

南 華 大 學

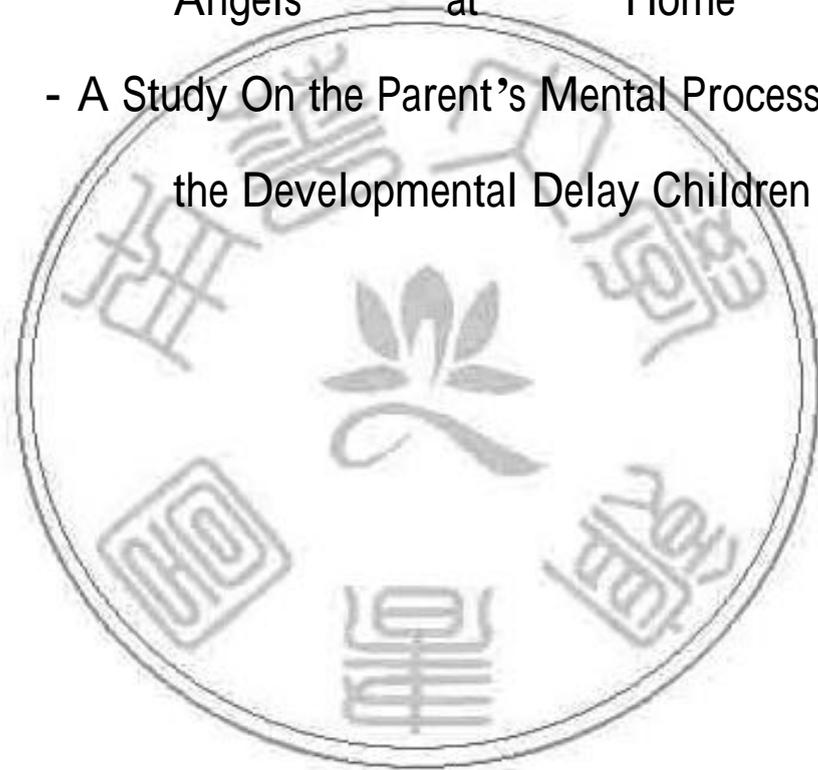
生死學研究所碩士論文

家 有 安 琪 兒

- 發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究

Angels at Home

- A Study On the Parent's Mental Process For
the Developmental Delay Children



研 究 生：陳清惠

指導教授：釋永有教授

中華民國 九十二 年 六 月 二十二 日

南 華 大 學

碩 士 學 位 論 文

生死學研究所

家有安琪兒—發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究

研究生：陳清慧

經考試合格特此證明

口試委員：
紀潔芳
釋永有
魏書娥

指導教授：釋永有

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國 92 年 5 月 27 日

謝 辭

研究生的生涯是忙碌而充實的許多的知識經驗不同於以往，就讀研究所是生涯規劃的一大挑戰與目標，能夠再踏入學術的殿堂是對自我一個新的里程碑，在注重學問的推演、求證、發展與蘊釀自己的思維及脈絡的學習過程雖是磨人的，但逐漸在研究學問之後，竟也撞出智慧的火花讓自己驚喜不已。

研究所的求學過程中要感謝所有任課的教授們，特別是釋永有老師在進行論文一年來的認真指導與要求，使得我充分體會了研究的精神，並了解嚴謹研究過程的重要性；魏書娥老師對論文熱心指導，其細膩溫暖的為人令我如沐春風；及彰師大的紀潔芳老師對學生的愛護與不吝指導，遠從彰化至南華來為我口試論文與指導，其提攜後學之風範令人敬佩，能獲得各位老師的指導是我最大的榮幸，將永懷師恩。

再則，感謝嘉義長庚醫院復健治療中心的同仁與所有參與研究的發展遲緩兒童的父母親們，由於您們支持幫忙才得以完成此篇論文；同時感謝王怡寬醫師在文獻蒐集的協助及英文摘要的撰寫與訂正；也謝謝旗明、峰瑛一路來的支持與加油打氣，還有所有研究所的好同學們，有了您們讓我的研究所生涯更美妙。

最後，要感謝外子喬崙，全心全意的包容與付出，讓我無後顧之憂專心的就學，當然還我可愛的子女們劭棻、柏軒與沛勤的乖巧與懂事。

二年來的種種終將難以忘懷，願所有的人平安、健康。完成論文的喜悅與感恩，將以自己所學回饋於後進及社會。

陳清惠 謹誌於嘉義

九十二年六月

摘要

家有發展遲緩的兒童對於家庭是長期的負擔，因此每一位父母親都有其調適壓力的心理歷程，來面對長時間持續的壓力。本研究為探討發展遲緩兒童之父母親長期面對壓力情境，所呈現的調適的心理反應及因應行為，並進一步瞭解影響調適之心理歷程的因素。採質性研究以半結構式訪談指引進行訪談，並將訪談內容錄音，共訪談三對父母親。

研究結果顯示，父母親長期照護發展遲緩兒童的調適之心理歷程可歸納為：一.心理歷程階段：診斷期、早期療育期、終結期，三個重要環節為時間向度，在各階段中交替產生調適之心理歷程決策過程反應，其中包含 1.認知部份 2.情緒部分 3.行為部分三個部份，此為父母親調適心理歷程心理反應。；二.調適之心理歷程之影響因素受到：1.個人知覺因素 2.社會支持所影響。研究結果發現父母親的調適心理決策過程反應，深受個人知覺因素所主導，社會支持則有助於父母親的調適心理歷程；也發現母親為發展遲緩兒童的主要照顧者，因此母親在調適之心理歷程反應皆比父親感受深刻，對疾病、家庭的影響皆大於父親。發展遲緩病童對父母親的婚姻關係、親子關係、經濟收入、社交生活均有所影響。研究也發現配偶（先生）為先生為母親最主要的支持來源，大部分父母親都以相同的認知反應來養兒育女，並盡力提供最好的照護品質及良好的生活環境。

總之，安琪兒的病情變化及父母親對於照護安琪兒的責任所賦予的意義，會影響父母親採取正向或負向的因應態度，父母親以正向的因應態度面對壓力情境，則會產生平衡和諧的結果；以負向的因應態度因應，則產生安琪兒發展遲緩或父母身心疾病或家庭崩潰的情形。因此，此研究結果可提供此調適心理歷程經驗予其他發展遲緩兒童之父母親，及獲得政府機關的重視而得以改善現況。

關鍵字：

發展遲緩

診斷期

終結期

長期照護

早期療育期

心理歷程

Abstract

It is a long term burden for family with children of developmental delay. Therefore, parents in this situation have to adapt themselves to face long-term persistent stress. The aim of this study is to investigate how parents with children of developmental delay adapt themselves, how they react psychologically, and how they respond. Furthermore, we would analyze the factors which affect psychological adaptation. The methods of this qualitative research are interviewing parents under the guide of semi- structure and recording all contents of interviewing. We interview 3 couples totally.

This study shows that the adaptation of mental decision process of parents caring children of developmental delay includes diagnosis stage, early treatment stage, and closure stage. The three stages are time-dependent and interacting with each other, and include cognition, emotion, and behavior, which are mental adaptation reactions of parents.

The factors which affect psychological adaptation are influenced by personal perception and social support. Moreover, adaptation reactions of parents are deeply influenced by personal perception. Social support also helps parents' mental adaptation process. Because mothers are the major care providers, they feel more than fathers, and have more influence on illness and family than fathers. Children of developmental delay also have an influence on marriage, child-parent relationship, economy, and social life. Spouses are the major support of mothers. Most parents raise children similarly and provide the best care and environment.

In conclusion, the condition of children and the responsibility of parents are meaning to parents will affect the attitude of parents to take positive or negative reactions. Parents with positive attitude to face stress will have a good result, while parents with negative attitude will result in worsened illness or collapse of family. Therefore, the results will offer the others parents with children of developmental delay the experience of psychological adaptation and attract the attention of the government to improve the present situation.

Keyword :

Developmental delay

Diagnosis stage

Closure stage

Long term care

Early intervention stage

Mental process

目 錄

第一章 緒 論

第一節 動機與重要性.....	01
第二節 研究目的.....	05
第三節 研究限制.....	06
第四節 名詞界定.....	07

第二章 文獻探討

第一節 發展遲緩兒童.....	08
一. 發展遲緩兒童定義.....	08
二. 發展遲緩兒童之分類.....	08
三. 法律依據.....	09
第二節 早期療育.....	12
一. 早期療育定義.....	12
二. 早期療育工作內容.....	13
三. 服務對象.....	13
四. 診斷評估.....	14
第三節 壓力理論.....	17
一. 壓力定義.....	17
二. 調適定義.....	17

三. 壓力和調適模式.....	18
四. 家庭的適應.....	20
第四節 慢性病兒童對家庭的影響.....	21
一. 慢性病與家庭的關係.....	21
二. 父母親面臨的情境.....	23
三. 父母親適應工作.....	24
第三章 研究方法	
第一節 研究方法.....	30
第二節 深度訪談.....	32
第三節 研究設計.....	35
第四節 研究工具.....	47
第五節 蒐集方法與過程.....	49
第六節 資料處理.....	53
第四章 研究結果分析與討論	
第一節 個案分析.....	55
一. 案例 A.....	56
二. 案例 B.....	76
三. 案例 C.....	90
四. 案例 D.....	106

五. 案例 E.....	119
六. 案例 F.....	135
第二節 跨案分析.....	146
一. 調適心理決策過程的心理反應.....	146
(一) 認知部分.....	146
(二) 情緒部分.....	148
(三) 行為部分.....	149
二. 調適心理歷程之影響因素.....	150
(一) 個人知覺因素.....	150
(二) 社會支持.....	151
第三節 綜合討論.....	163
一. 病童對家庭的影響.....	163
(一) 親子關係.....	163
(二) 父母親婚姻關係.....	163
(三) 經濟收入.....	164
(四) 社交生活.....	164
二. 父母親調適心理歷程的影響原因.....	165
(一) 安琪兒之病情.....	165
(二) 父母親對疾病看法的轉變.....	165

三． 父親與母親調適心理歷程之差異.....	166
(一) 調適心理歷程心理反應.....	166
(二) 家中角色地位.....	167
第五章 結論與建議	
第一節 結 論	168
一． 發展遲緩兒童父母親調適心理歷程.....	168
二． 發展遲緩兒童父母親調適心理歷程之發現.....	168
三． 父母親調適心理歷程影響因素之發現.....	170
第二節 建 議	176
一． 建立發展遲緩兒童居家服務醫療網.....	176
二． 設置發展遲緩兒童的養護機構.....	176
三． 修訂兒童福利法給予發展遲緩兒童家庭實質的支援	
.....	177
四． 加強醫療專業與安置機構聯繫網絡.....	177
五． 特殊教育機構設置與師資培育.....	177
六． 加強發展遲緩兒童父母親諮詢服務.....	178
參考文獻	179
附錄一 會談實錄	188
附錄二 訪談指引	197

附錄三 個案基本資料.....	198
附錄四 訪談同意書.....	199
附錄五 同意函.....	200

圖 次

圖 2-1 壓力和調適的過程.....	18
圖 2-2 壓力與身心健康探源分析圖.....	19
圖 3-1 調適心理歷程圖.....	44
圖 3-2 理論研究架構.....	51

表 次

表 2-1 發展遲緩兒童篩檢表.....	15
表 3-1 心理歷程階段.....	42
表 3-2 心理歷程心理反應.....	43
表 3-3 研究步驟與進度.....	46
表 4-1 案例 A 心理歷程表 1.....	73
表 4-2 案例 A 影響心理歷程表 2.....	74
表 4-3 案例 A 影響心理歷程表 3.....	75
表 4-4 案例 B 心理歷程表 1.....	87
表 4-5 案例 B 影響心理歷程表 2.....	89

表 4-6 案例 B 影響心理歷程表 3.....	89
表 4-7 案例 C 心理歷程表 1.....	104
表 4-8 案例 C 影響心理歷程表 2.....	105
表 4-9 案例 C 影響心理歷程表 3.....	105
表 4-10 案例 D 心理歷程表 1.....	117
表 4-11 案例 D 影響心理歷程表 2.....	118
表 4-12 案例 D 影響心理歷程表 3.....	118
表 4-13 案例 E 心理歷程表 1.....	133
表 4-14 案例 E 影響心理歷程表 2.....	134
表 4-15 案例 E 影響心理歷程表 3.....	134
表 4-16 案例 F 心理歷程表 1.....	144
表 4-17 案例 F 影響心理歷程表 2.....	145
表 4-18 案例 F 影響心理歷程表 3.....	145
表 4-19 認知部分跨案分析比對表 1.....	153
表 4-20 情緒部分跨案分析比對表 2.....	155
表 4-21 行為部分跨案分析比對表 3.....	156
表 4-22 個人知覺因素跨案分析比對表 4.....	158
表 4-23 社會支持跨案分析比對表 5.....	161

第一章 緒 論

第一節 研究動機與重要性

孩子是父母親愛所孕育的，父母親心中的寶貝、安琪兒他的誕生，父母親無不期望他健康、聰明，並為他刻劃出未來美麗的憧憬及期望以成為社會、國家的棟樑。他是父母親的希望當得知自己的孩子不再完美時，父母親將遭受到很大的衝擊接連著產生一連串震驚、失望、憤怒及否認等種種的情緒反應，進而讓父母陷入痛苦的深淵無法自拔。

因孩子的缺陷連帶的影響家庭的生活，也使得整個家庭籠罩在不幸的陰影中，根據統計資料顯示台灣目前約佔 3.4%人口比例共為 754,084 人為身心障礙者，平均每百人中 有 2.4 人為身心障礙者(內政部，2001)，在台灣每一百名幼兒中就 6-8 名是發展遲緩兒童(郭煌宗，1998)；聯合國世界衛生組織(WHO)統計發展遲緩兒童的發生率是 6-8%(黃美涓，2002)。長期的照護及不確定的病情變化致使安琪兒與家屬必須進出醫院治療，這些都是父母的重擔與責任因而影響了家庭的功能。由於安琪兒的障礙需長期的療育，父母親必須每天持續的照顧，如此艱苦的負擔無法獲得喘息，並且安琪兒病情的變化及預後的不確定感，更是造成父母壓力與家庭危機。

Athreya (1997) 指出父母親對於急性病童是期望能「治療 (cure)」；而對於慢性病童則是以「照護 (care)」為主要需要。發展遲緩兒童需長期療育不僅是家庭艱辛負荷，更是社會、國家重大福利措施，依據內政部 89 年統計約 92.5%身心障礙者居住在自家住宅，其中 16%可以獨立自我照顧，有 46.1%領取居家生活補助、就業者僅佔 19.1%，由資料可見身心障礙者大部份無法獨立生活需由家人照顧，主要照顧者以女性居多、配偶最多，而發展遲緩兒童父母親則為主要照顧者(鐘育志，2000、Wai-Yi Wang & Juh Jong, 2000 ; Valentine, 1998 ; Floyd & Gallagher, 1997 ;

Doberman, 1998、程子芸, 1996)。長期持續照顧安琪兒父母親因無法外出工作，減少了家庭的經濟收入、對其他手足的照顧、家庭社交生活，甚至於婚姻關係也都受影響，並且政府對於發展遲緩的療育計畫的執行，也投注大量的人力、物力(治療團體成員的訓練、療育設備的設置)，因此不幸的家中有一位發展遲緩兒童實是家庭、社會、國家的一大負擔。

醫療科技的發達增加了許多慢性疾病兒童得以延續生命，也造就了許多障礙情形可獲得改善 (Cohen, 1995)。但須父母親長期耐心的療育才能稍有成績展現，照顧者的身心負荷因此無法解脫，根據林美娜等(1994)的研究顯示家庭照顧者，在長期照護的負荷下以身體負荷、心理功能負荷、社會功能負荷最為常見，故家有發展遲緩兒童的父母親為其主要的照顧者也是同樣面臨這些問題，必須長時間的處於壓力情境且永無止息。由於社會福利制度仍無法提供足夠的協助，父母親因此肩負著長期療育的工作，對於安琪兒的身心健康、教育問題、供養問題等等種種責任無不是長期的負荷，但誰能為父母親減輕這這些負荷呢？據邱啟潤等人 (1997) 研究，自民國 77 年至 83 年中共有 7 年的時間，家庭主要照顧者的負荷，並沒有明顯的改善甚至變的更差。醫療團體的早期療育中心，時常會辦理一些父母親精神壓力分享的輔導課程，但因父母親必須照顧安琪兒兼顧工作及家庭，大部分的父母很少真正能接受到輔導的機會，到早期療育中心做治療，常是來去匆匆神色緊張無法放鬆心情接受諮詢指導，根據施怡廷 (1998) 研究指出父母親本身的身心負荷，都是以自我調適為主，因此，發展遲緩兒童父母親的身心負荷，一直是長久以來的問題無法獲得改善。

研究者由於過去從事的工作關係，接觸到發展遲緩兒童的父母親，在復健治療中心裏，可見到許多父母親無怨無悔的，每天、每星期的不辭辛勞的進出治療中心，背著、抱著或扛著身體已經萎縮、變形及表情僵硬無變化的心肝寶貝為他作復健治療；初次見到安琪兒那樣的情景，研究者心中深感震撼與不捨，對於安琪兒的父母

親愛護子女的態度肅然起敬，畢竟那是份艱鉅的工作，安琪兒的病情只要能維持不退步或不惡化，即要經過長期努力接受復健：物理、職能、語言、心理等多種持續的治療才能有此成果，這完全是必須投注所有的時間和精力點點滴滴累積下來的，必須有超人的恆心與毅力才能承擔此任務。發展遲緩兒童的父母親仍絲毫沒有放棄希望，那怕安琪兒進展只是一點點，仍持續的為安琪兒把握任何機會。

復健治療中心中常可見到治療人員及父母親，耐心十足在旁鼓勵或逗弄全身僵直或臉上無表情的安琪兒配合治療，安琪兒一絲絲的動作反應，父母親都可明白的知道其代表的意思，其表情動作充滿了慈愛與關懷之情令人動容，問他們是否覺得累？他們常無奈的說：沒辦法，自己生到了不管也不行。復建治療中心裏的每一位父母親身上，都有一篇篇血淚奮鬥史，努力的為發展遲緩兒童及家庭創造出美好的將來。

因此研究者深覺父母親們的心理歷程經驗，很值得深入探討因而引發研究動機。研究者首先探查國內外先前針對發展遲緩的兒童相關的主題研究，大多以量化研究為研究方法，國內的文獻分別以研究父母親需求為最多（施怡廷，1998、趙明玲，1998、陳姝蓉，1999、王慧儀，2000、邱毓玲，2001、洪秀主，2002、黃玉萍，2002），其次為家庭生活品質及照顧負荷之探討（洪素英，1998、莊竣博，2000、張淑真，200、吳佳賢，2002），其餘為以母親照顧負荷或社會支持等為研究主題（許靖敏，2002、徐畢卿，2002），而以研究心理歷程最少（陳凱琳，2000）；另國外的文獻分別以探討父母親心理歷程相關文獻為最多（Wolman et al, 2001; Tony et al, 2002; Knafli & Zoeller, 2000; Katz & Krulik, 1999; Northam, 1997; Heiman, 2002; Holmes et al, 1999; Doberman, 1998）；其次為研究父母親需求的文獻（Fisher, 2001; Ellis et al, 2002; Bernadette et al, 2001; Burke et al, 1997）其餘為研究社會支持及照護（Byrne et al, 1998; Floyd & Gallagher, 1997; Valentine et al, 1998; Tymchuk, 2000; Johnson, 1998）由以上國內外文獻可知，國內尚缺

探討發展遲緩兒童父母親的心理歷程，因而將發展遲緩兒童父母親的心理歷程訂定為研究主題，期望探索國內本土性的父母親，面對發展遲緩兒童如何調適的心理歷程。因發掘的是心理歷程其深刻性經驗無法以量化研究獲得，本研究採用質性研究方式透過當事人的主觀資料，及研究者深入情境的參與、分析，以了解發展遲緩兒童父母親調適的心理歷程及其需求，期望能將其經驗用以協助其他發展遲緩兒童的父母親能早日渡過衝擊期，而能以正向的態度迎接未來艱辛的日子，並能讓發展遲緩兒童能獲得適當的療育，開發潛能為社會、國家減少福利措施成本。

第二節 研究目的

本研究研究者擬從發展遲緩兒童父母親的親身經歷，來探討他們面臨的威脅情境的心理反應，與適應行為及對家庭的影響，期望能了解其心理感受與適應行為，並透過此研究探知父母的需求提供學者、專家做為協助的方針：

- 一.釐清父母親面臨威脅情境的心理反應。
- 二.了解父母親因家有發展遲緩兒童親子關係產生的改變。
- 三.了解家庭因家有發展遲緩兒童引發的改變情形。
- 四.認知家有發展遲緩兒童父母親，對於長期壓力的調適反應與需求。
- 五.提供家有發展遲緩兒童父母親心理調適經驗，以協助其他父母親能沉著面對壓力。

依據研究目的，本研究論文的待答問題如下：

- 一. 家有發展遲緩兒童其父母親，面臨的壓力情境為何？
- 二. 家有發展遲緩兒童其父母親，面臨壓力情境的心理反應為何？
- 三. 家有發展遲緩兒童其父母親，對長期壓力情境的調適行為及影響因素為何？

第三節 研究限制

一. 研究對象方面：

1. 因發展遲緩兒童父母親至復健治療中心接受治療，本身即較具有正向積極的因應壓力事件的態度傾向，而沒放棄為安琪兒積極的尋求療育的機會，所以父母親大部分調適的心理反應，均為正向的因應態度。
2. 傳統觀念的束縛使得男性不易表達心中的感受，因此訪談個案中安琪兒父親的資料常不容易取得，致使資料取得少於安琪兒的母親。
3. 發展遲緩兒童的病情嚴重程度即為照顧的需求度，會影響父母親的因應行為及資源需求。為了深入了解安琪兒父母親深刻的心理歷程，所以選取的個案均為中、重度感受深厚的發展遲緩兒童父母親。
4. 部分發展遲緩兒童父母親保守的態度及心裏感受悲痛，因而放棄安琪兒療育也不願接受研究者的訪談，所以無法取得其實貴的資料。

二. 研究者方面：

1. 研究者本身從事臨床護理工作有多年的經驗，對於此研究主題的前了解是由擔任病患的照顧者，對於患者的心理反應都有既定的理解與想法，在研究時會主觀的認定發展遲緩兒童父母親應有心理反應，故在研究中隨時的提醒自己詮釋資料時，勿遺漏了其他的向度。

三. 參考文獻方面：

1. 國內的文獻有關於發展遲緩兒童父母親的心理歷程的研究非常少，因此，研究者很難以國內之相關研究，獲得豐富的本土資料來了解被研究者；國外文獻雖有許多有關父母親心理歷程方面的研究，但終究非本土性的研究，引用國外文獻之研究結果，來詮釋國內本土性的資料有其限制。

第四節 名詞界定

一. 安琪兒：

「安琪兒」，係英文 Angel 之音譯，其義為天使，是指發展遲緩兒童為父母親心中的寶貝，猶如天使。本文中提到發展遲緩兒童皆以「安琪兒」稱之。

二. 發展遲緩兒童：

指兒童，在動作、感官、認知、語言、心智、行為等方面，有一種或數種發展領域落後，比正常孩子慢 20%以上。本研究指的發展遲緩兒童，是由父母親長期照護的，並被醫師確立診斷為發展遲緩的兒童。

三. 調適：

指改變的過程個人為追求和諧，想辦法應付環境的要求不斷因應甚至改變環境，以積極促進自我生存、理解、成長的過程(劉若蘭，2001)。本研究中所指的「調適」，是指發展遲緩兒童父母親的心理感受與適應行為過程，利用訪談及觀察的方式，研究者進入個案獨特的生活世界理解發展遲緩兒童父母親，面對壓力情境時的心理轉折與需求。

四. 心理歷程：

指個體從感受到外在刺激，到表現出外顯反應之間的一段內在活動歷程(張春興，1989)。本研究是指發展遲緩兒童父母親照護安琪兒，產生的壓力情境：安琪兒照顧、家庭功能、家庭成員的需求、經濟的維持、夫妻關係、外界的歧視等，及父母親如何維護安琪兒的需求與家庭功能為何等，所產生的心理反應與調適行為，其時間間距包括：從安琪兒出生時、發現安琪兒異常、至被診斷為發展遲緩兒童、接受早期療育，持續到父母親接受訪談這段時間的終結期。

第二章 文獻探討

第一節 發展遲緩兒童

一. 發展遲緩兒童定義：

兒童發展的定義，是指器官功能及智能的變化與成熟，其功能隨著兒童的年齡增長而成長，如運動能力、感覺反應、社會適應行為情緒、語言及認知各方面的增強及成熟。「發展遲緩」是指兒童因為各種不同的原因，使其在發展上，造成各種程度不同的落後現象(郭宗煌，1996)。其成因為一個概括性的解釋，是人的中樞神經系統在形成和發展的過程中，結構形成不完整或受到損傷，進一步造成中樞神經系統功能異常，使得兒童無法擁有一般兒童在一定年齡所該擁有的能力。(郭宗煌，1998)。

發展遲緩之特殊兒童，係指六歲以前兒童，認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會及生活自理技能發展異常或落後的情形，當兒童與同年齡正常兒童，比較在發展領域上，落後 20%或在發展測驗上有大於或等於 2 個標準差落後時，稱為發展遲緩兒童(鐘育志，2000)。

二. 發展遲緩兒童之分類：

發展遲緩兒童可依功能及病因分類，或以時間先後而言，又可分為先天性、產前、週產期及產後，或以病因而言可分為生理因素。

根據鐘育志(2000)認為：

1. 功能分類：每一個發展遲緩兒童，可在一個或多個發展領域產生落後，一般可分為：認知、語言、動作、社會情緒、生理(如生長、視覺、聽覺、感覺統合等)發展遲緩及全面性發展遲緩。
2. 病因分類：發展遲緩兒童是發展異常或可預期會有發展疾患的總稱。它是一群

異質性疾患的統稱，也有可能是找不出原因的原發性者，其病因可分為下列幾項：1 智能不足 2 自閉症(又稱廣泛性發展遲緩) 3 注意力缺失並過動症候群 4 其他精神相關疾患 5 語言發展異常及患神經肌肉疾患 7 神經皮膚症候群 8 染色體異常疾患 9 神經退化疾患 10 腦性麻痺 11 早產兒相關疾患 12 腦腫瘤 13 缺血缺氧性腦症 14 先天性腦畸形 15 中樞神經系統感染 16 其他神經系統疾患 17 神經代謝疾患 18 藥物毒物相關疾患 19 癲癇相關疾患 20 已知多重先天異常症候群 21 未知多重先天異常症候群 22 其他系統疾患 23 環境因素。

蘇之婉等(2002)認為發展遲緩兒童造成的原因為：1 染色體或基因異常 2 感染 3 缺血缺氧腦病變 4 聽力視力異常 5 腦部先天發育異常 6 神經疾病疾患 7 先天代謝異常 8 神經皮膚症候群 9 其他特殊症候群：Angelman syndrome、Prader-Willi syndrome 10 不明原因引起的發展遲緩 11 環境因素。

郭宗煌(1998)認為發展遲緩兒童依發展方向，可分為認知、語言、運動、社會適應與知覺等五類，他們之間有其重疊性每一位病童均是含括多種的發展上的遲緩。

發展遲緩的原因涵蓋很廣，他們是一群特殊而有異常的小孩，都是父母親的寶貝，由於他們的缺陷使得父母親陷入無怨無悔的陪伴旅程；姑且不論遲緩的原因，如何給予適當的復健、教育、心理及經濟的輔導甚至遺傳諮詢，對於發展遲緩兒童才有實質的幫助。

三. 法律依據：

1. 兒童福利法(民國62年2月8日制定公佈，民國82年2月5日公佈)(鐘育志，2000)

第十三條第二款：

對發展遲緩之特殊兒童建立早期通報系統並提供早期療育服務。

第四十二條：

政府對發展遲緩及身心不健全之特殊兒童，應按其需要給予早期療育、醫療、就學方面之特殊照顧。

2. 兒童福利法施行細則（民國 62 年 7 月 7 日發布，民國 71 年 9 月 9 日修正發布，民國 83 年 5 月 11 日第二次修正發布）（內政部，1994）

第十三條：

從事與兒童業務有關之醫師、護士、社會工作人員、臨床心理工作者、教育人員、保育人員、警察、司法人員及其他執行兒童福利業務人員，發現有疑似發展遲緩之特殊兒童，應報當直轄市、縣（市）主管機關。

直轄市、縣（市）政府為及早發現發展遲緩之特殊兒童，必要時，得移請當地有關機關辦理兒童身心發展檢查。

3. 特殊教育法（民國 73 年 12 月 17 日制定公布，民國 86 年 5 月 14 日修正公布）（鐘育志，2000）

第三條：

本法所稱身心障礙，指具有下列情形之一者（1）智障能障礙（2）視覺障礙（3）聽覺障礙（4）語言障礙（5）肢體障礙（6）身體病弱（7）嚴重情緒障礙（8）學習障礙（9）多重障礙（10）自閉症（11）發展遲緩（12）其他顯著障礙。

第七條第一款：

學前教育階段，在醫院、家庭、幼稚園、托兒所、特殊幼稚園（班）、特殊教育學校幼稚部或其他適當場所實施。

第九條：

對身心障礙國民，除依義務教育之年限規定辦理外，並應向下延伸至三歲，於本法公佈施行六年內逐步完成。

第二十五條：

為提供身心障礙兒童及早接受療育之機會，各級政府應由醫療主管機關召

集，結合醫療、教育、社政主管機關，共同規劃及辦理早期療育工作。對於就讀幼兒教育機構者，得發教育補助費。

4. 身心障礙者保護法（民國 69 年 6 月 2 日制定公布，民國 86 年 4 月 26 日修正公布）（內政部，1997）

第十四條第一款：

衛生主管機關應建立疑似身心障礙六歲以下嬰幼兒早期發現通報系統。

第十七條：

中央衛生主管機關應整合醫療資源，辦理嬰幼兒健康檢查，提供身心障礙者適當之醫療復健及早期醫療等相關服務。

各級衛生主管機關對於安置於學前療育機構、相關服務機構及學校之身心障礙者，應配合提供其所需要之醫療復健服務。

第二十四條：

各級政府應設立及獎勵民間設立學前療育機構，並獎勵幼稚園、托兒所及其他學前療育機構，辦理身心障礙幼兒學前教育、托育服務及特殊訓練。

第二節 早期療育

一. 早期療育定義：

所謂早期療育是指對具有發展遲緩的嬰幼兒，提供早期發現、早期診斷，並針對其特殊需求提供專業性醫療復健、特教及福利等協助，以充分開拓孩子的發展能力(黃美涓，2001)。

根據 Watts(1980,1982)及 Bailey & Wolery(1992)的定義，是指生命的早期出生3-4歲以前既予以治療。我國特殊教育法(民國86年修正公佈)及兒童福利法(民國82年修正公佈)，則是針對學齡前階段(出生到6歲)各階段，特殊需求則包括智能不足、視覺、聽覺、語言、肢體學習及多重障礙，共7大類別予以提供必要的各項服務(黃美涓，2001、蘇之婉，2002、黃秀梨，1999)。

早期療育是一種人性化主動而完整的服務，它是利用各專業整合性的服務，來解決發展遲緩或發展障礙兒童(特別是0-6歲)的各種醫療、教育、家庭及社會相關問題，以便開發孩子的潛力一方面減輕障礙程度及併發症，以使孩子能擁有和同齡孩子一樣過正常生活能力(鐘育志，2000)。

孩子是父母期望社會、國家的棟樑，而他的誕生不僅為家庭帶來快樂，同時父母也開始為他計劃著美好的未來，但孩子有發展遲緩的現象時，對父母親的衝擊非常的大，但孩子輸在起跑點上甚至變成身心障礙者，是家庭和社會的共同責任，根據郭宗煌(1998)指出發展遲緩病童及家人就診類型可分為：

1. 本院醫生意外地發現有點發展遲緩的。
2. 家屬自己覺得孩子有些發展上的疑惑的。
3. 院外醫療同業轉介尋求進一步診斷的。
4. 家屬自知孩子有病，但是不明瞭、不確定診斷，經人介紹前來就診的。
5. 確定診斷，但希望尋找進一步的協助或治療。

由這五種類型其實不難了解發展遲緩兒童的「早期診斷」是一個基本的困難點必須在生命的早期就警覺，可從早期評估、診斷，早日給予療育將障礙減至最少並

開發潛能使他獲得改善。

二.發展遲緩兒童早期療育工作內容如下：

- 1.預防。
- 2.早期發現。
- 3.評估鑑定。
- 4.通報轉介。
- 5.早期療育。

執行方法包括有：物理治療、職能治療、語言治療、認知治療、感覺統合訓練、聽覺、視覺訓練、音樂治療、行為及情緒治療、父母諮商、家庭環境改善與學前特殊教育等(黃秀梨，1999)。

美國小兒科醫學會(American Academy of Pediatrics, 1992)提出早期療育須完全參與；由不同專業領域的人員，參與兒童的診斷及計畫(黃秀梨，1999)。不同專業領域的人員共同合作參與包括：小兒科神經科、小兒精神科、遺傳科、復健科、眼科、耳鼻喉科、骨科、外科、腦神經外科、泌尿科、牙科、內分泌科等小兒專科醫師、物理治療師、職能治療師、語言治療師、臨床心理治療師、護理師、社工師及特殊教育老師等(黃秀梨，1999、鐘育志，2000)。

三.服務對象：

包括如下(陳嘉玲，2002)：

1. 功能性分類：認知發展遲緩、語言發展遲緩、動作發展遲緩、社會情緒發展遲緩、全面性發展遲緩及非特定性發展遲緩。
2. 相關疾病：
 - (1) 神經肌肉疾病：腦性麻痺、腦膜炎、腦炎、脊髓畸形、週邊神經疾病、腦發育畸形、神經皮膚症候群、水腦、癲癇、脊髓畸形、神經肌肉疾患、

腦瘤等。

(2) 感官知覺異常:眼睛如視力不良、眼疾、視覺認知技巧不良等;

耳部問題:如聽力損失、中樞聽覺障礙等。

(3) 遺傳症候群方面:如唐氏症(Down syndrome)、脆性染色體症候群(Fragile X syndrome)、浦氏威廉症候群(Prader-Willis syndrome)及先天代謝異常等。

(4) 精神心智方面:如注意力缺損、過動症候群、廣泛性發展障礙(自閉症)智能障礙溝通疾患等。

(5) 其他身體疾病:如消化系統、骨骼肌肉系統、心臟血管系統、泌尿系統等。

四. 評估診斷:

目前常使用的評估量表如:Bailey Scale of Infant Development, Denver Developmental Screening Test(DDST II) 中國兒童發展量表(Chinese Children Developmental Inventory, CDDI) 來評估。

一般檢查的重點包括:

1. 確認病患是否發展遲緩的現象?
2. 釐清遲緩的項目及嚴重度。
3. 經由問診、理學檢查及儀器輔助, 儘可能的確認原因。
4. 轉介至兒童復健科, 並提供良好的支援管道, 包括優生保健、教育資源、社會救助及心理諮詢
5. 解決其他生理疾病, 如僵直(Spasticity)、抽搐(Seizure)、注意力不集中(Attention difficulties)等(蘇之婉, 2002)

表 2-1

發展遲緩兒童篩檢表

Screening Scheme for Developmental Delay

實足年齡	粗動作	精細動作	語言	社會行為
3 月	不會趴著以手撐起上半身	不會主動打開手掌	不會笑或發出聲音	對母親或主要照顧者沒有特別反應
6 月	無法獨坐	不會將物品由一手移到另一手	不會將頭轉向發出聲音的地方	移開他喜愛的玩具不會有反應
9 月	不會扶著站立	不會用拇指和食指取物	不會重覆發出ㄅ、ㄇ、ㄎ等單音	遊戲時大人把臉遮住再出現時寶寶沒有高興的反應
1 歲	不會扶著走路	不會拍手	不會說出一、兩個有意義的字	大人教他做動作(如拜拜手勢)寶寶沒有反應
1 歲半	不會獨自行走	不會在紙上亂畫	不會說出三個以上有意義的字	不會模仿大人的動作
2 歲	不會跑	不會疊 5 塊積木(2.5 公分立方體)	不會正確指認身體一個部位	對人沒有視線接觸
2 歲半	不會雙腳原地跳	不會一頁一頁翻書	不會正確指認至少六個身體部位	遊戲時不會和同伴有互動關係
3 歲	不會瞬間單腳站立	不會疊 8 塊積木或畫直線	不會用問句問話	叫寶寶姓名沒反應

4 歲	不會單腳跳躍	不會疊 10 塊積木或畫圓圈	不會使用上下空間或今天明天等時間語詞	不會分辨兩條線的長短
5 歲	無法以腳跟接腳尖走直線	不會畫十字	不會從 1 數到 10	不會認字或認顏色
6 歲	不會雙腳輪流跳著跑	不會模仿簡單的字（如：大、小、日、月）	無法與人簡單對話	常拒絕遵守團體規律，無法和小朋友一起融入玩耍

（鐘育志，2000）

第三節 壓力理論

當醫師宣布父母親所養育的寶貝是發展遲緩兒童，父母親了解到自己所生的孩子不是健康的事實時，自己的理想、自己的目標都會因此而瓦解，對他們來說有如晴天霹靂般不可接受。由於發展遲緩兒童因各種功能的遲緩，造成父母親的心理、生理、經濟、家庭結構及其他子女面對發展遲緩兒童，帶給自己家人的壓力及長期療育等種種問題，更因需長期的照護工作永無止息且預期在不可能復原情形下，經長時間的累積壓力終將造成家庭的危機。

一. 壓力定義：

壓力的定義，最早是用在物理學上，指物體受到外力作用所產生的抗力，1956年內分泌學者沙利耶（Hans Selye）運用於心理學領域，將壓力界定為個體對任何需求所產生的一種非特定性反應，不管刺激為何？身體必定會再適應以達內、外平衡（毛家齡，1999）。

何姆斯及瑞伊（Holmes & Rahe, 1967）認為是遇到外界事件而失去生活平靜時，個體為了恢復原有適應狀態而所需花費的精神與體力的總合。

拉魯扎魯斯及富克蘭（Lazarus & Folkman, 1984）二氏認為，個人與環境之間的一種特殊關係，被個人視為非自己能力所及並危及自己的完好性（郭靜晃，1994）。

二. 調適定義：

調適被定義為個人認知到環境不斷的改變，及努力的去因應外在及內在環境過多與繁重的要求以求的和諧的行為（Lazarus & Folkman, 1984）。許多專家（Lazarus & Folkman, 1984；Moos & Schaefer, 1986；Rutter, 1981）均認同調適有兩個應對的功能：

1. 可調整情緒性反應（情緒性調適）

2. 可解決問題（功能性調適）

發展遲緩兒童的父母親，因內在（家庭）外在（環境）的壓力，他們面臨繁重家庭生活、經濟收入的減少、親子關係的改變、外界質疑的眼光以及自己心理上障礙、生理適應及情緒上控制等情況。雖然有許多學者、專家及社會福利的協助，但仍必須自己經年累月的照顧自己有障礙的兒女，使得家庭長期處於壓力情境中，需適當的調適才能獲得和諧的生活。

三. 壓力和調適模式：

拉魯扎魯斯（Richard Lazarus）提出壓力與調適模式（Model of stress and coping），認為壓力的意義是：環境中任何外來的事件或內在的需求，可能因超乎個人的負荷或能力，以致於消耗掉個人組織系統或社會的適應資源。

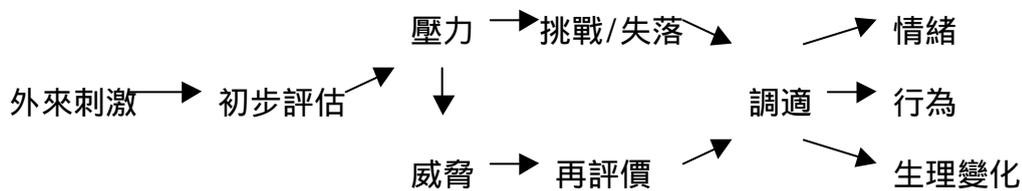


圖 2-1 壓力和調適的過程

適應是指個人對於生活中內在、外在的各項改變均能採取正面的接受態度，並且在事件結束後，個人的生活可以恢復或改進原來的狀況，適應是一個動態逐漸發展永無止境的過程，它不是一個刺激一個反應式的達到狀態穩定。（毛家齡，1999）

豪斯等人(House, 1986)認為生活狀況、內心狀況（個人特質、性格特徵）及心理需求，與身心調適決策與壓力產生有明顯的關係。

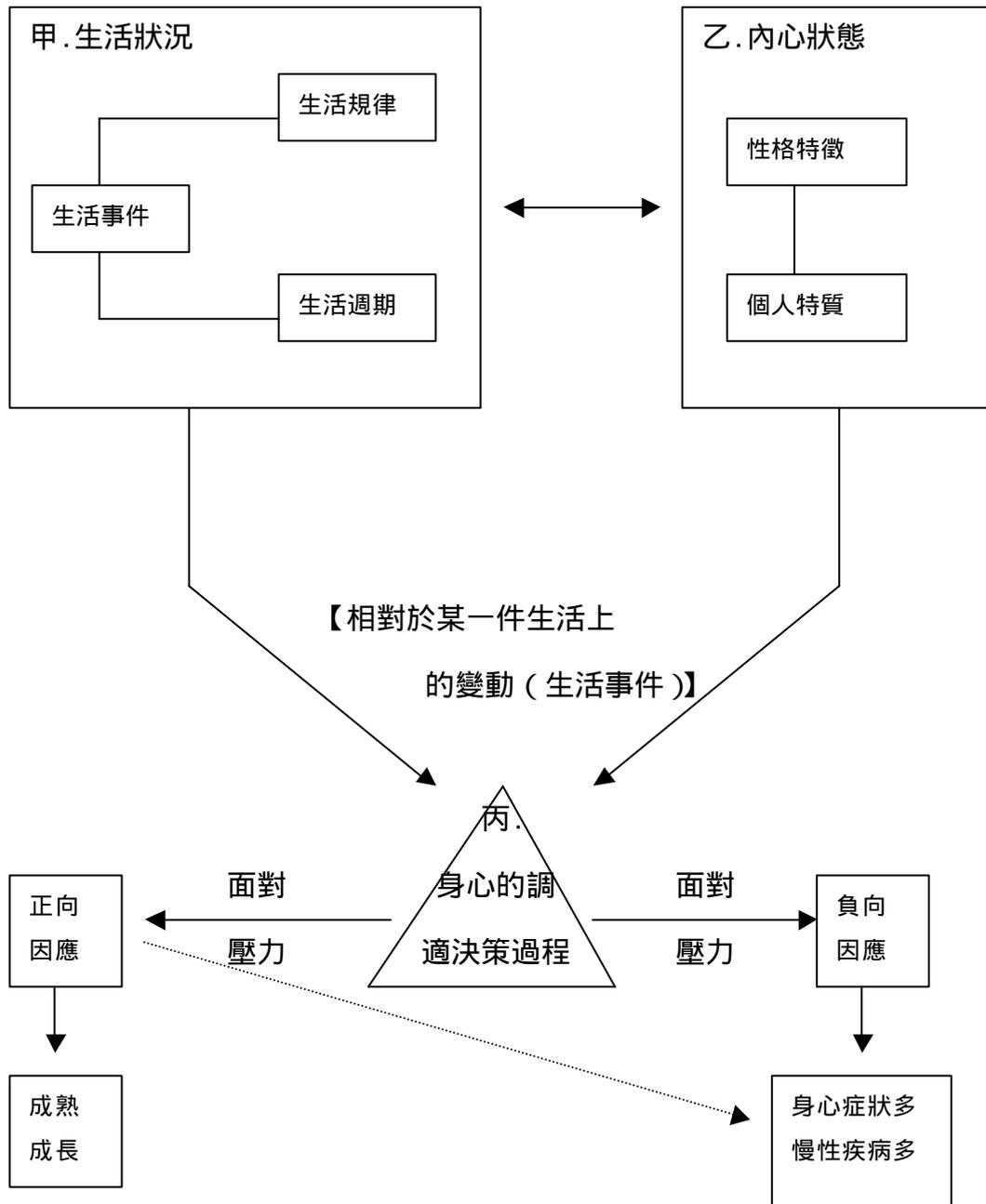


圖 2-2 壓力與身心健康探源分析圖 (劉若蘭, 2001)

四.家庭的適應:

大多數的人在其一生中都必须經歷二種的家庭生活，一個是自幼生長的家庭；一個是即將或已經建立的婚姻關係家庭。每個家庭在歷經生命循環的過程中，都可能面臨一些危機，環境中也有許多的刺激會對家庭造成影響。

納皮爾 (Napier, 1978) 曾指出三種影響家庭適應的壓力源:

1. 急性的情境性壓力:這是一種可預測的危機是每個家庭都面臨的生活事件，如孩子的出生或家庭成員的死亡等
2. 人際間的壓力:家庭中成員關係包括配偶，父母、親子、兄弟姊妹及其他由婚姻所產生的各層關係，都會互相影響家庭的和諧狀態。
3. 個人的內在壓力:這種內在衝突多半是來自外界的影響，如社會的價值等。

艾克夫 (Arkoff, 1976) 認為良好的家庭適應，必須由家庭凝聚力 (Coherence)、快樂 (Happiness)、家庭任務的達成 (Task achievement)、問題解決 (Problem solving) 等四方面評估 (毛家齡, 1999)。

第四節 慢性病兒童對家庭的影響

醫療科技的發達進步，使得許多的疾病得到良好的控制，也延長了人類的生命但增加了許多的慢性病的人數；但慢性病兒童的家庭因長期照護是一繁重的負擔，增加了社會經濟、人力資源的耗損對整個社會、家庭是一個挑戰。

一. 慢性病與家庭的關係：

Strauss & Glaser (1975) 認為慢性病照顧應以家庭為中心，「如果我們沒有把病人與家屬的關係算在內的話，慢性病患的疾病無法獲得有效的管理。」(王文玲，1992)

罹患慢性病兒童除了必須忍受生理上的痛苦，常併發有發展障礙、生活功能失常以及人格被「標籤化」的情形；自我照顧能力下降需要家庭成員為其負起生理及情緒支持主要來源，使得家庭原來功能外更添加許多壓力與需求(程子芸，1996)。

家庭具有為家庭成員維護健康的功能、面對患孩的疾病變化、家庭功能的維持及長期照顧患孩等家庭工作，這些是日月不間斷的工作，並且擔任照顧者的角色均會經歷不同程度的壓力和負擔，常會使得照顧者健康受損及產生負面的心理感受，而其中以憂鬱是最常被提及的(劉雪娥，1992)。

Duval (1977) 對家庭職務，分成八大類分別討論(程子芸，1996)：

1. 物質的維護：包括提供食衣住行需求、庇護及健康照顧，當家有慢性病童最顯著的需求即為醫療費用的增加，將會影響到其他需求的滿足生活必須節約，而家庭也需考慮如何為病童獲得必要的醫療照顧，父母親也必須安排或犧牲自己的工作或休閒的機會來應付。
2. 資源的配置：家庭經濟、時間及空間資源的分配，都是根據家庭成員的需求來決定，慢性病童在許多方面都會佔去多數的家庭資源，而剝奪其他健康手足應有

的權利，大多數父母會感到時間是被剝奪最多的資源。

3. 工作的分配：家庭為達到支持、照顧家庭成員的目的，家事的分工非常重要額外增加病童照顧需求，會增加家庭在分工上的困難，工作的分享是家庭最大的內在資源，且父親的主動參與也表達了接受養育患孩的相互責任，可緩解母親的罪惡感 (Clements et al, 1990)。
4. 家庭成員的社會化：家庭的工作之一為使成員逐漸社會化、逐漸成熟。許多研究證實慢性病的孩子常會發生過度保護或忽略的危險，過度保護的情況不一定與患孩疾病嚴重度有關，而和父母對疾病的知覺有關 (Austin, 1988 ; Stevens, 1989)。
5. 秩序的維持：在家庭發展過程中，家庭成員間必須建立一套互動、溝通、表達情感、攻擊及性需求的方式。慢性病童的家庭常發生溝通瓦解的情形，父母親彼此很難互相討論或與孩子討論這方面的問題，婚姻的關係的壓力也會增加。
6. 生產加入及釋出家庭成員：家有慢性病兒對父母親再生育的計畫是絕大的衝擊，除了害怕再生下受影響的胎兒外，也因為照顧患孩的工作太艱鉅，父母親無法再負擔其他孩子的養育工作。
7. 將家庭成員配置到社會中：此項家庭職務包括家庭成員與社會群體的關係，如工作、學校、宗教、團體及親友等，對許多家庭來說照顧患孩的工作，就足以使家庭沒時間去參與社會上的活動，有些患孩有活動上的限制或害怕患孩受到感染不願讓外人見到患孩等，都會使家庭缺乏與外界接觸限制了可能的支持來源。
8. 動機和士氣的維持：最後一項發展職務是指成就的酬賞、滿足個人及家庭的動機，設定可達成的目標及發展出家庭獨特的忠誠及價值感。家有慢性病童常因擔憂、憂鬱的情緒而影響家庭的士氣，家庭也經常經歷到混亂和衝突的氣氛，但有時也有正面的效果，慢性病可能刺激家庭去利用一些潛在的資源或增加家庭的強度，家庭成員間對彼此的需求更加敏感。

發展遲緩兒童的出生經常是一項家庭與人性的考驗，在醫院中常看的結果就是：

- 1.放棄（避不見面或找不到父母親）。
- 2.先生和婆婆共同責怪媳婦，在精神（與物質）上遠離孩子和他的母親。
- 3.一家人因為這樣一個孩子而更團結並互相疼惜（例如：輪流帶孩子不再生下一胎等）……。

當然還有其它類型的家庭，但是，這項人性的考驗或正向或負向，其影響常是一輩子的（對家人和孩子雙方）。如何自然、有效與盡心地安排，對發展遲緩兒童的家庭是非常重要的（郭宗煌，1998）。

臨床醫療照護，將家庭視為照顧對象或視為與個體個案互動的影響環境，家庭可針對健康的促進及維護疾病的預防，具有對一般急性和慢性疾病的處理，以及督促健康照顧方面等功能（蕭淑貞，1992）。

二. 父母親面臨的情境：

Breslau, Staruch., & Mortimer. (1982) 指出父母親養育家中長期慢性疾病病兒不僅會有經濟上的問題，亦會對病兒的未來擔心、感覺有罪惡感、社會隔離、婚姻關係出現緊張等危機出現，更會造成父母與小孩之間的衝突矛盾（趙明玲，1998）。

Doberman, F. J. (1998) 提出家中成員會產生緊張的情緒、過度保護、捨棄、家屬間衝突、其他手足成為代罪羔羊及罪惡感的情形，對家庭產生壓力情境困難、活動和目標受影響及限制家庭社交生活，因此家庭需要社會及醫療資源的協助，常有適應良好的父母親面對如此艱鉅的壓力時，常會幽默的說「我們是 4F 家庭：沒有朋友（no friend）、沒有娛樂（no fun）、沒有金錢（no furniture）和沒有時間（no free time）。

家有慢性病兒對家庭造成的影響，有兄弟姊妹間的關係、經濟壓力、花在其他小孩的時間、父母親間之互動時間等情形。（Diamond, 1994；Cole, 1990）指出因照顧慢性疾病可能產生婚姻危機、經濟上的壓力、照顧小孩而導致睡眠不足及家裏

其他小孩，也因有一失能小孩兒感受到壓力，父母親也面臨失去控制感、缺乏家族的支持、身心俱疲及因長期慢性疾病的病程持續的變化，父母親不了解其未來的進展而擔心病童本身的變化，如此長期的維持家庭功能，並要持續照顧病童的壓力常會產生家庭危機。

黃玉萍（2002）研究指出腦性麻痺患孩的母親的壓力因素結構，可分為：「來自醫療照護的壓力」、「來自與家人互動與溝通的壓力」、「來自患孩照護的壓力」、「來自社會環境資源的壓力」及「來自子女教養的壓力」五大類別，其中以「來自照顧患孩的壓力」程度最大。

白瑞生（1991）等人對慢性病病兒之母親調查結果顯示，母親的反應包括震驚、罪惡感、生氣、否認，而對家庭最大的影響，則為經濟及家庭成員的情緒。

Holaday（1984）研究發現大部分父母親最初的反應是震驚、否認、不相信且伴隨生氣、悲傷、無助感、害怕與焦慮。

母親是家中有殘障或慢性病孩童的主要照顧者，負起家庭的維護及照顧病童的繁重工作。（Valentine et al, 1998）調查發現非洲美裔的母親的照顧負荷產生的情境，包括：沒有時間、健康損害、神經質及憂鬱、社交生活受限制、需要更多的幫助、家庭產生負向的影響、沒有隱私權、憤怒、沒有支持的朋友、妨礙家庭場所的使用、行為困窘、照顧疲倦、隔離與孤獨、無法長期照顧病童、生活失去控制、未來的計劃困難、時間耗損、煩惱照顧方面的問題等。如此多的問題足以瓦解母親的意志擾亂家庭的生活，這些問題都可能長期存在而無改善之期，因此使得父母親承受極大的壓力難以面對。

家中有智能障礙孩子的父母親的傷心和難過是可以想像的，通常父母親都經歷一段掙扎的心路歷程：1. 否認、孤立 2. 生氣、憤怒 3. 討價還價 4. 憂鬱、內疚 5. 接受，幾乎所有的父母親經過前段的痛苦煎熬，有的父母消極沉溺在黑暗中無法自拔，而有的父母親經過這些歷程重新體認勇敢的去面對事實，更積極的尋求突破和成長（鍾思嘉，1993）。

三. 父母親適應工作：

當父母親得知自己的孩子，被診斷為慢性病或殘障時是父母最艱辛的時刻，在此時此刻，父母親對於病童病情潛在的預後變化情形是最主要的壓力源。通常父母親的反應是休克、不相信和否認之後，父母親會開始試圖去了解他們聽到的是什麼意義？（程子芸，1996；Cohen，1993；Cohen & Martinson，1988；Wereszczak et al，1997）。

父母親面對慢性病童時的反應，（以時間分期的模式）每一時期均意味著父母親努力的調適並接受孩子的失能的事實，這些時期都是持續性的產生包含有：1. 衝突、2. 否認、3. 悲傷、4. 焦點注意及 5. 終結（Clubb，1991）。

父母親除了需要面對疾病的永不可治癒，尚須面對孩子明顯的缺陷所帶來的失敗和羞恥感（Benner & Wrubel，1989）。Shu 等人（2001）發現母親的自我隨著照顧自閉兒而糾結、矛盾、與需要重整母親經由自閉兒與外界互動的過程，對母親產生一些特殊意義，而這些意義也帶動著母親對自我重新調整與改變。

Doberman, F. J. 認為父母經歷了一連串的心理衝擊之後，父母親可培養幽默感和重新調整自身的能力，再去發現生活的意義，以維持平衡的生活。他並建議父母親們要能成長、求發展及保護自己，並且牢記以下一些原則在心裏：

1. 必須調整出時間來照顧自己，保留你再創的時間，並保持足量的休息與睡眠。
2. 夫妻需保有私人的成人活動
3. 為自己、為你的太太或先生及家人的目標設置理由。
4. 認識你的技能及體力。
5. 維持工作及家庭的平衡，認知父母在工作與家庭中，是一個積極生活的角色
6. 父母親可找尋專家的指導，並接受和理解專家的意見
7. 當可以為孩子和家人做決定時，做個有活力的角色如同「父母專家」般，

會比擔任一個被動的角色好。

8. 尋找清晰而正確的訊息，父母對未來有好的準備，就會有比較好的適應計畫。
9. 了解自然失能的時間、照顧強度和機會的限制，這些都是重要的變項，將會影響到家人成功適應需求的類型。
10. 認知靈性層面支持的重要性，它能帶給家庭慰藉。
11. 準備好，轉換個人、父母或小孩的生活週期。
12. 解除你照顧責任的武裝，學習「讓他去吧！」的態度。

黃玉萍（2002）研究指出，腦性麻痺兒童之母親其壓力因應方式之因素結構，可分為：「問題、情緒及逃避取向」的因應方式三大類，以「問題取向」的因應方式最常使用於各種壓力情境。

慢性病或殘障兒童的父母親，為了克服壓力採取了適應的工作如下（程子芸，1996）：

1. 診斷初期的衝擊：接受孩子的情況接受孩子的不完整是最困難的工作。根據統計約有 70% 的父母親，表示最困難的時刻是在得知孩子診斷之時；父母親接受孩子情況的方法包括下列這些：(1) 以自己原有的哲學觀去解釋疾病的發生；(2) 利用宗教觀給予家庭一個可接受的積極意義；(3) 以樂觀的態度去解釋現況並期望未來；(4) 將此情形視為一個挑戰，以使全家能獲得能控制預後的感覺。

2. 長期的情緒適應：即使接受孩子的情況，慢性病仍帶給父母親長期的情緒考驗。

Drotar（1975）研究慢性病兒父母親的適應，認為要達到適應期至少要一年的時間，而家庭生活的重整及恢復秩序則需要更久的時間。

3. 日常生活及照顧技術的掌握：父母親要成為病兒的全責照顧者，必須了解及認識疾病及治療程序的相關資訊，並配合專業人員花費時間、精力、金錢，接受長期療育，維護病孩的健康的重要資源。

4. 滿足患孩發展上的需求：父母親常會過度關心孩子的疾病或殘障，不認為病童有正常的功能和活動能力，則父母會以限制代替鼓勵，導致過度保護及降低對病童

的期望；父母應減少對發展的影響採用「正常化」的過程，父母應了解病童的障礙應以平常心待之，執行一般父母的角色(包括獎勵及懲罰)不去強調孩子的限制，反而盡量增強患孩的能力。

5. 克服生活中不斷出現的壓力和危機：養育病童生活中常會持續的出現壓力事件，如身體疾病的不穩定、接受療育的時間衝突、家庭經濟變化、無法兼顧其他手足的養育、為病童未來擔憂等種種問題。父母親克服壓力及危機情境，常會採用：(1) 釐清事件過程；(2) 運用解決問題的步驟去處理困難；(3) 努力降低負向情緒反應的影響；(4) 宗教信仰也可支持他們維持意義和希望，努力達成家庭發展需求。
6. 滿足家庭成員的需求：在滿足患孩的需求之餘，父母親往往過度投入在患孩的需要上，而忽略其他家庭成員的需求。為了避免這些婚姻和親子關係受到損害，父母親必須明智的平衡病童和其他孩子的需要，開放的溝通可以幫助父母親維繫和堅強婚姻關係，並分享責任及同甘共苦的感受。對於其他孩子也有示範和領導作用，家庭成員共同決策，都可以幫助患孩和其他孩子們有獨立自主的發展。
7. 教導其他人了解患孩的情況：由於患孩異於常人的病情或殘障，家庭以外的人不了解患孩的情況，父母親也很難向旁人說清患孩的情況，這樣很容易造成旁人對患孩的忽略、歧視或嘲笑。因此父母親可藉機會在家庭聚會時討論疾病的事實，對家庭以外的人也要以誠實而實際的方式溝通患孩的問題。
8. 建立支持系統：社會支持是個人及家庭調適的重要因子。家庭必須與家庭單位以外建立社會關係，來滿足家庭尊嚴及情緒的支持。如家庭缺乏社交活動或社會對患孩有負向的態度，可能導致社會隔離的現象。父母親的克服策略包括：(1) 與其他有類似狀況病童的家庭，建立新的聯繫網路與專業人員建立關係；(2) 由社區找尋可能的支持團體，例如宗教團體、家庭扶助中心等。

蔣宜倩(2001)研究癌症患孩之父母親，面對病症所帶來的衝擊引發了不同形式的調適策略，根據 Lazarus(1984)的調適概念為理論基礎，所謂調適策略可分為問題解決取向策略(Problem-focus)與情緒取向策略(Emotion-focus)問題取向策略傾向使用現有之資源，以掌控或改變所承受的壓力源，其方法包括面對挑戰

與尋求協助、適當的支持系統協助，可減輕負向影響而此支持來源，包含配偶、朋友、家人、臨床專業人員、其他病童的父母親及宗教上的信仰；情緒取向調適策略傾向使用情緒表達的方式，面對壓力以調整壓力性情緒，包含：否認/逃避現實、宿命論、表達情緒及樂觀面對。

Mastroyannopoulou et al (1997)， & Whyte (1994) 研究指出社會的支持，對慢性父母親成功的調適心理非常重要。Katz (2002) 發現對慢性病童的父母親的社會支持，包含有：情緒支持、實質支持與醫療支持三個部分。

Copeland & Clements (1993) 發現慢性病童的父母親無法成功的克服及調適，面對安琪兒時傾向採取負向及宿命的態度。發展遲緩兒童對家庭是長期的負擔，面對長時間持續的壓力，若父母親能持較正向的態度，通常能發展出較好的因應行為 (陳姝蓉，1999)。(趙明玲，1998) 研究發現父母親的心態上，對教養慢性病兒有正確積極的觀念會深深影響照顧的品質。

適應工作是漫漫長路父母親必須擴展自身處境的自覺，才能面對與接受自己的失落重新建構自我認同與角色抉擇，也才能體會照顧發展遲緩兒童是自己一生中所無法承受的親職，亦是生命中無法推卸的責任，只有重新詮釋自己生命的意義才能迎接未來。面對孩子發展上的問題，父母親必須克服自己的情緒問題，接納及面對孩子的殘缺，將負面情緒轉化成正向的態度，積極的接受治療、開發潛能期望能夠讓孩子能有機會，把自己美好的一面完全呈現出來。

依據上述的文獻探討內容得知，父母親最初獲知自己的孩子是發展遲緩兒童時，都會造成父母親的衝擊，產生一系列的心理行為反應：包括震驚、憤怒、否認、孤立、討價還價、憂鬱及接受等情緒反應。更由於長期療育的問題，對父母親的身心更是痛苦的煎熬，連帶的影響家庭生活功能成為：沒有朋友、沒有娛樂、沒有金錢和沒有自由時間的「4F」家庭。父母親為了適應各種壓力事件：包括安琪兒照護、家庭經濟、其他手足的養育、外人對安琪兒的了解、安琪兒的未來、家庭社交生活、婚姻關係及照顧者的健康等種種問題，持續不斷的出現考驗著父母親。父母則採取

負向或正向調適行為，而會產生身心病症、家庭瓦解、及安琪兒發展遲緩；或成長、成熟及家庭和諧與平衡的結果。這些因發展遲緩兒童所引發的父母親調適心理歷程是研究者所要探究的主題，期望藉助父母親實際的心理歷程的經驗，了解其調適行為反應與需求，以協助其他發展遲緩兒童的父母親。

第三章 研究方法

第一節 研究方法

本研究採質性研究方法，是指關於社會現象的研究，對於現象性質直接描述與分析的方法。其用途包括三個議題：

1. 探索性研究: 主要的在於對研究對象得到較整體性的了解。
2. 意義詮釋: 詮釋取徑出發的研究著重意義詮釋，並不僅是尋找因果法則或模式的前提，它本身有獨立的意義。
3. 從發掘總體或深層社會文化結構: 不論從社會上層結構到下層結構，甚至時間的面向及深層社會結構中，發掘其繁複的脈絡與整體性來做出完善的描述。

質性研究可以將研究者透過訪談與觀察的方法，了解與描述行動的主觀意義並重視事物的獨特性，甚至掌握獨特性為知識的重要旨趣。質性研究正適合去掌握並理解行動者所賦予的主觀意義。通過蒐集被研究者的敘述或所提供的文本，研究者可以理解行動者的主觀意義。具體而言，研究者可嚐試再現行動者的主觀意義脈絡，在這意義脈絡之下讓行動或事件變成可理解的（齊力，2001）。利用此方法進入主體的生活世界探詢主觀意義脈絡，來詮釋發展遲緩兒童父母親面對壓力事件、調適心理歷程與對家庭的影響，期望能由此獲得更深入、更豐富而獨特的視域。並達到喚起社會人士，對於發展遲緩兒童之父母親，長期照護安琪兒的痛苦經過及心路歷程的注意，因此研究者將此現象發掘呈現於大眾，促使社會大眾及政府政策立法上能獲得重視而得以改善現況。

本研究是研究「調適之心理歷程」主要探討行動者本身的內在經驗，必須讓研究者深入其生活世界、體驗及詮釋。研究者研究有意義的社會活動而不只是外在的、可客觀觀察人類行為，研究者必須將行動者的理由以及行動的社會脈絡納入考慮。計量研究方法在於揭露整體結構，或深層結構上均有相當的侷限性，它往往會將脈絡抽離致使「結構」變得過於抽象、空洞，以致不但事情變得不易理解甚且將事物

間的關係與事物本身的性質曲解。深度訪談可發展、發掘研究對象的主體經驗，本研究透過深度訪談的方式，探索行動者的生活世界逐步的發掘、發展、蒐集與分析，理解行動者對行動所賦予的主觀意義，去建構行動者的主觀經驗的內容並做修正，然後主體經驗形成有效的概念而得以解釋此現象，而能將發展遲緩父母親心理歷程呈現出來。

研究者本身從事臨床護理工作多年的經驗，在醫院中有機會接觸到發展遲緩兒童與其父母親，能實際參與與觀察有相當的基礎取得資料，利用深度訪談的方式蒐集分析獲得經驗性資料，因此採用此方法來進行本研究。

第二節 深度訪談

深度訪談是一種非常情境化，與難以制定標準化程序的研究法。訪談過程中訪談者是否具有豐富的想像力、敏銳的觀察力（Strass & Corbin, 1990）和高度的親和力，因此對於這種訪談情境的掌握，其實有賴於訪談者必須具備一定的知識背景，與臨場反應能力。

深度訪談分為以下三種（黃文卿、林晏州，1998）：

- 一. 非正式的會話訪談（Information conversation interview）係指開放式、無結構性訪談，如同日常生活閒聊或向知情/通靈人士訪談以取得資料，在雙方互動的過程中讓問題自然的顯現。
- 二. 一般性訪談導引性（General intrview guide approach）亦稱為半結構性訪談，由訪談者提供一組提綱挈領的論題以引發訪談情緒，使其自由的在有限時間內探索、調查與詢問。
- 三. 標準化開放式訪談（Standard open-ended intrview）即為結構式訪談在訪談前所有需要詢問的問題均被撰寫出，並小心的考量每一問題的字組，在於訪談中適當的提出問題。

任何一種訪談方式主要都是企圖掌握受訪者之主觀意見或經驗，因此就深度訪談的設計而言，該採取哪一種會談方式？要看研究的目的為何。深度訪談的目的主要是企圖了解受訪者的意見及其經驗，我們必須要能對社會行動者的主觀意義有所掌握，才有可能掌握我們的研究對象；將可以使我們對於研究對象之社會行動有較為深入與全面的掌握，也才可能掌握研究對象之社會行動背後所處的社會脈絡與意義脈絡。研究者在訪談時最好以錄音與錄影為主，而以重點摘記為輔最好盡量可能作接近原音重現（陳介英，2001）。

質化訪談的設計是反覆式的，這表示每一次你重複蒐集資訊的基本過程，加以分析、篩選、測設你就越接近研究現象清晰可信的模式。

(Rubin and Rubin, 1995)

賀伯與林盧賓 (Herbert and Riene Rubin., 1995) 指出了其中的差異：「質化訪談的設計是彈性的、反覆的、持續的，並非事前加以準備然後受其束縛。」

克維爾 (1996) 訂定了訪談程序的七個步驟 (李美華, 1998), 如下：

1. 定出主題: 將訪談的目的, 以及欲探討的概念明確化。
2. 設計: 列出達成目標需經的過程, 包含在倫理方面的考量。
3. 訪談: 進行真正的面談。
4. 改寫: 建立關於訪談內容的文案。
5. 分析: 為所蒐集到的材料, 定出與研究相關的意義。
6. 確證: 檢查這些材料的信度和效度。
7. 報告: 告訴別人你學到了什麼。

訪談是一種行為而不是交談行動，訪談的目的在對於研究對象作一正確的統計描述，而訪談總是有誤差的。「真實」的答案就等於誤差加上實際得到的答案，誤差來自於一些技術性的問題，如抽樣的誤差。訪談的用字遣詞與問題的先後次序、訪談的地點或不同訪員的差異，它可以利用訪員的訓練訪談手冊的編訂以及更複雜的統計分析來解決，透過標準化的訪談過程研究者可以逼近真實。訪談是一種交談行動，是受訪者與訪談者共同建構意義的過程，而訪談的分析應理解其訪談的情境以及現象的社會文化脈絡 (胡幼慧, 1996)。

會談注意事項 (余玉眉, 1991) :

1. 可以選擇一套行為分析的概念作為理論，如害怕、焦慮、攻擊等，以這些概念來協助會談者，預測個案可能有哪些語言及非語言的行為，以使會談不被打斷且能

集中注意力於這些行為的探討和收集。

2. 會談者在問句或語句之使用上，一般採行直接問句就可獲得資料。
3. 會談者與被會談者要先建立並發展良好的信任關係。
4. 會談之時間、地點以及主題，若與個案當時所處的情況不配合會影響會談的結果。

會談所得的資料是否真正表達了個案的感覺和觀點呢？如會談中研究者表現得太權威或不為個案喜歡等即會影響所得資料的可靠性，而探測的方法是觀察個案的行為反應與其語言表達是否一致？並使用連續之觀察以追查其言行之一貫性。

會談從面對面的交談過程中獲得資料，但並不是只包括語言溝通的內容，如在會談過程中對方出現攤開手表示無可奈何的動作，這類無聲的語言訊息也應特別留心收集，我們稱之為語言行為，它可幫助我們對語言的表達多一層意義上得了解。

本研究採深度訪談方式來訪談發展遲緩兒童的父母親以取得資料，在訪談前，研究者先查閱有關發展遲緩兒童及訪談技巧的文獻，預先了解其父母親的處境與熟練訪談技巧。在訪談中研究者採用受訪者的話語進行訪問，藉著面對面言語的交換，引發其父母親提供一些資料或表達他的意見或想法，透過研究者豐富的想像力、敏銳的觀察力直接進入其主觀經驗，詮釋、分析、理解其主體經驗意義，來取得發展遲緩兒童父母親在長期照護病童時產生調適的心理過程。在訪談中由父親或母親說出他個人的經驗感覺、想法和意見，來獲得安琪兒父母親過去、現在經驗及其預知未來可能發生的情形等等，因此深度訪談是一種收集個案資料的工具，非常適於本研究取得資料時應用。

第三節 研究設計

一. 研究構想：

(一) 研究收案期間：

研究場域之基礎資料收集於自民國九十一年七月到九十一年八月，選擇三位個案執行前驅性研究；以及於民國九十一年九月開始正式執行收案訪談，共選擇母親三位及父親三位等六位個案進行深度訪談，蒐集資料至九十二年二月止。

(二) 研究情境：

1. 研究場域：以某一區域教學醫院復健治療中心為收案地點。
2. 個案來源：發展遲緩兒童可能是單項或多項或全面性的發展遲緩，因此必須每週有一到三次的到醫院來做治療：物理、職能、語言方面.....的治療，安琪兒每一次的治療均須由家人的陪伴來完成。家人陪伴治療中一方面與安琪兒一起學習治療原則，另一方面可安撫安琪兒並與治療師建立人際關係，相互討論及計劃著安琪兒的治療方向，而陪伴來復健治療中心接受治療的家人，大部分以母親或父親來一起接受治療，其中以母親最多或其他家人偶而協助代勞。

此復健治療中心的安琪兒，主要以門診看診之後的復健治療，及住院病童的復健治療為多。其診斷大部份為腦性麻痺；其次為其他神經系統疾患造成發展遲緩的兒童。

(三) 研究對象：

在復健治療中心的每一個小朋友的眼神都是天真無瑕，但因身體神經系統的傷害，引起他們全身肌肉因而扭曲、變形，在臉部、四肢手足可能是僵

直或軟弱或萎縮的，致使無法正常行使功能，而須利用各項復健治療來協助恢復功能或減輕繼續萎縮的傷害。

在復健治療中心可見到父母親與治療師為著安琪兒做治療的情景，安撫與鼓勵其緊張、害怕及因疼痛造成的哭鬧情緒。每一次的接送均是父母親背著或扛著至復健治療中心來做治療，其間的辛苦筆墨無法形容，父母親常是一付睡眠不足的模樣來到治療中心令人為其感到難過，因此研究者將發展遲緩兒童的父母親的心理歷程做為研究主題，期望能盡棉薄之力為他們減緩壓力情境。

本研究採立意取樣，由於為取得具代表性及豐富研究結果，對於個案的選取採取立意取樣的方式，篩選對照顧中、重度發展遲緩兒童感受深厚的個案，由其述說面對發現自己孩子為發展遲緩兒童的心理衝擊，及如何因應這些衝擊的心理轉折調適歷程。研究者到復健治療中心參與安琪兒的治療工作，與父母親建立關係取得信任感後，出面邀請父母親擔任受訪的對象。

訪談的研究對象為：

1. 扶育 10 歲以下，確立診斷為發展遲緩兒童的父親或母親。
2. 志願參與本研究，並同意錄音者。
3. 會聽與說國、台語者。
4. 急性疾病患童或無需長期療育之安琪兒，非為本研究研究收案範圍。

(四) 個案基本資料:

本研究共收案六位包括三位母親及三位父親，三對均為夫妻關係如下表：

安琪兒 \ 父母	母親	父親
甲	案例 A	案例 B
乙	案例 C	案例 D
丙	案例 E	案例 F

1. 安琪兒甲

年齡	6 歲	性別	女	診斷	腦性麻痺
身體狀態	智慧年齡：4-5 歲、認知、語言發展遲緩、斜視、滿口蛀牙、聽力正常、下肢肢體輕度張力及肌力不足：可行走、易跌倒、無法獨立上下樓梯、雙手動作失調、無法執行精細動作、個性活潑、不怕生、情緒不穩、易發脾氣、人際關係困擾、學習障礙				
家中排行	姊一人：13 歲、兄一人：9 歲				
教育狀態	曾上特殊教育學校半年，目前為幼稚園中班，家長主要目的為發展其人際關係，課業方面不強求				

案例 A：母親

年齡	42 歲	教育程度	二專	家庭型態	核心家庭
職業	護士	婚姻狀況	和諧	宗教信仰	佛、道教

案例 B：父親

年齡	44 歲	教育程度	大學	家庭型態	核心家庭
職業	營建工程師	婚姻狀況	和諧	宗教信仰	佛、道教

家庭狀況：

太太與其先生均為上班族，家中事務與先生共同分擔，育有三名子女：老大為國中一年級、老二就讀國小二年級及老三即為安琪兒，兄姊對於最小的妹妹因心知其異常，而對其特別溺愛。家庭經濟小康，夫妻兩人下班後負責教育小孩工作，對於老大、老二的功課認真督導，對於老三發展遲緩兒則採放任自由的態度，主要為期望她能學習與人相處，在課業方面則因其上課專心度不夠、好動而學習異常，父母親也就不特別要求。

安琪兒為 33 週早產出生，出生時體重約 1840 公克，剛出生時因會呼吸暫停而使用呼吸器輔助呼吸，持續入住加護病房 30 天、普通病房一個月，在那期間太太深恐寶貝生命垂危，每天到醫院探視完全沒有在家坐月子好好休息，由於先生在遠方工作雖然無法每天探視安琪兒，但仍改由每天通車回家協助家務。

安琪兒出院返家後，因早產身體狀態持續不穩常感冒發燒，痰液過多需每天 5-6 次的拍痰，每次拍痰及蒸氣吸入即要花費 40 分鐘，白天下班後半夜夫妻兩人輪流起床交替協助拍痰，深怕一口痰塞住了而無法呼吸，因此不敢稍有懈怠。當時並不覺得她在動作、語言方面有異常，早產兒常規性的檢查也持續的執行醫師診斷都正常，也因早產在發展上都比較緩慢，對於發展上的問題也都認為是正常，直到 15 個月大時個案發現，安琪兒仍不會翻身、不會坐或爬心生懷疑而送醫看診，經醫師診斷為腦性麻痺，此診斷結果對於父母親來說又是一大衝擊，於是又展開早期療育的工作，經各項評估之後需接受了物理、職能、語言治療，因太太與先生皆需上班每週只能安排 1-2 項的治療，沒有多餘的時間可接送她接受治療，當時心充滿矛盾與不捨，不知如何選擇適當的治療項目？

2. 安琪兒乙：

年齡	8 歲	性別	男	診斷	腦性麻痺
身體狀態	智力、聽力正常、語言發展遲緩、斜視、蛀牙、瘦弱：體重 19KG、全身肌肉僵硬、上肢萎縮、手指並排攣縮、下肢交錯僵硬，無法站立、常流口水、會表達，口語不清、無法走動、稍能坐著、能趴著移動身體、上下廁所需母親定時協助、由他人餵食、依賴、怕生、情緒穩定				
家中排行	姊四人：分別為 24、18、16、14 歲				
教育狀態	預計上國小附設特殊教育班，主要目的為發展人際關係				

案例 C：母親

年齡	43 歲	教育程度	國中	家庭型態	折衷家庭
職業	家管	婚姻狀況	良好	宗教信仰	佛、道教

案例 D：父親

年齡	43 歲	教育程度	高中	家庭型態	折衷家庭
職業	務農	婚姻狀況	良好	宗教信仰	佛、道教

家庭狀況：

個案家中務農，平時太太在家照顧安琪兒及主持家務，農忙時仍經常帶安琪兒下田裏工作，先生在外農忙負責家計及協助照顧家務，家中公婆年紀已大無法協助家務或是照顧安琪兒。夫妻兩人共有 5 位子女，老大大學畢業上班；老二目前就讀高三、老三為高中一年級、老四就讀國中二年級，及老五即為安琪兒是家中唯一的男孩，為父母親在未預計中不小心高齡懷孕於 6 個月大早產生下來。因早產，安

琪兒身體狀態很差，大病小不斷需日夜照顧，夫妻兩人同心協力的照顧安琪兒，太太為主要照顧者先生從旁協助，並負責照顧其他小孩接送她們上下學、補習等工作。太太個性溫和、任勞任怨，平時都由其獨自在家照顧安琪兒，負責安琪兒的衣、食、住、行，安琪兒的三餐是由母親一口一口的餵食，因牙齒蛀牙都由母親特別準備軟質食物來進食，怕熱容易全身大汗常一天更換衣服 3-4 次，上下廁所均需由母親抱著他到廁所上，遇到便秘時更需要母親用手為他挖出硬如小石頭的糞便，平時安琪兒與母親形影不離，因此養成安琪兒個性害羞、敏感、依賴。姊姊們都已成長都明白他的殘缺，對安琪兒十分疼愛能並體諒父母親的辛勞，下班或放學後都會主動協助照顧弟弟。由於太太不會開車，每週一、三、五的復健治療都由先生負責接送他們到醫院治療，先生有時會留下來陪伴安琪兒做治療，忙時則由太太獨自陪伴，先生也都熱切的學習復健治療的方式，回家有空時也會協助做治療。病童 9 月份即將滿就學年齡，夫妻兩人決定讓安琪兒就讀國小的特教班級，母親害怕其他小朋友欺侮安琪兒或怕小朋友推他，已與老師溝通好，她固定時間會到學校協助病童上廁所及餵他吃飯，上學的目的主要是讓安琪兒學習與其他小朋友相處，克服怕生的情形。

3. 安琪兒丙：

年齡	9 歲	性別	男	診斷	腦性麻痺
身體狀態	智力、聽力正常、語言動作發展遲緩、斜視、蛀牙、全身肌肉微僵硬、上肢手指動作僵硬，無法執行精細動作、可自行進食，飯粒會掉下來一些、下肢僵硬攣縮、彎曲、無法走動、脾氣良好、偶會發脾氣，懂得控制、上下廁所無法自理，由母親協助、個性害羞、怕生。				
家中排行	第一人：7 歲				
教育狀態	國小附設特殊教育班二年級每天就讀半天，為訓練和人接觸以發展人際關係				

案例 E: 母親

年齡	34 歲	教育程度	高中	家庭型態	折衷家庭
職業	家管	婚姻狀況	美滿	宗教信仰	佛、道教

案例 F: 父親

年齡	37 歲	教育程度	高中	家庭型態	折衷家庭
職業	工	婚姻狀況	美滿	宗教信仰	佛、道教

家庭狀態:

個案家庭為折衷家庭與長輩同住，太太原本從事倉儲管理的工作，懷孕後因工作壓力較大而轉換較輕鬆的工作，生下老二後因要同時照顧安琪兒與老二，而辭職回家專職擔任家庭主婦。

太太與先生扶育有二子，老大即為安琪兒為國小特教班二年級學生，生下老二為弟弟，目前就讀國小一年級，先生從事砂石車司機工作，平時工作忙碌但非常疼愛小孩，尤其是安琪兒父子兩人感情很好，先生常會帶安琪兒與弟弟外出散步或買玩具。

太太辭職主要是為了照顧安琪兒，因此她會主動積極的安排安琪兒接受一系列的復健治療，並探尋各醫院的治療資源，目前每週二、四至台中復健醫院做治療及週五至嘉義復健醫院做治療，每週來回 6 趟從斗六出發，北上南下、長途跋涉載著安琪兒做治療，期望給予安琪兒最好的治療，回家後也每日排定複習課程努力的為安琪兒做復健治療及複習功課。為了配合治療時間安琪兒每天上課半天，主要是訓練與人相處希望他能不怕生；課業方面則由母親協助教導，只要維持及格即可不強求其課業成績。但在復健治療方面的練習個案則嚴格的要求，每日、每月都會訂定預計達成的目標，嚴格的督促安琪兒執行，安琪兒在練習中也都聰明的了解母親的個性，利用機會放鬆自己令母親好氣又好笑，母子兩人互相依賴共同為未來奮鬥。

(五) 收案過程：

每個孩子是父母親的寶貝，不管身心健康或有殘缺的，父母親仍是無怨無悔全心的照顧，復健治療中心的安琪兒已是長期經年累月的進出醫院治療，父母親全程陪伴為安琪兒的健康努力的維護。研究者收案期間收案訪談母親三位及父親三位，均為夫妻關係共同培育安琪兒。

發展遲緩兒童父母親在面臨自己小孩為發展遲緩兒童，及需長期照護的心理歷程，如圖 3-1：包含有出生期、發現異常期、診斷期、早期療育期及終結期等五個時間向度，在不同階段父母親的認知、情緒與行為的心理反應，有不同的現象反應交替產生，呈現出父母親調適的心理歷程。

由於發展遲緩兒童對於父母親、其他家人、整個家庭、社會及國家各個層面有很大的影響，對父母親而言，是首當其衝無法脫逃的負擔在心理上承擔極大的壓力。故研究者擬由調適階段所形成的三個重要環節劃分為三個階段，作為心理歷程分析及其所含的意義。

表 3-1 心理歷程階段

第一階段	第二階段	第三階段
診斷期	早期療育期	終結期

本研究依據參與觀察發展遲緩兒童父母親心理歷程及文獻，而形成各階段的認知、情緒、行為反應的心理層面及內容來分析資料：

表 3-2 心理歷程心理反應

階段 心理反應		第一階段	第二階段	第三階段
		診斷期	早期療育期	終結期
認知	負向	不相信、困惑、悲觀、幻覺、企圖理解整個事件、無意義、低自尊、宿命		
	正向	樂觀、積極、滿意、自信		
情緒	負向	悲哀、難過、罪惡感、孤獨、沮喪、疲倦、憂鬱、憤怒、無助感、絕望、麻木、自責、焦慮、恐懼、苦悶		
	正向	自尊、自主、幽默感、欣慰		
行為	負向	心不在焉、失眠、食慾障礙、社會退縮、嘆息、坐立不安、哭泣、行動遲緩		
	正向	微笑、滿足、幽默行為		

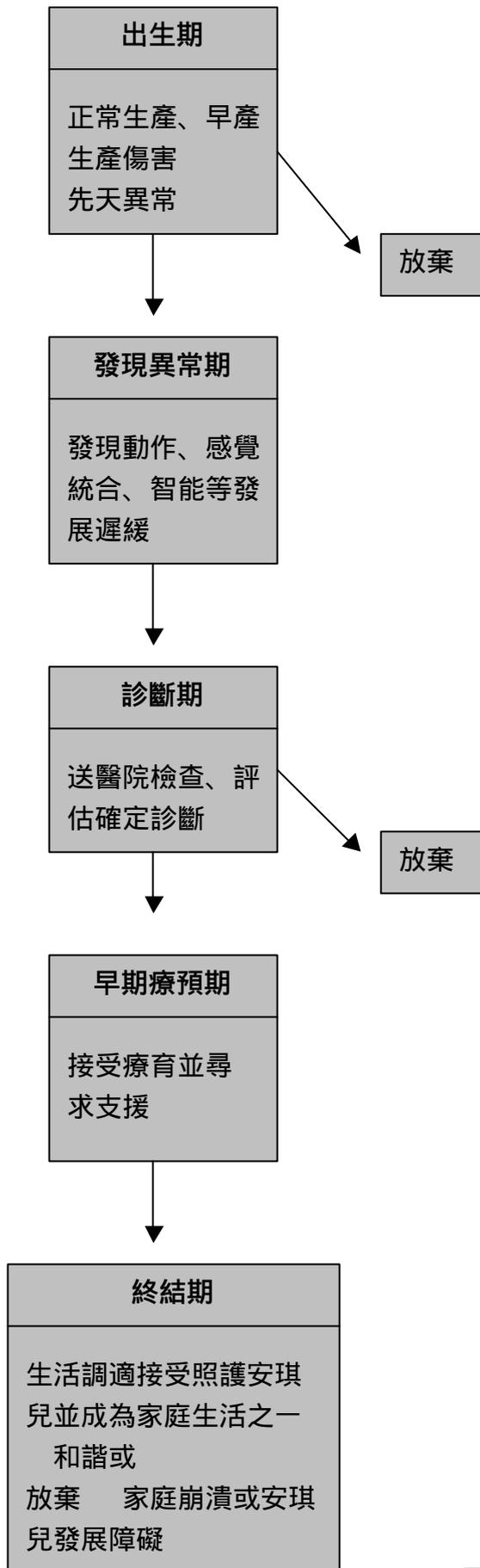


圖 3-1 心理歷程圖

二. 研究步驟：

(一) 擬定研究主題：

依問題意識來擬定研究主題，並初步查閱相關文獻，以建立對研究主題相關的有整體性及概念性的了解並評估其可行性。依據文獻及研究者臨床實務經驗，擬定初步理論架構及一份半結構性訪談指引，預約個案執行前驅性研究的預試訪談。

(二) 謄寫訪談錄音帶，歸納重要概念：

將前驅性研究的訪談資料內容逐字謄寫，詮釋、分析資料的主體意義尋求其意義脈絡，歸納其中之主題與概念作為繼續研究之重點。

(三) 設計研究方法及修正研究架構：

收集文獻並以實際研究情境，修正研究架構、確立研究範圍及方向、設計收案方式及研究步驟。

(四) 二度訪談：

依預試訪談的資料修訂的訪談指引，收集資料、歸納分析重要議題，探索出研究結果與建議。

(五) 最後，再以整體的觀點反覆閱讀訪談收集的資料，讓研究者能整理出受訪者之心理歷程及調適行為之意義脈絡，將其研究結果與建議整理撰寫出來。

綜合以上之研究步驟，本研究以發展遲緩父母親長期照護安琪兒的壓力調適行為經驗的心理歷程，前後進行了兩次深度訪談，以逐步釐清研究問題與範疇。

(一) 前驅性研究為界定問題範圍：

研究者先著手查閱有關發展遲緩疾病、壓力及調適，與發展遲緩兒對父母、家庭的影響的文獻，並進入研究場域了解現況分析研究的可近性，其目的為綜合文獻探討內容配合研究者本身臨床實務經驗，針對研究主題擬定一初步之研究架構，作為進入深度訪談情境時觀察與訪談的參考架構。

(二) 二度訪談為深入問題探討：

前驅性研究的預試訪談結果，確立了研究重要主題與方向及修正研究架構，並一面查閱國內外文獻，以研究主題做進一步的訪談、歸納及分析所得資料，抽譯出概念性議題以提出研究結果與建議。

表 3-3 研究步驟與進度：

執行項目 \ 月份	91/5-7月	91/8-10月	11-92/1月	92/2-4月	92/5-7月
文獻查證與研究動機分析	—————				
確立主題與初步研究架構	—————				
前驅性訪談	—————				
研究設計及修正研究架構	—————				
二度訪談		—————			
資料處理與分析			—————		
結果討論				—————	
建議				—————	
撰寫論文			—————		

*實線為實際執行時期

第四節 研究工具

研究者本身即為研究工具，在訪談之前先界定問題範圍，研究者利用文獻相關理論及過去臨床照護經驗，並先認知發展遲緩兒童意義、早期療育的意義、對父母親的衝擊與挑戰、心理反應與調適心理歷程等資料，擬定一份半結構性的訪談指引（附錄二）做為與個案會談的內容指引；另參考相關研究統計學資料設定基本資料表（附錄三）及訪談同意書（附錄四），另一方面於研究場域中，同時進行個案資料分析以做為研究背景之客觀基礎資料。綜合文獻探討資料內容配合研究者本身工作經驗針對研究主題擬訂一初步的研究架構，作為研究情境中訪談及觀察時的參考架構。

研究者事先與復健中心的復健治療師溝通、討論，了解個案的基本資料及安琪兒接受治療的時段，立意取樣選擇適合的個案，透過錄音的方式紀錄訪談內容。在會談中仔細的聆聽個案語言表達的部分與觀察非語言表達的部分，之後逐字的謄寫錄音的內容及分析，以增加資料收集的完整性和豐富性。會談進行時間每次約 60 至 90 分鐘，每位訪談 2-3 次，為避免受到干擾採取單獨受訪的方式進行會談。

研究者於 91 年 7 月發函（附錄五）拜訪復健科主任，請其同意並協助至該科之復健治療中心收集個案資料，開始執行時選擇適當個案後至復健治療中心多次拜訪及協助治療，邀請個案參加研究取得同意後向個案說明研究目的及訪談方法，並請其填寫訪談同意書及個案基本資料。基於研究倫理原則同時告知個案錄音之目的及確保錄音內容的隱私性，研究者不做其他用途研究完成後即予銷毀。

訪談時請個案填寫基本資料初步認識個案後，利用訪談指引協助研究者順利完成資料的收集，以避免產生訪談內容遺漏及減少因資料不足而需再安排拜訪個案的情形。與個案關係的建立研究者均採諮詢的角色應用於協助與關懷的情境，讓個案的防衛心理解除而願意將內心的感受說出來。

第五節 蒐集方法與過程

一. 前驅性研究：

在執行研究之初期預先初步擬定研究主題、蒐集相關文獻，立意取樣三位個案執行前驅性研究。因訪談過程中會涉及較多情緒經驗，研究者對於訪談過程會出現何種狀況，以及能從訪談過程獲得什麼訊息和內容均無法預測，但在預試訪談經驗給予研究者在正式研究時予以很大的啟發和幫助。

在研究之初閱讀了相關文獻，但實際與個案訪談時研究者採探索性、開放性訪談，探討父母親對於家中發展遲緩兒童照護的心理歷程，經多次的訪談蒐集回來的資料分析，此前驅性研究協助研究者：

(一) 確立研究主題與研究的可近性：研究者漸漸的澄清確認研究的方向，決定以研究發展遲緩兒童父母親心理歷程，來了解安琪兒造成家庭功能及父母親、兄弟姊妹之互動關係，其認知、情緒及行為的心理反應等這些主題，以協助研究者在訪談過程，能完整的探尋研究範圍避免遺漏重要議題。

(二) 修正訪談方向及形成正式研究訪談指引：

訪談指引：本研究以半結構式問題引導個案說出內心的想法與感受：

指引內容如下：

1. 請您述說如何發現您的寶寶是發展遲緩兒童？
2. 請您談談您當時的感受、想法及如何度過呢？
3. 請您述說家人的感受、想法及反應是什麼？
4. 請您述說家中有何影響及變化，如何調適？
5. 對發展遲緩的小孩擔心些什麼？
6. 您是否尋找支援，感覺如何？

(三) 確定取樣的研究對象：立意取樣選取長期照護中重度發展遲緩兒童，感受深厚之父母親以獲得豐富、獨特的資料。

前驅性研究的預試訪談經驗，給予研究者本身的啟發與幫助：

(一) 有助於研究者發掘到值得探討的主題及相關議題。

(二) 熟悉訪談的技巧及過程

初次的訪談會發現訪談準備不足、時間及重要訊息的掌握常會有缺失，經過多次的訪談，研究者即能熟練的操作訪談技巧以獲得完整的資料。

(三) 預試訪談讓研究者釐清研究範圍：

即深入了解個案的心理歷程更能掌握研究主題。另外預試訪談也讓研究者與復健治療中心工作人員、病童之父母親認識及建立關係，逐漸使得復健治療中心的工作人員知道研究者的研究計畫，及願意配合與支持。

二. 資料蒐集：

(一) 文獻部分：

運用網路以及電子資料庫蒐集與研究題目有關的國內外文獻資料，並研閱相關出版書籍、期刊及碩博士論文，配合訪談資料初步結果仔細閱讀、融會貫通並整理。

(二) 訪談步驟：

1. 選定訪談對象及安琪兒至復健治療中心治療時段。
2. 親自邀請受訪者當面說明研究目的及方法，並徵求其同意錄音。
3. 訪談前針對「訪談同意書」內容加以解釋，並請其簽署同意書及基本資料，以了解個案本身基本背景。
4. 訪談之後將錄音帶逐字謄寫，以便存檔與資料分析。

三.研究架構：

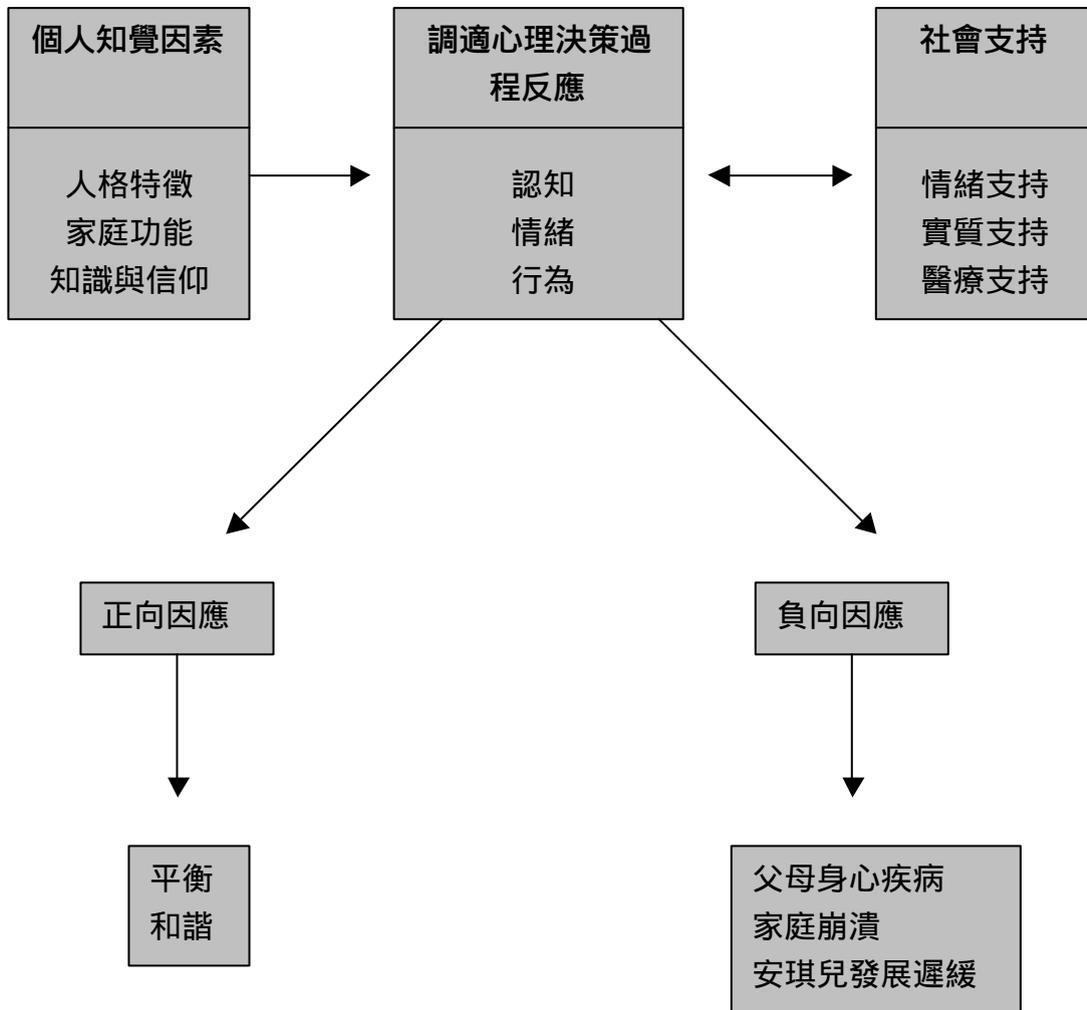


圖 3-2

理論研究架構

依據訪談的資料詮釋、分析以及各個重要主題形成的概念，逐步的修正原來初擬的研究架構成為正式的研究架構（圖 3-2），該架構說明了：發展遲緩兒童對父母親的影響產生的調適歷程決策包括了：認知，情緒及行為三個心理反應，其影響因素主要受到個人知覺因素所影響，其內容涵蓋了：人格特徵、家庭功能、知識與信仰。其中人格特徵包含：人格特質、教育背景、年齡、性別；家庭功能包含：家庭凝聚力、照護能力、經濟及教育安琪兒的能力；知識與信仰包括有：知識為父母親對發展遲緩兒童疾病的認知能力，信仰則是對宗教信仰與靈性需求的經營能力。其次為交互影響的因素為社會支持，其內容包含：情緒、實質及醫療支持，其中情緒支持包括了：個人信念的調整、對未來的期望、靈性需求及宗教信仰；實質支持則包含了：人力協助、經濟支援等降低負荷的支持方式；醫療支持則涵蓋醫療治療與醫療諮詢等的支持方式。社會支持對發展遲緩兒童的父母親的壓力調適有正向的效果，因此影響其調適之心理歷程，安琪兒的父母親能正向的因應，則會有平衡、和諧的心理歷程的結果，如為負向因應則會產生父母親身心疾病、家庭崩潰及安琪兒發展障礙的情形。

第六節 資料處理

本研究採用質性研究法，透過個案的深入訪談及觀察方法來取得資料，訪談時同時錄音之後逐字的謄寫、分析，應用詮釋學的「前了解」：詮釋法不否認人有偏見，研究者對所研究的現象已有某些觀感及想法，先報告自己的這些前了解，能使自己不至於不知不覺影響到被研究者或研究結果。運用「詮釋循環」的方式從部分拼湊成整體再了解部份、了解整體。並重新評估部分及整體的意義以使能愈來愈深入了解，強調進入被研究者的經驗世界中去了解他（趙可式，1997）。發展遲緩兒童之父母親面對自己小孩缺陷的認知、情緒及行為心理反應及調適心理歷程之影響因素的資料，經過訪談取得逐字謄寫分析、詮釋抽譯出，加以分類、歸納形成概念與範疇並以調適心理歷程為主軸呈現出來。

本研究共收集的結果如下：

1. 發展遲緩兒童父母親面對壓力情境的心理反應。
2. 發展遲緩兒童父母親的調適心理歷程。
3. 影響發展遲緩兒童父母親的調適心理歷程之因素。
4. 發展遲緩兒童對家庭的影響如親子關係、經濟收入、社交生活及婚姻關係。
5. 發展遲緩兒童父母親的需求。

第四章 研究結果分析與討論

研究者經由深度訪談所得資料透過詮釋、分析、歸納的過程，執行個案分析並進一步執行跨案分析，就其發現予以討論發展遲緩兒童父母親面對小孩的殘缺的調適心理歷程，涵蓋了出生、發現異常期、診斷期、早期療育期至終結期（圖 3-1），如此的時間間距有的是 6 年，有的是 8-9 年，調查結果顯示父母親調適的歷程，均已跨越到早期療育期或終結期。

本章節分為個案分析、跨案分析及綜合討論，研究者將呈現深度訪談收集的資料，經詮釋、分析初步主題後，再歸納成整體意義的個案分析及跨案分析討論。接受訪問的父母親在面臨自己小孩為發展遲緩兒童的背景脈絡有相當的特性，但安琪兒的殘缺需長期照護及不可預知其未來的變化，其調適心理歷程必然是在個人的心理交替產生認知、情緒及行為反應，並受個人知覺因素及社會支持因素所影響的過程。跨案分析則以父母親之間跨案比較和歸納，呈現父母親對發展遲緩兒童的調適心理歷程的差異性。

第一節 個案分析

本節個案分析為呈現母親或父親個別個案的調適心理歷程，書寫方式則簡述個案基本資料、安琪兒身體狀態、家庭狀況，再依研究架構如圖 3-2 逐題分析，敘述個案在父母親調適的心理歷程之時間向度，分成三個階段包含：診斷期、早期療育期、終結期，在此三階段的時期交錯產生「調適心理歷程決策過程反應」的認知、情緒、行為三種心理反應，此決策過程反應則受「影響因素：個人知覺因素及社會支持」所影響，將詳細的呈現於內容中。

研究結果發現，每位個案均經歷了診斷期、早期療育期與終結期，不同階段的調適歷程會有不同的調適心理反應，皆有認知、情緒及行為方面的反應，產生否認、憤怒、悲傷、難過無奈、無法接受事實的心理反應，經歷各階段的心理調適父母親觀念的轉換，產生正向的因應行為表現出滿意、幽默、感恩與家庭成員關係更親密的反應；或產生負向的因應表現出悲傷、憂鬱、低自尊、順命自主、麻木，不去煩惱與嘆息等的反應。調適的心理歷程反應與產生正向或負向的因應反應，皆受於個人知覺因素所主導及社會支持因素交互影響，其主要的影響因素則受到安琪兒的疾病變化及疾病未來發展，並與父母親個人將自己艱辛的照顧安琪兒的責任，賦於特殊意義的心理調適的認知想法的影響最大。安琪兒是父母親心目中的寶貝父母親均極為疼愛他們，因此，安琪兒深深的影響著父母親的調適心理歷程。

本研究共訪問六位發展遲緩兒童的父母親，以案例 A、B、C、D、E、F 來區分；其中案例分析引用之會談實錄內容則分別以 (A001...) 代表案例 A 會談實錄內容之一、(B001...) 則代表案例 B 會談實錄內容之一，以此類推 (C001...) (D001...) (E001...) 及 (F001...) 分別代表案例 C、D、E 與 F 案例的會談實錄內容之一。將個別呈現如下：

一. 案例 A：母親

(一) . 調適心理決策過程反應

1. 認知部分

第一階段：診斷期

(1) 不相信

個案本身是護理人員，，覺得自己很小心的觀察及照顧安琪兒，常規性的檢查醫生也說正常為何最後還被診斷為異常？一時之間，無法接受而心生懷疑及否定事實。

(A023) 不可能吧！她是早產兒我又是護士我知道有可能有異常，可是我就很怕會發生，從她小時候就很努力的照顧，她並定期帶她接受各項檢查、評估就是怕有異常，每次去檢查醫生都說正常，心裏還很安慰沒想到還是發生了，不可能吧！

(2) 功虧一簣

病童出生後父母親除了家務之外還需要上班，更要照顧身體虛弱的安琪兒感到身心疲憊，自安琪兒週歲後身體狀態才稍微成熟穩定，但又驚覺安琪兒動作方面發展遲緩較一般小孩慢，雖知早產會慢些但仍太慢了，經醫師診斷為發展遲緩兒童時，對個案的心裏真是一大打擊，從出生到現在都非常小心的照顧安琪兒，仍逃不過悲慘的命運。

(A025) 從她一出生我就很小心的照顧她，她早產造成肺部發育較差常感冒住院，每天都忙著餵藥、拍痰，心裏還要擔心著她的身體，到現在才較健康了比較不會常感冒生病，心裏也較放心了，偏偏這時候又發現有發展上的問題，以前的努力都沒有用，又要讓我煩惱一輩子，真的

是好煩！好煩！

(3) 前輩欠的債，今世來還

安琪兒出生以後就大病小病不斷，父母親窮於應付身心負荷繁重，心中常有不明之處：為何只有自己要遭受此無窮盡的的痛苦。無解之因個案只能歸因於前世欠的債今世來討債之因。

(A015) 從小就一直生病不是感冒就是肺炎發燒住院，忙碌的生活中又要擔心她不會好，真不知怎麼辦？又沒有人可以幫忙又要上班，工作繁重不太敢請假，每次他生病我就非常害怕又需要住院，先生在遠地方上班一大早就出門，我則需要在醫院照顧老三，老大、老二要上學就沒有人可以接送，真是忙得欲哭無淚，我一直在想為何就我遭受這樣的折磨？想都想不清，最後就把她想成是就像別人所說的：相欠債這世來討債的，來安慰自己不要怨了。

(A010) 沒辦法！前輩欠的債這世人才來討，她是我生的不養誰養？

第二階段：早期療育期

(1) 後悔早產，未及早防範

到此階段個案開始檢討自己的疏失，如能早日防範早產就不會造成孩童的殘缺，心中感到後悔及為自己找理由。

(A026) 我是感冒造成腹瀉而讓她早產，當時就不應該只是在家裏休息沒有早一些去看醫生治療，當時只想到懷孕不可以亂吃藥又沒有很明顯的不舒服就沒有去看醫生，沒想到後來就一直拉肚子造成宮縮就把她生下來了，要安胎都來不及，一瞬間就突發如此的情形，自己

都嚇到了。

(2) 難過無奈，被迫接受事實

個案照顧安琪兒心理壓力很大一直不願意接受事實，但又迫於安琪兒仍無法走路，因此害怕以後就一直無法走路，所以不得不積極的尋求復健治療矯正殘缺。

(A080) 看她不會走路、不會爬就很擔心，和同年齡的小孩比起來又差更多，他們都會走、會跑了，我心裏很害怕她不會走路要人家照顧一輩子，所以才警覺自己不能不去找醫師治療了，希望能改善不會走路的情形。

(A087) 到了復健醫院後，才發現有許多的病童也和我們的一樣，才知道有這麼多這樣的小孩。

(3) 不知人生意義為何？

照顧安琪兒的壓力並兼顧家庭生活及上班的壓力讓個案感到心力交瘁，仍不可知安琪兒未來的發展對其人生充滿挫折，而覺得人生的意義到底是什麼？

(A090) 我這樣辛苦照顧她又要照顧家裏的照顧家裡的大小事，老大、老二也都還小要照顧，上班時又很忙特別是快要評鑑時要準備很多資料，每天上班像打戰一樣吃飯時間都沒有，實在無法想像我是怎麼過的？只覺得好累！好累！她又不知道會好到怎麼樣，應該不會不會走路吧！我都不知道自己在忙什麼？為什麼要這樣忙？這樣的人生有什麼意義呢？以後不知道怎麼過？.....

(A046) 有時候就不要想一直忙就對了，不要去感覺自己的辛苦，反正一輩子要很辛苦，不去想就不會覺得很痛苦。

(4) 自卑感

由於安琪兒的異常表現，親友或其他人都會好奇的詢問或注意，因常無法解釋清楚讓他們明白，而讓個案感到自卑及不安。

(A036) 每次帶她出門我就有壓力，她突然發脾氣的躺在地上哭鬧，好多人都為過來看，剛開始我會覺得很丟臉真想把她丟掉，後來再發生時也就比較適應，但我仍會在她快要發脾氣時帶她離開現場，不要讓別人看到或引起別人的注意到她不一樣的表現。

(A038) 現在我仍然會擔心她會突然有狀況產生，我無法控制住她的行為，有一次就是一直躺在地上拉也拉不起來，當時真是感到又氣又急好想修理她又礙於公眾場所沒辦法修理，好像帶一頭牛出門難以控制她的行為。

第三階段: 終結期

(1) 知道事實願意去面對

照顧安琪兒多年，個案知道安琪兒的病情變化，仍心存希望並已願意坦然面對，主動的安排相關的治療矯正異常的情形。

(A032) 她就每週一次語言治療由她爸爸或我帶她去做治療，之後定期追蹤視力問題配眼鏡、處理蛀牙的問題及開刀矯正斜視問題，逐一的治療異常的部分希望她越來越進步。

(A063) 他不可能完全好的，所以我和她爸爸有討論過將來就開個店給她賣個東西，兄姊在旁協助她平安無事就好了，她應該可以好到自己能照顧自己生活起居，兄姊稍微協助一下就可以了。

(2) 合理化，賦予意義

個案開始相信安琪兒的命格為大富大貴命中注定，因此命格致使父母親均會在其小時候受苦、受難日後會好轉，由此信念使得個案更堅持給予治療，並努力的照護安琪兒。

(A049) 她一出生她姨婆為她算命，發現她竟然有六兩二重的命是大富大貴，這樣的命聽說小時候要先受苦以後是做官的，我不敢期望她會那麼好，但這樣得說法可以在沒希望中找到一些依靠，在無解之因中找到一些理由，如此可以找到一些希望，支持我一直走下去。

(3) 尊重生命，健全或殘缺都有其意義

在照顧安琪兒的痛苦中，一個關卡、一個關卡逐漸熬過來，感受到生命的可貴。

(A053) 這些年來我也比較接受她和別人不一樣，常常帶她出門已經把她教得在別人面前不敢亂發脾氣，我自己也調適得可以面對別人異樣的眼光，我會向他們說明：「她早產有傷到，有情緒方面的障礙。」，這些日子裏我也一直在看一些發展遲緩兒童的書籍，書中鼓勵的話也給我很大的幫助。照顧她也讓我成熟、成長，更可以體會每一個生命的成長都是不簡單的，都應該好好珍惜。

(A074) 現在不怕別人發現她的異常，別人注意時我會主動說明，反而覺得自己很厲害可以把她養得那麼好，又高、又壯。雖然以後的日子還有許多難關要渡過，但我相信努力會有成果的，不要去想努力的照顧她就是了，自己心裏也就比較舒服，壓力才不會那麼大，人生大概就是這樣，大家都是煩惱的祇是不相同而已。

(A057) 健全或殘缺的小孩都是一樣可愛的小孩，老大、老二很可愛，老三更可愛，她也會要我親親她、抱抱她，我心裏感受到被愛被需要的

感覺，那是很棒的！

(4) 愛屋及屋，愛鳥及鳥

由於自己小孩的殘缺及照護的身心負擔與辛酸，使得個案對於其他安琪兒的父母親也能感同身受，而投入相關的工作來協助他們。

(A121) 自己小孩是這樣照顧起來十分辛苦，我自己身體也變得不舒服，那種辛苦別人是無法想像的，我知道到他們的壓力及需要，現在我都會將自己的經驗分享出來並協助他們，給他們一些些幫忙。

2. 情緒部分

第一階段：診斷期

(1) 憤怒

個案本身的專業判斷可知安琪兒的病情，因安琪兒的病情令個案心中非常害怕的事情終於由醫生的口中提出，在確立診斷的那一刻，個案忍不住要以憤怒來緩和自己悲傷的情緒。

(A014) 我害怕的事終於來了，為什麼是她呢？33週出生又不會很小，為何她會受到傷害呢？她出生後我都很小心的照顧她。

(A010) 上天對我太殘忍了，我一直都努力的工、存好心、做好事，為什麼要我的小孩是這樣？

(2) 悲傷，難過

個案想到安琪兒的殘缺，需長期的照護的艱辛及預後的不可測的不確定感，而感到壓力很大、負擔很重。

(A042) 她以後不知道會不會走路，可能一輩子要坐輪椅，頭腦笨笨的會被人欺侮，沒辦法自己生活我要照顧她一輩子，但我是等我老了時，就沒有人可以照顧她，那要怎麼辦呢？真不知如何是好？

(A035) 我要上班，她要做復健，我不能常請假不知道怎麼辦？

(A027) 先生在遠方上班，我自己帶三個小孩，妹妹的身體已經很不好照顧，現在又這樣，真不知道以後的日子要怎樣過？

(3) 無助感

個案想到自己處境困難，及為未來感到困難重重而心生無助之情。

(A091) 家裏沒有人可以協助，小孩都小都要照顧，真恨不得自己有 10 隻手臂可以一次辦好多事。

第二階段：早期療育期

(1) 罪惡感

個案想到自己將安琪兒生成為有殘缺的孩子，而沒有給予她一個健全的身體，而覺得自己不可原諒。

(A027) 我常在想自己當時為何不早一些去看醫生，讓他為我止瀉就好了，為什麼我會堅持不要吃藥，怕吃藥會傷到她而很諷刺的是傷害更大，自己太笨了才會這樣。

(A028) 她這樣是我造成的，我太早把她生下來的害他受到傷害，實在很恨呀。

(2) 焦慮不安

個案開始關心安琪兒的病情變化需要作治療，但接送的問題、治療時間的排定及安琪兒身體狀況等問題，令個案感到煩惱。

(A046) 她到現在仍不會走路不去做治療不行，但醫師排一星期要去 3 趟，我在上班實在沒有那麼多假可請，並且工作忙我也不太敢請假，實在很頭痛！

(A070) 她常感冒，又要騎機車載她到那麼遠的地方做復健治療，路上風很大要一直吹風，怕又要更常感冒了。

(3) 疲倦

個案除了要照顧安琪兒維護身體健康外，更需要安排每週作復健治療的請假事宜及接送安琪兒做治療，而來回奔波倍及辛苦

(A072) 每禮拜五下午我就開始緊張害，怕上班時臨時工作很忙，而沒辦法請假接送她去做治療，常常時間很緊迫又要趕回奶媽那裏接她，又要趕到復健醫院，前後加起來要 2.5 小時，我覺得很累。

(4) 孤獨

安琪兒因身體病情不穩定常感冒生病，更要維持家務生活忙碌，及安琪兒已經很大了仍無法走路，為避開旁人異樣的眼光，常與安琪兒留在家中不想外出，也不想與人聯絡。

(A020) 她這樣我都沒有跟我婆家的人說，他們住很遠也看不到也就不要說了，說了也聽不懂。

(A066) 她常感冒又不會走路，又長得很壯很難抱，每次出門我都很害怕公

共場所會有許多細菌而又感染到感冒，並且別人都會問：「怎麼還不會走路呢？」心裏很不舒服還要笑著回答實在很煩乾脆就不要出門，有事時讓她爸爸帶她哥哥、姊姊出去我和她在家，反正我也常沒有和誰聯絡也不會想。

第三階段：終結期：

(1) 苦悶

安琪兒需長期照護其負荷對個案家庭是一大負擔，哥哥、姊姊也都感到壓力，令個案感到不捨。

(A060) 哥哥常說：妹妹老是亂發脾氣，又沒怎樣就生氣的跺腳莫名其妙、頭腦笨笨的，她怎麼這樣？

(A061) 姊姊說：妹妹常不知道屁股不能給人看到，她常不懂事在學校亂脫褲子很丟人的。

(A062) 每次他們這麼說我實在不知道如何跟他們說，常安慰他們：妹妹慢慢的會有進步，她只是進步的比較慢。

(2) 幽默感

個案生活面臨很大的壓力，在調適歷程中逐漸已幽默感來轉化心理上的挫折。

(A102) 我就是生下一個佛神仙，所以我要如此的辛苦。

(A117) 她雖然發展的比較慢但也會感受到我的情緒，我悲傷的時候她會過來

拍拍我表示惜惜（疼愛），我就很滿足她有在進步這大概就是「大雞慢啼」吧！

（A131）她是屬鼠的，所以常半夜不睡覺起來搞破壞。

（3）有信心，自我肯定

安琪兒病況逐漸穩定進步令個案信心大增，更觸發個案接受治療的信念。

（A113）她現在進步許多比較不會感冒，以前不會走路現在自己會走路，脾氣也改善多了，帶她出門時，也較會控制情緒不會撞頭了。你看她長得又高又壯，一點也不像早產兒。

（A105）講話不清但會使用的語彙增加許多，常會突然冒出一句很順的句子讓我和我先生樂了半天，現在再配合去語言治療師那裡治療，效果應該會越來越好。

3. 行為部分

第一階段：診斷期

（1）哭泣

個案一得知自己的女兒為腦性麻痺，將在發展上會困難重重後，因此生氣自己為何那麼不幸？而悲傷得以哭泣來表達其感受。

（A008）為什麼是我的小孩呢？我就很怕會有後遺症，但是真的逃都逃不掉，好氣喔！

（A043）我是職業婦女要上班，要照顧她的姊姊、哥哥，真不知以後怎麼照

顧她？

(2) 失眠

個案煩惱女兒的病情，必須長期照護及接受她的殘障，以致無法安眠。

(A038) 聽到醫師說我的女兒是腦性麻痺後，在夜深人靜時我常會無法睡覺
腦海裏老是想到她，心中很難過想了又想常常自己哭了，哭累才睡著。

(3) 拜拜，祈求神明保佑

個案在失望無助之時轉而祈求神明保佑，藉助宗教力量獲得心理上的寧靜。

(A081) 每次心裡很煩無法解決時，我就會到家附近的土地公廟拜拜和神明
說說話，心裏也就比較舒服些。

第二階段：早期療育期

(1) 嘆息

個案想到安琪兒的病情就煩惱不已，心中壓著一大塊石頭無法喘息。

(A076) 看到別人的小孩都健康、活潑就很羨慕，只能怨自己命不好又能怎樣？

(2) 緊張，閒不下來

因肩負著很重的責任生活忙碌，無法安逸的處理事情。

(A089) 平時我很忙，上班忙家務事忙更忙著照顧妹妹每天像陀螺一樣轉個
不停沒辦法停下來。就像我現在我人在這裡心裏卻想著等一下又要去
做什麼事，沒辦法靜下心來好好的放鬆下來。

(3) 消遣自己

長期處於壓力之下遇到問題時已能坦然面對，反而能自我消遣一番來放鬆自己緊繃的心情及鼓勵自己。

(A012) 我是前輩子欠的債，所以要受苦受難的還債。

(A039) 人生本來就是很辛苦的，我是鬥士任何困難都打不倒我。

第三階段: 終結期

(1) 滿意自己努力成果

對於家庭狀態穩定夫妻感情親密，能共同照顧安琪兒心生滿足與自傲。

(A116) 現在老大、老二乖巧功課穩定大家相親相愛，先生也都能盡心盡力的照顧老三，她也持續的成長進步，我感到自己很棒也很滿足。

(2) 拜拜，感恩

安琪兒身體狀態及其他生長發育均有平順的進步，心存感恩而以拜拜神明的方式，表達自己滿意、喜樂之心

(A122) 每次到廟裏我都拜祈求能保全家平安、健康、快樂，更感謝神明上天所給我的，老三現在進步很多越來越聰明、身體也健康許多，真的很感恩。

(3) 到醫院協助其他安琪兒的父母親

由於安琪兒成長許多，不需佔去個案許多照顧的時間，因此個案開始有時至醫院做義工。

(A086) 我自己有許多親身的經驗本身又學護理，因此我帶女兒去做治療時我就主動去協助其他的媽媽，提供一些照護經驗及醫療資源方面的

訊息給他們。

(4) 全家出遊

安琪兒已能走路，情緒較穩定、能自己上廁所及自己稍能照顧自己，於是開始籌辦全家休閒活動與外界互動。

(A128) 現在我們終於可以休閒一下了，老大、老二已能照顧自己，老三也能穩定的配合，尤其是上廁所這件事，以前出門她都不願配合常尿失褲子搞得全家氣得不得了。現在我們又可以開始全家旅遊逛街或是到咖啡廳喝飲料舒緩一下緊張的生活，這是另一階段的開始。

(二) 調適之心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1) 人格特徵

A 人格特質：內向、成熟、明理、負責、有宗教的慈悲心。

B 教育背景：從事護理工作仍秉持著愛心、耐心照顧病患，對病患有更多的包容之心，對安琪兒病情病況能輕易掌握。

(2) 家庭功能：家庭是照顧慢性病童最主要的寓所，供給安琪兒的生活需求、健康維護、教育發展等功能。

A 家庭凝聚力：親密、紓解壓力

家是每個人心靈的避風港與信心的補給站，家庭成員關係親密則能提供成員面對壓力的高度承受性。

(A088) 妹妹這樣我和我先生關係更親密，兩人共同為苦境奮鬥互相支持，
照護工作也是兩人互相支援，回想她出生後前五年是最辛苦的真是欲
哭無淚，親友間沒有人可以協助只有我們兩人堅強的面對。

(A035) 姊姊、哥哥都照顧她，在家裏如發現她在玩水姊姊、哥哥馬
上就會阻止，並大聲喊著「妹妹不可以玩水」，並會幫我照顧著她，哥
哥每天放學後還須負責帶她回家並為她提東西。

B 照護能力：駕輕就熟、家人互相支援

個案本身為護士對於安琪兒的照護工作駕輕就熟，對於相關醫療資源也知
如何應用。

(A030) 在家裏我是主要的照護者，都是我教導我先生如何做妹妹需要做何
種檢查與治療皆由我做決定。

(A092) 幸好有我先生及姊姊會協助我可讓我偶而能休息一下，也因此使我
們家人關係更加親蜜。

C 經濟能力：足夠家用

家中的經濟來源為個案及其先生，足夠養育及維持家庭所需。

(A097) 我一直在護理界工作先生工作尚稱穩定，所領薪資皆足夠家用並懂
得開源節流足以存錢購置新屋，可以為全家未來先做打算。

D 教育安琪兒能力：自己教育、特殊教育、一般常規教育

個案肯定教育的功能，在忙碌生活中仍不忘為安琪兒安排教育活動，如上
幼稚園、戶外活動等以期望安琪兒能有所進步。

(A108) 她小時候我不太有時間教她，但我常會放音樂或兒歌給她聽，也幸好她排行老三，姊姊、哥哥常會找她玩和她說話。

(A109) 滿 3 足歲，我就為她申請上特殊教育的學校學費很貴但值得，後來我評估她進步很多可以上一般的學校於是就把她轉回一般的幼稚園，考慮到她的成熟度而把她降低一學年就讀以免造成老師和她的壓力。平時我常和老師溝通她的情形她適應得很好，活潑、熱心喜歡與小朋友相處全幼稚園都認識她，她一到學校全部的老師學生都會跟她打招呼。

(3) 知識與信仰

A 對疾病的認知能力：認識及了解病情

個案的教育背景及工作均為護理工作對安琪兒的病情十分了解，也知道如何尋求得相關的知識。

(A052) 我是護士，妹妹的病我很了解，但我仍去查書希望能更了解，也常和醫師或治療師討論來了解她的情況。

B 信仰：平緩抱怨、轉換想法

遭受如此大的壓力個案無法探尋其人生意義，只有藉助宗教的力量來平緩其抱怨之心，轉換想法積極接受治療改善安琪兒病情。

(A048) 現在我都把她想成她是佛神仙，不是來討債的是要來成就及豐富我的人生；與其抱怨還不如積極面對，我很謝謝上天分給我的是不是很嚴重的發展遲緩兒童，她的進步主要是我的支持力量、推動力。一段時間我們全家就會到廟裏拜拜感謝神明、上天以及幫助過我們的人，真得很感謝。

2. 社會支持

對慢性病童的家庭的任何協助，均有助於家庭的適應過程，發展遲緩兒童的父母親常需要許多的支援，來減輕安琪兒所帶來的衝擊。

(1) 情緒支持

A 個人信念的調整：自傲 馴服上天安排 收服驕氣

安琪兒帶來的家庭負擔令個案心力交瘁，但在與現實環境交集之後個案的觀念不同於以往，不再自傲的以為自己能掌控自己既定的目標，了解到人世間仍有許多不可抗拒的因素，操控著我們馴服於上天的安排，也收服我們的驕氣。

(A117) 沒有生妹妹以前，工作上獲得肯定、子女乖巧、經濟獨立、自己努力都有所得，及生活平順就自己以為能掌握人生，生下妹妹之後才知道她是上天給我的磨練，也才知有許事物是不可操控的，自己踏下的任何腳步都要三思而後行不可大意，上天的道理不可去拂逆。

B 對未來的期望：安琪兒能獨立生活

安琪兒逐漸進步，因此個案期望安琪兒能獨立生活自己能照顧自己。

(A083) 我看見妹妹越來越進步就很高興，我不奢望她進步到正常狀態，但我希望她到最後能獨立生活不依靠別人。

C 宗教信仰與靈性需求：獲得心理平靜、自我超越

長期照護的負擔令個案難以負荷，每當情緒低潮時，常求助於宗教透過其力量獲得心理上的平靜，在靈性方面更求取自我的超越，滿足於現況所努力的狀態。

(A101) 照顧她是很累的，每當我心裏難過時我就想找神明說說話，祈求祂給我力量保佑妹妹身體越來越好，每次拜完就又信心十足的再投入現實的戰場奮鬥。現在她也比較好了我也忙的習慣了，有空時就教她認

識東西，她非常優秀、聰明，教的都有吸收比我原本預計的進步許多，令我驚奇不已，她這樣，實在非常感激我得到一個特殊的寶寶。

(2) 實質支持

A 人力協助：自己照顧，無其他支緩

家有發展遲緩兒童的父母親長期照護安琪兒，日以月計的無法獲得喘息的機會，個案希望親友或政府機關能予以協助，但實際上常是個案與家人自行照顧。

(A078) 他一出生就一直照顧她，親友或別人常因害怕且不會照顧而無法協助，因此都沒有人可協助照顧她，政府機關也都沒有相關的機構可以幫忙，所以只有我和我先生。

B 經濟支持：小康、自足

安琪兒常生病生活花費高，個案與先生為雙薪家庭，因此足以應付安琪兒與家庭所需而不需經濟上的支援，但仍期望能在人力方面的協助，如接送治療等方面。

(A041) 幸好她有殘障手冊在醫療費用上減免，但在其他費用如交通費輔助器材特殊教育費.....等花費不小，我和先生都上班才足夠應付她及家裏所需，如有人協助接送到醫院做治療就可以省下好多時間。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：個案負擔、擇一執行

個案從事護理工作都能懂得如何獲得醫療治療，但因上班時間限制無法全部執行只能擇其一執行，心裏因此感到不捨與不安。

(A047) 送她做治療我心裏充滿了矛盾，我可以了解它需要做治療，但因每週要這樣往返數次路途又遠並且要常請假，所以只能忍痛選擇一種作

治療。

B 醫療諮詢:主動尋找

個案本身的工作經驗，常能多方面尋得相關的資料。

(A055) 在醫院裏查閱資料很方便，許多相關的知識都經由醫師、治療師或由圖書館查得到，因此我對她的病越來越有經驗了。

小結：

個案個案長期照護安琪兒，從面對安琪兒的異常到診斷期、接受早期療育等不同階段，展現出不同的調適心理反應：認知、情緒、行為等心理反應，最後因個案正向的想法因應，積極接受治療終使得安琪兒逐漸進步，而讓個案寬心、滿足。

表 4-1 案例 A 心理歷程表 1

階段 心理反應	第一階段	第二階段	第三階段
	診斷期	早期療育期	終結期
認知	(1) 不相信 (2) 功虧一簣 (3) 前輩欠的債，今世來還	(1) 後悔早產，未及早防範 (2) 難過無奈，被迫接受事實 (3) 不知人生意義為何？ (4) 自卑感	(1) 知道事實願意面對 (2) 合理化，賦予意義 (3) 尊重生命，健全或殘缺都有其意義 (4) 愛屋及屋，愛鳥及鳥

情緒	(1) 憤怒 (2) 悲傷, 難過 (3) 無助感	(1) 罪惡感 (2) 焦慮不安 (3) 疲倦 (4) 孤獨	(1) 苦悶 (2) 幽默感 (3) 有信心, 自我肯定
行為	(1) 哭泣 (2) 失眠 (3) 拜拜, 祈求神明保佑	(1) 嘆息 (2) 緊張, 閒不下來 (3) 消遣自己	(1) 滿意自己努力成果 (2) 拜拜, 感恩 (3) 到醫院協助其他安琪兒的父母親 (4) 全家出遊

表 4-2 案例 A 影響心理歷程表 2

個人知覺因素		
人格特徵	家庭功能	知識與信仰
A 性別：女性 B 年齡：42 歲 C 人格特質：內向、成熟、明理、負責、有宗教慈悲心 D 教育背景：從事護理工作，能輕易掌握安琪兒病情	A 家庭凝聚力：親密，疏解壓力 B 照護能力：駕輕就熟，家人互相支援 C 經濟能力：足夠家用 D 教育安琪兒能力：自己教育、特殊教育、一般的常規教育	A 對疾病認知能力：認識及瞭解安琪兒病情 B 信仰：平緩抱怨，轉換想法

表 4-3 案例 A 影響心理歷程表 3

社會支持

情緒支持	實質支持	醫療支持
A 個人信念的調整：自傲 馴服上天安排 收服 驕氣 B 對未來的期望：安琪兒能 獨立生活 C 宗教信仰及靈性需求：心 靈平靜，自我超越	A 人力協助：自己照顧，無 其他支援 B 經濟支援：小康、自足	A 醫療治療：個案負擔，擇 一執行 B 醫療諮詢：主動尋找

二. 案例 B：父親

(一) . 調適心理決策過程反應

1. 認知部分

第一階段：診斷期

(1) 困惑

自己太太身體健康又是護士，為何早產生出腦性麻痺的小孩而無法理解。

(B003) 我太太懷孕的時候身體特別健康生小孩很容易，前二胎輕而易舉的就像下蛋一樣就生完了，我不懂她為何產早產而生下腦性麻痺的小孩，到現在我仍不懂。

(2) 企圖理解整個事件

個案不知什麼是腦性麻痺、對小孩的影響及如何產生？而想了解。

(B103) 腦性麻痺是什麼？我太太很了解但我不是很懂，問了幾次以後，我大概知道是手腳動作會不好、腦筋也會有影響很難教的。

(B008) 為什麼會這樣我也不知道，我太太說可能是早產引起的傷害。

(3) 宿命觀

安琪兒的情況對個案人生發展衝擊很大，影響其完成追夢的理想。

(B023) 生死有命一切的命運都是上天註定的，妹妹這樣的情況一定會佔去我許多時間，我的工作很忙我真不知怎麼調配，我如果請假太多會影響考績，我的人生計劃都將因此而改變，這就是命啊！唉，誰叫我生下她。

第二階段：早期療育期

(1) 無法忍受的痛苦

長期療育治療對個案家庭是一項繁重的負擔，個案開始認知到工作、家庭與照護方面常有牴觸的情形，時常有忙不過來的情形令他因疲累而感到痛苦。

(B053) 看見太太那麼忙我就每天通車趕回家去協助她，但每天通車 3 小時一大早起床趕車，到晚上 7 點多才踏入家門，每天披星戴月的見不到台北的白天的天空，一回到家就累的不得了還要協助太太做家事、半夜起床幫忙拍痰。每天都很累想不要每天通車回家，可是心裏又惦記著妹妹的病情，只好又每天通車回家實在是累得快要垮掉了，有時會有一股氣無法宣洩，心想「上天為何如此的對待我？快要受不了了！」

(2) 低自尊

安琪兒的異常動作行為讓個案深感丟臉，因而採取逃避不理的行為因應。

(B038) 帶妹妹出門，有時她會突然發脾氣賴在地上不起來讓我很不好意思，有時我就不想管她讓我太太去處理，唉！實在很不喜歡她這樣。

(B073) 我帶她去親戚家或上餐廳聚餐都有壓力，怕親友一直問。

(3) 怪罪

個案覺得太太是護士因未及早就醫，而導致早產引起不可恢復的傷害，是個嚴重的錯誤。

(B053) 我太太那時候因腹瀉而導致早產，我心中一直氣我太太堅持不去看醫師，一直說「休息一下就好了！」，結果把妹妹生下來了才會這樣。

第三階段: 終結期

(1) 樂觀接受事實，心存希望

長期照護安琪兒之後，個案觀察到安琪兒進步許多且逐漸穩定發展，令個案能以寬慰的心情去接受安琪兒的情況。

(B086) 和以前比起實在好太多了，以前連走路都不會！現在會跑、會跳，好厲害喔！雖然她現在仍有許多異常需要矯正，不過沒關係我相信她會越來越好。

(2) 轉換觀念，發展生命意義

照護任務艱辛，個案相信安琪兒是佛神仙轉世，自己必須好好養育她，協助她修道成佛也成就自己的人生任務。

(B098) 當我覺得很疲倦的時候，我就會想到妹妹是佛神仙轉世的，我必須協助她完成修道成佛的任務，這也是我自己要完成我的人生目標，來支持我繼續走下去的信念。

(B104) 她對我的磨練可以成就我許多的責任，雖然少了許多時間、自由，但也值得。

(3) 有努力才有結果

個案積極協助照顧安琪兒及維持家務，希望能維繫家庭幸福、健康。

(B038) 凡努力都留有痕跡妹妹進步太多了，我相信我們努力沒有白費。

(8045) 我和我太太兩人努力的帶她做治療教導她課業，希望能開發潛能更有進步。

2. 情緒部分

第一階段：診斷期

(1) 後悔，自責

因早產生下安琪兒，而致使安琪兒在出生後，逐漸的產生許多後遺症，病痛常折磨著安琪兒及個案，而令個案覺得不應該讓她早產生下來。

(B032)都是早產造成的，早知道就要更積極的去治療，都是她媽媽在那裡堅持真是悔不當初。

(2) 沮喪，難過

安琪兒常情緒不穩或毀壞物品，個案不知如何改善而感到氣憤？心中挫折感很大。

(B055)她就是笨，不可能好的！無法控制情又常製造麻煩，家裡的東西沒有一天不是被破壞的，我看她是笨笨的。

(3) 苦悶

個案每天都要準時下班，趕車回家無法加班，深怕影響工作考核。

(B067)妹妹這樣以後，我就都每天準時下班回家，有些工作沒辦法加班完成，我看主管的考核將會有影響，唉！不管那麼多了。

第二階段：早期療育期

(1) 擔心，不會走路

個案不知何謂腦性麻痺，只見別的小孩已會走路，自己的小孩仍無法走路，心裡非常煩惱，深怕她一生不會走路永遠要坐輪椅。

(B043)看她不會走路，別人的小孩早就會跑會跳了靈活得不得了，我們這個都還只會用爬的，實在很煩惱她一輩子坐輪椅那就慘了。

(2) 麻木，治療就好了

長期的辛勞、繁重的負荷，令個案採取隔離保護的心理反應，認為任何病痛不要去擔心或害怕，只要治療就可改善了。

(B046) 也沒什麼好擔心的！因為煩惱也沒有用，找醫師治療就好了，反正把握住機會就對了。

第三階段：終結期

(1) 幽默感

安琪兒的穩定發展，平穩個案的情緒，於是逐漸產生了幽默感。

(B077) 她是我三個小孩中長得最胖的，食慾很好每天一直吃早晚都吃，像隻老鼠一樣半夜也起來偷吃。

(B059) 妹妹很可愛又聰明，說她笨可是都會來跟我撒嬌讓我很高興。

(2) 愉快，滿足

安琪兒身體狀態、認知，動作及語言發展穩定並逐漸進步，因此個案對治療充滿信心不再擔心、煩惱感到滿足愉快。

(B048) 好多人都這樣就是要做治療，妹妹已進步很多會跑、會跳、講話也清楚多了，都聽得懂我們談的話越來越聰明，能夠這樣就很感謝，感謝上天的保佑。

3. 行為部份：

第一階段：診斷期

(1) 拒絕帶安琪兒出門

外出時安琪兒需要繁複的照顧工作，個案無法耐心的執行，因此當太太未同行時，個案都不願意帶她出門。

(B061)我最怕帶她出門，又是尿片、奶粉、奶瓶的，還要注意餵藥的時間，餵她吃藥很難餵常吐得全身又要換衣服，又要特別注意別吹到風感冒了實在不好帶，所以如果要出門我只帶老大、老二出去，老三留給太太在家照顧。

(B037)有時候妹妹生氣起來就亂跑亂撞的哭鬧不停，別人都在看實在很不好意思，我就很少帶她外出。

(B012)這麼大了又不會走路，都要背或抱著帶她出去是很麻煩的。

(2) 嘆息，擔負著重責

安琪兒的病情預後不確定及需長期照顧，個案感覺到將面臨自己很大的壓力。

(B043)她說話發展比較差又不會走路以後需要長期治療，上班與治療時間很難調配，可是不治療又不行，唉！真的是因難重重。

第二階段：早期療育期

(1) 疲倦，睡眠不足

個案擔心著安琪兒的情況及需上班與照顧著安琪兒，長期睡眠不足導致身心疲憊。

(B073) 每天忙著上班及照顧妹妹，24 小時都不夠用一天有時只睡 5~6 小時，有時妹妹感冒發燒一個晚上起來好多次睡不到幾小時，到了白天上班時很想睡覺又不敢睡，真是累啊！

(2) 關愛姊姊與哥哥

安琪兒的病情佔去個案許多的時間，因此個案更關愛其姊姊哥哥，彌補不足之處。

(B074) 我和我太太從妹妹出生後就一直在照顧她，現在更是要去醫院作治療佔去了許多時間，姊姊和哥哥們也都很乖，知道妹妹這樣都很自動自發的幫忙，因此我就特別疼愛她們，有時帶她們去吃麥當勞或吃牛排慰勞他們一下。

(3) 協助家務與照顧安琪兒

個案感受太太的負荷，因此每天通車趕回家，協助家務與照護安琪兒分攤重責。

(B057) 我太太從妹妹一出生就沒好命過不是治療就是檢查，不是上班不然就在家照顧妹妹，又常害怕一口痰塞住了沒有了呼吸，所以我就改成每天通車回家幫忙，並且每天回家看看妹妹也安心踏實多了，兩個人一起分擔才不會拖跨身體。

第三階段：終結期

(1) 高興，全家參加活動

個案評估到安琪兒逐漸穩定發展及她需多與人群接觸，學習與他人相處及適應外在不同的環境，因此改變做法開始全家出門參與各項活動。

(B063) 妹妹各方面越來越進步讓我很高興，我又發現她需要多接觸人群才能知道如何與人相處，及在不同環境她能適應而不亂發脾氣，所以我們現在都全家出動去參加許多的活動給她機會訓練。

(2) 努力教導安琪兒

個案覺得安琪兒在認知方面有很大發展潛力，於是下班後常會特別教導她。

(B079) 兩三天前教她的都還記得，要她去拿東西也都知道在那裡也都拿對了，她不笨耶！只是要多教幾次，她就會了，所以我下班回家就會特別教她。

(B041) 妹妹很會模仿，常在上廁所時也學她媽媽看書不知有沒有看懂？可是很好學的。

(3) 為安琪兒計畫未來

個案無法預知未來安琪兒是否能獨立，於是為安琪兒安排未來的生活。

(B115) 我會要哥哥、姊姊以後要照顧她，但也不能完全依賴她們以免她們負擔太重，所以我會訓練妹妹學習一些簡單的謀生方式，我也想為她開個店以後給她負責看店，哥哥姊姊在旁幫忙就可以了。

(二) 調適之心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1)人格特徵

A 人格特質：活潑樂觀、積極、負責、心地仁慈、有包容心。

B 教育背景：從事建築工作，對相關知識相當熟悉，並嚴格執行堅持施工品質以確保安全。對於醫學相關知識則深受其太太影響而略知一二。

(2)家庭功能：

A 家庭凝聚力：有向心力，一家之主。

個案在家扮演父親的角色具權威又令子女們喜愛，對個案是又敬又怕。

(B102)在家裡小朋友很喜歡我，我常會帶他們外出散步、公園溜冰或去採水果，可是他們不乖時，我只要一吼他們就怕得不敢作怪。

(B009)小孩子要常招呼他和他們聊天，他們就很喜歡跟我，但該嚴格的時候就應堅持不可以沒有原則。

B 照護能力：協助的角色

個案會主動協助太太照顧安琪兒，依照太太的教導來執行照護工作。

(B062)平時都是我和太太一起照顧，太太很會照護她是負責照顧重症的病人的護士，所以妹妹的身體健康狀況都是她負責主導我在旁協助。

C 經濟能力：獨立自主

個案與太太合作無間勤儉持家，因此經濟自主。

(B045)我和我太太都有上班我們也很節省，所以經濟上都還夠用不用特別煩惱。

D 教育安琪兒能力：認同教育之功能

個案評估安琪兒病情逐漸進步，因此常為安琪兒複習功課。

(B087) 妹妹都聽得懂別人說的話，我教她也會記得她越來越懂事了，所以我都會於下班時，把學校的功課多多少少的教她不強求她一定要會，可是她至少會有所吸收。

(B062) 妹妹以前上特殊教育學校，那裡的老師也覺得她很聰明且有反應教起來很有成就感。

(3) 知識與信仰

A 對疾病認知能力：能認相關疾病

個案對安琪兒的病情均由其太太解說，而對病情了解。

(B093) 我對妹妹的病情的了解都是太太告訴我的，她會向我解說妹妹的情況。

B 信仰：虔誠信仰

個案覺得自己心地善良，常做好事，神明應會保佑平安渡過此劫數。

(B080) 小時候我媽媽就常拜拜，我很相信神明我知道祂們會保佑我們。

(B082) 到每個寺廟我都會祈求妹妹會說話身體健康，我相信神明會保佑的，況且我心地善良常做好事幫助別人，妹妹應該得到保佑的。

2. 社會支持

(1)情緒支持

A 個人信念的調整：家庭為重

自從安琪兒出生後照顧上的辛勞，對個案產生很大的衝擊，明白自己不能太專注於自己工作上，應該分些時間給予自己的家庭。

(B117)以前我一直想在事業上有所發展戰戰兢兢，連特別休假都不敢申請來放假，時常加班期望考核成績優良，但妹妹因早產出生而引起一連串的問題，才讓我警覺我必須多花些時間在家庭上，才是完整的人生。

B 對未來的期望：安琪兒獨立生活

個案與太太討論後，期望安琪兒未來能自己照顧自己，獨立生活。

(8092)妹妹都聽得懂我們說的話應會越來越懂事，我太太期望妹妹能獨立生活，我也希望是這樣。

C 宗教信仰與靈性需求：祈求平安、生活平靜

個案覺得安琪兒身體健康不穩讓他感到不安，因此他常與家人到寺廟中拜拜，祈求神明保佑平安無事。

(B069)妹妹的身體狀況讓我很擔心，因此我常帶家人一起到廟裏拜拜祈求平安，現在家人都平安、平靜的過生活是我目前最大希望。

(2)實質支持

A 人力協助：自己照顧就夠了

個案認為麻煩別人很不好意思，並且也不放心他們幫忙照顧。

(B076)我家的人都忙著上班賺錢，怎好意思開口請他們幫忙，況且我們那隻牛(指病童)脾氣一扭起來誰制得了她。

B 經濟支援：足夠，不用支援

安琪兒的醫療花費及教育費花費高，個案與太太本身節儉，太太也上班，因此無需經濟的支持，並能支援其他安琪兒。

(B033)我和太太上班賺的錢都夠家用養小孩也是一種投資，因此我們都很節儉，將所賺的錢大部分都是用來繳學費，有時也捐款給我們妹妹相關的機構，期望幫忙其他病童的父母親們在逆境中平安渡過。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：負責接送，支持治療

安琪兒接受任何治療，都由個案太太決定及安排由個案協助接送，個案也能接受安琪兒須持續的治療並十分配合。

(B095)做任何治療、檢查都由太太安排決定要做什麼治療，像剛出生時身體不穩常常要看醫生拿藥或是做早產生長發育的評估、檢查眼睛、聽力甚至斜視開刀等，也都是她去問到那裡的醫院比較適合都由她決定，我負責接送她們去並照顧老大、老二。

(B107)妹妹都一直接受治療也都很進步，現在仍有接受治療。

B 醫療諮詢：諮詢取得簡易

個案的太太即為其醫療相關知識的解答者。

(B047)我有疑問我就會問我太太，我太太也都會查相關的資料給我答案。

小結：

個案從旁協助太太照顧安琪兒，其調適心理歷程一直以樂觀的態度面對，並觀念正確的及積極的配合安琪兒治療而使安琪兒病情獲得改善。安琪兒的進步也給個

案正面的回饋，促使個案心裏滿足及家庭和樂。

表 4-4 案例 B 心理歷程表 1

階段 心理反應	第一階段	第二階段	第三階段
	診斷期	早期療育期	終結期
認知	(1) 困惑 (2) 企圖理解整個事件 (3) 宿命觀	(1) 無法忍受的痛苦 (2) 低自尊 (3) 怪罪	(1) 樂觀接受事實，心存希望 (2) 轉換觀念，發展生命意義 (3) 有努力才有結果
情緒	(1) 後悔，自責 (2) 沮喪，難過 (3) 苦悶	(1) 擔心，不會走路 (2) 麻木，治療就好了	(1) 幽默感 (2) 愉快，滿足
行為	(1) 拒絕帶安琪兒出門 (2) 嘆息，擔負重責	(1) 疲倦，睡眠不足 (2) 關愛姊姊哥哥 (3) 協助家務與照顧安琪兒	(1) 高興，全家參與活動 (2) 努力教導安琪兒 (3) 為安琪兒計畫未來

表 4-5 案例 B 影響心理歷程表 2

個人知覺因素		
人格特徵	家庭功能	知識與信仰

<p>A 性別：男</p> <p>B 年齡：44 歲</p> <p>C 人格特質：活潑、樂觀、積極、負責、心地仁慈、有包容之心。</p> <p>D 教育背景：從事建築業堅持品質，醫學知識略知一二。</p>	<p>A 家庭凝聚力：有向心力、一家之主。</p> <p>B 照護能力：協助的角色。</p> <p>C 經濟能力：獨立自主</p> <p>D 教育安琪兒能力：認同教育功能。</p>	<p>A 對疾病認知能力：能認識相關疾病。</p> <p>B 信仰：虔誠信仰。</p>
--	--	---

表 4-6 案例 B 影響心理歷程表 3

社會支持		
情緒支持	實質支持	醫療支持
<p>A 個人信念的調整：家庭為重</p> <p>B 對未來的期望：安琪兒獨立生活</p> <p>C 宗教信仰靈性需求：祈求平安，生活平靜</p>	<p>A 人力協助：自己照顧就夠了</p> <p>B 經濟支援：足夠，不用支援</p>	<p>A 醫療治療：盡責接送，支持治療</p> <p>B 醫療諮詢：取得簡易</p>

三、案例 C：母親

(一) 調適心理決策過程反應

1. 認知部份

第一階段：診斷期

(1) 驚訝，自己生下腦性麻痺兒：

個案避孕不完全因此不小心懷孕，經超音波檢查得知懷的是男孩且是家中唯一的男孩，大家都感到高興及安慰但於胎兒六個月大時，提早出生並造成腦性麻痺，一時之間讓個案無法接受。

(C065)我懷孕六個月就生下他，聽醫生說早產兒出生後會有很多的異常很不好帶，也真的很難帶常生病要打針吃藥常跑醫院忙昏了頭。也知道他進步的比較慢，剛開始真的長得比較慢以為是早產兒才會這樣，到了2歲時，覺得他的腳和別人的小朋友不一樣才去找專門的醫師，醫師一看，就說是腦性麻痺，聽了之後真是欲哭無淚，他是家裡唯一的男孩，家人都很高興他是男的沒想到要一輩子殘廢，我實在無法接受，我很訝異自己生下腦性麻痺的小孩。

(2) 無法理解，以為前輩子欠的債

個案對於腦性麻痺不了解成因，直覺自己生下腦性麻痺小孩，一定是前輩子所欠下的債未還所造成。

(C017)腦性麻痺是什麼我也不懂，醫師說好多只知道手腳會僵硬要做治療，我是在想一定是「前輩子我欠的債沒有還完，才會生下這麼嚴重的小孩」。

(C034)好麻煩喔！不要生下他，我和我先生就很清閒，他的姊姊都很大了生這個來討債的。

(3) 不安、不知所措

個案覺得安琪兒病情嚴重，只有靠她和先生照顧，但是不知如何照顧安琪兒。

(C012)剛開始我都不知道怎麼照顧，都是問婆婆或鄰居的伯母，但他們也沒有照顧過早產兒的經驗，也不知道怎麼照顧，後來問醫生，也聽不清楚，就只好自己試著照顧，當時心裡非常害怕，怕會把他弄不好。

(4) 後悔，不應該生下病童

安琪兒病情不穩定很難照顧，令個案覺得不應該生下安琪兒。

(B037)都是不小心生下這個很難照顧，常生病，如果沒生我們兩個會很自由。

(5) 傷心，無法接受事實

個案看見安琪兒全身僵硬無法活動，心裡難過無法接受事實。

(C042)生下他不管也不行，剛開始很難過，很難接受他會這樣沒辦法動，常很難過的哭了。

第二階段：早期療育期

(1) 麻木，不去想

安琪兒從小就大小病不斷曾經病危送醫，照顧安琪兒實在是太勞累了，使得個案就不再去感覺。

(C020)有一段時間壓力很大，因為早產，常生病身體虛弱早晚都要照顧，有時還嚴重到需住院治療，常累得沒有感覺。

(C045)我和他爸又要忙家裡其他小孩，田裡的工作又要做，實在累得不知道要難過都變麻痺了，自己心裡就不去想了想那麼多，生到就要養不然怎麼辦？

(1) 宿命觀

個案認為自己生下安琪兒是上天安排的，只有認命接受。

(C040)我其他小孩都大了離手離腳(長大獨立)了，才又生下這個這麼難照顧，我想是上天安排的，要怨什麼只有認命了。

(C041)相欠債，他要來討債的，要討就讓他討。

(2) 抱怨，不平

個案自己不清楚為何早產，而抱怨上天給她生下這樣的小孩，她覺得非常的不公平。

(C030)我也不知道自己怎會早產，懷孕6個月大時竟然突然破水緊急生下他，之後我才知道會有那麼多後遺症，我很怨上天這樣對待我，我又沒作壞事這樣對我很不公平。

第三階段：終結期

(1) 悲觀，接受事實

個案心知安琪兒恢復有限，因此對安琪兒的照顧感到很無奈。

(C096)姊姊們都會體諒我們，放學常會協助照顧他抱上抱下的，但他的情形我能有什麼計劃？我和我先生都不敢有什麼打算過一天算一天。

(2) 低自尊、怕人問

個案因安琪兒病情及自己不會開車出門都由先生接送，且外出時常有人問安琪兒的情形及好奇的眼光，因此個案很少外出及與人來往。

(C069)我不會開車又要照顧弟弟，家裡又沒有人可以幫忙帶他每次出門都要他爸載就連弟弟一起去，可是出去到外面就很多人一直看不然就一直問，我都不知道怎麼回答，對我來說外出有很大的壓力，我很怕別人看到他所以就不帶他出門。

(C076)自從生下他後我就很少出門，也不想和人來往我不太想讓他們看到弟弟，免得他們問東問西。

(3) 悲傷，慶幸病友互相扶持

安琪兒的病情屬於重度殘障，進展緩慢個案對此感到悲傷，但在復健治療中心病友能夠互相支持、安慰。

(C094)以前我常難過的哭了，心想為何自己命這麼不好生下這樣的小孩，現在雖然仍很難過，可是不要想那麼多了。

(C108)在復健治療中心其他病友都會互相打氣，說一說自己的心情疏通疏通自己鬱悶的心情，也幸好有病友互相扶持否則實在不知如何熬過去。

2. 情緒部分

第一階段：診斷期

(1) 沮喪

個案因安琪兒早產而造成中重度腦性麻痺，一時之間個案憂慮自己的未來將是漫長艱苦的日子。

(C010)他這麼嚴重，我都不知道如何處理，我不知我以後要如何照顧他。

(017)他是我這輩子的負擔，我很怕我沒辦法支撐下去。

(2) 罪惡感

個案因早產生下安琪兒，因此覺得愧對安琪兒及家人，連累他們深感到愧疚。

(C024)我早產生下他讓他受苦受難我實在很對不起他，也對不起他的爸爸及姊姊們，讓他們也跟著受苦。

(3) 焦慮，害怕

對安琪兒病情及照顧技巧不了解且生疏，平時照護安琪兒時倍感壓力。

(C015)剛開始我都不會照顧他也不知道問誰，每天都很小心的怕自己弄不好。

(C103)我不太懂什麼是腦性麻痺，只知道應該是去傷到腦神經才這樣要一輩子照顧他，還好沒有頭腦笨笨的什麼事都懂。

(4) 憤怒

個案對於上天的安排深感不平，無法接受自己生下安琪兒。

(C009)我一直無法接受自己生下這樣的小孩，我很生氣上天讓我生下他，

其他小孩都很大了實在不應該再生下他。

第二階段：早期療育期

(1) 擔心

個案對安琪兒嚴重的病情，令她無法有何期望而感到悲傷。

(C047) 每次治療都很難有進步，不過不治療手腳更硬更緊，我實在很擔心不知他以後會怎樣，只好過一天算一天了。

(2) 孤獨

個案照顧安琪兒及其他子女並維持家務，生活忙錄而緊張，更因安琪兒的病情使得她不願意外出或與人交往。

(C038) 從他出生後我要照顧他，又要照顧他姊妹們又要做家事，實在忙的喘不過氣了根本沒有休息的時候，我大概有 5~6 年的時間沒有出去旅行了。

(C025) 他這樣我就不想讓別人看到，所以我很少出門或有親友來家裡。

(3) 悲傷

個案擔心安琪兒未來的發展遲緩及照顧問題，安琪兒這些問題都無法有一明確的答案，而感到悲傷、難過。

(C066) 他是不可能獨立照顧自己進步很慢，我非常擔心我和他爸爸走了之後不知誰能照顧他？

第三階段：終結期

(1) 疲倦

長期照顧安琪兒及承擔壓力，令個案身心不堪負荷感到疲倦。

(C052) 多年來我一直沒有輕鬆過每天、每週的甚至早晚的照顧他，以前年輕不覺得累但現在就很容易覺得累。

(2) 憂鬱

安琪兒的病情進步有限長期的照顧仍無法改善，如此長期的重擔令個案感到壓力大而產生憂鬱的情緒。

(C080) 我常無法放鬆自己，他都没什麼進步時，我的心情就會受到很大的影響，常常自己一個人越想越難過，對什麼事的看法都變得很不好，沒什麼事是快樂的。

(3) 順命自主

在困苦的生活之中，讓個案展現堅強的生命韌性，因此順服上天的安排積極的帶安琪兒治療。

(C057) 沒辦法自己生的遇到了不管也不行，只有努力為他治療盡自己做父母的責任。

(C079) 不做治療也不行，他是來討債的，我就是要還債再累也要做。

3. 行為部分

第一階段：診斷期

(1) 失眠

安琪兒的病況個案承擔很大的壓力，除了照顧的辛勞引起的睡眠不足外，更因擔心安琪兒而睡不著。

(C035)我常失眠，常半夜突然醒過來以為他怎麼了，起初測不準他的病情變化常會擔心他會變壞，所以我沒辦法好好的睡個覺。

(2) 哭泣

個案承受著極大的責任，因種種的問題令他不知如何處理，常以哭泣來發洩悲傷的情緒。

(C037)我常難過的哭了，遇到問題時當不知如何處理，自己越想越擔心就哭了。

(C008)剛開始是我不能接受自己生下他，就難過的哭了。

第二階段：早期療育期

(1) 社會退縮，不想與外界接觸

一方面安琪兒無法行動因此個案很難帶他出門，另一方面是不想接受別人異樣的眼光。

(C043)他現在越來越重我的手臂快要抱不動他了，所以我都盡量不要出門，很不方便的。

(C027)別人都是很喜歡圍過來看他，又問東問西的讓我不知如何回答，所以我都不想和人接觸。

(2) 拜拜，祈求福報盼望未來

個案無法抗拒現實環境的壓力，只能透過拜拜的方式來祈求福報，期望未來能平順。

(C053) 固定節日的拜拜我都有拜，主要是希望能夠看以後能不能不那麼辛苦，因為現在實在太累了，心裡有很大的壓力，拜拜能給我安慰和希望。

(3) 帶領安琪兒接受治療

個案認命於自己的命運，因此她認份的照顧安琪兒及接受治療。

(C067) 生下他應該是上天的意思，來做我的小孩我就認了，我會盡力的把他照顧好，所以都會安排他來做治療盡自己的責任。

第三階段：終結期

(1) 逃避，不去煩惱

繁重的負荷長期壓迫著個案，讓其採取隔離方式保護自己，以舒坦心中的壓力。

(C091) 雖然很煩很累，到後來我就不去想了麻痺了，想那麼多有什麼用。

(2) 嘆息，無奈

個案被迫接受痛苦的事實，現實許多的問題都需要他去解決，肩上的責任一生無法解除，造成身心的疲憊而感到無奈

(C043) 照顧他的責任是一輩子的事想要解除都不可能，我只能接受不然要怎樣，自己的小孩沒有人可以替代。

(C051) 照顧他問題多多，太多事別人沒辦法幫忙都需要自己來，常被他

累得生病了。

(3) 與病友、醫護人員溝通

個案利用每週三次的治療時間與病友或治療師溝通，解決心中疑問及疏通心中苦悶的情緒。

(C098) 每次來治療中心我都很高興，大家常見面都跟老朋友一樣聊聊天開開玩笑，有問題大家也都熱心的幫忙，有時心裡很煩，來這裡和老師或其他病友見面說說話心裡又輕鬆許多。

(二) 調適之心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1) 人格特徵

A 人格特質：內向、樸實、溫馨、注重家庭、刻苦耐勞、負責。

B 教育背景：個案為純樸的農家婦女，對於現代一些科學技術不熟悉，外界複雜的環境都與之無關，對於安琪兒的病情認識也是一知半解不是很瞭解，但她能認真的學習照顧技巧來改善安琪兒的病情。

(2) 家庭功能

A 家庭凝聚力：和樂，有向心力

個案為專職的家庭主婦對子女非常關愛，當子女小時候既與先生兩人共同養育，互相協助、認真維持家務。因此全家關係和諧愉快，彼此互相關懷並更

關心安琪兒的病情。

(C026) 我們家相處愉快大家彼此互相關心，姊姊們最關心弟弟的身體，常會主動來協助照顧。

(C060) 我沒有上班專職在家，小孩子都是我和我先生帶大的，他們的個性我很了解。

B 照護能力：盲目學習，家人協助

個案不是很了解安琪兒的病況，對照護技巧也是在盲目中摸索，及請教醫護人員才會的；全家也都會自動協助照顧。

(C038) 剛開始都不知道怎麼照顧，也是去問醫生、護士再加上自己經驗的累積，才漸漸摸索出心得來。

(C041) 姊姊都大了，放學後會幫忙，所以我們全家都會照顧弟弟。

C 經濟能力：負擔大，勉強夠用

個案養育五位子女，除老大外大部分都在求學階段，需花費不少的學費及家用，更因安琪兒的醫療費用也不少，故經濟負擔大勉強夠用。

(C052) 務農不是很賺錢，有時辛辛苦苦的播種收成之後賣的價錢不好，做的要死但得到的錢卻很少，做田很難做。

(C084) 一個大學剛畢業在找工作，其他三個都在唸書、花大錢，最小的花得更多，有時在追錢時覺得很辛苦，大部分都還夠用。

D 教育安琪兒能力：無法自己教

個案有心要教育安琪兒，但常因太忙太累而無法執行，已預計給予

安琪兒接受特殊教育班級課程。

(C083) 平時很忙很累雖想教他，但常沒時間或自己太累而沒有教，現在已是快要到小學年齡，所以他爸爸以安排好去念國小的特殊教育班，九月份就開學了。

(3) 知識與信仰

A 對疾病的認知能力：不了解，也不想理解

個案對疾病的成因及改變治療方向等情形，不是很了解也不想理解，只是聽先生及病友的討論才一知半解。

(C007) 弟弟的病我不是很懂也弄不清楚，我只知道傷到神經使得手腳僵硬不會走路，要長期做治療其他的我就知道了。

B 信仰：虔誠，祈求平安

個案是純樸的家庭主婦幾乎不與外界接觸，非常重視民間信仰她認為有燒香就有保佑，接受神明的保護虔誠供奉，平時節慶即會拜拜祈求平安。

(C049) 我在節慶時都有拜有燒香就有保佑，我常祈求神明保佑我們全家平安又求弟弟身體健康。

2. 社會支持

長期照顧安琪兒及家庭經營的壓力，對於主要照顧者來說是一大負擔，如能適當予以協助則可促使其朝向正向的因應方向去調適，以減少主要照顧者的負擔。

(1) 情緒支持

A 個人信念的調整：認命

照顧安琪兒的辛苦及家庭的維持，讓個案更認份的執行他應做的工作，期望著未來。

(C106) 要照顧他又要忙家裡的事，實在很忙很累，可是弟弟都已這樣了能不照顧嗎？我已經認命了只有認真做治療，看看有沒有希望好轉。

B 對未來的期望：矛盾，不敢期望

個案心知安琪兒嚴重的病況，而不敢期望未來有何進展，但又寄於希望來支持繼續做治療的信念。

(C110) 我知道他很嚴重不可能獨立生活，我對未來不敢有何期望，但心裏偏不能沒有希望，來支持我繼續做治療的力量。

C 宗教信仰與靈性需求：安琪兒平安，犧牲奉獻

安琪兒復原機會很小，必須一生依靠他人的照護而使得個案悲傷難過，常以祈求神明賜與平安不求其他的，願意且認份的照顧安琪兒一輩子。

(C70) 每次節慶我都一定準備好牲禮拜神明，只祈求神明能讓弟弟平安無事我不再求其他的，我告訴神明我的這份責任我也認命的接受，我會完全的投入且認真的照顧他陪他一輩子。

(2) 實質支持

A 人力協助：自己全程照顧，家人協助

個案為全職家庭主婦，因此照顧的重擔就落在她身上，家人則為協助的角色。

(C031) 從他出生後就都是我自己照顧，姊姊下班後回家會幫忙一下讓我去煮晚餐，他爸也會協助做復健治療。

B 經濟支援：希望有人能協助

經濟壓力較大，期望安琪兒生活能有所補助以減少壓力。

(C059) 每次收成就期望有好價錢，但常是不太夠用，小孩在註冊時就要向別人借錢、籌錢籌得很煩很累，弟弟的花費也不少，真希望他的生活費能有補助，但政府機構就沒有這項福利。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：與先生共同負擔，認真執行

個案不會開車，因此到醫院做治療都是先生協助接送，並共同參與治療的執行。

(C043) 我不會開車，每次做治療都是他爸開車送我們來，所以他爸爸也會來幫忙做治療。

(C046) 他務農時間自由，每週三次的治療我們都會來，盡量來給他做治療，幫他做治療以減少手腳一直硬下去。

B 醫療諮詢：聽不懂，不好意思問

個案無法理解安琪兒病情，因此很少主動向醫護人員詢問相關的問題，也不懂相關資料的查閱。

(C032) 我都聽不懂醫師說的，所以很不好意思去問，我都是問我先生或是其他病友，其他要去查的資料我更看不懂，也不知道要怎麼查。

小結：

個案為單純的家庭主婦，對於安琪兒的照顧採宿命觀的觀念，認命的負起照顧的工作，不知要利用其他資源或疏解其壓力，只單純的藉助神明、上天的力量來支撐他一路走過來，未來雖不可期但她不計較自己的辛苦認命的照護下去。

表 4-7 案例 C 心理歷程表 1

階段	第一階段	第二階段	第三階段
心理反應	診斷期	早期療育期	終結期

認知	(1) 驚訝，自己生下腦性麻痺兒童 (2) 無法理解，以為前輩子欠的債 (3) 不安，不知所措 (4) 後悔，不應該生下安琪兒 (5) 傷心，無法接受事實	(1) 麻木，不去想 (2) 宿命觀 (3) 抱怨，不平	(1) 悲觀，接受事實 (2) 低自尊，怕人問 (3) 悲傷，慶幸病友互相扶持
情緒	(1) 沮喪 (2) 罪惡感 (3) 焦慮、害怕 (4) 憤怒	(1) 擔心 (2) 孤獨 (3) 悲傷	(1) 疲倦 (2) 憂鬱 (3) 順命自主
行為	(1) 失眠 (2) 哭泣	(1) 社會退縮，不想與外界接觸 (2) 拜拜，祈求福報，盼望未來 (3) 帶領安琪兒接受治療	(1) 逃避，不去煩惱 (2) 嘆息，無奈 (3) 與病友、醫療人員溝通

表 4-8 案例 C 影響心理歷程表 2

個人知覺因素		
人格特徵	家庭功能	知識與信仰
A 性別：女	A 家庭凝聚力：和樂，有	A 對疾病認知能力：不

<p>B 年齡：43 歲</p> <p>C 人格特質：內向、樸實、溫馨、注重家庭、負責、刻苦耐勞</p> <p>D 教育背景：農家婦女少與外界接觸，對於安琪兒病情一知半解，照顧技巧能認真學習</p>	<p>向心力</p> <p>B 照護能力：盲目學習，家人協助</p> <p>C 經濟能力：負擔大，勉強夠用</p> <p>D 教育安琪兒能力：無法自己教</p>	<p>了解，也不想理解</p> <p>B 信仰：虔誠，祈求平安</p>
---	--	-------------------------------------

表 4-9 案例 C 影響心理歷程表 3

社會支持		
情緒支持	實質支持	醫療支持
<p>A 個人信念的調整：認命</p> <p>B 對未來的期望：矛盾，不敢期望</p> <p>C 宗教信仰與靈性需求：安琪兒平安，犧牲奉獻</p>	<p>A 人力協助：自己全程照顧，家人協助</p> <p>B 經濟支援：希望有人能協助</p>	<p>A 醫療治療：與先生共同負擔，認真執行</p> <p>B 醫療諮詢：聽不懂，不好意思問</p>

四.個案 D：父親

(一) 調適心理決策過程反應

1. 認知部分：

第一階段：診斷期

(1) 震驚自己，為何生下腦性麻痺兒？

個案其他子女均已成長，安琪兒為第五個小孩中年得子，早產出生後身體狀況不佳非常不容易照顧，因此被醫師診斷為腦性麻痺時，個案感到波折不斷難以接受。

(D03) 生下老五後心想是唯一的男孩對他有比較多的期望，但他早產，身體狀況很不好大病小病不斷，現在又冒出是腦性麻痺真是一波未平一波又起，實在是難以接受自己生下這樣的小孩。

(2) 憤怒，上天對他不公平

個案將自己的不幸感到憤怒，歸因於上天對他沒有公平對待。

(D010) 為什麼上天要這樣對我，讓我受苦受難還不夠還一直加上去，實在很氣。

(3) 不甘心，自己的期望幻滅

個案對安琪兒之前編織的期望，因安琪兒患有腦性麻痺而完全瓦解，令個案感到心有不甘。

(D014) 我在他出生後感到很滿意，前面幾個都是女的而又生這個兒子讓我很高興，因此雖然身體不好但總會好的。我對他期望很多也很高，但是現在又得了腦性麻痺一輩子無法獨立，我實在很傷心也很不甘心，上天為何要如此對待我？

第二階段：早期療育期

(1) 合理化：相欠債，來討債

個案覺得生下安琪兒，主要是相欠債來討債，因此他才會如此辛苦

(D016) 一定是相欠債來討債才會生下他，很難照顧也就認了。

(2) 麻痺，不去想了

個案協助太太照顧安琪兒，又要負責家計及其他子女，承擔很大的壓力，常累的無法感覺痛苦，也就不想去煩惱現在的壓力。

(D039) 一天到晚都在忙又要照顧他又要去田裡忙，姊姊們又要照顧和接送一刻也沒有休息真是累昏了，都麻痺了不要去煩惱那麼多了。

第三階段：終結期

(1) 無奈，被迫接受事實

個案安琪兒的病情逐漸變化，個案被迫接受事實面對問題。

(D032) 手腳越來越僵硬不帶他去看醫師也不行，所以就安排他做治療。

(2) 問題還是要解決的

個案生下安琪兒後，體認自己要負起照顧的責任，因此安排安琪兒做評估及治療以改善病情。

(D025) 生下他又不能不管，他這樣我就去找醫師檢查及治療，問題還是要解決的，誰叫他是我生下的。

(3) 不敢期望未來

因安琪兒病況嚴重無法恢復，而令個案對未來未心存期望。

(D056) 能有什麼打算，就是一直帶他帶到我死了為止。

2. 情緒部分

第一階段：診斷期

(1) 憤怒

安琪兒為家中唯一的男孩，當個案正滿懷欣喜自己生下一個男孩時，而安琪兒的病情卻讓個案不能接受事實，因此產生憤怒的情緒。

(D036) 為什麼是腦性麻痺？他是我唯一的男孩正高興要好好得培養他，竟然是這樣實在是令人無法接受。

(2) 沮喪

安琪兒的治療及照顧上的支出，家中的經濟負擔重以及照顧上的技巧等問題，這些問題交替產生困擾個案家庭。

(D040) 弟弟的醫療費用不少，現在又要治療腦性麻痺，要怎樣照顧也是問題，我想我要想盡辦法多賺點錢來養小孩。

第二階段：早期療育期

(1) 焦慮不安

個案得知自己小孩，必須一輩子殘廢不可能恢復正常，對於自己深重的任

務而焦急擔心。

(D052) 弟弟要一世人手腳不能動、不能走路，永遠要照顧他，我實在無法想像以後的日子要怎麼過？

(2) 麻木，拒絕去想

個案背負著繁重的負擔，面對安琪兒的病情拒絕去感覺自己的壓力，採取隔離保護自己的心理防衛機轉。

(D073) 後來也變的沒有感覺了，我在他早產出生就知道會有很多不正常，並且他常在生病住院經常跑醫院都麻痺了不去想，就是帶他做治療就對了。

第三階段：終結期

(1) 難過，無奈

安琪兒嚴重的病情，令個案無法對未來有任何期望。

(D058) 真的是相欠債呀！才會這麼嚴重手腳都不能動，我都沒有什麼打算。

(2) 憤慨

個案深覺生下安琪兒自己責任艱辛，因此慨嘆自己的不幸。

(D035) 很麻煩喔！都是不小心才生下這個，如果沒生我們兩個現在都自由、很空閒了。

(3) 平和

個案認命的接受事實，並與病友互相支持、打氣。

(D086) 沒有啦！他這樣要能怎樣，就是希望他以後看能不能站起來，我

看要走路很難喔！心裡也都明白就是來作治療多多少少有幫助，也來見見其病友大家聊聊天把煩惱放一邊。

3. 行為部份

第一階段：診斷期

(1) 嘆息

個案沉重的壓力及無人接替照顧安琪兒，令個案感到悲傷難過。

(D057)就是要一直照顧，照顧到死了。

(D037)他這樣我感覺就好像一個枷鎖套在頭上，沒有辦法解脫。

(2) 心不在焉

個案常憂煩安琪兒、家中的問題及工作的辛勞，而無法集中精神。

(D065)我是會煩惱弟弟的情形及經濟問題，我太太常說我不注意聽她說話，可是我自己也很多事，實在沒有心情聽她說什麼？

第二階段：早期療育期

(1) 睡眠不足

個案除了負責家庭生計之外，更要協助家庭及照顧安琪兒，擔待的責任很重每日忙得睡眠不夠。

(D067)我很忙不是普通的忙，又要一大早起來種田又要接小孩上下學及送弟弟到醫院作治療，每天時間都不夠用又要煩惱一大堆事情，每天都覺得很累睡不飽。

(D026)生下他以後我就都睡不好，好多事要我忙。

(2) 不想帶安琪兒出門

安琪兒須每週三次治療，都由個案背著送到復建治療中心作治療，讓個案不想在其他時間又要背著他出門，並且有時還要接收到別人異樣的眼光。

(D074)每週三次背他去作治療，其他時間要再背他出門散步，一路都要背著不能放下，實在很不方便那也不用玩了，所以都不想帶他出門，並且有時有一些人就一直看弟弟實在很不喜歡。

第三階段：終結期

(1) 接受事實，接受治療

個案長久照顧安琪兒對安琪兒十分疼愛，因此接受安琪兒的疾病並安排治療

(D060)不管他也不行誰叫我生下，他不過他是我所有小孩中最可愛的，只要對他有好處我就去安排。

(2) 與病友聊天，互相支持

個案平時承擔了許多壓力，因此送安琪兒到治療中心治療時，常與其他病友父母相會，彼此互相支援緩減本身的壓力。

(D077)來這裡作治療也見見其他病友，大家聊聊天開開玩笑，大家感情都

很好都會互相幫忙，每天回來後就又覺得輕鬆許多。

(3) 與家人關係親密

個案因安琪兒的病情家人常輪替照顧互相支援，因些更強化家人之間的關係。

(D082)姊姊們現在長大了，也都很乖知道我們的辛勞，所以都會幫忙照顧他，我們一家都很疼愛他，雖然很辛苦可是我們感情很好。

(二) 調適之心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1) 人格特徵

A 人格特質：穩健、開朗、負責、顧家、有體諒之心。

B 教育背景：個案世代務農精於耕作，能與子女溝通良好接受其觀念，重視子女教育及對安琪兒的照顧，能積極配合治療安琪兒的病情並大致能了解並與醫護人員討論。

(2) 家庭功能

A 家庭凝聚力：家人溝通良好

個案是一個認真負責的父親重視子女的教育，每天忙於接送子女上下學、補習，家人關係良好。

(D042)我太太負責照顧弟弟，我照顧他的姊姊們，她們每天上下學或是去補習班補習都由我接送。在車上我可以和她們聊很多事，也因此家人

之間溝通良好關係密切。

B 照護能力：從旁協助太太

個案在外負責家計，主要照顧者為其太太，個案農忙之餘會協助照顧安琪兒，接送安琪兒到醫院治療。

(D053)我太太在家負責照顧弟弟，我有空時才有辦法幫忙，不過到醫院作治療因為我太太不會開車，所以到醫院作治療都是我送他們去，醫師的指示我們都會盡力配合。

C 經濟能力：壓力大些

個案務農並養育 5 位子女，其中安琪兒在醫療方面支出較多，故感到有壓力。

(D070)我種田賺不多又養 5 個小孩，除了老大外都還在唸書花錢，老五花費最大，這個要花比較多的錢，我是感到有壓力的。

D 教育安琪兒能力：重視教育，太忙無法自己教導

個案重視子女的教育，對安琪兒也不放棄他學習的機會，因農忙所以很少有時間親自教導的機會，但已排除萬難安排好，預計 9 月份上國小特教班。

(D079)我很重視他們上學所，以我都給他們補習也都還唸得不錯。老五我太忙沒時間教，但 9 月份我將送他去上國小特教班，我事先拜託好多人也講好了。

(3) 知識與信仰

A 對疾病的認知能力：知道安琪兒病情

個案能了解醫生的說明，也能理解安琪兒日後的病情變化。

(D063)弟弟的身體狀況我很了解，知道他手腳都會僵硬不能動，需要一直

做復建才比較不會硬硬的，這個病是無法改善的，一世人都這樣行動不便要一直照顧他。

B 信仰：虔誠，敬仰

個案觀念傳統過年過節都有祭祀，主要為祈求全家平安、健康及收成好。

(D046)過年過節時我們村莊都會做大戲，我會去幫忙服務一些迎神、拜神的活動，拜拜的時候我都求神明讓全家平安無事、健康、好收成賺錢有得吃。像弟弟這樣我都特別求神明讓他身體健康。

2. 社會支持

(1) 情緒支持

A 個人信念的調整：做好事，求福報

個案覺得自己應該是上輩子的債沒有還完，所以自己的小孩殘障是來討債的，因此要做好事為自己積德。

(D054)前輩子我可能做不好的事，欠了一堆債務才會生這個來討債，我自己也了解我須努力地還債，多做好事為自己積德才會有福報。

B 對未來的期望：沒有打算

個案因安琪兒病情嚴重，雖每週持續做復健治療但都無顯著改善，也對自己年老或逝世之後無人接替照顧安琪兒的工作擔心、無奈，所以個案對未來沒有任何期望。

(D080)對未來能有什麼打算？就是一直照顧，照顧到死了就是了。

C 宗教信仰和靈性需求：祈求平安，減輕壓力

個案因長期照顧的負擔及經濟上的壓力，及對安琪兒未來的狀況不可知，深感壓力，須藉助宗教信仰來支持他走下去。

(D033) 我生下他不管他也不行，雖然很難照顧他的開銷也很大，但我還是很愛他，他是我的寶貝我會一直照顧下去。

(D047) 照顧他壓力大，我都會在拜拜時請神明保佑，讓我平安渡過。

(2) 實質支持

A 人力協助：家人共同照顧

個案為折衷家庭與父母同住，父母年紀已大無法協助照顧安琪兒，由個案太太專職照顧，個案工作之餘及女兒們放學或下班後也會協助照顧，全家成員共同照顧。

(D050) 平時都由我太太專職照顧，我父母親年紀大了沒有辦法幫忙，我忙完外面的工作，我也會幫忙讓太太休息一下，姊姊們也體諒父母親的辛苦，也會在放學或下班後協助照顧。

(D047) 以前弟弟小時候，她們常會抱他抱上抱下的，現在長大了太重了就抱不動了。

B 經濟支援：期望協助

個案獨自一人負擔起一家 9 人的生計，從事耕種工作收入不豐加上安琪兒一人支出較大，因此個案期望相關機構能給予實質的經濟協助。

(D100) 全家 9 個人的開銷都由我負責，收入與支出不太平衡確實有壓力，每學期註冊時我都會要東挪西借的籌錢，為每個小孩辦好註冊。

(D042)弟弟花費最大常要花錢買些輔助器或其他醫療費用，我希望政府機關能改變法條，實際地幫助我們這些真正需要的人或幫助我們接送作治療就很好了。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：配合治療

個案十分疼愛安琪兒，任何治療個案均不放棄積極地配合。

(D057)有任何治療只要是對他好的，我都會去安排給他做，所以我這個一週做三次復健治療都由我接送。

B 醫療諮詢：會尋求諮詢

個案有疑問時會協助尋求協助，常會向醫師、治療師或其他病友詢問，至於其他相關資料的查閱，則不知如何尋求。

(D084)我有問題時來醫院時就問醫師、治療師或病友，問他們我覺得就夠了，其他有些資料就不用看看了。

小結：

個案面臨安琪兒病情嚴重，更無法期望病情發展，艱苦的照顧及沉重家庭經濟壓力影響了個案的人生觀，宿命地接受安琪兒的病及認命地接受自己的責任，積極的接受治療，期望自己的付出能還完自己所欠的債。因為這個使命使其接受了任何辛勞，也撫平悲傷的情緒。

表 4 - 10 案例 D 心理歷程表 1

階段	第一階段	第二階段	第三階段
心理反應	診 斷 期	早 期 療 育 期	終 結 期

認知	(1) 震驚，自己為何生下腦性麻痺兒？ (2) 憤怒，上天對他不公平 (3) 不甘心，自己期望幻滅	(1) 合理化：相欠債，來討債 (2) 麻痺，不去想了	(1) 無奈，被迫接受事實 (2) 問題還是要解決的 (3) 不敢期望未來
情緒	(1) 憤怒 (2) 沮喪	(1) 焦慮不安 (2) 麻木，拒絕去想	(1) 難過，無奈 (2) 憤慨 (3) 平和
行為	(1) 嘆息 (2) 心不在焉	(1) 睡眠不足 (2) 不想帶安琪兒出門	(1) 接受事實，接受治療 (2) 與病友聊天，互相支持 (3) 與家人關係親密

表 4 - 11 案例 D 影響心理歷程表 2

個人知覺因素		
人格特徵	家庭功能	知識與信仰
A 性別：男 B 年齡：43y C 人格特質：穩健、開朗、	A 家庭凝聚力：家人溝通良好 B 照護能力：從旁協助太	A 對疾病的認知能力：知道病童病情

負責、顧家、有體諒之心 D 教育背景：世代務農，精於耕作，與子女溝通良好，重視子女教育，了解與醫護人員討論安琪兒病情	太 C 經濟能力：壓力大些 D 教育安琪兒能力：重視教育，太忙無法自己教導	B 信仰：虔誠，敬仰
---	---	------------

表 4 - 12 案例 D 影響心理歷程表 3

社 會 支 持		
情 緒 支 持	實 質 支 持	醫 療 支 持
A 個人信念的調整：做好事，求福報 B 對未來的期望：沒有打算 C 宗教信仰和靈性需求：祈求平安，減輕壓力	A 人力協助：家人共同照顧 B 經濟支持：期望協助	A 醫療治療：配合治療 B 醫療諮詢：尋求諮詢

五、個案 E：母親

(一) 調適心理決策過程反應

1. 認知部份

第一階段：診斷期

(1) 不相信

個案平時即很認真在照顧安琪兒，定時門診追蹤，醫師也沒有發現有異常，因此被診斷為腦性麻痺時，讓個案無法接受事實。

(E004)他雖然是早產，可是我在大醫院治療了三個月，回家也都很正常能吃、能睡、能翻身，且固定時間追蹤都沒有發現有何異常。

(2) 憤怒，不能接受

個案對於太慢為安琪兒診斷出疾病，感到憤怒與不能接受。

(E007)到1歲2個月大他還不會走路我開始擔心他不會走路，可能我婆婆一直說：“大雞慢啼，以後就會走路”的影響所以我一直沒有去檢查，到1歲8個月大我才去做檢查，要檢查時還和我婆婆吵架她認為何要去做檢查？一去醫師就說是腦性麻痺我心裏一時之間還是不能接受？一直生氣心裏想為什麼那麼慢才發現呢？

(E006)那個醫師也好奇怪都沒有檢查出來，看了很久都說正常，是我自己發現哥哥不太對才送去檢查。

(3) 罪惡感

個案覺得自己生下安琪兒，把他生得不健康對安琪兒感到愧疚。

(E013)我一直覺得很對不起哥哥，把他生得這樣，一輩子沒辦法獨立。

(4) 沮喪、難過

安琪兒需長期照顧，產生很大的衝擊，所以個案感到沮喪難過。

(E023)要照顧他一輩子，手腳又變成這樣想到就想哭，我不知要怎麼辦？

第二階段：早期療育期

(1) 腦性麻痺是什麼？企圖理解

個案極欲了解安琪兒的病情治療及照顧方式。

(E009)剛聽到腦性麻痺時聽都沒聽過實在無法想像，所以我就上網去查不懂的就問醫護人員，並詢問一些照顧的技巧及注意事項。

(2) 自卑感與自尊感交織

安琪兒的病情使得外觀上異於常人的反應，個案不願意別人看到，因此出門時都不願意帶安琪兒同行。

(E026)我自己有自卑感及自尊感參雜，剛開始我都不要別人看到他，我如果要和我先生出門就把他交給我公婆照顧，因為帶他出門他一直流口水，別人就一直問他：「你怎麼流口水呢？」煩死了，我心裏很難過就不想帶他出去。

(3) 把握時機，接受治療

個案全心祈望安琪兒的傷害減至最低，由獲得的醫療知識，得知必須把握時機接受治療。

(E020)我知道早期療育要在6歲以前開始做治療才是最有效的，所以我就辭職回家專心帶他並積極的接受治療。

(E029)我每星期二次去台中、一次到嘉義做復健南北兩邊跑，主要是每個

醫院都有他的優點，可以幫助哥哥改善他的手腳狀態。

(4) 弟弟有壓力，要公平對待

個案常帶安琪兒外出做復健治療，對他疏於照顧且對他要求較哥哥嚴厲，深覺不平而對個案哭訴。

(E039) 他會有壓力，前幾天他還跟我哭訴：「為什麼我對他哥哥那麼好，哥哥都跟我出去（去做治療），他都要去唸書。」

(E040) 以前我對弟弟要求很嚴格，他和哥哥兩人有衝突我都責打他，而沒有處罰他哥哥，後來我發現這樣是不對的，因哥哥長大了也會咬弟弟，有時是哥哥先咬弟弟，弟弟才咬哥哥。

第三階段：終結期

(1) 自己的，不管不行

個案覺得照顧安琪兒是自己主要的工作，尤其已辭職在家專心照顧他，因此自己要努力為安琪兒做好治療。

(E043) 自己的再累都不覺得，況且我現在都沒有在上班，就是為了要照顧他，所以我更覺得要做好。

(E089) 每年我都會訂目標，譬如我會訂下今年會站立的目標我就會努力的去達到，我對他很嚴格別人覺得很殘忍，像我教他的第一次都用打罵的方式訓練當時是很殘忍，但第二次以後他就做得不錯了，對他也很好那要怎麼說，以前上班沒辦法這樣要求，我現在沒有上班，我就覺得我要做好我就要這樣。

(2) 自我調適，接受事實

個案公婆、先生及娘家大姐給予支持協助並予情緒上的鼓勵，個案也閱讀相關書籍及病友的互相扶持，幫助個案調適心理的壓力。

(E021) 看書啊！看發展遲緩兒童相關的書和佛書，還有來做治療時，其他發展遲緩兒童的父母親們彼此說一說自己的想法，再看看其他病童，覺得比上不足比下有餘，自己也比較看的開。

(E037) 有啊！都是靠我大姐，大姐都會常常以電話問我開導我，我知道這是我生的我的責任。

(E092) 公婆及先生都很支持我，因當時剛生下來，哥哥情形不好，需要轉院治療時我想不要，但公婆說要留下我先生也疼小孩也說要留下，所以他們都很支持我不會說什麼。

(3) 弟弟日後必須負責照顧哥哥

個案安排日後自己年老或去世之後，弟弟必須接替負責照顧安琪兒。

(E041) 我會要求他要照顧哥哥，甚至要他讓哥哥，並且以後都要照顧哥哥。

(E042) 我要他從小就要知道，並且習慣要照顧哥哥，從小就養好這個習慣，因你現在沒有讓他知道要這樣，等他長大了就不知道要照顧哥哥了。

2、情緒反應

第一階段：診斷期

(1) 沮喪

個案早產生下安琪兒病情不穩曾經危及生命，個案想放棄但公婆與先生堅持留下，但又發現是腦性麻痺的小孩，令個案在承受一連串的打擊之後其鬥志都被崩解了。

(E005) 早產生下他，住在醫院中，因常會呼吸停止及心臟雜音，所以又轉台北大醫院治療住在保溫箱中三個月，在轉大醫院前我想放棄不要了，但公婆及先生捨不得就留下來，結果後來又發現是腦性麻痺，當時我整個人都快垮了，實在無法承擔這種的壓力。

(2) 難過

個案看見安琪兒身體逐漸變形、僵硬，因心中不捨的感到難過不已。

(E045) 看見他身體都變形變硬了自己都很捨不得，自己難過的哭了。

(3) 恐懼

個案深恐自己無法承受如此大的壓力。

(E011) 想到自己每日、每週要辛苦的照顧他就很害怕，不知道以後日子怎麼過呢？

第二階段：早期療育期

(1) 精神緊繃，無法放鬆

個案擔憂安琪兒病情、承受親友異樣的眼光及自我的要求，使得個案陷入層層的枷鎖之中無法解脫。

(E073)每週三次長途的奔走為的就是要把他治療好，不要他以後被別人笑，我一定要做好給他治療到可以自己走路，目標雖然很遠可是我一定要辦到，我知道這樣要求自己，常把自己弄得心情很不好但又不能不如此。

(2) 疲倦

個案日夜照顧安琪兒，奔波於各大醫院帶安琪兒做治療，因此感到身心疲憊。

(E018)每日都很忙早晚要照顧他的身體，每週三次去醫院做治療都我在帶，那是很耗費體力的。

(E031)就是太累了！壓力也太大了，所以生下老二就把工作辭掉專心照顧他。

(3) 孤獨

個案每天忙於照顧安琪兒，專注於安琪兒的病情進展，及為避開旁人關注的眼光與詢問，因而個案不願意與其他人接觸交往。

(E027)哥哥開始做治療後我很忙，每天都有一定的進度，所以我很少甚至沒有去和以前的同事逛街、聊聊。另一方面我也受不了她們問東問西的，因此我就慢慢的不再與她們聯絡了。

第三階段：終結期

(1) 平靜，接受事實

個案已習於自己的生活步調，平順的執行自己的目標，過著忙碌而充實的日子。

(E046) 這是我生的，我的責任，我必須完成。

(E049) 這樣忙的生活，我已習慣了。

(2) 自尊、自主

個案努力積極的為安琪兒安排治療，並督促病童認真練習，安琪兒現已能自行吃飯及稍微能站立。

(E015) 我有自己的自尊心，我不喜歡別人用同情的眼光看哥哥，所以我要求自己要努力的帶病童做治療，到現在他已能自己吃飯也稍微能站起來。

(3) 欣慰，自己努力有成

個案執著且認真的帶著安琪兒做復健治療，訂定的目標也逐步達到，使得個案感到高興與滿意自己的努力。

(E078) 每天忙上忙下的都為了他也幸好都有達成，我的辛勞才沒有白費。

3、行為部分

第一階段：診斷期

(1) 與婆婆吵架

個案照顧安琪兒極為辛勞，當安琪兒被診斷為腦性麻痺時，個案無法再承受

此壓力，而與家人發生爭吵。

(E023) 婆婆都說：「大雞慢啼，以後就會走了」可是真的有問題，她還不讓我去做檢查，回去後我又和婆婆吵了一次架，其實是自己心裏難過沒有地方發洩才和她吵架。

(2) 不敢懷孕生第二胎

個案因生下安琪兒為個案的第一個小孩即為殘障兒，而使得個案有壓力不敢再懷第二胎，另一方面也為了照顧安琪兒無暇再照顧其他小孩，所以不願意再生小孩。

(E048) 生下老大後常生病所以一直忙著照顧他又要上班，後來又因是腦性麻痺兒童需要到醫院做治療，所以必須全心全意的照顧他，並且也怕生下和他一樣的小孩，想都不敢想再生老二。

(3) 哭泣

個案因安琪兒的病況、照顧的艱辛及預後不可知，難過的哭泣。

(E021) 我常不自主的就哭了心裏很難過，因心裏常想到他這樣我要一直照顧他，並且又不知道會不會好轉，想東想西的弄得自己很難過，甚至於有時會很想帶他一起去自殺。

第二階段：早期療育期

(1) 彌補，積極接受治療

個案覺得自己不該將安琪兒生成這樣，因此積極接受治療彌補自己造成的傷害。

(E028) 我把他生成這樣，因此我要把傷害減至最小，所以我帶著他到各大

醫院接受最好的治療。

(E072) 我都訂定目標，我都嚴格執行、努力的達到。

(2) 懷孕生老二

個案認知到安琪兒的病情不完全與遺傳有關，且家人也歡迎有新成員的加入也願意協助照顧。因此個案於是再度懷孕生下第二胎。

(E057) 我公婆要我懷老二的，他們也願意幫忙照顧，後來我想老大的病不一定是遺傳引起的，並且也較適應他的病情所以我又生了老二，懷孕時還是很擔心幸好他是健康的。

(3) 辭掉工作，專心照顧安琪兒

個案生下老二之後，為了照顧安琪兒及老二，即辭職回家專心照顧安琪兒。

(E022) 他的情況越來越不好，手腳一直僵硬起來需要更多的治療，可是上班就沒有辦法去做治療，所以生下老二後就辭掉工作，專心照顧他也可以一起照顧老二。

第三階段：終結期

(1) 期望未來，安琪兒能獨立

個案努力積極的接受治療，主要目的為期望安琪兒能行走、獨立生活不依靠別人。

(E101) 我這麼努力，就是為了以後哥哥能夠自己會走路、自己獨立生活，

不需要別人照顧。

(2) 訓練弟弟照顧哥哥

個案訓練弟弟從小就會照顧哥哥，甚至日後也會照顧哥哥，為安琪兒的未來作打算。

(E096) 剛開始我不敢給弟弟推他出去玩，因弟弟曾經推他到馬路中間，正好車子來了，弟弟自己人跑掉躲車子放哥哥一個人在馬路中間。後來我想通了我也會老的，一定讓弟弟會習慣照顧哥哥。

(E097) 現在弟弟跟我要求要推哥哥出去玩，哥哥也說好，兩兄弟協商好，我就讓他推他出去玩。

(3) 滿意，微笑

個案為安琪兒的病情進步，滿意得露出罕見的微笑。

(E105) 他現在進步許多，會自己拿湯匙吃飯雖飯粒會掉下來一些，比較以前可是進步很多了（微笑）……。

(二) 調適之心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1) 人格特徵

A 人格特質：沈穩、堅強、認真、負責、自我要求高、勇於面對問題、不退縮。

B 教育背景：原本從事倉儲管理工作，現為專職家庭主婦負責照顧安琪兒，對於治療安琪兒極為投入能主動了解病情，並安排良好治療機會。

(2) 家庭功能：

A 家庭凝聚力：和諧、同甘共苦

個案家庭為折衷家庭各成員各司其職，能互相協助、支援。

(E053) 我負責在家照顧小孩先生賺錢養家，公婆有時也會幫我照顧小孩，大家一起幫忙。

B 照護能力：專注投入

個案專職照顧安琪兒，對於安琪兒的照顧非常專注投入具專業水準。

(E064) 我沒上班所以就要把他照顧好，所以我就常和醫生、護士及治療師學習及討論照顧方面的問題，所以現在就很有經驗了。

C 經濟能力：親人協助還夠用

個案經濟來源為先生及公婆資助，所以還足夠家用。

(E017) 我先生上班維持家計，公婆也會拿一些給我家用，所以還足夠維持家庭之需。

D 教育安琪兒能力：重視，認真教導

個案深信教育的功能，對於復健治療的複習課程每日認真執行外，並每日上半天正規國小教育。

(E047) 我每天忙著接送他上下學，做復健治療及複習治療的課程。

(3) 知識與信仰

A 對疾病認知能力：理解相關疾病

個案疼愛安琪兒，故能主動的去瞭解安琪兒的疾病的相關知識，並努力查閱相關資料來增加自己對疾病的理解。

(E031) 我都主動去問我不懂的地方或上網去查資料，並加入腦性麻痺協會去選取他們的資料或課程。

B 信仰：相信、祈求平安

個案平時在過年、過節時很少參與祀拜，心裏尊重神明會不定時祀拜神明、祈求平安。

(E092) 我婆婆都有在拜，我則忙著送哥哥做治療所以我很少拜，但相信神明有拜時我都祈求全家平安。

2、社會支持

(1) 情緒支持

A 個人信念的調整：積極投入照護病童

個案將照護安琪兒的工作，視為自己人生中重要任務，因此堅持要給予安琪兒最完整的治療以改善病情的傷害。

(E038) 我這一生最重的責任就是把他照顧好，因此我必須給他最完整的治療，我才會每週跑那麼多地方去做復健。

B 對未來的期望：安琪兒能獨立生活

個案對安琪兒未來發展的期望，也就是個案本身的期望，她希望安琪兒能走路自己獨立生活。

(E075) 我的希望就是哥哥的希望，我希望他能走路、自己生活不必別人照顧。

C 宗教信仰及靈性需求：祈求內心平靜，突破現況

個案對於宗教信仰採取尊重的態度，習於求助宗教力量的協助，相信其力量她常祈求神明協助，獲得內心的平靜及突破現實環境的困境。

(D113) 我平時會看一些佛書，以前看不太懂現在已經較看得懂看，佛書可以安撫我的心情，也能夠讓我重新面對哥哥的情況，支持我更努力的照顧他讓他更好。

(2) 實質支持

A 人力協助：不用他人協助

個案專職照顧安琪兒又有公婆協助，因此個案不用他人的協助照顧安琪兒。

(E022) 我在家負責照顧他先生及公婆也會協助，都有人可以分擔我照顧的工作。

B 經濟支援：期望支援

個案經濟尚足夠家用及安琪兒醫療費用的支出，但仍期望獲得支援。

(E083) 家庭的開銷都還不太夠，幸好我公婆也會幫忙，但是希望有些補助那就好多了。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：了解治療並積極配合

個案全心投入安琪兒的照顧，希望給予最好的治療。

(E098) 我希望他的病情造成的傷害減至最低，所以我都會去了解那裏有那些治療我就去那裏。

B 醫療諮詢：主動諮詢及找尋相關資料

個案自己均會去向醫護人員或治療師，討論治療方向或相關的問題及查閱相關資料，尋求最新資訊。

(E103) 我來醫院做治療時我就會利用機會去問醫生、護士或治療師一些問題畢竟他們是專家，我也會去查一些相關的資料、了解最新的動態。

小結：

個案對於自己生下安琪兒，而其殘缺的改善是她一生肩負的責任，必須完成其治療矯正的工作，因此她積極的帶領安琪兒至各醫院治療，充分利用各醫院的優點安排給安琪兒做治療，並每日排定複習課程進度來改善安琪兒的病情。安琪兒的病情也因而獲得很大的改善，給予個案一個正向回饋與驅動力，促使她更努力的繼續照顧安琪兒，個案心理上的調適也藉由自我調適及安琪兒病情的改善，因此逐漸的由沮喪、難過步向自尊、自主、平靜、欣慰的心理反應，讓個案更確定於自己信念更願意一步步的走下去。

表 4-13 案例 E 心理歷程表 1

階段 心理反應	第一階段	第二階段	第三階段
	診斷期	早期療育期	終結期
認知	(1) 不相信 (2) 憤怒，不能接受 (3) 罪惡感	(1) 腦性麻痺是什麼？企圖理解 (2) 自卑感與自尊感交織	(1) 自己的，不行 (2) 自我調適，接受事實

	(4) 沮喪，難過	(3) 把握時機， 接受治療 (4) 弟弟有壓力， 要公平對待	(3) 弟弟日後必須 負責照顧哥哥
情緒	(1) 沮喪 (2) 難過 (3) 恐懼	(1) 精神緊繃、 無法放鬆 (2) 疲倦 (3) 孤獨	(1) 平靜，接受事實 (2) 自尊、自主 (3) 欣慰，自己努力有成
行為	(1) 與婆婆吵架 (2) 不敢懷孕生第二胎 (3) 哭泣	(1) 彌補，積極接受治療 (2) 懷孕生老二 (3) 辭掉工作，專心照顧安琪兒	(1) 期望未來，希望能獨立 (2) 訓練弟弟照顧哥哥 (3) 滿意，微笑

表 4 - 14 案例 E 影響心理歷程表 2

個人知覺因素		
人格特徵	家庭功能	知識與信仰
A 性別：女 B 年齡：34 歲 C 人格特質：沉穩、堅強、認真、負責、自我要求	A 家庭凝聚力：和諧、同甘共苦 B 照護能力：專注投入 C 經濟能力：親人協助	A 對疾病的認知能力：理解相關疾病 B 信仰：相信、祈求平安

高、勇於面對問題不退縮 D 教育背景：原本從事倉儲管理，現為家庭主婦，能主動了解安琪兒病情，安排良好治療機會	還夠用 D 教育安琪兒能力：重視，認真教導	
---	--------------------------	--

表 4 - 15 案例 E 影響心理歷程表 3

I 社 會 支 持		
情 緒 支 持	實 質 支 持	醫 療 支 持
A. 個人信念的調整：積極投入照顧安琪兒 B. 對未來的期望：安琪兒能獨立生活 C. 宗教信仰及靈性需求：祈求內心平靜及突破現況	A. 人力協助：不用他人協助 B. 經濟支援：期望支援	A. 醫療治療：了解治療並積極配合 B. 醫療諮詢：主動諮詢及找尋相關資料

六、案例 F：父親

(一) 調適心理決策過程心理反應

1. 認知部份

第一階段：診斷期

(1) 為何生下殘障兒？

個案對於自己生下殘障兒感覺無法接受，自己期盼著擔任父親的角色，沒想到得到的是個有缺陷又難以照顧的小孩。

(F005)他是我第一個小孩，為什麼會是殘障呢？實在是很難以接受，怎麼也沒有想到！

(2) 煩惱，如何照顧？

個案對安琪兒的病情嚴重，全身肌肉僵直手腳變形無法活動，心裡感到恐懼及害怕自己無法照顧。

(F013)他的身體肌肉都越來越硬，手腳都變形都沒有辦法翻身、走路，實在不知道應該怎樣照顧他？

(3) 難過，自己生下安琪兒

個案對於自己生下安琪兒，心裡感到難過。

(F014)自己生下這樣小孩實在不知怎樣形容自己的感覺，一直覺得自己的責任很重一輩子無法解脫。

第二階段：早期療育期

(1) 認命，自己生的就要養

個案體認及疼愛自己的小孩，不論健全或殘缺都要負起養育的責任。

(F021)沒辦法自己生到了，就要養不養誰會養。

(2) 低自尊，不願意別人看到安琪兒

個案對於安琪兒的病情及外觀，常因外人的關注、責問感到有壓力，外出時不願帶安琪兒同行。

(F016)帶他出門常有人會一直看，或一直說：「怎不去給醫師看，怎麼放他這樣？」心裡很難過但實在不知道怎麼回答，乾脆不要帶他出門了。

第三階段：終結期

(1) 積極面對事實

個案於安琪兒剛出生時病情危急，自己堅持讓安琪兒存活下來，因為此承諾個案於是積極地接受治療，期望安琪兒病情能改善。

(F033)出生那時候情況很危險，我太太不想留下來但我很捨不得，所以決定把他留下來，既然把他留下來那就應該把他養好，因此我讓我太太辭掉工作去照顧他。

(2) 家的重要

個案因照顧安琪兒的責任極為艱辛與太太共同擔負，因此個案感受到家人的支援與扶持的重要。

(F047)平時都由我太太照顧，我下班時才幫忙照顧大家共同分擔，每一個人都有自己的責任要完成，並且可以互相幫忙。

2.情緒部份

第一階段：診斷期

(1) 否認

個案生下殘障的小孩一時之間無法接受，而產生否認的情緒反應。

(F008)為什麼會殘障呢？自己心裡常自己問自己，不了解自己為何會這樣實在不敢相信。

(2) 悲傷

個案對於自己的小孩是嚴重的腦性麻痺兒童，必須長期辛勞的照顧，因此感到責任重大而覺得悲傷。

(F032)想到自己以後照顧他很久，一直到死都沒辦法放掉就覺很累，我的人生不知道要怎麼過？

第二階段：早期療育期

(1) 拒絕，麻木了

個案負擔安琪兒龐大的醫療費用及家庭花費，因經濟壓力大心情沉重而拒絕去感受自己的壓力處境。

(F038)他一個月要花很多錢去做治療又要給家裡開銷，因此每個月都要追錢壓力很大，很累，累得都不想去想了，麻木了！

(2) 緊張不安

個案負責家計及照顧安琪兒，生活忙碌緊張、精神緊繃無法放鬆。

(F041)我每天都很忙，上班時三、四天才回家一次難得放假，沒辦法不這樣不行。

第三階段：終結期

(1) 自尊、自重

個案與太太積極而認真地帶領安琪兒做治療，安琪兒的病況的傷害也逐漸減緩，讓個案的信心重建。

(F056)他作治療後已經好很多了，我就很高興！自己的壓力也小多了，自己的信心也增加許多。

(2) 平順

個案對安琪兒病情穩定沒有惡化就心滿意足，生活壓力的感覺也減緩許多。

(F071)他現在情況穩定多了，會站起來、會說完一句話，能夠這樣就很滿意了，日子也過得較輕鬆。

3.行為部份

第一階段：診斷期

(1) 找尋疾病資料

個案企圖了解安琪兒的疾病，主動查閱相關資料

(F049)我上網查腦性麻痺的資料很多，我都會把它下載下來看也會和我太太、醫師討論。

(2) 失眠

個案擔心安琪兒病情、照護責任、未來的病情發展與經濟負擔等種種問題，而讓他無法入睡。

(F053)我很擔心哥哥的病，不知道怎樣照顧他，也不知以後會變得怎麼樣，常常會煩惱得睡不著。

第二階段：早期療育期

(1) 精神不集中

個案照顧安琪兒及上班，心力交瘁，常累得無法專注精神。

(F020)我又要上班，上班很忙很累回家又要照顧他並為他做復健，實在累得精神都無法集中，休息一下就想睡覺。

(2) 社會隔離

個案本身家庭及安琪兒照護的責任，讓個案無暇從事社交生活。

(F025)我每天都很忙，忙著賺錢養家一回家又要幫忙照顧哥哥，也要看他們兄弟兩人的功課，忙得沒時間和人來往。

第三階段：終結期

(1) 協助照顧安琪兒

個案能夠協助太太照顧安琪兒，帶安琪兒外出散步買玩具。

(F078)我回家時都會幫哥哥做復健陪他玩，我們帶他出去公園散步或去買玩具。

(2) 接受別人的關注

個案逐漸接受安琪兒的病情，對於別人的關心能坦然接受。

(F073)現在帶他外出我比較不覺得有壓力，帶他出去別人一直看他，我也不再覺得奇怪。

(二) 調適心理歷程之影響因素

1. 個人知覺因素

(1) 人格特徵

A 人格特質：開朗、外向、穩定、堅忍、重視家庭。

B 教育背景：為砂石車司機，對安琪兒病情能了解，能配合太太協助照顧安琪兒。

(2) 家庭功能

A 家庭凝聚力：一家之主

個案重視家庭，休假回家常能陪伴安琪兒及安琪兒的弟弟，深受子女的敬愛。

(F017)我休假才回家，回到家都會儘量陪伴他們兄弟兩人，和他們玩也讓我太太能休息一下。

(F083)我都會帶他們出去散步或去買玩具，只要帶他們出去就很高興。

B 照護能力：協助太太照顧

個案能體諒太太照顧安琪兒的辛苦，因此常會協助太太照顧安琪兒。

(F034)我回家都會幫忙照顧哥哥，有時回家處理一些家裡的事情沒空幫忙，太太也會生氣抗議。

C 經濟能力：負擔重

個案一個人負起家庭的經濟收入，其母親偶爾會協助，但仍不足夠安琪兒及家庭花費。

(F054)家裡的支出都不太夠，尤其是哥哥的醫療費用不用又不行，媽媽雖偶爾會幫忙仍是不夠，所以我都儘量加班賺錢來補貼家用。

(F039)哥哥太嚴重了，所以我太太就辭職回家專心照顧他，家裡只有我一人賺錢養家，我的薪資不多所以不太夠。

D 教育安琪兒能力：協助太太教導

個案因工作關係經常不在家，3 - 4天才回家休息，回家後能夠協助太太教導小孩的功課。

(F026)常常是我太太負責教，她很嚴格小孩乖乖地配合，所以我約3 - 4天休假回家，我只是偶爾幫忙看一下功課。

(3) 知識與信仰

A 對疾病的認知能力：認識安琪兒病情

個案對安琪兒的病情能認識其病情變化、治療方式及未來可能的變化。

(F053)我自己會去查資料，每次回門診我也會問醫生所以我知道他的病情，也知道要一直復健治療才能改善，如果沒有做以後就可能永遠不會走路了。

B 信仰：家人健康、平順

個案家中在年節時，都會拜拜祈求全家健康、平順。

(F019)我在節日的時候我會幫忙家裡拜拜，每次都拜全家健康、平順就夠了，別的我就不求了。

2.社會支持

(1) 情緒支持

A 個人信念的調整：自己一生的責任

個案認定安琪兒是自己一生的責任，自己生下他就要負責照顧他。

(F011)他一出生情況不好，我就認命地告訴自己要養他一輩子，誰叫我生他。

(F077)我和他父子一場，不能不照顧他。

B 對未來的期望：安琪兒有進步，平安長大

個案順其自然的只期望安琪兒有進步，手腳不萎縮、變形並平平安安的長大即可。

(F051)我不像他媽媽那樣要求那麼多，我只期望他能有進步手腳不要萎縮變形了，只要平平安安地長大就好了。

C 宗教信仰及靈性需求：祈求平安，家庭和諧

個案因安琪兒病情嚴重但安琪兒的病情仍持續進步，所以祭拜神明時個案仍不敢大意的放鬆，只祈求平安家庭和諧。

(F073)拜拜的時候我都會很小心，我很怕哥哥不會好而把家庭弄得很亂，所以我只祈求平安、家庭和諧的願望。

(2) 實質支持

A 人力協助：希望他人協助

個案長期養育安琪兒與太太身心疲憊，非常希望能夠有人協助照顧讓他們

有喘息的機會。

(F081)從出生到現在，這麼多年我和我太太就一直很辛苦的照顧他每日不間斷，實在很希望有人能協助照顧一下讓我們休息一下。

B 經濟支援：需要協助

個案經濟壓力及安琪兒的病情不可期，不知還要投注多少的金錢，因此希望政府機關協助。

(F083)我的經濟壓力大，哥哥常要有一些開銷並且應該要一直花下去，沒有錢實在很傷腦筋，我有些盼望政府機關能幫助我們這樣的父母親。

(3) 醫療支持

A 醫療治療：能接受治療

個案明確了解安琪兒必須接受復健治療，因此讓太太辭掉工作專心帶著安琪兒積極接受治療。

(F028)我知道治療對他很重要，所以乾脆讓我太太不要工作回家專心帶他做治療。

B 醫療諮詢：能主動探尋並應用

個案能主動找尋資料，並實際應用。

(F064)我都上網去找資料也拿給我太太看，可以用的方法我們就用。

(F058)陪我太太帶哥哥去醫院做治療，我都會和治療師討論問題讓我更了解哥哥的情況。

小結：

個案認定自己的照顧安琪兒是自己一生的責任，背負著重責大任與太太共同積

極的照顧，期望能達成自己的責任，因此無怨無悔的、全心全意地照護著安琪兒，主動地安排治療與教育機會，安琪兒的病情也因此逐漸穩定好轉，讓個案的調適心理歷程的心理反應逐漸平穩下來。

表 4 - 16 案例 F 心理歷程表 1

階段 心理反應	第一階段	第二階段	第三階段
	診 斷 期	早 期 療 育 期	終 結 期
認 知	(1) 為何生下殘障兒？ (2) 煩惱，如何照顧？ (3) 難過，自己生下安琪兒。	(1) 認命，自己生的，就要養 (2) 低自尊，不願意別人看到安琪兒	(1) 積極面對事實 (2) 家的重要
情 緒	(1) 否認 (2) 悲傷	(1) 拒絕，麻木了 (2) 緊張不安	(1) 自尊、自重 (2) 平順
行 為	(1) 找尋疾病資料 (2) 失眠	(3) 精神不集中 (4) 社會隔離	(1) 協助照顧安琪兒 (2) 接受別人的關注

表 4 - 17 案例 F 影響心理歷程表 2

個 人 知 覺 因 素		
人 格 特 徵	家 庭 功 能	知 識 與 信 仰
A 性別：男 B 年齡：37 歲	A 家庭凝聚力：一家之主 B 照護能力：協助太太照	A 對疾病的認知能力：認識安琪兒病情

<p>C 人格特質：開朗、外向、穩定、堅忍、重視家庭</p> <p>D 教育背景：為砂石車司機，對安琪兒病情能了解，能配合太太協助照顧安琪兒。</p>	<p>顧</p> <p>C 經濟能力：負擔重</p> <p>D 教育安琪兒能力：協助太太教導</p>	<p>B 信仰：家人健康、平順</p>
---	--	---------------------

表 4 - 18 案例 F 影響心理歷程表 3

社 會 支 持		
情 緒 支 持	實 質 支 持	醫 療 支 持
<p>A 個人信念的調整：自己一生的責任</p> <p>B 對未來的期望：安琪兒進步，平安長大</p> <p>C 宗教信仰及靈性需求：祈求平安，家庭和諧</p>	<p>A 人力協助：希望他人協助</p> <p>B 經濟支援：需要協助</p>	<p>A 醫療治療：能接受治療</p> <p>B 醫療諮詢：能主動探尋並應用</p>

第二節 跨案分析

經由訪談六位案例資料顯示個案調適心理決策過程反應，主要包括：認知、情緒及行為三個部分，其時間向度依據心理歷程；歷程階段分為：診斷期、早期療育期及終結期之三個階段，在這三階段時期分別呈現不同的調適心理決策過程的心理

反應，以下即以六位個案之間的「認知」、「情緒」、「行為」的心理反應的變化情形與歷程分別討論，及討論影響調適心理反應的因素，並附上跨案比對表詳細呈現其差異性。

一、調適心理決策過程的心理反應

(一) 認知部分

1 診斷期：

受訪的個案面對自己的小孩是殘缺不全時，都會產生不相信、困惑、企圖理解整個事件、不知所措等反應無不希望病情是可挽回的，對於殘障的事實不願意真的會發生。這時期父母親也會想去了解自己的小孩得到的疾病，代表的意義、如何照顧及治療方式而去查閱或諮詢相關的資料或醫護人員。部分的父母親會產生後悔、罪惡感的認知反應，對於自小孩因疾病的傷害造成肢體變形、智能不足或身體虛弱等種種健康上的問題，並認知到安琪兒的殘障的長久性與不可恢復性及病情的變化，對安琪兒的折磨感到不捨與難過。

2 早期療育期：

受訪的父母親認知到安琪兒，必須長期持續的接受治療及照顧，於此階段父母親產生自卑感，低自尊、麻木，合理化、人生目標幻滅、宿命觀等認知反應。父母親身心煎熬，大部分的父母親都能以正向的因應態度積極的安排治療，體認自己的責任認定自己生下他，即要擔負一切的照護任務，在這階段雖然正向與負向的想法交替產生，但父母親仍是撐著疲憊的身體帶領安琪兒做治療，為安琪兒把握最好的

治療機會。

3 終結期：

這個階段父母親逐漸接受安琪兒的疾病，體認照顧安琪兒是一生的責任，心裡開始轉折自己的想法來減緩長期的壓力。所有受訪的父母親的認知想法受安琪兒病情進展所影響，當安琪兒逐漸進步父母親則以正向的態度因應，此時段的父母親產生尊重生命、問題還是要解決、自我調適及知道事實的認知想法等心理反應來因應安琪兒所產生的影響，這些因應態度最終致使安琪兒家庭和諧或持續成長結果。如果不幸安琪兒的病情發展停滯則影響父母親的認知想法，因此產生負向的態度因應產生悲觀、無奈、不敢期待未來的認知想法的心理反應，而使得安琪兒發展障礙及家庭崩潰的情形。此時期父親和母親的認知彼此差異，母親較不能接受疾病的事實，適應的時間較於父親長久些，母親常需父親的支持與輔導，母親均為主要照顧者，其負向認知較父親顯著、感受深刻。

大部分的父母親的認知觀點均相同，都盡力的為安琪兒安排最好的治療機會及照護品質，提供良好的生活環境。貫穿各階段的認知觀點的改變，主要是藉著此觀點來轉換想法，以減低父母親本身的壓力並接受事實面對問題，才能正向的因應獲得安琪兒病情改善及家庭的平衡。

（二）情緒部分

1 診斷期

受訪的父母親常因一時之間無法接受事實，產生悲傷、憤怒、無助感、自責、沮喪、焦慮及害怕等的情緒反應，此階段父母親的情緒反應激烈，主要是因不相信自己的小孩有殘障的事實在心理上還不能接受，所以採取否認的心理防衛機轉來防衛保護自己的心理反應。此時期的父母親都盼望殘障不是事實，一心想要否認自己

聽到的事實。有的父母親會懷疑醫師的診斷及之前醫師的治療過程的正確性，怪罪醫師未及早診斷出安琪兒的病徵，因此階段父母親的情緒反應，普遍來說是情緒激動起伏不定，悲傷、難過不能自主。

2 早期診育期：

此階段父母親開始慢慢的瞭解事實確實存在，內心裡雖然仍在否認但已能認知應該採取處理措施來補救，而不能放著不管或採取放棄安琪兒的因應措施。受訪的父母親都能帶領安琪兒做復健治療或諮詢相關的資訊。在這階段因照護安琪兒及到醫院做復健治療的辛勞，每天不間歇的忙碌讓父母親常出現有疲倦、孤獨、擔心、麻木、悲傷、緊張等的情緒反應，對未來的病情發展不可期心中充滿了茫然無依的感受；有的父母會抱怨上天的不公平將怨氣歸諸於上天，有的是夫妻、婆媳、親子之間起了衝突致使家庭失和。有的父母親則化悲憤為力量或順應上天的要求，開始努力的帶領安琪兒接受治療，期盼安琪兒的病情能改善。

3 終結期：

此階段的父母親開始轉換心理並持續的接受治療，父母親的情緒反應都隨著安琪兒病情的變化起伏，受訪的父母親有的因安琪兒病情嚴重，產生了苦悶、憂鬱、憤慨的情緒反應，但最終大部分的父母親能夠逐漸的調適自己的心理感受，接受安琪兒的疾病，有部分的父母親因安琪兒的病情穩定進步產生幽默、喜樂、有信心、自主的、情緒的反應，能平穩的生活，並能更積極的照護安琪兒。

(三) 行為部分：此部分為個案內在心理對事物的「認知」、「情緒」的心理反應，之後產生的外在行為動作的結果。

1 診斷期：

個案剛接受到醫師告知安琪兒殘障的事實，因內在心裏的否認、悲傷的認知、情緒反應，外在所表現的行為反應常是哭泣、失眠、心不在焉、拒絕帶安琪兒出門的現象。大部分的父母親因認知到安琪兒病情的嚴重性，及對日後的照護問題等壓力情境，個案的調適心理機轉產生了各種的保護的行為反應，來求取個案的內在平衡。

2 早期療育期：

伴隨著做復健治療的壓力，受訪的父母親大部分都認真的協助安琪兒，安排做治療及教育安琪兒因此生活忙碌，父母親在此時期大部分都或多或少的會諮詢各種有關發展遲緩兒童的訊息，期望給予安琪兒最好的治療，遊走各大醫院應用各醫院最有利的資源，來改善安琪兒的病情。此階段的父母親普遍有焦慮，不安、低自尊、社會隔離、社會退縮的現象，不願意別人看到或批評安琪兒的情況而拒絕帶安琪兒外出的情形。

3 終結期：

此階段的父母親經歷長時間艱辛的照顧安琪兒，心理上逐漸調適接受安琪兒的疾病，又因安琪兒的病情狀況而其調適行為也因此而改變；有的父母親因安琪兒病情嚴重進步有限，心理上雖已逐漸適應但仍擔憂著其病情而無法開脫其壓力，因此產生逃避、嘆息、不敢期望未來、順命自主的行為反應。有的父母親則因安琪兒病情逐漸穩定，父母親的行為即為自尊自重、幽默行為、全家出遊，接受治療，接受旁人異樣眼光等行為反應。此階段父母親的行為反應皆較前二階段平穩，因其心裡的「認知」、「情緒」均已調適到與安琪兒的疾病共存，認識疾病的真貌情境。

二、調適心理歷程之影響因素：

(一) 個人知覺因素：個案本身的人格特徵、家庭功能、知識與信仰，主

導個案調適心理決策過程的心理反應。

1 性別、年齡：

個案分別為父親及母親，大部分父親的調適心理歷程較母親短暫。個案年齡大部份為成年中期擔負著家庭責任，也都能認真負責的負起維持家庭的工作。

2 人格特徵：

受訪個案的人格特質與教育背景，有的活潑開朗或具護理背景的對壓力情境容易移除，其調適歷程較短暫而平順；而個性內向執著或對醫護相關知識生疏者，則其心理困境較深刻、調適歷程也較長久。

3 家庭功能：

受訪的個案均肯定家庭功能、家庭成員間關係親蜜能互相支援，尤其夫妻兩人能同甘共苦照顧安琪兒，認真負起自己的角色功能，如經濟能力、教育安琪兒能力等都能互補遞換維持家庭。

4 知識與信仰：

受訪的個案大部份都能認識或了解安琪兒疾病，並能尋求適切的治療及照顧方式，只有少部份父母親不太瞭解疾病的真相也不想進一步的理解，只是茫然的依照自己主觀判斷照顧安琪兒。大部份的父母親均相信宗教的力量來找尋心裡的依靠，靠著各種宗教觀點為自己合理解釋無明的狀況，來撫慰心中不平之氣。

(二) 社會支持：社會支持與心理調適決策過程的心理反應相互影響，是流動的情境，隨時依情境變換不同的決策過程。

1 情緒支持：

A 個人信念的調整：

照顧安琪兒的艱苦壓力情境，促使個案個人的信念都重新調整，重新自省人生態度均以家庭為重，認命地、做好事、求福報與積極投入照顧安琪兒等信念，來調適自己所面對的情境達到內心平衡的狀態。

B 對未來的期望：

受訪的個案認知安琪兒的病況、未來的變化而有不同的希望，藉助希望支持自己堅強的走下去。大部分的父母親均期望安琪兒能夠平安及能獨立生活不依靠他人；少部分則因病情不穩定，而令父母親不敢寄予任何希望心中充滿了感傷。

C 宗教信仰與靈性需求：

受訪的個案均有不同的宗教信仰與賦予意義的信仰，來支持自己一路走下去，藉助宗教觀點來求得心靈平靜與自我超越或突破現況。

2 實質支持：

A 人力協助：

由於目前台灣社會雖設有發展遲緩兒童基金會或各醫院的早期療育中心，其功能主要是在推動並協助政府落實早期療育制度，然亦缺乏發展遲緩兒童的養護機構，因此發展遲緩兒童的日常照顧、教育及接受療育接送等問題，均由父母親獨自承擔，無法獲得適當的支援與解決，受訪的父母親都是自己親身照顧安琪兒，沒有替代的人力可協助普遍都身心疲，一生一世都要承擔的重擔，所以父母親心中永遠壓著一塊石頭無法移除。

B 經濟支援：

多數的父母親皆有經濟上的壓力，安琪兒龐大的醫療費用即佔用家庭費用的重要比例，讓發展遲緩兒童的父母親的經濟負荷很重。因此，大部分的父母親均希望政府機關或修正法規來輔助，以改善經濟上的壓力。

3 醫療支持：

A 醫療治療：

大部分的受訪父母親都能接受治療，並期望給予最好的治療方式來改善病情，有的父母親則因經濟問題無法全程照顧，因此治療只能擇其一而行，有的父母親則積極的奔走多家醫院接受治療，選擇各大醫院提供最良善的醫療服務，盡全力協助安琪兒改善病情。

B 醫療諮詢：

大部分的父母都會諮詢病情，但能真正瞭解疾病的只有 2 至 3 位。少部分受訪個案常被動的接受訊息，所以對疾病真相一知半解。

表 4-19 認知部分跨案分析比對表 1

階段 案例	第一階段 診斷期	第二階段 早期療育期	第三階段 終結期
案例 A	(1) 不相信 (2) 功虧一簣 (3) 前輩欠的債，	(1) 後悔早產，未及時防禦 (2) 難過無奈，被迫	(1) 知道事實願意面對 (2) 合理化，賦予

	今世來還	接受事實	意義
		(3) 不知人生意義為何？ (4) 自卑感	(3) 尊重生命，健全或殘缺都有其意義 (4) 愛屋及屋，愛鳥及鳥
案例 B	(1) 困惑 (2) 企圖理解整個事件 (3) 宿命觀	(1) 無法忍受的痛苦 (2) 低自尊 (3) 怪罪	(1) 樂觀接受事實，心存希望 (2) 持換觀念，發展生命意義 (3) 有努力，才有結果
案例 C	(1) 驚訝，自己生下腦性麻痺兒童 (2) 無法理解，以為前輩子欠的債 (3) 不安，不知所措 (4) 後悔，不應該生下安琪兒 (5) 傷心，無法接受事實	(1) 麻木，不去想 (2) 宿命觀 (3) 抱怨、不平	(1) 悲觀，接受事實 (2) 低自尊，怕人問 (3) 悲觀，慶幸病友互相扶持
案例 D	(1) 震驚，自己為何生下腦性麻痺兒？	(1) 合理化，相欠債來討債 (2) 麻痺，不去想了	(1) 無奈，被迫接受事實 (2) 問題還是要解

	(2) 憤怒，上天對他不公平 (3) 不甘心，自己期望幻滅		決的 (3) 不敢期望未來
案例 E	(1) 不相信 (2) 憤怒，不能接受 (3) 罪惡感 (4) 沮喪，難過	(1) 腦性麻痺是什麼 (2) 自卑感與自尊感交織 (3) 把握時機，接受治療 (4) 弟弟有壓力，要公平對待	(1) 自己的、不管不行 (2) 自我調適，接受事實 (3) 弟弟日後必須負責照顧哥哥
案例 F	(1) 為何生下殘障兒？ (2) 煩惱，如何照顧？ (3) 難過，自己生下安琪兒	(1) 認命，自己生的就要養 (2) 低自尊，不願意別人看到安琪兒	(1) 積極面對事實 (2) 家的重要

表 4-20 情緒部分跨案分析比對表 2

階段	第一階段	第二階段	第三階段
案例	診斷期	早期療育期	終結期
案例 A	(1) 憤怒 (2) 悲傷，難過	(1) 罪惡感 (2) 焦慮不安	(1) 苦悶 (2) 幽默

	(3) 無助感	(3) 疲倦 (4) 孤獨	(3) 有信心，自我肯定
案例 B	(1) 後悔，自責 (2) 沮喪，難過 (3) 苦悶	(1) 擔心，不會走路 (2) 麻木，治療就好了	(1) 幽默感 (2) 愉快，滿足
案例 C	(1) 沮喪 (2) 罪惡感 (3) 焦慮，害怕 (4) 憤怒	(1) 擔心 (2) 孤獨 (3) 悲傷	(1) 疲倦 (2) 憂鬱 (3) 順命自主
案例 D	(1) 憤怒 (2) 沮喪	(1) 焦慮不安 (2) 麻木，拒絕去想	(1) 難過，無奈 (2) 憤慨 (3) 平和
案例 E	(1) 沮喪 (2) 難過 (3) 恐懼	(1) 精神緊繃，無法放鬆 (2) 疲倦 (3) 孤獨	(1) 平靜，接受事實 (2) 自尊自主 (3) 欣慰，自己努力有成
案例 F	(1) 否認 (2) 悲傷	(1) 拒絕，麻木了 (2) 緊張不安	(1) 自尊自重 (2) 平順

表 4-21 行為部分跨案分析比對表 3

階段 案例	第一階段	第二階段	第三階段
	診斷期	早期療育期	終結期
案例 A	(1) 哭泣 (2) 失眠	(1) 嘆息 (2) 緊張，閒不下來	(1) 滿意自己的努力成果

	(3) 拜拜，祈求神明保佑	(3) 消遣自己	(2) 拜拜，感恩 (3) 到醫院協助其他安琪兒的父母親 (4) 全家出遊
案例 B	(1) 拒絕帶安琪兒出門 (2) 嘆息，擔負著重責	(1) 疲倦，睡眠不足 (2) 關愛姊姊哥哥 (3) 協助家務與照顧安琪兒	(1) 高興，全家參與活動 (2) 努力教導安琪兒 (3) 為安琪兒計畫未來
案例 C	(1) 失眠 (2) 哭泣	(1) 社會退縮，不想與外界接觸 (2) 拜拜祈求福報，盼望未來 (3) 帶領安琪兒接受治療	(1) 逃避，不去煩惱 (2) 嘆息，無奈 (3) 與病友、醫護人員溝通
案例 D	(1) 嘆息 (2) 心不在焉	(1) 睡眠不足 (2) 不想帶安琪兒出門	(1) 接受事實，接受治療 (2) 與病友聊天，互相支持 (3) 與家人關係親密
案例 E	(1) 與婆婆吵架 (2) 不敢懷孕生第	(1) 彌補，積極接受治療	(1) 期望未來，希望能獨立

	二胎 (3) 哭泣	(2) 懷孕生老二 (3) 辭掉工作，專心 照顧安琪兒	(2) 訓練弟弟照顧哥 哥 (3) 滿意，微笑
案例 F	(1) 找尋疾病資料 (2) 失眠	(1) 精神不集中 (2) 社會隔離	(1) 協助照顧安琪 兒 (2) 接受別人的關 注

表 4-22 個人知覺因素跨案分析比對表 4

案例 \ 因素	人格特徵	家庭功能	知識與信仰
案例 A	A 性別：女性 B 年齡：42 歲 C 人格特質：內向、成	A 家庭凝聚力：親密，疏 解壓力 B 照護能力：駕輕就熟，	A 對疾病認知能力：認 識及瞭解安琪兒病 情

	<p>熟、明理、負責、有宗教慈悲心</p> <p>D 教育背景：從事護理工作，能輕易掌握安琪兒病情</p>	<p>家人互相支援</p> <p>C 經濟能力：足夠家用</p> <p>D 教育安琪兒能力：自己教育、特殊教育、一般的常規教育</p>	<p>B 信仰：平緩抱怨，轉換想法</p>
案例 B	<p>A 性別：男</p> <p>B 年齡：44 歲</p> <p>C 人格特質：活潑、樂觀、積極、負責、心地仁慈、有包容之心</p> <p>D 教育背景：從事建築業堅持品質，醫學知識略知一二</p>	<p>A 家庭凝聚力：有向心力、一家之主</p> <p>B 照護能力：協助的角色</p> <p>C 經濟能力：獨立自主</p> <p>D 教育安琪兒能力：認同教育功能</p>	<p>A 對疾病認知能力：能認識相關疾病</p> <p>B 信仰：虔誠信仰</p>
案例 C	<p>A 性別：女</p> <p>B 年齡：43 歲</p> <p>C 人格特質：內向、樸實、溫馨、注重家庭、負責、刻苦耐勞</p> <p>D 教育背景：農家婦女少與外界接觸，對於安琪兒病情一知半解，照顧技巧能</p>	<p>A 家庭凝聚力：和樂、有向心力</p> <p>B 照護能力：盲目學習，家人協助</p> <p>C 經濟能力：負擔大，勉強夠用</p> <p>D 教育安琪兒能力：無法自己教</p>	<p>A 對疾病認知能力：不了解，也不想理解</p> <p>B 信仰：虔誠，祈求平安</p>

	認真學習		
案例 D	<p>A 性別：男</p> <p>B 年齡：43y</p> <p>C 人格特質：穩健、開朗、負責、顧家、有體諒之心</p> <p>D 教育背景：世代務農，精於耕作，與子女溝通良好，重視子女教育，了解與醫護人員討論安琪兒病情</p>	<p>A 家庭凝聚力：家人溝通良好</p> <p>B 照護能力：從旁協助太太</p> <p>C 經濟能力：壓力大些</p> <p>D 教育安琪兒能力：重視教育，太忙無法自己教導</p>	<p>A 對疾病的認知能力：知道安琪兒病情</p> <p>B 信仰：虔誠、敬仰</p>
案例 E	<p>A 性別：女</p> <p>B 年齡：34 歲</p> <p>C 人格特質：沉穩、堅強、認真、負責、自我要求、勇於面對問題不退縮</p> <p>D 教育背景：原本從事倉儲管理，現為家庭主婦，能主動了解安琪兒病情，安排良好治療機會</p>	<p>A 家庭凝聚力：和諧、同甘共苦</p> <p>B 照護能力：專注投入</p> <p>C 經濟能力：親人協助還夠用</p> <p>D 教育安琪兒能力：重視，認真教導</p>	<p>A 對疾病的認知能力：理解相關疾病</p> <p>B 信仰：相信、祈求平安</p>
案例 F	<p>A 性別：男</p> <p>B 年齡：37 歲</p>	<p>A 家庭凝聚力：一家之主</p>	<p>A 對疾病的認知能力：認識安琪兒病情</p>

	<p>C 人格特質：開朗、外向、穩定、堅忍、重視家庭</p> <p>D 教育背景：為砂石車司機，對安琪兒病情能了解，能配合太太協助照護安琪兒。</p>	<p>B 照護能力：協助太太照顧</p> <p>C 經濟能力：負擔重</p> <p>D 教育安琪兒能力：協助太太教導</p>	<p>B 信仰：家人健康，平安</p>
--	---	--	---------------------

表 4-23 社會支持跨案分析比對表 5

案例 \ 因素	情緒支持	實質支持	醫療支持
案例 A	A 個人信念的調整：自傲馴服上天安排	A 人力協助：自己照顧，無其他支援	A 醫療治療：個案負擔，擇一執行

	<p>收服驕氣</p> <p>B 對未來的期望：病童能獨立生活</p> <p>C 宗教信仰及靈性需求：心靈平靜，自我超越</p>	B 經濟支援：小康、自足	B 醫療諮詢：主動尋找
案例 B	<p>A 個人信念的調整：家庭為重</p> <p>B 對未來的期望：安琪兒獨立生活</p> <p>C 宗教信仰及靈性需求：祈求平安，生活平靜</p>	<p>A 人力協助：自己照顧就夠了</p> <p>B 經濟支援：足夠，不用支援</p>	<p>A 醫療治療：盡責接送、支持治療</p> <p>B 醫療諮詢：取得簡易</p>
案例 C	<p>A 個人信念的調整：認命</p> <p>B 對未來的期望：矛盾，不敢期望</p> <p>C 宗教信仰與靈性需求：安琪兒平安，犧牲奉獻</p>	<p>A 人力支持：自己全程照顧，家人協助</p> <p>B 經濟支持：希望有人能協助</p>	<p>A 醫療治療：與先生共同負擔，認真執行</p> <p>B 醫療諮詢：聽不懂，不好意思問</p>
案例 D	<p>A 個人信念的調整：做好事，求福報</p> <p>B 對未來的期望：沒有打算</p> <p>C 宗教信仰和靈性需求：祈求平安，減輕</p>	<p>A 人力協助：家人共同照顧</p> <p>B 經濟支持：期望協助</p>	<p>A 醫療治療：配合治療</p> <p>B 醫療諮詢：會尋求諮詢</p>

	壓力		
案例 E	<p>A 個人信念的調整：積極投入照顧安琪兒</p> <p>B 對未來的期望：安琪兒能獨立生活</p> <p>C 宗教信仰及靈性需求：祈求內心平靜及突破現況</p>	<p>A 人力協助：不用他人協助</p> <p>B 經濟支援：期望支援</p>	<p>A 醫療治療：了解治療並積極配合</p> <p>B 醫療諮詢：主動諮詢及找尋相關資料</p>
案例 F	<p>A 個人信念的調整：自己一生的責任</p> <p>B 對未來的期望：安琪兒有進步，平安長大</p> <p>C 宗教信仰及靈性需求：祈求平安，家庭和諧</p>	<p>A 人力協助：希望他人協助</p> <p>B 經濟支援：需局部協助</p>	<p>A 醫療治療：能接受治療</p> <p>B 醫療諮詢：能主動探尋並應用</p>

第三節 綜合討論

一、安琪兒對家庭的影響：

發展遲緩兒童從出生後即需要長期照護，家庭是維護家庭成員健康的主要環境，父母親必須擔起照護安琪兒的工作，另外更需要維持家計及其他子女的照顧，對於父母親的身心負荷極為繁重，也因此造成家庭很大的影響。

(一) 親子關係：

照顧安琪兒常會佔去父母親大部份的時間，因此對於其他子女則疏於照顧或造成其他子女的壓力產生親子之間的衝突。(Doberman, 1998、趙明玲, 1998、程子芸, 1996) 受訪的父母親對於其他子女的照顧大部分會由先生協助照顧，有的安琪兒的手足也會因得不到母親的照顧而抗議。或因安琪兒的病情使得手足承受壓力；或父母親會要其他子女負起日後年老或去世後接替照顧的工作；或其他手足因安琪兒的情況，而使得個性成熟能夠包容與體諒父母親的辛勞；或使得家庭成員關係親密。

(二) 父母親的婚姻關係：

安琪兒的養育漫長而辛勞使得父母親必須面對許多壓力與危機情境，常致使彼此之間產生衝突，因此放棄安琪兒或產生家庭崩潰的結果(趙明玲, 1998、 Cadman, Rosenbaum, Boyle & Oxford, 1991 ; Chen, 1999 ; Steinglass, 1998 ; Tiedje & Darling-Fisher, 1996)。Fisher, (2001) 指出慢性病童的父母親的需求，除了期望過正常的生活及獲得確實的訊息外，更需要夥伴 (partnership) 的陪伴，在早期療育中心大部分的父母親的婚姻關係良好，能互相扶持同甘共苦，一路相伴走過來共同為目標而奮鬥。根據施怡廷 (1998) 研究指出，父親是母親最大的支持來源，也是家庭和諧的根源，夫妻兩人患難與共，更使得夫妻關係親蜜成為生命共同體，同心協力地完成肩負的責任。

(三) 經濟收入：

洪素英(1998)研究彰化縣發展遲緩兒童的家庭，佔有 79.7%屬於中、低社

經地位家庭，病童所花的費用佔家庭收入的三分之一。另外，安琪兒必須接受長期的療育治療，母親擔負起照護的工作，每週一至三次的接受語言、物理、職能．．．等項目的治療，因此父母親一方無法上班，協助家計致使得家庭經濟收入減少，受訪的父母親大部分都由父親一人負起家庭經濟收入的責任，除了供應家用之外，更要擔起安琪兒龐大的醫療費用支出，讓負擔家計的父親感到很大的經濟負荷。洪秀主（2000）研究指出腦性麻痺兒童的家庭，對於家庭月收入均有福利服務的需求。因此大部份的父母親會希望政府機關或相關法令修正，以協助改善發展遲緩兒童父母親的經濟負擔。

（四）社交生活：

安琪兒的療育工作佔去父母親許多的時間、精力，及安琪兒異於常人的外表及動作，而受到旁人異樣的眼光及關注的詢問，父母親會因切膚之痛而感受到很大的壓力而拒絕與人來往(Heiman, 2002)。受訪的父母親普遍都會經歷，不想帶安琪兒出門參與活動或不與朋友交往聯絡，過著完全沒有社交生活的階段。經過一段時間父母親心理上的調適，才逐漸地重新踏出家門帶著安琪兒參與活動，坦然地接受別人關注的眼神不再在乎旁人的責問，主動地向其解說安琪兒的病況。

二、 父母親調適心理歷程的影響原因：

（一）安琪兒之病情：

安琪兒病情的變化與父母親調適的心理歷程，呈現正相關的關係(莊竣博，

2002；Wallander et al, 1989)。安琪兒的病情逐漸發展進步，父母親的調適心理歷程會呈現樂觀、積極的心理反應；安琪兒狀況愈嚴重、複雜及能力較差的父母親，在安琪兒照顧方面有較多的困難，父母本身困擾亦較多（施怡延，1998）。受訪的父母親普遍的調適心理歷程，均隨著安琪兒的病情變化而起伏不定，安琪兒的狀況越嚴重則父母親照顧方面有較多的困難，父母親本身的困擾亦較多，父母親的調適歷程受到安琪兒的病情進步的影響很大，因此父母親的心理反應常隨著病童的病情波動變化，正、負向因應方式交替產生，在此變化的過程，父母親逐漸的調適出自己的適應模式。

因此父母親努力而持續的作復健治療，主要的目的是期望能夠穩住病情促使安琪兒發育成長，進而能穩定父母親的心理感受達到平衡、和諧的狀態。

（二）父母親對於疾病看法的轉變

許多研究顯示慢性病童的父母親面對自己小孩的殘缺，會產生休克、懷疑、否認和憤怒的心理反應，甚至於會有絕望、憂鬱、挫折感和混亂的現象，或感到罪惡感、低自尊和缺乏自信心的心理反應（Austin, 1990；Canam, 1993；Eakes, 1995；Tanner, Dechert & Friedan, 1998；Chen, 1993；Eakes, 1995；Magni, Messina, De Leo, Mosconi, & Carli, 1983；Mintzer et al, 1985；Stenens, 1994）。由此可見，安琪兒對於父母親造成很大的壓力與衝擊。受訪的父母親大部份的會利用宗教觀來轉換觀念，賦予意義和維持希望，來支持自己面對一生所背負的艱鉅的責任（程子芸，1996；Beckman, 1991；Conger, Lorenz, Elder, Simon & Ge, 1993）有的父母親將自己的小孩當作是來討債的，自己這一生必須還完欠他的債，要好好的照顧安琪兒及多做好事求得福報，才能解脫自己的苦難；有的父母親則認為自己的小孩是佛神仙轉來世間是為了修道成佛，父母親就必須協助其完成此項任務，因此父母親也必須辛苦的陪伴照顧。

父母親面對自己小孩殘缺不全的殘忍事實此種無解之情境，令父母親無法承

受時常會藉助宗教觀點，父母親會將自己艱辛的責任賦於意義來支持自己面對壓力情境，合理化自己的任務來轉化自己的想法，安慰自己付出能夠得到好的回報。

父母親會將自己的辛勞歸之於前世欠安琪兒的債，或安琪兒是佛神仙轉世等宗教觀，來支持自己能堅定的持續照顧安琪兒，這些意義帶動父母親對自我重新調整及改變，勇敢地去面對事實更積極的尋求突破和成長。此種信念能夠給予父母親產生很大的力量，促使父母親的心裏能平和的接受自己的逆境，並能改善逆境協助安琪兒病情進步發展。

三、 父親與母親調適心理歷程之差異

(一) 調適心理歷程心理反應：

Silver, Bauman & Ireys(1995)研究指出母親會比父親更保護安琪兒的表現，對於安琪兒的疾病的意義與知覺及照護上的壓力會大於父親。受訪的母親為安琪兒的主要照顧者，每日與安琪兒相依為命，母親對於安琪兒的瞭解深入及照護安琪兒的辛勞與壓力，母親的心理調適歷程常有負向的認知、情緒及行為的心理反應，其心理感受皆大於父親。大部份的父親較母親能以正向的態度因應壓力情境，因此父親較母親能轉換自己的心理，平順的面對安琪兒嚴重的病況。

(二) 家中角色地位：

Tymchuk et al. (2000)研究報告指出，年輕低收入的失能兒童的父母親，很難確保病童的健康與安全。發展遲緩兒童的父親在外上班維持家計，對於安琪兒的照顧工作都是擔任協助的角色，聽從母親的指示教導。對於安琪兒疾病的

認知抉擇與家庭的維護，大部份父親皆採取被動的角色協助母親完成。並且父親都承擔起家中的經濟收入，供養其他子女及應用於安琪兒龐大的醫療費用，所以父親較母親承受較大的經濟壓力。

施怡延(1998)研究報告指出父親對安琪兒的態度，會影響母親的調適的心理歷程。父親能支持陪伴則會促使母親正向的因應面對壓力情境，父親為母親調適心理歷程的最大支持來源。受訪的父親對母親、安琪兒及家庭都能盡心盡力的擔任母親協助者的角色，與母親同甘共苦共同擔負起照顧安琪兒及維持家庭的工作。受訪的母親在家主要擔負照顧安琪兒的工作，對疾病認知與治療的抉擇及家庭的維持的影響力也較父親大。

第五章 結論與建議

第一節 結 論

一.發展遲緩兒童父母親調適心理歷程：

其調適之心理歷程之時間向度，包含三個重要環節「診斷期」、「早期療育期」、「終結期」等三個階段，在每一階段個案持續產生著調適心理決策過程的「認知」、「情緒」及「行為」的心理反應，展現的心理反應一個階段個案的所處壓力情境而不同。

二.發展遲緩兒童父母親調適心理歷程之發現：

「認知」、「情緒」和「行為」是調適心理歷程的三個內涵，隨著調適心理歷程階段呈現不同的心理反應：

第一階段：診斷期

1. 受訪的父母親無論在任何情況下得知安琪兒成為殘障兒童的訊息，一時之間常無法接受事實而產生「不相信」、「困惑」、「前輩子欠的債今世來還」、「企圖理解整個事件」、「不安」、「不知所措」及「後悔不應該生下安琪兒」等的認知反應。
2. 接著後便產生「憤怒」、「悲傷、難過」、「無助感」、「苦悶」、「焦慮不安」、「疲倦」、「孤獨」與「焦慮害怕」等傾向於負向的情緒反應。
3. 伴隨著產生的行為模式，呈現「哭泣」、「失眠」、「嘆息、擔負著重責」、「拜拜祈求神明保佑」、「拒絕帶安琪兒出門」及「找尋疾病資料」等行為反應。
4. 顯示出對於安琪兒的病情無法接受，對疾病的不了解與低自尊的心理反應與相關文獻相吻合。
5. 「前輩子欠的債，今世來還」及「佛神仙轉世」的宗教觀，賦於意義的合理化心理反應，文獻探討未明白顯示出父母親的認知想法的內容，研究者將其詳細呈現出來。

第二階段：早期療育期

1. 父母親於此階段認知到安琪兒疾病的事實，及需長期接受治療及照顧的繁重負荷，呈現出「後悔早產，未及時防禦」、「難過，被迫接受事實」、「無法忍受的痛苦」、「低自尊」、「宿命觀」及「合理化：相欠債，來討債」的認知反應。
2. 情緒方面擔憂安琪兒的疾病不能不接受治療，自己的問題不能不面對，所以產生「罪惡感」、「焦慮不安」、「悲傷」、「麻木，治療就好了」、「擔心不會走路」、「緊張不安」的情緒反應。
3. 心裡雖然抗拒著安琪兒的疾病，但仍以正向的因應行為採取補救措施，期望能將傷害減至最低，因此在行為上表現出「嘆息」、「緊張，閒不下來」、「關愛姊姊哥哥」、「協助家務與照顧安琪兒」、「帶領安琪兒接受治療」及「辭掉，工作專心照顧安琪兒」的反應。
4. 另一方面父母親也會找尋相關資訊，來認識及理解病情變化、預後及療育方式等，與醫護人員討論並與病友在心理調適上相互支援。
5. 父母親在認知方面開始體認安琪兒的照顧，是自己一生所必須擔負起得責任，正向、負向的情緒反應持續交替產生，父母親多數能以正向的積極治療行為來照顧安琪兒，並期望給於最好的治療方式與良好的生活環境。

第三階段：終結期

1. 父母親到此階段，已接受疾病面對安琪兒的殘缺與疾病共存。
2. 「認知」、「情緒」與「行為」部分的心理反應會隨著安琪兒的病情起伏變化。
3. 大部分父母親能產生正向的因應態度，尤其是安琪兒病情進步發展的父

母親，到此階段已能夠平穩的接受疾病的傷害，產生「期望未來」、「自尊自重」、「拜拜，感恩」、「接受治療」、「欣慰自己努力有成」與「幽默感」的調適心理歷程。

- 4.少部分的父母親因安琪兒病情進展有限，到此時期雖也能認命的接受殘障，但其心理反應仍以負向的因應態度偏多，如「逃避，不去煩惱」、「苦悶」、「嘆息無奈」、「敢期望未來」、「憤慨」、「疲倦」及「憂鬱」等的心理反應。
- 5.在此階段父母親也都考慮到安琪兒的未來照顧問題，大部分都安排兄弟姊妹期望手足能負起接替照顧的工作，更期望未來政府機關能設置適當的養護機關，來減輕家人的負擔及解決照護上的問題。

三. 調適心理歷程影響因素之發現

(一) 個人知覺因素

1.人格特徵：

A 性別、年齡

- 1.受訪的父母親中的父親會比母親調適心理時間短，父親較能輕易的接受安琪兒的病情面對他的殘缺。
- 2.母親則心理感受深刻，調適的心理歷程須經歷較長久的時間。
- 3.年齡方面：受訪的父母親年齡為 34-44 歲，年齡層相似則無明顯差異。
- 4.根據 Erikson 的心理社會發展階段，大部分的父母親屬於成年中期的階段，其心理危機為友愛親密或孤獨疏離的發展關鍵，受訪的父母親的婚姻與親子關係良好，因此父母親的發展均為友愛親密、家庭和諧。

B 人格特質與教育背景

- 1.大部分個性活潑開朗、成熟積極、負責的父母親，均能適當的調適自己面對壓力情境，努力的尋求解決方式及找尋支援，利用相關訊息來處理自己的苦境。
- 2.少部分的母親則因性格內向、樸實及本身教育程度較低，，並為家庭主婦少與外界接觸，其心理調適歷程則採宿命觀、認命於自己的責任，並不知如何尋求支援及扭轉殘酷的現實環境，因此無法以正向的因應態度來面對事實。

2.家庭功能：

A 家庭凝聚力

- 1.受訪的父母親大部分都是婚姻關係和諧、親密與疼愛小孩，每天的生活重心都是為了維持家庭而忙。
- 2.父母親們均十分注重家庭生活，因此家庭具有「親密」、「有向心力」、「和樂」、「溝通良好」及「紓解壓力」等的功能。

B 照護能力

- 1.受訪的父母親都能盡責的照顧安琪兒，母親為主要的照顧者，父親擔任協助的角色。
- 2.有的父母親本身的工作行業、教育背景及學習態度，使其有「駕輕就熟」、「專注投入」與「盲目學習」的差異情形產生。
- 3.主要均為全家協助共同參與照顧病童的工作，對安琪兒非常關心疼愛。

C 經濟能力

- 1.大部分的安琪兒的家庭的經濟狀況屬於中、低收入家庭，由父親負起全家所有的支出費用，所以會有「壓力大些」、「負擔大勉強夠用」、「親人協助」及「負擔重」供應不足的情形。
- 2.少部分的父母親兩人均就業其經濟壓力則較低，認為經濟負擔為「足夠

家用」、「獨立自主」的情形。

D 教育安琪兒能力

1. 受訪的父母親普遍均重視教育、了解教育的功能。
2. 現實環境種種的限制，而讓父母親有「自己教育」、「特殊教育」、「太忙，無法自己教導」、「無法自己教」與「重視，認真教導」的情形產生。

3. 知識與信仰：

A 對疾病的認知能力

1. 主要受個案的教育背景與生活環境所影響。
2. 有的父母親能夠積極的去探知安琪兒的疾病，因此有「認識及了解安琪兒病情」及「理解相關疾病」的情形。
3. 有的父母親則被動的認識安琪兒的疾病，表現出「不了解，也不想理解」與「知道安琪兒病情」的情形。

B 信仰

1. 此為個案對宗教信仰的經營情形，大部分的父母親非常虔誠的相信宗教的力量，而有「相信」、「虔誠」及「敬仰」的態度產生，藉助宗教的力量來轉換觀念，來減緩安琪兒所引起的壓力能夠平順的因應。

(二) 社會支持：社會支持對於慢性疾病病童的父母親，是否能成功的克服與適

應是非常重要的因素。(Stallard, Lewis & Lenton, 1997 ; Whyte, 1994)

1. 情緒支持

A 個人信念的調整

- 1.受訪的父母親的信念，均受到安琪兒殘障的事實的影響很大，現實環境的壓力情境讓個案不得不轉換自己的信念，來調適自己的心理壓力撫平自己負向的心理反應。
- 2.父母親產生「馴服上天的安排」、「家庭為重」、「認命」、「做好事求福報」、「積極投入照顧安琪兒」及「自己一生的責任」等的信念，來面對遙遙無期無法解脫的重擔。

B 未來的期望

- 1.受訪的父母親對於未來，深受安琪兒病情變化與預後所影響。
- 2.安琪兒病情能平穩的進步時，父母親最終的期望為病童能「獨立生活」及「安琪兒有進步、平安」等希望。
- 3.安琪兒的病情進展有限，則父母親則無法明確預知未來，因而產生「矛盾不敢期望」或「沒有打算」等情形。

C 宗教信仰與靈性需求

- 1.所有的受訪的父母親均需靠宗教的力量，轉換自己的想法來協助度過困境，其主要目的為「祈求平安」、「生活平靜」、「突破現況」、「減輕壓力」、「犧牲奉獻」及「家庭和諧」，父母親們對於自己遭逢艱鉅的照顧責任感到存疑，此心中無解之疑問常需宗教的信仰，來協助其面對自己的責任。

2.實質支持

A 人力協助

- 1.發展遲緩兒童的照顧都由父母親長期的負責擔任，由於適合的養護機構缺乏，父母親必須全天的投入照顧安琪兒的工作中，並且照顧工作的辛苦沒有他人可以協助。受訪的個案都是親自照顧安琪兒，或由家人共同照顧無他人協助代勞，一般均為「自己照顧」與「家人共同照

顧」的情形。

2. 父母親大部份希望能有他人或養護機構能提供短期照護的機能，以協助發展遲緩兒童的家庭，使得父母親或家人獲得喘息的機會。

B 經濟支援

1. 受訪的父母親均有經濟方面的問題，期望獲得協助，普遍認為「期望協助」及「期望支援」的想法，希望政府機關或修正法條來支援父母親，減緩經濟上的壓力。

3. 醫療支持

A 醫療治療

1. 受訪的父母親都認同治療的益處，因此都能接受治療或安排治療，大部分都由母親負責找尋及決定治療的方式，並與父親配合參與；其表現為「配合治療」、「支持治療」、「個案負擔治療」及「積極配合治療」等反應。

B 醫療諮詢

1. 受訪的父母親首次得知自己小孩有缺陷的事實時，常會「主動找尋」及「主動諮詢」的好奇、主動的探詢「發展遲緩」的意義及照護、治療方式，透過醫護人員、病友、相關書籍或網路資料的方式取得，來認清發展遲緩兒童的照護上相關的知識。
2. 少部分的母親安琪兒病情進展不多、教育背景及本身少與外界接觸，使得母親不想去探討其相關的知識，因此會有「聽不懂，不好意思問」的情形產生。

總之，發展遲緩兒童帶給家庭許多的壓力情境，父母親不只要擔心安琪兒的身

體健康狀況、病情進展更要負起長期且艱辛的照護工作，連帶的影響了父母本身的身心健康、家庭經濟收入、社交生活、親子關係、父母的婚姻關係及其他子女也因此承受壓力。面對這些的壓力情境父母親在經歷了診斷期、早期療育期與終結期，產生了不同階段性心理反應與調適心理歷程，包含有認知、情緒與行為三個部分，並且此心理歷程更深受個人知覺因素與社會支持所影響，而呈現不同的調適心理歷程，在此調適心理歷程每一個父母親，均有其個別性的心理轉折過程與需求展現出來。

第二節 建議

一.建立發展遲緩兒童居家服務醫療網：

病童的照護工作十分辛勞，每週更需多次接送病童至醫院做復健治療。因病童行動不便，父母親必須辛苦的載他們到醫院。中間過程父母親用抱的或用扛的

或用輪椅接送他們，所以父母親必須有超人的臂力來接送他們，並且舟車往返花費許多的時間。若父母親需要外出工作維持家計，常無法兼顧接送安琪兒去作治療的。因此可實施居家服務醫療網，由護理人員、社工人員、復健治療師到安琪兒家中服務，可減省安琪兒體力及接送的問題，醫護人員也可就安琪兒的居家環境評估及協助解決相關問題。輔導父母親、親子關係、經濟問題等種種問題，都能利用居家探訪時，給予個別的輔導與協助。所以居家服務醫療網的設立有許多的益處，實是政府機關應迫切設立的項目之一，以減少父母親照護安琪兒的身心負荷。

二.設置發展遲緩兒童的養護機構：

發展遲緩兒童的父母親，照護發展遲緩兒童的工作，是需長期持續的繁重負荷。許多復健治療、教育問題等，更是在時間上常有衝突，無法互相配合。而安琪兒頻繁的復健治療，也常犧牲了安琪兒本身受教的機會。目前缺乏政府機關或民間團體設置的發展遲緩兒童的養護機構，因此安琪兒的父母親必須不間歇的照護及維持家計，往往令父母心力交瘁無法獲得喘息。故應設置安琪兒的養護機構，提供日間照顧及短期托護或長期照顧等，提供安琪兒醫療及教育服務項目，讓父母親就自己的情況選擇服務項目，以獲得休息減緩照顧的壓力。養護機構亦應能提供照顧、醫療相關知識的諮詢，提供父母親正確的照護技巧及治療訊息，以改善安琪兒的病情。讓發展遲緩兒童能夠在養護機構中，獲得醫療治療，並能同時接受適當的教育，及解決父母親擔心日後年老，無人接替照顧的問題。因此，發展遲緩兒童養護機構設置實有其必要性。

三.修訂兒童福利法，給予發展遲緩兒童家庭實質的支援：

發展遲緩兒童的父母親除了面對照護的問題，更要照顧其他子女及負擔家庭與安琪兒的經濟花費，對大部份的父母親均是很大的負荷，無不期望能獲得人力

及經濟方面的問題的協助。兒童福利法第十三條第四款條文內容只包含對於無力撫育未滿十二歲之子女者，提供家庭生活扶助或醫療補助。第五款條文內容則是對於早產兒、重病兒童之扶養義務人無力支付兒童全部或一部份醫療費用之醫療費用補助。均不適用於發展遲緩兒童，因此父母親無法獲得協助，所以修訂兒童福利法有其需要性。例如可提供日間照護服務或居家照護服務，提供兒童殘障生活補助費或教育卷發放的方式，或修訂申請補助條件等。如此才可適切的解決父母親面臨各種壓力情境中的負擔，能夠實質的支援減緩父母親的負荷，以確實協助發展遲緩兒童的家庭。

四.加強醫療專業與安置機構聯繫網絡：

各醫療相關專業領域人員缺乏整合及溝通，各醫療人員對早期療育的知識及技術不足，個案管理的經驗缺乏，對社區資源認知不足，資源網絡未建立以及各機關間缺乏主動聯繫等因素，都是造成醫療專業與安置機構聯繫尚待加強之處。

五.特殊教育機構設置及師資的培育：

安琪兒需長期的接受療育至學齡階段，但常缺乏特殊教育的師資設備及環境，而私人的特殊教育學校則收費昂貴，故致使安琪兒失去適當的就學機會，而無法開發安琪兒的潛能。家有發展遲緩兒童的家庭在經濟自主能力普遍偏低，依據內政部（2001）統計身心障礙者的教育，普遍以不識字或自修者為最多為28.64%。國小程度為27.17%，國中程度為18.49%，高中職程度為15.44%，大專以上程度為8.61%，接受特殊教育者比例最低僅佔1.65%。可見目前非常缺乏發展遲緩兒童特殊教育機構的設置，大部份為聽障或視障的特殊學校，甚至國中、高中至大學都缺乏針對發展遲緩兒童的教育機構的設置，明顯的剝奪安琪兒的受教機會，因此發展遲緩兒童特殊教育機構的設置，是非常必要的。

六.加強發展遲緩兒童父母親諮詢服務：

日夜照護安琪兒生活忙碌緊張，且不斷得承受壓力情境，但父母親卻常無法獲得適當的資訊與諮詢服務。因此醫療團體成員或政府機關設置的相關諮詢服務機構人員，應主動訪視或利用電話或電腦網路，提供最新的相關資訊予安琪兒的父母親。並成立病友會，定期舉行心理輔導、照護技術指導及聯誼等活動。透過醫療專業人員、病友間的支持與陪伴，並舉用成功父母親的案例，引導發展遲緩兒童父母親，共同面對不斷而來的壓力事件，協助父母親平順的渡過各個艱辛的關卡。

參考文獻：

內政部（1994）。兒童福利法施行細則。台北：內政部。

內政部（1997）。身心障礙者保護法。台北：內政部。

王文玲（1992）。與慢性病共舞—慢性病患家庭的需要。護理雜誌，39(3)，25-30。

- 毛家齡 (1999)。心理學與心理衛生。台北：華杏。
- 內政部 (2001)。台閩地區身心障礙者生活需求調查。身心障礙者服務資訊網相關處境報告。摘自 <http://disable.yam.com/status.htm>。
- 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), 32-39。
- 何文譯 (1993)。如何幫助智能障礙的孩子——一個蒙古症患者父母的心路歷程。台北：遠流。
- 余玉眉 (1991)。質性研究。台北：巨流。
- 李美華 (1998)。社會科學研究方法。台北：時英。
- 林美娜、邱啟潤 (1994)。居家中風老人之家庭照護品質。護理研究, 13(2), 138-148。
- 洪素英 (1998)。發展遲緩幼兒之家庭生活素質研究。彰化師範大學特殊教育研究所, 中華博碩士論文。
- 洪秀主 (2002)。腦性麻痺兒童家庭現有問題與福利服務需求之研究——以台北市為例。中國文化大學兒童福利研究所, 中華博碩士論文。
- 吳佳賢 (2001)。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, 中華博碩士論文。
- 許靖敏 (2002)。發展遲緩兒母職經驗與體制之探討: 以女性主義觀點分析。國立台灣大學社會學研究所, 中華博碩士論文。
- 邱啟潤、陳武宗 (1997)。誰來關懷照顧者?。護理雜誌, 44(6), 25-30。
- 邱毓玲 (2001)。自閉症者父母照顧需求之探討。東海大學社會工作學系, 中華博碩士論文。
- 陳凱琳 (2000)。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。高雄醫學大學行為科學研究所, 中華博碩士論文。
- 施怡廷 (1998)。發展遲緩兒童家庭對兒童照顧需求之研究。東海大學社會工作研究所, 中華博碩士論文。
- 黃玉萍 (2002)。腦性麻痺患孩母親的壓力因應方式與健康狀況相關性之探討。國立

- 台灣大學護理研究所，中華博碩士論文。
- 張淑真（2000）。多重障礙囑家庭照顧歷程之探討—以台北市接受在家巡迴教育者為例。國立台灣大學社會學研究所，中華博碩士論文。
- 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。
- 蔣宜倩、葉昭幸（2001）。新診斷之癌症患童父母親之調適過程。長庚護理，12（3），177-187。
- 莊竣博（2000）。發展遲緩兒童之母親的孩童概念及其家庭關係—一個應然與實然的交錯，從接受到認同的過程。高雄醫學大學行為科學研究所，中華博碩士論文。
- 胡幼慧（1996）。質性研究—理論方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 黃秀梨、邱怡玫（1999）。護理人員對發展遲緩兒童早期療育應有的認識。護理雜誌，46（3），67-72。
- 黃美涓（2002）。早期療育—幼吾幼以及人之幼。長庚醫訊，23（3），6-9。
- 郭靜晃等（1994）。心理學。台北：揚智。
- 郭煌宗（1996）。發展遲緩兒童的早期療育。中華民國小兒科醫學會雜誌，37（A），19-27。
- 郭煌宗（1998）。麻煩小天使。台北：遠流。
- 陳姝蓉、黃美智（1999）。以家庭為中心的護理—發展遲緩兒童父母之態度與因應行為。榮總護理，16（3），254-263。
- 陳嘉玲（2002）。早療中心簡介。長庚醫訊，23（3），10-11。
- 陳介英（2001）。深度訪談在經驗研究地位的反思。第一屆「會科學研究方法：質性研究方法」研習會。南華大學 教社所、社會所、應社系主辦，1-10。
- 張春興（1989）。張氏辭典。台北：東華。
- 程子芸（1996）。慢性病兒童家庭的適應。護理雜誌，43（4），49-53。
- 趙明玲、高淑芬、葉健全（1998）。探討父母親照顧家中長期重度慢性疾病兒的感受。

- 護理研究 , 6 (3) , 219-230。
- 趙可式(1997)。台灣癌症末期病患對善終意義的體認。護理雜誌 , 44 (1) , 48-55。
- 齊力 (2001)。質性研究方法論。第一屆「社會科學研究方法:質性研究方法」研習會。南華大學 教社所、社會所、應社系主辦 , 1-10。
- 劉若蘭 (2001)。心理衛生概要。台北: 匯華。
- 劉雪娥 (1992)。照顧親人之評價的概念。護理雜誌 , 39 (3) , 19-24。
- 鐘育志 (2000)。如何早期發現發展遲緩兒童。台兒醫誌 , 41 , 51-59。
- 蘇之婉、林光麟、許宏志 (2002)。發展遲緩兒童的早期療育。長庚兒童醫院訊 , 6 , 6-7。
- 蕭淑貞 (1992)。家庭護理理論。護理雜誌 , 39 (3) , 11-18。
- Athreya, B.H. (1997) . Chronic illness. In M.W. Schwartz, T.A. Curry, A.J. Sargent, N.J. Blum, & J.A. Fein (Eds.) Pediatric primary care. A problem-oriented approach (3rd ed.)(pp.972-975) . St.Louis : Mosby.
- Austin, J. (1990) . Assessment of coping mechanisms used by parents and children with chronic illness. Maternal Child Nursing, 15, 98-102.
- Banner, P., & Wrubel, J. (1989) .The primacy of caring : Stress and coping in health and illness. Menlo Park, NY : Addison-Wesley.
- Beckman, P.J. (1991) . Comparison of mothers' and fathers' perceptions of effect of young children with and without disabilities . American of Mental Journal Retardation, 95 (5) , 585-595.
- Bennett, F. (1990) . Recent advances in developmental intervention for biologically vulnerable infants. Infants and Young Children, 3, 33-40.
- Burke, S.O., Handley-Derry M.H. Costello E.A., Kauffmann E., & Dillon M.C. (1997) . Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. Research in Nursing & Health , 20 (6) : 475-485.
- Byrne, C., Browne, G., Roberts, J., Ewart, B., Schuster, M., Underwood, J., Flynn- Kingston, S., Rennick, K., Bell, Barbara., Gafni, J., Watt, S., Ashford, Y., & Jamieson, E.(1998) . Surviving Social assistance: 12 month prevalence of depression in sole-support parents receiving social

- assistance. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 158 (7), 881-888.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Oxford, D. R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychological adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Cayse, L.N. (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11, 102-108.
- Clubb, R.L. (1991). Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17, 461-466.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 77-96.
- Cohen, M. H., & Martinson, I.M. (1988). Chronic uncertainty: Its effects on parental appraisal of a child's health. *Journal of pediatric Nursing*, 3, 89-96.
- Cohen, M. H. (1995). The stage of the prediagnostic period in chronic, life threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing and Health*, 18, 39-48.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, and Health*, 17, 149-164.
- Cole, M.P. (1990). A parent's view of quality health care. *Maternal-child nursing*, 15, 371-372.
- Conger, R. D., Lorenz, F. O., Elder, G.H., Simon, R. L., & Ge, X. (1993). Husband and wife differences in response to undesirable life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 71-81.
- Copeland, L. G., & Clements, D. B. (1993). Parental perceptions and support

- strategies in caring for a child with a chronic condition. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 16, 109-121.
- Deborah P. Valentine, Suzanne McDermott, & Dinah Anderson (1998). Mother of adults with mental retardation: Is race a factor in perception of burdens and gratification? Families in society: The Journal of Contemporary Human Services, November-December, 577-584.
- Diamond, J. (1994). Family-centered care for children with chronic illness. Journal of pediatric health care, 8, 196-197.
- Doberman, F. J. (1998). Meeting the challenge. The exceptional parent, Boston, dec, 38-40.
- Eakes, G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill children. Archives of Psychiatric Nursing, 9, 77-84.
- Eiser, C. (1993). Growing up with a chronic disease: The impact on children and families. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ellis, James T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongesvicz, J., & Sisson, R. W. (2000). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14(2), 191-202.
- Fisher, Helen R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. Journal of Advanced Nursing, 36(4), 600-607.
- Floyd, Frank J. & Gallagher, Erin M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. Family relations, 46(4), 359-371.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Manual of ways of coping questionnaire.

Palo Alto, CA : Consulting Psychology Press.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14 (2) , 159-171.

Holaday, B. (1984) . Challenges of rearing achronically ill child. *Nursing Clinics of North America*, 19 (2) , 361-368.

Holmes, Clarissa S. (1999) . Children adjustment. *Journal of Consulting & Psychology*, 67 (3) , 414-419.

Johnson, H.C.,Renand, E.F.,Schmidt, D.T., & Stanek, E.J. (1998) . Social workers' view of parents of children with mental and emotional disabilities .*Families in society :The Journal of Contemporary Human Services*, March-April, 173-187.

Katz, S. & Krulik, T. (1999) . Fathers of children with chronic illness : Do they differ from father of healthy children? *Journal of family nursing*, 5 (3) , 292-315.

Knafli, K.A., Ayres, L., Gallo, A., Zoeller, L., & Bretmayer, B. (1995) . Learning from stories : Parents' accounts of the pathway to diagnosis. *Pediatric Nursing*, 21, 411-415.

Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma`aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999) . Parenting stress and mothers of young children with chronic illness : A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14, 130-140.

Lazarus, R.S.,& Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal, and coping*. New Yerk: Basic Books.

Magni, G., Messina, C., De Leo, D., Moscni, A.,& Carli, M. (1983) . Psychological distress in parents with acute lymphatic leukemia. *Acta*

- Psychiatrica Scandinavia, 68, 297-300.
- Miller, J. F. (2000). Coping with chronic illness. *Rehabilitation nursing*, 25 (3), 112-115.
- Milles, M., & D'Auria, J. (1994). Parenting the medically fragile infant. *Capsules and Comments in Pediatric Nursing*, 1, 2-14.
- Mintzer, D., Als, H., Tronick, E., & Brazelton, T.B. (1985). Parenting an infant with a birth defect : The regulation of self-esteem. *Zero to Three*, 5, 1-2.
- Moos, R.H., & Schaefer, J.S. (1986). Life transitions and crisis. In R.H. Moos (ED.), *Coping with life crisis. An integrated approach* (pp. 3-28). New York : Plenum Press.
- NORTHAM, EA (1997). Psychosocial impact of chronic illness in children. *Journal of pediatrics & child health*, 33 (5), 369-372.
- Shu, B. C., Hsieh, H. C., Hsieh, S. C., & LI, S. M. (2001). Toward and understanding of mothering: the care giving of mothers with an autistic child. *The journal of nursing eseahologicrch*, 9 (5), 203-213.
- Silver, E., Bauman, L., & Ireys, H. (1995). Relationship of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness. *Health Psychology*, 23, 5-15.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with chronic illness : A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 79-91.
- Stevens, M. (1994). Parents coping with infants requiring home cardiorespiratory monitoring. *Journal of Pediatric Nursing*, 9, 2-12.
- Tanner, J. L., Deche, M.P., & Friedan, I. (1998). Growing up with a facial hemangioma : Parent and child coping and adaptation. *Pediatrics*, 101,

446-452.

- Tiedje, LB. & Darling-Fisher, C. S. (1996) . Fatherhood reconsidered : A critical review. *Research in Nursing and Health*, 19, 471-484.
- Tony, Henry C., Kandala, G., Haig. A.J., Nelson. V.S., Karen, S.J., Yamakawa, M.S., & Shin, Ki Y. (2002) . Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with chronic medical condition. *Arch pediatr adolesc MED/VOL 156, NOV*, 1138-1142.
- Tymchuk, Alexander J., Groen, A., & Dolyniuk , Chrystina A. (2002) . Health, safety, and well-being reading recognition abilities of young parents with functional disabilities: construction and preliminary validation of developmental and physical disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities* , 12 (4) , 349-366.
- Silver, E., Bauman, L., & Ireys, H. (1995) . Relationship of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illnesses. *Health Psychology*, 23, 5-15.
- Sloper, P. (2000) . Predictors of distress in parents of children with cancer : A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2) , 79-91.
- Steinglass, P. (1998) . Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Families, Systems, and Health*, 16, 55-70.
- Tiedje, LB. & Darling-Fisher, C.S. (1996) . Fatherhood reconsidered : A critical review. *Research in Nursing and Health*, 19, 471-484.
- Wai-Yi Wang & Yuh-Jyh Jong (2000) . Parents' psychosocial problems influencing the continuity of early intervention treatment in children with developmental delay. *Kaohsiung J MED Sci*, 16, 620-625.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Tweddle Banis. H. & Wilcoj, T.

(1989) . Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. Journal of Pediatric Psychology, 14, 157-173.

Wolman, C.(2001). Parents` wishes and expectations for children with chronic conditions . Journal of Developmental and physical Disabilities, 12 (4) , 349-366.

Whyte, D. A. (1994) . Family nursing :The case of cystic fibrosis.Avebury : Aldershot.

附錄一

會談實錄

為資料保密以 I 為研究者、A 為個案

會談時錄內容	分析
--------	----

<p>I001：媽媽可以談一談，妹妹為何引起發展遲緩的？</p> <p>A001：是應該早產引起的，我不小心把她生下來的，剛出生 1840 公克，33 週生下來時情況很好，是之後才開始有呼吸暫停使用呼吸器的情形。</p> <p>I002：嗯，很危險。</p> <p>A002：沒辦法，我生小孩都急產所以一產痛就停不下來。</p> <p>I003：嗯。</p> <p>A003：我生下她都沒有坐月子，每天因為很擔心她住在加護病房的情形，所以都去醫院看她。</p> <p>I004：嗯，沒有坐月子？</p> <p>A004：對呀（點點頭）！我先生在很遠的地方上班沒辦法去看她，我就每天去看她。</p> <p>I005：嗯哼。</p> <p>A005：她回家後常常生病常感冒或肺炎，常要到醫院看病或住院很難帶。</p> <p>I006：嗯，早產引起的。</p> <p>A006：對，因早產體質較差 5 歲以前她幾乎每天都在生病，早晚都要拍痰、餵藥經常是白天上班，下了班之後我和先生半夜常輪流起床拍痰，害怕有一口痰把她氣管塞住了，每天都累得不得了。</p> <p>I007：嗯哼。</p> <p>A007：那一陣子我和她爸爸常是熊貓眼去上班，太累了。</p> <p>I008：喔，真的太累了！</p> <p>A008：一感冒我就開始擔心、有壓力怕她又要住院了，那他姊姊和哥哥又沒人帶他們上學了，所以我都努力的拍痰來阻止病情變不好，當時我常會抱怨，為什麼是我的小孩呢？我就很怕</p>	<p>剛出生身體狀況不穩。</p> <p>擔心安琪兒病情。</p> <p>負起照顧安琪兒之責任。</p> <p>與先生共同照顧安琪兒。</p>
---	---

<p>會有後遺症，但是真的有逃都逃不掉，好氣喔！（哭泣流淚）</p> <p>I009：嗯，媽媽很辛苦！</p> <p>A009：最辛苦的時候也都過了。</p> <p>A010：剛生他的時候我都不知道要怎麼辦？現在竟然也熬過去了。沒 辦法前輩欠的債這世人才來討，她是我生的不養誰養？</p> <p>I011：嗯，很不簡單</p> <p>A011：是的（點頭，笑一笑），我常常在想為什麼會生下她這樣，想 也想不通。</p> <p>I012：嗯。</p> <p>A012：最後我想可能是「我是前輩子欠的債，所以要受苦、受難的還 債。」。上天對我太殘忍了，我一直都努力的工作、存好心、 做好事，為什麼要我的小孩是這樣？</p> <p>I013：媽媽為何這樣想呢？</p> <p>A013：因為我都想不清，為什麼我那麼不幸生到這樣的小孩？（皺眉）</p> <p>I014：嗯哼。</p> <p>A014：我害怕的事終於來了，為什麼是她呢？33週出生又不會很小， 為何她會受到傷害呢？她出生後我都很小心的照顧她。</p> <p>I015：嗯。</p> <p>A015：所以我想可能是相欠債吧！從小就一直生病不是感冒就是肺 炎發燒住院，忙碌的生活中又要擔心她不會好，真不知怎麼 辦？又沒有人可以幫忙又要上班，工作繁重不太敢請假，每 次她生病我就非常害怕又需要住院，先生在遠地方上班一大 早就要出門，我則需要在醫院照顧老三，老大、老二要上學 就沒有人可以接送，真是忙得欲哭無淚，我一直在想為何就 我遭受這樣的折磨？想都想不清，最後就把她想成是就像別</p>	<p>個案認為安琪兒是來討 債的，照顧她是自己的責 任。</p> <p>抱怨上天不公平</p> <p>憤怒</p> <p>前輩欠的債，今世來還。 照顧安琪兒與家庭、工作 之間衝突。</p>
--	--

<p>人所說的：相欠債這世來討債的，來安慰自己不要怨了。</p> <p>I016：媽媽這樣認為，家裏的人怎麼認為？</p> <p>A016：我先生也是這麼覺得（點點頭），不過他更相信她是佛神仙轉世來這裡修行的，我們也跟著受苦、受難。</p> <p>I017：嗯哼。</p> <p>A017：我也相信她可能是。</p> <p>I018：嗯，你也相信這個想法。</p> <p>A018：對的！（點點頭）</p> <p>I019：嗯哼。</p> <p>A019：至於其他家人的想法，像我娘家的人怎麼想我就不清楚，但他們都很支持我。</p> <p>I020：嗯。</p> <p>A020：她這樣，我都沒有跟我婆家的人說，他們住很遠也看不到就不要說了，說了也聽不懂。</p> <p>I021：喔，媽媽很辛苦，怎麼發現妹妹發展遲緩呢？</p> <p>A021：是到一歲半的時候，我覺得她怪怪的動作發展比一般小孩慢很多，所以去找醫師檢查。</p> <p>I022：嗯哼。</p> <p>A022：醫師一看到她就說她是發展遲緩，我一時之間都不能相信。</p> <p>I023：嗯。</p> <p>A023：心裏一直否認，覺得「不可能吧！她是早產兒我又是護士我知道有可能有異常，可是我就很怕發生從她小時候很努力的照顧，她並定期帶她接受各項檢查、評估就是怕有異常，每次去檢查醫生都說正常，心裏還很安慰沒想到還是發生了，不可能吧！」（搖搖頭）</p>	<p>賦於意義，相信安琪兒是神仙轉世。</p> <p>娘家支持個案。</p> <p>孤獨，不願意他人知道安琪兒病情。</p> <p>否認安琪兒病情。</p>
--	--

<p>I024：嗯哼。</p> <p>A024：我當時很生氣之前的醫師，為何沒有診斷出來，拖這久才診斷出來。</p> <p>I025：嗯。</p> <p>A025：從他一出生我就很小心的照顧她，她早產造成肺部發育較差常感冒住院，每天都忙著餵藥、拍痰，心裏還要擔心著她的身體，到現在才較健康了比較不會常感冒生病，心裏也較放心了，偏偏這時候又發現有發展上的問題，以前的努力都沒有用，又要讓我煩惱一輩子，真的是好煩！好煩！（皺眉）</p> <p>I026：嗯，這確實會煩惱。</p> <p>A026：我是感冒造成腹瀉而讓她早產，當時就不應該只是在家裏休息沒有早一些去看醫生治療，當時只想到懷孕不可以亂吃藥，又沒有很明顯的不舒服就沒有去看醫生，沒想到後來就一直拉肚子造成宮縮就把她生下來了，要安胎都來不及，一瞬間就突發如此的情形，自己都嚇到了。</p> <p>I027：嗯哼。</p> <p>A027：我常在想當時為何不早一些去看醫生，讓他為我止瀉就好了，為什麼我會堅持不要吃藥，怕吃藥會傷到她而很諷刺的是傷害更大，自己太笨了才會這樣。</p> <p>I028：嗯</p> <p>A028：她這樣是我造成的，我太早把她生下來了，害他受到傷害實在很恨呀。先生在遠方上班，我自己帶三個小孩，妹妹的身體已經很不好照顧，現在又這樣，真不知道以後的日子要怎樣過？</p> <p>I029：嗯，很辛苦。</p>	<p>功虧一簣</p> <p>後悔太早生下安琪兒。</p> <p>個案擔心，日後照顧安琪兒及家庭維繫的問題。</p>
---	--

<p>A029：對！（點點頭）生下她之後一直忙著照顧她，小一點的時候上一般的醫院；大一點就固定每週去復健醫院做復健，一直都在做治療。</p> <p>I030：嗯哼。</p> <p>A030：因不能請太多假，物理、語言及職能治療三種輪流無法同時都做，都是我騎著機車背著她到醫院去做治療。</p> <p>I031 喔，那很累的很不簡單呀！媽媽那你是如何照顧她？</p> <p>A031：在家裏我是主要的照護者，都是我教導我先生如何做，妹妹需要做何種檢查與治療皆由我做決定。較小時候都由我親自帶她去給醫師看診或檢查，後來病情較穩定了就我先生幫忙帶。</p> <p>I032：嗯。</p> <p>A032：以前她就每週一次語言治療由她爸爸或我帶她去做治療，之後定期追蹤視力問題配眼鏡、處理蛀牙的問題及開刀矯正斜視問題，逐一的治療異常的部分，希望她越來越進步。</p> <p>I033：嗯哼，媽媽照顧上有什麼問題嗎？</p> <p>A033：是還好啦！我自己是護士我都熟悉，我先生也會幫忙。</p> <p>I034：喔，先生幫忙很多事哦！</p> <p>A034：對，我先生都很肯幫忙，至於我比較困擾的，是我自己心裏不太能接受她，有時遇到一些情形讓我感到壓力。</p> <p>I035：像什麼呢？</p> <p>A035：像她常要住院或帶她出門時，不聽話、不配合，別人都在看她或是請假帶她做治療這些事。常常是我要上班，她要做復健，我不能常請假，不知道怎麼辦？</p> <p>I036：嗯。</p> <p>A036：又像每次住院，我就要煩惱老大、老二誰來照顧、上下學誰</p>	<p>個案為主要照顧者，先生從旁協助。</p> <p>積極為安琪兒安排治療。</p> <p>照顧技巧熟練。</p> <p>住院或外出或做治療或請假問題造成困擾。</p>
--	--

<p>接送實在很麻煩！另外是每次帶她出門我就有壓力，她突然發脾氣的躺在地上哭鬧好多人都為過來看，剛開始我會覺得很丟臉真想把她丟掉，後來再發生時也就比較適應，但我仍會在她快要發脾氣時帶她離開現場，不要讓別人看到或引起別人的注意到她不一樣的表現。</p>	<p>自卑感。</p>
<p>I037：嗯哼。</p>	
<p>A037：現在我仍然會擔心她會突然有狀況產生，我無法控制住她的行為，有一次就是一直躺在地上拉也拉不起來，當時真是感到又氣又急好想修理她又礙於公眾場所沒辦法修理，好像帶一頭牛出門難以控制她的行為。</p>	<p>外出時，安琪兒的動作、行為令個案困擾。</p>
<p>I038：喔！這樣會感到壓力大？</p>	
<p>A038：自從聽到醫師說我的女兒是腦性麻痺後，在夜深人靜時我會無法睡覺腦海裏老是想到她，心中很難過想了又想，常常自己哭了，哭累才睡著。</p>	<p>失眠。</p>
<p>I039：嗯。</p>	
<p>A039：有時候就不要想一直忙就對了，不要去感覺自己的辛苦，反正一被子要很辛苦不去想就不會覺得很痛苦。唉！人生本來就是很辛苦的，我是鬥士任何困難，都打不倒我。</p>	<p>人生意義為何？ 消遣自己。</p>
<p>I040：媽媽真得很厲害！家裡的經濟有影響嗎？</p>	
<p>A040：有的，她的醫療費用不少，又要看病又要上特殊學校的特教班級一個月花費不少。</p>	
<p>I041：嗯哼。</p>	
<p>A041：花錢還算好，幸好她有殘障手冊在醫療費用上減免，但在其他費用如交通費、輔助器材、特殊教育費.....等花費不小，我和先生都上班才足夠應付她及家裏所需，如有人協助接送</p>	<p>期望有人協助接送安琪兒做治療。</p>

<p>到醫院做治療就可以省下好多時間。</p> <p>I042：嗯哼。</p> <p>A042：她以後不知道會不會走路可能一輩子要坐輪椅，頭腦笨笨的會被人欺侮沒辦法自己生活我要照顧她一輩子，但我是等我老了時就沒有人可以照顧她那要怎麼辦呢？真不知如何是好？（皺眉）</p> <p>I043：嗯。</p> <p>A043：我是職業婦女要上班要照顧她的姊姊、哥哥，真不知以後怎麼照顧她？（眼框紅紅的流淚）</p> <p>I044：確實很困難。</p> <p>A044：沒辦法自己生的（搖頭），不照顧她誰照顧。</p> <p>I045：嗯。</p> <p>A045：照顧上真的很難照顧，有種種的問題。</p> <p>I046：嗯哼</p> <p>A046：身體體質差常感冒需要治療又要矯正發展上的問題，但常在時間上不允許很難安排。她到現在仍不會走路不去做治療不行，但醫師排一星期要去3次趟我在上班實在沒有那麼多假可請，並且工作忙我也不太敢請假，實在很頭痛！</p> <p>I047：嗯哼。</p> <p>A047：送她做治療我心裏充滿了矛盾，我可以了解她需要做治療，但因每週要這樣往返數次路途又遠並且要常請假，所以只能忍痛選擇一種作治療。</p> <p>I048：嗯，媽媽很辛苦。</p> <p>A048：還好啦！現在我都把她想成她是佛神仙不是來討債的是要來成就及豐富我的人生；與其抱怨還不如積極面對，我很謝謝</p>	<p>擔心安琪兒病情及個案年老時安琪兒照顧的接替者。</p> <p>安琪兒照護的問題？</p> <p>認命於自己的責任。</p> <p>請假及安排治療困難。</p> <p>擇一執行。</p> <p>合理化，賦於意義。</p>
---	--

<p>上天分給我的是不是很嚴重的發展遲緩兒童，她的進步主要是我的支持力量、推動力。一段時間我們全家就會到廟裏拜拜感謝神明、上天以及幫助過我們的人，真得很感謝。</p> <p>I049：嗯哼。</p> <p>A049：她一出生她姨婆為她算命，發現她竟然有六兩二重的命是富大貴，這樣的命聽說小時候要先受苦以後是做官的，我不敢期望她會那麼好但這樣得說法可以在每希望中找到一些依靠，在無解之因中找到一些理由，如此可以找到一些希望，支持我一直走下去。</p> <p>I050：嗯哼。</p> <p>A050：這些想法給我很大的鼓勵與信心，妹妹現在也越來越好。</p> <p>I051：嗯。</p> <p>A051：我是護士妹妹的病我很了解，但我仍去查書希望能更了解也常和醫師或治療師討論來了解她的情況。</p> <p>I052：嗯哼。</p> <p>A052：在醫院裏查閱資料很方便，許多相關的知識都經由醫師、治療師或由圖書館查得到。</p> <p>I053：媽媽很認真喔！</p> <p>A053：還好啦！（笑一笑）妹妹的病與我們為伍多年，所以我越來越能掌握它的特性。</p> <p>I054：嗯。</p> <p>A054：這些年來我也比較接受她和別人不一樣，常常帶她出門已經把她教得在別人面前不敢亂發脾氣，我自己也調適得可以面對別人異樣的眼光，我會向他們說明：「她早產有傷到，有情緒方面的障礙。」，這些日子裏我也一直在看一些發展遲緩病</p>	<p>感恩。</p> <p>賦於意義，支持自己一路走下去。</p> <p>搜尋或諮詢相關資料。</p> <p>尊重生命。</p>
--	--

<p>童的書籍，書中鼓勵的話也給我很大的幫助。照顧她也讓我成熟、成長更可以體會每一個生命的成長都是不簡單的，都應該好好珍惜。</p> <p>I055：嗯。</p> <p>A055：健全或殘缺的小孩都是一樣可愛的小孩，老大、老二很可愛，老三更可愛，她也會要我親親她、抱抱她，我心裏感受到被愛、被需要的感覺，那是很棒的！也因此我對她的病越來越有經驗了。</p> <p>I056：嗯哼。</p> <p>A056：我對妹妹愈來愈喜歡，我將更專注開發她的潛能。</p> <p>I057 嗯，姊姊和哥哥對她的感覺怎麼了？</p> <p>A057：姊姊和哥哥知道她這樣，都很疼愛她也都會讓她；姊姊、哥哥都很照顧她，在家裏如發現她在玩水姊姊、哥哥馬上就會阻止並大聲喊著「妹妹不可以玩水」，並會幫我照顧著她，哥哥每天還須負責帶她回家並為她提東西。</p> <p>I058：嗯哼。</p> <p>A058：有時候也會有壓力弄得情緒很不好，下課回來跟我抱怨。</p> <p>I059：姊姊和哥哥會有些什麼壓力？</p> <p>A059：應該是覺得妹妹和別人不一樣吧！</p> <p>I060：嗯。</p> <p>A060：他們常會一起玩但也常吵架。</p> <p>I061：嗯哼。</p> <p>A061：哥哥常說：妹妹老是亂發脾氣又沒怎樣就生氣的跺腳，莫名其妙、頭腦笨笨的，她怎麼這樣？</p> <p>I062：嗯。</p>	<p>健全或殘缺都有其意義。</p> <p>欣慰安琪兒病情進步。</p> <p>姊姊和哥哥對安琪兒疼愛與保護。</p> <p>手足承受壓力</p>
--	---

<p>A062：姊姊說：妹妹常不知道屁股不能給人看到，她常不懂事的在學校亂脫褲子很丟人的。</p> <p>I063：嗯哼。</p> <p>A063：每次他們這麼說，我實在不知道如何跟他們說，常安慰他們妹妹慢慢的會有進步，她只是進步的比較慢。（A068）</p> <p>I064：嗯。</p> <p>A064：他不可能完全好的，所以我和她爸爸有討論過將來就開個店給她賣個東西，兄姊在旁協助她平安無事就好了，她應該可以好到自己能照顧自己生活起居兄姊稍微協助一下就可以了。</p> <p>I065：嗯哼。</p>	<p>苦悶，其他子女承受的壓力。</p>
---	----------------------

附錄二

訪談指引：本研究以半結構式問題引導個案說出內心的想法與感受：

指引內容如下：

1. 請您述說如何發現您的寶寶是發展遲緩兒童？
2. 請您談談您當時的感受、想法及如何度過呢？
3. 請您述說家人的感受、想法及反應是什麼？
4. 請您述說家中有何影響及變化，如何調適？
5. 對發展遲緩的小孩擔心些什麼？
6. 您是否尋找支援，感覺如何？

附錄三

個案基本資料

編號： _____

訪談時間： _____

1. 姓名： _____

2. 出生日期： (1) _____ 年 (2) _____ 月 (3) _____ 日

3. 婚姻狀況：(1) 已婚 _____ 年 (2) 未婚 (3) 離婚 (4) 同居

4. 教育程度：(1) 博士 (2) 研究所 (3) 大學 (4) 專科
(5) 高中 (6) 國中 (7) 小學

5. 職業：(1) 家管 (2) 商 (3) 農 (4) 教 (5) 服務
(6) 其他

6. 宗教信仰：(1) 佛教 (2) 道教 (3) 基督教 (4) 天主教
(5) 無 (6) 其他

7. 家庭形式：(1) 大家庭 (2) 小家庭 (2) 折衷家庭 (3) 其他

8. 子女數：(1) 子： _____ 人 (2) 女： _____ 人

9. 發展遲緩兒童：(1) 性別 _____ (2) 年齡 _____
(3) 排行：a 兄 _____ 人 b 姊 _____ 人 c 弟 _____ 人 d 妹 _____ 人

10. 目前早期療育項目：(1) 語言 (2) 物理 (3) 職能 (4) 其他

附錄四

訪談同意書

您好：

父母親對子女的期望，普遍是希望他健康能平順的成長，但當我們的寶貝被鑑定為發展遲緩兒，且可能一輩子無法獨立生活時；對於生為父母親的您，將會承受很大的壓力，這樣的長期身心的負荷父母親實應受到關懷與重視。

我是南華大學生死學研究所研究生，由於過去的經驗深深的瞭解到父母親承受的壓力，而引發我研究「家有安琪兒 - 發展遲緩兒父母親心理歷程之研究」，透過訪談的方式，期望能了解您自身的經驗及心理的調適過程，進而能協助其他發展遲緩兒童的父母親能得到良好的輔導與支持。

在研究進行中為維持資料的完整性，會談中將會使用錄音機錄音，我將會對訪談內容保密，訪談內容只做研究使用，不另做他途使用；並以匿名的方式呈現研究結果，研究者會將研究結果告知於您。在訪談過程，您有權決定回答問題的深度或不回答或中止參與研究，最後感謝您！熱心的協助願意接受訪談。

祈祝

健康、平安

南華大學生死學研究所

陳清惠

聯絡電話：

(05) 3621000 轉 3333

09 23214452

我已瞭解上述研究目的與性質的相關說明，並同意參與此研究：

研究參與者：

研究者：

電話：

日期：

附錄五

同意函

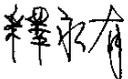
周適偉主任道鑒:

茲有本校生生死學研究所陳清惠同學，因撰寫碩士論文之需，擬進行「家有安琪兒—發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究」之深度訪談，需以貴復健治療中心之發展遲緩兒童的父母親為研究對象。素謚 主任熱心教學及提攜後進，特函請惠允協助，於貴單位中抽樣訪談，俾使其研究得以順利完成，謹此致謝。

順頌

助綏

南華大學生死學研究所

指導教授:  敬上

九十一年七月