

# 影響癲癇青少年生活壓力因應策略 相關因素之研究

魏 弘 貞

『壓傷的蘆葦，祂不折斷；將殘的燈火，祂不吹滅』（聖經，以賽亞書 42：3）

～「希望」生生不息

## 壹、前言

疾病對大多數的人來說都是一種負擔，尤其是面對慢性疾病則需要有長期抗戰的準備與勇氣（王美華，2001）。對病患個人而言，疾病的過程是持續進行與發展，病人通常處於具威脅或挑戰的情況下，使得他們無法有能力且有效地適應並完成日常生活；面對生活型態的永久改變，其尊嚴與自尊（self-esteem）受到威脅，這些問題都是病人在罹病前無法完全預先準備或預知（Burckhardt，1987；引自杜青芬，1996）。

漫長的生病過程，會對患者生理、心理、社會等層面有所影響，Lipowskis 認為個人對疾病的經驗包括：失落、憂鬱、不良因應策略，且這些是交互發生（引自

謝玉玲，1996）。因此，個人如何去看待及因應疾病所產生的影響，對於病人日後的適應有密不可分的關係。

癲癇係一常見的慢性神經系統病徵，也是兒童及青少年最常見的慢性疾病（謝玉玲，1998；陳麗娟，2001）。盧玉強（2000）曾指出美國每年約有 0.5～1%之美國人發生癲癇，台灣目前也約有 22 萬之癲癇人口。據遲景上（1985）以台中地區 38 所小學共 57,944 位學齡兒童為研究對象，發現共有 388 位國小學生患有癲癇，其罹病率約為 0.67%，也就是說每一千位學齡兒童裡有 6.7 位學童患有癲癇；換言之，台灣至少有 3 至 4 萬名兒童是癲癇患者（關尚勇，2000）。Forsgren（1996）發現年紀在 19 歲以下的癲癇發

病率，占最多的是介於 10～19 歲之間者（陳麗娟，2001），此時期正為青少年期發展的重要階段；而癲癇疾病的特徵為「不定時的再發」和「不確定的發作頻率、嚴重度及預後」（胡菊真，2002）；因此，對於罹患癲癇慢性病的青少年而言，他們不只面臨自己原本人生發展之重要轉型，還要面對因疾病所帶來之社會心理問題。由於慢性疾病會干擾個人的生活品質，癲癇病患出現的症狀常常是持續的，因此更影響病患的生活作息（陳麗娟，2001）。

研究者曾服務於醫療機構，無論在門診、住院或是參加癲癇病友團體活動時，發現許多癲癇青少年患者，其社交退縮沒有朋友，缺乏基本生活能力（如：雖肢體完好無損，卻從不曾單獨出門），無法就業，有些受到家人過度照顧保護而產生親子衝突，處處可見疾病影響個體及家庭的生活品質匪淺。然而也的確有另一類積極正向的病患，他們不受疾病限制，無論在學習游泳（許多泳池禁止癲癇病患進入）、才藝創作等方面，仍能發揮所長而有不錯表現。在許多慢性病病人的相關研究發現，對於疾病的認知愈好，面對疾病態度愈正向，且自我照顧行為也愈積極，生活品質也隨之提升（Dunn, Beeney, Hoskins & Turtle, 1990；黃世滋，1995；

引自黃秀梨、吳佩蓉、許淑蓮、蔡敦仁，1996）。

對慢性病患來說，「因應」是指為了保存身體和精神的完整性、恢復或補償失去的自我能力，努力降低慢性疾病所帶來的威脅，並緩和其所引發的不良情緒，所採取的所有認知與行動（蔡麗美，1994；鄭幸宜，1998）。國內外有關慢性疾病的研究均顯示：正常化（normalization）是病患以及其家屬最常用的因應策略（Mott, 1985；引自白瑞生、黃愛娟，1991）。由於慢性疾病患者仍有相當長的時間可以存活，因此需要學習與疾病共處，以改善生活品質，降低疾病衝擊。

由於醫療不只是延長患者的生命而已，醫療的目的也是在幫助患者提昇生活品質及生命意義（鄭美玲，1997）。研究者從臨床工作上的觀察發現，病患的抗病過程，從瞭解／接納疾病，到生活適應／因應策略的選擇，並非跳躍式的進行，其中深受個體主觀壓力覺知、人格特質與社會支持的影響。因此，本研究的目的，即欲以深入探究癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持與個體因應策略之關係，認為因應是一個改變的過程，並以 Hill（1958）所提出的 ABC-X 壓力模式作為驗證此假設之架構。（見圖 1）。

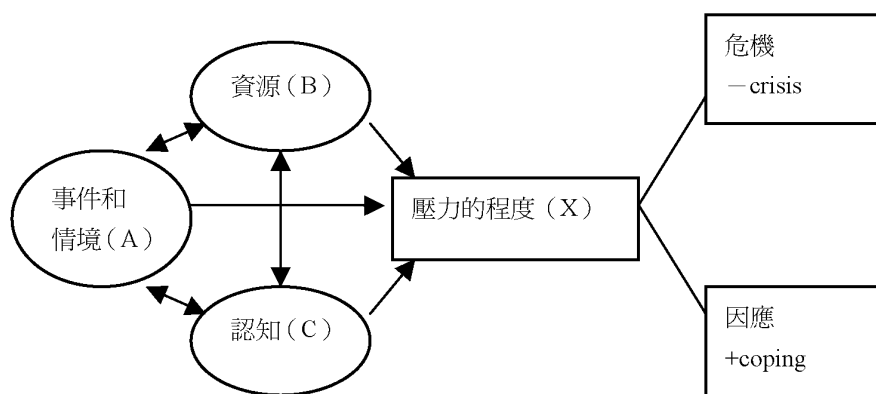


圖 1 ABC-X 壓力模式

資料來源：Hill, 1958. (引自周月清等，1994)

## 貳、癲癇青少年的發展特性

對於發展旺盛期的青少年來說，罹患癲癇是成長經驗中的一大打擊，除了得適應疾病，還需面對此階段所應完成的發展任務；但受到疾病影響，使得他們在發展上面臨更多困難。有些學者關注疾病青少年在發展上的各項議題，整理歸納後可分成兩個層面：一是疾病的衝擊對於青少年患者發展的影響，一是青少年本身生理、認知、情緒等發展情形對其疾病適應的影響（Garrison & McQuiston, 1989）。

在身體發展方面，慢性病青少年的身體發展與同年齡青少年相比有很大的不同（鄭美玲，1997），有因疾病本身造成的，也有受藥物及治療的影響；例如藥物副作用引起其身體形象改變，或擔心疾病治療將會造成遺傳或影響未來的生育能力，進而影響其自尊和性認同發展的建立。Blum（1992）則指出：慢性病青少年的成長過程不會受疾病影響，但可能會

延遲他們進入青春期的時間；而慢性病青少年在焦慮感方面，和同儕之間表現最大差異則是身體和行為方面（引自陳燕君，2005）。

癲癇疾病對於認知發展上的影響，主要是來自於腦部的功能受損，或是因疾病限制患者與環境互動的機會（例如求學、參與外界活動），致使認知發展也受到限制。

Scambler（1984）認為癲癇疾病是一烙印疾病（stigmatizing disorder），因為癲癇的發作常常不定時，尤其泛發型的發作時，會全身僵直、口吐白沫，發作的表現易使人害怕所致（陳麗娟，2001）。Scambler（1984）則對於癲癇導致烙印提出三層面的假說，一為疾病的不可預測性，二是癲癇即有突然性發作的本質，三為一般人們對於癲癇發作所產生的害怕需要適應（引自謝玉玲，1996）。這種根深蒂固的觀點，很難不影響尋求自我認同中

的癲癇青少年。

在情緒方面，青少年在情緒展現上，較常被視為有負面發展之傾向，設若加上疾病的限制，將使得青少年患者在此部分更增添一些變數；除此之外，青少年患者常見的生活壓力，亦與疾病所造成的生活負面事件有關，例如：與父母爭執、疾病限制日常活動，以及與同儕的互動等（Garrison & McQuiston, 1989；鄭美玲，1997）。

在社會發展方面，闕清模（1983）針對癲癇病患之社會心理研究指出，青少年癲癇病患會因疾病發作而產生不如他人的想法。這可能與青少年正值與社會他人建立重要關係之際，更在意同儕眼光，故較易因癲癇發作之影響，產生嚴重的自卑以及不如他人的自我觀點。青少年期罹患癲癇，他們所面臨之壓力，像情緒、行為問題、自尊以及社會互動困難（尤其是和父母以及同學之間的互動）等問題，較之於其他慢性疾病更大（陳麗娟，2001）。此外，疾病除了影響患者本身，也擴及周遭的生活系統：包括家人、親友、同儕，造成其互動關係的變化。在家庭關係上，Bowen（1966）指出：當個人罹患慢性疾病時，家人除了必須配合患者在醫療照護上之客觀需要外，也常有過度保護及溝通上的問題（毛家齡 & 高麗蘭，1992）。而與同儕之間常見的則為互動減少或互動方式改變等，這些都有可能使青少年病患的社會發展受到影響。連心瑜、毛新春（1999）整理了多位學者

對慢性癲癇症患童在心理方面的影響，發現有 30%的癲癇症患者在發作癲癇後數年，會有心理調適的問題，問題為：(1)學業低成就，造成自尊心受損及低自尊心理現象。(2)正常人際交往的挫折感，顯得離群且孤僻或自覺與眾不同。(3)自卑：癲癇症患者屢次發作而出現恐懼及羞辱感。

綜合以上，癲癇青少年受到疾病干擾而影響個體的發展包括：生理方面如身體形象改變、認知發展受限，情緒方面遭受心理困擾，社會發展方面有社會關係、角色定位改變或衝突。他們因身心發展情形不同，對於疾病與健康的認知、行為，也會影響其醫療配合和生活調整之情形。他們面臨一些兩難的課題，例如：被迫成為依賴的病人角色，卻也被期待學習成為獨立的個體；必須面對自己的疾病限制，但也要面對一般生活的情境；他們究竟對於應該要表現的像個病人，或是盡量像非病青少年一樣？癲癇青少年在個體發展任務與生活調適上的挑戰，加乘上疾病所帶來的生活壓力與影響，使其必須面臨的適應問題更多，更需要外界的協助與關心。

## 參、因應策略

當困擾產生時，每個人對於處理問題的態度並不相同。早期對因應的看法偏向特質論，認為因應是個體的特質展現，個人對外在事件的因應方式有一定的傾向，故常稱之為「因應方式」或「因應風格」(coping style)；隨後，情

境論的觀點取而代之，較著重於因應的過程與處理，認為情境是影響個體因應的主要因素，也就是說，環境中的因應資源、個人對外在事件的認知評估都會影響其因應行為與結果，故此時期較常稱為「因應策略」(coping strategies)。但是，如果就個體的因應行為具有跨情境的穩定性而言，情境論的觀點即有不足之處，因此近代學者採互動論的觀點，強調因應是個人特質與環境互動的結果(吳麗娟，1998)。

Lazarus 和 Folkman (1984) 將因應策略區分為二類：1.問題導向的因應：「針對問題」(problem-focused) 修正環境或個人的行為，以改變自己的情緒狀態與人和環境之間的關係。2.情緒導向的因應：「針對情緒」(emotion-focused) 的因應，個人控制在壓力下的情緒，不改變人與環境之間的實際關係，但它能間接影響情緒的產生，如當事人改變注意的焦點，逃避事實、改變事實的意義，或對事實加以否認。雖然實際上壓力源並沒有改變，可是當事人的情緒反應會隨著當事人思考的改變而改變。

有關兒童青少年的因應策略分類，發現大部分都涵蓋情感、認知、行為等層面，而有些研究者會再根據這些層面做更詳細的分類探討，使得因應策略更為周延。本研究的因應策略係指當癲癇青少年在面臨生活中的變動及壓力時，

考量他所擁有資源和負荷能力，進而對情境重新評估或採取行動以控制這些要求，此乃以 Lazarus 和 Folkman (1984) 對因應策略分類為主軸，1.問題取向的因應策略：是指以主動或直接地行動分析、探討和解決存在於環境或個人內在的壓力；2.情緒取向的因應策略：是指在調整或降低伴隨壓力情境而來的情緒反應，並非針對問題本身去解決。再根據李金治(2003)對因應策略的分類方式，即採 1.問題取向的因應策略：(1)問題取向／積極因應、(2)問題取向／消極因應；2.情緒取向的因應策略：(1)情緒取向／積極因應、(2)情緒取向／消極因應，以了解癲癇青少年對生活壓力的因應策略。

## 肆、研究方法

### 一、研究架構

依據研究者所檢閱之相關文獻、理論及研究者臨床實務工作經驗，本研究採用以下之各項概念做為探討和瞭解癲癇青少年之生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略情形，包括「基本變項」、「生活壓力」、「人格特質」、「社會支持」、「因應策略」，藉由對這些變項之語意性與操作性定義的釐清，以增加研究之實證性。針對本研究之動機、目的與相關文獻探討，以 Hill (1958) 所提出的 ABC-X 壓力理論為藍圖，建立本研究之研究架構如下(圖 2)。

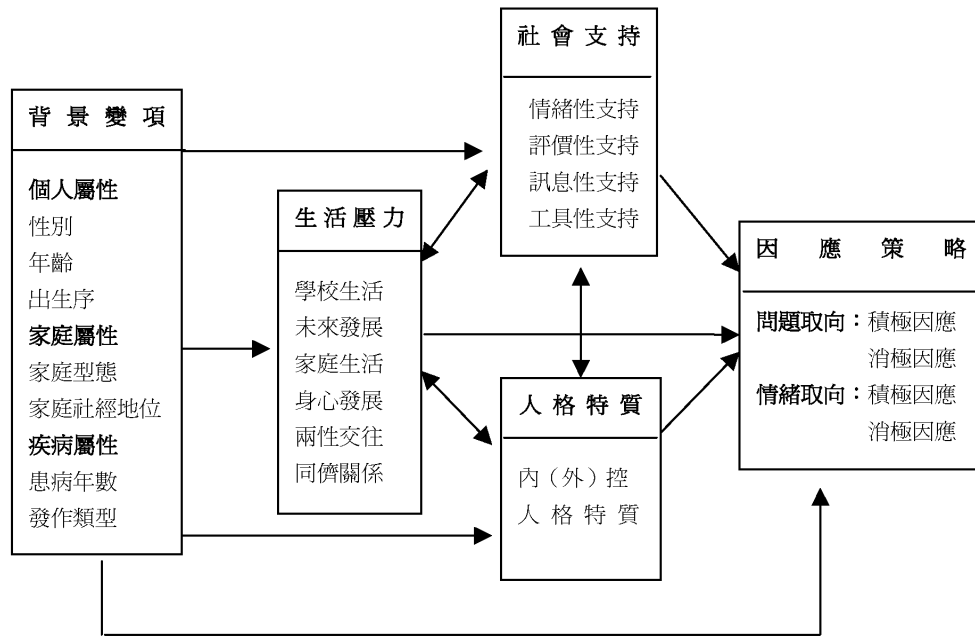


圖 2 研究架構

## 二、研究對象與工具

由於研究對象並無分布之普遍性原則，不易取得分布之詳細資料，故本研究以樣本取得之可行性與方便性為主要考量，研究對象的選取是採立意取樣（purposive sampling）的抽樣方式，針對北、中、南部各一家醫學中心就診之癲癇青少年及中華民國兒童癲癇協會之會員為樣本，共計收案 90 人。研究方法是問卷調查法進行資料蒐集，所使用之測量工具包括有「個人基本資料

表」、「生活壓力量表」、「社會支持量表」、「人格特質量表」以及「因應策略量表」等。透過自陳式問卷的調查方法收集其生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略之資料。

## 三、資料處理與統計分析

本研究之資料處理全部將以編碼輸入電腦，再以 SPSS 10.0 中文版統計套裝軟體程式進行統計分析，並以下列方法進行各項假設之考驗（表 1）：

表 1 各項假設考驗之統計方法

一、描述性統計	分析項目	分析方法
	1.癲癇青少年背景變項（性別、年齡、出生排行、家庭結構、家庭社經地位、患病年數、發作類型）等資料描述。	次數分配、百分比
	2.癲癇青少年：生活壓力、人格特質、社會支持、因應策略之現況描述。	平均數、標準差
二、推論性統計	3.癲癇青少年背景變項與生活壓力、人格特質、社會支持、因應策略之差異情形。	t 檢定 單因子變異數分析事後比較
	4.癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持、因應策略之相關情形。	皮爾森積差相關
	5.探討癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持，對因應策略之預測力情形。	逐步多元迴歸分析

## 伍、研究發現與討論

### 一、癲癇青少年之生活壓力

#### (一)癲癇青少年的生活壓力現況分析

根據研究結果發現，癲癇青少年半年來對於生活壓力所知覺的困擾程度，介於「沒有困擾」與「很少困擾」之間。就各層面生活壓力事件而言，「未來發展」層面是癲癇青少年最普遍遭遇到且最感困擾的。在升學主義高漲的今日，癲癇青少年面對有關考試與學業成績的種種問題，逐漸成為生活中重要的壓力因子（壓力來源）。而在「兩性交往」層面的生活壓力事件，係癲癇青少年較少遭遇到且困擾程度為最低者。本研究亦發現癲癇青少年在兩性交往分量表上，僅有「想與異性朋友交往」之子題趨向有些困擾，其餘題項皆趨於沒有困擾，其原因可能是癲癇疾病雖與其他慢性病相似，會影響個體的生活功

能層面，然其無法預知何時發作、無法掌控疾病的進展變化，使得患者經常處於不確定與害怕的狀態，是否進而影響癲癇青少年在兩性交往方面之自我設限，有待未來進一步去探究。

#### (二)不同背景變項之癲癇青少年在生活壓力上的差異情形

根據研究結果發現，癲癇青少年之年齡、出生序、家庭型態、家庭社經地位、患病年數在其整體生活壓力、學校生活、未來發展、家庭生活、身心發展、兩性交往及同儕關係上並無呈現出差異。但在性別方面，女性對半年內遭遇過的身心發展壓力感到困擾的程度高於男性；在發作類型上，部分型發作之癲癇青少年對半年內遭遇過的學校生活壓力感到困擾的程度高於未決定型發作之癲癇青少年。

### 二、癲癇青少年之人格特質

(一)據研究結果發現，癲癇青少年的人格特質在量表平均分數為 6.31，標準差為 2.84，內外控人格特質是統計上所稱的連續變數，無法截然劃分為二，只能從群體中相互比較而知，不得用此做為判斷個人價值的指標（引自張來平，1985）。因此，在本研究癲癇青少年則較傾向於內控性人格特質，也就是較不易受外在的環境或事件的影響，認為事情應自己負責，可見癲癇青少年即使長期罹病亦無異於一般青少年。根據研究者收案觀察，研究樣本與醫療體系維持良好關係，對癲癇疾病能正確認知（包括罹病原因、疾病控制與影響），因此，即使這些青少年雖已長期罹病，卻仍能表現不怨天尤人、不歸咎運氣，因而與一般青少年在內控人格上表現相同。

(二)不同背景變項之癲癇青少年在人格特質上的差異情形

根據研究結果發現，癲癇青少年之性別、年齡、出生序、家庭型態、家庭社經地位、患病年數、發作類型在其人格特質上並無呈現出差異。然此項結果是否真正反應癲癇青少年之真實狀況？抑或立意取樣過程所產生之偏誤？或係導因於採取人格特質內外控人格分類之不宜？建議未來可再深入研究。

### 三、癲癇青少年之社會支持

(一)癲癇青少年社會支持之描述

癲癇青少年社會支持總分平均值 2.85，介於「有時如此」與「經常如此」間。各分量表得分依序為：1.工具性支持

（平均 3.31）；2.評價性支持（平均 2.82）；3.訊息性支持（平均 2.81）；4.情緒性支持（平均 2.69）。

(二)不同背景變項之癲癇青少年在社會支持上的差異情形

根據研究結果發現，癲癇青少年之性別、出生序、家庭型態、患病年數、發作類型在其整體社會支持、情緒性支持、評價性支持、訊息性支持、工具性支持上並無呈現出差異。但在年齡方面，12~15 歲癲癇青少年所感受到的情緒性支持高於 15~18 歲癲癇青少年，且 18 歲以上癲癇青少年所感受到的情緒性支持也高於 15~18 歲癲癇青少年；在家庭社經地位上，高社經地位所感受到的情緒性支持高於低社經地位。此結果的可能原因是，家庭影響個人認知、行為既深且長，家庭社經地位不同，造成個體間物質條件、價值觀念、成就動機、資源獲得與學習環境等差異。

另在本研究中發現 12~15 歲癲癇青少年所知覺之情緒性支持高於 15~18 歲癲癇青少年，而 18 歲以上癲癇青少年所知覺之情緒性支持亦高於 15~18 歲癲癇青少年，其可能因素與 15~18 歲之青少年心理發展自我認同與混淆有關。青少年時期是人生全程發展（life-span development）中介於兒童期（childhood）與成人期（adulthood）之間的一段生命時期（郭靜晃，2006）。學者 Erikson（1969）的社會心理發展理論（psychosocial theory）指出，青少年的發展任務是追求對自我角色的認定，如果沒有在這個人生階段如期完



成，則將造成自我角色混淆的危機。青少年們必須面對許多個人的挑戰，包括生理的轉變、學習與家人和同儕相處、對未來的生涯規劃、發展價值觀等，而這些發展過程中所面臨的挑戰，可能為青少年帶來不少的壓力和問題，他們正面臨了從「依賴兒童」到「獨立成人」的轉變，是身心發展急遽的風暴期。又或者，從父母（長輩）受到社會文化影響，在情感表達、情緒支持給予上，可能與青少年產生代間落差，致使其情緒支持知覺感受較低。對癲癇青少年而言，除上述發展需求與衝擊，更加上因疾病產生之負向感受，使其更不易自環境中知覺到他人的支持，因此，在情緒支持感受上，較低於「12~15 歲」及「18 歲以上」之族群。

#### 四、癲癇青少年之因應策略

##### (一)癲癇青少年因應策略之描述

癲癇青少年因應策略總分平均值 2.21，介於「有時如此」與「經常如此」之間。若由各分量表平均值來看，以情緒／積極因應最常見（平均 2.39），其次為問題／積極因應（平均 2.33），第三為問題／消極因應（平均 2.32），第四則為情緒／消極因應（平均 1.81）。整體而言，癲癇青少年面對壓力情境時，所採用的因應策略以情緒／積極因應最常見，其次為問題／積極因應、問題／消極因應、情緒／消極因應。

(二)不同背景變項之癲癇青少年在因應策略上的差異情形

本研究發現，癲癇青少年之性別、年

齡、家庭型態、家庭社經地位、患病年數、發作類型在其整體因應策略、問題／積極因應、問題／消極因應、情緒／積極因應、情緒／消極因應上並無呈現出差異。但在出生序方面，出生序老二之癲癇青少年在問題／消極因應上高於出生序老大之癲癇青少年。即不同出生序的癲癇青少年在問題／消極因應上達統計上之顯著差異，且老二大於老大。

根據 Blake 的稀釋理論（dilution model）認為第一出生序的子女生活在大人的世界，因此經常與大人接觸，父母有較充裕的時間給予關愛和注意，親子互動的頻率較為頻繁，品質也較高，排行較後面的子女則生活在小孩子的世界，因父母的時間、關愛與注意會被其他的兄弟姐妹分散，因此較少機會與父母互動（引自黃慧真譯，1996）；Albert（1994）認為出生序是一種心理組織，它可以決定家庭期望的本質、資源分配及心理地位（psychological niches）（引自李雅怡，2002），因此，出生序可能會影響個體察覺家庭關係的互動，父母對不同出生序的子女有不同的角色期待，並給予不同的資源、鼓勵和增強。出生序別不同，造成家庭期望本質、資源分配、心理地位以及父母教養方式的差異，進而影響個體對自我的主觀認定以及對事情的看法。

#### 五、癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略之關聯

(一)癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略之關係

1. 癲癇青少年的「生活壓力」與「人格特質」、「問題／消極因應」、「情緒／消極因應」呈正相關，也就是說，在癲癇青少年所遭遇的生活壓力事件及困擾程度愈大時，其人格特質愈傾向外控性人格特質，且愈常採用「問題／消極因應」、「情緒／消極因應」負向的因應方式。

2. 「人格特質」與「問題／積極因應」呈負相關，與「問題／消極因應」呈正相關，與「情緒／積極因應」呈負相關，與「情緒／消極因應」呈正相關。換言之，癲癇青少年在人格特質方面，其人格特質愈傾向內控性人格特質者，愈常採用積極、正向因應策略面對生活壓力，而較少使用消極、負向因應策略來面對生活壓力。其可能原因是當遭遇的生活壓力困擾愈大時，外控性人格特質者，較傾向歸咎於運氣、機會、命運，甚至未知的因素，而內控性人格特質者，則較會傾向選擇主動面對問題及其引起困擾的情緒。

3. 癲癇青少年的「社會支持」與

「問題／積極因應」、「情緒／積極因應」呈正相關，也就是說，癲癇青少年在社會支持上，獲得較多支持者，較常以積極、正向因應策略面對生活壓力。其可能原因是，當癲癇青少年知覺到社會支持時，遇到困難會尋求支援，也較有勇氣主動面對問題，自然地會選擇積極正向的因應策略。

4. 癲癇青少年的「問題／積極因應」與「情緒／積極因應」呈正相關，而「問題／消極因應」與「情緒／消極因應」呈正相關。當癲癇青少年面對壓力及困擾事件時，其愈積極面對問題，也愈能對困擾情緒採取行動，積極調節自我的負向情緒；當愈採逃避、延宕的方式處理時，則其也較常採用消極的方式來調節自我的負向情緒。

(二) 癲癇青少年的生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略之迴歸預測分析  
茲將逐步多元迴歸分析結果綜合摘要如表 2 所示：

表 2 癲癇青少年的因應策略之逐步多元迴歸分析結果摘要表

效標變項 預測變項	問題／積極因應	問題／消極因應	情緒／積極因應	情緒／消極因應
生活壓力				
學校生活				
未來發展	- (1) **	+ (1) **		+ (1) ***
家庭生活				
身心發展				
兩性交往				+ (2) ***
同儕關係				

效標變項 預測變項	問題/積極因應	問題/消極因應	情緒/積極因應	情緒/消極因應
人格特質	- (2) ***			
社會支持				
情緒性支持	- (5) ***			
評價性支持	- (3) ***			
訊息性支持	+ (2) ***	+ (1) ***		
工具性支持	+ (2) ***			+ (4) ***
解釋變異量%	18.9%	17.8%	16.2%	34.0%

\*p<.05 \*\*p<.01 \*\*\*p<.001 (1) 表示預測力最大；(2)(3)(4) 依序為其次

整體而言，癲癇青少年的生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的預測能力不高（R<sup>2</sup> 值介於.162~.340），茲分述如下：

### 1.在「問題／積極因應」方面

就癲癇青少年之「問題／積極因應」而言，以生活壓力之「未來發展」、社會支持之「訊息性支持」的預測力最大，此二項預測變項能聯合預測「問題／積極因應」18.9%的變異量。

本研究結果可知，在生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的迴歸分析中，以未來發展具有最大的預測力，而訊息性支持也是很重要的預測變項。換言之，當癲癇青少年未來發展之壓力愈低，且知覺的訊息性支持愈高，將有助於選擇因應策略為「問題／積極因應」之策略。

### 2.在「問題／消極因應」方面

就癲癇青少年之「問題／消極因應」而言，依序以生活壓力之「未來發展」、社會支持之「工具性支持」的預測力最大，此二項預測變項能聯合預測「問題／

消極因應」17.8%的變異量。

本研究結果可知，在生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的迴歸分析中，以未來發展具有最大的預測力，而工具性支持也是很重要的預測變項。也就是說，當癲癇青少年未來發展之壓力較高，且所知覺的工具性支持較高，將較傾向選擇因應策略為「問題／消極因應」之策略。

### 3.在「情緒／積極因應」方面

就癲癇青少年之「情緒／積極因應」而言，依序以社會支持之「訊息性支持」、人格特質之「內外控人格特質」的預測力最大，此二項預測變項能聯合預測「情緒／積極因應」16.2%的變異量。

本研究結果可知，在生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的迴歸分析中，以訊息性支持具有最大的預測力，而內外控人格特質也是很重要的預測變項。換言之，當癲癇青少年知覺的訊息性支持較多，且人格特質愈傾向於內控性人格者，將有助於選擇因應策略為「情緒／積

極因應」之策略。

#### 4.在「情緒／消極因應」方面

就癲癇青少年之「情緒／消極因應」而言，依序以生活壓力之「未來發展」、「兩性交往」、社會支持之「評價性支持」、「工具性支持」、「情緒性支持」的預測力最大，此五項預測變項能聯合預測「情緒／消極因應」34.0%的變異量。

本研究結果可知，在生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的迴歸分析中，以未來發展具有最大的預測力，而兩性交往、評價性支持、工具性支持與情緒性支持也是很重要的預測變項。也就是說，當癲癇青少年未來發展、兩性交往壓力愈高，而在社會支持上，工具性支持知覺較多、評價性支持知覺較低、情緒性支持知覺較低者，將較傾向選擇因應策略為「情緒／消極因應」之策略。

綜合上述，未來發展對於問題／積極因應、問題／消極因應、情緒／消極因應皆是很重要的預測變項。當癲癇青少年學習克服或適應未來發展之壓力，將有助於其積極正向面對問題本身及調節自我的負向情緒，而較不會採延宕、逃避的方式處理問題。在兩性交往對情緒／消極因應來說，也是一重要的預測變項。當癲癇青少年所知覺的兩性交往壓力較多時，其較易傾向不直接處理產生困擾的問題情境，對困擾情緒採延宕、逃避的方式來調節自我的負向情緒。在訊息性支持對問題／積極因應、情緒／積極因應也是很重要的預測變項。當癲癇青少年從家人、同儕、師長、醫護人員獲得的有關生活上的資訊與

建議較多時，將有助於其積極正向面對問題本身及調節自我的負向情緒。

再看問題／消極因應、情緒／消極因應策略，可發現工具性支持是很重要的預測變項。當癲癇青少年所知覺的工具性支持較多時，其較易對引起困擾的問題採延宕、逃避的方式處理問題，並以相同的方式來調節自我的負向情緒。由於癲癇發作往往無法預知，且某些因素如：疲倦、過度興奮、焦慮等皆可能誘導其發作，使得家屬、師長因擔心患者受傷而過度保護，並限制病患行動，控制在其視野所及處，以預防意外發生。這類照護型家庭所提供之工具性支持較高，相對地也可能限制患者的社交生活圈，造成個體社會適應困擾，面對事情態度偏向消極因應。

從整體來說，癲癇青少年的生活壓力、人格特質、社會支持對因應策略的預測能力不高（ $R^2$  值介於.162~.340），無法用線性迴歸解釋的部分仍占多數，顯示癲癇青少年的因應策略還受其他因素影響，本研究未能將所有影響因素納入，未來可再深入探討，以找出更多預測變項對癲癇青少年的因應策略作解釋。

## 陸、結論與建議

### 一、結論

根據上述之主要發現，綜合歸納出本研究結論，作為提出建議之依據。

(一)癲癇青少年的生活壓力以「未來發展」層面最感困擾，以「兩性交往」層面較少遭遇，感到困擾程度為最低。

(二)女性癲癇青少年在「身心發展」層

面的生活壓力高於男性。

(三)部分型發作癲癇青少年之生活壓力，在「學校生活」層面上壓力感受最大。

(四)癲癇青少年在社會支持方面，以15~18歲組感受情緒支持最低。

(五)生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略具有關聯性。

(六)生活壓力、人格特質、社會支持對癲癇青少年因應策略具有影響力。

## 二、建議

### (一)對醫療方面的建議

1.強化醫療人員給予癲癇青少年正向之社會支持

一直以來醫療系統以治癒為導向(cure-oriented)，醫療人員常著重於急性病症的治療成效，對於慢性病患，往往亦僅止於注重其疾病控制與進程，容易忽略疾病在患者生活中所帶來的影響和改變。然而，誠如 Klienman (1988) 所言，「生病(illness)與疾病(disease)是截然不同」，生病的觀點，是關注於生病者的經驗、感受，甚至連帶所牽動的社會網絡；而疾病的觀點，則只專注於病況本身的變化而已。呼籲對病患全面向的關注，是醫療社會工作者之戮力目標，亦是本研究對醫療系統建議之基礎。

本研究進行期間，獲得北中南三家醫學中心主治醫師大力相助，他們對癲癇青少年病患表達了「很想關心卻不知如何進行」的想法。因此，本研究之發現將會提供給兒童癲癇醫療團隊，促使其正視癲癇

青少年之生活壓力，期許醫療專業人員給予正向社會支持，如：(1)訊息性支持：提供有關疾病成因、發作機轉與生活作息之關連性等資訊；針對女性癲癇青少年及其主要照顧者，提供有關「月經型癲癇」之照護知識。(2)情緒性支持：善用定期回診時間，運用同理心技術詢問病況及發作情形，增強癲癇青少年被傾聽、被瞭解之感受。(3)評價性支持：癲癇發作與日常生活之自我照顧有密切關聯；為達到疾病有效掌控之目的，藉由醫療專業人員之肯定與支持，提升癲癇青少年為自己生活負責的態度，進而逐步改善發展中青少年病患之自我概念，從面對疾病的勇氣，獲得正向評價。

2.成立癲癇青少年家長支持團體，為癲癇家庭投入正向關懷能量

癲癇青少年受青春期的發展及疾病雙重影響，使得日常照護更形困難。從研究中發現，癲癇青少年工具性支持高者（父母提供金錢、實質的生活照顧和限制等），對問題／情緒傾向採取消極因應策略，這個現象值得深思的是：自幼即給予病患許多照顧與保護的父母，如何與癲癇青少年重新建立雙方所需要的新的關係？癲癇青少年的父母又將從何處獲得所需要的資訊與支持？現代醫療講求全人全家之照顧，因此，在醫療系統下，協助癲癇青少年家長成立自助團體，從相關衛教活動與互動中，達到取得訊息與情緒支持的效應，無疑為癲癇家庭繼續奮鬥之路，投入正向之關懷能量。

3.利用醫療社工系統，以優勢（力

量)觀點(strength perspective)，充權癲癇青少年及其家庭之功能。

癲癇青少年在醫療體系內，無論從年齡、身分、社會位階或疾病類型來看，均為十分弱勢之族群，由於疾病型態並無立即危險性，因此，有時容易忽略他們的特殊需要。有些病患自嬰幼兒期罹病，需要家庭密切的照顧及持續性支持。因此，社會工作者可以運用個案管理(case management)方法，加入「全人」及「發展」觀點，配合醫療衛教，適時提供個別化或團體方案之服務，以充權個人及其家庭，增強適應功能，期使癲癇青少年擁有自我照顧及獨立生活能力。此外，亦可從醫療社會工作者倡導與教育的角色功能，參與有關強化家庭功能、增加社會正確認知，或相關性醫療社會政策之推動工作。

## (二)對學校方面的建議

### 1.協助癲癇青少年規劃生涯發展，降低未來發展壓力

研究結果發現，癲癇青少年在日常生活中，感受最大壓力與最受影響者為未來發展部分。誠然，壓力感受或可說是個體的評估準則，是受到所處社會的集體價值觀點所影響；癲癇青少年即使罹病，亦無法褪去一般社會觀點之評價。在升學主義掛帥、重視文憑學位的台灣社會，青少年在學業競爭上的壓力極大；除升學以外，對於未來求職亦存有潛在壓力。因此，協助癲癇青少年認識自己的才智與興趣，變得相當重要。建議可採用以下方式：

(1)提升對癲癇疾病之認識，協助癲癇青少年回歸人際常軌。從研究發現癲癇青

少年之日常生活以學校生活為最大壓力，而社會支持方面，以 15~18 歲組情緒支持感受最低，因此，建議國內相關支持團體，加強對國(高)中階段學生有關癲癇疾病之認知教育，提升師生對癲癇疾患之了解，避免一般青少年因無知而拒絕和排斥癲癇青少年。

(2)學校輔導室對癲癇青少年進行生涯規劃輔導時，應瞭解癲癇發作後對身體、智力的影響，仍應以正向鼓勵態度--「寧可進步緩慢，不放棄夢想及目標」，使癲癇青少年在自我認同的過程中，仍能享有未來感與掌控感。

### 2.提供適當的休閒活動，以舒緩生活壓力

癲癇青少年在身心發展上面臨鉅大的轉變，再加上因疾病產生之負向感受，對於這些改變，學校方面可以從生態觀點幫助個體與環境達到平衡，也就是說，不是只一味要求體能、智力均受限制的青少年，來適應學校及社會之科層體制，而是為他們創造一個適合學習的情境，讓他們有機會展現潛能。休閒治療的目的，是幫助與促進那些在身體、心理、情感及社會互動方面受到限制的人們，發展及表現一個適合的休閒生活型態，同時協助他們學習如何發揮最大的潛能，使用自己的閒暇，盡可能享受有品質的生活。但目前社會大環境對於癲癇的休閒活動仍然設有許多的限制(禁止游泳、攀岩)，因此學校方面，可以安排提供適當安全的休閒管道與環境，為青少年消除休閒阻礙，提供休閒技巧與態度，促使個體能夠有獨立自主

的休閒機能與再創造的經驗，給予癲癇青少年正向感受與經驗，幫助他們建立自信面對壓力，繼續完成生命功課。

### (三)對家庭方面的建議

1.協助家人了解「情緒性支持」重要於「工具性支持」，提醒父母與青少年重新建立關係，以增進親子互動品質為目標

「家庭」是人類生活中最早亦是最直接接觸的一個社會團體，對子女的認知、情緒、心理、社會等發展，具有決定性的影響力；由於個人生活在家庭裡的時間比在任何其他場所多，因此，家庭對個體所提供生活的、身體的照護，社會性連結，以及心理、情緒、品格、靈性之滋潤十分重要。然從本研究結果發現，癲癇青少年感受較強的社會支持是「工具性支持」，而「情緒性支持」最弱。此結果顯示出工具性支持對青少年之重要性，但也凸顯了青少年在感受情感性支持上的不足。對處於青春期的癲癇患者而言，因受到疾病影響，對自我產生負向感受，使其不易自環境中知覺到他人的情緒支持。因此，父母不僅要給予孩子物質上的滿足以外，同時也應注意孩子心靈上的慰藉是不可或缺的，在了解青少年主觀的需求與感受之後，父母亦學習與青少年病患重新建立關係，才能讓支持與關切，不成為他們另一生活壓力的來源。

2.鼓勵父母參加病友支持團體，以獲得訊息性、情緒性及評價性之社會支持

「家庭」一直扮演並提供主要照顧的角色，當個體愈失能，愈仰賴家庭提供支持，同時，它也是個體與外部接觸的首要

對口窗，因此，「家庭」的角色任務十分重要。但對慢性病患家庭而言，並無法單獨使力承擔所有照護之責，需要提醒癲癇病患家庭，適時發出「求助」訊號，以獲得其他系統的支援。建議相關單位，鼓勵癲癇青少年父母參加病友支持團體，或是親職教育、成長團體課程，利用分享與示範，教導他們如何關懷子女，特別針對癲癇青少年的特質、需求，父母如何提供適切、適時、適量的社會支持，以協助其面對生活壓力，將有助於癲癇青少年使用積極、正向因應策略。

### (四)對社會方面的建議

1.去除癲癇疾病污名化，建置友善生存環境

癲癇是一「烙印疾病」，自古至今，因錯誤的疾病名稱如「羊癲瘋」、「豬母癲」或不正確的疾病認知，常形成對疾病的偏見。癲癇患者在台灣社會中仍受到大眾異樣的眼光與排斥，疾病的污名並未隨著教育普及化而減輕。然而社會對於癲癇疾病的負面刻板印象，往往是因對疾病本身的不了解，所以產生一種害怕心理，進而將患者排拒於外，癲癇患者在所處的集體社會脈絡下，嘗試努力地在他人對自我的觀看中，找尋一個合乎社會期待的角色位置，為得是能夠重回於社會之中。因此，去除疾病污名的首要之務，不在於患者本身，而是週遭他人觀點與環境的改變。

社會支持是影響癲癇青少年因應策略的重要因素之一，故在資訊發達的社會網絡中，能夠善用傳播媒體進行短片宣導，

或是運用社區資源、舉辦講座來推廣正確的教育與訊息。同時藉由各地區癲癇協會與支持團體，一方面除了提供患者們疾病相關知識外，亦能給予心理支持與鼓勵，在青少年團體活動中獲得其他病友的共鳴；另一方面，協會或相關團體更能置身於癲癇青少年們的位置出發，為其爭取實質的社會福利與權益，就如同國際抗癲癇

聯盟（ILEA）長期以來致力於改變大眾對癲癇的誤解，並積極為患者謀福利一樣。期待台灣的癲癇患者能在社會觀念的轉變下，能夠勇於說出（speak out）自己的處境，而不是只能成為社會的邊緣人。

（本文作者現為中華民國關懷腦瘤兒童協會秘書長）

## 參考文獻

- 毛家齡、高麗蘭（1992）慢性病患者及其家屬的壓力及調適，醫學繼續教育，2（15），pp805-812。
- 王美華（2001）第1型糖尿病青少年生活品質及其相關因素之探討，台北：台灣大學護理學研究所碩士論文。
- 白瑞生、黃愛娟（1991）慢性疾病兒童對家庭的影響，榮總護理，8（1），pp32-39。
- 吳麗娟（1998）父母自我分化、教養態度對青少年子女自我分化、因應策略及適應影響之研究。教育心理學報，30（1），91～132。
- 李金治（2003）國立臺灣師範大學四年級學生生活壓力、因應方式、社會支持與其身心健康之相關研究，台北：臺灣師範大學衛生教育研究所碩士論文。
- 李雅怡（2002）年級、城鄉別、出生序、建設性思考、情緒能力與國小高年級學童科技創造力之關係，高雄：國立中山大學教育研究所碩士論文。
- 杜青芬（1997）全身性紅斑狼瘡患者之壓力源，因應策略與生活適應之關聯性研究。東吳大學社會工作研究所碩士論文。
- 周月清等（譯）（1994）家庭壓力管理，（Boss, P. 原著），台北：桂冠。
- 胡菊真（2002）癲癇病童的氣質、社會支持與生活適應之相關研究，台北：中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文。
- 張來平（1985）高中、高職學生內外控握與疏離感關係之比較研究，高雄：國立高雄師範大學教育研究所碩士論文。
- 連心瑜、毛新春（1999）兒童癲癇症護理。護理雜誌，46（4），5～14。
- 郭靜晃（2006）青少年心理學，台北：洪葉。
- 陳燕君（2005）癲癇發作對青少年校園人際適應歷程影響之質化研究，台北：國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文。



- 陳麗娟（2001）癲癇青少年生活品質及相關因素之探討，台北：臺北醫學院護理研究所碩士論文。
- 黃秀梨、吳佩蓉、許淑蓮、蔡敦仁（1996）慢性腎衰竭患者的疾病認知、態度及自我照顧行為之研究，慈濟醫學，8(4)，313～321。
- 黃慧真譯（1996）發展心理學，台北：桂冠。
- 蔡麗美（1994）胰島素依賴型糖尿病青少年病患之生活壓力、家人態度、因應方式與健康結果的相關性探討，台北：臺灣大學護理研究所碩士論文。
- 鄭幸宜（1998）成人氣喘患者的壓力、因應策略與生活品質之關係，台北：臺灣大學護理研究所碩士論文。
- 鄭美玲（1997）青少年癌症患者的住院經驗，高雄：高雄醫學院護理研究所碩士論文。
- 盧玉強（2000）認識癲癇症，中華民國癲癇學會，上網日期：2005 年 1 月 24 日。  
<http://www.vghttp.e.gov.tw/~tes/newpage1.htm>。
- 遲景上（1985）兒童癲癇，台中：青山。
- 謝玉玲（1996）癲癇青少年生活品質內涵初探：主觀性生活情境之研究，台北：長庚大學護理研究所碩士論文。
- 謝玉玲、徐亞瑛（1998）癲癇青少年生活品質內涵初探：主觀性生活情境的差異分析。長庚護理，9(1)，10～21。
- 闕清模（1983）癲癇病患之社會心理問卷調查，臨床醫學，12(3)，275-281。
- 關尚勇（2000）兒童癲癇的診斷與治療，臨床醫學，45(4)，250-262。
- Garrison, W. T., & McQuiston, S. (1989). Chronic illness during childhood and adolescence: psychological aspects, Newbury Park, California: Sage Publications.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress, Social Casework, 39 (2-3), 361-368.
- Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives: Suffering, healing and the human condition. New York, Basic Books.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company.