

以家庭為中心的出院準備及追蹤服務

撰文：彰化基督教醫院護理師 丁珮華

日本神奈兒童醫院非常以家庭為中心照護，所有治療都會以患者及家庭為最優先，患者若為極低體重兒，可能因週數及體重過小常有併發症及發展遲緩情形發生，在患者入院時即會給予家屬一張關於極低體重早產兒日後可能會發生的合併症的統計表解說，讓家屬清楚了解孩子日後可能會遭遇到的問題。在患者住院期間，希望父母及其他家庭成員可以每天隨時前來探視陪伴患者，每個患者床邊皆有一張會客登記卡，以每天為單位，父母會於會客登記卡上登記預計前來時段，預計前來幫患者做什麼事，例如要幫忙沐浴或袋鼠式護理或是哺餵，增加親子間的連結。很多家屬也會製作專屬卡片、全家福照片、畫圖畫鼓勵患者或是手冊紀錄住院點滴或是攜帶玩具放於床旁，父母一般來探視並陪伴患者，當患者病況穩定時會開始協助並學習幫患者洗澡或擦澡，甚至是協助醫護人員做簡易處置，等到患者穩定已為 GCU LEVEL(General care unit, GCU)時，會自己帶孩子裝置著攜帶型監視器於洗澡間幫患者洗澡。

		Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
体質								
哺乳量								
浴								
授乳/沐浴								
体質								
哺乳量								
浴								
授乳/沐浴								
体質								
哺乳量								
浴								
授乳/沐浴								
体質								
哺乳量								
浴								
授乳/沐浴								
体質								
哺乳量								
浴								
授乳/沐浴								

每星期四早上會開出院準備會議，在患者入院一星期內由出院準備人員協調，由醫護、社工及所有其他線上一共工作醫護人員一起開會，一次約討論 8 位患者，討論內容包括出院後續照顧、目前治療方針及該如何與家屬討論的方向，例如此次參訪期間討論重點個案為染色體 18 的患者，因最近狀況不佳，討論若患者狀況變得更不好該如何跟家屬討論的治療方向為何、是否要用藥物與氧氣，有點在走安寧，會討論出一個對家屬及患者最好的方式，另外也讓大家了解目前線上各患者的狀況。

在日本出院後若需醫療協助，只能選擇回醫院住院或是選擇在宅醫療，醫院對於這些早產兒則是從出生一入院就開始為孩子回家做準備。一般早產兒出院標準為矯正年齡可以達到 36-37 週、體重在 1800 公克以上並可以穩定增加、一週以上無呼吸暫停情形、在室溫下體溫維持穩定、已完成眼底鏡檢查，另外對於出生體重 < 1500 公克的低出生體重兒，基本都

需完成頭部 MRI 檢查，但若伴患有 CLD 的患者 SPO2 也可維持 $> 95\%$ 即可出院。足月兒則是已解決住院的醫療問題，可以至門診追蹤治療，良好的經口餵食且體重能夠穩定增加即



可出院。但患者若需要經由胃管灌食或在家使用氧氣，必要時會轉介在宅醫療，出院前皆會確認聽力篩檢及先天性代謝異常篩查試驗，若有異常則會安排後續追蹤。看護師會判斷家庭如何照顧患者和母乳餵養的狀況，與醫生及家屬討論支持和具體的出院準備，若為低體重兒出院時，NICU 看護師會與社區健康促進辦公室聯繫，讓患者可以得到繼續照護。

出院後門診追蹤新生兒科首次就診應在出院後一個月內，會特別注意眼科及復健科的追蹤。低出生體重的患者門診追蹤為矯正年齡在 1、3、6、9 個月時，於 1 歲時會特別留意肢體動作的發展、確認是否會行走。若無特殊問題則每 6 個月追蹤一次，直到 2 至 3 歲，然後每年追蹤到入學第 3 年，對於低出生體重兒的臨床心理學進行發展測試，關鍵年齡是從矯正年齡 1 年 6 個月到一年 8 個月、3 歲到 3 歲 4 個月、6 歲（幼兒園之前）及 9 歲（三年級學生）。

養育早產兒並且減少其合併症的發生，對於醫護人員及父母都是一條非常艱辛且漫長的路，從早產兒入院就讓家屬清楚了解之可能會面臨到的問題，一直到早產兒們出院返家，接著返家後的後續追蹤及照護，都是因為有各方面的努力、溝通，讓家屬在照護上可以得到更



多資訊及協助，也讓這些早產兒在成長過程中更加順遂。

註:感謝日本神奈川縣立兒童醫學中心提供研習學員資料分享及同意拍攝。