

## 智能障礙兒童主要照顧者壓力來源對其心理健康之影響

胡蓉<sup>1</sup>、嚴嘉楓<sup>2</sup>、林金定<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> 國防醫學院公共衛生學研究所

<sup>2</sup> 國防醫學院生命科學研究所

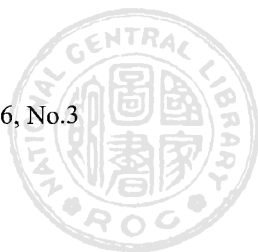
\*通訊地址：114 台北市內湖區民權東路 6 段 161 號

E-mail: a530706@ndmctsgh.edu.tw

### 摘要

智能障礙者的心智發育與生理疾病多元，在成長過程的漫漫長路上必須倚靠主要照護者持續地照顧、訓練及教育，因此這些智能障礙兒童的主要照顧者所承擔的責任是長遠且辛苦的照顧工作，其心理及生理上所承受的壓力狀況是一個公共衛生上重要的社會心理課題。本文以文獻探討的方式瞭解並歸納智能障礙兒童主要照顧者可能的壓力來源與這些壓力對其心理健康產生的負面影響。在過去研究中發現造成主要照顧者壓力的因素錯綜複雜，但可歸納出主要因素之一為照顧壓力：孩子的挑戰行為問題與孩子的障礙程度以及相關併發症，前者對孩子本身或照顧者皆會產生實際性的傷害威脅；而後者則是直接造成照顧者的壓力；另外照顧者本身對於面對照顧孩子的心理調適亦會影響照顧者對壓力的感受程度，如對孩子的接納程度、自我效能等。許多研究證實智能障礙兒童照顧者相較於一般正常孩子的照顧者壓力來的更大，這些龐大的壓力所伴隨負面情緒甚至是疾病，如憂鬱、焦慮的盛行率皆高過一般正常孩子照顧者，更突顯他們在心理健康問題的嚴重性。照顧者是智能障礙者生活中最大的依靠，若照顧者本身沒有健康的生理與心理，將無法投入更多心力在智能障礙兒童的照顧工作。因此，未來如何針對照顧者的壓力來源提供適當的介入服務，減少照顧者的負面思考與情緒，並規劃如何將服務加以推廣是值得規劃的議題。

**關鍵詞：**心理健康、主要照顧者、智能障礙



## 前言

智能障礙兒童屬於社會當中的弱勢族群，這個特殊群體由於智能發展受限，在溝通、認知、自我照顧及社會互動能力上受到相當限制與污名化，隨著台灣衛生福利及人權思想的進步而逐漸受到重視，且進一步關注到這群弱勢團體的照顧者身上。

智能障礙是伴隨一生的狀態，智能障礙兒童的主要照顧者所擔負的責任、照顧上所花的時間相對於照顧一般孩子來的重。早期療育與特殊教育體系的介入，雖然已減輕部分家庭對特殊兒童在生活自理與人際關係上的訓練需求及負擔，但從生命歷程的持續與情感維繫上著眼，這些孩子的照顧責任可能永遠落於主要照顧者（家人）身上，因此這一輩子的責任重擔對主要照顧者的健康而言，即是負面心理健康的主要威脅(Shu et al., 2002)。

正常的壓力反應牽涉到焦慮與憂鬱的情緒反應，並伴隨著一些心理機轉的變化，以調適到能承受壓力的狀態。根據壓力的認知評價與情緒反應途徑，若壓力的感受是危險性、壓迫性的，會產生焦慮、緊張的情緒；若是失落的感受，則會可能產生憂鬱的傾向，

而且假設壓力是長期的，則最終會趨向於憂鬱狀態(李明濱，2005)。照顧智能障礙孩子是主要照顧者永無止息的長年工作，根據研究發現(徐畢卿，2002)這些長期照顧孩子的主要照顧者由於承受多年的照顧工作與壓力，負荷過重引發生理與情緒問題，甚至有輕微精神疾病的症狀。

## 智能障礙兒童之主要照顧者壓力來源

壓力是壓力源影響個人身心變化而產生反應的整個過程，這過程變化可用來說明壓力與健康的關係(李明濱，2005)，尤其在心理健康層面。探討照顧者的心理健康，首先必須先釐清造成主要照顧者壓力的預測因子。在照顧一般正常的孩子即可能因為生活的種種因素而感受到壓力，何況是面對特殊需求的孩子，因此在相關領域研究中曾針對不同的疾病、障礙程度發現主要照顧者的壓力的來源會有所差別。

智能障礙兒童在生活上需要仰賴他人協助以促進學習更多生活技能，且在情緒與行為上較容易發生不穩定地情況，導致社會大眾對於這些孩子與其家人投予異樣的眼光，不僅讓孩子容易



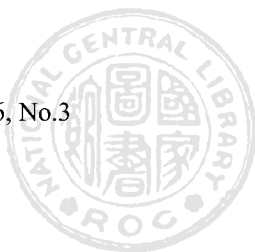
遭受社會烙印，更是照顧者心理上的沉重負擔(Bouras, 2006)。造成照顧者壓力是從不同層面交織而成，但經過許多探討智能障礙兒童主要照顧者壓力的相關研究，發現其相關因素主要可歸納為下列幾點：孩子的挑戰行為、失能程度與照顧者自己本身的心理調適。

### 一、孩子的挑戰行為問題

挑戰行為定義為「一些社會上所不能接受的行為，而這些行為的強度、出現次數或持續時間可能對自身或他人的人身安全構成危害，或這些行為嚴重地減低或妨礙行為者使用日常社會設施及資源的機會」。這些行為包括挑釁、毀壞財物、自我傷害、典型無意識的舉動和其他行為可能引致自我的危害及向照顧者作出挑戰(如不服從、持續大叫、擾亂的睡眠習慣、過度活躍等)(Allen, 2006; 陳俊欽等, 2001)。智能障礙兒童挑戰行為發生率較一般兒童還高，智能障礙兒童若伴隨肢體異常或肢體障礙，出現心理與行為問題機率为12%；若因為腦部功能異常所導致的智能障礙，其出現挑戰相關行為問題機率为33%；假若是重度智能障礙兒童，出現機率則高達50%，可見孩子的行為問題相當嚴重(Bouras, 2006)。

照顧者所扮演的角色一方面要保護、照顧孩子，一方面也必須承受孩子的情緒反應及其可能產生的挑戰行為，無形中照顧者即產生「照護壓力」。在過去研究發現智能障礙兒童的挑戰行為不但在情緒、脾氣無法有良好的控制，而最令人困擾的是部分孩子會發生自我傷害(自殘)或破壞性行為出現，此行為不僅危害自身安全，對於其他人亦有安全上的顧慮(Baker et al., 2003; Chadwick et al., 2000)。一項針對澳洲105個心智發展遲緩兒童母親的研究中證實心智發展遲緩兒童母親照顧壓力與兒童的挑戰行為問題有重要相關，進一步也發現專業人士的支持(包含醫療人員、社工師、心理師等)是照顧壓力與挑戰行為問題的調節變項，表示若有專業人士的支持與協助能有助於降低因挑戰問題行為所引發的照顧者壓力(Plant & Sanders, 2007)。而其他研究也指出自閉症兒童照顧者的壓力與兒童行為問題亦有顯著相關，原因在於自閉症兒童在人際關係、語言與說話等有發展障礙的問題，並大多伴隨著個性固執或攻擊等行為(Hastings, 2003; 徐畢卿, 2002)。

所以嚴重的挑戰行為，對智能障礙



兒童本身與其主要照顧者而言的確會造成其身體與心理的雙重傷害；Allen 指出英國已有政策針對身體介入 (physical intervention) 策略的專業人員，教導智能障礙機構的老師與智能障礙者服務機構的業者在孩子發生嚴重挑戰行為的時候能有一套避免孩子與自己受傷的因應策略(Allen, 2006)。身體介入策略指的是一套經過設計去避免或降低挑戰行為造成傷害的步驟，例如：躲開孩子對你攻擊的方式、對孩子身體約束的方法等。孩子除了在學校或機構，與家長相處的時間最長，家長若沒有一套身體介入的計畫，在突發狀況下，會增加親子受傷的風險。研究發現大多數的家長們都有面臨孩子挑戰行為的經驗，且在這過程中有 69.4% 的家長表示曾經因為孩子的挑戰行為造成自己受到輕傷，有 12.5% 則受到較嚴重的傷害，例如：骨折或住院。另外調查發現大多數的家長會選擇以約束的方式，例如：抱住孩子、拉著孩子等方式，避免孩子受傷。但有部份家長反應，隨著孩子的長大，有些孩子身材都比自己高大，已經拉不著，抱不動，只能將孩子獨自一人關在房內，但此方式很容易造成孩子自我傷害。由此可見，挑戰行

為對家長而言的確是很大的一個困擾 (Allen, 2006)。

照顧者遇到的問題比起機構或學校中的老師更為多且複雜，因為機構或學校中有許多專業人員能互相支持，但家長在家中，可能僅有一人，當狀況發生時會顯得更無助。因此未來如何減輕照顧者因為孩子挑戰行為問題所引發的擔憂與壓力是介入支持中不可忽視的領域。

## 二、孩子失能程度

孩子的智能障礙程度會影響孩子的身體狀況，一般障礙程度越嚴重者通常也會伴隨較多的併發症，間接加重照顧者的重擔(Baker et al., 2003; Plant & Sanders, 2007)。根據澳洲心智發展遲緩兒童照顧者研究中指出主要影響心智發展遲緩兒童照顧者壓力與兒童失能的程度有重要相關，而且兒童的失能程度越嚴重其照顧者的責任認知會越重，間接增加照顧者的壓力，但假若能深刻感受家人所給予的支持，則能間接降低其照顧壓力(Plant & Sanders, 2007)。另外，在其他疾病探討主要照顧者壓力文獻中亦有提及：血友病病童母親的壓力研究中發現孩子的疾病問題、治療的風險是主要照顧者的壓力預



測因子(李慧貞等, 2003)。

雖然孩子的失能程度是無法改變的狀況,但是以正向的觀點出發,企圖加強照顧者家人支持力量、讓照顧者充分了解孩子的健康狀況以及如何因應與照護,降低不確定感,亦可間接降低照顧者的壓力。

### 三、照顧者心理因素

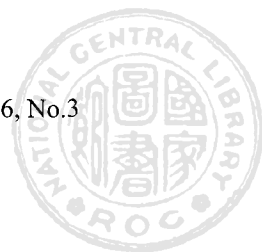
影響照顧者壓力的因素相當多,舉凡生活起居的任一事件,都可能會造成不同的感受,進而引發壓力。在心理學研究中認為接納(Acceptance)是影響壓力大小的因素之一,心理學家羅傑斯(Carl Rogers)將「接納」定義為:認識及接受案主(智能障礙兒童)現存的真實狀態,不加以價值化,也不做評斷(Sharf, 1999)。英國針對9間特殊學校共91名照顧者所做的橫斷性與縱貫性研究發現,照顧者「接納」孩子程度與焦慮、憂鬱、壓力等感受有顯著的負相關,即對孩子特殊狀況的接納程度越高,則其壓力、憂鬱、焦慮情緒反應越輕微,且隨著時間的增加,照顧者對於孩子的「接納」程度會增加,而其壓力、憂鬱與焦慮的情況亦會減輕(Lloyd & Hastings, 2008)。另外,針對自閉症兒童主要照顧者所做的研究亦發現照顧者

的壓力與無法接受孩子的殘障的心理因素有相關(Hastings, 2003; 徐畢卿, 2002),可見如何從心理層面提高照顧者接納孩子的狀況是可降低照顧者壓力的方向之一。

除了「接納」程度外,「自我效能」(self-efficacy)也會影響照顧者的壓力感受。根據心理學加班都拉(Bandura)的定義,自我效能指的是人們對他們處理不同類型事件之能力的知覺(Sharf, 1999)。在美國針對170個自閉症孩子照顧者的研究發現,孩子的挑戰行為問題越嚴重,照顧者越會認為自己照顧能力的不足,而感到憂鬱、焦慮等負面情緒。因此,若能透過針對照顧能力或以家庭為基礎的介入方式增加照顧者的自我效能,學習有效的方式去解決孩子的問題行為,增加照顧能力,則能有效改善此情況(Kuhn & Carter, 2006; Lloyd & Hastings, 2008)。

### 照顧壓力對心理健康之負面影響

長期的照顧工作累積下來使照顧者超過其負荷範圍而引發壓力,尤其當主要照顧者為智能障礙兒童的家長,面臨的壓力更是值得關注。當新生兒被發現是智能障礙後家長必須改變之前對



孩子的希望與期待，很多家長因此長期處於憂鬱狀態，並有內疚、羞恥與憤怒的感受(Glidden & Schoolcraft, 2003; 陳俊欽等, 2001)。憂鬱(depression)的核心特徵包含：情緒低落、悲觀的想法、缺乏興趣和活力、遲緩、注意力不集中及低自尊。而焦慮(anxiety)指的是一種面對不確定未來的內在不安與慌怕，通常伴隨有過度不合理的擔憂思考，並有顯著與持續心理與身體焦慮狀況的狀態，且並非其他疾病造成的(李明濱, 2001; 陳俊卿等, 2001)。

### 一、憂鬱、焦慮之盛行率

生活上的種種挑戰造成照顧者心理重大負擔，在過去調查智能障礙兒童照顧者其心理健康狀況中，英國曾針對32位智能障礙兒童的家長與29位一般正常孩子家長進行研究，結果發現無論是焦慮或憂鬱量表的得分來看，智能障礙兒童家長比起一般家長狀況都來的差，且發現約有三分之二的家長可能有憂鬱症的疑慮，四分之一有焦慮的情況(Gallagher et al., in press)。另外，在針對190位特殊學校智能障礙學生的母親其心理健康調查發現壓力與焦慮、憂鬱有顯著相關，且對智能障礙孩子的接受度越高，則憂鬱情形會較輕(Lloyd &

Hastings, 2008)。

在面對壓力時可能引發忿怒、焦慮與憂鬱等負面情緒，但最終經過時間的累積，最終會趨向憂鬱，因此在相關研究當中又以憂鬱為主要探討重點。瑞典相關研究中曾使用精神醫學上具有良好信、效度的貝克憂鬱量表(Beck Depression Inventory)針對216個家中有智能障礙兒童與214個正常孩子父母親的調查，其中又將智能障礙兒童分成有無合併自閉症，結果發現智能障礙兒童合併有自閉症者其母親有憂鬱情形的比例為最高，約16%，其次為照顧智能障礙無合併自閉症兒童，約8%，而正常兒童的母親，其憂鬱比例僅約4%(Olsson & Hwang, 2001)。另外發現智能障礙兒童母親的憂鬱程度相對於父親較為嚴重，此結果與英國相關研究相符(Hastings, 2003)。另外，在台灣針對智能障礙者常有的併發症「癲癇」來探討照顧者的憂鬱情形(Mu et al., 2001)，發現孩子疾病的不確定感是母親憂鬱的預測因子，可見照顧者的心理健康與孩子息息相關。

### 結語

面對孩子的失能、行為問題、能否

生活自主等問題不停在照顧者心中盤旋，這樣的壓力長久累積下來所引發的憂鬱、焦慮等負面情緒問題，漸漸對照顧者的心理健康造成傷害。因此，若能提供相關介入服務，滿足他們的照顧需求，教導照顧者如何因應照顧孩子過程中的困難，且每個支持介入服務都經過良好評估，符合照顧者需求(圖一)，以降低照顧者的壓力，減少憂鬱、焦慮情形。

在台灣目前有針對部分身心障礙者之照顧者所規劃的相關服務，例如在長期照護體系中有「身心障礙者臨時暨短期照顧」與「居家照護服務」，亦有研究探討台灣居家照護服務介入對智能障礙兒童的家庭主要照顧者心理健康是否有影響。結果指出，在追蹤長達九個月後發現居家照護服務介入確實對照顧者的心理健康有顯著的進步(Shu et al., 2002)。根據此研究結果說明，要有效的增進照顧者的心理健康需要長時間的服務介入，且在過程中需要建立起照顧者與服務團隊的信任關係，才能真正的協助照顧者，並達到效果。除此之外，台灣現階段雖然已有相關福利措施，期望能對照顧者有實質的幫助，減輕其照顧負擔，但卻缺乏有效

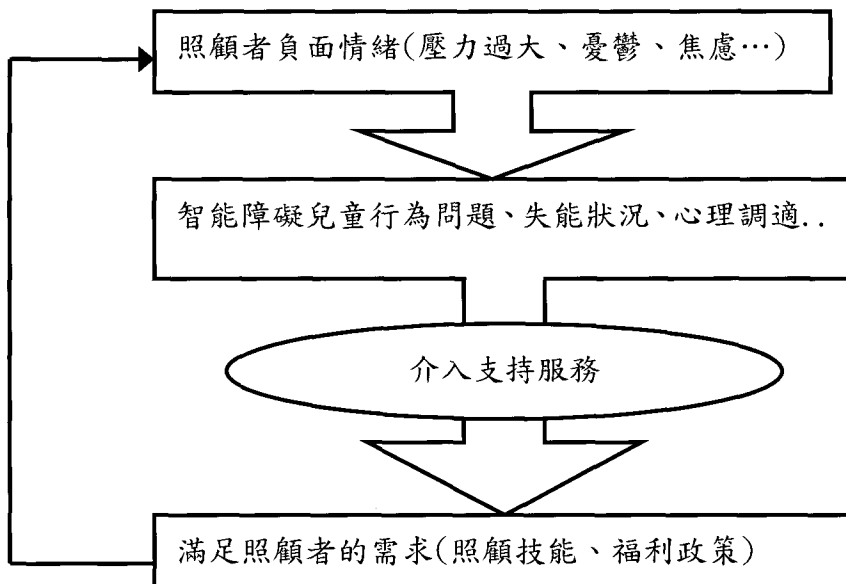
的傳播，再加上大多數的智能障礙兒童照顧者生活中忙於工作與照顧孩子，要照顧者自行去搜尋相關資訊的可能性較低，因此建議未來福利政策須設法加以推廣，使政府的美意能散播到需要的人身上。

除了政府規劃福利措施之外，亦可由學校或機構團體組織介入，例如：以學校或機構的老師為主導，為家長創造一個聚會的動力與空間來參與，共同分享彼此的困難與解決之道，畢竟有類似的照顧經驗，較能激發共鳴，給予彼此建議。而學校、機構或學術團體亦可投入專業人員加以協助，針對照顧者的共同壓力來源一一找出可協助與支持的方式，讓照顧者能有詢問的窗口，增進其照顧能力感受支持的力量。

主要照顧者健康的身心靈是照顧智能障礙兒童的重要基礎，因為照顧者是智能障礙兒童生活中最大的依靠，無論生活起居、食衣住行育樂等等都需要照顧者的協助，若照顧者本身沒有健康的生理與心理，將無法投入更多心力在智能障礙兒童的照顧工作。因此，未來針對照顧者的需求，規劃提供適當服務，提升心理健康是值得探討的重點。



圖一：智能障礙兒童照顧者心理健康需求服務介入評估模式

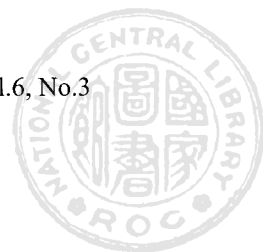


### 參考文獻

- 李明濱(2001)。實用精神醫學。台北市：國立台灣大學醫學院。
- 李明濱(2005)。壓力人生：情緒管理與健康促進。台北市：健康。
- 李慧貞、毛新春、林建志、葉麗娟(2003)。血友病病童母親的壓力源及其相關因素之探討。慈濟醫學，15，45-53。
- 周月清(1997)。殘障照顧與女性公民身份，女性、國家、照顧工作-殘障照顧與女性公民身份(95-125)。台北市：女書。
- 徐畢卿(2002)。智能障礙兒的婦女家庭照顧者-以自閉兒母親為例。護理雜誌，49，22-28。
- 陳俊欽(2001)。精神醫學。台北市：藝軒。
- Allen, D., Hawkins, S., Cooper, V. (2006). Parents' use of physical interventions in the management of their children's severe challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19,



- 356-363.
- Baker, B.L., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217-230.
- Sharf, R. S. (游恒山、邊光昶譯) (1999)。心理治療與諮商理論觀念與個案。台北市：五南。
- Bouras, N., Dosen, A. (2006)。智能障礙者之心理健康及精神疾病手冊(王國羽譯)。World Psychiatric Association. <http://www.worldpsychiatricassociation.org/education/pdf-ed-program/chinese-mh.pdf> (2008/8/25)
- Chadwick, O., Piroth, N., Walker, J., Bernard, S., & Taylor, E. (2000). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*, 108-123.
- Gallagher, S., Philips, A.C., Oliver, C., & Carroll, D. (in press). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology.*
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S.A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 250-263.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231-237.
- Kuhn, J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children



- with autism. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564-575.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 37-48.
- Mu, P. F., Wong, T. T., Chang, K. P., & Kwan, S. Y. (2001). Predictors of maternal depression for families having a child with epilepsy. *Journal of Nursing Research*, 9, 116-126.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.
- Shu, B. C., Lung, F. W., & Huang, C. (2002). Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 257-263.

## **Stress and its Mental Health Effects toward Caregivers of Children with Intellectual Disabilities**

**Jung Hu<sup>1</sup>, Chia-Feng Yen<sup>2</sup>, Jin-Ding Lin<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup>School of Public Health, National Defense Medical Center, Taipei, Taiwan

<sup>2</sup>Graduate Institute of Life Sciences, National Defense Medical Center, Taipei, Taiwan

\*Corresponding address: No.161, Sec. 6, Min-Chun E. Rd., Nei-Hu, Taipei, Taiwan

E-mail: a530706@ndmctsgh.edu.tw

### **Abstract**

Intellectual disability is one kind of lifetime disability condition and needed to be concerned in the social welfare and health care system. The service for people with intellectual disabilities is always depending on the efforts of the caregivers who bearing hard and long-term work. The purposes of this paper were to examine the stressor of caregivers and to evaluate its influence toward the caregivers' mental health based on the current literature review. The previous studies found caregivers' stressors were varied and difficult to categorize the etiology of their mental health. However, we still can learn the generality of their mental health problems based on the literatures. Comparing with the caregivers of the general children, caregivers of children with intellectual disability received more stress. In general, the stressors among caregivers of children with intellectual disabilities come from two sources; one is the challenge behavior of children with intellectual disabilities. The challenge behavior is not only could harm children themselves but also could threaten caregivers' safety. In addition, the factors of disability level and complications of challenge behavior could cause more stressful to caregivers. Furthermore, the psychological adjustment of caregivers was also an important factor to their stress. Those psychological adjustments such as the acceptance toward children with disability and their self-efficacy of care for these children. The Caregivers were the vital service providers for children of intellectual disability in their daily living, the healthcare authority should enforce the mental health promotion for the caregivers to improve the quality of care for people with intellectual disabilities.

**Keywords:** Caregivers, intellectual disability, mental health, stressors

