

孤独症患儿父母心理一致感现状及影响因素分析

韩文姬¹, 潘红琴², 李少梅³, 卫重侠¹, 陈江⁴

Current status and influencing factors of sense of coherence of the parents of children with autism Han Wenji, Pan Hongqin, Li Shaomei, Wei Zhongxia, Chen Jiang

摘要:目的 了解孤独症患儿父母心理一致感现状及其影响因素,为实施针对性心理干预提供参考。方法 选取 286 名孤独症患儿的父母作为研究对象,采用心理一致感量表、儿童孤独症评定量表、一般自我效能感量表和社会支持评定量表进行调查。结果 孤独症患儿父母心理一致感得分(59.91±11.04)分、自我效能感(23.56±4.61)分、社会支持总分(38.40±8.31)分。多元线性回归分析显示,疾病严重程度、与患儿关系、家庭人均月收入、自我效能感、社会支持总分是孤独症患儿父母心理一致感的主要影响因素(均 $P < 0.05$),可解释总变异的 51.4%。结论 孤独症患儿父母的心理一致感处于低水平,并受多因素的影响。临床医护人员应多关注患儿母亲、家庭人均月收入较低和孤独症疾病严重程度较高的患儿父母,采取措施提高其自我效能感和社会支持水平,从而提高心理一致感。

关键词:孤独症; 儿童; 父母; 心理一致感; 自我效能; 社会支持; 影响因素

中图分类号:R47;R395.6 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.22.079

孤独症又称自闭症,是一种神经系统发育障碍性疾病,具有患病率呈逐年上升的趋势^[1]。孤独症患儿一般生活不能自理、无法正常融入社会,严重影响患儿的身心健康和社会适应能力,使其父母长期面临着巨大的压力和沉重的负担,作为患儿的主要照顾者,父母的身心健康反过来又会影响孤独症患儿的治疗和康复效果^[2]。根据 Antonovsky^[3]提出的有益健康理论模型,照顾者的心理一致感是心理健康的保护因素,能降低照顾过程中对照顾者产生的不良影响。心理一致感是指个体在面对应激时保持可控且有意义的自信感,包括对生活应激和压力的理解能力、对内外部资源的利用能力和对生命意义的感知能力^[3]。目前,心理一致感已成为孤独症患儿照顾者心理方面的研究热点。既往国外学者的研究发现,心理一致感能促进照顾者的身心健康,缓解其不良情绪,降低其照顾负担,并提高其生活质量^[4],但国内对孤独症患儿父母心理一致感的相关研究尚少。本研究调查孤独症患儿父母的心理一致感,并分析其影响因素,旨在促进孤独症患儿父母的身心健康提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 选取 2020 年 5 月至 2021 年 9 月在海南省妇女儿童医学中心、海南省地质医院、海南省人民医院和海口市妇幼保健院 4 所医院就诊的 286 名孤独症患儿父母作为研究对象。纳入标准:①患儿符合孤独症诊断标准^[5];②患儿确诊孤独症≥1 个月;③患儿年龄≤14 岁;④患儿父母为主要照顾者,父母二选一;⑤患儿父母能正常沟通,知情同意。排除标准:

①患儿并存其他严重身心疾病;②患儿父母或其他直系亲属有严重躯体疾病;③家庭近半年发生其他重大负性事件。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般情况调查表:自行设计,包括患儿资料(性别、年龄、病程)和患儿父母资料(与患儿关系、年龄、文化程度、居住地、宗教信仰、家庭人均月收入、子女数量)。②心理一致感量表(Sense of Coherence-13,SOC-13):由 Antonovsky^[3]编制,包蕾萍等^[6]翻译修订,用于评估个体的心理一致感,共有可理解感、可控制感和意义感 3 个维度 13 个条目,各条目得分 1~7 分,总分 13~91 分,总分越高表明心理一致感水平越高。其中 13~63 分为低水平,64~79 分为中等水平,80~91 分为高水平。中文量表的 Cronbach's α 系数为 0.76^[6],本研究中量表 Cronbach's α 系数为 0.787。③儿童孤独症评定量表(Children Autism Rating Scale,CARS):由 Schopler 等^[7]编制,用于儿童孤独症疾病程度的测评,包括 15 个项目,每项目计 1~4 分,总分 15~60 分。总分 15~29 分为非孤独症,30~36 分为轻中度孤独症,36 分以上且 5 个以上项目≥3 分为重度孤独症。总分越高表明疾病程度越重。中文量表的 Cronbach's α 系数为 0.735^[8],本研究中量表 Cronbach's α 系数为 0.806。④一般自我效能感量表(General Self-Efficacy Scale,GSES):由 Schwarzer 等^[9]编制,王才康等^[10]翻译修订,用于评估个体的自我效能感水平,单一维度 10 个条目,各条目得分 1~4 分,总分 10~40 分,总分越高表明自我效能感越高。中文量表的 Cronbach's α 系数为 0.91,本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.853。⑤社会支持评定量表(Social Support Rating Scale,SSRS):由肖水源^[11]编制,用于评估个体的社会支持水平,共有客观支持、主观支持

作者单位:1. 海南省妇女儿童医学中心消毒供应室(海南 海口, 570311);2. 海南省地质医院;3. 海南省人民医院;4. 海口市妇幼保健院
韩文姬:女,本科,主管护师,hanwenji5623@126.com

科研项目:海南省临床医学中心建设项目(琼卫医便函[2021]221号-04)

收稿:2022-03-13;修回:2022-06-28

和支持利用度 3 个维度 10 个条目,总分 12~66 分,总分越高表明社会支持水平越高。中文量表的 Cronbach's α 系数为 0.92,本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.874。

1.2.2 调查方法 采用问卷调查法,除儿童孤独症评定量表由经过培训的专业人员对患儿进行测评外,其他量表均由患儿父母独立、匿名填写。调查前采用统一指导语向患儿父母说明调查目的、内容和方法,取得患儿父母知情同意,研究人员随时解答患儿父母在填写过程中遇到的疑问。问卷填写时间为 10~15 min,共发放问卷 286 份,回收有效问卷 262 份,有效回收率 91.61%。

1.2.3 统计学方法 应用 SPSS23.0 软件行数据分析。采用均数±标准差、例数和率进行统计描述;采用 t 检验和方差分析对比不同特征患儿父母的心理一致感得分;采用 Pearson 相关分析探讨患儿父母的心理一致感与自我效能感和社会支持的相关性;采用多元线性回归分析法探讨患儿父母心理一致感的影响因素。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 孤独症患儿父母心理一致感总分及各维度得分见表 1。

表 1 孤独症患儿父母心理一致感总分及各维度得分($n=262$) 分, $\bar{x} \pm s$

项目	条目数	得分	条目均分
可理解感	5	22.15±5.15	4.43±1.03
可控制感	4	18.60±4.44	4.65±1.11
意义感	4	19.16±4.28	4.79±1.07
总体	13	59.91±11.04	4.61±0.85

2.2 不同特征孤独症患儿父母心理一致感得分比较见表 2。

2.3 孤独症患儿父母自我效能感、社会支持得分及与心理一致感的相关性分析 见表 3。

2.4 孤独症患儿父母心理一致感的多元线性回归分析 以心理一致感得分为因变量,以表 2 和表 3 中有统计学意义的变量为自变量,引入多元线性回归方程,结果显示:自我效能感(原始值)、社会支持总分(原始值)、家庭人均月收入($<2\ 000$ 元=1, $2\ 000\sim$ 元=2, $\geq 4\ 000$ 元=3)、疾病严重程度(轻中度=1,重度=2)、与患儿关系(父亲=1,母亲=2)依次进入回归方程,可解释总变异的 51.4% ($F=43.083, P=0.000; R^2=0.523, 调整 R^2=0.514$),见表 4。

3 讨论

3.1 孤独症患儿父母心理一致感处于低水平 作为一种心理保护因素,心理一致感是照顾者应对照顾过程中各类应激的重要内在资源,能促进照顾者的心理健康,并减轻其照顾负担^[12]。本次研究结果显示,孤独症患儿父母心理一致感总分为(59.91±11.04)分,

表 2 不同特征孤独症患儿父母心理一致感得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

项目	例/人数	心理一致感	t/F	P
患儿性别			0.494	0.622
男	173	60.15±10.77		
女	89	59.44±11.59		
患儿年龄(岁)			0.855	0.426
<3	66	58.55±12.23		
3~	162	60.15±10.75		
6~14	34	61.41±9.99		
患儿病程(月)			1.005	0.391
1~	102	58.67±10.96		
13~	90	60.09±11.10		
25~	39	60.87±10.36		
37~64	31	62.26±11.93		
患儿疾病严重程度			4.757	<0.001
轻中度	178	62.05±10.28		
重度	84	55.37±11.28		
与患儿关系			3.333	0.001
父亲	63	63.87±10.52		
母亲	199	58.65±10.93		
父母年龄(岁)			0.998	0.370
23~	92	58.76±11.35		
30~	99	60.04±11.45		
40~48	71	61.21±9.99		
父母文化程度			5.875	0.003
初中及以下	63	56.52±11.06		
高中及中专	94	59.43±10.30		
大专及以上	105	62.37±11.17		
父母宗教信仰			0.611	0.542
有	38	60.92±11.78		
无	224	59.74±10.93		
居住地			2.242	0.026
城镇	118	61.58±11.03		
农村	144	58.53±10.89		
家庭人均月收入(元)			8.961	<0.001
1300~	95	56.77±11.05		
2000~	103	60.21±10.79		
4000~10000	64	64.08±10.08		
子女数量(个)			0.926	0.356
1	165	59.42±11.36		
2~4	97	60.73±10.49		

表 3 孤独症患儿父母自我效能感、社会支持得分及与心理一致感的相关性分析($n=262$)

项目	得分($\bar{x} \pm s$)	相关性(r)
自我效能感	23.56±4.61	0.542
社会支持总分	38.40±8.31	0.466
客观支持	10.14±2.68	0.446
主观支持	21.30±5.62	0.478
支持利用度	6.96±1.84	0.458

注:均 $P<0.05$ 。

表 4 孤独症患儿父母心理一致感的多元线性回归分析($n=262$)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	28.289	4.636	—	6.102	<0.001
自我效能感	1.000	0.117	0.417	8.557	<0.001
社会支持总分	0.348	0.067	0.262	5.226	<0.001
家庭人均月收入	2.391	0.667	0.167	3.586	<0.001
疾病严重程度	-3.695	1.118	-0.156	-3.304	0.001
与患儿关系	-2.805	1.207	-0.109	-2.324	0.021

条目均分(4.61±0.85)分,略高于 Siah 等^[13]报道的孤独症患儿父母的调查结果,原因可能与国内外文化和经济水平差异有关。研究提示孤独症患儿父母心理一致感处于低水平,分析原因可能是:孤独症患儿会表现出不同程度的语言表达障碍、刻板行为方式和多种情绪行为问题(如抑郁、多动、攻击行为等),同时多数患儿伴有不同程度的智力障碍,患儿常出现生活不能自理、社会融入困难等问题,患儿父母照顾负担重,加之社会公众对孤独症认识不足和存在偏见,甚至认为孤独症是精神病患者,孤独症患儿父母常承受周围人异样的眼光和态度^[14],这些长期的应激和挑战会给孤独症患儿父母带来巨大的心理压力,削弱其照顾患儿的自信感,从而降低其心理一致感水平。本次结果还显示,心理一致感中的可理解感维度条目均分最低,说明孤独症患儿父母对孤独症缺乏理解。分析原因可能是:孤独症发病机制尚未明确,治疗复杂且缺乏有效的治疗手段,使得患儿父母对孤独症认知不足,产生茫然和无助等心理。因此,临床医护人员应重视提高孤独症患儿父母的心理一致感水平,可从心理一致感构成要素为着手点,尤其是得分最低的可理解感维度,采用患儿父母易于接受的方式进行宣教,以提高患儿父母的心理一致感。

3.2 孤独症患儿父母心理一致感的影响因素

3.2.1 疾病严重程度 本次研究结果显示,疾病严重程度是孤独症患儿父母心理一致感的影响因素,即患儿的疾病越严重,其父母的心理一致感越低($P < 0.05$)。一方面,孤独症患儿病情越严重,治疗时间越长,治疗花费越多,其父母照顾任务加重,并严重影响他们的工作、社会交往;另一方面,因孤独症的难治性,患儿病情越严重,越容易使患儿父母看不到患儿疾病康复的希望,降低其照顾患儿的意义感,从而降低其心理一致感水平。因此,临床医护人员应引导孤独症患儿父母积极配合患儿的治疗和康复,以改善患儿的临床症状,呼吁全社会给予孤独症患儿更多的关心和帮助,定期组织患儿父母健康教育讲座交流活动,促进患儿父母间的交流,提高患儿父母的自信感,从而提高其心理一致感水平。

3.2.2 与患儿关系 本次研究结果显示,与患儿关系是孤独症患儿父母心理一致感的影响因素,患儿母亲的心理一致感水平低于患儿父亲($P < 0.05$),与 Siah 等^[13]研究结果一致。分析原因可能是:一方面,女性通常比男性更为敏感,男性相对来说能更理性看待问题。Wrzesniewski 等^[15]对心脏病患者的研究也显示,女性患者的心理一致感水平低于男性患者。另一方面,受中国传统文化影响,女性是家庭事务的主要承担者,需要直面照顾孤独症患儿的各种问题,当外界资源无法满足照护需求时,容易感到自信感不足,加上长期的照护,个人自由支配的时间较少,影响其正常工作社交生活,容易产生无意义感,从而表现

出较低的心理一致感水平。因此,临床医护人员应给予孤独症患儿母亲更多的关注,引导患儿母亲正确看待患儿所患疾病,鼓励其他家庭成员给予患儿母亲更多关心、理解和帮助,以提高其照顾患儿的自信感和意义感,从而提高其心理一致感水平。

3.2.3 家庭人均月收入 本次研究结果显示,家庭人均月收入是孤独症患儿父母心理一致感的影响因素,家庭人均月收入越高,心理一致感水平越高($P < 0.05$),与 Kimura 等^[4]研究结果一致。孤独症是一种终身性疾病,治疗周期长且费用昂贵,加上照顾患儿会影响工作和事业的发展,患儿父母经济和照顾负担较大。家庭人均月收入较低的患儿父母承受着更大的经济和心理压力,导致其照顾患儿的自信感较低,从而表现出较低的心理一致感。因此,临床医护人员应给予家庭人均月收入较低的孤独症患儿父母更多关注,可以选择疗效相当但价格相对便宜的药物,避免一些不必要的检查,并鼓励患儿父母积极寻求外部支持和帮助,从而减轻患儿父母的经济压力,进而提高其心理一致感水平。

3.2.4 自我效能感 本次研究结果显示,自我效能感高的孤独症患儿父母心理一致感水平较高($P < 0.05$),与 Batool 等^[16]研究结果一致。自我效能感是指个体在不同环境下,对执行某一特定行为并完成预期目标的自我能力的主观判断和信念,是一种重要的内部资源^[17]。自我效能感高的孤独症患儿父母对照护患儿比较有信心,倾向于选择较为积极的应对方式,如正视患儿存在的真实问题,主动学习更多孤独症疾病及其康复的相关知识和技能,从而增加对照护患儿的可理解感和可控制感,表现出较高水平的心理一致感;相反,自我效能感低的患儿父母在面面对照护患儿过程中产生的困难时容易产生逃避心理而非正视问题,可能加重患儿的发育迟缓问题,造成更大的抚养困难,形成恶性循环。因此,临床医护人员要重视提高患儿父母的自我效能感,可积极鼓励患儿父母、让照护较好的患儿父母现身说法形成榜样作用等,以提高其心理一致感水平。

3.2.5 社会支持 本次研究结果显示,社会支持水平高的孤独症患儿父母心理一致感水平较高($P < 0.05$),与 Stensletten 等^[18]研究结果一致。社会支持是他人(包括家人、亲戚、朋友、同事等)为个体提供的各种帮助,包括物质、信息、情感等,以及对这些支持的利用程度。社会支持是重要的外部资源,对应激状态下的个体具有保护作用^[11]。社会支持水平较高的患儿父母,其获得的实质性帮助,如经济、信息支持,有助于减轻其照顾负担,帮助应对照顾过程中的困难,增强其对照护患儿的可理解感和可控制感;患儿父母获得的情感性支持,能够增加其幸福感,使其觉得自己的付出是有价值、有意义的,从而增加其照顾患儿的意义感,提高其心理一致感。因此,临床医

护人员要重视孤独症患儿父母的社会支持,通过鼓励家庭成员之间积极沟通交流、促进患儿父母对他人支持的感受体验、鼓励患儿父母主动向他人寻求帮助,以提高其心理一致感。

综上所述,孤独症患儿父母心理一致感处于低水平,并受患儿疾病严重程度、与患儿关系、家庭人均月收入、自我效能感和社会支持的影响。临床医护人员要多关注患儿母亲、家庭人均月收入较低和孤独症疾病严重程度较高的患儿父母,并积极采取相应的措施提高患儿父母的自我效能感和社会支持水平,以提高其心理一致感,促进其身心健康。本研究属于横断面调查研究,仅代表某个时间点的状态,可能存在影响因素探讨不全面、各影响因素之间推断强度有限的不足,未来可采取纵向研究、质性研究的方式,进一步探讨孤独症患儿父母心理一致感的影响因素,为促进孤独症患儿父母的身心健康提供依据。

参考文献:

[1] 孔勉,郭凤宜. 孤独症谱系障碍儿童学校表现和社会技能的发展[J]. 中国儿童保健杂志,2020,28(10):1126-1130.

[2] Schlebusch L, Dada S, Samuels A E. Family quality of life of south African families raising children with autism spectrum disorder[J]. J Autism Dev Disord, 2017, 47(7):1966-1977.

[3] Antonovsky A. The structure and properties of the Sense of Coherence Scale[J]. Soc Sci Med,1993,36(6):725-733.

[4] Kimura M, Yamazaki Y. Physical punishment, mental health and sense of coherence among parents of children with intellectual disability in Japan[J]. J Appl Res Intellect Disabil,2016,29(5):455-467.

[5] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders[M]. 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Publishing Inc. ,2013:50-58.

[6] 包蕾萍,刘俊升. 心理一致感量表(SOC-13)中文版的修订[J]. 中国临床心理学杂志,2005,13(4):399-401.

[7] Schopler E, Reichler R J, Devellis R F, et al. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS) [J]. J Autism Dev Disord, 1980,10(1):91-103.

[8] 卢建平,杨志伟,舒明耀,等. 儿童孤独症量表评定的信度、效度分析[J]. 中国现代医学杂志,2004,14(13):119-123.

[9] Schwarzer R, Afisti B. Optimistic self-beliefs: assessment of general perceived self-efficacy in thirteen cultures[J]. World Psychology,1997,3(1):177-190.

[10] 王才康,胡中锋,刘勇. 一般自我效能感量表的信度和效度研究[J]. 应用心理学,2001,7(1):37-40.

[11] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志,1994,4(2):98-100.

[12] Del-Pino-Casado R, Espinosa-Medina A, Lopez-Martinez C, et al. Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: a systematic review and meta-analysis[J]. J Affect Disord,2019,242(1):14-21.

[13] Siah P, Tan S. Sense of coherence and WHOQoL among parents of children with ASD in Malaysia[J]. Int J Disabil Hum Dev,2015,14(1):59-66.

[14] Liao X, Lei X, Li Y. Stigma among parents of children with autism: a literature review[J]. Asian J Psychiatr, 2019,45(1):88-94.

[15] Wrzesniewski K, Wlodarczyk D. Sense of coherence as a personality predictor of the quality of life in men and women after myocardial infarction[J]. Kardiol Pol,2012,70(2):157-163.

[16] Batool S S, Khurshid S. Factors associated with stress among parents of children with autism[J]. J Coll Physicians Surg Pak,2015,25(10):752-756.

[17] 卫薇,张硕,玉洁. 中国三省居民糖尿病管理自我效能及影响因素分析[J]. 中国慢性病预防与控制,2021,29(10):725-728.

[18] Stensletten K, Bruvik F, Espehaug B, et al. Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia[J]. Dementia (London),2016,15(6):1422-1435.

(本文编辑 颜巧元)

(上接第43页)

[63] Ho T Y, Redmayne G P, Tran A, et al. The effect of interval sprinting exercise on vascular function and aerobic fitness of post-menopausal women[J]. Scand J Med Sci Sports,2020,30(2):312-321.

[64] Sloan R P, Shapiro P A, Lauriola V, et al. The impact of aerobic training on cardiovascular reactivity to and recovery from psychological and orthostatic challenge[J]. Psychosom Med,2021,83(2):125-137.

[65] Suryanegara J, Cassidy S, Ninkovic V, et al. High intensity interval training protects the heart during increased metabolic demand in patients with type 2 diabetes: a randomised controlled trial [J]. Acta Diabetol, 2019,56(3):321-329.

[66] MacInnis M J, Gibala M J. Physiological adaptations to interval training and the role of exercise intensity[J]. J Physiol,2017,595(9):2915-2930.

[67] Lim C, Dunford E C, Valentino S E, et al. Both traditional and stair climbing-based HIIT cardiac rehabilitation induce beneficial muscle adaptations[J]. Med Sci

Sports Exerc,2021,53(6):1114-1124.

[68] 陈金鳌,张林,李亚峰,等. 长期抗阻运动对中老年人颈动脉顺应性的影响[J]. 体育科学,2014,34(2):60-67.

[69] Holten M K, Zacho M, Gaster M, et al. Strength training increases insulin-mediated glucose uptake, GLUT4 content, and insulin signaling in skeletal muscle in patients with type 2 diabetes[J]. Diabetes,2004,53(2):294-305.

[70] 王慧洁,徐军晓,薄树伟. 抗阻运动训练在老年心力衰竭中的效果[J]. 临床心电学杂志,2021,30(1):36-38,42.

[71] 袁怡婷,王丽梅,周元芬,等. 循环抗阻干预对冠心病患者泵血机能和组织微循环的影响[J]. 护理学杂志,2019,34(6):5-8.

[72] Javorka M, Zila I, Balhárek T, et al. Heart rate recovery after exercise: relations to heart rate variability and complexity[J]. Braz J Med Biol Res,2002,35(8):991-1000.

[73] 黄剑雅,曹建民,苏浩,等. 12周运动干预对40~49岁男性安静时心率变异性的影响[J]. 中国运动医学杂志,2016,35(2):147-151.

(本文编辑 钱媛)