·论　　著·

孤独症谱系障碍患儿照顾者疾病管理决策的旅程地图研究

王贺[1]，宇丽[1]，沈琴[1]，胡少华[2]，高慧[1]

摘要：目的 了解孤独症谱系障碍患儿照顾者参与疾病管理决策的体验，为制订分阶段、个性化、连续性的家庭支持干预方案提供依据。**方法** 采用描述性质性研究方法，以目的抽样法选取2026年1—2月就诊的12名孤独症谱系障碍患儿的照顾者进行半结构化访谈，采用定向内容分析法进行主题提取与分析，最终形成旅程地图。**结果** 旅程地图分为诊断决策、干预决策、长期管理决策3个阶段，从行为、困境和需求设计构成要素，提取发育异常觉察、早期就医延误等行为，心理应激、家庭认知分歧等困境，负性情绪疏导、信息支持等需求，共21个主题。**结论** 孤独症谱系障碍患儿主要照顾者在疾病管理决策过程中的行为、困境及需求呈现动态变化。医护人员需关注照顾者的独特需求，通过跟踪调查、适时调整、持续支持等增强照顾者参与干预的信心，以提升孤独症谱系障碍患儿疾病管理的积极性，缓解照顾者的身心压力。

关键词：孤独症谱系障碍；　儿童；　照顾者；　疾病管理；　决策；　旅程地图；　康复训练；　质性研究

中图分类号：R473.72；R493　　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.18.006

A journey map study of decision-making regarding disease management among caregivers of children with autism spectrum disorder

Wang He, Yu Li, Shen Qin, Hu Shaohua, Gao Hui. Department of Pediatrics, The First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Hefei 230022, China

Abstract: Objective To understand the experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) in participating in disease management decisions, and to provide a basis for developing staged, personalized, and continuous family support intervention programs. **Methods** Using purposive sampling, semi-structured interviews were conducted with the caregivers of 12 children with ASD between January and February 2026 for the descriptive qualitative study. Thematic extraction and analysis were carried out using directed content analysis, ultimately resulting in the creation of a journey map. **Results** This journey map was divided into three stages: diagnostic decision-making, intervention decision-making and long-term management decision-making. Drawing on the design elements of behaviors, challenges and needs, it identified 21 themes in total, including behaviours such as the detection of developmental abnormalities and delays in seeking early medical attention; challenges such as psychological stress and differences in family perceptions; and needs such as the management of negative emotions and information support. **Conclusion** The behaviors, challenges, and needs of primary caregivers of ASD children during the disease management decision-making process for ASD children exhibit dynamic changes. This suggests that healthcare professionals and rehabilitation staff should pay attention to the unique needs of caregivers. By conducting follow-up, making timely adjustments, and providing continuous support, they can enhance caregivers' confidence in participating in interventions, thereby facilitating positive interventions for ASD children while alleviating the physical and mental stress of caregivers.

Keywords: autism spectrum disorder;　children;　caregivers;　disease management;　decision-making;　journey mapping;　rehabilitationt training;　qualitative research

孤独症谱系障碍（Autism Spectrum Disorder，ASD）是一种复杂的神经发育性疾病，其特征表现为早期出现且持续存在的社交沟通与互动障碍，以及兴趣狭窄和重复性行为[1]。全球儿童ASD患病率约为每100名儿童中就有1名，男女比例为4.2∶1[2]。随着诊断标准的不断改进和公众意识的提高，ASD的诊断率显著上升[3]。针对ASD的干预具有多种形式，包括药物治疗、应用行为分析、孤独症和相关沟通障碍儿童治疗与教育及感觉统合训练等[4-6]。尽管每种干预方法各有优势，但仍存在高强度、长期参与、花费大、效果不确定等挑战[5]。同时，ASD患儿在不同年龄阶段具有不同的干预目标[7]，如幼儿期侧重培养早期沟通，儿童期着重支持建立同伴关系，青春期着力发展社交能力等，使ASD照顾者需要持续做出各种干预与康复决策。目前ASD患儿照顾者疾病管理决策相关研究多集中于诊断时刻或某一特定治疗阶段[8-11]，缺乏从诊断初期到长期管理这一连续过程的纵向观察，难以从动态、连续的视角了解ASD照顾者疾病管理的决策过程与体验。患者旅程地图是一种以患者为中心的可视化疾病体验评估工具，着重呈现患者在不同医疗场景中的互动轨迹[12]，使医护人员能够直接了解患者在疾病各阶段的个人经历与需求，

作者单位：安徽医科大学第一附属医院 1.儿科 2.护理部（安徽合肥，230022）

通信作者：宇丽，yfy264827@fy.ahmu.edu.cn

王贺：男，硕士，护师，yfy2651518@fy.ahmu.edu.cn

科研项目：安徽省转化医学研究院护理学联合专项课题（2025zhyx-hl-A11）

收稿：2026-04-25；修回：2026-06-20

直观地展示患者体验的动态变化[13-14]。因此，本研究采用旅程地图法，探究 ASD 患儿照顾者在长期治疗与康复过程中的行为、困境与需求，为制订分阶段、个性化、连续性的 ASD 家庭支持干预方案提供依据，以期提升 ASD 康复服务质量、减轻家庭照护负担、促进 ASD 患儿健康发展。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法，以最大差异化为原则。于 2026 年 1—2 月选取在我院接受肠道菌群移植治疗以及在合肥市天天向上儿童康复中心进行康复训练的 ASD 患儿照顾者为研究对象。纳入标准：①患儿年龄＜18 岁；符合 ASD 诊断标准[15]；接受相关治疗及康复干预≥3 个月；②照顾者为主要照顾者（父母及祖父母等），与患儿共同生活≥1 年。排除标准：照顾者存在语言沟通障碍；近半年经历过重大变故，如离异、亲人离世等。研究对象均知情同意且自愿参与。本研究共纳入 12 名照顾者，编号为 N1～N12。本研究已通过医院伦理委员会批准（PJ2026-01-54）。照顾者及患儿一般资料见表 1。

表 1 照顾者及患儿一般资料

编号	照顾者						患儿					
	年龄(岁)	性别	与患儿关系	职业	文化程度	居住地	年龄(岁)	性别	ASD严重程度	独生子女	康复时间	治疗与康复经历
N1	41	女	母子	无业	大专	城镇	13	男	轻度	否	4 个月	①
N2	50	女	母子	职员	大专	城镇	10	男	中度	否	4 年	①②
N3	70	女	祖孙	退休	初中	市区	10	男	中度	是	8 年	②
N4	73	男	祖孙	退休	初中	市区	16	男	中度	是	13 年	②③
N5	41	男	父女	无业	大专	市区	12	女	不清楚	是	9 年	②
N6	39	女	母子	无业	大专	市区	8	男	轻度	是	6 年	②
N7	48	女	母子	医生	博士	市区	7	男	轻度	否	5 年	②
N8	52	女	母子	会计	大专	市区	7	男	中度	否	4 年	②
N9	42	女	母子	教师	硕士	城镇	11	男	重度	是	8 年	②
N10	64	女	祖孙	退休	高中	城镇	11	男	中度	是	8 年	②
N11	46	女	母子	自由职业	本科	城镇	14	男	中度	是	12 年	②
N12	63	男	祖孙	农民	小学	农村	10	男	轻度	否	7 年	①②

注：治疗与康复经历，①肠道菌群移植；②在康复机构接受康复治疗；③居家康复。

1.2 方法

1.2.1 拟订访谈提纲 通过查阅关于 ASD 患儿疾病管理决策的相关文献以及课题组讨论，制订访谈提纲初稿，通过 3 名 ASD 患儿照顾者预访谈后，对访谈提纲进行修改。拟订的访谈提纲如下：①您最初因孩子的哪些表现产生怀疑而就诊的？在寻求诊断的过程中，遇到的最大困扰是什么？从哪些渠道获得的信息对您最有帮助？②得知诊断结果时，您的第一反应是什么？您和家人是否因此产生过分歧？当时最需要什么样的支持？③您在作干预决策时，您和医生、家人的意见是否一致？哪些因素最终影响了您的选择？曾遇到过哪些选择上的困难？④在机构干预和居家训练中遇到的最大挑战是什么？作为照顾者，如何应对疲惫感和孩子进步缓慢的情况？⑤您是否考虑过让孩子进入普通学校融合？在这个过程中遇到了哪些阻力？对于孩子的长远未来，您最担忧哪些方面？回顾整个疾病管理决策过程，您认为哪些环节可以做得更好？

1.2.2 资料收集与质量控制方法 采用描述性质性研究方法，通过半结构式访谈收集资料。访谈前，向 ASD 患儿照顾者告知研究目的、研究过程及注意事项，征得其同意后由 2 名经过质性访谈培训的研究者对其进行访谈。访谈过程中进行录音，同时记录受访者情绪、肢体动作等非语言信息。对模糊内容及时追问澄清，资料达到饱和后结束访谈。每次访谈时间 25～30 min。2 名研究者具备访谈经验和 ASD 康复护理背景，与 ASD 患儿照顾者充分建立信任；访谈地点在病区示教室或康复机构的空教室，安静且私密，无外界干扰；为保证访谈资料真实，可视具体情况调整问题的顺序和重点。同时，尽可能丰富所获得的资料，以资料分析时不再有新的主题出现停止资料收集。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束后 24 h 内由 2 名研究者将录音逐字转录为文字。通过 NVivo15.0 软件进行访谈资料管理，采用定向内容分析法进行资料分析[16]，具体步骤包括：①反复阅读访谈资料；②标记有意义的表述；③独立审查文本资料；④编码归类，汇总形成阶段性地图元素；⑤寻找主题关联，形成主题群；⑥循环直至主题饱和。资料分析过程中出现分歧，由课题组讨论或咨询相关专家后达成共识。

1.2.4 确定旅程地图框架 本研究遵循患者旅程地图的构建方法[14]，结合半结构式访谈结果，构建适合 ASD 患儿照顾者疾病管理决策的旅程地图。患者旅程地图主要由横轴（时间轴）和纵轴（任务轴）构成。本研究参照相关共识[17-18]，结合 ASD 患儿干预和康复经历，将 ASD 患儿照顾者疾病管理决策旅程地图

的横轴划分为 3 个阶段，即诊断决策阶段（筛查怀疑期、诊断接受期）；干预决策阶段（干预探索期）；长期管理决策阶段（方案执行期、适应调整期）。纵轴根据研究目的，选取行为、困境、需求进行编码归类；同时，结合访谈结果，提炼出各阶段的决策内容、情绪及相关人员，其中情绪是照护者疾病管理决策过程中呈现出的阶段性、动态性的内心情感，仅作为辅助描述线索嵌入各阶段。最后，与照顾者代表共同回顾主题，并按照主题资料类别验证、绘制成可视化旅程地图。

2　结果

本研究共完成 12 次访谈，为动态探究 ASD 患儿照顾者的疾病管理决策体验，从疾病管理决策旅程地图纵轴的行为、困境、需求 3 个维度提取出 21 个主题，并绘制 ASD 患儿照顾者疾病管理决策旅程地图，见图 1。

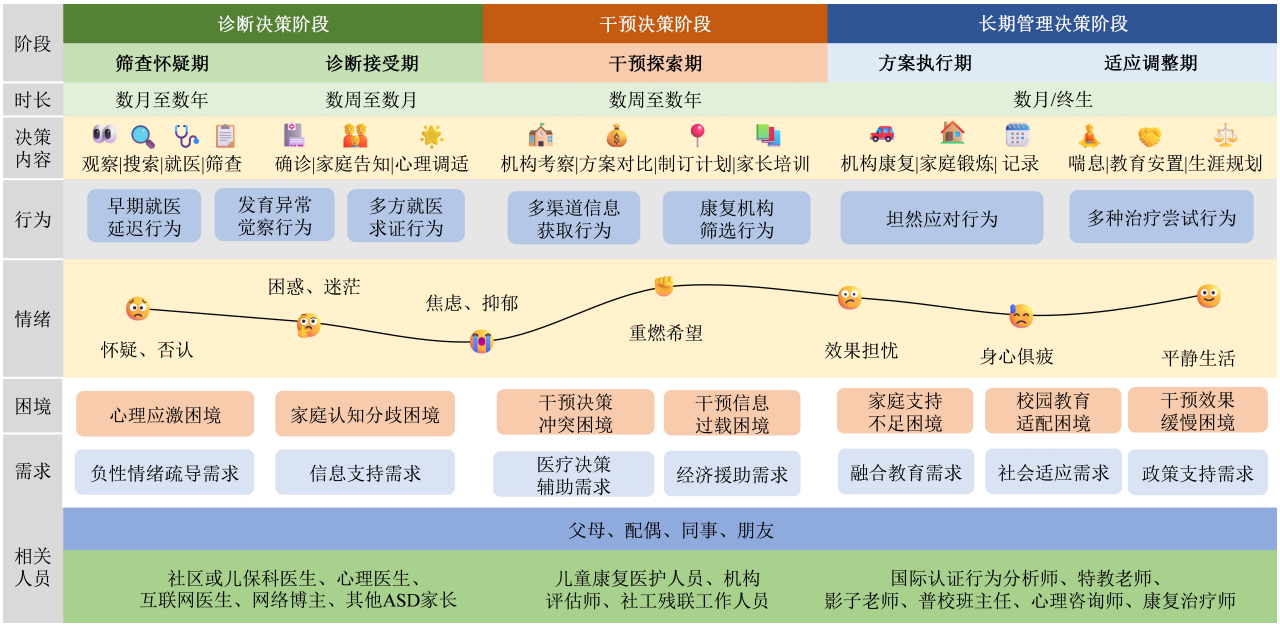


图 1　孤独症谱系障碍儿童照顾者疾病管理决策的旅程地图

2.1　诊断决策阶段

2.1.1　行为

2.1.1.1　早期就医延迟行为　部分照顾者对 ASD 缺乏了解以及对早期症状的重视程度不足，相关症状常被归因到儿童发育个体化差异等问题从而延迟就医。N2：“孩子 2 岁左右就发现语言和发育有些迟缓，但直到三岁十个月我们才带他去机构干预。中间这一年多，我和他爸爸都要上班，就把他送去托班，主要还是观望，没有及时采取行动。”N7：“当时只觉得孩子比较调皮，像是不听指令、不叫妈妈、喊名字也不回应，但家人说很多小男孩都这样，我就没太在意。”

2.1.1.2　发育异常觉察行为　与同龄儿童比较，照顾者发现孩子在言语表达、社交互动、行为规范等方面持续落后。N2：“孩子到了该说话的年龄却不会说话，而且特别喜欢疯跑。”N8：“同龄孩子都能说会道了，他却几乎不主动沟通，对视时间也很短。”N11：“我注意到孩子不合群，叫名字没有反应，兴趣比较狭隘。”

2.1.1.3　多方就医求证行为　在患儿症状加重、出现新问题及家属的担忧等情况下，照顾者主动带其多方就医，以排除 ASD 或其他发育问题。N2：“我们直接带他去杭州七院看医生，没有通过网上搜索。”N9：“我们直接去了南京的医院，先在南京儿童医院就诊，后来转到南京脑科医院。”N11：“我先带孩子到当地医院做了量表评估，医生表示有相关倾向但未明确诊断。后来我又前往南京脑科医院找专家就诊。”

2.1.2　困境

2.1.2.1　心理应激困境　ASD 照顾者在面对孩子诊断时，往往会经历明显的心理应激反应，最初常表现为否认与震惊、迷茫与困惑，往后则出现悲伤、抑郁等情绪。N2：“确诊了之后，感觉做什么事情都提不起精神，感觉生活没有希望，就看不到前路的那种，心情很灰暗，也不想吃饭，也不睡觉，感觉自己整个人状态就不好了。”N6：“我当时很抑郁，整天想不明白为什么我的孩子会这样，感觉自己很倒霉，在家抑郁了一段时间。”N8：“最初我完全无法接受，甚至出现了严重的抑郁症状。整夜失眠导致耳鸣，需要药物辅助睡眠。”

2.1.2.2　家庭认知分歧困境　家庭成员间在疾病诊断上存在认知差异，并且这种差异直接影响后续干预决策。N2：“孩子的爸爸不太能接受诊断结果。他一直觉得小男孩调皮一点很正常，坚决不同意带孩子去

医院看医生，更不愿意让孩子吃药。”N6：“我老公当时很反对持续就医，觉得看不出什么结果。与父母沟通也不顺畅，他们觉得没必要带孩子到处求医，认为孩子长大自然就会好。”

2.1.3 需求

2.1.3.1 负性情绪疏导需求 在孩子确诊后的几个月内，照顾者会出现抑郁、焦虑及悲伤等负性情绪，需要朋友和家庭的帮助来调整情绪和适应。N1：“作为家长，在就诊和诊断这个阶段，心理疏导真的非常重要。从无法接受，到慢慢接受，再到最终确诊的这个过程里，尤其是妈妈这个角色，承受的压力是非常大的。”N2：“希望能有心理支持，如果我的心理健康了，肯定对孩子也有帮助，因为如果我自己都病了，还怎么带他呢？”

2.1.3.2 信息支持需求 面对孩子的特殊行为和未来的不确定性，照顾者会感到无助和迷茫，哪怕只是对发病机制部分了解，也能使他们更好地理解孩子。N1：“我很想知道孤独症发病的原因是什么、会不会遗传？比如他的孩子会不会也有同样的问题？”N2：“我总是怀疑是不是产检时漏了项目，甚至翻出所有产检资料核对。当时怀孕时有类似甲减症状，但没人让我补甲状腺激素，总担心是不是这个原因导致的。”N9：“一开始完全不了解情况，直到医院诊断后才开始查资料买书学习。”

2.2 干预决策阶段

2.2.1 行为

2.2.1.1 多渠道信息获取行为 医生、治疗师、其他家长、老师或机构是 ASD 患儿照顾者获取信息的重要渠道，包括线下和线上两方面。N4：“那时候有个熟人就介绍了一个医生，说是全国最好的，就去看了，后来他爸爸好像也在网上看过一些关于自闭症的内容。”N5：“我主要通过康复机构举办的家长培训、自学以及网上购买的课程来学习相关知识，这些渠道帮助我更好地理解和支持孩子的康复。”N9：“我们通过医生、书籍、病友等多种渠道寻找治疗方案。”

2.2.1.2 康复机构筛选行为 ASD 康复机构较多，干预质量参差不齐，照顾者常从距离、经济、干预效果、机构师资、课程设置等方面进行机构的评估与筛选。N6：“首先考虑距离因素，因为需要长期坚持；其次是机构的专业性和康复水平；最后是经济承受能力，毕竟我们现在靠我老公一个人工作，我需要全职带孩子。”N9：“虽然也考虑距离、时间、费用等因素，但效果是首要的。因为老家机构少，我们特意来到合肥，这里机构多，信息也更发达。”

2.2.2 困境

2.2.2.1 干预决策冲突困境 部分照顾者可能受传统观念或个人经验影响，对某些治疗方法存在偏见或误解，与专业意见产生冲突。N5：“家庭内部因选择方案产生过冲突，老一辈更倾向于迷信或中医方法，而我更相信科学和专业机构。”N6：“我对自闭症和发育迟缓缺乏了解，不知道如何就医和进行干预。医生说要干预或观察发展，没有特效药，这让我很无助。”N10：“孩子妈妈认为这是脑子的问题，说除非换脑子，否则好不了，态度比较悲观。”

2.2.2.2 干预信息过载困境 网络上关于孤独症干预的信息海量且分散，照顾者难以辨别信息的真实性和可靠性，容易被误导。ASD 治疗涉及多学科知识，照顾者难以理解治疗原理、方法和预期效果，导致对治疗方案的选择和实施感到困惑。N5：“我听说过一些方法，如仪器、脑电波检查或肠道菌群治疗，但没有尝试过，因为身边没有成功的案例，我也担心可能的负面影响。”N11：“我们主要采用 ABA、PCI 游戏介入、感统训练等主流方法，没有尝试过药物、针灸等未经科学验证的疗法。”

2.2.3 需求

2.2.3.1 医疗决策辅助需求 ASD 治疗手段多样，不同方法适用于不同症状和年龄段的孩子。但照顾者往往难以根据患儿的具体情况选择最适合的方案，也缺乏专业人员的个性化指导。N1：“之前孩子是按照精神类疾病来治疗的，结果出现了肝损伤，导致所有药物都不能再用，当时就觉得没有办法了，完全不知道该怎么办。”N2：“我有点逃避的心理，因为一刷手机就容易推送各种内容，有的我感觉看了反而让心情更灰暗。所以一般来说，我还是更相信医生，觉得这样对我比较稳妥，也更专业一些。”

2.2.3.2 经济援助需求 受到康复费用昂贵、家庭收入减少及长期照顾成本高等因素的影响，ASD 照顾者在经济方面面临较大压力。N3：“我们最需要经济方面的帮助，其他方面比如心理疏导或专业咨询，当时也有一些提供，但经济压力是最大的困难。”N7：“我觉得孤独症家庭面临最大的难题就是经济压力，要是经济上没负担，情况会好很多。”N12：“因为家庭经济条件有限，南京的干预费用对我们来说难以承担，孩子父母离异，家庭经济压力较大。”

2.3 长期管理决策阶段

2.3.1 行为

2.3.1.1 坦然应对行为 照顾者逐渐认识到，孩子的行为是其个性和能力的体现，而非故意捣乱或不听话。接受孩子的独特性，意味着放下对正常的刻板期待，尊重孩子的节奏和方式。N4：“孩子会突然发脾气、大叫，我们现在都习以为常，知道这是他的特点，尽力引导就好。”N9：“孩子在外不愿主动与人交往，

我慢慢放平心态，陪着他适应环境，不强求他和其他小朋友玩耍。”N10：“有时候看到其他老人带孩子我也会感慨，不能拿普通孩子的标准要求他，普通人谁家不盼望小孩成才啊，但他的情况不一样。”

2.3.1.2　多种治疗尝试行为　照顾者对孩子抱有极高的期望，希望孩子能改善症状、提高生活质量，甚至实现康复，他们不愿放弃任何可能帮助孩子的机会。N2：“我们在中医这一块尝试过不少方法，带他去做过针灸和推拿。”N7：“任何方法我们都愿意尝试，只要不让孩子太受苦。目前还在吃谷维素、维生素 B 等营养神经的药物。”N8：“我们尝试过中西医多种方法。西医开了改善注意力的药物，但我看到说明书上的副作用就没敢用，后来选择中医调理脾胃，配合针灸治疗。现在主要坚持机构康复，重点培养生活自理能力。”

2.3.2　困境

2.3.2.1　家庭支持不足困境　不同家庭成员可能对孩子的照顾方式、教育理念等存在冲突。例如，祖父母可能倾向于传统的养育方式，而父母则更注重科学干预方法，这种冲突可能导致家庭内部矛盾，影响对照顾者的支持。此外，夫妻之间也可能因照顾孩子的压力、经济负担等问题产生矛盾，进一步削弱家庭支持。N5：“九年来基本是我一个人带孩子和承担相关费用，这让我感到非常疲惫和无助。”N6：“全程都是我一个人带孩子，除了机构训练，还需要全家共同参与干预，但长辈们觉得太麻烦，这让我感到很有负担。”

2.3.2.2　校园教育适配困境　ASD 患儿可能存在语言理解、抽象思维、注意力集中等方面的障碍，导致在普通课堂中难以跟上教学进度。同时，在情绪与行为管理问题上，可给课堂管理和教学秩序带来挑战，在社交沟通、理解他人情感和意图方面存在困难，难以与普通同学建立正常互动关系。N3：“孩子是在特殊学校就读，没有尝试过普通学校，因为他这种情况确实上不了普通学校。”N6：“有些能力更差的孩子被送去普通学校陪读，我认为这会干扰其他孩子，他自己得不到很好锻炼，属于两败俱伤的做法。”N10：“孩子在普通小学就读，但完全跟不上学习进度。一二年级时靠机械记忆还能应付，三年级开始需要动脑筋的作文和应用题就完全不会了。”

2.3.2.3　干预效果缓慢困境　症状较重（如伴有严重自伤、攻击行为、智力障碍等）与可能同时患有其他疾病（如注意力缺陷多动障碍、焦虑症等）的儿童，干预难度较大，需要更长期、更个性化的干预策略，进步可能相对较慢。N3：“孩子的进步确实很慢，刚开始确实感到无力和失去信心。”N9：“进步不算快，学习速度比较慢，他就是这样的学习节奏，和同龄孩子相比，确实存在差距。”N11：“孩子进步缓慢，有时教了很久都学不会，这让我感到非常挫败和崩溃。”

2.3.3　需求

2.3.3.1　融合教育需求　融合教育是 ASD 患儿社会融合的关键路径，也是照顾者对孩子的期望和需求。它不仅关乎教育质量，更关乎孩子的未来和社会的包容性发展。N2：“即使他在社交上还有核心困难，暂时不能和小朋友交流，但至少能让他有一个规律的作息、正常的生活节奏，在健康的校园氛围里感受和适应。”N6：“我本来想送他去特殊学校，但观察发现他没有暴力倾向，很安静乖巧，主要担心的是他在学校被欺负，而不是他会欺负别人。”N7：“他想跟别人玩但不会表达，只能眼巴巴看着别人。”

2.3.3.2　社会适应需求　照顾者希望孩子提升社会适应能力，是出于对孩子未来生活的关心和期望，希望通过努力帮助孩子更好地融入社会，过上更有尊严、更有质量的生活。N2：“我对孩子的期望是不一定要求他在学业上取得多大成就，但至少希望他能识字、会生活自理，比如出门能辨认男女厕所，将来能够有尊严地生活。”N5：“我最担心的是她未来的生活，尤其是如果我们不在了，她如何生活自理。”N6：“虽然认知在进步，但社交能力和独立生活能力仍然是我最关注的方面。”N8：“现在着重教他做饭、购物等生活技能，希望至少能自理温饱。”

2.3.3.3　政策支持需求　照顾者对政策支持的需求是多方面的，涉及经济、照顾、社会、未来规划和专业资源等多个领域。政策支持对于减轻照顾者的负担、提高 ASD 患儿的生活质量和社会融入具有重要意义。N2：“我衷心希望社会能给我们这样的家庭更多支持政策。照顾这样的孩子，我们不仅承受身体上的劳累，还有巨大的精神压力。”N3：“我觉得社会应该给这类孩子更多关注，特别是国家和相关机构，应该给予更多的支持与帮助。”

3　讨论

3.1　诊断决策阶段给予信息和心理支持，以促进 ASD 早期识别与诊断　本研究发现，诊断决策阶段 ASD 照顾者表现为发育异常觉察及多方就医求证等行为，普遍存在早期就医延迟。照顾者对 ASD 早期预警信号认知不足[19]，导致多方就医转诊、求证等延误诊断[20]。此外，确诊后，照顾者不仅要直面诊断带来的心理应激，应对家庭内部的疾病认知分歧，同时还存在负性情绪疏导、信息支持等需求，多重压力下照顾者会产生担忧、迷茫、失望、无助等多种负性情绪反应，这与既往研究结果[21-23]一致。ASD 患儿家庭比典型发育或患有其他残疾儿童的家庭经历更多的

育儿压力[24]。若照顾者的负性情绪未能得到及时、有效的疏导，不仅会损害其身心健康状态，更会直接降低家庭寻求早期干预的主动性，延缓干预进程。同时，家庭内部对 ASD 疾病认知的分歧会直接引发就医及干预行动的不一致，导致 ASD 患儿早期就医延误。这提示医护人员需强化 ASD 早期识别的科普与基层医疗培训，开展针对 0～6 岁儿童 ASD 筛查干预服务，减少因认知不足导致的就医延误[25]；在诊断接受期，需实施个体化的心理疏导，结合照顾者的情绪状态提供阶段性的心理支持服务，同时进行家庭沟通指导，帮助家庭成员达成疾病认知与干预行动的共识，为后续治疗干预奠定家庭基础。

3.2 干预决策阶段加强决策支持与干预指导，以改善照顾者决策体验 本研究发现，干预决策阶段照顾者表现出多渠道信息获取、康复机构筛选行为，但受干预决策冲突、干预信息过载等困境限制，加之医疗决策辅助、经济援助的需求未得到满足，易陷入决策焦虑与选择困难。ASD 干预方式多样且缺乏统一的标准化方案，不同干预手段的适用场景、效果、费用差异较大，而照顾者缺乏专业的信息筛选与判断能力，仅能通过亲友、网络等非权威渠道获取信息，极易被不实信息误导[26]；同时，ASD 干预的高成本、长周期特征，让多数家庭面临沉重的经济压力，部分家庭甚至因费用问题放弃优质的干预资源[27-28]。此外，政府与社会需完善 ASD 干预的医疗保障与经济救助体系，扩大报销范围，设立专项救助基金，缓解家庭的经济压力，减少因费用导致的决策受限。ASD 照顾者的决策焦虑主要源于信息不对称与资源匮乏，这提示需重视 ASD 患儿疾病管理决策过程的特殊性与复杂性，可通过构建权威信息共享平台，整合国内外主流干预方法的疗效数据、适用人群、费用标准等信息，由专业医生团队进行解读与推荐，为照顾者提供标准化决策信息支持[29]。医护人员需发挥专业主导作用，针对 ASD 患儿病情的严重程度、家庭实际情况制订个体化的干预方案，同时提供全程的决策指导。

3.3 长期管理决策阶段完善支持体系与长期保障，以应对挑战 本研究发现，长期管理决策阶段照顾者的行为表现出坦然应对、尝试多种治疗等特点，其需求从单一的干预支持转向融合教育、社会适应、政策支持，同时面临家庭支持不足、校园教育适配等多重困境。ASD 的干预是长期过程，康复效果缓慢且具有不确定性，照顾者不仅要承担日常的照护与干预任务，还因融合教育受阻、社会适应困难及家庭支持不足，较容易出现照护倦怠[30]。ASD 患儿的融合教育与社会适应需求，反映出当前普通学校对 ASD 患儿的接纳度与适配性不足，特殊教育资源分布不均[31]。为此，需要为 ASD 患儿提供个性化的校园适配方案，构建长期支持体系。在《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》[32]及相关政策[33]推动下，一方面可通过加强特殊教育学校建设，运用信息化手段落实精准核查与分类安置，以保障适龄 ASD 患儿平等的入学机会。另一方面可进一步完善从教育到就业的全生命周期支持体系，加强科普宣传、搭建社会适应平台以及提供喘息服务与照护培训，缓解家庭照护压力。同时，还需关注干预效果缓慢问题，制订针对性的干预方案，为照顾者提供长期的随访指导，及时调整干预策略，增强其照护信心。

4 结论

本研究结果显示，ASD 患儿照顾者疾病管理决策过程曲折，经历了诊断决策、干预决策、长期管理决策不同阶段。同时整个疾病周期伴随患儿成长的不同生命周期，如学龄前、学龄期、青春期，疾病管理决策的关注点也是不断调整，具有明显阶段特征的动态旅程。因此，首先需构建分阶段的家庭支持干预方案，针对疾病管理决策不同阶段的核心困境与需求，提供心理疏导、信息支持、决策指导、照护赋能等连续性服务；其次是强化多学科协作，为 ASD 患儿与家庭提供一站式的康复与支持服务；最后还应推动政策与社会资源的整合，完善 ASD 的医疗保障、教育支持、社会救助体系，形成政府、医疗机构、社区、家庭协同发力的 ASD 照护格局。本研究具有一定局限性，部分研究对象因康复时间长，可能存在回忆偏倚，未来可通过开展田野观察研究，以实时记录照顾者在 ASD 患儿康复过程中的行为与环境互动，同时，建议结合纵向追踪设计，定期评估干预进展，并辅以多种数据收集方法，以提升研究的客观性和深度。

参考文献：

[1] 万国斌，姚梅玲，段桂琴，等. 孤独症谱系障碍防治三级网络规范化建设专家共识[J]. 中国儿童保健杂志，2025，33(6)：581-589.

[2] Zeidan J，Fombonne E，Scorah J，et al. Global prevalence of autism：a systematic review update[J]. Autism Res，2022，15(5)：778-790.

[3] Qin L，Wang H，Ning W，et al. New advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders[J]. Eur J Med Res，2024，29(1)：322.

[4] DeFilippis M，Wagner K D. Treatment of autism spectrum disorder in children and adolescents[J]. Psychopharmacol Bull，2016，46(2)：18-41.

[5] Hai Y，Bai S，Qiao H，et al. A review of therapeutic approaches for autism spectrum disorder[J]. Brain Sci，2025，15(12)：1280.

[6] Vinen Z，Clark M，Dissanayake C. Social and behavioural outcomes of school aged autistic children who re-

ceived community-based early interventions[J]. J Autism Dev Disord,2023,53(5):1809-1820.
[7] Mao H Y, Qi K, Meng S Q, et al. The impact of a ball sports combination training program on physical fitness and body mass index in children with autism spectrum disorder[J]. Front Pediatr,2025,13:1590666.
[8] Levy S E, Frasso R, Colantonio S, et al. Shared decision making and treatment decisions for young children with autism spectrum disorder[J]. Acad Pediatr,2016,16(6):571-578.
[9] Dinora P, Bogenschutz M, Lynch K. Factors that may influence parent treatment decision making for young children with autism spectrum disorder[J]. J Soc Work Disabil Rehabil,2017,16(3-4):377-395.
[10] Saez C M, Davies M S, Kazemi E, et al. Factors affecting parent treatment decisions for children with autism spectrum disorders:a brief review[J]. Behav Anal Pract,2023,16(1):93-101.
[11] 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 Dev,2016,42(1):125-134.
[12] Yao Y, He T, Tian X. The experience of patients with endocrine therapy for breast cancer:a patient journey map based on qualitative research[J]. Curr Oncol,2024,31(10):5873-5888.
[13] Tu H, Wang M, Yang S, et al. Experiences of advanced non-small cell lung cancer patients with targeted therapy using journey mapping:a qualitative study[J]. Curr Oncol,2025,32(8):451.
[14] 戴梦峤,廖晓琴. 患者旅程地图在慢性病照护中的研究进展[J]. 护理学杂志,2024,39(13):121-125.
[15] Roehr B. American Psychiatric Association explains DSM-5[J]. BMJ,2013,346:f3591.
[16] 陈睿,朱大乔,张杰玉,等,内容分析法的关键步骤及在护理领域的应用展望[J]. 护理学杂志,2025,40(12):125-129.
[17] 刘兴莲,周爱琴,徐海青. 孤独症谱系障碍儿童健康管理专家共识[J]. 中国儿童保健杂志,2025,33(1):1-7.
[18] 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专业委员会,儿童孤独症诊断与防治技术和标准研究项目专家组. 孤独症谱系障碍儿童早期识别筛查和早期干预专家共识[J]. 中华儿科杂志,2017,55(12):890-897.
[19] Wu X, Li R, Hong Q, et al. Development and validation of a novel diagnostic model for childhood autism spectrum disorder based on ferroptosis-related genes[J]. Front Psychiatry,2022,13:886055.
[20] Mitroulaki S, Serdari A, Tripsianis G, et al. First alarm and time of diagnosis in autism spectrum disorders[J]. Compr Child Adolesc Nurs,2020,45(1):75-91.
[21] Bravo-Benítez J, Pérez-Marfil M N, Román-Alegre B, et al. Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD)[J]. Int J Environ Res Public Health,2019,16(23):4821.
[22] Karp E A, Kuo A A. Maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder[J]. JAMA,2015,313(1):81-82.
[23] Gatzoyia D, Kotsis K, Koullourou I, et al. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder[J]. Disabil Health J,2014,7(2):173-180.
[24] Hayes S A, Watson S L. The impact of parenting stress:a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder[J]. J Autism Dev Disord,2013,43(3):629-642.
[25] 国家卫生健康委办公厅. 0～6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)[R/OL]. (2026-02-02)[2026-03-12]. https://www.nhc.gov.cn/fys/c100078/202209/0cb5cf9dd3964c0ab46beb31c1be312d.shtml.
[26] Anixt J S, Ehrhardt J, Duncan A. Evidence-based interventions in autism[J]. Pediatr Clin North Am,2024,71(2):199-221.
[27] Zhao Y, Lu F, Wang X, et al. The economic burden of autism spectrum disorder with and without intellectual disability in china:a nationwide cost-of-illness study[J]. Asian J Psychiatr,2024,92:103877.
[28] Rogge N, Janssen J. The economic costs of autism spectrum disorder:a literature review[J]. J Autism Dev Disord,2019,49(7):2873-2900.
[29] 杨林宁,郑红颖,徐于睿,等. 医生参与医患共享决策行为特征的混合方法研究[J]. 中国全科医学,2023,26(7):843-852.
[30] Rizzo A, Sorrenti L, Commendatore M, et al. Caregivers of children with autism spectrum disorders:the role of guilt sensitivity and support[J]. J Clin Med,2024,13(14):4249.
[31] Hasson L, Keville S, Gallagher J, et al. Inclusivity in education for autism spectrum disorders:experiences of support from the perspective of parent/carers, school teaching staff and young people on the autism spectrum[J]. Int J Dev Disabil,2024,70(2):201-212.
[32] 中华人民共和国教育部,国家发展改革委,民政部,等. "十四五"特殊教育发展提升行动计划[EB/OL]. (2021-12-31)[2026-03-13]. http://www.moe.gov.cn/jyb_xxgk/moe_1777/moe_1778/202201/t20220125_596312.html.
[33] 中华人民共和国民政部,中国残联. 关于加强困境孤独症儿童关爱服务工作的通知[EB/OL]. (2024-12-31)[2026-03-13]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/202501/content_7007215.htm.

(本文编辑　赵梅珍)