

孤独症谱系障碍患儿家长心理健康干预策略的研究进展

彭超华, 曾铁英

Research progress on mental health intervention strategies for parents of children with autism spectrum disorder Peng Chaohua, Zeng Tieying

摘要: 介绍孤独症谱系障碍患儿家长存在的心理问题, 总结心理健康的干预策略, 包括增强社会支持(喘息服务以及互助小组)、进行压力管理培训(正念疗法、渐进式肌肉放松、表达性写作以及接受与承诺疗法)、传授相关知识与技能 3 个方面, 提出此类患儿家长面临极大的压力, 对患儿家长进行心理健康干预非常必要, 应开发出适合我国国情的干预策略和模型, 以期改善患儿家长的身心健康水平。

关键词: 孤独症谱系障碍; 家长; 心理健康; 干预策略; 社会支持; 压力管理; 培训; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.07.101

孤独症谱系障碍(Autism Spectrum Disorders, ASD)是一类复杂的神经发育障碍性疾病,其核心症状为社交障碍、兴趣狭隘、刻板行为以及感知觉异常^[1-2],共患其他精神神经疾病的患儿,如共患注意缺陷与多动障碍(Attention Deficit and Hyperactivity Disorder, ADHD)还会出现多动、偏执、攻击等行为问题^[3]。近年关于 ASD 患病率的调查显示,ASD 患病率 0.043%~2.68%,整体呈现逐年增加趋势^[4]。目前 ASD 病因和发病机制尚不明确,缺乏有效的治疗手段,且预后较差。这给长期治疗却又难以看到明显疗效的患儿父母造成极大的经济负担和心理压力,使其出现较高的疲劳、焦虑及抑郁水平^[5-7],不仅会影响到父母的健康状况^[6]及生活质量^[8],还会导致家庭功能出现障碍^[9]。现有关 ASD 患儿家长心理健康干预的文献大多只聚焦在其中一个方面,如心理疗法,家庭喘息服务等^[10-11]。本文将国内外对 ASD 患儿家长实施的干预策略进行分类,并归纳总结,旨在为改善 ASD 患儿家长的身心健康水平提供借鉴。

1 ASD 患儿家长存在的心理问题

ASD 患儿特有的症状、并发症以及行为问题给父母带来强烈的应激冲击,对其心理健康和社会适应造成消极影响。调查显示,ASD 患儿父母所承受的心理压力、照顾者压力、亲职压力显著高于其他残疾儿童家长,更容易出现焦虑、抑郁情绪,疲乏、感情危机等问题^[5-7,12];且长期照护负担、经济压力及周围人的异样眼光使患儿父母身心疲惫,甚至会导致婚姻关系破裂、代际冲突,社会隔离等^[13];同时,患儿父母需在患儿的康复训练及日常照护中花费大量时间和精力,但多数患儿康复效果不明显,导致父母产生强烈的挫败感,丧失希望^[14]。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030)

彭超华:女,硕士,护士

通信作者:曾铁英,984451641@qq.com

收稿:2021-10-12;修回:2021-12-01

2 ASD 患儿家长心理健康的干预策略

2.1 社会支持

2.1.1 喘息服务 喘息服务(respite care)是指一种短期的帮助性服务,让失能患者、慢性病患者或者认知障碍患者的照顾者能够短暂休息^[15]。服务的提供者可以是专业的医护人员或者社区工作者,也可以是非专业人员如朋友或其他家人,提供服务的地点可以在医院、社区或者家中^[16]。喘息服务已被证实是一种有效的支持模式,在国外被广泛应用,其服务的对象主要包括失能老年人、癌症患者^[17-18]等,现已扩大到 ASD 患儿家庭^[19]。喘息服务能够将照顾者从日常的照护任务中解放出来,使照顾者获得暂时性的自由与缓解,并且可以帮助其满足个人的以及社会化的需求,从而达到缓解压力,提高其生活质量的目的。在我国大陆地区,因居家护理及社区护理较不完善,所以对该领域的探索较少,还处于试点阶段。此外,目前我国喘息服务的关注重点在被照顾者,且服务对象主要是失能老人家庭^[20],未将患儿家庭纳入。

2.1.2 互助小组 互助小组是一组具有相似经历或身体状况的人,为了共同的目标自发地聚在一起,通过分享经历、技能和信息,从而给予对方生活、社会和情感等方面的支持,互助小组属于同伴支持的一种形式^[21]。研究发现,互助小组能够帮助 ASD 患儿家长缓解焦虑和抑郁,减轻压力,提高生活质量^[22-23]。ASD 患儿的护理并非一成不变的,随着患儿长大,家长面临的问题也会随之发生变化,如学龄前的患儿重心在生活护理以及行为管理,学龄期的患儿增加了教育方面的培训,青年期的患儿面临着就业困境以及婚恋问题,互助小组中聚集了不同年龄段患儿的家长,能够比较全面地互助。同时,互助小组关于治疗以及护理技能的分享,能够弥补家长相关知识的缺乏,让家长对疾病有更多的了解,而且能够使家长学习到应对问题和困难的技巧,进而提升家长对患儿疾病的掌控感,提高自信和自我效能感^[24]。分享相似经历的过程能让家长产生归属感,从而缓解社交隔离所带来

的孤独感,鼓励其保持积极的心态。在互助小组中,家长可以自由表达想法,倾诉愤怒、担忧、脆弱和害怕,从而达到释放负面情绪的作用。同伴也会通过中肯的评价,给予家长肯定以及后续改进的方向,鼓励家长在问题解决的过程中坚持信念。除此之外,研究发现非同步的互助小组(邮件、论坛等)与同步的互助小组(如面对面互助小组、电话互助小组等)相比,在减轻家长压力、焦虑和抑郁方面的效果较差^[22]。

2.2 压力管理策略培训

2.2.1 正念疗法 正念疗法被定义为“有意识地将自己的注意力集中于当下情境,但对当下不做评判”^[25]。研究发现,正念疗法能够减少 ASD 患儿家长的情绪障碍,并可提高身心健康水平以及生活质量^[26-28]。与传统的心理疗法相比,正念疗法有着较为明显的优势。首先,正念疗法能够帮助家长节省时间和经济成本,家长在通过一段时间规范的训练后就可以在家自己练习,节省了路上奔波的时间以及寻求专业帮助的费用。其次,与传统心理疗法中个体被动地接受治疗相比,正念疗法倾向于自我指导和自我治愈,能促进家长的自我效能感^[29]。

2.2.2 渐进式肌肉放松训练 渐进式肌肉放松训练,也叫逐步肌肉放松和深度肌肉放松,通过集中放松身体的 16 组肌肉,而达到身心放松的目的,其在心理学、医学和护理学领域的应用较为普遍,是一种简单且有效的放松方法^[30]。ASD 患儿家长运用渐进式肌肉放松训练能够帮助减少压力,缓解焦虑,并增加自我效能感^[31]。

2.2.3 表达性写作 表达性写作(Expressive Writing, EW)^[32]是个体通过写出与负性事件相关的想法和感受,促进身心健康的一种治疗方式。与传统的鼓励表达的心理疗法相比,表达性写作具有成本低、比较好推广的优势,可以让家长自由表达负性情绪相关的想法和感受。表达性写作,特别是当家长描述为人父母之后的收获以及成长的写作,能够明显降低 ASD 患儿家长的焦虑水平^[33]。

2.2.4 接受与承诺疗法 接受与承诺疗法(Acceptance and Commitment Therapy, ACT)^[34]能够引导个体接受现实,并作出改变。ACT 不仅是一种促进家长接纳现实的策略,更是一种帮助家长进行改变的治疗策略,其目的是帮助家长按照自己的价值观作出行为改变,并对自己的行动负责,能够提高家长的心理灵活性。研究发现,ACT 能够帮助 ASD 患儿家长降低抑郁水平、减轻痛苦,并增加心理灵活性^[35-36]。

2.3 相关知识及技能培训 国外通过正式或者非正式的团体,对 ASD 患儿家长进行相关知识和技能培训,能够有效缓解家长压力,提高其生活质量,同时改善患儿的康复效果^[24]。通过向父母介绍 ASD 患儿认知、情感和行为等特征,能够帮助父母了解疾病,提

高信心^[37],并且有助于 ASD 早期发现和早期诊断;向父母提供可利用资源和服务的相关信息,如有效的培训机构、社区相关的服务项目、治疗方案的研究进展等,能够有效地缓解家长压力,并让家长意识到自己并不是一个人在孤军奋战。相关技能培训包括培训家长如何应对 ASD 患儿的行为问题以及日常护理的需求,如训练 ASD 患儿自己如厕的方法、应对患儿破坏性行为的策略、指导患儿刷牙的步骤等。家长在熟练掌握相关技能之后,在家中能够正确培训患儿,并恰当地应对生活中的突发状况,这不仅有助于患儿康复,同时还能增加家长的自信心,促进家长创伤后成长。具有这些知识和技能后,家长还能在互助小组中帮助那些新入组或者遇到困难的人员,使家长产生满足感,降低其焦虑、抑郁及压力水平。

3 对我国进行 ASD 患儿家长心理健康干预的启示

3.1 建立互助小组,培训同伴教育者 儿童保健科的医生或社区工作人员应了解本区域内的 ASD 病例及家庭情况,并帮助组建同城市、同省甚至全国的互助小组,采取互联网或者微信群的方式将他们聚集在一起,鼓励家长参与其中。同时,从中挑选具有较高学历、较强号召力并有着积极信念的家长作为同伴教育者,在征得同意后,由护士或者专科医生对其进行专业知识、相关护理技能、沟通技巧及简单心理健康知识的培训,并在后期不定时地向其推送 ASD 研究的最新进展、相关的新技术以及相关研讨会的信息,促进其学习,使他们在同伴教育过程中具有更强的专业性,传授更加准确到位,并能从容应对其他家长的提问。同伴教育在传递知识与技能、改善态度与行为,特别是在促进敏感问题的讨论上有着较好的效果。此外,还应鼓励同伴教育者定期组织 ASD 患儿家长参加同步的线上或线下的互助活动,促进 ASD 家庭与家庭之间的沟通和交流,能够更有效地缓解照顾者压力,减轻孤独感。

3.2 促进社区参与,提供喘息服务 社区应成立喘息服务部门,为 ASD 家庭提供短期的 ASD 患儿照护服务,让家长能够短暂地从患儿的照护需求中解放出来,从而有时间去进行个人的工作或者社交。同时,社区还应该定时开展 ASD 相关知识普及、患儿照护知识以及突发状况处理的课程,让社区居民了解 ASD,消除其歧视心理。鼓励 ASD 患儿家庭的其他家庭成员参与这些课程的学习,培养潜在的非正式喘息服务提供者,并促使其理解患儿家长的压力,从而在生活中给予更多的体谅。但目前我国喘息服务的开展还面临着许多难题,如人力资源缺乏、服务提供者准入资质不明确、资金短缺、评价体系尚未统一等,需要后期去探索解决。

3.3 提供专业信息,进行压力管理 ASD 患儿家长焦虑的一部分原因是疾病知识及预后不了解,并对

患儿后期的家庭护理没有信心^[37]。在这种情况下,他们可能会因为急于获取信息,而被网上一些不正确的说法所误导。因此,综合医院或者社区的儿保科应定期开展相关知识及技能的培训,给予较为权威的指导。培训的方式可以分为线上或线下课程,线下课程受场地和时间的限制,较难开展,但适合操作技能类知识的传授,线上课程受到的限制较少,传播面也较广,适合理论类知识的传授,医院及社区应合理安排课程,同时定期收集患儿家长的需求,针对需求开展课程。除 ASD 相关知识和技能培训外,培训者还应教会家长如何识别自身压力,并开展压力管理的课程,教授正念疗法训练、渐进式肌肉放松训练、表达性写作训练等简单易学且适宜自己在家中操作的培训课程,以达到真正缓解家长压力的目的。

ASD 患儿的治疗与护理是一个长期的过程,父母作为其主要照顾者面临着极大的压力,因此进行患儿家长心理健康干预策略的研究非常必要,并需要在此基础上开发出适合我国国情的干预策略和模型。

参考文献:

- [1] 杨友,金星明.美国精神障碍诊断和统计手册第五版对儿童孤独症谱系障碍诊治的影响[J].中国儿童保健杂志,2015,23(12):1278-1280,1283.
- [2] 徐秀.儿童孤独症谱系障碍早期筛查与诊断[J].中国实用儿科杂志,2013,28(8):576-579.
- [3] Jang J, Matson J L, Williams L W, et al. Rates of comorbid symptoms in children with ASD, ADHD, and comorbid ASD and ADHD[J]. Res Dev Disabil, 2013, 34(8):2369-2378.
- [4] Fombonne E, MacFarlane H, Salem A C. Epidemiological surveys of ASD: advances and remaining challenges[J]. J Autism Dev Disord, 2021, 51(12):4271-4290.
- [5] Baker J K, Seltzer M M, Greenberg J S. Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism[J]. J Fam Psychol, 2011, 25(4):601-609.
- [6] Estes A, Munson J, Dawson G, et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of pre-school children with autism and developmental delay[J]. Autism, 2009, 13(4):375-387.
- [7] Hamlyn-Wright S, Draghi-Lorenz R, Ellis J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder[J]. Autism, 2007, 11(6):489-501.
- [8] Mugno D, Ruta L, D-Arrigo V G, et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder[J]. Health Qual Life Out, 2007, 5:22.
- [9] Osborne L A, McHugh L, Saunders J, et al. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders[J]. Autism Dev Disord, 2008, 38(6):1092-103.
- [10] 吴韬,夏浩志.孤独症谱系障碍儿童家庭喘息服务的研
- 究进展[J].中国全科医学,2020,23(24):6-14.
- [11] 廖林燕,曾婷,张玉,等.发育障碍儿童父母心理健康状况及干预进展[J].中国妇幼卫生杂志,2018,9(3):76-79.
- [12] 秦秀群,苏小茵,高玲玲.孤独症儿童父母的亲职压力调查研究[J].中华护理杂志,2008,43(10):931-933.
- [13] 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, 43:629-642.
- [14] Yorke I, White P, Weston A, et al. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis[J]. J Autism Dev Disord, 2018, 48(10):3393-3415.
- [15] Whitmore, Kim E. The concept of respite care[J]. Nurs Forum, 2017, 52(3):180-187.
- [16] Wilkie B, Barr O. The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services[J]. Learn Disabil Pract, 2008, 11(5):30-36.
- [17] Jeon Y H, Chenoweth L, McIntosh H. Factors influencing the use and provision of respite care services for older families of people with a severe mental illness[J]. Int J Ment Health Nurs, 2007, 16(2):96-107.
- [18] 高洋洋,姜喆.癌症患者照顾者照顾负荷影响因素及干预措施的研究进展[J].护理学杂志,2014,29(9):95-97.
- [19] Machalicek W, Didden R, Lang R, et al. Families of children with autism spectrum disorders: intervention and family supports[M]//Tarbox J, Dixon D R, Sturmey P, et al. Handbook of early intervention for autism spectrum disorders. New York: Springer Verlag, 2014: 647-675.
- [20] 郑婷元.失能老人家庭照顾者喘息服务的小组工作实践[D].长春:长春工业大学,2020.
- [21] 康晓凤,李峥.慢性病同伴支持模式的研究进展[J].中国健康教育,2012,28(3):219-222.
- [22] Clifford T, Minnes P. Logging on: evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders[J]. J Autism Dev Disord, 2013, 43(7):1662-1675.
- [23] Niinomi K, Asano J, Kadoma A, et al. Developing the "Skippu-Mama" program for mothers of children with autism spectrum disorder[J]. Nurs Health Sci, 2016, 18(3):283-291.
- [24] Farmer J, Reupert A. Understanding autism and understanding my child with autism: an evaluation of a group parent education program in rural Australia[J]. Aust J Rural Health, 2013, 21(1):20-27.
- [25] 钱小芳,曾巍,陈亚岚,等.正念减压疗法应用于医护领域的研究进展[J].护理学杂志,2016,31(4):104-107.
- [26] Kim J. Effects of Buddhist Ontology Focused (BOF) meditation: pilot studies with mothers of children with developmental disabilities on their EEG and psychologi-

- cal well-beings[J]. *Asia Pac J Couns Psychother*, 2016, 7(1-2): 82-100.
- [27] Rayan A, Ahmad M. Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder[J]. *Res Dev Disabil*, 2016, 55: 185-196.
- [28] Ferraioli S, Harris S L. Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism: feasibility and preliminary outcome data[J]. *Mindfulness*, 2012, 4(2): 89-101.
- [29] 李扬, 陈洁. 正念疗法在特殊儿童家庭中的应用: 可行性及有效性探讨[J]. *科教导刊(中旬刊)*, 2019(9): 163-165.
- [30] Merakou K, Tsoukas K, Stavrinou G, et al. The effect of progressive muscle relaxation on emotional competence, depression-anxiety-stress, sense of coherence, health-related quality of life, and well-being of unemployed people in Greece: an intervention study[J]. *Explore*, 2019, 15(1): 38-46.
- [31] Gika D M, Artemiadis A K, Alexopoulos E C, et al. Use of a relaxation technique by mothers of children with autism: a case-series study[J]. *Psychol Rep*, 2012, 111(3): 797-804.
- [32] Nazarian D, Smyth J. An experimental test of instructional manipulations in expressive writing interventions: examining processes of change[J]. *J Soc Clin Psychol*, 2013, 32(1): 71-96.
- [33] Lovell B, Moss M, Wetherell M A. Assessing the feasibility and efficacy of written benefit-finding for caregivers of children with autism: a pilot study[J]. *J Fam Stud*, 2016, 22(1): 32-42.
- [34] 谢婵娟, 许湘华, 欧美军, 等. 慢性疼痛患者接纳承诺疗法的应用研究进展[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(15): 92-95.
- [35] Blackledge J T, Hayes S C. Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism[J]. *Child Fam Behav Ther*, 2006, 28(1): 1-18.
- [36] Joeekar S, Farid A A, Birashk B, et al. Effectiveness of acceptance and commitment therapy in the support of parents of children with high-functioning autism[J]. *Int J Humanit Cult Stud*, 2016, 2(4): 2763-2772.
- [37] Samadi S A, McConkey R, Kelly G. Enhancing parental well-being and coping through a family-centered short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder[J]. *Autism* 2013, 17(1): 27-43.

(本文编辑 赵梅珍)

(上接第 78 页)

式改善志愿者时间难以统一的困境。此外, 还需评价志愿者 ACP 沟通的有效性、老年人及其亲属 ACP 对话体验等, 以评估培训对志愿者实际推行 ACP 的能力的影响, 衡量志愿者能在多大程度上促进 ACP 推广。

参考文献:

- [1] Sudore R L, Lum H D, You J J, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(5): 821-832.
- [2] Lum H D, Sudore R L, Bekelman D B. Advance care planning in the elderly[J]. *Med Clin North Am*, 2015, 99(2): 391-403.
- [3] 杨蓉, 牟绍玉, 张虹, 等. 重庆市养老机构慢性病老年人预立医疗照护计划接受程度的现状调查[J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(7): 24-28.
- [4] 刘芳, 王文雅, 李微微. 生前预嘱志愿服务体系构建[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(24): 5-10.
- [5] Wirpsa M J, Elpern E H. Honoring patient requests: a volunteer initiative to support the presence of advance directives[J]. *J Nurs Adm*, 2016, 46(10): 490-494.
- [6] Sellars M, Simpson J, Kelly H, et al. Volunteer involvement in advance care planning: a scoping review[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 57(6): 1166-1175.
- [7] Somes E, Dukes J, Brungardt A, et al. Perceptions of trained laypersons in end-of-life or advance care planning conversations: a qualitative meta-synthesis[J]. *BMC Palliat Care*, 2018, 17(1): 1-19.
- [8] Candrian C, Lasker Hertz S, Matlock D, et al. Development of a community advance care planning guides program and the RELATE model of communication[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2020, 37(1): 5-11.
- [9] Jones P, Heaps K, Rattigan C, et al. Advance care planning in a UK hospice: the experiences of trained volunteers[J]. *Eur J Palliat Care*, 2015, 22(3): 144-151.
- [10] 朱佳露, 牟绍玉, 黄雨萱, 等. 养老机构志愿者预立医疗照护计划培训内容的构建[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(7): 25-28.
- [11] 马红梅, 罗捷. 天津市 ICU 护士对预先指示知识和态度的调查研究[J]. *中华护理杂志*, 2017, 52(10): 1221-1225.
- [12] 罗峪平, 倪晓红, 王博, 等. 生前预嘱推广: 实践与建议[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(22): 1-7.
- [13] 陈柳柳, 杨柳, 赵俊延, 等. 护理人员预立医疗照护计划的沟通培训[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(10): 47-50.
- [14] Seymour J E, Almack K, Kennedy S. Peer education for advance care planning: volunteers' perspectives on training and community engagement activities[J]. *Health Expect*, 2013, 16(1): 43-55.
- [15] 易景娜, 秦颖, 单岩, 等. 临终关怀综合课程对本科护生预立医疗认知及职业态度的影响[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(13): 71-73.
- [16] 杨蓉. 养老机构推行预立医疗照护计划的现状及对策研究[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2020.
- [17] 包乌仁, 屈莹, 王东雨, 等. 空巢老人舒缓照护志愿服务对本科护生临终关怀及死亡态度的影响[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(7): 1-4.

(本文编辑 韩燕红)