



# Înțelegerea nașterii extrem de premature

## Informații pentru părinți

## **Cui îi sunt destinate aceste informații?**

Aceste informații v-au fost puse la dispoziție deoarece echipa dvs. medicală consideră că puteți avea o naștere extrem de prematură. Bebelușii sunt considerați ca fiind “extrem de prematuri” dacă se nasc înainte de 27 săptămâni de sarcină. Este important ca dvs. și familia dvs. să înțelegeți ce vi se poate întâmpla dvs. și bebelușului dvs., dacă se produce această naștere extrem de prematură. Echipa din maternitate și de neonatologie (doctori și asistente specializate în pediatrie) vă vor da detalii în acest sens, alături de această broșură, iar dvs. veți avea ocazia de a le pune orice întrebări doriți.

## **Ce înseamnă acest lucru?**

Înțelegem că puteți fi tristă, speriată și/sau neliniștită la parcurgerea diverselor informații din această broșură. Astfel, este important să rețineți că bebelușul dvs. este o persoană separată și că, prin urmare, va primi un plan de îngrijire care să corespundă familiei dvs.

Sarcina are în general în jur de 40 săptămâni. Etapa în care se află sarcina dvs. (gestația) este dedusă de obicei cu ajutorul unei ecografii în jurul termenului de 12 săptămâni (ecografia pentru stabilirea datei) sau pe baza ultimei dvs. perioade de menstruație.

Este general acceptat că terapia intensivă este inadecvată sub 22 săptămâni. Bebelușii născuți mai devreme de 22 săptămâni sunt atât de mici și de fragili încât plămânii și organele lor nu sunt pregătite să trăiască în afara uterului. Astfel de bebeluși minusculi pot da semne de viață o perioadă scurtă de la naștere, dar nu pot supraviețui mai mult de câteva minute sau ore, nici dacă beneficiază de cea mai bună îngrijire neonatală.

Cu cât este mai lungă sarcina înainte de nașterea copilului, cu atât are bebelușul șanse mai mari să supraviețuiască. Există factori importanți implicați atunci când se studiază supraviețuirea, cum ar fi locul nașterii, genul și dacă există ocazia de a administra mamei medicații, inclusiv steroizi și sulfat de magneziu, care pot îmbunătăți șansele bebelușului. Bebelușii născuți după o sarcină de 22-27 săptămâni pot fi incluși în trei grupuri: risc extrem de mare, risc mare și risc mediu. Riscurile înseamnă lucruri diferite pentru persoane diferite, dar cunoașterea nivelului de risc la care este expus bebelușul dvs. poate fi utilă atunci când planificați îngrijirea și pașii următori. Puteți afla mai multe informații referitoare la nivelul de risc din diverse etape de gestație la paginile 5 și 6.

Unii bebeluși născuți extrem de prematur pot supraviețui cu dizabilități reduse sau fără dizabilități, dar mulți dintre bebelușii care supraviețuiesc unei nașteri extrem de premature sunt supuși riscurilor de dizabilități grave pe fondul nașterii lor anticipate. Șansele de a nu supraviețui, de a supraviețui cu dizabilități grave și de a supraviețui fără dizabilități grave sunt prezentate în graficele pentru bebeluși cu diverse sarcini pe pagina următoare.

Doctorii și moașele vă vor vorbi despre lucrurile la care se așteaptă în privința bebelușului dvs. În unele situații, vor exista alegeri dificile privind modul de îngrijire a bebelușului dvs. înainte și după naștere. Lucrurile potrivite pot diferi de la o familie la alta. Din acest motiv, este important ca dvs. să fiți informați complet și să vă simțiți capabile să spuneți doctorilor și moașelor care sunt dorințele dvs. cu privire la bebeluș.

## Rezultate pentru bebelușii născuți vii după o sarcină între 22 și 26 săptămâni†

Supraviețuire  
La bebelușii care au primit terapie intensivă

Au decedat  
Au supraviețuit

Dizabilități grave  
La supraviețuitori\*\*

Dizabilități grave  
Fără dizabilități grave\*\*

22

săptămâni

7 din 10 bebeluși mor  
[51 până la 79%]

3 din 10 bebeluși supraviețuiesc



1 din 3 bebeluși are dizabilități grave  
[24 până la 43%]  
2 din 3 bebeluși nu au dizabilități grave\*\*

23

săptămâni

6 din 10 bebeluși mor  
[56 până la 68%]

4 din 10 bebeluși supraviețuiesc



1 din 4 bebeluși are dizabilități grave  
[16 până la 33%]  
3 din 4 bebeluși nu au dizabilități grave\*\*

24

săptămâni

4 din 10 bebeluși mor  
[35 până la 45%]

6 din 10 bebeluși supraviețuiesc



1 din 7 bebeluși are dizabilități grave  
[11 până la 24%]  
6 din 7 bebeluși nu au dizabilități grave\*\*

25

săptămâni

3 din 10 bebeluși mor  
[22 până la 30%]

7 din 10 bebeluși supraviețuiesc



1 din 7 bebeluși are dizabilități grave  
[10 până la 21%]  
6 din 7 bebeluși nu au dizabilități grave\*\*

26

săptămâni

2 din 10 bebeluși mor  
[15 până la 21%]

8 din 10 bebeluși supraviețuiesc



1 din 10 bebeluși are dizabilități grave  
[6 până la 14%]  
9 din 10 bebeluși nu au dizabilități grave\*\*

**Procentele de supraviețuire sunt pentru bebelușii născuți vii și care sunt stabiliizați activ.**

† Unii bebeluși născuți atât de prematur nu pot supraviețui travaliului și nașterii

\* Valorile inferioare și superioare indică certitudinea privind rata reală de supraviețuire.

\*\* Totuși, până la un sfert dintre copiii fără dizabilități pot avea forme ușoare de dizabilități, cum ar fi dificultăți de învățare, paralizie cerebrală medie sau probleme comportamentale.

## “Rezultate”

Aceste grafice au la bază ceea ce cunoaștem despre bebelușii născuți extrem de prematur în Regatul Unit. Acestea ne arată câți bebeluși supraviețuiesc dintre cei născuți vii și care primesc terapie intensivă în sala de nașteri. Dintre cei care supraviețuiesc terapiei intensive, acestea ne arată și câți dintre aceștia sunt susceptibili să dezvolte o “dizabilitate gravă” atunci când cresc. Unii dintre bebelușii născuți din sarcini scurte (22 și 23 săptămâni) vor primi îngrijire de consolare în sala de nașteri după discuțiile dintre părinți și echipa medicală. Din nefericire, aceștia vor muri la scurt timp după naștere, chiar dacă s-au născut vii. Rezultatele pentru acești bebeluși nu sunt incluse în acest grafic.

Așa cum se arată în imagine, bebelușii născuți extrem de prematur au șanse mari să dezvolte probleme pe termen lung. La o sarcină de 22 săptămâni, 1 din 3 bebeluși care supraviețuiesc în terapie intensivă vor dezvolta aproape sigur dizabilități grave.

Este important să luați în considerare aceste lucruri, ca o familie, deoarece lucrurile care se petrec în apropierea nașterii poate avea efecte pe viață pentru bebelușul dvs.

Studiile folosite în această broșură au luat în considerare problemele pe termen lung cele mai rele, cum ar fi incapacitatea de a se deplasa, de a se hrăni, orbirea sau surzenia. O parte dintre acești copii va dezvolta alte probleme pe măsură ce cresc, ceea ce, de exemplu, poate însemna că vor avea nevoie de asistență suplimentară la școală sau că vor avea probleme de mers sau deplasare. Unii dintre aceștia pot avea probleme sociale și emoționale, cum ar fi tulburările de spectru autist (TSA) și/sau Tulburarea de hiperactivitate și deficit de atenție (ADHD). Frecvența cu care se confruntă copiii cu aceste probleme crește odată cu scurtarea sarcinii după care se nasc și este cel mai des întâlnită la copiii născuți după o sarcină între 22 și 24 săptămâni.

Șansele bebelușului dvs. să supraviețuiască fără dizabilități grave depinde de mai multe lucruri diferite. Pe lângă caracterul prematur al nașterii lor, mai contează și greutatea acestora la naștere, genul, dacă sunt băieți sau fete, dacă sunt din sarcini gemelare, unde se nasc și cât de bine vă simțiți, dvs. și bebelușul dvs. în momentul nașterii.

### Ce înseamnă “dizabilități grave”?

Dizabilitatea poate însemna lucruri diferite pentru persoane diferite. Atunci când discutăm despre bebelușii născuți extrem de prematur, termenul de dizabilitate gravă include afecțiuni cum ar fi:

- Incapacitatea de a merge sau de a se descurca independent (aici este inclusă paralizia cerebrală gravă)
- Incapacitatea de a vorbi, vedea sau auzi corect
- Dificultăți de înghițire sau hrănire în siguranță
- Existența mai multor probleme de sănătate, cu deplasări frecvente la spital
- Nevoia de a frecventa cursurile unei școli speciale pentru copii cu nevoi educaționale speciale
- Incapacitatea de a se îngriji singuri sau a trăi independent pe măsură ce cresc

### Ce înseamnă acest lucru pentru bebelușul dvs.?

Nu cunoaștem exact care va fi viitorul bebelușului dvs. Bebelușii sunt diferiți și este important să discutați cu medicul și cu moașele. Aceștia vă vor oferi informații specifice privind starea dvs. de sănătate și cea a bebelușului dvs.

### Ce pot face părinții?

Ce este bine pentru bebelușul și familia dvs. este specific dvs. Doctorii dvs. vor discuta cu dvs. despre situația dvs. și vor căuta să înțeleagă ce este important pentru dvs. și familia dvs. Aceștia vă vor ajuta și vă vor îndruma și implica în deciziile lor privind tratamentul bebelușului dvs. Dacă vă gândiți și comunicați despre speranțele, dorințele și temerile dvs. în privința bebelușului poate ajuta echipa să vă ofere cea mai bună asistență posibilă.

### Ce opțiuni de îngrijire există pentru bebelușul dvs.?

**Terapie intensivă neonatală:** Dvs. și echipa puteți stabili că începerea terapiei neonatale intensive ar fi cel mai bun lucru pentru bebelușul dvs.; acest lucru va însemna că veți avea nevoie de unele tratamente suplimentare înainte de nașterea bebelușului. Vi se vor administra steroizi care pot ajuta plămânii și creierul bebelușului dvs., alături de sulfat de magneziu care ajută la protejarea creierului bebelușului. Poate fi nevoie să vă transferați la un spital specializat, de preferat înainte de a naște, dar este posibil să nu se poată efectua transferul în condiții de siguranță.

Dacă dvs. și echipa dvs. stabiliți că terapia intensivă este cea mai bună soluție pentru bebelușul dvs., trebuie să beneficiați de ocazia de a vedea secția de neonatologie (dacă este timp suficient) deoarece poate fi util să o cunoașteți, alături de oamenii care lucrează acolo, înainte de nașterea bebelușului dvs. De asemenea, puteți discuta cu cadrele medicale despre recoltarea laptelui matern, deoarece acesta este foarte important pentru bebelușii născuți prematur.

**Îngrijirea pentru consolare:** dvs. și echipa puteți hotărî că cel mai bun lucru este să oferiți îngrijire pentru consolare bebelușului dvs., fie deoarece există riscuri crescute ca bebelușul să nu supraviețuiască sau există șanse să sufere de dizabilități pe toată viața chiar și cu cele mai bune tratamente. Îngrijirea pentru consolare este cunoscută și sub denumirea de îngrijire paliativă și reprezintă îngrijire specială pentru bebelușii al căror timp este prețios, dar scurt. Acest lucru înseamnă asigurarea de tratamente care să îi facă timpul cât mai confortabil posibil. Dacă doriți, vă vom ajuta să participați la această îngrijire. Dacă țineți bebelușul aproape și dacă îi vorbiți, vă puteți simți mult mai bine. Mai multe informații despre îngrijirea pentru consolare sau îngrijirea paliativă pentru bebeluși sunt disponibile de la organizația Together for Short Lives (Împreună pentru viețile scurte).

## Ce se poate întâmpla cu bebelușul meu?

Starea bebelușului dvs. se poate schimba de la o zi la alta pe măsură ce sarcina și/sau starea dvs. progresează, așa că este foarte important să aveți discuții regulate cu echipa de neonatologie și de maternitate pentru a putea înțelege ultimele noutăți. Știm că vă puteți schimba opinia în ziua sau zilele următoare, așa că este foarte important să păstrăm subiectul deschis.

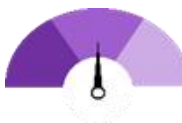


### Risc extrem de mare

## Sarcină de 22-23 săptămâni

Echipa de neonatologie are obligația de a vă îngriji bebelușul și de a nu face niciun rău. Dacă bebelușul dvs. este născut extrem de prematur, echipa de neonatologie, alături de dvs., trebuie să analizeze posibilitatea vătămarilor în încercarea de a ajuta bebelușul imediat după naștere, alături de zilele/săptămânile/lunile care pot urma prin asigurarea de terapie intensivă.

Știm că pentru mulți bebeluși născuți vii după o sarcină extrem de scurtă, în special cei născuți la mai puțin de 23 săptămâni de sarcină, familia și echipa de neonatologie vor hotărî împreună că îngrijirea de consolare este cea mai bună opțiune. Pentru bebelușii ale căror familii și echipe de neonatologie hotărăsc să înceapă terapia intensivă, această hotărâre poate fi revizuită pe măsura trecerii timpului. Indiferent de hotărârea luată de dvs. și de echipa medicală a bebelușului dvs., echipa vă este alături.



### Risc mare

## Sarcina de 24-25 săptămâni

Atunci când vă gândiți la cea mai bună modalitate de îngrijire a bebelușului născut extrem de prematur, echipa de neonatologie vă va vorbi despre situația unică a bebelușului dvs. și de șansele de supraviețuire și despre ce ar putea să însemne acest lucru.

În general vorbind, majoritatea bebelușilor născuți în urma unei sarcini de 24-25 săptămâni vor beneficia de un anumit nivel de îngrijire conform dorințelor familiei și discuțiilor cu echipa medicală. Acest lucru se datorează faptului că, deși bebelușii născuți după o astfel de sarcină sunt încă expuși în mod semnificativ riscului crescut de dizabilități, șansa de supraviețuire fără dezvoltarea de dizabilități crește odată cu fiecare săptămână care trece. În unele situații, dorințele familiei și discuțiile cu echipa medicală pot duce tot în direcția unei hotărâri privind îngrijirea de consolare după o astfel de sarcină.



## Risc mediu

### Sarcina de 26-27 săptămâni

În majoritatea situațiilor din această ultimă etapă de naștere extrem de prematură, familiile și echipele medicale aleg să ofere terapie intensivă la naștere. Totuși, supraviețuirea după o astfel de sarcină nu este garantată. Studiile ne arată că o medie de 8 din 10 bebeluși născuți în această etapă vor supraviețui și, dintre cei care supraviețuiesc, majoritatea o vor face fără dizabilități grave. Este important de reținut să discutați în mod regulat cu echipa dvs. medicală pentru a înțelege nivelul riscurilor la care este expus bebelușul dvs. și cum se poate schimba acest lucru de la o zi la alta. Nu sunteți singuri atunci când luați aceste hotărâri, iar echipele medicale și de îngrijire vă sunt alături pentru a vă îndruma și a vă ajuta.

### Nașterea unui făt mort

Unii bebeluși născuți atât de devreme nu supraviețuiesc travaliului și nașterii. Dacă se întâmplă acest lucru, bebelușul vă va fi dat să-l țineți în brațe. Veți avea ocazia de a petrece cât timp doriți împreună cu acesta și a vă păstra amintiri. Conform legislației din Regatul Unit, doar bebelușii născuți după o sarcină de 24 săptămâni încheiate pot fi înregistrați ca născuți morți. Dacă bebelușul nostru s-a născut mort înainte de termenul de 24 săptămâni, acest lucru este cunoscut ca o pierdere de sarcină și nu trebuie să înregistrați oficial nașterea fătului dvs. mort.

### Dar dacă bebelușul meu nu se naște acum?

Dacă bebelușul dvs. nu se naște în următoarele câteva zile, șansele acestuia se pot îmbunătăți. În mod ideal, bebelușul va sta în uter cât mai mult posibil (în funcție de sănătatea dvs. și a bebelușului dvs.).

Dacă se întâmplă acest lucru, pot exista diverse opțiuni pentru dvs. și bebelușul dvs. în apropierea momentului nașterii, în funcție de momentul nașterii bebelușului dvs. și de alți factori care afectează șansele bebelușului de a răspunde la tratament. Echipa dvs. de îngrijire va continua conversația cu dvs. privind modificările și opțiunile diferite care pot exista, în funcție de momentul posibil al nașterii bebelușului dvs. Veți putea discuta și schimba planurile convenite în consecință.

### Cum poate arăta bebelușul meu?

Bebeluşii născuți atât de devreme pot cântări mai puțin de jumătate de kilogram (1 pungă mică de zahăr) și pot arăta destul de diferit de cum ne imaginăm că arată un nou născut. Au pielea lucioasă și subțire (așa că bebeluşii au de multe ori culoarea roz închis/violet deoarece pielea le este ușor transparentă) și acoperită de perișori fini. Dat fiind că nu sunt complet dezvoltati, este posibil să nu poată încă să deschidă ochii. Uneori, bebeluşii pot dezvolta vânătăi în urma nașterii. Dacă un bebeluş moare înainte de naștere, de obicei sunt complet inerti. Ocazional, atunci când bebeluşii mor foarte aproape de naștere, pot face mișcări reflexe scurte care se opresc foarte repede.

Dacă bebeluşul se naște viu, poate respira și plânge puțin sau pot să nu respire.

### Transferul la un alt spital

Dacă ați hotărât, împreună cu echipele de obstetrică și neonatologie că începerea terapiei intensive neonatale este cea mai bună cale pentru bebeluşul dvs., atunci spitalul în care nașteți devine foarte important. Studiile ne arată că, pentru bebeluşii născuți înainte de 27 săptămâni de sarcină, ori de câte ori este posibil, cel mai bine este să se nască într-o secție de maternitate specializată, cu secție de terapie intensivă neonatală (denumită uneori "NICU de Nivel 3"). În acest caz, ori de câte ori este posibil, înainte de nașterea copilului, veți fi mutată într-un spital care are NICU. Dacă copilul este născut înainte de 27 săptămâni de sarcină într-o secție de maternitate (sau acasă) unde nu există NICU specializată, și atunci dovezile ne arată că deși transferul bebeluşilor născuți extrem de prematur nu este complet lipsit de riscuri, bebeluşului îi va fi mai bine în general dacă este transferat într-o unitate NICU specializată la momentul potrivit după naștere.

Pentru mai multe informații privind transferul, consultați broșura EMNODN cu informații privind transferul.

## Ce se întâmplă dacă am și alte întrebări?

Aceste informații vă sunt comunicate ca parte a conversației pe care o va avea cu dvs. echipa medicală. Dacă aveți orice alte întrebări, asigurați-vă că le cereți medicilor și asistentelor să vă răspundă pentru a avea toate informațiile de care aveți nevoie despre situația dvs. și despre ce alegeri aveți la dispoziție. Echipa dvs. de sănătate dorește să colaboreze cu dvs. pentru a lua cea mai bună hotărâre pentru bebelușul dvs. și pentru familie.

Acest spațiu este dedicat echipei medicale care discută cu dvs. despre acest lucru, unde poate scrie toate detaliile suplimentare despre bebelușul sau bebelușii dvs. Vă poate fi de folos să scrieți în acest spațiu unele întrebări pe care le puteți discuta cu echipa.

Pentru multe familii sunt utile discuțiile de urmărire, așa că puteți cere să discutați iarăși cu echipa de neonatologie în orice moment.

### Detalii de contact utile:

Bliss - Organizație caritabilă pentru copiii născuți prematur și bolnavi  
<http://www.bliss.org.uk/>

Together for Short Lives - Organizație caritabilă pentru copiii cu afecțiuni care le limitează viața  
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/>

Linie de asistență telefonică: 0808 8088 100

Sands - Organizație caritabilă pentru cazurile cu copii născuți morți sau cu deces neonatal  
<https://www.uk-sands.org/>

Linie de asistență telefonică: 0808 1643332

E-mail [helpline@sands.org.uk](mailto:helpline@sands.org.uk)

Tommys - Sarcină, naștere și pierdere  
<https://www.tommys.org/>



Această broșură informativă a fost adaptată din instrucțiunile redactate de BAPM prin Rețeaua de Transport Operațional Neonatal din East Midlands pentru a fi utilizată pe tot teritoriul East Midlands.

Pentru mai multe informații despre noi, accesați site-ul nostru web: [www.emnodn.nhs.uk](http://www.emnodn.nhs.uk)