

# 学龄前孤独症患儿照顾者连带病耻感及影响因素分析

吴淑琼<sup>1</sup>, 李真真<sup>2</sup>, 杨宁波<sup>1</sup>, 王桂芝<sup>3</sup>, 陈丽霞<sup>3</sup>, 吴素华<sup>3</sup>, 袁晓琴<sup>3</sup>

**摘要:**目的 探讨学龄前孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感现状及其与疾病获益感、心理弹性的相关性。方法 采用一般资料问卷、连带病耻感量表、疾病获益感量表、心理弹性量表对 258 名学龄前孤独症谱系障碍患儿照顾者进行调查。结果 学龄前孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感条目均分  $2.44 \pm 0.46$ , 情感维度病耻感最高, 且得分最高的 5 个条目均归属于情感维度。疾病获益感、心理弹性与连带病耻感呈显著负相关(均  $P < 0.05$ )。分层回归分析结果显示, 学龄前孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感主要受就业状态、夫妻关系、疾病严重程度和心理弹性因素影响, 在控制照顾者及患儿一般资料后, 疾病获益感未影响连带病耻感, 而心理弹性能解释连带病耻感总变异的 8% ( $P < 0.05$ )。结论 孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感处于较高水平, 情感维度病耻感最为严重。医护人员应重视照顾者的心理感受, 采取措施提高其心理弹性, 引导其以积极的心态面对困难, 从而降低连带病耻感。

**关键词:** 学龄前儿童; 孤独症谱系障碍; 照顾者; 连带病耻感; 疾病获益感; 心理弹性

**中图分类号:** R473.72; R395.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.11.088

**Status quo of affiliate stigma and its influencing factors among caregivers of preschool children with autism spectrum disorder** Wu Shuqiong, Li Zhenzhen, Yang Ningbo, Wang Guizhi, Chen Lixia, Wu Suhua, Yuan Xiaoqin. Outpatient Department, Affiliated Hospital of Putian University, Putian 351100, China

**Abstract:** **Objective** To analyse the current status of affiliate stigma among caregivers of preschoolers with autism spectrum disorder (ASD) and its correlation with benefit finding and psychological resilience. **Methods** A total of 258 caregivers of ASD preschoolers were surveyed by using the demographic questionnaire, the Affiliate Stigma Scale (ASS), the Benefit Finding Scale (BFS) and the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). **Results** The caregivers of ASD preschoolers scored ( $2.44 \pm 0.46$ ) points in affiliate stigma, with the affective dimension scoring the highest and the top 5 items with the highest scores being exclusively from the affective dimension. Benefit finding and psychological resilience total scores were negatively correlated with affiliate stigma dimension scores and total scores (all  $P < 0.05$ ). Hierarchical regression analysis showed that affiliate stigma among caregivers of ASD preschoolers was mainly affected by employment status, marital relationship, severity of ASD and psychological resilience; after controlling for general information of caregivers and children, benefit finding did not affect affiliate stigma among caregivers, while psychological resilience could explain 8% of the total variability of affiliate stigma ( $P < 0.05$ ). **Conclusion** Caregivers of ASD preschoolers had a high level of affiliate stigma with the affective dimension being the most severe. Medical staff should pay attention to the psychological feelings of caregivers, take measures to improve their psychological resilience, and guide them to face difficulties with a positive attitude, so as to reduce their affiliate stigma.

**Key words:** preschool children; autism spectrum disorder; caregivers; affiliate stigma; benefit finding; psychological resilience

孤独症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder, ASD) 又称孤独症, 是一种很大程度上可遗传的、多阶段的产前疾病, 会影响患儿对社会信息的感知和反映能力, 对患儿日常功能会造成不同程度的限制和损害<sup>[1]</sup>。目前孤独症干预治疗的方法很多, 但无论哪种方法, 都不能使孤独症患儿恢复至正常的社会功能水平<sup>[2]</sup>。由于多数孤独症患儿存在智力低下、沟通障碍、不适当的社会反应和刻板行为等特质, 加上患儿康复治疗周期长、费用大、恢复缓慢、遭受排斥等, 给照顾者带来巨大的压力, 让照顾者觉得自卑和羞耻。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, 在连带病耻感影响下, 照顾者的心理弹性水平低下<sup>[3]</sup>。连带病耻感不仅影响照顾者的心理健康, 也间接影响孤独症患儿的康复干预效果。照顾者疾病获益感是指照顾者在照顾患者时给照顾者带来的积极方面的感受和体验<sup>[4]</sup>。目前, 国内关于孤独症患儿照顾者连带病耻感和疾病获益感的研究较少, 本研究试图探索学龄前孤独症患儿照顾者的连带病耻感及其与疾病获益感、心理弹性的相关性, 以期对学龄前孤独症患儿及其照顾者实施相应的干预提供参考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用方便抽样法, 选取 2022 年 1~12 月在本院小儿神经康复科和莆田市 1 所私立康复医院、2 所特殊教育机构进行干预治疗的学龄前孤独症患儿照顾者为研究对象。纳入标准: ①调查对象为患儿主要照顾者, 照顾时间  $> 3$  个月; ②所照顾患儿均符合美国精神疾病诊断统计手册第 5 版关于孤独症谱

作者单位: 莆田学院附属医院 1. 门诊部 3. 小儿神经康复科(福建 莆田, 351100); 2. 莆田学院护理学院助产学系

吴淑琼: 女, 本科, 副主任护师, 护士长

通信作者: 李真真, 5517437@qq.com

科研项目: 莆田学院科研基金项目(2022082)

收稿: 2023-01-31; 修回: 2023-03-17

系障碍的诊断标准<sup>[5]</sup>,无其他重大疾病,年龄≤7岁;  
 ③照顾者具备读写能力,能理解问卷调查意义及内容;  
 ④对本研究知情同意。排除标准:①照顾者既往有精神疾病史;②照顾者6个月内遭遇其他重大负性事件。本研究已获得我院伦理委员会批准(莆医附伦202287)。本次调查照顾者258名,年龄24~71(36.52±7.30)岁;其中父亲39名,母亲205名,祖母14名;已婚247名,离异9名,再婚2名;文化程度:初中及以下52名,高中或中专71名,本科或大专128名,硕士及以上7名。患儿年龄2~7(5.18±1.31)岁;男194例,女64例;独生子女55例,非独生子女203例;康复治疗时间:<6个月37例,6~个月64例,13~24个月47例,>24个月110例。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料问卷 通过查阅国内外文献,自行设计,包括照顾者年龄、婚姻状况、与患儿的关系、文化程度、就业状况、家庭月收入、康复费用占家庭收入比、夫妻关系,患儿年龄、性别、疾病严重程度、是否独生子女、干预时间等。

1.2.1.2 连带病耻感量表(Affiliate Stigma Scale, ASS) 由Mak等<sup>[6]</sup>于2008年开发。量表由认知(7条)、情感(7条)、行为(8条)3个维度组成,共22个条目。采用4级评分法,1~4分分别表示非常不同意、不同意、同意和非常同意。所有条目的平均分为量表得分,得分越高,表示连带病耻感越高<sup>[7]</sup>。本研究中该量表的Cronbach's α系数为0.940。

1.2.1.3 疾病获益感量表(Benefit Finding Scale, BFS) 由Antoni等<sup>[8]</sup>于2001年研制,刘婷婷等<sup>[9]</sup>汉化,包括接受(3条)、家庭关系(2条)、世界观(4条)、个人成长(7条)、社会关系(3条)和健康行为(3条)6个维度,共22个条目。采用Likert 5级评分法,“完全不符”到“完全符合”依次计1~5分,总分22~110分,总分越高,照顾者疾病获益感越高。本研究中该量表Cronbach's α系数为0.933。

1.2.1.4 心理弹性量表(Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC) 由Yu等<sup>[10]</sup>汉化并修订,包括坚韧性(13条)、力量性(8条)、乐观性(4条)3个维度,共25个条目。采用Likert 5级评分法,0分表示从来,4分表示一直如此。总分范围0~100分,得分越高代表患儿父母心理弹性水平越好。本研究中该量表的Cronbach's α系数为0.955。

1.2.2 调查方法 研究者培训6名护理本科实习生作为调查员,重点说明问卷指导语、答题注意事项、调查对象纳入和排除标准。研究者和医院或特殊教育机构负责人说明本调查的意义,取得同意后进入现场调查。照顾者独立填写问卷,调查员随时答疑,当场收回。本次调查共发放问卷280份,剔除答案雷同或者未完成问卷,回收有效问卷258份,有效回收率

92.14%。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS25.0软件进行描述性分析、t检验、方差分析、秩和检验、Pearson相关分析、分层线性回归分析,检验水准α=0.05。

2 结果

2.1 孤独症患儿照顾者连带病耻感得分情况 见表1、表2。

表1 孤独症患儿照顾者连带病耻感得分(n=258)

$\bar{x} \pm s$			
项目	条目数	得分	条目均分
情感维度	7	19.85±3.78	2.84±0.54
行为维度	8	17.59±3.64	2.20±0.46
认知维度	7	16.17±3.90	2.31±0.56
总表	22	53.61±10.17	2.44±0.46

表2 照顾者连带病耻感得分前5位的条目  $\bar{x} \pm s$

前5位条目	得分
因为家里有一名特殊儿童,所以我觉得压力很大	3.15±0.66
家里有一名特殊儿童,让我觉得很伤心	3.00±0.68
特殊儿童的行为让我觉得困窘	2.94±0.70
因为家里有一名特殊儿童,我的情绪受到困扰	2.92±0.70
我为家里有一名特殊儿童而感到无助	2.81±0.73

注:以上条目均归属于情感维度。

2.2 不同人口社会学特征照顾者连带病耻感的差异性 孤独症患儿照顾者连带病耻感得分在部分自身人口学特征(年龄、与患儿的关系、婚姻状态、文化程度)、患儿人口学特征(年龄、性别、独生子女与否、康复治疗时间)上差异无统计学意义(均P>0.05),有统计学差异的变量见表3。

表3 不同人口社会学特征照顾者连带病耻感得分比较

$M(P_{25}, P_{75})$			
项目	人数	连带病耻感得分	Z P
就业状况			11.252 0.010
无工作	92	56.00(48.00,62.00)	
兼职工作	57	51.00(47.00,54.00) <sup>a</sup>	
全职工作	103	52.00(48.00,60.00)	
自由职业	6	53.50(46.50,68.75)	
康复费用			8.702 0.034
<30%家庭收入	53	50.00(46.00,56.50)	
30%~50%家庭收入	121	51.00(47.50,57.00)	
50%~80%家庭收入	57	56.00(50.00,61.00) <sup>ab</sup>	
>80%家庭收入	27	56.00(48.00,63.00)	
夫妻关系			26.085 <0.001
和睦	159	50.00(47.00,56.00)	
一般	82	56.00(50.00,62.25) <sup>a</sup>	
不和睦	17	58.00(52.00,72.00) <sup>a</sup>	
病情严重程度			19.918 <0.001
轻度	106	50.00(45.00,55.00)	
中度	118	54.00(49.00,61.00) <sup>a</sup>	
重度	34	56.00(49.75,64.75) <sup>a</sup>	

注:与第1类别比较,<sup>a</sup>P<0.05;与第2类别比较,<sup>b</sup>P<0.05。

2.3 照顾者疾病获益感、心理弹性得分 照顾者疾病获益感得分(65.28±15.38)分,得分率59.34%,心理弹性得分(55.74±16.67)分,得分率55.74%。

## 2.4 照顾者连带病耻感与疾病获益感、心理弹性的相关系数 见表 4。

**表 4** 照顾者连带病耻感与疾病获益感、心理弹性的相关系数( $n=258$ )

连带病耻感	疾病获益感	心理弹性
总表	-0.208**	-0.401**
情感维度	-0.194**	-0.363**
行为维度	-0.156*	-0.328**
认知维度	-0.209**	-0.387**

注：\*  $P<0.05$ ，\*\*  $P<0.01$ 。

## 2.5 照顾者连带病耻感影响因素分层回归分析 以学龄前孤独症照顾者连带病耻感为因变量,进行回归分析,第 1 层纳入单因素分析中有统计学意义的人口社会学变量(康复费用、就业状况、夫妻关系、病情严重程度)。第 2 层纳入获益感、心理弹性,结果见表 5。

**表 5** 照顾者连带病耻感影响因素分层回归分析结果( $n=258$ )

自变量	$\beta$	SE	$\beta'$	$t$	$P$
第 1 层					
常数项	40.121	2.807	—	14.294	<0.001
康复费用	0.332	0.691	0.029	0.480	0.631
夫妻关系	4.713	0.954	0.286	4.941	<0.001
病情严重程度	3.852	0.894	0.259	4.309	<0.001
兼职工作	-4.059	1.602	-0.166	-2.533	0.012
全职工作	0.469	1.443	0.023	0.325	0.746
自由职业	-0.287	3.917	-0.004	-0.073	0.942
第 2 层					
常数项	52.775	4.194	—	12.584	<0.001
康复费用	0.250	0.661	0.022	0.378	0.706
夫妻关系	3.661	0.944	0.222	3.879	<0.001
病情严重程度	2.785	0.877	0.187	3.175	0.002
兼职工作	-3.818	1.539	-0.156	-2.481	0.014
全职工作	1.305	1.385	0.063	0.942	0.347
自由职业	-0.694	3.734	-0.010	-0.186	0.853
疾病获益感	0.025	0.045	0.038	0.558	0.577
心理弹性	-0.200	0.043	-0.327	-4.660	<0.001

注:自变量赋值,康复费用( $<30\%$ 家庭收入=1, $30\% \sim 50\%$ 家庭收入=2, $50\% \sim 80\%$ 家庭收入=3, $>80\%$ 家庭收入=4),夫妻关系(和睦=1,一般=2,不和睦=3),病情严重程度(轻度=1,中度=2,重度=3),就业状况以无工作为参照设置哑变量。第 1 层, $F=10.028$ , $P=0.001$ , $R^2=0.193$ ,调整  $R^2=0.174$ ;第 2 层, $F=11.693$ , $P=0.001$ , $R^2=0.273$ ,调整  $R^2=0.250$ , $\Delta R^2=0.08$ 。

## 3 讨论

### 3.1 学龄前孤独症患儿照顾者连带病耻感现状

本调查结果显示,学龄前孤独症患儿照顾者连带病耻感处于较高水平,其情感维度得分最高,连带病耻感得分排在前 5 位的条目均属于情感维度,这与吉彬彬等<sup>[11]</sup>的研究结果相近。患儿在公共场合表现出如旋转、拍手、发脾气、自我伤害等不恰当行为给照顾者带来巨大心理压力,照顾者感到困窘,连带病耻感加剧,而连带病耻感又加重了照顾者的心理压力<sup>[12]</sup>。由于公众对孤独症知识相对匮乏,他们把患儿不恰当的行

为归因于家长“不良的教育”,因此照顾者常被误解和指责,甚至被排斥在社交活动之外<sup>[13]</sup>,给照顾者带来情绪困扰。养育孤独症患儿让照顾者自卑,他们可能采取自我隔离、逃避等行为,因而获得社会支持的机会减少,无助感增加。医护人员除了进行传统健康宣教以外,还可利用视频号、抖音、公众号等自媒体加大对孤独症知识的宣传力度,同时也可以利用义诊、孤独症知识进校园等形式,提高公众对孤独症的认识,培养公众对孤独症更为宽容的态度,从而减轻照顾者连带病耻感<sup>[14]</sup>。

### 3.2 学龄前孤独症患儿照顾者连带病耻感的影响因素

#### 3.2.1 就业状态

程靖益等<sup>[15]</sup>研究结果显示,有 61.15%的家庭为了更好地照顾患儿而导致家长的职业损失。单因素分析结果显示,无工作的照顾者连带病耻感最高。究其原因,可能是无工作的照顾者不仅要面对自己职业损失和患儿康复的经济压力,在抚养患儿过程中,其感受患儿情绪及行为问题的机会更多,面对公众误解和指责的机会也更多,因而他们有更深的连带病耻感。回归分析结果显示,兼职工作相对于无工作的照顾者,虽然他们同样面临照顾患儿的亲职压力,但是兼职工作为其提供了喘息机会,因而他们的连带病耻感最低。医护人员应鼓励照顾者积极寻找社会支持,如家庭成员、社会团体、志愿者、互助小组等,为自己提供喘息机会。

#### 3.2.2 康复费用

单因素分析结果显示,患儿康复费用占家庭收入比例越高,照顾者连带病耻感越高。但分层回归分析结果显示,康复费用最终没有影响照顾者的连带病耻感。孤独症已经列入特殊病种范畴,患儿在医疗机构康复,除了享受医保报销外,还可以享受残联康复补助,在特殊教育机构康复,也可享受残联康复补助。本研究中虽然有部分家庭选择自费康复,大多数家庭选择康复补助以减轻家庭经济负担,有 174 例(67.44%)患儿的康复费用占家庭收入 50% 以下,因而,经济压力最终没有影响照顾者的连带病耻感。

#### 3.2.3 夫妻关系

单因素和多因素分析结果均显示,夫妻关系越差,照顾者连带病耻感越强( $P<0.05$ )。夫妻关系不和睦,则照顾者的家庭支持力量不足,主观照顾负担加重。夫妻关系和睦时,照顾者能够及时将抚养患儿过程的负面情绪与配偶沟通,缓解压力,减低其连带病耻感的感受<sup>[16]</sup>。国外学者研究表明,父亲更多地参与到患儿的照顾中,母亲的抑郁症状越轻,夫妻间的满意度越高<sup>[17]</sup>。因而,医护人员可定期组织亲子活动,鼓励夫妻共同参与,鼓励父亲参与日常患儿照顾,促进夫妻间信息交流和情感支持,降低其连带病耻感。

#### 3.2.4 患儿疾病严重程度

单因素和多因素分析结果均显示,孤独症程度越重,照顾者的连带病耻感越

深。程度越重的患儿孤独症的特质越明显,越容易出现情绪行为问题。研究表明,患儿的行为问题越多,照顾者的心理压力越大,连带病耻感就越深<sup>[18]</sup>。医护人员可采取定期健康讲座、微信群等形式对照顾者进行居家干预技巧、问题行为处理技巧、患儿执行功能训练等孤独症相关知识培训,以提高照顾者的照顾技能。

**3.2.5 心理弹性** 分层回归分析显示,疾病获益感未影响照顾者的连带病耻感,说明养育孤独症患儿,照顾者感受连带病耻感程度远超过疾病获益感对个人的影响。本次调查中,照顾者心理弹性整体水平较低,乐观维度得分最低,这可能是因为孤独症需要长期康复,患儿进步缓慢,照顾者担心患儿未来生活有关。在控制一般资料后,照顾者心理弹性仍对其连带病耻感发挥极为重要的缓冲作用。有研究发现,心理弹性是减少连带病耻感影响的代偿或保护因素<sup>[19]</sup>,与本研究结果一致。医护人员应重视照顾者心理感受,采用正念疗法、接受承诺疗法等心理干预增加照顾者心理弹性<sup>[20]</sup>,引导其以积极的心态面对困难,降低其连带病耻感。

#### 4 小结

孤独症患儿照顾者连带病耻感处于较高水平,情感维度病耻感最为严重。照顾者就业状态、夫妻关系、患儿病情严重程度是其连带病耻感影响因素,在控制一般资料后,照顾者心理弹性可显著降低其连带病耻感。本次调查仅针对学龄前患儿的照顾者,缺乏照顾者在照顾不同年龄段患者时的病耻感知差异,调查仅限在一个城市进行,未来将扩大调查范围和患者年龄以得到更全面、客观的数据。

#### 参考文献:

[1] Courchesne E, Gazestani V H, Lewis N E. Prenatal origins of ASD: the when, what, and how of ASD development[J]. Trends Neurosci, 2020, 43(5): 326-342.

[2] 于小雪, 王佳乐, 杨巧红. 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.

[3] 戚亚敏. 连带病耻感对孤独症儿童主要照顾者生活质量的影响及中介效应分析[D]. 新乡: 新乡医学院, 2022.

[4] Lum H D, Lo D, Hooker S, et al. Caregiving in heart failure: relationship quality is associated with caregiver benefit finding and caregiver burden[J]. Heart Lung, 2014, 43(3): 306-310.

[5] 邹小兵, 邓红珠. 美国精神疾病诊断分类手册第 5 版“孤独症谱系障碍诊断标准”解读[J]. 中国实用儿科杂志, 2013, 28(8): 561-563.

[6] Mak W W S, Cheung R Y M. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness[J]. J Appl Res Intellect Disabil, 2008, 21(6): 532-545.

[7] Mak W W S, Kwok Y T Y. Internalization of stigma for

parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong[J]. Soc Sci Med, 2010, 70(12): 2045-2051.

[8] Antoni M H, Lehman J M, Kilbourn K M, et al. Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhance benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer[J]. Health Psychol, 2001, 20(1): 30-32.

[9] 刘亭亭, 张兰凤, Gudenkauf L. 癌症患者疾病获益感量表的跨文化调适[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(5): 561-566.

[10] Yu X N, Lau J T, Mak W W. Factor structure and psychometric properties of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) among Chinese adolescents[J]. Compr Psychiatry, 2011, 52(2): 218-224.

[11] 吉彬彬, 秦莉花, 罗尧岳. 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.

[12] Salleh N S, Abdullah K L, Yoong T L, et al. Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): a meta-synthesis of qualitative Studies[J]. Pediatr Nurs, 2020, 55: 174-183.

[13] Lovell B, Wetherell M A. Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: a multiple mediation study[J]. Arch Psychiatr Nurs, 2019, 33(5): 31-35.

[14] Salleh N S, Tang L Y, Jayanath S, et al. An explorative study of affiliate stigma, resilience, and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder (ASD)[J]. J Multidiscip Healthc, 2022, 13(15): 2053-2066.

[15] 程靖益, 王可, 杨亭, 等. 学龄前孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担全国多中心调查[J]. 教育生物学杂志, 2021, 9(4): 266-271, 312.

[16] 温李滔, 潘胜茂, 唐省三, 等. 孤独症谱系障碍儿童父母病耻感情况调查及影响因素研究[J]. 世界最新医学信息文摘(连续型电子期刊), 2021, 21(6): 51-52, 55.

[17] Perzoli S, Bentenuto A, Bertamini G, et al. Father-child interactions in preschool children with ASD: a systematic review[J]. Brain Sci, 2021, 11(9): 1202.

[18] Lyu Q Y, Yu X X, Wang J L, et al. Self-esteem and family functioning mediates the association of symptom severity and parental affiliate stigma among families with children with ASD[J]. Pediatr Nurs, 2022, 66: e122-e129.

[19] Ji B, Jiang X, Luo Y. Autistic children's age difference in affiliate stigma and resilience of their parents in China: a cross-sectional study[J]. Arch Psychiatr Nurs, 2022, 39: 7-12.

[20] 岑伊妮妮, 董超群, 吴燕红, 等. 孤独症儿童父母照顾负担及疾病认知的影响机制分析[J]. 护理学杂志, 2023, 38(4): 75-78.