

血友病病童母親的照顧經驗

李慧貞 毛新春* 陳月枝** 沈銘鏡***

摘要

本研究採現象學研究法，深入探討母親照顧血友病病童的經驗感受。研究者於門診主動與前來就診的病童母親接觸，在建立信任關係後取得病童母親同意，於不受干擾的情境下和病童母親進行深度訪談，根據訪談指引讓病童母親敘述其照顧病童的經驗感受；共計訪談了八位病童母親，所得訪談的內容以錄音記錄，將錄音訪談資料轉錄成文本後，依Giorgi現象學研究法進行資料的分析。研究結果發現，血友病病童母親的照顧經驗可歸納出五個現象主題：(1)母性角色的創傷；(2)孤獨的承受；(3)不確定性的焦慮；(4)維持自我的穩定；(5)望子「成人」。本研究呈現出母親照顧血友病病童的真實經驗及其內心感受，可協助護理人員提供個別性的護理照顧，促進本土化護理臨床實務，並做為未來發展血友病整體性健康照護之依據。

關鍵詞：血友病病童、母親、疾病經驗、現象學。

前言

血友病為最常見的先天性血液凝固異常症。在美國平均每一萬個男嬰出生中，就有一人得病，估計有15000至25000人為血友病患者（Bush & Roy, 1995）。而國人罹患血友病的發生率則與西方國家相差無幾（Shen, 1982），據此推估台灣地區血友病患者至少有一千名以上。

血友病是一種終身出血性疾病，主要問題是血液凝固因子的異常，導致身體各器官均可能出血。反覆性的出血除了帶來病童疼痛不適、關節活動受限、肢體殘障外；病童尚必須面對因疾病治療所帶來的肝炎、愛滋病等潛在危機（Mason, Olson, Myers, Huszti, & Kenning, 1989），Green（1999）即指出因著疾病出血所導致身體外觀的改變以及疾病

治療所帶來的合併症為血友病患最大的擔憂；此外，在未來的社會適應及工作求職上，也須面對因著疾病所帶來的不確定感，進而影響病童人格發展及心理適應（Molleman & Knippenberg, 1987）。多年來，因著凝血因子的補充，有效地控制了病孩的出血；儘管如此，血友病仍如其他慢性病一樣，必須面對疾病所帶來的身體不適及慢性再發性的壓力，尤其是疾病遺傳的方式更影響著病童及整個家庭的運作；Saviolo-Negrin等（1999）提到血友病雖然已經得到不錯的控制，但對於病童及家人來說疾病所帶來的心理、社會問題仍是存在的。當家中出現有慢性病病童時，母親常是最主要的照顧者，母親一方面要監督病孩活動狀況，觀察出血情

國立台北護理學院護理學系講師 輔仁大學護理學系副教授* 國立台灣大學護理學系教授** 國立台灣大學醫學院檢驗醫學科、內科教授及台大醫院血液檢驗部醫學科主任***

受文日期：88年9月23日 修改日期：88年12月20日 接受刊載：89年5月5日

通訊作者地址：毛新春 台北縣新莊市中正路510號

電話：(02) 29031111 - 3429

形及執行簡單的治療外，還必須承受極大的心理壓力。很多的研究都顯示母親在照顧血友病病童的過程中常有憂鬱、焦慮等情緒問題 (Markova, Macdonald, & Forbes, 1980; Mattsson & Gross, 1966; Meijer, 1981; Saviolo-Negrin et al., 1999)。由此可知血友病對病童本身、母親及家庭所帶來的重大衝擊。

目前有關血友病照顧的文獻國內相當缺乏，本研究想要瞭解我國母親在面對愛子得到血友病時，主觀感受是什麼？照顧病童的經驗為何？尤其是目前血友病治療已有長足的進步，給予血友病家庭一個整體性照護更是刻不容緩 (Agle, 1984; Markova, 1997)。希望藉此研究，使我們對案家之價值感受及護理需求有更深的認識，並做為未來發展綜合性健康照護之依據。

文獻查證

(一)血友病

血友病是一種最常見的遺傳出血性疾病，無法治癒。主要是以隱性性聯遺傳方式傳遞 (sex-linked recessive transmission)，依著所缺乏的凝血因子不同，分為 A、B 型二大類 (Buchanan, 1980)。A 型血友病，主要是第八因子缺乏，為最常見出血性疾病；B 型血友病，則是缺乏第九因子。疾病的臨床表徵與血漿中凝血因子活性含量有關。因子活性含量 5—30% 為輕度血友病 (mild hemophilia)；因子活性含量 1—5% 為中度血友病 (moderate hemophilia)；因子活性含量低於 1% 為重度血友病 (severe hemophilia)，這類型的病童常會有自發性出血 (spontaneous bleeding)，尤以關節內出血最為嚴重，常見的部位為膝關節、肘關節，倘若出血情況沒有得到良好控制，隨著關節血腫 (hemarthrosis) 所帶來的疼痛、紅腫，均會限制關節活動度，影響肢體生長功能 (Bush & Roy, 1995; Dietrich, 1996)。而血友病的治療在

1970 年後因著凝血因子的問世，已經得到不錯的控制，疾病治療主要是依出血的程度補充凝血因子，出血部位的冰敷與壓迫，適當的休息與固定不動等保守療法對於出血情況均有幫助 (Mannucci & Tuddenham, 1999)。

(二)病童母親的角色與照顧經驗

自懷孕起，母親便開始了母性的角色。每位母親都期待孩子能按著理想而成長，擁有健康的小孩，被視為有能力扮演母親角色的首要象徵；當孩子有健康問題時，母親會為自己身為母親的能力感到懷疑，母親常為了照顧患孩而放棄原本的生活，疾病照顧成為她每日生活的重要情境 (context) (Anderson & Elfert, 1989; Bukhart, 1993)。很多的研究結果顯示，病童的母親常會出現自責、罪惡感，認為是自己把孩子帶到這個世界，故有責任去照顧病童，並且視自己是病童的唯一照顧者；在母親眼裡，其他人是沒有足夠的能力來處理病童的情況 (Anderson & Elfert, 1989; Mattsson, 1972)。母親經由對患孩的照顧行為中，增加了病童與母親的互動關係；但相對的也因分身乏術，無暇照顧未生病的孩童，使母親感到內疚 (Williams, Lorenzo, & Borja, 1993)。研究並發現慢性病童的母親其角色扮演與病童是否因疾病帶來身體功能受限有關 (Silver, Bauman, & Weiss, 1999)；Roach, Orsmond 及 Barratt (1999) 也指出母親的壓力常與病童照顧的困難度及來自先生的壓力有關。

MacDonald (1995) 以民族誌研究法 (ethnography) 訪談四位慢性腎臟病病童的母親，研究發現母親的經驗主要為不確定感 (uncertainty)，當母親面臨一個全新的環境時，身處全身戒備狀況，並試著學習與小孩的疾病生活，母親一方面害怕疾病對身體造成威脅；一方面又希望病童將來有復原的機會，夢想著未來。

(三)有關血友病病童母親之研究

母親在面對血友病病童時，會認為疾病獲得是基因的遺傳，而有罪惡感、自我責備的行為，並因為過分掛念，出現過度保護（overprotective）的情形（Meijer, 1981; Oremland, 1988）。Mattsson及Gross（1966）針對22個血友病家庭做調查，發現有家族遺傳史的母親其罪惡感、自我責備的情緒反應較沒有家族遺傳史者更明顯，該研究並指出部份病童父親出現控訴病童母親的行為，拒絕照顧患孩，致使病童母親常常處於疲倦、焦慮的情況。Markova（1997）則提到重度型血友病病童的父母經歷著孩子隨時出血的威脅，及面對未來種種不確定感的壓力，母親常處於兩難的狀況，一方面要鼓勵患孩活動，以促使其有正常的身心發展；另一方面又害怕因活動導致出血疼痛，甚至造成不可逆的身體殘障。Saviolo-negrin等人（1999）的研究即指出因著病童的病情，血友病病童的母親較父親有憂鬱及焦慮的傾向。

曾有學者針對血友病患者與帶原者母親的比較性研究中發現，帶原者母親在疾病適應上較病患本身有更多情緒上的壓力，她們承受可能生下病孩以及面對家庭責難的重大壓力（Markova, Macdonald, & Forbes, 1980）。Tedgard, Ljung及McNeil（1999）也指出病童出現有疾病合併症之帶原者母親較沒有出現疾病合併症者壓力更大，也促使母親在準備懷下一胎時更願意接受產前遺傳診斷。

綜合上述文獻，血友病病童因著凝血因子不足，終身須面對出血的問題，當家中出現病童時，母親常是主要的照顧者，尤其是身為帶原者的母親其所承受的壓力更大；目前國外已有不少的相關研究（Madden, Terrizi, & Friednan, 1982; Saviolo-Negrin et al., 1999），然而針對我國血友病病童母親照顧經驗的研究仍付闕如。因此本研究的主要目的是要瞭解我國血友病病童母親的照顧經驗，以期作為未來臨床護理的依據。

方 法

本研究採現象學（phenomenology）研究法。Giorgi（1985）認為現象學的研究始於對研究對象的經驗做一樸實的描述（native description），研究結果強調真實呈現，資料獲得有賴深入訪談及詳細描述個體的生活經驗。研究者於自然情境下經由與病童母親的互動進而瞭解到母親的照顧經驗。

一、研究對象

採立意取樣的方式，自北市某醫學中心之血友病醫療中心，選取合乎收案條件的病童母親。病童的年紀在十八歲以下，母親收案條件為：(1)經實驗室檢查、家族遺傳史之判定為血友病帶原者；(2)母親為主要照顧者，照顧病童經驗至少一年以上；(3)母親是初次照顧血友病病童；(4)病童為重度血友病患者；(5)血友病童本身不是愛滋病帶原者；(6)心智無障礙，可使用國、台語表達其經驗並同意訪談錄音者。

二、資料收集與處理

研究者參與血友病醫療中心的照護活動，主動接觸病童及病童母親，在病童返家至下次來診間，研究者每週至少做1-2次電訪或家訪，追蹤記錄病童在家情形，從中建立良好的關係及信任感。在清楚說明研究目的、進行方式後，邀請病童母親參與本研究。訪談時段的安排以個案為主，雙方於不受干擾情境下根據訪談指引進行訪談；訪談過程中除傾聽外，並專注於個案表情、動作等非語言行為，離開訪談地點後，研究者立即記錄訪談情境，並於八小時內，將錄音內容配合觀察摘要書寫成行為過程記錄。為避免資料受到干擾，每次訪談以訪談一人為限，訪談時間約一至二小時；而訪談次數則

視個案所述經驗是否已做充份的描述而定，若有需要在經個案同意後約定下次訪談時間。所得的資料根據Giorgi現象學研究法進行資料整理、分析及歸類。

本研究依據Glaser (1978)提出的理論性抽樣 (theoretical sampling)，來決定樣本數。亦即當所收集的資料中，沒有其他新的主題 (theme) 再出現時，表示資料已達飽和 (saturation) 狀態，此時即不再收案。本研究在收集至第八位個案時，資料的分類已無其他新的類別出現，故停止資料收集。

三、嚴謹度

在嚴謹度的考量，主要根據Lincoln和Cuba (1985) 提出的符合研究確實性 (trustworthiness) 之標準：(1)確實性 (credibility)：研究者本身接受過質性研究及現象學課程訓練，研究過程中，研究者利用延長時間參與 (prolong engagement)，與個案建立良好的關係，並專注於個案表情、動作等非語言行為來針對研究主題作觀察；而會談過程中所使用的輔助工具，如錄音帶等均妥善保存 (referential adequacy)；且於每次訪談結束後進行研究對象之確認 (member checking)，讓被研究者瞭解什麼是她所提供的；最後，將研究結果拿給個案看，以瞭解所分析出來

的是否為個案的意思，藉此達到最大的真實性。(2)推廣性 (transferability)：研究者於收集資料時，將所有訪談的資料，包括語言、非語言資料都記錄成文字，並藉由豐富深入的描述 (thick description)，使所得的資料足以達到推廣性。(3)可靠性 (auditability)：代表研究資料的一致性。舉凡研究過程中所有的資料收集均由研究者一人擔任，對於資料收集的過程、資料分析等研究步驟，均詳細記錄下來，供他人有徑可尋 (audi trail)，以達到可靠性。(4)可確認性(confirmability)：為達到研究結果能正確表達出被研究者行為之背後意義，研究者邀請與研究主題相關領域的資深研究者，做為審查員，檢視研究過程中是否嚴謹，資料分析是否合宜，以期研究結果具有可確認性。

結 果

參與研究的病童母親共八位。個案及病童基本資料見Table 1。透過八位病童母親照顧經驗之描述中，歸納出五個主題。

一、母性角色的創傷

指母親面對孩子有血友病時，對母親而言，失去的不只是孩子的健康，還有母親自

Table 1
Demographic Data of Informants

Informants	1	2	3	4	5	6	7	8
Age (yr)	37	34	39	39	37	32	35	38
Occupation	Business	Housewife	Housewife	Housewife	Business	Housewife	Business	Housewife
Education	Senior high	Senior high	Junior high	University	Junior high	University	College	Senior high
Religion	Protestant	Taoist	Buddhist	Taoist	Taoist	Buddhist	Taoist	Taoist
Marital status	Married	Married	Married	Married	Separated	Married	Married	Married
Age of the hemophilic child (yr)	9	5	14	11	17	6	2	12
Sex	M	M	M	M	M	M	M	M
Education	Primary school	None	Junior high	Primary school	Drop out	Kindergarten	None	Primary school
Type of disease	B	A	A	A	B	B	A	A
Location of bleeding	Elbow	Knee	Elbow	Toe	Knee	Elbow	Knee	Ankle
Injection of coagulation factor	≤ 2 times/wk	2-3 times/wk	≤ 2 times/mon	≤ 2 times/mon	≤ 2 times/wk	≤ 2times/mon	2-3 times/wk	≤ 2 times/wk

我角色的失落。擔心疾病奪走孩子生命，期望之落空，對孩子、家人有深沉的罪惡，都意涵著母親角色扮演受到創傷。

(一)害怕失去孩子：母親由於對疾病認知不清楚，做出各種的揣測，與情緒反應，母親擔心疾病影響孩子成長，威脅孩子的生命，母親並希望自己來代替孩子。

「當時一直哭一直哭，我想我的小孩一定活不久…，他從此都要在框框裡面過生活了，他一定是很難照顧一直流血，我想我的小孩一定會這樣長不大…，我好想替小孩活、替他這樣的！」

「雖然不是很清楚…，那也會想說之後不知道會遇到什麼問題…，會想到可能失去這個孩子（哭泣）…，會有潛在性的危險（抽泣）。」

(二)與期望不合的落空：擁有健康孩子是母親的期望，面對無法治癒的血友病，母親的期望落空了；尤其當無法從妻子角色得到滿足時，當個母親成爲女性最大的期盼。面對孩子得病，母親的期望付之一炬。

「因爲我先生這樣子，所以我就很想要一個孩子…，有了小孩我就可以很努力地過下去，結果又這樣（哭泣）…，這對我的打擊真得很大。」

當母親面對第二次懷孕，檢查出來孩子仍是血友病時，母親的希望又落空了，母親角色的扮演再次受到創傷。

「我們抱很大的希望，結果失望了…，我就想說我會不會生個正常的，第二胎又是這樣…，我心裡一直在想爲什麼，作母親的總希望自己的小孩是正常的…，我只能說生下不健康的小孩是我人生最大的敗筆（加重語氣）。」

(三)心有罪惡感：指母親對於自己帶原遺傳給孩子，對孩子、家人有愧疚感。母親爲自己無法生有健康孩子，將所有一切歸咎在自己身上。

「知道自己帶因時，覺得…，覺得自己很不堪、很自卑，原來會發生這麼多事都是自己帶來，自己造成的…，才會生下這樣的小孩。」

「想到自己的孩子這樣，我會有歉疚的感覺（哽咽）（哭泣）…，對我先生來說，我會覺得他負擔蠻重的…，那有些人會覺得說如果不是娶妳，就不會有這些問題，…更何況說是我的問題。」

二、孤獨地承受

指在照顧病童過程中，母親感到孤立無助。在我國文化傳統中，母親的首要工作便是負責生、養健康的小孩。當面臨家人對孩子不接受、責備自己時，母親獨自承受照顧孩子的責任，尤其在面對健保實施前重大經濟負擔，母親承受的壓力，是別人無法體會到的。

(一)孤立無援：面對孩子生病，母親缺乏他人實質、情緒上的各種支持，尤其是面臨先生的指控，家人對孩子不接受時，母親感到孤立無援。

「我先生把孩子丟給我說：“孩子是你生的我不管了”，人就跑了，剩我一人在醫院…，那時候我先生也不管我們母子…，而我的家人對我也很冷漠，孩子有血友病我告訴他們，他們也都沒來看。」

「我很辛苦賺錢，四處擺攤…，他都認爲孩子就是來花錢的，還說不要他（孩子）要把他丟掉（掉淚）…，孩子住院他都不來看…，腳痛不能上學都是我一個人背。」

(二)有苦說不出：指母親面對自己帶原時，擔心先生、家人會不諒解；面對他人在孩子照顧上出現責難時，母親獨自承當著，內心的感受不能說出。

「孩子如果有怎樣，我心裏如果有壓力，我覺得沒有任何一個地方可以讓我傾訴（抽泣），我還是會擔心，他們會不會覺得很煩，我如果有什麼壓力，我也都盡量不去提，不給他們知道…，他們無法真正瞭解，這會讓我覺得有口無處訴的感覺（苦笑）。」

(三)經濟的重擔：指在健保未實施前，母親面臨孩子接受治療的經濟壓力感到沈重負

擔，面對龐大醫療開銷，常使母親不勝負荷。

「還沒健保以前，看他跑跳，想到要付這麼多錢，都恨不得叫他不要動…，那時候都是打進口的，一瓶要七千多元，很貴啊！真的受不了，一個月補助只夠打兩針…，只有我一個人。」

「我都會想說多賺一點錢，把他顧好一點，那時候我都拚命賺，每天都做到很晚，我要生活，還要付醫藥費，打針要花很多錢。」

三、不確定性的焦慮

指母親在照顧孩子的過程中，對於很多的事件與情境，由於無法掌握、正確預測時，出現不安、擔心、不知如何是好的經驗。

(一)孩子遭受到意外的不確定感：指母親面對孩子因著血液的問題，擔心孩子意外的發生，尤其面對孩子求學不在身邊時，母親的擔心更加凸顯。

「（孩子在校情形）不是很能瞭解，那我也不放心他…，因為他們學校每年都有發生學生下課碰撞的事情，那我就很擔心，學校小人多嘛！」

「像老師叫他擦窗戶…，我就覺得那麼高，爬來爬去，如果摔下來還得了，有時候他會跟我說老師叫他倒垃圾，垃圾重到袋子都破了，真的會擔心…，會擔心他出什麼狀況的！」

母親擔心孩子因著意外，而引發後遺症，當面臨孩子有碰撞時，心中擔憂著「這一撞會不會怎樣？」母親寧可先打針來降低這份不確定感。

「孩子跟別人不一樣，別人的一個碰撞對他而言可能就是個致命傷，他們只要撞那麼一次，是福是禍誰也都不知道…，不管怎樣我都寧可先打針再說…，我還是擔心他會不會有什麼的…」

(二)孩子得到感染的不確定感：指母親對於孩子因治療而必須承擔感染的風險感到擔憂。母親認為孩子每打一次針，就有可能得到感染，尤其是愛滋病的陰影，更加深母親心中的不確定感。

「會擔心怕有什麼感染，這種血液製品很奇妙，目前知道的病，還有未來不知道的病，都不曉得。」

「打針是蠻大的壓力（哽咽），這次不知道會不會就是我，如果說孩子因打針而感染到愛滋，我就會覺得很不幸對小孩來說（哽咽）…，因為我覺得什麼事情都沒有百分之百的，就算有很少的機率，它還是有可能發生。」

(三)對孩子未來的不確定感：指母親對於孩子未來的種種充滿著不可預測的感覺。在母親的眼中孩子有血友病就是個隱憂，對於孩子將來的人生要如何走？母親打著問號憂心著。

「怕外面的環境讓他（孩子）覺得跟別人不一樣，我很怕他的心理在還沒有建設的很好，別人就說怎樣，不希望別人認為他是個麻煩，我真的好希望大環境能夠用正確的態度來看他們！」

「我會想以後我孩子長大，如果有女孩子喜歡他，也願意嫁給這樣有病的人，那他的父母會願意嗎…，我是覺得他血液不健康，總是有個隱憂嘛，會擔心！現在還順順利利的，以後也不知道會怎樣…，孩子不知道還要受多少的磨難。」

四、維持自我的穩定

指母親因孩子得病，面對來自自己、家人的壓力，及對孩子未來種種的不確定感時，母親不斷修正自己、調整自己，並尋求力量的支撐，以達成自我平衡。

(一)錯不在己：指母親在自責帶因遺傳給孩子，面對他人的指責承受壓力的同時，母親也不斷建設自己，強調帶原的身不由己並指出他人的錯，將無法避開孩子生病這件事，歸咎於外在的原因，藉此來減輕壓力，穩固自己。

「有時會無意間聽到“為什麼別人都不會這樣”，那我們的孩子怎麼會這樣？我聽了也很難過啊…，但那不是我的錯，我也不想這樣啊！如果可以改變的話，我一定會盡全力去做…，會這樣也不是我想這樣的。」

「我哥哥以前在醫院看病的時候，醫生也都有到我們家來抽血，也都沒跟我們說我是帶因的，不然我就會避孕，也就不會這樣，如果說醫生有跟我說的話我就不生了。」

(二)合理化：指母親在照顧孩子的過程中，不斷選取自己可以接受的理由，以避免精神上的痛苦。

「得血友病也不是什麼，只要不是傳染病，我都不覺得怎樣…，那血友病就只是少了凝血因子，在目前這麼多種病的情況下（加重語氣），他還不是很嚴重的…，我覺得孩子真的是還好（呵呵）。」

「我們有個有病的小孩，你知道小孩有病就會更用心去照顧，那些健康孩子的父母他們可能就會想說認為孩子很好，就比較粗心，也可能就這樣失去孩子。」

(三)盡人事聽天命：指母親在面臨孩子的疾病沒有痊癒的一天，以及對未來種種不確定感的威脅時，母親唯一可以做的就是「盡心盡力的照顧」，把孩子的未來、種種的擔心歸咎於命運，相信冥冥中已安排，「生死有命」不得強求。

「如果孩子注定是你的就跑不掉，不是的話強求也求不來…，所以也只是想說好好的照顧他…，我想其實一個健康的孩子也有可能說走就走，人生就是這樣，無常嘛…，那像說打針感染到愛滋，我想那是命、是運啦！有的人打了二十幾年也不會，有的人打了就會…，這都是命中注定的，真的要躲也躲不掉。」

(四)滿懷希望：「希望」本身是幫助母親去承擔許多挫折的重要因素。儘管母親面對的是終身無法治癒的血友病，但對孩子的未來仍是充滿著期待，母親寄望因著醫學的進步，病童有痊癒的一天。

「我本來還蠻煩惱的想說他以後也要像我這樣，可能也會生個血友病的小孩，後來我想想等到他結婚都已經二三十年的事情了，搞不好醫學進步到都可以避免了，想想也就不那麼煩惱了，總是有可能嘛！」

當有了希望，母親用心打量著，出現複式求醫（alternative medicine）的行為。

「西醫方面，我們就遵照醫生的指示，可是在中醫這方面，我也是四處問，只要人家說什麼可以補，我就給他補什麼，我當然是希望看看有沒有轉機出現，希望有可能把他給改過來，總還是抱著希望嘛！」

(五)尋求力量支撐：指母親在照顧孩子的過程中，他人的支持、宗教的力量都是支撐母親走下去的動力。

「心裏一直有個聲音在告訴我說：“基督徒是不可以自殺的，那是有罪的。”我就不敢真的去死…，想說再怎樣都要把它過去，還有就是教會的力量，他們都一直鼓勵我、安慰我，作見證給我看。」

「我叫他（先生）再去娶，去製造更多的子女，他又不要，他真的是蠻有責任的人，還有就是我娘家，沒有錢，手就伸得長長的…，我娘家一句話不曾說過不借，我真的有個好娘家（流淚）…，有很多人都幫著我（呵呵）。」

(六)修正期望：指母親面對孩子有健康上的問題時，母親調整自己的想法，修正自己對孩子的期望。

「我們的孩子，我們有自知之明，像他這樣誰會請他，三天兩頭就要請假，人家要收容我們就很好了，我們作父母的也不奢望他賺錢給我們，他從小的志向就是當醫生，但是後來因為身體不好，就不能當醫生…，我也不巴望他什麼，只希望他好好照顧自己的健康。」

五、望子「成人」

指母親面對孩子的疾病，用心照顧著，母親所有的努力，都是希望孩子如同他孩子般地成長茁壯，孩子的生活不受到影響，孩子也能活出自己、享受生命。

(一)裝備自己照顧孩子：指在照顧病孩過程中，由於對疾病的不清楚，母親開始尋求資源，不斷的準備自己，學習如何照顧好孩子。

「我就一直問醫生孩子怎麼照顧，一直問…，我們也是在治療中學習醫療常識…，我就問一個血友病人的老婆，因為我們的孩子會長大，會想瞭解他們以後的情形，會想說他們是怎麼結婚的？對病的接受是怎樣？」

「會一直去問人家想要知道別人是怎麼照顧小孩的，收集了很多這方面的資訊，瞭解目前最新治療情形…，不知道別的媽媽都問些什麼問題，因為我的孩子還很小，我會很想知道別人是怎樣的情形，我可以學習。」

(二)全心全意耳提面命：爲了減少孩子碰撞，母親投注全部心力，不讓孩子離開自己的視線，當孩子活動量愈來愈大時，即時時叮嚀、告誡著孩子。

「兩隻眼睛都一直盯著他，他走到哪裡就跟到那裡，不敢讓他單獨行動，一定不是我看著他，就有其他人看著他…，常常叮嚀他不要跳，不要跑，告訴他走路要好好走，這麼多年了還在講。」

(三)以身作則循循開導：爲了要孩子能夠接受疾病，建立樂觀的態度，母親改變自己、走出憂傷，母親期望經由自己的良好示範、適當的機會教育能讓孩子接受疾病，接受自己。

「我要走出來啊！…人生其實是很多元的，那有很多有病的人也過得不錯啊，我希望能帶給我孩子這種觀念，我們給孩子什麼樣的態度，孩子就以什麼樣的態度來面對…！」

「我們做媽媽的做父母的，如果說自己心態就不健全，那你如何來教自己的孩子，你爲他好就一定要改變你自己，不管妳的個性如何，妳就是要去面對啊！」

(四)兩害相權取其輕：指母親面臨孩子接受凝血因子治療時，用心計較著「打針」與「不打針」所帶來的利弊得失，在母親眼裡，「打針」與「不打針」都是母親不願面對的，但在兩害相權下選擇注射凝血因子，母親期望將疾病所帶來的傷害降到最低，孩子能夠順利成長。

「打針就像是兩害取其輕，會怕他得什麼病，那也不希望他打針的次數太多…，看他痛起來哭得那樣子也不忍心，那也會擔心，將來會造成關節損害，所以我們現在還是以他說痛就打！」

「會怕感染…，會有這方面的擔心，但是不打可能會殘障，感染這方面還是會擔心，我還是撞到就打針，因為沒有治療怕會造成傷害，唉…（嘆氣）。」

(五)爲孩子以後做預備：指母親爲了降低疾病對孩子的影響，付出更多的關愛，除維護孩子健康外，並致力於其興趣及能力的培養，母親期盼經由後天的栽培來克服先天上的不足，爲孩子以後做準備。

「我很注重他的睡眠…，他的生活習慣，像他就很少感冒…，我現在都盡量栽培他…，我希望他能讓他有多點能力，讓他所擁有的，能夠讓別人看不到血友病的存在，能夠不在意。」

「我覺得孩子的身體已經比別人差一點，所以我會希望他在其他方面能夠補足，不管是在能力上、人格上，我希望他更完整（哭泣）…，我會希望多給他點愛…，我要他很有自信，很有自尊的過自己的生活（抽泣）。」

此外，母親努力賺著錢，買高額的保險，期望多留點本給孩子；並致力於手足彼此的關愛，希望孩子的未來有人照顧，有人作伴。

「我們保了很多險以後都留給他（呵呵）…，像我們除了有這間房子外，也只能買保險，總希望多留點什麼給孩子，他一個人當然辛苦，那將來我們老了，總是要多爲他想。」

「會想說再生一個小孩，跟他哥哥作伴，因爲我們作父母的畢竟都會老去，將來只剩下孩子一個我會覺得孩子很可憐（哽咽）…，我希望第二個能夠體諒哥哥，希望他有個伴…，有個支柱。」

討 論

研究結果顯示母親在得知孩子疾病時，面對的不僅是孩子健康的失去，還有對母親自我角色扮演的嚴重創傷。Guberman, Maheu及Maille（1992）指出當母親以社會所期待的角色來看自己時，隨著角色無法達成所產生的罪惡感，常促使母親更願意去承擔照顧孩子的責任；Meijer（1981）曾比較20位血友病家庭與非血友病的家庭，研究發現到疾病遺傳的關係，常導致母親有心理上的問題，對先生與孩子有罪惡的感覺，這與本研究的發現是一致的。

因著母親內心深層的罪惡感，母親在照顧孩子的過程中，常感到孤立無援。Kessler, Kessler及Ward（1984）指出母親在面對孩子有遺傳性疾病時，來自內心深沈的自責，對他人的眼光特別敏感，擔心別人責怪自己；Nimby, Lundberg, Sveger及McNeil（1999）的研究也發現到育有畸形兒的母親在心理社會方面常處於容易受傷的狀態，獨自承受著壓力。本研究發現到母親唯恐受到他人的責難，面對壓力時常獨自承受；尤其是在健保未實施前，因著因子治療所帶來的龐大支出，常使母親感到不勝負荷。Archbold, Stewart, Greenlick及Harvatch（1990）的研究發現到經濟負擔（economic burden）為照顧者角色緊張重要原因。母親因缺乏支持、無法說出心中的苦及承受重大經濟負擔情況下，照顧孩子的過程有如一趟孤獨歷程。

很多研究都指出「不確定感」是母親面臨孩子患有足以威脅生命疾病的主要壓力源（Cohen, 1993; MacDonald, 1995; Mishel, 1988）。本研究的個案在面對孩子有血友病，對於孩子是否遭受到意外、是否得到感染、對孩子的未來均充滿了不確定感；Agle, Gluck和Pierce（1987）也提到因著血液製品而感染到愛滋病，已使血友病人降低接受凝血因子的意願，父母對於孩子是否感染到愛滋病的壓力遠較於疾病本身；上面所提與本

研究結果一致，母親在兩害權輕的情況下讓孩子接受治療，然對於感染風險的不確定感，成為母親另一個極大的壓力源，增加藥物的安全性是母親們共有的希望。

本研究中病童的母親在經歷角色扮演的受創、孤獨的承擔照顧責任及面對孩子種種不確定感的困境時，母親為達成照顧病童及穩固家庭，重新面對自己、穩定自己。Chen（1988）探討20位白血病病童母親的照顧經驗，該研究指出面對孩子得病，母親不斷評價自己的哲理、信念做自我的再整合，並經由修正對孩子健康的期望，來維持自我的穩定。此與本研究所得有相似情形，唯本研究的個案面臨的是來自自己遺傳所致，故母親在心有罪惡感的情況下，以帶原的身不由己及指出他人的錯，強調錯不在己，據此來減輕自己的罪惡感。

將孩子的來到及未來交托給命運，是本研究個案尋求穩定自己的另一種方式。母親在承受壓力又無法跳脫情境時，將一切歸咎於前世命定及因果業報，母親認為人們的生死、福禍都是上天安排的，人們無法避免也不可能控制，如此母親才能以更接受的態度來面對這一切。很多的研究都提到母親在照顧病童的過程，他人的支持對未來懷抱希望，都是支持母親走下去的力量（Bukhart, 1993; Guberman et al., 1992）。本研究也有這樣的發現，家人的支持與孩子本身常是母親最有力的支柱。

對孩子來說，母親不只是照顧者，更是孩子的老師。研究證實血友病病童母親對疾病的接受度與病童將來人格發展有極大的關連（Handford, Mayes, Bagnato, & Bixler, 1986）；本研究的個案有感為要孩子「正常」地看待自己，接受疾病，唯有從自己做起，母親相信自己的良好身教就是孩子最好的示範，並為孩子的將來作準備，母親最大

的希望就是孩子能同其他人一樣，順利成長、享受生命。

結論與建議

本研究結果歸納出母親照顧血友病病童的經驗為(1)母性角色的創傷；(2)孤獨的承受；(3)不確定性的焦慮；(4)維持自我的穩定；(5)望子「成人」。依據本研究結果與討論，針對護理實務提出下面建議：

(一)建立血友病相關衛教單張，協助病童家屬對疾病的認識；尤其在疾病遺傳史的獲得上，要注意所用的言辭應避免加重母親的罪惡感，並鼓勵先生一起參與照顧，增加對母親的支持。

(二)轉介成功的個案，加強病童家屬間的聯繫。目前已經有血友病協會組織的成立，應該利用組織運作，讓彼此有分享扶持的機會；並定期成立病童自我照顧活動營，使病童從中學習自我照顧，且鼓勵母子彼此分享感受，澄清因遺傳所帶來母子間緊張的情緒。

(三)孩子就學是母親另一個重要的壓力源，護理人員應教導母親如何學習自我調適，並致力於與公共衛生護士、校護做聯繫，共同參與病童的照護，減少因疾病而影響病童之就學。

研究限制

在收集資料的過程中，有四位母親不願接受錄音訪談，另有數位母親表示事情已經過去了不願再提起，而拒絕參與研究，致使研究者無法對這些病童母親之現況有更多的瞭解；此外由於本研究對象來源主集中在一級醫學中心，對於其他醫療資源較缺乏地區之病童照顧情形無法得知，致使樣本無法代表所有病童母親之照顧經驗，本研究結果僅供護理或相關研究參考。

誌謝

本研究得以順利完成首先感謝參與研究的病童母親，願意分享他們的照顧經驗。感謝中華民國血友病協會在研究過程中的協助與資料上的提供。另台灣省血友病關懷協會的幫忙在此一併致謝。

參考文獻

- Agle, D. (1984). Hemophilia-psychological factors and comprehensive management. *Scandinavian Journal Haematology*, 33(Suppl. 40), 55 - 63.
- Agle, D., Gluck, H., & Pierce, G. F. (1987). The risk of AIDS: Psychologic impact on the hemophilic population. *General Hospital Psychiatry*, 9(1), 11 - 17.
- Anderson, J. M., & Elfert, H. (1989). Managing chronic illness in the family: Women as caretakers. *Journal of Advanced Nursing*, 14(9), 735 - 743.
- Archbold, P., Stewart, B., Greenlick, M., & Harvatch, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*, 13(6), 375 - 384.
- Buchanan, G. R. (1980). Hemophilia. *Pediatric Clinical Nursing American*, 27(2), 309 - 326.
- Bukhart, P. V. (1993). Health perception of mothers of children with chronic condition. *Maternal-Child Nursing Journal*, 21(4), 122 - 128.
- Bush, M. T., & Roy, N. (1995). Hemophilia emergencies. *Journal of Emergency Nursing*, 21(6), 531 - 537.
- Chen, Y. C. (1988). *A Toaist model for human caring: The live experience and caring needs of mothers with children suffering from cancer in Taiwan*. Unpublished doctoral dissertation, University of Colorado.
- Cohen, M. I. (1993). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 77 - 96.

- Dietrich, S. D. (1996). The treatment of hemophilia bleeding problems with limited or no use of replacement therapy. The Treatment of Hemophilia, 1, 1 – 4.
- Giorgi, A. (1985). Phenomenology and psychological Research. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Glaser, B. G. (1978). Theoretical sensitivity. San Francisco: University of California.
- Green, K. (1999). Treatment strategies for adolescents with hemophilia: Opportunities to enhance development. Adolescent Medicine, 10(3), 369 – 376.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maille, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? Gerontologist, 32(5), 607 – 617.
- Handford, H. A., Mayes, S. D., Bagnato, S. J., & Bixler, E. O. (1986). Relationships between variations in parents attitudes and personality traits of hemophilic boys. American Journal Orthopsychiatric, 56(3), 424 – 434.
- Kessler, S., Kessler, H., & Ward, P. (1984). Psychological aspects of genetic counseling: Management of guilt and shame. American Journal of Maternal Genetics, 17, 673 – 697.
- Lincoln, Y. S., & Cuba, E. G. (1985). Establishing trustworthiness. In Y. S. Lincoln & E. G. Cuba (Eds.), Naturalistic Inquiry (pp. 289 – 311). London: Sage.
- MacDonald, H. (1995). Chronic renal disease the mother's experience. Pediatric Nursing, 21(6), 503 – 507.
- Madden, N. A., Terrizi, J., & Friednan, S. B. (1982). Psychological issues in mothers of children with hemophilia. Developmental and Behavioral Pediatrics, 3(3), 136 – 142.
- Mannucci, P. M., & Tuddenbam, E. G. (1999). The hemophilia: Progress and problems. Seminars in Hematology, 36(4 Suppl. 7), 104 – 117.
- Markova, I., Macdonald, K., & Forbes, C. (1980). Impact of hemophilia on child rearing practice and parental cooperation. Journal Child Psychol Psychiatry, 21(1), 153 – 162.
- Markova, I. (1997). The family and hemophilia. In C. D. Forbes, L. M. Aledort, & R. Madhok, (Eds.), Hemophilia (pp. 335 – 347). London: Chapman & Hall Medical.
- Mason, P. J., Olson, R. A., Myers, J. G., Huszti, H. C., & Kenning, M. (1989). AIDS and hemophilia: Implication for intervention with families. Journal of Pediatric Psychology, 14(3), 341 – 355.
- Mattsson, A., & Gross, S. (1966). Social and behavioral studies on hemophilia children and their families. The Journal of Pediatrics, 68(6), 952 – 964.
- Mattsson, A. (1972). Long-term physical adaptation. Pediatric, 50(5), 801 – 811.
- Meijer, A. (1981). Psychiatric problems of hemophilic boys and their families. International Journal of Psychiatry in Medicine, 10(2), 163 – 172.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. Image, 32(6), 324 – 330.
- Molleman, E., & Knippenberg, A. (1987). Social and psychological aspects of haemophilia. Patient Education and Counseling, 26(4), 467 – 475.
- Nimby, G. T., Lunberg, L., Sveger, T., & McNeil, T. F. (1999). Maternal distress and congenital malformation: Do mothers of malformed fetuses have more problems. Journal of Psychiatric Research, 33(4), 291 – 301.
- Oremland, E. K. (1988). Work dynamics in family care of hemophilia children. Social Science in Medicine, 26(4), 467 – 475.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in child care. American Journal of Mental Retardation, 104(5), 422 – 436.
- Saviolo-Negrin, N., Cristante, F., Zanon, E., Canclini, M., Stocco, D., & Girolami, A. (1999). Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: A quantitative approach. Haemophilia, 5(1), 63 – 68.

Silver, E. J., Bauman, L. J., & Weiss, E. S. (1999). Perceived role restriction and depressive symptoms in mothers of children with chronic health conditions. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 20(5), 362 – 369.

Shen, M. C. (1982). One hundred and two cases of hemophilia A in Taiwan (I): Clinical laboratory and

family study. Journal Formosan Medical Association, 81(2), 190 – 206.

Tedgard, U., Ljung, R., & McNeil, T. F. (1999). Reproductive choices of haemophilia carriers. British Journal of Haematology, 106(2), 421 – 426.

Williams, P. D., Lorenzo, F. D., & Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness: Effects on siblings and mothers. Maternal-Child Nursing Journal, 21(4), 111 – 120.

The Experiences of Mothers Caring for Their Children With Hemophilia

Hui-Chen Lee • Hsin-Chun Mao* • Yueh-Chih Chen** • Ming-Ching Shen***

ABSTRACT

The purpose of the phenomenological study is to explore the experiences of mothers who were taking care of their hemophiliac children. The informants were contacted at the outpatient department. After obtaining informants' trust and consent, in-depth interviews were conducted to collect data with tape-recording in an interruption-free environment. A total of eight informants were interviewed. The content of the interviews was transcribed into the narrative form and analyzed using Giorgi phenomenological method. The findings of this study showed that the mothers' experiences in taking care of their hemophiliac children were integrated into five phenomenological themes: (1) being hurtful to the maternal role; (2) being a solitary sufferer; (3) having anxiety due to uncertainty; (4) learning to maintain an intact ego; (5) expecting for children's growing-up. The findings of this study could provide nursing guidance for individual care, which may facilitate the development of culture-sensitive nursing interventions, and contribute to the development of comprehensive medical care for children with hemophilia.

Key words: children with hemophilia, mother, illness experience, phenomenology.

MSN, RN, Instructor, School of Nursing, National Taipei College of Nursing; *MSN, RN, Associate Professor, College of Medicine, FU-JEN Catholic University, Taipei; **PhD, RN, Professor, School of Nursing, National Taiwan University; ***MD, Professor, Department of Internal & Laboratory Medicine, College of Medicine, National Taiwan University, Director, Hematology Laboratory, National Taiwan University Hospital.

Received: September 23, 1999 Revised: December 20, 1999 Accepted: May 5, 2000

Address correspondence to: Hsin-Chun Mao, 510, Chung Cheng Road, Hsinchuang, Taipei, Taiwan, ROC.

【勘誤】護理研究第8卷第4期目錄，論文「社會支持介入措施對居家中風個案身心健康之影響--以宜蘭地區為例」之作者張萃珉女士，因排版錯誤，名字特請更正，並向作者及讀者致最大的歉意。