

论著·护理研究

自闭症患儿父母社会疏离现状及影响因素分析

林 涵, 叶严丽[△], 黄 蓉, 吴燕玲

(第九〇九医院/厦门大学附属东南医院儿科, 福建 漳州 363000)

[摘要] **目的** 分析自闭症患儿父母社会疏离情况及影响因素。**方法** 通过便利抽样法选取 2021 年 5 月至 2023 年 8 月该院就诊的自闭症患儿父母 152 例作为研究对象, 通过一般调查问卷、一般疏离感量表、情绪调节策略问卷(包含表达抑制策略、认知重评策略 2 个维度)、抑郁自评量表(SDS)、儿童期孤独症评定量表进行调查分析, 通过多重线性回归确认患儿父母社会疏离的影响因素。**结果** 152 例父母平均一般疏离感量表总分为(43.76±8.84)分, 情绪调节策略问卷总分为(40.82±8.33)分, SDS 总分为(53.14±12.11)分。社会疏离与表达抑制策略、SDS 均呈明显正相关, 与认知重评策略呈负相关($r=0.379, 0.457, -0.412, P<0.05$)。不同亲缘关系、子女数量父母一般疏离感量表评分比较, 以及患儿不同病程、严重程度父母一般疏离感量表评分比较, 差异均有统计学意义($P<0.05$)。亲缘角色为母亲、重度自闭患儿、SDS 评分、表达抑制策略均对父母社会疏离具有正向预测价值, 子女数量大于 1 个、患儿病程大于或等于 12 个月、认知重评策略均对社会疏离具有负向预测价值, 差异均有统计学意义($P<0.05$)。**结论** 针对社会疏离的影响因素, 临床医护人员、社会均应采取针对性措施, 提高患儿父母融入社会的能力。

[关键词] 自闭症; 照顾者; 社会疏离; 情绪调节策略; 抑郁

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2024.22.019

中图法分类号:R749.94

文章编号:1009-5519(2024)22-3875-05

文献标识码:A

**Analysis of the social alienation status and influencing factors of
parents of children with autism**

LIN Han, YE Yanli[△], HUANG Rong, WU Yanling

(Department of Pediatrics, The 909th Hospital/Southeast Hospital Affiliated to
Xiamen University, Zhangzhou, Fujian 363000, China)

[Abstract] **Objective** To analyze the social isolation status and influencing factors among parents of children with autism. **Methods** By convenience sampling, a total of 152 parents of children with autism who visited the hospital from May 2021 to August 2023 were selected as subjects. The study was conducted through general questionnaires, the General Social Isolation Scale, the Emotion Regulation Strategies Questionnaire (including two dimensions: expressive suppression strategy and cognitive reappraisal strategy), the Self-Rating Depression Scale (SDS), and the Childhood Autism Rating Scale. Multiple linear regression was used to identify factors influencing social isolation among these parents. **Results** The mean total score on the General Social Isolation Scale for the 152 parents was (43.76±8.84) points. The total score of the emotion regulation strategy questionnaire is (40.82±8.33) points, and the total score of SDS is (53.14±12.11) points. Social isolation was significantly positively correlated with expressive suppression strategy and SDS scores, and negatively correlated with cognitive reappraisal strategy ($r=0.379, 0.457, -0.412, P<0.05$). There were statistically significant differences in General Social Isolation Scale scores among parents with different kinship roles and number of children, as well as among parents of children with different disease durations and severity levels ($P<0.05$). Being a mother, having a child with severe autism, SDS score, and expressive suppression strategy were all positively predictive of parental social isolation, while having more than one

child, a disease duration of 12 months or more, and cognitive reappraisal strategy were negatively predictive of social isolation, with all differences being statistically significant ($P < 0.05$). **Conclusion** Based on the influencing factors of social isolation, clinical healthcare providers and society should take targeted measures to improve the ability of parents of children with autism to integrate into society.

[Key words] Autism; Caregivers; Social alienation; Emotional regulation strategies; Depression

自闭症患者的行为方式和言语表达与常人不同,加之大众对自闭症知识匮乏常用异样的眼光看待,甚至孤立自闭症儿童^[1]。社会疏离是指在某些特定的情况下个体与社会出现隔离和分离的状态或行为。这种状况可能是由于个体主动选择与社会保持距离,也可能是由于外部因素导致个体与社会的隔离^[2]。孩子是每个家庭的希望,面对患儿疾病诊断、他人歧视,加之治疗费用不菲和治疗效果不佳的现状患儿父母焦虑、抑郁、绝望等负性情绪较高,选择孤立自己,回避社交活动,与他人保持距离,不愿意与他人建立亲密关系,从而导致社会疏离。社会疏离影响患儿父母融入社会、回归家庭的能力,进而影响其生活质量。因此,研究患儿父母社会疏离具有重要价值。目前,对社会疏离的研究主要集中于患者本人,而研究患者父母的文献报道较少见。本研究分析了癫痫患儿家长社会疏离的影响因素,旨在为临床干预提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 资料

1.1.1 研究对象 通过便利抽样法选取 2021 年 5 月至 2023 年 8 月本院就诊的自闭症患儿父母 152 例作为研究对象,其中男 49 例,女 103 例;平均年龄(34.12 ± 5.45)岁。根据回归分析原理,样本量应该为纳入因素数量的 5~10 倍,本研究共纳入分析因素 14 项,因此,最低样本要求 70~140 例,本研究共纳入研究对象 152 例,符合要求。本研究获本院医学伦理委员会审批(审批号 20240108001)。

1.1.2 纳入标准 (1) 患儿符合自闭症诊断标准;(2) 患儿年龄 2~14 岁;(3) 2 例患儿选择其父亲或母亲作为研究对象;(4) 签署本研究知情同意书。

1.1.3 排除标准 (1) 有精神病史;(2) 肿瘤或重要脏器功能衰竭;(3) 存在沟通障碍;(4) 拒绝加入本研究。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查问卷 包括患儿临床资料和

家长人口学资料。患儿临床资料包括年龄、性别、病程等,由临床医生填写。家长人口学资料包括年龄、性别、亲缘关系、婚姻状况等,由家长填写。

1.2.1.2 一般疏离感量表^[3] 包括他人疏离、自我疏离、怀疑感、无意义感 4 个维度,总计 15 个条目,采用 Likert 4 级评分,分别赋值 1~4 分,得分范围为 15~60 分,分值越高表示社会疏离越强。该量表 Cronbach's α 系数为 0.871。

1.2.1.3 情绪调节策略问卷^[4] 包含表达抑制策略、认知重评策略 2 个维度,总计 10 个条目,采用 Likert 7 级评分,分别赋值 1~7 分。认知重评策略得分大于或等于 4 分、且大于表达抑制策略得分 2 分以上表示父母倾向于采用认知重评策略,表达抑制策略得分大于或等于 4 分、且大于认知重评策略得分表示父母倾向于采用表达抑制策略。该量表 Cronbach's α 系数为 0.823。

1.2.1.4 抑郁自评量表(SDS)^[5] 总计 20 个条目,采用 Likert 4 级评分,分别赋值 1~4 分,得分范围为 20~80 分,累计分值越高表示抑郁程度越重。该量表 Cronbach's α 系数为 0.844。

1.2.1.5 儿童期孤独症评定量表^[6] 总计 15 个条目,采用 Likert 4 级评分,分别赋值 1~4 分,得分范围为 15~60 分,分值越高表示孤独症越严重。得分大于 36 分为重度孤独症,30~36 分为轻中度孤独症。该量表 Cronbach's α 系数为 0.795。

1.2.2 调查方法 经培训后由 3 名护理人员共同开展调查研究,其中 1 名护理人员采用统一的导语介绍本次调查的目的、方法、注意事项等,在征得患儿父母同意后发放调查问卷。问卷由父母亲自填写,对问卷中不理解的条目由另一名护理人员统一解读。共发放调查问卷 158 套,合格问卷 152 套,合格率为 96.20%。

1.3 统计学处理 应用 SPSS20.0 统计软件进行数据分析,计数资料以率或构成比表示,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,采用 χ^2 检验、独立样本 t 检验等。采用 Pearson 相关系数分析两连续变量的相关性。通过多重线

性回归模型分析患儿父母社会疏离的影响因素。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 父母一般疏离感量表、情绪调节策略问卷、SDS 情况 152 例患儿父母一般疏离感量表总分为 (43.76 ± 8.84) 分,情绪调节策略问卷总分为 (40.82 ± 8.33) 分,SDS 总分为 (53.14 ± 12.11) 分。见表 1。

表 1 父母一般疏离感量表、情绪调节策略问卷、SDS 情况

| 项目 | 条目数 | 得分范围 | 条目得分 ($\bar{x} \pm s$) | 总分 ($\bar{x} \pm s$) |
|----------|-----|-------|-----------------------------|---------------------------|
| 一般疏离感量表 | | | | |
| 总分 | 15 | 15~60 | 2.92±0.61 | 43.76±8.84 |
| 自我疏离感 | 3 | 3~12 | 3.02±0.67 | 9.11±1.82 |
| 他人疏离感 | 5 | 5~15 | 2.85±0.59 | 14.23±2.69 |
| 怀疑感 | 4 | 4~12 | 2.76±0.62 | 11.08±2.24 |
| 无意义感 | 3 | 3~12 | 3.11±0.68 | 9.35±1.93 |
| 情绪调节策略问卷 | | | | |
| 表达抑制策略 | 4 | 4~28 | 2.75±0.52 | 11.03±2.04 |
| 认知重评策略 | 6 | 6~42 | 4.96±0.87 | 29.78±5.11 |
| SDS | 20 | 20~80 | 2.66±0.57 | 53.14±12.11 |

2.2 情绪调节策略问卷、SDS 与社会疏离的相关性 社会疏离与表达抑制策略、SDS 均呈正相关,与认知重评策略呈负相关($r=0.379, 0.457, -0.412, P < 0.05$);表达抑制测率与认知重评策略呈负相关,与 SDS 呈正相关($r=-0.622, 0.349, P < 0.05$);SDS 与认知重评策略呈负相关($r=-0.353, P < 0.05$)。

2.3 不同人口学特征父母一般疏离感量表评分比较 不同亲缘关系、子女数量父母一般疏离感量表评分比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$),其余不同人口学特征父母一般疏离感量表评分比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$)。见表 2。

表 2 不同人口学特征父母一般疏离感量表评分比较($n=152$)

| 项目 | n | 得分($\bar{x} \pm s$,分) | t | P |
|-------|-----|-------------------------|-------|-------|
| 年龄(岁) | | | 1.421 | 0.158 |
| ≤30 | 90 | 42.95±8.52 | | |
| >30 | 62 | 44.94±8.44 | | |
| 亲缘关系 | | | 2.278 | 0.024 |
| 父亲 | 49 | 41.37±8.76 | | |
| 母亲 | 103 | 44.90±9.01 | | |
| 婚姻状况 | | | 1.418 | 0.158 |
| 已婚 | 110 | 43.17±8.50 | | |

续表 2 不同人口学特征父母一般疏离感量表评分比较($n=152$)

| 项目 | n | 得分($\bar{x} \pm s$,分) | t | P |
|---------|-----|-------------------------|-------|-------|
| 离异 | 42 | 45.31±7.83 | | |
| 文化程度 | | | 0.838 | 0.403 |
| 高中及以下 | 50 | 42.95±7.92 | | |
| 大专及以上 | 102 | 44.15±8.47 | | |
| 居住地 | | | 0.330 | 0.742 |
| 农村 | 43 | 44.11±8.94 | | |
| 城镇 | 109 | 43.62±7.96 | | |
| 职业 | | | 1.352 | 0.179 |
| 离职 | 54 | 44.97±8.33 | | |
| 在职 | 98 | 43.09±8.14 | | |
| 月收入(元) | | | 1.512 | 0.133 |
| ≤5 000 | 73 | 44.81±8.22 | | |
| >5 000 | 79 | 42.79±7.95 | | |
| 子女数量(个) | | | 2.030 | 0.044 |
| 1 | 82 | 45.10±8.96 | | |
| >1 | 70 | 42.19±8.63 | | |

2.4 患儿不同临床特征的父母一般疏离感量表评分比较 患儿不同病程、严重程度的父母一般疏离感量表评分比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$);其余患儿不同临床特征的父母一般疏离感量表评分比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$)。见表 3。

表 3 患儿不同临床特征的父母一般疏离感量表评分比较($n=152$)

| 项目 | n | 得分($\bar{x} \pm s$,分) | t | P |
|--------|-----|-------------------------|-------|-------|
| 年龄(岁) | | | 0.651 | 0.516 |
| ≤3 | 89 | 44.14±8.62 | | |
| >3 | 63 | 43.22±8.54 | | |
| 性别 | | | 0.705 | 0.482 |
| 男 | 103 | 44.10±8.75 | | |
| 女 | 49 | 43.05±8.20 | | |
| 病程(月) | | | 2.273 | 0.024 |
| <12 | 62 | 45.62±8.51 | | |
| ≥12 | 90 | 42.48±8.27 | | |
| 疾病严重程度 | | | 3.176 | 0.002 |
| 轻中度 | 101 | 42.26±7.95 | | |
| 重度 | 51 | 46.73±8.66 | | |

2.5 多重线性回归模型分析 亲缘角色为母亲、重度自闭患儿、SDS、表达抑制策略均对患儿父母社会疏离具有正向预测价值,子女数量大于 1 个、患儿病程

大于或等于 12 个月、认知重评策略均对社会疏离具有负向预测价值,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 4。

表 4 多重线性回归模型分析

| 变量 | 偏回归系数 | 标准误 | 标准化偏回归系数 | t | P | 95%可信区间 |
|--------|--------|-------|----------|--------|--------|---------------|
| 常量 | 37.467 | 1.916 | 0.649 | 19.553 | <0.001 | 33.627~41.307 |
| 亲缘关系 | 3.990 | 1.512 | 0.344 | 2.638 | 0.011 | 0.961~7.018 |
| 子女数量 | -3.777 | 1.552 | -0.317 | -2.434 | 0.018 | -6.884~-0.670 |
| 病程 | -2.794 | 1.392 | -0.240 | -2.007 | 0.049 | -5.581~-0.006 |
| 疾病严重程度 | 5.075 | 1.413 | 0.430 | 3.590 | 0.001 | 2.245~7.905 |
| 表达抑制策略 | 0.176 | 0.057 | 0.185 | 3.094 | 0.003 | 0.062~0.290 |
| 认知重评策略 | -0.236 | 0.062 | -0.299 | -3.815 | <0.001 | -0.360~-0.112 |
| SDS | 0.520 | 0.062 | 0.546 | 8.420 | <0.001 | 0.396~0.643 |

3 讨 论

3.1 患儿家长社会疏离、情绪调节策略、SDS 情况 自闭症容易被污名化,导致家长产生羞耻感和抑郁症状,以致人际交往减少,出现不同程度的社会孤立^[7]。本研究结果显示,自闭症患儿父母平均一般疏离感量表总分为(43.76±8.84)分,低于郝丽敏等^[8]报道的卵巢患者社会疏离水平。差异产生的原因可能与疾病因素及研究对象有关。本研究患儿父母平均 SDS 评分为(53.14±12.11)分,处于中等水平,稍高于张素华^[9]研究结果,可能与本研究母亲占比较高有关。情绪调节策略是一种用于管理和调整个体情绪状态的方法或技巧,包括表达抑制策略和认知重评策略 2 个维度^[10]。本研究患儿父母认知重评策略均分高于表达抑制策略均分 2 分以上,说明倾向与采用认知重评策略。

3.2 患儿家长社会疏离影响因素分析 相较于男性,女性感情细腻,可敏锐地察觉他人情感变化,因此,更容易产生绝望、抑郁、焦虑、耻辱等负性情绪,而此类负性情绪是产生社会疏离的重要影响因素。其次,在家庭分工中女性承担抚养和照顾患儿的责任,与外界接触相对较少,角色分工的不同是引起社会疏离的重要因素。李瑞玲^[11]研究表明,患儿父亲抑郁表现优于母亲。我国社会保障制度仍不健全,担心自己在去世后孩子的生活问题,因此,相较于非独生子女,独生子女父母自卑感、耻辱感、绝望水平更高,进一步导致自我封闭,引起社会疏离。郭盼盼等^[12]研究表明,独生子女的自闭症患儿父母绝望感高于非独生子女,子女数量是患儿父母绝望的独立影响因素。自闭症患儿常表现为沟通障碍、眼神接触不足,表现出刻

板、重复和固定化的行为模式。在疾病诊断之初患儿父母易将病因归于自身,导致其产生内疚感和自卑感。随着病程的延长负性刺激效果逐渐降低,加之自我情绪调节的作用,患儿父母逐渐接受患儿疾病,并积极进行治疗与干预。目前,病程对不同疾病社会疏离的影响的文献报道差异较大。杨绪盟等^[13]发现,病程长的脑卒中失能老年患者社会疏离水平高,病程对社会疏离具有正向预测价值。KWON 等^[14]认为,新确诊的癫痫患者及家属社会疏离水平更高,社会疏离与病程呈负相关。本研究结果显示,病程长的患儿父母社会疏离水平低于病程短者,病程是影响社会疏离的影响因素。儿童期孤独症评定量表可评估自闭症严重程度,评分越高的患儿总体印象、语言交流、情绪反应、害怕紧张、肢体动作等得分越高,与非自闭症儿童比较其语言、行为、思维、情绪异常程度更高,更容易引起他人的关注,而这种关注对患儿父母而言是一种精神压力,易引起父母社交回避,造成社会疏离。本研究结果显示,亲缘角色、子女数量、患儿病程、疾病严重程度均为社会疏离影响因素。自闭症患儿父母存在不同程度焦虑、抑郁等负性情绪,可通过负性自动思维的中介作用影响社会疏离,从而对社会疏离具有正向预测价值。本研究结果显示,SDS 与社会疏离呈正相关,是社会疏离的风险因素。压力情境应对模型表明,当个体面临压力情境时采取何种心理应对方式对心理健康具有截然不同的影响^[15]。当个体倾向于认知重评策略时有助于提高个体的理性思维,用正面的评价代替以往错误认知,从而缓解焦虑、抑郁情绪,提升其融入社会的能力。当个体采用表达抑制策略时在短期内可通过自我抑制将负性情绪进行控

制,但长期采用此策略可产生更多消极情感,负性情绪的累积可增加社会疏离水平。本研究结果显示,认知重评策略对社会疏离具有负向预测价值,表达抑制策略则对社会疏离有正向预测价值,与王文等^[16]研究结果相符。

综上所述,自闭症患儿父母社会疏离、SDS 均处于中等水平,且倾向于采用认知重评策略应对负性情绪。针对社会疏离的影响因素,临床医护人员、社会均应采取针对性措施,降低患者抑郁、焦虑等负性情绪,提高其融入社会的能力。

参考文献

- [1] ANGEL L, AILEY S H, DELANEY K R, et al. Presentation of depressive symptoms in autism spectrum disorders[J]. *West J Nurs Res*, 2023, 45(9):854-861.
- [2] ZHANG D, LIN Z, CHEN F, et al. Reconfiguring social disconnectedness and its Link to psychological well-Being among older adults in rural China[J]. *J Appl Gerontol*, 2023, 42(1):99-110.
- [3] 吴霜,李彦章,赵小淋,等.一般疏离感量表在老年人中的信度和效度分析[J]. *成都医学院学报*, 2015, 10(6):751-754.
- [4] 李娜.习惯性情绪调节策略对风险决策的影响[D].杭州:杭州师范大学,2012.
- [5] KNIGHT R G, WAAL-MANNING H J, SPEARS G F. Some norms and reliability data for the state: trait anxiety inventory and the zung self-rating depression scale[J]. *Br J Clin Psychol*, 1983, 22(4):245-249.
- [6] 李建华,钟建民,蔡兰云,等.儿童期孤独症评估量表的临床应用研究[J]. *中国儿童保健杂志*, 2005, 13(3):267-268.
- [7] 尹群明,陈燕红,陈玥,等.中文版连带内化污名量表在自闭症患儿父母中的修订[J]. *中国临床心理学杂志*, 2021, 29(2):370-374.
- [8] 郝丽敏,韩文萍,韩慧琴,等.卵巢癌术后化疗病人社会疏离现状及影响因素研究[J]. *护理研究*, 2023, 37(10):1713-1718.
- [9] 张素华,曹越英,郑民樱,等.叙事心理治疗对自闭症儿童父母生活质量和心理健康的影响[J]. *中国热带医学*, 2015, 15(8):962-965.
- [10] 穆赫孜,崔怡,杨豪爽,等.边防官兵心理应激和心理健康的关系:心理资本的中介作用和表达抑制的调节作用[J]. *空军军医大学学报*, 2023, 44(10):977-981.
- [11] 李瑞玲.应激性或威胁性事件对自闭症儿童家长心理韧性的影响[J]. *西南国防医药*, 2016, 26(9):1005-1007.
- [12] 郭盼盼,刘立志,王利霞.自闭症患儿家长的绝望感状况及影响因素[J]. *中国健康心理学杂志*, 2020, 28(7):980-983.
- [13] 杨绪盟,商丽,刘珊,等.脑卒中半失能老年患者社会疏离的调查研究[J]. *护士进修杂志*, 2022, 37(6):505-508.
- [14] KWON C S, JACOBY A, ALI A, et al. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-report from the international league against epilepsy task force on stigma in epilepsy[J]. *Epilepsia*, 2022, 63(3):573-597.
- [15] LAZARUS R S. Coping theory and research: past, present, and future[J]. *Psychosom Med*, 1993, 55(3):234-247.
- [16] 王文,吴丹,邵安婷,等.结直肠癌幸存者情绪调节策略在病耻感与社会疏离水平的中介效应[J]. *护理学报*, 2023, 30(14):59-64.

(收稿日期:2023-12-01 修回日期:2024-05-28)