

# 運用 Watson 關懷照護理論於一位嬰兒點頭型痙攣兒童之護理經驗

李美銀<sup>1</sup> 穆佩芬<sup>\*2</sup>

<sup>1</sup> 經國管理暨健康學院助理教授

<sup>\*2</sup> 國立陽明大學臨床暨社區護理研究所教授

## 摘要

嬰兒點頭型痙攣的症狀及預後對於病童的身心發展與主要照顧者的生活品質均造成衝擊。本文為運用 Watson 的十項關懷照護理論，照護一位 4 歲 5 個月罹患嬰兒點頭型痙攣接受腎上腺素荷爾蒙療法之兒童及主要照顧者，護理過程運用「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」、「增進並接受正負向感受的表達」等關懷照護行為以滿足病童與主要照顧者之身、心與社會之需求。於病童住院過程中提供以家庭為中心之護理，與病童及案母建立互信關係，促使其了解治療與疾病照護方式，增進主要照顧者照顧病童之能力，協助處理病童接受治療過程中造成的疼痛、營養狀況多於身體所需等護理問題，進而減輕住院壓力。

**關鍵詞：**Watson 理論、嬰兒點頭型痙攣、腎上腺素荷爾蒙療法。



---

\* 通訊作者

# Applying Watson's Theory to Caring for a Child with Infantile Spasms and his Primary Caregiver

Mei-Yin Lee<sup>1</sup> Pei-Fan Mu<sup>\*2</sup>

<sup>1</sup> Assistant Professor, Ching Kuo Institute Management and Health

<sup>\*2</sup> Professor, Institute of Clinical Nursing, National Yang-Ming University

## Abstract

There is evidence of the impact of infantile spasms on the physical and mental development of children. This article explored the application of Watson's caring theory to the primary caregiver of a child aged four years and five months, who was suffering from infantile spasms and had received adrenocorticotrophic hormone therapy. The physical and social-psychological needs of the child and the primary caregiver were fulfilled through the application of care and concern. After the caring behavior had been practiced, relationships of mutual trust were developed amongst the child, his mother and the primary nurse. Finally, the processes enabled the child and his mother to deal with infantile spasms. The caregiver was also able to gain an understanding of how to properly care for a child suffering from infantile spasms. Moreover, the stress caused by being hospitalized was decreased. Lastly, the caring theory provided the idea of family-centered care.

**Key Words: Watson's theory, infantile spasms, ACTH therapy**

---

\* Corresponding Author: Pei-Fan Mu , E-mail: peifan@ym.edu.tw

## 前言

嬰兒點頭型痙攣 (Infantile Spasms) 又稱 West syndrome，幾乎每天多次全身瞬間抽動且常合併發育遲緩及智能不足<sup>1</sup>。當孩子確診後父母在照護孩子過程中對治療、照顧方式及預後會出現否認與憂鬱，此時護理人員應教導照護技巧及協助處理疾病預後之不確定感等情緒反應<sup>2</sup>。慢性病童的主要照顧者通常為母親，當母親面對孩子無預期性的抽搐發作，因而產生對孩子疾病預後的不確定感；孩子又在此刻需接受腎上腺素荷爾蒙療法而住院治療。母親需面對孩子治療過程中可能出現的問題與擔憂，種種衍生的問題對於母親與病童而言造成相當大的衝擊與壓力。本個案報告主要是分享一位嬰兒點頭型痙攣之兒童接受腎上腺素荷爾蒙療法的護理經驗，運用 Watson 關懷照護理論滿足病童及案母的需求，促使案母能勝任照顧者角色並有良好調適，增進嬰兒點頭型痙攣兒童之照護品質。

## 文獻查證

### 一、 嬰兒點頭痙攣兒童之照護

Dr. West 於 1841 年提出關於嬰兒點頭型痙攣的臨床表徵，由於他目擊了其子發作過程，且指出此症狀於幼兒身上是很罕見及異常的抽搐型態，並寫信給 Lancet 的編輯尋求醫療專家的協助<sup>3</sup>。約 86% 嬰兒點頭型痙攣會出現在出生後一年內，最常見病童發作年齡是 3-8 個月大，出生後活產之發生率約 1/2,000-4,000，男生佔 60% 居多且疾病預後不佳<sup>1,4</sup>。發作型態可分三種：(1) 發作時間極短，瞬間全身各區抽動，上肢與肩部關節突然像觸電一樣向上揮動，下肢向腹部彎曲，頭部向胸部低下，故稱朝拜式嬰兒抽躍式發作，(2) 肌肉張力緩慢增強且持續較久，(3) 病兒以斷續性點頭發作為主<sup>4,5</sup>。約 1/2 嬰兒點頭痙攣病童的清醒腦波出現高振幅失律症 (hypsarrhythmia)，有 58-75% 嬰兒出現顱內鈣化、胼胝體缺乏與皮質萎縮<sup>5</sup>。治療嬰兒點頭痙攣仍有爭議，現常使用的藥物為 Adrenocorticotropic Hormone (ACTH) 與 Vigabatrin<sup>1</sup>。進行 ACTH therapies 會有些副作用如高血壓、感染、電解值不平衡、食慾大增、躁動及睡眠障礙等，至少一次睡眠與清醒腦波顯示高振幅失律症與痙攣消失才確定治療成功<sup>6</sup>。Hancock, Osborne, Edwards<sup>7</sup> 針對嬰兒點頭痙攣治療之介入系統性回顧中，共有 14 篇文獻(681 位病人) 納入文獻分析，研究結果發現所有的研究法都是不佳的，主因是無法給予兒童注射安慰劑之倫理考量，另資料整合分析顯示兒童使用腎上腺素荷爾蒙療法 (ACTH therapy) 與 Vigabatrin 相較之下，腎上腺素荷爾蒙療法 (ACTH therapy) 對於緩解嬰兒型點頭痙攣的抽搐之成效優於 Vigabatrin，但以長期預後而言荷爾蒙療法並非是較好的選擇，因隨後復發的反應並沒有差異，研究者也指出雖有較多的嬰兒使用腎上腺素荷爾蒙療法 (ACTH therapy) 在處理痙攣時優於 Vigabatrin，但綜觀長期結果反應，並不能轉譯為 ACTH therapy 對於嬰兒點頭型痙攣的治療是比較好的，建議未來仍須有較大樣本數與較佳的研究法之相關研究。然而不管對抽痙對藥物治療的反應如何，只要有異常的電腦斷

層發現、預後更不佳，但若電腦斷層檢查正常、治療後馬上有改善、發作前的發育良好者，其預後良好的機會很大<sup>5</sup>。

Kolodgie<sup>8</sup>指出護理人員在開始進行 ACTH therapy 需協助家屬因應疾病與治療可能帶來的問題，需評估兒童對治療的反應、進展與副作用、父母照護技巧，提供預期性指引（提供清楚的訊息、確診後對家庭關係的影響及預後）、協助父母解決問題（醫療與設備的取得與行為改變的處理）、確認可運用資源（病友組織與諮商管道）。Kongelbeck<sup>2</sup>指出嬰兒點頭痙攣出院準備服務提供家屬面對兒童使用 ACTH 療法副作用之處理方式，包括兒童夜眠差之處理為縮短白天小睡時間、睡前放柔和音樂等，避免出入公共場所及飲食諮商。

皮亞傑認知發展理論指出學齡前期（3-6 歲）處於運思前期，語言發展基礎建立在運用心理表徵之能力與自我中心思考為主<sup>9</sup>。個案語言發展遲緩，無法正確指認物品名稱，對任何物品只發出爸爸與媽媽的聲音，分不清楚杯子與碗盤的差異，無法使用符號代表環境中的物品。綜合上述文獻得知罹患嬰兒點頭痙攣病童接受 ACTH therapy 後需承受著治療帶來身體之不適，父母需面對治療所衍生的照護問題與壓力，這些問題對家庭運作功能都不容忽視的。

## 二、 Watson 關懷照護理論

關懷是人性的本質、道德的規範、信任、尊重的態度，是藉由人際間的互動以了解個案的需求及達到治療的目的，以傾聽、陪伴、關心、同理心的表達來提供人性化與整體化的護理<sup>10</sup>。Watson 強調關懷照護是護理的本質，強調人非客體且人與自我、他者、自然與宇宙是不能被分離，提出十個關懷照護因素，包括（1）形成人性—利他主義價值體系（2）激發信心與希望（3）培養對自己及他人的敏感性（4）發展助人—信賴的關係（5）增進並接受正負向感受的表達（6）有系統的使用科學解決問題方法做決定（7）增進人際間教與學的互動關係（8）提供支持性、保護性及糾正性的心理、生理、社會文化及靈性的環境（9）協助滿足人類的需要（10）允許存在現象的力量<sup>11-12</sup>。Fawcett<sup>13</sup>指出 Watson 的哲理主張是在於關懷與人際間照護關係，此理論發展為相關研究工具與護理實務等，彰顯護理人員對病人健康照護過程中有正向改變的能力，並將病人視為主體且重視護理人員與病人之互動。Watson 關懷照護重視護病互動且協助建立護病信任關係，以期達到滿足個別性需求及促進病童及主要照顧者之身心健康，藉以提昇整體照護品質。

## 護理評估

### 一、 個案簡介

#### （一）基本資料

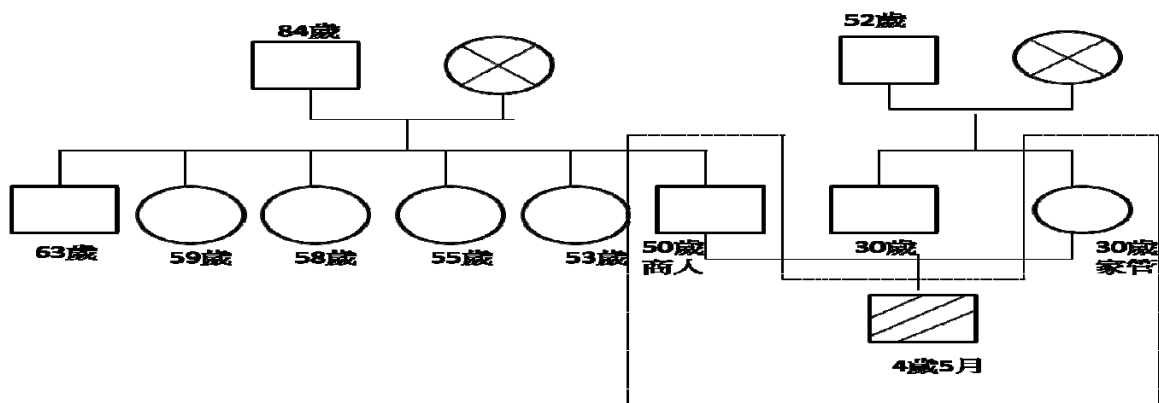
黃小弟，4 歲 5 個月，身高 103 公分（15-50 百分位之間），體重 21 公斤（85-97 百分位之間），為家中獨子，持有身心障礙手冊（中度智障），個案缺乏口語能力故無法表達大小便之需求，現仍需使用尿布，目前個案就讀啟智暨語言發展中心，個案於 98 年 6 月 24 日為進行 ACTH therapy 入院北部某醫學中心兒科病房。

### (二) 疾病史與就醫過程

病童 1 歲二個月大時診斷為中度智能障礙、語言發展遲緩與頑治型癲癇，其抽搐型態包括雙眼上吊、向前點頭、用力聳肩且類似角弓反張，曾經服用抗癲癇藥物 (Topamax100mg1# po q12h、Deparkin200mg 1# po q12h) 與生酮飲食治療後，仍有抽搐情形，故停止生酮飲食，繼續使用抗癲癇藥物，但仍有抽搐狀況。98 年 6 月初抽搐次數增加，病童抽搐型態為站著點頭後直接撞到地板，眼睛上吊不超過十秒、喪失意識，最多一天 50 次左右，而病童主要抽搐型態為點頭、手指不自主抽動及雙唇抖動情形。門診醫師視診後，建議可接受 ACTH therapy 於控制嬰兒型點頭痲攣，故病童於 6 月 24 日為進行 ACTH therapy 而入院。抽血檢查正常，確認無感染後於 6 月 25 日開始 tetracosactide (synacthen) 1mg/amp 0.5mg IM QD 與抗癲癇藥物 (Topamax 100mg 與 Deparkin200mg 各 1 顆 po q12h) 治療。6 月 27 日-6 月 30 日抽搐次數稍有下降且出現輕微腹瀉與鵝口瘡。7 月 3 日出現下肢輕微水腫但無凹陷，且個案已無出現抽搐情況。個案經驗到治療副作用包括輕微鵝口瘡、食慾暴增、體重增加 (入院時 22kg，7 月 10 日增加至 26 kg，7 月 21 日降低為 23kg) 與躁動，於 7 月 21 日出院，預計 tetracosactide (synacthen) 1mg/amp 0.5mg IM QD 最後四個劑量門診追蹤注射。

### (三) 家庭評估

個案與父母同住，屬於核心家庭，父 (50 歲；本國籍) 專科畢業後從商，母 (30 歲；本國籍) 高職畢其職業家管，主要是照顧並接送孩子上下學，父親為家中經濟來源及決策者，夫妻互動良好。個案父母的宗教信仰均為佛教，親戚互動關係佳，若平時母親有事無法照顧孩子時，住在附近的親戚會前往協助。此次個案住院，主要是由案母照顧，案父則會在下班時間後到醫院探視個案，家庭圖譜如圖一。



圖一 家族圖譜

## 護理經驗

筆者於 98.7.1 至 98.7.21 的護理過程中透過與病童及案母互動，運用 Watson 關懷理論參與護理活動，以傾聽、觀察等收集相關資料，確認個案護理問題有害怕、熱量攝取多於身體所需。案母之主要護理問題有缺乏疾病治療相關知識與擔心孩子抽搐症狀的預後。

### 一、病童方面

護理問題一 害怕 / 每日肌肉注射一次 tetracosactide 有關

【護理評估】主觀資料：(1) 7/6 ACTH 肌肉注射時，病童：「啊！啊！不要、不要」。(2) 案母：「他超怕護士阿姨，只要你們一來就以為要打針，連量體溫他也都會哭」。客觀資料：(1) 給予注射針劑時個案臉色脹紅、雙拳緊握、雙腿用力往下踢及全身扭動不安。(2) 護理人員壓住個案欲打針時會用力掙扎及大哭，注射肌肉處繃緊且肢體僵硬 (3) 護理人員進入病房執行例行性的測量生命徵象、發藥等技術時，病童仍會尖叫大哭。

【護理目標】個案進行於每日肌肉注射時哭泣與抗拒情形減低，且對於護理人員進行例行性的護理工作時減少哭鬧情形。

【護理措施】(1) 運用 Watson 第五項關懷照護因素-「增進並接受正負向感受的表達」，由於個案語言表達能力不佳，必須觀察個案臉部表情、肢體動作與所發出的聲音的訊號，鼓勵個案指出疼痛處，立即安撫且接受其情緒反應。(2) 運用 Watson 第六項關懷照護因素-「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」，藉由治療性遊戲方式轉移其對疼痛的注意力，個案哭泣表示疼痛時予以安撫包括使用音樂鈴、可愛手偶與貼紙等。每日左右背臀區輪流注射，予以按摩注射處避免硬塊，教導案母注射後給予擁抱與鼓勵並積極安撫個案情緒。

【評值】7/8 (住院第十四天) 個案肌肉注射時仍會哭泣，且全身扭動，雙手緊抱住媽媽，但注射結束後會與護理人員互動玩貼紙及手偶，案母表示個案已不太怕護理人員，經過護理站時個案會主動揮手打招呼。

護理問題二 熱量攝取多於身體所需 / ACTH 療法副作用有關

【護理評估】7/10 主觀資料：主要照顧者：「他真的變得好會吃喔，一直要東西吃，指著要到樓下吃東西，還有親戚來看他也說他真的胖很多怎麼辦？」。客觀資料：(1) 個案 6/24 (住院第一天) 時體重 22 kg (85-97 百分位之間)，7/9 (住院第十五天) 體重 26 公斤 (超過 97 百分位) (2) 在病房常見個案於非進餐時間吃一些餅乾、果汁等 (3) 個案穿著衣褲較剛入院時明顯變的較緊。

【護理目標】案母能說出避免體重繼續增加與飲食注意事項。

【護理措施】(1) 運用 Watson 第六項關懷照護因素-「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」，告知案母個案造成體重增加乃為治療之副作用，停藥後症狀會逐漸改善。

(2) 運用 Watson 第六項關懷照護因素-「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」，教導案母飲食注意事項如：三餐時間定時定量，非進餐時間避免攝取高熱量及油炸食

物，如薯條、巧克力、含糖飲料等，若個案仍有強烈進食需求，則給予低熱量、低油脂、低糖的穀物類餅乾及水果（如：蘋果、芭樂、木瓜、奇異果）等，可增加其飽足感。另避免高鹽食物如醃製品、洋芋片等，避免增加體內水分滯留。鼓勵適量運動減少臥床休息，但避免到遊戲室等密閉空間玩樂，可在病房外戴口罩散步。

【評值】7/13（住院第十九天）（1）案母可說出避免體重增加飲食之注意事項，如低熱量、低鹽、低油脂、低糖飲食的食物如：少吃炸雞、薯條，多吃水果與蔬菜等與運動的重要性及方式（避免臥床休息，若外出需戴口罩等）（2）病童雖仍會吵著說肚子餓，但案母給予其低熱量的穀物餅乾與糖份較低的水果時，病童願意進食案母為其準備之食物（3）個案的體重在7/21出院時減輕至23kg。

## 二、主要照顧者方面

護理問題一 缺乏疾病治療相關知識/ 對於 ACTH 之副作用不清楚

【護理評估】7/10 主觀資料：「聽醫生說做這種治療有一些可怕的副作用，好像會易感染、變胖啊、腸胃道也會出問題，雖然都做一陣子了，還是很擔心會有什麼後遺症？」。客觀資料：（1）案母提及關於治療時表情緊張、雙眉微皺、面露擔心與害怕，言談中充滿了擔心與矛盾。（2）案母對於治療之副作用的描述模糊且不清楚。

【護理目標】案母能說出 ACTH 療法之副作用與處理方式

【護理措施】（1）運用 Watson 第一項關懷照護因素-「形成人性—利他主義價值體系」，利用同理心傾聽案母的需求在旁陪伴與支持，對案母所表達的問題不帶批判性的眼光也不否決其感受。（2）運用 Watson 第六項關懷照護因素-「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」，告知案母 ACTH 療法之副作用包括月亮臉、水牛肩、血壓與血糖會偏高、腸胃道刺激有可能有腹瀉或出血情形、免疫功能抑制容易遭受感染、睡眠障礙、食慾大增、情緒起伏較大與躁動，但這些副作用於停藥之後都會逐漸恢復消失。針對這些副作用可規律測量血壓、尿糖，監測大便潛血反應，確認有無腸胃道出血。若出現腹瀉時則需勤換尿布保持臀部乾燥，給予清淡飲食（如：米湯、清粥等）減輕腸胃道刺激。避免感染的方式包括減少出入公共場所、多洗手、戴口罩、食物器皿的清潔及暫不接種疫苗，若有生病的家屬探視時則限訪客。情緒波動大與躁動時可利用音樂、遊戲與念故事書轉移其注意力儘可能安撫個案，鼓勵家屬將個案家中熟悉的玩具及固定使用的被子帶至病房，可增加個案安全感，並接受其情緒的反應，勿給予言語上的處罰。

【評值】7/13（住院第十九天）（1）案母可說出 ACTH 療法之副作用包括月亮臉、水牛肩、腸胃道可能有出血、易遭受感染、食慾大增與躁動（2）案母可說出處理方式如：維持個案情緒平穩可利用一些轉移注意力的方式包括聽音樂、說故事等、避免出入公共場所、外出病房時需戴口罩與多洗手注意衛生等。

護理問題二 擔心孩子抽搐症狀的預後／對治療療效的不確定感

【護理評估】7/13 主觀資料：「弟弟住院第八天就沒有抽筋了，真希望他真的好了，以後真的不會抽筋了嗎？醫師也不敢保證弟弟以後就不會發作了，一定會好嗎？我擔心他

只是受苦而已」。客觀資料：(1) 案母提及個案已無抽搐情形，表情十分愉悅且音調略高，但眉宇間仍出現一絲不安的訊息。(2) 護理記錄顯示個案於 7/3 (住院第九天) 至出院 (住院第二十七天) 無抽搐記錄。

【護理目標】案母能於個案住院期間說出所擔心關於預後的問題。

【護理措施】(1) 運用 Watson 第五項關懷照護因素-「增進並接受正負向感受的表達」，鼓勵案母說出對於預後的焦慮與擔心以瞭解不確定感來源，提供主動關心並使用開放式溝通提供關懷。(2) 運用 Watson 第二項關懷照護因素-「激發信心與希望」，正向鼓勵案母產生信心，雖然預後是未知但仍支持其往陽光及積極面去思考與疾病共存，例如參與病友團體尋求相同疾病之家屬所經歷的照護經驗，有助於疾病的照護過程與方式。(3) 運用 Watson 第六項關懷照護因素-「有系統的使用科學解決問題方法來做決定」，利用相關文獻資料提供案母疾病與治療相關知識，與家屬於互動過程中適時的衛教，建議案母將欲詢問醫師關於治療與預後之困惑處列表，減輕案母對於預後的不清楚所產生的不確定感與焦慮。

【評值】7/20 (出院前一天) 案母口頭表示雖然不知道未來是否又會發作，但仍然願意努力的陪著孩子一起面對疾病與治療，對於護理人員所給予的支持與關心非常肯定。

## 討論與結論

「抗抽筋藥物與生酮飲食也無法治療抽筋，真的已經無計可施了才使用這個方法治療」。這當中透露了案母的無奈與擔心，一份不確定感始終籠罩其中，出院返家後仍得戰戰兢兢的預防「它」再現身。但筆者於 99 年 7 月 (個案接受 ACTH 療法出院後一年) 電訪案母時聽見令人振奮的消息，個案從出院至今並未出現抽搐情形，案母也表示個案目前狀況穩定，對於其是否仍會出現抽搐情形，已不像過去未接受 ACTH 療法治療前的擔憂孩子。當孩子去啟智學校上課時，案母一人在家中，除了執行家務之外，也嘗試去發掘自己的興趣，對孩子的擔憂隨著抽搐的消失也逐漸減輕。Watson 關懷理論提供了一個強而有力的支持與鼓勵，支撐著案母朝向正向與陽光面思考，協助病童與案母與疾病共存。齊、柯、林及沈<sup>14</sup>於 2005 年的研究結果顯示，兒科護理人員對屬於表達性關懷照護行為中「提供心理社會支持」選項的得分顯著高於病童家屬，而病童家屬卻對操作性關懷照護行為中有關「解釋及促進」層面選項得分顯著高於護理人員，研究結果印證護理人員與病人對關懷照護認知程度有顯著不同的期望。由上述文獻可得知面對住院病童與家屬時，護理人員必須考量其身、心、社會發展乃至於文化等不同層面的需求，故護理人員需觀察與反思在與病童及家屬互動過程中，如何提供適合個案與家屬的關懷照護行為。

在個案與案母的互動過程中，即便孩子口語表達不佳，但只要雙方眼神交流，母親已全然理解孩子的需求。孩子所受的苦，母親往往無法逃脫，如此情感的強烈連結，身為兒科護理人員當然不容忽視。在照護個案的過程中，由於個案缺乏表達能力，對於不喜歡或害怕的事務，總是用哭鬧表達，也會讓案母增加許多照護上的壓力與負擔，故筆者不斷提醒自己要利用照護特殊兒童的眼光去關心並瞭解個案的需求，對於個案的哭鬧給



予包容與接納，對於母親辛苦照護的付出給予讚賞與支持。在照顧病童的當下，同時關心案母的想法與健康，也呼應 Watson 關懷護理中運用關懷來引導護理實務，以關懷照護為本質促進個案與主要照顧者的健康。

### 參考文獻

1. Gumus, H., & Kumandas, S., & Per, H. (2007). Levitiacetam monotherapy in newly diagnosed Cryptogenic West Syndrome. *Pediatric Neurology*, 37(5), 350-353.
2. Kongelbeck, S. R. (1990). Discharge planning for the child with infantile spasms. *Journal of Neuroscience Nursing*, 22 (4), 238-244.
3. West, W. J. (1841). On a peculiar form of infantile convulsions. *Lancet*, 1, 724-725.
4. 何啟生、沈淵瑤 (2003) 神經系統疾病·於黃富源總校閱，*臨床兒科學* (六版，570-586 頁)·台北：嘉州。
5. Behrman, R. E., & Kliegman, R. M. (1999)·*尼氏小兒科學精要* (江伯倫等譯)·台北：藝軒。(原著出版 1994)
6. Swaiman, K. F., Ashwal, S., & Ferriero, D. M. (2006). *Pediatric neurology: Principles & practice* (4th ed., pp. 1064-1077). Philadelphia: Mosby.
7. Hancock, E. C., & Osborne, J. P., & Edwards, S. W. (2009). Treatment of infantile spasms. *The Cochrane Collaboration*, 4, 1-57.
8. Kolodgie, M. J. (1994). Home care management of the child with infantile spasms. *Pediatric Nursing*, 20(3), 270-273.
9. Feldman, R. S. (2007)·*人類發展學*(穆佩芬等譯)·台北：華杏。(原著出版 2006)
10. 林宜昀、邱周萍 (2003) 關懷之概念分析·*護理雜誌*，50 (6)，74-78。
11. Watson, J. (1979) .*Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
12. Watson, J. (1997) .The human caring theory: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10, 49-52.
13. Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories*. (2nd ed., pp. 553-585.). Philadelphia: F.A. Davis.
14. 齊珍齊、柯識鴻、林秀蘭、沈青青 (2005)·*兒科護理人員與病童家屬關懷照護認知差異性及其影響因素*·*榮總護理*，22 (1)，13-22。