

協助周腦室白質軟化症 早產兒返家護理經驗

謝佳雲、林小絹

中文摘要

本文旨探討協助患有周腦室白質軟化症早產兒返家護理經驗，護理期間自2018年5月7日至6月15日，在案父母均無早產兒照顧經驗情形下，經由觀察、家屬會談、病歷查閱方式收集相關資料，並以系統身體評估及個案家庭功能評估。確立主要之護理問題有「無效性嬰兒哺餵方式/與早產、口咽肌肉不協調有關」、「身體活動功能障礙/肌肉骨骼功能障礙」、「照顧者角色緊張/無法預測的照顧情境」三項護理問題，故擬定具個別性護理計畫，給予完善且整體性的照顧，指導案父母學習早產兒返家後照護知識、口腔及四肢復健治療與諮詢管道，進而提升主要照顧者在照顧上的能力與信心，使個案得以順利出院返家，並能獲得持續性的照護。(志為護理，2021; 20:2, 119-128)

關鍵詞：周腦室白質軟化症早產兒、復健治療、返家照護

前言

根據2016年出生通報資料，每年約有二十多萬名新生兒，其中早產兒約佔9.77%(衛生福利部國民健康署，2017)，有極少數早產兒會因腦部血流異常造成的缺氧，導致大腦白質被破壞，在顱部超音波會呈現周腦室空洞病變，進而影響肢體活動與智力，出生體重小於1,750公克發生率為6.4%(早產兒基金會，

2016)。本文個案因早產併發周腦室白質軟化，出生時入住小兒加護病房，病情穩定後轉至本單位進行後續照護。因有口腔及四肢活動功能障礙，案父母均無早產兒相關照護經驗，造成案父母對個案返家照護倍感壓力及緊張，故引發筆者探討之動機。

住院期間提供出院準備照護，透過示教及回示教、錄製影片及繪製圖像說明方式來了解父母親對早產兒返家相關照

馬偕紀念醫院新竹分院護理師

接受刊載：2020年9月30日

通訊作者地址：林小絹 新竹市光復路二段690號 門診

電話：886-3-611-9595 #6235 電子信箱：6996@mmh.org.tw

護及協助復健運動了解程度，使個案返家後能獲得持續性的照護，藉此護理經驗分享，能提供護理人員照護早產兒合併周腦室白質軟化症之參考。

文獻查證

一、周腦室白質軟化症早產兒吞嚥能力障礙與鼻胃管灌食

進食是需在吸吮、吞嚥和呼吸之間進行有效協調，足月兒每次可連續吸吮10至30次，周腦室白質軟化症早產兒因神經發育不成熟造成口腔動作、反射或口咽肌肉不協調問題，通常每次連續吸吮次數只有3至5次，臨床表現有進食緩慢、進食中有心搏過緩及發紺情形(劉崴琳、邱，2016；Abbot, 2013)，鼻胃管灌食可提供營養並減少因進食所造成的嗆咳(吳等，2015)。臨床照護指引及實證研究建議，床頭高於30度的姿勢擺位、正確的鼻胃管位置及管灌技術，可做為鼻胃管灌食病人預防肺炎的護理措施(廖、呂，2014)。

二、周腦室白質軟化症口腔及四肢復健治療

早產兒常見的疾病是顱內出血，當顱內血管破裂造成出血壓迫腦實質細胞或血管梗塞，會造成周腦室周圍白質軟化症。此類型早產兒大多數有嚴重的神經發育遲緩，臨床表現為吸吮及吞嚥能力不協調、痙攣性的四肢輕癱、僵直、肌肉張力過強，甚至有75%至100%運動障礙問題(早產兒基金會，2016；Imamura et al., 2013)；故需持續復健治療且密切追蹤，藉由及早會診職能治療師評估，並依評估結果提供適切治療活動如：每

天至少三次給予口腔訓練及四肢被動關節活動、促進神經動作與神經行為發展、並定期評估調整運動頻率與姿勢，以降低病嬰未來發展障礙程度(劉崴琳、邱，2016；Greene et al., 2016; Kaya, & Aytekin, 2016)。

三、早產兒照顧者面臨的壓力及緊張

早產兒的出生是非預期且無法預測，對所有父母來說更是雪上加霜，面對各種儀器聲響，會讓父母處於高壓力狀態，進而出現焦慮緊張等情形(丁、黃，2018)。給予彈性衛教時間，鼓勵表達感受並予支持，依主要照顧者與病嬰需求，採個別性的衛教計劃，醫療人員先示範後，再鼓勵主要照顧者執行，並給予稱讚與肯定，可降低其壓力及減少緊張感，使其提升育兒信心，不僅可讓病嬰順利、安全且迅速轉至社區，亦能增進家庭功能與縮短住院天數，達到出院的目標(劉鳳珍等，2010)，出院後提供諮詢電話，讓主要照顧者隨時可諮詢照護問題(林等，2015)。

護理評估

一、個案簡介

個案為第一胎，因母親妊娠時有胎兒窘迫情形，故於2018年4月1日產出，妊娠週數29+1週，出生體重1630公克。出生時因有心搏過緩及發紺情形，予以心肺復甦術2次，插入氣管內管後，入住新生兒加護病房治療約5週。病況穩定後，改用氧氣鼻導管轉至新生兒病房照護，轉入新生兒病房時矯正週數為34+1週。

二、護理評估

筆者於2018年5月7日至6月15日，共

計6週之護理期間，經由觀察、系統性評估、家屬會談、病歷查閱收集相關資料，將所得資料統整如下：

(一)系統性身體評估

- 1.外觀：全身膚色紅潤，皮膚彈性佳，無乾燥脫屑情形，此項評估為適應。
- 2.呼吸系統：出生時有呼吸窘迫症候群，曾使用呼吸器治療，目前在無氧氣使用下進行瓶餵時，偶有4至5次心搏過緩及發紺情形，予輕拍刺激後，心搏速率及血氧即可回復至正常範圍。除瓶餵時間外，平時個案生命徵象皆穩定，呼吸平穩不費力，無胸肋凹情形，血氧可維持於95%以上，此項評估為適應。
- 3.循環系統：4月21日心臟超音波顯示有開放性動脈導管問題，經治療後已閉合。唇色及指甲呈粉紅色，四肢末梢溫暖無水腫，微血管充填時間小於3秒，此項評估為適應。
- 4.消化系統：出生體重為1,630公克，準備衛教前體重為3,866公克，身長49公分，矯正週數為40週。身體所需熱量為386大卡，個案每3小時進食70cc早產兒低體重配方奶，熱量為414大卡，瓶餵時有吸吮吞嚥不協調，耗費30分鐘仍無法將全部奶量由口進食完畢，一半以上需由鼻胃管灌食，進食後半小時偶有溢奶情形。觸診腹部柔軟，聽診腸蠕動音每分鐘約7至15次，每日約解3至4次黃色糊便，照會職能治療師，建議進食前給予口腔訓練復健運動計劃，故訂立「無效性嬰兒哺餵模式/與早產、口咽肌肉不協調有關」之護理問題。

5.泌尿生殖系統：生殖器外觀正常，大陰唇包覆小陰唇，觸診腹部及鼠蹊部均無疝氣，小便可自解順暢，尿液顏色淡黃透明且清澈無異味，此項評估為適應。

6.肌肉骨骼系統：平時握拳拇指包覆於手掌中，哭鬧時頭頸部後仰呈四肢僵直及角弓反張，曾有抽搐情形。5月17日腦波檢查顯示癲癇波，口服藥物phenobarbital及照會職能治療師，建議餐前協助執行被動關節活動。執行時眼睛緊閉、皺眉、嘴唇張開、嘴巴伸張、下巴顫抖及癱嘴，故訂立「身體活動功能障礙/肌肉骨骼功能障礙」之護理問題。

7.神經反射系統：於5月7日顱部超音波顯示雙側周腦室白質軟化。新生兒聽力篩檢為雙耳通過，尋乳、驚嚇、擁抱、抓握及巴賓斯基反射均正常，此項評估為適應。

(二)個案家庭功能評估

個案出院後與案父母同住，案母為主要照顧者。在家庭經濟方面，案父母皆做外燴工作。案母表示：「小孩要常回門診追蹤，在交通費及生活支出方面變多，請育嬰假沒收入，只靠爸爸的薪水實在不夠且不穩定，希望能有福利補助。」；在家庭對疾病因應能力方面，案母：「我的小孩確定可以出院了嗎？我沒有早產兒照顧經驗，這樣我壓力很大，他能不能在醫院多待幾天？」；在家庭功能方面，案母：「我會利用每天工作空檔大約3小時到醫院學習如何照顧小孩，但車程就要花1至2小時，我擔心學習時間這麼短，真的可以學會

嗎？」，故訂立「照顧者角色緊張／無法預測的照顧情境」之護理問題。

問題確立

經由上述的系統性身體評估及個案家庭功能評估，確立護理問題有：

一、無效性嬰兒哺餵方式／與早產、口咽肌肉不協調有關；二、身體活動功能障礙／肌肉骨骼功能障礙；三、照顧者角色緊張／無法預測的照顧情境。

護理措施及結果評值

護理問題一：無效性嬰兒哺餵方式／與早產、口咽肌肉不協調有關(2018年5月9日至2018年6月15日)

主觀資料：

1.5/25案母：護士小姐，我在餵他喝奶的時候他嘴巴都不動，有時候又會睡著，我要怎麼辦？

2.5/25案母：他的臉那麼小，我要怎麼幫他做按摩？

3.5/30案母：要怎麼幫我的小孩灌奶？灌奶會很難嗎？

客觀資料：

1.5/7每3小時進食70cc早產兒低體重配方奶，整天需求奶量為560cc，平均每餐需耗費30分鐘方可瓶餵約15至18cc，一天約240至300cc，故一半以上奶量需由鼻胃管灌食。

2.5/7一般嬰兒進行瓶餵時每次可連續吸吮10至30次，個案每次連續吸吮次數為4至7次。

3.5/8瓶餵時吸吮力弱，有吞嚥不協調導致嗆咳、心搏過緩及發紺情形約4至5次，輕輕拍刺激後血氧可回復至95%以上。

護理目標：

1.6/3前案母能了解如何按摩個案臉部運動、瓶餵及鼻胃管灌食。

2.6/15前個案於每次瓶餵量達50cc，瓶餵過程中出現心搏過緩及發紺情形，由4至5次減少至2次，連續吸吮次數能提升至8次以上。

護理措施：

1.5/7依醫囑裝置生理監視器及血氧監測器。

2.5/20照會復健科，由職能治療師評估吸吮狀況，並於每日下午協助執行口輪匝肌運動，出院後每隔14天至復健科門診評估吸吮狀況，並調整復健計劃內容。

3.5/21護理人員依職能治療師建議於個案每餐瓶餵前10分鐘讓個案吸吮香草奶嘴練習吸吮力道，並用食指及中指以點接點順時鐘環形按摩口腔周圍肌肉約5分鐘，再將香草奶嘴放置於舌頭中間，向舌尖按摩20次；瓶餵時，使用大拇指輕柔的由下巴往下按摩至鎖骨上頸部肌肉，以協助吞嚥反射。

4.5/25繪製口輪匝肌運動分解圖及錄製影片，衛教並示範於每餐進行瓶餵前，替個案執行口輪匝肌運動，並在瓶餵過程中，可觀察個案之吸吮狀況。若進入睡眠狀態，請案母利用撫摸個案臉頰或分段拍打嗝方式喚醒個案；若個案為清醒狀態，但無進行吸吮時，可依吸吮速度，利用案母之手指，頂個案下頷骨刺激進行吸吮反射。

5.5/28衛教案母瓶餵過程中計算吸吮次數，當吸吮次數約5次時，將奶瓶之奶嘴洞移至嘴角約5秒鐘，讓個案有休

息及換氣時間。製作瓶餵注意事項衛教單張，並呈現個案平時血氧數值於95%以上及血氧數值低於90%以下之唇色及膚色對比照片；告知唇色出現暗紅色、紫色或口鼻周圍膚色變蒼白時需停止瓶餵予以休息，或輕拍個案背部、輕壓刺激足尖，使其出現哭泣情形使肺部擴張，促使唇色及膚色恢復紅潤。

6.5/30錄製灌奶步驟教學影片，教導案母灌奶前、中、後注意事項，衛教案母瓶餵及鼻胃管灌食結束後，需採直立式抱法約30分鐘或將頭頸部墊枕頭抬高約30度並右側臥，以防熟睡時溢奶造成血氧不穩定或是吸入性肺炎。

評值：

1.6/3案母可在個案瓶餵前約10分鐘讓個案吸吮香草奶嘴及正確按摩口腔周圍肌肉，利用香草奶嘴進行舌頭按摩後，再開始進行瓶餵。過程中案母可正確觀察吸吮次數，當吸吮約5次可將奶瓶移至嘴角讓個案休息，也表示當瓶餵時唇色變為深紅色會停止瓶餵並適時予以輕拍個案背部或輕壓足尖讓他出現哭泣行為，瓶餵結束後可正確執行鼻胃管灌食，餵食結束可將個案採右側臥並在頭頸部墊上枕頭抬高頭部。

2.6/11觀察個案進行三週口腔按摩後，平均每次吸吮次數達7至10次，20分鐘瓶餵奶量由15至18cc提升至50至55cc，每次瓶餵出現心搏過緩及發紺情形由4至5次降低至1次。

**護理問題二：身體活動功能障礙/
肌肉骨骼功能障礙(2018年4月27至**

2018年6月15日)

主觀資料：

1.5/20案母：我的小孩哭時身體會往後仰，這樣是正常的嗎？

2.5/23案母：我覺得他的四肢都好僵硬喔，我要幫他呢？

3.5/23案母：復健運動每天要做幾次比較好啊？晚上很累想睡覺的時候也要做嗎？

客觀資料：

1.5/17腦波檢查結果顯示有癲癇波，顱部超音波檢查結果顯示腦部雙側有周腦室白質軟化。

2.5/20個案平時握拳時，常會出現大拇指包覆於手掌中；哭鬧時，頭頸部會後仰並呈現角弓反張、四肢僵直性強直；協助執行關節活動時會出現眼睛緊閉、皺眉反應、嘴唇張開、嘴巴伸張、下巴顫抖及癟嘴情形，嬰幼兒疼痛評估量表疼痛分數為6分。

護理目標：

1.5/27案母能說出復健運動順序、如何操作及注意事項。

2.6/14案母能正確執行復健運動，復健過程中嬰幼兒疼痛評估量表由6分降為1分。

3.7/15案母復健運動執行率能達95%正確率能達100%。

護理措施：

1.5/7依醫囑予以每日2次口服藥物phenobarbital 0.33顆使用，使神經肌肉放鬆。

2.5/20照會復健科，由職能治療師評估個案肌肉張力後，每日下午協助執行四肢關節運動，出院後，每隔14天至復

健科門診執行動作評估，並調整復健計劃內容。

3.5/20護理人員依職能治療師建議，於每餐瓶餵前執行手指運動如：大拇指向外側做伸展運動，其餘四指放置於手掌心後往手背方向做伸展運動各10秒；肩部運動如：雙手固定肘關節後，將個案手抬高過肩做上舉伸展，及雙上肢分次拉過身體中線做對側伸展各10秒；雙下肢髖關節運動如：雙手固定踝關節做踩腳踏車運動，及固定雙下肢膝關節做青蛙腿運動各20次，並用捲軸固定於病童雙側，以減少後仰並呈現角弓反張情形。

4.5/22繪製復健運動分解圖及錄製影片，依個案復健運動順序，繪製雙上肢及雙下肢復健動作分解圖，並在圖像旁標示復健原因，如：個案平時握拳時常會出現大拇指包覆於手掌中，故需做手指外展運動；四肢張力較強，故需執行雙上肢肩關節及雙下肢髖關節復健運動，以增加關節活動度、避免出現關節僵硬及不易伸展之問題，及示範復健運動詳細步驟。

5.5/23依復健運動圖上注意事項，衛教案母除半夜配合睡眠時間外，每天至少需執行5次以上復健運動；並需避免餐後執行，因運動過程中，個案會有疼痛不適而出現用力或哭鬧，且雙下肢進行復健時，動作較大，會壓迫腹部，進而造成溢吐奶，執行復健運動時需緩慢且輕柔，若有哭鬧不適時，需適時調整復健力道及速度。

6.5/24教導案母依復健運動圖標示之復健運動順序、步驟與次數，於瓶餵前執

行復健運動並衛教案母餵食結束後可用捲軸固定以避免有角弓反張情形。

7.6/1會診居家護理師，介紹出院後每週居家探訪服務內容，並且與居家護理師討論需持續執行之復健運動項目及頻次。

評值：

1.5/27案母能了解並說出執行復健時間；復健過程中需注意是否出現哭鬧不適，並放慢速度及調整力道；復健運動順序為手指外展運動、肩關節上舉與對側伸展運動，最後為髖關節踩腳踏車及青蛙腿復健運動。

2.6/10觀察案母協可依復健運動圖之分解圖進行復健，每處關節執行運動20次，每執行10秒，亦可正確固定關節處，經三週運動後，觀察個案由眼睛緊閉、皺眉反應、嘴唇張開、嘴巴伸張、下巴顫抖及癟嘴情形改善至偶出現皺眉反應，嬰幼兒疼痛評估量表為6分降至1分。

3.居家護理師於7/12表示前往個案家觀察案母執行復健運動時，每個動作皆十分純熟且正確，7/14電訪詢問個案返家後每日執行復健運動之次數，案母開心的表示除晚上睡覺時間外，必定在每餐前執行復健運動，甚至有時半夜可執行復健運動。

護理問題三：照顧者角色緊張/無法預測的照顧情境(2018年6月1日至2018年6月15日)

主觀資料：

1.6/1案母：我的小孩確定可以出院了嗎？他是早產兒而且我也沒有照顧經驗，是不是可以多住幾天再回家？

2.6/1案母：我的小孩每次喝奶前都要吃藥，我該怎麼餵他？

3.6/2案母：要怎麼幫他洗澡？洗澡要注意什麼？

4.6/13案母：小孩回家後要常回門診追蹤，在生活支出方面也變多了，但我請育嬰假沒有收入，只靠爸爸的薪水實在是不太夠且不穩定，希望能有補助。

客觀資料：

1.6/1案父母無早產兒照護經驗。

2.6/1醫師告知案母個案開始可進行出院前衛教時，案母眉頭深鎖，與其會談時，語氣透露出擔心及焦慮。

護理目標：

1.6/10案母能表示對沐浴、餵食口服藥物均無問題。

2.6/15出院前案母能表示對照顧個案有信心且期待其返家。

3.7/15案母能表示對個案返家後，無產生其他照顧方面問題，且經濟能力足以應付現在日常所需。

護理措施：

1.6/1鼓勵案母表達內心想法，依個案及案母狀況擬定早產兒沐浴、藥物衛教學習計畫表，於6/1起每日14：30至15：00練習抽藥、餵藥；並於6/2至6/4 14：00至14：30每日練習沐浴共3次，並請案母多次練習，練習過程中適時給予稱讚及肯定。

2.6/1護理人員利用示教及回示教方式教導案母抽取個案每項口服藥物抽取步驟及劑量、餵食空針刻度判定及餵食口服藥物步驟如：餵食口服藥物前，需將頭部抬高且每次打入約0.1cc口服

藥物以防嗆咳情形，並指導案母執行抽取及餵食口服藥物。

3.6/2衛教案母沐浴前需將房內空調關閉以避免著涼，沐浴時適合的水溫為38℃至40℃，但可依天氣不同而稍微調整水溫，天氣較冷時，可將衣物使用吹風機吹暖後再穿上，利用示教及回示教方式教導案母嬰兒沐浴之步驟。

4.安排案父母參加單位6/13舉辦的早產兒親子座談會，由醫師教導早產兒相關照護及常見疾病，並與其他家屬分享照顧經驗。

5.6/14住院予照會社工師，依經濟狀況給予早產兒方面的福利補助及提供早產兒社會資源；轉介居家護理師，提供出院後每週一次居家探訪評估狀況及關懷。

6.6/15提供單位內諮詢電話，並告知案父母個案出院後，有早產兒相關照護相關問題可隨時撥打電話詢問。

評值：

1.6/10案母開心的表示可不需他人協助下獨立完成沐浴、抽取及餵食藥物，觀察案母執行沐浴時可注意水溫，並正確做出沐浴步驟，在口服藥物方面，案母可正確抽取劑量及執行餵食動作。

2.6/14出院前一天案母面露愉悅並表示：對於個案返家後能有信心照顧，也了解有任何問題可撥打電話至單位諮詢。

3.居家護理師於7/12表示前往個案家觀察案母，在照顧個案方面均能適應且熟悉早產兒居家照護，7/15電訪詢問案母

經濟狀況，案母表示目前已有早產兒基金會、地方政府的補助，加上爸爸的收入後目前無經濟困難情形。

討論與結論

周腦室白質軟化症早產兒預後及生長發育存在許多問題，使主要照顧者在病嬰出院後，仍需面對許多照顧上的壓力，本篇個案因早產且患有周腦室白質軟化症，導致有身體活動功能障礙及餵食困難問題，早期透過口腔運動，可有效的增加每次連續吸吮次數、瓶餵奶量；減少餵食期間的發紺及心搏過緩發生次數，與劉崴琳、邱(2016)、Greene等(2016)以及Kaya等(2016)提出的概念相符。但是案母在執行過程中，對個案之口腔肌肉解剖不熟悉，透過口輪匝肌運動分解圖可有效協助案母認識口腔構造及運動執行方式；另外，在血氧唇色及膚色判斷上，有關個案生命徵象危急之判定，故製作血氧唇色及膚色對比照片，使案母更能理解不同狀況之緊急應變及處理，更能模擬在家中更多不同之情境處理，以增加案母照護個案之信心。

根據林等(2015)及劉鳳珍等(2010)學者之建議，醫護人員需與案母共同合作，讓個案在出院後能獲得持續性的照護。筆者依個案臨床狀況及案母需求，納入職能治療師的跨領域評估，共同擬定具個別性出院衛教學習計劃，其中包括：提供出院後的照護知識、口腔及四肢復健治療與出院後諮詢管道。在住院期間也利用運動分解圖及錄製影片教具，讓居家護理師了解個別性的口腔及肢體復健運動，有助於居家護理師於訪視期間，有效的追蹤護理的持續性。

案母工作時間長，加上車程之壓縮，每日僅有不到一小時之衛教時間安排，故在有限時間內行完善衛教是一困難點，雖然本篇利用不同的圖卡及影片，有效的執行出院準備，仍期望未來面對此類型家屬，可依主要照顧者時間彈性提供線上視訊系統，給予個別性衛教內容，使主要照顧者可於家中學習時可即時提出疑問並給予回饋，更鼓勵用玩偶模擬以增加日常照護及復健認知，降低實際操作的緊張感與減少焦慮情形。

參考資料

- 丁祖珍、黃佩珍(2018)．運用家庭評估模式於一位早產兒合併水腦之護理經驗．*高雄護理雜誌*，35(1)，116-127。http://doi.org/10.6692/KJN.201804_35(1).0010
- 早產兒基金會(2016，6月27日)．*他很小，他是我們的希望~談早產兒常見的併發症*．取自http://www.pbf.org.tw/html/f03.asp
- 吳虹諗、張巧惠、陳麗貞、林梅香、謝春蘭(2015)．加護病房護理人員鼻胃管灌食照護完整性之改善方案．*長庚護理*，26(1)，53-65。http://doi.org/10.3966/102673012015032601006
- 林欣怡、吳紹歆、黃惠美(2015)．照護一位瓜胺酸血症早產兒之護理經驗．*志為護理-慈濟護理雜誌*，14(1)，105-112。
- 廖永澄、呂淑華(2014)．以實證探討鼻胃管灌食導致吸入性肺炎之預防措施．*長期照護雜誌*，18(2)，237-250。http://doi.org/10.6317/LTC.18.237
- 劉崴琳、邱曉彤(2016)．運用發展性照護餵食困難早產兒之護理經驗．*若瑟醫護雜誌*，10(1)，115-127。
- 劉鳳珍、謝淑娟、林玉華、周汎濤(2010)．應用出院準備服務計劃於一位多重併發症早產兒之護理經驗．*嘉基護理*，

10(1), 47-57. <http://doi.org/10.29936/DMFCCHJN.201006.0006>

衛生福利部國民健康署(2017, 8月25日)。
105年出生通報統計年報。取自
<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=649&pid=7658>

Abbot, R. (2013). Neurologic and metabolic issues in moderately preterm, late preterm, and early term infants. *Perinatology Clinics*, 40(4), 723-738. <http://doi.org/10.1016/j.clp.2013.07.005>

Greene, Z., O'Donnell, C. P., & Walshe, M. (2016). Oral stimulation for promoting oral feeding in preterm infants. *The Cochrane Library*, 9(9). <http://doi.org/10.1002/14651858.CD009720.pub2>.

Imamura, T., Ariga, H., Kaneko, M., Watanabe, M., Shibukawa, Y., Fukuda, Y., Nagasawa, K., Goto, A., Fujiki, T. (2013). Neurodevelopmental outcomes of children with periventricular leukomalacia. *Pediatrics & Neonatology*, 54(6), 367-72. <http://doi.org/10.1016/j.pedneo.2013.04.006>

Kaya, V., & Aytekin, A. (2016). Effects of pacifier use on transition to full breastfeeding and sucking skills in preterm infants: A randomised controlled trial. *Journal of clinical nursing*, 26, 2055-2063. <http://doi.org/10.1111/jocn.13617>.

靜思語

人人本具菩薩心，
也具有和菩薩同等的精神與力量。
～證嚴法師靜思語～

Everyone has a Buddha nature,
and a Bodhisattva's strength and spirit.

～ Master Cheng Yen ～



The Experience of Assisting in Caring for a Premature Infant with Periventricular Leukomalacia After Returning Home

Chia-Yun Hsieh, Hsiao-Chuan Lin

ABSTRACT

This study aims to explore the experience of assisting in caring for premature infants with periventricular leukomalacia after returning home. The care period was from May 7, 2018 to June 15, 2018. The parents participating in this study did not have prior experience of caring for premature infants. Issues with care were identified through data collection (e.g., observation, family interviews, and reviewing patient history records). After systematic physical assessment and evaluating the family functions of individual cases, confirmed care issues include invalid feeding methods towards infants/related to premature birth and uncoordinated oropharyngeal muscles; physical activity/musculoskeletal dysfunctions; and nervousness of the caretaker role/unpredictable care scenarios. Thus, personalized care plans were established to provide comprehensive overall care by guiding parents to learn the care information required once the premature infant return home. In addition, consultation channels for mouth and limb rehabilitation therapy were also established. This increased the ability and confidence of primary caregivers to allow individual cases to be successfully discharged and returns home to receive continued care. (Tzu Chi Nursing Journal, 2021; 20:2, 119-128)

Keywords: home care, premature with periventricular leukomalacia, rehabilitation therapy

RN, Mackay Memorial Hospital Hsinchu Branch

Accepted: September 30, 2020

Address correspondence to: Hsiao-Chuan Lin No.690, Sec. 2, Guangfu Rd., East Dist., Hsinchu City, Taiwan

Tel: 886-3-611-9595 #6235 E-mail: 6996@mmh.org.tw