

基于 Citespace 孤独症患儿照顾者相关研究的可视化分析

陈宇,刘洋,张春梅,张童语,赵冰燕,王冰洁,代玲云,许玲
(天津中医药大学 护理学院,天津 301617)

【摘要】目的 分析国内外孤独症患儿照顾者相关研究的现状、热点及趋势。**方法** 检索 2005 年 1 月 1 日至 2023 年 9 月 25 日 Web of Science 核心合集和中国知网中收录的孤独症患儿照顾者相关文献,应用 Citespace 软件对纳入文献进行分析。**结果** 共纳入 856 篇英文文献和 241 篇中文文献。国外研究热点主要集中在亲职压力、心理健康、社会支持与融入、生活质量、父母介导干预;国内研究热点与之相似,但处于起步阶段。**结论** 我国尚缺乏对孤独症患儿照顾者的关注,护理研究者应加大对该人群的研究力度和深度,为其提供帮助与支持。

【关键词】 孤独症谱系障碍;儿童;照顾者;父母;可视化分析

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.11.015

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)11-0061-05

Visual Analysis of Caregiver-Related Research of Children with Autism Based on Citespace

CHEN Yu, LIU Yang, ZHANG Chunmei, ZHANG Tongyu, ZHAO Bingyan, WANG Bingjie, DAI Lingyun, XU Ling (School of Nursing, Tianjin University of Chinese Medicine, Tianjin 301617, China)

Corresponding author: ZHANG Chunmei, Tel: 022-59791935

【Abstract】Objective To analyze the current situation and research hotspots of caregivers for children with autism at home and abroad. **Methods** From January 1, 2005 to September 25, 2023, related literature on caregivers for children with autism was searched and analyzed using Citespace software, sourced from the Web of Science core collection and CNKI. **Results** A total of 856 English literatures and 241 Chinese literatures were included. Overseas research focuses mainly on parental stress, mental health, social support and social integration, quality of life, and parent-mediated intervention. Domestic research, while focusing on similar areas, is still in the initial stage. **Conclusions** There is still a lack of attention to the caregivers of children with autism in our country. Nursing researchers should increase the intensity and depth of research on this population and provide help and support for them.

【Key words】 autism spectrum disorder; children; caregiver; parents; visual analysis

[Mil Nurs, 2024, 41(11): 61-64, 83]

孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD) 是一种复杂的神经发育障碍,其特征是持续的社会交往困难、兴趣受限和行为重复^[1]。据统计^[2],截至目前全球 ASD 患病率为 1%~2%,患病人数达 7800 万。我国 6~12 岁儿童 ASD 的患病率为 0.70%,且呈逐年上升趋势^[3]。截至 2021 年,12 岁以下患儿总数达 200 万,居儿童精神类疾病首位^[4],其中 56%~94% 的 ASD 患儿存在挑战性行为(自残、攻击、破坏性行为)、睡眠问题和进食障碍^[5]。该疾病核心症状尚无法治愈,需要长期照护和治疗,对社会及家庭造成严重的经济和照顾负担。有研究^[6]显示,ASD 患儿照顾者容易出现养育倦怠、情绪耗

竭、生活质量下降等问题,其身心健康对患儿的治疗、康复、教育发挥着重要作用。本研究基于 Citespace 软件对 ASD 患儿照顾者相关研究进行可视化分析,旨在揭示该领域的研究现况、热点及趋势,以期对相关研究的开展提供参考。

1 资料与方法

1.1 数据来源与检索 以 Web of Science 核心合集、中国知网为文献来源,检索时间均为 2005 年 1 月 1 日至 2023 年 9 月 25 日。英文检索式为“TI=(Autism Spectrum Disorder OR Disorder, Autistic Spectrum OR Autistic Spectrum Disorder) AND (caregiver * OR care giver * OR parent * OR mother)”,文献类型限定为“Article OR Review”,语言限定为“English”,共检出 1858 篇。中文检索式为“主题=(孤独症谱系障碍+孤独症+自闭症) AND(照顾者+父母+母亲+父亲)”,语言类型为

【收稿日期】 2024-03-21 **【修回日期】** 2024-10-28
【基金项目】 教育部人文社会科学研究项目(20YJCZH156)
【作者简介】 陈宇,硕士在读,电话:022-59791935
【通信作者】 张春梅,电话:022-59791935

中文,共检出 680 篇。

1.2 数据分析 将检索文献导入 EndNoteX9,由两名研究者独立阅读文献题目和摘要进行筛选。排除无关文献后使用纯文本格式或 Refworks 格式导入 Citespace 6.2.R4,时间跨度设置为 2005—2023 年,时间切片设置为 4 年,阈值选择 Top50,剪裁方式选择 pathfinder,对文献关键词进行可视化分析,以知识图谱形式展示研究发展趋势及热点。

2 结果

2.1 发文量分析 最终纳入英文文献 856 篇,中文文献 241 篇。英文文献 2017 年起发文速度持续快速增长,2022 年发文量达 144 篇;中文文献 2019 年起发文速度加快,但总体发文量较少,见图 1。

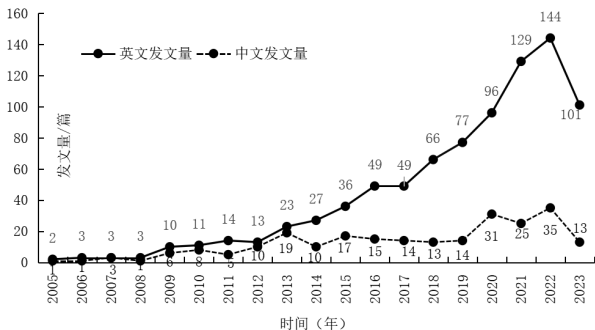


图 1 中英文文献发文量

2.2 关键词分析

2.2.1 关键词共现分析 研究领域内关键词出现的频次反映该领域的研究热点^[7],英文关键词共有 146 个节点,337 条连线,密度为 0.0318;中文关键词共有 217 个节点,280 条连线,密度为 0.0119。中英文排名前 15 位高频关键词见表 1。经综合分析得知,该领域重点关注人群是 ASD 患儿的父母,尤其是母亲;主要研究内容为亲职压力、心理健康、社会支持、生活质量等。

表 1 ASD 患儿照顾者相关研究排名前 15 位的关键词

序号	英文关键词	频次	中心性	中文关键词	频次	中心性
1	ASD(孤独症)	536	0.45	孤独症	150	0.50
2	children(儿童)	323	0.15	父母	59	0.39
3	stress(压力)	275	0.18	儿童	42	0.06
4	mother(母亲)	261	0.02	亲职压力	37	0.27
5	family(家庭)	199	0.20	社会支持	28	0.20
6	disability(残疾)	195	0.26	心理健康	22	0.32
7	parenting stress(亲职压力)	182	0.03	照顾者	22	0.40
8	social support(社会支持)	174	0.19	应对方式	18	0.44
9	intervention(干预)	139	0.08	母亲	17	0.15
10	mental health(心理健康)	135	0.42	生活质量	16	0.31
11	impact(影响)	127	0.00	影响因素	15	0.13
12	adolescents(青少年)	126	0.21	家庭功能	13	0.38
13	behavior problems(行为问题)	124	0.68	抑郁	13	0.30
14	quality of life(生活质量)	121	0.09	焦虑	12	0.27
15	parents(父母)	113	0.05	心理弹性	11	0.02

2.2.2 关键词聚类分析 英文文献聚类图谱模块值 $Q=0.8099(>0.3)$ 表示划分结构显著,平均轮廓值 $S=0.8912(>0.5)$ 表示聚类合理,共形成 9 个关键词聚类;中文文献聚类图谱 $Q=0.8494,S=0.9349$,共形成 12 个关键词聚类。根据中英文聚类结果以及具体文献内容,将 ASD 患儿照顾者核心研究主题归纳为亲职压力与心理健康、父母介导的干预性研究、生活质量、社会支持与融入机制研究,见表 2。

表 2 ASD 患儿照顾者相关研究关键词聚类分析表

分类	英文聚类标签	中文聚类标签
亲职压力与心理健康	#1 parenting stress(亲职压力)	#2 心理健康
	#2 caregiver stress(照顾者压力)	#3 亲职压力
	#3 coping strategies(应对策略)	#4 心理弹性
	#4 parental stress(父母压力)	#6 焦虑抑郁
	#5 care burden(照顾负担)	#9 教养压力
父母介导的干预研究	#6 behavioral parenting training(行为家长培训)	#5 患儿康复
	#8 parental physical activity support(父母身体活动支持)	#10 父亲参与
		#12 自闭症患儿母亲
生活质量	#7 family quality(家庭质量)	#7 生活质量
社会支持与融入	#9 integrated community experiences(社会融入体验)	#1 社会支持
		#8 质性研究
		#11 影响因素

2.2.3 关键词突现分析 突现词是指在一段时期内出现频次高、研究成果丰富的热点词汇,能够预测未来研究趋势。SD 患儿照顾者相关研究排名前 20 位的突现关键词见表 3。研究对象上,国外早期关注 ASD 患儿母亲群体,到 2009 年开始关注父亲群体,进而关注整个家庭功能;国内也存在相似趋势。研究内容上,国外早期主要研究 ASD 患儿照顾者的心理健康、情绪调节方法,2021—2023 年出现新的研究主题,即对照顾者的需求进行评估;国内早期主要围绕照顾者的照顾负担、心理健康、家庭功能,近期出现群际关系、病耻感等新的研究主题。研究类型上,2021—2023 年国外突现质性研究,国内突现干预性研究,是未来的研究趋势。

3 讨论

3.1 ASD 患儿照顾者相关研究的国内外发展现状

随着儿童 ASD 患病率不断升高,其照顾者的研究开始不断上涨。我国学者将许多高质量文献发表于外文数据库,国内护理核心期刊尚缺乏该领域的研究。究其原因因为护理人员缺乏对 ASD 患儿照顾者的关注,未充分意识到 ASD 患儿照顾者存在的身心健康问题对其家庭和社会带来的不利影响。

3.2 ASD 患儿照顾者相关研究热点分析

3.2.1 亲职压力与心理健康 高频关键词及关键词聚类分析结果显示,国内外均关注 ASD 患儿照顾者的亲职压力和心理健康状况。亲职压力是父亲或母

亲无法满足养育需求而感受到的痛苦体验,ASD 患儿父母作为其主要照顾者,经受着长期的照顾压力,导致心理健康水平恶化^[8]。有研究^[9-10]显示,约 68.80% 的 ASD 照顾者出现严重的焦虑症状,与非 ASD 患儿父母相比,其抑郁症的患病率增加两倍,母亲患病率更高为 3.5 倍。在 ASD 家庭中母亲常因照顾患儿而减少社交时间和自我照护,比父亲更容易出现身心健康问题^[11]。由于照顾者与患儿的健康双向

关系以及家庭抗逆力理论的出现,关于亲职压力及心理健康的机制研究成为热点。如朱丽娟等^[12]研究发现,歧视知觉能够显著正向预测父母的亲职压力;吴燕红等^[13]研究表明,可通过减轻照顾者负担及提供客观社会支持以提高其家庭复原力水平。提示护理人员应继续深入探讨亲职压力与心理健康方面的机制,以发现更多路径帮助 ASD 患儿家庭做出积极应对,为其心理健康干预方案的制订提供理论基础。

表 3 ASD 患儿照顾者相关研究排名前 20 位的突现关键词

序号	英文突现词	强度	年份	中文突现词	强度	年份
1	pervasive developmental disorders(广泛性发育障碍)	8.15	2005—2016	调适	1.27	2009—2012
2	down syndrome(唐氏综合征)	7.93	2006—2020	心理压力	1.21	2009—2012
3	syndrome specificity(综合征特异性)	5.30	2011—2016	母亲	1.05	2009—2012
4	psychiatric disorders(精神失调)	3.85	2011—2016	照顾者	0.65	2012—2016
5	symptom severity(症状严重度)	3.73	2010—2016	生活质量	2.69	2013—2020
6	fathers(父亲)	3.19	2009—2016	抑郁	1.94	2013—2016
7	behavior problems(行为问题)	8.54	2013—2016	复原力	1.10	2013—2016
8	double abcx model(家庭抗逆力理论)	3.31	2014—2016	康复	0.83	2013—2016
9	access(评估)	3.18	2013—2020	家庭功能	0.58	2013—2016
10	outcome(结果)	6.58	2017—2020	照顾负担	0.56	2016—2020
11	individuals(个人)	4.16	2017—2023	心理弹性	2.51	2018—2023
12	emotion regulation(情绪调节)	3.63	2017—2020	歧视知觉	1.37	2020—2023
13	education(教育)	3.59	2017—2023	应对方式	1.34	2017—2020
14	communication(交流)	3.41	2017—2020	父母	1.31	2017—2020
15	perspectives(质性)	4.84	2021—2023	群际关系	0.99	2020—2023
16	challenges(挑战)	3.65	2021—2023	希望	0.99	2020—2023
17	needs(需求)	3.56	2021—2023	社会工作	0.99	2020—2023
18	care(照护)	3.54	2021—2023	自尊	0.79	2020—2023
19	experience(经验)	3.39	2021—2023	病耻感	0.67	2018—2023
20	questionnaire(问卷)	3.10	2021—2023	干预	0.96	2021—2023

3.2.2 父母介导的干预研究 高频关键词及关键词聚类分析结果显示,父母介导的干预研究是该领域的研究热点,但国内尚处于起步阶段。父母介导干预可追溯到 1970 年,是专门为照顾者实施而设计的干预方法,使患儿有机会在与家庭成员的日常互动中接受治疗。林欢喜等^[14]Meta 分析结果显示,父母介导干预能够显著缓解患儿症状,减轻其照顾压力;而 Mackenzie 等^[15]的研究却指出,父母介导干预只能提高育儿自我效能感,不足以实质性地改善压力和家庭功能,或减少身心健康问题,两者结果尚不一致,对照顾者的干预效果还需进一步研究。同时随着互联网的蓬勃发展,远程医疗的应用范围更加广阔。Lord 等^[16]指出,ASD 家庭的未来照护可使用远程医疗“阶梯式护理方法”,即先向家庭提供较低强度的干预措施,再向需求较高、治疗反应较差的家庭提供更密集的干预。Wainer 等^[17]研究显示,基于阶梯式护理模式的远程家长干预能够提升父母的育儿自我效能感,减轻其照护负担。远程医疗的干预效果被证明与面对面服务一致^[18],而我国目前该领

域的研究还处于探索阶段,提示护理人员未来可以 ASD 家庭为中心,创建明确的概念模型和本土化远程干预项目。

3.2.3 生活质量 高频关键词及关键词聚类分析结果显示,ASD 患儿照顾者的生活质量评估及影响机制分析是目前国内外的研究热点。生活质量作为一种结果变量,可在四个健康领域(身体健康、心理健康、社会健康和环境健康)进行评估,多项研究^[19-21]表明,ASD 患儿父母生活质量全方位受损,且母亲的生活质量比父亲更差。回顾纳入文献,生活质量相关研究多为横断面调查,缺乏提升生活质量的干预性研究,提示护理人员未来可依据 ASD 患儿照顾者生活质量的影响因素构建全面科学的干预方案,并进行验证。

3.2.4 社会支持与融入机制 高频关键词及关键词聚类分析结果显示,社会支持与融入机制已成为 ASD 患儿照顾者的研究热点之一。社会支持已被确定为抵御抚养 ASD 患儿照顾压力的有效保护因素,Goh 等^[22]研究表明,ASD 患儿父母需要心理调适、

解决应对障碍、信息和情感等方面的支持。而我国目前缺乏 ASD 患儿照顾者社会支持需求的研究,提示护理人员需构建社会支持需求评估工具,以弥补当前研究的不足。此外社交媒体已成为社会支持的新形式,陈林等^[23]利用孤独症微博超话使在线社区成为孤独症儿童父母获得补充性社会支持的重要场所,打破了线下支持的时空限制。但目前关于社交媒体支持 ASD 患儿照顾者的有效性还需证实,提示护理人员可考虑将移动技术纳入到社会支持系统的构建,提高 ASD 患儿照顾者的社会健康水平。

3.3 ASD 患儿照顾者相关研究发展趋势分析 通过对关键词突现分析,ASD 照顾者的研究日趋丰富和多元化。国外未来的研究趋势可能是针对 ASD 患儿照顾者全面的质性研究,以及编制或引进特异性需求评估工具。Colombet 等^[24]自编 ASD 患儿照顾者照顾需求清单,包括知识需求、技能需求、社会支持需求三个层面,共 12 个条目,但未进行信效度检验,且缺乏理论依据支撑。当前国内外均缺乏完善的 ASD 患儿照顾者照顾需求评估工具,提示我国护理人员应积极推动相关量表的研制和完善,并在 ASD 患儿的不同生长阶段进行轨迹探讨,全面了解照顾者的照护需求。国内近期突现歧视知觉、病耻感、自尊关键词,提示我国 ASD 患儿照顾者的污名化问题尚处于探索阶段。Lockwood 等^[25]研究显示,与其他疾病患儿父母相比,ASD 患儿父母经历更严重的耻辱感、孤立感,可能会导致父母减少求医行为,延误患儿诊断和治疗,增加父母焦虑抑郁风险。现阶段我国缺乏 ASD 患儿照顾者特异性的污名化评估工具^[13],既往研究多采用基于其他精神疾病构建量表进行评估,研究^[23]显示,我国 ASD 患儿照顾者连带病耻感处于较高水平。由于 ASD 疾病的特殊性护理人员可研制特异性本土化量表实施精准评估,明确照顾者在患儿不同生长阶段的心理发展规律及机制,并为其实施相应的护理措施,同时应提升公众对 ASD 的疾病认知,为患儿治疗和康复提供一个良好的社会环境。此外,干预类研究是未来的研究趋势之一,护理人员可考虑将虚拟现实、远程医疗、眼动脱敏再加工等技术纳入干预方案,以改善 ASD 患儿照顾者身心健康状况,减轻其照护负担。

【参考文献】

- [1] WANG Y N, LIN Q H, MENG D, et al. Relationship between mindfulness and affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder in China: the mediating role of coping styles[J]. Asian Nurs Res, 2024, 18(2): 89-96.
- [2] YU X, XU X. The future of care and clinical research in autism recommendations from the 2021 Lancet commission [J]. Med Rev, 2022, 2(3): 216-218.
- [3] 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.
- [4] 潘晓巍,倪育.孤独症谱系障碍患儿早期康复现状及影响因素的研究进展[J].护理研究, 2023, 37(10): 1787-1791.
- [5] RATTAZ C, MICHELON C, MUNIR K, et al. Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution[J]. J Intellect Disabil Res, 2018, 62(7): 637-649.
- [6] 韩文姬,潘红琴,李少梅,等.孤独症谱系障碍患儿父母养育倦怠现状及影响因素[J].护理研究, 2023, 37(8): 1370-1374.
- [7] 汤逸蘋,刘璇璇,李洁琼,等.基于 CiteSpace 亚谗妄综合征研究热点及发展趋势的可视化分析[J].军事护理, 2024, 41(7): 78-81, 110.
- [8] 吴淑琼,李真真,杨宁波.学龄前孤独症谱系障碍患儿母亲心理健康水平及其与亲职压力的相关性[J].军事护理, 2023, 40(7): 61-64, 97.
- [9] DA SILVA R V, DE LIMA CARVALHAL M M, GOMES D L. The relationship between anxiety symptoms and perceived quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorder in the Amazon[J]. Int J Environ Res Public Health, 2024, 21(5): 545-568.
- [10] CHEN X, TONG J, ZHANG W, et al. Factors predicting depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorder in eastern China[J]. BMC Public Health, 2024, 24(1): 226-257.
- [11] 唐灵玲,罗锋,刘开群,等.孤独症谱系障碍儿童照护者真实体验与需求的 Meta 整合[J].中国护理管理, 2023, 23(3): 410-416.
- [12] 朱丽娟,张守臣,张亚利,等.歧视知觉与自闭症儿童父母亲职压力的关系:体验回避的中介作用[J].中国临床心理学杂志, 2020, 28(5): 1025-1028.
- [13] 吴燕红,董超群,岑伊贝妮,等.孤独症儿童家庭复原力现状及其影响因素的研究[J].军事护理, 2022, 39(8): 34-37.
- [14] 林欢喜,刘潘婷,童梅玲,等.父母介导的干预在孤独症谱系障碍治疗中应用效果的 Meta 分析[J].中国儿童保健杂志, 2023, 31(3): 304-310.
- [15] MACKENZIE K T, EACK S M. Interventions to improve outcomes for parents of children with autism spectrum disorder: a meta-analysis[J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52(7): 2859-2883.
- [16] LORD C, CHARMAN T, HAVDAHL A, et al. The lancet commission on the future of care and clinical research in autism[J]. The Lancet, 2022, 399(10321): 271-334.
- [17] WAINER A L, ARNOLD Z E, LEONCZYK C, et al. Examining a stepped-care telehealth program for parents of young children with autism: a proof-of-concept trial[J]. Mol Autism, 2021, 12(1): 32-51.
- [18] ELLISON K S, GUIDRY J, PICOU P, et al. Telehealth and autism prior to and in the age of COVID-19: a systematic and critical review of the last decade[J]. Clin Child Fam Psych, 2021, 24(3): 599-630.
- [19] VERNHET C, MICHELON C, DELLAPIAZZA F, et al. Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers[J]. Qual Life Res, 2022, 31(5): 1499-1508.