

中 原 大 學
特殊教育學系
碩士學位論文

羅素西弗氏症患者母親如何在照顧
困境中發展復原力的探索研究

How the mothers of the patients with Russell-Silver syndrome develop
resilience in the caring dilemma? An exploratory study

指導教授：潘惠銘

研究生：李心妤

中華民國 103 年 7 月

中原大學碩士班研究生
論文口試委員審定書

第 102 學年度第 2 學期

學系
特殊教育

研究所

李心好

君所提之論文

題目：(中文) 羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中發展
復原力的探索研究

(英文) How the mothers of the patients with
Russell-Silver syndrome develop
resilience in the caring delimma? An
exploratory study

經本委員會審議，認為符合碩士資格標準。

學位考試委員會

召集人員

曾文志

委員

吳庶深

委員

張惠銘

委員

曾文志

指導教授

張惠銘

系(所)主任

顧家強

中華民國 103 年 6 月 4 日

特殊教育碩三 10055002

20P029-053

羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中 發展復原力的探索研究

李心妤

中原大學特殊教育學系

摘 要

本研究旨在瞭解羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力的發展。本研究藉由敘說研究的方法，透過半結構式的深度訪談方法，訪談三位素西弗氏症患者母親，獲得九份敘說文本，並根據敘說文本撰寫出三位羅素西弗氏症患者母親的生命故事，並歸納出她們的復原力可能發展過程圖。在掌握三位母親的敘說焦點並加以分析及詮釋後，本研究的結論如下：（一）羅素西弗氏症患者母親所面臨的照顧困境包括：生理負擔重、盤根錯節的負面情緒、人際互動受挫、經濟負荷沉重、層出不窮的醫療難題與社會環境的不友善等層面；（二）羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子包括三大類：個人特質、家庭支援、社會支持；（三）羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後的正向適應表現包括十個項目：調適心情的能力變佳、展現內控信念、觀念想法做法都改變、學會面對挑戰、容忍力提高、主動尋求協助、發覺生活趣事、享受親密親子關係、對孩子的未來有期待、願意和他人分享照顧經驗；（四）羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展是一個照顧困境與復原力因子互相交互作用後邁向正向適應表現的一個循環過程。

關鍵字：羅素西弗氏症、復原力、敘說研究

How the mothers of the patients with Russell-Silver syndrome develop resilience
in the caring delimma? An exploratory study

Hsin-Yu Lee

Postgraduate program in the Special Education
of the Chung Yuan Christian University

Abstract

The purpose of this research was to understand how the mothers of the patients with Russell-Silver syndrome develop resilience from caring dilemma. The narrative research methodology was conducted. Three mothers of the patients with Russell-Silver syndrome were interviewed by using semi- structured in- depth interview and nine narrative texts were obtained. Based on the narrative texts the life stories of the three mothers and the diagram of developing process of their resilience could be outlined. After analyzing and interpretation of the narrative focus the conclusions of this study are as follows: (a) The caring dilemma of the mothers of the patients with Russell-Silver syndrome include: physiological burden, complex and negative psychological experiences, frustrated human interaction, heavy economic burden, continuingly difficult medical problems and unfriendly social environment ; (b) There are three resilience factors from which the mothers of the patients with Russell-Silver syndrome gain the strength to overcome the caring dilemma: personal characteristics , family support and social support; (c) The mothers of the patients with Russell-Silver syndrome show positive adaptation to the caring dilemma in ten aspects : the ability to adapt mood is getting better, internal focus of control, changed attitude and practice of caring, improved tolerance, active help-seeking behavior, sense to enjoy life events, enjoyment of the intimate parent-child relationship, development of future perspectives for their child , and the willingness to share caregiving experiences; (d) The mothers of the patients with Russell- Silver syndrome develop resilience in a cyclic process in which a caring dilemma interacts with the resilience factors and move toward the positive adaptation.

Key words : Russell-Silver syndrome, resilience, narrative research

謝 誌

在寫作論文的期間，為了紓解壓力，我和丈夫帶著孩子一起去看了少年 Pi 的奇幻漂流這部電影，讓我想起了自己的研究所生涯，正像是漂流在學術的大海中。曾經好幾次，我被課業、工作、家庭、健康的問題壓得快喘不過氣，而想要放棄，但看到 Pi 在奮戰的過程中仍能保持平靜的心，坐在電影院裡的我，抑制不住地掉下眼淚，感動於他那份求生存的堅定信念，在漂流 227 天之後，才得以靠岸。現在，我的船也將靠岸，真的要好好感謝在這趟漂流旅程中，曾經幫助過我的人。

首先要感謝的是我的指導教授潘惠銘老師，逐節逐章地帶著我修改我的論文，甚至犧牲週末假期和我討論論文內容；接著要感謝兩位口試委員曾文志老師與吳庶深老師，在計畫口試和論文口試時都給予了我正向的肯定及精闢的建議；也要感謝研究所同學：世育、彥伶、慧穎、念竹、瑄媚、桂栩、馨儀、雅莉、慧如、震聲和淑晶，溫暖的友誼是我唸研究所最意外的收穫；更要感謝我的三位受訪者：小婷媽媽、小宇媽媽、小品媽媽，正因為有您們的參與，才有這本屬於我們羅素西弗氏症家屬的論文誕生。

另外要感謝我的老朋友：薈卉、玉芳、芳燕、佩嘉，以及好同事翕雅、湘汝、婉婷，一再地協助我度過寫作的關卡；也要感謝罕病基金會心靈繪畫班的大小朋友們，你們的笑容鼓勵著我要有勇氣去追尋生命的意義；最後要感謝我最親愛的家人：爸爸媽媽用滿滿的食物來表達對我的關心和愛；丈夫接收我所有的情緒垃圾和一堆未做完的家事；罹患羅素西弗氏症的大女兒千千，讓我調整自己的眼界，漸漸習得人生智慧，以及體貼乖巧愛撒嬌的小女兒妍妍，讓我知道自己有多重要。

船已靠岸，人生未知的旅程仍在岸上等著我，這一段漂流旅程將化作刻骨銘心的回憶，我將帶著謙卑卻堅毅的心，昂首邁步。

心好 筆 103 年 7 月

本研究獲得

財團法人罕見疾病基金會

第 15 屆博碩士論文獎助學金獎助

謹於此特別致謝

中原大學

目 錄

摘要·····	I
Abstract·····	II
謝誌·····	III
目錄·····	V
表目次·····	VIII
圖目次·····	X
第一章 緒論·····	1
第一節 研究動機·····	1
第二節 研究目的與研究問題·····	5
第三節 重要名詞釋義·····	5
第二章 文獻探討·····	9
第一節 罕見疾病相關議題的研究趨勢·····	9
第二節 羅素西弗氏症的概況·····	15
第三節 羅素西弗氏症患者母親的照顧困境·····	23
第四節 復原力基本概念·····	24
第五節 復原力之國內外相關研究·····	35
第三章 研究方法·····	43
第一節 研究方法的選擇·····	43
第二節 受訪者與訪談場域的選擇·····	46

第三節 資料蒐集和資料分析的方法	49
第四節 研究的有效性	57
第五節 研究工具	59
第六節 研究倫理	60
第四章 羅素西弗氏症患者母親的生命故事	63
第一節 小婷媽的生命故事	63
第二節 小宇媽的生命故事	80
第三節 小品媽的生命故事	98
第五章 討論與結論	115
第一節 討論	115
第二節 結論	144
參考文獻	149
附錄	163
附錄一 訪談同意書	163
附錄二 受訪者基本資料	164
附錄三 訪談大綱改版說明	165
附錄四 逐字稿檢證	166
附錄五 資料分析與主題檢證	167
附錄六 主題命名改版	168

附錄七 生命故事回饋涵·····	172
------------------	-----



中原大學

表 目 次

表 2-1	1999 年至 2013 年，罕見疾病基金會委託及贊助和罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究·····	11
表 2-2	羅素西弗氏症評估系統·····	17
表 2-3	近年和羅素西弗氏症相關之研究·····	20
表 2-4	復原力的定義·····	25
表 2-5	近年來復原力之國內外相關研究·····	36
表 2-6	病患主要照顧者之復原力相關研究·····	40
表 3-1	受訪者家庭背景基本資料·····	47
表 3-2	小婷媽訪談紀錄·····	49
表 3-3	小宇媽訪談紀錄·····	49
表 3-4	小品媽訪談紀錄·····	49
表 3-5	Lieblich(1998/2008)等人所提四種敘說分析模式·····	51
表 3-6	逐字稿範例·····	52
表 3-7	逐字稿標示敘說文本範例·····	53
表 3-8	敘說文本範例·····	54
表 3-9	敘說文本形成生命故事的範例·····	54
表 3-10	主題命名改版的範例·····	56
表 5-1	三位羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境·····	121
表 5-2	三位羅素西弗氏症母親突破照顧困境的復原力因子·····	127

表 5-3 三位羅素西弗氏症母親突破照顧困境後的正向適應表現·····	131
-------------------------------------	-----



中原大學

圖目次

圖 2-1 復原力概念的發展·····	28
圖 2-2 復原力整合模式·····	33
圖 2-3 危險性因子、傷害性因子以及保護性因子的互動關係·····	33
圖 2-4 復原力的循環·····	34
圖 2-5 復原力發展的機轉與過程·····	34
圖 5-1 小婷媽復原力發展的過程·····	134
圖 5-2 小宇媽復原力發展的過程·····	138
圖 5-3 小品媽復原力發展的過程·····	142
圖 5-4 羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程圖·····	145



中原大學

第一章 緒論

在貧瘠的土地上，長出了一株不起眼的小草，充滿愛的園丁，悉心照料，也許小草會茁壯，也許小草會乾枯，但在這漫漫歲月中，園丁已將所有的試煉化作勇氣，領著小草面對未知的明天。

第一節 研究動機

一、羅素西弗氏症意外找上我

2003 年，我和一般的孕婦一樣，定時到醫院做產檢，懷著雀躍的心情，等待著肚裡女兒的誕生，一直到懷孕六個月，醫師做超音波檢查時，發現女兒的體型似乎比一般的寶寶來得小，但是因為一切產檢數據都正常，醫師只叮嚀我「小寶寶太瘦小了，要多吃一點啊！」，我覺得奇怪，明明已經吃了許多營養的東西，怎麼女兒還是長不大呢？心中有一絲絲的不安，但該做的檢查我都做了，只能默默祈禱女兒平安健康地誕生。整個孕期我胖了將近 20 公斤，女兒在肚子裡成長得依舊緩慢，九個月大時的最後一次產檢，醫師告訴我「小寶寶大約會有 2200 公克，但是超音波所照出來的寶寶體型只是參考用，生出來不一定那麼小」。我直覺感到不對勁，但都要臨盆了，似乎也只能聽天由命了。女兒出生時體重才 1948 公克，比醫師預期的還要小。她一出生就被送進保溫箱觀察，看到女兒這個「真實」的生命在我眼前，我的心情比懷孕時踏實多了，相信問題總是會有辦法解決的。原本醫師打算一個禮拜後，等她長大到 2500 公克就出院，但是住了三個禮拜，她還是只有 2200 公克，醫師檢查了她的身體狀況後，決定讓我們帶她回家。女兒回家後，醒著的她不愛喝奶，我們想出辦法，趁她睡著時，讓她以為在吸奶嘴而多少吸了些牛奶，常常花了兩個小時吸完的 60CC 的牛奶，隨後卻吐光了；到了開始吃副食品時，我開始翻閱各種食譜來製作寶寶食品，變換各種水果及食物，但是情況依舊，引不起女兒的食慾，就算她吃進去了，也是常常又吐出來，有的時候我會很沮喪，覺得是自己準備的食物不夠美味而內疚，有的時候又會因為用垃圾筒接到了女兒的嘔吐物，不用在趕著上班前，清潔小孩、被單、地板…等而沾沾自喜。女兒除了不愛吃東西，也不愛睡覺，常常一整天才斷斷續續睡四個小時，這樣無日無夜、精力充沛的日子，她過了五年，所幸我和丈夫及媽媽有三個人輪流帶女兒，好幾次清晨三點，媽媽幫忙帶女兒，讓我和丈夫補眠三個小時，白天才能有體力上班。記得在她週歲前的一次住院檢查，小兒科醫師剛看到女兒這麼嬌小，猜測是粒腺體的問題，不過觀察了一天，護士發現她精力旺盛、眼神靈活，和粒腺體異常、活動力弱的孩子的情形不同，她告訴我若是粒腺體

的問題，孩子可能活不過一歲，當下我的心情很複雜，慶幸女兒的精力旺盛，不至於有立即性的生命危險，但是總覺得病因並不簡單。這次的住院，只查出了女兒的過敏源，染色體以及其他的檢查報告都正常。之後反反覆覆的腸胃炎使得瘦弱的她成了住院的常客，身高體重一直增加的非常緩慢，於是我們仍繼續在臺灣各大醫院間奔波，希望能找到問題的答案。2007 年，醫師依據臨床診斷，認為女兒「疑似」是羅素西弗氏症（Russell Silver syndrome, 簡稱 RSS），醫師告訴我們這是一種罕見疾病，只能針對女兒身體出狀況的部份（嚴重的過敏、腸胃道症狀）給予建議及治療，目前沒有辦法治癒，回到了家，我開始努力地上網，期望能蒐集相關知識以多了解此症，並期望找出幫助女兒的方法，但當時網路上的中文資訊極少，望著一篇篇的英文醫學文章，我只能慢慢的閱讀，拼湊出羅素西弗氏症的樣貌。聶慧文（2005）說明失落，是一種被剝奪的經驗，個人原本擁有的，舉凡是抽象的、具體的、有形的、無形的，非自願或被不可抗拒的力量所剝奪，皆可稱之為失落。當時的我正經歷著失落經驗，婚後一直認為自己會生下健康的孩子，一家人幸福快樂，但當女兒被診斷為「疑似」罕見疾病的個案，我的期望似乎落空了。往後的三年，在醫生的安排下我們又做了一連串的檢查（新陳代謝、染色體、腦波、電腦斷層、心臟、小腸切片…），到了 2010 年 2 月，才由臺大醫院證實她的第十三對染色體長臂缺失（13q31.3），正式歸類於羅素西弗氏症中。而我面對失落，正如 Walsh（2006/2008）所說，面對失落最先的反應是震驚和否認，認為「這不可能發生」；接著是生氣和憤怒「為什麼這樣的事發生在我身上？」；接著被幻想式的期待或討價還價所取代，「也許女兒並沒有罹患此症，只要她長大後，所有的問題都迎刃而解」。然而，隨著時間的推移，我已接納了女兒是羅素西弗氏症患者的事實，並將此失落的經驗賦予意義，她是上帝派來的天使，讓我覺醒，她教我如何放慢自己的腳步過生活、教我接納孩子是要接受她原本的樣子而不是把她變成我所喜歡的樣子，激發我的求知慾，在大學畢業後十年，重新踏入校園，想要投身於羅素西弗氏症的相關研究中，期望藉由這份研究，呈現出羅素西弗氏症患者母親的照顧困境，讓讀者對於羅素西弗氏症患者母親的處境有更多的理解，而透過探究羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力發展的過程，了解羅素西弗氏症患者母親如何運用復原力因子來發展超越照顧困境的復原力，可以將研究結果作為其他有類似經驗的母親及家屬參考之用。

二、研究聚焦於復原力

雖然確定自己的研究方向是關於羅素西弗氏症的研究，但仍摸索了好一陣子，期間看到了幾則關於罕見疾病患者照顧者的新聞事件，例如：2005 年某教授因兩位罹患罕見

疾病的兒子一死一命危承受巨大的壓力，一躍而下結束自己的生命；又如 2013 年一位單親照顧罕病兒的婦女，利用藥物欲結束自己與兒子的生命，造成一死一昏迷的悲劇。但也有新聞事件顯示某些罕見疾病患者的照顧者在承擔長期壓力之下，仍能呈現正向適應的狀況，甚至超越原本的自己，例如：2012 年中壢一位彭姓婦女七年來照顧兩位罕病兒一路唸到大學畢業，並樂觀面對繼之而來兒子畢業找工作的壓力；又如「睏熊霸」樂團中六名狀況不一的罕病兒父親，從毫無樂團經驗到站上海洋音樂祭舞台並成為 2013 年上映電影「一首搖滾上月球」主角。我開始思考：雖然罕見疾病的臨床表徵差異極大，且基因或染色體的缺陷，使得多數罕見疾病無法有效治癒，患者本身、主要照顧者及家庭甚至必須面臨死亡的威脅，有著巨大的影響及壓力（羅鳳菊，2006；丁貞嘉，2006；陳慈君，2008；陳怡汝，2008），但長期照顧罕見疾病患者的壓力來臨時，主要照顧者的處理方式或因應方式會有所不同，有的人走向悲劇，有的人卻能找到生命的出路。吳庶深、黃菊珍（2009）提到罕見疾病父母在孩子被診斷為罕見疾病後，為了建構健康的保護機制，情緒調適經歷的五個階段，包括（一）震驚階段：疾病如不速之客的猛烈來襲，令人深受打擊而無法想像日後的日子該如何度過；（二）否認階段：當醫師宣布孩子得了罕見疾病時，父母感覺到被承受不了的痛楚刺透，會試圖逃避孩子罹病的事實，甚至認為醫師診斷錯誤，以否認的心態來擱置自己的情緒；（三）難過、憤怒、焦慮：伴隨否認而來的是複雜的情緒反應，例如：悲傷、哭泣、徬徨、恐懼、埋怨、自責、罪惡感、憤怒…等；（四）適應階段：當情緒反應漸趨緩和，父母漸漸進入了適應的階段，會照顧罹病的孩子，樂觀思考未來，找到能繼續努力的動力以及扭轉局勢的復原力；（五）重組階段：父母經過一段時間的調適，能正向平和地接受孩子罹病的後續發展；對於能夠到達適應階段，並展現復原力的父母們的故事激勵了我，也讓我省思自己的生命軌跡。Walsh（2006/2008）提到面對失落的復原力，並不是一種能迅速將傷痛拋諸腦後的能力，而是一種隨時間盤旋而上的歷程。我在陪伴女兒成長的過程中，也經歷著這些階段，因為女兒身心狀況的起落，情緒就在上述的情緒調適階段裡跳躍著，現在的我並非就不再經歷複雜的悲傷情緒，而是能縮短處於這種渾沌狀態的時間，進而儘快面對現實，調整自己的情緒並處理眼前的狀況，不知不覺中復原力已在我照顧女兒的過程中發展。復原力的兩項指標：其一，對個體有顯著的威脅存在、處於典型的高危險狀態或是暴露於嚴重的逆境或創傷中；其二，適應或發展的質量是良好的（Masten&Coatsworth, 1998）。回首來時路，復原力能夠在我照顧女兒的過程中發展，即便女兒進入國小就讀後，除了羅素西弗氏症的罕見疾病問題，還有調適自己與他人不同的心理健康問題，以及新出現妥瑞氏症及社交溝通障礙的狀況，我仍能繼續我的工作、研究所學業以及維持

穩定且自己感到幸福的家庭生活，除了自身將失落的經驗意義化之外，外在的支持是最大的力量，丈夫全面的幫助，就像是我的另一雙手，隨傳隨到毫無怨言，娘家父母常常替我張羅餐點，在我生病、工作、唸書時接替我照顧女兒的角色，而加入罕見疾病基金會，從中得到的資源及支援更是點滴在我心頭。和罕見疾病基金會的緣份起於一位在診間裡的罕病社工，遞給了我罕見疾病基金會的人會相關資料，告訴我在那裡可以了解更多與羅素西弗氏症相關的資訊。我主動填了入會申請表寄出，並且打電話到罕病基金會求援，罕病社工替我聯繫了一位同是羅素西弗氏症患者的母親，並讓我和她聯絡，我向她請教了一些關於病症的知識，這也是在女兒被診斷為羅素西弗氏症後，我第一次感覺自己並不孤單。之後因為女兒對於繪畫的喜愛，我們參加了基金會辦的心靈繪畫班，女兒的情緒透過畫筆的揮動下，一筆一筆地釋放出來，而我在其中，觀察著教室內老師、志工、家長們自然而熱絡的互動，讓我逐漸卸下心房能與他人互動。現在，大家會在非課程的時間相約一起出遊，因為了解我們所帶的孩子們都有情況不一的需求，大家能互相體諒及協助，就在這樣溫暖的氛圍中我找到了安全感及歸屬感，也因為在團體裡認識了許多展現復原力的家長，讓我得以學習他們面對患病孩子的信念、信仰，我面對生命的態度不再像從前那麼害怕，當我已盡力，凡事交託給祂，自有最好的安排。當我決定研究的方向聚焦於「復原力」，並回顧自己在照顧困境中復原力發展的過程，我更進一步開始閱讀與復原力相關的文獻，期望能對復原力的概念和研究加以理解，這部份將在第二章詳述。

目前雖然已有研究者提出了罕見疾病患者的家屬或照顧者的復原力相關研究（吳庶深，2005、陳慈君，2008、楊智凱，2009、劉葶萱，2013），然而為數不多，而關於羅素西弗氏症患者照顧者的復原力相關研究更是付之闕如，且發現華人地區罕見疾病之主要照顧者仍以母親為主（羅一中，2002），且在罕見疾病患者照顧者的復原力的相關研究（吳庶深，2005、楊智凱 2009）中均可發現罕病家庭中不乏落跑配偶或是配偶不支持照顧工作的情形，因此我以罕見疾病羅素西弗氏症患者「母親」為受訪者，探討其個人、家庭中的復原因子以及其他獲得復原力的途徑，且正式訪談次數均為三次以上，希望能做較為深入的復原力發展探討。

三、藉由敘說讓未說者說，未聞者聞

羅素西弗氏症，在美國及歐洲地區均屬於公告罕病病類，在臺灣則尚未納入公告的罕病病類，因此，即便羅素西弗氏症患者及照顧患者的母親要長期與病症奮鬥，但政府相關的資源、社會福利、衛教宣導仍以公告的罕病病類為主，使得羅素西弗氏症患者及

其母親成為罕見疾病領域中少發聲的族群，一般大眾也較少接觸到此種病類的相關訊息。

我選擇以敘說研究作為基礎來探究羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力發展的生命故事，因為語言是我們理解自己、理解世界、理解世界的必要媒介，敘說的本質就在於透過語言的說出，讓人對與自己所處的世界有所認識、建立關係，進而思索存在的意義（蔡敦浩、劉育忠、王慧蘭，2011）。我期望讓受訪者在互為主體的互動方式下敘說自己的生命故事，讓她們用自己的語言發聲，顯現出她們真實的生命故事。

第二節 研究目的與問題

我的研究目的有下列五項：

- 一、理解羅素西弗氏症患者母親的照顧困境，
- 二、探究羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子，
- 三、理解羅素西弗氏症患者母親在突破照顧困境後的正向適應表現，
- 四、探究羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程，

根據以上的研究目的，我的研究問題如下：

- 一、羅素西弗氏症患者母親的照顧困境為何？
- 二、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子為何？
- 三、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後的正向適應的表現為何？
- 四、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程為何？

第三節 重要名詞釋義

在我的研究中所要探討的重要名詞有四，一為羅素西弗氏症，二為照顧困境，三為正向適應，四為復原力，這些名詞的解釋及界定如下：

一、羅素西弗氏症（Russell Silver syndrome）

羅素西弗氏症，為罕見疾病基金會目前所服務的 230 種病類之一(http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/1/id/225)，主要臨床症狀為：嬰兒出生前後生長遲緩（ $\leq$ 平均值 2 個標準差）、嬰幼兒期餵食困難、骨骼左右不對稱、手部小指彎曲、三角

臉、窄下巴、突出的前額。次要的臨床症狀包括：胃食道逆流、尿道下裂、併指、神經心理發展遲緩、唇顎裂、咖啡牛奶斑、性早熟等（財團法人罕見疾病基金會/臺大醫院基因醫學部，2010）。

我的研究中所指羅素西弗氏症患者，乃是指由醫療院所臨床診斷為羅素西弗氏症的患者。

二、照顧困境

罕見疾病病患家屬所要面對的問題包括：疾病本身帶來的衝擊、照顧及教養的壓力、其他家屬的心理調適、人際互動的困難、家庭經濟負擔、社會污名化（吳庶深、黃菊珍，2009；楊智凱，2009）。翁杏如（2008）表示羅素西弗氏症及原發性身材矮小孩童主要照顧者的困境包括永無止盡的擔憂、養育孩子的壓力、孩子罹病帶來的負面情緒、難以選擇治療方式。

我的研究中所指的照顧困境，是指羅素西弗氏症患者母親在照顧患者的過程中所面臨的困境包括生理層面：在懷孕期間、生產過程或長期照顧患者而導致的身體疲勞或生理疾患；心理層面：擔憂患者身心狀況而產生的負面情緒；人際互動層面：夫妻關係、親子關係、手足關係、親戚鄰里、相關人士的互動困難；經濟層面：家庭經濟的負擔；醫療層面：對於醫學專業知識的困惑；社會層面：因傳統觀念造成患者及家屬的污名化或社會制度造成的照顧困難。

三、正向適應

正向適應的評定，並未有一明確的標準（張振成，2003；曾文志，2006；丁嘉妮，2007；許絢雯，2007；王鴻裕，2011；黃益啓，2013）。個體主觀認定的正向適應結果應根據個體的年齡、發展、不同文化背景以及所處之情境脈絡而來加以解釋，且個體的表現仍需在社會規範的限度內。

四、復原力（resilience）

曾文志（2006）認為復原力是一種維持正向適應的動力過程，能夠超越逆境者，除了個人的特質之外，家庭與社會環境的支持也有助於逆境中個體維持正向適應。American Psychological Association（2009）將復原力定義為個體面對逆境、創傷、悲劇、威脅或重大壓力時，一種反彈、適應的過程（<http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>）。

我的研究中所指的復原力，乃指羅素西弗氏症患者母親除了本身具備的特質或能

力，在照顧困境中因與外在人事物互動，而能以正向積極的因應策略來適應照顧患者的情境、維持身心的平衡並有效率的發揮自我效能的一種達到正向適應的過程。



中原大學



中原大學

第二章 文獻探討

在第二章中，我探討了與我的研究動機、研究目的與研究問題相關的文獻及研究。第一節介紹罕見疾病相關議題的研究趨勢。第二節介紹羅素西弗氏症（Russell Silver syndrome）疾病的概況，以作為閱讀這份研究時，認識羅素西弗氏症的背景資料。包括了羅素西弗氏症的起源、羅素西弗氏症的病因學、羅素西弗氏症的遺傳模式、羅素西弗氏症的臨床診斷與特徵、羅素西弗氏症的治療與預後以及羅素西弗氏症的相關研究。第三節探討羅素西弗氏症患者母親的照顧困境。第四節探討復原力的基本概念，包括復原力的定義、復原力概念的起源及發展、復原力的內涵、復原力發展模式，第五節探討復原力的國內外相關研究。

第一節 罕見疾病相關議題的研究趨勢

所謂的罕見疾病，根據美國的定義，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病（<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2996062/>）；歐洲罕見疾病組織（European Organisation for Rare Diseases, 2005）則定義罕見疾病為一種很少發生或發生於少數人的疾病，在身體部位、組織或是系統上病理情況，造成的原因包括基因缺陷、感染或環境壓力等，疾病盛行率為 1：2000 以下。而我國，對於罕見疾病的定義為：係疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下（萬分之一）或因情況特殊，經罕見疾病及藥物審議委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者（<http://mohwlaw.mohw.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT0202.asp>）前項「情況特殊」：係指疾病盛行率超過中央主管機關公告標準，或難以計算，而其診斷治療所需之方法或藥物取得確有困難，經罕見疾病及藥物審議委員會認定者。考量醫療資源有限，目前罕見疾病及藥物審議委員會審議認定參考原則包含：罕見性、遺傳性及診治的困難性等三項指標，但排除癌症、人為外在因素或後天因素所造成之疾病或傷害（<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?id=201109150001&parentid=200712250007>）。衛生福利部國民健康署截至 2014 年 2 月底止，共公告 201 種罕見疾病，而罕見疾病基金會所服務之疾病種類則有 230 種。國內罹患罕見疾病之人數，依照衛生福利部的罕見疾病通報個案，為 8372 人，但基金會服務個案數則為 4642 人。若依據健保局重大傷病人數之推估，罕病人數則達 8624 人（http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#）。目前衛生福利部已陸續成立「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心」、「罕見疾病醫療補助方案」及在北、中、南、東設置「遺

傳諮詢中心」等，期望能提供罕病患者更完善的照護服務。過去，罕見疾病患者大多為社會中的弱勢族群，其在醫療、藥物、生活及安養照護上，一直未受到政府及社會大眾的重視，但在 2000 年，立法院立法三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」，繼之「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」等法案陸續公布，以及近年來媒體大幅報導罕見疾病的相關消息，使得愈來愈多人漸漸從了解而學會重視及關注罕見疾病的議題。

國內罕見疾病基金會自 1999 年起，為提昇罕見疾病相關研究以及加強民眾對罕見疾病的了解與認識，鼓勵國內學術人才鑽研罕見疾病議題，設置研究經費補助及獎助金，並提出研究方向的需求，包括：（一）罕見疾病議題倡導；（二）罕病病友組織個案運作；（三）新生兒篩檢政策與制度變革；（四）罕病社會工作相關知能；（五）罕見疾病臨床診治；（六）罕見疾病長期照護或家屬相關研究。自 1999 年至 2013 年，由罕見疾病基金會所贊助之研究共有 94 篇，關於罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究共有 20 篇（如表 2-1），而探討的主題較偏重於醫療診治、照顧者之壓力、疾病的照護困境，包括了：李妮鍾（2008，2009，2010，2011，2012）持續開發罕見遺傳疾病資料庫、出版著作及提供線上諮詢服務，陳亭華（2000）讓社會大眾對罕見疾病及其家庭的困境與需求有較整體性的認識，並從醫學倫理與經濟觀點檢視罕見疾病患者的困境與權利；柯識鴻（2001）探討苯酮尿症患孩母親的壓力源及面對壓力時所採取的因應行為及相關因素；羅一中（2002）提到罕見疾病患者母親在人際義務「生養照護」、「事業發展」、「夫妻同心」三方面處於失衡的情況，「生養照護」的義務感高於其他兩方面，卻往往在生養照護的角色中遭受挫折，產生內疚、無望感及懷疑生命意義的心理壓力；陳梅影（2004）發現病童情形與病童家庭狀況對罕見疾病兒童家庭壓力的影響有限，支持系統是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素；姜月桃（2005）探知普瑞德－威利氏症候群病患家屬在照護過程中的經驗與感受；丁貞嘉（2006）探索威廉氏症患者之特質與疾病特殊性，及其家長的照顧安排與希望，期望促進政府制定更多有助於威廉氏症成年生活之措施與服務；羅鳳菊（2006）發現先天代謝異常疾病患童及母親的基本屬性、患童疾病特徵及飲食控制情形、母親是否有家人協助等與母親的親職壓力與生活品質有顯著相關；唐先梅、曾敏傑（2008）提出，罕見疾病家庭的壓力源包括了疾病診察的複雜、照顧的困難、擔心病童個人發展、家庭資源困境、承受社會排斥的心態、家庭系統的改變，而母親在受傳統性別角色「男主外女主內」的影響下，當家中有罕見疾病患者需要照顧時，母親就承擔起較多的照顧責任，相對來說也就承擔起較大的照顧壓力。翁

杏如（2008）提出，羅素西弗氏症患者的主要照顧者（八位母親，一位父親，一位外祖母），其所面臨的健康照護困境包括了確立疾病過程冗長、患者與家長被污名化、生長激素申請不易、缺乏足夠的家人支持、缺乏相關的醫療照護知識。

表 2-1 1999 年至 2013 年，罕見疾病基金會委託及贊助和罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究

主持人	年份	計畫名稱	探討重點
陳亭華	2000	醫療資源分配倫理之探討－罕見疾病患者家庭之困境與權利	提高社會大眾對罕見疾病及其家庭的困境與需求有較整體性的認識；並從醫學倫理與經濟觀點檢視罕見疾病患者的困境與權利。
柯識鴻	2001	苯酮尿症患儿母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討	利用描述性調查方式，探討苯酮尿症患儿母親的壓力源及面對壓力時所採取的因應行為及相關因素。
羅一中	2002	華人母親的人際義務－以罕見疾病兒童的家庭為例	探討華人社會的母親在照護罹患罕見疾病的子女時所承擔「生養教護」的人際義務。
陳梅影	2004	罕見疾病兒童家庭壓力之研究	調查研究發現：病童情形與病童家庭狀況對罕見疾病兒童家庭壓力的影響有限，支持系統是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。
吳庶深	2005	復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究	1.父母面對罕見疾病的反應、壓力及衝擊。 2.每位父母都可尋找出不同的方式說服自己接納或詮釋受苦的意義理念、發現可運用的資源與策略以超越困境。
姜月桃	2005	普瑞德-威利氏症候群病童家屬照護之關注內容	探知普瑞德－威利氏症候群病患家屬在照護過程中的經驗與感受。

表 2-1 1999 年至 2013 年，罕見疾病基金會委託及贊助和罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究（續）

主持人	年份	計畫名稱	探討重點
丁貞嘉	2006	威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究：迷思與現實之差距	探索威廉氏症患者之特質與疾病特殊性，及其家長的照顧安排與希望，期望促進政府制定更多有助於威廉氏症成年生活之措施與服務。
林綺雲	2006	罕見疾病病友及照護者的心理諮商機制探討與運作模式建立	探討罕見疾病病友及照護者的心理需求及評估方式，並提出因應壓力的方式；並探討個人、家庭、團體心理諮商模式的實質意義。
羅鳳菊	2006	先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討	研究結果發現先天代謝異常疾病患童及母親的基本屬性、患童疾病特徵及飲食控制情形、母親是否有家人協助等與母親的親職壓力與生活品質有顯著相關。
江芳枝	2007	關懷罕見疾病病家電話問安服務計畫	以電話問安的方式，關懷罕見疾病病家，對於特殊需求的個案，轉介罕病基金會進行深入服務，並在電話對話中，推展罕見疾病相關知識及校園宣導活動。
李妮鍾	2008	罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫	「罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫」網站的設置，持續開發罕見遺傳疾病資料庫及線上諮詢服務的提供。
陳怡汝	2008	本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例	探討罕見疾病對於病友主要照顧者的影響及其照顧過程中的本體安全感及因應措施的反思學習經驗。

表 2-1 1999 年至 2013 年，罕見疾病基金會委託及贊助和罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究（續）

主持人	年份	計畫名稱	探討重點
陳慈君	2008	那彩虹橋的韌性-神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程	探討家庭面對神經母細胞瘤高風險患孩時的完整患病經驗與治療過程，並發現其中的家庭韌力因子。
李妮鍾	2009	罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫	「罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫」網站的設置，持續新增罕見遺傳疾病資料庫及線上諮詢服務的提供。
楊智凱	2009	找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例	研究發現，罕見疾病兒童之家庭韌力，有信念體系，組織模式、溝通過程三項靜態特質；展現韌力的過程分為困境形成、韌力啟動、家庭重整、迎向未來四個階段。
李妮鍾	2010	罕見遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰計畫	繼續擴充罕見遺傳疾病網站資料庫內容，提供線上諮詢服務，以及協助罕見病專書的編輯出版。
李妮鍾	2011	罕見遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰計畫	繼續擴充罕見遺傳疾病網站資料庫內容，提供線上諮詢服務，以及協助罕見病專書的編輯出版。
范欣怡	2011	結節性硬化症患者其年長手足親子互動與手足關係之敘說研究	探究結節性硬化症患者其年長手足其親子互動的情況與手足間的關係。
李妮鍾	2012	罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務	提升國內罕見遺傳疾病資料庫的質與量，提供線上諮詢服務，網站作大幅更新與改版。
劉葶萱	2013	小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷	以調查和質性訪談的方式探究小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷。

近年來已有少數研究探究了罕見疾病患者的主要照顧者在承擔著長期照顧壓力的困境中，所獲得的正向力量。例如：吳庶深（2005）曾以正向心理學為基礎，提出八位罕見疾病患者家屬獲得復原力的生命經驗，包括個人在逆境中展現的特質、自我情緒的覺察及調適，家庭中來自夫妻、長輩、手足、罕病孩子的支持力量，和社會資源包括福利機構、醫療、學校及宗教信仰及追求生命意義；陳慈君（2008）除了探討家庭面對神經母細胞瘤高風險患孩時的患病經驗與治療過程，也在過程中發現家庭韌力因子；楊智凱（2009）曾以三個罕見疾病兒童家庭為例，以 Walsh 的家庭韌力（即復原力）理論尋找出家庭韌力，發現具備良好家庭韌力的家庭在信念體系方面，能對逆境賦予意義、對生活有正面展望、生命具有超越性與靈性；在組織模式方面，家庭氛圍較具彈性、家庭成員間的連結是相互支持及交流合作的、社會經濟資源較充足；在溝通過程方面，家庭成員能夠以清晰、坦誠協同合作的方式來互相傳遞資訊以解決接踵而至的問題，展現韌力的過程分為困境形成、韌力啟動、家庭重整、迎向未來四個階段；劉葶萱（2013）則以調查和質性訪談的方式探究小腦萎縮症照顧者之照顧負荷以及家庭支持，結果顯示家庭支持方面以情緒性的支持為主，其次是實質上的支持。看了上述的文獻後，我歸納出下列三點：

- （一）自 1999 年至今，罕見疾病基金會所贊助之研究共有 94 篇，關於罕見疾病長期照護或家屬相關議題之研究僅有 20 篇，可見罕見疾病的長期照護或家屬相關議題的研究在篇數上仍較少數，故我的這份研究有其學術上及實用上的價值。
- （二）在罕見疾病的長期照護或家屬相關議題之研究中可發現，探討的主題仍偏重於照顧者之壓力、疾病照護的困境，卻甚少探討罕見疾病患者家屬在照顧過程中所展現的復原力，當我著重於受訪者的「復原力」時，或許能讓罹患罕見疾病的患者家屬在閱讀相關文獻時，能對自身產生另一種看法，也能讓一般大眾對於罕見疾病患者及其家屬，有更正向積極的觀感。
- （三）以過去之文獻來看，罕見疾病患者的主要照顧者仍多數以母親為主，且華人地區大都認為教養孩子是母親的義務（羅一中，2002），因此母親的身心狀況和所照顧之罕見疾病患者的身心狀況息息相關，換言之，展現復原力的母親對所照顧之罕見疾病患者的影響力不容小覷，因此在罕見疾病相關研究日漸蓬勃之際，母親復原力的探究有其重要性。

第二節 羅素西弗氏症的概況

羅素西弗氏症，在我國尚未納入公告的罕病病類，但為罕見疾病基金會所服務的 230 種罕病種類之一（http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/1/id/225），目前國內無患病人數之統計，而主動加入罕病基金會的人數為 19 人，年齡分布至高 20 歲，最小的 3 歲。患者最明顯的特徵，就是生長遲滯造成的身材矮小。身材矮小的孩童常會因為身體外觀異常、生長發育遲緩，容易被社會大眾投以異樣的眼光或被同儕團體排斥欺負、不被認同，處於學齡前期及學齡期的兒童因此產生負面的心理－社會反應如焦慮、憂鬱、低自尊、低自信及社會退縮行為，而影響正常的心理－社會發展任務，這些不適當的發展任務甚至會影響到青春期或成年期的健康過程（翁杏如，2008）。Busschbach (1998) 研究發現孩童因身體外觀異常、身材矮小在童年期的負面感受，會影響成年的社會適應過程包括：失業率高、尋找另一半的機率降低及自述在社會上適應困難。以下就對羅素西弗氏症的起源、病因學、遺傳模式、臨床診斷與特徵、治療及相關研究做說明。

一、羅素西弗氏症的起源

羅素西弗氏症首先是由 1953 年 Silver 等人及 1954 年 Russell 等人所提出。1953 年 Silver 等人報告兩個獨立的個案，臨床表現為先天性肢體不對稱、出生時體重過輕、身材矮小、尿促性腺體偏高等症狀。1954 年 Russell 等人也報告了五個獨立的個案，伴隨有胎兒在子宮內生長遲滯、寬闊的前額、下巴窄小，上唇較薄、三角形小臉、低耳位、第五指彎曲等特徵，其中兩個個案具有肢體兩側不對稱的現象。1961 年 Black 將這些具有相同臨床表現的病症命名為羅素西弗氏症（Russell Silver Syndrome），簡稱 RSS（翁杏如，2008），又可稱為 Silver Russell Syndrome 或 Silver Syndrome。

二、羅素西弗氏症的病因學

羅素西弗氏症目前仍是一種臨床診斷的結果，並沒有統一的診斷標準。因為其致病原因相當多且複雜，目前尚未找到共同的致病基因。近年來，最為人所知的致病機轉為第 11 對染色體上的 H19 基因低甲基化（Hypomethylation），約佔 20%~65%；以及第 7 對染色體母源單親二體症（Maternal uniparental disomy），另有少於 1% 的羅素西弗氏症患者在染色體 17q25 處有重組現象。也有研究報告顯示，染色體微小的片段缺失也有可能導致此症，例如，第 15 對及第 22 對染色體上的微小缺失。由於尚未有統一的診斷標準，羅素西弗氏症的估計發生率充滿了變數，國外新生兒發生率推估 1：3,000 到 1：

100,000，已有超過 400 個個案被報導過，而臺灣地區尚未有確切的統計數據。患者在兒童期常常是骨齡發展遲緩的，雖然在青春期能改善，但國外男性的平均身高約為 149.5 公分，女性的身高約為 138 公分(財團法人罕見疾病基金會/臺大醫院基因醫學部, 2010)。

三、羅素西弗氏症的遺傳模式

羅素西弗氏症主要有三種遺傳模式：

- (一) 母源單親二體症 (Maternal uniparental disomy)，簡稱 UPD。意即兩個第 7 對染色體均來自於母親，約有 10% 的個案屬於此種遺傳模式。個案的父母雙方均未患病，個案的手足及其他家族成員的發病率與一般人無異，而個案的子代再發機率不高，目前並無此數據。
- (二) 體染色體顯性遺傳，但較少見。這種遺傳模式是指成對的染色體中兩個基因任一個突變即會致病，若父母任一方患病，則子代有二分之一的機會也會患病，二分之一的機會可以生出正常的子代。
- (三) 體染色體隱性遺傳，也較少見。這種模式是指成對的染色體中兩個基因均突變才會致病，若父母任一方帶有此致病基因，則子代有二分之一的機會也會帶有此突變基因，但不會患病，四分之一的機會可以生出正常的子代，而四分之一的機會則會生出患病的子代。

除了以上所介紹的遺傳模式，大多數的羅素西弗氏症患者，家族中均無其他人患病，屬於偶發性 (<http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/default.asp>)。

四、羅素西弗氏症的臨床診斷與特徵

羅素西弗氏症的特徵尚不明確，且有些特徵會隨著年齡增長而慢慢淡化，導致羅素西弗氏症的臨床診斷相當棘手。Price 等人 (1999) 提出羅素西弗氏症患者必須有五個關鍵的主要特徵，包括了：(一) 出生時的體重低於平均值兩個標準差，(二) 出生後的身高體重低於平均值兩個標準差，(三) 正常的頭圍，(四) 典型面部特徵，(五) 骨骼不對稱；以及伴隨一個或多個次要的特徵。例如：在生理特徵上表現出臉部異常(小三角臉、高額頭、尖下巴、下垂的嘴角)，身材矮小持續到成年，骨骼不對稱(巨大的頭圍、手部第五指彎曲變形、腳部第二指和第三指併指、半側肢體肥大)，泌尿生殖器異常(尿道下裂、後尿道瓣膜、腹股溝疝氣)；在臨床特徵上表現出出生體重 $\leq$ 平均值 2 個標準差，生長遲滯，在嬰兒期肢體運動功能即不佳，在嬰兒期及兒童期難以餵食導致空腹低血糖，嬰兒期出汗量較高，腸胃道的症狀(胃食道逆流、食道炎及厭惡食物(引自 Abu

-Amero S 等人，2008)。Hitchines 等人（2001）根據先前的文獻，將臨床診斷標準根據症狀和特徵出現的頻率分為主要特徵和次要臨床特徵。主要特徵包括出生低體重（<-2 個標準差）、身材矮小（<-2 個標準差）、以及典型特徵，如三角臉、突出的前額、尖下巴，次要特徵包括手部小指彎曲、肢體不對稱、偽水腦現象、動作發展遲緩、神經心理發展遲緩、延遲的骨齡、在嬰兒期和幼兒期低血糖、餵食困難、唇顎裂、第二趾及第三趾併指、泌尿生殖系統異常（尿道瓣膜、馬蹄腎尿道下裂）、隱睪症、咖啡牛奶斑、性早熟。Bartholdi 等人（2009），以 1999 年 Price 等人對於羅素西弗氏症的臨床診斷為基礎，建立了「羅素西弗氏症評估系統」（如表 2-2）。

表 2-2 羅素西弗氏症評估系統

	分 數
出生時的參考數值	
體重 $\leq$ 10 個百分位	1
身長 $\leq$ 10 個百分位	1
頭圍正常，常有偽水腦現象	1
出生後的生長狀況	
生長速率仍然落後，身高 $\leq$ 3 個百分位	1
頭圍正常，3 個百分位 $\leq$ 頭圍 $\leq$ 97 個百分位	1
正常的認知發展	1
不對稱	
臉/軀幹/四肢	3
臉部特徵	
三角臉	1
高/凸的前額	1
其他，例如：小下巴、薄嘴唇、下垂的嘴角、前囟門較晚閉合	1
其他特徵	
手部的小指彎曲	1
生殖器異常，例如：隱睪、尿道下裂	1
其他，例如：短指症、腳趾併指、腹股溝疝氣、改變的皮膚顏色	1
總計最高分數	15

資料來源：Bartholdi (2009: 194)

受評者在五個領域進行評分，包括了：（1）出生時的參考數值（2）出生後的生長狀況（3）不對稱（4）臉部特徵（5）其他特徵。其中第三個領域「不對稱」是羅素西弗氏症的重要特徵，但是它很難用數值來表示，因此此領域的評分標準為：有該特徵者計 3 分，沒有該特徵者計 0 分。其他四個領域，則在各分項目計分，0 表示沒有該特徵，而 1 分則代表有該特徵，一個領域的最高的得分即是 3 分。根據這個程序，受評者將會得到 0 到 15 分的評分，若受評者分數在 8 分以上則可診斷為羅素西弗氏症患者，若分數小於 8 分則否。

綜合上述可知，羅素西弗氏症的臨床表現，除了主要特徵為：出生前後皆生長遲緩、偽水腦、骨骼不對稱、餵食困難、典型面部特徵（三角臉、高額、窄下巴）、還伴隨有多樣化的次要特徵：唇顎裂、腸胃道系統異常、泌尿道系統異常、神經心理發展遲緩、併指、咖啡牛奶斑…等。

五、羅素西弗氏症的治療

羅素西弗氏症目前並無法治癒，僅能給予症狀治療，包括了：（一）生長發展遲緩治療：羅素西弗氏症生長發育遲緩孩童接受生長激素治療，必需於骨齡未成熟前即時開始才能達到最佳療效，研究顯示羅素西弗氏症孩童不論有無缺乏生長激素，接受生長激素治療後生長速度及成年後的最終身高是可以獲得改善的（Mascarenhas J. V., & Vageesh S. Ayyar, 2012）。（二）矯正四肢骨骼：羅素西弗氏症患者的下肢兩側不對稱情形比上肢明顯，若兩腳差距不大，可請復健治療師訂製適當的輔助鞋或藉由鞋底加高輔助較短的下肢，並避免不良姿勢以影響其他部位的骨骼生長（http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/1/id/225）；年紀稍長的個案且肢體兩側長度差距 3 公分以上者，為預防代償性的脊柱側彎，可藉由牽引骨生成術（Distraction osteogenesis）或生長板融合術（Epiphysiodesis）來矯正（財團法人罕見疾病基金會/台大醫院基因醫學部，2010）。（三）唇顎裂：需由專家小組進行評估及治療，包括整形外科、牙科、耳鼻喉科、語言治療、臨床心理、社會工作等的協助（<http://www.nncf.org/encyclopedia/treat/track>）。（四）營養照顧：要有足夠的熱量攝取，若餵食困難的情形嚴重，則需置入鼻胃管或進行胃造瘻口手術來進行灌食（http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/1/id/225）若有胃食道逆流的情形，需調整適當的生活型態，例如：調整餵食姿勢、餵食較濃稠的食物、避免高油脂食物（如巧克力、咖啡、可樂等）、睡前將床頭抬高；並配合醫師指示服用制酸劑等內科藥物，若無法改善則需進行外科胃底摺疊術來改善（廖思嘉、葉宏仁、柯

忠旺、連漢仲、張繼森，2010；<http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/default.asp>）。

（五）發展遲緩或學習障礙：早期若發現孩童心智、認知行為、運動或聽力語言方面發展遲緩的問題，應給予他們早期療育措(<http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/default.asp>)，若有學習障礙的問題，則需請學校施予適合之特殊教育服務（Howard M. Saal, 2005）。

六、羅素西弗氏症的相關研究

目前關於羅素西弗氏症的研究，以國外研究為多，且大多為醫學研究，包括: Emin Karaca、Beyhan Tuysuz、Sacide Pehlivan 和 Ferda Ozkinay (2012) 研究了 13 位罹患羅素西弗氏症的土耳其胎兒，發現其在母體子宮內有 7.6% 的 7 號染色體有母源單親二體症的情形，故認為篩檢母源單親二體症為診斷胎兒子宮內生長遲滯、成長困難的一項有效工具；Namburi Rajendra Prasad、Ponnala Amaresh Reddy、T. S. Karthik、Mithun Chakravarthy 和 Faizal Ahmed (2012) 呈現了一位有羅素西弗氏症臨床症狀的 15 歲男孩，發現其有生長激素缺乏及第二性徵發育不良的狀況，缺乏生長激素的羅素西弗氏症患者並不少見，而生長激素治療對患者是有益的；另外也提出所有羅素西弗氏症的患者應進行泌尿生殖系統異常的篩檢；Tomoko Fuke (2013) 等人發現母體的胎盤發育不良可能是胎兒罹患羅素西弗氏症的警訊；其他尚有關於羅素西弗氏症患者馬蹄腎、餵食困難、斜頸等狀況的醫學研究（Arai Y, Wakabayashi Y, Pak K, Tomoyoshi T., 1988; Blissett, J., Harris, G. Kirk, J., 2001; Javadzadeh, Mohsen, Saneifard, Hedieh, Hosseini, Amir Hossein, 2012）另外，Cynthia A., Plotts, & Christina L. Livermore (2007) 研究了羅素西弗氏症患者的學習障礙議題，研究顯示一位 20 歲的大學生患者具有較高的語言與非言語智力，但在視覺空間記憶、動作協調性、作計畫、數學運算上有較大的困難，另外也有社會行為的問題、注意力不集中以及輕度憂鬱症，因此認為羅素西弗氏症患者應安排神經心理檢查，以了解其認知模式並提供適切的教育或心理介入策略，以助其完成學業。而以臺灣碩博士論文系統檢索，和羅素西弗氏症相關之研究僅五篇，研究方向仍以醫學方面為主（鄭竹君，2005；李美慧，2007；錢蕙蕾，2008；陳怡伶，2010），以此症主要照顧者為主題的研究僅一篇（翁杏如，2008）。整理上述文獻（如表 2-3）後發現：

（一）國外和羅素西弗氏症相關的醫學文獻不在少數，重點擺在如何透過基因檢測技術或是其他臨床表徵來確診，但在照顧或治療方面的研究就較少，而國內和羅素西弗氏症相關的醫學論文也僅四篇，對於患者或其家屬來說，在確診後的照顧及治

療是更為艱鉅的任務，也是更為急需獲得的知識，因此我所邀請的受訪者為羅素西弗氏症患者母親，其照顧困境及過程可提供給同樣境遇的母親做實務上的參考。

(二) 相較於日本、美國及西歐，臺灣的羅素西弗氏症患者人數非常的少，因目前臺灣並沒有統計資料，僅知與罕見疾病基金會聯繫的有 19 人，故不知究竟是臺灣罹患羅素西弗氏症的患者人數真正少，亦或因醫療診斷技術尚未純熟或相關知識尚未普及而致使有許多患者尚未被發現？因此希望透過這份研究，讓讀者對羅素西弗氏症有更清楚的認識，也許能篩檢出一些羅素西弗氏症患者，早日尋求醫療或適當的支援。

(三) 翁杏如(2008)所著「健康照護困境、健康照護需求及對遺傳諮詢醫療團隊之期待：羅素-西弗氏症及原發性身材矮小兒童之主要照顧者之觀點」是目前唯一一篇以羅素西弗氏症患者之主要照顧者為探究對象的研究，著重於 3-11 歲患者之主要照顧者的健康照護困境、健康照護需求，以及對遺傳諮詢醫療團隊之期待。我期望以另一個面向，用復原力發展的視角來探究主要照顧者，除了能充實學術界或社會大眾對於此症的了解，也以羅素西弗氏症患者母親在照顧困境中復原力發展的過程為研究主軸，讓有類似境遇的家長也能夠發覺自身的正向特質或學習他人的正向特質及能力，或發覺自身可運用的資源網絡，以面對人生逆境，希望以這份研究拋磚引玉，出現更多關於羅素西弗氏症相關議題的探討。

表 2-3 近年和羅素西弗氏症相關之研究

作者	年份	論文名稱	探討重點
鄭竹君	2005	羅素西弗氏症之分子遺傳分析及遺傳諮詢	本研究排除UPD、第七號染色體印痕基因的表現阻斷以及染色體數目異常是研究中羅素西弗氏症個案的主要致病因素，但仍未找到羅素西弗氏症個案致病主因。研究結果提供遺傳諮詢時更多資訊，而臨床特徵之整合比較則可作為臨床診斷之參考。

表 2-3 近年和羅素西弗氏症相關之研究（續）

作者	年份	論文名稱	探討重點
李美慧	2007	羅素西弗氏症與人類印記基因甲基化的關聯性研究	本實驗進行27位病患人類印記基因(imprinting genes)甲基化程度的檢測後發現，基因甲基化的程度可能與RSS的病因有關但無法證實，且與羅素西弗氏症臨床表徵相關的基因，應該不只本研究中所涉及之基因。
錢蕙蓓	2008	羅素西弗氏症與人類印記基因甲基化的定量與探討	研究顯示IGF2-H19區域的低甲基化對於羅素西弗氏症而言，是主要的致病原因。此區域低甲基化患者的臨床特色，可提供醫師疾病診斷時之參考。
翁杏如	2008	健康照護困境、健康照護需求及對遺傳諮詢醫療團隊之期待：羅素-西弗氏症及原發性身材矮小兒童之主要照顧者之觀點	讓臨床醫護人員了解羅素-西弗氏症及原發性身材矮小兒童及其家庭主要照顧者的健康照護困境、健康照護需求，及對遺傳諮詢醫療團隊之期待，期望提供孩童及主要照顧者更適當的醫療及資源，以協助孩童及家庭共同調適疾病過程。
陳怡伶	2010	台灣羅素西弗氏症及擬羅素西弗氏症個案之分子診斷與臨床分析	臨床醫師診斷為羅素-西弗氏症之個案，針對第七對染色體母源單親二體症及第十一對染色體短臂印記中心甲基化異常進行分析，並回溯收集其臨床表現以進行分子診斷與表現型相關分析。研究中，設計了一個羅素西弗氏症臨床表現評分表，分數大於或等於六分，則可評定為羅素西弗氏症之個案。第七對染色體母源單親二體症的病患較第十一對染色體短臂印記中心甲基化低下的病患，症狀均較輕微。

表 2-3 近年和羅素西弗氏症相關之研究（續）

作者	年份	論文名稱	探討重點
Cynthia A. 等人	2007	Russell-Silver Syndrome and Nonverbal Learning Disability: <i>A Case Study</i> .	研究顯示一位20歲的大學生患者，具有較高的語言與非言語智力，但他在視覺空間記憶、動作協調性、作計畫、數學運算上有較大的困難，另外也有社會行為的問題、注意力不集中以及輕度憂鬱症，因此認為羅素西弗氏症患者應安排神經心理檢查，以了解其認知模式並提供適切的教育或心理介入策略，以助其完成學業。
Emin Karaca 等人	2012	First Genetic Screening for Maternal Uniparental Disomy of Chromosome 7 in Turkish Silver-Russell Syndrome patients.	研究了13位罹患羅素西弗氏症的土耳其胎兒，發現其在母體子宮內有7.6%的7號染色體有母源單親二體症的情形，故認為篩檢母源單親二體症為診斷胎兒子宮內生長遲滯、成長困難的一項有效工具。
Namburi Rajendra Prasad 等人	2012	A rare case of Silver-Russell syndrome associated with growth hormone deficiency and urogenital abnormalities.	一位羅素西弗氏症臨床症狀的15歲男孩，發現其有生長激素缺乏及第二性徵發育不良的狀況，缺乏生長激素的羅素西弗氏症患者並不少見，而生長激素治療對患者事有益的；另外也提出所有羅素西弗氏症的患者應進行泌尿生殖系統異常的篩檢。
Tomoko Fuke 等人	2013	Molecular and Clinical Studies in 138 Japanese Patients with Silver-Russell Syndrome	把138名日本羅素西弗氏症患者分為三組：低甲基化組、母體單親二源體組、非以上兩者組，發現低甲基化組的患者身高較矮、體重較輕、偽水腦的情況更嚴重，但是發現在低甲基化組及母體單親二源體組的患者，其母體皆有胎盤發育不良的狀況，因此，母體的胎盤發育不良可說是胎兒罹患羅素西弗氏症的警訊。

第三節 羅素西弗氏症患者母親的照顧困境

由於羅素西弗氏症屬於罕見疾病，而目前僅有一篇文獻探討到羅素西弗氏症患者母親的照顧困境，因此我先從罕見疾病患者的照顧壓力、困境及需求做初步的探究。

唐先梅、曾敏傑（2008）曾探討了罕見疾病家庭隨著家中病患確診到後續照顧的壓力源，也探討了罕見疾病家庭為了因應這些壓力源所產生的家庭系統改變所衍生的另一壓力源。依據壓力源發展的過程，研究結果發現罕見疾病家庭的壓力源包括：第一，疾病診斷：罕見疾病家庭多經歷漫長的診斷過程，不易確診正是家庭最初的壓力源，但當疾病被證實時，由於對疾病的無知，家屬的排斥、否認、悲傷、焦慮都隨之而來。第二，疾病照顧困難：罕見疾病多是終生疾病，病症的複雜、特殊藥物或飲食的控制、無藥可控制下的病程發展。第三，擔心患童個人發展：因身體缺陷導致病童內向、缺乏自信、退縮，疾病的陰影使病童早熟關注死亡議題，第四，面對家庭資源困境：照顧者永無止盡的身心耗竭、醫藥支出增加家庭收入減少、缺乏疾病相關訊息。第五，承受社會排斥：異樣的眼光及語言刺激、缺乏無障礙空間、同學老師接受度有限、缺乏未來生活的保障。第六，家庭系統改變：疏離的夫妻關係、親子關係、手足關係間的影響、母親背負較多的原罪壓力。吳庶深、黃菊珍（2009）提出罕見疾病病患家屬必須面對的四大項問題，第一，家庭經濟：罕見疾病的醫療費用、教育及生活支出均是沉重的家庭經濟負擔。第二，其他家屬的心理調適：家屬需長時間照顧患者，容易忽略對患者手足或其他家屬的關心。第三，家屬工作型態改變：照顧者必須考慮是否要繼續就業，或者更換較彈性的工作。第四，夫妻間緊張的關係：罕見疾病的成因有些是遺傳所導致，可能發生夫妻間的責難。楊智凱（2009）歸納出罕見疾病家庭的困境包括：第一，疾病本身帶來的衝擊：罕見疾病相關資訊稀少、確診時間冗長、難以治癒、合併症、病程不確定性。第二，親職照顧的壓力：家屬長時間照顧患者，容易造成身體慢性疲勞而衍生出生理或心理的疾病。第三，教養困境：缺乏教養罕病兒的資訊、家屬需盡心摸索出獨特教養方式、對患者容易因內疚心態而形成過度補償的現象、手足間有形無形的爭寵。第四，人際互動困境：家庭內成員對罕見疾病的認知及應對不同調、親戚鄰里對罕見疾病的態度迥異。第五，經濟壓力：罕見疾病的醫療、藥品、飲食、復健需求均為經濟負擔，一般商業保險公司對於罕見疾病患者若非拒保則加上排除條款，雙薪家庭則常因需照顧患者而造成經濟收入減少。第六，社會層面困境：文化中「宿命」「輪迴」「業障」的負面觀感、校園中的無障礙設施及被動的師生支持、照顧者在工作職場上受到偏見及污名化。

翁杏如（2008）表示羅素西弗氏症及原發性身材矮小兒童主要照顧者的困境包括：

第一，永無止盡的擔憂：醫療費用龐大、擔心孩子未來的生活、擔心孩子遭受歧視、擔心孩子心理發展不健全、無法預測的治療傷害及結果。第二，養育孩子的壓力：承受孩子生理特徵異常的壓力、承受餵食的挫折感。第三，孩子罹病帶來的負面情緒：不能接受、無奈、無助、不確定感、自責、緊張、焦慮。第四，難以選擇治療方式：除了西醫療法，當有中醫或其他輔助替代療法的看法不一時，照顧者陷入兩難。而造成照顧困境的原因來自於：（一）不易申請生長激素。（二）確立疾病過程冗長。（三）孩童與家屬受到污名化。（四）缺乏足夠的家人支持。（五）缺乏疾病醫療相關照護知識。

綜合上述，我將羅素西弗氏症患者母親的面臨的照顧困境分為六個層面：

一、生理層面：

在懷孕期間、生產過程或長期照顧患者而導致的身體疲勞或生理疾患。

二、心理層面：

永無止盡擔憂患者身心狀況而產生的負面情緒：否認、焦慮、無奈、無助、挫折感。

三、人際互動層面：

家庭內的夫妻關係、親子關係、手足關係，以及家庭外的親戚鄰里、生活周遭人士對羅素西弗氏症的認知、態度不同調。

四、經濟層面：

醫療及生活支出增加、家庭收入則因患者需要照顧而減少，因而加重了經濟負擔。

五、醫療層面：

在冗長求醫過程中的費心費力，及對各方而來的醫學專業知識感到困惑。

六、社會層面：

因傳統觀念造成的患者及家屬的污名化或社會制度（如：生長激素申請不易）造成的照顧困境。

第四節 復原力基本概念

復原力可說是二十一世紀的社會科學中最具啟發意義及整合的概念之一，雖然它在定義上仍十分多元，以下即對復原力的基本概念做說明：

一、復原力（resilience）的定義

resilience 的研究始於美國，就英文字義解釋，是指快速恢復的能力、適應力、還原能力或彈力等。台灣學者朱森楠將 resilience 譯為「復原力」，利翠珊則譯為「韌力」，香港學

者將其譯為「抗逆力」，大陸學者席居哲則譯為「心裡彈性」(陶歡歡，2009)。定義復原力的文獻豐富而多元，大致可分為兩類，整理如表 2-4。第一類，是將復原力視作個人的一種能力或特質，例如：Horne 和 Orr (1998) 提到復原力是一種高效率應變非預期事件的能力，可以避免長時間陷於倒退行為模式中；Walsh (2006/2008) 認為復原力是從困境中站起來，而且變得更強壯、更有能力運用資源，是一種面對危機與挑戰時，忍耐、自我修正與成長的正向積極能力，王鴻裕 (2011) 則認為復原力是一種不畏艱難挫折的能力和特質，隨著個體和環境的互動，隨著學習、經驗而消長，使個體能夠因應挑戰展現正向結果而成長。第二類則是將復原力視為個體邁向正向適應的過程，國外學者如：Waller (2001) 表示復原力的展現不只是個人特質或因應方式所引發，而是一種人境互動的過程。Coutu (2002) 則認為復原力是個體能夠接受現實、堅信生活是有意義的、有能力改善的一種過程；有些學者認為復原力是和個別的資源有關的一種積極適應的過程 (Norris, Stevens, Pfefferbaum, Wyche, & Pfefferbaum, 2008)，而有些學者認為復原力就是明確的界定逆境何在，以及如何積極的適應逆境 (Vanderbilt-Adriance & Shaw, 2008)。American Psychological Association (2009) 將復原力定義為個體面對逆境、創傷、悲劇、威脅或重大壓力 (如：家庭人際關係、嚴重健康問題、工作或財務壓力等) 時，一種反彈、適應的過程 (<http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>)。

表2-4 復原力的定義

將復原力視作個人的一種能力或特質		
研究者	年 代	復原力的定義
王鴻裕	2011	復原力是一種不畏艱難挫折的能力和特質，隨著個體和環境的互動，隨著學習、經驗而消長，使個體能夠因應挑戰展現正向結果而成長。
Horne & Orr	1998	復原力是一種高效率應變非預期事件的能力，可以避免長時間陷於倒退行為模式中。
Walsh	2006	復原力是從困境中站起來，而且變得更強壯、更有能力運用資源，是一種面對危機與挑戰時，忍耐、自我修正與成長的正向積極能力。

表 2-4 復原力的定義（續）

將復原力視為個體邁向正向適應的過程		
曾文志	2006	復原力是一種維持正向適應的動態過程，能夠超越逆境者，除了個人的特質之外，家庭與社會環境的支持也有助於逆境中個體維持正向適應。
吳庶深、黃菊珍	2009	復原力是個體具有一種能力或特質，在與環境相互作用下朝著積極正向的目標前進的過程。
Waller	2001	復原力的展現不只是個人特質或因應方式所引發，而是一種人境互動的過程。
Coutu	2002	復原力是個體能夠接受現實、堅信生活是有意義的、有能力改善的一種過程。
Norris等人	2008	復原力是和個別的資源有關的一種積極適應的過程。
Vanderbilt-Adriance & Shaw	2008	復原力就是明確的界定逆境何在，以及如何積極的適應逆境。
American Psychological Association	2009	復原力定義為個體面對逆境、創傷、悲劇、威脅或重大壓力（如：家庭人際關係、嚴重健康問題、工作或財務壓力等）時，一種反彈、適應的過程。

國內學者也有將復原力視為個體邁向正向適應的過程，如：曾文志（2006）認為能夠超越逆境者，除了個人的特質之外，家庭與社會環境的支持也有助於逆境中個體維持正向適應，而這種維持正向適應的動態過程就稱為復原力；以及吳庶深、黃菊珍（2009）表示，復原力是個體具有一種能力或特質，在與環境相互作用下朝著積極正向的目標前進的過程。

綜合以上所說，我的研究中所界定的復原力是：個體在面對逆境時，本身所具備的特質或能力與生活環境中的人事物互動的過程中，以正向積極的因應策略來適應自身所處的情境，使得個體得以維持身心的平衡，有效率發揮自我效能的一種達到正向適應的過程。

二、復原力（resilience）概念的起源及發展

復原力的概念起源於兩部份的文獻，包括心理層面的「因應」（coping），以及生理層面的「壓力」（stress），如圖2-1所示。心理學上的「因應」，觀察個人因應逆境而得到

比預期好的結果，奠定了復原力的基礎概念。雖然在研究「壓力」與「因應」的結構時，均是使用全面的、多層次的類似心理神經免疫學的方法，且心理學和生理學的研究，都是想要探究人類經驗的共同元素，但是心理層面的「因應」，即復原力的基本概念著重於積極的成果，並不強調疾病。

從生理學「壓力」的觀點來看，1920年代研究個體體內量子化與平衡機制起，到了1950年代轉向研究情緒壓力及病態。Hans Selye 在1956年提出了壓力症候群（ stress syndrome ），將壓力定義為「滿足環境需求，在個體內所產生的非特定性反應」，意即個體在面對外在事件的刺激時，所引起的適應性反應和生理防衛，此時開始有系統的探討壓力問題，研究將重點擺在生活壓力事件與疾病之間的關聯，強調壓力經驗與結果的關係。心理學以「適應能力」觀點進行研究，在1960年代，研究的重點，在探討為何有些人在經歷災難事件後，被壓力擊垮，有些人仍能復原回到生活的正軌繼續生活（陶歡歡，2009）。

經過許多學者的研究及關注、生理學與心理學脈絡漸漸結合，復原力的概念逐漸受到重視，改變傳統心理學病理的研究焦點，從了解人們問題發生的成因及如何修補缺陷，演變為關注人們如何在逆境中維持健康適應與發展。以下即介紹復原力概念的發展的三個階段：

（一）第一階段

1960年代，美國的研究重點放在生活壓力事件與疾病的連結，循著「處境不佳將導致發展不利」的單向模式進行，因此特別重視處於危機中的兒童福利，即關注他們的不足之處，並努力去滿足他們的需求，在心理學的探究上多是運用於成長中的個體，如兒童與青少年的復原力（江志正，2008）。在此階段，關於復原力的研究中，最著名的就是Werner及其同事，從1955年開始，進行為期四十年的研究。他們於美國夏威夷Kauai島上，以698位兒童為研究對象，其中201位兒童至少經歷了四項生活危機，包括貧窮、家庭功能失調、家人罹患精神疾病、酗酒、暴力、離婚、教育環境不利…等。在四十年的縱貫研究中發現其中有1/3的兒童（Werner, 1993, 1994）長大後仍具有能力、展現自信、維持穩定的婚姻，從同儕、學校和教堂獲得支持的力量，擁有健全的人際和社會關係，因而提出了復原力的概念。

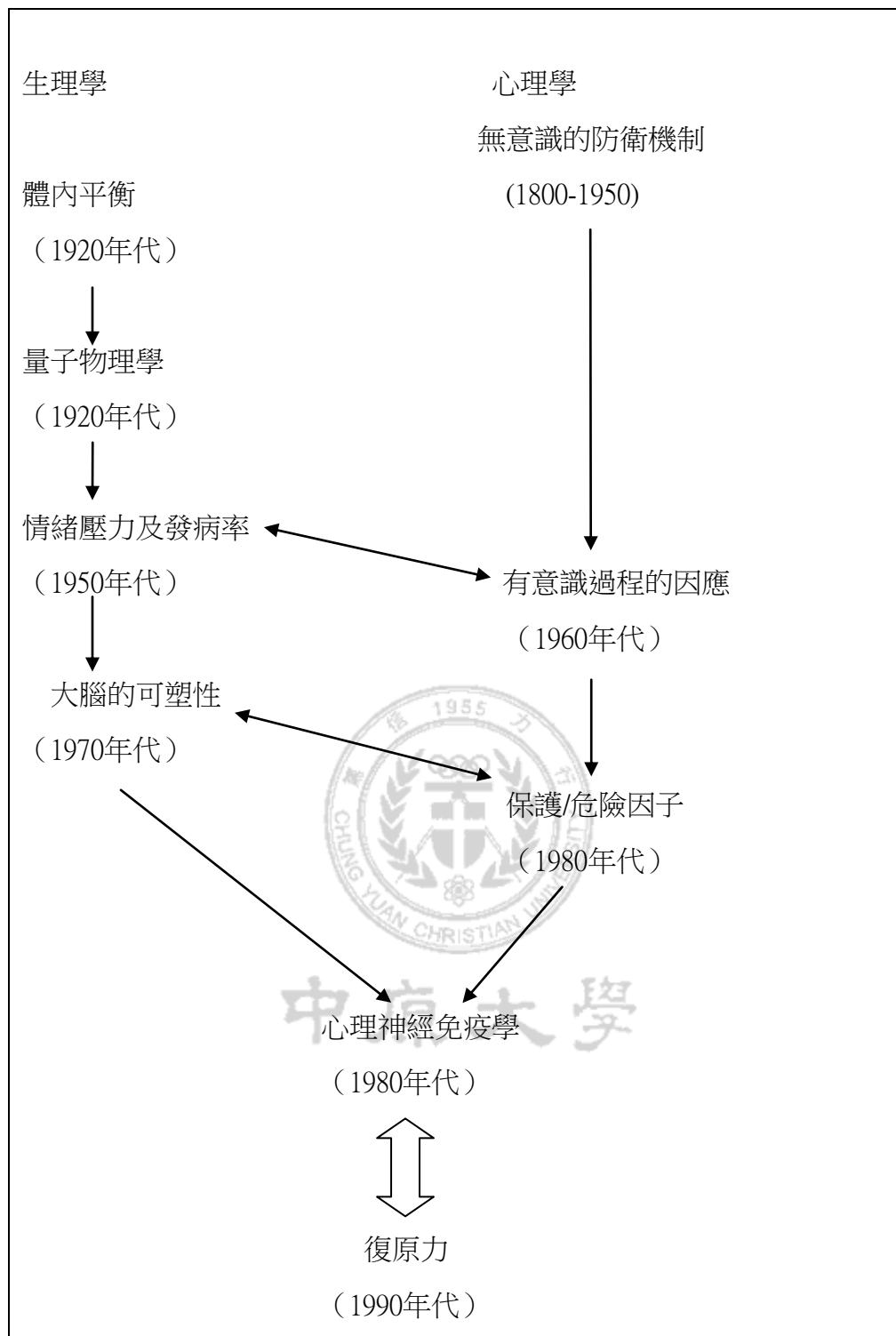


圖 2-1 復原力概念的發展

資料來源：Tusaie, K. & Dyer, J. (2004:5)

此時期的研究中多將復原力視為個人的內在特質與適應環境的能力，認為復原力是與生俱來的（Coutu, 2002）。對於能夠對遭逢逆境的兒童克服逆境（例如：疾病、災難、貧窮、虐待、父母有精神疾患、長期生活壓力…等）的個體常會被歸因於他們有過人之

處，而被貼上無敵的標籤（曾文志，2006），然而此觀點對於面臨逆境而無法靠己力克服的人來說並無幫助。

這階段的研究重點多在探討個體及特質如何在逆境中維持功能，尚無探討到環境互動的影響。雖然這階段的研究對無法順利克服逆境的人帶來積極的意義，但對日後的心理及教育學門帶來重要的啟示，即必須重視個人的優勢能力與條件，也成為優勢本位理念的先驅（王淑琴，2011）。

（二）第二階段

隨著研究典範的轉移，1970年代開始，有一派研究復原力的學者改以生態脈絡（Ecological context）的觀點，來闡述復原力，認為復原力不僅僅是「個體的力量」，家庭和社會的支持力量也不容小覷，也就是認為復原力不但是一個人的特質或能力，也會受到環境因素的影響，是兩者交互作用後的結果（Mrazek & Mrazek, 1987），Waller（2001）表示復原力不僅是一種個人的人格特徵，太過於強調個人因素在復原力上的角色，將忽視了生態脈絡所帶來的影響，也就是說復原力的展現不只是個人特質或因應方式所引發，而是一種人境互動的過程。復原力反映了個體在身處逆境時正向適應的歷程，而這種正向適應可能來自於個體內在因素、外在環境因素或是兩者交互作用的結果（Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000）。

這階段的研究重點開始探討個體在環境中，透過交互作用而產生復原力的動態歷程。此一複雜的動態歷程，是個體本身的特質與環境因子交互作用，透過生命循環不斷豐厚的過程及結果（Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Mrazek & Mrazek, 1987; Waller, 2001）。

（三）第三階段

1999年，正向心理學（positive psychology）由Seligman博士集結當代最負盛名的幾位學者所共同倡導，將正向心理學定義為探討人類最佳機能的科學，旨在發現與提升能讓個體及社群欣欣向榮的因素。Seligman和Csikszentmihalyi（2000）提出正向心理學的主要範疇有三：「正向情緒」，例如：快樂、樂觀、主觀的幸福感；「正向特質」，例如：自我決策、智慧、創造力；「正向組織」，例如：家庭、學校、社會文化條件等。正向心理學的研究重點不再像以往的心理學，偏重病理學症狀的診斷及專注於探究療癒的方法，而是導向強化基礎心理衛生的建構，不止重視人們的生活能夠不受精神疾病所困擾，更要協助人們懂得跨越阻礙、面對壓力、發展復原力以追尋有意義及幸福的生活（Diener & Oishi, 2003）。曾文志（2010）提到，正向心理學強調正向經驗與個人長處以促使人類美好生活的本意，使得心理學的各個專業領域，例如：發展心理學、人格心理學、臨床與諮商心理學等，得以有共同探討的問題，而使得心理學更加圓滿完善，未來，正

向心理學將以改善家庭、學校、工作三個生活領域為目標，期望人類在強調長處、希望、投入與幸福的場所中更加堅強與快樂。Christopher Peterson (2012)也提出100種正向心理學的思考，即使個人具有樂觀、幽默、智慧等性格的優勢，或者在社會、學校、家庭中和他人有良好的合作關係，學習正向的思考方式，更能幫助人們追求美好的生活。

此階段中，復原力的研究重點開始從不同的角度，探討個體的正向議題，但其中個體的運作機轉，變動歷程仍需要更多的長期縱貫研究（曾文志，2010）。

三、復原力（resilience）的內涵

（一）復原力發展的構成指標

Masten和Coatsworth（1998）表示復原力必須符合兩項指標：其一，對個體有顯著的威脅存在，也就是處於典型的高危險狀態或是暴露於嚴重的逆境或創傷中；其二，適應或發展的質量是良好的。Luthar等人（2000）認為復原力包含兩個重要的條件：個體必須處於重大的逆境、個體處於逆境中仍能維持正向的適應。曾文志（2006）提到，復原力的型態不僅建立於生物性、心理性、社會性等危機中，更重要的是這些逆境雖然可能會帶給個體負面衝擊，然而個體仍能維持認知、心理及社會等方面的良好適應。由上述可知復原力大致上可分為兩個構成指標：第一，個體遭受逆境，且此逆境可能會帶給個體負向的衝擊；第二需達成正向適應的結果。

（二）危機因子

在早期，復原力是在回答「在相同的危險或逆境中，有些人選擇用破壞性的行為來因應，但也有人能成功適應，究竟這些人有哪些特質來因應逆境呢？」也帶動了危機因子(risk factors)與保護因子(protective factors)這兩個專業術語的產生(Tusaie, & Dyer, 2004)。危機因子指的即是逆境的指標，包括生活中的重大事件、特定壓力來源、以及多重負面事件的集合。當個體擁有越少的危機因子及擁有越多的保護因子，則其復原的機率愈高(Pollard, Hawkins, & Arthur, 1999)。在復原力研究中，危機因子即是逆境的指標，包括了單一的壓力經驗及橫跨多種負面事件的集合，例如：疾病、災難、貧窮、虐待、父母有精神疾患與長期生活壓力這些個人或環境的特質、經驗、事件等，均稱之。曾文志（2006）提到的危機因子包括創傷、憂鬱、學業低成就、日常煩惱、犯罪、感受高壓力、貧窮、學校適應困難、在住宿機構成長、父母離異、父母或自身使用毒品、不佳的個人特質或家庭生活環境、疾病、失業、經濟問題。王琬棻（2011）歸納出危機因子包括個人負向特質：負向情緒、與權威對立、悲觀、低自尊、敏感、易受外界影響，個人健康問題：疾病、憂鬱，不好的家庭條件：不完整的家庭結構、家庭中有重大的壓

力事件、低社經地位、家庭互動差、親子關係疏遠、家庭暴力，學校因素：師生關係對立、同儕排擠、缺乏學習對機與興趣，社會層面：不良組織、不良大眾傳播媒體。綜合以上所言可知個體在生活中的危機因子是多樣化的，包括生理性危機、心理性危機與社會性危機。

（三）保護因子

保護因子指的是個人的正向特質、優勢能力以及環境中各種資源的支持及提供。Robert Brooks和Sam Goldstein (2004/2004) 提出構成復原力的保護因子包括：能夠改變自己的生活，更改負面腳本、不被壓力擊垮，學習抗壓、用別人的觀點觀察生活、有效的溝通、接納自己和他人、貼近他人並發揮同情心、有效處理錯誤、培養特長，欣然面對成功、訓練自律及自制力、維持心智堅韌的生活型態。曾文志(2006)經過統合分析後，發現有14項具有精確效果量的保護因子，涵蓋在個人特質、家庭聯結、與外在支持等不同層面，包括個人特質：正向情緒、智能、人際技巧、內控信念、實際控制期待、自我效能、積極因應問題；家庭聯結：父母心理健康、家人支持、教養一致性；外在系統：家庭與外在聯結、成人支持、社會支持網、學校興趣。其中，「家庭與外在聯結」是外在系統中最為顯著的保護因子。吳庶深、黃菊珍(2009)則表示復原力由許多的因素組成，包括了「內在的保護因素」，也有「外在的保護因素」。「內在的保護因素」(如：個人特質、認知)中，個人特質特別重要，這是指一個人的能力、潛能或特質，雖然較為主觀和難以改變，但仍可藉由學習而產生或強化，這些特質包括：主動積極解決問題的能力、勇於面對、獨立、樂觀、感恩知足、不抱怨、自我肯定、自信心、勇於改變、善用資源、彈性的適應力、同理心、有效的人際溝通技巧、自我照顧、情緒的調適與釋放…等。「外在的保護因素」(如：家庭、學校)意即個人能夠運用外在的支持環境，激發本身的特質進而克服內在的煎熬，包括了家庭的支持、社會環境的支持、宗教及靈性的追求…等。王淑琴(2009)歸納出保護因子包括個人正向特質：較高自我效能、較強的內控、正向情緒、樂觀、自尊，個人優勢能力：中等以上智能、人際社會技巧、問題解決能力，家庭資源：父母心理健康、家人支持、溫暖氣氛、尊重民主的教養方式，學校資源：信任的師生關係、支持性的同儕關係、有品質的學校教育、學業成功經驗、良好親師溝通，社會資源：有正向的學習楷模、社會支持網路。由上述可知，保護因子包括個人特質或能力、家庭因素、外在系統的支持…等。

（四）正向適應

張振成（2003）認為正向適應的條件包括個體的需求被滿足，從自己的生活中受到鼓舞，且個體的思想、行為和情感都符合社會的期望，不會超過社會所能容忍的限度。

曾文志（2006）提到正向適應的評判標準在於：沒有心理健康問題以及有效能的表現，並提出正向適應的指標包括：學校能力、學業成就、整體能力、適應能力、心理健康、外在的行為問題、內在心理問題、適應能力、心理幸福、因應能力、生活滿意度。丁嘉妮（2007）指出評估正向適應的七個項目包括了：覺得比較好了、不再由環境來決定自己是否快樂、回憶經驗時，不再夾雜失落的痛苦、罪惡感、後悔及自責、了解心情不佳是正常的，並能和他人討論、原諒他人因對悲傷認知不多而說的話或做的事、領悟自己有能力去告訴他人自己的悲傷經驗，並認為「只有自己可以使自己復原」。許絢雯（2007）提出正向適應的結果包括沒有重大的異常、能滿足個體的成長與發展、能對環境的刺激學習適當的反應、具有合理的思維等。王鴻裕（2011）提到的正向適應包括五個向度，包括（一）個人強度（如：我相信自己的能力、我相信自己的判斷和決定、我個人的問題是可以解決的）；（二）家庭團結（如：在我的家庭裡我們喜歡一起做事情、我覺得和家人在一起很快樂）；（三）社會資源（如：當我需要時總是能找到人幫我、我容易建立新的友誼）、（四）社交能力（如：我和他人在一起時很容易笑、我可以和朋友討論我的問題）、（五）未來組織風格（如：我未來的計畫可能實現、當無法預料的事情發生時我可以找到解決方法）。黃益啟（2013）認為正向適應的結果即在個體在該發展階段較沒有心理健康的問題，也有效能的表現，但仍因不同的人與情境而有所差異。

綜合上述可知正向適應的評定，並未有一明確的標準，個體主觀認定的正向適應結果應根據個體的年齡、發展、不同文化背景以及所處之情境脈絡而來加以解釋，且個體的表現仍需在社會規範的限度內。

四、復原力（resilience）的發展模式

國內有許多學者提到了復原力發展的模式，例如：曾文志（2005）提出復原力的整合模式（如圖2-2），他認為在危機（逆境）到能力（正向適應）之間是一種動力運作的過程，其中包含了「發展資產」，會直接影響能力，產生主要效果，對能力具有補償作用；「中介的保護因子」，阻止危機直接影響能力的發展，對危機具緩衝作用；「涉連的保護因子」，減輕危機對能力的負面影響，產生交互作用效果，對危機具免疫作用；「中介且涉連的保護因子」則是既可阻止危機直接影響能力的發展，又可減輕危機對能力的負面影響，對危機同時具有緩衝與免疫的作用。

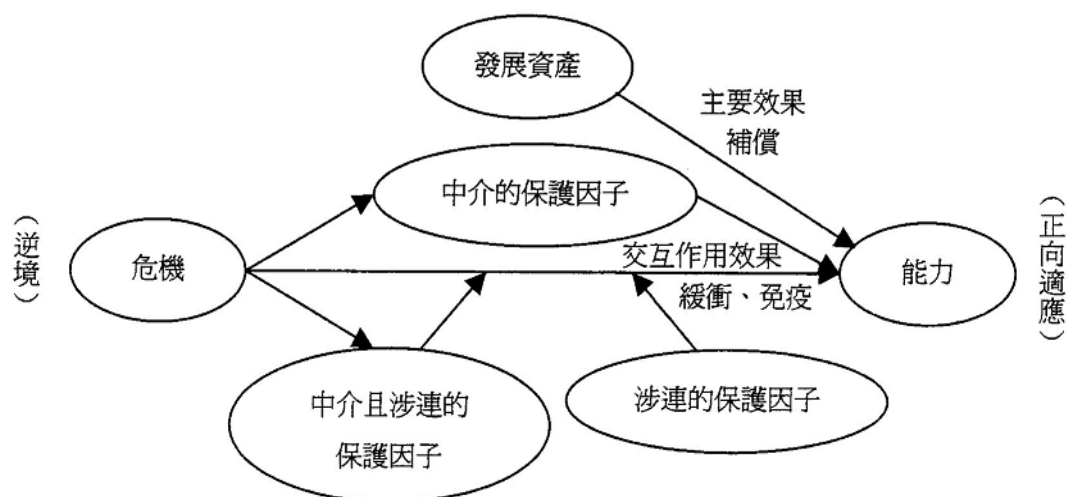


圖2-2 復原力整合模式

資料來源: 曾文志 (2005: 55)。

陳金定 (2006) 提到獲得復原力的方式。他以「復原性適應」作為resilience的中譯，他認為復原性適應的形成是危險性因子、保護性因子以及傷害性因子三者互動的結果（如圖2-3），且這三者對復原性適應的正負面影響並無絕對性，可能因人和環境而有差異。另外，他認為，正面事件看似保護因子，負面事件看似危險因子或傷害性因子，但適當的負面事件反而會有助於提高個體的抗壓性以及解決問題的能力，相同的因子出現在不同的情境時，也就會產生不同的意義。

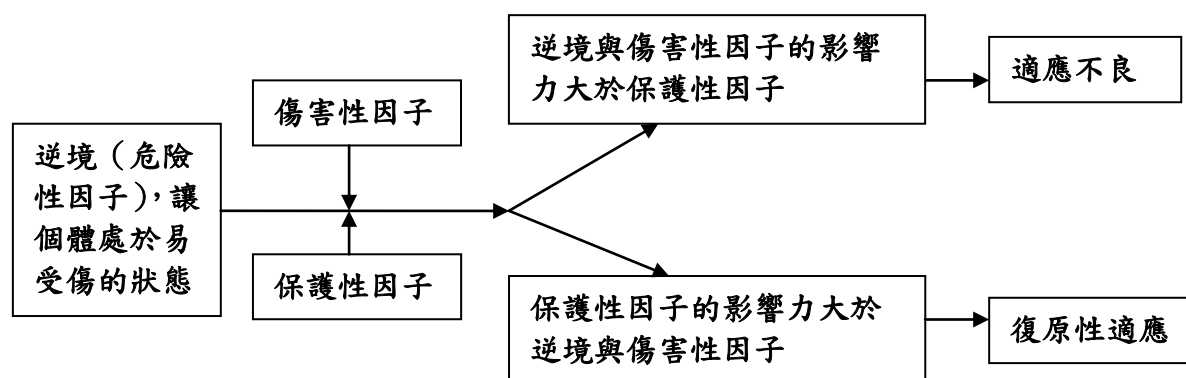


圖2-3 危險性因子、傷害性因子以及保護性因子的互動關係

資料來源: 陳金定 (2006: 6)。

李依珊、江志正、李翊萱（2009）提到復原力大致是循著一個惡化、適應、恢復、成長的循環（如圖2-4），意即當個體遭逢逆境後，個體會有一段時間的頓挫，之後會對逆境加以解釋，並運用個體以往經驗所累積的個人價值、個人效能等復原能量來面對逆境並加以行動，讓個體從逆境中存活並逐步恢復到原來的狀況，甚至更進一步超越原有的狀態，展現其強化的復原力。

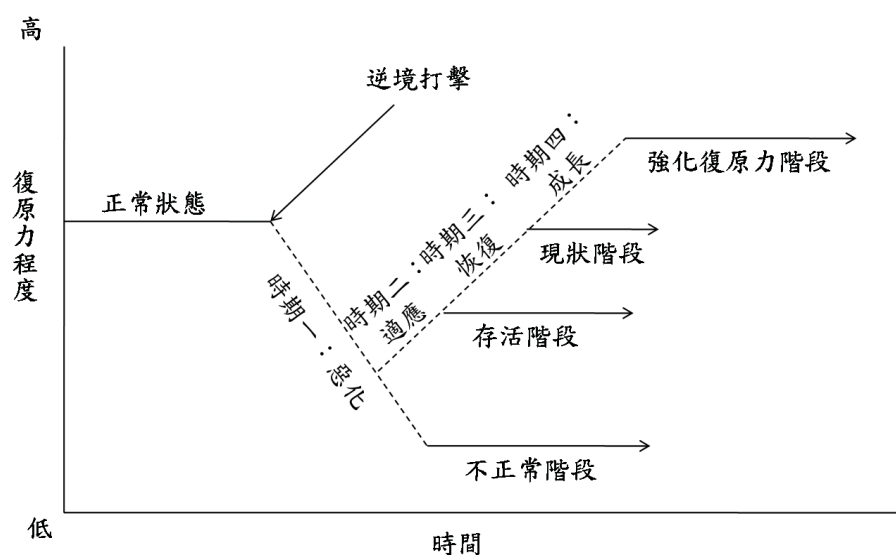


圖2-4 復原力的循環

資料來源：李依珊、江志正、李翊萱（2009：210）。

王鴻裕（2011）認為復原力發展的機轉乃是個體本身和環境影響等內外系統所有利害關係的總和。所謂的逆境是指生活中造成個體挫折與阻礙的一切內外情境，個體遭遇逆境時會與個體本身與環境影響等各種因素產生複雜的交互作用，其歷程是複雜且沒有標準答案的，而其最後展現的現象即是復原力（如圖2-5）。

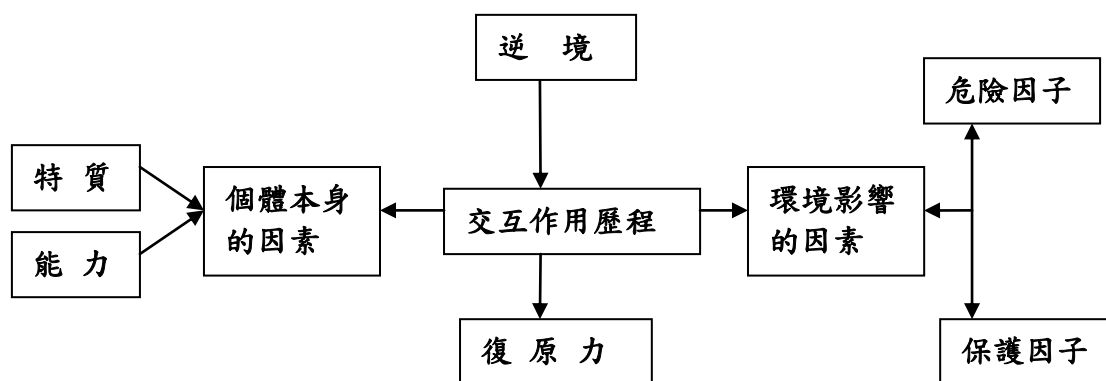


圖2-5 復原力發展的機轉與過程

資料來源：王鴻裕（2011：38）。

歸納以上學者們的論述，我認為復原力發展是一漸進的動態過程，當個體遭逢逆境時，個體會因個人、家庭、社會中存在的危機因子和保護因子所發生複雜的交互作用而有正向適應的結果，當個體有成功克服逆境的經驗後，將會強化其復原力能量，所以在這份研究中我所指的復原力發展，是指羅素西弗氏症患者母親除了本身具備的特質或能力，在照顧困境中因與外在人事物互動，而能以正向積極的因應策略來適應照顧患者的情境、維持身心的平衡並有效率的發揮自我效能的一種正向適應過程。

第五節 復原力之國內外相關研究

近年來和復原力相關之國內外研究如雨後春筍般出現（如表 2-5），研究的對象包括學生（童竹暄，2010；簡匯育，2011；黃筵琇，2012；Kim, Lee, Yu, Lee, & Puig, 2005）、青少年（胡薰方，2010；吳佳明，2011；常欣怡，2012；Everall, Altrows, & Paulson, 2006）、受到意外打擊者（王上銘，2011；陳昱志，2011；許慧麗，2011；Freedman, & Tovia, 2004）、疾病患者（郭孟瑜，2009；陳幸琪，2010；鄭淑香，2010；Smith, & Zautra, 2008）、其他身份者（余靜怡，2009；韓致凱，2012；Goldstein, A. L., Faulkner, B., & Wekerle, C., 2013），探討的主題也呈現多樣化，例如：Kim、Lee、Yu、Lee 與 Puig (2005) 研究 2677 位 13-19 歲的韓國學生，發現保護因子中：教師支持、希望感及生命意義在適應良好及適應不良青少年中呈現顯著差異，而保護因子中：自尊、自我效能、樂觀、希望感、生命意義、親子關係及社會支持可減低危機因子的影響力。黃筵琇（2012）探討國中生自尊、求助行為、復原力及學業成就彼此間的關係，研究結果顯示自尊愈高者，愈不傾向逃避求助，對學業有間接的效果，對復原力有直接的效果；具復原力的學生可透過求助行為間接影響學業成就。Everall、Altrows 及 Paulson (2006) 研究 13 位 17-26 歲曾自殺過的女性青少年，發現在其復原的過程中，最具影響力的是同儕、家人的互動與聯結，抒發及覺知自己的情緒，轉變對自我控制的觀點，以及對未來的期許及目標的設定。常欣怡（2012）研究在兒童安置機構中的青少年，其復原力與憂鬱情緒之相關，研究結果顯示在兒童安置機構中的青少年復原力普遍欠佳，而復原力與機構內的生活感受、自尊、社會支持、問題中心因應策略等因素成正相關，復原力與憂鬱傾向成負相關。Freedman 與 Tovia (2004) 則是利用深入訪談法探討了 911 攻擊事件時第一線的警察、消防員、牧師、媒體人士，歸納出其在類似創傷後壓力症候群後的復原力模式。王上銘（2011）利用半結構式訪談及觀察法，探討到意外喪偶婦女的復原力展現因危險因子和保護因子中的個人特質、家庭保護、他人關係及環境因素交互作用而成。鄭淑香（2010）探討癌症

患者心理彈性力、社會支持對復原力之相關性及預測力，研究結果顯示癌症患者心理彈性、醫療專業人員與復原力呈正相關，且心理彈性、社會支持是癌症患者復原力的最佳預測因子。Smith 和 Zautra (2008) 研究 88 位患有類風濕性關節炎或骨關節炎的婦女，發現復原力因素（正向應對的措施、接受、生活意義和樂觀）與脆弱性的因素（焦慮、憂鬱、人際關係敏感和悲觀）呈負相關，復原力分數高的婦女在每天的生活中更正向的與人際交往，更正向的情感，在每天的生活中有更積極的人際互動事件，而脆弱性的得分可預測每日波動的負面影響，包括疼痛感的高低。余靜怡（2009）探討婦女面對不孕困境，所呈現的復原歷程和復原力因子，研究結果發現不孕婦女面對不孕困境最大的危險因子為角色失落、撼動自我認同，而對正向適應影響最大的保護因子為自身的樂觀及信仰。Goldstein、Faulkner 和 Wekerle (2013) 探究到早期在身體或情感上受虐的兒童，若能在宗教、社區參與、照顧者這三方面予以早期社會福利的介入，將降低受虐兒在青春時期有吸煙、飲酒、憂鬱症的負面發展。

表2-5 近年來復原力之國內外相關研究

學 生				
作者	年份	論文名稱	研究方式	研究對象
童竹暄	2010	希望課程方案對國小五年級學童希望感及挫折復原力影響之研究	實驗,質性	國小五年級學童
簡匯育	2011	高中職生親職化量表編製與其復原力、身心健康之探討	問卷調查	高中職生
黃筵琇	2012	國中生復原力、求助行為、自尊與學業成就之關係	問卷調查	國中生
Kim, Lee, Yu, Lee,& Puig	2005	Hope and the Meaning of Life as Influences on Korean Adolescents' Resilience: Implications for Counselors	問卷調查	13-19 歲的韓國學生

表 2-5 近年來復原力之國內外相關研究（續）

青少年				
作者	年份	論文名稱	研究方式	研究對象
胡薰方	2010	青少年發展性資產與復原力對偏差行為之影響	問卷調查	青少年
吳佳明	2011	貧窮少年生活經驗中復原力發展之探究	質性深度訪談	貧窮少年
常欣怡	2012	在兒童安置機構中青少年復原力與憂鬱情緒之相關研究	問卷調查	在兒童安置機構中之青少年
Everall, Altrows,& Paulson	2006	Creating a future : A study of resilience in suicidal female adolescents.	質性	曾自殺過的女性青少年
受到意外打擊者				
王上銘	2011	意外喪偶婦女復原力展現之研究	半結構式的訪談法，輔以參與觀察及文件蒐集	意外喪偶婦女
陳昱志	2011	走在生命的黃磚路：貧窮女單親復原力因素與家庭適應關係之探究	問卷調查與質性研究。	貧窮女單親
許慧麗	2011	災後重建與社區復原力之探討－以參與屏東縣莫拉克風災社區重建計劃之民間團體為例	內容分析法及深入個別訪談法	莫拉克風災社區重建計劃之民間團體
Freedman,& Tovia	2004	Voice of 9/11 first responders: patterns of collective resilience	質性深度訪談	911 攻擊事件時第一線的搜救人員。

表 2-5 近年來復原力之國內外相關研究（續）

疾病患者				
作者	年份	論文名稱	研究方式	研究對象
郭孟瑜	2009	中途失明成人復原力展現歷程暨運作模式之建構	紮根理論	中途失明成人
陳幸琪	2010	女性乳癌病人的心理復原力經驗	半結構式訪談	女性乳癌病人
鄭淑香	2010	癌症患者之心裡彈性力與挫折復原力相關性探討	問卷調查	癌症患者
Smith,Zautra	2008	Vulnerability and resilience in women with arthritis: Test of a two factor model.	量化相關研究	患有類風濕性關節炎或骨關節炎的婦女
其他身份				
余靜怡	2009	不孕婦女復原歷程暨復原力因子之敘說分析	質性敘事研究	不孕婦女
韓致凱	2012	知覺組織支持、復原力與職業倦怠之關係—以憲兵為例	問卷調查	憲兵
Goldstein 等人	2013	The relationship among internal resilience, smoking, alcohol use, and depression symptoms in emerging adults transitioning out of child welfare	量化相關研究	受虐兒的主要照顧者

綜合以上復原力相關之研究，我歸納出以下幾點：

- （一）復原力發展不僅僅是個人特質或能力的因素，也要加上與環境因素交互作用才能達到正向適應的結果。
- （二）復原力研究主題多元化，包括各個階層的學生（國小、國中、高中…），各式各樣境遇的青少年（貧窮、安置於機構、有自殺經驗…），受到意外打擊者（貧窮單親、喪偶、天災），疾病患者（癌症、中途失明者、患有類風濕性關節炎或骨關節炎的婦女…），或其他身份者（受虐兒、憲兵、不孕症者…）等，顯現出近年來復原力研究在各領域之蓬勃發展。

(三)復原力相關之研究多以量化方式來探究個體中保護因子與危機因子的關係或個體間復原力的差異，而以質性方式來探究復原力發展過程。而這份研究的主題「羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中發展復原力的探索研究」為一長期的動態過程，故選擇以質性研究方式探究，較有脈絡可循。

雖然近年來和復原力的相關研究數量相當多，但關於病患主要照顧者之復原力相關研究，為數並不多（如：表 2-6），包括探討精神病患者主要照顧者的三篇研究：曾仁美（2005）發現，憂鬱症兒童母親的背景狀態有共通點，包括本身身心壓力大、情緒控制困難、健康狀態不佳、家庭及社會支持不足、缺乏適當的教養技巧及正向的親職知覺與憂鬱症兒童之親子衝突大。而在參與親子遊戲治療後，所建構的復原力內涵包括親職角色的覺察和領悟、親職角色主觀感受的提升以及親職技巧的改變。丁嘉妮（2007）探討憂鬱症患者家屬的逆境經驗，有心理、生理、社會、經濟四層面，而在逆境中個體的各项保護因子交互作用而發展出憂鬱症家屬從逆境中復原的現象，包含家庭狀態的穩定、安心與放心、患者痊癒、生活回復常軌、從逆境中發現生命意義、有助人的期待…等。McCann, Terence, Lubman, Dan, Clark, Eileen (2011)發現主要照顧者在照料首發精神病的青少年病患時，有身體、心理、情感和經濟上的困難，也許他們很難理解自己心愛的人發生了何事，但在照顧過程中，他們和病患的關係更為親密了，最重要的是他們對未來抱持著希望。其次有探討遲緩兒主要照顧者的三篇研究：郭珮婷（2007）探究基督徒母親面對發展遲緩兒死亡的復原力歷程，可分為資源介入、情緒因應、面對挑戰、自我覺察、意義重建、盼望未來等階段，而在歷程中，靈性力量是帶動個人產生轉變及穩固後續推動力的主要力量。董秀卿（2010）則是探究一位遲緩兒父親的復原力包括個人特質（堅持、坦然面對、積極主動…等）和外在（配偶、專業人員、學校老師…等）支持，復原力成為夫妻關係磨合溝通的橋樑，並促使親子關係愈益緊密，而復原力在其工作角色和父親角色轉變時具有強化及催化的功能。Feldman M., McDonald L., Serbin L., Stack D., Secco M. L., & Yu C.T. (2007) 研究遲緩兒父母的憂鬱狀況和遲緩兒狀況的相關情形，發現當兒童行為問題較多時，父母的貝克憂鬱量表（BDI）分數也較高，社會支持及自我效能的得分也較低，因此在早期介入時，除了仔細考慮孩子的特質外，也要替有憂鬱症或有憂鬱症風險的家長設想其資源(因應策略、社會支持、家人的心理健康及情緒)。另外有探討自閉症兒童主要照顧者的兩篇研究：黃淑賢（2004）表示自閉症兒童家長在面對孩子障礙的情況時會有正負兩種反應，但在復原因子（坦然接受、主動尋求資源、堅持、社會支持、宗教信仰…等）的作用下，逐漸產生心情安定、不懈怠、放下、尊重包容、承擔責任、正面態度及人生成長等七種影響。Bayat, Mojdeh (2007) 調查了 175 位

2-18 歲自閉症兒童的主要照顧者，提出證明表示有相當多的家庭，因家中有了自閉症兒童而變得更強壯，其復原力的證據包含了對障礙賦予正向的意義、能夠動用資源、成為家庭關係更密切的家庭、更能欣賞平凡的生活，而某些人則獲得靈性的力量。也有學者探討到癌症患者主要照顧者的兩篇研究：許素玉（2006）探討罹癌的周大觀，他的爸爸、媽媽及哥哥的傷慟與復原，研究中顯示在確診周大觀罹癌及過世時，全家陷於情緒的低潮期，但在每個人的復原因子及家庭的復原因子作用後，成立了周大觀文教基金會，展開造福人群的事業；Cavers 等人（2012）研究了腦膠質瘤患者的主要照顧者及醫師，從初步治療到後續照顧甚至喪親的過程做質性訪談，理解了這些主要照顧者生理、心理、及存在的幸福感軌跡，也提供醫護人員給予適當支持和有效溝通的參考意見。其他關於主要照顧者的研究如：陳韻如（2004）研究復原力對四位聽障幼童家長心理調適影響，雖然在發現孩子是聽障生時，家長曾陷入難過、懷疑、否認的情緒以及婚姻或經濟的危機，但在心理調適過程中出現的復原力，影響了家長本身，培養出積極的人生觀、堅毅的性格、提升對聽障子女教育的投入，也強化了聽障孩子的自我概念、發展正向的親子關係；張正昌（2008）探究男性愛滋病患家屬的復原力歷程，發現其家庭功能的負面影響有經濟壓力、社會污名化及歧視，而其家庭復原力主要來自於家庭成員無條件的接納、夫妻合作一起解決問題、社會支持、擁有工作及對小孩的期望。

表 2-6 病患主要照顧者之復原力相關研究

精神病患的主要照顧者				
作者	年份	論文名稱	研究方式	研究對象
曾仁美	2005	親子遊戲治療對憂鬱症兒童 父母親職復原力之建構	現象學分析	憂鬱症兒童父母親
丁嘉妮	2007	憂鬱症家屬與患者相處過程 中的逆境經驗及其復原力發 展之探究	質性敘說 研究	憂鬱症患者家屬
McCann 等人	2011	First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis.	質性訪談	首發精神病之青少 年病患的父母

表 2-6 病患主要照顧者之復原力相關研究（續）

遲緩兒的主要照顧者

郭珮婷	2007	基督徒母親面對發展遲緩兒死亡之復原力歷程研究	質性敘說研究	失去遲緩兒的基督徒母親
董秀卿	2010	一位遲緩兒父親復原力之研究	半結構式深度訪談	遲緩兒父親

自閉症兒童的主要照顧者

Feldman, M. 等人	2007	Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay.	相關研究	遲緩兒的父母
黃淑賢	2004	復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究	質性深度訪談	自閉症兒童家長
Bayat, Mojdeh.	2007	Evidence of Resilience in Families of Children with Autism.	調查研究	自閉症兒童的主要照顧者

癌症病患的主要照顧者

許素玉	2006	罹癌兒童家庭傷慟與復原之探討－以周大觀家庭為例	質性深度訪談、觀察	罹癌兒童的家屬
Cavers 等人	2012	Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study.	質性訪談	腦膠質瘤患者的主要照顧者及醫師

其他

陳韻如	2004	復原力對聽障幼童家長心理調適影響之研究	質性深度訪談	聽障幼童家長
張正昌	2008	新加坡男性愛滋病患家庭復原力歷程之探討	質性深度訪談	男性愛滋病患家屬

綜合以上和主要照顧者復原力相關之國內外研究我整理出以下幾點：

- (一) 縱使近年來關於復原力的研究相當多，然而以病患的主要照顧者之復原力為研究議題的研究仍數少數，以臺灣碩博士論文系統為例，搜尋國內關於復原力的研究高達約 150 篇，而其中自 2000 年至 2013 年關於病患主要照顧者之復原力相關研究，僅有 8 篇論文，顯示國內對於病患的主要照顧者相關之復原力研究仍數少數，更遑論是罕見疾病患者主要照顧者的復原力相關研究，然而父母對於子女的影響極大（Siegel, 1999; Kumpfer& Alvarado, 2003; Pinker, 2002; Deater Deckard, Ivy& Smith, 2006; Brooks& Goldste, 2001）探討其復原力對於其患病子女有必要性，所以我的研究「羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力發展之探究」除了能豐富學術上復原力領域的資料，對罕見疾病病患的家庭亦有實質上的參考價值。
- (二) 探討到主要照顧者的復原力相關議題，大都是以質性方法研究，因其照顧經驗及復原力發展為一長期動態過程，且個別有所屬之環境脈絡，故以質性方法做探究較能呈現出主要照顧者的照顧困境、生活的樣貌及復原力發展的過程，故本研究選擇以質性研究的方式作議題的探討。
- (三) 目前所探討的病患主要照顧者，病類包括憂鬱症（曾仁美，2005；丁嘉妮，2007；McCann, Terence, Lubman, Dan, Clark, Eileen., 2011）、遲緩兒（郭珮婷，2007；董秀卿，2010；Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L. & Yu, C. T., 2007）、自閉症（黃淑賢，2004；Bayat& Mojdeh, 2007）癌症（許素玉，2006；Cavers, Debbie, Hacking, Belinda, Erridge, Sara E., Kendall, Marilyn, Morris, Paul G. & Murray, Scott A., 2012）聽能障礙（陳韻如，2004）、愛滋病（張正昌，2008）；這些疾病患者均為社會大眾較為熟悉的疾病，相關的醫療資訊也較齊全及較易取得，相對的，我所探討的罕見疾病羅素西弗氏症患者母親，在社會大眾較不熟悉且較缺乏相關醫療資訊之下，其復原力發展過程必定有異於其他常見疾病患者的主要照顧者，故值得探究。

第三章 研究方法

我的研究主題在探究羅素西弗氏症患者母親照顧困境中之復原力發展，依據研究動機、研究目的與文獻探討之結果，以立意取樣的方式選擇受訪者；採用敘說研究為主要的研究方法，彙整所得資料後進行分析，用以回答研究問題。第三章的內容將分為六節，第一節說明「研究方法的選擇」，第二節說明「受訪者與訪談場域的選擇」，第三節說明「資料蒐集與資料分析的方法」，第四節說明「研究的有效性」，第五節說明「研究工具」，第六節說明「研究倫理」。

第一節 研究方法的選擇

這份研究為質性研究，以敘說研究之理論與設計為架構，並以質性深度訪談為研究方法。以下即對質性研究、敘說研究及質性深度訪談加以闡述：

一、質性研究

有別於實證主義的科學主義取向，主張社會世界就是由不斷變動的社會現象所組成，這些現象常因不同的時間、空間、文化、社會背景而有不同的意義；故研究者必須在自然的情境中與研究對象密切互動，對於所研究的社會現象進行全面而深入的理解。在進行資料的詮釋時，研究者必須融入研究對象的經驗世界中，深入體會研究對象的感受及知覺，來詮釋這些經驗現象及其深層的意義，不採用數字或統計分析的方式來作資料詮釋的依據（潘淑滿，2003）。

質性研究設計的適用時機包括：

- （一）研究問題是屬於探索性或是發現性的問題
- （二）研究問題的重點在於互動及過程
- （三）是個別化的經驗與結果
- （四）欲深入了解描述性資料或對描述性資料感興趣時
- （五）對於最重要的互動過程或變項尚不明確時
- （六）運用自然取向策略較符合研究目的時（高淑清，2008）。

在考量使用量化研究或質性研究的研究設計時，應就己身的研究議題而定。量化研究的方法，在於它能夠測量許多人對一些有限問題的回應，並能呈現出資料的比較和統計結果，而質性研究的方法，則是能促使研究者深度並仔細地研究所選擇的議題，對於

所研究的對象和情境會有較深度的理解，亦即提供一個架構，讓研究對象得以完整地表現其對世界的觀點，故能產出關於較少數人的豐富詳細的資訊。在質性研究的過程中，不僅僅是學習他人的經驗，而且也要檢視與理解研究者是如何形塑其所看、所聽、所認知和所學習的。（Patton2002/2008）

我的研究主題「羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中發展復原力的探索研究」，欲探究個別化照顧困境中自然發生的復原力發展現象，將獲取少數人且豐富詳細的經驗與結果。而我也想從研究過程中學習他人的經驗，並反思本身即為羅素西弗氏症患者母親的我對於復原力發展過程有何深刻之體會，故選擇以質性研究為這份研究的研究方法。

二、敘說研究（Narrative Research）

敘說研究是使用或分析敘說素材的研究，是以故事為主要理解和呈現的方法，重視故事脈絡的豐富性和複雜性，以整體的方式來建構個體的訴說經驗，並探究其中的意義。（鈕文英，2007）。在敘說研究中，研究對象即為接受訪談的個體，在與研究者互為主體的關係下，這份研究後續將以「受訪者」來稱呼接受訪談的研究對象。敘說研究具有兩項特性，一是注重以故事作為理解受訪者經驗的方法：受訪者透過組織零碎經驗成為整體而連貫的故事來建構自我，並使生命種種事件變得有意義，而研究者透過敘說研究將可覺知受訪者如何理解己身所面對的事件和經驗。二是重視敘說的時間性和情境脈絡性以及事件之間的關聯性：在蒐集及分析資料時，研究者要重視受訪者所敘說的時間點以及豐富複雜的情境脈絡，並且瞭解受訪者如何選取和聯結事件（鈕文英，2007）。蔡敦浩、劉育忠、王慧蘭（2011）認為敘說研究包含以下特性：（一）敘說研究強調研究的情境性：研究者透過敘說研究喚起受訪者的情境脈絡，藉著具體的描述讓研究者得以滲入事物的發展過程以發掘更深層的脈絡與關係。（二）敘說研究強調研究的反思性：研究者在分析受訪者故事的同時，也在省視自己的故事，探索為何以及如何詮釋受訪者的故事。（三）敘說研究可以彰顯潛藏的目的與動機：敘說研究運用故事陳述的方法捕捉了事件、關係與目的之間的細節部份，使得研究可以將事物與現象的成因、發展脈絡與結果更完整且清楚的表現出來。

Lieblich等人（1998/2008）認為研究者若是想要探討真實生活問題，或是探討人們對某些議題的主觀內在經驗，敘說研究是最佳的選擇。研究者想要了解及探索人們的內在世界，最清晰的管道即是透過敘說者對其生活和經驗過的現實進行口語描述和故事敘說，也就是說，藉由敘說研究可使我們得以理解人們的身份認定及其意義系統，也可以窺見

受訪者所處的文化和社會脈絡。

Riessman(1993/2003)提到個人將經驗賦予意義的主要方式即是將經驗轉換成敘說的形式。當受訪者給予無秩序的經驗一個情節，也就產生了真實，超越了過去和自然界，進入了人類價值的範疇，也就是說，敘說是產生意義的基本結構，敘說必須被研究者保存下來，而不是將它變成破碎的片段；研究者必須尊重受訪者建構意義的方式並分析它是如何完成的。敘說研究所經歷的五個再呈現的層次，包括：

- (一) 關注經驗：研究者在關注時是有所選擇的，在未經反思的整體裡做了選取。
- (二) 訴說經驗：受訪者會因為研究者的不同而有不同的敘說版本，並非在中立的處境下呈現這些經驗。受訪者所擁有的經驗與傳遞的經驗之間具有一個無法避免的縫隙，這關於受訪者想要如何被研究者認識，敘說無法避免的是一種自我的再呈現。
- (三) 轉錄經驗：錄音或錄影可以讓研究者知道受訪者是如何說的，包括他們的停頓、抑揚頓挫、強調的部分、重複的句子等。當對話內容以文字稿呈現的時候，受訪者的語氣、節奏、搶話、強調、慣用語的部分以及研究者如何安排及呈現文本，都會影響到讀者將會如何理解這個敘說。
- (四) 分析經驗：研究者仔細地對訪談逐字稿進行分析，關鍵在於如何定義啟發認同的關鍵時刻，將轉捩點或主要情節加以敘說化。研究者創造了一個後設敘說文本，並融入己身的價值、經驗與理論加以分析。
- (五) 閱讀經驗：一個作品在不同的歷史脈絡下，可以引起相當不同的閱讀感受，思考讀者及其解讀，是進行敘說研究不可缺的一環。

綜合上述可知敘說研究在經歷了關注、訴說、轉錄、分析、閱讀五個再呈現的經驗層次後，可深入且真實地呈現受訪者的生命故事，除了注重受訪者的主體經驗外也要兼顧其所處的情境脈絡，而我的研究正是要以受訪者羅素西弗氏症患者母親為主體，瞭解她們在照顧罹患羅素西弗氏症子女的困境中復原力發展的實際豐富生命經驗，且重視她們如何敘說自己的生命經驗並賦予意義，故選擇敘說研究來呈現羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力發展的面貌。

三、質性深度訪談 (in-depth interviews)

質性深度訪談採用半結構式或非結構式的訪談方法，讓受訪者有極大的彈性空間說出他們的生活經驗及主觀感受。研究者需要將自己的經驗及預設知識框架置於一旁，創

造出一個接納、真誠、同理、信任的環境，來引發受訪者用自己的聲音、語法及敘述方式，將自己認為重要的生活經驗及感受表達出來。

質性深度訪談分為三階段，第一階段的訪談問題著重於受訪者對於過去經驗之回溯，研究者得以了解其經驗的歷史脈絡。第二階段的訪談問題著重於受訪者目前生活經驗細節的描述以及其對目前生活經驗所賦予的意義。第三階段的訪談問題著重於受訪者對於己身經驗的意義再建構、前瞻及反思。透過三階段開放式的詢問與引導自我探索，能讓研究者及受訪者能在受訪者的經驗脈絡中，充分理解研究焦點的意義（高淑清，2008）。

本研究採用半結構式的質性深度訪談，即根據訪談大綱，讓受訪者有極大的彈性述說她們的生命經驗及主觀感受。

第二節 受訪者與訪談場域的選擇

一、受訪者的選擇

我採取立意取樣的方式來邀請受訪者。受訪者「羅素西弗氏症患者母親」需符合兩項條件，第一，願意接受他人訪談；第二，長期照顧家中年齡在13歲以上的羅素西弗氏症患者：因復原力發展為一較長時間的生活經驗，因此在受訪者選取上先考量至少照顧羅素西弗氏症患者已有十年以上時間者，而在翁杏如（2008）所著「健康照護困境、健康照護需求及對遺傳諮詢醫療團隊之期待：羅素-西弗氏症及原發性身材矮小兒童之主要照顧者之觀點」一文中所探究的受訪者均為11歲以下兒童的主要照顧者，因此我想要接續該文做探究，而13歲的孩子是上國中的階段，是求學生涯另一個階段的開始，亦是青春期的開始，母親與這時期患者的相處經驗及過程必較兒童時期為豐富，故以13歲以上羅素西弗氏症患者母親作為受訪者的選取條件。經由罕見疾病基金會社工員之協助尋得三位符合條件的三位母親，之後我以電話聯繫她們，說明這份研究的研究目的和研究方式，並約定初次見面的訪談時間及地點，並在訪談前，邀請受訪者簽署訪談同意書（如附錄一）及受訪者基本資料（如附錄二）。在研究中為了尊重受訪者的隱私，我將受訪者以別稱來撰述，以下將受訪者背景資料整理如表3-1。

表3-1 受訪者家庭背景基本資料

別 稱	居住地	年齡	職業別	家中 患者 年齡	家中患者就 學型態	家中 患者 性別	家中患者 排行
小婷媽	新北市	51	工廠臨時 聘雇人員	15	國中 資源班	女	老二 (上有一姐)
小宇媽	臺中市	45	家管	16	國中 特教班	男	老二 (上有一姐)
小品媽	臺北市	47	溫泉飯店 服務人員	15	國中 普通班	女	老二 (上有一哥， 下有一妹)

茲將三位受訪者的背景資料，描述如下：

(一) 小婷媽：

小婷媽結婚後原和先生一起住在婆家，陸續生下兩個女兒，小女兒小婷為羅素西弗氏症患者，在婆家空間不足及教養觀念不同下，小婷媽決定搬離婆家，自組小家庭。

小婷媽懷孕時有妊娠糖尿病，在一般婦產科剖腹產下小婷，小婷出生時約1900公克，全身發紫，住保溫箱約一個月才出院。小婷媽辭去會計工作專心照顧小婷，但小婷生長速率持續落後，身高體重均低於3個百分比，且餵食困難，約一歲時發現有隱性唇顎裂的現象，在歷經抽血檢查及醫師臨床診斷後，在臺北馬偕醫院確診為羅素西弗氏症患者，在十一歲時，發現髕關節股骨頭壞死，以手術治療並持續追蹤。目前小婷就讀國中二年級，並在資源班加強數學課程，身高129公分，體重23公斤，每日小婷媽幫小婷注射生長激素來提高身高體重增加的機會，小婷媽也重新回到職場，在工廠找到一份臨時雇員的工作。

(二) 小宇媽：

小宇媽結婚後和小宇爸自組小家庭，生下一女一兒，小兒子小宇為羅素西弗氏症患者。小宇媽為自然生產，產下小宇，小宇出生時約1900公克，因為斜視、眼神呆滯而轉院，之後護士餵奶時發現有皮爾羅賓顎裂，開刀治療後，仍餵食困難，生長速率持續落後且左右肢體不對稱。小宇媽從小宇出生後即辭職在家專心帶小宇，小宇爸除了是家中的經濟支柱，也會協助照顧小宇的生活起居。小宇一歲多時從臺中北上由臺大醫院醫師

臨床判斷為羅素西弗氏症患者。小宇一直以來有上物理、職能、語言的治療課程，但語言能力發展有限，幼稚園時由老師建議做聽力檢查，發現中耳積水，裝耳管排水，但最近耳朵常化膿。小宇小時候有癲癇的情形，但在上國中後發作次數減少。目前小宇就讀國中特教班三年級，雖只有簡單的口語，但能聽得懂一般簡單的生活用語。小宇媽在生下小宇後對人生的夢想有很大的改變，從想擁有大房子、大車子，到現在只要能在傍晚時分一家人牽手散步，就感到很滿足。

（三）小品媽：

小品媽結婚後，和先生及婆婆住在一起，接連三年生下一兒兩女，排行第二的女兒小品為羅素西弗氏症患者。小品媽懷孕時因小品太小而被認為是記錯受孕日期，而孕期過了四十週，嬰兒已有胎便產生，醫師才緊急進行剖腹產，因小品太小，出生後直接轉院，住保溫箱一個多月才出院。小品媽辭去會計工作專心照顧小品，但小品生長速率持續落後，身高體重均低於3個百分比，約一歲，在臺北馬偕醫院歷經抽血檢查及醫師臨床診斷後，確診為羅素西弗氏症患者。小品的左右肢體不對稱，年紀愈大愈明顯，在小品小時候，小品媽有託表哥從國外買回食品級用噴的IGF1讓小品使用，希望能夠長高一點，之後有考慮施打生長激素，但一個月須自費兩萬元施打，太昂貴，加上當時小品爸因心肌梗塞過世了，所以小品媽只好放棄讓小品注射生長激素。目前小品就讀國中三年級普通班，身高139公分，小品媽在孩子上國小後重新回到職場，曾經開設雞排店，而目前在溫泉飯店工作，獨撐家計。

二、訪談場域的選擇

訪談場所的選擇上，我在訪談前先和受訪者說明清楚訪談方式及適合的談話場所。訪談地點的選擇上以安靜、少有外界干擾和能夠清楚錄音為原則，以免造成訪談的中斷和干擾。如受訪者的家中、安靜舒適的咖啡廳、受訪者的工作地點…等，主要依照受訪者的意願而定。

訪談時間的選擇上也以受訪者方便的時間為原則，每次的訪談時間約為六十分鐘到一百二十分鐘不等，且為求研究之完整性，每位受訪者皆接受三次以上的正式訪談，當第一次的訪談結束後，我就利用最短的時間將逐字稿謄寫完成，並寫下訪談省思札記，待整理好自己的想法、疑問、欲釐清的問題後，即和受訪者聯絡第二次的訪談時間，受訪者的訪談時間及地點整理如表3-2、表3-3、表3-4。

表3-2 小婷媽訪談紀錄

	訪談時間	訪談地點
第一次訪談	102.02.03（90分鐘）	小婷媽住家
第二次訪談	102.09.01（80分鐘）	小婷媽住家
第三次訪談	102.12.14（80分鐘）	台北火車站地下街

表3-3 小宇媽訪談紀錄

	訪談時間	訪談地點
第一次訪談	102.08.31（90分鐘音檔壞掉）	小宇媽住家
第二次訪談	102.09.28（100分鐘）	小宇媽住家
第三次訪談	102.10.12（120分鐘）	小宇媽住家
第四次訪談	103.02.10（90分鐘）	小宇媽住家

表3-4 小品媽訪談紀錄

	訪談時間	訪談地點
第一次訪談	102.09.02（120分鐘）	小品媽住家
第二次訪談	103.01.18（60分鐘）	便利商店二樓休憩
第三次訪談	103.02.16（90分鐘）	便利商店二樓休憩

第三節 資料蒐集和資料分析的方法

我的研究主題「羅素西弗氏症患者母親照顧困境中的復原力發展」乃是以羅素西弗氏症患者母親的生命故事作為理解其經驗的基礎，且重視她們是如何理解己身所面對的事件和經驗，以及羅素西弗氏症患者母親敘說的時間點以及豐富複雜的情境脈絡，並嘗試瞭解她們是如何選取和聯結事件，因而選擇使用敘說研究方法。以下對本研究的資料蒐集及資料分析的方法作說明。

一、資料的蒐集

我採取半結構式之深度訪談為資料蒐集的主要方法。意即在訪談前，我根據研究的目的與問題擬訂一份訪談大綱，將所列出的開放性問題作為訪談指引，讓訪談具有方向性。

我的訪談大綱是根據所欲探討的主題，參閱相關文獻、接受指導教授及論文計畫口試委員的意見，經歷改版（如附錄三）後編擬而成的，訪談大綱如下：

- （一）若您將照顧羅素西弗氏症孩子的生活寫成一本書，你會如何安排章節？又如何命名這些章節？怎樣決定這些命名？
- （二）您何時得知您的孩子罹患罕見的羅素西弗氏症？當時的情況是如何？照顧過程中您在生理、心理、人際互動、經濟、社會各層面有面臨到哪些難題？
- （三）您認為您有哪些特質使得您在照顧罹患羅素西弗氏症的孩子至今，仍能保持身心的平衡，並維持自身及家庭的正常運作？
- （四）您如何解決因孩子疾病伴隨而來的問題？或做了哪些生活方式的調整？
- （五）在照顧孩子的過程中有哪些印象最深刻的人、事、物支持你繼續往前走？
- （六）對於目前的生活，您有什麼想法和感受？
- （七）您如何看待孩子和您的未來？有什麼期待？會如何面對未來的挑戰？

不論是在以電話徵詢受訪者是否願意接受訪問之時，到決定受訪時間及地點，或進行訪談的過程中，我都以與受訪者互為主體的原則，表達尊重、關心、與感謝之意，在真誠的友好關係下進行訪談。在結束訪談後，立即將訪談感觸、隨想等迅速寫於省思札記中，並儘快將逐字稿謄寫完成。另外也將訪談中的疑問及正式訪談時欲探討的問題一一列出。實際訪談時，雖以訪談大綱的開放性問題為主，但僅為提問的方向，在提問的順序及語言的表達上，仍會依會話當時的情境及受訪者的敘說脈絡而有所調整。我與受訪者有相同的身份背景，即均為羅素西弗氏症患者母親，因此，訪談過程中受訪者對我頗為信任，能暢其所言，使我得以蒐集豐富的敘說資料，以利進一步分析羅素西弗氏症患者母親在照顧困境中復原力發展的過程。

二、資料分析的方法

Lieblich、Tuval-Mashiach 與 Zilber (1998/2008)將敘說資料的呈現分為兩大向度，分別是(一)整體（holistic）與類別（categorical）取向，(二)內容（content）與形式（form）取向。

- （一）整體與類別取向：整體取向將受訪者的生命故事視為一個整體，研究焦點在受訪者如何發展成現在的樣貌，傳達敘說中主要的旨趣或意涵；類別取向則是將原始故事拆解成字詞、片語或句子等較小的意義單元，再將意義單元群聚成某一概念或主題。
- （二）內容與形式取向：內容取向著重於故事內容，即在過程中發生了什麼事、為什麼發生、有誰參與了該事件等，較注重受訪者的觀點以及故事的意義；而形式取向則較

注重故事情節的結構、事件的順序、時間軸的關聯、故事的複雜性及連貫性以及隱喻的選擇等。這兩大向度交錯而得到四種敘說分析模式，即整體－內容分析模式、整體－形式分析模式、類別－內容分析模式、類別－形式分析模式（如表 3-5）。

表 3-5 Lieblich(1998/2008)等人所提四種敘說分析模式

整體－內容分析模式	整體－形式分析模式
類別－內容分析模式	類別－形式分析模式

資料來源：Lieblich(1998/2008：16)

我的研究焦點在於受訪者從開始照顧家中罹患羅素西弗氏症子女的照顧困境開始，到目前的復原力發展過程，欲呈現其生命過程中所包括的照顧困境、復原力因子、正向適應的表現及復原力發展過程，因此，我採用「類別－形式分析模式」作為主要的分析方法，將三則生命故事拆解成片語或句子等較小的意義單元，再將意義單元群聚成一個主題，並注意故事情節的結構、順序、複雜性以及連貫性，並透過不斷的閱讀及理解文本，整理出我對於故事整體意義的詮釋及理解。以下即說明本研究資料分析的五個步驟：

（一）逐字稿的抄謄

高淑清（2008）提到逐字稿的抄謄要點，她認為研究者在進行訪談完畢之後，儘快將訪談的錄音內容抄謄為逐字稿。逐字稿中豐富的描述資料為敘說分析的首要來源。將訪談的口語資料轉謄成文字資料時，必須一字不漏地謄寫出訪談內容與情境，包括沉默、聲調、表情、肢體動作、訪談現場偶發事件的描述，都必須完整的謄寫記錄下來，以利於訪談情境的掌握與再現。

我在完成訪談後，即根據訪談錄音內容，著手進行謄寫逐字稿的工作，儘可能在印象最深刻之時，將訪談內容做最真實的呈現，並將進行訪談過程中的省思，及謄寫逐字稿中的想法均記錄下來，以作為後續研究之參考。逐字稿中所提及的受訪者、人名皆以化名呈現。表3-6為我的研究中逐字稿的範例，其中「A-1-001」編碼之第一碼A指受訪者代號，第二碼數字1代表第一次訪談，第三碼數字001為流水號。

表3-6 逐字稿範例

文字符號：～較長停頓 〃較短停頓 ↗語調上揚 ↘語調下降。 【】說話者說話內容以外的沉默、聲調、表情、肢體動作、訪談現場偶發事件的描述。 ◎我的省思記錄加註於最右欄。 編碼代號：A-1-001 A：為受訪者小婷媽的代號，第一個1是第一次訪談，001為流水號，是標明受訪者的談話編碼。		
逐字稿抄謄	編碼、省思	
	編碼	省思
研究者： 什麼時候開始的？ 小婷媽： <u>姐姐〃好像從國小〃三年級就開始了，對，就是那個時候〃爸爸有裝那個電腦，就開始有點沉迷電腦。那就是跟〃電腦就等於是↘她的媽媽了啦！回來就是找她的媽媽就對了，不會找我。可是她還好，就是說什麼時候可以玩，〃跟她講〃她還是會聽啦！所以說在這一塊，雖然沒有給她很多的照顧，就是因為要照顧妹妹，可能照顧小婷的那種〃用心多一點啦！</u> 研究者： 姐姐會覺得你們照顧妹妹比較多嗎？ 小婷媽： <u>姐姐會，她會。姐姐〃啊可能對她就比較忽略了啦！姐姐，整天都跟電腦為伍。</u>	A-1-069	◎ 聽過許多例子，家有罕病兒的手足關係也令家長十分難解。手心手背都是肉，卻因著罕病的狀況使得天平失衡。

（二）敘說文本的形成

Lieblich、Tuval-Mashiach與Zilber (1998/2008)認為研究者必須不斷反覆閱讀逐字稿以理解整個敘說文本的脈絡，整理出有次序的敘說文本，並在資料和理論之間來回檢視，

用以找出受訪者敘說的核心模式，在此過程中，研究者當用同理且開放的心去理解受訪者是用怎樣的觀點來敘說其生命經驗並找出文本的意義。在敘說文本的呈現上，以第三人稱「從主角的角度敘說」來做撰寫的觀點較不會流於撰寫者的主觀，結構也不易散漫，較能將一個人物完整且清楚的表現出來（陳碧月，2005）。

我在反覆聆聽錄音內容與閱讀逐字稿後，開始著手進行敘說文本的撰寫，並在分析過程中加以修改。文本的撰寫，主要依據受訪者的敘說，按照時間序列加以連貫完成，期望能保留受訪者經驗的真實性與完整性（如表3-7，3-8，3-9）。

表3-7 逐字稿標示敘說文本範例

逐 字 稿 內 容
研究者： 什麼時候開始的？ 小婷媽： 姐姐~~~好像從國小~~~三年級就開始了，對，就是那個時候~~~爸爸有裝那個電腦，就開始有點沉迷電腦。那就是跟~~~電腦就等於是↘她的媽媽了啦！回來就是找她的媽媽就對了，不會找我。可是她還好，就是說什麼時候可以玩，~~~跟她講~~~她還是會聽啦！所以說在這一塊，雖然沒有給她很多的照顧，就是因為要照顧妹妹，可能照顧小婷的那種~~~用心多一點啦！ 研究者： 姐姐會覺得你們照顧妹妹比較多嗎？ 小婷媽： 姐姐會，她會。姐姐~~~啊可能對她就比較忽略了啦！姐姐，整天都跟電腦為伍。

表3-8 敘說文本範例

敘說文本
姐姐好像從國小三年級就開始了，對，就開始有點沉迷電腦。電腦就等於是她的媽媽了啦！回來就是找她的媽媽就對了，不會找我。可是她還好，就是說什麼時候可以玩，跟她講，她還是會聽啦！就是因為要照顧妹妹，可能照顧小婷的那種用心多一點啦！啊可能對她就比較忽略了啦！（A-1-069）

表3-9 敘說文本形成生命故事的範例

敘說文本	初步段落命名	初步主題命名
姐姐好像從國小三年級就開始了，對，就開始有點沉迷電腦。電腦就等於是她的媽媽了啦！回來就是找她的媽媽就對了，不會找我。可是她還好，就是說什麼時候可以玩，跟她講，她還是會聽啦！就是因為要照顧妹妹，可能照顧小婷的那種用心多一點啦！啊可能對她就比較忽略了啦！（A-1-069）	小婷姐與電腦為伍  中原大學	失衡的親子關係

（三）寫下對敘說文本的整體印象

透過訪談過程、閱讀敘說文本後的理解及參考研究日誌，我寫下對整體敘說文本的印象。

初步理解

小婷媽從剛開始對疾病完全無所知，到一點一滴面對疾病隨之而來的症狀：出生時的發紫急救、隱性唇顎裂、語言治療、股骨頭壞死，奔波於遺傳科、心智科、復健科、骨科，

醫療上能夠處理的狀況，小婷媽就是按部就班踩著堅定的步伐帶著小婷面對困境。「事情發生了就是發生了，生氣有什麼用，也來不及，你就是去處理它」，這是小婷媽在訪談中說的一段話，也是她人生的信念。小婷媽最擔心的是小婷的心理狀況，因為外觀的不同，多少影響了小婷的自信心，於是小婷媽開始發覺小婷的興趣和專長，發現小婷在游泳方面因為得了獎而有成就感，於是支持她繼續游泳。也替小婷心理建設，看看身邊矮小卻能自食其力的例子，鼓勵小婷，不要因為自己的矮小就看輕自己，自己將來長大仍然能為社會盡一份心力。

初步省思

看到小婷媽平靜述說著小婷從出生到現在發生的狀況，我忍不住問她為何她能夠如此地淡定？也許是事過境遷，也許是我們彼此還不夠熟稔，她微笑著，輕輕說了句「這又沒什麼，她沒有帶給我麻煩」，頓時讓我倒吸一口氣，穩住自己的情緒，是怎樣一份血濃於水的母愛，讓她在風雨中依舊挺身前進卻不喊苦？

（四）決定生命故事的主題命名

Lieblich、Tuval-Mashiach與Zilber (1998/2008)認為研究者在寫下敘說文本後，可從敘說文本中察覺出一些特定的內容焦點或主題，因為一個特定的焦點經常會被受訪者重複的敘說其相關的細節，使其在敘說文本中突顯出來而可以歸諸於某個主題。我在決定生命故事的主題命名時，一再閱讀先前寫下的敘說文本，並找尋受訪者重複敘說或是詳細描述的段落，以察覺出一些特定的內容焦點或主題，並將擷取到的敘說段落，置於整體的生命故事脈絡中觀看及理解，斟酌生命故事的主題命名是否合宜，並與研究團隊加以討論，因此主題命名經歷改版（如下頁表3-10），詳細改版的版本如附錄六。

（五）跟隨貫穿敘說文本的主題做出結論

Lieblich、Tuval-Mashiach與Zilber (1998/2008)在做結論的部份，提出這樣的見解：研究者必須重複閱讀每一個主題，以掌握受訪者的敘說脈絡，並參考研究日誌來檢視受訪者的主觀感受及看法及研究者的分析與詮釋。接著依照受訪者生命故事的時間脈絡作內容的軸線，貫穿每個主題，並注意到主題的出現與結束、主題的轉換、主題之間的關聯性等來寫下結論。

我在重複閱讀三個生命故事的每一個主題後，掌握了三位母親的敘說焦點，加以分析及詮釋，寫下了第五章關於羅素西弗氏症患者母親所面臨的照顧困境、突破照顧困

境的復原力因子、突破照顧困境後的正向適應表現、及復原力發展的過程，這四部份的結論。

表3-10 主題命名改版的範例

敘說文本	初步 主題命名	改版 主題命名	改版原因
因為之前那個(胎兒)是跟小婷剛檢查的時候一樣，會有點像是我們要結束月經那種，會有血，後來醫生說可能胚胎不穩，他就幫我鑑定說你的胚胎已經變形，那我們不要，拿掉，我說好啊就拿掉，到小婷的時候，我去私人的診所看，他就說你不要隨便去給人家內診，後來我就想說信任你，聽你的話。（A-2-085） 就是生出來醫生也嚇到，因為我之前有妊娠糖尿病，那想小孩應該是比較大隻對不對，結果說ㄟ奇怪小朋友生出來怎麼這麼小隻。（A-1-086） 那時候好像是一千九百四，那時候我是事後才聽說她那時候全身都發紫，我剖腹產，他給我全身都麻醉，全身麻醉所以我都不知道。後來送來的時候情況很危險，她就是全身都發紫這樣子。（A-1-065）	小婷媽的 生產	孕期、生產 皆困難	在敘寫生命故事時，除了按照時間序來敘說之外，也要考量到這樣的敘寫方式是否有回答研究問題。 因此，這段敘寫本是在回答研究問題一：「照顧困境」，因此將主題命名修改為「孕期、生產皆困難」，以更能夠回答研究問題。

（六）合作團隊的檢證與解釋

質性研究所提及的嚴謹性，主要即在考驗研究的「真確性」與「可信性」（吳芝儀，2000）。「真確性」指的是研究的「歷程品質」，即在研究過程中，研究者與受訪者具有互為主體的平等權力、意識的增進與激發、欣賞及尊重他人建構的意義、以及在研究過程中出現有意義且有效的變化等，「可信性」指的是研究的「結果品質」（Rodwell, 1998,

引自吳芝儀，2000）而合作團隊的檢證和解釋，關係著研究的嚴謹性，因此本研究中過程中均有合作團隊的參與。這份研究中所指的「合作團隊」，泛指參與此次研究的人員，包括了我（研究者）、指導教授、曾修習過質性研究課程且已取得碩士學位的啟智學校教師、曾修習過國文輔系且已取得碩士學位的資源班教師、受訪者以及和此議題相關的罕見疾病基金會羅素西弗氏症病患服務組社工員等。而研究團隊則包括了例行對研究過程進行討論及建議的我（研究者）、指導教授、曾修習過質性研究課程且已取得碩士學位的啟智學校教師、曾修習過國文輔系且已取得碩士學位的資源班教師等。舉例說明如下：

1. 文本資料蒐集階段，透過曾修習過質性研究課程且已取得碩士學位的啟智學校教師作逐字稿檢證（附錄四），以作為文本資料的完整性做把關。
2. 資料分析與結果的呈現階段，透過與指導教授、曾修習過國文輔系且已取得碩士學位的資源班教師不斷的對話，解構再建構以提升敘說分析之品質與建構豐富的研究結果（附錄五）。
3. 敘說分析完成後，請受訪者參與敘說分析的檢證（附錄七），請受訪者針對敘說分析的內涵提供其看法，並請受訪者就整個研究過程提供意見或表達感受，讓我得以反思或改進。

第四節 研究的有效性

Reissman(1993/2003)提到在敘說研究裡的「有效性」乃是指在研究中的解釋是否具有信賴度（trustworthiness）的過程，他發展出用以評估敘說研究有效性的檢核的準則，分別是說服力、符合度、連貫性、實用性、無教條等，以下即對我的研究中所運用的檢核過程作說明：

一、說服力（persuasiveness）：

說服力類似「合理性」，即在研究中所做的解釋是否令人信服。研究者在做解釋時必須考量到其他的解釋，且有理論的支持與證明，加上寫作的修辭，透過邀請、驅使、刺激、感動聽眾的能力，使敘說文本具有信服力。

這份研究中，因為我本身即為羅素西弗氏症的患者母親，教養患有羅素西弗氏症的女兒已有十年，對於羅素西弗氏症的相關議題及資訊均有長期的涉入及探索，可幫助我在理解及詮釋羅素西弗氏症患者母親照顧困境中復原力發展之過程時，較有先備知識；且因為同為患者母親的身份增加受訪者的信任感，願意分享其生活的經驗與脈絡，讓我

得以用豐富的描述增加這份研究的說服力。

二、符合度（correspondence）：

符合度強調的是研究者對於所蒐集而來的敘說資料再呈現的適切性。研究者必須對研究的真實負責，而研究者將研究成果提供給合作團隊進行檢核，是必要的。

這份研究中的理解和詮釋均來自於受訪者的訪談逐字稿，當完成生命故事後，寄送生命故事的回饋函給予受訪者，在逐字稿的編碼、斷句、摘要、敘說文本的主軸分析、安排上則與研究團隊討論、修改，儘可能使生命故事的呈現具備符合度的檢核。

三、連貫性（coherence）：

連貫性指的是敘說文本的「深厚」(thick)度。敘說文本中的解釋需在三個層次中互相對照：（一）全體的(global)：敘說文本的整體意義，（二）局部的(local)：發覺受訪者是否用語言的技巧來影響敘說的內容，（三）主題的(themal)：主題的連貫性牽涉到內容，在敘說中特定的主題會不斷的出現。

這份研究中，我藉由反覆閱讀逐字稿來找出敘說文本的整體意義，思考受訪者在敘說時的語言技巧，且在其中找出敘說的主題，並請研究團隊加入討論、修正，已達生命故事的連貫性。

四、實用性（pragmatic use）：

研究的實用性，在於他人是否信賴研究成果以運用，而增加研究成果的信賴度可藉由（一）描述解釋是怎樣形成的，（二）研究過程透明化，（三）說明我們如何在關注、訴說、轉錄、分析、閱讀這五個再呈現的經驗中轉換，（四）提供關於研究的相關基本資料。

這份研究的主旨在探究羅素西弗氏症患者母親復原力之發展，即是期望應用研究的結果，作為羅素西弗氏症患者母親、家屬、醫療人員、學校教師、社會工作者或社會福利機構之參考，達到研究的實用性，而為了加強這份研究的信賴度，我在每個研究步驟均詳加說明，以求研究過程的詳實及透明化，並將研究的逐字稿、編碼、生命故事主題命名、改版以及合作團隊檢證呈現於論文寫作中。

五、無教條（no canon）：

在解釋性的研究中並無一套規則或標準來評定其有效性，需要研究者的投入和關注

才能反映出敘說內容本身的意義。

這份研究中，我關注的不僅僅是受訪者敘說的生命故事本身，也關注受訪者為何如此敘說的緣由，從中得以理解受訪者所處的情境脈絡。

第五節 研究工具

本研究以半結構式的訪談大綱進行深度訪談，在取得受訪者的同意後，以面談的方式進行訪談，訪談過程中輔以全程錄音，以求訪談之真實性與完整性。在質性研究中，研究者本身即是研究工具，必須無偏見地接納並站在受訪者的角度傾聽，亦要時時自我反省，清楚自我的理解並將舊經驗擱置，透過受訪者之敘說去窺視真實的全貌，以下即對研究者本身及錄音設備作說明。

一、研究者本身：

質性資料的效度和信度取決於研究者的方法論技巧、敏感度和誠實。研究者的準備工作和訓練是影響研究分析之品質與可信度的重要因素，因為研究過程中研究者技巧的嚴密性對於研究的有效性，具有關鍵性的影響（Patton, 2002/ 2008）。我曾修習中正大學清江學習中心所辦理之質性深度訪談課程，課堂中除了對質性研究做學理上的認識，也對深度訪談的技巧做實際地操練。在正式進入訪談之前，因為我本身就是羅素西弗氏症患者母親，對受訪者的背景已有初步之了解，在進入實際訪談之前再次閱讀羅素西弗氏症相關之文獻，而復原力方面的文獻則是廣為閱讀國內外的文獻，以理解復原力基本的概念、近期復原力研究的趨勢。進入實際訪談時，我則將先前主觀的理解與經驗擱置，單純浸濡在受訪者的生活故事敘說中。

在敘說文本分析的過程中，我不斷的提升本身反思、批判、洞察、深度探索以及文字詮釋能力，以朝向敘說研究的有效性邁進。Van Manen(1997/2004)提到寫作是一種不斷自我形成的過程，為了澄清受訪者經驗中的完整性或模糊性，寫作成為不斷改寫的過程（不斷的再思考、再反思、再知覺、再寫的歷程）。我在研究過程中，從對受訪者的關心、對研究主題的關心、發展出的研究方向，透過不斷書寫，對方法論、研究方法、分析方法等面向的反思，在反覆閱讀與書寫過程中沈澱所理解的生命故事，依據受訪者照顧困境中復原力之發展，依循敘說分析的五個層次作意義的理解與詮釋。

二、錄音設備：

進行敘說研究的過程中，受訪者所說的生命經驗內容均為重要的分析資料。我為了使受訪者敘說資料趨於完整，故使用錄音筆作為記錄訪談內容的主要錄音設備，以便於謄寫資料及分析用。雖於訪談前均已確定錄音筆的可用性，但小宇媽的第一次訪談內容，在轉檔於電腦時全數歸零，因此，訪談內容作廢，故在接續的研究過程中，我均會使用手機的錄音功能做備份。在錄音前，皆會告知受訪者並取得同意，而所有資料僅做為學術研究之用，並加以加密保存，請受訪者放心。

第六節 研究倫理

敘說研究的議題多是和個人較深入的經驗有關，研究者在進行研究資料的蒐集時，往往需要深入受訪者的生活世界中，以深入了解受訪者的生活經驗及內在感受，因此研究者必須敏感地覺察到研究者與受訪者間是否為一種互為主體的共融關係。以下即說明本研究的倫理實踐：

一、告知後同意

任何以人為主體的研究，「告知後同意」可說是最基礎且最重要的原則（潘淑滿，2003）。本研究中「告知後同意」指的是在邀請受訪者參與研究前，我已充分告知受訪者和研究相關之內容，包括：研究目的與程序、受訪者的自由意願或退出研究的權利、受訪者的風險與利益、確保個人隱私、資料處理的保密、以及我個人的聯絡方式等。當受訪者同意參與研究時，必須簽署一份書面同意書。雖然已經簽署了同意書，受訪者仍可隨時退出研究。本研究中，我與受訪者先以電話解釋訪談同意書（如附錄一）、在取得受訪者口頭同意後，即安排訪談事宜，並在第一次進行訪談前請受訪者簽署訪談同意書，以確保受訪者的權利。

二、誠實與公開

不論研究結果將會為受訪者帶來多少福祉，研究者在未經他人同意前絕對不能侵犯他人的隱私，也不該為了研究方便而隱瞞研究目的或研究者的身分（潘淑滿，2003）。本研究在正式進行前，我即以電話告知受訪者關於研究的相關訊息，也說明了我本身即為一位羅素西弗氏症患者的母親，期望將自身的角色透明化，以建立彼此的誠信關係。

三、保密隱私

美國心理學會規定，除非有事先的約定，否則在研究過程中，自受訪者所獲得的資

訊都是機密的（引自潘淑滿，2003）。「保密」是用來保障受訪者隱私的最佳方法，而在進行訪談資料轉謄時，也應把握匿名原則，將人名、地名或其他可辨識出受訪者的資訊予以化名或刪除（潘淑滿，2003）。

我在進行訪談之前，即以電話告知研究中關於保密隱私的作法，即對於受訪者所提供的訪談錄音資料，保證不隨意公開，僅供研究團隊與指導教授研討分析之用；當需要公開討論或引用這些資料時，我會將受訪者的基本資料（包括姓名、住址）保密，並以匿名的方式呈現。並在初次訪談的訪談同意書中，以書面說明之，當受訪者同意後，始進行訪談及研究。

四、互惠關係

進行研究時，對於研究者來說，往往是得利的，可以獲得想要蒐集的資訊、取得學位、升等，在進行研究時，更要關照受訪者在參與研究的過程中，是否有產生新的理解、成長、自我洞察，以及對其自身存在於世的意義解讀是否有變化等（高淑清，2008）。本研究在研究進行中，真實反應不同的觀點和意見，例如：在敘說文本完成後，寄送回饋函，請受訪者檢視、提出意見或表達接受訪談後的感受（如附錄七）；期望受訪者在研究過程中所獲得的是一種正面積極的經驗。

中原大學



中 原 大 學

第四章 研究結果

這份研究旨在探究羅素西弗氏症患者母親的照顧困境、突破照顧困境的復原力因子、正向適應的結果及復原力發展的過程，因每位母親都具有獨特性，故在分析時分別討論，共分三節，第一節為小婷媽的生命故事，第二節為小宇媽的生命故事，第三節為小品媽的生命故事，每一節又包含了「照顧困境」、「復原力因子」、「正向適應的表現」、「復原力發展過程」四個部份。

第一節 小婷媽的生命故事

一、照顧困境

(一) 生理負擔重

1. 孕期、生產、照顧皆困難

民國八十八年，小婷媽三十七歲了，打算替四歲的大女兒再添一個伴。

因為之前爸爸就不想生了，那我媽說，我們娘家就說，你不能這樣子只生一個，這樣她很無聊，然後再生一個這樣子。(A-2-083)

小婷媽懷了第二胎，卻因故墮胎，一年之內小婷媽懷了第三胎，也就是小婷，沒想到小婷出生仍然有問題。

因為之前那個(胎兒)是跟小婷剛檢查的時候一樣，會有點像是我們要結束月經那種，會有血，後來醫生說可能胚胎不穩，他就幫我鑑定說你的胚胎已經變形，那我們不要，拿掉，我說好啊就拿掉，到小婷的時候，我去私人的診所看，他就說你不要隨便去給人家內診，後來我就想說信任你，聽你的話。(A-2-085)

小婷媽懷孕初期輕微出血，後期罹患妊娠糖尿病，小婷出生時體重過輕。

就是生出來醫生也嚇到，因為我之前有妊娠糖尿病，那想小孩應該是比較大隻對不對，結果說「奇怪小朋友生出來怎麼這麼小隻」。(A-1-086)

小婷媽生產時全身麻醉，小婷因體重過輕、全身發紫而需要急救。

那時候好像是一千九百四，那時候我是事後才聽說她那時候全身都發紫，我剖腹產，他給我全身都麻醉，全身麻醉所以我都不知道。後來送來的時候情況很危險，她就是全身都發紫這樣子。(A-1-065)

2. 身體操勞，健康問題漸顯

小婷媽忙於照顧小婷，體質轉變為過敏體質，讓小婷媽身體不適。

變成那種過敏體質，我去接觸到鐵的東西的話，就會過敏。鐵的東西，冰冰冷冷的坐下去有沒有，很奇怪，我一碰到我就會打噴嚏。那種只要腳底很冰冷的話，我就會過敏，所以我一定要趕快穿襪子，過敏很難受。(A-2-109)

小婷媽偶然之間發現自己的頭後方長出了一顆瘤，頭痛時更感不適。

我頭部後面那邊就腫起來一塊肉，就越來越大，摸起來軟軟的，是不會痛，我去找皮膚科醫師，他就說，這種東西它會長，長到一個程度，它就不會再長了，如果你不會痛就沒關係。可是我也會擔心，有沒有變怎樣，感覺它好像一下是橫的，一下是直的，就會去摸它，有時候我頭痛，就會不舒服，或是脖子後面就會有點怪怪的。(A-3-035)

(二) 盤根錯節的負向情緒

1. 難過沮喪

醫生告知小婷罹患罕見疾病羅素西弗氏症的當下，小婷媽的心情難過沮喪。

沒聽過這個病。然後聽到就覺得，啊！發生了什麼大事，心酸一下，很想要哭出來。(A-1-002)

2. 擔憂

小婷媽擔憂著小婷的害羞，影響她在陌生人面前的表現。

到幼稚園要再評估，結果那評估的老師跟我說「媽媽她的智商好像就是說會倒退個兩歲。」沒有，我女兒，我覺得是看個性，因為我是覺得說小孩子不講話是跟你陌生，她不敢講，所以她不會想要回答你，啊！我是覺得說這個不準，啊！我有跟幼稚園老師講，我希望她來這邊上課，你先觀察她看看這樣。那我是覺得說由老師跟她接觸，然後生活會比較清楚。所以我不太相信說醫院的那個檢查。如果醫院檢查，OK 我願意帶她來多多和你接觸，你可能會知道她的問題。(A-1-004)

國中資源班老師發現小婷的憂鬱指數很高，小婷媽開始擔憂小婷的心理問題。

資源班老師把它看得很嚴重，說某些事情很容易造成憂鬱，我說「不會啊，怎麼會」，我在想說，既然會這樣，我就這陣子先不要去強迫她怎樣。她唯一最好是什麼，她竟然是體育給我考及格。其他都考不好，然後就體育最好，她就體育那方面很好。後來資源班老師打電話來說「媽媽，小婷說壓力是你」，我說「怎麼會是我」，她說「因為你說成績考不好會怎樣」，頂多是什麼東西沒有而已。有時候我們用這種來鼓勵，以前如果是姐姐這樣鼓勵，人家就做得好，為什麼她做不到？(A-2-076)

小婷上國中之後，小婷媽開始擔憂小婷未來的生活。

當小婷唸到國中的時候，我才會擔心她的未來，國小是還好，我就是這樣傻傻的帶她。(A-3-343)

小婷媽擔憂小婷和同學外出。

我說「你同學要選擇，我們是注意你的安全，因為你個子不高，你這樣出去怕你危險，我說你那麼瘦，那萬一在路上被人家抓走？」她說，「不會啊，我會踢他，我會啊！」(A-2-117)

小婷媽擔憂自己年紀愈來愈大，終有失去工作能力的一天，不安全感日益加深。

我們總是工作到一個年紀一定就要停止了，就會擔心。萬一爸爸哪一天不能做，然後我也不能做，那你們怎麼辦？萬一這個經濟來源喪失，小孩子都還這麼小，又在租房子，感覺壓力很大，姐姐的話，她一個人會不會有更大的壓力？我是希望她們姐妹兩個互相照顧，但是現在這個社會找工作也很難，就會擔心這個問題，我們就是年紀越來越大就擔心。(A-3-039)

3.無奈

小婷媽無奈地看著小婷身為邊緣人的處境。

現在老師說，小婷的英文可以不用去資源班，怎麼會這樣喔！她都還不及格，但是資源班老師說她在資源班比人家好啊！她自己跟我講過，每次坐在教室，老師講都聽不懂，就像新聞裡說的「客人」一樣，坐在那邊，可是資源班說她OK，又被資源班踢出去，現在剩數學一科去資源班而已，國文她也是不及格，可是她起碼在邊緣啦，都五十幾這樣。(A-3-044)

4.敷衍忽視

面對社會大眾的好奇和異樣眼光，小婷媽剛開始會對羅素西弗氏症加以解釋，期待他人的理解，但不如她所願，小婷媽乾脆順著別人的話敷衍，忽視他人的關注。

後來人家說她幾週，就慢慢敷衍說「喔！對對對」。(A-1-110)

(三) 人際互動受挫

1.變調的夫妻關係

小婷爸和小婷媽之間的關係隨著家庭角色的轉變而漸趨變調。

他其實都把小孩丟給我，我就有跟我女兒講說我們很像單親耶，每次都自己出去。沒有上班他也都不出去，不然就是他自己跑出去找他朋友聊天，啊可是有些事情就是要問他，不然他就會說「你怎麼沒有講。我曾經有試過很想說自己一個人去走一走，我跟他講說「那你在家那我去走走。他說：「你要出去，好，兩個都帶出去」，我就說我們都不能商量的，真的。因為他一直覺得說我是在賺錢的，所以我要休息。我們爸爸的觀念是這樣，我是賺錢的，我要休息。(A-1-070)

2. 失衡的親子關係

小婷媽在費心照顧小婷的時候，常常會忽略了小婷姐的存在。

姐姐小時候我都會買錄音帶給她聽一聽，有時候我自己隨便拿本書來看，反正她也看不懂我在看什麼，然後讓她有興趣，加上那時候又有去工作，她在學校老師有叫她看書，她就變成說她自己一個人在家裡乖乖的在看書，要不然就是，我不在的時候，我那時候都很放心，我都把她丟在家裡，我就跑出去市場，然後可以逛很久，然後她開門看我不在，就關在房間裡面然後再繼續看電視，就這樣子。但是小婷，她不行，你一走開，她可以翻東翻西的。(A-2-078)

當姐妹有爭執時，小婷爸會偏袒小婷，只罵小婷姐，於是小婷把小婷爸當靠山，也造就了小婷的個性比較任性、霸道。

爸爸都會罵姐姐：「你怎麼都不讓她」就造成那個個性，小婷會比較霸道。(A-2-163)

她被寵壞了，被我先生寵壞了，啊！就會沒大沒小。(A-1-013)

小婷媽用電腦來彌補小婷姐，導致小婷姐沉迷電腦，不會主動和別人互動。

姐姐好像從國小三年級就開始了，對，就開始有點沉迷電腦。電腦就等於是她的媽媽了啦！回來就是找她的媽媽就對了，不會找我。可是她還好，就是說什麼時候可以玩，跟她講，她還是會聽啦！就是因為要照顧妹妹，可能照顧小婷的那種用心多一點啦！啊可能對她就比較忽略了啦！(A-1-069)

3. 尷尬的手足關係

小婷姐覺得小婷爸媽都較疼小婷。

她就說你們兩個都比較疼妹妹啊！(A-1-030)

4. 娘家的無心傷害

小婷媽的姊姊數落她，墮胎之後應該休息一年再懷孕，對小婷媽造成無心的傷害。

我被我姐姐罵，我姐姐罵我說，我不是叫你那麼早不要生小孩，你那麼早生，你拿掉之後要再休息，休息一年之後再生。(A-2-167)

在一次和娘家親人訴說委屈的談話中，姐姐的無心話語傷了小婷媽的心，但也激起了小婷媽的堅毅，從此不再喊苦。

有一次因為婆家的事，然後我就回家，脾氣上來就說，「真的不想要她了，跟他爸離婚算了，丟給他，不帶了」，然後我姐姐就當眾罵，「自己生自己養」，就這一句

話，後來我有聽起來。(A-3-030)

5.難解的婆媳課題

原本住在婆家的小婷媽，決定搬出來，把互動的機率降低，為難解的婆媳課題解套。

我婆婆這邊，以為是我生她的時候都不吃，然後都一直說是我，他們又比較沒有醫學的那個常識，那因為小婷血糖又不夠，然後就會誤會，那個時候我們的互動就沒有那麼好哇！ㄟ後來我們就想說出來好了，我們自己罵小孩也比較好處理。
(A-1-072)

6.無心經營朋友關係

結婚後，小婷媽的生活重心都在家庭，沒有心思經營朋友關係。

我覺得結婚之後什麼朋友都沒有了，除非是你還有在上班，我從高中以後去工作，剛開始還會連絡，現在朋友都漸漸少了，如果說像我，現在我就剩工廠那邊的同事啦！沒有朋友，找一個興趣就好了啊，對不對？聽音樂啊！(A-3-070)

(四) 經濟負荷沉重

1.收入減少

小婷出生後，小婷媽辭掉工作，收入頓時減少。

我們這樣負擔也真的是蠻重的，有的時候甚至說沒辦法工作。(A-3-006)

2.醫療費增加

注射生長激素的費用，加重了家中的經濟負擔。

小婷現在打生長激素就是 223, 第一天打兩格，第二天打兩格，第三天打三格，一直輪，這樣算起來一個月要兩支針，就要六千多塊了，那還要看體重增加劑量啊！那花費就要更多。(A-1-021)

(五) 醫療難題層出不窮

1. 輾轉冗長的求醫過程

小婷媽帶著小婷治療隱性顎裂，歷經輾轉冗長的求醫過程。

有一種就是說是明顯的唇顎裂。小婷是隱性的顎裂，所以說就是比較不容易被發現。(A-1-007)

我就帶她去馬偕醫院看，到臺大醫院才發現是隱性顎裂，後來人家介紹，我們到林口長庚去開刀，總是要找比較專門的醫生來看啦！(A-1-006)

2.醫療決定超出母親能力

醫師的見解不同，讓小婷媽在作醫療決定時覺得困惑。

這個醫生這樣說，啊那個醫生又那樣說，我就很納悶，就是說我們要相信誰？
(A-1-088)

上了國中的小婷，左腳生長速度比右腳快的情形日益嚴重，小婷媽到處詢問醫生建議，不同的意見增加了她的猶豫不決，無法做出決定。

小婷左腳比較長，右腳比較短，之前臺大醫院的骨科醫生是建議說要開刀，然後他要禁止左腳繼續成長，可是我問過馬偕醫院的林醫師，林醫師說目前沒有聽過這種手術，所以我們也不敢做，然後小婷也不願意做。目前她的脊椎沒有側彎，都OK的，所以我想說不需要去做。之前一個小朋友他是因為脊椎有彎，長短腳也太嚴重了，差了三公分以上，然後醫生說你不這樣做，以後你脊椎會更彎，所以他是做了手術把右腳拉長，把那個短的地方拉長，跟我們不一樣。我擔心是說，他是在做試驗，對呀！為什麼你幫他做拉長，我們就要弄短？所以我們就會擔心。我問過一個小兒科醫師，他就說，國外很少有人要作這種增長手術，因為即使你做了，它還是繼續長，沒有那個作用。(A-2-013)

(六) 社會環境的不友善

1. 異樣眼光

面對社會大眾的異樣眼光，小婷媽會試著解釋，但漸漸感到疲乏。

我從小就帶她去公園，然後不管人家說什麼「啊！這麼可愛呀！」都會問啊！剛開始我會說她怎麼樣怎麼樣，很誠實的就這樣說出來，後來久了就覺得很膩。常常這樣講，漸漸就會覺得說很累。(A-1-010)

小婷媽最擔心的就是小婷長大後必須面對社會大眾的異樣眼光。

我會擔心說，她能不能適應。她漸漸長大了，她能不能適應別人的眼光？
(A-1-064)

2.老師有限的接納

小婷國中時在資源班遇到的老師，對小婷的接納度較有限，小婷情緒反彈，衝出課堂。

可能老師要求的方式不一樣，導師不會覺得說小婷是這樣，可是偏偏資源班老師就說她不行或怎樣，那小婷就不太愛理他。他是在糾正她，但是有些時候老師也要顧慮到她的心情啊，有次聽說老師在叫她，她不聽老師講就衝出去了。那時候我們也不曉得怎麼去跟老師講。(A-3-046)

3.社會支持不足

羅素西弗氏症目前尚未納入公告罕病，健保局無法給付藥物經費補助。

這個是我去那個健保局，他跟我說生長激素不能給付的那個文件。(A-1-071)

其他病類因立委幫忙或是有媒體幫忙而取得社會支持的例子讓小婷媽心生羨慕，卻無力爭取。

基金會幫你呈上去之後，經過立法那一關就卡住，不會再呈上去了，一定要立法委員出去講，就像秦慧珠這樣，她一出去就 OK 了，然後要透過媒體，你才有辦法，要讓這件事情曝光在那個媒體上面，他們才會積極去做這件事情。但是因為我們很薄弱，沒有幾個小朋友，所以一直都沒辦法做這個動作。(A-3-005)

二、復原力因子

(一) 個人特質

1.正向思考

小婷確診為羅素西弗氏症，但小婷媽得知小婷的智力正常後，讓她轉而正向思考這件事。

那醫生就有點嚴肅說「啊！又沒怎樣」就是感覺出來說我們很 OK，不要擔心哪！我記得他有說過一句「啊！小辣椒，我們是小辣椒小小隻的沒關係啦！」他比較擔心說我們小朋友那個智商，那我也還蠻慶幸的。(A-1-003)

為了照顧小婷，小婷媽在事業上被耽誤，但仍保持正向思考，找出其中的益處。

生她就沒有工作了，原來是當會計，被耽誤了啦！但是我帶她之後，我發現我跟她的生活都變正常。因為，就是之前要上班，然後晚上回到家還要做家事，變成說姐姐都要跟我很晚才能睡覺。(A-1-014)

小婷媽鼓勵小婷就算個子矮仍可以找到適合的工作。

我鼓勵她說其實不是像說個子矮矮的就找不到工作，也是有啊！我們有跟圖書館借書嘛，那天那個阿姨她應該有看到，個子不高，比我還矮，穿個高跟鞋還不高。我說你看人家，她是憑自己的努力，到公家機關上班啊！我說「你也是可以，你不用擔心說個子矮小怎麼樣。」我說其實你要努力，你還是可以。你如果說怕到外面上班，那你就考公家機關，有時候他們會需要妳們這些人才。就是鼓勵她這樣子啊！讓她不要擔心，這麼小也不是沒辦法賺錢，去考公家機關，飯碗比較穩。(A-1-049)

2.積極解決問題

(1) 回診查病因

小婷媽頻繁回診希望能夠找出小婷長不大的病因。

我那個三姐，她是護士，她們的婦產科醫生來看我女兒，然後他們看完才介紹馬偕醫院的林醫師，那時候他一直都找不出原因。他要去查，他不敢一下就說這什麼病。那時候差不多一、兩個禮拜就去看一次，那時候喔！次數蠻多的，抽血檢查啊！（A-1-001）

（2）小婷挑食

小婷媽在經驗的累積下解決小婷挑食的問題，也漸漸解除了小婷媽對小婷發生低血糖狀況的擔憂。

她的飲食方面，因為她很挑食，最主要就是她的挑食不好。（A-1-009）

以前就有弄給她吃，她不吃的時候，就很生氣說，乾脆那一餐不讓她吃。就讓她餓那一餐，下一餐就吃很多。現在比較好一點了，可是她還是會挑，她喜歡吃壽司，所以我買回家她一定會把它吃完。你要是針對她喜歡的東西去買，她就會吃，不然她就會隨便給你吃一點，給你混過去。（A-3-011）

（3）小婷語言發展遲緩

小婷在一歲多的時候還不能開口說話，小婷媽就覺得奇怪，為什麼小婷還不說話？

以前在地上睡，小婷就挖那個角，那個角落是她的，你不能去，去她會生氣。你不能去侵佔她的範圍，這是她的範圍就對了，你不能過去，因為她那個時候不會講話，咿呀咿呀，那你說她為什麼不會講話？（A-1-166）

小婷媽想盡方法讓小婷能開口說話。

去長庚醫院開刀，還要做語言治療，做語言治療和一般的語言治療不一樣，有隱性顎裂的專門老師。因為隱性發音不一樣，它那發音的方法不一樣，老師是從美國那邊學那一套回來的。後來暑假，小婷都一直跟姐姐互動，我覺得有姐妹的話，互動有差。（A-1-007）

小婷的進步甚至可以停止醫院的語言治療。

後來因為要入小學，去鑑定，長庚醫院的這個老師說：「媽媽，你們測驗好了，可以不用來上課了。」（A-1-167）

（4）小婷身材矮小

為了把握讓小婷可以長高的機會，小婷媽決定讓小婷注射生長激素。

我們要打針的劑量要問，那是因為我們缺乏，打了好像沒關係，但是也是有一般正常人因為身高不高去打，那個對他們不好，我是聽說好像會得癌症是不是，對呀！

就是這樣，我們會擔心，然後就問林醫師，林醫師說，我們依照她的體重，抽血檢查，然後看身高體重有沒有增加。(A-1-020)

(5) 小婷需要特製的生活必需品

小婷的身材矮小，進入學校以後，小婷媽在購買小婷的服裝或其他生活必需品時，總是花費許多心思。

上衣的話，我們都能改就盡量改，這樣子。後來她到三年級才可以穿那個一年級的。然後那個褲子我都是把褲頭那個把它縫起來，不然真的沒辦法。(A-1-057)

到了國中，校方善意安排製衣師傅來看小婷穿制服的模樣，最後決定幫她全部重新製作。

上國中，她剛開始一穿，襯衫比較長，不然折起來，重點是後來穿到那個外套，後來他們那個師傅就轉頭過來說跟他們老闆說全部重做，我不要讓她這樣穿，這樣我也難改。他有看到的一點是說這手臂這麼小，啊國中這麼大那要怎麼穿啊！然後這個腳又這麼寬，他們褲子也是短褲，然後也不行啊！所以我要感謝那個師傅。
(A-1-078)

小婷媽請學校通融，讓小婷背類似款式的小型背包，才把書包的問題解決了。

我去找那個生教組長，說小婷個子就是長得比較小，那書包可不可以通融一下。那我們買小的，一樣黑色跟橘色的，啊有那個顏色就好了，啊樣式可能會有點不一樣。又！都要這樣幫她想。(A-1-059)

小婷媽積極處理小婷皮鞋的問題，雖然小婷覺得有些尷尬，但至少符合了學校的規定。

那個鞋子我們以前規定要白色的，不能有花色，然後現在都可以，因為我們鞋子都要穿那個小朋友的號碼。他規定的樣式不能有花啊！對啊！還好今年有改，但是我們現在大了，她會有選擇了。她會想說她不想再穿小朋友那種鞋了，她自己會害羞。
(A-1-060)

(6) 小婷髖關節股骨頭壞死

小婷個性比較活潑好動，在國小三年級的時候發生髖關節股骨頭壞死的現象，還好能及時在兩間醫院的檢查確認之下開刀處理，確保她的發育。

禮拜一，她去上那個郭台銘辦的那個永齡課後班，就是有語文課、英文課、數學課。那她上完課後回來就一直在哭，那我說你大腿在痛喔？那你休息一下，我說那你可能是在長高，所以腳會痛。那時候我不知道說原來是髖關節在痛。她也不知道是哪裡，就整隻腳說，這裡好痛、這裡好痛。結果隔天剛好要給林醫師看，結果醫師說

是可能是股骨頭有點壞死，他還說再觀察。觀察之後，還有拿止痛藥吃，最後還說要開刀，後來我們才轉到別家去，轉到臺大醫院，要把壞死的那個地方處理乾淨，然後它還會再增生。因為她還在發育，所以說它還可以再自己長出來。(A-1-019)

(7) 小婷生理期成熟慢

小婷在國小六年級開始有生理期，但情況不穩定，尋求醫師的建議，也用傳統的方法，讓自己感到心安。

小婷小六時生理期有來，但是她的量就像是我們要結束的那個量，不是很多。有時候就咖啡色的，沒辦法說像我們一般的那個量，啊！到底是因為營養的問題，還是怎麼樣？有時候來沒幾天又沒了。我在想說是不是跟吃冰也有關係嗎？我跟她說你不要吃冰，多喝熱開水，可能它比較順，不然它積在你體內會不好。(A-1-024)

(8) 小婷在意他人眼光

小婷媽常常和小婷聊天，一方面讓小婷的情緒有宣洩的出口，一方面也試著幫小婷作心理建設。

我後來都會問她說「妹妹你在學校有沒有不高興？人家笑你什麼的。」她說「會呀！」那我說「你都怎麼處理？」她說「我就在心裡面罵他，然後就瞪他」。那我說「好好好，你不要對他生氣，因為他不懂事，他不知道說人家生病是怎樣，啊！所以說我們原諒他」，我都會這樣跟她講，讓她說心情不要不好。(A-1-011)

(9) 訓練小婷的騎車能力

小婷媽訓練小婷沿著馬路騎腳踏車，訓練她的反應。

她說「我要騎兩輪的那一種」，我就把它拆掉，她就靠個這個牆壁，嚕嚕嚕嚕然後去撞到地上也不哭，她蠻勇敢的，然後都好像沒事這樣子，就會啦！前面有一段路蠻長的，那邊車子有比較少一點，啊都騎很遠，帶她們騎。就想訓練她。因為你不訓練她，不去訓練她只是在家裡，沒有用，因為你在外面，你要讓她學著說「反應，遇到車子要反應快一點」。(A-1-043)

3. 樂意助人的行動力

小婷媽希望把小婷髖關節股骨頭壞死的經歷用來提醒同是羅素西弗氏症的患者及家人，不要再經歷同樣的事情，把自己的心情化作樂意助人的行動力。

要跟我們一樣這種羅素西弗氏症的小朋友講說要注意一下，要注意他們的骨頭，這骨頭方面真的要注意。就是說不要這樣跳跳跳，儘量不要跳。(A-1-017)

小婷媽樂意助人的行動力也表現在小婷唸書的小學中，她在當志工的期間，主動接下照顧一位唐氏症學生的教師助理工作。

我在學校有在幫忙做志工，後來學校有那個機會，有一個特殊生就是那個唐寶寶，需要一個助理人員，志工媽媽就說「你願不願意來幫忙這樣子，整天喔！」我想說沒關係，幫忙就幫到底，我都沒有在工作啊！算一個學習的經驗。(A-1-041)

在這段時間裡，小婷媽不厭其煩地慢慢訓練他的上廁所能力。

他上廁所，自理能力那一塊有點慢，我慢慢有在訓練。剛開始他整個褲子是拉下來的，我說不行，在這邊不行，你要露出來，後來他媽媽說他們在家都坐馬桶，所以他不會。(A-1-086)

小婷媽也曾和一位學生的父親分享自己在學校看到的情形，並提供學生可以上特教班的資訊，希望學生不要再被普通班學生欺負。

她們都說他不太好教，我看其實他也不會，後來我發現你慢慢跟他溝通，他真的會聽話。我有鼓勵他爸爸讓他上特教班，其實特教班沒有你想像中那麼差啦！因為我說來這邊，你兒子會容易被欺負，他們班現在開始就有，就被我罵，我說「你在幹嘛」，然後他們就說「沒有沒有，我摸他頭啊！摸他頭」，我說「我看你在打他還摸他頭」，現在開始會罵他們啊！（A-1-077）

4.感恩知足

在和唐氏症學生互動的過程當中，小婷媽覺得比帶小婷還要辛苦，覺得自己的情況比許多人都來得好，要懂得惜福。

我後來接觸到這個，我覺得說真的比帶我小孩辛苦耶！其實我們很幸運ㄟ，看到這個小孩。最起碼我們的會動會跳啊！然後又聽得懂，會有情緒我們還可以知道，他們那一種，你真的沒有輒啦！（A-1-047）

這種感恩惜福的心態，小婷媽一直延續到後來重返職場，她一方面很高興在離開職場很長的一段時間以後還有人願意雇用她，另一方面，雖然論件計酬的工資少，她也欣然地做，因為離家近、可以為兩個孩子儲備未來的教育基金，又可以訓練孩子。

你看我多久沒做了，從她出生到現在，應該 12 年有了，那出來就覺得很快樂，不會在家裡真的很無聊。出去工作覺得比較好。可是看到別人工作都覺得他們在唉聲嘆氣，我說奇怪，怎麼會這樣子。他們會覺得說你錢賺少，你怎麼都不會覺得怎樣，我說「不會啊，有得工作就好了，因為畢竟現在在外面工作，你也不見得很好找，真的。」(A-2-053)

我是做那種類似計件，有點像家庭代工的事就對了，我覺得說願意嘗試，然後老闆就說好，那就來做。我們這種是計件的，這樣也不錯，你要請假也不會說不好意思，那我萬一有什麼狀況，我回來很方便。(A-2-054)

一方面想訓練她，一方面想說，姐姐要唸大學，要趕快存錢，要唸書了，對呀！因

為她唸大學跟高中的學費又不一樣，因為他們這一學期學費還不到一萬塊，我覺得說我還可以，可是問題是到大學，都4-5萬了，不行，還是幫忙存一點錢這樣。
(A-2-058)

5.尋找紓壓的方式

小婷媽在照顧小婷的過程中，找到了自己紓壓的方式。

我生氣我都會跑去睡覺，睡起來忘記了，然後心情就好了，不然有時候會跟一些特定的志工媽媽聊聊天。(A-3-027)

6.彈性調整教養方式

小婷媽採取彈性調整的教養方式，尊重小婷補習英文的意願。

五年級的時候因為她跟不上，她是受到挫折，她跟我講「媽媽我想要補英文」，我說為什麼，她說「你知道嗎？因為喔！六年級畢業典禮，我們五年級要幫他們歡送，要唱英文歌，啊我跟老師說我不會啊！我們老師說那沒關係，你就用啦啦啦就好了」，她說她心情就很不舒服，她說那我想去唸英文，不然我就跟不上的話怎麼辦？後來才讓她去補。啊補，後來她又覺得說我又不想，其實那時候差不多晚上七點，她就是因為白天都在那邊玩，玩累了就去睡覺，就爬不起來。我說「你不可以再這樣子了，不然你課都沒上怎麼辦？老師會罵。」所以就說補到這一學期，我就不讓她補了，然後又想說現在是免試入學。(A-1-076)

小婷媽鼓勵小婷找到自己的興趣去學一技之長。

我說你只要去找那種不搬重的東西都可以。她不喜歡唸書，我說那你去學煮飯或什麼的，醫院的檢驗人員也是很輕鬆，你可以做那個，不然就是其他的，看你的興趣是什麼，她說她想去當那個動物的保育員。(A-2-088)

小婷上國中之後，小婷媽也調整了自己一直陪著小婷外出的交通方式。

我現在都訓練她就說自己去買東西或去哪邊，像是有一次她說要跟同學搭公車去娃娃館，後來說媽媽我要去那個那我說好，就訓練她去搭公車，有一次我本來要帶她去上英文課，結果我那天不舒服，她說那她自己去。我說真的可以嗎，她說可以，就讓她自己試著自己去搭公車。(A-1-054)

7.用幽默的方式看待事情

小婷媽用幽默的方式看事情，平時和小婷進行日常對話的時候，會說一些幽默的話語來沖淡一點生活辛苦的凝重氣氛。

像姐姐她能夠這樣透過學校安排出國，爸爸公司也出國過，她說我都沒去過，我說好啦，下次我再帶你淡水的八里，她說不是那一個啦！(A-3-016)

現在小婷 129 公分，我們都笑她「你跟小叮噹一樣高，哈哈，對呀！小叮噹 129」。(A-2-017)

(二) 家庭支援

1. 另一半的支持

小婷爸在小婷出生之後就成了家中的經濟支柱。

「經濟上，之前就是靠爸爸的一份薪水。」(A-1-086)

小婷爸有時會鼓勵小婷多唸書，有時會帶小婷出去玩。

有時候他會鼓勵啊！跟小婷說「你喔！好好的唸啦！然後以後要找出路比較好找。不要像我做這個工作喔！每天都沒有冷氣可以吹，累死了，做得這麼辛苦。」對啊！她爸就這樣講「你願意上我們這種班嗎？然後在外面，我們最起碼有個學歷然後在加上你有經歷或是什麼經驗之類的，找工作就不怕，至少找比較有保障的那種公司。」(A-1-063)

啊有時候他心情好，他就會說：「小婷我們出去玩。」他都會比較會帶她啦！姐姐可能大了也不想跟。(A-1-064)

2. 手足分擔照顧的責任

小婷姐會幫小婷媽帶小婷，雖然偶爾還是會吵架，但感情不錯，小婷姐日漸成長懂事，成為小婷媽的助力。

我發現現在姐姐有幫我帶，姐姐現在會幫我帶小婷，對。雖然兩個會有點爭執，可是感情還不錯啦！(A-1-052)

3. 來自娘家的溫暖

小婷的外婆會給予小婷媽經濟上的協助。

媽媽那邊比較會支持啦！比較好，媽媽那邊還會幫忙，因為她說「唉！你就生這一個然後害你都不能去上班。」她會怕我那個老大喔！她一定要補習，然後她就會金錢上會給我一點幫忙一下這樣。啊我說「你以後要謝謝阿嬤」，然後我會把剩的都給她存起來，之前她沒有補的，我就把它存起來繳學費方面，我就幫她們存起來。我們還是不能夠亂花錢。(A-1-044)

小婷媽在娘家的兩位有護理背景的姐姐，除了會提醒她注意小婷的發展狀況，也提供照顧小婷的護理知識。

差不多一歲的時候，我姐說：「你女兒會丫丫這樣不對，因為你女兒一出生就有狀況，那所以說有些問題會慢慢出現，你要去處理它。」(A-1-005)

我姐說月經不順或是會痛是跟子宮裡面內分泌有關係啦！沒有成熟才會這個樣子，她說跟吃冰沒有關係好不好，有常識一點！她就說「你看外國人哪有說這種事的，也都照吃。」(A-1-025)

小婷媽的兩位姐姐把老媽媽照顧得很好，讓她照顧小婷無後顧之憂。

比較有聯絡的是我那個沒結婚的二姐跟我三姐，因為她們都是護士。我二姐不結婚了啦，她還不錯，把我媽顧得很好；我三姐住台北，然後她都會回去幫我照顧媽媽。她想到說我要帶小婷，就說「不要了，你就在家裡，偶而你有空再回家」，我三姐她就固定每個禮拜二下午沒有班，就會回來看我媽這樣子。(A-2-156)

(三) 社會支持

1. 積極尋求社會福利單位的多元協助

罕病基金會補助小婷注射生長激素二分之一的醫藥費。

要在12月底前給他（罕見疾病基金會）收據喔，因為他要寫，他才能夠幫你，以前我就直接把收據寄給以前那個范小姐，你的收據給她，基金會審核以後就補助那個金額的一半，真是謝謝他們。(A-2-096)

小婷媽帶著小婷加入新北市蘆洲區體育會身心障礙運動委員會，參加游泳課程。

在林醫師那邊認識一個媽媽，聊一聊然後問我說，我們蘆洲有一個體育協會你要不要過來，然後反而他會擔心我們去排斥他們都是智能障礙者，我說「不會啊！我們也是跟你們一樣，也是有領身心障礙手冊，你為什麼會這樣想，我願意參加」，他活動，都是暑假，暑假才有，然後那個游泳有在招生，我就說好，媽媽讓你去參加，他說喜歡，我說那讓你去參加。(A-2-095)

小婷媽希望小婷藉由游泳培養自信，讓她參加全國身心障礙游泳比賽。

我們去參加那個慧行盃全國身心障礙游泳比賽，全國從高雄啊！哪裡啊！都來。我女兒剛開始的時候也有點怕怕的，後來，不錯，還可以適應。我就想說，這樣子鼓勵她，讓她可以活潑一點這樣子。那我就想說不然，我就在這一塊給你培養，也不是說培養就是說讓你有一個興趣，讓你說有自信一點。(A-1-027)

小婷曾經在全國身心障礙游泳比賽中得到了第四名，有了展現自己的舞台。

第四名喔！可是這個是跟誰比？不一樣喔！跟肢體障礙的比，然後又是跟大人比，對，以這個分數，如果我們是跟智能障礙比的話喔，跟唐寶寶他們比，那後來我們是第一名。可是我們還是游得過他們哪！還是可以耶！(A-1-039)

2. 學校師長的協助

小婷媽在學期初會和學校老師溝通小婷的身體狀況，學校老師願意提供一些協助或

者調整一些規則，保障她的安全。

我很怕她被撞到，所以有特別提醒她說不要出去跑來跑去，可是她還是一定會啦！班導師也很好，都說我們班這個小朋友，大家要幫她，因為她個子小啊！然後需要時幫她，或是說玩遊戲時要注意到她。(A-1-015)

國中導師蠻好，她只要一有事情就會通知我，例如說：因為她瘦，她很怕冷，然後就叫我帶她回去或是拿衣服過來這樣子，現在老師沒有讓她去跟同學一起去朝會，她就很少到那個操場去集合，就是為了安全問題。(A-2-006)

老師還特別把她 17 班原本在五樓，就給申請到一樓。我們就是說擔心她，怕她被碰撞，她還有給小婷申請電梯，那電梯不能隨便坐的。因為老師說她要去四樓資源班，老師就幫她申請。(A-2-028)

老師除了協助照顧小婷的身體，也協助教導小婷正確的待人處世方法。

變成說好像大家都對她比較好，變成說反正有靠山就對了啦！什麼都不怕了啦！那她三年級導師也有這樣跟我提過，那我說「嗯，真的是這樣。」那我就是說「你們教她沒有關係，處罰她，那個都無所謂，我都覺得還好，因為我覺得說，我看不到啊！那你幫我教她是正確的啊！因為我看不到她不好的地方啊！那你幫我提醒她這樣。」(A-1-013)

3.醫護人員的真誠

醫護人員真誠的提醒小婷媽要帶小婷去抽血。

之前是他們染色體室的一個小姐提醒我們的，她說，哇！媽媽，你抽血了沒有？我說，要抽血嗎？她都會幫我注意，她說一年就要抽血一次，然後去看說你打的生長激素量要不要增加還是減少。(A-2-022)

4.病友家屬間的情誼與資訊交流

小婷媽在社工師的介紹下，參與了基金會罕見疾病基金會在暑假辦的聯誼活動以及繪畫班活動。

他們暑期的那個活動，我只跟小婷去而已，去花蓮，遠雄那個海洋公園。那時候我有報名，就真的被抽到。(A-2-102)

我們本來有去上罕病基金會的畫畫班，可是後來因為她早上要去游泳，下午再去畫畫，她說好累，後來我們才沒參加了。(A-2-166)

小婷媽藉由活動認識了同是罕見疾病患者的家屬，彼此交流。

她們是在基金會認識的媽媽啊！有一個她會約我們一起去看醫生，因為她們是半年去一次，她都會打電話問我們什麼時候要去，就約我啊！然後另一個媽媽，她兒子

和小婷同國中，她都會告訴我說，唸國中該注意什麼啊！她都會跟我們講。像小婷，她就建議說如果小婷不行的話可以上資源班。(A-1-056)

三、正向適應的表現

1. 調適心情的能力變佳

小婷媽覺得自己現在的心情較小婷剛確診時輕鬆。

現在心情比較輕鬆，剛開始我會覺得發生了什麼大事，眼淚常常快掉出來了。
(A-3-003)

2. 觀念想法做法都改變

小婷媽一家人租屋而居，但現在的她覺得正因為沒有買房子，當小婷需要就醫時，才有錢支付醫藥費。

我們剛來也是想買，後來再考慮說再存一點，結果追不上了，太快了。是我後來發現你租房子，可能就是付那一筆錢，但是房子不是永遠的，但是有時候你要作什麼，有時候要花錢什麼，還可以拿得出來，如果你自己買房子變成是錢壓住了，根本不行再有額外支出，那還好我們也沒買房子，不然遇到小婷這樣子要用錢怎麼辦？
(A-2-152)

3. 展現內控信念

小婷媽對於小婷的各種狀況總是歸因於自家人或是自己想辦法。

老師說媽媽對不起。我說不用擔心，我知道。因為我們知道自己的小孩啦！所以我們就不會去怪老師怎樣啦！因為平常在家，她也是這個樣子。(A-1-087)

以前我記得她唸小學，我是在牆上貼ㄅㄆㄇㄏ，貼好多，然後叫她唸，我說來，你自己來當老師，自己唸，就用這個方法耶，我不會去怪老師怎麼教不會呢？
(A-3-051)

4. 學會面對挑戰

小婷媽遇事就處理的信念讓她能沉著應對未來的挑戰。

有些東西在以前我們老闆娘那邊學到，她跟我們老闆都會有點爭執嘛！她說「人有時候喔！其實事情發生了，真的就發生了，生氣有什麼用，也來不及，你就是去處理啊！」我們有時候遇到事情就一定會有情緒，我都會記住她這個，這個講的真的很棒。(A-1-061)

5. 容忍力提高

小婷媽的容忍力因為帶著個性活潑好動的小婷而提高，以前發生的事會讓小婷媽生

氣，現在不以生氣來反應。

把你烤麵包機弄壞啦，把你的那個錄影機放那個卡片在那邊塞來塞去，不然就是那個鹽巴加來加去，加在那個味素裡面，你就是要注意她這些。我帶她以後好像脾氣都磨掉了。(A-3-068)

6.主動尋求協助

小婷媽會主動尋求家人的支援，不再把所有的責任往自己身上攬。

如果說是看醫生方面我會去問我姐姐啦！她是護士比較知道啊！在家裡我要是不舒服，我會叫小婷姐幫忙，她會帶小婷去買東西，不然什麼事都丟給我。(A-2-165)

7.發覺生活趣事

小婷媽為了家庭忙碌，但也會主動發掘一些生活中的趣事。例如小婷媽會善用殘障手冊的免費參觀展覽的福利。

我們看到很好玩，在松山那個文化園區。我們也有買一張票啊！小婷有殘障手冊嘛，我跟她不用票，買姐姐的就好。我們聊好的是，過年再去看。(A-2-168)

小婷媽也會利用大眾運輸工具帶著小婷和小婷姐四處看看，自己尋找生活中的快樂。

我們現在新北市有一個什麼公車，臺灣好行那種的，雖然要錢，那個就很方便，我們又沒有開車啊！(A-2-161)

8.享受親密親子關係

小婷漸漸長大，小婷媽得到了來自她的回饋，小婷已是小婷媽的幫手。

小婷會幫我做家事，所以我說她姐姐會唸書的人好像不太愛做家事，那小婷不會唸書的人，但是她會把你家裡弄得很乾淨。(A-3-019)

9.對孩子的未來有期待

小婷漸漸長大，有自己的思考能力，漸漸發展自己獨立的能力，讓小婷媽對小婷的未來抱持了希望。

現在她會愛漂亮，以前穿衣服都比較中性，啊她現在要自己保管紅包錢，自己存錢起來，買手機，曉得說需要什麼，她自己要存錢。(A-2-120)

小婷媽以前把所有的期待寄託在小婷姐的身上，漸漸地，覺得小婷的未來也是可以

讓自己期待的。

以前我們的期望還是會放在她姐姐身上，因為將來生活要靠她，就這樣想，真的。那我現在希望他們互相照顧。(A-3-068)

小婷媽樂觀地相信小婷的未來還是會有出路。

還是會有出路啦，她出校門之後，她的工作，她有正當的職業才是真的很好 (A-2-071)

10.願意和他人分享照顧經驗

小婷媽曾經參加過病友及家屬的聚會，分享照顧小婷的經驗，幫助別人避免走同樣的路。

我是覺得說把我們這樣羅素西弗氏症孩子從出生到現在那種經驗告訴同樣的媽媽們，然後所發生的事情跟她們講，讓她們最起碼心理上有一個準備啦，啊想一想，我該怎麼樣教我的小孩這樣，我覺得對人家這樣比較好，因為知道我們也是這樣過來，也很苦啊，你不如幫助別人，幫助一些媽媽們，能夠避免那些問題最好，我覺得這樣比較好。(A-3-038)

11.主動回饋社會

小婷媽帶小婷到馬偕教學醫院回診，希望帶給醫學院的學生一些啟發，回饋社會。

他說去那邊好像當白老鼠，他說又沒有什麼辦法，可是你這樣可以教導別人，我的第一個觀念說，當白老鼠，所以說我們可以幫助別人，對不對？(A-3-066)

四、復原力發展過程

小婷媽說出自己走過照顧困境的過程。

還好啦！這也沒什麼，因為我不覺得她給我帶來麻煩，這是真的。(A-1-066)

生活中也有別的事要處理啊！轉移一下目標，像那時候住在婆家，很多關係要注意啊！妯娌關係啊，婆媳關係啊，那就分散注意力，不要說一直想說自己怎麼樣，小婷怎麼樣。(A-3-40)

第二節 小宇媽的故事

一、照顧困境

(一) 生理負擔重

1. 孕期、生產、照顧皆困難

小宇媽第一胎生下女兒約兩年後，在民國八十七年，懷上了兒子，在孕期小宇媽即

不順利，到了預產期，也是靠醫師催生，才把小宇生下來。

我那時候，在一般的醫院，醫生就是叫你多吃啊！那時候，吃什麼牛排、什麼漢堡。吃到怕了還是一樣！最後預產期到了，然後醫生才說：「ㄟ！不然，有些小孩子在肚子裡面喔！大得比較慢！有時候生出來就是會長得比較快！」所以那時候預產期到了，也還沒有要生的跡象，就用催生的啊！（B-2-002）

小宇出生後狀況危急，小宇媽也焦急地吃不好，母子兩人生理狀況都不甚理想。

他喝配方奶，住加護病房一個月，母乳不可能一直這樣子拿給他，而且說實在，那時候，我也吃不好啊！每天又跑醫院，也沒很多啊！轉到中山醫院，就直接進加護病房，然後，護士餵奶的時候，才發現說他有顎裂，然後，就體重一直沒增加，要二千四以後，才能出院，他們一直都沒辦法。他生出來是一千九百多，後來瘦到不到一千九啊！（B-1-008）

2. 身體操勞，健康問題漸顯

小宇媽從生下小宇後，為了照顧小宇身體過度操勞，健康開始出狀況，還要忍受藥物的副作用。

我後來甲狀腺亢進，我有吃藥！常常兩個小孩抱著要去醫院拿藥！從那個時候開始，我的身體變得不太好，而且一直變胖。（B-2-281）

（二）盤根錯節的負面情緒

1. 逃避

小宇媽生產後得知小宇情況危急，心情很不好，逃避親友的拜訪。

我人還沒辦法起來，然後救護車來載。我婆婆陪著小宇過去，然後，我娘家姊姊來陪我，我凌晨一點多生的嘛，我早上十點多就出院了啊！第一個、待不住，第二個、因為我去生的那家醫院，是我先生工作的地方。同事認識很多，啊大家都知道我去生了，難免會想去看嘛！那就乾脆出院好了。（B-1-025）

2. 難過沮喪

小宇媽因為小宇的異常狀況而難過，曾經想帶著小宇一走了之，卻因放心不下小宇姐和小宇爸而打消了念頭。

剛開始的時候，是我有短暫的那種想法，想要帶著小宇一走了之，但是我會想說，我不能把我女兒丟給我先生。那時候，也不敢把這種想法跟我先生講，因為想說他也很累了啊！（B-2-209）

小宇媽感到沮喪，心思停留在原地打轉，不知道未來該怎麼辦。

我停留在那，問自己說：「為什麼會這樣？到底是做了什麼，才會這樣？接下來，

要怎麼辦？」都只是停留在想的部分。(B-1-093)

3.無奈

目前臺灣尚未成立羅素西弗氏症病友團體，小宇的障礙程度在正常孩子和重度障礙的孩子中間，小宇媽找不到小宇在社會上的位置而感到無奈。

這幾次我看罕病月刊，他們都會有什麼病的聯誼會。很多那個病友在一起，他們互相交流那種資訊會比較多。我看那個羅素西弗氏症的病友聯誼會啊！或是什麼資訊都很少。因為我們狀況都不一樣，然後，其實你說跟其他病類比起來，他們會覺得說，「你比較輕微。有時候帶出去，小宇只要不開口講話，人家會覺得，「你們這個沒什麼啊！人家那個還比較嚴重。我們卡在中間。你說正常，沒有！很嚴重的，也沒有！」(B-2-115)

小宇媽曾想用小宇的症狀(如：顎裂、聽力損失或智能障礙)來參與一些病友活動，但仍無奈於小宇和大家差異大而沒有歸屬感。

一般唇顎裂，都只是外觀或者是小耳症，至於智商，他們是沒問題的。我們那個智商不行。所以現在回去找羅慧夫基金會，好像我們的問題點跟他們問題點不一樣。像他口語問題，他很小的時候，我找到雅文文教基金會，離我們太遠了，他們台中沒有。所以後續他聽力沒什麼問題的時候，我就沒再連絡了，那我跟智障協會比較沒有接觸，是小宇在伊甸上課的期間有啟智協會的人來留過資料，然後只是固定會寄那個會訊這樣子。現在要到小宇高職畢業，12年國教結束後，才可以再尋求伊甸的個管服務。(B-2-124)

4.擔憂

小宇媽對小宇的擔憂一直持續著。

他能不能活下來？他能不能生活自理？他現在生活自理，雖然沒做的很好，但是會做了，那會想說，啊以後怎麼辦？(B-2-216)

小宇媽決定當自己離世時就送小宇到教養院，擔憂的是小宇害怕孤獨的心境。

現在是自己帶著他啦！但是我們總不能一輩子都跟著他啊！哪天我跟我先生不在的時候，去教養院那是最後的一步。姐姐有她的生活，如果她以後能夠照顧弟弟，那是最好，但是我有跟我們家姐姐講說：「可能會把他安置在教養院，但是妳休假日的時候，有空去看看弟弟，不要讓他覺得說他一個人。」(B-2-105)

小宇媽擔憂著羅素西弗氏症的基因遺傳問題會影響到小宇姐的婚姻。

我會擔心說他這樣子，對姐姐有沒有什麼影響。因為染色體的東西，你很難講說會不會遺傳哪！那姐姐漸漸大了，以後也難免要面臨說結婚的問題嘛！所以會擔心啊！小宇我是完全不考慮這方面的問題，萬一小孩子又生病呢？那不是很慘，我想他要是能把自己照顧好就很好了。(B-3-026)

5. 忽視

雖然小宇媽對於別人的異樣眼光仍會介意，但一再告訴自己要忽視這些人，畢竟這些人和自己沒什麼關聯。

對他異樣的眼光也有啊，習慣就好了。你說不放在心上，我們還沒有辦法，對啊！但是不想解釋太多，覺得那些是一些無關緊要的人。(B-2-146)

(三) 人際互動受挫

1. 失衡的親子關係

小宇媽在生下小宇後，必需常常帶著小宇在醫院之間奔波，小宇姐則得常常跟著阿姨生活。

小時候是因為帶小宇，他身體不好，沒出去，我沒辦法說帶著他們出去，然後阿姨就會帶，小時候沒辦法，沒得選，就會跟著出去。(B-2-075)

小宇姐上高中了，寧願留在家中，或是陪媽媽到黃昏市場逛一逛，喜歡和媽媽在一起，彌補小時候的缺憾。

她可能小時候，被我放太多。她現在長大，反而不要出去了，阿姨找她，也不要。反而我找她說：「我們去黃昏市場啊！」她反而都要跟我去。(B-1-127)

2. 尷尬的手足關係

小宇姐認為小宇應該要學著多做點事。

她可能就會覺得說我怎麼不讓小宇學著做呢？不過我們都會跟她講，講完之後，她還是一樣很疼弟弟。(B-1-056)

小宇姐似乎覺得小宇是媽媽交付給她的責任，給自己很大的壓力。

我有跟她稍微提到說：「你不用擔心，弟弟以後，媽媽和爸爸不會把他丟給你啦！所以你只要自己照自己的計畫去讀。」第一次沒跟我講什麼。後來也是為了看她讀書很累，又剛好提到這個。她那一次就哭了，她說：「媽媽妳不要再講了！我知道，你不要再講了！我不會把弟弟丟掉。」(B-2-111)

3. 難解的婆媳課題

小宇媽剛生完小宇，小宇阿嬤隨著救護車陪小宇轉院，之後沒再到醫院看過小宇，讓小宇媽心中產生了心結。

她那次跟著救護車過去之後，再也沒有去過一次了，這是很我在意的地方。再也沒有一次去過醫院。(B-1-028)

坐月子的期間與婆婆相處的問題，讓關係更疏離。

我要生我兒子的時候，我妹妹已經幫我把女兒帶走了，我婆婆說要來幫我做月子，結果把我小叔的小孩帶過來吵，早知道會吵，我女兒留下來，吵我還可以罵。我那時候心情不好啊，心裡都掛念著小宇在醫院，然後，我先生就幫我說「你如果要幫我老婆坐月子的話，小孩子就帶回去給弟弟和弟媳，如果不要的話，你就回去！」她真的呢！東西收一收真的就直接都回家了！也不管我有沒有在坐月子，也不管我小孩有沒有在醫院，就這樣。唉！我就跟我先生講，我說：「以後你媽老的時候，我不會讓她沒地方住，也不會讓她沒東西吃，但是你要我跟你媽媽有多好！我老實跟你講，我沒辦法！」(B-2-274)

4.娘家的無心傷害

小宇媽的姐姐曾經無意間在說話時傷害到小宇媽的心。

我姊其實也不是有意的啦！她在講小宇：「你喔！現在什麼都懂啦！就是不開口講話。」就是說他懶惰之類的這樣子啦！我會覺得說，其實也不是他聽了不講。這樣聽在我們耳裡，我會覺得也很無奈啊！我就笑一笑啊！因為我會覺得有些事情講太多，也是我們自己的事情，別人聽了，他們也未必真的能了解啦！你現在反駁人家，下一次忘記了，對方還是會再講啊！(B-2-143)

家人無心的行為也曾讓小宇媽的心裡還是會心疼小宇，沒有受到公平的對待。

像過年的時候大家包紅包，每個小孩，我們大人都先說好包多少錢，不要造成大家的負擔，啊比較小的孩子就包兩百元，大一點的就包五百元，可是小宇他現在這麼大了，姐姐有五百元喔！可是他每年都還是兩百元。對，他是不會自己用啦，但是看在我們父母的眼中，真是覺得——【搖搖頭】。她們就是覺得他不會用嘛！可是不知道這樣子會傷到我們的心，我其實不是很在意錢的多少，就是那個感覺啦！(B-3-024)

5.無心經營朋友關係

生下小宇後，小宇媽的心思都在小宇身上，生活型態改變，沒錢沒閒更無心經營朋友關係。

我比較不喜歡跟朋友出去，頂多偶爾打個電話吧！因為長期以來，經濟不是很好，花錢方面，我們比較受限，帶小宇也不方便，總覺得和朋友的生活方式，已經不一樣。(B-1-105)

(四) 經濟負荷沉重

1.收入減少

小宇媽生完小宇就辭去工作，家中的收入減少。

我生完他，就沒辦法上班了，然後都靠我先生，那時候我們剛買房子，真的都沒有錢啊！（B-2-285）

2.醫療費增加

家中經濟拮据，又要應付不斷支出的醫療費，小宇爸媽就要大費周章南北奔波。以製作矯正鞋為例，父母帶著小宇從臺中遠到臺南成大醫院製作輔具。

如果在臺中做的話要自費，自費完拿著收據、發票，然後才去跟市政府請錢，我如果沒記錯的話，好像全省只有兩家醫院，可以全部用健保做那個鞋子呀！所以我們就去成大做，但是關節的地方要自費。（B-2-055）

後來做短的鞋子，就比較便宜一點，那他現在目前就只有做矯正鞋墊。那個成大的老師，很熟了。最近這兩次，他都沒有跟我漲價，沒有漲價的話，一腳還要一千呢！沒辦法啊！你只要扯到復健的東西都不便宜。（B-2-063）

（五）層出不窮的醫療難題

1. 輾轉冗長的求醫過程

小宇中耳積水造成語言問題，為了治療中耳的問題，小宇媽開始了求醫過程。

中山的復健師，他因為小宇語言一直都沒進步，所以他不採信那個中國的處置，他就建議我們再去他們醫院，中山大慶醫院，找他們醫院的醫師，再裝了一次，那次就出問題。主治醫師，竟然在門診看診，在裡面裝的，不是主治醫師，因為裝耳管，對他們來講，他們是說：「很小很小的手術。」所以他們覺得，他們人不在那裡沒關係。你越小的手術，其實越危險，因為是剛好給人家實習啊，我是想說，你要讓他們動這個小手術，沒關係，你人在旁邊！你人在旁邊！（B-1-036）

治療結果不順利，小宇媽帶著小宇輾轉求醫。

現在耳朵反覆化膿啊！我們就又再回中國，請醫師幫我們看那個耳管，是不是裝歪了還是怎樣了。小宇進手術房，麻醉用顯微鏡看，但是找不到耳管了啊！（B-1-040）

最後還是必須靠自己解決問題。

後來我們就不進耳鼻喉科，因為當初那個醫生，現在也好像有點無可奈何、很無奈，然後有時候很誇張，在家我先生看是有膿，然後去他都說：「很乾淨！」。乾脆我先生現在都自己清了，用衛生紙清，再噴消炎藥進去。沒辦法啊！不然都求人也不是辦法。（B-2-031）

2. 醫療決定超出母親能力

治療小宇的癲癇，小宇媽要作的醫療決定，常超出了她的醫療常識。

醫生是說：「是有不正常放電，但是介於吃跟不吃之間。」然後有一陣子比較嚴重。我就跟先生商量，不然就讓他吃看看。然後，吃了兩、三天，那兩、三天一整天都在發作，小發作，都在抽搐。後來我就跟我先生帶回去，那醫生說：「那看你們，藥要不要停掉？」就只有吃那兩、三天，再來就都沒讓他吃了。(B-2-193)

(六) 社會環境的不友善

1. 異樣眼光

小宇媽帶著小宇出門，難免遇到社會大眾的異樣眼光，小宇媽選擇承受。

只要不要有什麼惡意的話，我基本上都還好，不然還是要帶他出去啊！大部分都是些小朋友啦！不知道，然後就會嘻笑，我就會比較兇一點，就說：「你們在做什麼？」大人的話就看一下，反正他也沒說什麼，我就算了。(B-2-147)

2. 老師有限的接納

小宇國中一年級遇到了對他有限接納的男老師，讓小宇媽感到心冷。

國一的時候，我跟老師談這個問題，他們就會跟我回答，說是上面規定要跟普通班的八大領域一樣。但是就小宇來講，簡化再簡化的課本，對他而言，不是現在急需要的東西。一次、兩次，老師這麼講，我就不會再跟他講什麼了。課本上的知識，他們能學得好，對我們是最好。但是有些小朋友，就真的是沒辦法，你再矜持在那裡，還不如做一些生活上的練習，比較實際。(B-1-047)

助理教師對孩子的協助也沒有滿足小宇媽的期待。

我們打開，妳知道我看到多心酸？他一個人，就褲子脫了、鞋子脫了，坐在那馬桶上面，腳都還髒髒的，都還有臭臭的那個。妳知道他在那裡，已經坐著等我多久了？你如果說，把他清乾淨，助理也幫忙把他腳上面的東西清乾淨，再讓他坐在那裡，我可能還不會覺得很難過。我去的時候，腳根本都沒清，我自己在那邊幫他清一清。不是要他們給他特別照顧或者是怎樣，但是，基本上要用的時候，你不要讓家長覺得，他在那裡，沒有人要的。回到家我告訴小宇爸，他說「啊誰叫我們的孩子是這樣！」(B-2-245)

3. 行政手續繁複

小宇媽為了讓孩子進入特殊學校就讀而進行繁複的行政手續。

我從去年年底就開始用他的殘障手冊啊！他的殘障手冊，明年年底才到期，但是就是他的障別，沒辦法進臺中特教學校。市政府給的新手冊上面是寫智能不足還有語障，兩個合併極重度，臺中特教說：「這樣不行！」，它一定要標明中度智能不足，或智能不足極重度，如果是合併極重度，卻是輕度智能不足就要參加考試。最後學校那邊就說，不然就是再回到醫院，以那個心智評估的報告書申請出來，然後再請

醫師開個診斷證明，強調是智能不足極重度！我花了大概半年，還要去排心智評估，轉了一大圈還是不行，你看那有多累喔！我說要這樣子，我一開始就請醫師開證明就好啦！（B-2-017）
在身心障礙手冊重新鑑定時又再次經歷繁複的手續。

他那個殘障手冊市政府給我到明年年底而已，因為 12 月到期嘛，我大概明年 3、4 月就又要排一次智能評估，很多人在排，請醫師先開單，開完再先去排，又要再繞一圈。（B-2-022）

連購買輔具，也必須重複著繁複的申請程序。

我就先到區公所申請，然後帶小宇去給他們委託的愛心家園評估，語言老師會寫評估書，說我們適合哪一個款式的，然後把評估書送到市政府那邊評估說我們符合，覺得我們真的需要，公文下來，我們拿著公文去輔具公司，輔具公司的人，要看到你有這個公文，他們才幫你叫貨，才可以去買，很麻煩。（B-2-237）

4.社會支持不足

小宇從七歲進入義務教育之後，就必須中斷政府委託伊甸辦理的個案管理服務，小宇媽感到社會的支持不足。

他 7 歲的時候，入小學，就中斷，我跟伊甸那時候，個管他的社工，好像也都很好。現在有人還在連絡。啊那時候就跟我說：媽媽他入小學了，不屬於他們個管了。他們也是受政府委託做一些福利啊！然後那時候他就說：「7 歲入小學之後，是屬於義務教育了。義務教育就全部交給教育的部分。」然後要等到國民義務教育階段結束，就這樣，我也不知道該怎麼說？（B-2-132）

二、復原力因子

(一)個人特質

1.正向思考

小宇媽在照顧困境中能夠正向思考自己遇到的事件。

醫生告訴我們說罕病的情況有兩種，一種就是像小宇這樣，一出生的時候最嚴重，然後可能復健啊治療啊，後來的情況比較好，那另外一種的，可能就是突然就發病的，然後狀況愈來愈不好。我的故事絕對不是悲劇啦，因為他的情況是愈來愈好了，就像醫生那時候說的，要有心理準備，他可能養不活，那最壞的打算就是，他走了，那是最壞的情況啦，可是他現在已經這麼大了，所以也沒什麼是更嚴重的了。
（B-3-019）

2.不認輸的性格

小宇媽不認輸的性格，讓她在遇到問題時，不往娘家求助。

我不認輸！對，就是不認輸。我那時候，經濟很緊，我從來沒跟我姊她們開過口，因為我不喜歡在我姊妹面前，就是把自己講得好像脫光衣服這樣，當我講完之後，我會覺得有後悔的感覺。然後我二姊，她說我自尊心很強，說我有事情，都不跟她講，但是我就不會讓很親很親的人，看到我那一面。(B-1-068)

3.積極解決問題

(1) 帶小宇治療皮爾羅賓顎裂

小宇媽為了治療小宇的皮爾羅賓顎裂，積極帶著小宇就醫。

我在林口長庚那邊，沒開顎裂，那醫生就說：「那就先照個 3D。」照他口腔的部分，為什麼就是吸那個奶瓶，沒辦法吸，吞嚥是不是有問題？然後，就整個頭部都照。照出來醫生說，「ㄟ，這還好啊，他說還有比我們更嚴重的，嚴重到整個都沒有下巴，皮爾羅賓的特徵，就是沒有下巴，他是嘴巴整個這樣子下來，但是，他說以皮爾羅賓顎裂來講，小宇是輕微的，不算很嚴重，照理說，不吃的情形應該不會像我說的那麼嚴重。應該不至於像我說的「他吃得很差！」，我就說，「啊事實上就是這樣。」(B-1-012)

小宇進了兩次手術房，才成功進行手術，解決顎裂的問題。

一歲沒開成，因為他那時候一歲才 6.2 公斤，還小，嘴巴又很小，啊因為主要開嘴巴，那個縫合的器具放不進去。那醫生就說，你再帶回去養，到一歲七個月，才開第二次。(B-2-072)

(2)帶小宇北上求醫

小宇爸媽帶小宇北上到臺大醫院，由王醫師確診小宇為羅素西弗氏症。

在林口長庚，就先轉遺傳學，抽血檢查也都說沒事，後來又回來臺中，臺中這邊家醫科的醫師，可能也被我講到沒辦法了，他就介紹我們去臺大，找一位王教授，他是遺傳學的權威，然後，我們就帶上去啊！第一次看完抽血，再上去，他就翻書給我們看，他說小宇染色體檢查都正常，但是以外觀來看，就是羅素西弗氏症。(B-1-013)

王醫師確診後，勸小宇媽帶小宇去作復健。

王醫師跟我們講說不要再找那個原因了，他說其實遺傳學裡面，有五千多種疾病，但是有一半以上，找不出原因，然後，也沒有藥醫。他叫我們不要太在意去找了，浪費那個時間，就開始讓小朋友做復健，做對他有利的事。(B-1-014)

(3) 解決小宇肌肉低張的情形

小宇媽積極解決小宇肌肉低張的情形。

復健醫院是歸中山管的，我們從一歲做到現在。他以前沒辦法拿筆啊，手都是這樣

彎彎的，那職能老師就訓練他一些手部操作的精細動作，用各式各樣的積木、穿線教具啊，順便也有認知的學習。(B-1-015)

小宇從要靠外力支撐才能坐，進步到慢慢能藉著輔具跨著走幾步。

他沒辦法站哪！他沒辦法站起來，也沒辦法走路。人家說幾個月大會學坐，他也沒有！沒辦法。你就旁邊都要給他墊東西，放東西他才有辦法坐，然後就開始做矯正鞋啦！他矯正鞋是剛開始做到快要膝蓋這邊，沒有關節的，就是全部都不能動，只是要讓他站起來而已。然後，後來他站得比較好之後，才裝關節。要練習站立，物理治療師，會用他的大腿，然後腰這樣給他撐起來這樣子。可以跨著走幾步的時候，就開始去成大做矯正鞋和矯正鞋墊。(B-2-050)

小宇的使力方式不當，導致脊椎側彎，小宇媽仍積極帶著小宇作復健。

他脊椎歪掉了嘛！現在歪得很嚴重。然後他站的時候，他會自己去扶桌椅，有一隻腳比較用力，一隻腳好像覺得，他只有踩著，但是他沒用力。你就看他身體歪一邊，但是我們這個已經差不多快定型，不要再嚴重就好了。(B-2-067)

(4) 處理小宇口腔敏感的狀況

小宇媽從小宇嬰兒期開始就要處理他口腔敏感的狀況。

他出生牛奶就不怎麼喝，後來到幾個月大的時候，不然想說煮稀飯，就吃那小小口，兩口，剩下的怎麼辦？後來煮了幾次，也不知道怎麼辦啊？剛開始到十方還是我在家煮稀飯，用果汁機打，這樣帶去，那他現在只吃正餐啊！其他的東西也很少在吃啊！沒什麼咀嚼，但是吃飯、菜都要剪，不然就是要比較軟的。(B-2-092)

小宇媽不厭其煩地嘗試著不同種類或型態的食物。

我會給他喝一些果汁啊！也會給他吃一些水果，我之前給他吃香蕉，比較軟，他吃到現在不喜歡吃香蕉了，木瓜牛奶喝，但是木瓜不吃了，然後我現在都會買一些像那個香瓜啊、蘋果啊！或者是梨子，然後，我都用磨的，有一種刨絲的，我買那個很細、很細的，那用一用，也會有一些汁，然後又很細這樣子，他就肯吃。(B-2-223)

小宇媽請老師幫忙處理食物的型態。

他根本沒有咀嚼啊！我都把它絞碎、剪碎。老師有試，要讓他咬那個薯條，結果差一點噎到。他在學校午餐，都是帶一把剪刀，他想要自己剪，但是沒有辦法，所以老師會幫他剪。(B-1-020)

小宇媽盡力維護小宇的牙齒健康。

因為他口腔很敏感，老師都會先幫他做減敏的動作。我的手，這個傷痕都是以前被他咬的啊！因為要把他撐著啊！手要把他撐著，不然他不會乖乖地給你刷乾淨。你

就算幫他刷，也沒辦法刷乾淨，所以他的牙齒，牙垢、牙斑就比較嚴重。(B-1-019)

小宇媽請有耐心的醫師協助減少小宇看牙的恐懼。

以前我帶他去臺中市一家兒童牙科，那個醫師就專門看兒童的，會綁起來，然後綁起來不夠，還要護士，還有爸爸、媽媽這樣抓。去年開始，帶他去看人家介紹的醫師，家庭醫師，他很有耐心，他有看過特殊的小朋友，但是他之前看的小朋友，是不會像小宇不肯動的這樣，所以現在，我前後跑了十幾趟，還沒洗到牙、還沒看到牙，那醫師就是，就想要減少他的恐懼，每次都弄一招，啊用一下、看一下。(B-2-038)

(5) 處理小宇的斜視

小宇媽處理小宇斜視的問題。

他在台中榮總開過一次刀，眼睛現在還是有偏。對，還是有偏，但是沒有之前那麼嚴重，第一次準備要開刀那天晚上，呃，就是住院那天晚上，在醫院發燒。然後只好取消，再排第二次才開成功。(B-1-034)

(6) 解決小宇中耳積水的狀況

小宇媽四處求醫，解決小宇中耳積水的問題。

他說中耳積水排掉之後，我兒子的聽力應該，雖然不是很好，但是還是可以。(B-1-146)

中耳就是常會積水。裝耳管裝了好幾次，那個中耳的積水，給它導出來這樣子，對。(B-1-035)

(7) 小宇突如其來的癲癇

小宇六個月時癲癇發作。

那時候，雖然是比較小的發作，但是比較常發作。第一次發作，在高速公路上，我根本不知道那是癲癇。他在林口長庚那邊要回家，剛上高速公路他發作，回來之後，才去找醫生，幫他安排腦波檢查。(B-2-192)

每次小宇癲癇發作，小宇媽需到學校接他回家。

國小的時候還有幾次發作，我就要趕快去學校，把他帶回來。有時候發作會比較久一點，會抽蓄啊！眼睛往上吊啊！然後全身會比較僵硬，有時候還口吐白沫。他過了之後，會很累，就會睡著。所以我那時候，如果我先生不在的話，就坐計程車啊！自己沒辦法騎機車或開車啊！一定是要抱著他。(B-2-139)

(8) 幫助小宇學習

小宇媽幫助小宇在最放鬆的心情下學習，只要小宇有一點一點的進步就好。

他現在都慢慢有在進步，不然他現在做不來，你硬逼他，有時候他累、我也累。我不想勉強他，他快樂，反而有時候，他會進步比較多。像口語，姊姊跟他在玩，姊姊教他，反而他會比較肯發音，我之前正經八百教他，他不理我，就是不理我，反而那個效果，就沒有那麼好。(B-1-098)

小宇媽也開始準備溝通輔具，希望小宇可以慢慢練習辨識抽象的「表情」。

溝通輔具啊！現在剛開始在教他而已呀！因為他對一些圖案的了解，還不是很夠。所以，就簡單的，但是一些表情部分的，比較抽象的，他就比較不會。(B-2-236)

小宇媽發現家人教導小宇的學習成效有限。

小朋友對自己的父母，會比較賴皮一點。說實在的。這個也不能只怪他賴皮，我們有時候，我們都難免會想說，他有病，雖然還不到寵的地步，但是最後還是會有心軟的感覺在啊！（B-1-142）

於是，小宇媽替小宇請家教，變換方式讓小宇在自然環境中學習。

我從小一就讓他請家教，請到至少到小六，那個老師現在很熟，然後有一些狀況，我都會透過她來教小宇，我說：「我跟老師講喔！」他會怕她，也會聽她的話，不然光是家長，我覺得比較困難一點。那個老師很好，她剛開始習慣說來我們家幫他上，然後再來就變成換一個方式，換成帶小宇去她家。她叫他做什麼事情，都很 OK，老師也會帶他去麥當勞、去郵局。(B-1-134)

4.樂意助人的行動力

小宇媽以前同事的女兒最近被診斷為毛毛樣腦血管疾病，小宇媽察覺到以前同事需要幫助，趕緊協助查資料、打電話，樂意助人。

我同事昨天就跟我講說她女兒剛確診是毛毛樣腦血管疾病，我馬上就幫她查，然後就叫我女兒列印下來，她們家沒有電腦啊！我想讓她先了解它是怎麼樣的病啦，啊不然，你光是在那邊想，以前我也想過啊，想的時候，一切還不是要從頭，再來動手做，剛開始會想，是情有可原啦，因為剛遇到啊！後來，我有打電話給罕見疾病基金會，跟她們說我同事她們的情形，她們母女要自己到臺北榮總準備開刀啊，想說有沒有社工可以去榮總陪她們母女，後來榮總社工有安排她們住進麥當勞叔叔之家了，我比較雞婆啦！（B-1-116）

小宇媽除了提供實質的協助，也給予對方情緒抒發的管道。

我們每隔一段時間就會通電話。像這樣的孩子，說真的，連親戚都不一定瞭解了。我會跟你說這麼多，是因為你的孩子也有一樣的狀況，不然你也不會懂。(B-3-023)

5.感恩知足

跟其他的特殊需求學童相較，小宇媽很感恩小宇是個個性溫順的孩子。

她說她想休息，因為她女兒自閉症有攻擊性，有一次，把一個不認識的陌生人在國父紀念館那邊，把人家推下去小水池，她嚇到了。她女兒後面還有兩個弟弟，又要盯著她，她也累了，身體狀況也不好，後來她女兒國中畢業就讓她去臺南的教養院住了。她跟我說那邊環境很好，我們可以去看看，我想一想，還好，小宇的狀況不一樣，他沒有攻擊性，然後個性脾氣都很好！（B-2-079）

小宇有一個同學，他是自殘，每次一生氣就打自己，他只要外界的聲音大一點，他就打，手這裡常常都是紅的，他媽媽剛好是那個國小的老師，有時候他媽媽看不下去了，用自己的手去擋，等於是讓他打，啊！他打到沒辦法，又自己去打牆壁，那小宇雖然找不到什麼特殊的才能，但是妳帶的人很舒服啦！（B-2-160）

6. 尋找紓壓的方法

小宇媽會利用小宇外出上課的時間，適時的紓壓。

我喜歡煮東西呀！他們現在白天都去上課，我有時候做加工，沒加工我就在家打掃啊、就廚房隨便試做吃的。不然我就會去附近走一圈，大概一個小時再回來，這樣子。（B-3-020）

7. 彈性調整教養方式

小宇媽認為小宇學不來課本上的知識，應該調整學習的方向。

那個鐵盒子裡面，就是他上學期老師教的，美勞的東西。對我兒子來講，我覺得它會比較重要、比較實際啦！老師，會叫他拖地啊！就是要拖那一塊，給他養成習慣。也有教他掃地什麼的。對，啊我覺得，這樣的東西，對他比課本上的知識來得需要。（B-1-049）

小宇媽特別重視小宇的禮貌，但有時小宇反應過度也不太苛求他。

我是比較在意，他跟人的一些禮貌，基本的禮貌規矩。因為我有一個很大的想法，我們的智商不如人。但是不能規矩上又輸人。這樣人家會討厭。會覺得說，那個小孩那麼笨，又沒規矩。現在，他打招呼到不認識的人，都會覺得很莫名其妙，「好、妳好！」人家有時候，就回應他，有時候，就會覺得很莫名其妙。啊我無所謂啊！總比你在那裡搗蛋來得好吧！（B-1-052）

8.用幽默的方式看待事情

小宇媽用幽默的方式看自己的故事。

我覺得我的故事絕對不算是悲劇啦，但是也不能算是喜劇，如果故事要取個名字可

9.單純專注於積極的想法

小宇媽不想再重新回憶那段辛酸的心情，只想把辛酸留在過去。

人家都說，你以前很辛苦，我現在都只回答說還好啊還好啊，過去就好了。我就跟我先生講說我不想想那麼多，把不好的全部丟掉了。(B-3-002)

當自己開始鑽牛角尖的時候，小宇媽就提醒自己把思緒打住，讓自己單純專注於處理眼前的事。

我以前想得比較多，但是這十幾年磨鍊下來的，發現有時候，不要想太多，日子比較好過。偶爾靜下來的時候，難免會想一些事情，該想的要想，啊不該想的，就叫自己不要想那麼多。(B-1-148)

(二)家庭支援

1.另一半的支持

當小宇媽生下了小宇，小宇爸非但沒有責怪小宇媽，平常的日常生活，小宇爸算是小宇媽的得力助手。

他不會怪我，事情發生的時候，因為他在復健醫院，看到很多因為小孩子有事，兩夫妻其中一個就是跑掉了，不然就是，其中一個都不管事，我們家的，可能他以前在醫院是做檢驗、做外科，他看得比較多，還會跟我說，那不是我的問題。他之前，在醫院是輪三班，他再怎麼樣大夜班，做到隔天早上七點下班，只要他兒子要做復健，他就會載著我們去，然後他在車上睡，他就一定要載我們去，對！然後平常他會幫我照顧他，他就是這樣好好的人！(B-1-078)

小宇媽覺得在生小宇之前夫妻倆反而容易鬥嘴，生下小宇之後，兩人的爭吵減少了。

生我兒子之前，比較會吵架，生我兒子之後，就幾乎沒在吵架，有不講話，但是不講話，是等時間過了，就好了，沒有那個體力再吵了。(B-1-081)

夫婦兩個人甚至有了共同的目標，在過程中學習把自我放下。

退一步啦！因為我想說，因為我們兩個重心都在那個小孩子，所以，其他的不是很重要。只要他能夠想到說，我是為小孩子好！啊！我也要想要到說，他其實，他也為小孩子好，其實也就沒有什麼好吵的啦！但是，真的要溝通就是了啦！有時候也會不高興，但是，ㄟ，就會有一個不要講話就好了，然後，那個時間點過了就好了。(B-2-269)

2. 手足分擔照顧的任務

小宇姐從很小的時候就參與照顧弟弟的工作。

小時候我就會跟她說：「弟弟是我們大家的，弟弟現在生病喔，媽媽可能就會比較照顧弟弟，但是，該對妳做的，媽媽也都會做，那妳可以幫媽媽的，妳就幫媽媽。」所以那時候，我不會把我兒子的所有事情，都我自己做，有時候，讓她來參與。像我兒子小時候，常常就是喝完奶會吐，大概要等半個小時，再把他放在床上。我總是有家事要忙，晾衣服啊、做什麼的，然後，姐姐比較小的時候，我就會說：「姊姊我去幹嘛，啊妳幫我看一下弟弟喔，弟弟如果吐，就趕快叫媽媽。」因為她那時候還小，她沒辦法處理。大一點了，她就會趕快去拿一個小手帕、小臉盆和衛生紙來給我。然後弟弟癲癲發作，也是要有一個人，看著他，就是她會看著，然後如果有狀況的時候，趕快來叫我，拿電話給我打電話給爸爸。(B-1-058)

日漸成長懂事的小宇姐，現在照顧起小宇的生活細節更是無微不至。

她現在大了，像我跟我先生在忙，他就跟姊姊去書房，坐在姊姊旁邊，姊姊做她的事情，那他自己就在那裡畫畫啊、姊姊會提醒他要喝開水呀！我女兒，她很聽話，她的功課不用我盯，照顧弟弟，比照顧她自己還仔細。(B-1-055)

(三)社會支持

1.積極尋求社會福利單位的多元協助

小宇媽向支持國中小失學兒童學費的人本基金會求援。

小宇三歲多，要去十方讀書的時候，第一個月，他是說先不用繳，第二個月就全部都要了，加加減減也要好幾萬，雖然政府有補助學費，但是是事後才補助。我就說：「我可能就沒辦法一下子付那麼多。」後來裡面的社工就跟我講，他知道有一個人本文教基金會，但是那個基金會聽說只幫助中小學。他就叫我問看看。我就硬著頭皮打電話去看看。(B-2-232)

人本的，是以專案通過，因為他們補助的對象，是國中、小學，失學的小朋友，我們這個是學前的特殊教育，但是他補助的方式，金額有比較多，補助的方式，是跟中小學一樣，一學期四個月。他有跟我講說：「我一次幫妳申請，就像人家那一學期四個月，這樣子，過了之後，下學期，我們再申請看看。」能不能過？他也沒把握，但是他儘量。他是學費的二分之一補助，午餐費跟交通費，全額補助，所以加一加，一個月補助我們七千多塊，比政府補助的還多，而且是每個月，就直接下來，他不像政府說，讀完一學期半年之後，再下來。(B-1-072)

小宇媽也曾經向羅慧夫基金會及雅文文教基金會諮詢。

知道他有罕見疾病的時候，就「罕見」了。我也找過羅慧夫基金會，因為他有皮爾羅賓顎裂嘛！然後因為他聽力的問題，每次帶去醫院，他都不乖乖坐好，反正暗暗的，他就開始哭鬧，根本坐不住，就有人介紹我們說，臺北有一家，雅文文教基金會啊，就往那裡跑。(B-1-064)

社工師可以提供許多資訊，也讓小宇媽感覺到被理解。

他們有接觸這樣很多個案，他有可能比較會了解我的心情，再來他們會有很多資訊，然後當我講完了之後，他會告訴我說，我可能需要哪些方面的幫助，他會給我那樣的資訊，反而對我會比較有幫忙，再來就是他是外人，當我講到我自己覺得，我不想再跟他談到這方面的時候，我們不聯絡也可以。(B-1-069)

2.醫護人員的真誠

小宇媽覺得醫師願意坦承自己無法解決小宇的狀況而提供轉診資訊就是幫了他們一個大忙。

有的醫師如果說真的覺得，他們也有疑問，或他們不行的時候，他會跟你再介紹醫師，不會說讓你一直硬在他那邊，等到事情嚴重。他會給你一些資訊，因為我們去大醫院，一下子也不知道看哪個醫師？也不知道看哪一科？」你才不會在那裡轉啊！像醫師來講，這樣對我而言，我是覺得已經是很好了。(B-2-224)

3.學校師長的協助

在國二的時候，小宇遇到了細心照顧她的兩位老師，也會給小宇媽一些建議。

有一次他在學校拉肚子，老師是會幫他處理，然後她會打電話跟我講說「媽媽，他今天早上在家的時候，是不是肚子就不舒服？還是怎樣？」可能是女老師，自己也有小孩，給建議，她說：「媽媽，妳要不要準備個濕紙巾？不用一直用衛生紙擦，因為他屁股會痛。」我說：「啊那要不要去帶他回來？」她說：「媽媽，不用！我們幫他用好。」對！但是我都不放心，我只要在家，我都還會過去看一下。把他髒的衣服拿回來。(B-2-251)

4.病友家屬間的情誼與資訊交流

小宇媽和一同帶孩子做復健的家長們資訊交流，會因此得到更多可以提供給孩子協助的選擇。

我帶小宇去做復健，遇到同樣的媽媽，她們會說：「啊妳可以怎麼做」有的是說：「妳可以找一家伊甸啊，然後罕見疾病基金會。」(B-1-062)

三、正向適應的表現

1. 調適心情的能力變佳

目前小宇媽的情緒已經較小宇剛出生時輕鬆。

現在我的情緒比較好了，因為我們那個出生，就有問題啊！我兒子出生，就有事了，最難過的時候，應該是那時候。(B-1-023)

2. 展現內控信念

小宇媽照顧孩子初期曾經茫然不知所措，求助於民間信仰，或是一些民俗療法，但後來她發現操之在己的作法，讓她感到比較踏實。

真的在茫然，又不知道怎樣辦的時候，還有醫院，也找不出什麼原因，沒有方法的時候，人家說哪裡拜拜啊，我們去看看，要怎麼做，啊就試看看啊！我們還好是轉了一小圈，有的人轉了一大圈，我不會很迷信啦！也不會很執著，所以這樣過來之後，還是覺得說，還是靠自己比較好，我覺得凡事還是靠自己，那我的靠自己，就是自己多問啊！上網查啊！（B-1-149）

3. 觀念想法做法都改變

小宇媽把握每一個當下，盡量去做。

我常說：「要活在當下，讓自己盡量去做啊！」（B-2-211）

在養育小宇的過程中，小宇媽提早悟出了人生的智慧。

我們剛結婚，總是難免想說，要賺大錢，要買房子、車子，然後以後要賺很多錢。但小宇出生後，我對事情的觀感、金錢的觀感、以後的夢想，全部都變了。我們的車子，都是買中古的耶！一直到今年才讓小品爸換新的，因為他工作上，要跑長途的。然後那種需求，不是像人家說，要住的多大或多豪華的房子，或者是說，一定要買到多高級的車子、多新的車子，我們都會覺得說，可以用就好，那個已經不是最重要的東西，雖然它是必需的東西，但是，不是最重要的東西，那個想法，會不一樣。（B-1-082）

4. 學會面對挑戰

小宇媽現在已能沉著應對小宇病況帶來的挑戰。

我把我兒子，當成是一張考試卷，這張考試卷有多難？不知道。有多少題？也不知道。就這樣一直寫、一直算，就對了，啊遇到困難的再來解，對啊，就這樣。（B-1-088）

5. 容忍力提高

小宇媽的容忍力提高了。

我覺得我的個性都已經被磨掉了。（B-2-162）

我有時候跟我先生開玩笑，我好像對你兩個小孩好像都沒有什麼要求，尤其是功課上。（B-3-029）

6. 主動尋求協助

小宇媽會主動尋求支援，不困在自己焦慮的情緒裡，而會往外求助。

現在也會急，但是那種急不一樣，真的比較習慣了，比較不會茫然地，到處亂撞，比較會問、找資料！問有認識的，譬如說基金會老師，或者就先帶去原先看的醫生那裡，再問他，反正就不只是想，就會去做啦！（B-1-090）

7.發覺生活樂趣

現在小宇 15 歲了，生理健康和認知的狀況都較穩定，讓小宇媽安心不少。

他現在比較穩定，我們家就比較歡樂！而且他很溫和，不會發什麼脾氣，只要不生病，他就大概都笑嘻嘻的。現在基本的指令，像我們跟他講的都可以理解，不過課本的知識除外啦！（B-1-041）

小宇媽從一些生活瑣事中，找到一些有趣的事情。

人家說左撇子比較聰明啊！所以他比較搞怪，所以，比較有歡樂。我會請他幫忙，然後就跟他講說，你不要喔，不要，等一下就不能出去玩喔！（B-3-007）

8.享受親密親子關係

小宇簡單的回饋，讓小宇媽重展笑顏。

只要他做錯什麼事情，或他想要妳幫他什麼事情，他就會用一句話「愛妳！」來表示，我們在罵他的時候，他就來親妳，就說：「愛妳、愛妳。」【笑】（B-1-147）

小宇媽在家中創造了一個互道晚安的家庭儀式，成為一家人彼此表達愛的方式。

如果是我帶他去睡覺，他就會跟爸爸、姊姊親一個，說晚安；如果是爸爸帶的話，就要跟我和姊姊親一個，然後說晚安；反正一定要這樣，再幫他蓋好被子。（B-1-044）

一個有愛的家庭，單純在一起就是幸福。

一般正常家庭，有時候，他們根本不會想到這一塊，都是要身體狀況，出了問題才知道。那天我們大家在看電視，然後看到好看的就在笑，我先生才在說我們大家能一起這樣就很好了。很多人都說要出國玩，我常常跟我女兒說：「我們不見得要去到哪裡玩，全人都在一起，健康就好了。」不然，全家人出去，早晚走路散步，常常我們都是一人牽一個，然後就這樣子，去走啊！這樣也很好。（B-1-123）

9. 對孩子的未來有期待

小宇媽希望他能在臺中特殊學校的高職部，多培養一些工作能力，將來可以找到一

份工作供他吃住，養活自己，那是在現實中最理想的狀況。

現在他是什麼事情，都可以做，但是他的能力沒辦法做的很好。像他掃地、拖地都會，但是做不好！因為他手腕的力氣也是有差。所以你要把他歸在能力很差的地方，好像沒那麼差，但是你說像正常小朋友能力這樣，你要求他能力跟他們一樣，好像又有差。除非現在可以一直培養他自己的工作能力，不要說賺錢存錢啦！能夠有個地方讓他工作啊！然後，供他吃住，讓他邊住邊工作這樣子。(B-2-014)

10. 願意和他人分享照顧經驗

小宇媽願意和他人分享照顧小宇的經驗，對她來說就當接受訪談當作是個交朋友的機會。

那時候，基金會社工說：「你要來做訪問」我說：「好啊！沒關係。」對啊，又可以多認識一個朋友。每個人的歷程、想法是不一樣的東西。我不知道，這樣有沒有幫到你？(B-1-147)

11. 主動回饋社會

小宇媽會用自己可行的方式來回饋社會。

我捐款或是發票，我不會說去捐那種路上的，或者是寺廟的，我會就直接捐給基金會，我覺得我認識的基金會，真的是有在做事，因為我們自己經歷過、自己知道。(B-1-076)

伊甸基金會有時會邀請家長做義工，小宇媽儘量參與。

他有打電話，我就去佈置那場地呀，中秋節就去幫忙做月餅，也是想說，我能做的，對呀，伊甸也真的是有在做事。因為自己認識伊甸，那麼多年，也知道說，他們真的有在做事，然後要幫忙，我時間上可以，那就過去。(B-1-119)

四、復原力發展過程

小宇媽的復原力不自覺地在時間的進行中慢慢形成。

就像是被石頭砸了很多次，那心態，你要習慣還是躲？怎麼辦？我覺得可以用這個來形容。(B-1-023)

啊不撐，也不行啊！對不對？不撐也不行啊！(B-1-114)

第三節 小品媽的故事

一、照顧困境

（一）生理負擔重

1. 孕期、生產、照顧皆困難

小品媽在生下小品哥不久後就又懷小品，小品媽孕期不順利，醫師緊急開刀迎接小品的出世。

婦產科醫生他沒有發現有問題，他覺得比較小，但是他不知道有問題，然後我甚至被懷疑說，你生理期是不是記錯了，因為好像到最後變成晚了一個多月。他幫我安胎，他覺得你那麼小不好，早出來對她沒有好處。本來預產期是四月，然後就變成五月緊急開刀嘛！因為胎便已經出來了。(C-1-001)

只有 1800 公克的小品被送到馬偕醫院。

因為她出生就是太小了，1800 吧！所以救護車送到馬偕去，有保溫箱啊！那邊住了一個多月。(C-1-003)

小品辛苦蒐集了兩個月的母乳給小品喝，希望多給小品營養。

那時候也是盡量擠，擠了一兩個月給她喝，人家說初乳最好啊！很難啊！就是擠不出來，然後，可能就只有二十三十你知道嗎，我再加一點那種奶粉，就是一起用啊！(C-1-171)

2. 身體操勞，健康問題漸顯

在照顧小品的生活起居，及操持其他的家務之下，小品媽的筋骨容易酸痛，也比較容易扭傷。

我筋骨就不太好，一年大概會有一兩次扭到比較嚴重。(C-3-034)

（二）盤根錯節的負面情緒

1. 擔憂

小品媽擔憂著小品成長速度慢。

嬰兒的時候就是送保溫箱嘛，所以其實那時候就已經有檢查一些有的沒有的東西了，然後因為她在肚子的時候有比較小，容易有狀況啊，後來慢慢長大，發現奇怪，她成長的速度比一般的稍微慢一點。(C-1-056)

小品媽發現小品隱藏情緒。

我發覺她會不高興別人說她小，但是在外面不容易表現出來。(C-1-031)

小品媽發現小品不喜歡接觸人群，只用肢體語言和同學溝通。

她不喜歡接觸太多人，人群，真的啊，她不喜歡被人家注意到。(C-1-029)

她幼稚園很靜耶！很安靜，跟同學用肢體語言，有什麼問題可能就是碰一碰，會一起玩啊！也沒講話，回來會跟我們講，但是在外面就不太愛講話。
(C-1-059)

小品媽擔憂小品的沉默難以適應社會生活。

像早上上課不是很多人嗎？我就發覺她有幾次她會特別早，我問她你幹嘛那麼早？
「比較沒人啊，路上沒有很多人。」她會避開比較人多的時候。這樣以後我會想，
那她出社會怎麼辦？(C-3-007)

小品媽擔心小品出社會後要面對社會的異樣眼光。

我還是滿擔心她以後的，畢竟很多人是用外表去判定一個人，像找工作也是，人家
第一眼就是看到你的外表，再決定要不要用這個人，這對她可能會沒那麼好。
(C-2-037)

小品媽擔憂著小品的未來。

心理上我會覺得，小品這樣子，以後工作也不知道怎麼樣，生活也不知道怎麼樣，
我會跟小品妹說，有時候幫我看著她一下，以後我畢竟比較早走。(C-2-012)

2.忽視

出門在外小品媽常聽到旁人的耳語，小品媽告訴自己要忽視這些話。

反正就聽一聽就算了，就走了，也是從小跟她講說，人家講什麼不要理他，因為很多
事情人家也不懂，也不能說他心地壞，有些人就是嘴巴壞，會有這種人啊，那你
也不能說會遇到或不會遇到，就只能這樣啦！(C-1-030)

3.無奈

小品媽聽從醫師的建議，向資源班提出游泳課的需求。

她那時候五六年級算是成長比較快的時期，所以那時候醫生有建議要游泳，學校聽
了我的想法之後，他們就是有一個禮拜給她多上一堂還是兩堂的游泳課，那時候她
真的有長得比較快。(C-1-168)

小品媽看著小品的游泳課因被排擠而停掉，心裡感到無奈。

她看起來比較輕微，我會變成有一點無力感，你知道嗎？我會想說她現在正在成長
需要運動讓她趕快長，但是你不給她游？她小六下學期就被停止上游泳課了，因為
那群媽媽的關係，她們覺得資源要給障礙類別人數比較多的人來使用，然後學校也

沒辦法就讓小品停止了。我心裡在想，為什麼，同樣是媽媽，為什麼要這樣？把資源給多一點的人享受是沒錯，但是有差這樣嗎？因為你都已經在做了，為什麼要再去停止她，而且就剩那半年為什麼不做好？（C-1-021）

小品媽無奈的簽署了放棄特教相關服務聲明書。

學校老師說，不是看手冊，還要我寫放棄書。他是說智障者才有加分的權利，小品比較沒有這方面的問題啊，可是我覺得是不是學生太多了？他們不想管？在國中一年級的時候，他們不是有填什麼評鑑嗎？要帶著小品去，然後好像有好幾個人，對她的狀況做一些評估，對，然後那時候他們就跟我講過這些東西了。我說不是有手冊就有加分嗎？他說其實他們主要都是針對智商比較有問題的小朋友去幫助他，我想說算了，不要說她有什麼問題，我也不會去強求，沒有就沒有嘛。（C-2-036）

小品媽道出輕度障礙者在現今的社會上有如邊緣人的無奈處境。

他們沒有那麼嚴重，所以就被人家忽視，但是又沒辦法跟一般小孩比，她又跟不上。政策就是依嚴重性啊，嚴重的我才去幫你做更多事，你比較輕的我就不管你了，變成這樣子啊！問題是，你訂的東西是你正常人認為的東西，我們不一定需要，啊不合你訂的，就沒辦法得到幫忙。為什麼不幫她？那幫她以後，對社會不是會有一些回饋嗎？你就這樣就放棄了。（C-3-033）

（三）人際互動受挫

1. 變調的夫妻關係

小品爸對於小品懷有愧疚感，給自己很大的壓力。

他覺得好像有點對不起她，覺得是因為自己的關係然後讓她變這樣，所以他好像會覺得有一點愧疚感，覺得說要補償她，基本精神上的層面就不太一樣，他的壓力會比較重。（C-1-092）

小品爸擔心小品因基因遺傳問題，影響小品的婚姻。

他擔心說她有這個病，沒有人要娶她，因為這種是會遺傳的嘛！那以後可能就不能生小孩，不然可能子孫中間會有跟你一樣的基因，只是說隱性或顯性這樣子。我老公就會想說她以後一定嫁不出去，他是很悲觀的這樣子想喔！（C-1-095）

小品爸媽對事情的看法不同。

結婚有好處嗎？就是很多爭執。很多好的但是也很多壞的，所以人家說不結婚其實我也蠻贊成的啊，你就是自己獨立生活。所以到後來，我會覺得其實你要不要結婚不重要。（C-1-144）

小品爸平日在新竹工作，只有假日才會返家。小品爸除了給自己壓力，在家的時候

給家人的壓力也不小。

他們都是我在顧的。因為他回來有時候也會罵人，就是脾氣比較不好。都是都說別人脾氣不好，其實他自己才脾氣不好，真的啊，有時候是不錯，但是生氣起來是板著臉。(C-1-134)

他有時候會盯功課，也會逼小孩，我是比較放一點，他比較會去逼他們，這個要怎麼樣，這個要給我背完。他們也蠻怕他的，他有一次罵孩子，我兒子馬上閃到，被他嚇到了，其實他們還是會很怕他。雖然玩是玩，但是兇的時候也是很兇。(C-1-135)

小品爸造成的無形壓力讓家裡的氣氛緊張。

他覺得我們應該要上進一點，就是會給我那種無形很大的壓力，也會給小朋友那種壓力，所以他在的時候其實氣氛都不是很好。我年紀這麼大把，要我再去唸大學？我就對唸書沒興趣嘛，他可能覺得他需要再進修，可是每個人狀況不同，我現在就不想唸了，因為我覺得我現在記憶力沒那麼好，你要我去記那個我會覺得好痛苦。(C-1-139)

小品爸媽的夫妻關係漸行漸遠。

我覺得我愛他們比愛他多，到最後變成這樣子了，幾乎都是我們自己過自己的啊，變成我都以他們為重心。我後來跟他不是說很好，好奇怪，後來變成他的事我都不太管。(C-1-146)

小品爸在小品五年級時心肌梗塞離世了。

我老公前年死掉，三年了，大概四十三歲走的。有什麼症狀他自己也不講啊！他很會忍，他有一點病痛都是自己這樣忍，那你平常很難去發現，因為他平常也是在新竹，他假日才回來，也是很突然啦，所以很難發現。心肌梗塞。我現在很擔心心肌梗塞耶！(C-1-034)

小品爸離世當天的情況對小品媽來說仍歷歷在目。

他那天早上就不舒服了，他沒講，然後跑去學校。他以前是專科畢業，那他就去大學進修，然後準備上研究所。他回來還是不舒服嘛，他也沒講，就躺在床上，我就問他是不是不舒服？然後他才說，對啊，要休息，我說他要不要去看醫生？他說不需要，然後又拖了一個多小時，才叫我去打 119，早一點，也許就救得回來。(C-3-029)

小品爸過世讓小品媽難過，但另一方面也有一種放鬆的感覺，小品爸媽之間變調的夫妻關係，就這樣結束了。

他過世那時候，我是會難過，都在一起這麼久了，但是還可以應付，我沒有像電視上演的那樣痛苦，就是接受這樣子。說真的，我有一點算是比較輕鬆你知道嗎？因

為他會給我很大的壓力。這樣子之後，我覺得我好像比較放鬆。(C-1-136)

2. 失衡的親子關係

小品的身材矮小，小品媽對她較為保護，許多事不和她計較，導致小品的個性較霸道、任性些。

有時候我可能會說讓她一下，她會變成稍微霸道一點、任性一點。可能我們以前不自覺會說，有時候什麼事情不要跟她太計較。我規定哥哥不可以打她。他哥哥很壯嘛，因為小孩子力道比較難控制，有時候隨便一推可能倒了，可能一推就飛出去了，所以小時候都不准哥哥去打她，我是怕他把她弄傷了，她小時候很小！哥哥就會說「媽媽都是你啦」。他有些時候心裡會想，為什麼她可以打我，我就不能打她？(C-1-049)

小品媽照顧小品妹也不輕鬆。

小女兒小的時候就是吐啊，喝完牛奶吐，給你吐得床單床鋪全部都是，有時候變成我一天洗三套，她喝完奶就吐出來，整個用噴的，好可怕喔，到後來我全部都用薄的床單，然後下面再給她墊一個清潔墊，要不然洗得我快瘋了，冬天都不乾。她前面要放一條大毛巾，就趕快把它接住不要碰到床墊什麼的，那時候好辛苦喔！(C-1-081)

小女兒的導師運實在很不好，所以她基礎的學習比較差，不然像小品、哥哥他們文章都很好，字也寫得很漂亮，啊她，不太愛寫功課，都拖拖拖拖，拖到很晚，很晚才開始寫，都要我一直催。小女兒我就比較擔心一點，因為她比較愛玩，經常六點半還不回家吃飯，不知道跑去哪裡。(C-2-042)

3. 尷尬的手足關係

小品媽希望小品妹在日常生活上，能夠禮讓小品。

我從小就跟她講過姊姊的情形了，她都知道，但是她有時候吵架，還是會覺得我為什麼要讓姊姊？(C-2-011)

小品三兄妹的尷尬手足關係。

他們好的時候很好，但是吵架、打架也都會。我是覺得他們跟一般家裡有兄弟姊妹的小孩子一樣啦！妹妹已經比小品高了，可是她覺得她是妹妹耶，姐姐都不讓她？(C-2-045)

4. 難解的婆媳課題

小品媽不適應婆家的相處模式。

我們家有六個小孩，然後我已經熱鬧習慣了，嫁到這邊我就覺得好冷清喔，那種感覺就不太一樣，這邊就覺得冷冷清清，氣氛不是很好的感覺。我嫁過來公公就已經不在了，是說還好，我生了三個小孩，有稍微比較熱鬧一點，不過小孩都是我自己帶，婆婆是不管的啦！（C-1-121）

婆婆認為小品是債，小品媽雖不認同這種說法，卻也只能默默接受。

她那種信教的，好像覺得那是一種輪迴，你懂嗎？就是說你上輩子可能做什麼不好的事情。她覺得那是一種因果關係，你前輩子做了什麼事，你這輩子要修，要多做好事，她覺得是這種問題啦。（C-3-012）

小品爸過世後，小品媽仍照顧婆婆，維持原來的生活模式。

放她一個人，我會覺得不太好吧，而且這樣也覺得怪怪的，假如你要搬走的時候，如果丟她一個人，我會覺得很奇怪。心裡會覺得過意不去，沒辦法丟掉就對了，雖然不是說像父母這樣很親啊！我還是做不來啦，不知道，也許很有錢的時候，我可能會買一間給她，然後我自己住一間。（C-3-014）

婆婆對小品媽不信任，小品媽頗為無奈。

她有偷偷問人家什麼再婚的事，她怕把房子給我，她說要給我兒子啦，後來好像也沒什麼動作，因為她現在帶小孩根本沒辦法，不過說真的也蠻偏心的，她有兩個孫女耶，都不考慮她們。（C-1-048）

她有她自己的私房錢，她跟我兒子說，傷腦筋耶，她絕對不會告訴我，因為她好像很怕我A走，她很不信任我。（C-3-015）

5. 無心經營朋友關係

小品媽在照顧孩子現實考量下，只得放棄與朋友的約會。

他們小時候，我曾經三個都帶過去啊，跟朋友一起吃飯，後來就沒有去了，因為太麻煩了，帶來帶去的累死了。（C-1-190）

（四）經濟負荷沉重

1. 收入減少

小品媽在小品出生前就先辭掉會計工作了，家庭收入減少。

生她的時候我就辭掉了，因為兩個小孩子給人家帶不划算，搞不好我們還沒賺那麼多。（C-1-070）

直到孩子們都上小學了才又外出工作。

學校附近，我們這邊是比較乾淨，剛好在學校附近，然後租個店面，對啊，其實都還好，但是其實各行各業都是有辛苦的地方。(C-1-118)

小品爸過世，小品媽必須單獨負擔起一家的開銷。

我婆婆自己現在也是多少有在工作，就打工啊，有就去做沒有就在家裡，她只顧她自己吃的，反正家裡所有花費什麼水電瓦斯都是我在付的，所以我怎麼能不工作？(C-1-072)

小品媽就近找工作，拉長工時，努力掙錢。

我就是故意找個附近的工作，附近也就飯店，反正就看你做不做而已。我工作時間就是跟人家不一樣，我都是12點半上到4點，中間有空班，我就要趕去超市，再煮飯給他們吃，然後7點再去上到11點，很累，所以我通常隔天會睡比較晚。有些人可能會挑工作，想說，啊，這個可能很辛苦，我不想做，那我不要那麼挑就好了，現在也算滿適應的。(C-2-034)

2.醫療費增加

醫療費增加，增加小品家的經濟支出。

小品要定期去看遺傳科，骨科，買營養品和IGF1，再加上矯正的鞋子和鞋墊啦！很貴耶！(C-1-013)

(五)層出不窮的醫療難題

1.輾轉冗長的求醫過程

小品從出生後就一直接受不同的檢查，輾轉冗長的檢查過程，最後才確診是羅素西弗氏症。

有一次（檢查）是比較久，因為它一整天的，運動前跟運動後的指數、心電圖，然後大一點就是生長激素的檢測，她比較偏低，好像做完那個之後才確定吧！加上她手指會有一些彎曲，才確診。(C-1-173)

小品媽要帶小品到骨科一再追蹤。

我們要另外找個骨科醫生看她骨頭啊，看她有沒有變形或怎麼樣嘛，問題是他又不是很了解，遺傳科和骨科中間沒有一個銜接點，他們也不太了解這小孩是哪邊會有問題，等於是我只能跟他問說，骨盆有沒有歪掉，或者哪裡怎麼樣。(C-3-031)

2.醫療決定超出母親能力

小品媽為小品作了決定使用類生長激素幫助成長，卻始終懷疑自己的決定究竟對小品有無助益。

到底有沒有用，其實說真的，不知道。因為它的效果並不是很明顯，對不對？所以才會懷疑啊！它的效果，有用嗎？還是她本來就是要長這樣？反正就是心理作用啦，比較安心，有給她弄這個至少比沒有好（C-3-025）

（六）社會環境的不友善

1.異樣眼光

小品媽帶著小品外出，需承受異樣的眼光和誤解。

常聽到「這怎麼這麼小！」、「你要給她多吃一點啦！」、「你是都沒給她吃營養嗎？」，啊他也不知道狀況，然後就隨便跟你講一些有的沒有的。（C-1-185）

2.行政手續繁複

小品媽申請製作小品鞋子的補助費，手續繁複。

鞋墊有補助，但是要醫師的證明，你要買之前多久先去請醫師開證明，然後多久以內去買鞋子，很麻煩啊，我就買一雙鞋子而已，然後穿個一年兩年，而且這個鞋墊可以申請，外面的鞋墊又不能申請。（C-1-191）

那個要跑到三重或是台大。跑台大還算比較方便，三重還要轉車，對啊，很麻煩的，然後你又不是說一次申請很多，要分很多次申請，每次開證明還要再花一百五還是兩百啊，這樣子我怎麼划算？後來我就想說算了，就不申請了。（C-1-014）

3.公共設施使用不便

小品媽感嘆公共設施讓矮個子的人在使用上不太方便。

個子小也是一個問題啊，其實生活上也是很多不便，像公車你就真的拉不到拉環，人擠人的時候，你就在那邊晃來晃去，她只能拉旁邊啊！我自己也是，才 152 公分，有時候那個拉環比較高一點，我也是拉得很吃力啊！何況是小品，才 139 公分耶！現在是在附近還好啦，以後一定會慢慢往外嘛！你看捷運拉環也是蠻高的。有時候很擠的時候，車廂中間那些柱子也根本被拉光了。（C-3-002）

4.社會支持不足

目前羅素西弗氏症尚未納入公告罕病，生長激素的費用無法由健保負擔，在社會支持不足，小品媽也無力負擔的情況下，小品的生長問題只能擱置。

後來醫師說看打針效果會不會比較好，可是打針的比較貴，因為用她的體重去算劑量，像她可能一個月要兩萬塊左右，然後我還在考慮，後來我老公也走啦，我就沒去了，因為這樣對我而言實在是太沉重。我想說算了啦，就看她自己了，讓她自由發展了，不然怎麼辦？（C-1-042）

小品媽認為若是生長激素有健保給付，會讓小品嘗試，減少遺憾。

如果說健保有給付的話，我可能會讓她試，其實就是的錢方面我沒辦法。有人說打了會增加癌症的風險啦，可是怎麼說呢，現在哪一個東西沒有癌症的風險？你看那麼多加工的東西，你說哪個沒有癌症的風險？連呼吸的空氣都有，所以就順其自然，其實不要想太多，我覺得。(C-2-029)

二、復原力因子

(一) 個人特質

1. 正向思考

小品媽會用正向的方式思考小品可能的工作。

我是希望她去考公家機關比較安穩，真的，在外面闖蕩久了，就知道公司又不見得長久，你也不能保證她可以做二十年二十五年，那很難講。你不要表現得太差，其實它和一般外面小公司比，薪水算是中間的，再不然，我是覺得讓她有個技能，就是盡量看你哪一方面感興趣，你有個技能可以養活自己。(C-1-108)

小品媽正向思考小品的婚姻路。

每個人遇到的人不一樣，也許她遇到的人不在乎這些嘛，有些人不在乎什麼傳宗接代方面的，以後科技更發達了，也許可以篩檢啊，對不對，不想那麼遠的話，你看現在也有些人是不生小孩的嘛！(C-1-096)

2. 積極解決問題

(1) 小品食量小

小品媽用少量多餐的方式讓小品補充體力。

她吃得很少，就是一直餵她，幾乎整天都在餵就對了。她會吃，但是如果說像別人喝 150，她可能只喝 90 或者只喝 60，就是喝得比較少。(C-2-003)

小品媽為小品補充營養品增強抵抗力。

她其實抵抗力還算不錯。我不知道是不是因為我從小給她，從一歲的時候給她吃營養品，給她加在牛奶裡面，直接讓她喝進去，那時候很多種啊！每個月都大概三五千塊。(C-1-170)

(2) 小品身材矮小

小品媽想辦法解決小品身材矮小的問題。

那時候國內還沒有類生長激素 IGF1，是我問醫師有什麼方法，醫師告訴我的，那我堂哥是醫生，那時候在美國，我就請他幫我拿的，在美國他們好像是算食品級還是

什麼，但是在我們這邊就無法進口，那時候買比較貴，一瓶小小的，加運費就要三千多塊，後來我老公自己去訂的時候是大概變成一千五，是不太一樣牌子，而且我發現那個日期比較接近到期了，可能他就賣得比較便宜一點。(C-1-037)

吃完飯就要噴，但是因為她在上課就會忘記，那我很難去控制她，所以有時候變成有噴沒噴這樣子斷斷續續的，噴到大概小四吧！（C-1-041）

(3) 小品左右兩側生長速度不一致

小品的左半側成長得較快，日益明顯。

她左右兩邊的大小會不太一樣，因為你長高嘛，左邊這邊長得速度快，右邊這邊長得比較慢。你這樣子乍看看不出來，但是你仔細看，你會發覺左邊的比較大，右邊的比較小一點，還是會有感覺，腳就很明顯。她的腳已經差不只一公分，她是越大差越多，她應該有差兩公分了。(C-1-005)

小品媽解決小品左右腳尺碼的問題。

她左腳和右腳大概就差了大概一號。鞋子，變成我要買兩雙鞋喔，所以我買一雙鞋子變三倍的錢啊！她變成右腳太大，左邊很不舒服。像他們現在上國中要穿皮鞋，很辛苦，然後買不到那麼小的皮鞋。然後去買那一種一千多塊的，那種兒童鞋，但是這樣子她右腳會太大，太大不好走路，她走路就變很慢啊，然後你要卡住鞋子，腳這邊就要有一個施力點，這樣子一整天下來，腳一定會不舒服，會痛嘛！(C-1-174)

小品媽積極地尋找鞋子款式及調整鞋墊高度。

要做鞋墊的話，那鞋子一定要全新的去黏，舊的不能黏，鞋子下面那個紋路不能太複雜，很麻煩，都要買那種比較平的比較簡單的。因為我之前給她加到是兩公分還是一點八我忘記了，後來我又給她減下來，因為她走路不好走。容易踢到東西，容易跌倒。(C-1-018)

3.學習父母的吃苦耐勞

小品媽把自己的父母養育孩子的堅毅內化到自己的想法中。

以前這裡沒有這麼熱鬧，關渡跟北投中間不是有一大片平原，以前就是種稻的，我們小孩都要去趕鴨子，然後我爸爸還開過工廠，跟人家合開，什麼磚窯，我還記得有一次他被壓到。那個磚窯倒下來，對啊，那時候真的是蠻辛苦的。爸爸媽媽要養六個小孩長大，真的好辛苦喔！但是現在，我們家人算是感情都還不錯。(C-1-186)

4.樂意助人的行動力

自從家中有了小品，小品媽會比較關注身心障礙者的需求，並樂於助人。

走在路上，我會稍微注意一下別人需不需要什麼幫助，像眼睛看不到的我也會啦，

我看到，我就會去牽他，因為，遇到小品這樣，其實會有感觸，有的時候，人家如果願意幫我們一下，心裡面會很感謝，像有看到車禍什麼之類的，我會打電話，可是有些人是不管就走過去耶，那萬一怎麼樣呢？所以如果有需要，我還是會去做。（C-3-024）

小品媽在和其他外觀異常的身心障礙者相處時，儘量聊他們的優點。

我們自己有這種狀況，我都不太敢去問別人，有時候看到他特別小或怎麼樣，我都不太敢去問說他怎麼樣，我們往他比較好的方面去和他聊。（C-3-027）

5.感恩知足

小品媽很感恩小品算是羅素西弗氏症中症狀較輕微的。

我記得是女生，她好像比較嚴重一點，就是腳比較彎曲可能還需要用到拐杖，另外也有一個，有兔唇，後來才做手術弄好啦！小品情況算還可以，沒有很嚴重，我覺得蠻慶幸的，因為她可以這樣子自由活動，有時候看到人家好辛苦喔！（C-1-177）

和情緒障礙的孩子相較，小品媽很感恩知足於自己和小品的生活。

我親眼看過一個小孩子，他情緒爆發，他媽媽壓住他，然後抱著他，然後在地上很久耶，控制他的情緒好久之後，他們才再站起來，要用很大的力量去控制他的情緒，那好辛苦喔！（C-1-183）

6.尋找紓壓的方法

小婷媽利用員工福利，讓身心獲得療癒。

我們飯店有給員工利用空班去泡大眾湯，裸湯啊！我就幾乎每天都會去泡半個小時，再回家煮飯！（C-3-035）

7.彈性調整教養方式

小品媽對小品彈性調整教養方式，鼓勵她往自己的優勢發展。

她國文還不錯，所以我一直跟她講，你把英文跟國文唸好，你數學不及格沒關係。因為我覺得她對那種東西轉不過來，你逼她，她怎麼也是轉不過來嘛，那你不如放在比較專長的地方。數學她不會就算了，反正生活中也用不太到，基本的會就好了啊！（C-3-020）

語文寫作是小品的自信來源。

有時候學校會有一些心得報告，或者是校刊的文章發表那一類的啊！國文老師也會給她一些肯定啦，覺得你國文還不錯，有時候會送她一本講義啊，什麼的，然後她就會很高興，覺得老師很重視我，也會覺得唸國文很好玩，因為老師對她表示肯定。

(C-3-021)

8. 單純專注於積極的想法

小品媽也覺得自己的個性很單純，儘量不沉浸在負面的情緒漩渦中，目前的單純心思就是好好把小孩子帶大。

我不會讓自己想說怎麼辦怎麼辦，這種負面情緒壓下來會很可怕，可能是我比較單純吧！想得比較表面，想太深真的會很痛苦。反正就是帶小孩啊這樣子，沒什麼特別的意念，反正就把他們帶大就好啦。(C-1-086)

(二) 家庭支援

1. 來自娘家的溫暖

娘家父母和小品建立了親密的感情。

他們也沒有說特別專注小品生病的這個方面，只是像帶一般小孩這樣子啦，去那邊吃飯，吃完飯，然後看電視，寫功課，小孩子跟他們也蠻親的嘛，每天從小這樣子跑來跑去。(C-2-030)

小品媽回憶起娘家妹妹在危急不忘小品的過程。

有一次 921 大地震有沒有？小品那時候大概兩歲，剛好在娘家，因為我生小品妹，在坐月子啊，然後我妹妹剛好在家，抱著她趕快衝出來，她還會想到要去抱她耶。我覺得很訝異，聽了很感動。其實很緊急的時候，一般就只顧到自己，我妹妹就這樣趕快把她抱過去啊，我想，不錯嘛。(C-3-010)

2. 手足分擔照顧的任務

小品三兄妹會互相照顧，讓假日工作更忙碌的小品媽逐漸安心。

他們都是宅男宅女，不喜歡出門，都要我強迫說，我們去哪裡哪裡，他們才會出去。我現在假日時間都綁在公司，那他們在家就會一起看電視、看漫畫，不然就是打電動。她們兩個女生會跟著哥哥玩電動。哥哥會教她們要怎麼打，她們沒過關，會說「哥哥，你幫我過」。現在比較不會吵架打架了啦！長大了。(C-2-010)

(三) 社會支持

1. 積極尋求社會福利單位的多元協助

小品媽曾帶著小品參加罕病基金會辦的心靈繪畫班。

她滿喜歡畫畫的，所以那時候我想讓她去多接觸一下人群，可是她不喜歡那麼多人，就是到了要上台分享的時候，她絕對不上去的，我們大概去一年兩年而已，小三小四的時候。那時候哥哥陪她去，他們的作品我都有留著，像之前罕病年曆書上

面還有她的畫，因為他們有展覽，有的畫那時候就裱起來，我就一直給她放在房間。
(C-1-080)

2. 學校師長的協助

學校師長協助小品與人互動。

班親會的時候，我和老師就會聊嘛！因為我以前也很擔心她，因為她幼稚園都不講話的，很安靜很安靜，那老師就會特別注意她平常跟同學互動的情形，和同學聊一些事情，再看怎樣引導她開口講話。(C-1-059)

學校師長引導她和同學說話，小品漸漸開朗。

小品一年級的時候遇到的老師剛好是她以前幼稚園園長，我是覺得她帶得不錯，慢慢引導她，慢慢就有跟同學講一些話，現在算蠻正常的，然後她再大一點遇到的那個老師也是很好，就是很有耐心很有愛心的那一種媽媽，我就說你運氣不錯，遇到這些老師這樣連上來讓她比較開朗一些。(C-1-064)

學校師長對小品的團體體能活動做一些調整或是給予適度的協助和關心。

那我也會跟老師談一下說像她體育方面天生就比較吃虧一點，我覺得這樣的小孩，你不能用同樣的標準去衡量她，不公平。還有，她們個子小，玩球類就很容易用到手指頭啊！我覺得這小學校就有一個好處，老師都比較認識你，比較知道你的情況。然後有一些該做的，我跟他們談過之後就會比較知道嘛！就比較能關心到小孩子。(C-2-025)

3. 醫護人員的真誠

感醫護人員的真誠，給小品媽親切感。

每次看他跟小朋友講話，他算很有耐心耶！總覺得給林醫師看，他給我的感覺就是最親切的啊！(C-3-032)

4. 病友家屬間的情誼與資訊交流

小品媽和病友家屬分享資訊及互動。

那時候我有訂 IGF1，運費也蠻貴的，我就幫臺中和三重的媽媽一起訂，從美國寄到這裡來。後來臺中那位媽媽還有寄桑椹給我，算是謝謝我吧！(C-1-192)

三、正向適應的表現

1. 調適心情的能力變佳

小品媽在小品上小學三、四年級後，照顧小品就比較沒有壓力。

她那時候很小的時候就很累，走過來就還好。(C-1-074)

她三、四年級以後就這個階段算是我比較輕鬆，比較沒有精神壓力的時候，現在就只是功課方面嘛！(C-1-075)

2.展現內控信念

小品媽在經濟方面，只想靠自己，也不期待政策方面能幫助小品多少，想靠自己的力量往前走。

靠自己，不然怎麼辦？娘家也不是過得很富裕，就是很一般，也不可能給我什麼經濟上的援助。反正我賺得夠平常花的就好了。(C-2-031)

其他小品又不需要，那你給其他方面也沒有用，對她沒有幫助啊！我已經死心了，所以我現在靠自己。(C-3-040)

3.觀念想法做法都改變

小品媽對於人生的看法變得不一樣。

我覺得她以後怎樣是她自己去承擔。因為我想自己都會有自己的人生喔，這個人生我們也沒辦法去說一定會怎麼樣。(C-1-097)

小品媽的人生智慧，就是努力做好目前自己可以完成的事。

我要解決的是目前的問題，不是那種空想的事，那我只做我做得到的事情。(C-1-147)

4.學會面對挑戰

小品媽沉著應對小品的未知病況，認為這是為人母肩負的使命。

我根本不會去想到落跑耶，不會覺得很狠心嗎？照顧孩子不是我們應該要做的事嗎？(C-3-017)

5.容忍力提高

小品媽展現容忍力對待小品的叛逆期。

小五的時候她的情緒波動比較大，會反抗，開始叛逆期，所以有時候你跟她講話，她如果不高興就會回你了，口氣很差啊，頂嘴啊，我是覺得滿正常的。有時候該講的你還是得講，對啊，我還是要跟她講道理。我只能這樣一直提醒，我又不能打她，說你一定要這樣做。(C-2-035)

小品媽的容忍力也展現在和婆婆的關係上。

我是覺得，奇怪，她為什麼個性這麼冷漠，但是其實心地還不錯，但是就是那種表現方式讓人家覺得沒有很投入。不過，她沒了兒子，我也沒了老公嘛，反正還能相處，就住在一起，也是沒差啦！（C-3-013）

6.主動尋求協助

小品媽和娘家的關係密切，尤其在小品媽忙於生計時，就會向娘家主動尋求協助。

那邊清一清回來也是差不多，回來差不多九點半十點。那他們晚餐去阿公家吃，去那邊搭伙。（C-1-187）

我覺得有娘家，就是跟你分擔一些會比較好一點，像以前小朋友因為都我自己帶，所以有時候假日我都會帶小孩過去娘家，然後你不用一個人在那邊一下管這個一下管那個，大家一起這樣分擔的感覺，其實我覺得情緒上可以紓壓。（C-1-126）

7.發覺生活趣事

小品媽在日常生活中，發覺一些有趣的事。

我們去爬要一個小時吧！這邊好幾條路都可以上去陽明山啊！像這一條路也可以上去啊！然後旁邊，反正只要是靠近山的路都可以上去，但是有些人不太會走。那邊再上去就有那種泡腳池，就在小品以前學校，小學那邊，電視有介紹。（C-1-090）

8.享受親密親子關係

小品長大了，會有貼心的舉動。

小品比較貼心啊，她有糖果就幫我留啊，有巧克力就會幫我留一些啊。那生日的時候，她會自己做卡片，她會自己畫一些東西，寫一些東西啊！（C-3-008）

9.對孩子的未來有期待

小品媽建議小品朝較擅長的語文或是有興趣的美術設計去發展。

她語文方面學習還可以，英文還可以，我說妳就往英文或者是美術設計這一方面去發展，我說妳其他比較好的考不上，不然妳就唸泰北，泰北有那個設計方面的科系啊！像商業設計，有產品設計、圖章設計，聽哥哥同學說還有園藝設計耶！我現在也要多聽。（C-2-017）

10.願意和他人分享照顧經驗

小品媽願意分享照顧小品的經驗。

因為以前也不太有機會去聯絡幹嘛的，感覺還蠻高興的。如果你沒來，我可能也是待在家裡，那現在就可以出來走一走。其實我覺得這種情境還不錯啊！（C-3-037）

小品媽的工作時間比較長，周末也要上班，但是她說若有機會參加羅素西弗氏症患者及家屬的聚會，她能扮演陪伴的角色。

其實可能就是聊聊天這樣子，可能情緒方面有個出口，或是聊聊一些以前我帶小品的狀況。(C-3-038)

四、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程

小品媽的復原力在跳脫過去，著眼現在的心態中發展。

我覺得我很容易跳出來啊！最重要的是目前，把目前做好，我看到的是現在。
(C-1-129)

小品媽自認是平凡的母親。

我的故事其實很平淡。不知道是我太樂觀了嗎？我很少給自己心理壓力(C-3-039)



中原大學

第五章 討論與結論

這一章分為二節，第一節是討論，意圖歸納比較三位羅素西弗氏症母親的照顧困境、復原力因子、正向適應的表現與復原力發展過程。第二節是結論，也就是這份論文的發現和結果。

第一節 討論

在這一節中，我將依據第四章的研究結果做討論。

一、羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境

三位母親皆必須面對程度不等的照顧困境，我將她們所面臨的困境區分為六個層面「生理負擔重」、「盤根錯節的負面情緒」、「人際互動受挫」、「經濟負荷沉重」、「層出不窮的醫療難題」與「社會環境的不友善」。

（一）生理負擔重

從三則生命故事中可發現，母親均面臨「孕期、生產、照顧皆困難」以及「身體操勞，問題漸顯」的困境。

排除母親疾病或營養攝取的問題，罹患羅素西弗氏症的胎兒在母親子宮內即有體重過輕的問題，而胎兒出生時，皆因體重過輕且伴隨其他特別狀況，而轉到大醫院持續作觀察及治療。

小婷媽孕期出血、妊娠糖尿病，小婷出生僅 1900 公克，小宇媽靠催生產出小宇，小宇出生也是僅 1900 公克，而小品媽經過安胎、緊急開刀，將小品產出，小品出生僅 1800 公克。兩位母親剛生產完，體力尚未恢復就得知自己的孩子有狀況，即使想要哺餵母乳，也因為心情欠佳而影響了乳汁分泌量，就如：小宇媽因擔心、吃不下東西而沒有乳汁分泌，所以小宇從出生到加護病房都喝配方奶，而小品媽堅信初乳最好，雖然每次只能搜集二、三十毫升的乳汁，仍搭配著配方奶給小品喝。

雖然三位母親在懷孕時期皆出現胎兒過輕的狀況，生產過程也都有特別的狀況，但孩子出生後，依據孩子需要照料的程度，她們就各有不同程度的生理負擔。小品是三位患者中狀況較輕微的，小品媽到目前為止，身體的狀況尚可，但是筋骨痠痛是常態，也比較容易扭傷；小婷出生後陸續有隱性顎裂、股骨頭壞死等情形需要照料，小婷媽在身體的操勞下，體質轉變為過敏體質，長期的頭痛，以及頭部後方多長了一顆瘤；而小宇

的狀況是比較多樣的，皮爾羅賓顎裂、肌肉低張、癲癇、智能障礙，所以小宇媽在小宇小時候，生理上的負荷較重，身體上常常感覺到很累，後來有甲狀腺亢進的狀況，吃了藥又有體重增加的副作用。

（二）盤根錯節的負面情緒

從生產開始三位母親即要面對孩子異常的情形，從三則生命故事中，發現母親們照料罹患羅素西弗氏症的孩子時，盤根錯節的負向情緒所造成的負擔高過於生理上的負擔，其中「擔憂」、「無奈」、「忽視」是三位母親均有經歷的負面情緒。

母親們先天、後天的條件不同，所照顧的孩子狀況也各異，例如：小品媽面對臨床狀況較輕微的小品，心情較平靜；小婷媽起初照顧小婷時，帶著難過沮喪的情緒；而小宇媽面對狀況較多且危及生命的小宇，除了難過沮喪的情緒之外，甚至有逃避的反應，由此可知，當羅素西弗氏症孩子的病況較嚴重時，母親所產生的負向情緒也較多。

難過、沮喪和逃避的情緒漸漸褪去，但擔憂的情緒卻一直延續到孩子的現在及未來。三位母親除了同樣地擔憂著孩子罹患的羅素西弗氏症本身的變化以及孩子們未來的生活以外，每位母親擔憂的問題也不盡相同，例如：小婷媽擔憂著小婷的人身安全、學習問題、憂鬱情形；小宇媽擔憂著小宇的生活自理能力、平衡感；小品媽擔憂小品的沉默及未來找工作的機會。

羅素西弗氏症患者的外觀矮小，造成患者在外的表現較沒自信，羅素西弗氏症患者的母親們要學習適應他人的異樣眼光，通常採取忽視的方式來回應，小婷媽曾經嘗試解釋，但感到疲累而開始敷衍；小宇媽認為和無關緊要的人不需要解釋太多，而忽略他人的眼光；小品媽則是教導小品用不理睬的方式來回應一些令她不開心的言語。

其他重度或極重度障礙的孩子往往需要他人完全協助生活自理，和他們相比，羅素西弗氏症的孩子障礙程度較輕，但也造成了他們身處社會環境時，有種邊緣人的感受，三位母親也因而感到無奈，例如：小婷媽面臨了小婷在資源班和普通班的互相推託之下生存的窘境；小宇媽在申請特殊學校時遭到困難；小品媽則在校被一群智障學生家長排擠，學校被迫請小品媽簽署放棄特教服務的同意書，好讓其他智障學生可以有機會接受特教服務，由上可知母親們都曾經歷過無奈的情緒，但經歷的事件卻各異。

（三）人際互動受挫

人際關係上三位母親均有受挫的經驗，包括「親子關係」、「婆媳關係」、「手足關係」、「朋友關係」。羅素西弗氏症患者的出現，造成了家中失衡的親子關係。母親們在生活中，不知不覺的也會較為保護患病的孩子，而與其他的手足有了不同於一般同儕的親子

關係。就像是小婷姐小時候覺得小婷爸和小婷媽都偏心，讓小婷姐情緒起伏較大；小宇姐偶爾也會覺得爸媽偏心，但從上小學起就開始分擔照顧小宇的責任；小品哥和小品妹也同樣覺得小品媽偏心，尤其手足吵架的時候，小品媽總是護著小品。

由於孩子是母親生的，因此婆家往往會將罕見疾病的病因歸諸於媳婦，似乎這是母親的原罪（唐先梅、曾敏傑，2008）。三位羅素西弗氏症患者母親也遭受到這樣的對待。就如：小婷媽，在婆家遭到誤解是因為孕期沒有吃足夠的食物才讓小婷一出生就體重過輕，在無法向長輩解釋醫學知識的情況下，小婷媽搬出了婆家；小宇媽因為婆家在她坐月子期間的冷漠對待，和婆家的關係不親密，小品媽到目前為止仍和婆婆一起住，她認為小品會這樣就是小品媽上輩子做了錯事，而這輩子要做更多好事才能贖罪。

娘家的親友無意間的差別待遇及無心傷人的話語讓小宇媽漸漸和娘家減少互動；小婷媽和娘家的互動頻繁，即便娘家姐姐們說了一些讓小婷媽難受的話，但想到娘家親人也給了一些幫助，委屈的感覺就讓它隨風而逝。

母親們在生下羅素西弗氏症的孩子後，就漸漸淡出自己的朋友圈，一方面忙於瑣碎的家務，一方面是和朋友的生活型態也不同了。小婷媽覺得婚後淡出朋友圈是很自然的事；小宇媽則是礙於經濟因素，不想和朋友外出；小品媽曾經想和朋友維持友誼，但帶著孩子太勞累，最後作罷。

在「夫妻關係」方面，小宇爸媽是唯一關係變好的夫妻；而小婷爸媽與小品爸媽的夫妻關係則是變差的。母親們為了孩子而貢獻自己大多數的時間，而父親參與照顧患者的狀況就不盡相同，夫妻間的關係也隨著父親投入照顧患者時間的多寡而有所不同，父親參與愈多照顧過程，夫妻之間的關係也就愈好，就像小宇爸和小宇媽在小宇出生後，兩個人有共同的目標，就是把小宇照顧好，無暇堅持己見，夫妻之間學會了溝通和退讓，關係更密切。相反的，若是父親參與照顧的時間少，母親的生活重心又圍繞著患病的孩子，夫妻之間的關係就容易變調。小婷爸具有傳統男主外女主內的想法，因此不太參與教養小婷的工作，夫妻之間漸行漸遠；小品爸和小品媽對小品的教養方式不同，雖然小品爸忙於工作，卻仍給家人無形的壓力，三年前小品爸的過世也斷絕了變調已久的夫妻關係。

（四）經濟負荷沉重

母親們均須面對「收入減少」、「醫療費增加」的情況，由於羅素西弗氏症患者在出生時，需要較多的照顧，因此三位母親均為了照顧患者而辭去原本的工作，家中經濟少了一份母親工作的薪水且羅素西弗氏症患者時常需要到醫院看診，尤其隨著年紀增

長，浮現多樣的症狀，患者的醫療費實為患者家庭的一大負擔。小婷媽，在小婷出生後辭掉工作，直到小婷上國中，身體狀況較穩定後才又開始外出工作；小宇媽到目前為止都是全職媽媽；而小品媽在小品上國小後開始回到職場，目前一肩挑起全家的生計。重回職場的兩位母親能選擇的工作項目有限，但她們為了家中經濟，仍不辭勞苦地適應工作環境。

（五）層出不窮的醫療難題

三位母親在患者成長過程中，都必須承受「輾轉冗長的求醫過程」及「醫療決定超出母親能力」的困境。

羅素西弗氏症患者的母親必須帶著孩子四處奔波治療陸續出現的病症，像是小婷媽在小婷嬰兒時期就帶著她頻繁的到臺北馬偕醫院回診，想查出她長不大的原因，接著從馬偕醫院到臺大醫院又輾轉到林口長庚醫院做語言治療，國小三年級時到臺大醫院治療腕關節股骨頭壞死的狀況，目前每個月都到馬偕醫院回診拿需要注射的生長激素以治療身材矮小的狀況；小宇媽帶著小宇北上林口長庚醫院治療皮爾羅賓顎裂，又到臺大醫院確診為羅素西弗氏症，並回到臺中中山醫院附屬的復健醫院作復健，解決小宇肌肉低張的問題，到榮民總醫院開刀處理斜視的問題，到中國醫藥學院及中山大慶醫院處理中耳積水的狀況，遠到臺南成大製作矯正鞋；小品媽則是需要定期帶著小品到馬偕醫院的遺傳科及骨科回診。

小宇的身體狀況最多，小宇爸媽帶著他在臺灣北、中、南部的醫院奔波，小婷媽帶著小婷在北部醫院奔波，小品媽帶著小品在一家醫院的兩個科別間奔波，為了解決不同的醫療難題，也為了替孩子找到最專業的醫師，母親們都願意多花功夫在求醫的過程中，而在求醫的過程中，患者母親經常要對孩子的醫療作決定，有的時候母親們會多詢問幾位醫師的意見，醫師的說法各異，讓母親們更感到擔憂及猶豫，醫療的決定超出了母親的醫療常識，讓母親感到能力不足且困惑。就如小婷媽在處理小婷長短腳的問題，因為接收到不同的醫師看法，小婷媽只有維持現狀；而小宇媽則在處理小宇耳朵感染化膿的事件裡感到無助轉而自行處理；小品媽替小品決定使用類生長激素幫助成長，卻始終懷疑自己的決定。

（六）社會環境的不友善

罕病家庭承受了來自社會的壓力，尤其是外觀上較為特殊的罕病病童，在父母帶領外出時，受到的異樣眼光及語言刺激，都是對家庭的另一種傷害（唐先梅、曾敏傑，

2008)。羅素西弗氏症的患者外觀特別矮小，三位母親也都遭受「異樣眼光」的對待。一般大眾常會認為母親照顧不周，導致孩子營養不良，或用異樣的眼光注視患者及其母親。小婷媽常被路人詢問關於小婷的矮小原因；小宇媽帶著小宇出門，常常遭受異樣的眼光注視；小品媽則常常聽到別人給她一些食補的建議，這些情形都讓三位母親的心再次受傷，因為孩子的外觀並非由母親努力就能夠改變的。

學校的環境中，老師對待罕見疾病患者的態度各異，患者的父母並不要求孩子在學業上有好的表現，反而是擔心老師對孩子的不接納（唐先梅、曾敏傑，2008）。兩位母親提到曾經碰過某些老師有限的接納，她們顯得無助又無力，只是靜靜地接受。例如：小婷在資源班常常被老師糾正，小婷情緒反彈，和老師相處得並不好；小宇媽希望老師加強小宇的生活自理訓練，但是受到老師的拒絕，再加上生活照顧上老師冷漠的對待，小宇媽也只能黯然接受。

三位母親中，僅小品媽提到羅素西弗氏症患者「公共設施使用不便」的問題，這是因為小品媽身處在公共運輸系統發達的臺北，有公車、捷運提供給市民，所以特別有感觸。小婷因為身材矮小且好動的個性讓小婷媽不放心，所以較少讓小婷單獨去使用公共設施；小宇則受限於身體的功能，外出都是小宇爸開車接送，沒有使用過公共運輸工具，兩位母親調整了自己和孩子的生活型態，而很少使用公共設施。

「行政手續的繁複」使母親們在申請身障證明或輔具時，讓母親們疲於奔命，例如：小宇媽在小宇申請進入高職時，為了殘障手冊的標註往返醫院好幾次，在申請溝通輔具時也需要在醫院及輔具公司間奔波；小品媽需要工作，卻要請假並舟車勞頓地帶小品到大醫院開證明才能申請到小品矯正鞋的補助，小品媽覺得耗時費力，只好放棄申請補助。小婷媽雖然早先也必須經歷繁複的行政手續，但在小婷上學後，時間較能運用，且目前小婷拿的殘障手冊是永久有效的，不須再重新更換，不似小宇身體狀況較多而使小宇媽必須隨時待命，或者如小品媽的工作時間較長，沒時間跑申請的手續。由上述可知，隨著孩子生理條件的不同，以及自身條件的不同，母親們對於「行政手續的繁複」的感受有所差別。

「社會支持不足」也成為三位母親均遇到的困境。根據衛生福利部中央健康保險署修訂的全民健康保險藥品給付規定（<http://www.nhi.gov.tw/search/search.aspx>）所示，目前公告罕病普瑞德威利氏症候群和透納氏症候群的患者有健保給付生長激素的費用，但羅素西弗氏症尚未納入政府公告罕病，缺乏醫療的福利及保障，以至於羅素西弗氏症患者在醫療上雖有注射生長激素的需求，但僅能自行負擔，當母親無力負擔生長激素的費用時，就會感到社會支持不足。例如：小婷媽向健保局申請醫藥補助不成，轉而向民間的

社會福利組織罕見疾病基金會申請補助；小品媽考量到經濟負擔太重而放棄了生長激素治療。羅素西弗氏症臨床症狀多樣且確診人數不多，致使母親們較缺乏政府的支援及病友團體的支持。小婷媽就曾提到其他病類因立委或是媒體幫忙而取得協助的例子，但是羅素西弗氏症患者的人數實在太少，孤軍奮戰要挑戰現行制度，沒有成功的機會。小宇媽則是提到了政府所提供的個案管理服務，在入學後必須中斷，出社會後再重新申請的規定，感到支持的不足。

翁杏如（2008）提到羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境包括永無停止的擔憂、承受養育孩子的壓力、得知孩子罹病的負面情緒反應以及中醫或西醫治療的兩難，在我的研究中，也發現母親們有著類似的照顧困境，但母親們的照顧困境不僅止於情緒和就醫的部分，母親們本身的生理狀況、人際關係、家中的經濟狀況、以及社會的支持度也是羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境。根據以上討論，我將羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境整理如下頁表 5-1。

小結

羅素西弗氏症患者母親所面臨的照顧困境，以生理負擔方面來說，母親承受了孕期生產照顧的困難以及因為身體操勞而漸顯的健康問題。在面臨孩子罹病時，母親們出現了難過、沮喪、擔憂、無奈、忽視等盤根錯節的負面情緒。在人際互動上，罹病孩子的出現造成了夫妻、親子、婆媳、娘家、朋友等各種關係的互動受到挫折。患者家中的經濟因為少了母親的收入再加上醫療費增加，致使經濟負荷沉重。母親們在照顧孩子的十餘年中遇到層出不窮的醫療難題，包括輾轉冗長的求醫過程以及醫療決定超出母親能力。以社會環境來說，母親們遇到的照顧困境包含了異樣眼光、老師的有限接納、行政手續繁複、社會支持不足。然而，上述所言的照顧困境對於母親所造成的影響程度將依母親本身的條件以及孩子的條件，而有所不同。

表 5-1 三位羅素西弗氏症母親所面臨的照顧困境

層 面	羅素西弗氏症母親 所面臨的照顧困境	受訪者		
		小婷媽	小宇媽	小品媽
生理負擔重	孕期、生產、照顧皆困難	★	★	★
	身體操勞，健康問題漸顯	★	★	★
盤根錯節的 負面情緒	難過沮喪	★	★	
	逃避		★	
	擔憂	★	★	★
	無奈	★	★	★
	忽視	★	★	★
人際互動受挫	變調的夫妻關係	★		★
	失衡的親子關係	★	★	★
	尷尬的手足關係	★	★	★
	娘家的無心傷害	★	★	
	難解的婆媳課題	★	★	★
	無心經營朋友關係	★	★	★
經濟負荷沉重	收入減少	★	★	★
	醫療費增加	★	★	★
層出不窮的 醫療難題	輾轉冗長的求醫過程	★	★	★
	醫療決定超出母親能力	★	★	★
社會環境的 不友善	異樣眼光	★	★	★
	老師有限的接納	★	★	
	行政手續繁複		★	★
	公共設施使用不便			★
	社會支持不足	★		★

註：★ 表示受訪者面臨該困境

二、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子

從三則故事中可發現羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子包括三

類，分別是個人特質、家庭支援、社會資源，茲分述如下：

（一）個人特質

1.正向思考

Christopher Peterson (2012)認為個人即使有許多的性格優勢，擁有正向思考的能力將更能幫助人們擁有美好的生活。正向思考可說是個人轉變自身對客觀人事物想法的方式，是突破逆境很重要的一個能力。三位母親皆展現此項特質，例如：小婷雖被確診為羅素西弗氏症患者，小婷媽得知小婷的智力正常之後，讓她轉而正向的去思考這件事，爾後，小婷媽為了照顧小婷只好辭職，小婷媽雖沒了工作，卻正向思考自己的生活作息因而變正常；小宇媽因為小宇的情形一直在進步中，也正向看待自己的故事；小品媽正向思考小品的就學、就業和婚姻問題，不讓自己和小品爸一樣，一直陷於憂慮中。

2.積極解決問題

羅素西弗氏症患者的病癥多樣，三位母親在十多年照顧孩子的過程均積極解決孩子因疾病而帶來的各項問題。例如：小婷媽積極解決小婷挑食、語言發展遲緩、身材矮小、需要特製的生活必需品、髖關節股骨頭壞死、生理期成熟慢、在意他人眼光的問題，小宇媽努力解決小宇皮爾羅賓顎裂、確診、肌肉低張、口腔敏感、斜視、中耳炎、癲癇、學習的問題，小品媽則解決小品食量小、身材矮小、左右兩側生長速度不一致的問題。

3.樂意助人的行動力

面臨著照顧困境，母親們對於需要協助的生活很有感觸，於是更能同理別人的心情並化為樂意助人的行動力。像是小婷媽希望把小婷髖關節股骨頭壞死的經歷用來提醒同是羅素西弗氏症的患者及家人，不要再經歷同樣的事情，或是到學校當志工照顧一位唐氏症學生；小宇媽知道了以前同事的女兒被診斷為毛毛樣腦血管疾病，趕緊協助查資料、打電話尋求協助；小品媽會比較關注身心障礙者的需求，比如在路上遇到視障者，小品媽會去牽他，也因為自己的經歷很有感觸，生命是這麼地脆弱，若是遇到車禍，小品媽會打電話求救，希望不要有憾事發生，小品媽覺得能夠幫助別人的時候，就要去做，和其他外觀異常的身心障礙者相處時，也會儘量聊他們的優點。

4.感恩知足

即便要面臨孩子罹患羅素西弗氏症的事實，三位母親接觸過其他處境的母親後，都

更能用感恩的心看待目前的狀態。例如：小婷媽在和唐氏症學生互動後，覺得比帶小婷還要辛苦，提醒自己要懂得惜福；小宇媽聽過了其他情緒障礙孩子的情形，感恩於小宇的溫和情緒；小品媽則感恩於小品在所知的同病類孩子中，身體狀況算是最好的。

5. 尋找紓壓的方法

照顧羅素西弗氏症患者的過程中，難免會有情緒不良的時候，像是小婷媽準備了食物，小婷卻不肯吃的時候；或是小宇媽在面對小宇身體有新的狀況又查不出病因的時候；又或者是小品長大了，開始有自己的想法，用語言頂撞小品媽的時候，母親們的共通點是不把壞情緒放太久，而各自有放鬆情緒的方法。小婷媽總是告訴自己要看開一點，遇到生氣的事，索性跑去睡個覺，一覺醒來，就把壞情緒拋開；小宇媽喜歡在廚房做吃的，或者去散步；小品媽則會善加利用工作的飯店所提供的泡湯福利，泡完以後筋骨酸痛的毛病便會好轉，身心舒暢。

6. 彈性調整教養方式

三位母親對於孩子的教養方式都隨著孩子的狀況而作調整。例如：小婷媽尊重小婷補習英文的意願，得知小婷不擅長課業的學習後轉而鼓勵小婷找到自己的興趣去學一技之長，並在小婷年紀漸長之際，放手讓小婷外出練習交通方式；小宇媽認為小宇學不來課本上的知識，可以調整成學習生活自理或是製作美術作品，也可以在待人接物的禮貌上要求他；小品媽鼓勵她往自己的優勢發展，例如：語文、寫作或美術設計。

7. 用幽默的方式看事情

當用幽默的方式看事情，生活中的凝重也隨之變輕盈。例如：小婷抱怨沒出過國，小婷媽就說帶小婷去八里（巴黎的諧音）玩好了，雖然擔憂著小婷的矮個子，卻用小婷和她所喜歡的多啦 A 夢一樣高來逗她笑；小宇媽則用自嘲的方式來看自己照顧小宇的故事，一再解難題的過程就像是個寫考卷的歐巴桑。

8. 單純專注於積極的想法

當單純專注於積極的想法，把負面的想法或情緒止住，母親就比較有能力繼續自己的照顧工作。像是小宇媽，只想把辛酸留在過去，提醒自己把消極的思緒打住，專心處理眼前的事，小品媽覺得自己儘量不沉浸在負面的情緒中，單純的心思就是好好把小孩子帶大。

有一些個人特質，則和家庭的成長背景有關。小宇媽的「不認輸的性格」，在家人面前表現得很堅強，以及小品媽的「學習父母的吃苦難勞」，耳濡目染父母養育孩子的堅毅而內化，這些背景都激發出母親們克服困境的力量。

(二)家庭支援：

1.另一半的支援

除了小品爸本來就很疏離且早逝，其他兩位配偶的參與對母親們來說是很重要的支柱，小宇爸曾經在醫院工作過，看了形形色色的病人與家屬，這份經歷讓小宇爸參與照顧小宇的意願較高，在小宇出生必須住進加護病房時，安慰著小宇媽，小宇爸甚至連大夜班剛下班，也願意開車送母子倆到復健醫院讓小宇作復健，自己在車上打盹，是小宇媽的得力助手，兩個人有共同的目標，在過程中學習把自我放下；小婷爸媽雖然夫妻關係不甚理想，但小婷爸會負擔家庭經濟，有時會鼓勵小婷多唸書或帶小婷出去玩，對小婷媽來說仍算是盡責的父親。

2. 手足分擔照顧的任務

羅素西弗氏症患者的其他手足，在小時候都感覺到父母偏心，覺得父母對待患者的態度較為包容，但在父母體認到他們的感受，並試著和他們溝通，年紀漸長之際，他們開始會協助父母照顧家中患有羅素西弗氏症的手足。例如：小婷姐上了五專後會開始幫忙照顧小婷，也會對自己的學業負責，開始計畫自己的未來，讓小婷媽比較放心；小宇姐從小就分擔著照顧小宇弟的照顧事項，現在的小宇姐已要上大學了，很主動的張羅起弟弟的生活起居，比照顧自己還要仔細；小品哥較不擅於用言語表達對妹妹的疼惜，但就算小品再怎麼和他吵架，他也謹守分際絕不動手打小品。

3.來自娘家的溫暖

除了小宇媽刻意與娘家保持互動的距離，其他兩位母親原則上都從娘家獲得多方面的關懷和支持。小婷媽的娘家給了小婷媽很大的支持，在小婷爸獨撐家中生計的期間，小婷的外婆會給予一些經濟上的援助，說是要給小婷姐妹的學費和補習費，另外小婷媽的其中兩位姐姐正是護士，除了提醒小婷媽在各個階段注意小婷的發展狀況外，還協助照顧娘家，讓小婷媽無後顧之憂地照顧著小婷，她們提供的資訊及心理支持，讓小婷媽很感謝；小品媽的娘家同樣給了小品媽很大的支援，小品媽在小品上國小後就忙於工作，所以小品放學了，常常是到外公外婆家待著，外公外婆對小品罹患的罕見疾病並

不了解，他們也不太在意這個部份，待她就像和待其他孫子般，加上小品媽有六個兄弟姐妹，大家來來去去，互相照應，小品媽在娘家時，身心都得到了紓解。

(三)社會支持

1.積極尋求社會福利單位的多元協助

目前羅素西弗氏症尚未納入公告罕見疾病病類，幸而罕見疾病基金會已將羅素西弗氏症納入服務對象，所以三位媽媽皆和罕見疾病基金會接觸過，也在其中得到了自己希望的協助，例如：小婷需要自費注射的生長激素的費用，小婷媽申請到了二分之一的醫療補助，而小婷媽也曾帶著小婷參加參與罕見疾病基金會的心靈繪畫班和聯誼活動；小宇媽則在小宇剛確診時，向基金會詢問相關的疾病資訊，也曾特地北上參加病友的聯誼活動；小品媽則是曾經想讓小品藉由她所喜愛的繪畫，試著接觸人群，參加了心靈繪畫班。除了參加罕見疾病基金會，小婷媽另外帶小婷參加了新北市蘆洲區體育會身心障礙運動委員會的游泳課程，小宇媽則在小宇成長的不同階段，求助過多個基金會，包括伊甸基金會、羅慧夫基金會、雅文聽語文教基金會、人本文教基金會，得到了醫療訊息、經濟的支援、以及教養的資料，一路走來，小宇媽最感謝的就是這些民間基金會的協助。

2.學校師長的協助

雖然小婷媽和小宇媽都曾經經歷過某些教師對孩子的有限接納，但是整體來說三位母親在孩子求學的歷程中，是肯定學校及師長們對孩子的幫助的。在學校方面，面對孩子轉換新班、新校時，母親們都會重述一次孩子的狀況，並且請求班級老師能夠給予一些環境或課程上的支持，大多數老師對待羅素西弗氏症患者的態度是友善的，母親們也很感謝學校老師給予孩子的關心和照顧。例如：小婷媽在小婷進新班時，會請老師留意小婷個子嬌小及股骨頭曾經壞死的問題，老師也會特別提醒班上同學要注意到小婷，不要撞到她，國中導師也貼心地將小婷的教室調至一樓，並幫小婷申請使用電梯；小宇媽在小宇進新班時，會告訴老師小宇需要留意的生理狀況，有的老師很細心，會幫忙處理小宇的突發事件，再和小宇媽電話聯絡處理情形，讓小宇媽覺得很貼心；小品媽在小品小時候最擔心的就是小品在學校不說話的問題，會在進入新班時說明小品的狀況，學校導師會引導小品和同學互動，小品漸漸能夠開口與人互動，交到了一些好朋友。

3.醫護人員的真誠

母親們在羅素西弗氏症患者出生後就和醫院的關係密切，醫護人員除了能提供醫學

上的專業知識外，且用真誠同理的態度對待患者及母親們，對母親們來說是很大的心理支持。譬如：染色體室協助抽血檢查的護理人員會提醒小婷骨齡等其他檢查的時間到了，要請醫師開檢查單；小宇媽認為醫護人員對小宇的病況無解時，能夠不拖延時間、誠實地表示查不出病因，並提供轉診的資訊，真誠的態度幫了她很大的忙；目前小品媽帶小品僅在半年或一年時回遺傳科及骨科追蹤，但小品媽在遺傳科時感受到醫師對待小品是個「人」，而不只是個「病患」，這樣親切的對待，讓小品媽感到受尊重。

4.病友家屬間的情誼與資訊交流

透過基金會、社工、參與活動或是醫師的介紹，母親們認識了一些家中有相似情況的病友家屬，彼此很能體會帶孩子的心境和過程，給予情緒的安慰和宣洩的管道，也能互相分享生活資訊及照顧孩子的方法，成為彼此的支持網路。小婷媽就在基金會舉辦的活動中認識了一樣是外觀矮小的軟骨不全症病友媽媽，相約一同就醫回診，讓「就醫」不僅是看病，也多了份「朋友聚會」的期待；小宇媽則是一直帶著小宇作復健，在復健醫院認識的媽媽則是小宇媽在遇見小宇有新狀況時，可以討論的對象；小品媽協助其他的母親們一同向國外訂購孩子的類生長激素，彼此的情誼和資訊交流是以往的朋友關係所難以比擬的。

王琰蓁（2009）曾將復原力因子分為三大類，包括個人正向特質、家庭資源以及社會資源，在我的研究中，也發現羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子包括個人特質、家庭支援以及社會資源三大類。然而，縱使有諸多學者想要找出確切的復原力因子，各類別中的細項仍有許多的差異（曾文志，2006；吳庶深、黃菊珍，2009；王琰蓁，2009），這乃是與個體本身的氣質及其所處的情境脈絡有所不同而形成的。根據以上討論，我將羅素西弗氏症母親突破照顧困境的復原力因子整理如下頁表 5-2。

小結

羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子，在個人特質方面來說，包括了：正向思考、積極解決問題、樂意助人的行動力、感恩知足、尋找紓壓的方法、彈性調整教養方式、用幽默的方式看待事情、單純專注於積極的想法；在家庭支援方面包括：另一半的支援、手足分擔照顧的責任、來自娘家的溫暖；而在社會資源方面則包括：積極尋求社會福利單位的多元協助、學校師長的協助、醫護人員的真誠、病友家屬間的情誼與資訊交流。然而母親們的復原力因子有可能是自身本身的氣質或是後天學習而來的

能力，有可能是周遭環境主動提供或是被動提供，但這些因子的介入幫助了母親們復原力發展的機轉。

表 5-2 三位羅素西弗氏症母親突破照顧困境的復原力因子

層面	羅素西弗氏症母親突破照顧困境的復原力因子	受訪者		
		小婷媽	小宇媽	小品媽
個人特質	正向思考	★	★	★
	積極解決問題	★	★	★
	不認輸的性格		★	
	學習父母的吃苦耐勞			★
	樂意助人的行動力	★	★	★
	感恩知足	★	★	★
	尋找紓壓的方法	★	★	★
	彈性調整教養方式	★	★	★
	用幽默的方式看待事情	★	★	
	單純專注於積極的想法		★	★
家庭支援	另一半的支援	★	★	
	手足分擔照顧的責任	★	★	★
	來自娘家的溫暖	★		★
社會支持	積極尋求社會福利單位的多元協助	★	★	★
	學校師長的協助	★	★	★
	醫護人員的真誠	★	★	★
	病友家屬間的情誼與資訊交流	★	★	★

註：★ 表示受訪者具有該復原因子

三、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後的正向適應表現

從三則故事中可發現，羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後，都有相同的正向適應表現，她們「調適心情的能力變佳」、「觀念想法做法都改變」、「學會面對挑戰」、「容忍力提高」、「主動尋求協助」、「發覺生活趣事」、「享受親密親子關係」、「對孩子的未來

有期待」以及「願意和他人分享照顧經驗」，這些表現的內容分述如下：

（一）調適心情的能力變佳

丁嘉妮（2007）曾提到正向適應的指標為「覺得比較好了」，在三則故事中可看到母親們現在的心情較孩子剛出生或剛確診時為輕鬆，例如：小婷媽覺得自己現在的心情較小婷剛確診時輕鬆；小宇媽已經從小宇剛出生時感到最谷底的情緒攀升；小品媽在小品上小學三、四年級後，照顧小品就比較沒有壓力，也就是說在生活中雖然仍舊有許多困境環繞，但母親們調適心情的能力都變佳。

（二）觀念想法做法都改變

經歷家中擁有羅素西弗氏症患者的過程，三位母親原來的人生觀、對事情的想法及做法都有了改變以適應改變的生活模式，例如：小婷媽一家人原本想買房子，但現在租屋而居的小婷媽覺得房子不重要，有錢支付小婷的醫藥費才是最要緊的；而小宇媽在經歷小宇的生死關頭後，更積極的把握每一個當下，盡力去做想做的事，在養育小宇的過程中，小宇媽提早悟出了人生的智慧，富貴名利都是身外之物，只有全家人健康的在一起，才是最平實的幸福；而小品媽對於人生的看法變得不一樣，她認為努力做好目前自己可以完成的事就好。

（三）展現內控信念

三位母親都能夠展現內控信念，對於客觀的事物能歸因於自己或是自己想辦法。例如：小婷在學校受到碰撞，小婷媽首先想到的是小婷個子矮小，這是很容易發生的事，而以平常心接納，不怪老師沒照顧好小婷，而在小婷遇到學習問題時小婷媽想辦法讓小婷學習而不怪老師的教法；小宇媽發現操之在己的照顧方法，比以前去求助神明或是民俗療法更為踏實；小品媽在經濟方面，不期待政策方面能幫助小品多少，只想靠自己努力賺錢，養活一家人。

（四）學會面對挑戰

三位母親都學會面對挑戰。例如：小婷媽遇事就處理的信念讓她在面對未來小婷的病況時，就是隨時準備應對；小宇媽把帶小宇的過程就當作寫考試卷，一題一題的解下去；小品媽則認為照顧孩子是為人母肩負的使命，自己絕對會堅持下去。

（五）容忍力提高

三位母親在十多年的照顧過程裡，容忍力皆提高了。例如：小婷媽的容忍力因為帶

著個性活潑好動的小婷而提高，以前發生的事會讓小婷媽生氣，現在不以生氣來反應；小宇媽覺得自己的脾氣都沒有了，對小宇課業表現也從有標準降為沒有要求；小品媽的容忍力展現在對待小品的叛逆期以及對待婆婆的關係上。由以上可知，小宇媽及小品媽的容忍力不僅僅在面對孩子時有所展現，也能擴展到其他關係上。

（六）主動尋求協助

有排山倒海的困境不斷要處理，三位母親都學會主動尋求協助，而在請求協助的對象上，小婷媽和小品媽都以娘家為主，罕見基金會的協助為輔；而小宇媽因先前受家人的傷害不願意請求娘家的協助，而以請求社會福利單位的協助為主。例如：小婷媽會詢問當護士的姐姐護理知識與就醫資訊，小品媽會請娘家幫忙在她忙於生計時準備孩子的晚餐，而小宇媽主動尋求社會福利機構的協助，包括：人本基金會、罕見疾病基金會、伊甸基金會、羅慧夫基金會及雅文文教基金會。當母親願意主動出擊，支援與協助也較容易進入照顧過程中。

（七）發覺生活趣事

三位母親都能在忙碌且瑣碎的生活中發覺生活趣事，例如：小婷媽會善用殘障手冊免費參觀展覽的福利或利用大眾運輸工具帶著小婷和小婷姐四處看看，自己尋找生活中的快樂；小宇媽會故意製造和小宇的有趣互動，看到孩子能對自己的話語有所反應，小宇媽常常被逗笑；而小品媽會帶著孩子尋找不知名的小徑爬上陽明山，或者帶著孩子去住家附近電視說的景點瞧瞧，讓生活多點樂趣。

（八）享受親密親子關係

McCann（2011）即提到主要照顧者和患病者之間的關係將比一般人來的親密，三則故事中也可以發現，三位母親都很細膩的發覺孩子與自己的親密互動與回饋，並享受在其中。例如：小婷漸漸長大，可以幫忙做家事，成為小婷媽的幫手；不擅口語的小宇用簡單的字句「愛你」，讓小宇媽重展笑顏，小宇媽一家人也創造了睡前的親密儀式，互相傳達愛的感受；而小品長大了，會幫媽媽留下一些朋友請的小零食、遞上自己做的小卡片，貼心的舉動，讓小品媽感到喜悅。

（九）對孩子的未來有期待

孩子漸漸長大，三位母親對孩子的未來開始有期待，就像是：小婷媽原本把所有的期待都寄託在小婷姐的身上，但在小婷逐漸有自己的思考能力，發展自己獨立的能力之

後，漸漸地，小婷媽覺得小婷和小婷姐是可以互相照顧的；小宇媽希望他在高職階段能多培養一些工作能力，將來可以找到一份工作供他吃住，養活自己；小品媽則希望小品朝較擅長的語文或是有興趣的美術設計去發展，母親們的心中擁有希望，也將更有動力去過生活。

（十）願意和他人分享照顧經驗

三位母親都很有意願和他人分享照顧羅素西弗氏症患者的經驗，例如：小婷媽曾經參加過病友及家屬的聚會，分享照顧小婷的經驗，幫助別人避免走同樣的冤枉路；小宇媽願意和他人分享照顧小宇的經驗，對她來說接受我的訪談就當是交朋友的機會；小品媽的工作時間比較長，週末也要上班，但是她說若有機會參加羅素西弗氏症患者及家屬的聚會，她能扮演陪伴的角色。當願意述說出自己的照顧經驗，這些經驗在母親的心中也都不再構成威脅。

而其他的正向適應表現，尚包括「主動回饋社會」並不是全部三位母親都具備。小婷媽帶小婷到馬偕教學醫院回診，希望帶給醫學院的學生一些啟發，回饋社會。小宇媽則是用自己可行的方式如捐款、到伊甸基金會當義工或捐電子發票的方式來回饋社會曾給她的幫助，小品媽說自己工作的時間較長、經濟條件也不允許，所以能對社會作的回饋確實比較少

小結

根據以上討論，我整理出三位羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的正向適應表現，如下頁表 5-3，並歸納出羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的正向適應表現包括調適心情的能力變佳、觀念想法做法都改變、學會面對挑戰、容忍力提高、主動尋求協助、發覺生活趣事、享受親密親子關係、對孩子的未來有期待、願意和他人分享照顧經驗和主動回饋社會，而這些正向適應表現在母親們不同的背景及所處的情境脈絡之下有不同具體的行為，且這些行為均在社會規範的期望內。

表 5-3 三位羅素西弗氏症母親突破照顧困境後的正向適應表現

羅素西弗氏症母親的正向適應結果	受訪者		
	小婷媽	小宇媽	小品媽
調適心情的能力變佳	★	★	★
展現內控信念	★	★	★
觀念想法做法都改變	★	★	★
學會面對挑戰	★	★	★
容忍力提高	★	★	★
主動尋求協助	★	★	★
發覺生活趣事	★	★	★
享受親密親子關係	★	★	★
對孩子的未來有期待	★	★	★
願意和他人分享照顧經驗	★	★	★
主動回饋社會	★	★	

註：★ 表示受訪者具有該正向適應表現

四、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程

三位母親在回顧自己的復原力發展過程時，都輕描淡寫地認為這是很自然的事情。小婷媽認為雖然小婷罹患羅素西弗氏症，但並不覺得照顧她是件麻煩的事，或者轉移一下自己的注意力，不要把所有的焦點都放在小婷生病這件事情上；小宇媽形容自己的復原力發展過程就像是就像是被石頭砸了很多次，辛酸留在過往，仍要靠自己找出應對的方法；小品媽認為自己是平凡的母親，故事也很平淡，養兒育女是母親應該做的事，她只單純著眼在目前可以做到的事情上。然而從三則故事其他的研究結果的資料如照顧困境、復原力因子及正向適應的表現仍可探知三位母親復原力發展的過程。

三位母親復原力發展的過程，按照時間序分為三個階段來看，分別是孩子出生到上國小前、孩子國小到上國中前以及孩子上國中後到現在，以下分別以她們的生命故事和復原力發展過程圖來陳述這三位母親的復原力發展過程：

（一）小婷媽的生命故事

小婷媽在孕期就有出血、妊娠糖尿病的狀況，生產時，發現小婷體重過輕，全身發紫，連忙轉送馬偕醫院急救。小婷媽隨即辭職照顧挑食又長不大的小婷，一再的回診檢查，才確診小婷是羅素西弗氏症患者。醫師告訴小婷媽小婷罹患羅素西弗氏症的當下，小婷媽感到難過、沮喪的想哭，但在醫師的解說下，得知小婷至少智力正常，當下還是慶幸小婷的狀況還不是那麼遭。

這段期間，雖然小婷媽對於娘家姐姐無心卻傷人的話「自己生自己養」以及小婷爸把照顧責任都放給她承擔的狀況頗為在意，自己仍舊努力往正向的方向思考，認為當護士的娘家姐姐肯提供就醫資訊，又願意照顧老媽媽，讓她無後顧之憂地照顧小婷，而另一半至少有提供經濟支持，偶爾也會和小婷互動，算是比上不足比下有餘了；而婆家誤會小婷媽的照顧不周而致使小婷長不大，小婷媽解釋不清羅素西弗氏症是怎麼一回事，受了委屈，卻只能忍氣吞聲。

小婷媽忙碌地照顧小婷，忽略了大小婷五歲的小婷姐，讓小婷姐覺得爸媽都比較疼小婷，小婷媽發現了小婷姐不平衡的心情之後，買了電腦想要彌補小婷姐，沒想到卻讓小婷姐從此沉迷電腦，常常坐在電腦前面，不喜歡與別人互動。

隨著小婷逐漸顯現的語言問題，小婷媽積極帶著小婷求診，開始冗長的求醫過程，從馬偕醫院輾轉到臺大醫院再轉到長庚醫院，為的是找到最專業的醫師為小婷治療唇顎裂並做語言訓練。在醫院之間奔波，小婷媽感受到醫護人員親切真誠的對待，所以抱持著回饋社會的心，持續帶著小婷回馬偕教學醫院看診，希望能讓醫學院的學生多了解羅素西弗氏症，也許可以幫助更多人。

帶著瘦小的小婷出門，難免遭受異樣眼光，剛開始小婷媽會試著解釋，但別人仍然不懂，加上次數多了，心裡感到疲乏，後來就用忽視的方法面對他人的異樣眼光，也開始對小婷作心理建設，告訴小婷別人是因為不了解這種病才會這樣表現，所以要原諒他們。

小婷上國小之後，雖然仍要繼續就醫，但生理狀況較以往穩定，這時小婷媽才注意到自己的身體因操勞而逐漸出現的問題，過敏、頭痛且在脖子後方長了一顆瘤，醫生要她持續追蹤，瘤不要變大變痛就好。

小婷媽搬離了婆家，減少摩擦，也較有時間紓壓，睡個覺、找人聊天，或是帶著小婷兩姐妹四處走走看看，發覺一些生活中的趣事，心情變得比較好。小婷媽也開始到小婷唸書的學校當志工，協助照顧小婷同校的唐氏症孩子，在助人的過程中，體會到有些孩子的父母比自己辛苦許多，也更加感恩知足於小婷會動、會跳、會聽、會表達。

為了照顧小婷想要融入團體的心理，小婷媽常常要特製生活必需品，包括制服、書包、鞋子等，雖然辛苦卻仍然希望小婷能和大家擁有一樣的校園生活。學校師長協助小婷媽照顧小婷及教導她為人處世的道理，所以即便小婷在校內發生了一些碰撞的小意外，小婷媽也覺得那是無法避免的意外，以平常心去看待，不會怪罪老師。

小婷開始施打生長激素卻無法申請到生長激素健保補助，於是小婷媽積極尋求罕病基金會的協助，解決醫療費用的問題，也參加基金會舉辦的聯誼活動，認識許多病友家屬，透過這些病友家屬，小婷媽可以和他們討論小婷就醫及教養的問題，也和其他家屬分享自己帶小婷的經驗，獲得了心靈的支持，重新建立因照顧小婷而放棄的人際關係。

小婷國小三年級時，發生了髕關節股骨頭壞死的現象，在臺大醫院開刀處理，才讓骨頭慢慢復原。小婷媽希望有機會提醒同是羅素西弗氏症的家屬要多多注意孩子的骨頭。小婷國小四年級，開始和小婷媽反應自己跟不上同學的學習，數學的應用題、英文，都讓她很頭痛。小婷曾經自己要求要補習，但成績未有起色，也提不起學習的興趣，小婷媽想到了現在要進行十二年國教，免試入學，也就尊重小婷不再補習的決定。既然小婷在學業上得不到成就感，在病友家屬的介紹下，小婷媽帶著小婷參加了游泳協會的活動，在克服了起初的恐懼之後，小婷喜歡上了游泳，也曾在全國身心障礙游泳比賽中獲得了佳績，讓小婷重拾自信。

小婷姐在小婷媽常常主動和她聊天之後，日漸成長懂事，開始分擔小婷媽照顧小婷的責任，擱置已久的失衡親子關係及尷尬的手足關係在小婷姐的轉變下變得不同，小婷也開始會幫忙做家事，讓小婷媽倍感窩心。

小婷媽試著外出工作，籌措小婷姐上大學的學費，同時也想讓小婷學習獨立，但在自己的年紀漸長之際，擔憂自己無法工作賺錢、照顧小婷，開始思考小婷未來的路。小婷媽調整自己的教養方式，開始放手讓小婷自己搭公車、騎腳踏車，也開始讓小婷多方面的嘗試烹飪、電腦繪圖…，希望小婷將來能習得一技之長養活自己。

即便要面對小婷未知的病況，現實生活中也仍有諸多的挑戰，但小婷媽總是希望用幽默的方式來看事情，沖淡凝重的氣氛，也覺得遇到事情，生氣是沒有用的，「遇事就處理」是她現在面對生活的信念。

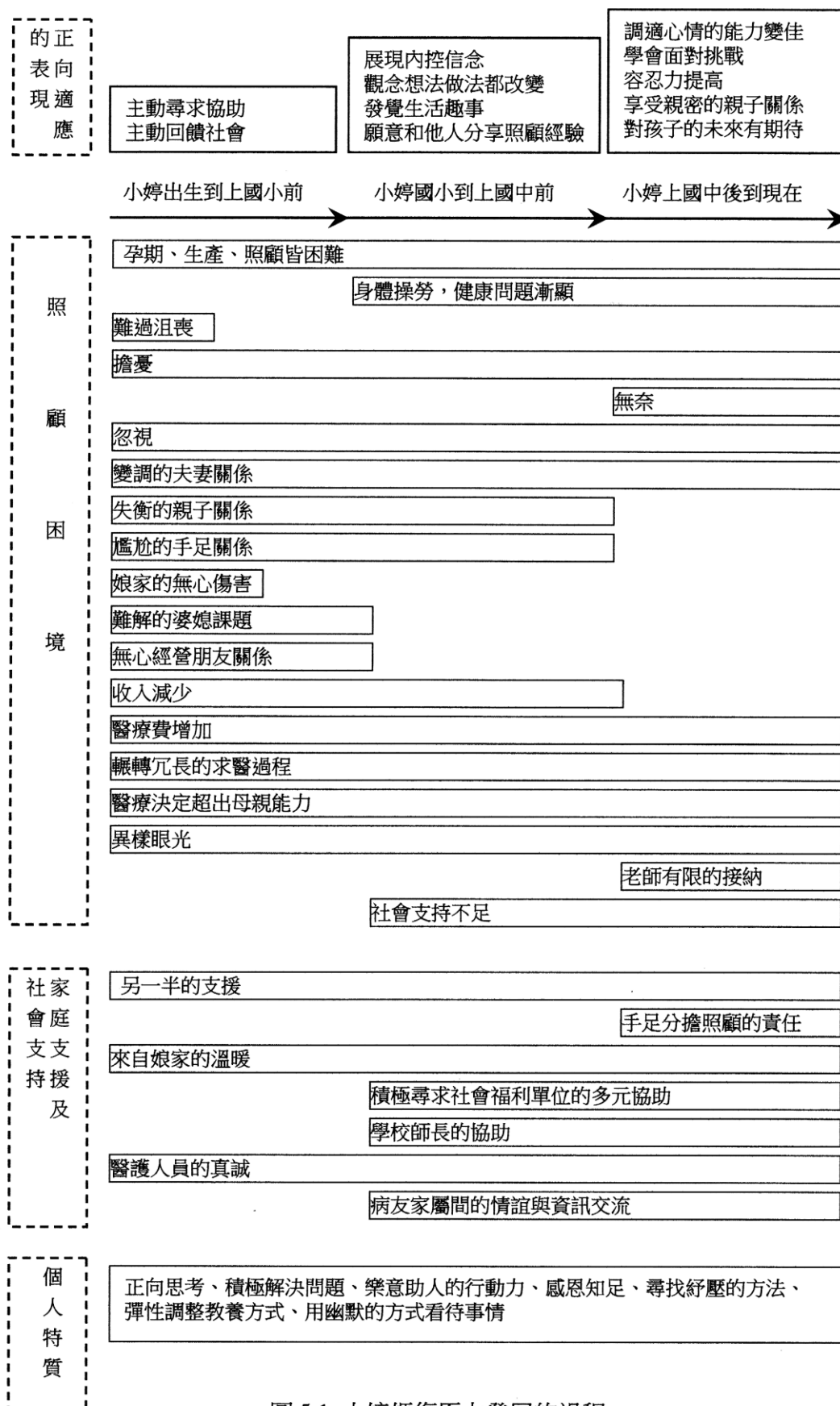


圖 5-1 小婷媽復原力發展的過程

從圖 5-1 小婷媽復原力發展的過程，可看到小婷媽從懷小婷就碰到懷孕不順利的問題，小婷出生後，她的照顧困境就大量的出現，有些還持續到現在，如：照顧困難，並

有因此產生的情緒反應，如：擔憂和忽視，以及醫療的問題及外在異樣的眼光。有些困境只出現在照顧困境初期或小婷上國小前，如：難過沮喪、娘家無心的傷害、婆媳問題和朋友關係的疏遠，有些困境只持續到小婷上國中前，如：親子關係、手足關係和收入減少的問題，有些困境則是小婷進入國小後才出現，如：身體健康問題及社會支持不足，另外碰到老師有限的接納及因此產生的無奈是小婷上國中後才出現的照顧困境。

在這些照顧困境運作的同時，復原力因子的作用力也同時存在，個人特質一直都存在且持續運作著；在面對照顧困境的初期，小婷媽也不間斷地借重外在的復原力因子，但主要是從另一半的支援和娘家的溫暖等家庭支援，其次才是醫護人員的協助；孩子進入國小學習及醫療的問題多起來，持續尋求社會福利單位、學校師長及病友家屬的資訊及支持等社會支持變得必須；當小婷姐漸漸長大，變得能了解接納母親面對的照顧困境，也有能力主動提供協助，分擔照顧責任，是小婷媽在小婷上國中以後增加的家庭支援。

從上圖也可以看出小婷媽三種復原力因子從照顧困境開始就同時存在，但是不同數量、強度和持續度的照顧困境，以及不同類型、強度及持續度的復原力因子持續在交互作用。小婷媽在小婷上小學前的階段、小婷上國小的階段和小婷上國中的階段中所表現的正向適應表現也不同，似乎隨著時間在質與量方面都有增加。小婷媽在小婷上小學前的階段裡，她的正向適應表現在主動尋求協助及主動提供回饋，在小婷上國小的階段裡，她的正向適應表現是改變觀念想法做法、發覺生活趣事、與他人分享照顧經驗和展現內控信念，在小婷上國中的階段裡，她的正向適應表現則是調適心情的能力和容忍力都變好，也學會面對挑戰的方法，她開始可以享受親密的親子關係，也開始可以對孩子的未來有期待。

（二）小宇媽的生命故事

小宇媽在懷孕後期就發現胎兒體重較輕，生產時靠醫師催生才把小宇生下來，生產後就發現小宇有許多生理上的問題，唇顎裂、斜視、中耳積水、肌肉低張、癲癇…等。小宇媽因為擔心褓姆不收身體狀況不好的小宇，加上自己也不放心把小宇交給別人照顧，於是乾脆辭職專心照顧小宇，也開始帶著小宇四處求醫。

小宇媽在輾轉冗長的求醫過程中常常要替小宇作醫療決定，又要面臨龐大的醫療費用，醫護人員真誠的對待給了小宇媽很大的協助，但最重要的是小宇爸給了小宇媽很大的支持力量，總是安慰著小宇媽「這不是你的錯」，為了支撐家計而轉換工作型態，也會幫忙照顧小宇的生活，這點點滴滴的畫面，讓曾經想要帶著小宇一死了之的小宇媽不

忍心放下小宇爸和小宇姐，而堅強起來面對小宇生病的事實。

小宇媽很早就讓小宇進入潛能發展中心作復健、上課，老師們幫小宇媽分擔了照顧和教導的重擔，且在其中，小宇媽和其他病友家屬間的情誼和資訊交流也讓小宇媽獲得了其他就醫資訊及社會福利單位的資訊，也因為接觸到情緒障礙孩子的母親，轉而感恩知足於小宇溫和的情緒。從此，小宇媽積極尋得社會福利單位的多元協助，得到了小宇學費的補助，小宇醫療及照顧問題的解答以及社工給予的建議和情感上的支持。

小宇媽在娘家感受到親戚對小宇有意無意的不公平對待，而減少了與娘家互動的頻率，就算她擔憂小宇複雜的生理狀況而產生了難過、沮喪等各種負面情緒，她仍決定靠自己的力量積極的解決小宇的生理狀況，或是向外尋求社會福利單位的幫助，不服輸的性格使得她遇到困境時不願再向娘家求助。

小宇媽面對著人際關係的考驗：婆婆對小宇和自己的不關心，讓小宇媽產生了心結，不願意有太多的互動，也因為自己的經濟狀況不佳，拒絕了和朋友外出的邀約，和小宇姐的親子關係也因為專心照顧小宇而失衡，但在當時，小宇媽無心處理這些人際關係，只想把小宇層出不窮的醫療難題給解決就好。

小宇出生後，小宇媽的身心都感到很大的壓力，身體健康也出現了問題，甲狀腺機能亢進的她常常要帶著兩個孩子到醫院去拿藥，還得承受服藥後一直變胖的副作用。帶著矮小及走路需要協助的小宇外出常會遭受到異樣眼光，小宇媽已經習慣了這些眼光，只要不是太過份，她都會選擇忍耐。相對於這些異樣眼光，小宇媽覺得社會上還是有溫暖的一面，就像社區中本來不認識的老奶奶，因為談小宇的狀況而認識，並友善地對待他們，偶爾還請他們一塊兒吃午餐，這樣的情份讓小宇媽覺得比起娘家親戚或是婆家親戚都要來得受用。

小宇上國小後，已無生命危險，所以儘管社會支持不足，無法再接受社工師的個管服務，但小宇媽仍願意主動回饋社會，到幫助過小宇的伊甸基金會當志工、捐發票給福利單位，或者和別人分享自己帶小宇的經驗。

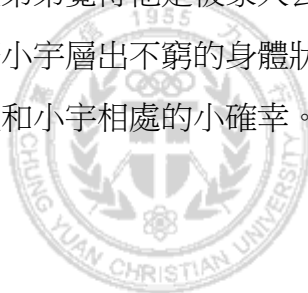
小宇媽曾和小宇姐談話，告訴她，弟弟是大家的，因為他生病了，所以大家要一起照顧他，但是媽媽該給她的，也都不會少。小宇姐逐漸長大懂事，願意分擔照顧小宇的責任，甚至比照顧自己更仔細，讓小宇媽提起小宇姐，心中滿是欣慰。

小宇媽明白無法強求小宇對於知識性的學習，因此調整了自己教養的方式，智力已經不如人了，就以生活自理以及和人相處的禮貌為重點來教導小宇。雖然小宇有時候的表現失當，小宇媽也學著接受，笑言自己的個性已經慢慢被磨掉了，下廚或散步，是小宇媽紓解壓力的方法。

小宇媽漸漸發覺小宇的病況在社福團體中找不到歸屬感，例如：在罕見疾病基金會裡，羅素西弗氏症算是少數人，找不到同病類病友可以交換資訊；在唇顎裂的團體中，小宇的智力和他們有一段差距，生活的背景也不太一樣；在智障者的聚會中，小宇又還有其他的狀況，不單單僅是智力的問題；加上小宇遇到的國一老師對小宇的接納有限，許多時候就是把小宇晾在一旁，都曾讓小宇媽對現實生活感到無奈，但當小宇媽發覺自己想太多的時候，她就會告訴自己暫停下來，不要鑽牛角尖，提醒自己目光只往前看。

上了國中的小宇，仍會令小宇媽擔憂他的身體健康問題，但是小宇媽盡量正向的看待他需要就醫復健的生理狀況，她認為最艱難的時間就是小宇剛出生的那段時間，都過去了，只要小宇活著就有希望。現在小宇已經能夠自己掃地、拖地，開口和家人說出簡單的對話，這一點一滴的進步都讓小宇媽抱持希望，接著就是要訓練小宇的生活自理能力和平衡感，也期望小宇進入高職後能習得一技之長，或許能養活自己，但也已經做好最壞的打算，就是當自己和小宇爸都不在世的時候，要讓小宇去住教養院，希望小宇姐能在假日時去看看弟弟，不要讓弟弟覺得他是被家人丟掉了。

現在的小宇媽仍舊要面對著小宇層出不窮的身體狀況，她的信念就是活在當下，努力去做，並在生活的過程中把握和小宇相處的小確幸。



中原大學

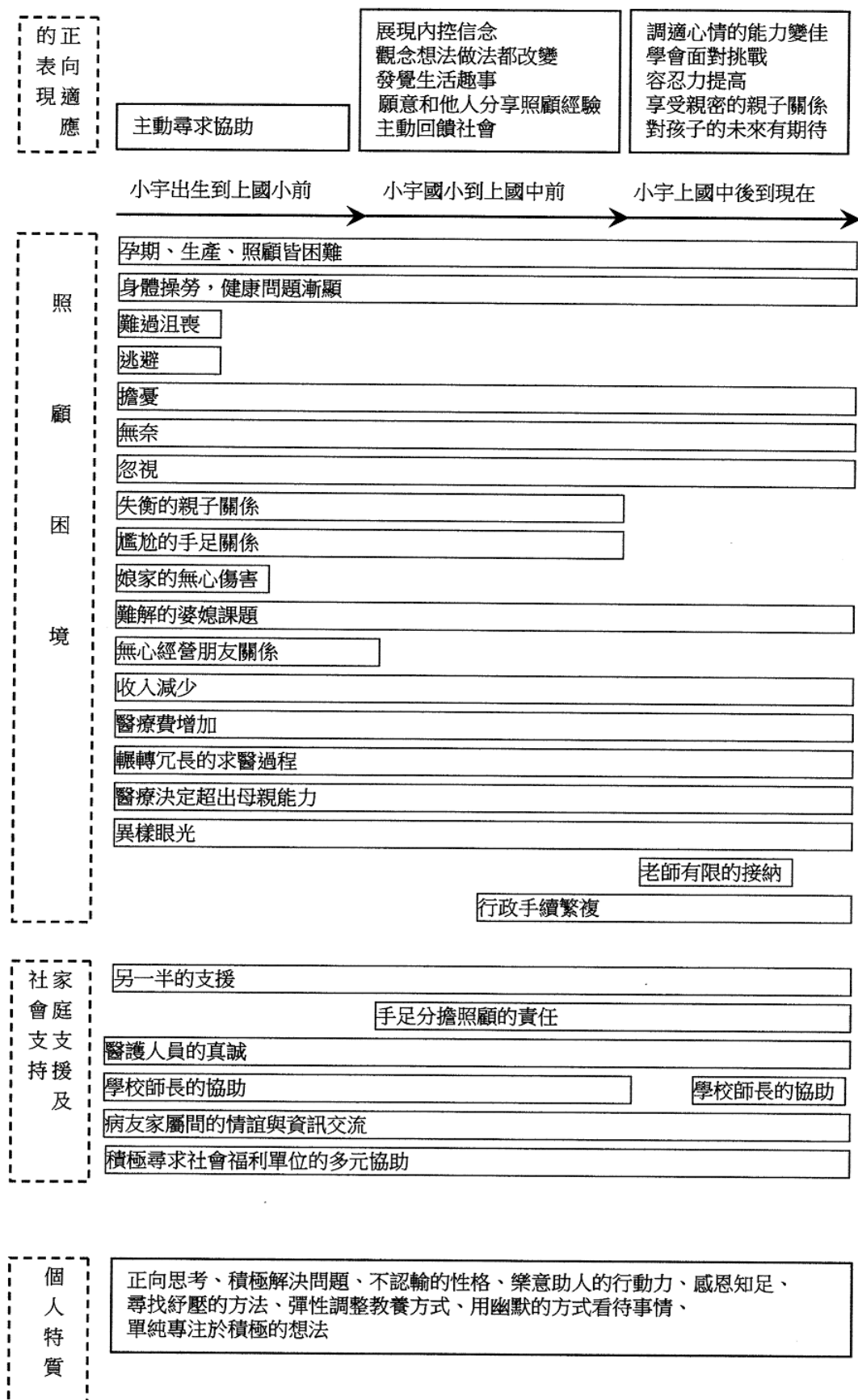


圖 5-2 小字媽復原力發展的過程

從圖 5-2 小字媽復原力發展的過程，可看到小字媽從懷小字就碰到懷孕不順利的問

題，小宇出生後，她的照顧困境就大量的出現，有些還持續到現在，如：照顧困難、身體健康問題，並有因此產生的情緒反應，如：擔憂和忽視，以及醫療的問題及外在異樣的眼光。有些困境只出現在照顧困境初期或小宇上國小前，如：難過、沮喪、逃避、娘家無心的傷害和朋友關係的疏遠，有些困境只持續到小宇上國中前，如：親子關係、手足關係的問題，有些困境則是小宇進入國小後才出現，如：行政手續的繁複，另外碰到老師有限的接納是小宇上國中後才出現的照顧困境。

在這些照顧困境運作的同時，復原力因子的作用力也同時存在，個人特質一直都存在且持續運作著；在面對照顧困境的初期，小宇媽也不間斷地借重外在的復原力因子，另一半的支援、醫護人員的協助、持續尋求社會福利單位的多元協助、學校師長及病友家屬的資訊及支持等社會支持也非常重要；當小宇姐漸漸長大，變得能了解接納母親面對的照顧困境，也有能力主動提供協助，分擔照顧責任，是小宇媽在小宇上國小以後增加的家庭支援。

從上圖也可以看出小宇媽三種復原力因子從照顧困境開始就同時存在，但是不同數量、強度和持續度的照顧困境，以及不同類型、強度及持續度的復原力因子持續在交互作用。小宇媽在小宇上小學前的階段、小宇上國小的階段和小宇上國中的階段中所表現的正向適應表現也不同，似乎隨著時間在質與量方面都有增加。小宇媽在小宇上小學前的階段裡，她的正向適應表現在主動尋求協助，在小宇上國小的階段裡，她的正向適應表現是展現內控信念、改變觀念想法做法、發覺生活趣事、與他人分享照顧經驗和主動回饋社會，在小宇上國中的階段裡，她的正向適應表現則是調適心情的能力和容忍力變好，也學會面對挑戰的方法，她開始可以享受親密的親子關係，也開始可以對孩子的未來有期待。

（三）小品媽的生命故事

小品媽在懷孕後期發現胎兒體重過輕，醫師安胎想讓胎兒大一點，後來因胎便出現怕造成胎兒生命危險而緊急開刀，迎接小品。小品出生後因體重過輕，隨即轉院到馬偕醫院，開始了一年的檢查及確診的過程。雖然不了解羅素西弗氏症是怎樣的情形，但小品媽在醫師的解說下，知道小品算是羅素西弗氏症患者當中症狀較輕微的，平靜地接受事實，進而積極地請在美國擔任醫師的表哥購買類生長激素幫助小品成長。

小品媽辭職照顧需要少量多餐的小品，雖然小品爸會給予經濟上的協助，但是他平時在新竹工作，假日才回北投和妻小相聚，回家時會對小孩要求功課，成績要好，也希望小品媽能繼續唸書，讓平時和婆婆同住，又要張羅三個孩子生活起居的小品媽，感受

到無形的強大壓力。

幸而小品媽與娘家的關係密切，娘家除了協助照顧小品，也給了小品媽心靈上的支持，父母和五個兄弟姊妹的說說笑笑，讓小品媽把煩惱都暫時拋開了。

小品媽帶著矮小的小品外出，難免遇到異樣的眼光或是誤解，她總是用右耳進左耳出的態度來應對，也教小品不要理會這些令她生氣的眼光或是言語，但仍是對小品造成了影響，小品會躲避人群，上幼稚園時也害羞、不開口說話，僅用肢體和別人溝通。小品媽和幼稚園老師講述小品的狀況後，幼稚園老師會特別製造一些情境，讓小品漸漸願意開口說話。

因為小品媽對小品用心照料，也期望小品哥和小品妹能對她多一點的包容，而造成小品較為任性的態度，小品哥和小品妹也向小品媽抱怨過媽媽偏心，小品媽只能一再告訴他們，媽媽的想法只是要保護瘦弱的小品，讓兄妹自己去思考。

小品喜歡畫畫，所以在小品上國小後，小品媽帶著她參加了罕見疾病基金會的心靈繪畫班，小品媽也藉此機會與病友家屬間交流資訊，或者和他人分享照顧小品的經驗，重新建立起新的人際關係，彌補了生下小品後漸漸遺失的朋友關係。

小品國小五年級時，小品爸心肌梗塞離世，家中無形的壓力隨之結束，但小品媽開始要一人挑起經濟重任，因此在政策無法支付生長激素費用的情形下，小品媽無力讓小品接受更好的治療，只能要小品多運動多吃，靠她自己長高了。而此時，小品媽因為長時間的操勞，常常筋骨痠痛或是扭傷，但因為要支撐家計，無暇處理。

小品國小六年級時，因為遭受智障家長的排擠而取消了游泳課，小品媽感到無奈，卻也只有接受學校的安排。沒有了體能上的訓練，小品仍持續受到班級師長的協助，在老師眼中，小品是很文靜的女孩子，但在朋友圈中，就有活潑一些，讓小品媽感到開心，但小品媽仍不免擔心小品的外觀矮小又不善交際，未來出社會找工作，也許會有困難。

小品上國中後仍持續到馬偕醫院遺傳科及骨科回診，讓小品媽較擔心的就是小品左右腳長度差距愈來愈大的狀況，但小品媽已經學會面對挑戰，不管如何都會好好照顧小品，絕對不會落跑。

小品媽此時找到了另外一份在溫泉旅館當服務生的工作，因為假日都需要上班，小品兄妹常常需要獨立在家，小品哥和小品妹開始會分擔照顧小品的責任，擱置已久的失衡親子關係及尷尬的手足關係得以解決，小品媽也會利用溫泉飯店給員工的福利，用工作之餘泡泡湯，筋骨痠痛的問題得到了紓解。

小品媽以自己唸了不喜歡的會計系而感到痛苦的經驗和小品分享，希望她能夠朝自己的優勢去發展，將來唸國文或是英文，或是朝自己有興趣的美術、設計去學習，而不

要在意不及格的數學成績。

在經歷了小品罹患羅素西弗氏症以及小品爸辭世的事件後，原本樂觀的小品媽面對人生就更為豁達了，她現在只有單純的心思，就是把孩子撫養長大，人生的變化太多，能夠把眼前的事努力做好，對她來說就是最棒的事了。



中原大學

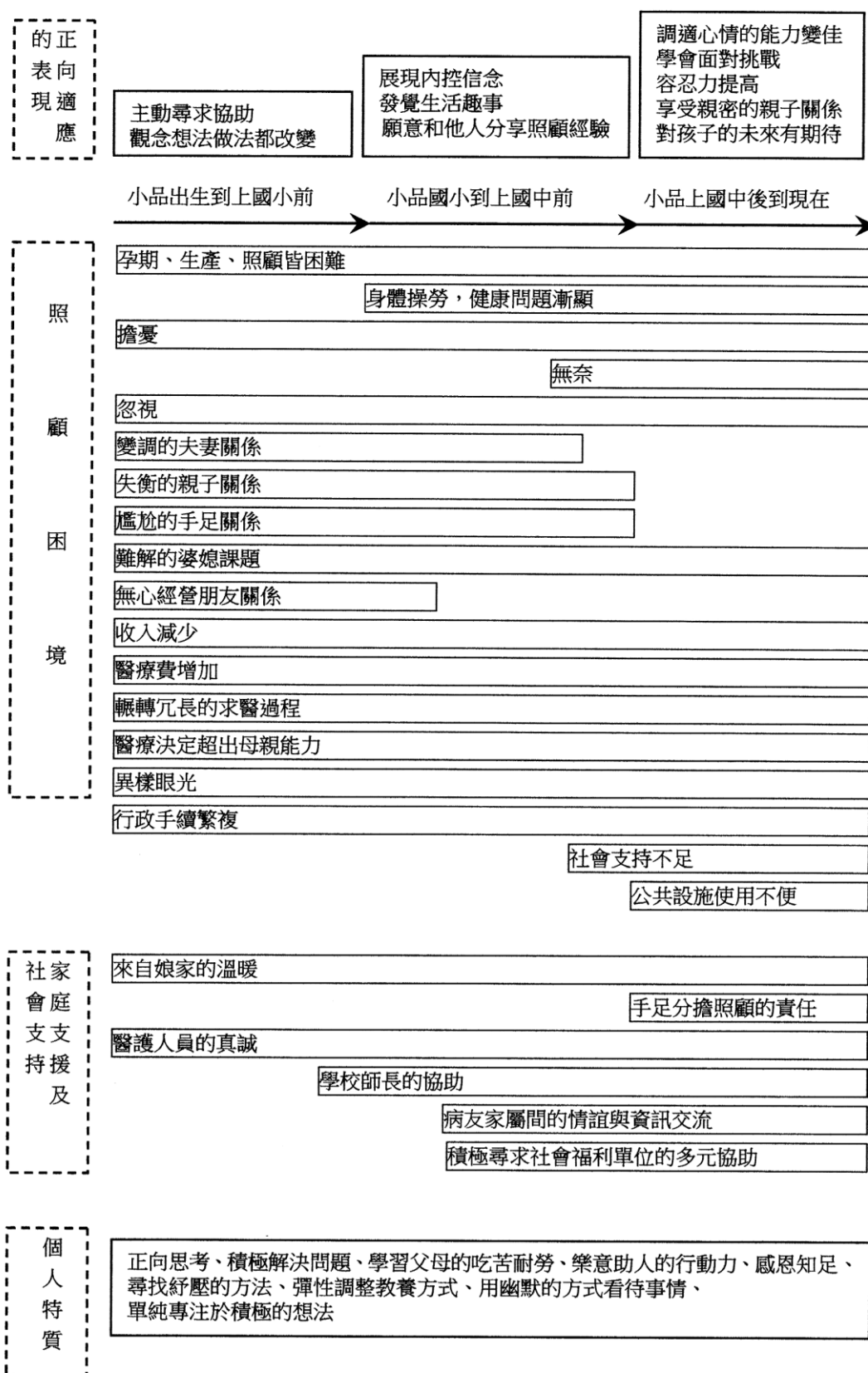


圖 5-3 小品媽復原力發展的過程

從圖 5-3 小品媽復原力發展的過程，可看到小品媽從懷小品就碰到懷孕不順利的問題，小品出生後，她的照顧困境就開始出現，有些還持續到現在，如：照顧困難，並有

因此產生的情緒反應，如：擔憂和忽視，以及醫療的問題及外在異樣的眼光。有些困境只出現在照顧困境初期或小品上國小前，如：朋友關係的疏遠，有些困境只持續到小品上國中前，如：夫妻關係、親子關係、手足關係的問題，有些困境則是小品進入國小後才出現，如：身體健康以及社會支持不足的問題，另外公共設施使用是小品上國中後才出現的照顧困境。

在這些照顧困境運作的同時，復原力因子的作用力也同時存在，個人特質一直都存在且持續運作著；在面對照顧困境的初期，小品媽也不間斷地借重外在的復原力因子，但主要是來自娘家的溫暖、以及醫護人員和幼稚園師長的協助；小品進入國小後，學校師長持續協助，小品媽也開始尋求社會福利單位的協助，也從中獲得病友家屬的資訊及支持；當小品哥和小品妹漸漸長大，變得能了解接納母親面對的照顧困境，也有能力主動提供協助，分擔照顧責任，是小品媽在小品上國中以後增加的家庭支援。

從上圖也可以看出小品媽三種復原力因子從照顧困境開始就同時存在，但是不同數量、強度和持續度的照顧困境，以及不同類型、強度及持續度的復原力因子持續在交互作用。小品媽在小品上小學前的階段、小品上國小的階段和小品上國中的階段中所表現的正向適應表現也不同，似乎隨著時間在質與量方面都有增加。小品媽在小品上小學前的階段裡，她的正向適應表現在主動尋求協助及改變觀念想法和做法，在小品上國小的階段裡，她的正向適應表現是展現內控信念、發覺生活趣事、與他人分享照顧經驗，在小品上國中的階段裡，她的正向適應表現則是調適心情的能力和容忍力都變好，也學會面對挑戰的方法，她開始可以享受親密的親子關係，也開始可以對孩子的未來有期待。

小結：

根據以上的陳述，我歸納了三位母親的復原力發展過程，具有下列的特色：

- 1.正如同曾文志（2005）所提出的復原力的整合模式，認為逆境到正向適應之間是一種動力運作的過程。在我的研究中也看到三位母親的復原力發展的過程是一個循環的過程，而非直線性的發展過程，也就是說當復原力因子與照顧困境發生交互作用後，個體可能會產生正向適應的表現，但是並非所有的照顧困境在出現的階段都能得到解決，就像三位母親照顧孩子的生理狀況、遭受異樣眼光、失衡的親子關係等困境，都從孩子出生之後一直延續到往後的階段，在下個階段中，復原力因子與照顧困境仍持續進行交互作用。
- 2.王鴻裕（2011）認為復原力發展的機轉乃是個體本身和環境影響等內外系統所有利害關係的總和，而最後展現的現象即是復原力。三位母親復原力發展的過程的確是「個

人特質」、「家庭支援」、「社會支持」等外在系統同時運作的成果，然而正向適應的表現不僅僅是復原力發展的最後的成果，也可能是下一波照顧困境來襲時，激發個體更多復原力因子出現的基礎。當復原力因子與照顧困境交互作用後產生了正向適應表現，個體將激發出更多的復原。例如：小婷媽在輾轉冗長的求醫過程中曾受到醫護人員的真誠對待，因而在後續階段有了樂於助人的行動力；小宇媽在復原力因子「病友家屬間的情誼和資訊交流」及「尋求社會福利單位的多元協助」運作之後，對小宇的照顧或是生活上都得到許多協助，因而出現樂於助人的行動力、彈性調整教養方式以及感恩知足等復原力因子的出現。

3. 在復原力發展過程中，並非所有的照顧困境都能在出現當下的階段中獲得解決，有些照顧困境必需等待家庭支援或是社會支持等外力的復原力因子出現。例如：三位母親在患病孩子出生後均有「無心經營朋友關係」的人際受挫困境，直到母親們的社會支持復原力因子「病友家屬間的情誼和資訊交流」出現，母親們才重新建立起人際關係，並且擁有更佳的心靈支持力量。
4. 曾文志（2005）認為在復原力發展過程中除了直接影響能力的復原力因子外還有其他減輕逆境造成的負面影響或具有緩衝與免疫的作用的復原力因子介入。在三位母親的復原力發展過程中，有些復原力因子，雖然看似沒有解決照顧困境帶來的影響，但卻是非常重要的，例如：三位母親均有「尋找紓壓的方法」及「感恩知足」兩項復原力因子，能夠讓她們在面對持續且尚未有方法解決的照顧困境時（例如：孩子們罹患羅素西弗氏症的事實、社會支持不足等），儘可能保持身心平衡的狀態。
5. 正如同陳金定（2006）認為在復原力發展過程中，相同的因子出現在不同的情境時，也就會產生不同的意義。在復原力發展的過程中，同樣的角色，置於不同的情境脈絡中，就可能對母親形成照顧困境或是復原力因子。例如：小婷爸的角色，帶給小婷媽的感覺，有時是冷淡的、受挫的，但有時是經濟支持的、給予小婷關心的；又如：學校師長的角色，大部份的老師給小宇媽的感覺，是溫暖的，支持的，但小宇國中一年級時遇到的老師，就讓小宇媽感覺到師長有限的接納；另外，三位羅素西弗氏症患者的手足，在年紀小時都曾帶給母親受挫的人際互動經驗，但日漸成長後，卻成為母親照顧患者的得力助手。因此，同樣的角色在不同的時空背景下，就會成為母親們復原力發展過程中的阻力或是助力。

第二節 結論

在這一節中，我將依據研究問題及討論，繪製出圖 5-4，並加以解說。

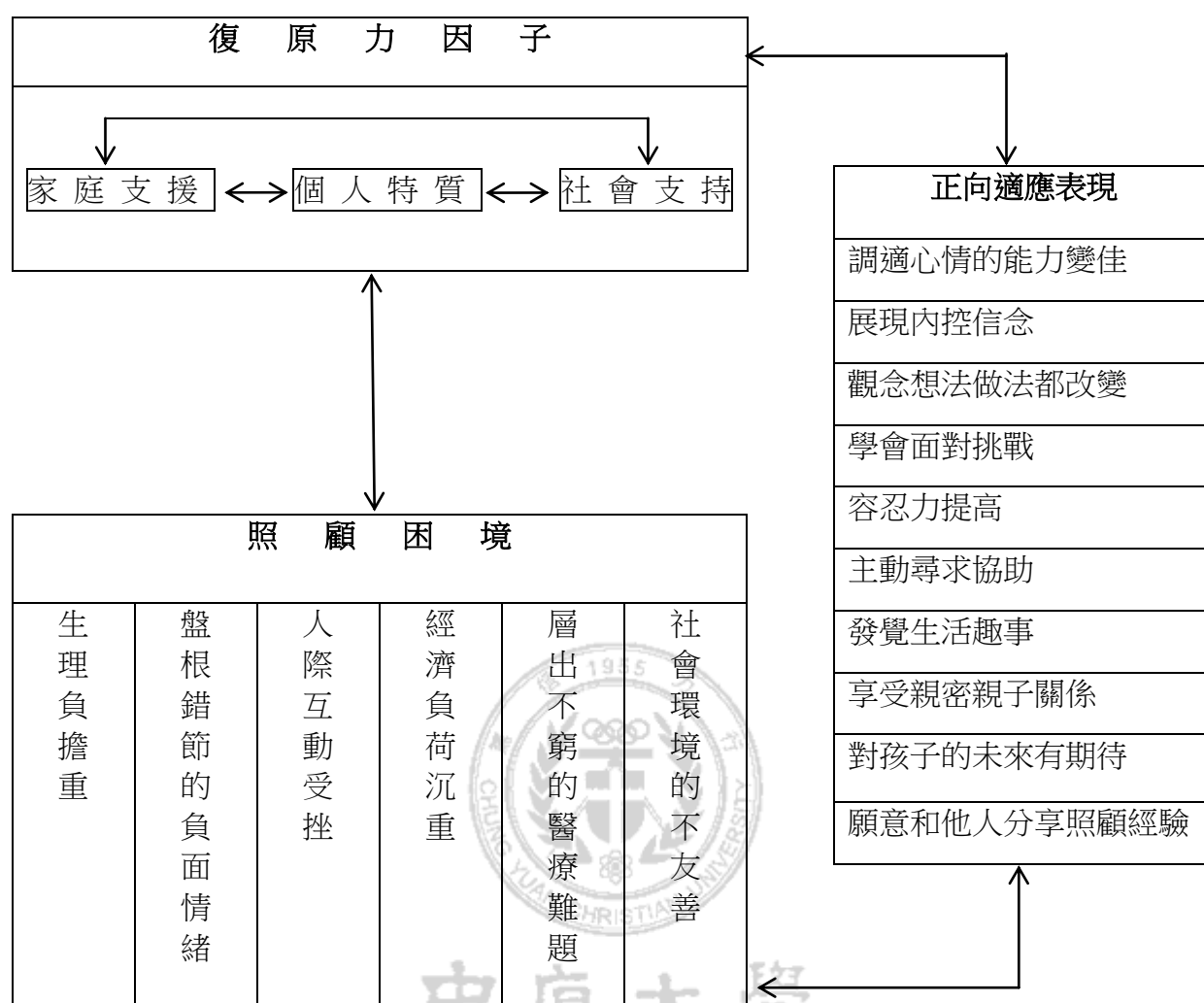


圖 5-4 羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展過程圖

一、羅素西弗氏症患者母親的照顧困境大致分為六個層面：生理負擔重、盤根錯節的負面情緒、人際互動受挫、經濟負荷沉重、層出不窮的醫療難題以及社會環境的不友善。

從這份研究中發現羅素西弗氏症患者有類型、長短及嚴重程度不一的生理方面的問題，因此母親都從孩子出生就面臨著許多共同的照顧困境，如生理負擔重、盤根錯節的負面情緒、人際互動受挫、經濟負荷沉重、層出不窮的醫療難題以及社會環境的不友善等。以生理負擔方面來說，母親承受了孕期生產照顧的困難以及因為身體操勞而漸顯的健康問題。在面臨孩子罹病時，母親們心理出現了難過、沮喪、擔憂、無奈、忽視等盤根錯節的負面情緒。在人際互動上，罹病孩子的出現造成了夫妻、親子、婆媳、娘家、朋友等各種關係的互動受到挫折。患者家中的經濟因為少了母親的收入再加上醫療費增

加，致使經濟負荷沉重。母親們在照顧孩子的十餘年中遇到層出不窮的醫療難題，包括輾轉冗長的求醫過程以及醫療決定超出母親能力。以社會環境來說，母親們遇到的照顧困境包含了異樣眼光、老師的有限接納、行政手續繁複、社會支持不足。但是性質類似的照顧困境對於母親所造成的影響將依母親本身的條件以及孩子的條件，而有所不同。

二、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子包括三個層面：個人特質、家庭支援、社會支持。

從這份研究中發現羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力因子，在個人特質方面來說，包括了：正向思考、積極解決問題、樂意助人的行動力、感恩知足、尋找紓壓的方法、彈性調整教養方式、用幽默的方式看待事情、單純專注於積極的想法；在家庭支援方面包括：另一半的支援、手足分擔照顧的責任、來自娘家的溫暖；而在社會支持方面則包括：積極尋求社會福利單位的多元協助、學校師長的協助、醫護人員的真誠、病友家屬間的情誼與資訊交流。母親們的復原力因子有可能是自己本身的氣質或是後天學習而來的能力，也有可能是周遭環境主動提供或是被動提供的支持，但這些因子的介入都在不同時機，促成母親們形成不同程度復原力發展機轉的運作，且復原力因子必須包括個人特質、家庭支援和社會支持三方面的運作，才足以讓母親發展出正向適應的表現。

三、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後正向適應表現分為十項：調適心情的能力變佳、展現內控信念、觀念想法做法都改變、學會面對挑戰、容忍力提高、主動尋求協助、發覺生活趣事、享受親密親子關係、對孩子的未來有期待、願意和他人分享照顧經驗。

從這份研究中發現羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境後正向適應表現包括調適心情的能力變佳、觀念想法做法都改變、學會面對挑戰、容忍力提高、主動尋求協助、發覺生活趣事、享受親密親子關係、對孩子的未來有期待、願意和他人分享照顧經驗。這些正向適應表現在母親們不同的背景及所處的情境脈絡之下有不同具體的行為，且這些行為均在社會規範的期望內。

四、羅素西弗氏症患者母親突破照顧困境的復原力發展是一個照顧困境與復原力因子互交相互作用後邁向正向適應表現的一個循環過程。

從這份研究中發現羅素西弗氏症患者母親自孕期即開始面臨到困境，而在孩子出生

後則面臨到更複雜的照顧困境中，但是因為本身具備的特質、家庭支援及社會支持等復原力因子與照顧困境起了交互作用，而逐漸適應照顧患者的情境、維持身心的平衡並邁向正向適應的表現。但是復原力發展的過程是一再循環的過程，而非直線性的發展過程。復原力因子與照顧困境交互作用後產生了正向適應表現，個體將激發出更多的復原力因子，一同對抗照顧困境所帶來的衝擊；照顧困境並非完全能在它所出現的階段獲得解決，三位母親必須等待不同程度的個人特質、家庭支援或社會支持等復原力因子發揮的影響力累積到一定的程度，在未來的階段才能夠獲得舒緩，但也有可能照顧困境就一直存在著；在面對缺乏家庭支援及社會支持無解的照顧困境時，一些個人特質的復原力因子，雖然看似沒有直接解決照顧困境帶來的影響，但卻能讓個體儘可能保持身心平衡的狀態。另外，在復原力發展的過程中，可發現同樣的角色，置於不同的情境脈絡中，就可能對母親形成照顧困境或是復原力因子。

後記

這份研究聚焦於受訪者如何在照顧困境發展復原力的過程，復原力與照顧困境與正向適應的互動有直接關係，本研究較忽略了復原力研究相關內容的易受損性或適應不良，可能簡化了現實中可能發生的真實狀況，但是因為研究能力、精力、時間有限，只能當作這份研究的研究限制，更符合現實狀況的研究議題等待以後的人來設計研究。

中原大學



中 原 大 學

參考文獻

中文部分

丁貞嘉（2006）。**威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究：迷思與現實之差距**（未出版之碩士論文）。中正大學社會福利研究所，嘉義。

丁嘉妮（2007）。**憂鬱症家屬與患者相處過程中的逆境經驗及其復原力發展之探究**（未出版之碩士論文）。新竹教育大學教育心理與諮商研究所，新竹市。

王上銘（2011）。**意外喪偶婦女復原力展現之研究**（未出版之碩士論文）。高雄師範大學教育學系，高雄市。

王勇智、鄧明宇（譯）（2003）。**敘說分析**（原作者：Catherine Kohler Riessman）。臺北市，五南圖書。（原著出版年：1993）

王琬棻（2011）。復原力研究新趨勢~在學校脈絡中促進學校教育性復原力。**輔導季刊**，47（3），1-14。

王鴻裕（2011）。**臺中市國民小學校長復原力之研究**（未出版之碩士論文）。臺中教育大學教育研究所，臺中。

行政院衛生福利部國民健康署（2010.12.8）。衛生法規檢索系統【部落格文字資料】。取自 <http://mohwlaw.mohw.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT0202.asp>（檢索日期：2012.11.26）

行政院衛生福利部國民健康署（2011.10.5）。【部落格文字資料】。取自 <http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?id=201109150001&parentid=200712250007>（檢索日期：2012.11.26）

行政院衛生福利部國民健康署（2004.5.1）。【部落格文字資料】。取自 <http://www.nhi.gov.tw/search/search.aspx>（檢索日期：2014.4.26）

江芳枝（2007）。**關懷罕見疾病病家電話問安服務計畫**。罕病基金會委託學術研究。新北市：空中大學健康家庭研究中心。

江麗美、李淑琄、陳厚愷（譯）（2008）。**家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒**（原作者: Froma Walsh）。臺北市，心靈工坊文化。

李依珊、江志正、李翊萱（2009）。變革時代中論學校領導者的復原力。**學校行政雙月刊**，62，202-220。

李妮鍾（2006.7.20）。【部落格文字資料】罕見疾病一點通。取自
<http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/default.asp>（檢索日期：2012.10.05）

李妮鍾（2008）。**罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺大醫院基因醫學部。

李妮鍾（2009）。**罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展計畫**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺大醫院基因醫學部。

李妮鍾（2010）。**罕見遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰計畫**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺大醫院基因醫學部。

李妮鍾（2011）。**罕見遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰計畫**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺大醫院基因醫學部。

李妮鍾（2012）。**罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺大醫院基因醫學部。

李美慧（2007）。**羅素西弗氏症與人類印記基因甲基化的關聯性研究**（未出版之碩士論文）。臺灣大學分子醫學研究所，臺北市。

余靜怡（2009）。**不孕婦女復原歷程暨復原力因子之敘說分析**（未出版之碩士論文）。高

雄師範大學輔導與諮商研究所，高雄市。

吳芝儀（2000）。建構論及其在教育研究上的應用。載於中正大學教育學研究所主編，**質的研究方法**（頁 183-220）。高雄：麗文文化。

吳芝儀（譯）（2008）。**敘事研究：閱讀、分析與詮釋**（原作者：Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach, Tamar Zilber）。嘉義市，濤石文化。（原著出版年：1998）

吳芝儀、李奉儒（譯）（2008）。質性研究與評鑑（上）、（下）（原作者：Michael Quinn Patton）。嘉義市，濤石文化。（原著出版年：2002）

吳佳明（2011）。**貧窮少年生活經驗中復原力發展之探究**（未出版之碩士論文）。暨南大學社會政策與社會工作學系，南投。

吳庶深（2005）。**復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺北護理學院生死教育與輔導研究所。

吳庶深、黃菊珍（2009）。**微笑天使向前走**。臺北市，張老師。

林綺雲（2006）。**罕見疾病病友及照護者的心理諮商機制探討與運作模式建立**。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺北護理學院生死教育與輔導研究所。

姜月桃（2005）。**普瑞德-威利氏症候群病童家屬照護之關注內容**（未出版之碩士論文）。輔仁大學護理學系，新北市。

范欣怡（2011）。**結節性硬化症患者童年長手足親子互動與手足關係之敘說研究**（未出版之碩士論文）。臺中教育大學早期療育所，臺中。

洪慧芳（譯）（2004）。挫折復原力（原作者：Robert Brooks，Sam Goldstein）。臺北市：天下雜誌。

- 胡薰方（2010）。**青少年發展性資產與復原力對偏差行為之影響**（未出版之碩士論文）。大葉大學教育專業發展研究所，彰化。
- 柯識鴻（2001）。**苯酮尿症患儿母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討**（未出版之碩士論文）。臺灣大學護理學研究所，臺北市。
- 唐先梅、曾敏傑（2008）。罕見疾病家庭的壓力源:一項探索式的質化研究。**特殊教育研究學刊**，33(2)，47-70。
- 翁杏如（2008）。**健康照護困境、健康照護需求及對遺傳諮詢醫療團隊之期待：羅素-西佛氏症及原發性身材矮小孩童之主要照顧者之觀點**（未出版之碩士論文）。陽明大學臨床暨社區護理研究所，臺北市。
- 高淑清、連雅惠、林月琴（譯）（2004）。**探究生活經驗**（原作者：Max van Manen）。嘉義市，濤石文化（原著出版年：1997）
- 高淑清（2008）。**質性研究的 18 堂課-首航初探之旅**。高雄市，麗文文化。
- 財團法人罕見疾病基金會（2012.12.31）【部落格文字資料】。取自 http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/1/id/225（檢索日期：2013.1.5）
- 財團法人罕見疾病基金會【部落格文字資料】。取 http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#（檢索日期: 2014.3.21）
- 財團法人罕見疾病基金會/台大醫院基因醫學部（2010）。**認識罕見疾病（II）**。臺北市，財團法人罕見疾病基金會/台大醫院基因醫學部。
- 鈕文英（2007）。**教育研究方法與論文寫作**。臺北市，雙葉書廊。
- 陶歡歡（2009）。復原力(resilience)研究的回顧。**襄樊職業技術學院學報**，8（5），80-84。

常欣怡（2012）。在兒童安置機構中青少年復原力與憂鬱情緒之相關研究（未出版之博士論文）。暨南大學社會政策與社會工作學系，南投。

陳怡汝（2008）。本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例（未出版之碩士論文）。暨南大學成人與繼續教育研究所，南投。

陳怡伶（2010）。臺灣羅素-西弗氏症及擬羅素西弗氏症個案之分子診斷與臨床分析（未出版之碩士論文）。臺灣大學分子醫學研究所，臺北市。

陳金定（2006）。復原性適應：復原性適應與各類相關因子之動力關係(一)。輔導季刊，42（3），1-11。

陳幸琪（2010）。女性乳癌病人的心理復原力經驗（未出版之碩士論文）。成功大學護理學系，臺南市。

陳昱志（2011）。走在生命的黃磚路：貧窮女單親復原力因素與家庭適應關係之探究（未出版之碩士論文）。臺灣大學社會工作學研究所，臺北市。

陳亭華（2000）。醫療資源分配倫理之探討－罕見疾病患者家庭之困境與權利（未出版之碩士論文）。中正大學社會福利研究所，嘉義。

陳梅影（2004）。罕見疾病兒童家庭壓力之研究（未出版之碩士論文）。文化大學生活應用科學研究所，臺北市。

陳慈君（2008）。那彩虹橋的韌性-神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程（未出版之碩士論文）。臺灣大學護理系兒科組，臺北市。

陳韻如（2004）。復原力對聽障幼童家長心理調適影響之研究（未出版之碩士論文）。彰化師範大學輔導與諮商學系，彰化市。

- 郭孟瑜（2009）。中途失明成人復原力展現歷程暨運作模式之建構（未出版之碩士論文）。彰化師範大學特殊教育學系，彰化市。
- 郭珮婷（2007）。基督徒母親面對發展遲緩兒死亡之復原力歷程研究（未出版之碩士論文）。中國文化大學心理輔導研究所，臺北市。
- 曾文志（2005）。復原力的構念與研究之分析。臺中護專學報，4，36-56。
- 曾文志（2006）。復原力保護因子效果概化之統合分析。國立高雄師範大學輔導與諮商研究所諮商輔導學報－高師輔導所刊，14，1-35。
- 曾文志（2010）。走過正向心理學的第一個十年。師友月刊，3，62-66。
- 曾仁美（2005）。親子遊戲治療對憂鬱症兒童父母親職復原力之建構（未出版之博士論文）。彰化師範大學輔導與諮商學系，彰化市。
- 張正昌（2008）。新加坡男性愛滋病患者家庭復原力歷程之探討（未出版之碩士論文）。暨南大學輔導與諮商研究所，南投。
- 張振成（2003）。挫折與衝突的因應方式。諮商與輔導，211，53-55。
- 許素玉（2006）。罹癌兒童家庭傷慟與復原之探討－以周大觀家庭為例（未出版之碩士論文）。南華大學生死學研究所，嘉義。
- 許絢雯（2007）。探討杜威的「適應」概念-教育面向的思考（未出版之碩士論文）。東吳大學哲學系研究所，臺北市。
- 許慧麗（2011）。災後重建與社區復原力之探討－以參與屏東縣莫拉克風災社區重建計劃之民間團體為例（未出版之碩士論文）。屏東大學社會工作系，屏東市。

- 童竹暄（2010）。希望課程方案對國小五年級學童希望感及挫折復原力影響之研究（未出版之碩士論文）。臺南大學，教育學系課程與教學碩士班。
- 黃益啟（2013）。馬來西亞獨中留級生逆境復原力之研究——以南馬某獨中留級生為例。（未出版之碩士論文）。成功大學教育研究所，臺南。
- 黃淑賢（2004）。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究（未出版之碩士論文）。暨南大學輔導與諮商研究所，南投。
- 黃筵琇（2012）。國中生復原力、求助行為、自尊與學業成就之關係（未出版之碩士論文）。成功大學教育研究所，臺南。
- 董秀卿（2010）。一位遲緩兒父親復原力之研究（未出版之碩士論文）。臺北市立教育大學兒童發展碩士學位學程，臺北市。
- 楊智凱（2009）。找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例（未出版之碩士論文）。東吳大學社會工作研究所，臺中。
- 蔡宏明（譯）（2011）。衝破逆境轉運重生：強化挫折復原力，轉變心念好運來（原作者：Al Siebert）。臺北市，梅霖文化。（原著出版年：2005）
- 蔡敦浩、劉育忠、王慧蘭（2011）。敘說探究的第一堂課。臺北市，鼎茂圖書。
- 廖思嘉、葉宏仁、柯忠旺、連漢仲、張繼森（2010）。胃食道逆流疾病之處置現況。內科學誌，21，381－390。
- 鄭竹君（2005）。羅素西佛氏症之分子遺傳分析及遺傳諮詢。（未出版之碩士論文）。陽明大學遺傳學研究所，臺北市。
- 鄭淑香（2010）。癌症患者之心裡彈性力與挫折復原力相關性探討（未出版之碩士論文）。亞洲大學健康產業管理學系長期照護組，臺中市。

潘淑滿（2003）。**質性研究理論與應用**。臺北市，心理。

劉葶萱（2013）。**小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷**（未出版之碩士論文）。輔仁大學兒童與家庭學系，新北市。

簡匯育（2011）。**高中職生親職化量表編製與其復原力、身心健康之探討**（未出版之碩士論文）。彰化市範大學輔導與諮商學系，彰化市。

錢薏蕾（2008）。**羅素西弗氏症與人類印記基因甲基化的定量與探討**（未出版之碩士論文）。臺灣大學分子醫學研究所，臺北市。

韓致凱（2012）。**知覺組織支持、復原力與職業倦怠之關係—以憲兵為例**（未出版之碩士論文）。國防大學政治作戰學院心理碩士班，臺北市。

聶慧文（2005）。**大學生經歷失落事件的悲傷迷失、因應行為與至今復原程度之關聯性研究**（未出版之論文）。交通大學教育研究所，新竹。

羅一中（2003）。**華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例**（未出版之碩士論文）。中正大學心理學研究所，嘉義。

羅鳳菊（2006）。**先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討**（未出版之碩士論文）。臺灣大學分醫所遺傳諮詢組，臺北市。

羅慧夫顏顏基金會（2010）。**【部落格文字資料】**。取自 <http://www.nncf.org/encyclopedia/treat/track>（檢索日期: 2013.3.23）

英文部分

- Abu-Amero S, Monk D, Frost J, Preece M, Stanier P, Moore G. (2008). The genetic aetiology of Silver-Russell syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 45, 193.
- American Psychological Association(2009). *The road to resilience*【Web blog message】.Retrieved from <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx> (Retrieved date : 2012.11.26)
- Arai Y, Wakabayashi Y, Pak K, Tomoyoshi T. (1988). Horseshoe kidney in Russell-Silver syndrome. *Urology*, 31(4), 321-323.
- Bissett, J., Harris, G. Kirk, J. (2001). Feeding problems in Silver-Russell syndrome. *Developmental Medicine& Child Neurology*, 43(1), 39-44.
- Bartholdi D, Krajewska- Walasek M, Ounap K, Gaspar H, Chrzanowska KH, Ilyana H, Kayserili H, Lurie IW, Schinzel A, Baumer A. (2009). Epigenetic mutations of the imprinted IGF2-H19 domain in Silver-Russell syndrome (SRS) : results from a large cohort of patients with SRS and SRS-like phenotypes. *Journal of Medical Genetics*, 46, 192-197.
- Bayat M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702 – 714.
- Brooks, R.,& Goldstein. S. (2001). *Raising resilient children: Fostering strength, hope, and optimism in your child*. New York: Contemporary Books.
- Busschbach, J. J. Rikken, B., Grobbee, D. E., De Charro, F. T.,& Wit, J. M. (1998) . Quality of life in short adults. *Hormone Research*, 49, 32-38.
- Cavers, Debbie, Hacking, Belinda, Erridge, Sara E., Kendall, Marilyn, Morris, Paul G.,& Murray, Scott A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), 373-382.

Christopher Peterson. (2012). *Pursuing the Good Life:100 Reflections on Positive Psychology*.
Oxford University Press.

Coutu, D. L. (2002). How resilience works. *Harvard Business Review*, 80(5), 46-56.

Cynthia A., Plotts,& Christina L. Livermore. (2007). Russell-Silver Syndrome and Nonverbal Learning Disability: A Case Study. *Applied Neuropsychology*, 14, 124-134.

Deater-Deckard, K., Ivy, L., & Smith, J. (2006). Resilience in gene- environment transactions.
In S. Goldstein & R. B. Brooks (Eds.), *Handbook of resilience in children (pp.49-63)* .
New York: springer.

Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being:
Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.

Emin Karaca, Beyhan Tuysuz, Sacide Pehlivan,& Ferda Ozkinay. (2012) . First Genetic Screening
for Maternal Uniparental Disomy of Chromosome 7 in Turkish Silver-Russell Syndrome
patients. *Iranian Journal of Pediatrics*, 22(4), 445-451.

European Organisation for Rare Diseases. (2005). Rare Diseases:understanding this Public Health
Priori 【Web blog message】 . Retrieved from [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN)
document-EN. (Retrieved date : 2012.12.24)

Everall, R.D., Altrows, & K.J.,& Paulson, B.L. (2006). Creating a future : A study of resilience in
suicidal female adolescents. *Journal of Counseling and Development*, 84(4), 461-470.

Feldman M., McDonald L., Serbin L., Stack D., Secco M. L., & Yu C.T. (2007). Predictors of
depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental
delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 606-619.

Freedman, & Tovia G.(2004). Voices of 9/11 first responders: patterns of collective resilience,

Clinical Social Work Journal, 32, 377-393.

Goldstein, A. L., Faulkner, B., Wekerle, C. (2013). The relationship among internal resilience, smoking, alcohol use, and depression symptoms in emerging adults transitioning out of child welfare. *Child Abuse & Neglect: The International Journal*, 37(1), 22-32.

Hitchins M.P., Stanier P, Preece M.A., Moore G. E.. (2001). Silver-Russell syndrome: a dissection of the genetic aetiology and candidate chromosomal regions. *Journal of medical genetics*, 38 (12), 810-819.

Horne, J. F. and Orr, J. E. (1998). Assessing behaviors that create resilient organizations. *Employment Relations Today*, 24, 29-40.

Howard M. Saal. (2005). Russell-Silver syndrome. In Cassidy, Suzanne B. & Allanson, Judith (Eds) , *Management of genetic syndromes* (pp.489-496) . New Jersey, America: John Wiley & Sons, Inc.

Javadzadeh, Mohsen, Saneifard, Hedieh, Hosseini, Amir Hossein. (2012). Torticollis as the Main Presentation in a Child with Russell-Silver Syndrome: A Case Report. *Case Reports in Pediatrics*, 1-4.

Kim, Lee, Yu, Lee, & Puig(2005) . Hope and the meaning of life as influences on Korean adolescents' resilience: implications for counselors. *Asia Pacific Education Review* , 6(2) , 143-152.

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.

Mascarenhas J. V., & Vageesh S. Ayyar. (2012). Russell Silver syndrome: A perspective on growth and the influence of growth hormone therapy. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 16, 840-842

- Masten, A. S. & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments. Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53, 205-220.
- Mrazek PJ, Mrazek DA.(1987). Resilience in child maltreatment victims: a conceptual exploration. *Child Abuse & Neglect*, 11(3), 357-366.
- McCann, Terence, Lubman, Dan, Clark, Eileen. (2011). First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381-388.
- Namburi Rajendra Prasad, Ponnala Amaresh Reddy, T. S. Karthik, Mithun Chakravarthy, & Faizal Ahmed.(2012). A rare case of Silver-Russell syndrome associated with growth hormone deficiency and urogenital abnormalities. *Indian Journal of Endocrinology & Metabolism*, 16 , 307-309.
- National Center for Biotechnology Information. *Orphan drug : Development trends and strategies* 【Web blog message】 .Retrieved from [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/ PMC2996062/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2996062/) (Retrieved date : 2012.11.26)
- Norris, F. H., Stevens, S. P., Pfefferbaum, B., Wyche, K. F., & Pfefferbaum, R. L. (2008). Community resilience as a metaphor, theory, set of capacities and strategy for disaster readiness. *American Journal of Community Psychology*, 41, 127-150.
- Pinker, S. (2002). *The blank slate: The modern denial of human nature*. New York: Viking.
- Pollard, J., Hawkins, D., & Arthur, M. (1999). Risk and protection: Are both necessary to understand diverse behavioral outcomes in adolescence? *Social Work Research*, 23, 145-158.
- Robin D. Everall, K. Jessica Altrows, & Barbara L. Paulson. (2006).Creating a future : A study of resilience in suicidal female adolescents. *Journal of Counseling and Development*, 84(4),

Seligman, M., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.

Siegel, D. S. (1999). *The developing mind: How relationships and the brain interact to shape who we are*. New York: Guilford Press.

Smith, B., & Zautra, A. J. (2008). Vulnerability and resilience in women with arthritis: Test of a two factor model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 799-810.

Terence V. McCann, Dan I. Lubman, & Eileen Clark. (2011). First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381-388.

Tomoko Fuke, Seiji Mizuno, Toshiro Nagai, Tomonobu Hasegawa, Reiko Horikawa, Yoko Miyoshi, Koji Muroya, Tatsuro Kondoh, Chikahiko Numakura, Seiji Stato, Kazuhiko Nakabayashi, Chiharu Tayama, Kenichiro Hata, Shinichiro Sano, Keiko Matsubara, Masayo Kagami, Kazuki Yamazawa, Tsutomu Ogata. (2013). Molecular and Clinical Studies in 138 Japanese Patients with Silver-Russell Syndrome. *PLOS ONE*/www.plosone.org, 8, 1-10.

Tusaie, K. & Dyer, J. (2004). Resilience: A Historicla Review of the Construct, *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3-8.

Vanderbilt-Adriance, E., & Shaw, D. S. (2008) . Conceptualizing and re- evaluating resilience across levels of risk, time, and domains of competence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11, 30-58.

Waller, M.A. (2001). Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 290-297.

Werner, E. E. (1993). Risk and resilience in individuals with learning disabilities: Lessons learned from the Kauai longitudinal study. *Learning Disabilities Research & Practice*, 8, 28-34.

Werner, E. E. (1994). Overcoming the odds. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 131-136.



中原大學

附錄一 訪談同意書

謝謝您願意接受邀請參與這份研究，在正式進行研究之前，請您仔細閱讀這一份同意書的內容，也歡迎您詢問任何相關的問題。

我是中原大學特殊教育學系碩士班的學生，現任職於國立桃園啟智學校。我的研究主題為「羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中發展復原力的探索研究」。訪談內容以您照顧患有羅素西弗氏症孩子的過程中所經歷的照顧困境，以及在照顧困境中的復原力發展過程為主。

我的研究擬請您接受三次訪談，每次訪談時間約為 60~120 分鐘，為進行日後研究分析之用，訪談全程將進行錄音；訪談地點以您的意願和便利性為考量，希望在安靜不被干擾的情形下，和您共同對話。在您接受訪談的過程中，可能會深入您及孩子的生命經驗，也許激起您某些感動，或某些不適的感覺，您都可以選擇不談論該話題，或隨時可退出這份研究。但正因您的分享，可對於您面對罹患羅素西弗氏症孩子的生命歷程重新做一番檢視，並反思這一段生命歷程對您的意義；同時也希望這份研究可以帶給您相關的知識，對您的生活也有助益。

關於您所提供的訪談資料，我保證不隨意公開，僅供研究團隊與指導教授研討分析之用。當需要公開討論或引用這些資料時，我會將您的基本資料（包括姓名、住址）保密，並以匿名的方式呈現。最後，在研究過程中如果有任何疑慮，請隨時與我聯繫。

研究者姓名：李心妤；電話：0918023971。

☐ 本人願意接受訪談

☐ 本人不願意接受訪談

受訪者：_____ (簽名)

研究者：_____ (簽名)

中華民國 102 年 月 日

附錄二 受訪者基本資料

您好：為作日後資料分析，請您填妥以下資料。

受訪者姓名：_____

出生年次：_____

教育程度：☐大學以上 ☐專科 ☐高中 ☐國中 ☐國小

宗教信仰：_____

職業：_____

配偶職業：_____

家中羅素西弗氏症患者出生年次：_____

家中羅素西弗氏症患者排行：_____

家中羅素西弗氏症患者確診年齡：_____

家中羅素西弗氏症患者教育安置：☐特殊學校 ☐特教班 ☐資源班 ☐普通班

家中其他成員：_____

感謝您的填答，本資料僅作研究分析之用，需要公開討論或引用這些資料時，研究者會以匿名的方式呈現。

附錄三 訪談大綱改版說明

初擬的訪談大綱

- (一) 何時得知您的孩子罹患罕見的羅素西弗氏症？當時的情況是如何？
- (二) 為了適應孩子疾病伴隨而來的問題，您做了哪些生活方式的調整？
- (三) 在和您罹患羅素西弗氏症的孩子相處時，是否有讓您印象最深刻的事？
- (四) 在照顧孩子的過程中有哪些人、事、物支持你好好對待自己，繼續往前走？
- (五) 對於目前的生活，您有什麼想法和感受？
- (六) 您如何看待孩子和您的未來？有什麼期待？

在接受了 2013 年 7 月 8 日指導教授用電子郵件給的建議，以及 2013 年 8 月 28 日論文計畫口試中口試委員給的建議後將訪談大綱修改如下：

修正後的訪談大綱

- (一) 若您將照顧羅素西弗氏症孩子的生活寫成一本書，你會如何安排章節？又如何命名這些章節？怎樣決定這些命名？
- (二) 您何時得知您的孩子罹患罕見的羅素西弗氏症？當時的情況是如何？照顧過程中您在生理、心理、人際互動、經濟、社會各層面有面臨到哪些難題？
- (三) 您認為您有哪些特質使得您在照顧罹患羅素西弗氏症的孩子至今，仍能保持身心的平衡，並維持自身及家庭的正常運作？
- (四) 您如何解決因孩子疾病伴隨而來的問題？或做了哪些生活方式的調整？
- (五) 在照顧孩子的過程中有哪些印象最深刻的人、事、物支持你繼續往前走？
- (六) 對於目前的生活，您有什麼想法和感受？
- (七) 您如何看待孩子和您的未來？有什麼期待？會如何面對未來的挑戰？

檢證人：姚翕雅（修習過質性研究課程，2012 年完成碩士學位的同事）

檢證時間：

- （一）16 分 15 秒 15~28 分 19 秒
 - （二）48 分 40 秒~1 小時 00 分 08 秒
 - （三）1 小時 11 分 50 秒~1 小時 23 分 12 秒
-

檢證回饋：

- 1.聽了你的訪談及看了你繕打的資料，真的是深深的佩服，辛苦啦！
 - 2.隨機抽樣的訪談內容核對，研究者皆忠實呈現訪談內容，並會輔以說話者內容外的現場觀察行為記錄，幾乎原汁原味。
 - 3.另外，覺得研究對象在對於醫療資源或醫學資料似乎不是很了解，第二次訪談時，可在此多訪談一下，也許可得到更多的資料。
 - 4.為何在錄音檔中聽到羅素西弗氏症患者的名字，你在逐字稿中沒有呈現她的名字？是用另一個名字代替？因為逐字稿不是公開給大家看的東西，應該可以用原名。
-

我的回應：

1. 感謝姚姚這麼快就幫我完成檢證，還幫我從錄音過程的前、中、後，各檢證了一段時間，謄寫逐字稿真的是費心費力的工作，但是完成後還頗有成就感的喔！
 2. 第一次訪談時有些緊張，似乎沒有把「搭便車」的訪談技巧運用的很好，以至於遺漏掉重要的「蛛絲馬跡」，感謝你的提醒，下次會對此話題多著墨些。
 3. 下一次謄寫逐字稿，關於人名、醫院名我就不需要再將它們用化名了，待正式書寫論文時，再將它們化名，謝謝。
-

附錄五 資料分析與主題檢證

檢證人：指導教授 潘惠銘老師

檢證建議：

- 1.「主題命名」、「引言」及「逐字稿引證」三部分要聯結起來。
 - 2.要有自己的觀點，但不能過度推論。
 - 3.將內容置於整體來觀看，是指故事中的每一個主題和主題之間要有聯結，而每一個故事和故事也要有聯結。
-

我的回應：

謝謝老師幫我逐字逐句地修正論文，陪我做邏輯思考的練習，看出受訪者說的話背後的涵義。真的需要練習，反覆的推敲，和老師討論，才發現自己有時在讀文獻時誤解了它的意思，還好及時修正。

檢證人：林玉芳（大學時修習國文輔系，2003 年完成特殊教育碩士學位的朋友）

請求檢證的部份：

- 1.看標題或是故事內容是否通順或是有更好的敘述方式？
 - 2.描述的立場是否客觀中立？會不會太偏頗？
-

檢證建議：

你的文章，看了令我好感動，每位罕病兒的背後都是一部血淚史，不論病情輕重，家庭所花費的心力精神與金錢都是數不清的，很期待你論文的「生產」。我是使用追蹤修訂，所以紅色字或藍色字就是我有修改的地方，我刪除的部分會在字的中間畫一條橫線至於我新增的字會在下方有底線，我不確定的部分則會打問號。

我比較囉嗦，所以你看看參考就好，自己決定要不要跟著修正喔！你寫的真的很不錯，也很順，繼續加油囉！就快要完成了！

我的回應：

我收到檔案了！謝謝你這麼仔細幫我看故事耶！我會請教指導教授再斟酌著修改故事的文字敘述的，太感激你嚕！

另外，那「追蹤修訂」功能是怎麼使用的啊？我問了同事也不知道，再找時間教我吧！

附錄六 主題命名改版

一、照顧困境

第一版

層 面	孕期生產 皆困難	盤根錯節的心理 經驗	受挫的人際 互動	沉重的經濟 負荷	社會環境的 不支持
	孕期胎兒 過輕	適應異樣眼光	變調的夫妻 關係	收入減少	輾轉冗長的求 醫
	產程不順利，產 後胎兒狀況多	擔憂孩子的心 理問題	對健康手足失 衡的對待	醫療費增加	社會大眾的異 樣眼光
	面對孩子生理 病況，心情五味 雜陳	邊緣人的處境	娘家的無心 傷害		老師的冷漠對 待
		擔憂手足的婚 姻	難解的婆媳 關係		行政手續繁複
		歲月流逝，力有 未逮			公共設施使用 不便
					尚未納入公告 罕病，缺乏福利 及保障

第二版

層 面	生理上的負 擔	盤根錯節的心理 經驗	受挫的人際 互動	沉重的經濟 負荷	不斷解決不同且困難的 醫療問題	社會環境的 不友善
	孕期、生產 皆困難	難過沮喪	變調的夫妻 關係	收入減少	輾轉冗長的 求醫	社會大眾的 異樣眼光
	身體操勞， 問題漸顯	逃避	失衡的親子 關係	醫療費增加	對孩子的醫 療決定超出 母親的醫療 常識	老師的有限 接納
		擔憂的情緒	娘家的無心 傷害			行政手續繁 複
		體會邊緣人 處境的無奈	難解的婆媳 課題			公共設施使 用不便
		適應異樣眼 光	無心經營朋 友關係			尚未納入公 告罕病， 缺乏福利及 保障

第三版

層 面	生理負擔重	盤根錯節的負面情緒	人際互動受挫	經濟負荷沉重	層出不窮的醫療難題	社會環境的不友善
	孕期生產照顧皆困難	難過沮喪	變調的夫妻關係	收入減少	輾轉冗長的求醫過程	異樣眼光
	身體操勞，健康問題漸顯	逃避	失衡的親子關係	醫療費增加	醫療決定超出母親能力	老師有限的接納
		擔憂	尷尬的手足關係			行政手續繁複
		無奈	娘家的無心傷害			公共設施使用不便
		忽視	難解的婆媳課題			社會支持不足
			無心經營朋友關係			

二、復原力因子

第一版

層 面	個人特質與能力	家庭支援	社會資源
	正向思考	另一半的支援	社會福利單位的協助
	積極解決問題	手足日漸成長懂事	學校師長的協助
	不認輸的性格	來自娘家的溫暖	醫護人員的真誠
	學習父母的吃苦難勞		病友家屬間的情誼與諮詢交流
	展現同理心		和善的社區居民
	感恩知足		
	尋找紓壓的方法		
	民主的教養方式		
	朝優勢發展的教育觀		
	符合現實的期待		
	勇於學習的態度		
	幽默的談吐		
	善用語言傳遞溫暖		
	單純專注於眼前的事件		

第二版

層 面	個人特質	家庭支援	社會資源
	正向思考	另一半的支援	積極尋求社會福利單位的多元協助
	積極解決問題	手足分擔照顧的責任	學校師長的協助
	不認輸的性格	來自娘家的溫暖	醫護人員的真誠
	學習父母的吃苦難勞		病友家屬間的情誼與資訊交流
	樂意助人的行動力		
	感恩知足		
	尋找紓壓的方法		
	彈性調整教養方式		
	用幽默的方式看待事情		
	單純專注於積極的想法		

三、正向適應表現

第一版

- (一) 覺得自己目前的狀況較家中羅素西弗氏症患者剛確診時為佳
- (二) 願意和他人分享照顧羅素西弗氏症患者生活經驗或困境
- (三) 認為和家人在一起的感覺大致是幸福快樂的
- (四) 當羅素西弗氏症患者病況出現變化時，會面對並嘗試找到解決方法

第二版

層 面	勝任感	分享開啟	幸福感	拓展應變能力
	心情較輕鬆	和他人分享照顧經驗	擁有希望	沉著應對
	因孩子穩定而安心	獲得人生智慧	來自孩子的回饋	容忍力
	內控信念	社會參與感	發覺生活趣事	創造力
			樂天知命	主動尋求支援

第三版

- (一) 調適心情的能力變佳
- (二) 展現內控信念
- (三) 觀念想法做法都改變

- (四) 學會面對挑戰
- (五) 容忍力提高
- (六) 主動尋求協助
- (七) 發覺生活趣事
- (八) 享受親密親子關係
- (九) 對孩子的未來有期待
- (十) 願意和他人分享照顧經驗



中原大學

生命故事回饋函（小婷媽）

小婷媽您好：

首先再次感謝您撥冗接受我的訪談，因為有您的參與，使我的研究得以順利進行。目前我已將所有訪談內容抄謄成文本資料，經過反覆的閱讀、理解、分析後，完成您的生命故事，為求分析結果與詮釋能更貼近您的感受，期盼您能撥空協助檢視生命故事的內容，並提供您寶貴的意見，作為我補充及修正的參考。相信有您的寶貴意見及回饋，將使我的研究更為嚴謹，對於您的再次投入，致上由衷的感激。

生命故事是否貼近您的生命經驗？請惠賜您的寶貴意見。

有些地方可能是我說的太快，你聽不清楚。我有做記號，你改一下。

(1) 做智力測驗應該是幼稚園的時候，在幼稚園做的評估。

(2) 我們去學游泳那裡是新北市蘆洲區體育會身心障礙運動委員會，它和蘆洲體育協會好像不一樣。

其他的部份和我說的就都一樣了，一模一樣啦！

請惠賜您接受訪談的整體感受或心得，可作為我自我省思及改進研究的指引，謝謝！

我覺得看自己的故事，反而沒什麼特別的感覺，現在覺得以前遇到的什麼挫折，現在看都覺得「還好啦！還好啦！」。有時候看到別人的故事，我反而容易感動掉眼淚。我有時候想想，別人比我們更可憐的也還很多，所以我就會覺得說也很慶幸啦，就是說小婷現在只是個子小而已。

另外，我覺得你很有心，做這些訪談，我覺得可以找你來辦一些羅素西弗氏症病友交流的活動，因為你比較會說，可以在大眾面前說話。我只是會說我的經驗而已，若有這樣分享的機會，我很樂意參加。我覺得把我孩子出生到現在那種經驗告訴同樣遭遇的媽媽，讓別人心理有準備，最起碼知道我該怎麼樣教我的小孩這樣。因為我也是這樣過來，很苦啊！我如果可以幫助一些媽媽，能夠避免那些問題最好。

生命故事回饋函（小宇媽）

小宇媽您好：

首先再次感謝您撥冗接受我的訪談，因為有您的參與，使我的研究得以順利進行。目前我已將所有訪談內容抄謄成文本資料，經過反覆的閱讀、理解、分析後，完成您的生命故事，為求分析結果與詮釋能更貼近您的感受，期盼您能撥空協助檢視生命故事的內容，並提供您寶貴的意見，作為我補充及修正的參考。相信有您的寶貴意見及回饋，將使我的研究更為嚴謹，對於您的再次投入，致上由衷的感激。

生命故事是否貼近您的生命經驗？請惠賜您的寶貴意見。

故事第一句話「民國八十七年，小宇媽在第一胎生下了女兒約兩年後，懷上了兒子」，會讓我覺得好像是民國八十七年生下我女兒的，其實我是民國八十七年生下我兒子，看你要不要稍微改寫一下，其他地方，都蠻符合我的故事。

雖然以前小宇幼稚園的時候曾經接受過伊甸的訪問，報導過他的故事，不過沒有像這一次寫得這麼細，小宇小時候那段日子真的很辛苦，我有點不想想起來，人嘛！要往前看！現在我們家真的比較有笑聲了。

請惠賜您接受訪談的整體感受或心得，可作為我自我省思及改進研究的指引，謝謝！

我覺得這次被訪問，用這樣聊天的方式，蠻輕鬆的，要是你是條列一題一題的問我，我可能也不會回答吧！另外知道你女兒也是羅素西弗氏症患者，而且你是為了她才來做研究，我覺得我在心裡上就很支持你啊！心理層面的感受，不一定會和家人說的，我願意和你分享，因為我們遇到同樣的事情，我說的感受，你比較能夠體會。

即使你研究做完了，下次有到臺中，還是歡迎你來我們家坐坐，就像到朋友家一樣喔！

生命故事回饋函（小品媽）

小品媽您好：

首先再次感謝您撥冗接受我的訪談，因為有您的參與，使我的研究得以順利進行。目前我已將所有訪談內容抄謄成文本資料，經過反覆的閱讀、理解、分析後，完成您的生命故事，為求分析結果與詮釋能更貼近您的感受，期盼您能撥空協助檢視生命故事的內容，並提供您寶貴的意見，作為我補充及修正的參考。相信有您的寶貴意見及回饋，將使我的研究更為嚴謹，對於您的再次投入，致上由衷的感激。

生命故事是否貼近您的生命經驗？請惠賜您的寶貴意見。

預產期不只改一次，更改了兩次，最後還是緊急開刀。

快到期的 IGF1，價格真的差很多，不止省一半，大概快要可以買三瓶了。



請惠賜您接受訪談的整體感受或心得，可作為我自我省思及改進研究的指引，謝謝！

不好意思，現在才看完，很好呀！看著看著，不禁想到以前種種，眼淚都出來了…。

醫生有說國外的羅素西弗氏症資料比較多。說真的，我不會去查啦。英文的，我哪看得懂啊？希望國內有人去做這方面的了解，然後做一份資料出來。你也不錯啦，肯去看英文耶！把一本論文寫完，應該蠻有成就感的。Good Luck！