

# 運用 Watson 理論於 一位成骨不全症幼童手術及其 主要照顧者之護理經驗

葉宛姍 黃素慧\*

## 中文摘要

本文為一位成骨不全症幼童骨折手術及其主要照顧者之護理經驗，運用 Watson 關懷理論為措施指引，評估個案需求。護理期間為 2013 年 11 月 3 日至 2013 年 11 月 12 日，透過評估確立問題有：術前：(一)害怕/因手術、與母親分離及對環境不熟悉、術中：(二)潛在危險性傷害/手術臥位、異物留置體內及手術電刀使用、術後：(三)急性疼痛/手術傷口引起；主要照顧者方面(母親)：照顧者角色緊張/對手術資訊不足、壓力、缺乏照顧自信及相關資源的提供與支持。護理期間與個案及案母建立信任感，增進案母熟悉照顧要點及加入病友協會，透過病友、病家間分享減輕案母照顧壓力。(志為護理，2015; 14:4, 99-108)

關鍵詞：成骨不全症、罕見疾病、Watson 理論

## 前言

成骨不全症(玻璃娃娃)是較為熟知的罕見疾病之一(成骨不全症照護手冊，2010)。依我國「罕見疾病防治及藥物法」規定，疾病盛行率在萬分之一以

下，即定義為罕見疾病(吳，2013)。家中有成員被診斷罕見疾病，壓力是難以想像的沉重。唯有徹底了解疾病所造成的影響，才能對症下藥。筆者為手術室護理師，在帶家屬往返手術室與等候室之間，面對著家屬的難過與自責卻又幫

國軍高雄總醫院手術室護理師 國軍高雄總醫院手術室護理長\*

接受刊載：2015年06月29日

通訊作者地址：黃素慧 高雄市苓雅區中正一路2號

電話：886-7-749-6751 #726631-726633 電子信箱：attion333@hotmail.com

不上忙的無奈，因此激發筆者想了解此疾病相關資料，藉由術前訪視提供手術資訊、降低病人及家屬害怕與不安的心理，提供個別及系統性的護理照顧，除能展現手術室護理人員的專業性外，更能將手術室護理目標由強調技術性轉移至「以病人為中心」的護理。

## 文獻查證

### 一、成骨不全症簡介

成骨不全症(osteogenesis imperfect, OI)，為遺傳結締組織疾病，第一型膠原纖維(type I collagen)突變所致(林，2004)，致病基因COL1A1和COL1A2分別於第17及第7對染色體發生突變(Swinnen et al., 2011)。疾病發生率約為兩萬分之一(林，2004)。男女罹病的機率一樣，約40%的患者具有家族史，60%則是基因突變所導致(成骨不全症照護手冊，2010)，特徵為反覆性骨折、脊椎側彎、身材矮小、藍鞏膜、漸進式的聽力喪失(Swinnen et al., 2011)。第一型成骨不全症患者，典型特徵為藍鞏膜，因鞏膜變薄可見下方的血管叢而產生。50%患者因聽小骨被纖維組織取代，造成傳導性的聽力障礙。多數在五歲前會發生第一次骨折，部份有駝背或脊椎側彎發生，身高較同齡孩童矮小或達到同齡的平均值，但智力與行為發展正常，壽命也與一般人無異(先天性成骨不全症關懷協會，2014)。

### 二、成骨不全症之治療與照護原則

成骨不全症多以支持性療法為主，照護著重預防、選擇合適的輔助器、追蹤

聽力及治療伴隨脊椎彎曲影響的腦底神經壓迫。第一型的孩童在20~30歲後有一半的機率發生傳導性聽力障礙，需學齡期開始定期追蹤聽力(先天性成骨不全症關懷協會，2014)。青春期後骨折發生率通常會降低，但骨密度仍低於正常值(Swinnen et al., 2012)。因此，日後訂製輔具也可能必需的，另還需加強鈣質攝取及長期觀察評估。研究顯示，早期確診出第一型成骨不全症的病人，大多能有效預防意外造成骨折或出血造成的併發症(Chang et al., 2013)。教導患者若發生骨折先固定肢體，然後送到醫院急診處理和治療(財團法人罕見疾病基金會，2011)。

### 三、Watson理論簡介與如何介入罕病之照護

Watson於1975-1979年發展出涵蓋十個照護因素的「人性化關懷照護理論」，強調護理人員與個案相互接受與充分認同(陳、周，2010)，並以關懷過程為中心，協助個案達到或維持健康，藉此了解個案及家庭的需求、優勢和限制(林，2009/2014)。照護罕見疾病家庭可應用的護理措施，包括激發信心與希望，護理人員撫慰個案及家屬，給予同情心和同理心的關懷，藉由尋求健康行為、正向鼓勵的力量，及與其有效的互動關係來支持家屬(陳、周，2010)。

### 四、手術全期護理概念

手術全期護理是以「病人為中心」的概念，結合身、心、靈三方面的護理，強調病人在手術前、中、後期均能得

到連續的最佳照顧(伍、吳、張、劉，2011)。手術前期：病人決定手術至病人送上手術臺為止，重點為心理支持及引導病人及其家屬說出心裡感受，提供手術資訊並適時釐清不正確的觀念。手術中期：病人被移至手術臺到送入恢復室止，此期需維護病人術中所有需求及安全舒適(伍等，2011)，藉由基本防護措施將術中潛在危險性降至最低。手術後期：病人送入恢復室到病人痊癒不再需要照顧為止(伍等，2011)，護理重點為維持生命徵象穩定，依據病人主訴及疼痛評估量表來進行術後傷口疼痛評估以減輕不適。

## 護理過程

### 一、個案簡介：

林小弟，5歲3個月，足月產，出生時生理評估正常，代謝異常篩檢結果正常，無先天性疾病。目前尚未就學，由母親負責教育，溝通以國語為主，雙親皆大學畢業，父親目前是公務員，母親為專職家庭主婦，家境小康，家中成員4人，林小弟排行老大，有一位4歲的弟弟，平時與父母及弟弟同住，住院期間主要照顧者為母親，家庭成員相處氣氛融洽。

### 二、過去病史及此次住院經過

個案有多次輕微外傷引起的骨折史，第一次骨折發生在出生3個月時，因從床上摔下造成右側脛骨中段骨折，經住院檢查後確診為第一型成骨不全症患者，案母表示雙方家族並無明顯骨折症狀之成員。此次入院是2013年11月3日

在家不慎摔倒造成左側股骨幹骨折，並於隔日行開放性復位內固定術。

## 三、護理評估

筆者於2013年11月3日至11月12日照護期間，運用Watson理論，藉由護病互動過程，確認護理的照護信念及價值，而滿足照護對象身、心、靈各層次的需要。評估的結果如下：

### (一) 生理層面：

(1)氧合方面：血壓116/63mmhg，脈搏88-110次/分，呼吸20-25次/分，生命徵象穩定。胸廓無畸形、呼吸時左右對稱擴張、呼吸平順不費力。(2)營養代謝方面：個案身高113公分，體重20公斤，皆位於兒童生長曲線50~85百分位。Hgb:12 gm/dl，在標準值範圍，唇色紅潤。案母表示平時食慾良好無偏食習慣，除正餐外少吃零食，住院前期因術後傷口疼痛，原本一餐可吃一碗飯減少為半碗，但每天會讓個案喝兩瓶小安素補充營養。(3)皮膚完整性方面：皮膚飽滿、無水腫，肢體末梢皮膚溫暖，11/4行開放性復位內固定手術後，左大腿中段有約5cm傷口，以紗布覆蓋，3M紙膠固定。(4)感覺與移動方面：視、聽、嗅、觸覺正常，眼睛外觀呈現典型藍鞏膜，無脊椎側彎及畸形情形。11/5傷口換藥時，手會伸到患側阻擋，利用臉譜量表，個案表示疼痛程度為4-想哭，血壓125/90mmhg，脈搏110次/分，呼吸44次/分。因術後傷口疼痛不大敢活動患肢，甚至不願別人碰觸。(5)排泄方面：每1-2天解便一次，性質黃軟、量適中；解尿約一天8-10次，尿量及顏

色皆正常。(6)睡眠與休息方面：平時約晚間9點就寢，早上7點多起床，睡眠時間約10個多小時，有午睡習慣。11/4晚因術後傷口疼痛醒來好幾次，協助服用口服止痛藥panadol 500mg 1/2 顆後入睡。住院期間常會半夜起床找案母，並翻來覆去確定案母在身旁才又安心睡覺。11/7早探視個案有打瞌睡情形，案母搖頭表示個案說這裡沒有海綿寶寶的棉被，也沒有他喜歡的積木，吵著要回家。

#### (二)心理層面：

個案5歲3個月，正處於皮亞傑認知發展理論「運思前期」階段，以自我為中心、充滿象徵性思考，認為開刀住院是自己不乖的懲罰，案母表示個案平時活潑喜歡與人互動，住院期間常常不發一語、低頭、注視窗外等，常常只要她起身就會問「媽咪，妳要去哪裡？」或是「是不是我不乖又受傷了，所以媽咪不喜歡我了！」。

#### (三)社會層面：

個案平日喜歡與弟弟在家玩積木，周末偶爾也會跟爸媽、弟弟參加社區舉辦的活動，活潑好動跟鄰居同齡的小孩相處融洽，鄰居也常誇讚個案是個活潑又貼心的小孩。住院期間案父每天下班都會帶著弟弟來院探視，也會帶鄰居畫的小卡片鼓勵他。

#### (四)靈性層面：

家中無特殊宗教信仰，逢年過節都會拜拜祭祖，住院期間父母也為個案祈求香火保平安。

#### (五)主要照顧者的壓力：

案母為家中主要照顧者，個性獨立，

先生是家中的精神及經濟支柱，平時夫妻感情融洽，對於孩子的問題都願意彼此溝通解決。11/3筆者術前訪視時，案母擔心個案即將面臨手術，不斷問關於手術的相關問題「明天的手術時間大概會多久？妳會參與嗎？」或「明天就拜託妳們了，但我要怎麼知道手術狀況呢？」「能否將護身符帶入？」等，顯示案母對於手術充滿不安及緊張。也表示個案不是第一次骨折，但是之前都是打石膏固定，這次看到他進手術室麻醉開刀很自責，覺得一定是自己疏於照顧才會讓骨折一而再的發生，如果可以再細心一點或許事情就不會發生；11/5晚上做夢還夢到個案從床上摔下來又骨折了，嚇得她趕緊起床察看，確定沒事後才敢放心的睡覺，也擔心個案「傷口那麼大會不會很容易感染？」「以後走路有沒有影響？」，自嘲自己很像是走在鋼索上的人，每一步都要很小心才行。個案住院期間，案母曾主動表示，雖然知道他是成骨不全症患者，但覺得多加留意應該可以跟正常的孩子沒什麼不同，只是隨著個案的年齡漸長，現在開始會擔心日後就學及在學校要如何防範等相關問題，畢竟不像在家裡環境熟悉，自己又可以隨時注意。

### 問題確立

經上述整體性護理評估個案主要健康問題依序如下：

術前：(一)害怕/因手術、與母親分離及對環境不熟悉

術中：(二)潛在危險性傷害/手術臥位、異物留置體內及手術電刀使用

術後：(三)急性疼痛/手術傷口引起

自信及相關資源的提供與支持

主要照顧者方面(母親)：照顧者角色

緊張/對手術資訊不足、壓力、缺乏照顧

### 五、護理措施與結果評估

問題一 害怕/因手術、與母親分離及對環境不熟悉(2013.11.03-2013.11.12)

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
<p>S：</p> <p>1.11/3個案：「開刀會不會很痛？」 「是不是我不乖所以骨頭才會斷掉」 「我會不會死掉啊？」。</p> <p>2.11/4下午入手術室時，個案：媽咪可以一直在我旁邊陪我嗎？」。</p> <p>3.11/5案母：很奇怪，他在家睡覺也不用人陪，現在都要我保證在他身邊才要睡。</p> <p>4.11/7案母：這幾天晚上都會被他叫醒好幾次，要哄他才會再睡著 他早上吵著要回家，說這裡沒有海綿寶寶的棉被，也沒有他喜歡的積木。</p> <p>O：</p> <p>1.11/4入手術室時個案眼眶泛紅，拉著母親的手不放。</p> <p>2.11/6案母離開床邊倒開水，個案視線會跟隨著母親，並哽咽著說：「妳要去哪裡？我會乖乖的妳不要走啦！」 是不是我不乖又受傷了，所以媽咪不喜歡我了！</p> <p>3.11/7早上探視個案，表情顯得疲倦，與案母交談時，個案有打瞌睡的情形。</p>	<p>1.11/4手術室時個案能在案母陪伴下不哭鬧。</p> <p>2.11/8個案害怕的反應減少，母親不在時，個案能和護理人員互動。</p> <p>3.11/9個案能減少半夜起床找案母的次數。</p> <p>4.11/10個案睡眠型態可以回復到住院前狀況。</p>	<p>1.運用Watson關懷照護理論【第八項】提供支持性環境，拉起隔簾建立隱私環境，告知個案可由案母陪同入手術室，手術結束醒來案母也會在旁陪伴。</p> <p>2.運用Watson關懷照護理論【第七項】增進人際間教與學的互動，利用布偶角色扮演進行模擬手術前護理活動遊戲，在過程中教導治療注意事項：抽血和打針時不可亂動等。讓個案當布偶的代言人，說出接受治療的感受。</p> <p>3.運用Watson關懷照護理論【第四項】彼此信任感之建立，以漸進方式接觸個案。帶海綿寶寶玩偶自我介紹，並於每次探視時都再自我介紹一次，增加個案的熟悉感。</p> <p>4.運用Watson關懷照護理論【第三項】培養自己及對他人的敏感性，個案可能因為住院產生退化性行為，在護理過程中適時接受並包容個案的情緒反應。</p> <p>5.運用Watson關懷照護理論【第二項】激發信心與希望，當案母短暫離開時，適度給予個案讚美及鼓勵。</p> <p>6.運用Watson關懷照護理論【第八項】提供支持性環境，將個案喜愛的海綿寶寶玩偶放在個案床邊，減少案母短暫離開造成個案的焦慮。利用電視卡通頻道來轉移個案注意力。另外也請案母將個案平日使用的被單及枕頭帶至醫院給個案使用，睡覺前適度給予擁抱，將病房的燈光調整為柔和的燈光。</p>	<p>1.11/4個案由案母陪同入手術室，表示只要牽著案母的手就不害怕。</p> <p>2.11/6與案母聊天時，個案會不安的放下手邊玩偶，觀察護理人員與案母的互動。</p> <p>3.11/7案母離開病房，個案主動開口詢問護理人員 媽咪去哪裡了？什麼時候會回來</p> <p>4.11/7晚間，案父將個案平常使用的枕頭及卡通被單帶至醫院給個案使用，案母在個案睡覺時會先調整病房燈光，並輕拍個案的背幫助入眠。</p> <p>5.11/8案母離開床邊，個案可以獨自和護理人員在病房玩遊戲半小時。</p> <p>6.11/9案母表示 昨晚他一覺到天亮耶，我半夜起來上廁所他也沒醒</p> <p>7.11/10案母返家處理事情，個案能獨自在病房看書。</p>

問題二 潛在危險性傷害/手術臥位、異物留置體內及手術電刀使用(2013.11.04)

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評值
<p>S： 個案已麻醉，因此無法收集其主觀資料。</p> <p>O： 1.11/4手術採右側臥姿勢。 2.個案接受全身麻醉，手術時間約2.5小時無法活動。 3.手術中使用手術電刀切割組織、止血，使用紗布、刀片、器械，並置入骨髓內釘。</p>	<p>1.11/4個案在手術完成後，除了手術傷口外，無壓瘡及神經肌肉血管方面損傷，保持皮膚完整性。</p> <p>2.除了骨髓內釘，無其他異物留在傷口內。</p> <p>3.手術中未因使用手術電刀切割組織、止血而導致電燒傷。</p>	<p>11/4 08:00-10:30</p> <p>1.運用Watson關懷照護理論【第六項】有系統使用科學性問題解決方法來做決定，個案行股骨開放性復位內固定術，需採右側臥姿勢，協助個案保持患側在上，手臂以側臥手架固定，適當做皮膚的保護及約束，下方手臂腋下置抗壓墊以保護臂神經叢。</p> <p>2.運用Watson關懷照護理論【第八項】提供支持性環境，手術中避免儀器或設備壓迫個案身體，預防壓瘡且避免個案跌落，隨時注意個案末梢血液循環，於術後檢視皮膚是否有發紅或破皮現象。</p> <p>3.運用Watson關懷照護理論【第三項】培養自己及對他人的敏感性，手術前後的紗布、器械、刀片等尖銳物確實計數，正確執行個案所需骨髓內釘規格。</p> <p>4.運用Watson關懷照護理論【第六項】有系統使用科學性問題解決方法來做決定，術前檢視電刀儀器及功率，使其維持在正常範圍內，避免產生不良功能，選擇小兒電燒迴路板黏貼於肌肉豐富、避開骨突及皮薄傷口處，術後以輕柔方式撕開，防止皮膚損傷。</p>	<p>1.11/4手術中正確執行個案所需的骨髓內釘規格，並於傷口縫合前確實計數紗布、器械、刀片等尖銳物，確定傷口內無異物存留。</p> <p>2.術後檢視個案皮膚無發紅、破皮、起水泡及電燒傷情形。</p>

問題三 急性疼痛/手術傷口引起(2013.11.04-2013.11.08)

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評值
<p>S： 1.11/5案母：他昨晚因為傷口會痛，醒來好幾次 2.11/5傷口換藥時，個案：我的腳很痛，妳不要碰我啦！</p>	<p>1.11/7個案能配合換藥，不會躁動、阻擋。</p>	<p>1.運用Watson關懷照護理論【第三項】培養自己及對他人的敏感性，每日評估疼痛部位、性質、強度和型態。</p> <p>2.運用Watson關懷照護理論【第四項】彼此信任感之建立，以漸進方式接觸個案。先與案母接觸，再由案母當引導者介紹個案認識護理人員，於每次換藥結束後不立刻離開，常去探視個案，不讓個案認為筆者只有在恐怖的換藥時才會出現。</p>	<p>1.11/5個案睡覺中因傷口疼痛哭泣，協助服用口服止痛藥panadol 500mg 1/2顆後入睡。</p> <p>2.11/6換藥時，個案見護理人員便開始哭泣、躁動不安，Donna疼痛臉譜最痛4~想哭。</p> <p>3.11/7換藥時，個案皺眉、眼眶泛紅，轉過頭不看傷口，但能乖乖配合，Donna疼痛臉譜最痛3~更多些不舒服。</p>

## 問題三 急性疼痛/手術傷口引起(2013.11.04-2013.11.08)

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
<p>O:</p> <p>1.11/4手術後，左大腿中段有約5cm傷口，以紗布覆蓋，3M紙膠固定。</p> <p>2.11/5案母或護理人員觸右下肢會大哭、躁動、表情痛苦。</p> <p>3.11/5換藥時手會伸到患側阻擋，血壓：125/90mmhg，脈搏：110次/分，呼吸：44次/分，Donna疼痛臉譜最痛4~想哭。</p>	<p>2.11/8個案傷口換藥時，主訴疼痛頻率減少，Donna疼痛臉譜2~有些不舒服。</p>	<p>3.運用Watson關懷照護理論【第五項】鼓勵及接受個案正向和負向的情緒，鼓勵個案表述疼痛的感覺，適時予以稱讚及陪伴。利用個案喜愛的海綿寶寶玩偶，由個案扮演醫師伯伯藉由換藥時壓住玩偶，幫玩偶決定勇敢換藥後的獎勵，減輕個案心中對換藥的恐懼。</p> <p>4.運用Watson關懷照護理論【第八項】提供支持性環境，換藥時讓個案抱著自己平時喜愛的海綿寶寶玩偶增加安全感。</p> <p>5.運用Watson關懷照護理論【第九項】協助滿足個案的需求，藉由玩遊戲轉移個案對疼痛的注意力，讓個案參與撕膠帶、拿藥膏協助換藥，滿足自我控制感及成就感。依醫囑每天傷口換藥前30分鐘給予demerol 20mg IV drip及口服panadol 500mg 1/2 顆 qid，增進個案舒適。</p>	<p>4.11/8換藥時表示比昨天不痛，並自己詢問案母我有沒有很勇敢？，且表示下次想看傷口。Donna疼痛臉譜2~有些不舒服。經醫師評估後停止口服止痛藥服用，僅傷口換藥前30分鐘給予demerol 20mg IV drip。</p>

## 問題四 照顧者角色緊張/對手術資訊不足、壓力、缺乏照顧自信及相關資源的提供與支持(2013.11.03-2013.11.12)

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
<p>S:</p> <p>1.11/3案母：「明天的手術時間大概會多久？妳會參與嗎？」「明天就拜託妳們了，但我要怎麼知道手術狀況呢？」「能否將護身符帶入？」</p> <p>2.11/4案母：一定是我不夠細心，他才會一而再的骨折，如果我可以再注意一點，事情應該就不會發生。</p> <p>4.11/9案母：像他這樣的問題，以後開始上學，我要怎麼辦？畢竟不像在家裡可以隨時注意的到總不可能都在家不去上學吧！</p>	<p>1.11/3術前訪視結束時，案母能自述關於手術方面問題，其緊張情形減輕。</p> <p>2.11/10前案母能主動說出心理壓力較減輕。</p>	<p>1.運用Watson關懷照護理論【第八項】提供支持性環境，拉起隔簾建立隱私環境，向家屬說明整個手術流程、手術室環境及預估時間等，依案母對手術的了解程度，給予適時的澄清與解釋，並告訴案母手術期間由筆者全程照護。</p> <p>2.運用Watson關懷照護理論【第十項】允許存在現象學的力量，允諾手術過程護身符會放個案身邊。</p> <p>3.運用Watson關懷照護理論【第五項】鼓勵並接受個案正向和負向的情緒，評估案母的壓力源及支持系統，鼓勵案母將焦慮不安之感覺表達出來，並給予支持、關心、傾聽及在旁陪伴。</p> <p>4.運用Watson關懷照護理論【第二項】激發信心與希望，鼓勵案母參與傷口換藥，並適度給予讚美。</p> <p>5.運用Watson關懷照護理論【第七項】增進人際間教與學的互動，評估案母對成骨不全症日常照護的了解程度，並給予正確的照護知識。</p>	<p>1.11/3術前訪視結束時案母表示「聽妳說了手術室這麼多的資訊讓我覺得安心多了」</p> <p>2.11/4個案麻醉睡著後，將案母帶離手術室時，案母表示「可以陪孩子進去接受麻醉，並看到手術團隊成員的用心讓我很安心」</p> <p>3.11/10案母臉上出現笑容：幸好有護理人員協助，讓我比較有喘息的機會，也比較敢離開去做自己的事。</p> <p>4.11/10案母能主動協助進行換藥，並於換藥過程中告知傷口外觀無紅腫、分泌物，且無發燒，目前無感染情形。</p>

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
<p>5.11/10案母：如果我跟學校要求太多，學校會不會覺得我在刁難，可是孩子的疾病又不是我願意這樣要求。</p> <p>O：</p> <p>1.11/4個案入手術室時，案母嘆氣自責，見個案麻醉後流下眼淚。</p> <p>2.11/6探視案母眼睛浮腫神情憔悴。</p> <p>3.11/9與案母聊天時說到就學相關字眼，案母會露出無奈表情嘆氣。</p> <p>4.11/10個案父母在個案與弟弟玩耍時，於病房外討論出院照護及將來就學事宜。</p>	<p>3.11/10前案母能主動參與個案照顧。</p> <p>4.11/10前案母能說出至少三項的成骨不全症日常照護須知。</p> <p>5.11/12案母能以正向態度說出對於未來的期望，並對照顧個案充滿自信。</p>	<p>6.運用Watson關懷照護理論【第九項】協助滿足人類的需求，提供案母成骨不全症相關資訊的管道，如會診社工提供相關資訊、鼓勵加入病友協會等。</p> <p>7.運用Watson關懷照護理論【第一項】形成人性—利他之價值體系，告知案母病程發展可能會造成的不可逆情況，藉由定期門診追蹤，在照護良好的情況下，依然能享有精彩的生活。</p> <p>8.運用Watson關懷照護理論【第二項】激發信心與希望，鼓勵母親參與病友會活動，藉由病友及病家間的經驗分享，建立照護信心。</p> <p>9.運用Watson關懷照護理論【第九項】協助滿足人類的需求，提供案母在個案入學前，至市政府教育局申請鑑定安置委員會協助，依個案的個別情況選擇適當的學校以及教學方式。建議在個案未入學前與學校的輔導室做溝通，父母親需視情形與校方溝通，解決孩童使用廁所或課程參與等造成行動不便的問題，建造一個無障礙的生活空間。</p>	<p>5.11/10案母能說出成骨不全症日常照護須知：適時補充水分、果汁或蔬菜水果，預防可能會因為用力解便而導致的骨折；須避免危險性的遊戲，防止碰撞及跌倒以及使用保護性支架護具；追蹤日後聽力情形；注意脊椎成長及牙質的發育等。</p> <p>6.11/11案母：昨天有上成骨不全症的網站，發現裡面有許多人跟我們家小孩一樣，我想以後我遇到問題就比較不會這麼慌張，也可以參考他們的處理方式。</p> <p>7.11/12案母：我有在市政府教育局的網站搜尋到特殊教育的相關資料，這對我還滿有幫助的。</p>

## 結論與討論

手術室護理師與個案接觸的時間很短，筆者藉由術前訪視與個案及案母初步認識，透過手術資訊傳遞及疾病相關資訊交流，提供合宜的護理指導，加上每日訪視適度陪伴以減輕害怕，進而拉近彼此距離，讓其不會有孤立無援的感受。資料收集過程中，深感國內相關文獻過少且資料老舊，照護上能給予病人有限，常需要依自身經驗或其他病友、病家資訊交流慢慢摸索而得；臨床上遇到類似案例，只著重在症狀治療及改善，忽略疾病引起的心理因素，此次藉由心理治療師、社工等跨領域醫療合作，提供心理諮商，協助正向資源的開

發，更貼近病人及案母的內心世界，使整個醫護團隊能更明確的掌握病人整體需求，達到「以病人為中心」的護理專業。

## 參考資料

- 林玉萍譯(2009)·基本護理學第七版·台北：臺北愛思唯爾有限公司。
- 先天性成骨不全症關懷協會(2014，5月)·玻璃娃娃簡介·取自<http://www.oif.org.tw/page/oif-a02.htm>
- 財團法人罕見疾病基金會(2010，4月)·成骨不全症照護手冊·取自[http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library\\_b1](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b1)
- 伍雁鈴、吳秋燕、張玉珠、劉棻(2011)·手術室護理·台北：華杏。
- 吳秀英(2013)·罕藥彌補愛無憾·台北市：行

政院衛生署食品藥物管理局。

林如立(2004)·成骨不全症·於李明亮總校閱  
·代謝性疾病：台灣經驗(287-295頁)·台  
北市：合記。

陳曉琦、周汎濤(2010)·Watson人性化關懷照  
護理論與Swanson關懷照護理論之比較·  
護理雜誌，57(3)，86-92。

Chang, C. S., Chen, Y.C., Huang, F., Liu, S.,  
Chen, Z. C., Lo, L. J., ...Chen, Y. R. (2013).  
Management of Class III Malocclusion in  
Patient with Osteogenesis Imperfecta. *Journal  
of Taiwan Society of Plastic Surgery*, 22(3),  
252-259.

Swinnen, F. K. R., Coucke, P. J., Paepe, A. M.

D., Symoens, S., Malfait, F., Gentile, F.V.,  
...Leenheer, E. M. D. (2011). Osteogenesis  
imperfecta: The audiological phenotype lacks  
correlation with the genotype. *Orphanet  
Journal of Rare Dis-eases*. doi: 10.1186/1750-  
1172-6-88

Swinnen, F. K. R., Leenheer, E. M. R. D.,  
Goemaere, S., Cremers, C. W. R. J., Coucke,  
P. J., & Dhooge, I. J. M. (2012). Associa-  
tion between bone mineral density and  
hearing loss in osteogenesis imperfecta.  
*Laryngoscope*, 122(2), 401-408. doi: 10.1002/  
lary. 22408



# The Nursing Experience of Applying Watson's Theory on an Osteogenesis Imperfect Child and Primary Caregiver

Wan-Shan Yeh Su-Hui Huang\*

## ABSTRACT

The article described the nursing experience of a osteogenesis imperfecta child who underwent fracture surgery and his primary caregiver. The nursing period lasted from November 3 to 12, 2013. Watson's theory was used as a guideline to assess the patient's needs. After evaluation, the following issues were identified: In preoperative phase, the patient was in fear of surgery, separation from his mother and unfamiliarity to the environment; in intro operative phase, risk of injury from surgical positioning, foreign body retention and the application of electric knife; in postoperative phase, acute pain induced by the surgical wound; primary caregiver stress as result of insufficient knowledge on the surgery, stress, lack of self-confidence as well as related resources and support. During the nursing period, the author established a trusting relationship with the patient and the primary caregiver, enhanced the primary caregiver's familiarity with key points of care, encouraged her to join the patient association and reduce her stress by consulting other patients and caregivers. (Tzu Chi Nursing Journal, 2015; 14:4, 99-108)

Keywords: osteogenesis imperfecta, rare disease, Watson's theory

---

RN, Kaohsiung Armed Forces General Hospital; Head Nurse, Kaohsiung Armed Forces General Hospital\*

Accepted: June 29, 2015

Address correspondence to: Su-Hui Huang No.2, Zhongzheng 1st.Rd., Lingya District, Kaohsiung City 80284, Taiwan

Tel: 886-7-749-6751 #726631~726633; E-mail: attion333@hotmail.com