

# 孤独症谱系障碍患儿家长病耻感与应对方式和社会支持的相关性分析

尼罗帕<sup>1</sup>, 艾力帕提·太来提<sup>2</sup>, 王敏因<sup>1</sup>, 热娜·买买提<sup>1\*</sup>

(1. 新疆医科大学第一附属医院, 新疆 乌鲁木齐 830054;

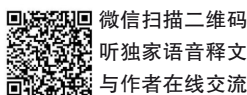
2. 乌鲁木齐国际医院, 新疆 乌鲁木齐 830000

\*通信作者: 热娜·买买提, E-mail: krena95@aliyun.com)

**【摘要】** **背景** 孤独症谱系障碍(ASD)发病率呈上升趋势, ASD患儿的治疗和训练过程漫长, 给患儿家庭带来沉重的负担, 导致家长容易产生病耻感, 目前缺少 ASD 患儿家长病耻感相关的调查研究。**目的** 探讨 ASD 患儿家长病耻感与应对方式和社会支持的相关性, 为降低该群体的病耻感水平并采取针对性的干预措施提供参考。**方法** 以 2021 年 1 月-2022 年 5 月乌鲁木齐市某三甲医院儿童保健门诊收治的 ASD 患儿的家长为研究对象。采用一般资料问卷、连带病耻感量表(ASS)、简易应对方式问卷(SCSQ)和社会支持评定量表(SSRS)进行调查, 采用 Pearson 相关分析考查病耻感与应对方式和社会支持的相关性。**结果** ASD 患儿家长 ASS 总评分为(52.40±11.22)分。相关分析结果显示, ASD 患儿家长 ASS 总评分与 SCSQ 消极应对维度评分呈正相关( $r=0.787, P<0.01$ ), 与 SCSQ 积极应对维度评分和 SSRS 总评分均呈负相关( $r=-0.565, -0.795, P$  均 $<0.01$ )。回归分析结果显示, ASD 患儿家长病耻感受应对方式和社会支持的影响( $\Delta R^2=0.768, F=114.931, P<0.01$ ), 可解释总变异的 76.80%。**结论** ASD 患儿家长病耻感处于中等偏高水平, 家长的应对方式和社会支持是影响病耻感的重要因素。

**【关键词】** 孤独症谱系障碍; 儿童; 家长; 病耻感; 应对方式; 社会支持

开放科学(资源服务)标识码(OSID):



微信扫码二维码

听独家语音释文

与作者在线交流

中图分类号: B844.3

文献标识码: A

doi: 10.11886/scjsws20230129001

## Analysis of the correlation between stigma and coping styles and social support among parents of children with autism spectrum disorders

Niluopa<sup>1</sup>, Ailipati Tailaiti<sup>2</sup>, Wang Minnan<sup>1</sup>, Rena Maimaiti<sup>1\*</sup>

(1. The First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University, Urumqi 830054, China;

2. Urumqi International Hospital, Urumqi 830000, China

\*Corresponding author: Rena Maimaiti, E-mail: krena95@aliyun.com)

**【Abstract】** **Background** The incidence of autism spectrum disorders (ASD) is showing an upward trend, and the treatment and training process for children with ASD is lengthy, placing a heavy burden on their families. Such fact results in parents being prone to feelings of stigma. However, there exists a lack of research studying on the stigma among parents of children with ASD. **Objective** To explore the relationship between stigma and coping styles and social support of parents with ASD, and to provide references for practices of reducing stigma level and taking targeted interventions in this group. **Methods** This study involved parents of children diagnosed with ASD and admitted to the children's health clinic of a tertiary hospital in Urumqi between January 2021 and May 2022. General information questionnaire, Affiliate Stigma Scale (ASS), Simplified Coping Style Questionnaire (SCSQ) and Social Support Rating Scale (SSRS) were employed to conduct investigation. Pearson correlation analysis was used to analyze the correlation between stigma, coping styles and social support. **Results** The ASS total score of parents of children with ASD was (52.40±11.22). Correlation analysis results showed that the ASS total score of parents was positively correlated with the score of negative coping dimension in SCSQ ( $r=0.787, P<0.01$ ), and negatively correlated with the score of positive coping dimension in SCSQ and SSRS total score ( $r=-0.565, -0.795, P<0.01$ ). The result of regression analysis suggested that stigma among parents of children with ASD was affected by coping style and social support ( $\Delta R^2=0.768, F=114.931, P<0.01$ ). These two factors could explain 76.80% of the total variance. **Conclusion** Parents of children with ASD have stigma of moderate to high level, and coping

基金项目: 新疆维吾尔自治区科技计划资源共享平台建设项目(项目名称: 以病因为导向的儿童发育障碍性疾病筛查平台构建与应用, 项目编号: PT2215)

styles and social support are two important factors influencing the stigma. [Funded by Xinjiang Uygur Autonomous Region Science and Technology Program Resource Sharing Platform Construction Project (number, PT2215)]

**【Keywords】** Autism spectrum disorder; Children; Parents; Stigma; Coping style; Social support

孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD) 是一类发病于婴幼儿期的广泛性发育障碍<sup>[1-2]</sup>, 其核心特征为社会沟通障碍, 主要表现为重复性刻板行为、兴趣狭窄和神经发育异常<sup>[3-4]</sup>。近年来, ASD 患病率呈上升趋势<sup>[5]</sup>。2020 年, 我国 ASD 患病率为 1/143<sup>[6]</sup>。2018 年-2020 年, 美国 4 岁儿童 ASD 患病率从 17% 上升至 21.5%<sup>[7]</sup>。ASD 的病因和发病机制尚未完全阐明, 仍缺乏有效的治疗和干预措施, 预后较差<sup>[8]</sup>。ASD 患儿的治疗和训练过程漫长, 家长因缺乏良好的应对方式和社会支持, 长期受负性生活事件的影响<sup>[9]</sup>, 其中病耻感是家长存在的主要问题之一<sup>[10]</sup>。多项研究表明<sup>[11-13]</sup>, ASD 患儿家长的病耻感会增加其负担, 降低生活质量, 且不利于患儿的康复和治疗。目前, 我国关于精神疾病患者家属病耻感的研究较多, 但针对 ASD 患儿家长病耻感的研究较少。因此, 本研究采用问卷调查法对 ASD 患儿家长病耻感情况进行调查, 并分析其与应对方式和社会支持的相关性, 旨在为 ASD 患儿家长制定个性化干预措施以降低其病耻感水平, 最终促进患儿康复提供参考。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

选取 2021 年 1 月-2022 年 5 月乌鲁木齐市某三甲医院儿童保健门诊收治的 ASD 患儿的家长为研究对象。入选标准: ①子女符合《精神障碍诊断与统计手册 (第 5 版)》(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition, DSM-5)<sup>[14]</sup>中 ASD 诊断标准; ②对患儿照顾时间 ≥ 1 年; ③具有良好的语言沟通和判断能力; ④年龄 ≥ 18 岁; ⑤自愿参与本研究并签署知情同意书。排除标准: 患有重大躯体疾病或精神疾病者。符合入选标准且不符合排除标准共 104 例。本研究通过新疆医科大学第一附属医院伦理委员会批准 (审批号: K202305-18)。

### 1.2 评定工具

通过查阅相关文献并邀请专家指导, 自编 ASD 患儿家长的一般资料问卷, 内容包括性别、年龄、民族、婚姻状况、受教育程度、家庭人均月收入、照顾时间以及居住地。

采用连带病耻感量表 (Affiliate Stigma Scale,

ASS) 评定 ASD 患儿家长的病耻感水平。ASS 由 Mak 等<sup>[15]</sup>于 2008 年编制, 用于评定精神疾病或智力障碍家庭家长的连带病耻感水平。ASS 共 22 个条目, 包括情绪、认知和行为 3 个维度。采用 1~4 分 4 级评分法, 总评分范围 22~88 分, 总评分越高表明连带病耻感越严重<sup>[16]</sup>。本研究中, 该量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.930。

采用简易应对方式问卷 (Simplified Coping Style Questionnaire, SCSQ) 评定 ASD 患儿家长的应对方式。该量表由解亚宁<sup>[17]</sup>编制, 共 20 个条目, 包括积极应对和消极应对 2 个维度。积极应对维度评分范围 0~36 分, 消极应对维度评分范围 0~24 分, 计算各维度评分<sup>[18-19]</sup>, 两个维度相比, 哪一维度评分高, 表明个体更倾向于采取该应对方式。本研究中, 该量表积极应对维度和消极应对维度 Cronbach's  $\alpha$  系数分别为 0.780 和 0.900。

采用社会支持评定量表 (Social Support Rating Scale, SSRS) 评定 ASD 患儿家长的社会支持水平。该量表由肖水源等<sup>[20]</sup>研制, 包括主观支持、客观支持和对支持的利用度 3 个维度, 共 10 个条目, 总评分范围 12~66 分, 总评分越高表明社会支持情况越好。本研究中, 该量表主观支持、客观支持和对支持的利用度 Cronbach's  $\alpha$  系数分别为 0.810、0.840、0.901。

### 1.3 资料收集方法

由 3 名调查员对 ASD 患儿家长进行面对面问卷调查, 详细介绍问卷的研究内容与目的, 家长知情同意后即可逐项填写。填写完成后当场回收。本研究共调查 ASD 患儿家长 104 名, 回收有效问卷 104 份, 有效问卷回收率为 100%。

### 1.4 质量控制方法

调查前, 由临床心理科专家和儿科专家对进行问卷调查的 3 名工作人员进行统一培训, 统一调查标准和方法, 以减少调查过程的偏倚。问卷调查在安全且无外界干扰的环境中进行。问卷调查时间一般控制在 20 min 以内, 若被调查者表示存在身体不适, 则暂停调查, 并将相关资料剔除。最后, 检查回收的调查问卷, 对答卷中存在逻辑错误或疑问部分进行电话核实。在数据处理过程中, 将关键信息缺失的答卷判定为无效问卷并剔除。

## 1.5 统计方法

采用 SPSS 26.0 进行统计分析,计量资料以( $\bar{x}\pm s$ )表示;采用 Pearson 相关分析考查 ASD 患儿家长病耻感与应对方式和社会支持的相关性;采用多元回归分析探讨 ASD 患儿家长病耻感的影响因素。检验水准  $\alpha=0.05$ 。

## 2 结果

### 2.1 ASD 患儿家长一般情况

本研究共纳入 104 名 ASD 患儿家长,其中父亲 31 名(29.81%),母亲 73 名(70.19%);年龄 24~47 岁[(38.43±4.99)岁];民族:汉族 56 名(53.85%),维吾尔族 21 名(20.19%),哈萨克族 18 名(17.31%),回族 9 名(8.65%);婚姻状况:已婚 82 名(78.85%),离异 19 名(18.27%),丧偶 3 名(2.88%);受教育程度:文盲 3 名(2.89%),小学 14 名(13.46%),初中 19 名(18.27%),高中 27 名(25.96%),大学 41 名(39.42%);家庭人均月收入:≤1 000 元 11 名(10.58%),1 001~3 000 元 29 名(27.88%),3 001~6 000 元 47 名(45.19%),≥6 001 元 17 名(16.35%);照顾时间:1~3 年 28 名(26.92%),4~6 年 24 名(23.08%),7~9 年 36 名(34.62%),≥10 年 16 名(15.38%);居住地:城市 73 名(70.19%),农村 31 名(29.81%)。

### 2.2 ASD 患儿家长各量表评分

ASD 患儿家长 ASS 总评分为(52.40±11.22)分,其中情绪维度评分为(16.96±3.61)分,认知维度评分为(16.76±4.13)分,行为维度评分为(18.68±4.70)分,ASS 各条目均分为(2.38±0.51)分。

SCSQ 积极应对维度评分为(2.09±0.51)分,消极应对维度评分为(2.30±0.71)分。

SSRS 总评分为(36.43±9.16)分,其中主观支持评分为(20.59±6.92)分,客观支持评分为(8.74±2.00)分,对支持的利用度评分为(7.11±1.99)分。

### 2.3 Pearson 相关分析

ASD 患儿家长 ASS 总评分与 SCSQ 消极应对维度评分呈正相关( $r=0.787, P<0.01$ ),与 SCSQ 积极应对维度评分和 SSRS 总评分均呈负相关( $r=-0.565, -0.795, P$ 均 $<0.01$ )。

### 2.4 ASD 患儿家长病耻感的影响因素

进一步分析应对方式和社会支持对 ASD 患儿家长病耻感的影响,以积极应对、消极应对和社会支持评分为自变量,以病耻感评分为因变量进行多元逐步回归分析。结果显示,ASD 患儿家长病耻感受积极应对、消极应对和社会支持的影响( $\Delta R^2=0.768, F=114.931, P<0.01$ ),可解释总变异的 76.80%。见表 1。

表 1 ASD 患儿家长病耻感影响因素的多元逐步回归分析

Table 1 Multiple stepwise regression analysis of factors influencing parents' sense of stigma in children with ASD

变 量	B	SE	$\beta$	t	P	容差	VIF
常数	62.056	4.938	-	12.567	<0.01	-	-
积极应对	-3.301	1.244	-0.150	-2.654	<0.01	0.708	1.413
消极应对	7.062	0.989	0.448	7.142	<0.01	0.572	1.747
社会支持	-0.522	0.082	-0.462	-6.360	<0.01	0.501	1.995

注: $R^2=0.775, \Delta R^2=0.768, F=114.931, P<0.01$

## 3 讨 论

本研究结果显示,ASD 患儿家长 ASS 评分为(52.40±11.22)分,处于中等偏上水平,高于既往研究中 ASD 患儿康复中心 ASD 患儿照护者病耻感评分(45.02±11.61)分<sup>[21]</sup>,与宁淑艳等<sup>[16]</sup>研究结果相近。分析原因:①ASD 患儿家长担负着看护、教育和训练患儿的重责,疾病负担和精神压力较重,从而出现负性情绪<sup>[22]</sup>;②ASD 患儿无法像正常儿童一样遵循社会道德标准,容易做出不符合社会要求的行为,使家长感受到羞耻<sup>[9]</sup>,其病耻感随之增加;③在

中国的文化背景下,“面子”是一个不可忽略的因素<sup>[23]</sup>,ASD 患儿家长对“面子”过度关注,导致其易出现病耻感。提示医护人员需加强对 ASD 患儿家长病耻感的关注,并对该群体制定针对性的干预措施,达到改善心理健康状况和降低病耻感的目的。

本研究表明,应对方式是影响 ASD 患儿家长病耻感的重要因素。ASD 患儿家长病耻感与消极应对方式呈正相关,表明家长越倾向于采用消极的应对方式,其病耻感水平越高;ASD 患儿家长病耻感水平与积极应对方式呈负相关,说明家长越倾向于采用积极的应对方式,其病耻感水平越低,与文丽



雨等<sup>[24]</sup>研究结果一致。分析原因:个体采取的应对方式决定了其在面临压力时产生何种情绪反应<sup>[25]</sup>, ASD 患儿家长面对压力性事件时,积极寻找处理问题的方法,保持积极的应对方式,有助于缓解其负性情绪,减轻病耻感。反之,ASD 患儿家长采取消极的应对方式,其病耻感更严重。应对方式是个体为适应环境、减轻或避免压力而采取的具有自身特点的方法和策略,也是心理应激中的重要中介调节因素<sup>[26]</sup>。家长在照护 ASD 患儿的过程中需面临疾病导致的各类负担,易出现心理问题,家长应采取积极的应对方式适应照护环境,调节心理状态,进而降低病耻感水平。建议医护人员为 ASD 患儿家长制定以家庭为中心的健康干预措施,丰富家长对 ASD 疾病的相关认知,重点培养和加强家长在日常照护工作中解决问题的能力,改变应对方式,从而改善负性情绪,降低其病耻感。

本研究中,社会支持是影响 ASD 患儿家长病耻感的重要因素。ASD 患儿家长病耻与社会支持呈负相关,说明家长获得的社会支持越多,其病耻感水平越低,与艾宪英等<sup>[27]</sup>研究结果一致。分析原因:①社会支持是个体在社会层面上获得的物质和精神方面的支持<sup>[28-29]</sup>,ASD 患儿家长获得社会支持,有助于减少其负性情绪,乐观面对疾病负担;②家长将大部分时间和精力用于对 ASD 患儿的照护,造成与外界社会的联系减少,能够获得的社会支持也相对减少<sup>[30-31]</sup>,导致家长承受较大的心理压力,进而造成其病耻感水平偏高。建议政府及医疗机构对 ASD 家庭提供经济、物质和精神方面的支持,建设福利性的 ASD 患儿康复训练机构,让更多的 ASD 患儿接受专业的康复治疗,减轻家长的经济负担和照护负担,从而改善 ASD 患儿家长因社会支持不足而造成的不良情绪。

综上所述,ASD 患儿家长病耻感处于中等偏上水平,大部分家长存在病耻感,且家长的病耻感水平受应对方式和社会支持的影响。本研究局限性:①由于地域的限制,样本量代表性不足;②本研究为横断面调查,无法确定 ASD 患儿家长病耻感与各影响因素之间的因果关系。但基于目前国内学者对 ASD 患儿家长病耻感研究较少的现实,本研究仍可为该群体的相关针对性研究的开展提供重要参考。

## 参考文献

[1] 魏寿洪,刘婉.伴有述情障碍的孤独症谱系障碍者情绪问题

及其影响[J].中国特殊教育,2022(6):60-67,77.

Wei SH, Liu W. Emotional problems in individuals with autism spectrum disorder and alexithymia and their impacts[J]. Chinese Special Education, 2022(6): 60-67, 77.

[2] Velarde M, Cárdenas A. Trastornos del espectro autista y trastornos por déficit de atención con hiperactividad: desafíos en el diagnóstico y tratamiento [Autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder: challenge in diagnosis and treatment] [J]. Medicina (B Aires), 2022, 82(Suppl 3): 67-70.

[3] Lord C, Elsabbagh M, Baird G, et al. Autism spectrum disorder [J]. Lancet, 2018, 392(10146): 508-520.

[4] Volkert D, Ortelli TA. Autism spectrum disorder[J]. Am J Nurs, 2022, 122(4): 53-55.

[5] 刘敏,胡洋,刘巧云.孤独症儿童潜在早期识别标志:发声异常及原因探析[J].心理科学进展,2022,30(3):635-647.

Liu M, Hu Y, Liu QY. Potential early identification markers for children with autism spectrum disorder: unusual vocalizations and theoretical explanations [J]. Advances in Psychological Science, 2022, 30(3): 635-647.

[6] Zhou H, Xu X, Yan W, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in China: a nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years [J]. Neurosci Bull, 2020, 36(9): 961-971.

[7] Shaw KA, Bilder DA, McArthur D, et al. Early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020[J]. MMWR Surveill Summ, 2023, 72(1): 1-15.

[8] 彭超华,曾铁英.孤独症谱系障碍患儿家长心理健康干预策略的研究进展[J].护理学杂志,2022,37(7):101-104.

Peng CH, Zeng TY. Progress of research on mental health intervention strategies for parents of children with autism spectrum disorder [J]. Journal of Nursing Science, 2022, 37(7): 101-104.

[9] 朱夏律.上海市自闭症患儿家长的病耻感及应对研究:以 R 儿童发展中心为例[D].上海:上海师范大学,2019.

Zhu XL. A study of stigma and coping among parents of children with autism in Shanghai: the case of R child development center [D]. Shanghai: Shanghai Normal University, 2019.

[10] 王恬,陆海英,佟阳,等.孤独症谱系障碍儿童家庭照顾者病耻感综述[J].中国护理管理,2020,20(1):125-129.

Wang T, Lu HY, Tong Y, et al. Stigma among family caregivers of children with autism spectrum disorder: a literature review[J]. Chinese Nursing Management, 2020, 20(1): 125-129.

[11] Lim VHT, Chen YR, Tseng MH, et al. The impact of caregiver stigma on real-life social experience of Taiwanese adolescents with autism spectrum disorder[J]. Autism, 2021, 25(7): 1859-1871.

[12] Salleh NS, Abdullah KL, Yoong TL, et al. Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): a meta-synthesis of qualitative studies [J]. J Pediatr Nurs, 2020, 55: 174-183.

- [13] Ng CKM, Lam SHF, Tsang STK, et al. The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17(5): 1799.
- [14] Vats P, Juneja M, Mishra D. Diagnostic accuracy of International epidemiology network (INCLIN) diagnostic tool for autism spectrum disorder (INDT-ASD) in comparison with diagnostic and statistical manual of mental disorders-5 (DSM-5) [J]. *Indian Pediatr*, 2018, 55(6): 482-484.
- [15] Mak WWS, Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness [J]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008, 21(6): 532-545.
- [16] 宁淑艳, 殷国梁, 徐若媛, 等. 肠造口病人家庭主要照顾者孤独感现状及影响因素分析 [J]. *护理研究*, 2022, 36(4): 572-579.
- Ning SY, Yin GL, Xu RY, et al. Status quo and influencing factors of loneliness among the main caregivers of enterostomy patients [J]. *Chinese Nursing Research*, 2022, 36(4): 572-579.
- [17] 解亚宁. 简易应对方式量表信度和效度的初步研究 [J]. *中国临床心理学杂志*, 1998, 6(2): 114-115.
- Xie YN. A preliminary study on the reliability and validity of the Brief Coping Style Scale [J]. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 1998, 6(2): 114-115.
- [18] 陆璐, 巫静怡, 邱美慧, 等. 辩证行为治疗多家庭团体技能训练模式在青少年情绪障碍中的应用 [J]. *教育生物学杂志*, 2023, 11(1): 7-13.
- Lu L, Wu JY, Qiu MH, et al. Application of multi-family skill training group model of dialectical behavior therapy to adolescents with emotional disorders [J]. *Journal of Bio-Education*, 2023, 11(1): 7-13.
- [19] 刘玉瑶, 张晓芳, 魏洁丽, 等. 乳腺癌患者疾病接受度现状及影响因素的研究 [J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(12): 38-41.
- Liu YY, Zhang XF, Wei JL, et al. Status quo of acceptance of illness among breast cancer patients and its influencing factors [J]. *Military Nursing*, 2021, 38(12): 38-41.
- [20] 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.
- Xiao SY. The theoretical basis and research application of the Social Support Rating Scale [J]. *Journal of Clinical Psychiatry*, 1994, 4(2): 98-100.
- [21] Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with autism spectrum disorders in China: effects of self-esteem, shame and family functioning [J]. *Psychiatry Res*, 2018, 264: 260-265.
- [22] 高迪, 于婷, 李春丽, 等. 早期介入丹佛模式的密集训练结合家长培训对孤独症谱系障碍儿童疗效及其对父母育儿压力的影响 [J]. *中国当代儿科杂志*, 2020, 22(2): 158-163.
- Gao D, Yu T, Li CL, et al. Effect of parental training based on Early Start Denver Model combined with intensive training on children with autism spectrum disorder and its impact on parenting stress [J]. *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics*, 2020, 22(2): 158-163.
- [23] Sue D, Sue S. Cultural factors in the clinical assessment of Asian Americans [J]. *J Consult Clin Psychol*, 1987, 55(4): 479-487.
- [24] 文丽丽, 成柳, 李绿容, 等. 孤独症患者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.
- Wen LL, Cheng L, Li LR, et al. Analysis of the current situation of the primary caregiver's associated stigma and its influencing factors in children with autism [J]. *Journal of Clinical Nursing*, 2022, 21(1): 48-51.
- [25] 杨琨, 邢凤梅. 社会支持和应对方式对 Housebound 老年家庭照顾者照顾负担的影响 [J]. *中国卫生事业管理*, 2020, 37(2): 141-143.
- Yang K, Xing FM. Studying on the influence of social support and response on the burden of family caregivers of Housebound elderly [J]. *Chinese Health Service Management*, 2020, 37(2): 141-143.
- [26] 赵静维, 甘雯, 宋勉, 等. 支气管哮喘患儿家庭照顾者负担与应对方式的相关性分析 [J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(34): 4839-4842.
- Zhao JW, Gan W, Song M, et al. Correlation analysis between family caregiver burden and coping style in children with bronchial asthma [J]. *Chinese Journal of Modern Nursing*, 2020, 26(34): 4839-4842.
- [27] 艾宪英, 郑美, 王爱青, 等. 精神分裂症患者家属应对方式在病耻感及社会支持中的中介效应 [J]. *护士进修杂志*, 2020, 35(24): 2209-2214.
- Ai XY, Zheng M, Wang AQ, et al. The mediating effect of coping style of family members of schizophrenics on stigma and social support [J]. *Journal of Nurses Training*, 2020, 35(24): 2209-2214.
- [28] 袁汝娟, 孙欣. 痴呆患者家庭照顾者连带病耻感的研究进展 [J]. *护理学报*, 2020, 27(23): 32-36.
- Yuan RJ, Sun X. Progress of research on the cascading stigma of family caregivers of patients with dementia [J]. *Journal of Nursing*, 2020, 27(23): 32-36.
- [29] Kirchhofer SM, Orm S, Haukeland YB, et al. A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders [J]. *Res Dev Disabil*, 2022, 126: 104234.
- [30] Guan Z, Wiley JA, Tang S, et al. Internalised stigma, social support, coping and care-giving burden among Chinese family caregivers of adults diagnosed with schizophrenia: a parallel mediation analysis [J]. *Health Soc Care Community*, 2022, 30(6): 2300-2310.
- [31] 张旭, 任蔚虹, 泮燕红. 家庭赋权方案对首发脑卒中患者主要照顾者的影响研究 [J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(2): 133-138.
- Zhang X, Ren WH, Pan YH. The effects of family empowerment program on comprehensive care ability and care preparedness for main caregivers of patients with initial stroke [J]. *Chinese Journal of Nursing*, 2018, 53(2): 133-138.

(收稿日期:2023-01-29)

(本文编辑:陈霞)