

國立臺灣大學分子醫學研究所遺傳諮詢組



碩士論文

Genetic Counseling Program

Institute of Molecular Medicine, College of Medicine

National Taiwan University

Master Thesis

迪喬治症病童氣質、照顧者親職壓力

與生活品質之探討

Study on the temperament, stress of caregivers and  
quality of life in DiGeorge Syndrome

黃品融

Pin-Rong Huang

指導教授：李妮鍾 老師

Advisor: Ni-Chung Lee, M.D., Ph.D

中華民國 107 年 8 月

August 2018

## 摘要

研究背景：

迪喬治症候群(DiGeorge Syndrome, DGS)，是因為第22對染色體長臂的22q11.2位置發生微小缺失(Microdeletion)所致，與此症的臨床症狀包括先天性心臟病、副甲狀腺功能低下與顎裂。因其疾病為特殊罕見疾病性，其照顧者可能感受到更多的壓力與生活品質的干擾，故希望探討其相關因素。

研究方法：

採立意取樣方式，以北部三家醫學中心兒科門診及病友會中，針對迪喬治症候群及先天性心臟疾病之照顧者共52位研究，再以一般兒童照顧者54位作為對照組。研究工具為結構式問卷，內容包括研究對象及孩童的基本資料、生活品質問卷、親職壓力量表、親職韌性量表、兒童氣質量表、兒童及家長基本屬性相關問卷。所收集資料經編譯建檔後，進行資料的分析。

研究結果：

照顧者在基本資料上無論是年齡、教育程度、收入條件等皆無明顯差異，而患童資料則在出生體重( $p < 0.001$ )及生長滿意度上( $p < 0.001$ )有明顯差異，以迪喬治症患童最差，先天性心臟病患童其次，一般兒童最好。

生活品質上三組在生理、心理、社會及環境四個範疇均無明顯差異，但在總分評分上以迪喬治症患童照顧者最差(69.04分)，其次則為先天性心臟病患童之照顧者(73.65分)。

親職壓力中幼兒教養為最高分、其次為外界環境壓力與生活調適；以年齡分析，患童小於三歲則照顧者壓力反而以幼兒教養為最高分。

在教養態度與兒童氣質上無明顯差異，但在疾病嚴重程度上有明顯差異，其壓力與病情嚴重度有相關。

研究結論：

研究發現迪喬治症照護者其生活品質評分較差與親職壓力有負相關，而其壓力來源為兒童的病情嚴重度，故建議能讓照顧者更加了解其疾病及未來可能所需面對問題，並介紹相關病友多予支持，提早做好相關心理準備而能減輕其壓力以提升生活品質。

關鍵字：迪喬治症候群、先天性心臟病、親職壓力、生活品質、兒童氣質

## Abstract



**Background:** DiGeorge Syndrome (DGS) is a disease caused by a microdeletion of the 22q11.2 position on the long arm of 22nd chromosome. The clinical symptoms of this disease include congenital heart disease, hypothyroidism and cleft palate. Since this is a kind of rare disease, their caregivers may feel more stress and the quality of life is interfered, so we would like to explore related factors.

### **Methods:**

Samples were collected from pediatric outpatient and patient associations of the three medical centers in the north of Taiwan. A total of 52 studies were conducted for the caregivers of DiGeorge syndrome and congenital heart disease, while 54 from general child caregivers were used as the control group. The research is based on a structured questionnaire, which includes the basic information of the study subjects and children, the quality of life questionnaire, the parental stress scale, the parental toughness scale, the child's gas quality table, and the basic attributes of children and parents. The collected data is compiled, filed and then analyzed.

### **Result:**

First of all, according to the basic information given, there is no significant difference between the caregiver in terms of age, education level, income conditions, etc.

However, the data from the children showed a significant difference in birth weight and growth satisfaction. The child with DiGeorge syndrome is the worst and follow by the children with congenital heart disease.

Secondly, the quality of life in the three groups considered physical, psychological, social and environmental aspects, there are no significant differences. However, similar to result of the satisfaction from children, the total score showed that caregiver of the children with DiGeorge syndrome is the worst and children with congenital heart disease is second.

Third, analysis of the parental stress scale demonstrated that the pressure from external environment has the highest score, followed by the adjustment of child rearing and life. If segmented using age analysis, the results showed that when child is less than three years old, the pressure of the caregiver mostly come from raising and teaching children.

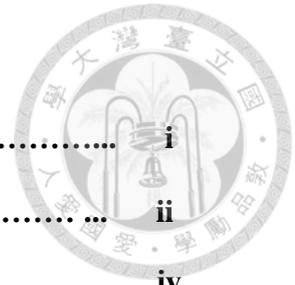
At last, the pressures of the caregiver showed no significant correlation with parenting attitude and child temperament, but a strong positive correlation with the severity of the disease.

**Conclusion:**

This study showed that the poor quality of life scores from DiGeorge syndrome caregivers were negatively correlated with parental stress, while the source of stress was majorly the severity of the child's condition. It is highly recommended that the caregiver should be better informed regarding the disease and the problems that they may encounter in the future. Moreover, introducing the caregivers to relevant patients may give them more support and help them build up psychological preparations in advance. Eventually, we hope this can reduce their stress and improve the quality of life.

Keywords: DiGeorge syndrome, Congenital heart disease, parental stress, quality of life, child temperament table of Contents

# 目 錄



摘要.....	i
Abstract.....	ii
目錄.....	iv
表目錄.....	vi
圖目錄.....	vii
<b>第一章 緒論.....</b>	<b>1</b>
第一節 迪喬治症候群.....	1
1-1 疾病介紹.....	1
1-2 臨床症狀.....	1
1-3 診斷.....	2
1-4 治療.....	3
第二節 研究動機.....	4
第三節 研究目的.....	4
第四節 名詞界定.....	5
4-1 親職壓力.....	5
4-2 生活品質.....	5
4-3 兒童氣質.....	6
4-4 教養態度.....	6
<b>第二章 文獻回顧.....</b>	<b>8</b>
<b>第三章 研究架構與方法.....</b>	<b>9</b>
第一節 研究架構.....	9
第二節 研究方法.....	10
第三節 研究工具.....	10
第四節 分析方法.....	11

<b>第四章 研究結果</b> .....	<b>12</b>
<b>第一節 基本屬性分析</b> .....	12
1-1 照顧者基本屬性.....	12
1-2 病童基本屬性.....	15
<b>第二節 生活品質</b> .....	17
<b>第三節 親職壓力</b> .....	19
<b>第四節 影響親職壓力之分析</b> .....	27
4-1 疾病嚴重度.....	27
4-2 教養態度.....	29
4-3 兒童氣質.....	29
<b>第五章 討論</b> .....	<b>31</b>
5-1 文獻稽證.....	32
5-2 研究限制.....	32
<b>第六章 結論</b> .....	<b>34</b>
<b>英文參考文獻</b> .....	<b>35</b>
<b>中文參考文獻</b> .....	<b>37</b>
<b>附錄</b> .....	<b>39</b>
附錄 1 臺灣版世界衛生組織生活品質問卷使用授權書.....	39
附錄 2 親職壓力量表及親職韌性量表使用授權書.....	40
附錄 3 問卷內容.....	41



## 表目錄



表四-1-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的基本屬性分析.....	14
表四-1-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之病童的基本屬性分析.....	16
表四-2-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的生活品質分析.....	18
表四-2-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的生活品質有差異之題目分析.....	18
表四-3-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力分析.....	21
表四-3-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中幼兒教養——兒童身體狀況分析.....	24
表四-3-3 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中幼兒教養——親子教養分析.....	24
表四-3-4 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中外環境分析.....	25
表四-3-5 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中生活調適分析.....	26
表四-3-6 生活品質與親職壓力各種範疇相關分析.....	26
表四-4-1 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之患童疾病嚴重度分析.....	28
表四-4-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的教養態度分析.....	29
表四-4-3 兒童氣質量表分析.....	30
表四-4-4 兒童氣質與教養態度相關分析.....	30

## 圖目錄



圖三-1	研究架構.....	9
圖四-3-1	迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---幼兒教養.....	21
圖四-3-2	迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---外界環境.....	22
圖四-3-3	迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---親子互動.....	22
圖四-3-4	迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---生活調適.....	23
圖四-3-5	迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---人際互動.....	23
圖六-1	研究結果架構.....	34



## 第一章 緒論

### 第一節 迪喬治症候群

#### 1-1 疾病介紹

迪喬治症候群(DiGeorge Syndrome, DGS)，此症是因為第 22 對染色體長臂的 22q11.2 位置發生微小缺失(Microdeletion)所致，典型的微缺失約少掉了 3 百萬個鹼基對(3Mb)的片段，包含了將近 25-30 個基因及四個 DNA 的重複序列。在這重複序列附近的基因尤其容易缺失，目前發現容易缺失的基因有 TUPLE1 / DGCR1、DGCR2 以及 UFD1L 等基因，目前認為這些區域的基因控制著胚胎發育時期第三及第四咽囊的發育，此症的臨床症狀包括先天性心臟病、副甲狀腺功能低下與顎裂相關。此外，另一個基因 TBX1 亦被發現與心臟錐幹畸型(Conotruncal anomaly)的形成以及其他狄喬治氏症候群相關症狀有關。約 15% 的患者呈現非典型的症狀，這可能是由於缺失的基因較少，或是疾病原因非染色體微缺失而是區域基因點突變(例如 TBX1 基因)所致(McDonald-McGinn DM et al., 2008)。根據財團法人罕見疾病基金會對於此病症的介紹中可以得知，其盛行率約 1/4,000~1/6,000，在瑞典的人口統計報告指出每年平均約 100,000 名新生兒當中，約 14.1 名是狄喬治氏症候群患者，盛行率約 1/7,100；而另外一份由美國疾病管制中心所作的人口統計報告中表示，在白人、黑人和亞洲人當中，此病症之盛行率為 1/6,000，在西班牙人當中，此病症之盛行率則為 1/3,800；根據 2017 年衛服部國建署資料，台灣罕病通報「迪喬治症候群」者有 189 名，盛行率約 1/120,000，大多數是第 22 對染色體突變，少部分 10% 是來自父母的遺傳。若父母的染色體正常，那麼再次懷孕時復發的機率很低；若是父母帶有 22q11 缺陷的基因，下一代則有 50% 機率遺傳到此症候群(罕見疾病基金會，2013)。

#### 1-2 臨床症狀

患者常合併有心臟缺損(Cardiac defects)、臉部的特殊表徵(Abnormal



facies)、胸腺發育不全 (Thymic hypoplasia)、顎裂 (Cleft palate) 和血鈣低下 (Hypocalcemia) 等症狀，所以又稱為 CATCH22 症候群 (CATCH22 Syndrome)。(蕭、王、江，2010)。在衛生福利部遺傳諮詢窗口的疾病介紹中也可得知，此症的臨床表現有明顯的鼻子及鼻樑基部寬大，人中短、上唇薄、小下巴。耳廓異常、外耳小且有凹窩、眼距寬等。另外 85% 患者有顎裂、且常見叉型懸庸垂及聽力障礙 (75%)。眼部異常有後胎生環 (Posterior embryotoxon) (49%)、視網膜血管扭曲 (34%)、眼皮下垂及斜視。80% 患者有多重的心臟異常，最常見的是法洛氏四合症 (17%)、B 型主動脈阻斷 (14%)、心室中膈缺損 (14%)，或是肺動脈發育不良合併心室中膈缺損 (10%) 及動脈幹 (9%) (Anne S. Bassett, 2005)。內分泌方面的問題常有副甲狀腺低下造成低血鈣，在新生兒時期可能因為低血鈣抽搐或抽筋 (10%)，常在第一天發現，其中一半的病人在一歲內會恢復。有時亦有甲狀腺低下的情形。在免疫的問題上則根據胸腺發育與否分為：部分 DiGeorge 症候群 (佔 75%) 及完全 DiGeorge 症候群 (佔 25%)，因胸腺完全無發育，故 T 細胞嚴重缺乏，易引起伺機性感染 (病毒、黴菌、肺孢囊蟲) 及輸血時引起移植物對抗宿主疾病 (Graft versus host disease)。其餘發展部分，通常出生體重正常，但體重成長不佳。40% 身材矮小、50% 有輕至中度智障、60% 手指細長、80% 有肌張力不全、7%~100% 有學習障礙，在青少年期後有 20% 會罹患精神病，如自閉症或過動症，少數合併有腎臟、泌尿道或生殖器異常 (PEI-HSUAN LIANG et.al, 2004)。

### 1-3 診斷

在衛服部罕見遺傳疾病諮詢窗口裡對迪喬治症候群的診斷介紹中敘述，83% 在新生兒時期就會被診斷出來，大部份以心臟異常來表現，且有 1/3 病童會發生痙攣為第一個表現症狀。而在罕見疾病一點通的疾病診斷方式則提到，在基因的檢測上可使用高解析性染色體分析 (array-CGH) 或螢光原位雜交法技術 (FISH) 方法以及連接探針擴增技術 (MLPA)，90% 可發現有染色體 22q11 缺失，並在臨床中

藉助 T 細胞功能評估、副甲狀腺功能評估與影像檢查來協助診斷。

螢光染色體原位雜交技術 (Fluorescence in situ hybridization, FISH) 常用於檢測某一段染色體結構或者是數目的異常，透過螢光微顯微鏡來看患者在第 22 號染色體上是否有微小缺失；而多重連接探針擴增技術 (multiplex ligation-dependent probe amplification, MLPA) 則可同時針對多個特定 DNA 序列進行定量分析，利用簡單的雜合 (Hybridization)、連接 (Ligation) 及 PCR 增幅 (PCR amplification) 反應，同時偵測在 22q11.2 區域內不同基因中核苷酸序列的拷貝數；現在最常應用的技術則是高解析性染色體分析 (array comparative genomic hybridization analysis, array CGH)，使用染色體晶片可同時分析整個基因體量的變化 (Mosca-Boidron et al, 2012)。

#### 1-4 治療

在目前的治療準則，心臟方面，動脈幹的處理必須以開刀矯正，否則一年內死亡率高達 85%。隨著先天性心臟病手術的進步，連帶使病童的存活率大為提高。內分泌方面，60% 患者在新生兒時期會出現低血鈣，可藉由服用鈣鹽與維生素 D 來矯正，血鈣過低大多是暫時的，多於一歲內恢復。免疫功能方面，如為部分 DiGeorge 症候群，T 細胞數目與 B 細胞數目與功能於初期偏低，但隨著年紀增長，其功能及數目會增加，故感染的機會更為減少。疫苗的接種屬安全並可產生足夠的抗體免疫，但活菌疫苗仍不建議。完全 DiGeorge 症候群患者，T 細胞相當低需積極治療，包括：骨髓移植、胸腺素注射、週邊血液單核球移植及仍在試驗階段的胸腺移植。平日應避免感染並注意避免接種活菌疫苗，必要時需注射免疫球蛋白、胸腺素或進行骨髓移植。對於語言、學習、運動發展遲緩的孩童，早期療育相當重要，且需早期檢查聽力並同時評估語言的發展。



## 第二節 研究動機

一般人對於罕見疾病的認知可說是相當貧乏，罕見疾病病童的照護相較於一般孩童而言的確需多耗費心力，且一輩子都需要特別的照護或協助，在生命中各個時期也會面臨不同問題。在各項罕見疾病中，迪喬治症 (DiGeorge syndrome) 可算是較為常見的微缺失症候群，是一種從新生兒即可能開始會有各種症狀產生的罕見疾病，新生兒照護對於父母來說已是一大挑戰，若是罹有罕病的 newborn 更是心力交瘁，其照顧者面對臨床症狀的壓力不可言喻。又因需長期照顧病童，會比一般父母親感覺孩子特別難照顧，而造成親子互動失調。由於社會對身心障礙者或是有疾病的孩子的接受度有限，父母親除了擔心孩子發展遲滯及病情發展外，還要承受親人及社會的異樣眼光，為了孩子能正常發展，犧牲許多時間及生活，造成精力及經濟極大的耗損。如病童疾病控制又不如預期，其心理壓力會更大。由於針對罕見疾病病患其親職壓力及生活品質所做的評估，鮮少有研究或資料可供參考，故本研究希望能更了解此疾病的病童及其家屬的親職壓力與生活狀態，進而得知能從哪一方面多加協助。

## 第三節 研究目的

- 一、 了解病童父母之親職壓力及生活品質與教養態度。
- 二、 探討病童父母之親職壓力與生活品質的相關性。
- 三、 了解迪喬治病童的孩童氣質。
- 四、 探討病童基本屬性對父母之親職壓力及生活品質的影響。
- 五、 探討病童病情對父母之親職壓力及生活品質的影響。
- 六、 探討病童父母之親職壓力與生活品質相關影響變異因素。

如上述疾病介紹中，迪喬治症候群對病童不僅僅在生理上影響多種器官、身高體重，且長大後亦有可能影響心智導致行為問題，對於照顧者而言如無協助或是對疾病不夠了解，不論是在何種年紀，皆可能因為病情進展使得照護壓力變大，導致生活品質變差。

## 第四節 名詞界定



### 4-1 親職壓力

親職壓力係指父母在履行父母角色時，因為個人特質或成長背景等個人因素、或因孩子氣質、年齡與健康狀況等孩子因素，或因夫妻間情緒支持或親職角色分攤與親友網絡或社會資源等外在支持系統等產生阻礙時所產生的焦慮、挫折與自責等心理感受（陳、陳，2006）。1981 McCubbin 曾提出了十項關於壓力事件內涵（任文香 1995）：1. 家庭壓力（家庭成員衝突、親職感受）2. 婚姻壓力 3. 懷孕及養育子女的壓力 4. 財務、家庭經濟及事業壓力 5. 家人工作變遷及工作壓力 6. 疾病照顧子女壓力 7. 失去家人的壓力 8. 家人遷居壓力 9. 家庭法律壓力 10. 家庭累積壓力（由上述九項所累積之壓力）。由上述十項可以發現親職壓力在家庭生活壓力中佔有很大的份量。

Abidin（1990）亦發表說明親職壓力（Parenting Stress），是一種獨特的壓力，父母在履行其角色及親子互動歷程中，受到個人人格特質、子女特質、親子互動關係不良及家庭情境因素的影響而感受的壓力；或是父母在履行親職角色時，因為個人、親子及夫妻之間三方面的問題與阻礙，進而使其產生焦慮、挫折、自責等心理感受，並指出家長所面臨的親職壓力主要有兩個層面：（一）在兒童領域層面感受的親職壓力，包括兒童的過動／無法專注、增強父母、情緒／心情、接納性、適應性與強求性等；（二）在父母領域層面所感受到的親職壓力，則包括家長的親職能力、親職角色投入、親職角色限制、憂慮、夫妻關係、社會孤立與父母健康狀況等。親職壓力也可簡易區分為親職愁苦、親子互動失調與困難兒童等部分。

### 4-2 生活品質

生活品質係指個人在文化及與價值體系的脈絡及其相關目標、預期、生活水準以及所關注的事物下，對個人生活的知覺（WHOQOL Group, 1993）。

生活品質大致可分為客觀與主觀兩種成分（Cummins, 2005）。客觀成分涵蓋諸

如個人職業、收入、教育程度與身體功能等指標；主觀指標則強調個人自覺的安適狀態、幸福感或滿意度等。《臺灣版世界衛生組織生活品質問卷》將生活品質區分為生理、心理、獨立程度、社會關係、環境及靈性/宗教/個人信念等六個範疇（姚開屏，2002）。

### 4-3 兒童氣質

氣質具有遺傳的特質，也是一種行為的模式（王秀枝，2003），是一種個體在日常生活中的行為風格，不同的小孩在他們所屬的社會中對其他人有不同的影響，此為個體特定的行為特徵或氣質所發展出來的一連串結果，藉以與環境中的他人產生交互影響，並且小孩提供他們自己本身發展的來源，作為更進一步瞭解小孩發展的依據（Thomas、Chess, 1963）。氣質的分類並沒有所謂的好與壞，僅只是對於每一種成分所佔的比例不同，特質表現的強弱程度，構成了不同氣質類型的兒童，呈現出孩子的獨特性。

行為模式可以九種氣質成分探討：規律性（rhythmicity）、活動量（activity level）、注意廣度和堅持度（attention span-persistence）、注意力分散度（distractibility）、適應度（adaptability）、趨避性（approach-withdrawal）、反應閾（threshold）、反應的強度（intensity of reaction）、及情緒本質（mood）。其氣質量表為卡瑞和麥克大衛『行為方式問卷』（Behavior Style Questionnaire, BSQ）標制，由台大兒童心理衛生中心發展研究小組修訂為台灣兒童版本。

### 4-4 教養態度

孩子的發展不單單只是其本身特質的影響，親子互動更是相當重要的一環，而教養態度係指家長對子女的態度、情感、希望、思想、認知、信念、興趣、價值觀、行為及人格特質等教育與養育方式。

Maccoby 和 Martin (1983) 將父母教養方式分成四種類型，分別為開明權威型、寬鬆放任型、專制權威型及忽視冷漠型。王秀枝(2003)詳加說明了開明權威型的父母，對於愛和限制都有相當高的要求，對行為規範有明確的建立，並期望



孩子能有成熟表現，堅定要求孩子依規範行事，必要時施以處罰，同時鼓勵孩子他們本身的個別性及獨立性，對親子雙方合理的需求和觀點給予適當的反應、接納；寬鬆放任型的父母則是對於子女表現出攻擊或發脾氣等衝動行為時，很少用控制或懲罰顯示父母的權威，以高度接納和容忍的態度面對，多給予情感支持，但往往缺乏要求與指導；而專制權威型，父母常使用權力控制、塑造和評價孩子的行為與態度，對子女的要求遠多於子女對他們的要求，嚴格限制子女提出或表達自己需要，對子女的態度是堅定且教導的，較少有情感的投入與支持；最後一種類型是忽視冷漠型，父母盡可能與子女保持距離，對子女的要求常很快給予滿足以避免麻煩，對孩子很少表現情感的支持及堅持的要求或控制。

## 第二章 文獻回顧



根據國外研究顯示，若迪喬治症患童有臨床症狀或行為問題，如先天性心臟疾病、免疫系統缺失、智能障礙、自閉症等，其嚴重程度越高，則雙親照顧壓力越大，但對生活品質無明顯差異，在 47 個家庭中只有三個家庭感到經濟狀況略為不足 (W. Briegel, M. Schneider and K. Otfried Schwab 2008)。但上述研究偏重於對問題行為嚴重程度及年齡與親職壓力相關程度，行為問題與智商相關，研究中並無提及患童智商測量，且研究僅至一間基金會做抽樣問卷，其樣本客觀性略為不足。又，國內外民情不同，其研究代表性不足，而國內則尚無針對迪喬治症候群患童其親職壓力及生活品質的研究調查。因家庭是病童的照護場所，根據研究指出，當病患的年齡越小時，照顧者的壓力感受性越大；病患依賴程度越高時，照顧者亦有較高的照顧負荷。根據林寶玉 (民 91) 研究顯示，罹有先天性心臟病之病童母親的親職壓力比健康兒童母親大，親職壓力越低則生活品質越高。對發展遲緩之幼兒母親而言，「難養育的小孩」程度越高，則親職愁苦程度越高，生活品質越差 (郭、王，民 95)。羅鳳菊 (民 96) 也發現，發展評估不正常的患童母親親職壓力大於發展正常患童之母，患童的發展評估對母親的生活品質影響很大，發展好的患童母親其生活品質高於發展不好者。

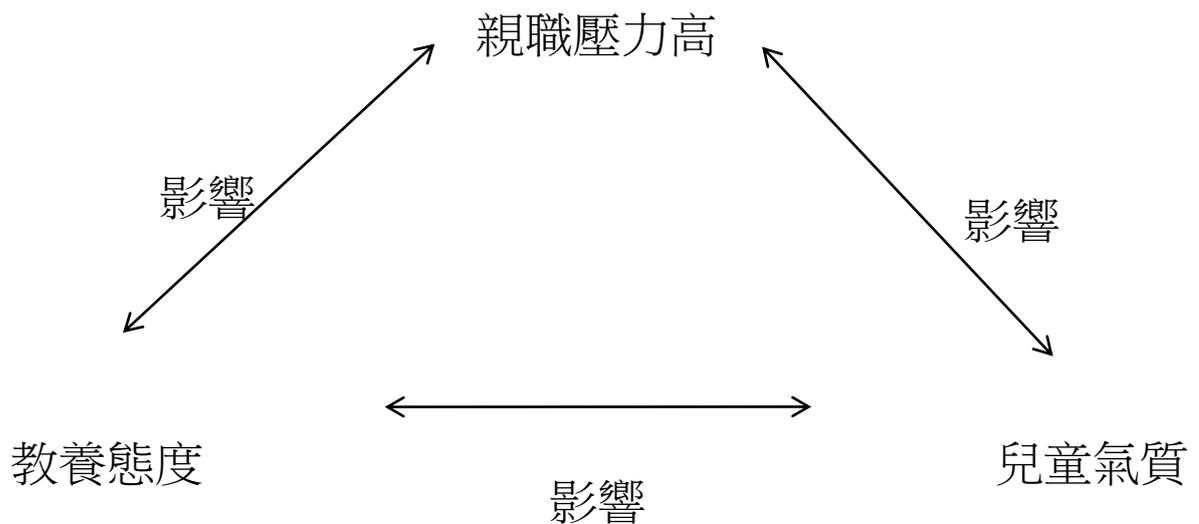
在親職壓力方面的相關探討部分，「學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討」一文中 (汪俐君，2002)，其結果為母親所感受到的親職壓力以在親職愁苦方面的壓力較高，困難兒童方面的壓力則其次。而張美雲 (民 96) 對於發展遲緩兒童家庭的研究指出，在職壓力量表上，其家庭親職壓力以困難兒童的壓力為最大，以親子互動失調的壓力為最小。

### 第三章 研究架構與方法



#### 第一節 研究架構

在前述疾病介紹中可了解到，迪喬治症病童可能有 20% 會有精神患疾，如自閉症或過動症；又，在文獻中了解到親職壓力與教養態度有相關，因而本篇研究架構假設照護者可能因兒童氣質不同而教養態度有所不同，且其兒童氣質的活動量及注意力等導致親職壓力變高，而教養態度又再影響親職壓力，照護者的親職壓力與兒童氣質及教養態度三方互受影響，進而影響生活品質。



圖三-1 研究架構

## 第二節 研究方法

研究已通過 IRB 人體試驗委員會，研究對象招募 26 位迪喬治症候群病童照顧者參與及 26 位罹患先天性心臟病之孩童照顧者參與，與 54 位健康孩童其照顧者填寫問卷作為對照組，包含門診及住院病童照顧者，合計招募 106 位家長。

此次研究，病童部分以病歷回溯的方式了解其基本疾病狀況，抄寫病患病歷上的資料，包括住院及手術次數、診斷與生化檢查之數值、身高體重記錄與早療復健紀錄等，用以歸納病患的疾病嚴重度等基本資料；所訪問的個案——即照顧者部分——則以問卷的方式探討其在照顧病患方面所產生的壓力與調適方式。問卷為結構式問卷，其內容含生活品質問卷、親職壓力量表、親職韌性量表、兒童氣質量表、兒童及家長基本屬性相關問卷。

## 第三節 研究工具

在問卷的選用上，兒童氣質量表使用臺大醫院兒童心理衛生中心根據卡里及麥克大衛所編製的 Behavior Style Questionnaire (BSQ) 修訂之量表，根據量表題目分數探討兒童的活動量、規律性、趨避性、適應性、反應強度、情緒本質、堅持度、注意力及反應閾。教養方式量表則使用楊寶亞在 1993 年之碩士論文——障礙幼兒母親傳統觀念與教養態度之探討——所發展之母親教養態度量表，將教養態度分為放任、嚴厲、愛護及民主。親職壓力與親職韌性量表選用梅心潔在 2004 年「以語言治療師角度探究特殊需求幼兒父母親職韌性與親職壓力」一文中所提供之特殊需求幼兒親職韌性與親職壓力量表，探討照護者在幼兒教養、外界環境、親子互動、生活調適及人際互動等五項範疇上的壓力分數。生活品質量表使用世界衛生組織生活品質問卷台灣版問卷發展小組在 2005 年發展的台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷，探討生理健康、心理、社會關係與環境等四個客觀面向評分，主觀條件則是自己為自己的生活品質評分。

表三-2 各量表題數

兒童氣質量表	72 題
教養方式量表	30 題
親職壓力量表	41 題
親職韌性量表	18 題
生活品質問卷	28 題
兒童及家長基本資料	14 題

#### 第四節 分析方法

使用 Spearman correlation、次數分配、百分比、平均數及標準差、Wilcoxon Rank-Sum Test 進行相關分析

##### 1. 描述性統計

研究對象之年齡、經濟狀況、生活品質、親職壓力、兒童疾病嚴重度、氣質條件等，類別變項以次數分配及百分比表示，連續變項將以平均值與標準差來描述。

##### 2. 推論性統計

以 Spearman correlation 進行相關性分析及以 Wilcoxon Rank-Sum Test 方法進行「病童照顧者組別」與「健康兒童照顧者對照組」兩組數據間差異分析及驗證。



## 第四章 研究結果

### 第一節 基本屬性分析

此次研究對象分為三組，分別為迪喬治症照顧者組別、先天性心臟病照顧者組別以及一般兒童照顧者組別，依照各種不同條件屬性分析，其結果如下列所示(詳見表四-1 與四-2)：

#### 1-1 照顧者基本屬性

##### ● 主要照顧者族群

分析結果顯示，在迪喬治症照顧者組別中母親為主要照顧者有 17 位(66%)，父親有 4 位(15%)，而其他照顧者，如祖父母、其他親戚等，則占了 5 位(19%)；在先天性心臟病照顧組別中主要照顧者的情形則為母親有 22 位(85%)，父親有 3 位(11%)，其他照顧者僅有 1 位(4%)；在一般兒童照顧者組別中主要照顧者為母親有 40 位(74%)，父親為 5 位(9%)，其他照顧者則有 9 位(17%)，三組之間無顯著差異( $p=0.27$ )。

##### ● 照顧者年齡

照顧者年齡三組間皆以未滿 30 歲、30 以上至 39 歲以下、40 歲以上至 49 歲以下與 40 歲以上區分，分析結果顯示迪喬治症組別中照顧者未滿 30 歲有 1 位(4%)，30-39 歲有 12 位(46%)，40-49 歲有 11 位(42%)，50 歲以上 2 位(8%)，照顧者平均年齡為 40 歲；在先天性心臟病照顧者中未滿 30 歲同樣佔有 1 位(4%)，30-39 歲有 15 位(58%)，40-49 歲有 9 位(34%)，50 歲以上 1 位(4%)，照顧者平均年齡為 38.77 歲；而一般兒童照顧者中未有未滿 30 歲者，30-39 歲有 21 位(39%)，40-49 歲有 31 位(57%)，50 歲以上則有 2 位(4%)，平均年齡為 41.37 歲，三組間無顯著差異( $p=0.288$ )。



- 照顧者教育程度

在三組照顧者中，教育程度可簡單區分成兩種，分別是大學以上以及未念大學，其結果顯示迪喬治照顧者組別中，學歷為大學以上與未念大學者比例相同各佔了 13 位(50%)；先天性心臟病照顧者中教育程度大學以上有 16 位(62%)，未念大學者為 10 位(38%)；一般兒童照顧者中教育程度大學以上有 33 位(61%)，未念大學者有 21 位(39%)，三組間無顯著差異( $p=0.334$ )。

- 家庭型態

現今社會多以小家庭為主，但照顧病童可能需較多人手幫忙照顧其需求，故須了解其家庭型態是否有所不同，並以小家庭---即僅有父母與子女一同居住---與非小家庭區分，其結果顯示在迪喬治照顧者組別中小家庭佔 62%，非小家庭為 38%；先天性心臟病組別中，小家庭與非小家庭各佔 50%；在一般兒童組中，小家庭與非小家庭則分別佔了 67%及 33%，三組間在家庭型態方面無明顯差異( $p=0.462$ )。

- 月收入

在家庭月收入方面，因在生活品質問卷上有經濟壓力相關問題，故亦須探討其經濟能力。在本研究中此項簡單的以五萬元為區分點，其結果顯示：在迪喬治組別家庭中，月收入達五萬以上的比例有 54%，而未達五萬的家庭則有 46%；在先天性心臟病的組別中，家庭月收入五萬以上及未達五萬者比例則各佔一半；而一般兒童組別中，家庭月收入五萬以上者有 81%，未達五萬的比例為 19%，三組間未有明顯差異( $p=0.130$ )。

表四-1-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的基本屬性分析

類別	迪喬治症組 (N=26)		先天性心臟病組 (N=26)		一般組 (N=54)		P值
<b>主要照顧者</b>							0.27
母	17	66%	22	85%	40	74%	
父	4	15%	3	11%	5	9%	
其他	5	19%	1	4%	9	17%	
<b>照顧者年齡</b>							0.288
未滿 30	1	4%	1	4%	0	0%	
30-39	12	46%	15	58%	21	39%	
40-49	11	42%	9	34%	31	57%	
50 以上	2	8%	1	4%	2	4%	
Average	40.0		38.77		41.37		
<b>教育程度</b>							0.334
大學以上	13	50%	16	62%	33	61%	
未念大學	13	50%	10	38	21	39%	
<b>家庭型態</b>							0.462
小家庭	16	62%	13	50%	36	67%	
非小家庭	10	38%	13	50%	18	33%	
<b>月收入</b>							0.130
五萬以上	14	54%	18	69%	44	81%	
未滿五萬	12	46%	8	31%	10	19%	



## 1-2 病童基本屬性

### ● 兒童年齡

兒童年齡的區分上可分為 1) 小於三歲, 2) 三歲至七歲, 3) 八歲至十二歲以及 4) 十三至十七歲。在迪喬治症收案兒童中分別占了 27%, 19%, 27%, 27%; 先天性心臟病兒童組別則各占 31%, 50%, 15% 及 4%; 一般兒童組別的收案比例則依序為 9%, 32%, 50% 與 9%;  $p$  值為 0.988 無明顯差異。

### ● 出生體重

因迪喬治症小朋友孕程中即有可能因疾病因素導致發育狀況不理想, 因而亦須了解小朋友出生體重進而分析。其體重依 2500 克作為區分, 在迪喬治症兒童組別中, 出生體重達 2500 克以上的有 18 位占 69%, 未滿者則有 7 位, 其百分比有 27%; 先天性心臟病組別的兒童方面, 出生體重達 2500 克以上者有 22 位, 高達 84%, 未滿者僅有 3 位占 12%; 而在一般兒童組別裡可以看到, 出生體重達 2500 克以上者有 42 位, 比例亦高達 78%, 未滿者僅 6 位約占 11%; 在出生體重比較上,  $P$  值為  $<0.001$ , 有顯著差異。

### ● 生長滿意度

迪喬治症小朋友大部分會有發育遲緩的問題, 其生長滿意度亦為照護壓力因素之一, 因此在生長滿意度的分析也是必須的, 問卷中滿意度可分為滿意、尚可以及不滿意。在迪喬治症兒童組別中, 對小孩子的生長發育感到滿意的僅有 2 位家長約占 8%, 尚可的有 17 位占了 65%, 不滿意者有 7 位約 27%; 先天性心臟病組別的情形則為滿意者有 10 位約 39%, 尚可者有 12 位約 46%, 不滿意者有 4 位約 15%; 在一般兒童組別裡對孩子發展感到滿意者有 29 位達到 54%, 尚可者有 23 位約 42%, 不滿意者則為 2 位僅占 4%;  $p < 0.001$  達顯著差異。



表四-1-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之病童的基本屬性  
分析

類別	迪喬治症組 (N=26)		先天性心臟病 組(N=26)		一般組 (N=54)		P值
兒童 年齡	0.988						
<3y/o	7	27%	8	31%	5	9%	
3-7y/o	5	19%	13	50%	17	32%	
8-12y/o	7	27%	4	15%	27	50%	
13-17y/o	7	27%	1	4%	5	9%	
出生 體重	<0.001**						
2500 以上	18	69%	22	84%	42	78%	+0.003**
未滿 2500	7	27%	3	12%	6	11%	++<0.001***
未填	1	4%	1	4%	6	11%	+++0.845
生長 滿意度	<0.001***						
滿意	2	8%	10	39%	29	54%	+0.047*
尚可	17	65%	12	46%	23	42%	++<0.001***
不滿意	7	27%	4	15%	2	4%	+++0.185

\*p< .05. \*\*p< .01. \*\*\*p< .001 ; +:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一

般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性

## 第二節 生活品質

在生活品質問卷中,依題目可分為生理健康範疇、心理範疇、社會關係範疇、環境範疇以及照顧者對自我生活品質的評分。在研究中可以發現照顧者在各個範疇中僅有對少數個別題目有差異,而在範疇總分中無明顯差異;但令人不解的是,在總和生活品質分數的評估中,迪喬治症兒童的照顧者組別平均分數僅有 69.04,明顯差於先天性心臟病兒童照顧者組別的 73.65 分及一般兒童照顧者組別的 78.09 分,其  $P$  值為 0.002,而進一步相比後可以了解迪喬治症照顧者組別與先天性心臟病照顧者組別其  $P$  值為 0.014,與一般兒童照顧者組別相比  $P$  值為  $<0.001$ 。

而在單一題目的差別上僅在〔您能接受自己的外表嗎?〕( $p=0.01$ )與〔您滿意自己住所的狀況嗎?〕( $p=0.027$ )有顯著差異;在外表一題可看到迪喬治症兒童照顧者對自己的外表較不能接受疏於照顧,其平均分數為 3.96 分,高於另外兩組 3.46 分( $p=0.033$ )及 3.35 分( $p=0.003$ )。



表四-2-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的生活品質分析

類別	迪喬治症組 (N=26)			先天性心臟病組 (N=26)			一般組 (N=54)			P值
	Max	min	Mean ±SD	Max	min	Mean ±SD	Max	min	Mean ±SD	
生理健康	17	10	13.92 ±2.17	18	11	14.31 ±1.76	18	10	14.70 ±1.84	0.223
心理	17	6	13.31 ±2.35	20	9	13.58 ±2.39	19	10	13.35 ±2.05	0.888
社會關係	17	10	13.62 ±2.10	20	10	13.85 ±2.62	17	11	13.76 ±1.77	0.921
環境	17	8	13.50 ±2.08	19	10	14.08 ±2.12	17	11	13.76 ±1.59	0.533
生活品質	90	40	69.04 ±	90	50	73.65 ±	90	50	78.09 ±	0.002**
評分			13.42			11.45			7.90	++<0.001 *** +++0.076

+:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性

表四-2-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的生活品質有差異之題目分析

題目	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
您能接受自己的外表嗎? ( <i>p</i> =0.01*)	3.96±0.92	3.46±0.86	3.35±0.7 8	+0.033* ++0.003** +++0.583
您滿意自己住所的狀況嗎? ( <i>p</i> =0.027*)	3.12±0.99	3.62±0.85	3.59±0.6 3	+0.024* ++0.013* +++0.904

### 第三節 親職壓力



因在前一節的生活品質中照顧者們在各種範疇皆無明顯差異，但在百分評比裡卻有顯著差異，而在文獻回顧中可以了解生活品質與親職壓力有所相關，故往親職壓力方面探討。

在本研究裡，親職壓力的結果可見表四-3-1，可以發現到迪喬治症兒童照顧者組別在幼兒教養、外界環境與生活調適上與其他兩組有顯著差異，在幼兒教養的壓力中，迪喬治症照顧者的平均分數為 3.75 分明顯高於先天性心臟病照顧的 3.03 分及一般兒童組照顧者的 2.68 分( $p < 0.001$ )；外界環境方面迪喬治症兒童照顧者的分數為 3.31 分，亦高於先天性心臟病兒童照顧者的 2.74 分與一般兒童照顧者的 2.60 分( $p = 0.002$ )；迪喬治症兒童照顧者在生活調適上，其壓力程度達 3.03 分，略高於先天性心臟病兒童照顧者的 2.7 分與一般兒童照顧者的 2.14 分。

進一步以同樣需照顧患童的照顧者比較，加上患童年齡作為分界作為分析，其結果詳見圖四-3-1、圖四-3-2、圖四-3-3、圖四-3-4 及圖四-3-5，經研究發現迪喬治症兒童照顧者在幼兒教養部分的分數，不論任何年齡皆居高不下，並未像先天性心臟病兒童照顧者一般，隨著患童的年齡增長而遞減；而在外界環境中，因三歲後與外界接觸增加，前者其分數結果更是不若後者一般隨患童年齡遞減，反倒由 3 歲前的 2.78 分在三歲後皆昇至 3 分以上；在生活調適的結果中雖然前者有分數逐漸下降之情形，但仍略高於後者的分數。

以有差異的題目個別分析，幼兒教養的題目又可分為兒童身體狀況與親子教養兩個方面，其結果可見表四-3-2 與表四-3-3；在兒童身體狀況部分，在以下題目中皆達到顯著差異，分別是擔心孩子健康狀況( $p < 0.001$ )、我擔心孩子的身高體重發育比一般孩子慢( $p < 0.001$ )、我擔心孩子的發展較慢，如：智能、語言發展( $p < 0.001$ )等三題。而親子教養的部分則有：我對於孩子的管教問題感到困擾



( $p=0.022$ )與我擔心孩子的學習沒有別人那麼好( $p<0.001$ )兩題。而在外界環境部分，結果見於表四-3-4，顯著差異題目多達六題，分別為我擔心孩子的安全( $p=0.046$ )、我擔心孩子難以適應環境( $p=0.026$ )、我擔心孩子被貼標籤收到排擠( $p=0.016$ )、我擔心學校老師對孩子狀況不了解( $p<0.001$ )、我擔心孩子不會主動或不敢和其他孩子互動( $p=0.022$ )以及我擔心別人聽不懂孩子在說甚麼( $p<0.001$ )等。最後在生活調適的部分則是有了孩子使我的工作受到影響( $p<0.001$ )與為人父母的角色比我預期的困難( $p=0.047$ )兩題，結果可見表四-3-5。

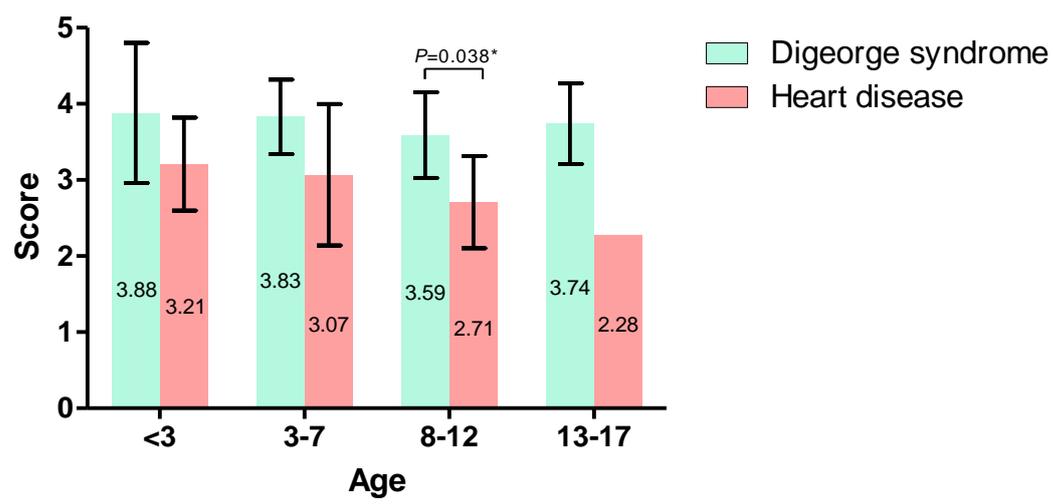
在親職壓力與生活品質相關分析上使用皮爾森積差相關分析(Pearson Correlation)，其結果見於表四-3-6，於研究中可再次證實生活品質與親職壓力確為負相關，不論在幼兒教養、外界環境、親子互動、生活調適與人際互動上皆是。



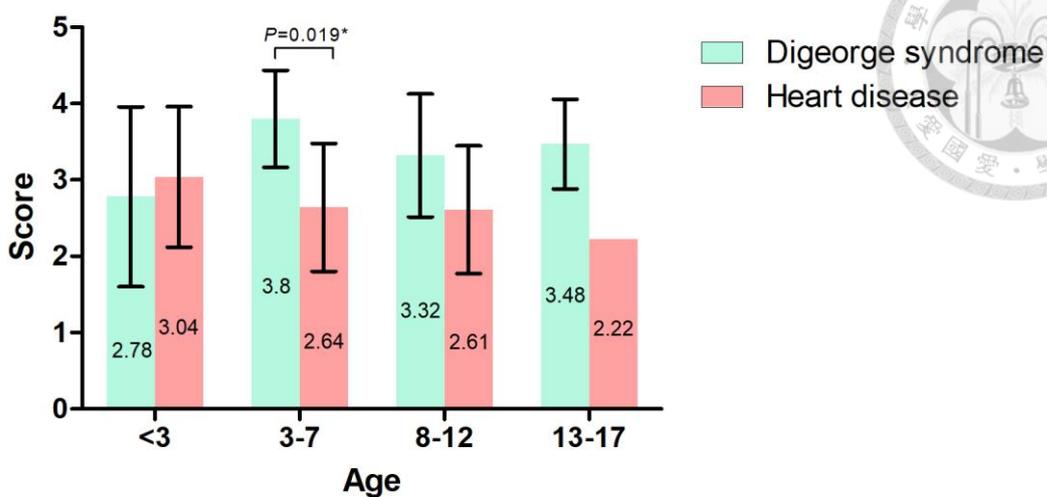
表四-3-1 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力分析

類別	迪喬治症組 (N=26)			先天性心臟病組 (N=26)			一般組 (N=54)			P值
	Max	min	Mean ± SD	Max	min	Mean ± SD	Max	Min	Mean ± SD	
幼兒 教養	4.86	2.29	3.75 ±0.63	5	1.71	3.03 ±0.78	4.43	1	2.68 ±0.82	<0.001 ***
外界 環境	4.89	1.33	3.31 ±0.88	4.78	1.11	2.74 ±0.87	4.56	1	2.60 ±0.75	0.002**
親子 互動	3.6	1	2.07 ±0.66	3.7	1	1.85 ±0.63	3.3	1	1.85 ±0.58	0.298
生活 調適	4.86	1	3.03 ±0.89	4.6	1.14	2.70 ±1.01	4.29	1	2.46 ±0.84	0.031*
人際 互動	4.25	1.38	2.40 ±0.80	4.75	1	2.27 ±0.87	4.63	1	2.14 ±0.74	0.373

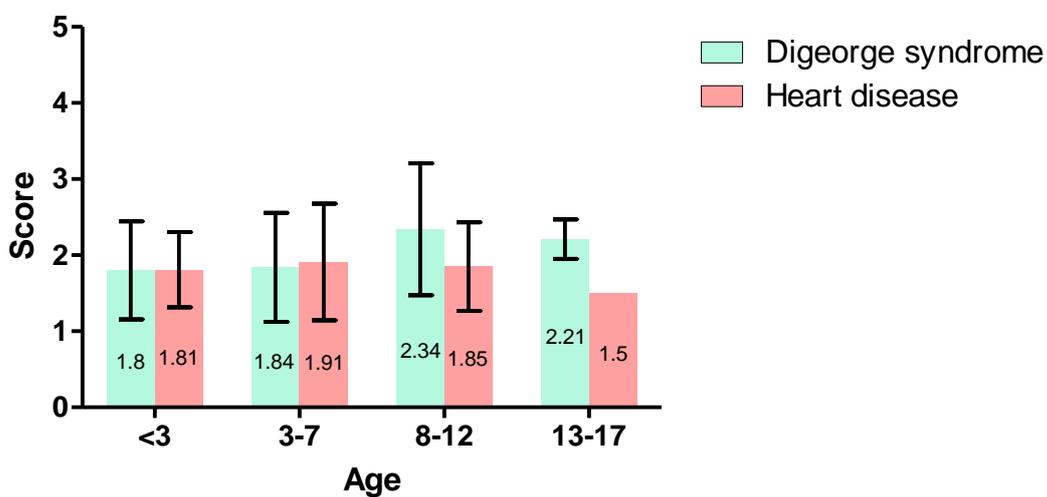
\*p< .05. \*\*p< .01. \*\*\*p< .001



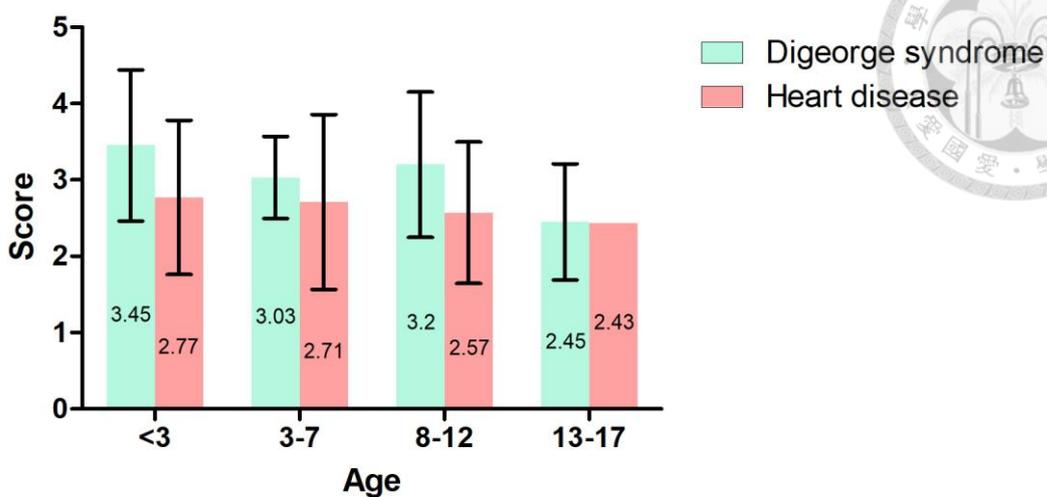
圖四-3-1 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---幼兒教養



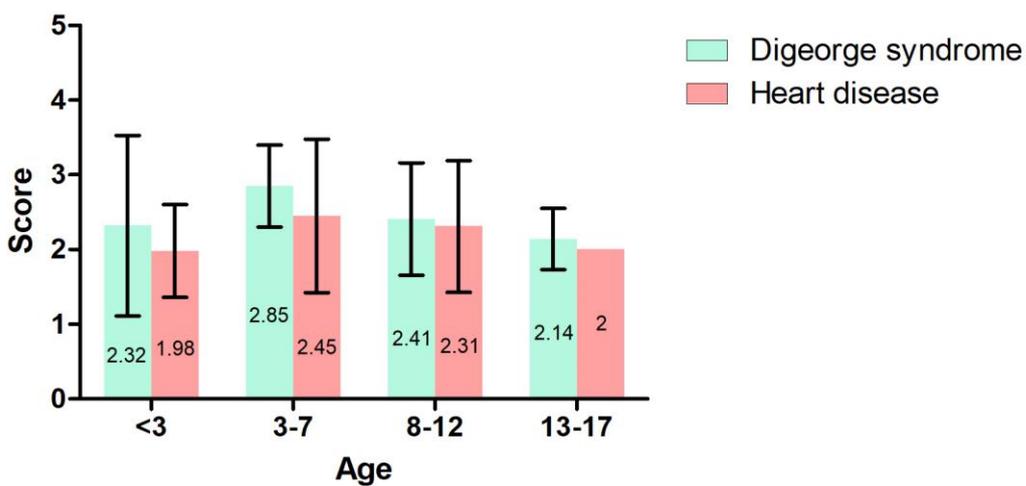
圖四-3-2 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---外界環境



圖四-3-3 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---親子互動



圖四-3-4 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---生活調適



圖四-3-5 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之照顧者的親職壓力分析---以年齡為分界---人際互動



表四-3-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中幼兒教養---兒童身體狀況分析

題目	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
1. 擔心孩子健康狀況 (p=0.000)	4.27±0.87	3.85±0.92	2.96±0.9	+0.095 1 ++0.000*** +++0.000***
2. 我擔心孩子的身高體重發育比一般孩子慢(p=0.000)	4.11±1.11	3.34±1.23	2.72±1.1	+0.021* 9 ++0.000*** +++0.029*
3. 我擔心孩子的發展較慢, 如:智能. 語言發展(p=0.000)	4.58±0.76	3.15±1.43	2.35±1.2	+0.000*** 8 ++0.000*** +++0.007**

\*p<.05. \*\*p<.01. \*\*\*p<.001; +:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性

表四-3-3 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中幼兒教養---親子教養分析

題目	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
5 我對於孩子的管教問題感到困擾(p=0.022)	3.46±1.27	2.85±0.97	2.80±0.92	+0.033* ++0.008** +++0.839
6 我擔心孩子的學習沒有別人那麼好 (p=0.001)	3.42±1.17	2.62±0.90	2.48±0.95	+0.004** ++0.000*** +++0.574

\*p<.05. \*\*p<.01. \*\*\*p<.001; +:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性



表四-3-4 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中外環境分析

題目	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
9 我擔心孩子的安全(p=0.046)	3.69±0.97	3.19±1.17	3.07±1.00	+0.086 ++0.014* +++0.635
10 我擔心孩子難以適應環境(p=0.026)	3.12±1.14	2.54±1.07	2.43±1.02	+0.053 ++0.008** +++0.658
13 我擔心孩子被貼標籤收到排擠(P=0.016)	3.46±1.33	2.73±1.12	2.69±1.08	+0.025* ++0.006** +++0.869
14 我擔心學校老師對孩子狀況不了解(p=0.000)	3.77±1.21	2.81±1.23	2.65±1.05	+0.003** ++0.000*** +++0.558
15 我擔心孩子不會主動或不敢和其他孩子互動(p=0.022)	3.08±1.32	2.69±1.12	2.23±1.01	+0.219 ++0.006** +++0.183
16 我擔心別人聽不懂孩子在說甚麼(p=0.000)	3.35±1.29	2.54±1.14	2.26±0.85	+0.006** ++0.000*** +++0.266

\*p< .05. \*\*p< .01. \*\*\*p< .001 ; +:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性

表四-3-5 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的親職壓力中生活調適分析

題目	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P 值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
27 有了孩子使我的工作受到影響(p=0.001)	3.35±1.26	2.73±1.04	2.30±1.02	+0.064 ++<0.001*** +++0.127
29 為人父母的角色比我預期的困難(p=0.047)	3.27±1.19	2.73±1.25	2.61±1.00	+0.083 ++0.015** +++0.653

\*p<.05. \*\*p<.01. \*\*\*p<.001; +:迪喬治症與法洛氏四合症組別顯著性; ++:迪喬治症與一般兒童組別顯著性; +++:法洛氏四合症組別與一般家長組別顯著性

表四-3-6 生活品質與親職壓力各種範疇相關分析

	幼兒教養	外界環境	親子互動	生活調適	人際互動
生活品質 綜合評分 (整體) (N=106)	-0.386	-0.437	-0.426	-0.453	-0.465
P 值	<0.001***	<0.001***	<0.001***	<0.001***	<0.001***
生活品質 綜合評分 (迪喬治) (N=26)	-0.446	-0.413	-0.573	-0.436	-0.442
P 值	0.012*	0.018*	0.001**	0.013*	<0.012*
生活品質 綜合評分 (心臟病) (N=26)	-0.426	-0.551	-0.469	-0.433	-0.500
P 值	0.015*	0.002**	0.009**	0.014*	<0.005**
生活品質 綜合評分 (一般) (N=54)	-0.211	-0.197	-0.239	-0.371	-0.437
P 值	0.063	0.077	0.041*	<0.013*	<0.001***

## 第四節 影響親職壓力之分析



### 4-1 疾病嚴重度

因在上述親職壓力一節中可得知，不論是迪喬治症兒童或先天性心臟病兒童的照顧者，對於小朋友的身體狀況及教養問題皆有較大壓力分數，尤其迪喬治症兒童的照顧者更甚，故針對疾病嚴重度加做分析。疾病嚴重度針對心臟手術住院次數、心臟手術住院天數、其餘手術住院次數、身高體重百分比是否小於3%、是否有發展遲緩問題、智力學習問題以及是否有免疫力低下之問題，有則各得一分，無則零分來加總。

由結果可知迪喬治症兒童因心臟手術住院次數平均 1.65 次，與先天性心臟疾病兒童手術住院次數 1.77 次並無明顯差異( $p=0.285$ )，但在住院日數的相比上，迪喬治症兒童因心臟手術住院平均日數為 63.57 日，高於先天性心臟疾病兒童的 34.54 日，有明顯差異( $p=0.043$ )，其餘分數前者皆明顯多於後者，而疾病嚴重度上迪喬治症兒童組別平均分數為 2.43，遠高於先天性心臟疾病兒童的 1.46 分，有顯著差異( $p<0.001$ )。



表四-4-1 迪喬治症組別與先天性心臟病組別之患童疾病嚴重度分析

疾病嚴重度	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	
疾病嚴重度	2.43±2.05	1.46±1.01	<0.001***
心臟手術 及住院(次)	1.65±1.08	1.77±0.86	0.285
心臟手術 及住院(日數)	63.57±11.25	34.54±8.32	0.043*
其餘手術 及住院(次)	0.90±1.55	0.38±0.69	0.024*
身高體重<3%	0.80±0.41	0.38±0.49	0.007**
發展遲緩	0.70±0.47	0.04±0.19	<0.001***
智力學習問題	0.50±0.51	0.04±0.19	<0.001***
免疫力功能 問題	0.35±0.48	0.00±0.00	<0.001***

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



## 4-2 教養態度

在本研究中，與預期不同的是其教養態度的探討，結果詳見表四-4-2，患有疾病的孩童---不論是迪喬治症或是先天性心臟病---之照顧者，皆與一般兒童沒有明顯差異存在，也就是說家長們並不會因為孩子是特殊孩童而有所差別待遇。

表四-4-2 迪喬治症組別、先天性心臟病組別與一般兒童組別之照顧者的教養態度分析

教養量表

類別	迪喬治症組 (N=26)	先天性心臟病組 (N=26)	一般組 (N=54)	P值
	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	
放任	2.59±0.71	2.60±0.81	2.46±0.51	0.559
嚴厲	2.62±0.78	2.54±0.67	2.53±0.56	0.825
愛護	4.22±0.61	4.22±0.57	4.02±0.57	0.197
民主	3.89±0.80	4.05±0.58	3.94±0.45	0.612

## 4-3 兒童氣質

在兒童氣質的探討中可以看到(見表四-4-3)兒童的氣質除了活動度有明顯差異( $p=0.03$ )以外亦無其餘明顯差異，而這也是可以預見的，迪喬治症兒童除心臟問題以外亦常有發展遲緩問題，故平均分數 3.38 低於其他組別。(Friedman, Rienstein, Yeshayahu, Gothelf, & Somech, 2016)

而在兒童氣質與教養態度的相關探討中亦可發現照顧者的教養態度與兒童氣質無相關連性(表四-4-4)。

表四-4-3 兒童氣質量表分析



類別	迪喬治症組 (N=26) Mean ± SD	先天性心臟病組 (N=26) Mean ± SD	一般組 (N=54) Mean ± SD	P值
活動量	3.38±0.89	4±0.64	3.59±0.86	0.030**
規律性	4.56±0.68	4.59±0.66	4.70±0.65	0.577
趨避性	4.19±1.04	4.33±0.74	4.15±0.91	0.575
適應性	4.51±0.78	4.75±0.56	4.77±0.76	0.141
反應強度	3.69±0.84	3.65±0.60	3.71±0.78	0.900
情緒本質	4.69±0.69	4.94±0.60	4.80±0.75	0.503
堅持度	3.78±0.41	3.67±0.63	3.97±0.55	0.217
注意力	4.52±0.61	4.60±0.53	4.58±0.73	0.846
反應閾	4.49±1.06	4.43±0.69	4.72±0.80	0.149

\*p&lt;0.05. \*\*p&lt;0.01. \*\*\*p&lt;0.001

表四-4-4 兒童氣質與教養態度相關分析

		放任	嚴厲	愛護	民主
活動量	相關係數	0.140	0.080	-0.166	-0.216
	顯著性	0.154	0.417	0.088	0.026
規律性	相關係數	-0.008	0.007	0.207	0.118
	顯著性	0.936	0.941	0.034	0.229
趨避性	相關係數	0.013	0.069	0.158	0.166
	顯著性	0.891	0.484	0.105	0.090
適應性	相關係數	0.014	0.010	0.105	0.237
	顯著性	0.884	0.919	0.284	0.014
反應強度	相關係數	0.087	0.019	-0.179	-0.182
	顯著性	0.373	0.845	0.067	0.062
情緒本質	相關係數	0.094	-0.017	0.197	0.164
	顯著性	0.340	0.862	0.043	0.092
堅持度	相關係數	-0.093	-0.203	0.060	0.014
	顯著性	0.344	0.037	0.540	0.885
注意力	相關係數	0.002	-0.077	0.174	0.127
	顯著性	0.980	0.432	0.074	0.196
反應閾	相關係數	-0.095	-0.059	0.230	0.225
	顯著性	0.333	0.547	0.018	0.021



由上述研究結果可以得知，迪喬治症病童的照顧者們，對於生活品質的各個具體條件，整體來說與先天性心臟疾病病童的照顧者們及一般兒童的照顧者們無明顯不同，但在評分上卻有明顯差異，而生活品質與親職壓力的高度負相關說明了，其評分較低來源確實來自於親職壓力。在親職壓力的研究結果顯示，在幼兒教養、外界環境及生活教養三個方面有明顯差異，說明了其照顧者壓力源來自於擔心迪喬治症病童的身體狀況與學習及同儕互動，而調查病童的疾病嚴重程度也說明了的確較其他組別兒童在生活中的確有較多問題，特別像是其中一題「我擔心別人聽不懂孩子在說甚麼」，與迪喬治症兒童有顎裂問題相符，故證明了迪喬治症兒童照顧者的壓力與病童病情發展環環相扣。

## 第五章 討論

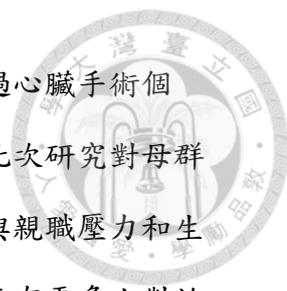


### 5-1 文獻稽證

迪喬治症是一種在心臟、面部及學習上皆有可能有問題的罕見疾病，經常需要出入院手術，且又有學前障礙，相較於有些代謝性罕見疾病外觀看不出來，或是定期吃藥或注意飲食即有良好控制的疾病，其照顧者所花費的心思的確更多。就本文研究結果，其照顧者生活品質與親職壓力有關，且其壓力來源通常與病情嚴重度有關，與國外研究” 22q11.2 deletion syndrome: behaviour problems of children and adolescents and parental stress.” (Briegel, Schneider, & Schwab, 2008)及” Genetic counseling for the 22q11.2 deletion” (Donna M. McDonald-McGinn and Elaine H. Zackai., 2008)相比明顯不同，國外迪喬治症之照顧者的生活品質與親職壓力無明顯相關，且親職壓力主要來自於患童長大後的行為問題。而跟國內研究其他特殊疾病病童之照顧者相比，在學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討(汪俐君, 2002)一文中所提到，母親所感受到的親職壓力以在親職愁苦方面的壓力最高與本文所研究略有不同；與先天性代謝異常疾病病童母親之親職壓力與生活品質之探討中的親職壓力(羅鳳菊, 2007)一文中提到，研究結果表示生活品質與親職壓力為負相關，此與本次研究結果相符合，但前者內文也提到「生活品質範疇以社會關係範疇最高，心理範疇最低」，又與本次研究發現「生活品質四個範疇的分數沒有太大差別」不同。顯見迪喬治症候群之照顧者之壓力與生活品質仍需特別的關懷與研究。

### 5-2 研究限制

礙於時間的限制，雖有得到病友會活動協助收集個案，但收集個案仍以北部三家醫學中心兒童醫院門診及住院個案為多數，對於其他地區的推論性有限。此外，本研究在照顧者問卷採橫斷性量性研究，照顧者在各個量表分數表



現上皆有可能因病童病情而有所改變，且被收案之病童皆為動過心臟手術個案，未收無心臟問題之病童，照顧者壓力的確有可能較大；雖此次研究對母群體推論有限，仍希望藉由此次問卷評估對疾病表現和孩童氣質與親職壓力和生活品質之相關性分析，結果可供臨床諮詢人員參考，並期許未來有更多人對於迪喬治症病童照顧者有更多支持性研究。

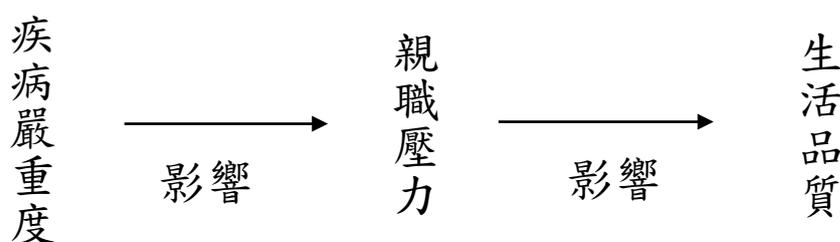
## 第六章 結論



依本研究結果可歸納出以下結論：

迪喬治症患童照顧者在生活品質各種條件上雖無明顯差異，但在總和評分上卻明顯低於其他兩個組別；在親職壓力的分數顯示，迪喬治症患童照顧者在幼兒教養上，不論對於病童的身體狀況或是親子教養上，壓力皆高於其他兩組，而外界環境部分亦擔心病童與外界互動，例如在學校與老師互動或擔心因罕見疾病遭受同儕霸凌，因此分數同樣較其他兩組高；又，因照護者專注於患童的時間較多，對於自己生活的打理相對不足無法適應，其結果也顯示親職壓力中生活調適部分，迪喬治症患童照護者壓力較另外兩組高。

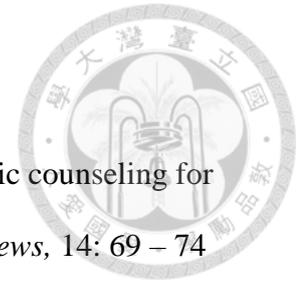
在病童基本資料分析中，出生體重及生長滿意度皆低於其他兩組，而這兩項與迪喬治症的臨床症狀所造成結果相符，回溯病歷也明顯看到迪喬治症患童，確實因迪喬治症候群原因，除了心臟問題住院外，多了其他免疫及智力與行為等相關問題。



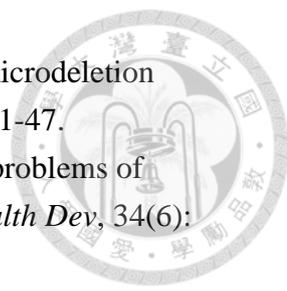
圖六 研究結果架構

綜觀以上結果顯示，迪喬治症患童照護者的親職之壓力結果明顯來自於疾病嚴重度及患童與外界的互動，建議若能提供照護者更多的疾病相關了解與照護方法，並介紹相關病友會予以社會支持，針對病情較嚴重患童或家庭支持較為不足的照護者，可以提供喘息服務或社福項目，也許可以減緩其親職壓力以提升其生活品質。

## 英文參考文獻



1. Donna M. McDonald-McGinn and Elaine H. Zackai. 2008. Genetic counseling for the 22q11.2 deletion. *Developmental disabilities research reviews*, 14: 69 – 74
2. Anne S. Bassett, Eva W.C. Chow, Janice Husted, Rosanna Weksberg, Oana Caluseriu, Gary D. Webb, Michael A. Gatzoulis. 2005. Clinical Features of 78 Adults With 22q11 Deletion Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 138A: 307– 313.
3. Oskarsdottir S, Persson C, Eriksson BO, Fasth A. 2005. Presenting phenotype in 100 children with the 22q11 deletion syndrome. *Eur J Pediatr*, 164:146–153.
4. Cummins, R. A. 2005. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
5. PEI-HSUAN LIANG, MING-REN CHEN, SHYH-DAR SHYUR, YANN-JINN LEE, SHUAN-PEI LIN, MING-TSUNG YU, ING-SH CHIU, SHYH-JYE CHEN. 2004. DiGeorge Syndrome with Truncus Arteriosus: Report of One Case. *Acta Paediatr Tw* 2004; 45:174-7
6. D I Wilson, J Burn, P Scambler, J Goodship. 1993. DiGeorge syndrome: part of CATCH 22. *J Med Genet*, 30: 852-856
7. Abidin, R. R. 1990. Parenting stress index short form: Test manual. Charlottesville, VA: *Pediatric Psychological Press*.
8. Briegel, W., Schneider, M., & Schwab, K. O. 2008. 22q11.2 deletion syndrome: behaviour problems of children and adolescents and parental stress. *Child Care Health Dev*, 34(6), 795-800. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00850.x
9. Friedman, N., Rienstein, S., Yeshayahu, Y., Gothelf, D., & Somech, R. 2016. Post-childhood Presentation and Diagnosis of DiGeorge Syndrome. *Clinical Pediatrics*, 55(4), 368-373. doi:10.1177/0009922815591090
10. Genetics Home Reference, 2018, Health condition, 22q11.2 deletion syndrome. <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/22q112-deletion-syndrome#diagnosis>

- 
11. Mosca-Boidron, A. L., et al. 2012. What can we learn from old microdeletion syndromes using array-CGH screening?. *Clin Genet*, 82(1): 41-47.
  12. Briegel, W., et al. 2008. "22q11.2 deletion syndrome: behaviour problems of children and adolescents and parental stress." *Child Care Health Dev*, 34(6): 795-800.
  13. McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. 1981. Family Stress and Adaptation to Crises: A Double ABCX Model of Family Behavior.
  14. Thomas, A., Chess, S., Birch, H. G., Hertzig, M. E., & Korn, S. (1963). Behavioral individuality in early childhood.
  15. Maccoby, E., & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family. *Handbook of child psychology: Vol 4* (pp. 1-102).

## 中文參考文獻



1. 蕭惠如、王麗潔、江伯倫(2010)。狄喬治氏症 (DiGeorge's Syndrome)。當代醫學，37(5)，327-329。
2. 黃柏青、邱建勳(2012)。CATCH 22 (DiGeorge syndrome)。當代醫學，39(1)，73-75。
3. 羅鳳菊(2007)。先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討。臺灣大學分子醫學研究所碩士論文。
4. 陳蜜桃、陳玲婉 (2006)：國小學童母親的人格特質與親職壓力、幸福感之相關研究。高雄師大學報，20，1-20。
5. 蔡玉純(2006)。發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討。長榮大學醫學研究所護理組碩士論文。
6. 世界衛生組織生活品質問卷台灣版問卷發展小組(2005)。台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊。
7. 林寶玉(2004)。先天性心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質之比較研究。台灣大學護理學研究所碩士論文。
8. 姚開屏(2002)。台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展與應用。台灣醫學，6(3)，193-200。
9. 梅心潔(2014)。以語言治療師角度探究特殊需求幼兒父母親職韌性與親職壓力。台灣聽力語言學會電子報第 55 期
10. 王亞妮(1999)。居家護理主要照顧者之負荷。台灣大學護理學研究所碩士論文。
11. 財團法人罕見疾病基金會。(2017)。罕病分類與介紹。  
[http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare\\_b/view/id/151](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b/view/id/151)。
12. 罕見遺傳疾病一點通。(2005)。疾病資料庫。  
<http://web.tfrd.org.tw/genehelp/article.html?articleID=DiGeorge%2520Syndrome%2520%28CATCH%252022%29&submenuIndex=0>

- 
13. 衛生福利部國民健康署遺傳疾病諮詢服務窗口。(2016)。疾病介紹。  
<https://gene.hpa.gov.tw/index.php?mo=NewsInfo&ac=show&tkind=2&sn=986&print=true>
  14. 汪俐君(2002)。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士班學位論文。
  15. 孫懿英、王如華、黃碧桃、白璐(2001)。學齡前期先天性心臟病童與一般兒童之氣質，母親教養方式比較。護理研究。9(1)，39-52。
  16. 張美雲(2007)。發展遲緩兒童家庭社會支持，親職壓力與賦權增能之相關研究。國立彰化師範大學。彰化縣。
  17. 任文香(1995)。幼兒母親親職壓力。因應策略與親子關係滿意之關係研究。國立台灣師範大學家政教育研究所碩士班學位論文。
  18. 孫怡(2015)。探討發展遲緩幼兒之父母親職壓力與生活品質之相關---以親職效能為中介變項。國立台北護理健康大學護理研究所碩士論文。
  19. 楊寶亞(1993)。障礙幼兒母親傳統觀念與教養態度之探討。國立台灣師範大學特殊教育研究所碩士論文。
  20. 罕見疾病基金會(2013)。狄喬治氏症候群照護手冊。台北市。

## 附錄

### 附錄 1 臺灣版世界衛生組織生活品質問卷使用授權書



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

本人代表臺灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組，同意國立台灣大學醫學院分子醫學研究所遺傳諮詢組在職專班研究生黃品融，在其研究「迪喬治症病童氣質、照顧者親職壓力與生活品質之探討」中，使用臺灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組所發展出的臺灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷 (WHOQOL-BREF 台灣簡明版)，做為研究之一部分。

授權人

單位：國立臺灣大學心理系姚開屏教授

日期：2014 年 12 月 10 日

簽章：姚開屏





## 同意書

茲同意國立台灣大學分子醫學研究所-碩士在職專班遺傳諮詢組-研究生黃品融同學於其碩士論文「迪喬治症病童氣質、照顧者親職壓力與生活品質之探討」中，使用本人於「以語言治療師角度探究特殊需求幼兒父母親職韌性與親職壓力」之文章中所提供的「親職壓力量表」及「親職韌性量表」，做為研究之一部分。

立同意書者簽名：

黃品融

日期：103年12月15日



## 兒童氣質量表、母親教養態度量表、親職壓力量表

親愛的家長您好：

我們準備了兒童氣質量表、母親教養態度量表、親職壓力量表，希望藉由問卷的收集分析，能了解迪喬治症候群兒童與健康兒童的氣質特徵、與家長的教養方式及家長的親職壓力的資料差異。也希望這份問卷能讓家長更了解您的孩子，協助您以更適合您孩子氣質特徵的教養方式，幫助他健全的發展，有效地學習。

這份問卷希望由孩子的家長親自填寫；您在問卷上所填寫的資料無所謂好壞，所有的資料僅供學術研究，並將為保密，請您放心作答。非常感謝您的協助！

臺大醫院基因醫學部

醫師李妮鍾 / 黃書健 / 簡穎秀 / 胡務亮

台大分子醫學研究所 遺傳諮詢組 研究生 黃品融

敬上

### 一、兒童氣質量表：

填答說明：量表裡所列的題目，每題都以從不、非常少、偶爾、有時、時常、經常、總是七種尺度來衡量，請您在最適合您孩子行為的地方畫「○」。

請如實回答，不用考慮對錯或好壞的問題，若需比較時，請盡量以和他同年齡的其他小孩互相比較下再做選擇。

	從不	非常少	偶爾	有時	時常	經常	總是
1.洗澡時，把水潑的到處都是，玩得很活潑	1	2	3	4	5	6	7
2.和其他小孩玩在一起時，顯得很高興	1	2	3	4	5	6	7
3.嗅覺靈敏，對一點點不好聞的味道很快地就感覺到	1	2	3	4	5	6	7
4.對陌生的大人會感到害羞	1	2	3	4	5	6	7
5.做一件事時，例如畫圖、拼圖、做模型等，不論花多少時間，一定做完才肯罷休	1	2	3	4	5	6	7
6.每天定時大便	1	2	3	4	5	6	7
7.以前不喜歡吃的東西，現在喜歡吃	1	2	3	4	5	6	7
8.對食物的喜好程度反應很明顯，喜歡的很喜歡，不喜歡的很不喜歡	1	2	3	4	5	6	7
9.心情不好時，可以很容易地用笑話逗他開心	1	2	3	4	5	6	7
10.遇到陌生的小朋友時，會感到害羞	1	2	3	4	5	6	7
11.不在乎很大的聲音，例如其他人都抱怨電視機或收音機的聲音太大時，他好像不在乎	1	2	3	4	5	6	7
12.如果不准孩子穿他自己選擇的衣服，他很快就能接受大人要他穿的衣服	1	2	3	4	5	6	7

	從 不	非 常 少	偶 而	有 時	經 常	總 是
13.每天要定時吃點心	1	2	3	4	5	6 7
14.當孩子談到一些當天所發生的事情時，會顯得興高采烈	1	2	3	4	5	6 7
15.到別人家裡，只要去過二、三次後，就會很自在	1	2	3	4	5	6 7
16.做事做得不順利時，會把東西摔在地上，大哭大鬧	1	2	3	4	5	6 7
17.逛街時，他很容易接受大人用別的東西取代他想要的玩具或東西	1	2	3	4	5	6 7
18.不論在室內或室外活動，孩子常用跑的而很少用走的	1	2	3	4	5	6 7
19.喜歡和大人上街買東西（例如上市場或百貨公司或超級市場）	1	2	3	4	5	6 7
20.每天上床後，差不多一定的時間內就會睡著	1	2	3	4	5	6 7
21.喜歡嚐試吃新的食物	1	2	3	4	5	6 7
22.當媽媽很忙，無法陪他時，他會走開去做別的事，不會一直纏著媽媽	1	2	3	4	5	6 7
23.很快地注意到各種不同的顏色（例如會指出哪些顏色好不好看）	1	2	3	4	5	6 7
24.在遊樂場玩時，很活躍定不下來，會不斷地跑，爬上爬下或擺動身體	1	2	3	4	5	6 7
25.如果他拒絕某些事，例如理髮、梳頭等，經過幾個月後，他仍會表示抗拒	1	2	3	4	5	6 7
26.當他在玩一樣他喜歡玩的玩具時，對突然的聲音或身旁他人的活動不太在意，頂多只是抬頭看一眼而已	1	2	3	4	5	6 7
27.玩得正高興而被帶開時，他只是輕微的抗議，哼幾聲就算了	1	2	3	4	5	6 7
28.經常提醒父母答應他的事（例如什麼時候帶他去哪裡玩等）	1	2	3	4	5	6 7
29.和別的小孩一起玩，會不友善地和他們爭論	1	2	3	4	5	6 7
30.到公園或別人家玩時，會去找陌生的小朋友玩	1	2	3	4	5	6 7
31.晚上的睡眠時數不一定，時多時少	1	2	3	4	5	6 7
32.對食物的冷熱不在乎	1	2	3	4	5	6 7
33.對陌生的大人，如果感到害羞的話，很快地（約半小時內）就能克服	1	2	3	4	5	6 7
34.會安靜坐著聽人家唱歌，或聽人家讀書，或聽人家說故事	1	2	3	4	5	6 7
35.當父母責罵他時，他只有輕微的反應，例如只是小聲的哭或抱怨，而不會大哭大叫	1	2	3	4	5	6 7
36.生氣時，很難轉移他的注意力	1	2	3	4	5	6 7
37.學習一項新的體能活動時（例如溜冰、騎腳踏車、跳繩子等），他肯花很多的時間練習	1	2	3	4	5	6 7

	從 不	非 常 少	偶 而	有 時	經 常	總 是
38.每天肚子餓的時間不一定	1	2	3	4	5	6 7
39.對光線明暗的改變相當敏感	1	2	3	4	5	6 7
40.和父母在外過夜時，在別人的床上不易入睡，甚至持續幾個晚上仍是那樣	1	2	3	4	5	6 7
41.盼望去上托兒所、幼稚園或小學	1	2	3	4	5	6 7
42.和家人去旅行時，很快地就能適應新環境	1	2	3	4	5	6 7
43.和家人一起上街買東西時，如果父母不買給他要的東西(例如糖果、玩具或衣服)，便會大哭大鬧	1	2	3	4	5	6 7
44.煩惱時，很難撫慰他	1	2	3	4	5	6 7
45.天氣不好，必須留在家裡時，會到處跑來跑去，對安靜的活動不感興趣	1	2	3	4	5	6 7
46.對來訪的陌生人，會立刻友善的打招呼或接近他	1	2	3	4	5	6 7
47.每天食量不定，有時吃的少，有時吃的多	1	2	3	4	5	6 7
48.玩一樣玩具或遊戲，碰到困難時，很快地就會換別的活動	1	2	3	4	5	6 7
49.不在乎室內、室外的溫度差異	1	2	3	4	5	6 7
50.如果他喜歡的玩具壞了或遊戲被中斷了，他會顯得不高興	1	2	3	4	5	6 7
51.在新環境中(如托兒所、幼稚園或小學)，二、三天後仍無法適應	1	2	3	4	5	6 7
52.雖不喜歡某些事，如剪指甲、梳頭等，但一邊看電視、一邊逗他時，他可以接受這些事	1	2	3	4	5	6 7
53.能夠坐下來看完整個兒童影片、棒球賽、電視長片等	1	2	3	4	5	6 7
54.不喜歡穿某件衣服時，會大吵大鬧	1	2	3	4	5	6 7
55.星期假日的早上，他仍像平常一樣按時起床	1	2	3	4	5	6 7
56.當事情進行的不順利時，會向父母抱怨其他小朋友的不是	1	2	3	4	5	6 7
57.對衣服太緊、會刺人或不舒服相當敏感，且會抱怨	1	2	3	4	5	6 7
58.他的生氣或懊惱很快就會過去	1	2	3	4	5	6 7
59.日常活動有所改變時(如因故不能上學或每天固定的活動改變)，很容易就能適應	1	2	3	4	5	6 7
60.到戶外(公園或遊樂場)活動時，他會靜靜的自己玩	1	2	3	4	5	6 7
61.玩具被搶時，只是稍微的抱怨	1	2	3	4	5	6 7
62.第一次到媽媽不在的新環境中(如學校、幼稚園、補習班)，會表現煩躁不安	1	2	3	4	5	6 7
63.開始玩一樣東西時，很難轉移他的注意力，使他停下來	1	2	3	4	5	6 7
64.喜歡做些較安靜的活動，如勞作、看書、看電視等	1	2	3	4	5	6 7
65.玩遊戲輸時，很容易懊惱	1	2	3	4	5	6 7

	從 不	非 常 少	偶 而	有 時	經 常	總 是
66.寧願穿舊衣服，而不喜歡穿新衣服	1	2	3	4	5	6 7
67.身體弄髒或弄濕時，並不在乎	1	2	3	4	5	6 7
68.對於和自己家裡不同的生活習慣很難適應	1	2	3	4	5	6 7
69.對於每天所遭遇的事情，反應並不強烈	1	2	3	4	5	6 7
70.吃飯的時間延遲一小時或一小時以上也不在乎	1	2	3	4	5	6 7
71.煩惱時，給他做別的事，可以使他忘記煩惱	1	2	3	4	5	6 7
72.雖給他建議或協助，但他仍要照自己的意思做	1	2	3	4	5	6 7

## 二、教養方式量表：

填答說明：量表裡所列的題目，每題都以從未如此、偶爾如此、有時如此、經常如此、總是如此五種尺度來衡量。這份量表主要是想了解家長與孩子的互動情形，請您根據自己與孩子的實際互動情形，在最符合的地方畫「○」。

	從 未 如 此	偶 爾 如 此	有 時 如 此	經 常 如 此	總 是 如 此
1.孩子不願意收拾玩具，我會替他收拾	1	2	3	4	5
2.孩子弄亂東西，我會替他清理乾淨	1	2	3	4	5
3.只要孩子高興，他就可以做他要做的事	1	2	3	4	5
4.我不會讓孩子玩粗野的戶外遊戲，因為怕他受傷	1	2	3	4	5
5.買玩具的時候，我會讓孩子挑選他想要的玩具	1	2	3	4	5
6.如果孩子想要一個他沒有的玩具，我都會設法買給他	1	2	3	4	5
7.孩子不在身邊的時候我會擔心	1	2	3	4	5
8.孩子要求的任何事，我都會想辦法給他	1	2	3	4	5
9.只要為了滿足孩子的需要，我會做到有求必應	1	2	3	4	5
10.孩子做錯事，不管什麼原因我都會處罰他	1	2	3	4	5
11.我會保護我的孩子，使他不被別的小孩欺負	1	2	3	4	5
12.每個孩子能力個性可能不一樣，我會用同樣方式對待他們	1	2	3	4	5
13.我不允許孩子在背後說父母壞話	1	2	3	4	5
14.我會讓孩子乖乖聽話，不能辯駁	1	2	3	4	5
15.我要孩子做什麼，他就一定要做什麼	1	2	3	4	5
16.孩子不喜歡某種食物，我會強迫他吃	1	2	3	4	5
17.我會抽空和孩子說話	1	2	3	4	5
18.我會盡量了解孩子不舒服的原因	1	2	3	4	5
19.我對他所做的事情都會感興趣	1	2	3	4	5
20.我會隨時留心不讓孩子感冒	1	2	3	4	5

	從 未 如 此	偶 爾 如 此	有 時 如 此	經 常 如 此	總 是 如 此
21.我會教導孩子正確和應該做的事	1	2	3	4	5
22.我很小心保護孩子，不讓他發生意外	1	2	3	4	5
23.孩子的意見比大人好時，我會參考孩子的意見	1	2	3	4	5
24.我會讓孩子覺得他很重要	1	2	3	4	5
25.我不會強迫孩子不想做的事	1	2	3	4	5
26.我會常常留意孩子需要什麼	1	2	3	4	5
27.我會讓孩子知道，自己動手做；比聽別人告訴他怎麼做的學習方法正確	1	2	3	4	5
28.孩子不同意我的意見，我會接受	1	2	3	4	5
29.我很注意孩子的飲食問題	1	2	3	4	5
30.只要合理，我不會干涉孩子太多	1	2	3	4	5

### 三、親職壓力量表

請依您對孩子的感覺，在您覺得適當的□裏打「√」。

	不 曾 困 擾	很 少 困 擾	有 時 困 擾	經 常 困 擾	總 是 困 擾
1. 我擔心孩子的健康狀況	<input type="checkbox"/>				
2. 我擔心孩子的身高、體重的發育比一般孩子慢	<input type="checkbox"/>				
3. 我擔心孩子的發展較慢，如：智能、語言發展等	<input type="checkbox"/>				
4. 我擔心孩子有問題行為或偏差行為	<input type="checkbox"/>				
5. 我對於孩子的管教問題感到困擾	<input type="checkbox"/>				
6. 我擔心孩子的學習沒有別人那麼好	<input type="checkbox"/>				
7. 我覺得自己欠缺照顧孩子的能力和技巧	<input type="checkbox"/>				
8. 我擔心孩子的教育問題	<input type="checkbox"/>				
9. 我擔心孩子的安全	<input type="checkbox"/>				
10. 我擔心孩子難以適應環境	<input type="checkbox"/>				
11. 我很難為孩子找到合適的幼兒托育機構	<input type="checkbox"/>				
12. 我擔心孩子在外面會受到同伴的不良影響	<input type="checkbox"/>				

	不 曾 困 擾	很 少 困 擾	有 時 困 擾	經 常 困 擾	總 是 困 擾
13. 我擔心孩子被貼標籤、受到別人的排擠	<input type="checkbox"/>				
14. 我擔心學校老師或照顧者對孩子的狀況不了解	<input type="checkbox"/>				
15. 我擔心孩子不會主動或不敢和其他孩子互動	<input type="checkbox"/>				
16. 我擔心別人聽不懂孩子在說什麼	<input type="checkbox"/>				
17. 我與孩子的關係不佳	<input type="checkbox"/>				
18. 我和孩子的溝通不良	<input type="checkbox"/>				
19. 我覺得我的孩子很難照顧	<input type="checkbox"/>				
20. 我的孩子對我的要求很多	<input type="checkbox"/>				
21. 照顧孩子使我有力不從心的感覺	<input type="checkbox"/>				
22. 我覺得孩子不喜歡我	<input type="checkbox"/>				
23. 我的孩子會故意做出讓我煩惱的事	<input type="checkbox"/>				
24. 孩子不會感謝我替他所做的事	<input type="checkbox"/>				
25. 我的孩子會做的事，沒有我期望的多	<input type="checkbox"/>				
26. 我的心情會跟著與孩子的互動情形起起伏伏	<input type="checkbox"/>				
27. 有了孩子，使我的工作受到影響	<input type="checkbox"/>				
28. 有了孩子，使我的生活作息受到影響	<input type="checkbox"/>				
29. 為人父母的角色比我預期的困難	<input type="checkbox"/>				
30. 我覺得我被為人父母的責任牽絆住	<input type="checkbox"/>				
31. 有了孩子後，我較無法做喜歡的事	<input type="checkbox"/>				
32. 孩子常黏著我，使我無法離開	<input type="checkbox"/>				
33. 有了孩子後，我的生活習慣被迫改變	<input type="checkbox"/>				
34. 有了孩子後，我較少與自己的朋友見面或社交	<input type="checkbox"/>				
35. 有了孩子後，常引起夫妻間生活的爭執	<input type="checkbox"/>				
36. 有了孩子後，我較難認識新朋友	<input type="checkbox"/>				
37. 有了孩子後，使我與其他親友的問題更多	<input type="checkbox"/>				
38. 我與公婆會為孩子起衝突	<input type="checkbox"/>				
39. 夫妻之間對孩子的教養方式無法達成共識	<input type="checkbox"/>				
40. 有了孩子較無法與配偶參加社交或休閒活動	<input type="checkbox"/>				



	不 曾 困 擾	很 少 困 擾	有 時 困 擾	經 常 困 擾	總 是 困 擾
41. 家人對孩子的教養方式無法達到共識	<input type="checkbox"/>				

四、親職韌性量表(病友家長填寫)

請依您的情形，在您覺得適當的□裏打「√」。

	非 常 不 符 合	不 符 合	沒 意 見	符 合	非 常 符 合
1 我接受孩子罹病的事實	<input type="checkbox"/>				
2. 我會配合老師的教學	<input type="checkbox"/>				
3. 儘管教養孩子有多困難，我能從中體會生命正面的意義	<input type="checkbox"/>				
4. 我相信能找到有用的方法來教養孩子	<input type="checkbox"/>				
5. 儘管孩子讓我非常生氣，但我仍相信事情會變好	<input type="checkbox"/>				
6. 我會主動和老師討論教養孩子的問題	<input type="checkbox"/>				
7. 不管教養患病子女有多困難，我都不會放棄	<input type="checkbox"/>				
8. 孩子的事儘管讓我心煩，但是我仍能堅持下去	<input type="checkbox"/>				
9. 不管孩子帶來的問題多麼困難，我都會努力處理	<input type="checkbox"/>				
10. 我相信，事情都會圓滿解決的	<input type="checkbox"/>				
11. 我知道我很重要，因為孩子需要我的照顧	<input type="checkbox"/>				
12. 我可以在其他人面前討論孩子的狀況	<input type="checkbox"/>				
13. 我會帶孩子參加親友的聚會	<input type="checkbox"/>				
14. 我不介意讓別人知道我的孩子有患病的情形	<input type="checkbox"/>				
15. 我會注意孩子配戴輔具的狀況	<input type="checkbox"/>				
16. 為了孩子我會向外尋求相關資源	<input type="checkbox"/>				
17. 我相信孩子的改變是由於我的努力	<input type="checkbox"/>				
18. 因為教養罹病孩子，讓我發現自己的勇氣	<input type="checkbox"/>				



## 五、生活品質問卷

### 問卷說明：

這份問卷詢問您對於自己的生活品質、健康、以及其他生活領域的感覺。請您回答所有的問題。如果您對某一問題的回答不確定，請選出五個答案中最適合的一個，通常會是您最早想的那個答案。

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

例題一：整體來說，您滿意自己的健康嗎？

極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意

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

1. 整體來說，您如何評價您的生活品質？

1極不好 2不好 3中等程度好 4好 5極好

2. 整體來說，您滿意自己的健康嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

3. 您覺得身體疼痛會妨礙您處理需要做的事情嗎？

1完全沒有妨礙 2有一點妨礙 3中等程度妨礙 4很妨礙 5極妨礙

4. 您需要靠醫療的幫助應付日常生活嗎？

1完全沒有需要 2有一點需要 3中等程度需要 4很需要 5極需要

5. 您享受生活嗎？

1完全沒有享受 2有一點享受 3中等程度享受 4很享受 5極享受

6. 您覺得自己的生命有意義嗎？

1完全沒有 2有一點有 3中等程度有 4很有 5極有



7. 您集中精神的能力有多好？

1完全不好 2有一點好 3中等程度好 4很好 5極好

8. 在日常生活中，您感到安全嗎？

1完全不安全 2有一點安全 3中等程度安全 4很安全 5極安全

9. 您所處的環境健康嗎？(如污染、噪音、氣候、景觀)

1完全不健康 2有一點健康 3中等程度健康 4很健康 5極健康

10. 您每天的生活有足夠的精力嗎？

1完全不足夠 2少許足夠 3中等程度足夠 4很足夠 5完全足夠

11. 您能接受自己的外表嗎？

1完全不能夠 2少許能夠 3中等程度能夠 4很能夠 5完全能夠

12. 您有足夠的金錢應付所需嗎？

1完全不足夠 2少許足夠 3中等程度足夠 4很足夠 5完全足夠

13. 您能方便得到每日生活所需的資訊嗎？

1完全不方便 2少許方便 3中等程度方便 4很方便 5完全方便

14. 您有機會從事休閒活動嗎？

1完全沒有機會 2少許機會 3中等程度機會 4很有機會 5完全有機會

15. 您四處行動的能力好嗎？

1完全不好 2有一點好 3中等程度好 4很好 5極好

16. 您滿意自己的睡眠狀況嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

17. 您對自己從事日常活動的能力滿意嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

18. 您滿意自己的工作能力嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意



19. 您對自己滿意嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

20. 您滿意自己的人際關係嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

21. 您滿意自己的性生活嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

22. 您滿意朋友給您的支持嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

23. 您滿意自己住所的狀況嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

24. 您對醫療保健服務的方便程度滿意嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

25. 您滿意所使用的交通運輸方式嗎？

1極不滿意 2不滿意 3中等程度滿意 4滿意 5極滿意

26. 您常有負面的感受嗎？（如傷心、緊張、焦慮、憂鬱等）

1從來沒有 2不常有 3一半有一半沒有 4很常有 5一直都有

27. 您覺得自己有面子或被尊重嗎？

1完全沒有 2有一點有 3中等程度有 4很有 5極有

28. 您想吃的食物通常都能吃到嗎？

1從來沒有 2不常有 3一半有一半沒有 4很常有 5一直都有





(8)家庭型態：

1. 大家庭(與祖父母及其他親戚同住)
2. 折衷家庭(與祖父母同住)
3. 小家庭(僅夫妻及小孩同住)
4. 自己和小孩同住
5. 其他(請說明)\_\_\_\_\_

(9)您的子女數：\_\_\_\_\_男\_\_\_\_\_女

(10) 孩子在家中的排行：

1. 老大
2. 老二
3. 老三
4. 其他\_\_\_\_\_

(11)您是否為孩子的主要照顧者？

1. 是
2. 否,平時是由\_\_\_\_\_在照顧

(12)孩子的年齡：實歲\_\_\_\_\_歲

(13)孩子目前的生長情形，身高為\_\_\_\_\_公分；體重為\_\_\_\_\_公斤；

請您回憶孩子在剛出生時，身高約為\_\_\_\_\_公分；出生體重約為\_\_\_\_\_公克

(14)孩子目前的生長情形，是否符合您的理想？

1. 是,很滿意孩子目前的生長情形
2. 還算可以接受
3. 不滿意孩子目前的生長情形

~謝謝您填寫本問卷~