

神经发育障碍儿童照护者心理健康水平及影响因素分析

高琪钥*, 肖 农[#]

重庆医科大学附属儿童医院康复科, 重庆

收稿日期: 2025年3月8日; 录用日期: 2025年3月31日; 发布日期: 2025年4月10日

摘 要

目的: 调查神经发育障碍(neurodevelopmental disorders, NDDs)儿童照护者心理健康水平, 探讨养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度对神经发育障碍儿童照护者抑郁的影响, 为减轻照护者抑郁提供理论依据。方法: 选取2023年12月~2024年5月在重庆医科大学附属儿童医院康复科门诊就诊或住院的317名NDDs儿童的主要照护者作为研究对象, 采用一般资料调查表、抑郁自评量表SDS (Self-Rating Depression Scale, SDS)、养育倦怠评估量表(Parental Burnout Assessment, PBA)、心理弹性量表CD-RISC (Connor-Davidson Resilience Scale)、社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)进行调查, 采用Pearson相关性分析养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度与照护者抑郁的相关性, 采用多元回归分析影响NDDs儿童照护者抑郁的因素。结果: 1) 本研究中SDS评分为(51.98 ± 10.54)分, 51%照护者存在抑郁; PBA评分为(26.75 ± 25.62)分, 照护者普遍经历不同程度养育倦怠; CD-RISC为(60.35 ± 21.38), 心理弹性处于低水平; SSRS评分为(38.74 ± 7.5), 社会支持处于中低水平; 2) 家庭关系、家庭类型、照护者健康状况、照护者对患儿疾病了解程度、患儿神经发育障碍严重程度的照护者SDS评分比较差异有统计学意义($P < 0.05$)。3) 多元回归分析结果显示, 家庭类型、照护者对患儿疾病了解程度、患儿神经发育障碍严重程度、养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度均为NDDs照护者抑郁的影响因素($P < 0.05$)。结论: 神经发育障碍儿童照护者抑郁水平普遍较高, 社会、临床医护人员应关注神经发育障碍儿童照护者心理健康状态, 给予特殊家庭类型、对疾病了解不足、病情严重程度高的儿童照护者更多的关注, 加强宣教, 引导其积极应对, 提高心理弹性水平, 加强社会支持度, 降低抑郁水平。

关键词

神经发育障碍, 照护者, 心理健康水平, 抑郁, 影响因素

Analysis of Mental Health Level and Influencing Factors of Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorders

*第一作者。

[#]通讯作者。

文章引用: 高琪钥, 肖农. 神经发育障碍儿童照护者心理健康水平及影响因素分析[J]. 临床医学进展, 2025, 15(4): 1232-1240. DOI: 10.12677/acm.2025.1541051

Qiyao Gao*, Nong Xiao#

Department of Rehabilitation, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing

Received: Mar. 8th, 2025; accepted: Mar. 31st, 2025; published: Apr. 10th, 2025

Abstract

Objective: To investigate the mental health of child caregivers of children with neurodevelopmental disorders (NDDs), and to explore the effects of parenting burnout, psychological resilience, and social support on depression among child caregivers of children with NDDs, in order to provide a theoretical basis for alleviating caregiver depression. **Methods:** The primary caregivers of 317 children with NDDs who were outpatients or hospitalized in the rehabilitation department of the Affiliated Children's Hospital of Chongqing Medical University from December 2023 to May 2024 were selected for the study. The general information questionnaire, Self-Rating Depression Scale (SDS), Parental Burnout Assessment (PBA), Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), and Social Support Rating Scale (SSRS) were adopted for the investigation. Employ Pearson correlation analysis to explore the correlations between the degree of parenting burnout, the level of psychological resilience, the degree of social support and the depression of caregivers, and adopt multiple regression analysis to analyze the factors influencing the depression of caregivers of children with NDDs. **Results:** 1) In this study, the mean SDS score was 51.98 ± 10.54 , indicating that 51% of caregivers exhibited symptoms of depression. The mean PBA score was 26.75 ± 25.62 , reflecting varying degrees of parenting burnout among caregivers. The mean CD-RISC score was 60.35 ± 21.38 , suggesting a low level of psychological resilience. The mean SSRS score was 38.74 ± 7.5 , indicating moderate to low levels of social support. 2) Significant differences in SDS scores were observed across family relationships, family types, caregiver health status, caregiver understanding of diseases, and severity of neurodevelopmental disorders in children ($P < 0.05$). 3) Multiple regression analysis revealed that family type, caregiver understanding of the disease, severity of neurodevelopmental disorder, degree of parenting burnout, level of psychological resilience, and extent of social support were all significant predictors of depression in caregivers of children with neurodevelopmental disorders ($P < 0.05$). **Conclusion:** Caregivers of children with neurodevelopmental disorders generally experience high levels of depression. Social and clinical medical staff should prioritize the mental health of these caregivers, particularly those from special family backgrounds, with limited disease understanding, or caring for children with severe conditions. Efforts should focus on enhancing education, promoting positive coping strategies, improving psychological resilience, and strengthening social support to reduce depression levels.

Keywords

Neurodevelopmental Disorders, Caregivers, Mental Health Status, Depression, Determinants

Copyright © 2025 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Open Access

1. 引言

神经发育障碍(neurodevelopmental disorders, NDDs)是指“在发育期出现的以行为和认知障碍为主要特点的一类疾病, 该类障碍在获得和执行特定的智力、运动或社交功能方面存在显著困难[1]”。据世界

卫生组织(WHO)一项报告估计,全球约 10%~20%的儿童和青少年存在神经发育障碍或发展迟缓[2],给患者、家庭及社会带来沉重负担。

近年来神经发育障碍儿童的照护者心理健康问题日益受到关注。一项荟萃分析表明[3],照护神经发育障碍儿童的家长比起照护普通儿童的家长,面临更高的抑郁和焦虑风险,几乎所有研究都发现,照护神经发育障碍儿童的父母与抑郁(95%)和焦虑(90%)症状之间存在正相关关系,约 31%的照护神经发育障碍儿童的父母达到了中度抑郁的临床界限,而这一比例在没有神经发育障碍儿童的父母中仅为 7%。照护者的心理健康不仅影响自身生活质量,更与儿童康复效果直接相关[4],照护者不良的健康预后会影响患者的康复潜力和家庭护理的可持续性[5]。如何帮助特殊儿童家庭照护者走出逆境,提高其生活质量,已成为全社会广泛关注的问题。

照护者心理健康水平在国外得到广泛重视,而国内关于慢性病照护者心理健康的研究刚刚起步。目前国内关于神经发育障碍儿童照护者研究以孤独症谱系障碍居多,很少同时考虑照护者及患者的情况。考虑到国内外文化的差异,在我国文化背景下探讨 NDDs 儿童照护者心理健康水平具有重要的现实意义。鉴于此,本研究旨在通过问卷调查了解 NDDs 儿童照护者的心理健康水平并分析照护者抑郁的影响因素,为减轻 NDD 儿童照护者抑郁程度提供理论参考。

2. 对象与方法

2.1. 对象

研究对象选取 2023 年 12 月~2024 年 5 月在重庆医科大学附属儿童医院康复科门诊就诊或住院的 317 名 NDDs 儿童的主要照护者作为研究对象。纳入标准:① 年龄 >18 岁,照护者能正常沟通,知情同意。② 所照顾患儿符合《美国精神障碍诊断和统计手册》第 5 版中神经障碍性疾病诊断标准。③ 为患儿主要照顾者,与患儿同住且承担主要照护任务。④ 神志清楚智力正常具备正常认知能力。排除标准:① 不愿意配合本研究;② 照护者有其他重大躯体疾病或精神疾病史。③ 有其他家庭成员罹患重大疾病或精神疾病。

2.2. 调查工具

2.2.1. 一般情况调查表

患者一般资料调查表由研究者自行设计,包括(患儿首次诊断年龄、诊断类别、照护者年龄、家庭关系、家庭类型、照护者与患儿关系、家庭其他成员与照护者对孩子教养态度一致性、家庭人均月收入、患儿总康复花费、照护者文化程度、患儿是否独生子、确诊时长、照护者居住地、照护者健康状况、照护者对患儿疾病了解程度、患儿神经发育障碍严重程度、患儿有无其他合并症)。

2.2.2. 抑郁自评量表

抑郁自评量表由美国精神病学家 William W. K. Zung 等编制[6],广泛用于临床初筛、流行病学调查及心理健康研究。王征宇将其汉化,共 20 个条目,根据症状频率选择:1 分:无或很少时间,2 分:少部分时间,3 分:相当多时间,4 分:绝大部分时间,总分计算:20 项得分相加后乘以 1.25,取整数得到标准分。中国常模参考正常范围:标准分 < 53 分,轻度抑郁:53~62 分,中度抑郁:63~72 分,重度抑郁:≥73 分。

2.2.3. 养育倦怠评估量表

养育倦怠评估量表(Parental Burnout Assessment, PBA)由 Roskam 等[7]研制,程华斌将[8]其汉化修订,单维度 23 个条目,23 个项目,选项“从不-每天”分别对应“0~6”分,总分 138,得分越高倦怠水平

越高, 当总分大于 86 时, 或有一条或一条以上(达到每天的频率), 表明父母正经历着父母倦怠; 当分数在 53 和 86 之间时, 表明父母有发展成临床养育倦怠的风险。

2.2.4. 心理弹性量表

心理弹性量表(Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC)由美国心理学家 Connor 和 Davidson 于 2003 年开发[9], 于肖楠和张建新将其汉化修订[10], 共 3 个维度: 坚韧性(13 项)、力量性(8 项)、乐观性(4 项)采用 5 级 Likert 评分(0~4 分), 总分范围 0~100 分, 得分越高表示心理弹性越强。中文常模参考均分约 65.4 (标准差 13.9), 低于此值可能提示心理弹性不足。在中国人群中验证了良好的信效度, 中文版 CD-RISC 的 Cronbach's α 系数为 0.91。

2.2.5. 社会支持评定量表

社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)是由肖水源编制[11], 包含 10 个条目, 分为三个维度: 客观支持(条目 2、6、7)、主观支持(条目 1、3、4、5)、支持利用度(条目 8、9、10)。条目 1~4、8~10: 4 级计分(1~4 分), 条目 5: 分别计 1~4 分, 总分累加。条目 6~7: 每个来源计 1 分, 无来源计 0 分。总分范围: 总分 < 33 分为支持度低, 33~45 分一般, >45 分支持度高。具有较高的信效度。

2.3. 资料收集方法

采用问卷调查法, 在重庆医科大学康复科门诊及住院部招募符合标准的患儿主要照护者, 由调查员讲解问卷内容, 统一问卷调查的标准。调查前先向患儿照护者说明问卷调查目的和问卷填写规范, 取得患儿照护者知情同意, 问卷由照护者独立、匿名填写, 问卷当场回收并检查。共发放问卷 317 份, 回收有效问卷 279 份, 有效回收率为 88.01%。本研究通过重庆医科大学附属儿童医院伦理委员会审批通过。

2.4. 统计学方法

采用 SPSS 27.0 软件进行统计分析, 不同特征 NDDs 照护者 SDS 得分比较采用 t 检验、方差分析, NDDs 照护者 SDS 得分与养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度的相关性分析采用 Pearson 相关分析, NDDs 照护者 SDS 得分的多因素分析采用多元线性回归分析, 检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

3. 结果

3.1. NDDs 儿童及照护者一般资料及照护者抑郁的单因素分析

一般资料包括(患儿首次诊断年龄、诊断类别、照护者年龄、家庭关系、家庭类型、照护者与患儿关系、家庭其他成员与照护者对孩子的教养方式一致、家庭人均月收入、患儿病后在求医康复花费的费用、主要照护者的文化程度单选、是否独生子、确诊时长、照护者居住地、照护者的健康状况、对患儿疾病相关知识的了解程度、患儿神经发育迟缓严重程度、患儿有无严重其他合并症), 采用 t 检验、方差分析对一般资料进行单因素分析, 检验水准 $\alpha = 0.05$, 结果显示: 家庭关系、家庭类型、照护者健康状况、照护者对患儿疾病了解程度、患儿神经发育障碍严重程度分组差异有统计学意义。

3.2. NDDs 儿童照护者心理水平现状

本研究中照护者 SDS 评分为(51.98 ± 10.54)分; PBA 评分为(26.75 ± 25.62)分; CD-RISC 为(60.35 ± 21.38); SSRS 评分为(38.74 ± 7.5)。

3.3. NDDs 儿童照护者抑郁的相关性分析

用 Pearson 相关分析照护者 SDS 得分与养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度得分之间的相关

性。结果发现, 养育倦怠程度与抑郁程度呈显著正相关($r = 0.424, p < 0.001$), 心理弹性水平($r = -0.496, p < 0.001$)、社会支持度($r = -0.407, p < 0.001$)与抑郁程度呈显著负相关。见表 1。

Table 1. Correlation between depression degree, parenting burnout degree, psychological resilience level and social support degree of caregivers of children with NDDs (unit: points)

表 1. NDDs 患儿照护者抑郁程度与、养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度的相关性(单位: 分)

变量	得分($x \pm s$)	与抑郁程度相关性 r 值	p
抑郁程度	51.98 $\pm$ 10.54		
养育倦怠程度	26.75 $\pm$ 25.62	0.424	<0.001
心理弹性水平	60.35 $\pm$ 21.38	-0.496	<0.001
社会支持度	38.74 $\pm$ 7.57	-0.407	<0.001

3.4. NDDs 儿童照护者抑郁的多因素分析

以照护者 SDS 得分为因变量, 以分组中差异有统计意义的变量为自变量, 纳入多元线性回归方程, 结果显示: 家庭类型、照护者对患儿疾病了解程度、患儿神经发育障碍严重程度、养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度是照护者抑郁程度的影响因素, 可解释总变异的 59.3%, 自变量赋值见表 2, 多元线性回归分析结果见表 3。

Table 2. Assignment of argument variables

表 2. 自变量赋值

自变量	赋值
家庭关系	1 = 和睦; 2 = 一般; 3 = 不和睦
家庭类型	1 = 核心家庭(父母子女); 2 = 大家庭(三代同堂); 3 = 其他
照护者健康状况	1 = 健康; 2 = 良好; 3 = 一般
对患儿疾病了解程度	1 = 非常了解; 2 = 比较了解; 3 = 一般了解; 4 = 不了解
神经发育障碍严重程度	1 = 轻度; 2 = 中度; 3 = 重度; 4 = 极重度
养育倦怠程度	原始值
心理弹性水平	原始值
社会支持度	原始值

Table 3. Multiple linear regression analysis of depression degree of child caregivers with NDDs

表 3. 影响 NDDs 儿童照护者抑郁程度的多元线性回归分析

项目	回归系数	标准误	标准化回归系数	t 值	p
(常量)	59.180	4.637		12.764	0.000
家庭关系	0.914	0.962	0.049	0.951	0.343
家庭类型	1.640	0.808	0.098	2.029	0.043
照护者健康状况	-0.382	0.719	-0.026	-0.532	0.595

续表

对患儿疾病了解程度	1.298	0.631	0.098	2.059	0.040
神经发育障碍严重程度	2.462	0.781	0.151	3.151	0.002
养育倦怠程度	0.099	0.021	0.241	4.709	0.000
心理弹性水平	-0.181	0.025	-0.367	-7.169	0.000
社会支持度	-0.229	0.076	-0.165	-2.999	0.003

注：F = 46.075，R² = 0.593，调整 R² = 0.421。

4. 讨论

4.1. NDDs 儿童照护者心理健康现状分析

NDDs 儿童照护者 SDS 评分为(51.98 ± 10.54)分, 51%的照护者存在抑郁, 远高于健康儿童照护者 SDS 得分, 这与 Scherer 等[3]研究一致。PBA 评分为(26.75 ± 25.62)分, 照护者普遍经历不同程度养育倦怠; CD-RISC 为(60.35 ± 21.38), 心理弹性处于低水平; SSRS 评分为(38.74 ± 7.5), 社会支持处于中低水平。提示 NDDs 患儿照护者抑郁程度较高, 心理健康情况不容乐观, 需引起高度关注。究其原因:

① 神经发育障碍儿童的照护具有长期性、复杂性和不可预测性。

神经发育障碍儿童常伴随认知缺陷、语言障碍、行为异常(如攻击性、自伤行为)及共病问题(如癫痫、睡眠障碍), 这些症状需要全天候监护和频繁干预, 常导致家庭生活规律被打破, 照护者需持续调整应对策略, 这种动态压力源显著增加心理负担[12]。神经发育障碍多为终身性疾病, 照护周期长且缺乏明确预后, 照护者需承担日常起居、康复训练、医疗协调等任务。此外, 患儿随着年龄增长可能出现青春期行为恶化或功能退化, 导致照护压力呈非线性上升[13]。同时, 神经发育障碍儿童常因行为异常被排斥于常规教育和社会活动之外, 照护者需额外投入资源协调特殊教育、医疗资源, 同时承受社会偏见。长期康复治疗费用和收入损失形成双重经济压力, 使得照护者常因时间分配矛盾面临职业中断或家庭关系紧张, 进一步加剧心理耗竭。提示未来可建立多学科协作团队, 为患儿制定个性化干预计划, 同时为照护者提供行为管理技能培训, 以家庭为中心, 并让护理机构、社区和学校等围绕家庭, 根据孩子的年龄阶段, 提供对应的分级分段的服务和支持。

② 政策及社会支持的不完善。

具体表现为医疗保障覆盖有限: 神经发育障碍的康复治疗(如行为干预、辅助器具)常在医保报销范围外, 家庭需自费承担高额费用。我国部分地区仅将脑瘫患儿的住院治疗纳入医保, 而门诊康复项目仍需自费, 导致低收入家庭被迫放弃必要干预。多数地区缺乏针对神经发育障碍家庭的临时托管服务, 照护者难以获得短暂休整机会, 导致其应对患儿行为问题时效能感低下, 加剧无助情绪。且社区康复中心和心理咨询服务覆盖率不足, 在农村地区尤为突出, 一项研究表明, 由于社会孤立和与资源的距离增加, 农村 ASD 儿童的照顾者总体心理健康状况不佳[14]。政策执行偏差与区域差异导致咨询资源分配不均, 对“非典型”神经发育障碍(如轻度智力障碍)的界定模糊, 导致部分家庭无法申领补助, 进一步加剧经济压力。就业保障不足弹性工作制、照护假等配套政策尚未普及, 照护者常因频繁请假或辞职陷入职业困境。提示社会各界和临床医护人员应关注 NDDs 患儿照护者抑郁水平, 加强宣教和政策投入, 以家庭为中心, 并让护理机构、社区和学校等围绕家庭, 根据孩子的年龄阶段, 提供对应的分级分段的服务和支持降低患儿父母的 养育倦怠水平, 提升养育质量, 从而促进患儿的康复和预后。提示未来可以从政策、社会支持层面扩大医保对康复项目的覆盖范围, 完善特殊教育资源配置, 发展社区互助组织, 搭建线上

支持平台, 通过同伴支持减轻照护者孤立感。

4.2. NDDs 儿童照护者心理健康的影响因素

4.2.1. 家庭类型

本研究中 NDDs 照护者家庭类型不同, 抑郁程度不同, 特殊家庭照护者承担更高抑郁水平。究其原因: 单亲家庭中经济压力与社会支持不足, 照护者需独自承担经济和照护双重压力, 缺乏配偶的分担且社会支持网络较弱, 照护者需同时扮演经济提供者和主要照护者角色, 长期角色超载易引发情绪耗竭。在核心家庭中、三代同堂家庭中, 成员可通过多角色分担缓解压力。提示可根据不同家庭类型制定更加个性、具体化的家庭诊疗方案。

4.2.2. 照护者对患儿疾病了解程度

本研究中 NDDs 照护者对患儿疾病了解越深, 抑郁程度越低。这与 Rei 等[15]研究结果一致, 疾病知识的掌握可能通过增强照护效能、减少不确定性和无助感, 从而缓解心理健康问题。究其原因, 照护者对疾病的病理机制、干预策略及行为管理方法的了解, 能够帮助照护者制定结构化干预计划, 降低因“无效干预”引发的挫败感和自责[16], 研究发现照护者技能培训、疾病知识教育显著减少了患儿问题行为, 提升了照护者的心理幸福感[15]。对疾病的科学认知可削弱照护者的附属污名, 一项研究表明高教育水平的母亲因更了解疾病的生物学基础, 其附属污名水平显著低于低教育群体, 而附属污名与抑郁、焦虑呈正相关[17]。且知识丰富的照护者更可能主动寻求专业服务如心理干预、教育项目, 从而获得情感支持与实用策略, 可帮助照护者高效规划资源, 缓解孤立感[18]。神经发育障碍的异质性和长期性常常导致照护者对患儿预后的过度担忧, 通过疾病知识教育, 照护者能建立合理的期望值, 减少“灾难化思维”引发的慢性压力[19]。提示临床医生、心理学家与社会工作者需协同设计“知识-技能-支持”三位一体的干预方案, 以系统性降低照护者抑郁风险。

4.2.3. 患儿疾病严重程度

本研究中 NDDs 患儿疾病严重程度越高, 照护者抑郁程度越高, 与 Ard 等[20]研究结果一致。究其原因, 重度神经发育障碍患儿常需全天候监护, 导致照护者长期处于高压状态, 引发情绪耗竭和抑郁。症状不可预测性(如突发癫痫、情绪失控)要求照护者保持持续警觉, 导致慢性压力积累, 抑制前额叶皮层的情绪调节功能, 从而加剧抑郁。高额的医疗费用(如康复治疗、特殊教育), 病程复杂性和预后不确定性(如智力发育停滞、行为退化)使照护者更易因资源匮乏而陷入无助感, 会使照护者长期处于焦虑状态, 进而转化为抑郁, 且长期照护迫使照护者放弃职业发展或个人生活, 引发角色冲突和自我价值感丧失, 进而加重抑郁。提示医护人员应引导 NDDs 患儿父母积极配合长期康复训练计划, 以改善 NDDs 患儿症状, 降低患儿照护者抑郁水平。

4.2.4. 照护者养育倦怠水平

本研究中 NDDs 照护者养育倦怠程度越高, 抑郁程度越高, 与 Ardic 等[21]研究结果一致。究其原因: 神经发育障碍儿童的智力、情绪和社会适应能力方面可能存在显著差异, 照护者需要投入大量时间和精力来满足这些特殊需求, 这可能导致他们感到倦怠, 进一步引发抑郁症状(如情绪低落、兴趣丧失等)。此外, 照顾神经发育障碍儿童的过程中, 父母可能需要掌握一些特殊的育儿技巧和技能。如果照护者缺乏相关的知识或经验, 可能会感到无趣或疲惫, 从而增加养育倦怠的程度(如感到疲劳、缺乏成就感等), 进一步加剧心理健康问题。随着时间、经济成本投入增加照护者可能期望孩子达到一定的发展水平, 而如果孩子的实际表现未能完全满足这些期望, 照护者可能会感到失望或焦虑, 进而引发抑郁症状。提示医务人员在指导、宣教相关知识要科学且易理解掌握, 增加照护信心及正向反馈, 减少抑郁发生。

4.2.5. 照护者心理弹性水平

本研究中, 照护者的抑郁程度与心理弹性水平之间存在显著的负相关性。究其原因, 神经发育障碍儿童的照护通常需要长期投入, 涉及复杂的医疗、教育及行为管理需求。这种持续压力可能导致照护者的情绪资源耗竭, 进而引发抑郁。心理弹性包含认知灵活性、情绪调节能力和适应性应对策略, 这些能力帮助照护者重构压力事件的负面意义, 更有效地调动内在资源(如乐观、自我效能感)和外部支持(如社会网络), 从而缓冲压力对心理健康的影响。心理弹性通过调节压力感知和应对策略, 降低情绪耗竭风险。研究人员鼓励将重点放在应对机制上, 如父母的乐观态度以促进复原力, 这可能会降低智障儿童父母抑郁和焦虑的风险[13]。提示医护人员应给予心理弹性低的 NDDs 患儿照护者更多关注, 加强宣教, 建立网络心理监测网及时干预, 从而降低照护者抑郁水平。

4.2.6. 社会支持度

本研究中社会支持度低的 NDDs 患儿照护者抑郁程度越高。神经发育障碍儿童的照护具有长期性、复杂性和不可预测性。若缺乏社会支持, 照护者易陷入孤立无援状态, 加剧抑郁风险。一项研究表明精神发育迟滞患儿母亲中 40.7% 存在抑郁, 且社会支持总分显著低于常模[22]。且 NDDs 家庭常面临社会污名化, 如被贴上“异常”标签或遭遇隐性歧视, 均导致照护者社交隔离。这种社会排斥不仅减少实际支持资源, 还损害其自我认同, 进一步诱发抑郁。有研究发现, 社会支持在护理负担与抑郁情绪间起部分中介作用, 中介效应占比 21.49% [23]。社会支持不足在低教育水平或经济落后地区更为显著, 照护者获取心理健康知识和社会资源的途径受限, 缺乏有效支持网络导致其难以应对患儿需求, 进而形成恶性循环。提示社会各界和临床医护人员应关注 NDDs 患儿照护者的心理需求, 加强社会支持保障制度, 减少照护者抑郁发生。

5. 结论

本研究中, NDDs 患儿抑郁水平较高, 且受家庭类型、照护者对患儿疾病了解程度、神经发育障碍严重程度、养育倦怠程度、心理弹性水平、社会支持度的影响。社会各界和临床医护人员应关注 NDDs 患儿照护者抑郁水平, 给予特殊家庭类型、对患儿疾病知识掌握不足、患儿病情严重程度高、养育倦怠水平高、心理弹性差、社会支持度低的患儿照护者更多关注, 引导其积极应对, 从而降低抑郁水平。本研究采用横断面研究, 仅能代表 NDDs 患儿照护者某个时间点的抑郁水平, 且纳入形象因素有限, 可能存在影响因素推断强度有限的不足。现阶段诊断神经发育障碍儿童研究以孤独症为多, 未来研究中可开展纵向研究和质性研究, 纳入更多 NDDs 病种, 重视中低收入国家研究, 尽可能使用专业心理座谈等金标准, 更深入地探讨 NDDs 患儿照护者抑郁水平的影响因素, 为临床降低 NDDs 患儿照护者抑郁水平和提高养育质量提供更多依据。

声 明

该病例报道已获得被研究者知情同意。

参考文献

- [1] Vahia, V. (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5: A Quick Glance. *Indian Journal of Psychiatry*, 55, 220-223. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.117131>
- [2] World Health Organization (2023) Global Report on Children with Developmental Disabilities: From the Margins to the Mainstream. World Health Organization.
- [3] Scherer, N., Verhey, I. and Kuper, H. (2019) Depression and Anxiety in Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLOS ONE*, 14, e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

- [4] Maridal, H.K., Bjørgaas, H.M., Hagen, K., Jonsbu, E., Mahat, P., Malakar, S., *et al.* (2021) Psychological Distress among Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorders in Nepal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **18**, Article No. 2460. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052460>
- [5] 高海花, 杨小萍, 刘晓慧, 等. 脑卒中患者主要照顾者心理健康状况的研究进展[J]. 中华现代护理杂志, 2024, 30(10): 1385-1390.
- [6] Zung, W.W.K. (1965) A Self-Rating Depression Scale. *Archives of General Psychiatry*, **12**, 63-70. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1965.01720310065008>
- [7] Roskam, I., Brianda, M. and Mikolajczak, M. (2018) A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, **9**, Article No. 758. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- [8] 王玮, 王胜男, 程华斌, 等. 简式养育倦怠量表中文版的修订[J]. 中国心理卫生杂志, 2021, 35(11): 941-946.
- [9] Connor, K.M. and Davidson, J.R.T. (2003) Development of a New Resilience Scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, **18**, 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- [10] 于肖楠, 张建新. 自我韧性量表与 Connor-Davidson 韧性量表的应用比较[J]. 心理科学, 2007(5): 1169-1171.
- [11] 刘继文, 李富业, 连玉龙. 社会支持评定量表的信度效度研究[J]. 新疆医科大学学报, 2018, 31(1): 1-3.
- [12] Fu, W.H., *et al.* (2022) Depression Status and Associated Factors among Informal Caregivers of Patients with Critical Illness. *Journal of Shandong University (Health Sciences)*, **60**, 71-77
- [13] Lagasse, L.L., Conradt, E., Karalunas, S.L., Dansereau, L.M., Butner, J.E., Shankaran, S., *et al.* (2016) Transactional Relations between Caregiving Stress, Executive Functioning, and Problem Behavior from Early Childhood to Early Adolescence. *Development and Psychopathology*, **28**, 743-756. <https://doi.org/10.1017/s0954579416000286>
- [14] Ault, S., Breitenstein, S.M., Tucker, S., Haverkamp, S.M. and Ford, J.L. (2021) Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support. *Journal of Pediatric Nursing*, **61**, 229-239. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.009>
- [15] Reichow, B., Kogan, C., Barbui, C., Maggin, D., Salomone, E., Smith, I.C., *et al.* (2023) Caregiver Skills Training for Caregivers of Individuals with Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, **66**, 713-724. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15764>
- [16] Pérez Peñaranda, A., García Ortiz, L., Rodríguez Sánchez, E., Losada Baltar, A., Porras Santos, N. and Gómez Marcos, M.Á. (2009) Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, **41**, 621-628. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>
- [17] Neoh, M.J.Y., Airoidi, L., Arshad, Z., Bin Eid, W., Esposito, G. and Dimitriou, D. (2022) Mental Health of Mothers of Children with Neurodevelopmental and Genetic Disorders in Pakistan. *Behavioral Sciences*, **12**, Article No. 161. <https://doi.org/10.3390/bs12060161>
- [18] Penner, K.E., Roy, R., Hanlon-Dearman, A.C., Cheung, K., Katz, C., Schleider, J.L., *et al.* (2024) “Bottom of My Own List”: Barriers and Facilitators to Mental Health Support Use in Caregivers of Children with Neurodevelopmental Support Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06409-z>
- [19] Augustine, L., Lyngnegård, F. and Granlund, M. (2021) Trajectories of Participation, Mental Health, and Mental Health Problems in Adolescents with Self-Reported Neurodevelopmental Disorders. *Disability and Rehabilitation*, **44**, 1595-1608. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955304>
- [20] Ard, A. and Olay, S. (2021) Investigation of the Relationship between the Burnout Level of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and ASD Symptom Level and Family Needs by Regression Analysis. *Education Sciences*, **46**, 459-471.
- [21] Ardic, A. (2020) Relationship between Parental Burnout Level and Perceived Social Support Levels of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Educational Methodology*, **6**, 533-543. <https://doi.org/10.12973/ijem.6.3.533>
- [22] 李灿萍, 詹建英, 陈彩莲, 等. 精神发育迟滞患儿母亲焦虑、抑郁状况与社会支持的相关性[J]. 中国实用护理杂志, 2012, 28(20): 87-89.
- [23] 王茹, 马晶晶, 钱丽菊, 等. 儿童青少年抑郁症患者照顾者身心健康状况及相关心理社会因素[J]. 临床精神医学杂志, 2024, 34(3): 227-230.