

癲癇學童父母親壓力知覺與社會支持相關性探討

陳秀蓉¹ 康宜靜² 張明裕³ 楊惠娟^{1,4} 謝孟蓁²

摘要：癲癇是台灣地區學齡兒童常見的慢性病之一，長期影響學童的生理及心理發展。本研究為探討癲癇學童家長的壓力知覺與社會支持間的相關性，及檢視學童及父母親的個人屬性資料在壓力知覺及社會支持的差異性，並提出臨床照護之建議。研究採描述性相關設計，於中部某醫學中心、小兒神經內科門診收案，以確立診斷慢性癲癇的 7 至 15 歲學童之一位家長能接受國、台語訪談為對象，獲得家長簽署參與研究同意書後收集問卷資料。研究工具包括學童及家長個人屬性資料、壓力知覺量表與社會支持量表。所有問卷均獲得可接受的信度。研究結果共收集 75 份有效問卷，有 56 位母親、19 位父親接受訪談。學童之平均年齡為 11 歲 4 個月。受訪家長反應其知覺的壓力並不太高；所獲得的社會支持很少，尤其是有關學童在成長或心理方面的資訊。分析社會支持的來源，比較來自家人、朋友與專業人員三者的支持，家長反應工具性支持以來自家人最多，資訊性支持以來自專業人員最多，情緒性支持以來自家人最多，均具顯著性差異。研究結果建議醫療健康照護人員在接觸這些家長時，應主動關懷家長在教養及教育病童方面的需求，提供所需的資訊。協助家長處理生活中的壓力進而照護好病童。未來可以發展介入措施，以強化癲癇學童家長尋求社會支持的能力。

關鍵詞：癲癇學童家長，壓力知覺，社會支持
(台灣醫學 Formosan J Med 2012;16:350-8)

前言

癲癇是腦部不定時放電，有多種不同發作型態，是學齡期兒童常見的慢性疾病之一。據過去調查統計，台灣地區每千位學齡兒童約有 6.7 位罹患癲癇[1]，推估約有三到四萬名癲癇病童[2]。過去研究指出，因擔心病童不定時發作與疾病控制，家長感受到很大的照護壓力；為照顧病童而冷落其他健康手足，或期望其他手足負擔照顧病童；母親承受較多病童日常生活的照顧壓力，反應睡眠品質不好，進而影響身體健康；父親亦需努力尋求家庭外的資源；長期照護病童也影響夫妻間的互動，理念不同時衝突增加，甚而離婚率增加[3-4]，可見照護癲癇兒童對家庭產生許多衝擊。

國內學者穆佩芬[4]在台北地區，與 10 對家長深度訪談，瞭解他們在學齡前期小孩初獲癲癇診斷時家庭的疾病過渡經驗，家長反應為了照顧病孩，

他們情緒重創與精疲力竭，必須調整自己的親職角色、協助病童維持正常社會互動及生活型態。國內邱華慧[5]以中部某醫院的癲癇及氣喘病童家長為對象，比較兩種疾病家長的“親職壓力(parenting stress)”，調查發現癲癇病童家長的親職壓力大於氣喘病童的家長；特別是當病童有適應不良、被歧視、不可預測的發作及神經功能障礙等方面問題時。洪與陳[6]的研究結果報告癌症病童母親的社會支持與健康有顯著正相關，因此建議應加強母親的社會支持以促進母親的健康。在台灣地區，目前全台共有 17 個癲癇組織，多數是由醫院之社工與醫護人員組成，不定期舉辦相關活動，例如有關疾病治療、藥物認識與發作控制、及心理輔導等衛教，多是針對成人病患與家屬舉辦活動，亦鼓勵病童與家長參與，希望藉由活動提供病友及家屬互動與建立支持網絡[7]。但是針對照顧癲癇病童家長壓力知覺與其所獲得的社會支持狀況，相關研究則

¹弘光科技大學護理系，彰化基督教醫院 ²護理部，³小兒科，⁴陽明大學護理學系暨研究所

受文日期 2011 年 8 月 5 日 接受日期 2011 年 10 月 25 日

通訊作者連絡處：楊惠娟，弘光科技大學護理系，臺中市沙鹿區中棲路 34 號。E-mail: jiu@sunrise.hk.edu.tw

甚少。家長在病童罹患癲癇一段時間之後，在照顧病童之日常生活中，若能有足夠的社會支持，將可以協助病童及家長將疾病對家庭生活之衝擊減至最低，如此病童所受到的照護品質會更好。為瞭解癲癇學童家長的壓力感受與社會支持間的相關性，因此進行本研究，以做為進一步介入性衛教措施之實證性資料。

本研究的目的有三，瞭解癲癇學童家長的壓力知覺程度、了解癲癇學童家長的社會支持現況與需求、及探討家長的壓力知覺和社會支持間的相關性。

材料與方法

本研究為描述性相關研究設計，以立意取樣的方式，在中部地區一所醫學中心，依收案條件選取個案進行問卷調查。

一. 研究對象與場所

收案條件為：罹患慢性癲癇學童，確立癲癇診斷 3 個月以上，年滿 7 歲至 15 歲，就讀一般國小與國中，服用抗癲癇藥物治療，或停藥未超過 3 個月，陪同學童就醫的家長其中一位，可以以國、台語方式說明問卷題目後作答，在取得家長的同意後進行問卷調查。停藥若超過 3 個月，則家長不需密集持續帶病童就醫，對家長的影響會較少，故不納入收案對象。

研究進行步驟：於通過收案醫院之倫理委員會審查後，研究者在兒童神經內科門診，依收案條件訪談家長。

二. 研究工具

研究工具共包括學童及家長個人屬性資料、壓力知覺量表及社會支持量表等，說明如下。

(一)學童及家長個人屬性資料表

包括學童的足齡、性別、癲癇類型、服用抗癲癇藥物的種類、學童排行、家中子女數、家長的年齡、教育程度、是否聽過或參加過癲癇團體等資料。並查閱病歷相關資料如學童的癲癇診斷類型，再確認服用抗癲癇藥物的種類、未停藥超過三個月以上等資料。

(二)壓力知覺量表

壓力知覺量表(Perceived Stress Scale, PSS)為

Cohen 等研究人員[8]所編製，評估受測者在其所處的情境中所感受的壓力程度，以了解其是否感覺缺乏控制力或無法因應生活事件。在國內本量表已由陳等學者[9]中文化，並建立良好的再測信度與建構效度。

中文版壓力知覺量表(Perceived Stress Scale, PSS)共有 10 題，主要詢問家長在近一個月中的生活情形，是否有經驗到情緒壓力、焦慮，與對自己處理事件的信心。作答方式為 Likert 5 分法：「未曾如此」、「幾乎未曾」、「有時如此」、「常常如此」、「總是如此」；計分方式依序為 0~4 分，其中第 4、5、7、8 等題為反向計分題。最後此量表採加總計分，得分範圍在 0~40 分，分數愈高表示壓力愈大。陳等[9]應用在有關產後憂鬱的研究，有良好的兩週再測信度($r=0.81$)及內在一致性(Cronbach's $\alpha=0.85$)。近年來有多份研究應用此量表，曾等[10]比較新生兒母親之育兒信心程度，洪[11]應用此量表探討學前教育工作者的工作壓力，周等學者[12]比較懷孕婦女三個孕期噁心嘔吐症狀等與壓力知覺間的相關性。

(三)社會支持量表

為瞭解家長在孩子確定癲癇診斷、開始接受治療後、至今，在照顧學童時曾經接受過哪些幫助與協助，因此參考吳[13]、與王[14]的社會支持問卷、考量癲癇疾病的特殊性與學童在發展上的照顧問題、加上研究者的臨床經驗，初步擬出問卷後，邀請 5 位臨床及學者專家檢視問卷的內容效度，並參考其意見修改問卷內容。量表包含三個次面向，各別的操作性定義為如下。

1. 工具性支持：家長照顧病童的生活中接受到的實質援助或協助，如提供物質與經濟上的協助，以及實際照顧病童和協助家事等。
2. 資訊性支持：提供家長有關病童在疾病治療或教養方面之訊息，包括給予指導、或建議。
3. 情緒性支持：指給予家長關心或接受其傾訴，包括正向情感的表達、與讚賞。

量表詢問家長在三個次面向所獲得的支持來源，分為三種來源，分別是(1)家人親戚：包括配偶、父母、子女、兄弟姐妹及親戚；(2)朋友：包括其他病童家屬及朋友；(3)專業人員：包括醫師、護理師。量表採 4 分計分法，分別是：總是得到

表一：癲癇家長及學童基本屬性資料(N=75)

| 基本屬性 | 人數 | 百分比(%) | 基本屬性 | 人數 | 百分比(%) |
|-----------------|----|--------|----------------|----|--------|
| 填答者 | | | 性別 | | |
| 母親 | 56 | 74.7 | 男孩 | 41 | 54.7 |
| 父親 | 19 | 25.3 | 女孩 | 34 | 45.3 |
| 父親教育 | | | 兒童年級 | | |
| 國中 | 20 | 27.4 | 小一~小六 | 43 | 53.8 |
| 高中/職 | 30 | 47.9 | 國一~國三 | 32 | 47.2 |
| 專科 | 15 | 20.5 | | | |
| 大學以上 | 3 | 4.1 | | | |
| 母親教育 | | | 發作頻率 | | |
| 國中 | 20 | 26.6 | 去年沒有發作 | 44 | 58.7 |
| 高中/職 | 40 | 53.3 | 去年發作少於4次 | 15 | 20.2 |
| 專科 | 7 | 9.3 | 今年發作4~26次 | 13 | 17.3 |
| 大學以上 | 8 | 10.7 | 今年發作多於26次 | 3 | 4.0 |
| 聽過癲癇支持團體 | | | 抗癲癇藥物種類 | | |
| 有 | 44 | 58.7 | 1種 | 64 | 85.3 |
| 無 | 31 | 41.3 | 多於2種 | 11 | 14.7 |
| 參加癲癇支持團體 | | | 發作型態 | | |
| 有 | 3 | 4.0 | 部份發作 | 30 | 40.0 |
| 無 | 72 | 96.0 | 全身性發作 | 20 | 26.7 |
| | | | 無法歸類 | 25 | 33.3 |
| 家庭子女數 | | | 兒童排行 | | |
| 1人 | 10 | 13.33 | 老大 | 25 | 33.33 |
| 2人 | 46 | 61.34 | 老二 | 36 | 48.00 |
| ≥3人 | 19 | 25.33 | 老三以上 | 14 | 18.67 |

支持(3分)、經常得到支持(2分)、偶爾獲得支持(1分)、沒有獲得支持(0分)。共11題，無反向題。包含：工具性支持(第1~2題)、資訊性支持(3~7題)、與情緒性支持(8~11題)，計分範圍自0~198分(198=3×6×11)，總分愈高表示家長所獲得的社會支持愈好。

三. 統計分析

所收集到資料，以套裝軟體 SPSS 15.0 版處理。以百分比、平均值及標準差描述家長、病童的基本屬性資料及量表各題項的作答情形；以獨立樣本 t 檢定比較家長不同年齡、教育程度組間於壓力量表及社會支持量表之差異；以皮爾遜相關檢定家長壓力量表及社會支持量表間的相關性。以上分析均以 $\alpha = 0.05$ 為檢定之顯著水準。

結果

於收案期間本研究共收集 75 份家長有效資料，依研究目的及變項特性，進行描述性與推論性統計分析。

一. 癲癇學童及家長基本屬性資料

收案期間共有 89 位家長符合收案條件，但其中有 8 位家長拒訪、有 6 位以忙碌沒時間填問卷表示不願意參與研究，共獲得 75 份有效問卷。受訪家長中有 19 位父親、56 位母親接受訪談；有 40 位(53.3%)母親年齡在 30~39 歲間，有 42 位(57.5%)父親年齡大於 40 歲；受訪家長教育程度自國中至研究所均有，家長的學歷為高中/職者佔多數(父親為 30 位(47.9%)，母親為 40 位(53.3%)。家中子女數多於 2 名(含)以上的有 56 個家庭(74.6%)。有 44

位(58.7%)家長聽過癲癇病友組織，但是有 72 位(96.0%)家長至今未曾參加過任何癲癇團體的相關活動。家長的填卷時間平均為 12 分鐘。

受訪家長的學童中，男孩有 41 位(54.7%)、女孩 34 位(45.3%)，年齡自 7 歲 2 個月至 14 歲 9 個月，平均年齡為 11 歲 4 個月，就讀國小的有 43 位(57.3%)，就讀國中的有 32 位(42.7%)，有 59 位(78.9%)學童最近一年發作次數很少(自 0~4 次)，有 64 位(85.3%) 學童只服用 1 種抗癲癇藥物。經醫師分類學童的發作型態：有 30 位學童(40.0%)是部份發作、20 位(26.7%)是全身性發作、及 25 位(33.3%)無法歸類(表一)。

二. 各研究量表結果分析

(一)家長壓力知覺量表結果

量表得分範圍在 0~40 分，研究結果實際得分自 5~29 分，平均分數±標準差為 15.59±4.95 分，若以反應「常常如此(3 分)」，共 10 題、總分 30 分為「壓力較大」，則本研究受訪家長反應其知覺的壓力並不太高；作答的母親(平均分數±標準差為 16.07±45.26)反應知覺的壓力高於作答的父親(平均分數±標準差為 14.29±43.83)，但兩者間未達顯著性差異。就讀國小或國中的學童、作答的家長中不同年齡、不同教育程度者之壓力總分也無組間顯著差異(表二)。於本研究中「壓力知覺量表」之內在一致性為 0.83。

家長反應壓力最高的前 3 題為：第 9 題-「我因為有些事無法控制而發脾氣」、第 5 題-「我覺得事事都很順利」、以及第 8 題-「我覺得每件事都在我的控制和掌握之中」，因此雖然量表總分平均值並未顯示家長有壓力太高的現象，但自家長的回答中仍可以發現，家長仍感覺到生活中，有些時候非事事順心及自己可以完全掌控(表三)。

(二)社會支持量表結果

社會支持量表的計分範圍為 0~198 分 (198=3×6×11)，研究結果實際得分範圍為 0~89 分，平均分數±標準差為 17.33±17.58 分。本量表的內在一致性為 0.94。發現此量表的得分情形較低，顯示作答的家長在照顧癲癇學童的生活中所獲得的社會支持很少。繼續比較受訪的父、母親社會支持狀況，母親的得分平均值較高於父親，但兩組間並無顯著

差異。年紀較年輕的母親(<40 歲)反應其獲得的社會支持較多於年紀較大者，但無顯著差異；教育程度為專科以上的父親，反應其社會支持顯著高於國中/小教育程度者($t=2.66, p<.05$)；填答的家長有聽過癲癇團體組織者其社會支持顯著高於沒聽過者($t=2.73, p<.01$)(表二)。

分析家長填答情形，支持度最高的前三題是：第 9 題-「當我遇到困難失敗時，有人可以聽聽我訴苦抱怨」、第 8 題-「當我心情不好時，有人會陪伴我」、以及第 10 題-「有人可以讓我隨時打電話求助」；而支持度最差的三題是：第 7 題-「有人提供給我有關生病孩子成長或心理方面的相關資料」、第 6 題-「有人告訴我有關如何教養生病孩子的相關資料」、以及第 5 題-「有人提供給我有關教育生病小孩的相關訊息」(表四)。分析工具、資訊及情緒性支持三個面向的來源，比較來自家人、朋友與專業人員的支持，三者的來源均有顯著差異，工具性支持以來自家人最多、其次是朋友與專業人員($F=62.05, p<.001$)；資訊性支持以來自專業人員最多、其次是朋友與家人($F=23.93, p<.001$)；情緒性支持以來自家人最多、其次是朋友與專業人員($F=82.08, p<.001$)。反應支持度最高的前三題均為情緒性支持，顯示本研究家長表示他們獲得許多家人的情緒性支持。而不論何種支持來自其他病童家屬者均很少，可見受訪的家長與其他病童家屬認識互動的機會很少，應鼓勵家長多參與病友支持團體，可以尋求家庭外支持來源。在分析學童病情處理資訊提供之來源，許多家長指出獲得許多醫師解釋發作、治療及發作預防之相關訊息。來自護理人員所提供的症狀處理資訊仍較少。

(三)家長壓力知覺與社會支持之相關性

分析家長的壓力知覺與所獲得的社會支持，發現兩者間無顯著相關($r=.01, p=.96$)。以社會支持量表的平均分數 17 為分界點，低於 16 分者為「低社會支持組」，大於 17 分者為「高社會支持組」，比較兩組的家長的壓力知覺，兩組間亦無顯著差異($t=-.35, p=.73$)。

討論

本研究為瞭解癲癇學童家長的壓力知覺與社

表二：家長基本屬性與壓力知覺及社會支持量表之分析(N=75)

| | 家長感知壓力 | t/F | P | 家長社會支持 | t/F | P |
|--------------|--------------|-------|-----|--------------|------|--------|
| 填答者 | | | | | | |
| 母(56) | 16.07(5.26) | | | 18.16(17.61) | | |
| 父(19) | 14.29(3.83) | -1.12 | .26 | 13.63(17.09) | -.99 | .33 |
| 填答父親年齡分組(19) | | | | | | |
| 30-39(7) | 16.25(2.02) | | | 21.15(20.41) | | |
| ≥40(12) | 13.50(4.14) | 1.20 | .24 | 11.41(14.43) | 1.17 | .26 |
| 填答母親年齡分組(56) | | | | | | |
| 30-39(35) | 15.68(4.32) | | | 20.14(18.09) | | |
| ≥40(21) | 17.50(8.24) | -.74 | .46 | 10.83(5.48) | .74 | .46 |
| 填答父親教育(19) | | | | | | |
| 高中/職以下(9) | 14.30(3.07) | | | 12.05(10.89) | | |
| 專科/大學以上(10) | 14.25(4.17) | .02 | .98 | 15.77(17.05) | 2.66 | .02* |
| 填答母親教育(56) | | | | | | |
| 高中/職以下(33) | 16.92(5.23) | | | 10.70(6.87) | | |
| 專科/大學以上(23) | 13.57(4.86) | 1.48 | .15 | 17.25(18.66) | 1.31 | .19 |
| 填答家長是否聽過癲癇團體 | | | | | | |
| 有(44) | 15.20(4.59) | | | 18.86(5.95) | | |
| 無(31) | 16.13(5.45) | -1.34 | .18 | 12.40(7.42) | 2.73 | .008** |
| 學童年齡 | | | | | | |
| 國小(43) | 15.42(4.44) | | | 23.27(27.95) | | |
| 國中(32) | 15.56(5.63) | -.08 | .93 | 34.50(28.80) | .95 | .34 |
| 社會支持總分 | | | | | | |
| ≤16分(32) | 15.89(10.97) | | | | | |
| >17分(43) | 17.11(17.08) | -.35 | .73 | | | |

註：*：p<0.05；**：p<0.01

表三：家長壓力知覺量表之作答情形(N=75)

| 量表題目 | 得分範圍 | 實際得分 | 平均值(標準差) | 壓力大小排序 |
|------------------------|------|------|------------|--------|
| 1. 我因為意外發生的事而煩惱。 | 0~4 | 0~4 | 1.29(1.31) | 9 |
| 2. 我覺得無法控制生活上的重要事件。 | 0~4 | 0~3 | 0.98(.97) | 10 |
| 3. 我覺得緊張有壓力感。 | 0~4 | 0~4 | 1.60(1.08) | 4 |
| 4. 我對處理個人問題的能力深具信心。 | 0~4 | 0~4 | 1.55(1.11) | 5 |
| 5. 我覺得事事都很順利。 | 0~4 | 0~4 | 1.81(.92) | 2 |
| 6. 我發現我無法應付所有我必須去做的事情。 | 0~4 | 0~4 | 1.43(.99) | 8 |
| 7. 我有能力控制生活中的煩惱。 | 0~4 | 0~4 | 1.48(1.11) | 7 |
| 8. 我覺得每件事都在我的控制和掌握之中。 | 0~4 | 0~4 | 1.75(.79) | 3 |
| 9. 我因為有些事無法控制而發脾氣。 | 0~4 | 0~4 | 1.86(.98) | 1 |
| 10. 我覺得有太多的困難無法克服。 | 0~4 | 0~4 | 1.51(.94) | 6 |

會支持間的相關性，研究結果發現受訪家長反應其知覺的壓力並不太高，母親反應知覺的壓力高於父親，但兩者間差異未達顯著性。家長在照顧癲癇學

童的生活中，所獲得的支持很少，尤其是有關學童在成長或心理方面的資訊。以下依研究發現與過去研究進行比較，並提出臨床實務照護之建議。

表四：社會支持量表之作答情形(N = 75)

| 社會支持量表 | 得分 範圍 | 實際得 分範圍 | 平均值 (標準差) | 支持度 排序 |
|-----------------------------------|----------|------------|--------------|-----------|
| 1. 當我較忙碌時，有人可以幫忙帶孩子去看醫生。 | 0~18 | 0~18 | 8.88 (2.94) | 6 |
| 2. 當我們有經濟上困難時，有人提供經濟(包括金錢及物質)的協助。 | 0~18 | 0~14 | 8.21 (2.21) | 7 |
| 3. 有人向我解釋(說明)我的孩子發作的症狀與治療。 | 0~18 | 0~18 | 9.16 (4.11) | 4 |
| 4. 有人告訴我孩子發作的處理與怎麼預防下次發作的方法。 | 0~18 | 0~18 | 9.06 (3.87) | 5 |
| 5. 有人提供給我有關教育生病小孩的相關訊息。 | 0~18 | 0~18 | 7.60 (3.59) | 9 |
| 6. 有人告訴我有關如何教養生病孩子的相關資料。 | 0~18 | 0~17 | 7.47 (3.47) | 10 |
| 7. 有人提供給我有關生病孩子成長或心理方面的相關資料。 | 0~18 | 0~18 | 7.18 (3.78) | 11 |
| 8. 當我心情不好時，有人會陪伴我。 | 0~18 | 0~15 | 9.60 (2.51) | 2 |
| 9. 當我遇到困難失敗時，有人可以聽聽我訴苦抱怨。 | 0~18 | 0~17 | 10.07 (2.62) | 1 |
| 10. 有人可以讓我隨時打電話求助(求救)。 | 0~18 | 0~15 | 9.29 (2.68) | 3 |
| 11. 當我完成了不錯的工作時，會有人欣賞及肯定我所做的事情。 | 0~18 | 0~15 | 8.02 (2.72) | 8 |

一. 癲癇學童家長的壓力知覺

本研究結果中，家長的壓力知覺與其社會支持間無顯著相關。家長壓力知覺量表的得分呈現受訪家長反應的壓力知覺並不高，進一步對照學童的發作頻率及服用抗癲癇藥物種類，發現多數學童病情屬於非重度，可以呼應家長所反應的壓力程度。進一步細看家長作答情形，家長反應壓力較高的前3題均與家長認為自己無法如意控制事情有關，如「因有些事無法控制而發脾氣」，參與本研究的家庭中，有74.67%的家庭有多於2名以上的小孩，家長忙於工作、生活中，又要兼顧學童的定時就醫追蹤與日常病情照護，若無法獲得較多實質性支持，則家長必會有無法事事順心及自己可以掌控生活的感覺。

林等研究團隊[15]之研究指出，「教育程度」變項可以預測患孩母親「來自患孩照護的壓力」，母親的教育程度越高以及社經階層較高者壓力較小，教育程度會影響患孩父母親在面對壓力時的感受。但本研究結果未發現不同教育程度的家長，反應的壓力知覺有顯著差異。但是整體而言，母親呈現的壓力亦較高於父親，因多數母親須承擔較多照

護生病兒童的醫療與日常生活等壓力，加上癲癇發作之不確定性，會更加重母親的照護壓力，因此臨床醫護人員在接觸這些家長時，應多主動關懷家長之生活狀況與壓力程度，家長能處理自己的沉重壓力後[6,15]，才能有餘力給予病童更佳的照護。因此建議癲癇相關組織或醫院舉辦座談會，每次座談會訂定符合父母親需求的主題，加強公告及宣傳，讓對此主題有興趣的父母親或患孩照顧者能多參加座談會，以獲得相關資訊，進而減少父母親照顧癲癇兒童的壓力感受。

二. 癲癇學童家長的社會支持

本研究以自擬問卷，經過專家內容效度與修改後使用，問卷獲得不錯之內在一致性($\alpha=0.94$)。問卷僅有11題，家長可以在短時間內作答，因此可以應用於臨床實務，以了解家長的社會支持需求及狀況。在有關學童病情處理資訊方面，許多家長表示滿意及感謝得到臨床醫師提供發作、疾病治療及發作預防之相關訊息。癲癇是一複雜且需耐心調整藥物的慢性病，兒科醫師在繁忙的門診時間，能耐心解釋及回答家長之提問以解決疑惑，可以鼓勵及支持家長們持續照護病童。文獻指出，癌症兒童在

初確定診斷時，護理人員若能及早提供家長照顧病童的相關訊息及資源等資訊性社會支持，可以協助家長渡過疾病適應困境且能維護健康[6]。本研究結果顯示，家長表示來自專業人員的資訊性支持很多，因此有助於協助家長處理病童醫療相關事務、及對疾病之正確認識，進一步提供病童最佳的照護。

Pal 與其研究小組[16]提出，癲癇兒童的母親對社會支持的滿意度與家庭適應是顯著正相關，若家長能獲得更多社會支持，將更有助於其家庭因應，直接反應的是病童獲得更好的照護。Siklos 及 Kerns [17]調查自閉症及唐氏兒家長的需求與所獲得的社會支持，結果發現，66.6%的家長反應健康服務系統並未提供足夠、合適的支持，家長認為最沒有符合的需求有：經濟支援(由政府補助病童的治療)、協助病童交友、擔心孩子的未來及發展遲緩的病童也有課後假日的活動等。國內相關的研究指出，自閉症兒的母親若獲得更多的工具性與情緒性支持時，母親的心理愈健康，且有助於家庭適應[13]。

穆[4]的研究亦指出，來自延伸家庭情緒性的支持、經濟上與家務事分擔等實質的幫助，的確減輕了母親的壓力，並提出建議醫院、社區、親戚及其他病童家長可多提供支持，以協助家長減輕照顧壓力。本研究結果顯示，家長獲得的三種支持雖然均少，但是來自家人的工具性與情緒性支持仍較多，可見家庭對慢性病童的家長仍扮演重要的支持角色。本研究亦建議家長平時應建立更多可能的工具性支持來源，例如在家長忙碌無法分身時，有他人可以帶病童就醫追蹤，如此才可以緩解家長在時間與體力上之疲累與壓力。

過去在台北地區的研究結果，也指出癲癇兒童家長需要調整自己的親職角色，以協助病童維持正常社會互動及生活型態[4]。本研究結果，家長反應最缺乏有關學童的教養、生病兒童成長或心理方面的資訊，由於缺乏這方面之資訊，加上隨著學齡期兒童即將過渡(transition)至青少年，家長在與學童互動、支持、扮演親職角色上，會有信心不足[18-19]，因此醫護人員在接觸家長時，可以再加強這部份的護理指導，以滿足家長的需求。

另外研究結果發現有 58.7%家長聽過癲癇病友相關組織，但是高達 96.0%的家長未曾參加過任何癲癇組織的活動，建議癲癇病友組織與健康照護

人員，可以藉由組織的活動，促進學童家長間的認識與聯繫，則家長間可以尋求實質之幫忙與分享有關學童成長上心理層面之教育經驗，以強化家長的親職教育。

結論與未來應用

本研究發現，病童的父親的教育程度較高者、及有聽過任何癲癇組織者，家長的社會支持顯著較高，因此臨床醫護人員在接觸到病童家長時，應留意若是病童的父親教育程度較低、與從未聽過癲癇組織的家長時，應主動詢問家長所需要的社會支持，以達到以病童為中心的整體性照護。

壓力知覺與社會支持此兩份量表對於家長的作答負荷不大，亦具有良好的信度，可繼續應用於相關研究，本研究結果亦可提供為研究知識之基礎與參考。未來研究可以自本土文化的角度深入了解家長的壓力知覺和社會支持，以提供更適切的護理。

研究限制

本研究只限於中部之某醫學中心收集資料，故無法推論到所有癲癇兒童的父母親，建議未來可增加收案地區與個案數，應可獲得更具代表性的資料。亦可在癲癇相關支持團體舉辦座談會時，進行問卷訪查。

誌謝

本研究為策略聯盟合作研究計畫，計畫編號為 HK-CCH-97-06，感謝彰化基督教醫院與弘光科技大學提供研究經費。並感謝所有參與研究的癲癇學童家長。

聲明

本研究，利益衝突：無。知情同意：無。受試者權益：無人體或動物實驗。

參考文獻

1. 鍾育志：兒童癲癇重積狀態。中華民國小兒科

- 醫學會雜誌 1998;39:2-12。
2. 關尚勇：兒童癲癇的診斷與治療。臨床醫學 2000;45:250-62。
 3. Michael H：癲癇的心理與社會衝擊。癲癇之友會訊 2007;144:2-3。
 4. Mu P: Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2008;45:543-51.
 5. Chiou HH: Parenting stress in parents of children with epilepsy and asthma. *J Child Neuro* 2008;23:301-6.
 6. 洪毓鈴、陳季員：探討癌症病童母親健康的相關因素。護理雜誌 2010;57:42-50。
 7. 徐崇堯：癲癇患者的睡眠障礙。癲癇資訊 2009;17:1。
 8. Cohen S, Mermelstein R, Kamarck T, et al: Measuring the functional components and social support. In: Sarason IG, Sarason BR, eds. *Social Support: Theory, Research and Applications*. Boston, M. Nihjoff, 1983:73-94.
 9. 陳彰惠、曾英芬、王興耀、李昭男：產後憂鬱的盛行率和預測因子。護理研究 1994;2: 263-74。
 10. 曾英芬、許敏桃、陳俞君：比較早產兒與足月兒母親之母育兒信心程度。護理研究 1998;6:180-9。
 11. 洪智倫：探討「漸進式肌肉放鬆」技術對緩解學前教育工作者的工作壓力之成效。長庚科技學刊 2009;10:1-16。
 12. 周汎濤、郭詩憲、王瑞霞：懷孕婦女三孕期之噁心嘔吐、疲憊、壓力知覺及社會支持的縱貫性研究。*The Kaohsiung J Med Sci* 2008;24: 306-14。
 13. 吳佳賢：學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究。未發表的碩士論文。南投：暨南國際大學社會政策與社會工作學系，2001;121。
 14. 王芳婷：心臟衰竭病患生活品質、自我照顧行為及社會支持之探討。未發表的碩士論文。台北：陽明大學臨床護理研究所，2004，122 頁。
 15. 林琦華、蔡芸芳、陳月枝、黃美涓：腦性麻痺病童父母親之壓力。台灣醫學 2005;9:565-76。
 16. Pal DK: Epilepsy control in the twenty-first century: hidden impact on children and families. *Child: Care, Heal and Devel* 2002;29:233-6.
 17. Siklos S, Kerns K: Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *J Autism and Devel Dis* 2006;36:921-33.
 18. Austin JK, Dunn DW, Caffrey HM, et al: Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: A prospective study. *Epilepsia* 2002;43:1564-73.
 19. 謝玉玲、徐亞瑛：癲癇青少年同儕關係之探討。護理研究 1998;7:41-50。

Exploring the Relationships between Perceived Pressure and Social Support in Parents of Children with Epilepsy

Hsiu-Jung Chen¹, I-Ching Kang², Ming-Yuh Chang³, Hui-Chuan Yang^{1,4},
Meng-Chen Hsieh²

Abstract: The purpose of this quantitative study is to explore the relationship between perceived pressure and social support in parents of children with epilepsy. Researchers recruited parents of children with epilepsy at the pediatric neurology clinic of Changhua Christian Hospital. Several scales including the demographic data of children and their parents, the Perceived Stress Scale, and social support scale were used to collect data. All data were encoded into computer, and analyzed with the SPSS 15.0 packaged software. This study recruited fifty-six mothers and nineteen fathers. The results revealed that parents' perceived stress was not high, but parents were short of social supports, especially informational support about child development and how to nurture sick children. Major sources of social support came from family, friends, and professionals. Instrumental and emotional support mostly came from the family, whereas informational support came from professionals. Our findings suggested that health care workers should actively explore the needs of parents of child with epilepsy and give appropriate information in nursing care. Future study should develop intervention methods to improve the ability for seeking social support in parents of children with epilepsy.

Key Words: children with epilepsy, parents, pressure, social support

(Full text in Chinese: Formosan J Med 2012;16:350-8)

¹Department of Nursing, Hungkuang University, Taichung; ² Department of Nursing, ³ Department of Pediatrics, Changhua Christian Hospital, Changhua; ⁴School of Nursing, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan

Received: August 5, 2011 Accepted: October 25, 2011

Address correspondence to: Hui-Chuan Yang, Department of Nursing, Hungkuang University, No. 34, Chung-Chie Rd., Sha Lu, Taichung, Taiwan. E-mail: jiuan@sunrise.hk.edu.tw