

國立臺灣大學醫學院分子醫學研究所遺傳諮詢組



碩士論文

Genetic Counseling Program

Institute of Molecular Medicine College of Medicine

National Taiwan University

Master Thesis

罕見疾病照顧者親職壓力與心理照護需求之探討

暨簡易篩檢量表建構

**Parental Stress and Needs of Psychological Care in  
Caregivers of Children with Rare Disease:  
A Study and Development of Simple Screening Scale**

蔡文欣

Wen-Hsin Tsai

指導教授：簡穎秀 博士

Advisor: Yin-Hsiu Chien, M.D., Ph.D.

中華民國 106 年 7 月

July 2017

國立臺灣大學碩士學位論文  
口試委員會審定書



罕見疾病照顧者親職壓力與心理照護需求之探討暨簡易篩檢量表建構

Parental Stress and Needs of Psychological Care in Caregivers of Children with Rare Disease: A Study and Development of Simple Screening Scale

本論文係蔡文欣君 (P03448001) 在國立臺灣大學醫學院分子醫學研究所遺傳諮詢組完成之碩士學位論文，於民國106年07月21日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

口試委員：

Handwritten signature of the supervisor, written in black ink.

(簽名)

(指導教授)

Handwritten signature of a committee member, written in black ink.

Handwritten signature of a committee member, written in black ink.

系主任、所長

Handwritten signature of the department head, written in black ink.

(是否須簽章依各院系所規定)

## 摘要



### 研究背景：

在台灣，罕見疾病是遺傳性、盛行率低及少見的疾病，其影響的範圍廣泛，不僅在患者本身可能有認知、身心理或行為問題等等，在家族成員亦可能受其病況影響而產生心理、行為或社會認同等方面的問題，因其疾病特殊性，較其他家庭感受到更多的壓力與情緒困擾問題，但卻很少人可以表達出自己的需求與感受，因此本研究的對象為這些罕見疾病孩童的照顧者，希望確認其親職壓力及情緒困擾程度，並建立「簡易篩檢量表」以評估外部協助介入的需求。

### 研究方法：

採立意取樣方式，實驗組於醫學中心遺傳科門診及病友會收案，共有 60 位照顧者參與研究，另取 60 位無重大傷病或特殊照護需求需定期就醫孩童之照顧者為對照組。研究工具為結構式問卷，內容包括研究對象及孩童的基本資料、親職壓力量表及簡式健康量表問卷(情緒困擾嚴重程度評估)，探討罕見疾病照顧者親職壓力與情緒困擾程度情形，以及相關性及影響之變項，並將問卷結果進行「項目分析」及「因素分析」以建構「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」。

### 研究結果：

罕見疾病照顧者的親職壓力感受最高為「親子失功能互動」，依次為「整體親職壓力」與「困難兒童」，進一步探討各範疇及整體親職壓力在不同患病時期和一般孩童組的得分情形，顯示僅有「親子失功能互動」的壓力在不同患病時期上有顯著差異，主要以患病 2 年以上照顧者的壓力大於一般孩童組。相關變項分析則顯示當罕見疾病孩童為男生、照顧者教育程度較高、回診遺傳科門診頻率越高及得知患病時有心理諮商及壓力調適需求者其壓力較高。以簡式健康量表探討情緒困擾嚴重程度結果顯示，患病 2 年以下總分高於一般組照顧者，而「2.覺得容易苦惱或動怒」在所有照顧者的平均得分皆為最高，且罕見疾病

組平均分數高於一般孩童組。探討親職壓力與情緒困擾程度的關聯程度發現，整體親職壓力與情緒困擾程度有顯著中度正相關情形( $\sigma = .517$ )。

將罕見疾病組的問卷進行「項目分析」及「因素分析」，共得到三個因素層面共 10 題之「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」，總解釋變異量為 69.74%，信度分析之 Cronbach' s  $\alpha$  係數介於 0.737~0.869，總量表為 0.847。

#### **研究結論：**

我們的研究顯示，親職壓力與得知診斷時之心理、社會需求情形及感受到的情緒困擾情形有相當程度的相關性。本研究依上述相關性探討的研究結果，發展「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」，藉此「篩檢量表」快速評估罕見疾病照顧者是否因親職壓力進而產生情緒困擾，適時給予協助或轉介。

**關鍵字：**罕見疾病、親職壓力與情緒困擾、簡易篩檢量表

## Abstract



### **Background:**

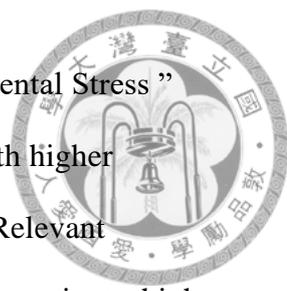
Rare diseases are groups of inherited diseases with low prevalence and low incidence. These patients present cognitive, physical or behavioral problems. In addition, their family members may also be affected in the psychological, behavioral or social identity and other aspects. Due to its rarity, the caregivers would usually feel more pressure and emotional distress than others. Yet, only a few of them could express their needs and feelings. In this study, we explored the level of parental stress and emotional distress on caregivers of children with rare diseases, and established a "Simple Screening Scale" to assess their needs for professional assistance.

### **Methods:**

We recruited 60 caregivers of children with rare diseases (disease group) from the outpatient clinics of the Department of Medical Genetic and from the Patient Association. Another 60 caregivers of children without major injuries or special needs were recruited as the control group. Structured questionnaires parenting stress index/short form (PSI/SF) and brief symptom rating scale (BSRS-5, emotional distress severity assessment) were employed to explore the situation of parental stress and emotional distress in caregivers, respectively. The basic information of the children and their caregivers were also collected for the relevance analysis. The results of the questionnaire were analyzed by "project analysis" and "factor analysis" to construct the "Parenting Stress and Emotional Distress Simple Screening Scale".

### **Result:**

The highest Parental Stress of caregivers in the disease group come from ”



Parent-Child Interactive Dysfunctional ”, followed by ” Overall Parental Stress ” and ” Difficult Children ”. Longer disease duration is associated with higher pressure on the domain of Parent-Child Interactive Dysfunctional. Relevant variables analysis shows that higher parental stress is related to male patients, high educated caregivers, more frequently clinics visit, and the needs of psychological counseling and stress adjustment at the time of diagnosis. Caregivers who have a patient diagnosed 2 or fewer years had the highest emotional distress. The question of ” No.2 Feel easy to distress and anger ” had the highest score from all caregivers, especially in the rare disease group. There are moderate positive correlations between parenting stress and emotional distress ( $\sigma=.517$ ).

We extracted 10 questions from the above questionnaire and formulated “Parenting Stress and Emotional Distress Simple Screening Scale” according to project analysis and factor analysis. The interpretation of variation is 69.74% and the Cronbach’s  $\alpha$  is between .737 ~ .869.

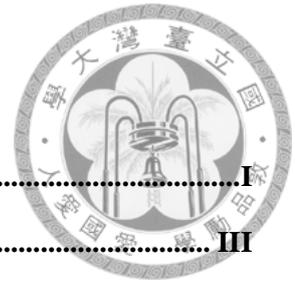
### **Conclusion:**

The study found a high correlation between the parental stress and the psychological and social needs at the time of diagnosis, and feeling of emotional distress. Accordingly, we developed the “Parenting Stress and Emotional Distress Simple Screening Scale” as a quick assess to the degree of parental stress and emotional distress of the caregivers of affected children. Through this screening scale, we can provide assistance and referral when needed.

### **Keywords:**

**Rare disease, Parental Stress and Emotional Distress, Simple Screening Scale**

# 目錄



摘要.....	I
ABSTRACT.....	III
目錄.....	V
表目錄.....	VII
圖目錄.....	VIII
<b>第一章 緒論.....</b>	<b>1</b>
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究目的.....	1
第三節 名詞界定.....	1
<b>第二章 文獻回顧.....</b>	<b>1</b>
第一節 面臨之困境與壓力源.....	1
1.1 罕見疾病家庭面臨之困境-與重大疾病家庭之同與異.....	1
1.2 罕見疾病家庭面臨之家庭壓力.....	2
第二節 罕見疾病家庭-受到的影響與調適.....	3
2.1. 罕見疾病孩童父、母親親職壓力的影響.....	3
2.2 罕見疾病家庭之調適.....	4
第三節 罕見疾病家庭之需求.....	5
第四節 罕見疾病家庭-已知可提供有效協助及轉介資源.....	6
第五節 親職壓力及情緒困擾程度相關研究探討.....	8
<b>第三章 研究架構與假設.....</b>	<b>9</b>
第一節 研究架構.....	9
(一)探討不同族群之親職壓力與情緒困擾程度：.....	9
(二)「罕病家屬親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」建構：.....	10
第二節 研究假設.....	11
<b>第四章 研究方法.....</b>	<b>12</b>
第一節 研究工具評估.....	12
第二節 研究設計.....	13
第二節 研究對象.....	13
第三節 資料收集過程.....	14
第四節 資料處理及分析.....	14
(一)、探討不同族群之親職壓力與情緒困擾程度的分析方法：.....	14

(二)、「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」的建構方法 .....16

<b>第五章 研究結果</b> .....	<b>18</b>
第一節 研究對象基本屬性分析 .....	18
第二節 罕見疾病孩童的疾病種類及就醫情形 .....	28
第三節 罕見疾病孩童照顧者尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求情形 .....	33
第四節 罕見疾病孩童照顧者的親職壓力 .....	35
第五節 罕見疾病孩童照顧者的情緒困擾程度 .....	43
第六節 影響罕見疾病孩童照顧者親職壓力之相關變項分析 .....	45
第七節 影響罕見疾病孩童照顧者情緒困擾嚴重程度之相關變項分析 .....	49
第九節 影響罕見疾病孩童照顧者親職壓力相關因素之預測分析 .....	51
第十節 項目分析 .....	54
第十一節 因素分析 .....	56
第十二節 信度分析 .....	62
<b>第六章 討論</b> .....	<b>63</b>
第一節 照顧者的親職壓力 .....	63
第二節 簡式健康量表(BSRS-5)-情緒困擾程度 .....	64
第三節 親職壓力與情緒困擾程度測驗結果分析 .....	65
第四節 罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表 .....	65
第五節 研究限制 .....	67
<b>第七章 結論</b> .....	<b>68</b>
第一節 結論 .....	68
第二節 未來展望 .....	69
<b>參考文獻</b> .....	<b>70</b>
英文部分 .....	70
中文部分 .....	71
<b>附錄</b> .....	<b>73</b>
附錄一、親職壓力量表-簡式版 使用同意書.....	73
附錄二、簡式健康量表 使用同意書 .....	74
附錄三、問卷內容 .....	75



## 表目錄

表五-1 一般孩童組與罕病孩童組的基本屬性分析.....	20
表五-2 一般孩童組、罕病孩童組患病 2 年以下及 2 年以上的基本屬性分析.....	21
表五-3 一般孩童組與罕病組照顧者的基本屬性分析.....	24
表五-4 一般孩童組、罕病組患病 2 年以下及 2 年以上照顧者的基本屬性分析.....	26
表五-5 罕病孩童就醫相關情形.....	32
表五-6 罕病孩童照顧者尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求情形.....	34
表五-7 一般孩童組與罕見疾病孩童組照顧者的親職壓力分析.....	38
表五-8 一般孩童組、罕見疾病組患病 2 年以下、患病 2 年以上照顧者的親職壓力分析.....	38
表五-9 一般孩童組與罕見疾病組照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形.....	39
表五-10 患病 2 年以下與 2 年以上照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形.....	41
表五-11 一般孩童組與罕見疾病組照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析.....	43
表五-12 一般孩童組與患病 2 年以下及 2 年以上照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析.....	44
表五-13 患病 2 年以下與患病 2 年以上照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析.....	44
表五-14 與親職壓力有顯著性之相關變項分析.....	47
表五-15 罕見疾病照顧者親職壓力與情緒困擾之相關性分析.....	50
表五-16 影響罕見疾病照顧者之親職壓力的相關因素預測結果.....	53
表五-17 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」項目分析結果.....	55
表五-18 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 第一次因素分析結果.....	58
表五-19 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 建構效度分析過程.....	60
表五-20 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 第五次因素分析結果.....	61
表五-21 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之 Cronbach's $\alpha$ 係數.....	62

## 圖目錄

圖五-1	60名罕病孩童疾病分類情形 .....	29
圖五-2	60名罕病孩童患病時間 .....	29
圖五-3	60名罕病孩童_疾病外顯情形 .....	30
圖五-4	60名罕病孩童_發展遲緩情形 .....	30





## 第一章 緒論

### 第一節 研究動機

一般大眾聽到「罕見疾病」這個名詞，大多會聯想到不治之症、等待死亡及孕育者有罪等觀感，這使得罕病家庭比一般家庭面臨更沉重的親職、輿論壓力，甚至可能影響到心理層面卻不自知，又或者不知是否該尋求協助，臨床之醫療人員也因缺乏可信的篩檢工具故無法快速且有效的評估是否須轉介，有感於罕病家屬面臨之“壓力狀態”與一般人或其他傷病不同，便引發筆者想發展一“簡易篩檢工具”-同時探討親職壓力狀態與情緒困擾程度，並評估其心理照護層面需求。

期望此簡易篩檢工具能運用於臨床，協助家屬自我評估是否已因親職壓力、情緒困擾進而產生心理照護需求，亦可提供醫療人員快速了解其親職壓力分布狀態及情緒困擾程度，依其狀態做適當的處理或轉介。

### 第二節 研究目的

本研究欲瞭解罕見疾病照顧者的親職壓力、情緒困擾程度及得知孩子患病時之尋求照護需求情形，探討其相關性及影響之變項，並建立「罕病家屬親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」。

### 第三節 名詞界定

#### 一、罕見疾病

根據罕見疾病防治及藥物法第三條規定：本法所稱罕見疾病，指年盛行率標準為萬分之一以下，或因情況特殊，經罕見疾病及藥物審議會審議認定，並

以「罕見性」、「遺傳性」及「診治的困難性」三項指標為參考原則，並經中央主管機關指定公告者。2017年04月26日止政府公告國內罕見疾病共有216種(國民健康署，2017)。



## 二、親職壓力

Abidin(1990)認為親職壓力(Parenting Stress)，是一種獨特的壓力，它是父母在履行其角色及親子互動歷程中，受到個人人格特質、子女特質、親子互動關係不良及家庭情境因素的影響而感受的壓力；或是父母在履行親職角色時，因為個人、親子及夫妻之間三方面的問題與阻礙，進而使其產生焦慮、挫折、自責等心理感受。主要來自兩大領域：父母領域 (Parent Domain) 及兒童領域 (Child Domain)。

本研究使用「親職壓力量表-簡式版」來評估罕病孩童照顧者在照顧時所感受到的壓力，包括**父母困擾**、**親子失功能互動**、**困難兒童**三方面，各分量表測量之內容如下：

父母困擾分量表：測量照顧者對自己扮演親職角色的看法與感受。

親子失功能互動：測量父母對親子間互動的感受與看法。

困難兒童：測量照顧者感受到的兒童困難行為。(翁毓秀，2011)

## 三、簡式健康量表

簡式健康量表(Brief Symptom Rating Scale，簡稱BSRS-5)，俗稱：心情溫度計，主要用於身心狀態的快速檢測，能迅速了解照顧者短期間的情緒感受，可有效篩檢憂鬱及身心症狀，進而提供所需之心理衛生服務(李明濱，2003)。



## 第二章 文獻回顧

### 第一節 面臨之困境與壓力源

#### 1.1 罕見疾病家庭面臨的困境-與重大疾病家庭之同與異

不論在罕見疾病或是重大傷病的家庭裡，在得知家族成員中有人罹病時，對整個家族來說無疑地是一個重大的打擊與挑戰，且隨之而來的是一連串的壓力與調適的歷程(林書羽，2009)。根據 Kubler-Ross (1973)提出的，面對死亡或被診斷為嚴重疾病時的心理歷程五階段論，依序為：否認和隔絕、憤怒、討價還價、沮喪，最後為接受事實，亦認為這五個階段並非直線進行的，人們不一定會經歷所有的階段或一定會按照順序的經歷；Seligman (1989)亦提出身心障礙兒父母的情緒因應階段為驚嚇、否認、悲傷和憤怒與焦慮、調適及承認，可見當孩子被診斷罹病時，不論是罕見疾病或是重大傷病，其父母或其他家族成員所經歷的心理歷程大致是相同的。但也正因為是“罕見疾病”，在養育孩子的過程中，他們所感受到的經驗更是不同於其他人，讓父母或家庭成員在適應的過程中倍感艱辛，常常感受到孩子與常人的需求不同，更要隨著孩子的成長面對不同的問題(蔡孟芬，2006)，如同(羅鳳菊，2007)關於先天性代謝異常疾病孩童母親的親職壓力與生活品質相關研究指出，罕病孩童的發展越不好、需要協助餵食者及開始飲食控制年齡越大者，其母親的生活品質越低，也發現整體親職壓力越大時，其整體生活品質就越低，尤其在生理健康、心理及環境之範疇有明顯的減低。

若從目前法令上來看，從 2000 年元月「罕見疾病防治及藥物法」立法通過、2001 年 10 月修訂「身心障礙者保護法」納入罕見疾病，及 2002 年 8 月起將罕見疾病納入健保重大傷病之列等等政策(財團法人罕見疾病基金會，2017)，可以發現罕見疾病屬於重大傷病之一，但重大傷病並不一定是罕見疾病，由此可了解罕見疾病其包含的範圍廣闊且複雜，且不限於任一年齡或族群，疾病



影響範圍也不僅僅只有身體器官，更可能會影響到認知、行為動作等等，他們所需要的不僅是醫療上的協助，還有更多如罕見疾病的防治、社會照護機制及心理衛生層面等。

整體來說，目前罕見疾病家庭面的困境，主要可歸納在幾個方面，像是疾病本身：如「罕見疾病複雜且不易認識」、「因對疾病認識不足而產生歧視」；或者是在醫療體制方面：如「相關醫療制度與管理缺乏彈性」，像是專科醫師不足、藥物取得困難、藥物價格高昂、健保不給付等等，及「健保制度疏於照護罕見病患」，像是忽略其特殊性的需求，特殊藥品或營養品進口程序繁瑣或無法獲得健保給付、診斷的複雜與困難，可能須國際代檢等且檢測費用昂貴(曾敏傑，2004)。

## 1.2 罕見疾病家庭面臨之家庭壓力

即使在一般家庭中，父母也會感受到家庭或親職壓力，若當家中有重症孩童時，可想而知家庭將面臨重大的危機與壓力，(陳亭華，2002)研究指出，罕見疾病患者家庭主要的壓力來自以下幾個面向：醫療診斷治療、醫療照護知識、疾病嚴重程度、醫療藥品取得、醫療可近性、經濟安全、社會能見度及壓力團體動員能力等方面，(唐先梅、曾敏傑，2008)研究更明確指出罕見疾病家庭主要壓力來源包括：1.來自疾病診斷複雜的壓力-疾病的診斷過程是家庭最早的擔憂；罕病患者從發病到確立診斷，平均約需花2.5年的時間，這過程中的不易診斷、不確定性，正是罕病家庭初始的壓力來源；再來的壓力來源是疾病的證實後，父、母親會有拒絕接受診斷及因對疾病的無知而感到恐懼(林志鴻、曾敏捷，2004)。2.因為疾病照顧困難與病程發展惡化的壓力-病症的複雜使得父、母親面對不同照護的挑戰。3.擔心病童個人發展的壓力。4.面對家庭資源困境的壓力-因為罕病孩童生活照顧的依賴程度高，照顧者身心耗竭，常感覺到是一種永無終止的照顧。5.承受社會排斥的壓力-尤其是外觀或發展異常的罕病患孩，常受到異樣的眼光。6.家庭系統改變的新壓力-夫妻關係的疏離、親子關係因子女是否生病而不同以及家族



的壓力。(陳梅影, 2006)關於罕見疾病兒童家庭壓力之研究也指出,並不是所有病童個人病況或家庭狀況皆會影響家庭壓力,僅有診斷病因、是否能遵照醫囑服藥、照顧者年齡、職業及面對疾病的態度這五項因素會影響罕見疾病兒童家庭對壓力的感受,且支持系統像是家庭支持:配偶、兄弟姐妹、幫傭等及社會支持:醫師、護理人員或復健治療師等,更是影響其家庭壓力的主要因素,當家庭發生危機時,其支持系統越多越完整、越能調適危機,其所承受的壓力也會降到最低(陳姝蓉、黃美智, 1999)。

另外,研究也發現罕見疾病家庭的壓力源是一個動態發展的歷程,罕病患孩的親職壓力中,母親承受較多來自家庭內部的生活照顧壓力,而父親則面對較多尋求家庭外部資源的壓力(唐先梅、曾敏傑, 2008)。

## 第二節 罕見疾病家庭-受到的影響與調適

### 2.1. 罕見疾病孩童父、母親親職壓力的影響

因華人傳統社會則以父子軸家庭為主,特色是男性中心、集體取向、角色優先、責任為重,最主要是以父權為中心,父親或男性擁有無上的權力,母親或女人的權力很少,在(鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲, 2013)以主要照顧為母親,探討罕病家庭長期面對醫療照護、經濟負擔、家庭運作等壓力的訪談研究發現,母親的壓力比其他家人高,其原因有:1.因生殖者而有責任歸屬的迷失與面臨多重角色的矛盾:內在-生殖者有罪與外在-傳統觀念的多重壓力。2.家庭衝突:來自父職或婆媳的價值差異、關係緊張與照護分工協調不易,其產生的影響有:責難-媳婦背負較多原罪的壓力,大多來自主要照顧者公婆;放棄-因不了解疾病而傾向放棄病童;蒙羞-家人持輪迴報應觀點。3.親友街坊鄰居的眼光,擔心焦慮而不敢主動求助。4.醫療照護的不確定感、社會支持不足等。另外,在Samantha Kountz-Edwards (2017)研究罕見及慢性疾病孩童對家庭系統的影響,以問卷及半結構化的面談評估家庭整體功能及情緒狀態,結果發現其家庭功能障礙、溝通問



題和衝突增加，父母的擔憂、身體狀況變差和家庭關係問題皆高於平均水平。另一個研究Prodder-Willi Syndrome (PWS)孩童對家庭成員生活品質與照顧者、未患病手足的社會心理調整的研究顯示，其生活品質與一般住院或其他門診病童相比較差，一樣具有家庭功能障礙、溝通問題及衝突增加情形，且有高於平均水平的抑鬱及孤獨感、憤怒和憂慮，也讓家長對於未患病手足的負向感受更為顯著(M. M. Mazaheri, 2013)。

罕病孩童的家庭亦影響了夫妻的生育計畫-早發型的罕見疾病讓父母不敢貿然生育下一胎；經濟-因龐大醫藥費造成家庭經濟上的惡化，尤其當社會仍期望男性是家庭經濟主要負擔者時，父親承受更強烈經濟壓力；教養-對於罕病患孩童易有補償心態，其他手足有不平衡情緒出現；生活氣氛不佳-常表示要「維繫平穩生活」並不容易，像是受患者情緒遷怒、家人因照顧壓力而精神緊繃，無法輕易出門，遑論休閒；貌合神離-母親因照顧患孩與父親觀念不同、夫妻溝通減少而漸行漸遠，婚姻中危機感、不安全感及衝突增加，內心充滿矛盾(唐先梅、曾敏傑，2008)。

## 2.2 罕見疾病家庭之調適

如同前述，在面對被診斷為嚴重疾病時的心理歷程五階段論依序為：否認和隔絕、憤怒、討價還價、沮喪，最後為接受事實，且這五個階段並非直線進行的，也不一定會經歷所有的階段(Kubler-Ross, 1973)，通常在初得知疾病診斷時，常感到相當驚訝與震驚，再來就是否認醫院所做出的判斷，拒絕接受孩子生病的事實；當不同醫院或醫師的診斷皆趨向一致時，家長需面對孩子真的生病的事實，可能會出現較強的情緒反應，如易怒、人際衝突或夫妻之間的衝突；經過一段時間，家長逐漸接受並開始思考如何改善現況或尋求救治孩子的方法，可能會大量尋求醫療資源的協助，也可能會求助於宗教儀式、偏方等各種努力來改變或治療疾病；當試過各種方式皆無法改變患病結果，此時家長可能會覺得期待落空、沮喪、無助或對未來失去希望與信心；最後當家長真正了解到疾病確實發生了，且是無可



改變的事實並接受，將重新規劃治療與調整人生計畫、方向等，嘗試與疾病和平共存，達到一個平衡穩定的狀態(張如穎，2009)。此過程中的變化為一種自我因應方式，為個體處在壓力情境下的一種認知評估的歷程，透過不斷改變其認知與行為模式去應付超出負荷的外在需求，可能使用減少、避免、忍受或接受該壓力情境來因應(蔡宗達，2014)，除心理調適與自我因應外，也需要處理各方面的失落，像是喪失正常的生理發展、熟悉的過去生活模式、人際關係、自尊與自我認同等等(Worden, 2002)，多種的失落將可能造成心理調適歷程複雜化，則需要專業的心理諮商或輔導來協助他們調適與因應這壓力與失落(王佩辰、林綺雲、蔡篤堅，2008)。

### 第三節 罕見疾病家庭之需求

在(林宜信、曾曉苓，2014)關於罕見疾病病人及家屬對於罕見疾病相關措施之需求的研究報告指出，有79.9%的病人和家屬認為應主動提供罕病相關保健或遺傳諮詢服務；對於派員或委託機構進行訪視關懷的需求有37.7%，其前三項需求依序為提供輔助經費(15.8%)、病人的照顧與治療、復健(14.7%)和心理輔導與壓力調適(12.8%)。一項探討罕病孩童父母其支持需求的文獻回顧研究發現，在所有回顧的29個研究文獻中，最常見的需求是社會需求(有72%)，其次是信息需求(有65%)和情感需求(有62%)，包括孩子疾病資訊的取得、照顧過程中感受到的情緒壓力及內疚感和對孩子未來醫療的不確定性等等(Pelentsov LJ, 2015)，(吳佳玲，2008)回顧性研究中也歸納出有障礙孩子的家庭必須面對孩子獨特的需求，且孩子長期健康上的問題，都會使家庭面臨情緒、人際及社交上的壓力，顯示罕病家庭雖然對於疾病相關的醫療需求較高，但有關疾病帶來的心理壓力與調適亦是不可忽略的部分，更建議應重視其心理健康，提供適當的支持系統，讓罕病家庭感受到關懷與接納。

心理衛生照護層面最為普遍的方式即為心理諮商，諮商主要以健康者為對象，進行心理評估、治療以協助處理醫療衍生的問題，並透過溝通解決心理問題，亦



可提供心理支持以改善病患及其家庭適應疾病與生活滿意度；目前在醫療場域提供健康心理諮商的項目大約包括人工流產諮商、失落與悲傷諮商、病友團體諮商、病患家屬心理支持團體諮商等(李玉嬋、林惠珊, 2012)。在(譚利光、劉金明, 2013)探討求助心理諮商個案的問題類型、需求中發現，個案主要困擾問題類型以壓力與情緒、感情與婚姻、親子關係問題最多，其中壓力與情緒佔37.1%，其表示因在壓力環境下產生痛苦的情緒，或者不知如何調適因應負面情緒，產生易怒、情緒失控或自傷、攻擊傷人行為。藉由心理諮商可以幫助個案釐清造成心理困擾的根源，發展因應問題的方式或找出解決問題的方法。

#### 第四節 罕見疾病家庭-已知可提供有效協助及轉介資源

我國於2000年通過的「罕見疾病防治及藥物法」是一個保障罕病患者資源及權益的專法，2001年10月修訂「身心障礙者保護法」納入罕見疾病，及2002年將罕見疾病獲得全民健康保險重大傷病保障，並編列年度預算來幫助罕病患者，補助及供應其維持生命所需之特殊營養品及緊急用藥，亦提供醫療合作代行檢驗、個案及家屬遺傳診斷及諮詢等服務，使罕見疾病患者及家庭能獲得完善的照護(林志鴻、曾敏傑, 2014)。目前政府公告罕病有216種、98項罕病藥物及40項維持生命所需之特殊營養品可以申請相關醫療補助(財團法人罕見疾病基金會, 2017)，雖無法照顧到所有罕病病友，但已盡可能的讓照顧者減輕負擔及協助罕病患者獲得完善的照護。

另外，除政府在政策上的施行所提供的照護之外，相關基金會、政府及民間組織(國民健康署之遺傳疾病諮詢服務窗口、罕見疾病基金會、天使心家族社會福利基金會)和病友團體、協會亦提供許多的協助及轉介資源，以下將以罕見疾病基金會所提供之相關服務為例。

由「財團法人罕見疾病基金會」網站所提供的服務有：

##### 一、 醫療服務：

如醫療補助、遺傳諮詢服務、協力國際代檢、國內罕病遺傳檢驗補助、藥物

及營養品緊急借調、醫療器材借用、家庭生育關懷補助及復健輔助課程等，以協助各級政府之社會保險、社會救助或其他福利制度未能給付之部分。



## 二、 就學服務：

罕病病患獎助學金、校園宣導服務(「罕見疾病友善學習環境」宣導計畫)、宣導品提供(如：校園宣導單張：了解怎麼與罕見疾病的小朋友相處及就學資源手冊：求學階段相關資源提供)、就學轉銜服務(協助罕病孩童找到適合的班級及學校)等等。

## 三、 安養服務：

安養補助、到宅服務(由專業人員及志工組成「到宅關懷服務團隊」為病友及家屬提供福建療育、生活自理能力訓練、輔具使用指導及心理輔導、支持陪同等服務)及協力安養家庭(同或相近病類家屬分擔照顧責任，藉由輪流或委託方式使家屬獲得喘息或再就業機會，讓病患家庭不再孤單面對且可經驗交流)。

## 四、 就業服務：

就業媒合(提供有特殊專長的病友或家屬一個展示自己作品，進而獲得就業機會的平台)。

## 五、 營養服務：

營養諮詢服務、低蛋白抵用卷服務方案、營養手冊編撰等，提供先天性代謝異常或其他特殊罕見疾病的飲食控制與服務。

## 六、 心理服務：

心理諮商、悲傷輔導、專家分享等，提供心理支持的管道。

## 七、 文創暨休閒服務：

表演工作坊(開辦「罕見天籟合唱團」及「心靈繪畫班」，藉由藝術減輕疾病所帶來的身心苦楚，開發身心潛能進而產生鼓舞的力量)、病友旅遊、創作推廣等。

## 八、 家庭支持：

生活急難救助、微型保險補助(以經濟弱勢、身心障礙等為承保對象，提供意外風險守護)、個人助理員補助及緊急救援通報等。

九、 育成團體服務：

協助病友協會成立、活動或補助(財團法人罕見疾病基金會，2017)。



## 第五節 親職壓力及情緒困擾程度相關研究探討

回溯台灣地區有關親職壓力所進行之研究成果，多為不同族群或團體其親職壓力與其他因素之相關性探討，(吳佳玲，2008)回顧1993-2007年之親職壓力相關研究發現，其研究族群或團體以醫療患者/殘障家庭所做的研究居多，對於相關研究變相歸納出以下結果(1)就母親而言，其年齡、教育程度、社經地位越低其親職壓力越高；整體生活品質亦與親職壓力成反比；母親的親職壓力大於父親。(2)在家庭方面，父母親的親職參與程度越高，其親職壓力則越低；父母親的親職壓力愈高，其婚姻滿意度愈低。(3)就子女而言，當子女數較多、幼兒的年紀較小、獲得較少的社會支持時或孩子具有某些令父母感到困難的特質時，父母親的親職壓力愈高。

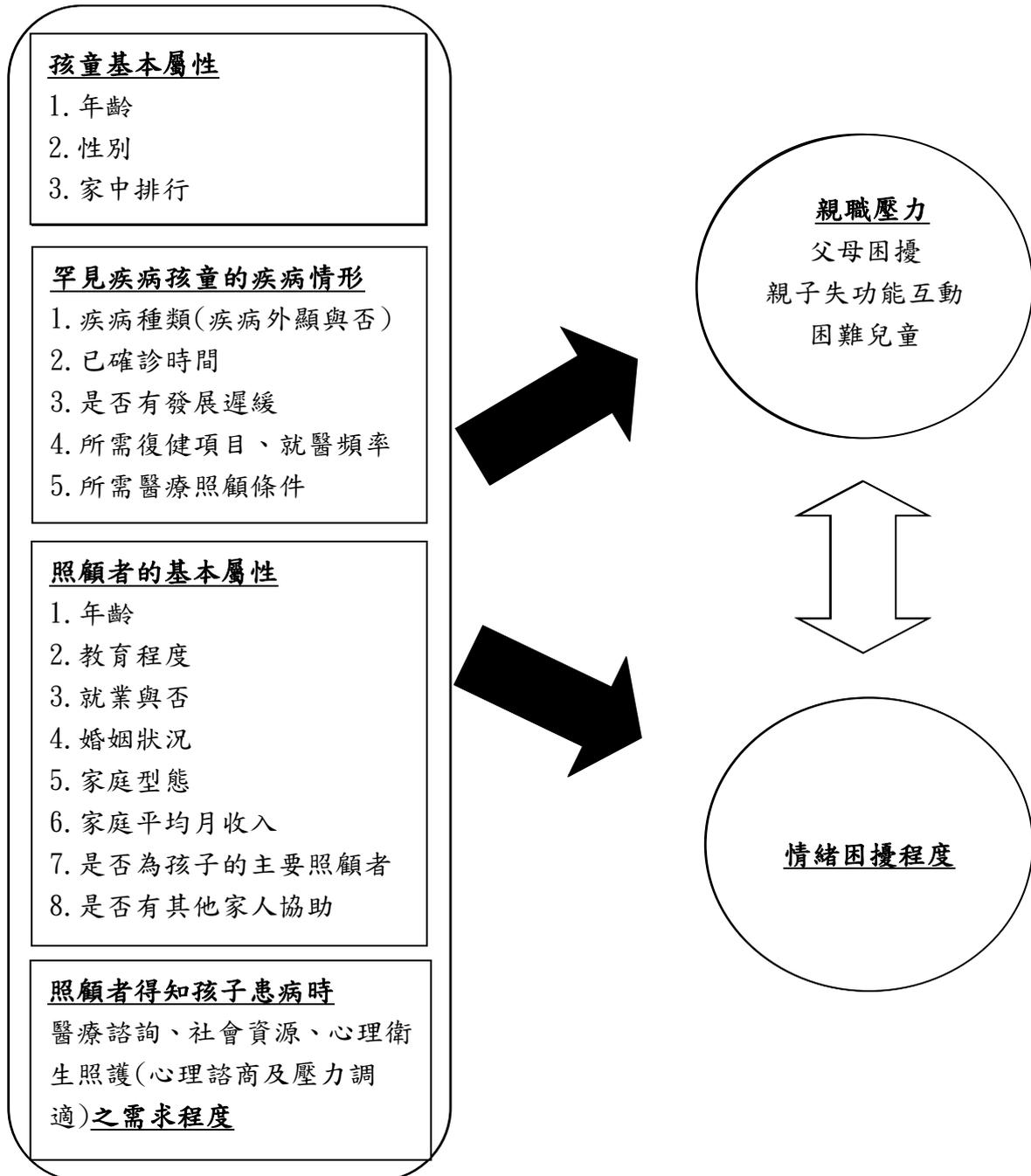
在 2008-2017 年亦有許多針對親職壓力所進行的碩、博士論文及期刊論文研究，其研究對象更廣泛地擴及到隔代或單親家庭、台商在台配偶或外籍配偶，而在醫療患者/殘障家庭族群之探討更包含自閉症、發展遲緩、罕見疾病及憂鬱症母親等，研究結果雖能了解影響親職壓力的因子與其關聯性，或對生活品質、心理的影響，但對於罕病照顧者或其家庭成員感受到壓力後之後續處理方式，如是否需心理或其他層面之協助則無法得知，且可實際運用在臨床上協助評估並提供轉介的篩選工具就更稀少了。另外，有關探討罕病家庭成員情緒困擾程度之研究則更是少見。

### 第三章 研究架構與假設

#### 第一節 研究架構

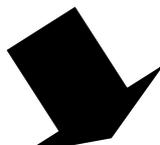
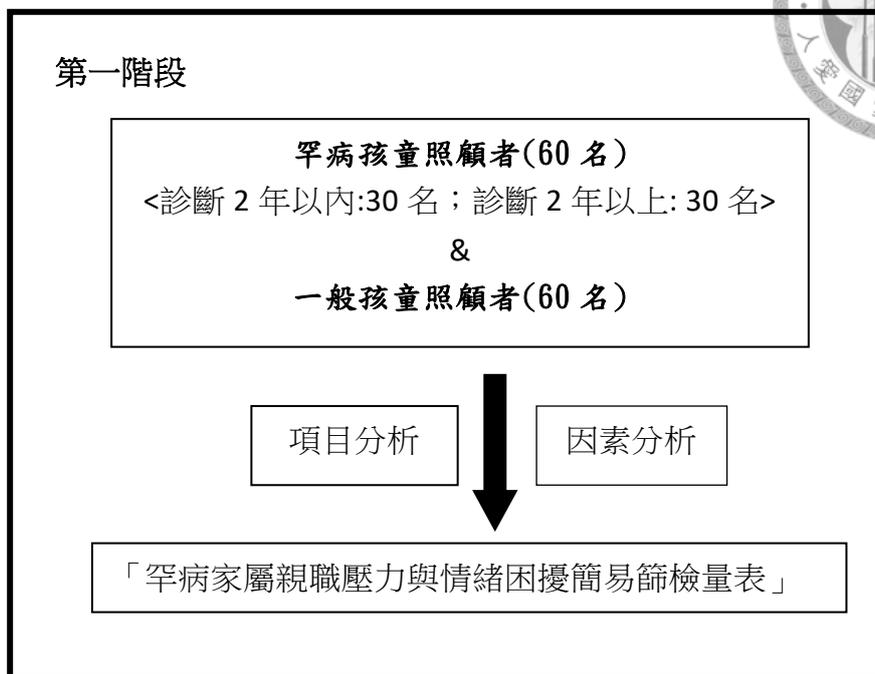


(一)探討不同族群之親職壓力與情緒困擾程度：





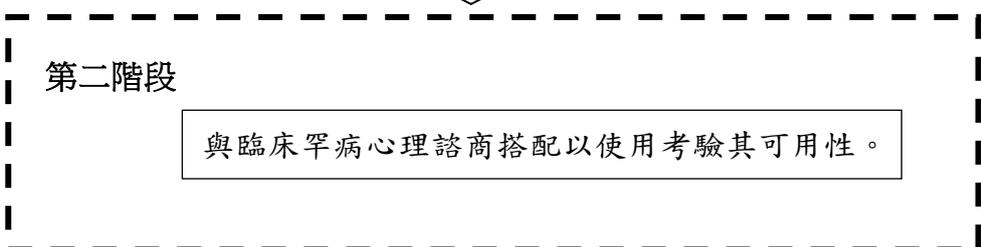
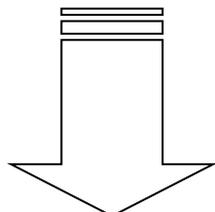
(二)「罕病家屬親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」建構：



預期效果及運用：

- 1.協助罕見疾病家屬自我評估親職壓力與情緒困擾狀態。
- 2.提供臨床醫療人員快速了解罕見疾病家屬親職方面之壓力與情緒狀態，適時提供心理照護協助。

探討不同族群照顧者，其親職壓力在不同變項的差異性。



## 第二節 研究假設



依據本研究之研究架構與目的，提出下列預設的研究假設：

- 一、 罕病孩童照顧者的親職壓力會因為患孩、照顧者基本屬性不同而有差異。
- 二、 罕病孩童照顧者者的情緒困擾程度會因為患孩、照顧者基本屬性不同而有差異。
- 三、 罕病孩童照顧者的親職壓力會因為患孩的疾病情形、確診時間長短而有差異。
- 四、 罕病孩童照顧者者的情緒困擾程度會因為患孩的疾病情形、確診時間長短而有差異。
- 五、 罕病孩童照顧者者的親職壓力與其得知孩子患病時之尋求照護需求情形有相關性。
- 六、 情緒困擾程度與其得知孩子患病時之尋求照護需求情形有相關性。
- 七、 親職壓力與情緒困擾程度有相關。



## 第四章 研究方法

### 第一節 研究工具評估

#### 一、親職壓力量表-簡式版

此量表是採用(翁毓秀, 2011)根據 Abidin(1990)編制的短型親職壓力量表 (Parenting Stress Index: Short Form, 簡稱 PSI/SF)所翻譯的親職壓力量表。經項目分析及因素分析後, 因未有任一題因素負荷量小於.30 及相關分析中項目與分量表相關未達.30, 最後保留了原版的全部 36 題, 分為三個分量表:(一)父母困擾: 評估父母對自己扮演親職角色的看法與感受。(二)親子失功能互動: 評估父母對親子間互動的感受與看法。(三)困難兒童: 評估父母感受到兒童困難行為。信度分析方面, 採內在一致性檢驗法, 總量表 Cronbach's  $\alpha$ : .947, 「父母困擾」、「親子失功能互動」、「困難兒童」Cronbach's  $\alpha$  分別為.902、.908、.856。以因素分析考驗其建構效度, 因素負荷量皆達.50 以上, 其中「父母困擾」總變異量達 43.797%, 「親子互動失功能」總變異量達 46.092%, 「困難兒童」總變異量達 34.580%, 由上可見, 「親子失功能互動」能夠解釋最大的全體變異量。

問卷計分方式採 Likert 氏五點計分法, 由極同意到極不同意, 分別給予 5 到 1 分, 得分越高者, 表示其親職壓力越大, 藉此可快速了解受試者的親職壓力分布及整體親職壓力狀況。

#### 二、簡式健康量表

簡式健康量表 (BSRS-5) 由李明濱等人於 2005 年由「簡式症狀量表」的五十題版本發展而來, 其量表包括五題之症狀題組, 主要用於身心狀態的快速檢測, 得知短期內的情緒感受或了解自己的心情狀態, 有效篩檢憂鬱及身心症狀, 適合作為針對常見精神疾患之社區篩檢工具, 其信、效度檢驗經由不同族群分析顯示具有良好之內在一致性 (Cronbach's  $\alpha = .77 \sim .90$ ), 再測信度為.82, 與 Mini-International Neuropsychological Interview schedule 精神疾患診斷結果做

比較，以六分做為量表之切分點可得 78.9%之敏感度、74.3%之特異性，同時有 76.3%之正確診斷率。其總分（症狀嚴重度）為：0-5 分為正常範圍、6-9 分為輕度、10-14 分為中度、15 分以上為重度(需高關懷)(Chen, Wu, Lee, Liao, & Lee, 2005)

## 第二節 研究設計

在研究設計上，以「親職壓力量表簡式版(PSI/SF)」及「簡式健康量表(BSRS-5)」為欲測量的心理特質屬性之基礎，探討不同族群之親職壓力與情緒困擾程度的相關性及相關變項分析，並進行「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之建構。

第一階段先將「親職壓力量表簡式版(PSI/SF)」及「簡式健康量表(BSRS-5)」發給 60 名確診為罕見疾病孩童之照顧者填寫，其中為探討在疾病診斷後，照顧者在不同時期之情緒感受、親職壓力狀態可能不同，故分為收案 30 位確診 2 年以下及 30 位確診 2 年以上之受試者；另外，亦招募 60 位無重大傷病或特殊照護需求需定期就醫孩童之照顧者為對照組，以探討不同族群照顧者，其親職壓力與情緒困擾的差異性之差異。再將 60 份確診為罕見疾病孩童照顧者填寫之問卷進行分析以建立「罕病家屬親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」，其信、效度檢驗方面，以「項目分析」淘汰未達顯著差異水準者，再經「因素分析」考驗其建構效度並找出「主要因素」，並以 Cronbach's  $\alpha$  係數考驗其內部一致性。

第二階段再將「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」同時施測於接受心理諮商之另外 30 名罕病孩童照顧者，藉此來檢視此量表之可用性及信、效度。

## 第二節 研究對象



本研究採立意抽樣，研究對象為罕見疾病孩童之照顧者，來源係由台大醫院基因醫學部門診；對照組則為無重大傷病或特殊照護需求需定期就醫孩童之照顧者，來源係由海報招募及親友。

### 第三節 資料收集過程

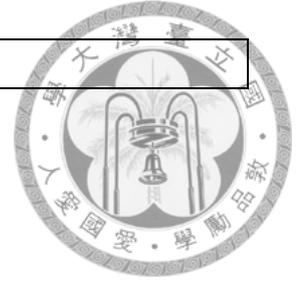
本研究在 2016 年 7 月 5 日通過台大醫院研究倫理委員會審核(案號：201606031RINB)，於 2016 年 08 月 01 日起至 2017 年 02 月 9 日開始於台大醫院基因醫學部門診或病友會收案罕見疾病組受試者，而一般孩童組則以張貼海報招募或親友為主要來源，在收案前先表明研究者身分及研究目的，在取得同意並填寫同意書後即進行問卷之填寫，研究者在一旁等候，當受試者有任何問題都可以向研究者提出，多以當場回收填寫完之問卷並檢視有無遺漏作答，只有少部分需以帶回家填寫再郵寄給研究者的方式參與。共回收問卷 126 份，有效問卷 120 份，另外 6 份為親職壓力問卷計算防衛回答分數小於 12 分且總分大於 64 之無效問卷，因此種測驗結果顯示受試者有防衛心過高以致未誠實回答情形。

### 第四節 資料處理及分析

(一)、探討不同族群之親職壓力與情緒困擾程度的分析方法：

資料分析項目	統計分析分法
基本屬性分析	平均數、標準差、最大值最小值、Pearson's chi square、Mann-Whitney U Test、Kruskal-Wallis Test
親職壓力及情緒困擾在各組間之差異比較	Mann-Whitney U Test、Kruskal-Wallis Test
親職壓力及情緒困擾在各組間之相關性分析	Spearman Correlation Test
親職壓力及情緒困擾之相關因素預測分析	多元逐步迴歸分析
建立「罕病照顧者親職壓力與情緒	項目分析、因素分析、Cronbach's $\alpha$

困擾簡易篩檢量表」





## (二)、「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」的建構方法：

### 項目分析

項目分析(Item analysis)是一種檢視量表或測驗試題品質的分析方法，經常為研究者用於問卷或量表作為篩選的重要依據，進而建構出有效及品質良好的試題。

本研究為了解 PSI/SF 及 BRSR-5 各別試題之品質優劣及適切性，以極端組檢驗法-臨界比(Critical ration)做項目分析，求出各題目之決斷值(CR 值)，將決斷值未達顯著水準的題目刪除，顯著水準設定為.001。步驟如下：(1)求出 PSI/SF 與 BSRS-5 合計總分並高低排列觀察值。(2)找出高、低分組上下 27% 處的分數，依臨界分數將觀察值在量表的得分分出高、低二組。(3)以獨立樣本 t-test 考驗二組在每個題項的差異，並將 t-test 結果未達顯著性( $p < .001$ )的試題刪除。亦可透過標準差、平均數兩個統計量作為初步判別試題品質的指標之一，因題目之標準差太小，可能表示樣本填答的情況趨於一致，鑑別度太低；或題目之平均數過於極端，則無法反應出樣本在試題的集中趨勢狀況(吳、涂，2007)。本研究問卷為李克特(Likert)量表之五點量尺法，其平均數為 3、標準差為 1.58。

此外，為了解各試題間是否對於欲測量的心理特質屬性非常接近，試題間是否有較高的相關，再進行同質性考驗法：計算試題與總分的相關情形(此相關為皮爾森積差相關係數， $r$  需大於.40，即達到中、高度相關)及一致性考驗方法，求出題目所在層面的內部一致性(Cronbach's  $\alpha$ )及刪除該題目後的內部一致性，若刪除該試題後  $\alpha$  值反而比整體  $\alpha$  高或不變的話，則表示此題目與總量表的一致性不高，可以考慮刪除。

### 因素分析

經因素分析(Factor Analysis)可以抽取變項間的共同因素(Common Factor)，以較少的構念代表原來較複雜的資料結構(吳、涂，2007)，其目的在於求得量表的「建構效度」(Construct Validity)，所謂建構效度乃指研究量表可以有效



的衡量出抽象概念的程度高低，可分為收斂效度(Convergent validity)與區別效度(Discriminant validity)兩項，當問題可以有效的被分配到一特定因素時，則具有收斂效度；當問題同時可以分配到 2 個以上的因素時，則該問題就不具有區別效度，故設定任一試題在因素內的因素負荷量需 $>.50$ ，表示具有收斂效度，並且也沒有任何題項在各因素的因素負荷量同時 $>.50$ ，表示具有區別效度。如研究量表的所有問題同時具有「收斂效度」與「區別效度」時，則表示該研究量表具有建構效度。

本研究在經過項目分析後，將篩選後的試題做因素分析求其建構效度，並計算其「取樣適切性量數」(Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy；簡稱 KMO 或 MSA)，根據學者 Kaiser (1974)觀點，其值的普通準則至少在 $.60$ 以上才適合進行因素分析。因素分析的步驟為：(1)共同因素抽取方法為主成分分析法。(2)選取特徵值大於 1 的因素。(3)轉軸方法採用直交轉軸之最大變異法。並於進行因素分析的過程中刪除 Communalities 中 Extraction 值偏離或小於 $.50$ 者，以刪除與其他變項可測量共同特質較低者。

也因此為探索性因素分析，故試題刪除後的因素結構也會改變，故需再做一次做因素分析，以考驗其建構效度。

### 信度分析

因素分析後為了解問卷的可靠性與有效性，便要進行信度分析。在李克特(Likert)量表中常用的信度考驗方法為「Cronbach's  $\alpha$  係數」，當係數值越接近 1，表示測驗或量表的信度越高；當係數值越接近 0，表示信度越低。一般而言因素層面的 Cronbach's  $\alpha$  係數需再 $.70$  以上，總量表的 Cronbach's  $\alpha$  係數能有 $.80$  以上(吳、涂，2007)。



## 第五章 研究結果

本研究共收集診斷為公告罕見疾病孩童之照顧者填寫的有效問卷 60 份，其中 30 位為確認診斷 2 年以下，其餘 30 位則為確認診斷 2 年以上者，另取 60 位無重大傷病或特殊照護需求需定期就醫孩童之照顧者為對照組，依本研究目的及假設將所有樣本分為 2 組(一般孩童與罕見疾病孩童組)及 3 組(一般孩童與患病 2 年以下與患病 2 年以上)這 2 種分組方式進行分析統計，以下將分節逐一說明研究樣本之親職壓力及情緒困擾程度與各個變項之間的分析結果，以及「罕見病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之建構過程。

### 第一節 研究對象基本屬性分析

#### 一、孩童基本屬性取樣結果(詳見表五-1 及表五-2)

##### ● 年齡

分 2 組：以 Mann-Whitney U Test 分析，一般孩童平均年齡：6.9±5.0 歲；罕見疾病孩童：4.3±4.0 歲，兩組之間有顯著差異(p=.001)。

分 3 組：以 Kruskal-Wallis Test 分析，並以 Dunn 法做事後多重比較則可發現，僅一般孩童組與患病 2 年以上沒有顯著差異(p=.831)，一般孩童平均年齡：6.9±5.0 歲；患病 2 年以上孩童：2.5±0.9 歲。

##### ● 家中排行

將樣本分成 2 組或是 3 組來分析比較家中排行情形，結果顯示皆無顯著差異，以排行老大者居多，一般孩童組之家中排行老大者有 49 人(81.7%)；罕見疾病組之家中排行老大者有 41 人(68.3%)，其中 19 人為患病 2 年以下，22 人為患病 2 年以上者。

##### ● 性別

分析結果顯示各組間之性別比例皆無顯著差異，男、女分佈比例皆趨近於 50% 左右。一般孩童組男生有 29 人(48.3%)、女生 31 人(51.7%)；罕見疾病組男

生有 31 人(51.7%)、女生 29 人(48.3%)；患病 2 年以下組男生 16 人(53.3%)、女生 14 人(46.7%)；患病 2 年以上組男生 15 人(50%)、女生 15 人(50%)。



表五-1 一般孩童組與罕病孩童組的基本屬性分析

基本屬性	分項	健康組 (N=60)	疾病組 (N=60)	p 值
年齡(歲) n(%)				.001** <sup>(U)</sup>
	<i>M(SD)</i>	6.9(5.0)	4.3(4.0)	
	0~3 歲	20(33.3)	33(55)	
	4~6 歲	17(28.3)	12(20)	
	7~11 歲	8(13.3)	11(18.3)	
	12~16 歲	15(25)	4(6.7)	
家中排行 n(%)				.391
	老大	49(81.7)	41(68.3)	
	老二	9(15)	16(26.7)	
	老三	1(1.7)	2(3.3)	
	老四	1(1.7)	1(1.7)	
性別 n(%)				.715
	男	29(48.3)	31(51.7)	
	女	31(51.7)	29(48.3)	

統計方法:Pearson chi-square (U): Mann-Whitney U Test \*p< .05. \*\*p< .01. \*\*\*p< .001

表五-2 一般孩童組、罕病孩童組患病 2 年以下及 2 年以上的基本屬性分析

基本屬性	分項	一般孩童組 (N=60)	罕見疾病組		P 值
			患病 2 年以下 (N=30)	患病 2 年以上 (N=30)	
年齡(歲)n(%)					.000 <sup>***(K-W)</sup>
	<i>M(SD)</i>	6.9(5.0)	1.1(0.4) <sup>*</sup>	2.5(0.9) <sup>*</sup>	
	0~3 歲	20(33.3)	29(96.7)	4(13.3)	
	4~6 歲	17(28.3)	0(0)	12(40)	
	7~11 歲	8(13.3)	1(3.3)	10(33.3)	
	12~16 歲	15(25)	0(0)	4(13.3)	
家中排行 n(%)					.304
	老大	49(81.7)	19(63.3)	22(73.3)	
	老二	9(15)	9(30)	7(43.8)	
	老三	1(1.7)	2(6.7)	0(0)	
	老四	1(1.7)	0(0)	1(3.3)	
性別 n(%)					.905
	男	29(48.3)	16(53.3)	15(50)	
	女	31(51.7)	14(46.7)	15(50)	

統計方法:Pearson chi-square (K-W); Krskal-Wallis Test \*\*\*p< .001



## 二、照顧者基本屬性取樣結果(詳見表五-3 及表五-4)

受試者以主要照顧者為首選，協助照顧者次之，故填寫問卷者包含父、母親及其他親屬(如姑姑、奶奶...等)。

### ● 受試者

本研究問卷之受試者以媽媽居多，各組之間並無顯著差異。一般孩童組照顧者為媽媽的有 50 人(83.3%)、患病 2 年以下組別的有 27 人(90%)，而患病 2 年以上組別則有 23 人(76.7%)。

### ● 年齡

分 2 組：照顧者年齡以 Mann-Whitney U Test 分析，一般孩童組照顧者的平均年齡為  $38.5 \pm 7.0$  歲，罕見疾病孩童組照顧者的平均年齡為  $36.7 \pm 8.6$  歲，兩組之間並無顯著差異( $p=.201$ )。

分 3 組：以 Kruskal-Wallis Test 分析，並以 Dunn 法做事後多重比較，則可發現照顧者年齡的差異情形與孩童年齡相同，僅一般孩童組與患病 2 年以上組別沒有顯著差異( $p=.433$ )。患病 2 年以下組別之照顧者平均年齡為  $33.0 \pm 7.8$  歲、患病 2 年以上組為  $40.3 \pm 7.9$  歲。

### ● 教育程度

分組比較結果顯示在教育程度上皆有顯著差異( $p=.000$ )，其中，一般孩童組及患病 2 年以下組別的照顧者以大學畢業為最多，分別為 33 人(55%)及 12 人(40%)，而患病 2 年以上的照顧者則以高中(職)畢業 9 人(30%)為最多。

### ● 就業

在就業方面，一般孩童組照顧者有就業的比例較高，有 58 人(96%)，而罕見疾病組則有 27 人(45%)。罕見疾病組照顧者以無就業居多，分別為患病 2 年以下組 16 人(53.3%)及患病 2 年以上組 17 人(56.7%)。

### ● 婚姻狀況

在婚姻狀況方面，各組別之間無顯著差異，皆以已婚/同住居多。



- 家庭型態

在家庭型態方面，各組別之間無顯著差異，皆以小家庭居多。

- 家庭平均月收入

在家庭平均月收入方面，一般孩童組顯著高於罕見疾病組，一般孩童組以家庭平均月收入 5-8 萬居多(有 26 人, 43.4%)，而罕見疾病組則以 3-5 萬為最多(有 23 人, 38.3%)，其中患病 2 年以下有 10 人、患病 2 年以上有 13 人。

- 子女總數

分 2 組，以卡方檢定分析，一般孩童組與罕見疾病孩童組的子女總數皆為 2 位，兩組之間並無顯著差異( $p=.389$ )。

以分 3 組做比較，則可發現卡方檢定呈顯著差異( $p=.028$ )，其中患病 2 年以下組別的子女總數以 1 位者居多，有 16 人(53.3%)。

- 是否為孩子的主要照顧者

填寫問卷者皆以主要照顧者居多，組間沒有顯著差異( $p=.444$ )，一般孩童組與罕見疾病組比例分別為 53 人(88.3%)及 49 人(81.7%)。

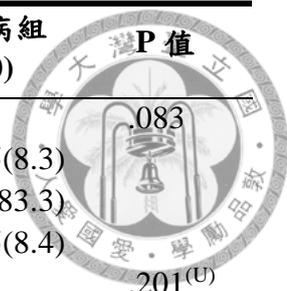
- 是否有其他家人協助

在家人協助照顧方面，不論何種分組方式統計分析結果皆未達顯著差異(卡方檢定: $p=.228$  及  $p=.087$ )，以有家人協助居多。根據受試者自填協助家人統計結果以另一半居多，其次為長輩(外公(婆)、爺爺、奶奶)。

總結來說，患病兩年以上組別與一般孩童組年齡較相似；家中排行及性別則在各組別之間皆無顯著差異，而家庭子女總數在患病 2 年以下組以育有 1 位孩子為主，一般孩童組及患病 2 年以上組則以育有 2 位孩子居多。在照顧者屬性上，照顧者年齡與孩子年齡取樣結果相同；教育程度則以一般孩童組及患病 2 年以下組別的照顧者學歷較高於患病 2 年以上組別；罕病組照顧者多無就業且家庭平均月收入較一般孩童組來的低；所有受試者婚姻狀態及家庭型態皆為已婚/同住及小家庭居多，且多為主要照顧者及有家人協助。

表五-3 一般孩童組與罕病組照顧者的基本屬性分析

基本屬性	分項	一般孩童組 (N=60)	罕見疾病組 (N=60)	P 值
受試者 n(%)	爸爸	10(16.7)	5(8.3)	.083
	媽媽	50(83.3)	50(83.3)	
	其他	0(0)	5(8.4)	
年齡(歲)n(%)	最小值-最大值	27-58	20-68	.201 <sup>(U)</sup>
	M(SD)	38.5(7.0)	36.7(8.6)	
	≤35 歲	25(41.7)	25(41.7)	
	36-40 歲	17(28.3)	23(38.3)	
	41~45 歲	6(10)	8(13.3)	
	>45 歲	12(20)	4(6.7)	
	教育程度 n(%)			
就業 n(%)	國小	0(0)	1(1.7)	.000***
	國中	0(0)	5(8.3)	
	高中(職)	3(5)	19(31.7)	
	專科	6(10)	11(18.3)	
	大學	33(55)	19(31.7)	
	研究所以上	18(30)	5(8.3)	
婚姻狀況 n(%)	無	2(3.3)	33(55)	.565
	有	58(96)	27(45)	
家庭型態 n(%)	已婚/同住	59(98.3)	57(95)	.278
	已婚/未同住	1(1.7)	1(1.7)	
	未婚/未同居	0(0)	1(1.7)	
	離婚/同居	0(0)	1(1.7)	
家庭平均月收入 n(%)	大家庭	4(6.7)	10(16.7)	.000***
	折衷家庭	16(26.7)	17(28.3)	
	小家庭	39(65)	31(51.7)	
	自己和小孩同住	1(1.7)	2(3.3)	
子女總數 n(%)	<3 萬元	0(0)	8(13.3)	.389
	3-5 萬元	12(20)	23(38.3)	
	5-8 萬元	26(43.3)	18(30)	
	>8 萬元	22(36.7)	22(18.4)	
子女總數 n(%)	1	18(30)	27(45)	.389
	2	40(66.7)	25(41.7)	
	3	1(1.7)	6(10)	
	4	1(1.7)	2(3.3)	



表五-3 一般孩童組與罕病組照顧者的基本屬性分析(續)

基本屬性	分項	一般孩童組 (N=60)	罕見疾病組 (N=60)	P 值
為主要照顧者 n(%)	否	7(11.7)	11(18.3)	.444
	是	53(88.3)	49(81.7)	
其他家人協助 n(%)	否	21(35)	14(23.3)	.228
	是	39(65)	46(76.7)	

統計方法: Pearson chi-square (U): Mann-Whitney U Test \*p< .05. \*\*p< .01. \*\*\*p< .001

表五-4 一般孩童組、罕病組患病 2 年以下及 2 年以上照顧者的基本屬性分析

基本屬性	分項	一般孩童組 (N=60)	罕見疾病組		P 值
			患病 2 年以下 (N=30)	患病 2 年以上 (N=30)	
受試者 n(%)					.085
	爸爸	10(16.7)	2(6.7)	3(3.8)	
	媽媽	50(83.3)	27(90.0)	23(76.7)	
	其他	0(0)	1(3.3)	4(13.3)	
年齡(歲)n(%)					.000***(K-W)
	最小值-最大值	27-58	20-68	26-68	
	<i>M(SD)</i>	38.5(7.0)	33.0(7.8)*	40.3(7.9)*	
	≤35 歲	25(41.7)	21(70)	4(13.3)	
	36-40 歲	17(28.3)	8(26.7)	17(56.7)	
	41~45 歲	6(10)	0(0)	6(20)	
	>45 歲	12(20)	1(3.3)	3(10)	
教育程度 n(%)					.000***
	國小	0(0)	0(0)	1(3.3)	
	國中	0(0)	1(3.3)	4(13.3)	
	高中(職)	3(5)	10(33.3)	9(30)	
	專科	6(10)	5(16.7)	6(20)	
	大學	33(55)	12(40)	7(23.3)	
	研究所以上	18(30)	2(6.7)	3(10)	
就業 n(%)					.000***
	無	2(3.3)	16(53.3)	17(56.7)	
	有	58(96.)	14(46.7)	13(43.3)	
婚姻狀況 n(%)					.316
	已婚/同住	59(98.3)	28(93.3)	29(96.7)	
	已婚/未同住	1(1.7)	1(3.3)	0(0)	
	未婚/未同居	0(0)	0(0)	1(3.3)	
	離婚/同居	0(0)	1(3.3)	0(0)	
家庭型態 n(%)					.305
	大家庭	4(6.7)	6(20)	4(13.3)	
	折衷家庭	16(26.7)	8(26.7)	9(30)	
	小家庭	39(65)	16(53.3)	15(50)	
	自己和小孩同住	1(1.7)	0(0)	2(6.7)	
家庭平均月收入 n(%)					.004*
	<3 萬元	0(0)	3(10)	5(16.7)	
	3-5 萬元	12(20)	10(33.3)	13(43.3)	
	5-8 萬元	26(43.3)	11(36.7)	7(23.3)	
	>8 萬元	22(36.7)	6(20)	5(16.7)	

表五-4 一般孩童組、罕病組患病 2 年以下及 2 年以上照顧者的基本屬性分析(續)



基本屬性	分項	一般孩童組 (N=60)	罕見疾病組		P 值
			患病 2 年以下 (N=30)	患病 2 年以上 (N=30)	
子女總數 n(%)					.028*
	1	18(30)	16(53.3)	11(36.7)	
	2	40(66.7)	12(40)	13(43.3)	
	3	1(1.7)	2(6.7)	4(13.3)	
	4	1(1.7)	0(0)	2(6.7)	
為主要照顧者 n(%)					.555
	否	7(11.7)	6(20)	5(16.7)	
	是	53(88.3)	24(80)	25(83.3)	
其他家人協助 n(%)					.087
	否	21(35)	4(13.3)	10(33.3)	
	是	39(65)	26(86.7)	20(66.7)	

統計方法: Pearson chi-square (K-W): Kruskal-Wallis Test \*p<.05. \*\*p<.01.



## 第二節 罕見疾病孩童的疾病種類及就醫情形

### 一、疾病種類及特徵

#### ● 疾病分類

如圖五-1，疾病分類上以先天性代謝異常-其他代謝異常為最多，有 24 人(40%)，其包括龐貝氏症、高雪氏症、生物素缺乏、尼曼匹克 C 等疾病，其次為先天性代謝異常-胺基酸/有機酸代謝異常，有 19 人(31.7%)，其中包括甲基丙二酸血症、AADC 缺乏症等疾病，第三名則為染色體異常，有 8 人(13.3%)，包括威廉氏症、迪喬治症候群。

#### ● 患病時間

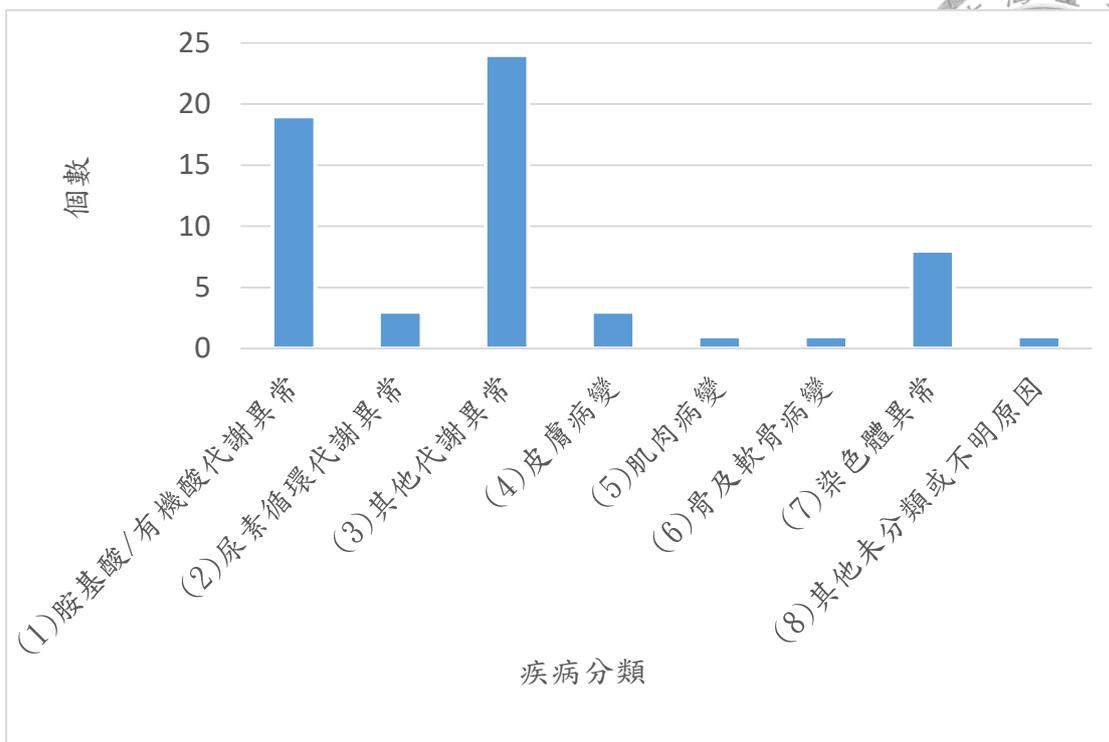
罕見疾病組在收案時以患病 2 年為界，其患病 2 年以下：患病 2 年以上為 32 人(53.3%)：28 人(46.7%)。如圖五-2，由出生開始依 12 個月為分界再細分出 6 個層級做統計，其中以  $\leq 12$  個月所占比例最多，有 22 人(36.7%)，其次為  $\geq 61$  個月，有 19 人(31.7%)。

#### ● 疾病是否外顯

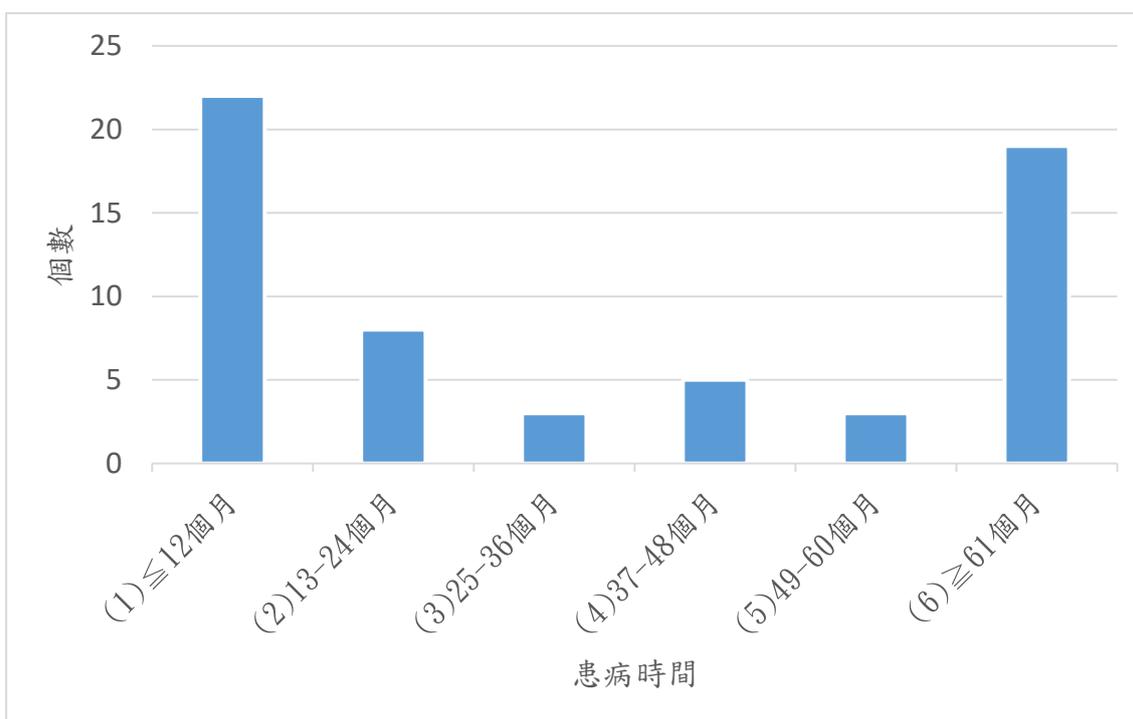
關於疾病是否外顯則依疾病種類來分類，如圖五-3，疾病有外顯的占 32 人(53.3%)，28 人(46.7%)則為不外顯。

#### ● 是否有發展遲緩問題

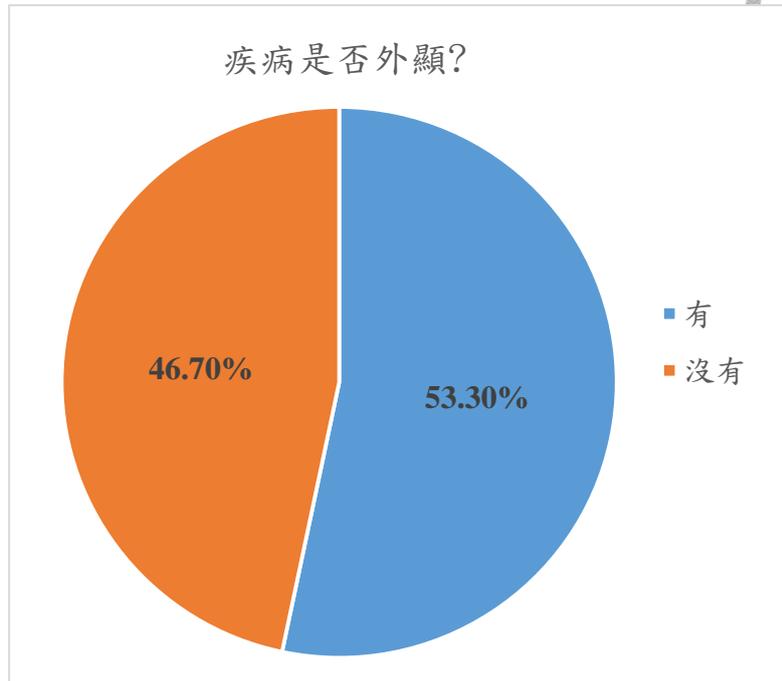
是否有發展遲緩問題則以問卷回答結果做統計，如圖五-4 顯示，回答有發展遲緩問題的有 28 人(36.7%)、沒有發展遲緩問題的有 18 人(30%)。



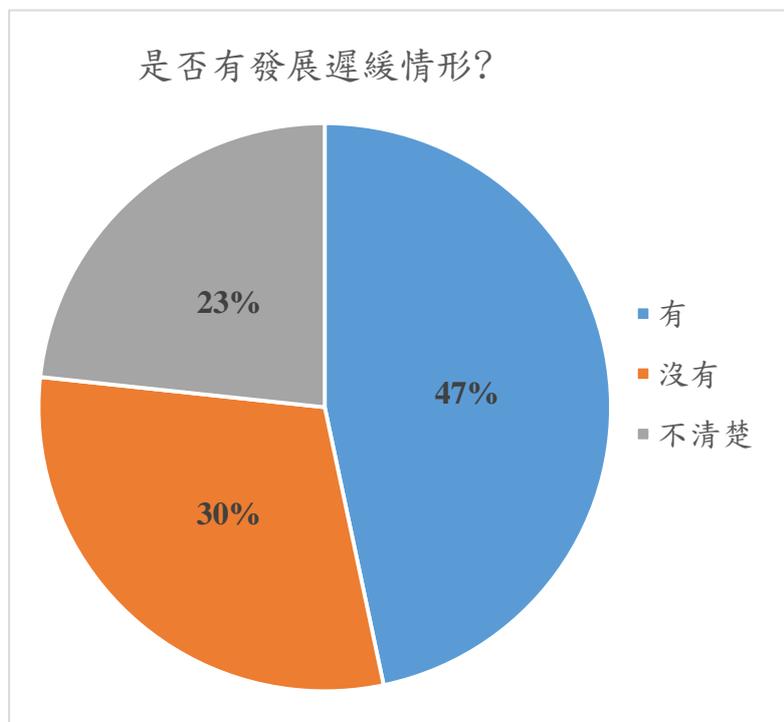
圖五-1 60名罕病孩童疾病分類情形



圖五-2 60名罕病孩童患病時間



圖五-3 60名罕病孩童\_疾病外顯情形



圖五-4 60名罕病孩童\_發展遲緩情形



## 二、就醫相關情形

- 個案目前所需醫療照顧之項目總數，詳如表五-5：

個案目前所需醫療照顧項目有飲食控制、(罕病)藥物治療、特殊醫療儀器使用-呼吸器(氧氣)使用、抽痰機器、復健課程、輔具、依年齡發展應可自理而無法且需全人照護者等，統計結果以需求總數 2 項者居多，有 18 人(30%)；1 項者為其次，有 14 人(23.3%)；不需要者有 9 人(15%)。

- 個案目前回診遺傳科門診頻率

回遺傳科門診頻率係依就醫紀錄統計，以「1 次/每 3 個月」有 25 人(41.7%) 為最多；其次為「1 次/每 1-2 周」及「1 次/每 1-2 個月」，皆有 12 人(20.0%)；最少則為「1 次/每 6 個月」有 4 人(6.7%)。

- 除遺傳科門診外，目前個案需持續看診追蹤的科別數

因罕見疾病相關病況而需就診其他科別追蹤的統計情形以 2 科為最多，有 16 人(26.7%)；其次為 1 科，有 14 人(23.3%)；最少則為 5 科(含)以上，有 3 人(5.0%)。有一遺漏值為非本院規律就診患者故無法統計。

表五-5 罕病孩童就醫相關情形



	N	(%)
所需醫療照顧條件有_____項		
(如:飲食控制、(罕病)藥物治療、特殊醫療儀器使用-呼吸器(氧氣)使用、抽痰機器、復健課程、輔具、依年齡發展應可自理而無法且需全人照護者、其他:請自述_____。		
0 項<不需要>	9	15.0
1 項	14	23.3
2 項	18	30.0
3 項	11	18.3
4 項(含)以上	8	13.3

回診遺傳科門診頻率

1 次/每 1-2 周	12	20.0
1 次/每 1-2 個月	12	20.0
1 次/每 3 個月	25	41.7
1 次/每 6 個月	4	6.7
1 次/每年	7	11.7

除遺傳科門診外，需持續看診追蹤的科別有\_\_\_\_\_科

遺漏值	1	1.7
0 科(僅需回診遺傳科門診)	14	23.3
1 科	14	23.3
2 科	16	26.7
3 科	8	13.3
4 科	4	6.7
5 科(含)以上	3	5.0

### 第三節 罕見疾病孩童照顧者尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照

#### 護需求情形



本研究罕見疾病照顧者在得知孩童患病時之尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求情形，詳述如表五-6：

- 尋求醫療諮詢：

在得知孩子患病時，尋求醫療諮詢的情況，以「常常」者 26 人(43.3%)居多，「偶而」者 15 人(25%)次之，而沒有尋求醫療諮詢者有 3 人(5.0%)。

- 尋求社會資源：

在得知孩子患病時，尋求社會資源的情況，如參加病友會、罕病基金會、醫療資訊查詢等，以「常常」者 16 人(26.7%)為最多，「偶而」者 15 人(25%)其次，最少則為 9 人(15%)，而「無」及「很少」則皆有 10 人(16.7%)。

- 心理諮商及壓力調適需求：

有關罕見疾病照顧者在得知孩子患病時，除尋求醫療諮詢及社會資源外，其心理諮商及壓力調適需求的統計結果，以「沒有」居多，有 42 人(70%)，「有」心理諮商及壓力調適需求者有 18 人(30%)。

表五-6 罕病孩童照顧者尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求情形

	N	(%)
當您得知孩子患病時，是否有尋求醫療諮詢 (如：醫師、營養師、復健師...)		
無	3	5.0
很少(1次)	6	10.0
偶而(2-3次)	15	25.0
常(4-6次)	10	16.7
常常(一有問題就詢問)	26	43.3
當您得知孩子患病時，是否尋求社會資源 (如參加病友會、罕病基金會、醫療資訊查詢...)		
無	10	16.7
很少(1次)	10	16.7
偶而(2-3次)	15	25.0
常(4-6次)	9	15.0
常常(一有問題就詢問)	16	26.7
當您得知孩子患病時，除尋求醫療諮詢及社會資源外，是否有心理諮商及壓力 調適需求		
沒有	42	70.0
有	18	30.0



#### 第四節 罕見疾病孩童照顧者的親職壓力

本研究使用 Abidin(1990)編製、翁毓秀(2011)翻譯的「親職壓力量表-簡式版(PSI/SF)」來測量罕見疾病照顧者的親職壓力。此量表除可測得「整體親職壓力」總分外，亦可區分出「父母困擾」、「親子失功能互動」、「困難兒童」三個分量表的分數。

##### 一、整體親職壓力及各分量表總分之分析：

如表五-7 顯示，將樣本分為 2 組分析，顯示罕見疾病組在「親子失功能互動」、「困難兒童」及「整體親職壓力」的得分高於一般孩童組( $p < .05$ )，其平均總分及標準差以一般孩童組/罕見疾病組的方式呈現如下：「親子失功能互動」：23.82±6.86 分/ 26.90±7.23 分；「困難兒童」：27.63±7.03 分/ 30.45±8.52 分；整體親職壓力：84.87±16.71 分/ 91.25±17.49 分。

若將樣本分為 3 組做比較並以 Dunn 法做事後多重比較，依表五-8 顯示結果為「親子失功能互動」在患病 2 年以上組別顯著高於一般孩童組( $p < .05$ )，其平均總分及標準差以一般孩童組/罕見疾病組的方式呈現如下：23.82±6.86 分/ 28.23±6.93 分。

##### 二、親職壓力量表各別試題之分析：

因希望不同患病時期照顧者的填答狀況也可供臨床參考，故每一題目的也依患病與否及不同患病時期做分析排序，但本研究並沒有針對每一題目做測量的信、效度檢驗，所以不進一步做研究假設之討論。

以 Mann-Whitney U Test 分析一般疾病組與罕見疾病組照顧者之親職壓力，由表五-9 得知共有 7 個試題達顯著差異( $p < .05$ )，其中有 6 題為罕見疾病組顯著高於一般孩童組，分別依分量表分配題目分述如下：

- 父母困擾：沒有達顯著差異之試題。
- 親子失互動功能：「No.18 我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快」一般組平均 1.88±0.78 分，疾病組 3.07±1.38 分( $p = .000$ )；「No.20 我的小孩無法



做到我期望的那麼多」一般組平均  $2.28 \pm 1.06$  分，疾病組平均  $2.82 \pm 1.30$  分 ( $p=.023$ )；「No.21 我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力」一般組平均  $1.87 \pm 0.62$  分，疾病組  $2.85 \pm 1.19$  分 ( $p=.000$ )。

- 困難兒童：「No.25 我的小孩比多數小孩更常哭泣或小題大作」一般組平均  $1.93 \pm 0.92$  分，疾病組平均  $2.37 \pm 1.04$  分 ( $p=.014$ )；「No.29 我小孩對他不喜歡的事反應非常激烈」一般組平均  $2.72 \pm 1.01$  分，疾病組平均  $3.17 \pm 1.11$  分 ( $p=.019$ )；「No.35 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題」一般組平均  $2.20 \pm 0.90$  分，疾病組平均  $2.80 \pm 1.31$  分 ( $p=.015$ )。

若以 Mann-Whitney U Test 分析罕見疾病患病 2 年以下與患病 2 年以上之親職壓力，由表五-10 可得知，共有 3 個試題達顯著差異，分別依分量表分配題目分述如下：

- 父母困擾：「No.2 我發現自己比預期中放棄更多自己的生活來滿足孩子的需求」患病 2 年以下組別照顧者壓力得分顯著高於患病 2 年以上者，平均得分為患病 2 年以下  $4.00 \pm 0.74$  分，患病 2 年以上  $3.47 \pm 0.86$  分 ( $p=.010$ )。
- 親子失功能互動：皆為患病 2 年以上組別壓力得分顯著高於患病 2 年以下者，平均得分情形為「No.13 我的小孩很少做一些令我開心的事」患病 2 年以下平均  $1.5 \pm 0.57$  分，患病 2 年以上平均  $2.30 \pm 0.88$  分；「No.16 當我為孩子做事情時，我感到孩子並不那麼感激我的努力」患病 2 年以下平均  $1.83 \pm 0.79$  分，患病 2 年以上平均  $2.4 \pm 1.13$  分。
- 困難兒童：沒有達顯著差異之試題。

總結來說，罕見疾病照顧者在「親子失功能互動」、「困難兒童」及「整體親職壓力」的壓力高於一般孩童組，進一步探討罕見疾病孩童患病時間長短和一般孩童組的得分情形，發現僅有「親子失功能互動」範疇在患病 2 年以上組別與一般孩童組有顯著差異，表示在各範疇及整體親職壓力之中，僅有「親子失功能互動」的壓力在患病時間長短上有顯著差異，主要以患病 2 年以上照顧者的壓力大於一般孩童組。

若由分析每題試題在各組別的得分情形來說，以患病與否來看，照顧者在自己的親職角色的看法與感受並無差異，但在親子間互動的看法及感受到孩子的困難行為方面有較高的壓力得分；以患病時間長短來看，患病時間較短在扮演親職角色的感受方面得分較高，而患病時間較長則在親子間互動的感受及看法得分較高。



表五-7 一般孩童組與罕見疾病孩童組照顧者的親職壓力分析

親職壓力	一般孩童組		罕見疾病組		檢定量 Z 值	p 值
	M	(SD)	M	(SD)		
整體親職壓力	84.87	16.71	91.25	17.49	-2.066	<b>.039*</b>
父母困擾	33.42	7.11	33.90	6.76	-.300	.765
親子失功能互動	23.82	6.86	26.90	7.23	-2.299	<b>.021*</b>
困難兒童	27.63	7.03	30.45	8.52	-2.000	<b>.045*</b>

統計方法:Mann-Whitney U Test \*p< .05



表五-8 一般孩童組、罕見疾病組患病2年以下、患病2年以上照顧者的親職壓力分析

親職壓力	一般孩童組 (N=60)		罕見疾病組				p 值	Post hos : Q Test(Dunn 法)		
	M	(SD)	患病2年以下 (N=30)		患病2年以上 (N=30)			組別	檢定量	P 值
			M	(SD)	M	(SD)				
整體親職壓力	84.87	16.71	89.27	16.53	93.23	18.46	.087			
父母困擾	33.42	7.11	34.27	6.95	33.53	6.66	.851			
親子失功能互動	23.82	6.86	25.57	7.389	28.23	6.93	<b>.023*</b>	一般組-患病2年以下	-7.842	.938
								一般組-患病2年以上	-21.325	<b>.018*</b>
								患病2年以上-2年以下	-13.483	.398
困難兒童	27.63	7.03	29.43	7.942	31.47	9.081	.119			

統計方法:Krskal-Wallis Test \*p< .05

表五-9 一般孩童組與罕見疾病組照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形

試題	一般孩童組			罕見疾病組			檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD	整體 排序	M	SD	整體 排序		
<b>父母困擾 分量表</b>								
1.我常有不能辦好事情的感覺。	2.60	0.98	(11)	2.60	0.81	(16)	-.303	.762
2.我發現自己比預期中放棄更多自己的生活來滿足孩子的需求。	3.53	0.98	(1)	3.73	0.84	(1)	-1.194	.232
3.我對身為父母的責任感到束縛。	3.10	1.00	(5)	3.02	1.07	(9)	-.404	.687
4.自從有了小孩，我無法做新的與不同的事。	3.27	1.04	(3)	3.28	1.03	(3)	-.019	.985
5.自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事。	2.92	0.98	(8)	2.77	1.13	(14)	-1.031	.302
6.我對上次為我自己買的衣服感到不高興。	1.97	0.82	(26)	2.08	0.94	(26)	-.550	.582
7.生活裡有蠻多事情讓我苦惱。	3.13	1.03	(4)	3.42	1.06	(2)	-1.489	.136
8.有了小孩後，我和另一半之間的問題比預期中多了許多。	3.40	1.03	(2)	3.22	1.14	(4)	-.949	.343
9.我感到孤單與沒有朋友。	2.42	0.85	(14)	2.47	1.00	(20)	-.215	.830
10.和朋友聚會時，我總有不能盡情投入的感覺。	2.70	1.03	(10)	2.92	1.15	(10)	-1.106	.269
11.我比過去較不喜歡人。	1.98	0.70	(24)	2.03	0.92	(28)	-.087	.931
12.我比過去較不喜歡很多事物。	2.40	0.96	(15)	2.37	1.02	(23)	-.249	.804
<b>親子失功能互動 分量表</b>								
13.我的小孩很少做一些令我開心的事。	1.88	0.72	(28)	1.90	0.84	(32)	-2.388	.866
14.有些時候，我的小孩不喜歡我與不喜歡接近我。	1.82	0.81	(31)	1.52	0.72	(36)	-.597	<b>.017*</b>
15.我的小孩比我期待中更少對我笑。	1.63	0.71	(35)	1.60	0.81	(35)	-.599	.551
16.當我為孩子做事情時，我感到孩子並不那麼感激我的努力。	2.22	1.03	(19)	2.12	1.01	(25)	-.899	.549
17.當跟孩子玩時，我的孩子並不經常呵呵地笑或大笑。	1.55	0.75	(36)	1.77	1.01	(34)	-4.778	.369
18.我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快。	1.88	0.78	(29)	3.07	1.38	(8)	-1.043	<b>.000*</b>
19.我的小孩好像沒有如大多數的小孩笑得多。	1.72	0.78	(34)	2.05	1.21	(27)	-2.271	.297
20.我的小孩無法做到我期望的那麼多。	2.28	1.06	(18)	2.82	1.30	(12)	-4.881	<b>.023*</b>
21.我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力。	1.87	0.62	(30)	2.85	1.19	(11)	-1.712	<b>.000*</b>

表五-9 一般孩童組與罕病組照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形(續)

試題	一般孩童組			罕病組			檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD	整體 排序	M	SD	整體 排序		
22. 下一個句子，請從 5 到 1 中選擇。 我感到我是：(5)為人父母很有困難的人(4)為人父母有些困難的人 (3)一般的父母(2)比一般好些的父母(1)很好的父母	2.48	0.79	(13)	2.77	0.91	(15)	-.613	.087
23. 我希望和我的孩子能有密切而溫馨的關係，可是卻做不到，這使我十分困擾。	1.97	0.80	(25)	1.92	0.91	(31)	-.107	.540
24. 有時候我覺得孩子故意做些事讓我苦惱。	2.52	1.05	(12)	2.53	1.20	(18)	-2.451	.915
<b>困難兒童 分量表</b>							-.933	
25. 我的小孩比多數小孩更常哭泣或小題大作。	1.93	0.92	(27)	2.37	1.04	(24)	-.704	<b>.014*</b>
26. 我的小孩通常起床時心情不好。	2.17	1.01	(22)	1.98	0.93	(29)	-.515	.351
27. 我感到我的小孩非常悶悶不樂與很容易不高興。	1.82	0.85	(32)	1.95	0.95	(30)	-2.349	.482
28. 我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱。	2.33	0.99	(17)	2.43	1.05	(22)	-1.580	.607
29. 我小孩對他不喜歡的事反應非常激烈。	2.72	1.01	(9)	3.17	1.11	(7)	-.577	<b>.019*</b>
30. 我小孩對很小的事情都會很容易不高興。	2.20	0.82	(20)	2.45	0.91	(21)	-.284	.114
31. 我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立。	2.35	1.02	(16)	2.55	1.29	(17)	-.037	.564
32. 下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。 我發現要求我小孩做事情或停止做事情是：(5)比我想像中難得多 (4)比我想像中難一點 (3)跟我想像的一樣難 (2)比我想像的容易一點 (1)比我想像的容易得多。	3.10	0.92	(6)	3.17	0.99	(6)	-1.073	.777
33. 下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。仔細思考並計算你的小孩讓你苦惱的事情。例如：無所事事、不聽話、哭泣、打架、等等。(5)10 件以上 (4)8-9 件 (3)6-7 件 (2)4-5 件 (1)1-3 件。	1.77	0.89	(33)	1.87	1.13	(33)	-2.439	.971
34. 我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱。	2.98	1.14	(7)	3.20	1.34	(5)	-1.845	.283
35. 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題。	2.20	0.90	(21)	2.80	1.31	(13)	-.303	<b>.015*</b>
36. 我小孩比大多數小孩對我有更多的要求。	2.07	0.66	(23)	2.52	1.27	(19)	-1.194	.065

Mann-Whitney U Test \*p&lt; .05.

表五- 10 患病 2 年以下與 2 年以上照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形

題項	患病 2 年以下			患病 2 年以上			檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD	整體 排序	M	SD	整體 排序		
<b>父母困擾分量表</b>								
1.我常有不能辦好事情的感覺。	2.63	0.76	(15)	2.57	0.86	(20)	-.258	.797
2.我發現自己比預期中放棄更多自己的生活來滿足孩子的需求。	4.00	0.74	<b>(1)</b>	3.47	0.86	<b>(1)</b>	-2.577	<b>.010*</b>
3.我對身為父母的責任感到束縛。	3.13	1.14	(8)	2.90	0.99	(12)	-.837	.403
4.自從有了小孩，我無法做新的與不同的事。	3.47	1.01	<b>(2)</b>	3.10	1.03	(7)	-1.463	.143
5.自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事。	2.70	1.18	(14)	2.83	1.09	(13)	-.590	.555
6.我對上次為我自己買的衣服感到不高興。	1.93	0.94	(28)	2.23	0.94	(27)	-1.432	.152
7.生活裡有蠻多事情讓我苦惱。	3.47	1.07	<b>(3)</b>	3.37	1.07	<b>(2)</b>	-.328	.743
8.有了小孩後，我和另一半之間的問題比預期中多了許多。	3.37	1.13	(4)	3.07	1.14	(8)	-1.071	.284
9.我感到孤單與沒有朋友。	2.43	1.19	(18)	2.50	0.78	(21)	-.476	.634
10.和朋友聚會時，我總有不能盡情投入的感覺。	2.90	1.16	(9)	2.93	1.17	(11)	-.008	.994
11.我比過去較不喜歡人。	2.00	0.95	(26)	2.07	0.91	(30)	-.365	.715
12.我比過去較不喜歡很多事物。	2.23	1.01	(24)	2.50	1.04	(22)	-1.093	.274
<b>親子失功能互動分量表</b>								
13.我的小孩很少做一些令我開心的事。	1.50	0.57	(34)	2.30	0.88	(25)	-1.417	<b>.000*</b>
14.有些時候，我的小孩不喜歡我與不喜歡接近我。	1.37	0.56	(36)	1.67	0.84	(35)	-1.297	.156
15.我的小孩比我期待中更少對我笑。	1.50	0.82	(35)	1.70	0.79	(34)	-1.969	.195
16.當我為孩子做事情時，我感到孩子並不那麼感激我的努力。	1.83	0.79	(30)	2.40	1.13	(24)	-1.152	<b>.049*</b>
17.當跟孩子玩時，我的孩子並不經常呵呵地笑或大笑。	1.97	1.19	(27)	1.57	0.77	(36)	-1.271	.249
18.我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快。	2.83	1.44	(11)	3.30	1.29	<b>(3)</b>	-.988	.204
19.我的小孩好像沒有如大多數的小孩笑得多。	2.30	1.44	(19)	1.80	0.89	(33)	-1.196	.323
20.我的小孩無法做到我期望的那麼多。	2.63	1.38	(17)	3.00	1.20	(9)	-.160	.232
21.我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力。	2.90	1.27	(10)	2.80	1.13	(14)	-.157	.873

表五- 10 患病 2 年以下與 2 年以上照顧者在親職壓力各試題得分及比較情形(續)

題項	患病 2 年以下			患病 2 年以上			檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD	整體 排序	M	SD	整體 排序		
22. 下一個句子，請從 5 到 1 中選擇。 我感到我是：(5)為人父母很有困難的人(4)為人父母有些困難的人(3)一般的父母(2)比一般好些的父母(1)很好的父母	2.77	0.94	(13)	2.77	0.90	(16)	-1.929	.875
23. 我希望和我的孩子能有密切而溫馨的關係，可是 卻做不到，這使我十分困擾	1.70	0.84	(33)	2.13	0.94	(28)	-1.783	.054
24. 有時候我覺得孩子故意做些事讓我苦惱。	2.27	1.14	(22)	2.80	1.21	(15)	-.701	.075
<b>困難兒童分量表</b>							-.119	
25. 我的小孩比多數小孩更常哭泣或小題大作。	2.27	0.98	(23)	2.47	1.11	(23)	-1.123	.483
26. 我的小孩通常起床時心情不好。	1.90	0.71	(29)	2.07	1.11	(31)	-1.936	.905
27. 我感到我的小孩非常悶悶不樂與很容易不高興。	1.77	0.73	(31)	2.13	1.11	(29)	-.147	.261
28. 我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱。	2.17	0.95	(25)	2.70	1.09	(18)	-1.206	.053
29. 我小孩對他不喜歡的事反應非常激烈。	3.20	1.16	(6)	3.13	1.07	(6)	-1.359	.883
30. 我小孩對很小的事情都會很容易不高興。	2.30	0.84	(20)	2.60	0.97	(19)	-.479	.228
31. 我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立。	2.80	1.40	(12)	2.30	1.15	(26)	-1.168	.174
32. 下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。 我發現要求我小孩做事情或停止做事情是：(5)比我想像中難得多 (4)比我想像中難一點 (3)跟我想像的一樣難 (2)比我想像的容易一點 (1)比我想像的容易得多。	3.20	1.00	(5)	3.13	1.01	(5)	-.031	.632
33. 下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。仔細思考並計算你的小孩讓你苦惱的事情。例如：無所事事、不聽話、哭泣、打架、等等。(5)10 件以上 (4)8-9 件 (3)6-7 件 (2)4-5 件 (1)1-3 件。	1.73	1.11	(32)	2.00	1.14	(32)	-1.054	.243
34. 我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱。	3.17	1.46	(7)	3.23	1.22	(4)	-1.486	.976
35. 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題。	2.63	1.40	(16)	2.97	1.22	(10)	-.258	.292
36. 我小孩比大多數小孩對我有更多的要求。	2.30	1.34	(21)	2.73	1.17	(17)	-2.577	.137

Mann-Whitney U Test \*p< .05





## 第五節 罕見疾病孩童照顧者的情緒困擾程度

簡式健康量表(BSRS-5)可同時了解受試者之情緒困擾程度及是否需心理衛生照護。

以 Mann-Whitney U Test 分析一般疾病組與罕見疾病組照顧者之簡式健康量表得分情形，由表五-11 得知總分在兩組之間並無顯著差異存在，但以各別試題來看，則「No.2 覺得容易苦惱或動怒」達顯著差異( $p<.05$ )，罕見疾病組照顧者得分顯著高於一般孩童組。表五-13 顯示，若以患病時間長短來分析則無任何試題或總分上有顯著差異，但各試題平均得分之排序在兩組之間是相同的，以「No.2 覺得容易苦惱或動怒」為最多，此試題在一般組中亦是得分最高的。

若將樣本分為 3 組，探討總分在不同患病時間與一般孩童組之間的差異，以 Kruskal-Wallis Test 檢定並以 Dunn 法做事後多重比較，依表五-12 顯示患病 2 年以下的得分顯著高於一般孩童組( $p=.017$ )，一般孩童組  $4.45\pm 3.01$  分，患病 2 年以下組別  $6.73\pm 4.01$  分。

整體而言，「2.覺得容易苦惱或動怒」在所有照顧者的平均得分皆為最高，且罕見疾病組平均分數高於一般孩童組；在平均總分上，以患病 2 年以下總分高於一般組照顧者。

表五- 11 一般孩童組與罕見疾病組照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析

試題	一般孩童組		整體 排序	罕見疾病組		整體 排序	檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD		M	SD			
BSRS-5 總分	4.45	3.011	-	5.78	4.013	-	-1.888	.059
1.感覺緊張不安。	0.88	0.74	(3)	1.02	0.93	(4)	-.671	.502
2.覺得容易苦惱或動怒。	1.12	0.80	(1)	1.50	1.11	(1)	-2.037	<b>.042*</b>
3.感覺憂鬱、心情低落。	0.80	0.71	(4)	1.20	1.12	(2)	-1.718	.086
4.感覺比不上別人。	0.68	0.89	(5)	0.92	0.94	(5)	-1.564	.118
5.睡眠困難，譬如難以入睡、易醒或早醒。	0.97	0.96	(2)	1.15	1.18	(3)	-.595	.552

Mann-Whitney U Test \* $p<.05$



表五- 12 一般孩童組與患病 2 年以下及 2 年以上照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析

	一般孩童組		罕見疾病組				p 值	Post hoc: Q Test(Dunn 法)		
	(N=60)		患病 2 年以下 (N=30)		患病 2 年以上 (N=30)			組別	檢定量	P 值
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)				
BSRS-5 總分	4.45	3.01	6.73	4.01	4.83	3.85	<b>.018*</b>	一般組- 患病 2 年以下	-2.766	<b>.017*</b>
								一般組- 患病 2 年以上	-0.316	1
								患病 2 年以上-2 年以下	2.121	.102

Krskal-Wallis Test \*p< .05

表五- 13 患病 2 年以下與患病 2 年以上照顧者的簡式健康量表(BSRS-5)分析

試題	患病 2 年以下			患病 2 年以上			檢定量 (Z 值)	P 值
	M	SD	整體 排序	M	SD	整體 排序		
BSRS-5 總分	6.73	4.00	-	4.83	3.85	-	-1.869	.062
1.感覺緊張不安。	2.23	.971	(4)	1.80	.85	(4)	-1.806	.071
2.覺得容易苦惱或動怒。	2.67	1.09	(1)	2.33	1.12	(1)	-1.140	.254
3.感覺憂鬱、心情低落。	2.40	1.19	(2)	2.00	1.02	(2)	-1.301	.193
4.感覺比不上別人。	2.07	1.05	(5)	1.77	.82	(5)	-1.058	.290
5.睡眠困難，譬如難以入睡、易醒或早醒。	2.37	1.27	(3)	1.93	1.05	(3)	-1.380	.168

Mann-Whitney U Test \*p< .05



## 第六節 影響罕見疾病孩童照顧者親職壓力之相關變項分析

本研究想了解影響罕見疾病照顧者親職壓力的因素，以 Mann-Whitney U Test、Kruskal-Wallis Ttest 及 Spearman's Correlation 統計方法，逐一比較罕見疾病孩童與照顧者基本屬性、疾病病徵、就醫情形及尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求等變項與父母困擾、親子失互動功能、困難兒童與整體親職壓力的差異及相關性。

研究分析結果由表五-14 得知：罕見疾病照顧者的親職壓力與兒童性別、所需醫療照顧之項目總數、回診遺傳科門診頻率、除遺傳科以外需持續看診追蹤的科別總數及照顧者教育程度有顯著的相關性。詳細差異結果則依親職壓力各分量表分別敘述如下：

### ◆ 父母困擾：

由表五-14 得知，罕見疾病照顧者的父母困擾壓力在任何變項上皆沒有達顯著差異。

### ◆ 親子失功能互動

由表五-14 得知，親子失功能互動壓力與孩童的就醫狀況-「**所需醫療照顧之項目總數**」、「**除遺傳科以外需持續看診追蹤的科別總數**」有顯著正相關性情形，而與「**回診遺傳科門診頻率**」有顯著負相關，回診頻率越高者，其壓力得分越高，以 1-2 周回診一次者得分最高(平均分數  $30.33 \pm 7.39$  分)，最低為每年回診一次者(平均分數  $23.29 \pm 4.54$ )。

另外，也與「**當您得知孩子患病時，是否有心理諮商或壓力調適需求**」有顯著正相關情形，有需求者的平均分數顯著高於無需求者。

### ◆ 困難兒童

由表五-14 得知，困難兒童壓力在孩童的性別及照顧者教育程度有顯著差異，罕見疾病孩童為男生者的照顧者得分顯著高於女生，其各自的平均分數分別為  $32.97 \pm 6.81$  分及  $27.76 \pm 9.42$  分；教育程度則以大學畢業得分最高，平均分



數為  $34.95 \pm 8.37$  分。

◆ 整體親職壓力

由表五-14 得知，整體親職壓力與「所需醫療照顧之項目總數」、「除遺傳科以外需持續看診追蹤的科別總數」有顯著正相關性情形，而在「當您得知孩子患病時，是否有心理諮商或壓力調適需求」( $p=.001$ )及性別( $p=.043$ )有顯著差異。

總結來說，在親職壓力的相關變項分析中發現，當所需醫療項目總數或要持續看診追蹤的科別數越多，整體親職壓力得分越高，所需醫療項目為 0 項者的平均分數  $83.78 \pm 14.18$  分為最低分、4 項(含)以上者的平均分數  $102.88 \pm 21.94$  分為最高分；僅須回診遺傳科門診者平均分數  $84.00 \pm 14.21$  分為最低分、最高分為需回診 5(含)科者，平均分數  $100.67 \pm 17.5$  分；在得知孩子患病時有心理諮商、壓力調適需求者平均分數( $103.00 \pm 16.98$ )分較高，沒有需求者平均分數( $86.21 \pm 15.30$ )較低；患病孩童為男生者其照顧者整體親職壓力及困難兒童的平均得分皆比女生高。

表五- 14 與親職壓力有顯著性之相關變項分析

相關變項	N	親職壓力								
		父母困擾		親子互動失功能		困難兒童		整體		
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	
性別										
男	31	34.74	6.38	28.10	8.08	32.97	6.81	95.81	16.08	
女	29	33.00	7.14	25.62	6.07	27.76	9.42	86.38	17.89	
	z 值	-1.111		-1.045		<b>-2.777</b>		<b>-2.028</b>		
	P 值	.267		.296		<b>.005**</b>		<b>.043</b>		
所需醫療照顧之項目總數										
0 項<不需要>	9	31.78	8.70	23.67	4.15	28.33	5.48	83.78	14.18	
1 項	14	33.07	6.09	26.36	8.38	28.43	7.31	87.86	16.72	
2 項	18	33.78	6.08	24.56	6.63	30.50	11.12	88.83	18.33	
3 項	11	34.27	5.73	31.82	5.74	31.09	6.46	97.18	12.22	
4 項(含)以上	8	37.50	8.38	30.00	7.71	35.38	8.72	102.88	21.94	
	$\sigma$	.196		<b>.326*</b>		.149		<b>.292*</b>		
	P 值	.134		<b>.011</b>		.256		<b>.024</b>		
除遺傳科外需持續看診追蹤的科別數										
0 科(僅遺傳科)	14	31.93	7.47	23.86	5.99	28.21	8.01	84.00	14.21	
1 科	14	34.29	9.06	24.50	6.30	30.93	9.61	89.71	21.23	
2 科	16	34.75	5.27	27.25	6.58	30.75	9.00	92.75	15.80	
3 科	8	32.88	5.49	31.13	9.46	32.38	8.45	96.38	21.33	
4 科	4	37.25	4.50	34.00	7.70	27.25	7.63	98.50	13.33	
5 科(含)以上	3	34.67	6.66	29.00	6.08	37.00	6.24	100.67	17.50	
	$\sigma$	.179		<b>.368**</b>		.126		<b>.304*</b>		
	P 值	.176		<b>.004</b>		.340		<b>.019</b>		
回診遺傳科門診頻率										
1 次/每 1-2 周	12	33.42	5.42	30.33	7.39	26.25	8.24	90.00	16.69	
1 次/每 1-2 個月	12	34.75	6.74	30.33	6.69	35.33	6.72	100.42	15.79	
1 次/每 3 個月	25	33.76	7.26	24.20	5.94	29.32	8.12	87.28	16.94	
1 次/每 6 個月	4	33.50	4.51	29.50	12.07	34.25	12.53	97.25	26.61	
1 次/每年	7	34.00	9.42	23.29	4.54	31.14	8.11	88.43	16.38	
	$\sigma$	-.005		<b>-.343**</b>		.050		-.123		
	P 值	.967		<b>.007</b>		.702		.350		

表五- 14 與親職壓力有顯著性之相關變項分析(續)

相關變項	N	父母困擾		親子互動失功能		困難兒童		整體	
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
<b>教育程度</b>									
國小	1	26.00	-	23.00	-	14.00	-	63.00	-
國中	5	30.40	2.88	26.60	8.33	29.20	12.398	86.20	20.80
高中(職)	19	33.68	7.30	27.42	7.93	28.74	6.806	89.84	14.52
專科	11	32.82	4.54	24.55	6.00	28.73	7.656	86.09	13.80
大學	19	37.53	7.07	28.42	7.56	34.95	8.370	100.89	18.91
	$\sigma$	.136		.050		<b>.291*</b>		.165	
	P 值	.300		.702		<b>.024</b>		.207	
<b>當您得知孩子患病時，是否尋求社會資源情形</b>									
無	10	30.60	5.93	20.60	3.98	25.80	5.29	77.00	10.58
很少(1 次)	10	31.80	6.84	28.80	7.79	31.60	11.14	92.20	21.84
偶而(2-3 次)	15	33.60	4.87	29.60	5.74	32.40	6.07	95.60	11.65
常(4-6 次)	9	37.33	7.68	31.00	7.48	32.56	8.08	100.89	18.74
常常(有問題就問)	16	35.63	7.50	24.81	6.94	29.63	10.13	90.06	18.00
	$\sigma$	<b>.266*</b>	.123			.083		.213	
	P 值	<b>.040</b>	.350			.526		.102	
<b>得知孩子患病時，是否有心理諮商或壓力調適需求</b>									
有	18	32.83	6.49	24.33	5.90	29.05	8.32	86.21	15.30
沒有	42	36.39	6.89	32.89	6.56	33.72	8.30	103.00	16.98
	z 值	-1.672		<b>-4.104***</b>		-1.760		<b>-3.187**</b>	
	P 值	.095		<b>.000</b>		.078		<b>.001</b>	

\*p&lt; .05 \*\*p&lt;.01 \*\*\*P&lt;.001

## 第七節 影響罕病孩童照顧者情緒困擾嚴重程度之相關變項分析

本研究想了解影響罕見疾病照顧者情緒困擾的因素，以簡式健康量表(BSRS-5)施測後，用 Mann-Whitney U Test、Kruskal-Wallis Test 及 Spearman's Correlation 統計方法，逐一比較罕見疾病孩童基本屬性、疾病病徵、就醫情形、照顧者基本屬性、尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求等變項與 BSRS-5 總分之差異及相關性。

最後分析結果發現，簡式健康量表(BSRS-5)總分在任何變項上皆沒有達顯著差異。



## 第八節 罕病孩童照顧者親職壓力與情緒困擾之相關性分析

欲了解罕見疾病照顧者的親職壓力與情緒困擾之相關性，以親職壓力量表簡式版測量照顧者之親職壓力；以簡式健康量表(BSRS-5)測量情緒困擾嚴重程度，再使用 Spearman's Correlation 進行相關性分析，結果如表五-15 所示，情緒困擾程度與整體親職壓力( $\sigma=.517$ )及各分量表之父母困擾( $\sigma=.494$ )、親子失功能互動( $\sigma=.266$ )及困難兒童( $\sigma=.475$ )皆有顯著正相關。

表五- 15 罕見疾病照顧者親職壓力與情緒困擾之相關性分析

	父母困擾		親子失功能互動		困難兒童		PSI/SF 總分	
	$\sigma$ 值	p 值	$\sigma$ 值	p 值	$\sigma$ 值	p 值	$\sigma$ 值	p 值
BSRS-5 總分	<b>.494***</b>	.000	<b>.266*</b>	.040	<b>.475***</b>	.000	<b>.517***</b>	.000
Spearman's Correlation		*p<.05	**p<.01	***p<.001				



## 第九節 影響罕病孩童照顧者親職壓力相關因素之預測分析

有關影響罕見疾病照顧者親職壓力相關因素，本研究針對罕見照顧者與疾病孩童基本屬性、疾病病徵、就醫情形及尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求等相關因素與照顧者的親職壓力進行差異及相關性分析，結果已在本章第六節詳述，本節將針對統計分析結果有顯著影響照顧者親職壓力之相關因素，以 Enter 法及多元逐步回歸分析法(Stepwise 法)進一步分析對親職壓力之預測，結果如下：

### ◆ 親子失功能互動：

前述研究結果指出本項壓力與「所需醫療照顧之項目總數」、「除遺傳科以外需持續看診追蹤的科別數」、「回診遺傳科門診頻率」及「得知孩子患病時心理諮商或壓力調適需求」有顯著的相關性，由表五-16 迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項有「回診遺傳科門診頻率」及「得知孩子患病時心理諮商或壓力調適需求」，此兩項可以解釋罕病孩童照顧者在親子失功能互動壓力之變異量達 36.6%，而所有 4 個變項可以解釋的變異量為 40.2%。若以標準化迴歸係數來看，「回診遺傳科門診頻率」及「得知孩子患病時心理諮商或壓力調適需求」對親子失功能互動壓力的  $\beta$  值分別為-.260(負值)、.519(正值)，表示回診遺傳科門診的頻率越高，其親子失功能互動壓力較大；得知孩子患病時有心理諮商或壓力調適需求者，其親子失功能互動壓力較大。

### ◆ 困難兒童：

前述研究結果指出本項壓力與「罕病孩童性別」及「照顧者教育程度」有顯著的相關性，由表五-16 迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項為患孩性別，可以解釋罕病孩童照顧者在困難兒童壓力之變異量為 9.5%，而所有 2 個變項可以解釋的變異量為 13.4%。若以標準化迴歸係數來看，對困難兒童壓力的  $\beta$  值為.308(正值)，表示在和罕病孩童為女生相較之下，男生的照顧者其困難兒童壓力較大。



◆ 整體親職壓力：

前述研究結果指出本項壓力與「所需醫療照顧之項目總數」、「除遺傳科以外需持續看診追蹤的科別數」、「當您得知孩子患病時，是否有心理諮商或壓力調適需求」及「罕病孩童性別」有顯著的相關性，由表五-16 迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項有「得知孩子患病時心理諮商或壓力調適需求」及「罕病孩童性別」，此兩項可以解釋罕病孩童照顧者在整體親職壓力之變異量達 25.9%，而所有 4 個變項可以解釋的變異量為 29.9%。若以標準化迴歸係數來看，「得知孩子患病時心理諮商或壓力調適需求」及「罕病孩童性別」對整體親職壓力的  $\beta$  值分別為 .431(正值)、-.250(負值)，表示得知孩子患病時有心理諮商或壓力調適需求者，其整體親職壓力較大；在罕病孩童為女生相較之下，男生的照顧者整體親職壓力較大。

表五- 16 影響罕見疾病照顧者之親職壓力的相關因素預測結果

依變項	預測變項進入的順序	B 值	Std. Error	$\beta$	t	Sig	ANOVA		R <sup>2</sup> (Stepwise) 註 1	R <sup>2</sup> (Enter) 註 2
							F	Sig		
親子失功能互動	1.得知孩子患病時心理諮商及壓力調適需求	8.111	1.66	.519	4.888***	.000	24.752***	.000	.299	.402
	2.回診遺傳科門診頻率	-1.554	.63	-.260	-2.455*	.0170	16.464***	.000	.366	
困難兒童	1.患孩的性別:男-女	5.209	2.11	.308	2.466*	.0170	6.083*	.0170	.095	.134
整體親職壓力	1.得知孩子患病時心理諮商及壓力調適需求	16.304	4.32	.431	3.773***	.000	14.200***	.000	.197	.299
	2.患孩的性別:男-女	-8.665	3.96	-.250	-2.187*	.033	9.953***	.000	.259	

註 1:具有顯著預測力變項之 R<sup>2</sup>

註 2:所有預測變項之 R<sup>2</sup>

\*p<.05 \*\*p<.01 \*\*\*p<.001



## 第十節 項目分析

以極端組檢驗法-臨界比(critical ration)做項目分析，在計算總分方面，兩個量表皆無反向題，但由於兩個量表的五點量尺計分方式不同(BSRS-5:0 為完全沒有、4：非常厲害；PSI/SF:1 為極不同意、5 為極同意)，故須調整 BSRS-5 分數計算方式為 1：完全沒有、5：非常厲害，之後再求出高、低分組上下 27% 處的分數並將分為高、低兩組進行獨立樣本 t-test 以考驗兩組在每個題項的差異，並將 t-test 結果未達顯著性( $p < .001$ )的試題刪除，結果為  $p < .001$  者共有 17 題，如表五-17 所示，分別為 PSI/SF 中的 3,4,5,7,18,20,21,22,28,31,32,33,34,35,36 題及 BSRS-5 中的 2,3 題。

另外，亦透過標準差、平均數兩個統計量作為初步判別試題品質的指標，本研究問卷為李克特(Likert)量表之五點量尺法，其平均數為 3、標準差為 1.58，其中 PSI/SF No.3 標準差為 .907、平均數為 1.92，此題目之標準差太小，可能表示樣本填答的情況趨於一致，鑑別度太低；平均數過於極端，無法反應出樣本在試題的集中趨勢狀況，故予以刪除，並將剩餘的 16 題做後續分析。

在極端值比較後為了解剩餘 16 題是否與所測量之心理特質接近，再進行同質性考驗：(一)求出每個題項與總量表之積差相關係數，保留達顯著水準且達中、高度相關者。(二)求出校正項目總分的相關係數(corrected item-total correlation)，檢視試題與其他試題之一致性如何。詳如表五-17。

表五-17 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」項目分析結果



試題	極端組比較	描述統計量		同質性檢驗			備註
	決斷值 (CR 值)	平均數	標準差	題目與總分 相關	校正題目與 總分相關	試題刪除後 的 $\alpha$ 係數	
PSI/SF NO3	6.063***	3.02	1.066	.464**	.434	.877	保留
PSI/SF NO4	4.178***	3.28	1.027	.515**	.394	.878	保留
PSI/SF NO5	4.366***	2.77	1.125	.470**	.459	.876	保留
PSI/SF NO7	4.105***	3.42	1.062	.569**	.460	.876	保留
PSI/SF NO18	4.559***	3.07	1.376	.467**	.428	.878	保留
PSI/SF NO20	4.424***	2.82	1.295	.478**	.493	.875	保留
PSI/SF NO21	4.856***	2.85	1.191	.596**	.562	.871	保留
PSI/SF NO22	5.134***	2.77	.909	.497**	.420	.877	保留
PSI/SF NO23	5.186***	<b>1.92</b>	<b>.907</b>	<b>N/A</b>	<b>N/A</b>	<b>N/A</b>	<b>刪除</b>
PSI/SF NO28	4.392***	2.43	1.047	.546**	.559	.872	保留
PSI/SF NO31	4.250***	2.55	1.294	.531**	.530	.873	保留
PSI/SF NO32	4.793***	3.17	.994	.526**	.659	.869	保留
PSI/SF NO34	9.540***	3.20	1.338	.674**	.701	.865	保留
PSI/SF NO35	9.348***	2.80	1.312	.682**	.704	.865	保留
PSI/SF NO36	5.210***	2.52	1.269	.691**	.628	.868	保留
BSTS-5 NO2	3.830***	2.50	1.112	.543**	.477	.875	保留
BSTS-5 NO3	3.964***	2.20	1.117	.603**	.490	.874	保留

總量表的 Cronbach's  $\alpha$  = .88

Independent Sample Test ; Pearson Correlation ; \*\* $p < .01$ . \*\*\* $p < .001$



## 第十一節 因素分析

將經過極端組比較、描述性統計量檢驗及同質性檢驗後，將剩餘的 16 個試題做因素分析求其建構效度，其因素抽取方法為主成分分析法，轉軸方法採用直交轉軸之最大變異法，並於進行因素分析的過程中刪除因素負荷量小於.50 的試題及 Communalities 中 Extraction 值小於.60 者，以刪除與其他變項可測量共同特質較低者。

第一次因素分析結果如表五-18，KMO(Kaiser-Meyer-Olkin):.775，大於0.6，故可以進行因素分析。在不限定因素層面下，以特徵值大於 1 的個數做為萃取因素個數的準則，可以萃取 4 個因素，第 1 個因素可解釋 21.11%的變異，第 2 個因素可解釋 15.78%的變異，第 3 個因素可解釋 15.14%的變異，第 4 個因素可解釋 14.55%的變異，累積解釋變異為 66.58%。轉軸後各試題在四個因素的因素負荷量可看出並沒有任何問題在因素負荷量低於.50，表示這些問題具有收斂效度；同時，也沒有任何變數在因素一~四的因素負荷量同時大於.50，表示這些問題具有區別效度，因此表示本研究量表具有建構效度，故必須再觀察這些問題的共同性是否夠高，其中「PSI/SF No.3 我對身為父母的責任感到束縛」，共同性.483，低於.60，因此刪除此問題後進行第二次因素分析。

本研究共進行 5 次因素分析以完成建構效度分析的過程，如表五-19 所示，第二至第五次因素分析其轉軸後各試題在四個因素的因素負荷量並沒有任何問題其因素負荷量低於 0.5；同時，也沒有任何變數在因素一~四的因素負荷量同時大於 0.5，但第二次因素分析時「PSI/SF No.31 我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立」共同性.574，低於.60，因此予以刪除後進入第三次因素分析。第三次因素分析時「PSI/SF No.7 生活裡有蠻多事情讓我苦惱」共同性.572，低於.60，予以刪除後將剩餘題目進入第四次因素分析。第四次因素分析時「PSI/SF No.20 我的小孩無法做到我期望的那麼多」共同性.545、「PSI/SF No.28 我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱」共同性.560、「PSI/SF No.32 下面的句



子，請從 5 到 1 中選擇。我發現要求我小孩做事情或停止做事情是：5.比我想像中難得多 4.比我想像中難一點 3.跟我想像的一樣難 2.比我想像的容易一點 1.比我想像的容易得多」共同性.594 皆低於.60，因此皆予以刪除後進入第五次因素分析。

最後，第五次因素分析後得到三個因素層面共 10 題之「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」，如表五-20 所示，在不限定因素層面下，以特徵值大於 1 的個數做為萃取因素個數的準則，可以萃取出 3 個因素，第 1 個因素可解釋 29.50%的變異，第 2 個因素可解釋 20.38%的變異，第 3 個因素可解釋 19.87%的變異，累積解釋變異為 69.74%。轉軸後各試題在三個因素的因素負荷量可看出並沒有任何問題在因素負荷量低於.50；同時，也沒有任何變數在因素一、二、三的因素負荷量同時大於.50，表示本研究量表具有建構效度，接下來再觀察這些問題的共同性，所有問題的共同性均高於.60，因此，就完成了以因素分析進行建構效度分析的過程。其中，因素一(5 題)包含了，「PSI/SF No.21 我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力」、「PSI/SF No.35 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題」、「PSI/SF No.36 我小孩比大多數小孩對我有更多的要求」、「PSI/SF No.18 我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快」、「PSI/SF No.34 我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱」；因素二(2 題)包括了「BSRS-5 No.2 覺得容易苦惱或動怒」、「BSRS-5 No.3 感覺憂鬱、心情低落」；因素三(3 題)包括了「PSI/SF No.22 下一個句子，請從 5 到 1 中選擇。我感到我是：5.為人父母很有困難的人 4.為人父母有些困難的人 3.一般的父母 2.比一般好些的父母 1.很好的父母」、「PSI/SF No.5 自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事」、「PSI/SF No.4 自從有了小孩，我無法做新的與不同的事」。

接下來將這 10 個問題重新進行總量表的信度分析與 3 個分量表(3 個因素)的信度分析。

表五-18 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 第一次因素分析結果

試題	解釋變異量	累積解釋變異量	抽取的因素/轉軸後的因素負荷量				備註
			因素 1	因素 2	因素 3	因素 4	
PSI/SF NO31 我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立。			<b>.780</b>	.034	.028	.164	.638
PSI/SF NO36 我小孩比大多數小孩對我有更多的要求。			<b>.738</b>	.218	.241	.030	.652
PSI/SF NO32 下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。我發現要求我小孩做事情或停止做事情是：5.比我想像中難得多 4.比我想像中難一點 3.跟我想像的一樣難 2.比我想像的容易一點 1.比我想像的容易得多	21.11%	21.11%	<b>.724</b>	.044	.330	.208	.678
PSI/SF NO28 我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱。			<b>.682</b>	-.026	.361	.099	.606
PSI/SF NO35 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題。			<b>.623</b>	.383	.364	.073	.673
PSI/SF NO34 我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱。			<b>.596</b>	.426	.324	.103	.652
BSRS-5 NO3 感覺憂鬱、心情低落。			.144	<b>.857</b>	-.027	.198	.794
BSRS-5 NO2 覺得容易苦惱或動怒。	15.78%	36.90%	.216	<b>.727</b>	-.125	.306	.684
PSI/SF NO7 生活裡有蠻多事情讓我苦惱。			.004	<b>.727</b>	.231	.232	.635
PSI/SF NO18 我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快。			.297	-.123	<b>.759</b>	.076	.685
PSI/SF NO20 我的小孩無法做到我期望的那麼多。	15.14%	52.03%	.303	.064	<b>.724</b>	.046	.622
PSI/SF NO21 我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力。			.357	.262	<b>.718</b>	-.126	.727
PSI/SF NO5 自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事。			.276	.205	-.132	<b>.798</b>	.772

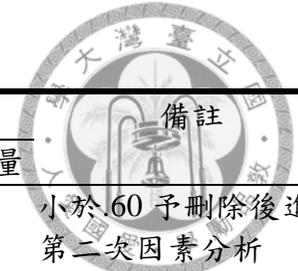
表五-18 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 第一次因素分析結果 (續)

試題	解釋變異量	累積解釋變異量	抽取的因素/轉軸後的因素負荷量				共同性	備註
			因素 1	因素 2	因素 3	因素 4		
PSI/SF NO4 自從有了小孩，我無法做新的與不同的事。			.181	.229	-.140	<b>.739</b>	.650	
PSI/SF NO22 下一個句子，請從 5 到 1 中選擇。我感到我是：5.為人父母很有困難的人 4.為人父母有些困難的人 3.一般的父母 2.比一般好些的父母 1.很好的父母	14.55%	66.58%	-.048	.122	.386	<b>.733</b>	.703	
PSI/SF NO3 我對身為父母的責任感到束縛。			.079	.398	.128	<b>.549</b>	<b>.483</b>	刪除
特徵值			3.378	2.525	2.422	2.328		

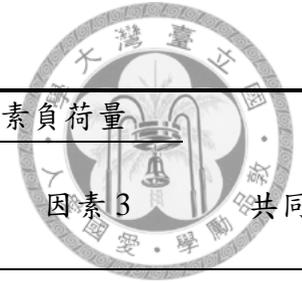
Extraction Method: Principal Component Analysis

表五-19 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」-建構效度分析過程

	KMO 值	因素分析			備註
		題項	共同性	總解釋變異量	
第一次因素分析	0.775	PSI/SF NO3 「我對身為父母的責任感到束縛」	.483	66.58%	小於.60 予刪除後進入第二次因素分析
第二次因素分析	0.766	PSI/SF NO 31 「我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立」	.574	68.53%	小於.60 予刪除後進入第三次因素分析
第三次因素分析	0.762	PSI/SF NO7 「生活裡有蠻多事情讓我苦惱」	.572	70.41%	小於.60 予刪除後進入第四次因素分析
第四次因素分析	0.788	PSI/SF NO20 「我的小孩無法做到我期望的那麼多」	.545		小於.60 予刪除後進入第五次因素分析
		PSI/SF NO28 「我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱」	.56	65.07%	
		PSI/SF NO32 「下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。我發現要求我小孩做事情或停止做事情是：5.比我想像中難得多 4.比我想像中難一點 3.跟我想像的一樣難 2.比我想像的容易一點 1.比我想像的容易得多」	.594		
第五次因素分析	0.736		>.60	69.74%	



表五-20 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」- 第五次因素分析結果



試題	解釋變異量	累積解釋變異量	抽取的因素/轉軸後的因素負荷量			
			因素 1	因素 2	因素 3	共同性
PSI/SF NO21 我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力。			<b>.815</b>	-.010	-.018	.665
PSI/SF NO35 我的小孩是個比我想像中更難處理的問題。			<b>.757</b>	.351	.111	.708
PSI/SF NO36 我小孩比大多數小孩對我有更多的要求。	29.50	29.50	<b>.749</b>	.254	.058	.629
PSI/SF NO18 我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快。			<b>.743</b>	-.329	.194	.698
PSI/SF NO34 我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱。			<b>.704</b>	.423	.123	.690
BSRS-5 NO3 感覺憂鬱、心情低落。			.190	<b>.817</b>	.211	.771
BSRS-5 NO2 覺得容易苦惱或動怒。	20.38	49.88	.106	<b>.815</b>	.308	.748
PSI/SF NO22 下一個句子，請從 5 到 1 中選擇： 我感到我是：5.為人父母很有困難的人 4.為人父母有些困難的人 3.一般的父母 2.比一般好些的父母 1.很好的父母			.236	-.029	<b>.779</b>	.664
PSI/SF NO5 自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事。	19.87	69.74	.037	.357	<b>.775</b>	.729
PSI/SF NO4 自從有了小孩，我無法做新的與不同的事。			-.028	.320	<b>.755</b>	.674
特徵值			2.950	2.038	1.987	

Extraction Method: Principal Component Analysis



## 第十二節 信度分析

「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」的因素分析中，共抽取三個共同因素，三個共同因素層面所包括的試題分別如下：

1. 因素層面一：PSI/SF No.21、PSI/SF No.35、PSI/SF No.36、PSI/SF No.18、PSI/SF No.34 共五題。
2. 因素層面二：BSRS-5 No.2、BSRS-5 No.3 共兩題。
3. 因素層面三：PSI/SF No.04、PSI/SF No.5、PSI/SF No.22 共三題。

其三個因素層面的 Cronbach's  $\alpha$  係數如表五-21 所示，介於.737~.869，總量表為.847。

表五-21 「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之 Cronbach's  $\alpha$  係數

因素層面	Cronbach's $\alpha$ 係數
因素層面一	.869
因素層面二	.737
因素層面三	.839
總量表	.847

## 第六章 討論



本研究欲瞭解罕見疾病照顧者的親職壓力、情緒困擾程度及得知孩子患病時之尋求照護需求情形，探討其相關性及影響之變項，並建立「罕病家屬親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」，以下將研究結果分節討論。

### 第一節 照顧者的親職壓力

研究中我們亦找 60 位一般孩童照顧者作為對照組，結果顯示罕見疾病照顧者在「親子失功能互動」、「困難兒童」及「整體親職壓力」的壓力高於一般孩童組，進一步探討患病罕見疾病孩童患病時間長短和一般孩童組的得分情形，發現「親子失功能互動」的壓力主要以患病 2 年以上照顧者的壓力大於一般孩童組。由於「親子失功能互動」在於探討照顧者對親子間互動的感受及看法，「困難兒童」主要在於探討父母感受到的兒童困難行為，2 分量表皆為探討與兒童互動、行為相關情形，在(邱華慧，2009)研究指出對孩童的行為問題感到不解或困擾，是導致親職壓力產生的原因之一，兒童因素方面的親職壓力，大多與孩童的各種行為問題呈現顯著的正相關，(李佳宜、蔣伊真、黃雅玲、李興中、李國鳳，2015)研究初次診斷為發展遲緩兒童家長之親職壓力及生活品質探討結果顯示，當孩童有語言發展遲緩、問題行為時家長親職壓力較高，且可作為影響的預測因子，而罕見疾病患者可能因疾病而有特殊照護需求或認知、發展上有所障礙而產生相關行為問題，以至於照顧者在照顧過程中感受到較多壓力。

在親職壓力影響變項的研究結果發現，親職壓力在照顧者教育程度以及罕見疾病孩童的性別上有顯著差異，以男生的照顧者壓力較大，這與(王俐君，2002)學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討研究結果相同，男孩的母親比女孩的母親感受到較多來自親子互動失調方面的壓力，而照顧者的教育程度則與(羅鳳菊，2007)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相同，患童母親的教育程度與親職壓力有顯著差異且為負



相關情形，但與(魏美惠、周禧慧，2016)的研究則有稍微不同，其指出親職壓力會因學歷不同而有顯著性差異，其中以「國中(含)以下」的親職壓力顯著高於其他組別，而本研究則以「大學畢業」為得分最高者。在(簡純青，2010；羅鳳菊，2007；張毓蓉，2009；蔣姿儀、李文意、林季宜，2014)親職壓力相關研究結果顯示，患孩年齡、母親年齡、患病種類、診斷時間等各自皆有顯著差異或相關，這與本研究結果不同，探究原因可能為未設定研究取樣及疾病總類較廣，以致在統計上未達顯著。

在親職壓力相關性方面，本研究也與其他研究結果相符，(羅鳳菊，2007)研究顯示發展評估不正常、需復健治療且次數越多者親職壓力越大；(宋玟欣，2016)研究學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素結果指出，親職壓力與兒童症狀嚴重度呈顯著正相關，而本研究結果為照顧者親職壓力在罕病孩童就醫情形上皆有顯著差異，且皆為正相關情形，當所需看診科目越多、回診頻率越高、所需的醫療照護項目越多，其親職壓力越大。

在得知孩子患病時之心理諮商及壓力調適需求上，研究結果顯示有需求者其親職壓力越大，這與(王俐君，2002)學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討結果：照顧者所獲得的社會支持以情緒性支持較多，資訊性支持其次，工具性支持再其次。

## 第二節 簡式健康量表(BSRS-5)-情緒困擾程度

簡式健康量表主要用於身心狀態的快速檢測，可以讓人在關心他人或自我評估的過程中，得知短期內的情緒感受或了解自己的心情狀態，運用在不同族群皆有良好之信、效度，且可有效篩檢憂鬱及身心症狀，適合作為針對常見精神疾患之社區篩檢工具(Yen J.Y., 2005)，本研究發現罕見疾病照顧者的情緒困擾嚴重程度與得知診斷時之心理、社會需求情形及各範疇、整體的親職壓力皆有顯著正相關，此結果與簡式健康量表相關應用研究相呼應。

另外，由(陳宣傳，2015；楊麗清，2016)運用在護理人員工作壓力源及心

理健康之探討上，皆顯示簡式健康量表可有效區分出情緒困擾程度及探討壓力源與心理層面之關係，由上述壓力源與心理健康研究方式及結果；與本研究之方向及目的皆相符合，顯示簡式健康量表亦適用於罕見疾病照顧者之壓力與心理健康層面之評估。



### 第三節 親職壓力與情緒困擾程度測驗結果分析

親職壓力量表以台灣樣本常模的百分等級 90 的分數做為高分的分數；百分等級 15~80 為正常範圍，是親職適應良好的父母；百分等級 15 以下為低分；百分等級在 80~90 之間的父母需自行注意自己的親職壓力，可以尋求一些技巧或協助來降低壓力；百分等級在 90 或以上的父母建議尋求專業的協助。本研究疾病組照顧者之親職壓力測驗結果多為正常壓力範圍(占 73.3%)，其次為百分等級 80~90 之尚可接受範圍(占 15%)，給予照護孩童的技巧或醫療協助以降低親職壓力，百分等級為高壓力組則有 7 位(占 11.7%)，其中罕病孩童患病 2 年以上的有 6 位，罕病孩童患病 2 年以下的有 1 位，其多以困難兒童範疇得分最高。

簡式健康量表總分為 0~20，依據得分可分為幾個等級；6 分以下為一般正常範圍，表示身心適應狀況良好；6-9 分為輕度情緒困擾，建議找家人或朋友談談，抒發情緒；10-14 分為中度情緒困擾，建議尋求心理諮商或接受專業諮詢；15 分以上為重度情緒困擾，需高關懷，建議尋求專業輔導或精神科治療。本研究疾病組照顧者之情緒困擾程度測驗結果多為身心適應良好或輕度情緒困擾(共占 85%)，中度情緒困擾有 8 位，重度情緒困擾有 1 位。

整體而言，將親職壓力與情緒困擾測驗結果合併分析，有 4 位在親職壓力達尚可接受範圍但需給予相關協助以降低親職壓力，其情緒困擾程度為中度；有 1 位為高壓力且情緒困擾為中度，1 位為高壓力且情緒困擾為重度者，已給予適當協助及轉介並追蹤後續身心狀態。

### 第四節 罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表



本研究結果-「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之建構方式參照簡式健康量表 (BSRS-5)，如同其以「簡式症狀量表」的50題版本經分析後發展為包含5題症狀的題組，本研究使用「親職壓力量表-簡式版」的36題及「簡式健康量表」的5題，總共41題的版本經分析後建構出包含10題之「簡易篩檢量表」，依文獻顯示，總量表的Cronbach's  $\alpha$ 係數達.80以上且因素負荷量 $>.50$ 則表示其信、效度達統計上的標準(吳、涂，2007)，本「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」之總量表Cronbach's  $\alpha$ 係數為.847，因素負荷量皆 $>.50$ ，表示其為品質良好且有效的試題。此外，問卷受試者包含不同總類及不同患病時期之罕見疾病孩童照顧者，讓此量表在運用上更廣泛，不侷限於某一罕病族群。

親職壓力是養育孩子過程中皆可能感受到的一種壓力，而情緒困擾也是時刻都可能發生的感受，本研究結果顯示罕病孩童親職壓力與性別及照顧者教育程度不同而有差異，親職壓力及情緒困擾程度也與得知孩子患病時的尋求照護需求情形有關，且親職壓力與情緒困擾有中等程度的正相關，上述結果皆與研究假設一、五、六及七符合，顯示當感受到的親職壓力越大時其情緒困擾感受程度也越多，造成的影響不只生理健康，更可能進一步影響到心理層面的適應狀況，在譚利光、劉金明探討求助心理諮商個案的問題類型、需求中發現，個案主要困擾問題類型以壓力與情緒、感情與婚姻、親子關係問題最多，其中壓力與情緒佔 37.1%，其表示因在壓力環境下產生痛苦的情緒，或者不知如何調適因應負面情緒，產生易怒、情緒失控或自傷、攻擊傷人行為。對於罕見疾病家庭來說，親職壓力及情緒困擾更是難以自我表達或說明的心理狀態，此時在臨床繁雜的醫療作業中，若能有一個簡單且快速的介入措施來了解其狀態，在適宜時機給予協助或轉介，藉由心理諮商幫助其釐清造成心理困擾的根源，協助發展因應問題及找出解決問題的方式，將能有更好的身心狀態來面對疾病所帶來的衝擊。



## 第五節 研究限制

### 一、 研究取樣：

本研究對象為罕見疾病孩童之照顧者，由於人力、時間等因素限制，取樣範圍只限於北部且採立意取樣，僅針對符合選樣條件者進行研究，未能符合隨機抽樣之原則；另外，在一般孩童組取樣上，未設定控制取樣變項，可能導致研究分析時影響的變項增加。再來，由於希望發展出的「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」可適用於不同罕見疾病之照顧者上，故取樣上並無特別限制疾病總類，且收案的樣本數較少，以致本研究結果相較下與其他單一族群之親職壓力研究，有達顯著差異的相關變項較少或其親職壓力的分布情形不同，預測因子能解釋的變異量亦較小。後續研究者若時間、經費、人力充裕下，除增加收案樣本數外，可將欲探討之不同罕見疾病分配所需樣本數。

### 二、研究設計與工具

本研究採問卷調查，此方法所收集到的資料較為表淺，無法深入探討結構式問卷中所收集的隱含意義，且因收案場所及時間限制，只能使用親職壓力簡式版來快速檢測其在整體性的親職壓力狀況，無法細膩的運用如同親職壓力量表的 94 題，將親職壓力各面向細分為 13 個分量表來協助評估與診斷。因此，日後研究希望能針對罕見疾病照顧者設計問卷並加入開放式問題或訪談，使資料更為豐富且深入。

### 三、問卷收集場所：

本研究案受試者的收集在於罕病孩童回診時之門診時間或病友會會場，在受試者填寫問卷時可能會遇到罕病孩童哭鬧或看診時間到需中斷填寫等問題，而導致受試者在填寫過程中的感受或思考受到影響，希望日後研究收案時，能多加注意與改進。



## 第七章 結論

### 第一節 結論

依本研究結果統整後歸納出以下結論：

#### 一、親職壓力及情緒困擾程度得分情形及相關變項分析結果：

罕見疾病照顧者的親職壓力較一般孩童組高，其中感受最高為「親子失功能互動」，依次為「整體親職壓力」與「困難兒童」，進一步探討各範疇及整體親職壓力在不同患病時期和一般孩童組的得分情形，僅「親子失功能互動」的壓力在不同患病時期上有顯著差異，主要以患病 2 年以上照顧者的壓力大於一般孩童組。在親職壓力的影響變項上，當罕見疾病孩童為男生、照顧者教育程度較高、回診遺傳科門診頻率越高及在得知孩子患病時有心理諮商及壓力調適需求者其壓力較高。

情緒困擾程度方面，「2.覺得容易苦惱或動怒」在所有照顧者的平均得分皆為最高，且罕見疾病組平均分數高於一般孩童組；在平均總分上，以患病 2 年以下總分高於一般組照顧者。

#### 二、親職壓力與情緒困擾程度相關性探討

探討親職壓力與情緒困擾程度的關聯程度發現，整體親職壓力與情緒困擾程度有中度顯著正相關情形( $\sigma=.517$ )。

綜合以上結果顯示壓力是一種長期且累積的感受，罕見疾病照顧者的親職壓力可依基本屬性或心理感受情形進而找出相關的影響因子，如：罕病孩童性別、照顧者教育程度或得知孩子患病時的心理或社會需求程度；情緒困擾程度多為當下或短時間內的感受，因波動變化較大所以無法以個體本身的狀態或曾經的經驗感受來做推論，但可發現親職壓力與得知診斷時之心理、社會需求情形及的感受到的情緒困擾情形有相當程度的關係性。本研究將以上相關性探討的研究結果作為臨床上發展「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」

的依據，藉由此「簡易篩檢量表」同時評估照顧者感受到的親職壓力及情緒困擾狀態。



## 第二節 未來展望

本研究已完成「罕病照顧者親職壓力與情緒困擾簡易篩檢量表」信、效度之建立，接下來將進行量表切分點的設定，用以區分罕病孩童照顧者臨床症狀之嚴重程度，依不同結果給予協助及轉介。未來希望能廣泛運用於重大傷病或特殊身心狀況之照顧者的心理層面評估，以探討在不同族群的應用及適用情形。

## 參考文獻

### 英文部分



- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index Manual*. Charlottesville VA: Pediatric psychology Press
- Chen, H.-C., Wu, C.-H., Lee, Y.-J., Liao, S.-C., & Lee, M.-B. (2005). Validity of the Five-Item Brief Symptom Rating Scale among Subject Admitted For General Health Screening. *J Formos Med Assoc*, 104(No11), 824-829.
- Kubler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying*. London: Routledge.
- M. M. Mazaheri, R. D. R.-S., H. E. Preston, M. Schmidt, S. Kountz-Edwards, N. Field, S. Cassidy & W. Packman. (2013). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 861-873.
- Pelentsov LJ, L. T., Esterman AJ. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 8(4), 475-491.
- Samantha Kountz-Edwards, C. A., Caitlin Gannon, Rowena Gomez, Matthew Cordova, Wendy Packman. (2017). *The family impact of caring for a child with juvenile dermatomyositis*. Chronic Illness.
- Seligman, M., Darling, R. B. (1989). *Ordinary families, special children- a system approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Worden, J. W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy A Handbook for the Mental Health Practitioner* (3 ed.). New York: Springer.
- Yen J.Y., K. C. H., Yang M.J., Shih C.H., Huang W.C., Lian Y.D., & Lee M.B. (2005). Screening depression in the community: comparison between Taiwanese depression scale and the 5-item Brief Symptom Rating Scale. *Medical Journal*, 2(8), 737-744.

## 中文部分



- 王佩辰、林綺雲、蔡篤堅。(2008)。飛躍漸凍生命～運動神經元罕見疾病患者的口述生命史 生命教育與健康促進學術論文研討會論文集
- 王俐君。(2002)。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。(碩士)。臺灣師範大學特殊教育學系，台北市
- 吳佳玲。(2008)。台灣親職壓力相關研究之回顧與分析。台南科技大學通識教育學刊，7，63-89
- 吳、涂，(2007)
- 宋玫欣。(2016)。學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素：問題行為、自閉症症狀嚴重度(碩士)。高雄醫學大學心理學系
- 李玉嬋、林惠珊。(2012)。醫療場域諮商心理師之職能分析。台灣諮商心理學報，1(1)，29-55.
- 李佳宜、蔣伊真、黃雅玲、李興中、李國鳳。(2015)。初次診斷為發展遲緩兒童家長之親職壓力及生活品質探討。身心障礙研究，12(3)
- 李明濱。(2003)。簡式健康量表(BSR5-5)(別名：心情溫度計)說明。取自 <http://tspc.tw/tspc/portal/theme/index.jsp?sno=95>
- 林志鴻、曾敏捷。(2004)。罕見疾病病患醫療與照護需要及其滿足體系之探討。國立台北大學社會工作學系
- 林宜信、曾曉苓。(2014)。罕見疾病病人及家屬對罕見疾病防治政策期待之調查。慈濟大學人文社會科學學刊，15，37-70
- 林書羽。(2009)。晚發型遺傳性神經退化疾病家族的心理調適與決策衝突。(為出版之碩士論文)。國立台灣大學分子醫學研究所，台北市
- 邱華慧。(2009)。幼兒行為問題與父母親職壓力相關性之探討。幼兒教育年刊(20)，1-18
- 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
- 翁毓秀(2011)。親職壓力量表簡式版-指導手冊(初版)。台北市:心理出版社
- 財團法人罕見疾病基金會。(2017)。罕病分類與介紹。取自 [http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare\\_b](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b)
- 財團法人罕見疾病基金會。(2017)。服務專區。取自 [http://www.tfrd.org.tw/tfrd/service\\_a](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/service_a)
- 財團法人罕見疾病基金會。(2017)。發展歷程-各年度發展重點。
- 國民健康署。(2017)。公告罕見疾病名單暨 ICD-10-CM 編碼一覽表(2017年4月6日更新)。取自 <http://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=596&pid=1065>
- 張如穎。(2009)。國建署遺傳諮詢窗口。重大傷病病患家屬的情緒調適歷程。取自

[https://gene.hpa.gov.tw/index.php?mo=CaseaPaper&action=paperI\\_show&cate=Set1&csn=33&sn=26](https://gene.hpa.gov.tw/index.php?mo=CaseaPaper&action=paperI_show&cate=Set1&csn=33&sn=26)



- 張毓蓉。(2009)。身心障礙兒童父母親職壓力之研究。(碩士)。亞洲大學長期照護研究所，台中市
- 陳宜傳。(2015)。臺灣不同科別之臨床護理人員其工作壓力源與心理健康探討。(碩士)。臺灣大學護理學研究所
- 陳亭華。(2002)。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。國立中正大學，嘉義縣
- 陳姝蓉、黃美智。(1999)。以家庭為中心的護理—發展遲緩兒童父母之態度與因應行為。《榮總護理》，16(3)，254-263
- 陳梅影。(2006)。罕見疾病兒童家庭壓力之研究。(碩士)。中國文化大學生活應用科學研究所，台北市
- 曾敏傑。(2004)。病患權益倡導的參與式行動研究：以罕見疾病基金會為例。《東吳社會工作學報》(11)，139-195
- 楊麗清。(2016)。臺灣不同層級醫院之臨床護理人員其工作壓力源及心理健康之探討(碩士)。臺灣大學護理學研究所，台北市
- 蔡孟芬。(2006)。生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。(碩士)。國立屏東科技大學幼兒保育系，屏東市
- 蔡宗達。(2014)。重大傷病病患家屬的情緒調適歷程 (碩士)。中山醫學大學醫學社會暨社會工作學系，台中市
- 蔣姿儀、李文意、林季宜。(2014)。學齡前幼兒母親親職壓力與親子關係之研究。《幼兒教育年刊》，25，141-161
- 鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲。(2013)。罕見疾患的家庭壓力因應與需求-以高雄市為例。《教育心理學報》，44，433-458
- 簡純青。(2010)。透納氏症患孩父母親職壓力與生活品質之探討。(碩士)。國立台灣大學分子醫學研究所，台北市
- 魏美惠、周禧慧。(2016)。台灣非原住民族與原住民族幼兒母親親職壓力之研究。《台灣原住民族研究季刊》，9(4)，111-149
- 羅鳳菊。(2007)。先天性代謝異常疾病孩童母親之親職壓力與生活品質之探討。(碩士)。國立台灣大學分子醫學研究所，台北市
- 譚利光、劉金明。(2013)。某綜合醫院自費心理諮商個案問卷調查。《澄清醫護管理雜誌》，9(4)，15-19

## 附錄

### 附錄一、親職壓力量表-簡式版 使用同意書



**心理出版社**股份有限公司  
**Psychological Publishing Co., Ltd.**

7F., 288, Guangming St., Xindian Dist., New Taipei City 231, Taiwan 231 新北市新店區光明街 288 號 7 樓  
http://www.psy.com.tw E-mail: psychoco@ms15.hinet.net TEL: 886-2-29150566 FAX: 886-2-29152928

## 同 意 書

本公司（心理出版社股份有限公司）同意研究者蔡文欣有條件使用由翁毓秀所修訂之「親職壓力量表簡式版 (PSI/SF)」，以進行個人研究「罕見疾病家長親職壓力與心理照護需求之探討」，並要求遵守下列規範：

#### 1、引用內容及限制：

- (1) 不得將題目及常模以任何形式置於論文中發表。
- (2) 可使用該測驗進行施測，並將結果運用在其研究中。
- (3) 可引用指導手冊部分內容於論文中。

#### 2、引用期限及範圍：

- (1) 研究者可於研究計畫期間（2016/6~2018/5）於符合研究目的的情形下使用此量表，研究計畫結束後則不可再用。
- (2) 該測驗工具於使用期限到期後，保管單位為臺大醫院基因醫學部生化遺傳研究室，保管人為葉慧英，研究者不得擅自帶離該單位。

3、報告結果提供：研究報告完成後，須主動電子郵寄乙份給本公司作為存查。

4、「測驗研究用同意書」需一併附於論文之後作為證明。

5、若遇上述未規範之情形，請嚴守著作權法及測驗倫理，以維護其信、效度及受試者權益。

立書人：心理出版社股份有限公司

代表人：洪有義

地 址：新北市新店區光明街 288 號 7 樓



西 元 二 〇 一 六 年 五 月 二 十 日



**簡式心理健康量表**  
(The five-item Brief-Symptom Rating Scale; BSRS-5)  
**使用同意書**

本人 台灣大學分子醫學研究所遺傳諮詢組 (單位名稱, 如「大學」系) 蔡文欣 (姓名),

基於 (請勾選所有適用圖位)

- 研究 (請略述研究題目: 罕見疾病照顧者親職壓力與心理照護需求之探討)
- 教學 (請略述課程名稱: \_\_\_\_\_)
- 個案衡鑑
- 校園篩選
- 其他 (請略述其他用途: \_\_\_\_\_)

之需要, 擬使用台灣大學李明濱教授所編訂之「簡式心理健康量表 (BSRS-5)」, 特此徵求授權使用同意。

本人瞭解本同意書僅限於同意該量表使用於上述用途, 為非營利之使用, 並將在適當處註明參考文獻來源或使用工具之出處, 屬版權所有, 敬請惠予該量表之使用同意。

申請人 <small>(敬請填明發上您的姓名)</small>	同意人
<u>蔡文欣</u>	<u>李明濱</u>
日期: 西元 <u>2019</u> 年 <u>6</u> 月 <u>29</u> 日	日期: 西元 <u>2017</u> 年 <u>6</u> 月 <u>27</u> 日

附錄三、問卷內容

親愛的家長您好：



非常感謝您能抽空填寫這份問卷。我們是台大醫學院的研究人員，目前正在進行【罕見疾病照顧者親職壓力與心理照護需求之探討】研究，我們希望藉由問卷的收集分析，能了解罕見疾病孩童與健康孩童照顧者在壓力狀態與心理照護需求之資料差異，並經整理歸納以期能建立「罕病家長親職壓力與心理照護需求之簡易篩選量表」，以便提供照顧者更適切的關懷與協助，因此非常需要您提供寶貴的經驗，懇切請您撥 10-15 分鐘時間填寫此問卷。

此問卷採不記名方式，請自由填答，您所填寫的資料均會妥善保密，只作此次研究使用，請您放心作答，並請就您的實際感受逐題填寫。如果您在填完問卷之後，希望轉介心理諮商，我們可以協助轉介，並與您填答的問卷做比對，非常感謝您的協助！

臺大醫院基因醫學部

簡穎秀 / 胡務亮 / 李妮鍾 醫師

台大醫學院 分子醫學研究所 遺傳諮詢組

指導教授：簡穎秀 醫師

研究生：蔡文欣 敬上



## 一、親職壓力量表簡式版(PSI/SF) (Parenting Stress Index: Short Form)

問卷說明：

這份量表想了解您在照顧病童/孩童時，所感受的壓力情形。以下問題請您就最能描述您感受的答案做出選擇，所提供的答案中未能直接描述您的感受時，請選擇一個最近似的答案。請記著：您對問題的第一個反應應當就是您的感受。

請根據您的感受，選出您對第 1 題至第 36 題的同意程度，1 代表「極不同意」；2 代表「不同意」；3 代表「不肯定」；4 代表「同意」；5 代表「極同意」。

例如：

	極同意	同意	不肯定	不同意	極不同意
我喜歡看電影。 (如果你只不過有時喜歡看電影，請將 4 圈起來)	5	④	3	2	1

	極同意	同意	不肯定	不同意	極不同意
1.我常有不能辦好事情的感覺。	5	4	3	2	1
2.我發現自己比預期中放棄更多自己的生活來滿足孩子的需求。	5	4	3	2	1
3.我對身為父母的責任感到束縛。	5	4	3	2	1
4.自從有了小孩，我無法做新的與不同的事。	5	4	3	2	1
5.自從有了小孩，我感到幾乎不可能做我喜歡做的事。	5	4	3	2	1
6.我對上次為我自己買的衣服感到不高興。	5	4	3	2	1
7.生活裡有蠻多事情讓我苦惱。	5	4	3	2	1
8.有了小孩後，我和另一半之間的問題比預期中多了許多。	5	4	3	2	1
9.我感到孤單與沒有朋友。	5	4	3	2	1
10.和朋友聚會時，我總有不能盡情投入的感覺。	5	4	3	2	1
11.我比過去較不喜歡人。	5	4	3	2	1
12.我比過去較不喜歡很多事物。	5	4	3	2	1

	極 同 意	同 意	不 肯 定	不 同 意	極 不 同 意
13.我的小孩很少做一些令我開心的事。	5	4	3	2	1
	極 同 意	同 意	不 肯 定	不 同 意	極 不 同 意
14.有些時候，我的小孩不喜歡我與不喜歡接近我。	5	4	3	2	1
15.我的小孩比我期待中更少對我笑。	5	4	3	2	1
16.當我為孩子做事情時，我感到孩子並不那麼感激我的努力。	5	4	3	2	1
17.當跟孩子玩時，我的孩子並不經常呵呵地笑或大笑。	5	4	3	2	1
18.我的小孩好像沒有如大多數的小孩學的一樣快。	5	4	3	2	1
19.我的小孩好像沒有如大多數的小孩笑得多。	5	4	3	2	1
20.我的小孩無法做到我期望的那麼多。	5	4	3	2	1
21.我的小孩需要一段長時間去適應新的事物，而且十分吃力。	5	4	3	2	1
下一個句子，請從 5 到 1 中選擇。	5	4	3	2	1
22.我感到我是： 5.為人父母很有困難的人 4.為人父母有些困難的人 3.一般的父母 2.比一般好些的父母 1.很好的父母					
23.我希望和我的孩子能有密切而溫馨的關係，可是卻做不到，這使我十分困擾	5	4	3	2	1
24.有時候我覺得孩子故意做些事讓我苦惱。	5	4	3	2	1
25.我的小孩比多數小孩更常哭泣或小題大作。	5	4	3	2	1
26.我的小孩通常起床時心情不好。	5	4	3	2	1
27.我感到我的小孩非常悶悶不樂與很容易不高興。	5	4	3	2	1
28.我小孩做的有些事情讓我感到相當苦惱。	5	4	3	2	1

	極 同 意	同 意	不 肯 定	不 同 意	極 不 同 意
29.我小孩對他不喜歡的事反應非常激烈。	5	4	3	2	1
30.我小孩對很小的事情都會很容易不高興。	5	4	3	2	1
31.我的小孩睡眠或飲食的常規比我想像中更難建立。	5	4	3	2	1
	極 同 意	同 意	不 肯 定	不 同 意	極 不 同 意
下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。					
32.我發現要求我小孩做事情或停止做事情是： 5.比我想像中難得多 4.比我想像中難一點 3.跟我想像的一樣難 2.比我想像的容易一點 1.比我想像的容易得多	5	4	3	2	1
下面的句子，請從 5 到 1 中選擇。					
33.仔細思考並計算你的小孩讓你苦惱的事情。 例如：無所事事、不聽話、過度活躍、哭泣、打擾、打架、發牢騷等等。 5. 10 件或以上 4. 8-9 件 3. 6-7 件 2. 4-5 件 1. 1-3 件	5	4	3	2	1
34.我小孩有幾件事情真的讓我非常苦惱。	5	4	3	2	1
35.我的小孩是個比我想像中更難處理的問題。	5	4	3	2	1
36.我小孩比大多數小孩對我有更多的要求。	5	4	3	2	1

## 二、簡式健康量表(BSRS-5)(Brief Symptom Rating Scale)



問卷說明：

本量表所列舉的問題是為協助您瞭解您的身心適應狀況，請您仔細回想在最近一星期中(包括今天)，這些問題使您感到困擾或苦惱的程度，然後圈選一個您認為最能代表您感覺的答案。

	完全沒有	輕微	中等程度	厲害	非常厲害
1. 感覺緊張不安。	0	1	2	3	4
2. 覺得容易苦惱或動怒。	0	1	2	3	4
3. 感覺憂鬱、心情低落。	0	1	2	3	4
4. 感覺比不上別人。	0	1	2	3	4
5. 睡眠困難，譬如難以入睡、易醒或早醒。	0	1	2	3	4

## 三、基本資料

請您在適當的□中打「v」，或填寫資料。

@ 照護者資料：

- 您的年齡：實歲\_\_\_\_\_歲
- 您的教育程度：
  - 不識字
  - 識字(未就學)
  - 國小
  - 國中
  - 高中(職)
  - 專科
  - 大學
  - 研究所以上
- 就業與否，(1) 無 (2) 有，職業是\_\_\_\_\_
- 婚姻狀況：
  - 已婚/同住
  - 已婚/未同住
  - 未婚/同居
  - 未婚/未同居
  - 離婚/同居
  - 離婚/無同住
  - 其他(請說明)\_\_\_\_\_
- 家庭型態：
  - 大家庭(與祖父母及其他親戚同住)
  - 折衷家庭(與祖父母同住)
  - 小家庭(僅夫妻與小孩同住)

(4)  自己和小孩同住

(5)  其他(請說明)\_\_\_\_\_



6. 家庭平均月收入：

(1)  30,000 元以下 (2)  30,001-50,000 元

(3)  50,001-80,000 元 (4)  80,000 元以上

7. 您的子女數：\_\_\_\_\_男\_\_\_\_\_女

8. 您是否為孩子的主要照顧者？

(1)  是；

(2)  否，平時是由\_\_\_\_\_在照顧

9. 承(8)，是否有其他家人協助照顧： 無  有，誰：\_\_\_\_\_

@ 孩童資料：

1. 孩子的年齡：實歲\_\_\_\_\_歲;在家中排行第\_\_\_\_\_個

2. 孩子的性別：(1)  男 (2)  女

3. 孩子疾病種類：

(1)  先天性代謝異常-胺基酸/有機酸代謝異常 (2)  先天性代謝異常-尿素循環代謝異常 (3)  先天性代謝異常-其他代謝異常 (4)  腦部或神經系統病變 (5)  呼吸循環系統病變 (6)  消化系統病變 (7)  腎臟泌尿系統病變 (8)  皮膚病變 (9)  肌肉病變 (10)  骨及軟骨病變

(11)  結締組織病變 (12)  血液疾病 (13)  免疫疾病 (14)  內分泌疾病 (15)  先天畸形症候群 (16)  染色體異常 (17)  其他未分類或不明原因

4. 確定診斷年齡：\_\_\_\_\_歲\_\_\_\_\_月

5. 您的小孩是否有發展遲緩問題？

(1)  有

(2)  沒有

(3)  不清楚

6. 是否領有身心障礙手冊：

(1)是，程度為  輕度  中度  重度

(2)否

@ 照護者尋求醫療諮詢、社會資源及心理衛生照護需求情形：

1. 當您得知孩子患病時，是否有尋求醫療諮詢(如：醫師、營養師、復健師...)：

(1)  無 (2)  很少(1次) (3)  偶而(2-3次)

(4)  常(4-6次) (5)  常常(一有問題就詢問)

2. 當您得知孩子患病時，是否尋求社會資源(如參加病友會、罕病基金會、醫療資訊查詢...)

(1)  無 (2)  很少(1次) (3)  偶而(2-3次)

(4)  常(4-6次) (5)  常常(一有問題就詢問)

3. 當您得知孩子患病時，除尋求醫療諮詢及社會資源外，是否有心理諮商及壓力調適需求？

(1)  沒有 (2)  有

~謝謝您填寫本問卷~

