self-controlled before-and-after study design and implemented continuous nursing care based on the IKAP model for the enrolled children through two home visits (1 month and 3 months after intervention). The "Self-designed Questionnaire on Parents' Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Home Environment Setup and Self-care Ability of Children with Autism" was used to assess changes in parents' KAP scores before and after the intervention. The "Self-care Ability Assessment Scale" was employed

*通讯作者: 杨黎

to evaluate the children's self-care behaviors, with scores recorded before the intervention, 1 month after intervention, and 3 months after intervention to assess the intervention's effectiveness. **Results** Compared with pre-intervention levels, after receiving continuous nursing care based on the IKAP model from the medical team, the parents' KAP scores showed significant improvement ($P<0.01$), with statistically significant differences. The children's self-care ability scores gradually increased, showing slight improvement at 1 month post-intervention and marked enhancement at 3 months post-intervention ($P<0.01$), both with statistically significant differences. **Conclusion** The IKAP model enhances parents' ASD-related cognition and knowledge scores through phased health education and skill training, establishing a hospital-family linkage mechanism to translate theoretical awareness into caregiving practices. By addressing blind spots in home intervention through scenario repetition and behavior correction during regular follow-ups, this model significantly improves the self-care abilities of children with ASD, with effects demonstrating time-dependent progression. The study indicates that the 1–3 month period post-intervention constitutes a critical consolidation phase, during which home visit guidance by medical staff plays a vital role in early sustained family intervention, facilitating long-term home-based care continuity.

【**Keywords**】 IKAP model; Continuous nursing care; Autism; Self-care ability

孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD) 是一组神经发育障碍性疾病。其核心症状为生命早期出现的社会交往障碍以及重复、刻板行为和狭隘的兴趣, 临床表现的异质性极大^[1,2]。家庭干预是在医生、康复治疗师、特教老师等专业人员指导下, 由家长作为主要训练实施者的干预模式, 家庭干预是以自然环境为基础的、通过有技巧地增加日常互动的积极干预, 从而改善 ASD 儿童的核心社交障碍以及语言、情绪、认知、行为等问题^[3]。生活自理能力是儿童适应社会和独立生存的基础, 对 ASD 儿童的后继发展起着很大的作用^[4], 研究^[5]显示, 仅约 12% ASD 儿童成年后能独立生活, 60% ASD 儿童成年后依然需要年迈的父母协助生活。因此生活自理能力是 ASD 儿童康复训练中至关重要的内容。据《中国儿童发展纲要 (2011—2020 年)》终期统计监测报告^[6], 2020 年全国仅有 23.7 万名 0-6 岁残疾儿童接受了基本康复服务。孤独症儿童多, 而康复治疗师有限, 康复费用较高等, 研究人员^[7]对贵州孤独症家庭进行调查显示, 孤独症患者的家庭年负担为 $86,700 \pm 5,688$ 元, 家庭负担重。鉴于我国国情, 积极建立 ASD 儿童家庭服务体系, 是 ASD 儿童更好的融入社会的重要保证^[8]。本研究拟在创新性地探索医务人员针对 ASD 儿童家庭采用基于 IKAP 模式的延续性护理, 规范、科学地对 ASD 儿童家庭进行专业指导, 探讨该模式在提示 ASD 儿童家庭服务支持和改善 ASD 儿童生活自理能力的有效性。

1 资料与方法

1.1 研究对象与方法

2024 年 10 月 1 日-2025 年 4 月 1 日, 选择在我院

进行孤独症长期班系统培训的 ASD 儿童。干预前进行基线调查, 家长完成家长培训, 包括 (1) 认识孤独症行为干预重要性, (2) 家庭环境的设置, (3) 孤独症儿童问题行为分析及解决方法, (4) 孤独症儿童核心问题及训练实操, (5) 家庭干预要点解析, (6) 生活自理能力培养重要性及训练实操。上完课后发放自制《孤独症儿童自理能力训练手册》, 鼓励家长在家庭中实施家庭干预, 组建多学科团队, 包括康复治疗师、专科护士和专科医生, 应用 IKAP 模式的延续性护理对入组儿童进行 2 次家庭访视巡诊 (干预后 1 个月, 干预后 3 个月), 详见图 1。纳入标准: 3-5 岁的学龄前 ASD 儿童; 无其他神经系统疾病; 自愿参与研究。排除标准: 不愿参与此研究人员。

1.2 研究工具

①自制《一般情况调查问卷》: 主要用于收集患儿及家长一般信息, 如患儿性别、年龄、家长文化程度、家长年龄、家庭主要干预人员、PEP 等。②《生活自理能力评估表》, 对儿童进行洗澡与进食、穿衣与修饰、如厕与大小便控制等十项自理行为进行测评, Barthel 评分结果: ≤ 40 分中度依赖; 41-60 分中度依赖; 61-99 分轻度依赖; 100 分无需依赖。评估患儿在干预后 1 个月, 干预后 3 个月生活自理能力方面是否有改善。③以《结构化教学的应用》为依据, 自制家长对孤独症儿童家庭环境设置及自理能力知信行问卷初稿, 函询 3 名省内三甲医院孤独症医疗专家 (均为主任医生、专科工作 >5 年), 对初稿进行修订与完善, 确定最终问卷共条目, 包括患者家属一般资料 (条目) 和孤独症儿童家庭环境设置及自理能力知信行 (条目), 其中知识维

度共 10 个条目, 包括结构化教学法的意义及作用 (3 个条目), 家庭环境设置及应用 (6 个条目), 制定日程表 (1 个条目)。答对得 5 分, 答错不得分, 该维度总分 0~50 分。态度维度共 3 个条目, 包括家长对结构化教学法 (如分解任务步骤、视觉提示) 的认可态度, 家长对孩子自理能力的家庭培养的态度, 家长对家庭

环境设置的态度, 采用 4 级评分法, “非常同意” “同意” “不同意” “非常不同意” 依次计 6、4、2、0 分, 该维度总分为 0~18 分。行为维度共 16 个条目, 包括家庭环境设置情况 (共 6 个条目), 制定日程表 (1 个条目) 及训练儿童生活自理能力情况 (共 9 个条目), 单选是或者否, 依次赋分 2、0, 该维度总分为 0~32 分。

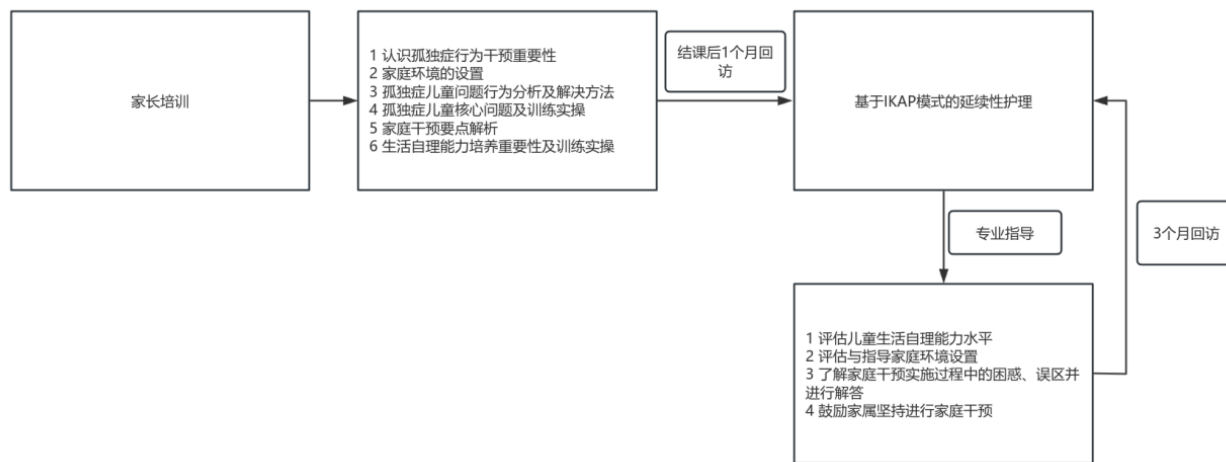


图 1 基于 IKAP 模式的延续性护理干预图

1.3 统计方法

研究使用 SPSS 26.0 统计软件进行数据分析, 计量资料用 “Mean±SD” 描述, 用 Friedman 检验判断三个时间点儿童自理得分情况是否存在显著差异, 用 Wilcoxon 检验判断家属干预前后知信行的变化情况。P<0.05 表示差异有统计学意义。

2 结果

本研究纳入受试者 35 例, 其中 1 例因个人原因 (返回外地) 退出研究, 最终纳入 34 例受试者。纳入儿童中女童 3 例, 男童 31 例, 年龄范围为 24~90 个月, 46.03±15.22 个月, 第二次回访丢失 5 个患者, 医疗团队对患者家属进行基于 IKAP 模式的延续性护理, 患者家属的知行信得分均得到改善, P<0.01, 差异具有统计学意义, 见表 1。

表 1 患儿家属干预前后知行信得分比较 ($\bar{x} \pm s$)

	例数	干预前	干预后	Z 值	P 值
知识得分	34	17.35±8.19	38.97±5.74	5.11	.00
信念得分	34	15.12±2.32	17.35±1.07	4.13	.00
行为得分	34	21.24±6.99	27.35±3.37	4.56	.00

与干预前相比, 儿童自理能力得分逐步提升,

Friedman 检验显示三个时间点的自理能力得分存在显著差异 ($\chi^2(2)=27.51, p=0.00$)。事后分析表明, 干预后 1 个月和 3 个月得分均显著高于干预前, 干预后 3 个月得分明显改善, 儿童自理能力提升明显, P<0.01, 差异均具有统计学意义, 见表 2。

表 2 患儿干预后自身前后自理能力得分比较

	干预前	干预后 1 个月	干预后 3 个月
例数	34	34	29
儿童自理能力得分 $\bar{x} \pm s$	64.94±23.2	69.82±21.06	74.59±19.48
χ^2		27.51	
P 值 (vs 干预前) $\bar{x} \pm s$	-	.00	.00

3 讨论

家庭环境设置是根据结构化教学法为理论基础对家庭自然环境进行结构化设置的方法^[9]。Mattinson S 等人^[10]研究显示, 良好的家庭环境设置, 可以促进孩子参加互动活动, 减少 ASD 儿童参与电子产品游戏的时间和次数。本研究中家长培训课程特别设置“家庭环境设置”模块, 强调结构化视觉提示系统的建立。通过指导家长制作分步骤流程图解、设置任务完成奖励机制, 显著提升了儿童完成穿衣洗漱等系列动作的连贯性。

基于 IKAP 模式的延续性护理通过构建“信息-知识-信念-行为”的递进式干预路径,为 ASD 家庭提供了系统化支持体系。本研究显示,结合阶段性健康教育与技能培训,家属知识得分提升较多,改善家属对 ASD 的认知能力,IKAP 模式通过多学科团队协作,成功将家属的理论认知转化为日常照护实践,建立了“医院-家庭”二维联动机制,使信息传递路径从单向宣教转变为动态反馈系统。这种结构化干预策略不仅强化了家长对生活技能训练要点的掌握度,更通过定期随访中的情景再现与行为矫正,有效解决了 ASD 儿童的家庭干预盲点,经过干预后,ASD 儿童家属的提倡自理的信念和促进儿童自理的行为得分均有所提升。

本研究证实,基于 IKAP 模式的延续性护理干预方案对孤独症谱系障碍(ASD)儿童生活自理能力具有显著改善作用,且干预效果呈现明确的时间依赖性特征。本研究纵向数据显示,干预后 3 个月评估显示,受试儿童 Barthel 指数显著提升至(74.59±19.48)分,较基线水平增长 14.4%($P<0.001$)。机制分析表明,该模式通过构建标准化的家庭干预指导体系,在核心生活技能维度产生改善效应,如穿衣、吃饭、如厕等。这与干预周期呈现时间依赖性效应,进一步揭示医务人员在家庭访视巡诊过程中,应着重关注干预后 1-3 个月的关键巩固阶段,此期间儿童能力发展呈显著正相关。居家干预效果的显现需要家长认知重构与行为固化的过程。研究者分析干预后 1 个月得分提高不明显,可能与家长尚未完全内化培训内容、儿童新技能习得需重复强化有关。

本方案创新性地将医疗机构的专业康复技术与家庭场景深度融合,通过两次家庭访视实现了三个关键突破:其一,治疗师能实地评估家庭环境适配度,如浴室安全设施配置、卧室衣物收纳系统等物理空间的改造建议;其二,观察家长操作示范的规范性,及时纠正代偿性代劳行为;其三,建立动态问题解决机制,例如,一个案例中患儿在自理方面存在拒绝坐在马桶上排便,要求穿纸尿裤站着排便,专业人员提出针对性的行为管理策略:如①使用图片提示,让患儿知晓正确的排便方式。②如果孩子对于蹲在马桶上如厕很抗拒,哭闹严重,建议将排便训练分步骤进行,首先固定在厕所进行排便(穿纸尿裤),再逐步过渡到坐在马桶上排便(穿纸尿裤),再逐步解除纸尿裤进行排便。③如厕训练过程中尽量保证大便软烂,必要时使用药物辅助进行。让家长对 ASD 儿童进行更科学地干预,家属依从性高,及时采纳建议,调整教养方式。这种延续性支持模式有

效弥补了集中培训与居家实践间的转化断层。

本研究随访发现,家长存在负性情绪,一位男家属告知研究人员,他想到儿童的未来就感到绝望,常常想抱着孩子自杀,研究人员即可对该家庭进行心理疏导,纠正不良的行为习惯,如刷短视频、晚睡等,经过 1 个月的干预,家庭生活方式发生改变,负性情绪减少,提示未来干预方案需增加叙事方法,给予家长心理支持模块。

本研究创新性地采用基于 IKAP 模式的延续性护理,多学科团队建立了融合自理能力阶梯式训练与家庭环境适应性改造的双维整合型延续护理路径,为解决我国 ASD 康复资源配置不均衡问题提供了实践方案。受限于样本量及随访周期限制,建议后续研究采用多中心队列设计并延长观察周期至 12 个月,以系统评估干预效果的纵向稳定性。但本研究结果证实基于 IKAP 模式的延续性护理可作为我国 ASD 儿童家庭干预服务体系的重要组成部分。

参考文献

- [1] American Psychiatric Association. The Diagnostic and statistical manual of mental disorders[M]. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing Inc, 2013.
- [2] 陈文雄.孤独症年:从到[J].临床儿科杂志, 2013, 31(11): 1001-1004.
- [3] 中华医学会儿科学分会发育行为学组,中国医师协会儿科分会儿童保健学组.中国低龄孤独症谱系障碍患儿家庭干预专家共识[J].中华儿科杂志, 2022, 60(05):395-400.
- [4] 约翰·麦克伊钦罗恩·利夫,孤独症儿童行为管理策略及行为治疗课程[M].2020,南京:华夏出版社有限公司.
- [5] Kanne, SM., et al..The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: implications for functional outcome.[J]. J Autism Dev Disord, 2011, 41(8):1007-1018.
- [6] 国家统计局..《中国儿童发展纲要(2011—2020 年)》终期统计监测报告[EB/OL]. 中国政府网, 2021-12-21, https://www.gov.cn/xinwen/2021-12/21/content_5663694.htm.
- [7] Liu Y, Zhou F, Qin J, et al. The intervention dilemma and high burden of children with autism in Guizhou province, Southwest China.[J].Front Psychiatry, 2022, 13(1):929833-929833.
- [8] 李玲 李小玲.孤独症儿童家庭服务体系建设探讨[J].医

院管理论坛, 2016, 33(06):71-72.

- [9] Hyman SL, Levy SE, Myers SM; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder[J].Pediatrics, 2020, 145(1): e20193447-e20193447.
- [10] Ni' matuzahroh, Suen MW, Ningrum V, Widayat, Yuniardi MS, Hasanati N, Wang JH.The Association between

Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review.[J].Healthcare (Basel)., 2021, 10(1):52-52.

版权声明: ©2025 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS