

• 临床研究 •

孤独症患儿父母照顾负担对养育倦怠的主客体互倚模型分析

江灿慧,陈樱芳

[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 通过主客体互倚模型分析孤独症患儿父母照顾负担对养育倦怠的交互作用,为临床制定干预措施降低养育倦怠提供参考依据。方法 采用便利抽样法选取 2021 年 2 月至 2024 年 6 月该院诊治的孤独症患儿及父母 212 对,利用一般资料问卷、照顾负担量表、养育倦怠量表进行调查研究,通过主客体互倚模型分析其照顾负担对养育倦怠的交互作用。结果 患儿父亲照顾负担、养育倦怠均明显低于母亲,患儿父母照顾负担均与自身及对方养育倦怠呈正相关,患儿父母照顾负担均对自身及对方养育倦怠具有正向预测价值($P < 0.05$)。患儿父母照顾负担对养育倦怠的成对模式均为混合模式。**结论** 孤独症患儿父母照顾负担对养育倦怠影响存在交互作用,临床干预时需将患儿父母作为干预整体,通过主客体效应降低双方养育倦怠水平。

[关键词] 孤独症; 患儿父母; 照顾负担; 养育倦怠; 主客体互倚模型

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2025.10.023 中图法分类号:R749.94

文章编号:1009-5519(2025)10-2378-04

文献标识码:A

Analysis of the actor-partner interdependence model of parental care burden on nurturing burnout in children with autism

JIANG Canhui, CHEN Yingfang

[Department of Pediatrics, the 909th Hospital (Southeast Hospital of Xiamen University), Zhangzhou, Fujian 363000, China]

[Abstract] **Objective** To analyze the interaction between the caregiving burden of parents and parental burnout in children with autism through the actor-partner interdependence model (APIM), and provide reference for clinical intervention measures to reduce parental burnout. **Methods** A total of 212 pairs of children with autism and their parents diagnosed and treated in this hospital from February 2021 to June 2024 were selected by using the convenience sampling method. General information questionnaires, care burden scales, and parenting burnout scales were used to investigate the interaction between parental care burden and parenting burnout. APIM was used to analyze the interaction between parental care burden and parenting burnout. **Results** The caregiving burden and parenting fatigue of the father of the child patients were lower than those of the mother. The care burden of the parents of the children patients was positively correlated with their own and their partner's parenting burnout. The care burden of the parents of the children patients had a positive predictive value for their own and their partner's parenting burnout ($P < 0.05$). The paired patterns of the care burden of the parents of the sick children on parenting burnout are all mixed patterns. **Conclusion** There is an interactive effect of parental care burden on parenting fatigue in children with autism and parenting burnout. Clinical intervention should consider the parents of the child as a whole to reduce the caregiving burden on both parents, and reduce their parenting fatigue through both actor-partner effects.

[Key words] Autism; Parents of the sick child; Care burden; Nurturing fatigue; Actor-partner interdependence model

孤独症是一种以社交沟通障碍及重复刻板行为为临床表现的神经发育障碍性疾病,对儿童身心健康造成严重影响^[1]。相较于健康儿童,孤独症儿童自理能力差,沟通障碍、行为问题较为常见,父母承受了巨大的养育压力,易产生养育倦怠^[2]。养育倦怠降低了父母身心

健康和养育质量^[3]。因此,降低孤独症患儿的家长养育倦怠具有重要的意义。

照顾负担是指照顾者在长期照护的过程中所承受的生理、心理、社会、经济等方面的压力和负面影响^[4]。孤独症患儿治疗周期长、费用高、污名化、标签化严重,

因此,患儿父母照顾负担较重,当压力超出其应对能力会感到持续的疲惫、沮丧和无力感,导致家长与孩子的情感联系减弱^[5],而这些均为养育倦怠重要特征,因此,推测照顾负担对养育倦怠有负向预测价值。目前,已有关于负担与倦怠关系的文献报道,但此类文献的研究对象均为某一照顾者^[6],具有一定局限性。二元疾病管理理论指出,二元成员情感、心理互相影响,并进一步影响双方行为,因此,推测患儿父母照顾负担对养育倦怠有交互影响。本研究采用成对数据探讨了孤独症患儿父母照顾负担对养育倦怠的影响和交互作用,旨在为临床制定以患儿父母为中心的二元干预措施提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 资料

1.1.1 一般资料 采用便利抽样法选取 2021 年 2 月至 2024 年 6 月本院诊治的孤独症患儿及父母 212 对作为研究对象。患儿平均年龄(9.24±2.12)岁,患儿母亲平均年龄(36.11±4.23)岁,父亲平均年龄(39.62±4.11)岁。本研究获本院伦理委员会审批(20241217002)。

1.1.2 纳入标准 (1)孤独症患儿符合《美国精神障碍诊断和统计手册》^[7]中孤独症诊断标准;(2)患儿年龄 3~13 岁;(3)父母均为患儿主要照顾者;(4)近半年无其他严重负性应激事件;(5)签署本研究知情同意书。

1.1.3 排除标准 (1)脏器功能不全;(2)有精神病史。

1.2 方法

1.2.1 样本量估算 根据横断面调查样本量公式 $n = (\mu_a \sigma / \delta)^2$,其中 $\delta = 2$, $\mu_a = 1.96$ 。预调查发现 $\sigma = 12.41$,得出 $n = 148$ 。最终纳入患儿父母 212 对,符合最低样本量要求。

1.2.2 调查工具

1.2.2.1 一般资料问卷 分为患儿、父亲、母亲 3 个部分,患儿部分包含年龄、性别、病程、疾病严重程度等;患儿父亲部分包括年龄、学历、自觉收入、居住地等;患儿母亲部分包括年龄、学历、工作情况、子女数量等。

1.2.2.2 养育倦怠量表 由程华斌^[8]翻译,共 21 个条目,采用 Likert 7 级评分法,从“从不”到“每天”分别计 1~7 分,总分为 21~147 分,分值越高表示养育倦怠水平越高。在患儿父母中该量表 Cronbach's α 系数分别为 0.876、0.843。

1.2.2.3 Zarit 照顾负担量表 由王烈等^[9]翻译,由个人负担(12 个条目)、责任负担(6 个条目)2 个维度构成,条目 7、10、15 不纳入 2 个维度,条目 22 为总体负担,采用 Likert 5 级评分法,从“没有”到“总是”分别计 0~4 分,总分为 0~88 分,分值越高表示照顾负担越重。在患儿父母中该量表 Cronbach's α 系数分

别为 0.901、0.886。

1.2.3 调查方法 成立由课题负责人为组长的科研小组,在查阅相关文献明确量表适应人群及条目内涵后制作调查问卷。由 2 名护理人员共同参与调查,其中一名护理人员采用统一的导语介绍调查目的、方法、意义等。在征得患儿父母同意后发放调查问卷,问卷中患儿资料由管床医生填写,其余部分由患儿父母填写。共发放问卷 231 份,回收合格问卷 212 份,合格率为 91.77%。

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,采用 χ^2 检验;符合正态分布的计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,采用配对样本 t 检验。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。采用 Pearson 相关系数分析患儿父母照顾负担、养育倦怠的相关性。应用 AMOS23.0 构建主客体互倚模型(APIM),同时,观察模型的主客体效应。以患儿父母照顾负担为自变量、养育倦怠为因变量通过 APIM 分析二者之间的影响和交互作用。限制患儿父母主体效应、客体相等,探讨二者照顾负担对养育倦怠的影响是否为可区分关系。

2 结 果

2.1 一般资料 212 例患儿中男 132 例,女 80 例;年龄: <6 岁 121 例, ≥ 6 岁 91 例;病程: ≤ 12 个月 109 例, >12 个月 103 例;疾病严重程度:轻 96 例,中 68 例,重 48 例。212 例患儿父亲中年龄 ≤ 30 岁 62 例, >30 岁 150 例;学历:初中及以下 62 例,高中及大专 64 例,本科及以上 86 例;月收入: <5000 元以下 52 例,5000~10000 元 120 例, >10000 元 40 例;居住地:农村 68 例,城镇 144 例。212 例母亲中年龄 ≤ 30 岁 79 例, >30 岁 133 例;学历:初中及以下 81 例,高中及大专 59 例,本科及以上 72 例;工作情况:全职 111 例,兼职 52 例;其他 49 例;独生子女 64 例,非独生子女 148 例。

2.2 患儿父母 Zarit 照顾负担量表、养育倦怠量表评分比较 患儿父亲 Zarit 照顾负担量表、养育倦怠量表评分均明显低于母亲,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 1。

表 1 患儿父母 Zarit 照顾负担量表、养育倦怠量表评分比较($\bar{x} \pm s$,分)

角色	n	Zarit 照顾负担量表评分	养育倦怠量表评分
父亲	212	38.75±6.24	88.46±12.33
母亲	212	41.22±6.58	92.17±12.46
<i>t</i>	—	3.966	3.082
<i>P</i>	—	<0.001	0.002

注:—表示无此项。

2.3 患儿父母 Zarit 照顾负担量表、养育倦怠量表评

分的相关性 患儿父母照顾负担均与自身及对方养

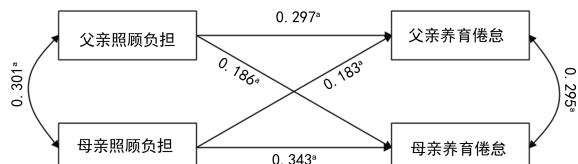
育倦怠呈正相关($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 患儿父母 Zarit 照顾负担量表、养育倦怠量表评分的相关性

变量	父亲		母亲	
	Zarit 照顾负担量表评分	父亲养育倦怠量表评分	Zarit 照顾负担量表评分	父亲养育倦怠量表评分
父亲		1.000	—	—
Zarit 照顾负担量表评分			—	—
养育倦怠量表评分	0.424 ^a		1.000	—
母亲				
Zarit 照顾负担量表评分	0.533 ^a	0.388 ^a	1.000	—
养育倦怠量表评分	0.387 ^a	0.442 ^a	0.568 ^a	1.000

注:—表示无此项;^a $P < 0.05$ 。

2.4 患儿父母照顾负担对养育倦怠的交互作用 模型拟合指数: $\chi^2/\text{自由度} = 2.226(<3)$, 近似残差均方根为 0.059(<0.08), 比较拟合指数为 0.944, 塔克-刘易斯指数为 0.962, 调整后拟合度指数为 0.971, 增量拟合指数为 0.968, 拟合优度指数为 0.983(均大于 0.9)。患儿父母照顾负担均对自身及对方养育倦怠具有正向预测价值($P < 0.05$)。见图 1、表 3。



注:^a $P < 0.05$ 。

图 1 患儿父亲、母亲照顾负担对养育倦怠影响的 APIM

表 3 患儿父母照顾负担对养育倦怠影响的主客体效应分析

路径	标准化 回归系数	P	95% 可信区间
主体效应			
父亲照顾负担→父亲养育倦怠	0.297	0.002	0.153~0.441
母亲照顾负担→母亲养育倦怠	0.343	<0.001	0.167~0.519
客体效应			
父亲照顾负担→母亲养育倦怠	0.186	0.008	0.074~0.298
母亲照顾负担→父亲养育倦怠	0.183	0.014	0.063~0.303

2.5 患儿父母照顾负担对养育倦怠影响的成对模型分析 二者为不可区分成对关系 [$\chi^2 = 1.432, P = 0.374(>0.2)$]。父亲成对模式为混合模式 [$\chi^2 = 5.412, \kappa = 0.62(0.35~0.89)$, 包含 0.5]。母亲成对模式为混合模式 [$\kappa = 0.54(0.36~0.72)$, 包含 0.5]。父母均为混合模式 [$\chi^2 = 7.347, \Delta\chi^2 = 1.935, P = 0.227$]。

3 讨 论

3.1 孤独症患儿父母照护负担、养育倦怠均较高 岑伊贝妮等^[10]研究表明,孤独症患儿父母照顾负担为

40.00 分,与本研究结果基本一致。孤独症患儿自理能力、沟通能力、情绪控制能力低下,父母需长期照护患儿饮食、卫生、安全等,照顾负担较重。此外,患儿需长期进行康复训练,其家长经济负担较重,加重了照顾负担。韩文姬等^[11]研究表明,孤独症患儿父母养育倦怠为 89.40 分,与本研究结果基本一致。孤独症患儿需长期康复训练和治疗,其父母有较高的养育压力,且长期处在高压力环境下可导致双方情绪耗竭,进而降低父母角色成就感,导致养育倦怠升高^[12]。

3.2 孤独症患儿母亲照护负担、养育倦怠均高于父亲 本研究结果显示,母亲照顾负担高于父亲,原因可能为在传统文化中女性承担了更多照顾家庭和孩子的责任^[13]。这种性别化的养育分工意味着母亲在孩子的日常照顾和康复训练中扮演着更核心的角色,因此,具有更重的照顾负担。本研究结果显示,父亲养育倦怠低于母亲,与韩文姬等^[11]研究结果相符,原因是母亲花费较多的时间陪伴和照顾孤独症儿童,包括参与治疗和教育活动,这种持续的、高强度的照顾责任可能导致压力和疲劳,加之女性抗压能力相对较弱,更易产生情绪压力和焦虑,而压力、疲劳、焦虑等均是产生养育倦怠的重要因素^[14]。

3.3 孤独症患儿父亲和母亲照顾负担与养育倦怠的交互作用

3.3.1 照顾负担重对自身养育倦怠有负向预测价值 本研究结果显示,患儿父母照顾负担与自身及对方养育倦怠均呈正相关,与 ARATTI 等^[15]研究结论一致。本研究后续在 APIM 分析中发现,患儿父母照顾负担均可正向预测自身养育倦怠,说明二者间主体效应成立。孤独症患儿社交沟通、互动技能障碍及自理能力低下,在漫长的照顾、康复过程中父母耗费了大量的精力、财力,此外,患儿父母还需面对疾病连带污名、教育受挫、家庭希望破灭等压力,易出现抑郁、焦虑、绝望等负性情绪^[4],具有较重的照顾负担。父母承受的负担、压力越大情感耗竭越大,进而与子女产生感情疏远,导致父母角色改变,以及养育倦怠的

发生。临床医护人员应确保孩子接受适当的康复和教育疗法,提高疗效,并尽量选择医保内药物进行治疗,降低患儿父母的经济压力。鼓励家庭成员共同参与孩子的照顾和康复训练,分担责任,提供情感支持,降低患儿父母的照顾负担,进而通过其主体效应影响其养育倦怠。

3.3.2 照顾负担重对对方养育倦怠有负向预测价值 本研究结果显示,患儿父母照顾负担可正向预测对方养育倦怠,即患儿父母间照顾负担存在交互作用。APIM 分析表明,在人际关系中个体的感受和行为受互动的另一个体影响^[16]。在夫妻关系中因夫妻情感链接和情绪交流,因此,在压力情境下心理反应、应对方式、应对效果均不同程度受对方的影响。父亲或母亲照顾负担可导致夫妻疲惫、焦虑、抑郁、沮丧负性情绪增多,而这些情绪可通过语言或其他方式传染给配偶^[17],导致配偶与孩子间的情感联系、亲子关系降低,养育倦怠水平升高。提示医护人员在制定干预措施降低夫妻养育倦怠时不能只关注夫妻一方的照顾负担,应将患儿父母视为整体,从二元视角出发将降低彼此照顾负担作为重要资源整合到二者的干预措施中。

3.3 患儿父母照顾负担对养育倦怠影响的成对模式 本研究结果还显示,患儿父母照顾负担对养育倦怠影响均为混合模式,说明患儿父母养育倦怠不仅受自身照顾负担的影响,还受对方照顾负担的影响,且自身照顾负担的影响力为对方影响力的 2 倍,从另一个侧面也证实了照顾负担的交互作用。由于照顾负担、养育倦怠是一个动态变化的过程,因此,横断面研究对全面判断二者的关系具有一定局限性。未来应进行基于多中心、大数据、多时间点的纵向研究,对更深入揭示孤独症患儿父母照顾负担对养育倦怠影响和交互影响具有一定价值。

综上所述,孤独症患儿父母照顾负担、养育倦怠均处于较高水平,具备临床干预的价值。APIM 分析表明,患儿父母照顾负担对养育倦怠存在主体效应和交互效应,因此,在制定干预措施时应从二元视角出发,将患儿父母作为干预整体的同时降低二者照顾负担,以便通过其主客体效应影响而降低双方养育倦怠水平。

参考文献

- [1] SHRESTHA M, SUWAL R, THAPA N, et al. Early behavioural signs among nepalese children with autism spectrum disorder: a descriptive cross-sectional study[J]. JNMA J Nepal Med Assoc, 2024, 62(271): 207-210.
- [2] 蔡凤银,蔡瑞卿,黄海英,等.急性淋巴细胞白血病患儿父母养育倦怠现状及影响因素[J].护理学杂志,2024,39(6):54-57.
- [3] 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.
- [4] ALNAZLY E K, ABOJEDI A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder[J]. Perspect Psychiatr Care, 2019, 55(3): 501-508.
- [5] HERRERO R, DÍAZ A, ZUECO J. The burden and psychological distress of family caregivers of individuals with autism spectrum disorder: a gender approach[J]. J Clin Med, 2024, 13(10): 2861.
- [6] 任丽玲,汪子琪,王江红,等.阿尔茨海默病患者的护理人员负担与倦怠现况及应对策略[J].西部医学,2019,31(8):1298-1301.
- [7] 邹小兵,邓红珠.儿童孤独症谱系障碍-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.
- [8] 程华斌.养育倦怠评估量表的修订及试用报告[D].开封:河南大学,2020.
- [9] 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.
- [10] 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.
- [11] 韩文姬,潘红琴,李少梅,等.孤独症谱系障碍患儿父母养育倦怠现状及影响因素[J].护理研究,2023,37(8):1370-1374.
- [12] YILDIZ M, DEMIR Y, KIRCALI A, et al. Caregiver burden in schizophrenia and autism spectrum disorders: a comparative study[J]. Psychiatry Investig, 2021, 18(12): 1180-1187.
- [13] ARDIC A. Relationship between parental burnout level and perceived social support levels of parents of children with autism spectrum disorder[J]. Int J Educ Methodol, 2020, 6(3): 533-543.
- [14] 徐照娟.婴儿母亲养育倦怠现状及其影响因素研究[D].济南:山东大学,2022.
- [15] ARATTI A, ZAMPINI L. Caregiver burden, parenting stress and coping strategies: the experience of parents of children and adolescents with osteogenesis imperfecta [J]. HEALTHCARE, 2024, 12(10): 1018.
- [16] KENNY D A, LEDERMANN T. Detecting, measuring, and testing dyadic patterns in the actor-partner interdependence model[J]. J Fam Psychol, 2010, 24(3): 359-366.
- [17] MAROUFIZADEH S, HOSSEINI M, RAHIMI FOROUZHANI A, et al. The relationship between marital satisfaction and depression in infertile couples: an actor-partner interdependence model approach[J]. BMC Psychiatry, 2018, 18(1): 310.