

抽动障碍儿童的家庭养育问题及养育体验

——基于对抽动障碍患儿母亲的访谈

王远方, 贺雯琪, 易春丽*

北京大学心理与认知科学学院, 行为与心理健康北京市重点实验室, 北京

收稿日期: 2022年5月26日; 录用日期: 2022年6月21日; 发布日期: 2022年6月28日

摘要

目的: 探索抽动障碍患儿母亲在养育中所面临的问题及其养育体验。方法: 采用半结构化深度访谈法, 访谈对象为育有抽动障碍子女的母亲17名。结果: 约35%的受访者表示子女的抽动或秽语表现是养育中最大的困扰, 而子女聪明可爱、善良乖巧等性格和品质, 以及对养育者表达爱和体贴等是母亲在养育过程中积极体验的重要来源。结论: 抽动秽语问题会给家庭带来一定的养育困扰, 然而大部分患儿母亲依然能够在养育中获得一定的积极体验。

关键词

抽动障碍, 养育问题, 养育体验, 母亲

Parenting Issues and Parenting Experiences of Children with Tic Disorder

—Based on Interviews with Mothers of Children with Tic Disorder

Yuanfang Wang, Wenqi He, Chunli Yi*

Beijing Key Laboratory for Behavior and Mental Health, School of Psychological and Cognitive Sciences, Peking University, Beijing

Received: May 26th, 2022; accepted: Jun. 21st, 2022; published: Jun. 28th, 2022

Abstract

Objective: To explore the problems and parenting experience of mothers of children with tic disorder. **Methods:** 17 mothers of children with tic disorder were interviewed by semi-structured in-

*通讯作者。

depth interview. Results: About 35% of respondents indicated that the children's twitching or abusive behavior was the biggest trouble in parenting, and the characteristics and qualities of their children, such as intelligence, loveliness and kindness, as well as the expression of love and consideration for their caregivers, were important sources of positive parenting experience for mothers. Conclusion: Tourette problem can bring some parenting troubles to the family, but most mothers of children with tic disorder can still get some positive experience in parenting.

Keywords

Tic Disorders, Parenting Issues, Parenting Experiences, Motherhood

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

抽动障碍(Tics disorder)在 DSM-5 中被定义为持续一年以上的,以多重运动性或发声性抽动为特点的神经精神疾病。抽动是无意识的、突然的、快速的、刻板的、非自愿的行为,有的抽动持续时间很短,只有几毫秒,例如眨眼、清嗓子等,而有的则可能持续几秒钟,例如做鬼脸、耸肩、发出不合时宜的骂声等,通常起病于 18 岁以前。DSM-5 根据严重程度从轻微到严重对抽动障碍进行了划分:第一种是暂时性抽动障碍(provisional tic disorder),其特点为持续时间少于 1 年的多发或单一运动或/和发声抽动;第二种是持续性或慢性运动性或发声性抽动障碍(persistent/chronic motor or vocal tic disorder),其特点为持续 1 年以上的多发运动或发声抽动;最后一种则是抽动秽语障碍(Tourette's disorder),也叫抽动秽语综合征或妥瑞氏症(Tourette syndrome, TS),其特点为几乎每天发生多次的多发的运动和发声抽动,持续时间超过 1 年(APA, 2013)。国外有调查发现,暂时性抽动的发生率为 25%,慢性抽动障碍患病率为 1%~3%,而抽动秽语综合征在儿童期的患病率为 0.1%~1%。抽动障碍患病率男女比例约为 4:1 (Efron & Dale, 2018)。

抽动障碍的影响因素包括遗传和环境因素。有研究发现,抽动障碍的家族遗传性非常明显,一级亲属的风险显著高于二级和三级亲属,该研究认为抽动障碍或许是最容易遗传的神经精神障碍(Mataix-Cols et al., 2015; Mataix-Cols et al., 2018)。除此之外,影响抽动障碍发生的还有一系列环境因素,例如妊娠和围产期的风险因素、严重的心理创伤、日常应激或者严重的情绪问题、物质滥用以及与其他精神或心理障碍共病等(Leckman, 2002)。

养育者在抚养患有抽动障碍的子女时会面临不小的压力,曾有横断研究发现育有抽动秽语障碍子女的父母比育有正常子女的父母压力更大(Stewart et al., 2015)。通常情况下,母亲作为患有抽动障碍子女的主要照顾者会面临更大的养育压力,许多研究也证明了这一点(Lee et al., 2007; O'Hare et al., 2017)。

综上所述,本研究希望通过质性研究的方法探索抽动障碍患儿的母亲在养育子女过程中存在的困扰。同时,本研究还希望了解养育患有抽动障碍的儿童时,养育者所感受到的积极的养育体验,尤其是作为主要养育者的母亲的积极体验。

2. 研究方法

2.1. 访谈对象

本研究选取 17 位育有抽动障碍患儿的母亲作为受访对象,其中女孩母亲 3 名,男孩母亲 14 名,受访者及儿童的详细信息在结果部分呈现。

2.2. 研究材料

本研究访谈的主要内容为抽动障碍儿童家庭中的养育相关的问题。根据前人的相关研究，自拟访谈提纲。养育相关的问题聚焦于养育中最为困扰的情况和积极的养育体验等。

访谈提纲主要问题举例如下：

- 1) 在养育中出现什么问题会比较困扰您？
- 2) 您的孩子出生到现在，您有哪些好的体验呢？
- 3) 孩子的什么方面会让您有这些体验？

2.3. 访谈过程

本研究采用半结构化深度访谈，根据访谈提纲对受访者进行提问，并根据实际访谈情况进行追问，访谈时间约为 1 小时。访谈者与受访者通过微信或电话语音进行访谈，访谈开始前，访谈者与受访者签订和讨论知情同意书，强调访谈内容将会全程录音并匿名化处理，仅用于学术研究。

2.4. 访谈整理与分析

访谈结束后，将访谈的音频文件誊录为有效的文字材料，通过类属分析的方法进行呈现。

3. 研究结果

3.1. 受访者基本家庭情况

来自 17 个家庭的母亲参与了本次访谈，她们的基本信息以及家庭情况呈现在表 1 中，母亲的年龄在 33 至 54 岁之间，孩子的年龄在 4 至 21 岁之间。

Table 1. Basic family information of respondents

表 1. 受访者家庭基本信息

受访者编号	受访者年龄	儿童年龄	儿童性别	家庭子女数量
S1	45	8	女	2
S2	37	10	男	1
S3	48	9	男	1
S4	47	13	男	1
S5	44	8	男	2
S6	34	6	男	1
S7	35	6	男	1
S8	37	10	男	1
S9	38	6	男	1
S10	47	9	女	2
S11	44	4	男	1
S12	36	7	男	1
S13	33	16	男	1
S14	40	4	男	2
S15	54	21	男	1
S16	33	8	女	1
S17	35	5	男	2

3.2. 养育中出现的困扰养育者的问题

6位养育者感受到子女的抽动或秽语的症状是最让他们困扰的问题，以S4和S11为例。

S4: 老师就不断地跟我反馈说，觉得他好像做鬼脸的次数特别多，所以那个时候对我是一个很大的困扰。因为我一方面在那几年我的工作压力也很大，然后同时他的身体也出现这个状况，所以现在回想起来应该那个时候算是对我最大的一个困扰。

S6: 有一天我偶尔就听见他说这句话，反正就是一句不好听的话，然后后来我说你为什么说，然后后来他说歌里唱的，我说你不可说，我说这个是脏话，骂人的话不可说，然后他说可是歌里就是这么唱的，我说我说那歌里唱的也不对，咱们不学。然后后来过两天，我妈妈又发现他说了一次，然后后来他就，我妈妈也是阻止他说这是脏话不能说。然后过了两天我就开始发现他控制不住自己地说这句话，一直在重复，而且是那种有点像嗓子里爆发式的那种，突然就冒出来，而且声音很大。然后我就跟他说，你是不是嗓子不舒服，你多喝水什么的。但是就不管用。

S11: 我们觉得主要的话可能还是我们今天关注抽动秽语这个问题。

还有2位养育者提到子女的学习问题(拖延等)会在养育中造成困扰。

S13: 另外一个他这块，他跟我们小时候好像不太一样，就写作业干嘛，就非常自觉，但他这块的话它就是不盯着的话，可能就、就会不是那么主动，再一个现在发现他这种拖延的情况特别多。

S16: 就是学习了。别的没有什么。

除了以上提到的两点，也有养育者分别提到同胞之间打架、子女缺乏同伴关系、沟通困难、过于听从老师而反对父母以及养育中与祖辈养育者发生矛盾等问题让他们在养育中感到很困扰，以S9、S13为例。

S9: 他的外婆，在跟我们一起住，然后帮我们带子女，从小就一直在帮我们，帮我们带。然后我妈是属于比较惯子女那种，包括小的时候我老公要管子女严厉一点，我妈都要管，我们都，要说我们，甚至骂我们。然后随着时间的增长，我们一直住在一起，我老公也感觉有的时候我们作为两个家庭，就是可能饮食上也会有一些差异，所以说就会导致我老公感觉时间越久越有点烦我妈。

S13: 嗯，就是还有一个他有时候太，他把老师的话当的特别神圣，特别正确。我们在跟他进行一些作业，包括生活上管理的时候，然后他们就会总是说老师说怎么样，老师说怎么怎么样，他说“不对，你们说的不对”。

还有1位养育者表示养育中没有感受到困扰，另外有5位养育者没有明确提及养育中的困扰。

S12: 困扰我的是，其实我觉得没有什么问题困扰我。带小孩方面，真的只是怎么去做到的问题。道理就是我，大家都懂，我也懂，我只是做不到，是怎么去做而已，做不做得得到而已。然后困扰，觉得真没有。我没有什么，我想得通，但我只是困扰于我怎么做，我怎么去做的。或者说我没有时间去做到，我有没有精力去做到，或者我不想去做而已。

3.3. 养育中的积极体验

9位养育者表示子女拥有善良、温暖、体贴、善解人意、聪明活泼、机灵可爱等性格或品质会让养育者获得积极的养育体验，以S4、S6和S7为例。

S4: 我觉得可能他比较乖巧、听话，这个应该也让我体验比较好。

S6: 比如他特别开心地笑，然后很专注地做一件事情，然后狼吞虎咽地吃我做的饭，还有很依赖我，然后在别人面前很懂礼貌的时候，或者我觉得他特别聪明、特别机灵、特别可爱的时候，基本上就这些。

S7: 好的体验就是有时候发现我的这个子女会比较善良, 比较有耐心。

有 6 位养育者表示仅仅是成为养育者本身或感受到被子女爱着或依赖也能给养育过程增添不少积极体验, 以 S4、S6 为例。

S4: 我觉得首先做妈妈的体验就比较好。

S6: 身边突然多了一个小可爱, 然后觉得自己的世界更丰富了一些, 然后体验了一些从前没从来没有过的感受和感觉。然后照顾他也觉得很幸福, 然后看着他一天天长大, 也觉得很美好。

5 位养育者认为子女对养育者表达的爱与关心对养育者来说也是重要的积极养育体验, 以 S3、S16 为例。

S3: 比如说“妈妈我想你了”什么的这种觉得还是蛮, 挺感动的, 他居然能说出这种话。

S16: 她从来没有就说表现特别那个啥, 淘气啊, 就是像别的小朋友特别抓狂一样的, 不管你走到哪, 她没有。她反而让你在那边好好的, 然后等着我接她。

4 位养育者提到良好的亲子沟通能够增加养育过程中的积极体验, 以 S1、S4 为例。

S1: 是现在能很好地聊天交谈, 我觉得现在应该是挺好的。

S4: 我们母子之间的互动其实非常的顺畅, 这个应该也让我体验比较好。

除了以上提到的几点, 还有几位养育者分别提到子女获得进步、在校表现好、分担家务、同胞友爱或负面情绪少也会让她们在养育中有正性的体验, 以 S1、S9 为例。

S1: 我觉得她比较好的地方是她很乐观, 我们的小朋友好像没什么, 负面的情绪很少, 负面情绪可能会有一点点, 有时候很着急, 或者是有点点容易, 有时候会有点着急, 其他的她的负面情绪都很少。

S9: 我觉得每天可能他比如说很聪明地学会了一些东西, 或者看了他今天突然又学会了一些什么技能, 就感觉很开心, 还有在一起玩, 一起玩的时候也很开心。

而有 3 位养育者表示养育中充满困难, 很少有好的体验, 以 S14、S15 为例。

S14: 好像没, 没什么愉快开心的体验。

S15: 开心快乐也不是完全没有, 但是这种时候非常少, 我觉得非常少。给我带来的就是要对他的照顾, 还有看病, 困难太多, 然后在幸福方面我觉得是比较少。

4. 讨论与建议

4.1. 抽动障碍患儿母亲的养育困扰

从本研究的结果来看, 母亲在养育患有抽动障碍的子女的过程中最集中的困扰仍然是孩子的抽动或秽语问题, 其他困扰还包括子女在学业上的相关问题、缺乏社交、沟通困难和与其他养育者教养理念之间的冲突等。这与以往的研究发现类似, 在育有患抽动秽语综合征儿童的家庭中, 最富有挑战的日常经历包括应对儿童的问题行为、子女学业中的负面经历以及缺乏抽动障碍相关的支持和服务等(Ludlow et al., 2018)。还有一项质性研究细致地报告了母亲在养育抽动障碍的子女的过程中面临的挑战, 例如母亲不得不成为主要的照顾者、成为治疗子女的“专家”; 她们的生活中充满了担忧, 不得不接受一个不理想的子女, 需要处理子女患病中的误解与污名化; 她们需要面对子女的社交孤立或学业困难, 并充当子女与

外界交流的桥梁，甚至还需要面对诊断以及治疗无效的时刻等(O'Hare et al., 2017)。

可以预见的是抽动障碍患儿的父母所面临的养育压力带来的养育焦虑很可能是超出普通儿童父母的，对此研究者提出如下建议：

1) 针对焦虑：父母需要关照自身的焦虑情绪，学会在较长的时间内接纳抽动或秽语问题的存在，以降低自己的焦虑，从而减轻自身和孩子的压力。

2) 针对抽动的症状：父母要学会忽视，以避免对孩子的抽动症状进行强化，否则可能会使儿童的抽动症状长久而持续地留存下来。

3) 针对儿童表现出的秽语症状：父母不应一味地反复制止，这可能会压抑儿童需要表达出来的攻击性，可能会让儿童认为父母在挑自己的毛病是因为自己不够好。

4) 针对儿童表现出的秽语症状：家长或许可以尝试肯定孩子表达攻击的合理性，采用其他的被社会文化所允许的攻击性语言去帮助孩子进行描述和表达，从而使其学会除了秽语以外的替代性的表达攻击的方式。

5) 针对刺激源：父母要尝试找到症状与环境刺激之间的关系，尽量减少可预见的刺激源，帮助孩子共同面对其问题和需要。

6) 针对拖延：父母在一定范围内要正视孩子当前的状况，例如学习或拖延问题，家长并非一定要急于让孩子追上同龄人，可以在一定时间内尝试和老师沟通减少学习或作业强度，先帮助孩子调整好情绪状态，为孩子拥有健康的身心打下好的基础。

4.2. 养育患有抽动障碍儿童的积极体验

本研究发现子女的善良体贴、聪明可爱、关爱父母、与父母的良好沟通以及表现较好时，母亲会产生积极的养育体验，并且还有受访者表示仅仅是成为母亲，获得养育经历就让她们拥有了良好的养育体验。在以上这些方面，抽动障碍患儿的家庭与育有典型发育的子女和普通家庭是一样的，大部分家庭都可以体会到相似的养育子女的积极感受。虽然关于抽动障碍患儿养育者积极体验的研究较少，但一项关于自闭症患儿父亲的积极育儿体验的研究结果在一定程度上具有可参考性，该研究发现欣赏孩子的个人品质、重视强烈的情感纽带、父亲自身的养育角色及其相关的个人发展都能带来养育中的积极体验(Potter, 2016)。

这一结果提示：家长们要具有资源取向的视角，关注亲子互动过程中的积极感受，这或许能够作为一种支持性的力量来帮助父母熬过这段黑暗的时光，寻找生活中的光明。事实上，积极的养育体验对于任何一位养育者来说都是十分重要的，而对于育有某些障碍的患儿的养育者来说可能更加重要。这些家庭的养育者本身就会面临比普通家庭更多的问题，如何在这个过程中既照顾好患儿，又保持自身的身心健康是一个非常重要的议题。广大的社会、政府和科研工作者们除了关注如何改善患儿的症状，缓解抽动障碍患儿家庭的养育压力，特别是母亲的压力之外，还应尝试创造更多的资源空间，以提升抽动障碍患儿的生活质量并增强其养育者的积极体验。

参考文献

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Efron, D., & Dale, R. C. (2018). Tics and Tourette Syndrome. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54, 1148-1153. <https://doi.org/10.1111/jpc.14165>
- Leckman, J. F. (2002). Tourette's Syndrome. *The Lancet (British Edition)*, 360, 1577-1586. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11526-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11526-1)

- Lee, M., Chen, Y., Wang, H., & Chen, D. (2007). Parenting Stress and Related Factors in Parents of Children with Tourette Syndrome. *The Journal of Nursing Research, 15*, 165-174. <https://doi.org/10.1097/01.JNR.0000387612.85897.9a>
- Ludlow, A. K., Brown, R., & Schulz, J. (2018). A Qualitative Exploration of the Daily Experiences and Challenges Faced by Parents and Caregivers of Children with Tourette's Syndrome. *Journal of Health Psychology, 23*, 1790-1799. <https://doi.org/10.1177/1359105316669878>
- Mataix-Cols, D., Frans, E., Pérez-Vigil, A., Kuja-Halkola, R., Gromark, C., Isomura, K., Fernández de la Cruz, L., Serlachius, E., Leckman, J. F., Crowley, J. J., Rück, C., Almqvist, C., Lichtenstein, P., & Larsson, H. (2018). A Total-Population Multi-generational Family Clustering Study of Autoimmune Diseases in Obsessive-Compulsive Disorder and Tourette's/Chronic Tic Disorders. *Molecular Psychiatry, 23*, 1652-1658. <https://doi.org/10.1038/mp.2017.215>
- Mataix-Cols, D., Isomura, K., Pérez-Vigil, A., Chang, Z., Rück, C., Larsson, K. J., Leckman, J. F., Serlachius, E., Larsson, H., & Lichtenstein, P. (2015). Familial Risks of Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders: A Population-Based Cohort Study. *JAMA Psychiatry, 72*, 787-793. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2015.0627>
- O'Hare, D., Eapen, V., Grove, R., Helmes, E., McBain, K., & Reece, J. (2017). Youth with Tourette Syndrome: Parental Perceptions and Experiences in the Australian Context. *Australian Journal of Psychology, 69*, 48-57. <https://doi.org/10.1111/ajpy.12111>
- Potter, C. A. (2016). 'I Accept My Son for Who He Is—He Has Incredible Character and Personality': Fathers' Positive Experiences of Parenting Children with Autism. *Disability & Society, 31*, 948-965. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1216393>
- Stewart, S. B., Greene, D. J., Lessov-Schlaggar, C. N., Church, J. A., & Schlaggar, B. L. (2015). Clinical Correlates of Parenting Stress in Children with Tourette Syndrome and in Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics, 166*, 1297-1302.E1293. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.01.041>