

愛護與失去： 多胞胎的喪失



流產與嬰兒夭折網絡
PAILNETWORK.CA

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

愛護與失去： 多胞胎的喪失

我們知道您的痛楚，
並隨時為您提供協助。

要獲得任何「流產與嬰兒夭折網絡」(PAIL Network) 的免費朋輩帶領支援服務及資源, 請透過以下方式聯絡我們:

電話: 1-888-303-PAIL (7245)

電郵: pailnetwork@sunnybrook.ca

網站: pailnetwork.ca

求助電話

您的醫療保健團隊

電話:

公共衛生局或社區護士
請聯絡您社區中的衛生局。

電話:

您的靈性護理提供者和／或長老

電話:

精神健康支援團隊

電話:

當地危機求助熱線

電話:

關於我們

我們是一個非牟利組織，致力於向經歷流產或嬰兒夭折的家庭*提供朋輩支援服務。要做到這一點，我們培訓衛生與服務專業人士，並透過多個渠道，根據家庭的需要和意願去提供朋輩支援服務。家人可以選擇透過電話和網上獲得服務，或親身參與遍布安大略省的支援小組。我們提供的所有支援服務都由經受培訓的義工帶領，他們也曾親身經歷過流產或嬰兒夭折。

PAIL 網絡在安省衛生廳支持、慷慨解囊的捐助者以及盡責的義工的協助下才能夠提供這些服務。要瞭解我們的支援服務或慷慨捐助，請瀏覽：pailnetwork.sunnybrook.ca。

在這本小冊子中，帶有性別的修辭有時是用來解釋或參考現有的研究或知識。PAIL 網絡認可並支持省民有權利以自己選擇的術語去辨別自己的身體，有些醫學術語和詞語錯誤地假設或指定其性別。我們希望這本小冊子對所有懷有小孩的人士有用，不論其性別身份或表現。

*PAIL 網絡認可並支持家庭有權定義自己，因並非所有家庭都符合順性別規範和異性戀規範的存在方式。PAIL 致力於支持所有家庭，包括來自 2SLGBTQ+ 社區家庭的多樣化需求。

請注意

儘管此印刷品旨在提供有用資訊，但其內容不能取代專業醫療保健提供者的建議和護理。

鳴謝

PAIL 網絡希望感謝 Women's College Hospital 授權重印《嬰兒的權利》和《家庭的權利》。

PAIL 網絡希望答謝審閱過這本小冊子的家庭及分享經驗以助益他人的人士。

PAIL 網絡希望答謝曾細閱本小冊子並提供想法和專業意見的專業人士。

PAIL 網絡也希望答謝撰文作者，他們分享了其感想和專業意見以支援喪親之家庭。

為我們獻文的作者包括：

Fabiana Bacchini & Meghan Donohu

題辭

謹以本小冊子獻給生命短暫卻有意義的嬰兒，以及每天愛著、思念著他們的家人。

內容

定義	10
介紹	17
您可從本小冊子獲得甚麼	19
甚麼是多胎流產？原因是甚麼？	22
醫療資訊	23
嬰兒在懷孕早期死亡（孕齡不足 20 週）	26
嬰兒在懷孕後期死亡（孕齡 20 週後）	28
嬰兒在生產後死亡	30
可以提問的問題	32
您可能想問醫療團隊的一些問題	32
關於緊急情況的說明	33
專業人士	
您在此期間可能會見的一些專業人士	36
尊重家長與嬰兒	37
家長的權利	37
嬰兒的權利	37
好好說再見：製作記憶	37
製作記憶的想法：懷孕期間	41
製作記憶的想法：出生之後	42
文化和精神傳統	43

在醫院的時候	
養育您的雙胞胎或多胞胎	44
悲傷與喪失：長達一生的旅程	44
您可能在寶寶死亡後經歷以下情況	44
每個人都有這種感覺嗎？	48
您也可以考慮取得以下方面的支援	48
與您的家人和護理團隊討論心理健康	
很重要...	50
悲傷與關係	52
特殊的挑戰	54
孩子的悲傷	54
過來人的建議	54
有時家人會聽到深深傷人的話	55
社交疏離	56
如果你覺得能夠幫助別人理解，	
你可能想說...	57
照顧自己	59
懷孕期間	59
身體康復和跟進	60
在此期間照顧家庭的專業人士...	61
情感支援的想法	62
一些照顧自己的想法……	64
資源：協助他人理解您的悲傷	66

定義

用詞、意思與特別術語

舒適為本的護理

專業人士有時會使用「舒適為本的護理」這術語，表明就算嬰兒不再接受醫療護理來延續生命，他們也會獲得確保其舒適的護理，並且讓一家人待在一起。這也可被稱為「善終治療」。

很多時，護理專注於讓您的寶寶感到舒適，並在他們活著時充分利用大家在一起的時間。舒適為本的護理是一種積極的護理方式，可搭配其它形式的護理或醫療干預。舒適為本的護理有助親子關係，令你們在作為一個家庭相處的這段時間更感安慰，同時舒緩寶寶的痛楚和症狀。我們會在這本小冊子談及更多關於舒適為本的護理。

胚胎和胎兒

這些是嬰兒的早期發育階段，也是經常使用的醫學術語。植入子宮並從受精卵生長的早期細胞群被稱為胚胎。胚胎將繼續生長到大約 11 週時成為胎兒，直至分娩。在這本小冊子中，我們經常使用「嬰兒」來指胚胎、胎兒或妊娠。

孕齡

由一個人最後一次月經的日期起計的妊娠週數。例如，您可能會聽到有人說「我已懷孕 25 週了」。

胎兒異常或畸形

醫護專業人員可能會使用這術語來描述嬰兒的結構或染色體問題。例如，超聲波檢查可能會發現嬰兒的心臟、大腦或腎臟存在結構問題，或者驗血時可能會發現嬰兒有一條額外的染色體，例如唐氏綜合症（21 染色體三倍體症）或愛德華氏綜合症（18 染色體三倍體症），又或者其它遺傳疾病。這些「異常」有時可能致命、限制壽命或影響生活的。

如果您聽到這些術語，您可能想向醫護人員提出很多問題，這是再正常不過的。

嬰兒夭折

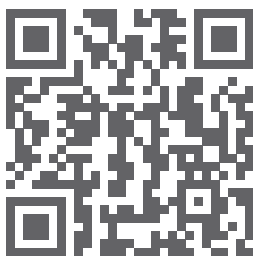
嬰兒在出生後第一年內死亡。

關於「嬰兒夭折」的特別說明

PAIL 網絡有一本題為《寶寶出生後第一年內夭折（嬰兒夭折）》的小冊子，提及嬰兒於死亡前後在醫院或善終療養院的護理。雖然我們不會在這小冊子中詳細討論這話題，但如果您想瞭解更多關於在這段時期發生事件的資訊，您可能還需要閱讀該小冊子。要索閱其它資源，請瀏覽我們的網站：

<https://pailnetwork.sunnybrook.ca/resource-library/>

或掃描此二維碼。



有壽命限制之診斷

醫護人員可能會使用此術語來描述嬰兒的問題（結構或遺傳），意思是嬰兒的生命可能會非常短暫。這可能指就算嬰兒產下來時是活的，預計只能存活很短的時間。有時我們很難預測「很短」的具體時長，它可能意味著數分鐘、數小時、數天或數週。

多胎妊娠減胎術 (MFPR) 或選擇性減胎術 (SR)

多胎妊娠減胎術是一種用於減少多胎妊娠中嬰兒（胎兒）數量的手術程序。您可能也會聽到這程序被描述為「胎兒減少術」。在 MFPR 或 SR 中，懷有多於一個嬰兒的人決定要減少繼續妊娠的嬰兒數目。

例如，懷有三胞胎的人士可能減胎至雙胞胎，或者懷有雙胞胎的人減少至一個胎兒。決定這樣做通常是為了降低懷著多於一個嬰兒的風險，或者在其中一個嬰兒有問題時（例如遺傳疾病）。出現選擇性減胎的最常見方式是透過使用藥物的程序停止指定嬰兒的心跳。

因為要選擇性地減少細節，這本小冊子不會包括這些話題。如果您想瞭解更多資訊，請查看 PAIL 網絡題為《一項艱難的抉擇：終止妊娠家庭指導手冊》的小冊子。

多胎妊娠

多胎妊娠是指同一妊娠中有多個嬰兒，例如雙胞胎、三胞胎或四胞胎。

新生兒死亡

嬰兒在出生後 28 天內死亡。

新生兒深切治療病房

NICU 是醫院中的專門護理病房，專門為生病或早產的初生嬰兒提供護理。NICU 擁有專門的人員和設備來協助照顧體型最細小、病情最嚴重的初生嬰兒。

預後

預後是醫學專業人員用來談論疾病過程的術語，例如隨著時間過去症狀會好轉還是惡化、預計壽命多久、其生活質素怎樣及可能面臨的其它問題。有時，當嬰兒早產、生病或被發現有遺傳病時，醫療團隊可能會與家人討論他們的預後。

污名

污名通常被視為改變人們對某事或某人的看法或對待方式的負面取態。通常，這些負面取態是不公平和不真實的。污名化可以剝奪一個人的聲譽，或者令一個人因一些被認為是真實的負面事物而受到歧視。不幸的是，污名化也可能是個人內心的感受——一種某人對自己或其處境感受的信念，使其在經歷流產和嬰兒夭折時感到更加孤立。流產和嬰兒夭折可能具有很多污名。

死產

在加拿大，死產是指胎兒在妊娠 20 週或之後出生，但沒有任何生命跡象，或胎兒在出生時體重超過 500 克（如果孕齡不足 20 週）但沒有生命跡象。嬰兒可能在妊娠期間（稱為宮內死亡）、陣痛或分娩過程中（但在出生之前）死亡。在這本小冊子中，我們將討論因死產而喪嬰的問題。

PAIL 網絡也有一本題為《無聲出生：嬰兒於懷孕 20 週後死亡（死產）》的小冊子。

嬰兒猝死症

嬰兒猝死症（Sudden Unexplained Infant Death Syndrome，有時被稱為 Sudden Infant Death Syndrome）是指嬰兒在出生後的第一年內，在沒有明確原因下突然或無預警下死亡。嬰兒在死前通常是健康的。這些死亡通常發生在嬰兒睡眠期間或其睡眠區域。

關於嬰兒猝死症的特別說明

雖然我們不會在這本小冊子中詳細介紹嬰兒猝死症，有此類損失的家庭也可查閱或索取 PAIL 網絡的小冊子《嬰兒死亡：當他們在生命首年夭折》，其中更詳細地介紹了該話題。

在那本小冊子中，我們會談到更多屆時會為家庭提供的特殊服務，例如家庭聯絡服務、同情探視，以及透過首席驗屍官辦公室和安大略省法醫病理服務的「近親診所」（Next of Kin Clinic）。



終止妊娠

一個包括終止妊娠的手術和非手術方法的醫學術語。在這本小冊子中，我們不會討論以藥物或手術停止或中斷妊娠而導致的嬰兒死亡。有關這話題的更多資訊，請向您的醫療保健提供者查詢，或索取 PAIL 網絡的小冊子《艱難的選擇：終止妊娠的家庭手冊》。

雙胞胎輸血綜合症

雙胞胎輸血綜合症是一種罕見的併發症，發生在嬰兒共享胎盤以及為他們提供氧氣和營養的血管中。在發生雙胞胎輸血綜合症時，一個嬰兒獲得更多血液供應（受者），而另一個嬰兒獲得較少的血液供應（供者）。

獲得大部分血液供應的嬰兒可能會出現併發症，因為過多的血液供應會使其心臟負荷過重；血液供應不足的嬰兒則可能會出現生長問題或器官問題。如果沒有及早發現或治療，兩個嬰兒都有死於這種併發症的風險。

雙胞胎消失綜合症

雙胞胎消失綜合症是指最初透過超聲波檢測為雙胞胎的妊娠變為僅涉及一個嬰兒的妊娠，因為其中一個嬰兒（胚胎）停止發育。在早期超聲波檢查（6 至 7 週）時，一個家庭可能會被告知他們懷的是雙胞胎，但在下一次超聲檢查時卻發現只有一個心跳和一個胚胎／胎兒。這術語通常用於描述在妊娠首三個月失去的嬰兒。我們沒有辦法預測這是否會發生，也無法阻止它發生。

生存能力和邊緣生存能力（存活率）

「生存能力」(Viability) 是指生存或存活的潛在能力。當嬰兒極早產時，一個家庭可能會聽到醫療團隊討論嬰兒的風險和併發症，以及他們是否出生得太小或太早，致其無法在子宮外存活。有時，圍繞這些早產的時間範圍被稱為「邊緣生存能力」或「存活率」(periviability)。



介紹

您可從本小冊子獲得甚麼

無論是甚麼原因，嬰兒死亡是一種悲劇性且往往是令人震驚的生命終結。對於在您身上發生這件事，加上嬰兒的早逝，我們深感惋惜。喪嬰的家長和醫護專業人員製作了這本小冊子，告知家庭在多胎妊娠中經歷一個或多個嬰兒死亡後會發生甚麼。這將是您生命中非常艱難的時期，但我們希望您知道援手就在身邊，您並不孤單。

您可能對這段時期該做甚麼有很多疑問。閱覽本小冊子能解答一些您的問題。嬰兒在多胎妊娠中死亡的原因有很多種。儘管還有其它原因，本小冊子僅涵蓋由於以下原因造成的嬰兒喪失：

- 嬰兒的突然早逝。這是在妊娠早期發現多胞胎，只是其中一個或多個嬰兒死亡。其中一個例子可能是雙胞胎消失綜合症。
- 懷孕期間可能發現或未發現的懷孕問題或健康問題，這些可能是由於妊娠或分娩併發症而開始的。這方面的例子可能是妊娠併發症，例如一名嬰兒突然死產、雙胞胎輸血綜合症令其中一名嬰兒死亡，或者一名嬰兒出現限制壽命的遺傳病或疾病。死亡可能發生在嬰兒出生之前，也可能發生在分娩後。
- 早產，即其中一名或所有嬰兒過早出生，其中一名嬰兒因為太小而無法存活，或者因為他們有與早產相關的健康問題而死亡。
- 其它原因，例如其中一名嬰兒出現健康問題（例如感染或受傷）或嬰兒死於嬰兒猝死症 (SUIDS)

家庭可能會在不同時間點收到這本小冊子，包括在懷孕期間（如果他們知道嬰兒出生後活不了很久）；不過，大多數家庭會在嬰兒死後才收到這本小冊子。

因此，您可能會發現手冊的所有部分都與您無關或對您沒有幫助。請以任何對您有用的方式閱讀這本小冊子。



我會從這本小冊子得到甚麼？

這本小冊子旨在概述您在多胎懷孕中流產或嬰兒死亡前後可能經歷的情況。我們希望這本小冊子中的資訊能協助您更加瞭解喪失一個或多個嬰兒會經歷甚麼，以及尋找所需支援的方法。

我們希望這小冊子有助您理解

- 很多家長在嬰兒離世後都感受到難以抗拒和複雜的情緒，包括震驚、悲傷、麻木、羞恥、內疚、憤怒及自責。如果您有這些感覺，其實有很多人跟您一樣。
- 您可能還會發現，在某些多胎懷孕流產的情況下，醫護、家人和朋友似乎並不認為流產有甚麼大不了的，因為您還有一個活嬰或能存活的胎兒。如果您的流產發生在懷孕早期或胎齡不足 20 週時，這情況更加顯著，因夭折的嬰兒不獲登記。對於許多家庭來說，懷孕早期的流產在喪嬰後的很長一段時間內都不會被討論、記錄或承認，這會令人感到死去的嬰兒正被人遺忘。如果家庭正為失去嬰兒或多胎懷孕哀悼，他們的家人朋友卻不認同這點，這對他們來說尤為困難。
- 家庭也可能聽到傷人的話，例如：「您應該專注於您的胎兒／活著的嬰兒」或者「至少您還有個活著的寶寶」。這些話不但毫無幫助且令人感到孤單，被認為他們的喪嬰之痛對他人來說毫不重要。
- 很多家庭在喪嬰後感到孤立和孤單。這可能因為他們不知道有多少人經歷過這種喪親之痛，或者因為其嬰兒夭折後他們並不知道去哪裏尋求協助，尤其當他們同時要專注於撫養存活的嬰兒。

家庭可能會發現，即使住在同一屋簷下，每個人都各在哀悼和感到孤單，並在努力應對。對家庭中的每個人來說，難以承受的悲傷會使彼此難以聯繫和互相支援。

- 嬰兒死亡後，許多家庭想知道他們是否做了甚麼導致其夭折，或者他們做了甚麼導致嬰兒生病或早產。家人可能會想：「或許我們不應冒險懷孕」，或者「如果我做了……就好了」又或者「如果我沒有做……就好了」，再者「如果我有做……」。就算家庭可能做對了一切，但他們的嬰兒可能仍會夭折。如果您有這些感覺或有以上的想法，其實有很多人跟您一樣。
- 多胎懷孕中的許多流產都是由於併發症、突然或未知的原因而發生的。有些時候，多胎妊娠提早結束或出現併發症（例如嬰兒共用一個胎盤）；在某些妊娠中，一個嬰兒可能生病或有潛在疾病。無論嬰兒如何或為何死亡，自責都無濟於事。許多家庭表示，即使被如此勸說，他們仍然會自責。如果您有這種感覺，聯絡您的醫療團隊或其他支援人員談談您的內疚感或責備感，可能會有所幫助。
- 當嬰兒死亡時，家人經常會聽到他們不熟悉的術語，這會讓他們覺得這是其他人從未經歷過的事情。許多家庭希望與其他有類似經歷的家庭建立聯繫。如果您希望這樣做，您可以要求您的醫療保健提供者解釋這些術語並要求 PAIL 網絡提供朋輩支援服務。
- 在這段期間，您可能有一些特別需求。您有權獲享一個友善、樂於協助並衷心支持您的護理團隊。您和家人可能有多種護理和支援服務可供選擇，您應該選擇最適合自己的。有時候，您所能獲得的資源取決於您的居住地，您可能會發現網上或電話支援是最容易取得的服務。

我們將在下面進一步討論這些選項。

- 人們在多胎懷孕或嬰兒死亡中經歷的喪親之痛是不同的，並且在這段時間裡沒有對與錯的感受方式。
- 強烈的悲傷是對嬰兒死亡的自然反應。
- 嬰兒早夭的影響會永遠伴隨著一個家庭。雖然您需要的支援可能會隨著時間過去而改變，但您可能會發現在餘生中，您的悲傷有時會非常強烈，有時則很容易壓下去，這是再正常不過的。



甚麼是多胎流產？ 原因是甚麼？

在加拿大，每年都有數以千計的家庭懷有多胞胎，惟許多人在懷孕期間或出生後經歷了失去一個或多個嬰兒的悲痛經歷。

嬰兒在懷孕期間或出生後死亡有多種不同的原因。與單胎妊娠相比，多胎妊娠可能更容易出現風險或併發症，因此較可能會發生流產。有時流產發生得很早，且沒有警告或明確的原因；有時則由於共用胎盤引起的併發症，或者因為分娩發生得很早令嬰兒因早產而死亡；在其它時候，嬰兒的遺傳問題或出生後的健康問題也會導致嬰兒夭折。

雖然此小冊子適用於在懷孕期間失去一個嬰兒而另一個嬰兒存活的家庭，但我們也意識到，有些家庭的多胞胎以所有嬰兒的流產或死亡作結，這些家庭也需要支援。



醫療資訊

以下我們將討論多胎懷孕嬰兒死亡的一些形式，以及家庭如何以不同的方式感受或經歷事件。儘管每種情況和每個人的經歷都是獨特的，但無論這事如何發生，嬰兒夭折對家庭來說都會很困難。

一個家庭可以：

- 對多胎懷孕的消息感到震驚或興奮，並努力去「習慣」這些想法；不過因為嬰兒的流產或早夭，只能改變那些夢想或計劃。
- 對發生這樣的事情感到震驚。一切都可能進展順利，然後突然就急轉直下了。一個家庭對雙胞胎或三胞胎的未來抱著希望和夢想，但突然的變化令他們感到非常沮喪。
- 擔心倖存的嬰兒和將會發生的事情，特別是如果他們因懷孕或早產而出現健康問題
- 經歷很多變數，並發現醫護人員並不知道所有的答案或者會發生甚麼。在此期間，毫無定數是正常的。有家庭告訴我們，當您可能沒有明確的答案或不知未來如何時，要決定通常很艱難。一個家庭可能永遠得不到他們想要的答案。
- 對正在發生的事情感到羞恥。他們可能會覺得不能控制其懷孕、自己或寶寶的身體，並且，在他們聽到人們抱怨自己的懷孕或嬰兒，但實際看起來「容易」時感到心煩。

- 聽到有關「奇蹟」或其它沒有出現併發症的多胞胎懷孕故事，好奇為甚麼他們的寶寶會平安無事。他們可能總是懷疑自己是否為懷孕作出了最佳決定。
- 他們可能在分娩後即需要與嬰兒分開，無論是在同一家醫院還是在不同的醫院。他們可能覺得自己失去了與寶寶在一起的寶貴時間。
- 遠離家鄉或朋友和家人。如嬰兒或家人遠在外地接受照護，他們可能會發現當自己回到家時，沒有人知道發生過甚麼或嬰兒已經死亡，這可能意味著一個家庭可能會感到更加孤單和孤立。
- 對醫療保健系統或醫護專業人員感到憤怒，特別是如果他們覺得醫護沒有採取足夠的措施來監測他們的懷孕或嬰兒，或者如果他們覺得在求助時沒有被聽進去
- 感到羞愧或內疚，並質疑所發生的一切，事情發展是否可以有所不同
- 當回到與嬰兒一起生活或準備與嬰兒一起生活的家時，感到極度痛苦。他們的物件可能還在那裡，還有共同的回憶、希望和計劃。也許是他們準備了兩個汽車座椅或兩張嬰兒床，但現在已經沒用了。
- 因嬰兒夭折時發生的整個過程受到創傷。每當他們看到醫院或救護車，或者其他雙胞胎或三胞胎時，他們可能又會被這些感覺侵襲。
- 發現人們對所發生的事情提出多管閒事或不敏感的問題
- 體驗到一種圍繞您作為多胞胎家長的身份的失落感，並感覺對家庭的支援很少，而且很少有人理解這種喪嬰之痛。

如果您只有一個 嬰兒存活下來，則您正計劃使用的某些支援已不適用；您可能還 與其他懷上多胞胎的家庭交了朋友，但發現往後很難保持這些友誼。



嬰兒在懷孕早期死亡 (孕齡不足 20 週)

有時, 多胎懷孕會以嬰兒在懷孕早期死亡而告終, 這通常被定義為在 20 週孕齡之前。

特殊的挑戰

有一些因素使得在懷孕前期遇上嬰兒死亡的家庭感到非常困難。

一個家庭可以:

- 很早就經歷了多胞胎的喪失, 以至於在接下來的懷孕期間, 很少有人會承認自己曾經是多胞胎懷孕
- 為早夭的嬰兒沒有像活著的寶寶一樣有出生證明而感到難過
- 最初懷上多胞胎的消息時已感到壓力並需要一些時間來適應之後, 才發生流產令人更感震驚和內疚
- 為早夭的嬰兒出生後幾乎沒有甚麼有形的紀念品而感到難過
- 在懷孕的剩餘時間裡, 擔心其他活著的嬰兒會出問題
- 為失去多胞胎懷孕帶來的特別興奮而感到難過
- 就夭折原因永遠得不到他們需要或想要的答案

在加拿大, 當嬰兒在 20 週孕齡之前死亡時, 通常沒有官方登記或記錄其死亡或出生日期。

雖然嬰兒的出生時間可能與他們死亡的時間不同, 例如, 如果一個多胎懷孕的嬰兒在 20 週內死亡, 但另一個嬰兒在接近妊娠末期時存活下來, 多數專業人員不會註冊或記錄在 20 週內死亡的嬰兒的出生情況。

對於許多家庭來說, 這將是令人不安的。如果您有這種感覺, 其實也有人跟您一樣。



嬰兒在懷孕後期死亡 (孕齡 20 週後)

有時候，一個家庭可能會因死產而在多胎懷孕中失去一個嬰兒。這可能是意外和突然的，或者家庭和照顧他們醫護人員也可能早知道嬰兒已經死亡。

特殊的挑戰

有一些因素使得在懷孕後期 (20 週後) 遇上嬰兒死亡的家庭感到非常困難。

一個家庭可以：

- 質疑自己或醫護是否可以採取不同的做法
- 聽到讓他們感到內疚的用語或語言。他們可能會被問到為甚麼不早點進來接受檢查，或者為甚麼他們不知道出了問題。
- 如果他們的死亡和出生之間相隔很長時間，家庭會為早夭的嬰兒出生後幾乎沒有甚麼有形的紀念品而感到難過
- 在懷孕的剩餘時間裡，擔心其他活著的嬰兒會出問題
- 不知道如何與他人分享您正懷有一個已經死亡的嬰兒
- 為失去多胞胎懷孕帶來的特別興奮而感到難過

- 發現他們的嬰兒已經死亡且另一個有風險，並且必須就下一步作出艱難的決定，例如提早生產。家庭可能不得不倉促作出決定，及後可能會懷疑自己決定是否正確。緊急情況可能感覺像是突然冒出來的。本來一切都很好，忽然就不是了。
- 有很多不確定性，並且發現醫護人員並不知道所有的答案或者會發生甚麼。在此期間，毫無定數是正常的。有家庭告訴我們，當您可能沒有明確的答案或不知未來如何時，要決定通常很艱難。一個家庭可能永遠得不到他們想要的答案。
- 每件事都做得「正確」，嬰兒卻仍然早夭
- 不信任醫療保健專業人員，尤其是當家庭覺得他們應該為所發生的事情負責
- 感到被遺棄或被孤立，尤其是當他們覺得在懷孕或分娩期間，在場的醫護正在避開他們或無法見面談論所發生的事情
- 就夭折原因永遠得不到他們需要或想要的答案



嬰兒在生產後死亡

有時，多胞胎懷孕的嬰兒會在出生後死亡。發生這種情況的一些原因是因為他們早產、懷孕或分娩期間出現問題（例如流血）、因為他們在出生後生病，或死於不明原因的嬰兒猝死症。

特殊的挑戰

有許多因素使得懷有多胞胎的家庭遇上嬰兒出生後死亡更感困難。

一個家庭可以：

- 質疑自己或醫護是否可以採取不同的做法
- 家庭可能不得不倉促作出決定，及後可能會懷疑自己決定是否正確。緊急情況可能感覺像是突然冒出來的。本來一切都很好，忽然就不是了。
- 有許多測試和面診，必須會見許多不同的醫療專業人員。他們可能不得不一遍又一遍地重複他們的故事。他們可能不得不出遠門接受這種護理。
- 有很多不確定性，並且發現醫護人員並不知道所有的答案或者會發生甚麼。在此期間，毫無定數是正常的。有家庭告訴我們，當您可能沒有明確的答案或不知未來如何時，要決定通常很艱難。一個家庭可能永遠得不到他們想要的答案。

- 每件事都做得「正確」, 嬰兒卻仍然早夭
- 擔心其他活著的嬰兒會出問題
- 為失去撫養多胞胎帶來的特別興奮而感到難過
- 不信任醫療保健專業人員, 尤其是當家庭覺得他們應該為所發生的事情負責
- 感到被遺棄或被孤立, 尤其是當他們覺得在懷孕或分娩或緊急情況期間, 在場的醫護正在避開他們或無法見面談論所發生的事情
- 把有病的寶寶帶去醫院看診, 卻獲知寶寶會死的消息。家庭也可能擔心疾病會傳染給其他家庭成員, 包括家裡的其他孩子。
- 在寶寶去世時與家庭, 以及其他家人和朋友分開
- 當回到曾與寶寶一起生活的家時, 感到極度痛苦。寶寶的所有物品都在家中, 有許多共同的回憶。
- 必須回答不瞭解情況的人的提問, 甚至是那些試圖打探私人細節的人



可以提問的問題

在這段時間照顧家庭的醫護專業人員希望您知道，沒有甚麼問題是因為太簡單或太愚蠢而不能問的。很多時候，家庭需要一遍又一遍地聽到相同的資訊，或者提出相同的問題以澄清情況。如果您有問題，找個人陪您一起收聽可能會有所幫助。如果他們不能親自陪伴您，請把他們加進電話會議中。醫護可能無法回答您的問題，但他們會盡可能告訴您所知道的，並協助您去理解這些資訊。有時候，資訊會隨著時間而改變。

您可能想問醫護團隊的問題包括：

- 我的寶寶出生時會是甚麼樣子？
- 生產情況會甚麼樣？
- 您認為我的寶寶會活著出生嗎？他們能活多久？如果他們會活得更久／更短該怎麼辦？
- 對於寶寶的護理地點，我們有哪些選擇？我可以抱他們嗎？
- 我同時抱著活嬰和死嬰安全嗎？
- 我的寶寶會接受何種護理？有甚麼可能性？為甚麼呢？護理會在哪處進行？
- 我的寶寶會感到任何疼痛或痛苦嗎？
- 醫院陪伴人員有限制嗎？

- 有哪些醫護專業人員在場?
- 我們可以舉行哪些紀念活動?
- 接下來會發生甚麼?
- 我們回家後可以獲得哪些支援? 如果我稍後有問題, 我應該打電話給誰?
- 我應該預約覆診期嗎? 應預約何時?

我的筆記

關於緊急情況的說明

有時會出現圍繞嬰兒死亡的緊急情況。這可能是因為家庭帶著有關懷孕的擔憂來到醫院，然後嬰兒意外出生，其中一個死亡。有時則因受傷或其它緊急情況導致嬰兒死亡。有時，嬰兒會在無原因下突然死亡，例如 SUID。

如果嬰兒死亡發生在他們出生前後，有時分娩的人士病得很重並住院，而其他家庭成員則不得不同時應對嬰兒的死亡、照顧活著的嬰兒，看守病重的至親。有時須召來救護車，嬰兒因此與家長和家人分開。有時還牽涉到警方調查。

面臨嬰兒死亡後的緊急情況或其它創傷事件，應對可能非常困難。您可能會感到震驚、憤怒、悲傷、麻木或極度痛苦。有這些感覺實屬正常，而您可能會發現這些情緒會持續很長時間，或者來來去去。如果您覺得自己無法停止思及這種創傷，例如您正在腦海或夢中重溫創傷時刻，您可能會發現專業輔導服務或會有所幫助。

這時候您應向醫療團隊求助。記住以下內容可能會有所幫助：

- 如果發生了緊急情況，通常不應急於決定看望和抱寶寶、製作特殊紀念品或安排葬禮。您可以慢慢制訂一些計劃，直到全部家人到齊為止。在寶寶死後留下回憶是可能的也是很自然的，許多家庭都會選擇這樣做。當您準備好時，醫療團隊可為您和家人提供協助。
- 就發生的事情進行跟進會議可能會有所幫助，因為您未必記住發生過的細節而且可能會有新問題。有時，家庭可以在出院回家前得到其疑問的解答，有些人則會要求稍後約見以討論事件。即使他們沒有主動提供這選項，您可以要求您的護理團隊與您會面。對於正在進行驗屍官調查的家庭，他們可以透過首席驗屍官辦公室要求「近親診所」會議（請參閱 PAIL 網絡關於《嬰兒夭折》的小冊子瞭解更多資訊）。

- 對於有嬰兒在家中無預警死亡或因受傷或罪行而死亡的家庭，您可以透過「受害者服務」(Victim Services) 為您和家人取得支援。警方或您的醫療團隊可能會為您轉介，或者您或家人可以直接致電該服務熱線。
- 您對事物的感受和所需的支援可能會隨著時間而改變。起初，您可能感到震驚，只想回家，或者專注照料您活著的寶寶。往後，您可能會發現自己在為已發生的一切苦苦掙扎，也不知道該怎麼辦。您可能會發噩夢或不斷思索「如果……會怎樣」或「只要……」。這段時間您可獲得協助，但您或至親可能需要主動求助。
- 這對許多家庭來說可能非常困難。此外，您居住的地方可能較難尋找或獲得某些支援。向您的醫護團隊查詢，他們或能助您轉介到這些支援服務。



專業人士

您可能會面見許多不同的專業人士，他們會照顧您、妊娠及嬰兒。當您失去寶寶時，其中一些專業人士會繼續為您提供護理。您也可能會在寶寶去世前後會見新的專業人士，這取決於在您懷孕期間發生的其它情況以及您接受護理的地點。根據您接受懷孕護理或分娩的地點，以及嬰兒死亡前後的情況，您可能會在診所、醫院或家中會見專業人士。

您在此期間可能會見的一些專業人士包括：

- 護士
- 新生兒科醫生或兒科醫生 (照顧嬰兒的醫生)
- 社工
- 哺乳顧問 (協助母乳／胸部餵養)
- 靈性護理提供者
- 朋輩支援提供者
- 悲傷支援統籌員
- 兒童生活專家 (支援家庭中存活的兒童)
- 呼吸治療師 (協助呼吸)
- 家庭醫生
- 營養師
- 超聲波檢查員 (超聲波專業人員)
- 心理學家或其他精神健康專家
- 母胎醫學醫生 (照顧高危妊娠或胎兒有併發症或健康狀況的懷孕人士的醫生)
- 產科醫生或婦科醫生 (專門從事妊娠、分娩及生殖健康的醫生)
- 遺傳學諮詢師

尊重家長和嬰兒

1984 年，一群醫療保健提供者和家庭列出了一份表達對家長和嬰兒尊重的重要方式清單。根據嬰兒死亡的時間，您可能有機會也可能沒有機會看到、握住及觸摸他們。與照顧您的專業人士交談，因為他們將能夠協助您瞭解預期事項及可能狀況。即使您不能製作實物紀念品，您仍然可以其它方式紀念您的寶寶。我們將在這本小冊子中進一步討論其它構想。

家庭的權利

- 不受時間和頻率限制地觀看、觸摸、擁抱及撫養他們的孩子。
- 充分了解嬰兒、死因和讓其死亡變得有認受性的過程（例如舉辦葬禮）。
- 索取有關方面的書面和口頭資訊：
 - 1) 落葬或葬禮的可供選項
 - 2) 可供給家庭成員的支援
 - 3) 必要的法律資訊（例如落葬時間、出生登記）
- 接收嬰兒的紀念品（例如腳印、照片、出生證明書）。
- 認同嬰兒的生與死，作為家中的一員。
- 選擇任何類型的土葬、火葬或其它葬禮服務。



- 在沒有批判或偏見下，讓關心您的專業人士傾聽您的心境。
- 獲得關懷、照顧的職員照護，且他們對個人的回應、行為及選擇是敏感的。
- 受到尊重和有尊嚴的對待。
- 如果家長願意，可以隨時獲得家人和／或朋友的支援。
- 按他們選擇尋求宗教或文化支援，並受到對文化和宗教敏感的對待。
- 意識到悲傷的過程，能夠公開或安靜地悲傷，並瞭解和理解因喪嬰而產生的感受和情緒。
- 瞭解他們在驗屍和遺傳學諮詢方面的未來選擇。
- 瞭解有關家長支援小組的資訊。
- 透過電話或拜訪接受後續支援護理（在醫院、基層保健醫生診所和／或家中）。
- 有機會評估他們在醫院和社區的體驗。

改編自 Women' s College Hospital 出版的" Rights of parents at the hospital: At the time of the baby' s death"（暫譯：家庭在醫院的權利：嬰兒死亡時）。多倫多：Women' s College Hospital, 1984 年

嬰兒的權利

- 以名字稱呼
- 受到尊重和有尊嚴的對待。
- 盡可能與悲慟中的家庭待在一起。
- 被認為是一個曾經生存過並且已經死去的人。
- 以特定的紀念品（腳印、手印、照片、衣服、姓名帶、超聲波圖片）被記住。
- 被撫育（沐浴、穿衣、包裹）。
- 被埋葬或火化。
- 被懷念。

Women' s College Hospital, 多倫多, 1984 年

來源: *Family-Centred Maternity and Newborn Care* (暫譯: 以家庭為中心的孕產婦和新生兒護理) 加拿大衛生部, 1999 年, 第 8.7 頁。



好好說再見：製作記憶

您的照護團隊可能會與您討論如何為寶寶留下美好回憶。紀念物的製作可以在懷孕期間、嬰兒出生後和死亡後發生。您的護理團隊將能協助您瞭解預期事項及可做甚麼。在這段時間要思考如何與寶寶建立親密關係或留下回憶會很困難。如果您有這種感覺，其實也有人跟您一樣。

對於一些家庭來說，他們可能無法製作很多實物紀念品，特別是如果嬰兒在懷孕非常早期死亡，或者嬰兒死亡至出生之間有一段很長時間。無法與寶寶一起製造回憶也會讓人感到非常難過。如果您有這種感覺，其實也有人跟您一樣。

支援家庭的專業人士希望您知道：

- 有些家庭起初或會覺得建立記憶或聯繫的想法是十分奇怪或錯誤的。一個家庭可能會害怕產生聯繫又或者覺得想這個太難過了。在這段時間裡，沒有正確或錯誤的做法或感覺。
- 許多家庭表示，雖然這可能很艱難，但很高興他們有花時間記住自己的懷孕和寶寶。研究表明，擁有嬰兒的實物提醒（超聲波圖片或報告、照片、手印等）可能對正在哀悼的人士有所幫助。
- 有時候，是否製作紀念品的決定是基於家庭的宗教、文化或精神信仰或價值觀而定。這段期間與您與醫療團隊、宗教、知識守護者或文化領袖交談可能會有所幫助。一些家庭可能想要延續家族傳統，有一些家庭則不想，或想開始新的傳統。許多家庭會混搭這些事情去做。

- 如果可能的話，您可能想與寶寶合照。
- 您可能想在此過程中有其他家人和朋友參與，例如拍攝照片。如果您還有其他孩子，您可與醫療團隊或兒童生活專家協助下，與他們討論如何在他們兄弟姐妹去世前後和之後參與記憶活動。如果在醫院做不到，殯儀館或許可以提供協助。
- 悲喜交加是可以的，很多家庭都會百感交集。
- 您有權享受您的懷孕過程和寶寶親密接觸的時光，並在這段時間留下美好的回憶。許多家庭會專注於特殊的時刻，例如取名、在日記中寫下特殊的時刻，以及一家人「一起」做喜歡的事情。不享受懷孕過程或留意這些事情也是可以理解，沒問題的，並沒有正確或錯誤的感覺方式。

製作記憶的想法：懷孕期間

如果您發現其中一個嬰兒將在子宮內或出生後不久去世，您可能想在懷孕期間創造一些回憶。創造回憶有助緩解悲傷的過程。

您的護理團隊可能會與您討論不同的記憶製作方法。考慮對您的家庭、文化背景和家庭傳統重要的選項。

您可能想：

- 要求護理團隊給您超聲波圖像的副本



- 拿取超聲波檢查記錄片段
- 預約 3D 超聲波探測，捕捉嬰兒的圖像和短片，有些中心會提供一隻紀錄嬰兒心跳聲的泰迪熊。這項服務的費用各異。
- 拍攝懷孕照片
- 拍攝全家福並考慮其它特殊照片（例如請祖父母將手放在您肚子上）
- 寫進日記中
- 為所有嬰兒購買、縫製或編織同款的衣服，並為自己保留一件

製作記憶的想法: 出生之後

- 為寶寶取名
- 抱著、依偎及親吻您的寶寶
- 給寶寶洗澡、換尿布、穿衣
- 讓朋友和家人拜訪 (如果不能親自前往, 請考慮使用視像通話)
- 為所有嬰兒購買同款的衣服
- 收集特殊物品, 例如搖籃卡、髮絡、顯示嬰兒尺寸的捲尺、衣服或毯子、超聲波照片、醫院卡、心跳記錄、血壓袖帶、毯子等。
- 拍攝照片 (單獨或與他們的雙胞胎或兄弟姐妹一起) 和短片
- 製作手足印或模具
- 給寶寶讀書和唱歌



- 舉行特別儀式
- 家庭照片（選擇一張讓您想起寶寶的照片或物品並加進去）
- 在家中放一張寶寶或超聲波照片
- 舉辦特別活動——為死去的嬰兒舉辦派對、蛋糕或氣球
- 捐贈給當地的慈善機構
- 參加紀念活動
- 為寶寶寫一首詩或一封信、日記
- 找一個特別可以讓您想起寶寶的地方
- 佩戴特別的首飾
- 以您寶寶的名字命名一顆星
- 一邊想著寶寶一邊做自己喜歡的事情
- 用其它對您有意義的方式紀念寶寶

文化和精神傳統

如果可能，您可以選擇讓其他人，如兄弟姐妹、祖父母、特殊的朋友或社區成員在寶寶去世之前或之後來探望他們並抱著他們。一些家庭會希望保留文化傳統或一起舉行特殊的儀式，例如洗禮、雪松浴或閱讀。根據儀式的類型，您可選擇即時舉行，也可以在將來您準備好時才舉行。您的護理團隊可支持您作出這些決定，並協助您與醫院、臨終關懷、靈性護理提供者、殯儀館和您的社區領袖安排。

一些家長會在倖存的嬰兒從醫院回家後才開始感到悲傷並承認喪嬰。在出院後，您可能想與朋友和家人舉行私人葬禮或宗教儀式。當存活的嬰兒仍留院時，你們可能很難組織任何服務或儀式，甚至很難意識到舉辦這種服務的必要性。一些家庭會在寶寶死後數月甚至數年才舉行追悼會。

養育您的雙胞胎或多胞胎

住院時：

在失去多胞胎後在醫院（通常在新生兒重症監護室）渡過的時間可能很辛苦。醫院卡可能會將您倖存的嬰兒識別為雙胞胎或三胞胎 A / B / C 等，這將不斷提醒您一個已經喪失的嬰兒。您可能還會遇到一位不知情的新職員並詢問您嬰兒的情況。

有些醫院會在病歷或門上貼上紫色蝴蝶貼紙或其它特殊圖像，象徵有失去的寶寶。您也可以選擇在寶寶房間的白板或嬰兒床附近位置寫上一些東西，註明他／她是倖存的多胞胎。

醫療專業人員會來訪並檢查，通常包括一名社工。護理團隊會與您討論可供選擇的服務。您可考慮所有可供選擇的支援，並知道可在拒絕該些服務後改變主意。

一些家長可能會因為花時間陪伴倖存的寶寶以及吸乳或哺乳而感到內疚。一些家長因為害怕失去嬰兒，很難與活下來的嬰兒建立聯繫。如果寶寶是早產兒，他們將接受手術並可能出現感染或問題，從而產生更多的焦慮和恐懼。家長指 NICU 的旅程是「走一步退兩步」的，對他們來說都很困難，尤其他們已經歷過喪嬰之痛並陷於悲傷之中。NICU 可以是很困難的環境，很多家長會選擇把所有能量專注於倖存的寶寶身上，試圖建立聯繫、參與寶寶的護理、抱著寶寶、哺乳可以讓您保持忙碌並專注於當下。

慶祝倖存寶寶的里程碑也很重要。NICU 的寶寶會經歷很多難關。見證寶寶第一次洗澡、第一次被抱、第一次哺乳、第一次離開氧氣室、穿上第一件衣服等等，將是您未來值得珍惜的時刻。

在 NICU 時會很難去同時應對喪嬰和存活寶寶的情況。好好照顧自己，也要善待自己。允許自己去慶祝您有倖存下來的寶寶和他們已在人生走得遠，在自我療傷的同時也要對自己溫柔一些。



悲傷與喪失： 長達一生的旅程

當寶寶夭折時，家庭會為所失去的寶寶和為他們想像的未來而悲傷。當雙胞胎或多胞胎中有嬰兒死亡時，一個家庭在照顧新生兒的同時為失去嬰兒而悲傷。其他人可能會發現很難理解您的感受，因為這是一個大多數人不曾經歷的獨特情況。

在喪嬰後，您可能感到深切的身體上和情感上的痛苦。我們對所發生的事深感惋惜。對於喪失您所愛的人，悲傷是自然、健康與充滿愛心的回應。悲傷是非常個人的，這表示每個人都以不同的方式處理悲傷。有些人更容易應對悲傷，有些人則更受它所影響。在您喪失寶寶後，並沒有正確或錯誤的悲傷方式。

某種形式的悲傷可能會永遠陪著您，但很多家庭說，悲傷會隨著時間而改變。悲傷可能在某些時間點變得更強烈，例如是您的分娩日、生日、周年，或看到懷孕者或其他帶著雙胞胎或多胞胎的家庭。想像這些悲痛是來完又退的浪潮，這或許會有幫助。隨著時間流逝，浪潮會相隔更久才拍岸；但當它們回來時，也會令您感到在療傷過程中退步。在不同時間感到更強烈的悲傷是正常不過，但這並不表示您在退步或者做錯了甚麼事。

您可能在寶寶死亡後經歷以下情況：

- 哭泣與悲傷
- 不再感到自我，或者不想做平時會做或享受的事情
- 前往照超聲波或面診時感到恐懼或焦慮

- 對分娩感到恐懼或焦慮（如其中一個嬰兒在懷孕期間死亡）
- 避免（遠離）社交活動
- 被包括內疚感和羞恥感在內的想法侵襲
- 懷念、麻木、震驚或憤怒的感覺
- 孤立或孤獨的感覺（即使您身邊有人）
- 對自己固有的文化、精神、宗教或哲學信仰感到憤怒、悲傷或困惑
- 對世界上的「好」或「平衡」失去掌控感或者信念
- 問自己「為甚麼會這樣？」或者「我原本有其它做法嗎？」
- 害怕您倖存的寶寶會出事

我們知道嬰兒夭折後，對家庭可是非常困難的時間。如果您有這些感受或思及這些事情，其實有很多人跟您一樣。



每個人都有這種感覺嗎？

悲傷、震驚、內疚及憤怒

嬰兒死亡後，許多家庭會感到悲傷、震驚、憤怒及內疚。有時這些感覺與特定事件有關。例如在您想起寶寶時，每當您聽說或看到其他活著的多胞胎嬰兒時，或者有人對您說一些傷害您的話時。因此，這些感覺似是突然冒出來，並在您最意想不到時偷襲您。

很多人對其嬰兒夭折甚為內疚，不斷思索「如果……會怎樣」或「只要……」。有些人會不斷想著本應可做的事情，即使醫護已告訴他們這非他們的錯或已無任何事可以做。有些人對其他人擁有健康的嬰兒或妊娠感到憤怒，或者當他們知道存活的寶寶不會有兄弟姐妹陪他們一起長大時，會感到非常難過。其他人則在寶寶夭折後感到「麻木」。如果您有這些感覺或有以上的想法，其實有很多人跟您一樣。

我們瞭解到很多時家庭會感到孤獨，並被家人、朋友、同事和護理專業人士誤解。您應該擁有所需要支援。如果您需要這些支援，請與可信賴的人交談，包括您的護理提供者。

您也可以考慮取得以下方面的支援：

- 社工
- 心理學家、心理治療師、精神科醫生或其他精神健康專家
- 公共衛生護士或社區健康護士
- 社區或友誼中心
- 靈性或宗教護理提供者、社區領袖或老者

- 哺乳顧問
- 危機支持義務工作者或受害者服務義工
- 善終治療或臨終關懷組織
- 悲傷支援統籌員
- 朋輩支援組織例如是 PAIL 網絡。您可以在網上填寫自薦加入表格：pailnetwork.ca

哭泣與悲傷之後：焦慮與抑鬱

在嬰兒死後，人們有從悲傷和憤怒到震驚和麻木的想法和感受，這些皆是正常的。許多這些想法和感受來自哀痛，我們知道這對於經歷過嬰兒死亡的家庭來說很常見。**哀痛不是疾病。**

有時候，某些想法和感受可能是精神健康問題的徵兆，例如焦慮或抑鬱。焦慮或抑鬱不只是渡過糟糕的一天或有些可怕的想法。焦慮和抑鬱可能發生在任何人身上。一些研究表明，經歷過嬰兒死亡的人患上焦慮或抑鬱的風險更高。

焦慮症和抑鬱症的診斷和治療非常重要，不過有些事情使家庭更難取得所需的支援與治療。有時感到悲傷、消極、憤怒或焦慮是如此難受，以至於人們不願意談論它。他們難以相信有人會理解他們的感受。人們常常因自己有這些想法或感受而感到羞恥，或者擔心其他人認為自己是壞人或軟弱的人。有些人擔心會被迫服藥。有些人甚至可能沒有注意到自己的感受，直到身邊的人向他們分享其擔憂。或者您確曾試圖向某人談論這件事，但他們沒有傾聽、沒有以有用的方式回應，或您感到尷尬。或許，求助看起來太難了。

您可能還在試圖專注於照顧您活著的寶寶，或者在懷孕期間保持良好狀態，並覺得您無法停下來尋求額外的協助，因為您沒有時間或精力。

與嬰兒死亡或哀痛相關的許多想法和感受與焦慮和抑鬱相關的想法和感受相同，有時會令護理提供者很難確定正在發生的事情或區分這些想法。如果您注意到強烈的哀痛感干擾了您的日常生活，這可能是一個信號，您將可從額外支援中獲益。

與家人和護理團隊討論是重要的。焦慮或抑鬱的跡象可能包括：

- 情緒低落或極度悲傷
- 顯著或持久的無價值感或絕望感
- 感到內疚、無法勝任、焦慮或恐慌
- 吸毒或酗酒，或使用量大幅增加
- 每天作息方式的改變（不吃飯、洗澡、起床）
- 無法入睡或進食
- 無法集中注意力
- 有傷害自己或他人的想法

如果您有個人或家族精神疾病史，或者您擔憂自己的想法或感受，又或需要更多支援，請告知您的護理提供者。如果您存活的嬰兒還在住院，請向那裡的醫護查詢。如果您已出院回家，則請向您的基層保健提供者（醫生、助產士或執業護士）求診或請某人協助您預約求診。在面診時，告知他們您希望討論您的情緒，或者在被問及「您感覺如何？」時利用這時機去談及這些情緒。



重要的是，要告知別人您是否感到不知所措、發現難以應付，或者正有傷害自己或他人的想法。您的護理提供者將努力瞭解正在發生的事情，並在必要時為您和您的家人轉介或聯繫支援。

一些家庭也發現以下行動有助解決問題：

- 尋求支援。與密友或家人交談。加入支援小組。與長老／社區／宗教領袖聯繫。與精神健康專業人士交談。
- 與當地公共衛生局聯絡。當局可能有護士或經受訓練的義工能夠協助您，並告知您社區中的支援。他們也許可以來您家探望您。這些服務都是免費的。
- 與其他經歷精神病症的家長交談
- 致電危機求助熱線（搜尋 ‘crisis support line Ontario’ 或 ‘crisis support line [您的城市]’）或危機求助義工
- 向精神健康組織取得支援。在安大略省，加拿大精神健康協會有一個網站提供有關精神健康和疾病的資訊以及支援服務連結。**精神健康熱線 (1-866-531-2600 或 <https://www.connexontario.ca/>)** 提供有關安省免費精神健康服務的資訊以及與精神健康服務提供者 and 組織的連結。您可在其網站搜索就近的服務。

如果您有強烈想法和恐懼令您身陷危機，例如想要傷害或殺死自己或寶寶的想法，您應前往最近的急症室或緊急求助（致電 911）。

您也可以聯絡危機中心或緊急求助熱線（搜尋 ‘crisis support line Ontario’ 或 ‘crisis support line [您的城市]’）。

悲傷與關係

如果您有伴侶，您可能會發現每個人經歷悲傷的過程都不同。你們會有不同的需要，可能難以互相支持，這是正常不過的。因為沒有兩個人能以同種方式或同時一起悲傷，您可能會在關係中感到受傷、憤怒或傷感。如果一方認為另一方沒在悲傷或對自己和死去的嬰兒漠不關心，這種感覺尤為強烈。

有時候伴侶一方或會感到自己應裝作堅強去照顧另一方。這會令這人藏起喪失和傷感的感覺，讓同在努力應對的另一半無法看到。另一些時候，伴侶的一方會非常擔憂另一方，以至無法聯繫到自己的感覺和情緒。

在某些個案中，一方伴侶須繼續工作或照顧孩子或家庭，他們可能希望避免顯露出沮喪情感，以便專心工作或做家務。伴侶一方會認為專注照顧存活的寶寶最重要，覺得他們不應專注於失落或悲傷，或死去的嬰兒。

有時候伴侶一方會發揮更大的作用，負責告訴其他家人（包括孩子）所發生的事情，以及未來會怎樣。最重要的，是與您的伴侶討論自己將如何處理來自孩子、家庭及朋友的問題；討論雙方如何應付這項通常很困難的任務，又或者找其他人在自己未能處理時與他們聯繫。

有很多伴侶指出，在喪嬰後發生親密行為也很困難，尤其在只有一方已經準備好的時候。在懷孕時，您可能會擔憂發生其它問題。有時在分娩後，人們對自己的身體感到羞恥或失望。有些身體上的症狀，例如疼痛、流血或泌乳都會令人感到不想做愛。有時候悲傷和憤怒令人難以在伴侶建立親密聯繫。照顧活著的寶寶可以令伴侶感到疲倦與忙碌。

責怪自己或伴侶無補於事，就算十分困難，您要緊記大家都一同因為喪嬰而悲傷、照顧新寶寶、並試圖尊重對方和每個人處理悲傷的方式。彼此溝通出錯或誤解是很常見的，彼此表達自己的感受和想法可能會有幫助，因為您可以試著弄清楚每個人的感受、需要甚麼，以及二人能否互相幫助。有些家庭還發現與朋友、家人或專業人士等值得信賴的人交談獲益良多。

向別人求助或向別人吐露心事並不意味著你們的關係出了問題。



孩子的悲傷

許多家裡有其他孩子的家庭會對這段時間該做甚麼或說甚麼有疑問，特別是如果孩子知道嬰兒的事情，或看到雙親正處理哀痛情緒。**有關這話題的更多資訊，請參閱本手冊末尾的附錄一。**

特殊的挑戰

在多胞胎懷孕的嬰兒後死亡後，家庭會面對一些獨特的困難，包括：

經歷喪嬰之痛的同時照顧活著的寶寶：當多胞胎懷孕的嬰兒死亡時，家庭除為喪嬰感到悲傷之餘，同時又必須繼續妊娠或照顧活著的嬰兒。您如何告訴其他人發生了甚麼事？您如何處理已購置的所有嬰兒用品？您是否為活下來的寶寶設置房間或區域，或改裝房間？

一些經歷過這種情況的家庭建議：

- 寄發出生／死亡公告卡片或電子郵件，告知親朋發生了甚麼事。您可能想親自去做或請朋友或家人代勞。
- 保留對電子郵件／卡片的回覆，以便您隨時可以拿來讀。一位在分娩前失去雙胞胎的母親說，她在多年後才去閱讀那些電郵公告的回覆。
- 等到您準備好時，隨著您的心意在家裡設置、改裝房間或嬰兒區域。
- 對於您已買下或獲贈的物品作感覺正確的處置：退回商店、捐贈出去，或保留它們。

缺乏認同：家人、朋友和醫護專業人員未必認同嬰兒的死亡，或貶低其影響，尤其當您還有存活嬰兒的時候。他們可能不理解您的感受，不懂如何協助，也不知應說甚麼。這情況在嬰兒於懷孕早期夭亡時尤其明顯，或者在很少人知道您曾是多胞胎懷孕的時候。人們與您的經歷可能各有不同，或者正因他們沒有經歷過這些，甚至不能想像您正經歷著甚麼。就算如果他們經歷過與您非常相似的事情，他們可能與您有不同的信念或經歷。

有家庭可能會感到被深深的傷害或批判，或者對他們回到「正常生活」設下了「時限」，尤其當他們尚有一個或幾個活著的嬰兒需要照顧。人們可能質疑甚至直接問您何時才會「克服這悲傷」，或者告訴您「專注照顧活著的嬰兒」或「停止悲傷」，這樣您就可以照顧存活的嬰兒。有些人則對嬰兒的死亡絕口不提，或者不瞭解某些事件（例如超聲波或面診）如何影響您的感受。人們可能會問些粗魯或侵犯性的問題，或者索性避開您和家人。

有些家庭會聽到深深傷人的說話，例如：

- 「現在您有一位小天使了。」或者「他們身在更好的地方。」
- 「至少您還有一個健康的寶寶」或者「您的寶寶需要您，不要老是悲傷。」
- 「至少那嬰兒沒有受苦。」
- 「您是否做錯了甚麼？」或「我早告訴您有些不對勁。」
- 「我不會作出您那樣的決定。」或「這是您選擇的……」
- 「您有活著的孩子，就應該感恩。」
- 「真真正正保護您免受本來會發生的壞事。」
- 「這是神的旨意」或「大自然最知道甚麼做。」
- 「您真的要繼續您的生活。」
- 「為甚麼您總是要那麼傷心？」

複雜的感覺： 家庭可能會感到被欺騙或背叛。他們或會有一種真正的自我懷疑，意指他們早應知道有哪裏不對勁，或應早做一些事情去阻止問題。如果嬰兒是早產或者胎盤提前「停止工作」，家長或會對自己的身體感到憤怒。如果他們接受過生育治療，他們會感到如潮湧至的內疚，或者在發現懷有多胞胎時，質問自己是否作出了正確的醫療決定。他們可能對自己、伴侶、醫護人員或朋友感到憤怒；他們也可能感到傷心、麻木或絕望。家庭對自己做了一切「正確」的事而仍然出問題感到憤怒，或對他人有「容易」的妊娠和健康的寶寶感到沮喪。要放下「為何是我？」的感覺是非常困難的。這種感覺對於喪嬰的家庭來說很常見，並會持續一段很長時間。

社交疏離: 在嬰兒死後, 很多家庭表示他們感到孤單和孤立。有時候, 家長只有很少 (如果有的話) 與嬰兒的共同記憶, 他們可能會覺得自己在獨自悲傷。當多胞胎的嬰兒死亡時, 如果人們只著眼於活著的嬰兒, 而沒有提供談及死亡嬰兒的空間, 一個人就會覺得悲傷只屬於自己。這對於需要出遠門去接受懷孕護理、分娩, 或者因懷孕或嬰兒接受特別護理的家庭來說, 就更困難了。家長對被問及 (或者不被問及) 其懷孕、分娩或嬰兒的問題, 也因此迴避他人或社交活動。他們也可能避開被其他懷孕人士、嬰兒和/或兒童, 尤其當他們是雙胞胎或多胞胎時。

您也可能因為朋友、家庭成員或同事曾經說出令您沮喪的話, 或完全沒說任何東西去認同您的喪嬰之痛時, 而感到孤單或孤立。您可能會因為某人沒有打電話問候您, 或者沒有以某些形式支持您而感到受傷。如果您的家庭不談及死亡或傷心事或公開哭泣, 您也會感到孤單或被誤解。這些事情會令人們難以與曾經是人生中更重要一部份的人交談或待在一起。

很多時, 家人和朋友是一片好心, 而他們不確定如何協助或該說甚麼。他們可能自認為知道您的感覺或想法。如果可能的話, 告訴他們您在想甚麼, 您需要些甚麼。例如, 如果有人說:「讓我知道可以做甚麼」時, 您給他們一些具體的工作會有幫助。例如是做晚飯、吸塵打掃、帶其他小孩出去、溜狗或載您去覆診等。如果他們願意問您, 他們是真的願意幫您。



依然, 有時候人們對您說傷人或沒有幫助的話。如果發生了這樣的事, 您可能想試著讓他們瞭解您的感受, 讓他們知道他們令事情變得更糟。做這些事情需要情緒能量, 您或許並不總是 (或根本不) 感到您想把能量放在這上面 (尤其如果他們不是熟人)。如果您感到自己能夠幫助他人瞭解,

您可以想說:

- 「我知道您是想幫忙, 但我需要的很不一樣。」
- 「我聽到您說甚麼, 但我並不是這樣想。」
- 「您說的話很傷人」或「您說的話毫無幫助」。
- 「我需要…… (空間／理解／您離開／獨處／有人陪伴／替我煮飯／協助洗衣／有人溜狗／出門閒逛而不提起這事, 等等)」

恐懼: 當嬰兒死亡時, 一個家庭知道最糟糕的事情發生在他們身上是甚麼感覺, 這破壞了他們的安全感。他們知道壞事可能發生在好人身上, 且您無法控制發生甚麼事情。當一個嬰兒死亡而另一個還活著時, 一個家庭可能會特別擔心最壞的情況也會發生在那個嬰兒身上。如果嬰兒在懷孕時死去, 家庭在懷孕餘下的時間裏都感到恐懼。如果嬰兒在分娩後死去, 家庭會擔憂另一個嬰兒也會夭折, 就算其他人和醫護專業人員告訴您這不會發生, 但你們也不禁如此想。有些家人表示, 嬰兒夭折改變了他們育兒和反應的方式, 因為他們很怕另一個寶寶或孩子也會離他們而去。您生命中的其他人未必理解您的恐懼, 並告訴您正反應過大或杞人憂天。如果您有這種感覺, 其實也有人跟您一樣。

假日與周年：對某些人來說，有些日子會比其他日子更難過，更易被觸發情感。有些家庭說第一個生日尤其難過。在首個生日的數月至數週前，您可能發現自己正重播去年發生過的所有事件。有時候，每個細節都會在腦海中浮現出來，可以是「如果發生」的不同情況、預產期、分娩日、死亡日。您可能會看著您在懷孕時或住院時製作的所有回憶物。對於存活下來的寶寶，您會覺得更難去為其計劃生日派對或慶祝活動。並非每個人都願意問候或討論您所失去的嬰兒。一些家庭分享了應對首個生日的想法，以及怎樣為存活的寶寶慶生：

- 為親密的家人朋友計劃小型聚會
- 展示一些紀念寶寶的東西
- 做一些特別事情，例如放氣球、吃蛋糕、到訪一個特別的地方

如果您不想被人圍住或開派對也沒關係，做認為對自己和家人合適的事情即可。請記住——這可能會隨著時間過去而改變。如果您不想親自下手，也可以找人代勞，但您仍然想做一些事情來記念失去的嬰孩，並為存活的寶寶慶祝。



照顧自己

懷孕期間

如果您的嬰兒在懷孕期間死亡，您可能會發現自己會在懷孕的剩餘時間裏憂心忡忡。如果嬰兒在懷孕早期死亡（20 週前），您可能會聽到醫護專業人員談及密切監測您和其他嬰兒的計劃。對於發生了甚麼事以及何時分娩，他們未必能給您確切答案。沒有獲得這些資訊，而需在每次照超聲波或看診後才能找到結果是令人非常難受的。

如果嬰兒在懷孕較晚死亡（24 週後），您可能會聽到醫護專業人員談您何時和如何分娩的計劃。他們可能無法為您提供所有答案，您也可能發現所獲資訊令您很難知道甚麼才是最佳選擇。您是否應該在密切監測懷孕的情況下等待分娩？即使您的另一個孩子早產，您也應儘快分娩嗎？甚麼方法最安全？

每個決定都可能很困難，尤其是當醫療團隊告訴您還有許多其它未知因素時。您可能需要留在醫院或被調離您的社區接受專科護理。

如果倖存的嬰兒必須在新生兒重症監護室（NICU）渡過一段時間，醫療團隊可以在嬰兒死亡後的數天至數幾周為您提供協助。如果嬰兒在 NICU 死亡，請考慮您是否希望您倖存下來嬰兒轉移到遠離死亡發生病房的不同區域。一些家庭在靠近嬰兒留在曾被照顧的空間時感到安慰，而另一些家庭則發現看到該空間並看著其他嬰兒在那裡得到照顧覺得難受。

在 NICU 中，很多家長都可能不願意離開倖存的嬰兒，因為他們擔心嬰兒在自己離開時可能會出事。如果您有這種感覺，其實也有人跟您一樣。如果您不習慣回家，在醫院場地周圍散步等小步驟可能是一個很好的開始方式。隨著時間過去，您會放心離開醫院較長時間。

專注照顧存活下來的嬰兒對一些家長來說可能難以應付，意味著您可能會忽略照顧自己。確保自己定時進食、飲用足夠的流質、並有足夠睡眠，對您的身體和精神健康都很重要。很多家長發現在陪伴嬰兒時專注做某些事情時，會有助在 NICU 消磨時間。例如可以帶平板電腦插著耳機看電影或電視節目、閱讀（或講故事給嬰兒聽）、寫日記或做手工。

可能的話，向您的護理團隊分享您的想法與感受。您的護理團隊會願意聆聽，解釋他們知道和不知道的事情，並讓您知道他們會如何監測您和嬰兒及他們會密切留意的事項。就算您之前已經問過，也可以問想問的相同問題。您如果有跟進問題或再聽一次所需資訊，也可以要求再與某位專業人士會談。您希望要求轉介至額外支援，例如是社區或靈性領袖、社工或精神健康專業人士。

身體癒合和跟進

如果嬰兒在懷孕期間或分娩不久後死亡，您仍然在身體癒合方面獲得支援。很多家庭說這時候有太多事情發生、專注力又集中在存活的寶寶和悲傷之上，這對他們來說實在很困難，有時您只想遠離醫院或跳過覆診預約。對於某些家庭來說，其寶寶可能被轉院，家長都專注在陪伴寶寶身上。您可能需不停舟居勞頓，時間都花在那上面。



在這段期間照顧這些家庭的專業人士想您知道, 您可以做以下的事情幫助自己, 包括:

- 如果您身處醫療設施, 詢問醫護團隊是否可以前來為您檢查。如, 護士來到 NICU 為您檢查身體, 那麼您就無須離開寶寶間。
- 如果您提早離院又需要做檢查的話, 可向醫護詢問能否提早一些為您檢查。很多時候, 如果一切順利, 人們會在出院 6 星期後到基層護理提供者面診。您或想討論更早面見的需要, 如果您因提早出院而沒有得到所有問題的解答。就算這些基層護理提供者 (助產士、家庭醫生或執業護士) 沒有在醫院照顧過您, 您或者想安排提早與他們見面。
- 查詢您能否靈活預約, 例如隨時致電取消或預約時間。您的醫護團隊會合作為您提供此選項, 知道您的感受會每日變化, 可能需在最後一刻決定取消或求診。
- 請一名家人提醒您在分娩後約 6 週預約診症時間。
- 詢問診所能否把您排進大清早或臨近關閉時間的預約, 這樣就能避開與其他懷孕人士或寶寶一同擠在繁忙的候診室。您也可以要求直接被安排至看診室, 您就不用等候, 又或者在另一地點等候, 輪到您時再打電話請您過來。
- 查詢您當地社區是否有助產士支援, 可以在您的家中進行跟進。

情感支援的想法

家庭告訴我們照顧自己令人甚感困難,有時甚至覺得這是錯的。如果您有這種感覺,其實也有人跟您一樣。可能的話,善待自己,對自己溫柔一些。在這章節我們會談及照顧自己的一些想法;注意這些方式對一些人有用但對另一些人不起作用。利用這裏有用的想法,其餘的可以不理。您也需要理解到,您的情感需要會隨著時間改變。

知道以下事項可能會有所幫助:

- 做些您享受或帶來安慰的事情是可以的。
- 享受懷孕和感到快樂和幸福也是可以的。與寶寶一起時和感到快樂和幸福也是可以的。這不代表您不再愛已夭亡的嬰兒,或者您不尊重他們。
- 您發現有幫助的東西、照顧自己的方法或認可嬰兒的方式也會隨時間變化
- 有時您可能覺得非常脆弱,而不想求助或自我照顧。對某些人來說,他們在做一些非私人事務時最感脆弱。例如,前去公開場合、聽取輔導,向他人吐露感覺,或出席小組會議。
- 很多人發現及早求助有用,但並非每個人都這樣想。您須等待至自己準備好了才需要求助,有些人甚至未曾準備好去求助。理解這一點的話,有助您接受在「未準備好」的情況下求助。



- 如果您有伴侶, 您可能會發現您有不同的需要或體驗。正當您尋求照顧自己的方式並採取所需方法時, 就算你們未感到想與彼此聯繫, 互相分享這經歷也會更容易。
- 就算覺得這很困難, 很多人說起碼求助一次也是值得的。您如果覺得與他人談起這事太困難, 可以先休息一下再嘗試。你可能會驚訝於談論您的想法或感受是多麼有幫助。
- 人們為了不同的需要而求助。對有些人來說, 是為了與理解自己的另一個人的聯繫; 對另一些人來說, 這是情感的宣洩, 或藉此弄清楚自己的思緒和感受。
- 有時人們會想:「說甚麼都無法解決問題, 談這個又有何用?」就算沒有人能「解決」所發生的事情, 談及它也有所幫助。
- 有些人害怕談及往事對他們太痛苦, 但不去談它也不見得會讓痛苦消失。痛苦是可以分擔和宣洩的。就算悲傷會隨著時間而減少, 某種形式的悲傷可能會永遠伴隨著您。
- 有些人發現以小組形式並聆聽他人的故事會有幫助, 另一些人則覺得不知所措。加入小組有助您瞭解您並不孤單, 您的想法和感覺並非奇怪或不尋常。您可能發現獨自閱讀他人在網上分享的故事, 這種私隱會讓您在初時 (或一直如此) 有舒緩作用。
- 有些人則覺得與專業人士 (例如輔導員、治療師) 面談有幫助。有些人覺得如果您去看治療師, 就意味著您有「問題」, 或者您是個「軟弱」的人, 但事實並非如此。在此期間, 許多人會去看專業人士, 以幫助他們理解發生的事情。

一些幫助您照顧自己的想法包括：

- 與和善、有愛心並能夠支援您和家庭的人在一起
- 與您的伴侶、家人、朋友、老者、宗教領袖、社區領袖或專業人士談論您的想法和感受
- 從日常活動或責任中休息一下，並在可能的情況下接受他人的幫助。例如您可能想他們代您做飯、託兒、看寵物或家務。
- 用對您有意義的方式紀念寶寶。您可以：捐款給當地的慈善機構、做一些喜歡的事情同時想著寶寶、參加紀念活動、製作紀念品盒、給寶寶寫一首詩或一封信、寫日記、為寶寶舉行儀式、佩戴一件特殊的珠寶來紀念寶寶、點燃蠟燭、種植花卉或樹木。
- 與朋輩聯繫：加入喪親支援小組、閱讀他人的故事、與願意聆聽您的朋友見面，或與有相似經歷的家庭傾談。
- 可能的話，自工作中請假。您的醫護團隊或者能夠提供您所需的文件。通常社工也可協助家庭填寫表格。

- 嘗試進食、睡覺或做一些您享受或能夠處理的體力勞動。有些人會發現做一些勞動工作會比談及感受更容易。例如您可以去雜貨店、清理壁櫥、做飯或散步，但對請人過來談天感到害怕。有些人則可能會發現，談論他們的感受就是他們想做的一切。這兩者都是正常的。做您能夠處理的事情。
- 不想做的事情，就說「不要」。
- 做任何為您帶來安慰的事情。注意不要選擇把您的健康或安全置於風險的事情。如果這對您來說是擔憂的話，及早向專業人士求助。

悲傷是對喪親的自然反應，並以某種方式永遠伴隨著您。隨著時間推移，您可以對自己有幫助的方式照顧自己來減輕一點痛苦。無論您決定做甚麼，最重要的是您在需要時獲得支持和協助。

在這個悲傷和喪失的旅程中，您並不孤單。

有關有用資源和求助的最新清單，請訪問 PAIL 網絡的網站。



協助他人理解您的悲傷

在 PAIL 網絡, 我們從家庭那裡瞭解到, 他們試圖解釋需要甚麼或甚麼是有用的, 對他們來說可能是一個額外的負擔。PAIL 網絡擁有可共享和可列印的資源, 有助朋友、家人及同事在嬰兒死亡時更能支援這些家庭。要查閱這些資源, 請前往 pailnetwork.ca (在「資源庫」頁面下捲尋找「協助他人理解您的悲傷」)。



家庭



朋友



合作夥伴



僱主

來自的其他資源 PAIL NETWORK

- 在懷孕或失去嬰兒後支持兄弟姐妹
- 無聲分娩: 嬰兒在 20 週後死亡 懷孕 (死產)
- 流產: 20 週前流產
- 流產後懷孕
- 嬰兒死亡
- 艱難的選擇 (終止妊娠)
- 損失後的產奶量
- 支持祖父母
- 協助他人理解您的悲傷





PAILNETWORK.CA



流產與嬰兒夭折網絡

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK