

國立台灣大學醫學院分子醫學研究所遺傳諮詢組碩士

論文

Genetic Counseling Program, Institute of Molecular Medicine
College of Medicine, National Taiwan University, master thesis

先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質
之探討

Parental Stress and Quality of Life in Mothers of
Children with Inherited Metabolic Diseases

研究生：羅鳳菊

Lo Feng-Chu

指導教授：吳英璋 博士

Advisor : Wu Yin-Chang, Ph.D.

中華民國九十六年六月

JUNE, 2007

誌 謝

六月仲夏，畢業驪歌聲中，沒有特別喜悅，只有已完成階段性任務的輕鬆。回首這段舟車勞頓的求學過程，其中的辛酸與歡樂，真是點滴在心頭。此期間受許多師長與親友的協助和鼓勵，使我銘感五內不能忘懷。

衷心感謝指導教授吳英璋老師，對我這位社會科學的新生，在研究思考上給予無限發揮空間及包容，在個案諮商技巧上無私的傾囊相授，在論文指導上細心且不厭其煩的指正與鼓勵，這一切讓我感激不已。每次望著老師的身影，都有股莫名的感動，那是對致力學術研究、不求名利的學者風範的一種崇敬。

感謝謝豐舟教授及胡務亮教授，對我的論文不吝撥冗指導與斧正。至情至性的謝教授，對醫學生在學術、品德及責任感的敦敦教誨及期許，讓人敬佩他對醫學教育的熱忱與貢獻。胡教授對於遺傳諮詢及新生兒篩檢之用心提倡及改革，是此領域的開創功臣，有幸能於老師指導下完成相關學業，並期能運用臨床工作上。

感謝婦產部何師竹部主任、曾振志主任、遺傳諮詢中心徐山靜主任，在工作進修上的支持，使我能重返校園吸收新知；感謝許嘉琪醫師，在個案收集及疾病分析的協助，是她帶領我進入代謝異常疾病的領域，引起我研究此题目的動機，在此特別謝謝她。感謝同事素棉、仙艾、簡淑及其他工作夥伴，在工作上的配合，讓我課業時間的安排無後顧之憂。感謝啟仁學長於文獻查詢及個案診斷的協助；小粘、雅芳、念偉等好友在論文統計及排版的建議及鼓勵，讓我順利完成論文。

此外，我要特別感謝另一半及父母家人。尤其是先生，感謝他在我學業期間的車程接送、論文撰寫低潮時的體諒與寬容，若不是他在旁默默付出與支持，我恐無法承受工作與學業所造成的負荷。父母家人的溫馨關懷，也是我最大的精神支柱，謝謝他們。

最後，僅以此篇論文獻給所有先天代謝異常的患童及其母親。患童對抗疾病的毅力及母親無怨無悔的付出，讓我了解生命的韌性與愛的真諦，在此致上我最深的敬意。

摘 要

本研究目的是探討先天代謝異常疾病患童母親的親職壓力與生活品質，及相關影響之變項。研究設計採立意取樣方式，以中部某醫學中心兒科代謝門診及病友會中，針對先天代謝異常疾病且需要蛋白質飲食控制之患童的母親為研究對象，共有 35 位參與研究，再以兒童年齡、性別、母親年齡、教育程度四個條件進行配對，選出 35 位一般健康兒童母親為對照組。研究工具為結構式問卷，內容包括：研究對象之基本屬性資料、患童疾病特徵及飲食情形、母親尋求遺傳諮詢及社會資源、Abidine 短型親職壓力量表、台灣簡明版世界衛生組織生活品質量表等五部份。所收集資料經編譯建檔後，以套裝軟體 SPSS 10.0 for windows 進行資料的分析。

研究結果發現：一、患童年齡平均為 4.40 ± 2.15 歲，疾病種類以胺基酸代謝異常最多，其中苯酮尿症佔 37.2%，患童完全、大部分有飲食控制者各佔 71.4%、25.7%，發展評估正常者居多(60%)；患童母親年齡平均為 32.51 ± 4.81 歲，教育程度以專科為多，無職業、處低社經地位、家庭每月平均收入以 4-5 萬者居多，有家人協助者最多(91.4%)。二、患童母親的親職壓力顯著高於健康組母親，患童母親壓力範疇以親職愁苦壓力最高，親子互動失調壓力最低；患童年齡 4-6 歲的母親親職壓力最高，患童疾病為楓糖尿症、有復健及復健次數越多、發展不好者的母親，其親職壓力較大；患童母親的教育程度、家庭每月收入、自覺健康情形等與母親親職壓力有顯著的負相關。三、患童母親的生活品質顯著低於健康組母親，患童母親生活品質範疇以社會關係範疇最高，心理範疇最低；患童有復健及復健次數越多、發展不好者的母親，其生活品質較差，患童年齡越大才開始飲食控制、且需要餵食者的母親，其生活品質也較低；患童母親的家庭每月收入、自覺健康情形與母親生活品質有顯著正相關，有家人協助照顧患童者，其母親的生活品質較高。四、患童母親整體親職壓力與整體生活品質有顯著的負相關，尤其在生理健康、心理、及環境範疇有顯著相關。

如此可知患童及母親的基本屬性、患童疾病特徵及飲食控制情形、母親有家人協助等與母親的親職壓力與生活品質有顯著相關，對於要如何減低患童母親的親職壓力進而提升其生活品質，將是我們努力的方向。

關鍵字：先天代謝異常疾病、親職壓力、生活品質

Abstract

The purpose of this study was to investigate the parental stress and quality of life of mothers of children with inherited metabolic diseases and to explore the related factors. Subjects of the study consisted of 35 children with inherited metabolic diseases, requiring low protein diet control, and their mothers. For comparison, the control group consisted of 35 normal children and their mothers. The children's age, sex and the mothers' age and education matched those of the study group. They were all enrolled by purposive sampling. The data were collected in the form of questionnaires, including: (1) the basic information of the children and mother, (2) characteristics of disease and dietary situation, (3) the frequency of mothers asking for genetic counseling and social resources, (4) parental stress scale (PSI/SF), and (5) quality of life scale (WHOQOL-BREF). The data were analyzed with the software SPSS 10.0 for windows.

The major findings of the study are as follows :

1. 35 children with inherited metabolic diseases were recruited in this study. Their mean age was 4.40 ± 2.15 years. Most of them were involved with amino acid metabolic defects ; 35% of them had phenylketonuria and complete (71%) or almost complete (26%) diet control, and 60% of them enjoyed normal development. The mean age of their mothers was 32.51 ± 4.81 years. The majority of them had junior college degree without professional occupation, and most of them were in the low socioeconomic status. The family income was NT\$ 40,000-50,000 per month in most families. 91% of the mothers had other family members' assistance to care for her child.
2. Significantly higher parental stress was revealed in the mothers having children with inherited metabolic disease compared with those with healthy children.-However, in

those who revealed high parental distress, the parent-child dysfunctional interaction stress was the least. mostly mothers with children at the age of 4-6, Children with maple syrup urine disease and poor development who had undergone rehabilitation frequently generated the highest parental stress. Mother's education level, monthly family income and self-perception about health condition had negative correlation with mother's parental stress.

3. The mothers of children with inherited metabolic disease revealed lower quality of life scale. These mother's quality of life was high-in the social domain, and low in the psychological domain; it was worse if the children were with poor development and required more rehabilitation and if the children started diet control at an older age. Family income and self-perception about health condition had positive correlation with the mothers' quality of life. They would have comparatively better quality of life if there were other family members to take care of the children.
4. Overall, the mothers' parental stress had significant negative correlation with their quality of life, especially in physical health and in psychological and environmental domains

We conclude that in mothers having children with inherited metabolic disease, the basic social-economic factors of the mother, children's disease characteristics, diet control status, availability of other family members' assistances, etc., have significant correlation with the mothers' parental stress and their life quality. Further efforts to decrease the mother's parental stress and improve their quality of life are warranted.

Key word : inherited metabolic disease, parental stress, quality of life

目 錄

誌謝.....	i
中文摘要.....	ii
英文摘要.....	iv
	頁數
第一章 緒論	
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究目的.....	2
第三節 名詞界定.....	3
第二章 文獻探討	
第一節 先天性代謝異常疾病.....	4
第二節 親職壓力.....	6
第三節 生活品質.....	12
第三章 研究架構及假設	
第一節 研究架構.....	18
第二節 研究假設.....	19
第四章 研究方法	
第一節 研究設計.....	20
第二節 研究對象與場所.....	20
第三節 研究工具.....	21
第四節 收集資料.....	25
第五節 資料處理及分析.....	27
第五章 研究結果	
第一節 研究對象基本屬性取樣結果分析.....	28
第二節 患童疾病特徵及飲食控制情形.....	35
第三節 患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助情形.....	38
第四節 兒童母親的親職壓力.....	40
第五節 兒童母親的生活品質.....	45
第六節 影響患童母親親職壓力之相關變項分析.....	50
第七節 影響患童母親生活品質之相關變項分析.....	57

第八節	患童母親的親職壓力與生活品質的相關性.....	65
第九節	影響患童母親親職壓力的相關因素之預測分析.....	66
第十節	影響患童母親生活品質的相關因素之預測分析.....	68
第六章 討論		
第一節	母親的親職壓力.....	75
第二節	母親的生活品質.....	79
第三節	母親的親職壓力與生活品質之相關.....	82
第七章 結論與研究限制		
第一節	結論.....	83
第二節	研究限制.....	85
參考文獻		
	中文部分.....	86
	英文部分.....	89
附錄		
附錄一	親職壓力與患童基本屬性之相關變項分析.....	92
附錄二	親職壓力與患童疾病特徵、飲食控制 之相關變項分析.....	93
附錄三	親職壓力與患童母親基本屬性之相關變項分析.....	96
附錄四	親職壓力與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源 及家人協助相關變項分析.....	98
附錄五	生活品質與患童基本屬性之相關變項分析.....	99
附錄六	生活品質與患童病徵、飲食控制 之相關變項分析.....	100
附錄七	生活品質與患童母親基本屬性之相關變項分析.....	103
附錄八	生活品質與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源 及家人協助相關變項分析.....	105
附錄九	問卷同意書.....	106
附錄十	家庭社經地位劃分方式.....	109
附錄十一	問卷內容.....	111

圖 表 目 錄

圖目錄	頁數
圖三-1 研究架構圖.....	18
圖四-1 資料收集流程圖.....	26
表目錄	
表四-1 資料統計分析表.....	27
表五-1 兩組兒童基本屬性取樣之分析.....	33
表五-2 兩組母親基本屬性取樣之分析.....	34
表五-3 患童之疾病病徵、就醫、飲食等狀況.....	37
表五-4 患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助之情形.....	39
表五-5 兩組母親親職壓力之比較.....	42
表五-6 兩組母親對各單項親職壓力的得分之比較.....	43
表五-7 兩組母親生活品質之比較.....	48
表五-8 兩組母親對各單項生活品質的得分之比較.....	49
表五-9 患童母親之親職壓力與相關變項分析結果摘要總表.....	56
表五-10 患童母親之生活品質與相關變項分析結果摘要總表.....	64
表五-11 患童母親之親職壓力與生活品質之相關分析.....	66
表五-12 患童之相關變項與母親親職壓力之多元逐步迴歸分析.....	71
表五-13 患童母親的相關變項與親職壓力之多元逐步迴歸分析.....	72
表五-14 患童之相關變項與母親生活品質之多元逐步迴歸分析.....	73
表五-15 患童母親之相關變項與生活品質之多元逐步迴歸分析.....	74

第一章 緒論

第一節 研究動機

先天代謝異常疾病是屬於一種罕見疾病。我國依「罕見疾病及藥物審議委員會」公告，以萬分之一以下年盛行率作為我國罕見疾病盛行率之標準。國內較為人熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、楓漿尿症、重型地中海貧血、成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）、粒線體缺陷疾病、脊髓肌肉萎縮症、多發性硬化症等，其中苯酮尿症、楓漿尿症就屬於先天代謝異常疾病之一（國民健康局，2005）。先天代謝異常疾病是病患體內缺乏某一種酵素，使體內胺基酸、醣類或脂肪無法代謝成所需之產物，使中間代謝產物堆積體內，造成智能不足、生長遲緩、昏迷、嘔吐、急性期甚可導致死亡（國民健康局，2004）。

先天代謝異常疾病的發生率極低，不論在國內外，基於現實及衛生政策考量下，它們所獲得的醫療資源都非常有限，儼然成為社會醫療下的孤兒。先天代謝異常疾病患者較其他疾病患者，要面對更高的醫療不確定性及資源匱乏之困境，這些來自經濟或科技上的限制，使此類病患隨時可能面臨死亡威脅，使其家庭照顧者所承受的壓力倍於一般病患照顧者。代謝異常疾病病患，目前發現大都是學齡前兒童，都須家屬照顧與看護，尤其在飲食方面的控制，更是不能疏忽（國民健康局，2004）。

綜上所述，有先天代謝異常疾病患童的家庭，會使得家庭生活型態及角色發生了改變。學者研究指出慢性病患照顧者會經歷到照顧病患的工作負荷、角色改變、社交活動受限、經濟及情感上的壓力，甚至身體健康等問題（Anderson, Linto & Steward-Wynne, 1995）。王亞妮（1999）指出當病患的年齡越小時，照顧者的壓力感受性越大；邱啟潤等（1988）亦指出，病患依賴程度越高時，照顧者亦有較高的照顧負荷。蕭金菊（1994）指出，對於長期慢性病患的照顧者，其身心常處緊張、酸痛、睡眠不足、體力無法負擔等問題。由此可以推論，代謝異常疾病患童是依賴性高、長期照顧的兒童，其照顧者即可能承受著沉重的體力負荷、精神緊張以及對患童生命隨時危急的壓力。

另 Abbey&Andrews (1985) 認為，主要照顧者過大的壓力感受與負荷，容易導致負向情緒反應，會降低照顧者的生活品質。照顧者的負荷壓力，若能受到他人的支持與肯定，覺得自己做的有價值，則能減少照顧者的壓力與負擔的感覺 (George & Gwyther, 1986)。

目前對於先天代謝異常疾病的研究，多傾向於遺傳疾病的診斷、酵素測定及飲食治療過程，對於病童家庭母親之親職壓力及生活品質的相關研究非常有限，於是引起研究者探討的興趣，期能藉此研究先天代謝異常疾病患童母親的親職壓力及生活品質，並探討其相關性及其他因素，以了解母親照顧患童所承受的親職壓力，並協助其在照顧過程中能獲得較高的生活品質，以作為日後遺傳諮詢時之依據。

第二節 研究目的

本研究主要探討先天代謝異常疾病患童母親的親職壓力與生活品質之相關因素，研究目的為：

- (一) 瞭解患童母親之親職壓力及生活品質。
- (二) 探討患童、母親基本屬性對母親的親職壓力之影響。
- (三) 探討患童、母親基本屬性對母親的生活品質之影響。
- (四) 探討患童母親親職壓力與生活品質的相關性。
- (五) 探討影響患童母親親職壓力與生活品質的相關變項。

第三節 名詞界定

一、先天代謝異常疾病患童：

係指經新生兒篩檢或有臨床症狀，經醫師確認診斷為先天代謝異常的兒童。
本研究針對代謝異常疾病需要蛋白質飲物控制（如胺基酸、有機酸、尿素循環代謝異常）的兒童。

二、親職壓力：

係評估患童母親在照顧先天代謝異常疾病患童時所感受到的壓力，包括親子愁苦、親子互動失調及困難兒童三方面。

三、生活品質：

指患童母親在生理健康、心理、社會關係及環境等四個生活層面中，自覺對各層面事件的滿意程度。

第二章 文獻探討

第一節 先天性代謝異常疾病

一、先天性代謝異常疾病之相關概念

先天性代謝異常疾病是屬於罕見體染色體隱性遺傳疾病。此種遺傳性代謝疾病，在 1901 年，由英國牛津大學醫學教授加洛（Sir Archibald E. Garrod）首次提出黑尿症（Alkaptonuria）個案，並於 1903 年發表先天性代謝異常（The Inborn Errors of Metabolism）論著。他提出「化學與生化學個體（chemical or biochemical individuality）」的觀念，及證明「一個基因突變產生生化途徑分立的阻斷」，奠定了爾後代謝性疾病的基本觀念（Sunstad & Simmons, 2003；Brown & Goldstein, 1985）。

代謝異常疾病可分胺基酸、尿素循環、碳水化合物、脂肪、有機酸等代謝異常。大多是因遺傳基因有所缺陷，而無法產生特定的酵素，結果引起代謝產物的堆積，甚至自行找出代替途徑而產生大量副產物，從而造成臨床症狀。最具代表性的例子有苯酮尿酸症（PKU）、楓糖尿症（MSUD）等（Sunstad & Simmons, 2003）。根據各國統計，整個先天性代謝異常疾病發生率佔所有活產新生兒的 1/5,000；性別上男女發生機率相等；發病年齡依不同代謝異常疾病而有所不同，如胺基酸代謝異常在新生兒或嬰兒期即出現症狀，肝糖儲積症則在幼兒及兒童期逐漸出現異常症狀（國民健康局，2004）。

二、先天代謝性異常疾病的醫療困境及探討

先天代謝性異常疾病種類繁多，國民健康局（2005）「公告罕見疾病名單暨 ICD-9-CM 編碼一覽表」中，國內代謝性異常疾病有 46 種，其中需蛋白質食物控制包括胺基酸、有機酸、尿素循環代謝異常疾病有 21 種。代謝性異常疾病症狀有很多雷同之處，但治療卻大不同，因此正確的診斷十分重要，尤以嬰兒時期治療時機瞬時即逝，一錯過時機，可能造成胎兒不治或留下難以彌補的後遺症，所以此種罕見疾病，需要高科技醫療技術及龐大經費投入研究，才能發現病因並找出治療的藥物與特殊營養食品。此種疾病若能及早發現及早

治療，可避免造成患者心智障礙、發展遲緩、肢體障礙等嚴重後果（國民健康局，2004）。治療藥物與特殊營養品研發製造，需大量經費，因罕見病患者稀少，廠商在利潤的考慮下，往往不願投入開發、製造或引進，使得這一群現實社會中的醫界孤兒，除了要面對疾病的身心煎熬之外，還要面對醫療上的不公平（財團法人罕見疾病基金會網站，2004）。大多數病童均因醫學界缺乏此疾病的研究與了解，在尚未發現真正病因時，就已併發其他疾病的合併症而離開人世（葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002）。

先天代謝性異常疾病的患童，受到醫療及藥物治療匱乏下，需靠終生飲食限制來控制病情，而此病患童的年齡層都在學齡前，對食物的需求及誘惑都無法控制，若食物控制不當，可能產生情緒不穩及身心失調的症狀，甚至嚴重死亡（國民健康局，2004），此情形造成照顧者的生理及心理的壓力與負擔。陳亭華（2002）在探討「醫療資源分配倫理-罕病患者家庭的困境與權利」，指出罕見疾病的發生帶給主要照顧者沉重的體力負荷、精神上的緊繃及對患者生命是否能夠延續的擔憂，造成家庭長期照護與經濟的壓力。柯識鴻（2002）也指出，對於苯酮尿症患童未來的就養、就學不確定感壓力，是患童母親最大的壓力源。社會大眾對罕見疾病認知不全，再加上社會文化歧視遺傳疾病，往往以業障或因果輪迴待之，羅一中（2003）在探討罕見疾病母親的人際義務，發現罕病兒母親求助風水命理的比率高於一般母親。可知此類遺傳疾病也使得患者家庭背負重大的社會角色壓力。

三、先天代謝異常疾病與飲食控制

先天代謝異常疾病因體內缺乏代謝酵素，致使食物代謝產物堆積體內造成智能不足及其他生理機能傷害。目前治療除了服用特殊藥物外，最有效的治療方式是飲食控制，如限制一般蛋白食物及使用特殊配方奶粉補充生長所需營養。葉松鈴（1984）在中國嬰幼兒苯酮尿症飲食治療之研究指出，出生兩個月的苯酮尿症（PKU）嬰兒用低苯丙胺酸含量的飲食控制，其智力增長與正常孩童一樣；病重的患童，經飲食控制，智力有明顯增加；較年長的病童，行為表現有顯著的改善。國內台北榮總與台大醫院對 PKU 患童所做智力統計，發現早期接受飲食治療的患童會有較高的智商，IQ 大約在 93-96（國民健康局，2004）。國外也指出能嚴謹蛋白飲食控制的 PKU 患童，有較高的智商及機能

發展（Shulman，1991）。可見飲食控制對代謝異常兒童的病情，有很大的改進及控制。

四、先天代謝異常疾病的篩檢

先天代謝異常疾病發生率雖低，卻是每一個新生命誕生都需要面對的風險。人體有三至五萬個基因，每人身上帶有五到十個異常基因而不自知，當配偶雙方有相同的缺陷基因時，則可能產生罕見代謝異常的患童。國民健康局（2003）於民國七十四年制定「台灣省新生兒先天代謝疾病篩檢實施要點」，目的是針對新生兒做全面先天性代謝異常疾病的篩檢，至民國九十二年，篩檢率已超過 99%。目前行政院衛生署（2006）又將新生兒篩檢項目擴大為十一項，增加「先天性腎上腺增生症」、「楓糖尿症」、「中鏈脂肪酸去氫酶缺乏症」、「戊二酸血症第一型」、「異戊酸血症」、「甲基丙二酸血症」。政府希望對每一個新生兒，能全面篩檢特定的先天代謝異常疾病，以期早期發現、診斷並給予適當治療，以防後遺症發生，減輕家庭與社會的負擔，這是我國優生保健政策中重要的一環。

第二節 親職壓力

一、親職壓力的定義

為人父母在人生發展過程中是重要的角色任務，當孩子健康順利成長，父母可感覺有創造生命的成就感及自我實現感，但其過程父母的生理及心理的壓力卻是無可言喻。Goode 在 1960 年提出角色壓力理論（Theory of Role Strain），角色是指一個人在社會環境中因社會結構所賦予的某社會位置；壓力可為個體與外在環境互動時，因超出個人負荷而產生心理緊張、生理不適的感受。角色壓力是指個體在完成角色的義務責任中，感覺困難或壓迫感（取自游淑芬，1993）。而所謂親職壓力，係指父母在扮演親職角色時所產生的壓力（取自陳玲婉，2005）。心理學家 Abidin（1990）對親職壓力所提出的定義是父母在履行其角色及親子互動歷程中，受到個人本身的人格特質、親子互動關係不良、子女特質及家庭情境因素的影響而感受的壓力稱為親職壓力

(parenting stress) 。

Abidin (1990) 認為，親職壓力的壓力源主要來自兒童及父母兩大領域，茲分述如下：

兒童領域中：孩子擁有某些特質使父母擔心、困擾或精疲力倦，親子互動過程中，父母對孩子行為表現的評價也會影響父母壓力感受。Abidin 把兒童領域的壓力源分為下列六項：

1. 適應性 (adaptability)：

孩子適應性差，對新事物或新環境不容易習慣，常使父母感到困擾。

2. 過動/分心 (hyperactivity/ distractibility)：

孩子過度好動、注意力不集中，常常讓父母提高警覺，而感到精疲力竭、為之苦惱。

3. 要求 (demandingness)：

孩子對父母的要求多、難照顧、需要父母注意、為他服務或讓父母擔心，使父母在照顧過程中較為疲憊。

4. 情緒 (mood)：

孩子情緒不穩、常哭鬧、容易不高興，使得父母感到不知所措、焦慮或生氣。

5. 可接納性 (acceptability)：

在親子互動中，父母如果覺得孩子的學習能力、學習狀況與自己的期許差距甚遠，或孩子未擁有社會期許的特質，父母感覺很難接受孩子，此時父母的壓力感較大。

6. 對父母的增強 (reinforces for parent)：

在親子互動中，如果孩子喜歡與父母親近、對父母微笑、給父母正向情感回饋，父母將因而受到增強，更樂意為孩子服務。反之，父母很少感受到孩子的回饋與增強，再履行父母角色時感到的壓力較大。

父母領域：父母在履行親職角色時，因本身的人格特質及情境因素都會影響父母的壓力感受。Abidin 把父母領域的壓力源分為下列七項：

1. 抑鬱 (depression)：

父母在履行親職角色時，如果憂鬱、不快樂，將會影響父母與孩子互動時的情緒。

2. 勝任感 (sense of competence) :

父母在照顧孩子時，如果缺乏勝任愉快的感覺，對自己為人父母的能力缺乏信心，其壓力感較大。

3. 對孩子的依附 (attachment) :

父母對孩子內在的情感連結，會影響對壓力的感受，如果履行父母角色的內在動機低，對孩子的情感連結弱，則身為父母會感受較大壓力。

4. 角色限制 (restriction of role) :

為了孩子必須將多數時間用來履行父母角色，犧牲自己自由及其他重要的生活角色，不能做喜歡做的事，如此限制常會令父母有某方面的失落感。

5. 社交孤離 (social isolation) :

父母可用的社交資源少，為了教養孩子而較少與朋友來往，對別人不像過去那麼有興趣，此情形令父母覺得與社會脫節。

6. 夫妻關係 (relationship with spouse) :

擔任父母角色時，如果配偶很少提供情緒及實質上的支持與協助，或夫妻間有衝突，則會承受較大的壓力。

7. 父母的健康狀況 (parent health) :

如果為人父母的健康狀況不如以前，體力的負荷會較大，壓力感受也較大。

依上所述親職壓力的定義可知，親職壓力涵蓋了與兒童特質有關的刺激壓力因素、與履行父母角色有關的情境因素、父母主觀的感受，以及在親子互動中父母對兒童行為或活動層次的評價。

二、親職壓力的測量

在親職壓力測量方面，Abidin (1990a) 依據其在 1976 年提出的親職壓力模式，建構了長型親職壓力量表 (Parenting Stress Index / Long Form, 簡稱 PSI / LF)，其目的在測量親子系統中可能影響親職功能的壓力，適用零到十二歲兒童的父母，本量表共計 101 題。由於長型親職壓力量表題目多，填寫頗為費時，基於臨床工作者及研究者需求，Abidin(1990b)參考許多學者的相關研

究，提出短型親職壓力量表（Parenting Stress Index / Short Form，簡稱 PSI / SF）。短型親職壓力模式包含三個主要因素：

1. 親職愁苦：

是指履行親職角色時，因父母個人因素而造成對壓力的愁苦感受，包括抑鬱、沒有勝任感、親職角色的不適應、生活型態改變導致角色上的限制、與配偶衝突及缺乏社會支持等（屬於父母領域）。

2. 親子互動失調：

是在親子互動中，孩子的表現與父母的期望相差甚遠，或感受不到孩子的親情回饋，此時父母會感到失望，與孩子有疏離感，親子關係失調（屬於互動領域）。

3. 困難兒童：

是指難養育的小孩，孩子的某些特質或經由學習而來的行為如適應能力、情緒、需求度、活動量及問題行為等，都會造成父母困擾擔心（屬於兒童領域）。

國內任文香（1995）翻譯 Abidin 的短型親職壓力量表做為施測工具，以台北市 435 位幼兒母親做測試，其內在一致性係數為總壓力量表的 Alpha 值為 0.93，親職愁苦、親子互動失調、困難兒童各分量表壓力量表的 Alpha 值分別為 0.85、0.86、0.87。賴奕志（1999）、李美銀（2003）、林寶玉（2003）、汪俐君（2004）也以此量表來探討特殊病患童或幼兒的母親的親職壓力，且都有良好的信效度。所以本研究採用任文香（1995）的短型親職壓力量表做為研究工具，測量父母在養育子女的過程中所感受到的壓力程度。

三、親職壓力的相關研究與影響因素

親職壓力的相關研究與影響因素的探討：

（一）親職壓力「親職愁苦」方面：

有研究指出，父母感受到的親職壓力以親職愁苦方面的壓力最高（任文香，1995；林寶玉，2003；汪俐君，2004）。任文香（1995）探討學前幼兒母親的親職壓力中發現，學前幼兒的母親大都感到心力交瘁，沒有時間做自己想做的事；游淑芬（1993）在比較一般兒童與先天性心臟病兒童

的母親職壓力與社會行為中指出，病童母親較一般母親抑鬱不樂，因履行母親角色時會犧牲較多自己的生活及與朋友較少見面；林寶玉（2003）也指出先天性心臟病兒童的母親親職愁苦高於健康兒童的母親；汪俐君(2004)研究學前身心障礙子女母親壓力，指出母親在親職愁苦方面壓力最高，而且未就業母親比全職母親壓力大；父母年齡 30 歲以下、家庭經濟收入低於四萬的父母感受到較大的親職愁苦壓力(李美銀，2003)；父母社經地位較低，對於勝任感、角色限制、抑鬱、夫妻關係也感受到較高的親職愁苦壓力（羅高文，1998）。

(二) 親職壓力「親子互動失調」方面：

賴奕志（1999）探討注意力缺陷過動症兒童的親職壓力指出，在親子互動失調上的壓力，40 歲以上母親比 35-40 歲母親來的高；汪俐君(2004)研究學前身心障礙子女母親壓力中發現，男患童母親在親子互動失調的壓力比女患童還要高。在文獻探討裏，發現大部分研究親職壓力量表中，以「親子互動失調」的得分最低，表示父母在親職壓力方面，以親子互動失調所感受的壓力最小（任文香，1995；林寶玉，2003；汪俐君，2004）。

(三) 親職壓力「困難兒童」方面：

李美銀（2003）探討妥瑞症患童親職壓力中，認為難養育小孩方面帶給父母的親職壓力最大，尤其患童年齡低、疾病嚴重度高、情緒變化大，父母感受的壓力最大；王慧儀等人（2004）在腦性麻痺兒童家長親職壓力與相關因素探討中，也指出病童的動作障礙越嚴重，父母的親職壓力越大；洪珮婷（2001）在過動兒的母親壓力與因應策略之探討中，發現母親感受過動兒的壓力以功課叮嚀、指導、生活自理的催促與提醒及問題行為與人際關係問題為最大壓力；游淑芬（1993）指出先天性心臟病患童母親比一般母親易感受到孩子要求多、較情緒化而難照顧；其他有關難養育小孩的因素研究，男童比女童的養育困難壓力較大（賴奕志，1999），未就學或夫妻分住，父母的養育壓力較大（羅高文，1998）。

(四) 親職壓力相關的其他變項研究：

在「兒童屬性」方面：兒童年齡越小，父母感受壓力越大（王慧儀、

鐘育志，2004；李美銀，2003）；子女數有 3 個以上的母親比 1 個子女的母親感受較大壓力，（游淑芬，1993；林琦華，2004；）。

在「父母屬性」方面：父母人格特質越傾向 A 型人格，其親職壓力感受較大(陳玲婉，2005)；父母年紀越輕，與家庭成員互動溝通的壓力就越大（蔡玉純，2006）；父母親教育程度為國中以下，對於患孩照顧壓力比大專程度者高（林琦華，2004）；家庭經濟收入較低之父母者，因需擔憂教養及生活經費，感受的親職壓力較大(李美銀，2003)；而社經地位越低的父母，親職壓力就越高（游淑芬，1993；羅高文，1998；汪俐君，2004）；社會支持的要求程度越高，受到社會支持程度越低時，父母親職壓力就越高（賴奕志，1999、李美銀，2003）。

另外，林毓婷（2005）研究發現，遺傳諮詢的介入對新生兒聽力篩檢陽性的母親，可提升母親對聽力篩檢的知識而減緩其壓力、焦慮程度；獲得更多的社會資源及資訊如參加病友團體，母親的壓力就越低（1999，罕見疾病金會）。

四、親職壓力與患童飲食控制照顧之研究

一些慢性病及先天異常疾病兒童的治療需靠食療法來控制病情及減輕症狀。而患童飲食控制的照顧，會造成照顧者的壓力。Carroll 等人（2005）在探討原發性異位性皮膚炎兒童的父母負荷中指出，兒童飲食的特殊調配及限制，造成家庭生活型態的改變，父母的壓力負荷增加。Ievers-Landis 等人（2005）對 19 位苯酮尿症（PKU）兒童的主要照顧者做研究，發現孩童的低蛋白飲食及特殊補給配方是他們照顧上最大的挑戰與壓力；Bilginsoy 等人（2005）也認為，PKU 病童的家庭照顧者在飲食控制的時間性、食物材料的準備及紀錄，使得照顧壓力增加，社交生活減少。先天代謝異常患童父母為了孩子日常飲食的多所限制，到醫院學習如何控制蛋白攝取量、如何調配特殊飲食配方（1999，罕見疾病金會）。可見，家庭有一位需飲食控制照顧的患童，父母付出的心力往往倍於常人，辛苦萬分。

Abidin（1990a）指出發展遲緩、智能不足、腦性麻痺、顱面先天缺陷的兒童，其父母感受的壓力比對一般兒童的感受壓力高出許多。先天代謝異常疾

病是屬於遺傳性、慢性的疾病，父母對於遺傳疾病的不確定感、及對患童的長期照顧，其所受的壓力更是大，這也是研究者欲探討的原因。

第三節 生活品質

一、生活品質的概念

生活品質概念源起古希臘時期，當時亞里斯多德（Aristotle）認為生活品質即是「幸福」（happiness），而幸福為一種心靈與德行的本質，是上帝恩賜給人的一種福祉，因此一個幸福的人是活的好，而且做的好（Zhan，1992）。西方早期對生活品質的看法是，生命中的活動就是生活，而活動所產生的感受就是生活品質的感受，當活動能夠實踐生命時，才有快樂的感受。在中國思想裏生活中強調陰陽調和，若陰陽失衡，個體就容易生病，大自然會發生變化，個體的生活也會受影響；相反地，人如果能順著天地運行法則過生活，則能夠長壽而且有良好的生活品質(陳柏熹、王文中，1999)。

二、生活品質的定義

生活品質是一個包含廣泛且複雜的概念，其內容隨著個人的價值觀或文化因素影響而衍生出不同定義。護理學家 Ferrans 及 Power 認為生活品質是個人對幸福的感受，及對生活中自覺重要各個部分的滿意程度（Ferrans & Power，1985）。Meeberg（1993）則提出生活品質除包含個人對自己生活各方面的滿意外，也包含他人外在的評估與認定，故有主觀、客觀的或兩者皆有，當個人認為其生活有品質時，同時會有自尊與自豪的感覺。世界衛生組織對生活品質的定義譯為個人在所生活的文化價值體系中的感受程度，這種感受與個人目標、期望、標準、關心各方面有關。包括一個人在生理健康、心理狀態、獨立程度、社會關係、個人信念及環境六大方面(姚開屏，2002)。

三、生活品質的測量

由於生活品質所涵蓋範圍甚廣，不同領域的研究者對生活品質也有不同定義，因此生活品質的測量工具也隨著定義與研究目的不同而有差異。國內近年對生活品質的研究常用工具有 The Short-Form-36 Health Survey (SF-36)及 The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) 兩種。根據姚開屏 (2000) (2002) 及國家衛生研究院論壇健康促進與疾病預防委員會 (2003) 等多位學者，對其整理研究如下：

1. SF-36：

SF-36 由 Dr. John Ware, Jr 所發展，於 1990 年定稿。此量表 36 題、八個向度，適用於不同疾病、不同嚴重程度的病人，內容包含廣泛且使用簡單。但此量表缺少評估認知功能層次，生理活動只強調較大的動作（如行走、彎膝、爬樓梯等），且在測量某些特定疾病時，在兩個角色功能限制的向度，較不易評量出其差異性。

2. WHOQOL：

世界衛生組織於 1991 年集合世界 15 個國家學者共同發展出一個跨文化使用的生活品質量表。在 1995 年完成「世界衛生組織生活品質問卷 (WHOQOL-100)」，內容包含 100 題與健康相關及具文化共通性的生活品質問題，再由各國 WHOQOL 問卷發展中心根據各國文化族群特性，加入各國適用的本土性問題。問卷內容包含生理、心理、獨力程度、社會關係、環境與靈性/宗教/個人信念六個範疇，其內再分 24 個層面。由於題目太長，考慮到應用臨床試驗或流行病學調查的可能性，因此簡化成 26 題的簡明版 (WHOQOL-BREF)，由原六個範疇簡化成四個主要範疇-生理健康範疇、心理範疇、社會關係範疇、環境範疇。WHOQOL-BREF 雖題目減少，但與原 WHOQOL-100 間的相關性非常高，都顯現出良好的信效度。台灣簡明版加入兩題本土性題目後有 28 題，經心理計量的信效度皆良好且與全球版問卷相近。台灣簡明版問卷發展小組 (2005) 中強調，台灣簡明版特點是強調個人所處的文化及價值的主觀感受，能反映出健康相關生活品質的多面性及精緻性，編製過程系統化、科學化符合心理計量重要原則。因此，本研究將以「台灣簡明版世界衛生組織生活品質量表 (WHOQOL-BREF)」作為照

顧者生活品質評量的依據。

四、照顧者生活品質的相關研究與影響因素

過去對生活品質的研究，大多著重疾病對病患影響的相關性探討，近幾年，由於家庭照顧比例增加，關於主要照顧者的生活品質也漸受重視，Low、Payne & Roderick (1999) 發現，研究主要照顧者之生活品質，能促使醫療照護更完善。近年兒童慢性疾病得罹患率有升高趨勢，發病年齡有下降情形，家庭照顧者經常陪伴病童接受治療，隨著病童病情發展而承受著極大的壓力與挑戰，對照顧者的生活品質亦有很大的影響。

文獻查證發現，病童的個人屬性、疾病特性、主要照顧者個人屬性、照顧負荷、社會支持等因素都會影響照顧者的生活品質：

(一) 病童的個人屬性與疾病特性：

研究發現，病患年齡越小、身體狀況越差、認知功能越差、生活功能越差、依賴程度越高、患病時間越長，照顧者整體生活品質就越差 (2001；林麗英等，2001；張雅如，2001；羅淑芬等，2002)，但林寶玉 (2003) 在比較先天性心臟病與健康兒童母親的生活品質時發現，病童年齡及性別與母親 (照顧者) 的生活品質沒有明顯的差別。

另孩子病情變化會影響照顧者的生活品質，Halterman 等人 (2004) 指出，當氣喘孩子病情加重惡化、或手術治療後產生副作用時，照顧者的壓力最大，其生活品質最低；孩子接受治療或加裝醫療輔助器，表現治療有效果時，孩童父母壓力減少，生活品質也提高 (Burger T. et, 2005)。

(二) 主要照顧者個人屬性：

照顧者的性別，在探討病童主要照顧者的生活品質文獻裏發現，病童主要照顧者都以女性居多 (林寶玉，2003、蔡如怡，2002、江季蓁等，2002)。女性認為照顧孩子是應盡職責，當家中有患病兒童時，照顧患童工作便落在母親身上，其受的壓力大，生活品質也低 (田聖芳，2001)。這也是本研究以患童母親為探討對象的主要原因。

照顧者的婚姻狀況，有配偶的主要照顧者之整體生活品質較無配偶為高 (徐薇鈞，1997)，蔡如怡 (2002) 也認為，母親照顧膽道閉鎖患童過程，來

自先生的協助支持最多者，其生活品質也較佳。

教育程度方面，李麗香（1995）在慢性病患主要照顧者生活品質的研究顯示，教育程度與主要照顧者的生活品質無相關性，林寶玉（2003）卻發現專科、大學程度的先天性病童母親比國、高中程度母親的生活品質低，因高教育程度者對醫療資訊了解較多，期待與需求亦增加，所感受壓力也較大，生活品質相對就低。

家庭經濟方面，當家中有人生病時，經濟往往會引起家庭的壓力（白瑞生、黃愛娟，1991）。王亞妮（1992）也指出，面對醫療費用，或照顧者為照顧病患而失去工作或收入減少等問題，都會降低照顧者的生活品質。蔡如怡（2002）、劉欣宜（2000）研究中也發現，照顧者月收入 3 萬~6 萬者比月收入 1 萬~3 萬者，有較充分經濟資源而使照顧者免受衝擊，其整體生活品質較好。

另外，照顧者的年齡越低、照顧時數少、有輪替照顧、有職業及宗教信仰，則整體生活品質就較好（林麗英等，2001；劉欣宜，2000；羅淑芬等，2002；陳麗如，2004）。

（三）照顧者的壓力、負荷：

研究顯示，壓力與生活品質有顯著負相關。Lok（1996）探討壓力、因應行為與生活品質之間的關係發現，壓力越高其生活品質越低。陳綱華等人（1997）將壓力源作為生活品質的指標，發現壓力強度越強，其生活滿意度越低。慢性病患照顧者的壓力越高，健康情況越差，其生活品質越低（劉欣宜，2000）。

負荷方面，高金蓮（1997）對裘馨型肌肉失養症患孩父母的生活品質探討中指出，父母親的照顧負荷越大，生活品質越低；其他研究也指出，照顧者負荷越重，生活品質則越差（李淑真，2002；胡綾真，1999；蔡如怡，2002）。

（四）照顧者社會支持：

Burckhardt（1985）研究顯示，社會支持為影響生活品質的重要變項。國內研究也指出，得到較多社會支持協助，照顧者生活品質較好，若

對社會支持需求性越高，當社會協助不足時，其生活品質較差（張雅如，2001；劉欣宜，2000；蔡如宜，2002；羅淑芬等，2002）。

五、生活品質與親職壓力的相關研究

文獻查尋，發現對於親職方面的壓力與生活品質之間的探討文獻很少。Dellve（2005）探討罕見疾病兒童父母的壓力與健康中，指出有罕見疾病兒童的父母比一般父母有較高的親職壓力，尤其在不勝任感、角色限制，而健康及情緒也有很大影響，對整體生活的滿意度降低。傅玉琴（2005）在單親家庭父母生活品質與子女行為困擾相關研究中指出，單親的親職角色壓力與生活品質有高度負相關，其中「自我角色負荷」更是最大預測因子，對生活品質的提升有關鍵性影響。林寶玉（2003）探討先天性心臟病兒童母親的親職壓力與生活品質之相關因素中，發現病童母親的親職壓力越低時，其母親的生理、心理、社會關係及環境四個範疇的生活品質越高。陳婉玲（2005）也指出，國小學童母親的親職壓力越高，則生活幸福感越低。

另外，林寶玉（2003）以複線性迴歸分析進一步檢定影響病童母親親職壓力的預測因子，發現整體生活品質包括生理、心理、社會關係及環境四個範疇是病童母親親職壓力的顯著預測變項，即是病童母親整體生活品質越高，社會支持需要程度越少時，其親職壓力越低。可知，生活品質與親職壓力之間有很大的關聯性。

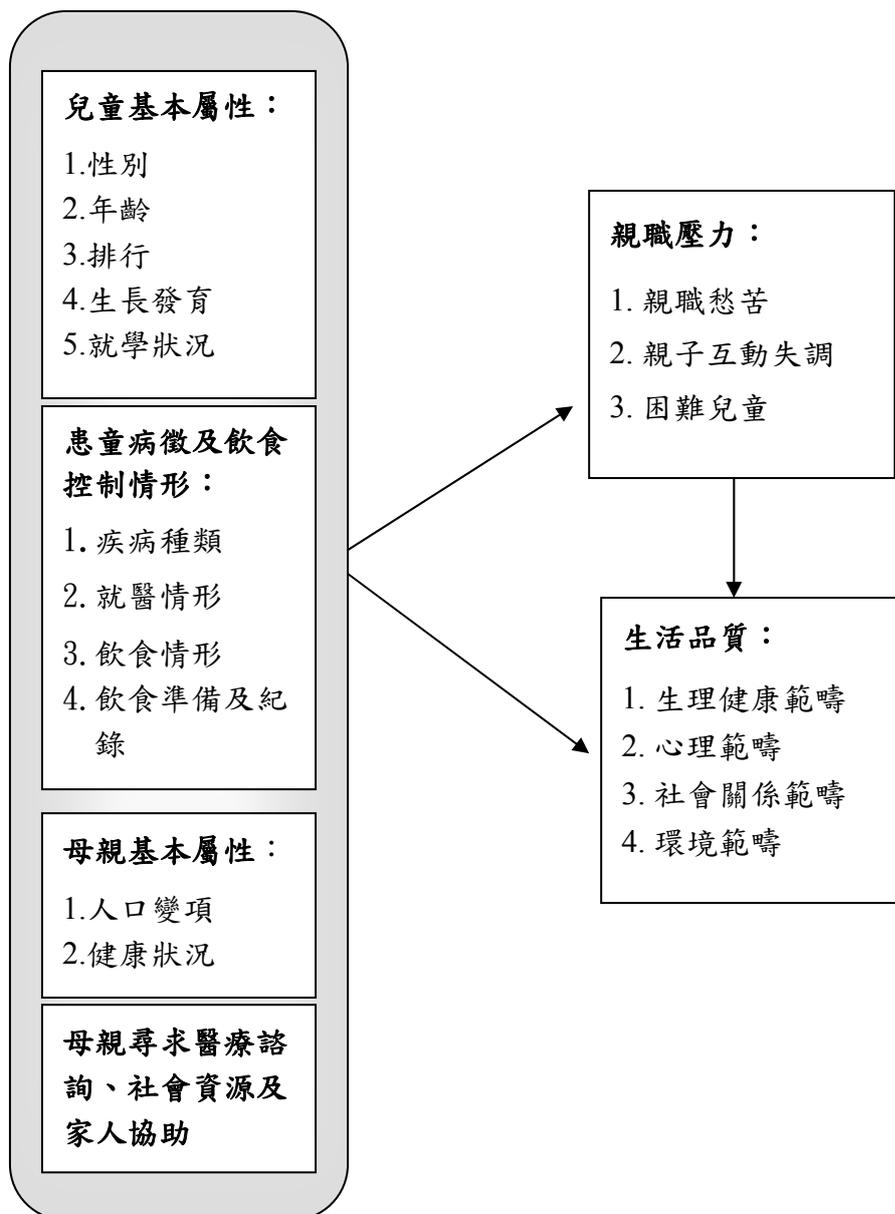
生活品質的研究近年雖逐漸增加，但對於兒科患童主要照顧者之生活品質的探討卻不多，更罔論罕見疾病代謝異常患童照顧者之生活品質研究。目前國內只有高金蓮（1997）、江季蓁、駱麗華（2002）、蔡如怡（2002）、林寶玉（2003）等四篇探討患童照顧者之生活品質。其中江季蓁、駱麗華（2002）採用質性研究方式，探討新診斷白血病兒童住院期間主要照顧者之生活品質中結果發現，照顧者生活品質所受的影響為：生理層面有睡眠與體力的降低，身體狀況變差；心理情緒隨著病童疾病狀況、復發及預後情形而起伏；社會層面則與外界互動減少，家庭照顧無法兼顧；環境層面包括飲食不正常、經濟負荷及休閒生活減少。其他三篇研究也都指出主要照顧者的生活品質在生理及心理上都會受到影響。

醫學科技的進步，近年先天性代謝異常疾病被篩檢出罹患率有升高情形，而此病患童必須靠父母每天照顧才能生存，這會帶給家庭長期的衝擊和辛苦的教養過程，因此對於此病患童照顧者的生活品質探討更是顯的重要。

第三章 研究架構及假設

第一節 研究架構

本研究依據前述研究動機、目的，提出本研究的研究架構圖：



圖三-1、研究架構

第二節 研究假設

依據本研究之研究架構與目的，提出下列預設的研究結果：

- 一、患童母親的親職壓力會因患童、母親基本屬性不同而有差異。
- 二、患童母親的生活品質會因患童、母親基本屬性不同而有差異。
- 三、患童母親的親職壓力會因患童病徵、飲食控制情形而有差異。
- 四、患童母親的生活品質會因患童病徵、飲食控制情形而有差異。
- 五、患童母親的親職壓力與其尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等情形有相關。
- 六、患童母親的生活品質與其尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等情形有相關。
- 七、患童母親的生活品質與親職壓力有相關性。

第四章 研究方法

第一節 研究設計

本研究採橫斷面研究設計，使用結構式問卷針對研究對象進行資料收集，再依研究目的及變項性質進行電腦統計分析，以探討患童基本屬性、疾病特徵及飲食情形、母親基本屬性、接受醫療諮詢及尋求社會資源等與母親親職壓力與生活品質的相關性。另找包括兒童年齡、兒童性別、母親年齡、母親教育程度四個變項相同特徵的健康兒童母親為對照組。問卷內容包括：一、患童及母親之基本屬性資料，二、患童疾病特徵及飲食情形，三、母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助，四、親職壓力量表，五、生活品質量表。

第二節 研究對象與場所

本研究主要針對先天代謝異常疾病需要蛋白質飲食控制（包括胺基酸、有機酸、尿素循環代謝異常）患童之母親為研究對象。研究場所以中部某醫學中心小兒科遺傳代謝門診及參加罕見疾病基金會北、中、南、東部代謝疾病病友會，篩選符合研究的個案，進行問卷收案。問卷填答方式，主要為母親自填式，而研究者在旁適時解釋及協助其填寫。符合下列條件者為收案對象：

1. 患童年齡為出生至 10 足歲，經新生兒篩檢篩檢或有臨床症狀，並經確認診斷為先天代謝異常疾病並需蛋白質飲食控制（胺基酸、有機酸、尿素循環代謝異常）患童之母親。
2. 意識清楚，無精神障礙者。
3. 識中文字，可以國、台語通者。
4. 同意接受本研究問卷調查者。
5. 可自填問卷或由他人協助作答者。

另健康對照組，以中部某教學醫院健兒們診及某公立幼稚園，徵求健康兒童母親的同意進行收案。符合下列條件者為收案對象：

- 1 兒童年齡為出生至 10 足歲，無慢性疾病(如糖尿病、氣喘、過敏)及身心障

- 礙的健康兒童母親。
- 2 識清楚，無精神障礙者。
 - 3 中文字，可以國、台語通者。
 - 4 意接受本研究問卷調查者。
 - 5 自填問卷或由他人協助作答者。

第三節 研究工具

依研究目的，本研究工具採結構式問卷進行資料收集，問卷內容包括：一、患童及母親之基本屬性資料，二、患童疾病特徵及飲食情形，三、母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助，四、親職壓力量表，五、生活品質量表。對於患童特性資料表，再加上「簡易兒童發展篩檢評估量表」。

一、測量工具內容：

第一部分：基本特性資料

- (一) 患童基本屬性：包括年齡、性別、排行、就學與否、生長發育情形
- (二) 患童病徵及飲食情形：包括疾病種類、就醫復健情形、飲食控制情形、飲食量配製及計算情形、餵食方式及所需時間、抽血數值、發展評估。

簡易兒童發展篩檢評估量表：為台中榮總兒童醫學部兒童發展評估中心編製。分為二個評估量表：

1. 二歲以內簡易兒童發展篩檢評估量表：

評估項目分為「粗動作」、「細動作」、「語言溝通」及「身邊處理及社會性」等四個向度；年齡組則分為「四個月」、「六個月」、「九個月」、「一歲」、「十八個月」及「兩歲」等六個年齡組。每個年齡層，皆有 10 題題目，通過一題得 10 分，滿分為 100 分。正常為量表總分在 80~100 分之間者。不正常為量表分數在 80 分以下或同一向度有兩題（含）以上未通過者。此量表修改自黃美涓醫師(1997)依據丹佛發展篩檢測驗(Denver Developmental

Screening Test；DDST)，將項目簡化以文字簡要說明而設計之簡易兒童發展量表，本量表經兩次重複測試其可信度 kappa 值為 0.71±0.30；效度方面，因目前仍未有同類型的量表為標準，則在每一測試階段，全部測試項目都通過的個案中隨機選出 10 位給予中國兒童學齡前型為發展量表(Chinese Children Developmental Inventory；CCDI)測試，以做效度分析，發現 60 分項中有 13 項是達到高效度，未達高效度的分項內，本量表是相對呈現在低估的評定。

2. 二至六歲兒童簡易兒童發展篩檢評估量表：

評估項目分為「語言表達」、「語言理解」、「粗動作」、「細動作」、「事物應對」及「獨立性」等六個向度；年齡組則分為「二至三歲」、「三至四歲」、「四至五歲」及「五至六歲」等四個年齡組。正常是所有的評估項目皆達通過。不正常為只要任一評估項目有不通過，皆為不正常。本量表由台中榮總兒童醫學部遲景上主任依據 Behrman(1996)“Nelson textbook of pediatrics”之內容及臨床醫學經驗所編製，經精神科、復健科及語言發展科主任專家做意見調查，再根據公共衛生護士及幼教老師之意見及榮總健兒門診、發展遲緩兒童特診試用情形而對量表加以修改編製而成。此量表在民國 87-88 年被採用於台灣省衛生處「台中市發展遲緩兒童早期發現及轉介療育計畫」、「台中市發展遲緩兒童篩檢及追蹤療育計劃」研究計畫中，對 21421 位及 8000 位兒童做篩檢測試，篩檢異常個案有 181 位及 185 位。現今此量表廣泛用於中部地區幼稚園老師對幼兒發展評估的依據。

(三) 母親基本屬性：包括年齡、教育程度、社經地位、宗教、婚姻狀況、子女數、需飲食控制子女數、家庭收入。

(四) 母親是否接受醫療諮詢、尋求社會資源、是否有家人協助。

第二部分：親職壓力量表

(一) 量表內容

此量表是採用任文香（1995）根據 Abidin（1990b）編製的短型親職壓力量表（The Parenting Stress Index / Short Form，簡稱 PSI/SF）所翻譯

的親職壓力量表。量表分成三個分量表：

1. 親職愁苦因素（1-11 題）：

包含母親角色的勝任感、角色束縛、社會孤立、及夫妻關係不良等問題。得分越高，表示對親職角色越愁苦。

2. 親子互動失調因素（12-21 題）：

包含與子女互動情形、子女給父母正增強及依附關係等問題。得分越高，表示其親子關係越不好。

3. 困難兒童因素（22-34 題）：

包括兒童的適應能力、需求、情緒、注意力及活動量等問題。得分越高，表示父母覺得其子女難照顧的特質越多。

（二）計分方式

每題以 Likert 氏五點計分法，由非常同意到非常不同意方式回答。計分方向為反向，分別給予 5、4、3、2、1 分。得分越高者，表示其親職壓力越大。

（三）信效度檢定

Abidin (1990b) 的短型量表，是經由長型量表透過主要成分因素分析而構成的三個範疇因素，經六個月後，再測信度 $r=0.84$ ，總壓力 α 值為 0.91，親職愁苦、親子互動失調、困難兒童各分量表的 α 值分別為 0.87、0.80、0.85；再將長型與短型量表求之間相關分析，兩個量表總壓力分數的相關達 0.94。任氏翻譯此量表，原量表共有 36 題，經因素分析後，刪除因素負荷量在 0.39 以下的第 1 題與第 22 題題目，而成 34 題，內在一致性檢驗結果，總量表 α 值為 0.93，親職愁苦、親子互動失調、困難兒童各分量表的 α 值分別為 0.85、0.86、0.87。以因素分析考驗其建構效度，也發現該量表三個範疇因素與原量表大致相同，有良好建構效度。可見本量表具有良好的內部一致性及效度，本研究已取得任氏之量表使用同意書。

第三部分：生活品質量表

（一）量表內容

本研究之生活品質量表，以台灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組所發展完成的台灣「簡明版世界衛生組織生活品質問卷(WHOQOL-BREF)」為測量工具。台灣版 WHOQOL-BREF 除了採用全球共通性的 WHOQOL-BREF 26 個題目外，再加上「面子」及「飲食」兩個本土層面的題目，共組成 28 個題目。問卷內容包括二部分，第一部份共 28 題，分四個範疇；第二部分 2 題，屬於綜合性自我評估滿意。第一部分各層面之題目分布如下：一般測量：第 1、2 題；生理健康範疇：第 3、4、10、15、16、17、18 題；心理範疇：第 5、6、7、11、19、26 題；社會關係範疇：第 20、21、22、27 題；環境範疇：第 8、9、12、13、14、23、24、25、28 題。

(二) 計分方式

第一部份 28 題採 Likert 氏五點計分法，得分範圍最少一分，最多五分，分數越高表示生活品質越好。28 題中有三題屬於反向題（3、4、26 題），計分前先轉換（新得分數=6-原始得分數），使得分數越高表示該題所述之生活品質越好。計分方式除了各題有各自得分外，再將同範疇內的層面分數相加平均後乘以四以成為範疇分數，使每個範疇分數介於四至二十分（台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷問卷之發展及使用手冊；2005）。第二部分為 2 題，是綜合性自我評估滿意，以一百點計分法，分數越高表示生活品質滿意度越高。第二部分提供健康剖面圖評分法，這可使我們得到更多資訊來探討。

(三) 信效度檢定

台灣 WHOQOL-BREF 問卷整體的內部一致性為 $\alpha = 0.91$ ，各範疇之內在一致性分別為生理範疇 $\alpha = 0.76$ ，心理範疇為 $\alpha = 0.70$ ，社會關係範疇 $\alpha = 0.72$ ，環境範疇 $\alpha = 0.77$ 。再測信度中有 22 題是超過 0.60(0.41-0.79)，各範疇之再測信度 $r = 0.75$ 以上。內容效度，採皮爾森相關法，各題目與所屬範疇間之相關 $r = 0.53-0.78$ 之間 ($p < 0.01$)；各範疇間之相關 $r = 0.51-0.63$ 之間 ($p < 0.01$)（世界衛生組織生活品質問卷台灣版問卷發展小組；2005）。本問卷之信、效度佳且涵蓋之範圍廣，適合用以測量生活品質。本研究已取得台灣版問卷發展小組的同意書。

第四節 資料收集

本研究資料收集分為三個階段：

第一階段：進行研究工具的篩選及編製---- 95 年 6-7 月

依相關文獻探討，選擇適合之研究工具，如親職壓力量表及生活品質量表，並取得工具量表使用同意書。另依研究變相及對象編製患童及母親的基本資料表。本論文研究計畫也經過醫院醫學倫理及人體試驗委員會審議通過，對個案資料的安全及倫理將受到保護。

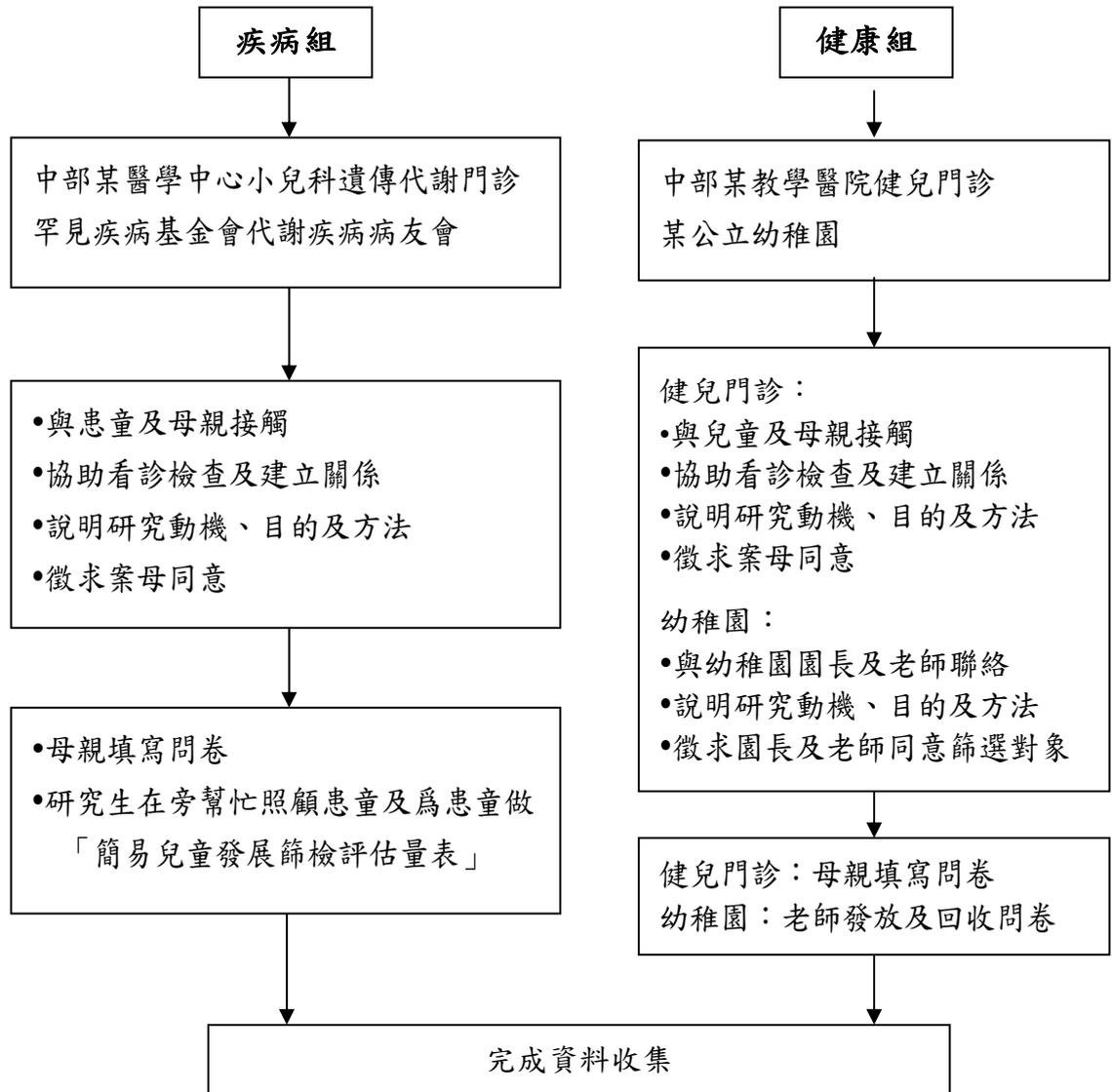
第二階段：前驅研究---- 95 年 7-8 月

爲了檢定研究工具之適用性及預估施測所需時間，則選定符合研究條件之個案 6 位，進行問卷前趨測試。平均施測所需時間為 21 分，也了解到研究對象在施測時可能遭受的問題及填寫問卷時可能碰到的困難，並修正基本資料表的內容措辭，使問題表達簡而易懂。

第三階段：正式問卷---- 95 年 9 月~ 96 年 3 月

本研究對象為罕見疾病患童照顧者，其個案數有限，所以收集上需較多時間。研究生以遺傳諮詢員角色，在中部某醫學中心小兒科遺傳代謝門診及參加罕見疾病基金會代謝疾病病友會的相關活動，以協助患童和母親看診檢查與患童及母親建立良好關係，然後篩選研究對象並徵求同意後，協助指導問卷填寫。共有 35 位先天代謝異常患童母親符合研究對象，另選取 35 位背景因素相近(兒童年齡、性別及母親年齡、教育程度)的健康兒童母親為對照組。

資料收集的流程圖如下：



圖四-1、資料收集流程

第五節 資料處理及分析

本研究收集之資料經譯碼建檔後，使用 SPSS for window 10.0 統計套裝軟體進行統計分析，詳如下表：

資料分析項目	統計方法
1. 研究對象基本資料	人數、百分比、平均值、標準差呈現資料之分布
2. 疾病組與健康組基本資料之同質性	Pearson's Chi-square Yates' correction Chi-square
3. 疾病組與健康組母親之親職壓力及生活品質的差異比較	t-test
4. 疾病組母親之親職壓力、生活品質的相關因素之統計分析	Mann-Whitney test Kruskal Wallis test Spearman, Pearson Correlation Multiple Linear Regression

表四-1、資料統計分析

第五章 研究結果

本研究共收集有效樣本 35 位患有先天代謝異常疾病兒童之母，另取 35 位健康兒童之母為對照組，依本研究目的，經統計分析結果，將研究樣本之基本屬性、親職壓力量表得分、生活品質量表得分及各變項之相關性等，分節逐一說明。

第一節 研究對象基本屬性取樣結果分析

本研究為了控制變項，選取兒童性別、兒童年齡、母親年齡、母親教育程度四個基本屬性為控制變項，以做樣本研究配對。

一、兒童基本屬性取樣結果（詳見表五-1）

1. 控制取樣：

兒童樣本以性別、年齡為研究控制變項。兩組的性別均為男 18 人（51.4%）、女 17 人（48.6%），兩組性別比例沒有差異；兩組的年齡以 t-test 分析，疾病組兒童平均年齡為 4.40（標準差 2.15）歲，健康組兒童平均年齡為 4.63（標準差 2.30）歲，兩組間無差異（ $t = -0.43$ ， $p = 0.669$ ），兩組以三個年齡層做比較，其人數分布相同，兩組皆以 4-6 足歲者 17 人（48.6%）佔多數，其次為 7-10 足歲者 10 人（28.6%），1-3 足歲者 8 人（22.9%）佔少數，兩組的年齡層比例沒有差異。

2. 基本屬性取樣：

●. 排行：

疾病組兒童家中排行為老大者 19 人（54.3%）居多，其次為老二者 14 人（40.0%），為老三僅有 2 人（5.7%）；健康組兒童家中排行為老大有 23 人（65.7%）居多，其次為老二者 9 人（25.7%），為老三 3 人（8.6%）。兩組的排行差異並不顯著（ $\chi^2 = 1.67$ ， $p = 0.434$ ）。

●. 就學狀況：

一般兒童滿三歲即可入幼稚園學習；依教育部規定，兒童滿六足歲即需入小學接受國民教育。疾病組兒童未入學者 16 人（45.7%），已入幼稚園者 11 人（31.4%），已入小學者 8 人（22.9%），其中未入學者有 4 位滿 3 歲因發展遲緩沒有上幼稚園，有 2 位滿 6 歲因發展嚴重癱瘓臥床無法上學；健康組兒童未入學者 11 人（31.4%），已入幼稚園者 16 人（45.7%），已入小學者 8 人（22.9%）。兩組的就學狀況差異並不顯著（ $\chi^2=1.85$ ， $p=0.396$ ）。

●. 身高（發育百分位）：

依行政院衛生署 88 年調查，兒童身高若在其同年齡發育曲線百分位小於 3% 及大於 97% 者為發育較偏離常模。疾病組兒童身高百分位，以 50-75% 者 8 人（22.9%）居多，其他以百分位依序為：小於 3% 者 3 人（8.6%）、3-10% 者 5 人（14.3%）、25-50% 者 6 人（17.1%）、75-90% 者 4 人（11.4%）、90-97% 者 5 人（14.3%）、大於 97% 者 4 人（11.4%）；健康組兒童身高百分位，以 25-50% 有 10 人（28.6%）居多，其他以百分位依序為：3-10% 者 3 人（8.6%）、10-25% 者 5 人（14.3%）、50-75% 者 4 人（11.4%）、75-90% 者 3 人（8.6%）、90-97% 者 4 人（11.4%）、大於 97% 者 6 人（17.1%）。兩組的身高差異並不顯著（ $\chi^2=11.49$ ， $p=0.119$ ）。

●. 體重（發育百分位）：

依行政院衛生署 88 年調查，兒童體重若在其同年齡發育曲線百分位小於 3% 及大於 97% 者為發育較偏離常模。疾病組兒童體重百分位，以 50-75% 者 8 人（22.9%）居多，其他以百分位依序為：小於 3% 者 2 人（5.7%）、3-10% 者 2 人（5.7%）、10-25% 者 1 人（2.9%）、25-50% 者 6 人（17.1%）、75-90% 者 5 人（14.3%）、90-97% 者 6 人（17.1%）、大於 97% 者 5 人（14.3%）；健康組體重百分位，以 75-90% 者 8 人（22.9%）居多，其他以百分位依序為：3-10% 者 2 人（5.7%）、10-25% 者 2 人（5.7%）、25-50% 者 7 人（20.0%）、50-75% 者 7 人（20.0%）、90-97% 者 4 人（11.4%）、大於 97% 者 5 人（14.3%）。兩組的體重差異並不顯著（ $\chi^2=3.57$ ， $p=0.828$ ）。

3. 發展評估及飲食控制取樣

兩組在發展評估上，評估項目有二歲以內兒童之「粗動作」、「細動作」、

「語言溝通」及「身邊處理及社會性」等四個向度，二至六歲兒童之「語言表達」、「語言理解」、「粗動作」、「細動作」、「事物應對」及「獨立性」等六個向度，疾病組兒童的發展評估為正常者 21 人（60.0%），不正常者 14 人（40.0%），健康組兒童的發展評估全部均是正常（100.0%），兩組的發展評估有顯著差異（ $\chi^2=66.40$ ， $p=0.000$ ）；兩組在飲食控制上，疾病組兒童因有代謝異常疾病，全部均是飲食控制者，其中以完全飲食控制者 25 人（71.4%）居多，其次為大部分有飲食控制者 9 人（25.7%），而很少有飲食控制者僅 1 人（2.9%），健康組兒童因沒有代謝異常疾病，沒有飲食控制者 26 人（74.3%），很少有飲食控制者 9 人（25.7%），主要是母親擔心孩子太胖或感冒，而限制油炸類及冰品類的食物，非疾病性的飲食控制。由此兩項結果可以說明，本研究之兒童取樣結果符合研究上的要求。

二、母親基本屬性取樣結果（詳見表五-2）

1. 控制取樣：

母親樣本以年齡、教育程度為研究控制變項。疾病組與健康組兩組兒童之母親的年齡以 t-test 分析，疾病組母親平均年齡為 32.51（標準差 4.81）歲，健康組母親平均年齡為 32.08（標準差 4.00）歲，兩組間無差異（ $t=0.41$ ， $p=0.686$ ），兩組兒童之母親以四個年齡層做比較，其分佈比例相同，兩組皆以 31-35 足歲者 17 人（48.6%）居多，其次依序為小於 30 歲者 9 人（25.7%）、36-40 足歲者 7 人（20.0%）、大於 40 歲者 2 人（5.7%），兩組的年齡層比例沒有差異；兩組兒童之母親的教育程度以五個階段做比較，其分佈比例相同，以專科者 12 人（34.3%）居多，其次依序為：高中(職)者 10 人（28.6%）、國中者 7 人（20.0%）、大學者 5 人（14.3%）、國小者 1 人（2.9%），兩組的教育程度比例沒有差異。

2. 基本屬性取樣

● 社經地位：

疾病組母親以低社經地位者 24 人（68.6%）居多，其次中社經地位 8 人（22.9%），而高社經地位僅有 3 人（8.6%）；健康組母親低社經地位者 19 人（54.3%），其次中社經地位者 12 人（34.3%），而高社經地位者 4 人（11.4%）。兩組的社經地位差異並不顯著（ $\chi^2=1.52$ ， $p=0.467$ ）。

●. 就業：

疾病組母親無就業者 18 人（51.4%），就業者 17 人（48.6%）；健康組母親無就業者 9 人（25.7%），就業者 26 人（74.3%），健康組有顯著較多比例就業（ $\chi^2=3.86$ ， $p=0.049$ ）。

●. 宗教信仰：

疾病組母親無宗教信仰者 19 人（54.3%），有宗教信仰者以佛教者 6 人（17.1%）居多，道教者 5 人（14.3%），基督教者 5 人（14.3%）；健康組母親無宗教信仰者 28 人（80.0%）佔大多數，而有宗教信仰者為佛教者 6 人（17.1%），道教者僅 1 人（2.9%）。兩組的宗教信仰差異達顯著（ $\chi^2=9.39$ ， $p=0.025$ ）。

●. 婚姻狀況：

疾病組母親的婚姻狀況，以已婚/同住者 32 人（91.4%）佔大多數，其他已婚/未同住、離婚/同住、離婚/無同住 三者均各有 1 人（2.9%）；健康組母親之婚姻狀況，以已婚/同住有 34 人（97.1%）佔大多數，另已婚/未同住者僅 1 人（2.9%）。兩組的婚姻狀況無差異（ $\chi^2=2.06$ ， $p=0.560$ ）。

●. 子女總數：

疾病組母親的子女數為 1 名者 9 人（25.7%），2 名者 22 人（62.9%），3 名以上者 4 人（11.4%）；健康組母親的子女數為 1 名者 9 人（25.7%），2 名者 18 人（51.4%），3 名以上者 8 人（22.9%）。兩組的子女總數並無差異（ $\chi^2=1.73$ ， $p=0.420$ ）

●. 家庭每月平均收入：

疾病組家庭每月平均收入以 4-5 萬元者 7 人（20.0%）居多，大於 8 萬元者 6 人（17.2%）次之，而收入小於 2 萬元者 3 人（8.6%）；健康組家庭每月平均收入以 3-4 萬元及 7-8 萬元居多，各有 7 人（20.0%），4-5 萬元者 6 人（17.1%）次之，小於 2 萬元者僅 1 人（2.9%）。兩組的家庭平均收入並無差異（ $\chi^2=8.74$ ， $p=0.272$ ）

●. 自覺健康狀況：

疾病組母親自覺健康狀況以“不好不壞”者 19 人（54.3%）為最多，其次依序為：“好”者 7 人（20.0%）、“差”及“很差”者均各 4 人（11.4%）、“很

好”者僅 1 人（2.9%）；健康組母親自覺健康狀況以“好”者 19 人（54.3%）居多，其次依序為：“不好不壞”者 7 人（20.0%）、“很差”者 5 人（14.3%）、“差”者 3 人（8.6%）、“很好”者僅 1 人（2.9%）。兩組的自覺健康狀況有顯著的差異（ $\chi^2=11.33$ ， $p=0.023$ ）。

如同上述，兩組母親在就業、宗教信仰、自覺健康情形等三項有顯著的差異（以 $p<0.05$ 為基準）。依任文香(1995)、林寶玉(2003)探討母親親職壓力中，發現健康兒童母親的就業、宗教信仰及自覺健康情形與母親的親職壓力沒有相關，本研究中患童母親因需照顧患童，而無法就業、壓力大尋求宗教寄託及健康會較差，所以兩組母親會有差異。由此可以說明，本研究之母親取樣結果符合研究上的要求。

表五-1、兩組兒童基本屬性取樣之分析

基本屬性	分項	罕見疾病組	健康組	χ^2 值	p值
		(N=35)	(N=35)		
		n (%)	n (%)		
性別*				0.00	1.000 ^(Y)
	(1).男	18 (51.4%)	18 (51.4%)		
	(2).女	17 (48.6%)	17 (48.6%)		
年齡*				0.00	1.000
	(1).1-3歲	8 (22.9%)	8 (22.9%)		
	(2).4-6歲	17 (48.6%)	17 (48.6%)		
	(3).7-10歲	10 (28.6%)	10 (28.6%)		
家中排行				1.67	0.434
	(1).老大	19 (54.3%)	23 (65.7%)		
	(2).老二	14 (40.0%)	9 (25.7%)		
	(3).老三	2 (5.7%)	3 (8.6%)		
就學狀況				1.85	0.396
	(1).未入學	16 (45.7%)	11 (31.4%)		
	(2).已入幼稚園	11 (31.4%)	16 (45.7%)		
	(3).已入小學	8 (22.9%)	8 (22.9%)		
身高 (百分位)				11.49	0.119
	(1). <3%	3 (8.6%)	0 (0.0%)		
	(2). 3-10%	5 (14.3%)	3 (8.6%)		
	(3). 10-25%	0 (0.0%)	5 (14.3%)		
	(4). 25-50%	6 (17.1%)	10 (28.6%)		
	(5). 50-75%	8 (22.9%)	4 (11.4%)		
	(6). 75-90%	4 (11.4%)	3 (8.6%)		
	(7). 90-97%	5 (14.3%)	4 (11.4%)		
	(8). >97%	4 (11.4%)	6 (17.1%)		
體重 (百分位)				3.57	0.828
	(1). <3%	2 (5.7%)	0 (0.0%)		
	(2). 3-10%	2 (5.7%)	2 (5.7%)		
	(3). 10-25%	1 (2.9%)	2 (5.7%)		
	(4). 25-50%	6 (17.1%)	7 (20.0%)		
	(5). 50-75%	8 (22.9%)	7 (20.0%)		
	(6). 75-90%	5 (14.3%)	8 (22.9%)		
	(7). 90-97%	6 (17.1%)	4 (11.4%)		
	(8). >97%	5 (14.3%)	5 (14.3%)		
飲食控制				66.40	0.000***
	(1).無	0 (0.0%)	26 (74.3%)		
	(2).完全有	25 (71.4%)	0 (0.0%)		
	(3).大部份有	9 (25.7%)	0 (0.0%)		
	(4).很少有	1 (2.9%)	9 (25.7%)		
發展評估				15.09	0.000*** ^(Y)
	(1).正常	21 (60.0%)	35 (100.0%)		
	(2).不正常	14 (40.0%)	0 (0.0%)		

統計方法：Pearson's χ^2 test (Y): Yates' correction χ^2 test *：p<0.05 **：p<0.01 ***：p<0.001

※：控制取樣

表五-2、兩組母親基本屬性取樣之分析

基本屬性	分項	罕見疾病組	健康組	χ^2 值	p值
		(N=35)	(N=35)		
		n (%)	n (%)		
年齡*				0.00	1.000
	(1).≤30歲	9 (25.7%)	9 (25.7%)		
	(2).31-35歲	17 (48.6%)	17 (48.6%)		
	(3).36-40歲	7 (20.0%)	7 (20.0%)		
	(4).>40歲	2 (5.7%)	2 (5.7%)		
教育程度*				0.00	1.000
	(1).國小	1 (2.9%)	1 (2.9%)		
	(2).國中	7 (20.0%)	7 (20.0%)		
	(3).高中(職)	10 (28.6%)	10 (28.6%)		
	(4).專科	12 (34.3%)	12 (34.3%)		
	(5).大學	5 (14.3%)	5 (14.3%)		
社經地位				1.52	0.467
	(1).低社會階層	24 (68.6%)	19 (54.3%)		
	(2).中社會階層	8 (22.9%)	12 (34.3%)		
	(3).高社會階層	3 (8.6%)	4 (11.4%)		
就業				3.86	0.049* (Y)
	(1).無	18 (51.4%)	9 (25.7%)		
	(2).有	17 (48.6%)	26 (74.3%)		
宗教信仰				9.39	0.025*
	(1).無	19 (54.3%)	28 (80.0%)		
	(2).佛教	6 (17.1%)	6 (17.1%)		
	(3).道教	5 (14.3%)	1 (2.9%)		
	(4).基督教	5 (14.3%)	0 (0.0%)		
婚姻狀況				2.06	0.560
	(1).已婚/同住	32 (91.4%)	34 (97.1%)		
	(2).已婚/未同住	1 (2.9%)	1 (2.9%)		
	(5).離婚/同住	1 (2.9%)	0 (0.0%)		
	(6).離婚/無同住	1 (2.9%)	0 (0.0%)		
子女總數				1.73	0.420
	(1).1名	9 (25.7%)	9 (25.7%)		
	(2).2名	22 (62.9%)	18 (51.4%)		
	(3).3名(含以上)	4 (11.4%)	8 (22.9%)		
家庭每月平均收入				8.74	0.272
	(1).≤2萬元	3 (8.6%)	1 (2.9%)		
	(2).2-3萬元	5 (14.3%)	0 (0.0%)		
	(3).3-4萬元	3 (8.6%)	7 (20.0%)		
	(4).4-5萬元	7 (20.0%)	6 (17.1%)		
	(5).5-6萬元	3 (8.6%)	5 (14.3%)		
	(6).6-7萬元	3 (8.6%)	4 (11.4%)		
	(7).7-8萬元	5 (14.3%)	7 (20.0%)		
	(8).>8萬元	6 (17.1%)	5 (14.3%)		

基本屬性	分項	罕見疾病組	健康組	χ^2 值	p值
		(N=35) n (%)	(N=35) n (%)		
自覺健康狀況				11.33	0.023*
	(1).很差	4 (11.4%)	5 (14.3%)		
	(2).差	4 (11.4%)	3 (8.6%)		
	(3).不好不壞	19 (54.3%)	7 (20.0%)		
	(4).好	7 (20.0%)	19 (54.3%)		
	(5).很好	1 (2.9%)	1 (2.9%)		

統計方法：Pearson's χ^2 test (Y): Yates' correction χ^2 test *: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

※：控制取樣

第二節 患童疾病特徵及飲食控制情形

本研究疾病兒童組的疾病特徵及飲食控制情況等相關性的資料，詳述如表五-3：

1. 疾病種類：

代謝異常疾病中，以胺基酸代謝異常 23 人（65.7%）居多，其中苯酮尿症（PKU）有 13 人（37.2%）、楓糖尿症（MSUD）有 6 人（17.1%）、其他胺基酸代謝異常（白胺酸異常 2 人、高甲硫胺酸血症、高胱胺酸尿症各 1 人）佔 4 人（11.4%）。尿素循環代謝異常有 4 人（11.4%）。有機酸代謝異常有 8 人（22.9%）。

2. 就醫情形：

患童回門診次數，以“每月 1 次”者 11 人（31.4%）居多，其次“1-3 個月 1 次”者 10 人（28.6%），“每月 2 次以上”者 2 人（5.7%）最少。

3. 復建情形：

無復健者有 23 人（65.7%），需復健的患童每星期復健次數，分別是：一次者 2 人（5.7%）、二次者 3 人（8.6%）、三次者 4 人（11.4%）、四次以上者有 3 人（8.6%）。

4. 飲食控制：

需完全飲食控制者 25 人（71.4%）佔大多數，而大部分有飲食控制者 9 人（25.7%），很少有飲食控制者僅 1 人（2.9%）。

5. 開始飲食控制年齡：

患童出生一個月內就開始飲食控制者有 21 人（60.0%）居多，出生二個月者有 5 人（14.4%）次之，其餘：六個月到二歲間者有 8 人（17.2%）、三歲以上者僅 1 人（2.9%）。

6. 飲食情形：

患童目前在特殊奶粉加一般食物階段者有 32 人（91.4%）為大多數，而喝配方奶階段僅 3 人（8.6%）。

7. 計算及配製孩子飲食量之所費時間：

無每天計算及配製孩子飲食量者 20 人（57.1%）。每天有計算及配製飲食量者所花費的時間，以費 30 分鐘者 6 人（17.1%）為最多，其他依費時分別是：費 10 分鐘者有 3 人（8.6%）、費 15 分鐘者 2 人（5.7%）、費 20 分鐘者 1 人（2.9%）、費 70 分鐘者 1 人（2.9%）、費 120 分鐘者 2 人（5.7%）。

8. 飲食方式：

患童完全用口食者 30 人（85.7%）居多，以口食和鼻胃管一起使用者 1 人（2.9%），其他飲食方式（如胃造口、強灌食）者 4 人（11.4%）。

9. 飲食次數：

患童每天飲食次數以五次者 12 人（34.4%）居多，其次為三次者 8 人（22.9%）、四次者 7 人（20.0%）、六次者 5 人（14.3%）、八次者 3 人（8.6%）。

10. 餵食或用餐所需時間：

患童中不需要餵食可自食者有 19 人（54.3%），需要餵食者有 16 人（45.7%）。而患童餵食或自食所需時間：需費 20-30 分鐘者 17 人（佔 48.6%）居多，其次是費 10-15 分鐘者 7 人（20.0%），最長需費 3 小時者 1 人（2.9%）。

11. 近半年抽血檢驗數值：

檢驗數值很穩定者 14 人（40.0%），時好時壞者 13 人（37.1%），一直偏高者 7 人（20.0%），另有 1 人（2.9%）沒做追蹤。

12. 發展評估：

患童發展評估正常者有 21 人（60.0%），不正常者有 14 人（40.0%）。

表五-3、患童之疾病病徵、就醫、飲食等狀況

N (%)		N (%)	
疾病種類 (代謝異常)		每天計算及配製孩子飲食量之所費時間	
(1). 尿素循環	4 (11.4%)	(1). 無計算	20 (57.1%)
(2). 有機酸	8 (22.9%)	(2). 10分鐘	3 (8.6%)
(3). 苯酮尿症	13 (37.2%)	(3). 15分鐘	2 (5.7%)
(4). 楓糖尿症	6 (17.1%)	(4). 20分鐘	1 (2.9%)
(5). 其他胺基酸	4 (11.4%)	(5). 30分鐘	6 (17.1%)
就醫情形 (門診次數)		(6). 70分鐘	1 (2.9%)
(1). 每月2次以上	2 (5.7%)	(7). 120分鐘	2 (5.7%)
(2). 每月1次	11 (31.4%)	飲食方式	
(3). 1-3個月1次	10 (28.6%)	(1). 完全用口食	30 (85.7%)
(4). 3-6個月1次	7 (20.0%)	(2). 口食和鼻胃管一起使用	1 (2.9%)
(5). 半年至1年1次	5 (14.3%)	(3). 其他	4 (11.4%)
復健頻率 (每星期次數)		每天飲食次數	
(1). 無復建	23 (65.7%)	(1). 3次	8 (22.9%)
(2). 一次	2 (5.7%)	(2). 4次	7 (20.0%)
(3). 二次	3 (8.6%)	(3). 5次	12 (34.3%)
(4). 三次	4 (11.4%)	(4). 6次	5 (14.3%)
(5). 四次以上	3 (8.6%)	(5). 8次	3 (8.6%)
飲食控制		是否需要餵食	
(1). 完全有	25 (71.4%)	(1). 不需要	19 (54.3%)
(2). 大部份有	9 (25.7%)	(2). 需要	16 (45.7%)
(3). 很少有	1 (2.9%)	每次用餐需時	
開始飲食控制年齡		(1). 10~15分鐘	7 (20.0%)
(1). 一個月	21 (60.0%)	(2). 20~30分鐘	17 (48.6%)
(2). 二個月	5 (14.3%)	(3). 40~50分鐘	5 (14.3%)
(3). 三個月	2 (5.7%)	(4). 1小時	3 (8.6%)
(4). 0.5~一歲	3 (8.6%)	(5). 1.5小時	2 (5.7%)
(5). 一~二歲	3 (8.6%)	(6). 3小時	1 (2.9%)
(6). 三歲	1 (2.9%)	近半年的抽血檢驗數值	
飲食情形		(1). 很穩定	14 (40.0%)
(1). 喝配方奶階段	3 (8.6%)	(2). 時好時壞	13 (37.1%)
(2). 特殊奶加一般食物	32 (91.4%)	(3). 偏高	7 (20.0%)
		(4). 無追蹤	1 (2.9%)
		發展評估	
		(1). 正常	21 (60.0%)
		(2). 不正常	14 (40.0%)

第三節 患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助情形

本研究患童母親的尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等相關性的資料，詳述如表五-4：

1. 接受醫療諮詢：

疾病組母親得知孩子患病時，接受醫療諮詢頻次情況，以“常常”者 15 人（42.9%）居多，“偶而”者 9 人（25.7%）次之，而沒有接受醫療諮詢者有 2 人（5.7%）。

2. 尋求社會資源：

患童母親得知孩子患病而尋求社會支持者，以“偶而”者 13 人（37.1%）居多，其次是“常常”者 9 人（25.7%）、“無”者 7 人（20.0%）、“常”及“很少”者均各有 3 人（8.6%）。

3. 照顧孩子有否家人協助：

患童母親在照顧孩子時有家人協助者有 32 人(91.4%)最多，僅 3 人(8.6%)沒人協助。

表五-4、患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助之情形

	N	(%)
當得知孩子患病時，有否接受醫療諮詢 (如醫師、諮詢員、營養師)		
(1).無	2	(5.7%)
(2).很少 (1次)	4	(11.4%)
(3).偶而 (2-3次)	9	(25.7%)
(4).常 (4-6次)	5	(14.3%)
(5).常常 (一有問題就詢問)	15	(42.9%)
當得知孩子患病時，是否尋求社會資源 (如參加病友會、罕見基金會、醫療資訊查詢)		
(1).無	7	(20.0%)
(2).很少 (1次)	3	(8.6%)
(3).偶而 (2-3次)	13	(37.1%)
(4).常 (4-6次)	3	(8.6%)
(5).常常 (一有問題就詢問)	9	(25.7%)
照顧孩子期間是否有家人協助		
(1).有	32	(91.4%)
(2).無	3	(8.6%)

第四節 兒童母親的親職壓力

本研究使用的親職壓力量表，分為親職愁苦、親子互動失調、困難兒童三個分量尺，以下資料分析以量表總分與分量尺分數為基準，進行分析。此外，因希望每一題項的填答情況於臨床上也可提供參考，故每一單題項也做分析排列。但本研究並沒有針對每一單題做測量的信效度檢驗，所以僅能作為臨床上的參考，而不做進一步的研究假設之討論。

本研究使用 Abidin (1990b) 編製、任文香 (1995) 翻譯的短型親職壓力量表 (簡稱 PSI/SF) 來測量先天代謝異常需蛋白質飲食控制之患童母親的親職壓力。此量表除了測得「整體親職壓力」總分之外，尚可區分為「親職愁苦」、「親子互動失調」、「困難兒童」等分量尺的分數。(詳見表五-5)

比較兩組母親在親職壓力的差異，結果為「親職愁苦」疾病組總分平均 31.74 分 (標準差 8.69)，健康組 27.11 分 (標準差 6.63)；「親子互動失調」疾病組總分平均 20.00 分 (標準差 6.96)，健康組 16.51 分 (標準差 4.99)；「困難兒童」疾病組總分平均 35.31 分 (標準差 6.89)，健康組 29.49 分 (標準差 8.68)；三項親職壓力分量尺均以疾病組母親顯著高於健康組母親 ($t=2.51, 2.41, 3.11, p<0.02$)。整體親職壓力，疾病組母親總分平均 87.06 分 (標準差 19.18)，健康組母親總分平均 73.11 分 (標準差 16.26)，兩組達顯著的差異 ($t=3.28, p<0.01$)，亦以疾病組母親較高。

疾病組母親在三個親職壓力分量尺中「親職愁苦」總分平均 31.74，此分量尺有 11 題項，平均每題得分為 2.89 ± 0.79 分，為三分量尺中最高，其次是「困難兒童」總分平均 35.31，此分量尺有 13 題項，平均每題得分為 2.72 ± 0.53 ，「親子互動失調」總分平均 20.00，此分量尺有 10 題項，平均每題得分為 2.00 ± 0.70 分，為三分量尺中最低。健康組母親以「親職愁苦」總分平均 27.11 分，平均每題得分為 2.46 ± 0.60 分，為三分量尺中為最高，「困難兒童」總分平均 29.49 分，平均每題得分為 2.27 ± 0.67 分，為三分量尺中次之，「親子互動失調」總分平均 16.51 分，平均每題得分 1.65 ± 0.50 分，為三分量尺中為最低。

由於本量表的每一題項均為一種生活壓力狀況的描述，就臨床工作而言，可以藉以了解母親的親職壓力之具體來源，並進而協助個案因應該壓力狀

況，所以雖然此量表並沒有各單一題項的信度與效度之檢驗，仍將之統計列於表五-6，提供臨床工作的參考。

疾病組與健康組的母親對親職壓力量表每題項的平均分數，如表五-6 所示：量表中每題項的平均分數，以三分法表述壓力程度，平均分數 1~2.5 分表示「確定不同意有壓力」，平均分數在 2.5~3.5 分表示「不確定有壓力」，平均分數 3.5~5 分表示「確定同意有壓力」。疾病組母親親職壓力平均分數在 3.5 分以上(表示有此項壓力者)，有 2 項 (5.88%)，平均分數在 2.5 分以下(表示沒有此項壓力者)，有 14 項 (41.17%)；而健康組母親親職壓力，沒有一題項是平均分數在 3.5 分以上，平均分數在 2.5 分以下者，有 26 項 (76.47%)。

以 t-test 比較疾病組及健康組母親之親職壓力的差異，由表五-6 得知：在親職壓力題項中，有 12 個題項有顯著的差異 (以 $p < 0.05$ 為基準)，依親職壓力範疇分述如下：

親職愁苦：兩組母親在親職愁苦分量尺的題項中，僅 3 個題項呈有顯著的差異 (以 $p < 0.05$ 為基準)，均以疾病組的母親親職壓力顯著較高於健康組母親，此 3 個題項及兩組母親親職壓力平均分數分別為：「我發現，為了滿足孩子的需求，犧牲了許多自己的生活，那是我沒想到的」疾病組平均 3.63 ± 1.14 分，健康組平均 2.86 ± 1.00 分 ($t = 3.00, p = 0.004$)；「我覺得為人父母的責任好似陷阱般困住了我」疾病組平均 3.71 ± 1.20 分，健康組平均 3.09 ± 1.12 分 ($t = 2.26, p = 0.027$)；「自從有了這個孩子，我不再能做些新鮮不同的事」疾病組平均 3.43 ± 1.22 分，健康組平均 2.66 ± 1.14 分 ($t = 2.74, p = 0.008$)。

親子互動失調：兩組母親在親子互動失調分量尺的題項中僅 3 個題項呈有顯著的差異 (以 $p < 0.05$ 為基準)，均以疾病組的母親親職壓力顯著較高於健康組母親，此 3 個題項及兩組母親親職壓力平均分數分別為：「我這個孩子學習事物似乎不像多數孩子那麼快」疾病組平均 3.17 ± 1.32 分，健康組平均 1.69 ± 0.68 分 ($t = 5.94, p = 0.000$)；「我這個孩子會做的事沒有我期望的多」疾病組平均 2.77 ± 1.29 分，健康組平均 1.94 ± 0.97 分 ($t = 3.05, p = 0.003$)；「我這個孩子對新事物很難適應，需要很久才會習慣」疾病組平均 2.34 ± 1.06 分，健康組平均 1.86 ± 0.65 分 ($t = 2.32, p = 0.024$)。

困難兒童：兩組母親在困難兒童分量尺的題項中有 6 個題項呈有顯著的差

異（以 $p < 0.05$ 為基準），均以疾病組的母親親職壓力顯著較高於健康組母親，此 6 個題項及兩組母親親職壓力平均分數分別為：「和多數的孩子比，我這個孩子較常哭或鬧」疾病組平均 3.09 ± 1.15 分，健康組平均 1.97 ± 0.86 分（ $t = 4.60$ ， $p = 0.000$ ）；「我覺得我這個孩子很情緒化，容易不高興」疾病組平均 2.74 ± 1.20 分，健康組平均 2.03 ± 0.89 分（ $t = 2.83$ ， $p = 0.006$ ）；「我這個孩子做的一些事情實在令我非常煩惱」疾病組平均 3.14 ± 1.19 分，健康組平均 2.51 ± 1.04 分（ $t = 2.35$ ， $p = 0.022$ ）；「沒想到我這個孩子竟然帶來這麼大的問題」疾病組平均 2.60 ± 1.03 分，健康組平均 2.00 ± 0.94 分（ $t = 2.54$ ， $p = 0.013$ ）；「我這個孩子對我的要求比多數的孩子多」疾病組平均 2.34 ± 0.91 分，健康組平均 1.89 ± 0.80 分（ $t = 2.24$ ， $p = 0.028$ ）；「要我這個孩子去做某事或不要他做某事，比我預期困難」疾病組平均 3.06 ± 0.97 分，健康組平均 2.37 ± 1.06 分（ $t = 2.83$ ， $p = 0.006$ ）。

由表五-6 得知：疾病組母親的親職壓力，單題平均分數整體排序以「我覺得為人父母的責任好似陷阱般困住了我」平均 3.71 ± 1.20 分得分最高，為排序之首，而排序最後者是「多數的情況下，我覺得我這個孩子不喜歡我而且不想和我親近」平均 1.46 ± 0.61 分。健康組母親親職壓力平均分數整體排序之首為：「我覺得為人父母的責任好似陷阱般困住了我」平均 3.09 ± 1.12 分，排序最後者為「遊戲時，我這個孩子不常常格格的笑」平均 1.26 ± 0.44 分。

表五-5、兩組母親親職壓力之比較

親職壓力	疾病組(n=35)	健康組(n=35)	t值	p值
	Mean ±SD	Mean ±SD		
整體親職壓力	87.06 ±19.18	73.11 ±16.26	3.28	0.002**
一、親職愁苦	31.74 ±8.69	27.11 ±6.63	2.51	0.015*
二、親子互動失調	20.00 ±6.96	16.51 ±4.99	2.41	0.019*
三、困難兒童	35.31 ±6.89	29.49 ±8.68	3.11	0.003**

*: $p < 0.05$ **: $p < 0.01$ ***: $p < 0.001$

表五-6、兩組母親對各單項親職壓力的得分之比較

親職壓力題項內容	疾病組 Mean ±SD	整體 排序	健康組 Mean ±SD	整體 排序	t值	p值
一、親職愁苦層面						
1.我發現，爲了滿足孩子的需求，犧牲了許多自己的生活，那是我沒想到的。	3.63 ±1.14	(2)	2.86 ±1.00	(4)	3.00	0.004**
2.我覺得爲人父母的責任好似陷阱般困住了我。	3.71 ±1.20	(1)	3.09 ±1.12	(1)	2.26	0.027*
3.自從有了這個孩子，我不再能做些新鮮不同的事。	3.43 ±1.22	(3)	2.66 ±1.14	(6)	2.74	0.008**
4.有了孩子後，我幾乎都不能做我喜歡做的事。	3.00 ±1.28	(10)	2.49 ±0.92	(9)	1.93	0.059
5.我爲自己買衣服後，感到後悔或不快樂。	2.46 ±1.07	(21)	2.29 ±1.13	(13)	0.65	0.515
6.在我的生活中有不少令我煩惱的事情。	3.37 ±1.19	(4)	3.03 ±0.92	(2)	1.35	0.183
7.我沒想到孩子的出生使我們夫妻出現這麼多問題。	2.63 ±1.06	(16)	2.29 ±1.05	(13)	1.36	0.177
8.我覺得孤單沒有朋友。	2.20 ±0.99	(25)	1.89 ±0.76	(24)	1.49	0.142
9.當我前往參加宴會時，我通常預料我不會玩的很高興。	2.60 ±1.22	(17)	2.11 ±0.83	(16)	1.95	0.056
10.我對別人不像過去那樣有興趣。	2.14 ±1.00	(26)	2.11 ±0.83	(16)	0.13	0.897
11.我不像過去那樣欣賞事物，享受生活的樂趣。	2.57 ±1.14	(20)	2.31 ±0.87	(11)	1.06	0.293
二、親子互動失調層面						
12.我這個孩子極少爲我做些令我覺得欣慰的事	2.03 ±0.92	(27)	2.00 ±0.84	(20)	0.14	0.893
13.多數的情況下，我覺得我這個孩子不喜歡我而且不想和我親近。	1.46 ±0.61	(34)	1.34 ±0.48	(33)	0.87	0.388
14.我這個孩子對我微笑的次數比我期望的少很多。	1.54 ±0.74	(33)	1.60 ±0.69	(30)	-0.33	0.740
15.當爲這個孩子做事時，我感覺他並沒有很重視我的努力。	1.60 ±0.81	(31)	1.83 ±0.95	(27)	-1.08	0.284
16.遊戲時我這個孩子不常格格的笑。	1.57 ±0.88	(32)	1.26 ±0.44	(34)	1.88	0.066
17.我這個孩子學習事物似乎不像多數孩子那麼快。	3.17 ±1.32	(6)	1.69 ±0.68	(28)	5.94	0.000** *
18.我這個孩子似乎不像多數的孩子那麼愛笑。	1.80 ±1.18	(28)	1.49 ±0.78	(32)	1.31	0.194
19.我這個孩子會做的事沒有我期望的多。	2.77 ±1.29	(12)	1.94 ±0.97	(23)	3.05	0.003**
20.我這個孩子對新事物很難適應，需要很久才會習慣。	2.34 ±1.06	(23)	1.86 ±0.65	(26)	2.32	0.024*
21.我爲不能跟這個孩子培養更親密、更溫暖的感情而煩惱。	1.71 ±0.96	(29)	1.51 ±0.51	(31)	1.09	0.278
三、困難兒童層面						

親職壓力題項內容	疾病組	整體	健康組	整體	t值	p值
	Mean ±SD	排序	Mean ±SD	排序		
22.有時我這個孩子就是故意做出令我厭煩的事。	2.89 ±0.99	(11)	2.86 ±1.06	(4)	0.12	0.908
23.和多數的孩子比，我這個孩子較常哭或鬧。	3.09 ±1.15	(8)	1.97 ±0.86	(22)	4.60	0.000** *
24.我這個孩子睡醒時情緒通常不好。	2.60 ±1.17	(17)	2.14 ±1.06	(15)	1.71	0.091
25.我覺得我這個孩子很情緒化，容易不高興。	2.74 ±1.20	(13)	2.03 ±0.89	(19)	2.83	0.006**
26.我這個孩子做了不少令我很煩惱的事。	2.66 ±1.08	(15)	2.31 ±0.96	(11)	1.40	0.166
27.我這個孩子碰到他不喜歡的事情，反應很強烈。	3.34 ±1.00	(5)	3.03 ±1.15	(2)	1.22	0.226
28.我這個孩子很容易爲了芝麻小事就不高興。	2.71 ±1.10	(14)	2.63 ±1.00	(7)	0.34	0.734
29.我這個孩子睡覺或吃東西的時間不定，要養成固定的作息時間比我預期的困難多了。	2.46 ±1.12	(21)	2.09 ±1.01	(18)	1.46	0.150
30.我這個孩子做的一些事情實在令我非常煩惱。	3.14 ±1.19	(7)	2.51 ±1.04	(8)	2.35	0.022*
31.沒想到我這個孩子竟然帶來這麼大的問題。	2.60 ±1.03	(17)	2.00 ±0.94	(20)	2.54	0.013*
32.我這個孩子對我的要求比多數的孩子多	2.34 ±0.91	(23)	1.89 ±0.80	(24)	2.24	0.028*
33.要我這個孩子去做某事或不要他做某事，比我預期困難。	3.06 ±0.97	(9)	2.37 ±1.06	(10)	2.83	0.006**
34.請仔細想，算一算您這個孩子讓您心煩的事有幾件	1.69 ±0.87	(30)	1.66 ±0.91	(29)	0.13	0.893

註：分數 1~2.5：確定不同意 2.5~3.5：不確定 3.5~5：確定同意

括號()數字：表示總組整體平均分數排序

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

第五節 兒童母親的生活品質

本研究使用的生活品質量表，分為生理健康、心理、社會關係、環境等四個分量尺，以下資料分析以量表總分與分量尺分數為基準，進行分析。此外，因希望每一題項的填答情況於臨床上也可提供參考，故每一單題項也做分析排列。但本研究並沒有針對每一單題做測量的信效度檢驗，所以僅能作為臨床上的參考，而不做進一步的研究假設之討論。

本研究之生活品質量表，以台灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組所發展完成的台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷（WHOQOL-BREF）為測量工具。此量表可分「生理健康」、「心理」、「社會關係」、「環境」等四個分量尺，依 WHOQOL-BREF 台灣版問卷發展小組使用的分量尺計分方式，是將各分量尺內題目平均後乘以 4，使得每個分量尺分數範圍介於 4~20 分。其所得分量尺總分如表五-7。

兩組母親在生活品質得分的差異，結果為「生理健康分量尺」疾病組總分平均 13.42 分（標準差 2.05），健康組 14.89 分（標準差 2.18）；「心理分量尺」疾病組總分平均 12.44 分（標準差 2.10），健康組 13.94 分（標準差 2.11）；「社會關係分量尺」疾病組總分平均 13.46 分（標準差 2.41），健康組 14.57 分（標準差 2.23）；「環境分量尺」疾病組總分平均 12.70 分（標準差 2.08），健康組 13.69 分（標準差 1.94）。四項生活品質分量尺均以疾病組母親的生活品質顯著低於健康組母親（ $t=-2.91, -2.99, -2.01, -2.06, p<0.05$ ）。整體生活品質，疾病組母親總分平均 51.80 分（標準差 6.96），健康組母親總分平均 56.84 分（標準差 7.08），兩組有顯著的差異（ $t=-3.00, p<0.01$ ），亦以疾病組母親的生活品質較低。

疾病組母親在「社會關係分量尺」總分平均 13.46 得分最高(平均每題得分 3.36 ± 0.60)，依次為「生理健康分量尺」總分平均 13.42 分(平均每題得分 3.36 ± 0.51)，「環境分量尺」總分平均 12.70 分(平均每題得分 3.17 ± 0.52)，「心理分量尺」總分平均 12.44 分為最低(平均每題得分 3.11 ± 0.52)。健康組母親以「生理健康分量尺」總分平均 14.89 分為最高(平均每題得分 3.72 ± 0.54)，依次為「社會關係分量尺」總分平均 14.57 分(平均每題得分 3.64 ± 0.56)，「心理分量尺」總分平

均 13.94 分(平均每題得分 3.49 ± 0.53)，最低為「環境分量尺」總分平均 13.69 分(平均每題得分 3.42 ± 0.48)。

疾病組及健康組的母親之綜合性自我評估健康生活滿意度的結果，兩組母親在綜合二「在照顧病童前，對自己健康相關活品質的滿意度」均得分最高，疾病組母親平均 80.71 ± 13.24 分、健康組母親平均 78.25 ± 11.02 分；而綜合一「對自己健康相關生活品質的滿意度」疾病組母親平均 64.80 ± 15.40 分、健康組母親平均 73.4 ± 10.88 ，兩組有顯著的差異 ($t = -2.69$, $p < 0.01$)，以疾病組母親自我評估生活滿意度較低。

比較疾病組母親的兩項綜合性自我評估健康生活滿意度，結果有顯著的差異 ($t = -4.63$, $p < 0.001$)，疾病組母親「綜合二：照顧病童前，對自己健康相關活品質的滿意度」平均 80.71 分顯著高於「綜合一：對自己健康相關生活品質的滿意度」平均 64.80 分。比較健康組母親兩項綜合性自我評估健康生活滿意度則無顯著差異。

由於本量表的每一題項均為一種生活品質狀況的描述，就臨床工作而言，可以藉以了解母親的生活品質之具體影響，並進而協助個案提升其生活品質，所以雖然此量表並沒有各單一題項的信度與效度之檢驗，仍將之統計列於表五-8，提供臨床工作的參考。

疾病組與健康組母親的生活品質量表每題項的平均量分，詳如表五-8 所示：量表中每題項的平均分數，以三分法表述生活品質滿意程度，平均分數 1~2.5 分表示「確定不滿意」，平均分數在 2.5~3.5 分表示「不確定滿意」，平均分數 3.5~5 分表示「確定滿意」。在生活品質四個分量尺中，疾病組母親的生活品質平均在 3.5 分以上(表示此項滿意者)，計有 7 項 (26.92%)；健康組母親的生活品質平均在 3.5 分以上(表示此項滿意者)，計有 14 項 (53.84%)。

以 t-test 比較疾病組及健康組母親之生活品質的差異，由表五-8 得知：在生活品質量表中，有 12 個題項有顯著的差異 (以 $p < 0.05$ 為基準)，依生活品質分量尺分別敘述如下：

生理健康分量尺：兩組母親的生活品質在生理健康分量尺的題項中，有 4 個題項有顯著的差異 (以 $p < 0.05$ 為基準)，均以疾病組母親的生活品質低於健康組母親，此 4 個題項及兩組母親生活品質平均分數分別為：「每天生活有足夠的精力」疾病組平均 2.63 ± 1.09 分，健康組平均 3.14 ± 0.94 分 ($t = -2.11$, $p =$

0.038)；「四處行動能力」疾病組平均 3.63±0.73 分，健康組平均 4.03±0.79 分 ($t = -2.21, p = 0.031$)；「滿意自己的睡眠狀況」疾病組平均 2.60±1.06 分，健康組平均 3.23 分±1.09 ($t = -2.45, p = 0.017$)；「對自己從事日常活動的能力」疾病組平均 3.29±0.75 分，健康組平均 3.71±0.67 分 ($t = -2.52, p = 0.014$)。

心理分量尺：兩組母親生活品質在心理分量尺的題項中，有 4 個題項有顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準），均以疾病組母親的生活品質低於健康組母親，此 4 個題項及兩組母親生活品質平均分數分別為：「享受生活」疾病組平均 2.60±0.69 分，健康組平均 3.03±0.62 分 ($t = -2.73, p = 0.008$)；「集中精神的能力」疾病組平均 3.00±0.87 分，健康組平均 3.49±0.85 分 ($t = -2.35, p = 0.022$)；「對自己外表的接受度」疾病組平均 3.17±0.92 分，健康組平均 3.69±0.87 分 ($t = -2.40, p = 0.019$)；「常有負面感受」疾病組平均 2.91±0.82 分，健康組平均 3.46±0.74 分 ($t = -2.91, p = 0.005$)。

社會關係分量尺：兩組母親的生活品質在社會關係分量尺的題項中，僅有一項有顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準），該題項為「覺得自己有面子或被尊重」生活品質平均量分疾病組平均 2.97±0.89 分，健康組平均 3.49±0.70 分 ($t = -2.68, p = 0.009$)，以疾病組母親的生活品質低於健康組母親。

環境分量尺：兩組母親的生活品質在環境分量尺的題項中，有 3 個題項有顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準），均以疾病組母親的生活品質低於健康組母親，此 3 個題項及兩組母親生活品質平均分數分別為：「日常生活中的安全感」疾病組平均 3.17±0.86 分，健康組平均 3.71±0.75 分 ($t = -2.82, p = 0.006$)；「有足夠的金錢應付所需」疾病組平均 2.46±0.95 分，健康組平均 2.89±0.83 分 ($t = -2.01, p = 0.049$)；「有機會從事休閒活動」疾病組平均 2.40±0.95 分，健康組平均 3.06±0.97 分 ($t = -2.87, p = 0.005$)。

由表五-8 得知：疾病組母親生活品質的單題平均分數的整體排序，以「需要靠醫療的幫助自己應付日常生活」平均值 4.14±1.00 得分最高，為排序之首，而排序最後者是「有機會從事休閒活動」平均 2.40±0.95 分。健康組母親生活品質的整體排序以「需要靠醫療的幫助自己應付日常生活」平均值 4.43±0.88，為排序之首，排序最後者是「有足夠的金錢應付所需」平均 2.89±0.83 分。

表五-7、兩組母親生活品質之比較

生活品質	疾病組	健康組	t值 ⁽¹⁾	p值 ⁽¹⁾
	Mean ±SD	Mean ±SD		
整體生活品質	51.80 ±6.96	56.84 ±7.08	-3.00	0.004**
一、生理健康	13.42 ±2.05	14.89 ±2.18	-2.91	0.005**
二、心理	12.44 ±2.10	13.94 ±2.11	-2.99	0.004**
三、社會關係	13.46 ±2.41	14.57 ±2.23	-2.01	0.048*
四、環境	12.70 ±2.08	13.69 ±1.94	-2.06	0.043*
綜合性自我評估				
綜合一	64.80 ±15.40	73.40 ±10.88	-2.69	0.009**
綜合二	80.71 ±13.24	78.25 ±11.02	0.84	0.40
	t值 ⁽²⁾	-4.629	-1.85	
	p值 ⁽²⁾	0.000***	0.06	

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

(1): 兩組生活品質之比較 (2): 各組綜合性自我評估之比較

表五-8、兩組母親對各單項生活品質的得分之比較

生活品質題項內容	疾病組 Mean ±SD	整體 排序	健康組 Mean ±SD	整體 排序	t值	p值
一、生理健康範疇						
3.覺得身體疼痛會妨礙自己處理需要做的事情	3.71 ±0.71	(2)	3.86 ±0.77	(4)	-0.81	0.423
4.需要靠醫療的幫助應付日常生活	4.14 ±1.00	(1)	4.43 ±0.88	(1)	-1.26	0.211
10.每天生活有足夠的精力	2.63 ±1.09	(22)	3.14 ±0.94	(23)	-2.11	0.038*
15.四處行動的能力	3.63 ±0.73	(5)	4.03 ±0.79	(2)	-2.21	0.031*
16.滿意自己的睡眠狀況	2.60 ±1.06	(23)	3.23 ±1.09	(22)	-2.45	0.017*
17對自己從事日常活動的能力	3.29 ±0.75	(14)	3.71 ±0.67	(7)	-2.52	0.014*
18.滿意自己的工作能力	3.49 ±0.70	(8)	3.66 ±0.68	(11)	-1.04	0.304
二、心理範疇						
5.享受生活	2.60 ±0.69	(23)	3.03 ±0.62	(25)	-2.73	0.008**
6.覺得自己的生命有意義	3.54 ±0.89	(7)	3.77 ±0.94	(6)	-1.05	0.299
7.集中精神的能力	3.00 ±0.87	(19)	3.49 ±0.85	(15)	-2.35	0.022*
11.對自己外表的接受程度	3.17 ±0.92	(16)	3.69 ±0.87	(10)	-2.40	0.019*
19.對自己滿意	3.43 ±0.70	(11)	3.51 ±0.66	(14)	-0.35	0.726
26.常有負面的感受(如傷心、緊張、焦慮、憂鬱等)	2.91 ±0.82	(21)	3.46 ±0.74	(18)	-2.91	0.005**
三、社會關係範疇						
20.滿意自己的人際關係	3.49 ±0.82	(8)	3.57 ±0.70	(13)	-0.47	0.639
21.滿意自己的性生活	3.34 ±0.76	(13)	3.63 ±0.73	(12)	-1.60	0.115
22.滿意朋友給的支持	3.66 ±0.73	(3)	3.89 ±0.63	(3)	-1.41	0.164
27.覺得自己有面子或被尊重	2.97 ±0.89	(20)	3.49 ±0.70	(15)	-2.68	0.009**
四、環境範疇						
8.日常生活中的安全感	3.17 ±0.86	(16)	3.71 ±0.75	(7)	-2.82	0.006**
9.所處環境之健康程度	3.29 ±0.96	(14)	3.46 ±0.82	(18)	-0.81	0.423
12.有足夠的金錢應付所需	2.46 ±0.95	(25)	2.89 ±0.83	(26)	-2.01	0.049*
13.能方便得到每日生活所需的資訊	3.14 ±1.00	(18)	3.40 ±0.74	(20)	-1.22	0.226
14.有機會從事休閒活動	2.40 ±0.95	(26)	3.06 ±0.97	(24)	-2.87	0.005**
23.滿意自己住所的狀況	3.40 ±0.91	(12)	3.49 ±0.82	(15)	-0.41	0.681
24.對醫療保健服務的方便程度之滿意	3.49 ±0.78	(8)	3.26 ±0.85	(21)	1.17	0.246
25.滿意所使用的交通運輸方式	3.66 ±0.64	(3)	3.71 ±0.83	(7)	-0.32	0.747
28.想吃的食物通常都能吃到	3.57 ±0.74	(6)	3.83 ±0.82	(5)	-1.38	0.173

註：分數 1~2.5：確定不同意 2.5~3.5：不確定 3.5~5：確定同意。

上表第 3,4,26 為逆向題,已逆轉計分。括號()數字：表示總組整體平均分數排序

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

第六節 影響患童母親親職壓力之相關變項分析

本研究欲瞭解患童的母親之親職壓力的影響因素，以 Mann-Whitney U test、Kruskal wallis test 及 Pearson、Spearman correlation 等統計分析法，逐一比較兒童基本屬性、兒童病徵及飲食控制狀況、母親基本屬性與醫療諮詢、社會資源及家人協助等各變項與親職愁苦、親子互動失調壓力、困難兒童與整體親職壓力的相關及差異性。

本研究結果由表五-9 得知：患童母親的親職壓力與兒童年齡、疾病種類、復健及頻次、近半年抽血檢驗值、發展評估等有顯著的相關性（以 $p < 0.05$ 為基準），亦與母親教育程度、社經地位、宗教信仰、家庭每月收入、自覺健康狀況、照顧孩子期間有家人協助等有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。詳細差異相關結果依親職壓力範疇分別敘述如下：

一、母親親職壓力與患童基本屬性之相關變項分析

◆ 親職愁苦

由表五-9 得知：母親親職愁苦壓力與兒童性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

◆ 親子互動失調

由表五-9 得知：母親親子互動失調壓力與兒童性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

◆ 困難兒童

由表五-9 得知：母親之困難兒童壓力與兒童性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

◆ 整體親職壓力

由表五-9 得知：母親的整體親職壓力與兒童年齡有顯著的差異（ $\chi^2 = 6.16$, $p < 0.05$ ）。經多重比較結果，以 1-3 歲患童母親的整體親職壓力最低（總分平均 73.13 ± 7.24 分），均低於 4-6 歲（總分平均 92.59 ± 22.18 分）及 7-10 歲（總分平均 88.80 ± 15.50 分）的患童母親（詳見附錄一）。

二、母親親職壓力與患童病徵及飲食控制情形之相關變相分析

◆ 親職愁苦

由表五-9 得知：母親親職愁苦與患童的疾病種類、是否復健、發展評估等三項有顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄二）

● 兒童疾病種類：

經多重比較結果，以楓糖尿病患童的母親親職愁苦壓力（總分平均 39.50 ± 7.82 分）顯著較高於有機酸異常（總分平均 31.75 ± 5.37 分）、苯酮尿症（總分平均 28.92 ± 8.03 分）及其他胺基酸異常（總分平均 23.25 ± 3.69 分）的患童母親，另有機酸異常患童母親親職愁苦壓力（總分平均 31.75 ± 5.37 分）亦顯著高於其他胺基酸異常患童的母親（總分平均 23.25 ± 3.69 分）。

● 復健情況：

有做復健患童的母親親職愁苦壓力（總分平均 36.92 ± 8.54 分）較高於無須做復健的患童母親（總分平均 29.04 ± 7.62 分）。

● 發展評估：

發展評估不正常患童的母親親職愁苦壓力（總分平均 36.07 ± 8.73 分）較高於發展評估正常患童的母親（總分平均 28.86 ± 7.55 分）。

◆ 親子互動失調

由表五-9 得知：母親親子互動失調與兒童是否復健、復健頻次、發展評估等三項呈顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄二）

● 復健情況：

以有做復健患童的母親親子互動失調壓力（總分平均 24.58 ± 8.39 分）較高於無需做復健的患童母親（總分平均 17.61 ± 4.71 分）。

● 復健頻次：

母親的親子互動失調壓力與患童每星期復健次數呈顯著的正相關（ $r = 0.41$ ， $p < 0.05$ ）。

- 發展評估：

發展評估不正常患童的母親親子互動失調壓力（總分平均 24.36±8.09 分）較高於發展評估正常患童的母親（總分平均 17.10±4.19 分）。

- ◆ 困難兒童

由表五-9 得知：母親的困難兒童之親職壓力與患童疾病種類、最近半年的抽血檢驗數值等有顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄二）

- 兒童疾病種類：

經多重比較結果，以楓糖尿症患童的母親困難兒童親壓力（總分平均 42.33±7.09 分）較高於有機酸異常（總分平均 31.38±3.78 分）、苯酮尿症異常（總分平均 33.69±6.45 分）的患童母親，另其他氨基酸的患童母親困難兒童親壓力（平均 35.50±3.87 分）也較高於有機酸異常（總分平均 31.38±3.78 分）。

- 兒童最近半年的抽血檢驗數值：

經多重比較結果，以抽血檢驗數值很穩定患童的母親之困難兒童親職壓力（總分平均 32.14±6.16）較低於抽血檢驗數值偏高（總分平均 38.43±6.02 分）及時好時壞（總分平均 37.46±7.11 分）的患童母親。

- ◆ 整體親職壓力

由表五-9 得知：母親的整體親職壓力與兒童的疾病種類、是否復健、復健頻次、發展評估等四項呈顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄二）

- 兒童疾病種類：

經多重比較結果：以楓糖尿症患童的母親之整體親職壓力（總分平均 109.17±19.01 分）均較高於有機酸異常（總分平均 81.50±9.93 分）、苯酮尿症（總分平均 79.77±15.02 分）及其他胺基酸異常（總分平均 76.50±8.66 分）的患童母親。

- 復健情況：

以有做復健患童的母親之整體親職壓力（總分平均 99.00±20.26 分）較高於無需做復健的患童母親（總分平均 80.83±15.65 分）。

- 復健頻次：

母親的整體親職壓力與患童每星期復健次數呈顯著的正相關 ($r=0.35$, $p<0.05$) 。

- 發展評估：

發展評估不正常患童的母親之整體親職壓力 (總分平均 97.71 ± 19.81 分) 較高於發展評估正常患童的母親 (總分平均 79.95 ± 15.42 分) 。

三、親職壓力與患童母親基本屬性之相關變相分析

◆ 親職愁苦

由表五-9 得知：母親親職愁苦與其家庭每月平均收入、自覺健康狀況等兩項呈顯著的相關 (以 $p<0.05$ 為基準) 。

差異結果如下：(詳見附錄三)

- 家庭每月平均收入：

母親的親職愁苦壓力與其家庭每月平均收入呈顯著的負相關 ($r= -0.39$, $p<0.05$) 。

- 自覺健康狀況：

母親的親職愁苦壓力與其自覺健康狀況呈顯著的負相關 ($r= -0.49$, $p<0.01$) 。

◆ 親子互動失調

由表五-9 得知：母親親子互動失調與其教育程度、宗教信仰、家庭每月平均收入等有顯著的差異相關 (以 $p<0.05$ 為基準) 。

差異結果如下：(詳見附錄三)

- 教育程度：

母親的親子互動失調壓力與其教育程度呈顯著的負相關 ($r= -0.37$, $p<0.05$) 。

- 宗教信仰：

經多重比較結果：以無宗教信仰患童母親之親子互動失調親職壓力 (總分平均 18.11 ± 5.02 分) 較顯著低於信仰基督教 (總分平均 26.80 ± 9.15 分) 及信仰道教 (總分平均 23.80 ± 7.01 分) 的患童母親。

- 家庭每月平均收入：

母親的親子互動失調壓力與其家庭每月平均收入呈顯著的負相關 ($r = -0.42$, $p < 0.05$)。

◆ 困難兒童

由表五-9 得知：母親的困難兒童親職壓力與其教育程度、社經地位、自覺健康狀況等三項呈顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄三）

● 教育程度：

母親的困難兒童親職壓力與其教育程度呈顯著的負相關 ($r = -0.39$, $p < 0.05$)。

● 社經地位：

經多重比較結果：以低社經地位的患童母親之困難兒童親職壓力（總分平均 36.71 ± 7.30 ）較高於高社經地位（總分平均 27.67 ± 2.52 分）的患童母親。

● 自覺健康狀況：

母親的困難兒童親職壓力與其自覺健康狀況呈顯著的負相關 ($r = -0.45$, $p < 0.01$)。

◆ 整體親職壓力

由表五-9 得知：母親的整體親職壓力與教育程度、宗教信仰、家庭每月平均收入、自覺健康狀況等四項呈顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄三）

● 教育程度：

母親整體親職壓力與其教育程度呈顯著的負相關 ($r = -0.39$, $p < 0.05$)。

● 宗教信仰：

經多重比較結果：以信仰基督教的母親整體親職壓力（總分平均 104.20 ± 23.05 分）均較高於無宗教信仰（總分平均 84.16 ± 17.41 分）。

● 家庭每月平均收入：

母親的整體親職壓力其家庭每月平均收入呈顯著的負相關 ($r = -0.43$, $p < 0.05$)。

● 自覺健康狀況：

母親的整體親職壓力與其自覺健康狀況呈顯著的負相關 ($r = -0.51$,

p<0.01)。

四、親職壓力與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助之相關變相分析

◆ 親職愁苦

由表五-9 得知：母親親職愁苦與其接受醫療諮詢頻次、社會資源頻次及照顧孩子期間是否有家人協助等均無顯著的相關。

◆ 親子互動失調

由表五-9 得知：母親親子互動失調與照顧孩子期間有家人協助呈顯著的差異相關（以 $p<0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄四）

● 照顧孩子期間有家人協助：

照顧孩子期間有家人協助的患童母親親子互動失調壓力（總分平均 28.21 ±7.94 分）較低於無家人協助照顧的患童母親（總分平均 35.76±2.29 分）。

◆ 困難兒童

由表五-9 得知：母親的困難兒童親職壓力與其接受醫療諮詢頻次、社會資源頻次及照顧孩子期間是否有家人協助等均無顯著的相關。

◆ 整體親職壓力

由表五-9 得知：母親的整體親職壓力與其接受醫療諮詢頻次、社會資源頻次及照顧孩子期間是否有家人協助等均無顯著的相關。

表五-9、患童母親之親職壓力與相關變項分析結果摘要總表

變 項	檢定值	親職壓力範疇			
		親職愁苦	親子互動失調	困難兒童	整體
患童基本屬性					
性別	z 值	-0.63	-0.30	-0.31	-0.26
年齡層	χ^2 值	4.83	3.13	5.87	6.16*
家中排行	z 值	-0.02	-0.10	0.00	-0.27
就學狀況	χ^2 值	0.09	0.67	0.28	0.02
身高 (百分位)	r 值	-0.02	-0.06	0.06	-0.03
體重 (百分位)	r 值	-0.09	0.03	0.26	0.02
患童病徵及飲食控制					
疾病種類 (代謝異常)	χ^2 值	11.79*	8.87	9.76*	11.20*
就醫頻率	χ^2 值	0.57	2.23	1.38	0.25
復健有否	z 值	-2.44*	-2.77**	-1.24	-2.59**
復健頻次	r 值	0.31	0.41*	0.18	0.35*
完全飲食控制	z 值	-0.04	-1.19	-1.48	-0.99
開始飲食控制年齡(月)	r 值	0.28	0.26	-0.07	0.19
目前飲食	z 值	-0.74	-0.65	-0.33	-0.53
每天計算及配製孩子的飲食量之所費時間(分)	r 值	-0.01	-0.15	-0.21	-0.13
飲食方式	z 值	-1.80	-1.70	-2.03	-1.75
每天飲食次數	r 值	0.08	-0.15	-0.04	-0.03
孩子需要餵食	z 值	-1.89	-1.86	-0.10	-1.51
每次用餐需時(分)	r 值	0.14	-0.04	-0.19	-0.02
最近半年抽血檢驗值	χ^2 值	3.94	0.69	7.44*	3.64
發展評估	z 值	-2.21*	-3.02**	-1.45	-2.59**
母親基本屬性					
年齡層	χ^2 值	2.37	3.78	4.94	4.11
省籍	χ^2 值	5.19	7.25	6.80	6.75
教育程度	r 值	-0.27	-0.37*	-0.39*	-0.39*
社經地位	χ^2 值	0.84	3.80	6.13*	4.06
就業	z 值	-1.44	-1.34	-1.18	-1.75
宗教信仰	χ^2 值	3.96	8.47*	6.81	8.31*
子女總數	χ^2 值	1.04	1.10	1.02	0.32
需要飲食控制子女數	z 值	-0.04	-0.96	-1.32	-0.71
家庭每月平均收入	r 值	-0.39*	-0.42*	-0.31	-0.43*
自覺健康狀況	r 值	-0.49**	-0.24	-0.45**	-0.51**
醫療諮詢及社會資源					
接受醫療諮詢頻次	r 值	-0.03	-0.07	-0.03	-0.06
尋求社會支持頻次	r 值	0.08	-0.12	-0.14	-0.01
照顧孩子期間有家人協助	z 值	-1.57	-2.01*	-1.39	-1.68

統計方法：Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis test, Spearman & Pearson Correlation

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

第七節 影響患童母親生活品質之相關變項分析

本研究欲瞭解罕見疾病兒童的母親之生活品質的影響因素，以 Mann-Whitney U test、Kruskal wallis test 及 Pearson、Spearman correlation 等統計分析法，逐一比較兒童基本屬性、兒童病徵及飲食控制狀況、母親基本屬性與接受醫療諮詢、尋求社會資源等各變項與生理健康範疇、心理範疇、社會關係範疇、環境範疇與整體生活品質的相關及差異性。

研究結果由表五-10 得知：患童的母親生活品質與兒童身高、疾病種類、復健及頻次、開始飲食控制年齡、目前飲食情形、飲食方式、需餵食、發展評估等有顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準），亦與母親家庭每月收入、自覺健康狀況及照顧孩子期間有家人協助等有顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。詳細差異相關結果依生活品質範疇分別敘述如下：

一、母親生活品質與患童基本屬性之相關變項分析

◆ 生理健康範疇

由表五-10 得知：母親的生理健康範疇與患童的性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均呈現無顯著的差異相關。

◆ 心理範疇

由表五-10 得知：母親心理範疇的生活品質與兒童身高有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄五）

● 兒童身高發育百分位：

母親心理範疇的生活品質與患童身高發育百分位呈顯著的正相關（ $r = 0.40, p < 0.05$ ）。

◆ 社會關係範疇

由表五-10 得知：患童母親的社會關係之生活品質與兒童性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

◆ 環境範疇

由表五-10 得知：母親的環境生活品質與兒童性別、年齡、家中排行、就學

狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

◆ 整體生活品質

由表五-10 得知：母親的整體生活品質與兒童性別、年齡、家中排行、就學狀況、身高、體重等基本屬性均無顯著的差異相關。

二、母親生活品質與患童的病徵及飲食控制情形之相關變項分析

◆ 生理健康範疇

由表五-10 得知：母親的生理健康範疇與兒童的復健及頻次、目前飲食情形、飲食方式、需要餵食、發展評估等呈有顯著的差異相關（以 $P < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄六）

● 復健情況：

以無做復健患童的母親的生理健康範疇（總分平均 14.21 ± 1.87 分）較高於有做復健的患童母親（總分平均 11.90 ± 1.48 分）。

● 復健頻次：

母親的生理健康範疇與患童每星期復健次數呈顯著的負相關（ $r = -0.55$ ， $p < 0.001$ ）。

● 目前飲食情形：

以特殊奶加一般食物的患童母親之生理健康範疇（總分平均 13.70 ± 1.91 分）較高於喝配方奶階段的患童母親（總分平均 10.48 ± 0.87 分）。

● 飲食方式：

完全口食的患童母親的生理健康範疇（總分平均 13.85 ± 1.85 分）較高於不是完全口時的患童母親（總分平均 10.86 ± 1.14 分）。

● 孩子需要餵食：

以不需要餵食患童的母親生理健康範疇（總分平均 14.59 ± 1.66 分）較高於需餵食的患童母親（總分平均 12.04 ± 1.55 分）。

● 發展評估：

發展評估正常患童的母親生理健康範疇（總分平均 14.21 ± 1.88 分）較高於發展評估不正常患童的母親（總分平均 12.37 ± 1.88 分）。

◆ 心理範疇

由表五-10 得知：母親心理範疇的生活品質與兒童的開始飲食控制年齡、孩子需要餵食等兩項呈顯著的差異相關（以 $p<0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄六）

● 開始飲食控制年齡：

母親心理範疇的生活品質與患童開始飲食控制的年齡呈顯著的負相關（ $r = -0.44$ ， $p < 0.01$ ）。

● 孩子需要餵食：

以不需要餵食患童的母親之心理範疇的生活品質（總分平均 13.09 ± 2.00 分）較高於需要餵食患童的母親（總分平均 11.67 ± 1.99 分）。

◆ 社會關係範疇

由表五-10 得知：患童母親的社會關係之生活品質與兒童開始飲食控制年齡有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄六）

● 開始飲食控制年齡：

母親的社會關係之生活品質與患童開始飲食控制的年齡呈顯著的負相關（ $r = -0.49$ ， $p < 0.01$ ）。

◆ 環境範疇

由表五-10 得知：母親的環境生活品質與兒童的疾病種類、復健及頻次、開始飲食控制年齡、孩子需要餵食、發展評估等六項呈有顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄六）

● 兒童疾病種類：

經多重比較結果，苯酮尿症（總分平均 13.37 ± 1.61 分）及其他胺基酸異常（總分平均 14.33 ± 0.22 分）患童的母親的環境生活品質均較高於尿素循環異常（總分平均 10.78 ± 1.68 分）及楓糖尿症（總分平均 11.85 ± 0.92 分）的患童母親。

● 復健情況：

無做復健患童母親的環境生活品質（總分平均 13.53 ± 1.92 分）較高於有做復健的患童母親（總分平均 11.11 ± 1.35 分）。

- 復健頻次：
母親的環境生活品質與患童每星期復健次數呈顯著的負相關（ $r = -0.51$ ， $p < 0.01$ ）。
- 開始飲食控制年齡：
母親的環境生活品質與患童開始飲食控制的年齡呈顯著的負相關（ $r = -0.44$ ， $p < 0.01$ ）。
- 孩子需要餵食：
以不需要餵食患童的母親的環境生活品質（總分平均 13.75 ± 1.75 分）較高於需要餵食患童的母親（總分平均 11.44 ± 1.74 分）
- 發展評估：
發展評估正常患童的母親之環境生活品質（總分平均 13.65 ± 1.86 分）較高於發展評估不正常患童的母親（總分平均 11.27 ± 1.53 分）。

◆ 整體生活品質

由表五-10 得知：母親的整體生活品質與兒童的復健及頻次、開始飲食控制年齡、飲食方式、需要餵食、發展評估等六項呈顯著的差異相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄六）

- 復健情況：
無做復健的患童母親之整體生活品質（總分平均 54.36 ± 6.52 分）較高於有做復健的患童母親（總分平均 46.88 ± 4.88 分）。
- 復健頻次：
母親的整體生活品質與患童每星期復健次數呈顯著的負相關（ $r = -0.52$ ， $p < 0.01$ ）。
- 開始飲食控制年齡：
母親的整體生活品質與患童開始飲食控制的年齡呈顯著的負相關（ $r = -0.48$ ， $p < 0.01$ ）。
- 飲食方式：
完全口食的患童母親之整體生活品質（總分平均 52.99 ± 6.80 分）較高於不是完全口食的患童母親（總分平均 45.68 ± 4.40 分）。
- 孩子需要餵食：

不需要餵食患童的母親的整體生活品質（總分平均 55.32±5.84 分）較高於需要餵食患童的母親（總分平均 48.09±5.72 分）

- 發展評估：

發展評估正常患童的母親之整體生活品質（總分平均至 54.51±6.24 分）較高於發展評估不正常患童的母親（總分平均 47.64±5.96 分）。

三、生活品質與患童母親基本屬性之相關變項分析

◆ 生理健康範疇

由表五-10 得知：母親生理健康範疇與其家庭每月平均收入、自覺健康狀況等兩項呈有顯著的相關（以 $p<0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄七）

- 家庭每月平均收入：

母親的生理健康範疇與其家庭每月平均收入呈顯著的正相關（ $r= 0.44$ ， $p<0.01$ ）。

- 自覺健康狀況：

母親的生理健康範疇與其自覺健康狀況呈顯著的正相關（ $r= 0.41$ ， $p<0.05$ ）。

◆ 心理範疇

由表五-10 得知：母親心理範疇的生活品質與其家庭每月平均收入、自覺健康狀況等二項呈顯著的相關（以 $p<0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄七）

- 家庭每月平均收入：

母親的心理範疇的生活品質與其家庭每月平均收入呈顯著的正相關（ $r= 0.37$ ， $p<0.05$ ）。

- 自覺健康狀況：

母親心理範疇的生活品質與其自覺健康狀況呈顯著的正相關（ $r= 0.43$ ， $p<0.05$ ）。

◆ 社會關係範疇

由表五-10 得知：母親的社會關係之生活品質與母親之各項基本屬性均無顯

著的差異。

◆ 環境範疇

由表五-10 得知：母親的環境生活品質與其家庭每月平均收入、自覺健康狀況等二項呈有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄七）

● 家庭每月平均收入：

母親的環境生活品質與其家庭每月平均收入呈顯著的正相關（ $r = 0.62$ ， $p < 0.001$ ）。

● 自覺健康狀況：

母親的環境生活品質與其自覺健康狀況呈顯著的正相關（ $r = 0.44$ ， $p < 0.01$ ）。

◆ 整體生活品質

由表五-10 得知：母親的整體生活品質與其家庭每月平均收入、自覺健康狀況等二項呈有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄七）

● 家庭每月平均收入：

母親的整體生活品質與其家庭每月平均收入呈顯著的正相關（ $r = 0.59$ ， $p < 0.001$ ）。

● 自覺健康狀況：

母親的整體生活品質與其自覺健康狀況呈顯著的正相關（ $r = 0.48$ ， $p < 0.01$ ）。

四、生活品質與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助之相關變項分析

◆ 生理健康範疇

由表五-10 得知：母親生理健康範疇與其接受醫療諮詢頻次、社會資源頻次、照顧孩子期間是否有家人協助均無顯著的相關。

◆ 心理範疇

由表五-10 得知：母親心理範疇的生活品質與照顧孩子期間是否有家人協助

有顯著的相關（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄八）

- 照顧孩子期間是否有家人協助：

有家人協助照顧孩子的患童母親心理範疇的生活品質（總分平均 12.65 ± 2.06 分）較高於沒有家人協助照顧孩子的患童母親（總分平均 10.22 ± 1.02 分）。

◆ 社會關係範疇

由表五-10 得知：母親的社會關係之生活品質僅與照顧孩子期間是否有家人協助呈顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄八）

- 照顧孩子期間是否有家人協助：

有家人幫忙照顧孩子的母親的社會關係之生活品質（總分平均 13.75 ± 2.23 分）較高於沒有家人幫助照顧的母親（總分平均 10.33 ± 2.31 分）。

◆ 環境範疇

由表五-10 得知：母親環境之生活品質僅與照顧孩子期間是否有家人協助呈顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄八）

- 照顧孩子期間是否有家人協助：

照顧孩子期間有家人協助的母親之環境生活品質（總分平均 12.90 ± 2.05 分）較高於沒有家人協助照顧的母親（總分平均 10.52 ± 0.93 分）。

◆ 整體生活品質

由表五-10 得知：母親整體之生活品質僅與照顧孩子期間是否有家人協助呈顯著的差異（以 $p < 0.05$ 為基準）。

差異結果如下：（詳見附錄八）

- 照顧孩子期間是否有家人協助：

照顧孩子期間有家人協助的母親的整體生活品質（總分平均 52.68 ± 6.60 分）較高於沒有家人協助照顧的母親（總分平均 42.48 ± 1.64 分）。

表五-10、患童母親之生活品質與相關變項分析結果摘要總表

變 項	檢定值	生活品質範疇				
		生理健康	心理	社會關係	環境	整體
患童基本屬性						
性別	z 值	-0.53	-0.27	-0.18	-0.73	-0.48
年齡層	χ^2 值	0.22	1.69	0.56	1.09	0.82
家中排行	z 值	-0.48	-1.72	-0.54	-0.87	-0.20
就學狀況	χ^2 值	3.28	1.61	0.52	1.70	2.57
身高 (百分位)	r 值	0.26	0.40*	0.07	0.20	0.24
體重 (百分位)	r 值	0.20	0.22	0.07	0.18	0.18
患童病徵及飲食控制						
疾病種類 (代謝異常)	χ^2 值	8.83	4.91	0.98	10.12*	9.22
就醫頻次	χ^2 值	2.16	3.79	0.68	0.98	0.95
復健有否	z 值	-3.09**	-1.80	-0.28	-3.34***	-3.08**
復健頻次	r 值	-0.55***	-0.32	-0.10	-0.51**	-0.52**
完全飲食控制	z 值	-1.59	-1.36	-0.13	-0.79	-1.12
開始飲食控制年齡(月)	r 值	-0.20	-0.44**	-0.49**	-0.44**	-0.48**
目前飲食	z 值	-2.50**	-1.40	-0.06	-0.62	-1.53
每天計算及配製孩子的飲 食量之所費時間 (分)	r 值	-0.12	-0.15	-0.08	-0.11	-0.14
飲食方式	z 值	-2.97**	-1.64	-1.05	-1.49	-2.31*
每天飲食次數	r 值	-0.26	-0.13	0.14	-0.10	-0.13
孩子需要餵食	z 值	-3.59***	-2.05*	-0.91	-3.28***	-3.45***
每次餵食需時 (分)	r 值	-0.26	-0.05	-0.01	-0.21	-0.18
最近半年抽血檢驗值	χ^2 值	2.21	1.05	2.70	3.09	1.08
發展評估	z 值	-2.38*	-1.71	-0.55	-3.37***	-3.02**
母親基本屬性						
年齡層	χ^2 值	3.25	1.57	0.13	4.11	1.35
省籍	χ^2 值	1.18	2.47	3.40	4.10	2.38
教育程度	r 值	0.05	-0.02	-0.04	0.30	0.19
社經地位	χ^2 值	3.37	2.38	2.85	2.65	4.42
就業	z 值	-0.65	-1.18	0.00	-1.63	-1.47
宗教信仰	χ^2 值	0.80	0.79	1.34	1.20	0.48
子女總數	χ^2 值	0.11	1.84	1.08	2.30	0.54
需要飲食控制子女數	z 值	-1.58	-0.75	-1.19	-0.68	-0.60
家庭每月平均收入	r 值	0.44 **	0.37*	0.27	0.62***	0.59***
自覺健康狀況	r 值	0.41*	0.43*	0.20	0.44**	0.48**
醫療諮詢及社會資源						
接受醫療諮詢頻次	r 值	-0.19	-0.23	0.07	-0.06	-0.11
尋求社會支持頻次	r 值	0.05	-0.10	0.28	0.18	0.18
照顧孩子期間有家人協助	z 值	-1.78	-2.14*	-2.09*	-2.02*	-2.57**

統計方法：Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis test, Spearman & Pearson Correlation

*: p<0.05 ** : p<0.01 ***: p<0.001

第八節 患童母親的親職壓力與生活品質的相關性

爲了解患童母親的親職壓力與生活品質之間的相關性，以皮爾森相關（Pearson correlation）分析結果，由表五-11 得知，依親職壓力範疇分別如下：

一、親職愁苦與生活品質之相關

患童母親之親職愁苦壓力與生活品質之生理健康範疇（ $r = -0.45, p < 0.01$ ）、心理範疇（ $r = -0.54, p < 0.001$ ）、環境範疇（ $r = -0.56, p < 0.001$ ）及整體生活品質（ $r = -0.57, p < 0.001$ ）均呈顯著的負相關。僅與社會關係範疇無顯著的相關。

二、親子互動失調與生活品質之相關

患童母親的親子互動失調壓力與生活品質之環境範疇（ $r = -0.47, p < 0.01$ ）及整體生活品質（ $r = -0.40, p < 0.05$ ）均呈顯著的負相關。而與生理健康範疇、心理範疇、社會關係範疇均無顯著的相關。

三、困難兒童親職壓力與生活品質之相關

患童母親的困難兒童親職壓力與生活品質之生理健康、心理、社會關係、環境等四個範疇及整體生活品質均無顯著的相關。

四、整體親職壓力與生活品質之相關

患童母親之整體親職壓力與生活品質之生理健康範疇（ $r = -0.33, p < 0.05$ ）、心理範疇（ $r = -0.40, p < 0.05$ ）、環境範疇（ $r = -0.51, p < 0.01$ ）及整體生活品質（ $r = -0.48, p < 0.01$ ）均呈顯著的負相關。僅與社會關係範疇無顯著的相關。

表五-11、患童母親之親職壓力與生活品質之相關分析

生活品質範疇	親職壓力範疇							
	(1).親職愁苦		(2).親子互動失調		(3).困難兒童		整體	
	r	p	r	p	r	p	r	p
(1).生理健康	-0.45	0.007**	-0.21	0.218	-0.14	0.408	-0.33	0.050*
(2).心理	-0.54	0.000***	-0.25	0.150	-0.19	0.280	-0.40	0.017*
(3).社會關係	-0.20	0.247	-0.29	0.089	-0.14	0.434	-0.25	0.154
(4).環境	-0.56	0.000***	-0.47	0.004**	-0.24	0.165	-0.51	0.002**
整體	-0.57	0.000***	-0.40	0.018*	-0.23	0.190	-0.48	0.003**

統計方法：Pearson correlation *：p<0.05 **：p<0.01 ***：p<0.001

第九節 影響患童母親親職壓力的相關因素之預測分析

有關影響患童母親親職壓力的相關因素，本研究對患童的基本屬性、疾病特徵、飲食控制及母親基本屬性與母親的親職壓力進行相關及差異比較分析，結果已詳述於本章第六節，針對統計結果呈有顯著的影響母親親職壓力的因素，以多元逐步迴歸分析進一步分析對母親親職壓力的預測力，結果分別說明如下：

一、患童的相關變項對母親親職壓力之預測力

◆ 親職愁苦壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童之疾病種類、有否復健及發展評估有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-12 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「有否復健」一項，此項可解釋患童母親的親職愁苦壓力總變量達 19.0%。

◆ 親子互動失調壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童之有否復健、復健頻次及發展評估有顯著的相關因素（詳見表五-9），但由表五-12 逐步迴歸分析結果，選入迴歸

方程式的顯著變項，僅「發展評估」一項，此項可解釋患童母親的親子互動失調壓力總變異量達 26.9%。

◆ 困難兒童壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童之疾病種類、最近半年抽血值有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-12 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「疾病種類（楓糖尿症）」一項，此項可解釋患童母親的困難兒童壓力 22.1%變異量。

◆ 整體親職壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童之年齡、疾病種類、有否復健、復健頻次及發展評估有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-12 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「疾病種類（楓糖尿症）」、「疾病種類（尿素循環異常）」及「患童年齡（1-3 歲）」，此可解釋患童母親的整體親職壓力總變異量達 46.3%。

二、患童母親之相關變項對親職壓力之預測力

◆ 親職愁苦壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童母親的家庭每月平均收入、自覺健康狀況有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-13 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「自覺健康狀況」一項，此項可解釋患童母親的親職愁苦壓力總變量達 25.8%。

◆ 親子互動失調壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童母親之教育程度、宗教信仰、家庭每月平均收入、照顧孩子期間有家人協助等有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-13 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「家庭每月平均收入」及「宗教信仰（基督教）」，此兩項可解釋患童母親的親子互動失調壓力總變量達 29.9%。

◆ 困難兒童壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童母親之教育程度、社經地位、自覺健康狀況有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-13 逐步迴歸分析結果，選入

迴歸方程式的顯著變項，僅「自覺健康狀況」一項，此項可解釋患童母親的困難兒童壓力總變異量達 17.8%。

◆ 整體親職壓力：

前述研究結果指出本項壓力與患童母親之教育程度、宗教信仰、家庭每月平均收入、自覺健康狀況有顯著的相關（詳見表五-9），但由表五-13 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「自覺健康狀況」及「宗教信仰（基督教）」，此兩項可解釋患童母親的整體親職壓力總變異量達 29.8%。

第十節 影響患童母親生活品質的相關因素之預測分析

有關影響罕見疾病兒童母親生活品質的相關因素，本研究對患童的基本屬性、疾病特徵、飲食控制及母親基本屬性與母親的生活品質進行相關及差異比較分析，結果已詳述於本章第七節，針對統計結果呈有顯著的影響母親生活品質的因素，以多元逐步迴歸分析進一步分析對母親生活品質的預測力，結果分別說明如下：

一、患童的相關變項對母親生活品質之預測力

◆ 生理健康生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童之有否復健、復健頻次、目前飲食、飲食方式、需要餵食及發展評估有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-14 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「需要餵食」及「飲食方式（是否完全用口食）」，此兩項可解釋患童母親生理健康生活品質總變量達 46.7%。

◆ 心理生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童之身高、開始飲食控制年齡、需要餵食有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-14 逐步迴歸分析結果，選

入迴歸方程式的顯著變項，僅「開始飲食控制年齡」一項，此項可解釋患童母親的心理生活品質總變量達 19.0%。

◆ 社會關係生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童之開始飲食控制年齡有顯著的相關（詳見表五-10），由表五-14 得知：此變項對預測母親社會關係生活品質的逐步迴歸方程式呈顯著性（ $F=10.51$ ， $p<0.01$ ），可解釋患童母親的社會關係生活品質 24.2%變異量。

◆ 環境生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童之疾病種類、有否復健、開始飲食控制年齡、需要餵食及發展評估有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-14 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「患童的發展評估」一項，此項可解釋患童母親的環境生活品質總變量達 32.4%。

◆ 整體生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童之有否復健、開始飲食控制年齡、飲食方式、需要餵食及發展評估有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-14 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「需要餵食」及「開始飲食控制年齡」兩項，此兩項可解釋患童母親的整體生活品質總變量達 44.8%。

二、患童母親之相關變項對生活品質之預測力

◆ 生理健康生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童母親之家庭每月平均收入、自覺健康狀況有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-15 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「家庭每月平均收入」一項，此項可解釋患童母親生理健康生活品質總變量達 20.5%。

◆ 心理生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童母親之家庭每月平均收入、自覺健康狀況、當在照顧孩子期間有家人協助有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-15 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「自覺健康

狀況」一項，此項可解釋患童母親心理生活品質總變量達 18.7%。

◆ 社會關係生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童母親之當在照顧孩子期間有家人協助有顯著的相關（詳見表五-10），由表五-15 得知：此變項對預測母親的社會關係生活品質的迴歸方程式呈顯著性（ $F=6.42$ ， $p<0.05$ ），可解釋患童母親的社會關係生活品質 16.3%變異量。

◆ 環境生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童母親之家庭每月平均收入、自覺健康狀況、當在照顧孩子期間有家人協助有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-15 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，僅「家庭每月平均收入」一項，此項可解釋患童母親環境生活品質總變量達 37.4%。

◆ 整體生活品質：

前述研究結果指出本項生活品質與患童母親之家庭每月平均收入、自覺健康狀況、當在照顧孩子期間有家人協助有顯著的相關（詳見表五-10），但由表五-15 逐步迴歸分析結果，選入迴歸方程式的顯著變項，依序為「自覺健康狀況」及「家庭每月平均收入」兩項，此兩項可解釋患童母親整體生活品質總變量達 36.3%。

表五-12、患童之相關變項與母親親職壓力之多元逐步迴歸分析

依變項	Step	預測變項	B	Std.Err	t	Sig	ANOVA		R ²	
							F	p		
親職愁苦	1	有復健	0.716	0.257	2.785	0.009**	7.76	0.009**	0.190	
		Constant	2.640	0.150	17.545	0.000				
親子互動失調	1	發展評估：不正常	0.726	0.208	3.486	0.001**	12.15	0.001**	0.269	
		Constant	1.710	0.132	12.975	0.000				
困難兒童	1	疾病種類：楓糖尿症	0.652	0.213	3.058	0.004**	9.35	0.004**	0.221	
		Constant	2.605	0.088	29.525	0.000				
整體親職壓力	1	疾病種類：楓糖尿症	0.760	0.204	3.734	0.000***	13.03	0.001**	0.283	
		2	疾病種類：尿素循環	0.561	0.234	2.400	0.023*	10.12		0.000***
		3	患童年齡：1-3歲	-0.370	0.180	-2.052	0.049*	8.83		0.000***
		Constant	2.451	0.100	24.413	0.000				

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

表五-13、患童母親的相關變項與親職壓力之多元逐步迴歸分析

依變項	Step	預測變項	B	Std.Err	t	Sig	ANOVA		R ²
							F	p	
親職愁苦	1	自覺健康狀況	-0.422	0.125	-3.388	0.002**	11.48	0.002**	0.258
		Constant	4.116	0.381	10.792	0.000			
親子互動 失調	1	家庭每月平均收入	-0.244	0.098	-2.487	0.018*	7.19	0.011*	0.179
	2	宗教信仰：基督教	0.687	0.293	2.346	0.025**	6.83	0.003**	0.299
		Constant	2.969	0.449	6.614	0.000			
困難兒童	1	自覺健康狀況	-0.235	0.088	-2.674	0.012*	7.15	0.012*	0.178
		Constant	3.402	0.269	12.629	0.000			
整體親職 壓力	1	自覺健康狀況	-0.240	0.089	-2.709	0.011*	8.29	0.007**	0.201
	2	宗教信仰：基督教	0.500	0.238	2.105	0.043*	6.79	0.003**	0.298
		Constant	3.189	0.278	11.482	0.000			

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

表五-14、患童之相關變項與母親生活品質之多元逐步迴歸分析

依變項	Step	預測變項	B	Std.Err	t	Sig	ANOVA		R ²
							F	p	
生理健康	1	需要餵食	-0.504	0.146	-3.451	0.002**	21.66	0.000***	0.396
	2	飲食方式： 完全用口食	0.429	0.208	2.062	0.047*	14.02	0.000***	0.467
		Constant	3.218	0.226	14.251	0.000			
心理	1	患童開始飲食 控制年齡	-0.028	0.010	-2.785	0.009**	7.76	0.009**	0.190
		Constant	3.240	0.093	34.682	0.000			
社會關係	1	患童開始飲食 控制年齡	-0.036	0.011	-3.242	0.003**	10.51	0.003**	0.242
		Constant	3.533	0.104	34.040	0.000			
環境	1	發展評估： 不正常	-0.595	0.150	-3.975	0.000***	15.80	0.000***	0.324
		Constant	3.413	0.095	36.034	0.000			
整體 生活品質	1	需要餵食	-0.417	0.116	-3.593	0.001**	16.00	0.000***	0.326
	2	孩子開始飲食 控制年齡	-0.019	0.007	-2.660	0.012*	13.01	0.000***	0.448
		Constant	3.517	0.079	44.535	0.000			

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

表五-15、患童母親之相關變項與生活品質之多元逐步迴歸分析

依變項	Step	預測變項	B	Std.Err	t	Sig	ANOVA		R ²			
							F	p				
生理健康	1	家庭每月平均收入	0.099	0.034	2.920	0.006**	8.52	0.006***	0.205			
		Constant	2.886	0.179	16.132	0.000						
心理	1	自覺健康狀況	0.238	0.086	2.757	0.009**	7.60	0.009**	0.187			
		Constant	2.415	0.265	9.124	0.000						
社會關係	1	當在照顧孩子期間 有家人協助	0.854	0.337	2.533	0.016*	6.42	0.016*	0.163			
		Constant	2.583	0.322	8.012	0.000						
環境	1	家庭每月平均收入	0.136	0.031	4.445	0.000***	19.75	0.000***	0.374			
		Constant	2.531	0.161	15.702	0.000						
整體 生活品質	1	自覺健康狀況	0.187	0.047	3.935	0.000**	24.85	0.000***	0.268			
		家庭每月平均收入	0.071	0.022	3.170	0.002*				19.10	0.000***	0.363
		Constant	2.462	0.158	15.542	0.000						

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

第六章 討論

第一節 母親的親職壓力

研究中我們亦找與疾病組基本屬性相當的一般兒童母親作為對照組，經分析結果顯示患童母親的親職壓力在三個壓力範疇及整體親職壓力上均高於一般母親，而患童母親以親職愁苦的壓力為最大，困難兒童次之，親子互動失調的壓力感受性最低，此研究結果與林寶玉（2003）比較先天性心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質、汪俐君（2004）探討學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持的研究結果相同，顯示患童母親最主要的親職壓力來源是母親個人因素，包括母親角色的勝任感、角色限制、缺乏社會支持等所造成的壓力愁苦。傳統觀念認為照顧孩童是母親應盡的責任，當家庭有生病孩童時，母親便挑起照顧的責任（田聖芳，2001），尤其是三餐飲食需特別照顧的孩童，患童母親認為照顧患童是不可卸下的責任，常為了履行母親角色而犧牲自己的生活，煩惱抑鬱，所以代謝異常患童母親對親職愁苦感受會感到最大的壓力。

一、患童及母親基本屬性與母親的親職壓力

本研究結果，患童的年齡、母親的教育程度、宗教信仰、家庭每月平均收入、自覺健康情況等與母親的親職壓力有顯著差異相關，此結果支持本研究假設一「患童母親的親職壓力會因患童、母親的基本屬性不同而有差異」。

本研究發現患童年齡為 4-6 歲及 7-10 歲的患童母親的親職壓力較 1-3 歲的母親為高，又以 4-6 歲患童母親的壓力最高，這與王慧儀(2004)探討腦性麻痺兒童家長親職壓力與相關因素及李美銀(2003)妥瑞症患童父母親親職壓力、因應方式及相關因素之研究中，認為患童年齡越小母親親職壓力越大的結果不同。代謝異常患童的照顧主要是飲食控制，1-3 歲患童都半在喝配方奶、較無自己主見，飲食方面母親比較好掌握；而 4-6 歲孩童正值活潑好動、似懂非懂、學習吸收、好奇心最強的階段，對食物誘惑力又無法抗拒，常會偷吃不該吃的食物或拒喝配方奶，上幼稚園後，母親又擔心幼稚園的飲食無法配合，而需自帶食物；7-10 歲患童已是就學學齡、成長發育期，日常飲食調配只能以白飯、青菜、水果為主，母親擔心孩童長期如此會營養不良、認知學習比人慢，學校的營養午餐也是患童飲

食控制的一個問題，如此種種，所以 4-6 歲及 7-10 歲年齡階段的患童母親壓力會比 1-3 歲患童母親還大。

本研究發現患童母親的教育程度越低，母親的親職壓力越大，與林琦華（2004）、黃珊峨（2006）對腦性麻痺及身心障礙患童的母親親職壓力研究有相同發現。代謝異常患童須終生的飲食照顧，對食物的認知、食譜資訊的獲得、飲食製作方式都是非常重要。Mishel（1983）發現父母的教育程度越低，對孩子的問題與疾病認知無法做適當的判斷與照顧，而產生壓力；Bilginsoy(2005)對有 PKU 患童的家庭生活的研究，也發現父母的教育程度越高，患童的飲食控制就越嚴謹，智商也有較高發展，所以患童母親教育程度越低，對飲食營養認知就低，患童的低蛋白飲食就控制不好，發展也不好，相對母親的壓力就大。

柯識鴻（2002）在苯酮尿症患童母親的壓力源與因應行為相關因素探討中，認為宗教信仰與苯酮尿症患童母親的壓力無相關，但本研究結果宗教信仰與患童母親親職壓力有相關，以信仰基督教者較高於無宗教信仰者。一般而言，宗教信仰是一種心靈寄託，人們從中得到心靈的慰藉及祥和，可減低生活壓力，但本研究結果未見如此。可能信仰基督教的患童母親處於高壓力中，欲尋求宗教心靈庇護，因緣際會而接觸了基督教，因宗教對人的影響可能與信仰者的接觸時間及虔誠度有關，本研究對信仰基督教患童母親之信仰背景不清楚，故無法進一步討論。

本研究也發現家庭的經濟會影響母親的親職壓力，當家庭收入越低時，其親職壓力越高，家庭收入越高時，親職壓力就越低，這與李美銀(2003)妥瑞症患童父母親親職壓力、因應方式及相關因素之研究及黃珊峨(2006)身心障礙兒童家庭母親親職壓力、親密情感與衝突因應策略之相關研究中發現一致，而白瑞生（1991）探討慢性病患童對家庭的影響中也指出，經濟負擔是慢性病患童的家庭最主要的壓力，本研究也有相類似發現。代謝異常疾病是遺傳性、慢性的終生疾病，隨著生活水準提高，醫療費用亦隨之增加，然兒童保險給付卻偏低，其長期的經濟負擔是可想而知，本研究的患童母親過半數（51.4%）為了照顧患童而無法就業，家庭的經濟來源全靠父親一人，若孩子病情加重，甚至借錢舉債來支付醫療費用，所以經濟壓力也是代謝異常患童母親的最大壓力源。

本研究也發現患童母親的健康狀況越差，親職壓力就越大。徐畢卿（2002）以智能障礙自閉兒母親為研究對象，認為障礙兒童的未來生活安置，是母親心中最大的隱憂。母親是家庭中患童的主要照顧者，當患童母親覺得自己的健康情形越來越差時，就擔心患病的孩子沒人照顧及未來生活要如何安置等問題，所以患童母親除了要擔心自己健康外，還要顧慮孩子是否有妥善的照顧，造成母親身心煎熬，壓力加大。

二、患童的疾病特徵及飲食控制情形與母親親職壓力

本研究結果顯示患童疾病種類、復健情形、患童的發展與母親的親職壓力有顯著差異相關，此結果支持本研究假設三「患童母親的親職壓力會因患童病徵、飲食控制情形而有差異」。

研究得知，患童的疾病種類，以楓糖尿症患童母親的親職壓力較高，其他胺基酸及苯酮尿症患童母親的壓力較低，此結果原因與種族文化及早期實行新生兒篩檢政策有關。國內楓糖尿症有 20 位，其中有 14 位是原住民幼童，原住民病患佔半數以上（財團法人罕見基金會網站，2004），本研究楓糖尿症患童有 6 位，原住民患童佔了 4 位。原住民因文化差異及社會刻版的錯誤印象，致使原住民父母的工作不穩定，再者，對患童疾病的醫療資訊不足，又不善於經營親子關係，所以在生活經濟、教育、醫療資源的匱乏，該父母的壓力特別大。

民國七十三國內開始實施新生兒篩檢，苯酮尿症是篩檢項目之一，因政府的早期關注，國內對此疾病醫療經驗較為豐富，可早期發現及早治療控制，故造成患童身心的傷害程度有所減低，柯識鴻（2002）研究苯酮尿症患童的行為/智力發展有九成以上是正常，而本研究個案中有 13 位苯酮尿症患童，其發展評估結果亦均正常，研究也發現，發展正常的患童母親之親職壓力較低於發展不好的患童母親，此兩結果相互佐證。另外苯酮尿症的患童在急性期不會產生立即性的生命危險，而楓糖尿症患童則有生命危急之慮（國民健康局，2004），相較之下苯酮尿症的患童母親之壓力較小。其他氨基酸代謝異常患童母親的壓力，因包含多種氨基酸疾病及個案數少，其母親壓力無法進一步討論。

另外本研究發現，發展評估不正常的患童母親親職壓力大於發展正常患童之母親，有復健患童之母親對壓力感受性大於無復健之母親，而且復健次數越多，母親壓力越大。過去文獻，蔡玉純(2006)發展遲緩兒主要照顧者壓力及相關因素探討、李美銀(2003)妥瑞症患孩父母親親職壓力探討中均發現，智能不足及發展遲緩的孩童，其母親所承受的壓力較一般人高，兒童障礙程度越是嚴重則母親感受的壓力就越大；復健方面，王慧儀（2004）研究發現腦性麻痺兒童接受復健的年齡越小、每週復健次數越多，父母對兒童照顧的壓力就越大，蔡玉純（2006）也發現發展遲緩兒母親在復健路程所花的時間越多，母親的壓力越大。本研究與上述研究發現相類似。由於社會對發展遲緩或智能障礙者的接受度有限，家中有此異常的病童，母親除了擔心孩子發展遲滯及病情發展外，還要承受親人及社會的異樣眼光，而母親為了孩子能正常發展，犧牲許多時間及生活為患童做復健，每週復健次數越多，相對的精力及經濟就是很大的耗損，而患童復健成效如何，對母親而言也是一種壓力。所以發展異常的患童母親，在照顧患童時，所承受的身心焦慮與壓力，是一般人無法想像的。

三、患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等與親職壓力

本研究結果患童母親在尋求醫療諮詢、社會資源及在照顧孩子期間有家人協助等情形與母親親職壓力無明顯相關，此結果無法支持本研究假設五「患童母親的親職壓力與其尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等情形有相關」。

本研究結果患童母親在照顧孩子期間有家人協助者，在整體親職壓力中無顯著差異，但在親子互動失調壓力上，有家人協助者的母親壓力低於無家人協助者，在田聖芬（2001）探討先天性缺陷兒母子互動關係與影響因素中認為母子關係發展對於有無功能性支持系統，包括先生、家庭及其他相關社會群體是有重要影響，得到較多支持，母子互動關係就有良好發展，感受壓力就降低。代謝異常患童的照顧主要是低蛋白的飲食限制，患童有些飲食行為會讓母親倍感困擾，當患童不喝乏味的配方奶時，為了維持孩童的生命及成長，母親只能強迫灌食，常常造成孩子哭鬧、母親大聲吼叫，是故在親子互動上，常令母親感到很無助而有壓力，所以母親在照顧孩子期間有家人協助，可分享照顧經驗、紓解精神及體力的負荷，而增進親子互動關係，使親子互動失調壓力降低。

本研究結果患童母親在尋求醫療諮詢及社會資源與親職壓力無明顯差異。本研究中的醫療諮詢包括遺傳諮詢及飲食控制諮詢，在高淑芬(2005)研究唐氏症父母之遺傳諮詢內容及諮詢滿意度中提出，唐氏兒父母接受遺傳諮詢都是由醫師在門診進行，其間諮詢時間短、提供資訊不足、缺乏雙向溝通，只有 20% 的父母對遺傳諮詢感到滿意。可能是國內對遺傳諮詢概念尚未普及化，又沒有健全完整的諮詢處理程序，以致病患家屬無法得到實質的幫助及不知如何尋求適當的社會資源；另外，患童家屬對飲食的認知及資訊皆不足，而代謝遺傳門診設有營養師者又很少，致使母親在此方面求助無門。所以，以上問題是日後工作者須注意與努力之課題。

第二節 母親的生活品質

本研究發現疾病組母親的生活品質包括生理健康、心理、社會關係、環境等範疇的生活品質均明顯的低於健康組母親，整體的生活品質也比健康組母親低，而疾病組母親的生活品質以社會關係範疇最高，心理範疇最低，此研究結果與林寶玉(2003)比較先天心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質之研究結果相同。代謝異常患童的母親，有孩子飲食方面的顧慮，所以比一般兒童母親較少參加朋友的聚會及喜宴，也減少社會互動及人際關係，雖患童母親的生活品質以社會關係範疇最高，但與一般兒童母親相比其生活品質就較低。另外代謝異常疾病是一種遺傳疾病，社會對遺傳疾病認知不多，甚至多方誤解，患童母親常遭受家中長輩的責怪，認為是前世債今世還，致使母親內心感到內疚、罪惡感，再加上患童母親的情緒也隨著孩子的病情狀況、抽血數值好壞而緊張焦慮，產生沉重的心理負荷，所以母親心理層面的生活品質是四個範疇中最低的。

一、 患童及母親基本屬性與母親的生活品質

本研究發現，母親的家庭每月平均收入、自覺健康狀況等與母親的生活品質有顯著相關，此研究結果支持本研究假設二「患童母親的生活品質會因患童、母親的基本屬性不同而有差異」。

在患童的基本屬性研究中，本研究結果患童的基本屬性與母親的整體生活品質沒有顯著差異，此結果無法支持研究假設二。在蔡如怡（2002）膽道閉鎖患

孩主要照顧者生活品質及相關因素探討、林寶玉（2003）比較先天心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質的研究中，均顯示病童母親的整體生活品質不會因患童基本屬性不同而有顯著差異，本研究結果與上述研究一致。但本研究結果患童身高與心理範疇的生活品質有顯著正相關，患童長的越高，母親心理範疇的生活品質越好，表示患童身體發育好，代表飲食控制好，母親就覺得很有成就感、心理得到慰藉，心情也就較愉快，所以有較高的心理生活品質。

另外，本研究發現患童母親的家庭收入、自覺健康狀況等與母親的生活品質有很大影響，此研究與羅淑芬（2002）及蔡如怡（2002）在探討燒傷病患及膽道閉鎖患孩主要照顧者的生活品質研究中發現，家庭收入越高的照顧者，其生活品質越高，自覺健康情形差者，整體生活品質就降低之研究有相同發現。許多代謝異常患童的家庭收入低，母親除了負擔患童醫藥費及家庭日常開支外，無法支付其他活動的費用；另外因長期承受照顧患童的負擔與壓力，感到健康狀況變差，如腰酸背痛、頭痛、胃痛、甚至得乳癌，因健康差則易引發憂傷情緒造成社交隔離，如此衍生的壓力強度及感受，會影響母親對生活的滿意度及生活品質的評價。

二、患童的疾病特徵及飲食控制情形與母親生活品質

本研究顯示患童復健情形、開始飲食控制年齡、飲食方式、需要餵食、患童的發展與母親的生活品質有顯著差異相關，此研究結果支持本研究假設四「患童母親的生活品質會因患童病徵、飲食控制情形而有差異」。

本研究發現患童飲食控制年齡越早其母親的生活品質越好。Waisbren 等（2004）研究代謝遺傳疾病患童父母的壓力中指出，因新生兒篩檢發現疾病而開始飲食治療的 PKU 患童，在智力、發展、血中胺基酸的控制都高於因有臨床症狀才就醫的患童，其父母的壓力也較低，家庭生活功能也較高。本研究發現與上述研究相類似。代謝異常的患童年齡越小，服從性越高，越便於飲食控制，而母親的心態也容易調整，對患童的飲食行為也較能接受，所以母親生活品質就提高；若患童年齡越大才進行飲食治療，要患童改變飲食習慣及接受乏味的配方奶較為困難，飲食就不易控制，患童的傷害性就越大、發展越不好，母親心理負荷就越重，相對整個生活品質就低。本研究個案中，患童大部分（60%）是在新生兒篩檢發現疾病，出生一個月就開始飲食控制，其發展評估

大部分是正常，有三位患童在 2 歲及 3 歲以上才開始飲食控制，目前此三位患童均嚴重的發展障礙，癱瘓、臥床、上瑪莉亞學校復健。可見新生兒篩檢對代謝異常患童的早期發現早期治療的重要性。

關於患童飲食的情形，本研究發現需要餵食者母親的生活品質低於不需要餵食的患童母親，而且餵食方式以非完全口食者患童母親的生活品質最低。在本研究個案中需要餵食的患童均為年紀太小或者發展遲緩，無法自己飲食需要母親餵食，若發展遲緩嚴重者，母親需用灌食、鼻胃管、胃造口來協助患童進食，患童一天平均進食 4-6 次，每次餵食時間需約 30 分鐘，所以母親要花大部分時間與精力在照顧患童的餵食。在 Rogers (2004) 的研究中也發現腦性麻痺患童在飲食上吞嚥困難、需要餵食者，會影響親子互動、父母身心疲憊及降低整個家庭的生活品質，所以本研究結果與之相類似。

本研究發現患童的發展評估對母親的生活品質影響很大，發展好的患童母親其生活品質高於發展不好者。Abeby 等 (1985) 發現病患的患病時間越長、身體功能越差，會造成照顧者的生活品質降低，而發展遲緩或智能不足是一種慢性終生疾病，患童母親都利用早期療育、復健來加強患童發展功能，本研究也發現有復健、且復健次數越多的患童之母，其生活品質低於無復健者母親，徐畢卿 (2002) 在研究智能障礙自閉兒母親中發現，母親要承受患童復健所帶來的生理及經濟的負荷外，其罹患憂鬱症與焦慮症情形比一般人高，蕭小菁 (2005) 發現腦性麻痺孩童母親在照顧孩子復健時，感受生理健康及環境生活品質最差，若患童復健成效不如預期，母親心理壓力更大，而整體生活品質就更差 (Hampel, 2006)。所以本研究發現與上述相類似，可見患童發展好不好、有無復健，對母親的壓力及生活品質都有很大影響。

三、患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等與母親生活品質

本研究發現，患童母親在照顧孩子期間，有家人協助照顧者與母親生活品質有顯著差異，此研究結果支持本研究假設六「患童母親的生活品質與其尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助等情形有相關」；但在母親尋求醫療諮詢、社會資源等與其生活品質沒有顯著相關，此結果無法支持研究假設六。

本研究發現患童母親在照顧孩子期間，有家人協助照顧者，其在心理、社會關係、環境各方面及整體生活品質都有很高的生活品質感受。蔡如怡

(2002) 研究發現在照顧膽道閉鎖患孩沒人協助之母親，其心理層面的生活品質會降低；蕭小菁 (2005) 也研究發現腦性麻痺孩童母親在照顧患童時，若配偶能適時給予生活事務的協助或心理支持，則可改善母親的精神壓力及生活倦怠感，也能增加夫妻間的凝聚力。所以本研究發現與上述研究相類似，本研究結果有 91.4% 的患童母親有家人協助照顧，協助者均以配偶居多，此因代謝異常疾病是體染色體隱性遺傳，父母兩方各帶一個異常基因而遺傳給患童，孩子生病，父母雙方都感到內疚、不安，所以照顧病童時，父親較願意配合、支持，不會讓母親獨自承擔，使母親照顧壓力減低，其生活滿意感受度就提高。

第三節 母親的親職壓力與生活品質之相關

本研究顯示患童母親的親職壓力與生活品質有顯著的負相關 ($r=-0.50$ ， $p<0.05$)，此研究結果支持本研究假設七「母親的生活品質與親職壓力有相關性。」

本研究發現患童母親整體親職壓力越大時，其整體生活品質就越低，尤其在生理健康、心理、環境之生活品質有明顯的減低，在親職壓力與生活品質相關的研究中 (林寶玉，2003、傅玉琴，2005、陳婉玲，2005)，發現母親照顧兒童壓力越大時，其生活品質越低，Dellve (2005) 探討罕見疾病兒童父母的壓力與健康中，也指出罕見疾病兒童的父母親職壓力越大，尤其親職愁苦的壓力，會影響生理健康及心理的生活品質，而使生活品質的滿意度降低。本研究結果與上述研究一致。羅淑芬等 (2002) 研究燒傷病患主要照顧者生活品質中認為，壓力對照顧者個人會造成許多負面影響，甚而影響病患的照顧品質。因此，要如何降低患童母親的壓力感受，進而提升其生活品質，是我們日後工作上應該努力的方向。

第七章 結論與研究限制

第一節 結論

本研究以結構式問卷收集資料，針對需蛋白質飲食控制的先天性代謝異常患童的母親，分析在照顧患童尤其在飲食控制方面，所承受的親職壓力與生活品質的影響。茲將研究結果歸納以下結論：

一、患童基本屬性、疾病特徵及飲食控制情形

患童的基本屬性，男生 18 人，女生 17 人，平均年齡 4.40 ± 2.15 歲，未入學者為多，身高及體重生長曲線介於 50-75% 居多，家中以排行老大居多。患童疾病以胺基酸代謝異常最多，尤其是苯酮尿症佔 37.2%，患童就醫情形以每月回診一次最多，需復建有 12 位(34.3%)，平均每星期復健 2-4 次。患童大部分都有完全飲食控制，開始飲食控制年齡以出生一個月為居多，飲食情形多以喝特殊奶粉加一般食物，30 位(85.7%)患童完全口食，不需要母親餵食者有 19 位(54.3%)，近半年抽血數值很穩定有 14 位(40.0%)、時好時壞者 13 位(37.1%)，患童發展評估有 21 位(60.0%)是正常。

二、患童母親基本屬性及尋求醫療諮詢、社會資源情形

患童母親年齡以 31-35 歲居多，平均 32.51 ± 4.81 歲，教育程度以專科為多，處低社經地位、無職業者、無宗教、已婚同住、2 名子女者居多，家庭每月平均收入以 4-5 萬元、自覺健康情形以不好不壞者居多，有家人協助照顧患童者最多佔 91.4%，得知孩子患病，母親常常接受醫療諮詢及偶而尋求社會資源者居多。

三、患童母親的親職壓力

患童母親與健康兒童母親的親職壓力相比較，結果患童母親比健康兒童母親承受較大的親職壓力，在親職壓力範疇中患童母親以親職愁苦壓力最高，親子互動失調壓力最低。

患童基本屬性中，患童年齡 4-6 歲及 7-10 歲的母親親職壓力高於 1-3 歲之患童母親。患童疾病以楓糖尿症患童母親的壓力最大，患童有復健、每星期復健次

數越多及患童發展不好的母親，其親職壓力較大。在多元逐步迴歸分析中，疾病種類(楓糖尿症)及患童年齡等預測變項是影響母親整體親職壓力最大的因素。

患童母親教育程度越低、信仰基督教、家庭每月收入越低、自覺健康情形越差者，其親職壓力越大。在多元逐步迴歸分析中，自覺健康情形、宗教信仰等預測變項是影響母親整體親職壓力最大的因素。

四、患童母親的生活品質

患童母親與健康兒童母親生活品質相比較，患童母親的整體生活品質包括生理健康、心理、社會關係、環境等範疇均低於健康兒童母親。患童母親的生活品質以社會關係生活品質最高，心理方面最低。

患童的基本屬性與母親整體生活品質沒有明顯差異。患童有復健、每星期復健次數越多及患童發展不好的母親，其生活品質較差；患童年齡越大才開始飲食控制、飲食方式不是完全口食且需要餵食者的母親，生活品質也較低。在多元逐步迴歸分析中，需要餵食、患童開始飲食控制年齡等預測變項是影響母親整體生活品質最大的因素。

患童母親家庭每月收入越高、自覺健康情形越好、有家人協助照顧患童者，其生活品質較高。在多元逐步迴歸分析中，自覺健康情形、家庭每月平均收入等預測變項是影響母親整體生活品質最大的因素。

五、患童母親的親職壓力與生活品質相關性

當患童母親整體親職壓力越低時，其母親整體生活品質越高。各壓力範疇而言，當母親感受到親職愁苦越高時，母親的生理健康、心理、環境等生活品質越低；親子互動關係越差，母親的環境生活品質越不好；至於困難兒童的壓力卻與母親生活品質沒有顯著相關。

第二節 研究限制

一、研究取樣

本研究對象是罕見疾病患童及母親，雖取樣遍及北中南部，由於人力、時間等因素限制，採立意取樣，僅針對符合選樣條件者進行研究，未能符合隨機抽樣之原則；另外，因是罕見疾病，可收集的個案數少，且有些個案在收案期間未回診或不曾參加病友會，所以收集個案數少，以致本研究無法充分反映所有代謝異常患童之母親。後續研究者，若時間、經費、人力充裕情況下，除了增加樣本數外，也比較其他慢性病患童母親之壓力和生活品質。

二、研究設計與工具

本研究採問卷調查法，此方法所收集的資料較表淺，無法深入探討結構式問卷中所收集的資料及隱含意義；研究工具中壓力量表是依據 Abidin 編制翻譯而來，此量表涵蓋性廣泛、信效度良好，但代謝異常患童是屬於罕見、特殊的一群病童，因此，日後研究希望能針對此特殊病童母親設計問卷及加入開放式問題、深入訪談，結合量性與質性的研究分析，使資料更為具體而深入。

研究問卷中，在填寫是否有每天計算孩子的飲食量及花多少時間配製飲食時，有些母親認為讓孩子三餐吃素，即可不用計算飲食量，或有些母親覺得很難計算配製飲食所需的時間，因此，填寫問卷是否能反應母親在孩子飲食控制過程的真實情況，則是需要加以考量，期待能在未來的研究中繼續探討。

三、問卷收集場所

本研究個案的收集，是在醫學中心小兒遺傳代謝門診及病友會會場，收集個案時，研究者除了協助母親填寫問卷外，也在旁幫忙照顧病童。醫院門診及病友會會場都是人聲吵雜、眾群走動，若碰上患童哭鬧、怕生、發展不佳者，都會影響患童母親填寫問卷的心情，希望日後研究收案時，能在此方面多加注意與改進。

參考文獻

- 國民健康局(2005)，公告罕見疾病名單一覽表。
- 國民健康局(2004)，代謝性疾病-台灣經驗。
- 國民健康局(2003)，婦幼組資料
- 行政院衛生署(2006)，公告增列「先天性腎上腺增生症」等六項疾病為本署認定之新生兒先天代謝異常疾病篩檢項目。
- 財團法人罕見基金會網站(2004)，罕見疾病有藥嗎？
- 世界衛生組織生活品質問卷台灣版問卷發展小組（2005），台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊
- 王亞妮(1999)，居家護理主要照顧者之負荷，台灣大學護理學研究所，碩士論文。
- 王慧儀、鐘育志（2004），腦性麻痺兒童家長親職壓力與相關因素探討，The Kaohsiung Journal of Medical Sciences，20(7)，334-340。
- 白瑞生、黃愛娟（1991），慢性疾病兒童對家庭的影響，榮總護理，8(1)，271-276。
- 田聖芬（2001），先天性缺陷兒母子互動關係與影響因素，護理雜誌，84（2），65-69。
- 任文香（1995），幼兒母親親職壓力、因應策略與親子關係滿意之關係研究，國立台灣師範大學家政教育研究所，碩士論文。
- 朱立寧（2002），癌患配偶照顧者之活品質及其相關因素，長庚大學護理學研究所，碩士論文。
- 江季蓁、駱麗華（2002），心診斷白血病兒童住院期間主要照顧者之生活品質，護理雜誌，49(2)，42-49。
- 汪俐君(2004)，學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討，國立台灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班，碩士論文。

- 林琦華（2004），腦性麻痺患孩父母親職壓力與因應方式探討，東吳大學社會學研究所，碩士論文。
- 李麗香（1995），慢性病患主要照顧者的生活品質及其相關因素之探討，國立陽明大學社區護理研究所，碩士論文。
- 李淑貞（2002），安寧療護之主要照顧者生活品質及相關因素之探討，長庚大學護理學研究所，碩士論文。
- 李美銀（2003），妥瑞症患童父母親職壓力、因應方式及相關因素之探討，台灣大學護理學研究所，碩士論文。
- 林麗英、余幸澄、張碧華（2001），血液腫瘤病患家屬生活品質之探討，榮總護理，18(3)，281-292。
- 林寶玉（2003），先天性心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質之比較研究，台灣大學護理學研究所，碩士論文。
- 邱啟潤、呂淑宜、許玉雲、朱陳宜珍、劉蘭英(1988)，居家中風病人之主要照顧者負荷情形及相關因素之探討，護理雜誌，35(1)，69-83。
- 柯識鴻（2002），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，台灣大學護理學研究所，碩士論文。
- 胡綾真（1999），居家照顧癌症轉移病患之主要照顧者之照顧負荷、憂鬱和生活品質的探討，長庚大學護理學研究所，碩士論文。
- 徐薇鈞（1997），癌症病患主要照顧者生活品質與社會支持及相關因素，高雄醫學大學護理學研究所，碩士論文。
- 徐畢卿（2002），智能障礙兒的婦女家庭照顧者—以自閉兒母親為例，護理雜誌，49(2)，22-28。
- 高淑芬（2005），遺傳諮詢的內容及影響諮詢滿意度的相關因子—以唐氏症為例，台灣精神醫學，19(3)，204-215。
- 黃美涓（1997），經簡化的台灣兒童發展量表設計及其臨床試用，台灣醫學，1(4)，424-436。

- 黃珊峨（2006），身心障礙兒童家庭母親親職壓力、親密情感與衝突因應策略之相關研究，淡江大學教育心理與諮商研究所，碩士論文。
- 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻（2002），各國罕見疾病關法案之較研究，財團法人罕見基金會。
- 游淑芬（1993），母親親職壓力與兒童社會行為關係之研究-一般兒童與先天性心臟病童的比較，台灣師範大學家政研究所，碩士論文。
- 姚開屏（2002），台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展與應用，台灣醫學，6(3)，193-200。
- 賴奕志（1999），注意力缺陷過動症兒童家庭福利需求滿意度、社會支持與親職壓力之相關性研究，中國文化大學兒童福利研究所，碩士論文。
- 洪佩婷（2000），過動兒的母親壓力與因應策略之探討，東吳大學社會學研究所，碩士論文。
- 陳剛華、顧乃平（1997），心臟移植後患者的壓力源、因應行為及生活滿意度之關係，護理研究，5（1），41-45。
- 陳柏熹、王文中（1999），生活品質量表的發展，中國測驗學會測驗年刊，46(1)，57-74。
- 陳亭華（2002），醫療資源分配倫理之探討-罕病患者家庭的困境與權利，國立中正大學社會福利系研究所，碩士論文。
- 陳麗如（2004），居家照護病患主要照顧者人格韌性健康狀況與生活品質相關性探討，高雄醫學大學護理學研究所，碩士論文。
- 陳玲婉（2005），國小學童母親人格特質與親職壓力、幸福感之相關研究，國立師範大學教育學系研究所，碩士論文。
- 張雅如（2001），失智症患者照顧者生活品質及相關因素之探討，台灣大學護理學研究所，碩士論文。
- 葉松鈴（1983），中國嬰幼兒苯酮尿症飲食治療之研究，文化大學家政學研究所，碩士論文。

- 蕭小菁 (2005) , 腦性麻痺孩童母親的日常職能活動之探討, 台灣大學職能治療研究所, 碩士論文。
- 劉欣宜 (2000) , 居家失能老人主要照顧者生活品質及相關因素之探討, 台灣大學護理學研究所, 碩士論文。
- 蔡如怡 (2002) , 膽道閉鎖患孩主要照顧者生活品質及相關因素之探討, 台灣大學護理學研究所, 碩士論文。
- 蔡玉純 (2006) , 發展遲緩兒主要照顧者壓力及相關因素探討, 長榮大學醫學研究所護理組, 碩士論文。
- 蕭金菊(1994), 家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求之探究, 東海大學社會工作學研究所, 碩士論文。
- 羅一中 (2003) , 華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例, 國立中正大學心理學研究所, 碩士論文。
- 羅高文 (1998) , 末期腎病學童母親於日常生活照顧病童得親職壓力及社會支持的探討, 國防醫學院護理學研究所, 碩士論文。
- 羅淑芬、黃秀梨、劉雪娥、姚開屏 (2002) , 燒傷病患主要照顧者生活品質及相關因素之探討, 台灣醫學, 6(5) , 625-636。
- Abbey, A., & Andrews, F.M.(1985) , Modeling the psychological determinants of life quality , Social Indicator Research,16(3),62-67。
- Abidin, R.R. (1990) , Parenting Stress Index Manual , Charlottesville, VA : Pediatric psychology Press。
- Abidin, R.R. (1990a) , Parenting Stress Index , 3rd Edition : Test manual , Charlottesville, VA : Pediatric psychology Press。
- Abidin, R.R. (1990b) , Parenting Stress Index short form : Test manual , Charlottesville, VA : Pediatric psychology Press。
- Anderson, S.C., Linto, J., & Stewart-Wynne, G.E.(1995) , A population long-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors , Stroke,26(5),843-849。

- Brown, M.S. & Goldstein, J.L. (1985) , A receptor-mediated pathway for cholesterol homeostasis , Nobel lecture,9,284 ◦
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., (2005) , Parental distress : the initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting , Am Ann Deaf; 150(1):5-10 ◦
- Bilginsoy, C., Waitzman, N., Ernst, S.L. (2005) , Living with phenylketonuria : perspectives of patients and their families , J Inher Metab Dis; 28(5):639-49 ◦
- Behrman, R.E., Kliegman, R.M. (1996) , Nelson Textbook of Pediatrics , 15th edition ◦
- Carroll, C.L., Balkrishnan, R., Manuel, J.C. (2005) , The burden of atopic dermatitis : impact on the patient, family, and society , J Invest Dermatol;22(3):192-9 ◦
- Dellve, L. et al (2005) , Stress and well-being among parents of children with rare disease: a prospective intervention study , Issue and innovations in nursing practice ◦
- Ferrans, C.E. & Power, M.J. (1985) , Quality of life index : Development and psychometric properties , Advanced in Nursing Science,(8),15-24 ◦
- George, L.K., & Gwyther, L.P.(1986) , Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers,259 ◦
- Halterman, J.S., Yoos, H.L., & Conn, K.M. (2004) , The impact of childhood asthma on parental quality of life , Asthma; 41(6):645-53 ◦
- Hampel, P., Desman, C. (2006) , Multimodal therapy of children with attention deficit/hyperactivity disorder and their parents in in-patient rehabilitation , Rehabilitation; 45(1):52-9 ◦
- Ievers-landis, C.E., Hoff, A.L. (2005) , Situational analysis of dietary challenges of the treatment regimen for children and adolescents with phenylketonuria and their primary caregivers , Developmental and behavioral Pediatrics;26(3):186-194 ◦

- Lok, P. (1996) , Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 873-881 .
- Low, J., Payne, S., & Roderick, P.(1999) , The impact of stroke on informal . carers:a literature review , *Social Science & Medicine*,49(6),711-725 .
- Meeberg, G.A. (1993) , Quality of life : a concep analysis , *Journal of Advanced Nursing*, 18(1),32-38 .
- Mish, M.H. (1983) , Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child , *Nursing Research*, 32(6),324-330 .
- Rogers, B. (2004) , Feeding method and health outcome of children with cerebral palsy , *J Pediatr*, Aug; 145(2 Suppl): S28-32 .
- Sunstad, D.P. & Simmons, M.J. (third edition) , *Principle of Genetics* .
- Shulman, S. & Chang, P.N. (1991) , Children with phenlketonuria : the interface of family and child functioning , *J Dev Behav Pediatr*, 10; 1290(5): 315-21 .
- Topley, M. (1974) , Cosmic antagonism: A mother-child syndrome. In P.W. Autter(Ed) , *Religion and ritual in Chinese society*: 233-250 .
- Waisbren, S.E., Ronen, M. (2004) , Brief report : Predictors of Parenting stress among parents of children with biochemical genetic disorder , *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 565-570 .
- Zhan, L. (1992) , Quality of life : Conceptual and measurement issues , *Journal of Advanced Nursing*, 17(3), 795-800 .

附錄一、親職壓力與患童基本屬性之相關變項分析

兒童基本屬性	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
性別					
(1).男	18	32.50 ±8.10	19.44 ±5.69	35.17 ±6.05	87.11 ±15.93
(2).女	17	30.94 ±9.46	20.59 ±8.23	35.47 ±7.87	87.00 ±22.63
Mann-Whitney U Test		z= -0.63 p= 0.546	z= -0.30 p= 0.782	z= -0.31 p= 0.757	z= -0.26 p= 0.807
年齡					
(1).1-3歲	8	25.88 ±4.94	16.50 ±4.81	30.75 ±1.98	73.13 ±7.24
(2).4-6歲	17	33.71 ±9.29	21.18 ±8.58	37.71 ±7.38	92.59 ±22.18
(3).7-10歲	10	33.10 ±8.54	20.80 ±4.44	34.90 ±7.08	88.80 ±15.50
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 4.83$ p= 0.089	$\chi^2= 3.13$ p= 0.209	$\chi^2= 5.87$ p= 0.053	$\chi^2= 6.16$ p= 0.046* (1)<(2),(3)
家中排行					
(1).老大	19	31.79 ±9.64	20.37 ±7.50	35.53 ±7.40	87.68 ±19.97
(2).老二、三	16	31.69 ±7.73	19.56 ±6.47	35.06 ±6.48	86.31 ±18.82
Mann-Whitney U Test		z= -0.02 p= 0.987	z= -0.10 p= 0.935	z= 0.00 p= 1.000	z= -0.27 p= 0.806
就學狀況					
(1).未入學	16	32.25 ±9.30	21.19 ±8.95	34.94 ±6.77	88.38 ±22.17
(2).已入幼稚園	11	31.45 ±8.74	18.45 ±5.30	35.91 ±7.33	85.82 ±18.41
(3).已入小學	8	31.13 ±8.44	19.75 ±4.06	35.25 ±7.42	86.13 ±15.56
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.09$ p= 0.957	$\chi^2= 0.67$ p= 0.714	$\chi^2= 0.28$ p= 0.871	$\chi^2= 0.02$ p= 0.992
身高 (百分位)					
(1). <3%	3	38.33 ±11.59	23.33 ±2.31	35.33 ±11.85	97.00 ±20.42
(2). 3-10%	5	34.40 ±9.15	21.80 ±7.92	36.80 ±5.07	93.00 ±18.26
(3). 10-25%	0				
(4). 25-50%	6	28.83 ±8.75	17.50 ±5.50	34.83 ±3.66	81.17 ±15.45
(5). 50-75%	8	26.38 ±6.50	16.38 ±4.14	32.63 ±5.34	75.38 ±13.59
(6). 75-90%	4	34.00 ±6.27	22.00 ±2.45	36.50 ±9.88	92.50 ±15.70
(7). 90-97%	5	31.60 ±8.08	18.00 ±4.74	32.60 ±5.50	82.20 ±16.42
(8). >97%	4	36.50 ±10.79	26.75 ±14.08	41.75 ±9.54	105.00 ±30.21
Spearman correlation		r= -0.02 p= 0.927	r= -0.06 p= 0.736	r= 0.06 p= 0.742	r= -0.03 p= 0.868
體重 (百分位)					
(1). <3%	2	33.00 ±9.90	24.00 ±2.83	27.08 ±1.53	87.36 ±6.01
(2). 3-10%	2	44.00 ±7.07	25.50 ±4.95	41.17 ±7.66	113.33 ±10.69
(3). 10-25%	1	37.00	22.00	39.00	99.17
(4). 25-50%	6	35.00 ±8.20	19.83 ±11.94	32.50 ±7.47	88.31 ±24.92
(5). 50-75%	8	24.13 ±6.06	15.88 ±4.22	31.42 ±2.90	73.31 ±9.25
(6). 75-90%	5	28.60 ±6.80	18.00 ±2.83	37.92 ±8.63	84.81 ±12.14
(7). 90-97%	6	35.33 ±9.05	22.00 ±6.90	34.85 ±6.41	93.03 ±22.09
(8). >97%	5	32.40 ±7.83	22.20 ±7.16	39.00 ±6.68	94.44 ±17.92
Spearman correlation		r= -0.09 p= 0.610	r= 0.03 p= 0.860	r= 0.26 p= 0.133	r= 0.02 p= 0.897

附錄二、親職壓力與患童疾病特徵、飲食控制之相關變項分析

兒童的病徵 及飲食控制	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
疾病種類 (代謝異常)					
(1).尿素循環	4	37.75 ±10.81	23.75 ±10.40	37.75 ±9.00	99.25 ±26.87
(2).有機酸	8	31.75 ±5.37	18.38 ±5.26	31.38 ±3.78	81.50 ±9.93
(3).苯酮尿症	13	28.92 ±8.03	17.15 ±4.00	33.69 ±6.45	79.77 ±15.02
(4).楓糖尿症	6	39.50 ±7.82	27.33 ±8.85	42.33 ±7.09	109.17 ±19.01
(5).其他	4	23.25 ±3.69	17.75 ±2.50	35.50 ±3.87	76.50 ±8.66
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 11.79$ p= 0.019* (4)>(2)>(5), (4)>(3)	$\chi^2= 8.87$ p= 0.064	$\chi^2= 9.76$ p= 0.045* (4),(5)>(2), (4)>(3)	$\chi^2= 11.20$ p= 0.024* (4)>(2),(3),(5)
就醫頻次					
(1).每月	13	33.38 ±8.26	19.92 ±8.53	35.38 ±8.83	88.69 ±22.50
(2).每1-3個月	10	31.80 ±10.17	21.60 ±6.29	34.60 ±4.53	88.00 ±17.97
(3).每3-6個月	7	30.00 ±9.66	20.14 ±6.74	34.43 ±6.19	84.57 ±20.82
(4).每半年至1年	5	29.80 ±6.76	16.80 ±4.09	37.80 ±7.50	84.40 ±14.17
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.57$ p= 0.904	$\chi^2= 2.23$ p= 0.526	$\chi^2= 1.38$ p= 0.710	$\chi^2= 0.25$ p= 0.968
復健					
(1).無	23	29.04 ±7.62	17.61 ±4.71	34.17 ±6.56	80.83 ±15.65
(2).有	12	36.92 ±8.54	24.58 ±8.39	37.50 ±7.28	99.00 ±20.26
Mann-Whitney U Test		z= -2.44 p= 0.014*	z= -2.77 p= 0.005**	z= -1.24 p= 0.221	z= -2.59 P= 0.008**
復健頻次 (次/星期)					
0次	23	29.04 ±7.62	17.61 ±4.71	34.17 ±6.56	80.83 ±15.65
1次	2	46.00 ±4.24	20.00 ±2.83	40.50 ±12.02	106.50 ±19.09
2次	3	34.33 ±7.37	27.33 ±6.11	35.67 ±5.86	97.33 ±15.57
3次	4	35.00 ±9.87	26.00 ±11.46	36.75 ±9.39	97.75 ±27.21
4次	1	41.00	30.00	44.00	115.00
5次	1	25.00	11.00	32.00	68.00
7次	1	42.00	28.00	39.00	109.00
Pearson correlation		r= 0.31 p= 0.072	r= 0.41 p= 0.016*	r= 0.18 p= 0.299	r= 0.35 p= 0.038*
完全飲食控制					
(1).否 (部分)	10	32.20 ±7.98	21.10 ±4.58	37.00 ±5.79	90.30 ±13.43
(2).是	25	31.56 ±9.11	19.56 ±7.75	34.64 ±7.29	85.76 ±21.15
Mann-Whitney U Test		z= -0.04 p= 0.986	z= -1.19 p= 0.240	z= -1.48 p= 0.141	z= -0.99 p= 0.339
開始飲食控制年齡(月)					
1月	21	29.24 ±7.50	19.10 ±7.44	34.48 ±7.08	82.81 ±19.63
2月	5	39.80 ±10.06	19.80 ±4.15	41.20 ±8.11	100.80 ±17.44
3月	2	30.50 ±7.78	16.00 ±7.07	30.50 ±2.12	77.00 ±12.73
6月	1	19.00	15.00	32.00	66.00
8月	1	40.00	34.00	38.00	112.00

兒童的病徵 及飲食控制	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
10月	1	24.00	21.00	39.00	84.00
18月	1	33.00	19.00	32.00	84.00
24月	2	40.50 ±2.12	28.50 ±0.71	38.00 ±1.41	107.00 ±2.83
36月	1	40.00	22.00	28.00	90.00
Pearson correlation		r= 0.28 p= 0.105	r= 0.26 p= 0.127	r= -0.07 p= 0.670	r= 0.19 p= 0.262
目前飲食					
(1).喝配方奶階段	3	35.33 ±10.69	22.67 ±11.02	36.67 ±8.74	94.67 ±30.17
(2).特殊奶加一般食物	32	31.41 ±8.61	19.75 ±6.67	35.19 ±6.86	86.34 ±18.40
Mann-Whitney U Test		z= -0.74 p= 0.481	z= -0.65 p= 0.556	z= -0.33 p= 0.760	z= -0.53 p= 0.635
每天計算孩子飲食量					
(1).否	20	31.85 ±10.31	20.70 ±7.57	36.40 ±7.14	88.95 ±22.47
(2).是	15	31.60 ±6.27	19.07 ±6.17	33.87 ±6.50	84.53 ±14.00
Mann-Whitney U Test		z= -0.08 p= 0.934	z= -0.60 p= 0.564	z= -1.07 p= 0.298	z= -0.20 p= 0.856
每天計算及配製孩子的飲食量之所費時間(分)					
0分鐘	20	31.85 ±10.31	20.70 ±7.57	36.40 ±7.14	88.95 ±22.47
10分鐘	3	30.67 ±8.96	20.33 ±8.14	37.33 ±11.93	88.33 ±24.83
15分鐘	2	27.00 ±4.24	17.00 ±5.66	34.00 ±7.07	78.00 ±8.49
20分鐘	1	40.00	34.00	38.00	112.00
30分鐘	6	31.67 ±5.82	17.00 ±4.00	32.67 ±2.50	81.33 ±7.06
70分鐘	1	40.00	22.00	28.00	90.00
120分鐘	2	29.00 ±1.41	16.50 ±2.12	33.00 ±11.31	78.50 ±12.02
Pearson correlation		r= -0.01 p= 0.947	r= -0.15 p= 0.404	r= -0.21 p= 0.231	r= -0.13 p= 0.447
飲食方式					
(1).完全口食	30	30.67 ±8.44	18.87 ±5.35	34.40 ±6.65	83.93 ±16.45
(2).不是完全口食	5	38.20 ±8.04	26.80 ±11.69	40.80 ±6.30	105.80 ±25.53
Mann-Whitney U Test		z= -1.80 p= 0.077	z= -1.70 p= 0.095	z= -2.03 p= 0.043	z= -1.75 p= 0.086
每天飲食次數					
3次	8	26.00 ±7.48	19.38 ±6.95	32.25 ±3.96	77.63 ±16.19
4次	7	35.43 ±6.95	22.14 ±10.65	38.71 ±8.64	96.29 ±23.48
5次	12	34.75 ±9.15	22.08 ±4.94	37.83 ±7.33	94.67 ±17.88
6次	5	30.20 ±7.79	14.00 ±3.81	30.40 ±2.07	74.60 ±12.42
8次	3	29.00 ±10.54	18.33 ±3.51	33.67 ±6.66	81.00 ±13.08
Pearson correlation		r= 0.08 p= 0.647	r= -0.15 p= 0.394	r= -0.04 p= 0.808	r= -0.03 p= 0.851
孩子需要餵食					
(1).不需要	19	29.00 ±7.69	17.79 ±3.99	35.05 ±6.96	81.84 ±15.27
(2).需要	16	35.00 ±8.91	22.63 ±8.78	35.63 ±7.03	93.25 ±21.87
Mann-Whitney U Test		z= -1.89 p= 0.061	z= -1.86 p= 0.066	z= -0.10 p= 0.935	z= -1.51 p= 0.133

兒童的病徵 及飲食控制	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
每次餵食費時(分)					
10分鐘	5	32.80 ±10.66	20.20 ±6.42	36.80 ±4.44	89.80 ±19.89
15分鐘	2	35.50 ±7.78	24.00 ±8.49	37.50 ±9.19	97.00 ±25.46
20分鐘	8	34.38 ±8.78	21.00 ±4.31	37.13 ±9.11	92.50 ±18.76
30分鐘	9	28.11 ±3.14	17.22 ±5.26	32.78 ±3.27	78.11 ±5.93
40分鐘	2	18.00 ±4.24	13.50 ±0.71	30.00 ±0.00	61.50 ±4.95
45分鐘	1	46.00	43.00	49.00	138.00
50分鐘	2	29.00 ±14.14	17.50 ±2.12	41.50 ±12.02	88.00 ±24.04
60分鐘	3	33.33 ±9.07	22.00 ±12.00	35.00 ±7.00	90.33 ±27.06
90分鐘	2	32.50 ±10.61	19.50 ±3.54	28.00 ±0.00	80.00 ±14.14
180分鐘	1	43.00	18.00	32.00	93.00
Pearson correlation		r= 0.14 p= 0.427	r= -0.04 p= 0.831	r= -0.19 p= 0.282	r= -0.02 p= 0.918
最近半年的抽血檢驗數值					
(1).很穩定	14	28.93 ±7.40	18.71 ±5.33	32.14 ±6.16	79.79 ±13.96
(2).時好時壞	13	34.54 ±8.18	22.00 ±9.34	37.46 ±7.11	94.00 ±22.08
(3).偏高	7	33.71 ±10.80	19.71 ±4.46	38.43 ±6.02	91.86 ±18.75
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 3.94$ p= 0.140	$\chi^2= 0.69$ p= 0.708	$\chi^2= 7.44$ p= 0.024* (2),(3)>(1)	$\chi^2= 3.64$ p= 0.162
發展評估					
(1).正常	21	28.86 ±7.55	17.10 ±4.19	34.00 ±6.84	79.95 ±15.42
(2).不正常	14	36.07 ±8.73	24.36 ±8.09	37.29 ±6.73	97.71 ±19.81
Mann-Whitney U Test		z= -2.21 p= 0.026*	z= -3.02 p= 0.002**	z= -1.45 p= 0.154	z= -2.59 p= 0.009**

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄三、親職壓力與患童母親基本屬性之相關變項分析

母親基本屬性	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
年齡					
(1). ≤30歲	9	32.22 ±9.11	19.44 ±10.21	35.11 ±8.33	86.78 ±25.39
(2). 31-35歲	17	30.76 ±9.72	19.47 ±5.15	35.65 ±5.69	85.88 ±16.89
(3). 36-40歲	7	31.00 ±6.03	19.43 ±5.26	32.14 ±6.01	82.57 ±13.90
(4). >40歲	2	40.50 ±0.71	29.00 ±7.07	44.50 ±9.19	114.00 ±2.83
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 2.37$ p= 0.498	$\chi^2= 3.78$ p= 0.287	$\chi^2= 4.94$ p= 0.176	$\chi^2= 4.11$ p= 0.249
省籍					
(1). 閩南人	24	30.54 ±8.09	18.25 ±5.62	33.96 ±6.58	82.75 ±16.20
(2). 客家人	2	39.00 ±8.49	22.50 ±4.95	36.00 ±5.66	97.50 ±19.09
(3). 外省人	4	27.00 ±9.20	18.00 ±5.83	33.50 ±4.73	78.50 ±17.33
(4). 原住民	4	38.25 ±9.74	29.00 ±9.76	44.50 ±6.40	111.75 ±22.25
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 5.19$ p= 0.158	$\chi^2= 7.25$ p= 0.064	$\chi^2= 6.80$ p= 0.079	$\chi^2= 6.75$ p= 0.080
教育程度					
(1). 國小	1	40.00	34.00	38.00	112.00
(2). 國中	7	31.00 ±11.09	22.71 ±10.34	37.29 ±6.68	91.00 ±26.61
(3). 高中(職)	10	35.90 ±9.57	21.60 ±4.81	37.80 ±7.98	95.30 ±18.27
(4). 專科	12	30.08 ±7.18	16.75 ±5.19	34.00 ±6.51	80.83 ±15.10
(5). 大學	5	26.80 ±3.11	18.00 ±4.47	30.20 ±3.90	75.00 ±6.00
Spearman correlation		r= -0.27 p= 0.115	r= -0.37 p= 0.028*	r= -0.39 p= 0.021*	r= -0.39 p= 0.020*
社經地位					
(1). 低社會階層	24	32.63 ±9.49	21.38 ±7.55	36.71 ±7.30	90.71 ±20.63
(2). 中社會階層	8	30.38 ±7.67	17.75 ±4.86	34.00 ±4.47	82.13 ±14.27
(3). 高社會階層	3	28.33 ±2.89	15.00 ±2.00	27.67 ±2.52	71.00 ±1.73
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.84$ p= 0.657	$\chi^2= 3.80$ p= 0.149	$\chi^2= 6.13$ p= 0.047* (1)>(3)	$\chi^2= 4.06$ p= 0.131
就業					
(1). 無	18	34.00 ±8.75	21.56 ±7.94	37.00 ±7.90	92.56 ±20.20
(2). 有	17	29.35 ±8.21	18.35 ±5.51	33.53 ±5.29	81.24 ±16.67
Mann-Whitney U Test		z= -1.44 p= 0.153	z= -1.34 p= 0.184	z= -1.18 p= 0.245	z= -1.75 p= 0.083
宗教信仰					
(1). 無	19	31.74 ±8.97	18.11 ±5.02	2.64 ±0.55	84.16 ±17.41
(2). 佛教	6	26.33 ±8.07	17.17 ±6.94	2.47 ±0.25	75.67 ±16.43
(3). 道教	5	35.20 ±6.10	23.80 ±7.01	2.74 ±0.41	94.60 ±14.88
(4). 基督教	5	34.80 ±9.52	26.80 ±9.15	3.28 ±0.55	104.20 ±23.05
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 3.96$ p= 0.266	$\chi^2= 8.47$ p= 0.037* (3),(4)>(1)	$\chi^2= 6.81$ p= 0.078	$\chi^2= 8.31$ p= 0.040* (4)>(1)

母親基本屬性	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
子女總數					
(1). 1名	9	31.67 ±9.31	23.11 ±10.02	35.67 ±6.78	90.44 ±23.35
(2). 2名	22	32.45 ±8.47	18.64 ±5.44	34.95 ±7.51	86.05 ±18.27
(3). 3名(含以上)	4	28.00 ±10.03	20.50 ±5.57	36.50 ±4.20	85.00 ±18.17
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 1.04$ p= 0.596	$\chi^2= 1.10$ p= 0.576	$\chi^2= 1.02$ p= 0.601	$\chi^2= 0.32$ p= 0.851
需要飲食控制子女數					
(1). 1名	33	31.73 ±8.67	19.85 ±7.13	34.88 ±6.52	86.45 ±19.02
(2). 2名	2	32.00 ±12.73	22.50 ±2.12	42.50 ±12.02	97.00 ±26.87
Mann-Whitney U Test		z= -0.04 p= 0.971	z= -0.96 p= 0.370	z= -1.32 p= 0.215	z= -0.71 p= 0.524
家庭每月平均收入					
(1). ≤2萬元	3	32.67 ±8.33	24.00 ±5.29	33.00 ±5.29	89.67 ±16.77
(2). 2-3萬元	5	38.40 ±9.74	24.80 ±12.05	39.80 ±8.64	103.00 ±27.86
(3). 3-4萬元	3	33.00 ±12.49	18.33 ±3.51	34.67 ±4.62	86.00 ±17.58
(4). 4-5萬元	7	34.29 ±10.45	22.86 ±7.36	40.00 ±9.00	97.14 ±21.26
(5). 5-6萬元	3	29.33 ±3.06	18.67 ±4.73	34.67 ±3.06	82.67 ±3.21
(6). 6-7萬元	3	32.00 ±11.53	18.00 ±8.00	36.00 ±7.81	86.00 ±25.51
(7). 7-8萬元	5	27.00 ±4.64	14.80 ±1.48	31.40 ±4.72	73.20 ±6.65
(8). >8萬元	6	27.17 ±6.05	17.50 ±3.45	30.83 ±2.48	75.50 ±5.99
Spearman correlation		r= -0.39 p= 0.021*	r= -0.42 p= 0.012*	r= -0.31 p= 0.072	r= -0.43 p= 0.011*
自覺健康狀況					
(1). 差	4	42.00 ±5.29	22.75 ±4.57	39.50 ±7.14	104.25 ±11.59
(2). 很差	4	31.00 ±6.06	15.00 ±2.94	40.25 ±7.50	86.25 ±15.13
(3). 不好不壞	19	32.53 ±8.57	22.21 ±7.76	35.26 ±7.19	90.00 ±20.74
(4). 好	7	25.71 ±6.42	16.14 ±4.26	31.00 ±2.45	72.86 ±8.41
(5). 很好	1	21.00	14.00	30.00	65.00
Spearman correlation		r= -0.49 p= 0.003**	r= -0.24 p= 0.158	r= -0.45 p= 0.006**	r= -0.51 p= 0.002**

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄四、親職壓力與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助相關變
項分析

	n	親職壓力範疇			
		親職愁苦 Mean ±SD	親子互動失調 Mean ±SD	困難兒童 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
接受醫療諮詢					
(1).無	2	29.50 ±9.19	15.50 ±7.78	28.00 ±1.41	73.00 ±18.38
(2).很少 (1次)	4	35.75 ±11.64	25.75 ±13.15	42.00 ±8.91	103.50 ±29.44
(3).偶而 (2-3次)	9	30.33 ±7.97	19.89 ±5.33	34.67 ±7.55	84.89 ±17.37
(4).常 (4-6次)	5	33.60 ±7.40	22.20 ±8.81	36.80 ±3.83	92.60 ±17.04
(5).常常 (有問題就詢問)	15	31.20 ±9.40	18.40 ±4.58	34.40 ±6.25	84.00 ±17.28
Spearman correlation		r= -0.03 p= 0.880	r= -0.07 p= 0.672	r= -0.03 p= 0.869	r= -0.06 p= 0.753
尋求社會支持					
(1).無	7	28.43 ±9.43	19.86 ±4.78	37.29 ±6.21	85.57 ±16.83
(2).很少 (1次)	3	32.67 ±8.33	22.33 ±8.14	32.67 ±5.51	87.67 ±18.90
(3).偶而 (2-3次)	13	34.08 ±10.56	20.77 ±9.32	35.38 ±7.21	90.23 ±24.04
(4).常 (4-6次)	3	32.67 ±3.06	18.00 ±3.00	32.67 ±4.73	83.33 ±3.79
(5).常常 (有問題就詢問)	9	30.33 ±6.78	18.89 ±5.80	35.44 ±8.56	84.67 ±19.00
Spearman correlation		r= 0.08 p= 0.633	r= -0.12 p= 0.481	r= -0.14 p= 0.422	r= -0.01 p= 0.940
照顧孩子期間，是否有家人協助					
(1).無	3	39.33 ±2.52	35.76 ±2.29	38.67 ±1.53	104.33 ±5.03
(2).有	32	31.03 ±8.74	28.21 ±7.94	35.00 ±7.13	85.44 ±19.24
Mann-Whitney U Test		z= -1.57 p= 0.124	z= -2.01 p= 0.045*	z= -1.39 p= 0.176	z= -1.68 p= 0.096

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄五、生活品質與患童基本屬性之相關變項分析

兒童基本屬性	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
性別						
(1).男	18	13.21 ±2.33	12.41 ±2.08	13.17 ±2.75	12.47 ±1.71	51.04 ±7.36
(2).女	17	13.65 ±1.74	12.47 ±2.17	13.76 ±2.02	12.94 ±2.44	52.60 ±6.60
Mann-Whitney U Test		z= -0.53 p= 0.613	z= -0.27 p= 0.807	z= -0.18 p= 0.858	z= -0.73 p= 0.483	z= -0.48 p= 0.636
年齡						
(1).1-3歲	8	13.21 ±2.10	13.33 ±2.11	13.88 ±2.23	13.22 ±2.12	53.40 ±7.60
(2).4-6歲	17	13.45 ±2.09	12.04 ±1.67	13.53 ±1.91	12.31 ±1.79	50.96 ±5.20
(3).7-10歲	10	13.54 ±2.14	12.40 ±2.67	13.00 ±3.33	12.93 ±2.56	51.92 ±9.24
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.22$ p= 0.897	$\chi^2= 1.69$ p= 0.429	$\chi^2= 0.56$ p= 0.757	$\chi^2= 1.09$ p= 0.581	$\chi^2= 0.82$ p= 0.665
家中排行						
(1).老大	19	13.56 ±2.27	12.95 ±2.26	13.26 ±2.64	12.44 ±2.35	51.96 ±8.04
(2).老二、三	16	13.25 ±1.81	11.83 ±1.76	13.69 ±2.15	13.00 ±1.74	51.60 ±5.60
Mann-Whitney U Test		z= -0.48 p= 0.635	z= -1.72 p= 0.088	z= -0.54 p= 0.612	z= -0.87 p= 0.403	z= -0.20 p= 0.857
就學狀況						
(1).未入學	16	12.82 ±1.79	12.17 ±2.29	13.13 ±2.68	12.19 ±2.20	50.00 ±7.36
(2).已入幼稚園	11	13.66 ±2.54	12.18 ±1.84	13.55 ±1.57	12.81 ±1.54	52.04 ±5.60
(3).已入小學	8	14.29 ±1.59	13.33 ±2.02	14.00 ±2.93	13.56 ±2.42	55.08 ±7.32
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 3.28$ p= 0.194	$\chi^2= 1.61$ p= 0.448	$\chi^2= 0.52$ p= 0.769	$\chi^2= 1.70$ p= 0.428	$\chi^2= 2.57$ p= 0.276
身高 (百分位)						
(1). <3%	3	12.57 ±1.14	9.56 ±1.39	11.67 ±3.79	10.37 ±0.93	44.17 ±5.56
(2). 3-10%	5	12.46 ±1.64	11.87 ±1.59	13.80 ±2.77	11.91 ±1.27	50.04 ±4.68
(3). 25-50%	6	13.05 ±2.90	13.11 ±2.82	13.17 ±2.32	12.89 ±1.84	52.22 ±9.08
(4). 50-75%	8	13.50 ±2.09	12.25 ±1.51	13.50 ±1.69	13.72 ±1.78	52.97 ±4.96
(5). 75-90%	4	14.71 ±1.18	12.83 ±3.19	14.50 ±2.38	13.33 ±3.31	55.37 ±9.60
(6). 90-97%	5	14.29 ±2.02	13.07 ±1.61	14.40 ±1.95	13.24 ±1.82	55.00 ±6.16
(7). >97%	4	13.29 ±2.44	13.50 ±0.84	12.50 ±3.42	11.78 ±2.53	50.76 ±7.24
Spearman correlation		r= 0.26 p= 0.132	r= 0.40 p= 0.019*	r= 0.07 p= 0.685	r= 0.20 p= 0.259	r= 0.24 p= 0.160
體重 (百分位)						
(1). <3%	2	12.00 ±0.81	9.33 ±1.89	9.50 ±0.71	10.00 ±0.94	41.24 ±4.36
(2). 3-10%	2	13.71 ±0.00	10.00 ±0.00	12.50 ±4.95	10.67 ±0.63	46.48 ±3.92
(3). 10-25%	1	10.29	11.33	13.00	9.78	43.08
(4). 25-50%	6	12.48 ±1.99	12.56 ±2.65	14.67 ±2.34	12.81 ±2.83	51.80 ±9.04
(5). 50-75%	8	14.71 ±1.69	14.08 ±1.57	14.38 ±1.41	14.22 ±1.21	57.40 ±4.28
(6). 75-90%	5	13.37 ±1.96	12.80 ±0.87	12.20 ±2.77	13.69 ±1.19	52.68 ±3.80
(7). 90-97%	6	13.05 ±2.64	11.56 ±1.77	13.00 ±2.61	12.00 ±1.57	49.32 ±7.08
(8). >97%	5	14.06 ±2.00	12.80 ±1.91	14.40 ±0.89	12.44 ±2.20	53.04 ±5.08
Spearman correlation		r= 0.20 p= 0.257	r= 0.22 p= 0.210	r= 0.07 p= 0.682	r= 0.18 p= 0.302	r= 0.18 p= 0.302

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄六、生活品質與患童病徵、飲食控制之相關變項分析

兒童的病徵 及飲食控制	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
疾病種類 (代謝異常)						
(1).尿素循環	4	13.14 ±1.14	11.50 ±1.75	13.75 ±3.30	10.78 ±1.68	49.17 ±3.36
(2).有機酸	8	12.50 ±2.17	12.17 ±2.71	13.50 ±3.07	12.39 ±3.09	50.16 ±10.44
(3).苯酮尿症	13	14.07 ±1.67	12.77 ±1.84	13.31 ±2.10	13.37 ±1.61	53.52 ±5.12
(4).楓糖尿症	6	12.10 ±2.27	11.56 ±1.82	13.17 ±2.48	11.85 ±0.92	48.28 ±5.12
(5).其他	4	15.43 ±1.55	14.17 ±1.75	14.00 ±2.00	14.33 ±0.22	58.16 ±3.56
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 8.83$ p= 0.065	$\chi^2= 4.91$ p= 0.297	$\chi^2= 0.98$ p= 0.913	$\chi^2= 10.12$ p= 0.038* (3),(5)>(1),(4)	$\chi^2= 9.22$ p= 0.056
就醫頻次						
(1).每月	13	12.97 ±1.81	12.05 ±2.25	13.77 ±2.65	12.72 ±2.42	51.16 ±7.92
(2).每1-3個月	10	14.06 ±2.04	13.13 ±2.20	13.40 ±2.32	12.22 ±2.23	52.44 ±7.12
(3).每3-6個月	7	13.06 ±2.37	11.62 ±2.10	13.14 ±2.04	12.95 ±2.04	50.80 ±6.76
(4).每半年至1年	5	13.83 ±2.44	13.20 ±0.99	13.20 ±3.03	13.24 ±0.80	53.52 ±5.52
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 2.16$ p= 0.540	$\chi^2= 3.79$ p= 0.285	$\chi^2= 0.68$ p= 0.879	$\chi^2= 0.98$ p= 0.807	$\chi^2= 0.95$ p= 0.814
復健						
(1).無	23	14.21 ±1.87	12.96 ±2.10	13.61 ±2.35	13.53 ±1.92	54.36 ±6.52
(2).有	12	11.90 ±1.48	11.44 ±1.77	13.17 ±2.59	11.11 ±1.35	46.88 ±4.88
Mann-Whitney U Test		z= -3.09 p= 0.002**	z= -1.80 p= 0.073	z= -0.28 p= 0.797	z= -3.34 p= 0.000***	z= -3.08 p= 0.001**
復健頻次 (次/星期)						
0次	23	14.21 ±1.87	12.96 ±2.10	13.61 ±2.35	13.53 ±1.92	54.31 ±6.52
1次	2	12.57 ±1.62	11.33 ±1.89	16.00 ±0.00	11.11 ±0.00	51.01 ±0.00
2次	3	12.19 ±1.75	11.78 ±1.39	12.33 ±2.08	9.78 ±0.89	46.08 ±2.56
3次	4	12.14 ±1.43	11.83 ±2.63	12.75 ±2.87	11.22 ±1.56	47.94 ±7.24
4次	1	10.29	10.67	14.00	12.00	46.96
5次	1	12.57	12.00	15.00	13.33	52.32
7次	1	9.71	9.33	9.00	11.56	40.60
Pearson correlation		r= -0.55 p= 0.000***	r= -0.32 p= 0.059	r= -0.10 p= 0.570	r= -0.51 p= 0.002**	r= -0.52 p= 0.002**
完全飲食控制						
(1).否 (部分)	10	14.23 ±2.04	13.20 ±2.13	13.40 ±3.17	13.29 ±2.43	54.16 ±8.20
(2).是	25	13.10 ±2.00	12.13 ±2.05	13.48 ±2.10	12.46 ±1.93	50.84 ±6.32
Mann-Whitney U Test		z= -1.59 p= 0.122	z= -1.36 p= 0.186	z= -0.13 p= 0.900	z= -0.79 p= 0.439	z= -1.12 p= 0.270
開始飲食控制年齡 (月)						
1月	21	13.36 ±2.12	12.44 ±1.68	13.52 ±1.75	13.08 ±1.79	52.32 ±5.92
2月	5	13.60 ±2.23	12.53 ±2.02	14.00 ±3.39	12.27 ±1.32	51.80 ±5.40
3月	2	14.29 ±2.42	14.67 ±3.77	16.50 ±2.12	15.56 ±3.14	60.60 ±11.76
6月	1	16.00	16.00	15.00	14.67	61.52
8月	1	13.71	13.33	14.00	8.89	48.00

兒童的病徵 及飲食控制	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
10月	1	14.29	14.00	15.00	12.89	56.18
18月	1	13.71	11.33	13.00	9.78	59.51
24月	2	11.71 ±2.83	9.67 ±0.47	9.00 ±0.00	10.89 ±0.94	42.16 ±2.16
36月	1	11.43	8.00	9.00	9.33	38.16
Pearson correlation		r= -0.20 p= 0.240	r= -0.44 p= 0.009**	r= -0.49 p= 0.003**	r= -0.44 p= 0.008**	r= -0.48 p= 0.004**
目前飲食						
(1).喝配方奶階段	3	10.48 ±0.87	10.89 ±1.68	13.00 ±3.61	12.15 ±0.68	46.16 ±5.52
(2).特殊奶加一般食物	32	13.70 ±1.91	12.58 ±2.09	13.50 ±2.34	12.75 ±2.16	52.32 ±6.88
Mann-Whitney U Test		z= -2.50 p= 0.007**	z= -1.40 p= 0.176	z= -0.06 p= 0.978	z= -0.62 p= 0.556	z= -1.53 p= 0.140
每天計算孩子飲食量						
(1).否	20	13.60 ±2.33	12.83 ±2.29	13.35 ±2.62	13.07 ±2.17	52.80 ±7.72
(2).是	15	13.18 ±1.65	11.91 ±1.74	13.60 ±2.16	12.21 ±1.91	50.48 ±5.76
Mann-Whitney U Test		z= -0.79 p= 0.438	z= -0.79 p= 0.438	z= -0.32 p= 0.755	z= -1.14 p= 0.268	z= -0.63 p= 0.542
每天計算及配製孩子的飲食量之所費時間(分)						
0分鐘	20	13.60 ±2.33	12.83 ±2.29	13.35 ±2.62	13.07 ±2.17	52.80 ±7.72
10分鐘	3	13.52 ±1.65	10.89 ±1.02	12.67 ±2.52	12.30 ±1.43	49.44 ±4.44
15分鐘	2	13.71 ±0.81	11.67 ±3.30	15.00 ±0.00	13.33 ±0.63	53.24 ±3.04
20分鐘	1	13.71	13.33	14.00	8.89	48.00
30分鐘	6	13.05 ±2.35	12.78 ±0.89	14.50 ±1.52	12.52 ±2.00	52.12 ±6.32
70分鐘	1	11.43	8.00	9.00	9.33	38.16
120分鐘	2	13.14 ±0.00	12.33 ±0.47	13.00 ±2.83	13.11 ±1.57	51.68 ±4.36
Pearson correlation		r= -0.12 p= 0.487	r= -0.15 p= 0.384	r= -0.08 p= 0.643	r= -0.11 p= 0.523	r= -0.14 p= 0.407
飲食方式						
(1).完全口食	30	13.85 ±1.85	12.64 ±2.15	13.60 ±2.43	12.90 ±2.13	52.99 ±6.80
(2).不是完全口食	5	10.86 ±1.14	11.20 ±1.28	12.60 ±2.30	11.47 ±1.35	45.68 ±4.40
Mann-Whitney U Test		z= -2.97 p= 0.001**	z= -1.64 p= 0.105	z= -1.05 p= 0.321	z= -1.49 p= 0.141	z= -2.31 p= 0.019*
每天飲食次數						
3次	8	15.00 ±1.55	13.50 ±1.22	13.25 ±1.83	13.28 ±2.04	55.16 ±5.36
4次	7	12.16 ±1.35	11.52 ±1.43	12.00 ±2.58	12.25 ±2.11	48.08 ±4.36
5次	12	13.90 ±2.09	12.39 ±2.66	14.00 ±2.52	12.89 ±2.33	52.88 ±8.24
6次	5	11.43 ±0.81	12.27 ±0.60	14.80 ±1.64	11.91 ±1.27	49.24 ±3.68
8次	3	13.52 ±2.31	12.22 ±4.02	13.00 ±3.46	12.74 ±2.96	51.48 ±12.04
Pearson correlation		r= -0.26 p= 0.135	r= -0.13 p= 0.449	r= 0.14 p= 0.427	r= -0.10 p= 0.581	r= -0.13 p= 0.459
孩子需要餵食						
(1).不需要	19	14.59 ±1.66	13.09 ±2.00	13.89 ±2.21	13.75 ±1.75	55.32 ±5.84
(2).需要	16	12.04 ±1.55	11.67 ±1.99	12.94 ±2.59	11.44 ±1.74	48.09 ±5.72
Mann-Whitney U Test		z= -3.59 p= 0.000***	z= -2.05 p= 0.041*	z= -0.91 p= 0.385	z= -3.28 p= 0.000***	z= -3.45 p= 0.000***

兒童的病徵 及飲食控制	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
每次餵食費時(分)						
10分鐘	5	13.83 ±2.54	12.67 ±2.54	14.00 ±2.83	13.69 ±1.87	54.16 ±8.60
15分鐘	2	10.86 ±0.81	11.67 ±1.41	14.50 ±0.71	12.00 ±0.00	48.00 ±2.60
20分鐘	8	14.57 ±1.26	12.50 ±2.78	13.75 ±2.87	12.61 ±2.56	53.16 ±8.32
30分鐘	9	13.27 ±1.89	11.85 ±1.24	13.00 ±1.80	12.79 ±1.44	50.96 ±4.56
40分鐘	2	16.57 ±0.00	14.67 ±0.00	14.50 ±2.12	14.89 ±0.31	60.92 ±0.88
45分鐘	1	11.43	12.67	12.00	10.67	46.16
50分鐘	2	13.14 ±2.42	15.00 ±2.36	11.50 ±4.95	14.00 ±1.57	54.48 ±10.00
60分鐘	3	11.81 ±1.75	12.44 ±1.02	14.33 ±1.53	10.52 ±2.10	47.60 ±4.32
90分鐘	2	12.57 ±1.62	10.00 ±2.83	11.00 ±2.83	12.44 ±4.40	46.76 ±12.20
180分鐘	1	11.43	12.67	16.00	11.11	49.24
Pearson correlation		r= -0.26 p= 0.135	r= -0.05 p= 0.781	r= -0.01 p= 0.961	r= -0.21 p= 0.235	r= -0.18 p= 0.293
最近半年的抽血檢驗數值						
(1).很穩定	14	13.96 ±1.88	12.71 ±2.30	12.50 ±3.03	13.43 ±2.36	53.04 ±8.28
(2).時好時壞	13	12.92 ±2.05	12.00 ±1.87	13.85 ±1.82	12.14 ±1.73	50.32 ±5.28
(3).偏高	7	12.82 ±2.08	12.38 ±2.24	14.29 ±1.38	12.00 ±1.83	50.64 ±6.60
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 2.21$ p= 0.331	$\chi^2= 1.05$ p= 0.592	$\chi^2= 2.70$ p= 0.259	$\chi^2= 3.09$ p= 0.214	$\chi^2= 1.08$ p= 0.583
發展評估						
(1).正常	21	14.12 ±1.88	12.98 ±2.03	13.76 ±2.21	13.65 ±1.86	54.51 ±6.24
(2).不正常	14	12.37 ±1.88	11.62 ±1.99	13.00 ±2.69	11.27 ±1.53	47.64 ±5.96
Mann-Whitney U Test		z= -2.38 p= 0.018*	z= -1.71 p= 0.089	z= -0.55 p= 0.606	z= -3.37 p= 0.000***	z= -3.02 p= 0.002**

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄七、生活品質與患童母親基本屬性之相關變項分析

母親基本屬性	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
年齡						
(1). ≤30歲	9	12.57 ±1.71	12.00 ±1.11	13.56 ±2.13	12.00 ±1.41	49.56 ±4.36
(2). 31-35歲	17	13.82 ±2.31	12.86 ±2.29	13.35 ±2.60	12.76 ±2.14	52.64 ±7.76
(3). 36-40歲	7	13.22 ±1.85	12.19 ±2.69	13.57 ±2.94	13.97 ±2.16	53.20 ±8.56
(4). >40歲	2	14.57 ±1.21	11.67 ±2.36	13.50 ±0.71	10.89 ±2.83	49.84 ±2.60
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 3.25$ p= 0.354	$\chi^2= 1.57$ p= 0.666	$\chi^2= 0.13$ p= 0.987	$\chi^2= 4.11$ p= 0.249	$\chi^2= 1.35$ p= 0.717
省籍						
(1). 閩南人	24	13.57 ±1.95	12.78 ±2.21	13.88 ±2.49	13.19 ±2.09	53.20 ±6.92
(2). 客家人	2	14.29 ±0.81	11.33 ±0.00	14.00 ±1.41	10.89 ±1.57	49.52 ±3.92
(3). 外省人	4	12.71 ±3.04	12.50 ±1.58	13.00 ±0.82	12.00 ±2.49	49.84 ±8.36
(4). 原住民	4	12.71 ±2.61	11.50 ±2.20	12.25 ±2.50	12.00 ±1.09	48.48 ±6.48
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 1.18$ p= 0.758	$\chi^2= 2.47$ p= 0.480	$\chi^2= 3.40$ p= 0.334	$\chi^2= 4.10$ p= 0.251	$\chi^2= 2.38$ p= 0.497
教育程度						
(1). 國小	1	13.71	13.33	14.00	8.89	48.00
(2). 國中	7	13.55 ±2.25	12.67 ±2.07	12.86 ±2.04	12.06 ±2.47	50.92 ±7.84
(3). 高中(職)	10	12.80 ±2.18	11.80 ±2.65	13.80 ±2.70	12.40 ±1.96	50.32 ±7.76
(4). 專科	12	13.86 ±2.05	12.89 ±2.15	14.00 ±2.76	13.52 ±1.72	54.16 ±6.80
(5). 大學	5	13.37 ±2.04	12.13 ±0.56	12.20 ±1.30	12.98 ±2.05	51.08 ±5.24
Spearman correlation		r= 0.05 p= 0.795	r= -0.02 p= 0.921	r= -0.04 p= 0.820	r= 0.30 p= 0.083	r= 0.19 p= 0.272
社經地位						
(1). 低社會階層	24	13.19 ±1.99	12.19 ±2.20	13.33 ±2.53	12.31 ±2.04	50.72 ±6.92
(2). 中社會階層	8	14.50 ±2.09	13.42 ±1.97	14.38 ±2.20	13.89 ±1.77	56.08 ±6.20
(3). 高社會階層	3	12.38 ±1.84	11.78 ±0.38	12.00 ±1.00	12.59 ±2.72	49.04 ±6.16
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 3.37$ p= 0.186	$\chi^2= 2.38$ p= 0.304	$\chi^2= 2.85$ p= 0.240	$\chi^2= 2.65$ p= 0.266	$\chi^2= 4.42$ p= 0.109
就業						
(1). 無	18	13.24 ±1.67	11.96 ±2.11	13.28 ±2.65	12.07 ±2.17	50.20 ±6.60
(2). 有	17	13.61 ±2.43	12.94 ±2.01	13.65 ±2.18	13.36 ±1.82	53.52 ±7.08
Mann-Whitney U Test		z= -0.65 p= 0.525	z= -1.18 p= 0.245	z= 0.00 p= 1.000	z= -1.63 p= 0.110	z= -1.47 p= 0.143
宗教信仰						
(1). 無	19	13.59 ±2.18	12.14 ±1.91	13.16 ±2.48	12.89 ±1.89	51.80 ±6.64
(2). 佛教	6	13.71 ±1.62	13.11 ±2.66	13.83 ±2.56	12.67 ±2.23	52.92 ±7.40
(3). 道教	5	12.80 ±2.38	13.07 ±2.85	14.20 ±3.27	12.89 ±3.33	52.44 ±10.52
(4). 基督教	5	13.03 ±2.12	12.13 ±1.52	13.40 ±1.14	11.82 ±1.49	49.84 ±5.08
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.80$ p= 0.849	$\chi^2= 0.79$ p= 0.853	$\chi^2= 1.34$ p= 0.721	$\chi^2= 1.20$ p= 0.753	$\chi^2= 0.48$ p= 0.923

母親基本屬性	n	生活品質範疇				
		生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
子女總數						
(1). 1名	9	13.46 ±2.46	13.19 ±2.05	13.44 ±2.24	12.10 ±2.87	51.68 ±9.00
(2). 2名	22	13.35 ±1.79	12.09 ±2.02	13.64 ±2.44	12.77 ±1.80	51.60 ±5.96
(3). 3名(含以上)	4	13.71 ±2.99	12.67 ±2.72	12.50 ±3.00	13.67 ±1.42	53.08 ±8.84
Kruskal Wallis Test		$\chi^2= 0.11$ p= 0.948	$\chi^2= 1.84$ p= 0.399	$\chi^2= 1.08$ p= 0.582	$\chi^2= 2.30$ p= 0.317	$\chi^2= 0.54$ p= 0.764
需要飲食控制子女數						
(1). 1名	33	13.28 ±2.03	12.51 ±2.11	13.55 ±2.44	12.65 ±2.13	51.68 ±7.12
(2). 2名	2	15.71 ±0.40	11.33 ±1.89	12.00 ±1.41	13.56 ±0.94	53.52 ±2.60
Mann-Whitney U Test		z= -1.58 p= 0.141	z= -0.75 p= 0.484	z= -1.19 p= 0.272	z= -0.68 p= 0.524	z= -0.60 p= 0.568
家庭每月平均收入						
(1). ≤2萬元	3	11.24 ±1.44	10.89 ±1.68	11.33 ±3.21	11.41 ±0.68	44.92 ±4.64
(2). 2-3萬元	5	13.03 ±1.02	11.20 ±1.19	13.00 ±2.74	11.02 ±1.38	47.64 ±3.28
(3). 3-4萬元	3	12.57 ±3.02	13.33 ±2.40	14.67 ±1.53	11.85 ±2.53	51.28 ±9.40
(4). 4-5萬元	7	13.31 ±2.33	12.00 ±2.46	12.29 ±2.69	12.00 ±2.19	49.60 ±7.12
(5). 5-6萬元	3	12.95 ±1.32	12.44 ±0.38	13.33 ±1.15	13.33 ±0.77	52.12 ±1.96
(6). 6-7萬元	3	13.14 ±1.71	12.22 ±0.77	15.33 ±0.58	13.04 ±1.12	52.92 ±1.64
(7). 7-8萬元	5	14.51 ±2.76	13.33 ±1.70	13.60 ±2.07	12.80 ±1.79	54.04 ±8.00
(8). >8萬元	6	14.86 ±1.20	13.67 ±3.00	14.67 ±2.42	15.41 ±1.42	58.96 ±6.32
Spearman correlation		r= 0.44 p= 0.009**	r= 0.37 p= 0.027*	r= 0.27 p= 0.114	r= 0.62 p= 0.000***	r= 0.59 p= 0.000***
自覺健康狀況						
(1). 差	4	12.29 ±1.71	11.00 ±1.28	13.50 ±3.32	10.56 ±0.67	46.32 ±3.40
(2). 很差	4	12.14 ±0.86	12.50 ±0.64	13.00 ±3.37	13.33 ±0.63	51.08 ±3.16
(3). 不好不壞	19	13.44 ±1.97	11.89 ±1.92	12.95 ±1.99	12.28 ±1.86	50.44 ±6.04
(4). 好	7	14.29 ±2.40	14.38 ±2.30	14.71 ±2.43	14.41 ±2.39	57.86 ±8.44
(5). 很好	1	16.57	14.67	16.00	14.67	61.52
Spearman correlation		r= 0.41 p= 0.015*	r= 0.43 p= 0.010*	r= 0.20 p= 0.244	r= 0.44 p= 0.009**	r= 0.48 p= 0.004**

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄八、生活品質與患童母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助相關變項分析

母親基本屬性	生活品質範疇					
	n	生理健康 Mean ±SD	心理 Mean ±SD	社會關係 Mean ±SD	環境 Mean ±SD	整體 Mean ±SD
接受醫療諮詢						
(1).無	2	13.71 ±3.23	15.00 ±3.30	17.00 ±1.41	15.33 ±3.46	60.32 ±12.20
(2).很少 (1次)	4	13.14 ±2.19	13.00 ±2.46	11.00 ±3.16	12.11 ±2.06	49.68 ±8.04
(3).偶而 (2-3次)	9	14.86 ±1.40	12.37 ±1.53	13.33 ±2.24	13.14 ±1.60	53.80 ±5.60
(4).常 (4-6次)	5	11.89 ±2.04	12.00 ±1.83	12.80 ±2.39	11.29 ±1.74	47.40 ±5.80
(5).常常 (有問題就詢問)	15	13.10 ±1.95	12.13 ±2.26	13.93 ±1.83	12.71 ±2.12	51.48 ±6.60
Spearman correlation		r= -0.19 p= 0.277	r= -0.23 p= 0.194	r= 0.07 p= 0.670	r= -0.06 p= 0.713	r= -0.11 p= 0.547
尋求社會支持						
(1).無	7	14.12 ±2.44	13.62 ±2.49	12.29 ±2.98	13.02 ±2.17	53.36 ±8.48
(2).很少 (1次)	3	10.86 ±1.51	10.44 ±1.02	10.33 ±1.53	10.81 ±0.68	42.68 ±1.88
(3).偶而 (2-3次)	13	13.41 ±1.68	12.26 ±1.80	14.00 ±2.12	12.10 ±2.22	51.12 ±6.12
(4).常 (4-6次)	3	12.95 ±2.64	14.00 ±2.91	15.67 ±2.08	14.22 ±3.11	56.20 ±11.00
(5).常常 (有問題就詢問)	9	13.90 ±1.90	11.93 ±1.68	13.89 ±1.45	13.43 ±1.21	53.12 ±4.52
Spearman correlation		r= 0.05 p= 0.788	r= -0.10 p= 0.561	r= 0.28 p= 0.108	r= 0.18 p= 0.288	r= 0.18 p= 0.300
照顧孩子期間，是否有家人協助						
(1).無	3	11.24 ±2.16	10.22 ±1.02	10.33 ±2.31	10.52 ±0.93	42.48 ±1.64
(2).有	32	13.63 ±1.95	12.65 ±2.06	13.75 ±2.23	12.90 ±2.05	52.68 ±6.60
Mann-Whitney U Test		z= -1.78 p= 0.084	z= -2.14 p= 0.031*	z= -2.09 p= 0.038*	z= -2.02 p= 0.045*	z= -2.57 p= 0.003**

*: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

附錄九、問卷同意書

同意書

茲同意國立台灣大學分子醫學研究所-遺傳諮詢組-研究生羅鳳菊同學於其碩士論文「先天代謝異常疾病患童家庭照顧者的親職壓力與生活品質之探討」中，使用本人於「幼兒母親親職壓力、因應策略與親子關係滿意之關係研究」的研究中所採用之「親職壓力量表」為研究工具，並同意使用者修改研究工具之部份內容，以符合其研究對象及研究目的。

立同意書者簽名：

任文春

日期：民國 95 年 6 月 9 日

臺灣版世界衛生組織生活品質問卷 (WHOQOL-BREF 臺灣簡明版) 使用授權書

本人代表臺灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組，同意台大分子醫學研究所遺傳諮詢組研究生羅鳳菊小姐，在其研究「先天代謝異常及病患同家庭照顧者的親職壓力與生活品質之探討」中，使用臺灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組所發展出的臺灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷 (WHOQOL-BREF 台灣簡明版)，作為研究之一部分。

授權人

單位：國立臺灣大學心理系姚開屏副教授

日期：2006 年 06 月 07 日

簽章：姚開屏



同意書

茲同意國立台灣大學分子醫學研究所-遺傳諮詢組-研究生羅鳳菊同學於其碩士論文「先天代謝異常疾病患童家庭照顧者的親職壓力與生活品質之探討」中，使用本部兒童發展評估中心編製之「簡易兒童發展篩檢評估量表」做為研究工具。

立同意書者簽名：



日期：民國 95 年 5 月 17 日

附錄十、家庭社經地位劃分方式

(採Hollingshead 二因素社會地位指數，1957)

家庭社經地位係包括父、母親的教育程度、父、母親的職業類別兩項。

一、社經地位指數計算方式：

社經地位指數 = (教育指數) × 4 + (職業指數) × 7

社經地位等級表

教育等級	教育指數	職業等級	職業指數	社經地位指數	社經地位等級
I	1	I	1	1×4+1×7=11	I (11-18) 低社經
II	2	II	2	2×4+2×7=22	II (19-29) 低社經
III	3	III	3	3×4+3×7=33	III (30-40) 中社經
IV	4	IV	4	4×4+4×7=44	IV (41-51) 高社經
V	5	V	5	5×4+5×7=55	V (52-55) 高社經

二、教育指數：父母親教育程度之區分，共分為五個等級，區分如下：

I	不識字
II	小學或識字
III	國(初)中、高中(職)
IV	大學或專科
V	研究所以上

三、職業指數：父母親職業類別之區分，共分為五個等級，區分如下：

I	無技術、非技術工人
II	技術性工人
III	半專業人員或一般性公務人員
IV	專業人員或中級行政人員
V	高級專業人員或高級行政人員

職業等級分類

I	II	III	IV	V
1.工廠工人	17.技工	36.技術員	58.中小學校長	84.大專校長
2.學徒	18.水電匠	37.技佐	59.中小學教師	85.大專教師
3.小販	19.店員	38.委任級公務員	60.會計師	86.醫師
4.佃農	20.小店主	39.科員	61.法官	87.大法官
5.清潔工	21.零售員	40.行員	62.推事	88.科學家
6.雜工	22.推銷員	41.出納員	63.律師	89.特任或簡 任級公務員
7.臨時工人	23.自耕農	42.縣市議員	64.工程師	90.立法委員
8.建築物看管 工人	24.司機	43.鄉鎮民代表	65.建築師	91.監察委員
9.門房	25.裁縫	44.批發商	66.薦任公務員	92.考試委員
10.傭工	26.廚師	45.包商	67.公司行號科長	93.國大代表
11.女傭	27.美容師	46.代理商	68.院轄市議員	94.董事長
12.侍應生	28.美髮師	47.尉級軍官	69.省議員	95.總經理
13.舞(酒)女	29.郵差	48.警察	70.經理	96.將級軍官
14.無業	30.士 (官)	49.女警隊員	71.襄理	
15.家庭主婦	31.兵	50.消防隊員	72.協理	
16.漁夫	32.打字員	51.船員	73.副理	
	33.領班	52.秘書	74.校級軍官	
	34.監工	53.代書	75.警官	
	35.木匠	54.電影演員	76.作家	
		55.電視演員	77.畫家	
		56.服裝設計師	78.音樂家	
		57.護士	79.新聞記者	
			80.電視記者	
			81.護理師	
			82.藥劑師	
			83.電腦工程師	

附錄十一、問卷內容

您好！

非常感謝您能抽空填寫這份問卷。這是一份關於先天代謝異常兒童家庭照顧者的問卷，主要是希望能詳盡了解家庭照顧者在照顧孩子的過程中，所遭受的壓力及其對生活品質的影響，以便提供照顧者最適切的關懷與幫助。

本問卷想瞭解的是您的真實情況，所以您的回答並無對錯之分，也請依照您看到題目後的立即反應來作答，不必做太多的考慮。本問卷不需要記名，所得的資料僅做整體性的分析，不做個人的分析，所以請您放心作答。您真實的意見將是我們寶貴的資料。

再次謝謝您的幫忙！

國立台灣大學

分子醫學研究所 遺傳諮詢組

羅鳳菊

◎親職壓力量表

問卷說明：

這份量表想了解您在照顧病童時，所感受的壓力情形。請依照您看到題目後的第一反應，圈選最接近的答案。1代表「非常同意」；2代表「同意」；3代表「不確定」；4代表「不同意」；5代表「非常不同意」，例如：「我常常覺得自己無法把事情處理的很好」.....1 2 3 4 5，如果您「非常同意」這個敘述，請把1圈起來，例如①。

				非
				常
	非	不	不	不
	常	同	確	同
	同	意	定	意
	意	意	意	意

- 1.我發現，為了滿足孩子的需求，我犧牲了許多自己的生活，那是我沒想到的。..... 1 2 3 4 5
- 2.我覺得為人父母的責任好似陷阱般困住了我.....1 2 3 4 5
- 3.自從有了這個孩子，我不能再做些新鮮不同的事。.....1 2 3 4 5
- 4.有了孩子後，我幾乎都不能做我喜歡做的事。.....1 2 3 4 5
- 5.我為自己買衣服後，感到後悔或不快樂。.....1 2 3 4 5
- 6.在我的生活中有不少令我煩惱的事情。.....1 2 3 4 5
- 7.我沒想到孩子的出生使我們夫妻出現這麼多問題。.....1 2 3 4 5
- 8.我覺得孤單沒有朋友。.....1 2 3 4 5
- 9.當我前往參加聚會時，我通常預料我不會玩的很高興。....1 2 3 4 5
- 10.我對別人不像過去那麼有興趣。..... 1 2 3 4 5
- 11.我不像過去那樣欣賞事物，享受生活的樂趣。..... 1 2 3 4 5
- 12.我這個孩子極少為我做些令我覺得欣慰的事。..... 1 2 3 4 5
- 13.多數的情況下，我覺得我這個小孩不喜歡我而且不想和我接近。..... 1 2 3 4 5
- 14.我這個孩子對我微笑的次數比我期望的少很多。..... 1 2 3 4 5
- 15.當我為這個孩子做事時，
我感覺他沒有很重視我的努力..... 1 2 3 4 5
- 16.遊戲時，我這個孩子不常常格格的笑。..... 1 2 3 4 5
- 17.我這個孩子學習事物似乎不像多數孩子那麼快。..... 1 2 3 4 5
- 18.我這個孩子似乎不像多數的孩子那麼愛笑。..... 1 2 3 4 5

- 19.我這個孩子會做的事情沒有我期望中的多。.....1 2 3 4 5
- 20.我這個孩子對新事物很難適應，需要很久才會習慣。....1 2 3 4 5
- 21.我為不能和這個孩子培養更親密、
更溫暖的感情而煩惱。.....1 2 3 4 5
- 22.有時我這個孩子就是故意做出令我厭煩的事情。.....1 2 3 4 5
- 23.和多數的孩子比，我這個孩子較常哭或鬧。.....1 2 3 4 5
- 24.我這個孩子睡醒時，情緒通常不好。.....1 2 3 4 5
- 25.我覺得我這個孩子很情緒化，容易不高興。.....1 2 3 4 5
- 26.我這個孩子做了不少令我很煩惱的事。.....1 2 3 4 5
- 27.我這個孩子碰到他不喜歡的事情，反應很強烈。.....1 2 3 4 5
- 28.我這個孩子很容易為了小事情就不高興。.....1 2 3 4 5
- 29.我的孩子睡覺或吃東西的時間不定，
要養成固定的作息比我預期的困難多了。.....1 2 3 4 5
- 30.我這個孩子做的一些事情實在令我非常煩惱。.....1 2 3 4 5
- 31.沒想到我這個孩子竟然帶來這麼大的問題。.....1 2 3 4 5
- 32.我這個孩子對我的要求比多數的孩子多。.....1 2 3 4 5
- 33.要我這個孩子去做某些事或不要他做某些事：（請圈選一個答案）
- 1 比我預料中困難很多 2 比我預料中困難一些
- 3 和我預料中一樣困難 4 比我預料中還要容易一些
- 5 比我預料中還要容易很多
- 34.請仔細想，算一算您這個孩子讓妳心煩的事有幾件（例如：不聽話、太好動、
愛哭、干擾別人、打架、體弱多病、偏食等），請在下列數據中圈選出適當
的數量：
- 1 10 件以上 2 8-9 件
- 3 6-7 件 4 4-5 件
- 5 1-3 件

◎生活品質問卷

問卷說明：

這份問卷詢問您對於自己的生活品質、健康、以及其他生活領域的感覺。

我們的問題所關心的是您**最近兩星期內**的生活情形，請您用自己的標準、希望、愉快、以及關注點來回答問題。請參考下面的例題：

例題一：整體來說，您滿意自己的健康嗎？

極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意

請選出最適合您在最近兩星期內對自己健康的滿意程度，如果您極滿意自己的健康，就在「極滿意」前的內打「√」。請仔細閱讀每個題目，並評估您自己的感覺，然後就每一個題目選出最適合您的答案。謝謝您的協助！

1. 整體來說，您如何評價您的生活品質？
極不好 不好 中等程度好 好 極好
2. 整體來說，您滿意自己的健康嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
3. 您覺得身體疼痛會妨礙您處理需要做的事情嗎？
完全沒有妨礙 有一點妨礙 中等程度妨礙 很妨礙 極妨礙
4. 您需要靠醫療的幫助應付日常生活嗎？
完全沒有需要 有一點需要 中等程度需要 很需要 極需要
5. 您享受生活嗎？
完全沒有享受 有一點享受 中等程度享受 很享受 極享受
6. 您覺得自己的生命有意義嗎？
完全沒有 有一點有 中等程度有 很有 極有
7. 您集中精神的能力有多好？
完全不好 有一點好 中等程度好 很好 極好
8. 在日常生活中，您感到安全嗎？
完全不安全 有一點安全 中等程度安全 很安全 極安全
9. 您所處的環境健康嗎？(如污染、噪音、氣候、景觀)
完全不健康 有一點健康 中等程度健康 很健康 極健康

10. 您每天的生活有足夠的精力嗎？
完全不足夠 少許足夠 中等程度足夠 很足夠 完全足夠
11. 您能接受自己的外表嗎？
完全不能夠 少許能夠 中等程度能夠 很能夠 完全能夠
12. 您有足夠的金錢應付所需嗎？
完全不足夠 少許足夠 中等程度足夠 很足夠 完全足夠
13. 您能方便得到每日生活所需的資訊嗎？
完全不方便 少許方便 中等程度方便 很方便 完全方便
14. 您有機會從事休閒活動嗎？
完全沒有機會 少許機會 中等程度機會 很有機會 完全有機會
15. 您四處行動的能力好嗎？
完全不好 有一點好 中等程度好 很好 極好
16. 您滿意自己的睡眠狀況嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
17. 您對自己從事日常活動的能力滿意嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
18. 您滿意自己的工作能力嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
19. 您對自己滿意嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
20. 您滿意自己的人際關係嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
21. 您滿意自己的性生活嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
22. 您滿意朋友給您的支持嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
23. 您滿意自己住所的狀況嗎？
極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意

24. 您對醫療保健服務的方便程度滿意嗎？

極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意

25. 您滿意所使用的交通運輸方式嗎？

極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意

26. 您常有負面的感受嗎？（如傷心、緊張、焦慮、憂鬱等）

從來沒有 不常有 一半有一半沒有 很常有 一直都有

27. 您覺得自己有面子或被尊重嗎？

完全沒有 有一點有 中等程度有 很有 極有

28. 您想吃的食物通常都能吃到嗎？

從來沒有 不常有 一半有一半沒有 很常有 一直都有

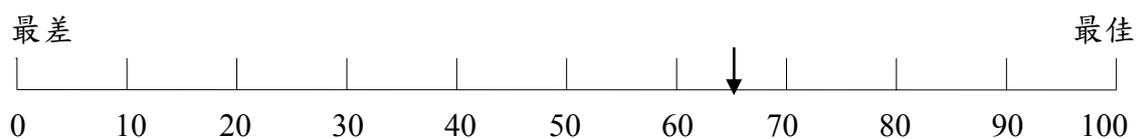
綜合自我評估

請依您最近兩個星期的情況，回答下列題目；「0」端代表生活品質最差的狀態，「100」

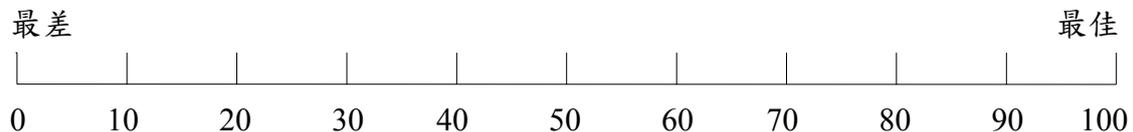
端代表生活品質最佳的狀態，根據此觀點，請在下列的長條圖中，以箭頭及數字的方式，

標出您的情況，謝謝。

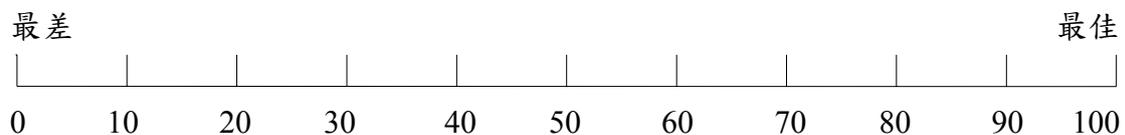
例如：整體而言，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。



1. 綜合而言，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。



2. 綜合而言，在照顧病童之前，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。



◎病童資料：

請您在適當的□中打「✓」，或填寫資料。

一、病童基本屬性：

1. 孩子的性別： (1) 男 (2) 女
2. 孩子的年齡：出生在民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
3. 孩子的排行： (1) 老大 (2) 老二 (3) 老三 (4) 老四 (含以上)
4. 孩子就學狀況： (1) 未入學 (2) 已入幼稚園 (3) 已入小學
5. 孩子的身高：_____ 公分
6. 孩子的體重：_____ 公斤

二、病童疾病特徵及飲食控制情形：

1. 孩子疾病種類：_____ 代謝異常
2. 孩子就醫情形： (1) 1 個月到門診 2 次以上 (2) 1 個月到門診 1 次 (3) 1-3 個月到門診 1 次 (4) 3-6 個月到門診 1 次 (5) 半年至 1 年到門診 1 次 (6) 1 年以上未追蹤 (7) 其他 _____
3. 孩子發展評估： (1) 正常 (2) 不正常 (由研究生填寫)
做復健的情形(做哪些復健)：_____，一星期 _____ 次
4. 孩子是否有飲食控制： (1) 無 (2) 完全有 (3) 大部份有 (4) 很少有
(答'有'者請繼續回答下面題目)
5. 孩子多大開始飲食控制：_____ 歲 _____ 個月
6. 孩子目前飲食情形： (1) 喝配方奶階段 (2) 特殊奶加一般食物
7. 孩子吃副食品或一般食物時，您有每天計算孩子的飲食量嗎？ (1) 無，原因 _____ (2) 有 (答'無'者請跳到第 15 題回答)
8. 您一天大約要花多少時間計算及配製孩子的飲食量：_____ 時 _____ 分
9. 孩子餵食方式： (1) 完全用口食 (2) 完全用鼻胃管 (3) 口食和鼻胃管一起使用 (4) 其他 _____
10. 孩子一天飲食幾次：_____ 次，需要餵食： (1) 需要 (2) 不需要
11. 孩子一次要花多少時間餵食：_____ 時 _____ 分
12. 孩子最近半年的抽血檢驗數值： (1) 很穩定 (2) 時好時壞 (3) 偏高 (4) 無追蹤

◎ 母親資料：

一、母親基本屬性：

1. 母親的年齡：出生在民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 2. 教育程度： (1) 不識字 (2) 國小 (3) 國中 (4) 高中(職) (5) 專科
 (6) 大學 (7) 研究所以上
 3. 就業與否： (1) 無 (2) 有，職業是 _____
 4. 宗教信仰： (1) 無 (2) 有，是 _____ 教
 5. 婚姻狀況： (1) 已婚/同住 (2) 已婚/未同住 (3) 未婚/同居 (4) 婚/無同居
 (5) 離婚/同住 (6) 離婚/無同住 (7) 其他
 6. 子女總數： (1) 1 名 (2) 2 名 (3) 3 名(含以上)
 7. 子女有多少位需要飲食控制： (1) 1 名 (2) 2 名 (3) 3 名(含以上)
 8. 家庭每月平均收入： (1) 20,000 元以下 (2) 20,001-30,000 元
 (3) 30,001-40,000 元 (4) 40,001-50,000 元 (5) 50,001-60,000 元
 (6) 60,001-70,000 元 (7) 70,001-80,000 元 (8) 80,001 元以上
 9. 您覺得您健康狀況： (1) 差 (2) 很差 (3) 不好不壞 (4) 好 (5) 很好
 10. 您的省籍是： (1) 閩南人 (2) 客家人 (3) 外省人 (4) 原住民 (5) 其他
- 二、母親尋求醫療諮詢、社會資源及家人協助情形

1. 當您得知孩子患病時，有否尋求醫療諮詢(如醫師、諮詢員、營養師)： (1) 無
 (2) 很少(一次) (3) 偶而(2-3 次) (4) 常(4-6 次) (5) 常常(一有問題就詢問)
 2. 當您得知孩子患病時，是否尋求社會資源：如參加病友會、罕見基金會、醫療
資訊查詢： (1) 無 (2) 很少(一次) (3) 偶而(2-3 次) (4) 常(4-6 次)
 (5) 常常(一有需要就尋求支持)
 3. 當您在照顧孩子期間，是否有家人協助： (1) 無 (2) 有，誰 _____
- . 您填寫此份問卷日期：_____ 年 _____ 月 _____ 日