

淮安市孤独症儿童父母生活质量及其影响因素的研究

孔玲莉, 王世佳

扬州大学医学院附属淮安市妇幼保健院, 江苏 淮安 223300

摘要: **目的** 对淮安市孤独症儿童父母心理健康、生活质量及其影响因素进行研究, 为提高其生活质量提供依据。 **方法** 选取 2017 年 1 月—2018 年 12 月在扬州大学医学院附属淮安市妇幼保健院诊断, 且在康复机构进行康复训练的 180 例孤独症患儿的父亲或母亲为病例组, 同时按照 1:2 匹配的原则, 选取与孤独症患儿性别、年龄、成长环境相同的 360 例健康儿童父亲或母亲为对照组。对其进行一般情况调查问卷、心理健康调查问卷(《症状自评量表 SCL-90》)、生活质量综合评定问卷(GQOLI-74)。分析影响孤独症儿童父母生活质量的因素。 **结果** (1) 共调查孤独症病例儿童家长 180 例, 其中父亲 42 例, 母亲 138 例, 病例组家长年龄 30 岁以上所占比例大于对照组($\chi^2=41.37, P<0.05$), 没有工作的家长比例高于对照组($\chi^2=72.960, P<0.05$), 家庭月收入低于对照组($\chi^2=95.514, P<0.05$); (2) 病例组家长 SCL-90 总分、躯体化、强迫症状、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执、精神病性、其他方面评分均高于对照组家长, 差异均有统计学意义(均 $P<0.05$); (3) 病例组家长生活质量调查中物质生活状态、躯体功能、心理功能、社会功能四个维度评分均低于对照组家长, 差异均有统计学意义(均 $P<0.05$); (4) 单因素和多因素分析显示: 父母有工作($OR=2.125$)、文化程度高($OR=1.936$)及家庭月收入高($OR=2.014$)的孤独症儿童父母生活质量相对较高。 **结论** 孤独症儿童父母心理健康状况较差, 生活质量水平较低, 家长职业、文化程度、家庭月收入是影响孤独症儿童父母生活质量的重要因素。应提高对孤独症儿童父母的关注, 必要时对孤独症儿童父母进行心理干预, 改善孤独症儿童父母心理健康状况, 建立健全孤独症儿童的社会医疗保障体系, 减轻孤独症儿童父母的经济压力, 提高孤独症儿童父母生活质量, 促进孤独症儿童的积极康复。

关键词: 孤独症; 家长; 生活质量; 影响因素

中图分类号: R749.92 **文献标识码:** B **文章编号:** 1006-3110(2019)12-1483-04 **DOI:** 10.3969/j.issn.1006-3110.2019.12.021

孤独症现称孤独症谱系障碍, 是一种最具有代表性的广泛性发育障碍(pervasive developmental disorder, PDD)性疾病^[1]。孤独症的患病率报道不一, 一般认为约为儿童人口的 2~5/万人, 男女比例约为 3~4:1^[2]。孤独症一般于 3 岁内发病, 主要表现为社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄和刻板重复的行为方式^[3]。孤独症的病因还不完全清楚, 但目前的研究表明, 某些因素可能与孤独症的发病相关, 引起孤独症的危险因素包括遗传、感染与免疫和孕期理化因子刺激等^[4]。

孤独症儿童生活自理能力较差, 一般需要家长的长期照顾, 孤独症儿童的交流障碍及行为异常给家长带来很多困扰。此外孤独症儿童的康复治疗也是一个艰难漫长的过程, 为了孩子的健康, 很多家长放弃了工作, 长期承受较大的心理压力与经济压力, 身心俱疲, 生活质量与心理健康受到严重影响^[5]。虽然, 孤独症儿童父母乃至相关联的家庭生活质量的下降, 主要是由孤独症儿童引起, 但又并非所有的孤独症儿童父母都一蹶不振。本研究对孤独症儿童父母心理健康、生

活质量及其影响因素进行了探讨, 以便为减轻高孤独症儿童父母的心理压力、提高孤独症儿童父母的生活质量提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 选取 2017 年 1 月—2018 年 12 月在扬州大学医学院附属淮安市妇幼保健院进行诊断, 且在康复机构进行康复训练的 180 例孤独症患儿的父亲或母亲为病例家庭组(以下简称“病例组”)。同时按照 1:2 匹配的原则, 选取与孤独症患儿性别、年龄、成长环境相同的 360 例健康儿童父亲或母亲为对照家庭组(以下简称“对照组”)。所有研究对象均需排除精神系统疾病和严重躯体性疾病, 且均能独立完成调查问卷并对本次研究知情同意。

1.2 问卷调查

1.2.1 一般情况 调查内容为孤独症患儿的父母的一般情况: 年龄、性别、文化程度、职业、家庭经济状况等。同时, 作为有对应关系的基础资料, 也同步调查获取儿童的年龄、性别、生长环境、患病情况(仅病例组)、康复情况(仅病例组)等一般资料。

1.2.2 心理健康调查问卷 采用《症状自评量表 SCL-90》对儿童父母进行心理健康状况进行自评。该

作者简介: 孔玲莉(1982-), 女, 本科, 主治医师, 主要从事儿童保健方面研究工作。

通信作者: 王世佳, E-mail: 122837244@qq.com。

测验共 90 个自我评定项目,共有 10 个因子分别为:躯体化、强迫症状、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执、精神病性及其他。每一个项目均采用 5 级评分制:没有、很轻、中度、偏重、严重。计分方法:90 个项目单项分相加即为总分,分数越高,代表心理状况越差。组成某一因子的各项目总分相加除以因子数即为因子分。评定结束时,由临床医师逐一查核,凡有漏评或者重新评定的,均应提醒自评者再考虑评定,以免影响分析的准确性。

1.2.3 生活质量调查问卷 儿童父母生活质量的评定采取生活质量综合评定问卷(Generic Quality of Life Inventory-74, GQOLI-74),该问卷共包括 74 个条目,包括物质生活状态(条目 1~10)、躯体功能(条目 11~30)、心理功能(条目 31~50)、社会功能(条目 51~70)四个维度,除物质生活状态维度有 4 个因子外,其他维度各有 5 个因子,此外还有一个总体生活质量因子(G1~G4),一共有 20 个因子。计分方法:包括有总分、维度分、因子分。74 个条目每条评分均为 1~5 分,评分越高,生活质量越好。条目分相加或加权即为因子分,因子相加或加权即为维度分。

1.3 数据处理 采用 Epi Data 3.1 进行数据的录入及质量控制。采用 SPSS 21.0 统计学软件进行数据的统计分析。计量资料以均数±标准差表示,采用 *t* 检验或方差分析进行计量资料的比较。计数资料以例数或百分率表示,采用 χ^2 检验进行计数资料的比较。此外,采用多因素 logistic 回归分析孤独症儿童父母生活质量的影响因素, $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 基本资料比较 本次共调查孤独症儿童家长 180 例,其中父亲 42 例,母亲 138 例,对照组儿童家长 360 例,其中父亲 122 例,母亲 238 例。由表 1 可见,病例组家长年龄 30 岁以上所占比例大于对照组,没有工作的家长比例高于对照组,家庭月收入低于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。对应地,本次也同步调查了孤独症儿童 180 例,其中男童 145 例,占 80.6%,女童 35 例,占 19.4%,男女比例 4.1:1,年龄 2~10 岁,平均年龄(4.5±1.5)岁,平均患病年龄(2.4±1.2)岁。360 例健康儿童男童 290 例,占 80.6%,女童 70 例,占 19.4%,男女比例 4.1:1,年龄 2~10 岁,平均年龄(4.7±1.1)岁。

表 1 两组儿童家长基本资料比较(*n*,%)

基本资料		病例组(<i>n</i> =180)	对照组(<i>n</i> =360)	χ^2 值	<i>P</i> 值
家长年龄(岁)	24~	31(17.22)	149(41.39)	41.370	<0.05

续表 1

基本资料		病例组(<i>n</i> =180)	对照组(<i>n</i> =360)	χ^2 值	<i>P</i> 值
家长职业	30~	91(50.56)	160(44.44)	72.960	<0.05
	35~48	58(32.22)	51(14.17)		
	有工作	102(56.67)	320(88.89)		
	无业	78(43.33)	40(11.11)		
居住地区	城市	120(66.67)	222(61.67)	1.292	>0.05
	农村	60(33.33)	138(38.33)		
文化程度	初中及以下	86(47.78)	187(51.94)	0.833	>0.05
	高中及以上	94(52.22)	173(48.06)		
家庭月收入(元)	<3 000	32(17.78)	16(4.44)	95.514	<0.05
	3 000~	65(36.11)	35(9.72)		
	5 000~	61(33.89)	216(60.00)		
	10 000~	22(12.22)	93(25.83)		

2.2 心理健康调查问卷结果比较 由表 2 可见,病例组家长 SCL-90、躯体化、强迫症状、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执、精神病性、其他方面评分均高于对照组家长,差异均有统计学意义($P<0.05$)。

表 2 两组儿童家长心理健康调查问卷评分结果对比(SCL-90)

因子	病例组(<i>n</i> =180)	对照组(<i>n</i> =360)	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
SCL-90	127.5±33.9	104.7±32.7	7.545	<0.05
躯体化	1.5±0.4	1.3±0.3	6.509	<0.05
强迫症状	1.5±0.4	1.2±0.4	8.216	<0.05
人际关系敏感	1.6±0.3	1.3±0.3	10.954	<0.05
抑郁	1.4±0.4	1.3±0.3	3.255	<0.05
焦虑	1.5±0.3	1.2±0.4	8.888	<0.05
敌对	1.4±0.5	1.1±0.3	8.683	<0.05
恐怖	1.6±0.6	1.2±0.3	10.333	<0.05
偏执	1.3±0.3	1.1±0.3	7.303	<0.05
精神病性	1.4±0.4	1.1±0.3	10.954	<0.05
其他	1.5±0.3	1.1±0.4	11.851	<0.05

2.3 生活质量调查问卷结果比较 由表 3 可见,病例组家长生活质量调查中物质生活状态、躯体功能、心理功能、社会功能四个维度评分均低于对照组家长,差异均有统计学意义($P<0.05$)。

表 3 两组儿童家长生活质量调查问卷评分结果对比(GQOLI-74)

维度	病例组(<i>n</i> =180)	对照组(<i>n</i> =360)	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
生活质量总分	62.5±13.4	69.4±15.1	5.193	<0.05
物质生活状态	57.5±12.4	65.4±11.4	7.370	<0.05
躯体功能	65.0±12.7	74.8±13.5	8.109	<0.05
心理功能	62.1±14.1	73.5±14.5	8.691	<0.05
社会功能	60.4±12.7	73.4±10.7	12.487	<0.05

2.4 孤独症儿童父母生活质量影响单因素分析 由表 4 可见,不同性别、职业、文化程度及家庭月收入的孤独症儿童父母,生活质量总分差有统计学意义(均 $P<0.05$)。

表 4 孤独症儿童父母生活质量影响因素单因素分析

因素	分类	例数	生活质量总分	<i>t</i> 或 <i>F</i> 值	<i>P</i> 值
家长性别	父亲	42	59.8±10.4	2.143	<0.05
	母亲	138	63.3±8.9		
家长年龄(岁)	24~	31	60.2±10.4	1.254	>0.05
	30~	91	63.1±12.5		
	35~48	58	62.8±11.6		
家长职业	有工作	102	65.8±10.4	4.679	<0.05
	无工作	78	58.2±11.3		
居住地区	城市	120	63.0±11.9	0.786	>0.05
	农村	60	61.5±12.4		
文化程度	初中及以下	86	60.4±9.7	2.734	<0.05
	高中及以上	94	64.4±9.9		
家庭月收入(元)	<3 000	32	58.7±11.7	9.214	<0.05
	3 000~	65	61.6±12.5		
	5 000~	61	64.1±13.1		
	10 000~	22	65.8±12.8		
患儿病程(年)	<1 年	89	63.6±12.4	0.513	>0.05
	>1 年	91	61.4±10.7		

2.5 孤独症儿童父母生活质量影响多因素分析 建立非条件 logistic 回归模型,应变量设计为生活质量总分高低状态,按病例组的生活质量总分的均值(62.5),将生活质量总分指标转化为二分类变量(赋值 1=≥总均值,0=<总均值)。再以前述单因素分析(表 4)中 $P<0.10$ 的指标/因素为自变量。初选了家长性别、职业、文化程度及家庭月收入等 4 个指标作为自变量(家长性别:男=1,女=0;职业:有工作=1,无工作=0;居住地:城市=1,农村=0;文化程度:高中及以上=1,初中及以下=0;家庭月收入:≥5 000=1,<5 000=0)。结果发现孤独症儿童父母生活质量的显著影响因素有职业($OR=2.125, P=0.004$)、文化程度($OR=1.936, P=0.024$)、家庭月收入($OR=2.014, P=0.013$)。见表 5。

表 5 孤独症儿童父母生活质量影响多因素分析

因素	β	SE	Wald χ^2 值	<i>P</i> 值	OR 值	OR95%CI
职业	0.754	0.265	8.100	0.004	2.125	1.264~3.571
文化程度	0.661	0.294	5.065	0.024	1.936	1.089~3.442
家庭月收入	0.700	0.283	6.105	0.013	2.014	1.156~3.510

3 讨论

孤独症往往伴随孩子的一生,早期治疗可明显改善预后,未经康复治疗者往往预后较差^[6-7]。报道称,孤独症儿童的交流障碍在孩子一岁以内就能有所表

现,但往往没有引起家长的重视,而错过了最佳治疗时机^[8]。本次调查孤独症儿童平均发病年龄(2.4±1.2)岁,有很多的孤独症儿童从出现症状到开始治疗经过了较长的时间,最长可达一年以上,治疗的不及时造成了预后不良,因此应加强对孤独症的认知,便于早期发现、早期诊断、早期治疗。

本次调查发现,孤独症儿童家长年龄大于对照组,没有工作的家长比例高于对照组,家庭月收入低于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。孤独症儿童生活自理能力较差,长期的康复治疗需要家长的随身照顾,因此父母双方需要一方放弃工作,因此孤独症儿童家庭工作比例较低,经济收入较差,孤独症儿童家长长期承受较大的心理压力与经济压力。孤独症儿童家长 SCL-90、躯体化、强迫症状、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执、精神病性、其他方面评分均高于对照组家长,差异均有统计学意义($P<0.05$)。研究称,孤独症儿童的父母需要面对的不仅有孩子确诊孤独症带来的急性刺激,更需要面对长期照料孤独症儿童的慢性刺激^[9],承受着巨大的心理压力,心理健康受到影响的孤独症儿童父母也不利于孤独症儿童的康复治疗,因此减轻孤独症儿童父母的心理压力,提高孤独症儿童父母的心理健康水平对于孤独症儿童的康复也有积极作用。

本次调查发现,孤独症儿童家长生活质量调查中物质生活状态、躯体功能、心理功能、社会功能四个维度评分均低于对照组家长,差异均有统计学意义($P<0.05$),不仅孤独症儿童家长的心理健康受到严重影响,其生活质量也有较大水平的降低。经单因素和多因素分析发现,孤独症儿童父母生活质量的影响因素有职业($OR=2.125, P=0.004$)、文化程度($OR=1.936, P=0.024$)、家庭月收入($OR=2.014, P=0.013$)。有研究表明,有工作的孤独症儿童家长在面对问题时更能采取积极的应对方式,工作不仅能获得事业成就感,也能减轻家庭经济压力^[10]。因此建议,在条件允许的情况下,鼓励孤独症儿童父母有一份自己的工作。本研究发现,文化程度较高的家长生活质量水平高于文化程度较低的家长。一般认为文化程度较高的家长,更容易接受新知识新理论,在面对问题时更能采取积极的应对方式,对于孤独症儿童的康复治疗积极性更强。本研究发现,月收入较高的家庭生活水平高于月收入较低的家庭。孤独症儿童的康复治疗需要较大的经济投入,难免会影响家庭的生活质量,而月收入较高的家庭,孤独症儿童的康复治疗带来的经济压力往往低于月收入较低的家庭。