

一位格林-巴瑞症候群青少年 之護理經驗

許雅紋 伍碧琦* 吳曉芸**

中文摘要

本文描述一位17歲青少年罹患格林-巴瑞症候群之護理經驗。2012年5月20日至2012年6月1日護理期間，運用Gordon十一項健康功能評估為工具，透過直接護理、會談及病歷查閱等方式進行資料收集，發現個案因神經功能喪失，面對陌生的疾病產生焦慮與害怕，確立其有缺乏疾病相關知識、身體活動功能障礙、無力感等健康問題。整合團隊及多媒體資源說明疾病的進展，提升對疾病與治療的認知；鼓勵個案與家屬參與治療過程，協同復健活動來增加對身體的控制感，透過參與式照護強化家人情感脈絡，增強個案的信心與希望，幫助其重新面對罹病後不同的自我。藉此經驗分享面對格林-巴瑞症候群的年輕患者，除了滿足疾病威脅造成的生理不適外，更需重視治療過程的情緒低潮。(志為護理，2015; 14:2, 98-108)

關鍵詞：格林-巴瑞症候群、身體活動功能障礙、護理經驗

前言

格林-巴瑞症候群(Guillain-Barre Syndrome, GBS)是週邊神經發生急性發炎性去髓鞘化的一種疾病，在全世界與各年齡都有病例，好發在50至75歲間，男多於女，每十萬人約有0.4-6人的發生率(Walling & Dickson, 2013)。因進展迅速，初期診斷不易常延誤治

療造成癱瘓、甚至呼吸衰竭死亡(Lagg, 2010; Pluta, Lynn, & Golub, 2011)。然而不論失能狀況，青少年在面對突如其來的疾病，而無法完成學業與自我照顧行為時，容易產生無力感而自暴自棄，加上內在適應不良又缺乏支持時，會影響到未來人格發展，必須協助其調適罹病過程的情緒轉折。

個案是正值求學階段，因全身無力導

長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院神經內科第一加護病房護理師 長庚醫療財團法人嘉義長庚紀念醫院護理部督導
暨高雄醫學大學護理系博士生* 長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院內科第三加護病房副護理長**

接受刊載：2014年11月16日

通訊作者地址：伍碧琦 613嘉義縣朴子市嘉朴路西段6號（長庚醫療財團法人嘉義長庚紀念醫院護理部）

電話：886-5-3621000 #3572 電子信箱：wpc6213@yahoo.com

致肢體活動障礙必須中斷課業。個案在加護病房住院期間家人無法隨時陪伴，出現憤怒、沮喪與不合作的情緒，獨處時常凝視天花板發呆、在夜深人靜時暗自啜泣，故激發筆者探討個案經歷突如其來的疾病，導致肢體活動障礙等煎熬照護的需求。透過有效的溝通、關懷及支持，及早掌握復健的黃金期，連結家人的情感並建立支持，重建其自我照顧能力。藉此經驗分享面對突發疾病的年輕患者，應協助其重整混亂之思緒，並陪伴渡過內心交戰之階段，重建生活與自我照顧能力。

文獻查證

一、格林-巴瑞症候群

GBS的多數患者在發病前曾經出現上呼吸道或腸胃道的感染，進而引發自體免疫反應，影響中樞、周邊神經和神經根(Lagg, 2010)。也會依受侵犯神經的種類及程度而有不同，最常見為運動神經，其次是感覺神經，自律神經的症狀則較少。症狀包括了肢體漸進性無力、深部肌腱反射消失、侵犯腦神經致使顏面肌肉無力、吞嚥困難、自主神經失調等(Pluta, Lynm, & Golub, 2011; Walling & Dickson, 2013)。由於初期診斷不易，有10-20%患者會因延誤診治而終身癱瘓，甚至併發呼吸衰竭死亡(馮, 2010; Lagg, 2010)。加上目前尚無治癒方法，所以維護其神經肌肉功能、減輕症狀及預防合併症是主要治療目標，為了減少神經功能障礙，臨床上會採用血漿置換術分離血中抗體減少神經髓鞘損傷，或是靜脈內注射免疫球蛋白

白生成細胞激素，合併支持性療法維持心肺功能，經由髓鞘再生使疾病自然恢復(馮, 2010; Pritchard, 2010; Walling & Dickson, 2013)。

二、格林-巴瑞症候群之護理重點

GBS的症狀為急性進行性肢體肌肉無力，合併感覺或自主神經功能失常(Khan & Amatya, 2012)。身體活動功能障礙是首先面臨的問題，影響到進食、如廁、行走等活動，需要他人協助才能執行，需預防及減輕不動症候群所造成的傷害，藉由改變體位及適度皮膚按摩，促進血液循環避免壓瘡；說明持續復建之重要性，視恢復程度教導執行被動及主動關節運動，透過早期物理職能治療減少關節攣縮；協同職能治療師指導正確輔具使用，提供無障礙空間，並與病人及家屬共同擬定復健或出院計畫(余、賴、鍾、張, 2012; 馮, 2010)。另外，GBS嚴重時會引起呼吸肌麻痺而影響呼吸，呼吸道黏液排除功能變差易造成分泌物淤積，需經常協助拍背、側睡與預防吸入性肺炎。在腸胃道因活動力降低，需依據吞嚥與消化能力選擇合宜食物維持高熱量、高蛋白飲食，採少量多餐及增加膳食纖維預防便秘(Lagg, 2010; Pluta et al., 2011)。

隨著疾病進展介入適當的護理措施，除著重生命徵象變化、肌肉無力、感覺異常等症狀處理與預防合併症等生理問題外，心理與社會問題對患者和家屬更是重要。Cort(2011)及Pritchard(2010)提出GBS會使人快速衰弱，四肢癱軟，當疾病造成生活上完

全依賴，會限制日常及社交活動，加上對疾病的不熟悉，會讓患者感到徬徨迷失，生活頓然失去目標及方向，內心產生衝突、情緒壓抑，若未及時發現病人因應能力變差，將會影響治療過程，使復原計畫延長，造成住院天數增加與感染率上升(Lagg, 2010)。

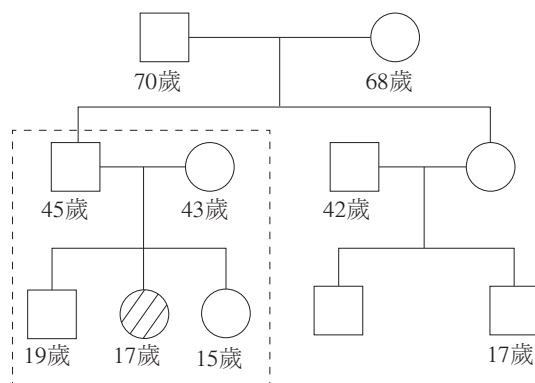
因GBS為罕見疾病，罹病至發病的過程進展迅速，沒有明確的病因，面對疾病一無所知的恐懼，生活上無法自理，對病人或家屬心理都是極大的壓力。Erickson提到12-20歲為青少年期，發展的任務為「認同與角色混淆」，也是親密與孤立關係的發展重點，生活的重心會偏重於同儕團體(李、廖，2014；教育部，2014)，當疾病對身體功能造成影響時，會產生極大的心理衝擊，青少年面對疾病適應不良，有50%以上的患者會發展成其他疾患(邱、陸，2013)；傾聽與關懷是與青少年建立良好互動關係的起點，可透過支持其實際可行的目標，當目標達成時給予肯定，引導他覺察自我進步，運用重要親友的鼓勵與支持(林、楊，2014)，來提供支持系統促進正向感建立、提升自我效能讓他有樂觀的正向態度，對疾病自我掌握權、希望與因應調適，藉由社會相關福利資源幫助於青少年的正向適應(唐、王、Berry、陳，2013)。運用醫療團隊資源如營養師、復健師等多重照護，重建患者的自我價值，給予自主決策性，教導自我照護的技巧及早回歸正常生活(Walling & Dickson, 2013)。同時也需適時提供心理及情緒

輔導，使病人及家屬充分掌握訊息，鼓勵其討論疾病相關問題，有助於正向的態度來面對疾病並減輕焦慮，才能達到更好的治療效果，順利重返原有的生活(余等，2012)。

護理評估

一、個案簡介

辛小姐17歲是高二學生，與父母兄妹同住。排行老二，信奉道教、精通國、臺語，家中經營雜貨店，經濟小康，住院期間由案母及兄妹輪流照顧，案父通常於會客時間探視，互動關係良好(圖一)。



圖一 家庭樹

二、疾病過程

發病前健康情形良好，於2012年1月18日下課返家出現頭痛、咳嗽、腹痛，由案母帶到鄰近診所就醫，兩日後出現雙腳第五腳趾麻、常無力跌倒，陸續就醫但無法找到病因，5/18開始出現感冒，5/20發高燒至39°C、意識不清由父母送至本院急診求治，住院治療過程(表一)。

表一 住院治療經過(2012/05/20-2012/06/30)

日期	治療經過
5/20	發高燒至39°C、複視且四肢軟弱無力送到急診，電腦斷層正常，GCS：E3-4V4M6，pupil size:R 3.0(+)/L 3.0(+)，四肢肌力：雙上肢2-3分、雙下肢2分，雙下肢深部肌腱反射消失，會診神經內科執行第一次腰椎穿刺：WBC:0、protein(正常值:15-40mg/dL):174mg/dL ↑ 偏高(疑似神經炎病變)進入加護病房；會診腎臟科置入雙腔動靜脈瘻管執行第一次血漿置換術分離血中抗體，減少神經髓鞘損傷，並於5/20、5/22、5/24、5/26、5/28執行共五次血漿置換術。
5/29	因血漿置換術順利進行完畢，拔除右鼠蹊雙腔動靜脈瘻管，生命徵象穩定(36°C、88、16、120/66mmHg)。
5/30	第二次腰椎穿刺檢查正常，追蹤腦脊髓液結果：WBC 0、protein 45mg/dL。
6/01	病情穩定，轉普通病房治療。
6/17	因四肢肌力逐漸恢復(雙上肢:4分、雙下肢:3分)，故轉復健科病房復健。
6/30	病情穩定出院於門診追蹤。

筆者於2012年5月20日至6月1日期間，運用Gordon 11項健康功能性評估，透過直接護理、觀察、身體評估、會談及病歷查閱等方式進行資料收集並確立問題。

(一)健康認知與健康處理型態

平日身體狀況良好，5/20「身上好多線都不知道要做什麼？」。5/20行血漿置換術治療，對身上管路感到好奇，擔心儀器發出聲響；5/21常常不自主看右大腿的動靜脈瘻管並用手摸。5/22「我為什麼要一直洗血漿？一直洗以後大腿的管子是不是就拔不掉了？」。5/22進行第二次過程中雙眼緊閉、手用力抓被子。5/23「每天都有做運動，手腳就會好了嗎？」。擔心手腳功能無法回復，雙上肢3分(可抗地心引力、無法抗阻力)、雙下肢肌力2分(無法抗地心引力、水平移動)。5/23詢問其復健運動步驟，沒辦法回答以為動動手腳，就是達到運動的目的。常詢問重複的問題，顯露對疾病認知不足。

(二)營養代謝型態

5/20測得身高160公分、體重54公斤(標準為48-55公斤)，身體質量指數為21(正常值18-24)，平時飲食清淡無特殊偏好，5/21評估口腔粘膜完整，皮膚飽滿，毛髮黑有光澤、無掉髮，可將三餐吃完，無噎食或吞嚥困難，每餐可吃一碗稀飯或白飯、肉一份、青菜二份、水果一份，每日水分攝取約2,000至2,500c.c.。5/20抽血報告正常WBC: 9,600/mm³、HB:13g/dl。

(三)排泄型態

5/22小便次數8-9次/天，每次約200-300ml，顏色黃、清澈，解尿無疼痛及灼熱感；大便次數1次/天，性質軟、黃褐色、量中，解便不費力且未使用軟便劑與灌腸。

(四)活動與運動型態

住院前平日大多在家看電視，偶爾會參與學校的劍道社團，生活可自理，假日與家人去爬山。5/20入院後皆臥床，無法單手穿衣，精細動作受限無法平穩握湯匙，需要協助穿衣及身體清潔，大、小便無法自理。5/21表示「手腳沒

力，穿衣服、洗澡、大小便都還要別人幫忙。」，評估雙上肢肌力3分(可對抗地心引力、無法抗阻力)、雙下肢肌力2分(無法抗地心引力、僅能水平移動)，巴氏量表65分(屬中度依賴)；5/22吃午餐時湯匙掉地，曾試圖撿起來，因為身體無法出力，手不停地抖動，眼角泛著淚光無奈地表示：「我的手腳都沒力，有時會麻麻的，拿湯匙都握不好，吃飯食物都會灑出來。」、「我現在湯匙都拿不好，連3歲小孩都不如。」，當無法拿好湯匙時，會氣自己用湯匙用力敲打桌面，甚至拒絕吃飯，5/23顯得軟弱「坐起來頭會暈，全身都軟趴趴的，根本不敢下床走路。」無法久坐，床頭僅能維持45°，翻身困難且移動緩慢。

(五)睡眠休息型態

5/22表示「平常大多在學校上課，每天睡約6-8小時，中午會午休，生活作息正常，沒有失眠」。住院後每日睡眠約7小時(晚上11點到早上6點)，可一覺到天亮，白天治療時應對得宜，沒有打哈欠，也沒有精神不濟。

(六)認知感受型態

自認為學習能力良好，計算能力正常，可正確回答人、時、地，5/20評估視、聽、味、觸覺正常，對於衛教疾病相關知識及指導復健運動，能專心學習及聆聽，5/25會診復健師，每日一次床邊執行復健運動，能正確回覆示教，遇到不懂時會立即提出疑問。

(七)自我感受、自我概念型態

自覺認真有責任感，對於工作會盡力完成、不會敷衍了事；個性內向，遇到壓力或困難時，會先設法適應、解決，

其次再找案母商量。5/21「我從來就不知道有這種病？吃藥、做檢查或洗血我都配合，為什麼手腳還是沒力？」、「在這裡爸媽都不能常常進來陪我，做什麼都要靠別人，感覺自己好像廢了！好怕別人不理我！」，會談不時低頭啜泣，表情痛苦，雙手用力緊抱玩偶，常按鈴要求陪伴害怕被冷落。5/22「現在不能上課，學校的功課怎麼辦？我想回學校上課！」，因入院後無法上學，擔心成績落後，面對無法控制身體的無奈，出現憤怒及情緒低落，活動需仰賴他人協助令其感到不滿、沮喪。5/23「在這裡都一直做復健，也不覺得有比較好，以後是不是會一直躺在床上？我不想要！我要回家！」。5/23談及疾病相關內容神情低落，哽咽不語頻頻拭淚；住院期間面對治療過程顯被動，不會主動參與照護及決策過程。

(八)角色關係型態

平日會和朋友外出逛街或看電影，家人感情融洽，家中決策者是案母。加護病房會客期間案母及兄妹會來探視與輪流照顧，與妹妹的感情最好，有事也會先和妹妹討論，案父每天夜間會客會來探視，同學及朋友也會來探視加油打氣，當親友探訪時，顯得心情愉悅較放鬆。

(九)性生殖功能型態

5/20評估生殖器外觀正常，無紅腫或異常分泌物。初經13歲，經期固定每月約5天、量中，未婚、無交往對象，與其討論性相關性問題時，顯得不好意思、害羞與支唔回答。

(十)適應與壓力耐受型態

平常面對壓力時會藉由跑步運動、社團活動或與同學聊天、聽音樂等方式舒壓，遇到問題自己會先設法解決或是找案母討論。5/20「很感謝家人一直都很關心照顧我」，對於醫療行為顯得被動但都能配合。

(十一)價值與信念價值

信奉道教，常和案母到廟裡祈求神明保佑，5/20案母到廟裡拜拜，祈求平安符讓個案配戴。5/21「我相信心誠則

靈」，相信配戴平安符有神明的加持保佑，可恢復身體健康。

問題確立

綜合以上確立個案有缺乏疾病相關知識(5/20-5/29)、身體活動功能障礙(5/21-5/27)、無力感(5/21-5/25)等問題，依其個別性擬定目標並提供護理。

護理措施與結果評估

一、缺乏疾病相關知識/不了解罹病原因及病程進展(5/20-5/29)

主客觀資料	護理目標	護理措施	評估
S1.5/20「我從來就不知道有這種病？身上好多線及管子不知道要做什么？」 S2.5/22「我為什麼要一直洗血漿？一直洗以後大腿的管子是不是就拔不掉了？」 S3.5/23「每天都有做運動，手腳就會好了嗎？」 O1.5/20執行第一次血漿置換術。 O2.5/20對身上管路感到好奇，擔心儀器發出聲響，常提出重複的問題。 O3.5/21常常不自主看右大腿的動靜脈瘻管並用手摸。 O4.5/23詢問其復健運動步驟，沒辦法回答，以為動動手腳就是達到運動的目的。 O5.常詢問重複的問題，顯露對疾病認知不足。	1.5/23前個案能正確描述病因及身上管路，如雙腔動靜脈瘻管留置的目的。 2.5/26前個案能說出2項居家復建運動的步驟。	1-1.5/21引導其說出關切的問題，說明疾病的原因、介紹身上管路、警告聲代表的意義、利用衛教手冊與畫圖說明執行血漿置換術的過程，給予時間發問並澄清疑惑。 1-2.5/21利用網路資訊，列出與疾病相關的內容，以漸進、螢光筆標註重點，反覆詢問並確認其瞭解程度，每次查房前與會客時，事先寫下個案想問的問題與記錄其疑惑，必要時請醫師再做說明。 1-3.5/22說明疾病相關資訊，說話速度避免太快，適時停頓讓其發問增加其理解。說明雙腔動靜脈導管的留置目的，利用圖解說明管路放置的位置、留置時間、執行程序，衛教其雙腔動靜脈導管拔除的時間，調整舒適姿勢，減少對管路的排斥感。 1-4.5/22每天利用會客後20分鐘，針對今天治療與護理過程，詢問其感受與疑問，及時澄清與解決疑惑，降低其不安。 2-1.5/23利用其想回學校上課的期待，與其討論並邀請家屬參與照護，讓其感受到家人的關心，提供對未來規劃的遠景，激發其說出對未來的想法。 2-2.5/24與復健師討論居家復建運動，使用筆記本記載每日活動時間、活動量與執行前、後生命徵象的變化，每周日定期評估其活動耐受度來檢視運動成效。5/25提供居家附近復健機構資訊，以持續返家後復健治療。 2-3.5/25指導並確認其能正確執行復健運動：執行前會做暖身運動10分鐘，先由上肢肢體及肩部關節活動開始，接著再進行到下肢肢體活動，每個動作執行5次，每次活動20-30分鐘。	1.5/22手摸著頭說出「原來這是自體免疫疾病，攻擊神經難怪都沒力氣。」。 2.5/23指著身上的管路「我現在知道大腿的管子是要洗血漿讓神經快點恢復，洗完就可以把管子拔掉。」能理解雙腔動靜脈導管留置目的與移除時機。 3.5/26說出：「我會每天做運動讓手腳趕快恢復力氣。運動前要暖身、每個動作要做5次，每次至少20分鐘」能在自己的筆記本寫下復健的重點，並正確記錄心跳與血壓的數值。

二、身體活動功能障礙/神經肌肉功能障礙導致肌肉無力(5/21-5/27)

主客觀資料	護理目標	護理措施	評估
S1.5/21「手腳沒力，穿衣服、洗澡都還要別人幫忙。」 S2.5/22「我的手腳都沒力，有時會麻麻的，拿湯匙都握不好，吃飯食物都會灑出來。」 S3.5/22「我現在湯匙拿不好，連3歲小孩都不如。」 S4.5/23「坐起來頭會暈，全身都軟趴趴的，根本不敢下床走路。」 O1.5/21評估四肢肌力：雙上肢3分、雙下肢2分。巴氏量表65分(屬中度依賴)，入院後皆臥床，無法單手穿衣，精細動作受限，需要協助穿衣及身體清潔，大、小便無法自理。 O2.5/22吃午餐時湯匙掉地，試圖撿起，但身體無法出力，手不停抖動。 O3.5/23無法久坐，床頭僅能維持45°，翻身困難、移動緩慢。	1.5/24前個案能在協助下，右手自行拿湯匙進食不掉落。 2.5/28前個案能在協助下以手支撐執行翻身4次/天。	1-1.5/21進食時給予個案獨處的時間，在病室外默默觀察，關注其情緒的變化；當餐具掉落時不協助撿起，說明手部的控制感需要時間恢復，當其能正確掌控餐具時，給予正向鼓勵增加信心。 1-2.5/21用餐時提供個案支持餐具的用具(如萬用套)輔助右手抓握，選擇質地輕、柄身大的湯匙如塑鋼平底匙、大圓匙等，增加其對身體的控制感與進食獨立性。 1-3.5/22教導個案每日早上執行肩關節外展與內收運動各5次，每次10-15分鐘，以增進關節活動度與肌肉之耐力。 1-4.5/23指導上肢主動運動加強個案肌力： (1)雙手輪流執行握球運動2-3次/天，15-20次/分。(2)左手指交扣右手指上、下帶動2-3次/天，15-20次/分。(3)雙手拿取寶特瓶上、下抬放3-4次/天，20-30次/分。 1-5.5/23指導個案取黃豆由右邊的杯子一顆顆放入左邊的杯子，再由反方向練習操作，雙手交替，藉由精細的肢體活動，增加對身體的控制感。 2-1.5/25依個案需求及休息時間，與復健師訂定復健計劃，每日11AM、2PM、8PM進行肢體訓練30分鐘，每次執行20-30次，如有不舒服休息5-10分鐘後再繼續，強調「不可操之過急、以免適得其反」。 2-2.5/25指導個案正確執行下肢運動增加肌力： (1)抬臀運動-雙腿彎曲、雙膝靠攏，協助其利用背部力量，使臀部離開床面，每天練習3次，每次10-15分鐘。 (2)讓個案雙腳輪流上舉10-20次，每次10-15分鐘，使用0.5Kg甜甜圈砂袋固定於腳踝，增加雙腳上舉阻力以增進肌力。 2-3.5/26協助個案利用上半身旋轉力量側臥，雙手抓握床欄下壓的腳伸直，上面的腳彎曲側向一邊，逐步地完成翻身動作。 2-4.5/27提供個案坐姿平衡訓練，穩定軀幹以提供四肢肢體活動，如床上移動、翻身，指導由起始位置調整到坐姿直立姿勢，協助其側彎，將上身重量移至左側再回到中點，漸進式增加活動量，每天2-3次，每次5-10分鐘。	5/24個案表情輕鬆地說：「用套具裝在手上握湯匙比較不會掉了。」對能控制餐具自己進食感到開心。 5/27白天時個案可以用手扶持床欄執行翻身5次，夜間須協助翻身。

三、無力感/因疾病而缺乏自我控制感(5/21-5/25)

主客觀資料	護理目標	護理措施	評值
S1.5/21「吃藥、做檢查或洗血我都配合，為什麼手腳還是沒力？」 S2.5/21「在這裡爸媽都不能常常進來陪我，做什麼都要靠別人…」 S3.5/23「在這裡都一直做復健，也不覺得有比較好，以後是不是會一直躺在床上？我不想要！我要回家！」 O1.5/21會談過程低頭啜泣，表情痛苦，雙手用力緊抱玩偶。 O2.5/22入院後無法上學，擔心成績會落後，面對自己無法控制身體的無奈，容易出現憤怒及情緒低落，活動需仰賴他人協助感到不滿、沮喪。 O3.5/23談及疾病相關內容神情低落，哽咽不語；住院期間有時面對治療過程顯被動，不主動參與照護及決策過程。	1.5/24前個案能說出內心的負向情緒。 2.5/25前個案能透過參與護理活動(如進食、翻身)來肯定自己。	1-1.5/21每日主動問候及關心建立信任感，在進行護理或給予治療前介紹醫療團隊人員，詳細說明目的及進行方式，用圖卡輔助，鼓勵表達想法。 1-2.5/21下載格林巴瑞症衛教資料及美國格林巴瑞症病友會網頁，請家屬帶筆電利用網路資源介紹類似病友，分享心路歷程及因應方式，指導說明疾病過程、檢查及治療，解釋整個程序，避免使用專業術語，減低其擔憂並增加安全感。 1-3.5/23瞭解以往壓力紓解是聽音樂與寫日記，請家屬帶MP3錄製其喜愛的音樂、並帶日記本讓其可透過寫日記、塗鴉、撕紙等發洩不滿情緒。 1-4.5/22會客前，預先寫下其對疾病之疑惑，醫師查房時會陪同其每日說明疾病進展、治療計畫及肢體恢復程度，預留足夠時間讓其詢問適時地澄清。 1-6.5/23提供「Nick尼克勵志短片」說明Nick出生時罹患海豹症，天生缺乏手腳仍樂觀面對生活，分享知名物理學家史蒂芬霍金斯，罹患肌萎縮脊髓側索硬化症面對失去語言及行動能力，卻未限制科學發明，引導正向思維。 2-1.5/22病室內擺放常用物品如日曆、毛毯提升環境熟悉度，提供置物盒放在床上便於自行取物增進控制感。 2-2.5/23鼓勵參與照護過程與肢體活動(例：自行使用餐具進食、水杯拿取、洗臉、擦澡等)來增加自信心。 2-3.5/23討論學校課業進展，請同學上課時協助錄音，影印講義及抄寫課本，安排夜間會客後1小時溫習課業。 2-4.5/24讓其選擇護理治療的順序、決定進食、復健運動的時間，與其討論每日活動的安排與課業溫習的時間，藉由做決定來自我肯定。 2-5.5/25鼓勵自行進行與翻身，來增加其對身體的控制感，當有進步時，明確地說出進步的地方，增加其信心。	5/23低頭沉思，表情擔憂：「我好怕..我擔心會死，這樣的情況還要多？」能說出心裡的擔憂與不安。 5/24語氣興奮地表示：「我可以自己吃飯、喝水，感謝大家的照顧。」能自行進食、且主動要求翻身與執行復健運動。

討論與結論

GBS為罕見疾病、病程變化迅速，個案對自身疾病不了解及可能癱瘓的雙重打擊，認為未來沒有希望，加上四肢肌力恢復不如預期，多次企圖放棄治療，這也是照顧初期最大的困難。個案正值求學階段因疾病必須中斷課業治療，又無法控制自己的身體活動，加上甚至可能癱瘓而感到沮喪、無助，與Khan和Amatya(2012)提到當患者對治療進展不如預期，又喪失控制身體活動的能力，容易引發憤怒及低落的矛盾情緒的論點相呼應。透過個別性與團隊照護活動，向他說明疾病的進展與藉由復健活動來增加對身體的控制，才慢慢減輕他的無力感與負向情緒。6/1個案因病情穩定轉普通病房治療，6/17四肢肌力逐漸恢復(雙上肢:4分、雙下肢:3分)故轉復健病房。6/30電話聯繫瞭解其返家的復原狀況，個案語氣平穩地表示「我已經要回學校上課了，但是手腳還是比較沒力，暫時不能參加社團活動，不過我相信可以越來越進步」。

照顧初期筆者著重在生命的維持，忽略了青少年面對疾病衝擊伴隨而來的身心症狀與不安全感，也是剛開始建立互信關係的限制。青少年患者護理需關注其治療的優先順序，並非僅滿足生理需求，需要先解開他對疾病的憂慮，透過家人或朋友的支持與關懷，才能讓其面對疾病的挑戰。此外，GBS患者常因對疾病認知不足而感到莫名焦慮，護理人員必須釐清其對疾病的疑惑與困頓，才能幫助患者走出情緒的低潮。希望透

過此次經驗分享面對GBS罕見疾病的青少年患者，除了監測生命徵象變化，也要重視疾病造成的內心衝擊，在護理過程觀察個案語言與非語言的反應，確認其照顧需求的優先順序，增加身體的控制感來找回希望，透過內在的轉換得到正向的適應，才能改善患者焦慮與無力感，讓其有信心渡過疾病復原的漫漫長路。

參考資料

- 余芷馨、賴佩伶、鍾凱吉、張 方(2012)．Guillain-Barr 症候群合併呼吸衰竭之加護經驗．*源遠護理*，6(1)，93-101。
- 李秋璇、廖玟君(2011)．照護一位頭部外傷青少年病患之護理經驗．*中山醫學雜誌*，22(3)，341-348。
- 林慧玲、楊麗玉(2014)．一位動靜脈畸形併腦出血青少年術後恢復期之照護經驗．*志為護理*，13(3)，118-127。
- 邱翊涵、陸秀芳(2014)．運用Peplau人際關係理論照護一位適應性疾患青少年的護理經驗．*志為護理*，13(3)，80-89。
- 唐善美、王瑞霞、Diane Berry、陳美芳(2013)．青少年復原力概念分析：以第1型糖尿病青少年為例．*志為護理*，12(2)，58-65。
- 教育部(2014)．艾瑞克森(E. Erikson)人格發展論．取自http://content.edu.tw/wiki/index.php/%E8%89%BE%E7%91%9E%E5%85%8B%E6%A3%AE%28E._Erikson%29%E4%BA%BA%E6%A0%BC%E7%99%BC%E5%B1%95%E8%AB%96
- 馮清世(2010)．Guillain-Barré氏症候群的臨床特徵、診斷與治療．*台灣醫界*，53(5)，244-247。
- Cort, D. M. (2011). Nursing a patient with Guillain-Barré syndrome. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 17(7), 32-33.
- Khan, F., & Amatya, B. (2012). Rehabilitation

interventions in patients with acute demyelinating inflammatory polyneuropathy: A systematic review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 48(3), 507-522.

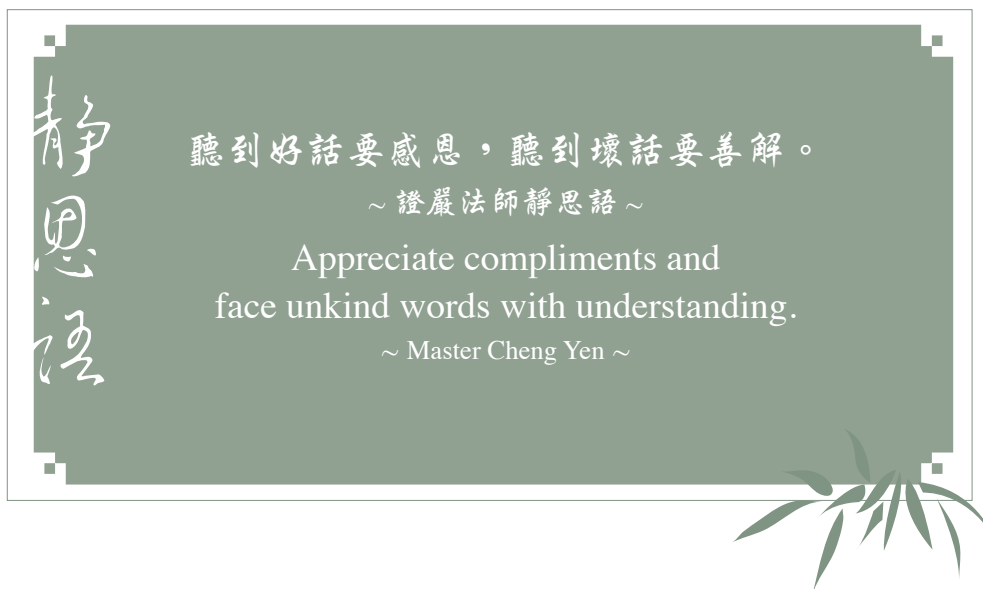
Lagg, J. (2010). Recognising and managing Guillain-Barré syndrome. *Emergency Nurse*, 18 (3), 27-30. doi: 10.7748/en2010.06.18.3.27.c7827

Pluta, R, M. Lynm, C., & Golub, R. M. (2011).

Guillain-Barr syndrome. *The Journal of American Medical Association*, 305(3), 319. doi: 10.1001/jama.305.3.319.

Pritchard, J. (2010). Guillain-Barré syndrome. *Clinical Medicine*, 10(4), 399-401. doi: 10.7861/clinmedicine.10-4-399

Walling, A. D., & Dickson, G. (2013). Guillain-Barr syndrome. *American Family Physician*, 87(3), 191-197.



The Nursing Experience of Caring for a Teenage Girl with Guillain-Barré Syndrome

Ya-Wen Hsu, Pi-Chi Wu *, Shiau-Yu Wu**

ABSTRACT

This article describes the nursing experience of a 17-year-old girl with Guillain-Barré Syndrome. The disease causes weakness in upper and lower extremities, and triggers a series of physical and mental imbalances. Information was collected via physical examination, observation, interviews, direct nursing, and chart review from May 20th to June 1st, 2012. Gordon 11 Function Health Patterns for complete evaluation was used. Problems identified included lack of knowledge about disease, impaired physical mobility and feelings of powerlessness. With teamwork and the use of multimedia assistance regarding the progression of the disease, and to enhance awareness and self-care ability, the patient was able to alleviate physical discomfort and increase the sense of control through rehabilitation. The patient was encouraged to ask questions in order to understand their feelings and guide positive thinking. Family network support was used to rebuild her confidence. This nursing experience of younger patients with Guillain-Barré Syndrome can assist in the recovery process, increase a sense of control and alleviate depression. (Tzu Chi Nursing Journal, 2015; 14:2, 98-108)

Keywords: Guillain-Barré Syndrome, nursing experience, rehabilitation training

RN, Kaohsiung Chang Gung Memorial Hospital; Supervisor, Chiayi Chang Gung Memorial Hospital and PhDc, College of Nursing, Kaohsiung Medical University*; Head Nurse, Kaohsiung Chang Gung Memorial Hospital**

Accepted: November 16, 2014

Address correspondence to: Pi-Chi Wu Chang Gung Memorial Hospital at Chiayi. No.6 West Chua-Pu Road, Putz, Chiayi 613, Taiwan 613

Tel: 886-5-3621000 #3572 ; E-mail: wpc6213@yahoo.com