



CPBF • FBPC

Canadian Premature Babies Foundation  
Fondation pour Bébés Prématurés Canadiens

## 歡迎來到本會：

家長寫給家長的新生嬰兒深切治療室(NICU)簡介

### 致 NICU 新生患兒的家長

我們都是 NICU 患兒的家長，我們的故事各有不同。我們當中有人在醫院逗留了很長時間，而有人只逗留了數週。我們有些孩子現在還沒有顯露早產或初生帶來的問題，有些孩子則遭受了一些痛苦。我們當中有人忍受了失去孩子的悲痛，有些人的嬰兒則簡單快捷地離開了 NICU。這些經歷都無可逆轉地改變了我們，我們對子女的愛原來遠遠超過我們所能想像。

因為我們可能無法坐下來與你談話，所以我們在這本小冊子裡寫下了我們能夠向你述說的一切。我們沒有寫下很多關於醫學問題的臨床資料，因為我們認為你最好還是與你的醫療團隊進行此等對話。我們鼓勵你提出問題，並且在入住 NICU 期間陪伴著你的孩子。雖然醫療團隊成員的工作很出色，但是誰也代替不了你作為家長的作用。

儘管知道將來可能出現的風險與併發症很重要，但同樣重要的，還要記住一年後的生活可能會，甚至很有可能變得充滿喜悅。在此向你與你的家人致以最美好的祝願。

# 給 NICU 醫療護理團隊的 10 個問題

|     |                                      |   |   |
|-----|--------------------------------------|---|---|
| 1.  | 我該如何照顧寶寶？                            | Qu'est-ce que je peux faire pour prendre soin de mon bébé?  | What can I do to take care of my baby?  |
| 2.  | NICU 中還有哪些人會照顧我的寶寶？                  | Qui d'autre s'occupera de mon bébé à l'UNSI?  | Who are the other people in the NICU who will be taking care of my baby?  |
| 3.  | 我該如何聯絡 NICU？如有問題，我該向誰查詢？             | Comment faire pour joindre l'UNSI? À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions?  | How can I contact the NICU? Who do I talk to if I have questions?   |
| 4.  | 巡房是什麼？我該如何參與？                        | Qu'est-ce que la « tournée de l'unité » et comment faire pour y participer?   | What are rounds and how can I participate in them?  |
| 5.  | 我的寶寶可能要在 NICU 中逗留多久？                 | Combien de temps mon bébé peut-il rester à l'UNSI?  | How long might my baby be in the NICU?  |
| 6.  | 寶寶病房裡的那件儀器是什麼？你能解釋一下各種警號的意思嗎？        | Quel équipement se trouve dans la chambre de mon bébé, et pouvez-vous m'expliquer ce que signifient les diverses alarmes?                     | What is that equipment in my baby's room, and can you explain what the different alarms mean?                           |
| 7.  | NICU 中像我寶寶那樣的嬰兒通常會出現哪些情況？            | Qu'est-ce qu'un bébé comme le mien est susceptible de vivre à l'UNSI?   | What are some typical experiences that a baby like mine might have in the NICU?   |
| 8.  | 我和家人可在 NICU 和醫院中使用哪些資源和支援服務？         | À quelles ressources et à quels services de soutien avons-nous droit, ma famille et moi, à l'UNSI et à l'hôpital?                             | What resources and support services are available for me and my family, both in the NICU and in the hospital?           |
| 9.  | 我在 NICU 中陪伴寶寶有時間限制嗎？哪些人可以到這裡來探望我和寶寶？ | Est-ce que je peux rendre visite à mon bébé à l'UNSI à n'importe quel moment? Qui peut venir nous voir, mon bébé et moi, quand nous y sommes? | Are there any limitations on when I can be with my baby in the NICU, or who can visit me and my baby while we are here? |
| 10. | 我如何得知寶寶可以轉院或出院回家？                    | Comment saurai-je si mon bébé est prêt à être transféré à un autre hôpital ou à obtenir son congé?  | How will I know when my baby is ready to be transferred to another hospital or discharged home?                         |
|     |                                      |   |   |

# 「你是如何做到的？」

## NICU 家長分享故事與策略

當你第一次來到 NICU 時，你會難以想像往後數週或數月會怎樣渡過。我們向一些曾有此經歷的家庭問及他們如何面對住院，及他們發現了哪些實際的解決方法。非常感謝所有家長的分享！

Josee：「有兩件事對我幫助最大，一是寫日記，我喜歡偶然閱讀一下，第二件是在 NICU 和一些患兒媽媽結交成為好朋友。

其他人給了我什麼幫助？給我送飯就已經很好。我母親還給我送來了一些衣物，因為我在那裡什麼也沒有。很多人想來探望我們，令我們非常感動。我丈夫製作了 Facebook 網頁來告訴大家最新狀況，這樣就不用和任何人談話。我真的不想被外界打擾，只想待在醫院，和自己最親的家人和醫院裡的朋友在一起。希望大家能夠尊重家屬渴望清靜。

Sayid：「最初兩週我們過得很艱難，後來情況穩定下來，最後在我們回家前情況再次變得困難。回家後，妻子和我都感到仍然難以應付我們的情緒，所以我們開始接受心理輔導。我從來沒想過自己會接受心理輔導，但對我們兩個都有很大好處。NICU 對家長來說實在難以承受，所以尋求援助無須感到羞於啟齒。當時我們要是早一點尋求援助就好了；那樣會讓我們少流很多眼淚。」

Heather：「有人說這就像坐過山車，但因為我酷愛跑步，我寧願將我們的 NICU 歷程比喻成一場馬拉松。我們的兒子在 23 週零 5 日時出生，所以在兩間不同的 NICU 渡過了很多個月。

就像很多其他 NICU 母親，我整天不停地擠母乳（1 日 10 次），每日往返 7 個小時去探望兒子。為了盡量提高效率，我每日的活動非常規律。不擠奶的時候，我會參加巡房、協助護士、給予袋鼠式護理、閱讀兒童書籍給兒子聽，並盡量從 NICU 中的其他家長汲取經驗。

到了晚上 8 時，丈夫下班後來到 NICU，那時的我通常已經心力交瘁。我會在晚餐時向丈夫簡述兒子的狀況，他會逗留數小時，我便回家擠奶和安排好第二日的膳食。我們的雪櫃從來不缺鄰居和朋友送來的冷藏食物，但煮食能紓緩我的心情，讓我回到空蕩蕩的家裡也較易於接受，所以我常常盼望回家煮食。當我從剖腹分娩中完全康復後，我還在日常活動中加入了跑步，主要是讓頭腦勞累了一整日後得到清醒。

我相信大多數 NICU 家長回想這些經歷時都懷疑當時自己是如何熬過來的。我認為你只是發揮你從來都不知道自己擁有的一股無形力量而已。」

Dan：「我們居住的地方距離醫院很遠，所以會來一整日，過夜，第二日回家，然後在家睡覺。有時想到未能每日逗留在那裡一整日便感到內疚，但我們也要為家裡的兒子打理好家中一切。我覺得你要找到方法盡量做到最好，而你也只能這樣做。一直感到內疚只會令你筋疲力竭。有需要時，我們還會休息數日。轉院之後，情況變得輕鬆多了，尤其對我妻子而言。離家更近了，真的有很大區別。」

Lauren：「我們的小寶寶在 25 週時出生。最初兩週我日夜留在醫院。早上巡房時我一定會在場，還和日夜兩更的護士見面——我想知道是誰在照顧著他！最初兩週壓力極大，容易激動，情緒總是起伏不定，我想大家一定能夠想像得到。到了第三週，我丈夫說我們還要堅持三個月，是時候聽大家的勸告，要保持平衡。所以我們作出讓步。只要有他在，我會在星期日休息來處理各種事務，小睡一下，讓生活繼續下去！現在，我們每週會各自「休息」一日。其中一人休息時，另一人會準備全日的膳食和完成所有家務，好讓休息的人可於當日專心做自己想做的事。這一日足以讓我為我來週充分補充能量。希望這能幫助其他人應付他們的歷程。」

Celeste「對我來說，最大的困難在於解決問題的辦法不單只有一種。到底應該怎樣做，各人都有很多意見，但他們都並不理解你或你的處境。所以你必須自己決定你和自己的家人究竟需要什麼。如果我要到醫院，我就去醫院。如果我需要留在家，我就

回家。當我們開始準備將孩子帶回家時，這種情況發生了變化。我需要一直留在 NICU 餵哺。我發覺這樣很困難，但我終究熬過了。我只是一直告訴自己，一切將會過去。現在看來，一切就像一場夢。」

Keisha：「我兒子每做一件事情，我都要慶祝。我真的沒有誇張！他第一次排便，他第一次洗澡，他所有的第一次！我們的護士幫忙製作證書，還為他印上腳印和製作名字牌。我錯過了所有有趣的寶寶活動，例如寶寶迎新會，我為此感到很傷心，而這是我尋回那些快樂的一種方法。現在他 5 歲了，他喜歡翻看那一大本充滿回憶的剪貼簿。」

Sara：「有一件事我真希望事先知道，那就是不管你制定什麼時間表，最後也只會用上一兩個星期。然後，寶寶會變，學了新東西，又或你可更改自己的擠奶時間表，然後其他一切都跟著在變！那麼，你起初想要一直守候在那裡，因為你感到害怕。後來，你想出了一個更好地平衡生活的方法。但是

後來你轉院，一切又變了！再然後，寶寶正準備回家，那麼一切又再變！所以，我要說的是，無須為未來三個月做任何計劃。逐週制定計劃，見機行事。生活在不明朗的情況下很困難，但我認為這正是 NICU 經歷的常見情況。」

## 要從這些故事中總結出一些共通點嗎？

1. 解決辦法不單只有一種。找到適合你自己的辦法。
2. 尋求援助並接受援助。
3. 照顧好自己。
4. 利用過去的應付策略。

## 給寶寶餵奶

研究非常清楚地證明：母乳是對寶寶最好的！這適用於所有寶寶，尤其是早產嬰兒或患兒。

在 NICU，母乳的作用不只是食物那麼簡單。母乳也是一種藥物，可防止寶寶受到感染，萬一寶寶生病，能夠緩解病情，促進康復、生長和發育。大多數早產嬰兒，尤其是 35 週前出生的早產嬰兒，出生時都不能哺乳。他們要透過管子餵哺，直到學會如何用嘴巴進食。你的母乳是你送給早產寶寶的神奇禮物，希望你可以立即送出這份禮物。

有些醫院在寶寶出生後便建議你用雙手擠出母乳。開始時只能擠出幾滴屬於正常，但這幾滴也能為寶寶帶來神奇的效果！向你的團隊諮詢如何擠母乳，或在開始為寶寶擠母乳時要求幫助。你可能需要查詢有關捐贈母乳的事宜；通常來說，你可能需要數日時間才可開始自行分泌母乳。

為了維持母乳的供應，最好使用醫院級別的電子吸奶機來擠出充足的母乳來餵哺寶寶。請向你的醫療護理供應商查詢如何取得吸奶機及相關設備。他們亦會為你展示如何清理設備和套件。如果你能在最初兩週每日擠奶 8-10 次，你便有很大機會能維持充足母乳的供應。久而久之，很多女性會在日間頗為頻繁擠母乳，然後夜間睡眠四至五個小時，其間只起床一次擠母乳。

如果你感到難以維持母乳供應，並於擠母乳時感覺不適，或對母乳及餵哺寶寶存有任何疑問，請要求諮詢哺乳顧問。很多醫院在 NICU 聘有哺乳顧問，或可為你安排約見。

有時女性會因健康問題或其他原因而無法分泌母乳，這會導致壓力感及內疚感。如果你發現自己有這種感受，請開解自己，就像你開解處於相同境況的朋友。善待自己，並理解對你最好的最終都是對寶寶最好。

由於 NICU 嬰兒在成長方面需要一點幫助，餵哺他們的食物通常須添加養份。有些醫院使用從人奶中提取的添加劑，有些則使用從牛奶中提取的添加劑。NICU 營養師是營養資訊的寶庫，可回答你對嬰兒餵哺與成長的問題。

當你的寶寶準備開始母乳餵哺或奶瓶餵哺時，要知道可能需要一段時間才能掌握竅門。母乳餵哺是天然方式，但技巧卻非與生俱來！你和寶寶都需要學習。不單只是母乳餵哺；奶瓶餵哺亦是一門要學習的技巧，寶寶和家長都要花時間學習，無需急躁。

要 NICU 家長不擔心寶寶的餵哺和成長很難，但專注於享受餵哺寶寶的樂趣亦很重要。謹記要放緩一些，讓寶寶從容地學懂這些新技能，這樣我們才能幫助他們瞭解食物和進食有多大的樂趣，而我們亦從中與寶寶建立緊密的關係。

## 撫摸的魔力

你的一切都是寶寶的良藥。你說話的聲音、母乳的味道、你對寶寶的瞭解……以及你撫摸的魔力！你的撫摸對寶寶有多重幫助。你可用手擁抱，給予袋鼠式護理，當寶寶長大一點並準備好後，你可以給寶寶按摩。

袋鼠式護理又稱為肌膚接觸護理，也就是家長將寶寶放在自己袒露的胸前。科學家描述袋鼠式護理對寶寶（與家長）的好處多不勝數，但我們會以非醫療的術語來形容。就是神奇！

抱著寶寶時，寶寶的自我調節會變得更好，成長得更好，睡得更好，這有助寶寶腦部的發展。家長抱著寶寶時，家長的壓力水平會下降，會更感自信，媽媽則會分泌出更多的母乳！這些只是其中幾項經證實的好處。

你第一次抱寶寶時可能感到緊張，尤其是寶寶的體型十分細小。但會越來越容易。家長說抱著寶寶的時候是他們在 NICU 期間最珍貴的回憶。

若你在某些時間未能給寶寶袋鼠式護理，或你在時間上受到限制，還有其他型式的撫摸對你和寶寶有益。

手擁抱就是家長以清潔的雙手，將一隻手放在寶寶的頭上，另一隻手成杯狀捧著寶寶臀部。這種方式尤其適合尚未能抱在家長胸前的剛出生或羸弱的嬰兒。當你的寶寶醒來或不高興的時候，可手抱寶寶柔和地說話或唱歌；寶寶會聽到你的聲音，還會透過你的雙手感覺到你的聲音。

轉型袋鼠式護理或環抱就是取下育嬰箱頂部後，家長俯身靠近寶寶進行，而寶寶仍然躺在育嬰箱中。這是一種與寶寶建立聯繫的極佳方式。這種抱姿的時間不必像標準袋鼠式護理那樣久，但家長表示仍會產生某些相同的正面效果，尤其是在刺激母乳分泌方面。

## 撫摸提示

- 在給予袋鼠式護理前，必須先上洗手間，還要吃喝點東西。
- 各位媽媽，想想你的擠乳時間表，考慮何時擠母乳至為合適。你可能會發覺你在長時間的袋鼠式護理後會隨即分泌更多母乳。
- 大多數醫院都建議不要使用香水；這對袋鼠式護理尤其重要。寶寶喜歡你的天然氣味多於香水、潤膚霜或古龍水的氣味。
- 在巡房時諮詢照顧你寶寶的護士或團隊，瞭解哪種撫摸在當天對你的寶寶最好，以及在何時撫摸效果最佳。你亦可與照顧你寶寶的護士談論時間上的問題。

# 確保寶寶在 NICU 中的安全

你不單是你孩子的家長 — 你也是保安總長！家長和家人在 NICU 中扮演著關鍵的保安角色。以下方法可讓你增加安全和保護你的寶寶。

## 清洗雙手並對你身邊的人作出同樣要求

上洗手間後或看到手上有穢物（如牛奶、糞便或黏液）後以肥皂和水清洗。手上沒有明顯穢物時可使用含酒精的洗手液清洗。撫摸寶寶前後均須使用洗手液。留意雙手所做的事和雙手觸碰什麼。謹記手機或手提電腦等電子物品均可能附有細菌；須保持這些物品清潔！

## 除下手部和手臂的首飾及人造指甲

細菌可能會藏在戒指、手錶、手鐲及人造指甲中。這是很多醫院要求你除下手部和手臂的首飾及移除人造指甲的原因。如果你對安全和手部衛生存有任何疑問，請諮詢當值護士。

## 如果你生病了，請留在家中

我們希望你能陪伴寶寶，但如果你生病了，最好還是留在家中。其中一個原因是你也不希望將細菌傳染給寶寶或 NICU 中的其他人。此外，你需要健康的體格才能照顧寶寶。如果你不肯定自己是否應前往醫院還是留在家中，則寧可謹慎一些，請致電 NICU 諮詢護士。要求你的家人和朋友也這樣做。如果他們生病了，即使只是前往醫院的探視區亦會散播細菌。

## 讓 NICU 團隊支援你

有時讓家人和朋友理解安全守則的重要性很難。如果你遇到阻力，請讓你的 NICU 團隊幫忙。工作人員可向你最親近的人講解醫院的政策，讓你專注於照顧寶寶。

## 詢藥物及醫療設備

請隨時查詢有關團隊成員為你的寶寶提供的任何藥物或任何醫療設備（如呼吸機）的問題，以便你清楚瞭解他們使用什麼物品、使用的原因及其作用。有些家長會摘記或在他們的日記中加上藥物和設備資料。

而你亦可支援醫療團隊。向團隊諮詢安全問題；分享你的想法、顧慮和疑問

團隊需要聽取你的意見，瞭解他們在哪些方面做對和什麼地方尚待改善。

你可放心暢所欲言。透過分享你的想法，你有助 NICU 變得更好。如有任何疑問或顧慮，你可諮詢工作人員。你代表寶寶表達意見，你向寶寶的團隊分享你的顧慮和疑問後會感到更安心。

## 關注父親

謝謝 Andrew 向其他 NICU 父親分享你的經歷和建議。

當妻子告訴我她已懷孕時，我完全想像不到未來的 12 個月將如何渡過。我剛轉換了一份新工作，可在家遙距辦公，避免往返上班，讓我在孩子出生後有更多的時間來陪伴孩子。一切進展得頗為順利。

但是，我妻子的羊水在半夜破了。我們駕車到醫院，妻子入住了高產科病房；一個星期後，我們的女兒出生了，僅懷孕 25 週。

對我們來說，結果一切都變得很好。我們在 NICU 留院是很好的安排，但持續了數月，任何人都會感到負擔沉重。如果要我向其他 NICU 父親給予建議，可參考以下幾點：

### 保持平衡

我們的住院時間總計剛好少過 4 個月。往返醫院和工作（在此期間絕大多數爸爸都要繼續工作）很容易導致情緒低落和精神不振——如果除了工作就是醫院病房，任誰都會提不起精神。

我嘗試在大多數日子前往健身房來保持一定的平衡。健身是個好方法，幫助我消除工作及 / 或醫院帶來的壓力。對大家來說，不論是健身房、音樂還是其他事物，不妨嘗試堅持某種有助於保持頭腦清醒的事情。

### 盡可能每天都去醫院

每天去醫院不僅可以多看看孩子，還可以避免妻子在 NICU 的歷程中感到孤立無援。此外，與醫護人員面對面交流可讓你認識寶寶的護理人員及查詢問題。你還可參與護理你的早產寶寶，不論是換尿

布、量體溫還是給予袋鼠式護理。

我理解到並非所有父親都可以這樣做。我們算是幸運的，因為住在附近，我可在醫院遙距辦公，而且沒有其他孩子需要照顧。但是，能夠抱著女兒並和她的護士溝通的日子我會過得更開心；而到客戶那裡出勤的日子就沒那麼自在了。

### 不要因為自己是唯一的男性而感到尷尬

NICU 看起來像是一個頗為以女士為中心的環境。例如，在家庭休息室裡的資訊講座期間，你是唯一的男性，有時確實會感到尷尬——那裡可能有 2 位女士講解、6 位媽媽、2 位祖母，而你卻是唯一的男士。然而，一旦參加了講座，你就會感到這種不適只是心理因素，NICU 群體都專注於如何讓嬰兒健康，以及回家後仍能保持健康。此外，寶寶也需要他們的爸爸。寶寶喜歡聽到爸爸的聲音，喜歡被爸爸抱著。能夠在場支持你的伴侶和陪伴你的孩子，你就是個優秀的爸爸，即使事情並不像你預期那樣。

### 期盼出院並就當日作好準備

NICU 家長所面臨的挑戰之一就是不知道出院日期。我們的女兒入住 NICU 的時候，我們獲告知她將需要住到預產期及可能更久——一切視乎她的進度。因此我很難計劃何時請假——如果我申請在預產期那週放假，但她卻未能出院怎麼辦？那我是不是每週都不斷要將假期延遲一週？

女兒出院的時候，我正在進行一個項目的末期工作，希望能完成這個項目（項目已差不多完成，我感到自己處理比嘗試轉交給他人更為簡單）。女兒出院前，我們在醫院留宿了 1-2 週（其間我都睡不好）；女兒回家後，也和大多數嬰兒一樣，晚上會哭鬧（我不會睡得好）。



結果女兒出院後，我持續工作了 5 週才請到一週的假 - 連續 7 週沒睡好，還有處理工作上的壓力，當時我已經精疲力竭了。如果可以重來，我會嘗試在女兒預產期前數週把項目轉交給同事，然後承接一個短期項目及 / 或為那個項目提供支援，而不是擔任領導人。

各人的工作情況都不相同，但就我們在 NICU 歷程所感受的一切而言，這是我處理得最差的一件事，

我會向任何人建議在可以避免的情況下不要像我這樣。

整體而言，住院期間的歷程算是很好 - 妻子羊水破了的時候，我們也沒預期有很好的經歷。除了在醫院經歷的各種其他初次體驗外，我們現在已經在家裡慶祝了幾次第一個生日和我的第一個父親節，我從沒感到如此快樂過。



## 你還好嗎？

即使只在 NICU 裡逗留很短的時間，也會讓人感到壓力。當你不免花上很多時間照顧寶寶時，亦需要適當地照顧自己。寶寶需要健康、自信的家人帶他們回家。每個人在 NICU 中都有不同的情緒；你可能會感到像坐過山車一樣，此刻感到高興，下一刻又會擔憂。處理這種不明朗的情況，連同「NICU 以外」生活上的所有承諾，一點也不容易。NICU 的健康護理人員、你的家人和朋友可在以下方面為你提供幫助：

- 情緒上的支持：尋找專業的心理輔導或只是給予可靠的依傍
- 財務上的指引：從查詢社會支援，到尋找社區及 / 或醫院資源
- 知識：助你找到最佳人選來解答你的疑問
- 實際的支持：家人和朋友可為你煮食，助你處理家務，代你與其他家人或朋友溝通，或駕車到醫院等。

如果你在情緒方面頗受煎熬，須知還有別人和你一樣，而且可以取得幫助。大多數醫院都有社工，他們可轉介你至其他服務，或你可諮詢你的家庭醫生。NICU 家長（包括媽媽和爸爸）感到抑鬱、悲傷或焦慮都很尋常，最好的辦法是尋求支援。你亦可感到網上的支援團體對你有所幫助；加拿大早產嬰兒基金會 (Canadian Premature Babies Foundation) 設有一個全國性的小組 ([www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org)) 或你可向醫院的社工查詢有否適合你參加的當地小組。



## 出院回家

所有家長都希望知道他們的寶寶什麼時候可以回家。有些嬰兒在預產期過後數週後回家，有些大約在預產期左右就回家，以及有些還要早一些回家。在這個國家的某些地方，嬰兒回家前會先從出生醫院轉到社區醫院。一般而言，嬰兒出生得越早，住院的時間就越長。當呼吸穩定、順利以母乳或奶瓶餵哺、體重穩定增長，以及沒有需要留院觀察的迫切臨床問題時，嬰兒便可準備回家了。

有些監護室備有出院安排人員或工作人員，在寶寶準備出院前與你見面並談論相關步驟。出院前數天可能令情緒帶來波動。此刻感到很興奮，下一刻又忍不住擔心。你急不及待地想回家，但失去你從醫院裡得到的支援又讓你感到很緊張。如果你確實有這樣的感受，還有別人和你一樣；很多家長都感到出院那天苦樂參半（雖然大多都是歡樂）。

很多 NICU 家長說感到擔憂，是因為他們在孩子出生前沒有機會參加產前課程 - 但在某種程度上，NICU 就像一個大型的產前班！每天你都會知道關於寶寶新的東西。回家前，你必須知道某些事情。向你的醫療團隊查詢安全的睡眠方式、安全汽車座椅、如何讓孩子俯臥，回家後還需要預約哪些服務等。有些嬰兒需要看兒科醫生，而其他（尤其是相當早產的嬰兒）則亦可能需要前往新生嬰兒跟進診所 (Neonatal Follow Up Clinic) 接受定期檢查。你必須知道出院後遇上問題應致電誰人，如你的家庭醫生、寶寶的兒科醫生還是 NICU 的專科醫生或跟進診所。

很多家長都曾遇到同一個問題，就是朋友和家人都不理解他們的 NICU 寶寶即使回家了亦仍須特別對待，不能像足月出生且無併發症的嬰兒一般。這正是我們在出院前為你們準備了一封信的原因，你可與朋友和家人分享。請隨意修改以下內容，以適合自己使用。

親愛的家人和朋友：

我們非常興奮地宣佈，我們很快就能帶著早產寶寶回家了，我們知道你們也感到很興奮。

雖然即將離開 NICU，但我們還是會將從這裡學到的很多方法和習慣帶回家。醫療團隊告訴我們，為了保障我們孩子的健康和發展，在未來的數週和數月我們必須非常小心。對足月孩子來說只算輕微的小病可導致早產嬰兒送回醫院，這是我們各人都希望避免的事情。RSV 就是一個例子，又稱為呼吸道合胞體病毒。這是一種十分常見的病毒，可導致你和我患上重傷風，但卻可成為危害早產嬰兒性命的一種疾病。

我們照顧孩子的方式可能看似有別於你們習慣或可能曾用於自己孩子身上的方式，但我們的做法是以醫生針對我們的孩子和家庭所作出的醫療建議為基礎。我們感激大家的支持、接納和諒解。

我們將遵照醫囑，在未來數月限制探望寶寶的人數。多人參與的大型活動不適合脆弱的早產嬰兒，因此，我們會較易於接待數人或單人前來探望。

如果我們能夠接待大家，還請大家務必做到以下幾點：

1. 身體必須完全健康。如果患有傷風（即使輕微）或你感到可能生病了，請延遲探望日期。如果不能確定，請先詢問我們，如果我們建議延期，請勿因此感到冒犯。
2. 進門後請洗手，並於探望期間請注意手部衛生。
3. 請勿在探望前或期間吸煙。
4. 我們將遵照醫生就孩子和家人所作出有關疫苗接種和施藥的建議，如果大家能在這方面支持我們，我們將非常感激。我們亦鼓勵大家檢查自己的免疫接種（包括流感疫苗）是否過期。
5. 關於餵哺寶寶，我們遵循非常具體的指引，並跟從標準的安全睡眠指引。如果大家願意幫助我們照顧寶寶，亦請遵守這些指引。
6. 我們非常感謝大家的諒解和幫助。同時我們也感激大家在 NICU 住院期間給予我們的支持，我們期待不久和大家見面。

## NICU 世界與家居世界：有何區別？

當家長初次進入 NICU 時，我們大多都難以想像自己往後會對此習以為常。看似非常陌生的環境……這就是「NICU 世界」，嗶嗶聲響個不停，到處都是機器、數字和人。雖然經常提及過山車，卻一點不像遊樂場。

雖然久而久之確實會變得熟絡……然後到那時候我們已經轉了院，或已出院回家。當我們剛學會了這個新世界的所有規則，我們卻被轉至另一個世界。而自己家裡的世界與 NICU 又大不相同。

那麼，我們在陌生的 NICU 世界中所學的一切知識都白費了嗎？我們能撇下些甚麼？我們能帶走些甚麼？

在一些曾經歷 NICU 世界和家居世界的 NICU 家長的幫助下，我們制定了一些有用的清單。

### 我們將撇下 NICU 世界中……

- 對監控器和其他嗶嗶作響的儀器的依賴。我們的家居世界中可能不需要這些儀器。憑著我們自己對寶寶的認識和自己的 5 種官感，我們會順利渡過。我們會察覺有什麼地方不妥，並且會毫不猶豫地尋求幫助。如果寶寶真的無需輸氧和監控器便能回家，我們會僅記這只是一種有用的工具，但絕不比我們重要！
- 醫院時間表。在家居世界中無需巡房或換班或外部時間表。我們會做最適合寶寶和家人的事情。我們將會理解到寶寶的步伐也會隨著成長而改變。
- 每日的體重。我們須放棄對那些數字的執著！取而代之，我們將關注寶寶發出的提示以及關注大小便的次數。

### 我們將帶走……

- 認識到我們是寶寶的靈丹妙藥。我們的觸摸、氣味、母乳的味道、我們的愛、耐心、說話的聲音、我們的陪伴。對孩子來說，這些是最重要的。
- 良好的手部衛生和感染控制習慣。我們可能感到家居世界中的其他人覺得我們太過緊張。大錯特錯！寶寶回家後的第一年，我們將繼續遵守醫院的手部衛生守則，如果朋友和家人生病了，我們會婉拒他們登門探望。其後，如果一切進展順利，我們就可以放鬆……一點。
- 享受每天陪伴孩子所得的歡樂。寶寶將按照自己的節拍繼續成長。我們在 NICU 渡過的時日很困難，往後亦會繼續帶來困擾，尤其是身邊的家人都各有不同的經歷。當著實難以應付時，我們會抱緊寶寶，謹記他們克服了多少困難才走到這一步。我們會慶祝每一個里程碑，對一切都心懷感激。
- 願意提問以及與團隊合作。正如在 NICU 住院期間，我們的問題、見解、直覺和想法對孩子的健康至關重要一樣，這一切在我們回家後依然十分關鍵。我們學懂把想法說出來的重要性，並且不會忘記這個經驗。
- 我們與其他 NICU 家庭和工作人員之間的友誼。他們比任何人更理解我們的感受。我們將在餘生永遠珍惜他們這份友誼。



## 關於加拿大早產嬰兒基金會

(Canadian Premature Babies Foundation)

這本支援 NICU 家庭的小冊子為加拿大早產嬰兒基金會 (CPBF-FBPC) 所製作。CPBF-FBPC 為 Katharina Staub 於 2012 年所創立，她是一對早產雙胞胎的母親。我們的團隊現在包括家長和臨床醫護人員，他們共同努力改善早產嬰兒的遭遇及結果。我們為 NICU 家長建立了一個全國朋輩互助小組，為家庭與臨床醫生開發並提供朋輩培訓課程、製作網上資源、派發給家長有關冬天常見疾病的刊物、在加拿大各地組織世界早產日活動、為 NICU 研究生發起獎學金計劃，以及參與無數研究項目從而改善 NICU 患兒及其家庭的結果。詳情請瀏覽我們的網站 [www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org)。

[www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org) | [info@cpbf-fbpc.org](mailto:info@cpbf-fbpc.org)