



ZROZUMIENIE EKSTREMALNIE PRZEDWCZESNYCH PORODÓW

Informacje dla rodziców

Kogo dotyczą te informacje?

Otrzymuje Pani te informacje ponieważ jej zespół opieki zdrowotnej uważa, że jej dziecko może urodzić się bardzo wcześnie (przedwcześnie). Dzieci są uważane za urodzone „bardzo wcześnie”, jeśli urodzą się przed 27 tygodniem ciąży. Ważne jest, aby Pani i jej rodzina rozumieli, co może przydarzyć się Pani i jej dziecku, jeśli tak się stanie. Zespół położniczy i neonatologiczny (lekarze i pielęgniarki specjalizujący się w opiece nad noworodkami) szczegółowo omówi z Panią tę kwestię, a także przekażą jej tę ulotkę informacyjną. Będzie Pani miała okazję do zadania wszelkich pytań.

Co to oznacza?

Rozumiemy, że zapoznanie się z potencjalnymi komplikacjami opisanymi w tej ulotce może sprawić, że poczuje się smutna, przestraszona i/lub zdenerwowana. Dlatego ważne jest, aby pamiętać, że Pani dziecko jest indywidualną osobą, w związku z czym otrzyma plan opieki dostosowany do potrzeb Państwa rodziny.

Ciąża trwa zwykle około 40 tygodni. Aktualny tydzień (wiek ciążowy) oblicza się zwykle na podstawie badania USG wykonywanego około 12 tygodnia (badania datujące) lub na podstawie daty ostatniej miesiączki.

Powszechnie uważa się, że intensywna terapia jest niewłaściwa przed 22 tygodniem ciąży. Wcześnie urodzone przed 22. tygodniem są bardzo małe i delikatne, a ich płuca i inne narządy nie są gotowe do życia poza macicą. Takie maleńkie dzieci mogą wykazywać oznaki życia przez krótki czas po urodzeniu, ale nawet przy najlepszej opiece noworodkowej nie mogą przetrwać dłużej niż kilka minut lub godzin.

Prawdopodobieństwo, że noworodek przeżyje, jest tym wyższe im dłużej trwa ciąża. Istotne czynniki wpływające na przeżycie noworodka to m.in. miejsce urodzenia dziecka, jego płeć i to czy istnieje możliwość podania matce leków, włącznie ze sterydami i siarczanem magnezu, które mogą zwiększyć szanse dziecka. Niemowlęta urodzone między 22. a 27. tygodniem ciąży można podzielić na trzy grupy: bardzo wysokiego ryzyka, wysokiego ryzyka i średniego ryzyka. Różni ludzie różnie rozumieją słowo „ryzyko” ale znajomość poziomu ryzyka dotyczącego Pani dziecka może być pomocna podczas planowania opieki i kolejnych kroków. Więcej informacji na temat poziomu ryzyka w różnych ciążach podajemy na stronach 5 i 6.

Niektóre dzieci, które rodzą się bardzo wcześnie, mogą przeżyć z niewielką niepełnosprawnością lub nawet bez niej, jednak wiele dzieci, które rodzą się bardzo wcześnie jest zagrożonych poważną niepełnosprawnością związaną z wczesnym porodem. Prawdopodobieństwo śmierci, przeżycia z poważną niepełnosprawnością i przeżycia bez poważnej niepełnosprawności są pokazane w tabelach dla dzieci z różnych ciąż na następnej stronie.

Lekarze i położne omówią z Panią ich przewidywania w kwestii Pani dziecka. W niektórych sytuacjach trzeba będzie podjąć trudne decyzje w kwestii opieki nad dzieckiem przed porodem i po nim. To co będzie właściwym wyborem dla jednej rodziny, może nie być nim dla innej. Dlatego ważne jest, aby dysponowała Pani pełnią informacji i czuła, że może powiadomić lekarzy i położne o swoich życzeniach dotyczących dziecka.

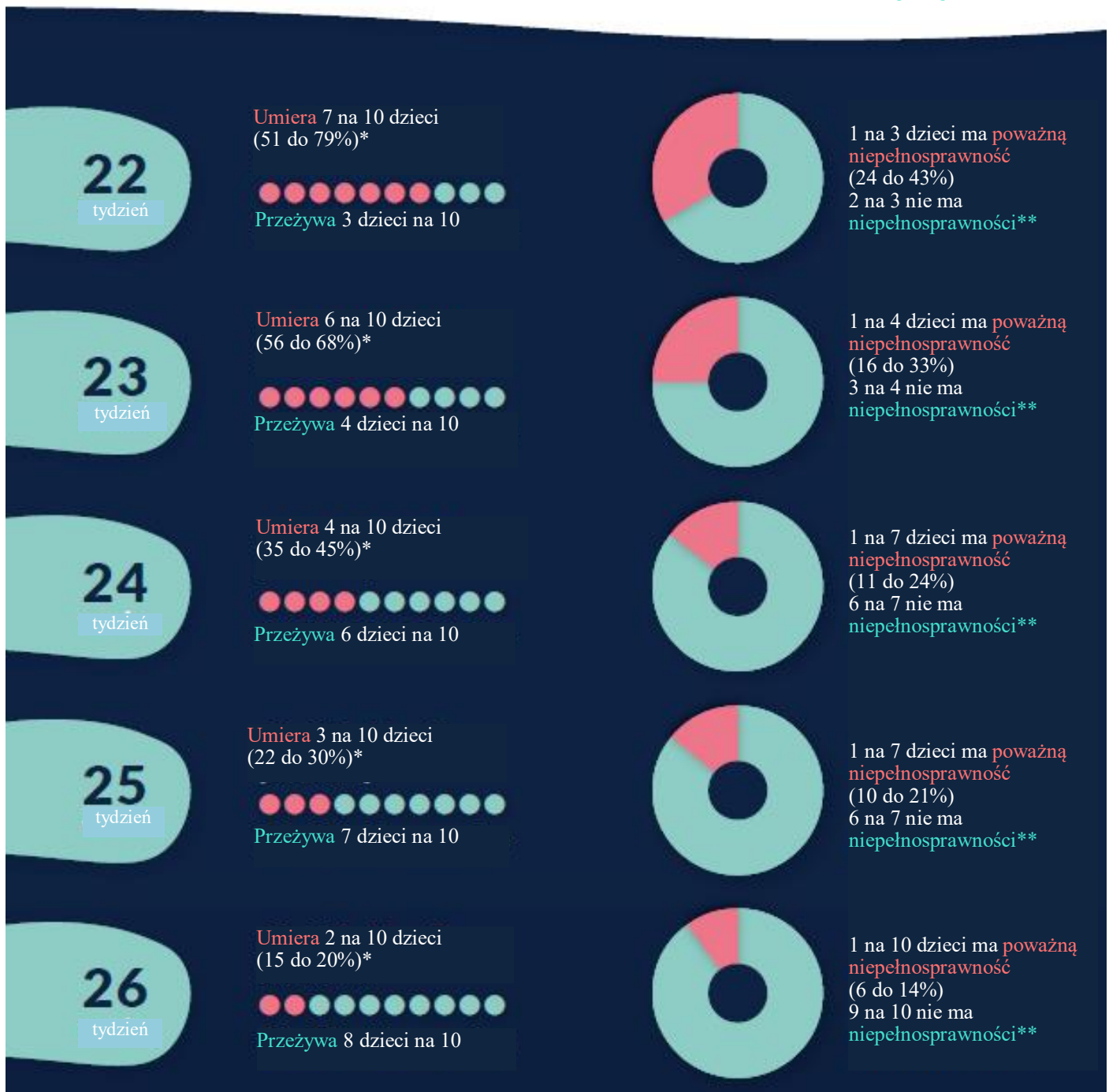
Wyniki dla dzieci urodzonych między 22. a 26. tygodniem †

Przeżycie
Wśród dzieci, które otrzymały intensywną terapię

Zmarło Przeżyło

Poważna niepełnosprawność
Wśród dzieci, które przeżywają**

poważna niepełnosprawność
brak poważnej niepełnosprawności**



Dane procentowe dotyczą niemowląt, które urodziły się żywe i otrzymują aktywną stabilizację.

† Niektóre dzieci urodzone przedwcześnie mogą nie przeżyć porodu i narodzin

* Dolne i górne liczby wskazują, na ile jesteśmy pewni prawdziwego współczynnika przeżycia.

** Nawet jedna czwarta dzieci, które nie doznają poważnej niepełnosprawności cierpi jednak na łagodniejsze formy niepełnosprawności, takie jak trudności w nauce, łagodne porażenie mózgowe lub problemy behawioralne

Wynik

Te wykresy są oparte na tym, co wiemy o dzieciach urodzonych wyjątkowo przedwcześnie w Wielkiej Brytanii. Pokazują, ile dzieci przeżyło spośród tych, które urodziły się żywe i otrzymały intensywną opiekę na sali porodowej. Dla tych, które przeżywają przy intensywnej opiece, pokazano również, jak wiele z nich może mieć „poważną niepełnosprawność”, gdy dorosną. Dzieci urodzone we wcześniejszych tygodniach ciąży (22 i 23 tydzień) otrzymują opiekę paliatywną na sali porodowej po dyskusji między rodzicami a zespołem medycznym. Niestety umrą one wkrótce po urodzeniu, nawet jeśli urodzą się żywe. Wyniki dla tych dzieci nie są uwzględnione w tym wykresie.

Jak pokazano na rysunku, u dzieci urodzonych skrajnie wcześnie występuje duże prawdopodobieństwo wystąpienia długotrwałych problemów. Oczekuje się, że w przypadku dzieci urodzonych w 22. tygodniu ciąży co trzecie dziecko, które przeżyje na oddziale intensywnej terapii, będzie cierpieć na poważną niepełnosprawność.

Ważne jest, aby rodzina przemyślała to wspólnie, ponieważ to, co dzieje się w czasie porodu, może mieć wpływ na całe życie dziecka.

Badania wykorzystane w niniejszych wytycznych dotyczyły „najgorszych” długotrwałych problemów, takich jak niezdolność do chodzenia, niezdolność do jedzenia, ślepota lub głuchota. U części z tych dzieci, w miarę dorastania, rozwiną się inne problemy, co może oznaczać np. potrzebę dodatkowej pomocy w szkole lub problemy z chodzeniem czy poruszaniem się. Niektóre dzieci mogą mieć problemy społeczne i emocjonalne, takie jak zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD) i/lub zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Częstość występowania tych problemów u dzieci jest tym większa im wcześniej się urodzą, a najczęściej występują u dzieci urodzonych w 22-24 tygodniu ciąży.

Szansa, że Pani dziecko przeżyje bez poważnej niepełnosprawności zależy od wielu różnych czynników. Oprócz tego, jak wcześnie się urodzi, ważne jest również to, ile waży Pani dziecko w momencie narodzin, czy jest chłopcem czy dziewczynką, czy pochodzi z ciąży mnogiej, gdzie się urodzi, a także jaka jest forma Pani i dziecka w czasie narodzin.

Co oznacza „poważna niepełnosprawność”?

Różni ludzie mogą różnie rozumieć pojęcie „niepełnosprawność”. Kiedy mówimy o dzieciach, które urodziły się wyjątkowo przedwcześnie, termin poważna niepełnosprawność obejmuje takie problemy, jak:

- Niemożność samodzielnego chodzenia lub poruszania się (włącznie z ciężkim porażeniem mózgowym)
- Niemożność mówienia, widzenia lub prawidłowego słyszenia
- Trudności z bezpiecznym połykaniem lub jedzeniem
- Liczne problemy zdrowotne wymagające częstych wizyt w szpitalu
- Konieczność uczęszczania do szkoły specjalistycznej dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi
- Niezdolność do dbania o siebie lub samodzielnego życia w miarę dorastania

Jak wpłynie to na moje dziecko?

Nie wiemy dokładnie, jaka przyszłość czeka Pani dziecko. Każde dziecko jest inne i ważne jest, aby porozmawiać z lekarzami i położną. Udzielią Pani szczegółowych informacji na temat stanu jej i dziecka.

Co mogą zrobić rodzice?

To, co stanowi właściwą decyzję dla Pani dziecka i jej rodziny, bardzo zależy od indywidualnych okoliczności. Pani lekarze omówią z nią sytuację i spróbują zrozumieć, co jest ważne dla Pani i jej rodziny. Będą Panią wspierać, prowadzić i angażować w podejmowanie decyzji dotyczących leczenia jej dziecka. Zastanowienie się nad swoimi nadziejami, życzeniami i obawami, a także dzielenie się nimi może pomóc zespołowi w zapewnieniu Pani optymalnego wsparcia.

Jakie są opcje opieki nad Pani dzieckiem?

Intensywna terapia noworodków. Zespół może zdecydować, że najlepszym rozwiązaniem dla Pani dziecka będzie rozpoczęcie intensywnej opieki noworodkowej, będzie to oznaczać, że przed urodzeniem dziecka będzie Pani potrzebować dodatkowych zabiegów. Otrzyma Pani sterydy, które mogą wspomóc pracę płuc i mózgu dziecka oraz siarczan magnezu, który pomaga chronić mózg dziecka. Może zaistnieć potrzeba przeniesienia Pani do specjalistycznego szpitala, najlepiej jeszcze przed urodzeniem dziecka, ale może nie być czasu, aby zrobić to bezpiecznie.

Jeżeli wspólnie z zespołem zdecyduje Pani, że intensywna opieka jest najlepszym rozwiązaniem dla jej dziecka, powinna mieć możliwość zapoznania się z oddziałem noworodkowym (jeśli jest na to czas), ponieważ wcześniejsze obejrzenie oddziału noworodkowego i poznanie jego personelu może być pomocne. Może Pani także omówić z personelem kwestię odciągania mleka, ponieważ jest to istotne u wcześniaków.

Opieka paliatywna: Wspólnie z zespołem może Pani podjąć decyzję, że najlepszym rozwiązaniem będzie zapewnienie dziecku opieki paliatywnej, ponieważ istnieje bardzo wysokie ryzyko, że dziecko nie przeżyje, albo że nawet przy najlepszym leczeniu przez całe życie będzie cierpieć z powodu niepełnosprawności. Opieka paliatywna (ang. comfort care lub palliative care) jest szczególną opieką nad niemowlętami, których czas jest cenny, ale krótki. Oznacza to zapewnienie zabiegów, które sprawią, że ich czas będzie możliwie najbardziej komfortowy. Jeśli będzie Pani chciała pomożemy jej włączyć się w tę opiekę. Trzymanie dziecka blisko siebie i rozmawianie z nim może być bardzo pocieszające. Więcej informacji na temat opieki paliatywnej dla niemowląt może udzielić organizacja Together for Short Lives.

Co może się stać z moim dzieckiem?

Sytuacja Pani dziecka prawdopodobnie będzie się zmieniać z dnia na dzień, w miarę rozwoju Pani ciąży i/lub problemów zdrowotnych, dlatego ważne jest, aby regularnie rozmawiać z zespołami neonatologicznymi i położniczymi, aby rozumieć aktualny obraz sytuacji. Wiemy również, że Pani myśli mogą się zmienić w ciągu następnego dnia czy dwóch, dlatego prowadzenie dyskusji jest bardzo ważne.



Niezwykłe wysokie ryzyko

22.-23. tydzień ciąży

Zespół neonatologiczny ma obowiązek opiekować się dzieckiem w sposób, który nie wyrządzi mu krzywdy. Jeśli Pani dziecko urodzi się bardzo wcześnie, zespół neonatologiczny będzie musiał zastanowić się wspólnie z Panią nad możliwością wyrządzenia krzywdy, przy okazji intensywnej terapii bezpośrednio po porodzie, a także w kolejnych dniach/tygodniach/miesiącach.

Wiemy, że w przypadku wielu wcześniaków, które urodziły się żywe w bardzo wczesnym stadium ciąży, szczególnie przed 23. tygodniem ciąży, rodzina i zespół neonatologiczny wspólnie podejmują decyzję, iż najlepszym wyborem jest opieka paliatywna. W przypadku dzieci, których rodzina i zespół neonatologiczny decydują się na rozpoczęcie intensywnej terapii, decyzja ta może zostać zweryfikowana z biegiem, czasu. Niezależnie od decyzji podjętej przez Panią i zespół medyczny zajmujący się jej dzieckiem, misją zespołu jest wsparcie Pani.



Wysokie ryzyko

24.-25. tydzień ciąży

Zastanawiając się nad najlepszym sposobem opieki nad Pani wcześniakiem, zespół neonatologiczny omówi z nią indywidualną sytuację jej dziecka, jego szanse na przeżycie i to jak jego życie może wyglądać.

Zazwyczaj większość dzieci urodzonych między 24. a 25. tygodniem ciąży zostanie poddana intensywnej opiece zgodnie z życzeniami rodziny i omówieniu tych życzeń z zespołem medycznym. Dzieje się tak ponieważ o ile dzieci urodzone na tym etapie nadal są narażone na znacznie wyższe ryzyko niepełnosprawności, szansa na przeżycie bez niepełnosprawności rośnie z każdym mijającym tygodniem. W niektórych sytuacjach życzenia rodziny i dyskusja z zespołem medycznym mogą nadal skutkować decyzją o podjęciu opieki paliatywnej.



Średnie ryzyko 26.-27. tydzień ciąży

W większości przypadków na tym późniejszym etapie skrajnego wcześniactwa rodziny i zespoły medyczne decydują się na podjęcie po urodzeniu intensywnej opieki. Jednak nie ma gwarancji, że dziecko urodzone na tym etapie przeżyje. Badania pokazują, że średnio 8 na 10 dzieci urodzonych na tym etapie przeżywa, a większość z tych, które przeżyją nie cierpi na poważniejsze niepełnosprawności. Ważne jest, aby pamiętać o regularnych rozmowach z zespołem medycznym, aby zrozumieć poziom ryzyka, jakim obciążone jest dziecko i jak może się ono zmieniać każdego dnia. Nie musi Pani podejmować decyzji sama, zespoły medyczny i pielęgniarski udzielą jej wsparcia i porad.

Urodzenie martwe

Niektóre wcześniaki nie przeżywają porodu. Jeśli tak się stanie, otrzyma Pani dziecko do potrzymania. Będzie Pani mogła spędzić z nimi tyle czasu, ile będzie chciała, by miała co wspominać. Zgodnie z prawem Wielkiej Brytanii, aby można było zarejestrować urodzenie martwe, poród musi nastąpić po 24 tygodniu ciąży. Jeśli Pani dziecko urodziło się martwe przed 24. tygodniem ciąży, kwalifikuje się to jako poronienie, nie trzeba wówczas rejestrować urodzenia martwego dziecka formalnie.

Co się stanie, jeśli moje dziecko nie urodzi się teraz?

Jeśli Pani dziecko nie urodzi się w ciągu najbliższych kilku dni, jego szanse mogą wzrosnąć. Najlepiej byłoby, gdyby pozostało w łonie matki tak długo, jak to możliwe (w zależności od stanu zdrowia Pani i jej dziecka).

Jeśli tak się stanie, mogą być dostępne różne opcje dla Pani i jej dziecka w czasie porodu, w zależności od tego, kiedy dziecko przyjdzie na świat i innych czynników, które wpływają na szanse dziecka na odpowiedź na leczenie. Pani zespół opieki zdrowotnej będzie konsultował z nią wszelkie zmiany i to jakie różne opcje mogą być dostępne w zależności od prawdopodobnego terminu porodu. Będzie Pani mogła odpowiednio omówić i zmienić uzgodnione plany.

Jak może wyglądać moje dziecko?

Dzieci urodzone tak wcześnie mogą ważyć mniej niż pół kilograma (tyle co mała paczka cukru) i wyglądać zupełnie inaczej niż wyobrażamy sobie nowo narodzone dziecko. Skóra wcześniaków jest błyszcząca i cienka (dlatego często wyglądają na ciemnoróżowe/fioletowe, ponieważ ich skóra jest częściowo przezroczysta) i pokryta delikatnymi włoskami. Ponieważ oczy nie są jeszcze w pełni rozwinięte, może się okazać, że dziecko nie będzie mogło ich otworzyć. Czasami dzieci mogą urodzić się dość posiniaczone. Jeśli dziecko umrze przed urodzeniem, zwykle będzie nieruchome. Czasami, gdy dzieci umierają tuż przed porodem, mogą wykazywać krótkie odruchy, które bardzo szybko ustają.

Jeśli Pani dziecko urodzi się żywe, może zaczerpnąć oddechu i zapłakać ale może też nie oddychać.

Transfer do innego szpitala

Jeśli wraz z zespołami położniczymi i neonatologicznymi zdecydowała Pani, że rozpoczęcie intensywnej opieki neonatologicznej będzie najlepszym rozwiązaniem dla jej dziecka, bardzo istotny będzie wybór szpitala, w którym nastąpi poród. Badania pokazują, że w przypadku dzieci urodzonych przed 27. tygodniem ciąży optymalnym rozwiązaniem (o ile to możliwe) jest poród na specjalistycznym oddziale położniczym dysponującym specjalistycznym oddziałem intensywnej terapii dla noworodków (czasami nazywanym „Level 3 NICU” - „OIOM na poziomie 3”). W takim przypadku, o ile to możliwe, zostanie Pani przewieziona przed urodzeniem dziecka do szpitala, dysponującego oddziałem intensywnej terapii dla noworodków. Jeśli dziecko urodzi się przed 27. tygodniem ciąży na oddziale położniczym (lub w domu), gdzie nie ma specjalistycznego OIOM-u, to dowody pokazują, że chociaż przenoszenie skrajnych wcześniaków nie jest pozbawione ryzyka, dziecko generalnie radzi sobie lepiej jeśli zostaną przeniesione na specjalistyczny OIOM w odpowiednim czasie po urodzeniu.

Więcej informacji na temat transferu można znaleźć w ulotce „EMNODN Transfer Information”.

A jeśli mam więcej pytań?

Informacje te przekazano Pani w ramach rozmowy, którą przeprowadzi z nią jej zespół opieki zdrowotnej. Jeżeli ma Pani inne pytania, powinna zadać je swoim lekarzom i pielęgniarkom, udziela jej wszystkich potrzebnych informacji na temat sytuacji i dostępnych opcji. Pani zespół opieki zdrowotnej chce współpracować z nią, aby podjąć najlepszą decyzję dla Pani dziecka i rodziny.

To miejsce jest przeznaczone dla zespołu opieki zdrowotnej, który omawia z Panią jej sytuację, aby mogli wpisać dodatkowe szczegóły dotyczące Pani dziecka/dzieci. Może Pani wykorzystać to miejsce, aby zapisać kilka pytań do omówienia z zespołem.

Wiele rodzin czuje, że dalsza rozmowa im pomaga, w każdej chwili może Pani poprosić o ponowną rozmowę z zespołem neonatologicznym i położniczym.

Przydatne Dane Kontaktowe:

Bliss - Organizacja charytatywna działająca na rzecz wcześniaków i chorych dzieci
<http://www.bliss.org.uk/>

Together for Short Lives - Organizacja charytatywna działająca na rzecz niemowląt i dzieci z zagrażającymi życiu chorobami
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/>
Infolinia: 0808 8088 100

Sands - Organizacja charytatywna zajmująca się przypadkami urodzeń martwych i zgonów niemowląt
<https://www.uk-sands.org/>
Infolinia: 0808 1643332
E-mail helpline@sands.org.uk

Tommys - Ciąża, poród i utrata dziecka
<https://www.tommys.org/>



Ta ulotka informacyjna została zaadaptowana na podstawie wytycznych opracowanych przez BAPM na potrzeby East Midlands Neonatal Operational Delivery Network do użytku na obszarze East Midlands.

Więcej informacji na temat naszych działań można znaleźć na naszej witrynie www.emnodn.nhs.uk