

杭州市自闭症患儿主要照顾者 连带病耻感的相关影响因素分析

陈燕艳, 盛水平, 吕舒琳

杭州市富阳区第三人民医院, 浙江 杭州 311402

摘要: **目的** 探讨自闭症患儿主要照顾者连带病耻感的相关影响因素, 为减轻其主要照顾者连带病耻感, 促进自闭症患儿早日康复提供依据。 **方法** 2021 年 12 月选取杭州市 3 家医院住院的自闭症患儿主要照顾者 205 例, 用一般情况问卷、连带病耻感量表 (Affiliate Stigma Scale, ASS)、Connor-Davidson 心理弹性量表 (Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC)、社会支持量表 (Social Support Rating Scale, SSRS) 进行调查。采用 Pearson 相关分析自闭症患儿主要照顾者连带病耻感与心理弹性、社会支持相关性, 多元线性回归分析自闭症患儿主要照顾者连带病耻感影响因素。 **结果** ①205 例自闭症患儿主要照顾者 ASS 总分 (49.62±5.51) 分; ②不同性别、受教育程度、性格、日均照顾患儿时间、社会支持水平、心理弹性的自闭症患儿主要照顾者 ASS 总分比较, 差异有统计学意义 ($P<0.05$); ③Pearson 相关分析显示, 自闭症患儿主要照顾者认知、情感、行为评分与心理弹性、社会支持评分呈负相关 ($P<0.05$); ④多元线性回归分析显示, 在控制社会人口学特征后, 社会支持水平、心理弹性分别对自闭症患儿主要照顾者连带病耻感具有负向预测作用 ($P<0.05$)。 **结论** 自闭症患儿主要照顾者存在明显连带病耻感, 相关因素涉及心理弹性、社会支持水平, 临床应普及正确心理疏导方案, 建立社会支持制度, 减轻连带病耻感。

关键词: 自闭症; 主要照顾者; 连带病耻感; 高危因素; 心理弹性; 社会支持

中图分类号: R749 **文献标识码:** B **文章编号:** 1006-3110(2022)12-1521-04 **DOI:** 10.3969/j.issn.1006-3110.2022.12.028

自闭症是一种复杂神经发育障碍, 具有发病率高、治疗周期长、治愈难度大等特点, 伴随患儿及其主要照顾者终身^[1-2]。相关研究表明, 大众关于自闭症方面的知识比较缺乏, 多用异样眼光看待自闭症患儿及其主要照顾者, 加以长期反复治疗, 使其主要照顾者在心理及经济方面承受巨大压力, 并将自身羞愧内化, 产生严重连带病耻感^[3]。连带病耻感是指照顾者因与患者存在某种联系而经历的歧视、偏见。资料证实, 连带病耻感影响下, 其主要照顾者心理弹性水平低下, 羞于寻求社会支持, 增加照顾负担同时, 加重连带病耻感^[4]。本研究试图探究社会支持、心理弹性对自闭症患儿主要照顾者连带病耻感的作用路径及影响机制, 旨在减轻其主要照顾者连带病耻感, 促进自闭症患儿早日康复。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用便利抽样法, 选取 2019 年 1 月—2021 年 12 月杭州市 3 家医院住院的自闭症患儿主要照顾者作为研究对象。入选标准: ①照顾的患儿符合自闭症诊断标准^[5]; ②年龄 2~10 岁; ③照顾者均为患儿直系亲属, 不收取照顾费用; ④有多位照顾者的患

儿, 选取 1 名主要照顾者, 累积照顾时间超过 3 个月; ⑤能够独立完成调查研究; ⑥知晓并签署知晓同意书。排除标准: ①严重精神或心理障碍; ②近期内遭受重大生活事件; ③严重视听、智力及语言沟通障碍。共入选 205 例自闭症患儿主要照顾者, 其中杭州市富阳区第三人民医院自闭症患儿主要照顾者 88 例, 杭州市儿童医院自闭症患儿主要照顾者 71 例, 杭州市妇幼保健院自闭症患儿主要照顾者 46 例。

1.2 研究工具 ①一般情况问卷: 综合高质量文献、专家意见, 结合临床实际自制调查问卷, 涉及照顾者性别、年龄、受教育程度、亲缘关系、职业、婚姻、性格、月收入状况、居住地、日均照顾患儿时间及患儿性别、年龄、病程等内容; ②连带病耻感量表 (Affiliate Stigma Scale, ASS)^[6]: 涉及行为 (8 个采目)、认知 (7 个采目)、情感 (7 个采目) 3 个维度, 采用 1~4 分评分法, 总分为 22~88 分, 分值越高连带内化病耻感水平越高。量表 Cronbach's α 系数为 0.85~0.94; ③Connor-Davidson 心理弹性量表 (Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC)^[7]: 包含自强 (8 个条目)、坚韧 (13 个条目)、乐观 (4 个条目) 3 项, 共 25 个条目, 均采用 0~4 分评分法, 满分 100 分, 划分为心理弹性较差 (0~50 分)、一般 (51~75 分)、较好 (76~100 分) 3 个等级。量表 Cronbach's α 系数为 0.880; ④社会支持量表

作者简介: 陈燕艳 (1982-), 女, 杭州富阳人, 大学, 主管护师, 研究方向: 精神科。

(Social Support Rating Scale, SSRS)^[8]; 包含主观支持(3 个条目)、客观支持(4 个条目)、对支持的利用度(3 个条目)3 项,量表总分 12~66 分,划分为社会支持低水平(12~22 分)、中水平(23~44 分)、高水平(45~66 分)3 个等级。量表 Cronbach's α 系数为 0.89~0.94。

1.3 调查方法及质量控制 采用面对面问卷调查法,在 2021 年 12 月 1—15 日完成调查。调查前,调查员采用统一指导语进行现场指导和解答,由调查对象匿名填写或根据其描述由调查员代写,填写时间 20~30 min;填写完成后,调查员现场检查,发现漏项及时提醒,双人统一录入问卷数据,若选项超过 15% 未填写,视为无效问卷。本次调查共发放调查问卷 205 份,全部有效回收。

1.4 统计学分析 应用 SPSS 22.0 软件包进行处理数据,符合正态分布的计量资料以均数 \pm 标准差($\bar{x}\pm s$)描述,两组间比较 t 检验,多组间比较用单因素方差分析。采用 Pearson 相关分析自闭症患儿主要照顾者连带病耻感评分与心理弹性、社会支持评分的相关性,多元线性回归分析自闭症患儿主要照顾者连带病耻感影响因素,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感 205 例自闭症患儿主要照顾者 ASS 总分(49.62 \pm 5.51)分,其中认知(15.25 \pm 2.58)分,情感(16.65 \pm 2.87)分,行为(17.72 \pm 3.31)分。

2.2 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感单因素分析 不同性别、受教育程度、性格、日均照顾患儿时间、社会支持水平、心理弹性的自闭症患儿主要照顾者 ASS 总分比较,差异有统计学意义($P<0.05$),见表 1。

表 1 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感单因素分析

特征	分组	例数	ASS 总分	t/F 值	P 值
主要照顾者					
性别				8.405	<0.001
	男	85	45.56 \pm 5.52		
	女	120	52.50 \pm 6.03		
年龄(岁)				1.525	0.220
	20~	62	50.52 \pm 5.01		
	29~	90	48.89 \pm 6.24		
	41~48	53	49.81 \pm 5.57		
受教育程度				128.750	<0.001
	初中及以下	74	55.62 \pm 6.64		
	高中	85	50.01 \pm 5.18		

续表 1

特征	分组	例数	ASS 总分	t/F 值	P 值
亲缘关系	大专及以上学历	46	39.25 \pm 3.36		
	父亲	85	50.51 \pm 4.87	2.472	0.087
	母亲	100	48.72 \pm 6.33		
	其他	20	50.34 \pm 5.26		
婚姻	已婚	130	48.99 \pm 6.98	1.927	0.055
	离婚	75	50.71 \pm 4.36		
职业	离职	140	49.24 \pm 6.11	1.185	0.238
	在职	65	50.44 \pm 7.96		
性格	内向	121	52.55 \pm 6.03	9.003	<0.001
	外向	84	45.40 \pm 4.89		
月收入状况(元)	<8 000	139	49.24 \pm 5.81	1.423	0.148
	\geq 8 000	66	50.42 \pm 4.53		
居住地	农村	122	49.75 \pm 4.48	0.481	0.631
	城镇	83	49.43 \pm 4.95		
日均照顾患儿时间(h)	7~12	104	46.65 \pm 5.52	8.285	<0.001
	13~18	101	52.68 \pm 4.87		
心理弹性	较差	70	55.96 \pm 6.79	98.520	<0.001
	一般	89	49.55 \pm 5.91		
	较好	46	40.11 \pm 4.46		
社会支持水平	低水平	64	56.12 \pm 6.71	131.931	<0.001
	中水平	99	49.98 \pm 5.03		
	高水平	42	38.87 \pm 3.42		
患儿性别	男	154	49.13 \pm 7.49	1.704	0.090
	女	51	51.10 \pm 6.03		
患儿年龄(岁)	2~4	121	49.26 \pm 5.87	1.161	0.247
	5~10	84	50.14 \pm 4.46		
病程(个月)	0~12	144	49.18 \pm 8.89	1.246	0.214
	13~24	61	50.66 \pm 4.04		

2.3 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感与心理弹性、社会支持相关性 Pearson 相关分析显示,自闭症患儿主要照顾者认知、情感、行为评分与心理弹性评分呈负相关($r_1 = -0.761, P_1 < 0.001; r_2 = -0.716, P_2 < 0.001;$

$r_3 = -0.692, P_3 < 0.001$), 与社会支持评分呈负相关($r_5 = -0.724, P_5 < 0.001; r_6 = -0.718, P_6 < 0.001; r_7 = -0.667, P_7 < 0.001$), 见图 1、图 2。

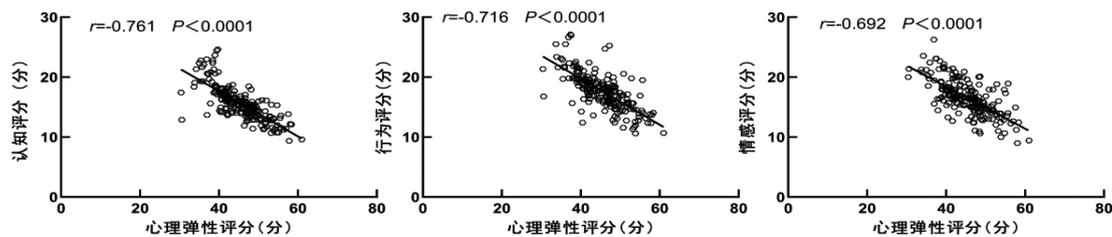


图 1 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感与心理弹性相关性

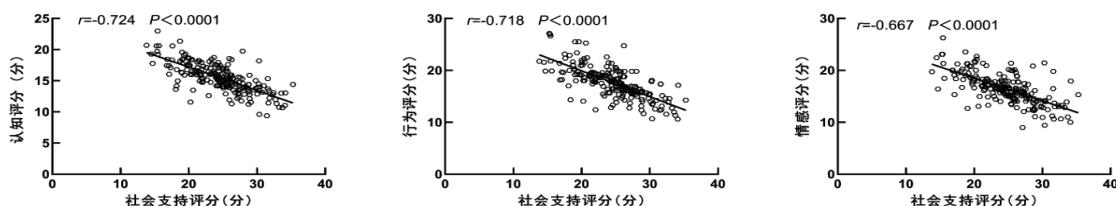


图 2 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感与社会支持相关性

2.4 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感的多元线性回归分析 将自闭症患儿主要照顾者连带病耻感作为因变量,将单因素分析中具有统计学意义指标作为自变量,进行分层多元线性回归分析。其中主要照顾者社会人口学特征(性别、受教育程度、性格、日均照顾患儿时间)作为第 1 层自变量,社会支持水平、心理弹性作为第 2 层变量,分层回归结果显示,在控制社会人口学特征后,社会支持水平、心理弹性分别对自闭症患儿主要照顾者连带病耻感具有负向预测作用($P < 0.05$),见表 2。

表 2 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感多元线性回归分析

变量	第一步		第二步	
	β	P 值	β	P 值
性别	0.044	0.121	0.008	0.729
受教育程度	-0.070	0.000	-0.038	0.055
性格	0.038	0.115	0.005	0.738
日均照顾患儿时间	0.000	0.988	0.022	0.388
社会支持	-	-	-0.110	<0.001
心理弹性	-	-	-0.068	<0.001
F 值	11.165 ^a		56.448 ^a	
R ² 值	0.296		0.495	
ΔR^2 值	-		-0.208	

注:性别:男=race1,女=race2;受教育程度:初中及以下=1,高中=2,大专及以上=3;性格:外向=race1,内向=race2;日均照顾患儿时间:7~h=1,13~18 h=2;社会支持:低水平=1,中水平=2,高水平=3;心理弹性:较差=1,一般=2,较好=3;a 表示 $P < 0.05$ 。

3 讨论

3.1 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感 调查显示,205 例自闭症患儿主要照顾者 ASS 总分(49.62 ± 5.51)分,高于量表总分的中位数评分,说明自闭症患儿主要照顾者连带病耻感处于中等偏上水平,与吉彬彬等^[9]研究观点相近。自闭症短期内无法治愈,需接受长时间药物治疗及康复训练,加以社会缺乏相应保障体系、他人误解和歧视等因素影响,给其主要照顾者心理、经济、社交活动均带来负面影响,从而产生连带病耻感,甚至自杀倾向^[10-12]。因此,自闭症康复期间,不应局限于患儿身心健康,还应针对其主要照顾者身心问题加以干预,以减轻连带病耻感,更好照顾患儿,提高康复效果。

3.2 自闭症患儿主要照顾者连带病耻感影响因素 多元线性回归分析显示,在控制社会人口学特征后,社会支持水平、心理弹性分别对自闭症患儿主要照顾者连带病耻感具有负向预测作用($P < 0.05$)。①社会支持源于家庭及社会方面给予的物质、精神支持,良好社会支持可显著提高患者及其主要照顾者身心健康水平^[13]。从表 2 数据来看,自闭症患儿主要照顾者社会支持水平越低,连带病耻感越严重,考虑原因与两方面有关,一方面是自闭症患儿存在高依赖性,其主要照顾者几乎没有独立社交圈。另一方面是朋友歧视、排斥^[14]。反之随着社会支持水平增加,其主要照顾者更愿意接受来自亲友及社会爱心人士帮助,连带病耻感

水平则较低。另需注意的是,社会支持并非局限于客观及主观支持,还应重视对支持的利用度,鼓励并引导自闭症患儿主要照顾者学会利用社会支持,减轻病耻感;②心理弹性是指个体遭受重大应激后恢复至原始状态能力,良好心理弹性可强化患者战胜疾病信念,以积极乐观态度面对疾病与生活^[15]。相关研究表明,自闭症儿童父母心理弹性处于中等水平,推测原因与康复训练周期漫长、价格昂贵、治愈希望渺茫有关,均会增加其心理压力,导致其心理弹性较差,使其产生连带病耻感^[16]。本研究数据显示,心理弹性与连带病耻感呈负相关,说明心理弹性水平越低,自闭症患儿连带病耻感越严重。临床实际中应充分重视自闭症患儿主要照顾者身心需求,做好心理疏导,提供全方位身心支持,以此提高心理弹性水平,减轻连带病耻感。另单因素分析发现,年龄、受教育程度、性格、日均照顾患儿时间均是自闭症患儿主要照顾者连带病耻感可能影响因素,与文丽丽等^[17]研究观点相近。具体原因为,男女性格存在明显性格差异,女性多表现为敏感、多虑、脆弱,与患儿间情感水平更高,遭受外界歧视时,连带病耻感明显^[18];受教育程度高者对自闭症了解充分,愿意利用自身资源从社会多个方面获取支持与帮助,连带病耻感低于文化程度低者^[19-20];日均照顾患儿时间越长说明其主要照顾者照顾负担越重,身心应激状态越明显,反之照顾负担轻,连带病耻感水平低。尽管上述因素会对自闭症患儿主要照顾者连带病耻感存在一定影响,但并未进入最后回归方程,尚不能从统计学上得到证实,日后需扩大样本量,提高样本代表性,进一步佐证本研究结论。

综上,自闭症患儿主要照顾者存在明显连带病耻感,高危因素涉及心理弹性、社会支持水平,临床应普及正确心理疏导方案,完善社会保障制度,减轻连带病耻感。

参考文献

[1] Schoen SA, Lane SJ, Mailloux Z, et al. A systematic review of ayres sensory integration intervention for children with autism [J]. *Autism Res*, 2019, 12(1): 6-19.

[2] Sharda M, Silani G, Specht K, et al. Music therapy for children with autism: investigating social behaviour through music [J]. *Lancet Child Adolesc Health*, 2019, 3(11): 759-761.

[3] 于小雪,王佳乐,杨巧红,等.孤独症儿童父母连带病耻感研究现

状[J]. *天津护理*, 2021, 29(2): 249-252.

- [4] Chan KKS, Leung DCK. Linking child autism to parental depression and anxiety: the mediating roles of enacted and felt stigma [J]. *J Autism Dev Disord*, 2021, 51(2): 527-537.
- [5] 美国精神病医学学会. *精神障碍诊断与统计手册* [M]. 第 5 版. 北京: 北京大学出版社, 2014, 284-288.
- [6] 尹群明,陈燕红,陈玥,等.中文版连带内化污名量表在自闭症患儿父母中的修订[J]. *中国临床心理学杂志*, 2021, 29(2): 370-374.
- [7] 张钰,任景敏,黄健,等.心理弹性问卷中文版在军校大学生中的信效度[J]. *中国心理卫生杂志*, 2010, 24(11): 868-869.
- [8] 吴福喜,邓河晃,蒋泽宇,等.精神分裂症患者社交焦虑与社会支持的相关研究[J]. *中国行为医学科学*, 2003, 12(1): 49-50.
- [9] 吉彬彬,秦莉花,罗尧岳,等.湖南省孤独症儿童父母连带内化污名现状研究[J]. *精神医学杂志*, 2021, 34(1): 6-9.
- [10] 张欣欣,赵俊强.孤独症谱系障碍儿童照顾者负担状况及影响因素分析[J]. *护理研究*, 2022, 36(4): 719-722.
- [11] Yu L, Stronach S, Harrison AJ, et al. Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: comparing China with the United States [J]. *Autism*, 2020, 24(6): 1531-1545.
- [12] Gillespie-Lynch K, Daou N, Sanchez-Ruiz MJ, et al. Factors underlying cross-cultural differences in stigma toward autism among college students in Lebanon and the United States [J]. *Autism*, 2019, 23(8): 1993-2006.
- [13] Ruegsegger LM, Stockton M, Go VF, et al. Stigma, social support, and sexual behavior among female sex workers at risk for HIV in Malawi [J]. *AIDS Educ Prev*, 2021, 33(4): 290-302.
- [14] 王莉,王锋.孤独症谱系障碍患儿照料者生活质量与个性及社会支持关系研究[J]. *精神医学杂志*, 2021, 34(4): 351-354.
- [15] 荣静,杨秀梅,张燕娟,等."医院-社区-家庭"三元联动社会支持对乙肝肝硬化代偿期患者心理弹性及自我管理能力的影 响[J]. *实用预防医学*, 2022, 29(1): 98-101.
- [16] 秦秀群,曲峰蕾,李咏梅,等.孤独症谱系障碍患儿父母创伤后成长与心理弹性和家庭功能的相关性研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2020, 36(18): 1400-1404.
- [17] 文丽丽,成柳,李绿容,等.孤独症患儿主要照顾者连带病耻感现状及其影响因素分析[J]. *临床护理杂志*, 2022, 21(1): 48-51.
- [18] 黄闻,李淑娟,张翀旒,等.儿童青少年精神分裂症患者家庭疾病负担和病耻感情况研究[J]. *临床精神医学杂志*, 2020, 30(6): 404-407.
- [19] 李卡梅,陆莉莉,何飞燕,等.崇左市农村精神疾病患者家属病耻感及生活质量现状调查[J]. *广西医学*, 2020, 42(12): 1599-1602.
- [20] 陈月香,刘安诺,朱桂月,等.脊髓栓系综合征患儿父母病耻感的质性研究[J]. *中华全科医学*, 2021, 19(5): 825-829.

收稿日期:2022-07-14