

SMA 患者心理健康挑战与就业路径优化策略研究

周俊章 吴峰屹 柳思宇

中国地质大学（武汉），湖北武汉，430074；

摘要：脊髓性肌萎缩症（SMA）作为一种罕见遗传性神经肌肉疾病，患者长期面临身体功能退化与社会参与受限的双重挑战。本研究基于面向全国范围内 SMA 患者征集的 179 个有效问卷数据，结合定量与定性分析方法，系统探究 SMA 患者心理健康现状、影响因素及干预路径，旨在为优化全病程管理与社会支持体系提供科学依据。

本次调查主要采取问卷调查法、深度访谈法和观察记录法。问卷有效回收率 96.76%。运用 SPSS 进行信效度检验（Cronbach's $\alpha=0.797$, KMO=0.785）、基本描述性统计分析、差异性分析、多重响应分析、Logistic 回归。

综合归纳和总结了显著影响造成患者心理问题、改善心理问题和预防心理问题的多方面因素。

调查结果显示，SMA 患者的心理健康状况严峻，导致心理韧性较弱、产生负面影响的关键因素包括生理方面的疼痛，社会方面的经济压力、依赖他人照顾及缺乏社会支持等以及医疗支持缺口。我们对模型进行验证与预测，Logistic 回归显示，依赖他人照顾与缺乏社会支持是心理问题的独立风险因子。基于调查结果，我们提出了相应的政策与实践建议，包括社会支持强化、政策落地保障、公众意识提升等方面。

关键词：SMA；心理健康；就业；干预路径

DOI：10.69979/3029-2808.25.02.041

引言

脊髓性肌萎缩症是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病，由 SMN1 基因突变导致运动神经元退化，引发进行性肌肉无力和萎缩^[1]。全球约每 1 万名新生儿中即有 1 例 SMA 患者。目前，我国 SMA 支持体系已有显著改善但缺乏系统性支持网络。另外，存在民间组织通过病友社群提供情感支持，新媒体平台拓展发声渠道，但服务覆盖碎片化，专业心理干预和社会融入方案无法满足患者需求。

部分研究显示，SMA 患者的抑郁、焦虑和自卑情绪检出率显著高于普通人群。当前我国罕见病管理体系中，对患者心理社会适应性的系统评估和干预尚存空白。国内相关研究多局限于小样本质性访谈或单一量表的横断面调查^[3]，缺乏多维度评估工具的应用及生物-心理-社会模型的综合分析。同时，社会支持体系存在显著的区域差异和系统碎片化现象，家庭照护者心理压力、特殊教育衔接障碍、职业发展受限等问题亟待结构化解决方案。

在此背景下，本研究通过构建涵盖心理量表、半结构化访谈和医疗行为维度的复合型问卷，调查了不同 SMA 类型等人口学特征对患者心理问题的影响，识别导致心理负担的关键因素，并进一步通过 Logistic 回归和机

器学习模型，筛选心理问题的预测因子，为患者构建系统化的干预路径。

1 研究设计

1.1 调查方法和调查内容

本研究以涵盖不同年龄段、不同病程长短的 SMA 患者，采用预调查、问卷调查和半结构化访谈等方法，调查了受访者基本信息、心理状况及其影响因素等内容。问卷中关于心理状况评估部分采取了专业心理量表，准确评估焦虑、抑郁等心理水平，还探析了患者对 SMA 疾病影响的归因认知、患者从各方获得的社会支持的满意度、患者认可的心理调节方法，以此来全方位描绘患者心理状态并制定针对性心理干预策略。

1.2 抽样设计

由于 SMA 患者分布较为分散，难以通过常规地理区域或单位进行集中抽样。本研究通过网络 SMA 患者作为基础抽样框。同时，借助国内知名的 SMA 患者公益组织平台，收集患者信息，形成补充抽样框。最后考虑到患者存在重复登记等情况，对两个抽样框进行交叉比对和去重处理。

综合考虑研究的精度要求、SMA 患者群体的特殊性，研究根据预调查获取的患者心理水平相关指标的方差

估计值，最终确定本次调查需发放问卷 200 份。

1.3 数据处理与描述性统计分析

本研究共发放线上问卷 200 份，回收 185 份，问卷数据清洗过程包括问卷编码与数据录入校验。登记编码时，筛选典型问卷进行答案分布分析，生成频数表后合并低频项并设置“其他”分类，制定编码规则并实施交叉核验。最后发现 6 份问卷存在逻辑矛盾等问题，将其判定为无效问卷，最终有效问卷份数为 179 份，有效率为 89.5%。

对清洗后的数据进行 Cronbach 信度系数法检验分析后，可得信度系数为 0.797>0.7，说明数据可靠性较高。进行 KMO 检验和巴特利特球形度检验分析后，可得 KMO 值为 0.785>0.7，说明数据适合进行因子分析。

为探究受访患者的基本情况，对数据进行描述性统计分析如表所示。可以发现 I 型和 II 型的患者占比较小，因为 I 型和 II 型通常发病较早，症状较重，对患者的寿命有显著影响，调查符合医学预期。另外可以发现配偶是 SMA 患者的主要照顾者，占比最高，达到 32.4%。

表 1 整体情况描述性统计分析

名称	选项	频数	百分比(%)
性别	男	94	52.51
	女	85	47.49
SMA 类型	I 型	29	16.20
	II 型	29	16.20
	III 型	63	35.20
	IV 型	58	32.40
主要照顾者	配偶	58	32.40
	子女	21	11.73
	其他亲属	35	19.55
	护工	10	5.59

表 2 不同类型 SMA 患者对能够预防心理问题的项目的交叉表

	个人信息	朋友的支持	医护人员的帮助	社会的包容	兴趣爱好	宗教或精神寄托	社会政策支持
SMA 类型	I 型	18(14.52)	15(15.31)	18(18.56)	15(13.27)	17(28.33)	12(19.05)
	II 型	16(12.90)	16(16.33)	15(15.46)	18(15.93)	13(21.67)	9(14.29)
	III 型	46(37.10)	31(31.63)	34(35.05)	45(39.82)	15(25.00)	20(31.75)
	IV 型	44(35.48)	36(36.73)	30(30.93)	35(30.97)	15(25.00)	22(34.92)

从 SMA 类型来看，I 型的 SMA 患者认为精神寄托的方法有效，占比分别为 28.33%。II 型的 SMA 患者则认为精神寄托和医护人员的帮助可能相对更有效果，占比为 21.67%和 16.33%。III 型的 SMA 患者相应的认为培养兴趣爱好和朋友的支持能够有效预防心理问题。IV 型的

名称	选项	频数	百分比(%)
受教育程度	自理	55	30.73
	初中	15	8.38
	高中/中专	22	12.29
	大专/本科	133	74.30
	硕士及以上	9	5.03

2 实证分析

2.1 SMA 患者存在心理问题的因素分析

可以发现，导致患者心理负担排名前四的原因依次为：疼痛、经济负担、依赖他人照顾以及就业压力。由于疾病的特殊性，许多患者长期承受着不同程度的疼痛困扰，对心理健康造成了重大影响。其次，治疗和护理费用往往给家庭带来沉重的经济压力，尤其是对于需要长期依赖药物和特殊治疗的患者，进一步加剧了他们的心理负担。另外，随着病情的发展，很多患者不得不依赖家人来完成日常活动，这种依赖感让患者感到自己失去了独立性，增加了他们的心理压力。因此，为了减轻 SMA 患者的心理负担，我们需要采取一系列综合措施，从改善医疗条件到提供经济援助，再到加强社会支持和公众教育，全面改善患者的心理困境和社会融入感。

2.2 SMA 患者认为能够预防心理问题的项目的分析

为了制定解决患者心理问题的科学策略，本研究对患者认为能够预防心理问题的因素进行分析。可以发现，SMA 患者认为提供就业支持是解决心理需求最有效的方法，其次是加强心理健康教育、组织患者互助活动。这说明 SMA 患者不仅迫切需要心理层面的支持，同时也非常重视实质性的社会保障措施。因此社会针对 SMA 患者的关怀和支持体系也应当是多层次的，既要包括直接的心理健康服务，也应涵盖更广泛的社会保障措施。

SMA 患者认为医护人员的帮助和朋友的支持可以预防心理问题，占比为 36.73%和 35.48%。

2.3 Logistic 回归分析

本研究的 SMA 患者存在心理问题原因的 7 个因素中

有 3 个单因素有意义分别为疼痛、依赖他人照顾、缺乏社会支持，选为自变量，SMA 患者是否存在心理问题为

因变量，得到的方程中的模型回归结果如下表：

表 3 模型回归结果

	B	标准误差	瓦尔德	自由度	显著性	Exp(B)
疼痛	.549	.358	2.344	1	.126	1.731
依赖他人照顾	.719	.335	4.626	1	.031	2.053
缺乏社会支持	.443	.329	1.332	1	.029	1.557
常量	-1.711	.399	18.419	1	.000	.181

可见依赖他人照顾的显著性 $P=0.031<0.05$ ，缺乏社会支持的显著性 $P=0.029<0.05$ ，说明依赖他人照顾和缺乏社会支持这两个变量显著的解释了 SMA 患者存在心理问题的原因，它们的回归系数分别为 0.719、0.443；疼痛没有出现在回归方程中，疼痛由于 $P=0.126>0.05$ ，说明疼痛在回归方程中不具有统计学意义，故将疼痛进行剔除。由此可得 SMA 患者存在心理问题两个影响因素的线性回归方程为：

是否存在心理问题 $= -1.711 \times \text{常量} + 0.824 \times \text{依赖他人照顾} + 0.520 \times \text{缺乏社会支持}$ (3)

应许此需要重点从这两方面着手，有效缓解 SMA 患者因依赖他人照顾和缺乏社会支持而产生的心理问题，从而改善他们的整体生活质量。

3 结论与建议

3.1 研究结论

(1) 心理健康水平现状与核心压力源

SMA 患者的心理健康状况普遍面临严峻挑战。数据显示，64.80% 的患者将疼痛和经济负担视为主要心理压力源，其中疼痛的响应率最高。经济负担、就业压力及依赖他人照顾是紧随其后的重要压力源，反映出疾病对患者生理、社会和经济层面的全面冲击。

(2) 群体差异性分析

患病类型对患者心理健康水平的影响是显而易见的，III 型和 IV 型患者心理压力更为复杂。III 型患者因病程较长且需依赖他人照顾，心理问题评分显著较高；IV 型患者虽症状较轻，但社会歧视感知和就业压力突出。

(3) 社会支持与政策认知的薄弱环节

研究发现，SMA 患者的社会支持体系存在显著缺陷。

仅 43.02% 的患者认为获得足够社会支持，且对国家相关政策了解不足。社会对 SMA 的认知度较低，尤其是男性患者更倾向于认为社会对其“完全不了解”。这种认知偏差加剧了患者的孤立感，进一步影响其心理健康。

3.2 建议

(1) 社会支持层面

针对就业困境，政府可与企业联合开发远程办公、数据分析等灵活岗位，搭建残疾人定向招聘平台，并提供编程、文案写作等低体力技能培训。整合社区医院、心理咨询机构和志愿者团队，形成定期健康评估、心理疏导和生活协助的联动支持网络。

(2) 患者个人层面

建议将康复目标拆解为每日可执行的小任务，通过记录“成功日记”积累信心。主动利用线上心理咨询和病友社群资源，定期参与社交活动避免自我封闭。根据身体条件选择绘画、音乐创作等兴趣活动，或参与冥想、正念训练调节情绪。

参考文献

- [1] 杨东铃, 阮毅燕. 脊髓性肌萎缩症治疗研究进展[J]. 中国当代儿科杂志, 2022, 24(02): 204-209.
- [2] 王桢颜, 邹建立. 罕见病患者家庭的压力分析及社会工作介入路径探讨[J]. 重庆医学, 2020, 49(14): 2415-2417.

作者简介：周俊章(2004 年 1 月 3 日)，性别：男，民族：汉，籍贯：湖北省黄冈市，学历：本科，单位：中国地质大学（武汉），研究方向：统计学。