

罕見疾病基金會第四屆博碩士獎助論文摘要

國立陽明大學臨床護理研究所碩士論文

鐵達尼歷險記—小胖威利家庭之生命敘說研究

陳怡如

論文摘要

本研究係以質性研究深入探討家庭面對普瑞德威利症兒的生命經驗。研究者運用敘說研究法，採觀察者及參與者的方式，以主護護理師的身分，深入參與及訪談六個小胖威利家庭之生活，藉由深度訪談及參與式觀察法深入瞭解研究參與者「過去—現在—未來」的想法、經驗與行為反應，並在研究過程中提供所需之諮詢與照護。

研究者將錄音及所觀察到有關研究參與者語言及非語言的資料謄寫程逐字稿，再經由敘說研究分析法進行資料的分析與歸納，直至穩定、適切為止。

第一部份研究者使用「整體—內容」模式來分析 A 家庭面臨小胖威利的生命歷程，以隱喻的方式呈現結果如下：生命的航海圖—出航：航向未知的命運、海嘯：由天而降的考驗、觸礁：汪洋中的鐵達

尼、孤島：相依為命的母子、蛻變：生命的重整再出發、揚帆：實現夢想的旅程。

第二部份以「類別—內容」方法分析出小胖威利家庭之壓力與因應。壓力有：壹、源自健康問題方面的壓力：複雜多重的健康狀況、難以確立的醫學診斷、永遠無法痊癒的消息、治療養育的艱辛過程、令人惶恐的再次懷孕、徬徨未知的茫茫未來；貳、源自家庭系統的壓力：防不勝防的食物誘惑、關係緊張的家庭成員、擔憂外界的異樣眼光；參、源自機構、社會方面的壓力：社會大眾的認識不足、同儕團體的排擠拒絕、未經篩選的就業安排；肆、源自經濟方面的壓力：後續照護的費用負擔；伍、源自健康照護系統的壓力：百般無奈的醫療經驗、不易申請的生長激素、充斥市面的不明藥物、未盡責任的醫療人員。

小胖威利家庭因應壓力之概念可歸納四大主題：壹、資源的尋求與運用：費盡心思的尋求資源、惺惺相惜的家庭互助、多方尋求的另類療法、努力不懈的推廣知識、精打細算的長期規劃；貳、反覆不斷的重新定位；參、生活上的調整與學習：既有生活的重新調整、轉移方向的社交圈子、勇於嘗試的學習技能；肆、個別照護模式的衍生：

各出奇招的健康與行為管理。