

一位青少女罹患威爾森氏症之護理經驗

葉佳圓、謝秀玲*

中文摘要

本文運用Gordon 十一項功能性健康型態評估，描述一位青少女罹患威爾森氏症導致肢體活動受限，因外觀改變感到焦慮之護理經驗，2011年11月15日～30日期間，以身體評估、會談、觀察及參閱病歷等方式評估，發現個案有自我照顧能力缺失、身體心像紊亂、焦慮等健康問題。護理期間依青少年身心發展特質，給予正向肯定，使其接受右手無力並正視身體改變，協助個案採漸進性方式進行等長、等張及全關節運動以訓練肌力，促使個案能獨立完成自我照顧，提供醫療知識來強化個案對疾病認知，以減輕不安，並降低疾病復發率，達到整體性照護。(志為護理，2017; 16:3, 116-126)

關鍵詞：威爾森氏症、青少年、身體心像紊亂、焦慮

前言

威爾森氏症(Wilson's disease)為一種罕見隱性遺傳疾病，因銅離子代謝異常，沉積在身體各器官而產生相關併發症(黃、邱，2011)。約每三萬人會有一人罹患此病，發病年齡多為六至四十歲，若未使用強化排銅藥物，對器官造

成的傷害，嚴重時可能面對肝臟移植之危機(Wang, Wang, Tsai, Cheng, & Lin, 2010)。護理過程中，個案為初次罹病19歲青少女，對身體外觀非常在意，發病時出現焦慮、不安等情緒，筆者運用治療性溝通緩解其焦慮，藉由親情支持，以正向思考面對疾病，正視身體外觀改變並學習自我照顧。

財團法人為恭紀念醫院護理部組長 財團法人為恭紀念醫院護理部護理長*

接受刊載：2017年2月6日

通訊作者地址：葉佳圓 苗栗縣頭份鎮信義路128號

電話：886-3-767-6811 轉89001 電子信箱：6700818@weigong.org.tw

文獻查證

文獻查證包括威爾森氏症與自我照顧能力缺失、身體心像紊亂及其護理及青少年發展任務與焦慮之護理，探討如下：

一、威爾森氏症(Wilson's disease)與自我照顧能力缺失

為罕見隱性遺傳疾病，於全球的發生率約1/35,000 - 1/100,000。肝臟因無法製造藍胞漿素，使得銅離子從膽道排泄異常，最早沉積於肝臟，造成肝炎及肝硬化，沉積在腦部的基底神經核，造成運動方面的症狀(黃、邱，2011)。臨床表徵為構音、吞嚥困難、僵直、流口水、肢體顫抖或無力、步伐困難或肌張力失調、肝脾腫大、黃疸、肝指數上升、白蛋白降低、凝血功能異常、血氨值升高，甚至發生肝炎、肝硬化、腹水或肝性腦病變(Wang et al., 2010)，除了以上症狀之外，確立診斷主要依據血清中的藍胞漿素(ceruloplasmin)含量低於20mg/dl以及出現Kayser-Fleischer rings，90%有症狀的病人眼睛見到此環；此病需終身治療，治療重點是維持銅含量於正常範圍，個案必須規則服藥，此症愈早治療，預後愈好(黃、邱，2011)。目前治療藥物可分兩大類：一類為銅的螯合劑(chelating agents)，如D-penicillamine與trientine；另一種藥物為鋅鹽(zinc salts)，若器官已損傷到不可回復則考慮肝臟移植(黃、邱，2011)。急性期治療原則為監測個案意識變化，觀察有無抽搐症狀；疾病恢復期照護重點為病人必須遵從服

藥，降低疾病復發機率；飲食方面需注意高銅含量之水分或食物(黃、鄭、劉，2011)。

威爾森氏症因運動失調與肌張力不足以致影響日常生活照顧；因此需評估個案肢體肌力及活動力，早期介入復健計劃，避免關節、肌肉攣縮；提供個別性照護技巧，活動時宜注意跌倒防範(黃、邱，2011)。

二、身體心像紊亂及其護理

身體心像是個人對自己身體獨特看法，會受社會、文化等影響，當自我的身體真實面與自我理想上有差異時，加上別人異樣的眼光易感受到負向的態度，身體心像紊亂即會產生，常見到病人出現否認、依賴及逃避行為、失去自我控制感、個體不願注視或觸摸身體的某一部位、失落、焦慮、社交活動參與度改變等行為(Boquiren, Esplen, Wong, Toner & Warner, 2013；詹、劉、金，2011)。評估病人有此健康問題時，護理原則宜協助病人說出身體心像改變之內心感受，正視患肢無力之事實，並讓個案接受真實的身體，讓個案及家人回歸原來生活(張、張、王，2010；詹等，2011)。

三、青少年發展任務與焦慮之護理

根據艾瑞克森認為青春期的形成個人認同及發展獨立的關鍵時期，此階段非常注意自我身體外觀之完整性，以及他人對自己的觀點，若發展不順利則會出現孤立及角色混亂，照護原則鼓勵個案適時表達情緒，以正向思考面對問題；溝通時採關懷之支持態度，提升對疾病之認知適應罹病後的自己，主動參與有

關疾病之照護及學習正向的因應行為，提供反思及自我檢視(張等，2010)。

焦慮為莫名擔心、憂慮的主觀自我感受，是一種不確定、模糊害怕不安的感覺，常伴隨不自在及不快樂的負向情緒反應。青少年面對壓力時，容易以衝動、煩躁不安、強烈憤怒來表達，可能以徹底放棄的方式來逃避自己無法處理的困境，對原本有興趣之事，提不起勁去做、覺得無望、無助(呂、李，2011；陳，2012)。照護重點應鼓勵表達心中感受尊重想法，執行治療前給予解釋，取得同意，注意隱私權；藉由家庭、同儕團體分享感受；指導家屬精油按摩、關懷與觸摸，協助其放鬆心情(張，2011)，鼓勵個案參與醫療團隊討論病情，增加個案疾病認知(楊，2010；蔡、蔡，2011)。

護理評估

一、個案簡介

19歲女性，目前五專肄業，與爸爸、媽媽、二個姐姐及一個弟弟同住，家族成員均有至神經科門診做篩檢，皆為正

常，溝通以國語為主，主要經濟來源為爸爸，未婚，家中經濟小康，家中成員互動良好，家中對個案最有影響力的是媽媽，性情外向，好交友，家人關係和諧，案母為個案主要照顧及決策者，個案期望是身體可以控制在最穩定狀態，再完成學業及規劃未來的人生。

二、疾病進展 (如表一)

三、入院經過

此次入院因2011年11月15日在家發生四肢抽搐10秒、意識喪失，出現四肢僵直、雙眼上吊，家人在旁立即協助送入本院急診，血液檢查報告結果dilatant濃度：18.5 μ g/ml、AST：50IU/L、ALT：55IU/L、sugar：138mg/dl、BUN：26mg/dl、Cr：1.4mg/dl，經醫師建議入院詳治，2011年11月18日腹部超音波顯示肝硬化、脾腫大、肝右葉疑似肝腫瘤，2011年11月20日腦波結果為未有異常變化及2011年11月22日腦部核磁共振為顱底、基底神經核出現異常危險高訊號強度病灶，經醫師解釋為與威爾森氏症病程有很大的關係，住院治療以控制抽搐發作及威爾森氏症避免持續惡

表一 疾病進展

日期	罹病經過
2007.10	個案運動時，不慎傷到眼睛，至住家附近診所就診，母親代訴，醫生表示，個案雙眼珠周圍有綠色光環，懷疑是先天性銅代謝異常所造成的威爾森氏症，建議到大醫院檢查。
2007.11	由案母陪同個案至臺北某醫院眼科求診，當時醫師說沒看到異常，便沒再理會此事。
2011.01	個案五專三年級(18歲)時，有一天，忽然右手抖動、無力，無法握住筆寫字，頭很暈，說話不清，走路不穩，故到臺大醫院診治，確診為罹患威爾森氏症，並每個月定期回診及服藥控制，因病情控制不佳，必須住院治療追蹤，無法配合上課故辦理休學。
2011.01~迄今	由案母陪同定期回臺大醫院就診，服用銅螯合劑，一天三次，可規則回門診及按時服藥。

化，藥物治療以dilatant(100mg)1# Tid、sinemet (250mg) 1# Tid、penicillamine (300mg) 1# Tid、akineton(2mg)1# Tid為主。

2011年11月15日～11月30日住院照

護期間，筆者藉由觀察、會談、身體評估及病歷查閱等方式收集資料，並運用Gordon十一項健康功能評估，資料收集如下：

三、問題確立

一、 健康認知健康處理型態	個案11月15日表示「偶有身體不適之情形，會自行去看病。」，「因為這疾病，全家去做篩檢，還好都正常！」，觀察個案住院期間可配合醫療藥物治療。
二、 營養與代謝型態	身高165cm，體重60kg，理想體重為59.5kg±10%，依身體質量指數為22，每日所需熱量為1,500-1,800卡/天，由口進食。住院前三餐不挑食，喜歡吃白飯，配數樣菜，包含1-2份肉類、2-3樣蔬菜，平均1碗飯/餐，住院後三餐飲食內容與住院前差不多；個案可自行吞嚥，11月20日個案表示「住院以後，感覺食慾沒什麼變。」觀察一餐約吃1碗白飯，配1-2份肉類、2-3樣蔬菜，全身皮膚微偏黃乾燥無水腫，咀嚼及吞嚥功能正常。
三、 排泄型態	11月20日個案表示「住院前我大概1-2天解便一次。」，糞便性質軟硬適中偏深黃，腹部柔軟無壓痛，腸蠕動音6-8次/分；每日解尿量約1,000-1,500cc，色黃、無沉澱物，11月21日個案表示「體力沒以前那麼好，汗流得比較少！」，評估皮膚按壓可彈回，無乾燥。
四、 運動活動型態	11月15日個案神情淡漠表示「大概是18-19歲第一次覺得右手會抖、沒力握筆、頭暈，連走路都不穩！」，「走路時腳沒力要人家扶著比較穩」，11月15日個案語調緩慢表示「住院前偶而會跟朋友及家人出去玩或散步至少30分鐘，住院後覺得走幾步路就累。」，11月15日案母表示「這次是因為在家發生四肢抽動、意識喪失，眼睛往上看，就趕快送到急診。」，11月17日個案低著頭說「住院後去廁所都要人幫忙，連穿衣服也沒辦法拉好」，11月18日個案皺眉表示「這次住院，醫師說因為威爾森氏症病程影響到腦部的機率很大，我覺得右手沒力，吃飯沒辦法把筷子或湯匙拿好，要人家餵！」，11月15-20日右手肌肉力量3分，可抬高60度，但無法對抗阻力，左手肌肉力量4分，雙腳肌肉力量4分，日常生活照顧像如廁、吃飯、穿衣需協助，梳洗可用健側完成，皆由媽媽陪同於病室內及走廊上活動顯虛弱，須扶持。評估結果：個案因神經系統受損造成自我照顧能力缺失之健康問題。
五、 睡眠休息型態	11月21日個案表示「住院前每天睡眠時間大概7-8小時。」，「如果有做檢查的前一天晚上，會睡不好，擔心檢查結果！」，會談時，個案言語條理清楚，無出現疲倦；觀察個案住院期間睡眠，每日約7-8小時，午睡約1小時，未出現驚醒或入睡困難。
六、 認知感受型態	個案意識清醒，視、聽、嗅、觸、味覺、記憶力、表達力及感覺等功能，個案皆可清楚表達，11月21日個案表示「我知道這疾病需要長期抗戰。」，11月21日個案表示「我爸爸說絕對不能放棄自己，如果連自己都放棄自己，還有誰可以幫自己！」，11月23日個案表示「容易有疲倦感，不過坐下休息，就好多了。」。

七、 自我感受與 自我概念型態	11月15日個案訴「在住院期間，會懶一點，覺得自己有變醜，甚至會不想照鏡子。」，11月18日個案表情落寞、眼眶泛淚表示「右手變得沒力，抬不起來，他們會怎麼看我啊？沒有勇氣去外面走。」，11月20日個案訴「如果我的病情一直無法控制，我怕我的外觀會越來越難看。」、「以前的同學，我都不敢再和他們聯絡，怕他們會嚇到。」會談中，個案不時盯著無力的右手皺眉，會將右手蓋住；媽媽會適時協助洗臉、綁髮等日常作息。照護個案期間，個案因罹患罕病而住院，表示不僅擔心自己本身復原狀況，更害怕因疾病可能導致外觀改變，不時表達出對疾病及未來的不確定的想法，11月18日個案會談時偶見皺眉、低頭不語、眼眶泛紅，提到與同儕間、朋友時會擔心與同儕疏離。評估結果：個案因右手變得沒力，抬不起來，害怕別人異樣的眼光，產生孤立感，導致身心像紊亂之問題。
八、 角色關係型態	個案家中排行老三，有一個21歲、25歲姊姊，15歲弟弟，個案角色為女兒、妹妹、姊姊，住院期間，同學及朋友不定時前來，個案能與對方侃侃而談；主要照顧者為媽媽，家人於住院期間常會來探視，與家人彼此相處融洽且互動良好。11月16日案母眼眶發紅向個案說「你要配合醫師的治療，控制病情，家不能少了你。」住院期間，個案可配合醫療措施如服用藥物、靜脈注射等。
九、 性與生殖型態	未婚，初經為國小六年級，目前月經規則、無痛經現象，雙側乳房對稱隆起，外生殖器外觀完整，目前無異性朋友，偶有同學或朋友探視，與同學可達成互動及聊天。
十、 適應與 壓力耐受型態	11月15日個案皺眉表示「這病應該沒人想得，如果沒有這病該有多好？」、「常在想這病會好嗎？心裡很煩！」、「不知道這種病可以治療好嗎？不知道住院要住多久？」；眼神焦慮、惶恐表示「其實會煩惱也害怕，無時無刻怕身體失去控制，惡化下去！」、「甚至有時在想這病跟絕症有差嗎？想回學校，可是不知道病情會不會越來越難控制，影響到課業。」11月17日傍晚個案表示「剛開始被醫師診斷出來時，覺得不吃藥，沒那麼重吧！」、「如果不持續吃藥，會抽搐嗎？會對我身體有什麼影響嗎？」、「醫師告訴我，現在吃的藥不能間斷，可以幫助銅排出體外，還要注意高銅類食物不能碰！」；個案對住院感到沮喪且焦慮，字句間流露著對疾病的不確定感，只要提到疾病，案母及個案不時皺眉，個案雙手緊握，雙腳不時改變姿勢，低頭紅著眼眶。評估結果：個案因擔心疾病失去控制致威脅自己生命有焦慮之健康問題。
十一、 價值與信念問題	個案全家信仰皆為道教，11月21日個案神情淡漠表示「家人自從我生病後及住院期間，常常帶著我四處拜拜求平安符。」，11月22日個案語調提高、深呼吸表示「在拜拜之後，心裡會沒那麼害怕，心情上較為平靜。」。

綜合以上護理評估，確立個案的健康問題：(一)自我照顧能力缺失／與神經系統受損有關；(二)身體心像紊亂／與害怕別人異樣眼光有關；(三)焦慮／擔

心疾病復發有關。

四、護理計劃與護理措施

(一)自我照顧能力缺失：進食、如廁、穿衣／與神經系統受損有關(2011/11/15-11/30)

護理評估	11/15 S1：個案神情淡漠表示：「大概是18-19歲第一次發作，右手會抖、沒力握筆、頭暈，連走路都不穩！」、「覺得走路腳沒力氣，須要人家扶著比較穩。」。 11/17 S2：個案低著頭說：「住院後去廁所都要人幫忙，連穿衣服也沒辦法拉好」。 11/18 S3：個案皺眉表示：「這次住院，醫師說因為威爾森氏症病程影響到腦部的機率很大，肢體活動也有差，我有感覺右手沒力，吃飯沒辦法把筷子或湯匙拿好，要人家餵！」。 11/15-20 O1：右手肌肉力量3分，左手肌肉力量4分，雙腳肌肉力量4分。 11/20 O2：個案顯虛弱及步態不穩，需他人協助攙扶或使用輪椅活動。 O3：個案如廁需攙扶協助坐至馬桶上，須協助餵飯，可由左手(健側)執行刷牙洗臉、洗頭及洗澡。
護理目標	11/26個案能與案母協助下，自行完成進食、如廁及穿衣3項基本功能。 11/30個案能藉由手杖獨立下床如廁。
護理措施	1.11//20與物理治療師、個案及案母一同訂定每日活動運動計劃表，評估個案之肢體活動，設計肢體等長、等張及全關節運動，將活動過程以簡易記錄法記錄，依病人情形耐受度而適時調整。 2.先評估個案雙手、腳的肌力，再依個案的能力協助訓練等長、等張運動，如右手緊握放鬆手球，訓練肌肉收縮能力，並加強患側肢體訓練。 3.11/20協助並指導每天1-2次、每次5-10分鐘，手與腳進行全關節運動，如雙手肘屈曲、抬腿運動，依其耐受度，從被動運動進步到主動運動。 4.11/21指導個案由健側協助患側執行日常生活自我照顧基本功能，如吃飯、穿衣、如廁、活動等。 5.11/23指導使用特殊餐具如專用輔助湯匙，學習自行進食，當個案能自己完成日常活動時，過程中口頭予以讚許、鼓勵。 6.11/24確認病人是否承諾要學習及使用正確姿勢，指導個案稍有尿意感時，先搖高床頭30-40度，先坐在床緣5-10分鐘，從站姿轉換為行走時，應先移動腳再移動身體，再利用手杖或案母攙扶至廁所，指導若感體力不夠，則協助使用床旁馬桶如廁。 7.鼓勵個案獨立活動或每日執行50公尺短距離行走，協助使用手杖或床欄，用健肢移動患肢，並重新學習新的自我照顧技巧。 8.記錄每日活動表，了解個案肢體無力之進展情形，並適時修正其量、時間及次數。
評值	11/26經在旁觀察個案可經由案母協助下，完成使用專用輔助湯匙進食、使用床旁活動便盆椅如廁及穿衣3項基本功能。 11/30個案臉上露出笑容，主動與護理人員分享自己能拿手杖下床如廁2-3次。

(二)身體心像紊亂 / 與害怕別人異樣眼光有關(2011/11/15-11/29)

護理評估	11/15 S1：個案淡漠表示：「大概18、19歲第一次發作，右手不能拿筆，會抖動，走路也不穩！」。 11/18 S2：個案表情落寞、眼眶泛淚表示「右手變得沒力，抬不起來，他們會怎麼看我啊？沒有勇氣去外面走。」。 11/20 S3：個案表示「這次入院有覺得右手比之前沒力！」、個案訴「如果病這樣一直下去，我怕我會越來越難看。」 11/18-20 O1：個案常詢問擔心身體外觀會改變、右手無力的情形會不會越來越明顯。 O2：會談期間，不經意將右手袖子拉長，不時盯著無力的右手皺眉，想遮住整隻右手，害怕被人取笑；不願意正視自己右手，甚至不想照鏡子。
護理目標	11/25個案能正向表達對身體心像肯定的言語至少2項。 11/29個案願意面對鏡子並正視身體外觀的改變。
護理措施	1-1.每天固定時間陪伴個案，引導個案說出其身體心像改變所擔心之情緒表達，適時運用觸摸、安撫，建立彼此的安全及信任感。 1-2.協助個案對右手無力情感的表達，引導其注視及漸進觸摸右手以接受患肢，鼓勵表達對於身體外觀的改變，讓個案逐漸接受真實的右手，可從中學習到接受自己所出現之反應，並在表達想法與感受獲得支持。 1-3.11/20請案母協助以身體乳液或嬰兒油按摩患肢，促進血循，鼓勵個案參與過程。 1-4.當個案詢問有關無力的右手及治療活動，給予正面回應，勿欺瞞事實。 1-5.11/22提供正確的醫療資源，回答個案心中的疑慮，如衛教單張或相關醫療網址。 2-1.利用認知技巧鼓勵個案觸摸身體外觀的改變並面對，並直呼身體改變部位的名稱(如無力的右手)，可增強其確認身體真實的改變以促進逐漸承認的過程，適時給予關心，讓其更有獨立感及加強自尊心。 2-2.請同學或朋友把想對個案鼓勵的話語，寫在卡片上，藉此傳達朋友內心想法鼓勵個案以正向態度面對人生及未來。 2-3.鼓勵個案勿因外觀改變而害怕人群，走出病房，可至陽光室，與其他病友互動。 2-4.教導病人學習將外表及個人價值觀分開。
評值	11/26個案表示：「謝謝護士阿姨每天給我鼓勵與協助，我現在覺得我不需要為了右手無力感到自卑，只是比較沒力而已。」。 11/29個案願意照鏡子並正視自己的右手，主動走到陽光室與其他病人互動。

(三)焦慮 / 擔心疾病復發有關(2011/11/15-11/30)

護理評估	11/15 S1：個案表示「這病應該沒人想得，如果沒有這病該有多好！」。 S2：個案表示「常在想這病會好嗎？心裡很煩！」、「不知道這種病可以治療好嗎？不知道住院要住多久？」。 11/17 S3：個案眼神焦慮、惶恐表示「其實會煩惱也害怕，無時無刻怕身體失去控制，惡化下去！」、「甚至有時在想這病跟絕症有差嗎？想回學校，可是不知道病情會不會越來越難控制，影響到課業！」。 S4：個案表示「剛被醫師診斷出來得這病時，覺得不吃藥沒那麼嚴重吧！」。 S5：個案表示「如果不持續吃藥，會抽搐嗎？會對我身體有什麼影響嗎？」。 11/15-17 O1：會談時，表情皺眉，偶見眼眶泛紅，重覆詢問醫護人員關於疾病好轉的問題，雙手不時緊握。 O2：個案主動詢問護理人員照護之注意事項。 O3：個案專科肄業及缺乏醫療相關資訊。
護理目標	11/25個案主動向護理人員表示，心情上感到比較平靜。 11/28個案參與討論自我照顧及後續性照護計劃。 11/30 個案能說出抽搐發作時居家自我照顧之注意事項三項並正確執行。
護理措施	1-1.每日至病房探視，採開放式溝通，瞭解其所關心的事，適時陪伴、傾聽、不給予批評。 1-2.任何檢查治療之前，給予充足解釋，減輕個案對疾病認知不足而產生不安。 1-3.鼓勵家人陪伴及支持，請家人帶平日在家用品或音樂如MP3，以安撫情緒增其安全感。 1-4.評估焦慮程度，若出現焦慮不適，鼓勵深呼吸以穩定情緒。 1-5.11/20教導放鬆技巧，指導個案出現焦慮情緒時，如聽音樂、按摩、規律呼吸、冥想。 1-6.對病人之行為採不批判、真誠之態度，並以其價值觀來決定優先順序，幫助個案避免衝突，當需要決定或協調治療措施時，要與其他醫療成員共同給予建議及忠告，以滿足其全能力及自我控制感。 2-1.11/22指導個案及案母定期追蹤之重要性，預防合併症發生。 2-2.11/23指導藥物作用、副作用、規則服藥、飲食禁忌如含銅量高的食物有殼海鮮、巧克力、核果。 2-3.11/23指導此病可藉由藥物治療維持正常生活，強調須控制血中銅含量於正常值，強化對疾病之認知。 2-4.11/23提供相關醫療諮詢及資源如國民健康局網址供查詢、醫學期刊、治療成功個案，分享經驗，以增進信心。 2-5.於會議室與醫師、專科護理師、營養師、復健師並讓家屬共同參與討論居家照護計劃如定期回診、藥物作用、副作用及日常生活照顧相關注意事項。 2-6.評估個案對於疾病的認知，強調藥物須終身治療，治療不全或間斷都可能再度發病及產生不可逆之合併症，如肝硬化、腹水及肝衰竭等等。 3-1.11/25指導家屬在家發生抽搐之緊急處理：發作時先給予側躺，維持周圍環境物品淨空，家屬陪伴在旁，並立即就醫。 3-2.評估個案若對病情進展不清楚，應向主治醫師溝通，向個案及家屬解釋病情、治療處置，增加個案對疾病之認知。 3-3.與醫師、營養師及專科護理師一同討論後續照護計畫，如用藥、定期回診之重要性。 3-3.提供本院醫療諮詢專線、病友會及相關網站，出院後以便個案或家屬日後在照護上有問題或需尋求社會資源之管道。

評 值	11/25 個案參與照顧過程，且主動向護理人員說出心中內心的想法，如：「醫師向我說明疾病過程及治療方式後，我知道我是要與疾病共存並長期抗戰的，自己壓力大時也會找人聊天及聽音樂紓解壓力，現在，心情比較放鬆了！」。 11/28 個案主動與醫療團隊討論治療相關注意事項，如居家照護應遵守飲食之限制，按時服用藥物及定期回診。 11/30 個案能說出居家自我照顧之注意事項三項如確實回診、按時服藥、注意藥物副作用，於12/10電訪追蹤，案母表示預計12/15回臺大複診，目前均有按時服藥，未出現藥物之副作用及抽搐現象。
--------	---

討論與結論

本文個案為罹患威爾森氏症青少年，因身體外觀改變害怕別人異樣眼光、無法自我執行日常生活之照顧、擔心疾病復發產生焦慮不安；護理過程中運用治療性觸摸，按摩患側，讓個案逐漸接受並正視自己，進而重建正向的身體心像，藉由合適的護理措施及指導自我照顧技巧，以增進個案疾病的認知，並持續進行患肢的復健計劃、按時服藥及定期回診，以控制病情。因個案為青少年個體，家人及朋友的支持系統對個案是相當重要的，藉由親友的鼓勵及朋友的祝福為個案持續維持健康促進之動力，良好的家庭支持系統也是疾病恢復奏效關鍵之一；臨床上此個案為病房罕見之疾病且須長期追蹤、持續用藥及飲食控制得宜，因個案出院後至臺大醫院回診，藉由電訪追蹤，了解個案目前病程狀況及控制情形，未能參與個案實際後續之照護歷程，個案亦將面臨合併症產生之相關問題，此乃照護之限制，筆者提供本院醫療單位諮詢電話、病友會及相關網站，以便個案或家屬日後在照護上有問題之相關資源或尋求社會資源之管道。藉此照護經驗撰寫威爾森氏症臨

床疾病照護指引，以便日後臨床照護中提供單位護理同仁及新進人員疾病照護之參考，期許提昇護理品質。

參考資料

- 呂有仁、李淑芳(2011)·青少年情緒智力與休閒參與之相關研究·*成大體育學刊*，43(1)，11-25。
- 張佳琪(2011)·探討音樂於血液透析患者照護上的應用·*臺灣腎臟護理學會雜誌*，10(2)，1-10。
- 張璩方、張乃文、王桂芸(2010)·身體心像紊亂之概念分析·*長庚護理*，21(1)，25-32。
- 陳斐娟(2012)·樂活人生-談壓力調適與情緒管理·*研習論壇*，141，11-19。
- 黃柏青、邱建勳(2011)·威爾森氏症·*當代醫學*，38(11)，861-863。
- 黃珮琪、鄭青青、劉德君(2011)·一位威爾森氏症行肝臟移植後排斥復發病患之護理經驗·*長庚護理*，22(3)，441-449。
- 楊千慧(2010)·一位青少年因多重外傷導致身體心像紊亂之照顧經驗·*高雄護理雜誌*，27(1)，49-59。
- 詹淑雅、劉芹芳、金繼春(2011)·身體心像之概念分析·*新臺北護理期刊*，13(1)，63-72。
- 蔡芳玲、蔡碧雀(2011)·照顧一位青少年因意外創傷致膝下截肢的護理經驗·*慈濟護理雜誌*，10(2)，110-119。

Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., & Warner, E. (2013). Exploring the influence of gender-role socialization and objectified body consciousness on body image disturbance in breast cancer survivors. *Psychooncology*, 22(10), 2177-2185.

Wang, L. C., Wang, J. D., Tsai, C. R., Cheng, S. B., & Lin, C. C. (2010). Clinical features and therapeutic response in Taiwanese children with Wilson's disease : 12 years of experience in a single center. *Pediatrics & Neonatology*, 51(2), 124-129.

靜
思
語

不要讓環境影響我們的心，
心要能控制境界，這就是「定力」。

～證嚴法師靜思語～

Let us not be led by external influences,
but be the master of our mind,
where we can transcend our conditions
and circumstances.

That is samadhi.

～ Master Cheng Yen ～



A Nursing Experience of a Female Adolescent with Wilson's Disease

Chia-Yuan Yeh, Hsiu-Ling Hsieh*

ABSTRACT

This article reported a nursing experience of a teenage female patient with Wilson's disease who were experiencing restricted limb movement, and anxiety caused by change in appearance. The nursing period lasted from Nov. 11th to 30th, 2011. By employing Gordon's functional health patterns as an assessment framework, data were collected via physical assessment, interviews, observations, and medical record review. The patient was found to have self-care deficit, body image disorder, and anxiety. During the nursing period, the following nursing interventions were introduced in the implementation of holistic nursing: giving positive recognitions according to the indicators of adolescent physical and mental development to encourage to patient to accept muscle weakness to her right arm and face body alterations; assisting the patient to gradually engage in isometric, isotonic, and ROM (range of motion) exercise; encouraging the patient to regain self-care ability; and providing medical knowledge to enhance the patient's recognition of the disease, to relieve her anxiety, and to reduce the chance of relapse. (Tzu Chi Nursing Journal, 2017; 16:3, 116-126)

Keywords: anxiety, body image disturbance, female adolescent, Wilson's disease

RN, Leader, Department of Nursing, Wei Gong Memorial Hospital; Head Nurse, Department of Nursing, Wei Gong Memorial Hospital*

Accepted: February 6, 2017

Address correspondence to: Chia-Yuan Yeh No.128, Sinyi Rd., Toufen Township, Miaoli County 351

Tel: 886-3-767-6811 #89001 ; E-mail: 6700818@weigong.org.tw