

## 一位發展性髖關節發育不良患孩住院期間母親的衝擊與調適行爲

趙明玲  
德育技術學院

### 摘要

爲人父母從懷孕早期即對這「未來的孩子」充滿著幻想，想像孩子的外貌及健康活潑的模樣。母親自認在完善準備與計畫下，特意以剖腹生產方式生出一個期望中完美的小孩，在自覺已達成目標及往後一年多養育過程中不斷投入母愛並幻想未來孩童健康成長的模樣，突然面臨事實與預期不符合的意外變化，這種突如其來的訊息對母親而言是很大的衝擊。本篇個案報告是藉著照顧一位一歲五個月大時診斷確定發展性髖關節發育不良的患孩而須住院開刀，於患孩住院期間擔任主護護士與患孩母親的互動，以田野研究法寫成行爲過程記錄 10 篇，並以內容分析法進行資料的歸類分析。結果發現母親的衝擊有：(1) 面臨診斷的衝擊；(2) 擔憂手術對患孩的威脅；(3) 面臨與期望不符合的失落；(4) 焦慮患孩不可確知的未來；(5) 發洩難以壓抑的情緒。而調適行爲則包括：(1) 處理自己負向的情緒；(2) 主動學習照護技巧；(3) 積極增加與患孩的互動；(4) 尋求配偶共同參與照顧責任；(5) 給予自己正向迴饋。本結果可使護理人員於提供護理措施時，對母親的照顧訊息更爲敏感，可評估並協助提供適當的醫療與疾病照顧相關訊息，以提供給病兒一個完整良好的照護品質，並成爲母親的主要支持人物之一。

關鍵詞：發展性髖關節發育不良、母親、衝擊、調適行爲

## Impacts and Coping Behaviors of a Mother of a Development Dysplasia of Hip Child During Hospitalization

Ming-Ling Chao  
Deh Yu Institute of Technology

### Abstract

This case study was conducted to explore the impacts and coping behaviors on a mother's experience in raising her development dysplasia of hip child. The data were collected through participant observations during the hospitalization. Content analysis was used to analyze behavior records.

The results showed the impacts related to the care of the child including: (1) the impact of the diagnosis, (2) the worries of life-threatening surgery, (3) unexpected loss, (4) anxious the unknown future, (5) release the emotion can't be tolerated. In addition, the results showed that mother's coping behaviors included: (1) handling with her negative emotions, (2) searching for medical and caring information actually (3) interacting with her child, (4) meeting the child's special caring needs, (5) searching for spouse participant caring responsibility, (6) maintain her positive feedback.

The results provide informative knowledge intrinsic to the mothers perceptions in caring her development dysplasia of hip child, the nurse served as an important agent in helping the mother to gain medical and caring information, maintain confidence and mobilize her resources.

**Key words: Development dysplasia of hip, DDH, Mother, Impact, Coping behavior**



生完第一胎後即想接續生第二胎，完成傳宗接代任務，但事與願違，第一胎與第二胎竟相隔五年，在這五年中，個案尋遍名醫，但所有方法試過後，仍未傳出好消息，個案呈一度陷入絕望中，以爲自己不孕，就在放棄後幾個月，竟傳出好消息。因此，個案對第二胎非常小心謹慎，在得知第二胎也是男孩時，個案更是高興。懷孕期間一切正常，足月時怕小孩因生產過程中出現不可預期之傷害，故特別至某醫學中心找名醫採剖腹生產。新生兒出生時外觀正常，醫生檢查後也說一切正常，出院後白天由公公婆婆照顧患孩，晚上下班後才帶回自己照顧，個案並按照兒童健康手冊上所建議的健康篩檢時程，準時接受健兒門診，直至一歲前皆準時接受健兒門診，醫師檢查後也表示一切正常，直至 13 個月大時，患孩還不會放手獨立行走，加上公公婆婆表示患孩有明顯長短腳現象，建議再帶至別家醫院檢查，故曾至 5-6 間不同診所求治，醫師皆表示正常，直至患孩一歲五個月大時症狀未消失，加上走路一跛一跛，求治於某區域醫院，建議照 X 光後，發現爲發展性髖關節發育不良，隨即轉診至本院，經本院醫師診視後，建議住院開刀治療。上述過程中，母親均爲患孩的主要照顧者，並負責患孩住院、返診及居家照顧中的所有責任，而母親也一直不能接受，自責自己，認爲自己不應只至診所求醫而延誤治療的好時機，導致拖到需開刀。

## 研究方法

本篇個案報告是藉著照顧一位一歲五個月大時診斷確定性髖關節發育不良性髖關節發育不良的患孩而須住院開刀，於患孩住院期間即擔任主護護士，以田野研究法中之參與式觀察方法收集資料，於患孩住院期間、手術過程及出院追蹤半年的期間中，藉著與患孩母親的互動，共完成行爲過程記錄 10 篇，並以內容分析法進行資料的歸類分析，將母親的語言及非語言歸類，分析所呈現出之衝擊及調適行爲。

## 結果

資料分析後，結果發現：

一、對母親的衝擊有：

### 1. 面臨診斷的衝擊

母親爲知識份子，而此胎爲不孕多年後得子，加上懷孕期間及生產事宜又格外謹慎小心，故當醫師看完 X 光片後告訴母親及其先生病童之診斷及必須要住院開刀時，母親臉色蒼白，嘴裡一直說「不可能，怎麼可能」，母親無法接受先天性缺陷的診斷，表示：「產檢及出生時醫生皆說正常，小兒健檢時醫生還特別檢查，也說正常，連健康手冊上都有蓋章，帶去給那麼多醫生看，也都說正常，而且我們家也沒有這種遺傳」。

### 2. 擔憂手術對孩子的威脅

患孩小小年紀即需接受手術，母親一再表達她對手術的害怕：「小孩還那麼小，又那麼瘦小，麻醉會不會有問題？」、「開刀傷口那麼大，一定很痛，會不會一次沒弄好，還要開第二次？」、「唉！開完刀後又要上兩個月的石膏，還要穿一個月的支架，一直不動，皮膚不知會不會破掉，會不會以後忘記怎麼走路」、「小孩開完刀後不能動，又看見自己身上打石膏，會不會對他以後心理發展有問題」，母親表現出非常的擔心，不願多說，但是在內心一直不斷責怪自己耽誤最佳就醫時機，顯出情緒退縮。

### 3. 與期望不符合的失落

母親原本期望是一個能走能跑，健健康康的小孩，就像大兒子一樣，而患孩卻至一歲五個月大時還不會放手獨立行走，走路也一跛一跛的，還有明顯長短腳現象，與原先所期望的有很大的差距，而產生了失落感，曾表示：「他哥哥十一個月就會走來走去，全家都很高興，以爲這一個也是會這樣，誰知他到一歲五個月大還不會放手自己走，看他頭那麼大，大家都以爲他頭裡面有問題，是不是水腦還是什麼的，所以到現在都還不會放手走，那時我也是很擔心，想說自己真的會生下一個像人家講的

那個有問題的小孩嗎，真的跟我當初想的期望的差好多」、「我們那邊跟他同年紀，還有比他小的小孩，每個都自己走來走去，只有他每次走路都要人家牽或是扶著桌子才會走，一放手他就馬上跌倒，每次都只會站在那裡」、「你看他的兩隻腳不一樣長，怎麼會這樣，跟人家都不一樣」。

#### 4. 焦慮患孩不可確知的未來

因醫生說明病情時表示此病拖到一歲以上才求醫，需開刀加上兩個月石膏固定治療，之後還需穿兩個月鐵架，並且兩腿以後會不等長，比較好的差約一公分，有的會差更多。因此，母親很擔心患孩未來會不會忘記如何走路及雙腳長度差太多，表示：「這麼走沒走路也沒站，都是躺著，會不會忘記怎麼走路，傷口又那麼大那麼痛，會不會讓他更不敢走路」、「看那麼多小孩兩隻腳長短差那麼多，他不知道會不會也這樣，怎麼辦，穿那個鞋子人家一看就知道了」、「醫生說比較好的差大概一公分，他不知道會差幾公分」、「如果差太多怎麼辦，鞋子要去哪裡買，以後去讀書的時候怎麼辦，同學不知道會不會笑他，他會不會怨我」、「萬一真的不一樣長的時候，他的心理會怎麼想，他會不會自暴自棄，會不會怨天尤人」、「小姐，你在這邊工作，看的比較多，大概都差幾公分，會不會差很多，以後長大會不會差更多」，母親常會觀察其他患孩的雙腳長度，並與其他患孩家屬交換意見及資訊，也常常測量患孩雙腳長度差多少。缺陷的部位會影響母親對孩子的期望，外觀的畸形使母親更擔憂患孩的未來身體外觀之完整性及完美的價值觀。

#### 5. 發洩難以壓抑的情緒

母親常會內咎、自責，認為是自己延誤最佳就醫時間，導致病童需多挨這一刀，母親表示：「都是我都是我，那時我婆婆就有說他腳怪怪的，兩隻腳也不一樣長，叫我們帶去給醫生檢查，我就說沒有啊，我心裡想怎麼可能，而且診所的醫生也都說沒問題，時間到自然會走路」、「我就是不相信，心理也想說不可能，所以每次都帶到診所去看，其實帶一次到大醫院去看，做一個比較徹底的檢查也不會怎樣，可是我就是沒有這樣做，你看，才會拖這麼久，以前早一點就不用開刀，現在傷口那麼大，還要打石膏，穿鐵架，以後也不知道兩隻腳會不會一樣長，我真的是做人家的什麼媽媽」。

### 二、母親的調適行爲：

#### 1. 處理自己負向的情緒

個案自認在懷孕期間及生產過程做了許多完善的準備，深深渴望及夢想生出一位健康可愛的寶寶，當期望破滅後，產生了很大的失望感。加上母親一直深深覺得是自己的延誤就醫導致患孩最後要開刀，母親覺得自己很對不起患孩，一直很自責，母親表示：「一個好好的孩子，你看，大家都說他大眼睛，以後不知會迷死多少女生，現在，也不知道以後會不會兩隻腳不一樣長」。對於這些負向的情緒感受，母親也採用了許多方法來克服及處理，包括難過時就哭泣流淚，向丈夫訴說心理的難過及擔憂，例如：「我真的覺得對不起孩子，不知他會不會像其他小孩一樣，兩隻腳真的不一樣長，要一輩子穿那種長短鞋」，此外，母親也盡量往好的地方去想，丈夫也會給予溫暖的擁抱及支持，例如：「還好發現還算早，醫生也說過兩隻腳的長度最多不會超過兩公分，不要太自責，定期回來追蹤最重要」，加上娘家的兄弟姊妹也常來看她，提供一個情緒抒發的管道，給予個案心理支持。

#### 2. 主動學習照護技巧

個案為確知患孩的疾病訊息、身體狀況、未來恢復過程，以及照護時注意事項，除詢問醫護人員外，也會主動上網尋找相關資料及買相關書籍察看，有不清楚的地方，也會更進一步與醫護人員討論，個案也會努力學習照顧技巧，如有不會，也會主動尋求協助，例如會詢問護理人員：「這尿布要怎麼剪，才不會讓尿滲出來，讓大便滲出來，要怎麼包，才不會讓尿及大便弄到石膏」、「他全身打石膏怎麼抱，又不能抱直的」、「他都要躺著，那躺太久會不會怎樣，皮會不會破掉，要怎麼幫他按摩」、「他打石膏有沒有什麼需要特別注意」、「現在在醫院有護士小姐教，我要趕快學會怎樣換尿布」，母親每次都細心練習如何更換尿布，避免尿布上的大便沾染到石膏，而患孩出院後，對於定期返診及其他照顧，母親皆非常遵守。

### 3. 積極增加與患孩的互動

在患孩住院期間，大部分時間都是由母親照顧，母親最喜歡在床邊陪伴患孩，說故事給患孩聽，細細地觀察患孩的相貌及身體特徵，常常一邊替患孩做皮膚按摩，一邊不忘與患孩說話逗趣，母親表示：「孩子今天全身打石膏不能動已經很可憐了，都是我害的，所以我要讓孩子至少能夠高興一點，這樣他才會忘記身上的痛」、「我現在一定要把他照顧好，因為醫生說石膏要打兩個月，所以皮膚一定要顧好，不要再有其他合併症，等下又要開刀就糟糕了」。

### 4. 尋求配偶共同參與照顧責任

照顧過程中，母親會主動尋求配偶的協助照顧，並透過共同參與照顧進一步凝聚家庭力量，也消除夫妻間的緊張關係及衝突，母親表示：「小孩也是他的，要讓他幫忙照顧，才知道我們的辛苦，而且小孩打石膏那麼重，我們也抱不起來，一定要他才抱的動」、「他幫忙照顧小孩及抱小孩，小孩也會看啊！這樣也可以增進他們父子之間的感情」、「我沒辦法一個人照顧兩個小孩，我們家還有一個老大要照顧，所以一定要叫先生幫忙，不然我會累垮」。

### 5. 給予自己正向迴饋

另一方面母親對自己的做法愈來愈有自信，也會利用自我增強的方式來提升自尊，給自己一個正向的情緒感覺，母親表示：「剛開始也不知尿布怎麼剪，小姐說要剪到防漏側邊，不能太大塊，否則塞進去會很痛，也不能太小，不然尿會滲出來，剪壞了好幾塊，現在已經知道訣竅了，剪的很好，不像我老公，總是差那一點點」、「事情已經發生了，家裡又有一個小孩，夫妻更要同心，不要吵架，順便給小孩一個機會教育，遇到事情要想辦法解決，爸爸媽媽要一起討論，一起解決，因為這是我們的家」。母親由最初的不相信、否認拒絕，轉便為以正向態度來應付困難，激發出其智慧及耐力，並累積應變的勇氣，成爲一個稱職的母親，與其自我正向迴饋有很大的關係。

## 討論

先天性缺陷多數爲原因不明，而治療或手術是使缺陷兒恢復正常的希望。因此，如父母能確認患孩的情況、治療方法及未來可能出現的問題，母親對自己的環境及定位愈清楚，愈可幫助其適應。另外，母親爲扮演好自己的角色，常會採取處理自己的負向情緒、積極增加與病兒的互動，以了解孩子的特殊需要、努力維持正常的自我形象，給予自己正向迴饋及評價家人的接受度等克服行爲（程，1994）。因此，母親需要有機會表達其悲傷、懦弱、與喜悅的感受，而也要有機會來接受讚美、認可、及回饋其適應能力。研究也指出允許照顧者有時間吐露其有關照顧上的擔憂、感受及挫折，以提供情緒支持，並稱讚其努力和能力的提升自尊和價值感，對於心理上的安適也是很有助益的（Kim & Keshian, 1994）。

在照顧過程中，母親會不斷地加強他們照顧自己孩子的能力，尋求與孩子經驗相關的知識，而母親對病童疾病的清晰度會影響其行爲及反應，Gibson（1995）指出護理人員可藉由此資料爲護理措施內容上的應用參考，持續地加強母親本身的能力，以增強其照顧病兒的能力，應鼓勵母親說出他們所在意之處及其需求，進而提供母親有關嬰孩的資料及訊息，並詳細評值母親學習的效果，給予適時的指導（Kenner & Lott, 1990）。

而父親的共同參與照顧工作，讓母親感受到很大的鼓勵，更有信心及力量去面對承擔照顧孩子的責任。因此，鼓勵父親參與照顧工作，體恤母親的辛勞，進一步給予母親心理精神上的支持，均會減少母親負向的自我評價，並在養育過程中更有信心及勇氣。

由於髖臼屬於較深處的關節，很容易被忽略，單賴健兒門診時醫師之診斷是不夠的，若要早期發現、早期治療，需賴父母親平日對孩子的觀察，在孩子的平日生活及活動中，深刻瞭解孩子的發育狀況，方能達成。一旦發覺孩子有所異樣，必須立即送醫診治，不要因心理因素，產生再看看的逃避態度，而延誤最佳治療時機。

## 結論

本篇個案報告以田野研究法中之參與式觀察，深入分析一位先天性髖關節發育不良的母親於患孩住院期間、手術過程及出院追蹤半年的期間中，所呈現出之衝擊及調適行爲。本結果可提供臨床護理人員參考，於提供護理措施時，了解母親的遭遇及困難，並能知道如何幫助及何時是母親最需要支持的時刻，進而提供適當的醫療與疾病照顧相關訊息，以提供給病兒一個完整良好的照護品質，並成爲母親的主要支持人物之一。

## 參考文獻

- 沈淑滿 (1995) . 重型 B 型海洋性貧血患童父母親的壓力、因應方式與需求之探討 . 未發表的碩士論文，台北：國立臺灣大學。
- 程子芸 (1994) . 一位生下先天缺陷兒的母親其壓力源及克服行爲 . 護理雜誌， 41 (4) , 39-48 .
- 黃愛娟、羅寶珍 (1999) . 新生兒的健康問題 . 於王如華總校訂，最新兒科護理學 (pp.119-208) ，台北：永大。
- 曹堅華 (1994) . B 型重型海洋性貧血兒童之雙親的壓力源、相對剝削的壓力感與因應策略 . 未發表的碩士論文，高雄：私立高雄醫學院。
- 趙明玲、高淑芬、葉健全 (1998) . 探討父母親照顧家中長期重度慢性疾病兒的感受 . 護理研究， 6 (3) , 219-229 .
- Affleck, G., & Tennen, H. (1991) . Appraisal and coping predictors of mother and child outcomes after newborn intensive care. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 10, 424-447.
- Aronson, J. (1992) . Women's sense of responsibility for the care of old people. But who else is going to do it? *Gender Society*, 6(1), 34-75.
- Austin, J. K. (1990) . Assessment of coping mechanisms used by parents and children with chronic illness. *Maternal-Child Nursing*, 15 (2) , 98-102.
- Davidhizar, R. (1992) . Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill. *Geriatric Nursing*, 13 (2) , 66-69.
- Fraley, A. M. (1981) . Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care*, 15 (2) , 114-118.
- Gibson, C. H. (1995) . The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Horowitz, A. (1985) . Sons and daughters as caregivers to older parents : Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25 (5) , 612-617.
- Kenner, C., & Lott, J. W. (1990) . Parent transition after discharge from the NICU. *Neonatal Network*, 9 (2) , 31-37.
- Kim, J. J., & Keshian, J. C. (1994) . Old caregivers : A growing challenge for community health nurses. *Journal of Community Health Nursing*, 11 (2) , 63-70.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992) . Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 22 (2) , 205-216.
- Mishel, M. H. (1997) . Uncertainty in acute illness. *Annual Review of Nursing Research*, 15, 57-80.
- Steele, K. (1987) . Caring for parents of critically ill neonates during hospitalization : Strategies for health professionals. *Maternal-Child Nursing*, 16 (10) , 13-27.
- Topley, M. (1974) . Cosmic antagonism : A mother-child syndrome. In P. W. Auttur (Ed.) , *Religion and ritual in Chinese society* (pp. 233-250) . Taipei : Rainbow-Bridge.