

一位末期漸凍人之 加護病房護理經驗

蕭郁芬 許翠華*

中文摘要

本文為一位74歲女性末期漸凍人個案，面對死亡與家屬分離哀傷的加護護理經驗。於2012年8月18日至9月13日，藉由觀察、傾聽、會談、身體評估及電訪，並運用Gordon十一項功能性健康評估行整體性護理評估，確認個案有呼吸道清除功能失效、舒適障礙及預期性哀傷之主要健康問題。護理過程中，依個案服用藥物之作用時間配合噁嘴及橫膈膜式呼吸運動；提供個別性護理，降低不適；請案夫錄講個案喜愛的故事，轉移注意力；運用語言及非語言溝通方式減輕預期性哀傷之影響。醫療團隊與家屬共同計劃返家時機，引導個案與家屬面對死亡過程並完成其遺願。願此照護經驗能與護理同仁分享。(志為護理，2016; 15:2, 99-108)

關鍵詞：漸凍人、預期性哀傷、加護病房

前言

「漸凍人」醫學正式診斷名稱為肌萎縮側索硬化症(amyotrophic lateral sclerosis, ALS)，是一個由肌肉萎縮形成進行式的罕見殘障疾病。從發病到呼吸衰竭而死亡平均約三年，有5-10%的患者會存活超過十年(Corcia & Meininger, 2008)。當病程進展到肢體癱瘓、喪失說話及吞嚥能力時，患

者意識還是清醒，大多患者無法接受身體的轉變，導致負向情緒。本文個案是位已接受疾病及身體上改變的末期ALS患者，雖坦然面對疾病導致的生理變化，但對家屬分離仍感哀傷，丈夫抱著能救就救的期盼，引發書寫此文動機。期望以個別性的護理，妥善安排家人間的溝通，運用家庭與宗教的力量，幫助個案及家屬圓滿度過有限的生命期間。

嘉義長庚醫院神經重症暨腦中風加護中心護理師 長庚科技大學嘉義分部護理系暨慢性疾病暨健康促進研究中心助理教授*

接受刊載：2015年9月2日

通訊作者地址：許翠華 嘉義縣朴子市嘉朴路西段2號

電話：886-5-362-8800 #2615 電子信箱：thhsu@gw.cgust.edu.tw

文獻查證

一、漸凍人之護理照護

ALS致病原因未明，目前以麩胺酸的拮抗劑—Riluzole治療為主，此藥僅延遲減緩肌肉力量喪失，無法根治疾病(馮，2011)。因發病部位為上下運動神經元，主要徵狀為運動障礙、肌肉萎縮、椎體系路徑等症狀；初期特異性症狀不明顯，以遠端肢體為主要表徵，如手腳無力；當疾病進展至中期，漸漸侵犯至全身主要肌肉，導致無法行日常活動及言語，末期嚴重侵犯至呼吸肌肉群影響呼吸功能(彭、蘇，2013)，終至死亡。而多數病患因呼吸衰竭導致死亡，現今臨床以肺活量(vital capacity; VC)與用力肺活量(forced vital capacity; FVC)監測呼吸功能，依照監測數據使用非侵入性通氣(noninvasive ventilation; NIV)改善夜間低血氧及白天二氧化碳升高情形；隨著病程發展，當NIV無法改善呼吸功能時，則以人工呼吸道合併呼吸器維生，但仍無法改變病程的進展(彭、蘇，2013)。

護理依疾病進展及症狀給予措施，以預防合併症及維持舒適生活上為重點，分四大方向：1.提供水分及營養支持：患者在熱量消耗能量比正常人多出10%，熱量建議以每公斤35卡為宜，並採少量多餐(陸，2011)；教導患者在吞嚥時可利用湯匙將食物放至口腔後部，進食時採坐起直立，頸部彎曲姿勢，以預防吸入性肺炎；嚴重吞嚥困難者，可放置鼻胃管或行胃造口術。進食過程食物未經過口腔，無法滿足口慾及味覺，

可藉語言告知食物的味道及種類，鼓勵聞食物香氣來改善；患者口腔皮膚完整，將食物沾嘴唇或是咀嚼以滿足口慾(蘇、陳，2013)；2.預防合併症：協助坐高或是側躺增加肺擴張情形，必要時放置氣管內管維持呼吸道通暢；另可提供冰枕或低溫毯，減輕體溫高產生不適現象；透過兩小時翻身維持皮膚完整，及執行關節運動減少關節和肌肉攣縮。因疾病為不可逆，因此要先給予家屬照護方面的護理指導與反覆練習，預防合併症產生(孫，2009)；3.促進言語溝通：使用紙卡或是簡單問句，與患者面對面溝通；4.提供心理支持：先評估患者心理狀況，及提供相關訊息，鼓勵說出心中感覺，並結合社工、心理師及相關團體給予支持(White et al., 2012)。

二、預期性哀傷

末期患者常對疾病及未來缺乏控制感，所有珍惜的人、事、物皆隨著死亡而去，在面對死亡的過程感到焦慮，對未了心願和來不及補救的事感到遺憾，產生憂鬱、無望、無助負面情緒(賴，2014)。當死亡無法避免時，醫療團隊適時提供家屬瀕死可能發生之症狀及處置相關訊息；主動提供安全的環境，運用語言及非語言方式，如肢體或是透過工具的溝通方式主動傾聽、陪伴利用生命回顧方式，了解家屬需求及患者希望，進行家庭成員溝通及反思，陪伴患者、家屬並提供心靈支持，減緩患者身心靈的痛苦及照顧者的負擔；讓患者回顧並檢討過去的遺憾，協助完成心願，肯定生命意義及價值，提升內在力量，

得到身心靈三方面的滿足(謝、王，2011; Davis & Lou, 2011; White et al., 2012)。

護理過程

一、個案簡介

康女士，74歲，已婚，高中畢業，主要溝通語言台語，為虔誠天主教徒；發病前職業為家庭主婦，育有兩子，與丈夫及大兒子同住家中，經濟小康。無過敏史，2011年發現肌萎縮側索硬化症。

二、求醫歷程

(一)發病過程：

2010年11月7日開始手腕無力，經神經外科及復健科治療；2011年1月17日確診為ALS，當年1月19日至北部就診，並開始服用Riluzole。因疾病未有進展，案夫想就近照護，於同年10月9日轉回本院門診繼續治療。

(二)本次入院治療過程：

2012年8月16日個案因呼吸喘及費力、痰液量變多，醫師建議急診治療。於急診呼吸中止、失去意識，給予放置氣管內管。追蹤胸腔X光：雙肺浸潤，轉入加護病房。8月18日監測潮氣容積：260ml (正常值：成人10-15ml/kg)，血氧濃度100%，移除氣管內管，因二氧化碳滯留，改用非侵入性通氣面罩；8月20日追蹤胸腔X光仍顯示雙肺浸潤，及右肺有肺炎情形，於8月22日行胸腔電腦斷層：右下肺塌陷。08月28日轉一般病房，9月1日呼吸困難，案夫堅持放氣管內管再次入住加護病房。9

月10日追蹤監測肺活量(VC) 950ml (每公斤約22.8ml)、用力肺活量(FVC) 為38%與潮氣容積：159 ml，胸腔X光顯示肺炎改善，但雙肺仍有浸潤；個案一再要求移除氣管內管，經與家屬討論後，9月11日移除氣管內管，改用非侵入性通氣面罩，9月13日依個案意願病危自動出院。住院期間心跳維持86-100下/分、體溫約在37-37.5°C。

三、整體性健康評估

於2012年8月18日至28日及9月1日至13日護理期間透過直接護理、觀察、會談等方式，並運用Gordon十一項功能性健康評估進行整體性評估，說明如下：

(一)對健康的理解及處理：

個案自訴發病前健康情形良好，平常會購買保健食品服用。一年約感冒2-3次，身體不適時會至醫院治療，無抽煙、喝酒及吃檳榔習慣。因案母也是相同情況過世，個案表示了解此病進展，只希望可藉藥物減緩疾病惡化，增加與家人相處的時間。案夫表示個案在家都有規則服藥、定期回診接受治療，對於疾病「只希望減緩疾病惡化」。未思考若疾病惡化要如何處置，只期待多一點在一起的時間。

(二)營養代謝型態：

個案8月18日入院身高158公分，體重41.5公斤，BMI：17，屬體重過輕。住院前三餐由丈夫料理，案夫訴：「吞嚥不好，料理食物時青菜會煮較爛，每餐各一碟青菜、肉及半碗飯，每盤約有100克，喜歡吃甜食。」經評估，入院

前進食量約1,170卡/天，入院檢驗白蛋白為2.5g/dl，依醫囑補充albumin 15% 50ml 1pc qd x 3天；以35卡/kg計算，需求量為1,452.5卡/天，有熱量攝取不足情形。入院後因氣管內管留置採鼻胃管灌食，熱量1,500卡/天，另每餐增加蛋白粉6克，每餐管灌前反抽鼻胃管無胃內容物，體重有逐漸提高，9月9日測量體重為43公斤。氣管內管移除後，因胸腔X光顯示有吸入性肺炎，醫師囑仍採管灌飲食，減少嗆食機會；8月18日嘗試飲用開水，有嗆食情形；在增加食物黏稠度後可以吞嚥，因進食過程呼吸淺快費力，仍採管灌提供營養；每天攝取液體約2,900-3,000cc (包含管灌量及靜脈點滴)，8月30日日白蛋白為3.2g/dl，四肢水腫1+。住院期間血色素9.2-12.0 g/dL，生化檢驗值：Na: 139.2 mEq/L、K: 4.59 mEq/L。8/18個案表示：「嘴巴乾，想由嘴巴喝水。」8月21日訴：「灌牛奶有飽足感，但還是覺得好像沒有吃到東西的感覺。」；皮膚完整無破損情形，四肢瘦弱，指甲呈粉紅色，口腔黏膜及牙齒均完整。

(三) 排泄型態：

個案住院前排便型態正常，平均1~2日解一次便。住院期間2~3日解一次便，量約100公克(黃軟便)，無使用軟便劑與灌腸。尿液自解，色黃、清澈無沉澱物，平均3-5小時一次，每次量100-200cc。8月17日案夫訴：「她從以前到現在都一直很怕熱、很會流汗。」8月19日主訴：「我真的很會流汗，很想吹電風扇。」觀察個案約3-5小時需

要更換上衣，汗液呈透明，無異常味道，檢視室內空調溫度維持在25°C時，體溫約36.7°C、心跳98下/分、呼吸16次/分、血壓107/65mmHg。

(四)運動活動型態：

案夫訴：「70歲前每天都會打一小時半的羽球，70歲之後就變為飯後散步。剛發病時還會去散步，但近一個月下肢較無力沒辦法走，多使用輪椅活動或在家看電視。平常都是約十點睡覺。」住院期間因使用呼吸器，個案表示無法充分休息，且「覺得很累」。另在肌肉關節活動方面，主訴：「四肢肌肉因為疾病關係，常會僵硬、無法舉高，在家丈夫都會幫我按摩。」住院期間皆依賴護理人員，會客時間案夫會協助執行關節運動。未執行治療活動時呼吸次數約20-24下/分，執行活動時呼吸次數約28-34下/分，痰液無法自咳，有鼻翼煽動及使用呼吸輔助肌(胸鎖乳突肌)情形，8月19日個案訴：「喉嚨卡痰都咳不出來」，住院期間約3-4小時需要抽吸痰液，呼吸音聽診乾囉音，痰液性質黏稠，顏色白色，無異味。

(五)睡眠休息型態：

8月19日表示住院前在看完八點檔後就睡覺，約上午7點醒來。住院後，剛開始還可睡的很熟，「但這幾天可能一直都在睡，再加上機器的聲音跟做治療，讓晚上很容易睡醒醒、做夢。」觀察個案平均閉眼時間10-12小時，有聲音或光線就會睜開眼睛，白天精神倦怠有打哈欠情形，但可配合治療活動，

住院期間未使用鎮靜安眠藥物。

(六)認知領悟型態：

個案意識清醒，能感受外在刺激，可以完整說出過往記憶及短期對話內容。因疾病造成說話口齒不清，傾聽下仍能了解。8月20日自訴「自從戴呼吸器後，耳朵有時候小聲一點都聽不到，會有一點重聽；皮膚因為呼吸器壓著，鼻子及兩頰覺得很痛。」詢問疼痛程度1-10分，個案表示約7分。主動配合醫療處置，也會要求告知自己的生命徵象及檢驗值。

(七)自我領悟與自我概念型態：

8月27日自訴：「個性樂觀外向，年輕做生意時很常跟客戶聊天，發病後還是會和先生一起與鄰居聊天泡茶。」、「剛開始都會有怨恨及無望感，但經過醫生解釋後，我跟先生才知道這有可能是會遺傳的，因為我媽也是這個病，最後也是過世，只是過世前來不及回家。所以確定得病後，我就想說之後嚴重時，也一定要留一口氣回家跟家人在一起。」案夫訴：「確定現階段醫療無法醫治的，所以在還能走時，她很把握每天的散步及與小孩在一起的時光。因此對我來說只要能讓她有多一點與家人相處機會，我們都會去嘗試不放棄。」個案訴：「但如果病情又變差，心情當然會有影響，先生就會陪伴我及說笑話給我聽，就會好了。」8月20日觀察當醫護人員告知病情進展時，個案眼眶泛紅，表示雖然知道會死亡，對丈夫跟小孩還是有不捨。8月22日會客時間主動

握先生的手，聽先生訴說家中的事，緩解不捨的心情。

(八)角色關係型態：

家庭成員相處融洽，案夫訴：「在家中如果有什麼大小事會由我決定，家務是她在負責；但生病後一切都是以她為主，家事也由我接手，但任何事都會與她討論，不要讓她覺得生病了就都沒用了。」8月20日自訴：「雖然現在我這樣，但兒子及先生發生什麼事都還是跟我講，讓我可以去參與他們的生活。」認為生病並未影響家人間相處。案夫為住院期間主要照顧者，會客時間都會前來與個案講話及陪伴，鼓勵個案積極接受治療。

(九)性生殖功能型態：

個案74歲，已停經，結婚50年，育有二個兒子，夫妻感情濃厚。詢問性生活，案夫訴：「都老夫老妻，沒有了，現在心靈相通較重要。」

(十)壓力應付與耐受型態：

自認抗壓性不高，遇到問題會找先生討論。曾表示初期的憤怒及無望都經歷了，「這輩子又沒做什麼壞事，這種病卻找上我。」雖然現在已適應，但偶而還是會認為自己沒有用而情緒低落。案夫會適時給予鼓勵及支持，讓個案不會一直陷在無望的情緒中，而能以正向心態配合治療。於9月4日私下和案夫會談表示，只要可以讓太太多活一點都會積極配合。

(十一)價值信仰型態：

個案信奉天主教，發病前、後週日仍會到教堂做禮拜，教友也會來家裡探視及幫個案禱告。住院期間，也有教友不定時前來，陪伴個案與家屬，一起禱告；自訴：「雖然信仰會給予支持，但先生還是我最有意義的支持人。」談論家人時個案曾眼眶泛淚的說：「雖然都會面對死亡，但還是想要多陪先生和

兒子一下。」、「如果我走了就只剩下先生一個人，所以最放心不下先生了。」、「我想要有一口氣回家，不要在醫院斷氣。」

四、問題確立

綜合上述的護理評估後，確立個案有呼吸道清除功能失效、舒適障礙及預期性哀傷等主要健康問題。

(一)呼吸道清除功能失效：因疾病侵犯呼吸肌肉導致無法自咳痰液有關 (8/16-9/13)

主、客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
主觀資料： 8/19個案訴：「喉嚨卡痰都咳不出來」。 客觀資料： 8/16胸腔X光：雙肺浸潤。 8/18潮氣容積：260ml。拔管後二氧化碳留滯，使用NIV。 8/19觀察呼吸有鼻翼煽動及使用呼吸輔助肌(胸鎖乳突肌)情形。 8/20胸腔X光：雙肺浸潤、右肺肺炎。 8/22胸腔電腦斷層檢查結果：右下肺塌陷。住院期間約3-4小時需要抽吸痰液，痰液量中，顏色白色黏稠、聽診乾囉音。	加護病房期間可以有效維持呼吸道通暢，保持血氧濃度95%以上。	1.每8小時評估痰液性質及聽診呼吸音，並依痰液性質及顏色與醫師討論蒸氣吸藥、抗生素治療及追蹤檢查時間之安排。 2.放置氣管內管時約3-4小時給予抽痰，另移除氣管內管後視需要給予抽痰，並且每次抽吸痰時間不超過15秒，每小時監測血氧濃度維持95-100%。 3.衛教個案藉由姿位引流及胸腔護理增加痰液排出，並給予配合蒸氣吸藥後，執行姿位引流一天3次(灌食前一小時、灌食後兩小時及睡前)，另配合胸腔護理(手呈杯狀，有規律交替扣擊，每次約3-5分鐘)。 4.姿位引流及胸腔護理外之時間，協助採半坐臥或側躺，增加肺臟擴張。 5.配合服用riluzole後45分鐘藥物作用達最高濃度時，教導個案執行呼吸訓練使用噉嘴／橫膈膜式呼吸運動方式並回覆示教，如腹部肌肉無力可以試著使用兩公斤沙袋放於腹部藉外力增加腹壓。	1.8/27可在riluzole服用藥後45分鐘，執行橫膈膜式呼吸運動，痰液自咳能力差，約4小時抽痰一次。 2.9/11血氧濃度96-100%。 3.9/12拒放置氣管內管，討論後預計9/13返家。

(二)舒適障礙：1.使用呼吸器壓破皮膚導致疼痛有關；2.疾病導致身體體溫調節異常有關；3.使用鼻胃管灌食無法滿足味覺需求有關；4.疾病導致肢體僵硬不適有關；5.因加護病房噪音、治療、環境及呼吸器打氣聲音導致睡眠型態紊亂有關 (8/18-8/26)

主、客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
主觀資料： 8/18主訴：「嘴巴乾，想要由嘴巴喝水。」 8/19主訴：「我真的會流汗，想吹電風扇。」 8/19主訴：「這幾天可能一直都在睡，再加上機器的聲音跟做治療讓晚上很容易睡醒醒。」 8/20主訴：「自從戴呼吸器後，皮膚方面因為呼吸器壓著鼻子及兩頰都會很痛，連續使用24小時會有疲憊感。」 8/20主訴：「四肢肌肉因為疾病關係都會僵硬，沒辦法舉高，在家時先生都會幫她按摩。」 8/21在管灌後主訴：「覺得沒有吃東西的感覺。」 客觀資料： 室內空調維持25度，無甲狀腺病史。住院期間由管灌攝取熱量。 8/19觀察個案身體一直冒汗，3-5小時需更換一套衣服。 8/19觀察每日閉眼時間約10-12小時，有聲音或光線時會睜開眼睛。 8/20呼吸器壓迫鼻子及兩頰處皮膚發紅及發癢情形，疼痛指數7分。 8/20白天精神倦怠有打哈欠情形。	1.8/21說出呼吸器面罩壓迫處疼痛指數7降為3分以下。 2.8/21可說出身體熱情形有改善。 3.8/21能說出味覺及口慾得到滿足。 4.8/22說出四肢僵硬改善。 5.8/25可維持至少5小時不間斷睡眠。	1-1請家屬購買厚的親水性膠體敷料覆蓋在與面罩接觸皮膚處，另在固定帶處用棉質毛巾隔開壓迫情形，減少病患不適。 1-2與呼吸治療師及醫師討論使用呼吸器的時間，在白天精神較好時，予使用氧氣面罩，睡前換回非侵入性通氣面罩使用。 2-1先與個案及家屬說明感染管控之故，無法給予電風扇使用，並討論可行方法來進行調整： 2-1-1當衣服濕或個案說出有流汗不適情形，立即協助更換衣褲及身體擦拭維持身體舒適。 2-1-2與個案、醫師共同討論冰枕與低溫毯使用方式與安全性後，並經個案試用後，覺得使用低溫毯較舒適。 3-1跟個案說明飲食限制的原因，並討論調整方法： 3-1-1當口腔乾燥及想由嘴喝水，協助使用湯匙小口喝水，並將湯匙放置口腔後頭，減少嗆食。 3-1-2向個案解釋食物成分及給予聞味道，並使用棉枝沾濕吸吮滿足口腔中的口慾。 3-1-3請家屬攜帶個案喜歡的麵包給予咀嚼。 4-1於會客時間後，請案夫留下，幫個案按摩及執行關節運動，並提供薰衣草與洋甘菊的精油給個案選擇，購買讓個案覺得放鬆之乳液讓個案使用。 4-2護理人員兩小時給予翻身活動，在23：00至05：00，採用電動之氣墊床，代替夜間翻身。 5-1與醫師、個案及呼吸治療師討論使用非侵入性通氣面罩情形，確保氧氣濃度及二氧化碳濃度的需求。 5-2提供耳罩或耳塞讓個案感受阻隔效果與舒適感，試用後，個案選擇耳塞；將個案及兩側病室之生理監測儀器音量調降，讓個案聽音量是否可以接受，另降低大小夜交接時聲量，予關閉電燈及關門，減少外來的干擾影響睡眠。 5-3將個案原訂於夜間執行之護理活動列表，與醫師討論調整執行時間之可行性，將意識監測改為23：00及05：00執行，保持6個小時不中斷的睡眠時間。抽吸痰液時間視個案呼吸音給予抽痰。	1.8/20個案表示使用親水性膠體敷料有改善壓迫感。 2.8/20-8/21持續評估疼痛指數約2分。 3.8/20個案使用低溫毯不會有發熱感，燥熱情形有改善。 4.8/21觀察個案一天更換一套衣褲。 5.8/21主訴：「嘴巴有在咬東西比較有吃東西的感覺，嘴巴的味覺可以想像跟嘴巴咬東西慾望都感到滿足。」 6.8/22個案表示使用精油乳液後，肌肉很放鬆，僵硬感覺有改善。 7.8/23個案表示白天精神有變較好。 8.8/24 11:00會客時間丈夫詢問昨晚是否有睡好？個案點頭表示：「有。」 9.8/25護理紀錄顯示個案睡眠時間為23:10至5:00，中間無醒過來。

(三)預期性哀傷：與預期將死亡並與丈夫及兒子分離有關(8/27-9/13)

主、客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
主觀資料： 8/28主訴：「如果我走了就只剩下先生一個人，所以最放心不下先生了。」 個案多次表示希望可藉由藥物減緩疾病的惡化，增加與家人相處的時間。 9/4案夫會談時表示只要可以讓太太多活一點都會積極配合治療。 客觀資料： 8/20住院期間當醫護人員告知病情進展時，個案眼眶泛紅。 8/22觀察個案於會客時間會主動握先生的手，聽先生訴說家中的事。	9/16家屬及個案能主動表達哀傷情緒及表示接受病情嚴重，完成個案的希望。	1.主動傾聽個案的訴求，接受個案任何情緒反應，如流淚，非語言上的支持，如握手及拍肩。 2.和個案及家屬約定固定下午兩點會客時間與醫師會面，解釋病情及疾病變化。 3.與家屬會談，討論對於個案的疾病治療意願，並轉達現階段個案想法。 4.佈置安靜單獨環境，安排家庭聚會，讓個案及家屬表達想要與對方說的話，及討論後事及往生之準備。 5.依個案意願安排教友一起前來與個案禱告及鼓勵。 6.請丈夫攜帶過去相處的照片，與個案回憶過去的生活，讓心情不會沉浸於哀傷中轉移注意力。 7.請丈夫錄音講以前相處的趣事及個案最愛的八點檔歌曲穿插，予個案平靜心中的哀傷。 8.9/13連絡居家照護中心一起討論返家時之準備。	1.9/10個案與案夫均同意氣管內管移除後表示不再要插管。 2.9/13因病程變化迅速，個案與家屬討論後，待家中儀器設定好後辦理自動出院返家。 3.9/17電訪案夫：「返家後，個案精神及心情都變好，太太有說如果死亡離她近了，也無遺憾。」

結論與討論

本文探討之末期漸凍人個案，透過護理評估，確認個案有呼吸清除功能失效、舒適障礙及預期性哀傷之健康問題。因第一次照顧ALS病人，初期對能否提供適當照護感到不安；除了與醫師討論外，也透過閱讀文獻，尋求最合適之護理措施。過程中發現個案因母親的例子，不像其他漸凍患者般，無法接受身體改變，但仍難忍與親人離別之痛；透過在院時筆者與單位醫護人員的計畫，與返家後居家照護師提供延續性照顧，讓個案得到更多親情陪伴及宗教上安慰。出院一週後筆者致電，案夫表示

個案返家後心情及精神都變好了，但痰液有增加情形，透過居家護理師的指導，可以協助抽痰，亦會使用血氧機監測，血氧濃度約92-93%。個案亦透過丈夫表示，家人都陪在旁，就算現在死亡也無遺憾；9/27再度致電，個案已離世，家屬對醫院的照顧與安排表示感謝，讓個案能無遺憾的離開。

護理期間醫療團隊曾對家屬提及安寧病房強調全人、全家、全程、全隊照護，但案夫認為安寧是沒有治療、等死而回拒。雖經主管協助及與照護團隊的討論，規劃合適及具個別性的護理措施，幫助個案無憾的離開，但仍期望醫院於在職教育的安排中，能規畫相關課程，幫助同仁在安寧照護上的學習，也

期待此護理經驗能與護理同仁分享。

參考資料

- 孫真瑩(2009)・一位漸凍人之加護經驗・*領導護理*，10(2)，81-91。
- 陸美玲(2011)・肌萎縮側索硬化症患者營養介入・*臺灣膳食營養學雜誌*，3(1)，1-6。
- 馮清世(2011)・運動神經元疾病的臨床表現、診斷與致病原因・*台灣醫學*，15(1)，113-119。
- 彭逸豪、蘇靜華(2013)・肌萎縮性側索硬化症的呼吸問題處置・*呼吸治療*，12(1)，35-45。doi：10.6269/JRT.2013.12.1.04
- 賴維淑(2014)・哀傷撫慰之陪伴倫理・*安寧療護雜誌*，19(1)，67-75。
- 謝美慧、王秀紅(2011)・護病互為主體的陪伴概念與意涵・*志為護理*，10(4)，58-63。
- 蘇涵、陳佳慧(2013)・口腔感覺功能評估・*臺灣醫學*，17(4)，435-440。

Corcia, P., & Meininger, V. (2008). Management of amyotrophic lateral sclerosis. *Drugs*, 68(8), 1037-1048. doi: 10.3109/17482960902991773

Davis, M., & Lou, J. S. (2011). Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: A timeline for anticipated referrals. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 23(9), 464-472. doi: 10.1111/j.1745-7599.2011.00628.x

White, D. B., Cua, S. M., Walk, R., Pollice, L., Weissfeld, L., Hong, S., ... Arnold, R. M. (2012). Nurse-led intervention to improve surrogate decision making for patients with advanced critical illness. *American Journal of Critical Care*, 21(6), 396-409. doi: 10.4037/ajcc2012223

靜思語

教法不必聽太多，若能身體力行，
簡單的一句，就能啟發真正的善根。
～證嚴法師靜思語～

There is no need to learn many teachings.
If we can put one simple verse into practice,
we can awaken our true nature of goodness.
～ Master Cheng Yen ～



A Nursing Experience of a Terminal Patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Intensive Care Unit

Yu-Fen Hsiao, Tsui-Hua Hsu *

ABSTRACT

This article described an intensive care nursing experience of a 74 year-old female patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), as she faced death and grief from family separation. During the period from August 18th to September 13th, 2012, we collected information through observation, listening, direct and telephone interviews, and physical assessment, and applied Gordon's eleven functional health assessment to provide a holistic evaluation of the patient's conditions. It was confirmed that the patient's major health problems were ineffective airway clearance, impaired comfort, and anticipatory grief. In the nursing process, we added pout and diaphragmatic breathing exercise in concert with the duration of the administered drug; provided individualized care to reduce the patient's discomfort; diverted her attention by playing her favorite stories prerecorded by her husband; mitigated the impact of anticipatory grief by using the verbal and non-verbal communication strategies. The medical team planned with the family on the time of discharge, allowing the patient to spend her last moments with her family, and guided her and her families to face death and to fulfill her final wishes. We hope this experience can serve as a reference to our nursing colleagues. (Tzu Chi Nursing Journal, 2016; 15:2, 99-108)

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis (ALS), anticipatory grief, intensive care unit

RN, Neurological Intensive and Stroke Intensive Care Unit, Chang Gung Medical Foundation Chiayi Chang Gung Memorial Hospital; Assistant Professor, Department of Nursing and Chronic Diseases and Health Promotion Research Center, Chang Gung University of Science and Technology, Chia-Yi Campus *

Accepted: September 7, 2015

Address correspondence to: Tsui-Hua Hsu 2, Chia-Pu Road, West Sec., Puz, Chia-Yi 613, Taiwan

Tel: 886-5-362-8800 #2615; E-mail: thhsu@gw.cgust.edu.tw