

Co očekávat, pokud se vaše dítě narodí před 24. gestačním týdnem



PORODNICE FNO
odbornost • respekt • empatie



Tato brožura vznikla za podpory Nadace rodiny Vlčkových
V rámci stipendijního programu: Štěstí přeje připraveným

Autor: MUDr. Pavla Zárubová

Děkuji za podporu, kterou poskytla:

Nadace rodiny Vlčkových

Mater Mothers Hospital, Brisbane, Austrálie (za poskytnutí cenných materiálů)

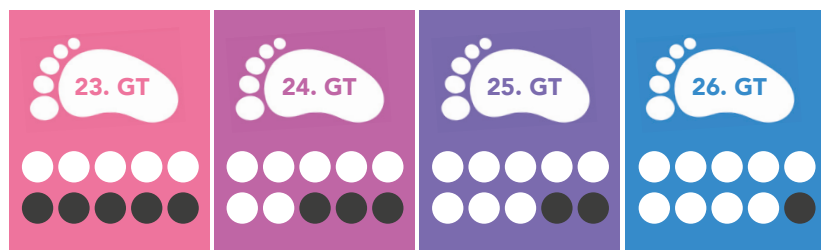
Associate Proffesor Victoria Kain, Ph.D. (za vřelé přijetí v Austrálii a naplánování měsíční stáže se spoustou podnětných návštěv v nemocnicích a dětském hospici)

prim. MUDr. Hana Wiedermannová, Ph.D. (za možnost zúčastnit se měsíční zahraniční stáže, za dlouhodobé příležitosti a trpělivost a skvělé doporučení pro grantovou přihlášku)

Mgr. Miroslava Kachlová, DiS. (za příležitost podat grant Nadaci rodiny Vlčkových a za skvělou podporu nejenom během celého měsíce v Austrálii)

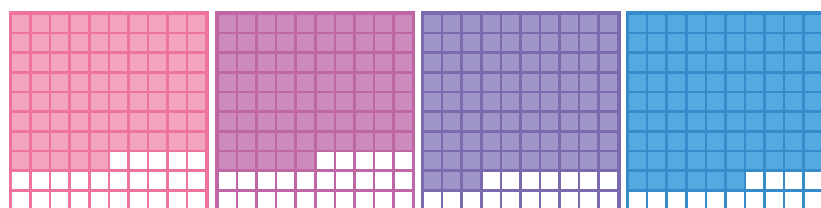
Vědomí, že se vaše dítě pravděpodobně narodí předčasně, může být děsivé. Je těžké předvídat, co vaše dítě v budoucnu čeká. Jednou z nejdůležitějších věcí při předpovídání výsledku je to, jak brzy se vaše dítě narodí. Následující informace vám mají pomoci pochopit fakta, co můžete očekávat a jaké jsou dostupné možnosti podpory.

Když se dítě narodí před 24. týdnem těhotenství (o více než 16 týdnů dříve), musí absolvovat mnoho výzev, aby zvládlo přežít. Některá miminka v tomto raném těhotenství potřebují velkou podporu navíc a některá to bohužel nepřežijí.



Některá miminka, která přežijí, mohou mít postižení. Zajistíme, abychom vám a vaší rodině poskytli tolik informací, kolik potřebujete, tak abychom mohli společně rozhodovat v nejlepším zájmu vašeho dítěte a vaší rodiny.

Pokud je plná novorozenecká intenzivní péče poskytována dětem narozeným v méně než 24. týdnu, přibližně polovina těchto dětí přežije a polovina zemře. Přibližně 75 % (tři čtvrtiny) těchto dětí nebude mít středně těžké nebo těžké postižení a 25 % (jedna čtvrtina) bude mít těžké postižení.



75 ze 100 dětí nebude mít středně těžké a těžké postižení
75 ze 100 dětí nebude mít středně těžké a těžké postižení
83 ze 100 dětí nebude mít středně těžké a těžké postižení
86 ze 100 dětí nebude mít středně těžké a těžké postižení



Informace uvedené v této brožuře vycházejí z toho, co víme o dětech narozených předčasně v České republice, které byly přijaty na oddělení intenzivní péče. Každé dítě je individuální a údaje jsou uvedeny pouze jako obecné vodítko.

Co znamená mít postižení?

Postižení v důsledku předčasného porodu je způsobeno stresem nebo poraněním mozku dítěte v době, kdy se ještě vyvíjí. Tato postižení ovlivňují kvalitu života dítěte a problémy, kterým bude pravděpodobně v budoucnu čelit. Patří mezi ně potíže s myšlením a učním (mentální postižení), s chůzí a pohybem (dětská mozková obrna), s mluvením a komunikací, se zrakem (slepota), se sluchem (hluchota), se soustředěním a chováním (ADHD).

Těžké postižení zahrnuje problémy, jako jsou:

- neschopnost samostatné chůze nebo pohybu (jako u těžké dětské mozkové obrny)
- neschopnost správně mluvit, vidět nebo slyšet
- problémy s polykáním nebo bezpečným krmením
- mnoho zdravotních problémů a nutnost častých návštěv nemocnice
- potřeba navštěvovat školu pro děti se speciálními potřebami
- neschopnost postarat se o sebe, nebo žít samostatně, až vyrostou

Pokud je intenzivní péče poskytována dětem, které se narodily ve 23. týdnu a přežijí a odejdou domů, je u nich vyšší pravděpodobnost dlouhodobého postižení než u dětí narozených v termínu. Ve 23. týdnu přibližně 75 % (3 ze 4) dětí nebude mít středně těžké nebo těžké postižení, ale přibližně 25 % (1 ze 4) ano.



To znamená, že při plné novorozenecké intenzivní péči přežije 35-40 % dětí narozených ve 23. týdnu bez středně těžkého nebo těžkého postižení a 60-65 % dětí zemře nebo bude mít středně těžké nebo těžké postižení. Tato rizika jsou vyšší, pokud je dítě menší, než se očekávalo, nebo pokud v děloze špatně rostlo. Pokud se dítě narodí v centru s novorozeneckou jednotkou intenzivní a resuscitační péče a pokud byl před porodem čas na podání kortikosteroidů matce, jsou tato rizika menší.

Jaké mám možnosti?

V České republice se resuscitace, život udržující zásahy a intenzivní péče o novorozence obecně nedoporučují v době kratší než 23 týdnů těhotenství, nicméně všechny možnosti léčby se provádějí na základě individuálních okolností.

Riziko úmrtí nebo přežití se středně těžkým/těžkým postižením je vysoké, pokud se dítě narodí před 24. týdnem. Rodiny a zdravotníci musí rozhodnout o nejlepší možnosti pro každou rodinu a každé dítě. Je důležité zvážit dlouhodobé následky a dopad, který mohou mít na dítě a rodinu, stejně jako strádání a utrpení, které může nezralý novorozenec prožívat během novorozenecké intenzivní péče. Důležité je také zvážit možnosti, které jsou k dispozici pro porod s týmem porodníků. Císařský řez v době kratší než 24 týdnů je náročnější operace s dlouhodobými následky pro matku.

Možnosti, které s vámi můžou zdravotníci probrat, jsou neonatologická intenzivní péče po porodu, nebo nabídnutí komfortně paliativní péče.

Paliativní péče

Pokud se rodiče a zdravotníci dohodnou, že novorozenecká intenzivní péče nebude poskytnuta nebo má být od ní upuštěno, tým poskytne dítěti podpůrnou a paliativní péči v prostředí bez intenzivní péče. Paliativní péče znamená, že se péče zaměřuje spíše na zajištění pohodlí při umírání dítěte než na prodlužování života pomocí intenzivní péče. Paliativní péče může být nabídnuta při porodu nebo kdykoli později, pokud se vyskytnou komplikace. Po úmrtí dítěte poskytujeme podporu pozůstalé rodině. Na oddělení neonatologie působí perinatální paliativní a podpůrný tým, který je připraven v těchto nelehkých chvílích Vám pomoci.



Novorozenecká intenzivní péče

Co se stane s mým dítětem, pokud je v plánu poskytnutí neonatální intenzivní péče?

Pokud bude rozhodnuto poskytnout vašemu dítěti novorozeneckou intenzivní péči, bude u porodu vašeho dítěte přítomen tým lékařů a sester (pokud čekáte více než jedno dítě, bude pro každé dítě jeden tým). Po narození vašeho dítěte se pokusíme oddálit přestřížení pupeční šňůry spojující dítě s placentou, abychom pomohli zvýšit šanci dítěte na dobrý výsledek. Poté se miminko přesouvá na speciální vyhřevné lůžko, aby mohl tým zdravotníků pomoci vašemu miminku s dýcháním a udržet ho v teple; miminko bude zabaleno do speciální plastové folie, která udržuje teplo.

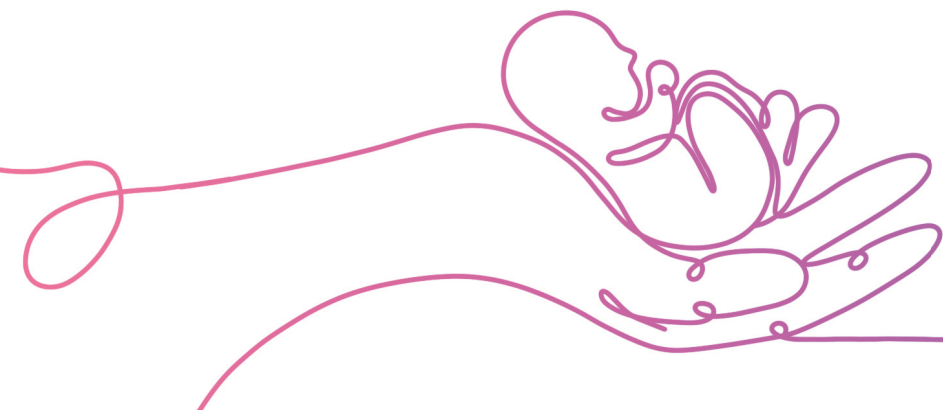
Po porodu bude vašemu miminku potřeba poskytnout další pomoc s dýcháním a malý počet miminek bude potřebovat rozsáhlejší resuscitaci včetně kardiopulmonální resuscitace (KPR). Ve 23. týdnu těhotenství bude většina miminek potřebovat zavést malou hadičku do dýchací trubice, aby se jim pomohlo s dýcháním. V této situaci nemusíte slyšet pláč svého dítěte.

Kam půjde mé dítě po porodu?

Po porodu bude vaše dítě převezeno na novorozeneckou jednotku intenzivní a resuscitační péče (JIRPN). Po příjezdu na toto oddělení bude vaše dítě umístěno do inkubátoru (uzavřené průhledné postýlky). Inkubátor slouží k vytvoření teplého a vlhkého prostředí pro vaše dítě. Vaše dítě bude vyžadovat pečlivé sledování dechu, srdeční frekvence, hladiny kyslíku a krevního tlaku. Vaše dítě bude také vyžadovat malé hadičky umístěné v pupečnicku k dodávání léků, tekutin a výživy a k měření krevního tlaku a také krevních testů.

Kdy si mohu své dítě pochovat?

Jakmile se zotavíte z porodu, můžete být se svým dítětem. Krátce po porodu se budete moci svého dítěte dotýkat a držet ho za ruku a ošetřující personál vám pomůže s tím, jak to nejlépe udělat. Čas, který budete trávit se svým miminkem bude ze začátku o malých pohlázeních a povídání, pochovat si své miminko budete moc v době, kdy to pro něj bude bezpečné. Lékaři a sestry s vámi budou hovořit o skin – to skin terapii (klokánkování) a budou vám doporučovat, abyste ji prováděla.



Jaké problémy může mít mé dítě po porodu?

Vaše extrémně předčasně narozené dítě se bude po narození potýkat s řadou problémů a bude potřebovat vysokou úroveň péče a podpory, aby zvládlo život mimo dělohu.

Problémy s dýcháním

Ve 23. týdnu budou plíce vašeho dítěte nezralé a po narození budou potřebovat určitou podporu, aby mohly dýchat. Téměř všechny děti ve 23. týdnu budou potřebovat malou hadičku (endotracheální trubičku) zavedenou do průdušnice (trachey) ústy. To se obvykle provádí na porodním sále. Kromě pomoci dítěti při dýchání může být hadička použita k tomu, aby se do plic dítěte dostala látka zvaná surfaktant, která mu v nezralých plicích. Vaše dítě pak bude prostřednictvím endotracheální trubice napojeno na přístroj zvaný ventilátor, který je schopen dýchat za vaše dítě. Jak dlouho bude muset být vaše dítě na ventilátoru, bude velmi záležet na tom, jak dobře nebo špatně na tom bude. Většina dětí narozených ve 23. týdnu, které musí být připojeny na ventilátor, na něm zůstane nejméně 1-3 týdny.

Pokud už nebude potřebovat pomoc ventilátoru, budeme mu pomáhat jiným typem dechové podpory. Nasální kontinuální pozitivní tlak v dýchacích cestách (CPAP) je typ podpory dýchání, který zahrnuje masku, která je přiložena na nose vašeho dítěte a je napojena na přívod kyslíku a vzduchu. CPAP pomáhá udržovat drobné vzduchové váčky a dýchací trubici v plicích otevřenou, aby se dítěti lépe dýchalo. Jakmile je dítě připraveno na odpojení od ventilátoru, přejde na CPAP. Většina dětí ve 23. týdnu života bude potřebovat CPAP po dobu 6-10 týdnů.

Některá miminka, která potřebují pomoc s dýcháním i v následujících měsících života, mohou přejít z CPAP na jiný systém zvaný High Flow (Vapotherm), který vhání do nosu miminka teplý zvlhčený vzduch a kyslík, aby mu pomohl s dýcháním. Systém High Flow používá nosní brýle, které jsou pružnější a pohodlnější a umožňují vidět více do obličeje dítěte a mohou zůstat na místě i při kojení.

Existuje mnoho faktorů, které společně způsobují poškození plic vašeho dítěte, když roste a dozrává. Patří mezi ně: nedonošenost, potřeba dýchat nezralými plicemi, infekce, vystavení vlivu vyšších dávek kyslíku a tlak z ventilátoru nebo CPAP. Toto poškození se může hojit delší dobu a může vést k tomu, že vaše dítě bude potřebovat kyslík nebo pomoc při dýchání i v době, kdy dosáhne plánovaného porodu, což se nazývá chronické novorozenecké plicní onemocnění (CNLD, BPD, bronchopulmonální dysplázie). Onemocnění postihuje přibližně

90 % dětí, které přežijí po narození ve 23. týdnu těhotenství, Některé děti s CNLD budou po propuštění z nemocnice potřebovat doma kyslík. Vše s vámi bude před odchodem domů podrobně domluveno a prodiskutováno. Mnoho dětí narozených ve 23. týdnu bude potřebovat kyslík doma po dobu několika měsíců.

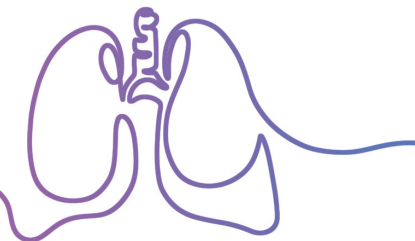


Pauzy v dýchání

Je běžné, že se u extrémně předčasně narozených dětí objevují epizody, kdy se zdá, že „zapomínají dýchat“. Tyto pauzy v dýchání (tzv. apnoe nedonošených) mohou mít za následek snížení hladiny kyslíku a mohou způsobit dočasné zpomalení srdeční frekvence. Většinou vaše dítě začne dýchat spontánně nebo po jemné stimulaci ze strany sestry. Někdy však vaše dítě může potřebovat větší pomoc, aby opět začalo dýchat. Pro rodiče může být sledování těchto epizod děsivé, ale sestry budou v případě potřeby reagovat a vaše dítě z těchto epizod vyroste v době, kdy bude připraveno jít domů. Všechny děti ve 23. týdnu dostanou denní dávku kofeinu, která stimuluje dýchací centrum v mozku a snižuje četnost a závažnost těchto epizod. Časté a opakované apnoe můžou někdy způsobit, že vaše dítě bude opět připojeno na ventilátor.

Infekce novorozence

Ve 23. týdnu je imunitní systém vašeho dítěte nezralý a nedonošené děti jsou náchylné k infekcím. Vaše dítě může vyžadovat léčbu antibiotiky již hned po narození a během pobytu na oddělení JIRPN může dostat jeden nebo více cyklů antibiotické léčby. Infekce u předčasně narozených dětí mohou být závažné a je běžné, že při podezření na infekci je třeba zahájit léčbu včas, než se vaše dítě začne cítit špatně. Předčasně narozené děti jsou také ohroženy závažnou život ohrožující infekcí zažívacího traktu zvanou nekrotizující enterokolitida (NEC). Prevence infekcí je velmi důležitá a náš tým s vámi a vaší rodinou při příjmu vašeho dítěte probere důležitost hygieny rukou. Každý, kdo vstupuje na oddělení JIRPN, je povinen si nejprve umýt ruce nebo použít dezinfekční gel na ruce.



Problémy se zrakem

Krevní cévy v zadní části oka jsou u předčasně narozených dětí nedostatečně vyvinuté a jejich vývoj může být při předčasném narození dítěte narušen. Pokud tyto cévy rostou abnormálním způsobem, mohou způsobit poškození sítnice – vrstvy v zadní části oka, která vytváří zrak. To se nazývá retinopatie nedonošených (ROP). Pokud je ROP odhalena včas, lze ji léčit; proto je u všech dětí narozených v době kratší než 32 týdnů nutné provést oční screening, když jim je několik týdnů. Téměř u všech dětí narozených ve 23. týdnu se vyvine nějaká forma ROP, ale jen asi 40 % z nich bude potřebovat nějakou léčbu. Při přijetí vašeho dítěte na oddělení JIRPN vám budou poskytnuty další informace.

Problémy s mozkiem

Stres způsobený předčasným porodem, zejména pokud se vaše dítě po porodu necítí dobře, může mít za následek únik krve do komorového systému mozku. Tomu se říká intraventrikulární krvácení (IVH). Velké krvácení nebo krvácení, které má za následek poranění samotného mozku, může zvýšit riziko postižení; zejména riziko mozkové obrny. Většina dětí narozených ve 23. týdnu má nějakou formu IVH, ale pouze 25 % (1 ze 4) má velké krvácení nebo krvácení, které poškodí mozek. Všem dětem, které jsou při narození mladší než 35 týdnů těhotenství, bude provedeno rutinní ultrazvukové vyšetření mozku a lékaři s vámi budou o výsledcích hovořit. Pozdější ultrazvukové vyšetření se provádí také proto, aby se zajistilo, že se mozek vašeho dítěte vyvíjí dle předpokladů, a aby se zajistilo, že nejsou žádné známky poranění, které nemusí být zřejmé v prvním týdnu po narození.

Novorozenecká žloutenka

Žloutenka je žluté zbarvení kůže způsobené zvýšenou hladinou látky zvané bilirubin, která vzniká přirozeným rozpadem červených krvinek. Ve 23. týdnu je pravděpodobné, že vaše dítě bude potřebovat léčbu žloutenky. Léčba spočívá v terapii světlem (fototerapii), kdy nad inkubátor je umístěna lampa s modrým světlem. Při adekvátní léčbě nezpůsobuje žloutenka žádné následky.

Problémy s krmením a výživou

Extrémně nedonošené děti nejsou schopny přijímat dostatek mléka po dobu několika dnů až týdnů, a proto potřebují speciální intravenózní formu výživy zvanou totální parenterální výživa (TPN). TPN poskytuje vašemu dítěti veškeré bílkoviny, sacharidy, cukr, tuk, vitamíny a minerální látky, které dítě v prvních dnech potřebuje. TPN se obvykle podává jednou z malých hadiček zavedených do pupečníkové žíly nebo do žíly na ruce či noze vašeho dítěte. Vašemu dítěti bude také zavedena vyživovací hadička nosem nebo ústy a do žaludku. Jakmile bude k dispozici malé množství mateřského mléka, bude podáváno do žaludku vašeho dítěte. Jakmile bude vaše dítě schopno přijímat dostatečné množství mléka pro svůj růst, prostřednictvím žaludku bude TPN zastavena a hadička v pupečníku nebo žíle bude odstraněna.

Pro předčasně narozené děti narozené ve 23. týdnu je mateřské mléko nesmírně důležité pro ochranu vašeho dítěte před infekcemi, zejména střevními. Jakmile se dítě narodí, bude vám ukázáno, jak odšťikávat mateřské mléko, abyste získala mlezivo (první vytvořené mléko), které můžete dát svému dítěti. Porodní asistentky, sestry a laktační poradkyně vám poradí a pomohou odšťikávat mléko, které vaše dítě potřebuje. Odšťikávání mléka, když je vaše dítě nedonošené, může být obtížné a může také nějakou dobu trvat, než bude mateřské mléko k dispozici. V některých případech ženy nejsou schopny odšťikávat dostatečné množství mateřského mléka nebo užívají léky, kvůli kterým není bezpečné dávat dítěti mateřské mléko. V těchto případech můžeme s vaším souhlasem použít ke krmení vašeho dítěte darované mateřské mléko z naší sběrný mateřského mléka. Mateřské mléko pochází od jiných matek, které jsou pečlivě prověřeny a mateřské mléko je pasterizováno, aby bylo vaše dítě chráněno. Pasterizované mateřské mléko od dárkyň pomáhá chránit vaše dítě před infekcí, když není k dispozici vlastní mléko matky. Pokud si nepřejete, aby vaše dítě dostávalo darované mateřské mléko, jsou k dispozici i jiné možnosti.

Nedonošené děti nejsou schopny sát potravu několik týdnů po porodu. Pokud je vaše dítě v pořádku a nepotřebuje CPAP nebo ventilátor, pak se s pokusy o kojení obvykle začíná kolem 32. až 34. týdne.

Uvědomujeme si důležitost kojení a jsou vám k dispozici laktační poradkyně, které vám pomohou s odšťikáváním v prvních dnech a podpoří vás v úvodu kojení, až bude vaše dítě připraveno. Jakmile vaše dítě začne přijímat veškerou stravu sáním ústy, může být hadička do žaludku dítěte odstraněna.

Jaké to je mít dítě na oddělení JIRPN?

Přijetí dítěte na novorozeneckou jednotku intenzivní a resuscitační péče může být pro rodiče složitým obdobím, ale personál je vám k dispozici, aby vás v tomto období podpořil a pomohl. Pokud se Váš stres jeví jako neúměrný, je možnost využít krizového intervenanta Fakultní nemocnice Ostrava. Přímo na oddělení působí psycholožka a Centrum provázení, které Vám pomůžou tyto těžké chvíle překonat. Určitě jejich služeb využijte.

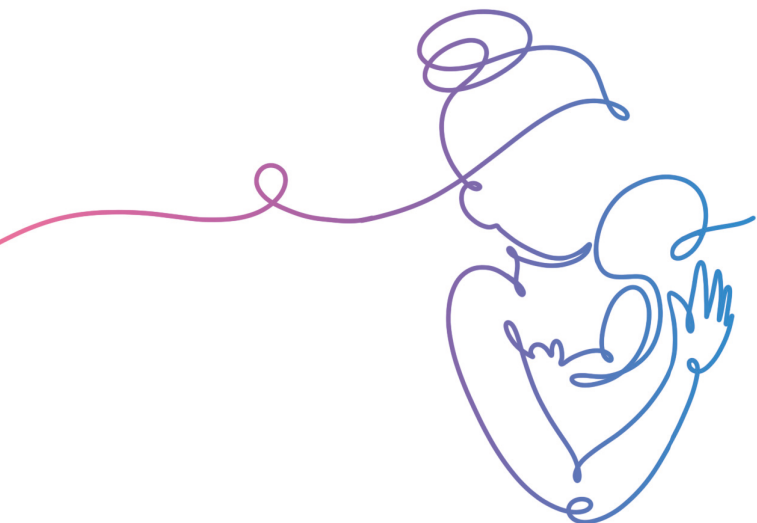
Při přijetí dítěte na jednotku JIRPN obdržíte leták, který vás seznámí s chodem oddělení a personál vám vždy rád zodpoví jakékoli dotazy. Oddělení novorozenecké jednotky intenzivní a resuscitační péče je určeno pro děti, které vyžadují intenzivní ošetrovatelskou péči. Pokud se vaše dítě narodí ve 23. gestačním týdnu, je velmi pravděpodobné, že zde zůstane mnoho týdnů.



Oddělení intermediární novorozenecké péče je určeno k péči o miminka, která jsou stabilizovaná a která již nevyžadují velkou podporu dýchání. Tato jednotka je místem, kde se vaše miminko naučí sát a kde probíhá příprava na propuštění do domácí péče.

Za zcela zásadní, pro vývoj a pohodu/komfort vašeho dítěte, považujeme využívání konceptu vývojové péče. Vývojová péče zaměřená na rodinu je důležitou a ústřední součástí péče o vaše dítě. Rodiče jsou více, než jen návštěva a vy jako rodiče můžete se svým miminkem trávit tolik času, kolik si přejete. Jakmile je vaše dítě stabilní, je podporován kontakt skin to skin.

Domluvte se s ošetřující sestrou, kdy bude možné se s vaším miminkem pomazlit. O vaše miminko se vždy stará jeho sestřička a vy můžete kdykoli ve dne i v noci zavolat a s někým si promluvit a zjistit, jak se vašemu miminku daří. Další návštěvy (prarodiče) jsou vítány, ale budou muset být doprovázeny rodičem. Také sourozenci jsou na návštěvě vítáni, pokud dosáhli aspoň šesti let. Ostatní návštěvy nejsou povoleny, protože představují riziko infekce. Prevence infekce je velmi důležitá a všichni rodiče a návštěvníci musí před vstupem na JIRPN provést hygienu rukou. Žádáme také, aby se návštěvě JIRPN vyhnuli všichni návštěvníci, kteří se necítí dobře. Pokud se Vy necítíte dobře, poraďte se o tom s ošetřující sestrou vašeho dítěte.



Co mohu udělat, abych pomohl/a svému dítěti?

To nejdůležitější, co můžete pro své dítě udělat, je být mu co nejčastěji nablízku. Chápeme, že pro některé rodiče je obtížné být neustále nablízku, zejména pokud jsou v rodině další děti. Porod předčasně narozeného dítěte může být velmi stresující, a pokud je pro vás obtížné trávit čas



se svým dítětem, je důležité promluvit si se sestrami nebo lékaři, kteří se o vaše dítě starají, nebo požádat o rozhovor sociálního pracovníka (Centrum provázení). Návštěvy, povídání, čtení a zpívání dítěti a poznávání jeho signálů, jsou jen některé způsoby, jak s dítětem komunikovat. Pro matky, které chtějí kojit, je pak zahájení odšťikávání mateřského mléka krátce po porodu další důležitou věcí, kterou můžete pro své dítě udělat.

Komplikace nezralosti	23. týden	24.-25. týden	26.-27. týden	28.-29. týden	30.-31. týden
Chronické plicní postižení ve 36.GT (CNLD/BPD)	86 %	79 %	56 %	26 %	9 %
Domácí oxygenoterapie	45 %	35 %	21 %	8 %	3 %
Závažná intraventrikulární hemoragie	26 %	16 %	5 %	3 %	1 %
Nekrotizující enterokolitida	15 %	15 %	7 %	3 %	1 %
Závažná infekce	37 %	30 %	14 %	6 %	2 %
Retinopatie z nezralosti vyžadující léčbu	40 %	24 %	10 %	5 %	2 %

Odvoz dítěte domů



Neexistuje žádný stanovený věk nebo váha, které musí vaše dítě dosáhnout, aby bylo bezpečně propuštěno domů, ale většina dětí zůstane v nemocnici přibližně do doby, kdy se měly narodit.

Vaše dítě bude způsobilé k propuštění, až dosáhne těchto milníků:

- nevyžaduje již pomoc při dýchání (tj. nepotřebuje CPAP, Vapotherm)
- přestane mít apnoe (pauzy v dýchání)
- přijímá všechnu stravu sáním ústy
- přiměřeně přibírá na váze
- je dostatečně velké na to, aby se samo zahřálo



FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA
17. listopadu 1790/5, 708 52 Ostrava

