

孤独症患儿照护者不同阶段疾病感知特征的现象学探讨

曾庆威¹,王菲菲²,王珊珊³,刘宇¹,胡素芬¹

(1.深圳市龙岗区妇幼保健院 儿童康复科,广东 深圳 518172;2.赣南医学院 护理学院,江西 赣州 341000;
3.广东省人民医院 国际健康研究中心,广东 广州 519041)

【摘要】 目的 探讨孤独症患儿照护者不同阶段疾病感知特征,为制订针对性的干预措施提供依据。**方法** 采用现象学研究方法,对13例孤独症患儿照护者进行半结构式深度访谈,运用Colaizzi 7步分析法进行资料分析、提炼主题。**结果** 孤独症患儿照护者疾病感知呈现阶段性特征,分为疾病确诊前、疾病诊断阶段、疾病干预3个阶段。**结论** 孤独症患儿照护者不同阶段疾病感知具有动态演变的特征,医护人员应知晓其阶段性特点,制订相应的支持方案,提升其照护能力。

【关键词】 孤独症;照护者;疾病感知;阶段性

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.12.018

【中图分类号】 R473.2 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)12-0073-04

A Phenomenological Exploration of the Characteristics of Disease Perception at Different Stages Among Caregivers of Children with Autism

ZENG Qingwei¹, WANG Feifei², WANG ShanShan³, LIU Yu¹, HU Sufen¹ (1.Child Rehabilitation Department, Shenzhen Longgang District Maternal and Child Healthcare Hospital, Shenzhen 518100, Guangdong Province, China; 2.School of Nursing, Gannan Medical College, Ganzhou 341000, Jiangxi Province, China; 3. International Health Research Center, Guangdong Provincial People's Hospital, Guangzhou 510030, Guangdong Province, China)

Corresponding author: HU Sufen, Tel:0755-28933003

【Abstract】 Objective To explore the characteristics of disease perception at different stages among caregivers of children with autism.**Methods** Using phenomenological research, a semi-structured in-depth interview was conducted on 13 caregivers of children with autism. The data was analyzed and themes were extracted using the Colaizzi 7-step analysis method. **Results** Caregivers of children with autism showed phased characteristics in disease perception before diagnosis stage, the diagnosis being confirmed stage, and the intervention stage. **Conclusions** Caregivers of children with autism have dynamic evolving characteristics in disease perception at different stages. Medical staff should be aware of their phased characteristics, develop corresponding support plans, and improve their capabilities of giving care.

【Key words】 autism; caregiver; disease perception; phase wise

[Mil Nurs, 2023, 40(12): 73-76]

孤独症 (autism spectrum disorder, ASD) 是一类以语言及社交障碍、重复刻板行为为主要特征的神经发育障碍^[1]。近年来,全球 ASD 患病率呈显著上升趋势^[2]。由于 ASD 的治疗周期长、难度大、费用高,照护者常面临巨大的身心负担^[3]。疾病感知指个体在受到健康威胁时,依据认知来评价疾病,并采取相应的应对策略,最终产生不同的行动或心理反应^[4]。ASD 患儿照护者是其日常生活及健康管理的主要执行者,也是其疾病感知的承担者,其疾病感知与其照护能力密切相关,并影响其对患儿疾病

的关注与应对^[5]。因此,知晓 ASD 患儿照护者的疾病感知特征对患儿健康管理至关重要。目前,鲜有关于 ASD 患儿照护者疾病感知方面的研究,本文旨在通过现象学研究法挖掘 ASD 患儿照护者疾病感知特征,为制定干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年7—8月,目的抽样选取深圳市某三级甲等医院13例ASD患儿照护者为研究对象。纳入标准:(1)所照护患儿符合《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^[6],且经专业医师确诊;(2)自愿参与本研究且愿意签署知情同意书;(3)为患儿主要照顾者,与患儿同住且承

【收稿日期】 2023-08-13 **【修回日期】** 2023-11-09

【作者简介】 曾庆威,硕士,护士,电话:0755-28933003

【通信作者】 胡素芬,电话:0755-28933003

担主要照顾任务。排除标准:(1)患儿有严重的躯体性疾病(如脑瘫、癫痫等);(2)照护者有严重精神疾病或沟通障碍。本研究已经过医院伦理委员会的审查(LGFYYXLLQ-2022-006)。样本量计算以资料饱和为原则,即对访谈资料分析时,无新内容及主题出现。最终13名受访者完成访谈,为保护其隐私,依次以P1~P13进行编码。访谈对象一般资料见表1。

表1 受访者一般资料(n=13)

| 编号 | 与患儿关系 | 年龄(岁) | 文化水平 | 工作情况 | 患儿年龄(岁) | 症状严重程度 | 确诊时长(t/月) |
|-----|-------|-------|------|------|---------|--------|-----------|
| P1 | 母子 | 36 | 初中 | 兼职 | 3 | 重度 | 1 |
| P2 | 母子 | 24 | 初中 | 在职 | 6 | 轻中度 | 47 |
| P3 | 母女 | 40 | 初中 | 待业 | 3 | 轻中度 | 13 |
| P4 | 母女 | 37 | 高中 | 待业 | 2.5 | 轻中度 | 22 |
| P5 | 母子 | 36 | 本科 | 在职 | 6 | 重度 | 60 |
| P6 | 母子 | 26 | 大专 | 在职 | 4 | 重度 | 12 |
| P7 | 父子 | 38 | 本科 | 全职 | 5 | 轻中度 | 18 |
| P8 | 父子 | 40 | 高中 | 待业 | 2.5 | 轻中度 | 15 |
| P9 | 祖孙 | 65 | 小学 | 退休 | 3 | 重度 | <1 |
| P10 | 母子 | 28 | 大专 | 待业 | 7 | 轻度 | 17 |
| P11 | 父女 | 32 | 硕士 | 在职 | 3 | 轻度 | 27 |
| P12 | 母子 | 29 | 硕士 | 待业 | 4 | 重度 | 3 |
| P13 | 母女 | 33 | 中专 | 在职 | 5 | 重度 | 21 |

1.2 资料收集方法 本研究采用现象学研究方法,通过半结构式访谈收集资料。正式访谈前,访谈者与受访者建立良好的关系,取得其信任,向其解释研究目的、保密原则、录音等问题。在取得其知情同意并签署知情同意后,与其讨论确定访谈的时间和地点、选择会议室等安静的场所。根据文献回顾、专家意见制订访谈提纲:(1)在确诊 ASD 前,您察觉到孩子有哪些异常?您如何处理的?(2)在确诊 ASD 过程中,您对孩子罹患 ASD 有哪些感受(疾病认识、困境)?您如何应对的?(3)进行干预后,孩子有何变化?跟确诊前、确诊时有何不同?(4)孩子罹患 ASD 给您带来哪些影响?所有访谈由研究组2名具有丰富 ASD 领域临床经验、且接受过质性研究系统培训的研究者完成,访谈者在访谈中保持中立态度,及时使用追问、澄清等技巧,访谈中注意观察记录受访者的表情、动作等非语言行为。每名受访者访谈1次,每次访谈持续约40~65 min。

1.3 资料分析方法 录音资料于访谈结束后24 h内转录为文字版本。转录过程中,不随意变换其原始内容、风格。采用 Colaizzi 7 步分析法^[7]对转录文本进行分析:(1)仔细分析转录后的访谈资料;(2)提取有意义的陈述;(3)对反复呈现的观点进行编码;(4)将编码后的观点进行汇集,整理相同意义的概念;(5)进行详细的描述;(6)把类似的观点升华为主题;(7)

返给受访者核实。所有资料由2名研究者独立对访谈资料进行分析,形成主题。若2名分析者对提取的主题存在异议时,由研究组成员共同商讨、裁定。

2 结果

2.1 疾病确诊前疾病感知特征

2.1.1 察觉发育延缓,但未重视 受访者表示在疾病确诊前有察觉孩子发育延缓,如语言落后、对视交流差,但易忽视,对其重视程度不够。P4:“刚开始察觉我孩子说话比其他孩子都晚,但是婆婆说孩子的爸爸小时候说话也比较晚……,所以那时候也就没把这个事情放心上。”此时,“年龄还小(P3)”“贵人语迟(P6)”是照护者对孩子发育延缓最常见的反应。

2.1.2 病耻感而致就医延迟 由于疾病认知局限和社会观念影响,周围人群对 ASD 存在刻板印象和偏见,易致照护者害怕孩子罹患 ASD 而遭受外界异常眼光,产生讳疾忌医的心理,致使诊疗延误。P10:“大家对这个病不了解,认为自闭症就是大傻子,其实我们开始感觉孩子可能不正常,但是潜意识的抗拒孩子是‘傻子’现实,就侥幸的认为孩子不可能是有问题,然后就耽误了一段时间。”P2:“当时就没有想过,孩子会得这个病,而且孩子小时候在老家,是家婆带的,老人很忌讳猜测孩子得这种病,就一直没去检查。”

2.1.3 感知孩子异常行为突出,疾病关注度增加

孩子在日常生活中表现出的异常行为,如突然哭泣、沟通困难等,引起了照护者和外界人士的关注,照护者意识到其异常行为的严重性,并采取相应的行动。P7:“小的时候,没咋关注,后面发现跟他沟通也很少有回应,刻板行为严重,就感觉情况不太好,要去医院看下。”P12:“他在幼儿园中乱跑,影响其他人,老师就在跟我反映这个情况。就感觉不只是发育迟点的问题……,就去市儿童医院检查了。”

2.2 疾病诊断阶段感知特征

2.2.1 难以接受患病事实 照护者对孩子患上 ASD 的事实感到难以接受,对患病的原因感到困惑。P7:“我们两口子孕前做过检查,然后孕期都有检查,没啥异常,而且我们家里面也没有孤独症遗传史,孩子竟然是这种疾病,反正很不能接受,当时听到这个诊断就很无奈又无助。”P11:“我和孩子妈都是985毕业的,而且婚前、孕期检查没问题,怀孕期间孩子妈没有得过啥病,也没有乱吃过药,哎!”对此,部分照护者将患儿的症状与网上、书籍上的信息反复进行比对。P8:“当时不太敢相信,很难接受这个现实,然后就经常在网上去找一些资料进行对比,越看越觉得奇怪。”

2.2.2 疾病应对能力有限 照护者在孩子被确诊

后,意识到疾病的严重性,并在此期间急于寻求解决办法,但其自我应对能力有限,盲目学习、询问其他家长是其主要方式。P5:“那时间很疯狂,网上不停地找各种资料,恶补各种知识,最后发现还是得专业的人员帮忙解释与帮助,不然有些东西不仅发挥不了作用,甚至适得其反。”P9:“确诊后,就很急,听说这个病很难处理,到处询问类似孩子的家长,有点不知所措。”

2.2.3 疾病治疗信心不足 访谈中发现,因 ASD 的治疗周期长、治愈难度大、费用高,部分照护者感知患儿疾病治疗难度大,康复信心严重不足。P5:“这个病肯定很难治,而且特别是在我们老家,大家不知道啥是孤独症,大概觉得是低智商,那时候就感觉孩子算是废了。”P1:“在确诊这个疾病之初,我们最关心的是我们以后不在了,他咋整,刚开始,没有人进行经验分享,心里完全没底。”

2.3 疾病干预阶段感知特征

2.3.1 感知孩子规范治疗的重要性 经过长期的治疗,部分患儿症状明显改善,照护者深感长期规范性治疗的重要性。P13:“刚开始前半年,效果其实不太显著,但是我一直坚持,现在已经持续做康复训练两年多,效果还可以,无论从各种康复评估结果还是孩子日常生活技能的进步都看得到,所以坚持和规范很重要。”P12:“他家(孩子的病友)干预一段时间就停止了,我们长期坚持,后面感觉两个孩子差距蛮大,我孩子明显好很多。”

2.3.2 知晓家庭干预不可缺少,但践行力不足 照护者认为家庭干预对孩子的康复和发展至关重要。P7:“除了医院和学校的专业性干预外,家长对孩子的干预也是很重要的!”然而,照顾者表示,因缺乏实践经验,在家中执行干预训练较为困难,难以达到预期干预效果。P5:“住院时,护士和康复师都有定期举行健康教育会,讲解一些居家康复技巧,当时也懂,但等一下又忘了,做起来的时候就感觉不太行。”

2.3.3 抗拒病耻感,助力社交融入 照护者表示,积极抵抗病耻感,接纳孩子罹患 ASD 的事实,并加强孩子与外界的互动,对于改善自身身心状态和促进孩子康复都具有积极的作用。P4:“我感觉不困窘于外界的‘闲言碎语’,能让自己的心态变好很多,对孩子的康复也好。”P12:“我感觉有些家长难为情,不带孩子出去,对孩子没有半点益处。相反,勇敢面对患病事实,调整好自己,多带孩子出去,多跟其他小朋友相处,或多或少还是有点用的。”

2.3.4 感知孩子能力提升,但与常人差距仍然存在 受访者表示伴随康复的持续推进,能感知孩子认知、语言能力有所提升,但与同龄正常儿童相比,

ASD 儿童的能力差异仍然显著,这使得照护者对孩子的前途感到担忧。P1:“经过长时间的干预,孩子好很多了,语言表达和社交能力有一定的改善,但某些能力还是跟不上普通人。”P6:“虽然说孩子通过治疗有进步,但伴随孩子成长,社会生存法则对其要求也越高,所以跟正常同龄孩子比,差距挺明显,每次想到孩子的以后,就非常的焦虑。”

3 讨论

3.1 疾病诊断前加强 ASD 筛查与诊断知识宣教,提高防治警觉性 早发现、早诊断及早期干预能极大地改善 ASD 核心及伴随症状。研究^[8]显示,ASD 患儿 2 岁前确诊并干预能够取得较好的治疗效果,严重 ASD 患儿 3 岁后确诊、干预,其治疗效果会明显降低。本研究发现,疾病确诊前部分照护者能感知患儿发育迟缓问题,但其对患儿异常行为存在“孩子大些就会好”的侥幸心理,从而延迟就医贻误治疗;这与既往研究^[8]结果一致。此外,外界对 ASD 的偏见易使照护者回避孩子异常情况,造成就医延迟,这与社会大众对于精神发育障碍类疾病不了解,此类患者及照护者常被“污名化”有关。因此,医护人员应重视 ASD 的科普教育工作,向家长讲解儿童各个阶段社交行为与语言能力发育特点,让其警惕孩子的发育或行为问题,避免错过 ASD 干预的“黄金时间”^[9-10]。同时,应加强 ASD 患儿及家庭的正面报道,提升大众对 ASD 疾病的关注度,营造良好的疾病应对环境。

3.2 疾病确诊后注重强化疾病支持体系,强化治疗信心和应对能力 疾病感知影响个体对疾病的情绪及应对方式,当个体具有过多消极的疾病感知时,易形成强烈的挫败感,进而对疾病康复产生不利影响^[11]。访谈发现,部分照护者感知疾病治疗难度大,导致治疗信心不足。这种消极的疾病感知可能与其接受过多的疾病负性信息、社会支持不足有关^[15]。照护者同伴在照护过程中进行技能和经验分享、相互鼓励,能有效地改善照护者抑郁等负性情绪,提升其疾病的应对能力^[12]。因此,医护人员可通过微信群或同伴支持会等形式安排康复效果好、照护能力好的照护者分享孩子疾病干预过程中的成功经验,增强照护者疾病管理的信心与能力。此外,照护者接受疾病是其适应患者疾病的前提,疾病接受度高的个体能更好地心理调适和困境应对^[13]。但访谈中发现多数照护者难以接受孩子罹患 ASD,因此,医护人员可采用承诺疗法干预、认知行为干预提高照护者的疾病接受度。

3.3 康复干预过程中注重弱化负性体验,增强益处感知 本研究发现,良好的病耻抵抗力有利于照护

者保持良好身心状态和照护质量,进而提升孩子的康复疗效。因此,医护人员应重视患儿康复过程中病耻抵抗力对照护者的正向影响,可开展认知行为疗法改变照护者对疾病的不合理认知,增加其病耻抵抗力^[4]。与此同时,访谈发现照护者因缺乏实践经验,在家中执行干预训练较为困难,难以达到预期效果。医护人员应开展理论和实践结合的家长培训项目,采用情境模拟演练的形式开展康复技术培训^[13],以实践形式赋能,增强照护者康复实践引导能力,提升训练效果。照护者感知孩子能力有所提升,但与普通孩子的差距仍然存在,使照护者对孩子的未来充满焦虑。合理的期望能促使个体积极地应对疾病,而不切实际的高期望反而可能削弱康复信心,增加对未来不确定感^[14]。因此,医护人员应告知照护者 ASD 是一种终身性疾病,减少其因预期目标过高或与外界正常儿童对比“差异”悬殊而产生焦虑和担心^[8-9]。同时,协助照护者依据患儿 ASD 症状严重程度和康复效果制定目标^[10]。对于重度 ASD 来说,能提升生活自理能力就是成功,独立正常地融入社会生活则是轻度 ASD 的长期干预目标,而就绝大多数中度 ASD 患儿,通过系统的康复训练能够实现庇护性上学、就业^[8]。

4 小结

本研究通过访谈发现 ASD 患儿照护者的疾病感知存在阶段性特征,医护人员应依据其对 ASD 的疾病感知特点,制定相应的支持方案。本研究的受访者来源于一所三级甲等医院,今后还需扩大受访者范围,开发 ASD 照护者疾病感知量表,对其疾病感知进行量化,全面了解其疾病感知特征,为制定相关干预措施提供参考。

【参考文献】

[1] GENOVESE A, BUTLER M G. Clinical assessment, genetics,

and treatment approaches in autism spectrum disorder (ASD) [J]. *Int J Mol Sci*, 2020, 21(13): 4726-4744.

- [2] ALTHOFF C E, DAMMANN C P, HOPE S J. Parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder: a systematic review [J]. *Am J Occup Ther*, 2019, 73(3): 7303205010p1-7303205010p13.
- [3] MASI A, DEMAYO M M, GLOZIER N, et al. An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options [J]. *Neurosci Bull*, 2017, 33(2): 183-193.
- [4] 贾星玲, 孙嘉, 陈静, 等. 慢性病患者疾病感知评估工具的研究进展 [J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(11): 1397-1402.
- [5] COURCHESSE E, GAZESTAIN V H, LEWIS N E. Prenatal origins of ASD: the when, what, and how of ASD development [J]. *Trends Neurosci*, 2020, 43(5): 326-342.
- [6] 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.
- [7] 曾庆威, 唐丽, 赵玉, 等. 癌症患者告知未成年子女疾病诊断过程体验的质性研究 [J]. *军事护理*, 2023, 40(1): 23-26.
- [8] 贾美香. 2021 年度儿童发展障碍康复行业蓝皮书 [M]. 北京: 北京大学医学出版社, 2022: 50.
- [9] SALLEH N S, TANG L Y, JAYANTH S, et al. An explorative study of affiliate stigma, resilience, and quality life among parents of children with autism spectrum disorder (ASD) [J]. *J Multidiscip Healthc*, 2022, 15(9): 2053-2066.
- [10] 潘晓巍, 倪育. 孤独症谱系障碍患儿早期康复现状及影响因素的研究进展 [J]. *护理研究*, 2023, 37(10): 1787-1791.
- [11] 冯雪. 学龄前儿童照护者疾病感知问卷的汉化及应用研究 [D]. 天津: 天津中医药大学, 2021.
- [12] 裴丽丽. 缺血性脑卒中患者疾病接受度现状及影响因素分析 [D]. 沈阳: 辽宁中医药大学, 2023.
- [13] JOHNSON N L, BEKHET A K, SAWDY R, et al. Parent physical activity: a systematic review of the literature and recommendations for parents of children with autism spectrum disorder [J]. *J Phys Act Health*, 2022, 19(2): 132-147.
- [14] 韩瑞娟, 张俊娟, 李李佳, 等. 全膝关节置换术患者术前结果期望管理体验的质性研究 [J]. *护士进修杂志*, 2023, 38(8): 762-767.

(本文编辑: 王园园)

关于“冒用《军事护理》名义骗取版面费”的声明

近日,本刊编辑部发现有不法分子通过网络以红头“《军事护理》稿件录用通知书”为名,告知作者来稿已通过终审,拟在某期刊发,以此向作者骗取版面费用,并要求作者汇款至个人用户邮政账号,还私刻、冒用《军事护理》编辑部公章。本刊编辑部郑重声明:以上行为实属网络诈骗,本刊保留追究诈骗者法律责任的权利。

所有通过本刊审稿并录用的稿件,录用通知均经《军事护理》官方网站(<http://jfhhlz.smmu.edu.cn>)网络采编系统发送,稿件状态变更为“录用待安排刊期”,作者根据通知签署《论文著作权授权书》等相关文件后,稿件即进入待刊发流程,目前本刊暂不收取任何费用。谨请广大读、作者擦亮眼睛,提高警惕,防止被骗!本刊联系方式如下:

地址:上海市杨浦区翔殷路 800 号海军军医大学护理系

《军事护理》编辑部(收) 邮编:200433 电话:021-81871496 网址:<http://jfhhlz.smmu.edu.cn>

本刊编辑部