

照顾者 78 名。孤独症儿童纳入标准:符合孤独症儿童诊断标准<sup>[8]</sup>,经儿童发育行为专业人员确诊;在医院或康复机构内定期接受康复训练达 3 个月以上者;无合并其他功能障碍性疾病。主要照顾者纳入标准:孤独症儿童的主要照顾任务承担者(每天照顾时间最长,照顾时间>2 周;如同时有几个主要照顾者,则将照顾时间最长照顾者纳入研究);自愿参加本研究并签署知情同意书。主要照顾者排除标准:患有精神疾病;有沟通障碍者。

## 1.2 调查工具

1.2.1 一般资料调查问卷 问卷自行设计,内容包括主要照顾者的性别、年龄、婚姻状况、文化程度、家庭人均收入等。

1.2.2 亲职压力指标简表(parenting stress index-short form, PSI-SF) 该量表由 Abidin 编制<sup>[6]</sup>,包括亲职愁苦、亲子互动失调及困难儿童 3 个子量表,共 36 个条目。计分方式采用 Likert 1~5 级记分法(1 分表示非常不同意,5 分表示非常同意),分数越高,代表感受亲职压力程度越严重。3 个子量表总分范围为 12~60 分。量表总分为 3 个子量表得分之和,为 36~180 分,总分>90,则表明抚养者在抚养儿童的过程中承受着较高水平的亲职压力,需要专业人员的进一步关注和支持,以缓解过高压力带来的不良影响。总量表和各子量表重测信度 0.68~0.85, Cronbach's  $\alpha$  系数 0.80~0.91。

## 1.3 资料收集方法

研究者向符合纳入标准的主要照顾者介绍研究目的,征得同意,请其独立完成问卷填写,对因文化程度等原因无法自行填写者,则由研究者根据调查对象的回答进行填写。问卷当场回收并仔细检查,如有遗漏请其当场补全。本次调查共发放调查问卷 78 份,回收有效问卷 78 份,有效回收率为 100.00%。

## 1.4 统计学方法

采用 Epidata3.1 建立数据库,进行双录入核对检验,应用 SPSS19.0 统计软件进行统计学分析。数据采用均数、标准差、频数表示。

## 2 结果

### 2.1 孤独症儿童主要照顾者一般资料

78 名孤独症儿童主要照顾者中,男 8 名,女

70 名,年龄:25~70 岁,中位数 50.5 岁。与儿童的关系:父亲 13 名,母亲 52 名,(外)祖父母 10 名,其他 3 名。文化程度:初中及以下 10 名,高中 23 名,大专 22 名,本科及以上学历 23 名。家庭人均月收入:<1000 元 15 名,1000~3000 元 46 名,3001~元 17 名。工作状况:在职 28 名,离退休 3 名,无职业 47 名。

### 2.2 孤独症儿童主要照顾者 PSI-SF 得分情况

孤独症儿童主要照顾者 PSI-SF 总分为( $104.08 \pm 18.32$ )分,3 个子量表得分由高到低依次为亲职愁苦( $36.22 \pm 8.46$ )分,困难儿童( $35.64 \pm 6.41$ )分,亲子互动失调( $32.01 \pm 7.15$ )分。

## 3 讨论

### 3.1 孤独症儿童主要照顾者亲职压力处于较高的水平

本研究结果显示,孤独症儿童主要照顾者 PSI-SF 总分为( $104.08 \pm 18.32$ )分,处于较高的水平,与李媛等<sup>[7]</sup>研究结果接近。提示应加强对孤独症儿童主要照顾者的重视,为他们提供尽可能多的帮助和支持,以预防和缓解过高亲职压力带来的不良影响。秦秀群等<sup>[9]</sup>结果显示,孤独症儿童母亲承受着较高水平的亲职压力。本调查对象中母亲为照顾者占了 66.67%(52/78),孤独症儿童的母亲,在面对孩子带来的种种不良刺激时,其表现出的消极情绪和承受的亲职压力较其他照顾者更大。由于孤独症无法治愈,孤独症儿童家庭需要额外的收入来支付孩子的治疗费用,本调查对象中,家庭人均月收入<3000 元以下占了 78.20%(61/78);离退休和无职业占了 64.10%(50/78),孩子长期的治疗费用给照顾者造成了巨大压力,同时照顾者通常会减少工作时间或放弃工作来照顾他们的孩子,从而降低了家庭经济收入<sup>[10-11]</sup>,这些将影响照顾者的亲职压力。

亲职愁苦是指在履行亲职角色时,由于父母个人的因素所造成对压力的愁苦感受,包括胜任感、角色限制、与配偶冲突、缺乏社会支持、抑郁等<sup>[6]</sup>。本研究结果显示,孤独症儿童主要照顾者的亲职愁苦得分最高,为( $36.22 \pm 8.46$ )分,处于中等水平。冀永娟等<sup>[12]</sup>调查结果显示,很多父母认为子女患孤独症是由于自己对孩子缺乏关心造成,从而感到内

疚和自责,这种种不良因素都给父母带来巨大心理负担,这些不良的心理情绪,加重了孤独症儿童父母亲职愁苦。Stacey 等<sup>[13]</sup>研究发现,孤独症儿童的行为问题可显著增加父母亲职愁苦。孤独症儿童在语言、社交和智力上都落后于正常儿童,养育孤独症儿童必须付出更多时间和精力。为此,许多父母不得不放弃较多社会活动,甚至于放弃工作来照顾和教育子女;(外)祖父母也必须放弃离退休生活来照顾孙辈。在面对孤独症儿童的特殊行为问题时,主要照顾者还必须有一定照顾技巧,这使许多照顾者感到无法胜任。

困难儿童指孩子拥有某些特质,致使父母困扰、担心,这些特质通常与气质类似,但也包括经学习而来的行为,如:适应能力、情绪、强求性、活动量及行为问题等<sup>[6]</sup>。本研究结果显示,孤独症儿童主要照顾者的困难儿童量表得分为 $(35.64 \pm 6.41)$ 分,处于中等水平。Smadar 等<sup>[14]</sup>对影响孤独症儿童父母亲职压力原因进行了调查,认为孤独症儿童严重行为障碍、冷漠情感反应都造成了父母沉重照料负担,让孤独症儿童父母承受更多压力。孤独症儿童大多伴有多动、注意力分散和自残等行为,同时生活还不能自理,在带孩子外出或就医时往往需要 2~3 名照顾者陪同,从而使照顾者带来了较高亲职压力。

亲子互动失调是指在亲子互动中,父母觉得孩子与自己期望相差甚远,且很少感受到孩子的回馈与增强,使父母感到失望,亲子关系失调<sup>[6]</sup>。本研究结果显示,孤独症儿童主要照顾者的亲子互动失调量表得分为 $(32.01 \pm 7.15)$ 分,处于中等水平。这可能是因为孩子在出世前父母和(外)祖父母都充满美好憧憬,一旦知道孩子患了孤独症大多感到深深失望。而且,大多数孤独症儿童对主要照顾者关爱往往无动于衷,使主要照顾者体会不到儿童正向感情回馈,因此在履行亲职角色时感到较大压力,导致亲子互动无法开展。

### 3.2 对策

3.2.1 提供情感支持和社会支持 陈一心等<sup>[15]</sup>研究表明,照顾者负性心理特征会造成亲职压力加大、亲子互动失调、养育失当等不良后果。正性心理特征能给孤独症儿童主要照顾者带来积极应对方式,除带来亲子层面良性互动外,还为营造良好家

庭氛围打下基础,有助于提高孤独症儿童干预效果;良好心理,使孤独症儿童主要照顾者在抚养孩子过程中,能采取积极乐观态度,同时积极寻找社会支持。获得社会支持越高,从而感受到被支持、尊重和理解,有助孤独症儿童长期康复计划顺利实施,降低了孤独症儿童主要照顾者亲职压力。因此,医护人员一方面为照顾者提供分享经验的平台,将成功的照顾经验分享给其他照顾者,通过倾听、移情等方式,疏导因照顾经历带来不良心理情绪;另一方面,在积极为孤独症儿童家庭提供有效社会支持外,还应加强相关疾病知识教育,使其能应对在照顾过程中出现的各种问题,从而降低主要照顾者亲职压力。

3.2.2 提高主要照顾者创伤后成长水平 创伤后成长是指个体在经历具有挑战性的生活危机事件后所体验到的正性心理变化,个体可在逆境中成长,会在对自我理解、与他人关系、人生哲学观等方面发生一些积极变化<sup>[16]</sup>。当发生事件超过人们心理承受极限或心理反应过于强烈时,使其感受到积极改变并产生创伤后成长相对不易<sup>[17]</sup>。Casey 等<sup>[18]</sup>认为,接受子女孤独症诊断和养育患儿是一种创伤性经历,20%患儿父母存在创伤后压力障碍。King 等<sup>[19]</sup>对孤独症和唐氏综合症患儿父母的调查显示,积极信念会使他们更好地适应生活,并对其子女、家庭成员和社会心存感恩。Ekas 等<sup>[20]</sup>指出,积极情感体验可缓冲中低水平压力对患儿父母心理健康的负性影响。目前,我国虽已有越来越多的康复训练机构开始关注患儿父母心理健康,如建立家长支持系统<sup>[21]</sup>,但现有心理援助,多为非心理学专业人士(如志愿者)以非心理咨询或治疗的方式(讲解疾病知识、劝解安慰)进行实施,其效果有待进一步探讨。笔者认为,积极借鉴研究成果,结合我国文化背景,探索提高患儿照顾者创伤后成长水平的干预模式,对提高患儿照顾者照顾水平,降低其亲职压力水平具有积极意义。一方面,在儿童治疗过程中为其照顾者提供个体化信息和专家支持,以减轻照顾者亲职压力水平,提高孤独症儿童康复治疗效果;另一方面,可依托孤独症儿童康复治疗机构,将“创伤后成长”引入照顾者心理干预中,以改善

孤独症儿童照顾者心理状况,进而促进孤独症儿童身心发展及康复水平。

#### 4 结论

本研究结果表明,孤独症儿童主要照顾者亲职压力处于较高水平。因此,医护人员应加强孤独症儿童主要照顾者亲职压力水平的评估,不断提供孤独症相关知识和情感支持,提高其创伤后成长水平,进而降低照顾者亲职压力水平。

#### 参考文献:

- [1] Johnny L, Alison M. The increasing prevalence of autism spectrum disorders[J]. Res Autism Spect Dis, 2011, (5): 418-425.
- [2] 吴柏林,邹小兵,徐秀. 孤独症:从基因组学到临床实践[J]. 中国循证儿科杂志, 2008, 3(4): 241-246.
- [3] Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders[J]. J Intellect Disability Res, 2006, 3(50): 172-183.
- [4] Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, et al. Factors associated with stress in mothers of children with autism[J]. The International Journal of Research & Practice, 2005, 9(4): 416-427.
- [5] Hastings RP. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism[J]. Journal of Intellectual Disability Research, 2003, 47(4): 231-237.
- [6] Abidin RR. Parenting stress index-professional manual[M]. 3rd Ed. Lutz FL: Psychological Assessment Resource, 1995: 1-10.
- [7] 李媛,方建群,马欣荣,等. 孤独症儿童家长亲职压力与人格特征的相关性研究[J]. 宁夏医科大学学报, 2012, 33(12): 1167-1169.
- [8] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders[M]. 4th Ed. Washington DC: APA. 1994: 65-78.
- [9] 秦秀群,唐春,朱顺叶,等. 孤独症儿童母亲的亲职压力及相关因素研究[J]. 中国心理卫生杂志, 2009, 13(9): 629-633.
- [10] Tervo RC. Developmental and behavior problems predict parenting stress in young children with global delay[J]. Journal of Child Neurology, 2012, 27(3): 291.
- [11] Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, et al. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006[J]. Pediatrics, 2008, 122(6): 149.
- [12] 冀永娟,贺莉娜,吴媛,等. 孤独症儿童临床问题与父母心理健康状况的相关性研究[J]. 中国儿童保健杂志, 2011, 19(12): 1133-1136.
- [13] Stacey T, Gerald EH, Jacqueline H. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress[J]. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2004, 29(1): 16-26.
- [14] Smadar D, David O, Nina KK, et al. Emotional availability in mother-child interaction: the case of children with autism spectrum disorders[J]. Parent-Sci Pract, 2009, 9(3): 183-193.
- [15] 陈一心,詹明心,濮正璋. 孤独症儿童父母的心理特征与心理支持[J]. 中国儿童保健杂志, 2010, 18(10): 736-738.
- [16] Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence[J]. Psychol Inquiry, 2004, 15(1): 1-18.
- [17] 梁英,肖文芳,焦丹丹. 严重烧伤患者创伤后成长状况及对策[J]. 现代临床护理, 2016, 15(1): 58-61.
- [18] Casey LB, Zankas S, James N, et al. Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: a pilot study[J]. Res Autism Spect Dis, 2012(6): 1186-1193.
- [19] King GA, Zwaigenbaum L, King S, et al. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome [J]. Child Care-Health Dev, 2006, 32(3): 353-369.
- [20] Ekas NV, Whitman TL. Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive affect[J]. J Autism Dev Disord, 2011, 41(9): 1202-1213.
- [21] 崔虹,余红春,潘建伟,等. 建立家长支持系统对白血病患者家长心理情绪与生活质量的影响[J]. 现代临床护理, 2016, 15(2): 25-29.

[本文编辑:郑志惠]