

学龄前孤独症儿童家庭的职业和经济负担调查

杨昱¹, 王曼²

(1. 中国医科大学附属第一医院血管外科, 沈阳 110001;

2. 中国医科大学附属第一医院精神科, 沈阳 110001)

【摘要】 目的:调查评估中国城市学龄前孤独症儿童家庭面临的职业和经济负担。**方法:**对235个孤独症儿童家庭和235个典型发育儿童家庭进行了调查。使用自制的调查问卷收集职业和经济负担的相关资料。使用Zarit护理负担量表(ZBI)调查了儿童的照顾负担。**结果:**33%孤独症儿童的父母反映,儿童的照顾问题严重影响了他们的职业;而对照组仅有6%的父母反映存在上述问题。孤独症组的职业受损风险至少为对照组的7倍(OR: 7.791; 95% CI: 4.232-14.345)。孤独症组的年收入显著低于对照组(¥81,000 VS ¥112,039, $P<0.001$),年平均损失收入为¥30,957元,使其更难位于高收入家庭的行列(OR: 0.319; 95% CI: 0.220-0.462)。孤独症家庭用于儿童教育培训的年平均费用显著高于对照组(¥44,130 VS ¥15,193, $P<0.001$)。扣除教育培训费用后,孤独症家庭的纯收入仅为对照组的38%,组间差异具有显著性($P<0.001$)。**结论:**孤独症会给学龄前儿童家庭带来沉重的职业和经济负担。有必要投入更多的社会和医疗资源以支持这些家庭。

【关键词】 孤独症; 家庭; 职业负担; 经济负担

中图分类号: R395.2 文献标识码: A 文章编号: 1005-3611(2014)02-0295-03

Employment and Financial Burdens of Families with Preschool-aged Children with Autism

YANG Yu¹, WANG Man²

¹Department of Vascular Surgery, the First Clinical Hospital of China Medical University, Shenyang 110001, China;

²Department of Psychiatry, the First Clinical Hospital of China Medical University, Shenyang 110001, China

【Abstract】 Objective: To evaluate the employment and financial burdens of families with preschool-aged children diagnosed with autism. **Methods:** 235 autism families and 235 control families with normal children were investigated in the present study. Employment and financial burdens of these families were evaluated by self-made questionnaire. **Results:** Thirty-three percent of autism families reported that childcare problems had greatly affected their employment decisions, compared with 6% of control family ($P<0.001$). The risk for unemployment in autism family was at least 7 times more than that in normal family (OR: 7.791; 95% CI: 4.232-14.345). The annual income of autism families was significant lower than control families ($P<0.001$). Moreover, mean annual cost of education in autism families was significantly higher than control family ($P<0.001$). The net income (after education expenses) of autism families was 38% of that in control families with significant group differences ($P<0.001$). **Conclusion:** Families with preschool-aged autism children have heavy employment and financial burden. More social and medical resources should be offered to support such families.

【Key words】 Autism; Family; Employment burdens; Financial burdens

孤独症是以严重和广泛的社会交往障碍、言语交流障碍、刻板重复或不正常的行为兴趣为核心症状的一类广泛性神经发育障碍。上世纪60年代,孤独症的患病率仅为0.04%;然而目前该病的患病率显著上升,已经达到了1/88^[1]。因为孤独症在多个重要方面存在功能障碍,所以该类疾病对家庭的不良影响非常严重,尤其会给这些家庭带来沉重的职业和经济负担^[2-6]。最近美国的研究已经显示,因需要照顾患孤独症的孩子,过去一年中39%的父母的工作受到了严重的影响^[3]。这些家庭通常会减少工作时间或放弃工作来照顾他们的孩子,并在护理上花费更多的时间^[2]。这些家庭通常收入较低,并且更容易出现财务问题。美国2008年的一项调查显示,

这些家庭平均损失的年收入高达6200美元,占这些家庭实际年收入的14%^[7]。不仅如此,这些家庭还必须将很大一部分收入用于孩子的治疗之上^[3]。目前对于这一疾病还缺乏有效的药物治疗方法,仅能靠特殊的教育培训来纠正孩子的不良行为和促进其精神心理的发育。这种教育培训通常需要很长的时间(甚至于终身)、要求家长全程陪同、并且需要高额的费用。

尽管我们已经知道孤独症家庭面临着沉重的职业和经济负担,但既往的研究数据反映的均是西方发达国家的情况,目前国内还缺乏这方面的调查数据。本研究旨在调查我国学龄前孤独症患儿家庭所面临的职业和经济负担。

1 对象与方法

1.1 对象

本研究于2010年6月至2011年6月在国内3所孤独症教育培训中心招募了235个孤独症核心家庭作为病例组。病例组入组标准如下:①儿童年龄在2-6岁之间(因为0-2岁的儿童难以进行准确的孤独症诊断);②儿童的孤独症行为量表(ABC)评分 ≥ 53 分,达到筛查界值;③符合美国《精神疾病诊断和统计手册-第四版-修订版》(DSM-IV-TR)的孤独症诊断标准;④可以获得家长、监护人或法定代理人的书面知情同意。病例组排除标准如下:①儿童患有其他的重性精神疾病,如儿童精神分裂症和双相情感障碍等;②儿童有严重的躯体疾病史:如癫痫、脑瘤、先天性心脏病和聋哑等;③儿童父母有影响职业和经济收入的躯体或精神疾病,如残疾、心脏病、精神分裂症和双相情感障碍等。

以儿童和父母的年龄、父母的教育水平做为近似匹配条件,在6个普通社区招募了235个发育正常儿童的核心家庭作为对照组。对照组入组标准如下:①儿童年龄在2-6岁之间;②经儿童精神科医生评估后认为其精神发育正常;③可以获得家长、监护人或法定代理人的书面知情同意。对照组排除标准同病例组。本研究所有研究对象在入组前均签署过书面的知情同意。

1.2 方法

本研究采用自制的调查表收集了被试家庭的一般资料,包括家庭结构、家庭成员的年龄、疾病史以及儿童的生长发育情况等。使用自制的职业和经济负担调查表收集了被试家庭在过去一年的职业和经济负担资料。职业负担调查表包括2个选择性的问题:①目前您和您爱人的职业?包括常见职业、“自主填写”和“无业”共9个选项;②在过去的一年,您或您爱人是否因为需要照顾孩子而出现以下情况?包括“进行大的工作调换”、“辞去工作或未工作”和“无任何影响”共3个选项。经济负担调查表包括2个部分,即家庭年收入和教育支出。在家庭年收入部分调查了病例组和对照组家庭的实际年收入,以及病例组家庭的预期年收入(即以同事家庭为参考,如果孩子未患病,家庭的预期年收入)。在教育支出部分调查了病例组和对照组家庭过去一年实际用于儿童的全部教育支出(包括学费、课外补习费、教育相关书籍和资料费等)。

1.3 统计学处理

使用二元 Logistic 回归分析家庭特征和职业状

态的关系,以工作状态为应变量(0=稳定,1=严重影响,包括失业、无业或进行大的工作调换),以家庭特征(包括儿童性别年龄、父母的年龄和教育水平、以及孤独症诊断)为自变量。根据2010年中国统计年鉴中城市家庭的年收入分组标准,将被试家庭划分为7个收入等级。使用有序 Logistic 回归分析家庭特征和家庭收入的关系,以家庭收入等级为应变量,以儿童性别和诊断为因子,以儿童和父母年龄、以及父母的教育水平为协变量。全部数据采用SPSS19.0进行统计分析。

2 结 果

2.1 职业负担的比较

在过去的一年里,对照组中220(93.62)个家庭的工作状态稳定,仅有15(6.38)个家庭因为照顾孩子而严重影响了家庭成员的工作,其中6(2.55)个家庭进行了大的工作调换,9(3.83)个家庭有成员辞职或未就业。而病例组中仅有157(66.81)个家庭的工作状态稳定,78(33.19)个家庭因为照顾孩子而严重影响了家庭成员的工作,其中16(6.81)个家庭进行了大的工作调换,62(26.38)个家庭有成员辞职或未就业。两组间的差异具有显著性($P<0.001$)。使用二元 Logistic 回归进一步分析家庭特征和职业状态的关系,结果如表1所示:儿童患有孤独症会显著的影响家庭的职业状态,病例组家庭受到严重影响的风险约为对照组的8倍(OR: 7.791, 95% CI: 4.232-14.345)。而母亲的高学历会对职业状态起到一定的保护作用(OR: 0.562, 95% CI: 0.336-0.939)。其他的家庭特征与家庭的职业状态关联无显著性(P 均 >0.05)。

2.2 经济负担的比较

如果儿童未患孤独症,病例组预期的年平均收入为111957元,这与对照组的实际家庭年收入112039元非常接近($P>0.05$)。然而,病例组实际的家庭年平均收入仅为81000元,显著低于这些家庭的预期收入和对照组的实际收入(P 均 <0.05)。病例组的家庭年收入比对照组少30957元,意味着病例组损失了38.22%的年收入。病例组家庭用于儿童教育的年平均费用为44130元,占其家庭实际收入的54.48%。这显著高于对照组15193元的儿童教育年平均费用(占家庭实际收入的13.56%)($P<0.001$)。除去儿童教育费用,病例组剩余的36870元仅为对照组剩余收入(96846元)的38.07%,组间差异具有显著性($P<0.001$)。

如表2所示,儿童患有孤独症会显著影响家庭的收入,使其更难位于高收入家庭的行列(OR: 0.319, 95% CI: 0.220-0.462)。除此之外,儿童的年龄也与家庭的低收入相关(OR: 0.790, 95% CI: 0.666-0.936)。与此相对,父亲的年龄(OR: 1.111, 95% CI: 1.027-1.201)和母亲的教育水平(OR: 2.085, 95% CI: 1.398-3.111)与家庭高收入有关。其他的家庭特征与家庭收入的关联无显著性($P > 0.05$)。

表1 家庭特征与职业状态关系的二元 Logistic 回归模型

变量	二元 Logistic 回归模型, OR (95% CI)
儿童年龄	0.983(0.771-1.253)
男孩	2.238(0.818-6.120)
父亲年龄	1.071(0.969-1.183)
母亲年龄	0.921(0.827-1.026)
父亲教育水平	0.822(0.485-1.396)
母亲教育水平	0.562(0.336-0.939) ^a
孤独症诊断	7.791(4.232-14.345) ^b

注:^a $P < 0.05$; ^b $P < 0.001$,下同。

表2 家庭特征与家庭收入关系的有序 Logistic 回归模型

变量	有序 Logistic 回归模型, OR (95% CI)
儿童年龄	0.790(0.666-0.936) ^a
男孩	0.604(0.334-1.091)
父亲年龄	1.111(1.027-1.201) ^a
母亲年龄	0.929(0.860-1.003)
父亲教育水平	1.181(0.782-1.782)
母亲教育水平	2.085(1.398-3.111) ^b
孤独症诊断	0.319(0.220-0.462) ^b

3 讨 论

本研究调查了学龄前孤独症儿童家庭面临的职业和经济负担。结果发现孤独症会严重的影响家庭成员的职业状态,导致严重的家庭收入损失,并使家庭面临高额的儿童教育支出。

本研究中,所有被诊断为孤独症的学龄前儿童均在特殊教育培训学校接受专业的训练。为了能够随时辅助教学和照顾孩子,需要父母中的一人(通常是母亲)或其他亲属随时陪在孩子的左右。除此之外,儿童的父母还需学习如何在课后教育自己的孩子。这种模式在中国非常普遍,与之伴随的是对家庭成员职业状态的严重影响。本研究发现,33%的孤独症家庭因为需要照顾孩子而使家庭成员的职业受到了严重的影响。这一结果略低于美国2008年调查的结果,该研究显示家庭成员职业受到严重影响的家庭比例为39%^[3]。这可能与中国的传统文化相关,其他亲属(尤其是外祖/祖父母)通常会帮助孤独症儿童的父母照顾孩子,这可能可以部分解释本

研究结果与美国研究结果的差异。本研究还发现,孤独症家庭成员的职业受到严重影响的风险至少是对照组家庭的7倍,这也与美国的研究基本一致^[3]。除此之外,孤独症对家庭成员职业状态的影响作用显著的高于母亲教育水平所产生的影响作用,这意味着在本研究中孤独症是影响家庭成员职业状态最主要的危险因素。

孤独症儿童的家庭预期年收入与对照组的实际年收入非常接近,因此,我们认为对照组的实际收入可以用于计算孤独症家庭的收入损失。本研究的结果显示,孤独症家庭的平均年收入显著低于对照组家庭,而收入的损失是一个重要的原因。这与既往的研究结果一致,收入的损失可能源于欠佳的工作表现、较少的工作时间、较少的储蓄和投资等^[7]。事实上,孤独症家庭的低收入可能并非仅仅与儿童的照顾问题相关。既往的一些研究已经显示,父母的孤独症广泛表型也可能会直接对他们的职业状态和经济收入造成不良的影响^[8]。而本研究也发现,多个家庭特征均与家庭的收入有关,并且以母亲教育水平的影响作用较为显著。母亲教育水平越高,家庭的收入也越高,这样家庭能够获得更多的资源以帮助他们照顾孩子,例如雇佣保姆或亲属。这一发现可能也可以部分解释母亲的高教育水平为何可以成为家庭成员职业状态的保护性因素。

另一个导致孤独症家庭的沉重经济负担的原因是高额的儿童教育费用。尽管早期的专业训练对孤独症儿童的发展非常重要^[9],但是这些训练却非常的昂贵。本研究发现,孤独症家庭用于儿童的年教育费用是对照组家庭的3倍。不仅如此,孤独症家庭的儿童教育费用已经成为这些家庭最大的支出项目,占到了家庭年收入的一半。这一结果与既往的研究结果一致,一些低收入家庭根本无法负担这样高额的费用^[10,11]。除去儿童的教育费用,孤独症家庭的年收入仅为对照组的1/3,经济问题显而易见。而这种困境可能比本研究反映的状况更加严重,因为既往的研究已经显示,孤独症家庭还需面对高额的医疗保健费用^[12,13]。因此,有必要在未来的研究中详细的调查孤独症家庭的经济负担。

参 考 文 献

- 1 Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. MMWR Surveill Summ, 2012, 61(3): 1-19

(下转第361页)

- 16 Miller KE, Melnick MJ, Barnes GM, et al. Athletic involvement and adolescent delinquency. *Journal of Youth and Adolescence*, 2007, 36(5): 711-723
- 17 荀寿温, 黄峥, 郭菲, 等. 青少年网络成瘾与抑郁之间的双向关系. *中国临床心理学杂志*, 2013, 21(4): 613-615
- 18 Gentile D A, Choo H, Liau A, et al. Pathological video game use among youths: A two-year longitudinal study. *Pediatrics*, 2011, 127(2): e319-e329
- 19 陈佰锋, 陈玉娟, 邹云飞. 高中生上网时间影响因素的 Logistic 回归分析. *公共卫生与预防医学*, 2011, 22(1): 53-57
- 20 Farnworth L. Time use and leisure occupations of young offenders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2000, 54(3): 315-325
- 21 Kageyama T, Nishikido N, Kobayashi T, et al. Long commuting time, extensive overtime, and sympathodominant state assessed in terms of short-term heart rate variability among male white-collar workers in the Tokyo megalopolis. *Industrial Health*, 1998, 36(3): 209-217
- 22 Cummings HM, Vandewater EA. Relation of adolescent video game play to time spent in other activities. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 2007, 161(7): 684-689
- 23 Milevsky A, Schlechter M, Netter S, et al. Maternal and paternal parenting styles in adolescents: Associations with self-esteem, depression and life-satisfaction. *Journal of Child and Family Studies*, 2007, 16(1): 39-47
- 24 陈祉妍, 杨小冬, 李新影. 流调中心抑郁量表在我国青少年中的试用. *中国临床心理学杂志*, 2009, 17(4): 443-448
- 25 苏朝霞, 康妍, 李建明. 青少年抑郁及其相关影响因素研究. *中国健康心理学杂志*, 2011, 19(5): 629-631
- 26 翟静, 李宪伟, 刘金同, 等. 初中生行为问题的相关因素研究. *中国行为医学科学*, 2003, 12(2): 202-204
- 27 孙红梅, 姚本先. 1999-2009年青少年心理行为问题的研究. *中国校医*, 2011, 25(1): 71-74
- 28 Evans A, Frank SJ. Adolescent depression and externalizing problems: Testing two models of comorbidity in an inpatient sample. *Adolescence San Diego*, 2004, 39(153): 1-18

(收稿日期: 2013-09-18)

(上接第297页)

- 2 Kogan MD, Strickland BB, Blueberg SJ, et al. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 2008, 122(6): 1149-1158
- 3 Montes G, Halterman JS. Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 2008, 122(1): 202-208
- 4 Segui JD, Ortiz TM, Dediego Y. Stress related factors in caregivers of children with autism: Overload, psychopathology and health. *An Psicol*, 2008, 24(1): 100-105
- 5 Mugno D, Ruta L, Darrigo VG, et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Out*, 2007, 5: 22
- 6 Stuart M, McGrew JH. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009, 3(1): 86-97
- 7 Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 2008, 121(4): 821-826
- 8 Micali N, Chakrabarti S, Fombonne E. The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey. *Autism: The international journal of research and practice*, 2004, 8(1): 21-37
- 9 Warren Z, Mcpheeters ML, Sathe N, et al. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 2011, 127(5): 1303-1311
- 10 Chambers JG, Kidron Y, Spain AK. Characteristics of High-Expenditure Students with Disabilities, 1999-2000. <http://csefairorg/>, May, 2004
- 11 Vismara LA, Colombi C, Rogers J. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 2009, 13(1): 93-115
- 12 Liptak GS, Stuart T, Auinger P. Health care utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. *J Autism Dev Disord*, 2006, 36(7): 871-879
- 13 Croen LA, Najjar DV, Ray GT, et al. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 2006, 118(4): 1203-1211

(收稿日期: 2013-11-19)