

DOI:10.3969/j.issn.1000-9760.2025.01.011

孤独症儿童照顾者照顾负担及喘息服务需求

徐培培¹ 王庆生² 徐雯婷¹⁽¹⁾ 安庆医药高等专科学校护理学院, 安庆 246052; ⁽²⁾ 安庆市中医医院儿童康复科, 安庆 246004

摘要 **目的** 探讨孤独症儿童照顾者的照顾负担以及对喘息服务的需求情况, 为开展针对性的喘息服务提供参考。**方法** 选取在某三级医院儿童康复科住院的 117 位孤独症儿童照顾者为研究对象。采用一般资料调查表、照顾者负担量表、喘息服务需求调查问卷进行横断面调查。**结果** 孤独症儿童照顾者的照顾负担总分为 (46.16 ± 16.03) 分, 67.52% 孤独症儿童照顾者存在中重度的照顾负担。多元线性回归分析结果显示, 患儿康复时间、照顾者与孩子的关系为祖父母、婚姻状况为离异或丧偶、家庭月收入、家庭居住地为农村是孤独症儿童照顾者照顾负担的影响因素 ($P < 0.05$), 可解释总变异的 43.50%。69.23% 孤独症儿童照顾者表示需要喘息服务, 需要喘息服务组的照顾负担得分高于不需要或不确定组 ($P < 0.05$)。**结论** 孤独症儿童照顾者的照顾负担重, 对喘息服务的需求高, 可根据不同特征和需求的照顾者制定个性化喘息服务方案, 以减轻照顾者照顾负担。

关键词 孤独症儿童; 照顾者; 照顾负担; 喘息服务

中图分类号: R473.74 文献标识码: A 文章编号: 1000-9760(2025)02-056-05

Analysis on the care burden and respite care needs of caregivers of autistic children

XU Peipei¹, WANG Qingsheng², XU Wenting¹⁽¹⁾ School of Nursing, Anqing Medical College, Anqing 246052, China; ⁽²⁾ Department of Pediatric Rehabilitation, Anqing Traditional Chinese Medicine Hospital, Anqing 246004, China

Abstract: Objective To explore the care burden and respite care needs of caregivers for autistic children, in order to provide reference for the implementation of targeted respite care. **Methods** A cross-sectional survey was conducted among 117 caregivers of children with autism who were hospitalized in the pediatric rehabilitation center of a tertiary hospital. The general information questionnaire, Zarit burden inventory, and respite care needs questionnaire were used for the survey. **Results** The total care burden of caregivers of autistic children was (46.16 ± 16.03) , and 67.52% of caregivers of autistic children had moderate and severe care burden. The results of multiple linear regression analysis show that the recovery time of children, the caregiver being a grandparent, the marital status being divorced or widowed, the monthly family income and the family residence in the countryside are the influencing factors of the care burden of caregivers of autistic children ($P < 0.05$), accounting for 43.50% of the total variance. 69.23% caregivers of autistic children indicated that they needed respite care, and the care burden score of the group needing respite care was higher than that of the group not needing or uncertain ($P < 0.05$). **Conclusion** Caregivers of children with autism have a heavy burden of care and a high demand for respite care, and individualized respite care programs can be formulated for caregivers with different characteristics and needs to reduce the burden of caregivers.

Keywords: Autistic children; Caregivers; Care burden; Respite care

孤独症是一组以社交障碍、行为刻板、兴趣狭隘为主要特征的神经发育障碍性疾病, 全球发病率

为 1%~2%^[1]。《中国孤独症教育康复行业发展状况报告 IV》指出, 我国 0 至 14 岁孤独症儿童的数量约 300 万至 500 万, 并呈现逐年增长态势, 孤独症已成为引起我国儿童精神残疾的首要疾病^[2]。因孤独症尚无法根治, 病程及治疗周期长, 持续的照护需求给照顾者带来了沉重负担。喘息服务是通

[基金项目] 安徽省中青年教师培养行动青年骨干教师境内访学研修资助项目 (JNFX2023112); 安徽省高校哲学社会科学重点项目 (2022AH052541)

过对一些特殊家庭提供暂时性、周期性、支持性的照顾服务,让照顾者得以喘息,增强或恢复其重新提供照护能力的一项措施^[3]。研究表明,喘息服务介入孤独症儿童家庭能够让照顾者获得属于自己的时间,满足个人及社会化的需求,缓解照顾者身心负担^[4]。《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028 年)》中也提到要推进喘息服务以减轻照顾者照料负担^[5]。孤独症儿童照顾者是患儿成长和康复的主要责任人,关注其照顾负担及影响因素,制定针对性的喘息服务方案对孤独症家庭具有重要意义。因此,本研究通过调查探索孤独症儿童照顾者的照顾负担现状及其影响因素,分析照顾者对喘息服务的需求情况,旨在为构建适合孤独症儿童照顾者的喘息服务实施方案提供借鉴和参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法,选取 2023 年 1 月至 10 月在我校附属三级医院儿童康复科住院的孤独症儿童照顾者为研究对象。纳入标准:1) 患儿符合孤独症诊断标准;2) 照顾者年龄 ≥ 18 岁;3) 负责患儿主要的照护任务;4) 平均每日照护时长 >4 h;5) 语言沟通及理解能力良好。排除标准:1) 领取报酬的雇佣人员;2) 照顾者伴有严重躯体性疾病或精神性疾病;3) 患儿合并其他精神发育障碍疾病;4) 因特殊原因无法配合或中途退出者。最终纳入 117 名孤独症儿童照顾者为研究对象。本研究已获得学校伦理委员会批准(2024-09-002),调查对象均知情同意,自愿参与本研究。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 1) 一般资料调查表。在查阅文献的基础上自行设计,包括患儿和照顾者 2 部分,患儿部分包括患儿的性别、是否独生子女、康复时间、医保类型,照顾者部分包括照顾者的性别、年龄、与孩子的关系、每天照顾孩子的时间、受教育程度、婚姻状况、家庭月收入、居住地。2) 照顾者负担量表(zarit burden inventory, ZBI)。采用 Zarit 编制,国内学者王烈等^[6]汉化的照顾负担量表。该量表共 22 个条目,内容包括 4 个独立条目以及个人负担(12 个条目)和责任负担(6 个条目)2 个维度。采用 Likert 5 级评分法,总分为 0~88 分, ≤ 20 分为无或负担很少,21~39 分为轻度负担,40~59

分为中度负担, ≥ 60 分为重度负担,分数越高表示负担越重。量表 Cronbach's α 为 0.87。3) 喘息服务需求问卷。在文献回顾的基础上,自行设计喘息服务需求问卷,并经 3 名相关领域专家审核修订而成,用于调查孤独症儿童照顾者对喘息服务的需求情况。问卷提示语中介绍喘息服务的概念和目的,内容主要包括使用喘息服务的意愿和倾向的喘息服务提供者、场所、内容、频率以及是否愿意付费等 6 个条目。

1.2.2 调查方法 课题组成员经培训后严格按照纳入排除标准选择调查对象,并使用统一的指导语对照顾者解释调查的目的和内容,在征得同意后通过扫描问卷星二维码进行线上匿名填写问卷。发放问卷 120 份,筛选出不合格问卷,共回收有效问卷 117 份,有效回收率为 97.50%。

1.3 统计学方法

采用 SPSS 27.0 软件进行统计分析。计数资料采用 $n(\%)$ 表示;符合正态分布的计量资料用 $\bar{x}\pm s$ 表示。组间比较采用独立样本 t 检验或方差分析,多因素分析采用多元线性回归分析。 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 孤独症儿童照顾者照顾负担情况

照顾者 ZBI 总分为(46.16 \pm 16.03)分,其中,个人负担维度得分(24.93 \pm 7.95)分,责任负担维度得分(12.23 \pm 5.33)分;照顾者所感受的总体负担中,无或负担很少 10 例(8.55%),轻度负担 28 例(23.93%),中重度负担者 79 例(67.52%),其中中度 54 例(46.15%),重度 25 例(21.37%)。

2.2 孤独症儿童照顾者照顾负担的单因素分析

单因素分析结果显示,不同患儿康复时间、照顾者与孩子的关系、婚姻状况、家庭月收入、家庭居住地的照顾者负担量表得分比较,差异具有统计学意义($P<0.05$)。见表 1。

2.3 孤独症儿童照顾者照顾负担的多因素分析

以孤独症儿童照顾者的照顾负担总分为因变量,单因素分析中有统计学意义的 5 个因素为自变量进行多元线性回归分析。结果显示,患儿康复时间、照顾者与孩子的关系为祖父母、婚姻状况为离异或丧偶、家庭月收入、家庭居住地为农村是孤独症儿童照顾者照顾负担的影响因素($P<0.05$),可解释总变异的 43.50%。见表 2。

表 1 孤独症儿童及照顾者照顾负担的单因素分析 (n=117)

项目	分类	n(%)	得分	t/F 值	P
患儿	性别			1.131	0.260
	男	82(70.09)	47.26±15.07		
	女	35(29.91)	43.60±18.04		
	独生子女			0.71	0.479
	是	53(45.30)	47.32±16.93		
	否	64(54.70)	45.20±15.31		
	康复时间/月			4.632	0.004
	0~	24(20.51)	38.08±16.71		
	3~	19(16.24)	40.89±19.15		
	6~	18(15.38)	49.83±10.99		
	12~	56(47.86)	50.23±14.44		
	医保类型			-1.852	0.067
	居民医保	104(88.89)	45.20±15.72		
	自费	13(11.11)	53.85±17.03		
照顾者	性别			-0.355	0.723
	男	20(17.09)	45.00±15.86		
	女	97(82.91)	46.20±16.13		
	年龄/岁			2.818	0.064
	18~	15(12.82)	46.87±12.23		
	30~	83(70.94)	44.29±16.85		
	50~	19(16.24)	53.79±12.95		
	与孩子的关系			3.286	0.041
	母亲	78(66.67)	45.58±16.33		
	父亲	20(17.09)	41.20±15.59		
	祖父母	19(16.24)	53.79±12.95		
	每天照顾孩子的时间/h			2.22	0.090
	0~	8(6.84)	39.63±14.62		
	4~	13(11.11)	52.46±11.88		
	8~	45(38.46)	48.91±14.97		
	16~	51(43.59)	43.16±17.37		
	受教育程度			0.524	0.667
初中及以下	41(35.04)	47.56±16.73			
高中或中专	13(11.11)	48.85±14.35			
大专	28(23.93)	46.11±13.28			
本科及以上	35(29.91)	43.57±17.96			
婚姻状况			-2.352	0.020	
已婚	110(94.02)	45.30±16.09			
离异或丧偶	7(5.98)	59.71±5.94			
家庭月收入/元			9.130	<0.001	
0~	12(10.26)	56.17±8.01			
2000~	31(26.50)	52.97±14.82			
4000~	45(38.46)	45.53±13.64			
6000~	29(24.79)	35.72±17.42			
家庭居住地			4.236	0.017	
城市	59(50.43)	42.19±16.00			
城镇	17(14.53)	47.47±17.27			
农村	41(35.04)	51.34±14.24			

表 2 孤独症儿童照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析

自变量	回归系数	标准误	标准化回归系数	t	P
常量	43.982	5.247	-	8.382	<0.001
患儿康复时间	5.280	0.948	0.399	5.570	<0.001
与孩子的关系(以母亲为参照)					
父亲	-1.468	3.163	-0.035	-0.464	0.644
祖父母	12.807	3.184	0.296	4.022	<0.001
婚姻状况(以已婚为参照)					
离异或丧偶	17.583	4.923	0.261	3.572	<0.001
家庭月收入	-6.715	1.372	-0.393	-4.893	<0.001
家庭居住地(以城市为参照)					
城镇	1.765	3.441	0.039	0.513	0.609
农村	6.709	2.869	0.201	2.339	0.021

注:R²=0.469,调整 R²=0.435,F=13.749,P<0.001。赋值:患儿康复时间(<3个月=0,3~6个月=1,6个月~1年=2,1年以上=3);与孩子的关系(母亲=0,父亲=1,祖父母=2);婚姻状况(已婚=0,离异或丧偶=1);家庭月收入(2000元以下=0,2000~=1,4000~=2,6000~=3);家庭居住地(城市=0,城镇=1,农村=2)。

2.4 孤独症儿童照顾者对喘息服务的需求情况

69.23%孤独症儿童照顾者表示需要喘息服务,“需要”“不需要”“不确定”三者照顾者照顾负担得分分别为(48.79±14.68)、(35.50±17.68)、(40.53±16.03)分,3组比较有统计学意义(F=3.806,P=0.025)。孤独症儿童照顾者对喘息服务的需求情况详见表3。

3 讨论

3.1 孤独症儿童照顾者的照顾负担情况

本文结果显示,孤独症儿童照顾者照顾负担总分为(46.16±16.03)分,67.52%孤独症儿童照顾者存在中重度的照顾负担,这与国内外相关研究结果基本一致。岑伊贝妮等^[7]对孤独症儿童父母的照顾负担进行调查,发现超过一半的父母感受到中度及重度的照顾负担。van Niekerk 等^[8]研究发现41.6%的孤独症儿童照顾者有轻度至中度负担,33.8%的照顾者有重度负担。分析原因可能与孤独症的疾病特征导致增加的照顾需求有关。Bradshaw 等^[9]研究发现孤独症患者父母照顾负担的预测因素包括客观压力和主观压力两方面,客观压力主要是因为孤独症儿童病程长,在成长过程中需要照顾者的长期照料,对照顾者的工作、财务和日常生活产生负面影响;主观压力是照顾者认为由于自身照顾不周导致孩子患病,进而产生的内疚、悲伤、

表 3 孤独症儿童照顾者对喘息服务的需求情况(n=117)

项目	n	百分比/%
是否需要喘息服务		
需要	81	69.23
不需要	2	1.71
不确定	34	29.06
倾向的喘息服务提供者*		
护理人员	79	67.52
康复治疗师	113	96.58
其他医疗相关人员	37	31.62
特殊教育教师	77	65.81
家政服务员/保姆	8	6.84
志愿者	34	29.06
倾向的喘息服务场所		
机构式喘息服务	70	59.83
居家式喘息服务	47	40.17
倾向的喘息服务内容*		
康复技能训练	113	96.58
日常生活护理	92	78.63
兴趣爱好培养	86	73.50
倾向的喘息服务频率(次/月)		
1	12	10.26
2~	27	23.08
4~	71	60.68
不确定	7	5.98
是否愿意付费使用喘息服务		
不愿付费	69	58.97
愿意付费	48	41.03

注：* 为多选。

担心等内在感受,以及因社会接纳度低而产生的焦虑、愤怒、病耻感等外在感受。有研究表明,相比于精神分裂、多动症、唐氏综合征等精神发育障碍儿童的照顾者,孤独症儿童照顾者承担着更高层次的照顾负担^[10]。提示孤独症儿童照顾者的照顾负担状况值得社会给予更多的关注和支持。

3.2 孤独症儿童照顾者照顾负担影响因素

多元线性回归分析结果表明,患儿康复时间、照顾者与孩子的关系为祖父母、婚姻状况为离异或丧偶、家庭月收入、家庭居住地为农村是孤独症儿童照顾者照顾负担的影响因素。孤独症儿童康复治疗时间越长,其照顾者的照顾负担越重,这与张欣欣和赵俊强^[11]研究结果一致。患儿康复早期效果较为明显,随着康复时间的延长,康复的效果逐渐达不到照顾者的预期,但康复费用累积增加,心理负担随之增长。在与孩子的关系中,祖父母的照顾负担得分高于患儿的母亲和父亲。国外一项针

对孤独症儿童祖父母的定性研究发现,祖父母的压力源包括患儿持续的照顾需求、行为问题、经济负担、社会支持有限、社会孤立以及对未来的恐惧^[12]。同时,由于祖父母年迈,本身精力有限,更容易出现身体等方面的问题。照顾者婚姻状况为离异或丧偶的照顾负担水平较高。在良好的婚姻关系中,患儿父母双方能够为彼此提供情感支持,帮助对方应对生活中的困难和挑战,也能够为患儿提供一个稳定、有爱的家庭环境。家庭月收入是照顾负担的重要影响因素,这与既往研究^[1]结果一致。程靖益等^[13]调查发现,每年孤独症儿童家庭用于就诊和康复治疗的费用约为 6 万元,部分照顾者为陪同患儿康复训练而离职全程照料,进一步加重了经济负担。家庭居住地为农村的照顾者照顾负担水平较高,可能与农村的医疗资源相对匮乏,针对孤独症儿童的康复机构不够健全有关。照顾者需带患儿到市级医院或机构寻求治疗与康复,交通往返的不便利或者迁至异地居住都会增加照顾者负担。Masaba 等^[14]研究发现,来自农村地区的照顾者在照料孤独症儿童的过程中面临着更大的挑战。

3.3 孤独症儿童照顾者对喘息服务的需求情况

本研究结果显示,69.23%孤独症儿童照顾者表示需要喘息服务,需要喘息服务组的照顾负担得分高于不需要或不确定组,表明孤独症儿童照顾者对喘息服务的接受度较高,负担较重的照顾者对喘息服务的需求更加迫切。喘息服务能够为照顾者提供暂时休息或调整的机会,搭建互助支持的平台,满足照顾者个人及社会化的需求,对于缓解照顾者照顾负担、维持家庭功能的运转具有积极作用^[15]。了解照顾者对喘息服务的需求情况,能够为喘息服务实施方案的制定提供参考。本研究照顾者倾向的喘息服务提供者主要为康复治疗师(96.58%)、护理人员(67.52%)、特殊教育教师(65.81%)。由此可见,照顾者更倾向于由专业人员提供喘息服务。但由于目前喘息服务工作人员短缺,大学生志愿者的参与将成为服务提供者强有力的补充,助力喘息服务的有序开展,也有利于大众关注孤独症群体^[16]。喘息服务场所方面,照顾者更倾向于机构式喘息服务(59.83%),可能是因为机构的设施更加齐全,有助于患儿学习相关技能以及增加社交互动的机会。此外,照顾者倾向的喘息服务内容为康复技能训练(96.58%)、日常生活

护理(78.63%)、兴趣爱好培养(73.50%);倾向的喘息服务频率为每月大于4次(60.68%);倾向于免费使用喘息服务(58.97%)。提示应探索发展喘息服务的有效路径,根据照顾者的具体需求开展喘息服务,提供针对性的支持和帮助,为孤独症儿童家庭赋能。

4 小结

孤独症儿童照顾者的照顾负担较重且受多种个体特征因素影响。照顾者对喘息服务的接受度较高,需要喘息服务的孤独症儿童照顾者照顾负担较重。可针对不同特征和需求的照顾者制定个性化喘息服务方案,以减轻照顾者照顾负担。研究的局限性在于仅在本市的一家医院进行横断面调查,多因素分析中只纳入了人口学变量,但未分析照顾者疾病认知对照顾负担的影响。未来需与多中心合作,在充分考虑照顾者认知层面的基础上,进一步探讨孤独症儿童照顾者照顾负担和喘息服务需求,为喘息服务的深入开展提供科学依据。

利益冲突:所有作者均申明不存在利益冲突。

参考文献:

[1] Yıldız M, Demir Y, Kırçalı A, et al. Caregiver burden in schizophrenia and autism spectrum disorders: a comparative study[J]. *Psychiatry Investig*, 2021, 18(12): 1180-1187. DOI: 10.30773/pi.2021.0165.

[2] 五彩鹿孤独症研究院:中国孤独症教育康复行业发展状况报告 IV[M].北京:光明日报出版社,2022:46-47.

[3] Lotfalinezhad E, Andersen-Ranberg K, Bhalla D, et al. Crucial role of respite care in supporting informal caregivers: a challenge for the care of older adults in the middle east and north Africa [J]. *Gerontology*, 2022, 68(2): 146-150. DOI: 10.1159/000515160.

[4] Christi RA, Roy D, Heung R, et al. Impact of respite care services availability on stress, anxiety and depression in military parents who have a child on the autism spectrum[J]. *J Autism Dev Disord*, 2023, 53(11): 4336-4350. DOI: 10.1007/s10803-022-05704-x.

[5] 中国残联,教育部,民政部,等.关于印发“孤独症儿童关爱促

进行动实施方案(2024-2028年)”的通知[EB/OL].(2024-07-21). <http://www.cdpcf.org.cn/>.

[6] 王烈,杨小湜,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. DOI: 10.3321/j.issn:1001-0580.2006.08.040.

[7] 岑伊贝妮,董超群,吴燕红,等.孤独症儿童父母照顾负担及疾病认知的影响机制分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(4): 75-78. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.04.075.

[8] van Niekerk K, Stancheva V, Smith C. Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder[J]. *S Afr J Psychiatr*, 2023, 29: 2079. DOI: 10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079.

[9] Bradshaw J, Gillespie S, McCracken C, et al. Predictors of caregiver strain for parents of children with autism spectrum disorder [J]. *J Autism Dev Disord*, 2021, 51(9): 3039-3049. DOI: 10.1007/s10803-020-04625-x.

[10] Purpura G, Tagliabue L, Petri S, et al. Caregivers' burden of school-aged children with neurodevelopmental disorders: implications for family-centred care [J]. *Brain Sci*, 2021, 11(7): 875. DOI: 10.3390/brainsci11070875.

[11] 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. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2022.04.030.

[12] Hillman JL, Anderson CM. It's a battle and a blessing: the experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder[J]. *J Autism Dev Disord*, 2019, 49(1): 260-269. DOI: 10.1007/s10803-018-3761-0.

[13] 程靖益,王可,杨亭,等.学龄前孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担全国多中心调查[J]. *教育生物学杂志*, 2021, 9(4): 266-271, 312. DOI: 10.3969/j.issn.2095-4301.2021.04.003.

[14] Masaba BB, Taiswa J, Mmusi-Phetoe RM. Challenges of caregivers having children with autism in Kenya: systematic review[J]. *Iran J Nurs Midwifery Res*, 2021, 26(5): 373-379. DOI: 10.4103/ijnmr.IJNMR_156_20.

[15] Ferragamo T, Pituch KJ, Sorkin T, et al. A narrative review of pediatric respite care initiatives in the United States [J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2022, 24(4): E172-E182. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000867.

[16] 张雷,昂邵佳.大龄孤独症患者家庭成员心理健康和喘息服务研究[J]. *湘南学院学报(医学版)*, 2023, 25(4): 68-72, 78. DOI: 10.16500/j.cnki.1673-498x.2023.04.018.

(收稿日期 2024-04-09)

(本文编辑:甘慧敏)