

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫 成果報告
 期中進度報告

計畫名稱-中文

遺傳諮詢的品質對唐氏症兒的父母之心理適應、家庭功能、婚姻關係和親子關係之影響
(第二年)

計畫名稱-英文

The Quality of Genetic Counseling and Its Influence on Parental Adjustment, Family Function, and
Parent-Child Relationship in Children with Down Syndrome (2nd year)

計畫類別： 個別型計畫 整合型計畫
計畫編號：NSC 92-3112 -H002 -004 - -
執行期間：92 年 5 月 1 日至 93 年 4 月 30 日

計畫主持人：高淑芬 助理教授
共同主持人：李明濱 教授
計畫參與人員：隋彧彬、高正德

成果報告類型(依經費核定清單規定繳交)： 精簡報告 完整報告

本成果報告包括以下應繳交之附件：

- 赴國外出差或研習心得報告一份
- 赴大陸地區出差或研習心得報告一份
- 出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份
- 國際合作研究計畫國外研究報告書一份

處理方式：除產學合作研究計畫、提升產業技術及人才培育研究計畫、列管計畫及下列情形者外，得立即公開查詢

涉及專利或其他智慧財產權， 一年 二年後可公開查詢

執行單位：國立台灣大學醫學院精神科

中華民國九十三年七月三十日

中文摘要

前言: 唐氏症(DS)是智能不足最常見的染色體疾患，有典型的外表特徵。在醫療、經濟、家庭負擔及個人學習表現上，患有唐氏症對其個人、家庭、和社會有巨大的衝擊。目前少有遺傳諮詢的品質及形式對家庭功能、婚姻關係及親子關係的影響的研究。

目的: 三年長期研究的第二年和第三年研究的主要目標是，探討遺傳諮詢對孩子及其父母在多樣化量表上長期的影響，以及評估第二年遺傳諮詢工作坊和第三年改善父母適應的治療團體的功效。

方法: 樣本包括的 46 個唐氏症家庭和 50 位非唐氏症家庭。其中 42 個唐氏症家庭和 42 個非唐氏症家庭完成第二年的研究。第二年的測量包含半結構式會談以提供其孩子的發展和醫療歷史、養育孩子的花費及生活重要是健的調查；問卷包含父母的心理是應和生活品質，小孩的行為問題和氣質以及父母及小孩的智力測驗。

結果: 第二年的主要結果和第一年的類似。結果發現不良的遺傳諮詢經驗雖和父母的精神病理及教育方式無關，但會使家庭功能及夫妻關係更差。在精神病理、家庭功能、生活事件個人關係上，唐氏兒的父母與一般父母並無明顯的差異。在比較唐氏兒、其手足以及一般小孩時，我們發現唐氏兒最容易被父母過度保護，但其手足是最不容易的，而且唐氏兒已也比非唐氏兒獲得父親更多的關愛。唐氏而和非唐氏兒比起來常，(1)發展遲緩、先天的心臟疾病和與呼吸相關的問題；(2)在語言表達、聽力理解、自我照顧、動作總量、和同儕及陌生人的互動、情緒及行為的控制、如廁訓練、和飲食習慣等的成長步調，和父母的期望間有較大的落差。(3)有更多關於專心、懈怠、社會能力、思考、身體抱怨和退縮的問題。唐氏兒的手足和一般孩童比較，明顯接受較少的才藝補習。唐氏兒的母親也比較多是全職照顧唐氏兒。特別的是，控制組正常小孩的母親比唐氏兒的母親會抱怨她們對照顧小孩的付出和。

結論: 從第二年的研究發現指出雖然父母的特性在兩組父母間並無差異，但父母的教育方式、孩子養育的經驗及發展和行為上的表現對三組小孩是不一樣的。此外，擁有一名唐氏兒，負面的遺傳諮詢經驗會使得其父母的心理適應變得較差。這些結果這三年的研究結束之後仍須長期探討，且將會藉第三年的介入試驗證實。

關鍵詞: 唐氏症、遺傳諮詢、父母適應、家庭功能、教育方式

ABSTRACT

Context: Down syndrome (DS) is the most common genetic form of mental retardation with a typical physical phenotype. Its impact on individual, family, and society is tremendous in terms of medical treatment, financial cost, family burden, and personal underachievement. Few studies have examined the impact of the quality and patterns of genetic counseling on the family function, marital relationship, and parent-child relationship.

Objective: The primary aims of the 2nd- and 3rd-year study are to determine the influence of GC on a variety of measures of children and their parents longitudinally and to evaluate the efficacy of GC workshop in the 2nd-year and intervention group therapy in the 3rd year on the improvement of parental adjustment.

Methods: The sample consisted of one exposed group, including 46 families of children with DS, and one unexposed group, including 50 families of children without DS. Among them, 42 DS families and 42 non-DS families were assessed completely in the second year. The measures for the 2nd year included the interviews about developmental and medical histories, cost of child rearing, and life events; the questionnaires about parental mental status and life quality, and child's behavioral problems and temperament; and intelligence tests for both children and parents.

Results: The preliminary results of the 2nd year study are as follows. Consistent with the first year, we found that negative experience of genetic counseling was not related to parental psychopathology and parenting style but to worse family functioning and marital relationship. There was no difference between parents with and without DS children in terms of psychopathology, family functioning, life events, and personal relationship. In the comparison among DS children, their siblings, and normal controls, we found that DS children were most and their sibling were least overprotected by their parents, and DS children obtained more affection/care from their fathers than their counterparts. DS children were more likely than their counterparts to (1) have developmental delay, congenital heart disease, and breathing-related problems; (2) have a greater gap between parental expectation and their developmental progress in verbal expression, listening comprehension, self care, gross motor, interaction with peers and strangers, emotional and behavioral controls, toilet training, and eating habit; (3) demonstrate increased problems in attention, delinquency, social ability, thought, somatic complaints, and withdrawal. DS siblings apparently received much less extracurricular lessons than normal controls. DS children were more likely to be raised by their mother full time. Surprisingly, mothers of normal controls complained about their efforts and expectations to take care of their children more than mothers of DS children.

Conclusion: Findings from the second-year study indicate that although parental characteristics did not differ between the two parental groups, there were difference among the three child groups in terms of parental style, child-rearing experience, and developmental and behavioral manifestations. Moreover, given having a child with DS, negative experience of GC displayed adverse impact on parents' adjustment. These findings need to be examined longitudinally after we complete this 3-year study and will be proved by the intervention trials in the 3rd-year study.

Keywords: Down Syndrome, genetic counseling, parental adjustment, parenting style

目錄

中文摘要.....	III
ABSTRACT.....	IV
目錄.....	VI
報告內容.....	2
前言.....	2
研究目的.....	3
文獻探討.....	4
研究方法.....	7
研究對象.....	7
研究步驟.....	7
研究工具.....	8
統計分析.....	10
結果.....	11
一、社會人口學資料的描述.....	11
二、基因諮商的内容:.....	11
三、接受基因諮商經驗的品質對父母適應功能之影響.....	12
四、唐氏兒父親與母親在心理社會適應之差異.....	13
五、唐氏兒以及非唐氏兒父母的心理社會適應.....	13
六、唐氏兒、其手足以及非唐氏兒三組間母親懷孕史以及兒童發展之差異.....	13
七、唐氏兒、其手足以及非唐氏兒三組間父母對其教養態度、親子關係與發展上之差異.....	14
討論.....	17
一、基因諮商的現況.....	17
二、基因諮商的經驗對父母身心調適及家庭功能的影響.....	18
三、唐氏症及非唐氏症父母的差異.....	19
四、唐氏兒、手足、及正常孩子的養育經驗.....	19
五、唐氏兒、手足及正常孩子的发展,氣質及行為差異.....	19
方法學上的考慮.....	20
臨床意涵.....	20
參考文獻.....	22
TABLES.....	27
附錄一基因諮商的描述性結果.....	57
附錄二所有會談量表及自填式量表.....	90
NSC91-3112-H-002-006.....	91
NSC91-3112-H-002-006.....	107
您與配偶的部份.....	116

您的家庭部份.....	118
您與家人的部份.....	120
您自己的部份.....	120
孩子基本資料.....	127
您的孩子部份.....	127
您對孩子的態度部分.....	129
另一個孩子的基本資料.....	135
D. 您的孩子部份.....	135
E. 您對孩子的態度部分.....	138

報 告 內 容

前 言

由於近二十多年來基因科技的快速進展，所衍生出有關對個人、心理、家庭、倫理及社會方面的影響和衝擊，在近十年來逐漸受到重視。許多有關遺傳、染色體異常或基因突變的相關疾病的基因診斷、諮商及後續處置是否合乎倫理和人性，以及是否符合社會的規範等議題也不斷地在醫療、法律、家庭和社會的情境中發生。然而到目前為止，並沒有研究深入去探討目前台灣有關基因諮商的現況，以及這些基因諮商的品質及內容對患者以及家人的影響程度，以及發展出協助家庭去照顧和教養這些有基因異常的患者，這種種急需要瞭解現況和處置，迄今國內仍未有具體的資料可以顯現。

唐氏症(Trisomy 21)是智能不足患者中最常見的染色體疾患，盛行率是 1-1.5/1000 活產兒，除了智能不足外，唐氏症患者具有典型的一些外表特徵，也常併發心臟、血管、胃腸及血液方面的異常。患有唐氏症對患者本身及他的家庭和社會有巨大的衝擊，目前國內並沒有針對唐氏兒的基因諮商以及對其影響的相關研究資料。因此本研究的目的希望以唐氏兒為例來探討有關基因諮商的內容和形式對唐氏兒及其他有染色體異常小孩的父母和兄弟姊妹的影響。此外，也希望藉由這個研究的結果可提供國人對目前基因諮商現況的瞭解，並且與國外的情形進一步的比較，以作為改進基因諮商的專業品質的參考資料。

研究目的

本研究報告屬於三年期研究的第二年，本研究的主要目的：

- 1.發展中文版自填式量表以評估家庭功能、夫妻關係和親子關係(第一年)。
- 2.發展深度的會談量表以評估母親懷孕、生產史及兒童生理心理行為發展史以及基因諮詢的內容和形式(第一年)。
- 3.探討唐氏兒的父母和非唐氏兒父母在身心狀況及親子關係上的差異(第一年)。
- 4.確定父母的心理適應、家庭功能和親子關係的暫時的穩定性，以及持續遺傳諮詢和這樣的穩定性的軌道的模式的效果。
- 5.以孩子發展、氣質和行為問題的表現，探討父母的性別、教育程度及年齡預測遺傳諮詢在父母適應上的有效性。
- 6.比較唐氏症兒童、其手足以及非唐氏症兒童這三組，在發展史、教育方式、情緒和行為的問題及父母對孩子的付出的差異。

文 獻 探 討

基因工程的廣泛研究，不論是在分子遺傳結構上或是基因流行遺傳病學，都是生物學或是藥學一直以來重要而且熱門的研究方向，未來，基因工程也將是研究方向一個重要指標。當科學家們致力於基因遺傳的探討和研究時，其發展對人類生活可能產生之巨大影響，近十年來，有關基因工程倫理問題，也伴隨著基因工程在生物學上的應用而逐漸受到重視。基因諮商，就是在強調倫理的原則之下，著重專業基因諮商師應該要以何種方式以及如何傳遞給個案有關基因遺傳上的發現，並解釋因為此項基因遺傳的變化可能衍生而來的心理社會之功能改變(Murray RF, Jr, 1976)。

基因諮商一向被認為是醫療人員與個案之間複雜的溝通過程，其中包含了與個案以及家族成員討論產前檢查中發現呈現陽性反應之遺傳疾病、新生兒伴隨有醫療上之問題，以及家族史中帶有的遺傳疾病。遺傳諮商內容包含有教育性(Hsia YE, 1979)以及社會心理(Kessler S, 1979)等成分。大部分的基因諮商師認為有效的而且有益處的基因諮商有幾項倫理原則及人性價值應該被尊重而且是重要的：尊重個案自主性以及非指導性語氣、友善的、不具攻擊性的；誠實並且真誠的告知真實情況；豐富性的資料或是資源提供(Chen YY and Lee MB, 2000; Lee MB, 1997; Yarborough et al., 1989)。基因諮商師的態度是決定基因諮商成功與否，以及個案日後社會心理是否能適應良好之重要因素(Wertz et al, 1990)。一直以來，有關於基因諮商的研究報告成果數量貧乏，其中，在少量僅有的文獻之中，著墨的也是西方國家。我們在醫學院學生的養成教育中，雖然致力於許多醫學倫理與醫病關係之理念與課程(Lee MB, 1996, 1997, 1998)，但是缺少醫學倫理在實際臨床醫學中應用的實例與指導，例如在台灣地區對遺傳性疾病進行基因諮商。

這個研究提供醫學倫理用於基因諮商之檢驗，所採用之個案為唐氏症兒童，因為唐氏症(trisomy 21)是智能不足最常見的染色體疾患，並唐氏症兒童經常伴隨有明顯之面部特徵(Stoll et al, 1998)。在台灣，母親產檢若發現結果未出生之胎兒患有唐氏症，其基因諮商經常是由婦產科醫師執行。大部分的父母也都會選擇經由人工流產的方式結束胎兒生命(Williamson et al., 1996; Yagel & Anteby, 1998)。但是，對於唐氏兒的父母，基因諮商是由婦產科醫師、小兒科醫師、護理人員或是基因諮商師執行，大都決定於第一次診斷為唐氏症的地點和時間，因此，並不是由專業基因諮商人員執行。

唐氏症(trisomy 21)是智能不足最常見的染色體疾患，其盛行率是1-1.5/1000活產兒(Stollet al, 1998)。在臨床上以及組織病理學上唐氏症無異於阿茲默罕氏症(Alzheimer's Disease)。唐氏兒生理以及臉部外觀表現特徵有：新生兒期持續性低血壓、眼球向上且向外歪斜、短且鼻梁平坦的鼻子以及虹膜中間有白色斑點。唐氏兒手指短小，小指頭向內彎，有些可能缺少手掌骨，掌紋可能只有單條。頭顱圍通常很小甚至是極小(Cooley and Graham, 1991; Stoll et al, 1998)。由於以上這些特徵，使得唐氏兒自嬰兒期即開始就與其他非唐氏症兒童顯得十分不同。唐氏兒伴隨有低智商(平均智商低於50)，隨著年齡增加還有下降之趨勢(Gillberg et al, 1986)。唐氏兒還常有心血管方面之疾病(Freeman et al, 1998)、腸胃畸形(Marty et al, 1995; Torf et al, 1992)、血液異常(Kivivuori et al, 1996; Zipursky et al, 1997; Spahis and Wilson, 1999)以及癲癇症(Dalton et al, 1986)。除此之外，唐氏症與阿茲默罕氏症

(Alzheimer's Disease)呈現出的癡呆(失智)有強烈相關(Dalton et al, 1986)。在唐氏兒三十歲

左右就後慢慢產生一些衰老的徵兆，例如：稀少的頭髮、乾燥而且縐折的皮膚、神經性的改變等等(Gualtieri, 1989; Van Allen et al.,1999)。這些與其他兒童不同的成長改變以及過程，唐氏兒本身面臨的低學業成就，家庭所需要付出之龐大教育或是醫療費用造成唐氏兒不僅是個人而且是其整個家庭甚至社會巨大而顯著的影響(Stoll et al, 1998; Van Allen et al., 1999)。

雖然過去的文獻足以讓我們瞭解唐氏兒對其家庭的衝擊以及可能的影響(Drotar et al, 1975; Gath & Gumley, 1984,; Gath, 1981, 1985 & 1990; Stoll et al, 1998; Van Allen et al., 1999; Van Riper et al, 1992)，也有研究討論一些因為產前檢查診斷出可能母體懷有唐氏兒而衍生出的倫理問題(Cooley and Graham, 1991, Cooley, 1993; Garwick et al., 1995; Hall et al, 2000; Minnes, 1988; Spahis and Wilson, 1999)。以下的文獻探討，我們將不再贅述，唐氏兒帶給父母親以及家庭的影響。我們將研究以及討論，基因諮商的品質對唐氏兒父母親家庭功能以及社會心理層面的影響，以及，錯誤的產前檢查對父母親的影響。

在一個針對 179 位唐氏兒平均年齡 4 歲(2 到 6 歲)的研究中，發現錯誤的陰性產前檢查結果為父母親雙方帶來更大的壓力；也讓母親對唐氏兒產生更負面的態度 (Hall et al, 2000)。比起其他唐氏兒父母親，被錯誤呈報陰性產前結果的父母呈現出較多對彼此抱怨的態度，也被預測有較不良的親子關係及親職態度。甚至，許多研究發現錯誤的陰性報告，帶給這些家庭更大的苦難以及不良的結果 (Goyder et al, 2000;Petticrew et al, 2000)。Minnes (1988)發現，家庭資源以及孩子本身的特質是父母親能否適應壓力很重要的預測值。在一份系統性面談的研究中，詢問 191 對唐氏兒之父母第一次診斷以及基因諮商之經驗，其中三分之一受訪父母表示對基因諮商的結果感到滿意，其中基因諮商師的專業知識、諮商時間、諮商環境以及諮商師的態度為影響基因諮商滿意度之重要指標 (Spahis & Wilson, 1999)。適宜良好的基因諮商以及對唐氏兒持續的生理照顧，可以幫助唐氏兒父母親在新生兒時期逐漸適應壓力。在一份 43 個唐氏兒家庭的研究中，Garwick 等人 (1995)發現，不論唐氏兒是否伴隨有先天性心臟病，父母在接受診斷訊息提供時，可以清楚的分辨個人的情緒與接受訊息當場之反應有所不同，資訊提供者及提供時環境的品質以及態度可以預測出父母接受診斷說明時的反應。Garwick 等人 (1995) 進一步建議一些指導原則給當需要提供新訊息給這些家庭時使用：(1) 環境的地點與陳設，(2) 評估個案家庭之背景資料、教育程度及過去經驗，(3) 選擇一個最適宜個案家庭當時所遭遇情境的策略，最後 (4) 評估個案家庭是否有確實瞭解被提供的資訊。就研究者所知，目前尚未有遺傳諮詢的品質對唐氏症兒的父母之心理適應、家庭功能、婚姻關係和親子關係之影響的研究報告。

在過往研究中我們也發現，在台灣的有唐氏兒家庭也接受著大小不同的衝擊(Huang LH, 1994)，1 至 2 歲唐氏兒的母親也有著不同之調適行為(周治蕙, 1993)。這些研究明白顯示出唐氏兒的父母親初次知道小孩為唐氏兒時，情緒反應為悲痛、驚訝、否認、無助以及失望；唐氏兒父母確實對於關於唐氏症資訊及相關事實感到需要；也需要更豐富的教育資源以及社會資源的資訊提供。但是，我們還是缺少基因諮商對唐氏兒父母親心理適應的影響之研究資料；也不知道介入性處理是否能減少唐氏兒為家庭帶來之衝擊。所以，我們有必要瞭解目前基因諮商在台灣的執行情況，以及基因諮商對父母親心理適應及家庭功能的影響。此外，使用基因諮商的模式來從事介入性處理是否能減少唐氏兒為家庭帶來的衝擊，也是極為重要且待探討的研究。

研究方法

研究對象

第一年：樣本包括 46 個唐氏症家庭(唐氏症患童及其父母和手足)，及 50 個非唐氏症的家庭(標的控制組個案及其父母)。這些唐氏症樣本是來自臺大醫院或是經由中華民國唐氏症關愛協進會、台北縣市的特教中心或台北縣市國小特教班轉介；非唐氏症的控制組是經由配對選取與唐氏症樣本約為相同年齡層、同一行政區的家庭。

第二年：樣本包括有 42 個唐氏症家庭(反應率 91%)，42 個非唐氏症家庭(反應率 84%)。

研究步驟

1. 持續完成所有研究對象接受半結構式會談或電話訪談以完成「母親版-懷孕、生產史及遺傳諮商會談量表」以及「父親版-遺傳諮商會談量表」來提供其產前，生產及產後的相關因子及過去接受基因諮商的經驗。問卷施測包括評估父母親的身心狀況、家庭功能、夫妻關係及親子關係，以完成「母親版-身心狀況評量表」、「父親版-身心狀況評量表」；以及評估孩子的情緒行為問題以完成、「母親版-兒童行為評量表」、「父親版-兒童行為評量表」。
2. 第二年母親完成多項自填式量表或會談的評估，涵蓋評估自己的身心狀況、睡眠狀況、活品質、生活滿意度、生活事件、人際關係；評估刁第個案和其手足的氣質、發展、情緒行為問題、親子關係、父母對孩子的滿意度，養育孩子的花費，社會教育資源，養育的經驗和心得。母親及標的個案與手足並完成魏氏智力測驗。

研究工具

壹. 自填量表部份 (Table 和 Table)：

一. 簡式性格量表(MPI)

簡式性格量表 (Maudsley Personality Inventory, MPI) 乃 Lee MB et al (1990) 改編自 Eysenck (1962) 的性格量表，包括 30 題項目，涵蓋神經質、外向及社會期許三個向度。

二. 簡式症狀量表(BSRS)

簡式症狀量表 (Brief Symptom Rating Scale, BSRS) 是由 Dr. Lee (1990) 根據 Derogatis 所編著之 SCL-90-R 修訂並翻譯成中文，BSRS 共包含 50 個項目，分為 5 級評分，臨床應用證明此量表的評估有良好的信、效度，能找出 10 個向度的症狀；包括身體化症狀、強迫性症狀、人際間敏感、憂鬱、焦慮、敵意、畏懼、疑心、離群、附加症狀。

三. 兩性適應量表(DAS)

兩性適應量表(Dyadic Adjustment Scale, DAS)編自 Spanier(1989)，為 32 題的自陳

式量表，主要為評估婚姻及兩性適應。包括四個向度：意見一致性(dyadic consensus)、滿意度(dyadic satisfaction)、凝聚力(dyadic cohesion)、表達愛的方式(affectionate expression)。

四. 家庭凝聚量表(APGAR)

家庭關懷量表 (Family APGAR Index) 包括 5 題有關家庭功能的評估，其乃編訂自 Smilkstein (1978,1982)，已被廣用於本國有關精神疾病及社會學的研究 (Chen et al, 1980; Gau et al,1990, 1998)

五. 家庭適應量表(FACEIII)

家庭適應凝聚量表 (Family Adhesion and Cohehsion Evaluation Scale, FACEIII) 編自 Olsson (1986, 1991) 為 30 題的自陳式量表，其著重於評估家庭系統中的凝聚力和適應性(Olson, 1986, 1991, 1992; Olson, et al., 1985)。使用 Circumplex Model Approach，在 FACES III 得到高分代表其為一平衡的家庭類型；低分則代表極端型 (Olson, 1991)，而所謂的平衡型，是指其能以一較為有效的方式來運作整個家庭系統。

六. 親子關係量表(PBI)

親子關係量表 (Parental Bonding Inventory, PBI) 乃由 Gau 依據 Parker et al (1979) 編訂而成，此量表為 25 題的量表，主要用來測量兒童或青少年所感受到他們父親和母親在他們出生後的這段期間，對待他們的行為模式和態度(Mackinnon, et al., 1991)。為了評估在成長過程中兒童所感受到的情緒剝奪程度，而將 PBI 分為兩個分量表。分別為(1) 照顧 care 和(2)保護 protection。在照顧分量表得到高分，反應出富有感情及溫暖；相對的，低分則指出父母親態度為拒絕、冷淡或冷漠。在保護分量表得高分顯示父母有過度保護、控制、命令及鼓勵孩子心理依賴的傾向；低分則表示父母允許或鼓勵兒童獨立及自主。而保護分量表又可進一步分為兩向度，分別為「鼓勵行為自主」和「拒絕心理上的獨立自主」。

七. 氣質量表(DOTS)

此氣質量表包括 54 題，用以評估活動量、生理規律性、適應度、趨避性和情緒本質。

八. 兒童行為量表(CBCL)

兒童行為量表包括 112 題，中文版 CBCL 以建立信效度，且廣用於兒童行為研究，衍生出八大行為問題：不專心、焦慮/憂慮、攻擊性、違法、身體抱怨、社交問題、退縮、怪異想法，及二大行為面向；內在性及外在性行為症候群。

九. 生活品質量表(SF-36)

此量表為測量個人的身體體能狀況、情緒狀況和生活品質。

十. 生活事件(life event)

此量表評估在過去一年中發生的生活事件，涵蓋家庭、工作、健康、人際等。

貳. 會談量表:

一、社會人口學資料

包括父母基本資料、居住地、父母的工作、教育程度及婚姻狀態。

二、遺傳諮商會談量表

包括遺傳諮商的時機、地點、型式、內容、諮商者、對基因諮商的整體評估以及理想中的基因諮商方式。

三、懷孕史、生產史及發展史

包括母親懷孕前、期間、分娩過程的情形以及孩子出生後的發展情形和滿意度。

四、養育史

包括養育經驗、養育子女的精神及經濟付出

統計分析

所有有關研究樣本的描述以及遺傳諮商的內容和形式先以百分比來呈現這些描述性的結果。對於量表的信度研究是以 Pearson 的相關以及 Intra-class correlation (ICC) 來呈現再測信度；量表的內部一致性是以 Cronbach α 來呈現。在比較有正向和有負向諮商經驗的兩組父母上，是用一般變異數分析；在唐氏症兒童父母的身心適應和對小孩子的態度部分，以及比較唐氏症兒童、其手足及非唐氏症兒童三組的親子關係上，因為彼此之間並非獨立事件，因此是用混合統計法(Mixed - model)的變異數分析。對於類別變項的比較是用卡方檢定作初步的分析。

結 果

一、社會人口學資料的描述

Table A-C 為唐氏症兒童、其手足與控制組之社會人口學資料。由表中得知 38 位唐氏兒的平均年齡為 8.11 (SD=3.03) 歲，24 個男生，14 個女生；其手足的平均年齡為 9.84 (SD=3.78) 歲，17 位男生，13 位女生以及 50 位控制組兒童平均年齡為 8.41 (SD=2.82) 歲，男女各佔一半。三組之間於年齡分佈以及性別上並無顯著之差異。唐氏兒個案組父親平均年齡為 40.22 歲 (SD=5.81)，母親平均年齡為 37.5 歲 (SD=5.34)；非唐氏兒控制組父親平均年齡為 40.2 (SD=4.56)，母親平均年齡為 37.0 (SD=4.41)，兩組父母親之間平均年齡並無顯著差異。唐氏兒父親的教育程度稍微高於非唐氏兒的父親，唐氏兒母親的教育程度明顯地高於非唐氏兒的母親。雖然兩組的父親在工作的職業分類中沒有顯著差異，但是兩組母親的工作狀態有顯著的差異，個案組的母親有將近 2/3 為全職之家庭主婦，而控制組的母親皆為職業婦女。

二、基因諮商的內容：

詳細的描述性結果請參考 Table 1。一開始,有 81.5% 是父母是由醫生告知孩子有唐氏症，其中父親先知道孩子為唐氏症之比例為 54.3%，母親先知道的比例為 43.5%。有 68% 的父母在生產後一星期以內，或產後馬上得知。在正式被醫療人員告知部份，有高達 85% 是由醫生親自說明，說明時，34% 有護士在場，但並沒有任何社工或心理師在場，只有一半左右配偶會在旁邊。在被告知的時候，位置和姿勢安排方面，有一半的母親是站著或是躺著被告知，告知者一半是坐著，因此有一半並不是坐下來談，而其他人 70% 是採站姿，所以絕大多數僅只是站著做諮商。被告知的內容方面，大約有 85% 一開始就提到孩子是唐氏症，對唐氏症的描述部份，有 83% 會直接提到是染色體異常，亦有 21% 會提到發生的機率如何，僅有 17% 的告知者會詳細介紹唐氏症症候群。在唐氏症的病因方面，有四分之一的告知者會提到母親年齡，其餘並沒有明顯的說明。對可能的症狀的描述方面，約有 65% 的醫護人員會告知父母孩子是智能不足，43% 會告知可能有肌肉張力不好，63% 提到會有先天性心臟病，其餘則很少被提到。在治療的方式方面，有 57% 會告知需要早期療育，其他三分之一提到需要語言治療。對唐氏症的長期預後工作方面，只有四分之一的醫護人員會提到，只有大約 40% 的醫護人員會提供有關唐氏症的相關資料，例如，提供唐氏症協會資料。但整體而言，大約不到四分之一的醫護人員會告訴父母教養、教育及成長方面的問題。基本上，父母親所陳述有關醫生的態度方面，大約只有五分之一到三分之一會提到醫生有一些正面的、溫和的、耐心的、誠懇的、溫暖熱心的情形，但也有四分之一會提到醫生的態度是敷衍了事、冷淡的。整個面談的時間則短至 2 分鐘長到 120 分鐘都有，平均面談時間 25.5 分 (SD=23.3)。在基因諮商的當時與醫生互動的情形方面，70% 以上的父母報告說醫生完全沒有鼓勵他們發問、或給予一些支持及安慰，高達 90% 的父母表示，在晤談期間沒有讓他們表達或宣洩情緒。醫生第一次會談完之後，有五分之一會將他們轉到相關的學會或協會，其他並沒有做任何處理。當父母知道孩子是唐氏症兒童時，第一時間的情緒反應，有一半以上的父母會覺得難過、震驚，有 30% 的父母會覺得絕望，有四分之一的父母是處在否認

的情緒，45%的父母會覺得很悲傷。對第一次基因諮詢的滿意度，整體來講，感覺還好的為多，或是滿意和不滿意之間，但較趨向不滿意的有：告知的時機、足夠的會談時間、有關唐氏症的知識、有關唐氏症的後續處置建議及相關的社會教育資源、會談時所得到的情緒支持等方面，上述這些項目相對於其他，不滿意的比例較高。只有 2.5%的家長有接受後續的心理治療。父母表達理想的遺傳諮詢方式部分：只有不到一半的人希望是由醫生告知，一半以上的人是希望由專業的遺傳諮詢人員告知；告知的方式：96%希望是以面對面的方式，92%的母親希望告知當時，配偶能在身邊。希望的告知地點方面，有三分之一希望在醫院的門診，另外二分之一希望能在醫院的會談室，只有不到 10%的父母希望在產房或病房裡面。告知的內容：包括上述的病因、症狀、長期預後、治療方式、復健方式、教養方式及相關資源等，都是很期待被告知的。唐氏兒對父母生活態度的影響方面：一半以上的父母認為對人生觀是正面的影響，42%的父母認為對夫妻關係是正面的影響、37%認為是沒有影響；一半以上的父母認為對親子關係是正面的影響，41%的父母認為對家庭功能是正面的影響，相較於其他方面，仍有 22%的父母認為對家庭功能是負面的影響；對整體生活的影響，34%唐氏兒父母表示正、負面影響同時存在，31%認為有負面影響，僅有 33.3%表示唐氏兒對自己整體生活的影響完全為正面。唐氏兒的父母在接受訪談時的情緒：42%表示是比以前更珍惜、感恩，5%的父母情緒是平靜的；有 7.5%的父母處於自責的情緒下、7.5%感覺焦慮、5%感覺悲傷。

三、接受基因諮詢經驗的品質對父母適應功能之影響

根據基因諮詢會談的結果，發現在 72 位唐氏症父母(46 位母親，26 位父親)有 43 位有正面的接受諮詢經驗；20 位處在中性的諮詢經驗；29 位是有較負面的經驗。根據這三種類型的諮詢經驗去瞭解父母的人格特質、身心症狀以及家庭功能、夫妻關係和親子關係的差異。在身心症狀部分(Table 6)，父母的身心狀態並不受其諮詢經驗好壞的影響。夫妻關係(Table 8)並不受諮詢經驗好壞的影響。在家庭功能部分(Table 7)，有負面經驗的父母報告，其家庭凝聚力的差距較大，且較不滿意其家庭功能。諮詢經驗的品質對母親所報告的家庭適應和凝聚度並無顯著的差異。諮詢經驗對家庭關懷度的影響(Table 9)：對母親而言，有負面及正向諮詢經驗的母親均報告當她有麻煩時常可得到來自家庭中滿意的幫助，同時有負向經驗的母親報告較不滿意家人對其參加新的活動和目標的支持度。有負向諮詢經驗的父親會報告當其有麻煩時較少從家庭中獲得協助也較少被家人支持去參加新的活動及目標，也較不滿意家人對其情緒上表示關心的方式。整體而言，負向經驗的父母較不滿意他跟家人共度時光的經驗；有正向經驗的父母明顯得到家人較多的支持和關懷。親子關係(Table 4-5)部分，諮詢經驗的好壞並不影響親子關係。

四、唐氏兒父親與母親在心理社會適應之差異

唐氏兒的父母親在身心症狀的差異(Table 10)，唐氏兒的父母有較高的身體化症狀、強迫症狀和人際敏感、憂鬱、焦慮、畏懼、妄想、精神病症狀。整體而言，唐氏兒的母親是比父親有較多的身心症狀。唐氏兒的父母親對患有唐氏症的孩子和非唐氏症的孩子在教養態度上是有所不同的(Table 5-2)，父母親對於唐氏兒會有較高的過度保護現象，對其行為給予較少的

約束。在父母親對於孩子教養態度的差異(Table 11)上，顯示母親對有唐氏症的孩子比父親有較明顯的關愛和照顧，但是對其非唐氏症的孩子，父母親的教養態度就沒有差別。其他不管家庭功能或夫妻關係上，唐氏兒的父母親之間並無差異。

五、唐氏兒以及非唐氏兒父母的心理社會適應

分別比較唐氏兒和非唐氏兒的父母親在身心精神病理的差異(Table 11&15)。結果顯示唐氏兒的父母有較多身體化症狀、強迫性症狀、憂鬱、焦慮、畏懼、人際敏感、妄想、怪異想法，整體而言有較多和較嚴重的身心症狀。在家庭功能上，唐氏兒的父母親有較低的理想化的家庭凝聚力。其他兩者的家庭功能沒有差異。在第二年的研究中：母親在精神病理的比較上二者並無差異。兩組母親再過去一年的生活事件數量比較並無差異(Table 16)。地案年母親報告其與姻親、猿聲家庭、朋友、鄰居的關係並無差異(Table 17)。

六、唐氏兒、其手足以及非唐氏兒三組間母親懷孕史以及兒童發展之差異

由 Table18 可以發現，唐氏兒母親有較高的比例是因為經期過後才知道懷孕，而控制組母親多為驗尿而得知懷孕情形。唐氏兒母親在懷孕時有較高比例做過母血篩檢，其手足相較之下有較高比例做過羊磨穿刺，這可能是因為手足為唐氏兒出生後，母親另行懷孕，而有較高警覺有關。唐氏兒母親也有較高比例是在地區診所從事產檢以及生產，而控制組母親有較高比例是在教學醫院或是大型綜合醫院從事產檢及生產。一半以上的唐氏兒母親表示，可以察覺孩子一出生就有外觀上的異常，而其手足或控制組完全沒有此一情形。三分之一的唐氏兒出生之後需要留置保溫箱觀察。

七、唐氏兒、其手足以及非唐氏兒三組間父母對其教養態度、親子關係與發展上之差異

由 Table 19 可看出唐氏兒、其手足以及非唐氏兒三組間父母對孩子教養態度之差異。PBI 量表在父母態度上區分為兩面向，一為情感與關懷，另一為過度保護。過度保護是指拒絕孩子獨立自主(過度保護)和約束其行為自由(權威式的控制)。由結果可發現，雖然未達到統計上顯著差異，唐氏兒的手足相較於唐氏兒的手足相較於唐氏兒和一般孩子，得到母親較少的情感和照顧和較少的過度保護和行為控制。在父親的教養態度方面，唐氏兒組相較於其手足與控制組，得到較多的過度保護和行為約束，但在情感照顧上沒有差異。

Table20 為唐氏兒、其手足與控制組三組之間不同的發展史和生理情況。唐氏兒相較於其他兩組有較多動作與語言發展遲緩、心智障礙和先天性心臟病的情形。

Table21 中可看出在過去一年內父母對孩子發展情況的預期。相較於控制組的母親，唐氏兒母親對於在過去一年內孩子的口語表達、理解能力、自我照顧、大動作發展、與同儕陌生人之互動、情緒和行為控制、如廁訓練、進食情況等方面的發展都較不滿意。而在精細動作的發展、遵照日常生活作息和家庭成員的互動方面，兩組父母的期望並無差異。

Table22 為 CBCL 中的情緒與行為問題。唐氏兒相較於其手足與控制組兒童，有較嚴重的

注意力缺失、社交問題、身體抱怨、思考問題和退縮行為。而三組在焦慮/憂鬱、攻擊性行為和違法行為方面則無差異。

在睡眠和呼吸相關問題方面(Table23)，唐氏兒相較於其手足與控制組兒童，有較多睡眠方面的問題例如張嘴呼吸、打鼾、睡不著、夢魘的情形。在睡眠與呼吸相關的問題數目方面，三組間並無差異。

在學費和支出方面(Table24)，接受特殊教育治療的唐氏兒平均每月支出約台幣 2292 元(標準差 3450 元)，顯著地高於其手足與控制組兒童。這些治療包含特殊教育、職能治療、語言治療、感覺統合訓練等等。平均每月課外才藝課的花費，控制組的孩子每月支出台幣 5496 元，高於唐氏兒手足的 3075 元。這些才藝課包含美術課、自然科學課、音樂課、英文課、心珠算課、舞蹈課等等每月的醫療費用在三組間並無差異。然而，唐氏兒的手足在醫療照護的花費上明顯較少。唐氏兒相較於其手足和控制組的兒童每月接受較多種的非醫療治療；控制組的兒童比起唐氏兒則參加較多的才藝課程。手足得到最少的醫療照顧和才藝學習的機會，在每月看醫生的花費上三組並無差異。

在教養孩子付出的心力方面(Table25)，唐氏兒的母親相較於控制組的母親，報告其為了照顧唐氏兒減少了很多休閒活動、跟朋友相處的機會、從事嗜好、看小說、電視、電影、化妝的時間、家庭相聚、從事戶外活動方面，兩組間則沒有差異。

在孩子養育經歷方面(Table26)，唐氏兒相對於其他孩子較多由母親全職照顧。若是在職的唐氏兒母親，則有三分之二以上的比例將唐氏兒交由祖父母照顧。相對之下，控制組的兒童母親若是職業婦女，有超過一半的孩子是交由非親屬的外人來照顧。母親通常是唐氏兒固定且唯一的照顧者，而控制組的孩子在三歲前則較常更換照顧者。

氣質差異方面(Table27)，唐氏兒比其手足和正常組有較高的活動量和較差的適應度與專注力。唐氏兒的手足比唐氏兒和正常組的兒童有較負面的情緒，而唐氏兒和正常組之間沒有情緒本質的差異。三組的兒童在生理的規律性和對新事物的趨避性沒有差異。

討 論

一、基因諮商的現況

由 60 對唐氏症父母回想當時接受基因諮商的經驗中可看到有將近 80% 是由醫生告知父母，孩子有唐氏症，其中只有 1/3 的母親是第一個知道這樣的消息。在諮商當時所花的時間平均只有 22 分鐘，並且有一半以上並不是坐下來談的。父母直接被告知唐氏症是一個染色體上異常的疾病。

在回想醫生給予諮商的經驗中，只有不到 1/3 的人會提到醫師是給予比較正面、溫和的態度，也有 1/4 的人提到是一個相當負面、敷衍的態度。並且，在諮商的整個過程中，有 70% 的父母提到醫師完全沒有給予他們機會發問，或給予一些情緒上的支持，有 90% 也就是幾乎所有父母的經驗中，他們在晤談的期間並沒有讓他們表達或宣洩情緒的機會。但是特別的是雖有這麼多負面的經驗，可是整體來說父母所提到他們對整個諮商的滿意度上並不是那麼地差。

在父母的期待的理想基因諮商形式中，有一半父母表示，他們所期待是由專業的遺傳諮商人員告知，而且幾乎所有的母親都希望在諮商的過程中能有配偶在身邊。整體來說，有一個唐氏症的孩子對父母親整體生活、夫妻關係或人生觀等等層面有正、負面或沒有影響的均約各佔整體的 1/3。根據整個諮商經驗的品質對父母適應功能的影響可以看到，在身心狀況及家庭功能方面父親是有較負面的影響。有負向經驗的母親會報告較不滿意她的家人對於她要從事一些新的活動或生活上一些新的目標較不給予支持，整個情緒上對家人所給予的關懷也較不滿意。但是整個諮商經驗的好壞並不影響到親子關係，唐氏兒父母親之間的差異可以看到母親是會比父親有較高的身心症狀，整體來講，父母親對於唐氏兒都會比對另一個孩子有較明顯過度保護的現象，母親會傾向於對不管是唐氏兒或一般小孩有更多的關愛和照顧傾向。在唐氏兒和非唐氏兒父母之間心理社會適應的差異上，可以看到唐氏兒的母親確實有較多的一些強迫、憂鬱或焦慮的症狀，唐氏兒的父親有較高身體化的症狀，其他方面則無明顯差異。如預期中，唐氏兒比其他兩組有較高的產前和產後危險因子，也較多發展上的問題。唐氏兒的父母，尤其是父親對唐氏兒有明顯的過度保護，對其手足有忽略的情形。

依目前所蒐集到的樣本，國內的基因諮商品質還有很大的進步空間，諮商經驗的好壞對於身心症狀、家庭功能是有影響的，唐氏症兒的母親是比父親有較多的身心症狀，唐氏兒的父母親也比非唐氏兒的父母親友較多的身心症狀，所以整個結果顯示，醫療從業人員應積極改善諮商的品質。另外在初步結果中也顯示諮商品質對於父母親是有影響，至於孩子是否有唐氏症對父母親整個心理社會適應的影響則不明顯。

以會談的方式得到唐氏症家庭在過去接受基因諮商的經驗看來，國內的基因諮商的品質還有很多地方需要作進一步改進。目前或是這幾年大部分的唐氏症結果和進一步的處理是由醫師來告訴父母，而且配偶同時在場者不到 1/3，大部分是由父親先知道再轉達給母親，而對於在談論此一重要事情時，有一半以上不是坐下來談，而只是在病房中躺著或站著時被匆忙、簡短地告知。父母親所回想的那種基因諮商經驗在某方面可說不算是一種真正的諮商，僅是被簡單的告知而已，因為並沒有給他們機會發問、解決他們的疑惑或提供足夠的資料，對於

父母當時知道這樣訊息時的震驚、不安和焦慮，也未讓他們在晤談時表達或宣洩情緒。另外只有 1/5 的人表示在晤談結束後有跟他們提到他們可以跟某些學會或協會聯繫，以得到進一步資訊和協助。這些現況可以看到實際上我們很難說這是否為一基因諮詢的經驗，在過去五年這些都只停留在告知診斷，而未進一步進行諮詢的工作。

但較特別的是，可能因為在國內的醫病關係中，醫師仍屬於一權威者，所以最後父母親提到對整個諮詢的經驗中，有一半是滿意，但從其前面的會談中可感覺到應該有更多的人會表示不滿意，而這也許是在幾年之後慢慢接受事實，以及傳統的醫病關係中病患特有的一種服從、接受的態度，所以並沒有呈現太多負面的諮詢經驗。不過對於將來整個基因諮詢的建議上，這些父母確實提供出相當多有建設性的意見，有一半以上表示希望能有專業訓練出來的基因諮詢人員提供不僅專業知識，也能給予他們心理、情緒及社會適應上的支持。幾乎所有的父母都希望能以面對面坐下來的方式進行會談，也幾乎所有的母親都希望在被告知時是有配偶在場，且能在醫院中能有一個單獨的會談空間，而不是在產房或病房中進行基因諮詢。研究中也顯示當基因諮詢進行時，有配偶或更多的家人在場，提供足夠的時間，讓其表達、宣洩情緒及給予足夠的資訊，實際上，這樣的諮詢過程對母親將來的適應是非常正面的，而這也是這些唐氏症父母的訪談中所提供的建議，因此，這不僅提供我們在規劃唐氏症、或各種基因染色體及先天性疾病時，所應注意的事項，也是改善基因諮詢品質的指標。而諮詢人員不只應對這個病做一知識上的瞭解，且在諮詢會談上也應有基本的訓練，能以同理心去瞭解這些父母或患者本身內在的感受，給予進一步情緒的支持和提供相關的資源、資訊，是相當重要的。

二、基因諮詢的經驗對父母身心調適及家庭功能的影響

根據初步的分析看到基因諮詢這些正負面的經驗對父母適應的影響，由於我們並未試著用各種不同的指標去區分其諮詢經驗的好壞，因此在將來分析上我們必須要再去搜尋哪些會談上指標的項目能真正顯示出他們對整個諮詢的滿意度。基本上，根據初步的分析，看在整個諮詢經驗裡面分別存有較正向、中性或負向經驗的父母，他們後來的適應情況是否有所不同。基本上可看到這些父母之間在人格特質上是沒有差異的，但是在身心的狀況上確實父親會比母親受到更明顯的影響；在家庭功能和家庭互動上，有負向諮詢經驗的父母親會有較多家庭適應或家庭互動上的困難，而這些經驗的影響也會使他們婚姻關係上出現較多的不和諧、不一致，滿意度也會比較差。可是這些諮詢經驗並未影響他們對小孩的態度，而是這些有唐氏兒的父母，雖然整個諮詢的經驗對他們個人或彼此間是有影響，但是他們還是能區分出來，因此在對孩子方面較不受過去諮詢經驗品質影響。這樣的結果可以看出，一個基因諮詢品質的好壞對於父母的影響不是在當場的感覺和情緒的反應，而是後續他們對這個疾病的瞭解、對這個疾病他們是否知道如何協助小孩去獲得足夠的支援，和從知道這個病後他們認知上的接受度、安排自己的生活、教養小孩及重新定位自己、再次出發上都會受到很大影響，可見當時不管由醫師或是專業的基因諮詢人員給予足夠且品質良好的基因諮詢應該是非常重要的。影響所及包括父母本身，雖然目前看到其對親子關係並無太大影響，但是可以想像一個不快樂、承受巨大壓力，或彼此關係和對整個家庭關係滿意度上有問題的父母如何發揮他們的潛能來照顧唐氏症的兒童，這樣的結果更突顯出基因諮詢品質的重要性。

三、唐氏症及非唐氏症父母的差異

結果可看出唐氏症的母親確實有較多的身心症狀，這有可能和她必須扮演的母親角色，及她需要花較多的時間去照顧唐氏症的小孩，這包括生活起居、身體問題或是特殊教育的問題等，這也間接的顯示母親相對於父親有更多的壓力。父母親對小孩的教養態度方面則與過去相關研究結果相似，不管是對唐氏兒或是一般孩子母親均較父親會對小孩有更多的關愛、關心及照顧，這部分是沒有特別。但是在唐氏兒及非唐氏兒的教養上，似乎對唐氏症的小孩他們都會有較多的過度保護，會較寵孩子，所以從這樣的結果可知道在有限的資源上，我們應該針對唐氏症的母親做進一步的預防及心理上發生適應障礙的問題，也對這些父母親繼續提供諮商的協助，給予較多的資訊及實際上孩子教育等等資料。

由研究結果可以看出唐氏兒的母親是比父親擁有較多的身心症狀，由這部分可以看出，因為唐氏兒的母親幾乎為全職母親，負起大部分養育、照顧的工作，所以母親相對承受較大的壓力。從教養態度上來說，如同過去大部分的研究一樣，母親比起父親而言對小孩子有較多的關懷與照顧。帶來之家庭壓力，使得父母親將之轉化呈家庭凝聚力，讓彼此能共同解決和克服問題，這些唐氏症的父母的確需要社會較多的支持。值得注意的是唐氏兒的父母雖然對唐氏症孩子較非唐氏兒父母有較明顯的溺愛，但是他們也較容易忽略非唐氏症的孩子。

四、唐氏兒、手足、及正常孩子的養育經驗

由本研究看出三組孩子的母親的教養態度並無差異，但是唐氏兒的父親對唐氏兒較過度保護。可能由於母親接受較多的療育諮商和親自照顧，具有較有正確的養育觀念。而父親面對唐氏兒的缺陷較傾向捨不得和過度保護。唐氏兒因早期療育需要而花費的費用，比起手足及一般孩子的才藝學習所需的費用來得低。因為早期療育的費用多半已有政府補助，相對地較一般家庭安排孩子的才藝課程花費來得較少。但是值得注意的是，唐氏兒的手足明顯地比一般孩子接受較少的才藝課程。因此這群孩子需要特別注意是否相對地較被忽略。

由於唐氏兒需要特別的醫療和特別的醫療和特殊的訓練，因此，有較高的比例由母親全職照顧，然而比較母親間對於養育孩子的所花費的精神和犧牲，正常組的母親有較多抱怨，為了養育孩子而犧牲其休閒娛樂，交友、看小說、電影、和電視及打扮自己。由於這是由母親自己報告，並無客觀的證據去證明實際的情形，有可能的解釋是唐氏兒的母親較認命。

五、唐氏兒、手足及正常孩子的發展，氣質及行為差異

本研究發現唐氏兒如預期中有較多發展遲緩，過去一年在多方面的發展進展也較會使父母不滿意，同時唐氏兒在先天的行為模式上較好動和不專心，及較差的適應環境能力，並且唐氏兒也有較多的行為問題。因此，唐氏兒的染色體異常不僅影響其運動、語言和認知發展，也同時表現在其氣質特徵和較多的情緒行為問題。這些多方面的缺陷勢必造成照顧和養育上的困難，因此足夠的醫療、社會和教育的資源是必要的。

方法學上的考慮

優點

這個研究不僅是在台灣也是在國際間少有的關於基因諮詢的研究，我們不僅只在醫學中心找尋合於研究要求之樣本家庭，更在社區中及各級學校尋找合格的個案，再經由與個案同社區找尋對照組家庭。

所用各項表均為具有良好信效度的量表。評估層面包含所有小孩出生及發展，父母身心狀況及家庭功能評估。雖然本研究為一量化研究，但因使用會談技巧與有效問卷蒐集資料，但同時也具有質化研究之價值。

缺點

雖然經由幾乎是地毯式的方式蒐集樣本，但是仍然無法收到當初預期樣本我們預期 80 到 100 個唐氏症家庭來的少，可能原因有二：1.父母在醫療系統和社會福利系統中曾經受到挫折，並且不認為醫療系統的研究能對未來他們的孩子有任何幫助。2.學齡期的唐氏症孩子大多集中於少數學校特教班，研究者曾經去函懇請老師幫忙詢問父母意願，有些學校表示學校本身有在從事特教研究，不想讓父母重複參與其他實驗。造成我們無法達成原來理想之樣本數。

再者，由於此研究欲收集之資料龐大且複雜，有些母親原本已經接受了面談，但因時間不夠或父親不願填寫等種種理由，而沒有填寫其他部分，造成研究資料收集不完全。研究進行過程中，研究計劃主持人或專任助理在聯絡唐氏兒的父母獲得同意接受訪談時，父母的反應有些很快就表達對整個醫療制度的不滿，甚至有相當多的抱怨、生氣...等負面的情緒，拒絕接受研究或直接在邀訪過程中表達不滿的情緒，花費在傾聽其抱怨的，的時間上大約有一、二小時甚至更久，內容多半表達從知道孩子出生到目前所受到的一些挫折及有限的醫療的協助，大部份這些有明顯負面的基因諮詢經驗或對後續處理失望者，都不願意參與這些研究。因此，從研究結果可看出，近五年來，整個基因諮詢的現況是不樂觀的，實際上這些結果很有可能低估了基因諮詢的品質無法滿足唐氏兒父母的嚴重性。

臨床意涵

綜合一年來的研究經驗，及配合臨床兒童發展精神醫療和照會的工作上，可以看出這群孩子和其父母的心路歷程是很值得我們去深入的瞭解與探討的。基本上，目前我們醫療品質上的缺失讓研究者在執行本研究的過程中，會覺得是蠻辛苦的，尤其是助理在初次接觸這樣一些對整個醫療不滿的負面情緒，確實增加了很多她們的心理和工作的負擔。但是一次一次跟父母的接觸，讓我們更瞭解他們的想法、處境及挫折感，所以我們和他們接觸的過程中，能提供更多的情緒支持。但是這樣仍然不夠，我們仍然無法改變他們一路走來的坎坷。我們期待呈現出的研究結果，可以提出讓社會以及醫療體系有所省思，進而給未來類似的家庭更有力的支持與協助。計畫主持人也將繼續執行第三年的計畫，希望未來的研究結果能給這些家庭更有意義的幫助。

參 考 文 獻

- Chen YC, Hsu CC, Hsu SH, Lin CC: A preliminary study of family APGAR index as a test of family function. *Acta Paediatr Sinica* 1980; 21:210-17. [In Chinese; English abstract]
- Cheng TA (1985): A pilot study of mental disorders in Taiwan. *Psychological Medicine* 15:195-203.
- Cheng TA (1988): A community study of minor psychiatric morbidity in Taiwan. *Psychological Medicine* 18:953-68.
- Cheng TA, Williams P (1986): The design and development of a screening questionnaire (CHQ) for use in community studies of mental disorders in Taiwan. *Psychological Medicine* 16:415-22.
- Cooley WC (1993): Supporting the family of the newborn with Down syndrome. *Comprehensive Therapy* 19:111-5.
- Cooley WC, Graham JM, Jr. (1991): Down syndrome--an update and review for the primary pediatrician. *Clinical Pediatrics* 30:233-53.
- Derogatis LR, Rickels K, Rock AF (1976): The SCL-90 and the MMPI: a step in the validation of a new self-report scale. *British Journal of Psychiatry* 128:280-9.
- Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M (1975): The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 56:710-7.
- Eysenck SGB (1965): *Manual of the Junior Eysenck Personality Inventory*. London: University of London Press.
- Freeman SB, Taft LF, Dooley KJ, et al (1998): Population-based study of congenital heart defects in Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics* 80:213-7.
- Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW (1995): Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 149:991-7.
- Gath A (1975): The effects of mental subnormality on the family. *British Journal of Psychiatry Spec*:384-8.
- Gath A (1981): Down's syndrome and the family. *Human Genetics - Supplement* 2:75-80.
- Gath A (1985): Parental reactions to loss and disappointment: the diagnosis of Down's syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* 27:392-400.
- Gath A (1990): Down syndrome children and their families. *American Journal of Medical Genetics - Supplement* 7:314-6.
- Gath A, Gumley D (1984): Down's syndrome and the family: follow-up of children first seen in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 26:500-8.
- Gau SF, Chen CC, Chang TJ, Wang CY (1990). Structured family therapeutic interviews: a case report. *Chinese Psychiatry* 4:63-72.
- Gau SF, Chen CC (1998). Structured family therapeutic interviews arranged for Chinese psychiatric cases. In: A.L. Comunian, & U.P. Gielen (Eds.), *Family and Family. Therapy in International Perspective*. (504pp) Milan, Italy: Marinelli Editrice.
- Goldberg DP, Gater R, Sartorius N, et al (1997): The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine* 27:191-7.

- Goldberg DP, Kay C, Thompson L (1976): Psychiatric morbidity in general practice and the community. *Psychological Medicine* 6:565-9.
- Goldberg DP, Oldehinkel T, Ormel J (1998): Why GHQ threshold varies from one place to another. *Psychological Medicine* 28:915-21.
- Goyder E, Barratt A, Irwig LM (2000): Telling people about screening programs and screening test results: how can we do it better? [see comments]. *Journal of Medical Screening* 7:123-6.
- Hall S, Bobrow M, Marteau TM (2000): Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. *Bmj* 320:407-12.
- Hsia YE (1979) "The Genetic Counselor as Information Giver." In Genetic Counseling: Facts, Values and Norms, pp. 169-186. Edited by Alexander M. Capron, Marc Lappé, Robert F. Murray, Jr., Tabitha M. Powledge, Sumner B. Twiss, and Daniel Bergsma. National Foundation-March of Dimes Birth Defects Original Article Series, vol. 15, no.2. New York: Alan R. Liss.
- Kessler S (1979). "The Genetic Counselor as Psychotherapist." In Genetic Counseling: Facts, Values and Norms, pp. 187-200. Edited by Alexander M. Capron, Marc Lappé, Robert F. Murray, Jr., Tabitha M. Powledge, Sumner B. Twiss, and Daniel Bergsma. National Foundation-March of Dimes Birth Defects Original Article Series, vol. 15, no.2. New York: Alan R. Liss.
- Kivivuori SM, Rajantie J, Siimes MA (1996): Peripheral blood cell counts in infants with Down's syndrome. *Clinical Genetics* 49:15-9.
- Klein J (2000): Prenatal testing and counseling for Down syndrome. *Journal of the American Board of Family Practice* 13:227-8.
- Kocun CC, Harrigan JT, Canterino JC, Feld SM, Fernandez CO (2000): Changing trends in patient decisions concerning genetic amniocentesis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 182:1018-20.
- Lee MB, Rin H, Lin HN, Huang MG (1987) A follow-up study of psychiatric outpatients with neurotic disorders. Report of National Science Council (ROC), NSC 75-0301-H002-13,. [In Chinese; English abstract]
- Lee MB, Lee YJ, Yen LL, Lin MH, Lue BH (1990) Reliability and validity of using a brief psychiatric rating scale in clinical practice. *J Formosan Med Assoc* 89:1081-7.
- Lee MB, Lee YJ (1990) A cross-sectional epidemiological study of psychiatric comorbidity in hospitalized medically ill. *Chinese Psychiatry*; 4:10-26.
- Lerner RM, Palermo M, Spiro A, Nesselrode JR (1982): Assessing the dimensions of temperamental individuality across the life-span: The Dimensions of Temperament Survey (DOTS). *Child Development* 53:149-59.
- Marty TL, Seo T, Matlak ME, Sullivan JJ, Black RE, Johnson DG (1995): Gastrointestinal function after surgical correction of Hirschsprung's disease: long-term follow-up in 135 patients. *Journal of Pediatric Surgery* 30:655-8.
- Merikangas KR, Swendsen JD, Preisig MA, Chazan RZ (1998b): Psychopathology and

- temperament in parents and offspring: results of a family study. *Journal of Affective Disorders* 51:63-74.
- Minnes PM (1988): Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal of Mental Retardation* 93:184-92.
- Moyer A, Brown B, Gates E, Daniels M, Brown HD, Kuppermann M (1999): Decisions about prenatal testing for chromosomal disorders: perceptions of a diverse group of pregnant women. *Journal of Womens Health & Gender-Based Medicine* 8:521-31.
- Murray RF, Jr. (1976): Psychosocial aspects of genetic counseling. *Social Work in Health Care* 2:13-23.
- Nicklin DE (2000): Screening and counseling for Down syndrome. *Journal of the American Board of Family Practice* 13:160.
- Olson DH (1986): Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Family Process* 25:337-51.
- Olson DH (1991): Three-dimensional (3-D) Circumplex Model and revised scoring of FACES III. *Family Process* 30:74-9.
- Olson DH, Portner J, Lavee Y (1985): Faces III: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales. Minneapolis: University of Minnesota.
- Petticrew MP, Sowden AJ, Lister-Sharp D, Wright K (2000): False-negative results in screening programmes: systematic review of impact and implications. *Health Technology Assessment (Southampton, UK)* 4:1-120.
- Pueschel SM (1991): Ethical considerations relating to prenatal diagnosis of fetuses with Down syndrome. *Mental Retardation* 29:185-90.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, et al (1998): The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *Journal of Clinical Psychiatry* 59:22-33;quiz 34-57.
- Smilkstein G (1978): The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice* 6:1231-9.
- Smilkstein G, Ashworth C, Montano D (1982): Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *Journal of Family Practice* 15:303-11.
- Spahis JK, Wilson GN (1999): Down syndrome: perinatal complications and counseling experiences in 216 patients. *American Journal of Medical Genetics* 89:96-9.
- Spanier GB (1989): Dyadic Adjustment Scale Manual. North Tonawanda, NY: Multi-Health System, Inc.
- Stoll C, Alembik Y, Dott B, Roth MP (1998): Study of Down syndrome in 238,942 consecutive births. *Annales de Genetique* 41:44-51.
- Torfs CP, Bateson TF, Curry CJ (1992): Anorectal and esophageal anomalies with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics* 44:847; discussion 848-50.
- Van Riper M, Ryff C, Pridham K (1992): Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing & Health* 15:227-35.
- Wertz DC, Fletcher JC (1988): Attitudes of genetic counselors: a multinational survey. *American*

Journal of Human Genetics 42:592-600.

Williamson P, Harris R, Church S, Fiddler M, Rhind J (1996): Prenatal genetic services for Down's syndrome: access and provision in 1990-1991. Steering Committee of the National Confidential Enquiry into Counselling for Genetic Disorders. *British Journal of Obstetrics & Gynaecology* 103:676-83.

Wretmark G, Astrom J, Eriksson M (1970): The Maudsley Personality Inventory as a prognostic instrument. *British Journal of Psychiatry* 116:21-6.

Yagel S, Anteby E (1998): A rational approach to prenatal screening and intervention. *Human Reproduction* 13:1126-8.

Yalom ID (1985): *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*, 3rd ed. ed. New York: Basic Books.

Yarborough M, Scott JA, Dixon LK (1989): The role of beneficence in clinical genetics: non-directive counseling reconsidered. *Theoretical Medicine* 10:139-49.

Zipursky A, Brown E, Christensen H, Sutherland R, Doyle J (1997): Leukemia and/or myeloproliferative syndrome in neonates with Down syndrome. *Seminars in Perinatology* 21:97-101.

李明濱 (主持人), 1996, 醫學生醫學倫理教學研究第一年, 國家科學委員會。

李明濱 (主持人), 1996, 醫學生醫學倫理教學研究第二年, 國家科學委員會。

李明濱 (主持人), 1997, 醫學生醫學倫理教學研究第三年, 國家科學委員會。

廖士程、李宇宙、劉絮愷等人: 震災後緊急醫療站所見急性壓力症候群。台灣精神醫學 2000 ; 14 : 31-40。

黃蓮華, 養育唐氏症兒對家庭的衝擊。護理研究, 1994 : 2 : 16-25。

周治蕙, 1993, 養育一歲至兩歲唐氏症嬰幼兒母親之調適行為。台北市, 國立台灣大學護理系研究所, 碩士論文。

Tables

Table . First year measures

Construct	Scale	Exposed (DS)		Non-exposed			
		Mother	Father	Mother	Father		
A. Self-reported Measures							
1. Parental Reports on Themselves							
Personality	PRI	√	√	√	√		
Psychopathology	BERS ASRI	√	√	√	√		
Quality of Life	SF-36	√	√	√	√		
Marital Relationship	DAS	√	√	√	√		
Family Functioning	FACESIII	√	√	√	√		
2. Parental Reports on the Child							
		DS	Sib	DS	Sib	Non-DS	Non-DS
Parent-child Relationship	PBI	√	√	√	√	√	√
Temperament	DOTS	√	√	√	√	√	√
Emotion & Behavior	CBCL	√	√	√	√	√	√
B. Interviews							
Demographics	PDIHS	√	√	√		√	
Perinatal history	PDIHS	√	√			√	
Genetic Counseling	GCS	√		√			
C. Intellectual & cognitive Assessment							
		Mother	Father	Mother	Father		
	WAIS-III	√	√	√	√		
		DS & Sib		Non-Ds			
	WISC-III	√		√			

Table . Second year measures

Construct	Scale	Exposed (DS) Mother		Non-exposed Mother
A. Self-Reported Measures				
1. Maternal Reports on Themselves				
Psychopathology	Life Event ASRI	√		√
Quality of Life	SF-36	√		√
Marital Relationship & Family Functioning	Influence of Child	√		√
	Rearing	√		√
2. Maternal Reports on the Child				
		DS	Sib	Non-DS
Child Development Progress	Early Reared Experience	√	√	√
	Sleep-Related Habits & Problems	√	√	√
	Developmental History	√	√	√
Rearing Economy	Medical Condition & Care	√	√	√
	Educational Expense	√	√	√
Emotion & Behavior	CBCL	√	√	√
B. Interviews				
Demographics	PDIHS	√	√	√
Perinatal history	PDIHS	√	√	√
Genetic Counseling	GCS	√		
C. Intellectual & cognitive Assessment				
		Mother		Mother
	WAIS-III	√		√
		DS	Sib	Non-DS
	WISC-III	√	√	√

TABLE 1 Circumstance of First Contact of Genetic Counseling

		Percentage(%)
Informant	Attending Doctor	81.5
Timing	1 week after delivery	35.8
	Right After Delivery	32.1
Who Knew First	Mother	43.5
	Father	54.3
Place	Ward	29.6
	OPD	29.6
	Delivery Room	12.3
	Home	11.1
Dr's attitude	Gentle	48.1
	Positive	34.3
	Sincere	29.1
	Patient	17.7
	Muddle	16.5
	Warm	15.2
	Cold	12.7
Mother's emotion	Sad	59.5
	Shock	45.6
	Grief	36.7
	Selfblam	24.1
	Despair	21.5
	Denial	16.5
	Peace	13.9
Current mood	Peaceful	62.5
	treasurable	40
	grateful	22.8
	Anxiety	7.5
	Self blame	7.5
Duration	Range: 0 to 2 hours	Mean = 25.49 S.D. = 23.34

TABLE 2 Content of Genetic Counseling about Down Syndrome

		Percentage (%)
Down Syndrome	Mentioned Initially and Directly	84.6
	Abnormality of chromosome	82.7
	Incidence	21
	Syndrome	13.6
	No other information	13.6
Etiology	No mention	42
	Maternal Age	18.5
	Unknown	17.3
	Gene	13.6
	Pregnancy	11.1
Symptoms	Mental retardation	70.4
	CHD	60.5
	Hypotonia	44.4
	speech delay	38.3
	No mention	23.5
	Visual deficit	14.8
Treatment	Early intervention	55
	speech/T	35
	No mention	32.5
	surgery	15
Outcome	No mention	47.5
	Complication	28.8
	survival rate	23.8
	welfare	22.5
	Education resource	12.5

TABLE 3 Satisfaction of Genetic Counseling

	Satisfied (%)	Unsatisfied (%)	Acceptable (%)
Duration	16.3	38	45.7
Timing	12	44.6	43.5
Knowledge	22.8	40.2	37
Manifestations	23.9	47.8	28.3
Treatment	23.9	51.1	25
Resources	18.5	51.1	30.4
Attitude	27.2	31.5	41.3
Relationship	21.7	40.2	38
Support	19.6	44.6	35.9
Overall	19.6	46.7	33.7

TABLE 4 Wishful Circumstances of the Genetic Counseling

	Percentage (%)
Told by Whom	
Doctor	56.4
Genetic Counselor	50
Format	
Face to Face	96.1
Place	
Interview room	53.2
Outpatient consulting room	25.3
What Time	
After Exam	55
After Delivery	9
Company	
Spouse	92.3

Table 5 The Impact on Parents of Children with DS

	Positive (%)	Negative (%)	Depend (%)
Scope of life	53.2	20.3	8.9
Marital Relationship	42.1	17.1	6.6
Parent-child Relationship	57.0	12.7	7.6
Family function	40.8	22.4	5.3
Overall	33.3	25.3	7.6

Table 6 Parental Psychopathology by Parents with Positive and Negative Genetic Counseling Experience

	Positive (43)	Negative (29)	Statistic	
	Mean(sd)	Mean(sd)	F value	p value
Somatization	0.77(0.70)	0.91(0.78)	F(1,70)=0.66	0.419
Obsession	0.85(0.74)	0.95(0.77)	F(1,70)=0.28	0.598
Interpersonal Sensitivity	0.65(0.65)	0.65(0.67)	F(1,70)=0	0.994
Depression	0.56(0.59)	0.67(0.68)	F(1,70)=0.54	0.466
Anxiety	0.46(0.57)	0.54(0.59)	F(1,70)=0.32	0.575
Hostility	0.73(0.61)	0.86(0.67)	F(1,70)=0.66	0.42
Phobia	0.34(0.51)	0.46(0.53)	F(1,70)=0.87	0.355
Paranoid	0.51(0.66)	0.53(0.54)	F(1,70)=0.04	0.85
Psychoticism	0.42(0.53)	0.46(0.58)	F(1,70)=0.13	0.722
Additional Symptoms	0.45(0.57)	0.65(0.66)	F(1,70)=1.8	0.185
SUM	8.79(6.09)	3.48(8.63)	F(1,70)=0.52	0.474
GSI	0.58(0.52)	0.67(0.57)	F(1,70)=0.52	0.474
PST	9.98(4.49)	2.41(4.53)	F(1,70)=0.49	0.487
PSDI	1.35(0.48)	1.37(0.41)	F(1,70)=0.06	0.811

Table 7 Family Functioning by Parents with Positive and Negative Genetic Counseling Experience

	Positive (43)	Negative (29)	Statistic	
	Mean(sd)	Mean(sd)	F value	p value
Adaptation				
Current	33.96(6.92)	33.66(6.83)	F(1,70)=0.03	0.855
Ideal	36.72(6.76)	37.32(5.56)	F(1,70)=0.15	0.695
Difference	2.76(3.80)	3.66(4.80)	F(1,70)=0.79	0.379
Cohesion				
Current	39.37(7.04)	37.34(6.39)	F(1,70)=1.55	0.218
Ideal	41.44(7.00)	41.87(5.31)	F(1,70)=0.08	0.780
Difference	2.07(3.53)	4.53(4.54)	F(1,70)=6.66	0.012
Dissatisfaction	4.74(4.01)	6.56(5.84)	F(1,70)=2.47	0.012
F_DIFMN	0.24(0.33)	0.41(0.44)	F(1,70)=3.43	0.068

* P < 0.05

Table 8 Family Functioning by Parents with Positive and Negative Genetic Counseling Experience

	Positive (43)	Negative (29)	Statistic	
	Mean(sd)	Mean(sd)	F value	F value
Dyadic consensus*	46.23(9.58)	43.72(8.99)	F(1,71)=1.26	0.265
Dyadic cohesion	12.40(5.56)	11.59(5.92)	F(1,71)=0.36	0.551
Dyadic satisfaction*	29.65(4.40)	28.83(4.95)	F(1,71)=0.55	0.462
Affect ional expression	8.91(2.50)	8.00(2.33)	F(1,71)=2.43	0.123
Dyadic adjustment	97.48(17.76)	92.08(18.81)	F(1,71)=1.54	0.218

*** P < 0.05**

Table 9 Family Interaction by Parents of DS Children with Negative, Neutral, and Positive Experience

	Mother			Statistics		Father			Statistics		Total			Statistics	
	Neg n=7	Neu n=11	Pos n=22	F	P	Neg n=7	Neu n=8	Pos n=17	F	P	Neg n=14	Neu n=19	Pos n=39	F	P
Adaptation	1.43 (0.53)	2.00 (0.82)	1.31 (0.48)	4.08	0.027	2.14 (0.38)	1.38 (0.52)	1.56 (0.63)	3.92	0.032	1.79 (0.58)	1.72 (0.75)	1.44 (0.56)	2.04	0.139
				Neu<Pos											
Partnership	1.71 (0.76)	1.70 (0.67)	1.38 (0.62)	1.02	0.373	2.00 (0.82)	1.25 (0.46)	1.56 (0.63)	2.58	0.093	1.86 (0.77)	1.50 (0.62)	1.47 (0.62)	1.83	0.170
Growth	2.14 (0.90)	1.60 (0.70)	1.31 (0.48)	3.98	0.029	2.43 (0.53)	1.38 (0.52)	1.56 (0.51)	9.04	0.001	2.29 (0.73)	1.50(0.62)	1.44 (0.50)	10.78	<.0001
				Pos<Neg										Neu<Neg,Pos<Neg	
Affection	2.00 (0.89)	1.90 (0.74)	1.50 (0.52)	1.76	0.189	2.00(0.58)	1.25(0.46)	1.53(0.52)	3.98	0.031	2.0 0(0.71)	1.61 (0.70)	1.52 (0.51)	2.91	0.062
Resolve	1.57 (0.53)	1.40 (0.70)	1.13 (0.34)	2.11	0.139	1.57 (0.79)	1.13 (0.35)	1.19 (0.40)	1.81	0.182	1.57 (0.65)	1.28 (0.57)	1.16 (0.37)	3.36	0.041
														Pos <Neg	

Neg= Negative, Neu= Neutral, Pos= Positive

Table 10 Psychopathology between Fathers and Mothers of Children with DS

	Mother N=34	Father N=34	Statistics	
	Mean (SD)	Mean (SD)	F Value	P
Somatization	0.98 (0.79)	0.70(0.70)	2.31	0.133
Obsession	1.06 (0.88)	0.73(0.57)	3.13	0.082
Interpersonal sensitivity	0.80(0.81)	0.51(0.46)	3.09	0.084
Depression	0.75(0.78)	0.51(0.45)	2.30	0.134
Anxiety	0.67(0.71)	0.30(0.33)	7.05	0.010
Hostility	0.89(0.77)	0.69(0.47)	1.58	0.213
Phobia	0.53(0.59)	0.25(0.42)	4.97	0.029
Paranoid	0.60(0.66)	0.48(0.59)	0.58	0.450
Psychoticism	0.48(0.55)	0.35(0.47)	1.12	0.293
Additional Symptoms	0.64(0.59)	0.40(0.54)	2.82	0.098
Sum Score	37.33(32.55)	24.50(19.75)	3.67	0.060
General Symptom Severity Index	0.75(0.65)	0.49(0.39)	3.67	0.060
Positive Symptom Total Number	23.30(15.25)	18.44(13.46)	1.86	0.178
Positive Symptom Distress Index	1.43(0.44)	1.31(0.49)	1.08	0.302

SD = Standard Deviation

Table 11 Difference between Parental Attitude toward Children with DS and Their Siblings

	DS Children	Sibling	Statistics	
	N=41	N=21	F Value	Prob
Fathers'attitude				
Affection	25.15 (4.53)	25.41 (4.22)	0.03	0.855
Over protection	17.15 (3.74)	12.71 (4.53)	14.99	0.000
Denial	9.78(2.83)	7.00(3.11)	11.23	0.002
Encouragement	7.38(2.92)	5.71(2.39)	4.72	0.035
Mothers'attitude				
Affection	27.47(4.56)	26.15(7.65)	0.59	0.447
Over protection	15.43(5.32)	12.76(5.35)	3.35	0.073
Denial	8.59(3.26)	7.26(4.22)	1.74	0.192
Encouragement	6.83(3.22)	5.47(2.81)	2.63	0.111

SD = Standard Deviation

Table 12 Parents Bonding between fathers and mothers

	Mother	Father	Statistics	
			F Value	Prob
DS children				
Affection	27.47(4.56)	25.15(4.53)	4.16	0.046
Over protection	15.43(5.32)	17.15(3.74)	2.27	0.137
Denial of psychological Independence	8.59(3.26)	9.78(2.83)	2.49	0.120
Encouragement of behavioral Freedom	6.83(3.22)	7.38(2.92)	0.51	0.477
Siblings				
Affection	26.15(7.65)	25.42(4.22)	0.15	0.700
Over protection	12.76(5.35)	12.71(4.53)	0.00	0.977
Denial of psychological Independence	7.26(4.22)	7.00(3.11)	0.05	0.818
Encouragement of behavioral Freedom	5.47(2.81)	5.71(2.39)	0.10	0.759

SD=Standard Deviation

Table13 Parental Psychopathology by DS and Non-DS Parents

	DS (72)	Non-DS (98)	Statistic	
	Mean(sd)	Mean(sd)	F value	p value
Somatization*	0.82(0.73)	0.56(0.56)	F(1,168)=7.25	0.008
Obsession	0.89(0.75)	0.67(0.53)	F(1,168)=5.22	0.024
Interpersonal Sensitivity	0.65(0.66)	0.47(0.48)	F(1,168)=3.83	0.051
Depression*	0.61(0.62)	0.38(0.41)	F(1,168)=8.00	0.005
Anxiety	0.49(0.58)	0.29(0.41)	F(1,168)=6.60	0.011
Hostility	0.78(0.63)	0.63(0.59)	F(1,168)=2.72	0.101
Phobia	0.39(0.52)	0.24(0.41)	F(1,168)=4.11	0.044
Paranoid	0.52(0.61)	0.36(0.39)	F(1,168)=4.08	0.045
Psychoticism	0.44(0.54)	0.27(0.39)	F(1,168)=5.22	0.024
Additional Symptoms	0.53(0.61)	0.36(0.47)	F(1,168)=3.87	0.051
SUM	30.68(27.04)	21.12(18.26)	F(1,168)=7.56	0.007
GSI	0.61(0.54)	0.42(0.37)	F(1,168)=7.56	0.007
PST	20.96(14.45)	16.11(11.48)	F(1,168)=5.93	0.016
PSDI	1.36(0.45)	1.23(0.32)	F(1,168)=4.55	0.034

* P < 0.05

Table 14 Family Functioning by DS Parents and Non-DS Parents

	DS (72)	Non-DS (98)	Statistic	
	Mean(sd)	Mean(sd)	F value	p value
Adaptation				
Current*	33.84(6.84)	33.92(5.16)	F(1,169)=0.01	0.933
Ideal	36.96(6.27)	37.53(4.91)	F(1,169)=0.44	0.507
Difference	3.12(4.22)	3.61(3.95)	F(1,169)=0.61	0.436
Cohesion				
Current	38.56(6.81)	39.89(5.43)	F(1,169)=2.03	0.156
Ideal	41.62(6.34)	43.44(4.40)	F(1,169)=4.92	0.028
Difference	3.06(4.12)	3.55(4.37)	F(1,169)=0.54	0.463
Dissatisfaction	5.47(4.87)	5.90(5.04)	F(1,169)=0.30	0.582
F_DIFMN	0.31(0.38)	0.36(0.37)	F(1,169)=0.70	0.403

Table 15 Diagnostic Distributions of Mothers of Children with DS and without DS at the 3rd year

DSM-IV Diagnoses		DS Mothers	Control Mothers	Statistics	
		%	%	Chi	P
Anxiety Disorders	Yes	25.0	10.7	2.04	0.154
	No	75.0	89.3		
Obsessive Compulsive Disorders	Yes	9.4	3.6	0.81	0.369
	No	90.6	96.4		
Tic disorder	Yes	3.1	3.6	0.01	0.923
	No	96.9	96.4		
Eating Disorder	Yes	6.3	7.1	0.02	0.890
	No	93.7	92.9		
Depression	Yes	6.3	0.0	1.81	0.179
	No	93.7	100.0		
Sleep disorder	Yes	28.1	28.6	0.00	0.970
	No	71.9	71.4		

Table 16 Sum Number of Life Events Happening in the Past Year

	DS Mothers	Control Mothers	Statistics	
	Mean (SD)	Mean (SD)	F value	p value
Health Problems	1.75(1.41)	1.86(1.72)	0.07	0.792
Couple Relationship	1.13(1.58)	1.43(1.57)	0.55	0.460
Interpersonal Relationships	1.44(2.88)	0.86(1.38)	0.94	0.336
Behavioral Problems	0.00(0.00)	0.11(0.42)	2.13	0.150
Working Places	0.41(1.01)	1.25(2.35)	3.41	0.070
Death of Family Members	0.25(0.72)	0.89(2.22)	2.41	0.126
Family Issues	4.13(8.70)	2.82(3.07)	0.57	0.455

Table 17 Personal Relationships by Ds Mothers and Control Mothers

	DS Mother	Control Mothers	Statistics		
	N(%)	N(%)	χ^2	DF	P
Relationship with Mother in Law					
Unsatisfied	7(21.88%)	7(25.00%)	0.082	1	0.779
satisfied	25(78.13%)	21(75.00%)			
Relationship with Family in Law					
Unsatisfied	3(9.38%)	3(10.71%)	0.030	1	0.863
satisfied	29(90.63%)	25(89.29%)			
Relationship with Original Family					
Unsatisfied	3(9.38%)	1(3.57%)	0.808	1	0.369
satisfied	29(90.63%)	27(96.43%)			
Affection					
Unsatisfied	7(21.88%)	8(28.57%)	0.357	1	0.550
satisfied	25(78.13%)	20(71.43%)			
Communication					
Unsatisfied	9(28.13%)	9(32.14%)	0.115	1	0.735
satisfied	23(71.88%)	19(67.86%)			
Coherence					
Unsatisfied	9(28.13%)	11(39.29%)	0.837	1	0.360
satisfied	23(71.88%)	17(60.71%)			

Table 18 Perinatal Risk Factors by DS Children, Sibling and Controls

	DS	Sib	Control	Statistics		
	N(%)	N(%)	N(%)	χ^2	DF	P
Knowing after Period						
Yes	27(69.23%)	17(58.62%)	17(40.48%)	6.93	2	0.031
no	12(30.77%)	12(41.38%)	25(59.52%)			
Knowing after examination						
Yes	16(41.03%)	11(37.93%)	31(73.81%)	12.18	2	0.002
no	23(58.97%)	18(62.07%)	11(26.19%)			
Delivery Hospital						
Teaching Hospital	4(10.26%)	1(3.45%)	16(39.02%)	22.78	6	0.001
General Hospital	14(35.90%)	11(37.93%)	10(24.39%)			
Local Hospital	8(20.51%)	4(13.79%)	10(24.39%)			
Clinic	13(33.33%)	13(44.83%)	5(12.20%)			
Blood Test						
Yes	23(58.97%)	17(60.71%)	13(30.95%)	8.56	2	0.014
No	16(41.03%)	11(39.29%)	29(69.05%)			
Amnioncentesis						
Yes	2(5.13%)	12(41.38%)	6(14.29%)	15.39	2	0.001
No	37(94.87%)	17(58.62%)	36(85.71%)			
Other tests						
Yes	9(23.08%)	6(20.69%)	2(4.76%)	6.02	2	0.049
No	30(76.92%)	23(79.31%)	40(95.24%)			
Influenza infection during conception						
Yes	7(17.95%)	1(3.45%)	10(23.81%)	5.31	2	0.070
No	32(82.05%)	28(96.55%)	32(76.19%)			

Placenta Previas

Yes	3(7.69%)	0(0.00%)	0(0.00%)	5.61	2	0.060
No	36(92.31%)	29(100.00%)	42(100.00%)			

Hyperamniosis

Yes	3(7.69%)	0(0.00%)	0(0.00%)	5.61	2	0.060
No	36(92.31%)	29(100.00%)	42(100.00%)			

Emergent Cesarcen Section

Yes	4(10.26%)	4(13.79%)	7(58.33%)	19.13	4	0.001
No	12(30.77%)	10(34.48%)	5(41.67%)			
other	23(58.97%)	15(51.72%)	0(0.00%)			

Minor physical Abnormality

Yes	20(50.00%)	0(0.00%)	0(0.00%)	42.78	2	<.0001
No	20(50.00%)	29(100.00%)	41(100.00%)			

Incubator

Yes	13(32.50%)	2(6.90%)	5(12.20%)	9.55	4	0.049
No	27(67.50%)	27(93.10%)	36(87.80%)			

Table 19 Mean Scores of Parent-Child Relationship by children with DS, siblings, and controls

	DS (37)	Sibling (29)	Control (50)
Mother			
Affection/care	27.81(4.34)	26.87(4.98)	29.1(4.27)
Overprotection	14.75(4.92)	12.32(5.19)	14.94(4.64)
Denial of Auto	8.19(3.20)	6.69(4.12)	7.84(3.25)
Beh Freedom	6.55(2.83)	5.63(2.83)	7.10(2.27)
Father			
Affection/care	25.43(4.35)	25.23(4.26)	26.01(5.19)
Overprotection*	17.02(3.82)	12.46(5.05)	14.48(4.44)
DS>sib, DS>con			
Denial of Auto*	9.65(2.83)	6.79(3.26)	7.89(3.20)
DS>sib			
Beh Freedom	7.38(2.86)	5.67(2.70)	6.58(2.71)

* Significant group difference at $P < 0.01$

Table 20 Developmental and Physical Condition by DS_Children and Control Children

		DS	Control	Statistics	
		N(%)	N(%)	z	p
Mental Retardation	No	1 (3.23%)	28 (100%)	-7.42	<.0001
	Yes	30 (96.77%)	0		
Speech Delay	No	4 (12.90%)	28 (100%)	-6.71	<.0001
	Yes	27 (87.10%)	0		
Hypotonia	No	13 (41.94%)	27 (100%)	-4.47	<.0001
	Yes	18 (58.06%)	1(3.57%)		
Congenital Heart Disease	No	18 (58.06%)	28 (100%)	-3.88	0.000
	Yes	13 (41.94%)	0		
Congenital Gastrointestinal abnormality	No	31 (100%)	28 (100%)		
	Yes	0	0		
Congenital Cataract	No	30 (96.77%)	28 (100%)	-0.96	0.338
	Yes	1 (3.23%)	0		
Convulsion	No	30 (96.77%)	28 (100%)	-0.96	0.338
	Yes	1 (3.23%)	0		
Visual Deficit	No	15(48.39%)	25 (89.29%)	-3.36	0.001
	Yes	16(51.61%)	3 (10.71%)		
Thyroid dysfunction	No	30 (96.77%)	28 (100%)	-0.96	0.338
	Yes	1 (3.23%)	0		
Skeleton Abnormality	No	31 (100%)	28 (100%)		
	Yes	0	0		
Accident	No	31 (100%)	25 (89.29%)	1.87	0.061
	Yes	0	3 (10.71%)		

Table 21 Developmental Expectation by Mothers of Children with and without DS

		DS	Control	Statistics	
		N(%)	N(%)	z	p value
Verbal Expression	No	10(31.25%)	0	3.24	0.001
	Yes	22(68.75%)	28(100%)		
Listening Comprehension	No	5(15.63%)	0	2.18	0.029
	Yes	27(84.38%)	28(100%)		
Self Care	No	14(43.75%)	4(14.29%)	2.48	0.013
	Yes	18(56.25%)	24(85.71%)		
Gross Motor	No	6(18.75%)	0	2.42	0.016
	Yes	26(81.25%)	28(100%)		
Fine Motor	No	13(40.63%)	7(25.00%)	1.28	0.200
	Yes	19(59.38%)	21(75.00%)		
Interaction with Family Members	No	1(3.13%)	0	0.94	0.346
	Yes	31(96.88%)	28(100%)		
Interaction with Peers	No	5(15.63%)	1(3.57%)	1.55	0.121
	Yes	27(84.38%)	27(96.43%)		
Interaction with Strangers	No	14(43.75%)	2(7.14%)	3.20	0.001
	Yes	18(56.25%)	26(92.86%)		
Emotional Control	No	10(31.25%)	5(17.86%)	1.20	0.232
	Yes	22(68.75%)	23(82.14%)		
Behavioral Control	No	10(31.25%)	5(17.86%)	1.20	0.232
	Yes	22(68.75%)	23(82.14%)		
Toilet Training	No	12(37.50%)	0	3.62	0.000
	Yes	20(62.50%)	28(100%)		
Eating Patterns	No	7(21.88%)	3(10.71%)	1.16	0.247
	Yes	25(78.12%)	25(89.29%)		
Schedule	No	3(9.38%)	3(10.71%)	-0.17	0.863
	Yes	29(90.63%)	25(89.29%)		

Table 22 Emotional and Behavioral Problem by the Three Groups

	DS	Siblings	Controls	Statistics	
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	F value	p value
Aggressive Behaviors	5.67(4.35)	5.67(5.67)	6.19(4.90)	0.16	0.856
Anxiety/depression	1.79(1.89)	2.81(3.36)	2.89(3.14)	1.29	0.300
Attention Problems	7.17(3.66)	2.52(3.06)	3.30(3.02)	27.77	<.0001, DS>sib, DS> con
Delinquent Behaviors	1.58(1.67)	0.90(1.37)	1.70(1.88)	1.56	0.238
Social Problems	6.29(2.65)	1.81(1.99)	2.11(2.21)	49.77	<.0001, DS>sib, DS> con
Somatic Complaints	2.63(3.00)	0.90(1.73)	1.26(1.97)	3.72	0.045 DS>sib
Thought Problems	1.33(1.55)	0.33(0.73)	0.63(1.11)	6.98	0.006 DS>sib
Withdrawal	3.13(2.64)	1.76(1.79)	1.56(2.22)	4.78	0.022

Table 23 Distribution of Breathing-related and Sleep Problems by the Three Groups

		DS	Sibling	Control	Statistics	
		N(%)	N(%)	N(%)	χ^2	p
Mouth Open	No	23(74.19%)	22(88.00%)	28(100%)	8.647	0.013
	Yes	8(25.81%)	3(12.00%)	0		
Trouble Sleeping	No	18(56.25%)	22(88.00%)	24(85.71%)	10.043	0.007
	Yes	14(43.75%)	3(12.00%)	4(14.29%)		
Snoring	No	19(59.38%)	22(88.00%)	28(100%)	17.208	0.000
	Yes	13(40.63%)	3(12.00%)	0		
Nightmare	No	31 (96.88%)	20 (80.00%)	21 (75.00%)	6.121	0.047
	Yes	1 (3.13%)	5 (20.00%)	7 (25.00%)		
Sum Score		Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Statistics	
		32	25	28	F value	P value
		2.16(1.72)	1.52(1.98)	1.68(1.66)	1.01	0.369

Table 24 Educational Expenses by the Three Groups

	DS	Sibling	Control	Statistics	
	(N=32)	(N=24)	(N=28)	F value	p value
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)		
Therapy fee	2292.19 (3449.55)	-	-		
Tuition fee	-	3075.00 (4512.11)	5496.43 (5816.86)	2.89	0.095
Medical fee	12700.00 (32080.03)	525.42 (861.21)	3823.57 (5025.11)	2.84	0.080
Sum	17275.81 (32869.39)	3700.42 (4765.79)	9698.57 (8255.91)	3.55	0.046, DS>Sib
Number of the kinds of therapy, tuition and medical					
Therapy	2.34(1.56)	0.04(0.20)	0.29(0.53)	46.78	<.0001 DS>sib, DS>con
Tuition	0.66(0.60)	1.58(1.82)	2.29(1.33)	12.75	0.000 DS<sib, DS<con
Medical	0.19(1.90)	1.08(0.88)	1.25(0.80)	7.86	0.003 DS<sib, DS<con
Sum	4.94(2.56)	2.71(2.39)	3.82(1.72)	12.43	0.000 DS>sib

Table 25 Parental Efforts in Child Rearing by Mothers of Children with and without DS

	DS Mothers N(%)	Controls N(%)	Statistics		
			χ^2	DF	P
Scarified Leisure					
No	14(43.75%)	1(3.57%)	12.86	1	0.000
Yes	18(56.25%)	27(96.43%)			
Hang Out with Friends					
No	21(65.63%)	10(35.71%)	5.35	1	0.021
Yes	11(34.38%)	18(64.29%)			
Family Activity					
No	30(93.75%)	25(89.29%)	0.39	1	0.532
Yes	2(6.25%)	3(10.71%)			
Movie					
No	23(71.88%)	12(42.86%)	5.17	1	0.023
Yes	9(28.13%)	16(57.14%)			
Novel					
No	28(87.50%)	18(64.29%)	4.50	1	0.034
Yes	4(12.50%)	10(35.71%)			
Net					
No	30(93.75%)	23(82.14%)	1.95	1	0.162
Yes	2(6.25%)	5(17.86%)			
Watching TV					
No	32(100.00%)	9(32.14%)	31.78	1	<.0001
Yes	0	19(67.86%)			
Outdoor Activity					
No	28(87.5%)	22(78.57%)	0.86	1	0.355
Yes	4(12.5%)	6(21.43%)			
Hobby					
No	21(65.63%)	11(39.29%)	4.16	1	0.041
Yes	11(34.38%)	17(60.71%)			
Makeup					
No	27(84.38%)	14(50.00%)	8.155	1	0.004
Yes	5(15.63%)	14(50.00%)			

Table 26 Child Rearing Experience before Age 3

		DS Children N(%)	Control Children N(%)	Statistics		
				χ^2	DF	P
這個孩子三歲以前被撫養的經驗	1. 主要由父母任何一方全職照顧 2. 白天由他人照顧，晚上由父母自己照顧 3. 父母只有週末照顧 4. 父母只有偶爾去看孩子	20(62.50%) 8(25.00%) 2(6.25%) 2(6.25%)	9(32.14%) 14(50.00%) 4(14.29%) 1(3.57%)	6.57	3	0.087
若第 1 題不是選“1”，則主要的照顧者為	0. 第一題選 1 1. 祖父母 2. 非祖父母之其他親戚 3. 無親屬關係之奶媽、保母 4. 托兒所	20(62.50%) 7(21.88%) 1(3.13%) 3(9.38%) 1(3.13%)	9(32.14%) 8(28.57%) 2(7.14%) 8(28.57%) 1(3.57%)	6.61	4	0.158
續第 2 題，3 歲以前您的孩子共歷經過幾個照顧者	0. 第一題選 1 1. 沒換過，從頭到尾就是同一位 2. 共經過 2 個 3. 3 個 4. 4 個及 4 個以上	20(62.50%) 8(25.00%) 2(6.25%) 2(6.25%) 0(0.00%)	7(25.00%) 12(42.86%) 8(28.57%) 0(0.00%) 1(3.57%)	13.45	4	0.009

Table 27 temperament by the Three Groups

	DS	Siblings	Controls	Statistics	
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	F value	p value
Activity	2.79(0.41)	2.42(0.44)	2.58(0.38)	16.86	<.0001, DS>sib, DS>con
Adaptability	2.49(0.40)	2.96(0.45)	2.80(0.38)	34.48	<.0001, DS<sib, DS<con
Attention	2.36(0.39)	2.59(0.42)	2.55(0.48)	5.59	0.0046 DS<sib
Rhythmicity	2.64(0.36)	2.69(0.47)	2.70(0.38)	0.67	0.5115
Emotionality	2.81(0.42)	2.67(0.49)	2.87(0.34)	4.08	0.0190 Sib<con
Approach	2.70(0.49)	2.82(0.48)	2.80(0.39)	1.54	0.2179

附錄一

基因諮商的描述性結果

Table A A gender by three kinds of children

	DS	Sib	Control	Statistics	
	N(%)	N(%)	N(%)	Chiq	p value
Male	24(63.36)	17(56.67)	27(54.00)	$\chi^2_{(2)}=0.76$	0.685
female	14(36.84)	13(43.33)	23(46.00)		

Table B children age by three kinds of children (proc mixed)

	DS	Sib	Control	Statistics	
	(n=38)	(n=30)	(n=50)	F value	p value
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)		
Age	8.11(3.03)	9.84(3.78)	8.47(2.82)	$F_{(2,28)}=3.24$	0.054

Table C parent age by case and control (proc glm)

	DS	Control	Statistics	
	(n=44)	(n=50)	F value	p value
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)		
Mother Age	37.50(5.34)	37.02(4.41)	$F_{(1,92)}=0.23$	0.634

**Father
age**

40.22(5.81)

40.2(4.56)

$F_{(1,92)}=0.00$

0.980

Table D-1 APGAR by case and control (proc glm)

	DS	control	Statistics	
	(n=78)	(n=100)		
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	F value	p value
AGPAR1	1.61(0.64)	1.47(0.56)	$F_{(1,167)}=2.18$	0.142
AGPAR2	1.58(0.67)	1.62(0.63)	$F_{(1,168)}=0.15$	0.698
AGPAR3	1.68(0.69)	1.56(0.64)	$F_{(1,167)}=1.44$	0.232
AGPAR4	1.70(0.67)	1.66(0.63)	$F_{(1,165)}=0.16$	0.691
AGPAR5	1.29(0.52)	1.30(0.54)	$F_{(1,167)}=0.01$	0.930
SUM	7.82(2.40)	7.55(2.38)	$F_{(1,168)}=0.52$	0.470

Table D-2 APGAR by DS mother and DS father (proc glm)

	DS mother	DS father	Statistics	
	(n=39)	(n=39)		
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	F value	p value
AGPAR1	1.54(0.65)	1.69(0.63)	$F_{(1,70)}=0.92$	0.340
AGPAR2	1.59(0.69)	1.57(0.65)	$F_{(1,70)}=0.02$	0.884
AGPAR3	1.62(0.72)	1.74(0.66)	$F_{(1,70)}=0.55$	0.459
AGPAR4	1.78(0.72)	1.62(0.60)	$F_{(1,68)}=1.01$	0.319
AGPAR5	1.30(0.52)	1.29(0.52)	$F_{(1,70)}=0.01$	0.925
SUM	7.78(2.39)	7.86(2.44)	$F_{(1,70)}=0.02$	0.898

Table E MPI by case and control (proc glm)

	DS	Control	Statistics	
	(n=39)	(n=39)		
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	F value	p value
N score	5.84(1.85)	5.80(2.30)	$F_{(1,70)}=0.01$	0.939
E score	0.39(0.49)	0.40(0.50)	$F_{(1,70)}=0.01$	0.925
L score	4.10(0.94)	4.62(1.04)	$F_{(1,70)}=4.70$	0.034

TABLE F interaction with doctor

	Percentage (%)
無	47.5
給予情緒上的支持或安	35
鼓勵我發問問題	21.52
讓我表達及宣洩我的情	8.86

TABLE G Dr. refer DS parents to....

	Percentage (%)
無	47.5
另一位醫生	22.5
相關學、協會	20
其他	6.25
社工師	5
心理師	0

TABLE H school status by three groups

		Case	Siblings	Control	Statistics	
		Percentage (%)	Percentage (%)	Percentage (%)	Chisq	p value
已就讀	是	59.38	68.00	57.14	$\chi^2_{(2)}=0.73$	0.700
	否	40.63	32.00	42.86		
班級類	<input type="checkbox"/> 普通	3.13	68.00	57.14		
	<input type="checkbox"/> 資源	6.25	0	0		
	<input type="checkbox"/> 啟智	50	0	0		

TABLE I mother joined parental training course for breeding children

		Case	Siblings	Control	Statistics	
		Percentage (%)	Percentage (%)	Percentage (%)	Chisq	p value
為了照顧孩子曾經接受的特別課程或是訓練：	是	43.75	16.67	21.43	$\chi^2_{(2)}=5.98$	0.0503
	否	56.25	83.33	78.57		
<input type="checkbox"/> 社福團體活動、家長協會（如：心路、唐氏症協會等）	<input type="checkbox"/> 社福團體	25.00	4.17	0	$\chi^2_{(2)}=11.26$	0.004
	<input type="checkbox"/> 工作坊、成長團體	12.50	12.50	7.14		
	<input type="checkbox"/> 演講	18.75	16.67	7.14		
	<input type="checkbox"/> 心理諮商	6.25	0	3.57		
	<input type="checkbox"/> 其他	6.25	0	7.14		

TABLE J DS Mothers think they need what kinds of information

	Percentage (%)
<input type="checkbox"/> 學校教育資源	81.25
<input type="checkbox"/> 社會福利資源	75
<input type="checkbox"/> 教養方面	62.5
<input type="checkbox"/> 醫療方面	59.38
<input type="checkbox"/> 長期的預後	53.13
<input type="checkbox"/> 可能的併發症	37.50
<input type="checkbox"/> 社會性團體	37.5
<input type="checkbox"/> 平均壽命	21.88
<input type="checkbox"/> 病程	9.38
<input type="checkbox"/> 其他	3.13

TABLE K the most shortage in Genetic counseling

	Percentage (%)
<input type="checkbox"/> 教育資源	71.88
<input type="checkbox"/> 社會資源	53.13
<input type="checkbox"/> 長期的預後	43.75
<input type="checkbox"/> 病因	25.00
<input type="checkbox"/> 親職教育	25.00
<input type="checkbox"/> 同理心和情緒支持	18.75
<input type="checkbox"/> 病程	12.50

TABLE L the most shortage in help

	Percentage (%)
<input type="checkbox"/> 教育資源	78.13
<input type="checkbox"/> 正向的態度	59.38
<input type="checkbox"/> 社會資源	56.25
<input type="checkbox"/> 醫療資源	53.13
<input type="checkbox"/> 社會福利	53.13
<input type="checkbox"/> 社會支持	50

TABLE M Sleep hours by three groups of kids

	DS	Sib	Control	Statistics	
	(n=32)	(n=25)	(n=28)		
	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	Mean(s.d.)	F value	p value
媽直接報告平均睡多久	9.27(1.41)	8.98(1.03)	8.98(1.27)	F(2,80)=0.53	0.594
放假時					
幾點睡	21.77(3.99)	22.83(0.78)	22.86(0.66)	F _(2,78) =1.77	0.178
幾點起	8.33(1.08)	8.65(1.10)	8.60(0.80)	F _(2,78) =0.81	0.450
睡多久	10.56(4.45)	9.81(1.20)	9.74(0.76)	F _(2,78) =0.74	0.480
上學時					
幾點睡	21.55(2.44)	21.45(2.65)	22.29(0.57)	F _(2,78) =1.27	0.287
幾點起	7.29(0.75)	7.11(0.67)	7.14(0.44)	F _(2,78) =0.70	0.501
睡多久	9.75(2.35)	9.66(2.58)	8.85(0.72)	F _(2,78) =1.59	0.210

TABLE N mothers' job and servant status

	Case Percentage (%)	Siblings Percentage(%)	Control Percentage (%)	Statistics	
				Chisq	p value
您是否為職業婦女				$\chi^2_{(2)}=8.46$	0.015
是	34.38	28	64.29		
否	65.63	72	35.71		
(平均一天在外工作?小時)	2.91(4.28)	2.32(4.15)	6.20(4.80)	$F_{(2,82)}=6.16$	0.003 con>sib, con>ds
是否為照顧孩子本來為職業婦女，現辭去工作為全職主婦				$\chi^2_{(2)}=2.93$	0.231
是	31.25	32	14.29		
否	68.75	68	85.71		
為了照顧孩子家裡有請僱傭幫忙				$\chi^2_{(2)}=0.34$	0.845
是	12.5	16	10.71		
否	87.5	84	89.29		
是否為新增				$\chi^2_{(4)}=5.30$	0.258
<input type="checkbox"/> 無雇用	90.63	88	89.29		
<input type="checkbox"/> 本來即有	9.38	12	3.57		
<input type="checkbox"/> 今年新增	0	0	7.14		
僱傭工作				$\chi^2_{(4)}=2.99$	0.561
無雇用	87.5	84	89.29		
半天	0	0	3.57		
全天	12.5	16	7.14		
僱傭為				$\chi^2_{(4)}=2.98$	0.561
無雇用	87.5	84	89.29		
台籍	0	0	3.57		
外籍	12.5	16	7.14		

TABLE O during breeding the kid, experience and mood change

		Case	Sibling	Statistics	
		Percentage (%)	Percentage (%)	Chisq	p value
<input type="checkbox"/> 換工作	是	12.5	4	$\chi^2_{(1)}=1.27$	0.260
	否	87.5	96		
<input type="checkbox"/> 辭職	是	28.13	16	$\chi^2_{(1)}=1.17$	0.279
	否	71.88	84		
<input type="checkbox"/> 搬家	是	9.38	0	$\chi^2_{(1)}=2.47$	0.116
	否	90.63	100		
<input type="checkbox"/> 夫妻不睦	是	25	28	$\chi^2_{(1)}=0.07$	0.799
	否	75	72		
<input type="checkbox"/> 夫妻離異	是	0	4	$\chi^2_{(1)}=1.30$	0.254
	否	100	96		
<input type="checkbox"/> 患有身心症狀	是	3.13	0	$\chi^2_{(1)}=0.80$	0.373
	否	96.88	100		
<input type="checkbox"/> 其他	是	9.38	0	$\chi^2_{(1)}=2.47$	0.116
	否	90.63	100		

TABLE P for kids, mother ever argue with....

		Case Percentage (%)	Sibling Percentage (%)	Statistics	
				Chisq	P
曾為孩子與化人 發生嚴重爭執	是	31.25	16	$\chi^2_{(1)}=1.76$	0.184
	否	68.75	84		
<input type="checkbox"/> 配偶	是	18.75	16	$\chi^2_{(1)}=0.07$	0.787
	否	81.25	84		
<input type="checkbox"/> 夫家家人	是	18.75	8	$\chi^2_{(1)}=1.34$	0.246
	否	81.25	92		
<input type="checkbox"/> 娘家家人	是	0	0	-	-
	否	100	100		
<input type="checkbox"/> 醫護人員	是	3.13	0	$\chi^2_{(1)}=0.795$	0.373
	否	96.88	100		
<input type="checkbox"/> 社福機構人員	是	0	0	-	-
	否	100	100		
<input type="checkbox"/> 政府單位行政 人員	是	6.25	0	$\chi^2_{(1)}=1.62$	0.20
	否	93.75	100		
<input type="checkbox"/> 學校老師	是	3.13	0	$\chi^2_{(1)}=0.795$	0.373
	否	96.88	100		

TABLE Q education, job, economy, marital, belief by DS and control group

	Case N (%)	Control N (%)	Statistics	
			Chisq	P
母親教育程度				
1. 國中及國中以下	6(14.29)	1(2.00)	$\chi^2_{(4)}=16.16$	0.0028
2. 高中(職)	26(61.90)	19(38.00)		
3. 專科	6(14.29)	23(46.00)		
4. 大學	4(9.52)	5(10.00)		
5. 研究所	0(0.00)	2(4.00)		
母親工作				
1. 專業人士	1(2.38)	1(2.04)	$\chi^2_{(5)}=7.75$	0.1706
2. 半專業人士	0(0.00)	1(2.04)		
3. 非手操作技術性人員	10(23.81)	16(32.65)		
4. 手操作技術性人員	1(2.38)	3(6.12)		
5. 半技術性人員	0(0.00)	0(0.00)		
6. 無技術性人員	5(11.90)	12(24.29)		
7. 其他	25(59.52)	16(32.65)		
父親教育程度				
1. 國中及國中以下	7(16.67)	4(8.00)	$\chi^2_{(4)}=7.00$	0.1357
2. 高中(職)	19(45.24)	16(32.00)		
3. 專科	9(21.43)	18(36.00)		
4. 大學	6(14.29)	6(12.00)		
5. 研究所	1(2.38)	6(12.00)		
父親工作				
1. 專業人士	2(4.76)	1(2.04)	$\chi^2_{(6)}=22.51$	0.0010
2. 半專業人士	1(2.38)	7(14.29)		
3. 非手操作技術性人員	10(23.81)	19(38.78)		
4. 手操作技術性人員	21(50.00)	7(14.29)		

5. 半技術性人員	0(0.00)	4(8.16)		
6. 無技術性人員	5(11.90)	2(4.08)		
7. 其他	3(7.14)	9(18.37)		
經濟狀況				
1. 富裕	0(0.00)	0(0.00)	$\chi^2_{(2)}=6.82$	0.0331
2. 小康	33(73.33)	46(92.00)		
3. 中下	9(20.00)	4(8.00)		
4. 低收入戶	3(6.67)	0(0.00)		
婚姻狀況				
1. 與配偶同住	44(97.78)	50(100.00)	$\chi^2_{(1)}=1.12$	0.2893
2. 分居(未離婚)	0(0.00)	0(0.00)		
3. 離婚	1(2.22)	0(0.00)		
4. 其他	0(0.00)	0(0.00)		

TABLE R parent mental and physical healthy status

	Case N(%)	Control N (%)	Statistics	
			Chisq	p
母親的				
B型肝炎帶菌	是 6(13.33)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=7.12$	0.0076
	否 39(86.67)	50(100.00)		
C型肝炎帶菌	是 0(0.00)	0(0.00)		
	否 45(100.00)	50(100.00)		
糖尿病	是 0(0.00)	0(0.00)		
	否 45(100.00)	50(100.00)		
甲狀腺問題	是 1(2.22)	3(6.00)	$\chi^2_{(1)}=0.84$	0.3600
	否 44(97.78)	47(94.00)		
高血壓	是 1(2.22)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.006$	0.9399
	否 44(97.78)	49(98.00)		
心臟病	是 0(0.00)	0(0.00)		
	否 45(100.00)	50(100.00)		
自體免疫疾病	是 0(0.00)	2(4.00)	$\chi^2_{(1)}=1.84$	0.1751
	否 45(100.00)	48(96.00)		
癌症	是 0(0.00)	0(0.00)		
	否 45(100.00)	50(100.00)		
精神科疾病	是 0(0.00)	0(0.00)		
	否 45(100.00)	50(100.00)		
其他	是 0(0.00)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.91$	0.3402
	否 45(100.00)	49(98.00)		
父親的				
B型肝炎帶菌	是 7(15.56)	4(8.00)	$\chi^2_{(1)}=1.32$	0.2505
	否 38(84.44)	46(92.00)		
C型肝炎帶菌	是 0(0.00)	3(6.00)	$\chi^2_{(1)}=2.79$	0.0950
	否 45(100.00)	47(94.00)		
糖尿病	是 1(2.22)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.12$	0.1893
	否 44(97.78)	50(100.00)		

	否	44(97.78)	50(100.00)		
甲狀腺問題	是	0(0.00)	2(4.00)	$\chi^2_{(1)}=1.84$	0.1751
	否	45(100.00)	48(96.00)		
高血壓	是	0(0.00)	3(6.00)	$\chi^2_{(1)}=2.79$	0.0950
	否	45(100.00)	47(94.00)		
心臟病	是	1(2.22)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.12$	0.1893
	否	44(97.78)	50(100.00)		
自體免疫疾病	是	0(0.00)	0(0.00)		
	否	45(100.00)	50(100.00)		
癌症	是	0(0.00)	0(0.00)		
	否	45(100.00)	50(100.00)		
精神科疾病	是	0(0.00)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.91$	0.3402
	否	45(100.00)	49(98.00)		
其他	是	42(93.33)	3(6.00)	$\chi^2_{(1)}=0.34$	0.5611
	否	3(6.67)	47(94.00)		

TABLE S family information

	Case Percentage (%)	Control Percentage (%)	Chisq	P
您的家庭結構				
1. 核心家庭	57(72.15)	32(64.00)	X ² (2)=1.47	0.4804
2. 主幹家庭	11(13.92)	7(14.00)		
3. 伸展家庭	11(13.92)	11(22.00)		
你有幾個小孩				
1 個	6(7.59)	10(20.00)	X ² (4)=7.09	0.1310
2 個	46(58.23)	31(62.00)		
3 個	24(30.38)	8(16.00)		
4 個	2(2.53)	1(2.00)		
5 個	1(1.27)	0(0.00)		
這個孩子排行第幾?				
1 個	32(40.51)	32(64.00)	X ² (4)=8.44	0.0767
2 個	35(44.30)	16(32.00)		
3 個	9(11.39)	2(4.00)		
4 個	2(2.53)	0(0.00)		
5 個	1(1.27)	0(0.00)		
生這個孩子時媽媽是 幾歲	Mean(sd) 30.23(4.96)	Mean(sd) 29.26(4.03)	F(1, 126)=1. 34	0.2487

	Case N(%)	Control N (%)	Statistics	
			Chisq	Chisq
您的家庭結構				
1. 核心家庭	57(72.15)	32(64.00)	$\chi^2_{(2)}=1.47$	0.4804
2. 主幹家庭	11(13.92)	7(14.00)		
3. 伸展家庭	11(13.92)	11(22.00)		
你有幾個小孩				

1 個	6(7.59)	10(20.00)	$\chi^2_{(4)}=7.09$	0.1310
2 個	46(58.23)	31(62.00)		
3 個	24(30.38)	8(16.00)		
4 個	2(2.53)	1(2.00)		
5 個	1(1.27)	0(0.00)		
這個孩子排行第幾?				
1 個	32(40.51)	32(64.00)	$\chi^2_{(4)}=8.44$	0.0767
2 個	35(44.30)	16(32.00)		
3 個	9(11.39)	2(4.00)		
4 個	2(2.53)	0(0.00)		
5 個	1(1.27)	0(0.00)		
生這個孩子時媽媽是幾歲	DS mother Mean(sd)	Control mother Mean(sd)	F value	p value
	30.23(4.96)	29.26(4.03)	$F_{(1,126)}=1.34$	0.2487

TABLE T pregnant information

	Case(45) N (%)	Control(50) N (%)	Statistics	
			Chisq	p
這次懷孕前，是否有下列情形？				
自然流產	5(11.36)	5(10.00)	$\chi^2_{(1)}=0.05$	0.8306
人工流產	13(29.55)	9(18.00)	$\chi^2_{(1)}=1.74$	0.1871
自然流產_____次	0.14(0.41)	0.12(0.390)	$F_{(1,91)}=0.06$	0.8141
人工流產_____次	0.41(0.76)	0.22(0.51)	$F_{(1,92)}=2.07$	0.1537
懷孕期間是否有做產檢？	0(0.00)	0(0.00)		
第一次產檢是懷孕第____週	7.00(41)	5.72(2.61)	$F_{(1,92)}=2.22$	0.1400
做過哪些產檢？				
抽血	40(90.91)	43(86.00)	$\chi^2_{(1)}=0.55$	0.4600
母血篩檢	25(56.82)	17(34.00)	$\chi^2_{(1)}=4.93$	0.0264
絨毛膜採樣	1(2.27)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.01$	0.9271
羊膜穿刺	3(6.82)	6(12.00)	$\chi^2_{(1)}=0.73$	0.3942
超音波掃描	41(93.18)	49(98.00)	$\chi^2_{(1)}=1.33$	0.2482
其他	9(20.45)	2(4.00)	$\chi^2_{(1)}=6.13$	0.0133
產檢的結果？				
正常	40(90.91)	47(94.00)	$\chi^2_{(2)}=2.39$	0.3027
異常	2(4.55)	0(0.00)		
其他	2(4.55)	3(6.00)		
懷孕前後是否有以下任何感染？				
德國麻疹	0(0.00)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.89$	0.3456
流行性感冒	7(15.91)	12(24.00)	$\chi^2_{(1)}=0.95$	0.3297
巨細胞病毒	0(0.00)	0(0.00)		
腸病毒	0(0.00)	0(0.00)		
子癇前症(懷孕前後發生的毒血症)	0(0.00)	0(0.00)		
疹	0(0.00)	0(0.00)		

梅毒	0(0.00)	0(0.00)		
其他	0(0.00)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.89$	0.3456
懷孕期間是否現下列問題				
陰道出血或流產的跡象	4(9.09)	8(16.00)	$\chi^2_{(1)}=1.00$	0.3165
血糖過高	2(4.55)	7(14.00)	$\chi^2_{(1)}=2.42$	0.1601
糖尿病	0(0.00)	0(0.00)		
尿蛋白	0(0.00)	2(4.00)	$\chi^2_{(1)}=1.80$	0.1799
臉部、腳部出現水腫	7(15.91)	13(26.00)	$\chi^2_{(1)}=1.42$	0.2329
胎盤早期剝離	0(0.00)	0(0.00)		
前置胎盤	3(6.82)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=3.52$	0.0606
羊水過多	3(6.82)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=3.52$	0.0606
羊水過少	0(0.00)	2(4.00)	$\chi^2_{(1)}=1.80$	0.1799
其他	3(6.82)	3(6.00)	$\chi^2_{(1)}=0.03$	0.8714
懷孕前後是否有使用下列物質?				
a. 抽煙				
自己抽煙(懷孕前)	2(4.55)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.49$	0.4836
自己抽煙(受精期間)	2(4.55)	1(2.00)	$\chi^2_{(1)}=0.49$	0.4836
自己抽煙(懷孕期間)	1(2.27)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.15$	0.2838
配偶抽煙(懷孕前)	15(34.09)	13(26.00)	$\chi^2_{(1)}=0.73$	0.3921
配偶抽煙(受精期間)	15(34.09)	11(22.00)	$\chi^2_{(1)}=1.71$	0.1910
配偶抽煙(懷孕期間)	13(29.55)	10(20.00)	$\chi^2_{(1)}=1.15$	0.2827
二手煙(懷孕前)	8(18.18)	10(20.00)	$\chi^2_{(1)}=0.05$	0.8231
二手煙(受精期間)	5(11.36)	6(12.24)	$\chi^2_{(1)}=0.02$	0.8955
二手煙(懷孕期間)	2(4.55)	6(12.00)	$\chi^2_{(1)}=1.67$	0.1962
b. 咖啡				
咖啡(懷孕前)	14(31.82)	14(28.00)	$\chi^2_{(1)}=0.16$	0.6863
咖啡(受精期間)	10(22.73)	5(10.00)	$\chi^2_{(1)}=2.83$	0.0927
咖啡(懷孕期間)	5(11.36)	4(8.00)	$\chi^2_{(1)}=0.3058$	0.5802
c. 酒				
懷孕前	3(6.82)	4(8.00)	$\chi^2_{(1)}=0.05$	0.8276
種類				

無	41(93.18)	46(92.00)	$^2_{(3)}=4.92$	0.1774
啤酒	1(2.27)	1(2.00)		
葡萄酒	0(0.00)	3(6.00)		
其他	2(4.55)	0(0.00)		
平均一個月喝幾次				
0	41(93.18)	46(92.00)	$^2_{(3)}=4.26$	0.2326
1	2(4.55)	1(2.00)		
2	0(0.00)	3(6.00)		
3	1(2.27)	0(0.00)		
每次喝多少___杯/罐/瓶				
0	41(93.18)	46(92.00)	$^2_{(2)}=1.90$	0.3859
1	1(2.27)	3(6.00)		
3	1(2.27)	0(0.00)		
受精期間	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
種類	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
平均一個月喝幾次	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
每次喝多少___杯/罐/瓶	0(0.00)	0(0.00)		
懷孕期間	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
種類	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
平均一個月喝幾次	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
每次喝多少___杯/罐/瓶	0(0.00)	0(0.00)		
d. 成藥			$^2_{(1)}=$	
成藥一	8(18.18)	3(6.00)	$^2_{(1)}=3.36$	0.0667
成藥一(受精期間)	6(13.64)	1(2.00)	$^2_{(1)}=4.60$	0.0320
成藥一(懷孕期間)	6(13.64)	2(4.00)	$^2_{(1)}=2.79$	0.0948
成藥二	3(6.82)	0(0.00)	$^2_{(1)}=3.52$	0.0606
成藥二(受精期間)	2(4.55)	0(0.00)	$^2_{(1)}=2.32$	0.1275
成藥二(懷孕期間)	2(4.55)	0(0.00)	$^2_{(1)}=2.32$	0.1275
成藥三	2(4.55)	0(0.00)	$^2_{(1)}=2.32$	0.1275
成藥三(受精期間)	1(2.27)	0(0.00)	$^2_{(1)}=1.15$	0.2838
成藥三(懷孕期間)	2(4.55)	0(0.00)	$^2_{(1)}=2.32$	0.1275
成藥四	0(0.00)	0(0.00)		

成藥四(受精期間)	0(0.00)	0(0.00)
成藥四(懷孕期間)	0(0.00)	0(0.00)

TABLE U delivery information

		Case	Control	Statistics	
		Percentage (%)	Percentage (%)	Chisq	P
生產時是懷孕的第 ____週		37.83(1.94)	39.28(1.72)	F(1,83)=12.65	0.0006
請問是早產嗎?	是	7(15.91)	2(4.08)	$\chi^2_{(1)}=3.71$	0.0541
	否	37(84.09)	47(95.92)		
以下是孩子的生產過程					
a. 臍帶					
纏繞胎兒脖子		2(4.55)	3(6.25)	$\chi^2_{(1)}=0.13$	0.7187
臍帶打結		0(0.00)	0(0.00)		
臍帶脫垂		0(0.00)	0(0.00)		
其他		4(9.09)	4(8.33)	$\chi^2_{(1)}=0.02$	0.8975
b. 生產方式					
1. 臀位產		1(2.27)	3(6.25)	$\chi^2_{(2)}=0.88$	0.6429
2. 頭部先產出		31(70.45)	32(66.67)		
3. 其他		12(27.27)	13(27.08)		
c. 非自然生產步驟					
產鉗		1(2.22)	1(2.08)	$\chi^2_{(1)}=0.00$	0.9632
產鉗轉位(真空吸出)		1(2.22)	4(8.33)	$\chi^2_{(1)}=1.71$	0.1906
d. 產程共____小時					
若不確定，是否超過 24 小時	是	3(7.14)	6(14.29)	$\chi^2_{(1)}=1.12$	0.2899
	否	39(92.86)	26(85.71)		
出生的體重為 ____公克		2956.98(469.30)	3183.41(43.90)	F(1,86)=5.41	0.0224
若不確定，是否少 於 2500 克?	是	4(8.89)	3(6.12)	$\chi^2_{(1)}=0.26$	0.6098

	否	41(91.11)	46(93.88)		
孩子的出生情形					
a. 需要急救	是	8(17.78)	3(6.12)	$\chi^2_{(1)}=3.08$	0.0791
	否	37(82.22)	46(93.88)		
需要急救的原因有：					
缺氧		1(2.22)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.10$	0.2941
昏厥		0(0.00)	0(0.00)		
不會哭		2(4.44)	1(2.04)	$\chi^2_{(1)}=0.44$	0.5078
其他		4(8.89)	4(8.16)	$\chi^2_{(1)}=0.02$	0.8998
b. 外觀上異常或殘障	是	22(48.89)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=31.28$	<.0001
	否	23(51.11)	49(100.00)		
c. 留置保溫箱	是	15(33.33)	6(12.24)	$\chi^2_{(1)}=6.01$	0.0142
	否	30(66.67)	43(87.76)		
_____天		3.36(9.21)	0.80(3.21)	$F_{(1,92)}=3.35$	0.0706
d. 黃疸	是	26(57.78)	23(53.06)	$\chi^2_{(1)}=1.10$	0.2933
	否	19(42.22)	26(26.94)		
需要哪些治療					
光照		18(40.00)	15(30.61)	$\chi^2_{(1)}=0.91$	0.3408
換血		1(2.22)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.10$	0.2941
不需要特別治療		8(17.78)	8(16.33)	$\chi^2_{(1)}=0.04$	0.8536
其他		4(8.89)	4(8.14)	$\chi^2_{(1)}=0.02$	0.8998

TABLE V Development

	Case Percentage (%)	Control Percentage (%)	Statistics	
			Chisq	P
孩子得過腦膜炎或腦炎嗎?	0(0.00)	1(2.04)	$\chi^2_{(1)}=0.91$	0.3407
若有，孩子?歲時	0.00(0.00)	0.02(0.14)	$F_{(1,92)}=0.92$	0.3406
孩子曾因頭部受傷而住院嗎?	0(0.00)	2(4.08)	$\chi^2_{(1)}=1.79$	0.1804
若有，孩子?歲時	0.00(0.00)	0.18(0.40)	$F_{(1,92)}=1.87$	0.1743
請勾選孩子有過的疾患				
智能不足	44(100.00)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=93.00$	<.0001
肌肉張力低	29(65.91)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=46.93$	<.0001
先天性心臟病	27(61.36)	1(2.04)	$\chi^2_{(1)}=38.77$	<.0001
先天性胃腸畸形	2(4.55)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=2.28$	0.1314
先天性白內障	0(0.00)	0(0.00)		
抽搐	1(2.27)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.13$	0.2887
視力缺陷	18(20.91)	1(2.04)	$\chi^2_{(1)}=21.54$	<.0001
聽力缺陷	4(9.09)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=4.65$	0.0310
甲狀腺功能失常	1(2.27)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.13$	0.2887
骨骼異常	3(6.82)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=3.45$	0.0623
語言障礙	33(75.00)	1(2.04)	$\chi^2_{(1)}=53.21$	<.0001
血液異常	1(2.27)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=1.13$	0.2887
其他	10(22.22)	4(8.16)	$\chi^2_{(1)}=3.66$	0.0531
孩子完成以下發展的年紀				
會坐:_____個月大	11.45(5.13)	6.25(0.73)	$F_{(1,84)}=48.11$	<.0001
會爬:_____個月大	15.38(6.28)	7.58(1.11)	$F_{(1,85)}=71.59$	<.0001
不用扶自己走_____歲	1.85(0.66)	1.00(0.14)	$F_{(1,84)}=73.60$	<.0001
會講除了”爸爸媽媽” 之外的單字	2.77(1.80)	1.27(0.39)	$F_{(1,71)}=28.36$	<.0001
可以說出完整的句子 _____歲	4.27(2.74)	1.94(0.60)	$F_{(1,66)}=28.40$	<.0001

完成如廁訓練_____歲 符合這個孩子的發展問題	4.33(2.55)	2.18(0.62)	$F_{(1,72)}=27.32$	<.0001
因語言障礙求助語言治療師、精神科或心理師	38(84.44)	2(4.08)	$\chi^2_{(1)}=61.97$	<.0001
學習走路有困難	40(88.89)	0(0.00)	$\chi^2_{(1)}=75.82$	<.0001
口吃	1(2.22)	4(4.08)	$\chi^2_{(1)}=0.26$	0.6084
歲被發現口吃	0.13(0.89)	0.16(0.83)	$F_{(1,92)}=0.03$	0.8664
發展遲緩而看醫師或治療師	23(51.11)	3(6.12)	$\chi^2_{(1)}=23.73$	<.0001

附錄二

所有會談量表 及自填式量表

母親版--懷孕、生產史及遺傳諮商會談量表

(個案組)

NSC91-3112-H-002-006

會談量表內容

編號: -M

- 家庭基本資料
- 身心狀況
- 懷孕史
- 生產史
- 嬰幼兒發展史
- 遺傳諮商

訪談人員: _____

訪談日期: _____年_____月_____日

機密文件: 只有研究人員有權參閱

一. 家庭基本資料

1. 標的個案姓名：_____ 出生日期：____年____月____日

2. 您的姓名：_____ 出生日期：____年____月____日

3. 聯絡電話：(o)_____ (h)_____
(m)_____

4. 聯絡地址：_____

5. 您的工作情形：

	年齡	教育程度	工作
你自己	_____	_____	_____
配偶	_____	_____	_____

6. 您的經濟狀況如何？

富裕 小康 普通 中下 低收入戶

7. 您目前的婚姻狀況？

與配偶同住 分居(未離婚) 離婚 其他 _____

8. 您的信仰狀況？

佛教 道教 基督教 天主教 一貫道
 回教 其他 _____ 無任何宗教信仰

9. 家裡有那些人跟你住在一起？

配偶 小孩 _____ 個 你的父親 配偶的父親
 你的母親 配偶的母親 其他 _____

10. 你有幾個小孩？_____ 個，請分別寫下他們的年齡：

老大： 男 女 _____ 歲

老二： 男 女 _____ 歲

老三： 男 女 _____ 歲

老四： 男 女 _____ 歲

11. 這個孩子排行第幾？_____

二. 您與您的配偶曾經有過的身心狀況

	您自己	配偶
1. B型肝炎帶菌.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. C型肝炎帶菌.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 糖尿病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 甲狀腺問題.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 高血壓.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 心臟病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 自體免疫疾病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 癌症.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 精神科疾病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. 其他_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

以下是關於_____ (孩子名字) 出生前後的情形。

三. 懷孕史

- 妳在哪一年結婚? 民國_____年
- 妳什麼時候懷這個孩子? 民國_____年
- 這個孩子是什麼情況下懷孕的?
期望中 順其自然 意外懷孕 其他(請說明)_____
- 妳如何知道已經懷孕了?
經期過了 驗尿 超音波 害喜的症狀 其他_____
- 妳生這個孩子的時候幾歲? _____歲
- 他是雙胞/多胞胎嗎? 是 否
 如果是,他是先出生的那個嗎? 是 否

7. 這個孩子在哪一家醫院出生? _____
 這家醫院是屬於 教學醫院 大型綜合醫院 地區醫院 診所
8. 這次懷孕前，妳有過下列情形嗎?
自然流產_____次 人工流產_____次
9. 懷孕期間是否有做產檢?..... 是 否
 第一次產檢是在什麼時候? 懷孕第_____週
10. 妳做過哪些產檢?
抽血 母血篩檢 絨毛膜採樣 羊膜穿刺
超音波掃描 其他_____
- 產檢的結果如何? (請說明) _____
11. 懷孕前後是否有任何疾病或感染? 如果有，請填寫發病的時間。
 德國麻疹：_____年_____月
 流行性感冒：_____年_____月
 巨細胞病毒：_____年_____月
 腸病毒：_____年_____月
 子癇前症(懷孕後期發生的毒血症)：_____年_____月
 疱疹病毒：_____年_____月
 梅毒：_____年_____月
 其他 _____: _____年_____月
12. 懷孕期間是否有以下懷孕相關及身體問題? 如果有，請勾選
 陰道出血或流產的跡象 血糖過高 糖尿病 尿蛋白
 臉部、腳部出現水腫 子癇前症(懷孕後期發生的毒血症)
 胎盤早期剝離 前置胎盤 羊水過多
 羊水過少 其他_____
13. 懷孕前、受精前後 30 天左右及懷孕後是否有使用下列物質? 如果有，請勾選

a. 抽煙

	懷孕前	每天的量	受精期間	每天的量	懷孕期間	每天的量
抽煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根
配偶抽煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根
工作場所的二手煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根

b. 咖啡

	懷孕前	每天的量	受精期間	每天的量	懷孕期間	每天的量
咖啡	<input type="checkbox"/>	_____ 杯	<input type="checkbox"/>	_____ 杯	<input type="checkbox"/>	_____ 杯

c. 酒(如:啤酒、米酒、葡萄酒、洋酒...等)

時間	種類	平均一個月喝幾次	每次喝多少
<input type="checkbox"/> 懷孕前	_____	_____ 次	_____ 杯/罐/瓶
<input type="checkbox"/> 受精期間	_____	_____ 次	_____ 杯/罐/瓶
<input type="checkbox"/> 懷孕期間	_____	_____ 次	_____ 杯/罐瓶

d. 成藥(請於藥類名稱空格填寫)

藥類名稱	受精期間	服用天數	懷孕期間	
_____	<input type="checkbox"/>	_____ 天	<input type="checkbox"/>	第 ____ 週到 ____ 週
_____	<input type="checkbox"/>	_____ 天	<input type="checkbox"/>	第 ____ 週到 ____ 週
_____	<input type="checkbox"/>	_____ 天	<input type="checkbox"/>	第 ____ 週到 ____ 週
_____	<input type="checkbox"/>	_____ 天	<input type="checkbox"/>	第 ____ 週到 ____ 週

四. 生產史

- 妳生產時是孕期的第_____週

如果不確定，請問是早產嗎?..... 是 否

早產的定義在懷孕<37 週
- 你是採取剖腹產嗎?..... 是 否

當時是緊急採取的嗎?..... 是 否

若是事先選定剖腹產，理由為何? 請勾選

胎位不正(如臀位) 過預產期 前一次已剖腹產 自選的

胎盤問題 其他_____ (若為剖腹產，跳至第4題:)
- 若並非採取剖腹產，有進行催生嗎?..... 是 否

4. 以下是這個孩子的生產過程
- a. 臍帶的問題：
纏繞胎兒脖子 臍帶打結 臍帶脫垂 其他_____
- b. 生產方式：
. 臀位產 頭部先產出
- c. 非自然生產步驟：
產鉗 產鉗轉位(真空吸出)
- d. 產程共____小時，如果不確定，請問是否超過 24 小時?..... 是 否
5. 孩子的出生體重為_____公克
 如果不確定，請問是否少於 2500 克?..... 是 否
6. 請勾選符合這個孩子出生時的情形。
- a. 需要急救，若需要，原因為
缺氧 昏厥 不會哭 其他_____ (請說明)
- b. 外觀上異常或殘障
- c. 留置保溫箱，共____天
- d. 黃疸，若有，需要哪些治療?
光照 換血 不需要特別治療 其他_____

五. 嬰幼兒發展史

1. 孩子有得過腦膜炎或腦炎嗎?..... 是 否
 如果有，孩子_____歲時
2. 孩子曾經因為頭部受傷而住院嗎?..... 是 否
 如果有，孩子_____歲時
3. 請勾選孩子有過的疾患。
- 智能不足 肌肉張力低 先天性心臟病 先天性胃腸畸形
先天性白內障 抽搐 視力缺陷
聽力缺陷 甲狀腺功能失常 骨骼異常
語言障礙 血液異常 其他_____
4. 請填寫這個孩子完成以下發展的年紀。
- (a) 會坐: _____個月大
 (b) 會爬: _____個月大
 (c) 用扶可以自己走: _____歲_____個月
 (d) 開始會講除了“爸爸/媽媽”之外的單字: _____歲_____個月
 (e) 可以說出完整的句子: _____歲_____個月

(f)完成如廁訓練：_____歲_____個月

5. 請勾選符合這個孩子的發展問題。

因為語言障礙而求助於語言治療師、精神科或心理師

學習走路有困難

口吃，如果有，_____歲被發現

因為大小便控制或肢體動作發展遲緩的問題而看過醫師或治療師

六. 遺傳諮詢部份

1. 一開始如何得知你的孩子有唐氏症。

(a)告知者為 醫生 護士 社工人員 專業遺傳諮詢人員
配偶 家人 其他_____

(b)家中最先知道這個孩子有唐氏症的是 你自己 配偶 其他家人_____

(c)告知的時機 產檢結果出來時馬上得知 產檢結果出來後一星期之內
產檢結果出來後一星期之後 產後馬上得知
產後一星期內 其他_____

(d)被告知的地點 產房 病床 醫院門診 醫院會談室
家中 另約地點 其他_____

2. 正式被醫療相關人員告知時的情形。

(a)被告知的方式為 由醫生親自說明 護士說明 專業遺傳諮詢人員說明
社工人員說明 電話通知 信件通知
其他_____

(b)被告知當時在場的人為 醫生 社工人員 護士 心理師
配偶 你的母親 其他家人_____
朋友 其他_____

(c)當時的位置安排。

你自己：坐著 站著 躺著 其他_____

告知者：坐著 站著 其他_____

其他人：坐著 站著 其他_____

(d)當時位置最靠近你的人 配偶 你的母親 其他家人
醫療人員 其他_____

3. 被告知的內容:

(a)一開始就提到你的孩子是唐氏症? 是 否

(b)除了提到你的孩子有問題(唐氏症)外,還有說些什麼?

(1)提到什麼是唐氏症: 染色體異常 徵侯群 發生機率
其他_____ 無

(2)提到病因 遺傳 懷孕過程 母親情緒不穩 母親年齡
父親年齡 其他_____ 無

(3)可能的症狀 智能不足 肌肉張力低 先天性心臟病
先天性胃腸畸形 先天性白內障 抽搐 視力缺陷
聽力缺陷 甲狀腺功能失常 骨骼異常 語言障礙
其他_____ 無

(4)告知治療或復健方式

早期療育 語言治療 開刀 吃藥
其他_____ 無

(5)提到長期的預後 可能的併發症 存活率 學校教育資源
社會福利資源 其他_____ 無

(6)提供相關資料 醫療方面 社會性團體 教養方面
教育方面 其他_____ 無

4. 請問你覺得醫師的態度如何?

正面 負面; 溫和 兇; 耐心 不耐煩;
誠懇 敷衍了事; 溫暖熱心 冷淡; 其他_____

5. 請問你面談的時間共歷時多久?_____小時_____分

6. 會談時,醫生和你的互動情形。

鼓勵我發問問題

讓我表達及宣洩我的情緒

給予情緒上的支持或安慰

無

其他_____

7. 第一次晤談後,醫生將我轉介給誰?

另一位醫生_____ 心理師 社工師

相關學、協會

其他_____ 無

8. 請問當時你主要的情緒為

- 難過 生氣 絕望 平靜 震驚
 否認 焦慮 悲傷 自責 其他_____

9. 整體而言，對於第一次的遺傳諮商會談，你的滿意度為何?(請您直接圈選)

	非 常 滿 意	滿 意	還 好	不 滿 意	非 常 不 滿 意
a. 告知的時機.....	5	4	3	2	1
b. 足夠的會談時間.....	5	4	3	2	1
c. 醫療人員對唐氏症的瞭解程度.....	5	4	3	2	1
d. 醫療人員提供有關唐氏症的知識.....	5	4	3	2	1
e. 醫療人員提供有關唐氏症的後續處置建議.....	5	4	3	2	1
f. 醫療人員提供相關的社會及教育資源.....	5	4	3	2	1
g. 會談時醫療人員的態度.....	5	4	3	2	1
h. 與醫療人員的溝通關係.....	5	4	3	2	1
i. 會談時你所得到的情緒支持.....	5	4	3	2	1
j. 此次諮商會談的整體評估.....	5	4	3	2	1
k. 對受訪者的整體評 估.....	5	4	3	2	1

10. 除了遺傳諮商外，請問你是否接受後續的心理輔導或治療? _____次

11. 若能再重來一次，你希望遺傳諮商的方式為:

- a. 希望由誰告知: 醫生 護士 社工人員 專業遺傳諮商人員
 配偶 家人 其他_____

- b. 告知方式: 面對面 電話通知 書信通知 電子郵件 其他_____

c. 若由醫療人員告知，你希望當時有誰在場:

- 自己一個人 配偶 自己的父母 配偶的父母 自己的兄弟姐妹

其他家人 _____ 朋友 社工人員 心理師

其他_____

d. 告知的地點: 產房 病床 醫院門診間 醫院會談室 家中
另約地點 其他_____

e. 告知的時間: 產檢結果出來時馬上得知 產檢結果出來後一星期之內
產檢結果出來後一星期之後 產後馬上得知
產後一星期內 其他_____

f. 告知的內容: 病因 症狀 長期預後 治療方式
復健方式 教養方式 相關資源 其他_____

12. 除了遺傳諮商的內容外，請問你還需要哪些資訊:

請說明: _____

13. 有唐氏症的孩子，對你的影響為何? 除了勾選符合你的狀況外，請略作描述。

	正面	負面	沒有影響
(A)人生觀	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(B)夫妻關係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(C)親子關係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(D)家庭功能	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(E)整體生活	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. 對於這樣的事實，目前你的情緒是什麼？

- 感恩 珍惜 絕望 平靜 震驚 否認
焦慮 悲傷 自責 其他_____

以下是關於_____ (另一個孩子) 出生前後的情形。

懷孕史

1. 妳什麼時候懷這個孩子？民國_____年
2. 這個孩子是什麼情況下懷孕的？
期望中 順其自然 意外懷孕 其他_____ (請說明)
3. 妳如何知道已經懷孕了？
經期過了 驗尿 超音波 害喜的症狀 其他_____
4. 妳生這個孩子的時候幾歲？ _____歲
- 5.
6. 他是雙胞／多胞胎嗎？..... 是 否
如果是，他是先出生的那個嗎？..... 是 否
7. 這個孩子在哪一家醫院出生？ _____
8. 這家醫院是屬於
教學醫院 大型綜合醫院 地區醫院 診所
9. 這次懷孕前，妳有過下列情形嗎？
自然流產_____次 人工流產_____次
10. 懷孕期間是否有做產檢？..... 是 否
第一次產檢是在什麼時候？懷孕第_____週
11. 妳做過哪些產檢？ (請勾選)
抽血 母血篩檢 絨毛膜採樣 羊膜穿刺
超音波掃描 其他_____
12. 產檢的結果如何？ _____ (請說明)
13. 懷孕前後是否有任何疾病或感染？如果有，請勾選

- 德國麻疹：_____年_____月
- 流行性感冒：_____年_____月
- 巨細胞病毒：_____年_____月
- 腸病毒：_____年_____月
- 子癩前症(懷孕後期發生的毒血症)：_____年_____月
- 疱疹病毒：_____年_____月
- 梅毒：_____年_____月
- 其他_____：_____年_____月

14. 懷孕期間是否有以下懷孕相關及身體問題?如果有，請勾選

- 陰道出血或流產的跡象 血糖過高 糖尿病 尿蛋白
- 臉部、腳部出現水腫 子癩前症(懷孕後期發生的毒血症)
- 胎盤早期剝離 前置胎盤 羊水過多 羊水過少
- 其他_____

15. 懷孕前、受精前後 30 天左右及懷孕後是否有使用下列物質?如果有，請勾選

a. 抽煙

	懷孕前	每天的量	受精期間	每天的量	懷孕期間	每天的量
抽煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根
配偶抽煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根
工作場所的二手煙	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根	<input type="checkbox"/>	_____根

b. 咖啡

	懷孕前	每天的量	受精期間	每天的量	懷孕期間	每天的量
咖啡	<input type="checkbox"/>	_____杯	<input type="checkbox"/>	_____杯	<input type="checkbox"/>	_____杯

c. 酒(如:啤酒、米酒、葡萄酒、洋酒...等)

時間	種類	平均一個月喝幾次	每次喝多少
<input type="checkbox"/> 懷孕前	_____	_____次	_____杯/罐/瓶
<input type="checkbox"/> 受精期間	_____	_____次	_____杯/罐/瓶
<input type="checkbox"/> 懷孕期間	_____	_____次	_____杯/罐瓶

d. 成藥(藥類名稱於空格中填寫)

藥類名稱	受精期間	服用天數	懷孕期間	
_____	<input type="checkbox"/>	_____天	<input type="checkbox"/>	第__週到__週
_____	<input type="checkbox"/>	_____天	<input type="checkbox"/>	第__週到__週
_____	<input type="checkbox"/>	_____天	<input type="checkbox"/>	第__週到__週
_____	<input type="checkbox"/>	_____天	<input type="checkbox"/>	第__週到__週
_____	<input type="checkbox"/>	_____天	<input type="checkbox"/>	第__週到__週

生產史

- 你生產時是孕期的第_____週
 如果不確定，請問是早產嗎?..... 是 否

早產的定義在懷孕<37週
- 你是採取剖腹產嗎?..... 是 否
 當時是緊急採取的嗎?..... 是 否
 若是事先選定剖腹產，理由為何? 請勾選
胎位不正(如臀位) 過預產期 前一次已剖腹產 自選的
胎盤問題 其他_____ (若為剖腹產，跳至第4題：)
- 若並非採取剖腹產，有進行催生嗎?..... 是 否
- 請勾選符合這個孩子的生產過程
 - 臍帶的問題: 纏繞胎兒脖子 臍帶打結 臍帶脫垂
其他_____
 - 生產方式: 臀位產 頭部先產出
 - 非自然生產步驟: 產鉗 產鉗轉位(真空吸出)
 - 產程共__小時，如果不確定，請問是否超過24小時?..... 是 否
- 孩子的出生體重為_____公克
 如果不確定，請問是否少於2500克?..... 是 否
- 請勾選符合這個孩子出生時的情形。
 - 需要急救，若需要，原因為 缺氧 昏厥 不會哭
其他_____ (請說明)
 - 外觀上異常或殘障
 - 留置保溫箱，共__天
 - 黃疸，若有，需要哪些治療? 光照 換血 不需要特別治療

其他_____

嬰幼兒發展史

1. 孩子有得過腦膜炎或腦炎嗎?..... 是 否
如果有,孩子_____歲時

 2. 孩子曾經因為頭部受傷而住院嗎?..... 是 否
如果有,孩子_____歲時

 3. 請勾選孩子有過的疾患。
智能不足 肌肉張力低 先天性心臟病 先天性胃腸畸型
先天性白內障 抽搐 視力缺陷 聽
力缺陷 甲狀腺功能失常 骨骼異常 語言障
礙 血液異常 其他_____

 4. 請填寫這個孩子完成以下發展的年紀。
(a)會坐:_____個月大
(b)會爬:_____個月大
(c)用扶可以自己走:_____歲_____個月
(d)開始會講除了“爸爸/媽媽”之外的單字:_____歲_____個月
(e)可以說出完整的句子:_____歲_____個月
(f)完成如廁訓練: _____歲_____個月

 5. 請勾選符合這個孩子的發展問題。
因為語言障礙而求助於語言治療師、精神科或心理師
學習走路有困難
口吃,如果有, _____歲被發現
因為大小便控制或肢體動作發展遲緩的問題而看過醫師或治療師
-

父親版--遺傳諮商會談量表

(個案組)

NSC91-3112-H-002-006

會談量表內容

編號: -F

家庭基本資料

身心狀況

遺傳諮商

訪談人員: _____

訪談日期: _____年_____月_____日

機密文件: 只有研究人員有權參閱

一. 家庭基本資料

1. 標的個案姓名：_____ 出生日期：____年____月____日

2. 您的姓名：_____ 出生日期：____年____月____日

3. 聯絡電話：(o)_____ (h)_____
(m)_____

4. 聯絡地址：_____

5. 電子郵件：_____

6. 您的工作情形：

	年齡	教育程度	工作
你自己	_____	_____	_____
配偶	_____	_____	_____

7. 您的經濟狀況如何？

富裕 小康 普通 中下 低收入戶

8. 您目前的婚姻狀況？

與配偶同住 分居(未離婚) 離婚 其他 _____

9. 您的信仰狀況？

佛教 道教 基督教 天主教 一貫道
 回教 其他 _____ 無任何宗教信仰

10. 家裡有那些人跟你住在一起？

配偶 小孩 _____ 個 你的父親 配偶的父親
 你的母親 配偶的母親 其他 _____

標的個案是 核心家庭 三代同堂、折衷家庭 大家庭

11. 你有幾個小孩？_____ 個，請分別寫下他們的年齡：

老大： 男 女 _____ 歲

老二： 男 女 _____ 歲

老三： 男 女 _____ 歲

老四： 男 女 _____ 歲

12. 這個孩子排行第幾？_____

二. 您與您的配偶曾經有過的身心狀況

	您自己	配偶
1. B 型肝炎帶菌.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. C 型肝炎帶菌.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 糖尿病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 甲狀腺問題.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 高血壓.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 心臟病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 自體免疫疾病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 癌症.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 精神科疾病.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. 其他_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

三. 遺傳諮詢部份

1. 一開始如何得知你的孩子有唐氏症。

(a)告知者為 醫生 護士 社工人員 專業遺傳諮詢人員
配偶 家人 其他_____

(b)家中最先知道這個孩子有唐氏症的是 你自己 配偶 其他家人_____

(c)告知的時機 產檢結果出來時馬上得知 產檢結果出來後一星期之內
產檢結果出來後一星期之後 產後馬上得知
產後一星期內 其他_____

(d)被告知的地點 產房 病床 醫院門診 醫院會談室
家中 另約地點 其他_____

2. 正式被醫療相關人員告知時的情形。

(a)被告知的方式為 由醫生親自說明 護士說明 專業遺傳諮詢人員說明
社工人員說明 電話通知 信件通知
其他_____

(b)被告知當時在場的人為 醫生 社工人員 護士 心理師
配偶 你的母親 其他家人_____
朋友 其他_____

(c)當時的位置安排。

你自己：坐著 站著 躺著 其他_____

告知者：坐著 站著 其他_____

其他人：坐著 站著 其他_____

(d)當時位置最靠近你的人 配偶 你的母親 其他家人
醫療人員 其他_____

3. 被告知的內容：

(a)一開始就提到你的孩子是唐氏症？ 是 否

(b)除了提到你的孩子有問題(唐氏症)外，還有說些什麼？

(1)提到什麼是唐氏症：染色體異常 徵侯群 發生機率
其他_____ 無

(2)提到病因 遺傳 懷孕過程 母親情緒不穩 母親年齡
父親年齡 其他_____ 無

(3)可能的症狀 智能不足 肌肉張力低 先天性心臟病
先天性胃腸畸型 先天性白內障 抽搐 視力缺陷
聽力缺陷 甲狀腺功能失常 骨骼異常 語言障礙
其他_____ 無

(4)告知治療或復健方式

早期療育 語言治療 開刀 吃藥
其他_____ 無

(5)提到長期的預後 可能的併發症 存活率 學校教育資源
社會福利資源 其他_____ 無

(6)提供相關資料 醫療方面 社會性團體 教養方面
教育方面 其他_____ 無

4. 請問你覺得醫師的態度如何？

正面 負面； 溫和 兇； 耐心 不耐煩；
誠懇 敷衍了事； 溫暖熱心 冷淡； 其他_____

5. 請問你面談的時間共歷時多久？_____小時_____分

15. 會談時，醫生和你的互動情形。

鼓勵我發問問題

讓我表達及宣洩我的情緒

給予情緒上的支持或安慰

無

其他_____

16. 第一次晤談後，醫生將我轉介給誰？

- 另一位醫生_____ 心理師 社工師
相關學、協會 其他_____ 無

17. 請問當時你主要的情緒為

- 難過 生氣 絕望 平靜 震驚
否認 焦慮 悲傷 自責 其他_____

18. 整體而言，對於第一次的遺傳諮詢會談，你的滿意度為何？(請您直接圈選)

	非 常 滿 意	滿 意	還 好	不 滿 意	非 常 不 滿 意
a. 告知的時機.....	5	4	3	2	1
b. 足夠的會談時間.....	5	4	3	2	1
c. 醫療人員對唐氏症的瞭解程度.....	5	4	3	2	1
d. 醫療人員提供有關唐氏症的知識.....	5	4	3	2	1
e. 醫療人員提供有關唐氏症的後續處置建議.....	5	4	3	2	1
f. 醫療人員提供相關的社會及教育資源.....	5	4	3	2	1
g. 會談時醫療人員的態度.....	5	4	3	2	1
h. 與醫療人員的溝通關係.....	5	4	3	2	1
i. 會談時你所得到的情緒支持.....	5	4	3	2	1
j. 此次諮詢會談的整體評估.....	5	4	3	2	1
k. 對受訪者的整體評 估.....	5	4	3	2	1

19. 除了遺傳諮詢外，請問你是否接受後續的心理輔導或治療？_____次

20. 若能再重來一次，你希望遺傳諮詢的方式為：

- a. 希望由誰告知：醫生 護士 社工人員 專業遺傳諮詢人員
配偶 家人 其他_____

- b. 告知方式：面對面 電話通知 書信通知 電子郵件 其他_____

c. 若由醫療人員告知，你希望當時有誰在場：

- 自己一個人 配偶 自己的父母 配偶的父母 自己的兄弟姐妹
其他家人 _____ 朋友 社工人員 心理師
其他_____

- d. 告知的地點: 產房 病床 醫院門診間 醫院會談室 家中
另約地點 其他_____
- e. 告知的時間: 產檢結果出來時馬上得知 產檢結果出來後一星期之內
產檢結果出來後一星期之後 產後馬上得知
產後一星期內 其他_____
- f. 告知的內容: 病因 症狀 長期預後 治療方式
復健方式 教養方式 相關資源 其他_____

21. 除了遺傳諮詢的內容外，請問你還需要哪些資訊：

請說明：_____

22. 有唐氏症的孩子，對你的影響為何？除了勾選符合你的狀況外，請略作描述。

	正面	負面	沒有影響
(A)人生觀	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(B)夫妻關係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(C)親子關係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(D)家庭功能	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(E)整體生活	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. 對於這樣的事實，目前你的情緒是什麼？

感恩

珍惜

絕望

平靜

震驚

否認

焦慮

悲傷

自責

其他_____

父親版-身心狀況評量表

(NSC91-3112-H-002-006)

親愛的家長您好：

本研究的目的是要了解您的情緒、感受、想法、態度、行為、人際關係等。所有問題都沒有對或錯，每一題都可以直接作答，不需思考太多，除了填寫基本資料外，均以圈選適合的數字代碼作答。研究結果純粹供學術和改進遺傳諮商的品質之用，你所填寫的個人資料將絕對保密，只供整體分析，請您每一題都填寫。填寫完後請交給研究助理(隋或彬)或放入回郵信封寄回。

謝謝您的合作！

台大醫院兒童心理衛生中心
高淑芬 謹上
02-23123456#6802

填答說明：本問卷共包含三種填答方式，舉例說明如下

一. 直接填寫

例：填寫日期是民國 _____ 年— 91 年

二. 在空格內勾選適當的答案

例：妳的性別是 男 女

三. 圈選最符合您的情形之代碼

例：

	很快樂	快樂	很不快樂
你今天的心情如何?	3	2	1

母親版-身心狀況評量表

(NSC91-3112-H-002-006)

親愛的家長您好：

本研究的目的是要了解您的情緒、感受、想法、態度、行為、人際關係等。所有問題都沒有對或錯，每一題都可以直接作答，不需思考太多，除了填寫基本資料外，均以圈選適合的數字代碼作答。研究結果純粹供學術和改進遺傳諮詢的品質之用，你所填寫的個人資料將絕對保密，只供整體分析，請您每一題都填寫。填寫完後請交給研究助理(隋或彬)或放入回郵信封寄回。

謝謝您的合作！

台大醫院兒童心理衛生中心

高淑芬 謹上

02-23123456#6802

填答說明：本問卷共包含三種填答方式，舉例說明如下

一． 直接填寫

例：填寫日期是民國_____年— 91 年

二． 在空格內勾選適當的答案

例：妳的性別是 男 女

三． 圈選最符合您的情形之代碼

例：

	很快樂	快樂	很不快樂
你今天的心情如何？	3	2	1

機密文件-本問卷為機密文件僅供研究人員參閱

基本資料

1. 姓名: _____ 2. 出生日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日
 3. 通訊地址: _____
 4. 聯絡電話: _____

.....

您與配偶的部份

大部份的人和配偶有都會有意見不合的時候，請在下列各項圈選你們意見一致和不一致的程度：

	總是 一致	幾乎 總是 一致	有時 一致	經常 不一 致	幾乎 總是 不一 致	總是 不一 致
1. 處理家裡的財務.....	1	2	3	4	5	6
2. 休閒活動.....	1	2	3	4	5	6
3. 宗教活動.....	1	2	3	4	5	6
4. 情感表達.....	1	2	3	4	5	6
5. 朋友.....	1	2	3	4	5	6
6. 性關係.....	1	2	3	4	5	6
7. 習俗慣例.....	1	2	3	4	5	6
8. 生活哲學.....	1	2	3	4	5	6
9. 和父母或姻親的相處方式.....	1	2	3	4	5	6
10. 所認為重要的目標、方向及事情.....	1	2	3	4	5	6
11. 一起相處的時間長短.....	1	2	3	4	5	6
12. 做重大的決定.....	1	2	3	4	5	6
13. 家事分擔.....	1	2	3	4	5	6
14. 休閒時的興趣和活動.....	1	2	3	4	5	6
15. 生涯決策.....	1	2	3	4	5	6
	總是	常常	有時	偶爾	很少	從不
16. 你曾想過要離婚、分居、或是結束婚姻嗎?....	1	2	3	4	5	6
17. 你或你的另一半會在吵架後離開房子嗎?.....	1	2	3	4	5	6
18. 一般說來，你們認為你們相處得不錯?.....	1	2	3	4	5	6

19. 你對你的另一半有信心嗎? 1 2 3 4 5 6
20. 你曾經後悔和他結婚或生活在一起嗎? 1 2 3 4 5 6
21. 你們會吵架嗎? 1 2 3 4 5 6
22. 你們會激怒對方呢? 1 2 3 4 5 6
23. 你會吻你的另一半嗎? 1 2 3 4 5
每天 幾乎 有時 很少 從不
24. 你們有在一起從事戶外活動或興趣嗎? 1 2 3 4 5
所有的 大部份 有些 很少 沒有

從
不
少
於
一
個
月
一
次
一
個
月
、
二
次
一
個
月
、
二
次
一
星
期
有
一
、
二
次
每
天
一
次
總
是

25. 有啟發性的意見交流..... 1 2 3 4 5 6
26. 一起大笑..... 1 2 3 4 5 6
27. 冷靜地討論事情..... 1 2 3 4 5 6
28. 一起做計畫..... 1 2 3 4 5 6

最近幾個星期，你們是否有以下的問題:

29. 對性沒有興趣 1 2 是 否
30. 沒有表現愛 1 2
31. 你對這段婚姻關係所感受到的快樂程度。

非常不快樂 不快樂 有點不快樂 快樂 很快樂 非常快樂 完美
 1 2 3 4 5 6 7

32. 以下哪一項敘述最能說明你對於這段關係的未來之感覺? (只選一個)

- 我極力想要持續這段關係，而且竭盡各種可能來維持。..... 1
- 我非常想要這段關係，而且會盡我的一切來維持。..... 2
- 我非常想要這段關係，而且會做我份內所能做的來維持。..... 3
- 如果這段關係能持續是好的，但我現在已經付出我所能做的部份了。..... 4
- 如果這段關係能持續是好的，但我拒絕再去做任何超過我能力範圍的付出。..... 5
- 我的關係是永遠無法成功的，我已經沒有什麼能力來好好維持這段關係。..... 6

您的家庭部份

每題均有兩部份，第一部份在了解您現在對家庭的感覺〈目前狀況〉，第二部份則在了解您對家庭的期望〈理想狀況〉。

	從不	偶爾	有時	經常	一向如此
1. 有需要時，我們會互相尋求幫忙					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
2. 有問題時，我們願意接受孩子的建議					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
3. 我們接納彼此的朋友					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
4. 孩子對管教方式，可以表達意見					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
5. 我們只喜歡和親近的家庭成員一起做事					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
6. 在我們的家庭中，不一定是誰做主					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
7. 我們家人彼此關係遠比跟外人關係來得密切					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
8. 我們會隨機應變					
目前狀況.....	1	2	3	4	5
理想狀況.....	1	2	3	4	5
9. 我們喜歡共渡休閒時光					
目前狀況.....	1	2	3	4	5

理想狀況.....1	2	3	4	5	
10. 我們和小孩一起討論處罰的內容和方式					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
11. 我們感覺彼此非常親密					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
12. 在我們家中，以孩子的決定為主					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
13. 每個家人都會參加家庭聚會					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
14. 我們家中，規則是會改變					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
15. 我們能很快想出全家人能一起做的事					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
16. 我們輪流做家事					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
17. 做決定時，我們會徵求其他家人的意見					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
18. 在我們的家中，很難說出誰作主的					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
	從不	偶爾	有時	經常	一向如此
19. 家人一體是非常重要的					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	
20. 在家中，很難說是誰應該做哪些家事					
目前狀況.....1	2	3	4	5	
理想狀況.....1	2	3	4	5	

您與家人的部份

下列是有關於您和您的家人（指和您住在同一間屋子的人）的相處描述。請圈選出最符合您的感覺之代碼。

	經常	有時候	很少
1. 當我有麻煩時，我可以從家庭得到滿意的幫助……………	1	2	3
2. 我很滿意家人和我討論事情及分擔問題的方式……………	1	2	3
3. 我很滿意家人接受且支持我想要參與的新活動及目標……………	1	2	3
4. 我很滿意家人對我的情緒〈喜、怒、哀、樂〉 表示關心和愛護的方式……………	1	2	3
5. 我很滿意我和家人可以共渡時光……………	1	2	3

您自己的部份

請圈選最近一個月來，你被下列問題困擾的程度。

完	輕	中	屬	非					
全		程		屬					
沒	微	等	害	常					
有		度		害					
0	1	2	3	4	1.	神經過敏（緊張）或內心不安			
0	1	2	3	4	2.	不愉快的念頭或字語反復出現，無法從心中排除			
0	1	2	3	4	3.	擔心不夠整潔或不夠小心			
0	1	2	3	4	4.	覺得容易苦惱或動怒			
0	1	2	3	4	5.	心臟或胸部疼痛			
0	1	2	3	4	6.	在空曠的地方或街上，有害怕的感覺			
0	1	2	3	4	7.	有自殺的想法			
0	1	2	3	4	8.	覺得大多數人都不能信賴			
0	1	2	3	4	9.	胃口不好（食慾不振）			
完	輕	中	屬	非					
全		程		屬					

沒 有	微 度	等	害	常 害	
0	1	2	3	4	10. 容易發脾氣而無法控制
0	1	2	3	4	11. 單獨離開家時覺得害怕
0	1	2	3	4	12. 為了一些小事情而責備自己
0	1	2	3	4	13. 在進行事情的過程中，有阻礙的感覺
0	1	2	3	4	14. 覺得寂寞
0	1	2	3	4	15. 感覺憂鬱、心情低落
0	1	2	3	4	16. 對一般的事物失去興趣
0	1	2	3	4	17. 感到害怕
0	1	2	3	4	18. 覺得別人不瞭解或不同情自己
0	1	2	3	4	19. 覺得比不上別人
0	1	2	3	4	20. 肌肉酸痛（譬如頭、頸、腰、背等部位）
0	1	2	3	4	21. 覺得別人在注視或談論自己
0	1	2	3	4	22. 睡眠困難，譬如難以入睡、易醒或早醒
0	1	2	3	4	23. 必須一再地重複檢查所做的事情或必須一再地重複做同樣的動作，如洗手、關門
0	1	2	3	4	24. 猶豫不決，難以下決定
0	1	2	3	4	25. 呼吸困難
0	1	2	3	4	26. 對某些事情、地點或活動懼怕，而不得不避開
0	1	2	3	4	27. 身體某些部位覺得麻木或刺痛
0	1	2	3	4	28. 覺得將來沒有希望
0	1	2	3	4	29. 不能專心或注意力不能集中
0	1	2	3	4	30. 身體某些部位覺得無力
0	1	2	3	4	31. 覺得緊張或受到刺激
0	1	2	3	4	32. 會死或快要死的想法
0	1	2	3	4	33. 當人家注視或談論自己時，有不安的感覺
0	1	2	3	4	34. 有些思想明知不是自己的
0	1	2	3	4	35. 具有想要毆打或傷害某人的衝動
0	1	2	3	4	36. 具有想要打破或打碎東西的衝動
0	1	2	3	4	37. 和別人在一起時，（因自以為被注意）有不自然的感覺
0	1	2	3	4	38. 在人擁擠的地方，例如：在買東西或在電影院，有不安的感覺
0	1	2	3	4	39. 一陣一陣地感到恐怖或恐慌
0	1	2	3	4	40. 單獨一個人的時候覺得不安
0	1	2	3	4	41. 覺得別人不相信自己的成就
0	1	2	3	4	42. 即使身邊有人，也覺得孤獨
0	1	2	3	4	43. 覺得很不安，以致於無法安靜坐下來
0	1	2	3	4	44. 覺得自己沒有價值
0	1	2	3	4	45. 覺得即將有不幸的事情要發生在自己身上

- 0 1 2 3 4 46. 假如給人家機會的話，自己將會被利用
- 0 1 2 3 4 47. 覺得自己有罪過，應該被處罰
- 0 1 2 3 4 48. 覺得身體有嚴重的毛病
- 0 1 2 3 4 49. 具有可怕的念頭或影像
- 0 1 2 3 4 50. 罪惡感
- 0 1 2 3 4 51. 其他問題（請註明

_____)

請依據你常有的特性，回答下列問題。假如該次內容適合描述你平常的情況，請圈選「是」，不符合你平常的情況，請圈選「否」。

是 否

- 1 0 1. 參加一些需要迅速行動的工作時會覺得很愉快
- 1 0 2. 有時會沒理由地覺得愉快、而有時卻覺得憂鬱
- 1 0 3. 注意力難以集中
- 1 0 4. 平常都是積極地找別人做朋友，而不是消極地等著別人來
- 1 0 5. 行動敏捷確實
- 1 0 6. 不論怎麼樣不方便，還是會遵守諾言
- 1 0 7. 和別人交談時常想到別的事情
- 1 0 8. 自己是一個快活的人
- 1 0 9. 常常覺得憂鬱
- 1 0 10. 情緒常常起伏不定
- 1 0 11. 在社交場合裡較消極而不喜歡引人注意

- 1 0 12. 在熱鬧愉快的場合裡, 仍無法忘記一切而使自己放輕鬆
- 1 0 13. 有時會無緣無故地感到悲傷
- 1 0 14. 自己所有的習慣都是良好而滿意的
- 1 0 15. 喜歡在社會上與別人打成一片
- 1 0 16. 時常因罪惡感而感到苦惱
- 1 0 17. 常常把工作看得像生死問題那樣嚴重
- 1 0 18. 有時會說人家的閒話
- 1 0 19. 喜歡生活裡有許多社交活動
- 1 0 20. 有間歇性的寂寞經驗
- 1 0 21. 在異性面前容易害羞
- 1 0 22. 自己是個無憂無慮樂觀的人
- 1 0 23. 常常無緣無故地感到疲倦或無精打采
- 1 0 24. 上班或約會曾遲到過
- 1 0 25. 參加社交活動時盡量少說話
- 1 0 26. 在熱鬧愉快的聚會中, 能夠丟開一切掛念而盡情享樂
- 1 0 27. 因雜念太多而無法成眠
- 1 0 28. 曾經有幾次被無關緊要的念頭反覆打擾
- 1 0 29. 常常感到不滿
- 1 0 30. 有間歇性的坐立不安經驗

請再檢查一遍是否每題都填答了，並請繼續填答您孩子的部份，謝謝您的合作……

父親版-兒童行為評量表

(NSC91-3112-H-002-006)

親愛的家長您好：

本研究的目的是要了解您對孩子的態度、孩子的行為表現及親子關係。所有問題都沒有對或錯，每一題都可以直接作答，不需思考太多，除了填寫基本資料外，均以圈選適合的數字代碼作答。研究結果純粹供學術和改進遺傳諮商的品質之用，你所填寫的個人資料將絕對保密，只供整體分析，請您每一題都填寫。填寫完後請交給研究助理(隋或彬)或放入回郵信封寄回。

謝謝您的合作！

台大醫院兒童心理衛生中心
高淑芬 謹上
02-23123456#6802

填答說明：本問卷共包含三種填答方式，舉例說明如下

一. 直接填寫

例：填寫日期是民國 _____ 年— 91 年

二. 在空格內勾選適當的答案

例：妳的性別是 男 女

三. 圈選最符合您的情形之代碼

例：

	很快樂	快樂	很不快樂
你今天的心情如何？	3	2	1

機密文件-本問卷為機密文件僅供研究人員參閱

母親版-兒童行為評量表

(NSC91-3112-H-002-006)

親愛的家長您好：

本研究的目的是要了解您對孩子的態度、孩子的行為表現及親子關係。所有問題都沒有對或錯，每一題都可以直接作答，不需思考太多，除了填寫基本資料外，均以圈選適合的數字代碼作答。研究結果純粹供學術和改進遺傳諮商的品質之用，你所填寫的個人資料將絕對保密，只供整體分析，請您每一題都填寫。填寫完後請交給研究助理(隋或彬)或放入回郵信封寄回。

謝謝您的合作！

台大醫院兒童心理衛生中心
高淑芬 謹上
02-23123456#6802

填答說明：本問卷共包含三種填答方式，舉例說明如下

一. 直接填寫

例：填寫日期是民國 _____ 年— 91 年

二. 在空格內勾選適當的答案

例：妳的性別是 男 女

三. 圈選最符合您的情形之代碼

例：

	很快樂	快樂	很不快樂
你今天的心情如何?	3	2	1

機密文件-本問卷為機密文件僅供研究人員參閱

第一項 孩子基本資料

1. 姓名：_____ 2. 性別：男 女
3. 出生日期：____年____月____日

您的孩子部份

請圈選符合您的孩子平日行為表現的描述

	很不符合	不符合	符合	很符合
1. 在家中，孩子需要花長時間來適應新事物。……	1	2	3	4
2. 不能靜下來。……	1	2	3	4
3. 會常常笑。……	1	2	3	4
4. 起床時間不固定。……	1	2	3	4
5. 一旦他專心於某項事物時，沒有其他東西 可以轉移他的注意。……	1	2	3	4
6. 會持續一項工作直到完成。……	1	2	3	4
7. 經常跑來跑去。……	1	2	3	4
8. 能在家中的任何地方，怡然自得。……	1	2	3	4
9. 不管做什麼事，總是會被其他事物所分心。……	1	2	3	4
10. 可以持續地做同一件事。……	1	2	3	4
11. 如果需要在某個地方待久一點，他會變得 坐立難安。……	1	2	3	4
12. 總是會趨近新事物。……	1	2	3	4
13. 我的孩子需要較長時間去適應新的作息。……	1	2	3	4
14. 不會嘲笑很多事情。……	1	2	3	4
15. 如果他正在做某件事，身邊發生的事 也無法讓他停下來。……	1	2	3	4
16. 不管在家、去別人家或旅行，他總是吃 定量的食物。……	1	2	3	4
17. 他會馬上拒絕新的或不熟悉的事物。……	1	2	3	4
18. 改變計畫會使他不安。……	1	2	3	4
19. 他可以長時間維持不動。……	1	2	3	4
20. 不論周遭發生什麼事，也不影響他 正在做的事。……	1	2	3	4

	1	2	3	4
	很不符合	不符合	符合	很符合
21. 每天定時打個盹、休息或睡覺。.....	1	2	3	4
22. 只要他對某件事有興趣，就會持續下去。.....	1	2	3	4
23. 即使知道應該坐著不動，在幾分鐘後， 他仍會動來動去。.....	1	2	3	4
24. 不容易分心。.....	1	2	3	4
25. 每晚的睡眠量是固定。.....	1	2	3	4
26. 當見到新認識的人時，他會接近這個人。.....	1	2	3	4
27. 每天總是在同樣的時間覺得肚子餓。.....	1	2	3	4
28. 經常微笑。.....	1	2	3	4
29. 從來不曾停止動，總是動個不停。.....	1	2	3	4
30. 很容易馬上適應剛認識的人。.....	1	2	3	4
31. 每天都吃一定量的食物。.....	1	2	3	4
32. 睡著時動來動去，睡姿改變很大。.....	1	2	3	4
33. 每晚同樣的時間想睡覺。.....	1	2	3	4
34. 沒有察覺，他自己喜歡大笑。.....	1	2	3	4
35. 會趨向新的情境。.....	1	2	3	4
36. 即使離家在外，仍舊在同樣的時間醒來。.....	1	2	3	4
37. 每天都吃定量的早餐。.....	1	2	3	4
38. 在床上也動來動去。.....	1	2	3	4
39. 每天在一定的時間會感到精神很好。.....	1	2	3	4
40. 在每天的固定時間中，會做許多的活動。.....	1	2	3	4
41. 不管在什麼時間睡覺，早上會在固定 的時間醒來。.....	1	2	3	4
42. 早上醒來，他仍會躺在原來睡覺的位置。.....	1	2	3	4
43. 每天吃一定份量的晚餐。.....	1	2	3	4
44. 需要花長時間去習慣不適合的事情。.....	1	2	3	4
45. 不管在週末或是上學日，我的孩子仍舊在 固定的時間醒來。.....	1	2	3	4
46. 在睡覺時不太會動來動去。.....	1	2	3	4
47. 胃口都保持差不多。.....	1	2	3	4
48. 心情通常是高興的。.....	1	2	3	4
49. 排斥日常作息的改變。.....	1	2	3	4
50. 每天大笑好幾次。.....	1	2	3	4
51. 對於任何新東西的第一反應是探過頭去看。.....	1	2	3	4
52. 他通常是快樂的。.....	1	2	3	4
53. 每天排便的次數都不同。.....	1	2	3	4
54. 從來不在一個地方待太久。.....	1	2	3	4

您對孩子的態度部分

以下列出您對您的孩子態度和行為，根據您這幾年的記憶，請圈選出最符合您的態度之描述。

	很符合	有點符合	不太符合	很不符合
1 用溫暖及友善的聲音和他說話。.....	1	2	3	4
2 幫忙他太少。.....	1	2	3	4
3 讓他做他喜歡的事。.....	1	2	3	4
4 情緒上似乎對他冷淡。.....	1	2	3	4
5 表現出了解他的問題及擔心。.....	1	2	3	4
6 對他有情感的。.....	1	2	3	4
7 喜歡讓他做自己的決定。.....	1	2	3	4
8 不想讓他長大。.....	1	2	3	4
9 試著控制他所做的每件事。.....	1	2	3	4
10 侵犯他的隱私。.....	1	2	3	4
11 喜歡和他談論事情。.....	1	2	3	4
12 常常向他微笑。.....	1	2	3	4
13 傾向把他當小孩子呵護。.....	1	2	3	4
14 似乎不了解他所需或想要的。.....	1	2	3	4
15 讓他決定自己的事情。.....	1	2	3	4
16 讓他覺得他是不被需要的。.....	1	2	3	4
17 當他沮喪時，我讓他覺得好一些。.....	1	2	3	4
18 和他談得不多。.....	1	2	3	4
19 試著讓他依賴我。.....	1	2	3	4
20 讓他覺得沒有我，根本不能照顧他自己。.....	1	2	3	4
21 給他充分的自由。.....	1	2	3	4
22 只要他想出門，就讓他出門。.....	1	2	3	4
23 過份保護他。.....	1	2	3	4
24 不誇獎他。.....	1	2	3	4
25 讓他穿著任何他喜歡的款式。.....	1	2	3	4

C. 4-16 歲兒童行為檢核表

以下為針對兒童行為的描述，請以您的孩子目前或最近六個月的行

	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
1. 表現得比他的實際年齡小.....	0	1	2
2. 有過敏症.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
3. 好爭辯.....	0	1	2
4. 有氣喘病.....	0	1	2
5. 行為像異性.....	0	1	2
6. 在廁所以外的地方大便	0	1	2
7. 好吹牛、自誇.....	0	1	2
8. 不能長時間集中注意力.....	0	1	2
9. 無法停止想有些事情；強迫性思考.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
10. 坐不住、靜不下來，或活動量過高.....	0	1	2
11. 粘著大人或太依賴.....	0	1	2
12. 抱怨孤獨、寂寞.....	0	1	2
13. 思想、語言雜亂，或看起來頭腦不清的樣子.....	0	1	2
14. 好哭.....	0	1	2
15. 虐待動物.....	0	1	2
16. 待人殘忍或卑賤，欺負弱小.....	0	1	2
17. 好做白日夢或沉溺於自己的思想中.....	0	1	2
18. 故意傷害自己或企圖自殺.....	0	1	2
19. 太要求別人的注意.....	0	1	2
20. 破壞自己的東西.....	0	1	2
21. 破壞家人或同伴的東西.....	0	1	2
22. 在家裡不守規矩.....	0	1	2
23. 在學校不守規矩.....	0	1	2

24. 飲食狀況不佳.....	0	1	2
25. 不能跟其他小朋友和好相處.....	0	1	2
26. 犯錯後好像沒有罪惡感.....	0	1	2
	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
27. 善妒.....	0	1	2
28. 吃或喝不是食物的東西，不包括零食.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
29. 害怕某些動物、情境、或學校以外的地方.....	0	1	2
30. 害怕上學.....	0	1	2
31. 怕自己可能會想或做不對的事.....	0	1	2
32. 覺得自己可能必須完美無缺.....	0	1	2
33. 覺得或抱怨沒有人愛他.....	0	1	2
34. 覺得別人對他有敵意.....	0	1	2
35. 自卑或覺得自己沒有價值.....	0	1	2
36. 很容易受傷或發生意外.....	0	1	2
37. 常打架.....	0	1	2
38. 常被嘲笑.....	0	1	2
39. 常跟惹禍的同伴在一起.....	0	1	2
40. 聽到不存在的聲音.....	0	1	2
41. 衝動或不經考慮即行動.....	0	1	2
42. 喜歡獨處.....	0	1	2
43. 或說謊或欺騙.....	0	1	2
44. 咬指甲.....	0	1	2
45. 神經質或容易緊張.....	0	1	2
46. 出現緊張性動作或抽筋.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
47. 做惡夢.....	0	1	2
48. 不被其他小孩喜歡.....	0	1	2
49. 便秘.....	0	1	2
50. 過度害怕或焦慮.....	0	1	2
51. 覺得頭暈.....	0	1	2
52. 有過度的罪惡感.....	0	1	2
53. 吃太多.....	0	1	2

54. 過度疲倦.....	0	1	2
55. 體重過重.....	0	1	2
56. 有以下找不出生理原因的病痛：			
疼痛.....	0	1	2
頭痛.....	0	1	2
		不	部
		符	份
		合	符
			符
			合
想吐，覺得身體不舒服.....	0	1	2
與眼睛有關的問題.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
發疹或其他皮膚方面的問題.....	0	1	2
胃吐或常說肚子痛.....	0	1	2
嘔吐.....	0	1	2
其他〈請說明〉：_____			
57. 用身體攻擊他人.....	0	1	2
58. 挖鼻孔，抓皮膚或身體其他部分.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
59. 在公共場所玩弄自己的性器官.....	0	1	2
60. 太常玩弄自己的性器官.....	0	1	2
61. 功課不好.....	0	1	2
62. 動作協調不好或笨拙.....	0	1	2
63. 特別喜歡和年紀較大的孩子玩.....	0	1	2
64. 特別喜歡和年紀較小的孩子玩.....	0	1	2
65. 拒絕說話.....	0	1	2
66. 不斷重複某些動作；強迫性行為.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
67. 離家出走.....	0	1	2
68. 常大聲尖叫.....	0	1	2
69. 喜歡保守秘密，不希望別人知道他的事.....	0	1	2
70. 看到不存在的東西.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
71. 敏感，容易受窘.....	0	1	2

72. 縱火.....	0	1	2
73. 有性方面的問題.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
74. 好賣弄或好扮小丑.....	0	1	2
75. 害羞或膽小.....	0	1	2
76. 比大部份的孩子睡得少.....	0	1	2
77. 白天和/或晚上比大部份的孩子睡得多.....	0	1	2
78. 玩或塗抹糞便.....	0	1	2
79. 有說話上的困難.....	0	1	2
	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
80. 發呆.....	0	1	2
81. 在家裡偷東西.....	0	1	2
82. 在外面偷東西.....	0	1	2
83. 收藏他不需要的東西.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
84. 怪異的行為.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
85. 怪異的念頭.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
86. 倔強固執，悶悶不樂、煩躁易怒.....	0	1	2
87. 情緒突然的轉變.....	0	1	2
88. 常鬧彆扭.....	0	1	2
89. 多疑.....	0	1	2
90. 咒罵或說髒話.....	0	1	2
91. 提到自殺的念頭.....	0	1	2
92. 說夢話或夢遊.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
93. 太多話或愛說話.....	0	1	2
94. 常嘲笑別人.....	0	1	2
95. 脾氣暴躁.....	0	1	2
96. 太常想到性.....	0	1	2

97. 恐嚇他人.....	0	1	2
98. 吸吮手指頭.....	0	1	2
99. 有潔癖.....	0	1	2
100. 睡眠有困擾.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
101. 曠課逃學.....	0	1	2
102. 活動量低、動作緩慢、或無精打采.....	0	1	2
103. 不快樂、悲傷，或沮喪.....	0	1	2
104. 說話異常大聲.....	0	1	2
105. 非醫療用途而使用酒精或麻醉品.....	0	1	2
106. 有破壞物品的行為.....	0	1	2
107. 白天尿濕褲子.....	0	1	2
108. 尿床.....	0	1	2
109. 嗚咽、低泣.....	0	1	2
		不	部
		符	份
		合	符
			合
			合
110. 希望自己是異性.....	0	1	2
111. 退縮，不和別人相處.....	0	1	2
112. 擔心、煩惱.....	0	1	2

第二項 另一個孩子的基本資料

料

1. 姓名：_____ 2. 性別：男 女
 3. 出生日期：____年____月____日

D. 您的孩子部份

請圈選符合您的孩子平日行為表現的描述。

	很不符合	不符合	符合	很符合
1. 在家中，孩子需要花長時間來適應新事物。…….	1	2	3	4
2. 不能靜下來。…….	1	2	3	4
3. 會常常笑。…….	1	2	3	4
4. 起床時間不固定。…….	1	2	3	4
5. 一旦他專心於某項事物時，沒有其他東西 可以轉移他的注意。…….	1	2	3	4
6. 會持續一項工作直到完成。…….	1	2	3	4
7. 經常跑來跑去。…….	1	2	3	4
8. 能在家中的任何地方，怡然自得。…….	1	2	3	4
9. 不管做什麼事，總是會被其他事物所分心。…….	1	2	3	4
10. 可以持續地做同一件事。…….	1	2	3	4
11. 如果需要在某個地方待久一點，他會變得 坐立難安。…….	1	2	3	4
12. 總是會趨近新事物。…….	1	2	3	4
13. 我的孩子需要較長時間去適應新的作息。…….	1	2	3	4
14. 不會嘲笑很多事情。…….	1	2	3	4
15. 如果他正在做某件事，身邊發生的事 也無法讓他停下來。…….	1	2	3	4
16. 不管在家、去別人家或旅行，他總是吃 定量的食物。…….	1	2	3	4
17. 他會馬上拒絕新的或不熟悉的事物。…….	1	2	3	4
18. 改變計畫會使他不安。…….	1	2	3	4

19.	他可以長時間維持不動。……	1	2	3	4
20.	不論周遭發生什麼事，也不影響他正在做的事。……	1	2	3	4
21.	每天定時打個盹、休息或睡覺。……	1	2	3	4
		很不符合	不符合	符合	很符合
22.	只要他對某件事有興趣，就會持續下去。……	1	2	3	4
23.	即使知道應該坐著不動，在幾分鐘後，他仍會動來動去。……	1	2	3	4
24.	不容易分心。……	1	2	3	4
25.	每晚的睡眠量是固定。……	1	2	3	4
26.	當見到新認識的人時，他會接近這個人。……	1	2	3	4
27.	每天總是在同樣的時間覺得肚子餓。……	1	2	3	4
28.	經常微笑。……	1	2	3	4
29.	從來不曾停止動，總是動個不停。……	1	2	3	4
30.	很容易馬上適應剛認識的人。……	1	2	3	4
31.	每天都吃一定量的食物。……	1	2	3	4
32.	睡著時動來動去，睡姿改變很大。……	1	2	3	4
33.	每晚同樣的時間想睡覺。……	1	2	3	4
34.	沒有察覺，他自己喜歡大笑。……	1	2	3	4
35.	會趨向新的情境。……	1	2	3	4
36.	即使離家在外，仍舊在同樣的時間醒來。……	1	2	3	4
37.	每天都吃定量的早餐。……	1	2	3	4
38.	在床上也動來動去。……	1	2	3	4
39.	每天在一定的時間會感到精神很好。……	1	2	3	4
40.	在每天的固定時間中，會做許多的活動。……	1	2	3	4
41.	不管在什麼時間睡覺，早上會在固定的時間醒來。……	1	2	3	4
42.	早上醒來，他仍會躺在原來睡覺的位置。……	1	2	3	4
43.	每天吃一定份量的晚餐。……	1	2	3	4
44.	需要花長時間去習慣不適合的事情。……	1	2	3	4
45.	不管在週末或是上學日，我的孩子仍舊在固定的時間醒來。……	1	2	3	4
46.	在睡覺時不太會動來動去。……	1	2	3	4
47.	胃口都保持差不多。……	1	2	3	4
48.	心情通常是高興的。……	1	2	3	4
49.	排斥日常作息的改變。……	1	2	3	4
50.	每天大笑好幾次。……	1	2	3	4
51.	對於任何新東西的第一反應是探過頭去看。……	1	2	3	4
52.	他通常是快樂的。……	1	2	3	4

- | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|
| 53. 每天排便的次數都不同。..... | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 54. 從來不在一個地方待太久。..... | 1 | 2 | 3 | 4 |

E. 您對孩子的態度部分

以下列出您對您的孩子態度和行為，根據您這幾年的記憶，請圈選出最符合您的態度之描述。

	很符合	有點符合	不太符合	很不符合
1. 用溫暖及友善的聲音和他說話。.....	1	2	3	4
2. 幫忙他太少。.....	1	2	3	4
3. 讓他做他喜歡的事。.....	1	2	3	4
4. 情緒上似乎對他冷淡。.....	1	2	3	4
5. 表現出了解他的問題及擔心。.....	1	2	3	4
6. 對他有情感的。.....	1	2	3	4
7. 喜歡讓他做自己的決定。.....	1	2	3	4
8. 不想讓他長大。.....	1	2	3	4
9. 試著控制他所做的每件事。.....	1	2	3	4
10. 侵犯他的隱私。.....	1	2	3	4
11. 喜歡和他談論事情。.....	1	2	3	4
12. 常常向他微笑。.....	1	2	3	4
13. 傾向把他當小孩子呵護。.....	1	2	3	4
14. 似乎不了解他所需或想要的。.....	1	2	3	4
15. 讓他決定自己的事情。.....	1	2	3	4
16. 讓他覺得他是不被需要的。.....	1	2	3	4
17. 當他沮喪時，我讓他覺得好一些。.....	1	2	3	4
18. 和他談得不多。.....	1	2	3	4
19. 試著讓他依賴我。.....	1	2	3	4
20. 讓他覺得沒有我，根本不能照顧他自己。.....	1	2	3	4
21. 給他充分的自由。.....	1	2	3	4
22. 只要他想出門，就讓他出門。.....	1	2	3	4
23. 過份保護他。.....	1	2	3	4
24. 不誇獎他。.....	1	2	3	4
25. 讓他穿著任何他喜歡的款式。.....	1	2	3	4

F. 4-16 歲兒童行為檢核表

以下為針對兒童行為的描述，請以您的孩子目前或最近六個月的行

	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
1. 表現得比他的實際年齡小.....	0	1	2
2. 有過敏症.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
3. 好爭辯.....	0	1	2
4. 有氣喘病.....	0	1	2
5. 行為像異性.....	0	1	2
6. 在廁所以外的地方大便	0	1	2
7. 好吹牛、自誇.....	0	1	2
8. 不能長時間集中注意力.....	0	1	2
9. 無法停止想有些事情；強迫性思考.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
10. 坐不住、靜不下來，或活動量過高.....	0	1	2
11. 粘著大人或太依賴.....	0	1	2
12. 抱怨孤獨、寂寞.....	0	1	2
13. 思想、語言雜亂，或看起來頭腦不清的樣子.....	0	1	2
14. 好哭.....	0	1	2
15. 虐待動物.....	0	1	2
16. 待人殘忍或卑賤，欺負弱小.....	0	1	2
17. 好做白日夢或沉溺於自己的思想中.....	0	1	2
18. 故意傷害自己或企圖自殺.....	0	1	2
19. 太要求別人的注意.....	0	1	2
20. 破壞自己的東西.....	0	1	2
21. 破壞家人或同伴的東西.....	0	1	2
22. 在家裡不守規矩.....	0	1	2
23. 在學校不守規矩.....	0	1	2

24. 飲食狀況不佳.....	0	1	2
25. 不能跟其他小朋友和好相處.....	0	1	2
26. 犯錯後好像沒有罪惡感.....	0	1	2
	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
27. 善妒.....	0	1	2
28. 吃或喝不是食物的東西，不包括零食.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
29. 害怕某些動物、情境、或學校以外的地方.....	0	1	2
30. 害怕上學.....	0	1	2
31. 怕自己可能會想或做不對的事.....	0	1	2
32. 覺得自己可能必須完美無缺.....	0	1	2
33. 覺得或抱怨沒有人愛他.....	0	1	2
34. 覺得別人對他有敵意.....	0	1	2
35. 自卑或覺得自己沒有價值.....	0	1	2
36. 很容易受傷或發生意外.....	0	1	2
37. 常打架.....	0	1	2
38. 常被嘲笑.....	0	1	2
39. 常跟惹禍的同伴在一起.....	0	1	2
40. 聽到不存在的聲音.....	0	1	2
41. 衝動或不經考慮即行動.....	0	1	2
42. 喜歡獨處.....	0	1	2
43. 或說謊或欺騙.....	0	1	2
44. 咬指甲.....	0	1	2
45. 神經質或容易緊張.....	0	1	2
46. 出現緊張性動作或抽筋.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
47. 做惡夢.....	0	1	2
48. 不被其他小孩喜歡.....	0	1	2
49. 便秘.....	0	1	2
50. 過度害怕或焦慮.....	0	1	2
51. 覺得頭暈.....	0	1	2
52. 有過度的罪惡感.....	0	1	2
53. 吃太多.....	0	1	2

54. 過度疲倦.....	0	1	2
55. 體重過重.....	0	1	2
56. 有以下找不出生理原因的病痛：			
疼痛.....	0	1	2
頭痛.....	0	1	2
		不	部
		符	份
		合	符
			符
			合
想吐，覺得身體不舒服.....	0	1	2
與眼睛有關的問題.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
發診或其他皮膚方面的問題.....	0	1	2
胃吐或常說肚子痛.....	0	1	2
嘔吐.....	0	1	2
其他〈請說明〉：_____			
57. 用身體攻擊他人.....	0	1	2
58. 挖鼻孔，抓皮膚或身體其他部分.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
59. 在公共場所玩弄自己的性器官.....	0	1	2
60. 太常玩弄自己的性器官.....	0	1	2
61. 功課不好.....	0	1	2
62. 動作協調不好或笨拙.....	0	1	2
63. 特別喜歡和年紀較大的孩子玩.....	0	1	2
64. 特別喜歡和年紀較小的孩子玩.....	0	1	2
65. 拒絕說話.....	0	1	2
66. 不斷重複某些動作；強迫性行為.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
67. 離家出走.....	0	1	2
68. 常大聲尖叫.....	0	1	2
69. 喜歡保守秘密，不希望別人知道他的事.....	0	1	2
70. 看到不存在的東西.....	0	1	2
〈請說明〉：_____			
71. 敏感，容易受窘.....	0	1	2

72. 縱火.....	0	1	2
73. 有性方面的問題.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
74. 好賣弄或好扮小丑.....	0	1	2
75. 害羞或膽小.....	0	1	2
76. 比大部份的孩子睡得少.....	0	1	2
77. 白天和/或晚上比大部份的孩子睡得多.....	0	1	2
78. 玩或塗抹糞便.....	0	1	2
79. 有說話上的困難.....	0	1	2
	不	部	相
	符	份	當
	合	符	符
		合	合
80. 發呆.....	0	1	2
81. 在家裡偷東西.....	0	1	2
82. 在外面偷東西.....	0	1	2
83. 收藏他不需要的東西.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
84. 怪異的行為.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
85. 怪異的念頭.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
86. 倔強固執，悶悶不樂、煩躁易怒.....	0	1	2
87. 情緒突然的轉變.....	0	1	2
88. 常鬧彆扭.....	0	1	2
89. 多疑.....	0	1	2
90. 咒罵或說髒話.....	0	1	2
91. 提到自殺的念頭.....	0	1	2
92. 說夢話或夢遊.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
93. 太多話或愛說話.....	0	1	2
94. 常嘲笑別人.....	0	1	2
95. 脾氣暴躁.....	0	1	2
96. 太常想到性.....	0	1	2

97. 恐嚇他人.....	0	1	2
98. 吸吮手指頭.....	0	1	2
99. 有潔癖.....	0	1	2
100. 睡眠有困擾.....	0	1	2
〈請說明〉: _____			
101. 曠課逃學.....	0	1	2
102. 活動量低、動作緩慢、或無精打采.....	0	1	2
103. 不快樂、悲傷，或沮喪.....	0	1	2
104. 說話異常大聲.....	0	1	2
105. 非醫療用途而使用酒精或麻醉品.....	0	1	2
106. 有破壞物品的行為.....	0	1	2
107. 白天尿濕褲子.....	0	1	2
108. 尿床.....	0	1	2
		不	部
		符	份
		合	符
			合
			合
109. 嗚咽、低泣.....	0	1	2
110. 希望自己是異性.....	0	1	2
111. 退縮，不和別人相處.....	0	1	2
112. 擔心、煩惱.....	0	1	2

