

林學姊：在作論文的這整個過程中，除了資料的找尋及問卷的發出之外，不要忘了應隨時主動的找老師討論，因為老師在這方面的研究是很專精的，能多與老師聯絡，多和老師討論，才能使你的論文充實、而且在整個的研究過程中、要督促自己積極，保持研究的精神，而在整個的研究過程中亦應該注意嚴謹，才能使論文有較完美的內容。

延學姊：在整個的研究過程中，自己的研究方向要抓牢，整個的計劃也應訂出，否則會忙了一陣子仍理不出頭緒、我是在台北榮民總醫院的癌病治療中心選習、我們一個星期也是照常工作五天半，所以平時要實習、能空出來做選習的時間實在不多，這時候就需要靠自己在時間上好好的利用調配了，當然在這整個的過程中，要與老師多多的討論，這樣可以使得你整個論文有方向，且作的更好、不過要在六個星期中完成一篇論文，實屬不易，所以這應該是一種過程的學習，只要自己確實是盡到力了，萬一做的不是很理想時，也就不必太自責、氣餒，因為畢竟在這個學習過程中，自己已經盡到力了，也有所學習了。

學姊們絕大多數都是兩人至三人合作一篇論文，但我們即將出去選習、實習的學姊們則是一人作一篇、到底一人作與二人以上作論文各有什麼好處呢？

何學姊：因為我是一個人負責，所以我只能說說一個人作時的好處，就是一個人作時，因為沒有別人可以依賴，所以進行起來乾淨利落，也可以避免意見不同時的爭執。

林學姊與延學姊則表示：兩個人一起作時，在整個的過程中比較省時，省事及省力、省錢，因為兩個人可以分頭去找資料一起討論，一起平擔研究費用。但一個人時，則較主動，而且可以訓練獨立的精神，也是很不錯的。

因為訪問的時間有限，只能在此作一個結束了，不知這一席談是否給了即將面臨選習的您一個實際的幫助，而能使您有如吃了一顆「定心丸」般的安心下來，其實，從學姊的言談中，不難了解，只要有一個方向及目標，多與指導老師討論，好好的盡心，盡力，是一定會有好的成果展示的。

一位畸型兒

母親的行為反應



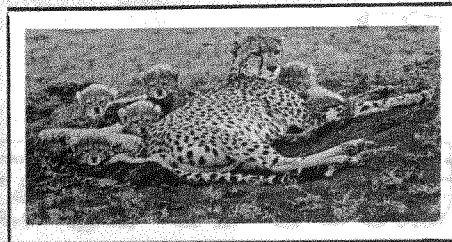
一、前言

懷孕是孕育另一個生命的必經過程，當一位婦女由發現月經停止，而懷疑是否懷孕開始，她所面臨的不僅是生理上全身性的變化，而且在認知的意識層次上也做了很重大的調整工作。尤其，當胎動被感覺到時，這位孕婦便毫無保留的將她的精神力量，投注於迎接另一個生命的工作上。這種認知工作，往往是靜靜的一種心智組織（silent organization）。孕婦的幻想不論是美麗的，抑或是恐怖的，都圍繞在準備去認識懷著的胎兒上。(10)

相信許多懷孕的母親都有這樣的經驗，在得知懷孕的喜悅中，對那剛成形的生命會有種種的憧憬，除了希望他（她）聰明美麗外；更希望他（她）將來能出人頭地，成為社會甚至人類的重要人物。而後，接近懷孕末期，生命真正要誕生時，將為人母的母親們，在接待一個生命的惶恐中，開始謙卑的只要做最簡單的要求；只求產下的嬰兒平安、健康、心智健全就好。(11)

因為懷孕期間父母親都會將孩子描繪成她自己及所愛人物的組合。所以當生下一位嬰兒，如果完全與所期望的不符合時，對於幻想中理想小孩的突然失落感就會發生且不能馬上接受這個不正常的小孩。若這孩子與正常的相差愈遠，父母親所受到打擊也就愈大，而父母為要接受這個不完美小孩而悲傷。(7)(15)(17)

雖然先天畸型兒童並不常發生，在全世界新生兒中佔3.5% (15)。畸型兒的母親除了要面



對一般新生兒來臨的壓力及適應外，還必須面對照顧畸型兒的情緒危機。本研究是護生以個案方式，試着探討一位畸型兒母親的行為反應。(15)(17)

二、文獻查證

(一)影響母親對畸型兒反應的因素：(6)(17)

Pushpa Butani 在「畸型兒母親的行為反應」提到影響母親對畸型兒反應的因素有：

- 1 懷孕期間母親對將來臨的嬰兒所作的準備。
- 2 社會及文化的因素。
- 3 嬰兒畸型的情形與程度。
- 4 當畸型兒出生時專業人員所表現的態度。

1 懷孕期間母親對將來臨的嬰兒所作的準備：

在懷孕期間孕婦為嬰兒的出生開始做積極的心理準備，不論她融入的智慧及情感有多少，不論她財富多寡，她在物質上及情緒上作有意義的投資。她覺得需要為孩子創造一個可接受的環境，她開始從事築巢（Nest-Building）的活動，如準備嬰兒所用的全套衣物、手編外衣等。

因嬰兒被稱為是母親原始自愛的全部目標。由此觀點，在許多方面孩子代表她自己的延伸，所以在期待中母親較父親易陷入較大的自愛慾中，因而危機也大。這些希望、期待、期

望，若與孩子出生時所呈現的現實不相符合，則失望會引起母親情緒焦慮（emotional stress）。

新生的嬰兒對母親而言有其他潛意識的意義，嬰兒被認為是一種禮物。若嬰兒是給丈夫的禮物，則產婦會認為孩子是她造成的東西，是她為她先生完成的個人成就物。有缺陷的孩子出生，產婦會感到令她的先生失望。不論這失望存在與否，若是婚姻關係不夠堅強及成熟，則可能在婚姻關係上形成壓力。

2 社會及文化的因素：

社會及文化的因素影響母親對畸型兒的反應很大。母親的生活、文化、社會背景都會影響她對待畸型兒態度的方式及程度，因她是受環境的價值觀念建立起她的規範。當違背社會的標準時，尤其是顯而易見的生理及心理缺陷會使她自己與社會地位及階層隔離。

畸型兒的出生在家庭中造成精神上的危機，母親是否有堅強的宗教信仰會影響她對畸型兒的反應。一研究顯示：西印度及巴基斯坦的母親似乎較能接受蒙古症的孩子，而且受到的傷害較少，可能因為她們相信這是上帝的旨意，不可避免的。Farber 報告：家中有畸型兒誕生，天主教的双親較非天主教的双親在婚姻完整上影響少；另一研究發現：天主教的母親比非天主教的母親能接受畸型兒；當畸型兒出生，天主教的母親似從宗教信仰由赦免個人的罪惡感中得到較大的情緒支持。

此外，丈夫及環境中其他重要人物的接受和情緒支持會影響母親接受先天畸型兒的情緒和準備。家庭的大小，對母親的支持及成員的參與也影響母親的反應。在研究十個母親對她的蒙古症孩子的反應中，大家庭與母親對畸型兒的接受程度間有正面的相關關係，以平衡方式互動的家庭易構成廣擴的義務網，而那些以極端態度互動的家庭則缺乏這種網。

3 嬰兒畸型的情形與程度：

另一影響母親對畸型兒反應的重要因素是孩子畸型的型式及程度。母性的發展受嬰兒的特徵、外貌所影響，漸漸的也受孩子的反應影響，所以畸型愈大、愈明顯則母親的情緒反應將愈大；臉部畸型比其他較不明顯的畸型使母親的心情較沮喪。

母親行為反應不僅依缺陷的部位及範圍，也依其缺陷是生理或心理的而有所差別。一個低能兒的母親比身體殘障孩子的母親有較多心理上的壓力，心理缺陷比生理上的缺陷易產生較大的羞恥感。

4 專業人員的態度：

畸型兒出生後專業人員的態度，特別是護士深深地影響母親的反應。若專業人員鼓勵母親表達其感受，而且表示這些感受是可以被接受的，則母親較易接受這些痛苦的感受。缺少專業人員的了解，則將加深母親知覺上及情緒上的困擾；專業人員對畸型兒逃避的態度會很明顯的使母親覺得她的孩子不能被別人接受，因而增加她的悲哀及罪惡感，且失去她個人的價值感。

一研究顯示：在與 694 位有各種先天畸型孩子母親的面談以研究母親是如何？何時？從

何人首次獲得她們孩子的缺陷中，母親相當重視告訴她們有關孩子情形的醫護人員之接近和態度。母親寧願她們用簡單的語句告訴她們事實的真象；而不願只告訴她們不要擔心，如此將會更增加她們的擔憂，她們表示希望知道事實的真象，以避免沒理由的悲觀與不實際的樂觀。研究蒙古症患孩的母親及其他畸型兒母親，顯示她們需要在孩子出生時就知道孩子的診斷。

(二) 母親對畸型兒的行為反應：(6)(17)

Pushpa Butani 也提到母親對畸型兒所表現的行為反應模式，這些行為可以分為悲傷反應、憤怒與罪惡感，及防禦機轉。

1. 悲傷反應 (Grief Reactions)

悲傷是失去健康的孩子母親們特有的反應，表現這種悲傷是正常的。Liudeman 描寫悲傷反應的特徵並引出解決悲傷的過程，稱為悲傷工作 (grief work)。悲傷反應持續的時間依個人「悲傷工作」的成功而定。「悲傷工作」的障礙是許多母親試着避免必需的情緒表現，若要母親與她的畸型兒間形成建設性的關係，她必需為失去完整的孩子而經歷「悲傷工作」。

悲傷過程分成幾個階段，最初的反應是震驚及不相信。包括：哭泣、憂愁、空虛及無助感，接着陷於昏暈、麻木狀態。此時母親不允許自己去想到有畸型兒的事實，當她變得較了解她所失去的，她會哭泣且懊悔。在悲傷過程中，最初的震驚會隨時間及一再重覆出現而逐漸解除，然而畸型兒母親最大的要求是允許她在她希望盡全力照顧畸型兒之前能有一段時間處理失去完整孩子的感覺。在悲傷期間，母親會暫時從環境中退縮，使她自己集中注意力於來自失去所愛物的退縮心理上，退縮只是自我企圖對付危機的第一步。

2. 憤怒及罪疚反應 (Anger and Guilt Response)

畸型兒出生所引起的失望及挫折，會使母親產生憤怒及敵意。孩子的出生使母親在產前所懷的希望及期待受到打擊，所以這憤怒最先是對着孩子，她會覺得被命運玩弄了，疑惑「這件事為什麼會發生在我身上？」原始的攻擊和破壞的衝動針對着孩子而發，但因這衝動不能被超我 (super ego) 所接受，母親會將對孩子的憤怒，視為個人的罪惡，如會為發生在孩子身上的事而責怪自己，覺得自己應該受懲罰。母親甚至不知道這憤怒是因社會不贊成這種反應而引起的，她會以自憐的方式達成她的期望，而針對畸型兒發怒甚至會產生殺死孩子的念頭。母親需要有人傾聽她訴說這些情緒變化，如果一直隱瞞不說會更加深她的罪惡感 (guilt)。

3. 防禦機轉 (Defense Mechanism)

面對畸型兒所引起的焦慮，母親會求助於各種防禦機轉，以保護她受威脅的自我結構，這些防禦機轉對滿意的解決少有助益。但畸型兒母親的自我理想 (ego-ideal) 與自我形象 (self-image) 間的矛盾是如此勢不可當，以致必需利用每個可能的防禦以維持平衡，使避免沮喪、罪惡感及自我傷害 (narcissistic injury)。所使用的機轉依母親對痛苦

及焦慮自衛反應的特殊形式及由畸型兒所激起的痛苦強度而定。

(1) 否定作用 (Denial)

母親否認不正常的情況以保護自己免於獲知，或逃避它所引起的情緒痛苦。有時有些母親否認孩子殘障的事實，或變得對孩子的潛能過分樂觀，這些行為能助其較易忍受每日面對的現實，否認行為使母親對畸型兒的無能或限制行為不能實際的了解。

當缺陷在出生時並不明顯而在嬰兒早期或孩童時期逐漸明顯，這時的否認行為比出生時就知道缺陷時的反應更強烈。這些個案否認現實的行為會導致更多的痛苦和慢性的悲傷。現實並不支持否認行為，母親就在不實際的絕望中及在同樣不實際的希望中猶豫不決，她們摸索，求取再保證告訴自己那缺陷是可治癒的，或孩子將沒有缺陷的順利長大，缺陷對母親產生不堪忍受的威脅時，這種偽裝可避免焦慮，這些母親的歪曲事實是由於她們無法忍受自己對診斷事實的痛苦反應；非常希望沒有殘障存在以使她完全否決醫師的診斷，這樣的母親會去找許多專家，希望找到一個專業或非專業人員能贊同她，且能給她對那痛苦的現實做權威性的否認，有些父母奔走於醫師與醫師之間，診所與診所之間，繼續歪曲情況。「到處奔走」(Shopping around) 可視為是自然的反應，因母親需要探求每一個可能獲得的醫療協助，且往往希望能發現奇蹟。

(2) 投射作用及轉移作用 (Projection and Displacement)

投射作用及轉移作用是先天性畸型兒母親常用的另一種機轉。常會見到母親感到不正常的孩子是因為其他人的錯誤所造成的。母親會把來自孩子的憤怒和敵對感情轉移到家中其他人員或對她來說是重要的人物身上。母親必需把對孩子情況的感受投射到別人身上以保護自己對抗潛意識裡的罪惡感，母親也會把潛意識對孩子的攻擊轉移到自己身上，她會為孩子不正常而責怪自己，且表示「都是我不好，是我的錯，不是他(她)，是我罪有應得」。這防禦機轉的潛在動機是母親會藉自我奉獻及殉難來懲罰自己。

(3) 退縮及逃避 (Withdrawal and avoidance)

當母親的自我不能建設性的應付她的畸型兒所產生的衝突時，會產生嚴重的沮喪及從不能忍受的現實中退縮。母親會孤立自己，因她怕不能掩飾自己對較幸運人們的憤怒，若母親沒有退縮環境的方法 (environmental method of withdrawal)，她常會用情緒隔離來防禦。有些母親鼓勵自己去感覺「那是發生在別人身上」以避免實際的問題；有些傾向退縮到有保護的家中。逃避的形式之一是母親盼望孩子一出生立刻放在一社會機構中，藉社會機構的收容母親可以避免看到她的畸型兒與能對殘缺的現實達到某種程度的逃避。

(4) 知識化 (Intellectualization)

若母親受過適當的教育，她會努力研究她孩子的特殊殘障原因和醫療方面。但有些母親變得過於深入有關的技術及醫療方面，以致不能關心到孩子本身的不足。

(5) 昇華作用 (Sublimation)

有些母親把來自焦慮的心理上的精力 (psychic energy)，灌注在有關她孩子缺陷

的建設性工作上。這些力量昇華到由雙親及畸型兒為主的組織工作上；或許這些母親藉着熱心參與社區中其他畸型兒童的活動，以建設性的補償她的罪惡感。

(6) 形式化 (Ritualization)

形式化作用表現在過分保護或過分放任，兩者表示潛意識企圖抵消由雙親覺得不知該如何負責任而引起的傷害，過分保護殘障孩子而反映出對孩子排斥的敵對的感情，似乎能接受畸型兒的母親，為了補償她的罪惡感而較傾向於過分保護孩子，如果這種罪惡感無法消除，針對孩子的憤怒會加深母親的罪惡感而導致過分的保護，換句話說，母親用形式化的行為來避免她自己了解及焦慮。

(7) 合理化作用 (Rationalization)

為支持她受威脅的自我結構，母親會用合理化來防禦，她會自尋解釋以支持她的自尊，及避免有罪惡感。如有個殘障男孩的母親解釋說：「至少他不必當兵。」好像她發現一些好處，事實上她孩子是個不正常的男孩子。

(三) 相對剝削 (Relative deprivation) : (19)

簡姿娟女士在「以相對剝削」理論分析一位畸型兒母親的反應一文曾提到：

「相對剝削」的理論是指一個人所持的期望，與其實際生活之現況間有距離或不一致，這種情況令人產生挫折感，因為一個人如他想的「應該怎樣」，與事實上「是這樣的」有一段距離，而這段距離又被視為是無法超越時，便會造成慾求不滿的現象。故此差距之存在使我們感覺由現實達到所期望的境地發生阻斷感，這種阻斷感就稱之為「相對剝削」。

「相對剝削」會如何影響一個人的行為呢？Yaung 稱；由於個人感受到相對剝削之存在，繼而產生心理上之緊張，但是為了減除這種緊張，就會設法填補這中間的空缺，因此就引發了一個人的動機 (motivation)。「相對剝削」之形成，有時會使人責難自己能力不足，故而試圖去尋求新的知識、技能等，以增進自己的能力。不過，有時一個人也會降低其期望的方法，來減除這種緊張感。

(四) 失落 (loss) : (4)(15)

梁美寬小姐在一位蒙古症新生兒母親失落與悲傷的反應中提到：

Murrage, Malinda 及 Peretz, David 均認為失落是指失去或被剝奪了原來所擁有的某些事物狀態，它可能是突然的，也可能是漸進的。

失落可能是一個人的新經驗，不管原因為何？病人可能因之不能完成他的心理或生理的需要。失落使病人失去了希望，因此產生無望感及抑鬱。Robert 指出不管失落的嚴重程度及其會意為何？個人都會有經驗到悲傷 (Grief)。Lipowski 也說「失落不管是具體的或象徵的，失落後的情緒常以悲傷反應 (grief reaction) 出現。(2)

三、個案研究

(一) 動機：

個案生產後只來嬰兒室看小孩兩次，即產後出院。後來這新生兒由嬰兒室轉到病嬰室，

在住院廿三天中 (21/11 ~ 13/12)，個案和其先生均不會來醫院探望小孩，甚至也未曾主動打電話詢問孩子病情，護生因而感到納悶，於是想探討這小孩母親的行為反應。

(二) 假設：

畸型兒父母親對嬰兒表現出不能接受、放棄等負向反應。

(三) 對象：

一位在台中榮總分院生產的產婦，其小孩被診斷為疑似唐氏症候群 (R/O Down's Syndrome)。

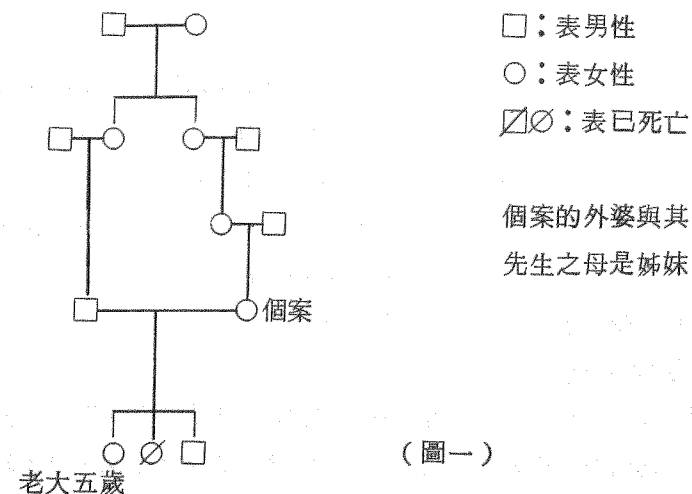
(四) 資料的收集：

本篇報告是採「田野研究法」(Field Method) 完成的。由護生在嬰兒室及病嬰室護理個案小孩的期間，將這小孩在新生兒的一些生長發育情形記錄下來。另外對個案本身之行為探討，則是在小孩出院後，以家庭訪視的方式與個案接觸，利用會談及觀察的技巧將會談記錄，根據記錄的資料再加以整理分析而成。

(五) 個案介紹：

(A) 基本資料：

黃女士，30歲，台籍，高職畢業，結婚六年，家庭經濟背景相當不錯，屬中上階級的家庭，育有一女現年五歲聰明伶俐，第二胎也是個女孩，因生產過程曾吸入濃胎便，第二天在醫院猝死，黃女士與其先生在血緣上是屬表舅甥結婚。(如圖一)



(B) 個案小孩資料：

這小男孩係個案第三胎，距第二胎相隔兩年。這次預產期是 72-12-5，而小孩在 72-11-21 下午 4 點 21 分被自然娩出，體重：3700 gm，身長：52 cm，頭圍：33 cm，胸圍：34 cm，Apgar Score：1' = 7 分，5' = 8 分，嬰兒一出生即發現她有一些蒙古症的症狀：(見表一)

學理症狀

1. 頭小而前後扁平。
2. 臉面圓胖，頰骨較高。
3. 兩眼靠攏，並向上傾斜。
4. 眼瞼裂窄。
5. 虹膜有 Brushfield spot
6. 鼻扁平，厚唇。
7. 舌頭大，且粗糙有裂縫。
8. 耳朵小且常有畸形。
9. 手短且厚，小指彎曲。
10. 手掌、腳掌指紋與正常兒不同。
11. 双手斷掌。
12. 肌肉發育不全。
13. 頸部短且形成很多皺裂。
14. 常併有先天性心臟病。

此外，這小孩不太愛哭，有 moro reflex 但沒有 grasp reflex stepping reflex 也不明顯；sucking reflex 強，但 sooting reflex 常都不明顯，且黃疸期消退得很慢。

這小孩於12月19日接受染色體檢查，需要等到一個月後才能得到報告以接受。

四、資料分析與結果

個案與先生結婚六年，由於先生一方的家庭中兒女輩尚未有男孩，所以一直期待有一男孩。當個案產前檢查照超音波時得知可能是個男孩時，更是喜悅在心頭，曾想着要如何訓練這小孩，當得知小孩可能是蒙古症時，就好像洩了氣的汽球。個案和先生都一直覺得「怎麼可能，我這孩子很像我們祖父（個案之曾祖父），曾祖父和個案的父親都有斷掌，我們家體形都傾向四肢短，脖子短，且祖母的眼睛是鳳眼，怎麼可以從外表就診斷我的小孩是蒙古症呢？」「我第一個小孩剛生出來比他還難看，且身體也是軟咕咕，現在不也聰明乖巧。」醫師也向個案夫婦解釋，在染色體檢查未證實以前，我們是不能武斷的說他就是蒙古症小孩，不過蒙古症的小孩大部分會漸漸有心雜音等先天性心臟病症狀出現，或其他先天性畸形毛病出現。（這小孩在出生八天後出現心雜音且有肝腫大的現象。）由於個案以前曾參加過女青

臨床表徵

1. 頭適中，前後扁平。
2. 臉面圓胖，不覺頰骨高。
3. 兩眼不十分靠攏，左眼略上傾如鳳眼。
4. 明顯
5. 不十分明顯。
6. 鼻扁平，但唇不厚。
7. 舌頭大，粗糙裂縫不明顯。
8. 耳朵適中但耳廓少一塊軟骨。
9. 手短且厚，小指彎曲不明顯；腳趾第一指及第二指較開。（見圖二）拇指大且翹。
10. 沒有特別的異樣。
11. 明顯。（見圖三）
12. 身體較軟。
13. 幾乎沒有脖子，且頸椎處皮下脂肪多似一個大囊袋。
14. 醫師在第八天診斷 Gr II-III systelic murmur, over the LUSB the endocardial cushion defect was consideration Heart Failure should be R/O.

年會所舉辦的一些有關智能不足兒童園遊會之類似活動。所以對蒙古症的小孩有幾分的認識，個案曾說：「有時孩子張開眼睛，偶而會出現蒙古症小孩那種呆滯的眼神，心中有點害怕，會不會是真的。」

由於個案之母親是基督徒，個案也常到教會，所以當她知道小孩可能是蒙古兒，她並不像別人怨天尤人，她覺得我沒有做什麼虧心事，談什麼報應懲罰。

因為個案的小孩被診斷有先天性心臟病，個案曾拜訪過幾個台北心臟科醫師，準備就心臟方面的畸形尋求醫療途徑。醫師們都表示這小孩就外觀看很可能是蒙古症小孩，雖然個案夫婦心中仍覺得很像他們家的某些遺傳特徵，可是也不想和醫師辯解，又再回台中願意繼續在榮總分院治療。

在這段尚未確定是蒙古症的時間裡，個案夫婦是以照顧一個有先天性心臟病的小孩之心情來照顧他，相當疼愛這小孩，尤其是個案的先生，他們始終覺得這孩子像極了他們家的人，幾乎將兩家有的遺傳特質集於一身。個案夫婦對其親戚都是告之這小孩有先天性心臟病，醫師說要小心別感冒了，少到公共場所，對於懷疑是蒙古症則不願提起，也不喜歡太多人來看小孩，怕有人會看出他像蒙古症的小孩。

個案夫婦與護生交談中曾提到，「如果我們做最壞假設，一個月後報告出來確定是蒙古症，我們願意接受這小孩，並送他到有關教育機構學校去訓練」。可是他們希望只有他們夫婦知道這事實就好，個案夫婦希望護生幫他們收集有關照顧這種小孩的資料，以及有關的教育機構。他們想去請教專家如何照顧這小孩，即早教育訓練他，他們相信這種小孩提早訓練，多給刺激是有效的。

個案本身曾向護生表示，如果這小孩真是蒙古兒，她會盡其所能教育、養育他。她唯一擔心的是小孩現在有心臟衰竭的現象，萬一有一天突然離開她，她會承受不了這打擊。如果報告指出染色體異常純粹是小孩本身，他們夫婦將準備再生一個小孩且希望是個男孩，如果他們夫婦本身就是有隱性的潛在因素，當然他們就不考慮再生，並且進一步檢查大女兒是否也有潛在因素，否則將影響她以後一生的幸福。

五、討論

在期待中出生一個寶貝的男孩，個案夫婦在欣喜之餘，得知小孩的畸形，其相對剝削之情勢自然而發，而此情勢，激發了患孩的父母去尋求各方面的資源，因為她要確定到底什麼因素造成這個結果，而且尋找照顧的方法。在這段尚未證實的時間，除了要為人母外，還要試着接受自己是一位畸形兒的母親。個案始終不放棄治好自己兒子的期望，可是個案夫婦認爲一切都由他們自己承當，不願讓周圍的人知道，甚至連大女兒也不想讓她知道，以免影響小孩子心理的不平衡發展。

在這中間，護理人員所扮演的角色在於讓母親表達出她的感受，而且表示這些感受是可以被接受的。那麼，母親較易接受這些痛苦的事實，且專業人員必需用真誠的態度和母親討論孩子的情況，因母親會希望瞭解事實的真象，以避免過度的悲傷。(17)

六、結 論

本篇是探討一位畸型兒母親，在得知患孩可能是蒙古兒到尚未證實這段時間的行為反應，所做的研究報告，經資料收集、自由會談及觀察，寫下行爲過程記錄，再加以分析整理所得。

由於患孩之父母親期望即將來臨的新生兒是一正常的男孩，以致於當醫師告之可能是蒙古兒時，突來的情形，剝奪了原來他們所擁有的幻想與憧憬，他們表現出失落感，且表示不可能的否定行爲。因個案本身信仰基督教，所以她不像大多人有悲傷、哭泣、憤怒、怨天尤人的明顯表現。此外小孩的外觀極像她的曾祖父，很多特徵都可以說出是她家的遺傳，加上其先生也接受這小孩，且疼愛這小孩，給予她很大的情緒支持，使個案對這畸型兒並沒有產生很強的罪惡感。

個案夫婦一再強調，小孩表現出來的臨床特徵，都是他們兩家遺傳的特質。」當慢慢的患孩被發現有先天性心臟病的心雜音，且須限制奶量時，由於他們對小孩所持的期望與實際生活之現況有距離；而這段距離使他們感覺，由現實達到所期望之境界發生阻斷感，於是個案夫婦產生「相對剝削」的情形。

在患孩出院後能獲得細心的照顧，且遵照醫師的吩咐小心避免感冒，然而他們夫婦對周圍的親朋好友卻以「小孩有先天性心臟病，要小心不能感冒，少到公共場所。」來填塞理由，都可能是蒙古兒之事隻字不提，表現出退縮、逃避，不願爲人知的態度。對小孩特徵則予以合理化解釋。如「我兒子腳拇指大且翹，和他曾祖父一樣，這樣的腳穿鞋子會痛，沒關係可以訂做，這樣可以比別人較有不同的樣式。」「男孩以後可以不用當兵。」

他們也到處奔走，經過拜訪幾位醫師，都認爲有蒙古兒的傾向，因而他們漸漸降低了對孩子的期望。雖然他們還是覺得小孩外觀的特徵都是與遺傳有關，可是他們都願意試着面對這小孩子可能發生的情形及將來的一些問題，且希望得到有關照顧這種小孩的方法及教育機構，坦然面對這畸型兒，盼望藉着專業人員和社會工作人員，幫忙他們與其他病童的家長商討交換意見，看看別人是怎樣處理問題，也可以得到一些有利的忠告，以減低相對剝削。其間反覆出現如文獻中所提到的知識化、昇華作用等防禦機轉。

本篇研究，使護生更深一層的體會到，一位畸型兒母親由否定到面對現實且試着接受，這段心理的掙扎。相信每一位畸型兒的父母親都有着一段辛酸、不爲人知的心路歷程。很難得的是這位個案能化心中的失落悲傷，轉爲積極的關切這方面知識，面對小孩子的未來，深深的關懷孩子和他們與生俱有的愛及感情。

七、誌 謝

這篇研究能順利完成，感謝台中榮總分院小兒科病房 護理長及嬰兒室、病嬰室教官們，在選習過程中殷切的教導，更要感謝張主任曼玲和林靜娟老師不厭其煩的指導與支持，在此一併誌謝。

八、後記：

患孩於十二月十九日接受染色體檢查，元月廿日檢查結果證實患孩是 Down's Syndrome 報告如下：

Karyotype : 47 XYq⁺+21

20 cells were examined, 19/20 cells contained 47 chromosome with an extra No 21 chromosome, 1/20 cell contained 48 chromosome with an extra No 21 and an extra No 18 chromosome. The extra No 18 chromosome could be artifact during preparation. The Y chromosomes in all 20 cells examined were a little larger than normal soze.

chromosome	47	48
cell	19	1

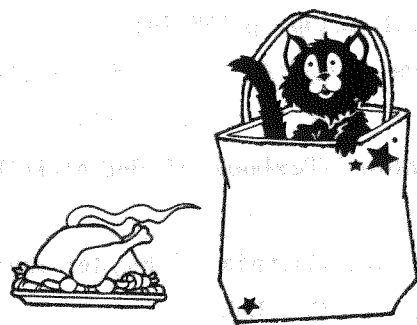
護生於2月4日（農曆初三）再次造訪個案，由觀察談吐中，看出患孩的爸爸所表現出來的行爲，不再是如以前那麼關愛這小孩，不提小孩之病情，口中喃喃自語「這小孩養不大」護生曾反問爲什麼，他也不做任何表示，避而不答，表現出逃避、不願面對事實的態度，與個案交談中，起初個案談話中只是清描淡寫的說患孩最近吃奶的情形，對報告結果則引開話題，經護生幾次「引套」個案很無奈的說「報告證實是唐氏症」，當護生問及預備如何照顧這小孩，個案未做任何回答，不像以前積極的收集有關疾病資料及有關單位機關以便儘早做訓練。

護生與個案談話裡，可以感覺出個案夫婦在報告，未證實前，心中尚存一些希望，結果的確定使他們着實的感到悲傷難過，而不願再多提這件事，表現出失落的情境。

參考資料：

- 1 Collison : "Reaching out to ofanrilies of children with undiagnosed Health Care probkems" Maternal- Child Nursing Journal vol 8 March/April p. 135 - p. 138 1983.
- 2 Engel G L : "Grief and Grieving" American Journal Nursing vol 64. No 9. p. 93 - p. 98 Sept 1964.
- 3 Marlow : Texbook of Pediatric Nursing " 5 th ed. p. 456 - p. 458 大學圖書公司。
- 4 Murrage, Malinda : " Fundermental of Nursing " 2nd ed. p. 601 - p. 606 台北，南山堂，1981.
- 5 Nelson Vaughan Mc KAY : " Taxtbook of Pediatrics " 9 th p. 117 - p. 119 , p. 329 - p. 332 , p. 996 大學圖書出版社 1969.
- 6 Pushpa Butani : " Reaction of Mother to the birth of an anomalous infant : A review of Literature " Maternal - child Nursing Journal vol 3 : No 1 p. 59 - p. 33 1974.

7. Reeder. S. J et. al: "Maternity Nursing" 14th ed p.707-p.713 台北，南山堂 1979.
8. Smitherman C. H: "Parents of Hospitalized Children Have needs too" AJN vol 79. p.1424-p.1427 1979.
9. 余玉眉: "護理獨特性之體認——生長發育遲緩嬰兒之護理研究" 護理雜誌 vol 16. No 1 p. 18-p. 24 1969.
10. 余玉眉: "產婦對新生兒之認同行為" 國立台灣大學醫學院護理系成立廿五週年專刊，p. 58-p. 69. 1981.
11. 余玉眉: "行為過程記錄——研究工具之一" 護理雜誌 vol 16 No.1 1969.
12. 余玉眉: "田野研究法之介紹" 護理雜誌 vol 27. No 1 p.11-p.13 1980.
13. 吳淑卿譯: "護理生長發育遲緩的嬰兒及其母親的經驗" 護理雜誌 vol 16. No 1 p. 30-p p.34 1969.
14. 修正容譯: "從父母的觀點看智能不足的兒童" 護理雜誌 vol 9. No 3 p.16 1962.
15. 梁美寬: "一位蒙古症新生兒母親失落與悲傷的反應" 護理雜誌 vol 30 No 3. p. 39-p. 45 1983.
16. 黃富源主編: "臨床小兒科學" 2nd ed p.7.2-p.7.3 嘉洲出版社 1981. 10.
17. 駱麗華譯: "畸型兒母親的行為反應——文獻查證" 護理雜誌 vol 22. No4. p. 19-p. 24 1975.
18. 蕭淑貞、曾嫦娥、謝靖芬、宋維村等: "智能不足兒童之家長之親職團體討論會" 護理雜誌 vol 30. No 1 p. 1-p. 7 1983.
19. 簡姿娟: "「以相對剝削」理論分析一位畸型兒母親之反應" 護理雜誌 vol 30. No 1. p.63-p.68 1983.



離賦

張起帆、便要走了，
那心中久來的想望，隱隱在前
悄然走向生命的緣所
也許這又將是一場追尋
掛什麼心呢？
怕也早已遺落在昔日的駐足
慷慨的高昂
牽引著泊泊的脈動
想說什麼，卻又無語
該上路了

作者
之一
之二
之三
之四

蕭王郭林

雅淑青秀

文諒萍春