

特殊儿童父母创伤后成长研究进展

洪明^{1,2*}, 吕三三¹

¹广东省特殊儿童发展与教育重点实验室, 广东 湛江

²岭南师范学院心理学系暨特殊儿童心理评估与康复重点实验室, 广东 湛江

收稿日期: 2021年12月28日; 录用日期: 2022年2月10日; 发布日期: 2022年2月18日

摘要

学者们对特殊儿童父母创伤后成长的内容、影响因素研究较多, 取得了较丰硕的成果。但还存在以下局限: 总体上, 对特殊儿童父母创伤后成长的研究力度不够, 且量化研究相对较多, 质性研究偏少; 针对特殊儿童父母创伤后成长阶段和过程的研究极少; 对特殊儿童父母创伤后成长影响因素的研究比较全面深入, 但对影响机制的研究太少, 干预研究则少之又少。未来应加大质性研究力度, 深入探查创伤后成长的阶段及过程; 系统考察创伤后成长的促进因素及其作用机制, 并在此基础上, 积极探索行之有效的促进特殊儿童父母创伤后成长的方法和路径。

关键词

特殊儿童, 父母, 创伤后成长, 影响机制, 干预

Research Progress in Post-Traumatic Growth of Parents of Children with Special Needs

Ming Hong^{1,2*}, Sansan Lv¹

¹Guangdong Provincial Key Laboratory of Development and Education for Special Needs Children, Zhanjiang Guangdong

²Key Laboratory of Psychological Assessment and Rehabilitation for Exceptional Children, Department of Psychology, Lingnan Normal University, Zhanjiang Guangdong

Received: Dec. 28th, 2021; accepted: Feb. 10th, 2022; published: Feb. 18th, 2022

Abstract

Scholars have done a lot of research on the content and influencing factors of post-traumatic growth of parents of special children, and achieved fruitful results. However, there are still limita-

*通讯作者。

tions as the following: on the whole, the research on the post-traumatic growth of parents of special children is not enough, and there are relatively more quantitative studies and fewer qualitative studies; there are few studies on the post-traumatic growth stage and process of parents of special children; the research on the influencing factors of parents' post-traumatic growth of special children is more comprehensive and in-depth, but the research on the influencing mechanism and the intervention research is very few. In the future, qualitative research should be strengthened to explore the stage and process of post-traumatic growth; it is necessary to systematically investigate the promoting factors and mechanism of post-traumatic growth, and actively explore effective methods and paths to promote the post-traumatic growth of parents of children with special needs.

Keywords

Children with Special Needs, Parents, Post-Traumatic Growth, Influencing Mechanism, Intervention

Copyright © 2022 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

特殊儿童(在本研究中特指孤独症和智力障碍儿童)家庭比一般的家庭需要承担更多的责任与负担, 残疾儿童的父母在抚育孩子时会遇到许多困难。孤独症和智力障碍儿童及其父母尤其需要受到特别关注(Byraa & Ćwirynkało, 2020; Qin et al., 2021)。在世界范围内, 以自闭症为代表的特殊儿童数量快速增加, 不仅影响了儿童身心健康发展, 还给家长带来巨大的精神压力(赵萍萍等, 2017)。由于孤独症所表现出来的行为特殊性, 孤独症儿童父母与患儿沟通交流受到限制, 致使父母容易出现一系列问题(Qin et al., 2021)。智力障碍孩子的父母比普通孩子的父母会面临更多挑战并需要更多的努力((Luijckx, Van der Putten, & Vlaskamp, 2017), 比如, 有限的社会支持、情绪低落、压力、焦虑等(Davys, Mitchell, & Martin, 2017; Marchal et al., 2017; Marsh et al., 2018)。对父母而言, 接受孩子被诊断为孤独症或智力障碍和照护过程中所遇到的各种问题无疑是一种创伤经历(王来宾, 2018), 但同时也存在着创伤后成长(Phelps et al., 2009)。创伤后成长(Post-Traumatic Growth, PTG)是指个体在经历具有挑战性的生活危机事件后所体验到的积极心理变化(Tedeschi & Calhoun, 2004)。本研究拟对已有孤独症和智力障碍儿童父母创伤后成长研究进行梳理, 以对未来相关研究提供启示。

2. 资料与方法

2.1. 文献检索策略

计算机检索中国知网(CNKI)、万方数据库、维普网、Web of Science、百链云(MedaLink)等国内外数据库中关于孤独症和/或智力障碍儿童父母创伤后成长的研究文献。检索时限均为建库至2021年12月。中文检索词包括: 创伤后成长、孤独症、自闭症、智力障碍、智障、父母、父亲、母亲、照料者。英文检索词包括: Posttraumatic growth (Post-traumatic growth)、autism、intellectual disability、disability、parents、father、mother、caregivers。检索词根据研究需要进行组合。

2.2. 文献纳入和排除标准

纳入标准: 1) 研究对象为孤独症和/或智力障碍儿童父母/父亲/母亲; 2) 研究内容为创伤后成长; 3)

公开发表的学术期刊论文和硕士、博士论文。排除标准: 1) 无法获取全文的文献; 2) 重复发表或雷同的文献。3) 综述性文献。

2.3. 文献筛选和资料提取

文献筛选和资料提取均由第一作者和第二作者独立进行, 如未能达成共识, 则由另一专家决定。首先通过阅读论文题目和摘要初步筛选文献, 然后通过阅读全文进行二次筛选, 最终决定哪些文献纳入本研究。资料提取的内容主要包括作者、研究方法、研究对象和重要结果。

依据检索策略, 初步检索出相关文献 61 篇, 剔除重复文献 11 篇后获得 50 篇。通过阅读文题和摘要, 排除与主题不相关的文献 14 篇, 初步纳入 36 篇。剔除未能下载全文的文献 20 篇, 最终纳入 16 项研究, 其中包括 9 项自闭症儿童父母研究, 3 项智障儿童父母研究和 4 项残疾儿童父母研究(同时包含自闭症和智障儿童父母)。其中, 质性研究 3 篇; 中文文献 5 篇, 外文文献 11 篇; 2016 年后(含)发表的文献 12 篇; 质性研究样本量分别为 10、11 和 13, 量化研究样本量从 88 到 205 不等。

3. 结果

3.1. 特殊儿童父母创伤后成长的现状及领域

3.1.1. 孤独症儿童父母创伤后成长

质性研究结果表明, 孤独症儿童父母的成长体验主要体现为重启人生之路、感悟人生苦乐、开发自身潜能和增加人际获益等四方面(张薇, 2014)。另一项质性研究结果表明, 一种新的生活哲学, 对生活的欣赏, 与他人的关系, 个人力量和精神变化是自闭症儿童母亲创伤后成长的五个领域(Zhang et al., 2015)。实证研究发现, 孤独症儿童父母/父亲/母亲创伤后成长总体处于中等水平(李丽雅, 赵岳, 2015; 王慧明, 孙娟, 2017; 张薇, 2014; Qin et al., 2021; Zhang et al., 2013), 其中, 个人力量维度的成长水平最高, 之后依次为自我转变、人生哲学、新的可能、与他人关系(张薇, 2014)。

3.1.2. 智力障碍儿童父母创伤后成长

质性研究发现, 智力残疾儿童父母会经历创伤后成长的五个阶段, 依次是痛苦期、斗争期、耗竭期、被动接受期、主动成长期; 其成长主要体现在人格积极的变化, 包括自我调节、责任感、忍耐、同理心等方面(卓福云, 2017)。实证研究发现, 智力障碍儿童父亲或母亲的 PTG 水平较高, 并且在以下两个方面得分最高: 欣赏生活, 与他人关系的积极变化(Byraa & Ćwirynkało, 2020; Kielb, Bargiel-Matusiewicz, & Pisula, 2019)。

3.2. 影响因素

3.2.1. 孤独症儿童父母创伤后成长的影响因素

质性研究发现, 思考事件意义、秉持态度倾向、社会支持、有效的应对方式、同伴榜样和自我效能感是孤独症儿童父母 PTG 的主要促进因素(张薇, 2014; Zhang et al., 2015)。实证研究发现, 社会支持、性别、安静自我的特征、心理弹性、家庭功能、反刍思维、自我同情和积极应对是孤独症儿童父母创伤后成长的主要影响因素(李丽雅, 赵岳, 2015; 王慧明, 孙娟, 2017; 张薇, 2014; Chan et al., 2020; Ebrahim & Alothman, 2021; Qin et al., 2021; Wayment et al., 2019; Zhang et al., 2013)。社会支持可以通过改善特殊儿童父母的人际关系(比如, 与更愿意亲近他人, 更乐意充分表达自身情绪等)促进其创伤后成长。由于中国传统文化观念的影响, 一般而言, 女性承担着更多教养儿童的责任, 体验到更多的负性情绪和亲职压力, 这就容易导致特殊儿童母亲的创伤后成长水平低于父亲。积极有效的应对方式可以帮助特殊儿童父母减轻负性情绪体验, 鼓励其自我表达、自我呈现和帮助寻求。虽然不同的应对方式会使他们发生不同的积

极改变, 但最终都会促进其创伤后成长。

3.2.2. 智力障碍儿童父母创伤后成长的影响因素

质性研究发现, 孩子的成长、内部信念系统(比如乐观主义、希望和开放性)以及外部支持系统是促进父母创伤后成长的三个核心促进因素, 并形成创伤后成长的支持系统(卓福云, 2017)。实证研究表明, 一般自我效能感、侵入性沉思、基本信念和母亲的年龄是父母创伤后成长的主要影响因素(Byraa & Ćwirynkało, 2020; Kielb, Bargiel-Matusiewicz, & Pisula, 2019)。高自我效能感的父母更有信心、勇气和能力去应对困难。具体而言, 努力应对困难有助于父母更为欣赏生活中重要的和有价值的东西, 同时也有助于应对与之相关的更广泛的挑战。抚养智力障碍儿童迫使父母尽可能多地使用资源, 激发潜能, 并做出可能并不总是成功的努力。在面对严重的创伤事件和生活挑战时, 对世界的基本信念在感知所遇到的困难和自己可能被用来处理这些困难的资源方面起着决定性的作用。

3.2.3. 残疾儿童父母创伤后成长的影响因素

实证研究表明, 积极的重新评估、承担责任、积极应对、父母对孩子残障的接受程度、适应性认知情绪调节策略、一般自我效能感、社会支持、学历与婚姻状况是残疾儿童(同时包括自闭症和智力障碍)父母 PTG 的主要影响因素(王来宾, 2018; Bak, 2018; Byra, 2017; Sergienko, 2019)。在面对创伤性事件时, 来自社会各方面的充分的支持能较好地帮助个体减轻负性情绪, 改变他们对事件的消极认知, 增加解决问题的能力, 体验到更多的创伤后成长。在创伤后成长过程中, 高学历的父母更能够在困难面前理解并重构生命观、价值观和世界观, 更能够真正理解特殊儿童的需要, 从而在心理、生活和社交等方面做出最大程度的改变。婚姻关系正常父母的创伤后成长水平高于离异父母, 是因为前者在抚养和教育特殊儿童过程中能够获得更多的社会支持。

3.3. 干预研究

研究发现, 焦点解决短期(Solution-focused Brief Therapy, SFBT)团体干预可即时增加孤独症儿童父母的社会支持、促进目的性反刍性沉思和积极应对, 促进患儿父母创伤后成长; SFBT 团体干预对患儿父母社会支持、应对方式、PTG 整体水平及其“与他人关系”、“个人力量”具有较长期(6个月)持续效用。孤独症儿童父母愿积极接纳 SFBT 团体干预, 能从 SFBT 团体干预中多途径获益(张薇, 2014)。

4. 讨论

实证研究表明, 智力障碍儿童父母创伤后成长平均水平虽略高于自闭症儿童父母, 但都还有较大提升空间。我国对特殊儿童家庭的支持起步较晚、社会对于患儿接纳程度不高(王来宾, 2018), 是造成特殊儿童父母创伤后成长水平偏低的重要原因之一。但二者在成长的领域方面有明显的不同: 前者的成长主要体现在欣赏生活维度, 后者的成长主要体现在个人力量维度。出现这种差异的可能原因在于: 父母努力应对智障儿童所带来的困难, 这使他们对生活中重要的和有价值的事物获得更大的赞赏(Byraa & Ćwirynkało, 2020), 从而在“欣赏生活”方面获得更大的成长。个人力量维度得分最高, 或许是由于我国自闭症儿童父母所获支持不足, 故需要更多地挖掘自身潜能应对照护患儿承受的压力(张薇, 2014)。

质性研究发现, 孤独症儿童父母与智力障碍儿童父母创伤后成长的领域有较大不同(张薇, 2014; 卓福云, 2017)。孤独症儿童父母成长体验的四个方面特别是开发自身潜能和增加人际获益(张薇, 2014)与 Tedeschi 和 Calhoun (2004)提出的创伤后成长的五个领域非常接近。而智力障碍儿童父母创伤后成长的四个领域, 如自我调节等(卓福云, 2017), 则与之相去甚远。创伤后成长模型认为, 个人的人格特质会影响个体应对创伤的方式从而影响创伤后成长(Tedeschi & Calhoun, 1996)。因此, 研究者(卓福云, 2017)将智

力障碍儿童父母创伤后成长体验的重点放在了人格特质方面, 从而导致研究结果的差异。

质性与实证研究均发现, 影响孤独症和智力障碍儿童父母创伤后成长的因素很多, 归纳起来, 无非是内源性因素和外源性因素两大方面(卓福云, 2017)。这与诸多研究结果一致: 内源性因素主要包括性别、年龄、学历、婚姻状况、人格特质、应对方式和认知建构等; 外源性因素主要包括创伤事件的特征、社会支持、社会文化环境等(张薇, 2014; Zhang et al., 2015)。但对于孤独症和智力障碍儿童父母创伤后成长的影响机制很少有人关注, 仅见 2 项研究。Byraa 和 Ćwirynkało (2020)的研究发现, 一般自我效能感能够显著中介基本希望和创伤后成长总分及其各个维度间的关系。Bak (2018)考察了适应性认知情绪调节策略和残疾接受态度在成人依恋与创伤后成长中的作用, 但没有发现显著的中介效应。

5. 研究局限与未来研究展望

已有研究存在如下局限: 1) 总体研究力度不够且不平衡。与本研究相关的文献总共只检索到 36 篇, 且质性研究偏少, 只有 3 篇, 其中含 2 篇硕士、博士论文(张薇, 2014; 卓福云, 2017; Zhang et al., 2015), 量化研究相对较多。而与重大疾病患者(比如先天性心脏病、白血病、肿瘤等)父母/父亲/母亲创伤后成长相关的期刊文献就有 62 篇, 其中质性研究 4 篇。2) 针对自闭症、智力障碍儿童父母创伤后成长阶段和过程的研究极少, 仅见 1 篇文献(卓福云, 2017)。3) 针对自闭症、智力障碍儿童父母创伤后成长影响因素的研究较多, 但没有研究系统考察父母创伤后成长的影响路径和机制。4) 针对自闭症、智力障碍儿童父母创伤后成长的干预研究极少, 仅有 1 篇文献(张薇, 2014)。而针对重大疾病患者(淋巴瘤、脑瘫)父母创伤后成长的干预研究有 3 篇文献(陈雯妍等, 2020; 李巧秀等, 2019; Shakiba et al., 2020)。未来应加大质性研究力度, 深入探查创伤后成长的阶段及过程; 系统考察创伤后成长的促进因素及其作用机制, 并在此基础上, 积极探索行之有效的促进自闭症、智力障碍儿童父母创伤后成长的方法和路径。

基金项目

受广东省特殊儿童发展与教育重点实验室开放基金项目资助(TJ202106)。

参考文献

- 陈雯妍, 戴谦, 刘文静(2020). 基于健康信念模式的干预对淋巴瘤患儿父母创伤后成长的影响. *中国实用护理杂志*, 36(14), 1078-1083.
- 李丽雅, 赵岳(2015). 孤独症患儿父母创伤后成长与社会支持和应对方式的相关性研究. *中国全科医学*, 18(28), 3485-3487.
- 李巧秀, 王丹, 朱家宁, 常艳玲(2019). 焦点解决短期团体干预对脑瘫患儿父母创伤后成长的作用研究. *实用临床护理学电子杂志*, 4(32), 77-80.
- 王慧明, 孙娟(2017). 社会支持和应对方式对孤独症儿童父母创伤后成长的影响. *重庆医学*, 46(10), 1375-1377.
- 王来宾(2018). 特殊儿童家长创伤后成长特点及其与生命质量社会支持的关系. *中国学校卫生*, 39(5), 666-669.
- 张薇(2014). *焦点解决短期团体干预对孤独症儿童父母创伤后成长的作用研究*. 博士学位论文, 上海: 第二军医大学.
- 赵萍萍, 李诗晗, 谢思敏, 等(2017). 自闭症儿童家长亲职压力及其心理需求的关系研究. *中国特殊教育*, (4), 66-71.
- 卓福云(2017). *智力残疾儿童父母创伤后成长的质性研究*. 硕士学位论文, 成都: 四川师范大学.
- Bak, M. (2018). The Relationship between Adult Attachment and Posttraumatic Growth of Parents Who Have Children with Disabilities: The Mediating Effects of Adaptive Cognitive Emotion Regulation Strategies and Acceptance Attitude of Disability. *Journal of Rehabilitation Psychology*, 25, 225-242.
- Byra, S. (2017). Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Disabilities. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, 53, 15-27.
- Byraa, S., & Ćwirynkało, K. (2020). Do Beliefs Influence Posttraumatic Growth in Fathers of Children with Intellectual Disabilities? *Research in Developmental Disabilities*, 104, Article ID: 103687. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103687>

- Chan, B. S. M., Deng, J., Li, Y., Li, T., Shen, Y., & Wang, Y. (2020). The Role of Self-Compassion in the Relationship between Post-Traumatic Growth and Psychological Distress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1692-1700. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01694-0>
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of People with Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21, 175-196. <https://doi.org/10.1177/1744629516650129>
- Ebrahim, M. T. & Alothman, A. A. (2021). Resilience and Social Support as Predictors of Post-Traumatic Growth in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 113, Article ID: 103943. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103943>
- Kielb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress Symptoms and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Intellectual Disability—The Role of Intrusive and Deliberate Ruminations: A Preliminary Report. *Frontiers in Psychology*, 10, Article 2011. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>
- Luijckx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time Use of Parents Raising Children with Severe or Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43, 518-526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and Everyday Problems in Dutch Mothers and Fathers of Young Adolescents with Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.005>
- Marsh, L., Warren, P.-L., & Savage, E. (2018). "Something Was Wrong": A Narrative Inquiry of Becoming a Father of a Child with an Intellectual Disability in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 216-224. <https://doi.org/10.1111/bld.12230>
- Phelps, K. W., Mccammon, S. L., Wuensch, K. L. et al. (2009). Enrichment, Stress, and Growth from Parenting an Individual with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 133-141. <https://doi.org/10.1080/13668250902845236>
- Qin, X. Q., Feng, Y. S., Qu, F. L. et al. (2021). Posttraumatic Growth among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in China and Its Relationship to Family Function and Mental Resilience: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, e59-e67. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.026>
- Sergienko, A. I. (2019). Emotional Disadaptation and Post-Traumatic Growth in Parents of Children with Disabilities: A Link with Severity of Symptoms and the Age of the Child. *Clinical Psychology & Special Education*, 8, 93-106. <https://doi.org/10.17759/cpse.2019080406>
- Shakiba, M., Latifi, A., & Navidian, A. (2020). The Effect of Cognitive-Emotional Intervention on Growth and Posttraumatic Stress in Mothers of Children with Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 42, 118-125. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001558>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Wayment, H. A., Al-Kire, R., & Brookshire, K. (2019). Challenged and Changed: Quiet Ego and Posttraumatic Growth in Mothers Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 23, 607-618. <https://doi.org/10.1177/1362361318763971>
- Zhang, W., Yan, T. T., & Barriball, K. L. (2015). Post-Traumatic Growth in Mothers of Children with Autism: A Phenomenological Study. *Autism*, 19, 29-37. <https://doi.org/10.1177/1362361313509732>
- Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S., & Liu, X. H. (2013). Relationship between Coping, Rumination and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1204-1210. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.008>