

# 照顧一位再復發多發性硬化症 個案因應壓力之護理經驗

邱詩涵、黃麗靜\*、袁雅怡\*\*

## 中文摘要

本文描述照護一位48歲女性，因遭遇多發性硬化症復發導致身體功能改變與面對壓力因應的護理經驗。護理期間由103年3月1日至3月15日，筆者經由照護個案過程中進行系統性的觀察、運用會談及傾聽等技巧收集資料與分析，藉由Gordon十一項功能性健康型態作為評估與分析，發現個案有「身體活動功能障礙」、「排尿型態改變」、「知識缺失」及「無效性因應能力」等健康問題。筆者透過個別化的護理措施，運用「建立希望」策略，強化家庭支持系統與醫療團隊合作，引導個案正向思考，提升自信心，增進個案自我照顧能力，協助個案面對罕見疾病所造成的肢體障礙與心理壓力，增進生活品質。期望藉此個案的護理經驗，提供臨床護理人員照護此類病人之參考。(志為護理，2018; 17:1, 94-105)

關鍵詞：血液透析、動靜脈瘻管、阻塞率

## 前言

多發性硬化症(multiple sclerosis)是侵犯中樞神經系統的自體免疫疾病，中央健保局(2012)統計國內多發性硬化症發生率為10萬分之三，而申請多發性硬化症重大傷病之病友自2009年到2014年增加1,175人，其發生率逐年增加約

8.02%；臺灣多發性硬化症協會(2010)統計女性發生率是男性的2倍，發病年齡介於10-50歲；罕見疾病基金會(2014)更指出80%病友屬於反覆復發型，對病友來說，發病後突然喪失自我照護能力，除了需承受身體功能變化，尚因憂心疾病往往在無預警下復發，且嚴重程度逐漸增加，在照護過程中除了須改善不適

奇美醫療財團法人柳營奇美醫院神經內外科病房護理師 奇美醫療財團法人柳營奇美醫院神經內外科病房護理長\*  
奇美醫療財團法人柳營奇美醫院神經內外科病房小組長\*\*

接受刊載：2016年5月19日

通訊作者地址：黃麗靜 臺南市柳營區太康里201號5C病房

電話：886-6-622-6999 轉77731 電子信箱：clh3152@mail.chimei.org.tw

症狀外，更須協助病友認識自己的疾病，提升自我照顧能力，增強本身照護技能及知識，增進自我控制力、自主性及參與感等，進而減少家庭負擔及降低社會成本。

筆者任職於神經內科病房，見個案對疾病認知不足，無法接受復發所導致的身體功能改變，不但失去自我照顧能力，又需擔憂病情無法獲得控制與疾病不定時復發，對未來生活失去信心，出現無法因應壓力之行為與情緒反應，引發筆者探討及協助之動機。筆者藉由照護過程協助個案認識自身疾病以增進其接受度，運用醫護團隊合作，提供相關醫療諮詢與社會資源，陪同個案度過疾病危機，正面向對疾病，與疾病共存，學習自我照顧，達到自我角色期望，提升生活品質。

## 文獻查證

### 一、多發性硬化症與照護

多發性硬化症是慢性中樞神經系統發炎或病變，導致中樞神經的髓鞘與軸突受損、神經傳導速度延緩，進而造成神經缺陷及功能喪失(陳、方，2010；臺灣多發性硬化症協會，2010)。其臨床病程可分為(1)復發緩解型(2)原發進展型(3)次發進展型(4)漸進復發型；其中以復發緩解型最多，占80%，主要特徵是反覆發作，發作後會完全復原或部分痊癒，於數月或數年後再度發作，其兩次發作期間無法預測，且嚴重程度也可能會逐漸增加(王、孫、劉、林、陳，2011；洪，2012；賴、陳，2007)。

多發性硬化症特徵為肢體無力、麻

木感覺、平衡失調、感覺異常、視力受損、痙攣、頻尿、尿液無法完全排空，因而導致無法自我照顧與排尿型態改變(洪，2012)。多發性硬化症之治療及護理原則以減輕症狀為主，減緩復發頻率與發作之嚴重程度，配合藥物治療、物理及職能復健、心理調適，預防感染等合併症發生(陳，2003)。

物理及職能復健方面，多發性硬化症造成肢體無力與麻木感覺，導致日常活動受限制，復健訓練應以漸進式阻力訓練為主，阻力的大小、頻率、強度則需依照個案能力不同而有所不同，配合物理治療如局部使用溫毛巾、按摩能幫助病人減輕痙攣及疼痛，進而學習日常生活基本活動(江、蔡，2011；李，2012)。

為避免感染與合併症發生，多發性硬化症病友約70%有膀胱功能障礙，出現頻尿、排尿困難、尿滯留等現象，除了藥物治療外，可教導個案運用握冰塊、冰敷大腿內側、按壓膀胱等刺激排尿方法，也可藉由清潔性間歇導尿來進行膀胱訓練，與評估餘尿量，必要時則需放置留置導尿管；鼓勵個案每日應攝取2,000至2,500 ml水分、均衡飲食、補充維他命C、蔓越莓等以維持尿液酸性、清潔會陰部時則應由前往後擦拭等預防泌尿道感染(王等，2011；江、蔡，2011；盧，2005；Pawate & Sriram, 2010)。

### 二、多發性硬化症心理調適

根據心理學家艾瑞克森的心理社會發展階段，中年期發展任務為創造力對停滯，當個案面臨身體功能改變，導致日

常生活依賴，加上經歷多次的發病，面對嚴重程度加劇及擔憂疾病隨時復發的不安定感，因而出現情緒低落、憂鬱、擔憂等無法因應壓力的情緒反應，若未適時協助與支持，則容易產生自殺意念(王等，2011；江、蔡，2011；李等，2011)。文獻中指出「建立希望」可改善其負向情緒，包括建立關懷、照顧及支持團體，引導病友正向思考，提高自尊心與自信心；或轉介相關病友團體，協助病友接受與疾病共存事實，讓病友感受到團隊、家人的支持及歸屬感(王等，2011；江、蔡，2011；李等，2011)。

## 護理評估

### 一、個案簡介

個案為48歲已婚女性，國中畢業，從事服務業，通國、臺語，主要經濟來源為丈夫，育有一兒與一女，女兒就學中，於便利超商打工，兒子待業中，一家四口同住，親子互動關係良好，住院期間主要照顧者為配偶，兒女們則不定時探視。

### 二、過去病史及求醫過程

個案於2012年初次診斷有多發性硬化症病史，治療後症狀改善就未回診追蹤；2014年3月1日突然視力模糊、全身麻刺、四肢關節僵硬且無力、無法行走，由家人協助就醫；3月2日進行腦部電腦斷層與核磁共振檢查，呈現大腦有發炎與斑塊；3月1日至3月3日接受高劑量類固醇治療；3月3日安排視神經及肢體誘發電位檢查，顯示右視神經病變及脊髓病變，以致於髓質及右側軀體感覺異常；3月5日會診復健科，安排復健

治療；3月6日頻尿情形存，持續進行膀胱訓練；3月15日病況穩定醫師准許出院。

## 三、護理過程

照護期間為2014年3月1日至3月15日，筆者運用Gordon 十一項功能性健康型態評估，透過觀察、會談及病歷收集等方式對個案進行生理、心理、社會、靈性整體性評估。

### (一)健康感受與健康處理型態

個案住院前無抽煙、喝酒習慣，有感冒或身體不適會尋求適當醫療資訊，無自行服用成藥之習慣。於2年前診斷有多發性硬化症病史，個案表示雙腳疼痛及僵硬症狀改善，就未再回診追蹤。住院期間個案可配合醫療行為，遵從性佳，3月1日進行疾病衛教時，個案表示「我不知道這個疾病會再復發，原本想說自己已經好了，可以不吃藥就不要吃這麼多藥」、「我得到的到底是什麼病？怎麼這麼嚴重，到底要怎麼控制？」。

經評估後有「知識缺失」之健康問題。

### (二)營養代謝型態

住院前個案會準備家人三餐，早餐進食稀飯、午晚餐白飯一碗，偏好綠色蔬菜，定食定量，口腔黏膜正常無破損，上下排牙齒各一顆固定假牙，咀嚼及吞嚥功能正常，水分攝取量一天約1,500毫升。住院期間身高160公分，體重50公斤，標準體重54公斤，屬正常範圍，採用營養師調配每天1,600大卡飲食，吞嚥及咀嚼正常，四肢血循溫暖無水腫，身體無瘀青及不明出血情形，全身皮膚些

微乾燥，案夫可協助乳液擦拭，3月3日血色素值11.3g/dl，白蛋白值3.5g/dl。

### (三)排泄型態

住院前個案在家每日解便一次，糞便呈黃褐色成形軟便，排尿次數一天約解5至6次黃色量中尿液，無解尿困難情形。住院期間個案不需服用軟便藥，每日解便一次，呈現黃褐色成形軟便，聽診腸蠕動音每分鐘8-10次、叩診腹部無鼓音或異常音、觸診腹部柔軟無壓痛情形；3月6日個案表示「我大概30分至1小時解尿一次，而且解尿時會感覺很不好解」，測量每次解尿後之餘尿量為約50ml至100ml，評估解尿時無灼熱感，但有解尿困難情形，尿液檢驗結果正常，無泌尿道感染情形。

經評估有「排尿型態改變」之健康問題。

### (四)活動運動型態

住院前個案日常生活皆可自理，每天到社區公園散步約一小時。住院期間意識清醒，3月1日雙上肢肌力4分，雙下肢肌力3分，呼吸平順，不須氧氣也無使用呼吸輔助肌，每分鐘呼吸約16-20次，血氧達99-100%。巴氏量表評估(Barthel ADL Index)：進食5分、移動0分、個人衛生0分、上廁所0分、洗澡0分、行走0分、上下樓梯0分、穿衣0分、大便控制10分、小便控制10分，總分為25分，屬於嚴重依賴失能，日常生活需仰賴案夫協助；3月2日個案神情憂傷，表情皺眉主訴「我覺得雙下肢麻刺感，雙腳無力」；3月3日個案面帶憂愁表示「我以前明明可以自己來，現在連吃飯湯匙都拿不穩，現在卻要我先生餵

我，讓我覺得我好沒用」，個案大部分時間臥床休息，如廁須由案夫協助床上便盆解尿；3月5日個案訴「現在很糟，連大小便都要家人幫忙」，3月5日開始接受復健治療。

經評估有「身體活動功能障礙」之健康問題。

### (五)睡眠休息型態

住院前個案每天6點起床為家人準備早餐，晚上10點就寢，睡眠時間為7-8小時，無午休習慣及睡眠中斷情形，無使用安眠藥習慣。住院期間個案每日約10點入睡，早上約6點醒來，午睡約13點至14點，觀察個案無黑眼圈及打哈欠情形，不須使用鎮靜安眠藥，每天睡眠時間約8-9小時。

### (六)認知與感受型態

住院前個案與家人及鄰居互動良好，視力、記憶力、知覺及思考內容正常。住院期間意識清醒，視力模糊情形已進行檢查與藥物控制，3月2日醫生查房或主護進行治療時，個案面部表情緊繃、眉頭深鎖反覆詢問疾病治療與後續變化；3月3日個案表示「我雙腳麻刺情形，吃完醫師開的藥後已改善許多」，運用疼痛十分量表評估個案主訴疼痛指數2分，可忍受範圍；3月4日主護進行治療時觀察個案神情緊張皺眉，雙手交握，關心個案並了解個案想法，個案眼眶含淚表示「我怎麼會越來越嚴重？我以為生病過一次已經好了，我不知道這個病還會再復發」、「而且我想說吃太多類固醇藥物對身體不好，所以好了就沒再去看醫生，我不知道這個病會一輩子痛苦」、「這種病會不會影響到以後

生活，我好擔心變成我們家的負擔，這是老天爺在懲罰我嗎？」，個案言語激動表示「護士小姐，我到底要注意什麼？是不是隨時會復發？」；3月4日案夫與案子表示「我媽媽檢查結果如何？他可以恢復嗎？我們該注意什麼？他這個情況會越來越糟嗎？我們都不知道怎麼辦才好！」。

經評估有「知識缺失」之健康問題。

### (七)自我感受型態與自我概念型態

個案表示自己是個性執著的人，對任何事情都要努力去達成，凡事靠自己才實在，平時樂於助人。3月6日個案表示「我生病住院，害全家人為我擔心，真是過意不去」，個案對護理指導配合度佳，個案表示「這個疾病這麼難控制，這次我知道了，我要好好配合，才不會再讓家人擔心，也不用麻煩家人了」。

### (八)角色關係型態

個案為女兒、母親、妻子、媳婦、妹妹及病人六個角色，目前一家四口同住。住院期間主要照顧者為案夫，3月3日個案表示「我是家中的老么，從小大姊就很疼我，到現在我們感情還是很好的，兩個人無話不談」，見案姊常來探視個案，會帶來個案喜愛吃的水果，並且坐在陪客椅上，削著水果給個案吃，說著鼓勵個案的話語，案子與案女也不定時探視個案，案女會坐在床旁，拉著個案的手向個案撒嬌，互動情形良好。

### (九)性與生殖型態

個案結婚25年，育有一男與一女，夫妻感情深厚，生活美滿。個案表示「偶爾會因小孩教育方式不同而爭執，但雙方溝通後也可達成共識」，案夫陪伴個

案時會向個案噓寒問暖，關心個案身體狀況，也會協助個案生理需求，個案表示對性生活滿意，無生殖系統疾病。

### (十)因應壓力與耐受型態

個案一年內無重大改變，有重大決策會與案夫討論達成共識後作決定，當有壓力時會哭泣宣洩，有時會由案姊陪伴度過；3月4日治療時觀察個案冷漠，不發一語，關心個案並了解想法時，個案趕緊將頭轉向另一側，背影可見個案啜泣表示「我這個病只是拖累家人，以後日子是要怎麼過？」；與個案詳談，個案表示「我如果一輩子都不能走路，一輩子都要靠別人了，我後半輩子是不是就變成廢人了？」；3月5日個案眼眶泛淚、表情落寞表示「得到這個病是我這輩子最難過的日子，我真的不知該怎麼渡過？」；案夫常對個案說鼓勵的話語，並告訴個案「你不能放棄，我和小孩都會照顧你，你不用擔心我們」，個案沉默且眼眶泛紅表示「出院後我若不能照顧自己，只會拖累家人，我不知該怎麼辦？」。

經評估有「無效性因應能力」之健康問題。

### (十一)價值信念型態

個案信奉道教，家中供奉祖先，早晚燒香祭拜，平日全家人偶爾會到廟宇祭拜祈求平安，個案表示自己是慈濟會員，每日會觀看大愛影片，每月會捐款盡自己微薄心力，希望帶給家人福報。住院期間案姊帶來為個案祈求的平安符，希望保佑個案健康出院。

## 四、經評估發現健康問題有：

(一)身體活動功能障礙/與肢體乏力、無

法自行活動有關。

(二)排尿型態改變/與頻尿、排尿困難有關。

(三)知識缺失/與缺乏疾病認知及預防合併症知識有關。

(四)無效性因應能力/與擔憂疾病發展及無法自我照顧有關。

### 護理問題

表一 身體活動功能障礙/與肢體乏力、無法自行活動有關

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評估
<p>主觀資料</p> <p>3/2 「我覺得雙下肢麻刺感，雙腳無力」。</p> <p>3/3 「我以前明明可以自己來，現在連吃飯湯匙都拿不穩，現在卻要我先生餵我，讓我覺得我好沒用」。</p> <p>3/5 「現在很糟，連大小便都要家人幫忙」。</p>	<p>3/7前 個案可執行主動關節運動。</p> <p>3/12前 個案可執行床上進食、解尿與上下輪椅等活動。</p>	<p>1.與復健師、個案與案夫討論，共同擬定復健計劃及自我照顧訓練，決議進行肌力訓練及床上活動、進食、解尿、上下輪椅等活動：</p> <p>1-1每日早上09：00，於復健室由復健師教導物理訓練，有肌力訓練與站立平衡30分鐘，再執行電流刺激治療10分鐘以緩解麻刺感。</p> <p>1-2星期1、3、5下午13：00至復健科執行職能訓練，有進食、穿脫衣服、如廁、移位等，增加生活功能獨立性。</p> <p>1-3每日下午2點及晚上7點，由案夫陪伴於病室中自行執行主動運動強化肢體肌力與站立訓練，由主護進行追蹤。</p> <p>請案夫準備約拳頭大小之軟球，教導個案將球放置於手掌心，一抓一握，左右手各20下。</p> <p>請案夫準備600ml裝滿水的寶特瓶，請個案握住寶特瓶，向上舉高過頭部後放下，反覆動作左右手各20下。</p> <p>教導個案平躺，雙腳屈膝踏於床上，進行抬臀動作10下。</p> <p>教導個案平躺，將右腳抬高距離床面30公分後放下，反覆動作10下，左腳比照以上動作10下。</p> <p>由案夫協助個案採漸進方式下床，站於床邊並將床欄拉起，面向病床，雙手握住床欄，進行站立3分鐘。</p> <p>教導個案雙手握住床欄，案夫於旁保護下，執行原地踏步20下。</p> <p>提供四腳助行器，由案夫陪同下，於病室中練習步行約3公尺。</p>	<p>3/7 個案可由案夫陪同，依照計畫時間自行執行雙手握球運動、握寶特瓶運動、雙下肢屈膝及抬腿運動、站立與踏步運動等關節運動。</p> <p>3/12 個案可執行床上活動有進食、解尿、坐輪椅下床活動。</p>

主客觀資料	護理目標	護理措施	護理評值
<p>客觀資料 3/1 雙上肢肌力4分，雙下肢肌力3分。 3/1 巴氏量表評估為25分，屬於嚴重依賴失能，日常生活需仰賴案夫協助。(進食5分、移動0分、個人衛生0分、上廁所0分、洗澡0分、行走0分、上下樓梯0分、穿衣0分、大便控制10分、小便控制10分) 3/3 個案大部分時間臥床休息，如廁須由案夫協助床上便盆解尿。 3/5開始接受復健治療。</p>	<p>3/15前 巴氏量表評估可進步至50分以上。</p>	<p>1-4教導個案上下輪椅技巧： (1)教導案夫將輪椅置於床頭面向床尾。 (2)教導個案先坐立於床上，放下床欄。 (3)利用手部及身體力量將臀部移至床緣。 (4)教導個案將雙腳垂放，個案雙手扶著案夫肩膀，協助個案雙腳站立於地上，案夫雙手扶住個案身體預防跌倒，引導個案慢慢移動雙腳至輪椅處，使身體重心平衡後坐下。 1-5床上進食、穿脫衣服等日常活動： (1)教導案夫將便盆放於床旁椅上，鼓勵個案自行拿取便盆解尿。 (2)教導案夫將日常用品置於床旁桌上，讓個案伸手可及。 (3)教導案夫將三餐放置於床上桌，讓個案自行用餐。 (4)教導案夫準備長柄湯匙與長柄叉子，鼓勵個案三餐拿湯匙喝湯、吃飯、拿叉子吃水果。 (5)教導案夫選擇無鈕扣之寬鬆T恤，以利個案穿脫。 2.教導案夫陪伴個案復健運動之注意事項： (1)運動前、後可使用毛巾熱敷雙手肩膀、手肘、手腕、雙膝等關節約5分鐘。 (2)運動後可利用枕頭抬高肢體以減輕腫脹疼痛感。 (3)主動關心及言語鼓勵個案以增加自信心。</p>	<p>3/15 個案雙上肢肌力5分，雙下肢肌力4分。巴氏量表由25分進步至55分。(進食10分、移動10分、個人衛生5分、上廁所5分、洗澡0分、行走0分、上下樓梯0分、穿衣0分、大便控制10分、小便控制10分)</p>

表二 排尿型態改變/與頻尿、排尿困難有關

主客觀資料	護理目標	護理活動	護理評值
<p>主觀資料 3/6 「我大概30分至1小時解尿一次，而且解尿時會感覺很不好解」。</p> <p>客觀資料 3/6 1.個案主訴頻尿情形。 2.測量每次解尿後之餘尿量為50ml至100ml。 3.評估解尿時無灼熱感，但有解尿困難情形。 4.尿液檢驗結果無泌尿道感染情形。</p>	<p>3/11前 個案能配合預防尿道感染的方法。 3/13前 個案可自行執行自我間歇性導尿。 3/14前 個案無泌尿道感染情形。</p>	<p>評估目前使用藥物，確認有無影響膀胱功能。 每4小時評估個案排尿情形： 2-1觸診膀胱是否脹尿或下腹疼痛。 2-2運用超音波餘尿機測量餘尿量，評估尿液排空情形。 2-3紀錄每次尿流量。 教導調整飲食以利排尿： 3-1教導個案服用柑橘類水果及蔓越莓汁，酸化尿液降低泌尿道感染機率。 3-2提供刻度量杯，教導個案每日補充足夠水分，至少2,000-2,500ml。 3-3教導個案勿食用利尿食物，如茶類、西瓜、可樂等食物，避免增加膀胱敏感性。 3-4教導個案晚上七點後少喝水，避免半夜頻尿而影響睡眠。 教導個案運用誘尿方法以促進排尿順暢： 4-1解尿後用手按壓下腹膀胱位置，以利尿液排出。 4-2解尿時手握冰塊，刺激解尿。 4-3解尿時打開水龍頭，聽流水聲以聽覺刺激解尿順暢。 教導個案注意事項： 5-1當有排尿困難、解尿灼熱、尿液混濁與沉澱物、血尿等異常情形需告知護理人員。 5-2解尿後以衛生紙由前往後擦拭，維持尿道口清潔。 與主治醫師、個案與案夫討論後，經個案同意教導個案自我導尿方法至回覆示教正確，並決議返家後持續進行： 6-1每日0700與2100執行，預防尿滯留引發泌尿道感染。 6-2自我間歇性導尿用具準備與無菌方法、保存方法。 6-3教導評估餘尿之性質、顏色、味道等感染徵象。</p>	<p>3/10 個案可說出預防泌尿道感染方式有補充水分、補充蔓越莓汁等方式。 3/11 案夫每日會購買蔓越莓汁與柳橙汁給個案喝。 3/13 個案可由案夫協助準備用物後，自行執行自我間歇性導尿。 3/14 進行尿液檢查值正常，無感染症狀。</p>



表三 知識缺失/與缺乏疾病認知及預防合併症知識有關

主客觀資料	護理目標	護理活動	護理評值
<p>主觀資料 3/1 1.「我不知道這個疾病會再復發，原本想說自己已經好了，可以不吃藥就不要吃這麼多藥」。 2.「我得到的到底是什麼病？怎麼這麼嚴重，到底要怎麼控制？」。 3/3 3.「我雙腳麻刺情形，吃完醫師開的藥後已改善許多」。 4.「我怎麼會越來越嚴重？我以為生病過一次已經好了，我不知道這個病還會再復發」。 5.「而且我想說吃太多類固醇藥物對身體不好，所以好了就沒再去看醫生，我不知道這個病會一輩子痛苦」。 6.「這種病會不會影響到以後生活，我好擔心變成我們家的負擔，這是老天爺在懲罰我嗎？」。 7.「護士小姐，我到底要注意什麼？是不是隨時會復發？」。 客觀資料 3/2 醫生查房或主護進行治療時，個案面部表情緊繃、眉頭深鎖反覆詢問疾病治療與後續。 3/4 觀察個案神情緊張皺眉，雙手交握。</p>	<p>3/9前 個案可說出多發性硬化症的控制及防範知識。 3/13前 個案能說出多發性硬化症日常生活照護事項三項。</p>	<p>1.與個案溝通時語調平穩，鼓勵個案提問問題，不主動打斷個案談話。 2.陪同主治醫師查房，請主治醫師說明疾病控制及防範原則，讓個案了解疾病控制及防範原則。 3.執行任何護理及各項檢查之前，主動說明各項活動及檢查目的及過程，以降低擔心及不安定感，並請案夫共同參與。 4.運用圖文並茂之多發性硬化症指導單張，說明多發性硬化症相關及照護事項： 4-1多發性硬化症的危害及其重要性、誘發因子與保養方法。 4-2飲食原則應以清淡、低油、低鹽、低膽固醇、低熱量、植物油、未加工飲食、蔬果類為原則，減少攝取刺激性食物、動物油、高熱量及精緻、內臟、罐頭類等食物。 4-3教導個案保持規律的生活習慣及輕鬆心情。 4-4教導個案規則服藥、勿自行停藥之重要性與藥物之副作用之觀察。 4-5澄清個案錯誤觀念，有頭暈或不舒服症狀時才服藥的錯誤觀念，加強規則服藥必要性。 4-6教導個案平時在家發現肢體乏力或疼痛時，需盡快就醫勿延遲。 4-7建立個案盡量不要遠行之觀念，若必要外出也需有人陪伴。 4-8教導預防感染觀念，注意體溫變化，必須定期回診追蹤血液感染指數。 4-9維持舒適溫度，避免高溫曝曬。 5.偕同出院準備護理師、居家護理師、社工師、個管師、案夫，於討論室召開家庭會議： 5-1討論個案出院後居家無障礙環境之整修及居家安全注意事項，包含室內擺設、活動動線、居家溫度、用冷用熱、室內光線、床鋪高度及軟硬度等。 5-2由社工室提供輪椅及助行器等輔具租借服務。</p>	<p>3/8 個案主動找護理人員談論多發性硬化症相關防範，並說出自己疑惑之處。 3/13 個案正確說出多發性硬化症之防範、定期服藥、飲食控制原則、居家保持恆溫重要性等四項。</p>

表四 無效性因應能力/與擔憂疾病發展及無法自我照顧有關

主客觀資料	護理目標	護理活動	護理評估
<p>主觀資料</p> <p>3/4 「我這個病只是拖累家人，以後日子是要怎麼過？」。</p> <p>3/4 「我如果一輩子都不能走路，一輩子都要靠別人了，我後半輩子是不是就變成廢人了？」。</p> <p>3/5 「出院後我若不能照顧自己，只會拖累家人，我不知該怎麼辦？」。</p> <p>客觀資料</p> <p>3/4 治療時觀察個案冷漠，不發一語，關心個案並了解想法時，個案趕緊將頭轉向另一側，背影可見個案啜泣。</p> <p>3/5 個案眼眶泛淚、表情落寞表示「得到這個病是我這輩子最難過的日子，我真的不知該怎麼渡過？」。</p> <p>3/5 個案沉默且眼眶泛紅表示想法。</p>	<p>3/11前 個案能說出自己內心感受表達出對疾病正向態度。</p> <p>3/15前 個案能運用1項正向調適的技巧方法。</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.主動對個案表示關懷，主動打招呼並詢問執行復健活動後之生理狀況並適時給予協助。</li> <li>2.接受個案表達自己的情緒與感受，並鼓勵個案說出內心感受。</li> <li>3.每日陪同主治醫師查房時，由醫師主動告知疾病治療方針、疾病進展、疾病控制、復健訓練、預後等相關事宜。</li> <li>4.與個案溝通會談時，給予關懷眼神，適時運用拍肩或點頭、握手等身體與眼神接觸技巧，加上個案易懂之辭彙，讓個案感受到團隊對個案之重視與關心。</li> <li>5.偕同主治醫師、社工師及個管師邀請兒、女、夫與案姊到院，於討論室召開家庭會議，讓家人了解個案病情及負向心理，共同陪伴及協助渡過低潮期。</li> <li>6.偕同社工師討論相關勵志影片提供給個案觀看，鼓勵正向思考，共同討論觀看後心得與想法，如：一公升的眼淚、點燈或臺灣亮起來等節目。</li> <li>7.請案夫帶來個案的智慧型手機或平板電腦，晚上8點陪同個案觀看每日必看的大愛影劇，緩解壓力。</li> <li>8.協助個案坐輪椅至空中花園，接觸人群與大自然，讓個案了解自己病情並不是最差的，讓個案感受到自我價值感與幸福感。</li> <li>9.協助個案找尋精神上支持，鼓勵案姐、案子與案女盡量每日探視個案，當無法前來時，也請以電話與個案聯絡，關心個案，讓個案感受自我價值感。</li> <li>10.鼓勵一家四口於假日時齊聚陪伴個案共進午餐或晚餐，運用聊天技巧，主動開啟個案過往的貢獻及價值事蹟，讓個案感受到自我價值，也讓個案感受家庭的溫暖，並不會為疾病事件而改變。</li> <li>11.轉介至臺灣多發性硬化症協會或罕見疾病基金會，讓相關團體共同關心個案與後續追蹤。</li> <li>12.轉介安寧緩和團隊，提供舒適照護與心理支持。</li> </ol>	<p>3/10 「我這輩子也沒什麼壞事，但卻讓我遇到了這樣的病，還好我身邊還有家人關心我、支持我，上人說要知足才會快樂，其實我也應該要滿足，才不會辜負大家」。</p> <p>3/13 「影片的女生年紀比我更小，但他卻積極面對病魔，我也要學習他的精神，不要輕易放棄」。</p> <p>3/14 案夫陪同個案坐輪椅到空中花園散心，個案會與病友聊天，互相分享疾病感受，也會安慰病友。</p>

## 討論與結論

多發性硬化症屬於罕見的免疫系統疾病，無法預知發病時機，一旦發病將使個案殘留身體功能障礙，以致於無法自我照顧，連基本日常生活都必須仰賴家人協助，引發個案負向想法與無法因應壓力之情緒。筆者透過會談、陪伴、傾聽、鼓勵及同理心，評估個案過去經驗及面對壓力的情緒反應，運用「建立希望」原則，讓個案感受到團隊、家人的支持及歸屬感，鼓勵個案表達內心感受，引導個案正向思考，提高自尊心與自信心，增加個案自我價值感，協助個案渡過低潮期，正視疾病帶來的身體功能改變，與疾病共存。筆者利用個案回診時至門診探視個案，個案於案子陪同下，可以運用四腳助行器由服務臺緩慢步行至門診區，約7公尺路程，個案見筆者探視，微笑表示「我回家後過得很好，家人都很支持我，都很照顧我，謝謝大家的幫忙，我回家後也照著復健計畫練習喔！醫師說我有進步很多喔！」。

照護個案時最大限制是筆者未曾照顧過多發性硬化症案例之經驗，故提供相關訊息時著實花費不少時間，必須上網找尋相關資料與相關團體轉介，經由團隊人員多次溝通與協調後，由社工師協助轉介。故建議院方可自行成立罕見疾病病友會，以提供病友及時性的服務。希望藉由此護理經驗，提供臨床護理同仁照顧此類個案時能有實質上的幫助，得以提升照護品質。

## 參考資料

- 中央健保局(2012, 無日期)·全民健康保險重大傷病證明實際有效領證統計表·取自<http://www.nhi.gov.tw/search/search.aspx>
- 王伶鈞、孫郁菁、劉玉萍、林淑琴、陳鈺如(2011)·照顧一位多發性硬化症個案之護理經驗·*中山醫學雜誌*, 22(2), 243-251。
- 江秀卿、蔡淑美(2011)·照顧一位多發性硬化症復發患者之護理經驗·*中山醫學雜誌*, 22(3), 361-370。
- 李俊賢(2012)·認識多發性硬化症與運動之衛教·*中華民國物理治療師雙月刊*, 111, 6。取自[http://www.pt.org.tw/pt\\_news\\_detail.php?Bid=8&Id=162](http://www.pt.org.tw/pt_news_detail.php?Bid=8&Id=162)
- 李淑杏、莊美華、莊小玲、莊安慧、梁香、黃良圭…黃琴雅(2011)·*人類發展學*·臺北：新文京。
- 社團法人台灣多發性硬化症協會(2010, 無日期)·*認識多發性硬化症*·取自[http://www.ms.org.tw/ap/cust\\_view.aspx?bid=58](http://www.ms.org.tw/ap/cust_view.aspx?bid=58)
- 洪愉涵(2012)·新藥Fingolimod用於多發性硬化症的治療·*嘉基藥訊*, 100, 4-7。
- 財團法人罕見疾病基金會(2014, 無日期)·*疾病分類與介紹*·取自[http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare\\_b/view/id/70](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b/view/id/70)
- 陳敏麗、方妙君(2010)·*神經系統疾病病人之護理*·於胡月娟總校閱，內外科護理學(頁785-792)·臺北：華杏。
- 陳俊明(2003)·多發性硬化症·*中國中醫臨床醫學雜誌*, 9(3), 82-87。
- 賴怡岑、陳文翔(2007)·淺談多發性硬化症-近年來病理、診斷與治療的回顧·*當代醫學*, 34(10), 31-38。
- 盧星華(2005)·神經性排尿障礙之發生及其診治·*北市醫學雜誌*, 2(11), 974-981。
- Pawate, S., & Sriram, S. (2010). The role of infections in the pathogenesis and course of multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 13(2), 80-86.

# A Nursing Experience of Patient with Multiple Sclerosis Relapsed Coping with Stress

Shin-Han Chiu, Li- Ching Huang\*, Ya-I Yuan\*\*

## ABSTRACT

The purpose of this article was to discuss the nursing experience of a 48-year-old subject who suffered from recurrent multiple sclerosis that led to the onset of body function changes and the need of stress coping strategies. The nursing period was from March 1<sup>st</sup> to 15<sup>th</sup>, 2014. By collecting data via systematic clinical observations, interviews, and listening during direct care and using Gordon's 11-item functional health pattern as a framework for assessment and analysis, the health problems were identified as impaired physical mobility, altered urinary elimination, knowledge deficit, and inefficient coping. Through individualized nursing care, establishment of hope, strengthening of family support system in cooperation with the medical team, guidance on positive thinking, the author was able to instill self-confidence in the patient, enhance the patient's self-care ability to ameliorate physical impairment and psychological stress from the rare disease, and raise quality of life. This case report can serve as a reference for clinical nurses when facing similar cases. (Tzu Chi Nursing Journal, 2018; 17:1, 94-105)

Keywords: coping, multiple sclerosis, nursing stress

---

RN, Chi Mei Medical Center; Head Nurse, Chi Mei Medical Center\*; Leader, Chi Mei Medical Center\*\*

Accepted: May 19, 2016

Address correspondence to: Li- Ching Huang No.201, Taikang, Liuying Dist., Tainan City 73657, Taiwan

Tel: 886-6-622-6999 #77731; E-mail: clh3152@mail.chimei.org.tw