

孤独症儿童父母照顾负担及疾病认知的影响机制分析

岑伊贝妮,董超群,吴燕红,黄立强,陈思颖,余开颜

摘要:目的 调查孤独症儿童父母的照顾负担和疾病认知,分析疾病认知对照顾负担的影响。方法 方便抽取温州市 3 所孤独症儿童康复机构的 215 名孤独症儿童父母,利用一般人口学资料、Zarit 照顾者负担量表和疾病认知问卷进行调查,采用分层回归分析进行调节效应检验。结果 孤独症儿童父母的照顾负担总分(40.00±16.85)分,疾病认知中的无助感为(15.11±4.39)分,接纳为(15.60±3.75)分,感知益处为(16.77±4.00)分。控制人口学变量后,无助感可正向预测照顾负担,感知益处可负向预测照顾负担(均 $P<0.05$);感知益处在无助感与照顾负担间具有调节作用($R^2=0.012, P<0.05$)。结论 孤独症儿童父母的照顾负担水平较高,感知益处可缓解无助感对照顾负担的影响。医护人员需促进孤独症儿童父母的积极认知,以缓解消极认知对照顾负担的影响。

关键词:儿童; 孤独性障碍; 疾病认知; 照顾负担; 无助感; 感知益处; 调节效应

中图分类号:R473.72;R395.1 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.04.075

Caregiver burden among parents of children with autism: the mechanism of illness cognition Cen Yibei, Dong Chaoqun, Wu Yanhong, Huang Liqiang, Chen Siying, Yu Kaiyan. School of Nursing, Wenzhou Medical University, Wenzhou 325035, China

Abstract: **Objective** To investigate the levels of caregiver burden and illness cognition of parents of autistic children, and to analyze the impact of illness cognition on caregiver burden. **Methods** Using convenience sampling method, 215 parents of autistic children in three autistic children rehabilitation institutions in Wenzhou were investigated. The instruments included a demographic data questionnaire, the Zarit Caregiver Burden Interview, and the Illness Cognition Questionnaire. Hierarchical regression was performed to examine the moderation effect. **Results** The participants scored 40.00±16.85 on caregiver burden, 15.11±4.39 on helplessness in illness cognition, 15.60±3.75 on acceptance, and 16.77±4.00 on perceived benefits, respectively. After controlling demographic variables, parents' helplessness positively predicted whereas perceived benefits negatively predicted, caregiver burden (both $P<0.05$). Perceived benefits moderated the impact of helplessness on caregiver burden ($R^2=0.012, P<0.05$).

Conclusion Parents of autistic children experience high level of caregiver burden, and their perceived benefits buffer the impact of helplessness on caregiver burden. Medical staff need to promote positive cognition of parents of autistic children to alleviate the impact of negative cognition on caregiver burden.

Key words: children; autism spectrum disorder; illness cognition; caregiver burden; helplessness; perceived benefits; moderation effect

据《2021 年度儿童发展障碍康复行业蓝皮书》显示,截至 2021 年中国孤独症(又称自闭症)的确诊人数已超千万,其中 12 岁以下患者数量约 200 万,在中国儿童精神类疾病中位居首位^[1]。孤独症儿童存在行为、社交、沟通、发展的障碍,表现出重复刻板行为、社会化和沟通障碍等特定的内化和外化行为模式,严重影响生活自理能力和社会独立性^[2],导致孤独症儿童父母常需投入更多的照护时间以满足患儿日常生活和康复治疗的需求。照顾负担是指照顾者因照顾患病亲属而在情感、身体健康、社会生活和经济状况方面遭受的痛苦。由于每日照顾患儿的时间远高于其他慢性病儿童家长,且孤独症的治疗周期长、治疗费用高、社会歧视程度高,孤独症儿童父母的照顾负担显著高于糖尿病、精神分裂症等其他慢性病儿童照顾者^[2-4]。有学者指出,个体间照顾负担的感知差异

更多源自于照顾者对疾病的应对策略^[3]。疾病认知,作为个体面对疾病的认知应对策略,是评估和解释疾病状态对个体的意义并由此产生的信念和期望的过程。父母对患儿疾病的积极和消极认知均可能会影响其对压力的感知,进而影响身心健康及生活质量^[5]。有研究指出,无助感等消极认知是照顾者负担的重要预测因子,而接受或益处感知等积极认知则可缓解感知压力对焦虑抑郁等心理健康的影响,故积极认知可能在消极认知与心理健康间起缓冲机制^[6]。然而,目前尚未见实证研究探索积极认知和消极认知对孤独症儿童父母照顾负担的影响机制。本研究旨在调查孤独症儿童父母的疾病认知和照顾负担现状,分析疾病认知对照顾负担的作用机制,为开展孤独症儿童家长的心理干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采取便利抽样法,于 2021 年 6~7 月选取温州市 3 所孤独症儿童康复机构的孤独症儿童父母。纳入标准:①为 3~14 岁孤独症儿童(符合《美国精神障碍诊断和统计手册》第 5 版中孤独症的诊断标准^[7])的父亲或母亲;②承担患儿的主要照顾任务;③年龄≥18 岁;④具备正常认知能力,能进行正常沟通

作者单位:温州医科大学护理学院(浙江温州,325035)

岑伊贝妮:女,本科在读,学生

通信作者:董超群,dcq@wmu.edu.cn

科研项目:2020 年度教育部人文社会科学研究青年基金项目(20YJCZH018);

浙江省大学生科技创新活动计划暨新苗人才计划项目(2021R413042)

收稿:2022-08-14;修回:2022-10-16

和交流;⑤自愿参与本研究。排除标准:①家庭中有其他成员罹患重大疾病或精神疾病;②承担其他主要照顾任务。根据样本量初略估计法,对于多变量相关的研究,样本量为自变量的10倍^[8],本研究自变量为14个,以自变量数的10倍估计样本量,考虑20%的脱落率,所需样本量为175例。本研究获得温州医科大学伦理委员会批准(批准号:2021-002)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 人口社会学资料问卷 由研究者自行设计。①父母一般资料:年龄、性别、婚姻状况、文化程度、在职情况、宗教信仰、家庭平均月收入;②患儿资料:性别、年龄、病程、每日训练时间。

1.2.1.2 Zarit 照顾者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI) 由 Zarit 等^[9]编制,王烈等^[10]翻译修订。该量表共22个条目,包括个人负担(12条目)和责任负担(6条目)2个维度,条目7、10、15不纳入相关维度,条目22代表总体负担。采用Likert 5级评分法,从“没有”到“总是”依次计0~4分,总分0~88分,评分越高表明照顾负担越重。总分<21分为无或很少,21~40分为轻度负担,41~60分为中度负担,>60分为重度负担。该量表在本研究中的Cronbach's α系数为0.95。

1.2.1.3 疾病认知问卷(Illness Cognition Questionnaire, ICQ) 由 Evers 等^[11]编制,韩静等^[12]汉化。该问卷包括无助感、接纳、感知益处3个维度,其中无助感为消极认知,接纳和感知益处为积极认知,每个维度6个条目,共18个条目。问卷采用4级评分法,从“完全不同意”到“完全同意”依次计1~4分,3个维度独立计分,各维度得分范围为6~24分,得分越高说明在该维度上的感知越高。该问卷3个维度在本研究中的Cronbach's α系数为0.861、0.856、0.875。

1.2.2 调查方法 经孤独症儿童康复机构相关部门同意进入现场进行调查。研究者对5名在读护理本科生进行同质化培训后,采用统一指导语向研究对象介绍研究目的、内容、问卷填写方法,征得同意后由调查对象匿名填写。问卷完成时间为15~20 min,所有问卷当场收回并核查。问卷由双人录入,并由第3名研究者抽取5%问卷复查纠错。本研究实际发放问卷229份,剔除数据缺失超过20%的问卷,回收有效问卷215份,有效回收率为93.9%。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS18.0软件进行统计分析。组间比较采用t检验或方差分析,变量间的相关分析采用Pearson相关性分析,采用多元线性分层回归分析进行调节效应分析。检验水准α=0.05。

2 结果

2.1 孤独症儿童及照顾者一般资料 215例孤独症儿童中,男180例,女35例;年龄3~14(5.67±2.56)岁。病程<1年69例,1~3年97例,>3年49例。

每日训练时间<3 h 72例,3~6 h 107例,>6 h 36例。孤独症儿童父母,男45人,女170人;年龄19~53(34.59±5.73)岁。文化程度:初中及以下45人,高中62人,大专及以上学历108人。婚姻状况:在婚200人,未在婚15人。有宗教信仰68人。家庭平均月收入:<3 000元22人,3 001~6 000元57人,6 001~9 000元59人,>9 000元77人。

2.2 孤独症儿童父母的照顾负担与疾病认知得分 215名孤独症儿童父母中,无或很少负担22人(10.2%),轻度负担57人(26.5%),中度负担59人(27.4%),重度负担77人(35.8%)。孤独症儿童父母的照顾负担与疾病认知得分,见表1。

表1 孤独症儿童父母的照顾负担与疾病认知得分(n=215) 分, $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
个人负担	22.12±8.79	1.84±0.73
责任负担	10.87±5.15	1.81±0.86
照顾负担总分	40.00±16.85	1.81±0.77
无助感	15.11±4.39	2.52±0.72
接纳	15.60±3.75	2.59±0.62
感知益处	16.77±4.00	2.79±0.65

2.3 孤独症儿童父母疾病认知与照顾负担的相关性

无助感与照顾负担总分及个人负担、责任负担呈正相关($r=0.545、0.542、0.483$,均 $P<0.05$);感知益处与责任负担、照顾负担总分呈负相关($r=-0.180、-0.130$,均 $P<0.05$)。

2.4 孤独症儿童父母疾病认知对照顾负担的影响

2.4.1 单因素分析 单因素分析显示,不同患儿年龄($t=-1.988, P=0.048$)、患儿每日训练时间($F=5.327, P=0.006$)、父母文化程度($F=3.782, P=0.024$)、家庭平均月收入($F=3.930, P=0.009$)孤独症儿童父母的照顾负担总分,差异有统计学意义;不同患儿性别、病程、家长性别、年龄、婚姻状况、宗教信仰者,照顾负担得分,差异无统计学意义(均 $P>0.05$)。

2.4.2 多因素分析 以照顾负担总分为因变量,以单因素分析有统计学意义的人口学资料、中心化处理后的无助感和感知益处、无助感×感知益处交互项为自变量,分别进行多元线性分层回归分析。人口学变量作为控制变量进入第1层,每日训练时间、家庭月收入、父母文化程度(高中)进入方程,可解释照顾负担总变异的9.8%;无助感和感知益处纳入第2层,无助感可正向预测照顾负担($\beta'=0.557, P<0.001$),感知益处可负向预测照顾负担($\beta'=-0.192, P=0.001$),累积可解释总变异的39.0%;无助感×感知益处交互项进入第3层, R^2 增加0.012,累积可解释总变异的40.2%,说明感知益处在无助感与照顾负担间具有调节效应。见表3。进一步斜率分析表明,在低感知益处水平($M-SD$)下,无助感可以显著预

测照顾负担($\beta=0.649, P<0.001$),在高感知益处水平($M+SD$)下,无助感也可以显著预测照顾负担

($\beta=0.502, P=0.003$),但作用小于低感知益处水平。

表 2 孤独症儿童父母照顾负担的分层回归分析($n=215$)

变量	模型 1				模型 2				模型 3						
	β	SE	β'	t	P	β	SE	β'	t	P	β	SE	β'	t	P
常数项	36.071	5.480	—	5.932	<0.001	43.157	4.381	—	2.679	0.008	43.310	4.350	—	9.957	<0.001
儿童年龄	0.719	3.158	0.018	0.228	0.820	0.290	2.610	0.007	0.111	0.912	0.018	2.595	0.000	0.007	0.994
每日训练时间	3.968	1.973	0.165	2.011	0.046	1.536	1.648	0.064	0.932	0.352	1.668	1.638	0.069	1.018	0.310
家庭平均月收入	-2.574	1.116	-0.157	-2.306	0.022	-1.541	0.929	-0.094	-1.660	0.099	-1.465	0.923	-0.089	-1.588	0.114
初中及以下	-2.102	2.883	-0.051	-0.729	0.467	-2.584	2.382	-0.063	-1.085	0.279	-2.744	2.366	-0.067	-1.160	0.248
高中	-5.218	2.595	-0.143	-2.011	0.046	-4.381	2.145	-0.1230	-2.042	0.042	-4.429	2.130	0.121	-2.080	0.039
无助感						9.258	0.948	0.557	9.762	<0.001	9.243	0.942	0.556	9.817	<0.001
感知益处						-3.189	0.923	-0.192	-3.454	0.001	-3.301	0.918	-0.199	-3.595	<0.001
无助感×感知益处											-1.465	0.732	-0.109	-2.001	0.047

注:自变量赋值:儿童年龄(3~6岁=1,7~12岁=2);每日训练时间(<3h=1,3~6h=2,>6h=3);家庭平均月收入(<3000元=1,3001~6000元=2,6001~9000元=3,>9000元=4);不同文化程度家长的照顾负担为非线性关系,以大专及以上为参照设置哑变量。模型1: $R^2=0.098$,调整 $R^2=0.076$, $F=4.474$, $P=0.001$;模型2: $R^2=0.390$,调整 $R^2=0.370$, $F=18.750$, $P<0.001$;模型3: $R^2=0.402$,调整 $R^2=0.379$, $F=17.147$, $P<0.001$ 。

3 讨论

3.1 孤独症儿童父母的照顾负担较重 本研究显示,孤独症儿童父母的照顾负担总分为(40.00±16.85)分,超过一半(63.2%)感受到中度及重度照顾负担,与张欣欣等^[5]的研究一致。分析原因,可能是孤独症儿童父母在漫长的照顾过程中不仅需面临较其他疾病更为严重的时间负担和经济负担^[13],还需面对患儿疾病发展不确定,连带污名、家庭教育受挫^[14]等问题,使其更易出现焦虑、抑郁等负性情绪,从而造成巨大的身心负担。本研究结果提示,家庭平均月收入可负向预测孤独症儿童父母的照顾负担,与既往研究结果一致^[13]。究其原因,家庭平均月收入较低的家庭,因高额的康复费用与自身收入的不平衡加剧了父母的照顾负担^[5]。本研究发现,初中以下学历者与大学以上学历者感受到的照顾负担无统计学差异,而高中者感受到的照顾负担相对较轻。这可能由于学历低者因缺乏足够的健康信息素养而难以有效照顾患儿,而学历高者因无法平衡工作和照顾责任而增加其责任负担^[15]。此外,患儿每日训练时间越长表明父母需投入的照顾时间越久,难以兼顾家务、工作、社交等而增加照顾负担^[16]。因此,医护人员需识别不同人口学特征的孤独症儿童父母需求,提供针对性的护理和干预以缓解其照顾负担。

3.2 孤独症儿童父母疾病的积极认知和消极认知并存 本组研究对象报告了中等水平的无助(2.52±0.72)、接纳(2.59±0.62)和感知益处(2.79±0.65),表明孤独症儿童父母在照顾患儿过程中积极认知和消极认知并存,从侧面印证了孤独症父母痛苦与成长并存这一结论^[17]。尽管长期的康复和治疗压力以及疾病的不确定感让孤独症儿童父母承受较大的无助感,但父母在这一过程中开始学会接受现实,并将消极感受转化为积极的认知应对,逐渐感知到疾病获益感^[18]。然而,相较于癫痫儿童父母^[19],本组研究对象

报告了较高的无助感以及较低的接受和疾病获益感,表明孤独症儿童父母的疾病认知相对较为消极,有必要进一步提升。因此,医护人员或社会工作者应关注孤独症儿童父母的照顾负担,在提供孤独症儿童照护的同时,通过接受和承诺疗法等心理干预增加父母的心理灵活性,帮助他们接受与孩子孤独症相关的负面变化,并尝试重新赋予消极事件中的积极意义,以促进并强化积极认知,进而促进孤独症儿童家庭整体健康发展。

3.3 孤独症儿童父母的疾病认知可预测照顾负担 本研究结果显示,孤独症儿童父母疾病认知的无助感与照顾负担呈正相关,在控制人口学变量后,无助感仍可独立正向预测照顾负担,这表明孤独症儿童父母对疾病的负性认知可增加对照顾负担的感知。孤独症儿童父母对疾病的无助感可导致抑郁、焦虑等负性情绪积累,甚至产生连带病耻感^[20],严重影响其身心健康及社会交往,增加照顾负担。此外,本研究发现,感知益处与责任负担负相关,在控制人口学变量影响后可负向预测照顾负担,这与研究者在其他慢性病儿童照顾者^[21]中的发现一致,即父母的益处感知可以增加他们的心理和社会资源,增强照顾效能^[22],进而可减少父母对照顾负担的感知,协助有效胜任照顾者角色。因此,医护人员应及时评估孤独症儿童父母的疾病认知方式,充分了解父母无助感的来源以开展针对性的干预。有学者指出,对潜在的压力性事件进行积极的意义重构可能是孤独症家庭唯一有效的应对策略之一^[3],因此医护人员可通过叙事护理等方式协助孤独症儿童父母进行积极的意义建构以增加益处感知,减轻照顾负担。

3.4 孤独症儿童父母感知益处可调节无助感对照顾负担的影响 调节效应分析结果显示,感知益处对无助感与照顾负担之间存在调节效应,斜率分析进一步提示,随着感知益处的增加,无助感对照顾负担的消

极预测作用减少,这证实了益处发现理论的重要观点“益处发现作为一种认知应对策略应该具有压力缓冲特性”^[23]。无助感,既是一种消极认知策略,也是照顾者负担的重要压力源。感知益处能使个体在压力情境下抱有有利期待,用更积极的眼光看待生活中的困境和自身能力^[3],从而减少无助感对照顾负担的消极影响。因此,有必要从积极心理学视角开展促进孤独症儿童父母益处发现的心理干预,引导父母努力对孩子的疾病经历形成积极平衡的看法,提高照顾者的主观能动性。值得注意的是,本研究中感知益处无助感与照顾负担之间的调节效应较小,这从侧面证实了“在多种压力源的情况下,可能需要益处发现之外的其他心理社会资源来减轻消极认知在生活中施加的负担”这一研究论断^[6]。这提示医护人员在开展积极心理干预时,也需多角度挖掘孤独症儿童父母的其他心理社会资源,如积极应对方式、有效家庭沟通、多维社会支持等,以减轻他们的照顾负担。

4 小结

孤独症儿童父母的照顾负担水平较高,对疾病的无助感和感知益处是照顾负担的重要影响因素,感知益处调节无助感对照顾负担的影响。然而,本研究仅对温州市孤独症儿童父母进行横断面调查,且虽控制了人口学变量的影响,但未能充分考虑孤独症症状特征、疾病严重程度等疾病因素的影响,因此研究结果的外推受到一定限制。今后有必要开展多中心、大样本的纵向研究,在充分考虑疾病特征的基础上深入了解孤独症儿童父母疾病认知与照顾负担的关系,为采取有效措施减轻照顾负担提供参考。

参考文献:

- 中国儿童中心,苑立新. 儿童蓝皮书:中国儿童发展报告(2021)[M]. 北京:社会科学文献出版社,2021:25-52.
- Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, et al. Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups[J]. Clin Pract Epidemiol Ment Health, 2018, 14:143-176.
- Bozkurt G, Uysal G, Düzkaaya D S. Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with autism spectrum disorder[J]. J Pediatr Nurs, 2019, 47:142-147.
- 彭超华,曾铁英. 孤独症谱系障碍患儿家长心理健康干预策略的研究进展[J]. 护理学杂志, 2022, 37(7):101-104.
- 张欣欣,赵俊强. 孤独症谱系障碍儿童照顾者负担状况及影响因素分析[J]. 护理研究, 2022, 36(4):719-722.
- Wepf H, Joseph S, Leu A. Pathways to mental well-being in young carers: the role of benefit finding, coping, helplessness, and caring tasks[J]. J Youth Adolesc, 2021, 50(9):1911-1924.
- 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.
- 倪平,陈京立,刘娜. 护理研究中量性研究的样本量估计[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(4):378-380.
- Zarit S H, Femia E, Kim K, et al. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment[J]. Aging Ment Health, 2010, 14(2):220-231.
- 王烈,杨小混,侯哲,等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. 中国公共卫生, 2006, 22(8):970-972.
- Evers A W, Kraaimat F W, van Lankveld W, et al. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic disease[J]. J Consult Clin Psychol, 2001, 69(6):1026-1036.
- 韩静,邱慧,聂志红,等. 中文版疾病认知问卷在乳腺癌患者中的信度和效度检验[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(2):203-207.
- Yldz M, Demir Y, Krcal A, et al. Caregiver burden in schizophrenia and autism spectrum disorders: a comparative study[J]. Psychiatry Investig, 2021, 18(12):1180-1187.
- 吉彬彬,秦莉花. 自闭症儿童父母连带污名研究进展[J]. 护理学杂志, 2016, 31(8):99-101.
- Zorcec T, Pop-Jordanova N. Main needs and challenges of parents of children with autism spectrum disorder[J]. Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki), 2020, 41(2):81-88.
- Cappe É, Poirier N, Sankey C, et al. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors[J]. Qual Life Res, 2018, 27(4):955-967.
- 范翁佳,陈蒙蒙,叶家杰,等. 特殊儿童家长创伤后成长与社会支持的关系[J]. 中国健康心理学杂志, 2019, 27(1):133-137.
- 赵永红,张会敏,戚亚敏,等. 孤独症患者家庭照顾者疾病获益感的质性研究[J]. 全科护理, 2020, 18(11):1302-1306.
- McLaughlin R M, Schraegle W A, Nussbaum N L, et al. Parental coping and its role in predicting health-related quality of life in pediatric epilepsy[J]. Epilepsy Behav, 2018, 87:1-6.
- 文丽丽,成柳,李绿容,等. 孤独症患儿主要照顾者连带病耻感现状及其影响因素分析[J]. 临床护理杂志, 2022, 21(1):48-51.
- 余祖琳,潘月瑛,余卫红,等. 癫痫儿童主要照顾者的积极心理品质、益处发现与照顾负担的关系[J]. 中国健康心理学杂志, 2022, 30(8):1128-1132.
- 王先伟,蒲亨萍,杨光会,等. 孤独症患者家长赋能现状及其影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(10):1219-1224.
- Saxena C, Baber H, Kumar P. Examining the moderating effect of perceived benefits of maintaining social distance on e-learning quality during COVID-19 pandemic[J]. J Educ Technol Syst, 2021, 49(4):532-554.