

## 發展遲緩兒童主要照顧者之生活品質研究

鍾燕宜<sup>1</sup>、潘雨辰<sup>1,2</sup>、陳冠蘭<sup>2</sup>、郭煌宗<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> 中台科技大學健康產業管理研究所

<sup>2</sup> 中國醫藥大學附設醫院兒童發展與行為科暨發展兒童聯合評估中心

\* 通訊地址：台中市北區育德路 2 號；E-mail: caeip001@seed.net.tw

### 摘要

**研究目的：**一、比較發展遲緩兒童(遲緩組)與一般兒童(一般組)主要照顧者的生活品質差異；二、主要影響發展遲緩兒童主要照顧者生活品質之因子。**研究方法：**本研究為調查研究，採用橫斷面研究設計，以立意取樣之抽樣方法方便取得樣本。有效收案對象為 62 位發展遲緩兒童及 60 位一般兒童的主要照顧者。所使用的統計方法包括：獨立樣本 *t* 檢定、卡方檢定及複迴歸分析。**結果與結論：**遲緩兒童主要照顧者之生活品質在心理、生理、社會關係及環境面向皆與一般兒童主要照顧者無明顯差異，亦即遲緩兒童家庭的生活品質不低於正常發展孩童的家庭。係因主要照顧者在照顧特殊需求孩子過程中，通常採以滿足幼兒的安適感，犧牲自身需求之『委身原則』，評價其生活品質。因此，遲緩兒童家庭主要照顧者具有更大的承受與適應能力。另外複迴歸分析結果顯示，家中子女數及家庭月收入，是影響遲緩兒童主要照顧者生活品質的預測因子。

**關鍵詞：**生活品質、主要照顧者、發展遲緩兒童

## 前言

依據內政部兒童局九十九年三月所統計的數字顯示，全台灣地區於八十九年至九十八年間，通報為發展遲緩兒童 (developmentally delayed children) 的個案人數 129,989 人，且有逐年增加通報之情形。依據九十八年內政部兒童局資料推估，通報為發展遲緩兒童的比率占學齡前幼兒總人數的 8.9%。且初次診斷為發展遲緩兒童的年齡有愈來愈趨下降的情形(郭煌宗等人，2003；陳清惠，2003)。世界衛生組織(World Health Organization; WHO)統計，發展遲緩兒童盛行率約 6-8%，若依此來看全台灣地區發展遲緩兒童人數之通報率，所受影響的家庭數已隨之擴大。早期療育(early intervention) 是以發展遲緩兒童家庭為主要對象，以家庭為中心且將之納入服務範圍，家庭成員中有發展遲緩兒童需被照顧時，能否有接納與支持的態度，將會是早期療育工作能否順利成功推動的主要因素之一(萬育維、莊鳳如，1995；羅國英，2000)。

父母的期待大多是孩子的健康照護、人格健全及適性發展(McGaw, 2002；羅國英，2000)。家庭成員重視兒童時期的行為教養及發展的同時，主要照顧者所扮演的角色，成為重要的關鍵人物。發展遲緩孩童因其心智發育遲緩

與合併多重疾病的緣故，在成長過程中必須倚賴主要照顧者(caregiver)長期性的照護、教育及訓練。因此，這種臨危授命的課題，影響自身抗壓能力。研究指出，主要照顧者在家庭中教養有發展障礙的孩子對於心理方面有高度的衝擊，而這些壓力皆來自於長期性的依賴與需求、擔心孩子的未來、與社交生活的隔離甚至延伸到家庭關係的危機與緊張氣氛(Boyd, 2002)。如此循環的生活方式將會影響其生活品質，使其內心天人交戰，情緒起伏不定屢屢扣關。

當孩子被診斷為發展遲緩時父母將經歷否認、自責及自怨自艾等情緒歷程，不只是面對自己內心負面心情，也要面對來自配偶、家人、親戚、學校老師以及相關專業人員的許多期待(陳清惠，2003)。因此，在歷經衝擊的過程中可能受到家庭功能運作不良或家庭支持不足，而相較於其他一般正常家庭更易於產生困擾，進而影響其生活品質(quality of life)。有別於過去的研究，國內外對於失能照顧者之研究多為家庭功能及社會支持(Bailey et al., 2007；郭孟瑜、余季容，2006)，或是照顧者親職壓力的相關研究居多(Hassall, 2005; Trute, 2005；鍾燕宜等人，2010)，但探討發展遲緩兒童主要照顧者的之生活

品質研究較有限。於是引發研究者對探討發展遲緩兒童主要照顧者生活品質之興趣。

本研究採用世界衛生組織對生活品質的定義，為個人在所生活的文化價值體系中的感受程度，這種感受包含個人目標、期望、標準、關心等方面。包括一個人在生理健康、心理狀態、獨立程度、社會關係、個人信念及環境六大主觀感受(姚開屏，2002)。簡言之，生活品質不外乎是從個人主觀認知層面、心理情緒、和身心健康的角度來切入整體的生活情形。1960年 Goode 提出角色壓力理論(Theory of Role Strain)。游淑芬(1993)指出，角色壓力是指個體在完成角色的義務責任中，感覺困難或壓迫感。而個人生活中有兩種壓力源，即為生活事件和慢性緊張，其中慢性緊張是著重於個人扮演「主要角色」產生之緊張，無法確知將延續多久時間的生活問題，其中包含角色過度負荷所引發的壓力，所以照顧生病家人之主要照顧者壓力即屬於此類(Krause, 1987)。

生活品質包括生理、心理、社會關係及環境四面向，研究發現部份面向與親職壓力間有負相關(林寶玉，2003；羅鳳菊，2007)。生活品質的研究近年逐漸增加，但對於發展遲緩兒童主要照

顧者之生活品質的探討卻不多。目前國內尚有四篇探討患童主要照顧者之生活品質(江季蕙、駱麗華，2002；林寶玉，2003；蔡如怡，2002)。結果發現，照顧者生活品質所受的影響為：生理面向有睡眠與體力的降低，身體狀況變差；心理情緒隨著病童疾病狀況、復發及預後情形而起伏；社會面向則與外界互動減少，家庭照顧無法兼顧；環境面向包括飲食不正常、經濟負荷及休閒生活減少。以及主要照顧者的生活品質在生理及心理上都會受到影響。

國外學者在比較腦性麻痺兒童、裘馨氏肌肉萎縮症兒童和正常兒童主要照顧者母親的研究發現：裘馨氏肌肉萎縮症兒童因為兒童的行為問題感到有所壓力，若其母親壓力增加，當兒童行為問題增加、兒童與社會互動變差，兒童生理依賴增加有關，由此看來兒童的行為問題也是親職之間的另一種壓力源(Nereo et al., 2003)。家長或照顧者必需接受孩子為特殊兒童到接受事實的過程中，需經歷震驚、否認、傷心與憤怒、適應及重組的心理調適歷程(Drotar et al., 1975)。致使於主要照顧者生活品質，在生理及心理上都會受到影響。但患童又必須依存父母每天照顧才能生存下去，這是帶給家庭長期疲勞及辛苦循環之教養過程。發展遲緩兒童家庭因

經歷家庭衝擊之過程，致使家庭功能運作不順暢，缺乏家庭支持或資源不足，相較於一般家庭更容易產生困境。研究發現，病患年齡越小、身體情況越差、認知功能越差、生活功能越差、依賴程度越高、患病時間越長，照顧者整體生活品質就會越差(林麗英等人，2001)。研究顯示發展遲緩兒童主要照顧者的壓力與兒童的障礙程度有顯著相關(Baker et al., 2003; Plant & Sanders, 2007; 胡蓉，2007)。因此，當遲緩兒童遲緩程度越嚴重，相對需要更多的照護時，主要照顧者的壓力則相對變大。

就家庭月收入來看，當家中有人生病時，經濟往往是引發家庭壓力的大問題(白瑞生、黃愛娟，1991)。研究指出不同的家庭收入和家庭社經地位(以教育程度、職業類別區分)在親職壓力上有顯著的差異(Lok, 1996; 郭孟瑜、王翠鳳，2006)。而林俐伶、鄧映君、蔡玉純(2006)遲緩兒主要照顧者的壓力及生活品質研究結果發現：家庭收入與生活品質亦有顯著相關。因此，家庭收入會影響發展遲緩兒童整體家庭生活品質，造成生活壓力變重(陳琦荼，2008)。有研究指出，在家中需要照顧子女數上，育有多名子女數的母親比家中只有照顧一名子女數者感受到較高的壓力(吳佳玲，2007)。而子女數不同的母親與親職

壓力有顯著差異(任文香，1995)。家庭中面對有特殊幼兒需照顧時，家庭成員的相互支持是重要的(陳凱琳，1999)。家庭人數越多越可提供支持，其分擔心理壓力及增強正向因應越高(姜丕慧，2007)。照顧者有宗教信仰、輪流照顧，則整體生活品質也較佳(林麗英，2001; 劉欣宜，2000)。

綜合以上文獻可得知，家中有孩子為發展遲緩兒童時，除面對一般幼兒成長所需的生理照護及一系列的復健療程外，同時也必需承受內心情緒壓力之倍數成長。在這種未知過程中，所帶給家庭、父母及孩子之衝擊亦不容小覷。尤其是主要照顧者身份為母親者，更加需要是配偶及家庭成員間相互關懷及協助，家庭凝聚力及支持系統之力量，將有利於幫助這群孩子身處於外在環境上的適應。本研究之目的：一、比較發展遲緩兒童(遲緩組)與一般兒童(一般組)主要照顧者的生活品質差異；二、主要影響發展遲緩兒童主要照顧者生活品質之因子。

## 研究方法

本研究為一般性的調查研究，採用橫斷面研究設計，以立意取樣之抽樣方法方便取得樣本。利用問卷收集資料，研究期間為九十九年七月至一百年五

月間，收案對象為六歲以下經醫師診斷為發展遲緩兒童其主要照顧者，預計收案 60 位，收案場所於中部某醫學中心小兒科之兒童發展聯合評估中心。同時在中部地區網羅一般組，一般組收案對象為發展正常兒童其主要照顧者，預計收案 60 位。樣本數的估算依據為假設遲緩組與一般組之間生活品質的平均差距應為 2 分，標準差為 2.5 分，設定型 I 錯誤率為 0.05，檢定力為 0.9 以上，所需樣本數為每組 60 位。實際收案人數共 123 位，有效問卷：遲緩組 62 位及一般組 60 位。

本研究工具採結構式問卷，針對孩童及主要照顧者兩部分，進行資料收集，問卷內容包括一、兒童基本資料；二、主要照顧者之基本資料；三、生活品質問卷(WHOQOL-BREF)台灣簡明版(姚開屏等著，2005)。以自填量表方式讓家長進行勾選，然而若受訪對象特質(例如老人家、不識國字者)無法獨立自填問卷，則由訪員進行訪談的方式完成問卷之填答，並記錄受訪對象的填答方式。簡明版問卷的題目包括：從一般層面(Facet G)中挑選出兩題與整體生活品質及一般健康相關的題目。問卷內容包括二部分，第一部份共 28 題，分四個面向；第二部分 1 題，屬於綜合性自我評估生活品質滿意程度(不納入分

析)。第一部分各面向之題目分布如下：一般層面：第 1、2 題；生理面向：第 3、4、10、15、16、17、18 題；心理面向：第 5、6、7、11、19、26 題；社會關係面向：第 20、21、22、27 題；環境面向：第 8、9、12、13、14、23、24、25、28 題。第一部份 28 題採李克特氏五點計分法，得分範圍最少一分，最多五分，分數越高表示生活品質越好。計分方式除了各題有各自得分外，再將同面向內所有題目之得分相加平均後乘以四以成為該面向分數，使每個面向分數介於四至二十分。本問卷之信、效度佳且涵蓋之範圍廣，適合來測量生活品質。本研究同時也取得台灣版問卷發展小組的同意書。本研究所收集的原始問卷整理編碼後輸入電腦，並利用統計套裝軟體 SPSS 18.0 執行統計分析，統計方法包括：獨立樣本 *t* 檢定、卡方檢定及複迴歸分析。本研究通過中國醫藥大學附設醫院人體試驗委員會編號(DMR99- IRB- 161)。

## 研究結果

### 一、主要照顧者及兒童基本資料(表一)

兩組主要照顧者平均年齡約 35 歲；教育程度多為「大專/大學(65.3%)」，且達統計顯著( $p=0.0016$ )；主要照顧者多為女性(78.0%)；主要照顧者

的婚姻狀況多為「已婚/同居(93.4%)」。在照顧者子女數上，兩組主要照顧者多為「1 個(52.0%)」，且達統計上顯著( $p=0.0391$ )；在協助照顧者人數上，兩組主要照顧者多為「2 人(47.5%)」；在照顧者家庭月收入上，兩組主要照顧者主要分布在 6~9 萬(33.1%)，且達統計顯

著( $p=0.0031$ )。在照顧者與兒童之關係上，大部份為母親(80.3%)(資料未呈現表格中)，兩組兒童平均年齡約 3 歲。經醫師確診後(貝萊嬰兒發展量表)，高達 36.5%屬輕度發展遲緩，而屬臨界至懷疑程度者 28.6%，中度發展遲緩者 27.0%。

表一、主要照顧者及兒童基本資料

變項名稱	全部 (n=123)	一般組 (n=60)	遲緩組 (n=63)	p 值 <sup>1</sup>
主要照顧者年齡*	34.87±5.93	34.65±3.59	35.09±7.54	0.6987
教育程度				
高中/職以下	29(24.0%)	6(10.2%)	23(37.1%)	0.0016
大專/大學	79(65.3%)	44(74.6%)	35(56.5%)	
研究所以上	13(10.7%)	9(15.3%)	4(6.5%)	
性別				
男	27(22.0%)	14(23.3%)	13(20.6%)	0.7178
女	96(78.0%)	46(76.7%)	50(79.4%)	
婚姻狀況				
未婚/單身	4(3.3%)	0(0.0%)	4(6.5%)	0.1067
已婚/同居	114(93.4%)	58(96.7%)	56(90.3%)	
離婚/分居	3(2.5%)	2(3.3%)	1(1.6%)	
喪偶	1(0.8%)	0(0.0%)	1(1.6%)	
子女數				
1 個	64(52.0%)	31(51.7%)	33(52.4%)	0.0391
2 個	53(43.1%)	29(48.3%)	24(38.1%)	
3 個以上	6(4.9%)	0(0.0%)	6(9.5%)	
協助照顧人數				
1 人	55(45.1%)	29(48.3%)	26(41.9%)	0.3848
2 人	58(47.5%)	29(48.3%)	29(46.8%)	
3 人	8(6.6%)	2(3.3%)	6(9.7%)	
4 人	1(0.8%)	0(0.0%)	1(1.6%)	

變項名稱	全部 (n=123)	一般組 (n=60)	遲緩組 (n=63)	p 值 <sup>1</sup>
家庭月收入				
3 萬以下	13(10.7%)	2(3.3%)	11(18.0%)	0.0031
3~6 萬	37(30.6%)	14(23.3%)	23(37.7%)	
6~9 萬	40(33.1%)	27(45.0%)	13(21.3%)	
9 萬以上	31(25.6%)	17(28.3%)	14(23.0%)	
兒童年齡*	2.89±1.48	2.74±1.59	3.03±1.37	0.2781
貝萊嬰兒發展量表評估結果				
正常	NA	NA	0(0.0%)	
臨介-懷疑	NA	NA	18(28.6%)	
輕度	NA	NA	23(36.5%)	
中度	NA	NA	17(27.0%)	
重度	NA	NA	5(7.9%)	

註：\* 獨立樣本 *t* 檢定；<sup>1</sup> 卡方檢定；NA 代表“無”。

## 二、遲緩組與一般組主要照顧者生活品質之比較（表二、表三）

在表二第 1-2 題中，「個人生活品質的整體評價、個人健康的整體滿意程度」兩組主要照顧者的回答結果沒有統計上顯著，且表三複迴歸分析的「組別（遲緩組 vs. 一般組）」變項，也有相同結果。而從生活品質量表的各面向來看（表二），整體而言，在心理及社會關係面向，一般組主要照顧者總平均得分較遲緩組來得高，在生理及環境面向，遲緩組主要照顧者平均總得分較一般組高，但皆未達到統計上的顯著差異。生

理面向「10. 每天的生活有足夠的精力」，一般組主要照顧者平均得分 (2.7±0.8) 較遲緩組主要照顧者顯著為差 (3.1±0.9)。複迴歸分析結果（表三）顯示，在調整干擾因子後，遲緩組主要照顧者於社會面向的平均得分低於一般組主要照顧者 0.28 分，但未達統計顯著。而表三中的「組別（遲緩組 vs. 一般組）」變項，在調整干擾因子後，於生理、心理、社會關係及環境面向，均未達統計顯著，即二組此四個面向的生活品質沒有差異。

表二、遲緩組與一般組主要照顧者生活品質之比較

問卷題目	一般組		遲緩組		p value
	n	mean±SD	n	mean±SD	
1. 個人生活品質的整體評價	60	3.0±0.6	62	3.0±0.7	0.7876
2. 個人健康的整體滿意程度	60	2.9±0.7	62	2.9±0.8	0.8938
<b>生理面向</b>					
3. 身體疼痛會妨礙處理需要做的事情	60	13.6±1.9	62	14.1±2.2	0.2323
4. 需要靠醫療的幫助應付日常生活	60	3.4±1.0	62	3.6±1.0	0.2726
10. 每天的生活有足夠的精力	60	4.3±0.9	62	4.3±0.8	0.9432
15. 四處行走的能力	60	2.7±0.8	62	3.1±0.9	<b>0.0075</b>
16. 睡眠狀況滿意度	60	3.9±1.0	62	3.7±1.1	0.3527
17. 從事日常活動的能力	60	2.9±1.0	62	3.0±1.0	0.3680
18. 工作能力	60	3.4±0.9	62	3.4±0.8	0.5986
	60	3.3±0.7	62	3.5±0.7	0.0615
<b>心理面向</b>					
5. 享受生活	60	12.6±2.3	62	12.5±2.4	0.7496
6. 生命的意義	60	2.7±0.9	62	2.5±0.9	0.3510
7. 集中精神的能力	60	3.4±1.0	62	3.3±0.9	0.8046
11. 外表的接受度	60	3.1±0.8	62	3.1±1.0	0.9415
26. 負面感受	60	3.3±0.9	62	3.5±0.8	0.1742
19. 對自己得滿意度	60	3.2±0.7	62	3.0±0.8	0.1379
	60	3.3±0.7	62	3.3±0.8	0.8531
<b>社會關係面向</b>					
20. 人際關係	60	13.4±2.2	62	13.0±2.2	0.2774
21. 性生活	60	3.3±0.7	62	3.2±0.8	0.4324
22. 朋友支持	59	3.5±0.6	62	3.3±0.8	0.2627
27. 有面子或被尊重	60	3.5±0.7	62	3.5±0.6	0.7851
	60	3.1±0.7	62	3.0±0.7	0.3191
<b>環境面向</b>					
8. 日常生活中感到安全	60	13.0±2.1	62	13.2±2.1	0.5009
9. 所處的環境健康	60	3.3±0.9	62	3.2±0.8	0.6293
12. 有足夠的金錢應付所需	60	2.9±0.9	62	3.2±0.9	0.0743
13. 方便得到每日生活所需資訊	60	2.6±0.9	62	2.8±0.9	0.1407
14. 有機會從事休閒活動	60	3.6±0.9	62	3.7±0.8	0.4821
23. 滿意自己住所的狀況	60	2.8±0.9	62	2.6±0.9	0.3576
24. 對醫療保健服務的方便程度滿意度	60	3.1±0.9	62	3.2±0.9	0.6369
25. 交通運輸方式滿意度	60	3.7±0.7	62	3.6±0.6	0.7570
28. 想吃的食物都能吃到	60	3.6±0.8	62	3.8±0.7	0.0858
	60	3.7±0.8	62	3.6±0.7	0.4530

表三、使用複迴歸分析比較遲緩組與一般組主要照顧者的生活品質

變項	1.個人生活品質 的整體評價		2.個人健康的 整體滿意程度		生理面向		心理面向*		社會關係面向		環境面向	
	β(SE)	p value	β(SE)	p value	β(SE)	p value	β(SE)	p value	β(SE)	p value	β(SE)	p value
截距	2.78(0.24)	<.0001	2.96(0.29)	<.0001	14.26(0.70)	<.0001	12.35(0.85)	<.0001	13.49(0.80)	<.0001	12.54(0.72)	<.0001
組別												
遲緩組(vs.一般組)	0.11(0.13)	0.3627	0.07(0.15)	0.6581	0.68(0.38)	0.0701	0.96(0.60)	0.1108	-0.28(0.43)	0.5126	0.73(0.38)	0.0587
主要照顧者年齡												
>35歲(vs.≤35歲)	0.10(0.13)	0.4364	-0.09(0.15)	0.5797	-0.33(0.38)	0.3875	0.44(0.45)	0.3248	-0.01(0.43)	0.9795	-0.04(0.27)	0.9190
照顧者性別												
女性(vs.男性)	-0.04(0.15)	0.7620	-0.05(0.18)	0.7977	<b>-1.24(0.43)</b>	<b>0.0041</b>	<b>-1.05(0.51)</b>	<b>0.0410</b>	-0.32(0.49)	0.5098	<b>-1.03(0.44)</b>	<b>0.0194</b>
教育程度												
專科以上(vs.高中/職以下)	0.09(0.15)	0.5347	0.00(0.18)	0.9840	-0.40(0.44)	0.3625	0.11(0.53)	0.8374	0.38(0.51)	0.4556	0.27(0.45)	0.3890
家庭月收入												
≥6萬元(vs.<6萬元)	<b>0.26(0.12)</b>	<b>0.0402</b>	0.16(0.15)	0.2979	<b>0.83(0.37)</b>	<b>0.0241</b>	0.77(0.44)	0.0805	0.32(0.42)	0.4453	<b>1.24(0.38)</b>	<b>0.0011</b>
宗教信仰												
無(vs.有)	-0.17(0.12)	0.1659	-0.16(0.14)	0.2722	-0.43(0.35)	0.2251	-0.57(0.42)	0.1748	-0.70(0.40)	0.0831	-0.65(0.36)	0.0755
子女數												
2個以上(vs.1個)	-0.35(0.18)	0.0555	-0.17(0.22)	0.4421	-0.27(0.54)	0.6228	0.19(0.81)	0.8135	-0.35(0.62)	0.5757	-0.25(0.56)	0.6570
協助照顧者												
2人以上(vs.1人)	0.27(0.19)	0.1545	0.16(0.23)	0.4952	0.43(0.56)	0.4492	0.62(0.67)	0.3540	0.28(0.64)	0.6608	0.58(0.58)	0.3096
兒童年齡												
≥3歲(vs.<3歲)	0.12(0.12)	0.3121	-0.01(0.14)	0.9495	0.62(0.35)	0.0780	0.38(0.41)	0.3654	0.02(0.40)	0.9576	0.29(0.36)	0.4208

### 三、遲緩組主要照顧者生活品質的預測因子(表四)

複迴歸分析結果如表四，調整干擾因子後，進一步看各預測因子對「個人生活品質的整體評價」的個別影響力，其中達統計顯著的預測因子為：主要照顧者子女數( $\beta=-0.55, p=0.0301$ )，表示子女數 2 個以上者，其個人生活品質的整體評價平均分數較子女數 1 人者低 0.55 分；家中可協助照顧者人數( $\beta=0.50, p=0.0789$ )，表示家中可協助照顧者人數 2 人以上者，其個人生活品質的整體評價平均分數較可協助照顧人數 1 人者高 0.50 分，但未達統計上顯著；家庭月收入 6 萬元以上者，其個人生活品質的整體評價平均分數較家庭月收入小於 6 萬者高 0.26 分，但未達統計上顯著 ( $p=0.154$ )。而在調整干擾因子後，進一步看各預測因子對主要照顧者的生活品質「個人健康的整體滿意程度」、「生理面向」及「環境面向」的個別影響力，其中達統計顯著的預測因子為：主要照顧者家庭月收入，分別為  $\beta=0.39, p=0.0470$ 、 $\beta=1.40, p=0.0077$  及  $\beta=1.17, p=0.0220$ 。在「社會關係面向」主要照顧者年齡、教育程度、家庭月收入等，均未達統計上顯著。

### 討論

根據民國九十九年行政院主計處公佈之「台中市平均每戶家庭收支」統計資料指出，平均每戶每月所得收入為 95,164 元。本研究中遲緩組與一般組的平均家庭月收入分別為 69,426 及 82,167 元，雖兩組家庭月收入達統計上顯著的差異，但是本研究一般組平均家庭月收入與主計處公布之資料相仿，應該可大略代表一般族群之經濟狀況。另外，遲緩組家庭月收入較低的可能原因，推測是因為遲緩組的主要照顧者中，過去一年個人「沒有收入」共有 17 人(28%)，高於一般組 1 人(2%)。另外在林俐伶等人(2006)的研究中，發展遲緩兒童主要照顧者無薪資比例高達 51.7%。

依據研究目的一：「比較遲緩組與一般組主要照顧者的生活品質差異」，來探討發展遲緩兒童主要照顧者生活品質。本研究發現，二組主要照顧者之生活品質在生理、心理、社會關係及環境面向皆無明顯差異，但在平均得分上，遲緩組在心理及社會關係面向較低，在生理及環境面向則較高。范聖育(2002)研究指出，當家中有人生病時，主要照顧者在壓力衝擊下，除每日的照顧工作外，同時也易產生心理壓力之負面感受，其中包括：不確定感、憂鬱焦慮及等，因此在心理面向的生活品質普

表四、使用複迴歸分析探討遲緩組主要照顧者生活品質的預測因子

	1.個人生活品質 的整體評價		2.個人健康的 整體滿意程度		生理面向		心理面向		社會關係面向		環境面向	
	beta(SE)	p value	beta(SE)	p value	beta(SE)	p value	beta(SE)	p value	beta(SE)	p value	beta(SE)	p value
截距	2.90(0.28)	<.0001	2.99(0.31)	<.0001	14.03(0.82)	<.0001	12.50(0.96)	<.0001	13.34(0.86)	<.0001	13.14(0.80)	<.0001
主要照顧者年齡												
>35歲(vs.≤35歲)	-0.31(0.20)	0.1232	<b>-0.45(0.22)</b>	<b>0.0422</b>	-0.25(0.59)	0.6660	0.44(0.68)	0.5171	0.23(0.62)	0.7049	-0.27(0.57)	0.6363
教育程度												
專科以上(vs.高中/職以下)	0.08(0.19)	0.6812	-0.08(0.21)	0.6905	-0.83(0.56)	0.1411	-0.18(0.65)	0.7788	0.48(0.59)	0.4189	0.19(0.54)	0.7245
家庭月收入												
≥6萬元(vs.<6萬元)	0.26(0.18)	0.1549	<b>0.39(0.20)</b>	<b>0.0470</b>	<b>1.40(0.53)</b>	<b>0.0077</b>	0.81(0.61)	0.1872	0.34(0.55)	0.5443	<b>1.17(0.51)</b>	<b>0.0220</b>
宗教信仰												
無(vs.有)	-0.03(0.19)	0.8585	0.11(0.21)	0.5832	-0.24(0.54)	0.6649	0.32(0.63)	0.6148	-0.98(0.57)	0.0857	-0.73(0.53)	0.1646
子女數												
2個以上(vs.1個)	<b>-0.55(0.25)</b>	<b>0.0301</b>	-0.13(0.28)	0.6266	0.15(0.74)	0.8392	<b>-1.74(0.86)</b>	<b>0.0425</b>	-0.35(0.77)	0.6463	-0.47(0.71)	0.5093
協助照顧者												
2人以上(vs.1人)	0.50(0.29)	0.0789	0.25(0.31)	0.4215	-0.11(0.83)	0.8979	0.71(0.96)	0.4615	-0.65(0.87)	0.4526	0.33(0.80)	0.6798
貝萊嬰兒童發展量表												
中/重度(vs.懷疑/輕度)	0.13(0.20)	0.5229	-0.13(0.22)	0.5361	0.12(0.58)	0.8402	-0.54(0.67)	0.4242	0.56(0.61)	0.3529	0.13(0.56)	0.8115
兒童年齡												
≥3歲(vs.<3歲)	0.09(0.18)	0.6203	-0.16(0.20)	0.4349	0.34(0.53)	0.5239	0.15(0.62)	0.8141	-0.07(0.56)	0.9059	-0.10(0.52)	0.8426

遍較差。在蕭小菁(2005)腦性麻痺孩童母親的日常職能活動與生活品質之探討的研究發現，生理健康及環境面向明顯較一般兒童主要照顧者差，而心理及社會關係面向與一般兒童主要照顧者無明顯差異。國內研究指出整體的生活品質與親職壓力是有顯著相關(林寶玉, 2003; 羅鳳菊, 2007)，但本研究中並無影響二組的生活品質。國外研究指出：主要照顧者在照顧特殊需求的孩子的過程中，認為必需為幼兒的安適感來犧牲自身需求之『委身原則』，評價其生活品質。因此，遲緩兒童家庭主要照顧者具有更大的承受與適應能力(Segal, 1999)。研究也發現，人們的情緒雖然會隨著生活事件發生而影響，但最終仍會回到平衡點(Diener, 2000)。所以，對於生活品質之評價則是以幼兒為中心，而生活品質的定義是強調個人於自己文化下之主觀感受的重要性(姚開屏, 2002)。因此本研究推測，這可能是影響遲緩組主要照顧者對生活品質認定的原因之一，所以二組生活品質無顯著差異。美好的生命是從學習接納和扶持開始，這項研究的結果挑戰了我們對於遲緩兒童家庭的迷思，也就是遲緩兒童家庭的生活品質並不會因為遲緩兒童而有低於正常發展孩童的家庭。

依據研究目的二：「**主要影響遲緩**

**組主要照顧者的生活品質之因子**」，來探討發展遲緩兒童主要照顧者生活品質。由複迴歸分析結果顯示，調整干擾因子後，子女數及協助照顧者人數，對於「1. 個人生活品質的整體評價」有顯著影響。家中子女數越多、年齡越小，職業婦女的壓力相對就越大，而照顧子女的時間花費越多，其憂鬱之情況則越高(陳俐玲, 1988; 陳皎眉, 1989)。相關研究發現整體生活品質包括生理、心理、社會關係及環境四個面向是病童母親親職壓力的顯著預測因子，即是患童母親整體生活品質越高，社會支持需要程度越少時，其親職壓力越低(林寶玉, 2003; 羅鳳菊, 2007)。由此可知，生活品質與親職壓力之間有很大的關聯性。

另外家庭月收入對主要照顧者的生活品質在個人健康的整體滿意程度、生理及環境面向有顯著影響，所以家庭月收入為個人健康的整體滿意程度、生理及環境面向之重要預測因子；也就是說，家庭月收入較高者，其生活品質也較高。而在心理及社會面向上，家庭月收入雖未達統計顯著，但平均而言，家庭月收入較高者，該面向的生活品質也較高，其結果與生理及環境面向也有相同趨勢。在林麗英(2001)血液腫瘤病患家屬生活品質之探討研究發

現，家庭收入及經濟的好壞對生活品質皆有不同程度上的影響。而林俐伶、鄧映君、蔡玉純(2006)遲緩兒主要照顧者的壓力及生活品質研究結果發現：家庭收入與生活品質亦有顯著相關。由此可知，家庭中有足夠的經濟來源做為後盾，可使主要照顧者減少對未來的不確定性及滿足其需求，以增進照顧者生活品質之提升。

本研究二組取樣僅於台中市某教學醫院之發展兒童評估中心所提供之樣本，及中部地區進行收案，故無法推及全省。建議後續研究者，若時間、經費、人力充裕下，未來亦可擴及全省各評估中心及公、私立各大幼稚園等不同來源處，進而更深入地了解發展遲緩兒童主要照顧者之生活品質。

由本研究得知，發展遲緩兒童主要照顧者的生活品質並非全然欠佳。但一般社會大眾總存在著些許負面觀感或同情眼光，其實發展遲緩兒童的家庭大部份和一般家庭相同，都是期待給兒童最好的照護與良好生活品質。因此建議政府可多透過媒體宣導或以研究發表的方式，協助社會大眾以正向觀感及接納和扶持的態度來看待發展遲緩兒童家庭，給予肯定與鼓勵。本研究結果之形成，提供日後研究思考問題：遲緩兒童家庭是否因為照顧孩子的需求而產

生對於生活壓力更大的承受與適應能力？本研究期許能提供未來此類型研究，另一種不同探索思考之方向。

### 誌謝

本研究感謝中國醫藥大學附設醫院院內計劃經費補助「探討發展遲緩兒童主要照顧者之健康相關生活品質研究計畫」(計劃編號 DMR-100-048)與過程中所有接受問卷調查的家長及中心同仁的友誼協助。

### 參考文獻

- 內政部 (2004)。兒童及少年福利法施行細則。內政部台內童字第 930093663 號令訂定發布。
- 內政部兒童局 (2009)。台閩地區發展遲緩兒童早期療育概況表。中華民國行政院內政部網站，<http://www.cbi.gov.tw>。
- 王天苗 (1966)。台灣地區心智發展障礙幼兒早期療育服務供需及相關問題之研究。《特殊教育學刊》，14，21-44。
- 白瑞生、黃愛娟 (1991)。慢性疾病兒童對家庭的影響。《榮總護理》，8，271-276。

- 任文香 (1995)。幼兒母親親職壓力，因應策略與親子關係滿意之關係研究。國立台灣師範大學家政教育研究所碩士論文。臺北：國立台灣師範大學。
- 江季蓁、駱麗華 (2002)。新診斷白血病兒童住院期間主要照顧者之生活品質。護理雜誌。49，42-49。
- 吳佳珍、林秋菊 (1997)。生活品質的概念分析。榮總護理。14，102-107。
- 吳佳玲 (2007)。台灣親職壓力相關研究之回顧與分析。台南科技大學通試教學刊。7，63-89。
- 呂如分 (2001)。中風病患主要照顧者生活品質及其相關因素之探討。未出版碩士論文。國防醫學院護理學研究所。台北：國防醫學院。
- 李靜芳、簡莉盈、戈依莉、周怡宏 (2004)。兒童健康生活品質之概念與測量工具介紹。護理雜誌。51，73-78。
- 兒童發展聯合評估中心 (2004)。綜合報告書操作手冊。行政院衛生署。
- 林麗英、余幸澄、張碧華 (2001)。血液腫瘤病患家屬生活品質之探討。榮總護理。18，281-292。
- 林寶玉 (2003)。先天性心臟病及健康兒童母親的親職壓力與生活品質之比較研究。台灣大學護理學研究所碩士論文。臺北：台灣大學。
- 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。
- 林俐伶、鄧映君、蔡玉純 (2006)。參與早期療育之發展遲緩兒主要照顧者生活品質相關因素探討。行政院國家科學委員會專題研究成果報告(編號：NSC-94-2314-B-309-004)，未出版。
- 姚開屏 (2002)。健康相關生活品質概念與測量原理之簡介。台灣醫學會雜誌。6，183-192。
- 姚開屏 (2005)。台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊第二版。臺北：世界衛生組織生活品質問卷發展小組。
- 姜丕慧 (2007)。注意力缺所過動兒家庭環境與親職壓力因應相關探討。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文。嘉義：國立嘉義大學。
- 胡蓉 (2007)。台灣特殊需求學生之主要照顧者壓力，健康相關生活品質與舒壓介入成效之研究。國防醫學院碩士論文。臺北：國防醫學院。
- 范聖育 (2002)。家庭功能與安寧療護主要照顧者生活品質的相關性探討。國立成功大學行為醫學研究所碩士論文。臺南：國立成功大學。
- 倪志琳 (1995)。自閉症兒童與其家庭。特殊教育季刊。56，16-22。

- 徐薇鈞 (1997)。癌症病患主要照顧者生活品質與社會支持及相關因素。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，高雄：高雄醫學大學。
- 張輝德、顧乃平 (1995)。永久性腸造口病人的心理社會行為反應與需要之初探。護理雜誌。42，42-54。
- 張秀玉 (2003)。早期療育社會工作。台北市：揚智出版社。
- 許素彬、林佩琪 (2008)。特殊幼兒家庭壓力事件與家庭支持服務需求之關係研究。靜宜人文社會學報。2，123-147。
- 郭美滿 (2002)。我國早期療育制度與現況之探討。  
<http://www.tmps.tp.edu.tw/lifang/> 早期療育講稿及手冊/我國早期療育制度與現況之探討.doc (2006/5/27)
- 郭孟瑜、余季容 (2006)。發展遲緩幼兒母親的社會支持與親職壓力之研究。人文與社會學報。1，317-353。
- 郭煌宗 (1996)。發展遲緩兒童早期療育。中兒醫誌。37，19-27。
- 郭煌宗 (1998)。麻煩小天使：發展遲緩兒童與早期療育。台北市：遠流出版社。
- 郭煌宗、蔡明瑀、連嫻娟、翁世恆、潘雨辰 (2003)。中部地區發展遲緩兒童聯合評估中心個案人口相關資料初步分析與省思。兒童福利期刊。5，37-54。
- 陳俐玲 (1988)。已婚職業婦女之角色期望，現代與傳統取向與其角色衝突的關係之探討。國立台灣大學心理學研究所碩士論文。臺北：國立台灣大學。
- 陳皎眉 (1989)。婦女的日常生活需求、支持系統與家庭及婚姻滿意的關係。載於伊慶春、朱瑞玲(主編) 台灣社會現象的分析。臺北市：中央研究院三民主義研究所。
- 陳凱琳 (1999)。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。未出版碩士論文。高雄醫學大學行為科學研究所。高雄：高雄醫學大學。
- 陳清惠 (2003)。家有安琪兒-發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究。未出版碩士論文。南華大學生死學研究所。嘉義：南華大學。
- 陳順隆 (2006)。早期療育個案管理工作模式介紹。載於林美媛(主編) 早期療育社會工作實務通報轉介暨個案管理(56-78)。臺北市：中華民國發展遲緩兒童早期療育協會。
- 陳貞吟、陳楚杰、蔡明足、沈玉卿、周歆凱、翁林仲 (2008)。影響居家長期照護病患主要照顧者生活品質因素之研究。長期照護雜誌。12，267-282。

- 陳琦茶 (2008)。發展遲緩與身心障礙兒童家庭功能與生活品質之研究-以彰化縣為例。未出版碩士論文。國立臺中教育大學早期療育研究所。臺中：國立臺中教育大學。
- 彭淑華 (2006)。台灣女性單親家庭生活處境之研究。東吳社會工作。14，25-62。
- 游淑芬 (1993)。母親親職壓力與兒童社會行為關係之研究：一般兒童和先天性心臟病兒童的比較。未出版碩士論文。國立臺灣師範大學家政教育研究所。臺北：國立臺灣師範大學。
- 黃秀梨、邱怡玟 (1999)。護理人員對發展遲緩兒童早期療育應有的認識。護理雜誌。46，67-72。
- 黃美涓 (1997)。早期療育的重要。發展遲緩兒童早期療育研討會大會手冊，4-20。
- 萬育維、王文娟譯 (2002)。身心障礙家庭-建構專業與家庭的信賴聯盟。臺北市：洪葉文化。
- 趙明玲、高淑芬、葉健全 (1998)。探討父母親照顧家中長期重度慢性病兒的感受。護理研究。6，219-230。
- 劉欣宜 (2000)。居家失能老人主要照顧者生活品質及相關因素之探討。未出版碩士論文。國立台灣大學護理學研究所。臺北：國立台灣大學。
- 蔡如怡 (2002)。膽道閉鎖患孩主要照顧者生活品質及相關因素探討。國立臺灣大學護理學研究所碩士論文。臺北：國立台灣大學。
- 蕭小菁、羅鈞令 (2007)。腦性麻痺幼兒母親的日常職能活動與生活品質之探討。職能治療學會雜誌。25，1-7。
- 鍾燕宜、潘雨辰、陳右振、郭煌宗 (2010)。發展遲緩兒童母親親職壓力之初探。身心障礙研究。8，83-98。
- 羅國英 (2000)。母親教養期望與親職壓力及青少年親子關係知覺的親職-兼談學業成就於其中的角色。東吳社會工作學報。6，35-72。
- 羅淑芬、黃秀梨、劉雪娥、姚開屏 (2002)。燒傷病患主要照顧者生活品質及相關因素之探討。臺灣醫學。6，625-636。
- 羅鳳菊 (2007)。先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討。國立台灣大學醫學院分子醫學研究所碩士論文。臺北：國立台灣大學。
- 鐘育志 (2000)。如何早期發現發展遲緩兒童。台兒醫誌。41，51-59。

- Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, **120**(4), 992-1001.
- Bailey, D. J., & Wolery, M. (1992). *Fundamentals of Early Intervention, Teaching Infants and Preschoolers with Disabilities*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & C., L. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, **47**, 217-230.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, **17**(4), 208-215.
- Bryant, D. M., Maxwell, K., Burchinal, M., & Lowman, B. (1997). *The Effects of Smart Start on the Quality of Preschool Child Care*. Report to the Department of Human Resources. ED422774.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., & Swinton, M., et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, **114**(2), 182-191.
- Bullinger, M., Schmidt, S., & Petersen, C. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health condition and disabilities: An European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, **25**, 197-206.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**(5), 710.
- Duis, S. S., Summers, M., & Summers, C. R. (1997). Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Education*, **17**, 53-73.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci*, **8**(1), 15-24.

- Giles, G. M. (2003). Cognitive therapy. In E. B. Crepeau, E. S. Cohn, & B. A. B. Schell (Eds.), Willard & Spackman's *Occupational therapy*. ( 259-261). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Group., T. W. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*, **28**, 551-558.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research in Intellectual Disabilities*, **49(6)**, 405-418.
- Honrnquist, J. O., & Scandinavian. (1989). Quality of life: Concept and assessment. *Scandinavian Journal of Social Medician*, **8**, 69-76.
- Howlin, P., Rutter, M., Berger, M., Hemsley, R., Hersov, L., & Yule, W. (1989). *Treatment of autistic children*. Chichester: John Wiley & Sons.
- I-Chan Huang, Albert W, Wu & Frangakis, C. (2006). 'Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Quality of Life Research*, **15**, 15-24.
- Krause N. (1987). Exploring the impact of a natural disaster on the health and psychological well-being of older adults. *J Human Stress*, **13 (2)**, 61-69
- Lok, P. (1996). Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, **23(2)**, 873-881.
- MB, L., SC, L., & al, L. Y. e. (2003). Development and verification of validity and reliability of a short screening instrument to identify psychiatric morbidity. *J Formo Med Assoc*, **102**, 687-694.
- McGaw, S., Ball, K. and Clark, A. (2002). The Effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities. *Research in Intellectual Disabilities*, **15**, 354-366.

- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., Mazzone, L., Mugno, D., Ruta, L., et al. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health & Quality of Life Outcomes*, **5(22)**, 1-9.
- Nereo, N. E., Robert J. Fee, B., & Hinton, V. J. (2003). Parental Stress in Mothers of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *J Pediatr Psychol.*, **28(7)**, 473-484.
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and Potential Family Stressors. *American Journal of Family Therapy*, **22(1)**, 67-76.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*, **51(Pt 2)**, 109-124.
- Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, **53**, 109-120.
- Testa MA, & DC., S. (1996). Assessment of quality-of- life outcomes. *N Engl J Med*, **334**, 835-840.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2005). Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **30(4)**, 217-225.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2000). Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment (4th ed.).
- Ware, J. E. S., K.K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual & Interpretation Guide*. Boston, MA: Nimrod Press.
- Winslow, B. W. (2003). Family caregiver's experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nursing*, **20(5)**, 341-348.
- Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *J Adv Nurs*, **17(7)**, 795-800.

## Primary Caregivers of Children with Developmental Delay the Quality of Life

Yen-Yi Chung<sup>1</sup>, Yu-Chen Pan<sup>1,2</sup>, Kuan-Lan Chen<sup>2</sup>, Huang-Tsung Kuo<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> Department : Institute of Health Industry Management, Central Taiwan University of Science and Technology, Taichung City, Taiwan

<sup>2</sup> Department : Chinese Medicine University Pediatric Hospital Child Development and Behavior Branch

\*Corresponding address: No. 2, Yude Rd., North Dist., Taichung City 404, Taiwan  
E-mail: caeip001@seed.net.tw

### Abstract

**Objectives:** The objectives of this study are (1) to compare the differences of quality of life between primary caregivers with developmental delayed children (DD group) and with developmental normal children (DN group); (2) to investigate the predictors of quality of life in DD group. **Methods:** This is a cross-sectional study using purposive sampling method. There are 62 and 60 primary caregivers in DD group and in DN group, respectively. Two-sample *t* test, chi-square test, and multiple linear regression are used. **Conclusion:** There are no differences between the two groups in the dimensions of psychology, biology, social relationships and environments. In other words, the quality of life of primary caregivers in DD group is not lower than DN group. Under the circumstances, the "commitment principle" could be used to explain that. To take care developmental delayed children and to provide powerful assistance, the primary caregivers usually tend to sacrifice their personal demands. Accordingly, the primary caregivers in DD group have stronger endurance and adaptation than the DN group. Furthermore, we found that the number of children and monthly income can successfully predict the quality of life of the primary caregivers in DD group.

**Keywords:** Developmental delayed, primary caregivers, quality of life