

中國文化大學 生活應用科學研究所

碩士論文

罕見疾病兒童家庭壓力之研究

指導教授：唐先梅博士

研究生：陳梅影

中華民國九十五年六月

中國文化大學 生活應用科學研究所  
Graduate Institute of Applied Science of Living

碩士論文

Master Thesis

罕見疾病兒童家庭壓力之研究  
The Stress of Families With the Rare Disorder  
Child

指導教授：唐先梅博士(Shain－ May Tang)

研究生：陳梅影 (Mei－ May Chen )

中華民國九十五年六月

June , 2006

## 罕見疾病兒童家庭壓力之研究

### The Stress of Families With the Rare Disorder Child

#### 摘要

本研究主要目的是想了解 1.罕見疾病家庭之病童、家庭及支持系統情形 2.探討罕見疾病家庭之壓力情形 3.探討罕見疾病家庭之病童個人、家庭、支持系統與其壓力之關係。本研究架構主要是從家庭系統理論、家庭發展理論及家庭壓力理論的觀點出發，來建立本研究架構，並從罕見疾病的病童個人情形、病童家庭狀況、支持系統 三大方面來探討罕見疾病兒童家庭壓力的狀況。

本研究為量化研究，以自編之「罕見疾病兒童家庭壓力」問卷作為資料收集工具，並以立意取樣的方式，以小胖威利協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會三個協會會員為對象，總共發出 256 份問卷調查，經回收整理後取得有效樣本為 131 份，經整理建檔後以 SPSS12.0 for Windows 進行資料的統計分析。

本研究有二項主要發現：(1)病童個人情形與病童家庭狀況變項對罕見疾病兒童家庭壓力的影響是有限的，僅有診斷病因、是否可按醫師指示確實吃藥、照顧者年齡、職業及面對疾病的態度五項會影響罕見疾病兒童家庭對壓力的感受。(2)支持系統變項是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。家庭支持系統方面包括，配偶、自己父母、兄弟姐妹、配偶父母及幫傭，在社會支持系統方面包括，醫師或護理人員、復健治療師。

關鍵字詞：罕見疾病、支持系統

# The Stress of Families With the Rare Disorder Child

## Abstract

The main goal of this research is:

1. To understand the situation among a child with rare disorder, his family and the support system .
2. To discuss the pressure situation of the rare disease family.
3. To discuss the relationship of the pressure between the family' s individual , family and supporting system of the rare disorder sick child .

The mainly construction of my research is base on the family system theory to go on, with three respects of the rare disorder child' s situation, family and support system to establish construction of this research and to discuss it in this three respects.

This research is the quantification research and adopt personal tool of 「 The family pressure of the rare disease sick child 」 investigation paper to collect information, and until now got 131 of 256 the issue samples of Prader-Willi Syndrome Association, Tuberous Sclerosis Complex Association and Williams syndrome Association and then after arrangement with data analysis in computer of SPSS12.0 for Windows.

The findings are : (1) The influence of child' s situation and family factors on the Stress of families with the rare disorder child is limited.Only diagnosis diseases,exact eat medicine ,professional ,caregiver' s age,the attitude of the diseases(2)The conditions of the families' s Stress are the main effects on the rare disease family are support system ' s spouse, parents and grandparents,sisters , labor , doctor and nursing members .

key words : Rare disease, support system

# 罕見疾病兒童家庭壓力之研究

| 目錄                          | 頁數 |
|-----------------------------|----|
| 第一章 緒論.....                 | 1  |
| 第一節 研究背景與動機.....            | 1  |
| 第二節 研究目的.....               | 6  |
| 第三節 名詞解釋.....               | 7  |
| 第二章 文獻探討.....               | 9  |
| 第一節 理論.....                 | 9  |
| 第二節 影響罕見疾病兒童家庭壓力之相關研究 ..... | 18 |
| 第三節 罕見疾病兒童家庭支持系統之相關研究.....  | 31 |
| 第三章 研究設計與方法.....            | 42 |
| 第一節 研究架構.....               | 42 |
| 第二節 研究假設.....               | 45 |
| 第三節 研究對象.....               | 47 |
| 第四節 研究工具.....               | 47 |
| 第五節 實施程序.....               | 51 |
| 第四章 結果與分析.....              | 53 |
| 第一節 樣本資料分析.....             | 55 |

|                             |          |
|-----------------------------|----------|
| 第二節 病童個人情形與和罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果 |          |
| .....                       | 64       |
| 第三節 病童家庭狀況與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果  |          |
| .....                       | 74       |
| 第四節 支持系統與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果    | .....81  |
| 第五章 討論與建議                   | .....88  |
| 參考資料                        | .....97  |
| 附錄一 專家效度「罕見疾病兒童家庭壓力之研究」     | .....102 |
| 附錄二 「罕見疾病兒童家庭壓力之研究」問卷       | .....110 |
| 附錄三 公告罕見疾病名單                | .....116 |
| 附錄四 先天性遺傳疾病病友團體一覽表          | .....122 |
| 附錄五 問卷內容專家效度名單              | .....123 |

# 罕見疾病兒童家庭壓力之研究

## 第一章 緒論

### 第一節 研究背景與動機

所謂「罕見疾病」，一九八三年美國通過的「孤兒藥品」法案（Orphan Drug Act）中，對於罕見疾病有明確定義；只要在美國境內罹病人數少於二十萬人的疾病皆屬於罕見疾病。依此推算、其盛行率約為萬分之 7.6，然究竟何種疾病屬於罕見疾病，醫學界也常有不一致的認定(丁復華，2002)。我國罕見疾病之年盛行率標準為萬分之一以下。我國先天性缺陷兒約有 60 萬人，其中八分之一（佔總人口數的 0.4%）屬單基因遺傳缺陷，如血友病、地中海貧血、先天性軟骨發育不全、脊髓性肌肉萎縮症等，而單基因遺傳缺陷當中又約有十分之一（佔總人口數之 0.03-0.04%）是先天代謝異常的病人(行政院衛生署統計室，2002) 約有 6,000 至 8,000 名。但是其中絕大多數的病患均因國內醫學界對的缺乏研究與了解，在來不及發現真正病因時，即以其它不同的疾病形式離開人世。國內較常見之罕見疾病包括苯酮尿症、楓糖尿症、黏多醣症、高血氨症、有機酸血症、高雪氏症、威爾森氏症、高胱氨酸尿症等，朱紹盈(2005)。吳昭新(2005)推估，罕見疾病人數約有 2700 人。威爾森氏症的發生率約為三萬分之一，推估國內約有一千名病患。「結節性硬化症」的發生率，約為 6,000 分之一，推算起來，台灣至少有 3000 多人罹病(亞洲醫藥網，2000)。

此外，以罕見疾病之一的唐氏症(Down syndrome)為例其發生率約 800~1000 分之一，而高胱氨酸尿症(Homocystinuria)的發生率約為 88,000 分之一，瓦登伯格氏症候群(Warrendburg syndrome)其發生率約為 4 萬分之一，透納氏症(Turners syndrome) 其發生率為 5000 分之一，克魯松氏症候群(Crouzon syndrome) 其發

生率為 2 萬 5 千~6 萬分之一(林炫沛，2002)，因為罹患人數稀少，所以過去不論是社會大眾政府，或學術上在罕見疾病的相關課題上皆受到相當輕忽，然而這些受到忽略的病患及家屬卻承受著人類生命傳承所帶來的痛苦壓力，是需要大眾的關注與支持，這也是為何本研究將針對此一對象的原因之一。

以目前我們對罕見疾病的了解而言，在醫學的發展上仍有許多有待進一步的努力，在現有的資料中我們可了解每年出生的新生兒中約有 2%~3%會罹患嚴重的先天性疾病，是造成嬰幼兒長期臥病、殘障、甚至夭折的主要原因之一，其成因分別是染色體異常、單基因遺傳病、多基因遺傳病、致畸胎因素及近三分之一原因不明(林炫沛，2002)。分別說明如下：

首先是染色體異常，其造成新生兒疾病主要是因數目異常或結構異常所造成，人類的 23 對染色體是儲存基因訊息的地方，如果有數目或結構上的變故自然會導致畸形，最常見的是唐氏症。再者單基因遺傳疾病則是因人類基因當中的一個或是一對發生變異，導致基因的產物產量不足或發生缺陷，以致該基因所指揮的特殊功能無法發揮作用而造成疾病，臺灣地區常見的單基因遺傳疾病有海洋性貧血、苯酮尿症、黏多醣症、軟骨發育不全侏儒症等。而第三個原因是多基因遺傳疾病位在多個染色體上的多個不同基因有了缺陷、共同作用所產生的疾病，往往還有其他非遺傳因素影響這類疾病的嚴重程度，常見的疾病有先天性心臟病、神經管缺陷等。在第四項致畸胎因素方面是屬於「遺傳因子」異常而造成先天畸形，較常見的致畸胎因素，有先天性感染、輻射線、機械力、化學物、特殊藥物或毒品母體疾病，比較常見的情況有先天性麻疹症候群、先天性水痘、酒精性胎兒畸形、糖尿病母親所生的胎兒。然而最後值得一提的是有三分之一最後的診斷為不明原因、尤其是先天性畸形的致因，至今未明，常見的有 VATER 聯合畸形(合併有心臟血管、食道氣管、腎臟、四肢等部位的異常)、



CHARGE 聯合畸形(合併有眼睛、鼻孔、生殖器官及智能的異常)等 (林炫沛, 2002)。這也說明有許多的病患及家屬承受著醫療科技無法解釋的疾病及壓力,而罕病的出現率低,病因複雜正是醫療診斷上面臨最大的困境。

此外、罕見疾病有許多是有遺傳性,因此也具有許多遺傳性疾病的特質,黃璉華等(2000)即指出遺傳性疾病的特質包括了永久性、慢性、複雜性、家族性、標記性及威脅性,其中永久性意味著疾病是一種不可改變的事實,它將會永遠地跟著患者。慢性的特質指遺傳疾病就像是個慢性疾病一樣,需要長期的健康照顧與院外支援服務,而病人與照顧者都飽受疾病的長期壓力。家族性說明遺傳疾病的診斷是屬於整個家庭的診斷,家族成員已經被自動的納入遺傳型態與發病機率的評估與計算當中。複雜性強調對一般人而言有關遺傳方面的問題,是比較深奧複雜的,除了檢查結果過於學術性之外,談到疾病發生的危險性時,多半是用「機率」來表示,一般人較難以瞭解機率的抽象概念。標記性則暗示著異於常人整個家族有同時「蒙上污名」的感覺,被「貼上標記」代表著與眾不同、還夾帶有輕視的言外之意。威脅性主要針對嚴重的遺傳疾病,意謂著生命縮短或早夭,而退化性遺傳疾病則往往會造成身體或心智的殘障,同時遺傳診斷更會威脅著夫妻生育健康下一代的期望。而這些特質無不顯示出遺傳性疾病病患個人及家人將要面對的壓力及挫折。雖然罕見疾病亦是具有遺傳性疾病的特質,但亦有部份是因突變或其他因素造成,故對個人及家庭的影響亦將不完全相同於遺傳性疾病,是需要我們進一步深入探究的。

隨著醫療的進步、罕見疾病家庭最大的期望不外乎就是一有藥可醫,然而在病患人數有限,病類繁多的情形之下,加以研發需要投入大量的人力與物力,使得罕見疾病家庭的最大希望遙遙無期。陳淑賢

(2002)即指出在台灣，醫界與藥商都缺乏研發與制造的意願，因為即使投入了大批的人力物力，也只能幫助極少數的病患，無利可圖，加上目前的健保支付制度上，醫院與醫師花費比照顧一般病患更多的時間與精力，換來的卻是不成比例的回報，因此、無論醫院，醫師大都不願投入罕見疾病患者之治療。

由於國內對罕見疾病長期的缺乏重視，罕見疾病患者除了無法檢查得知病因，少數得知病因的患者所需的孤兒藥品，卻因藥品取得及健保給付的障礙，造成不可挽回的悲劇。許多病患家庭由於承受不了過度沈重的財務與精神負擔，或選擇死亡，或被迫離異。國內過去由於缺乏罕見疾病的相關法案，政府也沒有罕見疾病的專責機構，甚或獎助民間進行藥品或食品之研發，僅有極少數的孤兒藥品經由病患家屬及醫師的不斷努力，得以幸運的以專案方式經過層層關卡到達患者手中。在罕見疾病基金會推動下，立法院終於八十九年立法三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」。這對許多罕病患者及其家庭而言，無非是黑暗之中的一道數曙光，經濟及醫療的資源皆獲得相當大的改善。

然而除了醫療與資源的需求外，罕見疾病家庭仍需面臨許多不同於一般家庭的壓力，例如：家庭經濟負擔增加、家庭因疾病所帶來工作的安排、時間的分配、生活及社交型態的改變、家庭內部互動關係的變化等等，罕見疾病在醫療系統中雖被視為身心障礙，罕見疾病家庭長期的壓力與危機是相當嚴重且不同於一般的身心障礙家庭，然而過去的研究多針對一般身心障礙兒童之家庭的壓力與因應如：葉明莉的(1994)學前自閉兒母親之壓力感受與因應策略，曹堅華(1994)β型重型海洋性貧血兒童之雙親的壓力源相對剝削的壓力感與因應策略，程子芸(1994)一位生下先天缺陷兒母親其壓力源及克服行為，林芳怡的(1996)探討腦性麻痺患孩照顧者感受到的問題及其應變策

略，李怡懌(1998)腎病症候群病童母親的壓力感受、因應方式及其相關因素之探討，與罕見疾病家庭相關的研究論文有：陳志昇(1999) 醫界孤兒--罕見疾病患者權益之探討，陳亭華(2001) 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，柯識鴻(2001)苯酮尿症患者母親之壓力源與因應行為，針對罕見疾病的家庭研究仍非常缺乏由於照顧者與疾病病患相關的研究、絕大多數皆在探討其壓力與因應策略或需求關係，本研究認為探究壓力與支持系統之間的關係更為實際且兼顧學術， 加上病的家庭狀況及壓力、深入加以了解之。

## 第二節 研究目的

罕見疾病機率雖低，卻是每一個新生命誕生都需要面對承擔的風險；人體約有十萬個基因，而每一個人身上都帶有五到十個不正常的基因，如果碰巧男、女雙方在同一個基因有缺陷，就可能會導致下一代出現基因異常的罕見疾病。

由於一般婦女產下罕見疾病兒童的機率不高，病例有時只有數個或幾十個，大部分的罕見疾病是屬於 DNA 異常的隱性遺傳疾病，需要高科技及龐大經費投入才能發現病因，並找出治療的藥品與方式。罕見疾病的特點是種類繁多、診斷不易、預後不良，作此研究的人員亦稀少，所以對於此類型疾病的預防、治療亦不清楚，再加上中國傳統的文化觀念影響，往往以業障、因果循環、風水看待遺傳性疾病，以致病患與家屬均需面對社會異樣的看待，而不理解遺傳疾病的本質，以致基因缺陷人口蔓延，除造成病患幼童及家長終生悲劇及壓力外，也造成社會成本的增加。因此本研究特針對罕見疾病家庭深入分析，而主要目的可分為三點：

一、了解罕見疾病家庭之病童、家庭及支持系統情形

二、探討罕見疾病家庭之壓力情形

三、探討罕見疾病家庭之病童個人、家庭、支持系統與其壓力之關係

### 第三節 名詞解釋

一、罕見疾病：根據我國行政院衛生署於 2000 年二月九日公告實施「罕見疾病防治及藥物法」定義，是指疾病盛行率在中央主管機關訂定之公告標準以下，或因情況特殊，經中央主管機關指定公告者。此處我國罕見疾病之年盛行率標準為萬分之一以下，主管機關：在中央為行政院衛生署，在直轄市為直轄市政府，在縣(市)為縣(市)政府，經衛生署「罕見疾病審議委員會」通過，即列為罕見疾病，本研究係指行政院衛生署於 國民健康局網站 (2006.2.6) 公告，共有 129 種罕見疾病（詳見附錄三）

二、遺傳疾病：是由於遺傳物質去氧核糖核酸(deoxyribonucleic acid ,DNA)發生改變而造成的疾病，它可依一定的遺傳方式(像自體顯性、自體隱性、性染色體連鎖遺傳等)，按一定的比例傳遞至後代而引發疾病，大多數遺傳疾病乃是精子或卵子帶有突變基因而形成不正常的受精卵，或是受精卵是正常的，但在著床發育早期，受外在環境因素影響，遺傳物質發生異常改變，胎兒時期即存在遺傳損害，故出生後即出現缺陷(王建楠，2001)

三、身心障礙：本研究所謂的身心障礙係指身心障礙者保護法第三條的規定：指個人因身生理或心理因素致其參與社會及從事生產活動功能受到限制或無法發揮，經鑑定符合中央衛生主管機關所定等級之下列障礙，並領有身心障礙手冊為範圍，包括：1. 視覺障礙者 2.聽覺機能障礙者 3.平衡機能障礙者 4.聲音機能或語言機能障礙者 5.肢體障礙者 6.智能障礙者 7.重要器官失去功能者 8.顏面損傷者 9.植物人 10.癡呆症者 11.自閉者 12.慢性經神病患者 13.多重障礙者 14.其他經中央衛生主管機關認定之障

礙者。

四、發展遲緩兒童：係指六歲以前兒童，因各種原因(包括腦神經或肌肉神經生理疾病、心理社會環境因素等)所導致認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理技能等方面，有落後或異常之兒童。當兒童與同年齡正常兒童比較在發展領域有 20%落後或在發展測驗上有大於或等 2 個標準偏差落後時稱為發展遲緩兒童(王本榮，2001)。

五、早療：早期療育是一種人性化、主動而完整的服務，它是利用各種專業整合性的服務來解決發展遲緩或發展障礙兒童(特別是 0～6 歲)的各種醫療、教育、家庭及社會相關問題，以便能支持並加強孩子的發展，一方面開發孩子的潛力，一方面減輕障程度及併發症，以使孩子能擁有和同齡孩子一樣過正常生活的能力(王本榮，2001)。

六、壓力：壓力是身體為應付環境需求所作的非特定性反應，此需求可能是來自環境中的刺激、或破壞身心平衡的事件，該事件及刺激即為壓力(程子芸等，1993)，本研究指引起罕見疾病家庭壓力反應的事件。

## 第二章 文獻探討

### 第一節 理論

本研究主要是從家庭系統理論、家庭發展理論及家庭壓力理論的觀點出發，來建立本研究架構。

#### 一、家庭系統理論

家庭系統理論在解釋家庭現象時，主要是以個人與家庭成員間的互動來討論家庭動態、組織及過程，在家庭系統中、家庭被視為一個有生命的生物體，這個生物體由許多互相依賴的成員所組成，這些成員關係密切也相互影響，成員間也不停的互動著，家庭中比家庭小的系統稱為次系統，一般而言、家庭中最持久的次系統為夫妻、親子、手足三個次系統，家庭中的次系統彼此是關連及互動，而互動的結果不僅是影響該次系統，而且也可能影響到未介入互動的次系統（周麗端等，1999）。

由此來看罕病家庭時、我們可發現病患本身所影響的將不僅僅是單一個人所承受的病痛及壓力、更會影響到家庭中的互動，趙明玲等(1998)的研究中即發現：慢性病兒父母親因將大部份時間精力花在病兒身上，造成對其他小孩的疏忽，導致父母親更多的擔憂與壓力，而對其他正常小孩的心智發展、恐怕也會造負向影響。而黃璉華(1995)也發現缺陷兒的缺陷程度愈嚴重，對父親、母親、(外)祖父母、手足和家庭的影響愈大，對母親的影響大於對父親的影響，而家人的態度也會相互影響。

此外、許多特殊兒童的父母爲了賺取更多的費用、而經常從事兩份或更多的工作，因此照料特殊兒童的責任便落在家中較年長或較獨立的兄弟姐妹身上，有些特殊兒童的兄弟姐妹更抱怨父母花太多注意力在特殊兒童的身上而忽略了其他兄弟姐妹的需求(周欣穎，1993)。有的父母因爲擁有身心障礙子女，內心的壓力與沮喪，轉而對正常子女有不正當的期待，給正常子女太多的責任會引起其心理上的壓力(黃玉枝，1993)。此外、陳昭儀(1995)的研究也發現有一部份身心障礙兒童的手足比沒有手足常需分擔更多的家庭責任，尤其「姐姐」的角色是最常被要求分擔責任者、同時她也指出兄弟姐妹與特殊孩子之間有很好的手足之情，父母若能表現出接納特殊孩子的正向態度時，則通常特殊孩子的手足也會表現出類似的行爲。故從家庭系統的觀點來看罕病家庭時，可發現病患與父母之關係及與手足之關係，不論是次系統的內部或次系統與另一次系統之間都是相互影響的互動模式。

## 二、家庭發展理論

Dull 與 Hill 在 1948 年於美國白宮所舉行的國際家庭生活會議中(National Conference on Family Life)，提出「家庭生命週期」(family life cycle)的概念，說明一個家庭從建立、蓬勃發展、到終止發展的改變，在此次會議之後慢慢的便形成家庭發展理論(family development theory)。

家庭發展理論主要是將家庭的發展分爲數個階段，以探討家庭在某一固定階段時間內，家庭與家人之間的關係，以及家庭、家人與外在環境互動與影響，所謂某一固定階段時間內就是「家庭生命週期」。家庭生命週期階段分法的依據並不相同，但多半是把家庭從建立到結束的過程、用發展的觀點，依家庭的大小、最大子女年齡、生計負擔



者的的工作狀況等三個面向所建構，將家庭發展依不同面向分為數個階段(Dull & Hill, 1948; Dull, 1977; Hill, 1986)

1.依家庭大小的改變、分為五個階段:

- (1)穩定階段(stable stage): 沒有子女
- (2)擴大階段(expanding stage): 養育子女
- (3)穩定階段(stable stage): 持續養育子女
- (4)收縮階段(contracting): 子女陸續遷出
- (5)穩定階段(stable stage): 空巢(empty nest)

2.依最大子女的年齡、分為四個階段:

- (1)小孩為學前階段(preschool children)
- (2)小孩為學齡階段(school age children)
- (3)小孩為青少年階段(adolescents)
- (4)小孩為少年階段(young adults)

3.依家中生計負擔者的工作狀態、分為二階段:

- (1)中年歲月(middle age)
- (2)退休階段(retirement phase)

在家庭生命週期的分類中，最常被提及的是 Dull 與 Hill(1948)以更精細的分類方式，將家庭生活發展分為八階段:

- 1.第一階段(建立階段): 新婚無子女
- 2.第二階段(初為父母階段): 家中有新生兒
- 3.第三階段(子女學前階段): 最大子女滿 3 歲~未滿 6 歲
- 4.第四階段(子女學齡階段): 最大子女滿 6 歲~未滿 12 歲
- 5.第五階段(子女青少年階段): 最大子女滿 12 歲~未滿 20 歲
- 6.第六階段(子女送出階段): 子女陸續遷出家中
- 7.第七階段(中年父母階段): 子女全部遷出，進入空巢階段

## 8.第八階段(退休階段)：生計負擔者退休至二老去世

就家有障礙子女之家庭，尤其家中有重度無法生活自理的障礙子女，對此家庭而言、家庭始終處在子女的養育期，特別是對社會福利制度落後的國家，家庭始終停留在第二個發展階段(育兒期)，而走不下去，父母永遠扮演照顧子女的角色，片刻也不能休息，直到障礙子女或是父母終老至死，根據家庭發展理論，障礙者家庭的需求可稱為是「特殊性」需求，即其需要社會福利系統的介入、協助其能滿足家庭發展階段任務的達成(周月清，2001)。

不同的家庭生命週期都會賦予個人或家庭許多的任務與責任，當家中有罕見疾病人時，病人本身及家庭承擔了更多的角色與任務，使他們的疾病調適過程更趨複雜。更由於罕見疾病的發病時間並沒有固定，有些早有些晚，對家庭在發展的影響上也將因子女的發病的時間不同而有不同的壓力及因應，故從家庭生命週期的觀點出發將更能深入分析家庭生命週期對罕病家庭的壓力及因應之影響。

在過去相關的研究中亦發現，年輕成年病患會帶給家屬較大的經濟、家庭生活型態改變的壓力(羅靜心，1992)，年齡較大的身心障礙兒童、比較小的孩子對於家庭壓力的影響來得大(陳昭儀，1995)，殘障子女的年齡大、對父母的壓力也愈大，尤其是隨著殘障兒的成長、他們所帶來的問題愈複雜，包括求學、性問題、職業、婚姻和成人生活的照料等方面(吳慧英，1995)。

發病年齡可能代表疾病之嚴重性或特殊病因之可能(胡海國，1996)。以兒童期精神分裂症為例，此疾病多發生於兒童期或青春前期，大多數的患者預後情形都不佳，經過 30 年後，大約只有四分之一的病患有能力獨立生活，這顯然是社會及家庭一項沉重的負擔(元氣齋，1999)。此外、約 15%~40 的兒童有慢性健康問題存在，而當中有 80%的長期慢性疾病兒童會存活到青年期，死亡率有下降的趨勢，因此在 20~30 後患嚴重慢性疾病或缺陷的人口比例會增加，屆時家庭社會所承受的壓力負擔就更重了(吳瓊滿，1999)。處於有學齡期兒童的家庭，父母正值壯年時期，正是小孩成長及父母發展事業的時刻，然而由於病童的疾病，所以父母在工作之餘須花費更多的時間照顧病童，而不單只是生活及教育上

的照顧(陳姝蓉，1999)。凡是病童處於學齡期或即將步入學齡階段，孩子的疾病會影響到孩子的教育，此外孩子沒有人照顧、家人團聚的機會減少，都使得家庭動力不再正常而平穩的運作，家人間的關係疏遠，而使得家庭出現潛在性危機(白瑞生，1991)。故從家庭生命週期的觀點出發時，罕病病患之年齡及發病年齡皆是影響家庭壓力的因素之一。

### 三、家庭壓力理論 (double ABC-X mode )

McCubbin 與 Patterson (1982)將 Hill(1949) 的 ABC-X 模式增加了「時間系列」，即家庭面對壓力或危機後的因應措施，以解釋家庭危機處理之後的調適情形，而成為雙 ABC-X 模式。在 ABC-X 家庭壓力模式(Hill，1958)中，A 指壓力事件 (stressor event )，B 指家庭擁有的資源或家庭強力 (the family resources or strengths)，C 指家庭對壓力事件的界定(the definition or meaning)，X 指壓力的高低程度或危機(degree of stress or crisis)在這個模式中，壓力事件本身、家庭資源、家庭對壓力事件的看法，及這三個因素交互作用都影響家庭對壓力事件處理的結果。

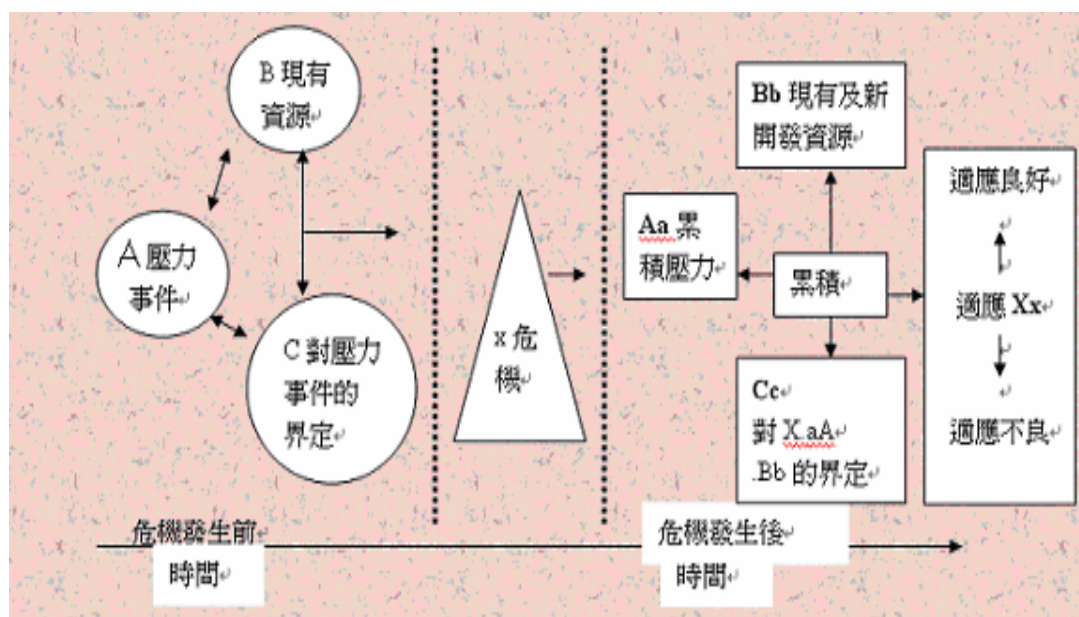


圖 2.1-1 McCubbin 和 Patterson 雙 ABC-X 模式

### (一)壓力事件---A 因素

凡會造成家庭系統中界域、結構、目標、角色、過程、價值等的改變都稱為壓力事件，可能為正向的改變，也可能為負面的改變，或兼具正負面影響，家庭的壓力事件可分成可預期(predictable)與不可預期(unpredictable)兩種，可預期的壓力事件是日常正常生活的一部份，不可預期的壓力事件包括自然的災害、失業、交通事故，這些不可預期的壓力事件常給家庭造成比可預期的壓力事件更大的衝擊，而使得家庭系統失去平衡狀態。罕見疾病兒的出生多屬於不可預期、突發的壓力事件，所以給家庭帶來的衝擊也較可預期的家庭事件來的大。

### (二)家庭擁有的資源---B 因素

在家庭中當壓力事件產生時，若家庭成員有足夠、適當的資源去面對壓力、那麼壓力事件較不會困擾這個家庭系統，反之、則家庭系統容易失去平衡而陷入混亂，例如家庭的經濟來源穩定，不但可提供生活的滿足感，也促使家庭有能力應付生活事件的經濟需要(黃璉華，1997)。而對罕病家庭在因應家中有罕病病患時，是否有足夠的資源也將影響壓力及因應的能力。

### (三)家庭對壓力事件的界定---C 因素

壓力事件發生時，家庭若以樂觀處之，則可以 1.澄清問題、困境 與任務，可更容易面對壓力源 2.減少面對壓力源事件的心理負擔與焦慮的強度 3.激勵家庭成員完成個人任務，以提昇成員的社會及情緒的發展，常可以把事情處理得當、將壓力降到最低，反之若事件發生時、從負面去思考問題或因應問題、則使家庭更容易受到傷害，罕見疾病家庭或家族常無法清楚了解其情形，遭遇到較多的困難，因此而產生許多問題、無法面對問題。因此當家中有罕病病患時，家人的態度是怨天尤人或是歡喜接受都將使家庭在面對此問題時有不同的感受，而成為影響家庭互動及危機的因素之一。

### (四)壓力的高低程度或危機---X 因素

生活中無時無刻沒有壓力，但壓力負面影響或壓力會形成問題只有在壓力大到家庭系統陷入混亂、個人感覺不滿或出現身心症狀時，因而壓力的高低程度，全憑家庭對壓力源事件的定義及是否有足夠的資源去因應，故壓力事件是否形成危機要看前三項因素(ABC 三項)互動的結果，如果家庭成員對認知到問題確已嚴重的威脅到家庭系統成功的運作，那麼壓力事件強到家庭系統無法因應時危機就會產生。對罕病的家庭而言，病情本身的情況、病人的表現、相關的資源、及家庭面對此疾病的態度，皆有可能影響到家庭壓力的大小。

### (五)累積性壓力事件---aA 因素

一般而言，單一的壓力事件、往往不會對家庭產生致命性傷害，而是第一次發生的壓力事件未妥善處理，加上現行的困難、形成累積重疊，較容易使家庭系統失去平衡。罕病兒的出生不會對家庭造成很大的傷害，但若加上罕見疾病兒終生的

醫療及照顧，如此累積性的壓力才會造成對家庭嚴重的壓力，若再加上隨之而來的經濟問題及夫妻、手足等等問題就形成了更多累積性壓力事件。

#### (六)現存及新開發的資源---Bb 因素

Bb 因素是指家庭中現存及新開發可資利用的資源。每個家庭成員都可以在家庭裡找到家庭內資源，也可以向社會尋求家庭外資源，如政府政策的資源及民間的組織資源等。而罕見疾病家庭除了現有的資源以外、更應該開發新的可資利用的資源，例如：醫療補助辦法、早期療育方法、罕見疾病食譜、不斷出現的新醫療資訊等。

#### (七)對上次事件危機、累積性壓力事件、現存及新開發的資源的界定 (X+Aa+Bb)--cC 因素

cC 因素不僅指限於個人對壓力的主觀認定，也包括家庭體系面對困難時的凝聚力。凝聚力是指家庭成員對彼此之間的情感連繫，不能太緊密或過於疏離且能良好的溝通，面對壓力時要適度的調整或改變，不能混亂或僵化，家庭系統作有效的運作，互相配合、適應、妥協、互助及合作。罕病家庭中因罕病病患可能使家人更緊密，但也可能因逃避問題而使家人間疏離，如此的改變將使家庭在面對此壓力時作必要的調整。

#### (八)調適---xX 因素

家庭面對累積壓力處理的結果就產生調適，此處所謂的調適不單是指良好的調適，也可能產生不良的調適，端看家庭如何去因應，因此在生活當中遇見壓力事件，必須盡快因應處理，以免累積太多壓力而無法處理時就要產生危機了（周麗端等，1999）。所以當家庭產生了壓力事件(A)，例如出生了一位智能不足小孩、就產生了壓力和危機(X)，家庭將尋求資源以適應危機，(B) 但這些受家庭的能力(C) 即家人對壓力的知覺、會影響其社交系統的改變、而對壓力的適應產生影響，家庭的重大改變會影響家人的覺知，可能會產生更大的力量協助家庭適應危機。家庭對壓力與危機適應良好與不良、其中有許多中介的因素，包括個人與社區的性質、家庭成員的關係、婚姻適應、婚姻諮商等，在克服壓力事件以尋求良

好適應的過程適應，對家庭中所有的成員心理影響很大，這些心理因素包括家人對壓力事件的知覺、家庭的和諧與適應、家人關係及社區情形，家庭知覺最典型的是父母的知覺，父母的行為和態度對兒童社會發展與行為有關，父母本身的行為和情緒與兒童的自尊也有相關(黃玉枝，1993)。

## 第二節 影響罕見疾病家庭壓力之相關研究

### 一、病童家庭之壓力

綜合各相關照顧病童之文獻，程子芸(1994)一位生下先天缺陷兒母親其壓力源及克服行為，林芳怡的(1996)探討腦性麻痺患孩照顧者感受到的問題及其應變策略，李怡懌(1998)腎病症候群病童母親的壓力感受、因應方式及其相關因素之探討，與罕見疾病家庭相關的研究論文有：陳志昇(1999) 醫界孤兒--罕見疾病患者權益之探討，屈蓮等(1999)，顏佳慧(2000)，柯識鴻(2001)苯酮尿症患孩母親之壓力源與因應行為，影響家庭壓力的因素可歸納為：疾病本身、病童狀況、家庭生活及社會四項主要的壓力。

#### (一)疾病本身

對罕見疾病的家庭而言、疾病本身即是一項長期的壓力，更由於罕病所造成飲食上的限制，藥物使用後的負面影響，及無藥可治療的現實，造成罕病家庭很大的壓力，事實上、家中有一長期病患，對家庭本身即是一個壓力源，不論其病情是否惡化或穩定，也不論發病年齡的大小，皆會對家庭造成壓力。罕見疾病通常是較嚴重的疾病，有的幾乎沒有希望，且治療都是終生的，而且每個疾病的嚴重程度不一樣，也沒辦法預測將來的狀況，因為病童隨時會病逝，被診斷的病因常不明確，檢查的時間很長，自嬰幼兒期就已經罹病；開始接受漫無止境的檢查、追蹤、治療，服藥、打針，甚至開刀、做各種實驗性的治療(唐先梅，2002)。

對於許多罕見疾病患兒來說：「吃」則意味著關乎生命的重重限制，僅能食用相當有限的食材，且必須在有所控制的情況下來調理他們的飲食，例如：肝醣貯積症的病童必須將「生的玉米粉」用水泡開來食用以維持穩定的血糖；白胺酸代謝異常的病童，多半要限制蛋白質的



攝取，以避免無法代謝掉的有毒物堆積，否則可能造成智力損害、影響生長發育，甚至死亡。因此，如何兼顧營養、美味及材料上的多方限制，對於未受過專業訓練的病童母親，是一項具有相當難度及挑戰性的工作。罕見疾病還有重度、輕度之分，飲食型態及份量也有區分，吃飯及吃玉米粉的時間調配也須有一定，所以常常會造成父母及病童雙方面的緊張。

在飲食上有所限制的病童，年紀小的時候，可能會耐不住美食的誘惑而偷吃東西；長大之後，外食的不便，飲食上與同儕的不同，從而遭受到特殊眼光等種種問題，都可能會造成病童心理發展上的困擾。另一對罕病家庭壓力很大影響的因素為藥物，目前罕見疾病的藥物多半不治療該項疾病，只能使病情較為緩和或穩定，且許多的藥物取得不易或相當昂貴，造成病患家庭很大的壓力，而藥物所造成的後遺症亦成為此類家庭的新壓力。有些疾病目前沒有藥，但是可以用實驗的性質讓患童試用某一種藥，不過實驗的結果並無法完全得知，很多藥物都有副作用，例如長期吃特殊奶粉會缺乏某些蛋白質，會影響到神經發展，所以須做一些配合研究且須定期做會診，口服排鐵劑、人體試驗的結果會造成肝硬化，甚至會危害到生命，在病童只能早發現、早控制，延緩器官損壞的承受度，等到肝臟已經沒辦法負擔，已經壞掉了，唯一醫療的方法就是肝臟移植，如果移植之前已經損壞到其他的器官，例如腎臟，造成腎壞掉或是其他器官壞到某一個程度的話，也會併發一些其他的疾病。

長期成長的壓力，會讓病童情緒上不穩定，自己可能會想，為什麼別人可以吃，我都不可以吃，所以會偷偷去碰，因為年輕人好奇，或是同儕之間會灌輸的念頭，希望他們成為健康人，與一般人無異，所以他們在心態上會盡量跟同學做一樣的事情(唐先梅，2002)。而這些都將造成照顧者的擔心與壓力。

## (二)病童身體狀況

而黃璉華（1995）研究 5 1 個生育先天性缺陷兒的家庭，顯示小孩外觀愈明顯的缺陷，母親愈不願主動向他人提起小孩的狀況或帶小孩出門，缺陷的程度愈嚴重，母親的情緒反應愈大，對母親的影響也愈大。亦即罕病所造成的外觀的特殊狀況亦會影響其家人在面對此疾病的反應。此外在針對疾病所造成的孩子身體狀況亦是造成家庭壓力的重要影響因素，其中包括孩子的身體結構、身體功能、身體感覺、及造成缺陷的原因(程子芸，1991)，缺陷兒的缺陷情形愈嚴重、愈明顯，造成的影響越大，母親的感受也愈負向(黃璉華，1995)。患孩為男性，開刀次數越多，母親之壓力源發生頻率越高，患孩發展遲緩愈嚴重者母親之壓力源越高(程子芸，1998)。此外、對孩子未來的不確定性亦是許多母親共的壓力(唐先梅，2002)。由於此類孩子的預期壽命可能較短，父母在面對子女的未來皆有較大的壓力感受。

## (三)家庭因素

### 1.照顧的知識缺乏

對於許多罕病病患的病情，由於病患人口不多，因而相關的病情及照顧資源往往缺乏使得照顧者在照顧此類疾病的子女時有很大的壓力。潘依琳等(1998)指出：疾病的確實原因有時醫師亦不清楚，加上有關疾病的相關資料有限，照顧者往往不知道如何發現病人的病情有變化、不知道照顧時應注意的事項。當病童在被照顧時亦患有合併症、需與母親分離接受治療時、或有餵食困難、常會使母親感到照顧上的挫折、且評價為自己能力不足(程子芸，1994)。

### 2.時間及精力負荷的不足

當家中有一長期需要照顧的病患時、女性往往成為第一人選，同樣的在家中有罕病病童時，母親往往也就成為照顧上的不二人選，也由於母親通常是患孩的主要照顧者，家庭疾病在疾病照顧上的重要性，無

論在學術研究上、還是醫療保健制度上都應重視家庭的影響力、並把家庭視為健康照顧的基本單位，在家庭層次 95%以上的疾病照顧由同住家人完成，核心家庭較缺乏人力資源，年輕成人是提供照顧的主力，其中的婦女、特別是職業婦女、往往有更重的負擔，妻子、母親在孩童照顧中扮演主要照顧者的角色（季瑋珠等，1992；黃璉華，1995；趙明玲等，1998）許多母親因而辭去工作專心照顧生病的子女（唐先梅，2002）。亦有父親病童的主要照顧者（趙明玲等，1997；江玲敏等，1999），但文獻甚少且比例較低。

持續照顧病人的過程是對個人資源的消耗，而當照顧者的角色只落在病人身上，全部的個人活動都繞者單一角色（照顧者）會使照顧者產生角色疲乏（羅靜心，1992）。照顧者常發生角色緊張、角色負荷過度、或是角色嚴重衝突等情形（吳瓊滿，1999）。雖然父親和母親都有壓力存在（吳慧英，1995），但生育先天性缺陷兒對母親的影響似乎大於父親的影響（黃璉華，1995）。由於在中國比較傳統的家庭，觀念比較保守、只要生出缺陷小孩都是責怪女方，傳宗接代的觀念上，很急需一個健康正常的男嬰來傳遞香火，而主要生育角色的媳婦就變成一個非常不被歡迎、甚至被詛咒、被排斥的人，故母親往往承受很大的壓力（唐先梅，2002）。

由於無其他的人力可以替代母親的角色，加以母親本身情緒會隨著病童的變化而改變，因此當病童生理狀況變得不穩定時、母親也會產生生理上的不適（如腹瀉、頭痛等），或精神上的疲乏、失眠、長期形成母親情緒上的壓力，母親本身情緒無法抒解（黃璉華，1995；陳姝蓉，1999）。更由於社會活動的限制加上照顧者生理、心理、社會及經濟上的衝擊、而產生一個非常具有壓力的環境、特別是情緒上緊張、疲潰、無力感、沮喪等，在女性照顧者尤其明顯，當家屬自感健康狀況較差，壓力症狀會較大（王秀紅等，1994；洒小蕙，1998）。如母親

有身體或精神方面的問題、或原先有對懷孕及生產的負向態度與看法，或不愉快的生產經驗使之無法投入對嬰兒之照顧，母親的負向自我觀念也會使她缺乏自信，認為自己沒有照顧或教養孩子的能力(程子芸，1998)。自閉兒之母親和有其他慢性疾病或正常兒童之母親比較起來、有更大的壓力，具發展精神疾病的高危險性(徐畢卿等，2000)。

### 3.經濟

以成本觀點分析，台北地區使用機構式照顧的病患，平均家庭負擔35269元的成本支出，而台北地區採家庭照顧的病患中，輕度病患的家庭照顧成本平均只需23630元，因此建議輕度失智的病患適合在家庭照顧，至於中度失智病患、平均47364元，重度及以上之病患、其平均的家庭照顧成本達67096元(陳春閔，1998)。

由於許多特殊兒童常有先天生理上的殘障，需要經過數次手術或長期依賴醫療系統來維持，經年累月下來、便是一筆可觀的費用，孩子年紀還小者、常需要雙親之一或聘請人照顧或將特殊兒寄養在特殊機構，待週末再接回家，這筆「托兒費」核算下來，常佔去家庭收入的四分之一到三分之一，等到孩子上學後，交通費、教育費和其他仍固定支出的復健醫療費或特殊器材等費用、便足以成為一個家庭的沉重負擔(周欣穎，1993) 根據黃璉華(1994)的研究「養育唐氏症兒的家庭衝擊」中發現社會福利不健全，因龐大的醫療費用困擾了大部份唐氏症兒的父母，但卻只有16.4%的家庭申請通過政府的補助。雖然目前有全民健保，醫療費用大多由政府給付，但因主要照顧者常常要帶病童做檢查及治療以致無法去工作，若家中尚有其他小孩要撫養更是經濟短絀(梁蕙芳，1999)。

有些罕見疾病因為不明原因、並沒有納入重大傷病範圍裡面，病友雖有申請但常被退件。同樣一個病，可是身體、臉上卻有很多器官被侵

犯，需要看不同科別，藥品或是作檢查有些都要自費，健保沒有給付的話，超出健保的範圍，都必需自費。有的患兒幾乎每個月都要住院一兩個星期，常要北上去做醫療，醫療費用加上來回車費、三餐、時間及體力的消耗驚人。因為患兒常合併有其他的症狀、於家中照顧時，家裏必須購買治療的器材例如注射用具、蒸氣具、呼吸器等、又是一筆開支。很多家庭只靠先生一份收入維持，現在景氣不好，都會擔心工作不保，影響到患童的醫療(唐先梅，2002)。而這些現象更使得家中有罕病患者的家庭有較大的經濟壓力。

#### 4. 家人關係的改變

而梁蕙芳(1999)也提出:即是說明夫妻若在此期間不能同心共渡家庭的危機而只有相互責備對方，夫妻間的推力將大大增加，而夫妻關係的危機將明顯提昇，有的患童父親在患童患病期間有外遇。民間傳統觀念、對罹病因認知的壓力、社交隔離有關之壓力、醫療經驗不佳等。以上這些因素往往相伴而來，例如生下先天缺陷孩子、往往需立即分離治療或手術、經濟壓力隨之而來，父母親需有可能會失去孩子的心理準備等，這些相伴因素足以使家庭陷入婚姻關係高危險的情境之中。

尤其當醫生如果告知是遺傳性基因，而且是遺傳自母親的話，大部份都會引起雙方面的壓力，是造成很多夫妻分居或離婚。有先生生爲了生個男孩、去包二奶，有的夫妻雖未離婚但作母親的每天都要去面對小孩子的疾病，在還沒辦法接受這事實時，再加上先生早出晚歸，常會有不安全感，進而造成婚姻的危機(唐先梅，2002)。

此外、照顧者周遭所接觸的人，他們所說的話、所表現的行爲、所遭遇的狀況、都有可能造成照顧者壓力，可來自於病童、患孩手足、配偶親朋等（葉明莉，1994）。其中父親的態度對母親深具影響力，其態度愈正向愈能參與照顧缺陷兒的工作，則對家庭的穩定愈有幫助

(黃璉華，1995)。若缺乏正向之支持系統、尤其是父親的態度和投入程度不佳時、非常影響母親的感受（程子芸，1998）。

其他有意義家人的態度、醫護人員的態度、若和醫護人員的溝通有困難、會影響母親對缺陷兒的感受及態度，生育先天性缺陷兒對父親亦同樣造成影響，但對母親的影響大於對父親的影響，對其他家人，包括手足及(外)祖父母、也不可避免的有哀傷及情緒反應（黃璉華，1992）。一般而言、姐姐會暫代母親的角色去照顧殘障弟妹，讓母親有喘息機會(吳慧英，1995)。而手足之間亦有可能因母親花太多時間和精力照顧病童而造成正常子女的抱怨與不滿(唐先梅，2002)。

#### (四)社會因素

##### 1. 社會價值觀

「異樣的眼光及不適當的關心」指一般社會人士對患兒的疑問以及文化信念，由於文化因素的影響，對於殘障兒的成因多有揣測、或穿鑿附會的說法，這方面的耳語或異樣眼光常帶給照顧者相當大的壓力（林芳怡，1996）。

有的罕見疾病患兒因為身體、臉上有很多的病變，致使外觀特殊，所以常會招來外人的異樣眼光及言語，那種是無止境的，一直二十四小時陪伴著的壓力，對母親而言是非常的刺痛(唐先梅，2002)。

##### 2. 就醫

醫療過程，包括醫療措施：例如手術及各種檢查、治療、照護，手術對孩子的威脅，未來愈後，醫療環境，醫療時間等皆會對病患家庭造成很大的影響(程子芸，1994)。家庭對疾病的反應過程中、診斷的初期是家庭成員最難接受的時期，尤其是屬於需長期照顧的診斷(黃璉華，1994；程子芸，1994；林芳怡，1996；于素珍等，1998)。

以目前台灣的醫療系統而言，主要的醫療院所都集中在大都市中，且全國遺傳疾病專科醫師僅十餘人，經驗也不是非常充足，治療師人數

也不夠，再加上醫療資源分布不均，台北的早療中心密度也比較高，使得非都會區的病患家庭感到相當的不便，不論是在療育過程中所需的早療中心，或是復健中心，都可發現城鄉及南北的差異。這也往往造成許多鄉村的病患及家屬經常需南北奔波，有一些罕見症病在發病的時候去檢查，等到每一科醫生都束手無策的時候，才送到比較大的醫院，然後大的醫院一圈巡迴完畢之後，才送到遺傳學，等到遺傳學診斷出來，病童都已經發病非常厲害了。

此外，醫師面對的是一個無法預知的病情及治療、但卻又要扮演關鍵性的角色；必須給家屬及病患解釋病情及心理支持但卻要他們面對事實，如果是性聯遺傳的話，會先觀察這個家庭成員的互動，如果互動不是很良好，會暫時隱瞞事實或想辦法用比較婉轉的方法來說明。醫師也扮演提供訊息的角色、提供醫療照護患童相關資訊給護理師、藥師、復健師、社工師甚至政府及媒體等，責任重大、影響的層面很廣泛。

### 3. 就學

實施融合教育，回歸主流是特殊教育思潮的主流，目的在使身心障礙學生由特殊學校或特殊班走入一般學校普通班，但是目前卻流於形式口號，甚至於造成標籤效應而造成反效果，即使實施了，卻因學校或老師的偏差觀念而未能接納這類孩子，而且目前身心障礙教材，必須依據學生的差異性由老師編教材，但因教師的專業能力不足，或因教師流動率高而造成個別化教育方案未能銜接、以及不了解學生的個別需求，另則特殊班級教師兼其他行政工作、而未能有效致力於教材的研究與編寫（陳忠本，1997）。

由於特殊教養機構不足，很多病童已經排了兩年多還找不到合適的特殊教育學校或教養機構（林芳怡，1996）。有些罕見疾病患兒的疾病常是漸進式的，時常要進去醫院一陣子的時間，所以病童的生活比一

般的小孩子要面對更多的壓力，只剩下一小部份時間去學習，有一些小孩子即使很喜歡學習，可是會比一般小孩子付出更多的辛苦跟代價，老師、或者同學、或者成績上沒給他一個適度合理的評估，或是不合理的評估，對他會是一個挫折，一方面在對抗疾病，另一方面的努力又沒有得到滿足，於是他在奮鬥的當中，沒有得到適度的回饋跟鼓勵。此外、有些幼稚園不敢收病童，一方面對疾病的不了解，另一方面則因為不知如何照顧、怕惹麻煩，所以拒收，沒有適合的教育系統可以給他們，因而往往造成許多罕病兒童在未進入教育系統即被排斥。部份進入教育系統的病童、亦會擔心會被同儕所排斥，或被大家所不能容忍，他就會作一些反叛情形（唐先梅，2002）。

#### 4. 就業

雖對於家有年幼的罕病患患者而言，就業似乎是較長遠之後才需面對的課題但由於國內殘障福利法的缺失，例如殘障福利法中規定各級機構需進用定額的殘障員工，並未落實，殘障者要謀得一職並非易事，智障者更是受到差別待遇（黃璉華，1994）。使得許多罕病的父母已為其子女的未來感到憂心及壓力(唐先梅，2002)。

罕病患者在就學、就業的過程中，均面臨相當不友善的環境，使得罕病患者自學童時期到成年就業各階段均蒙受社會種種歧視與排斥，對於罕病患者之心理、生理健康之發展構成極大傷害，也阻礙其未來是否能接受完整教育以自力更生之機會(曾敏傑等，2002)。

在民國七十九年修訂殘障福利法後，在各民營企業雇用殘障者的態度方面，其結果顯示雇主對殘障者之就業仍有刻板印存在，以肢體殘障之就業機會最多，視覺障礙、智能不足、自閉症與多重障礙者的就業機會非常有限，而罕見疾病的身心障礙者多是屬於多重障礙者，因此其就業將更形困難。



在唐先梅(2002)的研究即發現:有的機關或老板知道是疾病患者就不想雇用,雖有的能理解,但多半不願繼續顧用,例如海洋性貧血患者因為固定每三個禮拜就要去輸血,一次需要長時間約十到十五個小時,所以要請假一天,再做一些其他的檢查,一個月最少需要三四天,所以相對的其工作的時間就縮短了。雖然各個縣市都有一個身心障礙者就業基金,是根據身心障礙者保護法,公家單位員工滿五十名,就要聘一個身心障礙者,聘不到足夠的人數就會被罰,很多公司寧願被罰,例如台電常常在被罰,而這也是為何罕病孩童父母對其未來就業不抱太大希望的因素之一。

就罕疾患者之個人尊嚴以及長程社會成本而言,除了確保罕疾患者之生存機會(疾病治療與控制),更重要的是如何協助其未來能自立更生,不必仰賴社會救助體系維生,因此罕疾患者受教權與就業權的保障便非常重要(葉秀珍,2002)。

## 5. 就養

有關就養部份對許多重病的罕病病童、尤其是末期的患童而言是有其必要性,一般罕病患童在飲食上要注意,甚至藥物的內容、藥物的調配和食用的、服用的時間都要注意,還有很多居家治療、復健的事情,所以可以以到宅服務的方式解決,但對於一些患童在末期治療時需要大量的醫療設施,於是安養機構是有相當的需要性,然而目前國內針對這些病童及家屬所考慮的空間安排及醫療設施則是有限的。故罕病患者的問題不僅於醫療方面,還必須就學、就業與安養等社會福利服務加以配合(吳明燁,2002)。

## 二、其他影響罕見疾病家庭壓力之相關研究

羅靜心(1990)研究住院癌症病患，顯示大體上、男性照顧者的壓力大於女性。由於社會的價值觀中一直認為照顧者的性別屬性為女性，因女性的溫柔有耐心較為適合照顧子女及生病者女性，也因此男性照顧者在承受的壓力上也較女性高，當家中有疾病病童需要照顧時、其情形亦是相近的。羅靜心(1990)指出病患家屬的年齡愈輕者感到的壓力就愈大。曾紀瑩(1993)研究癌症患童母親，顯示母親的年齡與其壓力感受有相關性，母親的年齡愈大、患童就愈接近就學階段、壓力就愈大。黃玉萃(1999)研究腦性麻痺患童母親，結果顯示 30-35 歲的母親壓力大於 40 歲的母親。但柯識鴻(2002)研究苯酮尿症患童母親，顯示母親的年齡與其壓力感受無顯著差異。本研究亦認為照顧者的年齡愈輕壓力也愈大。

金繼春(1985)研究白血病患童，指出母親教育程度不影響母親感受壓力源，但母親教育程度低，母親在孩子方面壓力源的感受較多。沈淑滿(1995)研究顯示重型  $\beta$  型海洋性貧血患童，母親教育程度在高中程度以上者，比較知道如何查書、詢問他人、因此對疾病認知得分高。黃玉萃(1999)小學教育程度的母親壓力大於專科及研究所教育程度的母親。柯識鴻(2002)高中及專科教育程度的母親、來自不確實感的壓力感受程度比小學教育程度的母親高。因此教育程度的影響並不一致而需進一步探究之。

汪俐君(2003)研究身心障礙子女母親，顯示未就業母親比全職工作的母親感受到較多壓力。羅靜心(1990)指出收入越低的病患家屬，經濟負擔的壓力越大，收入高者平常所擁有的資源就較收入低者多，遇到困難時能動員足夠的資源協助壓力隨之減低。故本研究亦認為家庭收入較高者壓力較低。

羅靜心(1990)研究顯示信仰傳統宗教的家屬壓力很大。但曾紀瑩(1993)及柯識鴻(2002)研究顯示宗教信仰與母親的壓力無顯著相關。羅靜心(1990)研究顯示已婚者比未婚者壓力大。沈淑滿(1995)離婚者壓力感高於已婚同住者。黃玉萃(1999)家中有 2 位患孩的母親壓力大於只有 1 位患孩的母親。柯識鴻(2002)家中只有 1 個子女的母親壓力大於有 2 個子女的母親。

曾嫻瑾(2003)研究胰島素依賴型糖尿病家庭、疾病態度與生活適應相關性，指出家屬疾病態度層面與生活適應層面之間呈現顯著正相關，即疾病態度越好時，生活適應狀況越佳，反之生活適應狀況越佳時，疾病態度越好。家庭面對不同年齡階段的患者、期待與對待的方式會有所不同，孩子越小時罹病對家屬情緒衝擊越大，家庭所承受的壓力越大，因此家屬面對不同年齡階段的患者、疾病態度是有差異。發現不論何種疾病的患者、當患者對於自身疾病的認知與態度越好時、其對於自我照顧的行為便較有動機去接受與執行；相對的、家屬在面對患者的疾病時、以何種態度去看待，也影響著如何面對患者生活的調整進而配合。沈淑滿(1995)疾病認知得分低者、會有多不確定感產生，父母親的壓力感受較高。

汪俐君(2003)男病童的母親比女病童的母親感受到較多的壓力；陳昭儀(1995)探討身心障礙兒童與家庭，指出年齡較大的孩子比較小的孩子對於家庭壓力的影響來得大。柯識鴻(2002)患童年齡與母親的壓力感受無顯著相關。但李美銀(2003)研究妥瑞症患童父母，顯示患童年齡與親職壓力程度有關。曾紀瑩(1993)患童排行老二的母親其壓力大於患童排行老大的母親。柯識鴻(2002)患童排行與母親的壓力無感受無顯著相關。

### 第三節 罕見疾病家庭支持系統之相關研究

#### 一、 家庭支持系統

##### (一)家人凝聚力

家庭壓力發生時家人精神上的慰藉和支持是最有效的資源，來自配偶的支持是最有意義同時也最具有影響力的，其次是來自家中長輩的支持，家庭中其他成員對缺陷兒的態度亦會影響母親的適應過程，父親的態度對母親深具影響力，其態度愈正向、愈能參與照顧缺陷兒的工作，則對維持婚姻及家庭關係穩定越有幫助，其他家人亦不可避免的有憂傷及情緒反應，也有手足被忽略的情形出現，顯示對整個家庭都有影響(黃璉華，1995；趙明玲等，1998)。在殘障孩子成長過程中、會比一般孩子遇到更多的困擾問題、父母雙方應互相討論共同努力、尋求適合他們自己的解決方法，否則將難以達到教養特殊孩子的成效(王麗美，1991)。病童父母對其疾病變化的關心是驅使他們讓病童繼續治療的持續力，也是他們學習疾病相關知識的動機，而父母之間的情緒支持，可以減輕母親在照顧病童時的壓力感受(陳姝蓉等，1999)。

罕見疾病家庭的支持是最大生存的原動力，最大的支持是來自於丈夫的安慰、勸解、接受。有時因為病童而變得很結合，家屬人力、物力的支援，特別是來自娘家的協助，例如幫忙作家事或照顧病童，此外朋友之間的情感、給予的支持、鼓勵也很重要(唐先梅，2002)。曾紀瑩(1993)研究癌症患童母親之壓力與調適行為，發現母親所獲得支持程度依序為：先生、護理人員、主治醫師、娘家父母及公婆。

## (二)經濟的資源

家庭的社會、經濟地位對於特殊兒童家庭的適應能力的影響，有著舉足輕重的地位，經濟地位較佳的家庭、不僅在經濟上不需煩惱，在人力資源和社會資源的運用上，更較社經地位較差的家庭來得容易、順暢，除此之外，社經地位較高的家庭可以結合特殊兒童的家長，喚起社會大眾對特殊兒童及其家庭的關懷，不但影響社會大眾的態度，對自己及其他特殊兒童家庭更有鼓舞的作用(周欣穎，1992)。

有的罕見疾病家庭移民或至美國或至中國大陸作治療，有的於國內病童的父母依復健師教導的方法給病童作早療、作復健，儘量給有正當的休閒活動及一些刺激，比如跟病童多說話、找機會去接觸四周環境等(唐先梅，2002)。

## 二、社會支持系統

### (一)社會支持的定義與功能

李美銀(2003)指出社會支持功能可分為四大類：

- (1) 情緒性支持(Emotional support)：給予個人關心、傾聽、尊重、信任感等，使其心理產生較舒適及受到他人同理與支持之情緒。
- (2) 工具性或實質支持(Instrumental or Tangible support)：直接提供個人金錢、物質、實際服務等協助，對其有實質上的利益。
- (3) 訊息性支持(Informational support)：提供個人忠告、建議、知識等訊息，使其從中知道如何尋找資源與協助。
- (4) 自尊性或評價性支持(Appraisal or Esteem support)：給予個人回饋、肯定，即價質觀支持，使其產生有用感與成就感。

社會支持可視為一種環境的因應資源，可以做為緩衝壓力的屏障 (Lazarus & Folkman, 1984)，由廣義定義是指他人所提供的資源，是一涵蓋多層面的概念，是指個人的需要被滿足後所產生、獲得的一種支撐性力量，包括個人的歸屬感與社會的統整感，以及受他人重視、能依賴他人以及從他人獲得勸告的支持感受 (Cohen & Syme, 1985)。故社會支持體系資源指提供家庭：情緒上的支持、自尊上的支持及其他支持網絡，社會資源的支持網絡可提供家庭對抗壓力、或協助家庭從壓力危機中復原 (周麗端等，1999)。

社會支持是人與人透過互動中，將精神、物質、訊息、提供給所需的人，協助所需者能維持需扮演的社會角色。社會支持資源的獲取方式可為正式 (如專業人員、指醫生護士等) 及非正式支持 (如來自配偶親屬等)。正式及非正式支持的社會支持資源對於長期照顧者均是不可或缺，但最主要的支持來源仍以家屬給予最多層次的支持。當擁有足夠的社會支持時方可使照顧者身、心理負荷減至最低；對社會而言、可相對減少社會成本負擔 (黃惠屏等，2004)。

馮瑜婷 (1992) 研究住院病童家庭需求與社會支持，發現在整個住院情境中、醫療團隊及病童家庭的支持體系所提供的支持很少、只有在心理情緒的安撫，實質資源的提供方面、由家人親友所給的較多，在參與治療的計劃、醫療情境與疾病有關訊息的提供方面、以醫護人員提供為最多。

黃璉華 (1993) 研究身心障礙兒童與家庭，指出支持系統對生育特殊兒童的家庭之重要性，要幫助身心障礙兒童的父母，解決與身心障礙兒童相處所面臨的實際問題，最好的方法是讓他們與其他有過同樣經驗的父母溝通，吸取他人養育殘障子女的實際經驗，根據研究顯示，74.4% 的唐氏症家長在加入支持性團體以後、肯定團體所給予的各種幫助，足見支持性團體的重要性。

沈淑滿(1995)研究重型 $\beta$ 型海洋性貧血患童父母親的壓力及因應方式，指出工商社會生活繁忙且家庭結構以小家庭居多，支持系統相對減少，父母親對家庭照顧的壓力程度相對就變大。在整個壓力源中，患童父母親所獲得的支持程度依序為：配偶、醫生、護士、娘家父母。黃玉萃(1999)研究主要照顧者個人屬性與社會支持，發現患孩如有癲癇、智力障礙、口語障礙、支氣管肺炎及脊柱側彎、其母親壓力感受上、大於無以上缺陷患孩的母親。

蔡雅娟(2000)研究學齡期兒童住院壓力知覺、社會支持與心理社會適應，發現女病童在整體住院壓力知覺與身體方面壓力知覺、大於男病童。女病童在社會支持需求程度大於男病童。住院壓力知覺、與社會支持需求程度呈正相關，住院壓力知覺與社會支持獲得量呈負相關。

陳志昇(2000)研究罕見疾病患者權益，指出罕見疾病基金會不僅扮演著協助病患與家屬的角色、也成為積極活躍的病患權益運動團體，把制度或法令的改善視為重要工作，為病患爭取醫療資源，成為一個穩定運作的病人自助團體。

陳凱琳(2000)研究影響發展遲緩幼兒家庭社會支持、發現情緒性非正式社會支持主要來源為配偶及父母、兄弟姐妹與朋友，工具性非正式社會支持方面、有關日常生活相關事宜的支持來源為配偶及父母；情緒性正式社會支持來源為老師的協助，工具性正式社會支持方面、資訊與經濟方面協助的來源為老師與社會工作師。影響社會支持協助程度的因素有母親的教育程度、實際接受服務情形與家庭社經階層。

莊小玲等(2001)研究加護病房中早產兒父母之人格特質、社會支持、壓力感受，結果顯示：社會支持與早產兒父母之壓力感受無顯著相關性，早產兒父母的整體壓力感受與整體身心反應呈顯著正相關。

陳亭華(2002)研究罕見疾病患者家庭之困境與權利，指出由於罕見疾病在社會上之稀少性、所能爭取到的社會資源相當有限，在缺乏相關資源的支持下、只能由家庭中承擔起大部分的疾病壓力與照顧責任。李美銀(2003)研究妥瑞症患童父母親職壓力、因應方式、發現社會支持程度與親職壓力的關係呈顯著負相關，表示當社會支持程度愈低時親職壓力愈高，社會支持方面以情緒性支持得分最高，實質性支持得分最低，支持來源主要為配偶、父母。汪俐君(2003)研究學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持、發現母親所獲得的社會支持以情緒性支持較多，在僱用外籍監護工之後母親增加的社會支持以工具性支持較多。

綜合以上各學者之觀點，支持系統可給予照顧者各方面的協助、進而降低家庭之壓力。社會支持愈足夠，病人的社會心理調適就愈佳。社會支持具有四種功能：1)提供歸屬感(sense of belonging)，包括親近、溫暖與認同；2)社會交換(social exchange)，互惠關係的建立；3)保護，免於受到壓力事件的衝擊(預防)，或緩衝(buffering)壓力事件的影響；4)社會比較(social comparison)，透過比較來調整對壓力事件的認知(鄭凱芸，2000)。社會的支持系統可分為私部門的民間支持系統及公部門的政策福利系統

## (二)民間組織

### 1.宗教團體

根據白瑞生等(1991)研究慢性病兒童的家庭、發現其支持系統主要是運用家人及宗教的力量，許多病童床旁有佛經或「符」，或是播



放著頌經的錄音帶，可見中國人對佛祖、宗教的依靠。葉明莉(1994)研究自閉兒母親之壓力感受中，可知常有個案一面拜佛、又一面聽一貫道，還去教堂聽福音，藉由宗教哲理使自己的心靈平靜。宗教信仰會影響母親對缺陷成因的認知(程子芸等，1997)。原本沒有宗教信仰的母親、若是醫護人員引領宗教信仰及協助之下可得到心理支持與安慰(程子芸，1994；于素珍等，1998)。藉宗教儀式、祈求患孩身體變得比較好而且可以慰藉心靈，例如常去廟裏求神問卜、抽籤卜卦、替病童改名字、吃長齋、唸經書(葉明莉，1994；梁蕙芳等，1999；李淑莉等，2001)。或以另類療法彌補專業醫療的不足、例如補偏方(梁蕙芳等，1999)。

有的母親心裡有許多的壓力是沒有辦法和先生說的，在教會中讓她將這部份的壓力給發洩出來，這對她的幫助很大。有的宗教認為每一個人都是上帝所創造的，即使有缺陷、也是上帝的意思，因為你配得，所以上帝將病童託付給你，故教會的信徒會很高興的接受。有的罕見疾病家庭帶病童至美國或至中國大陸治療，也有的罕見疾病家庭帶病童看中醫或接受民俗療法例如求神、改名字等等(唐先梅，2002)。

## 2. 病友團體

不同家庭病友團體介入協助，可觀察同類型病童的發展情況、知道怎樣來照顧，知道自己不是一個人獨立奮鬥，就覺得有希望，感情就比較融合，然後再面對這個疾病的時候，自己會調整得更好，而且學會後本身還可以幫助他人，有的家屬上網站網路去參加有同樣疾病的團體，先天性遺傳疾病病友團體一覽表(見附錄四)，可以把一些資訊互相流通，在團體中，每個人都是最好的老師，提供了許多資訊，而家長所獲得的知識和支持，就像無窮的力量，了解越多、懂得越多，

就能讓自己成長得更多。在這找到了歸屬感，透過群體的討論及相互激發，對孩子又會有不同的期許與規劃。家長們彼此扶持，互相打氣與鼓勵，結伴一起向前走，活出生命的色彩，他們也形成共識，透過家長力量的凝結，提供一個意見交流經驗分享的空間，滿足彼此情感及認知的需求，激發思考，釐清各階段可能面對的問題，同時也為自己尋求一個平衡點，進而啟動正式與非正式的管道連結，爭取孩子及家屬的權益(唐先梅，2002)。

### (三)政策福利

#### 1.經濟協助

衛生署宣布 2002 年 9 月 1 日起，凡經罕見疾病審議委員會審查通過並公告之罕見疾病，全數納入重大傷病範圍，且永久不需換卡。同時該署也表示，尚未公告之罕見疾病，或醫療上持續需要特別照顧的病類，為了區隔保險與福利的差異，會以專案方式，協助個案援引社會救助，解決他們的醫療負擔。

可以替病童至戶籍所在地的鄉鎮區公所社會科(課)辦理殘障手冊，以獲得殘障者的福利，也可以至醫院社工室或社會局索取由師範大學特殊教育中心編印的「台灣地區特殊教育暨殘障福利機構簡介」知道求助的機構(陳月枝等，1997)。由於社工人員的幫忙得到基金會的補助，加上病童領有殘障手冊，每個月接受三千元金錢補助，另外尚有一些善心人士的補助(梁蕙芳等，1999)。

依照衛生署 2000 年八月九日、罕見疾病防治及藥物法第三十三條第一項第二條及第四條規定:罕見疾病病患，因罕見疾病於國內醫

學中心或區域教學醫院就醫所產生之醫療費用，得依本辦法申請補助。醫療費用之補助額度，以實際發生數之百分之七十為限。但下列費用得全額補助：

①低收入戶病患之醫療費用。

②罕見遺傳疾病病患使用之藥物及維持生命所需之特殊營養食品費用（衛生署國民健康局(<http://www.bhp.doh.gov.tw>)）。

## 2. 家庭服務

政府的協助，應該是協助家庭，而不是以個人為單位，社會局有補助，政府有提供一些，譬如輪椅，一些輔具補助，物理治療師、質能治療師去各學校，或者是家庭裡、去幫忙病童做復健，如果家庭無法養育這類孩子，需送往教養機構收留，也可以尋求各縣市政府社會局或社會科協助。但教養院有年齡上的限制，子女成年後必須回歸家庭，假如家裏仍無力扶養，可向社會局或社會科申請轉介安養機構。有的縣市辦喘息服務－喘息服務是讓照顧者可以身心放鬆休息一段時間，或者去進行一些生活中的活動。

## 3. 醫療系統

楊隆輝於 1995 年在「如何幫助身心障礙的孩子」一文中、指出及早發現、接納、治療和教育的重要；大部份孩子的身心發展都遵循共同的模式，那就是早年發展出來的習慣和經驗，是日後發展的重要基礎，尤其以 0~六歲更是發展過程中的黃金時期，因此、對特殊

兒童而言，能夠把握時效，透過醫療、復健和教育，不僅能減輕殘障程度惡化，更能培育幼兒健全的就學與生活適應的能力；另一方面，可以防範殘障程度的加深，減少家庭的壓力及對社會的依賴。

尤以嬰兒時期就給予早期療育者，患孩適應能力及智能的發展均有正向的影響，且父母在課程配合上有較高的動機和較多的參與、通常效果會更好(黃璉華，1995)。重視早期教育發展讓殘障兒儘早作早期教育，使治療的效果較顯著，增加獨立自主的機會(吳慧英，1995)。

發展遲緩兒童的評估與療育可能需要不同專業(包括小兒科、小兒神經科、兒童精神科、遺傳科、小兒復健科、小兒眼科、小兒耳鼻喉科、小兒骨科、小兒外科、小兒腦神經外科、兒童泌尿科、兒童牙科等醫師、物理治療師、職能治療師、語言治療師、臨床心理師、護理師、社工師、特殊教育老師等)的共同整合參與，專業間的意見可能整合不易，到目前為止國內尚無單一完整涵蓋發展遲緩兒童所有發展領域的鑑定工具(王本榮，2001)。

有的醫院或機構附設居家護理，由專業人員，到各個家庭裡去協助家屬照護病童，例如：換鼻內管或是導尿管，讓家屬知道疾病的醫療知識、併發症或衛教，怎樣去照顧病童，居家護理早療跟復健科是配合在一起，包括物理治療、質能治療及語言治療，物理治療就是身體上面，質能治療就是日常生活的照顧，訓練患者有一技之長，譬如手的靈巧度，語言治療就是講話、吞嚥的問題，但除了台北醫學中心比較完整，其他地方都缺少，治療師人數也不夠，在靠近鄉下的地方幾乎都缺乏(唐先梅，2002)。

台北榮民總醫院營養部與罕見疾病基金會、共同建立台灣現有罕

見先天性遺傳代謝疾病之食物資料，結合醫師、營養師與病患團體組織、已於 2002 年 12 月共同編撰出一套適用於國人先天性遺傳疾病的醫療飲食手冊、共有五本，分別是苯酮尿症、白氨酸代謝異常、高血氨症、高胱氨酸尿症、楓糖尿症五種疾病。

在優生保健法的基礎上，建立了「新生兒先天代謝異常篩檢系統」，涵蓋了百分之九十九的新生兒，包括蠶豆症、先天甲狀腺低能症、半乳糖血症、苯酮尿症及高胱氨酸尿症五項，還有唐氏症篩檢、海洋性貧血篩檢、智障兒童染色體篩檢、先天缺陷兒登記系統及配合全民健保實施的孕產婦預防保健服務等；對於先天代謝異常之新生兒所需的特殊營養品和藥品，以及各種優生診療服務，也在全國設立了七個優生保健諮詢中心、提供免費或部份補助的服務(陳再晉，2002)。

#### 4. 教育系統

聯合國在 1971 年就發表了智障者權力宣言(the United Nations Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons)，認為智障者在最大的可能範圍和其他人一樣有相同的權利。聯合國教科文組織更在 1994 年發表薩拉曼卡宣言(Salamanca Statement) 認為採取融合作法(inclusive orientation)的普通學校是最有效的方法，美國對殘障學生融合教育的支持三十多年來似一直持續不斷。

依我國特殊教育法第十九條、身心障礙者保護法第二十二條：身心障礙兒童就學時，各級政府應減免其學雜費，並依其家庭經濟狀況給予個人必需之教科書及教育輔助器材，此處所指教育輔助器材如助聽器、盲用電腦、放大鏡、點字書籍等，並依據其學習及生活需要，提供其無障礙環境，資源教室，錄音及讀報服務，手語翻譯代抄筆記，

生活協助，家庭支援等必要之服務。

依我國特殊教育法第九條、第二十五條：身心障礙兒童基於早期療育的觀念，應自三歲開始接受特殊教育，對於就讀於幼兒教育機構之身心障礙兒童，得發給教育補助費，學習可以激發身心障礙兒童的潛能，老師應培養兒童發展潛能，塑造健全人格、培養興趣、並作適性教育、個別化教學（黃志成，1998）。

我國特教的系統是包括幼稚園，幼兒教育，幼教老師的資格，在師資培育的養成裡，就必須要修八個學分的特殊教育就是：特殊教育導論（3 學分）、特殊學生（兒童）鑑定與評量（3 學分）、特殊教育教學設計（2 學分）。因為罕病兒童以後就學時，同年齡的小朋友或是比較年長或年幼的，至少知道他是怎麼樣的疾病，對疾病有一些認知，這是遺傳疾病，不是傳染病，所以不用害怕，怎麼樣去保護他、愛護他、不排斥他，這觀念很重要(唐先梅，2002)。

政府實應在各大醫療院所成立完整的遺傳疾病醫療團隊，全方位的照顧罕見遺傳疾病病患在長期照顧及安養各個面向的需求，同時進一步地顧及罕病病患及家人心理問題的解決，並且致力建立罕病病患的社會支持系統(林炫沛，2002)。

### 第三章 研究設計與方法

## 第一節 研究架構

目前罕見疾病的分類大致為—1.先天代謝異常 2.心肺功能失調 3.消化系統失調 4.泌尿系統失調 5.腦部或神經病變 6.皮膚病變等 16 項。以往有關有疾病兒童之家庭所作的研究方法絕大多數是採用質化之研究法，所具有之代表性尚有不足之處，故本研究將罕見疾病家庭之壓力及其相關事項採用量化分析之法，將其做較整體性的呈現。

本節將根據研究動機、研究目的及文獻資料的探討，建立研究之架構(參見圖 3.1-1)，相關研究變項，說明如下：

### 一、自變項(Independent Variables)

本研究包含病童個人情形變項、病童家庭狀況變項、支持系統變項。病童個人情形變項包括:年齡、性別、排行、教育程度、發病時間、診斷病因、飲食特性、外觀、自理能力、復健種類及殘障手冊類別。病童家庭狀況變項包括:病童的關係、年齡、社經地位、家庭收入、補助、宗教信仰、居住情形、子女數、患孩人數、面對疾病的態度。支持系統變項包括:家庭支持系統(內含配偶、家人、朋友、幫傭)及社會支持系統(內含民間組織、醫療系統)。

### 二、依變項(Dependent Variables)

本研究將罕見疾病兒童家庭壓力分為：疾病之壓力、病童之壓力、家庭之壓力及社會之壓力

1. 疾病之壓力:包括疾病診斷、藥物、飲食的壓力。
2. 病童之壓力:包括外觀、身體狀況、情緒的壓力。
3. 家庭生活之壓力:包括照顧的知識缺乏、時間及精力負荷的不足、經濟、  
家人關係的改變的壓力。
4. 社會之壓力: 包括社會價值觀、就醫、就學、未來不確定性的壓力。





圖 3.1-1 研究架構

## 第二節 研究假設

依據本研究的目的文獻基礎及研究架構提出研究假設如下：

問題一：病童個人情形對其罕見疾病兒童家庭壓力之關係為何？

假設 1-1：病童的年齡與其罕見疾病家庭壓力會有顯著相關。

假設 1-2：病童對於罕見疾病家庭壓力會因性別不同而有顯著差異。

假設 1-3：病童對於罕見疾病家庭壓力會因排行不同而有顯著差異。

假設 1-4：病童對於罕見疾病家庭壓力會因教育程度不同而有顯著差異。

假設 1-5：病童的發病年齡與其罕見疾病家庭壓力會有顯著相關。

假設 1-6：病童對於罕見疾病家庭壓力會因診斷病因不同而有顯著差異。

假設 1-7：病童對於罕見疾病家庭壓力會因飲食特性不同而有顯著差異。

假設 1-8：病童對於罕見疾病家庭壓力會因外觀不同而有顯著差異。

假設 1-9：罕見疾病家庭壓力會因病童生活自理能力不同而有顯著相關。

假設 1-10：病童對於罕見疾病家庭壓力會因其是否確實吃藥而有顯著差異。

假設 1-11：病童對於罕見疾病家庭壓力會因復健種類不同而有顯著差異。

假設 1-12：病童對於罕見疾病家庭壓力會因殘障手冊類別不同而有顯著差異。

問題二：病童家庭狀況對其罕見疾病兒童家庭壓力之關係為何？

假設 2-1：病童家庭狀況會因照顧者與病童的關係不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-2：病童家庭狀況會因照顧者的年齡不同而對其家庭壓力有顯著相關。

假設 2-3：病童家庭狀況會因照顧者的社經地位不同而對其家庭壓力有顯著相關。

假設 2-4：病童家庭狀況會因照顧者的家庭收入不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-5：病童家庭狀況會因有無補助而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-6：病童家庭狀況會因照顧者的宗教信仰不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-7：病童家庭狀況會因居住情形的不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-8：病童家庭狀況會因照顧者的子女數不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-9：病童家庭狀況會因照顧者的患孩人數不同而對其家庭壓力有顯著差異。

假設 2-10：病童家庭狀況會因照顧者面對疾病的態度不同而對其家庭壓力有顯著差異。

問題三：支持系統對其罕見疾病家庭壓力之關係為何？

假設 3-1：支持系統與其罕見疾病兒童家庭壓力「疾病之壓力」會有顯著差異

假設 3-2：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「病童之壓力」會有顯著差異

假設 3-3：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「家庭生活之壓力」會有顯著差異

假設 3-4：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「社會之壓力」會有顯著差異

假設 3-5：罕見疾病兒童家庭壓力中、「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」彼此具有顯著相關

假設 3-6：罕見疾病兒童家庭壓力中、家庭支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關

假設 3-7 罕見疾病兒童家庭壓力中、社會支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關

### 第三節 研究對象

#### 一、選樣標準

本研究的目的主要是探討罕見疾病兒童家庭的壓力及其相關之因素，研究對象限制為早發型罕見疾病兒童(發病年齡 20 歲之前)之父親、母親或照顧者。

#### 二、選樣範圍

本研究採立意抽樣法、主要乃經罕見疾病基金會連絡其各協會並徵得同意後、將小胖威利(普瑞德威利症)協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會 內之已確定其病名且登記之家庭為對象，共 256 人寄發問卷調查，各協會之內部工作人員並儘量以電話告知作此研究的目的，請他們回覆。

表 3.3-1 小胖威利(普瑞德威利症)協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會 問卷發放情形摘要表

| 編號 | 診斷病因     | 問卷發出份數 | 問卷回收份數 | 有效問卷數 | 廢卷數 | 有效問卷率 |
|----|----------|--------|--------|-------|-----|-------|
| 1  | 威廉氏症候群   | 36     | 20     | 20    | 0   | 100%  |
| 2  | 普瑞德威利症候群 | 120    | 68     | 60    | 12  | 88%   |
| 3  | 結節性硬化症   | 100    | 64     | 51    | 13  | 79%   |
| 合計 |          | 256    | 142    | 131   | 25  | 92%   |

說明：罹患罕見疾病的人數本來就很少、有些病人不知道自己患罕見疾病，也有些人尚未被醫師診斷出來，有些人雖被診斷出來但不願他人知道，所以確定是罕見疾病又參加各協會的人更少，形成了先成立大會以後再來找病人的現象。有些協會人手不足、經費困窘、並不願意接受調查，故本研究樣本來源十分困難。共發出 256 份問卷，回收 142 份經整理後有效問卷 131 份，有效問卷率達 92%。

#### 第四節 研究工具

本研究為量化研究，以自編「罕見疾病兒童家庭壓力調查」問卷作為資料收集的工具，內容包括有關病童個人情形、病童家庭狀況、有關支持系統部份及病童家庭壓力四大部分來製作問卷設計。研究工具係參考有關文獻、依據：黃玉平所著「腦性麻痺患孩母親的壓力、因應方式與健康狀況相關性之探討」（1998）歐李芝容所著「精神官能症患照顧者的負荷及相關因素之探討」（2000），柯識鴻所著「苯酮尿症患孩母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討」（2000），其中又以柯識鴻所著之論文有關「苯酮尿症患孩」亦為罕見疾病之一，其所研究之壓力源與因應行為也與本研究所欲探討之壓力與支持系統有部份相關，故為本研究之主要參考對象，本研究將罕見疾病兒童家庭壓力問卷調查的操作型定義分為四大類：

測量工具內容說明如下：

##### 一、問卷編訂：

##### (一)病童個人情形

本研究主要是指罕見疾病兒童家庭對病童個人的年齡、排行、自理能力、復健種類、發病時間、教育程度、發病時間、殘障手冊類別、診斷病因等作一調查並予以統計。

##### (二) 病童家庭狀況

透過病童家庭狀況部份來了解其家庭對於罕見疾病壓力的影響，主要包括：與病童的關係、年齡、社經地位、家庭收入、有無得到社會及福利機構補助、宗教信仰、居住情形、子女數、患孩人數、面對疾病的態度。其中：

1. 「與病童的關係」部份主要是指填答者與病童的關係罕見疾病兒童家庭照顧者

2. 「年齡」部份、以填答者之實際出生年為標準
3. 「宗教信仰、居住情形、子女數、患孩人數」部份主要是指填答者本身的宗教信仰、與其同住的人有那些及其子女總數與患孩人數
4. 「職業類別、階級」部份主要是測家庭的「社經地位」，本研究的社經地位是採薛承泰(1995)台灣地區職業地位測量與性別差異。主要分為：職業類別(民意代表等、專業人員等、技術人員等、事務性工作人員、農林漁牧工作人員、等、生產有關工人等七大職業)與階級(上層階級、中上層階級、中層階級、中下層階級、下層階級共五大階級)。

### (三)支持系統

主要是根據楊雅淑(1998)、趙淑美(1996)及李美銀(2003)研究改編而成，是指罕見疾病兒童家庭在照顧病童的過程中是否有其他人的支持與協助，支持系統包括家庭支持及社會支持系統兩方面，支持系統共有 17 題，其中來自家庭方面的支持系統為第 1~8 題、共有 8 題，來自社會方面的支持系統為第 9~17 題、共有 9 題。支持系統量表包括是否有支持、支持內容及其對支持內容感到滿意的程度。計分方面本問卷採李克特氏題型(Likert type format)計分法：分數愈高表示對支持系統的滿意程度愈高：分數愈低表示對支持系統的滿意程度愈低。

### (四)罕見疾病兒童家庭壓力

透過罕見疾病家庭壓力的問卷來了解罕見疾病家庭對於壓力的感受程度：採李克特氏題型(Likert type format)計分法：分數愈高表示壓力愈大。

1. 疾病之壓力：指照顧罕見疾病兒童時面對疾病的診斷、藥物、飲食方面所感受到的壓力(共有 10 題)。
2. 病童之壓力：指照顧罕見疾病兒童時面對病童的外觀、身體、情緒方面所感受到的壓力(共有 5 題)。
3. 家庭生活之壓力：指照顧罕見疾病兒童時面對照顧的知識缺乏、時間及精力負荷的不足、經濟、家人關係的改變方面所感受到的壓力(共有 11 題)。
4. 社會之壓力：指照顧罕見疾病兒童時面對社會價值觀、就醫、就學及未來不確定性方面所感受到的壓力(共 13 題)。

## 二、效度處理

問卷編訂後、請相關領域學者進行內容效度處理，並請專家學者逐題評定並提修改建議(專家效度問卷詳如附錄一)

## 第五節 實施程序

本研究之實施程序預計分為以下步驟：

### 一、準備階段

自九十四年一月仔細並廣泛閱讀相關文獻並於同年四月確定研究主題。

### 二、收集資料並撰寫研究計劃

收集並研究相關資料不但包括有關的論文、期刊、書籍並上相關的網站尋求資料，希望能夠儘量減少疏失。

### 三、研究工具的編制

根據文獻及研究假構，並與指導教授多次討論後，再經專家效度修正後、編制本研究的問卷。

### 四、行政連絡及問卷調查的實施

本研究採立意抽樣，經罕見疾病基金會多方聯絡後確立小胖威利協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會三個協會願意接受本研究問卷調查，故共分發出 256 份問卷，結果回收 131 份問卷。

### 五、資料分析處理及論文撰寫

將回收後的有效問卷在編碼後輸入電腦，以 SPSS 統計套裝軟體進行資料的統計與分析、並進行論文撰寫。



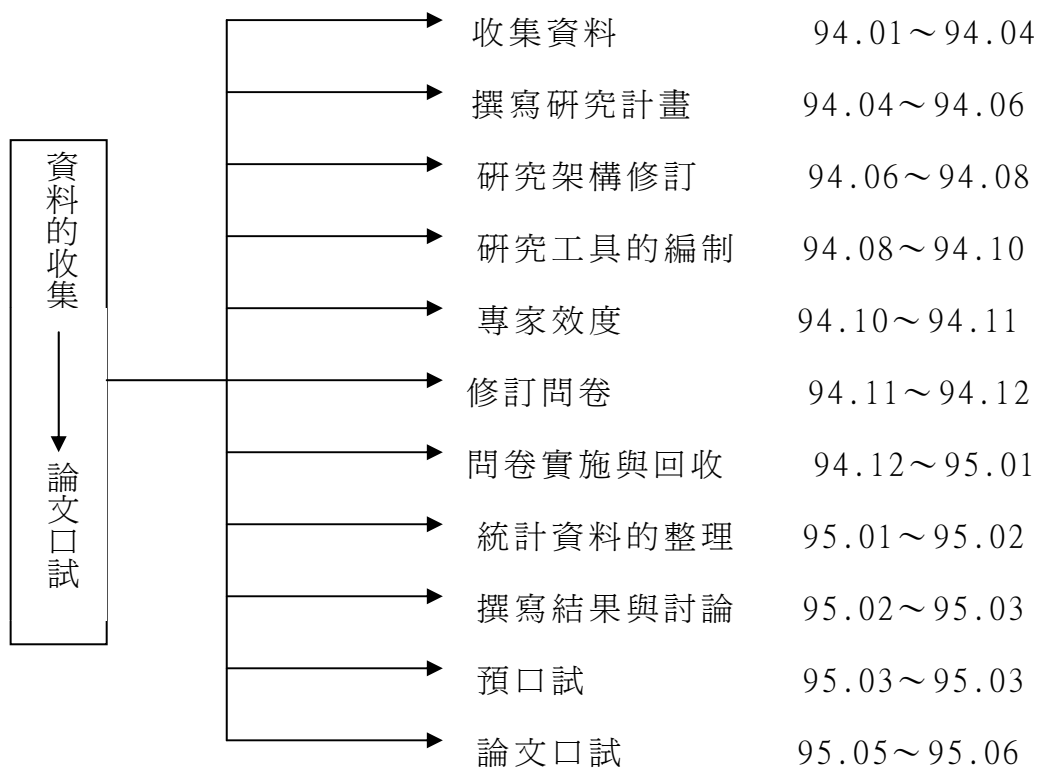


圖 3.5-1 研究實施流程

## 第六節 資料處理與分析

本研究將回收問卷經整理、去除廢卷、再將資料進行編碼(coding)並利用套裝軟體 SPSS 12.0 進行各項統計資料分析，本研究依資料的性質及分析，採用下列統計方法加以分析：(如表 3.6-1)

表 3.6-1 考驗本研究假設之統計方法分析表

| 研究假設                                | 統計方法     |
|-------------------------------------|----------|
| 假設 1-1：病童的年齡與其家庭壓力會有顯著相關。           | 相關       |
| 假設 1-2：病童對於罕見疾病家庭壓力會因性別不同而有顯著差異。    | t 考驗     |
| 假設 1-3：病童對於罕見疾病家庭壓力會因排行不同而有顯著差異。    | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-4：病童的教育程度與其家庭壓力會有顯著差異。         | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-5：病童的發病年齡與其家庭壓力會有顯著相關。         | 相關       |
| 假設 1-6：病童對於罕見疾病家庭壓力會因診斷病因不同而有顯著差異。  | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-7：病童對於罕見疾病家庭壓力會因飲食特性不同而有顯著差異。  | t 考驗     |
| 假設 1-8：病童對於罕見疾病家庭壓力會因外觀不同而有顯著差異。    | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-9：病童的生活自理能力與其家庭壓力會有顯著相關。       | 相關       |
| 假設 1-10：病童對於罕見疾病家庭壓力會因是否確實吃藥而有顯著差異。 | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-11：病童對於罕見疾病家庭壓力會因復健種類不同而有顯著差異。 | 單因子變異數分析 |
| 假設 1-12：病童對於罕見疾病家庭壓力會因復健種類不同而有顯著差異。 | 單因子變異數分析 |

|                                                                   |          |
|-------------------------------------------------------------------|----------|
| 假設 2-1：病童家庭狀況會因照顧者的年齡不同而與其家庭壓力有顯著相關。                              | 相關       |
| 假設 2-2：病童家庭狀況會因照顧者的社經地位不同而與其家庭壓力有顯著相關。                            | 相關       |
| 假設 2-3：病童家庭狀況會因照顧者的職業不同而與其家庭壓力有顯著差異。                              | 單因子變異數分析 |
| 假設 2-4：病童家庭狀況會因照顧者的家庭收入不同而與其家庭壓力有顯著相關。                            | 相關       |
| 假設 2-5：病童家庭狀況會因照顧者的宗教信仰不同而與其家庭壓力有顯著差異。                            | 單因子變異數分析 |
| 假設 2-6：病童家庭狀況會因照顧者的子女數不同而與其家庭壓力有顯著相關。                             | 相關       |
| 假設 2-7：病童家庭狀況會因照顧者的患孩人數不同而與其家庭壓力有顯著相關。                            | 相關       |
| 假設 2-8：病童家庭狀況會因照顧者面對疾病的態度不同而與其家庭壓力有顯著差異。                          | 單因子變異數分析 |
| 假設 3-1：支持系統與其罕見疾病兒童家庭壓力「疾病之壓力」會有顯著差異                              | t 考驗     |
| 假設 3-2：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「病童之壓力」會有顯著差異                                | t 考驗     |
| 假設 3-3：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「家庭生活之壓力」會有顯著差異                              | t 考驗     |
| 假設 3-4：支持系統與其罕見疾病家庭壓力「社會之壓力」會有顯著差異                                | t 考驗     |
| 假設 3-5：罕見疾病兒童家庭壓力中、「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」彼此間具有顯著相關     | 相關       |
| 假設 3-6：罕見疾病兒童家庭壓力中、家庭支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關 | 相關       |
| 假設 3-7：罕見疾病兒童家庭壓力中、社會支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關 | 相關       |

## 第四章 結果與分析

本章共分為五節分別是：第一節樣本資料分析；第二節病童個人情形與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果；第三節病童家庭狀況與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果；第四節支持系統與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果；第五節各變項對罕見疾病兒童家庭壓力之相關。

### 第一節 樣本資料分析

#### (一) 病童個人情形

受訪病童在年齡方面，平均年齡為 6.2 歲，其中年齡為 4 歲以上至 6 歲以下者佔 21.3 % (n=28) 最多；其次為 2 歲以上至 4 歲以下，佔 19.1 % (n=25)；第三是 10 歲以上至 12 歲以下，佔 12.9 % (n=17)。在病童性別方面，以男性佔 74.8 % (n=98) 居多；而女性佔 25.2 % (n=33)。在病童排行方面，以獨子佔 35.1 % (n=47) 居多，其次為老二佔 25.1 % (n=33)。在教育程度方面，以國小佔 40.4 % (n=53) 居多，其次未就學佔 26.7 % (n=35)，幼稚園佔 19.0 % (n=25)，國中佔 6.4 % (n=9)，高中佔 6.1 % (n=8)。發病年齡平均年齡為 2.87 歲，其中年齡為在 2 歲以下居多，佔 65 % (n=80)，其次分別是 4 歲以上至 6 歲以下佔 18.7 % (n=23)，2 歲以上至 4 歲以下佔 11.4 % (n=14)，6 歲以上佔 4.9 % (n=6)。

在診斷病因方面，以普瑞德威利症候群最多，佔 45.8 % (n=60)；其次為結節性硬化症，佔 38.9 % (n=51)，而威廉氏症候群最少，佔 15.3 % (n=20)。在飲食特性方面，以一般飲食佔 56.5 % (n=70) 居多，而特殊飲食佔 43.5 % (n=54)。在外觀方面，以有些異常佔 50.4 % (n=66) 居多，其次為正常佔 33.6 % (n=44)，而明顯異常者最少佔 16.0 % (n=21)。在生活自理能力方面，以大部分自理佔 35.9 % (n=46) 居多，其次分別是一部分自理佔 28.1 % (n=36)，皆自理佔 20.3 % (n=26)，完全無法自理佔 15.6 % (n=20)。

在是否可按醫師指示確實吃藥方面，以大部份做到的病童佔 36.9%(n=48)為最多，其次分別是不必吃藥的人佔 22.3%(n=29)，完全做到的人佔 19.2%(n=25)，很少做到的人佔 16.9%(n=22)，完全沒做到的人佔 4.6%(n=6)。在復健種類方面，以語言治療的人數佔 42.7%(n=56)為最多，其次分別是无復健佔 28.2%(n=37)，物理治療佔 16.0 %(n=21)，其他佔 7.6%(n=10)感覺統合治療佔 5.3%(n =7)

在病童殘障手冊類別方面，以「重度」佔 31.6 %(n=24)最多，其次為「中度」，佔 25%(n=19)，「輕度」佔 18.4 %( n=14)，「極重度」佔 15.8%( n=12)，「未申請」佔 9.2 %(n=7)。(詳如表 4.1-1)

表 4.1-1 樣本資料分析(病童個人情形)

| 項目                              | 樣本分析        | 人數(n) | 百分比(%) |
|---------------------------------|-------------|-------|--------|
| 年<br>齡                          | 2 以下        | 24    | 18.3   |
|                                 | 2 以上~4 以下   | 25    | 19.1   |
|                                 | 4 以上~6 以下   | 28    | 21.3   |
|                                 | 6 以上~10 以下  | 21    | 16.0   |
|                                 | 10 以上~12 以下 | 17    | 12.9   |
|                                 | 12 以上       | 16    | 12.2   |
| 性<br>別                          | 1. 男        | 98    | 74.8   |
|                                 | 2. 女        | 33    | 25.2   |
| 排<br>行                          | 1. 獨子       | 47    | 35.1   |
|                                 | 2. 老大       | 21    | 16.0   |
|                                 | 3. 老二       | 33    | 25.1   |
|                                 | 4. 老三       | 22    | 16.8   |
|                                 | 5. 老四       | 7     | 5.3    |
| 目<br>前<br>受<br>教<br>育<br>情<br>形 | 1. 未就學      | 35    | 26.7   |
|                                 | 2. 幼稚園      | 25    | 19.0   |
|                                 | 3. 國小       | 53    | 40.4   |
|                                 | 4. 國中       | 9     | 6.4    |
|                                 | 5. 高中職      | 8     | 6.1    |
| 發<br>病<br>年<br>齡                | 2 以下        | 80    | 65.0   |
|                                 | 2 以上~4 以下   | 14    | 11.4   |
|                                 | 4 以上~6 以下   | 23    | 18.7   |
|                                 | 6 以上        | 6     | 4.9    |
| 診<br>斷<br>病<br>因                | 1. 威廉氏症候群   | 20    | 15.3   |
|                                 | 2. 普瑞德威利症候群 | 60    | 45.8   |
|                                 | 3. 結節性硬化症   | 51    | 38.9   |

|    |          |    |      |
|----|----------|----|------|
| 飲食 | 1.一般飲食   | 70 | 56.5 |
| 特性 | 2.特殊飲食   | 54 | 43.5 |
| 外  | 1.正常     | 44 | 33.6 |
|    | 2.有些異常   | 66 | 50.4 |
| 觀  | 3.明顯異常   | 21 | 16.0 |
| 生  |          |    |      |
| 活  | 1.皆自理    | 26 | 20.3 |
| 自  | 2.大部分自理  | 46 | 35.9 |
| 理  | 3.一部分自理  | 36 | 28.1 |
| 能  | 4.完全無法自理 | 20 | 15.6 |
| 力  |          |    |      |
| 是否 | 1.不必吃藥   | 29 | 22.3 |
| 可按 | 2.完全做到   | 25 | 19.2 |
| 指示 | 3.大部份做到  | 48 | 36.9 |
| 確實 | 4.很少做到   | 22 | 16.9 |
| 吃藥 | 5.完全沒做到  | 6  | 4.6  |
| 復  | 1.無      | 37 | 28.2 |
| 健  | 2.語言治療   | 56 | 42.7 |
| 種  | 3.物理治療   | 21 | 16.0 |
| 類  | 4.感覺統合治療 | 7  | 5.3  |
|    | 5.其他     | 10 | 7.6  |
| 殘  |          |    |      |
| 障  | 1.未申請    | 7  | 9.2  |
| 手  | 2.輕度     | 14 | 18.4 |
| 冊  | 3.中度     | 19 | 25.0 |
| 類  | 4.重度     | 24 | 31.6 |
| 別  | 5.極重度    | 12 | 15.8 |

## (二)病童家庭狀況

填答者在與病童的關係方面，以母親佔 84.0 %(n=110)最多，而父親佔 16.0%(n=21)。

填答者平均年齡為 41.2 歲，以 40-49 歲佔 58.9 %(n=76)為最多，其次分別是：30-39 歲佔 27.9 %(n=36)，50-59 歲佔 7.0%(n=9)，20-29 歲佔 6.2 %(n=8)。

在家庭社經地位方面，以自認為中層階級佔 47.3%(n=62)為最多，其次分別是：中上層階級佔 24.4%(n=32)，中下層階級佔 18.6%(n=24)，上層階級佔 5.3%(n=7)，下層階級佔 4.6%(n=6)。

在家庭收入方面，平均收入為 47385.0 元，以 40001-60000 元佔 37.7 %(n=49)為最多，其次分別是 20001-40000 元佔 34.6%(n=45)，60001-80000 元佔 12.3%(n=16)，80001 元以上佔 10.8%(n=14)，20000 元以下佔 3.1%(n=4)，無收入佔 1.5%(n=2)。在補助方面，以未申請佔 51.0 %居多(n=74)；其次分別是：每月有社會局的補助，佔 33.1 %(n=48)，有時會有善心人士的捐款佔 11.7%(n=17)，而其他佔 4.1%(n=6)。

在宗教信仰方面，以佛教佔 54.8%(n=74)最多；其次分別是：天主教佔 13.3%(n=18)，無信仰和基督教皆佔 11.1%(n=15)，道教佔 7.41%(n=10)，回教佔 2.2%(n=3)。在居住情形方面，以和配偶居住佔 39.0%(n=114)最多；其次分別是和父母居住佔 30.0%(n=87)，和子女居住佔 29.5%(n=86)和其它人居住，佔 1.7%(n=5)。

在子女數方面，平均子女數為 2.14 人，以 2 位佔 37.2%(n=48)最多，其次分別是：1 位佔 35.7 %(n=46)，3 位佔 21.7 %(n=28)，4 位佔 4.65 %(n=6)，5 位佔 0.8 %(n=1)。在患孩人數方面，以 1 位佔 47.5 %(n=56)居多；其次分別是：2 位佔 30.5%(n=36)，3 位佔 16.9 %(n=20)，4 位佔 5.0% (n=6)。

在面對疾病態度方面，以多數的家庭雖知道這些疾病為不治之症、但仍要試著治看看佔 52.7%(n=68)最多，其次分別是：病情可以獲得控制，但花費高昂，佔 31.8%(n=41)，傾家蕩產也要治好佔 8.5%(n=11)，其他佔 6.9%(n=9)。(詳如表 4.1-2)



表 4.1-2 樣本資料分析(病童家庭狀況)

| 項<br>目            | 樣本分析          | 人數(n) | 百分比(%) |
|-------------------|---------------|-------|--------|
| 填答者<br>與病童<br>的關係 | 1.父           | 21    | 16.0   |
|                   | 2.母           | 110   | 84.0   |
| 年<br>齡            | 20-29 歲       | 8     | 6.2    |
|                   | 30-39 歲       | 36    | 27.9   |
|                   | 40-49 歲       | 76    | 58.9   |
|                   | 50-59 歲       | 9     | 7.0    |
| 社<br>經<br>地<br>位  | 1.上層階級        | 7     | 5.3    |
|                   | 2.中上層階級       | 32    | 24.4   |
|                   | 3.中層階級        | 62    | 47.3   |
|                   | 4.中下層階級       | 24    | 18.6   |
|                   | 5.下層階級        | 6     | 4.6    |
| 家<br>庭<br>收<br>入  | 20000 元以下     | 6     | 4.6    |
|                   | 20001-40000 元 | 45    | 34.6   |
|                   | 40001-60000 元 | 49    | 37.7   |
|                   | 60001-80000 元 | 16    | 12.3   |
|                   | 80001 元以上     | 14    | 10.8   |
| 補<br>助            | 1.未申請         | 74    | 51.0   |
|                   | 2.每月有社會局的補助   | 48    | 33.1   |
|                   | 3.有時會有善心人士的捐款 | 17    | 11.7   |
|                   | 4.其他          | 6     | 4.1    |
| 宗<br>教<br>信<br>仰  | 1.無           | 15    | 11.1   |
|                   | 2.佛教          | 74    | 54.8   |
|                   | 3.基督教         | 15    | 11.1   |
|                   | 4.天主教         | 18    | 13.3   |
|                   | 5.道教          | 10    | 7.4    |
|                   | 6.回教          | 3     | 2.2    |
| 居<br>住            | 1.配偶          | 114   | 39.0   |
|                   | 2.子女          | 86    | 29.5   |

|                                 |                 |    |      |
|---------------------------------|-----------------|----|------|
| 情形                              | 3.父母            | 87 | 30.0 |
|                                 | 4.其他            | 5  | 1.7  |
| 子<br>女<br>數                     | 1               | 46 | 35.7 |
|                                 | 2               | 48 | 37.2 |
|                                 | 3               | 28 | 21.7 |
|                                 | 4               | 6  | 4.7  |
|                                 | 5               | 1  | 0.8  |
| 患<br>孩<br>人<br>數                | 1               | 56 | 47.5 |
|                                 | 2               | 36 | 30.5 |
|                                 | 3               | 20 | 16.9 |
|                                 | 4               | 6  | 5.0  |
| 面<br>對<br>疾<br>病<br>的<br>態<br>度 | 1.不治之症但仍要試著治看   |    |      |
|                                 | 看               | 68 | 52.7 |
|                                 | 2.病情可以獲得控制但花費高昂 | 41 | 31.8 |
|                                 | 3.傾家蕩產也要治好      | 11 | 8.5  |
|                                 | 4.其它            | 9  | 6.9  |

### (三) 支持系統

支持系統方面，以配偶有支持佔 77.9%(n=102)居多，配偶無支持 22.1%(n=29)。自己父母有支持佔 67.9%(n=89)居多，自己父母無支持佔 32.1%(n=42)。自己父母有支持佔 67.9%(n=89)居多，自己父母無支持佔 32.1%(n=42)。配偶父母無支持佔 72.5%(n=95)居多，配偶父母有支持佔 27.5%(n=36)。兄弟姐妹有支持佔 52.7%(n=69)居多，兄弟姐妹無支持佔 47.3%(n=62)。子女無支持佔 56.5%(n=74)居多，子女有支持佔 43.5%(n=57)。其他親戚無支持佔 71.8%(n=94)居多，其他親戚有支持佔 28.2%(n=37)。朋友有支持佔 57.3%(n=75) 朋友無支持佔 42.3%(n=56)。幫傭無支持佔 76.3%(n=100)居多，幫傭有支持佔 23.7%(n=31)。

罕見疾病基金會無支持佔 56.5%(n=74)居多，罕見疾病基金會支持佔 43.5%(n=57)。其他協會或團體無支持佔 58.8%(n=77)居多，其他協會或團體有支持佔 41.2%(n=54)。宗教團體無支持佔 60.3%(n=79)居多，宗教團體有支持佔 39.7%(n=52)。社工人員無支持佔 73.3%(n=96)居多，社工人員有支持佔 26.7%(n=35)。政府機構無支持佔 77.9%(n=102)居多，政府機構有支持佔 22.1%(n=29)。醫師或護理人員有支持佔 91.6%(n=120)居多，醫師或護理人員無支持佔 8.4%(n=11)。復健治療師有支持佔 59.5%(n=78)居多，復健治療師無支持佔 40.5%(n=53)。孩子學校的老師無支持佔 58.0%(n=76)居多，孩子學校的老師有支持佔 42.0%(n=55)。(詳如表 4.1-3)

經由研究結果得知：整個支持系統以醫師或護理人員的支持為最多、其次為配偶、自己父母居第三。將支持系統分為家庭支持系統(包括配偶、自己父母、配偶父母、兄弟姐妹、子女、其他親戚及幫傭)與社會支持系統(包括罕見疾病基金會、其他協會或團體、宗教團體、社工人員、政府機構、醫師或護理人員、復健治療師、孩子學校的老師)；家庭支持系統中以配偶的支持為最多、其次為自己父母、兄弟姐妹居第三。社會支持系統中以醫師或護理人員的支持為最多、其次為復健治療師、罕見疾病基金會居第三。

表 4.1-3 支持系統

| 支持來源    | 支持情形        |             |
|---------|-------------|-------------|
|         | 有<br>百分比(n) | 無<br>百分比(n) |
| 配偶      | 77.9(102)   | 22.1(29)    |
| 自己父母    | 67.9(89)    | 32.1(42)    |
| 配偶父母    | 27.5(36)    | 72.5(95)    |
| 兄弟姐妹    | 52.7(69)    | 47.3(62)    |
| 子女      | 43.5(57)    | 56.5(74)    |
| 其他親戚    | 28.2(37)    | 71.8(94)    |
| 朋友      | 57.3(75)    | 42.7(56)    |
| 幫傭      | 23.7(31)    | 76.3(100)   |
| 罕見疾病基金會 | 43.5(57)    | 56.5(74)    |
| 其他協會或團體 | 41.2(54)    | 58.8(77)    |
| 宗教團體    | 39.7(52)    | 60.3(79)    |
| 社工人員    | 26.7(35)    | 73.3(96)    |
| 政府機構    | 22.1(29)    | 77.9(102)   |
| 醫師或護理人員 | 91.6(120)   | 8.4(11)     |
| 復健治療師   | 59.5(78)    | 40.5(53)    |
| 孩子學校的老師 | 42.0(55)    | 58.0(76)    |

## 第二節 病童個人情形與和罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果

本節主要是要了解在不同病童個人情形變項下之罕見疾病兒童家庭罕見疾病兒童家庭、對家庭壓力之差異性或相關情形，各變項之研究結果說明如下：

### 【假設 1-1】病童的年齡與其罕見疾病家庭壓力會有顯著相關

經由研究結果得知：病童平均年齡為 6.2 歲，在病童年齡與罕見疾病兒童家庭壓力方面，不論是病童的年齡高低與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。因而假設 1-1 沒有得到證實。(詳如表 4.2-1)

表 4.2-1 病童的年齡與其罕見疾病家庭壓力之相關分析(N=131)

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 疾病之壓<br>力 | 病童之壓<br>力 | 家庭生活<br>之壓力 | 社會之壓<br>力 |
|----------------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 病童年齡           | -.087     | -.066     | -.149       | .011      |

### 【假設 1-2】病童對於罕見疾病家庭壓力會因性別不同而有顯著差異

經由研究結果得知：不同性別的病童在罕見疾病家庭的壓力方面，不論是「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。因而假設 1-2 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-2)

表 4.2-2 性別對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 性別 | 人數 | 平均數  | 標準差 | t 值   |
|----------------|----|----|------|-----|-------|
| 疾病之壓力          | 男  | 98 | 4.03 | .63 | -1.23 |
|                | 女  | 33 | 4.18 | .54 |       |
| 病童之壓力          | 男  | 98 | 3.77 | .72 | -1.70 |
|                | 女  | 33 | 4.02 | .73 |       |
| 家庭生活之壓<br>力    | 男  | 98 | 3.37 | .69 | -1.34 |
|                | 女  | 33 | 3.58 | .96 |       |
| 社會之壓力          | 男  | 98 | 3.12 | .68 | -.55  |
|                | 女  | 33 | 3.20 | .95 |       |

【假設 1-3】病童對於罕見疾病家庭壓力會因排行不同而有顯著差異

經由研究結果得知：病童不同排行對罕見疾病兒童家庭壓力方面，不論是「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。因而假設 1-3 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-3)

表 4.2-3 排行對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 排行 | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值  |
|------------|----|----|------|------|------|
| 疾病之壓力      | 獨子 | 47 | 4.05 | .64  | .25  |
|            | 老大 | 21 | 4.11 | .49  |      |
|            | 老二 | 33 | 4.09 | .59  |      |
|            | 老三 | 22 | 4.07 | .76  |      |
|            | 老四 | 7  | 3.86 | .41  |      |
| 病童之壓力      | 獨子 | 47 | 3.63 | .8   | 1.86 |
|            | 老大 | 21 | 3.92 | .71  |      |
|            | 老二 | 33 | 3.97 | .63  |      |
|            | 老三 | 22 | 4.05 | .71  |      |
|            | 老四 | 7  | 3.69 | .54  |      |
| 家庭生活之壓力    | 獨子 | 47 | 3.39 | .7   | .93  |
|            | 老大 | 21 | 3.24 | .99  |      |
|            | 老二 | 33 | 3.52 | .67  |      |
|            | 老三 | 22 | 3.62 | .83  |      |
|            | 老四 | 7  | 3.21 | .76  |      |
| 社會之壓力      | 獨子 | 47 | 3.03 | .68  | .96  |
|            | 老大 | 21 | 3.19 | .89  |      |
|            | 老二 | 33 | 3.19 | .57  |      |
|            | 老三 | 22 | 3.34 | 1.01 |      |
|            | 老四 | 7  | 2.83 | .72  |      |

【假設 1-4】病童對於罕見疾病家庭壓力會因病童的教育程度不同而有顯著差異

經由研究結果得知：病童於不同教育情形在罕見疾病兒童家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。因而假設 1-4 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-4)

表 4.2-4 教育程度對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 教育程度 | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值  |
|------------|------|----|------|------|------|
| 疾病之壓力      | 未就學  | 35 | 4.12 | .59  | .44  |
|            | 幼稚園  | 25 | 4.01 | .68  |      |
|            | 國小   | 53 | 4.03 | .62  |      |
|            | 國中   | 9  | 3.98 | .6   |      |
|            | 高中職  | 8  | 4.35 | .51  |      |
| 病童之壓力      | 未就學  | 35 | 3.98 | .64  | 1.43 |
|            | 幼稚園  | 25 | 3.72 | .73  |      |
|            | 國小   | 53 | 3.7  | .78  |      |
|            | 國中   | 9  | 4.03 | .65  |      |
|            | 高中職  | 8  | 4    | .81  |      |
| 家庭生活之壓力    | 未就學  | 35 | 3.6  | .61  | .88  |
|            | 幼稚園  | 25 | 3.46 | .8   |      |
|            | 國小   | 53 | 3.39 | .8   |      |
|            | 國中   | 9  | 3.17 | .68  |      |
|            | 高中職  | 8  | 3.05 | 1.24 |      |
| 社會之壓力      | 未就學  | 35 | 3.27 | .72  | 1.02 |
|            | 幼稚園  | 25 | 3.12 | .73  |      |
|            | 國小   | 53 | 3.08 | .83  |      |
|            | 國中   | 9  | 2.76 | .46  |      |
|            | 高中職  | 8  | 3.4  | .45  |      |

【假設 1-5】病童的發病年齡與其家庭壓力會有顯著相關

經由研究結果得知：病童不同發病年齡在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。因而假設 1-5 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-5)

表 4.2-5 發病年齡對於罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 疾病之壓力 | 病童之壓力 | 家庭之壓力 | 社會之壓力 |
|------------|-------|-------|-------|-------|
| 發病年齡       | -.165 | -.065 | .053  | -.141 |

**【假設 1-6】病童對於罕見疾病家庭壓力會因診斷病因不同而有顯著差異**

經由研究結果得知：以單因子變異數分析，發現不同診斷病因對罕見疾病兒童家庭壓力方面；「疾病之壓力」與「家庭生活之壓力」達到顯著差異，「病童之壓力」與「社會之壓力」未達到顯著差異。

再透過 LSD 事後比較發現：診斷病因為普瑞德威利症候群的病童家庭、在「疾病之壓力」之得分平均數高於診斷病因為結節性硬化症的病童家庭，診斷病因為威廉氏症候群的病童家庭，在「家庭生活之壓力」之得分平均數、高於診斷病因為普瑞德威利症候群和結節性硬化症的病童家庭，可知威廉氏症候群的病童家庭在「家庭生活之壓力」方面，所面對的壓力高於病童診斷病因為普瑞德威利症候群和結節性硬化症的罕見疾病家庭。因而假設 1-6 於本研究中得到部份的驗證。（如表 4.2-6）



表 4.2-6 診斷病因對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 診斷病因     | 人數 | 平均數  | 標準差  | F      | LSD                              |
|------------|----------|----|------|------|--------|----------------------------------|
| 疾病之壓力      | 威廉氏症候群   | 20 | 4.00 | 0.61 | 5.64** | 普瑞德威利症候群>結節性硬化症                  |
|            | 普瑞德威利症候群 | 60 | 4.25 | 0.57 |        |                                  |
|            | 結節性硬化症   | 51 | 3.88 | 0.61 |        |                                  |
| 病童之壓力      | 威廉氏症候群   | 20 | 3.75 | 0.57 | 0.18   |                                  |
|            | 普瑞德威利症候群 | 60 | 3.86 | 0.84 |        |                                  |
|            | 結節性硬化症   | 51 | 3.84 | 0.64 |        |                                  |
| 家庭生活之壓力    | 威廉氏症候群   | 20 | 3.81 | 0.75 | 3.28*  | 威廉氏症候群>普瑞德威利症候群<br>威廉氏症候群>結節性硬化症 |
|            | 普瑞德威利症候群 | 60 | 3.31 | 0.86 |        |                                  |
|            | 結節性硬化症   | 51 | 3.41 | 0.6  |        |                                  |
| 社會之壓力      | 威廉氏症候群   | 20 | 3.25 | 0.94 | 0.54   |                                  |
|            | 普瑞德威利症候群 | 60 | 3.17 | 0.81 |        |                                  |
|            | 結節性硬化症   | 51 | 3.06 | 0.61 |        |                                  |

\* $P \leq .05$  \*\* $P \leq .01$

【假設 1-7】病童對於罕見疾病家庭壓力會因飲食特性不同而有顯著差異

經由研究結果得知：病童不同飲食特性在罕見疾病家庭壓力方面，不論是「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。因而假設 1-7 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-7)

表 4.2-7 飲食特性對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭<br>壓力 | 飲食特性 | 人數 | 平均數  | 標準差  | t 值   |
|----------------|------|----|------|------|-------|
| 疾病之壓力          | 一般飲食 | 70 | 4.04 | 0.56 | -0.25 |
|                | 特殊飲食 | 54 | 4.07 | 0.68 |       |
| 病童之壓力          | 一般飲食 | 70 | 3.84 | 0.68 | 0.07  |
|                | 特殊飲食 | 54 | 3.83 | 0.77 |       |
| 家庭生活之壓力        | 一般飲食 | 70 | 3.39 | 0.76 | -0.32 |
|                | 特殊飲食 | 54 | 0.79 | 0.79 |       |
| 社會之壓力          | 一般飲食 | 70 | 3.11 | 0.75 | -0.3  |
|                | 特殊飲食 | 54 | 3.15 | 0.77 |       |

【假設 1-8】病童對於罕見疾病家庭壓力會因外觀不同而有顯著差異

經由研究結果得知：病童不同外觀在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。因而假設 1-8 沒有得到本研究支持。（如表 4.2-8）

4.2-8 外觀對於罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病<br>兒童家庭<br>壓力 | 病童外觀 | 人數 | 平均<br>數 | 標準差  | F 值  |
|--------------------|------|----|---------|------|------|
| 疾病之壓<br>力          | 正常   | 44 | 3.9     | 0.46 | 1.92 |
|                    | 有些異常 | 66 | 3.81    | 0.65 |      |
|                    | 明顯異常 | 21 | 3.7     | 0.66 |      |
| 病童之壓<br>力          | 正常   | 44 | 3.87    | 0.63 | .09  |
|                    | 有些異常 | 66 | 3.82    | 0.81 |      |
|                    | 明顯異常 | 21 | 3.8     | 0.66 |      |
| 家庭生活<br>之壓力        | 正常   | 44 | 3.33    | 0.78 | 1.69 |
|                    | 有些異常 | 66 | 3.39    | 0.77 |      |
|                    | 明顯異常 | 21 | 3.7     | 0.67 |      |
| 社會之壓<br>力          | 正常   | 44 | 3.01    | 0.72 | 1.18 |
|                    | 有些異常 | 66 | 3.18    | 0.76 |      |
|                    | 明顯異常 | 21 | 3.29    | 0.8  |      |

【假設 1-9】罕見疾病家庭壓力會因病童生活自理能力不同而有顯著相關

經由研究結果得知：生活自理能力在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。因而假設 1-9 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-9)

表 4.2-9 生活自理能力對於罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 疾病之壓力 | 病童之壓力 | 家庭生活之壓力 | 社會之壓力 |
|------------|-------|-------|---------|-------|
| 生活自理能力     | -.148 | -.065 | .015    | -.031 |

【假設 1-10】病童對於罕見疾病家庭壓力會因其是否確實吃藥而有顯著差異。

經由研究結果得知：病童是否可按醫師指示確實吃藥在罕見疾病家庭壓力方面，只有「社會之壓力」達到顯著差異，但在「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」各面向並未達到顯著差異。

再以 LSD 法事後比較發現，病童完全沒做到的家庭、在「社會之壓力」之得分平均數高於不必吃藥、完全做到和大部份做到的病童家庭；病童很少做到的家庭在「社會之壓力」之得分平均數高於病童不必吃藥的家庭。由此可知：病童是否可按醫師指示確實吃藥方面，在「社會之壓力」上、病童完全沒做到的家庭所面對的壓力高於不必吃藥、完全做到和大部份做到的病童家庭；病童很少做到或完全沒做到的家庭所面對的壓力高於病童不必吃藥的家庭。因而假設 1-10 於本研究中得到部份的驗證。(如表 4.2-10)

表 4.2-10 是否可按醫師指示確實吃藥對罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 病童是否可按醫師指示確實吃藥 | 人數 | 平均數  | 標準差  | F     | LSD         |
|------------|----------------|----|------|------|-------|-------------|
| 疾病之壓力      | 不必吃藥           | 29 | 4.13 | 0.65 | 1.54  |             |
|            | 完全做到           | 25 | 4.04 | 0.57 |       |             |
|            | 大部份做到          | 48 | 3.94 | 0.65 |       |             |
|            | 很少做到           | 22 | 4.15 | 0.57 |       |             |
|            | 完全沒做到          | 6  | 4.52 | 0.4  |       |             |
| 病童之壓力      | 不必吃藥           | 29 | 3.79 | 0.78 | 1.8   |             |
|            | 完全做到           | 25 | 3.77 | 0.65 |       |             |
|            | 大部份做到          | 48 | 3.75 | 0.76 |       |             |
|            | 很少做到           | 22 | 3.94 | 0.68 |       |             |
|            | 完全沒做到          | 6  | 4.53 | 0.33 |       |             |
| 家庭生活之壓力    | 不必吃藥           | 29 | 3.23 | 0.89 | 2.22  |             |
|            | 完全做到           | 25 | 3.35 | 0.78 |       |             |
|            | 大部份做到          | 48 | 3.39 | 0.7  |       |             |
|            | 很少做到           | 22 | 3.72 | 0.62 |       |             |
|            | 完全沒做到          | 6  | 3.97 | 0.72 |       |             |
| 社會之壓力      | 不必吃藥           | 29 | 2.96 | 0.71 | 2.87* | 很少做到>不必吃藥   |
|            | 完全做到           | 25 | 3.01 | 0.8  |       | 完全沒做到>不必吃藥  |
|            | 大部份做到          | 48 | 3.09 | 0.72 |       | 完全沒做到>完全做到  |
|            | 很少做到           | 22 | 3.41 | 0.78 |       | 完全沒做到>大部份做到 |
|            | 完全沒做到          | 6  | 3.87 | 0.55 |       |             |

\* $P \leq .05$

【假設 1-11】病童對於罕見疾病家庭壓力會因復健種類不同而有顯著差異。

經由研究結果得知：病童所需的復健種類在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。由此可知：復健種類對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 1-11 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-11)

表 4.2-11 復健種類對罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 復健種類   | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值  |
|------------|--------|----|------|------|------|
| 疾病之壓力      | 無      | 37 | 3.38 | 0.57 | 1.18 |
|            | 物理治療   | 56 | 3.31 | 0.66 |      |
|            | 職能治療   | 21 | 4.11 | 0.64 |      |
|            | 感覺統合治療 | 7  | 3.21 | 0.3  |      |
|            | 其他     | 10 | 3.16 | 0.36 |      |
| 病童之壓力      | 無      | 37 | 3.94 | 0.65 | .71  |
|            | 物理治療   | 56 | 3.81 | 0.77 |      |
|            | 職能治療   | 21 | 3.72 | 0.75 |      |
|            | 感覺統合治療 | 7  | 3.37 | 0.4  |      |
|            | 其他     | 10 | 3.85 | 0.87 |      |
| 家庭生活之壓力    | 無      | 37 | 3.35 | 0.72 | .57  |
|            | 物理治療   | 56 | 3.46 | 0.77 |      |
|            | 職能治療   | 21 | 3.43 | 0.79 |      |
|            | 感覺統合治療 | 7  | 3.97 | 0.42 |      |
|            | 其他     | 10 | 3.23 | 1.36 |      |
| 社會之壓力      | 無      | 37 | 2.99 | 0.69 | 1.08 |
|            | 物理治療   | 56 | 3.23 | 0.8  |      |
|            | 物理治療   | 21 | 3.2  | 0.71 |      |
|            | 感覺統合治療 | 7  | 2.77 | 0.9  |      |
|            | 其他     | 10 | 3.5  | 1.08 |      |

【假設 1-12】病童對於罕見疾病家庭壓力會因殘障手冊類別不同而有顯著差異。

經由研究結果得知：所持有之殘障手冊類別在罕見疾病家庭壓力方面，不論在「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。由此可知：殘障手冊類別對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 1-12 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.2-12)

表 4. 2-12 殘障手冊類別對罕見疾病兒童家庭壓力之差異

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 殘障手冊類別 | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值  |
|------------|--------|----|------|------|------|
| 疾病之壓力      | 未申請    | 7  | 3.80 | 0.60 | .62  |
|            | 輕度     | 14 | 4.25 | 0.66 |      |
|            | 中度     | 19 | 4.13 | 0.59 |      |
|            | 重度     | 24 | 4.13 | 0.63 |      |
|            | 極重度    | 12 | 4.04 | 0.77 |      |
| 病童之壓力      | 未申請    | 7  | 3.70 | 0.77 | .27  |
|            | 輕度     | 14 | 3.92 | 0.81 |      |
|            | 中度     | 19 | 4.02 | 0.70 |      |
|            | 重度     | 24 | 3.88 | 0.89 |      |
|            | 極重度    | 12 | 3.80 | 0.74 |      |
| 家庭生活之壓力    | 未申請    | 7  | 3.49 | 0.42 | 1.06 |
|            | 輕度     | 14 | 3.07 | 0.91 |      |
|            | 中度     | 19 | 3.25 | 0.88 |      |
|            | 重度     | 24 | 3.54 | 0.83 |      |
|            | 極重度    | 12 | 3.57 | 0.65 |      |
| 社會之壓力      | 未申請    | 7  | 3.03 | 0.63 | .43  |
|            | 輕度     | 14 | 3.41 | 0.67 |      |
|            | 中度     | 19 | 3.14 | 0.83 |      |
|            | 重度     | 24 | 3.16 | 0.78 |      |
|            | 極重度    | 12 | 3.24 | 0.61 |      |

### 第三節 病童家庭狀況與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果

【假設 2-1】病童家庭狀況會因照顧者的年齡不同而與其家庭壓力有顯著相關。

經由研究結果得知：照顧者年齡在罕見疾病兒童家庭壓力方面，照顧者年齡與「疾病之壓力」及「社會之壓力」具顯著負相關，且照顧者年齡與疾病之壓力及「社會之壓力」呈有負相關，而照顧者年齡與「病童之壓力」及「家庭生活之壓力」不具顯著水準，。即照顧者年齡愈大則所承受的「疾病之壓力」與「社會之壓力」就愈低。故研究假設 2-1 僅得到部份的支持。(詳如表 4.3-1)

表 4.3-1 照顧者年齡對罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 疾病之壓<br>力 | 病童之壓<br>力 | 家庭生活<br>之壓力 | 社會之壓<br>力 |
|----------------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 照顧者的年齡         | -.177*    | -.105     | -.090       | -.188*    |

\* $P \leq .05$

【假設 2-2】病童家庭狀況會因照顧者的社經地位不同而與其家庭壓力有顯著相關

經由研究結果得知：社經地位在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。由此可知：社經地位對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 2-2 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.3-2)

表 4.3-2 社經地位對罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 疾病之壓<br>力 | 病童之壓<br>力 | 家庭生活<br>之壓力 | 社會之壓<br>力 |
|----------------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 社經地位           | -.053     | -.014     | -.020       | -.101     |

【假設 2-3】病童家庭狀況會因照顧者的職業不同而對其家庭壓力有顯著差異。

經由研究結果得知：照顧者職業在罕見疾病兒童家庭壓力方面，僅有在「疾病之壓力」上有顯著差異，再以 LSD 法事後比較發現，照顧者的職業為專業人員、技術員及助理專業人員、事務性工作人員、服務性工作人員、生產有關工人，機械設備操作工及體力工的受訪者在「疾病之壓力」之得分平均數顯著高於職業為農林漁牧工作人員的受訪者。由此可知：農林漁牧工作人員所承受的壓力與其他職業所承受的壓力相比為最小。故研究假設 2-3 僅得到部份的支持。(詳如表 4.3-3)

【假設 2-4】病童家庭狀況會因照顧者的家庭收入不同而與其家庭壓力有顯著相關。

經由研究結果得知：家庭收入在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。由此可知：家庭收入對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 2-4 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.3-4)

【假設 2-5】罕見疾病兒童家庭壓力會因照顧者宗教信仰不同而有顯著差異

經由研究結果得知：宗教信仰在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著差異。由此可知：宗教地位對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 2-5 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.3-5)

【假設 2-6】病童家庭狀況會因照顧者的子女數不同而與其家庭壓力有顯著相關。

經由研究結果得知：子女數在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。由此可知：子女數對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 2-6 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.3-6)



表 4.3-3 照顧者職業對罕見疾病兒童家庭壓力之差異分析

| 罕見疾<br>病兒童<br>家庭壓<br>力 | 職業                      | 人數 | 平均<br>數 | 標準差  | F 值   | LSD                                                                                  |
|------------------------|-------------------------|----|---------|------|-------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| 疾病之<br>壓力              | 民意代表,主管,及經理<br>人員       | 6  | 4.18    | 0.90 | 2.65* | 專業人員，<br>技術員及助理專業人員，<br>事務性工作人員，<br>服務性工作人員，<br>生產有關工人,機械設備<br>操作工,及體力工>農林<br>漁牧工作人員 |
|                        | 專業人員                    | 14 | 4.23    | 0.43 |       |                                                                                      |
|                        | 技術員及助理專業人<br>員          | 14 | 4.35    | 0.44 |       |                                                                                      |
|                        | 事務性工作人員                 | 20 | 4.09    | 0.66 |       |                                                                                      |
|                        | 服務性工作人員                 | 36 | 4.08    | 0.56 |       |                                                                                      |
|                        | 農林漁牧工作人員                | 25 | 3.68    | 0.70 |       |                                                                                      |
|                        | 生產有關工人,機械設<br>備操作工,及體力工 | 12 | 4.22    | 0.49 |       |                                                                                      |
|                        |                         |    |         |      |       |                                                                                      |
| 病童之<br>壓力              | 民意代表,主管,及經理<br>人員       | 6  | 4.35    | 0.64 | 1.77  |                                                                                      |
|                        | 專業人員                    | 14 | 3.84    | 0.72 |       |                                                                                      |
|                        | 技術員及助理專業人<br>員          | 14 | 4.17    | 0.48 |       |                                                                                      |
|                        | 事務性工作人員                 | 20 | 3.67    | 0.74 |       |                                                                                      |
|                        | 服務性工作人員                 | 36 | 3.85    | 0.79 |       |                                                                                      |
|                        | 農林漁牧工作人員                | 25 | 3.58    | 0.66 |       |                                                                                      |
|                        | 生產有關工人,機械設<br>備操作工,及體力工 | 12 | 3.99    | 0.62 |       |                                                                                      |
|                        |                         |    |         |      |       |                                                                                      |
| 家庭生<br>活之壓<br>力        | 民意代表,主管,及經理<br>人員       | 6  | 3.93    | 0.87 | 1.88  |                                                                                      |
|                        | 專業人員                    | 14 | 3.34    | 0.71 |       |                                                                                      |
|                        | 技術員及助理專業人<br>員          | 14 | 3.72    | 0.73 |       |                                                                                      |
|                        | 事務性工作人員                 | 20 | 3.38    | 0.80 |       |                                                                                      |
|                        | 服務性工作人員                 | 36 | 3.18    | 0.72 |       |                                                                                      |
|                        | 農林漁牧工作人員                | 25 | 3.47    | 0.64 |       |                                                                                      |
|                        | 生產有關工人,機械設<br>備操作工,及體力工 | 12 | 3.78    | 0.82 |       |                                                                                      |
|                        |                         |    |         |      |       |                                                                                      |

|           |                         |    |      |      |      |
|-----------|-------------------------|----|------|------|------|
| 社會之<br>壓力 | 民意代表,主管,及經理<br>人員       | 6  | 3.20 | 1.26 | 0.48 |
|           | 專業人員                    | 14 | 3.01 | 0.77 |      |
|           | 技術員及助理專業人<br>員          | 14 | 3.25 | 0.83 |      |
|           | 事務性工作人員                 | 20 | 3.27 | 0.68 |      |
|           | 服務性工作人員                 | 36 | 3.02 | 0.72 |      |
|           | 農林漁牧工作人員                | 25 | 3.09 | 0.71 |      |
|           | 生產有關工人,機械設<br>備操作工,及體力工 | 12 | 3.32 | 0.87 |      |
|           | *P≤.05                  |    |      |      |      |

表 4. 3-4 家庭收入對罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 疾病之壓<br>力 | 病童之壓<br>力 | 家庭生活<br>之壓力 | 社會之壓<br>力 |
|----------------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 家庭收入           | -.010     | -.011     | -.050       | -.104     |

表 4. 3-5 宗教信仰對罕見疾病兒童家庭壓力之差異

|                 | 宗教信仰 | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值  |
|-----------------|------|----|------|------|------|
| 疾病之<br>壓力       | 無    | 15 | 3.96 | 0.84 | .24  |
|                 | 佛教   | 74 | 4.06 | 0.63 |      |
|                 | 基督教  | 13 | 3.99 | 0.44 |      |
|                 | 天主教  | 15 | 4.09 | 0.43 |      |
|                 | 道教   | 7  | 4.24 | 0.59 |      |
|                 | 回教   | 3  | 4.10 | 0.44 |      |
| 病童之<br>壓力       | 無    | 15 | 3.78 | 0.87 | 1.17 |
|                 | 佛教   | 74 | 3.88 | 0.72 |      |
|                 | 基督教  | 13 | 3.68 | 0.74 |      |
|                 | 天主教  | 15 | 3.70 | 0.52 |      |
|                 | 道教   | 7  | 3.47 | 0.91 |      |
|                 | 回教   | 3  | 4.53 | 0.29 |      |
| 家庭生<br>活之壓<br>力 | 無    | 15 | 3.18 | 0.87 | 1.72 |
|                 | 佛教   | 74 | 3.41 | 0.76 |      |
|                 | 基督教  | 13 | 3.70 | 0.70 |      |
|                 | 天主教  | 15 | 3.35 | 0.59 |      |
|                 | 道教   | 7  | 3.04 | 0.91 |      |
|                 | 回教   | 3  | 4.23 | 0.38 |      |
| 社會之<br>壓力       | 無    | 15 | 3.21 | 0.71 | 1.68 |
|                 | 佛教   | 74 | 3.08 | 0.74 |      |
|                 | 基督教  | 13 | 3.31 | 0.98 |      |
|                 | 天主教  | 15 | 2.93 | 0.60 |      |
|                 | 道教   | 7  | 3.13 | 0.88 |      |
|                 | 回教   | 3  | 4.20 | 0.44 |      |

表 4.3-6 子女數對罕見疾病兒童家庭壓力之相關

| 罕見疾病兒童<br>家庭壓力 | 疾病之壓力 | 病童之壓力 | 家庭生活之<br>壓力 | 社會之壓力 |
|----------------|-------|-------|-------------|-------|
| 子女數            | -.021 | .047  | .106        | .127  |

【假設 2-7】病童家庭狀況會因照顧者的患孩人數不同而與其家庭壓力有顯著相關。

經由研究結果得知：患孩人數在罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」均未達到顯著相關。由此可知：患孩人數對於罕見疾病家庭壓力之各個面向均無影響。因而假設 2-7 沒有得到本研究支持。(詳如表 4.3-7)

表 4.3-7 患孩人數對罕見疾病兒童家庭壓力之相關分析

| 罕見疾病兒<br>童家庭壓力 | 疾病之壓<br>力 | 病童之壓<br>力 | 家庭生活<br>之壓力 | 社會之壓<br>力 |
|----------------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 患孩人數           | -.172     | -.108     | .122        | .053      |

【假設 2-8】病童家庭狀況會因照顧者面對疾病的態度不同而與其家庭壓力有顯著差異。

經由研究結果得知：照顧者面對疾病的態度、在罕見疾病兒童家庭壓力上各個面向，僅有對「家庭生活之壓力」達顯著水準，其他「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「社會之壓力」均未達顯著水準。

以 LSD 法事後比較發現，認為病情可以獲得控制,但花費高昂和傾家蕩產也要治好的照顧者，在「家庭之壓力」之得分平均數高於認為不治之症但仍要試著治看看的照顧者。由此可知：在「家庭生活之壓力」方面，病情可以獲得控制,但花費高昂和傾家蕩產也要治好的照顧者所承受的壓力高於認為不治之症但仍要試著治看看的照顧者。故研究假設 2-8 僅得到部份的支持。(詳如表 4.3-8)

表 4.3-8 面對疾病的態度對罕見疾病兒童家庭壓力之差異分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 面對疾病的態度        | 人數 | 平均數  | 標準差  | F 值   | LSD                                  |
|------------|----------------|----|------|------|-------|--------------------------------------|
| 疾病之壓力      | 不治之症但仍要試著治看看   | 68 | 4.10 | 0.59 | 2.32  |                                      |
|            | 病情可以獲得控制,但花費高昂 | 41 | 4.13 | 0.62 |       |                                      |
|            | 傾家蕩產也要治好       | 11 | 3.85 | 0.71 |       |                                      |
|            | 其他             | 9  | 3.40 | 0.45 |       |                                      |
| 病童之壓力      | 不治之症但仍要試著治看看   | 68 | 3.79 | 0.74 | 0.89  |                                      |
|            | 病情可以獲得控制,但花費高昂 | 41 | 3.88 | 0.70 |       |                                      |
|            | 傾家蕩產也要治好       | 11 | 3.96 | 0.65 |       |                                      |
|            | 其他             | 9  | 3.33 | 1.09 |       |                                      |
| 家庭生活之壓力    | 不治之症但仍要試著治看看   | 68 | 3.26 | 0.74 | 3.57* | 病情可獲控制>不治之症仍要試治<br>傾家蕩產也要治好>不治之症仍要試治 |
|            | 病情可以獲得控制,但花費高昂 | 41 | 3.65 | 0.75 |       |                                      |
|            | 傾家蕩產也要治好       | 11 | 3.74 | 0.61 |       |                                      |
|            | 其他             | 9  | 3.00 | 1.09 |       |                                      |
| 社會之壓力      | 不治之症但仍要試著治看看   | 68 | 3.00 | 0.68 | 2.39  |                                      |
|            | 病情可以獲得控制,但花費高昂 | 41 | 3.25 | 0.79 |       |                                      |
|            | 傾家蕩產也要治好       | 11 | 3.56 | 0.74 |       |                                      |
|            | 其他             | 9  | 3.   | 1.06 |       |                                      |

\* $P \leq .05$

#### 第四節 支持系統與罕見疾病兒童家庭壓力之分析結果

【假設 3-1】支持系統與其罕見疾病兒童家庭壓力「疾病之壓力」會有顯著差異

經由研究結果得知：支持系統與其罕見疾病家庭壓力方面，「疾病之壓力」的面向、除了兄弟姐妹有無支持與復健治療師有無支持皆達到顯著差異之外，其它的支持(配偶、自己父母、配偶父母、子女、其他親戚、朋友、幫傭、罕見疾病基金會、其他協會或團體、宗教團體、社工人員、政府機構、醫師或護理人員、復健治療師及孩子學校的老師並未達到顯著差異。由此可知：支持系統對於罕見疾病家庭壓力的「疾病之壓力」方面，以兄弟姐妹與復健治療師的支持較其它的支持為高。故研究假設 3-1 僅得到本研究部份的支持。(詳如表 4.4-1)

【假設 3-2】支持系統與其罕見疾病家庭壓力「病童之壓力」會有顯著差異

經由研究結果得知：支持系統與其罕見疾病家庭壓力方面，「病童之壓力」的面向、除了配偶有無支持達到顯著差異之外，其它的支持(自己父母、配偶父母、子女、其他親戚、朋友及幫傭、罕見疾病基金會、其他協會或團體、宗教團體、社工人員、政府機構、醫師或護理人員、復健治療師及孩子學校的老師均並未達到顯著差異。由此可知：支持系統與罕見疾病家庭壓力的「病童之壓力」方面，配偶的支持程度較其它的支持程度為高。故研究假設 3-2 僅得到本研究部份的支持。(詳如表 4.4-2)

【假設 3-3】支持系統與其罕見疾病家庭壓力「家庭生活之壓力」會有顯著差異

經由研究結果得知：自己父母、配偶父母、配偶的有無支持對「家庭生活之壓力」之影響，存在顯著差異。由此可知：自己父母、配偶父母、配偶的支持程度較其它的支持程度為高。故研究假設 3-3 僅得到本研究部份的支持。(詳如表 4.4-3)

表 4.4-1 不同支持來源對「疾病之壓力」之差異

| 支持來源    | 有無支持 | 人數  | 平均數  | 標準差  | t 值   |
|---------|------|-----|------|------|-------|
| 配偶      | 有    | 102 | 4.06 | 0.64 | -0.24 |
|         | 無    | 29  | 4.09 | 0.51 |       |
| 自己父母    | 有    | 89  | 4.08 | 0.6  | 0.44  |
|         | 無    | 42  | 4.03 | 0.64 |       |
| 配偶父母    | 有    | 36  | 4.15 | 0.58 | 1.0   |
|         | 無    | 95  | 4.03 | 0.63 |       |
| 兄弟姐妹    | 有    | 69  | 4.19 | 0.6  | 2.4*  |
|         | 無    | 62  | 3.93 | 0.61 |       |
| 子女      | 有    | 57  | 4.04 | 0.6  | -0.36 |
|         | 無    | 74  | 4.08 | 0.63 |       |
| 其他親戚    | 有    | 37  | 4.12 | 0.61 | 0.65  |
|         | 無    | 94  | 4.04 | 0.62 |       |
| 朋友      | 有    | 75  | 4.05 | 0.65 | -0.35 |
|         | 無    | 56  | 4.09 | 0.57 |       |
| 幫傭      | 有    | 31  | 4.02 | 0.79 | -0.45 |
|         | 無    | 100 | 4.08 | 0.55 |       |
| 罕見疾病基金會 | 有    | 57  | 4.09 | 0.66 | 0.47  |
|         | 無    | 74  | 4.04 | 0.57 |       |
| 其他協會或團體 | 有    | 54  | 4.12 | 0.64 | 0.91  |
|         | 無    | 77  | 4.02 | 0.6  |       |
| 宗教團體    | 有    | 52  | 4.1  | 0.6  | 0.49  |
|         | 無    | 79  | 4.04 | 0.62 |       |
| 社工人員    | 有    | 35  | 4.19 | 0.61 | 1.39  |
|         | 無    | 96  | 4.02 | 0.61 |       |
| 政府機構    | 有    | 29  | 4.03 | 0.7  | -0.31 |
|         | 無    | 102 | 4.07 | 0.59 |       |
| 醫師或護理人員 | 有    | 120 | 4.06 | 0.62 | -0.19 |
|         | 無    | 11  | 4.1  | 0.53 |       |
| 復健治療師   | 有    | 78  | 4.16 | 0.6  | 2.23* |
|         | 無    | 53  | 3.92 | 0.61 |       |
| 孩子學校的老師 | 有    | 55  | 4.14 | 0.6  | 1.12  |
|         | 無    | 76  | 4.01 | 0.62 |       |

\* $P \leq .05$

表 4. 4-2 不同支持來源對「病童之壓力」之差異

| 支持來源        | 有無支持 | 人數  | 平均數  | 標準差  | t 值   |
|-------------|------|-----|------|------|-------|
| 配偶          | 有    | 102 | 3.9  | 0.71 | 2.0*  |
|             | 無    | 29  | 3.6  | 0.72 |       |
| 自己父母        | 有    | 89  | 3.79 | 0.73 | -1.13 |
|             | 無    | 42  | 3.94 | 0.72 |       |
| 配偶父母        | 有    | 36  | 3.95 | 0.83 | 1.13  |
|             | 無    | 95  | 3.79 | 0.68 |       |
| 兄弟姐妹        | 有    | 69  | 3.91 | 0.79 | 1.29  |
|             | 無    | 62  | 3.75 | 0.64 |       |
| 子女          | 有    | 57  | 3.86 | 0.73 | 0.35  |
|             | 無    | 74  | 3.81 | 0.72 |       |
| 其他親戚        | 有    | 37  | 3.91 | 0.83 | 0.78  |
|             | 無    | 94  | 3.8  | 0.68 |       |
| 朋友          | 有    | 75  | 3.83 | 0.71 | -0.02 |
|             | 無    | 56  | 3.84 | 0.75 |       |
| 幫傭          | 有    | 31  | 3.94 | 0.7  | 0.89  |
|             | 無    | 100 | 3.8  | 0.73 |       |
| 罕見疾病<br>基金會 | 有    | 57  | 3.87 | 0.85 | 0.54  |
|             | 無    | 74  | 3.8  | 0.62 |       |
| 其他協會<br>或團體 | 有    | 54  | 3.91 | 0.74 | 1.07  |
|             | 無    | 77  | 3.78 | 0.71 |       |
| 宗教團體        | 有    | 52  | 3.73 | 0.67 | -1.38 |
|             | 無    | 79  | 3.91 | 0.75 |       |
| 社工人員        | 有    | 35  | 3.77 | 0.83 | -0.63 |
|             | 無    | 96  | 3.86 | 0.68 |       |
| 政府機構        | 有    | 29  | 3.79 | 0.79 | -0.38 |
|             | 無    | 102 | 3.85 | 0.71 |       |
| 醫師或護<br>理人員 | 有    | 120 | 3.81 | 0.7  | -1.1  |
|             | 無    | 11  | 4.06 | 0.93 |       |
| 復健治療<br>師   | 有    | 78  | 3.9  | 0.73 | 1.29  |
|             | 無    | 53  | 3.74 | 0.7  |       |
| 孩子學校<br>的老師 | 有    | 55  | 3.87 | 0.78 | 0.49  |
|             | 無    | 76  | 3.81 | 0.69 |       |

\* $P \leq .05$



表 4.4-3 不同支持來源對「家庭生活之壓力」之差異

| 支持來源        | 有無支持 | 人數  | 平均數  | 標準差  | t 值     |
|-------------|------|-----|------|------|---------|
| 配偶          | 有    | 102 | 3.34 | 0.79 | -2.42*  |
|             | 無    | 29  | 3.72 | 0.6  |         |
| 自己父母        | 有    | 89  | 3.22 | 0.75 | -4.65** |
|             | 無    | 42  | 3.84 | 0.62 |         |
| 配偶父母        | 有    | 36  | 3.11 | 0.89 | -2.94** |
|             | 無    | 95  | 3.54 | 0.68 |         |
| 兄弟姐妹        | 有    | 69  | 3.41 | 0.86 | -0.12   |
|             | 無    | 62  | 3.43 | 0.65 |         |
| 子女          | 有    | 57  | 3.45 | 0.77 | 0.42    |
|             | 無    | 74  | 3.4  | 0.77 |         |
| 其他親戚        | 有    | 37  | 3.34 | 0.82 | -0.79   |
|             | 無    | 94  | 3.46 | 0.75 |         |
| 朋友          | 有    | 75  | 3.43 | 0.78 | 0.08    |
|             | 無    | 56  | 3.42 | 0.75 |         |
| 幫傭          | 有    | 31  | 3.62 | 0.81 | 1.62    |
|             | 無    | 100 | 3.36 | 0.74 |         |
| 罕見疾病<br>基金會 | 有    | 57  | 3.35 | 0.87 | -0.91   |
|             | 無    | 74  | 3.48 | 0.68 |         |
| 其他協會<br>或團體 | 有    | 54  | 3.32 | 0.89 | -1.3    |
|             | 無    | 77  | 3.49 | 0.66 |         |
| 宗教團體        | 有    | 52  | 3.34 | 0.72 | -0.97   |
|             | 無    | 79  | 3.47 | 0.79 |         |
| 社工人員        | 有    | 35  | 3.31 | 0.87 | -0.97   |
|             | 無    | 96  | 3.46 | 0.73 |         |
| 政府機構        | 有    | 29  | 3.24 | 0.87 | -1.47   |
|             | 無    | 102 | 3.47 | 0.73 |         |
| 醫師或護<br>理人員 | 有    | 120 | 3.38 | 0.76 | -1.94   |
|             | 無    | 11  | 3.85 | 0.73 |         |
| 復健治療<br>師   | 有    | 78  | 3.41 | 0.82 | -0.19   |
|             | 無    | 53  | 3.44 | 0.68 |         |
| 孩子學校<br>的老師 | 有    | 55  | 3.35 | 0.89 | -0.95   |
|             | 無    | 76  | 3.48 | 0.67 |         |

\* $P \leq .05$

\*\* $P \leq .01$

**【假設 3-4】**支持系統與其罕見疾病家庭壓力「社會之壓力」會有顯著差異

經由研究結果得知：配偶、自己父母、兄弟姐妹、幫傭、醫師或護理人員的有無支持對「社會之壓力」之影響，存在顯著差異。由此可知：配偶、自己父母、兄弟姐妹、幫傭、醫師或護理人員的支持程度較其它的支持程度為高。故研究假設 3-4 僅得到本研究部份的支持。(詳如表 4.4-4)

**【假設 3-5】**罕見疾病兒童家庭壓力中、「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」彼此具有顯著相關

由表中可看出：罕見疾病兒童家庭壓力中，「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」彼此皆具有顯著相關性，會相互影響，若其中之一壓力上升則另外的三項壓力也會隨之上升。故假設 3-5 得到本研究的証實(如表 4.4-5)

**【假設 3-6】**罕見疾病兒童家庭壓力中、家庭支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關

由表中可看出：罕見疾病兒童家庭壓力中，家庭支持系統與「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」皆具有顯著負向相關，若家庭支持系統的支持度愈高則「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」就會愈低。(如表 4.4-7)

表 4. 4-4 不同支持來源對「社會之壓力」之差異

| 支持來源        | 有無支持 | 人數  | 平均數  | 標準差  | t 值     |
|-------------|------|-----|------|------|---------|
| 配偶          | 有    | 102 | 3.21 | 0.78 | 2.2*    |
|             | 無    | 29  | 2.87 | 0.61 |         |
| 自己父母        | 有    | 89  | 3    | 0.65 | -3.19** |
|             | 無    | 42  | 3.43 | 0.89 |         |
| 配偶父母        | 有    | 36  | 3.21 | 0.8  | 0.71    |
|             | 無    | 95  | 3.11 | 0.74 |         |
| 兄弟姐妹        | 有    | 69  | 3.28 | 0.77 | 2.26*   |
|             | 無    | 62  | 2.98 | 0.72 |         |
| 子女          | 有    | 57  | 3.21 | 0.68 | 1.0     |
|             | 無    | 74  | 3.08 | 0.81 |         |
| 其他親戚        | 有    | 37  | 3.29 | 0.74 | 1.42    |
|             | 無    | 94  | 3.08 | 0.76 |         |
| 朋友          | 有    | 75  | 3.18 | 0.73 | 0.79    |
|             | 無    | 56  | 3.08 | 0.79 |         |
| 幫傭          | 有    | 31  | 3.52 | 0.84 | 3.38**  |
|             | 無    | 100 | 3.02 | 0.69 |         |
| 罕見疾病<br>基金會 | 有    | 57  | 3.21 | 0.8  | 0.9     |
|             | 無    | 74  | 3.09 | 0.72 |         |
| 其他協會<br>或團體 | 有    | 54  | 3.15 | 0.76 | 0.86    |
|             | 無    | 77  | 3.13 | 0.76 |         |
| 宗教團體        | 有    | 52  | 2.99 | 0.7  | -1.85   |
|             | 無    | 79  | 3.24 | 0.78 |         |
| 社工人員        | 有    | 35  | 3.21 | 0.82 | 0.65    |
|             | 無    | 96  | 3.11 | 0.73 |         |
| 政府機構        | 有    | 29  | 3.16 | 0.73 | 0.86    |
|             | 無    | 102 | 3.13 | 0.77 |         |
| 醫師或護<br>理人員 | 有    | 120 | 3.07 | 0.69 | -3.71** |
|             | 無    | 11  | 3.91 | 1.05 |         |
| 復健治療<br>師   | 有    | 78  | 3.19 | 0.79 | 1.06    |
|             | 無    | 53  | 3.05 | 0.69 |         |
| 孩子學校<br>的老師 | 有    | 55  | 3.2  | 0.77 | 0.45    |
|             | 無    | 76  | 3.09 | 0.75 |         |

\* $p \leq .05$ \*\* $p \leq .01$

表 4.4-5 「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」彼此間之相關分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 疾病之壓力  | 病童之壓力  | 家庭生活之壓力 | 社會之壓力 |
|------------|--------|--------|---------|-------|
| 疾病之壓力      | 1      |        |         |       |
| 病童之壓力      | .528** | 1      |         |       |
| 家庭生活之壓力    | .263** | .420** | 1       |       |
| 社會之壓力      | .267** | .55**  | .58**   | 1     |

\*\*P ≤ .01

表 4.4-7 家庭支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」之相關分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 疾病之壓力 | 病童之壓力  | 家庭生活之壓力 | 社會之壓力 |
|------------|-------|--------|---------|-------|
| 家庭支持系統     | .019  | -.186* | -.206*  | -.105 |

【假設 3-7】社會支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭之壓力」、「社會之壓力」具有顯著相關

由表中可看出：社會支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」及「社會之壓力」皆不具顯著水準；社會支持系統與「家庭生活之壓力」具有顯著負相關。由此可知：社會支持系統的支持度愈高則「家庭生活之壓力」就會愈低。故假設 3-6 得到本研究部份的証實(如表 4.4-8)

表 4.4-8 社會支持系統與「疾病之壓力」、「病童之壓力」、「家庭生活之壓力」、「社會之壓力」之相關分析

| 罕見疾病兒童家庭壓力 | 疾病之壓力 | 病童之壓力 | 家庭生活之壓力 | 社會之壓力 |
|------------|-------|-------|---------|-------|
| 社會支持系統     | -.103 | -.145 | -.249** | -.068 |

\*\*P ≤ .01

## 第五章 討論與建議

本研究主旨在探討罕見疾病兒童家庭壓力之情形、其影響因素及罕見疾病家庭之病童個人、家庭、支持系統與其壓力之關係。

本研究係採問卷調查法以立意取樣方式對小胖威利(普瑞德威利症)協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會內之已確定其病名且登記之家庭為對象進行調查，共 256 位，經回收整理後有效樣本為 131 共位。有所使用研究工具「罕見疾病兒童家庭壓力調查問卷」，問卷內容包括有關病童個人情形、病童家庭狀況、有關支持系統部份及病童家庭壓力。並將所得的結果以統計方法進行資料分析，以回答研究問題，將本研究結果歸納為結論並依此提出建議供：罕見疾病兒童家庭、想設置或成立罕見疾病的團體、政府相關機關在制定罕見疾病相關法規及幫助罕見疾病家庭時的參考。本章共分為二節：第一節為討論，第二節為建議。

## 第一節 討論

綜合本研究結果，可發現二項主要結果：(1)病童個人情形與病童家庭狀況變項對罕見疾病兒童家庭壓力的影響是有限的。(2)支持系統變項是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。由此可知罕見疾病兒童家庭對壓力的感受主要受到來自於支持系統的影響，雖然病童個人情形與病童家庭狀況仍有部份的影響，但這影響是有限的，因而若要降低罕見疾病兒童家庭的壓力、其根本之道是增加支持系統的力量及功能，這才是對罕見疾病兒童家庭最有幫助之處。

一、病童個人情形與病童家庭狀況變項對罕見疾病兒童家庭壓力的影響是有限的

經研究結果得知，在病童個人情形與病童家庭狀況的因素中，僅有診斷病因、是否可按醫師指示確實吃藥、照顧者年齡、職業及面對疾病的態度五項會影響罕見疾病兒童家庭對壓力的感受，而其他變項並不會影響到罕見疾病兒童家庭的壓力。

(一)不同的診斷病因會影響罕見疾病兒童家庭的疾病壓力與家庭生活壓力

在疾病壓力方面、本研究結果發現：診斷病因為普瑞德威利症候群的病童家庭所承受的壓力高於診斷病因為結節性硬化症的病童家庭，普瑞德威利症候群的病童會有體重過重，血糖偏高的問題。治療需藉由飲食、運動、藥物三方面著手，而飲食控制尤其重要。其主要目的是供給足夠且均衡的營養，維持理想體重，控制血糖，預防及延緩併發症的發生。結節性硬化症是因不正常的瘤塊可能生長在腦部、眼睛、心臟、皮膚等處，因瘤塊產生的時間及嚴重程度不一，其症狀可由極輕微至極嚴重，病童約有三分之一智力正常，三分之二有智能障礙，有的會有抽筋、自閉症、注意力不集中等症狀，大部份的生命期與一般人無差異，治療只能藉由藥物控制。

因為結節性硬化症的病童病情有輕微至極嚴重，也比較不需要注意到飲食、運動方面，而普瑞德威利症候群的病童需要照顧之處較為廣泛，所以這些都可是普瑞德威利症候群的病童家庭所承受的壓力高於結節性硬化症的病童家庭。

而在家庭生活壓力方面，診斷病因爲威廉氏症候群的病童家庭，所承受的壓力高於診斷病因爲普瑞德威利症候群和結節性硬化症的病童家庭，而威廉氏症候群有幾個臨床特徵，其中又以先天性心臟病最嚴重，還會有臉部異常的現象，大部份會有智力及學習障礙，包括注意力不集中，過動、心智及運動發展遲緩等。壽命則視心臟衰竭的程度而定，多數醫師認爲存活率不大。黃玉萃(1999)研究腦性麻痺病童母親的壓力、結果指出：病童如有癲癇、智力障礙、口語障礙、其母親的壓力感受大於無以上缺陷的母親。而威廉氏症候群大都在智力、生活自理方面需要全面的照顧，所以這些都可是威廉氏症候群的病童家庭，所承受的壓力高於普瑞德威利症候群和結節性硬化症的病童家庭的原因。

凡此種種都會帶來照顧者的時間不足及精力負荷過重、必須醫療及復健的花費、可能需雇請幫傭幫忙家事而增加家庭額外的開支(顏佳慧等 2000)，這些都可能是增加罕見疾病兒童家庭對壓力感受的原因。

## (二)病童不按醫師指示確實吃藥之罕見疾病兒童家庭的社會壓力較高

經研究結果得知：病童很少做到或完全沒做到可按醫師指示確實吃藥的家庭、所承受的壓力高於病童不必吃藥的家庭。對多數的罕見疾病而言，藥物的功能不在於治病、而是針對疾病症狀給予的控制，然而這些藥物確是他們延長壽命及增加其生活品質重要的因素，因而若是沒有按醫師指示確實吃藥，不但無法減輕症狀，還可能會引起副作用，也可能會加重病情、危害生命。但有的罕見疾病需定時打針或吃藥、可能會影響到工作或讀書，而且怕他人知道了會有奇怪的心理，若是常請假生病更擔心會引起上司的不滿。同時又怕社會得知其用藥及打針、有錯誤的觀念，或用異樣的眼光看你，所以造成了未來的不確定性。因而需要用藥又不定時服藥，其壓力是較大，而這研究結果與蔣欣欣(1997)的研究結果是相似的。所以這些都是造成病童是否可按醫師指示確實吃藥罕見疾病兒童家庭壓力的原因。

### (三) 照顧者年齡與罕見疾病兒童家庭的壓力是呈顯著負相關

經由研究結果得知：在社會之壓力與疾病之壓力方面，就照顧者年齡對罕見疾病兒童家庭壓力方面之相關性而言，照顧者年齡愈大、其對罕見疾病兒童家庭的壓力就愈低。照顧者的年齡愈大，育兒的經驗可能愈豐富，經濟條件較佳，對壓力的抗力或自我調適力較強，也可能對罕見疾病的了解程度隨時間的增加而較深、知道如何運用較好的方式來照顧病童。而這與程子芸等(1998)研究結果是相呼應的，他們皆發現照顧技術愈熟練愈可減輕病童治療過程的壓力，這些或許都是促使照顧者年齡與罕見疾病兒童家庭的壓力呈顯著負相關的原因。

### (四)不同的職業會影響罕見疾病兒童家庭的壓力

在疾病之壓力方面，經本研究結果發現：農林漁牧工作人員所承受的罕見疾病兒童家庭壓力與其他職業所承受的壓力相比為最小。從事農林漁牧工作人員者，大都為傳統的家庭，觀念趨於保守，可能有認命的觀念或是忙於生計而無暇多想的情況，也可能因教育程度不高而不知去尋求諮詢。中國人特有的教育程度低者比較服從權威，順從醫護人員，因此壓力少些(羅靜心 1992)。根據行政院主計處(1994)年按行業別統計結果，勞工會使用電腦之比率以農林漁牧業為最低。上述皆為會因照顧者的職業不同而與其家庭壓力有顯著差異的可能原因。

### (五)面對疾病的態度會影響罕見疾病兒童家庭的壓力

在家庭生活之壓力方面，經本研究結果發現：認為病童病情可以獲得控制，但花費高昂和傾家蕩產也要治好的照顧者，所承受的壓力高於認為疾病是不治之症但仍要試著治看看的照顧者。因為已經知道是不治之症所以並不抱著很大的希望去治療，就算是治不好也比較不會有失望，但仍要試著治看看的。

家庭可將壓力事件定為是一種挑戰與成長的機會，也可以將壓力視為絕望、困難與難以處理的壓力事件發生時家庭若以樂觀處之、則可以 1. 澄清問題、困境與任務 2. 減少面對壓力事件的心理負擔與焦點的強度 3. 激勵家庭成員完成個人任務，以提昇成員的社會及情緒的發展，因此常可以把壓力降到最低(ABC-X 模式)。



葉明莉(1994)、于素珍等(1998)的研究指出照顧者會以調整自己來因應壓力，例如學習新的角色行為、接納現實、降低期望、期待奇蹟、接受現況等。而這也正是面對疾病的態度會影響罕見疾病兒童家庭壓力的原因。

## 二、支持系統變項是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素

### (一) 家庭支持系統方面

影響罕見疾病兒童家庭壓力之主要因素，經由研究結果得知：依序為配偶(尤其在病童之壓力、家庭生活之壓力、社會之壓力上)，自己父母(尤其在家庭生活之壓力、社會之壓力上)，兄弟姐妹(尤其在疾病之壓力、社會之壓力上)，配偶父母(尤其在家庭生活之壓力上)，及幫傭(尤其在社會之壓力上)。由此可見，家庭支持系統方面、配偶是最主要的支持力量，幫傭的支持力也幫了不少忙，這反應了當前罕見疾病兒童家庭在時間、精力及體力有限的情形下是很需要家庭支持系統的幫助。

因為國內對罕見疾病兒童家庭的研究相當缺乏，所以與其他患長期或慢性疾病的病童之相關研究作比較。而這結果與程子芸(1994)、林芳怡(1996)、柯識鴻(2001)等研究結果是相似的。過去的研究發現最大的支持來源是配偶，其他的家人例如自己父母，兄弟姐妹，配偶父母都可發揮最大的支持力量。

家庭系統資源是指在應付壓力的內在特質，如家庭的凝聚力、調適及溝通，愈是健康的家庭支持系統，愈有能力應付家庭壓力(ABC-X 模式)，陳姝蓉等(1999)的研究結果也指出家庭本身的運作與功能、探討有助於家庭對疾病因應的部份，可以幫助家庭發現其長處(比如：容易溝通、相互支持性高、有學習的能力)。當家庭發生危機時，其支持系統愈多愈完整、愈能調適危機，其所受之壓力也會降到最低。

## (二) 社會支持系統方面

在社會支持系統方面、影響罕見疾病兒童家庭壓力之主要因素，經由研究結果得知有兩項：醫師或護理人員(尤其在社會之壓力上)，復健治療師(尤其在疾病之壓力上)。過去的研究皆發現醫師或護理人員的功能是重要支持來源之一、可提供正確的照顧方法及諮詢訊息，社會支持資源可提供家庭或家庭成員 1.情緒上的支持 2.自尊上的支持 3.其他支持網絡，幫助家庭對抗壓力，協助家庭從壓力危機復原(ABC-X 模式)。發展長期照顧的社會支持系統可以協助照顧者調適壓力，適應危機，進而促進照顧者的身心健康，是目前不可或缺及刻不容緩的工作(李朝雄等，1998；江玲敏等，1999；榮總護理，2002)。

## 第二節 建議

根據研究結果及心得提出未來研究建議，並以研究結果對罕見疾病兒童家庭、想設置或成立罕見疾病的團體、政府相關機關在制定罕見疾病相關法規及幫助罕見疾病家庭時的參考。

### 一、給照顧者的建議

促進對罕見疾病的了解並增進照顧智能，以正向來面對疾病，儘可能的尋求相關資源來幫忙，例如喘息服務、社會福利的補助，參加罕見疾病相關的團體、參加心靈成長團體、請教相同狀況時他人是如何處理，明瞭新的醫療或復健方法，病童能進步一點是一點，多爭取受特殊教育的權利，協助病童發展可能具有的潛能。

### 二、給家人的建議

照顧罕見疾病病童是全家人的事，甚至親朋好友都應有同理心來協助，尤其是配偶(特別指先生)，若能夠讓另一半感受到你實際的行動及關心，相信可以減輕她(他)的壓力很多，對於病童的疾病症狀也能朝向正面發展。

### 三、政府相關機關及民間相關團體的建議

建立完善的福利政策，幫助罕見疾病兒童家庭、協助病患家屬運用社會資源，以減輕罕見疾病家庭的負擔，醫護人員及社工甚至是志工應主動的協助家庭發現問題，幫助家庭尋求更多的社會資源，建立完善的福利政策。

### 四、給醫護人員及社會方面的建議

醫護人員的態度很能夠影響疾病兒童家庭，因為照顧者處於長期身心疲憊之中，往往因醫護人員的一句話而會對病童的疾病產生正面或負面的影響，所以應給予支持及鼓勵、並針對病情提供諮詢，使其壓力降低。

積極鼓勵民間團體參與，因罕病家庭需要社會大眾的支持，不管是實質性或情緒性支持，包括金錢、機構特殊教育或收養安置、工作安排、諮商等。

## 研究的限制

在研究過程中，因受限於人力、物力及時間等因素，有一些很難避免的限制，說明如下：

### (一) 就研究樣本而言

本研究的樣本限制在小胖威利(普瑞德威利症)協會、結節硬化症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會內之已確定其病名且登記之家庭為對象，共 256 人寄發問卷調查，回收 142 份經整理後有效問卷 131 份，有效問卷率達 92%。因此研究的結果可能僅說明這三個協會的罕見疾病兒童家庭壓力、而未普遍代表所有罕見疾病兒童家庭壓力的狀況、故此會造成研究結果應用之限制。建議未來可擴大研究範圍至其它罕見疾病相關團體，使研更具有代表性。

### (二) 就研究變項而言

#### 1. 自變項

影響罕見疾病兒童家庭壓力的因素很多、本研究參考過去研究已儘可能將自變項收入、共分為三大類，分別為病童個人情形，病童家庭狀況，支持系統等，其他可能影響的變項有些因不是本研究主要探討的目的(如調適壓力、因應方式、角色行為、中國人特有的文化性質等)故未予放入本研究自變項中分析其影響的情形。建議未來可將調適壓力、因應方式、角色行為、中國人特有的文化性質等亦加入討論，以其更深入了解罕見疾病兒童家庭壓力，使研究結果能更具代表性。

#### 2. 依變項

罕見疾病兒童家庭壓力所牽涉之變項類目很多，本研究以疾病之壓力、病童之壓力、家庭生活之壓力、社會之壓力為研究範疇，其他有可能造成壓力之變項(如健康狀況、調適過程、治療的時間及過程、人格特質等)尚有很多，本研究架構無法全部列入。建議未來可將健康狀況、調適過程、治療的時間及過程、人格特質等亦加入討論，以其更深入了解罕見疾病兒童家庭壓力，使研究結果能更具代表性。

### (三) 就研究方法而言

本研究採用問卷調查法，透過照顧者知覺來獲得罕見疾病兒童家庭壓力的資料然而填答者是否真正有能力據實並適切表達、對研究結果的正確性會有很大的影響力，而這也是無法控制之處。建議未來可將兼採質的資料蒐集與分析，以提昇研究結果，在解釋及推論上據有客觀與正確性。

## 參考資料

### 一、中文部份

丁復華(2002)。罕見疾病社會立法紀念專輯。P.18。

于素珍、劉波兒、陳秀蓉(1998)一位脊髓前角細胞肌肉萎縮兒母親之壓力源與因應行為。弘光學報，32，15-28。

王天苗、廖鳳瑞、蔡春美、盧明 (1999)。師範大學特殊教育學系 特殊教育中心 17，37-57。

王建楠 (2001)。基因疾病與遺傳諮詢。基層醫學，16(5)，111-118。

王本榮 (2001)。發展遲緩兒童之早期發現。第二屆全國早療相關服務成果發表大會暨國際研討會 早療論文集 15-21。

元氣齋(1999)。避開遺傳陰影 元氣齋出版社

中央健康保險局最新要聞(2002.3.12)。「您繳的全民健康保險保險費用到哪裡去了？」系列之四-罕見疾病用藥篇。

白瑞生(1991)。慢性疾病兒童對家庭的影響。榮總護理，8(1)，32-39

行政院衛生署統計室(2002/12/10)。http://: www.tfrd.org.tw。

行政院衛生署 國民健康局網站(2006.2.6) 罕見疾病種類

http://www.bhp.doh.gov.tw/BHP/do/chinese/home。

李淑莉 陳月枝(2001)。兒童經歷開心手術治療過程母親的壓力源及因應行為。護理研究，9(2)，172-182。

李美銀(2003)。妥瑞症患者父母親職壓力、因應方式及其相關因素之探討。台灣大學護理學研究所 碩士論文。

李翠敏 黃美智(1994)。一位先天腹裂而父親之角色行為。長庚護理，5(1)，51-56

- 何華國(2000)。澳洲特殊學生之融合教育。嘉義大學學報，69，161-181。
- 江玲敏、曾紀瑩(1999)。一位父親面臨愛子遽患急性骨髓性白血病的角色衝突之護理經驗。護理雜誌，46，(4)31-37。
- 朱紹盈(2005)。台灣年鑑，小兒遺傳疾病。
- 林寶貴(1991)。學齡階段身心障礙兒童出現率之探討—第二次全國特殊兒童普查結果初步報告。台灣醫界，35(10)56-57。
- 林瑟如(1994)。如何面對壓力—壓力應因應策略的解析。學生輔導，4，54-57。
- 林芳怡(1996)。探討腦性麻痺患孩照顧者感受到的問題及其應變策略。慈濟醫學院護理學研究所 碩士論文。
- 林炫沛(2002)。認識小兒先天性疾病。華成圖書。
- 屈蓮、洪啓宗、徐偉成、張大邦(1999)。臺灣北部地區第一次罹患中風的病患住院成本的估算，中華醫學雜誌，(62:5)261-267。
- 周欣穎(1993)。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響 特殊兒童家庭適應能力因素之分析。學生輔導通訊，24，7-13。
- 周麗端、吳明燁、唐先梅、李淑娟 (1999)。婚姻與家人關係。空中大學 41-45。
- 周月清(2001)。家庭社會工作—理論與方法。五南圖書公司 初版。
- 吳慧英(1995)。殘障子女的父母親壓力及其因應策略。特教園丁，10(4)28-31。
- 吳瓊滿(1999)。居家照顧者的負荷。美和專校學報 17，1-14。
- 吳昭新(2005)。臺灣健康資訊網，第九章遺傳性疾病檢查。
- 胡海國(1996)。精神分裂症的家族疾病史。當代醫學 23，(1)82-85。
- 徐畢卿、龍佛衛、張永源(2000)。The Mental in Mothers with Autistic Child : A Case-Control Study in Southern Taiwan。高雄醫學科學雜誌 16，(6)308-314。
- 黃玉枝 (1993)。殘障者兄弟姐妹之生活適應及其相關因素之探討。國民教育，33。
- 黃璉華(1993)。遺傳諮詢於社區護理之應用。護理雜誌，40，(3)25-35。

- 黃璉華(1994)。養育唐氏症兒的家庭衝擊。婦研專論，31，8-12。
- 黃璉華 (1995)。生育先天性缺陷兒對家庭的影響。中華衛誌，14，(4)299-313。
- 梁蕙芳、駱麗華(1999)。以泛文化護理的觀點探討一位腦性麻痺又罹患白血病兒童母親的壓力源與調適行為。護理新象，9，(4)10-20。
- 陳昭儀(1995)。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，187-212。
- 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。
- 陳春閔(1998)。失智症患者家屬對機構照顧之付費意願和家庭趙照顧成本估算與影響因子之探討。臺北醫學院公共衛生研究所碩士論文。
- 陳俊安 (1984)。遺傳與婚姻。銀禾出版社 新世紀叢書。
- 陳淑賢(2002)。玻璃娃娃醫療照護面面觀。長庚兒童醫院院訊，66，7。
- 曹堅華(1994)。β型重型海洋性貧血兒童之雙親的壓力源相對剝削的壓力感與因應策略。高雄醫學院研究所碩士論文。
- 陽琪、陽琬譯(1995)。婚姻與家庭 作者Norman Goodman 桂冠圖書。
- 程子芸、陳月枝(1993)。先天性無肛症與巨腸症兒童的母親在經歷治療過程中的壓力源與因應行為。護理研究，1(1)，22-34。
- 程子芸(1994)。一位生下先天缺陷兒母親其壓力源及克服行為。護理雜誌，41(4)，39-48。
- 程子芸、陳月枝(1998)。影響先天缺陷兒童母親在治療過程中壓力源與因應行為的因素。中台醫專學報，10，19-37。
- 葉明莉(1994)學齡前自閉兒母親之壓力感受與因應策略。高雄醫學院護理學研究所碩士論文。
- 楊隆輝(1995)。如何幫助身心障礙的孩子。國教輔導，35(1)，53-54。
- 楊雅淑(1998)。癲癇患者社會支持與安適狀態之相關性探討。陽明大學護理學研究所碩士論文。
- 潘依琳、田聖芳、張媚(1998)。居家臥床病人其主要照顧者之壓力源、因應行



- 為與身心健康之探討。公共衛生，24(4)，219-234。
- 趙明玲、高淑芬(1997)。父親照顧家中重度慢性疾病兒的經驗感受。長庚護理，8(3)，34-42。
- 趙明玲、高淑芬、葉健全(1998)。探討父母親照顧家中長期重度慢性疾病兒的感受。護理研究，6(3)，219-230。
- 蔣欣欣、喻永生(1997)。唐氏症嬰幼兒父母認知真相後之調適過程。護理研究，5(1)19-29。
- 穆佩芬(1998)。孩童健康有危機之家庭壓力調適—父母親之調適模式。榮總護理，15(2)，119-124。
- 經濟日報(2001.6.4)。38版。電子產業 人類 cDNA 基因微晶片。
- 薛承泰(1995)。台灣地區職業地位測量與性別差異，67-89。
- 羅亦超(2001)。俄羅斯的特殊教育。特教園丁，15(3)，45-50。
- 羅靜心(1992)。住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討。醫務社會工作學刊，2，41-54。
- 顏佳慧、葉莉莉(2000)。應用照顧者負擔之結構模式分析某慢性病患照顧者之負擔。長期照顧，4(2)，78-88。

## 二、英文部份

Clipp, E. , & Georg, L. K. (1990) . Caregiver needs and patterns of social support .  
Journal of Gerontologist, 45(3), s102-111 .

Dean, A. , & Lin . ,N. (1977) . The stressbuffering role of social support: Problems  
and prospects for systematic investigation . The Journal of Nervous and Mental  
Disease.165, 403-417 .

Duvall . ,E . M . ,&Hill, R . L . (1948) . Report of the committee on the dynamics of  
family interaction . Washington,DC : National Conference on Family Life .

House, J . S . , & Kahn, R . L . (1985) . Measures and concepts of social support  
In S . Cohen& S . L . Syme(Eds.), Socioal Support and Health .(pp.83-108) .  
Orlando, FL : Academic .

Hill, R . (1958) . Generc features of families under stress . Social Casework, 49,  
139-150 .

Lazarus, R . S . ,& Launier,R . (1978) . stress-related transations between person and  
environment . In L . A . Pervin & M . Lewis(Eds . ,)perspectives in interactional  
psychology (PP . 360-392) . New York : plenum .

Lazarus, R . S . & Folkman,S . (1984) . stress, Appraisal and Coping . Springer  
Publishing Company New York . 22-52, 117-139

附錄一

編號 \_\_\_\_\_

專家校度「罕見疾病兒童家庭壓力之研究」問卷

親愛的家長，您好：

這份問卷的目的是想了解您照顧病童的過程中、家庭所經歷的壓力感受及實際所面臨到的問題，我們希望透過問卷調查、能提供罕見疾病兒童家庭適切的關懷與協助，本問卷採不記名方式作答，所有的資料完全保密，內容共分三部份，請您依每部份說明逐一填寫，寫完後請塞入此信內所附之已貼好回郵的信封，投入郵筒，若對本問卷有任何疑問、請與我們聯絡。

感謝您用心的作答！

中國文化大學生活應用科學研究所

指導教授：唐先梅 博士

研究生：陳梅影 敬上

寄發日期：\_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

回收日期：\_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

聯絡人：陳梅影 手機 0955320795

## 一、家庭之壓力問卷

以下是想了解您在照顧和養育罕見疾病小孩的過程中、家庭裏所面臨到的壓力及問題，請您請您依實際狀況選擇一個最適合的程度，在數字上打「O」，例如②。

- 1「完全沒有壓力」：沒有經歷過這種感覺或問題。
- 2「稍有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，但壓力程度很輕微。
- 3「普通壓力」：有經歷過這種感覺或問題，壓力程度普通。
- 4「有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，壓力程度很大。
- 5「非常有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，壓力程度非常大。

### (一)疾病之壓力

| 適<br>合                   | 修<br>正<br>後<br>適<br>合    | 不<br>適<br>合              |                          | 完全<br>沒有<br>壓力 | 稍有<br>壓力 | 普通<br>壓力 | 有<br>壓力 | 非常<br>有<br>壓力 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------|----------|----------|---------|---------------|
|                          |                          |                          |                          | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1.在您的小孩確定病因前的過程.....     | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2.對於孩子患有罕見疾病的事實.....     | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3.孩子的疾病需接受長期的追蹤、治療 ..... | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4.孩子預期的壽命.....           | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5.孩子的病情變化.....           | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6.孩子疾病需使用特殊的藥物或奶粉.....   | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7.對於沒有藥物可治療孩子的病.....     | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8.對於孩子的飲食的控制.....        | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9.孩子發展遲緩或發展障礙.....       | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10.對孩子的醫療過程不清楚.....      | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____               |                |          |          |         |               |

| 適<br>合                   | 修正<br>後適<br>合            | 不<br>適<br>合              |                             | 完全<br>沒有<br>壓力<br>1 | 稍有<br>壓力<br>2 | 普通<br>壓力<br>3 | 有<br>壓力<br>4 | 非常<br>有壓力<br>5 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|---------------------|---------------|---------------|--------------|----------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11.對於孩子的外觀缺陷 .....          |                     |               |               |              |                |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 12.孩子不了解自己的疾病狀況.....        | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 13.孩子排斥生病的事實.....           | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 14.孩子的情緒不穩.....             | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 15.孩子的心理不健康.....            | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| (三)家庭之壓力                 |                          |                          |                             |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 16.照顧孩子生活起居.....            | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 17.沒有其他人可輪流照顧孩子.....        | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 18.公婆責怪自己生出罕見疾病小孩.....      | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 19.長期照顧孩子對於精神的消耗.....       | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 20.照顧病童需要特別的能力.....         | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 21.孩子的疾病造成我在體力方面的使用.....    | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 22.孩子疾病造成家庭經濟的負擔.....       | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 23.要時常帶孩子去作檢查或治療而無法去工作..... | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 24.要照顧生病的孩子而影響照顧其它小孩.....   | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 25.其他孩子抱怨我偏心、被忽略或冷漠.....    | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |
|                          |                          |                          | 修正意見 _____                  |                     |               |               |              |                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 26.孩子的疾病而造成夫妻不合.....        | 1                   | 2             | 3             | 4            | 5              |

(四)社會之壓力

|                          |                          |                                | 完全沒有壓力 | 稍有壓力 | 普通壓力 | 有壓力 | 非常有壓力 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------|------|------|-----|-------|
|                          |                          |                                | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 適                        | 修正                       | 不適                             |        |      |      |     |       |
| 合                        | 後適                       | 合                              |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 27. 當陌生人詢問孩子的情形時.....          | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 28. 當朋友或鄰居談論孩子的病時.....         | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 29. 外出受到他人的異樣眼光.....           | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 30. 醫師、護士或復健師的態度.....          | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 31. 醫師、護士或復健師對有關罕見疾病的瞭解不夠..... | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 32. 可治療的醫療院所及專門醫師太少.....       | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 33. 國內有關罕見疾病的資訊太少.....         | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 34. 找不到特殊教養機構或學校收孩子.....       | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 35. 學校裡的老師對孩子的病情及照顧不明瞭.....    | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 36. 學校裡的老師或同學排斥孩子.....         | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 37. 孩子因生病而影響其學業.....           | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 38. 孩子未來就業情形.....              | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 39. 孩子未來結婚生子.....              | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 修正意見 _____               |                          |                                |        |      |      |     |       |

## 二、支持系統量表

您在照顧病童的過程中，是否有其他人的支持與協助，請您依實際狀況選擇一個最適合的程度，並在數字上打「O」（但若無支持，支持內容及滿意程度則不用作答）。

| 適<br>合                   | 修<br>正<br>後<br>適<br>合    | 不<br>適<br>合              | 有無支持           |   | 支持內容<br>(可複選)              |                            | 滿意程度             |             |        |        |             |   |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------|---|----------------------------|----------------------------|------------------|-------------|--------|--------|-------------|---|
|                          |                          |                          | 有              | 無 | 精<br>神<br>上<br>的<br>支<br>持 | 實<br>質<br>上<br>的<br>協<br>助 | 極<br>不<br>滿<br>意 | 不<br>滿<br>意 | 還<br>好 | 滿<br>意 | 極<br>滿<br>意 |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1.配偶.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2.父母.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3.祖父母.....     | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4.公婆.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5.兄弟姐妹.....    | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6.子女.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7.其他親戚.....    | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8.保母.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9.朋友.....      | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10.幫傭 .....    | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11.罕病基金會.....  | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 12.其他基金會或協會... | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 13.宗教團體.....   | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |
|                          |                          |                          | 修正意見           |   |                            |                            |                  |             |        |        |             |   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 14.社工人員.....   | 1 | 0                          | 1                          | 2                | 1           | 2      | 3      | 4           | 5 |

適 修 不  
正 後 適  
合 合 合

|                                                                            |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 15.醫師或護理人員…… | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 修正意見 _____                                                                 |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 16.復健治療師……   | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 修正意見 _____                                                                 |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 17.孩子學校的老師…… | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 修正意見 _____                                                                 |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 18.其他 _____  | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 修正意見 _____                                                                 |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |

三、病童個人情形(家中若有兩位或兩位以上的病童、請填寫年齡最長之病童情形)

|                                                                            |                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 1.病童出生於民國 _____ 年                                                                                                                                                                                   |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 2.性別:1. <input type="checkbox"/> 男                      2. <input type="checkbox"/> 女                                                                                                               |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 3.病童的排行為:1. <input type="checkbox"/> 老大 2. <input type="checkbox"/> 老二 3. <input type="checkbox"/> 老三 4. <input type="checkbox"/> 老四 5. <input type="checkbox"/> 獨子 6. <input type="checkbox"/> 其它  |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 4.病童就讀於 1. <input type="checkbox"/> 未就學 2. <input type="checkbox"/> 幼稚園 3. <input type="checkbox"/> 國小 4. <input type="checkbox"/> 國中 5. <input type="checkbox"/> 高中 6. <input type="checkbox"/> 其他 |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 5.病童發病時間:約民國 _____ 年                                                                                                                                                                                |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 6.診斷因為: _____ 何時確定病因:民國 _____ 年                                                                                                                                                                     |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 7.飲食特性:1. <input type="checkbox"/> 一般飲食(若勾選此答案、則第 8 題不用作答)2. <input type="checkbox"/> 特殊飲食                                                                                                          |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 8.病童若為特殊飲食、他/她是否能辨別那些食物不可食用? 1. <input type="checkbox"/> 完全可以 2. <input type="checkbox"/> 大部份可以 3. <input type="checkbox"/> 少部份可以 4. <input type="checkbox"/> 完全不可以                                 |
| 修正意見 _____                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |



適 修 不  
正 正 適  
後 後 適  
合 合 合

9. 病童是否有相關缺陷(可複選): 1. ☐無 2. ☐智力障礙 3. ☐視力障礙 4. ☐聽力障礙 5. ☐口語障礙 6. ☐其他

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 10. 病童的外觀: 1. ☐正常 2. ☐皮膚有畸形 3. ☐顏面有畸形 4. ☐四肢有畸形 5. ☐其他 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 11. 病童的生活自理能力 1. ☐皆自理 2. ☐大部份自理 3. ☐一部份自理 4. ☐完全無法自理

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 12. 病童是否可自行按醫師指示確實吃藥? 1. ☐不必吃藥 2. ☐完全做到 3. ☐大部份做到 4. ☐很少做到 5. ☐完全沒做到

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 13. 目前所做復健治療的種類: 1. ☐無 2. ☐語言訓練 3. ☐物理治療 4. ☐感覺統合治療 5. ☐其他 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 14. 申請殘障手冊的類別: 1. ☐未申請 2. ☐輕度 3. ☐中度 4. ☐重度 5. ☐極重度

修正意見 \_\_\_\_\_

#### 四、病童家庭狀況

☐ ☐ ☐ 1. 您與病童之關係: 1. ☐父 2. ☐母

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 2. 您出生於民國 \_\_\_\_\_ 年

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 3. 您的教育程度為 1. ☐不識字 2. ☐小學 3. ☐國中 4. ☐高中(職) 5. ☐專科 6. ☐大學 7. ☐研究所或以上

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 4. 您的宗教信仰: 1. ☐無 2. ☐佛教 3. ☐基督教 4. ☐天主教 5. ☐道教 6. ☐回教 7. ☐其它

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 5. 家中子女總數 \_\_\_\_\_ 個( \_\_\_\_\_ 男, \_\_\_\_\_ 女)

修正意見 \_\_\_\_\_

適 修 不  
正 後 適  
合 合 合

☐ ☐ ☐ 6. 子女中罕見疾病人數: 1. ☐ 1 人 2. ☐ 2 人 3. ☐ 3 人 4. ☐ 4 人以上 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 7. 你認為得到罕見疾病是 1. ☐ 上輩子欠的債 2. ☐ 老天的懲罰 3. ☐ 懷孕時動了胎氣 4. ☐ 遺傳 5. ☐ 不明原因 6. ☐ 其他 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 8. 你認為罕見疾病是 1. ☐ 不治之症不用治療 2. ☐ 不治之症但仍要試著治看看 3. ☐ 病情可以獲得控制但花費高昂 4. ☐ 傾家蕩產也要治好 5. ☐ 其他 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 9. 家庭每月收入約為: 1. ☐ 無收入 2. ☐ 20000 元以下 3. ☐ 20000~40000 元 4. ☐ 40000~60000 元 5. ☐ 60000 元以上 6. ☐ 社會補助

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 10. 有無得到社會福利補助? (可複選) 1. ☐ 未申請 2. ☐ 只有全民健保 3. ☐ 每月有社會局的補助 4. ☐ 有時會有善心人士的捐款 5. ☐ 其他 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 11. 目前有那些人是與您同住? 1. ☐ 配偶 2. ☐ 子女 3. ☐ 父母 4. ☐ 其它 \_\_\_\_\_

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 12. 家中有無僱用傭 1. ☐ 無 2. ☐ 有, 為專職幫傭(如菲、印、中、台傭) 3. ☐ 有, 但為兼職幫傭

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 13. 您的工作所屬職業別為:

1. ☐ 民意代表、主管、及經理人員
2. ☐ 專業人員 (如醫師、律師、建築師、教師等)
3. ☐ 技術員及助理專業人員 (如醫療助理、工程助理、技術士、電腦維護人員等)
4. ☐ 事務性工作人員 (如職員、秘書、辦事員等)
5. ☐ 服務性工作人員 (如店員、服務員、幫傭等)
6. ☐ 農林漁牧工作人員
7. ☐ 生產有關工人、機械設備操作工、及體力工

修正意見 \_\_\_\_\_

☐ ☐ ☐ 14. 假定社會存在階級, 您認為自己屬於那個階級?

1. ☐ 上層階級      2. ☐ 中上層階級      3. ☐ 中層階級
4. ☐ 中下層階級      5. ☐ 下層階級

## 附錄二

編號 \_\_\_\_\_

### 「罕見疾病兒童家庭壓力調查」問卷

親愛的家長，您好：

這份問卷主要是想了解您照顧病童過程中所面臨的壓力情形，我們希望這項研究成果能做為未來協助罕見疾病家庭的參考依據。本問卷採不記名方式作答，所有的資料並將完全保密；內容共分三部份，請您依說明逐一填寫，寫完後請放入所附之回郵信封後寄送。若對本問卷有任何疑問，也請隨時與我們聯絡。

感謝您的協助！

中國文化大學生活應用科學研究所

指導教授：唐先梅 博士

研究生：陳梅影 敬上

寄發日期： \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

回收日期： \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

聯絡人： 陳梅影 手機 0955320795

## 一、有關家庭壓力的部分

本部分想了解您在照護罕見疾病病童過程中所面臨的各項壓力程度，請您依實際狀況選擇一個最符合您情形的程度，並在數字上圈選，例如②。

- 1「完全沒有壓力」：沒有經歷過這種感覺或問題。
- 2「稍有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，但壓力程度很輕微。
- 3「普通壓力」：有經歷過這種感覺或問題，壓力程度普通。
- 4「頗有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，壓力程度很大。
- 5「非常有壓力」：有經歷過這種感覺或問題，且壓力程度非常大。

|                           | 完全<br>沒有<br>壓力 | 稍有<br>壓力 | 普通<br>壓力 | 有<br>壓力 | 非常<br>有<br>壓力 |
|---------------------------|----------------|----------|----------|---------|---------------|
| 1.在等待孩子確定病因的檢驗過程中.....    | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 2.當醫師告知孩子患有罕見疾病時.....     | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 3.面對孩子的疾病需接受終身治療時 .....   | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 4.想到孩子的預期壽命.....          | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 5.當孩子的病情有時出現變化時.....      | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 6.面對如何取得特殊藥物或奶粉的問題時.....  | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 7.當面對沒有藥物可以完全治療孩子的病時..... | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 8.面對孩子特殊的飲食控制.....        | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 9.當孩子出現發展遲緩或心智障礙時.....    | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 10.對孩子醫療過程的不清楚 .....      | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 11.對於疾病造成孩子的缺陷 .....      | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 12.面對孩子對於健康的恐懼 .....      | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 13.當孩子排斥自己生病的事實時 .....    | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 14.當孩子的情緒不穩時 .....        | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 15.面對孩子的心理不健康 .....       | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 16.當孩子不配合醫療過程 .....       | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 17.面對孩子在學校受到的困難 .....     | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 18.面對孩子未來就業與謀生的困難 .....   | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 19.面對未來誰接手照顧孩子的困難 .....   | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |
| 20.考慮到孩子未來結婚生子的困難 .....   | 1              | 2        | 3        | 4       | 5             |

|                               | 完全沒有壓力 | 稍有壓力 | 普通壓力 | 有壓力 | 非常有壓力 |
|-------------------------------|--------|------|------|-----|-------|
| 21. 在照顧孩子生活起居方面·····          | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 22. 沒有其他人可分擔照顧孩子·····         | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 23. 公婆責怪自己生出罕見疾病小孩·····       | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 24. 因長期照顧生病的孩子對於精神的消耗 ·····   | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 25. 學習照顧病童所需的特別能力·····        | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 26. 因照顧生病的孩子對於體能的損耗 ·····     | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 27. 孩子疾病造成家庭的經濟負擔·····        | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 28. 因常帶孩子作治療而影響生活作息·····      | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 29. 因照顧生病的孩子而影響照顧其他家人 ·····   | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 30. 其他家人會抱怨我偏心、忽略或冷漠·····     | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 31. 因孩子的疾病而造成夫妻不合·····        | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 32. 當陌生人好奇孩子的疾病時·····         | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 33. 當朋友或鄰居談論孩子的疾病時·····       | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 34. 外出受到他人的異樣眼光·····          | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 35. 醫師、護士或復健師等人員的態度·····      | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 36. 醫師、護士或復健師等對罕見疾病的瞭解程度····· | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 37. 可治療的醫療院所及專門醫師太少·····      | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 38. 國內有關罕見疾病的資訊太少·····        | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 39. 國內有關協助罕見疾病的機構太少·····      | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 40. 找不到特殊教養機構或學校收容孩子·····     | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 41. 學校裡的老師對孩子的病情及照顧不明瞭·····   | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |
| 42. 學校裡的老師或同學排斥孩子·····        | 1      | 2    | 3    | 4   | 5     |

## 二、有關支持系統部份

您在照顧病童的過程中，是否有其他人的支持與協助，請您依實際狀況選擇一個最適合的程度，並在數字上打「圈」(但若無支持，支持內容及滿意程度則不用作答)。

|                | <u>有無支持</u> |   | <u>支持內容</u> |            | <u>滿意程度(可複選)</u> |     |    |    |          |
|----------------|-------------|---|-------------|------------|------------------|-----|----|----|----------|
|                | 有           | 無 | 精神上<br>的支持  | 實質上<br>的協助 | 非常<br>不滿意        | 不滿意 | 還好 | 滿意 | 非常<br>滿意 |
| 1.配偶.....      | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 2.自己父母.....    | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 3.配偶父母.....    | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 4.兄弟姐妹.....    | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 5.子女.....      | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 6.其他親戚.....    | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 7.朋友.....      | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 8.幫傭.....      | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 9.罕見疾病基金會..... | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 10.其他協會或團體 ... | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 11.宗教團體 .....  | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 12.社工人員 .....  | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 13.政府機構 .....  | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 14.醫師或護理人員...  | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 15.復健治療師 ..... | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 16.孩子學校的老師 ... | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |
| 17.其他 _____    | 1           | 0 | 1           | 2          | 1                | 2   | 3  | 4  | 5        |

三、病童基本資料(家中若有兩位或兩位以上的病童、請填寫年齡最長之情形)

1. 病童出生於民國 \_\_\_\_\_ 年
2. 性別：
  1. ☐男
  2. ☐女
3. 病童的排行為：
  1. ☐獨子
  2. ☐老大
  3. ☐老二
  4. ☐老三
  5. ☐老四
  6. ☐其它
4. 病童現就讀於：
  1. ☐未就學
  2. ☐幼稚園
  3. ☐國小
  4. ☐國中
  5. ☐高中職
  6. ☐其他
5. 病童發病年齡:約為\_\_\_\_歲
6. 診斷病因為: \_\_\_\_\_, 確定病因約為病童\_\_\_\_歲
7. 飲食特性: 1. ☐一般飲食(若勾選此答案、則第 8 題不用作答)  
2. ☐特殊飲食
8. 病童若為特殊飲食、他/她是否能辨別那些食物不可食用？
  1. ☐完全可以
  2. ☐大部份可以
  3. ☐少部份可以
  4. ☐完全不可以
9. 病童是否有相關缺陷(可複選):
  1. ☐無
  2. ☐智力障礙
  3. ☐視力障礙
  4. ☐聽力障礙
  5. ☐口語障礙
  6. ☐肢體障礙
  7. ☐代謝障礙
  8. ☐情緒障礙
  9. ☐其他 \_\_\_\_\_
10. 病童的外觀:
  1. ☐正常
  2. ☐有些異常
  3. ☐明顯異常
11. 病童的生活自理能力：
  1. ☐皆自理
  2. ☐大部份自理
  3. ☐一小部份自理
  4. ☐完全無法自理
12. 病童是否可自行按醫師指示確實吃藥？
  1. ☐不必吃藥
  2. ☐完全做到
  3. ☐大部份做到
  4. ☐很少做到
  5. ☐完全沒做到
13. 目前所做復健治療的種類：
  1. ☐無
  2. ☐物理治療
  3. ☐職能治療
  4. ☐語言治療
  5. ☐心理治療
  6. ☐其他
14. 是否擁有重大傷病手冊：
  1. ☐是
  2. ☐否(若勾選此答案、則第 15 題不用作答)
15. 殘障手冊的類別：
  1. ☐未申請
  2. ☐輕度
  3. ☐中度
  4. ☐重度
  5. ☐極重度

#### 四、病童家庭狀況

1.您與病童之關係:1.☐父 2.☐母

2.您出生於民國 \_\_\_\_\_ 年

3.您的教育程度為：

- 1.☐不識字    2.☐小學    3.☐國中    4.☐高中(職)  
5.☐專科    6.☐大學    7.☐研究所或以上

4.宗教信仰：

- 1.☐無    2.☐佛教    3.☐基督教    4.☐天主教  
5.☐道教    6.☐回教    7.☐其它

5.家中子女總數 \_\_\_\_\_ 個( \_\_男, \_\_ 女)

6.家中罹患罕見疾病的子女人數：\_\_\_\_\_人

7.你認為得到罕見疾病是因(可複選)：

- 1.☐輪迴    2.☐業障    3.☐懷孕時動了胎氣    4. ☐遺傳  
5.☐基因突變    6.☐不明原因    7.☐其他 \_\_\_\_\_

8.你認為罕見疾病是：

- 1.☐不治之症不用治療    2.☐不治之症但仍要試著治看看  
3.☐病情可以獲得控制，但花費高昂    4.☐傾家蕩產也要治好

9.您的家庭每月收入約為：

- 1.☐無收入    2.☐20,000 元以下    3.☐20,001~40,000 元    4.☐40,001~60,000 元  
5.☐60,001~80,000 元    6.☐80,001 元以上    7.☐社會補助

10.有無得到社會及福利機構補助？(可複選)

- 1.☐未申請    2.☐每月有社會局的補助  
3.☐有時會有善心人士的捐款    4.☐其他 \_\_\_\_\_

11.目前有那些人是與您同住(可複選)？

- 1.☐配偶    2.☐子女    3.☐父母    4.☐其它 \_\_\_\_\_

12.家中僱用幫傭情形：

- 1.☐無    2.☐專職幫傭(如菲、印、中、台傭)    3.☐兼職幫傭

13.您的工作所屬職業別為：

- 1.☐民意代表、主管、及經理人員  
2.☐專業人員（如醫師、律師、建築師、教師等）  
3.☐技術員及助理專業人員（如醫療助理、工程助理、技術士、電腦維護人員等）  
4.☐事務性工作人員（如職員、秘書、辦事員等）  
5.☐服務性工作人員（如店員、服務員、幫傭等）  
6.☐農林漁牧工作人員  
7.☐生產有關工人、機械設備操作工、及體力工

14.假定社會存在階級，您認為自己屬於那個階級？

1. ☐上層階級    2.☐中上層階級    3.☐中層階級    4.☐中下層階級    5.☐下層階級



附錄三 公告罕見疾病名單

| 序號 |    |   | 疾病名稱                                              | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考) |
|----|----|---|---------------------------------------------------|--------------------|
| 01 |    |   | Urea cycle disorders                              | 尿素循環代謝障礙           |
|    | 01 |   | Citrullinemia                                     | 瓜胺酸血症              |
| 02 |    |   | Amino acid metabolic disorders(Aminoacidopathies) | 胺基酸代謝疾病            |
|    | 01 |   | Homocystinuria                                    | 高胱胺酸尿症             |
|    |    | 1 | Hypermethioninemia                                | 高甲硫胺酸血症            |
|    | 02 |   | Cystinosis                                        | 胱胺酸症               |
|    | 03 |   | Nonketotic hyperglycinemia                        | 非酮性高甘胺酸血症          |
|    | 04 |   | Phenylketonuria                                   | 苯酮尿症               |
|    | 05 |   | Tetrahydrobiopterin deficiency                    | 四氫基喋呤缺乏症           |
|    | 06 |   | Hereditary tyrosinemia                            | 遺傳性高酪胺酸血症          |
|    | 07 |   | Maple syrup urine disease                         | 楓糖尿症               |
| 03 |    |   | Hereditary coproporphyrria                        | 遺傳性紫質症             |
| 04 |    |   | Multiple sclerosis                                | 多發性硬化症             |
| 05 |    |   | Gaucher's disease                                 | 高雪氏症               |
| 06 |    |   | Wilson's disease                                  | 威爾森氏症              |
| 07 |    |   | Nesidioblastosis                                  | 胰島母細胞瘤             |
| 08 |    |   | Amyotrophic lateral sclerosis(ALS)                | 肌萎縮性側索硬化症          |
| 09 |    |   | Organic acidemias                                 | 有機酸血症              |
|    | 01 |   | Isovaleric acidemia                               | 異戊酸血症              |
|    | 02 |   | Glutaric aciduria type I,II                       | 戊二酸血症，第一、二型        |
|    | 03 |   | Propionic acidemia                                | 丙酸血症               |
|    | 04 |   | Methylmalonic acidemia                            | 甲基丙二酸血症            |
|    | 05 |   | 3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia              | 3-氫基-3-甲基戊二酸血症     |
| 10 |    |   | Galactosemia                                      | 半乳糖血症              |
| 11 |    |   | Fatty acid oxidation defect                       | 脂肪酸氧化作用缺陷          |
|    | 01 |   | Carnitine deficiency syndrome, primary            | 原發性肉鹼缺乏症           |
| 12 |    |   | Mitochondrial defect                              | 粒腺體缺陷              |
|    | 01 |   | Keams-Sayre syndrome                              | Keams-Sayre氏症候群    |
|    | 02 |   | Leigh disease                                     | Leigh氏童年期腦脊髓病變     |

| 序號 |    |  | 疾病名稱                                                        | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考)         |
|----|----|--|-------------------------------------------------------------|----------------------------|
|    | 03 |  | MELAS                                                       | MELAS症候群                   |
|    | 04 |  | Mitochondrial Neurogastrointestinal Encephalopathy Syndrome | MNGIE症候群<br>粒腺體性神經胃腸腦病變症候群 |
| 13 |    |  | Aarskog-Scott syndrome                                      | Aarskog-Scott氏症候群          |
| 14 |    |  | Achondroplasia                                              | 軟骨發育不全症                    |
| 15 |    |  | Angelman syndrome                                           | Angelman氏症候群               |
| 16 |    |  | Ataxia telangiectasia                                       | 共濟失調微血管擴張症候群               |
| 17 |    |  | Cockayne syndrome                                           | Cockayne氏症候群               |
| 18 |    |  | Duchenne muscular dystrophy                                 | 裘馨氏肌肉失養症                   |
| 19 |    |  | Glycogen storage disease                                    | 肝醣儲積症                      |
| 20 |    |  | GM1/GM2 gangliosidosis                                      | GM1/GM2神經節苷脂儲積症            |
| 21 |    |  | Hereditary epidermolysis bullosa                            | 遺傳性表皮分解性水皰症                |
| 22 |    |  | Huntington disease(又稱Huntington's chorea)                   | 亨汀頓氏舞蹈症                    |
| 23 |    |  | Hutchinson Gilford progeria syndrome                        | 早老症                        |
| 24 |    |  | Ichthyosis, lamellar recessive                              | 層狀魚鱗癬（自體隱性遺傳型）             |
| 25 |    |  | Kenny-Caffey syndrome                                       | Kenny-Caffey氏症候群           |
| 26 |    |  | Lesch-Nyhan syndrome                                        | Lesch-Nyhan氏症候群            |
| 27 |    |  | Lowe syndrome                                               | Lowe氏症候群                   |
| 28 |    |  | Mucopolysaccharidoses                                       | 黏多醣症                       |
| 29 |    |  | Osteogenesis imperfecta                                     | 成骨不全症                      |
| 30 |    |  | Pseudohypoparathyroidism                                    | 假性副甲狀腺低能症                  |
| 31 |    |  | Rett syndrome                                               | 瑞特氏症候群                     |
| 32 |    |  | Spinal muscular atrophy                                     | 脊髓性肌肉萎縮症                   |
| 33 |    |  | Spinocerebellar ataxia                                      | 脊髓小腦性共濟失調                  |
| 34 |    |  | Sulfite oxidase deficiency                                  | 亞硫酸鹽氧化酶缺乏                  |
| 35 |    |  | Thalassemia major                                           | 重型海洋性貧血                    |
| 36 |    |  | Tuberous sclerosis                                          | 結節性硬化症                     |
| 37 |    |  | Waardenburg syndrome                                        | 瓦登伯格氏症候群                   |
| 38 |    |  | X-linked hypophosphatemic rickets                           | 性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症               |
| 39 |    |  | Zellweger syndrome                                          | Zellweger氏症候群              |

| 序號 |    |  | 疾病名稱                                                                         | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考)          |
|----|----|--|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| 40 |    |  | Progressive intrahepatic cholestasis, PFIC                                   | 進行性家族性肝內膽汁滯留症               |
| 41 |    |  | Inborn errors of bile acid synthesis                                         | 先天性膽酸合成障礙                   |
| 42 |    |  | Primary Paget disease                                                        | 原發性變形性骨炎                    |
| 01 | 02 |  | Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency        | 乙醯穀胺酸合成酶缺乏症                 |
|    | 03 |  | Omithine transcarbamylase deficiency                                         | 鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症               |
| 43 |    |  | Apert syndrome                                                               | 愛伯特氏症                       |
| 44 |    |  | Cleidocranial dysplasia                                                      | 鎖骨顱骨發育異常                    |
| 45 |    |  | DiGeorge's syndrome                                                          | DiGeorge's 症候群              |
| 46 |    |  | Homozygous familial hypercholesterolemia                                     | 同合子家族性高膽固醇血症                |
| 47 |    |  | Fucosidosis                                                                  | 岩藻糖代謝異常（儲積症）                |
| 48 |    |  | PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency                      | 典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症         |
| 49 |    |  | Nemaline Rod Myopathy                                                        | Nemaline 線狀肌肉病變             |
| 50 |    |  | Fibrodysplasia Ossificans Progressiva                                        | 進行性骨化性肌炎                    |
| 51 |    |  | Menkes syndrome                                                              | Menkes 氏症候群                 |
| 52 |    |  | Fabry disease                                                                | Fabry 氏症                    |
| 53 |    |  | Prader-Willi syndrome                                                        | Prader-Willi 氏症候群(普瑞德威利症候群) |
| 54 |    |  | Niemann-Pick disease                                                         | Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂儲積症     |
| 55 |    |  | Tricho-hepato-enteric syndrome                                               | 髮-肝-腸症候群                    |
| 56 |    |  | Collodion baby                                                               | 膠膜兒                         |
| 57 |    |  | Harlequin ichthyosis                                                         | 斑色魚鱗癬                       |
| 58 |    |  | Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (epidermolytic hyperkeratosis) | 水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症（表皮鬆解性角化過度症）   |
| 59 |    |  | Laron syndrome (Laron Dwarfism)                                              | Laron 氏侏儒症候群                |

| 序號 |  |  | 疾病名稱                                                                                  | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考)                   |
|----|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| 60 |  |  | Smith-Lemli-Opitz syndrome                                                            | Smith-Lemli-Opitz 氏症候群               |
| 61 |  |  | Bardet-Biedl syndrome                                                                 | Bardet-Biedl氏症候群                     |
| 62 |  |  | Larsen syndrome                                                                       | Larsen氏症候群<br>(顎裂-先天性脫位症候群)          |
| 63 |  |  | Sialidosis                                                                            | 涎酸酵素缺乏症                              |
| 64 |  |  | Alstrom Syndrome                                                                      | Alstrom氏症候群                          |
| 65 |  |  | Chronic primary granulomatous disease                                                 | 原發性慢性肉芽腫病                            |
| 66 |  |  | Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)                            | 持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症                    |
| 67 |  |  | Familial hyperchylomicronemia                                                         | 家族性高乳糜微粒血症                           |
| 68 |  |  | W A G R syndrome ( Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation ) | 威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群 (W A G R症候群) |
| 69 |  |  | Ectodermal Dysplasias                                                                 | 外胚層增生不良症                             |
| 70 |  |  | Beckwith Wiedemann syndrome                                                           | Beckwith Wiedemann氏症候群               |
| 71 |  |  | Congenital insensitivity to pain with anhidrosis ( CIPA )                             | 先天性痛不敏感症合併無汗症                        |
| 72 |  |  | Wolfram syndrome , DIDMOAD                                                            | Wolfram氏症候群                          |
| 73 |  |  | Adrenoleukodystrophy                                                                  | 腎上腺腦白質失養症                            |
| 74 |  |  | McCune Albright syndrome                                                              | McCune Albright氏症候群                  |
| 75 |  |  | Crouzon syndrome                                                                      | Crouzon氏症候群                          |
| 76 |  |  | Thrombasthenia                                                                        | 血小板無力症                               |
| 77 |  |  | Schwartz Jampel syndrome                                                              | Schwartz Jampel氏症候群                  |
| 78 |  |  | Fraser syndrome                                                                       | Fraser氏症候群                           |
| 79 |  |  | Mucopolipidosis                                                                       | 黏脂質症                                 |
| 80 |  |  | Ehlers Danlos syndrome IV                                                             | 先天結締組織異常第四型                          |
| 81 |  |  | Myotonic dystrophy                                                                    | 肌肉強直症                                |
| 82 |  |  | Congenital Hyper IgE syndrome                                                         | 先天性高免疫球蛋白 E 症候群                      |
| 83 |  |  | Tyrosinemia I 、 II 、 III                                                              | 酪胺基酸症第一型、第二型、第三型                     |

| 序號  | 疾病名稱                                                           | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考)     |
|-----|----------------------------------------------------------------|------------------------|
| 84  | Hyperlysinemia                                                 | 高離氨基酸血症                |
| 85  | Histidinemia                                                   | 組胺酸血症                  |
| 86  | 3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency                    | 三甲基巴豆醯輔酶 A 化酵素缺乏症      |
| 87  | Multiple carboxylase deficiency                                | 多發性 化酶缺乏症              |
| 88  | Split-hand/ Split-foot malformation ( SHFM )                   | 裂手裂足症                  |
| 89  | Metachromatic Leukodystrophy ( MLD )                           | MLD 症候群                |
| 90  | Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal               | 短指發育不良及性別顛倒            |
| 91  | Osteopetrosis                                                  | 骨質石化症                  |
| 92  | Carbohydrate-deficiency glycoprotein syndrome                  | 碳水化合物缺乏糖蛋白症候群          |
| 93  | Trimethylaminuria                                              | 臭魚症                    |
| 94  | Congenital generalized lipodystrophy                           | 先天性全身脂質營養不良症           |
| 95  | Multiple pterygium syndrome                                    | 多發性翼狀膜症候群              |
| 96  | Idiopathic Infantile Arterial Calcification                    | 特發性嬰兒動脈硬化症             |
| 97  | Miller Dieker syndrome                                         | Miller Dieker 症候群      |
| 98  | Medium-chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency ( MCAD ) | 中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症           |
| 99  | Hyperprolinemia                                                | 高脯胺酸血症                 |
| 100 | Cystic fibrosis                                                | 囊狀纖維化症                 |
| 101 | Pyruvate dehydrogenase deficiency                              | 丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症             |
| 102 | Neuronal ceroid lipofuscinosis                                 | 神經元蠟樣脂褐質儲積症            |
| 103 | Meleda disease                                                 | Meleda 島病              |
| 104 | Neurofibromatosis type II                                      | 神經纖維瘤症候群第二型            |
| 105 | Alexander disease                                              | Alexander 氏病           |
| 106 | ACTH resistance                                                | 腎上腺皮促素抗性               |
| 107 | 1 $\alpha$ -hydroxylase deficiency                             | 1 $\alpha$ -羥化酶缺乏症候群   |
| 108 | Stiffperson syndrome                                           | 僵體症候群                  |
| 109 | Primary Pulmonary Hypertension , PPH                           | 原發性肺動脈高壓               |
| 110 | Cornelia de Lange syndrome                                     | Cornelia de Lange 氏症候群 |

| 序號  | 疾病名稱                                           | 中文翻譯<br>(中文翻譯僅供參考)    |
|-----|------------------------------------------------|-----------------------|
| 111 | Pseudoachondroplastic dysplasia                | 假性軟骨發育不全              |
| 112 | Rubinstein-Taybi syndrome                      | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 113 | Facioscapulohumeral muscular dystrophy         | 面肩胛肱肌失養症              |
| 114 | Bartter's syndrome                             | Bartter 氏症候群          |
| 115 | Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency  | 短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症           |
| 116 | Homozygous proetin C deficiency                | 同基因合子蛋白質 C 缺乏症        |
| 117 | $\alpha$ 1-Antitrypsin deficiency              | $\alpha$ 1-抗胰蛋白酶缺乏症   |
| 118 | Tyrosine hydroxylase deficiency                | 酪胺酸羥化酶缺乏症             |
| 119 | Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency | 芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症     |
| 120 | Congenital adrenal hypoplasia                  | 先天性腎上腺發育不全            |
| 121 | Kallmann syndrome                              | Kallmann 氏症候群         |
| 122 | Bruton's agammaglobulinemia                    | 布魯頓氏低免疫球蛋白血症          |
| 123 | Wiskott- Aldrich Syndrome                      | Wiskott- Aldrich 氏症候群 |
| 124 | Severe combined immunodeficiency               | 嚴重複合型免疫缺乏症            |
| 125 | Complement Component 8 deficiency              | 補體成份 8 缺乏症            |
| 126 | Holt-Oram Syndrome                             | Holt-Oram 氏症候群        |
| 127 | Hereditary spastic paraplegia                  | 遺傳性痙攣性下身麻痺            |
| 128 | IPEX Syndrome                                  | IPEX 症候群              |
| 129 | Williams Syndrome                              | 威廉斯氏症候群               |

資料來源：行政院衛生署 國民健康局網站(2006. 2. 6)

附錄四 先天性遺傳疾病病友團體一覽表

| 基金會/協會                      |                          |                       |
|-----------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 中華民國罕見疾病基金會                 | 社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會        | 關懷魚鱗癬協會               |
| 中華民國運動神經元疾病病友協會<br>(漸凍人協會)  | 社團法人中華民國海洋性貧血協會          | 癲癇病友協會                |
| 中華民國唐氏症關愛者協會                | 社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會         | 中華玻璃娃娃社會關懷協會          |
| 中華民國苯酮尿症關懷之友協會              | 社團法人中華民國肌肉萎縮症病友協會        | 肌原性肌肉萎縮症基金會           |
| 中華民國台灣黏多醣症協會                | 中華民國發展遲緩兒童早期療育協會         | 中華民國兒童生長協會            |
| 台灣愛心肌肉疾病病友關懷協會              | 財團法人中華民國發展遲緩兒童基金會        | 台北市勵殘福利促進協會           |
| 小腦萎縮症病友協會                   |                          |                       |
| 聯誼會/俱樂部                     |                          |                       |
| 馬偕醫院小小人兒聯誼會<br>(先天性軟骨發育不全症) | 馬偕醫院藍眼珠聯誼會<br>(瓦登伯格氏症候群) | 馬偕醫院月亮的孩子聯誼會<br>(白化症) |
| 大肢俱樂部<br>(肢端肥大症)            | 玻璃娃娃聯誼會<br>(先天性成骨發育不全症)  |                       |

資料來源：[中華民國罕見疾病基金會](#)

附錄五

問卷內容專家效度名單

| 專家姓名   | 任職學校系所與機構                  |
|--------|----------------------------|
| 1 .周麗端 | 國立臺灣師範大學人類發展與家庭學系副教授兼系主任 . |
| 2 .柯澍馨 | 中國文化大學生活應用科學系所專任副教授        |
| 3 .唐先梅 | 國立空中大學生活應用系副教授             |
| 4 .陳若琳 | 輔仁大學兒童與家庭學系助理教授            |
| 5 .曾敏傑 | 國立中正大學勞工關係學系副教授            |

(依姓氏筆順排序)