

# 孤独症患儿父母心理特征及干预现状

萧素媚,周巧华,陈阳霞

(深圳市精神卫生中心 深圳市康宁医院儿少心理科 深圳市心理健康重点实验室,广东深圳,518020)

[关键词] 孤独症;心理特征;护理

[中图分类号] R473.72 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2015)02-0073-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2015.02.021

## Psychological characteristics of the parents of autistic children and the nursing interventions

Xiao Sumei, Zhou Qiaohua, Chen Yangxia//Modern Clinical Nursing, -2015, 14(02):73.

[Key words] autism; psychological characteristics; nursing

孤独症是一种起病于婴幼儿期的发育障碍,主要表现为不同程度的人际交往障碍、兴趣狭窄和行为方式刻板<sup>[1]</sup>。世界各国报道儿童孤独症的发病率为0.02%~0.20%,国内在0.028%~0.10%之间,且呈现上升趋势<sup>[2]</sup>。由于孤独症病因未明,尚无特殊药物治疗。目前,国内主要治疗手段是采取感觉统合康复训练模式。马润娟<sup>[3]</sup>研究表明,感觉统合训练能有效改善孤独症儿童感觉统合失调的状态,且对孤独症儿童语言、交流、感觉和躯体运动障碍等方面有一定作用。秦颖等<sup>[4]</sup>根据报道和观察,感觉统合康复训练对于减少孤独症儿童的多动行为、增加语言等有较好的疗效。因此,该治疗模式已被国内许多医疗机构所采用。孤独症患者的训练是长期的,伴随终身的<sup>[5]</sup>。而在长期康复训练教育中父母起着主导作用。冀永娟等<sup>[6]</sup>研究显示,孤独症儿童父母较正常儿童父母存在更多的心理健康问题,更易出现躯体化、强迫状态、人际关系敏感、抑郁、焦虑等精神障碍。由此可见,在漫长的照护过程中,患儿对父母心理造成不同程度的影响,势必将影响到患儿的康复疗效。因此,研究孤独症患儿父母的心理特征并采取有效干预措施,有利于提高患儿父母的心理健康水平,促进患儿的康复疗效。现将孤独症患儿父母心理特征及干预措施综述如下。

## 1 患儿父母心理特征

### 1.1 自责、负罪感

张薇等<sup>[7]</sup>研究认为,孤独症儿童的养育问题可显著增加父母亲愁苦,再加上部分父母认为子女患病是自身抚养不当所致而伴有内疚和自责,各种不良因素形成巨大心理压力。孤独症症状多伴随终生,难以治愈,大部分父母认为是自己的过错导致孩子的不幸,从而产生负罪感。王琦珠等<sup>[8]</sup>调查发现,孤独症儿童家长普遍存在的心理问题:紧张焦虑96.1%,自责自罪56.9%,信心丧失65.7%,悲观抑郁81.4%。目前,社会对孤独症存在着歧视和偏见,父母一旦认同该疾病诊断,孩子将会被贴上标签。Rutter归纳了儿童孤独症的3个主要特征<sup>[9]</sup>:①人际关系障碍,缺乏依恋行为,和他人没有目光交流,不会与其他儿童一起玩耍,没有朋友,缺乏共情能力;②语言交流障碍,语言理解和表达能力发展迟滞,机械模仿他人话语,语言发声单调,而且很少用于交流;③知觉僵化,对游戏方式的变化无动于衷,对物品有强烈的依恋,固执于某种单一活动,行为刻板。日常生活中,患儿多活在自己的封闭世界里,很少有玩伴和朋友,时常低声自言自语、无故哈哈大笑、转圈等;个别患儿有扣指甲、撞头等自残行为。到了适龄上学时期常遭遇入学困难或中途劝退,多数学校不予理解,而普通学校也不具备特殊教育师资,一些患儿只能入读特殊学校,由此导致孤独症患儿父母活在自责与自卑的心理阴影当中。

[收稿日期] 2014-09-20

[作者简介] 萧素媚(1973-),女,广东深圳人,护士长,主管护师,本科,主要从事儿童青少年临床心理护理工作。

## 1.2 病耻感

目前,许多父母一方面认为孩子的疾病是由于自己不够关心导致,心里不仅有深深的负罪感,而且还感到他人对自己的指责和误解;另一方面,孩子的疾病又给他们带来一定的“病耻感”,使他们觉得社会 and 他人并不接纳和理解他们和孩子<sup>[10]</sup>。刘文文等<sup>[11]</sup>研究父母对患儿进行的 DSM-IV(《美国精神障碍诊断统计手册》第4版)诊断标准及孤独症评定量表评估,其假阴性率分别为22.5%和35%,说明了父母对孤独症的某些症状未引起足够的重视。父母对孤独症疾病知识认识甚少,初始发现孩子较“另类”的时候,认为是孩子性格问题,以内向、发育比别人晚、大一点就会改善等理由和借口来解释、安慰自己。由于对该类疾病没有引起足够重视,等发觉孩子的行为严重影响到学习、生活以及社交活动的时候,才迫不得已带小孩就医。王卫东等<sup>[12]</sup>调查分析认为,孤独症的3大主症可以很早地就在婴幼儿期表现出来,那么此时最可能发现这些异常症状的人就是孩子的父母,如果孩子的父母对此一无所知,则可能导致患儿就诊及治疗时间延后。而孤独症早期未被认识的原因可能:①患儿是第一胎,父母缺乏对婴幼儿正常发育的认识;②父母的否认;③双语家庭;④儿童智力水平相对较高以致延误了就诊时间。这与临床工作中所接触到的案例一致,父母很早就发现孩子存在语言交流困难、不喜欢玩具甚至不会玩玩具、有别于其他孩子,但持否认态度,甚至患儿父母常感觉到周围人群的异样眼光,从而使父母产生病耻心理,患儿父母会从主观上尽力去排除这个疾病的可能性,由于孩子早期得不到专业的诊治和康复训练,以至延误了最佳的治疗时机。

## 1.3 焦虑、抑郁情绪

患儿初诊为孤独症时,父母在心理上很难接受,一般内心经历“意外、惊讶、疑惑、否定接受、多方求诊、焦虑、愤怒、自责、再否定、被迫接受、绝望、无助”等系列心理变化。陈一心等<sup>[13]</sup>研究发现,在开始甚至在相当长的一段时间里,父母会感到迷茫、焦虑、自责,感到无比巨大心理压力,并反复经历恐惧、彷徨无助、内疚等内心情感挣扎和斗争。陈妙盈等<sup>[14]</sup>调查显示,患儿父母在得知孩子患孤

独症后,强烈拒绝孩子得了孤独症,因而处于一种抗拒、茫然与恐惧中,他们在心理上拒绝接受自己的孩子与其他孩子不一样,心里也非常自卑,因此绝大多数孤独症患儿的家长都存在心理问题,如紧张和焦虑、急于求成和期望过高、压抑和缺乏信心等。

## 1.4 内心冲突

由于孤独症的特异性,长期接受康复训练的效果也并不乐观,对患儿而言重归社会是一个艰难的过程。流行病调查发现<sup>[15]</sup>,大约40%~50%的孤独症患儿存在智力方面的问题。因此,患儿父母面临的问题是考虑是否生二胎,担心二胎是否也存在同样的问题。据统计,2013年1月~2014年9月,本院小儿科门诊就诊的孤独症患儿382例,父母申请生二胎的共127例(占33.2%),未申请的父母达50.0%以上,主要是存在疑虑和担心遗传问题,不敢轻易生二胎;其次,许多患儿父母的生活圈子只有孩子,几乎放弃自己的需要,内心渴望有自己的私人空间,因受内心谴责又不得不放弃自己的社交生活,终日为孩子忙碌,以此行动来弥补自己的过错。陈瑜等<sup>[16]</sup>调查发现,孤独症患儿家庭中,成员的情感体验在性质、程度上经常与周围情境、刺激不相适应,患儿家长常常过分压抑或掩饰愤怒、悲伤、恐惧等负性情绪。此外,孤独症患儿家长对人际关系十分敏感,因而父母可能过度追求家庭和谐气氛,委屈自己的需要和兴趣,生怕发生冲突。可见这些父母均遭受着不同程度的精神煎熬与内心冲突。

## 1.5 压力过大

Dunn等<sup>[17]</sup>相关研究证明,孤独症患儿父母的心理健康和社会适应状况显著低于正常儿童父母和其他残疾儿童的父母,导致父母之间的矛盾陡增,家庭功能严重被弱化。王佳等<sup>[18]</sup>针对孤独症患儿的家庭进行疾病负担的统计结果中,在整体负担、家庭经济负担、家庭娱乐活动和家庭成员躯体健康4个维度受到了较大影响,且阳性回答率超过50.0%,经济负担维度的因子得分最高,表明患病所导致的家庭经济负担过重。说明成员患病会对家庭产生多方面的冲击,使家庭承受经济、精神等多方面的压力。同样,孤独症也给家庭带来了多方面的冲击,其中给父母带来最大的冲击是经

经济负担及时间消磨。Leslie 等<sup>[19]</sup>报道,孤独症谱系障碍患者人均卫生支出从 2000 年的每人 4965 美元到 2004 年的每人 5979 美元,涨幅为 20.4 个百分点,孤独症谱系障碍患者的支出明细高于其他精神疾病,而且一直呈现持续稳定的增长趋势。在一般并不宽裕的家庭里,由于需要父母一方专职来照护和协助培训,需要停职而导致家庭收入的降低,这种经济上的压力无形中又增加了父母的精神压力,对于经济拮据的家庭只能放弃正规治疗。

## 2 干预措施

### 2.1 提供心理支持

家长身心健康对孤独症患儿的预后至关重要。Karst 等<sup>[20]</sup>指出,养育孤独症儿童给患儿父母带来的负性心理损害可以反过来消极地影响患儿,降低甚至抵消干预的积极效果;然而,大多数干预措施项目只针对患儿的成效,忽略了父母和家庭因素的考虑,而这些因素可能一定程度上影响患儿长期的治疗效果。因此,医疗机构专业医师在接到就诊的病案时,除了按就诊原则给予患儿进行诊治外,应同时向父母进行讲解:如疾病的核心症状表现、治疗方案、康复训练目的及意义、疾病预后及转归等,使患儿父母能够及时了解疾病发病相关因素,指导父母正确认识孤独症,避免为了求证患儿的疾病诊断而四处求医,消除父母的疑虑,减轻父母的自责心理及负罪感。另外,为患儿父母提供足够的心理支持,采取支持疗法,如给予倾听、共情、安慰与开导、宣泄,并教会放松技巧,以改善不良情绪。彭铃武等<sup>[21]</sup>调查发现,良好的社会支持可降低个体对应激过程的认知评价,使个体在面对压力情境时所承受的伤害程度减弱。与此同时,将就诊个案转介到配备“门诊诊疗-康复训练-住院治疗”一体化以及采用综合干预模式的专科医院进行治疗和康复训练,避免延误患儿的诊治。王舜璿等<sup>[22]</sup>认为,孤独症是一种极其复杂的发展性障碍,需要各个专业相互合作,取长补短,共同攻关,综合干预。它以行为矫正和教育训练为主,以医疗手段为辅,是孤独症儿童干预的基本原则和方向。目前,有一些综合干预相关研究在世界各地开展,如结构化教育、感觉统合训练、药物治疗等<sup>[23-26]</sup>,总体

评价效果较好。

### 2.2 参与提供专业辅导

目前,部分医院及非医疗机构对孤独症患儿父母均设有父母教育课程及团体辅导,各种形式的“亲子班”、“家长班”、“孤独症康复指导”等课程,大部分是由非专业人员进行辅导,效果等同于治标不治本。冀永娟等<sup>[6]</sup>研究认为,相对于孤独症儿童智力和适应能力落后而言,各种攻击、自伤或刻板行为等导致儿童的安全性时刻受到威胁,父母需要付出更多的时间和精力去关注和制止各种行为障碍,以避免意外情况的发生,从而使父母面临更多的心理压力。单纯非专业性的疾病讲解、心理安抚是远远满足不了父母对患儿的各种行为问题的管理和日常照护的需求。Larson<sup>[27]</sup>指出,父母心理问题属于职业治疗师的经验处理范围,但现有康复服务模式未能将其纳入干预范围。因此,各医疗机构应由专业的心理治疗师负责跟进每一个孤独症个案,将患儿父母心理问题纳入治疗范围,帮助患儿父母尽早参与专业辅导,如讲授家庭康复理念及技巧、孤独症基础理论、应用行为分析技术、感觉统合的家庭训练方法、父母情绪管理技巧,目的是使患儿父母能获得更多信息,尤其对自身如何释放焦虑、抑郁情绪,家庭压力应对,患儿的行为管理方面得到更多实效的经验。

### 2.3 完善社会支持系统

孤独症患儿父母所面临的最大的心理问题主要来源于治疗康复、教育学习、照护、成长就业以及家庭经济负担。患儿父母在养育子女的过程中遇到了相当多的困难与挑战,他们迫切需要得到更多的社会支持来解决困难和缓解压力。Cutrona 等<sup>[28]</sup>研究表明,社会支持有助于增强孤独症儿童父母的养育能力,减少焦虑、抑郁等消极情绪,提高父母的生活质量。因此,国家应立法保障孤独症患儿的权益,尤其需要针对目前父母所面临的困难给予援助,加大对孤独症家庭的经济补贴,以减轻父母的经济压力;其次,为孤独症儿童开设特殊教育学校,保障孤独症儿童享有义务教育的权利,并增加开办特殊教育大专院校,培养专业的特殊教育老师,使孤独症儿童在知识掌握方面能与同龄孩子保持基本的步调,并在语言、社交及生活技能方



面进行针对性的特殊教育训练,使孤独症儿童能尽快融入到社会当中。只有通过不断完善社会支持系统,才能保障孤独症患儿的权利,帮助减轻患儿父母的负性心理。

### 3 小结

目前,以家庭为中心的早期训练教育被认为是孤独症儿童训练的首推方案<sup>[29]</sup>。因此,应将孤独症列入到社区精神防治范围,医院、社区、学校形成一体化的网络式服务体系,切合实际开展家庭病床,有效利用现有社会资源。每年的4月2日“世界孤独症日”当天,我国各个省市均举办以关爱孤独症为主题的大型公益活动,通过活动宣传可以让更多人了解孤独症;同时,为患儿及父母构建一个沟通平台及援助渠道。在本院有专为孤独症患儿设立“门诊诊疗、康复训练中心、孤独症病房”三位一体、具有多元化治疗康复模式的诊疗场所,为孤独症患儿和父母提供便捷、人性化的诊疗服务。国内学者郭岚敏等<sup>[30]</sup>研究认为,多元化康复治疗模式对孤独症儿童的社会适应行为能力的提高显著好于一对一形式康复治疗模式。要使孤独症治疗取得较好的效果,关键在于坚持长期的干预,而在关注孤独症患儿治疗和康复同时,必须重视患儿父母的身心健康。

### 参考文献:

- [1] 中华医学会精神科分会编. 中国精神障碍分类与诊断标准[M].3版.济南:山东科学技术出版社,2001:147-149.
- [2] 陈瑜,张宁,裴涛.国外孤独症儿童家庭应急研究现状[J].中国特殊教育,2007,14(10):66-70.
- [3] 马润娟.感觉统合训练在孤独症儿童中的应用[J].中国实用医药,2010,5(33):254-255.
- [4] 秦颖,李志猛.儿童孤独症治疗方法研究进展[J].中国健康心理学杂志,2010,18(7):889-891.
- [5] 李雪荣,陈劲梅.孤独症诊疗学[M].长沙:中南大学出版社,2004:109-110.
- [6] 冀永娟,贺莉娜,吴媛.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.
- [7] 张薇,杜亚松,刘晓虹.孤独症儿童父母心理健康及其对患儿影响的研究进展[J].中国儿童保健杂志,2013,21(4):382-384.
- [8] 王琦珠,陈志祥.孤独症儿童家长的心理问题及对策[J].中国实用医药,2013,8(35):254-255.
- [9] Rutter M. Diagnosis and definition of childhood autism[J]. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia,1978,8(2):139-161.
- [10] Gray DE. "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed":Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism[J].Sociology of Health & Illness,2002,24(6):734-749.
- [11] 刘文文,杨曹骅,张林娜,等.父母亲对孤独症症状的认识及严重程度影响因素的研究[J].中国儿童保健杂志,2013,21(6):575-577.
- [12] 王卫东,黄虹,肖光文,等.对孤独症认识情况的调查分析[J].当代医学,2009,15(16):158-159.
- [13] 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.
- [14] 陈妙盈,邹园园,王伯兰.儿童孤独症家长心理反应的调查及对策[J].现代临床护理,2008,7(10):8-9.
- [15] 郭方彦.儿童孤独症的流行病学[J].中国实用儿科杂志,2008,23(3):161-162.
- [16] 陈瑜,裴涛,张宁.孤独症患儿家庭应激状况调查[J].中国健康心理学杂志,2011,19(12):1419-1421.
- [17] Dunn ME,Burbine T,Bowers CA,et al.Moderators of stress in parents of children with autism[J].Community Mental Health Journal,2001,37(1):39-52.
- [18] 王佳,于聪,孙彩虹,等.孤独症患儿236名家庭疾病负担状况调查[J].中国学校卫生,2010,31(2):138-140.
- [19] Leslie DL,Martin A. Health care expenditures associated with autism spectrum disorders[J].Arch pediatr Adolesc Med,2007,161(4):350-355.
- [20] Karst JS,Vaughan A,Hecke V. Parent and family impact of autism spectrum disorders:A review and proposed model for intervention evaluation[J].Clinical Child and Family Psyc,2012,15(3):247-277.
- [21] 彭铃武,陈小燕.孤独症患儿父母的心理特性及社会支持系统的调查研究[J].中国实用医药,2015,10(1):259-260.
- [22] 王舜琰,周丹,杜亚松.儿童孤独症治疗进展[J].中国民康医学,2011,23(11):1388-1390.
- [23] Huang WO,Brein C,Kalionowski CM,et al.Multidisciplinary approach to optimizing pharmacological and behavioral interventions[J].Journal of Developmental and Physical Disability,2007,19:237-250.
- [24] 李翠鸾,翟静,杨楹.结构化教育治疗儿童孤独症44例疗效分析[J].中国儿童保健杂志,2007,15(2):187.
- [25] 张炼.感觉统合研究综述[J].中国特殊教育,2005(12):60-63.

[26] 李雪荣. 孤独症治疗简介[J]. 中国儿童保健杂志, 2004, 12(5): 418-419.

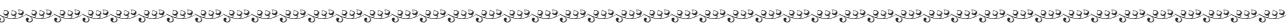
[27] Larson E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism[J]. Phys Occup Ther Pediatr, 2010, 30(1): 16-27.

[28] Cutrona CE, Troutman BR. Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression[J]. Child Development, 1986, 57(6): 1507-1518.

[29] Ghoroury NH. Play interactions of family members towards with autism[J]. Autism Dev disorder, 1999, 29(3): 249-258.

[30] 郭岚敏, 姜志梅, 王亚男, 等. 多元化康复治疗儿童孤独症 30 例疗效观察[J]. 中国中西医结合儿科学, 2013, 5(4): 330-331.

[本文编辑: 刘晓华]



· 编读往来 ·

## 参考文献著录规则

参考文献是学术论文的重要组成部分, 正确的引用、著录参考文献, 可以体现作者的科学精神和严谨的学术态度。现将参考文献的正确著录规则介绍如下。

1. 专著

[序号] 主要责任者. 题名[文献类型标志]. 出版地: 出版社, 出版年份: 引文页码.

例: [1] 李晓玲. 护理理论[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2003: 110-112.

2. 期刊、报刊连续出版物

[序号] 主要责任者. 题名[文献类型标志]. 连续出版物题名, 年, 卷(期): 引文页码.

例: [1] 李瑞萍, 陈忠华, 江玉棉. 运用护理程序对 2 型糖尿病患者实施健康教育的效果观察[J]. 现代临床护理, 2011, 10(6): 61-62.

3. 电子文献

[序号] 主要责任者. 题名[文献类型标志 / 文献载体标志]. [引文日期]. 获取和访问路径.

例: [1] 世界卫生组织“. 预防慢性病: 一项至关重要的投资”概要[EB/OL]. [2011-05-22]. [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1/zh/index1.hym1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/zh/index1.hym1).

4. 从专著、论文集析出的文献

[序号] 析出文献主要责任者. 析出文献题名[文献类型标志]//源文献主要责任者. 书名. 出版地: 出版社, 出版年份: 引文页码.

例: [1] 邹承伟. 主动脉夹层[M]// 郭兰敏, 范全心, 邹承伟. 实用胸心外科手术学. 3 版. 北京: 科学出版社, 2010: 1232-1233.

[本刊编辑部]