

• 临床探讨 •

# 孤独症儿童的家庭结构、经济 and 地域的独特性研究

赵谷娜<sup>1</sup>, 赵晓莉<sup>1△</sup>, 贾甜<sup>1</sup>, 上官红梅<sup>2</sup>, 刘晶<sup>3</sup>

(陕西省第四人民医院: 1. 儿科, 2. 心脏重症监护室, 西安 710043;

3. 山西医学科学院山西大医院呼吸科, 太原 030032)

**摘要:**目的 探讨孤独症儿童家庭、经济和地域支持方面的特殊性以及对主要照顾者生存质量的影响作用。方法 采用一般资料问卷和健康状况调查问卷, 比较孤独症和健康儿童在家庭支持方面及主要照顾者健康相关生存质量上的差异性, 并分析家庭支持因素与照顾者生存质量的相关性。选取 2015 年 1 月至 2016 年 1 月西安市精神卫生中心及儿童康复训练中心诊断为孤独症的 18 周岁以下的儿童及其主要照顾者(76 例)作为观察组, 以同期来该院预防保健科接种或进行体检的健康儿童及其主要照顾者(84 例)作为对照组。结果 问卷显示观察组儿童主要照顾者中以生理学父母为主(65.5%), 职业以兼职为主(40.6%), 家庭收入恩格尔系数平均为 46.7%, 家庭成员主要是通过医疗机构或专业康复中心的义诊或宣传活动最早知晓孤独症, 住址普遍距专业机构的距离在 5~10 km(30.0%)。两组仅在主要照顾者职业情况和现住址与可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离这 2 个变量比较, 差异有统计学意义( $P < 0.05$ ), 但对对照组生理机能、生理职能、躯体疼痛、一般健康状况、精力、社会功能、情感职能和精神健康各维度上的评分均明显低于观察组。其中仅现住址距可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离这 1 个变量是影响观察组儿童照顾者总体生理健康评分的因素, 而影响观察组儿童照顾者总体心理健康评分的因素包括照顾者的职业、身份和获取孤独症相关知识的渠道。结论 针对孤独症儿童的家庭照顾应注重照顾者的身份和职业情况, 从亲朋好友处获得信息帮助并尽可能将住址靠近专业医疗机构更有助于孤独症儿童照顾者心理和生理健康的发展。

**关键词:**孤独症; 家庭支持; 独特性**DOI:**10.3969/j.issn.1672-9455.2017.19.057 **文献标志码:**A **文章编号:**1672-9455(2017)19-2959-04

孤独症又称自闭症, 是一种典型的严重广泛性发育障碍性(PDD)疾病, 据统计 2007 年我国 0~6 岁精神残疾儿童数量约为 100 000 人, 其中孤独症儿童占较大比例, 且有逐年上升的趋势<sup>[1]</sup>。孤独症往往起病于童年早期, 据报道是由于遗传和不明环境因素共同作用的结果, 其主要表现为社会交往、交流持续性的缺陷和刻板、重复的行为、兴趣和动机<sup>[2]</sup>。儿童孤独症特殊的症状和其引发的焦虑感会给家庭生活带来巨大的压力, 进而会对家庭成员的活动和生存质量带来巨大影响<sup>[3]</sup>。尽管已有众多研究探索孤独症儿童家庭成员与健康儿童家庭成员生存质量上的差异性, 但究其原因和本质的研究还不多。本研究就是探讨孤独症儿童家庭方面的特殊性, 并对其影响儿童主要照顾者的生存质量方面作出危险因素评估, 从而更有针对性的在家庭及社会层面预防和治疗患有孤独症的儿童。现报道如下。

## 1 资料与方法

**1.1 一般资料** 选取 2015 年 1 月至 2016 年 1 月西安市精神卫生中心及儿童康复训练中心诊断为孤独症的 18 周岁以下的儿童及其主要照顾者(76 例)作为观察组, 以同期来本院预防保健科接种或进行体检的健康儿童及其主要照顾者(84 例)作为对照组, 平均年龄(7.5±2.3)岁。两组儿童的性别、年龄分组、居住地、主要照顾者身份、家庭收入层级和了解孤独症相关知识的渠道比较, 差异无统计学意义( $P > 0.05$ ), 具有可比性。孤独症的诊断标准参考《国际疾病分类手册(10 版)》(ICD-10)和《精神障碍的诊断·统计手册》(DSM-IV), 本研究中孤独症儿童主要包括以下临床类型: 典型孤独症、艾斯伯格综合征或高功能孤独症、未分类的广泛性发育障碍。

**1.2 方法** 采用问卷调查的方式, 在进行调查前所有调查员

均受过有高级职称的心理医生的培训, 调查员的工作是对观察组的相关资料进行收集, 调查内容包括两部分: 一部分为本研究自行设计的一般资料问卷, 具体内容包括儿童一般情况(性别、年龄、居住环境等), 照顾者身份, 家庭成员职业结构情况, 家庭收入情况, 了解孤独症相关知识的渠道, 以及现住址距离最近的心理康复治疗机构的距离等; 另一部分采用健康调查量表(SF-36)评估两组儿童主要照顾者的健康相关生存质量, 量表共涉及 36 个条目 8 个维度, 分别为生理机能、生理职能、躯体疼痛、一般健康状况、精力、社会功能、情感职能和精神健康, 前 4 个维度构成生理健康二阶因子, 后 4 个维度构成心理健康二阶因子, 利用极差变换法计算最后得分。

**1.3 统计学处理** 利用 SPSS18.0 软件对数据进行整理和分析, 计量资料用  $\bar{x} \pm s$  表示, 组间比较采用  $t$  检验; 计数资料用  $[n(\%)]$  表示, 组间比较采用  $\chi^2$  检验, 以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结果

**2.1 两组研究对象的一般资料比较** 共发放问卷 172 份(若儿童的照顾者同时存在若干名, 则以与儿童相处时间最长的照顾者为主要照顾者), 收回有效问卷 160 份, 回收有效率为 93.0%。观察组儿童的照顾者还是以儿童的生理学父母为主(65.5%), 但照顾者中以兼职为主(40.6%)。两组儿童家庭月收入均值为(5 134.6±432.5)元, 其中用于食品支出为(1 876.8±334.5)元, 利用恩格尔系数对家庭进行贫困程度分级, 一般家庭占到全部家庭的 61.9%。家庭成员主要是通过医疗机构或专业康复中心的义诊或宣传活动最早知晓孤独症的, 进而在同类机构的帮助下进一步学习孤独症的相关知识,

△ 通信作者, E-mail: guoaxx@126.com。

全市可专门诊治儿童孤独症的医疗机构数目仅有 17 家,距这些机构的距离在 5~10 km 之间的家庭数目最多。两组儿童主要照顾者职业情况和现住址与可诊治儿童孤独症的专业医疗机构的距离这 2 个变量比较,差异有统计学意义( $P < 0.05$ )。其中观察组儿童主要照顾者的职业状况以兼职为主,对照组儿童主要照顾者以全职为主,观察组儿童中家庭现住址与可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离  $< 2$  km 的占比更高。见表 1。

表 1 研究对象的一般资料比较 [ $n(\%)$ ]

一般资料	观察组	对照组	$\chi^2$
性别			
男性	53(69.7)	67(79.8)	2.139
女性	23(30.3)	17(20.2)	
年龄(岁)			
$< 2$	11(14.5)	15(17.9)	2.464
2~6	15(19.7)	19(22.6)	
$> 6 \sim 12$	44(57.9)	39(46.4)	
$> 12 \sim 18$	6(7.9)	11(13.1)	
居住地			
城市	62(81.6)	76(80.9)	0.015
农村	14(18.4)	18(19.1)	
照顾者身份			
生理学父母	46(60.5)	59(70.2)	5.490
养父母或继父母	11(14.5)	4(4.8)	
祖父母或外祖父母	18(23.7)	18(21.4)	
其他	1(1.3)	3(3.6)	
照顾者职业			
全职	11(14.5)	31(36.9)	12.787*
兼职	40(52.6)	25(29.8)	
自由职业	25(32.9)	28(33.3)	
家庭收入(恩格尔系数)			
贫穷( $> 59\%$ )	18(23.7)	14(16.7)	2.047
一般( $\geq 29\% \sim 59\%$ )	47(61.8)	52(61.9)	
富裕( $< 29\%$ )	11(14.5)	18(21.4)	
了解孤独症相关知识的渠道			
医疗机构或专业康复中心	38(50.0)	36(42.9)	6.238
网络、电视等传媒工具	21(27.6)	15(17.9)	
家人、朋友或亲戚等言论	8(10.5)	19(22.6)	
其他	9(11.8)	14(16.7)	
现住址距可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离(km)			
$< 2$	28(36.8)	15(17.9)	9.949*
2~5	21(27.6)	20(23.8)	
$> 5 \sim 10$	17(22.4)	31(36.9)	
$> 10$	10(13.2)	18(21.4)	

注:与对照组相比, \*  $P < 0.05$

2.2 主要照顾者生存质量比较 利用 SF-36 量表对两组儿童的主要照顾者进行健康生存质量的评估,采用极差变换法得到各照顾者的生存质量得分。观察组主要照顾者在各维度的生存质量均明显低于对照组主要照顾者,差异有统计学意义( $P < 0.05$ )。见表 2。

表 2 主要照顾者生存质量变量比较 ( $\bar{x} \pm s$ )

生存质量变量	总体分值	观察组主要照顾者	对照组主要照顾者	$t$
生理机能	45.4 ± 12.4	40.8 ± 10.9	49.5 ± 12.3	4.718*
生理职能	34.3 ± 17.5	18.9 ± 10.6	48.2 ± 8.4	19.530*
躯体疼痛	45.2 ± 7.8	41.3 ± 7.7	48.8 ± 6.0	6.869*
一般健康状况	53.0 ± 9.5	46.0 ± 2.9	59.3 ± 8.9	12.355*
总体生理健康	48.3 ± 9.7	43.5 ± 8.5	52.6 ± 8.7	6.689*
精力	51.2 ± 15.3	41.9 ± 12.2	59.5 ± 13.0	8.807*
社会功能	37.9 ± 12.1	27.0 ± 3.9	47.8 ± 7.5	21.562*
情感职能	33.9 ± 17.3	20.3 ± 12.2	46.2 ± 10.9	14.238*
精神健康	47.8 ± 17.4	34.9 ± 13.4	59.4 ± 11.2	12.644
总体心理健康	40.7 ± 21.1	23.0 ± 12.2	56.6 ± 13.3	16.533*

注:与对照组相比, \*  $P < 0.05$

2.3 影响观察组儿童主要照顾者总体生理健康的多因素分析 影响观察组儿童主要照顾者总体生理健康的因素仅包括现住址距可诊治儿童孤独症的专业医疗机构的距离这 1 个变量。距离专业的医疗机构越近,观察组儿童照顾者的总体生理健康评分就越高,而其他如照顾者身份、照顾者职业情况、家庭收入和了解孤独症知识的渠道并不是影响观察组儿童照顾者总体生理健康评分的主要因素。见表 3。

2.4 影响观察组儿童主要照顾者总体心理健康的多因素分析 其中主要照顾者的职业、身份和获取孤独症相关知识的渠道这 3 个变量是影响照顾者总体心理健康评分的主要因素。全职照顾者的总体心理健康评分要明显高于兼职和自由职业者,照顾者为生理学父母的总体心理健康评分要高于照顾者为养父母和祖父母,比较差异有统计学意义( $P < 0.05$ )。而从家人、朋友等亲戚那里获得孤独症知识时照顾者的总体心理健康分值要高于从医疗机构或专业康复中心和网络电视等传媒机构者的分值,但与从其他方式获得孤独症知识的照顾者心理评分之间比较,差异无统计学意义( $P > 0.05$ )。家庭收入情况和住址距专业医疗机构的距离不是影响照顾者总体心理健康的主要因素,见表 4。

表 3 影响观察组儿童主要照顾者总体生理健康的多因素分析

变量	系数	标准误	$t$	$P$	95%CI
截距	37.288	7.061	5.281	$< 0.001$	23.174~51.403
照顾者身份(以其他为参考)					
生理学父母	-6.876	6.680	-1.029	0.307	-20.230~6.478
养父母或继父母	-8.116	6.065	-1.338	0.186	-20.240~4.008
祖父母或外祖父母	-5.614	6.016	-0.933	0.354	-17.639~6.411
照顾者职业情况(以自由职业为参考)					

续表 3 影响观察组儿童主要照顾者总体生理健康的多因素分析

变量	系数	标准误	t	P	95%CI
全职	-0.729	3.584	-0.204	0.839	-7.893~6.435
兼职	-1.204	2.998	-0.402	0.689	-7.197~4.789
家庭收入层级(以富裕为参考)					
贫穷(>59%)	1.255	2.395	0.524	0.602	-3.533~6.043
一般(30%~59%)	1.413	2.448	0.577	0.566	-3.480~6.305
了解孤独症相关知识的渠道(以其他为参考)					
医疗机构或专业康复中心	0.401	2.257	0.178	0.860	-4.111~4.912
网络、电视等传媒工具	-0.643	2.395	-0.269	0.789	-5.431~4.144
家人、朋友或亲戚等言论	3.650	3.112	1.173	0.245	-2.570~9.871
现住址距可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离(以≥10 km 为参考)					
≤2 km	18.275	2.327	7.852	<0.001	13.623~22.927
>2~5 km	14.001	2.405	5.821	<0.001	9.193~18.809
>5~10 km	6.401	2.506	2.554	0.013	1.392~11.410

表 4 影响观察组儿童主要照顾者总体心理健康的多因素分析

变量	系数	标准误	t	P	95%CI
截距	27.003	9.959	2.711	0.008	7.321~46.685
照顾者身份(以其他为参考)					
生理学父母	29.013	9.779	2.967	0.004	9.686~48.340
养父母或继父母	2.130	9.819	0.217	0.829	-17.276~21.537
祖父母或外祖父母	13.814	9.199	1.502	0.135	-4.367~31.995
照顾者职业情况(以自由职业为参考)					
全职	7.529	5.071	1.485	0.140	-2.494~17.551
兼职	-6.048	4.456	-1.357	0.177	-14.855~2.759
家庭收入层级(以富裕为参考)					
贫穷(>59%)	-8.742	4.573	-1.912	0.058	-17.780~0.296
一般(30%~59%)	-3.713	3.762	-0.987	0.325	-11.147~3.722
了解孤独症相关知识的渠道(以其他为参考)					
医疗机构或专业康复中心	0.602	4.196	0.144	0.886	-7.690~8.894
网络、电视等传媒工具	-4.214	4.654	-0.905	0.367	-13.413~4.984
家人、朋友或亲戚等言论	8.983	4.968	1.808	0.073	-0.835~18.801
现住址距可诊治儿童孤独症的医疗机构的距离(以≥10 km 为参考)					
≤2 km	-9.938	4.158	-2.390	0.018	-18.155~-1.722
>2~5 km	-4.632	4.240	-1.092	0.276	-13.011~3.748
>5~10 km	-3.814	4.091	-0.932	0.353	-11.899~4.271

### 3 讨 论

儿童孤独症是起始于婴幼儿时期的心理发育障碍性疾病,并且其病因可能跟遗传因素相关联<sup>[4]</sup>,所以治疗上尚无具有明显针对性的药物。目前提倡的综合治疗方法包括结构化教育法、行为疗法、感觉统合训练疗法等<sup>[5]</sup>,这就要求其照顾者具有专业的技术及强大的心理承受能力,不良的照护反而会加重患儿的病情。因此有学者称孤独症儿童的照顾者为“隐形的病

患”。所以关注其生理和心理健康状态,并且分析其影响因素从而合理预防其发展成显性病就显尤为重要<sup>[6]</sup>。

许多国内外的学者都证实了孤独症患儿父母与健康儿童家长相比,会承受更多的家庭刺激,尤其是孤独症儿童的照顾者较其他健康儿童或残疾儿童的照顾者在心理健康和社会适应水平上更差,他们更易出现抑郁、婚姻问题、社会隔绝等引发不良健康结果的表现。本研究中孤独症儿童与健康儿童在性

别、年龄、居住地、主要照顾者身份、家庭收入情况和获取孤独症相关知识的渠道等多个变量上比较,差异无统计学意义( $P>0.05$ ),仅在照顾者的职业情况和现住址距专业医疗机构的距离上比较,差异有统计学意义( $P<0.05$ ),可能是因为需要照顾孤独症儿童,所以照顾者普遍采取兼职和选取较近的住址减轻生存压力,而且孤独症儿童的主要照顾者在包括生理机能、生理职能、躯体疼痛、一般健康状况、精力、社会功能、情感职能和精神健康各维度上的评分均明显低于健康儿童的主要照顾者,同样支持了孤独症儿童较健康儿童具有家庭结构方面的差异,并承受了更多的生理和心理上的压力,生存质量受到了明显的影响。而在心理咨询和治疗领域,家庭功能的好坏直接影响着家庭成员的生理和心理状态,尤其是孤独症儿童的家庭功能更应该保持一个健康且积极向上的运转状态,才能有利于儿童病情的恢复。

孤独症儿童是影响其主要照顾者生理健康的根本原因。因为孤独症患儿大多需要照顾者全天照顾,耗费大量的精力和体力,加上孤独症儿童多伴有睡眠方面的问题,包括睡眠潜伏期延长、夜醒频率和时间增多等,导致照顾者的睡眠质量也受到影响。长期作用会造成生理指标和机体抵抗力的下降<sup>[7-8]</sup>。本研究中未采用平均照顾时间和应对方式对照顾者的生理健康作评估,但发现住址与孤独症专业医疗机构的距离是影响照顾者总体生理健康的重要指标,住址与专业的医疗机构的距离越近,照顾者的生理评分越高,这与 McAuliffe 等<sup>[9]</sup>的研究结果相类似,认为生活在低密度人口地区的孤独症家庭往往离专业的医疗机构较远,并且此地区的工作条件和工作机会也较少,此时只有选择兼职才能保证孤独儿童得到合适的照顾。

有研究证明孤独症儿童照顾者的精神压力主要来自于以下几个方面:(1)孤独症在诊断上的困难性和不可预知性;(2)家庭成员认为认知上的障碍;(3)严重的沟通障碍;(4)社会的压力;(5)孤立的现实;(6)缺乏社会支持<sup>[10]</sup>。种种压力导致孤独症儿童的主要照顾者在总体心理健康的各个维度上的评分均小于同期健康儿童照顾者。本研究中照顾者身份、职业情况和获取孤独症相关知识的渠道是影响照顾者总体心理健康的主要因素,其中患儿的生理学父母在照顾孤独症患儿时所承受的心理压力最小,尽管兼职在孤独症儿童的家庭中比例偏高,但兼职会造成照顾者心理健康评分水平下降,可能因为兼职照顾者的社交圈窄,无法缓解工作压力<sup>[11]</sup>,这也解释了从亲戚或朋友处得到孤独症相关知识的支持较其余方式获取孤独症知识对照顾者心理健康水平具有更大的作用。尽管有研究认为家庭月平均收入会影响患儿参加康复训练的投入,家庭月平均收入越高,患儿获得的资源就越丰富,得到的治疗效果就越高<sup>[12]</sup>,但本研究未发现家庭收入情况与照顾者的心理健康具

有明显相关性,一方面可能因为职业或其他因素与家庭收入之间的关联因素掩盖了家庭收入的影响,另一方面可能因为家庭收入对患儿的影响可能远超对照顾者本身的影响。

针对孤独症儿童的家庭照顾应注重照顾者的身份和职业情况,从亲朋好友处获得信息帮助并尽可能将住址靠近专业医疗机构更有助于孤独症儿童照顾者心理和生理健康的发展。

## 参考文献

- [1] 马玲玲. 孤独症儿童及家庭社会支持研究以京津冀三地为例[D]. 天津:南开大学,2011.
- [2] 刘瑞芝,宋丽华,孙志刚,等. 孤独症谱系障碍病理学机制研究进展[J]. 中国健康心理学杂志,2015,23(5):796-799.
- [3] Estes A, Olson E, Sullivan K, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders[J]. Brain Dev,2013,35(2):133-138.
- [4] 李小平,胡正茂,郭辉,等. Shank3 基因多态性与汉族儿童孤独症的关联研究[J]. 中南医学科学杂志,2015,43(3):249-252.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] 钟于玲,谢立春,陈火星. 孤独症儿童家长社会支持需求与现状研究[J]. 中国计划生育学杂志,2016,24(1):24-27.
- [8] 王新刚,王俊凤,于东岭. 孤独症儿童父母生活质量和应对方式的调查研究[J]. 中国健康心理学杂志,2012,20(7):1063-1064.
- [9] McAuliffe T, Vaz S, Falkmer T, et al. A comparison of families of children with autism spectrum disorders in family daily routines, service usage, and stress levels by regionality[J]. Dev Neurorehabil,2016,14:1-8.
- [10] Bessette Gorlin J, McAlpine CP, Garwick A, et al. Severe childhood autism: the family lived experience[J]. J Pediatr Nurs,2016,31(6):580-597.
- [11] 王玮. 自闭症系障碍儿童家长心理健康、需求与社会支持的调查研究[D]. 上海:上海华东师范大学,2011.
- [12] 易容芳. 孤独症儿童主要照顾者健康相关生存质量及影响因素研究[D]. 湖南:中南大学,2013.

(收稿日期:2017-02-13 修回日期:2017-04-13)

## 总体与样本

根据研究目的确定的同质研究对象的全体(集合)称为总体,包括有限总体和无限总体。从总体中随机抽取的部分观察单位称为样本,样本包含的观察单位数量称为样本大小。如为了解某地区 10~15 岁儿童血钙水平,随机选取该地区 3 000 名 10~15 岁儿童并进行血钙检测,则总体为该地区所有 10~15 岁儿童的血钙检测值,样本为所选取 3 000 名儿童的血钙检测值,样本水平为 3 000 例。类似的研究需满足随机抽样原则,即需要采用随机的抽样方法,保证总体中每个个体被选取的机会相同。