

生育先天性缺陷兒對家庭的影響

黃璉華

本研究探討生育先天性缺陷兒對家庭的影響。研究對象為衛生署登記的八十年度生育先天性缺陷兒家庭，以郵寄問卷及電話訪問的方式收集資料，以SPSS電腦軟體和內容分析法分析資料，共有51個家庭參與本研究。

研究結果發現先天性缺陷兒對母親的影響是多方面的，缺陷特性的嚴重度、配偶及其他有意義家人的態度、醫護人員的態度會影響母親對缺陷兒的感受及態度。所以護理人員在照護生育先天性缺陷兒母親時，應慎加注意本身的言行態度，同時須瞭解其他有意義家人的態度與需要，才能幫助母親調適因生育先天性缺陷兒帶來的壓力與影響，進而協助整個家庭的適應過程。研究結果顯示生育先天性缺陷兒對父親亦同樣造成影響，但對母親的影響大於對父親的影響。

其它家人，包括手足及(外)祖父母，也不可避免的有哀傷及情緒反應。因生育先天性缺陷兒會對整個家庭帶來影響，建議衛生機構、社會福利及教育當局提供適切的服務。(中華衛誌 1995；14(4)：299-313)

關鍵詞：先天性缺陷(*congenital defects*)，衝擊(*impact*)，家庭(*family*)

前言

自母親懷孕開始，父母便期待著一個完美的孩子來臨，對那些不幸生育先天性缺陷兒的父母而言，缺陷兒的誕生無疑是粉碎了所有的夢想[1]。因此初得知缺陷消息時，父母會出現突來的失落，父母除了哀傷失去理想中完美的嬰兒外，又要面對並照顧現實中有缺陷的孩子。對完美嬰兒的期待，同樣會給其他家人帶來衝擊，且家人之間的情感、態度及反應會互相影響，不論是正向或

負向[2]。如果對孩子的期望和現實間出現巨大差異，整個家庭的氣氛、經濟狀況、人際關係、甚至於夫妻的婚姻關係都會受到影響[3]。

國外研究報告[4-10]顯示生育先天性缺陷兒的家庭將會歷經一連串的情緒反應過程，這些情緒反應形成慢性的哀傷(*chronic grief*)或慢性的悲傷(*chronic sorrow*)，包括初期的震驚、不相信、哀傷，到中期以後的罪惡感、失敗感、不勝悲傷和無法忍受的心酸與心痛，並使整個家庭重複的面對危機出現。生養健康正常的孩子仍是社會大眾對婦女的期待，就會對於缺陷兒的出生常會將責任歸咎於母親，使得擔任生育重責的婦女除了須承受缺陷兒的打擊外，還須面對其他直接加諸於母親身上的壓力。加以母親通常為家庭中缺陷兒的主要照顧者，很自然的便成為醫護人員與家庭之間主要的連繫及溝通站，母親對缺陷兒的態度及反應，直接會影

國立台灣大學護理學系

聯絡人：黃璉華

台北市仁愛路一段1號 護理學系

(02)397-0800轉8426

收稿日期：83年8月

接受日期：84年3月

響其他家人[11]；因此，母親的情緒反應與行為對缺陷兒家庭的照護影響甚巨。

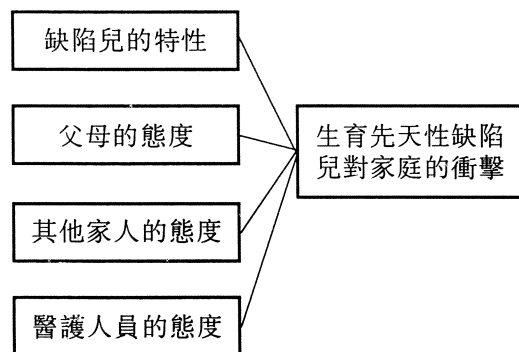
父母對缺陷兒的態度是否一致、是否共同參與照顧工作等因素非常重要，有利於維持家庭的和諧。此外，由於其他家人的反應亦會影響母親對缺陷兒的態度及感受，故本研究同時探討缺陷兒對父親的影響，進而比較父母親反應的異同、缺陷兒對於家庭其他成員包括(外)祖父母及手足的影響。本研究目的為：

1. 瞭解生育先天性缺陷兒父母的心理反應。
2. 比較生育先天性缺陷兒父親與母親反應之差異。
3. 瞭解先天性缺陷兒對家庭及其他家庭成員的影響。

研究者綜合相關文獻，加上臨床觀察所得，得到本研究的概念架構(圖一)。可能影響生育先天性缺陷兒對家庭衝擊的相關因素有：缺陷兒的特性，父母、(外)祖父母、手足及專業人員的態度等；缺陷兒的缺陷程度愈嚴重，對父親、母親、(外)祖父母、手足和家庭的影響愈大。且生育先天性缺陷兒對母親的影響大於對父親的影響，而家人的態度亦會相互影響。

材料與方法

本研究以生育先天性缺陷兒的家庭為研究對象，研究對象為行政院衛生署自民國79年7月1日至80年6月30日間登記之先天性缺



圖一 研究架構

陷兒家庭，搜集資料方法採用郵寄問卷和電話訪談。郵寄問卷期間自民國81年9月21日至同年11月30日止。問卷內容是參考國內外有關之文獻，加以研究者多年之臨床遺傳諮詢經驗設計而成。包括家長及缺陷兒基本資料，缺陷兒的特性，父親、母親、(外)祖父母、手足對缺陷兒的態度，專業人員的態度，缺陷兒對家庭的影響等。其中態度部份以Likert的五分量表，分為極不同意、不同意、部份同意、同意和非常同意五等級。將部份正向敘述句予以逆轉計分，分數愈高表示態度愈負向，造成的影響愈大。本研究共發出問卷602份，回收之有效問卷數為51份，回覆率僅8.47%，結構式問卷資料以SPSS電腦軟體分析，開放式問題則以內容分析處理之。電話訪談部份係根據36位願意接受會談者方便的時間，以電話進行訪談，時間自民國81年11月10日至同年12月10日止。接受電話會談之家長遍及臺灣各地，每位家長接受會談的時間為20分鐘至60分鐘不等。回覆率偏低的原因有二，一是由於名冊資料來自先天性缺陷兒登記，有些疑似個案在出院後此疑似診斷就已被排除，因此不適當的情形非常多。其次是非外觀的缺陷例如G-6-PD缺乏症，通常不被家長認同為先天性缺陷，而回函表示家中並無缺陷兒，此外，較嚴重的缺陷導致小孩夭折，家長回函的意願也打折扣。

本研究利用SPSS電腦軟體計算各量表的Cronbach's alpha係數，測量本研究各量表的內在一致性，結果顯示各量表的Cronbach's alpha係數為.72-.92，如表一所示，各量表都呈現可接受的信度。

結 果

研究所得結果輸入電腦，以次數、等第、百分率、t檢定等方法進行分析。現將結果呈現如下：

(一)個案家庭背景資料

51個家庭的背景資料如表二所示。先天

表一 本研究各量表的內在一致性信度

(n=51)

量 表 名 稱	題數	Cronbach's alpha係數
母親面對缺陷兒的態度	18	.87
母親面對缺陷兒的感受	22	.92
生育缺陷兒對家庭影響	8	.72
生育缺陷兒對手足影響	6	.77
生育缺陷兒對(外)祖父母影響	5	.77
生育缺陷兒對父親影響	9	.92
醫護專業人員的職責與措施	6	.83

表二 先天性缺陷兒的家長背景資料

(n=51)

項 目	父親		母親	
	人數	百分率	人數	百分率
年齡				
24歲以下	2	4.0%		
25-29歲	7	13.7%	22	43.1%
30-34歲	21	41.2%	21	41.2%
35-39歲	18	35.3%	7	13.7%
40-44歲	3	5.9%	1	2.0%
教育程度				
小學	1	2.0%		
國中	4	7.8%	4	7.8%
高中(職)	22	43.1%	27	52.9%
專科	11	21.6%	14	27.5%
大學	11	21.6%	6	11.8%
碩士以上	2	4.0%		
宗教信仰				
基督天主教	1	2.0%	4	7.9%
佛教	24	47.1%	26	51.0%
民間信仰	11	21.6%	10	19.6%
無	14	27.5%	10	19.6%
其他	1	2.0%	1	2.0%
職業				
軍公教人員	13	25.5%	11	21.6%
工	13	25.5%	7	13.7%
商	22	43.1%	13	25.5%
醫護人員	1	2.0%	1	2.0%
家管			18	35.3%
其它	2	4.0%	1	2.0%



性缺陷兒的父親年齡多集中在30-39歲。母親年齡均在25歲以上，以25-34歲最多(84.3%)，超過35歲的高齡母親共有8人(15.7%)。父親的教育程度多為高中以上，母親的教育程度也以高中(職)最多。宗教信仰方面，父親和母親皆以信奉佛教為最多，民間信仰次之。父親職業以從商最多，母親以家管最多。

(二)先天性缺陷兒的基本資料

先天性缺陷兒的個人基本資料如表三所示：男孩(56.9%)多於女孩(43.1%)。年齡由於取樣的限制，都在16個月以下。足月產者約有八成，早產的缺陷兒僅有3人(5.9%)。缺陷兒為獨生子的為最多，佔45.1%，其次為擁有一個兄弟姐妹者有33.3%。主要照顧者為母親的有45.1%，(外)祖父母和其它人次之，各佔有19.6%。除了有6個(11.8%)先天性缺陷兒已過世，缺陷兒大多與父母同住，佔74.5%，另外有3個小孩(5.9%)與(外)祖父母同住。絕大多數的家庭家族中沒有其他的先天性缺陷者，有其他先天性缺陷者並有血緣關係的家庭有3個，佔5.8%，分別是缺陷兒的姐姐、外曾祖母及堂兄弟，家族中有其他先天性缺陷者但無血緣關係的，有2個家庭，佔4%。

(三)先天性缺陷兒的疾病分類

本研究有關先天性缺陷兒的疾病分類，乃是根據衛生署先天性缺陷兒登記之疾病分類，其中不乏有合併多種缺陷者，依影響範圍及嚴重度取其一項為主要缺陷分類。例如併有唐氏症及無肛者則以缺陷影響較大之唐氏症為分類。結果以多指(趾)8人，佔16%為最多，其次為心房(室)中膈缺損6人(12.3%)次之，畸形足有4人(8.2%)，先天性心臟病和唐氏症各有3人(6%)，開放性動脈導管、直腸肛門閉鎖及狹窄、顎裂、畸型耳各有2人(4%)。其他的缺陷有：併有唇裂之顎裂、脊柱側彎、腦膨出、下肢縮小畸型、下門牙齦息肉、尿道下裂、鼻上唇顎偏右、缺中指、G6PD缺乏症、上唇與牙床粘住、18染色體異常、腎臟上方淤血、肺動脈狹窄、智

表三 先天性缺陷兒的基本資料 (n=51)

項 目	人數	百分率
性別		
男	29	56.9%
女	22	43.1%
年齡		
4個月以下	1	2.0%
5-9個月	17	33.3%
10-12個月	13	25.5%
13-16個月	20	39.2%
生產情形		
足月產	41	80.4%
早產	3	5.9%
其它	7	13.7%
兄弟姊妹人數		
0	23	45.1%
1	17	33.3%
2	10	19.6%
3	1	2.0%
主要照顧者		
母親	23	45.1%
祖父母或外公婆	10	19.6%
保母	8	15.7%
其他	10	19.6%
居住安排		
與父母同住	38	74.5%
與(外)祖父母同住	3	5.9%
與保母同住	2	4.0%
與其他親戚同住	1	2.0%
在療養機構	1	2.0%
小孩已過世	6	11.8%
家人有其他缺陷		
無血緣關係	2	4.0%
有血緣關係	3	5.8%
家人沒有其他缺陷	46	90.2%

能發展遲緩、波蘭氏症、發育遲緩、臂叢神經受損、疝氣。

(四)先天性缺陷兒的特性

缺陷兒的特性分別描述如下(表四)：是否威脅生命、影響智力發展、影響生殖能力、影響謀生能力、需重複住院、需長期服藥、需專人照顧等。除了部份無法確定外，有22-26%的母親表示自己的小孩需重複住

表四 先天性缺陷兒特性 (n=51)

項 目	是	否	不確定
缺陷威脅生命	18.0%	58.0%	24.0%
外觀上可見到	52.0%	40.0%	8.0%
缺陷可完全矯正	41.2%	19.6%	39.2%
缺陷為遺傳性	0.0%	52.0%	48.0%
影響身體發育	26.0%	34.0%	40.0%
影響智力發展	14.0%	54.0%	32.0%
影響肢體活動	26.0%	38.0%	36.0%
影響生殖能力	10.0%	54.0%	36.0%
影響謀生能力	12.0%	54.0%	34.0%
需經常看醫師	50.0%	40.0%	10.0%
需要重複住院	26.0%	56.0%	18.0%
需要長期服藥	22.0%	54.0%	24.0%
需要專人照顧	22.0%	56.0%	20.0%
需要特殊教育	12.0%	66.0%	22.0%

院、長期服藥及專人照顧，10-18%的母親表示會威脅生命，影響智力發展，影響生殖能力和影響謀生能力。52%的小孩缺陷為外觀可見，缺陷兒須經常就醫的有50%，有26%的缺陷兒其缺陷會影響身體發育及肢體活動。有41.2%的母親認為孩子的缺陷可完全矯正，39.2%的母親不確定，而認為無法矯正的有19.6%。有12%的母親認為缺陷兒需要特殊教育，52%的母親認為孩子的缺陷與遺傳無關，而有48%的母親無法確定是否有關。

(五)母親面對缺陷兒的態度

有2位(3.9%)母親在懷孕期間就知道孩子有問題，一位母親因於懷孕中期才得知小孩缺陷度嚴重，無法行治療性流產；另一位母親於懷孕期間得知胎兒有顎裂的問題。曾經在懷孕期間懷疑小孩有問題的母親有11人佔23.5%，大多數(76.5%)的母親在懷孕期間從不懷疑孩子有問題。

母親對先天性缺陷兒的態度經由一組16題的量表來評估，幾乎所有的母親都表示希望孩子是完美的，當小孩有缺陷時，母親難以接受。約有58.8%的母親表示寧願未生缺陷兒，極少數的母親(5.9%)曾抗拒與這個孩

子接觸，並因而改變餵母乳的初衷。少數母親(17.7%)認為缺陷兒會影響親子關係，64.7%的母親表示適應缺陷兒十分艱苦，養育缺陷兒對大多數(76.4%)的母親而言是一種沈重的負擔，有58.8%的母親擔心養育先天性缺陷兒的負擔會持續到父母死亡或缺陷兒死亡為止。94.1%的母親同意養育先天性缺陷兒是須要花心血的。絕大多數(92.2%)的母親不認為生育缺陷兒是一種恥辱，她們不僅能從孩子成長與發展中獲得滿足和喜樂，也同意缺陷兒也有他的長處，多數(84.3%)的母親認為小孩能有進步。

整體來說，76.5%的母親認為自己可以完全接納缺陷兒。大多數(74.6%)的母親表示缺陷兒的未來是令她們感到憂心的，33.3%的母親同意將小孩送進機構教養會比較理想，並有23.5%的母親反應對小孩的異常情況仍然不瞭解。母親對先天性缺陷兒的態度(表五)，其中得分最低的五項，也就是態度較負面，較難以接受缺陷兒事實的項目，分述如下：養育缺陷兒需心血、養育缺陷兒是沉重負擔、缺陷兒的未來令人憂心、適應缺陷兒十分艱苦、養育負擔持續至父母死亡。

(六)母親對生育先天性缺陷兒的感受

母親對生育先天性缺陷兒的感受，以一組12個敘述題來測量之。母親們表示焦慮、悲傷、無助和不相信、人生觀因而改變，表六呈現母親對生育先天性缺陷兒的感受，有53.1%的母親曾經在懷孕期間擔心小孩有先天性缺陷；多數的母親對孩子有先天性缺陷感到十分失望(75.6%)，八成以上的母親對孩子有先天性缺陷的事實感到十分震驚、不願意相信、十分悲傷及無助，曾經十分焦慮的母親則高達93.9%；有26.5%的母親表示自己曾經為缺陷兒的事實感到十分憤怒；絕大多數的母親表示已能夠接受小孩缺陷這個事實。值得我們注意的是，也有少部份的母親(28.5%)生育先天性缺陷兒後，認為生活變得毫無意義，有30.7%的母親在生育缺陷兒後，自覺是個失敗的母親。

本研究中有73.4%的母親表示自己曾經

表五 母親對先天性缺陷兒的態度

(n=51)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%	未填表 人數／%
希望孩子是完美無缺的	0	0	2/ 3.9	13/25.5	36/70.6	0
寧願未生缺陷兒	10/19.6	11/21.6	13/25.5	8/15.7	9/17.6	0
改變餵母乳的初衷	29/56.9	19/37.3	2/ 3.9	1/ 2.0	0	0
會影響親子關係	22/43.1	20/39.2	8/15.7	1/ 2.0	0	0
適應缺陷兒十分艱苦	6/11.8	12/23.5	7/13.7	12/23.5	14/27.5	0
養育缺陷兒是沉重負擔	6/11.8	5/ 9.8	7/13.7	15/29.4	17/33.3	1/2.0
養育負擔持續至父母死亡	9/17.6	11/21.6	8/15.7	10/19.6	12/23.5	1/2.0
養育缺陷兒需心血	0	2/ 3.9	3/ 5.9	13/25.5	32/62.7	1/2.0
生育缺陷兒是恥辱	21/41.2	26/51.0	3/ 5.9	1/ 2.0	0	0
從孩子成長中獲得喜樂	1/ 2.0	3/ 5.9	4/ 7.8	15/29.4	28/54.9	0
缺陷兒也有其長處	1/ 2.0	1/ 2.0	3/ 5.9	14/27.5	32/62.7	0
缺陷均不可能有進步	22/43.1	21/41.2	5/ 9.8	1/ 2.0	0	2/3.9
缺陷兒機構教養較理想	19/37.3	13/25.5	15/29.4	0	2/ 3.9	2/3.9
完全接納缺陷兒是不可能	19/37.3	20/39.2	6/11.8	4/ 7.8	0	2/3.9
缺陷兒的未來令人憂心	7/13.7	5/ 9.8	11/21.6	13/25.5	14/27.5	1/2.0
瞭解孩子的異常狀況	4/ 7.8	8/15.7	12/23.5	14/27.5	12/23.5	1/2.0

表六 母親對生育先天性缺陷兒感受各題分項得分

(n=49)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%
擔心小孩有缺陷	9/18.4	14/28.6	10/20.4	14/28.6	2/ 4.1
對孩子感到失望	5/10.2	7/14.3	14/28.6	19/38.8	4/ 8.2
感到震驚不相信	2/ 4.1	7/14.3	8/16.3	21/42.9	11/22.4
感到十分悲傷	2/ 4.1	5/10.2	5/10.2	24/49.0	13/26.5
感到十分無助	2/ 4.1	7/14.3	4/ 8.2	23/46.9	13/26.5
感到十分憤怒	14/28.6	22/44.9	2/ 4.1	6/12.2	5/10.2
感到十分焦慮	1/ 2.0	2/ 4.1	10/20.4	17/34.7	19/38.8
接受缺陷兒的事實	2/ 4.1	1/ 2.0	5/10.2	22/44.9	19/38.8
生活無意義	19/38.8	16/32.7	8/16.3	3/ 6.1	3/ 6.1
是失敗的母親	18/36.7	16/32.7	9/18.4	4/ 8.2	2/ 4.1
會有憂鬱的情緒	4/ 8.2	9/18.4	13/26.5	12/24.5	11/22.4
會影響健康	6/12.2	10/20.4	17/34.7	15/30.6	1/ 2.0
會影響飲食、睡眠	5/10.2	5/10.2	15/30.6	20/40.8	4/ 8.2
會無法專心工作	6/12.2	8/16.3	11/22.4	18/36.7	6/12.2
會始個性改變	5/10.2	5/10.2	15/30.6	20/40.8	4/ 8.2
會使人生觀改變	3/ 6.1	4/ 8.2	17/34.7	17/34.7	8/16.3
遭到親友異樣的眼光	5/10.2	19/38.8	13/26.5	8/16.3	4/ 8.2
社交活動減少	13/26.5	18/36.7	5/10.2	9/18.4	4/ 8.2
對缺陷兒感情矛盾複雜	5/10.2	11/22.4	14/28.6	15/30.6	4/ 8.2
擔心小孩會突然死亡	12/24.5	18/36.7	10/20.4	8/16.3	1/ 2.0
家庭成員予實質的幫忙	3/ 6.1	5/10.2	11/22.4	23/46.9	7/14.3
家庭成員給予精神支持	2/ 4.1	2/ 4.1	9/18.4	28/57.1	8/16.3

因生育缺陷兒而出現憂鬱的情緒；有79.6%的母親表示自己的個性有所改變，另有高達85.7%的母親承認自己的人生觀因而改變。有67.4%的母親表示對缺陷兒感情矛盾複雜，38.7%表示曾經擔心過小孩會突然死亡。養育先天性缺陷兒帶給母親生活多方面的影響，71.4%的母親在飲食、睡眠等生活方式受到影響；67.4%的母親認為健康受到影響；71.5%的母親表示無法專心工作。有36.8%的母親指出自己的社交生活減少；也有51%的母親表示遭到親友異樣的眼光。生育缺陷兒的母親是否能從其它家庭成員得到幫助，也令人關心。有83.6%的母親認為其他家庭成員可以給予實質的幫助，91.8%的母親認為家庭成員可以給予精神上的支持。

(七)母親對醫護人員的看法

生育先天性缺陷兒母親在接觸醫護人員的過程中是否得到幫助，86.3%的母親覺得專業人員能提供有效的協助，多數母親給予正向肯定，醫護人員能與父母充份溝通仔細說明、鼓勵父母接觸缺陷兒、提供解決方案並說明影響、給家庭支持鼓勵等。不過有37.3%的母親表示醫護人員的態度還有待改進，近20%的母親認為醫護人員給予的支持也有待加強。(表七)

(八)生育先天性缺陷兒對父親的影響

本研究以九個敘述句探討生育先天性缺陷兒對父親的影響(表八)。雖有72.3%的父親不認為生活會因缺陷兒變得毫無意義，但值得注意的是有27.6%的父親同意此項說

表七 母親對醫護人員的看法

(n=51)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%	未填表 人數／%
能提供有效協助	1/ 2.0	3/ 5.9	11/21.6	2/41.2	12/23.5	3/35.9
態度令人不悅	8/15.7	22/43.1	13/25.5	5/ 9.8	1/ 2.0	2/23.9
能與父母充份溝通仔細說明	3/ 5.9	2/ 3.9	15/29.4	20/39.2	9/17.6	2/23.9
鼓勵父母接觸缺陷兒	2/ 3.9	4/ 7.8	10/19.6	26/51.0	6/11.8	3/35.9
提供解決方案並說明影響	2/ 3.9	7/13.7	12/23.5	19/37.3	8/15.7	3/35.9
給家庭支持鼓勵	2/ 3.9	8/15.7	17/33.3	13/25.5	8/15.7	3/35.9

表八 生育先天性缺陷兒對父親的影響

(n=47)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%
生活變得毫無意義	19/40.4	15/31.9	9/19.1	3/ 6.4	1/2.1
覺得是個失敗的父親	24/51.1	17/36.2	2/ 4.3	4/ 8.5	0
陷入憂鬱	14/29.8	12/25.5	9/19.1	11/23.4	1/2.1
影響父親健康	14/29.8	17/36.2	12/25.5	4/ 8.5	0
影響日常生活方式	11/23.4	11/23.4	14/29.8	10/21.3	1/2.1
無法專心工作	11/23.4	13/27.7	12/25.5	10/21.3	1/2.1
改變個性及人生觀	8/17.0	17/36.2	11/23.4	10/21.3	1/2.1
親友異樣的眼光	14/29.8	17/36.2	9/19.1	7/14.9	0
社交活動減少	11/23.4	10/21.3	11/23.4	13/27.7	2/4.3

法，且12.8%的父親認為自己是個失敗的父親。將近半數的父親認為自己有憂鬱情形。34%的父親表示健康會受影響，幾乎五成左右的父親表示因養育缺陷兒會影響父親飲食睡眠等生活方式、無法專心工作、個性及人生觀改變、社交活動減少等。34%的父親表示會遭受親友異樣的眼光。

(九)先天性缺陷兒對手足的影響

本部份資料乃由母親依其觀察所得填寫，以六個敘述句探討先天性缺陷兒對手足的影響。母親大多(53.8%)不認為缺陷兒其他手足會擔心父母的愛被缺陷兒奪走，但有34.5%的母親觀察到其餘的孩子會出現破壞行為以引起父母注意，顯示父母仍不可避免會因缺陷兒而有疏忽其他孩子的情形。

有46.1%的手足會為缺陷兒感到難過，大多數的手足(88.4%)不會因為缺陷兒感到羞恥或排斥缺陷兒，有92.3%缺陷兒的手足會特別愛護缺陷兒。

(十)生育先天性缺陷兒對(外)祖父母的影響

本研究以五個敘述句探討生育先天性缺陷兒對(外)祖父母的影響，同樣由母親依其觀察來提供資料。根據母親的觀察有八成的(外)祖父母會因缺陷兒而有哀傷反應，同時也有近七成的(外)祖父母會因此而有情緒困擾。雖然大多數(75.6%)的(外)祖父母不會因缺陷兒感到羞恥，但是仍有24.5%的母親表示缺陷兒的(外)祖父母或多或少都會責怪母親產下缺陷兒。儘管如此，值得欣慰的是絕大多數的(外)祖父母都能接納缺陷兒，僅有6.6%無法接納。(表十)

(十一)生育先天性缺陷兒對家庭的影響

生育先天性缺陷兒對家庭的影響，本研究以八題問題進行探討。有68.1%的母親表示同意(包括完全同意和同意)會增加家庭經濟負擔，認為不會(包括不同意和不同意)增加經濟負擔者只有12.8%。但同樣的，大多

表九 生育先天性缺陷兒對手足的影響

(n=26)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%
擔心父母的愛被奪	3/11.5	11/42.3	6/23.1	5/19.2	1/ 3.8
破壞行為以引起注意	5/19.2	12/46.2	3/11.5	5/19.2	1/ 3.8
為缺陷兒感到難過	5/19.2	9/34.6	4/15.4	7/26.9	1/ 3.8
因缺陷兒感到羞恥	7/26.9	16/61.5	1/ 3.8	1/ 3.8	1/ 3.8
排斥缺陷兒	7/26.9	16/61.5	1/ 3.8	1/ 3.8	1/ 3.8
特別愛護缺陷兒	1/ 3.8	1/ 3.8	5/19.2	15/57.7	4/15.4

表十 生育先天性缺陷兒對(外)祖父母的影響

(n=45)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%
也有哀傷反應	2/ 4.4	7/15.6	8/17.8	20/44.4	8/17.8
有情緒困擾	6/13.3	8/17.8	12/26.7	12/26.7	7/15.6
因缺陷兒感到羞恥	12/26.7	22/48.9	5/11.1	3/ 6.7	3/ 6.7
責怪母親生下缺陷兒	13/28.9	21/46.7	4/ 8.9	3/ 6.7	4/ 8.9
可以接納缺陷兒	2/ 4.4	1/ 2.2	7/15.6	22/48.9	13/28.9

數的母親認為缺陷兒會使家庭成員關係更緊密；有六成以上母親不認為缺陷兒會造成家庭成員間溝通的障礙，約55.3%的母親認為缺陷兒會給家庭生活造成負面影響。絕大多數的母親表示和先生對先天性缺陷兒的教養態度一致，並且同意生下缺陷兒後和先生關係更親密。約有一半的母親表示因缺陷兒與先生時有摩擦。近九成的母親表示生下缺陷兒後，仍會和先生彼此分享感受。(表十一)

(十二)生育先天性缺陷兒對父母親影響的比較

父母親的感受及影響的比較如表十二，在十題相同的問題中，以配對t檢定比較父母親的得分情形，其中有九題有顯著的差異，顯示對於先天性缺陷兒，父母親有相似的反應。且母親每題的平均分皆比父親高，顯示生育先天性缺陷兒母親的反應比父親大，也就是生育先天性缺陷兒對母親的影響較對父親的影響來得明顯。

將各量表部份敘述句逆轉計分累加後，得分愈高表示缺陷程度愈嚴重、母親態度愈負向、母親感受愈負向、對家庭、手足、(外)祖父母和父親的影響愈大。從表十三相

表十一 生育先天性缺陷兒對家庭的影響

(n=47)

項 目	完全不同意 人數／%	不同意 人數／%	部份同意 人數／%	同 意 人數／%	完全同意 人數／%
增加經濟負擔	3/ 6.4	3/ 6.4	9/19.1	15/31.9	17/36.2
成員關係更緊密	2/ 4.3	3/ 6.4	13/27.7	20/42.6	9/19.1
溝通的障礙	9/19.1	21/44.7	11/23.4	4/ 8.5	2/ 4.3
家庭生活負面的影響	6/12.8	15/31.9	14/29.8	8/17.0	4/ 8.5
與配偶教養態度一致	2/ 4.3	2/ 4.3	6/12.8	23/48.9	14/29.8
與配偶關係更親密	2/ 4.3	7/14.9	10/21.3	17/36.2	11/23.4
與配偶時有摩擦	10/21.3	12/25.5	12/25.5	9/19.1	4/ 8.5
仍與先生分享感受	2/ 4.3	4/ 8.5	8/17.0	23/48.9	10/21.3

表十二 生育先天性缺陷兒對父母親影響的比較

題 項	父親		母親		配對 t檢定
	平均分	標準差	平均分	標準差	
生活變得毫無意義	1.9787	.151	2.1277	.171	.93
認為是個失敗的父母親	1.7021	.132	2.1277	.166	2.61*
會陷入憂鬱的情緒狀態	2.4255	.177	3.3830	.184	4.75**
會影響父母親的健康	2.1277	.138	2.9362	.153	4.80**
會影響飲食睡眠等生活	2.5532	.166	3.1489	.161	3.43**
會無法專心工作	2.5106	.166	3.2766	.174	4.13**
會使個性改變	2.5532	.157	3.2979	.161	3.85**
會使人生觀改變	2.5532	.157	3.5319	.152	5.33**
會遭到親友異樣的眼光	2.1915	.151	2.7447	.165	3.08**
會使社交活動減少	2.6809	.180	3.0851	.166	2.53*

* p<0.05 ** p<0.01



關係數矩陣，可以看出各變項間兩兩之相關性，茲提出在統計上有顯著相關之各項：缺陷兒缺陷愈嚴重則母親的態度和感受愈趨向負向，對家庭、(外)祖父母和對父親的影響也都愈大；而母親面對先天性缺陷兒的態度愈負向，母親的感受也趨於負向，家庭、(外)祖父母及父親受到的影響也跟著提高；母親的感受與家庭、(外)祖父母及父親受到的影響呈正相關；對家庭的影響和對手足、(外)祖父母及父親的影響亦呈正相關。

討 論

(一)母親生育先天性缺陷兒的反應

母親自懷孕開始便比父親更早感受到胎兒存在的真實性，因此缺陷兒的誕生對母親的衝擊會更甚於父親[4]。八成以上的母親在產下缺陷兒初期曾出現震驚、不能相信、悲傷、無助、憂鬱等情緒反應。Drotar指出生育先天性缺陷兒的父母親歷經震驚、否認、傷心與憤怒，適應和重組的過程[10]。Horan亦指出生育先天性缺陷兒的母親，常會深信一個表面上看起來很不合乎科學的理由[12]，本研究也有母親表示生育先天性缺陷兒是懲罰她可能曾做錯了某一件事，懷疑自己信仰不夠虔誠，或覺得是個失敗的母親。Olshansky則指出智障兒母親可能會出現終其一生的慢性哀傷，亦即起起伏伏的週期性危機狀態[13]。程子芸強調護理人員應幫助母親適應，協助建立親子關係，父母親

才能進一步的幫助先天性缺陷兒[14]。研究結果顯示母親在面對孩子的先天性缺陷時，除了小孩缺陷程度較不嚴重不致影響外觀或生命者，大多數母親都會採取適度的處理，尤其是嚴重影響外觀者尋求外科矯正的治療。

母親的態度會影響家人和配偶對缺陷兒的態度，而這些對於缺陷兒的教養及家庭的和諧有重大的影響。本研究發現每位母親都期望自己生育完美的嬰兒，一旦生育下缺陷兒，失望是普遍的情緒，隨之而來的種種壓力如教養的重責、經濟的負擔等，都可能令母親有擺脫缺陷兒的念頭，半數以上的母親表示寧願未生缺陷兒。缺陷兒的母親也常面臨缺陷兒可能死亡的壓力及失落感，29.4%的母親曾經幻想孩子突然死亡，這種情緒需要他人的傾聽及協助來疏導。大多數的母親也認為養育缺陷兒的確是辛苦的、沈重的負擔，並且需要花極大心血，此種負擔會持續至缺陷兒或父母死亡為止；儘管如此，母親仍然未放棄對缺陷兒的期望，絕大多數的母親相信自己的孩子仍有其長處且能有進步，在養育的過程中依然得到樂趣。

研究結果亦顯示母親態度較負向的相關因素，不是缺陷本身或者無法接受缺陷兒，而是養育缺陷兒的壓力及缺陷兒的未來等問題。Wikler等人指出，在最初的震驚期後，後續的教養問題會造成父母另一個情緒的低潮期，哀傷的情緒會反覆的出現，所以對缺陷兒家長的支持必須是持續的[15]。

表十三 各變項之相關係數矩陣

項 目	缺陷特性	母親態度	母親感受	家庭影響	手足影響	(外)祖父母影響	父親影響
缺陷特性	1						
母親態度	0.6983**	1					
母親感受	0.6579**	.7961**	1				
家庭影響	0.6717**	.7045**	.7581**	1			
手足影響	0.3508	.2823	.3106	.5234*	1		
(外)祖父母影響	0.6471**	.5942**	.5556*	.6707**	.5710*	1	
父親影響	0.5265*	.7626**	.5140*	.4648*	.1536	.4125	1

* p<0.05 ** p<0.01

(二)先天性缺陷兒對母親的影響

70%的母親表示工作受到影響，有許多母親表示因需更多時間照顧缺陷兒或無法找到合適替代照顧缺陷兒的人，只好放棄工作。也由於許多缺陷兒需要更多時間來照顧，再加上缺陷兒就醫頻率比一般嬰兒高出甚多，約有70%的母親認為飲食睡眠等生活方式受到影響，甚至影響健康。Schilling的研究同樣發現有智障孩子的母親比那些擁有正常孩子的母親，更常選擇留在家中以提供殘障孩子的特殊照顧[16]。本研究也發現外觀越明顯的缺陷，母親越不願主動向他人提起小孩的狀況，或帶小孩出門。可想而知，缺陷的程度越嚴重，母親的情緒反應越大，對母親的影響也越大。研究中一些小孩缺陷較嚴重的母親表示，公婆不諒解且會遭受親友異樣眼光，母親的反應會因缺陷種類不同而有差異。一般而言，外觀越明顯的缺陷或合併多樣的缺陷，對母親的影響大於外觀不明顯或單一缺陷。

因此須注意因而造成的自我隔離傾向，及後來可能對缺陷兒成長造成心理及社會的影響。若缺陷兒為內科方面的缺陷，即使是嚴重的缺損如先天性心臟病，母親不僅較不會遭受他人異樣的眼光，且常會得到親友主動的關心與支持。對家有缺陷兒的家庭來說，經濟的負擔、手足的競爭、社會的支持度、隔離感等，可能成為父母一生都必須面對的問題[17]。

母親最擔心的問題主要是缺陷兒的療育與未來。對缺陷兒的成長，母親最擔心、害怕的事情是小孩是否能夠健康的成長、能否自我照顧，部份的母親比較擔心小孩會有其他的合併症。此外，求學、交友、結婚、生育等都是擔心的事項。一般母親大多希望自己小孩能被其他人接受，如正常小孩般健康成長，將來能自我照顧，有一個安身之處是他們最大的期望。部份母親表示小孩缺陷嚴重度高，不敢有太大期待，只希望家人能繼續支持，缺陷兒將來能自我照顧。他們也希望社會能重視他們的小孩的問題，國內的殘障福利法能更健全，多層面的照顧這群生來

就有缺陷的小孩。

本研究結果顯示生育先天性缺陷兒的母親需要的支持系統是多層面的，包括配偶、長輩、親友、醫護專業人員、支持性團體以及相關的政府單位，以提供情緒的、經濟的和資訊上支持。田聖芳指出須給予父母長期性的支持，並允許父母親有軟弱的時刻，好的社會支持可促使母親們對缺陷兒有良好的適應[18]。West指出生育先天性缺陷兒的母親與其他相同遭遇的母親分享經驗感受的效果甚佳，遠超過專業人員能給的幫助[19]。若是家庭成員不能提供所需的支持，是否有支持性團體提供支持與協助，是我們醫護人員該努力解決的問題。如何適切地傳遞此不幸的消息，並提供相關的諮詢與協助，是醫護人員一重要課題[20]。

(三)生育先天性缺陷兒對父親的影響

本研究結果顯示父親會受到先天性缺陷兒的加入而有或多或少的影響。約有半數的父親出現憂鬱的情緒，在生活、工作、個性及人生觀上有改變且社交活動減少，同樣有34%的父親認為自己的健康會受影響及遭受親友異樣眼光。在幫助父親情緒反應的調適時，也不可忽略仍有少數父親會覺得因養育缺陷兒使得生活變得毫無意義或覺得自己是個失敗的父親，傳統社會的要求使得男性較會壓抑自己的情緒，這種刻板的印象使得男性在表達情緒方面顯得十分困難。當父親面對缺陷兒時，需要讓他們有發洩或表達悲傷的機會，並應協助其表達自己的需要與感受，學習幫助妻子共同分擔缺陷兒的照顧。

(四)生育先天性缺陷兒對父母親影響的比較

研究結果顯示父母親對先天性缺陷兒有相似的反應，且母親的反應比父親大，也就是生育先天性缺陷兒對母親的影響較對父親的影響來得明顯。Schilling等人指出父親與母親在面對家中的缺陷兒時，其感受與調適方式不同，生育先天性缺陷兒對兩性是有不同程度的影響。母親視缺陷兒為威脅其個人成長與健康的因素，並較能使用內外資源，父親通常負的責任較少，對缺陷兒的需



要也較不敏感。此種兩性差異可能有互補作用，也可能導至衝突關係[16]。

(五)生育先天性缺陷兒對手足的影響

研究結果發現缺陷兒對手足也有影響。有46.1%的手足會擔心父母的愛被缺陷兒奪走，34.5%會出現破壞行為引起父母注意。但約半數的手足會為缺陷兒感到難過，絕大多數的手足不會排斥缺陷兒，反而會特別愛護缺陷兒。

Murphy等研究唐氏症兒對家庭的影響，指出即使是很小的孩子也能感受到智障兒帶給父母的困擾及偏見，尤其是老大。唐氏症的手足在感到別人對他們有負向的態度時，會對自己的唐氏症手足感到困窘，害怕遭受同儕的嘲弄[21]。Sabbeth則提出缺陷兒的手足會因缺陷兒的缺陷而感到羞恥，但同時又會因自己有這種感覺而感內疚，也會羨慕或忌妒缺陷兒所受到的特別照顧[11]。

(六)生育先天性缺陷兒對(外)祖父母的影響

(外)祖父母同樣會有哀傷的反應，並且會面臨如何處理情緒的困難，他們可能將其子孫中有缺陷的情形視作個人的失敗。本研究結果，大多數的(外)祖父母有哀傷的反應及情緒困擾，24.5%會感到羞恥，24.5%會責怪母親產下缺陷兒的情形，但所幸的是高達93.4%的(外)祖父母都能接受缺陷兒。Gerver以親身經驗說法，描述(外)祖父母對唐氏症兒孫兒的反應並提出具體建議[22]；(外)祖父母會經歷和唐氏症兒父母相同的反應，如生氣、否認、對未知的恐懼等。

(七)生育先天性缺陷兒對家庭的影響

先天性缺陷兒對家庭的影響有：可能導致家庭的崩潰或成長，家庭成員往往需要協助以調適困難，家庭必須處理有關經濟、情緒與身體上的壓力，生氣與憤恨的情緒，家庭的溝通等問題[2]。父母可能過於縱容而導致家庭的衝突，引起其他手足的不平或是退縮，形成惡性循環。在母親的態度上，母親如果過於關注缺陷兒，常因而忽略丈夫和其他的孩子而不自覺[23]。雖然先天性缺陷

兒影響家庭成員溝通，但是這些影響不一定是負面的，他們也可能在此時期因彼此分享家庭的哀傷，互相依賴支持而更親近[24]。本研究結果雖然有一半的父母會因先天性缺陷兒的教養問題起衝突，但大多數的母親表示家庭成員的關係在產下缺陷兒之後更顯親近，不但仍與先生分享感受，與先生的關係也更親密。Riper提出勝任模式：養育唐氏症兒的家庭經過適應期之後，仍可勝任為人父母的角色[25]。

對相同遭遇家庭的建議是希望其他相似狀況的母親能接受生育缺陷兒這項事實，尋求有效的資源協助，有的母親表示願意分享自己的心路歷程，結合相同遭遇的母親，彼此分享彼此幫助，將生育先天性缺陷兒的創傷減至最低。有效的護理措施可協助這些父母較能面對孩子異常的事實，使適應的過程短些也順利些[26]。

結 論

本研究探討51個生育先天性缺陷兒家庭成員的反應，以郵寄問卷及電話訪談方式收集資料，得到以下的結論：

本研究調查的先天性缺陷兒，以外觀看得見的為最多，如伴有顎裂之唇裂、唐氏症及下肢縮小畸型等。但仍有近三分之一的先天性缺陷兒較為嚴重，屬於重度的缺陷，或有智力上的缺陷、或有肢體發展上的嚴重障礙，且這些小孩的就醫頻率及重複住院次數都相當的高，目前都需要專人的照顧。缺陷兒的缺陷情形愈嚴重、愈明顯，造成的影響越大。母親的感受也愈負向，對小孩的排斥性也愈高；母親的情緒表現愈大，對母親生活上影響也愈大，形成一種惡性循環。

母親對生育先天性缺陷兒的態度，大多認為養育缺陷兒需花費心血、養育缺陷兒是沉重負擔、缺陷兒的未來令人憂心、適應缺陷兒十分艱苦、養育負擔持續至父母死亡。研究結果也顯示生育先天性缺陷兒母親最深的感受是焦慮、悲傷、無助、不相信的情緒反應及人生觀的改變。生育先天性缺陷兒對

母親生活上有多方面的影響，母親普遍會陷入憂鬱的情緒狀態，不僅影響母親的健康、飲食及睡眠，在工作上無法專心，個性上也會有些改變，社交生活減低，造成生活上相當大的變化，導致調適的危機，是以母親最需要協助。

母親在面臨生育先天性缺陷兒的危機壓力下，來自配偶的支持是最有意義同時也最具有影響力的，其次是來自家中長輩的支持。至於醫護人員的支持則稍嫌不足，醫護人員在先天性缺陷兒一出生甚至在整個成長過程中接觸的機會相當的多，但在支持的角色功能上卻是有待提昇，護理人員應可藉著支持性團體給予家庭適當的支持。

研究同時顯示家庭中其他成員對缺陷兒的態度，亦會影響母親的適應過程及對缺陷兒的接受度。對父親的影響普遍低於母親，但父親的態度對母親深具影響力，其態度愈正向，愈能參與照顧缺陷兒的工作，則對維持婚姻及家庭關係穩定越有幫助。其他家人亦不可避免的有憂傷及情緒反應，也有手足被忽略的情形出現。故研究成果顯示了解生育先天性缺陷兒對整個家庭都有影響，需要對整個家庭及其成員同時進行輔導及諮商。

研究限制與建議

由於本研究對象之來源以衛生署七十九年七月及八十年六月底所登記之各醫院出生之先天性缺陷兒為主，郵寄問卷六百十三份，然而回覆的有效問卷僅有五十份，回覆率十分低，因此本研究結果無法充份反映所有生育先天性缺陷兒家庭的情形。

對今後的研究及服務建議如下

1. 本研究回覆率偏低，無法充份反映本研究之目的。故須於未來擴大研究，深入探討，使先天性缺陷兒之登記不僅止於疾病登記而已，也能了解這些家庭所需的協助，進而提供適切的服務。
2. 生育先天性缺陷兒所需的協助，不可避免的有醫療照護需求，也伴隨社會福利和教育的需求。照顧者長期下來的困境與需求除了衛生主管機關責無旁貸，也

需社會福利和教育相關單位加以正視。例如須成立長期性的家長支持團體或轉介相關的智障家長團體，讓家長們有互相扶持並得到諮詢的機會。

誌 謝

本研究承蒙行政院國家科學委員會資助，特此誌謝。同時更感謝所有參與本研究的家庭，由於他們的慷慨的分享，使我們得以深入瞭解這些家庭的困難，尤其許多家長在身心俱疲之下，仍願意和我們分享他們的感受。

參考文獻

1. Lynch ME. Congenital defects: parental issues and nursing supports. *J. Perinat Neonatal Nurs* 1989; **2**(4): 53-59.
2. Zamerowski ST. Helping families to cope with handicapped children. *Topics in Clinical Nursing* 1982; July: 41-56.
3. Coughlin M. Disappointment and its application to the grief process for parents whose child has a severe anomaly or dies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1989; **12**: 281-283.
4. Butani P. Reaction of mothers to the birth of an anomalous infant: a review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal* 1974; **3**(2): 59-76.
5. Butani P. Coping with the birth of an anomalous infant. *Nursing Paper* 1984; **16**(1): 14-24.
6. Childs RE. Maternal psychological conflicts associated with the birth of a retarded child. *Maternal Child Nursing Journal* 1985; **14**: 175-181.
7. Romney MC. Congenital defects: implications on family development and parenting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1984; **7**: 1-15.
8. Clubb RL. Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing* 1991; **17**(5): 461-466.
9. Damrosch SP & Perry LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with down syndrome. *Nursing Research* 1989; **38**(1): 25-29.
10. Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J & Klaus M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 1975; **56**(5): 710-

- 717.
11. Sabbeth B. Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America* 1984; **31**(1): 47-57.
 12. Horan ML. Parental reaction to the birth of an infant with a defect: An attributional approach. *Advances in Nursing Sciences* 1982; **5**: 57-68.
 13. Olshansky S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework* 1962; **43**: 190-193.
 14. 程子芸：父母親對先天缺陷兒的反應型態及影響因素：一個探討性的概念模式。護理雜誌 1993：**40**(3)：79-86。
 15. Wikler L, Wasow M & Hatfield E. Chronic sorrow revisited: parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Orthopsychiatric Association* 1981; 63-71.
 16. Schilling RF, Schinke SP & Kirkham MA. Coping with a handicapped child: differences between mother and fathers. *Soc Sci Med* 1985; **21**(8): 857-863.
 17. Blacher J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation* 1984; **22**(2): 55-68.
 18. 田聖芳：母親面對先天性缺陷兒之養育問題與情緒適應。護理雜誌 1993：**40**(1)：27-32。
 19. West M. The mother, the developmentally disabled child and the nurse. *Topics in Clinical Nursing* 1984; October: 19-28.
 20. Shapiro J. Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: a review. *Soc Sci Med* 1983; **17**(14): 913-931.
 21. Murphy A, Pueschel S, Duffy T & Brady E. Meeting with brothers and sisters of children with down's syndrome. *Children Today* 1976; **5**(2): 20-23.
 22. Gerver JM. A grandparent's view. *Children Today* 1983; **12**(6): 12-13.
 23. Gracely KA. Parental attachment to a child with a congenital defect. *Pediatric Nursing* 1977; September/October: 15-17.
 24. Gath A. The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry* 1977; **130**: 405-410.
 25. Riper MV, Ryff C & Pridham K. Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing & Health* 1992; **15**: 227-235.
 26. Fajardo B. Parenting a damaged child: mourning, regression, and disappointment. *Psychoanalytic Review* 1987; **74**(1): 19-43.

THE IMPACT OF NEWBORNS WITH CONGENITAL DEFECTS ON FAMILY

LIAN-HUA HUANG

The purpose of this study was to investigate the impact of the birth of a child with a congenital defect on the family. The target population were mothers who gave birth to a child with a congenital defect in 1991. Data were collected by mailed questionnaires and telephone interviews and were analyzed by using Author Write out full name computer software and content analysis. A total of 51 families participated in this study.

The study results revealed that the impact of having an imperfect child on a mother was multidimensional: the characteristics of the congenital defect, the attitudes of the spouse and other family members, health professionals' attitudes, and the mother's attitudes and

feelings were found to be correlated. Clinical implications are that health professionals are obligated to help the child's mother and family cope with the periodic adjustment stress. Gender differences were found between mothers' and fathers' responses to having a child with a congenital defect.

As for other family members, such as siblings and grand parents, unavoidable grief and emotional reaction were noted. The impact of a child with birth defects on the whole family is obvious. It is recommended that comprehensive health, welfare and educational services be provided. (*Chin J Public Health (Taipei)*: 1995; 14(4): 299-313)

Key words: *congenital defects, impact, family*

School of Nursing, College of Medicine, National Taiwan University, Taipei, Taiwan, R.O.C.