

論文中文摘要

中文題目	小胖威利家庭親職壓力研究
英文題目	Parenting Stress in Families of Children with Prader-Willi syndrome
作者群	<u>王緒斌</u> ^{1,2} 、 <u>王宗熙</u> ³ 、蔡文心 ^{1,2} 、曾奕翔 ⁴ 、蔡立平 ^{1,2*}
單位群	1 台北慈濟醫院兒科部 2 慈濟大學醫學院 3 台北慈濟醫院身心醫學科 4 台北慈濟醫院研究部
摘要內容	本研究針對國內 67 個小胖威利家庭進行親職壓力研究，並分析病患的行為症狀與親職壓力的相互關係。我們發現這群父母有較高的親職壓力，並與患者的行為症狀和身體症狀呈現高度相關。經多變量分析後發現身體症狀是造成小胖威利家庭親職壓力最顯著的因子。
刊載雜誌資訊	英文：American Journal of Medical Genetics Part A 中文：美國醫學基因雜誌 卷(冊)：185(1) 起始頁碼-結束頁碼：83-89
發表年代	2021-01
SCI 影響係數	SCI 影響係數：2.13 學門：GENETICS & HEREDITY 排名：104/176；59.09%百分比
本論文在學術上之重要發現或貢獻	在台灣有 200 位以上的小胖威利患者，這個罕病雖然病人數不多，但這些患者在現今良好的醫療照顧下，平均餘命可超過 50-60 歲，但目前照顧都僅限於醫療上，針對心靈和家庭的全人照顧闕如。我們這個研究是台灣第一個針對小胖威利家庭親職照顧壓力的研究，並點出患者行為症狀是造成壓力的重要原因。這篇文章針對患者心靈照顧的重要性提供了科學證據。