

孤独症谱系障碍儿童父母经济毒性体验的质性研究

殷金霞^{1,2},王超越^{1,2},高菡苹^{1,2},袁俊³,路文婷^{1,2},张全志^{1,2}

(1.哈尔滨医科大学大庆校区 护理学院,黑龙江 大庆 163319;

2.哈尔滨医科大学大庆校区 黑龙江省慢性病基础研究与健康管理重点实验室;

3.大庆市第六十九中学 数学教研组,黑龙江 大庆 163311)

【摘要】目的 探讨孤独症谱系障碍(autism spectrum disorder, ASD)儿童父母经济毒性的体验及感受,为制订干预措施和完善政策支持提供参考。**方法** 2025年1—4月,采用目的抽样法,通过微信公众号面向全国招募正在进行干预治疗的12名ASD儿童的父母为访谈对象;对其进行半结构化访谈,并运用Colaizzi 7步分析法对资料进行分析。**结果** ASD儿童父母的经济毒性体验归纳为3个主题:经济毒性导致的复杂内在体验;家庭生活模式的多维转变;对支持系统的多样化需求。**结论** ASD儿童父母在经济毒性下面临多重困境,医护人员应关注其心理体验与需求,从个体、家庭及社会层面提供综合支持,以改善其经济毒性体验。

【关键词】 孤独症谱系障碍;经济毒性;体验;质性研究;父母

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.04.015

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)04-0066-04

Experience of Economic Hardship Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study

YIN Jinxia^{1,2}, WANG Chaoyue^{1,2}, GAO Hanping^{1,2}, YUAN Jun³, LU Wenting^{1,2}, ZHANG Quanzhi^{1,2} (1. School of Nursing, Harbin Medical University (Daqing), Daqing 163319, Heilongjiang Province, China; 2. Harbin Medical University (Daqing)/Heilongjiang Provincial Key Laboratory of Basic Research and Health Management of Chronic Diseases; 3. Daqing No. 69 Middle School, Daqing 163311, Heilongjiang Province, China)

Corresponding author: ZHANG Quanzhi, Tel: 0459-2796768

【Abstract】Objective To explore the experience and perception of economic hardship among parents of children with autism spectrum disorder (ASD), and to provide reference for developing intervention and improving policy support. **Methods** From January to April 2025, a purposive sampling method was used to recruit 12 parents of children with ASD undergoing intervention treatment nationwide through a WeChat public account for semi-structured interviews. Data were analyzed using Colaizzi's 7-step analysis method. **Results** The experience of economic hardship among parents of children with ASD was summarized into 3 themes; complex internal experience resulting from economic hardship; multidimensional changes in family life patterns; diverse needs for support systems. **Conclusions** Parents of children with ASD face multiple dilemmas under economic hardship. Healthcare professionals should pay attention to their psychological experiences and needs, and provide comprehensive support at the individual, family, and social levels to improve their experience of economic hardship.

【Key words】 autism spectrum disorder; economic hardship; experience; qualitative study; parent

[Mil Nurs, 2026, 43(04): 66-69]

孤独症谱系障碍(autism spectrum disorder, ASD)是一种神经发育障碍,目前尚无特异性治疗手段,主要依赖药物、行为和教育干预等综合性方法治疗^[1]。在我国,ASD儿童康复治疗费用常占家庭年收入的大部分,给家庭带来沉重的经济负担^[2]。经济

毒性是指疾病治疗过程中高额医疗费用对个体及家庭造成的客观经济负担,以及由此引发的心理社会困扰、行为改变和生活质量下降等不良影响^[3],客观经济负担和主观经济困境共同构成了经济毒性的概念内涵。与其他慢性疾病相比,ASD个体高度异质,干预过程具有长期性和反复性,且疗效存在不确定性^[4];同时,在我国文化情境下的社会观念也可能使父母的经济毒性体验更加复杂。目前相关研究^[5]多聚焦于可量化的经济损失,对ASD儿童父母经济毒

【收稿日期】 2025-08-14 **【修回日期】** 2026-03-06

【基金项目】 教育部人文社会科学研究一般项目立项(22YJCZH118)

【作者简介】 殷金霞,硕士在读,护士,电话:0459-2796768

【通信作者】 张全志,电话:0459-2796768

性的真实体验缺乏深入探讨。因此,本研究采用质性研究方法,在中国文化情境下考察 ASD 儿童父母的经济毒性体验,为制订本土化干预策略提供依据。

1 对象和方法

1.1 研究对象 2025 年 1—4 月,采用目的抽样法,通过微信公众号面向全国招募正在进行干预治疗的 ASD 儿童的父母为访谈对象。ASD 儿童的纳入标准:(1)符合第 5 版《精神障碍诊断与统计手册》^[1]中 ASD 的诊断标准,且正在接受一种或多种形式的干预治疗;(2)年龄 3~14 周岁。排除标准:合并严重的躯体疾病。ASD 儿童父母的纳入标准:(1)患者报告结局的经济毒性综合评分量表^[6](comprehensive score

for financial toxicity based on the patient-reported outcome measure, COST-PROM)得分 ≤ 25 分(该量表总分为 0~44 分,得分 ≤ 25 分即可判定存在主观经济毒性,得分越低表明主观经济毒性越严重);(2)有一定的阅读能力;(3)同意参加本研究。排除标准:存在精神疾病或沟通交流障碍。根据最大差异化原则,考虑研究对象的性别、年龄、职业、儿童的症状严重程度及康复时长等因素,以增强样本异质性。招募过程中根据已访谈样本的构成情况,适时补充尚未充分覆盖的特征类型,以保证样本的多样性。研究经大学伦理委员会审批通过(HMUDQ20250619002)。本研究遵循编码饱和原则^[7],最终纳入 12 名访谈对象,见表 1。

表 1 受访者一般资料($n=12$)

编号	ASD 儿童父母信息						COST-PROM 得分(分)	ASD 儿童信息			
	与患儿 的关系	年龄 (岁)	居住地	受教育 程度	婚姻 状态	职业		性别	年龄 (岁)	康复训练 年限(月)	症状严重 程度
P1	母亲	30	农村	初中	离异	自由职业	6	女	4	2	轻中度
P2	母亲	32	城市	本科	已婚	无业	8	男	6	24	轻中度
P3	父亲	32	城市	本科	已婚	专业技术人员	21	男	7	58	轻中度
P4	母亲	33	乡镇	专科	已婚	职员	18	男	12	30	轻中度
P5	母亲	43	城市	本科	已婚	无业	12	男	11	84	重度
P6	父亲	51	城市	专科	离异	无业	6	男	8	72	重度
P7	母亲	41	城市	研究生	已婚	无业	25	女	6	30	轻中度
P8	母亲	43	乡镇	专科	已婚	无业	14	男	5	30	重度
P9	母亲	38	城市	本科	已婚	职员	23	男	4	18	轻中度
P10	母亲	34	城市	本科	已婚	无业	21	男	6	10	轻中度
P11	父亲	36	城市	高中	离异	其他劳动者	19	男	6	7	轻中度
P12	母亲	42	城市	本科	已婚	无业	17	男	9	80	轻中度

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 在查阅相关文献的基础上,研究者根据研究目的拟定初步访谈提纲,经 1 名心理学专家修订后,选取 2 名符合标准的 ASD 儿童父母进行预访谈,并据此调整表述,最终形成正式提纲如下:(1)您能谈谈孩子确诊后的经历吗?(2)在康复过程中,您家庭的经济状况经历了哪些变化?(3)这些经济变化对您个人或家庭产生了哪些影响?(4)在持续的经济压力下,您的内心体验或生活状态有哪些变化?(5)关于缓解您家庭的经济压力,您有哪些建议?

1.2.2 资料收集 采用描述性现象学研究方法,通过一对一半结构化访谈收集资料。受空间限制,本研究采用微信视频通话形式进行线上访谈。访谈前与受访者约定时间,说明研究目的、访谈时长及录音安排,在取得其知情同意后开展访谈。访谈在安静、网络稳定的会议室进行,过程中关注受访者情绪变化并适时给予安慰,同时记录表情、手势及肢体动作等非语言信息,每次访谈约 30~40 min。

1.2.3 资料分析 每次访谈结束 24 h 内及时将访谈录音转录为文本,根据现场笔记补充非语言信息,语义模糊之处及时联系受访者确认。使用 NVivo 20.0 软件管理访谈文本,采用 Colaizzi 7 步分析法^[7]进行资料分析。

1.2.4 质量控制 本研究通过多种质量控制措施保障研究信效度。在可信性方面,研究者具备相关专业背景与实践经验,熟悉研究情境,并在访谈前与受访者建立信任关系,同时通过将部分分析结果反馈受访者。在可转移性方面,通过详细描述研究情境、样本特征及资料分析过程,使读者能够判断结果在类似情境中的适用性。在可靠性方面,资料收集与分析同步进行,并保留完整的编码与修订记录,形成审计追踪。在可确认性方面,研究者在访谈与分析过程中进行现象学悬置,并通过研究备忘录持续反思前见;由 2 名研究者独立编码,分歧通过团队讨论并由第 3 名研究者仲裁解决。

2 结果

2.1 主题一:经济毒性导致的复杂内在体验

2.1.1 沉重的经济负担感知体验 受访者普遍存在强烈的经济负担感知,家庭收入与干预支出的严重失衡是多数家庭的普遍困境,“我把房子也卖了,车也卖了,除了向亲戚朋友借钱,我还向银行借了贷款,但是这些都远远不够支持他的(P6)”。处于干预初期的家长也表达了类似压力,“我经常走一些小型的贷款,要是后面康复费用还是这么高,我就考虑给孩子少做点项目(P1)”。

2.1.2 经济压力引发的负性心理体验 经济投入和康复预期之间的心理落差加剧了父母对孩子健康结局的担忧,“我们钱也花了八九十万了,孩子除了走路好一点之外,其他还是一点改善都没有(P8)”。经济能力与 ASD 儿童干预需求之间的矛盾,使部分父母陷入对自身角色的怀疑及对孩子的深切内疚,产生父母角色认同危机。“私立机构先进一些,但太贵了,真的是去不起了,心里总感觉对不起他(P10)”。

2.1.3 经济压力下的多重决策困境体验 经济压力迫使大部分父母不得不对 ASD 儿童的治疗选择作出取舍,在有限的预算下放弃部分干预内容,“医生推荐了饮食疗法,我花了不少钱,现在 2 个月了效果也不明显,也不知道该不该继续下去(P4)”。经济压力与疗效不确定性的双重困境,使父母在治疗选择中充满了焦虑和不确定感。部分父母对向外部求助保持审慎态度,情感负担沉重,产生求助决策的冲突。“我也想过找一些救助的组织,但感觉叫人家拿钱帮我们很难,因为实在不知道怎么说出口(P2)”。此外,父母角色的责任感使他们陷入自我承担与寻求外援之间的反复权衡,“我不知道该不该向外人伸这个手,自己咬咬牙扛着也很难(P11)”。

2.2 主题二:家庭生活模式的多维转变

2.2.1 家庭运作模式重构 在持续的康复支出压力下,家庭生活重心逐渐转向儿童的康复。多数家庭整体消费呈现去娱乐化与极简化的特征,“有时候也想和朋友同事出去玩玩放松一下,但一想孩子后续的花费,很多时候就算了(P11)”。部分受访者提到,儿童确诊前家庭规划较为模糊,“以前我们俩都上班,家里事情都比较随意,钱够花就行,未来也没想那么远”(P12),这种相对宽松的生活与财务规划,在儿童进入长期康复阶段后逐渐被打破,“现在他爸爸负责挣钱,我负责带好他(P12)”。

2.2.2 家庭内部关系恶化 家庭成员对干预的期望和对经济支出的认知差异引起了家庭冲突,“孩子爷爷奶奶觉得这就是小孩子不爱说话,花这么多钱没用,我们年轻人又觉得这是唯一的希望,就会经常吵架(P10)”。经济压力与家庭责任分担的不平衡使矛盾不断升级,“孩子的毛病得治,我找他要抚养费也

不给,我肯定是要和他打官司的(P1)”。

2.3 主题三:对支持系统的多样化需求

2.3.1 对医疗保险及福利补贴政策的需求 家长普遍期望扩大医疗保险报销范围,出台更具灵活性的福利补贴政策。“如果说这个康复能走医保,医保能为我们分担一部分,还能好一点儿(P1)”。除中国残疾人联合会(以下简称残联)补贴外,社会福利补贴多以家庭经济状况为主要评估标准,致使部分家庭被排除在补贴或制度支持之外,“我也试图申请我们单位的那个慰问金,但他说按照我们家庭的经济状况,我不能被算作慰问对象(P9)”,单一的经济评估标准限制了部分家庭获取社会福利补贴的可能,增加了父母的心理挫败感。

2.3.2 对外部资源导航的需求 多数家长提到医疗服务与社会保障之间的信息衔接不足,“社区登记了也就是一张纸,根本没人来管你,我知道办残疾证能拿补贴都是别的家长告诉我的(P6)”。由于政策信息获取滞后,部分家庭错失关键补贴的窗口期,“我们是去年下半年的时候才知道有残联的这些补贴,那他都 6 岁了,其实没什么必要了(P3)”。家长希望可获得一站式资源导航,“我希望医院是可以提供一些信息的,比如说现在国家的政策是什么样子的?定点的干预机构在哪里?怎么去联系残联等?(P7)”,这种对系统化导航支持的需求,体现了家庭在复杂制度环境中寻求信息的现实挑战。

3 讨论

3.1 ASD 儿童父母经济毒性体验中的负性心理与决策困境 本研究发现,ASD 儿童父母存在沉重经济负担,伴随负性心理、角色认同危机与多重决策困境,其经济毒性兼具物质匮乏与情绪负担。父母角色认同危机与癌症患儿父母相似^[8],治疗决策困境与结直肠癌照护者的代理决策困难类似^[9],部分父母在求助中反复权衡,背负道德与情感负担。这可能与我国传统家庭伦理观念、社会偏见及政策因素等有关^[10]。针对 ASD 儿童父母经济毒性,需结合本土特点构建多层级护理支持路径:个体层面依托保健康复体系,由护士提供心理支持、经济毒性筛查与沟通指导;家庭层面推动医患成本对话,增强父母生活掌控感^[11];社会层面联动多方开展科普与反污名倡导^[12],营造包容环境,缓解父母求助顾虑。

3.2 家庭支持网络在缓解经济毒性中的作用 本研究发现,ASD 儿童家庭存在运作模式重构、家庭关系紧张的特征。为满足儿童康复需求,父母常压抑自身需求,这既体现了中国父母“一切为了孩子”的价值取向,也契合了我国重视牺牲与责任的家庭伦理。该方式短期可缓解经济压力,但长此以往会提

升父母健康风险,引发情感疲劳与心理危机^[13],影响照护效果与家庭长期稳定。为缓解经济负担对家庭的冲击,需协同家庭内部功能修复与外部社会支持,构建完善家庭支持网络。护理实践中,护士可在随访与门诊中动态评估家庭功能,识别角色分工失衡与沟通障碍^[14],协助家庭明确分工;将祖辈纳入照护协商,发挥代际支持作用^[15];引入正念养育帮助父母自我关怀^[16];联合社区开展喘息照护、同伴支持,依托志愿者与公益组织为家庭赋能,修复家庭功能^[17]。

3.3 宏观政策支持的实施瓶颈与落实鸿沟 访谈显示,ASD儿童父母迫切需要医保、福利政策及外部资源导航支持。我国政府虽已推动ASD儿童康复救助体系建设^[18],但本研究表明,现有政策支持不足、实施效度待提升,原因是医疗保障、民政、残联等部门缺乏衔接协同^[19]。建议未来完善ASD康复救助体系,提升政策保障连续性与可及性:一是将早期干预纳入公共卫生服务,加大康复机构资金支持,减轻家庭医疗负担^[17];二是完善医保报销范围与比例,探索基本医保与商业保险协同机制^[19];三是建立多维度贫困识别评估机制,覆盖高负担非传统贫困家庭^[20];四是依托医疗机构构建电子化信息平台,整合相关信息,分阶段精准推送,助力照顾者获取各康复阶段的制度支持。

3.4 研究局限性 本研究通过线上平台招募样本,受访者多来自能够获取数字资源且已进入正规康复系统的家庭,可能低估数字资源获取能力较弱或尚未进入医疗体系家庭的经济毒性体验。其次,本研究样本以母亲为主,可能限制了对不同性别照顾者体验差异的呈现。最后,本研究采用线上视频访谈收集资料,虽提升了参与便利性,但相较于面对面访谈,可能影响对非语言信息及情境细节的观察。未来研究可扩大样本来源,并结合线下面对面访谈等资料收集方式,以提升研究结果的稳健性。

4 小结

本研究深入解析ASD儿童父母的经济毒性体验,揭示了其家庭生活模式的多维转变以及对支持系统的多样化需求。未来可从个体、家庭及社会3个层面入手构建协同干预框架,全方位缓解ASD父母的经济毒性,改善ASD儿童及家庭的整体福祉。

【参考文献】

[1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 [M]. Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013: 50-51.
[2] 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.
[3] ZAFAR S Y, ABERNETHY A P. Financial toxicity, part I:

a new name for a growing problem [J]. Oncology (Williston Park), 2013, 27(2): 80-149.

[4] LORD C, CHARMAN T, HAVDAHL A, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism [J]. Lancet, 2022, 399(10321): 271-334.
[5] ROGGE N, JANSSEN J. The economic costs of autism spectrum disorder: a literature review [J]. J Autism Dev Disord, 2019, 49(7): 2873-2900.
[6] 于慧会,毕雪,刘运泳.中文版癌症患者报告结局的经济毒性量表信度和效度研究[J].中华流行病学杂志,2017,38(8):1118-1120.
[7] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
[8] SHEN Y, DENG J, WU S, et al. Financial toxicity and psychosocial challenges of Chinese parents in pediatric cancer treatment: a phenomenological study [J/OL]. [2025-07-31]. https://journals.lww.com/cancer-nursingonline/fulltext/9900/financial_toxicity_and_psychosocial_challenges_of.396.aspx. DOI: 10.1097/NCC.0000000000001508.
[9] 徐阳,张瑜,袁旭君,等.社会生态系统理论视角下结直肠癌患者照顾者经济毒性感受与体验的质性研究[J].实用临床医药杂志, 2025, 29(17): 104-109.
[10] CHEN R, YU M. Emerging resilience: stress and coping strategies in Chinese families living with children with disabilities [J]. Disabil Soc, 2024, 39(9): 2426-2446.
[11] YUAN X, SUN Y, KUANG Y, et al. Strategies for mitigating cancer-related financial toxicity in China: a multiperspective qualitative study based on the socioecological framework [J]. JCO Oncol Pract, 2025, 21(7): 970-978.
[12] 陈佳怡,王超越,殷金霞,等.孤独症谱系障碍儿童父母养育倦怠的真实体验:一项描述性现象学研究[J].军事护理,2025,42(7):77-81.
[13] HUANG S, LI X, DONG D. Negotiating work and care in Chinese families of children with autism: reframing mothers' narratives through a social-relational lens [J]. Disabil Soc, 2024, 39(11): 2835-2856.
[14] SZATMARI P, COST K T, DUKU E, et al. Association of child and family attributes with outcomes in children with autism [J/OL]. [2025-07-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8008283/>. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.2530.
[15] 盛禾,李建新.照顾资源供需视角下的儿童身体健康与父母抑郁[J].人口学刊,2024,46(6):63-76.
[16] TOWNSHEND K, JORDAN Z, STEPHENSON M, et al. The effectiveness of mindful parenting programs in promoting parents' and children's wellbeing: a systematic review [J]. JBI Database Syst Rev Implement Rep, 2016, 14(3): 139-180.
[17] 吴莹.抚育私人化与养育公共性的建构:以孤独症儿童为例[J].新视野,2025(2):117-128.
[18] 武雨杰.我国孤独症谱系障碍相关的政策地图及启示[J].中国儿童保健杂志,2025,33(1):8-12,26.
[19] 程静,王庆,吴宏.长三角地区儿童孤独症康复治疗医疗保障与社会救助现状及政策协同分析[J].中国初级卫生保健,2024,38(4):15-18.
[20] ANDERSON K A, RADEY M, BISHOP L, et al. Material hardship and sources of support for autistic adolescents and their families [J]. Autism, 2024, 29(6): 1415-1430.

(本文编辑:王园园)