

## 一位唇顎裂幼兒母親的經驗

<sup>1</sup>陳藝雪、<sup>2</sup>何華國

<sup>1</sup>大林幼兒園、<sup>2</sup>南華大學幼兒教育學系

### 摘要

本研究的目的乃在探討一位母親養育唇顎裂兒的調適歷程，以及探討影響其教養唇顎裂兒的因素。訪談資料的處理為謄寫逐字稿、進行編碼、列入範疇及形成概念之資料分析。從研究資料獲致以下之結論：

1. 個案養育唇顎裂兒的調適歷程方面：從個案初得知胎兒有唇裂狀況的焦慮、看到孩子實際缺陷情況的驚嚇、面對孩子餵食困難的沮喪、不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感、以及與孩子一起面對現實的接納，可知個案的調適歷程分別有焦慮、驚嚇、沮喪、罪惡感、及接納等五個階段。
2. 影響個案教養其唇顎裂兒的因素方面：個案之社會支持功能、孩子顏面缺陷的程度皆具有正面的影響作用。

**關鍵字：**唇顎裂幼兒；唇顎裂幼兒母親



## 壹、緒論

唇顎裂是頭頸部最常見的先天性顏面畸形，其發生率會隨著種族而有所不同，平均而言全世界的發生率為七百分之一，而其中又以亞洲地區黃種人的發生機率最高（簡淑錦，2007）。根據往年的統計臺灣地區新生兒，約每六百個就會出現一個唇顎裂的小孩（劉逸元，1996；鄭信忠，1995），但近幾年因新生兒出生率下降的因素，使得唇顎裂兒之出生數也相對的有下降的趨勢，現約每千位新生兒人有 1.12 人罹患（林嬭嬭，2006）。

唇顎裂兒的出生是一個機率的問題，胚胎在母體發育的過程中，有很多影響胚胎的發展因素仍是醫學技術所無法預防與偵測，在醫學研究還未發現真正的原因前，父母不需因產下唇顎裂孩子而有罪惡感。父母若認為生有唇顎裂孩子是自己的缺失，將會導致罪惡感的產生，而父母和孩子的互動是最直接的，父母若持有罪惡感將會影響正常的親子關係，所以父母應去除罪惡感以免影響與孩子親子關係的正常發展（余怡珍、簡乃卉，2009；財團法人羅慧夫顏顏基金會，2008）。

本研究的目的，即在探討一位母親生下唇顎裂缺陷兒後，在產前對孩子缺陷的認知與產後孩子的缺陷程度極大的差異下，是如何進行調適來面對其生活；以及探討影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素。根據上述研究之目的，本研究欲探討二個主要之問題：一為個案教養唇顎裂孩子的調適歷程為何？二為影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素為何？

## 貳、文獻探討

唇顎裂是顏面發育缺陷中最常見的先天缺陷，也是所有先天缺陷中最可被治癒的（王作人，1991；湯月碧，2008；謝雅蕙，2005）。但回顧相關唇顎裂患者心理社會適應問題的文獻，大多卻顯示唇顎裂患者的自我概念會顯出比一般人還低，亦知覺到較多的不快樂（鐘佩芳，1998；蘇培人，1999；Berk, Cooper, Liu, & Marazita, 2001; Bilboul, Pope, & Snyder, 2006; Lim, Loh, & Ho, 2007）。自我概念是透



過個人與環境互動過程中所形成對自我的看法。外表不具吸引力的人，他人對其評價多為負向，這對先天外觀有缺陷的唇顎裂兒童來說，常會造成挫折與傷害，而引發自我概念的惡化。另有相關文獻指出唇顎裂兒的智力發展幾乎是不會受到影響（劉逸元，1996；蘇培人，1999），但須及早接受整形外科、耳鼻喉科、牙科、及語言治療，另外加上臨床心理、社會工作等身心兼顧的整體醫療照護（吳郁芬，2000；李翠芬，1997；劉逸元，1996；簡淑錦，2007）。只要家長把握各個治療的時間，唇顎裂兒也可以擁有一個健康快樂的人生。

國內的相關研究指出母親在產下唇顎裂孩子後，會因為孩子外表明顯的缺陷引發母親的憂鬱情緒，使母親自我概念上受到部份或全然的打擊，進而影響到母親對孩子的接納與教養態度，而母親對孩子的教養態度除了會影響親子依戀關係外，孩子往後的人際親密關係亦會深受影響，並且出現有代間傳遞的現象（李依親，2006）。除此之外，母親在產下唇顎裂孩子後能否有良好的適應，對孩子未來的心理社會發展亦有相當的影響作用（劉逸元，1996）。因此在研究母親的心理調適時，探討其社會支持是不可或缺的切入角度（李依親、雷庚玲、吳英璋、劉逸元、謝雅萍，2008）。社會網絡中所提供的支持功能，能增加心理幸福及生活滿意度（鄭鳳齡，2004）。有研究指出特殊兒童母親若能獲得社會支持，可緩衝其心理適應上的問題（Button, Pianta, & Marvin, 2001）。由此可推知，唇顎裂兒童母親周邊社會支持的功能不僅可緩衝其心理適應上的問題，亦可提升其生活之滿意度。社會支持來自於人際之間的社會連結關係，能讓個體有親密與歸屬感。當家中有身心障礙兒時，將會打破原有的平衡狀態，形成家庭另一種新的動態關係，而影響到整個家庭的作息（吳佳賢，2002）。透過非正式及正式的支持來源，不僅能調適主要照顧者的負荷程度，更能減緩負向的心理壓力感受（蔡玉純，2006）。社會支持所界定的類型，會依不同的研究主題而產生不同的類型界定，一般最常將社會支持歸納為情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三類型（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。



## 參、研究方法

本研究採用質性研究中的深度訪談法 (in-depth interview) 以半結構式訪談方式來進行。質的研究是針對個人的生活世界以進行研究，其目的是將研究對象個人的經驗和意義作解釋性理解 (interpretive understanding) 或領會，再經由研究者自身的體驗將研究對象的生活故事和意義建構作出解釋 (陳向明，2008)。茲將本研究所採取的質性研究深度訪談法說明如下。

### 一、研究對象的選取

本研究以育有唇顎裂兒母親為研究對象。個案研究中的取樣，是著重在研究對象的獨特性及是否能提供具深度且豐富性的資料 (林珮旋，2000；黃瑞琴，2008)。故本研究採取『立意取樣』(purposive sampling) 的方式來選取樣本 (Babbie, 2004/2007)。

基於上述，本研究對象之選取為育有唇顎裂兒 (化名為幼幼) 之母親青霞，研究者在徵得個案之同意後即確定其為本研究之主要研究對象。青霞現年近四十七歲具大專學歷，育有二個孩子，是一位身材略胖、個性外向開朗、且善於言詞表達之人。除此之外亦將訪談對個案具影響之相關人士。因此個案之丈夫爾康、與個案互動頻繁，個案母親的妹妹珊阿姨，及曾經服務過個案唇顎裂孩子之在宅教師黃老師，也同樣列為訪談對象，以作為對個案訪談資料的參照驗證之用。

### 二、研究工具

本研究之目的是期望以唇顎裂兒母親及其周邊相關人士的角度，來瞭解唇顎裂兒母親生育唇顎裂兒的生活經驗，因此整個研究過程中，研究者將盡可能的與受訪者建立好關係，期使受訪者能就研究者所提出的問題做深度的回答。在訪談進行前，研究者會先告知研究對象本研究之目的，並在實際進入訪談之前給予研究對象簽署訪談同意書。在訪談時研究者則盡可能進入研究對象之觀點，藉由面對面言語的交換，引發其表達出對某些事物的意見與想法 (范麗娟，2008)。在訪談之後也將逐字稿給予受訪者確認是否為其本意，因此本研究的工具為研究者



本人、訪談大綱、錄音筆等。

### 三、研究程序

在進行實際的訪談上，研究者針對主要研究對象青霞，進行了六次的深入訪談（約為 10 個多小時）。對研究參與者爾康及珊阿姨，各進行兩次的深入訪談各（約為 2.5 小時）。對黃老師方面則進行一次的深入訪談（約為 2 小時）。訪談最後是以達「資料飽和」(data saturation)之條件，作為停止蒐集資料的依據(Bogdan & Biklen,1998/ 2001)。

### 四、資料分析

發展資料的編碼類別是資料分析的核心工作，研究者可檢視資料中呈現的主題，進而寫出代表這些主題的詞句，或從資料中直接引用能代表這些主題的詞句，以作為資料分析的編碼類別（黃瑞琴，2008）。因此，研究者將在熟讀訪談資料後依照主題加以命名編碼；即逐句或逐段檢視訪談資料的內容，從中找出重要的敘述句，或從資料中直接引用代表這些主題的詞句加以命名編碼。待資料全部編碼完成後，將性質相近的編碼歸為一類而進展至核心範疇，經整理組織後這些範疇將會浮現出某些概念。從編碼（coding）進展到列入範疇（categorizing），之後再進展到概念（concepts），此過程稱之為「分析的三個 C」（Lichtman, 2005/2010）。研究者根據這些概念並配合蒐集的文獻資料加以反覆參證，最後歸納出研究結果以解答所欲探討之問題。

在訪談資料的引用上則以代號及訪談日期來做為代碼。四位研究參與者之代號分別是以 M 代表青霞，F 代表爾康，A 代表珊阿姨，T 代表黃老師；例如：M101017 即為 2010 年 10 月 17 日訪談青霞所得之資料。

## 肆、研究結果

根據研究目的，本研究所欲探討之問題分為兩大項目。其一為個案教養唇顎裂孩子的調適歷程；其二為影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素。最後則做綜合



性的討論。

## 一、個案教養唇顎裂孩子的調適歷程

個案之調適歷程包括有：個案在孩子未出生前對孩子的期待與孩子出生後的反應，個案對孩子出生後所做的努力及感受。

### （一）對唇顎裂孩子未出生前的期待

在孩子未出生前青霞只是期待孩子能健健康康就好，沒料到孩子會有兔唇的狀況，因此在初得知孩子有兔唇的狀況之時，其焦慮之心情自是不在話下。青霞說到對孩子的期待：

當然在懷孕的時候我只希望他健康的長大就很 ok 了，這個應該是一般母親剛開始的想法，應該都是這樣子啦！（M101017）

爾康談到孩子未出生前青霞對孩子的期待，也只是希望孩子健健康康就好，沒有什麼其他特別的期待。爾康說到青霞對孩子未出生前的期待：

就健健康康啊！在照超音波的時候就只知道他那個~有唇裂啦！啊不知道說他出生之後會有唇顎裂那麼嚴重？（F101106）

夫妻二人在孩子未出生前對孩子的缺陷認知，都只認為孩子是單純的唇裂，也就是一般人所謂的兔唇而已，並不知道孩子竟然是嚴重到連上顎也都裂開的唇顎裂兒。

### （二）對唇顎裂孩子出生後的反應

青霞與爾康是在孩子出生後才得知孩子缺陷的嚴重度，因此對於夫妻倆而言是一個很大的驚訝。青霞提到他第一次看到孩子的反應：

他的臉色可能是真空吸引的關係，整個臉色都怪怪的好像瘀青，他們不敢讓我看，後來我去保溫箱看的時候我真的嚇一跳，怎麼會是這個樣子！（M101017）

爾康談到在孩子出生後，青霞對孩子的反應也是覺得她就是很驚訝。爾康說到青霞對孩子出生後的反應：

出生之後發現說~跟原先又ㄟㄟ~原先的那一種想像不一樣，就感覺很驚訝！



我的感覺就是她蠻在乎的啦！（F101106）

關於青霞與爾康兩人對孩子出生時的反應，青霞的二妹珊阿姨也說到：

當初一開始她以為他就只有唇裂，她沒想到說~生出來發現說小孩子是那麼嚴重，跟她預期是有不一樣的，所以一生下來他們夫妻二人是蠻驚訝的。

（A101107）

從以上三人的訪談中得知，對於孩子實際的缺陷嚴重度與想像不符合時，夫妻倆人驚訝於孩子剛出生時的模樣自是不在話下。但在驚訝過後的青霞卻能轉換心境，面對這個有缺陷的孩子不斷的努力付出。

### （三）對唇顎裂孩子所做的努力

青霞對於孩子的努力是從孩子在腹中到孩子出生後，直到孩子上了小學後的現在，都可見青霞的努力付出。

#### 1. 對唇顎裂孩子在腹中時的努力

得知孩子是兔唇時，青霞即先詢問周遭他人對懷有兔唇孩子的看法，想預知周邊人對懷有兔唇胎兒的反應及接受度。青霞提到當初詢問他人時的想法：

心裡也會有個底說以後他將會遇到什麼困難，要面對的是怎樣的環境，怎樣的人、事、物都會事先的知道，當母親的知道以後才能幫他的忙啊！（M101024）

除了先詢問他人的看法之外，青霞也主動的跟羅慧夫顱顏基金會做聯繫。青霞談到當初的情況：

那時候我知道他這個樣子的時候，就有打去那個~那個~羅慧夫那個基金會問，他是說因為胎兒在媽媽肚子裡面啊~在吸收又~都比較沒有那麼困難，所以他希望我吃比較營養把他~就是在肚子裡面就把他養大一點。（M101017）

由上可見，在懷孕期間對於顱顏基金會人員的建議，青霞是以積極的態度去面對，希望能對尚未出生的孩子有所幫助。為了協助孩子能及早被周遭他人所接受，以及能盡快達到唇裂縫合手術在體重上的設限，在懷孕期間青霞即開始為孩子努力的做許多措施。



## 2.對唇顎裂孩子出生後的努力

青霞對於孩子出生後的努力，包括在孩子生理方面、心理方面以及孩子上學後的課業等方面。

### (1) 對孩子生理方面的努力

孩子出生後因社工人員曾建議，需儘快的帶孩子到醫院做牙蓋板，越早做牙蓋板對孩子的攝食及將來的手術會越有利。於是青霞即便是坐月子期間，還是每週跟著先生帶孩子一起上醫院回診。青霞說到當時的想法：

有考慮到自己還在坐月子，可是遇到這種特殊狀況還是需要自己去參與啊！……社工人員說一出生就帶他去會比較好，就照他們的話就趕快跟先生帶孩子去林口長庚去做，一切都是以小孩子的健康和為了讓他更完美，就是會以他為主軸不會去想到那麼多啦！（M101031）

在醫療上除了帶孩子去醫院回診之外，回診後還必須每天幫孩子清洗牙蓋板。青霞談到當時孩子戴牙蓋板的情形：

他自從出生三天去作模型，然後一個禮拜之後戴牙蓋板之後，就是、就是每天要拿去清洗，那時候嘴唇還沒縫，就是每天要花很多時間幫他黏他的嘴唇，嘴唇要黏貼布啊！（M101017）

對孩子出生後的努力除了醫療之外，為了能讓孩子較健康，在孩子出生後青霞就決定以母乳來餵食孩子，但因孩子唇顎裂的缺陷無法直接吸食母乳，青霞即先將母乳擠出來再以唇顎裂專用奶瓶進行餵食，但孩子在奶瓶的吸吮上也有極大的困難。雖然在如此困難的餵食過程中，青霞還是不斷地思索找尋其他餵食的替代方法。青霞談到當時找尋其他餵食替代品的過程：

我有用湯匙試過啊！可是他還是沒辦法吃啊！我也有用過吸管啊！我有幫他裝過那個鼻胃管啊！……後來我才突然想到我有那個餵藥的吸管，然後我就吸那個母奶，再一滴、一滴、慢慢擠、慢慢擠這樣啊！（M101030）

爾康談到當時青霞在餵食孩子的狀況：

因為他都要吃很久，媽媽曾經用湯匙餵，不過效果也不太好，一樣也是吃很



久，也有用餵藥的滴管。(F101106)

珊阿姨也提到當時青霞在餵食孩子的情況：

他生出來之後，他餵食都很困難，她還是很有耐心去餵他，因為小孩子的食量很小，所以她還是得耐著心慢慢去餵啊！他一開始有插鼻胃管，但是為什麼後來就沒有用，我就不記得了。(A101107)

由上可知，雖然青霞在找尋孩子餵食替代方法的過程，因遭遇很多的挫折而產生沮喪的情緒。但這些負面的情緒，並不影響青霞在孩子心裡層面上所做的努力。

### (2) 對孩子心理方面的努力

從孩子小時候青霞就不避諱談到孩子的缺陷，青霞覺得要讓孩子能接受自己與他人相異之處。青霞談到在對孩子的心理建設方面：

我就是跟他講說~ㄟ~大家都是鼻子都高高的，啊只有你鼻子扁扁的，你是獨一無二的，你長的最帥，沒有人跟你一樣。(M101017)

珊阿姨提到關於青霞對孩子心理建設努力的部份：

爸爸、媽媽從小也就有跟他說他的情況，因為父母親都很正面，所以不會覺得會造成小朋友個性上的偏差或自卑。(A101107)

爾康也談到青霞在日常對孩子心理建設努力的部份：

常常會講一些故事之類的給他聽，講一些勵志的故事，還有她也會拿一些勵志的影片，像一些外國來講的話，像有一些殘障的，他那個殘障、殘而不廢的那種故事的那一種介紹。(F101106)

在心理建設方面，青霞是以不同的方法來協助孩子，其所做的措施除了讓孩子能面對缺陷的事實，另一方面也藉由勵志故事來加強孩子的心理建設。

### (3) 對孩子上學後的努力

因幼幼尚未上學之前的生活範圍多以果園為主，幼幼能接觸到的小朋友，大部分也限於親戚朋友的小孩，使得青霞擔心幼幼將來上學後會不能適應同學對他的反應。在幼幼上幼稚園之前，經由在宅黃老師提示之下，青霞決定運用載哥哥上幼稚園的時候，將幼幼一起帶去讓他跟哥哥的同學先做接觸。黃老師談到當時



的情況：

我是跟媽媽說其實孩子，就是那種跟人家接觸久了，那剛開始每個人一定是這樣的，看到有點不一樣的一定會先害怕嘛！那可是我們沒有走出那一步，去讓他的孩子跟別人接觸，那我們永遠不知道剛開始接觸是怎麼樣。(T101113)

孩子幼稚園畢業後，青霞也擔心孩子上小學時，會因為狀況比較特殊，對於將面臨的新環境產生適應上的問題，因此在開學之前，青霞就先帶幼幼到他即將就讀的小學拜訪他的導師。青霞提到當時的作法：

請老師如果有機會跟班上的同學，讓大家先了解這個孩子的狀況，免得開學大家一起玩的時候，小朋友才發現說這個小朋友怎麼長得跟別人不一樣啊！就會你一言我一語的，那個~那個~（思考）小朋友就比較會有創傷。(M101017)

爾康也談到孩子上小學後青霞的作法：

請老師就是說~請老師就是說~對~（思考）小朋友就是~要付出比較多的愛心去看這個小朋友，去教這個小朋友……她常常會去跟老師聯繫，去關注小朋友的狀況。(F101106)

由上述可知，在養育唇顎裂兒的初生過程，除了生理上的醫療及餵食過程有著相當大的困難之處，在孩子逐漸長大後，還需顧及到生理層面之外的心理層面，這些都使得身為主要照顧者的青霞，因這個孩子而內心充滿了諸多的感受。

#### （四）對唇顎裂孩子出生後的感受

從孩子出生後到每一個階段，都帶給了青霞諸多不同的感受，這些感受除了有自責的負面感受之外，也有充滿正面的感受。

##### 1. 面對孩子負向的感受

雖然經由眾多的資訊來源，使青霞確實了解到孩子的缺陷，並不是自己所造成的也不是自己的錯，但讓孩子承受缺陷所帶來的苦，心理多少會因不捨而有所自責。青霞談到關於自責的感受：

生出來是這樣他要受很多苦，他苦我們心裡也很苦啊！……多少會比較難過會覺得說，如果我能把他生得（聲音提高）更好一點不是更完美嗎？(M101030)



雖然青霞因不捨孩子承受缺陷之苦，而產生出些許的罪惡感，青霞對於孩子的感受還是以正向居多。

## 2. 面對孩子正向的感受

在孩子初生後的養育過程青霞感覺是蠻辛苦的，但孩子逐漸長大開始學會吃飯之後，這樣的過程讓青霞有種倒吃甘蔗的感覺。青霞提到關於這樣的感受：

小時候他的餵食就是由我來負責，長大後他就會自己來，然後剛開始他不吃飯的時候他爸爸會幫忙餵他，然後更長大一點他會自己來，啊所以到後面就是有一點就是倒吃甘蔗的感覺。(M101031)

珊阿姨也提到關於青霞對孩子有越來越好的這種感受：

因為~其實~他們夫妻倆，倒是蠻以他們小孩子的那個反應為榮，因為他小孩子的反應很快，……所以他們夫妻是對這個小孩子還滿以為傲。(A101107)

除了有漸入佳境的感受之外，青霞也談到因孩子的缺陷所帶來的感受：

他就給我很多的……第一次啊！所以如果沒有他我也沒辦法享受那麼多的第一次啊！……就是沒辦法好好的坐月子，一出生就要帶他去醫院啊！……你如果沒有生到這樣的小孩子，你也不用每個禮拜都要跑醫院啊！……你也不用為了餵食方面而煩惱啊！（M101031）

由上可知，青霞在面對孩子的缺陷時雖然存有些許的罪惡感，但青霞在與孩子一起面對缺陷的事實和自我調適之下，反而能使其以接納的態度去消除這些負面的念頭。而致使青霞能轉換心境除了上述的因素之外，周遭他人的態度也有相當重要的影響。

## 二、影響個案教養其唇顎裂孩子的因素

影響個案教養其唇顎裂孩子的因素包括：個案之社會網絡及社會支持、孩子顏面缺陷之嚴重程度。

### （一）個案之社會網絡及社會支持

社會網絡包括了某些特定關係的群體，例如家庭、鄰居、同學和朋友等，是



個人與個人或團體間產生的連結關係，且對於個人具有精神與物質的支持功能（鄭鳳齡，2004）。在青霞的社會網絡中包含了非正式社會支持之家人、朋友、鄰居，以及正式社會支持之顛顏基金會、家庭扶助基金會、林口長庚醫院等。經由以上各個支持向度，使青霞在精神與物質上皆能感受到其支持功能的作用。

社會支持是指個人在人際互動，於不同形式的呈現方式所知覺到外界援助的多寡（蔡孟芬，2006）。在青霞所感受到外界援助的社會支持包含有：情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三類型。

### 1. 情緒性支持

經由社會網絡中，青霞感受到最大的情緒性支持是來自於娘家媽媽。娘家媽媽的看法對青霞而言是一股強大的支持力量。青霞談到當初的感受：

我媽媽的話我是聽了蠻感動的，覺得說媽媽給我那麼大的支持力量，就會覺得我生下他，後面不會有多大困難啦！（M101030）

除了娘家媽媽之外，先生也是青霞情緒抒發的對象。青霞談到對先生抒發情緒的情形：

在情緒上的抒發我也會跟他講啊！他還是會有反應，只是他的反應有時候我會覺得蠻受用。（M101030）

青霞也談到哥哥給予情緒上的支持：

然後他還跟我大嫂說，因為上帝知道我跟我先生是一個很有愛心的人，所以他才會讓我生出一個這樣的小朋友，讓我們來愛他來照顧他。（M101030）

另外二妹珊阿姨所給予的支持感受最深刻。青霞提到二妹給予支持的部份：

很多事情我都想到了就跟她講，然後問問她的意見這樣子啦！……所以我的二妹對我的幫助最大，對我的狀況也最了解。（M101030）

除了家人之外，鄰居、朋友之間也使青霞能感受到情緒支持的部份。青霞提到鄰居給予情緒支持的部份：

他們那時候……講出來的話還蠻 ok 的……也是一種支持啦！至少不會讓我們聽起來很難過啊！（M101030）



青霞也談到朋友給予情緒支持的部份：

我一些朋友好像對我的孩子這樣子都沒有…任何的批評，反而有讚美，他們都算是給我蠻大的溫暖。(M101030)

由上可見，無論是青霞主動的向他人抒發情緒，或者是他人無意間所說的話，都會使青霞在情緒上感受到不同程度的慰藉。

## 2.工具性支持

從社會網絡中青霞也得到來自家人、朋友與家扶在宅老師的工具性支持。每當青霞農忙時娘家親人總是會適時的給予援助。青霞即談到：

葡萄成熟的時候要收成要裝箱的時候，我媽媽都是二話不說，都是通宵達旦的幫我啊！我的姐妹啊！兄弟他們、嫂子也會啊！（M101030）

先生在孩子醫療過程的往返接送，青霞談到先生的支持部分：

像是小的要每個禮拜上台北啊！他都堅持要開車載我們去，…….所以我的先生在這方面都還不錯啦！（M101030）

除了家人之間使青霞感受到工具性支持之外，青霞也談到朋友的支持部分：

在小的在做那個咽瓣的時候，我是找一個朋友……晚上她就怕我太累，就讓我能休息就盡量休息，晚上就她顧啊！（M101030）

另外，在正式的社會支持系統上，青霞談到黃老師的支持部分：

她跟我的孩子還蠻投緣的，我的孩子還蠻聽她的話的，所以這個老師幫助我還蠻大的。(M101030)

由上可見，青霞的社會網絡在工具性的支持方面，除了來自非正式的社會支持外，也有來自正式的社會支持，使青霞在遭遇困難時能夠獲得解決。

## 3.訊息支持

青霞的社會網絡中，其訊息支持源自於當護士的大妹、顱顏基金會的社工人員、林口長庚醫院的主治醫生等，經由這些的管道使青霞對唇顎裂的資訊能有較充分的了解。青霞談到大妹所給予的訊息方面：

像我在當護士的妹妹啊！…她就知道說有羅慧夫這種基金會啊！…….她



就去跟他們連絡，然後留我的資料給他們，後來他們就會追蹤啊！（M101030）

在這些訊息的來源中，最多的訊息資料是來自於羅慧夫顱顏基金會。青霞談到基金會所給予的訊息方面：

…那個基金會……給我們很多的資訊，…只要你有不懂的你都可以去問他……所以那個羅慧夫基金會，對我們有這種有唇顎裂小朋友的家庭幫助蠻大的。（M101017）

由上可見，無論是從非正式或正式的社會支持，都使青霞感受到情緒性、工具性及訊息的支持，使青霞更增強她的信心與挫折忍受力。

父母在得知孩子有唇顎裂缺陷時，將經歷許多不良的情緒，使其心理受到不同程度的衝擊，間接地會影響到父母的管教方式與態度（鍾佩芳，1998；劉美娟、江惠英，2002）。透過非正式及正式的支持，能調適主要照顧者的負荷程度，使其更能減緩心理的壓力（蔡玉純，2006）。由此可知從非正式與正式的社會支持當中，不僅促進青霞自我功能、壓力釋放、問題解決以及滿足自體的需求之外，也間接的會影響到青霞對於孩子的管教方式與態度。

## （二）孩子顏面缺陷之嚴重程度

孩子的顏面缺陷程度，致使青霞在對於孩子的教養方式上有所不同。青霞談到因幼幼的缺陷而影響到其所採用的教養型態：

主要是因為他真的是太小了，他又有缺陷，在這雙重之下，他看起來，我們就會比較有愛心一點，如果大大一隻，……可能就不會像現在這麼縱容他。

（M101030）

另外，幼幼的唇顎裂缺陷也造成他只有單邊的鼻孔可以呼吸，而在此缺陷之嚴重程度下，亦使得青霞對她的教養方式會有所影響。青霞談到此部份所受到的影響：

因為我們是用兩個鼻孔呼吸，啊他只有一個……他如果脾氣一來，…有時候我會比較容忍他…，有時候就變成有點溺愛的感覺。（M101114）

爾康也談到對於幼幼只剩一個鼻孔的缺陷，導致其專注力深受影響。爾康談



到此部份青霞所受的影響：

他是因為唇顎裂，要他專心也比較難一點，所以她花在教育他方面的時間會很多，會比正常的小孩子來講多很多。(F101106)

珊阿姨也提到青霞對於孩子耐心的部份：

我覺得……她可能覺得~他還小吧！所以她對他還蠻有耐心的。(A101107)

關於因孩子的缺陷而導致青霞的教養方式，黃老師也提出她的看法：

我覺得她是覺得說，他身體上某些的障礙，多少會造成孩子的一些不舒服，那所以，他們對他的容忍度會比較大。(T101113)

由上可見，青霞在面對孩子的缺陷而造成教養上的困難時，並不會以排斥的心態來面對，反而會設身處地的為孩子著想。

### 三、綜合討論

綜合討論將分為兩大主軸，其一是探討個案養育唇顎裂孩子之因應方式，及對於調適歷程所產生之作用。其二是探討影響個案教養唇顎裂孩子的因素。

#### (一) 個案養育唇顎裂孩子調適過程之因應方式

從研究的結果可知，個案青霞在生下唇顎裂孩子後之適應並無太大困難，而致使青霞有如此良好的適應，則有賴於青霞在面臨唇顎裂孩子成長各階段之困境時，所採取之因應方式。以下即針對青霞在各個階段所持之因應方式加以討論。

##### 1. 面對孕期中突變狀況之因應方式

從三位研究參與者訪談資料交叉比對中，可得知青霞是屬於樂觀、開朗的人格特質，使得青霞獲知腹中胎兒有唇裂的狀況後，能主動的對其社會網絡中之親人、朋友、鄰居等透露此訊息。因而此階段青霞所採取的因應方式是尋求社會網絡中他人的協助，而在他人的回應之下亦使青霞獲得情緒性支持。

相關文獻指出情緒性支持包含來自他人所提供的信任、肯定、同理、關愛、安慰及鼓勵，可使個體感受到安全及信賴的舒適感（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。因而在他人所提供的情緒性支持下，可減低青霞之焦慮情緒並能加強其



產下唇顎裂胎兒之信心。另有相關研究指出，經由早期的診斷，可促使父母在產前能及早為未出生的唇顎裂孩子做準備（Robbins et al., 2010）。因此青霞在醫生早期的診斷下為孩子所做的準備，實有利於其唇顎裂孩子的未來。

## 2.面對孩子生理及心理方面問題之因應方式

青霞在孩子的生理上面臨有醫療及餵食上兩方面的問題，而在心理方面則有加強孩子心理建設的問題。

### （1）孩子醫療問題之因應方式

正常而言唇裂兒在三個月大時，即會面臨唇裂的修補手術（林政輝，2006；長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008）。但在三個月之前則是需要配戴牙蓋板以利於將來的唇裂修補手術。青霞在獲得此訊息後，為了使孩子將來的手術較順利，即便自己還在坐月子期間，亦不顧一切的跟隨先生帶孩子北上就醫。在此階段其所採取的因應方式是以孩子為主軸，只要有利於孩子的，都刻不容緩地積極去處理，以避免錯過孩子最佳的醫療時機。

### （2）孩子餵食問題之因應方式

唇顎裂的缺陷致使孩子在吸吮上產生極大的困難，在無法攝食足夠的養分下孩子即日漸的消瘦，看著孩子日漸消瘦的身形，也使青霞產生了極大的挫折感。而在此階段青霞所採取的因應方式，除了不斷找尋其他餵食的替代方法之外，亦利用孩子就診時間向醫生諮詢孩子餵食上的問題，在採用這兩種的因應方法後，不僅使青霞逐漸的改善在孩子餵食上的困境，也能增進青霞對孩子餵食上的信心。

### （3）孩子心理建設問題之因應方式

孩子唇顎裂的缺陷是顯而易見的，因此青霞認為孩子往後必定會面臨他人異樣的眼光，為避免孩子會因為唇顎裂的缺陷而產生自卑感，青霞也採取二方面的因應措施，一方面是從孩子小時候即開始著手，讓孩子從小就能接受自己與他人相異之處；另一方面則藉由勵志故事來加強孩子的心理建設。鍾佩芳（1998）指出唇顎裂兒童的適應，不受外觀缺陷嚴重度高低的影響，而是與母親的適應、照



顧功能及因應過程息息相關。因此經由青霞二方面之努力下，將可提高孩子之自我認同，並發揮健全孩子心理功能之作用。

由上可見，缺陷兒的出現對其家庭可能會產生不同程度的壓力與負擔，在善用相關的支持系統下，能有紓解困難、健全家庭功能的作用，而在較好的社會支持下，也將提高唇顎裂兒母親對孩子的照顧品質。另外社會支持之於唇顎裂兒母親的接納態度也具有顯著的預測力（何華國，2009；李依親，2006；Maris, Endriga, Speltz, Jones & DeKlyen, 2000）。

經由研究結果可知個案養育唇顎裂兒的調適歷程為：初得知胎兒有唇裂狀況的焦慮、看到孩子實際缺陷狀況的驚嚇、面對孩子餵食困難的沮喪、不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感、以及與孩子一起面對現實的接納。因此個案的調適即經歷有焦慮、驚嚇、沮喪、罪惡感、及接納等五個階段。

## （二）影響個案教養唇顎裂孩子之因素

從研究結果中可知，影響個案教養唇顎裂孩子之因素分別為：個案社會網絡中之社會支持因素、及孩子方面之因素，茲分析討論於下。

### 1. 社會網路中之社會支持因素

情緒性支持是指個體可向他人傾訴或從他人身上得到關心，此包含了正向情感的表達及肯定的讚賞（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。在養育唇顎裂孩子過程中青霞難免會有不良情緒產生的時候，雖然造成不良情緒之主因不見得是唇顎裂孩子所引起，但若母親長期處於不良情緒中，對孩子的教養亦會有不良的作用產生。因此青霞從社會網絡中所得到的情緒支持，使其能在向他人抒發情緒後獲得情緒上的慰藉。在有情緒宣洩的出口之下，青霞即可加強其教養唇顎裂孩子的信心。

工具性支持是指來自他人直接或間接給予物質或實質的具體服務，如提供金錢、物品或工作上的協助，以解決實際所遭遇到的困難（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。青霞在工具性支持上，不論是娘家親人在農忙時所給予的協助或先生在孩子醫療過程的往返接送，乃至於朋友在孩子住院時期的幫忙，以及在宅老師對



孩子的啓蒙，皆使青霞得以解決實際上所遭遇到的困難。因此工具性支持對青霞在教養孩子所形成的作用，可使其在所遇困難得以解決之下，增加其教養唇顎裂孩子時的耐心。

訊息支持是指來自他人所提供的有效建議、知識和消息，及處理方法等資訊或其他可求助的來源訊息等（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。青霞在產前即從相關的資訊中了解，在養育唇顎裂孩子的初期將會面臨餵食上的困難，但沒料到孩子實際的缺陷程度卻是比預期中的嚴重。因此也使青霞在實際面對孩子的餵食上產生極大的挫折感，而在此時他人所提供的有效建議、知識及處理方法等資訊，對青霞而言就有如沙漠中的甘泉一般。因此訊息支持對青霞在教養孩子所形成的作用，可使其能度過孩子初生餵食的黑暗期以及增加挫折忍受力。

## 2. 孩子方面因素之影響

在顏面缺陷的程度上，幼幼唇顎裂的缺陷亦導致其有攝食困難的問題。在營養不足的狀態下，使得幼幼的身材相對的比同年齡的孩子還瘦小，而在幼幼患有唇顎裂缺陷及身材較他人瘦小之雙重因素作用下，致使青霞在教養幼幼時會有較縱容的情況產生。另外，唇顎裂的缺陷也導致幼幼只剩單邊鼻孔可以呼吸，而在幼幼因鼻塞而出現呼吸不順暢時，不隻會有脾氣暴躁之狀況出現，在專注力方面也大受影響。青霞面對幼幼出現此狀況時所持的教養態度，則會以同理心為幼幼設想。

Hurlock 於 1978 年將父母管教方式分為八種類型，分別為：過度保護、過度放任、拒絕、接納、支配、屈從、偏寵、期望（引自陳美芝，2006，頁 23）。因此孩子的氣質對青霞教養孩子的影響，將使其產生較為偏寵的教養類型；而對顏面缺陷，則由於青霞的同理心，而產生接納的教養型態。

總而言之，經由以上兩大主軸之探討後可得知，青霞無論是在養育唇顎裂孩子過程所持之因應方式，或是在影響教養唇顎裂孩子之因素所形成的作用上，皆因自身所持之正向態度及他人適時的協助之下，使其不僅在調適過程上能衍生出良好的因應方式，同時在教養唇顎裂孩子方面亦產生良好的作用。



## 伍、結論與建議

本研究主要在探討一位育有唇顎裂孩子母親的調適歷程，以及影響其教養唇顎裂孩子之因素。因此以下將分別依據研究之問題，提出本研究的結論，此外並提出建議以供相關人士及後續研究的參考。

### 一、結論

本文將依據研究之發現，按所欲探討之二大項問題，分別提出以下之結論：

#### (一) 個案教養唇顎裂孩子的調適歷程

個案養育唇顎裂兒的調適歷程為：初得知胎兒有唇裂狀況的焦慮、看到孩子實際缺陷情況的驚嚇、面對孩子餵食困難的沮喪、不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感、以及與孩子一起面對現實的接納等過程。

#### (二) 影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素

對個案教養其唇顎裂缺陷兒具有影響的因素包括：個案之社會支持功能、及孩子顏面缺陷的程度等。

### 二、建議

根據本研究之結論，以下的建議或可提供下列相關人士參考：

#### 1. 對育有唇顎裂孩子父母之建議

經由本研究個案養育唇顎裂孩子的歷程，可知在養育唇顎裂孩子之初生過程，確實是比養育一般孩子來得辛苦，但在現今醫療發達之下，唇顎裂孩子的缺陷都能藉由相關的醫療團隊，為唇顎裂孩子做良好的醫療處置，而唇顎裂孩子也將在適當的醫療處置之下，減少其外貌上與他人的差異。因此在現今醫療發達之下，懷有唇顎裂孩子之父母大可安心的將孩子生產下來。

#### 2. 對唇顎裂孩子主要照顧者之建議

養育唇顎裂先天缺陷兒的經驗並不尋常，唇顎裂先天缺陷兒之育兒歷程將較他人複雜（鍾佩芳，1998）。因此身為唇顎裂孩子之主要照顧者，應善加利用身



邊週遭之正式與非正式之社會支持，以紓解在養育唇顎裂先天缺陷兒歷程所遭遇到的困難。

### 3.對唇顎裂兒家庭週遭人士之建議

唇顎裂兒母親在產下唇顎裂兒後，將會因他人的態度而影響到母親對其唇顎裂孩子的態度，在他人皆趨於正向之態度下，不但能使母親的內心感到慰藉，相對的也會減少母親對其唇顎裂孩子的憂心程度。因此對於產下唇顎裂兒之母親，他人應多給予正面的回應，並且勿將孩子的缺陷歸咎在母親的身上。

### 4.對唇顎裂醫療團隊之建議

從研究結果可得知個案能有良好的調適，其所獲得之相關訊息佔有極大的影響作用，在對唇顎裂病症有充分的了解之下，不僅可減少養育唇顎裂孩子摸索的歷程，亦能增加主要照顧者對養育唇顎裂孩子的信心。因此醫療團隊所提供的資訊及意見對養育有唇顎裂孩子者，是有莫大的影響作用。



## 參考文獻

### 中文部分

- 王作人 (1991)。醫學遺傳學。台北市：聯經。
- 何華國 (2009)。特殊兒童親職教育。台北市：五南圖書。
- 余怡珍、簡乃卉 (2009)。唇顎裂兒童母親親職壓力之初探。長庚護理，20 (3)，293-305 頁。
- 吳佳賢 (2002)。學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投縣。
- 吳郁芬 (2000)。唇顎裂兒母親產前至產後之心理社會適應歷程研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 李依親 (2006)。唇顎裂嬰兒之母親的社會網絡互動系統對憂鬱情緒與接納態度的調節效果及主要效果。國立臺灣大學心理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 李依親、雷庚玲、吳英璋、劉逸元、謝雅萍 (2008)。唇顎裂嬰兒之母親的社會網絡對憂鬱與接納的調節及主要效果。中華心理學刊，50 (3)，303-326。
- 李翠芬 (1997)。唇顎裂幼童的護理。臺灣口腔醫學會雜誌，13 (2)，65-68。
- 林政輝 (2006)。唇顎裂兒把握黃金治療期。育兒生活，197，193。
- 林珮旋 (2000)。個案研究及其在教育研究上的應用。載於中正大學教育研究所 (主編)，質的研究方法 (239-263 頁)。高雄市：麗文文化。
- 林嬪嬪 (2006)。用愛彌補，陪唇顎裂兒一起健康成長。嬰兒&母親，360，110-112。
- 長庚醫療財團法人 (無日期)。顛顏百科。2010 年 10 月 14 日，取自 <http://cgfc.idv.tw/>
- 范麗娟 (2008)。深度訪談。載於謝臥龍 (主編)，質性研究 (81-126 頁)。台北市：心理。
- 財團法人羅慧夫顛顏基金會 (2008)。顛顏百科。2010 年 10 月 14 日，取自 <http://www.nncf.org/encyclopedia>。
- 陳向明 (2008)。社會科學質的研究。台北市：五南圖書。
- 陳美芝 (2006)。國小高年級學童情緒經驗、父母教養方式與利社會行為關係之研究。國立高雄師範大學教育學系碩士論文，未出版，高雄市。
- 湯月碧 (2008)。告別「兔唇」重建手術攻不可沒。健康世界，268，37-39。
- 黃瑞琴 (2008)。質的教育研究方法。台北市：心理。
- 劉美娟、江惠英 (2002)。協助一位母親與唇顎裂兒建立親子依附關係的護理過程。護理雜誌，49 (4)，103-108 頁。
- 劉逸元 (1996)。唇顎裂新生兒母親之適應歷程。國立台灣大學心理學系碩士論文，未出版，台北市。



- 蔡玉純（2006）。**發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討**。長榮大學醫學研究所碩士班護理組碩士論文，未出版，台南縣。
- 蔡孟芬（2006）。**生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略**。屏東科技大學幼兒保育系碩士論文，未出版，屏東縣。
- 鄭信忠（1995）。**臨床牙科寶鑑**。台北市：北市牙醫公會。
- 鄭鳳齡（2004）。**身心障礙者社會網絡與生活狀況之研究--以台中縣身心障礙者為例**。靜宜大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台中縣。
- 謝雅蕙（2005）。唇顎裂寶寶照護手冊。**媽媽寶寶**，222，169-172。
- 鍾佩芳（1998）。**唇顎裂兒童之外觀缺陷與其母親照顧功能及適應的關係**。中原大學心理學系碩士論文，未出版，桃園縣。
- 簡淑錦（2007）。常見之顏面畸形唇顎裂。**健康世界**，263，24-26。
- 蘇培人（1999）。**社會技巧對唇顎裂兒童的影響**。靜宜大學青少年兒童福利學系碩士論文，未出版，台中縣。



## 外文部分

- Babbie, E. (2004/2007). *The Practice of Social Research 10th ed.* 陳文俊 (譯)。社會科學研究方法。台北市：湯姆生。
- Berk, N. W., Cooper, M. E., Liu, Y., & Marazita, M. L. (2001). Social Anxiety in Chinese Adults With Oral-Facial Clefts. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(2), 126-133.
- Bilboul, M. J., Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2006). Adolescents With Craniofacial Anomalies: Psychosocial Adjustment as a Function of Self-Concept. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(4), 392-400.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1998/2001). *Qualitative Research for Education: an Introduction to Theory and Methods.* 黃光雄 (主譯)。質性教育研究：理論與方法。嘉義市：濤石文化。
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
- Lichtman, M. (2005/2010). *Qualitative Research in Education: A User's Guide 2th Edition.* 江吟梓、蘇文賢 (合譯)。教育質性研究：實用指南。台北市：學富文化。
- Lim, K. C., Loh, J. S. P., & Ho, S. M. Y. (2007). Psychological Profile of Chinese With Cleft Lip and Palate Deformities. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(1), 79-86.
- Maris, C. L., Endriga, M. C., Speltz, M. L., Jones, K., & DeKlyen, M. (2000). Are Infants with Orofacial Clefts at Risk for Insecure Mother-Child Attachments? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 37 (3), 257-265.
- Robbins, J. M., Damiano, P., Druschel, C. M., Hobbs, C. A., Romitti, P. A., Austin, A. A., Tyler, M., Reading, J. A., & Burnett, W. (2010). Prenatal Diagnosis of Orofacial Clefts: Association With Maternal Satisfaction, Team Care, and Treatment Outcomes. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 47 (5) 476-481.

初稿收件：2013年2月25日

完成修正：2013年6月12日

接受刊登：2013年6月17日



# A Mother's Experience of Her Young Child with Cleft Lip and Palate

<sup>1</sup>Chen Yi Hsueh、<sup>2</sup>Hua-Kuo Ho

<sup>1</sup>Dalin Kindergarten、<sup>2</sup>Nanhua University

## Abstract

The purpose of this study was to investigate the adaptation process of a mother, and to explore the factors of impact on raising the baby with cleft lip and palate. The participants of the study included the child's mother mainly, and his father, aunt, as well as his teacher were also involved for the purpose of cross-reference. In this study, the in-depth interview of qualitative research was employed and the semi-structured interview guide was used as a tool for interviews. The recorded interview data were firstly transformed into verbatim, and then the analysis procedure of coding, categorizing, and concept formation was followed. Based on the study data, some conclusions were derived as follows:

1. The adaptation process of the case: Based on the various reactions expressed by the mother such as anxiety after getting information about the fetal with cleft lip, fright after seeing the situation of child with the actual defects, depression for the feeding difficulty of the child, guilt at the child with defects, and acceptance of facing reality, it seems to have five phases of anxiety, fright, depression, guilt, and acceptance in the adaptation process of the case.

2. The factors of impact on raising the baby with cleft lip and palate: Some factors such as social support functions, and the child's degree of facial defects both had positive influences. However, the factor of her husband's health seemed to have negative impact.

Keywords : Young Child with Cleft Lip and Palate ; Mother of the Young Child with Cleft Lip and Palate.

