

影響身心障礙兒童家庭照顧者憂鬱之因素

何志鴻¹、黃惠璣^{2*}

¹彰化縣特殊教育中心

²國立台北護理學院護理系所

*通訊地址：台北市北投區明德路 365 號

E-mail: huichi@ntcn.edu.tw

摘要

身心障礙兒童家庭照顧者的負荷與健康始終未受到重視。雖然近幾年政府致力落實特殊教育制度，在「最少限制下，獲得最大的功能」原則下透過資源連結的整合，期盼幫助特殊需求學生發揮最大的能力。然而照顧者因為不堪負荷產生憂鬱、自殺的社會事件頻傳，令人省思是否忽略長期承受壓力的照顧者的身心壓力。因此，本文針對身心障礙學童照顧者壓力、社會支持與憂鬱的相關文獻，探討影響照顧者憂鬱的因素，在內容陳述分別以：(一)身心障礙兒童對照顧者的影響；(二)照顧者的壓力；(三)照顧者的社會支持等進行論述。期盼透過本文，能激起相關學者與政策制定者對此議題的關注，並共同制定能同時兼顧特殊需求學童與照護者需求之整合政策。

關鍵詞：社會支持、身心障礙兒童、家庭照顧者、壓力、憂鬱

前言

對於有身心障礙兒童的家庭而言，家庭照顧者會面臨不斷來臨的挑戰、衝擊和改變。他們常面臨治療的經濟壓力、因疾病發展時照顧技巧的增加與生活作息受限、社會支持缺乏、心情的轉變等(黃惠屏、吳瓊滿，2004)。面對處理複雜的處境，若是沒有得到情緒支持與紓解，在照顧過程裡必然會承受極大的壓力。邱啟潤等人(2002)回顧國內主要家庭照顧者的負荷、壓力與因應，發現照顧者常表示在照顧過程裡感到疲倦、自覺睡眠受到影響、沒有自己的時間、心情沉悶、擔心未來、與家人相處時間較以前減少等；生活作息受限、社會支持的缺乏、家庭面臨的衝擊、照顧的知識不足等都是壓力的來源。

學者指出家庭照顧者常尋找社會支持以減緩壓力；具體而言，社會支持是人與人透過互動過程，提出精神、物質、訊息、甚至人力協助給予需要的人(黃惠屏、吳瓊滿，2004)。由此可知，社會支持被認為協助調適壓力和適應危機的重要系統之一，社會支持足夠與否會影響個人對壓力的負荷程度，照顧者若能得到充分的社

會支持，無論直接或間接的效益均有利於調適壓力。

身心障礙者在社會中一直屬於弱勢的族群，也缺乏受到大眾正確的認識與了解。近幾年政府透過各種方式提倡關懷身心障礙者，身心障礙兒童的教育安置與服務才漸漸受到重視。在各類身心障礙學生中，多重障礙學生較易被忽略，因為障礙程度較複雜，衍生出較多身心問題，因此需要長期醫療與照護，無法到學校接受完善的教育，大多僅能選擇在家接受教育。然回顧國內接受在家教育的文獻中，僅以各縣市現況的陳述與執行過程遭遇的困境為主(李如鵬，1999；黃秋霞，2001；黃榮真、洪美連，2004)，鮮有探索照顧者的壓力、需求。葉瓊華(2001)曾對八十六學年度安置在家教育的學生和家庭作全省的家庭生活素質調查，但以當時只有學校老師投入在家教育服務的環境提出調查結果和建議。爾後，物理治療師、職能治療師、聽語治療師等陸續投入在家教育巡迴輔導團隊，但是未在實施前後比較成果報告，身障學生家庭照顧者是否因各專業人員投入而

減緩照護壓力的負荷。

我國在家教育輔導推行實施已超過二十年，近五年內除了學校巡迴輔導教師到家輔導外，加入相關專業團隊，例如物理治療師、職能治療師、聽語治療師等，提供全人的服務。雖然在家教育學生的權利逐漸受到重視，巡迴輔導教師依據學生個別化的需求和家長討論，並給予「個別化教育計畫」(individualized education plan)滿足學生的需求；但是近期內不斷地發生照顧者壓力調適不良、自殺的社會事件。作者反思，在輔導在家教育學生過程中，照顧者需求是否遭受忽視，或是沒有給予正確與及時的協助，而無法減輕照顧者壓力負荷。目前國內針對在家教育學生照顧者照護情形的文獻與相關研究缺乏，藉本篇回顧照顧者壓力、社會支持等文獻，期望能提供從事在家教育工作實務者的參考，更關懷照顧者的身心健康。

影響照顧者憂鬱之因素

以下就身心障礙兒童對照顧者影響、家庭照顧者的社會支持與壓力，進行文獻探討與回顧。

一、身心障礙兒童對照顧者的影響

身心障礙兒童的誕生，對家庭成員是創傷與壓力，也影響家庭成員的互動關係。身心障礙衍生的問題都具有多面性和持續性。若要滿足與紓解因問題所產生的需求，勢必會對家庭資源造成消耗，家庭成員的壓力感受也會油然而生。

身心障礙兒童會因障礙類別有其特殊的需求，且其障礙類別有極大的歧異性，就算同屬相同類別的兒童，彼此也會因個別障礙程度、成因、家庭背景等不同，所需要的服務也不同。面對身心障礙兒童的持續性問題，在不同生命階段會需要特殊的需求服務。如學齡前的扶養保育和早期療育的需求、學齡階段對特殊教育、生活訓練及職業輔導等，皆顯示身心障礙者需要持續照顧服務。

身心障礙兒童問題的特異性和複雜性，常伴隨著生理、心智、行為的差異，在照顧時間上會較正常孩童多，且所需要的醫療費用也較高甚至多到兩倍以上 (Brehaut et al., 2004; Svavarsdottir, 2005)。在這樣的情境裡，父母有失落、憂傷、震驚、否認及不相信等情緒反應(趙明玲, 2002；

Trute & Hiebert-Murphy, 2002)。雖然有些身障孩童父母能適應照顧需求增加，但是這些需求會對某些照顧者心理和生理健康造成衝擊。此外對疾病的發生原因與過程不了解情況下，也不知如何獲得統整性的社會資源（趙明玲，2002；Gyamfi, 2004；Rydström et al., 2004），如醫療補助、醫療及照顧訊息、輔具或教育訊息，導致增加照顧的困難與錯失早期療育的最佳時機。父母這時將會面臨疾病及治療過程對家庭角色、功能及生活型態所產生的各種危機（齊珍慈，2000；Hopia et al., 2005）。

近幾年內，學者紛紛就照顧者健康促進、父母適應、不同疾病屬性的被照顧者和照顧者關係、家庭功能及照顧需求、社會資源使用現況等提出報告，文獻發現，家庭功能是衡量居家慢性疾病孩童影響照顧者心理健康的重要預測因子。（Gavin & Wysocki, 2006；Trute & Hiebert-Murphy, 2002）。Bonner 等人（2006）陳述父母照顧生病孩童時，對疾病會產生不安及恐懼的感覺（illness-related uncertainty），在長期照顧壓力環境下形成「慢性悲傷（chronic sorrow）」

的反應，父母在長時間陳浸於悲痛、自責、失落、害怕面對孩子的心態，逐漸自然地出現悲傷，如同罹患慢性精神疾患，由此可知照顧者身心疲乏與煎熬。

Raina 等人（2005）研究腦性麻痺兒照顧者的健康情況，指出提出家庭之背景與環境、兒童的特性、照顧者感受的壓力、照顧者內心因素、照顧者適應與社會支持等五大構面，方可更完整的描述照顧者與健康之間的關係，也就是照顧者的健康不可用任何單一因素測量。

二、照顧者的社會支持

家庭照顧者面對壓力時，家庭資源的運用及對壓力的感受，往往為引爆家庭危機。因為照顧者對壓力事件的認同與感受是相當主觀，而家庭資源的獲得卻是比較客觀。一個家庭若有足夠的自有資源，對於紓解壓力有相當的幫助；否則，無足夠資源的家庭若能得到外來奧援，同樣也具有消除或減緩壓力的作用。這對家庭中有需要長期照護者而言格外重要。因此，社會支持不僅對家庭功能有正向的影響，也讓照顧者獲得壓力的緩解，可表現出正向情緒（林麗嬋等人，

1997；高淑芳等人，1999)。

身障孩童家庭通常有較弱的社會網絡與顯著壓力感受。非正式支持系統中，照顧者的最主要支持來自家庭成員與同儕朋友，且以下3方面：

(1) 給予安慰、鼓勵、同理的情緒；
(2) 在實質上協助家務或代為照顧小孩，讓照顧者喘息；
(3) 訊息支持上提供有關教養、紓解壓力的方法或對問題處理的方式。

醫療照護及學校教育服務是正式支持系統的來源，如：(1) 身心障礙保護法；(2) 特殊教育法。雖然這些支持的來源是多元化，但是並非每項都會發揮正向的作用，且支持系統間往往也會形成壓力和衝突，這對家庭照顧者在因應壓力時會發生傷害。對於不同來源的社會支持，應當讓照顧者有權選擇合適的幫助，協助其判斷能力，方能對照顧者給予最佳協助以提升其健康。故社會支持能減緩照顧負荷，McKinny 與 Peterson (1987) 亦指出社會支持是遲緩兒母親壓力的預測值，且同時發現同儕支持是減緩壓力的重要因子 (Aitken et al., 2004)。

三、照顧者的壓力

在家教育學生照顧者以父母居多 (葉瓊華, 2001)，其親職壓力更容易彰顯，因父母壓力主要來自於親子、夫妻、其他家人、社會環境間互動。在面對特殊性孩童的生理疾病時，表現出無助、憂心孩童未來 (趙明玲, 2002)，因此，父母會花費更多時間照顧孩童且需要情緒的支持 (Svavarsdottir, 2005)。

身心障礙兒童照顧者在長期照護壓力下，健康狀況會比一般家庭來得差。母親照料家庭事務且全職照顧身障孩童，在家務管理和照料等壓力下，母親對壓力感受會比父親較高。Svavarsdottir (2005) 長期追蹤研究癌症孩童家庭發現，母親覺得很難同時家務與患兒的照護，而父親表示很難同時兼顧工作與患兒照顧，更遑論給另一伴支持。

林琦華等人 (2005) 發現孩童的疾病總數愈多、殘障程度愈強度和照顧者的感受壓力有相關；然 Breslau 等人 (1982) 指出孩童生活的依賴愈高，容易造成母親心理壓力和憂鬱。Kobe 與 Hammer (1994) 探討 29 位發展遲緩兒童的照顧壓力和其憂鬱症狀、與孩子問題行為關係，發現父母

有憂鬱、躁鬱症和負面自我想法與孩子的行為表現有關；孩子行為能力較高時則父母壓力指數、憂鬱程度較低。Nereo 與 Hinton (2003) 比較腦性麻痺兒、裘馨氏肌肉萎縮症孩童和正常孩童的母親發現：裘馨氏肌肉萎縮症孩童母親因為孩子行為問題感到壓力；若肌肉萎縮症孩童母親壓力增加，與孩童行為問題增加、孩子與社會互動變差，孩子生理依賴增加有關，由此得知孩子行為問題能預測母親的壓力。

結論

由文獻得知身障兒童父母會花更多時間照顧孩童，家庭照顧者需全職照顧身障孩童及照料家庭事務，在家務和照顧等壓力下，若身障兒童疾病總數愈多、殘障程度愈重，則照顧者感受壓力就愈大，身心障礙兒童家庭照顧者在長期照護壓力下，健康狀況會比一般家庭來得差。而非正式支持系統中，家庭照顧者的最主要支持來自家庭成員與同儕朋友。然家庭照顧者的負荷與健康關係一直未受到重視。家庭照顧者常會受到被照顧者的身體功能變差、出現問題行為、照顧

者自覺身體健康變差、缺乏家庭或社會支持而感到憂鬱(李淑霞、吳淑瓊, 1998; Covinsky et al., 2003)。Chronis 等人(2006)研究發現過動兒父母在照顧經驗裡，會歷經親職壓力、憂鬱、婚姻危機和低自尊感；若讓這群父母參加壓力因應課程，憂鬱程度有明顯改善。此外社會支持常常被視為面對壓力的因應方式，不只可以影響個體對壓力的評價，也具有降低或緩衝壓力帶來負面影響、減少憂鬱症狀、協助預防生理和心理問題的惡化(Barrera et al., 2004)、強化生活品質(孫嘉玲等人, 2005)、增進生活滿意度、帶動其他正向的因應方式等多元的功能。

身心障礙學生家庭隨著社會變遷，家庭結構及功能的改變，所面臨廣泛的問題並非因自願或選擇而產生，需要更多專業服務協助。職是之故，身心障礙學生家庭照顧者負擔沉重，需要社會資源的支持，透過支持團體活動、親職教育，加強照顧者因應壓力衝擊的能力。未來若能由研究找出家庭照顧者憂鬱的因素、自我學習機制等，再透過專業服務，將資源合理分享，照顧者藉此協助增強自我

能力，甚至能陪伴身心障礙兒童成長、掌控家庭生活並降低自身壓力與憂慮，是從事身障照護團隊的期望。

參考文獻

- 李如鵬 (1999) 身心障礙學生在家教育巡迴輔導般的實施—以台中縣為例。《特殊教育季刊》**70**，26-31。
- 李淑霞、吳淑瓊 (1998) 家庭照護者負荷與憂鬱之影響因素。《護理研究》**6**，57-68。
- 林琦華、蔡芸芳、陳月枝、黃美涓 (2005) 腦性麻痺病童父母親之壓力。《台灣醫學》**9**，565-76。
- 林麗禪、歐美、吳肖琪 (1997) 長期照護中主要照顧者之家庭功能、社會支持與情緒。《護理研究》**5**，77-87。
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿 (2002) 主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。《醫護科技學刊》**4**，273-90。
- 孫嘉玲、黃美瑜、宋梅生、陳施妮、李綉彩、王秀香 (2005) 中風病患主要照顧者的生活品質與社會支持。《台灣醫學》**9**，303-11。
- 高淑芳、盧孳豔、葉淑惠、劉雪娥 (1999) 探討家庭功能、社會支持與社區殘病老人照護者負荷之關係。《護理研究》**7**，172-82。
- 黃秋霞 (2001) 淺談屏東縣市在家教育個案訪視之省思。《屏師特殊教育》**1**，62-9。
- 黃惠屏、吳瓊滿 (2004) 協助一位家庭主要照顧者適應照護壓力過程。《護理雜誌》**51**，99-105。
- 黃榮真、洪美連 (2004) 國小階段身心障礙學生在家教育安置之現況問題研究——以花蓮地區為例。《花蓮師院學報》**18**，61-90。
- 葉瓊華 (2001) 在家教育學生家庭生活素質之研究。《特殊教育學報》**15**，337-73。
- 趙明玲 (2002) 照顧家中長期重度腦性麻痺兒的母親之壓力源及因應行為。《德育學報》**18**，81-92。
- 齊珍慈 (2000) 癌症病童家庭之調適過程及護理。《護理雜誌》**47**，11-6。
- Aitken M.E., Mele N. & Barrett K.W. (2004) Recovery of injured children: Parent perspectives on family needs. *Archives of*

- Physical Medicine Rehabilitationl*
85, 567-73.
- Barrera M., Fleming C.F. & Khan F.S. (2004) The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development* **30**, 103-11.
- Bonner M.J., Hardy K.K., Guill A.B., McLaughlin C., Schweitzer H. & Carter K. (2006) Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology* **31**, 310-21.
- Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P. Walter, S.D., Russell, D.J. & Swinton M. (2004) The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* **114**, 182-91.
- Breslau N., Staruch K.S. & Mortimer E.A. (1982) Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children* **136**, 682-6.
- Chronis A.M., Gamble S.A., Roberts J.E. & Pelham W.E. (2006) Cognitive-behavioral depression treatment for mothers of children with Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder. *Behavior Therapy* **37**, 143-58.
- Covinsky K.E., Newcomer R. & Fox P. et al. (2003) Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine* **18**, 1006-14.
- Gavin L. & Wysocki T. (2006) Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology* **31**, 481-9.
- Hopia H., Paavilainen E. & Åstedt-Kurki P. (2005) The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **19**, 186-95.

- Kobe F.H. & Hammer D. (1994)
Parenting stress and depression in children with mental retardation and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **15**, 209-21.
- McKinny B. & Peterson R.A. (1987)
Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology* **12**: 33-150.
- Nereo N.E. & Hinton V.J. (2003)
Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology* **28**, 473-84.
- Raina P., O'Donnell M., & Rosenbaum P. et al. (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* **115**, 626-36.
- Svavarsdottir E.K. (2005) Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing* **50**, 153-161.
- Trute B. & Hiebert-Murphy D. (2002) Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology* **27**, 271-80.

The Influencing Factors on Depression of the Family Caregivers for the Disables Students

Chih-Hung Ho¹, Hui-Chi Huang^{2*}

¹The Resource Center for Special Education of Changhua County, Changhua, Taiwan

²Department of Nursing, National Taipei College of Nursing, Taipei, Taiwan

*Correspondence address: No. 365, Ming-De Rd, 11219 Taipei, Taiwan

E-Mail: huichi@ntcn.edu.tw

Abstract

The loading of care and health for family caregivers of disabled student were not concerned by society. Recently, special need education institution has been launched by government, to giving disabled students with integrated resource help them to bring their talent into full play. However, the news of suicide of family caregivers who care loading and depression make us thinking that we only focus on children and ignore the need of caregivers. Therefore, this article of family caregivers aims to discuss the issue about the stress, social support and depression. We propose following concepts: (1) the impact of disable students on caregivers, (2) the stress of care givers and (3) the social support of care givers. Hopefully this article impacts issues into concerned, moreover, induce related decision makers to carry out balanced strategies to help children as well as caregivers.

Key words: Depression, disabled student, family caregiver, social support, stress