

國立台灣大學醫學院護理學研究所
碩士論文

指導教授：陳月枝 教授

比較成骨不全症之青少年及其主要照顧者
對疾病關注內容和因應策略



研究生：王雪鳳 撰

中華民國九十五年七月

國立台灣大學護理學研究所碩士論文
National Taiwan University Graduate Institute of
Nursing Master Thesis

比較成骨不全症之青少年及其主要照顧者
對疾病關注內容和因應策略
Comparing the Concerns and Coping Strategies of
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta
to Their Caregivers

指導教授：陳月枝（Yueh-Chih Chen, Ph. D.）

研 究 生：王雪鳳（Hsueh-Feng Wang）

中華民國九十五年七月(Judy, 2006)

謹於此特別感謝
財團法人罕見疾病基金會
提供本碩士論文獎助



致謝

在這研究所求學的過程中，恩師陳月枝教授是影響我最深最多的，也是我最感謝的人。回首三年前，為了提升自己在臨床上的能力，參加甄試並倖獲錄取，從課程與恩師接觸的第一堂課開始，就感受到果然是國際級的大師，恩師總是用切中的一句話，帶領我們進入不同層次既深且寬廣的思考，教導我們如何從理論、從實務去探討問題的脈絡、思考問題的全貌，並帶領我們參與國際的研習會，放眼國際。深感恩師淵博的學識、嚴謹的治學態度、具國際觀的研究觀點以及為人處事待物之道，都是學生終生學習的典範。我覺得我真的很榮幸可以跟著恩師學習。另外，承蒙高碧霞助理教授適時給予提點與鼓勵，幫助我釐清一些盲點以及胡務亮副教授，在百忙之中擔任學生的口試委員，在口試的過程中，給予學生在論文上實務的提點及建議，使學生的論文更具實務的價值。

此外，感謝財團法人罕見疾病基金會提供本碩士論文獎助。肯定此研究的重要性。當然，本論文的完成最重要及感謝的是中華民國玻璃娃娃協會一群可愛的娃娃和媽媽們，自從我開始和你們接觸以來，就一直感受到生命的強韌與樂觀，在訪談的過程中，真切領悟到生命的可貴以及母愛不離不棄的偉大，感謝前理事長鄭淑勻女士熱情的帶領我加入協會及工作人員榆芬姐在研究中的協助，再次在此衷心地感謝你們。

在學習過程中，感謝同學晶瑩不吝和我分享研究的要點與感動及婉

芳、庭紅、雅惠、繡靖等在學業研究上相互的切磋與支持，以及佩玉、學妹綺吟的勉勵與協助，深表感禱，特此申謝。

最後要感謝的當然是我的家人，感謝爸爸王進三先生、媽媽林素如女士及哥哥王裕文先生、嫂嫂蔡雪如女士、姊夫馬興發先生、姊姊王秋萍女士及妹惠萍，感謝在寫作期間的關心、包容與支持，特別感謝哥哥不時教導、提點我，特以此論文和你們分享。另外，還有可愛的三位姪子，你們的成長，道地的成了我對兒科理論的驗證，感謝你們的天真為我帶來滿滿的歡笑。感謝我親愛的先生正宇，相關電腦資訊的諮詢與協助，感謝研究論文期間有你的相知和相伴。

因為我不是一個擅於熱情表達感謝的人，最後謹向催生本研究論文的指導教授、口試委員們、獎助單位以及所有求學期間關心我、幫忙我、鼓勵我的家人同學朋友們，由衷的致上感謝。

王雪鳳 謹誌寧夏

民國九十五年七月

摘要

本研究的目的是探討成骨不全症之青少年及其主要照顧者對疾病在照護過程中所關注的內容及因應的策略。

本研究採質性研究，以半結構式訪談指引分別與十位主要照顧者及六位青少年個案進行深度訪談，以內容分析法作系統性的分析。

研究結果發現：成骨不全症之青少年及其主要照顧者（一）共同的關注內容，在「疾病醫療的困境」為骨折處置、疾病看法、診斷特徵、身體活動和遺傳問題；在「照護的摸索與未來的不確定」為生活照護和生活工作；在「社會人際互動的障礙」為異樣眼光、與家人的互動和與老師的互動。（二）相異的關注內容，在「疾病醫療的困境」為矯正手術；在「照護的摸索與未來的不確定」為婚姻生育、課程參與、入學情況、骨折狀況、出外活動和就學學習；在「社會人際互動的障礙」為與同學互動、學校資源、社會團體資源和環境資源、與醫療人員的互動、與他人的互動、經濟花費和政府資源。所採取的因應策略皆以「運用思考評估分析」最多，其次是「抒發情緒心理支持」，再其次為「面對問題具體解決」。

本研究結果可供醫療護理人員參考，製作照護指導手冊，協助醫療護理人員對成骨不全症的認識與瞭解，以適時提供患童及主要照顧者適當的訊息與支持。

關鍵字：成骨不全症、主要照顧者、青少年、關注、因應策略

Abstract

The purpose of this study is the concern caregivers issue with regards to strategies and coping with adolescents who have Osteogenesis Imperfecta.

The designed study was a descriptive qualitative approach. There was an in-depth interview with the 10 caregivers and 6 adolescents by a semi-structured interviews guide and the interview contents were systematically analyzed using content analysis.

The results of the study through caregivers and adolescents have same concerns in medical treatment with "fracture repairs","medical viewpoints","diagnosing characteristics","physical activities"and"heredity". With respect to care and future outlook issues listed included: "daily care"and"future profession". Personal interactions were divided up into "discrimination","interactions with teachers"and"interactions with families". Then they have different concerns in medical treatment with "surgical operation". With respect to care and future outlook issues listed included: "marriage and raising","enterig classes at schools","conditions of entering schools","fractures conditions","outside activities"and"situations of learning at schools". Personal interactions were divided up into "interactions with classmates","interactions with medical staffs","interactions with others","school resources","social associated resources","enviromental resources","governmental resources"and"economic spending". Furthermore, the coping strategy for the major caregivers and adolescents were the cognitive operation, the emotion response. and the problem solving.

The finding of this research can be a care-guide book to help nursing staff understand this disease, provide relevant information, support caregivers and adolescent with Osteogenesis Imperfecta.

key word : Osteogenesis Imperfecta 、 caregiver 、 adolescent 、 concerns 、
coping strategy

目 錄

致 謝	i
表 目 錄.....	vii
圖 目 錄.....	viii
第一章 緒論	1
第一節 研究目的及重要性.....	1
第二節 研究問題的陳述.....	3
第三節 名詞界定.....	4
第二章 文獻查證.....	5
第一節 成骨不全症.....	5
第二節 青少年發展上的特性.....	17
第三節 關注內容.....	21
第四節 因應策略.....	22
第三章 研究方法與進行步驟.....	26
第一節 研究對象.....	27
第二節 資料收集.....	30
一、資料收集者.....	30
二、資料收集過程.....	31
三、資料收集情境.....	33
四、資料收集工具.....	35
五、資料收集方式.....	36
第三節 資料分析.....	37
一、資料分析的內容.....	37
二、資料分析的步驟：.....	37
三、資料分析的單元.....	38
第四節 嚴謹度.....	60
第五節 倫理考量.....	63
第四章 研究結果與分析.....	64
第一節 青少年與主要照顧者基本資料.....	65
第二節 主要照顧者之關注內容與因應策略.....	74
第三節 青少年之關注內容與因應策略.....	86
第四節 配對分析青少年及其主要照顧者關注內容與因應策略之異同.....	98

第五章 討論	139
第一節 研究問題與研究結果	139
第二節 與相關研究之比較	146
第三節 本研究概念架構	149
第四節 護理上的應用與建議	151
第六章 結論	152
第七章 研究建議與限制	154
第一節 本研究的限制	154
第二節 未來研究的建議	155
參考資料	156
中文部分	156
英文部分	160
附 錄	164
附錄一 同意書	164
附錄二 研究對象基本資料	167
附錄三 青少年訪談大綱	170
附錄四 主要照顧者訪談大綱	171
附錄五 人體倫理委員會通過 函	172
附錄六 分析範例	173
個案 CM	174
個案 A	180

表 目 錄

表 2-1 成骨不全症之分類與特徵.....	7
表 2-2 成骨不全症之特徵與原因.....	10
表 3-1 青少年個案及主要照顧者之收案情形.....	29
表 3-2 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之關注內容操作性定義.....	39
表 3-3 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之因應策略操作性定義.....	50
表 4-1 青少年之基本資料.....	66
表 4-2 青少年之相關資料.....	68
表 4-3 主要照顧者之基本資料.....	72
表 4-4 主要照護者之相關資料.....	73
表 4-5 主要照顧者對疾病關注內容與因應策略之行為單元數.....	74
表 4-6 主要照顧者「疾病醫療的困境」之因應策略行為單元數.....	76
表 4-7 主要照顧者「照護的摸索與未來的不確定」之因應策略行為單元數.....	79
表 4-8 主要照顧者「社會人際互動的障礙」之因應策略行為單元數.....	82
表 4-9 青少年對疾病關注內容與因應策略之行為單元數.....	86
表 4-10 青少年「疾病醫療的困境」之因應策略行為單元數.....	88
表 4-11 青少年「照護的摸索與未來的不確定」之因應策略行為單元數.....	92
表 4-12 青少年「社會人際互動的障礙」之因應策略行為單元數.....	95
表 4-13 青少年對疾病關注內容和因應策略計質量化行為單元之統計總表.....	135
表 4-14 主要照顧者對疾病關注內容和因應策略計質量化行為單元之統計總表.....	137
表 5-1 相關研究的比較.....	147

圖 目 錄

圖 2-1 染色體基因缺陷圖.....	6
圖 2-2 更換尿布的方式.....	14
圖 2-3 接觸的要點.....	14
圖 2-4 穿衣的技巧.....	14
圖 3-1 資料收集過程及情境流程圖.....	34
圖 4-1 主要照顧者對疾病關注內容行為單元百分率分佈圖.....	75
圖 4-2 主要照顧者對疾病因應策略行為單元百分率分佈圖.....	75
圖 4-3 青少年對疾病關注內容行為單元百分率分佈圖.....	87
圖 4-4 青少年對疾病因應策略行為單元百分率分佈圖.....	87
圖 5-1 成骨不全症之青少年及主要照顧者對疾病關注內容與因應策略之概念架構圖	150



第一章 緒論

第一節 研究目的及重要性

罕見疾病是為罹患率極低、人數極少的疾病，根據國內衛生署至 94 年 10 月公告的罕見疾病共有 129 項 150 種，其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病（罕見疾病基金會 a，2002）。過去，國人對罕見疾病的不瞭解以致罕見疾病患者（以下簡稱罕病患者）面對大眾異樣的眼光及社會制度無法提供就養、就學和就業的合適環境；醫療體系提供的資源和防治有限以致罕病患者無法瞭解自己所罹患的疾病或是瞭解自己罹患的疾病卻面對醫療藥品取得不易、無藥可醫及不知如何防治的處境，都說明了罕病患者生命及生活的困境。自罕見疾病基金會於 1999 年 6 月成立，開始為罕病患者發聲，積極推動「罕見疾病防治及藥物法」、「罕見疾病全數列入身心障礙保障範圍」及「罕見疾病全數列入全民健康保險重大傷病範圍」（罕見疾病基金會 b，2002），並陸續公布「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」等。目前行政院衛生署已陸續成立「罕見疾病藥物物流中心」、「罕見疾病特殊配方營養品供應窗口」、「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」及在北、中、南、東設置「遺傳諮詢中心」，並鼓勵各界進行各面向的研究，提高國人對罕見疾病的瞭解與重視，期望能提供罕病患者更完善及全面性的照護服務（罕見

疾病基金會 a，2002)。

成骨不全症為罕見疾病中的一種，是先天性的疾病，主要是由膠原基因突變所導致容易骨折及結締組織異常的疾病(McLean, 2004)。患者自出生即遭受到生理的病變，長期受限於容易骨折、骨骼畸形及行動不便，其父母親及家庭也因病童的疾病面臨醫療、照護、就學及社會資源和支持等各方面的衝擊。就目前國內成骨不全症患者的社會資源，包括「重大傷病」及「身心障礙者保護法」所保障的就醫權力及家庭、教育、醫療、就業、交通五面向的支持系統(陳, 2002);其醫療資源，包括「週期性注射 Aredia」以增加骨密度、「利用骨內固定物 (Internal fixation) 做骨髓內 (Intramedullary) 固定」以加強骨頭的支撐及適用於遺傳疾病的基因篩檢和遺傳諮詢；然而，因為容易骨折在成長的過程經常處於危險的狀況，卻未有相關合適性的護理照護指引，也未有相關護理研究，其病童及主要照顧者全要憑著自身苦痛經驗去摸索照護；反觀國外成骨不全症的文獻在各領域裡皆有研究，護理方面提供照護經驗的方法與建議。是故本研究的目的是探討成骨不全症之青少年及其主要照顧者在生活經驗中所關注的內容和因應的策略，藉由研究瞭解青少年及其主要照顧者面對疾病的生活經驗中需要哪些資源或協助，以提供建議具全面性、個別性、合適性及廣泛性的護理照護計畫，包括醫療、護理、就學和就業的發展，以提升成骨不全症病童及其家庭身、心、社會方面的照護與支持。

第二節 研究問題的陳述

- 一、主要照顧者在養育成骨不全症孩童的過程中，對疾病相關的關注內容是什麼？
- 二、主要照顧者面對所關注的內容時，會採取什麼因應策略？
- 三、青少年在成長生活經驗中，對疾病相關的關注內容是什麼？
- 四、青少年面對所關注的內容時，會採取什麼因應策略？
- 五、青少年及其主要照顧者之間在關注內容與因應策略之異同？
- 六、以成骨不全症之青少年及其主要照顧者的立場來看，希望能獲得的哪些資源或協助？



第三節 名詞界定

一、 成骨不全症青少年

經過遺傳專科醫師診斷為成骨不全症 12 至 18 歲之個案。

二、 主要照顧者

是指成骨不全症個案在生活中主要負責照顧的人。

三、 關注內容

指成骨不全症之青少年及主要照顧者，對其疾病在日常生活照顧過程中其精神活動集中於某些人、事、物努力的生活經驗。

四、 因應策略

指成骨不全症之青少年及主要照顧者，對其疾病關注內容，為維持個體正常平衡狀態，所採取的認知、情感及處理情境或問題之行為反應動態過程。



第二章 文獻查證

第一節 成骨不全症

(一) 成骨不全症之致病原因、遺傳方式及發生率

此症的成因為第一型膠原缺損所導致的，第一型膠原是由 pro- α 1 與 pro- α 2 鏈相互纏繞成三螺旋狀結構所組成，分佈於骨骼、器官被膜、肌膜、角膜、鞏膜、腱、腦膜及皮膚（鄭，2004）。大部分的研究顯示是位於染色體 17q21-q22 的 COL1A1 或 7q21-q22 的 COL1A2 的基因缺陷（圖 2-1），使得中胚層發育發生障礙，第一型膠原生成減少與製造異常所造成全身性結締組織的異常（王，1999；鄭，2004）。此症最重要的是軟骨化骨及膜內化骨均受損導致極易骨折（王，1999）。不同類型的成骨不全有不同遺傳模式，體染色體顯性遺傳或體染色體隱性遺傳皆有可能，亦可能是基因突變所導致的，由於膠原蛋白基因突變的不同而造成不同的臨床症狀，由輕微的骨質疏鬆表現，到頻繁的骨折甚至在子宮內胎兒階段即產生骨折，最嚴重的是在嬰兒出生不久後就夭折甚至死產。男性與女性受侵犯的機率大約相同，統計上約為 1/20,000~1/30,000（黃，2004）。

目前台灣罹患成骨不全症的人數尚無正確的統計，以疾病發生率預估全台應為兩千人左右。然而，經由中華民國玻璃娃娃關懷協會得知個案人數只約百餘人，分佈於各年齡各縣市鄉鎮，個案的來源主要由個案自願參加或由醫院轉介而來。

表 2-1 成骨不全症之分類與特徵[本研究彙整]

遺傳方式	致病成因	骨骼脆度	骨骼畸形	預後	臨床特徵
自體顯性遺傳 (但大多數嚴重的病例都是因為新的基因突變所造成，雙親無異常)	第一型膠原纖維元 (typeI procollagen) 產量不足	輕微	行動受限	晚發聽力喪失 嚴重的骨質疏鬆	1. 是 OI 最常見的一型。 2. 骨折發生可能於嬰幼兒開始學走的時候，大都在五歲以前便會發生第一次骨折，嚴重者在出生時即可能已有骨折，青春期後骨折情形會明顯的減少。 3. 脆弱的骨骼，頭骨薄而有多數縫間骨，部份病患會有駝背或脊椎側彎的情況發生。 4. 關節鬆散和可能過度伸張，肌肉張力較低，皮膚較薄。 5. 具有明顯的藍鞏膜。 6. 身材正常或比平均稍微矮小。 7. 最普遍的是聽力喪失，通常在 20~30 歲會發生傳導性聽力障礙，可能喪失聽力。 8. 齒質的發育不全引起藍灰的變色和容易造成空洞。
第一型 A					
第一型 B					

遺傳方式	致病成因	骨骼脆度	骨骼畸形	預後	臨床特徵
第二型 自體隱性遺傳 (但是也可能是基因突變或非遺傳因素所引起)	第一型膠原纖維 (type I collagen) 產量不足或發生缺陷	嚴重	多重且非常嚴重	子宮內死亡 新生兒期間即夭折	1. 高度的產前死亡率，大多為死胎或在新生兒期間即夭折，常因未發育成熟的肺導致呼吸窘迫。 2. 此型骨骼極端危脆，因此在子宮內即會產生多發性的骨折，大都有子宮內發育遲緩。 3. 頭骨薄脆而有多處碎裂，長骨短而寬，並因多發性骨折而彎曲變形，形成許多假關節，胸廓短但不狹窄，肋骨如同串珠一般。 4. 藍色鞏膜。 5. 身材矮小和肢體短小。
第三型 自體隱性遺傳 (成因可能混雜多種情況，而非單純只是同一個基因病變所導致)	第一型膠原纖維之基本成份 alpha 2 鏈的形成缺陷	嚴重	漸進性且通常會是嚴重	嚴重頻繁的畸形 (脊柱後側彎)	1. 嚴重的骨頭易碎性骨折，通常在子宮內就會發生骨折。 2. 出生前後進行性的骨頭變形，多發性的骨折，長骨與脊柱會因骨折及骨骼成長不良而嚴重變形，脊柱常常受到影響造成脊椎壓迫性骨折、脊椎側彎或脊柱後彎 (駝背)。 3. 頭顱骨化不足，故顯得較薄。 4. 鞏膜是藍色，隨著年齡漸漸會轉變成白色。 5. 身材矮小。 6. 二、三十歲之後心肺衰竭的機率增高。

遺傳方式	致病成因	骨骼脆度	骨骼畸形	預後	臨床特徵
自體顯性遺傳	第一型膠原纖維之基本成份 alpha 2 鏈結構發生缺陷	中度	輕微到中度	骨骼畸形 骨質疏鬆 	1. 第四型的 OI 為症狀最輕微的一型。 2. 骨折大都發生在嬰幼兒期，較可能發生在孩子開始行走後，但是子宮內骨折不普遍，但也有人並無骨折。 3. 呈現 O 型腿或長骨先天性彎曲，這此情況在長大以後會逐漸改善，部份病人在成年期會有脊椎後側彎。 4. 鞏膜在出生時雖為藍色，但在青春期之前即已轉為正常色。 5. 中度到重度的生長延遲，矮小的身材。 6. 齒質形成發育不全有一半的個案。
					第四型 A 第四型 B

參考自(McLean, 2004; Shea-Landry & Cole, 1986; Varni & Jaffe, 1984)

表 2-2 成骨不全症之特徵與原因 [本研究彙整]

特徵	原因
骨頭容易斷裂	膠原是構成結締組織主要的蛋白質。它提供骨頭和組織的形成且涉及傷口和骨折的癒合。沒有適當的膠原，骨頭容易骨折，肌肉張力減少，皮膚較薄和關節較鬆。
肌肉無力	
關節和韌帶鬆散	
四肢、胸部骨骼畸形	骨頭易碎且反覆性骨折，因多發性骨折而彎曲變形。
脊柱側彎(脊椎彎曲)	脊柱會因骨折及骨骼成長不良而變形。
容易瘀傷	是因為膠原的缺乏，導致微血管的脆弱。
身材矮小	脊柱及下肢多發性骨折畸形癒合所致。多次骨折所造成的畸形會進一步減少骨的長度。
頭骨骨骼畸形	頭顱骨化不足，頭骨薄而有多數縫間骨。以後頭顱寬闊，頂骨及枕骨突出，兩顱球狀膨出，額骨前突，雙耳被推向下方，臉成倒三角形。
三角形臉	
藍鞏膜(眼白部份呈藍色)	
聽力喪失	鞏膜即眼白的部份，原本鞏膜很堅韌不透明呈乳白色。鞏膜呈現藍色是由於膠原纖維組織的性質發生改變，鞏膜較薄半透明，因此可約略看到分佈於鞏膜下的脈絡膜微血管，經被遮濾成淡藍色。
牙齒褪色且易碎，齒面不光滑	第一型患者因聽小骨（蹬骨）逐漸部分被纖維組織取代硬化變形，無法將外界周遭的聲音傳導到內耳，造成傳導性的聽力障礙。
多汗	牙齒的象牙質形成缺乏及珐琅質無法適當附著，導致珐琅質是薄弱造成容易磨損和碎裂。牙齒會呈現黃色或藍灰色。
便秘	詳細的機轉是不清楚的，可能是體溫比一般正常體溫高出 1-2℃，也可能是因為容易骨折而比較緊張的關係。
智能正常 (動作協調性的發展可能會延遲)	可能與多汗導致水分不足、嚴重疾病致使不能活動有關。
	智力不受疾病影響，和正常人一樣，有高也有低。

參考自(McLean, 2004; Varmi & Jaffe, 1984)

(四) 成骨不全症之治療方式

目前為止並無完全治癒先天性成骨不全症的方法，臨床上以支持性療法為主。

1.藥物

服用鈣劑，如抑鈣激素 calcitonin、氟化物、活性維生素 D3 及鈣片等藥物。近年來，臨床醫學上以雙磷酸鹽化物 bisphosphonate (商品名 Aredia) 治療，短期間（二年左右）患者骨質密度有顯著增加，骨折頻率降低，行動能力提升改善，但此治療方式最終的療效仍須長期觀察評估（李，1999；林，2002）。

2.內科

主要的治療方式為預防骨折、協助孩童選擇合適的輔助器、追蹤評估聽力、預防性牙齒照護及評估和治療伴隨著脊椎彎曲可能影響的腦底神經壓迫。第一型的孩童在20~30歲後會發生傳導性聽力障礙，需於學齡期開始及定期追蹤評估聽力。第一、四型B的孩童因為齒質不全，牙齒會呈現黃色或藍灰色，之後常常會發展成過度咬合，需定期做好預防性牙齒照護(Varni & Jaffe, 1984)。

3.外科

成骨不全症的孩童常因骨折而需要接受外科治療，除了使用夾板 (splint) 或石膏 (cast) 來固定骨折，也會利用骨內固定物 (Internal fixation)

做骨髓內（Intramedullary）固定，以加強長骨（Long bone），尤其是下肢的大腿骨及小腿的脛骨的強度，以減少骨折和矯正變形的骨骼(Anonymous., 1987)。

（五）成骨不全症之護理

護理的目標在於降低骨折的發生、減輕骨折的疼痛、提供父母照護的技巧和協助家庭建立支持系統，以培養獨立、健康和快樂的兒童(McLean, 2004; Varni & Jaffe, 1984)。

1.預防骨折

兒童因骨骼易脆而容易發生骨折，也常因骨折而產生疼痛，而避免骨折最佳的方法就是預防。

《1》飲食與排泄：

嬰兒可能有餵食的難題，可以選擇使用柔軟孔徑大的奶瓶且採用少量多餐的方式。換尿布也可能會造成嬰兒大腿部位的骨折，所以動作要溫柔且不要急，不要使用太厚的尿布，建議使用即棄的尿布因為它們比較輕、乾爽且容易更換。當換尿布的時候要避免抓住小孩的踝關節，因為可能導致骨折。較好的方式是用手滑進小孩的屁股支撐，然後使用另一隻手更換尿布。(圖 2-2) 有些兒童可能會容易流汗，因此可穿著麻紗或材質輕的或通風的衣物，保持身體乾爽及紅疹，同時也要注意水分的補充。大多數的



兒童有便秘的問題，可能會因為用力解便而導致的骨折，要記得適時補充水分或果汁或蔬菜水果(Anonymous., 1985; McLean, 2004; Varni & Jaffe, 1984; Werner, Metz, & Dubowski, 1981)。

《2》接觸與移動

當接觸或移動小孩的時候是需要時時注意和支撐小孩的頭、軀幹和屁股（圖 2-3）。緊緊抱住小孩可能會造成肋骨的骨折，更不要使用背巾背小孩，這更容易造成多處的骨折。可以利用堅固的器具來協助移動小孩，例如膠合板或是硬泡棉做成的提具。(Anonymous., 1985; McLean, 2004; Werner et al., 1981)。

《3》衣物與清潔

衣物則建議以吸汗材質、寬鬆、比平常大一號或兩號為佳，穿衣服的方式以滑進去的方式為佳（圖 2-4）。不建議整件式套頭的衣服，以前方或/和側邊開口的衣服為佳，衣服的開口盡量以魔鬼黏或子母扣為佳。沐浴前必須妥善準備所有用物在伸手可及的地方。建議嬰幼兒沐浴可以在浴盆裡放置海綿墊或躺在有排水設計的海綿墊上(Anonymous., 1985; McLean, 2004; Werner et al., 1981)。

《4》安全環境

教導個案必須要有安全警覺，走樓梯要用扶手，浴室浴缸要有握把，穿著止滑的拖鞋，建議家中的桌柜儘量是圓角，以防碰撞；夜間的照明要

充足，以防跌倒；盡量避免進入太多的人群中、注意小孩或大狗以免被撞及而骨折（馬，無日期）。



圖 2-2 更換尿布的方式（參考自 Anonymous., 1985）

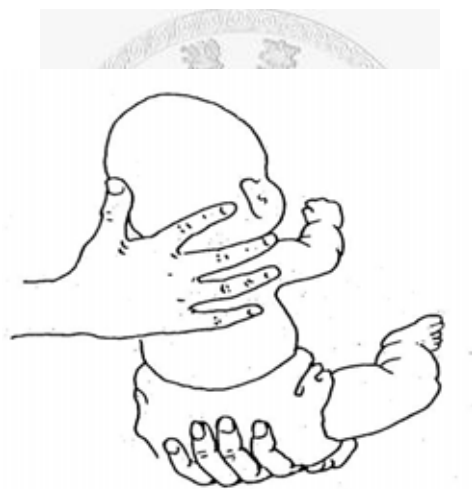


圖 2-3 接觸的要點（參考自 Anonymous., 1985）

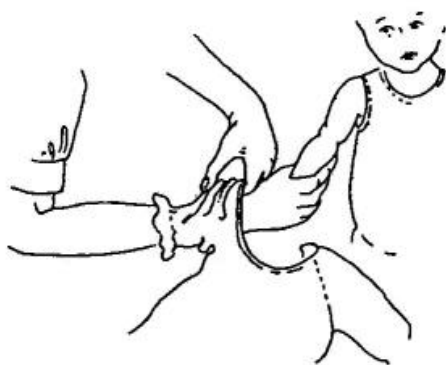


圖 2-4 穿衣的技巧（參考自 Anonymous., 1985）

2.發現、照護骨折及緩解骨折疼痛

《1》發現骨折

如果嬰幼兒有過度或過長的哭聲，或孩童變的煩躁、不願意或拒絕移動肢體、表達疼痛、肢體腫脹或是肢體顏色改變，要留意都有可能是發生骨折。平時要避免突然的移動和大的聲音，因為孩童可能因此受到驚嚇而發生骨折(Werner et al., 1981)。

《2》照護骨折

若一旦發生骨折，首先要給予固定肢體，若是上肢肢體骨折，則可使用三角巾固定於身體；若是下肢肢體骨折則可使用夾板固定，如果當下沒有適合的用具，則可就地取材使用厚紙板或報紙、雜誌來固定，然後送到醫院急診處理和治療。若因骨折而打上石膏則需注意肢體末稍循環，包括溫度溫暖、膚色呈粉紅色，不應該會感到疼痛或麻痺，如果孩童一旦表示有這樣的問題，則需馬上回到醫院。保持石膏的完整與清潔，當兒童如廁時，會陰部周圍的石膏則可以塑膠布環繞，預防糞便污染。洗澡時可使用塑膠或保鮮膜包住石膏。確保石膏邊緣平滑必要時可使用厚毛巾包住石膏粗糙的邊緣，預防皮膚刺激或破損，並使用枕頭支持骨折的肢體保持舒適的姿勢。若石膏內皮膚搔癢可使用扇子搨涼來減輕不舒服(Varni & Jaffe, 1984; Werner et al., 1981)。

《3》緩解骨折疼痛

骨折會帶來疼痛是一定的，可以使用放鬆技巧來轉移孩童的注意力或請醫師開立止痛藥服用(McLean, 2004; Varni & jaffe, 1984)。

3.心理社會支持

當父母接收到孩童的診斷時，會產生失落的情緒，護理人員需要瞭解父母哀傷的歷程，視情緒反應給予支持和協助，及時簡單的照護技巧是可以先提供的，必須讓父母親瞭解簡單的骨折處理及可能會反覆因骨折而進出醫院。適當地提供資訊協助他們做選擇，建議加入關懷協會以獲取資訊及照護技巧和工具。出院護理計畫應該具個別性、合適性和全面性的，早期提供預防措施，安排護理人員的訪視與追蹤，適時提供合適的醫療資訊、諮詢服務、福利資源及家庭支持(McLean, 2004; Varni & Jaffe, 1984)。



第二節 青少年發展上的特性

我們習慣上指青春發育期以後的為「青少年」，大約是十二歲以上到十七歲左右（曾，2004）。「青少年」與「十幾歲的孩子」（teenage years）被認為是同義字，大約在十三歲到十九歲之間。各專家學者對於青少年期的範圍有不同看法，有的研究指出青少年期是一個過渡時期並無明顯的範圍（李，1999）。然而，兒科護理是以發展需要為主的健康照護，其世界衛生組織於1991年定義兒科護理的服務對象為十八歲以下的小孩，故兒科護理之青少年期（adolescence）一般是指十二歲到十八足歲的青少年。

青少年階段是兒童長成大人的重要過渡階段，包括質與量兩方面的改變，量的方面是指生理的成熟，包括身高體重的快速成長、肌肉骨骼的發展及第二性徵的出現，而使外觀體型的改變；質的方面是指智能本質、人格內涵等的成熟（李，1999）。然而要瞭解青少年的發展特性就需從心理分析特性、認知發展特性及心理社會發展特性論述。

一、性心理發展特性

心理分析論是由佛洛伊德（Freud）所創，認為性本能是最重要的心理能量來源，隨著個體生理的成熟，性本能往往透過身體上不同的區域來滿足，稱之為心性發展階段（Stages of Psychosexual Development）。而心性的發展過程又影響兒童的人格發展。隨著青春期的來臨，性生殖器官的成熟，

性賀爾蒙增加分泌，致使性本能復甦，性器官再度變成身體的敏感區域，青少年男女開始以異性為愛慕對象，其所產生的心理能量大多投注於形成友誼、職業與婚姻準備等活動上（蘇等人，1996）。

二、認知發展特性

青少年期處於智力發展的一個新層次，皮亞傑稱之為形式運思期（formal operations period），其形式運思期的青少年認知發展的主要特徵有三（王，1994）：

（一）假設－演繹推理（hypothetico-deductive reasoning）：

超越人的經驗限制，而從事的推理形式，超越知覺與記憶，從假設的前提為出發，經過演繹而獲得結論。

（二）科學（歸納）推理（scientific [inductive] reasoning）：

此期的青少年面臨許多情境時，其智力的作用是遵循科學的推理模式，以求圓滿的解決。

（三）自我中心觀（egocentrism）：

皮亞傑認為在缺乏分化的結構與功能未平衡的情況下，自我中心觀顯的特別重要。形式運思期的自我中心觀係以命題邏輯為媒介，延伸及於「可能性」的範圍，其青少年具理想主義色彩，用偏向自己的理論代表該世界，認為自己在未來，將扮演改革的角色。心理學家艾爾金（D. Elkind）指出青少年的自我中心觀有以下的行為表現

(黃，1989)：

1、向權威角色挑戰 (finding fault with authority figures)：

年輕人擁有想像一個理想世界的新能力。當他們作此想法時，發現自己一度崇拜的人遠不及他們此時心目中的理想，他們感覺非得一一挑出所有的缺點，才能將現實和想像拉近。

2、好爭論 (Argumentativeness)：

青年人急於表現他們能對某事件作許多細微觀察的新能力。

3、自我意識 (self-consciousness)：

青少年過度的自我意識大部分來自想像中的觀眾 (imaginary audience) 想法。此時青少年能揣測他人的心意，然而由於他們尚未能完全區分何者為自己感興趣，以及何者為他人感興趣的事物，因此他們總是假定其他人和自己的想法一樣。他們創造出一個想像的觀眾，是對自己思想和行動的觀察者。

4、自我中心 (self-centeredness)：

堅信自己是特殊獨一無二為世界萬事萬物法則管轄之外的想法是稱之為個人神話 (personal fable)。「這些事只會發生在別人身上，不會發生在我身上」這種潛意識中的假設，說明了許多青少年甘於冒險的原因。

5、猶豫不決 (indecisiveness)：

青少年很難作決定，甚至連最簡單的事情也是如此，這是他們突然意識到生活中居然有如此多的選擇。

6、明顯的偽善（apparent hypocrisy）：

青少年常不明白表達某種理想和實踐該理想之間的差異。

三、心理社會發展特性

青春時期身體快速成長、第一性徵性器官的成熟以及第二性徵的出現等各種變化，都會直接或間接帶來心理社會層面的衝擊（李，1999）。心理社會學家 Erikson 認為青少年階段是自我辨識及自我認同的時期，自我認同乃是個體自我瞭解與自我追尋的必經過程。個體對自己瞭解深刻，知道自己所扮演的角色與人生意義及方向，可幫助個人價值觀的形成，此時期是個體對自我看法、角色任務認定與社會地位形成的重要時期（李，1999）。此階段的青少年通常會統合自己的過去、現在與未來，探討自家庭以外的新奇、刺激事物，經由探索自己在性別團體、同儕團體或社會團體中的定義來標準化自我。青少年在追求獨立的過程中會面臨到許多內在的矛盾與外在的衝突，當個體出現認同混淆時可能會對自我產生質疑、負向認同及發展遲滯。此時的青少年身體上若有缺陷或限制不能參加活動時，會使他們覺得很不舒服且開始感到自己不如別人而有自卑感（毛，2002）。此階段重要的人際關係焦點為同儕團體，期望被同儕接納及與朋友建立良好的關係變的很重要（李，1999）。

第三節 關注內容

關注、注意，就是意識集中的狀態，即意識最明瞭的一點，亦是精神活動集中於某一對象的努力。這種心理狀態最有利於知覺的活動，因為知覺是訊息萃取的過程，所以，可知知覺是具選擇性，其作用即以意識集中於無數刺激中的某種現象，同時抑制其他種刺激，此種心理活動集中於意識焦點的努力，稱之為注意（楊，1990）。



第四節 因應策略

「因應」因年代不同及不同學者含意十分廣泛，早期認為是個人的一個特質對外在事件的因應有一定的傾向，稱因應為因應方式（coping methods）；後來認為環境的因應資源、個人對外在事件的認知評估會影響到個體的因應行為與結果，稱因應為因應策略（coping strategy）。

一、因應策略之定義

Lazarus and Folkman (1984)認為因應策略包括認知及行動，是個體與環境互動過程中，個體評估內在與外在的需求，若已超過個人所能負荷，為了保持身心的完整性，減輕不適的感覺，恢復減弱的功能及補償失落或是為了控制情境中的威脅、傷害及挑戰，而在認知及行為上所採取的反應與改變。它是一個動態的過程，集合了認知、實行、評價、修正及再行動等步驟。由吸收新資料，按現實狀況不斷修正行為，以達成操縱、控制或解決危機狀況為目標(Folkman, 1984)。

Hymovich and Hagopian (1992)認為因應基本上是一種有目的性的自我調節過程，是一個認知、情感及行為的過程。

李、歐（1996）認為因應是個體面對超過其擁有資源和能力的內外情境或問題時，為免產生壓力、憂慮、害怕或其他身心疾病，而努力去處理情境或問題的動態歷程。

綜上所言，可知因應策略是個體與環境互動過程中，為維持身心平衡

狀態，評估其內外需求及資源所採取認知、情感及行為反應的動態過程。

二、因應策略之分類

Billings and Moos (1981)將因應方式分為三類：1.以評估為主，此乃以認知的方式確定問題嚴重度並處理問題的看法。2.以問題為主，此乃著重問題解決的方法。3.以情緒為主，此乃以調整或接受的方式來維持情緒的平衡，或以情緒宣洩來獲得情緒的抒解。

Lazarus and Folkman (1984)將因應行為分兩種型態：一為問題取向因應行為：以主動、直接的方式去分析，如主動尋求幫助、尋求支援等以改變個人與環境的關係；二為情緒取向的因應行為：以情緒表達方式來面對壓力，藉此尋求情緒上的抒發與支持，並未真正改變威脅的事件。

Moos (1977)列出疾病狀況人們常採用的因應策略，包括：否認降低壓力程度、尋求相關資料、尋求情緒支持、學習技巧、設立可行之目標、預演可能的結果以及發現事件對個人的意義。

三、青少年因應策略之相關研究

根據國內張（1996）及陳（1998）探討慢性病之青少年對其疾病的關注內容包括：（1）身體心像方面（2）醫療措施（3）疾病本身或未來三大方面；其調適行為包括：（1）認知運作，包含推測、認定、評價、比較及期望（2）情緒反應，包含焦慮、認命、迴避、往好處想及改變或降低期望

等（3）處置或調整行為，包含尋求支援、配合處置及轉移注意力等。由此研究瞭解調適行為大致分為認知、情緒及問題三方面，而此三方面是相互影響，共同對抗問題情境以求達到適應的平衡狀態。

四、主要照顧者因應策略之相關研究

在我們的文化裡母親多是兒童的主要照顧者（林，1994），這與中國自古以來對男女角色扮演的期待有很大的關係（蔡，1998）。受到中國文化的影響，女性視照顧孩子為主要職責，因此當家中有罹病兒童時，負責照顧患孩的工作理所當然便落在母親的身上（田，2001）。母親若無法有效因應兒童住院手術等壓力事件，則不能提供兒童身體照顧及做好心理準備，如此對母親及兒童會造成新的壓力（Mishel, 1983）。

Hymovich (1983)指出慢性病兒父母的因應策略包括探討及利用資源、預先計畫、調整策略、協助及支持別人。

根據國內對慢性病或殘障兒母親所作的研究，周（1993）及程（1991）將因應行為分為三類：（1）以問題為取向，包括改變或調整環境、改變自己的能力或方法、尋求他人的支援及宗教的支持等；（2）以情緒為取向，包括焦慮（不安、害怕）、哀傷（難過、哭泣、痛苦）及責怪等；（3）以認知為取向，包括確認、評價及比較行為。而金（1986）及洪（2001）將認知層面相關行為置於「以問題為取向」這一類，所以只將因應行為分為：（1）以問題為取向及（2）以情緒為取向這二類。

五、影響因應策略的相關因素

Lazarus and Folkman (1984)指出個人所採用特定因應行為是由個人特性、社會環境及壓力特質而定。

Compas, Malcorne, and Fondacaro (1988)認為影響孩童與青少年的因應有三項因素：(1) 社會環境資源，指父母、手足、同伴 (2) 心理、生理的準備度 (3) 認知及社會的發展，強調環境因素最主要是家庭。

Hanson et al. (1991)認為青少年因應行為受個人特性、環境特性及其間交互作用，其中環境因素則包括有家庭功能強度、社區資源及壓力源本質。

Miller (1983)認為影響對疾病因應的因素有三方面：(1) 個人因素：包括年齡、人格、智能、信念、價值觀、情緒狀態、認知能力及特殊自我照顧技巧 (2) 環境因素：包括親戚朋友形成的支持系統、健康服務系統資源、生活之物理環境及經濟資源。(3) 疾病有關因素：包括疾病類型、發生部位、損傷程度、進展情形、醫療方法、預後及疾病對個人之意義。

因應並不是固定不變的，會受個人所遇到的特定壓力源的主觀評估及可用來處理壓力源的資源等，因此，個體今天的因應行為亦有可能不同於明天，即使在相似的環境中 (Kate, 1996)。因應方式本身無好壞，因應的結果可能使個體恢復平衡，產生適應及適應不良的情形，因此個人所使用的因應方式較有彈性且符合情境需求，才能產生較好的適應情況 (Lazarus & Folkman, 1984)。

第三章 研究方法與進行步驟

本研究為質性研究，利用半結構式訪談（semi-structured interviews）方式，運用觀察及會談技巧與青少年進行 30 至 90 分鐘及主要照顧者進行 60 至 120 分鐘的深度訪談（in-depth interview），瞭解成骨不全症之青少年及其主要照顧者對疾病在生活經驗中所關注的內容及因應的策略。並於訪談過程中使用錄音方式協助收集資料，在訪談結束後 48 小時內將訪談內容謄寫記錄成行為過程記錄，以內容分析法（content anylasis）進行資料分析，以歸納法將訪談資料有系統的加以分析、比較和歸類而建立操作性定義（operational definition），依據操作性定義加以數碼化，計算出行為單元，再進行描述性統計分析。



第一節 研究對象

研究對象主要來源為中華民國玻璃娃娃關懷協會，個案需符合下列條件：

- 一、經過專科醫師診斷為成骨不全症之十二歲至十八歲的青少年。
- 二、經研究者說明研究目的及方法後，青少年之主要照顧者同意參與本研究。
- 三、經研究者說明研究目的及方法後，家長同意青少年參與本研究。
- 四、經研究者說明研究目的及方法後，青少年同意參與本研究。
- 五、青少年及主要照顧者能以國台語表達其經驗者。
- 六、青少年及主要照顧者同意簽署同意書及訪談時錄音者。

研究者以中華民國玻璃娃娃關懷協會提供的名單，選取在收案期間 93 年 9 月至 95 年 4 月接受訪談時為 12-18 歲之青少年。由協會提供的名單中，扣除兄弟姊妹為相同照顧者的 2 位個案，居住離島或南部的 3 位個案及長期居住教養院的 2 位個案後，採隨機取樣的方式 (simple random sampling)，決定訪談的先後。以第一次抽籤決定順序，第二次抽籤決定號碼，再以亂數表選擇個案，如遇不適合或不願意接受訪談則選取下一位。

選取個案後，首先以電話訪問邀請進入研究，經由電話訪問發現疾病症狀不適合的為 1 位個案，電話空號的為 2 位個案，照顧者直接拒絕的為 2 位個案以及電話訪問三次仍因故無法接受訪談的為 3 位個案。本研究在收

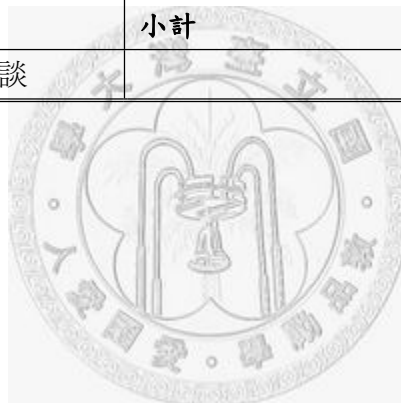
案期間陸續獲得 10 對個案及其主要照顧者同意受訪，但實際訪問主要照顧者後，其中個案 E、I 中途表示身體不適不願意再繼續訪談；個案 J 經接觸後瞭解有智力遲緩問題，不適合進行訪談；個案 G 表示準備學測，無法接受訪談。研究者分別再繼續與個案 E、I、G 進行 2 次接觸，但仍未能完成訪談，基於倫理尊重個案參與研究出於自願及收案條件，故將此四位個案於本研究中排除。表 3-1 為青少年及主要照顧者之收案情形。

本研究採用質性研究法，資料收集與資料分析過程是同時進行的，於同一段時間只進行同一對青少年及主要照顧者資料的收集及分析，資料經分析、編碼後，將具有共同意義特性的譯碼（code）歸納、分類，直到沒有新的主題出現，即達飽和狀態。本研究的關注內容及因應策略之類目於第六對青少年及主要照顧者未再出現新的主題，經由與教授討論後，為確定資料的確飽和遂再進行收案，結果訪談第七位照顧者出現新的項目，故再繼續收案，直至第十位照顧者未再出現新的項目，即本研究資料達到飽和，共收入研究為十位主要照顧者及六位青少年個案。

表 3-1 青少年個案及主要照顧者之收案情形

N=18

主要照顧者	青少年	原因	個數
不 接受訪談		· 症狀不合適 · 電話空號 · 直接拒絕 · 電訪三次皆無法接受訪談 小計	1 (5.5%) 2 (11.1%) 2 (11.1%) 3 (16.7%) 8 (%)
接受訪談			10 (55.6%)
	不 接受訪談	· 身體不適 · 智力遲緩 · 課業因素 小計	2 (20%) 1 (10%) 1 (10%) 4 (40%)
	接受訪談		6 (60%)



第二節 資料收集

一、資料收集者

本研究的資料收集者即研究者本人，資料收集由研究者一人擔任，研究者本人曾服務於兒科遺傳病房，在工作服務期間為成骨不全症臨床主護理師與患童及家屬們建立良好的治療性關係，現於玻璃娃娃協會擔任義工，持續參與玻璃娃娃關懷活動，以使更多患童及家屬熟悉研究者和建立關係。為增加研究者的準備度，研究者本人於就讀大學、臨床工作及研究所期間藉由照護急慢性和遺傳疾病的兒童及其母親或主要照顧者之間的護理互動書寫成行為過程記錄並加以分析。並於研究所二年級修習質性研究課程，經常與教授及同學討論以及利用暑期參與質性研究研習會以加強質性資料收集、分析及研究的能力。本人於資料收集過程前已熟悉訪談指引，於訪談過程中靈活運用，避免因參考指引而干擾訪談的過程。

二、資料收集過程

（一）收集資料前期－

是研究者進行研究前的準備工作，研究者本人於臨床擔任主護護理師期間經常主動瞭解患童及家屬在生活中所會遭遇到的問題並參與家屬間討論尋找解決方法；而後至協會擔任義工，參與協會所舉辦的活動，瞭解到更多患童及家屬在生活中的需求。

（二）收集資料期－

研究者於民國 93 年 9 月正式進行研究，在前驅研究前至協會說明研究目的、研究方法以及研究預期的貢獻，在協會同意下取得患童資料及以協會護理師身份進行研究。分析取得登記於協會的患童名單，得知患童就醫診斷醫院因「九十年進行週期注射 Aredia 治療成骨不全症之臨床試驗」主要為「北市某家醫學中心」、「桃園某家醫學中心」及「中市某家醫學中心」，故以兩種方式進行資料收集：

（1）第一種方式－

是對在「北市某家醫學中心」就醫、診斷，目前仍定期施打藥物者；研究者以協會護理師身份至北部某家醫學中心門診，陪伴施打藥物的患童及家長或主要照顧者，並對符合選樣條件的患童及家長或主要照顧者說明所欲進行的研究，獲口頭同意參與後，再予瞭解患童及主要照顧者適合訪

談的時間。研究者於預定訪談的前一週，以電話問候患童及主要照顧者並同時說明研究的目的、研究的方法及需要錄音的理由，患童及主要照顧者同意後即確定訪談日期、時間及地點進行正式訪談。研究者於正式訪談當天開始前依自擬的同意書內容（附件一）向患童、家長及主要照顧者解釋說明研究目的、研究方法、倫理考量及研究預期貢獻，患童、家長及主要照顧者瞭解並簽署同意書後分別進行訪談，於訪談資料分析後至患童就醫診斷的醫院進行疾病瞭解。

（2）第二種方式一

是對在「桃園某家醫學中心」或「中市某家醫學中心」就醫、診斷，目前或曾經定期施打或口服藥物者。研究者以協會護理師的身份進行研究，先以電話問候，在患童及家長或主要照顧者同意下進行居家訪視以建立信任關係，並對患童及家長或主要照顧者說明所欲進行的研究，獲口頭同意參與後，再予說明研究的目的、研究的方法及錄音的理由，患童及主要照顧者瞭解同意後即約定下次正式訪談日期、時間及地點進行正式訪談。研究者於正式訪談當天開始前依自擬的同意書內容（附件一）向患童、家長及主要照顧者解釋說明研究目的、研究方法、倫理考量及研究預期貢獻，患童、家長及主要照顧者瞭解並簽署同意書後分別進行訪談，於訪談資料分析後至患童就醫診斷的醫院進行疾病瞭解。

三、資料收集情境

本研究的研究情境，因收集資料方式的不同而有不同的研究情境：

（一）第一種收集資料方式的情境一

在建立信任關係時，研究者以協會護理師的身份在患童及家屬於門診施打藥物期間給予適當的協助並與之閒談日常、學校生活種種事項，如遇對疾病或治療有任何疑問都給予盡力解答或尋找解答管道，以建立信任性關係。經研究對象同意參與研究後，另行約定訪談日期、時間至個案家中或個案自選舒適自在不受干擾的環境進行正式訪談。訪談當天，訪談前先與個案閒談與主題無關的話題，使氣氛輕鬆，大約十分鐘左右，簽署同意書後開始進行錄音訪談。

（二）第二種收集資料方式的情境一

在建立信任關係時，研究者以協會護理師的身份以電話問候，在患童及主要照顧者同意下進行居家訪視，針對向患童日常生活學校中種種事項予以瞭解，如遇對疾病或治療有任何疑問都給予盡力解答或尋找解答管道，以建立信任性關係。經研究對象同意參與研究後，另行約定訪談日期、時間至個案家中或個案自選舒適自在不受干擾的環境進行正式訪談。訪談當天，訪談前先與個案閒談與主題無關的話題，使氣氛輕鬆，大約十分鐘左右，簽署同意書後開始進行錄音訪談。

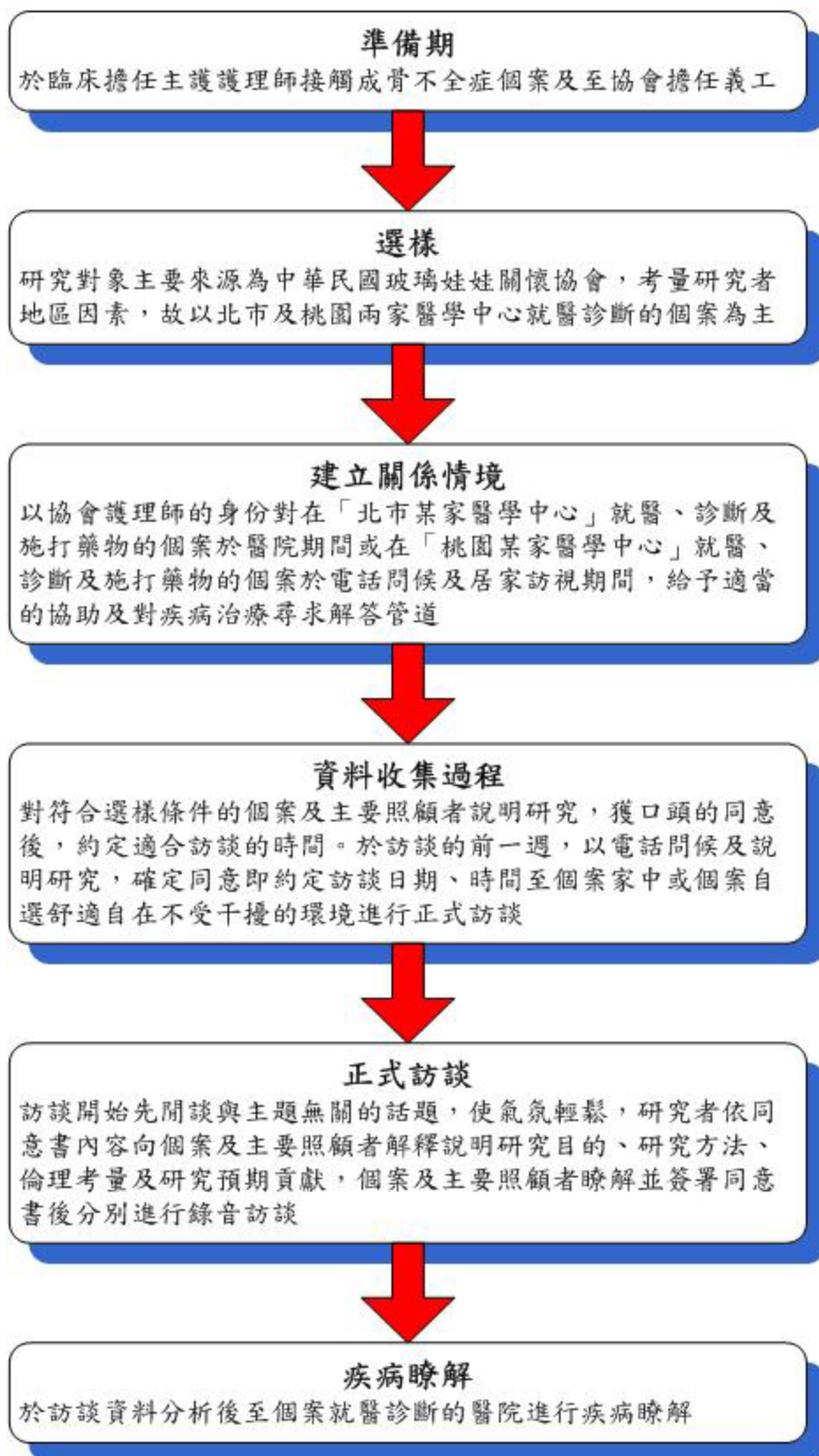


圖 3-1 資料收集過程及情境流程圖

四、資料收集工具

（一）參與同意書

同意書包括主要照顧者的「主要照顧者參與研究同意書」和個案的「青少年參與研究同意書」以及青少年家長同意青少年個案接受訪談的「知會同意書」，內容詳細記載研究目的、研究進行的方式、錄音的理由及參與者的倫理考量（附錄一）。

（二）基本資料

包括個案的年齡、性別、身高、體重、就學狀況、疾病相關資料和日常生活功能依賴程度以及主要照顧者年齡、宗教信仰、婚姻狀況、職業及教育程度以及家庭經濟狀況（附錄二）。基本資料收集包括詢問個案、主要照顧者及至醫院進行的疾病瞭解。

（三）訪談大綱指引

本研究採半結構式訪談指引進行資料收集，包括青少年及主要照顧者兩部分，其訪談指引是根據文獻查證及研究者臨床經驗發展而來的，「青少年訪談指引」包含，對疾病的認知情形、疾病對日常和學校生活、自我概念、家庭功能、健康服務系統、社會資源的關注及其因應策略以及疾病整體上的意義和影響及其因應策略（附錄三）；「主要照顧者訪談指引」包含養育成骨不全症孩童生活經驗和社會資源的關注及因應策略（附錄四）。

（四）錄音筆

研究者以電話訪問及正式訪談前皆會說明錄音的目的和理由，為求訪談資料的正確、真實、完整及客觀性，使個案所描述的親身主觀生活經驗，能夠真正的透過研究呈現，故於個案及主要照顧者同意後全程使用錄音筆。

五、資料收集方式

本研究利用半結構式（semi-structured）的訪談指引與個案進行深度訪談（in-depth interview），並運用觀察法來覺察個案非語言的部分、使用會談技巧來澄清內容含糊之處及用「然後呢？」、「嗯！（示意說下去）」鼓勵讓個案進一步的說明或以另一種詞彙來協助個案瞭解問題進而能更完整地描述其經驗。由於個案表達能力的不同，青少年訪談時間為 30 到 60 分鐘，母親訪談時間為 60 到 120 分鐘。

第三節 資料分析

一、資料分析的內容

研究者將所收集的資料，分兩部份來分析。第一部份為參與者的基本資料，為青少年及主要照顧者的基本屬性；第二部份是為研究者與 10 位主要照顧者與 6 位青少年訪談的行為過程記錄，以內容分析法（余等，1991）作有系統地比較，歸納出分析的類目（category），發展出各類目的操作性定義及分析單元。

二、資料分析的步驟：

- 1.將研究者與研究對象互動的語言與非語言行為觀察寫成敘述體的訪談過程記錄，作為分析的資料。
- 2.將每篇行為過程記錄反覆仔細閱讀數次，以得到一個整體的概念。
- 3.找出有意義的單元，以作為分析成骨不全症之青少年及母親對其疾病生活經驗之關注內容及因應策略之行為單元。
- 4.將行為單元予以編碼（coding），並根據參考文獻，逐漸建立操作性定義，以作為歸納分類的依據。
- 5.最後進行行為單元的量化統計。

三、資料分析的單元

分析單元即為行為單元，本研究所發展出來的分析單元，是指成骨不全症之青少年及主要照顧者的生活經驗中所關注的內容及面對這些關注所採取的因應方式。而分析單元的表現是由研究對象所表達出來的一個概念、一個想法或一種態度，藉由一個字、一句話、一段陳述的語言表達或是藉由一個表情、一個動作的非語言表達中獲得。因此，每一個分析單元都包含兩部份：

（一）指稱對象

為研究對象關注的內容，指青少年及其主要照顧者對疾病在生活經驗中所關注的內容，包括疾病醫療的困境、照護的摸索與未來的不確定及社會人際互動的障礙三方面。詳見表 3-2

（二）行為方式

為因應策略的型態，指青少年及其主要照顧者在面對與疾病相關生活事務時，所採取的因應策略，包括運用思考分析評估、面對問題具體解決和抒發情緒心理支持。詳見表 3-3

表 3-2 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之關注內容操作性定義

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
疾病醫療的困境	研究對象對成骨不全症之疾病或相關醫療措施的看法、想法、感受與反應。		
	研究對象對被診斷為成骨不全症或對疾病症狀特徵的看法、想法、感受與反應，包括骨頭彎曲或畸形、脊椎側彎、藍色鞏膜、齒質不全、肌肉無力等。	• 然後醫生就跟我說她是盜娃娃，我說什麼是盜娃娃，根本沒有那個概念呀！ • 就是她的比例比人家短，可是她的手腳還滿直的，一點點彎，沒有很彎	• 是想要買的衣服都不能穿，褲子丫什麼的都不能穿
	研究對象對協調與運用身體四肢或身體其他各部位。	• 那時候（七歲）其實走的不好，就像小朋友在學走路那樣	• 因為走樓梯就只能走一格，因為這邊（左腳）太短啦，然後，就沒辦法走。
	研究對象對疾病關於智力的問題。	• 一般人會想說她的腦袋是跟普通人一樣成長，還是留在像她們身體一樣那樣的小...	
	研究對象面對骨折或骨折的檢查處理過程或方式。	• 她骨折，她就是痛啊就彎彎的不肯拉直，結果她照 X 光還是要拉直...	• 只是有時候有一些醫生很粗魯，因為我很怕痛，然後你知道腳斷的時候真的很痛！
	研究對象面對骨骼矯正手術的處置或手術前後的檢查、護理。	• 你不開就這樣一輩子，開了以後，或許會更好，對不對？	• 因為很多人會怕開刀，但是今天如果不開這個刀，他可能就永遠沒有機會～走路丫！

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
藥物治療	研究對象對週期性注射或口服Aredia（藥物）的檢查和治療。	那個報紙還是人家拿給我看的，…那個時候 C 醫師有上報在講這個病歷的這個。	打那個針，就骨頭比較薄，比較不容易一摔就骨折，就是要讓它比較堅固。
遺傳問題	研究對象對疾病可能是遺傳、遺傳相關的生育或檢查問題。	- 我家好像沒有這樣的病例在，沒有這樣的病史啊！那可能隔代遺傳，隔代遺傳就我們知道也沒有人這樣… - 醫生說百分之五十，說不定就是讓我生到一個正常的也不一定啊！ - 我們這種玻璃娃娃，在肚子裡要驗，實在也很難驗，他在肚子裏睡這樣，那骨頭本來就彎彎，實在看不出來！ - 那天很精彩，爸爸陪產，就是陪產，就乒乓乒乓，那個醫師就叫所有的醫師、骨科醫師、小兒科醫師都來…	- 我爸媽那兩邊好像都沒有，所以我說那很難講！ - 應該是不會絕對會遺傳這樣子，是機率比較小（大），像現在醫生不是說，不是可以檢查那種說嗎？
妊娠生產	研究對象對懷孕初期至生產過程中遇到與疾病相關狀況的看法、想法、感受與反應。		
醫療資源	研究對象對疾病相關醫療用物、器材、技術方面。	- 我還在等待會不會有更好的醫術。 - 她從開刀房出來的彈性繃帶，她有時候要換藥，他會丟掉，我會撿起來洗一洗帶回家，因為醫院的比較好，那個材質比外面西藥房買的好，彈性比較好。	

疾病醫療的困境

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
醫護資訊	研究對象對疾病相關醫療、護理的照顧資訊及提供，提供者包括醫師、護理師或校護。	我們也很想瞭解很想知道還有什麼方法，主要是骨頭斷掉的時候，怎樣去照顧、怎樣去固定或者是她們還有什麼資訊，想知道更多狀況。我們也很想知道是不是所有的玻璃娃娃都是這個樣子，還是說還有更好？還是怎樣？	醫生叔叔是說，如果它沒有切掉的話，就是它長短嘛，然後，它力量會，都會施到這邊(較長的腳)來。然後它就會...然後啊，他說，就是膝蓋這邊會磨傷，然後最後，就會壞掉，就要換人工的。
疾病看法	研究對象對疾病或對生活受疾病影響的看法、想法、感受與反應。	每天都要過日子啊！妳要這樣很憂愁憂慮，當然要選快樂的Y，對不對？	以前會覺得很倒楣，年紀比較小的時候，國中可能還有一點，但是上高中就不會Y！

表 3-2 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之關注內容操作性定義（續）

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
生活照護的摸索 與未來的不確定	研究對象對疾病之生活、就學或未來 來照護相關事務的看法、想法、感 受與反應。		
生活照護	研究對象對疾病在日常生活食衣住 行所需要的照護、照護技巧或照護 人力的看法、想法、感受與反應。	• 穿衣服的時候要很慢，不可以穿合身的，要買那種大件的，不可以買那種套頭的，那種要買那種前面扣的，我們就知道我們的小孩這樣就是要寬鬆和大件。 • 要耗我們的時間去，耗我們自己的時間，就是我跟她要當成一個人用這樣。	• 現在我都自己來，除了洗澡以外，洗澡時他們會要先把東西準備好，洗完後再幫我抱到床上，我再自己穿衣服...
入學情況	研究對象對於疾病在剛開始要進入 學校就讀時所遇到的任何情況。	• 那時候那個老師是說可以的話，在家自學也不錯，可是我希望讀...他是用比較婉轉的語氣跟你講，可是他的意思就是要你在家自學...	
選擇學校	研究對象面對疾病在就學或教育 進修時考量不同學校的看法、想 法、感受與反應。	• 那時候我是認為xx國小是離我們家最近的，我是想這樣子，因為最近對她來上課是比較方便。	

生活照護的摸索與未來的不確定

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
就學情況	研究對象對疾病在學校或家中接受一般教育或特殊教育，就讀時學習各方面的狀況，包括學習的課業或升學問題。	● 啊…也還好，整個國小六年下來也還好，也還…成績也不錯…她功課上也不需要人家輔導，Y生活方面都我去幫她的！	● 不管是學校還是老師同學，現在在學校都覺得還好。
	研究對象對班級或課程教室的安排。 一教室安排	● 我是從二樓那裡給她抱下來，我會爬得很吃力，我就跟他們講我不要在三樓…我是說安排在二樓沒有關係…	● 像是國中的時候有些課程就會安排在樓上，我去反應是不是能在樓下上課，他就說好好好會想辦法，可是還不是在樓上…
就學情況	研究對象對學習時課桌椅的需求。	● 以前都嘛那個椅子找最高，然後桌子找最低的，腳都懸空喔，我還做一個保立龍那個類似保立龍箱，以前不是買那個冰淇淋會有那個保立龍箱子，給她墊腳（笑），不然她腳懸空，妳要坐那麼久的時間，有沒有？	● 其實我不需要什麼特別課桌椅，我用一般的就可以，是沒差，對呀！
	研究對象對體育課、自然課、校外教學、郊遊等課程或活動參與的情形。	● 麻煩的是就是有什麼課啊或者是他們學校要辦郊遊，像畢業旅行或戶外教學會考慮到她安不安全，對，然後她們的那個單子就會說如果有什麼重大疾病，可以不用去，都有註明。	● 因為就是那個三年級辦畢業旅行，那個老師就說，他就跟我媽說，什麼，我去，怕發生危險，大家的心情就會很不好

生活照護的摸索與未來的不確定

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
職業規劃	研究對象對學校實行規劃學生未來職業問題的看法。	她們學校是說她聲音獨特，要訓練她作廣播，就是上學期她們學校評鑑，然後抽到她，結果學校就被問為什麼沒有作職業規劃，他們可能會開始準備這方面，現在還沒有。	
骨折狀況	研究對象對發生骨折的情況、可能導致骨折的狀況或安全問題。	因為她想走，有時候妳可能是因為一個動作或一個抓不穩或是說她跟哥哥在玩的時候一個一個一個...她可能站在後面，哥哥可能剛好這樣（往椅子後面躺）又斷了。	他們說可以抬你上去，我驚死（台語），我不敢（台語，搖頭），我覺得小孩子力氣不夠（表情懷疑），如果他們把你弄出事也不敢怪人家...
出外活動	研究對象對疾病出外活動、出遊問題的看法、想法、感受與反應。	最主要的一點，就是我能帶她們出來多認識、多看，我不希望說我們像以前的舊方法，那種比較特殊的小孩就是封閉在家裡！	我們同學就想去逛街什麼之類的啊，然後，我就跟我爸說，然後我爸第一個堅決反對，然後就說，你去那邊做什麼？哈哈！
生命	指研究對象因疾病對未來生命死亡的問題。	你若是去作x濟，你往日若是怎樣（過世），就是x濟給你處理，這是一定的！	我就想我不知道我能活多久？

生活照護的摸索與未來的不確定

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
生活照顧的摸索與未來的不確定	指研究對象因疾病對未來生活、養老和工作方面的問題。	- 希望往後可以設立安養院之家，就是說這種罕見病例的孩子，以後若是真的沒有地方去了，老了是不是可以安排這種地方給他們住，去那裡住。 - 我就是這樣賺給他讀，他若是畢業都要靠自己找頭路，跟朋友還是什麼，我是沒辦法給他幫忙，不然就在家，我繼續來賺給他用，不然要怎麼辦？（台語）	- 大人說不然你以後要幹嘛？只能唸書不然就給家裡養啊！……不是有自己的工作就是死掉…… - 老師也有跟我說，我們這樣子其實電腦有很多方面可以去學，後來我就想說動畫還不錯。
	指研究對象對與異性交往、未來結婚生育孩子方面的問題。	婚姻方面不是我能掌控的，現在我只能教育她，其實一個人生活也很快樂！	要嫁的話就嫁孤兒，我是這樣想的。然後絕對不生小孩！我知道可以做一些篩檢，可是我絕對不要！因為我覺得很難講。

表 3-2 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之關注內容操作性定義（續）

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
社會人際互動的 障礙	研究對象對於疾病之社會資源、 訊息或人際間的互動、事件的看 法、想法、感受與反應。		
	研究對象對外界過多、好奇、疑惑 或嘲諷等感受不舒服的注視、詢 問、誤解或對待的問題。	但問題是你抱到哪裡人家都會問耶，有 時候像那個年紀比較大的阿婆她就會 問...	以前別人用異樣眼光看我的時候，我回 家會哭，我爸媽他們就會跟我說人家要 看，就讓他們看丫，那就算了！不用管 他們！
	研究對象對新聞、報章雜誌報導疾 病相關事件的反應。	所以我們才願意協會有需要我們有人要 訪問或要拍廣告什麼的，其實都是要更 認識玻璃娃娃，也沒有特別說要給人家 拍不好什麼的，我們的目的就是說你們 更認識玻璃娃娃，人家會更不怕。	
	研究對象對疾病在生活中金錢用物 的支出花費或家中經濟狀況的問 題。	像以前在養xx的時候，很可憐呢！若是 要抱我們xx去看病，就開始跟隔壁鄰居 借錢，很可憐呢！（台語）	
	研究對象對於疾病與環境中他人 之間互動行為的看法、想法、感受 與反應。		
社會人際互動的障礙			

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
—家人	研究對象與家人之間的互動行為。	因為我那時候一直跟他（先生）講說孩子這樣，應該不是我的原因，你應該跟你媽解釋	偏心喔，就小時候嘛，就小時候不是有，也不知道怎麼說啊？就是，總之，我弟的東西一定比我多就是啦，他的東西比我還多就是了。
—醫療人員	研究對象與醫療人員之間的互動行為，包括醫師、護理人員。	A 醫師說「我介紹我的同學給你」我回答他，我說你的同學會跟你一樣有趣嗎？我若是問過你再問你也都不會生氣！（台語）	我就抱著（醫師）叔叔哭出來，然後，他就趕快看我，因為就真的很那個...
—老師	研究對象與老師之間的互動行為。	那個老師...也很好，幾乎...她看我幾乎每節下課都跑去（呵呵）教室裡面跟她說話，我那時候會在樓梯間等她下課，她（老師）有空堂的時候就會去找我聊天，聊學校的事情。	老師，因為她是我心理輔導老師，所以，我會去到她那邊跟她聊聊天，然後，瞭解一下，對。然後，就很熟啦。
—同學	研究對象與同學之間的互動行為。	下課的時候我過去，小朋友就跑過來跟我說xx怕打雷，快哭出來，抓著老師的手都不給老師走，呵呵...	不會笑我，會跟我作朋友，只要不是運動的他們就會找我玩。
—其他人	研究對象與非家人、醫療、老師、同學以外的人之間的互動行為。	有的人（記者）來看就看到我在作手工就說，你何需要作手工，你就小孩推去村子走一圈就有...，我不會，我就說他們倆可以進社會，我會願意認真打拚給她們唸書，我就這樣跟他說。	

社會人際互動的障礙

人際互動

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
社會資源	指研究對象對於疾病之社會資源、訊息提供的看法、想法、感受與反應。		
	—社會環境	其實那個學校是舊學校嗎！它每一棟和每一棟，其實說它A棟和B棟它們沒有同時蓋嗎！A棟和B棟它那個轉角處是可以相通，但是中間都還有三四個樓梯，所以她根本就沒有辦法...沒有辦法，坐輪椅沒有辦法行動呀！	那譬如說有一些馬路沒有人行道，你就是一定要走地下道，那種時候就不知道該怎麼辦？
社會資源	政府的福利政策、醫療補助	說到這個健保，我很感謝這些身體健康的人來繳這條健保，來救助這些可憐的孩子啦。(台語)	
	—私人保險	高中去玩，學校那個保險公司那個是私人的，不給他保，他就給他姐撒嬌，都是他姐開我們自己的車跟在遊覽車後面載他去。	
社會人際互動的障礙	社會團體推動政策、提供資訊、金錢協助、心理支持、交誼活動	很多資訊可以共通啊！很多心情可以分享，有時候開刀就打電話去安慰一下，而且很多都不知道要怎麼帶，像這樣可以互相問遇到的問題，我們以前會怎麼處理呀，會給她們建議。	剛開始就提供醫療訊息，後來就辦活動出去玩，很好啊，不然根本沒人敢帶我出去玩，大人都會說會危險怎樣怎樣，就不讓我去！只有協會辦活動就可以讓我出去玩，而且我可以聽到很多事。

類別/編碼 名稱		操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
社會人際互動的障礙		學校的設備、資源、人事支持、訊息提供	• 一年級的時候，那時候學校沒有那種坐的廁所，後來老師宿舍裡面有一間去把它洗乾淨，就可以用，就下課他們要上廁所就到那邊去，一點點距離而已。	• 會有一些老師會跟我媽說，譬如像上廁所她們可以幫忙帶我去，或者是學校也會主動來問我說有沒有需要特別的課桌椅。
	—學校單位			



表 3-3 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之因應策略操作性定義

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
運用思考評估分析			
運用思考評估分析	研究對象經由意識活動，對所關注內容認識與理解的心理歷程		
解釋	研究對象面對疾病相關事物時，以說明、解說的方式面對。	像人家同學不是熟悉她，看到她就會說阿姨她怎麼了，我就會說她骨頭生病啊～都這樣講。	我看這個人只是隨便問問，我就隨便說一下，但是如果看起來比較有誠意，可以作朋友的，我就會跟他說比較多。
推測	研究對象面對疾病相關事物時，作不確定的推想、猜測。	有一次會翻的時候，好像是右手去壓到，啊奇怪怎麼抱起來也哭，放下去也哭...	說不定他們觀念不一樣吧！
評價	研究對象根據自己的價值判斷對疾病相關事物進行正向或負向的評斷，可說是二種印象或概念進行匹配（matching）的結果。		
評價	一負向	因為她斷的地方（手指大腿上方接近腕關節處），他石膏又剛好打在那邊（手指大腿中段處），根本就覺得這樣不行，為什麼你說可以？	就外面人行道凹凹凸凸，然後機車都停在上面，就很麻煩！就是障礙物很多！
	一正向	我覺得罕見像是一個大家長，下面就是在關照，你有什麼需要他可以提供什麼資源，你有什麼需要他可以幫助你！	我覺得護士很好就是了，對啊！就是因為這樣，小時候不是都會寫什麼，我的志願，我每次都寫護士啊。

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
運用思考評估分析	研究對象面對疾病相關情況時，以寄予希望或期待的方式面對。	我那時候是這樣子想，會不會找到哪個媽媽講說有什麼良醫呀！呵呵...還是在等待奇蹟，我們還是在等待找奇蹟...	護理老師就說，那你想不想談戀愛？我是，我其實是有一點（聲音變小），因為看到好像有一點甜蜜的感覺，對啊！
	研究對象面對疾病相關事物時，經由體驗或經驗經過分析或評估而有暫定的概念，以直述、肯定敘說來表達這些概念。	如果妳不注重這個小孩子，人家也不會注重這個小孩子，對不對？自己的小孩子就要自己保護好...	我覺得有一個接受你的學校滿重要的。
	研究對象面對疾病相關事物時，根據過去的經驗與自己或其他人或事物相比較所得的結論。	是打針以後才坐著比較挺，所以她那時候的課桌椅是斜的，因為是靠著，現在是平的。	要看是怎樣的學校，每個學校的環境不一樣，像有些學校無障礙設施就作得很好，就不會太困擾！

表 3-3 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之因應策略操作性定義（續）

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
面對問題具體解決	面對問題具體解決	研究對象面對關注內容所採取具體解決問題的行動	
	提出要求	研究對象面對疾病相關事物時，以向他人提出要求來處理。	• 開刀之前我們就跟醫生說過，是不是給我們用床，因為你們是拉那個綠巾這樣甩過去啊！我們這種玻璃娃娃禁不起這樣甩！
	配合	研究對象面對疾病相關事務時，以合作配合的態度面對。	• 一路以來醫生說什麼我們是什麼這樣。
	尋求支援	研究對象面對疾病相關事物時，以尋找或接受他人的支持協助或建議。	• 有一個教官就說，叫我直接待在教室就好了。然後，有一個教官就說，叫我出去在外面，在外面看著，對。反正他們怎麼講什麼，就怎麼做。
	一社會福利團體人員 尋求支援	指社會福利團體，如基金會、協會的人員或團體內的病友家屬。	• 我們剛好去參加一個好像是伊甸辦的一個什麼活動，他裡面不是有類似義工嗎，他好像不知是什麼樣的義工，社會局還是什麼的義工，然後她就跟我們說，像這樣的小朋友有什麼交通費可以申請，或是什麼什麼，就是告訴我們很多很多就是說資源這樣。

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
面對問題具體解決 尋求支援	— 醫療人員	指醫療院所的醫療專業人員，包括醫師、護理人員。	• 骨是常常在斷，都是靠你們醫護人員，靠外面一些人給我們幫忙。(台語)
	— 宗教信仰	指藉由宗教信仰之燒香擲杯問神的方式。	• 我們問神明，神明就說一定要生，不生不行！
	— 主要照顧者	指研究對象在日常生活中負責照顧的人。	• 如果遇到要換教室或上廁所比較麻煩，其實也還好，媽媽會來抱我過去。
	— 一家人	指研究對象有血緣姻親關係的人。	• 我洗澡...醫院也不敢給她洗，剛好婆婆還住在一起，就一個抓一個洗，喔那個血跡都還在，每個人都會怕。
	— 老師	指研究對象之學校教學或行政的教師。	• 他（輔導老師）放學之後，就在資源班的教室幫我們上課。
	— 同學	指研究對象之就讀學校裡一同學習的學生。	• 體育課的時候，三四年級的老師會跟我玩西瓜棋，五六年級的老師會跟我玩五子棋。
	— 其他人	指除專業人員、社會服務團體、家人、老師、同學以外鄰居朋友有經驗能力的人。	• 就要請同學下去幫我拿上來，再去請同學幫我盛。

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
尋找方法資源	指研究對象面對疾病相關事物時，運用方法或尋找資料以適應情況。	• 然後我們就自己 DIY，就把那個木棒，就是用一個木板然後棉花包起來用紗布捆起來，捆起來之後就架在上面，外面再彈性繃帶包起來... • 會在盡量看一些資訊啦，像社會局那些像有什麼照護的，像身心障礙者的短期照顧，我也會考慮這一些。	• 擦那個比較涼的藥，盡量減少疼痛。
	指文化習俗、坊間所流傳使用的方 法。	• 有時候學走時，踢到椅子角，就跪下這樣，接著就要去找接骨，藥膏給他貼下去。(台語) • 像那個電腦課那個教室輪椅又進不去，所以我就抱著她上課這樣。	
執行	研究對象面對疾病相關事物時，以自身勞力、體力的方式親自直接去處理。	• 每天出門之前爸爸就會叫她小心，我也是 Y！	• 自己也會想說比較危險的時候，自己就要怎麼做，自己也應該要怎麼作。
提醒	研究對象面對疾病相關事物時，以叮嚀告知或告誡青少年個案或自己的方式應對。	• 她如果開刀，我都一段時間之後，石膏拆了之後，她一定沒辦法下來走，我們都會你試著下來走走，你怎樣你怎樣，要作一些，你 Y 你要一步一步先站著或先走，Y 不然你怎麼會一下子就會好。	
督促	研究對象面對疾病相關事物時，以口頭或行動督導或催促的方式應對。		

面對問題具體解決

類別/編碼 名稱		操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
面對問題具體解決	調整生活方式	研究對象面對疾病相關事物時，以調整或改變原本生活方式以適合需要。	• 因為不順路，他爸爸是在那邊而他是這邊，都載過去再回來上班，都五六點就把他載過去。(台語)	• 我會利用午休或剛上課鈴響時再去，我不會在下課時跟大家一起擠（廁所）。
	協調	研究對象面對疾病相關事物時，以詢問、溝通、調和的方式處理。	• 他跟我說要開刀，我說有沒有什麼可以矯正不要開刀這樣或是說她有可能會繼續彎嗎？	• 校外教學，老師是會問媽媽說可不可以，媽媽說可以就去。
	協助	研究對象面對疾病相關事物時，以部分幫忙的方式去因應。	• 吃飯就是說幫她用一用，她自己舀這樣子，才有辦法自己吃飯。	
	提升能力	研究對象面對疾病相關事物時，以鼓勵、要求的方式，目的為提升增進照顧能力的方法。	• 他們能夠自己來的我都盡量讓他們自己來。	• 小時候就自己洗澡，自己去拿衣服啊，什麼都自己來啊！
	轉移注意力	研究對象面對疾病相關事物時，以轉移注意力的方式面對。		• 我覺得看了很多不一樣的東西，我覺得有很多不一樣的東西可以讓我去接觸，所以男女朋友這種東西就不是很重要。

表 3-3 成骨不全症青少年及主要照顧者對其疾病之因應策略操作性定義（續）

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
抒發情緒心理支持	研究對象面對關注內容所產生的情緒反應與心態		
	研究對象面對疾病相關事務時，以降低自己原本的需求或期望來減輕威脅。	每個父母都會希望自己的小孩有很好的成就啊然後能力很強，但是當你達不到，就會慢慢慢，後來就變成說有一份穩定的工作可以照顧自己這樣，我覺得就 OK。	
	研究對象面對疾病相關事務時，以暫時不作處理或維持現況的方式面對。	走一步算一步，大概是這樣子。我好像不會太去安排他們應該怎麼走怎麼走...	順其自然，就是先定目標，現在就先唸書，...所以我想就是先唸書，以後如果可以騎車的話，那再多定一些目標，看身體狀況吧！
	研究對象面對疾病相關事務時，採取不面對、不反應、忽略的態度。	那你就就是想說她已經那麼痛苦了，你就不需要再帶去（醫院），那麼瘦小了什麼的，就不要再帶去！	未來，未來要作什麼？沒有，現在想的不是以後的啊！
	研究對象面對疾病相關事務時，採取拒絕相信、接受的態度。	那我那時候都很難想像為什麼會走不動，剛剛明明就可以，現在為什麼可以走不動。	

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
憤怒（生氣）	研究對象面對疾病相關事物時，產生不滿、埋怨、責怪的情緒。	你要她一輩子當廢人嗎？都躺在那邊！	我老師就一直叫我媽說，不要讓我丟臉。然後，我就一直不爽，我的個性就是，你不要就不要，我就不一定說你要勉強讓我去
	研究對象面對疾病相關事物時，產生不安、緊張、擔心、煩惱的情緒。	啊就眼睛睜開就煩惱他們不知會跌倒嗎？（台語）	因為人實在很多，人真的很多，很危險啊！
	研究對象面對疾病相關事物時，產生不捨、傷心、難過、哭泣的情緒。	每次我聽到，我就會...就是心就會比較酸就對了。	為什麼我長這樣子？別人為什麼要嘲笑我？
	研究對象面對疾病相關事物時，產生失望、放棄、沮喪的情緒。	我曾經也有一度我也想算了。我說那又怎樣，坐輪椅那又，我自己告訴自己說坐輪椅那又怎樣！	我覺得我很沒有玩得運氣啊，剛開始說要去哪裡玩，到最後，都沒有去的，那一種人，對。
接受 認命	研究對象面對疾病相關事物時，以放心、接納或肯定的情緒表現。	因為她就像一樣，覺得她就像正常人一樣，只是不方便我就幫她	現在已經都很習慣了，知道要怎樣，知道怎樣用。
	研究對象面對疾病相關事物時，採取無助、無奈、不得不接受的態度。	就想說你的病不知道要怎樣才會好起來？（台語）	沒辦法，就是這樣！我就是跟別人不一樣（笑一笑然後搖頭）！
合理化 補償	研究對象面對疾病相關事物時，採取自己可以接受的解釋或理由面對。	今天我若有讀書，有智慧，就不會再生這兩個來受苦難。	沒讀書的人不需要跟他們計較，不想理他們！
	研究對象面對疾病相關事物時，採取其他種方法來彌補所缺失的，以減少不適之感覺。	因為他們看她這麼嬌小都會以為她的功課不很好，後來考試（呵呵）都比他們好，（呵呵）就覺得喔妳很厲害。	我媽有給我灌輸一個觀念，就是不一定，不一定只有這個時候才有朋友，她說如果你書讀得越高，朋友交的越好。

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
解嘲	研究對象面對疾病相關事物時，以開玩笑或幽默、調侃、嘲諷的方式緩和平衡情緒。	幼稚園後來我就自己教，學前正音班上兩個月就ok了，省了不少錢ㄟゝゝ！	我都說截彎取直（笑）…對呀！我的骨頭之前是彎的，現在是直的。
昇華	研究對象面對疾病相關事物時，採取回饋或創造性、建設性有利於社會與本人的想法及方式。	後來我帶她們出去我也是這樣教她們，就是用微笑就好像希望認識他們啊這樣子，那種感覺。	做事會比較小心，做事前會考慮。
遺憾	研究對象面對疾病相關事物時，表達出如果沒有發生某種情況或沒有錯失某些機會該有多好或感到後悔的情緒。	像她就錯過（開刀）我就覺得可惜，就是覺得有點遺憾！	
感恩	研究對象面對疾病相關事物時，表達出感恩、感謝、有福氣、老天爺保佑使無形中有人人的幫忙或事情的解決。	現在要念大學，也是靠老天爺幫忙。	
罪惡感	研究對象面對疾病相關事物時，表達出自責、內疚或歉意。	我都想說…我的心理我會想說我是欠她們的。	
不明白	研究對象面對疾病相關事物時，表達出疑惑不解、無法瞭解的反應。	他（醫師）有問你的家譜啊，跟我太太那邊的家譜，問有沒有這個病啊，可是都沒有啊。	很奇怪！小時候，別人看我的眼神很奇怪啊！

類別/編碼 名稱	操作性定義	主要照顧者之例子	青少年之例子
抒發情緒心理支持	研究對象面對疾病相關事物時，尋找較有利或能接受的想法，而讓自己想到比較好的那一面。	沒有像我們一般人可以那麼彎，可是至少說可以碰到嘴巴，可以洗臉刷牙作什麼	長大就不會，現在反而覺得我很特別。
	研究對象面對疾病相關事物時，表達出開心、快樂、驚喜的反應。	那個要經過縣政府，要那個經費下來，結果暑假的時候居然就跟我們說可以了，申請下來了，好快喔！	
	研究對象面對疾病相關事物時，利用幻想的方法，把自己從現實脫離，想像如何處理以使內心得到滿足。		有時候看到別人一對一對的會很羨慕，然後自己會幻想，怎樣怎樣…（笑）

第四節 嚴謹度

本研究的信效度是參考 Lincoln and Guba (1985) 對質性研究之嚴謹度提出的四項標準為：可信性 (credibility)、可轉移性 (transferability)、可靠性 (dependability) 及可驗證性 (confirmability)。

一、可信性 (credibility) 方面

是指質性資料真實的程度，研究者是否真正觀察到他所希望觀察的，所做的分析、描述能真正反應出研究現象的本質。藉由以下幾方面使收集的資料更具可信度：

(一) 研究者的準備度

為增加研究者的準備度，研究者本人於就讀大學及研究所期間藉由臨床個案包括先天性心臟病兒童、糖尿病兒童及苯酮尿症兒童等和其母親或主要照顧者之間的護理互動書寫成行為過程記錄及加以分析。並於研究所二年級修習質性研究課程，經常與教授及同學討論以及利用暑期參與質性研究研習會以加強質性資料收集、分析及研究的能力。

(二) 護病關係的建立

研究者本人曾服務於兒科遺傳病房，自民國九十年為成骨不全症患者每個月在臨床進行藥物注射時的主護護理師，在照護期間與患童及家屬經常討論生活所會遭遇到的問題及處理的方法。離開臨床之後在協會擔任義工，持續參與玻璃娃娃關懷活動，使更多患童及家屬熟悉本人和持續與患

童及家屬接觸以建立信任關係。

（三）資料確認、收集及分析

在參與協會關懷活動時，參與家屬之間的討論、患童之間的互動及同時觀察患童及家屬對疾病相關事件的反應，以獲取訪談資料的正確性。並於完成一位個案訪談後再安排下一位，增加資料記錄的正確性以減少混淆和偏差。研究者於訪談過程中也同時運用平常接觸觀察所獲得的訊息來瞭解澄清個案所描述的問題或反應，以確立問題的真實性。另外研究者也經常與同儕討論，運用不同觀點去解釋同一筆資料來建立資料的可信性。

二、可轉移性（transferability）方面

是指質性資料的可推論性，亦指質性資料在其他情境的可應用性。研究者利用在自然情境中收集資料，透過詳細描述與反覆分析個案的訪談內容，並清楚描寫資料收集的情境與方法，以增加資料的可轉移性。

三、可靠性（dependability）方面

是指質性資料經過一段時間和情況的穩定度。指分析結果在不同時間或不同人員的審視下，仍有相同的結果。本研究為避免資料收集結果的偏差故由研究者本人一人擔任資料收集者，且為減少因記憶模糊而造成的漏失與偏差，研究者必需於訪談結束後 48 小時內即完成內容文本的紀錄，再進行下一個個案的訪談資料收集。在資料內容分析方面，依據操作性定義

對資料分析進行歸納分類與數碼化，並以評分者信度進行信度測驗。

（一）評分者（研究者）本身之信度測驗（intra-scorer reliability）

研究者於資料編碼後一個月，隨機抽取行為過程記錄中的十分之一，依據每一個行為單元的操作性定義，再重新編碼，與原先編碼的情形加以對照，比較資料的一致性。結果顯示關注內容方面的一致性為 0.90，因應策略的一致性為 0.91。

（二）不同評分者之信度測驗（inter-scorer reliability）

研究者事先從行為過程記錄中隨機抽取十分之一，請另一位有行為分析經驗擔任內容分析員進行編碼。研究者事先向她解釋說明主題及各行為分析單元的操作性定義，再請她對每一認定的行為單元進行編碼，然後再與研究者所編碼的資料做一致性的測試。結果顯示關注內容方面的一致性為 0.86，因應策略的一致性為 0.89。

四、可驗證性（confirmability）方面

是指質性資料的客觀或中立性。研究者持續每週參與協會的合唱活動，藉由活動之間的互動建立信任關係。並觀察及適時瞭解個案及家屬對疾病相關事件的關注與反應，保持中立不論斷的態度，以建立之後訪談資料的客觀性。

第五節 倫理考量

（一）告知同意

研究者從向個案及主樣照顧者說明所欲進行的研究，並邀請進入研究開始到正式訪談結束，會充分真實告知研究的目的、方法、錄音和查閱病歷的理由及有權在研究中任何時間退出研究，不會有相關的權益受損，故在研究過程中研究者會持續徵詢個案及主樣照顧者是否同意參與本研究。

（二）保密與匿名

研究者於同意書內記載並在正式訪談前告知並保證收集的資料內容絕對匿名和保密，僅供本學術研究之用，不對外公開。資料產生及資料分析皆由研究者一人進行，資料呈現會避免使用有暗示個案的代號。

（三）參與者和研究者的關係

研究者在訪談過程中會盡量引導關於主題的訪談。訪談結束時，研究者會以重點式向個案複述並回答個案訪談中的問題及討論其感受並提供聯絡方式，但研究者在訪談時不轉變為諮商或輔導的角色，評估個案如有需要，研究者會適時協助轉介。

（四）審查

本研究已通過本校附設醫院倫理委員會審查，案號為 9461700334。（附錄五）

第四章 研究結果與分析

根據研究目的與方法，研究者於民國 93 年 9 月至民國 95 年 4 月共訪談 6 位成骨不全症之青少年及 10 位主要照顧者，其中 6 位青少年接受訪談，訪談時間 30-90 分鐘，平均每位訪談 50 分鐘，共得 56 頁訪談過程記錄。其 10 位主要照顧者接受訪談，訪談時間 60-120 分鐘，平均每位訪談 87 分鐘，共得 201 頁訪談過程記錄。將訪談過程記錄作分析，整理出研究對象之基本資料及研究對象對其疾病的關注內容有疾病醫療的困境、照護的摸索與未來的不確定和社會人際互動的障礙三方面；所採取的因應策略有運用思考分析評估、面對問題具體解決和抒發情緒心理支持。

本章將分為三節加以敘述：

第一節 青少年個案與主要照顧者基本資料

第二節 主要照顧者之關注內容與因應策略

第三節 青少年之關注內容與因應策略

第四節 配對分析青少年與其主要照顧者關注內容與因應策略之異同

第一節 青少年與主要照顧者基本資料

一、青少年之基本資料

青少年基本資料共 10 位，其年齡範圍為 12-18 歲，平均年齡為 15.4 歲；其中 1 位男生（10%），9 位女生（90%）。70% 的患童在出生時發現骨折，經檢查診斷為成骨不全症，一歲左右診斷的為 20%；20% 的患童因骨頭特徵與疾病不相同，直至兒童或青少年期才確定診斷。疾病類型以第三型（30%）和第四型（70%）為主。70% 的患童其父母親外表型皆為正常；30% 的患童其父親或母親是為罹病者。50% 的患童為自體顯性遺傳；40% 的患童為基因突變；10% 的患童是為自體隱性遺傳。

90% 的患童因骨折經歷肢體手術矯正；50% 的患童有脊柱後（側）彎，其中 20% 的患童有進行手術；100% 的患童都有接受藥物 Aredia 注射或口服的治療。

有 40% 的患童在日常生活為輕度依賴，20% 為中度依賴，30% 為重度依賴，10% 為功能獨立，是可瞭解有 90% 的患童在日常生活都需要依賴他人的協助。100% 的患童都有接受教育，就學時需要主要照顧者到校協助的患童為 50%，無法到校協助的為 30%，因此這 30% 的患童選擇在家教育的方式。90% 的患童其主要照顧者為母親，10% 為父親。在社會福利申請種類，100% 的患童有申請身心障礙手冊及重大傷病卡。以上見表 4-1。表 4-2 為青少年之相關資料。

表 4-1 青少年之基本資料

	數目	百分比
年齡（歲）		
範圍	12~18	
平均	15.4	
性別		
男性	1	10%
女性	9	90%
身高（cm）		
範圍	73~149.5	
平均	112.25	
體重（kg）		
範圍	14~48	
平均	28.3	
疾病類型		
TypeⅢ	4	40%
TypeⅣ	6	60%
診斷年齡		
出生	6	60%
1 歲	2	20%
其他	2	20%
遺傳方式		
自體顯性	5	50%
自體隱性	1	10%
基因突變	4	40%
臨床特徵		
藍鞏膜		
有	4	40%
沒有	4	40%
不明顯(±)	2	20%
齒質不全		
有	1	10%
沒有	9	90%
脊柱後（側）彎		
有	5	50%
沒有	5	50%



	數目	百分比
因骨折進行手術矯正	9	90% ; n=10
因脊柱後（側）彎進行手術矯正	1	20% ; n=5
進行藥物 Aredia 治療	10	100%
日常生活依賴程度 Barthel Score		
功能獨立	1	10%
輕度依賴	4	40%
中度依賴	2	20%
嚴重依賴	3	30%
完全依賴	0	0%
現在就學情形		
到校學習（一般）	8	80%
到校學習（特教）	1	10%
在家教育	1	10%
未受教育	0	0%
就學種類		
到校學習（一般）	9	90%
到校學習（特教）	1	10%
在家教育	3	30%
延遲就學	2	20%
就學時需協助		
需要	5	50%
不需要	2	20%
無法陪伴	3	30%
主要照顧者		
母親	9	90%
父親	1	10%
其他	0	0%
申請福利種類		
身心障礙手冊	10	100%
重大傷病	10	100%

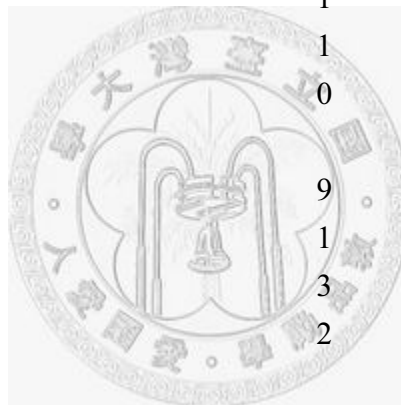
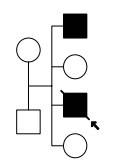
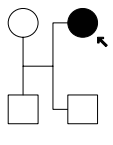
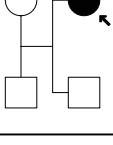
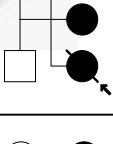
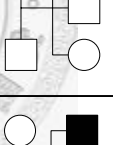
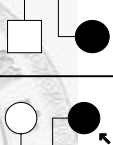
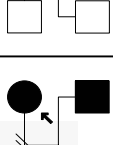
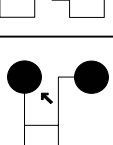
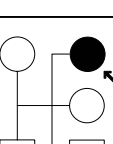
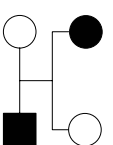


表 4-2 青少年之相關資料

個案	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
年齡 (受訪時)	18 歲	18 歲	16 歲	17 歲	14 歲	14 歲	15 歲	13 歲	12 歲	17 歲
性別	男	女	女	女	女	女	女	女	女	女
身高 cm/ 體重 kg	123cm/ 32kg	84cm/ 17kg	131cm/ 36kg	149.5cm/ 48kg	73cm/ 16kg	120cm/ 36kg	141cm/ 32kg	108cm/ 32kg	113cm/ 20kg	80cm/ 14kg
居住地	新竹縣	台北縣	台北市	彰化縣	台北市	桃園縣	台北縣	桃園縣	台中市	台中縣
確立診斷 之年齡	14 歲	出生	出生	出生	出生	出生	12 歲	1 歲	出生	出生
診斷就醫 醫院	桃園	台北	台北	桃園	台北	桃園	桃園	桃園	台中	台中
疾病類型	Type IV A	Type III	Type IV A	Type IV A	Type III	Type IV B	Type IV A	Type IV A	Type III	Type III
家族樹										
遺傳方式	自體顯性	自體隱性	基因突變	自體顯性	基因突變	自體顯性	自體顯性	基因突變	自體顯性	基因突變
臨	藍鞏膜	+	±	—	+	±	—	—	+	+
床	齒質不	—	—	—	+	+	—	—	—	—
特	全	+	—	—	+	+	—	—	+	+
徵	骨頭畸形	+	+	+	+	+	+	+	+	+

個案	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
脊柱後/側彎	+	+	+		+				+	+
其他		胸廓畸形				短小身材	關節無法彎曲			
過去疾病 相關治療	上肢下肢手術矯正 藥物注射	下肢手術矯正 藥物注射	下肢脊椎手術矯正 藥物注射	下肢手術矯正 藥物注射	上肢下肢手術矯正 藥物注射	上肢下肢手術矯正 藥物注射	上肢關節手術矯正 藥物注射	上肢下肢手術矯正 藥物注射	上肢下肢手術矯正 藥物注射	無 藥物注射
目前疾病 相關治療	藥物口服	藥物注射	藥物注射	藥物口服	藥物注射	藥物口服	藥物口服	藥物口服	無	藥物注射
日常生活 依賴程度 Barthel Score	80 中度依賴	45 嚴重依賴	95 輕度依賴	100 功能獨立	45 嚴重依賴	95 輕度依賴	95 輕度依賴	65 中度依賴	95 輕度依賴	45 嚴重依賴
肢體/多重 障礙等級	重度	重度	中度	輕度	重度	中度	中度	重度	重度	重度
輔助工具	電動輪椅 改裝摩托車	輪椅	無	無	輪椅	無	無	輪椅	輪椅	電動輪椅
社會福利 申請種類	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、學生保險、輔助器	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、學雜費用減免	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會緊急救助、學生保險、交通	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、中低收入生活補助	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、學生保險、交通費	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、中低收入生活補助	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、中低收入生活補助	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、學生保險、在家教	身心障礙手冊 重大傷病卡 生活補助、社會保險補助	身心障礙手冊 重大傷病卡 社會保險補助、生活補助、學生保險
社會福利 申請狀況										

個案	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
	具費用補助、生活補助、學雜費用減免		費、生活補助、社會保險補助、學雜費用減免	助、學生保險、學雜費用減免		助、交通費用減免、復康專車、學雜費用減免、學生保險	助、交通費、學生保險	育補助		險、在家教育補助
目前就學情形/科系	大一/資訊	大一/資訊	高二	高二/資處	國二	國一	國三(晚讀1年)	國小六(晚讀1年,在家教育,五、六年級每個星期到學校半天)	國小六(前四年在家教育)	高三/特教(國小在家教育,五、六年級每個星期到學校半天,國中特教)
就學需求協助情形	高中前父親接送,現自行騎乘改裝摩托車,國小至目前在校自行照顧	國小至目前由母親接送及全程伴讀	國小至高中由父親接送,國小在學校母親需要時陪讀,國中後自行照顧	國小至高中母親接送,高中時老師協助接送,國小至高中在學校自行照顧,母親偶為探視	國小至國中由母親接送及全程伴讀	國小母親接送,母親需要時陪讀,國中搬至學校附近,在校自行照顧	國小至國中母親接送,母親在學校需要時陪讀,國中在學校自行照顧	由母親接送,在學校自行照顧,老師協助	由非傭接送,在學校自行照顧	國小至高中由父親接送,在學校教師助理照顧

二、主要照顧者之基本資料

主要照顧者基本資料共 10 位。其年齡範圍為 40-55 歲，平均年齡為 46 歲；40% 的主要照顧者教育程度為高中（職）；60% 的主要照顧者宗教信仰為道教。20% 的主要照顧者因生育患童而離婚；80% 的主要照顧者因養育患童而無法外出工作；50% 的主要照顧者之家庭每個月平均收入為 25001~50000 元。見表 4-3。表 4-4 為主要照顧者之相關資料。



表 4-3 主要照顧者之基本資料

	數目	百分比
年齡		
範圍	40~55	
平均	46	
婚姻狀況		
已婚	8	80%
離婚	2	20%
教育程度		
不識字	1	10%
國小	1	10%
初中	3	30%
高中（職）	4	40%
大學（專科）	1	10%
研究所以上	0	0%
現在就業的狀況		
無（家管）	4	40%
正職	6	60%
過去曾因照護病童而無法外出工作		
是	8	80%
不是	2	20%
家庭經濟（元/月）		
25000 以下	1	10%
25001~50000	5	50%
50001~75000	4	40%

表 4-4 主要照護者之相關資料

個案	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
主要照顧者	母親	母親	母親	母親	母親	母親	母親	母親	母親	父親
年齡	55	43	44	46	42	40	45	45	52	48
教育程度	不識字	國中	高職	國小肄	高職	國中	大學	高職	高職	國中
婚姻狀況	正常	正常	正常	正常	正常	離婚	正常	正常	正常	離婚
宗教信仰	道教	道教	道教	道教	道教	無	道教	佛教	天主教	無
職業狀況		家管			家管			會計人員	自由業(書店)	機械工人
曾	家庭代工		家庭代工	家庭代工		教師助理	行政人員			
現	清潔人員		教師助理	教師助理		總機人員	家管			
家庭經濟情形(元/月)	25001 ~50000	50001 ~75000	25001 ~50000	25001 ~50000	25001 ~50000	25000 以下	25001 ~50000	50001 ~75000	50001 ~75000	25001 ~50000

第二節 主要照顧者之關注內容與因應策略

研究結果經分析共得 3869 個行為單元，結果發現主要照顧者對疾病關注最多的為「疾病醫療的困境」44.27%（1713/3869），其次的為「照護的摸索與未來的不確定」28.32%（1096/3869），再其次是為「社會人際互動的障礙」27.40%（1060/3869）。而所採取的因應策略分別為「運用思考分析評估」39.08%（1512/3869），「抒發情緒心理支持」36.75%（1422/3869），其次為「面對問題具體解決」24.17%（935/3869）。見表 4-5、圖 4-1、4-2。

表 4-5 主要照顧者對疾病關注內容與因應策略之行為單元數

			因應策略			合計
			運用思考 分析評估	面對問題 具體解決	抒發情緒 心理支持	
關注內容	疾病醫療的 困境	單元個數	618	409	686	1713
		分項百分比 (%)	36.08	23.87	40.05	100.00
		總體百分比 (%)	15.97	10.57	17.73	44.27
	照護的摸索與 未來的不確定	單元個數	320	415	361	1096
		分項百分比 (%)	29.20	37.86	32.94	100.00
		總體百分比 (%)	8.27	10.73	9.33	28.33
	社會人際互動 的障礙	單元個數	574	111	375	1060
		分項百分比 (%)	54.15	10.47	35.38	100.00
		總體百分比 (%)	14.84	2.87	9.69	27.40
	合計	單元個數	1512	935	1422	3869
		總體百分比 (%)	39.08	24.17	36.75	100.00

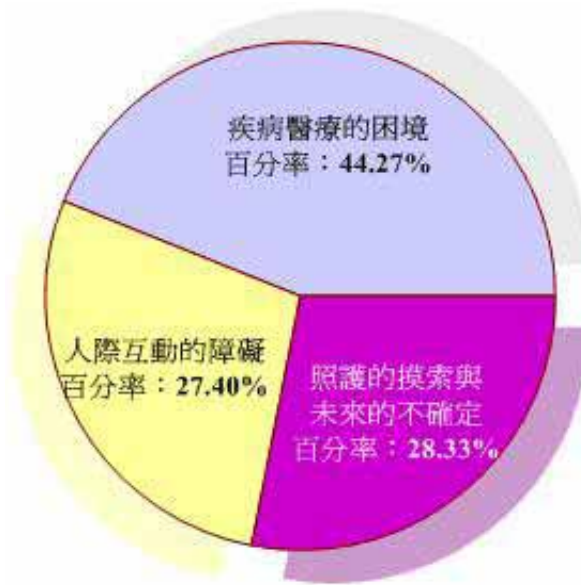


圖 4-1 主要照顧者對疾病關注內容行為單元百分率分佈圖

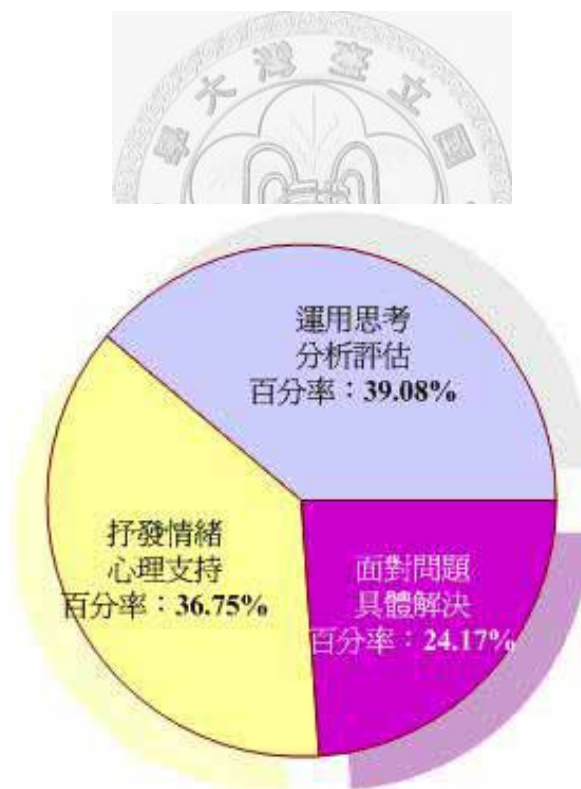


圖 4-2 主要照顧者對疾病因應策略行為單元百分率分佈圖

一、疾病醫療的困境

在「疾病醫療的困境」的行為單元共有 1713 個。其中主要照顧者較為關注的是「骨折處置」29.42% (504/1713)、「疾病看法」20.55% (352/1713) 和「診斷特徵」12.38% (212/1713)。在「疾病醫療的困境」所採取的因應策略，則依序是「抒發情緒心理支持」40.04% (686/1713)、「運用思考分析評估」36.08% (618/1713) 及「面對問題具體解決」23.88% (409/1713)。

見表 4-6

表 4-6 主要照顧者「疾病醫療的困境」之因應策略行為單元數

因應策略 關注內容	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
骨折處置	146	28.97	172	34.13	186	36.9	504	29.42
矯正手術	32	25.2	33	25.98	62	48.82	127	7.41
藥物治療	48	56.47	20	23.53	17	20	85	4.96
遺傳問題	42	30	23	16.43	75	53.57	140	8.17
醫療資源	4	57.14	2	28.57	1	14.29	7	0.41
醫護資訊	70	70	11	11	19	19	100	5.84
疾病看法	92	26.13	60	17.05	200	56.82	352	20.55
妊娠生產	11	47.83	5	21.74	7	30.43	23	1.34
診斷特徵	94	44.34	48	22.64	70	33.02	212	12.38
身體活動	78	49.37	35	22.15	45	28.48	158	9.23
智力商數	1	20	0	0	4	80	5	0.29
合計	618		409		686		1713	
百分率 (%)		36.07		23.88		40.05		100

（一）骨折處置

「骨折處置」共有 504 個行為單元。因應策略分別為「抒發情緒心理支持」36.9%（186/504）、「面對問題具體解決」34.13%（172/504），其次為「運用思考分析評估」28.97%（146/504）。

而「抒發情緒心理支持」中以**認命 41.4%**（77/186）為主，其次是**焦慮 18.82%**（35/186），再其次為**悲傷 10.22%**（19/186）。例如：

個案 EM：你根本就不知道她怎麼骨折！

個案 CM：Y 你常常爲了她不斷的骨折不斷的骨折，那種心情會影響很大！

個案 FM：有幾次帶她去用石膏，就一個人跑到外面去呀，留給醫生去弄，我自己一個人在外面哭呀哭…

而「面對問題具體解決」中以**尋求醫療人員支援 54.65%**（94/172）為主，其次是**尋找方法 12.79%**（22/172）和**提醒 8.14%**（14/172）。例如：

個案 IM：她當年不斷的，甚至幾乎每年都有骨折或是怎樣，就輪流啊院長有空就院長弄，M 醫師有空就 M 醫師弄…

個案 HM：我們就去買那個鴨舌板，因爲骨頭小枝嘛，我們自己去買那個大枝的鴨舌板，醫生在用的那個，兩邊固定我們自己給她纏，我們都是買整大包在跟她照顧。

個案 GM：我就一直跟她講，一直跟她講你要小心…我說你要跌倒或是怎麼樣你一定要保護你這個臉、頭啊怎麼樣…

（二）疾病看法

「疾病看法」共有 352 個行為單元。因應策略以「抒發情緒心理支持」56.82%（200/352）為主，其次為「運用思考分析評估」26.13%（92/352）及「面對問題具體解決」17.05%（60/352）。

而「抒發情緒心理支持」中分別為**認命 15%**（30/200）、**悲傷 14.5%**

(29/200)，其次是**合理化 12%** (24/200)。例如：

個案 CM：自己生到這樣的小孩子，也沒辦法改變什麼！

個案 DM：那時候的日子真的…真的！…（哭泣）要這樣過來，真的閏…

個案 FM：可是我認為正常人也是有很多的苦，不是我這樣子人才有苦，因為我覺得有些人教育小孩子也不見得教育得很好，四肢健全到處為非作歹。

而「運用思考分析評估」中以**認定 55.43%** (51/92) 為主，其次是**比較 25%** (23/92)。例如：

個案 AM：像這個要養大很不容易！

個案 BM：每天都要過日子啊！妳要這樣很憂愁憂慮，當然要選快樂的 Y！

（三）診斷特徵

「診斷特徵」共有 212 個行為單元。因應策略以「運用思考分析評估」**44.34%** (94/212) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」**30.02%** (70/212) 及「面對問題具體解決」**22.64%** (48/212)。

而「運用思考分析評估」中以**負向評價 36.17%** (34/94) 為主，其次是**比較 26.60%** (25/94)。例如：

個案 CM：她就是站起來在那個桌面，她以前一年級的時候好…小，她站起來就在那個桌面而已！

個案 JF：正常人是骨頭是白白的，看得很明顯，可是她那個是看起來是霧霧的…

而「抒發情緒心理支持」中以**否定 24.29%** (17/70) 為主，其次是**認命 18.57%** (13/70)。例如：

個案 EM：剛開始是不能接受，他們（公婆）也不知道她怎麼長這個樣子，為什麼？她有什麼毛病？他們跟我一樣存有很大的疑惑！

個案 BM：醫生就說那是因為肌肉萎縮，沒肉才會常常骨折，吃藥也沒效，就是那樣說我就放棄 Y！（台語）

二、照護的摸索與未來的不確定

在「照護的摸索與未來的不確定」共有 1096 個的行為單元。其中以「生活照護」31.39% (344/1096) 為最主要的關注內容，其次為「入學情況」為 15.42% (169/1096) 和「骨折安全」14.23% (156/1096)。在照護未來方面所採取的因應策略，則依序是「面對問題具體解決」37.86% (415/1096)、「抒發情緒心理支持」32.94% (361/1096) 和「運用思考分析評估」29.2% (320/1096)。見表 4-7

表 4-7 主要照顧者「照護的摸索與未來的不確定」之因應策略行為單元數

因應策略	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
關注內容								
生活照護	67	19.48	182	52.91	95	27.61	344	31.39
入學情況	50	29.58	75	44.38	44	26.04	169	15.42
就學情況	30	16.22	93	50.27	62	33.51	185	16.88
就學情況	22		56		47		125	
教室安排	3		7		4		14	
桌椅合適	4		12		0		16	
課程參與	1		15		4		20	
職業規劃	0		3		7		10	
學校選擇	17	80.95	0	0	4	19.05	21	1.92
骨折狀況	66	42.31	25	16.03	65	41.66	156	14.23
出外活動	7	23.33	9	30	14	46.67	30	2.74
生命	0	0	4	100	0	0	4	0.36
生活工作	33	32.04	14	13.59	56	54.37	103	9.39
婚姻生育	50	59.52	13	15.48	21	25	84	7.67
合計	320		415		361		1096	
百分率 (%)		29.2		37.86		32.94		100

（一）生活照護

「生活照護」共 344 個行為單元。以「面對問題具體解決」52.91% (182/344) 的因應策略為多，其次為「抒發情緒心理支持」27.61% (95/344) 及「運用思考分析評估」19.48% (67/344)。

而「面對問題具體解決」中以尋找方法 25.82% (47/182) 為主，其次是尋求家人支援 19.23% (35/182)，再其次為提升能力 15.38% (28/182)。

例如：

個案 DM：我自己想辦法！反正就是她痛哪，我就看她怎樣，再給她慢慢移動固定好。

個案 HM：刷牙洗臉就是她小時候是爸爸抱著跟她刷…

個案 FM：就盡量讓他們學習自己完全自己可以去就自己去，我也叫他們說，盡量一定要自己去思考。

而「抒發情緒心理支持」中以認命 34.74% (33/95) 為主，其次是焦慮 26.32% (25/95)。例如：

個案 EM：就是不是生病就是哭，反正我都不知道我那一年是怎麼過的！

個案 CM：只是平常會懸著一顆心，壓力很大，變的會很神經質。

（二）入學情況

「入學情況」共 169 個行為單元。因應策略以「面對問題具體解決」44.38% (75/169) 為主，其次為「運用思考分析評估」29.58% (50/169) 及「抒發情緒心理支持」26.04% (44/169)。

而「面對問題具體解決」中以協調 29.33% (22/75) 為主，其次是提出要求 29.33% (22/75) 和尋求老師支援 17.33% (13/75)。例如：

個案 BM：那時候開會就說我願意全程陪伴，作什麼我都願意陪。

個案 GM：我就說她有必要一些…，我只說她要靠近廁所的地方，必須要有坐式的馬桶，然後就說爬樓梯比較不方便…

個案 JF：可是她會覺得說在家教育，在家裡很無聊，就跟老師講，老師就跟教育局講…

而「運用思考分析評估」中以認定 48% (24/50) 為主，其次是負向評價 28% (14/50)。例如：

個案 DM：ㄟ（聲音轉大）這種孩子不能拒絕不收！這是國民教育ㄟ！

個案 BM：他們很多老師就說他們可以去學什麼東西 Y，可以去教養院或是什麼的。

（三）骨折狀況

「骨折狀況」共 156 個行為單元。因應策略分別為「運用思考分析評估」42.31% (66/156) 和「抒發情緒心理支持」41.66% (65/156)，其次為「面對問題具體解決」16.03% (25/156)。

而「運用思考分析評估」中以推測 42.42% (28/66) 為主，其次是認定 31.82% (21/66)。例如：

個案 BM：有一次會翻的時候，好像是右手去壓到，啊奇怪怎麼抱起來也哭，放下去也哭…

個案 CM：因為她想走，有時候妳可能是因為一個動作或一個抓不穩或是說她跟哥哥在玩的時候一個一個…她可能站在後面，哥哥可能剛好這樣（往椅子後面躺）又斷了。

而「抒發情緒心理支持」中以焦慮 43.08% (28/65) 為主，其次是認命 33.85% (22/65) 例如：

個案 AM：就是擔心他的身體，最怕別人沒注意，用到他。（台語）

個案 EM：無預警，對呀，你就不知道，你根本就不知道她怎麼骨折？

三、社會人際互動的障礙

在「社會人際互動的障礙」共有 1060 個的行為單元。其中以「人際互動」44.44% (471/1060) 所關注的比例為主要，其次為「社會資源」35.94% (381/1060)，再其次為異樣眼光 10.57% (112/1060)。研究對象在「社會人際互動的障礙」所採取的因應策略，則依序是「運用思考分析評估」54.15% (574/1060)、「抒發情緒心理支持」35.38% (375/1060) 及「面對問題具體解決」10.47% (111/1060)。見表 4-8

表 4-8 主要照顧者「社會人際互動的障礙」之因應策略行為單元數

因應策略	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
關注內容								
異樣眼光	16	14.28	2	1.79	94	83.93	112	10.57
媒體報導	10	52.63	1	5.26	8	42.11	19	1.79
經濟花費	19	24.68	23	29.87	35	45.45	77	7.26
人際互動	304	64.54	25	5.31	142	30.15	471	44.43
家人	84		13		42			
醫療人員	96		1		43			
老師	88		0		26			
同學	4		4		7			
其他人	32		7		24			
社會資源	225	59.06	60	15.75	96	25.19	381	35.94
社會環境	0		0		0			
政府單位	88		36		48			
私人保險	2		0		1			
社會團體	77		3		22			
學校單位	58		21		25			
合計	574		111		375		1060	
百分率 (%)		54.15		10.47		35.38		100

（一）人際互動

「人際互動」共有 444 個行為單元，其中與醫療人員 31.53% (140/444)、與家人 31.31% (139/444) 的互動為主。在與醫療人員互動的因應策略是以「運用思考分析評估」68.57% (96/140) 為主，其次是「抒發情緒心理支持」30.71% (43/140)。

而「運用思考分析評估」是以負向評價 48.96% (47/96) 為主，其次是正向評價 33.33% (32/96)。例如：

個案 DM：啊醫生也沒有跟我們說半項，這就是 20 年前，也沒有跟我們說半項。他只有說她這個就是青蛙腳，也只有這樣說而已，其他都沒有…

個案 CM：就說x太太你煩惱什麼我知道，我們會以最安全來考量，妳放心！你不用擔心那麼多喔！

而「抒發情緒心理支持」中以憤怒 37.21% (16/43) 為主，其次是合理化 13.95% (6/43)。例如：

個案 EM：另外一個（醫師）是說像你們這種大概在廟口Y街口Y很多就是當乞丐…（表情不滿）那時候我就想…我就想我覺得很奇怪，我們為什麼要去當乞丐！

個案 FM：那其實我們也是知道說（醫護人員）確實也是滿忙的，要照顧這麼多人。

在與家人互動的因應策略是以「運用思考分析評估」60.43% (84/139) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」30.22% (42/139)。

而「運用思考分析評估」以正向評價 70.24% (59/84) 和負向評價 21.43% (18/84) 為主。例如：

個案 AM：他都是他姊姊去載回來才去上班，她都上夜班，知道家境這樣，又有兩個這樣，她姐就半工半讀…

個案 FM：她（婆婆）還一直說先不要跟隔壁鄰居講，說我們生到這樣子的一

個…

而「抒發情緒心理支持」中以**憤怒 59.52%**（25/42）為多。例如：

個案 DM：我婆婆不讓她醫，說沒關係！她說腳指頭會動就可以就好了！她就是不讓我們帶去！（台語）

（二）社會資源

「社會資源」共 381 個行為單元。其中以政府單位 45.14%（172/381）的關注為主。面對政府單位資源的因應策略是以「運用思考分析評估」51.16%（88/172）為多，其次為「抒發情緒心理支持」27.91%（48/172）。

而「運用思考分析評估」**正向評價 53.41%**（47/88）為主，其次是**負向評價 18.18%**（16/88）及**比較 18.18%**（16/88）。例如：

個案 JF：對重大疾病的病人真的…可以說所有健保對重大疾病的人很好。

個案 AM：那個（生活補助）申請有時候也是很麻煩！

個案 HM：人家它們美國有辦法說像這種孩子在學校上課，他們都有一個陪同的，那都是社會福利提供的…

而「抒發情緒心理支持」中以**接受 20.83%**（10/48）為主。例如：

個案 FM：只要每一年我去申請的時候，沒有什麼問題我都滿滿足了！

（三）異樣眼光

「異樣眼光」共 112 個行為單元。因應策略以「抒發情緒心理支持」83.93%（94/112）為主，其次為「運用思考分析評估」14.28%（16/112）。

而「抒發情緒心理支持」中以**憤怒 31.91%**（30/94）為主，其次是**接受 15.96%**（15/94）及**迴避 13.83%**（13/94）。例如：

個案 CM：但問題是你抱到哪裡人家都會問耶，有時候像那個年紀比較大的阿

婆她就會問，但是即使有時候妳一再的話，妳一直一直地講，有時候妳會很厭煩！

個案 HM：我從來從來不會說忌諱講她的事，不會，我同事有時候在聊xx怎樣，我說不會呀！

個案 EM：我就簡單說她是骨頭生病，講不清楚，他們也聽不懂！



第三節 青少年之關注內容與因應策略

研究結果經分析共得 711 個行為單元，結果發現青少年對疾病關注最多的為「社會人際互動的障礙」39.66%（282/711）和「照護的摸索與未來的不確定面」39.24%（279/711），其次的為「疾病醫療的困境」21.10%（150/711）。而所採取的因應策略以「抒發情緒心理支持」40.51%（288/711）和「運用思考分析評估」39.10%（278/711）為多，其次是為「面對問題具體解決」20.39%（145/711）。見表 4-9、圖 4-3、圖 4-4。

表 4-9 青少年對疾病關注內容與因應策略之行為單元數

			因應策略			合計
			運用思考 分析評估	面對問題 具體解決	抒發情緒 心理支持	
關注內容	疾病醫療的 困境	單元個數	56	21	73	150
		分項百分比（%）	37.33	14.00	48.67	100.00
		總體百分比（%）	7.88	2.95	10.27	21.10
	照護的摸索與 未來的不確定	單元個數	63	112	104	279
		分項百分比（%）	22.58	40.14	37.28	100.00
		總體百分比（%）	8.86	15.75	14.63	39.24
	社會人際互動 的障礙	單元個數	159	12	111	282
		分項百分比（%）	56.38	4.26	39.36	100.00
		總體百分比（%）	22.36	1.69	15.61	39.66
合計	單元個數	278	145	288	711	
	總體百分比（%）	39.10	20.39	40.51	100.00	

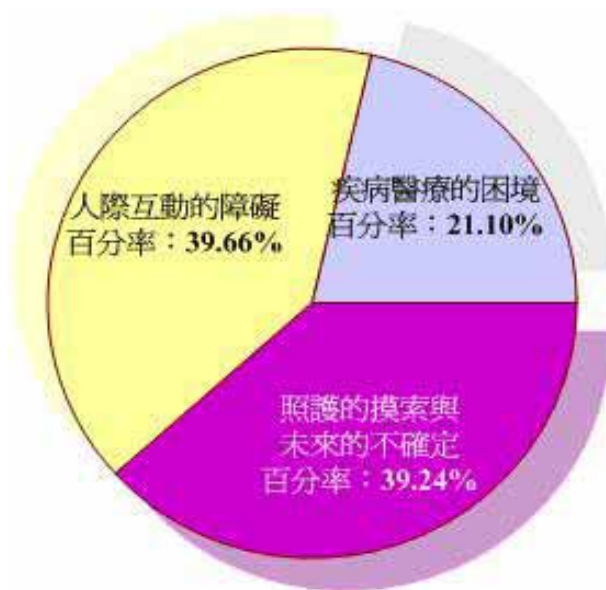


圖 4-3 青少年對疾病關注內容行為單元百分率分佈圖

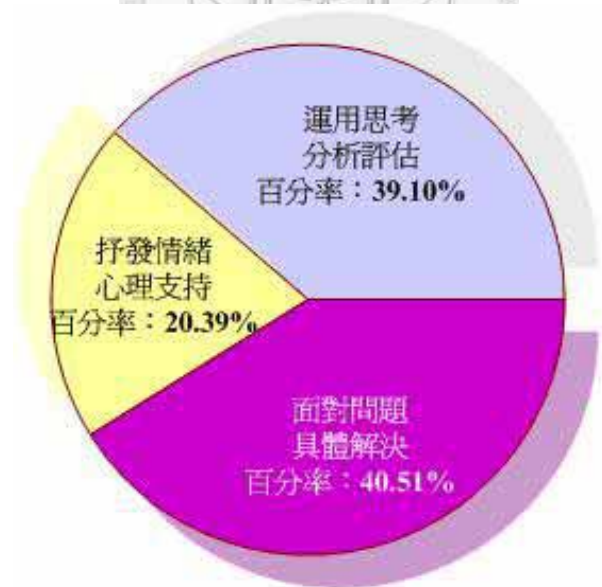


圖 4-4 青少年對疾病因應策略行為單元百分率分佈圖

一、疾病醫療的困境

在「疾病醫療的困境」的行為單元共有 150 個。其中青少年較為關注的是「疾病看法」28.67% (43/150)、「診斷特徵」為 16.67% (25/150)、「骨折處置」和「矯正手術」14.00% (21/150)。研究對象在「疾病醫療的困境」所採取的因應策略，則依序是「抒發情緒心理支持」48.67% (73/126)、「運用思考分析評估」37.33% (56/150) 及「面對問題具體解決」14.00% (21/150)。見表 4-10

表 4-10 青少年「疾病醫療的困境」之因應策略行為單元數

因應策略 關注內容	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
骨折處置	6	28.57	9	42.86	6	28.57	21	14
矯正手術	6	28.58	2	9.52	13	61.9	21	14
藥物治療	6	85.71	0	0	1	14.29	7	4.67
遺傳問題	7	77.78	1	11.11	1	11.11	9	6
醫療資源	0	---	0	---	0	---	0	---
醫護資訊	4	36.36	1	9.09	6	54.55	11	7.32
疾病看法	15	34.89	4	9.3	24	55.81	43	28.67
妊娠生產	0	---	0	---	0	---	0	---
診斷特徵	5	20	3	12	17	68	25	16.67
身體活動	7	53.85	1	7.69	5	38.46	13	8.67
智力商數	0	---	0	---	0	---	0	---
合計	56		21		73		150	
百分率 (%)		37.33		14.00		48.67		100

（一）疾病看法

「疾病看法」共有 43 個行為單元。以「抒發情緒心理支持應」55.81% (24/43) 的因應策略為多，其次為「運用思考分析評估」34.88% (15/43) 及「面對問題具體解決」9.30% (4/43)。

而「抒發情緒心理支持」中以接受 58.33% (14/24) 為主。例如：

個案 D：因為我在學校都跟正常人一樣啊！只是比較不方便而已。

而「運用思考分析評估」中以認定 53.33% (8/15) 為主。例如：

個案 F：就是要小心，只要沒注意到就會受傷。

（二）診斷特徵

「診斷特徵」共有 25 個行為單元。以「抒發情緒心理支持」68% (17/25) 的因應策略為多，其次為「運用思考分析評估」20% (5/25) 及「面對問題具體解決」12% (3/25)。

而「抒發情緒心理支持應」中以迴避 41.18% (7/17) 為主。例如：

個案 C：想要買的衣服都不能穿，褲子 Y 什麼的都不能穿，我現在從來不自己買衣服。

而「運用思考分析評估」中分別為負向評價 80% (4/5) 和比較 20% (1/5)。例如：

個案 D：這個腳合不起來，這下面合不起來。這好像是外包腳，內包骨，然後覺得很難看。…穿皮鞋比較不舒服。

（三）骨折處置

「骨折處置」共有 21 個行為單元。以「面對問題具體解決」42.86%(9/21) 的因應策略為多，其次為「運用思考分析評估」28.57%(6/21) 及「抒發情緒心理支持」28.57%(6/21)。

而「面對問題具體解決」中以尋找方法 33.33%(3/9) 和提醒 33.33%(3/9) 為主。例如：

個案 B：擦那個比較涼的藥，盡量減少疼痛。

個案 A：下次就是要小心一點。

而「運用思考分析評估」中分別為比較 50%(3/6) 和負向評價 50%(3/6)。例如：

個案 B：有裂開的還是會痛，沒有比骨折痛。

個案 A：我有一次作惡夢去驚到，結果就骨折了，痛死了！

而「抒發情緒心理支持」中分別為悲傷 66.67%(4/6) 和焦慮 33.33%(2/6)。例如：

個案 F：骨折就很痛！就哭啊！

個案 A：實在很害怕骨折！

(四) 矯正手術

「矯正手術」共有 21 個行為單元。以「抒發情緒心理支持」61.90%(13/21) 的因應策略為多，其次為「運用思考分析評估」28.58%(6/21) 及「面對問題具體解決」9.52%(2/21)。

而「抒發情緒心理支持」中分別為焦慮 76.92%(10/13) 和認命 23.08%(3/13)。例如：

個案 C：上次脊椎開刀我沒有辦法，不敢進去看 X 光片。但是我還是看了啦！

而「運用思考分析評估」中則全為認定 100%（6/6）。例如：

個案 C：因為很多人會怕開刀，但是今天如果不開這個刀，那很多人就卡在怕開刀這一關，他可能就永遠沒有機會～走路 Y！



二、照護的摸索與未來的不確定

在「照護的摸索與未來的不確定」的行為單元共有 279 個。其中青少年較為關注的是「生活照護」24.37% (68/279)、「婚姻生育」為 18.64% (52/279)、「就學情況之課程參與」15.05% (42/279)。研究對象在照護未來方面所採取的因應策略，則依序是「面對問題具體解決」40.14% (112/279)、「抒發情緒心理支持」37.28% (104/279) 及「運用思考分析評估」22.58% (63/279)。見表 4-11

表 4-11 青少年「照護的摸索與未來的不確定」之因應策略行為單元數

因應策略 關注內容	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
生活照護	3	4.41	59	86.76	6	8.83	68	24.37
入學情況	0	0	1	100	0	0	1	0.36
就學情況	14	19.72	17	23.94	40	56.34	71	25.45
就學情況	2		5		4			
教室安排	6		4		4			
桌椅合適	1		0		3			
課程參與	5		8		29			
職業規劃	0		0		0			
學校選擇	0	---	0	---	0	---	0	---
骨折狀況	3	8.82	19	55.88	12	35.3	34	12.19
出外活動	2	11.76	6	35.3	9	52.94	17	6.09
生命	3	75	0	0	1	25	4	1.43
生活工作	10	38.46	8	30.77	8	30.77	26	11.47
婚姻生育	27	51.92	6	11.54	19	36.54	52	18.64
合計	63		112		104		279	
百分率 (%)		22.58		40.14		37.28		100

（一）生活照護

「生活照護」共 68 個行為單元。以「面對問題具體解決」86.76%(59/68) 的因應策略為多，其次為「抒發情緒心理支持」8.82%(6/68) 及「運用思考分析評估」4.41%(3/68)。

而「面對問題具體解決」中以提升照顧能力 23.53%(16/59) 為主，其次是尋求主要照顧者支援 22.03%(13/59)。例如：

個案 C：如果我都沒有問題的話，都是我自己來。

個案 D：媽媽下課會問我要不要上廁所，如果我想上廁所媽媽就會抱我去。

而「抒發情緒心理支持」中為接受 100%(6/6)。例如：

個案 F：其實還好自己可以慢慢來。

（二）婚姻生育

「婚姻生育」共 52 個行為單元。以「運用思考分析評估」51.92%(27/52) 的因應策略為多，其次為「抒發情緒心理支持」36.54%(19/52)，再其次為「面對問題具體解決」11.54%(6/52)。

而「運用思考分析評估」中以負向評價 51.85%(14/27) 為主，其次是期望 25.93%(7/27)。例如：

個案 B：不會有人喜歡我們這種吧！

個案 D：我是，我其實是有一點（聲音變小，認真的表情），因為看到好像有一點甜蜜的感覺，對啊！

而「抒發情緒心理支持」中以迴避 57.89%(11/19) 為主。例如：

個案 F：現在不會羨慕，以後再說！

（三）就學情況之課程參與

「課程參與」共 42 個行為單元。以「抒發情緒心理支持」69.05% (29/42) 的因應策略為多，其次為「面對問題具體解決」19.05% (8/42) 及「運用思考分析評估」11.90% (5/42)。

而「抒發情緒心理支持應」中以憤怒 34.48% (10/29) 為主，其次是認命 20.69% (6/29) 和接受 17.24% (5/29)。例如：

個案 D：心理就說可惡！我都不能去怎樣…！（校外教學）

個案 A：就是要交報告，不然就會被當掉，體育課也沒辦法重修，很不滿還是要作。

個案 C：其實不會有，我不覺得怎樣啊！

而「面對問題具體解決」中以尋求老師支援 50% (4/8) 為主。例如：

個案 B：體育課的時候，三四年級的老師會跟我玩西瓜棋，五六年級的老師會跟我玩五子棋。

三、社會人際互動的障礙

在「社會人際互動的障礙」的行為單元共有 282 個。其中以「人際互動」57.09%（161/282）所關注的比例為主要，其次為「社會資源」30.50%（86/282），再其次為異樣眼光 12.41%（35/282）。研究對象在社會人際互動方面所採取的因應策略，則依序是「運用思考分析評估」56.38%（159/282）、「抒發情緒心理支持」39.36%（111/282）及「面對問題具體解決」4.26%（12/282）。見表 4-12

表 4-12 青少年「社會人際互動的障礙」之因應策略行為單元數

因應策略 關注內容	運用思考 分析評估		面對問題 具體解決		抒發情緒 心理支持		總計 單元數	百分率 (%)
	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)	單元數	百分率 (%)		
異樣眼光	0	0	2	5.71	33	94.29	35	12.41
媒體報導	0	---	0	---	0	---	0	0
經濟花費	0	---	0	---	0	---	0	0
人際互動	106	65.84	2	1.24	53	32.92	161	57.09
家人	29		0		12			
醫療人員	15		0		9			
老師	15		2		2			
同學	47		0		27			
其他人	0		0		3			
社會資源	53	61.63	8	9.3	25	29.07	86	30.5
社會環境	10		0		12			
政府單位	0		0		1			
私人保險	0		0		0			
社會團體	17		0		2			
學校單位	26		8		10			
合計	159		12		111		282	
百分率 (%)		56.38		4.26		39.36		100

（一）人際互動

「人際互動」共有 161 個行為單元，其中與同學 45.96% (74/161)、家人 25.47% (41/161) 的互動為主。在與同學互動的因應策略是以「運用思考分析評估」63.51% (47/74) 為主，其次是「抒發情緒心理支持」36.49% (27/74)。而「運用思考分析評估」是以正向評價 40.43% (19/47) 為主。

例如：

個案 B: 遇到的同學都對我都不錯，不會笑我，會跟我作朋友，只要不是運動的他們就會找我玩。

而「抒發情緒心理支持」中以憤怒 18.52% (5/27)、迴避 18.52% (5/27) 和解嘲 18.52% (5/27) 為主。例如：

個案 A: 可是啊那些同學就會故意給我取外號，然後講到什麼就一起大笑。

個案 D: 同學不理我，我就不理他。

個案 H: 她們（同學們）說每次我去哪裡就好像抬神轎這樣，就要讓開。

在與家人互動的因應策略是以「運用思考分析評估」70.73% (29/41) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」29.27% (12/41)。而「運用思考分析評估作」以負向評價 55.17% (16/29) 為主。例如：

個案 D: 就有一次骨折的時候，媽媽抱我上下樓梯，超麻煩！就是我爸都不抱嘛！

而「抒發情緒心理支持」中以解嘲 30% (3/12)、悲傷 30% (3/12)。

例如：

個案 D: 然後我爸第一個堅決反對，然後就說，你去那邊做什麼？哈哈！

個案 C: 我每次受傷最擔心的就是他們罵我…每次受傷我就會覺得很委屈！

（二）社會資源

「社會資源」共 86 個行為單元。其中以學校單位 51.16% (44/86) 的關注為主。面對學校單位資源的因應策略是以「運用思考分析評估」59.09% (26/44) 為多，其次為「抒發情緒心理支持」22.73% (10/44)。而「運用思考分析評估」是以負向評價 50% (13/26) 為主，其次為正向評價 34.62% (9/26)。例如：

個案 A：那個廁所，我們那個廁所門很小，我要移動不是很方便會花比較多時間…

個案 F：輔導室的老師會幫我跟弟弟上課、複習功課。

而「情感反應」中以焦慮 30% (3/10) 和認命 30% (3/10) 為主。例

如：

個案 A：我去反應是不是能在樓下上課，他們說可以抬你上去，我驚死，我不敢（台語）

個案 A：上廁所會比較困擾，下課人很多，廁所沒有無障礙空間，只能自己想辦法解決。

（三）異樣眼光

「異樣眼光」共 35 個行為單元。因應策略以「抒發情緒心理支持」94.29% (33/35) 為主。而「抒發情緒心理支持」中以悲傷 33.33% (11/33) 為主，其次是憤怒 15.96% (7/33) 及迴避 13.83% (6/33)。例如：

個案 C：別人看我的眼神很奇怪啊！哭～啊！回來哭！

個案 H：心理就在想他們很沒有禮貌，就不會理他們。

第四節 配對分析青少年及其主要照顧者關注內容與因應策略之異同

根據研究結果，配對分析青少年及其主要照顧者對疾病關注內容與因應策略之異同情形：

一、個案 A 與 AM

由研究結果可看出，個案 A 關注的內容，分別為「社會人際互動的障礙」49.04% (77/157)、「照護的摸索與未來的不確定」38.22% (60/157)、「疾病醫療的困境」12.74% (20/157)；而母親 AM 關注的內容分別為「疾病醫療的困境」50.15% (169/337)、「照護的摸索與未來的不確定」32.34% (109/337)、「社會人際互動的障礙」17.51% (59/337)。個案 A 所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」45.86% (72/157)、「抒發情緒心理支持」41.4% (65/157)、「面對問題具體解決」12.74% (20/157)；而母親 AM 所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」41.84% (141/337)、「運用思考分析評估」40.65% (137/337)、「面對問題具體解決」17.51% (59/337)。

(一) 疾病醫療的困境

個案 A 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「骨折處置」30% (6/20)，其次為「疾病看法」25% (5/20)，再其次為「診斷特徵」20% (4/20)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」45% (9/20)、「抒發情緒

心理支持」應 40% (8/20)、「面對問題具體解決」15% (3/20)。而母親 AM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「骨折處置」46.75% (79/169)，其次為「疾病看法」25.55% (43/169)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」44.38% (75/169)、「運用思考分析評估」37.87% (64/169)、「面對問題具體解決」17.75% (30/169)。

1.相同之關注內容

(1) 骨折處置

個案 A：「骨折處置」共有 6 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」50% (3/6) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」33.33% (2/6)。而「面對問題具體解決」中以提醒 66.67% (2/3) 為主，而「抒發情緒心理支持」中是為焦慮 100% (2/2)。

例如：下次就是要小心一點。

個案 AM：「骨折處置」共有 79 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」45.57% (36/79) 中的認定 58.33% (21/36) 為主。

例如：哪是斷掉，就是一下就會腫起來很大肢，那個睡覺最好知道。

(2) 疾病看法

個案 A：「疾病看法」共有 5 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」60% (3/5) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」40% (2/5)。而「面對問題具體解決」中以解釋 66.67% (2/3) 為主，而「抒發情緒心理支持」中是為悲傷 100% (2/2)。

例如：我看這個人只是隨便問問，我就隨便說一下。

個案 AM：「疾病看法」共有 43 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」55.81% (24/43) 為主，其次為「運用思考分析評估」25.58% (11/43)。而「抒發情緒心理支持」中以認命 33.33% (8/24) 為主，而「運用思考分析評估」以認定 90.91% (10/11) 為主。

例如：就想說你的病不知道要怎樣才會好起來？

2.不同之關注內容

(1) 診斷特徵

個案 A：「診斷特徵」共有 4 個單元，因應策略為「抒發情緒心理支持」75% (3/4) 和「運用思考分析評估」25% (1/4)。而「抒發情緒心理支持」為認命 33.33% (1/3)、接受 33.33% (1/3) 和解嘲 33.33% (1/3)，而「運用思考分析評估」為負向評價 100% (1/1)。

例如：現在已經習慣了。不然怎麼辦？（揚眉聳肩）

(二) 照護的摸索與未來的不確定

個案 A 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「就學情況之課程參與」26.67% (16/60)、「生活工作」25% (15/60)，其次為「生活照護」15% (9/60)，採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」48.33% (29/60)、「運用思考分析評估」33.33% (20/60)、「面對問題具體解決」18.33% (11/60)。而母親 AM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」49.54% (54/109)，其次為「骨折狀況」34.86%

(38/109)，採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」42.2%(46/109)、「抒發情緒心理支持」34.86%(38/109)、「面對問題具體解決」22.94%(25/109)。

1.相同之關注內容

(1) 生活照護

個案 A：生活照護共有 9 個單元，主要因應策略為問題解決 66.67%(6/9) 中的尋求家人支持 66.67%(4/6)。

例如：洗澡時他們會要先把東西準備好…

個案 AM：「生活照護」共有 54 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」38.89%(21/54) 為主，其次為「運用思考分析評估」29.63%(16/54)。而「抒發情緒心理支持」中以焦慮 28.1%(8/21) 為主，而「運用思考分析評估」是以認定 75%(12/16) 為主。

例如：手還沒過去，他就已經在哭了，心肝就不知怎麼辦了？（台語）

2.不同之關注內容

(1) 就學情況之課程參與

個案 A：「就學情況之課程參與」共有 16 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」68.75%(11/16) 中的認命 45.45%(5/11) 為主。

例如：不然就會被當掉，體育課也沒辦法重修，很不滿還是要作…

(2) 生活工作

個案 A：「生活工作」共有 15 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支

持」46.67% (7/15) 中的順其自然 57.14% (4/7) 為主。

例如：順其自然，就是先定目標，現在就先唸書。

(3) 骨折狀況

個案 AM：「骨折狀況」共有 38 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」63.16% (24/38) 中的推測 58.33% (14/24) 為主。

例如：有時候看人打球，別人趕緊要衝過來，可能給人撞到，回來就會吵著要貼藥Y。(台語)

(三) 社會人際互動的障礙

個案 A 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「社會資源之學校單位」41.56% (32/77)，其次為「人際互動之與同學的互動」19.48% (15/77)，再其次為「社會資源之社會團體」12.99% (10/77)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」55.84% (43/77)、「抒發情緒心理支持」36.36% (28/77)、「面對問題具體解決」7.79% (6/77)。而母親 AM 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「社會資源之政府單位」33.9% (20/59)，其次為「人際互動之與其他人的互動」32.20% (19/59)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」47.46% (28/59)、「運用思考分析評估」45.76% (27/59)、「面對問題具體解決」6.78% (4/59)。

1.不同之關注內容

(1) 社會資源之學校單位

個案 A：「社會資源之學校單位」共有 32 個行為單元，主要因應策略

為「運用思考分析評估」53.13% (17/32) 中的負向評價 64.71% (11/17)。

例如：…那個廁所，我要移動不是很方便會花比較多時間，我們那個廁所門很小，所以我要移動就…很那個…不太方便。

(2) 社會資源之社會團體

個案 A：「社會資源之社會團體」共有 10 個行為單元，主要因應策略為「運用思考分析評估」100% (10/10) 中的正向評價 60% (6/10)。

例如：剛開始就提供醫療訊息，後來就辦活動出去玩，很好！

(3) 社會資源之政府單位

個案 AM：「社會資源之政府單位」為 86.96% (20/23)，主要因應策略為「運用思考分析評估」55% (11/20) 中的負向評價 72.73% (8/11)。

例如：那個申請有時候也是很麻煩！

(4) 人際互動之與同學的互動

個案 A：「人際互動之與同學的互動」共有 15 個單元，主要因應策略為「運用思考分析評估」60% (9/15) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」40% (6/15)，而「運用思考分析評估」中以比較 55.56% (5/9) 為主，而「抒發情緒心理支持」中以憤怒 83.33% (5/6) 為主。

例如：國中的時候，同學比較會人身攻擊說你長的像什麼，比較諷刺。

(5) 人際互動之與其他人的互動

個案 AM：「人際互動之與其他人的互動」共有 19 個單元，主要因應策略為「抒發情緒心理支持」84.21% (16/19) 中的認命 50% (8/16)。

例如：像那個給他用到，他父母親也沒有來，可能是回去不敢說，人家有的人會專程來看一下，有的人也沒有，我們也不敢去說怎樣，這就是我們的命運…

二、個案 B 與 BM

由研究結果可看出，個案 B 關注的內容，分別為「照護的摸索與未來的不確定」43.42% (33/76)、「社會人際互動的障礙」34.21% (26/76)、「疾病醫療的困境」22.37% (17/76)；而母親 BM 關注的內容，分別為「疾病醫療的困境」44.53% (110/247)、「照護的摸索與未來的不確定」38.06% (94/247)、「社會人際互動的障礙」17.41% (43/247)。個案 B 所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」44.74% (34/76)、「面對問題具體解決」17.41% (24/76)、「抒發情緒心理支持」23.68% (18/76)；而母親 BM 所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」40.89% (101/247)、「運用思考分析評估」38.87% (96/247)、「面對問題具體解決」20.24% (50/247)。

(一) 疾病醫療的困境

個案 B 對「疾病醫療的困境」的關注的內容，主要為「疾病看法」58.82% (10/17)，其次是「骨折處置」29.41% (5/17)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」47.06% (8/17)、「面對問題具體解決」35.29% (6/17)、「運用思考分析評估」17.65% (3/17)。而母親 BM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「骨折處置」29.09% (32/110)，其次是「疾病看法」20% (22/110)，再其次是「身體活動」14.55% (16/110)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」44.55% (49/110)、「運用思考

分析評估」38.18% (42/110)、「面對問題具體解決」17.27% (19/110)。

1.相同之關注內容

(1) 疾病看法

個案 B：「疾病看法」共有 10 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」70% (7/10) 中的接受 57.14% (4/7) 為主。

例如：習慣了！自己調適。

個案 BM：「疾病看法」共有 22 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」54.55% (12/22) 中的認定 66.67% (8/12) 為主。

例如：如果妳不注重這個小孩子，人家也不會注重這個小孩子，對不對？

(2) 骨折處置

個案 B：「骨折處置」共有 5 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」60% (3/5) 為主，其次為「運用思考分析評估」40% (2/5)。而「面對問題具體解決」中以尋找方法 66.67% (2/3) 為主，而「運用思考分析評估」是為比較 100% (2/2)。

例如：擦那個比較涼的藥，盡量減少疼痛。

個案 BM：「骨折處置」共有 32 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」46.88% (15/32) 中的悲傷 33.33% (5/15) 為主。

例如：實在很捨不得，每次都看她哭成那個樣子…

2.不同之關注內容

(1) 身體活動

個案 BM：「身體活動」共有 16 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」50%（8/16）中的比較 62.5%（5/8）為主。

例如：她比她（個案 B）我覺得還要嚴重一點。

（二）照護的摸索與未來的不確定

個案 B 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」33.33%（11/33），其次為「婚姻生育」21.21%（7/33），再其次為「就學情況之課程參與」18.18%（6/33），所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」54.55%（18/33）、「運用思考分析評估」27.27%（9/33）、「抒發情緒心理支持」18.18%（6/33）。而母親 BM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」25.11%（33/94），其次為「入學情況」24.47%（23/94），再其次為「骨折狀況」15.96%（15/94），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」40.43%（38/94）、「面對問題具體解決」32.98%（31/94）、「抒發情緒心理支持」26.6%（25/94）。

1.相同之關注內容

（1）生活照護

個案 B：「生活照護」共有 11 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」100%（11/11）中的尋求主要照顧者支援 54.55%（6/11）為主。

例如：如果我想上廁所媽媽就會抱我去。

個案 BM：「生活照護」共有 33 個單元，因應策略以「面對問題具體解

決」45.45% (15/33) 中的**尋找方法** 33.33% (5/15) 為主。

例如：就是慢慢摸慢慢摸（索）…

2.不同之關注內容

（1）婚姻生育

個案 B：「婚姻生育」共有 7 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」71.43% (5/7) 中的**負向評價** 100% (5/5) 為主。

例如：不會有人喜歡我們這種吧！

（2）就學情況之課程參與

個案 B：「就學情況之課程參與」共有 6 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」66.67% (4/6) 中的**尋求老師支援** 100% (4/4) 為主。

例如：（體育課）三四年級的老師會跟我玩西瓜棋，五六年級的老師會跟我玩五子棋。

（3）入學情況

個案 BM：「入學情況」共有 23 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」作 69.57% (16/23) 中的**負向評價** 56.25% (9/16) 為主。

例如：他們很多老師就說他們可以去學什麼東西丫，可以去教養院或是什麼的。

（4）骨折狀況

個案 BM：「骨折狀況」共有 15 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」60% (9/15) 中的**推測** 66.67% (6/9) 為主。

例如：有一次會翻的時候，好像是右手去壓到，啊奇怪怎麼抱起來也哭，放下去也哭？

（三）社會人際互動的障礙

個案 B 對「社會人際互動的障礙」的關注的內容，主要為「人際互動之與同學的互動」30.77% (8/26)、「與老師的互動」19.23% (5/26) 及「與家人的互動」15.38% (4/26)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」84.62% (22/26)、「抒發情緒心理支持」15.38% (4/26)。而母親 BM 對「社會人際互動的障礙」的關注的內容，主要為「異樣眼光」44.19% (19/43)、其次為「社會資源之政府資單位」13.95% (6/43) 及「人際互動之與老師的互動」13.95% (6/43)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」62.79% (27/43)、「運用思考分析評估」37.21% (16/43)。

1.相同之關注內容

(1) 人際互動之與老師的互動

個案 B：「人際互動之與老師的際互動」共有 5 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100% (5/5) 中的正向評價 80% (4/5) 為主。

例如：國小六年級的老師對我不錯，只要事情忙完就會陪我玩棋子。

個案 BM：「人際互動之與老師的互動」共有 6 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100% (6/6) 中的正向評價 100% (6/6) 為主。

例如：那個老師…也很好，幾乎…她看我幾乎每節下課都跑去（呵呵）教室裡面跟她說話，我那時候會在樓梯間等她下課，她（國中老師）有空堂的時候就會去找我聊天，聊學校的事情

2.不同之關注內容

(1) 人際互動之與同學的互動

個案 B：「人際互動之與同學的互動」共有 8 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100%（8/8）中的正向評價 100%（8/8）為主。

例如：同學她們不會笑我，會跟我作朋友，只要不是運動的他們就會找我玩。

（2）人際互動之與家人的互動

個案 B：「人際互動之與家人的互動」共有 4 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100%（4/4）中的正向評價 100%（4/4）為主。

例如：我從小會一直跟著哥哥，哥哥也對我不錯。

（3）異樣眼光

個案 BM：「異樣眼光」共有 19 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」94.74%（18/19）中的憤怒 50%（9/18）為主。

例如：那個看過去還一直一直看吶！看不夠還回來倒退看，那個滋味…你你這樣看就好了嗎！

（4）社會資源之政府單位

個案 BM：「社會資源之政府單位」共有 6 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」66.67%（4/6）中的昇華 75%（3/4）為主。

例如：我們沒有申請，我先生說讓給人家需要的人。

三、個案 C 與 CM

由研究結果可看出，個案 C 關注的內容，分別為「社會人際互動的障礙」40%（70/175）、「照護的摸索與未來的不確定」31.43%（55/175）、「疾病醫療的困境」28.57%（50/175），所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」52.57%（92/175）、「運用思考分析評估」29.71%（52/175）、「面

對問題具體解決」17.71% (31/175)。而母親 CM 關注的內容，分別為「疾病醫療的困境」54.43% (289/531)、「照護的摸索與未來的不確定」24.67% (131/531)、「社會人際互動的障礙」20.9% (111/531)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」44.63% (237/531)、「抒發情緒心理支持」38.23% (203/531)、「面對問題具體解決」17.14% (91/531)。

(一) 疾病醫療的困境

個案 C 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「矯正手術」36% (18/50)，其次為「疾病看法」22% (11/50)，再其次為「診斷特徵」20% (10/50)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」66% (33/50)、「運用思考分析評估」26% (13/50)、「面對問題具體解決」8% (4/50)。而母親 CM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「疾病看法」20.07% (58/289)，其次為「身體活動」17.3% (50/289)，再其次是「診斷特徵」16.96% (49/289)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」44.29% (128/289)、「抒發情緒心理支持」39.1% (113/289)、「面對問題具體解決」16.61% (48/289)。

1. 相同之關注內容

(1) 疾病看法

個案 C：「疾病看法」共有 11 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」

45.45% (5/11) 中的接受 60% (3/5) 及「運用思考分析評估」45.45% (5/11) 中的比較 60% (3/5) 為主。

例如：因為我覺得我就是好很多，其實會覺得自己很幸運！

個案 CM：「疾病看法」共有 58 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」58.62% (34/58) 中的挫折 35.29% (12/34) 為主。

例如：…好像沒有希望的日子這樣！

(2) 診斷特徵

個案 C：「診斷特徵」共有 10 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」90% (9/10) 中的迴避 77.78% (7/9) 為主。

例如：我不試穿衣服的ㄟ，因為我覺得在外面試穿衣服很麻煩！

個案 CM：「診斷特徵」共有 49 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」53.06% (26/49) 中的負向評價 35.29% (20/26) 為主。

例如：後來他（醫師）跟我解釋瓷娃娃就是那個骨頭會比較容易斷，我還沒有那個危機意識。

2.不同之關注內容

(1) 矯正手術

個案 C：「矯正手術」共有 18 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」72.22% (13/18) 中的焦慮 76.92% (10/13) 為主。

例如：很恐怖！不敢看自己脊椎的 X 光片！

(2) 身體活動

個案 CM：「身體活動」共有 50 個單元，因應策略「運用思考分析評估」56% (28/50) 中的負向評價 38% (19/50) 為主。

例如：那時候其實走的不好，就像小小朋友在學走路那樣…

（二）照護的摸索與未來的不確定

個案 C 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「骨折狀況」25.45%（14/55），其次為「生活照護」20%（11/55），再其次為「婚姻生育」14.55%（8/55），所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」47.27%（26/55）、「抒發情緒心理支持」38.18%（21/55）、「運用思考分析評估」14.55%（8/55）。而母親 CM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活工作」22.14%（29/131）、「骨折狀況」21.37%（28/131），其次為「婚姻生育」16.03%（21/131），所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」43.51%（57/131）、「運用思考分析評估」33.59%（44/131）、「面對問題具體解決」22.9%（30/131）。

1.相同之關注內容

（1）骨折狀況

個案 C：「骨折狀況」共有 14 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」50%（7/14）中的迴避 57.14%（4/7）為主。

例如：因為有很多同學都知道，應該不會怎樣。

個案 CM：「骨折狀況」共有 28 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」46.43%（13/28）為主，其次為「抒發情緒心理支持」39.29%（11/28）。而「運用思考分析評估」以推測、認定和比較 30.77%（4/13）為主，而「抒

發情緒心理支持」中以**焦慮** 72.73% (8/11) 為主。

例如：會走就是說慢慢有一些動作之後，其實來照顧是會更危險。

例如：變成那個妳帶久了會神經質，因為被這些聲音已經嚇到不行了！

(2) 婚姻生育

個案 C：「婚姻生育」共有 8 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」37.5% (3/8) 中的**迴避** 66.67% (2/3) 為主。

例如：然後絕對不生小孩！我知道可以做一些篩檢，可是我絕對不要！

個案 CM：「婚姻生育」共有 21 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」57.14% (12/21) 為主，其次為「面對問題具體解決」23.81% (5/21)。而「運用思考分析評估」中以**推測** 41.67% (5/12) 為主，而「面對問題具體解決」以**提醒** 100% (5/5) 為主。

例如：那如果是人家父母不同意，那你不是走得很辛苦！

2.不同之關注內容

(1) 生活工作

個案 CM：「生活工作」共有 29 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」72.41% (21/29) 中的**改變期望** 47.62% (10/21) 為主。

例如：那我發覺她對讀書沒有興趣的時候，後來我就自己一直降低我的標準，後來我就想說那沒關係啦，至少有一份工作可以養活自己。

(2) 生活照護

個案 C：「生活照護」共有 11 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」100% (11/11) 中的**提升能力** 45.45% (5/11) 為主。

例如：如果我都沒有問題的話，都是我自己來。

（三）社會人際互動的障礙

個案 C 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「社會資源之社會環境」25.71%（18/70），其次為「異樣眼光」18.57%（13/70），再其次為「人際互動之與同學的互動」15.71%（11/70），所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」48.57%（34/70）、「運用思考分析評估」44.29%（31/70）、「面對問題具體解決」1.43%（1/70）。而母親 CM 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「人際互動之與醫療人員的互動」24.32%（27/111），其次為「社會資源之學校單位」19.82%（22/111），再其次為「人際互動之與老師的互動」13.51%（15/111），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」58.56%（65/111）、「抒發情緒心理支持」29.73%（33/111）、「面對問題具體解決」11.71%（13/111）。

1.不同之關注內容

（1）社會資源之社會環境

個案 C：「社會資源之社會環境」共有 18 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」61.11%（11/18）為主，其次為「運用思考分析評估」38.89%（7/18）。而「抒發情緒心理支持」中以憤怒 27.27%（3/11）為主，而「運用思考分析評估」中以負向評價 57.14%（4/7）為主。

例如：我覺得最麻煩的就是樓梯吧！

（2）社會資源之學校單位

個案 CM：「社會資源之學校單位」共有 22 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」59.09%（13/22）中的負向評價 100%（13/13）為主。

例如：…我們一年級還沒有領到交通費ㄗㄟㄟ，根本沒有幫我們辦交通費…

（3）異樣眼光

個案 C：「異樣眼光」共有 13 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」92.31%（12/13）中的憤怒 33.33%（4/12）為主。

例如：別人看我的眼神很奇怪，可是當下我是生氣…

（4）人際互動之與同學的互動

個案 C：「人際互動之與同學的互動」共有 11 個單元，因應策略為「運用思考分析評估」81.82%（9/11）中的比較 33.33%（3/9）和正向評價 33.33%（3/9）。

例如：因為小學的時候比較會有小圈圈，長大就比較不會！

例如：她們都還滿能接受我的！

（4）人際互動之與醫療人員的互動

個案 CM：「人際互動之與醫療人員的互動」共有 27 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」66.67%（18/27）中的正向評價 61.11%（11/18）為主。

例如：他也沒有幫她上麻藥，但是…那個石膏就很快速幫她上好了！

（5）人際互動之與老師的互動

個案 CM：「人際互動之與老師的互動」共有 15 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」66.67%（10/15）中的負向評價 100%（10/10）為主。

例如：老師點名，老師是這樣看的（身體前傾向下看，聲音小聲，帶懷疑的眼

神) …

四、個案 D 與 DM

由研究結果可看出，個案 D 關注的內容，分別為「照護的摸索與未來的不確定」45.71% (64/140)、「社會人際互動的障礙」37.14% (52/140)、「疾病醫療的困境」17.14% (24/140)；而母親 DM 關注的內容，分別為「社會人際互動的障礙」41.45% (194/468)、「疾病醫療的困境」35.68% (167/468)、「照護的摸索與未來的不確定」22.86% (107/468)。個案 D 所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」51.43% (72/140)、「抒發情緒心理支持」33.57% (47/140)、「面對問題具體解決」15% (21/140)；而母親 DM 所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」45.73% (214/468)、「運用思考分析評估」29.91% (140/468)、「面對問題具體解決」24.36% (114/468)。

(一) 疾病醫療的困境

個案 D 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「診斷特徵」45.83% (11/24)，其次為「遺傳問題」16.67% (4/24)和「身體活動」12.5% (3/24)，所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」62.5% (15/24)、「抒發情緒心理支持」29.17% (7/24)、「面對問題具體解決」8.33% (2/24)。而母親 DM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「疾病看法」37.72% (63/167)，其次為「骨折處置」22.16% (37/167)，再其次為「遺傳問題」

20.96% (35/167)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」48.5% (81/167)、「面對問題具體解決」28.74% (48/167)、「運用思考分析評估」22.75% (38/167)。

1.相同之關注內容

(1) 遺傳問題

個案 D：「遺傳問題」共有 4 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100% (4/4) 中的推測 50% (2/4) 和正向評價 50% (2/4) 為主。

例如：應該是不會絕對會遺傳這樣子，對，是機率比較小，像現在不是 H 醫生說，不是可以檢查那種說嗎？就是有一個結婚啊，然後那個生下來的小孩子是正常的。

個案 DM：「遺傳問題」共有 35 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」45.71% (16/35) 中的認命 43.75% (7/16) 為主。

例如：但是這個就是說我們的命運不生也不行，他就是拼來要給你當小孩，你不生也不行…（台語）

2.不同之關注內容

(1) 診斷特徵

個案 D：「診斷特徵」共有 11 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」45.45% (5/11) 中的挫折 60% (3/5) 為主。

例如：就只能穿那種球鞋…

(2) 身體活動

個案 D：「身體活動」共有 3 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」

100% (3/3) 中的負向評價 100% (3/3) 為主。

例如：因為走樓梯就只能走一格，因為這邊太短啦，然後，就沒辦法走。

(3) 疾病看法

個案 DM：「疾病看法」共有 63 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」73.02% (46/63) 中的悲傷 34.78% (16/46) 為主。

例如：我就是無形中就是會掉淚！（台語）

(4) 骨折處置

個案 DM：「骨折處置」共有 37 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」51.35% (19/37) 中的尋求醫療人員支援 63.16% (12/19) 為主。

例如：有時就帶去（醫院），有時打電話給李醫師。（台語）

(二) 照護的摸索與未來的不確定

個案 D 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「婚姻生育」25% (16/64)、其次為「就學情況之課程參與」18.75% (12/64)，再其次為「骨折狀況」15.63% (10/64)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」40.63% (26/64)、「運用思考分析評估」31.25% (20/64)、「面對問題具體解決」28.13% (18/64)。而母親 DM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」28.97% (31/107)，其次為「骨折狀況」17.76% (19/107)，再其次為「出外活動」、「生活工作」13.08% (14/107)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」44.86% (48/107)、「面對問題具體解決」33.64% (36/107)、「運用思考分析評估」

21.5% (23/107)。

1.相同之關注內容

(1) 骨折狀況

個案 D：「骨折狀況」共有 10 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」70% (7/10) 中的尋求醫療人員支援 71.43% (5/7) 為主。

例如：然後就跟同學玩，玩玩玩，玩玩玩，不小心就是，就被石頭絆倒了，就跌倒了，然後就，我媽就馬上聯絡那個醫生，然後就就是徹夜就是趕車，租，就是叫計程車趕快上去這樣子…

個案 DM：「骨折狀況」共有 19 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」63.16% (12/19) 中的認命 75% (9/12) 為主。

例如：啊她這樣趴下去，就跪下去骨頭都碎掉了（搖頭）！（台語）

2.不同之關注內容

(1) 婚姻生育

個案 D：「婚姻生育」共有 16 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」81.25% (13/16) 中的期望 46.15% (6/13) 為主。

例如：我是，我其實是有一點（聲音變小，認真的表情），因為看到好像有一點甜蜜的感覺，對啊！

(2) 就學情況之課程參與

個案 D：「就學情況之課程參與」共有 12 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」83.33% (10/12) 中的憤怒 70% (7/10) 為主。

例如：心理就想說可惡！我都不能去怎樣…（郊遊）

(3) 生活照護

個案 DM：「生活照護」共有 31 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」48.39%（15/31）為主，其次為「抒發情緒心理支持」41.94%（13/31）。而「面對問題具體解決」中以尋找方法 40%（6/15）為主，而「抒發情緒心理支持」中以認命 53.85%（7/13）為主。

例如：反正就是她痛哪，我就看她怎樣，再給她慢慢移動固定好。（台語）

（4）出外活動

個案 DM：「出外活動」共有 14 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」57.14%（8/14）中的認命 75%（6/8）為主。

例如：這種孩子如果不借這個會（協會）出去，他是何時可以出去，自己要怎麼帶出去？

（5）生活工作

個案 DM：「生活工作」共有 14 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」50%（7/14）和「抒發情緒心理支持」42.86%（6/14）為主。而「運用思考分析評估」中以認定 57.14%（4/7）為主。

例如：我們有辦法顧她一輩子嗎？我們賺的錢有辦法讓她用一輩子，不可能的事！變成她有這個機會走出去，她就要出去啊！

而「抒發情緒心理支持」中以認命 66.67%（4/6）為主。

例如：這種罕見病例的孩子，以後若是真的沒有地方去了，老了是不是可以安排地方給他們去那裡住。唉！我不知道要怎麼講？我不會講！（台語）

（三）社會人際互動的障礙

個案 D 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「人際互動之與同學的互動」40.38%（21/52），其次是「與家人的互動」36.54%（19/52），

所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」71.15% (37/52)、「抒發情緒心理支持」26.92% (14/52)、「面對問題具體解決」1.92% (1/52)。而母親 DM 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「人際互動之與家人的互動」20.62% (40/194)，其次是「經濟花費」15.98% (31/194)，再其次「異樣眼光」15.46% (30/194)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」43.81% (85/194)、「運用思考分析評估」40.72% (79/194)、「面對問題具體解決」15.46% (30/194)。

1.相同之關注內容

(1) 人際互動之與家人的互動

個案 D：「人際互動之與家人互動」共有 19 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」78.95% (15/19) 中的負向評價 33.33% (10/15) 為主。

例如：偏心喔，就小時候嘛，就小時候不是有，也不知道怎麼說啊？就是，總之，我弟的東西一定比我多就是啦！

個案 DM：「人際互動之與家人的互動」共有 40 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」47.5% (19/40) 中的負向評價 100% (19/19) 為主。

例如：因為你生到這種孩子的時候她（婆婆）連看都不要看，還會幹什麼？

2.不同之關注內容

(1) 人際互動之與同學的互動

個案 D：「人際互動之與同學的互動」共有 21 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」66.67% (14/21) 中的推測 28.57% (4/14) 為主。

例如：就是，反而說在 9 班，雖然不好吧，可是我認識別班的同學，因為說不定他們觀念不一樣吧！

（2）經濟花費

個案 DM：「經濟花費」共有 31 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」54.84%（17/31）為主，其次為「抒發情緒心理支持」41.94%（13/31）。而「面對問題具體解決」中以調整生活方式 64.71%（11/17）為主，而「抒發情緒心理支持」以認命 76.92%（10/13）為主。

例如：以前我一天睡不到五個小時，四點多人家在睡，我就開始做（家庭代工），鐵門沒有開，我就在裡面靜靜的做。（台語）

（3）異樣眼光

個案 DM：「異樣眼光」共有 30 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」90%（27/30）中的憤怒 37.04%（10/27）為主。

例如：因為她是弱勢，同學看不起她，人家會叫她跛腳，學她跛腳的樣子。

五、個案 F 與 FM

由研究結果可看出，個案 F 關注的內容，分別為「照護的摸索與未來的不確定」57.14%（44/77）、「社會人際互動的障礙」22.08%（17/77）、「疾病醫療的困境」20.78%（16/77）；而母親 FM 關注的內容，分別為「疾病醫療的困境」38.24%（117/306）、「社會人際互動的障礙」33.99%（104/306）、「照護的摸索與未來的不確定」27.78%（85/306）。個案 F 所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」42.86%（33/77）、「抒發情緒心理支持」33.77%（26/77）、「運用思考分析評估」23.38%（18/77）；而母親 FM 所採

取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」45.1%（138/306）、「運用思考分析評估」28.1%（86/306）、「面對問題具體解決」26.8%（82/306）。

（一）疾病醫療的困境

個案 F 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「疾病看法」50%（8/16），其次是「骨折處置」25%（4/16），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」50%（8/16）、「抒發情緒心理支持」25%（4/16）、「面對問題具體解決」25%（4/16）。而母親 FM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「疾病看法」31.62%（37/117），其次為「遺傳問題」29.50%（31/117），再其次「骨折處置」23.08%（27/117），所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」62.39%（73/117）、「運用思考分析評估」21.37%（25/117）、「面對問題具體解決」16.24%（19/117）。

1.相同之關注內容

（1）疾病看法

個案 F：「疾病看法」共有 8 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」62.5%（5/8）中的**認定** 100%（5/5）為主。

例如：只是比較不能想作什麼就作，要比較小心！

個案 FM：「疾病看法」共有 37 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」72.97%（27/37）中的**合理化** 51.85%（14/27）為主。

例如：其實有時候他們受傷，我反而也會想說很感謝老天爺能夠讓他們這樣子

受傷，以前小的時候。

(2) 骨折處置

個案 F：「骨折處置」共有 4 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」75% (3/4) 中的尋求醫療人員支援 66.67% (2/3) 為主。

例如：(骨折)就送去某醫院這樣…

個案 FM：「骨折處置」共有 27 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」40.74% (11/27) 為主，其次為「運用思考分析評估」29.63% (8/27)。而「抒發情緒心理支持」中以悲傷 45.45% (5/11) 為主，而認知運作以負向評價 62.5% (5/8) 為主。

例如：尤其是帶她去…有幾次帶她去用石膏，就一個人跑到外面去呀，留給醫生去弄，我自己一個人在外面哭呀哭…

2.不同之關注內容

(1) 遺傳問題

個案 FM：「遺傳問題」共有 31 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」77.78% (21/31) 中的解嘲 23.81% (5/21) 為主。

例如：(懷第二胎)肚子在我這裡，呵呵…，他們也不可能把我架去啊。

(二) 照護的摸索與未來的不確定

個案 F 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」40.91% (18/44)，其次是「骨折狀況」18.18% (8/44)，再其次是「婚姻生育」13.64% (6/44) 及「就學情況之課程參與」13.64% (6/44)，所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」63.64% (28/44)、「抒發情緒

心理支持」34.09% (15/44)、「運用思考分析評估」2.27% (1/44)。而母親 FM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」34.12% (29/85)，其次為「入學情況」28.24% (24/85)，再其次為「就學情況之就學學習」22.73% (10/44)，所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」49.41% (42/85)、「抒發情緒心理支持」40% (34/85)、「運用思考分析評估」10.59% (9/85)。

1.相同之關注內容

(1) 生活照護

個案 F：「生活照護」共有 18 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」88.89% (16/18) 中的提醒 25% (4/16) 和尋求同學支援 25% (4/16) 為主。

例如：自己也會想說比較危險的時候，自己就要怎麼做，自己也應該要怎麼作。應該說不方便做那個那件事，所以需要同學幫忙。

個案 FM：「生活照護」共有 29 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」65.52% (19/29) 中的提升照顧能力 57.89% (11/19) 為主。

例如：他們能夠自己來的我都盡量讓他們自己來。

2.不同之關注內容

(1) 骨折狀況

個案 F：「骨折狀況」共有 8 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」87.5% (7/8) 中的尋找方法 71.43% (5/7) 為主。

例如：就是慢慢走或者是扶旁邊的扶梯。

(2) 婚姻生育

個案 F：「婚姻生育」共有 6 個單元，因應策略「抒發情緒心理支持」100% (6/6) 中的迴避 100% (6/6) 為主。

例如：…以後再說，我不知道啦。

(3) 就學情況之課程參與

個案 F：「就學情況之課程參與」共有 6 個單元，因應策略「抒發情緒心理支持」100% (4/6) 中的合理化 75% (3/4) 為主。

例如：我覺得跳舞會有一些，有一些像是，就是有一些動作會覺得裝可愛，反正我也會不敢跳這樣。

(4) 入學情況

個案 FM：「入學情況」共有 24 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」50% (12/24) 為主，其次為「面對問題具體解決」50% (12/24)。而「抒發情緒心理支持」中以焦慮 50% (6/12) 為主，而「面對問題具體解決」中以尋找方法 41.67% (5/12)。

例如：反正他要就學那一兩個月前，其實我很早就開始很擔心！

例如：我們雖然沒有上（幼稚園），可是我有，我們睡覺的時候，我晚上就好像把我當錄音機一樣。

(5) 就學情況之就學學習

個案 FM：「就學情況之就學學習」共有 10 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」60% (6/10) 為主，其次為「抒發情緒心理支持」40% (4/10)。而「面對問題具體解決」中以尋找方法 50% (3/6) 為主，而「抒發情緒心理支持」中以焦慮 75% (3/4) 為主。

例如：我以前不曾騎機車，因為他們要上學才開始學騎機車。

（三）社會人際互動的障礙

個案 F 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「人際互動之與同學的互動」41.18%（7/17），其次是「人際互動之與醫療人員的互動」17.65%（3/17），再其次為「社會資源之學校單位」17.65%（3/17），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」52.94%（9/17）、「抒發情緒心理支持」41.18%（7/17）、「面對問題具體解決」5.88%（1/17）。而母親 FM 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「社會資源之政府單位」27.88%（29/104），其次為「人際互動之與醫療人員的互動」21.15%（22/104），再其次為「人際互動之與老師的互動」18.27%（19/104），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」50%（52/104）、「抒發情緒心理支持」29.81%（31/104）、「面對問題具體解決」20.19%（21/104）。

1.相同之關注內容

（1）人際互動之與醫療人員的互動

個案 F：「人際互動之與醫療人員的互動」共有 3 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」66.67%（2/3）中的**正向評價** 100%（2/2）為主。

例如：就可以問他們，他們都會告訴我，也會幫我啊！

個案 FM：「人際互動之與醫療人員的互動」共有 22 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」68.18%（15/22）中的**負向評價** 46.67%（7/15）為

主。

例如：我才警覺到說，原來都是要那樣子的（紅包）。

2.不同之關注內容

（1）社會資源之學校單位

個案 F：「社會資源之學校資源」共有 3 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」100%（3/3）中的**正向評價** 100%（3/3）為主。

例如：就是可以認識很多，很多朋友啊，可以跟朋友聊聊天，可以出去玩。

（2）社會資源之政府單位

個案 FM：「社會資源之政府資源」共有 29 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」44.83%（13/29）中的**尋求他人支援** 76.92%（10/13）為主。

例如：只要有認識可以讓我問的我都會去問，我也不怕人家知道我的事情，我不會去隱瞞…

（3）人際互動之與同學的互動

個案 F：「人際互動之與同學的互動」共有 7 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」71.43%（5/7）中的**迴避** 40%（2/5）和**合理化** 40%（2/5）為主。

例如：只是老師就會請同學要幫我盛，就會覺得很不好意思！

例如：那個我沒空啊，不然就是，他們就是自己去啊。

（4）人際互動之與老師的互動

個案 FM：「人際互動之與老師的互動」共有 19 個單元，因應策略「運用思考分析評估」84.21%（16/19）中的**比較** 50%（8/16）為主。

例如：同樣是輔導主任，前一個真的是好到，我們都認同。

六、個案 H 與 HM

由研究結果可看出，個案 H 關注的內容，分別為「社會人際互動的障礙」46.51% (40/86)、「照護的摸索與未來的不確定」26.74% (23/86) 和「疾病醫療的困境」26.74% (23/86)；而母親 HM 關注的內容，分別為「照護的摸索與未來的不確定」39.03% (105/269)、「疾病醫療的困境」34.2% (92/269)、「社會人際互動的障礙」26.77% (72/269)。個案 H 所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」46.51% (40/86)、「運用思考分析評估」34.88% (30/86)、「面對問題具體解決」18.6% (16/86)；而母親 HM 所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」37.55% (101/269)、「抒發情緒心理支持」34.94% (94/269)、「運用思考分析評估」26.77% (74/269)。

(一) 疾病醫療的困境

個案 H 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「身體活動」39.1% (9/23)，其次為「疾病看法」30.43% (7/23)，再其次為「骨折處理」26.09% (6/23)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」56.52% (13/23)、「運用思考分析評估」34.78% (8/23)、「面對問題具體解決」8.7% (2/23)。而母親 HM 對「疾病醫療的困境」的關注內容，主要為「骨折處置」34.78% (32/92)，其次為「疾病看法」23.91% (22/92)，再其次為「診斷特徵」16.30% (15/92)，所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」39.13

%(36/92)、「運用思考分析評估」25%(23/92)、「面對問題具體解決」35.87%(33/92)。

1.相同之關注內容

(1) 疾病看法

個案 H：「疾病看法」共有 7 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」71.43%(5/7) 中的**往好處想** 60%(3/5) 為主。

例如：譬如說為什麼我會生成這樣子然後很孤僻呀，就叫她們放開一點，想開一點。

個案 HM：「疾病看法」共有 22 個單元，因應策略「抒發情緒心理支持」54.55%(12/22) 中的**接受** 58.33%(7/12) 為主。

例如：我就說我們的孩子跟我，我算是很幸運的在這個家，不會因為孩子這樣讓人家看不起，不會。

(2) 骨折處理

個案 H：「骨折處理」共有 6 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」50%(3/6) 中的**悲傷** 100%(3/3) 為主。

例如：我只是覺得每次受傷會痛就會哭…

個案 HM：「骨折處理」共有 32 個單元，因應策略「面對問題具體解決」53.13%(17/32) 中的**尋求醫療人員支援** 47.06%(8/17) 為主。

例如：就是整個到後面，就是一起整個彎曲，醫師才作一次的處理。

2.不同之關注內容

(1) 身體活動

個案 H：「身體活動」共有 6 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」55.56%（5/9）中的悲傷 60%（3/5）為主。

例如：另外一個就是覺得看別人玩很開心，心情很不好，我會很想跟她們玩。

（2）診斷特徵

個案 HM：「診斷特徵」共有 12 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」50%（8/12）中的尋求醫療人員支援 100%（8/8）為主。

例如：然後我們就到x大去找那個 D 醫師，D 醫師他是優生保健的主任嘛，因為他很忙，後來他有幫我們抽血，我們父母親都有抽血，孩子手臂上也割了一塊皮去做細胞培植…

（二）照護的摸索與未來的不確定

個案 H 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」52.17%（12/23），其次為「婚姻生育」30.43%（7/23），所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」47.83%（11/23）、「抒發情緒心理支持」30.43%（7/23）、「運用思考分析評估」21.74%（5/23）。而母親 HM 對「照護的摸索與未來的不確定」的關注內容，主要為「生活照護」43.81%（46/105），其次為「就學情況之就學學習」24.76%（26/105），所採取的因應策略，分別為「面對問題具體解決」52.38%（55/105）、「抒發情緒心理支持」27.62%（29/105）、「運用思考分析評估」20%（21/105）。

1.相同之關注內容

（1）生活照護

個案 H：「生活照護」共有 12 個單元，因應策略為「面對問題具體解決」83.33%（10/12）和「運用思考分析評估」16.67%（2/12）。而「面對問題具體解決」以**尋求老師、同學支持** 20%（2/10、2/10）及**提升能力** 20%（2/10）為主，而「運用思考分析評估」為**負向評價** 100%（2/2）。

例如：她（老師）是覺得國一上學期沒有助理，要上廁所啊怎麼辦？所以就拜託同學。同學會幫我推輪椅，然後幫我把椅背放下來，讓我躺著來換尿布，她們都會幫我…

個案 HM：「生活照護」共有 46 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」69.57%（32/46）中的**尋求方法** 25%（8/32）為主。

例如：自己想辦法慢慢穿，如果她這一手受傷的話，我們就從受傷的那隻手開始慢慢穿過來，然後再套頭套好再換這隻手再套，再慢慢拉…

2.不同之關注內容

（1）婚姻生育

個案 H：「婚姻生育」共有 7 個單元，因應策略為「抒發情緒心理支持」57.14%（4/7）和「運用思考分析評估」42.86%（3/7）。而「抒發情緒心理支持」以**順其自然** 50%（2/4）為主，而認知運作為**負向評價** 66.67%（2/3）為主。

例如：喔～順其自然就好，沒有急著想要交…

（2）就學情況之就學學習

個案 HM：「就學情況之就學學習」共有 26 個單元，因應策略以「面對問題具體解決」80.77%（21/26）中的**尋求老師協助** 28.57%（6/21）為主要。

例如：不然就一個禮拜去個半天，他（老師）把她一個禮拜來的時間全部挪在

那個半天，那老師再幫我們照顧她。

（三）社會人際互動的障礙

個案 H 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「際互動之與同學的互動」人 30%（12/40），其次為「異樣眼光」20%（8/40），再其次為「人際互動之與家人的互動」30%（12/40），所採取的因應策略，分別為「抒發情緒心理支持」50%（20/40）、「運用思考分析評估」42.5%（17/40）、「面對問題具體解決」7.5%（3/40）。而母親 HM 對「社會人際互動的障礙」的關注內容，主要為「社會資源之政府資源」26.39%（19/72），其次為「社會資源之社會團體」13.89%（10/72），再其次為「人際互動之與老師的互動」11.11%（8/72），所採取的因應策略，分別為「運用思考分析評估」41.67%（30/72）、「抒發情緒心理支持」40.28%（29/72）、「面對問題具體解決」48.15%（13/72）。

1.不同之關注內容

（1）人際互動之與同學的互動

個案 H：「人際互動之與同學的互動」共有 12 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」58.33%（7/12）中的解嘲 71.43%（5/7）為主。

例如：「我記得我有一個同學她說「喔我以為那個玻璃娃娃一碰就死掉的那種」，我就跟她說拜託沒有那麼誇張啦，我比她們還好哇，我還會打人內！」

（2）異樣眼光

個案 H：「異樣眼光」共有 8 個單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」100%（8/8）中的**憤怒** 37.5%（3/8）為主。

例如：以前走出去人家都會一直看我嗎，都覺得她們很討厭…

（3）人際互動之與家人的互動

個案 H：「人際互動之與家人的互動」共有 7 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」71.43%（5/7）為主，其次為「抒發情緒心理支持」28.57%（2/7）。而「運用思考分析評估」中以**負向評價** 40%（2/5）為主，而「抒發情緒心理支持」為**接受** 100%（2/2）。

例如：可能哥哥姊姊，爸爸媽媽從小一直照顧我，就吃醋，就都偷捏我。

（4）社會資源之政府單位

個案 HM：「社會資源之政府單位」共有個 19 單元，因應策略以「運用思考分析評估」47.37%（9/19）中的**比較** 55.56%（5/9）為主。

例如：健保以前看醫生都要花不少錢，還有有上學了以後我省更多…

（5）社會資源之社會團體

個案 HM：「社會資源之社會團體」共有個 10 單元，因應策略以「抒發情緒心理支持」50%（5/10）中的**遺憾** 100%（5/5）為主。

例如：當初他們（協會）的想法也是說弄一個訓練所，一方面是經費的問題一方面是人才的問題。

（6）人際互動之與老師的互動

個案 HM：「人際互動之與老師的互動」共有 8 個單元，因應策略以「運用思考分析評估」75%（6/8）中的**正向評價** 100%（6/6）為主。

例如：然後到現在這個老師，這個巡迴老師他真的很用心。

表 4-13 青少年對疾病關注內容和因應策略計質量化行為單元之統計總表

因應策略		關注內容		疾病醫療的困境										照護的探索與未來的不確定										社會人際互動的障礙										總計							
				醫療資源										人際互動										社會資源																	
				骨折處置	矯正手術	藥物治療	醫療資源	醫療護理資訊	疾病看法	妊娠生產	診斷特徵	遺傳問題	身體活動	智力商數	生活照護	入學情況	教室安排	桌椅合適	課程參與	職業規劃	學校選擇	骨折安全	出外活動	生命	生活工作	婚姻生育	異樣眼光	媒體報導	經濟花費	家人	醫療人員	老師	同學			其他人	社會環境	政府單位	保險	社會團體	學校單位
運用思考分析評估	解釋	推測	負向	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	7	
				正向	3	0	1	0	1	0	4	2	5	0	3	0	1	2	0	2	0	0	2	0	1	14	0	0	0	16	8	3	3	0	6	0	0	3	13	94	
				評價	0	0	0	0	3	0	0	2	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	7	10	19	0	0	0	13	9	75		
		期望	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	7	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	12		
			認定	0	6	3	0	0	8	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	5	4	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	3	0	0	2	41		
			比較	3	0	2	0	0	3	0	1	0	1	0	0	1	0	1	2	0	0	0	1	2	0	0	0	0	2	0	1	10	0	0	0	0	1	2	33		
		合計	6	6	6	0	4	15	0	5	7	7	0	3	0	2	6	1	5	0	3	2	3	11	27	0	0	0	29	15	15	47	0	10	0	0	17	26	278		
		面對問題具體解決	提出要求	配合	醫療人員	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	5	
						社會福利團體人員	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	6
						尋求支援	2	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
宗教信仰	0			0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	主要照顧者			0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2		
	家人			0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10		
老師	0			0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	1	0	0	0	4	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	13			
	同學			0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	5	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	14			
	其他人			0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1			
尋找方法	3			0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18			
面對問題具體解決	執行	民俗療法	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
			執行	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
			協助	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
		提醒	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	13			
			督促	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
			調整生活方式	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	6			
		協調	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2			
			提升能力	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	16	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18		
				轉移注意力	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	
		合計		9	2	0	0	1	4	0	3	1	1	0	59	1	5	4	0	8	0	19	6	0	4	6	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	8	145		

因應策略		關注內容		疾病醫療的困境										照護的探索與未來的不確定										社會人際互動的障礙										總計							
				骨折處置	矯正手術	藥物治療	醫療資源	醫療護理資訊	疾病看法	妊娠生產	診斷特徵	遺傳問題	身體活動	智力商數	生活照護	入學情況	就學情況						骨折安全	出外活動	生命	生活工作	婚姻生育	異樣眼光	媒體報導	經濟花費	人際互動						社會資源				
																	就醫學習	教室安排	桌椅合適	課程參與	職業規劃	學校選擇									家人	醫療人員	老師		同學	其他人	社會環境	政府單位	保險	社會團體	學校單位
打發情緒心理支持	改變期望	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1					
	順其自然	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8					
	迴避	0	0	0	0	5	0	0	7	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	5	0	2	1	0	2	1	60			
	否定	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	憤怒(生氣)	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	5	0	5	0	3	0	0	1	36				
	焦慮(害怕)	2	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	1	1	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3	26				
	悲傷	4	0	0	0	0	4	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	11	0	0	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	28				
	挫折	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8					
	接受	0	0	0	0	0	14	0	1	0	0	0	6	0	2	1	2	5	0	0	1	4	0	0	0	2	0	2	4	3	1	0	0	0	0	48					
	認命	0	3	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	6	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	2	0	0	0	3	24					
	合理化	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	1	2	0	0	0	2	0	2	0	2	0	0	0	1	15					
	補償	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2						
	解嘲	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	3	0	5	0	1	0	0	1	19						
	昇華	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1						
	遺憾	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	感恩	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	罪惡感	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
幻想	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1							
不明白	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2						
往好處想	0	0	0	0	0	5	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	9						
欣喜	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						
合計		6	13	1	0	6	24	0	17	1	5	0	6	0	4	4	3	29	0	0	12	9	1	17	19	33	0	0	12	9	2	27	3	12	1	0	2	10	288		
總計		21	21	7	0	11	43	0	25	7	13	0	68	1	11	14	4	42	0	0	34	17	4	32	52	35	0	0	41	24	19	74	3	22	1	0	19	44	711		

表 4-14 主要照顧者對疾病關注內容和因應策略計量化行為單元之統計總表

因應策略		關注內容		疾病醫療的困境										照護的摸索與未來的不確定										社會人際互動的障礙										總計						
				疾病醫療的困境										照護的摸索與未來的不確定										社會人際互動的障礙																
				骨折處置	矯正手術	藥物治療	醫療資源	醫療護理資訊	疾病看法	妊娠生產	診斷特徵	遺傳問題	身體活動	智力商數	生活照護	入學情況	就學學習	教室安排	桌椅合適	課程參與	職業規劃	學校選擇	骨折安全	出外活動	生命	生活工作	婚姻生育	異樣眼光	媒體報導	經濟花費	家人	醫療人員	老師			同學	其他人	社會環境	政府單位	保險
運用思考分析評估	行為單元	解釋	3	2	0	0	3	1	0	2	4	1	0	1	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	2	5	3	0	0	0	0	0	1	0	39	
		推測	14	3	4	0	1	4	2	19	5	2	0	2	1	0	0	0	0	1	28	0	0	1	8	0	0	0	2	3	1	0	1	0	2	0	1	0	105	
		評價	32	3	29	0	48	9	2	34	17	42	0	27	14	15	0	2	0	11	5	2	0	2	22	0	9	14	59	47	20	0	17	0	47	1	11	26	567	
		正向	0	0	3	0	9	0	0	0	5	2	0	1	4	3	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	1	0	18	32	48	4	6	0	16	0	36	29	221	
	期望	2	3	4	1	5	4	0	1	5	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5	3	3	0	0	1	0	0	0	0	0	3	0	14	2	59		
	認定	49	8	0	0	0	51	3	13	5	6	1	24	24	1	1	1	1	0	0	21	2	0	23	9	4	0	0	2	2	5	0	7	0	4	1	4	1	273	
	比較	46	13	8	3	4	23	4	25	1	23	0	12	0	3	2	1	0	0	5	11	3	0	2	4	5	0	5	0	7	11	0	1	0	16	0	10	0	248	
	合計	146	32	48	4	70	92	11	94	42	78	1	67	50	22	3	4	1	0	17	66	7	0	33	50	16	10	19	84	96	88	4	32	0	88	2	77	58	1512	
	提出要求		6	6	0	0	0	0	0	0	6	0	0	1	17	2	1	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	6	1	0	0	0	0	2	0	0	0	51
	配合		5	4	2	0	1	5	2	4	1	0	0	0	0	3	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	29	
面對問題具體解決	醫療人員	94	1	4	0	2	20	3	36	11	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	2	0	0	0	0	0	6	0	0	0	0	187	
		社會福利團體人員	0	0	3	0	4	1	0	1	2	0	0	2	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	19	
		宗教信仰	0	0	0	0	0	4	0	3	1	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11	
		主要照顧者	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	尋求支援	家人	4	0	0	0	2	0	0	2	0	0	35	0	4	0	3	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	3	2	0	0	0	0	1	0	0	0	59	
		老師	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10	0	12	13	15	3	0	7	3	0	2	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	3	0	0	10	81
		同學	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8		
		其他人	3	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	11	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	1	0	0	16	0	0	2	45	
	尋找方法	尋找方法資源	22	5	7	2	0	2	0	0	0	13	0	47	8	17	1	6	2	0	0	8	1	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	152
		民俗療法	10	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	17	
問題具體解決	執行	4	0	0	0	0	2	0	0	0	4	0	22	3	3	1	3	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	1	50		
	協助	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6			
	提醒	14	0	2	0	1	6	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	6	4	0	3	7	2	1	0	1	0	0	0	0	7	0	0	0	0	58		
	督促	0	0	0	0	1	0	0	0	0	5	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7			
	調整生活方式	5	0	1	0	0	3	0	0	0	1	0	18	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	11	0	0	0	0	0	0	0	1	43			
	協調	2	17	1	0	0	0	0	1	2	0	0	22	2	0	0	0	1	0	0	2	0	0	2	0	0	0	1	4	0	0	1	0	0	1	0	6	66		
提升能力	3	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	28	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	45		
	轉移注意力	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1			
合計		172	33	20	2	11	60	5	48	23	35	0	182	75	56	7	12	15	3	0	25	9	4	14	13	2	1	23	13	1	0	4	7	0	36	0	3	21	935	

因應策略		關注內容		疾病醫療的困境										照護的探索與未來的不確定										社會人際互動的障礙										總計					
				疾病醫療的困境										照護的探索與未來的不確定										社會人際互動的障礙															
				骨折處置	矯正手術	藥物治療	醫療資源	醫療護理資訊	疾病看法	妊娠生產	診斷特徵	遺傳問題	身體活動	智力商數	生活照護	入學情況	就醫情況	學校選擇	骨折安全	出外活動	生命	生活工作	婚姻生育	異樣眼光	媒體報導	經濟花費	家人	醫療人員	老師	同學	其他人	社會環境	政府單位		保險	社會團體	學校單位		
打發情緒心理支持	改變期望	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	10	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	15		
	順其自然	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12			
	迴避	7	8	8	0	1	9	0	3	11	4	1	1	4	5	0	0	1	0	2	5	4	13	0	0	3	1	0	0	1	0	8	0	3	2	110			
	否定	0	0	0	0	0	0	0	17	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	21			
	憤怒(生氣)	6	0	0	0	0	2	0	0	4	0	0	2	9	0	2	0	0	0	0	0	0	30	0	0	25	16	5	0	2	0	3	0	4	110				
	焦慮(害怕)	35	21	2	0	0	14	1	6	17	8	2	25	9	17	0	0	1	0	3	28	0	14	6	0	0	1	0	2	1	3	0	2	1	0	219			
	悲傷	19	4	0	0	0	29	0	6	0	2	0	6	1	0	0	0	0	0	1	0	0	7	0	2	4	2	0	0	4	0	0	0	0	87				
	挫折	9	7	0	0	4	13	0	0	0	2	0	4	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	45				
	接受	7	2	7	0	1	21	0	9	3	6	0	8	3	10	0	0	1	6	0	2	0	1	15	0	12	3	2	4	1	2	0	10	0	6	146			
	認命	77	5	0	1	6	30	0	13	8	6	0	33	12	11	2	0	0	0	0	22	9	0	17	0	9	2	19	3	2	0	0	11	0	5	0	1	2	306
	合理化	8	1	0	0	4	24	0	3	10	0	0	4	0	0	0	0	0	0	2	0	0	7	0	0	0	0	9	2	0	1	0	4	0	0	0	79		
	補償	0	0	0	0	0	6	0	1	2	0	0	0	3	3	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	6	3	0	0	0	0	0	0	29		
	解嘲	7	3	0	0	3	3	4	8	9	6	1	10	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	2	6	2	0	0	0	5	0	1	1	75		
	昇華	0	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	4	6	0	0	0	0	0	0	1	0	6	0	6	0	36		
	遺憾	9	8	0	0	0	5	2	1	4	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5	0	42			
	感恩	2	0	0	0	0	8	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	6	0	1	0	5	0	0	28			
	罪惡感	0	0	0	0	0	4	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7			
	幻想	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	不明白	0	2	0	0	0	0	0	2	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10			
	往好處想	0	1	0	0	0	22	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	38		
	欣喜	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7			
	合計	186	62	17	1	19	200	7	70	75	45	4	95	44	47	4	0	4	7	4	65	14	0	56	21	94	8	35	42	43	26	7	24	0	48	1	22	25	1422
	總計		504	127	85	7	100	352	23	212	140	158	5	344	169	125	14	16	20	10	21	156	30	4	103	84	112	19	77	139	140	114	15	63	0	172	3	102	104

第五章 討論

本章針對本研究問題與研究結果進行討論。

第一節 研究問題與研究結果

針對研究問題與研究結果所產生的議題進行討論。

一、專業醫療的缺乏

自主要照顧者知道其孩童罹患成骨不全症，就開始尋找醫療的協助，面對的是醫療人員對疾病資訊瞭解有限，表現出來無藥可醫、無法可治的輕忽態度；以及對疾病不瞭解，衍生出來不適當的醫療方式或錯誤訊息。因為缺乏專業的醫療人員，主要照顧者穿梭在民俗療法、宗教信仰與醫療院所之間，幸運的遇到了專業的醫師，為疾病長期的治療作了說明，為頻繁的骨折作了適當的處理，為不斷骨折而畸形的骨頭作了矯正，而不幸運的，只能留下遺憾。直至目前的醫療方式，大部分仍只針對所就診的科別處理，並未對病患作整體的評估及建議，例如就診骨科只處理骨頭的問題，沒有因為相關遺傳問題而建議或會診遺傳科，也沒有評估因長期沒有活動而有復健的需要。相對於醫療專業知識的缺乏，在護理照護方面，主要照顧者未能由醫療護理人員獲得相關資訊，是由自身照護經驗中去摸索生活照護的方法和技巧，評估判斷可能發生骨折狀況的環境及安全，與文獻（Anonymous., 1985; McLean, 2004; Varni & jaffe, 1984; Werner, Metz, & Dubowski, 1981）有相同之處。是故建議（1）專科醫療人員的培訓，包括

遺傳科，醫師需對疾病各方面作長期持續的評估追蹤及提升遺傳諮詢人員的功能；骨科醫師及復健科人員對疾病處置的技術和技巧，以及護理人員對專科照護知識的提供、技巧的指導和製作衛教手冊。(2) 定期舉辦疾病相關研習會，邀請專科醫療人員、病友及家屬討論、分享經驗及瞭解照護的需求。(3) 建立有系統的個案管理制度，持續追蹤評估，提升個案及家庭生活品質。

另外，從主要照顧者及青少年關注內容不同看來，與醫療人員的互動不是青少年較為關注的。表示醫療人員在相關醫療措施執行中，仍沒有把青少年作為說明及詢問的對象，傳統的觀念認為他們未滿成年無法作主，自然忽略青少年參與醫療的互動。但是根據青少年的特性，此時期進入形式運思期對疾病可以有多方面的瞭解以及自我中心觀對疾病的治療過程及預後是有想法，是為建議(4) 各科的醫療人員，包括骨科的處置、遺傳的諮詢、復健的活動和生活的照護等，除告知衛教主要照顧者也必須鼓勵青少年個案參與，提升整體醫療的品質。

二、就學過程的勞心勞力

成骨不全症的疾病特徵致使患童與一般孩童有不同的身體活動及外型，像是肢體障礙或身材矮小，主要照顧者在面對不瞭解疾病的大眾，必須去承受異樣的誤解和對待，拒絕進入學校學習是主要照顧者都有遇到的問題，承諾親自到校照顧或因此選擇在家教育，是一個特殊的現象。成骨

不全症的孩童在智力上與一般的孩童無異，也是有高有低，經學校人員評估及主要照顧者的承諾後，因而順利接受一般學校的教育。在沒有「無障礙空間」的學校環境，教室的安排以一樓為主，但硬體設備無法改善的情況下，像自然、音樂等外堂課，仍會要求主要照顧者協助上下樓。國人一般認為罹患這樣的疾病不是什麼光彩的事，沒有什麼權力也不願自己成為麻煩別人的對象，以致於主要照顧者都會答應並接受這樣的安排，包括體育課的陪伴及自願或由老師明示暗示放棄校外教學，以使個案能繼續就學。如同民國八十九年發生的「顏同學事件」，雖然政府修訂身保法提倡無障礙空間，但目前大部分的學校或社會環境仍沒有無障礙的環境，學校內或多或少的階梯、門檻、蹲式廁所等，造成就學極大的不方便，是為何環境設備不易改善，是經費不足或是不會有殘障學生，值得深思的問題是「是不是認為不重要」，派遣一個或幾個自願協助的同學，「人力」對學校來說是最省錢省事最簡單的方法，可是人力卻是無法控制，最具危險的傷害。防止事故發生最好的方法就是預防，每位學生應該擁有相同使用學校就學資源的權力，因此，斜坡道的設置，廁所的安排、課程教室的規劃等都可預先作適度的調整以減少事故發生的最小機會。成骨不全症患者並非不能參與校外教學或郊遊，是可依其活動的內容及疾病嚴重度斟酌參與的方式，若評估已可參與旅遊時，應該保障身心障礙者擁有投保的權力。民國八十八年教育部訂定頒佈「教師助理人員遴用辦法」，以協助罹病孩童就學

的需求，因而減輕主要照顧者在照顧上的負擔，有些學校會聘請主要照顧者擔任教師助理，除了瞭解疾病的照顧方式，也間接協助了家庭的經濟。事件經媒體的報導，更加撲塑迷離，已不瞭解事情的真相及原委，但後繼明顯的效應卻是加深了社會大眾對成骨不全症病患及家屬的誤解，部分學校人員築起一道自我保護的牆，更希望主要照顧者在校的自我照顧甚至有所允諾；相對的，部分學校改善環境設施及尋求專業人員的協助，如專科醫師或關懷協會人員到校演講，以瞭解疾病的特性需求及聘請教師助理的協助，以平常心看待成骨不全症的患童，是實際尊重每位學生就學的權益，提供平等就學的機會，也成就雙方沒有遺憾的就學過程。

主要照顧者是為最瞭解患童的人，主要照顧者應主動告知學校校方人員及學校人員也應該主動與家長溝通協調，以瞭解患童的狀況及需求，一般學校對特殊疾病的學生都會安排輔導老師協助心理適應方面的問題，但是青少年及主要照顧者對學校護理人員的反應是不知他能給予什麼協助，顯然校護並未發揮社區護理人員的功能，對此，是以建議學校的護理人員應對特殊疾病的學生作個案管理，持續追蹤評估以適時轉介及協助緊急狀況的處理。

三、社會資源的限制

自民國八十八年罕見疾病基金會成立，積極為罕病患者發聲，促使政府對罕見疾病患者的重視，是為民主國家人人就醫權利平等，不應為有落

入孤兒的困境，民國九十年在國科會的補助下「藥物試驗」順利開始且為健保補助藥物。然而隨著全民健保制度建立以來，對疾病相關醫療費用的補助改善主要照顧者的經濟負擔，就如同一位主要照顧者敘述：「健保對重大傷病患者真的是很好！」，可見全民健康保險對罕見疾病患者及家庭之重要。

罕見疾病基金會積極倡導罕見疾病患者就醫和資源獲得的權利，促使政府福利政策方針的修正，包括罕見疾病全數納入「重大傷病」及「身心障礙者保護法」，這是一個民主國家，每個社會公民都擁有參與社會公平競爭的權利。但是根據研究結果，目前主要照顧者對政府社會福利的補助，表示不知有何福利、缺乏專門的人員及管道提供訊息、申請資格限定嚴格或程序繁複以及無障礙空間缺乏或設計不適用。是故，對於政府設立社會福利的美意，無法實際協助患童及其家庭，有以下建議：（1）社會福利可以在多場所用更多方式推廣宣導，如醫院、學校和基層行政或醫療單位，可利用平面媒體、電視及網路，更可主動告知成骨不全症直接相關的社會團體等；（2）積極培養並加強訓練專業人才，建立提供訊息諮詢的管道，協調與整合身心障礙福利資源，落實身心障礙福利避免各縣市不一致的推行步調；（3）簡化申請程序及調整資格限制；（4）諮詢身障者的經驗，設計無障礙空間以落實實用性。

民國八十八年成骨不全症社會關懷團體的成立，提供訊息獲得、經驗

交流、心理支持、戶外郊遊以及疾病宣導，目的在希望社會大眾瞭解而不拒絕，其成立宗旨是為病患服務，有實質存在的重要性。但目前關懷協會經費主要來源為募款，缺乏各領域專業工作人員，雖有實務的經驗但卻未能透過專業作統合，以致於對某些業務有推展上的困難，是以建議政府對罕見疾病關懷團體規劃人才的培訓或提供諮詢。

四、對行政院衛生署「罕見疾病」的政策建議

台灣人口眾多、資源有限，即使罕見疾病只是為少數人會罹患的疾病，但基於民主人權，國家應當投入經費來協助。近年來，在罕見疾病基金會籌畫爭取下，完成重要法規（「罕見疾病防治及藥物法」、「罕見疾病列入身心障礙保障範圍」、「罕見疾病列入全民健保重大傷病範圍」、「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」）及成立相關中心（「罕見疾病藥物物流中心」、「罕見疾病特殊配方營養品供應窗口」、「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」、「遺傳諮詢中心」），並協助各疾病關懷協會的建立及獎助鼓勵各界各面向的研究，為提供罕病患者更完善及全面性的照護服務。根據目前的現況，研究者認為國家行政院衛生署可設置「罕見疾病中心」，此中心負責統合國內外各罕見疾病的資訊，（一）建立醫療護理資訊網，負責蒐集國內外醫療護理資訊，包括學術研究、臨床研究、臨床試驗和護理資訊，同步瞭解國外最新發表的研究結果、醫療技

術，延請國內專業人士的討論在合法的情形下迅效地應用於國內，如此在資源有限的情形下，可減少國內外醫療資訊的差距。(二) 建立個案資料檔案，建立每位罕見疾病個案的病歷，統計國內罕見病患的情形，作為評估改善的醫療資料及個案管理之依據。(三) 培訓專業人員，規劃各罕見疾病之各領域專業人員的訓練，以加強各關懷協會的功能。(四) 提供諮詢管道，開放國內罕見疾病民眾諮詢醫護及福利資源。

第二節 與相關研究之比較

目前國內有關成骨不全症的研究，多為疾病診斷，迄今無從患童或主要照顧者角度探討的相關研究。而國外相關的研究雖多數著重於醫學基因方面的研究，但仍有提供照護的護理方面以及探討疾病對心理影響的社會心理方面。其中，有一篇研究為探討成骨不全症患者面對艱難生活的行為特質，另一篇為 Claesson and Brodin (2002)針對 30 個家庭進行問卷及 10 個家庭進行訪談調查疾病在日常生活的重要事項，主要內容包括：如何被診斷及醫療訊息的獲得、父母的經驗、照護的技巧、決策的影響和參與、訊息和支持的需求、家庭關係和其他關係的支持六方面，研究結果主要為闡述這六方面的經驗需求情形。本研究就其訪談結果與此研究進行比較。見表 5-1。

表 5-1 相關研究的比較

內容項目	Claesson and Brodin (2002)	本研究
研究方法	問卷和訪談	訪談
選樣標準	成骨不全症或易碎骨骼疾病	成骨不全症
研究結果		
1.如何被診斷及醫療訊息的獲得		
• 相同處 • 相異處	• 大部分的個案在新生兒期間被診斷，其中三位在妊娠期間被發現肢體短小或畸形，卻被以只是身材比例的原因解釋。其他因為發現骨折而被診斷。	• 大部分的個案在新生兒期間被診斷，其中一位在妊娠期間發現手腳短小，但醫師認為是角度的關係。另一位直至一歲嚴重骨折才被診斷。 • 一位被錯誤診斷為肌肉萎縮，一位骨骼特徵非典型而延遲診斷。
2.父母的經驗		
• 相同處 • 相異處	• 因骨折到急診時，大部分醫師不瞭解這是什麼疾病而被錯誤的治療。	• 因骨折到急診時，大部分的醫師對疾病是沒有瞭解的而有不當的處理。 • 其中四位骨折時直接與主治醫師聯絡。
3.照護的技巧		
• 相同處 • 相異處	• 照護的技巧經常是來自其他父母之間討論的，有些母親認為很難有適合個體的技巧且要花很長的時間。 • 大部分的父母認為他們可獲得他們需要的技巧，但是有時不一定是有用的需求，例如想要獲得如何可以走路，得到的答案卻是使用輪椅。	• 所有的主要照顧者表示沒有人提供他們照護方面的知識和技巧，是在骨折經驗中去摸索獲得的。
4.決策的影響和參與		
• 相同處	• 大部分的母親認為醫院或兒童健康中心對疾病的資訊太少以致於她們很難去影響或參與決定。	• 無從獲得資訊的來源或完全配合醫師的決定。
5.訊息和支持的需求		
• 相同處	• 大部分的母親表示他們想要更多疾病醫療訊息和支持。	• 需要疾病現況醫療的訊息及照護技巧的參考。
6.家庭關係和其他關係的支持		
• 相同處	• 大部分的母親為孩子而為全職照護者，期望獲得暫時的喘息，也認為社會環境的障礙不適合孩童，孩童沒有玩伴，她們也焦慮孩子未來的依賴問題。	• 所有的主要照顧者因孩子而為全職照護者。社會環境和資源不適合孩童。對於她們的未來感到焦慮而採取訓練獨立的方式。

由表 5-1 可知，成骨不全症大部分都是經由骨折和疾病特徵(如藍鞏膜)被診斷，因缺乏醫療資訊而在產前有可能被診斷而未能被診斷。近年來衛生署已在北中南東設置「遺傳諮詢中心」，隨著醫學遺傳基因資訊的發展，疾病的診斷已不是困難，但相較的是醫療人員對這專科疾病的瞭解不同，未能及時警覺而給予適當的處理和轉介。本研究其中四位母親就醫經驗是每次骨折都由專科的主治醫師親自處理，因此避免了許多不當的處理。

在照護技巧方面，本研究之主要照顧者表示無法事先獲得照護技巧的指導，但 Claesson and Brodin (2002)研究中的母親表示照護技巧不一定適用，然而，兩個研究中皆認為可經由與其他父母的經驗分享而獲得。

另外，在醫療參與決定、醫療訊息和支持方面，兩個研究皆表示疾病醫療訊息太少。近來由於政府的重視，一般從網際網路是可以查詢到疾病的介紹，但對於醫療及照護資訊仍然是缺乏且表淺，不符合父母真正的需求。

成骨不全症是為遺傳疾病也是慢性疾病甚至有肢體障礙的問題，經由兩個研究可瞭解是需要一位全職的照護者，如何讓全職的照護者繼續和疾病奮戰，其間是需要適當的休息。本研究也發現與家人的關係因疾病而緊張的主要照顧者，面對疾病照護過程更為艱辛。兩個研究結果都顯示主要照顧者認為社會環境對疾病是不合適的，也憂心未來獨立的問題，但本研究的主要照顧者在照護過程中會以訓練孩童獨立為目標。

第三節 本研究概念架構

本研究的架構圖，是根據研究結果所形成的，此架構是自生下成骨不全症的患童開始，患童及主要照顧者歷經生活經驗的種種，對疾病所關注的內容及運用各種因應策略達到身心平衡的狀態。見圖 5-1

罹患成骨不全症之個人和其主要照顧者會因為疾病開始與醫療措施、醫療人員、生活照護、家人以及學校、社會的人際與資源有所接觸和互動，這些源於疾病需求的接觸和互動，會因此成為關注的內容；然而，這些接觸和互動會影響個人而產生其他相關的關注內容。經由研究結果發現，青少年與其主要照顧者在相同的生活經驗中對疾病有共同的關注內容；主要照顧者從個案幼小時到青少年對疾病的關注內容較為廣泛且隨著成長歷程而有所改變，也因患童的疾病產生個人的關注內容，如與其他人的互動；青少年因發展特性而有與主要照顧者不同的關注內容，例如與同學的人際互動或是婚姻生育。這些關注內容經由一種或多種因應策略來達到調適，也可能產生其他的關注內容，再經由一種或多種的因應策略調適，是可知因應策略是相互影響、相輔相成以為維持身心平衡狀態。

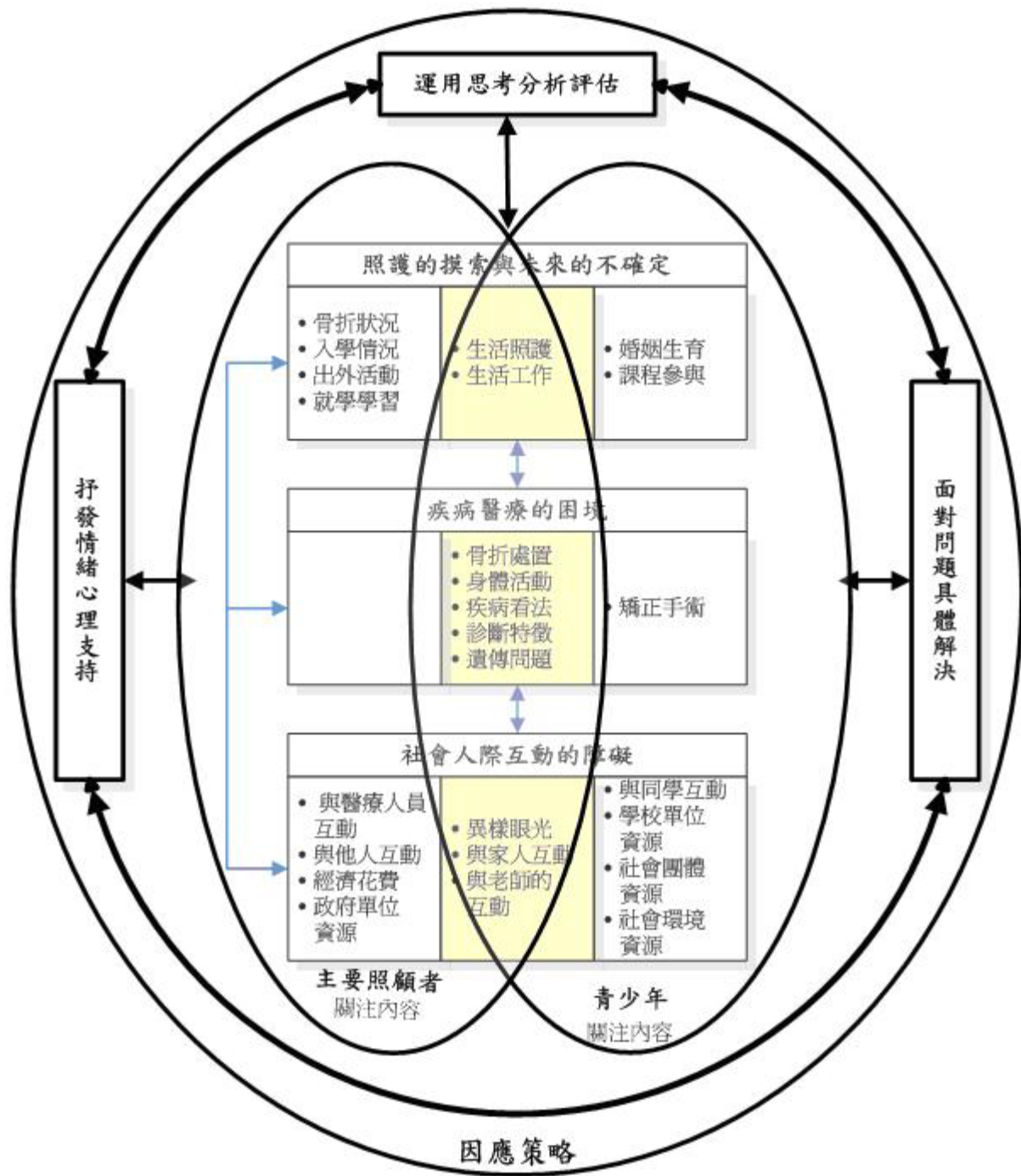


圖 5-1 成骨不全症之青少年及主要照顧者對疾病關注內容與因應策略之概念架構圖

第四節 護理上的應用與建議

根據本研究的結果發現，就根據目前臨床實務上，成骨不全症患者因經常骨折而出入醫院，有時是簡單的包紮即可回家，有時則需要留院觀察，甚至接受鋼釘矯正手術，似乎因骨折到醫院是一件簡單的醫療處理，但實際對個案來說，這個骨折是全面性長期性照護的開始。根據本研究訪談的十位主要照顧者，皆表示嬰幼兒時期的照護最為辛苦，因為經常骨折及不知如何照顧，照顧的方法是經由孩童骨折經驗而摸索出來，資料指出有七位孩童是在出生就已診斷疾病，顯示醫療護理訊息可在第一時間提供給主要照顧者，雖然一些文獻指出提供的照護資訊不一定合乎適用及即使再小心骨折仍會發生，但幾乎所有的文獻都同意事先的照護指導仍可以適度提醒照顧者及降低一些骨折的發生。是所以本研究建議可製作照護指導手冊，此手冊需包括所有關於疾病各科的醫療資訊、護理照護指導原則、提供社會資源的種類與諮詢申請單位及可協助的社會關懷團體，並建議政府可設置罕見疾病個案家庭管理師，由護理師及社工師進行長期性、全面性的照護計畫，以提供罹病個案家庭身、心、社會方面的支持。

第六章 結論

本研究的目的，在於深入探討成骨不全症之青少年及其主要照顧者對疾病在照護過程中所關注的內容和因應的策略。本研究採用質性研究法，以半結構訪談方式收集資料，再以內容分析法分析、比較及歸納訪談內容。

研究結果共訪談十位主要照顧者（分別為九位母親和一位父親）及六位青少年，研究結果發現：主要照顧者在「疾病醫療的困境」關注最多 44.27%，其次是「照護的摸索與未來的不確定」28.32%和「社會人際互動的障礙」27.40%；而青少年在「社會人際互動的障礙」39.66%和「照護的摸索與未來的不確定」39.24%關注最多，其次的為「疾病醫療的困境」21.10%。經由分別分析和配對比較分析中結果發現：青少年與主要照顧者之間關注內容與因應策略的異同。

一、「疾病醫療的困境」

（1）青少年與主要照顧者相同關注的內容：

包括骨折處置、疾病看法、診斷特徵、身體活動和遺傳問題。

（2）主要照顧者們共同關注的內容：

包括骨折處置、疾病看法、診斷特徵、身體活動和遺傳問題。

（3）青少年們共同關注的內容：

包括骨折處置、疾病看法、診斷特徵、矯正手術、身體活動和遺傳問題。

二、「照護摸索與未來的不確定」

(1) 青少年與主要照顧者相同關注的內容：

包括生活照護和生活工作。

(2) 主要照顧者們共同關注的內容：

包括生活照護、生活工作、入學情況、骨折狀況、出外活動和就學之就學學習。

(3) 青少年們共同關注的內容：

包括生活照護、生活工作、婚姻生育和就學之課程參與。

三、「社會人際互動的障礙」

(1) 青少年與主要照顧者相同關注的內容：

包括異樣眼光、與家人的互動和與老師的互動。

(2) 主要照顧者們共同關注的內容：

包括異樣眼光、與家人的互動、與醫療人員的互動、與老師的互動、與他人的互動、經濟花費和社會資源之政府單位。

(3) 青少年們共同關注的內容：

包括異樣眼光、與家人的互動、與同學互動、與老師的互動、社會資源之學校單位、社會資源之社會團體和社會資源之社會環境。

所採用的因應策略方面，主要照顧者及青少年皆以「運用思考評估分析」最多，其次是「抒發情緒心理支持」，再其次為「面對問題具體解決」。

第七章 研究建議與限制

第一節 本研究的限制

本研究是以回溯性的方式，由主要照顧者口述照顧成骨不全症孩童自出生到青少年的照護的經驗及青少年口述對其疾病的生活經驗，以此方法所得到的資料可能會受到主要照顧者或青少年記憶差別的影響。而且經由口述可能會忽略主要照顧者或青少年自己不自覺但卻重要的因應策略。

本研究個案來源僅由中華民國玻璃娃娃關懷協會，故使本研究樣本不能代表所有成骨不全症的關注內容及因應策略，以致推論範圍受到限制。

第二節 未來研究的建議

對於未來研究的方向，建議可針對不同年齡層的研究對象探討關注內容與因應策略的個別性及獨特性，提供更符合各年齡層個案及主要照顧者的照護需求。亦可依本研究的結果設計問卷，調查台灣地區成骨不全症個案的需求。

參考資料

中文部分

王文科（1994）．形式運思期的認知發展．王文科編，**認知發展理論與教育—皮亞傑理論的應用**（271-291 頁）．台北：五南。

王作仁（1987）．**遺傳諮詢與家譜構成**．台北：聯經。

王作仁（1991）．**醫學遺傳學**．台北：聯經。

王作仁（1999）．**罕見疾病**．台北：聯經。

毛新春（2002）．疾病對兒青少年社會發展的衝擊．**護理雜誌**，**49**（3），24-29。

田聖芳（2001）．先天性缺陷兒母子互動關係與影響因素．**護理雜誌**，**48**（2），65-69。

台灣 e 院（2000，8 月 15 日）．罕見疾病簡介．2005 年 2 月 21 日取自

http://sp1.cto.doh.gov.tw/doctor/All/index.php?d_class=罕見疾病

罕見疾病基金會 a（2002 年 7 月 25 日）．罕見疾病的現況．2005 年 2 月

16 日取自 <http://www.tfrd.org.tw/rare/situation.php>

罕見疾病基金會 b（2002 年 7 月 25 日）．基金會簡介．2005 年 2 月 16 日

取自 <http://www.tfrd.org.tw/intro/develop.php>

罕病全數納入重大傷病（2002）．財團法人罕見疾病基金會會訊，（13），

1-2．2005 年 3 月 17 日取自

<http://www.tfrd.org.tw/aca/infofile/0013/13-01.pdf>

李宗料（1999 年 7 月 29 日）·成骨不全症·2004 年 6 月 7 日取自

<http://www.genes.at-taiwan.com/Sense/bon.htm>

李坤崇、歐慧敏（1996）·青少年因應策略量表編製報告·測驗年刊，43，
241-262。

李美銀（2002）·妥瑞症患童父母親職壓力、因應方式及其相關因素之探討·未發表的碩士論文·台北：國立台灣大學護理學研究所。

李惠加（1999）·青少年發展·台北：心理。

李鎡堯（1992）·遺傳與優生·台北：嘉洲。

沈淑滿（1995）·重型型海洋性貧血患童父母親的壓力因應方式與需求之探討·未發表的碩士論文·台北：國立台灣大學護理學研究所。

周治蕙（1993）·養育一歲至兩歲唐氏症嬰幼兒母親之調適行為·未發表的碩士論文·台北：國立台灣大學護理學研究所。

林芳怡（1996）·探討腦性麻痺患孩照顧者感受到的問題及應變策略·未發表的碩士論文·花蓮：私立慈濟醫學院護理學研究所。

林茵茵（1994）·母親在兒女接受先天性心臟病開心手術前後的困擾程度和因應行為·未發表的碩士論文·台北：國立台灣大學護理學研究所。

林雅玲（2002）·玻璃娃娃不再易碎·財團法人罕見疾病基金會會訊，
（11），3-5·線上檢索日期：2005 年 2 月 17 日·網址：

<http://www.tfrd.org.tw/aca/infofile/0011/11-02.pdf>

金繼春（1986）·學齡白血病患童母親所感受到的壓力源及其應變策略·

高雄醫學科學雜誌，2(1)，688-693。

柯識鴻（2001）．苯酮尿症患孩母親之壓力源與因應行為及其相關因素之

探討．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

洪佩婷（2001）．過動兒的母親壓力與因應策略之探討．未發表的碩士論

文．台北：私立東吳大學社會工作學系研究所。

陳月枝（2003）．質性護理研究法．台北：護望。

陳怡仔（2002）．生活無障礙——從罕病納入身心障礙者保護法開始．財團

法人罕見疾病基金會會訊，（11），10-13．線上檢索日期：2005 年 2

月 17 日．網址：<http://www.tfrd.org.tw/aca/infofile/0011/11-04.pdf>

陳貞如（1998）．重度海洋性貧血青少年對其疾病的關注與調適行為之探

討．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

黃淵德（2004 年 4 月 27 日）．成骨不全症．2004 年 6 月 6 日取自

http://www.genetic-counseling.com.tw/database/disease/Osteogenesis_Imp_erfecta-12.18.htm

黃慧真（譯）（1989）．發展心理學．台北：桂冠。

莊美娥（1995）．多重障礙兒童與母親的個人特質對壓力認知與心理調適

之影響研究．未發表的碩士論文．台北：私立中國文化大學兒童福利

研究所。

溫雅茜（2000）．血友病患童及一般兒童的行為困擾與因應策略之比較研

究．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

程子芸（1991）．先天性無肛症與巨結腸症兒童母親在養育孩子經歷治療

過程中的壓力源與因應行為．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

曾文星（2004）．青少年心理．香港：中文大學。

曾紀瑩（1993）．學齡白血病患童母親所感受到壓力源及因應策略．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

張文軫（1996）．探討青春期的紅斑性狼瘡女性患童對其疾病的關注和調適行為．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

葉麗娟（1996）．癌症青少年接受化學治療的症狀困擾及其因應策略之探討．未發表的碩士論文．台北：國立台灣大學護理學研究所。

楊子思（1992）．中國人的先天異常．北市：嘉洲。

蔡欣玲（1988）．由整合性護理的觀點探討疾病對家庭之影響．護理雜誌，35（4），25-31。

鄭逸芬（2004年10月6日）．成骨發育不全症．2004年10月10日取自
<http://www3.vghtc.gov.tw:8082/ped/departments/ghc/disease/MNOPQR/oi.htm>

蘇建文、林美珍、陳李綢、程小危、吳敏而、柯華蕓、幸曼玲、陳淑美（1996）．發展心理學．台北：心理。

Olds, S. W., & Papalia, D. E. (1994)．發展心理學（黃慧真譯）．台北：桂冠。

英文部分

- Ablon, J. (2003). Personality and stereotype in Osteogenesis Imperfecta: behavioral phenotype or response to life's hard challenges? *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 122(3), 201-214.
- Anonymous. (1985). Handling brittle bone children. *Nursing Times*, 81(18), 35-37.
- Anonymous. (1987). Osteogenesis Imperfecta. *Nursing RSV Verpleging*, 2(8), 17-23, 40.
- Bender, L. H. (1991). Part 2. Osteogenesis Imperfecta. *Orthopaedic Nursing*, 10(4), 23-32.
- Claesson, I. B., & Brodin, J. (2002). What families with children with brittle bones want to tell. *Child: Care, Health & Development*, 28(4), 309-315.
- Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(2), 139-157.
- Calkin, S. (1994). Looking after a pregnant woman with Osteogenesis. *Nursing Times*, 90(25), 34-35.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of chronic condition. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 146-153.
- Cole, D. E. (1993). Psychosocial aspects of Osteogenesis Imperfecta: An update. *American Journal of Medical Genetics*, 45(2), 207-211.
- Compas, B. E., Malcane, V. L., & Fondacaro, K. M. (1988). Coping with stressful events in order children and young adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(3), 405-411.
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Walsh, M. (1988). The process of parenting a child with a disability: normalization through accommodations. *Journal of Advanced Nursing*, 13(1), 15-21.
- Dubowski, F. M. (1976). Children with Osteogenesis Imperfecta. *Nursing Clinics of North America*, 11(4), 709-715.

- Folkman, S. (1984). Personal control and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality & Social Psychology*, 46(4), 839-852.
- Gajko-Galicka, A. (2002). Mutations in type I collagen genes resulting in Osteogenesis Imperfecta in human. *Acta Biochimica Polonica*, 49(2), 433-441.
- Glorieux, F. H., Rauch, F., Plotkin, H., Ward, L., Travers, R., Roughley, P., et al. (2000). Type V Osteogenesis Imperfecta: A new form of brittle bone disease. *Journal of Bone & Mineral Research*, 15(9), 1650-1658.
- Glorieux, F. H., Ward, L. M., Rauch, F., Lalic, L., & Rauch, P. J. (2002). Osteogenesis Imperfecta type VI: A form of brittle bone disease with a mineralization defect. *Journal of Bone & Mineral Research*, 17(1), 30-38.
- Hanson, C. L., Harris, M. A., Relyen, G., Cigrang, J. A., Carle, D. L., & Burghen, G. A. (1991). Coping style in youths with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(5), 644-651.
- Hymovich, D. P. (1983). The chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire. *Nursing Research*, 32(5), 275-281.
- Hymovich, D. P., & Hagopian, G. A. (1992). *Chronic illness in children and adults--A Psychosocial Approach*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Kate, L. (1996). *Patient Education: A practical approach* (2th ed.). California: SAGE.
- Kerr, M. (1970). Molding abnormal infant skulls. *American Journal of Nursing*, 70(4), 807.
- Labuda, M., Morissette, J., Ward, L. M., Rauch, F., Lalic, L., Roughley, P. J., et al. (2002). Osteogenesis Imperfecta type VII maps to the short arm of chromosome 3. *Bone*, 31(1), 19-25.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Spriger Publishing Company.
- McLean, K. R. (2004). Osteogenesis Imperfecta. *Neonatal Network - Journal of Neonatal Nursing*, 23(2), 7-14.

- Miller, J. F. (1983). Coping with Chronic illness. In J. F. Miller (Ed.), *Coping with Chronic Illness-Overcoming Powerlessness* (pp. 15-36). 台北:南山堂出版社.
- Minnis, H., Ramsay, R., Ewije, P., & Kumar, C. (1995). Osteogenesis Imperfecta and non-accidental injury. *British Journal of Psychiatry*, 166(6), 824-825.
- Mishel, M. H. (1983). Parents' perception of uncaring their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330.
- Pallos, D., Hart, P. S., Cortelli, J. R., Vian, S., Wright, J. T., Korkko, J., et al. (2001). Novel COL1A1 mutation (G559C) [correction of G559C] associated with mild Osteogenesis Imperfecta and Dentinogenesis Imperfecta. *Archives of Oral Biology*, 46(5), 459-470.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods* (7th ed.). Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reimer, M., & McLaughlin, S. (1982). Brittle bones or Osteogenesis Imperfecta. *Canadian Nurse*, 78(2), 23-25.
- Roughley, P. J., Rauch, F., & Glorieux, F. H. (2003). Osteogenesis Imperfecta--Clinical and molecular diversity. *European cells & Materials*(5), 41-47.
- Shea-Landry, G. L., & Cole, D. E. (1986). Psychosocial aspects of Osteogenesis Imperfecta. *Canadian Medical Association Journal*, 135(9), 977-981.
- Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C., & Gerber, L. H. (2003). Temperament and physical performance in children with Osteogenesis Imperfecta. *Pediatrics*, 111(2), 153-161.
- Trummer, T., Brenner, R., Just, W., Vogel, W., & Kennerknecht, I. (2001). Recurrent mutations in the COL1A2 gene in patients with Osteogenesis Imperfecta. *Clinical Genetics*, 59(5), 338-343.
- Varni, N. A., & Jaffe, M. (1984). Osteogenesis Imperfecta: The basics. *Pediatric Nursing*, 10(1), 29-33.

- Ward, L. M., Rauch, F., Travers, R., Chabot, G., Azouz, E. M., Lalic, L., et al. (2002). Osteogenesis Imperfecta type VII: An autosomal recessive form of brittle bone disease. *Bone*, 31(1), 12-18.
- Werner, P., Metz, L., & Dubowski, F. (1981). Nursing care of an Osteogenesis Imperfecta infant and child. *Clinical Orthopaedics & Related Research*(159), 108-110.
- Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F. D., Brooks, C. E., & Root, L. (2002). Quality of life in Osteogenesis Imperfecta. *International Orthopaedics*, 26(1), 3-6.

附錄

附錄一 同意書

知會同意書

親愛的家長，您好：

為了瞭解成骨不全症孩童（俗稱玻璃娃娃）關於疾病在生活經驗上所關心的內容及調整適應的方法為何？故想經由您的小孩提供寶貴的生活相關經驗，使我能深入的瞭解及探討，以提供適當的關懷和協助，如在醫療方面，建立個別性的護理照護指導；在社會方面，提供資料促使改善社會公共軟硬體設施以及相關福利，進而促進成骨不全症之孩童就學及就業的路途更加順暢，創造幸福人生。

本研究資料收集的方式是與您的小孩進行 60-90 分鐘的訪談及查閱您小孩相關的疾病病歷，為了使您的小孩所描述的親身主觀經驗，能真正透過研究呈現，並使其研究客觀、深入，故訪談全程中，我會使用錄音筆；對您的小孩所提供的資料，僅供此學術研究之參考並且妥善保密，絕不會對外公開，您可以放心讓您的小孩參與本研究。如果您有任何問題，也非常歡迎您提出討論，衷心感謝您的協助與合作！敬祝

安康！

國立臺灣大學護理學研究所

本人_____已經由研究生王雪鳳的解釋及知會同意書內容，瞭解欲進行的研究：「成骨不全症之青少年及主要照顧者對其疾病關注內容及因應策略之探討」，此研究只是研究生王雪鳳與我的孩子進行訪談來收集資料，不會對我的孩子本身有治療性的傷害。因此本人同意我的孩子_____參與此研究。

同意人：_____ 中華民國_____年_____月_____日

主要照顧者參與研究同意書

親愛的_____，您好：

為了瞭解您在照顧成骨不全症孩童（俗稱玻璃娃娃），關於疾病在生活上各方面的經驗及資源的運用？故想經由您提供寶貴的生活相關經驗，使我能深入瞭解及探討，以提供適當的關懷和協助，如在醫療方面，建立個別性的護理照護指導；在社會方面，提供資料促使改善社會公共軟硬體設施以及相關福利，進而促進成骨不全症之孩童就學及就業的路途更加順暢，創造幸福人生。

本研究資料收集的方式是與您進行 60-120 分鐘的訪談，為了使您所描述的親身主觀經驗，能真正透過研究呈現，並使其研究客觀、深入，故訪談全程中，我會使用錄音筆；對您所提供的資料，僅供此學術研究之參考並且妥善保密，絕不會對外公開，您可以放心參與本研究。如果您有任何問題，也非常歡迎您提出討論，衷心感謝您的協助與合作！敬祝

安康！

國立臺灣大學護理學研究所
研究生王雪鳳敬上

本人_____已經由研究生王雪鳳的解釋及**主要照顧者參與研究同意書**內容，瞭解欲進行的研究：「成骨不全症之青少年及主要照顧者對其疾病關注內容及因應策略之探討」，此研究只是研究生與我進行訪談來收集資料，不會對我及我照顧的孩子本身有治療性的傷害。因此本人同意我參與此研究。

同意人：_____ 中華民國_____年_____月_____日

青少年參與研究同意書

親愛的_____青少年朋友，你好：

為了瞭解你關於自身疾病在生活經驗上所關心注意的內容及其調整適應的方法為何？所以我想向你請教一些生活上的親身經驗及所遭遇到事物的感受、期望，希望藉著你讓醫療團隊及社會大眾更深入瞭解你的經驗與需求，並給予適時的關懷及協助。你提供的資料將會對你其他相同疾病的病友有很大的幫助。本研究資料收集的方式是與你進行 60-90 分鐘的訪談，為了使你所描述的親身主觀經驗能真正透過研究呈現，並使其研究客觀、深入，故全程訪談中，我會使用錄音筆；對你所提供的資料，僅供此學術研究之參考並且妥善保密絕不會對外公開。你可以放心讓參與本研究。如果你有任何問題，也非常歡迎你提出討論衷心。感謝你的協助與合作！敬祝

平安健康！

國立臺灣大學護理學研究所

研究生王雪鳳敬上

本人_____已經由研究生王雪鳳的解釋及青少年參與研究同意書內容，瞭解欲進行的研究：「成骨不全症之青少年及其主要照顧者對其疾病關注內容及因應策略之探討」，此研究只是研究生與我進行訪談來收集資料，不會對我有任何傷害。訪談過程中我若感到任何原因不想再進行可要求隨時終止，且不會影響我的治療等權利。

同意人：_____ 中華民國_____年_____月_____日

附錄二 研究對象基本資料

日期：_____年_____月_____日

編號：□□

1. 姓名：_____

2. 性別：男☐ 女☐

3. 出生日期：_____年_____月_____日，年齡：_____歲_____月

4. 身高/體重：_____cm/kg

5. 居住地_____

6. 目前就學情形/科系：

(1) ☐就讀的學校_____年級_____科系_____

(2) ☐輟學_____肄業/畢業，原因_____

7. _____歲_____個月，診斷為成骨不全症。

8. 診斷就醫醫院_____

9. 疾病類型：

☐ (1) 第一型 ☐ (2) 第二型 ☐ (3) 第三型 ☐ (4) 第四型

10. 家族樹：

11. 遺傳方式：

☐ (1) 體染色體顯性 ☐ (2) 體染色體隱性 ☐ (3) 基因突變

☐ (4) 其他_____

12. 臨床特徵

13. 骨密度 (Z-score) (最早及最近一次報告)

14. 曾經歷的治療

15. 目前進行的治療

16. 日常生活依賴程度 (Barthel Score)

項目	完全獨立		得分
進食	10	可獨立自行進食，能自行使用餐具	
	5	需他人協助進食，無法自行使用餐具	
	0	無法自行進食	
個人衛生	5	可獨立完成洗臉、刷牙、梳頭	
	0	需他人協助	
沐浴	5	可獨立完成身體清潔（盆浴或淋浴）	
	0	需他人協助	
大便	10	不會失禁	
	5	偶會失禁	
	0	完全失去控制	
小便	10	不會失禁	
	5	偶會失禁	
	0	完全失去控制	
如廁	10	可自行上下馬桶，不會弄髒衣服，並能穿好衣服；使用便具者可自行清理	
	5	需他人協助上下馬桶，整理衣服或使用衛生紙；使用便具者需他人清理	
	0	完全依賴他人	
穿脫衣褲	10	可自行穿脫衣服和鞋子	
	5	在他人協助下，可自行完成一半以上的動作	
	0	需他人完全協助	
上下床或輪椅	15	完全可獨立自行活動，包括輪椅煞車及踏板	
	10	上述動作，需他人些微協助或口頭指導	
	5	可自行自床上坐起，但移位需他人協助	
	0	需他人協助才能坐起	
行走於平地	15	使用或不使用輔具，皆可自行行走	
	10	需些微扶持才能行走	
	5	雖無法行走，但可獨立操縱輪椅	
	0	需他人協助推輪椅	
上下樓梯	10	可自行上下樓梯（可抓扶手或用拐杖）	
	5	需他人些微扶持或口頭指導	
	0	無法上下樓梯	
總計	0~100		

項目	完全獨立		得分
依賴程度指數	0~20	完全依賴	
	21~60	嚴重依賴	
	61~90	中度依賴	
	91~99	輕度依賴	
	100	功能獨立	

17. 社會福利申請種類

☐身心殘障手冊 ☐重大傷病卡 ☐其他_____

18. 身心障礙手冊種類及等級

障礙種類：☐ (1) 肢體 ☐ (2) 智障 ☐ (3) 多重障礙

障礙等級：☐ (1) 極重度 ☐ (2) 重度 ☐ (3) 中度 ☐ (4) 輕度

19. 輔助工具

☐ (1) 無 ☐ (2) 一般輪椅 ☐ (3) 電動輪椅 ☐ (4) 其他_____

20. 主要照顧者的年齡：

主要照顧者為：_____年齡：_____

21. 主要照顧者的宗教信仰：

☐ (1) 無 ☐ (2) 道教 ☐ (3) 佛教 ☐ (4) 基督教 ☐ (5) 天主教

☐ (6) 其他_____

17. 個案父母的婚姻狀況

☐ (1) 已婚 ☐ (2) 離婚 ☐ (3) 分居 ☐ (4) 其他_____

18. 主要照顧者的職業：_____

19. 主要照顧者的教育程度：_____

20. 經濟狀況：家庭每個月的總收入：

☐ (1) 25000 以下

☐ (2) 25001~50000

☐ (3) 50001~75000

☐ (4) 75001 以上

附錄三 青少年訪談大綱

- * 你可以說說看對成骨不全症的認識瞭解有哪些？你是如何知道這些訊息？
- * 你什麼時候開始瞭解自己的疾病？是怎麼知道的？有什麼反應？
- * 目前你自己可以完成哪些的日常生活照顧？
- * 同學對你疾病的瞭解情形？在學校裡同學跟你相處的情形？會因為你的疾病狀況而欺負或嘲笑你嗎？
- * 老師對你疾病的瞭解情形？會因為你的疾病狀況而對你有特別的待遇嗎？
- * 關於你的疾病，在學校會有什麼狀況讓你覺得擔心、害怕或感到困擾、不方便？你是如何處理？（心理是怎麼想？你會用什麼方法解決或是你會找誰幫忙？）
- * 學校其他人（校護或輔導室人員）給你什麼幫忙？
- * 在學校，什麼情況會讓你想到你的疾病？你有什麼反應？
- * 關於你的疾病，在日常生活會遇到什麼問題令你覺得害怕、擔心或困擾、不方便？你是如何處理？（當時你心理是怎麼想？你會用什麼方法解決或是你會找誰幫忙？）
- * 家裡的人曾因為你的疾病而調整或改變生活嗎？（父母兄弟姊妹如何給予你協助）
- * 你父母對你跟兄弟姊妹之間有沒有不同？你跟你兄弟姊妹之間的感情及相處情形？
- * 在日常生活中，什麼情況會讓你想到自己的疾病？你有什麼反應？
- * 你遇到別人讓你不舒服的眼光時，你會有什麼反應？
- * 你最關心你的是哪方面的事情，是疾病、環境安全、交朋友、功課還是未來？
- * 你對未來的生活工作有什麼樣的理想及計劃？
- * 你對你交男（女）朋友有什麼看法、想法？對未來結婚生育有什麼看法或想法嗎？
- * 你對成骨不全症會遺傳，你有什麼想法或看法？
- * 從小到大的就醫過程中，醫師、護理人員或其他醫療人員給您什麼協助？（照護指導、醫療建議或諮詢）？什麼是您印象深刻的經驗？可以再給你什麼幫助？
- * 你覺得這個疾病整體上對你有什麼影響？
- * 對於比你年紀小也有這個疾病的朋友，你有什麼心得、經驗要和他們分享或提供他們做參考、建議呢？
- * 關於你的疾病，你認為目前社會團體有什麼資源可以給你什麼協助？
- * 你還有什麼想要讓阿姨瞭解的事情呢？

附錄四 主要照顧者訪談大綱

- * 這個疾病診斷的過程？當您知道小孩罹患成骨不全症，您有什麼反應？其他家人對這個疾病有什麼反應？對疾病遺傳的想法？
- * 關於疾病，日常生活中會遇到什麼問題讓您覺得害怕、擔心或感到困擾、不方便？你是如何處理？
- * 就醫的過程中，醫師、護理人員或其他醫療人員給您什麼協助？（照護指導、醫療建議或諮詢）？什麼是您印象深刻的經驗？
- * 入學就讀時曾經有遇到什麼困難嗎？你是如何處理？
- * 關於疾病，在學校會有什麼狀況讓您覺得擔心、害怕或感到困擾、不方便？你是如何處理？學校其他人（校護或輔導室人員等等）如何給予您協助？
- * 遇到別人的異樣眼光時，您有什麼反應？
- * 您最擔心您小孩哪方面？對她（他）未來的生活工作、婚姻您有什麼想法、看法或準備？
- * 從以前到現在，您認為在照顧教養上哪一段時間是您覺得比較辛苦？
- * 當初是如何加入協會？玻璃娃娃協會或罕見疾病基金會，像這樣的社會團體成立對你們有哪些方面的幫忙？你對這樣的社會團體有什麼期許？
- * 健保前後及罕見疾病條例通過之後，醫療資源在哪些方面給了您幫忙？在醫療資源方面你有什麼可以建議的？
- * 您到目前為止有申請什麼補助（包括政府政策或社會支持團體）？是如何得知這項補助？在這方面你認為有什麼可以再給予協助？
- * 就您生活、就學及就醫上的照顧經驗，可以跟其他相同疾病的媽媽提供什麼樣的經驗？您有什麼樣的心得可以跟其他媽媽分享？

附錄五 人體倫理委員會通過 函

發文方式：紙本遞送

檔 號：

保存年限：

國立臺灣大學醫學院附設醫院 函

地址：100臺北市中山南路7號

承辦人：林淑惠

電話：02-2312-3456轉3155

傳真：02-2395-1950

電子信箱：shuhwai@ha.mc.ntu.edu.tw

受文者：臺灣大學醫學院護理學系陳月枝教授

發文日期：中華民國94年3月24日

發文字號：校附醫研字第0941170543號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：臨床試驗計畫申請書

主旨：有關臺灣大學醫學院護理學系陳月枝教授所主持之「探討成骨不全症之青少年及主要照顧者對其疾病關注內容及因應策略」（本院案號：9461700334）學術研究案，經本院研究倫理委員會審查，符合快速審查條件，同意臨床試驗之進行，請 查照。

正本：臺灣大學醫學院護理學系陳月枝教授

副本：本院醫學研究部臨床研究組

院長 林芳郁

附錄六 分析範例

疾：疾病醫療的困境 妊：妊娠生產 診：診斷特徵 動：身體活動 智：智力商數 骨：骨折處置 矯：矯正手術 藥：藥物治療 遺：遺傳問題 源：醫療資源 訊：醫護資訊 看：疾病看法 照：照護的摸索與未來的不確定 護：生活照護 選：選擇學校 入學：入學情況 就學：就學情況 一學：就學學習 一教：教室安排 一桌：桌椅合適 一課：課程參與 一職：職業規劃 一升：升學 骨狀：骨折狀況 出：出外活動 生：生命 活：生活工作 婚：婚姻生育	社：社會人際互動的障礙 異：異樣眼光 媒報：媒體報導 經：經濟花費 人：人際互動 一家：家人 一醫：醫療人員 一老：老師 一同：同學 一媒：媒體 一其：其他人 資：社會資源 一環：社會環境 一政：政府資源 一學：學校資源 一團：社會團體 一民保：民間保險	認：運用思考評估分析 解：解釋 推：推測 評：評價 一負：負向 一正：正向 期：期望 認：認定 比：比較 問：面對問題具體解決 提：提出要求 配：配合 支：尋求支援 一醫：醫療人員 一社：社會福利團體人員 一宗信：宗教信仰 一家：家人 一老：老師 一同：同學 一其：其他人 方：尋找方法資源 一民療：民俗療法 執：執行 助：協助	醒：提醒 督：督促 調：調整生活方式 協：協調 升：提升照顧能力 情：抒發情緒心理支持 改：改變期望 順：順其自然 迴：迴避 否：否定 憤：憤怒（生氣） 焦：焦慮（害怕） 悲：悲傷 挫：挫折 接：接受 命：認命 合：合理化 補：補償 嘲：解嘲 華：昇華 憾：遺憾 感：感恩 罪：罪惡感 不：不明白 往：往好處想 欣：欣喜
---	--	--	--

個案 CM

個案 CM

1.訪談對象基本資料：

姓名：○○○

與個案的關係：母子

年齡：44 歲

職業：教師助理

性別：女

教育程度：高職

2.記錄訪談日期、時間： 94/3/24 18:20~19:50 共 90 分鐘

3.記錄情境/地點：

研究者與個案相識於 93 年 5 月，協會舉辦的郊外活動。之後陸續與個案在協會、× 偕醫院接觸，並於 93 年 12 月邀請個案之孩子進入研究訪談，個案及其孩子欣然答應。研究者於 94 年 3 月初，在協會與個案解釋訪談目的、方法及會錄音的原因，個案瞭解同意後與之約定 94 年 3 月 24 日，個案 5 點下班後，研究者即可前往至個案家中訪談。研究者於訪談前一天再次確認個案同意並有時間接受訪談。當天研究者於下午 5 點 30 分到個案家中，因為正逢十五，個案前往婆家幫忙，研究者與青少年閒聊學校上課情形。下午 6 點左右，個案回至家中稍作整理後，即坐下與研究者談話。下午 6 點 15 分開始進入訪談，一開始與個案再次說明研究並請個案簽署同意書，下午 6 點 20 分錄音開始。個案與研究者於個案家中客廳，對角線面對面坐著，距離二個人寬。

4.訪談次數：01

5.訪談內容：

行為過程記錄	分析與數碼化
.....	
.....	
N：個案從開始會走路就常常骨折，那要去上學，有碰到什麼困難嗎？	
C：有喔！（肯定的口氣）190 <u>我們以前哪知道特殊生可以坐特製的桌面，哪知道啊！</u> 191 <u>都嗎坐一般的桌椅，</u> 192 <u>學校他也不會來問妳，</u> 193 <u>更好玩的是學校他也不會來問妳！</u> 194... <u>都隨便妳！</u> 然後老師點名，195 <u>她就是站起來在那個桌面，</u> 196 <u>她以前一年級的時候好...小，</u> 197 <u>她站起來就在那個桌面而已，</u> 老師還以為哪...我記得新生報到第一天，然後 198 <u>老師點名老師是這樣看的（身體前傾向下看，聲音小聲，帶懷疑的眼神）</u> 199 <u>是哪家的小妹妹來搗蛋，說xx，她竟然說有，</u> 200 <u>老師真的這樣看說xxx（身體前傾向下看，帶懷疑的眼神），</u> 然後看了一下，201 <u>她也沒有下台去看她，</u> 嘿呀！202 <u>我知道她臉上已經很多疑問，</u> 203 <u>為什</u>	190 照/就學-桌/認/評-負 191 照/就學-桌/認/評-負 192 社/資-學人/認/評-負 193 社/資-學人/認/評-負 194 社/資-學人/認/評-負 195 疾/表/認/評-負 196 疾/表/認/評-負 197 疾/表/認/評-負 198 社/人-老/認/評-負 199 社/人-老/認/評-負 200 社/人-老/認/評-負

<u>麼這麼小！嘿呀！204 那時候我們也不懂，只跟老師說她是什麼狀況這樣，只說容易骨折，請說然後下課的時候請不要讓小朋友在教室裡奔跑這樣，嘿呀！205 以前都嗎那個椅子找最高！206 然後桌子找最低的，207 腳都懸空喔，我還做一個保立龍那個類似保立龍箱，以前不是買那個冰淇淋會有那個保立龍箱子，給她墊腳（笑），208 不然她腳懸空，妳要坐那麼久的時間，有沒有，黑呀！</u>	201 社/人-老/認/評-負 202 社/人-老/認/評-負 203 社/人-老/認/評-負 204 照/骨情/問/協 205 照/就學-桌/問/方 206 照/就學-桌/問/方 207 照/就學-桌/問/方 208 照/就學-桌/認/認
N：那像這些就是自己要想辦法？ C：嘿呀！209 我都自己找全班椅子最高的那一張椅子，210 桌面最低的那一張桌子，211 然後腳懸空就想辦法！（案母表示剛入小學時，學校未能給予幫忙，個案表示國中、高中學校就會詢問需不需要特製的桌椅） N：那最初要進入小學時有遇到困難嗎？ C：212 校長來問她說要不要讀殘障學校啦！那時候其實新生開學沒多久，其實校長長怎樣我都不知道類，213 校長可能是知道有這樣的學生吧！我想！然後有一天就去她們教室外面丫就巡、看丫，然後就進去就問她說「小朋友妳不想讀殘障學校」，然後她就問他說「你是誰」，他沒有說他是校長，就說他是施xx，他可能也沒想到，她就說「喔～我知道你是校長！」因為我們家哥哥獎狀上有寫施xx，然後她又沒有讀幼稚園，那個施她不知道但是那個x跟x她知道，所以她就說：「喔！我知道是拖xx（哈哈哈哈哈），您是校長！」她回來就跟我說這樣，我說然後校長說什麼，「沒有！我就說你是誰為什麼要這樣問」，她就說他沒說話，笑一笑就走了！ㄟ妳看她沒有讀幼稚園，那個國字認識很多ㄟ！她很聰明內！214 她幼稚園也被拒，被拒絕丫（無奈的表情），215 帶她去上幼稚園，那個園長說她應該送去那個有特殊生的，類似像啟智學校的那種，216 後來我就自己教，後來我記得 217 她是上了兩個月的學前正音班，剛好我先生工廠對面有一家補習班，那個時候好像是它暑假嗎，然後有開白早上的班，218 就這樣上兩個月學前正音班，219 進去也不輸人丫，黑呀！220 ㄅㄆㄇ是我自己教的還有拼音，後來 221 學前正音班上兩個月就ok了！222 省了不少錢ㄋㄟ、！ N：像☆好要進去小學時，不是可以走路？還是有發生什麼事？校長怎麼會這樣說？ C：沒有啊！223 那時候其實走的不好，224 就像小小朋友	209 照/就學-桌/問/方 210 照/就學-桌/問/方 211 照/就學-桌/問/方 212 照/入學/情/憤 213 照/入學/認/推 214 照/入學/情/命 215 照/入學/認/評-負 216 照/入學/問/執 217 照/入學/問/方 218 照/入學/問/方 219 照/入學/情/補 220 照/入學/問/執 221 照/入學/問/方 222 照/入學/情/嘲 223 疾/動/認/評-負

在學走路那樣，而且 225 常常一年就有六個月，十二個月就有六個月沒辦法走的，她就骨折開刀上石膏去，上石膏去，我還是讓她去上課，226 拆石膏也沒有辦法馬上走，也要一個月兩個月，曾經最長的是…我記得有一次大腿開刀半年都還不能走，後來我回顧了一下，算一算差不多加加減減算一算，227 一年十二個月可能六個月可以走而已，扣掉骨折、復原期這樣，對呀！	224 疾/動/認/評-負 225 疾/動/認/評-負 226 疾/動/認/評-負 疾/動/認/評-負 227 疾/動/認/評-負
N：所以是新生報到時老師才知道？媽媽之前有先去作協調那些嗎？	
C：沒有，228 也沒想過…所以 229 我說好殘忍，他們竟然對一個小孩子說這樣的話，230 家長是每天接送他們有疑問竟然不…（聲音哽咽）沒有來問家長，231 竟然校長就直接這樣過來了，232 身為一個教育者好殘忍，233 還好我們機靈，234 相信之後他在遇到第二個學生他就不敢這麼問了！	228 照/入學/情/迴 229 照/入學/情/憤 230 照/入學/情/憤 照/入學/情/悲 231 照/入學/情/憤
N：然後之後有遇到什麼是您關心注意擔心害怕或困擾討厭的？您都是怎麼解決？	232 照/入學/情/憤 233 照/入學/情/補
C：你說在學校閹？後來 235 遇到比較困擾就是無障礙空間，後來就陸陸續續就是越高年級外堂課就越多丫，英文丫，英文、自然、音樂、體育，好多外堂課喔！236 我都帶到快要發瘋，而且 237 你不只要去帶去還要去帶回來，那五十分鐘我都不能幹嘛！黑呀！238 還好我家住在翻牆就可以進來的地方，哈哈！後來是前幾年才買了這間房子，我們那時候是租的，我們在那裡也住十幾年，才搬到這裡，很好笑，我先生還說國小畢業要搬去她讀國中旁邊附近，我說那讀高中搬去她高中旁邊附近，那讀大學又要搬，呵呵！後來他想想也是有道理吧！我說那我不是整天都在搬家，呵呵呵…黑呀！239 比較困擾就是無障礙空間，240 其實那個學校是舊學校嗎！它每一棟和每一棟，其實說它 A 棟和 B 棟它們沒有同時蓋嗎！A 棟和 B 棟它那個轉角處是可以相通，但是中間都還有三四個樓梯，241 所以她根本就沒有辦法…沒有辦法，坐輪椅沒有辦法行動呀！	234 照/入學/認/認 235 社/資-學設/認/評-負 236 社/資-學設/情/憤 237 社/資-學設/情/憤 238 社/資-學設/問/調 239 社/資-學設/認/評-負 240 社/資-學設/認/評-負 241 社/資-學設/情/憤 社/資-學設/情/憤
N：在學校還是都坐輪椅？	
C：對，是可以走啦！但走不遠啦 242 也怕被別人撞到！243 所以都坐輪椅。	242 照/骨情/情/焦 243 照/骨情/問/方
N：所以就是你用輪椅送她到教室再換坐課桌椅？	
C：我都 244…教室還在樓上！教室還在樓上！（不可置信的表情）245 我都把輪椅放樓下再抱她上去，背書包抱上去，246 丫不然怎麼辦！247 為了讓她讀書丫！	244 照/就學-教/情/憤 照/就學-教/情/憤 245 照/就學-教/問/執

N：那在學校會常發生骨折的嗎？	246 照/就學-教/情/命
C：ㄣ…在學校反而少，…有一次她不小心跌倒，她們鬧！	247 照/就學-教/情/命
她老師就打電話給我，248 我就緊張到翻牆過去，249 去到	248 疾/骨/情/焦
那裡看她還躺在地上，250 老師只留兩個同學陪她，251 然	249 疾/骨/認/評-負
後照常帶其他同學去上體育課，252…那個心有多～痛，253	250 社/人-老/認/評-負
你知道嗎？254 都沒有人幫忙，255 就叫我自己過來用！	251 社/人-老/認/評-負
256…那個…也對，他們可能不知道怎麼弄！257 可是我看	252 疾/骨/情/悲
到她就這樣躺在地上，真的很難過！（案母眼眶泛紅）……	253 疾/骨/情/悲
其實後來就比較少了，258 幾乎她都坐在自己的位子上。	254 社/人-老/情/憤
N：老師也沒有請其他人來幫忙，像是校護等…？	255 社/人-老/情/憤
C：259 沒呀！260 就留兩個學生看她，261 他說他們不知道	256 社/人-老/情/合
怎麼用！262 我是想說老師可能基於不能拒絕學生，然後就	257 疾/骨/情/悲
要帶她，那個壓力很大，我也是知道啦！	258 照/骨情/問/方
N：之後在學校就會比較小心。那上體育課時就都自己在教	259 社/人-老/認/評-負
室裡？	260 社/人-老/認/評-負
C：嘿！263 到高年級時老師會留一兩個人陪她，264…之前	261 社/人-老/情/憤
就我過去陪她。	262 社/人-老/情/合
N：除了無障礙空間是比較困擾的外，在學校什麼會是你比	263 照/就學-課/問/支-老
較關心擔心的？	264 照/就學-課/問/執
C：265 擔心就是怕跌倒而已 266…所以每天出門之前爸爸	265 照/骨情/情/焦
就會叫她小心，我也是ㄚ！黑呀！267…在學校唯有，六年	266 照/骨情/問/醒
來只有一次，…反而是在家裡的時候，黑呀！268 她可能在	267 照/骨情/認/比
學校裡面，一方面老師也就是說叫她小心都坐著自己的位	268 照/骨情/認/推
子上，269 二方面她可能在學校她也是自己處於小心翼翼的	269 照/骨情/認/推
情形下，因為畢竟人多啊！然後 270 她在家裡可能就鬆懈	270 照/骨情/認/推
掉，黑呀！271 反正在自己的家裡，然後就常常蹦蹦啊！	271 照/骨情/認/認
黑呀！小學階段除了其實 272 沒有無障礙空間，273 自己帶	272 社/資-學設/認/評-負
比較辛苦外，還 OK！	273 照/護/認/評-負
N：在學校，就是有沒有主動詢問你需要的幫忙，或是你自	
己去要求什麼幫忙？	
C：275（不以為然的表情）輔導室…我們一年級還沒有領	275 社/資-學人（交通費申
到交通費ㄋㄟ、，276 根本沒有幫我們辦交通費，…一年級	請）/認/評-負
沒有，好像到二年級的時候，277 我們剛好去參加一個好像	276 社/資-學人（交通費申
是xx辦的一個什麼活動，他裡面不是有類似義工嗎，他好	請）/認/評-負
像不知是什麼樣的義工，社會局還是什麼的義工，然後她	277 社/資-政福/問/支-社
就跟我們說，278 像這樣的小朋友有什麼交通費可以申請，	278 社/資-民提/認/評-正
279 或是什麼什麼，280 就是告訴我們很多很多就是說ㄟ資	279 社/資-民提/認/評-正
源這樣，啊！我們說：「都沒有ㄋㄟ、」，281 那你要怎麼樣	280 社/資-民提/認/評-正

怎麼樣，我說：「喔！」回來 282 我才問輔導室，剛好那個主任，剛好碰到，我就說主任她可不可以申請那個交通費，他說可以啊！那但是為什麼我們沒有，他才說Y沒有幫你們辦喔？283…那個資料一送都嘛知道，284 根本都沒有主動幫忙！285…其實我現在在學校工作才知道那個行政方面認真跟不認真真的差很多，對呀！ N：像媽媽說的課桌椅自己找、教室也沒有特定安排在一樓、補助也要自己問，那那次骨折健康人員有幫忙什麼嗎？或其他您覺得有需要但沒有幫忙的？ C：286 校護，根本沒有看過她長什麼樣子，好不好，像我們，像她，她骨折回來，有時候不一定是骨折，她有時候是…我們開刀，她有時候不一定是骨折，她那個是…台語就說ㄟ有點裂這樣，那個叫什麼…「喊讚」啦！「喊讚」就是可能有點裂開那樣，你知道嗎？ㄟ裂開這樣，那其實骨科沒有這個名詞，她（校護）就說什麼叫「喊讚」，287 我就說小孩子明明就不能走，一定是骨頭有怎樣，288 因為後來我們就帶去醫院看，289 後來她只要有怎樣，290 她其實只要不能走，291 沒辦法走，我就帶去給醫院，292 我們都去x大，293 猜猜猜，猜了老半天，也不知道它裡面到底，而且 294 骨頭的東西你哪知道，而且 295 她又沒辦法講的很清楚，黑呀！她只會跟我說，我記得很清楚，就…我就說，你現在是有什麼感覺，就有點「落落」的感覺，「落落」什麼是「落落」，什麼是「落落」，她那個時候還很小，就有點是「落落」的感覺，什麼什麼是「落落」，就「落落」Y，呵呵…喔！她講的很氣！296 因為我以前，她如果開刀，我都一段時間之後，石膏拆了之後，她一定沒辦法下來走，297 ㄟ我都會ㄟ你試著下來走走看，298 你怎樣ㄟ你怎樣，299 要作一些，300 你Y你要一步一步先站著或先走，301 Y不然你怎麼會一下子就會好，Y她有時候覺得她不行，她就會很生氣告訴你，會很生氣（肯定的口氣）！就不能走Y！你一直叫，一直叫，一直叫人家走這樣… N：媽媽是會擔心她不能走路？ C：302 可能很急呀！而且醫生有說，有說…Y我說多久可以走，303 Y他就跟你說石膏拆了就可以走，他沒有給你一個…一個時間這樣，304 Y我們也不清楚到底什麼時候可以走，305 我們又怕可以走了，Y她沒有下來走這樣，黑呀！ N：也很怕她… C：就這樣不能…	281 社/資-民提/認/評-正 282 社/資-學人（交通費申請）/問/協 283 社/資-學人（交通費申請）/認/評-負 284 社/資-學人（交通費申請）/認/評-負 285 社/資-學人（交通費申請）/認/評-負 286 疾/訊-校護/認/評-負 287 疾/骨/認/認 288 疾/骨/問/支-醫 289 疾/骨/問/支-醫 291 疾/骨/問/支-醫 292 疾/骨/問/支-醫 293 疾/骨/認/評-負 294 疾/骨/認/評-負 295 疾/骨/認/評-負 296 疾/動/認/評-負 297 疾/動/問/督 298 疾/動/問/督 299 疾/動/問/督 300 疾/動/問/督 301 疾/動/問/督 302 疾/動/情/焦 303 疾/訊-醫/認/評-負 304 疾/訊-醫/認/評-負 305 疾/動/情/焦
--	--

N：不能走！	
C：306 <u>對，沒錯！</u> …其實是後來，比方說是開刀回來，我們都自己換藥，那其實她骨頭只是裂開，但是她不能走，	306 疾/動/情/焦
308 <u>丫醫生也不會幫你上石膏</u> ，309 <u>他們那個西醫骨科就很奇怪丫</u> ，310 <u>只要裂開就說回去休息，然後回去休息，回去休息</u> ，311 <u>問題是我抱的時候她就會痛丫！</u> 312 <u>然後我們就自己DIY，就把那個木棒，就是用一個木板然後棉花包起來用紗布捆起來，捆起來之後就架在上面，外面再彈性繃帶包起來，後來我也教丁童媽媽這麼做（呵呵），我說如果這樣</u> ，313 <u>抱的時候比較不會晃動比較不會痛！</u>	308 疾/骨/認/評-負 309 疾/骨/認/評-負 310 疾/骨/認/評-負 311 疾/骨/認/評-負 312 疾/骨/問/方
N：媽媽是否有請醫生幫你固定一下，還是他有其他的原因？C：314 <u>也不知呀！他就說回去休息</u> ，315 <u>丫我們也不知道要要求他們幫我們固定一下</u> ，316 <u>丫裂就一定要等它好才能走</u> ，317 <u>後來回來就自己來，所以我們家有很多那些都還留著</u> ，318 <u>自己找自己用</u> ，319 <u>沒有就去西藥房買呀！我們去開刀，她從開刀房出來的彈性繃帶，她有時候要換藥，他會丟掉</u> ，320 <u>我會撿起來洗一洗帶回家，因為我們用的到</u> ，321 <u>雖然說它可能是包的時候沾一點血，洗一洗就回來一樣可以用</u> ，322 <u>因為醫院的比較好</u> ，323 <u>那個材質比外面西藥房買的好，彈性比較好。</u>	313 照/護/認/比 314 疾/骨/認/評-負 315 疾/骨/認/評-負 316 疾/骨/認/認 317 疾/骨/問/方 318 疾/骨/問/方 319 疾/骨/問/方 320 疾/源/問/方 321 疾/源/問/方 322 疾/源/認/比 323 疾/源/認/比
.....	
.....	

個案 A

1. 訪談對象基本資料：

姓名：○○○

年齡：18 歲 11 個月

性別：男

職業：學生

就讀學校：○○技術學院

2. 記錄訪談日期時間：93/09/02 14:05~15:15 共 70 分鐘

3. 記錄情境地點：

研究者與個案相識於民國 90 年 x 庚醫院進行臨床藥物試驗期間，民國 93 年研究者參與協會舉辦的郊外活動時與個案互動良好。隨後邀請個案進入研究訪談，個案及其母親欣然答應。研究者於 93 年 8 月電訪個案並邀請進入研究並解釋訪談目的、方法及會錄音的原因，個案瞭解同意後與之約定 93 年 9 月 2 日至個案家中訪談。研究者於訪談前一天以電話確認個案同意並有空閒接受訪談。當天研究者於 13 點 50 分左右到個案家中，訪談開始研究者與個案閒聊過去和目前狀況，14 點 00 分研究者以同意書說明研究並請個案簽署，隨後進入訪談。個案與研究者於個案家中客廳，對角線面對面坐著，距離二個人寬。

4. 訪談次數：01

5. 訪談內容：

行為過程記錄	分析與數碼化
..... N：關於你身體的疾病，在學校生活上會遭遇到什麼樣的問題，讓你特別擔心、害怕或困擾、討厭？你會用什麼方法解決？ C：a9 <u>上廁所</u>會比較困擾，下課人很多，廁所沒有無障礙空間，只能自己想辦法解決，a10 <u>我會利用午休或剛上課鈴響時再去</u>，我不會在下課時跟大家一起擠。 N：你會因為某些因素而限制自己去上廁所？ C：嗯（點頭）a11...<u>那個廁所，我要移動不是很方便會花比較多時間</u>，a12 <u>我們那個廁所門很小</u>，a13 <u>所以我要移動就...很那個...不太方便</u>，a14 <u>有時候要請同學幫我推一下輪椅</u>，然後我就轉身移上去，a15 <u>那個門很小，有時候要用很久</u>，所以我如果下課跟同學一起去，a16 <u>結果同學太多就很不方便而且</u> a17 <u>有些別班的會講一些有的沒有的</u>。 N：那你怎麼辦？ C：a18 <u>有時候是午休</u>，a19 <u>有時候上課鈴響才去</u>，乘老師還沒來，a20 <u>老師就會問怎麼那麼久才進來</u>，我就說某某	 a9 社/資-學設/情/命 a10 社/資-學設/問/調 a11 社/資-學設/認/評-負 a12 社/資-學設/認/評-負 a13 社/資-學設/認/評-負 a14 社/資-學設/問/支-同 a15 社/資-學設/認/評-負 a16 社/資-學設/認/評-負 a17 社/資-學設/認/評-負 a18 社/資-學設/問/調 a19 社/資-學設/問/調

老師找我去這樣，老師就會說喔喔喔（笑）（調皮的表情）。 N：那這上廁所的問題你父母親是否有請學校幫忙或學校有主動提出可以幫什麼忙？ C：沒有（搖頭） N：那父母是否有要求過學校為你準備或改善什麼？或是學校有主動幫忙什麼？ C：嗯…a21 <u>像是階梯教室，我會去提希望能用個斜坡，學校可接受</u>，a22 <u>可是廁所我就沒有提過</u>，a23 <u>他們怎麼可能為了你一個人…</u>，a24 <u>我念的國中學校比較老舊</u>。 N：健康中心裡的校護會協助幫忙你什麼事嗎？ C：沒有…a25 <u>我不知道她會幫我什麼！</u>（小小聲） N：所以你沒有請過她幫忙什麼？ C：嗯！a26 <u>她不知道有我這樣的人吧！</u>？a27 <u>高中的健康中心很遠，我根本就不可能去</u>。 N：（點頭）<u>聽你之前說在學校與老師和同學相處的都不錯，比較令你困擾的是上廁所。那老師會不會因為你的狀況而對你比較好，同學們會有什麼反應行為？</u> C：不會，a28 <u>老師不會對我特別</u>，a29 <u>小學時大家要被打手心，我也會跟大家一起排隊（笑）</u>。 N：作電動輪椅排隊嗎？老師也真的打你嗎？ C：對呀！那時候沒有那麼好，是那種改裝式三輪車。 N：你不要求特例？ C：嗯！ N：結果有怎樣嗎？ C：回去後就骨折（笑）。 N：你跟爸媽怎麼說？ C：a30 <u>不小心ㄎㄟ／丟（尷尬笑了笑）</u>。 N：像你剛剛提到你因為行動不便而特意尋找時間上廁所，心理方面會有什麼感覺？ C：a31 <u>沒辦法，就是這樣</u>！a32 <u>我就是跟別人不一樣（笑一笑然後搖頭）！</u> N：關於你身體的疾病，在學校裡什麼情況下，會讓你聯想到你的疾病？ C：體育課！體育課時，要幫老師做紀錄，a33 <u>我只能做苦工而已，不能參加躲避球、短跑、打籃球</u>，a34 <u>像短跑一下子就結束了</u>，a35 <u>老師是要我回去還要打報告，才會有作業，才會有成績，不然老師說我都沒有成績，那時候</u>，a36、a37 <u>我花一天的時間完成的報告，別人一分鐘就可以</u>	a20 社/資-學設/情/嘲 a21 社/資-學設/問/提 a22 社/資-學設/情/迴 a23 社/資-學設/認/評-負 a24 社/資-學設/情/合 a25 社/人-醫-校護/情/命 a26 社/人-醫-校護/認/評-負 a27 社/人-醫-校護/情/合 a28 社/人-老/問/配 a29 社/人-同/認/期 a30 照/骨情/情/迴 a31 社/資-學設/情/命 a32 社/資-學設/情/命 a33 照/就學-課/情/憤 a34 照/就學-課/認/比 a35 照/就學-課/情/憤 a36 照/就學-課/情/憤 a37 照/就學-課/認/比
---	---

完成了（語氣不滿）。 N：那時候你會有什麼樣的反應、行為？會用什麼方法解決？ C：a38 <u>很命苦（笑）</u>！a39 <u>就是交報告</u>，a40 <u>不然就會被當掉</u>，<u>體育課也沒辦法重修</u>，a41 <u>很不滿還是要作</u>。a42 <u>就算報告作的再好也不會有多高的分數</u>，a43 <u>妳知道我第一學期，我很認真作報告，作的很好，分數還不是很低</u>，a44 <u>之後我就隨便交差了事</u>。 N：覺得很不公平？ C：嗯！a45 <u>也沒辦法</u>！ 	a38 照/就學-課/情/命 a39 照/就學-課/問/配 a40 照/就學-課/情/命 a41 照/就學-課/情/命 a42 照/就學-課/認/評-負 a43 照/就學-課/認/評-負 a44 照/就學-課/情/挫 a45 照/就學-課/情/命
---	---