

## 照護家中長期重度腦性麻痺兒的母親之壓力源及因應行爲

趙明玲

德育技術學院

### 摘要

腦性麻痺在台灣地區之發生率約爲人口總數的千分之五到六之間(黃, 1998), 家有腦性麻痺兒, 對母親及整個家庭而言, 除帶來很大的衝擊外, 更是一項很大的壓力源。本研究目的在探討照護家中長期重度腦性麻痺兒的母親之壓力源及因應行爲, 採立意取樣, 以質性研究法共收集十位個案, 依訪談大綱作面對面作開放式訪談, 將資料寫成行爲過程記錄。訪談內容以錄音記錄, 依 Miles 和 Huberman (1994) 質性研究分析法分析資料。內容整理後發現: 每位母親都能了解小孩是罹患何種疾病, 但是對於疾病的發生原因, 以及疾病未來發展的過程皆不了解, 也發現母親會四處求醫, 採取西醫、中醫或民俗醫混合式的治療措施, 只希望病兒的病能治好。母親出現與期望不符合的失落感受、憂傷、震驚、否認及不相信、調整性情緒感受、希望正常化等情緒反應, 而以合理化、認命、淡化及降低期望等心理自衛機轉以轉化期望或解釋情況的方式來讓自己可以接受事實以調整情緒, 建立正面的自我觀念。而對學齡前期及學齡期的病兒, 母親會去預期未來就業所遇到的困難。因此病兒大部份朝靜態發展, 最多爲學習電腦, 成爲一技之長。研究中大部份母親指出在病兒初期會經歷到無人主動提供統整的社會資源, 如醫療補助、醫療及照顧訊息、特殊用具與教育訊息, 而導致增加照顧上的困難, 希望能由社會局主動提供完整訊息。並提出是否可由政府來成立一個專責的教養機構, 或臨托, 或是到家裡做日托嬰的專門收容這種小孩的教養機構。另有多位母親提到學校老師對病兒的態度亦是教育上的一個大課題, 學校衛生護士如何發揮專業知識及技能, 將學校病兒收案管理及帶領病兒對自己較爲正面及正確的看法外, 更可經由教育宣導方式, 促進全體師生對病兒之態度能有較正確之觀念, 亦是值得努力的方向。我國是強調家庭觀念的社會, 家中病童的生長發育與家庭是息息相關的, 社區護理人員係以家庭爲服務的基本單位, 社區護理人員角色也逐漸由醫院擴散至社區, 提供持續性的照護與諮詢, 故除協助病童走向康復之路, 亦應重視這群母親。對母親的痛苦、困難與需要進行瞭解, 幫助他們解決問題, 滿足其需要, 提供最適切的健康服務。本研究結果因由當事人提供豐富及深入的生活經驗、需要, 以及所採行的因應行爲, 故可作爲提供照護母親之預防性及治療性之護理實用性知識。

**關鍵詞：**腦性麻痺、母親、壓力源、因應行爲、質性研究法

## Stressors and Coping Behaviors of Mothers With Caring Child Receiving Serious Cerebral Palsy

Ming-Ling Chao  
Deh Yu Institute of Technology

### Abstract

In Taiwan, the cerebral palsy occurs 5-6 in 1000 live birth. Most mothers had suffered giant impacts and became the source of pressure from time to time. This was an exploratory study. It was initially explor the stressors and coping behaviors of mothers with caring child receiving serious cerebral palsy. Ten mothers who were taking caring their child with serious chronic illness participated. This study was conducted by a qualitative method and purposive sampling. Data were collected through face to face interviews following the semi-structured interviewed guide. The method of inductive data analysis used was the method described by Miles and Hurberman ( 1994 ) to identify themes and categories.

The study showed as following: ( 1 ) the perception of illness: mothers realized what kind of disease the child suffered, but they couldn't understand the causes of disease and further development. The results also showed mothers' adopted medical and folk treatments. ( 2 ) mothers' emotional : loss of unexpected, sad, shock, denial, unbelievable, adjusted emotion, hoping normalization. In addition, they used the methods of rationalization, accepted theirs fate, looked at it nonchalantly, lowered expectations in order to accept the facts. Mothers would prearrange learning computer for a single skill. Most mothers' pointed out that no one told them how to catch the completely information, such as medical subsidy, medical and caring information, special appliances and educational messages, resulting in increase caring difficulty. They hoped the government of Social Bureau could supply information. They also hoped the government could establish a special raising department, or daycare, or respite. Mothers indicated educational problems. It's important that we should teach school teachers treating such children in positive attitudes, and the school nurse should apply the professional knowledge to assist these cp children.

These results provide informative knowledge intrinsic to the mother' perceptions in caring their chronic illness child. We suggest that by equipping the public health nurses with such information will improve the quality of home caring for these sick child and provide a better supports for mothers.

**Key words: Cerebral palsy, Mother, Stressor, Coping behavior, Qualitative method**

## 前言

腦性麻痺在台灣地區之發生率約爲人口總數的千分之五到六之間(黃, 1998), 家有腦性麻痺兒, 對母親及整個家庭而言, 是一項很大的衝擊。因爲大都必須靠其父母親每天的照顧才能存活, 因此往往帶給家庭長期的衝擊和艱辛的教養過程。在腦性麻痺兒的疾病過程中, 父母除了要面對複雜多變的醫療情境, 尚須解決本身的哀傷和失落感, 應付各種來自治療、經濟、以及社會文化的壓力。因此, 慢性病兒對父母而言是一種危機(程, 1994)。而因文化背景、種族特性、對疾病的觀念, 以及醫療體系等的差異, 本國父母親之經驗會與國外的有所不同, 例如因社會習俗不同, 國內的社會判斷可能會歸因於是上輩子造孽或缺德事做太多, 因此才會有這種報應等。而民族文化的觀念, 例如中國傳統觀念認爲缺陷兒的出生, 是導因於前世的禍害或報應, 或與母親有相剋, 會帶來災禍(Topley, 1974; 趙、高、葉, 1998)。加上社會的轉型, 多數的家庭組成型態均以小家庭爲主, 亦使病兒成爲家庭的負擔重心。父母在接納孩子和不斷的自我調適後, 仍必需面對許多養育孩子會遭遇到的問題, 如何解決這些問題實爲公衛護理的一大課題。

家中病童的生長發育與家庭是息息相關的, 社區護理人員係以家庭爲服務的基本單位, 社區護理人員角色也逐漸由醫院擴散至社區, 提供持續性的照護與諮詢。但是許多研究指出女性在照顧者中的比率爲 70-85%, 顯示許多長期照護的工作多由女性擔任, 加上鼓勵及發展社區的結果, 婦女必須承擔起更多無報酬的家庭照顧者的責任, 而婦女通常也會順從社會的期望, 但卻用緘默的方式將因承擔主要照顧工作所造成的無力感或抱怨藏在心裡。因此, 實有從母親的角度來探討其每天照顧腦性麻痺兒的生活經驗之研究的必要性。對母親的痛苦、困難與需要進行瞭解, 使自己專業能力成爲病童家庭的支持資源, 運用護理過程, 利用專業知識及敏銳的觀察力與評估力, 幫助他們解決問題, 滿足其需要, 提供最適切的健康服務。本研究結果因由當事人提供豐富及深入的生活經驗、需要, 以及所採行的因應行爲, 故可作爲提供照護母親之預防性及治療性之護理實用性知識。

## 文獻查證

質性研究法是強調深植於每個人生活領域中的主觀世界的重要性, 是在自然情境中, 由收集資料者進入研究對象的主觀經驗中, 對研究對象的行爲或經驗等, 收集到第一手資料, 進一步探究到微觀層次、人本主義層面的資料, 強調研究者, 能夠親身體驗並解析人類的行爲(余, 1992; Denzin & Lincoln, 1994)。Miles 和 Huberman (1994) 指出質性研究資料通常是言語形式的呈現, 資料經過編碼、歸類, 以及組織分析, 而得到研究結果。因國內缺乏母親照顧家中腦性麻痺兒每天之生活經驗感受的文獻, 故研究者擬以質性研究方法作爲生活經驗感受初探。

腦性麻痺是由於腦部中樞神經有缺陷或受到損傷, 常用來解釋因錐體運動系統(運動皮質區、基底核、小腦)非漸進性功能失常而造成肌肉控制障礙, 是小孩最常見的永久性身體殘疾。近年來因臨床醫學上早產兒及出生過程有問題的新生兒人數有增加趨勢, 因此罹患腦性麻痺的病例亦逐年增加。就官方數據顯示, 腦性麻痺在台灣地區之發生率約爲人口總數的千分之五到六之間, 不可謂不多(黃, 1998), 主要症狀有手、腳動作不靈活, 發音困難或不清楚, 有時並伴隨癲癇及智力遲緩的現象。其成因目前甚難全窺, 能找到的原因只有三分之一, 大致可分下列三種:

一、生產前即已罹患: 例如先天性腦畸形、先天性感感染、先天性新陳代謝異常及子宮內窒息。

二、生產時發生: 例如產科併發症導致的新生兒窒息。根據統計, 此類約佔十分之一, 其中由於醫師疏忽引起的只佔一小部分, 大部分是難以避免的產程併發症。

三、產後才出現: 例如: 新生兒的黃疸過高、腦膜炎、嚴重感染等都是。

從美國、英國、澳洲等國家的統計資料指出, 長期照護的工作大多由女性提供(Arber & Ginn, 1991; Schultz, Smyrnios, Grbich, & Schultz, 1993; Stone, Cafferata, & Sangl, 1987)。而國內有關照顧者的研究結果亦顯示, 女性在照顧者中的比率爲 70-85% (吳、胡、姚, 1991; 李、陳、林, 1993; 徐、

張，1992；湯、毛、周、陳、劉，1992；趙等，1998）。Finch 和 Groves（1984）認為社區照顧根本上是一種性別上的概念，意即社會大眾期望女性扮演照顧者的角色。由於大多數照顧者是女性，加上社會大眾傾向將照顧者角色形容為個人的照顧行為，使得照顧者的社會印象成為女性的一大負擔（Miller & Cafasso, 1992），婦女必需承擔起更多無報酬的家庭照顧者的責任。婦女通常也會順從社會的期望，但卻以緘默的方式將私人的牢騷或抱怨藏在心裡（Aronson, 1992）。養育慢性腦性麻痺病兒，生活中總會出現一連串的壓力事件，例如會限制個人的生活、社會活動、現有的工作以及工作機會，這些限制加上婦女生理、心理及經濟上的衝擊，會產生一個非常具壓力的環境，而這些產生自照顧病兒過程中，需母親應付的壓力源非常廣泛，有來自病兒方面的壓力源，例如診斷的衝擊、病兒的疾病原因、疾病不穩定（曹，1994；沈，1995；Austin, 1990）、反覆住院、疾病過程不可預測（金，1986；曾，1993；程，1996）、對病兒的未來擔憂、與期望不符合的失落、不知如何照顧病兒、缺乏照顧的相關資訊（趙等，1998），以及長期居家照顧病兒的壓力；還有來自母親本身的壓力源，如傳統觀念的壓力、認為缺陷兒的出生是前世的禍害或報應，或與母親有相剋，會帶來災禍（趙等，1998；Topley, 1974）、家人對孩子的不接受、社會標記的壓力及自我認同的壓力（程，1994；趙等，1998），而最被常產生的一個問題就是沮喪（depression）（Robinson, 1989）。Cole（1990）更以親身照顧經歷，指出因為照顧慢性疾病小孩可能會出現婚姻危機、經濟上的壓力及照顧小孩而導致睡眠不足，及家裡另外的小孩也因有一失能小孩而感受到壓力。

由於社會文化的規範，一個典型的婦女除照顧的責任外，還必需扮演許多不同的角色：為人母、為人妻、職業上的、或社會上的義務，當這些社會角色的需求與其照顧的責任產生衝突時，即可能經驗到角色緊張感，即對照顧角色的執行感到困難。婦女承擔角色數量過多與角色需求負擔過重時，將明顯造成角色衝突（Barnett & Baruch, 1985）。一旦角色負擔過重及角色衝突無法獲得適當的緩解時，將會出現角色疲潰（role fatigue）的現象，而女性因為承擔主要照顧工作所造成的無力感（powerlessness），亦即個人認為自己對某件事失去控制的能力，也比男性明顯（Davidhizar, 1992）。

## 名辭解釋

- 一、兒童：指嬰兒期至青少年的小孩，即一個月至十八歲者。
- 二、長期重度：本研究所指長期重度為指診斷確立後，病程已超過六個月以上，或會遺留殘障、或需要長期治療的疾病、或所造成的病理變化是不可恢復性者（Jessop & Stein, 1988；Newacheck & Taylor, 1992）。

## 研究方法

本研究採質性研究法（qualitative research）之深度訪談，以自行設計之開放式問卷，採訪談方式，在自然情境中獲得研究對象直接提供的主觀行為、態度、信念、以及經驗感受，訪談內容及過程寫成行為過程記錄，再以內容分析法分析受訪者的生活經驗感受。

### 一、研究對象與場所

於民國 90 年 1 月至 90 年 6 月間，設籍且居住在基隆市的家庭之母親，以某衛生所收案管理之家有重度腦性麻痺兒的母親，採立意取樣（purposive sampling）及志願參與者，共十位母親。

病兒平均年齡為 8.4 歲。罹病年齡從 3 歲到 15 歲以上，罹病年數平均 7.9 年（如表一）。

母親方面，年齡介於 31 至 46 歲之間，平均年齡為 40.3 歲，其中 35 歲以上居多，佔 80%。教育程度以高中（職）程度以上比例居多，佔 80%，其中以高中（職）程度佔 40%，大專（學）程度佔 40%。職業方面則是皆一直有工作。宗教信仰大多是佛教及民間信仰，佔 80%。家庭每月總收入為 3 至 7 萬，平均為 4.9 萬，其中 5 萬以下有 30%（如表二）。

表一 十位病童之基本資料。

編號	年齡	性別	診斷時年齡	排行	家中子女數	教育程度
1	9 歲	男	一歲	老大	2	小學
2	15 歲	女	一歲	老大	3	國中
3	10 歲	女	六個月	老二	2	小學
4	7 歲	男	一歲	老大	2	小學
5	7 歲	男	出生	老大	1	小學
6	7 歲	男	出生	老大	3	小學
7	13 歲	女	一歲	老大	2	國中
8	4 歲	女	出生	老大	2	不識字
9	9 歲	男	一歲	老三	3	小學
10	3 歲	男	出生	老大	1	不識字

表二 母親基本資料

編號	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
年齡(歲)	43	44	41	42	31	42	44	31	39	46
教育程度	高職	小學	高職	國中	專科	高職	大學	專科	高職	專科
職業有無	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
宗教信仰	佛教	民間信仰	佛教	民間信仰	無	民間信仰	民間信仰	民間信仰	無	民間信仰
家庭月收入(萬)	5	5	4	3	6	5	6	7	3	5

## 二、資料之收集與分析

### (一) 研究工具

本研究所用之研究工具爲一個開放式問卷，由研究者依相關文獻及本身欲探討之問題作爲問卷設計之依據，再經兒科醫師、社會學、以及兒科護理學三位專家針對訪談大綱內容之適切性與表達清晰性給予檢定。分別探討母親在照護家中重度腦性麻痺兒時之壓力源及因應行爲。內容如下：

- 1.請您談談在照護病兒時，自覺有那些壓力來源？
- 2.請您描述在照護病兒時，會採取那些因應行爲？

### (二) 資料收集之步驟

訪談前先以電話進行聯絡，向母親說明研究目的，取得同意後，約定時間至家中訪視進行訪談。取得研究對象的同意書及同意採錄音訪談後開始訪談。訪談過程中，秉持護理研究倫理，研究對象可於任何時間隨時停止回答問題。

### (三) 資料的記錄

將訪談收集到的資料，逐字登錄，並以電腦記錄成行爲過程記錄。首頁登錄受訪者編號、受訪日期、地點。每頁編訂頁碼，左邊 1/3 處記錄內容，右邊則爲解釋、歸類之用。共得到母親 82 頁的訪談記錄，訪談次數平均爲二次。訪談時間爲 40 分鐘至 55 分鐘，平均爲  $40.5 \pm 5.6$  分鐘。

### (四) 資料分析法

依 Miles 和 Huberman (1994) 提出之質性研究分析法。研究初期，依據文獻查證、研究目的及研究問題中得知一些編碼，建立起初步編碼表 (start list of codes)。相同類型之編碼歸於同一層面中，並

訂定各別之操作性定義。而為使研究者與其他審查人員追蹤與查核編碼資料，建立一個審查管道 (audit trail)，如“A-B-C”表示此資料來源為母親個案 A 的訪談資料第 B 頁第 C 行，並分別註明於每一個資料編碼的句尾。

#### (五) 資料分析可信性 (trustworthiness)

採 Lincoln 和 Guba (1985) 所提出之四點準則：

1. 真實性 (credibility)：指研究結果的真實性。研究者接受過質性研究課程及質性研究訓練。訪談前，研究對象皆已知研究目的，並表示所提供之資料皆為真實之經驗感受。訪談過程中，研究者避免使用受訪者聽不懂的話來訪談，使受訪者能儘量表達及述說自己的想法。訪談後，將行為過程記錄予受訪者檢視，以確定其為所要表達之意思。

2. 推廣性 (transferability)：本研究是依據研究目的及採立意取樣，由許多不同的家庭背景及疾病中收集資料。因此，資料是豐富多樣的，且是真實的。

3. 可靠性 (dependability)：建立一致的自我介紹及說明研究用詞，並再利用文獻查證、編碼表、編碼記錄、備忘錄等記下研究者的想法及思路追蹤途徑。另外，研究者與另一位質性研究護理專家對編碼後歸類之一致性百分比為 0.86。

4. 可確認性 (confirmability)：本研究皆採錄音訪談，並由研究者一人完成所有之訪談，而訪談後之資料及分析過程則以電腦加以保存。

### 研究結果

#### 一、照護病兒自覺有那些壓力源

研究發現母親的壓力源來自對病兒醫療及治療情況的不了解、自己本身的情緒及發洩管道，以及因照顧病兒而疏忽家中的其他成員，分述如下：

##### 1. 對病兒的疾病病情、檢查，以及治療的瞭解程度有多少：

每位母親都能了解小孩是罹患何種疾病，但是對於疾病的發生原因，以及疾病未來發展的過程皆不了解，而且病兒年齡愈小者的父母，因對疾病未來的發展無法預測而更擔心，例如有位母親說：『那腦力方面不知道有沒有受影響，這是我非常擔心的，因為要一歲多才能夠知道，我是不知道為什麼要到一歲之後，可是會造成這一年之內，我都會非常非常擔心，那真的是一歲多發現了有什麼的話，那就來不及了，而且我該怎麼辦！』。

有七位母親表示知道家中病兒之復健工作對病兒很重要，也會配合實施進行復健，如：『像這種小孩子還是持續復健，復健是對小孩子比較好』、『復健是強化訓練她上半身的力量，可以自己推動輪椅，會移動位置』、『目前就是一直在做復健的工作，重點是在復健的工作』、『他一直從出生後二、三個月一直開始做復健』。另有三位母親雖知道復健工作對病兒也十分重要，但因經濟因素或自身的體力無法負荷，以及醫療復健地點太遠，以致於無法定時至醫療機構進行復健。誠如一位母親說的：『我們做父母當然是想趁小孩子小的時候，趕快做治療比較好，像我們住基隆，要給小孩子做復健的工作也要帶去台北才有』。而母親所採用的應對策略就是自己在家中替病兒作復健，如一位母親說：『這種治療就是復健，我現在是沒有做，可是在家裏我都有幫她做簡單一點的復健，手腳已經開始變型了而且她的手腳也是彎曲的很嚴重』。研究中有七位母親知道持續復健對病兒的重要性，而會盡力配合實施。但因家庭經濟因素或自身體力無法負荷，以及醫療復健地點太遠，以致於無法定時至醫療機構進行復健，但會採用自己在家中替病兒作復健的應對策略，顯示大多數母親還是以正向的態度來面對此一壓力事件。

另外，研究發現母親會四處求醫，希望將疾病治好，或是只要對病兒有一丁點的幫助，也會不惜辛勞，帶病兒去看，採取西醫、中醫或民俗醫混合式的治療措施，只希望病兒的病能治好。也因此常會造成金錢、物質及精神上無謂的浪費，有時甚至會延誤病兒復健的時機，對病兒的病情毫無助益，

誠如母親說的：『有什麼好的方法建議我的話，還是會帶他去看，像以前人家講那個地方我都有去過了』、『我們就開始看中醫，中醫有針灸，還有一些氣功腳底按摩，才慢慢她的體重才比較穩定一點』。

另外有六位母親表示因了解到疾病對病兒所產生的限制，故已經預設好病兒未來發展的方向，並了解疾病對病兒所產生的肢體功能限制，以及害怕病兒未來無人照顧，因此，會在日常生活中開始訓練病兒的自我照顧能力，希望病兒可以達到自理生活的目標，如：『我先生一直說我把他忽略了，吃飯什麼自己爬上去，不讓他在地上吃，他蠻靈活的，我們那個二層的床舖，一下子就爬上去，沒有訓練，我是說你什麼要自己來，我還要抱你上去，你就別想了，我是真的不抱他，我是爲他好，我什麼事都幫他做好好的，他是不是可能連吃飯都不會』。

而對學齡前期及學齡期的病兒，母親了解疾病對病兒所造成之限制，會去預期未來就業所遇到的困難。因此期待將來病兒能配合社會發展所需，預設一條適合病兒未來發展的路。研究中大部份病兒不方便走動，所以大部份朝靜態發展，最多爲學習電腦，成爲一技之長，如：『給他一個正當的讓他有一個朝向發展方向，像現在上小學要給他一個電腦訓練，以後朝這方面發展』、『很想讓他往電腦方面發展』、『想說不然去學電腦，學什麼繪圖啦』、『至少能去學個修鞋，修鐘錶的一些技術』。

研究資料發現大部份父母親在病兒初期會經歷到無人主動提供統整的社會資源，如醫療補助、醫療及照顧訊息、特殊用具與教育訊息，而會增加照顧上的困難，如：『她十四歲的時候，我才第一次去市政府領了一次津貼』、『也不知道說我們需要尋求什麼樣的一些社會資源，都不知道』。

多位母親指出希望由社會局主動提供完整訊息，並希望能由社會局提供一個主要的支持力量，當母親有任何問題時，可打電話至社會局尋求實質上的協助，進一步減輕自己的焦慮，多位母親指出很多病兒之母因缺乏完整的訊息，而影響到照顧品質，進而影響到家庭氣氛，希望是否可以藉由何種管道，讓這些訊息普遍化，並且是提供所有統整後的訊息，不但可減輕母親的焦慮不安，也能降低夫妻間的衝突，如：『會爭吵爲什麼小孩子會帶成這樣子，還是怎麼樣，都會互相這樣子講』、『好像很多人都不知道，這是目前非常欠缺的地方，很多人不知道，就把小孩子照顧不好』、『是不是有一個什麼樣子的方式讓我們這些家庭在一個很自然的，就是不用我們主動去要就能得到這些訊息，就等於社會有一個機構會自動告訴我們這些訊息，那我們根據這些訊息以後，再依我們需要去跟他們聯絡，我想這種幫助會不小』、『現在到學校去，還是很多人會排斥，是不是社會局可以提供我們相關的訊息，讓我們知道這種小孩可以到哪裡讀書，或是哪個學校有無障礙設施比較好，因爲這種小孩不一定智力一定有傷到』、『夫妻間常會因爲小孩的復健情況做討論，還有孩子的未來讀書學校做討論，但是我先生白天要上班，我又要照顧小孩，可是小孩的問題又很重要，有時講著講著聲音就大起來了，我也知道這樣不太好，我也沒辦法』。因此，如何主動提供完整統整的相關訊息給這群特殊群體，實爲刻不容緩之事情。

## 2. 母親本身的情緒反應及發洩管道：

社會標準中，期望人人都是健康、健全的。因此，缺陷兒的誕生帶給母親很大的衝擊。大部份的母親會有震驚、否認、與期望不符合的失落感受、痛苦、無助，以及不相信這種事情會發生在自己身上，而對未來產生害怕及焦慮，如：『聽起來真的像晴天霹靂一樣，爲什麼會在我自己的身上產生』、『怎麼會這樣子，就是不相信，因爲別人都說怎麼可能，而我們也是無法相信怎麼會這樣』、『那時整個人差點暈倒，感覺就是說怎麼會差那麼多』、『當然是很痛苦』、『我覺得只有兩個字，就是很無助』、『我會覺得很害怕，就類似那種一朝被蛇咬，十年怕草繩』。

另外來自母親本身的壓力源所造成的情緒反應，如傳統觀念的壓力、社會標記的壓力及自我認同的壓力，如：『說你兒童怎麼樣怎麼樣，你是上輩子造孽，造孽就造孽了，你不要再問了』、『人家說既然這樣，不然你去問神好了，就去問神』、『大家怕都怕死了』、『現在到學校去，還是很多人會排斥』、『我不能說把小孩子塞回去，其實我很想，塞回去從來一次我都願意，可是沒有辦法，那總之我覺得這是一場惡夢，我也不想再生了』。

而母親為避免失望引致精神上的痛苦會以合理化、認命、淡化及降低期望等心理自衛機轉以轉化期望或解釋情況的方式來讓自己可以接受事實以調整情緒，接受事實，建立正面的自我觀念，並試著以舒適的方式，對病兒的問題能隨時加以了解，並執行應負的責任，研究發現最後（十位）大都以調整性情緒感受調適自己，以求得合理化的解釋，而接受了此件不幸事實，如：『我們的感受就是說命啊』、『當我孩子有這種疾病的時候，註定他是和我們一起生活的，他也是一個小生命啦，所以我也很認命』、『現在已經習慣了，認命了』。最後母親們希望將孩子納入正常社會的統合之中，盡力去達成社會的期望，以應付社會的刻板印象，如：『我是覺得說其實用正常心態來看就好了』。

### 3. 會忽略家中其他人員：

研究發現母親因擔負起大部份的照顧工作，而忽略家中其他人員，如：『家裡有這種小孩子，比較需要人照顧，當然就會比較疏忽他妹妹，他妹妹也會生氣，說媽媽只疼哥哥，不疼她，她們幼稚園老師也有打電話來問，說是怎麼回事，但沒有辦法，她哥哥什麼都不會，都要靠我』、『剛開始我就是辭職，全心照顧他，連老公也看不慣，很生氣，說我都只顧小的，不理他』、『像她的弟弟或妹妹，若不小心踩到她，我們一定會馬上打弟弟或妹妹』。

研究也指出大多母親會向其他小孩提到未來接手照顧病兒的工作，而母親也都有表示家中其他小孩會協助幫忙照顧病兒。另外，母親皆也表示家中其他小孩會因有此腦性麻痺兒而受到影響，例如會要求比照病兒的待遇，及因有此病兒而感受到壓力等等，如：『我讓他心理有個底子，有個壓力在，有這種妹妹，你以後要承擔喔，你不能不管這種事情，因為你妹妹還是個很嚴重的極重度的小朋友』。

因現在家庭形式大都是小家庭，有很多父母親提到是否有人可替代照顧，或臨托，或是到家裡做日托嬰的課題，如：『那小家庭也沒有人可以替代照顧』、『希望我們基隆市能夠有一個比較好的，完善的托育班，如果我們有事情，能夠讓我們放心的把小孩子送到那邊去，比如說幫我們照顧個一天或者是二三天，目前這方面的福利是沒有』、『外面有一個機構，據我所知，好像有臨托，我們還沒有接觸過』。甚至有父母親提出是否可由政府來成立一個專責的教養機構，如：『我是希望政府能成立這種專業的、專門收容這種小孩的教養機構』。

## 二、照護病兒會採取那些因應行為

研究也發現大部份母親負起照顧病兒的責任，但因整天需在家照顧病兒而沒有時間與機會跟外面接觸，更造成對各方面資源之資訊不足，誠如一位母親提到：『我們都不懂，我們沒有這種資訊，因為我們每天都要帶小孩子，都是在家裡，我們希望資訊是怎樣，是希望有這種機構，能寄一些資訊給我們知道』。研究資料發現母親自己會多看與疾病有關方面的書籍，努力自我充實，請教醫生、或是到外面上課。誠如一位母親表示：『其實我看好多書喔，每次都看說他應該會怎樣，然後會測試他，例如翻身，還有他生長方面，會想說他應該變成要變成什麼樣子』。

而有一位母親因為自己本身的教育程度不高，加上對如何照顧病兒不甚了解，因此除了採取自己買書多自我充實外，甚至有任何問題也都是直接跟醫生連繫，如：『買一些那個醫療的書籍啦，然後請教醫生啦，多看一些醫療部份的書籍，自己的自我充實，去了解這樣的小孩子，怎麼去照顧會比較好，甚至有任何問題都直接跟醫生連繫』。甚至有一位母親會積極主動至外面上與病兒疾病有關的課程，如：『有去內湖的博愛兒童發展中心，就是 CP（受訪者所指 CP 為腦性麻痺）啊，一些智障的上課，自己有去外面上課這樣子』。

有母親指出父母本身的心態不僅是影響到別人對病兒的看法，甚至會影響到病兒及其他小孩的心態，進而影響到病兒及其他小孩的成長，如：『你的觀念會影響到別人對你的看法』、『我覺得個人心態很重要，至少我們父母能接受，我們很樂觀，不會影響到小孩子的一些態度這樣子』、『小孩子的情緒是受大人影響很大，如果沒有很健康的心態的話，他的成長就不快樂』，因此，建議以正向的心態，以及多與外界接觸來改進本身的心態，如一位母親強調：『我覺得父母親的態度很重要，心態最重要，

當然有時候會很累，很悲觀，可是父母心理不健全的話，對小孩子的影響最大，因為這種小孩子，如果他智力正常的話，他會遇到很多挫折，你就要減少這小孩的挫折感，像我都會說你好帥喔，做什麼事你要給他一個正面的刺激，正面的鼓勵，每次說他笨啊怎麼樣，那他一定不行，還有你要常常帶他去外面接觸外面的人，現在不接觸，將來還是要接觸外面的人』。

另外，多位母親提到學校老師對病兒的態度亦是教育上的一個大課題，對病兒及其他正常小孩都是一個難得的機會教育，誠如一位母親說：『那個老師對孩子的態度有很大的影響，以前寫字都寫的很漂亮，現在這個老師算是都不重視他，我說你怎麼寫的那麼醜，他說不會死啦，就是不要緊，又不會死，無所謂，他三四年級寫的字好漂亮，他那種小孩子很需要人家的關心，如果老師有關心、有重視，口頭上也好，沒有那個心口頭上也好，起碼別的同学不會踩到他的頭上，是真的，看你可不可以建議說，老師碰到這種小孩子，你有心無心也好，你口頭讚美一下，對你也沒什麼損失，但是很多老師連這一點都很吝嗇，像三四年級那個老師對他很好，全班同學都很尊敬我，走在路上，奇怪，王媽媽好，王媽媽早，大家都認識我，像現在五六年級一個梯次，同學沒有一個會叫的，你是你，我是我，這教育也是』。

本研究發現大部份母親辭去工作，專心在家照顧病兒。但因經濟因素，會採調整性作法，例如將工作帶回家作或自家開店，以及在家做手工，以便就近照顧病兒。

許多母親更提到無障礙空間的問題，以及無障礙空間的設計不盡理想，導致真正有障礙的人在使用上的不便性，如：『外出到處都是有障礙的空間』、『學校雖然有殘障設施，但是有些也是很難去使用，對他們來說，還是困難度很高，都有一些問題在』。

因現在家庭形式大都是小家庭，有很多母親提到是否有人可替代照顧，或臨托，或是到家裡做日托嬰的課題，如：『那小家庭也沒有人可以替代照顧』、『希望我們基隆市能夠有一個比較好的，完善的托育班，如果我們有事情，能夠讓我們放心的把小孩子送到那邊去，比如說幫我們照顧個一天或者是二三天，目前這方面的福利是沒有』、『外面有一個機構，據我所知，好像有臨托，我們還沒有接觸過』。甚至有母親提出是否可由政府來成立一個專責的教養機構，如：『我是希望政府能成立這種專業的、專門收容這種小孩的教養機構』。

## 討論

### 一、照護病兒自覺有那些壓力源

金繼春（1986）、曾紀瑩（1993）、曹堅華（1994）與沈淑滿（1995）的研究中也發現，病兒的疾病原因、疾病合併症、疾病未來發展，以及病兒本身的身體健康情形，是母親常提及的壓力源，與本研究呈現的結果一致。母親都能了解小孩是罹患何種疾病，但是對於疾病的發生原因，以及疾病未來發展的過程皆不了解，而研究也顯示母親除關注病兒病情的發展，以及疾病會出現的副作用外，母親更關心疾病對病兒智力和肢體活動產生的影響，特別是病兒年紀尚小，對疾病未來的發展無法預測的時候，母親那種害怕擔心的感受，更是一種無形具大的壓力，如一位母親表示：『我就會很擔心，說他是不是永遠就這樣子』。

養育慢性病兒，生活中總會出現一連串的壓力事件，例如疾病不穩定、反覆住院、對病兒的未來擔憂，以及疾病過程不可預測等（程，1996）。多位母親對病兒治療後的結果表示很遺憾，並說明就像在照顧嬰兒一樣，事事須有人替病兒服務。因此，綜合以上所述，護理人員在病兒回家後的照顧方面，應逐步幫助母親了解自己孩子的病情、後續治療、肢體限制，以及未來的影響，以減少其不必要的擔憂和焦慮，同時及早使母親了解病兒未來所能達到的最佳健康狀況，以及可以努力的目標在那裡，以幫忙母親建立合理的期望。

研究也發現多數母親表示很擔心將來自己年老或逝世後，誰可以來接替照顧病兒的工作。面對前述研究發現，宜盡快立法，使其照護機構有法可依，而除了深入提供父母親完整的相關護理訊息及暫

時臨托外，更可接替父母親逝去後照顧病兒的工作。因此，建立一個專責的照顧機構是有其必要性的。

Lazarus 和 Folkman (1984) 也指出對於不可改變的情境，會出現以抒發情緒爲主的因應方式，以上論點與本研究之結果不謀而合。研究資料發現在病兒發病初期，母親對於病兒的疾病和治療，大部份爲聞所未聞、難以想像。回家後又要面對病兒長期肢體功能障礙，或發展遲緩等問題。因此，出現負向情緒感受，較常出現爲否認、不相信、害怕、焦慮，以及憂傷等反應。發病一段時間後，母親漸漸出現較多的接受行爲，且發現母親最後大多會出現調整性情緒感受，以認命的態度來接受事實，且希望將病兒納入正常的社會統合之中。Gath (1985) 指出家長的適應過程與他們個人過去的經驗有關，有的希望抒發感受，有的尋求具體解決辦法，有的希望認識有經驗的家長，也有的默默的自我調適。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，而稱讚其努力和能力來提升自尊和價值感，而對於心理上的安適也是很有助益的 (Kim & Keshian, 1994)。爲維持慢性病兒良好的家庭功能，父母親需有各種情感和情緒的支持以便能繼續長期的照顧，而護理人員如果能用心思介紹同儕團體、心理諮商，以及協會等，介紹病兒的父母們認識，讓無助的父母親多一些支持系統，提供父母親各種情感和情緒的支持，進而協助他們去調適，對父母親而言也是一大幫助 (程，1996)。

## 二、照護病兒會採取那些因應行爲

慢性病增加留下許多功能上及認知上的障礙，且常需由他人協助日常生活起居，但因醫療費用太高、居家護理機構不足的情況下，病孩常留在家中由家人照顧。研究中多位母親提到因病兒年紀愈來愈大，體重愈來愈重，母親本身的體力無法負荷，抱不動病兒，以及無合適運送之交通工具，常造成病兒的復健中斷。因此，如何配合居家護理的實施，轉介予復健師於居家服務行列之中，以提供居家慢性病患良好的復健醫療，也是很值得努力的方向。

另外，母親提到復康巴士存在的必要性，以及其可提供的方便實用性。但由於使用者太多，而復康巴士之數量太少，以致於常無法輪到。加上無合適運送病兒之交通工具，導致病兒的復健中斷。如何將基層的需要和復康巴士存在的必要性反應給政府相關單位知悉，以購買更多的復康巴士，提供給需要之人，也是刻不容緩的。

處理學校方面問題上，研究發現對正處於學齡期的病兒，父母親對學校方面的感受大都爲負向感受，包括對老師、同學，以及整個就學的過程。因父母親大多也沒有能力處理，更造成對學校的不滿。另外，加上病兒疾病過程的不穩定，以及與復健時間相衝突，更帶給父母親莫大的壓力。因此，如何從衛生教育上著手，加強老師及同學對病兒疾病的了解，以及針對不同疾病的小孩開設專門的班級，使得可配合病兒實際的發展階段、復健需要、以及教學過程，實爲值得教育當局省思。而學校衛生護士如何發揮專業知識及技能，將學校病兒收案管理及帶領病兒對自己有較爲正面及正確的看法外，更可經由教育宣導方式，促進全體師生對病兒之態度能有較正確之觀念，亦是值得努力的方向。

Schilling (1985) 等人的研究發現，育有智障兒的母親比擁有正常孩子的母親較多留在家中提供特殊照顧。多數學者研究中 (徐、張，1992；趙等，1997；Arber & Ginn, 1991；Schultz, Smyrnios, Grbich, & Schultz, 1993；Stone, Cafferata, & Sangl, 1987) 也指出長期照護的工作多由女性提供，與本研究結果雷同。本研究發現大部份母親辭去工作，專心在家照顧病兒。但因經濟因素，會採調整性作法，例如將工作帶回家作或自家開店，以及在家做手工，以便就近照顧病兒。有八位母親擔負起大部份的照顧工作，是主要的照顧者，而資料更發現母親除了要負責照顧病兒外，因家庭經濟情況，負起家中部份經濟收入，而這是否會帶給母親過重的壓力及身體負荷，也很值得再去研究。身爲一位公共衛生護理專業人員，應主動關心家庭的需要，協助家中其他成員分擔母親的照顧工作，並提供父母親完整的醫療訊息及相關的社會資訊，協助其尋求可利用之社會資源，使父母親的壓力及負荷降至最低。

## 結論

本研究以質性研究之深度訪談法，共訪談十位母親，並深入分析，發現母親會排除萬難，竭盡所

能，並抱持相同一致的心態來養育家中之病兒，希望提供給病兒一個最好的照護品質及良好的生長發育環境。在目前國內尚相當缺乏居家護理機構及人員的情況下，腦性麻痺兒的居家照顧是相當被忽略的。母親在家中照顧之時，更無法主動獲得資訊，只能獨自在家裡面對照顧上的難題，以及各種疑問與焦慮。本研究藉此機會探討母親的壓力源及因應行為，可提供臨床護理人員參考，以了解社區中這群特殊群體可能的遭遇及困難，並能知道如何幫助及何時是母親最需要支持的時刻，亦可做為日後進一步研究之方向及依據。

### 研究限制及未來研究方向之建議

有關本研究未盡完善之處，研究者謹提出以下五點檢討與對未來研究之建議：

1. 本研究限於人力、時間，僅限於基隆地區，由於各地區之專業照護資源不同，因此，所獲得之研究結果，可能無法達到應有的周延性。
2. 研究方式部分採用回溯方式取得，故以此方式取得之資料會受到受訪者之記憶差別而有影響。
3. 本研究尚屬初步探索性的研究，由於個案取得困難，又在缺乏標準化研究工具的情況下，僅能參考相關文獻、護理臨床經驗，以及訪談病兒的母親，以自擬訪談大綱，無法就單一慢性疾病進行探討。故研究方向僅朝個案所發生之問題進行探討，尋找出通則。
4. 研究收案過程中，發現大部份的母親拒絕接受訪談，理由有：家中另有長輩，不方便在家中訪談。害怕會被隔壁鄰居貼上標籤、母親須帶病兒至台北作復健，沒有時間或父親不希望讓人知道家中有一位慢性病兒等等。因此，如何與受訪者建立一個良好信任的關係，深入去了解其背後隱藏的意義，也是未來很值得研究的方向。
5. 本研究屬初步探索研究，建議未來研究可依據本研究訪談大綱問題，對更多父母，進行規模較大的訪談，利用開放式的問卷，找出更多項目，達到飽合取樣 (saturation)，進行量性問卷編制。並經由量性方法，以隨機取樣的方式，可大幅增加對腦性麻痺病兒母親之壓力及需求優先次序之了解，結果也將更具代表性及參考價值，臨床運用程度也會更為廣泛。

另研究者針對此研究發現，研究者提出二點建議：

1. 殘障醫療保險：因為很多母親擔心病兒的未來無人照顧，所以民間私人保險因考慮市場需要，已計劃加入這一項，並委請律師見證，但因仍無法規可循，因此其可行性有待考量。建議應先立法，使之有法可依，再由私人機構或國家來執行，例如加入全民健保或由衛生機關來負責策劃執行。
2. 研究參與者皆指出基隆地區缺乏完整的腦性麻痺病兒復健中心，建議基隆地區應成立「兒童發展復健中心」及「腦性麻痺或慢性病收容所」，以專責病兒復健工作與未來生活照顧。

### 誌謝

本研究首先要感謝德育醫護管理專科學校研究經費之資助才得以執行，並感謝參與研究之受訪者及各專家針對問卷之內容效度之審核，使本研究得之順利完成。

### 參考資料

- 余玉眉、田聖芳、蔣欣欣 (1992)。質性研究—田野研究法於護理學之應用。台北：巨流。
- 金繼春 (1986)。學齡白血病患童母親所感受到的壓力源及應變策略。未發表之碩士論文，國立臺灣大學醫學院護理學研究所碩士論文。
- 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。未發表之碩士論文，國立臺灣大學醫學院護理學研究所碩士論文。
- 李雅玲、陳月枝、林國信 (1993)。癌症兒童家庭主要照顧者對支持系統的感受。護理雜誌，40 (3)，59-69。
- 吳聖良、胡杏佳、姚克明 (1991)。臺灣地區居家照護老人主要照顧者負荷情況及其需求之調查研究。公共衛生，18 (3)，

237-248。

徐亞瑛、張媚（1992）。都市及鄉村社區居家殘病中老年人家庭照顧者之照顧工作及照顧工作感受之探討。護理雜誌，39（4），57-64。

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。未發表之碩士論文，私立高雄醫學院護理學研究所碩士論文。

黃盟仁（1998）。家有腦性麻痺兒。慈濟院訊，12（3），14-15。

曾紀瑩（1993）。癌症患童母親之壓力源與調適行爲。未發表之碩士論文，國立臺灣大學醫學院護理學研究所碩士論文。

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。

程子芸（1996）。慢性病兒童家庭的適應。護理雜誌，43（4），49-53。

湯麗玉、毛家聆、周照芳、陳榮基、劉秀枝（1992）。癡呆症老人照顧者的負荷及相關因素之探討。護理雜誌，39（3），89-98。

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。

Arber, S., & Ginn, J. (1991). *Gender and later life*. London: Sage Publications.

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.

Barnett, R. C., & Baruch, G. K. (1985). Women's involvement in multiple roles and psychological distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49(1), 135-145.

Cole, M. P. (1990). A parent's view of quality health care. *Maternal-Child Nursing*, 15, 371-372.

Davidhizar, R. (1992). Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill. *Geriatric Nursing*, 13(2), 66-69.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. California: Sage Publications, Inc.

Finch, J., & Groves, D. (1984). Community care: Developing nonsexist alternatives. *Critical Social Policy*, 9, 6-18.

Gath, A. (1985). Parental reactions to loss and disappointment: The diagnosis of Down syndrome. *Development Medicine & Child Neurology*, 27, 392-400.

Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.

Jessop, D. J., & Stein, R. K. (1988). Essential concepts in the care of children with chronic illness. *Pediatrician*, 15, 5-12.

Kim, J. J., & Keshian, J. C. (1994). Old old caregivers: A growing challenge for community health nurses. *Journal of Community Health Nursing*, 11(2), 63-70.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis (2nd Ed.)*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.

Newacheck, P. W., & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82(3), 364-371.

Robinson, K. M. (1989). Predictors of depression among wife caregivers. *Nursing Research*, 38(6), 359-363.

Schilling, R. F., Schinke, S. P., & Kirkham, M. A. (1985). Coping with a handicapped child differences between mothers and fathers. *Social Science & Medicine*, 21, 857-863.

Schultz, C. L., Smyrnios, K. X., Grbich, C. F., & Schultz, N. C. (1993). Caring for family caregivers in Australia: A model of psychoeducational support. *Ageing and Society*, 13(March), 1-25.

Stone, R., Cafferata, G., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.

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.