

社会支持在孤独症儿童主要照顾者连带病耻感与生活质量间的中介作用

潘胜茂*, 肖 涵, 温李滔

广东食品药品职业学院护理学院 广东广州

【摘要】目的 探讨孤独症儿童主要照顾者连带病耻感对生活质量的影响及社会支持的中介作用。**方法** 采用方便抽样法选取广州 2 家康复机构 181 名孤独症儿童主要照顾者为研究对象, 运用一般资料调查表、连带病耻感量表 (ASS)、社会支持量表 (SSRS) 和世界卫生组织生命质量测定量表简表 (WHOQOL-BREF) 进行调查。**结果** 孤独症儿童主要照顾者 ASS 得分为 (48.58 ± 10.43) 分, 存在中等偏上的连带病耻感, WHOQOL-BREF 得分为 (77.83 ± 12.81) 分, 处于中等水平; 照顾者 SSRS 得分为 (35.24 ± 5.07) 分, 为中等水平。Pearson 相关分析结果显示, 照顾者连带病耻感与生活质量呈负相关 ($r = -0.525, P < 0.01$), 与社会支持呈负相关 ($r = -0.176, P < 0.05$)。社会支持与生活质量呈正相关 ($r = 0.221, P < 0.01$), 中介效应分析表明, 社会支持是照顾者连带病耻感与生活质量的中介变量, 总效应值为 -0.5006 , 直接效应值为 -0.4625 , 中介效应值为 -0.0381 , 中介效应占总效应的 7.61%。**结论** 孤独症儿童主要照顾者的连带病耻感会对其生活质量产生影响, 社会支持在这一影响过程中起中介作用。医务人员应重视社会支持系统的构建, 通过提供针对性的支持措施, 缓解照顾者的连带病耻感, 进而提升其生活质量。

【关键词】 孤独症儿童照顾者; 连带病耻感; 社会支持; 生活质量

【基金项目】 广东省医学科研基金立项项目 (A2024683): 孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感及其影响因素、作用机制研究; 广东食品药品职业学院科研项目 (2023RW04): 孤独症谱系障碍患儿照顾者连带病耻感及其影响因素、作用机制研究

【收稿日期】 2026 年 8 月 3 日

【出刊日期】 2026 年 9 月 4 日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20260459

The mediating role of social support between stigma and quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorder

Shengmao Pan*, Han Xiao, Litao Wen

School of Nursing, Guangdong Food and Drug Vocational College, Guangzhou, Guangdong

【Abstract】Objective To explore the influence of associated stigma on quality of life among primary caregivers of children with autism and the mediation effect of social support in this relationship. **Methods** A total of 181 primary caregivers of children with autism from a rehabilitation institution in Guangzhou were selected using convenient sampling. They were surveyed using a general information questionnaire, the Associated Stigma Scale (ASS), the Social Support Rating Scale (SSRS), and the World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). **Results** The average ASS score of the primary caregivers was (48.58 ± 10.43) , indicating a moderately high level of associated stigma. The average WHOQOL-BREF score of the caregivers was (77.83 ± 12.81) , which was at a moderate level. The average SSRS score of the caregivers was (35.24 ± 5.07) . Pearson correlation analysis showed that caregivers' associated stigma was negatively correlated with quality of life ($r = -0.525, P < 0.01$) and social support ($r = -0.176, P < 0.05$). Social support was positively correlated with quality of life ($r = 0.221, P < 0.01$). Social support played a mediating role in the relationship between associated stigma and quality of life, with a total effect value of -0.5006 , a direct effect value of -0.4625 , a mediating effect value of -0.0381 , and the mediating effect accounting for 7.61% of the total effect. **Conclusion**

*通讯作者: 潘胜茂

Associated stigma among primary caregivers of children with autism affects their quality of life, and social support plays a mediating role in this process. Medical staff should attach importance to the construction of social support systems and provide targeted support measures to alleviate caregivers' associated stigma and thereby improve their quality of life.

【Keywords】Caregivers of children with autism; Associated stigma; Social support; Quality of life

孤独症作为一种起病于婴幼儿时期的神经发育障碍,以社交沟通障碍、兴趣范围狭窄及重复刻板行为为核心特征。由于其症状的长期性、持续性与干预过程的复杂性、高投入性,孤独症儿童家庭照顾者往往面临长期且沉重的照护负担^[1]。相关数据显示,我国孤独症患病率呈上升趋势,而照顾者作为患者最主要的照护力量,不仅需承担日常起居、康复训练、行为引导等具体任务,更需面对疾病带来的社会偏见与压力,其身心健康与生活质量问题日益凸显^[2]。

“连带病耻感”(Associated Stigma)是指个体因与被污名化对象存在亲密关系而间接承受的社会负面评价、排斥或歧视性对待^[3]。对于孤独症照顾者而言,这种连带病耻感可能源于公众对孤独症的认知偏差、患者异常行为引发的社会排斥延伸至照顾者、以及照顾者因“无法让患者适应社会”产生的自我否定等^[4]。已有研究证实,连带病耻感会显著增加照顾者的心理压力,加剧其焦虑、抑郁等负面情绪,最终形成“连带病耻感→心理压力→负面情绪→生活质量下降”的传导路径^[5]。然而,当前学界关于孤独症儿童照顾者连带病耻感与生活质量的关联机制研究仍较薄弱,尤其缺乏对二者间中间变量的系统性探讨,难以明确“连带病耻感如何具体影响生活质量”的核心路径。

社会支持作为个体应对压力的重要外部资源,被定义为来自家庭、社区、社会组织等多层面的物质援助、情感关怀与信息支持^[6]。对于孤独症照顾者而言,充足的社会支持不仅能直接缓解照护压力,还能帮助其抵御外界负面评价的冲击,减少连带病耻感带来的心理损耗^[7]。由此可以推测,社会支持或许在连带病耻感与生活质量之间起到中介作用,即连带病耻感会通过削弱照顾者所能获得的社会支持,进而间接降低其生活质量。不过,现有研究在这一领域还存在两方面较为明显的局限。因此,本研究旨在探究孤独症照顾者连带病耻感对生活质量的直接影响,并检验社会支持在二者关系中的中介效应。以期降低孤独症患儿照顾者的连带病耻感和提升照顾者生活质量供理论基础。

1 对象与方法

1.1 研究设计与对象

本研究采用横断面调查设计,于2024年6月至2025年12月选取广州市2家康复机构的孤独症患儿照顾者为研究对象。

纳入标准:(1)主要照顾者所照护的ASD儿童符合《国际疾病分类第11版》(ICD-11)中孤独症谱系障碍的诊断标准,且儿童年龄为1~14岁;(2)照顾者为儿童的主要照护者(日均照护时间≥4小时),且照顾时长超过1个月;(3)照顾者年满18周岁,精神状态及智力水平正常,具备基本读写能力;(4)知晓本研究目的及内容,自愿参与并签署知情同意书。

排除标准:(1)主要照顾者存在严重精神疾病(如精神分裂症、重度抑郁障碍,经病历或家属明确陈述确认)或认知功能障碍(通过简易精神状态检查表初筛,得分<27分),无法独立完成问卷填写;(2)主要照顾者近3个月内经历重大生活事件(包括但不限于亲属离世、本人或直系亲属患重大疾病、婚姻变故、失业等,经研究者访谈确认);(3)照顾者拒绝配合问卷填写或在调查过程中中途退出。

1.2 研究工具

1.2.1 一般资料调查表

由研究者自行编制,内容涵盖主要照顾者的人口学特征(年龄、性别、婚姻状况、文化程度、工作状况、居住地)、家庭情况、照护相关信息等。

1.2.2 世界卫生组织生活质量量表简表(The World Health Organization Quality of Life -BREF, WHOQOL-BRIEF)

该量表由世界卫生组织研制,用于测量个体与健康相关的生活质量,中文版经史明丽等汉化并验证,具有良好的信效度^[8,9]。量表共26个条目,包含4个维度(生理维度、心理维度、社会关系维度、环境维度)及2个单独分析的总体评价条目。各条目采用1~5计分分法(1分=“很不满意”,5分=“很满意”),量表总分为26~130分,其中26~60分为低水平生活质量,61~95分为中等水平,96~130分为高水平,得分越高提示照顾者生活质量越好。

1.2.3 连带病耻感量表(Affiliate Stigma Scale, ASS)

原量表由 Mak 团队编制, 尹群明团队汉化的中文版 ASS 量表适用于疾病照顾者群体^[10-11]。该量表包含认知(7条)、情感(7条)、行为(8条)3个维度, 共22个条目, 采用1~4级计分法(1分=“非常不同意”, 2分=“不同意”, 3分=“同意”, 4分=“非常同意”)。量表得分为总分, 得分越高表示照顾者的连带病耻感水平越高。中文版 ASS 量表的 Cronbach's α 系数为 0.88, 重测信度为 0.75, 信效度指标良好。

1.2.4 社会支持评定量表 (Social Support Rating Scale, SSRS)

由肖水源于 1993 年编制^[12]。该量表以“社会支持与身心健康的关联”为理论基础, 共 10 个条目, 包含 3 个维度(客观支持、主观支持、对社会支持的利用度)。计分方式: 条目 1~4、8~10 采用 1~4 分计分, 条目 5~7 采用 0~2 分计分, 总分为各条目得分相加; 根据总分将社会支持水平划分为: 低水平(≤ 22 分)、中等水平(23~44分)、高水平(≥ 45 分)。该量表在本研究中的 Cronbach's α 系数为 0.72, 内部一致性良好。

1.3 资料收集

采用方便抽样法, 对广州市 2 家康复机构中符合纳入标准的孤独症儿童照顾者进行问卷调查。调查前, 由经过统一培训的研究人员向照顾者详细讲解研究目的、问卷填写方法及隐私保护措施, 在照顾者充分知情并签署知情同意书后, 指导其现场独立填写问卷。本次调查共发放 200 份, 回收 200 份, 经审核(剔除标准: 条目缺失率 $>10\%$ 、同一维度内条目答案完全一致、逻辑矛盾条目 >3 处)后, 获得有效问卷 181 份, 有效回收率为 90.5%。本研究已通过广东食品药品职业学院伦理审查委员会审查并获得批准(批件号: 2025P0038), 研究过程严格遵循《赫尔辛基宣言》相关伦理原则, 所有调查数据均采用匿名化处理, 仅用于本研究分析。

1.4 统计方法

使用 SPSS26.0 进行统计分析, 首先对数据进行正态性检验与方差齐性检验, 符合正态分布的计量资料以“均数 $\pm$ 标准差($\bar{x}\pm s$)”描述, 不符合正态分布的计量资料以“中位数+四分位数(M+Q)”描述; 计数资料以“例数(构成比, $n\%$)”描述。采用 Pearson 相关分析检验连带病耻感、社会支持、生活质量各维度及总分间的相关性; 采用 Hayes 的 PROCESS4.1 宏程序中的 Model 4 分析社会支持在连带病耻感与生活质量间的中介效应, 采用偏差校正的百分位 Bootstrap 法重复抽样 5000 次, 计算 95%置信区间(95%CI),

若 95%CI 不包括 0 则认为中介效应显著。检验水准 $\alpha=0.05$ 。对缺失数据采用均值插补法处理; 对多组比较采用单因素方差分析(ANOVA), 事后检验使用 LSD 法。

2 结果

2.1 研究对象基本情况

181 名照顾者中, 男性 71 人, 女性 110 人; 年龄范围为 24~59 岁, 平均年龄(36.84 ± 7.85)岁。宗教信仰: 无宗教信仰者 167 人, 有宗教信仰者 14 人。文化程度: 小学及以下(15人)、初中(53人)、高中/中专(43人)、大专(35人)、本科及以上(35人)。家庭人均月收入情况: <1500 元者 18 人, 1500-3000 元者 32 人, 3001-5000 元者 71 人, >5000 元者 60 人。对疾病的认知程度分为不了解(6人)、了解一些(171人)、了解很多(4人)。经济承受能力表现为完全能够承受(13人)、经努力可承受(47人)、比较困难(81人)、非常困难(40人), 其他基本情况见表 1。

2.2 不同特征的主要照顾者连带病耻感得分比较

对不同特征主要照顾者连带病耻感得分比较结果显示: 不同的宗教信仰、婚姻情况、居住地、家庭人均月收入、经济承受能力的照顾者连带病耻感得分差异有统计学意义($P<0.05$), 具体分布及差异见表 1。

2.3 不同特征照顾者生活质量得分比较

对不同特征照顾者 WHOQOL-BREF 得分比较结果显示: 不同婚姻情况、居住地、家庭人均月收入、每年康复费用、经济承受能力的主要照顾者生活质量得分差异有统计学意义($P<0.05$); 具体分布及差异见表 2。

2.4 孤独症患儿照顾者生活质量、社会支持及连带病耻感的得分情况

由表 3 可见, 本研究孤独症患儿照顾者 WHOQOL-BREF 总得分为(77.83 ± 12.81)分, SSRS 总得分为(35.24 ± 5.07)分, ASS 总得分为(48.58 ± 10.43)分, 详见表 3。

2.5 孤独症照顾者生活质量、连带病耻感及社会支持的相关性分析

Pearson 相关分析结果显示, 孤独症照顾者连带病耻感总得分与生活质量总得分($r=-0.52$, $P<0.01$)呈负相关, 社会支持总得分与生活质量总得分($r=0.22$, $P<0.01$)呈正相关, 社会支持总得分与连带病耻感总得分($r=-0.17$, $P<0.05$)呈负相关, 见表 4。

表 1 不同特征照顾者的 ASS 得分比较 (n=181)

项目	人数 (N)	病耻感总分 (均值±标准差) (分)	F/t	P 值
性别			1.975	0.051
男	71	50.47±11.85		
女	110	47.36±9.25		
年龄	181	/	-0.053	0.478
宗教信仰			2.780	0.006
无	167	49.18±9.75		
有	14	41.000±10.8795		
文化程度			1.838	0.123
小学及以下	15	52.00±15.73		
初中	53	48.98±10.72		
高中/中专	43	49.33±7.41		
大专	35	49.51±6.77		
本科及以上	35	44.63±12.70		
工作状况			2.543	0.081
全职工作	64	50.250±11.1213		
非全职工作	51	49.373±10.9526		
不工作	66	46.333±8.9758		
婚姻状况			3.404	0.001
已婚	167	47.832±9.1208		
未婚/离异/丧偶/其他	14	57.500±23.3054		
居住地			3.916	0.022
城市	94	46.745±10.0386		
农村	65	49.738±11.5085		
城镇	22	52.995±6.5365		
家庭人均月收入			5.998	<0.001
<1500 元	18	48.00±12.26		
1500-3000 元	32	54.09±12.85		
3001-5000 元	71	49.30±8.57		
>5000 元	60	44.95±9.16		
每年康复费用 (元)			1.870	0.118
≤5000	11	45.545±7.5679		
5001-10000	45	51.267±10.1229		
10001-15000	6	46.333±10.7641		
15001-20000	13	43.462±12.8945		
≥20001	106	48.500±10.2894		
经济承受能力			7.953	<0.001
完全能够承受	13	42.62±11.99		
经努力可承受	47	44.17±7.13		
比较困难	81	49.85±10.18		
非常困难	40	53.10±11.19		

表 2 不同特征照顾者的 WHOQOL-BREF 总分比较 (n=181)

变量	人数 (N)	生活质量总分 (均值±标准差) (分)	F/t	P 值
性别			-0.698	0.486
男	71	77.00±13.23		
女	110	78.36±12.57		
年龄	181	-	r=0.027	0.718
宗教信仰			2.780	0.006
无	167	49.18±9.75		
有	14	41.00±10.8795		
文化程度			1.308	0.269
小学及以下	15	72.53±11.79		
初中	53	76.19±12.88		
高中/中专	43	79.00±11.60		
大专	35	78.74±10.58		
本科及以上	35	80.23±15.97		
工作状况			1.785	0.171
全职工作	64	77.83±11.99		
非全职工作	51	75.29±14.44		
不工作	66	79.79±12.07		
婚姻状况			3.795	<0.001
已婚	167	78.84±11.85		
离异/丧偶/未婚/其他	14	65.786±17.6599		
居住地			3.331	0.038
城市	94	79.01±13.02		
农村	65	78.31±12.81		
城镇	22	71.36±10.29		
家庭人均月收入			5.563	<0.001
<1500 元	18	79.17±10.83		
1500-3000 元	32	73.50±13.32		
3001-5000 元	71	75.28±11.31		
>5000 元	60	82.75±13.37		
每年康复费用 (元)			2.596	0.038
≤5000	11	81.82±11.71		
5001-10000	45	73.96±14.16		
10001-15000	6	78.33±11.74		
15001-20000	13	85.62±13.48		
≥20001	106	78.08±11.95		
经济承受能力			21.269	<0.001
完全能够承受	13	89.31±12.13		
经努力可承受	47	83.13±11.31		
比较困难	81	78.31±11.36		
非常困难	40	66.900±9.5079		

表 3 照顾者生活质量、社会支持及连带病耻感量表得分情况 (n=181, 分)

项目	条目数	得分范围	得分 ($\bar{x}\pm s$)
生活质量总分	26	28.0-107.0	77.83±12.81
生理领域	7	11.0-32.0	23.28±3.39
心理领域	6	6.0-29.0	20.12±3.85
社会关系领域	3	3.0-15.0	10.09±2.19
环境领域	8	8.0-37.0	24.31±4.81
社会支持总分	10	28.0-50.0	25.55±5.07
客观支持	3	2.0-14.0	7.95±2.17
主观支持	4	6.0-16.0	10.25±2.16
对社会支持的利用度	3	3.0-12.0	7.35±1.93
连带病耻感总分	22	22.0-85.0	48.58±10.43
认知维度	7	7.0-28.0	14.66±3.76
情感维度	7	7.0-27.0	17.35±3.70
行为维度	8	8.0-30.0	16.55±3.92

表 4 孤独症照顾者生活质量、连带病耻感及社会支持的相关分析 (n=181, r)

项目	1	2	3
1.生活质量总得分	1		
2.连带病耻感总得分	-0.52**	1	
3.社会支持总得分	0.22**	-0.17*	1

注: ** $p<0.01$, * $p<0.05$

2.6 社会支持在照顾者连带病耻感与生活质量间的中介效应分析

首先进行共同方法偏差检验,采用 Harman 单因素检验,对连带病耻感、社会支持、生活质量及人口学控制变量(婚姻状况、家庭人均月收入、孩子每年花费、患儿花费承受能力)进行未经旋转的探索性因子分析。结果显示,特征值大于 1 的因子共提取出 24 个,第 1 个因子的方差解释百分比为 27.655%,低于 40%的临界标准,表明本研究数据不存在严重的共同方法偏差。对所有变量进行标准化处理后,采用 PROCESS 宏程序中的 Model4 进行中介效应分析。在控制婚姻状况、家庭人均月收入、孩子每年花费、

患儿花费承受能力等人口学变量的影响后:照顾者连带病耻感可负向预测社会支持($\beta=-0.09$, $SE=0.0387$, $t=-2.4715$, $P=0.0144$);连带病耻感可负向预测生活质量(直接效应: $\beta=-0.4625$, $SE=0.0777$, $t=-5.9504$, $P<0.001$);社会支持可正向预测生活质量($\beta=0.3986$, $SE=0.1493$, $t=2.6703$, $P=0.0083$)。进一步采用偏差校正 Bootstrap 方法,重复抽样 5000 次,结果显示:连带病耻感对生活质量的直接效应的 95%置信区间不包含 0,社会支持的中介效应的 95%置信区间也不包含 0。直接效应(-0.4625)占总效应(-0.5006)的 92.39%和中介效应(-0.0381)占总效应的 7.61%,详见图 1 和表 5。

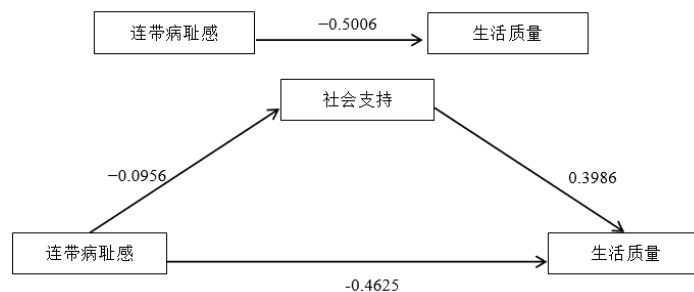


图 1 社会支持在照顾者连带病耻感和生活质量间的中介作用

表 5 社会支持总分在病耻感与生活质量间的中介效应分析

效应	β	SE	t	P	95%CI	效应量
总效应	-0.5006	0.083	-6.031	<0.001	(-0.663, -0.338)	-
直接效应	-0.4625	0.0777	-5.9504	<0.001	(-0.6159, -0.3091)	92.39%
间接效应	-0.0381	0.0254	—	—	(-0.1023, -0.0028)	7.61%

3 讨论

3.1 孤独症儿童主要照顾者连带病耻感现状

研究显示,孤独症儿童主要照顾者连带病耻感得分为(48.58±10.43)分,处中等偏上水平,其中情绪维度得分高,这与戚亚敏等人的研究结果(48.62±11.12)分基本一致^[13]。结合文献分析,孤独症照顾者的病耻感是“社会歧视-家庭压力-心理脆弱三重作用的结果^[14-15]。进一步分析影响因素,本研究发现照顾者连带病耻感得分受到宗教信仰、婚姻情况、居住地、家庭人均月收入、经济承受能力影响。从机制上看,宗教可为照顾者提供精神依托^[16],帮助其在面对外界压力时获得内心慰藉;婚姻配偶能给予照顾者情感支持,使其更易获得理解与分担,从而降低病耻感。此外,经济承受能力强的照顾者往往拥有更稳定的社会网络和心理韧性,更易抵御外界偏见,进而减少病耻感的产生^[17]。

3.2 孤独症儿童主要照顾者生活质量现状

本研究结果显示,孤独症儿童主要照顾者的生活质量总分为(77.83±12.81)分,处于中等水平。在四个维度中,社会关系维度得分相对较低。高于戚亚敏在河南郑州的研究结果(70.86±12.69)分^[13],这可能与调查对象的地区文化差异有关,这可能与调查对象的地区文化差异有关,不同地区的社会支持网络、康复资源可及性等存在差异,进而影响照顾者的生活质量感知。从影响因素来看,不同婚姻情况、居住地、家庭人均月收入、每年康复费用、经济承受能力的照顾者,生活质量得分差异有统计学意义($P<0.05$)。良好的婚姻伴侣可给予情感陪伴与事务协助,分散照护压力^[18];家庭高收入、低康复费用能为照顾者提供优质康复资源与生活保障,缓解经济焦虑;较强的经济承受力可缓冲长期照护成本的冲击,灵活调配资源,这些因素共同助力照顾者维持较好的生活质量^[19]。本研究再次验证了婚姻支持、经济弹性与地域资源是影响照顾者生活质量的重要因素。

3.3 主要照顾者连带病耻感对生活质量具有负向预测作用

本研究 Pearson 相关性分析结果显示,孤独症主要照顾者连带病耻感总得分与生活质量总得分($r=-0.52$,

$P<0.01$)呈负相关。中介效应分析显示,主要照顾者连带病耻感能直接预测生活质量($\beta=-0.46$, $P<0.001$),其直接效应占总效应的 92.39%,说明主要照顾者连带病耻感对生活质量具有负向预测作用,即主要照顾者的连带病耻感越强,其生活质量越低,与戚亚敏的研究结果一致^[13]。从作用机制分析,强烈的连带病耻感会通过多种路径损害个体的生活功能^[20],对照顾者而言,这种负面影响更为显著:一方面,连带病耻感会引发自责、羞愧等负面情绪,消耗照顾者的心理资源,使其难以专注于自我关怀与生活规划,导致生活满意度下降;另一方面,根据社会认同理论,当照顾者因孩子的疾病被贴上负面标签时,会产生自我认同危机,进而回避社交互动、减少生活参与,最终压缩生活质量的提升空间^[21]。此外,长期被病耻感困扰的照顾者,其生理健康也可能受到影响,如出现睡眠障碍、躯体化症状等,进一步加剧生活质量的恶化。

3.4 孤独症儿童主要照顾者社会支持在连带病耻感与生活质量间的中介作用

本研究结果显示,中介效应值为-0.0381,表明连带病耻感通过降低社会支持间接降低生活质量,符合理论假设,这与戚亚敏的研究结果一致^[13]。从支持类型看,充足的社会支持能为照顾者提供多方面帮助:家庭支持可减轻其孤独感,让照顾者在家庭内部获得情感共鸣;社区支持能提供康复资源对接、照护技能培训等服务,帮助照顾者缓解因连带病耻感产生的心理压力,减少负面情绪对生活质量的侵蚀。从理论层面,社会支持理论强调,个体在社会网络中获得的支持越多,其抵御压力事件负面影响的能力越强。对于孤独症儿童照顾者而言,较高水平的社会支持能使其在面对病耻感时获得更多认同与理解,减少自我封闭与社交回避行为,进而维持甚至提升生活质量^[22]。

4 小结

本研究发现,孤独症儿童主要照顾者的连带病耻感处于中等偏上水平,生活质量处于中等水平;连带病耻感与生活质量呈显著负相关,且对生活质量具有直接负向预测作用;同时,社会支持在连带病耻感与生活质量间起中介作用,能缓冲连带病耻感对生活质量的

负面效应。本研究存在一定局限性: 由于人力、物力、财力的限制, 采用横断面调查设计, 仅调查了广州 2 家康复机构的孤独症儿童主要照顾者, 样本的代表性受到一定限制; 同时, 影响照顾者生活质量的因素复杂, 本研究未纳入心理韧性等潜在变量, 可能未能完全揭示其内在作用路径。

参考文献

- [1] 中华医学会精神病学分会. 中国孤独症谱系障碍防治指南[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2017.
- [2] 李雪, 王华丽. 孤独症儿童主要照顾者负担及影响因素研究进展[J]. 中国全科医学, 2020, 23(12): 1457-1462.
- [3] Rusch N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma[J]. *European Psychiatry*, 2005, 20(8): 529-539.
- [4] Diemer MC, Gerstein ED, Register A. Autism presentation in female and Black populations: Examining the roles of identity, theory, and systemic inequalities[J]. *Autism*, 2022, 26(8): 1931-1946.
- [5] Breitbart S, Yan H, Mithani K, et al. Experiences of caregivers of children with severe self-injurious behavior: An interpretive, descriptive study[J]. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2024, 67(6): 779-787.
- [6] Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis[J]. *Psychological Bulletin*, 1985, 98(2): 310-357.
- [7] Kim JH, Cheon SB, Yoo HJ, et al. Social support as a moderator of the relationship between caregiving burden and depression in family caregivers of adults with autism spectrum disorder[J]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016, 46(9): 3024-3034.
- [8] Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group[J]. *Quality of Life Research*, 2004, 13(2): 299-310.
- [9] 史明丽, 彭伟, 方积乾, 等. 模糊综合评价法在社区人群生存质量评价中的应用——广东省五个地区生存质量的模糊综合评价[J]. *中国卫生统计*, 1997, 15(4): 30-32.
- [10] Mak W, Kwok Y. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong[J]. *Social Science & Medicine*, 2010, 70(12): 2045-2051.
- [11] 尹群明, 陈燕红, 陈玥, 等. 中文版连带内化污名量表在自闭症患儿父母中的修订[J]. *中国临床心理学杂志*, 2021, 29(2): 370-374.
- [12] 肖水源. “社会支持评定量表”的理论基础与研究应用[J]. *临床精神医学杂志*, 1994, 4(2): 98-100.
- [13] 戚亚敏. 连带病耻感对孤独症儿童主要照顾者生活质量的影响及中介效应分析[D]. 新乡: 新乡医学院, 2022.
- [14] 吴淑琼, 李真真, 杨宁波, 等. 学龄前孤独症患儿照顾者连带病耻感及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(11): 88-91.
- [15] 文丽丽, 成柳, 李绿容, 等. 孤独症患儿主要照顾者连带病耻感现状及其影响因素分析[J]. *临床护理杂志*, 2022, 21(1): 48-51.
- [16] 张艳, 李红, 王静. 孤独症患儿照顾者连带病耻感与社会支持的相关性研究[J]. *护理研究*, 2023, 37(18): 3321-3325.
- [17] 李娟, 王艳, 刘敏. 孤独症患儿照顾者连带病耻感的形成机制及干预研究进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2022, 28(30): 4195-4200.
- [18] 赵谷娜, 赵晓莉, 贾甜, 等. 孤独症儿童的家庭结构、经济和地域的独特性研究[J]. *检验医学与临床*, 2017, 14(19): 2959-2962.
- [19] 陈洁, 刘红, 张莉. 孤独症儿童照顾者社会支持与生活质量的相关性分析[J]. *中国实用护理杂志*, 2021, 37(27): 2121-2126.
- [20] Swaab L, Goodwin J, Wroe J, et al. Stigma associated with parenting an autistic child with aggressive behaviour: a systematic review[J]. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2023, 10(2): 281-294.
- [21] 张敏, 刘哲宁. 社会支持对孤独症儿童母亲生活质量的影响[J]. *中国心理卫生杂志*, 2018, 32(5): 361-365.
- [22] 魏华, 刘永芳, 刘娟, 等. 孤独症谱系障碍儿童母亲生活质量及影响因素分析[J]. *中国卫生事业管理*, 2018, 35(12): 934-937.

版权声明: ©2026 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

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



OPEN ACCESS