為您小孩的心臟手術做好準備

NYU Langone
MEDICAL CENTER

目錄

歡迎	1
希望及康復	2
啟動這個旅程：與外科醫生和小組會面	3
提前一個月：住院及手術規劃	4
與您的小孩和家人談及心臟手術	6
住院前檢查日	12
為入院整理行裝	15
手術前一晚	16
手術當天	19
手術後	20
出院	22
在家康復	25
重要電話號碼與地址	28
小兒心臟外科	29

歡迎

歡迎光臨 NYU Langone Medical Center。在這裡，您的小孩和家人將會由世界一流水準的醫生、執業護士和支援人員組成的專職小組護理。您是您的小孩最重要的護理人。您的觀點、對您的小孩的認識、問題和疑慮對您的小孩護理很重要。在 NYU Langone's Hassenfeld Children's Hospital,我們致力於在體貼且安全環境中與我們的年青患者和家人建立合作關係。

本指南提供資訊資訊以便幫助您為您的小孩心臟手術做好準備。在指南裡面，您將會從完成我們的心臟護理計劃的家人獲得實用秘訣。它包括手術及住院規劃、住院期間預期會發生的情況以及最終回家康復。所有小組成員將會樂於為您提供協助，即提供額外資訊或幫助您滿足您家人的任何需要。

能與您共同為您的小孩提供卓越的護理服務，我們倍感自豪。感謝您選擇 Hassenfeld Children's Hospital。

此致，

NYU Langone Medical Center 之 Hassenfeld Children's Hospital 全體人員敬上

希望及康復

「此次旅程將會改變您，那是毫無疑問的；但是如果您專注於正面因素，則其肯定能讓您的生活更美好。」

「從一開始，我們就知道我們的兒子由專家照顧。我們深信我們的兒子會得到充滿愛心的照顧，無論我們是否在場。」

「它使我認為『我注定是這個小嬰孩的媽媽。』 心臟有問題的孩子的母親都知道自己是能對其特殊狀況的孩子給予關愛的特殊人士。」

「我們的兒子患有右心發育不全症候群，並且他的情況令人讚嘆。當我懷孕時有醫生告訴我 Nate 有可能不會活下來。他現在兩歲了，而且以他的年齡來說，發育良好。」

「我們的兒子，William，他的情況好得令人難以置信。他兩歲了，並精力極度充沛！當發現他患有嚴重的心臟狀況，他們真不敢相信。」

啟動這個旅程：與外科醫生和小組會面

「在 NYU Langone 這裡，您的家人就是我們的家人。我們將在這一旅程的每個階段陪伴您。」

George E. Reed 心胸外科系心臟外科教授 Ralph Mosca醫生 (George E. Reed Professor of Cardiac Surgery, Department of Cardiothoracic Surgery)

NYU Langone 的「小兒及先天性心臟計劃 (Pediatric and Congenital Heart Program Hassenfeld Children's Hospital 的一部分) 為正在子宮發育中的嬰兒以及幼兒、小孩和成人的已知或可疑的心臟問題提供高品質、體貼的醫療護理。

我們以最大的關懷為每位患者提供治療，並重視安全和舒適性。我們專業化小組使用微創手術（在可能的情況）為患有先天性心臟病的任何年齡人士提供最好的護理服務。

我們的心臟外科醫生為患有先天性和後天心臟缺陷的任何年齡人士提供治療，每年為先天性心臟缺陷執行了約 250 次心臟手術。我們的外科醫生擁有豐富的經驗，成功為患有複雜心血管疾病（包括大動脈移位、左心發育不全症候群、動脈幹，和全系列先天性心臟缺陷）的患者執行心臟重建手術。由於我們的技術精湛、經驗豐富的小組的傑出工作，我們的手術結果位居全國最優水平之列。

在 George E. Reed 心胸外科系 (Department of Cardiothoracic Surgery) 心臟外科 (Department of Pediatrics) 教授兼小兒科教授 Ralph Mosca 醫生的領導下，我們的心臟外科小組與父母和家人會面，以討論手術選擇，提供心臟病區的參觀並回答問題。的參觀並回答問題。

如欲預約諮詢我們的心臟外科小組，請致電 212.263.5989。

提前一個月：住院及手術規劃

一經排期立即與您十多歲的孩子討論住院的事情。雖然可能難於與您的小孩談話，但是他直接從您聽到這些資訊會比從其他人聽到要來的更好。

為您的小孩手術做好準備對您而言可能壓力很大。我們竭誠為您提供您所需的支持。

在您的小孩手術之前的一個月，請考慮下列事物：

工作及兒童保育保險

您可能會同時應付許多責任，包括工作和照顧家中其他小孩。由於您在手術期間以及手術之後在場對您的小孩很重要，我們建議您做好工作和托兒（針對您的其他小孩）安排，以便您能夠專注於您小孩的康復。我們的社工可能會幫助您完成任何所需的書面文件，以確保您獲得工作休假，安排住宿（如來自外縣市），並建議適當的托兒選擇。

由於在手術進行期間可能會出現重要問題，我們要求父母的其中一位或法定監護人必須在手術日期間隨時可與之聯繫。我們歡迎父母的其中一位在整個住院期間陪伴您的小孩。很遺憾，我們不能每次為一位以上的父/母提供住宿。住院期通常三天至十天，家中康復期通常三至四週。

手術前的牙科檢查通過證明

所有五歲及以上的小孩需要手術前看牙醫。牙醫將會：

- 確定沒有牙齒的蛀洞。
- 手術前兩週完成任何牙科治療。
- **給予您的小孩手術的檢查通過證明信。**

請隨身帶本證明信，以便進行住院前檢查。

在復原期間的課業

您可能擔心在手術期間和之後您的小孩沒有上課。重要的是您的小孩的老師知道他或她的心臟狀況，並它對於學校活動來說代表什麼意思。我們將會您的小孩學校準備本資訊。

為了幫助您的小孩保持課業進度，您可能想向老師要教案和家庭作業。它可能有助於向朋友或老師索取筆記，要求減少家課，或向老師以電子郵件方式寄發及收取家課。

維持健康

重要的是您的小孩在手術當天處於可能的最好健康狀況。您可以透過確保下列事項幫助您的小孩保持健康：

- 遠離任何患病的人
- 每晚睡個好覺
- **吃營養餐**

如果您的小孩在手術後五天內生病，請前往兒科醫師處就診。就診之後，請告知我們疾病。

嘔吐、腹瀉，或發燒達華氏 101.5 度尤其重要，並且將會很可能延遲手術。

與您的小孩和家人談及心臟手術

作為父母，對您的小孩手術感到焦慮是理所當然的，並且如何與您的小孩談及它尚未確定。這不是總是容易，但是學習有關手術程序並與照顧您的小孩的小組會面是有幫助的。與其他已有相同經驗的父母談話可能悖是有幫助的。

「雖然我們告知我們的兒子關於他的 Fontan 手術，但是我們沒有小題大做。手術當天我們表現得像進行檢查的普通日子。它使他不會焦慮。」

我什麼時候可以告訴我的小孩？

好的行事法則是：每增加一歲便在入院前提前一天告訴。（換言之，對於一位七歲的小孩，請在手術前一週告知其要進行手術，這樣對其較好。） 但是您最瞭解您的小孩。如果您認為您的小孩需要更多（或更少）時間接受您所說的話，則請相信您的直覺。

下列 部份提供與不同年齡的小孩談及心臟手術的一些建議。

嬰兒（一個月至一歲大）

- 嬰兒會受到看護人暗示的影響。提供您的嬰兒平靜的氣氛將會促進安全和安定感。
- **您知道什麼東西會使您的嬰兒舒服。攜帶最喜歡的安撫物品（例如：毛毯或橡皮奶嘴）。最喜歡的音樂、DVD 和圖書也會使人撫慰的。本間醫院將會提供您近似品目，但是為您的嬰兒攜帶熟悉且令人欣慰的東西是美好的。**

好書推薦

針對兒童

- Zip-Line [心臟拉鍊]
- Riley's Heart Machine [萊利的心臟器]
- My Heart vs. the Real World: Hear Your Heart (Let's-Read-and-Find-Out Science 2) [我的心臟與真實世界：聆聽您的心臟 (「讀一讀來發現科學」系列2)]
- Curious George Goes to the Hospital [愛探究的喬治入醫院]
- Franklin Goes to the Hospital [富蘭克林入醫院]
- Can You Make Me Better? [您可以治好我嗎?]

針對兄弟姊妹

- When Molly Was in the Hospital: A Book for Brothers and Sisters of Hospitalized Children [當茉莉在醫院：一本為住院兒童的兄弟姐妹而設計的書]
- My Brother Needs an Operation [我的兄弟要做手術]
- What About Me?: When Brothers and Sisters Get Sick [我怎麼辦? 當我的兄弟姐妹生了病]

針對父母

- Heart Warriors: A Family Faces Congenital Heart Disease [心臟勇士：面臨先天性心臟病的家庭]
- It's My Heart by The Children's Heart Foundation [兒童心臟基金會：正是我的心臟]
- The Parent's Guide to Children's Congenital Heart Defects: What They Are, How to Treat Them, How to Cope with Them [兒童先天性心臟缺陷家長指南：何謂兒童先天性心臟缺陷、治療與處理方法]

幼兒和學齡前兒童有一些準備時表現會更好，但去醫院前準備時間不要超過一至兩天。

在遊戲期間兒童玩具醫药箱可能對學習、探索和表達有幫助。

幼兒/學齡前兒童（一歲至五歲大）

- 由於您的小孩可能很活潑，我們鼓勵您或另一位成年家人隨時與您的小孩在一起。您的在場陪伴非常重要。
- 我們鼓勵您以簡單且誠實的話語與您的小孩談及將會發生什麼事情。例如：「醫生將要治好您的心臟，在這兒（並指向此部位。」與手術小組會談以及參觀醫院對您和您的小孩來說有益的。
- 此年齡的小孩擁有具體思維。當談及麻醉時，最好避免使用「使其入睡」的用詞。相反，這樣說會有所幫助：「醫生將用特殊藥物幫你入睡。這是與晚上睡或小睡時間有差異的。」
- 向您的小孩朗讀關於去醫院的圖書。
- **讓您的小孩理解手術/住院不是對他或她可能曾做過的事情的懲罰。**

「我確定手術前給您的兒子大量的愛心和感情。」

入院前一週與您的學齡兒童談話。

學齡兒童（五歲至十二歲大）

- 我們鼓勵您以他或她聽得懂的用語告知您的小孩有關手術。例如：您可能會說：「醫生需要治好你的心臟，這樣你就可以去遊樂場玩了。」
- 以他或她會看到和聽得懂的事情，循序漸進地解釋將會發生什麼事情。手術後醒來時，確定注意將會連接的繃帶和管子。要他或她向後解釋，以改正任何誤解。
- 讓您的小孩瞭解手術後可能會有的感覺：「您可能會感到痛，但是護士會給您藥物幫助您感到較好。」 不要在您知道可能會疼痛時，告訴您的小孩「不會痛的」。誠實、安慰性的資訊最好。
- 它有時候有助於讓小孩知道他們肩負著重要的任務或職責：「你的任務是告訴媽媽、爸爸或護士是否有東西會使你痛或恐懼。」
- **幫助朋友和家人以電話、簡訊和電子郵件保持連絡。小孩喜愛從班上同學收到卡片。考慮在房間周圍展示家人照片、卡片和美術品，以便提醒您的小孩所有愛他或她的人。**

十多歲的孩子（十二歲至十八歲大）

- 開放、誠實的溝通通常對十多歲的孩子最有效。排期一經確定，請與您十多歲的孩子談及有關他或她住院的事情。
- 歡迎您十多歲的孩子儘量與醫療小組一起參加規畫護理過程。一些十多歲的孩子希望在醫療規畫和資訊式會議期間與工作人員留在房間內，但是另一些希望外出。與您十多歲的孩子一起列清單，或鼓勵他或她在手術或住院前將問題寫下。
- 支持您十多歲的孩子在您不在場時，與護士或醫生有私人時間。
- **在醫療上的適當時，鼓勵朋友探視，或在康復期間，透過寄送圖片和視訊或視頻聊天保持聯絡。**

住院前檢查可能好像很長時間。許多父母建議您攜帶：

- 給予您和您的小孩食物和飲料。
- 給予您的小孩玩具、書本和平板電腦。

住院前檢查日

我們會致電給您安排您的小孩進行住院前檢查。本全日約診將會於手術一週內安排。

對於您和您的小孩來說很長時間。為了您的小孩的舒適和您的便利，以下為一些我們建議您攜帶的物品：

- 點心和飲料，包括人奶或嬰兒配方食品（足夠一天使用）。
- 嬰兒尿布（足夠一天使用）。
- 為嬰兒更換衣服。
- 小玩具或遊戲。
- iPad 或隨身 DVD 播放器。

當您獲悉即將進行的手術時，與另一位可以照顧您的小孩的成人一同前往可能會有幫助。

「在約診時，提出任何和所有您想提出的手術相關問題。我發見列出我心裡的問題十分有用。」

我的小孩將會進行哪些檢測以及我們會去哪裡？

驗血及棉棒篩檢

抽取您的小孩血液，並用棉棒拭鼻子，以便在位於 160 East 32nd Street, Medical Level (L3) 的 Fink Children's Ambulatory Care Center 進行例檢。當您離開電梯時，進入前往水族箱左邊的門。

超聲波心動圖與心電圖

如果需要的話，您的小孩將會也在位於 160 East 32nd Street, Medical Level (L3) 的 Fink Children's Ambulatory Care Center 完成心臟超聲波和心律分析。進入前往族館左邊的門。

胸部 X 光

我們將會需要您的小孩的最更新的胸部 X 光。請造訪位於 NYU Langone Medical Center 正門入口的門診放射科 (Outpatient Radiology)。乘坐 Schwartz 西區電梯 (Schwartz West Elevators) 綠色通道 (Green Pathway) 至 2 樓。

與心臟外科執業護士進行就診

所有檢測完成之後，心臟外科執業護士將會檢查您的小孩，並與您討論您的小孩手術。執業護士將會提供教育性材料和特定的手術指示。這將是提出問題和擔憂的富貴時間。

這將在位於 530 First Avenue, Suite 9V 的心胸外科辦公室 (Cardiothoracic Surgery Office) 進行。進入 NYU Langone Medical Center 的 正門入口，並乘坐 Silverstein 電梯 (Silverstein Elevators) 綠色通道 (Green Pathway) 至 9 樓。

參觀病房 (CCVCU)

我們將會提供您參觀位於 Tisch Hospital 十五樓東翼的先天性心血管疾病護理病房 (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU)。我們會將您介紹給病房 (CCVCU) 照顧您的小孩的工作人員。執業護士會解釋手術情況、病房 (CCVCU) 所用的設備和手術後期預期會發生的情況。

附近地圖 [Neighborhood Map]

1 Fink Children's Ambulatory Center
160 E 32nd St

Medical procedures performed here:
Blood work
Echocardiogram
EKG

2 NYU Langone Medical Center Main Campus
530-550 First Ave

Medical procedures performed here:
Chest X-ray
History and physical
Consultation with surgeon and nurse practitioner

主要院區地圖 [Main Campus Map]

Blue Pathway

- Tisch North Elevators
- Tisch South Elevators
- Patient Admitting

Green Pathway

- Schwartz West Elevators
- Silverstein Elevators
- Urgent Care
- Pharmacy

為入院整理行裝

瞭解為您的小孩手術整理什麼行裝是件難事。最重要物品是能使您和您的小孩更舒適的物品。醫院會提供基本物品例如尿布、嬰兒配方食品、橡皮奶嘴、奶瓶和病號服。為您自己攜帶重要物品，但是避免攜帶貴重物品。請標記所有個人物品。

整理您的小孩喜愛的安撫物品、玩具、智慧型手機、DVD 或圖書。這有助於使環境更加親切。

手術後，建議父母隨時陪同自己的小孩。鼓勵並歡迎父親或母親晚上陪伴自己的小孩過夜。

關於入院

☐ 保險卡和身份證明。
☐ 列出您的小孩的藥物和劑量。
☐ 列出任何過敏症。

關於您的小孩

☐ 家中物品：手術後使用的填充玩偶、毛毯、枕頭、玩具、圖書和活動。
☐ 睡衣：有前排鈕扣的兩件裝或前面閉合的連身衣。
☐ 衣服：舒適的寬鬆無領長袖運動衫、棉褲、浴袍和內褲。
☐ 拖鞋和襪子: 提供醫院用襪子，但是小孩通常更喜歡穿著他們自己的襪子。他們會在手術後不久醒來並走動，所以腳部舒適性是重要的。
☐ 任何首選的個人衛生物品。
☐ 家中照片。
☐ iPad、智慧型手機、筆記型電腦和 DVD。
☐ 涉及您小孩護理的所有醫生姓名和電話號碼。
☐ 兒童藥房的名稱和電話號碼。
☐ 針對十多歲的女孩，軟胸罩是手術後護理的*必需部分*。請讓我們知道如果您沒有的話，我們便會提供。
☐ 針對十多歲的女孩，請注意心臟手術後有月經是正常的。我們提供醫院用衛生棉，但是您的女兒可能更喜歡特定品牌更喜歡。

注意事項：由於您的小孩可以易受病菌感染，請清洗任何您計劃從家裡帶來的衣服物品。

針對父母

☐ 舒適的衣服、襪子、拖鞋或便鞋。為了您的隱私，並且工作人員在晚間進入您的小孩的房間，攜帶您的端莊晚間衣服、化妝用品、藥物和補給品是有幫助的。
☐ 愛好和個人裝置例如筆記型電腦、智慧型手機和書本。
☐ 支付雜費的現金，例如停車和食物。
☐ 朋友和親戚的聯絡電話號碼。

手術前一晚

您的小孩手術前一天，您必須使您自己、您的小孩和其他家人準備好並整裝待發。以下是您到醫院前要做的事情。

確保您的小孩健康

如果您的小孩生病，請立即告知我們。**如果您的小孩有下列情況，請致電我們的心臟外科辦公室 (Cardiac Surgery Office) 電話號碼 212.263.5989:**

- 傷風症狀例如：發燒、流鼻水或咳嗽。
- 嘔吐、腹瀉或發燒。
- 曾經接近有流行性感冒樣症狀、痲疹、腮腺炎或水痘的任何人。
- **慣常健康情況的任何改變。**

預防感染

我們想您的小孩免於感染。您是本過程的一個重要部分。

- 我們會給您抗菌藥棉紗，並要求您在手術前一晚和手術當日早上，用它為您的小孩清洗。請依照棉紗所提供的說明單。它會幫助減少皮膚感染的風險。
- 脫掉您的小孩正佩帶著或塗抹著的任何指甲油、首飾（包括任何穿環飾物），和化妝品。除去您的小孩的隱形眼鏡，並將他/她的眼鏡帶來醫院。
- **洗手預防感染。請觸摸您的小孩前，用肥皂和水或用含酒精的手部消毒劑洗手。我們答應做同樣的事情。**

藥物

除另有說明外，您可以在手術前一晚給您的小孩預先安排的藥物。**請勿**在手術當日早上給予藥物。

飲食限制

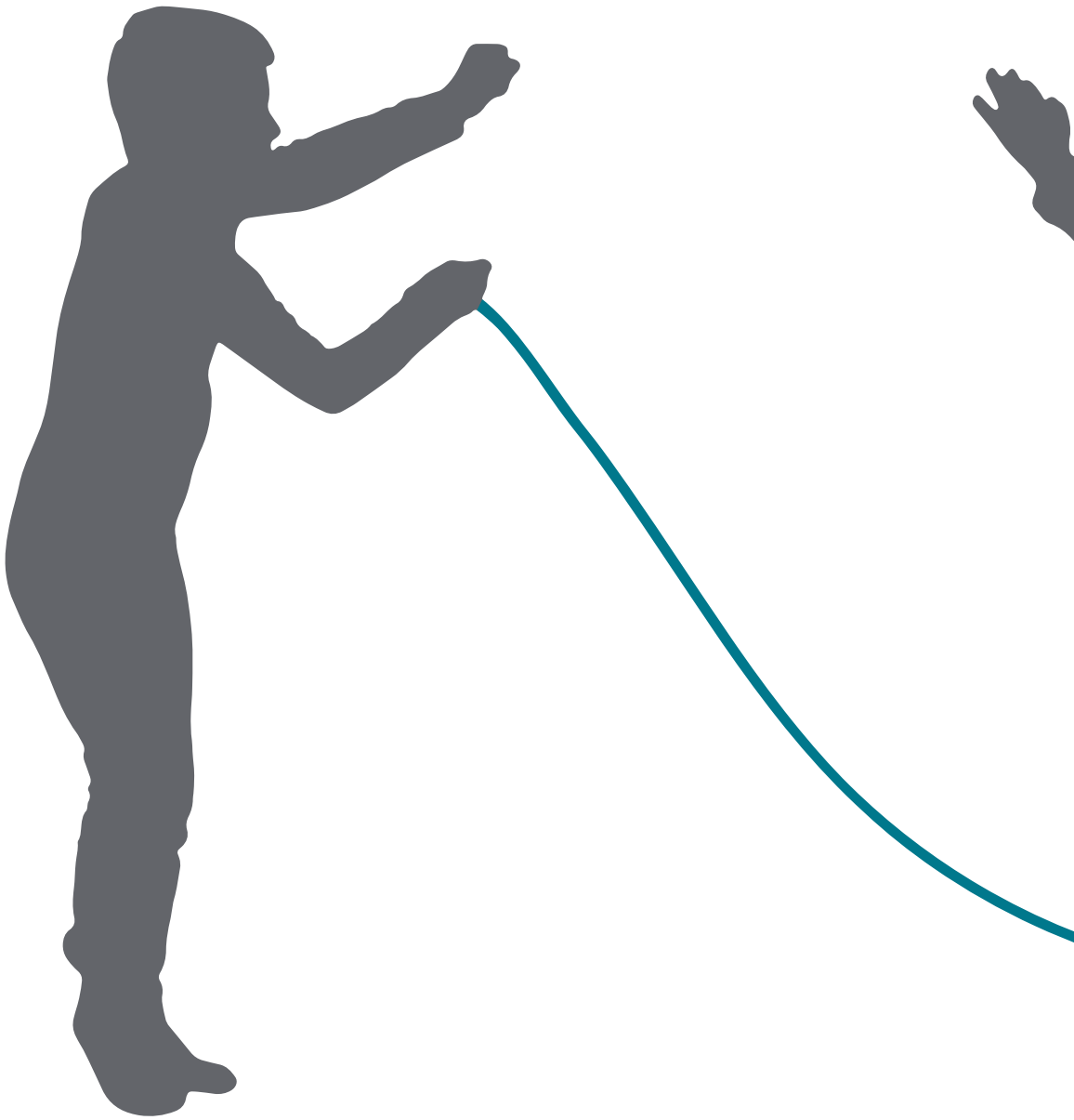
為了確保您的小孩在手術當日安全無恙，請遵循下列 說明。否則，可能會延誤手術。**如果您有任何有關您小孩飲食限制方面的疑問，請致電心臟外科辦公室 (Cardiac Surgery Office**；電話號碼：**212.263.5989)。**

嬰兒

- **半夜之後**不可以提供嬰兒配方食品、牛奶或嬰兒食品
- **早上四時前**可以提供母乳和電解質口服補充液
- **早上四時後不可以提供任何口服的東西**

兒童

- **半夜之後**不可以提供食物和牛奶
- **早上四時前**可以提供清流質液體像水或蘋果汁
- **早上四時後不可以提供任何口服的東西 （包括水和口香糖）**



手術當天

手術當天感到擔憂是理所當然的。瞭解預期情況可能有所幫助。

抵達醫院

- 請在預約的時間來到同日入院的病房。如欲前往同日入院病房，請進入位於 First Avenue 入口的 NYU Langone Medical Center，並乘坐 Tisch 北區電梯 (Tisch NORTH elevators) 至 4 樓。（請參見第 15 頁的地圖）
- **您的小孩會換上病號服，並由護士檢查。**

麻醉

- 為您的小孩進行麻醉的麻醉師會與您談話。分享您存在的任何疑問或擔憂，並讓工作人員知悉您的小孩健康情況自上次您來到心臟外科辦公室 (Cardiac Surgery Office) 時的任何變化。
- 剛進入手術室前，將會給予您的小孩藥物以便放鬆並忽略知覺。它可以使您的小孩暈眩、昏睡或顫抖。為了您的小孩的安全，他或她應該留在床上。
- 您對您的小孩很撫慰的。如果您的小孩難於放鬆，小兒麻醉師可能建議父母的其中一位陪伴他或她進入手術室，並等待，直到他或她睡著。如果您與您的小孩一起前往，我們將要求您穿上專用連身衣褲。這會使手術室安全且乾淨。您的小孩一經入睡，一位工作人員會陪伴您返回等候區。
- **我們將會盡最大的努力避免會引起疼痛的手術操作，直到您的小孩完全入睡， 以便您的小孩不會感到任何疼痛。**

您的小孩在手術室之後，一位手術聯絡員會護送您到 15 樓的候診室，即您的小孩接受康復治療的地方。我們會向您提供醫院專用手機，以便我們可以在手術期間就任何問題或擔憂聯絡您。由於我們可能需要請您提供資訊，父親或母親或法定監護人必須留在醫院，並在整個手術日在場。

手術期間

心臟手術的持續時間視您的小孩的心臟狀況和手術的種類而定，但通常持續三至六個小時。我們會告知您您的小孩的特定手術應該約需時多久，但是這個時間範圍可能會改變。

我們理解當您的小孩正在進行手術時所作出的等待，對您而言，是壓力大的。下面是曾有此經歷的家庭提供的一些建議：

- 攜帶輕便的閱讀材料或平板電腦。
- 提供家人和朋友支援。
- **請一位家人或朋友向更多家人和朋友提供最新資訊。**

您的小孩的外科醫生會在手術後儘快提供您最新資訊。

手術後

請要求家人和朋友把鮮花、氣球和其他禮物送到家裡。

我何時會見到我的小孩？

手術後，我們理解您會渴望見到您的小孩。您的小孩會被帶到先天性心血管疾病護理病房 (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU)，接受經過特別培訓的醫生、執業護士、護士和技術人員全天候的護理。您與您的小孩會在手術後儘快 CCVCU 重聚。您可以在完成必需的手術後檢測之後，見到您的小孩。

「NYU Langone CCVCU小組使我感到自己是我的兒子護理小組最重要的一員。他們會請我說一說我對兒子的護理計劃的感受，以及是否有任何事情我想做但他們沒有提出或考慮。我喜歡感到我對我小孩及其護理的意見受到尊重。」

當您首次見到您的小孩時，您可能發現一些額外的腫脹。這個現象是普通的，因為在手術室會給予額外的靜脈注射液體。腫脹會漸漸地消退。在手術期間所使用的一些設備仍會繫住著您的小孩。當您的小孩康復時，會移除管子和管線。慢慢地，您的小孩可以開始進行飲食。

我如何能幫助我的小孩？

對觸摸或與您的小孩談話感到緊張不安是很自然的事情。您可以撫摸、觸摸和親吻您的小孩；與您的小孩的護士討論應該如何以及何時這樣做。如果呼吸管仍未取下，您的小孩將無法與您談話，且應設法使其不要嘗試說話。您和其他家人的聲音，無論如何，對您的小孩而言就是一切。這會使您的小孩覺得放心。

在 CCVCU，建議您隨時陪伴您的小孩。鼓勵並建議父親或母親晚上陪伴自己小孩過夜。許多躺椅和椅子可伸展成睡床。如果需要，無論什麼時候您都可以留下來過夜或午睡。要求您的護士給您床單和枕套、毛毯和枕頭。我們在 9 樓還為父母提供了有廚房和淋浴間的住宿。

我何時可以抱我的小孩？

當醫療小組確定這樣做是安全時，您便可以抱您的小孩。通常，當已移離您的小孩呼吸管和某些靜脈內導管時，您便可以這樣做。

如果管理我的小孩的疼痛？

手術可以引致不適和疼痛。看到您的小孩經歷任何引致痛苦的事是難受的。您的小孩會根據疼痛水平，繼續獲得不同的疼痛藥。為了與您和您的小孩合作，我們會決定疼痛藥的種類和劑量。重要的是您的小孩獲得足夠的疼痛藥來幫助休息以及治癒。

作為父母的其中一方或家庭照護者，您比任何人知道您的小孩承受的情況。您可以幫助醫療小組知道如何支援您的小孩。有許多您可以安慰您的小孩的方法。研究顯示，您的在場陪伴、聲音、肢體接觸及平靜態度均可減輕疼痛。分散注意力也可以有幫助的。您可以用唱歌、吹泡泡和會發光的玩具來分散您的寶貝的注意力，或用 iPad、平板電腦、呼吸運動、猜謎、音樂、書本和圖像（「想想你最喜愛的地方」）來分散您的小孩的注意力。**在 CCVCU 裡，提供無線網路服務。**

「我的留言：即使在最困難的時期，也要抬起頭來，知道您對您的小孩的愛是世上最偉大、最強大的愛。」

還有誰關心我的小孩和家人？

除了照顧您的小孩的醫生和護士外，我們有許多其他會與您合作以支援您和您的小孩的專業人員。

- 社工人員
- 護理經理
- 兒童生命專家
- 營養師
- 語言和職業治療師
- 物理治療師
- 牧師關懷服務
- **綜合健康專家**

鼓勵朋友和家人將照片和視頻送給您的小孩。視頻聊天也是有幫助的。

我的小孩家人和朋友何時可以進行進行探望？

您可以每天二十四小時與您的小孩在一起。通常大家庭/擴展家庭和朋友的探望時間是中午 12:00 至晚上 8:00。多達三位訪客可以在每次的探望留在您的小孩的床旁邊。

我們的兒童專家可以在您的其他小孩探望他們的兄弟姐妹之前與您談話。

我的小孩會否被移去另一間病房？

每位小孩是獨一無二的，並 CCVCU 為每位小孩個別制定它的護理服務。大多數小孩會離開 CCVCU 回家，但是當您小孩以下情況時，可能會被轉送到中級護理病房：

- 能夠沒有呼吸機器的情況下呼吸。
- 在沒有需要持續藥物輸液的情況下，有強的血壓。
- **有穩定的心律。**

當您的小孩離開 CCVCU 時，這意味著您距回家的那一刻更近一步。當您的小孩準備轉房時，這意味著他或她的情況夠穩定，只需較少的監護。一經離開 CCVCU，您可能會感到自己照顧小孩更加合意，並會在回家前掌握需要瞭解的所有事情。

出院

渴望帶您的小孩回家是很自然的事情。大多數小孩會根據手術的種類和他們的情況，心臟手術之後留在醫院三至十天。

出院規劃

我們的社工和護理經理會密切與您、護士和醫療人員合作，以確保您的小孩準備好出院回家。他們會評估您的小孩的醫療需要、您的個人需要和您的保險範圍。他們可以幫助您獲得：

- 藥物。
- 回家的交通服務或後續約診。
- 為您的小孩透過「 婦女、嬰兒和孩童」 (Women, Infants, and Children, WIC) 的計劃獲得嬰兒配方食品和食物。
- 醫療設備。
- 家庭護理。
- 社區資源，例如：早期介入 (Early Intervention)。
- **輔導。**

「後續醫療訪視是醫療上重要的，但是有助於使父母 相信他們的嬰兒正在治癒中。」

後續約診

後續約診會在出院回家後兩週內與您的主要心臟科醫生進行。我們會在您的家人離開之前，安排心臟科後續約診。**如果您在您的後續約診之前有任何擔憂，請致電 CCVCU 的心臟外科執業護士（電話號碼：212.263.3200）。**

藥物

回家前對所有您的小孩處方進行配藥是重要的。您可以在您選擇的藥房進行處方配藥，或我們會協調直接藥物遞送到醫院。您的護士會教育部您如何將藥物給予您的小孩。

回家的交通服務

當您的小孩準備好回家時，我們建議您安排適當的汽車座椅或車用束縛裝置。由於您的小孩曾經進行心臟手術，任何突然碰撞或停車可能會對您的小孩正在康復中的胸部造成傷害。

雖然紐約州法律沒有要求您在紐約市乘坐計程車或巴士時使用汽車座椅，但是我們建議您始終使用適當的車用束縛裝置。如果您沒有汽車座椅，並無法購買一個，請讓我們提前知道，以便我們可以協助安排您的小孩安全出院回家。

在家康復

我應在家裡提供我的小孩哪些物品？

您的小孩也許能夠正常飲食，因此您可能需要買一些您的小孩喜愛的食物。當您的小孩從醫院回家時，您會忙於幫助他/她康復。讓家人和朋友幫助準備好膳食，
並儲備少量的物品，例如：

- 湯品。
- 冰棒。
- **清流質液體，例如蘋果汁、佳得樂**

「善用先天性心臟缺陷的社區支援組織。與其他曾處理近似情況的人聯繫使您不會感到孤單。」

如有下列情況，請致電您的心臟科辦公室 (Cardiology Office):

- 您的小孩有發燒，口腔或直腸測得的體溫達到或超過華氏 101 度，或出現冷顫。
- 切口痛，開裂，出現混濁、黃/綠色排出物或有異味。
- 您的小孩出現呼吸困難或皮膚、嘴唇或指甲的顏色變化（灰色、灰白或藍色）。
- 您的小孩出現嘔吐及／或腹瀉或胃部不適。
- 您的小孩出現進食困難，進食時容易疲倦，或對進食完全不感興趣。
- 您的小孩出現脫水徵兆：口乾、沒有流淚、少許或沒有排尿。
- 您對藥物有任何問題。

我的小孩何時可以重新開始正常活動？

大多數小孩可以在心臟手術之後兩週至四週重新開始所有他們之前的活動。雖然就小孩實行一些限制可能非常困難，但是這對痊癒過程非常重要。限制包括：

嬰兒

- 不提供日間照護服務，直到第一次後續訪視之後。
- 確保所有訪客和家人在接觸您的小孩之前先洗手。
- 請勿接觸出現流行性感冒樣或傷風症狀的訪客或家人。
- **請勿在四週內從手臂下舉起您的小孩；相反，從他或她的臀部和背部抱起。**

兒童

- 沒有提供日間託兒/學校服務，或直到第一次後續訪視之後。
- 可以在下列地方游水：
  - 私人泳池：兩週後。
  - 公共泳池/湖/海洋：四週後。
- 六週內請勿參加體操班、遊樂場或騎腳踏車。
- 四週內請勿舉起五磅重的物品。
- **請勿在四週內用他/她的腋下部分舉起您的小孩；相反，從他或她的臀部和背部抱起。**

年輕成人

- 不上學和不工作，直到第一次後續訪視之後。
- 六週內請勿駕駛。
- 最少六週內請勿參加體操班或競技性運動項目。六週後，上述活動會依照您的小孩的心臟病醫師的指示。
  - 這些活動的例子包括棒球運動、籃球、足球、英式足球、曲棍球、游泳、網球和騎腳踏車。
- **六週內請勿舉起十磅重的物品，包括背包**

我該如何照料我的小孩的切口？

- 手術後五天，應該移除膠帶 (Steri-strip) 。
- 輕輕地每天用肥皂和水清洗切口。
- 用乾淨軟毛巾將切口輕輕拍乾。
- 手術後五天，可以進行盆浴和淋浴。
- **請勿在切口塗抹藥膏或用其他家庭療法。**

***如果手術部位出現過度的發紅、腫脹、流出物或壓痛，請致電我們的心臟外科辦公室 (Cardiac Surgery Office ; 電話號碼：212.263.5989)。**

我的小孩可以吃什麼東西？

在大多數情況下，您的小孩可以恢復手術前相同的飲食。通常，脂肪高的油炸和油膩食物應該受到限制。如想獲得您的小孩的確切的飲食的指導，請參考您的小孩的出院指示。

我的小孩可以接受免疫 ？

- 嬰兒和兒童應該在手術前後依照現行的美國兒科學院免疫計劃。
- **例外情況：所有麻疹、腮腺炎、德國麻疹混合疫苗** (Mumps, Measles, and Rubella, MMR) **應該在手術後延緩六週。與您的小孩的小兒科醫師談話，以查明哪些疫苗被視為活疫苗。**

我如何可以預防感染？

- 確定所有訪客和家人在接觸您的小孩之前先洗手。
- 請勿接觸出現流行性感冒樣或傷風症狀的訪客或家人。
- 呼吸道合胞病毒 (Respiratory Syncytial Virus, RSV) 可以引致患有心臟缺陷或曾接受心臟手術的幼兒嚴重肺部感染。為了預防 RSV 感染，所有兩歲以下患有心臟缺陷或曾接受心臟手術的患者應該在出院前接受 RSV 免疫預防注射 (Synagis)。在秋冬月份，應該每個月由您的小兒科醫師給予疫苗。
- **超過六個月大的嬰幼兒應該由他們的的小兒科醫師接受流感疫苗。**

我的小孩可以看牙醫？

是，應該在牙科術術之前以及在任何已排期或緊急緊急程序之前服用抗生素，直到手術後六個月。

重要電話號碼與地址

Fink 兒童非臥床護理中心 (Fink Children's Ambulatory Care Center)
心臟科 (Department of Cardiology)
160 East 32nd Street, Level 3
New York, NY 10016
電話：212.263.5940
傳真：212.263.5808

先天性心血管疾病護理病房 (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU)
550 First Avenue – 15 East
New York, NY 10016
電話：212.263.3200
傳真：646.501.6803

Sujata Chakravarti，醫學博士 (MD)
醫療主管 (Medical Director)

Jacquelyn Fuller，註冊護士，理學士（護理學），認證兒科護士，護理經理 (Registered Nurse, RN, Bachelor of Science in nursing, BSN, Certified Pediatric Nurse, CPN, Nurse Manager)

Whitney O'Neill，註冊護士，理學士（護理學），認證兒科護士，助理護理經理 (Registered Nurse, RN, Bachelor of Science in Nursing, BSN, Certified Pediatric Nurse, CPN, Assistant Nurse Manager)

社工 (Social Work)
Deborah Dore，執證社工 (Licensed Clinical Social Worker, LCSW)
先天性心血管疾病護理服務部 (Congenital Cardiovascular Care Services);
deborah.dore@nyumc.org;
212.263.8070 x72726

捐血 (Blood Donation)
317 East 34th Street, 8th Floor
212.263.5440

兒童醫療輔導服務 (Child Life)
212.263.5585

營養／飲食服務部 (Nutrition/Food Services)
212.263.5171

牧師服務 (Pastoral Care)
牧師辦公室 (Chaplain's Office) : 212.263.5903
夜間或週末時段：212.397.9330 並請輸入分機號碼 26903

小兒心臟外科

瞭解我們的團隊

Ralph S. Mosca, 醫學博士 (MD)
George E. Reed 心胸外科系心臟外科教授兼小兒科暨成人先天性心胸外科部主管 (George E. Reed Professor of Cardiac Surgery, Department of Cardiothoracic Surgery, Division Chief Pediatric and Adult Congenital Cardiothoracic Surgery)

Sunil P. Malhotra, 醫學博士 (MD)
心胸外科系助理教授 (Assistant Professor, Department of Cardiothoracic Surgery)

Aimee Lorenzo
Mosca 醫生的行政助理 (Administrative Assistant to Dr. Mosca)
aimee.lorenzo@nyumc.org

執業護士 (Nurse Practitioners)

Catherine Bull, 認證兒科護士 (Pediatric Nurse Practitioner-Board certified, PNP-BC)
先天性心臟外科服務部臨床協調員 (Clinical Coordinator, Congenital Cardiac Surgical Services)
SaraCatherine.Bull@nyumc.org

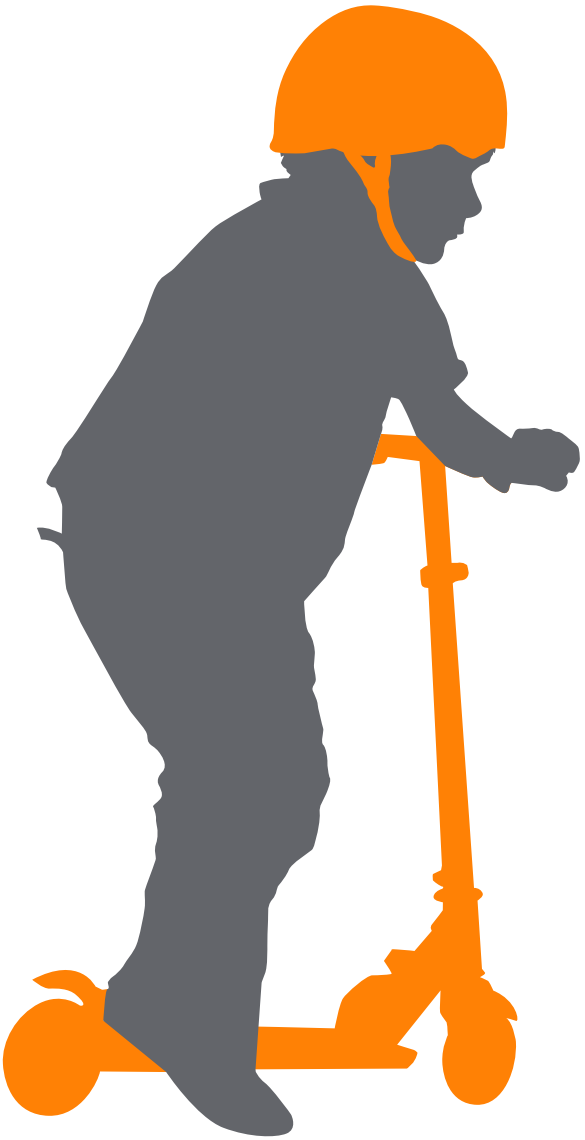
Meghan Faulkner, 認證兒童護理者 (Certified Psychiatric Nurse Practitioner, CPNP)

Lincy George, 認證兒科護士 (Pediatric Nurse Practitioner-Board certified, PNP-BC)

Amanda Mastrippolito, 認證兒童護理者 (Certified Psychiatric Nurse Practitioner, CPNP)

Lauren Charters, 認證兒童護理者 (Certified Psychiatric Nurse Practitioner, CPNP)

小兒心臟外科辦公室 (Office of Pediatric Cardiac Surgery)
530 First Avenue, Suite 9V
New York, NY 10016
電話：212.263.5989
傳真：212.263.2042



備註

NYU Langone
MEDICAL CENTER