

一位漸凍人及其家屬適應 病程變化的居家護理經驗

劉怡君¹/楊舒琴²

1.私立大仁藥學專科學校畢業

臺北市立萬芳醫院護理部社區護理室 護理師

2.國立陽明大學社區護理研究所碩士

臺北市立萬芳醫院護理部社區護理室 護理長

暨臺北醫學大學護理學院

講師

摘要

本文描述居家護理師協助一位漸凍人及其家屬，在不預期的情況下面對病情急遽惡化的適應過程。個案意識清楚，面臨呼吸、消化、排泄等系統需完全仰賴管路以維持基本生理功能，這些變化造成心理上的重大衝擊，進而對未來產生無望感；家屬因無法接受個案身心遭遇巨變，進而產生否認、害怕與逃避現象。在 2004 年 11 月 29 日至 2005 年 03 月 31 日護理期間，以羅氏適應模式為護理評估指引，確立個案主要護理問題包括：呼吸道清除功能失效、危害性家庭因應能力與無望感。居家護理師從建立信任感開始，了解並尊重個案和家屬的身心感受，陪伴病人和家庭度過病程變化，協助指導個案和家屬有關疾病的照護方式，增強家庭因應疾病的能力，及個案因活動受限喪失對疾病的控制感，滿足疾病為家庭帶來的照護需要，提昇家庭的生活品質，達成個別性、整體性的護理。

關鍵字：漸凍人（肌萎縮性側索硬化症）、無望感、居家護理

前言

進行性神經肌肉萎縮症俗稱「漸凍人」，在醫學的正式診斷名稱為運動神經元疾病，漸進性的侵犯全身主要的運動神經元，此種方式造成肌肉萎縮形成進行性殘障。個案在神智仍相當清楚時，疾病進展至四肢癱瘓、喪失說話和吞嚥能力，因而常會無法接受自己的轉變，在心理上產生負面情緒（邱，2001）。本文敘述一位漸凍人，在西元2000年患病後，家屬採取否認的態度，認同個案拒絕就醫，任由身體功能日漸退化。

及至2004年10月，在無預警的情況下病況突然惡化，個案身體完全癱瘓且不能言語，呼吸、進食及排尿皆須靠管路輔助，使原本態度樂觀的個案，情緒轉為失落；家屬則因太過於緊張而無法冷靜處理問題，開始逃避照護。快速惡化的病情加重了照護上的挑戰，引發筆者進一步協助病人及家屬接受病況，提高家庭的生活品質和個案的生命尊嚴，發揮居家護理提供整體性照護的獨特功能。

通訊作者：楊舒琴

職稱：護理長

服務機關：臺北市立萬芳醫院護理部社區護理室

地址：116 臺北市文山區興隆路三段 111 號

電話：(02) 29307930 轉 2345

電子郵件：scyng@wanfang.gov.tw

傳真：(02) 86621112



文獻查證

一、運動神經元疾病

運動神經元疾病俗稱漸凍人，也稱為肌萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)，是一種進行性的運動神經肌肉萎縮病症，運動神經元細胞發生變性為其主要導因。其它可能的致病因子還有遺傳、麩胺酸代謝異常、環境金屬離子慢性中毒或病毒感染等 (邱，2001；蔡，2001；羅2000)，年紀在四十至五十歲之間的中年人為好發族群，罹患機率男性約為女性的1.3至1.6倍，在台灣的盛行率每十萬人口約四人，家族遺傳者佔其中的5-10% (蔡，2003；邱，2001；羅，2000)。

在臨床的表現上，此疾病早期主要表現為遠端肢體無力，個案多抱怨出現以下症狀：手部動作遲鈍笨拙、扭傷、無故摔跤等。有些則以延髓肌肉症狀開始，以舌頭萎縮為主，可能會出現舌緣鋸齒狀的凹痕合併舌部自發性的收縮，發生吞嚥、說話困難及呼吸障礙的現象時，四肢肢體活動功能還算完善，故又稱漸進延髓麻痺症 (Progressive Bulbar Palsy, PBP) (羅，2000)。

選擇性的侵犯神經系統是運動神經元疾病的特點，因此，早期身體末梢肢體無力及抽動等輕微症狀會慢慢轉變為無法執行日常功能，如：自己梳頭、拿筷子吃飯、穿鞋等，逐漸地肌肉萎縮、活動能力受到限制，最後甚至產生呼吸衰竭，整個疾病過程中，很少出現感覺、智力的功能障礙 (羅，2000)。故在意識清楚之下，身體逐漸不聽使喚，好像慢慢的被冰凍起來，所以心理上很容易產生無望的感覺 (莊，2002)。而在面對親人預期死亡的壓力，家屬會發生如罪惡感、悲傷及害怕等情緒，相對也容易產生家庭功能失調的現象 (李，2003)。

Miller等人 (1999) 指出維持病人的自主權是漸凍人首要的臨床照護重點，所以不只要注意身體的變化，心理社會及文化的因素也需要同時考量。另外，因為病情可預期的會持續惡化，隨著病情進展，充分提供相關資訊與照護的方法，並幫助病人和家屬了解可能面臨死亡並提早做準備，也是相當重要的。

二、運動神經元疾病的治療與護理

目前針對運動神經元疾病尚無有效治癒的方式，臨床上只能採用症狀支持療法來延緩病程的進展，主要使用的藥物目的也在減緩病人肌肉力量的喪失或輔助肌肉顫抖的治療 (蔡，2001；羅，2000)。

在護理照護上，因為個案病程進展的速度及症狀有其差異，給予個別性的護理為主要的重點。在呼吸系統方面，維持呼吸道的通暢，需預防因肺部擴張不全引起的呼吸道清除障礙；在吞嚥功能方面，需評估每日熱量攝取狀況，必要時提供鼻胃管或胃造瘻以增加熱量攝取；而身體活動功能方面，照護重點在於減少肢體活動功能障礙，可運用輔具以，如：拐杖、輪椅等增加個案的肢體及關節活動度；在語言功能方面，則要開關適當的溝通方式，降低無法言語導致的溝通障礙 (蔡，2001；羅，2000)。

運動神經元個案面對自己身體功能日漸退化及接近死亡，多仍處在在神智清醒的狀態，加上疾病末期無法與人溝通的情況下，心理的負擔和壓力可想而知，易產生許多負面情緒如挫折感、憤怒及悲傷等，其中又以無望感的影響最為深遠，而長期持續的無望感除了可能導致病人提早死亡外，家屬也會感到無所適從 (潘，2004；蔡，2001；羅，2000)。所以個案心理層面的護理不可或缺，而要接觸個案心理層面的照護，需先建立適當的溝通橋樑，提供安靜的環境，移除溝通間可能影響注意力因素並促進表達，適時的鼓勵和支持個案的反應，引導正向思考建立自信心 (楊，2002)。

而目前少有文獻探討家屬在面臨漸凍人病人病況突然改變時的照護過程。相近的文章例如錡 (2005) 以質性研究方法探討內科加護病房的主要照顧者面對親人因急症面臨病情急速惡化之焦慮，發現「動態的死亡焦慮」的概念，指家屬面臨親人的病況突然改變時，難以形容及解釋的動態感受過程，也許很難減輕主要照顧者的身心煎熬，但醫護人員視病如親的親切態度，確實可以幫助家屬勇敢的迎向未來。

三、無望感及其護理

在日常生活中希望是持續存在的，而無望感則是

感受到沒有未來，對於未來抱持著負面的想法，失去達成目標的控制力和信心，會使人失去生存的慾望（潘，2004；Kylma，2001）。目前國內外護理實務上應用無望感的概念有限，Kylma（2001）以紮根理論的質性研究發現「希望」、「絕望」與「無望」三者息息相關的關係，認為「希望」是生活及生命的泉源，「絕望」則是消極的行動，而「無望」則是主觀認為沒有未來的存在。個人對希望的知覺可以被改變，如果有效的促進個案產生希望，將可以預防或減低無望感，提昇未來生存的力量。

在護理過程中，當發現個案處於可選擇的機會受限或沒有選擇的餘地時，若出現如社交隔離、情緒低落、對治療採取被動逃避的態度等定義性特徵，可擬定無望感的護理診斷（潘，2004）。確立診斷後應先與個案建立彼此的信任感，接觸時避免以開玩笑的態度；宜採簡單、直接及緩慢的語句表達關懷，以傾聽和開放式的問題，增加個案表達內心感受的機會。若有無望感的個案對問答沒有反應時，允許其沉默並在旁陪伴，不需催促回答。可以嘗試引導個案注意外界世界的變化，提供資訊協助澄清認知，使其了解自己的狀況，以增進自我的控制感。另外亦需評估個案現有的支持系統，讓最主要的關係人參與照護的計劃，建立關懷照顧的環境，鼓勵參加支持性團體，藉由介紹成功案例的經驗分享，表達內心的害怕、期待與希望。同時鼓勵以宗教的力量協助度過無望感的危機（潘，2004；李，2003）。

護理評估

一、個案簡介

湯先生，現年51歲，主要溝通語言為國語，教育程度為大學畢業，發病前為空運公司主任，是家中主要經濟支柱，並為虔誠的佛教徒。原與妻子育有兩女一男，於1996年離異後，皆交由妻子負責監護撫養。原定於2000年與穩定交往中的女友再婚，但因突然發病而取消。個案從小至今皆與現年68歲的母親同住，案母的教育程度為國小畢業，為家庭主婦且從未外出工作，是個案在家中的主要照護者。

二、過去病史與收案經過

個案過去身體健康情況良好，無過敏史，2000年曾感到四肢無力，經醫師診斷為運動神經元疾病，治療過程中因個案覺得身體狀況沒有改善而停藥，並拒絕再至醫院治療，改為寄託宗教力量，至寺廟拜佛尋求庇祐，約半年才就診一次，這段期間個案身體功能逐漸退化，但仍可自行進行日常活動。2004年10月因意識改變休克送至急診。住院期間意識逐漸恢復，但喪失言語能力，需藉由眨眼、磨牙、搖頭等動作表達，四肢呈現完全癱瘓，日常生活需人完全協助，因肺及吞嚥功能衰退且排尿困難，協助氣切管、鼻胃管及尿管留置。後經醫師評估病情穩定，個案於2004年11月06日返家，但管路仍無法移除，故由居家護理師收案服務。

三、羅氏適應模式評估結果

筆者照護個案期間為2004年11月29日至2005年03月31日，以羅氏適應模式為評估架構，共家訪5次、電訪12次，應用面談和電訪透過個案及其母親收集資料：

（一）. 生理模式

1. 氧循環需求：體溫維持在腋溫 36 度，脈搏每分鐘約 72-80 次規則飽滿，2004 年 11 月 29 日血色素正常，皮膚摸起來溫暖乾燥，四肢末梢無發紺情形。7.0mm 氣切管留置，每分鐘呼吸數率約 20 次，呼吸規則且平均，不需使用呼吸輔助肌。聽診雙側肺部囉音，常有陣發性咳嗽，痰液性狀白稠，排痰困難，每日需由口、鼻及氣切口處抽痰約 10 次，評估為不適應/呼吸道清除功能失效；個案抽痰時會出現流淚、搖頭不適舉動，或磨牙表示憤怒、不願配合抽痰。案母見狀不忍，且抽痰技術不純熟，造成痰液堆積於氣切口處，案母的行為已經危害個案安全，故本部份評估為危害性家庭因應能力。
2. 體液電解質的平衡：每日攝取水分約 1500 毫升，尿液排出量約 2000 毫升，排便正常無腹瀉情形，皮膚有彈性無水腫情形，口腔黏膜完整，舌頭呈現粉紅色。2004 年 11 月 29 日抽血檢驗鈉、鉀、氯值無異常，此部份為適應。

3. 營養需求：身高 170cm、體重 60kg、BMI 為 20.7，符合正常範圍，照顧期間體重無明顯變化，全身皮膚完整無破損，因個案鼻胃管留置無法由口進食，家屬可遵照營養師建議，提供個案每日所須熱量 1500 卡。灌食前反抽觀察胃內容物無消化不良情形，評估案母之鼻胃管照護及灌食知識、技術正確，居家照護期間無肺吸入情況發生。2004 年 11 月 29 日抽血檢驗白蛋白值為正常，此部份為適應。
4. 排泄需求：個案因尿液無法自解，有尿滯留情形，故導尿管留置，尿液色黃無沉澱物，觸診膀胱無腹脹不適。排便無法自主故輔助尿布使用，聽診腸蠕動每分鐘約 5-10 次，約每日解一次黃褐色成形軟便。案母回覆示教尿管照護技術時，發現尿管固定方式錯誤，經過指導後可以正確固定尿管，居家照護期間無泌尿道感染發生，本部分評估為適應。
5. 運動與睡眠的需求：個案睡眠時間固定，夜眠約十小時，無失眠及睡眠中斷情形，偶爾午休 1-2 小時。四肢肌肉有輕微萎縮，肌力皆為 0 分，肢體關節無僵硬攣縮情形，僅可自行控制眨眼、眼球運動及擺動頭部，需完全協助日常活動。案母可協助個案每日執行 2 次肢體被動運動，但每次執行被動運動時，個案皆會磨牙拒絕，眨眼表示不願意，企圖放任身體癱瘓萎縮；協助個案以輪椅下床活動時，同樣以磨牙聲表示不悅，案母詢問：「是否不願下床活動？」個案眨眼表示：「是」。案母代訴個案癱瘓後，任何被動活動或下床活動皆以磨牙表示拒絕；且躺在床上凝視沉思，已有無望感之特徵，而案母偶而會依照個案意願不做被動運動，幸而居家照護期間個案四肢關節無進一步僵硬攣縮情形。
6. 感官、溫度和內分泌調節需求：膚色無黃疸情形，對觸壓及疼痛有反應。生長發育過程平順，體型適中。眼睛鞏膜色白清晰，兩眼瞳孔對光有縮小反應約 2.0mm，無近視散光或色盲，眼球可一致的隨物移動。對於正常音量問話及高低音無聽力障礙，可理解國、台語，但語言表達功能喪失，僅可以眨眼表示「是」，搖頭、磨牙表達：「否」。面對居家護理師及友人來訪的關心多不予理會，此部分因個案有社交隔離的情況，出現無望感之特徵。

(二). 自我概念模式

個案於2000年得知罹患運動神經元疾病後，多處於驚訝及否認的狀態，陷在無助、不安全、懷疑等負面情緒中，常常會問醫師「是不是有別的可能？」案母訴個案藉由發呆、看電視及看書減低焦慮，隨著疾病的進展失去工作能力，原來計畫的婚事也因病取消，逐漸意識到病況，開始封閉自己，親友至家中探視時顯得冷漠，慢慢疏離朋友拒絕協助，排斥醫師的治療，尋求宗教治療的方式。2004年病況惡化需人完全協助日常生活，且無法言語後，個案變得退縮不喜歡與人接觸，完全斷絕和朋友來往，偶會拒絕居家護理師的治療。深入了解個案是否因為覺得未來沒有希望所以拒絕換管，其眨眼表示「是」。此部分因個案呈現情緒低落、對未來沒有希望的感受。

(三). 角色功能模式

初級角色：51 歲男性

次級角色：兒子、哥哥、弟弟、舅舅、叔叔、爸爸、病人

個案與家中成員相處和樂，對案母非常孝順，雖已離婚但與前妻及小孩間仍保持聯絡，肩負起撫養小孩的責任，平和地處理離婚事宜。個案患病後無法工作造成家中主要經濟來源中斷，曾告訴案母覺得自己非但無法照顧母親，還讓年邁老母擔負起照顧自己的責任，心中感到不捨和內咎。在空運界工作15年，晉升至主管階級，對於自己的工作滿意有成就感，與同事相處融洽；在同事眼中是一位不錯的主管，也時常與朋友相聚會談。罹病後雖不與朋友來往，但朋友仍會主動聯繫關懷個案近況並希望到家中探視，個案皆迴避拒絕，尤其在個案喪失語言活動能力後，每當案母詢問是否同意朋友來訪，皆搖頭表示不願，並發出磨牙聲表示不悅。此部分因個案發病後出現社交隔離的狀況，顯現無望感之特徵。

(四). 相互依賴模式

個案與母親二人同住，共同分擔家計。家中大小事務多由個案決定，兄弟姊妹之間每月約有1至2次的假日聚會。案母從小管教方式民主，對於個案處理疾病的方式也採取順其自然，不加干涉。個案病情惡化

後，日常生活如翻身、抽痰、大小便、洗臉等都需依賴他人協助，心裡感到十分挫折，會搖頭或發出磨牙聲表示拒絕協助。案母面對病人病況惡化，雖接受個案需終日在家中臥床，但面對照顧個案心中備感壓力，當個案拒絕抽痰治療時，因害怕個案受苦而放棄

執行，不敢觀看居家護理師協助個案換管，導致個案接受治療時得不到家屬在旁支持。此部分因案母的行為可能導致個案健康危害的發生/危害性家庭因應能力。

護理計劃

一、呼吸道清除功能失效/與神經肌肉疾病導致肺擴張減少有關

主觀資料 (S)	客觀資料 (O)
2004/11/29 詢問個案是否覺得咳痰費力，其眨眼表示同意，建議其接受抽痰及叩擊，立即搖頭表示拒絕，並以磨牙聲表示不悅，抽痰時淚流滿面表示委屈及痛苦。案母敘述個案約每一至兩小時需抽痰一次，痰液色白水樣。	2004/11/29 聽診個案雙側肺部呼吸音為囉音，痰液無法自行排出，痰液堆積於氣切口處，有流口水的情形無法自行吞嚥。個案於抽痰時會出現流淚搖頭不適舉動，或磨牙表示憤怒不願配合抽痰，讓案母不敢觀看，故每見狀不忍會停止抽痰。案母示範抽痰技術錯誤且執行過程不純熟。
護理目標	
1.2005/01/12 維持氣切口處通暢無分泌物堆積。 2.2005/02/17 個案能接受抽痰及胸腔物理療法。 3.2005/03/16 個案於居家照護期間無肺部感染症狀發生。	
護理措施	護理評估
1-1.2004/11/29 對案母及個案解釋痰液堆積於氣切口處的嚴重性。 1-2.2004/11/29 每次訪視確實評估病人呼吸情況，紀錄呼吸速率、呼吸音及咳嗽情形。 1-3.2004/12/13 指導居家使用蒸氣吸入、姿位引流、叩擊、震動及抽痰的方法。 1-4.2004/12/13 教導案母依醫囑每日執行三次蒸氣吸入後，執行胸腔物理治療，並於床旁備妥抽痰器，必要時協助分泌物的清除。 2-1.2005/01/12 向個案解釋痰液堆積於氣切口處的危險性。 2-2.2005/01/12 指導案母執行抽痰技術時，須向個案說明執行的目的與方式，讓個案有心理準備，隨時詢問並注意個案的舒適度。 2-3.2005/01/12 教導案母執行照護技術時讓個案有控制權，可以由其選擇時間點如「現在」或「幾分鐘後」。 3-1.2005/02/17 教導案母觀察痰液性質、量、顏色及肺部感染之症狀。 3-2.2005/02/17 教導案母需每日執行胸腔物理療法及必要時協助個案抽吸分泌物。	1.2005/01/12 訪視時個案氣切口處通暢無痰液堆積，案母主訴：「氣切若是被痰液卡住很危險，無法呼吸可能造成窒息，現在都很小心觀察需不需要抽痰。」 2.2005/02/17 訪視時請案母執行胸腔物理治療及抽痰技術，個案表情溫和無搖頭或發出磨牙聲等反抗舉動。 3.2005/03/16 居家照護期間無肺部感染症狀發生，聽診雙側肺部呼吸音清澈，案母可正確說出呼吸困難的症狀，必要時協助抽吸分泌物及口水。

二、危害性家庭因應能力/案母無法了解個案身心需求

主觀資料 (S)	客觀資料 (O)
<p>2004/11/29 案母主訴：「唉！原本好好一個孩子活蹦亂跳，突然間就不能動了。」</p> <p>2004/11/29 案母主訴：「每天看到他這麼痛苦躺在床上，真的不知道該怎麼幫他？常常不明白他要表達的意思是什麼，有問題的時候，也不知道該找誰商量。」</p> <p>2004/11/29 案母主訴：「不知面對這樣的狀況，家裡應準備什麼？萬一發生什麼事情該怎麼處理？」</p>	<p>2004/11/29 案母看到個案出現流淚不適時，臉部表情凝重、顯得手足無措，逃避照護工作，於居家護理師協助更換個案管路過程，更是迴避表示不敢參與，導致居家護理師無法實際操作教導照護技巧予案母，由口述學習過程中，案母無法確實了解操作方式，易造成照護上的疏失。</p>
護理目標	
<p>1.2005/01/12 案母能正確執行照護技能。</p> <p>2.2005/02/17 案母可主動參與日常照護工作而不逃避。</p> <p>3.2005/03/16 案母能口頭表示可以勝任照顧工作。</p>	
護理措施	護理評估
<p>1-1.2004/11/29 提供案母有關運動神經元疾病的資料，加深其對個案病程發展的了解。</p> <p>1-2.2004/11/29 指導案母有關運動神經元疾病的照顧技能，包括翻身、拍痰、抽痰等。</p> <p>1-3.2005/12/13 實際評估居家環境，與案母一同討論家中所需醫療設備及耗材庫存量，增加參與度及安全感。</p> <p>2-1.2004/01/12 協助案母參與漸凍人協會，並安排病友家屬與之聯繫。</p> <p>2-2.2005/01/12 鼓勵案母參與照顧工作，了解加入照顧對個案的重要性。</p> <p>2-3.2005/01/12 鼓勵案母說出照顧個案的困難與需求，指導如何尋求專業人員協助，減低其無助感。</p> <p>3-1.增加家屬電話訪問次數與支持，提供關心。收案第一個月每週電訪二次，第二個月每週一次，於電訪時增加家屬諮詢機會。</p> <p>3-2.2005/02/17 與案母討論照護過程並給予正面評價。</p>	<p>1.2005/01/12 訪視時案母表示了解且接受個案疾病，於回覆示教照護技能正確，包括抽痰、拍痰及日常生活照顧，並已備妥個案所需醫療設備如抽痰機、氣墊床、氧氣製造機等。</p> <p>2.2005/02/17 案母主訴：「原來還有別人得到這種病，他們家裡面的人剛開始也跟我一樣什麼都不會，可是現在都在家裡照顧病人，我也要好好加油。」訪視時案母主動要求護理師讓她在旁協助，護理過程中無出現逃避不安情形。</p> <p>3.2005/03/16 案母主訴：「學了那麼多以前不知道的事情，現在照顧起來不會像以前一樣害怕，就算没人可以幫忙，我也是可以一個人照顧好我兒子。」</p>

三、無望感/活動受限喪失對疾病的控制感；身體退化

主觀資料 (S)	客觀資料 (O)
<p>2004/11/29 協助更換管路時，個案頭部擺動表示拒換管路，並以磨牙聲表示抗議。告知如果管路過期將有感染的危險，問其是否仍不願更換管路，其點頭表示同意，深入了解個案是否因為覺得未來沒有希望所以拒絕換管，其眨眼表示是。</p>	<p>2004/11/29 案母敘述個案每日約有二至三次以磨牙聲和搖頭表達拒絕抽痰、灌食、下床活動。個案四肢肌力皆為 0 分，日常生活需人完全協助。雙眼無神表情落寞，漸漸意識到病況後封閉自己，拒絕朋友探視、排斥居家護理師及醫師的治療。</p>
護理目標	
<p>1.2005/02/17 個案願意藉著眨眼、搖頭及磨牙聲表達其感覺，回應居家護理師的問話。</p> <p>2.2005/03/16 個案能主動尋求協助，提昇自我控制感。</p>	
護理措施	護理評估
<p>1-1.2004/11/29 嘗試告知個案外界的改變，引導注意週遭環境，如家中房間擺設的異動。</p> <p>1-2.2004/11/29 教導案母一同參與照護過程，並讓個案了解並非孤獨無援，案母也和他一起面對未來可能遭遇的問題。</p>	<p>1.2005/02/17 對於居家護理師的問話，個案願意藉著眨眼、搖頭及磨牙聲回應表達其感覺。</p> <p>2.2005/03/16 案母代訴個案會主動以磨牙聲呼喚家屬，經家屬詢問問題後，會眨眼表示「是」或搖頭表</p>

1-3.2004/12/13 安排個案女友及兒女前來家中探視，增加個案支持系統。

1-4.2004/12/13 協助個案以照片回憶過去美好的事物，並針對回憶中現存的人物，如：案母和案兒女，藉此給予其希望面對人生價值面，如：現在仍擁有一個非常愛他的母親陪伴在身旁。

1-5.2004/01/12 指導案母溝通時家庭環境需安靜，仔細聆聽個案表達的內容，勿因不懂個案的意思而中斷溝通，以免個案退縮。

1-6.2004/01/12 當個案以搖頭、磨牙聲表示負面情緒時，應給予同理心反應，鼓勵個案繼續表達感覺。

2-1.2005/02/17 因於照護個案前，告知其執行的項目及方法，讓個案隨時參與照顧內容並表達意見，當其主動以搖頭和眨眼方式反應需求時，應尊重其建議與之協調舒適且合宜的照顧方式。

2-2.2005/02/17 提供宗教的心靈支持，如聆聽佛經平靜心靈。

示「不是」，以表達需協助舒適擺位、抽痰、進食或播放佛經聆聽。詢問個案是否認為有許多人如母親、小孩及女友跟他一起為未來努力著，其眨眼表示是。

結論與討論

在照護過程中，與個案和家屬建立信任感之後，筆者協助家屬了解疾病，進一步解除危害性家庭因應能力的問題，增進案母參與及執行照護的信心，維持病人呼吸道通暢，在家屬共同參與護理過程中，提昇個案的安全感，改善個案無望感之情況。於2005年03月因家庭適應疾病，病況穩定且照護狀況良好，故終止以上三項護理計畫，並於2005年04月16日電訪聯繫，案母敘訴已無害怕逃避照顧個案，且與其互動較之前更為繁多。因個案疾病為不可逆且身體功能持續退化，故仍持續追蹤病況，並依病情發展給予預期性哀傷和臨終關懷的協助指導，並依照需要提供喘息服務等相關社會資源，以減除主要照顧者的壓力。

由於運動神經元個案，現今並無治癒的方式，臨床採症狀治療以延緩病程。個案罹患此病後，醫師多建議居家照護，整個家庭隨著個案肌肉日漸萎縮面臨預知的死亡，漸漸出現許多照護上的問題，但往往等到個案出現呼吸衰竭及吞嚥困難，導致住院或需插管輔助，醫療人員才開始與個案及家屬接觸，了解家庭面臨的問題及照護問題，在信任感不足或時間有限的情況下，照護的成效則不能預期。因此及早讓個案及家庭認識並接受病程，轉介更多社會支持系統或安寧療護，陪伴家庭走過最艱辛的路程，不僅能讓個案避

免無望感的產生，更可以得到合宜的照護，為筆者照護此個案最深的感觸。

另外，在護理確立診斷的過程中，由於NANDA護理診斷內容多適用於急性病人而非家屬，但對於漸凍人此種慢性病居家個案的護理問題，家屬佔了影響個案的極大因素，面對慢性居家個案數普遍增加的情況下，發展符合居家護理之護理診斷更形重要，為本文對護理實務之建議，供居家護理專業發展參考。

參考資料

- 李清課 (2003)。譫妄與痴呆病人之護理。於石芬芬等合著，*精神衛生護理學* (389-419)。臺北市：五南。
- 邱浩彰 (2001)。運動神經元疾病之新進展。*臺灣醫學*，5 (2)，228-232。
- 莊靜如 (2002)。漸凍人？—運動神經元疾病。*健康世界*，198，19-21。
- 楊瑞琳 (2002)。失語症病患之護理。*榮總護理*，19 (2)，199-204。
- 潘雪幸、邱周萍 (2004)。無望感之概念分析。*護理雜誌*，51 (1)，85-90。
- 蔡清標 (2003)。運動神經元疾病。*台灣神經學*，12 (1)，86-88。

錡媿如 (2005) · 主要照顧者面對親人死亡之焦慮 · 未發表的碩士論文, 臺北: 長庚大學護理學研究所。

羅榮昇 (2000) · 運動神經元疾病 · *當代醫學*, 27(6), 492-496。

Miller, R.G., Rosenberg, J.A., Gelinas, D.F., Mitsumoto, H., Newman, D., Sufit, R. et al. (1999). Practice

parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 52 (7):1311-23.

Kylma, J., Vehvilainen-Julk., & Lahdevirta, J. (2001). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (6), 764-775.



Home Care for Disease Coping of a Family with a Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient

I-Chun Liu ¹ / Shu-Chin Yang ²

1.RN, Nursing Department, Taipei Medical University Municipal Wan Fang Hospital

2.RN, MS, Head Nurse, Nursing Department, Taipei Medical University Municipal Wan Fang Hospital Adjunct Instructor, School of Nursing, Taipei Medical University

Abstract

This case report described how a home care nurse helped an amyotrophic lateral sclerosis patient and his family adapt to a sudden downhill progress of the disease. Although the patient maintained clear consciousness, the patient lost his body functions, such as mobility and communication, and some basic physical needs had to be maintained by tubes. These changes strongly impacted the patient, and sense of hopelessness in the patient and his family. The family was too shocked and afraid to accept the changes in the patient, and the quality of the whole family's life was affected. From November 29 to March 31, 2004, a home care nurse assessed the whole family using the Roy Adaptation Model. Three health related problems were identified: ineffective airway clearance, disabling family coping and hopelessness. Beginning with building trust, the home care nurse enhanced the family's disease cognition and care skills, respected and understood the feelings of family through verbal and non-verbal communication, and finally helped the whole family face the problems caused by the disease and used the care process to improve the quality of life. This home care nursing process provided an individual and holistic care experience.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Hopelessness, Home care

Correspondence : Shu-Chin Yang
Head Nurse, Nursing Department, Taipei Medical
University Municipal Wan Fang Hospital
No.111, Sec3, Hsing-Long Rd., Taipei, Taiwan 116

Tel : 886-2-29307930 ext. 2345
E-mail: scyang@wanfang.gov.tw

Fax : 886-2-86621112

