

Дана Уекслер Ліндн, Емма Тренті Паролі, Д-р Міа Уекслер Дорон

БЕЗЦІННИЙ ПОСІБНИК ДЛЯ БАТЬКІВ
НЕДОНОШЕНИХ ДІТЕЙ

НЕДОНОШЕНІ ДІТИ

ДРУГЕ ВИДАННЯ

Книга не може бути альтернативою кваліфікованій медичній допомозі. Перш, ніж використовувати запропоновану нижче інформацію, порадьтесь із лікарем. Відповідальність за використання інформації та рекомендацій, що містяться в книзі, цілком і повністю несе сам читач.

НЕ ДЛЯ ПРОДАЖУ

Gallery Books
A Division of Simon & Schuster, Inc.
1230 Avenue of the Americas
New York, NY 10020

© 2000, 2010 Дана Уекслер Ліндн, Емма Тренті Паролі, Д-р Міа Уекслер Дорон
Художній ілюстратор: Даніла Росато, Сара Уедж
Макет: Рут Лі-Муї

**Видання книги українською мовою здійснено
МБФ "Фонд допомоги і розвитку дітям Чорнобиля" (2012 р.)**

Тиражування книги (2020 р.) здійснено Національною Асамблеєю людей з інвалідністю України завдяки фінансовій підтримці Уряду Королівства Нідерландів в рамках проекту «Лобювання та адвокаційна діяльність українських НУО для реформування системи догляду за дітьми з інвалідністю» та Міжнародної організації Soft Tulip (Нідерланди).

Під редакцією Кончаковської Т. В., доцента кафедри неонатології Національної медичної академії післядипломної освіти імені П.Л.Шупика

Переклад з англійської:

Гмиря А. А.

Гриньовська М. Б.

Кончаковська Т. В.

Лакша Г. А.

Лівак Л. В.

Верстка та підготовка до друку: Бубліченко О.В.

Київ, 2020

*Присвячується нашим дітям
і всім недоношеним малюкам*

ДОРОГІ БАТЬКИ!

Книга, яку Ви зараз тримаєте в своїх руках, опублікована завдяки фінансовій підтримці Фонду допомоги і розвитку дітям Чорнобиля, Фонду «Марія Гулай Лайн», щирої людини Стефана Вурніцеара та інших небайдужих осіб, які хотіли, щоб ця книга побачила світ. Ми щиро вдячні усім цим людям за сприяння у цій благородній справі.

Протягом двадцяти двох років діяльності нашого Фонду в Україні ми забезпечували наші партнерські лікарні життєво необхідним обладнанням для порятунку дітей, організували медичні тренінги та конференції, остання з яких була присвячена телемедицині, - програма, яка стала завершальним проектом Фонду.

Телемедицина є найновішим медичним методом діагностики та консультування маленьких пацієнтів в режимі реально часу. Тому ми щиро віримо, що телемедицина з'єднає Україну зі світовою медичною телемережею та покращить надання медичної допомоги в Україні.

Особливо хочемо звернутись до батьків. Так сталося, що Ваша дитина народилася раніше визначеного терміну, проте, все одно немає кращого дня, ніж той, коли Ви вперше побачили своє немовля. В цій книзі Ви знайдете багато практичних речей, що є вкрай необхідними при догляді за недоношеним малюком, ознайомитесь з історіями та почуттями батьків, діти яких також з'явилися передчасно, а також отримаєте відповіді на важливі для Вас питання. Маємо щиро надію, що ця книга стане для Вас дійсно вірним помічником.

*Від імені Ради директорів та співробітників
Фонду допомоги і розвитку дітям Чорнобиля,*



Д-р Зенон Матківський
Президент і Засновник



Надія Матківська
Засновниця



Алекса Мілянч
Виконавчий директор

ЗМІСТ

ЧАСТИНА I: ДО НАРОДЖЕННЯ ДИТИНИ

Розділ 1: В утробі матері

ВСТУП. В УТРОБІ МАТЕРІ.....	15	Прихована інфекція та передчасні пологи	33
		Якщо у вас передчасно відійшли води	34
		Коли дитина повинна бути народжена раніше терміну	36
ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ		Бойовий дух малюка	37
Поради вагітним щодо ліжкового режиму	16	Якщо у вас відійшли води, а ваша дитина ще не досягла межі життєздатності	37
Передбачити дату пологів	18	Глюкокортикоїди	38
Фізичне навантаження і передчасні перейми	20	БАГАТОПЛІДНА ВАГІТНІСТЬ	
Спадковість та етнічна приналежність	20	Ризик недоношеності після репродуктивних технологій	39
Передчасні пологи і стиль життя	21	Чи існує альтернатива глюкокортикоїдам?	39
Якщо у вас надмірна вага	23	Якщо після лікування безпліддя ви вагітні лише однією дитиною	40
Високий артеріальний тиск і прееклампсія	23	Синдром фето-фетальної трансфузії	41
Діабет і передчасні пологи... ..	24	Якщо лише один близнюк потребує передчасного народження	42
Якщо у вас були передчасні пологи	26	Бути вагітною більше, ніж двійнею: роздуми про редукацію багатоплідної вагітності	43
Роль прогестерону у попередженні передчасних пологів	26	ДОКЛАДНІШЕ	
Діагностика і лікування передчасної пологової діяльності	27	Перевірка стану плода до його народження	44
Чи розпочалися у вас передчасні пологи?	28	Навколоплідна рідина – показник стану плода	46
Що таке домашній моніторинг?	29		
Серкляж	30		
Як накладають і знімають серкляж	31		
Трансвагінальний серкляж (через піхву)	31		
Трансабдомінальний серкляж (через живіт)	31		
Кровотеча під час вагітності	32		

ЧАСТИНА ІІ: У ПОЛОГОВОМУ БУДИНКУ

Розділ 2: Ласкаво просимо у світ

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПОЛОГИ	49	Кесарів розтин: вертикальний або «класичний доступ»	61
ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПОЛОГИ		Натовп у пологовому залі	62
Об'єктивне обстеження та лабораторна оцінка	52	Якщо дитина потребує реанімаційних заходів	63
Поширені проблеми та рішення	52	Шкала Апгар	64
Сімейні проблеми	54	Як проводять первинну реанімацію дитини	65
НЕДОНОШЕНІ ДІТИ РІЗНОГО ГЕСТАЦІЙНОГО ВІКУ: ВИЖИВАННЯ ТА ВІДДАЛЕНИЙ ПРОГНОЗ		Очікувана маса тіла при народженні	66
Гестаційний вік менше 23 тижнів	55	Перший контакт матері та дитини	67
Гестаційний вік 23-25 тижнів	55	Переведення дитини в іншу лікарню	68
Гестаційний вік 26-29 тижнів	56	ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Гестаційний вік 30-33 тижні	56	Близнюки, народжені в різний час	69
Гестаційний вік 34-36 тижнів	57	Хто А і хто В?	70
ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ		Однояйцеві чи різнояйцеві?	71
Переведення вагітної в іншу лікарню	57	ДОКЛАДНІШЕ	
Роль батька при перевезенні матері в іншу лікарню	58	Ваша дитина є малою до терміну гестації.	
Як відбувається переведення вагітної	58	Що це означає?	72
Зустріч з неонатологом	59	Чому деякі діти народжуються малими до терміну гестації	72
Чому саме кесарів розтин?	60	Як виглядатиме ваша дитина	73
Як проводять операцію кесарів розтин	61	Короткочасний прогноз для дітей, малих до терміну гестації	73
Кесарів розтин: горизонтальний або «поперечний» доступ	61	Віддалений прогноз для дітей, малих до терміну гестації	75

Розділ 3: Перший день

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПЕРШИЙ ДЕНЬ	76	Надзвичайно недоношені діти	84
ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПЕРШИЙ ДЕНЬ	8	Пластиковий курорт	86
Медичний огляд та лабораторне обстеження	78	Ліжко дитини	87
Поширені проблеми і шляхи їх вирішення	80	Дотики до дитини	87
Сімейні проблеми	81	Крізь двері відділення інтенсивної терапії новонароджених	88
ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ	81	Навіщо взагалі уся ця техніка?	88
Страх побачити свою дитину	81	Ліжко вашої дитини	88
Ваша прекрасна новонароджена дитина: як вона виглядає?	82	Кардіореспіраторний монітор	89
Як виглядають надзвичайно недоношені діти	83	Монітор артеріального тиску	89
		Пульсоксиметр та монітор вуглекислого газу у крові	89

Внутрішньовенні та інші катетери	90	Препарати для зняття болю та стресу у недоношених дітей	103
Трубки для годування	90	Якщо дитину обмежують у рухах	104
Вентиляційний апарат та інші види допомоги при диханні	90	Батько дитини знепритомнів	104
CPAP	91	Важкий початок годування груддю	105
Кисень	91	Чому дитину ще не годують?	105
Професіонали, які піклуються про вашу дитину	91	Зціджування молока	106
Неонатолог	92	Переливання крові	107
Інтерни та лікарі загальної практики	92	Чи можете ви стати донором крові для дитини?	108
Неонатальна практикуюча медсестра	92	Експериментальне лікування недоношених дітей	109
Палатна медсестра	92	Чи існує альтернатива відділенню інтенсивної терапії новонароджених?	110
Респіраторний терапевт	92	Перевірка на наявність наркотичних речовин	111
Соціальний працівник	92	Коли можна забрати дитину додому?	112
Священик	92	Майже доношені діти	112
Рухи дитини	93		
Ваша дитина хвора чи просто незріла?	93	ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Простими словами: що таке респіраторний дистрес-синдром?	94	Один з близнюків почувається ліпше	114
Чи має ваша дитина РДС?	95	Один з близнюків більший за іншого	114
Перебіг РДС	95	Декілька лікарів для дітей від багатоплідної вагітності	115
Чудеса сучасної медицини	95		
Чи буде із вашою дитиною усе добре?	96	ДЕТАЛЬНІШЕ	
Як розуміти лікарів?	98	Годування груддю чи молочна суміш для вашої недоношеної дитини: що буде для вас найкращим вибором?	116
Питання – кому їх задавати?	98	Чи можна проводити грудне вигодовування недоношеної дитини?	116
Телефонні дзвінки у відділення інтенсивної терапії новонароджених: що можна або не потрібно робити	99	Переваги грудного вигодовування для недоношеної дитини	117
Чи відчуває дитина біль, коли їй проводять штучну вентиляцію легень?	100	Чому молочна суміш також може бути хорошим вибором	118
Біль у недоношених дітей і шляхи його контролю	101	Чому грудне годування недоношеної дитини може бути проблематичним	119
Маленький відступ	101	Так що я маю робити? Кілька порад, які допоможуть вам прийняти рішення	119
Як недоношені діти показують, що вони відчувають біль	101		
Немедикаментозні шляхи полегшення дискомфорту у недоношених дітей	102		
Чи може дитина стати залежною від препаратів, які їй вводять?	103		

Розділ 4: Перший тиждень

РОЗПОВІДІ БАТЬКІВ: ПЕРШИЙ ТИЖДЕНЬ	121	Сімейні проблеми	126
ПОГЛЯД ЛІКАРЯ: ПЕРШИЙ ТИЖДЕНЬ		ВІД НАЙМОЛОДШИХ ДО НАЙСТАРШИХ НЕДОНОШЕНИХ: ЩО РОБИТЬ І ЩО ВІДЧУВАЄ ВАША ДИТИНА	127
Клінічне і лабораторне обстеження	123	Недоношені віком 22-25 тижнів	127
Поширені проблеми і рішення	124		

Недоношені віком 26-29 тижнів гестації	128	Гідроцефалія – найбільш поширене ускладнення	
Недоношені віком 30-33 тижні	130	ВШК III-IV ступенів	160
Недоношені віком 34 тижні і старше	130	На що можна очікувати в майбутньому	162
ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ		Легенева гіпертензія	164
Прагнення усамітнення	131	Рентген	165
Як тримати дитину на руках, коли їй проводять штучну вентиляцію легень	132	Відсмоктування мокротиння	165
Оголошення про народження	132	Легенева кровотеча	167
Рани від липкої стрічки	133	Простими словами: що таке ВАП?	168
Чому так багато внутрішньовенних вливань?	134	Великі зміни: з утроби у світ	168
Що це за різновиди катетерів?	135	А що як ВАП залишиться відкритою?	168
Зміна кольору пальців ніг із-за пупочного катетеру	136	Як можна запідозрити і діагностувати ВАП	169
Високий вміст цукру в крові	137	Як лікувати ВАП	169
Як їсть ваша дитина: шлях від парентерального харчування до годування через зонд, а потім до годування з грудей або пляшечки	138	Низький артеріальний тиск	170
Перший крок: парентеральне харчування	138	Обходитись без гідрокортизону	171
Другий крок: годування молоком чи дитячою сумішшю через зонд	139	Діагностика пневмонії	172
Непереносимість годування і як її подолати	140	Отримання інфекції від інших дітей	173
Перехід до грудей або пляшечки	141	Простими словами: інфекції у недоношених	174
Банк грудного молока	142	Діагностика і лікування	174
Якщо ви хочете стати донором грудного молока	143	Інфекції, які недоношені можуть отримати у ВІТН	175
Практичні поради щодо зцідження і збереження грудного молока	144	Інфекції, які недоношені можуть отримати під час народження	175
Зцідження вашого молока	144	Інфекції, якими недоношені могли захворіти раніше, внутрішньо утробно	175
Як передати молоко дитині	146	Батьки, недоношені діти та інфекція	175
Увага до пелюшок	147	Миття рук	176
Будьмо знайомі: жовтяниця і білірубін	148	Відвідування брата або сестри	176
У яких дітей буває жовтяниця	148	Як допомогти старшим дітям	177
Діагностика: спостереження і аналізи крові	148	Розуміння почуттів ваших дітей	177
Перебіг жовтяниці	148	Ознаки того, що дитина страждає	177
Лікування жовтяниці	148	Як ви можете допомогти своїм дітям	177
Чи слід вам хвилюватися?	149	Що треба зробити, щоб візит старшого брата чи сестри пройшов успішно	178
Непрохідність, викликана меконієм	150	Як зробити так, щоб ізольована дитина почувала себе як удома	179
Реакція медсестер на сигнал тривоги	151	Батьків просять вийти	181
Страх залишити дитину	153	Коли робити обрізання	182
Витік повітря	153	Медичні витрати	182
Як можуть допомогти апарати різних типів	155	Як впоратися з емоціями	183
Судоми	157	Хто може допомогти впоратися з емоціями?	184
Простою мовою: що таке внутрішньошлуночковий крововилив?	158	ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Чому в деяких дітей є ВШК, а в інших немає	158	Діти в різних лікарнях	186
Діагностика: нейросонографія	159	Перебування близнюків разом	187
Класифікація внутрішньошлуночкових крововиливів	159	ДОКЛАДНІШЕ	
Після легкого ВШК	160	Як допомогти дитині відчувати вашу любов під час перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених	188
Після ВШК III або IV ступенів: короткостроковий прогноз	160	Наукове обґрунтування догляду, що сприяє розвитку	188
		Знизьте яскравість світла та рівень шуму	189

Сім'я у відділенні інтенсивної терапії	190	Що намагається сказати дитина, і як зрозуміти її знаки	192
Як реагувати на сигнали дитини	190	Будьте обережні при переміщеннях та маніпуляціях	193
Як поводитися з дитиною	191		
Як забезпечити дитині комфортне положення	191		

Розділ 5: Поселяємося у лікарні

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПОСЕЛЯЄМОСЯ У ЛІКАРНІ	195	Положення дитини і синдром раптової дитячої смерті	220
ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПЕРЕБУВАННЯ У ЛІКАРНІ		Центральні катетери	220
Загальний огляд і лабораторне обстеження	198	Чому на грудній клітці моєї дитини заглиблення	221
Поширені проблеми і рішення	199	Будемо знайомі: рефлюкс	221
Наслідки для сім'ї	201	Що таке рефлюкс?	222
ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ		Коли рефлюкс становить проблему?	222
Метод кенгуру	202	Лікування рефлюксу у недоношених	223
Грудне вигодовування недоношених	204	Як довго триватиме рефлюкс?	223
Діти, які плутають соски	206	Догляд за шкірою	224
Постачання молока	206	Маленька дитина з великими висипаннями від пелюшок	224
Можливість пізньої появи молока	208	Антибіотики	225
Навчання годуванню з пляшечки	209	Якщо вашу дитину поклали в ізолятор	226
Сигнали «я готовий вчитися їсти»	209	Аномальні результати скринінгу гормонів щитоподібної залози	227
Ознаки «я голодний» у більш старших недоношених	210	Фальшива тривога у скринінгу новонароджених	228
Положення	210	Скільки часу проводити зі своєю дитиною	229
Вибір соски	210	Чи повертатися до роботи	230
Ознаки «я можу добре харчуватися»	210	Батьки почуваються пригніченими	231
Поведінка, якої слід уникати	211	Вашій дитині все ще проводять штучну вентиляцію легень	233
Ознаки стану «мені потрібна перерва»	211	Будьмо знайомі: апное і брадикардія	234
Практикуватися під час зондового годування	211	Що є причиною апное у недоношених дітей?	234
Допомога дитині, яка має проблеми з харчуванням	212	Як лікують апное недоношених	234
Відрижка повітрям	212	Перебіг апное недоношених	235
Приємна післямова	212	Хвилювання батьків	235
Дитина прибавляє у вазі недостатньо	213	Стероїди	236
Потреба недоношених в калоріях	214	Випадкова екстубація	238
Простим язиком: що таке некротичний ентероколіт	215	Простим язиком: що таке БЛД?	239
Чому НЕК може бути таким небезпечним	215	У яких дітей є ризик БЛД	239
Таємниче походження НЕК	215	Що може статися з легенями недоношених	239
Ентеральне годування: ризики чи переваги?	216	Як діагностують БЛД	240
Як розвивається і як проявляється НЕК	216	Що потрібно недоношеним, щоб перерости БЛД	240
Як лікують НЕК	217	Звичайний перебіг БЛД	241
Короткочасні і віддалені наслідки НЕК	217	Як розвиваються діти після БЛД	242
Введення розчинів до вени голови	219	Охриплий голос	243
		Високий артеріальний тиск	243
		Огляд очей	244

Простим язиком: що таке ретинопатія недоношених?	245	головного мозку	264
Чому у деяких дітей виникає ретинопатія, а інших – ні	245	Чого вам чекати в подальшому	265
Діагностика: огляд очей	246	Переведення до відділення виходжування	266
Класифікація ретинопатії недоношених	246	Масаж недоношених	266
Сучасні підходи до боротьби з РН: лазерна терапія і кріотерапія	247	Переведення у лікарню, яка знаходиться ближче до дому	268
Якщо вашій дитині потрібна операція	248	Вакцинація	269
Що можна очікувати в подальшому	248	ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Дослідження слуху	249	Грудне вигодовування двієнь	270
Анемія	250	Час вакцинації для двієнь	271
Шум у серці	251	Грудне вигодовування трійні?	272
Грижа	252	Як розділити свій час	273
Переломи	253	ДЕТАЛЬНІШЕ	
Гідроцеле і пов'язані з ним стани	254	Батько недоношених малюків	274
Проблеми харчування	255	Власний досвід батька	274
Дослідження і терапія харчування	256	Типові емоційні реакції	274
Інший вид жовтяниці	257	Якої реакції очікувати чи уникати	275
Відносини з медсестрами	258	Як підтримати відносини з партнером, з дітьми	276
Зміна лікарів	261	Уникаємо сімейної кризи	276
Він каже «томати», вона каже «помідори»	261	Як підтримати і зрозуміти вашу дружину або партнера	276
Кисти в мозку	262	Підтримка ваших старших дітей	276
Простим язиком: ПВЛ та інші види ураження мозку у недоношених	263	Що ще ви можете зробити	277
Чи існує лікування при ураженні головного мозку?	263	Бути батьком недоношеної дитини	277
У яких дітей є ризик ураження головного мозку?	263	Міцна сила батьківської любові	277
Як діагностуються пошкодження		Що роблять батьки у ВІГН.	278
		Батьки і недоношені діти, повернення додому	278

Розділ 6: Якщо вашій дитині потрібна хірургічна операція

ВСТУП	279	Результати операції та можливі ускладнення	283
ВИДИ ОПЕРАЦІЙ, ЯКІ ПРОВОДЯТЬ НЕДОНОШЕНИМ ДІТЯМ.	279	Відновлення і одужання	284
Операція закриття відкритої артеріальної протоки	280	Хірургічне встановлення підключичного катетеру та інших центральних катетерів	284
Показання до операції	280	Чому це може бути потрібно	284
Як проводиться перев'язка артеріальної протоки	280	Процедура встановлення катетера	284
Наслідки операції та можливі ускладнення	281	Наслідки та можливі ускладнення	284
Післяопераційний період	281	Відновлення і одужання	284
Операція з приводу некротичного ентероколіту.	282	Хірургічне лікування гідроцефалії	285
Показання до операції	282	Показання до операції	285
Як проводять хірургічне лікування некротичного ентероколіту	282	Як відбувається процедура постановки вентрикуло-перитонеального шунта	285
		Альтернативна операція: ендоскопічна вентрикулостомія третього шлуночка	286

Тимчасове хірургічне лікування гідроцефалії	286	Трахеостомія	291
Наслідки та можливі ускладнення	286	Чому може бути потрібна операція	291
Відновлення і одужання	287	Як виконують трахеостомію	291
Хірургічне лікування гастро-езофагального рефлюксу	287	Наслідки та можливі ускладнення	292
Показання до операції	287	Відновлення і одужання	292
Як проводять операцію при гастро-езофагальному рефлюксі	287	Хірургічне лікування кили	293
Простіша маніпуляція: накладання гастростоми	288	Чому це може бути потрібно	293
Наслідки та можливі ускладнення	289	Як проводиться операція ушивання кили	293
Відновлення та одужання	289	Наслідки та можливі ускладнення	293
Хірургічне лікування ретинопатії недоношених	290	Відновлення та одужання	293
Чому це може бути потрібно	290	ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ	294
Як проводиться вітректомія	290	Дитина занадто мала для операції?	294
Як проводиться склерозування	290	Хто відповідальний за мою дитину?	294
Наслідки та можливі ускладнення	290	Вашій недоношеній дитині потрібна операція: рішення та застереження	295
Відновлення і одужання	291	Як уникнути болю та дискомфорту?	296

ЧАСТИНА II: ЖИТТЯ З ДИТИНОЮ

Розділ 7: Нарешті забираємо дитину додому

ОЧИМА БАТЬКІВ: ЗАБИРАЄМО ДИТИНУ ДОДОМУ	301	Загальні заходи безпеки	318
ОЧИМА ЛІКАРІВ: ЗАБИРАЮЧИ ДИТИНУ ДОДОМУ	303	Кисневе обладнання для застосування у приміщенні і на вулиці	318
Загальний огляд і лабораторні аналізи	303	Джерело зволоження	319
Загальні проблеми та рішення	304	Як ваша дитина отримує кисень	319
Родинні проблеми	307	Обробка кисневого обладнання	320
ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ		У непередбаченому випадку	320
Захист недоношеної дитини	307	Фінансові міркування	320
Пелюшки і одяг	309	Корисні поради батькам від інших батьків	321
Як вибрати педіатра	309	Як оцінити дихання вашої дитини	321
Кінець апное	310	Рефлюкс	323
Автомобільне крісло	311	Якщо у дитини важкий рефлюкс	325
Серцево-легенева реанімація	312	Особлива суміш чи грудне молоко	326
Якщо ви хочете перевозити свою недоношену дитину в літаку	313	Одержимість вагою вашої дитини	327
Догляд медсестри вдома	314	До кого звертатися з питаннями	327
Домашні правила для домашніх медсестер	316	Сумую за ВІТН	328
Даємо ліки	317	Старші діти	328
Будьмо знайомі: киснева терапія вдома	317	Запитання про вік дитини	329
Як організувати кисневу терапію вашій дитині вдома	317	Дитячий садочок	330
		Правильна стимуляція	331
		Метушливість	333
		Якщо ви всиновили недоношену дитину	334
		Почуття провини	334
		Ви почуваетесь, наче у пастці	334

Виникнення почуття прив'язаності до недоношеної дитини	334
Негайна материнська чи батьківська реакція	335
Бажання бути досконалыми батьками.	335
До вас у ВІТН відносяться по-іншому.	335
Грудне вигодовування всиновленої дитини	336
Чи пам'ятає ваша дитина біль?	338
Вигляд вашої дитини	339
Чи не повинна я почуватися більш щасливою?	339
Чи мають недоношені діти шрами?	340
Почуття захисту.	341
ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Один близнюк випусується додому раніше	342
Реакції батьків, які викликають більше занепокоєння	342
Розпорядок дня у трієнь.	344

ДОКЛАДНІШЕ

Кардіо-респіраторний монітор: галасливий товариш.	346
Чому лікар рекомендує проводити моніторинг.	346
Чи може монітор запобігти синдрому раптової смерті дитини?	346
Чому домашній моніторинг може викликати проблеми.	347
Чому, незважаючи ні на що, домашній моніторинг може бути корисним.	347
Як все організувати	347
Ці докучливі фальшиві аларми.	348
Як реагувати на аларм	350
Корисні поради батькам від батьків	350
Коли припинити моніторинг	351

Розділ 8: Від недоношеного до малюка і далі

ОЧИМА БАТЬКІВ: ВІД НЕДОНОШЕНОГО ДО МАЛЮКА	352
ОЧИМА ЛІКАРІВ: ВІД НЕДОНОШЕНОГО ДО МАЛЮКА	
Фізикальне та лабораторне обстеження	355
Типові проблеми і рішення.	356
Сімейні проблеми.	358
ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ	
Перетворення дитини на «нормальну»	359
Коригований вік	359
Повторна госпіталізація	360
Заглядаючи у двері катамнестичної клініки для недоношених	361
Розуміння затримки розвитку.	362
Передбачення росту.	363
Перебірливий їдок	364
Можливість лікування гормоном росту	364
Вакцинація проти грипу	366
Готові до ясел?	366
Можливі проблеми з венікуло-перитонеальним шунтом	367
Нормальне дитинство з венікуло-перитонеальним шунтом	368

Коли варто дзвонити лікарю стосовно венікуло-перитонеального шунта	369
Судоми	372
Занепокоєння з приводу дитячого церебрального паралічу.	372
Типові ознаки дитячого церебрального паралічу: що викликає занепокоєння, а що ні	374
Порушення тону м'язів	374
Затримка у згасанні рефлексів і реакції балансування.	375
Затримка розвитку.	375
Якість рухів	376
Зір після ретинопатії недоношених	377
Ризик майбутніх проблем у розвитку	378
Складна поведінка	379
Незграбність	381
Зуби	382
Емоційний післяшок	383
Думки про наступну вагітність	384

ДЕТАЛЬНІШЕ

Що ви маєте знати про РС-вірус	386
--	-----

Розділ 9: Коли батьки дійсно повинні хвилюватися

ВСТУП: КОЛИ БАТЬКИ ДІЙСНО ПОВИННІ ХВИЛЮВАТИСЯ	389	Коли, в якому положенні та в якому місці найкраще годувати через трубку?	408
ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ		Додаткові поради від фахівців	408
Для чого потрібне раннє втручання?	390	Вирішення проблем	409
Знайомство з послугами раннього втручання	391	Перехід від годування через трубку до годування через рот	410
Хто має право на раннє втручання?	391	Простими словами: що таке дитячий церебральний параліч?	412
Направлення	391	Як передбачити розумові здібності	416
Познайомтеся з командою програми раннього втручання	392	Недоношеність та показник IQ	418
Коли закінчується програма раннього втручання?	393	Виявлення порушення навчання	419
Якщо ваша дитина не підпадає під програму раннього втручання	393	Недоношені діти і розлади у навчанні	420
Втрата слуху	395	ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ	
Вивчення мови дітьми із втратою слуху	396	Один з двійні має порушення	423
Про слухові апарати	397	ДЕТАЛЬНІШЕ	426
Що таке кохлеарний імплантант?	398	Батьки дитини з особливими потребами	426
Порушення зору	399	Незапланована подорож	426
Чи має ваша дитина коркове порушення зору?	400	Як реагують сім'ї на народження дитини з особливими потребами	426
Проблеми сенсорного сприйняття	402	Триваліший період аномії у батьків недоношених дітей	427
Поради, як годувати недоношених дітей з гіперчутливістю	403	Продовження життя: роль соціальних відносин	427
Довготривалі проблеми з годуванням	405	Як батьки стають дослідниками й фахівцями	429
Поступовий перехід від годування через гастростомічну трубку	406	Від пошуків до нормалізації	430
Будьмо знайомі: годування через гастростомічну трубку вдома	407	Як бувші недоношені з інвалідністю оцінюють власне життя	431
Основи: як і чим годувати дитину через гастростомічну трубку	407		

ЧАСТИНА ІV: ІНШІ МІРКУВАННЯ

Розділ 10: Втрата дитини

ВИ ВТРАТИЛИ СВОЮ ДИТИНУ: СКЛАДНІ ПОЧУТТЯ СКОРБОТИ	435	ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ	
Ви можете почуватися на початковій фазі скорботи	436	Смерть удома чи в лікарні	437
Час лікує все	436	Вибір імені та оголошення про народження	438
Вплив на шлюб	437	Похорон	439
		Донорство органів та грудного молока	440
		Благословення і молитва	440

Розтин	441	ДОКЛАДНІШЕ	
Як підтримати старших братів чи сестер	442	Як приймати найважчі рішення	448
ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ		Що каже етика та релігія	448
Втрата одного з двійні	444	Час та інформація допоможуть прийняти	
Уявлення дітей про смерть у різному віці	444	правильне рішення.	450
Уявлення дітей про смерть у різному віці	446	Як провести час, що залишився	450

ДОДАТКИ

Додаток 1: Фактори ризику недоношеності. У кого є ризик?

Акушерський анамнез	459	Етнічна належність і соціальний стан	462
Гінекологічні проблеми	459	Вага і вік матері	462
Акушерські ускладнення під час вагітності	460	Скільки фунтів? Скільки грамів?	463
Інфекція	460	Що каже етика та релігія	472
Хронічні захворювання матері	461	Час та інформація допоможуть прийняти	
Аномалії плода	461	правильне рішення.	474
Спосіб життя	461	Як провести час, що залишився	474

Додаток 2: Таблиця перетворення для ваги і температури

Перетворення ваги з фунтів у грами	461
Перетворення температури з градусів Фаренгейта у градуси Цельсія	462

Додаток 3: Графіки росту

Вага і гестаційний вік при народженні	463
Внутрішньоутробний ріст	464

Додаток 4

Розпорядок дня для дітей від багатоплідної вагітності	465
---	-----

Додаток 5

Серцево-легенева реанімація від народження до 1 року.	466
---	-----

Частина I

ДО НАРОДЖЕННЯ ДИТИНИ

РОЗДІЛ 1

В УТРОБІ МАТЕРІ

Приймаємо рішення і готуємося до миті, на яку ми так чекали.

Батькам, які прагнуть оцінити ступінь їх ризику, і що можна зробити, щоб зменшити його. Батькам, які, згадуючи минуле, хочуть зрозуміти, що трапилось.

ВСТУП. В УТРОБІ МАТЕРІ

Нормальна вагітність, що триває 9 місяців і завершується народженням здорової дитини, є природним процесом, в якому лікар відіграє лише роль вартового аж до самих пологів. Але якщо ви відноситеся до групи ризику виникнення передчасних пологів, ваш досвід може бути іншим. Деякі жінки усвідомлюють свої ризики ще до зачаття дитини. Однак, для багатьох це стає неприємним сюрпризом.

Якщо у вас передбачаються передчасні пологи, швидше за все, ви будете під наглядом акушера, який спеціалізується на вагітностях високого ризику (якого ще називають перинатолог). Зусилля вашого лікаря будуть спрямовані на те, щоб запобігти передчасним пологам і максимально можливо відтермінувати їх дату.

Причина передчасних пологів залишається невідомою. Вчені вважають, що причиною більшості передчасних пологів є не один, а декілька факторів, що діють протягом вагітності. Лікарі знають чимало причин передчасних пологів (перелік поданий у додатку 1 на стор. 575) і можуть діагностувати вагітність високого ризику. Однак, більше, ніж у половини майбутніх мам з передчасною пологовою діяльністю такі фактори ризику не відомі. Якщо у вас вже були передчасні пологи, і ви навіть не підозрювали, що це трапиться, ваш випадок не поодинокий.

Найгірше те, що більшість передчасних пологів не можна попередити, навіть якщо відомо, що мати належить до групи ризику. Однак, навіть якщо передчасних пологів не можна уникнути, можна чимало зробити, щоб відтермінувати їх час хоча б на кілька днів (іноді на значно довший термін). Цього часу достатньо, щоб знизити загрозу для здоров'я матері та плода. Ви можете, наприклад, лягти в стаціонар, де за вами і вашим малюком буде вестись цілодобовий нагляд, або вас можуть перевести в спеціалізований заклад – перинатальний центр з відділенням інтенсивної терапії новонароджених. Якщо у вас виявлять інфекцію, то призначать антибіотики, щоб уникнути інфікування плода. Також вам можуть призначити стероїди, щоб допомогти органам плода швидше дозріти.

У деяких випадках лікар може прийняти рішення провести передчасне родорозрішення у зв'язку із затримкою внутрішньоутробного росту чи погіршенням стану плода, чи тому, що подальша вагітність несе загрозу вашому здоров'ю.

Близько 20% передчасних пологів є елективними, або пологам за медичними показаннями. Решта випадків трапляються спонтанно, близько 30% – після передчасного відходження у жінки навколоплідних вод, і приблизно половина – після передчасної пологової діяльності.

Під час ознайомлення з цим розділом не забувайте, що лише досвідчений акушер може прийняти рішення у вашому індивідуальному випадку. Важливо побудувати довірчі стосунки з вашим лікарем, адже тоді ви зможете розраховувати на його підтримку і сучасну медичну допомогу на цьому нелегкому і відповідальному шляху.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Ліжковий режим

Лікар призначив мені ліжковий режим, але у мене стільки справ. Чи справді цей режим допоможе мені уникнути передчасних пологів?

Ніхто не може з певністю сказати. Ліжковий режим, напевно, найдавніший рецепт для вагітних з високим ризиком передчасних пологів. Незважаючи на популярність – кожна п'ята жінка в США дотримується ліжкового режиму – цей метод не є всебічно вивченим. І хоча потрібно провести більше наукових досліджень, щоб дати остаточну відповідь, ті декілька, які проведені, не наводять переконливих доказів про роль ліжкового режиму у запобіганні передчасних пологів.

Отже, чому майже всі акушери призначають ліжковий режим жінкам з передчасними переймами, передчасним розривом плодового міхура, преєклампсією, кровотечею та іншими ускладненнями вагітності, а іноді з профілактичною метою – жінкам з багатоплідною вагітністю? Навіть за відсутності прямих доказів бувають ситуації, коли ліжковий режим, на думку лікарів, є обурнтованим з наукової точки зору.

Скажімо, ваша дитина розвивається у матці не так добре, як потрібно. Плід повністю залежить від кровопостачання плаценти, оскільки отримує через неї кисень і поживні речовини. Кровопостачання плаценти з боку матері зростає, коли вона знаходиться в горизонтальному положенні. Отже, цілком зрозуміло, що ваш малюк матиме чудову нагоду розвиватися краще, якщо ви щодня будете проводити кілька зайвих годин у ліжку, відпочиваючи.

Або, скажімо, у вас передчасно відійшли води. Доцільно проводити більше часу сидячи або лежачи, щоб збільшити об'єм навколоплідних вод, так як посилене кровопостачання плода збільшує утворення амніотичної рідини. У лежачому положенні у вас також більше шансів зберегти цілісність навколоплідних вод.

Ліжковий режим є доцільним у випадку, коли сила тяжіння становить загрозу для вагітності. Наприклад, при розриві плідного міхура є ризик випадіння пуповини крізь шийку матки – це невідкладний стан, що загрожує перетисненням пуповини і порушенням кровопостачання плода. Сила тяжіння може викликати ускладнення при недостатності шийки матки, коли остання розкривається під сильним тиском з боку плода.

Існує чимало доказів, що у жінок, які багато ходять, вищі показники артеріального тиску. Саме тому вважають, що ліжковий режим корисний для жінок з преєклампсією – станом, що викликає передчасні пологи. І хоча наукові дослідження не довели безпосереднього зв'язку із ліжковим режимом, у жінок з преєклампсією спостерігалось значне покращення перебігу вагітності. Можливо, певну роль у цьому відіграє госпіталізація, яка передбачає постійний нагляд та більш строгий ліжковий режим.

Іноді при призначенні ліжкового режиму лікарі керуються здоровим глуздом, а іноді їхня тактика базується на спостереженні та ймовірному прогнозуванні. Наприклад, передчасна пологова діяльність. Багато лікарів вважає, що у жінок, які ведуть активний спосіб життя, у третьому триместрі вагітності частіше спостерігаються скорочення Брекстона-Гіка або «несправжні перейми», які не впливають на стан шийки матки, не ведуть до пологів і не мають суттєвого значення. Можна передбачити, що ліжковий режим також міг би зменшити ризик виникнення справжніх пологів. Не відомо, чи є достовірним попереднє припущення про «несправжні перейми» і те, чи воно поширюється на справжні.

Іноді при призначенні ліжкового режиму лікарі керуються здоровим глуздом, а іноді їхня тактика базується на спостереженні та ймовірному прогнозуванні. Наприклад, передчасна пологова діяльність. Багато лікарів вважає, що у жінок, які ведуть активний спосіб життя, у третьому триместрі вагітності частіше спостерігаються скорочення Брекстона-Гіка або «несправжні перейми», які не впливають на стан шийки матки, не ведуть до пологів і не мають суттєвого значення. Можна передбачити, що ліжковий режим також міг би зменшити ризик виникнення справжніх пологів. Не відомо, чи є достовірним попереднє припущення про «несправжні перейми» і те, чи воно поширюється на справжні.



Поради вагітним щодо ліжкового режиму

Отже, ви дотримуетесь ліжкового режиму і, зрозуміло, почувате себе жажливо. Як ви збираєтесь пережити ці довгі тижні очікування? Наші поради можуть вам у цьому допомогти:

- **Усвідомте: те, що ви робите зараз – одне з найважливіших завдань, які ви коли-небудь будете робити.** Якщо ви активна людина і постійно запитуєте себе: «Що я зробила сьогодні?», – то, звісно, буде-

те почувати себе неповноцінною під час ліжкового режиму, аж доки не віддасте собі належне за ваші щоденні досягнення, а саме, – внесок у майбутнє вашої дитини та сім'ї. Кожного разу, коли здається,

що ви більше не витримуєте, і хочеться піддатись спокусі встати, згадуйте, заради чого ви це робите, і сконцентруйте на своїй меті.

- **Нехай ваше фізичне благополуччя стане для вас пріоритетом.** Перебувати в лежачому положенні протягом тривалого часу може бути незручно, а відчуття болю зробить цей процес ще важчим. Ви, мабуть, знаєте, що для покращення кровопостачання плаценти ліпше лежати на лівому боці, однак, положення на правому боці не менш корисне для вашої дитини. Найважливіше уникати лежання на спині, адже тоді кровопостачання плаценти погіршується. Покладіть подушку з боку живота або спини так, щоб ви лежали під нахилом. От і чудово!
- **Виконуйте легкі вправи в ліжку.** Щоб уникнути м'язової слабкості та остеопорозу, деякі акушери призначають своїм пацієнткам, які знаходяться на повному ліжковому режимі, консультацію фізіотерапевта, щоб попередити розвиток остеопорозу та м'язової слабкості. Якщо ваш лікар не призначив цього, обов'язково запитайте його. Фізіотерапевт може навчити вас легким ізометричним фізичним вправам, які ви зможете виконувати, лежачи у ліжку. Або ви можете спробувати скласти свій власний комплекс легких фізичних вправ: жодних вправ на черевний прес (це може викликати скорочення матки), можна згинати та розгинати пальці ніг, робити обертальні рухи стоп та кистей, кругові рухи головою, напружувати та розслабляти м'язи рук і ніг, піднімати руками предмети легкої ваги.
- **Будьте чистими та привабливими.** Ви навіть не уявляєте, як це може змінити ваш настрій. Багато лікарень забезпечують послуги перукаря, який помие ваше волосся прямо в палаті, у лежачому положенні. Якщо ви перебуваєте вдома, зверніться за допомогою до друзів або до перукарні, щоб вам порадили приватного перукаря. Щоранку накладайте макіяж. Деяким жінкам це піднімає настрій, вони люблять бавити себе манікюром, педікюром та макіяжем.
- **Створіть приємну обстановку.** Попросіть друзів чи партнера принести вам родинні фотографії або малюнки ваших дітей. Це займе небагато часу, але коли ви перебуваєте в чотирьох стінах, такі дрібнички мають велике значення.
- **Не чекайте, що домашні обов'язки будуть виконуватись так, як колись.** Це реалії життя: у жінок, які перебувають на ліжковому режимі, не буває ідеального порядку. Якщо ваша сім'я їсть піццу вже всьоме за цей тиждень, ваш випадок не пооди-

нокій. Краще зменшити очікування, усвідомити, що ці речі зараз не є першочерговими, і вирішити їх, коли будете в змозі це зробити.

- **Облаштуйте своє місце.** Це просто жахливо, коли мусиш просити когось про кожну дрібничку. Натомість, попросіть свого партнера поставити біля ліжка столик з необхідними речами, які можна легко дістати рукою: телефон, книги та журнали, речі особистої гігієни, серветки звичайні та вологі або ж рідину для миття рук, пульт, iPod чи ноутбук, папір і ручку, предмети вашого хоббі, термос з водою та контейнер з їжею, які ваш партнер подає щоранку. Якщо ви не будете зловживити його готовністю допомогти, це позитивно відіб'ється на ваших стосунках.
- **Усвідомте, що вашому партнеру і дітям теж не легко.** Життя вашого партнера перевернулось з ніг на голову. Він, мабуть, теж хвилюється і переживає стрес, а ще він взяв на себе безліч нових обов'язків, відклавши свої щоденні справи. Не тримайте на нього зла за те, що він може вільно пересуватись, або за те, що не в змозі догодити вам. І дайте йому стільки вільного часу, скільки можете. Важливо підтримувати один одного.
- **Погана поведінка ваших дітей по відношенню до інших або навіть до вас є цілком очікуваною реакцією на ситуацію, як і ваші переживання, що час для них тягнеться ще довше, ніж для вас.** Однак, повірте, коли все скінчиться, вони швидко про все забудуть. Між тим, заохотьте їх проводити з вами більше часу, створивши місце для ігор біля вашого ліжка, і поставте поруч маленький столик, де вони зможуть перекусити. Постарайтесь, щоб вони проводили більше часу з дідусем та бабусею. Деякі матері стверджують, що дітям важливо бути присутніми під час порад лікаря щодо ліжкового режиму. Коли діти чують інформацію з чужих вуст, вони краще засвоюють її, і навіть прагнуть допомогти.
- **Якщо ви працювали, з'ясуйте всі фінансові питання з вашим роботодавцем.** Чи буде вам оплачено період непрацездатності, і чи буде цей період врахований у зв'язку із вагітністю та пологами.
- **Займіться чимось, що можна робити, не встаючи з ліжка.** Ви ще не придбали меблі та постіль для дитячої кімнати? А книги про догляд за дітьми, які ви хотіли прочитати? Робіть покупки через інтернет або замовляйте їх по каталогу. Напишіть список необхідних для малюка речей і попросіть свекруху допомогти. Вона з величезним задоволенням зробить ці покупки замість вас. Також прийшов час зайнятись тими дрібницями, на

які ніколи не вистачає часу: впорядкувати файли та фотографії, дати лад з кулінарним рецептами, написати листа редактору чи старим друзям, скласти родинне дерево та втілити в життя ідеї, запозичені з журналів. Завдяки цьому час пролетить скоріше, а ви будете почувати задоволення від того, що перетворили цей період очікування у щось навіть більш продуктивне, ніж планували.

- **Не дивуйтесь різким змінам настрою чи депресії.** Чимало жінок кажуть, що іноді вони відчува-

ють себе бадьорою, а потім раптово починають плакати. Знервованість, надмірна тривога, злість, нездатність сконцентруватись – все це цілком очікувані реакції. Ви можете почути від своїх друзів кілька наївних коментарів на зразок: «Я б теж хотіла бути на ліжковому режимі і дочитати улюблену книгу». Але більшість жінок, які дотримувались ліжкового режиму, підтвердять, що це не так легко, як здається. Але коли знаєш, для чого все це робиться, розумієш, що воно того варте.

Хоча немає доказів, що ліжковий режим знижує ймовірність передчасних пологів, сумлінні акушери прагнуть хоч чимось допомогти жінкам з передчасною пологовою діяльністю і призначають ліжковий режим, оскільки існує ймовірність, що це допоможе.

Деякі акушери помітили, що ліжковий режим допомагає зосередитись на вагітності. Вважається, що вагітність протікатиме краще, коли ви, ваша сім'я і навіть лікарі будуть приділяти більше уваги вашим потребам, занепокоєнням і симптомам. Деякі жінки вважають, що це їм справді допомогло: на початку вагітності вони намагалися вирішити безліч своїх справ, однак, ліжковий режим допоміг їм зняти стрес і відволіктись від щоденних обов'язків.

Без сумніву, призначення ліжкового режиму, в якійсь мірі, є спадщиною минулого. Ще якісь два десятиліття тому кожній вагітній жінці з високим ризиком призначали цілодобовий ліжковий режим.

Однак зараз, у зв'язку з відсутністю прямих доказів ефективності ліжкового режиму, все більше уваги приділяється його можливим наслідкам. Повний ліжковий режим викликає швидку втрату м'язової сили та остеопороз (ці зміни проходять після відновлення активності) і збільшує ризик тромбозу судин нижніх кінцівок. Для багатьох жінок ліжковий режим – це теж стрес. Насправді, це випробування для цілої сім'ї, особливо, якщо є старші діти, робота чи фінансові проблеми. Тому все більше лікарів замість повного ліжкового режиму радять обмежити фізичне навантаження: щодня лежати кілька годин зранку і після обіду, за винятком ситуацій, коли спостерігається розкриття шийки матки, розрив плідних оболонок або тяжкий ступінь преєклампсії.

На щастя, зараз рідко можна побачити жінку в колі популярному положенні Тренделенбурга, з ногами, піднятими вище рівня голови. Немає жодних доказів користі цього положення, але всі погоджуються,

що неможливо довго витримати перебування в такому положенні.

Зручно вмостившись на ліжку, намагайтесь залишатись життєрадісною, наскільки це можливо (пам'ятайте, що лікування найкраще допомагає тим пацієнтам, які вірять в його ефективність), і скористайтесь практичними порадами (додаток 1 на стор. 575), які зроблять ваше перебування на ліжковому режимі більш прийнятним.

Передбачити дату пологів

Мій лікар вважає, що в мене є ризик передчасних пологів. Чи можна якось дізнатись, скільки буде тривати вагітність?

Якби науковці мали Чашу Грааля, вони могли б знати, чи народить вагітна жінка передчасно, і коли це станеться. Така цінна інформація дала б лікарям змогу вжити заходів на ранніх етапах, коли лікування є найбільш ефективним, і лікувати лише тих жінок, які дійсно цього потребують.

Втішає те, що коли у вас чи вашого малюка діагностовано певні ускладнення, лікарі за допомогою спеціальних тестів оцінки стану плода можуть встановити, як довго безпечно триватиме ваша вагітність. Але більшість методів, які на даний час використовуються, і які допомагають прогнозувати, чи може передчасна пологова діяльність або передчасний розрив плодових оболонок викликати передчасні пологи у жінок з нормальним перебігом вагітності, – такі як визначення материнського ризику в балах чи моніторинг скорочень матки – не приносять очікуваних результатів. Останнім часом фахівці шукають нові тести, і деякі з них є більш інформативними.

Чимало акушерів для оцінки шийки матки, окрім пальцевого дослідження, почали використовувати

ти ультразвукове дослідження (УЗД). Під час кожного відвідування вагітної акушер обстежує шийку матки кінчиками пальців, щоб визначити, чи почала вона розкриватися (чи розширюватися), але так йому вдається оцінити лише зовнішню частину шийки матки. За допомогою ультразвуку лікар може провести більш детальне обстеження, в тому числі відкриття внутрішнього зіву в місці його переходу в тіло матки, де іноді розпочинається розкриття, та виміряти її довжину (так як шийка вкорочується перед тим, як розкритись).

Якщо вам мають провести ультразвукове обстеження шийки матки, його може здійснити акушер у своєму кабінеті або лікар УЗ-діагностики у лікарні. Ви будете лежати в звичному для гінекологічного огляду положенні з розведеними ногами, поклавши стопи на спеціальні підставки, а у піхву вам введуть вагінальний датчик зі стерильним покриттям. У цей час на моніторі з'явиться зображення нижньої частини матки та шийки. Ви можете відчувати легкий тиск, але саме обстеження є безболісним і безбачним для вашого малюка.

Не хвилюйтесь, якщо ваш лікар не призначив це дослідження, адже лікарі вважають, що його не варто використовувати як скринінгове обстеження для всіх вагітних. Це дослідження є недостатньо досконалим, і якщо у вас мала ймовірність передчасних пологів, воно може призвести до необгрунтованого медичного втручання і непотрібних переживань. Однак, якщо у вас вищий ризик, це дослідження буде більш надійним. Адже існує пряма залежність між вкороченням і розкриттям шийки в другому триместрі вагітності (в нормі шийка має бути довгою і закритою) та передчасними пологами.

Залишається не ясним, як використати інформацію, отриману завдяки цьому дослідженню. Багато жінок, майже 25%, які мають високий ризик і вкорочення шийки матки, незважаючи на це, доношують вагітність. У будь-якому випадку, ультразвукове дослідження не скаже лікарю, чому відбулося вкорочення або відкриття шийки матки. Якщо це прояв слабкості, або «недостатності» шийки матки, вдаються до серкляжу (хірургічна маніпуляція, що допомагає шийці залишатись у закритому стані). Якщо це зумовлено інфекцією, вам призначать медикаментозне лікування. Або ж причиною може бути запальний процес невідомого походження, який ще не вміють лікувати ефективно. Тому, нажаль, не завжди можливо, діагностувавши за допомогою УЗД вкорочену і розкриту шийку матки, попередити передчасні пологи.

А якщо УЗД шийки матки не виявить ніяких відхилень? Тоді воно теж є інформативним і свідчить,

що передчасні пологи вам не загрожують. Наприклад, навіть якщо у вас відбуваються скорочення матки, але шийка не вкорочена і немає ознак внутрішнього відкриття, можна з певністю стверджувати, що ці скорочення не викличуть передчасних пологів. Взнавши це, ви зможете з полегшенням зітхнути. Ви можете уникнути непотрібної госпіталізації, хірургічного втручання чи призначення токолітиків, і будете виношувати вагітність з відчуттям впевненості.

Завдяки відкриттю біомаркерів – так науковці називають речовини в організмі жінки, рівень яких змінюється перед пологами – існують ще два методи визначення ймовірності передчасних пологів. Адміністрація харчових продуктів і медикаментів США затвердила проведення тестів, які визначають біомаркери фібронектин та естріол слини.

Фібронектин – це білок, що забезпечує прикріплення плаценти та інших оболонок до слизової оболонки матки. Якщо він у другому триместрі вагітності у великій кількості проникає крізь шийку матки в піхву (ваш лікар може взяти звичайний мазок з піхви, щоб визначити це), це може означати, що плацента і оболонки амніотичного міхура ослаблені. Цей тест, як і УЗД шийки матки, не є достовірним для жінок з низьким ризиком передчасних пологів. Але якщо є підстави непокоїтись – скажімо, у вас передчасні перейми або багатоплідна вагітність, а ви плануєте відправитись у подорож, – такий тест може бути надзвичайно інформативним і гарантує, що пологи у вас не відбудуться ще протягом одного чи двох тижнів. Високий рівень фібронектину – не такий надійний показник, як низький рівень, отож, не хвилюйтесь завчасно. Лише у 15–25% жінок з високим рівнем фібронектину відбуваються передчасні пологи.

Інший метод ґрунтується на визначенні вмісту естріолу у слині вагітної жінки. Естріол – це вид естрогену, який готує матку до перейм і пологів. Його рівень поступово зростає із збільшення терміну вагітності, але різке його підвищення може означати, що перейми відбудуться через 2-3 тижні. Нажаль, естріол є більш інформативним у прогнозуванні пізніх передчасних пологів (після 35 тижня вагітності), ніж ранніх. Оскільки діти, народжені після 35 тижня вагітності, мають менший ризик ускладнень, клінічна цінність цього тесту невелика.

Ваш акушер вирішить, який тест призначити вам для спостереження за перебігом вагітності. Жоден з цих тестів не є панацеєю, і передбачити передчасні пологи, як би це не було складно, легше, ніж їх попередити. Однак, це може допомогти вашому лікарю визначити подальшу тактику, а якщо результати тестів

будуть втішними, ви і ваші рідні зможете бути спокійними.

Фізичне навантаження і передчасні перейми

Моя мама вважає, що в мене були передчасні пологи, тому що я продовжувала грати у теніс під час вагітності. Чи це справді можливо?

Незважаючи на поширену думку, дослідження показали, що насправді у жінок, які мають регулярне фізичне навантаження під час вагітності, менший ризик передчасних пологів.

Частково це пов'язано з тим, що жінки, у яких нормально протікає вагітність, справді більш фізично активні. Однак, той факт, що фізичне навантаження знімає стрес, теж грає неабияку роль. Стрес досліджується як можливий тригер передчасних пологів, оскільки зараз відомо, що він з часом знижує адаптаційні властивості організму та імунну відповідь, сприяючи розвитку захворювань та запаленню. Існує ймовірність, що фізичне навантаження знімає стрес і тим самим знижує ризик передчасних пологів, за умови, що навантаження помірне і само по собі не викликає стресу.

Одне цікаве дослідження, проведене в Індії, виявило, що медитація та заняття йогою під час вагітності знижують ризик передчасних пологів. Науковці порівняли ефект щоденного, протягом години, заняття йогою, медитацією та диханням за спеціальною технікою із щоденною дворазовою ходьбою по 30 хвилин. Лише у 14% жінок, що займались йогою, відбулись передчасні пологи, на відміну від 29% жінок, які цього не робили. Якщо ви прихильник йоги, віднесіться до цього дещо скептично, адже інформація хоча і спокуслива, але остаточно ще не доведена. Саме тому займатися йогою потрібно лише з дозволу вашого лікаря, і слід уникати занять термо-йогою (яка викликає підвищення температури тіла і потенційно може зашкодити плоду), вправ з надмірним розтягуванням, які можуть знизити кровопостачання матки чи пошкодити зв'язки, які розслаблюються внаслідок гормональних змін під час вагітності.

Якщо ви ще не запитали свого лікаря, чому у вас передчасно розпочалась пологова діяльність, варто це зробити, адже розуміння причин знадобиться вам у майбутньому, коли ви знову захочете завагітніти. Однак, зараз не почувайтеся винною. Якщо ви під час вагітності добре себе почували, бігаючи по корту і відбиваючи удари справа, то, без сумніву, це не стало причиною передчасних пологів.

Спадковість та етнічна приналежність

Я афро-американка. У моєї сестри були передчасні пологи. Чи це якось пов'язано зі спадковістю чи етнічною належністю?

Стисло кажучи, так, але досі існує багато нез'ясованого. І, звичайно, як і будь-яка ознака, проявляється це не у всіх членів родини чи групи.

Спостереження показали, що передчасні пологи частіше відбуваються у жінок, у яких вже був такий випадок, а також у тих, які самі народились передчасно, особливо в терміні до 30 тижнів вагітності. Саме тому лікарі вже давно запідозрили вроджену схильність до передчасних пологів. Дослідження історії сестер та близнюків, а також ретельне вивчення сімейного анамнезу підтверджують наявність генетичної схильності до передчасних пологів.

Однією з причин генетичної схильності є відмінність реакції жіночого організму на травму, токсини і деякі мікроорганізми, в тому числі умовно-патогенні бактерії, які знаходяться на шкірі, в ротовій порожнині, піхві, і не проявляють себе. В однієї вагітної жінки відбувається бурхлива запальна реакція (лікарі ще називають це реакцією організму на пошкодження чи вторгнення чужорідних тіл), що може призвести до передчасних перейм, в той час як інша жінка може легко виносити вагітність. У вас спорідненість таких реакцій із сестрою значно вища, ніж з чужою вам людиною.

Однак, схильність до таких передчасних перейм спостерігається у членів родини не лише з генетичних причин. Подібні умови життя, спосіб харчування, вид діяльності та звички можуть підвищити або знизити ймовірність передчасних перейм. Те саме стосується членів однієї расової групи, яким притаманна подібність не лише у генах, а й в поглядах та способі життя. Соціально-економічні труднощі, які притаманні окремим етнічним групам, тісно пов'язані з хронічним стресом і більшою схильністю до інфекції, що збільшує запальну реакцію в організмі жінки та викликає передчасні пологи.

Звісно, причини, які викликали передчасні пологи у вашої сестри, можуть бути зовсім не пов'язані зі спільними генами і сімейною історією. Це могло бути викликано курінням або іншими факторами ризику, які наведені в додатку 1 на стор. 575. Якщо ваша сестра мала чинники ризику, яких у вас немає, ймовірність передчасних пологів у вас значно нижча



Передчасні пологи і стиль життя

Фізичні навантаження вважають одним з факторів, який, ймовірно, викликає передчасні пологи.

- Статеве життя.** Останні дослідження вказують на цікавий факт, що секс не є причиною передчасних пологів і, незважаючи на поширену думку, не стимулює перехід наприкінці вагітності. Натомість, статистика свідчить, що заняття сексом та оргазм під час вагітності позитивно впливають на виношування плода. Так чому більшість акушерів радять уникати статевих стосунків, якщо у вас відмічалась передчасна пологова діяльність, кровотеча або розрив оболонки плідного міхура? Річ у тім, що, як у випадку з фізичними навантаженнями, все дуже індивідуально. Жінки, у яких вагітність протікає нормально, відчувають себе більш комфортно під час інтимних стосунків. Секс може спричинити незначне пошкодження шийки та поширення інфекції в тіло матки, а речовини, що містяться в спермі, та сексуальне збудження викликають її скорочення. Під час нормальної вагітності такі скорочення матки не переростають у справжні перейми. Однак, якщо у вас є ризик передчасних пологів, ваш лікар, мабуть, побоюється, що навіть незначні скорочення матки, викликані статевими стосунками, можуть стати «останньою краплею». (Якщо вагітність протікає нормально, але ви все-таки хвилюєтесь відносно ризику передчасних пологів, користуйтеся презервативом, щоб уникнути впливу сперми).
- Фізичне навантаження.** Колись вважалося, що фізично виснажлива робота викликає передчасні перейми, але останні дослідження вказують, що перебування в стоячому положенні 30 годин на тиждень, піднімання важких предметів чи тривалий робочий день не збільшують ризик передчасних пологів. Насправді, у вагітних, які працюють щонайменше 46 годин на тиждень, менший ризик виникнення передчасних пологів, можливо тому, що вони відчуваються здоровішими і здатними так працювати (тоді як жінки з ускладненою вагітністю самі або згідно рекомендацій лікаря припиняють працювати). Тільки у випадку нічних чергувань ризик передчасних пологів зростає з невідомих поки що причин.
- Куріння.** Акушери рекомендують жінкам позбутися цієї шкідливої звички, як тільки стане відомо про вагітність, а ще краще перед вагітністю, заради вашого здоров'я та здоров'я дитини. Дим від сигарет може викликати затримку внутрішньоутробного росту плода, а також передчасний розрив оболонки плідного міхура, відшарування плаценти, передлежання плаценти та передчасні пологи. І чим більше ви палите, тим вищий ризик. Ідеально було б кинути палити повністю та відразу, але допомагають навіть маленькі кроки у цьому напрямку. Зменшення кількості випалених сигарет у другій половині вагітності може знизити ризик гіпотрофії плода або народження недоношеної дитини. (Тим самим ви можете зміцнити здоров'я майбутньої дитини, вберігаючи її від пасивного паління).
- Вживання кави.** Немає єдиної думки щодо вживання кави під час вагітності. Деякі дослідження виявили, що вживання більше однієї чашки кави на день збільшує кількість викиднів та недоношеності. Однак, чимало лікарів все ж скептично відносяться до таких тверджень. У будь-якому випадку, краще не зловживати. Випивайте щодня не більше однієї чашки, або вживайте каву без кофеїну (вважається, що кофеїн шкідливий для здоров'я, хоча властивості кави без кофеїну достеменно ще не вивчені). Поступове зменшення щоденної дози кофеїну дасть змогу уникнути неприємних ефектів, таких як ранковий головний біль чи закреп.
- Льодяники з локрицею, особливо чорні, не користуються популярністю у Сполучених Штатах, де модно мати білосніжні зуби.** Однак, чимало людей в інших країнах люблять їх. Надмірне споживання льодяників з локрицею під час вагітності збільшує ризик передчасних пологів, що пов'язано з досі не вивченим впливом гліцерину – основною діючою речовиною локриці. Не хвилюйтесь, не потрібно відмовлятися від червоних льодяників з локрицею (які, насправді, взагалі не містять локриці) або ж вишуканих анісовий тістечок, оскільки вони не містять локриці.
- Вживання алкоголю.** Вживання алкогольних напоїв під час вагітності збільшує ризик аномалій

плода. Також із впливом алкоголю пов'язують збільшення частоти передчасних пологів у жінок, які споживають більше семи алкогольних напоїв (Прим. перекладача: напоєм у США вважається 20 мл горілки) протягом тижня, порівняно з тими, які взагалі не вживають алкоголю. У майбутніх мам, які вживають менше чотирьох напоїв на тиждень, не спостерігають збільшення ризику передчасних пологів. Розумно було б уникати вживання алкоголю у перші місяці вагітності, а далі час від часу насолоджуватися коктейлем або келихом вина.

- **Вживання наркотичних речовин.** Вживання кокаїну та амфетаміну під час вагітності може викликати аномалії плода, затримку його внутрішньоутробного росту, передчасне відшарування плаценти і передчасні пологи. Також у дітей можуть спостерігатися неврологічні розлади та порушення поведінки.
- **Забруднення навколишнього середовища.** Жінки, які проживають у середовищі з високим рівнем забруднення вихлопними газами, тютюновим димом або іншими хімічними речовинами (наприклад, пестицидами), мають більший ризик народити дітей з недостатньо великою головою, а в майбутньому схильними до астми і затримки розумового розвитку. Забруднення навколишнього середовища є вищим у центральних районах міста. Оскільки

більшість з нас не в змозі змінити місце проживання або праці, уникнути впливу забруднення не легко. Намагайтеся уникати контакту з пестицидами і токсичними предметами побутової хімії, а також прямого впливу випарів розчинників для фарб, миючих порошоків, засобів для миття кухонних плит. (Безпечність використання найпоширеніших предметів побутової хімії вагітними жінками ще досконало не вивчена. Більшість вчених вважають, що ці засоби в обмеженій кількості не шкідливі, і радять, про всяк випадок, провітрювати приміщення при їх використанні).

- **Дієта і вітамінні добавки.** Існують докази, що регулярне вживання мультівітамінів до і під час вагітності може знизити ризик передчасних пологів, особливо у жінок, які погано харчуються. Акушер надасть вам інформацію про збалансовану дієту для вагітних і порекомендує вітамінні добавки, якщо ви їх потребуєте. Згідно рекомендацій служби охорони здоров'я США (US Public Health Service), всі жінки репродуктивного віку повинні щоденно приймати фолієву кислоту у дозі 400 мкг, щоб попередити аномалії розвитку плода. У вагітних жінок може бути потреба у додатковій кількості заліза, кальцію та інших мікроелементів, але варто порадитися з лікарем, який призначить необхідну дозу.

Сучасні дослідження свідчать, що у США темношкірі жінки мають вдвічі більший ризик передчасних пологів, ніж білошкірі жінки такого самого соціального рівня, а ризик ранніх передчасних пологів (до 32 тижнів) у них втричі вищий. Загалом, частота передчасних пологів серед темношкірих жінок становить 18%, порівняно з 12% серед іспаномовних, 11,5 % серед білошкірих жінок і 10,5% серед азіаток. (Цікаво, що для другого покоління іспаномовних жінок цей показник вищий, ніж для їх матерів-емігранток. І хоча, в цілому, рівень життя зріс, таку різницю можна пояснити поширеністю шкідливих звичок, наприклад палінням чи споживанням фаст-фуду, який досить популярний у США серед молоді). Вчені досі не можуть пояснити, чим зумовлена така відмінність показників. Ймовірно, стрес, пов'язаний з проявами расизму або соціальним положенням (який, наприклад, може викликати системну запальну відповідь), генетична схильність та вплив навколишнього середовища разом можуть спровокувати передчасні пологи.

Нещодавня розшифровка геному людини може допомогти фахівцям зрозуміти зв'язок між національною приналежністю та передчасними пологами.

Наприклад, нові дослідження свідчать, що у темношкірих дітей, порівняно з білошкірими, втричі вища ймовірність генетичних комбінацій, що зумовлюють недостатнє вироблення колагену, який входить до складу оболонки плідного міхура. Низький рівень колагену може свідчити про послаблення оболонки, що, в свою чергу, веде до їх розриву і передчасних пологів. Наступним кроком у цьому напрямку може бути розробка ліків, які будуть стимулювати продукцію колагену на ранніх термінах вагітності, та забезпечать розвиток міцного плідного міхура.

Як правило, в житті ми успадковуємо від батьків як хороше, так і погане. Якщо шукати в цьому позитивний аспект, то легше розділити труднощі з близькими вам людьми. Те саме стосується передчасних пологів.

Якщо у вас надмірна вага

Я планувала схуднути на 35 фунтів (14 кг) перед зачаттям дитини. Однак, я вже вагітна, і у мене надмірна вага. Чи може це зашкодити моїй дитині?

Ймовірно, ні. У здорових жінок надмірна вага не збільшує ризик передчасних пологів. Існують навіть докази, що у таких жінок ризик нижче середнього (тоді як худорляві жінки більш схильні до передчасних пологів).

Все ж, не варто бути легковажною і сприймати цю інформацію як заклик їсти вдвічі більше. Для вас і вашої дитини збалансована дієта є надзвичайно важливою. Акушер призначить вам режим харчування, який сприятиме нормальному розвитку плода і не дасть вам набрати зайвих кілограмів.

Важливо розуміти, що навіть якщо ви в хорошій формі і регулярно займаєтесь фізичними вправами, надмірна вага збільшує можливість розвитку гіпертонії вагітних чи гестаційного діабету (діабету вагітних). Ці захворювання вперше проявляються під час вагітності і становлять загрозу для здоров'я матері та внутрішньоутробного росту плода (високий артеріальний тиск може сповільнити ріст плода, а діабет – зумовити його надмірний ріст), що в подальшому може призвести до передчасних пологів. Враховуючи ризик таких ускладнень, у жінок з надмірною вагою частіше проводять операцію кесарева розтину. Якщо у вас надмірна вага, є вірогідність, що молоко у вас з'явиться пізніше, через три дні чи більше після пологів. (У такому випадку не варто падати духом і відмовлятися від годування грудьми. Поверте, молоко незабаром з'явиться, а тим часом дитину можна годувати молочною сумішшю).

Виникає запитання, чи варто робити щось у цій ситуації. По-перше, не хвилюйтесь даремно. Ви можете пишатися своїм тілом і новим життям, яке виношуєте в ньому. Регулярно відвідуйте лікаря під час вагітності. Загальне обстеження та аналіз крові і сечі дають змогу виявити будь-яке відхилення на ранніх стадіях, коли цьому можна чимось зарадити. Або ж підтвердять, що з вами і вашим малюком все гаразд.

Високий артеріальний тиск і прееклампсія

Я завжди правильно харчувалась і займалась фізичними вправами. Однак, під час вагітності у мене виявили високий артеріальний тиск. Я просто приголомшена.

Високий артеріальний тиск пов'язують з «нездоровим» способом життя, тому під час вагітності ця інформація може шокувати жінок, які слідкують за своїм

здоров'ям. Проте, існує окремий вид артеріальної гіпертензії, який раптово виникає під час вагітності, – звідки і назва «гіпертензія вагітних». На щастя, більшість жінок з цим діагнозом успішно виношують вагітність, що додає оптимізму. Ваш лікар буде контролювати показники артеріального тиску, щоб вони не впливали на стан плаценти і нормальний розвиток плода. Показники артеріального тиску нормалізуються через три місяці після пологів, але ризик розвитку гіпертонічної хвороби у майбутньому дещо зростає.

Якщо під час вагітності підвищений артеріальний тиск супроводжується протеїнурією, а іноді й іншими симптомами, цей складний стан називається прееклампсія. У випадку прееклампсії лікар на певному етапі вагітності може прийняти рішення про невідкладні передчасні пологи. На щастя, прогноз, як правило, сприятливий, адже у більшості випадків прееклампсія протікає без ускладнень, і виникає, переважно, на пізніх термінах вагітності, коли ризик ускладнень від передчасних пологів з боку плода невисокий. Оскільки прееклампсія завжди зникає після народження дитини, більшість жінок повертається до нормального стану здоров'я через кілька тижнів після пологів.

Хоча більшість людей ніколи не чули про прееклампсію, цей стан є досить поширеним і виявляється у 10% вагітних. Лікарі мають чимало версій, однак, справжня причина хвороби залишається загадкою. До групи ризику відносяться жінки до 20 і після 40 років, першороділлі, жінки з багатоплідною вагітністю, з надмірною вагою, обтяженим спадковим анамнезом та жінки, в яких до вагітності була діагностована гіпертонічна хвороба, ураження нирок або діабет. Якщо під час попередньої вагітності у вас була прееклампсія, особливо на ранніх термінах або важка, при наступній вагітності шанс її повторного розвитку зростає. Вживання незначних доз аспірину, кальцію, вітамінів С, Е на ранніх термінах вагітності та невелике щоденне фізичне навантаження можуть попередити розвиток прееклампсії у жінок з високим ризиком. Однак, три чверті жінок з прееклампсією не мають жодних факторів ризику, а згадані методи профілактики, здається, не допомагають жінкам з невисоким ризиком.

У більшості випадків діагностувати прееклампсію не складно. Акушер-гінеколог виміряє вам артеріальний тиск, визначить вашу вагу, призначить загальний аналіз крові та сечі. Проте, не завжди можна упевнено стверджувати, що у вагітної прееклампсія. Важливо, щоб ваш лікар поставив правильний діагноз, тому що методом лікування прееклампсії є розродження.

Прееклампсія є небезпечною, тому що викликає зміни в організмі жінки, які протилежні тим, які мають відбуватися під час вагітності.



Діабет і передчасні пологи

Якщо у вас цукровий діабет, це означає, що ваш організм не засвоює цукор, який циркулює в крові. Цукор крові є джерелом енергії для організму. Ми отримуємо його з їжею, яку споживаємо, або метаболізуючи жири. Але якщо у вас діабет, цукор не потрапляє всередину клітин, де може використовуватися як джерело енергії або накопичуватися для подальшого використання, а циркулює в крові, зумовлюючи підвищення показників цукру крові, що є однією з ознак хвороби. Якщо рівень цукру крові залишається високим впродовж тривалого часу, це спричиняє пошкодження різних органів. У вагітних жінок це спричиняє порушення розвитку плода.

Чимало людей плутають три типи діабету: I тип, II тип і гестаційний діабет. Вони певною мірою відрізняються, однак їх наслідки для вагітних майже однакові.

У випадку цукрового діабету I типу (його ще називають ювенільним або юнацьким) організм не виробляє гормон інсулін, який забезпечує проникнення цукру всередину клітини. Цукровий діабет II типу (який часто пов'язують з надмірною вагою та адинамією) характеризується тим, що організм виробляє інсулін, але є резистентним до його дії, тому ефект від гормону відсутній. Гестаційний діабет нагадує цукровий діабет II типу, але вагітність викликає резистентність до інсуліну. Він протікає легше і зникає після пологів. (Варто пам'ятати, що чимало випадків гестаційного діабету є, насправді, не діагнованим раніше діабетом II типу. Тільки з часом можна дати правильну відповідь. Якщо рівень цукру зберігається високим після пологів – це діабет II типу, якщо показники нормалізуються, у жінки був гестаційний діабет).

Якщо у вас під час вагітності діагностували будь-який з трьох типів діабету, існує загроза перебігу вагітності, і лікар повинен ретельно контролювати ваш стан. У вас, наприклад, вища ймовірність розвитку артеріальної гіпертензії чи прееклампсії. Обидва стани, особливо прееклампсія, можуть викликати порушення росту плода і важкі ускладнення з боку матері. В цьому випадку лікар може порадишити викликати передчасні пологи.

Жінки з цукровим діабетом I типу та ураженням судин часто народжують дітей з малою вагою і мають проблеми зі здоров'ям під час вагітності.

Діабет може викликати і протилежну ситуацію, коли народжуються діти з надмірною вагою. Це відбувається, коли високий рівень цукру крові передається від матері до плода, який використовує додаткове джерело енергії для росту. Якщо вага дитини вище дев'яноста перцентилів, згідно таблиці для її віку, таку дитину називають гігантський плід. Якщо ви вагітні такою дитиною, акушер може призначити вам ранні пологи за медичними показаннями, адже за наявності гігантського плода є висока ймовірність ускладнених пологів та мертвонародження.

Діти з великою вагою після народження часто мають такі ускладнення, як гіпоглікемія (низький рівень цукру крові), респіраторний дистрес-синдром (розлади дихання), жовтяниця і синдром раптової смерті.

При цукровому діабеті I і II типу, коли високий рівень цукру крові спостерігається у жінок на ранніх термінах вагітності, під час формування ембріону, існує вищий ризик виникнення аномалій плода. При гестаційному діабеті такий ризик відсутній, оскільки він виникає на пізніх термінах, коли плід вже майже сформований.

Лікар розповість вам як контролювати рівень цукру, щоб попередити розвиток ускладнень, та призначить інсулін, якщо в цьому буде потреба. Інсулін не є шкідливим для вагітних, однак варто порадитись з акушером відносно інших ліків, які ви приймаєте. Чимало препаратів для хворих на діабет, а також гіпотензивних чи гіполіпідемічних препаратів (які часто приймають такі хворі) негативно впливають на розвиток плода. (Якщо ви тільки плануєте завагітніти, краще припинити вживання ліків ще до зачаття дитини). На щастя, у жінок з гестаційним діабетом можна нормалізувати рівень цукру крові за рахунок збалансованої дієти і регулярних фізичних вправ, що позитивно впливатиме на її самопочуття і стан дитини. Після пологів такі жінки потребують ретельного медичного спостереження, адже гестаційний діабет підвищує ризик

розвитку цукрового діабету II типу впродовж десяти років після вагітності. Раціональне харчування та фізичне навантаження значно знижують такий ризик.

Грудне вигодовування корисне для всіх немовлят, особливо для недоношених і дітей від матерів з діабетом. Дослідження свідчать, що у цих дітей більший ризик розвитку резистентності до інсуліну в майбутньому, а грудне вигодовування може запобігти цьому. Так що вважайте грудне молоко одним

з найліпших препаратів, які ви можете дати своїй дитині. Це чудовий подарунок!

Щодня ви докладаєте чимало зусиль, щоб дотримуватися дієти і виконувати фізичні вправи, але не падайте духом і не зупиняйтесь, якщо ваші показники цукру крові не завжди ідеальні. Вони і не повинні бути ідеальними! Вони мають просто бути достатньо хорошими. Більшість жінок з гестаційним діабетом народжують здорових доношених дітей. У вас є всі шанси бути однією з них.

В нормі об'єм циркулюючої крові в організмі вагітної зростає, а кровоносні судини рефлекторно розширюються, щоб забезпечити достатнє кровопостачання жінки та плода. Однак, якщо у вагітної розвинулась преєклампсія, її кровоносні судини звужуються і не пропускають потрібну кількість крові, артеріальний тиск зростає, і всі органи, в тому числі матка, отримують недостатньо крові.

Такий стан не несе великої загрози у разі преєклампсії середньої важкості. У цьому випадку кількість крові знижена, але все ще достатня. У разі важкої преєклампсії кровопостачання життєво важливих органів матері порушується. Ваш лікар буде спостерігати за функцією нирок, печінки та кишечника (якщо відчуєте біль у животі, обов'язково повідомте його), затримкою рідини в організмі (що проявляється швидким збільшенням ваги або набряком обличчя та рук, на відміну від набряків на ногах, які спостерігаються у більшості вагітних), погіршенням зору та головним болем (спостерігається приблизно у 20-50% жінок), що може свідчити про порушення функцій органу зору та мозку.

Тільки у 5% жінок з преєклампсією спостерігаються судоми (цей стан називають еклампсією) чи порушення згортання крові та функцій печінки (розвивається так званий HELLP-синдром, який характеризується гемолізом – руйнуванням еритроцитів, підвищенням рівня печінкових ферментів і зменшенням кількості тромбоцитів). У вагітних з тяжкою формою преєклампсії іноді може статися інсульт і навіть смерть, саме тому акушер ставиться до захворювання так серйозно.

Преєклампсія також впливає на плід, який отримує через плаценту менше крові, і, відповідно, менше кисню та поживних речовин. Саме тому діти від матерів з преєклампсією часто є малими до терміну гестації. Якщо кровопостачання значно порушене, або плацента відшаровується від стінок матки (це ускладнення називають відшаруванням плаценти, і воно спостерігається у жінок з високим артеріальним тиском), виникає ризик загибелі плода. Проте, завдяки пильності лікарів і ретельному спостереженню за станом плода така трагедія зараз зустрічається не часто.

Найбільш простим і поширеним методом лікування преєклампсії є ліжковий режим, під час якого нормалізуються показники артеріального тиску та покращується кровопостачання плода. Ваш лікар може призначити ліжковий режим в домашніх умовах або в умовах стаціонару. Вам також можуть призначити ліки для зниження артеріального тиску і попередження судом. Магнію сульфат (магнезія) є найпоширенішим препаратом, що запобігає розвитку судом і не несе загрози для здоров'я матері та плода, проте має деякі неприємні побічні ефекти, такі як відчуття нудоти у матері чи можливе тимчасове пригнічення дихання у новонародженого. (Не хвилюйтесь з приводу цього, адже у разі необхідності вашій дитині будуть проводити штучну вентиляцію легень, поки не припиниться дія препарату, звичайно день-два). Якщо це трапиться на ранніх термінах вагітності, вам також призначать ін'єкції глюкокортикоїдів, щоб прискорити дозрівання легень та мозку плода. Прийом глюкокортикоїдів має ще один позитивний ефект: симптоми преєклампсії на деякий час зменшаться, що дозволить вам виграти трохи часу.

Чим раніше виникає преєклампсія, тим важчі її симптоми і більша загроза для здоров'я матері та плода. Під час вашого перебування у стаціонарі акушер уважно спостерігатиме за вашим станом і станом плода, аби щодня коригувати свої призначення. Лікар отримує важливу інформацію від тестів, які контролюють стан вашого здоров'я, розвиток і стан плода, плацентарний кровоток. На щастя, більшість жінок з преєклампсією середньої важкості можуть успішно виносити вагітність. Однак, у жінок з важкою преєклампсією пологи відбуваються через кілька тижнів після госпіталізації, як правило, шляхом кесарева розтину.

Якщо вагітність становить для вас велику загрозу, акушер може прийняти рішення провести передчасні пологи. Можливо, перше, що спаде вам на думку в цій ситуації, це те, що ви готові на все, щоб як можна довше виносити вагітність. Ризикувати собою заради дитини, звісно, природно. Однак, вашій дитині та сім'ї потрібні саме ви. Якщо у жінки розвивається тяжка преєклампсія, її плід починає тяжко страждати у матці, і також має реальну небезпеку

померти у матці. Краще погодитися з рішенням лікаря, що є оптимальним для вас і вашої дитини. Як тільки небезпека прееклампсії пройде, ви зможете сконцентруватися на позитивних речах, а саме, на чудовому медичному догляді, яке ваша недоношена дитина отримує у відділенні інтенсивної терапії, та вашим швидким одужанням.

Якщо у вас були передчасні пологи

Моя перша вагітність закінчилася передчасними пологами. Зараз я знову вагітна і хвилююся, що це повториться.

Справді, якщо у вас вже були передчасні пологи, під час другої вагітності цей ризик зростає. Згідно результатів досліджень, частота повторних пологів становить приблизно 20-50% серед усіх передчасних пологів. Проте, кожен випадок є індивідуальним, і навіть найгірша статистика не дає стовідсоткового прогнозу.

Наприклад, якщо у вас були передчасні пологи, зумовлені патологією плаценти, а саме, її передлежанням, можете бути налаштовані оптимістично, бо таке рідко трапляється під час наступної вагітності.

Якщо попередня вагітність була наслідком лікування безпліддя, а ця виникла спонтанно, цього разу ваші шанси нижчі, адже вагітність в результаті штучного запліднення завжди передбачає ризик передчасних пологів. Якщо у вас були пізні передчасні пологи, шанси виносити вагітність цього разу набагато вище, ніж ви думаєте. Чим пізніше відбулися передчасні пологи, тим меншим є їх ризик під час наступної вагітності.

З іншого боку, якщо у вас багатоплідна вагітність, ризик передчасних пологів дуже високий і складає 50% для двійні і 90% для трійні. (На щастя, у більшості таких випадків діти народжуються після 30 тижнів вагітності, коли наслідки передчасного народження не надто важкі). Тому важливо оцінити ваш конкретний випадок.

Якщо ваші перші передчасні пологи були зумовлені фактором, який можна попередити, це значно знижує ризик повторних передчасних пологів. Наприклад, якщо лікар вважає паління, вживання наркотиків, нічні чергування, недостатню або надмірну вагу причиною передчасних пологів, то, можливо, ці чинники вже не актуальні або їх можна усунути, щоб знизити ризик наступних передчасних пологів. Ваш лікар призначить збалансоване харчування, порадить, як змінити спосіб життя, справлятися зі стресом, і дасть інші цінні поради, що покращать ваше самопочуття і допоможуть успішно виносити вагітність.

Ваш лікар може також призначити медикаментозне лікування та спеціальні обстеження. Наприклад, якщо передчасні пологи були викликані істміко-цервікальною недостатністю (слабкість шийки матки, що зумовлює її пе-

редчасне відкриття), цю проблему можна вирішити проведнням серкляжу, при якому шийку матки під час вагітності закривають шляхом накладання швів. Інфекцію, що могла викликати передчасні пологи (а саме, захворювання сечових шляхів і хвороби, що передаються статевим шляхом) можна виявити за допомогою аналізів і вилікувати антибіотиками. Ваш лікар, безперечно, намагатиметься виключити ймовірність будь-якої прихованої інфекції. Якщо у вас захворювання ясен, варто відвідати стоматолога та пройти лікування, адже, як би дивно це не звучало, існує зв'язок між доглядом за ротовою порожниною і пологами. Дослідження свідчать, що запалення або інфекція ясен збільшують ризик передчасних пологів. А якщо у вас є хронічне захворювання, таке як діабет чи гіпертонічна хвороба, ретельне медичне спостереження може допомогти виносити вагітність.

І, нарешті, хороші новини: нове, багатообіцяюче лікування прогестероном – гормоном, що запобігає скороченню матки, допомагає виносити повторну вагітність. Останні дослідження свідчать, що ін'єкції прогестерону між 16 і 20 тижнями вагітності значно знижують ризик повторних передчасних пологів.

Зараз для вас важливо бути під наглядом досвідченого акушера, який спеціалізується на вагітностях високого ризику, як у вас. Він порадить, як можна уникнути ризику повторних передчасних пологів. Зважаючи не те, через що ви вже пройшли, цілком природно, що ви нервуете. Але виконання всіх рекомендацій лікаря надасть ліпший шанс вам і маленькій зростаючій дитині.

Роль прогестерону у попередженні передчасних пологів

Наша перша дитина народилась на дев'ять тижнів раніше. Зараз я знову вагітна, і мій лікар призначив ін'єкції прогестерону. Чи буде таке лікування ефективним і безпечним для мене і моєї дитини?

Оскільки у вас вже були передчасні пологи, лікар усвідомлює ймовірність повторної ситуації, навіть за умов повного здоров'я і бездоганного медичного догляду. Тішити те, що таке лікування справді ефективне. Багатоцентрове дослідження виявило, що у жінок, яким щотижня робили ін'єкції прогестерону у терміні 16-20 тижнів вагітності, ризик передчасних пологів знизився втричі і більше.

Впродовж останніх років прогестерон займає перше місце серед методів запобігання передчасним пологам. Лікарям вже давно відомо, що прогестерон не дає скорочуватися матці під час вагітності, і що рівень його знижується перед самими пологами. Однак, досі всі спроби застосувати прогестерон в якості медикаментозного засобу для

запобігання пологам були ефективними лише для певної групи жінок, в яких вже були спонтанні передчасні пологи. Ваш акушер, напевно, вважає, що ви відноситесь до цієї групи, тому і призначив вам ін'єкції прогестерону.

Звісно, лікарі сподіваються, що використання прогестерону для попередження передчасних пологів буде ефективним і серед жінок інших груп. На сьогодні клінічні дослідження не дають однозначної відповіді. Одне з таких досліджень виявило, що ін'єкції прогестерону зменшують частоту передчасних пологів у жінок з вкороченням шийки матки (вкорочення шийки матки, виявлене під час УЗД, може бути передвісником передчасних пологів), тоді як інше дослідження не виявило бажаного ефекту від ін'єкцій у жінок з багатоплідною вагітністю.

Більшість акушерів покладають великі надії на застосування прогестерону, але, водночас, усвідомлюють, що є ще багато питань відносно дози, шляхів введення і доцільності його застосування у жінок інших груп. Втішає лише те, що досі не виявлено жодних серйозних побічних ефектів застосування прогестерону у матерів та дітей (яких лікарі спостігали протягом двох років після народження). Однак, лише, коли ці діти підروуть, а сам метод буде застосований у більшій кількості жінок, можна буде стверджувати щось з абсолютною впевненістю. Звісно, це займе чимало часу.

Американська асоціація акушерів-гінекологів вважає доцільним призначати ін'єкції прогестерону вагітним з ризиком повторних передчасних пологів. Однак, не треба забувати, що застосування прогестерону все ще знаходиться на стадії вивчення, і необхідно провести більше клінічних досліджень, щоб довести його безпечність та ефективність. Якщо ви захочете запитати свого лікаря про доцільність призначення прогестерону у вашому конкретному випадку, знайте, що він не сприйме це як сумніви чи недовіру з вашого боку. Більшість лікарів, навпаки, схвалюють участь пацієнта у виборі методу лікування.

Не слід забувати, що у випадку призначення прогестерону варто поцікавитись, чи покриє ваше медичне страхування витрати на лікування, адже питання про внесення ін'єкцій прогестерону в перелік медичних показань досі остаточно не вирішено. Не сумуйте, якщо страхування не покриває ваші витрати. Можливо, лікар запропонує вам взяти участь у клінічному дослідженні, і ви отримаєте безкоштовне лікування.

Діагностика і лікування передчасної пологової діяльності

Іноді я відчуваю напруження живота, яке нагадує несправжні перейми. Можливо, це якийсь важливий симптом, і варто повідомити про це лікаря?

Якщо ви відчуваєте часті скорочення, які виникають кожні 15 хвилин або навіть частіше, безумовно, варто повідомити про це свого лікаря, навіть у неробочий час, – адже йому необхідно знати, справжні у вас перейми чи ні. Однак, не легко відрізнити справжні скорочення МакКоя, що ведуть до змін шийки матки та пологів, від несправжніх перейм, які лише дають вам і вашому лікарю чергову дозу адреналіну. Важливо виявити справжні перейми на ранніх етапах, адже тоді є більше шансів на успішне лікування.

Несправжні перейми (або скорочення Брекстона-Гікса) проявляються регулярними частими і болючими скороченнями матки, які зрештою, припиняються самостійно, тоді як справжні перейми рано чи пізно викликають вкорочення та розкриття шийки матки.

Медицина – це завжди поєднання науки та мистецтва, але коли мова йде про передчасні пологи, баланс зсувається в бік мистецтва.

Лікарі не люблять робити поспішні висновки, так як намагаються уникнути небажаних побічних ефектів від ліків, що пригнічують пологову діяльність, та стресу, пов'язаного з госпіталізацією. Однак, вони мають мало часу на роздуми, адже в міру прогресування пологової діяльності ефективність від прийому ліків зменшується. Якщо розпочати токолітичну терапію на ранніх етапах, скорочення матки можна призупинити і продовжити вагітність на тиждень або довше. Навіть незначне продовження вагітності є великим досягненням, адже іноді кілька днів перебування в утробі матері можуть значно покращити наслідки для недоношеної дитини.

Якщо лікар підозрює, що у вас почалися справжні передчасні перейми, тактика його дій буде наступною. Скоріше за все, вас покладуть у стаціонар – найбезпечніше місце для вашого перебування. В лікарні буде вестись постійне спостереження за скороченням матки і частотою серцебиття плода, щоб упевнитись, що в нього немає дистресу (патологічного стану). Вам призначать ліжковий режим та інфузійну терапію (для покращення кровопостачання матки), а тим часом лікар намагатиметься визначити, чи не зумовлені передчасні пологи дегідратацією чи інфекцією, які піддаються лікуванню.

Якщо у вас немає кровотечі та передчасного відходження вод, інфузійної терапії і ліжкового режиму в половині випадків буде достатньо, щоб зупинити перейми.

Якщо ліжковий режим та інфузійна терапія на приносять користі, але ви і ваша дитина все рівно почуваетесь добре, лікар ймовірно призначить засоби, що пригнічують скорочення матки і розслаблюють її (медичною мовою токолітики). Можливо, лікар не призначить ці препарати, тому що вагітність ще не досягла терміну 20 тижнів (оскільки дія ліків не зможе забезпечити тривале пригнічення перейм і дозрівання плода до того часу, коли він зможе існувати поза маткою) або досягла терміну 34 тиж-



Чи розпочалися у вас передчасні пологи?

Якщо у вас розпочалися передчасні перейми, можливо, вони несправжні. Однак, дуже важливо виявити справжні передчасні перейми на ранніх етапах, адже надалі вони викликають стоншення і розкриття шийки матки, що завершується передчасними пологами.

Отже, на що слід звертати увагу при передчасних переїмах? Нижче наведено перелік ознак, при появі яких негайно повідомте лікаря.

- **Болючі або безболісні скорочення матки більше 4 разів за годину.** Вони можуть проявлятися відчуттям стиснення живота. Якщо під час цих скорочень торкнутися кінчиками пальців проекції матки, відчуватиметься напруженість і твердість. (Якщо ви відчуваєте не часті скорочення матки, спробуйте випити 2-3 великі склянки води і прилягти на 30 хвилин. Існує висока вірогідність, що частота скорочень зменшиться).
- **Тупий або різкий біль у попереку.**
- **Спазматичний біль, що нагадує менструальний і може супроводжуватися болем від скопичення газів або діареєю.**
- **Відчуття стиснення у малому тазі.**
- **Збільшення або зміна консистенції виділень із**

піхви. Домішки крові можуть свідчити про відходження слизової пробки, яка діє як стоп-кран для матки. Посилення виділення прозорої рідини може означати, що відійшли води.

Якщо ви вважаєте, що маєте будь-який з цих симптомів, – без вагань повідомте свого лікаря. Не хвилюйтеся з приводу того, що турбує його. По-перше, люди, які не хочуть бути обтяжливими, рідко такими являються. По-друге, у вас є певні зобов'язання перед вашим лікарем, який не може весь час бути поруч з вами і розраховує, що ви подзвоните йому у разі виникнення проблем, а також зобов'язання перед дитиною, чие здоров'я поставлене на карту, і яка розраховує на вас.

ні (недоношені діти такого віку вже можуть існувати самостійно, навіть, якщо з'явилися на світ завчасно) чи дослідження навколоплідних вод свідчить, що легені плода зрілі, і це дасть змогу уникнути серйозних ускладнень передчасних пологів (тому призначення токолітичних засобів не виправдане у зв'язку з потенційними ризиками їх застосування). Також, ваш лікар може прийняти рішення не зупиняти перейми, якщо вважатиме, що на даний момент пологи є безпечнішими для вас і дитини.

Лікар може призначити препарати кількох груп. У них різний механізм дії, але однаковий ефект, що проявляється зменшенням скорочень матки. Для деяких акушерів магнію сульфат є препаратом вибору, особливо на ранніх термінах вагітності, оскільки деякі дослідження показали, що дуже недоношені діти, матері яких отримували магнію сульфат, мали ліпші неврологічні наслідки. Магнію сульфат призначають доведено. Серед недоліків цього препарату можна відмітити меншу ефективність, порівняно з іншими токолітиками, та погане самопочуття жінки, що проявляється нудотою, відчуттям жару, головним болем та слабкістю. Ваш лікар буде контролювати можливість розвитку не частих, але небезпечних ускладнень, таких як гіпотензія або розлади

дихання. Діти, матері яких отримували великі дози магнію сульфату, іноді народжуються в'ялими та сонливими, з нерегулярним диханням і зниженим смоктальним рефлексом. Однак, не хвилюйтеся. Ці симптоми зникнуть через пару днів, а тим часом дитина буде під наглядом лікаря.

Тербуталін, ретордин та інші препарати з групи бета-міметиків, які призначають доведено, у вигляді таблеток та підшкірних імплантів, сьогодні користуються все меншою популярністю у зв'язку з небажаними побічними ефектами. Деякі жінки добре переносять ці препарати, тоді як інші відчувають неспокій та серцебиття, головний біль, нудоту або м'язові спазми. У жінок з високим артеріальним тиском, захворюваннями серця, діабетом чи гіпертиреозом більша ймовірність розвитку небезпечних ускладнень, тому лікарі намагаються не призначати їм ці препарати.

Зараз частіше використовують два види токолітиків: нестероїдні протизапальні (індометацин, який є подібним до Мотрілу чи Адвілу) та антагоністи кальцієвих каналів (наприклад, ніфедіпін). Їх можна призначати неорально або доведено. Одне з останніх досліджень показало, що для вагітних жінок нестероїдні протизапальні препарати є



Що таке домашній моніторинг?

Іноді, з метою виявлення передчасних перейм у вагітних з високим ризиком, акушер призначає електронний моніторинг скорочень матки в домашніх умовах. Ця процедура передбачає використання спеціального пристрою, який кріпиться на животі та реєструє скорочення матки, а також щоденний телефонний контроль медсестри. Пристрій використовують протягом години двічі на день. Потім медсестра зчитує з нього інформацію за допомогою комп'ютера, вивчає її та розпитує вас про наявність додаткових ознак передчасних перейм. Залежно від симптомів та кількості скорочень матки медсестра приймає рішення повідомити вашого лікаря чи відправити вас до нього на прийом, госпіталізувати чи терміново оглянути. Також у вас є можливість безкоштовної цілодобової щоденної консультації медсестри, де ви отримаєте відповідь на всі запитання.

Ефективність добового моніторингу скорочень матки не є однозначною. Деякі дослідження свідчать про ефективність виявлення передчасних перейм на ранніх етапах та успішне продовження вагітності, тоді як інші виявили збільшення частоти госпіталізацій та відвідувань лікаря, без суттєвого зниження кількості передчасних пологів.

Лікарі, які не надто вірять в ефективність добового моніторингу стверджують, що не має прямої залежності між частотою скорочень матки і передчасними пологами. У деяких жінок матка легко подразлива, що передбачає часті скорочення навіть за відсутності перейм. Але навіть якщо вдасться зафіксувати передчасні перейми, їх не завжди можна зупинити. Саме тому деякі лікарі вважають, що

електронний моніторинг в домашніх умовах лише збільшує випадки помилкової тривоги та занепокоєння, і не має переваг над ретельним медичним спостереженням за вагітними.

З іншого боку, прихильники добового моніторингу вважають, що за умов дотримання всіх правил – обстеження лише жінок з високим ризиком передчасних пологів, які вже народжували передчасно, і жінок з багатоплідною вагітністю, а також використання справного обладнання можна виявити передчасні перейми на самому початку, коли призначення токолітичних засобів є найбільш ефективним. Також цілком ймовірно, що можливість щоденних консультацій медсестри, яка підтримує і скеровує майбутню маму, є не менш ефективними, ніж сам моніторинг, і є його невід'ємною частиною.

Найближчим часом очікують висновки фахівців відносно ефективності добового моніторингу, що допоможе лікарям дійти згоди в цьому питанні. Тим часом деякі страхові компанії відмовляються покривати витрати на електронний моніторинг у зв'язку з відсутністю переконливих доказів його ефективності. Отже, якщо акушер призначив вам цю процедуру, обов'язково запитайте його про фінансові витрати. Якщо ви справді хочете пройти таке обстеження, а лікар не призначає його, чи навпаки, не бійтесь задати стільки запитань, скільки потрібно, і відстояти свою думку. Не можна сказати, що хтось з вас не правий. Якщо це дасть вам відчуття впевненості та безпеки, то в будь-якому випадку ваші намагання будуть ефективними.

найбільш ефективними токолітиками з незначною кількістю побічних ефектів. Однак, у випадку тривалого вживання вони викликають деякі проблеми у плода, тому більшість лікарів призначають їх з обережністю і короткочасно. Антагоністи кальцієвих каналів викликають зниження артеріального тиску і прискорене серцебиття, але, на щастя, ці побічні ефекти рідко бувають важкими і не становлять загрози.

Як бачите, кожен із цих препаратів, як і будь-який інший, що може призначити ваш акушер, має свої плюси та мінуси. Ви можете запитати лікаря, чим він керується у виборі препарату для вас.

Не важливо, наскільки мужньо ви здатні переносити труднощі, коли ви перебуваєте на лікарняному ліжку і змушені терпіти неприємну побічну дію токолітиків, – рано чи пізно виникає запитання: «Чи це того варте?» У більшості випадків відповідь буде: «Безперечно, так». Зазвичай ці препарати призначають на 48 годин або менше, і на ранніх етапах вони досить швидко пригнічують передчасну пологову діяльність. Навіть якщо після завершення дії токолітиків перейми почнуться знову, тих кількох днів, що ви виграли, може бути достатньо для отримання курсу глюкокортикоїдів, які прискорять дозрівання плода і дадуть

йому шанс бути в хорошому стані після народження. І навіть це вже буде великим досягненням. Або ще ліпше: ви може стати однією з тих матерів, у кого передчасна пологова діяльність припиниться, у ліках більше не буде потреби, а ваша матка знову буде у спокійному стані. Лікарям не завжди вдається дізнатись, що викликало чи зупинило передчасну пологову діяльність: гострий інфекційний процес, зневоднення чи якийсь інший чинник.

Важко робити прогноз відносно подальшого перебігу вагітності, коли у вагітної вже був епізод передчасної пологової діяльності. Чимало жінок успішно виношують вагітність без будь-яких ускладнень. Але в деяких епізоди передчасної пологової діяльності повторюються через певний час. Лікарі намагаються попередити рецидиви, призначаючи пацієнткам токолітики впродовж тижнів чи місяців. Однак, більшість досліджень свідчать, що тривалий прийом токолітиків не гарантує продовження вагітності.

Якщо передчасна пологова діяльність відновиться, вас знову госпіталізують, і лікар буде вирішувати, чи є подальша вагітність безпечною для вас і дитини. Якщо вагітність не становить загрози, лікар намагатиметься знову зупинити перейми, і хоча ви можете вважати, що все розпочинається знову, ваша вагітність буде продовжуватися, плід зростатиме, а нове лікування дасть вам змогу витратити такий цінний час.

Проте, як би прикро це не звучало, трапляються випадки, коли пологи є кращим виходом із ситуації. Лікарі вважають, що часто плід висловлює своє «бажання» з'явитися на світ шляхом виникнення передчасних перейм, і до нього варто прислухатись. Наприклад, якщо перейми зумовлені інфекцією, яка проникла в плідний міхур, то для плода, мабуть, безпечніше з'явитися на світ і не інфікуватись. Стан хворої недоношеної дитини набагато гірший, ніж здорової, навіть якщо вона народилась на кілька тижнів раніше. Це саме стосується передчасних перейм, які супроводжуються вагінальною кровотечею і дистресом плода: у вас могло відбутись передчасне відшарування плаценти, що зумовлює порушення кровопостачання плода.

Отже, якщо лікар не може зупинити передчасну пологову діяльність, сприймайте це «бажання» вашої дитини з'явитися на світ як інстинкт самозбереження. Повірте, що природа знає краще, навіть якщо результат не той, на який ви сподівалися.

Серкляж

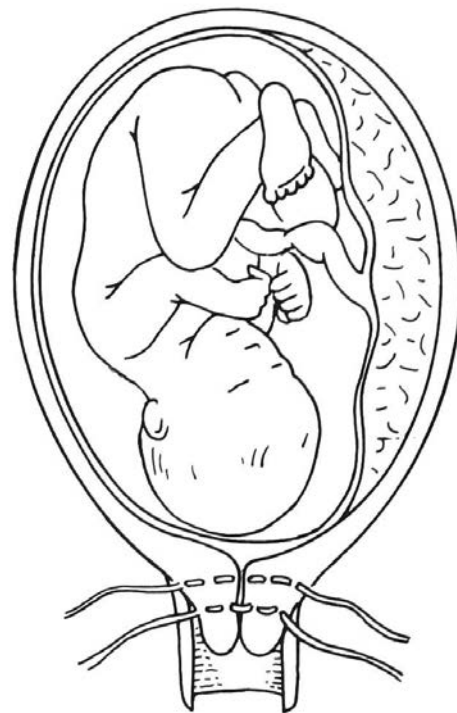
Моя дитина народилася передчасно. До цього у нас було декілька викиднів. Зараз я знову вагітна, і лікар вважає, що в моїй ситуації допоможе серкляж. Що це за процедура?

Серкляж – це мала хірургічна операція, яку проводить акушер. Під час цієї операції тимчасово зашивають ший-

ку матки (отвір біля основи матки, через який проходить плід). Акушери призначають серкляж, коли діагностують недостатність (слабкість) шийки матки. (Ви також можете почути вислів «некомпетентна шийка» – давній термін, який, на щастя, вже відійшов у минуле. Так, ніби можна давати оцінку «компетентності» шийці матки!). Це означає, що шийка, яка в нормі повинна бути закритою до початку пологів, розкривається передчасно під час вагітності.

Якщо лікар каже, що у вас недостатність шийки матки, це означає, що під час вагітності шийка розкрилась не лише передчасно, але й безболісно і без видимих на то причин, таких, наприклад, як інфекція чи передчасні перейми, які можуть викликати розкриття навіть нормальної шийки матки. Розкриття шийки матки є небезпечним для плода, оскільки оболонки плідного міхура вже не захищені від бактерій, які містяться у піхві. Це може спричинити їх інфікування або розрив, і викликати викидень або передчасні пологи. Якщо у вас діагностували недостатність шийки матки, серкляж може допомогти виносити вагітність до часу, коли дитина зможе жити, навіть, якщо народиться передчасно.

Вам, мабуть, цікаво, звідки у вас недостатність шийки матки. В більшості випадків причиною є травми внаслідок попередніх акушерських та гінекологічних маніпуляцій. Наприклад, причиною недостатності шийки матки можуть бути будь-які хірургічні втручання на шийці матки, розриви під час важких пологів чи аборти в другому триместрі вагітності. Проте, часто причина залишається невідомою.



При проведенні серкляжу шви накладаються навколо шийки матки, щоб тримати її закритою



Як накладають і знімають серкляж

Існує два способи проведення серкляжу. Лікар вирішить, який з них підходить для вас.

Трансвагінальний серкляж (через піхву)

Найпоширеніший спосіб, особливості виконання залежать від місця накладання швів (посередині шийки матки або ближче до її кінця) та їх виду. В більшості випадків це швидка і безпечна процедура, яка триває кілька годин і не передбачає тривалого перебування жінки в лікарні. Процедуру проводять під анестезією (зазвичай, спінальною), а також призначають легкі заспокійливі. Потім ваш акушер через вагіну накладає кругові шви на шийку матки (франц.-*cercle*), міцно затягує і зав'язує їх, щоб повністю її закрити.

Якщо серкляж виконується до розкриття шийки матки, то після процедури вам потрібно просто відпочити день-два. Якщо ваша шийка вже почала розкриватися і є загроза інфікування оболонок плідного міхура, вам призначать антибіотики та порадять зменшити фізичне навантаження або проводити ліжковий режим. Вам також можуть порадити уникати статевих стосунків, щоб не стимулювати шийку матки та зменшити ризик інфікування, який зростає після серкляжу. (Рекомендації залежать від вашого конкретного випадку). Періодично акушер буде вас оглядати, щоб виявити зміни в шийці матки або ознаки інфікування.

Лікар зніме шви перед пологами, як правило, приблизно у 37 тижнів вагітності. Якщо до цього часу у вас розпочнуться перейми або розвинеться інфекція, шви знімуть раніше в умовах стаціонару.

Трансабдомінальний серкляж (через живіт)

Це більш складний вид оперативного втручання, який вимагає тривалішої госпіталізації, і застосовується у випадку неефективності або неможливості здійснення трансвагінального серкляжу (наприклад, у жінок з аномаліями шийки матки). Цей спосіб дає акушеру можливість накласти шви дуже високо на шийку матки, де вона міцніша, і сильніше затягнути їх. Ця операція може бути проведена лапароскопічно (через маленькі надрізи в шкірі хірург ззовні керує спеціальним пристроєм за допомогою відеокамери), що значно зменшує тривалість післяопераційного періоду і залишає маленькі шрами на шкірі. Трансабдомінальний серкляж можна виконати ще до зачаття або до 14 тижня вагітності. Як і у випадку з трансвагінальним серкляжем, більшості жінок рекомендують зменшити фізичне навантаження та утриматись від статевого життя. Також вас регулярно оглядатиме лікар на наявність ознак інфекції або змін з боку шийки матки.

Після такої процедури пологи, як правило, відбуваються шляхом кесаревого розтину, адже зняти шви з шийки матки через піхву неможливо. Після пологів шви не знімають. Вони можуть стати в нагоді під час наступної вагітності, або ж просто стати невидимою частиною вас.

Деякі фахівці підозрюють, що є природня варіабельність у консистенції, щільності і довжині шийки матки (як природний колір або текстура волосся жінки). Ці індивідуальні властивості роблять шийку матки більш витривалою до тиску, який створює на неї амніотичний міхур та плід, що розвивається.

Хоча важко сприйняти той факт, що ваш акушер не передбачив і не запобіг попереднім передчасним пологам, але найбільш неприємним є те, що в більшості випадків діагноз недостатності шийки матки неможливо передбачити. Як і у вашому випадку, недостатність шийки матки виявля-

ють у більшості жінок тільки після її передчасного розкриття. Насправді, навіть ретроспективно важко діагностувати істміко-цервікальну недостатність. Скажімо, вагітна могла мати безсимптомну пологову діяльність чи інфекцію, що зумовила передчасне розширення шийки матки.

Також важко передбачити можливість розвитку недостатності шийки матки під час повторної вагітності, адже, якщо у вас уже було таке порушення, це не означає, що воно повториться знову. Саме тому важко вирішити, чи накладати серкляж. Навіть при найліпшому рівні медичної допомоги серкляж іноді накладають жінкам, які в дійснос-

ті його не потребують, і не накладають тим, кому він дійсно потрібний.

Заспокоює те, що жінкам, в яких вже було три та більше викіднів або передчасних пологів, серкляж майже завжди показаний: у 90% випадків ця процедура допомагає виносити вагітність до 34 тижнів, а іноді й довше, коли плід вже достатньо сформований. Однак, якщо діагноз недостатності шийки матки сумнівний, серкляж є не таким ефективним. Дослідження свідчать, що застосування серкляжу у жінок з одним або двома викиднями в анамнезі може принести більше шкоди, ніж користі, та викликати ускладнення (найчастіше ушкодження шийки матки, інфекцію матки, збільшення частоти скорочень матки внаслідок подразливої дії швів або передчасний розрив оболонки плідного міхура) замість бажаного відтермінування пологів.

На думку лікарів, найкраще проводити серкляж на ранніх термінах вагітності, коли шийка все ще закрита. Якщо виконувати цю процедуру пізніше, коли шийка матки розкриється і розвіється інфекція, бактерії можуть проникнути в матку, або акушери можуть пошкодити оболонки плідного міхура.

Лікарі також намагаються не чекати, поки у жінки розпочнуться пологи, коли накладання серкляжу буде ризикованим і не принесе користі.

Однак, деякі лікарі вважають, що коли ризик недостатності шийки матки є невеликим – якщо вона мала одні-два передчасних пологів – ліпше бути дотримуватись очікувальної тактики. Шийку матки постійно контролюють за допомогою частих ультразвукових досліджень, які можуть виявити вкорочення і потоншення внутрішньої частини шийки, що є ознакою її готовності до розкриття. Серкляж накладають лише за наявності цих ознак або незначного розкриття шийки матки. І хоча ультразвукова діагностика, як і більшість медичних обстежень, не дає стовідсоткової гарантії, а незначне розкриття шийки матки не завжди супроводжується передчасними пологами, цей метод дає можливість попередити непотрібне накладання серкляжу та його ускладнень. Деякі невеликі дослідження показали безпечність та ефективність очікувальної тактики, але до того, як можна буде сказати з упевненістю, ці результати слід підтвердити у більших дослідженнях.

Зараз ваше основне завдання – це успішно виносити вагітність. Можна очікувати, що серкляж допоможе вам досягнути цієї мети.

Кровотеча під час вагітності

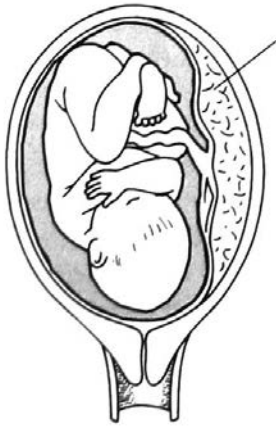
Під час вагітності у мене була вагінальна кровотеча. Чи означає це, що у мене будуть передчасні пологи?

Не завжди. Вагінальні кровотечі під час вагітності трапляються частіше, ніж ви думаєте: вони спостерігаються у кожній четвертій вагітній жінки. І хоча сам факт кровотечі лякає, вона може бути не шкідливою і не мати жодних наслідків. Наприклад, якщо у другому триместрі вагітності у вас був поодинокий випадок кров'янистих виділень з піхви, а плацента при УЗД виглядає нормально, ви маєте не більший ризик передчасних пологів, ніж завжди. З іншого боку, якщо кровотеча вперше виникла у першому триместрі вагітності, неодноразово повторювалась, або якщо вона була масивною, то ризик народити до 34 тижнів вагітності є більшим. Цікавим є факт, що афро-американки, напевно, є виключенням з цього правила. Згідно з великими дослідженнями, навіть багаторазова масивна вагінальна кровотеча під час вагітності у темношкірих жінок не супроводжувалась зростанням частоти передчасних пологів, на відміну від білошкірих жінок. Отже, якщо ви афро-американка, можете почувати себе безпечніше.

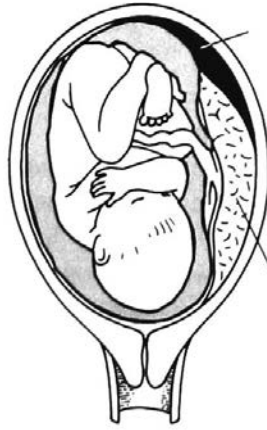
Досить часто причина кровотечі залишається не визначеною: в половині випадків лікарям так і не вдається її встановити. Однак, акушер, мабуть, призначить вам УЗД, щоб виявити дві найпоширеніші причини кровотеч: передчасне відшарування плаценти і передлежання плаценти. Обидва стани несуть загрозу для матері, якщо вона втрачає багато крові, а будь-яка патологія плаценти (яка постачає кисень та поживні речовини до плода) може порушити розвиток плода. Якщо така загроза є дуже великою, лікар порадить провести передчасні пологи.

Найбільш типовою ознакою передчасного відшарування плаценти, окрім вагінальної кровотечі, є біль у животі або спині. Відшарування плаценти означає, що частина плаценти відділилась від стінки матки. Коли це відбувається, відшарована частина плаценти більше не отримує кисень та поживні речовини з материнської крові. Якщо відшарована ділянка невелика, а решта плаценти функціонує нормально, все повинно бути нормальним. Це не матиме суттєвого впливу ріст і стан плода, а ваша вагітність продовжиться. Проте, якщо відшарувалась велика ділянка плаценти, це може бути небезпечно, і серйозно порушити кровопостачання та оксигенацію вашої дитини, а іноді потребує негайного родорозрішення. УЗД та інші методи оцінки стану плода дають можливість оцінити величину проблеми.

Передлежання плаценти – це стан, при якому плацента частково або повністю закриває шийку матки, і коли шийка розкривається або плід під час пологів тисне на плаценту, може виникнути кровотеча. Також кровотеча може розвинути внаслідок розтягнення нижнього сегменту матки при прогресуванні вагітності. Звичайною причиною елективних передчасних пологів при передлежанні плаценти є попередження значної кровотечі у матері, яка є небезпечною як для неї, так і для плода.



Нормальна плацента.



Передчасне відшарування плаценти:
частина плаценти відшарувалась
від стінки матки.



Передлежання плаценти: плацента
закриває шийку матки.

Якщо у вас виявили передчасне відшарування або передлежання плаценти, то в залежності від ступеню їх важкості вам можуть розпочати ретельне медичне спостереження або госпіталізувати. Метою цього є надання вашій дитині шансу перебувати у матці як можна довше, поки це безпечно для неї і для вас. Лікарі намагатимуться продовжити вашу вагітність наскільки це можливо, проте, якщо ризик раптово зростає, будуть готові провести передчасні пологи за медичними показаннями. (Більше інформації про пологи за медичними показаннями можна знайти на стор. 32). На щастя, існує чимало методів оцінки стану плода, які допоможуть вашому лікарю провести вас і вашу дитину через небезпеки проблем із плацентою.

Прихована інфекція та передчасні пологи

Чи потрібно мені вживати ліки від інфекції, якщо я почувуюсь цілком здоровою? Чи існує в такому випадку якась загроза для перебігу вагітності?

Якщо ви відчуваєте себе здоровою, то природно вважати себе здоровою. Але у вашому випадку краще прислухатись до лікаря, який радить лікуватись. Зростає розуміння того, що легка і часто безсимптомна інфекція відіграє важливу роль у виникненні передчасних пологів.

Давно відомо, що деякі інфекції під час вагітності можуть викликати передчасні пологи. Це зумовлено імунною відповіддю організму матері, при якій виділяються речовини, що викликають зміни шийки матки та плідного міхура і, як наслідок, призводять до передчасних пологів. Інфекція матки становить подвійну загрозу, оскільки може досягти плода, порушити його розвиток і спричинити народження хворої дитини. Існують докази, хоча і неабсолютні, що хронічний амніоніт – інфекція плідного міхура – може збільшити ризик розвитку тяжких ускладнень після народження, таких, як хронічне захворювання легень або певні ураження головного мозку.

Однак, явна інфекція зустрічається не дуже часто, звичайно, не так часто, щоб пояснити, чому оболонки плідного міхура інфіковані під час передчасних пологів у половині жінок, а також у 80% тих жінок, які народили до 30 тижня вагітності. Звісно, виявлення інфекції під час пологів не дає відповіді на те, коли ця інфекція виникла: раніше, що, можливо, і зумовило передчасні пологи, або пізніше. (Під час пологів, коли шийка матки розкривається, порушується цілісність оболонок плідного міхура і зникають природні бар'єри захисту від інфекції). Проте, багато даних свідчить, що саме прихована інфекція сечостатевої системи є головною причиною передчасних пологів. Наприклад, бактерії в сечі частіше виявляють під час вагітності, і це не супроводжується печією, свербіжом та високою температурою, – симптомами, які допомагають виявити інфекцію. Чимало досліджень показали, що ризик передчасних пологів у жінок з прихованою інфекцією сечових шляхів значно знижується після лікування її антибіотиками.

Ще одним поширеним збудником, що викликає передчасні пологи, є стрептокок групи В. Ці бактерії мирно існують у вагіні багатьох жінок, однак можуть становити загрозу під час вагітності. Якщо стрептокок потрапить через шийку до матки, то може викликати передчасні перейми, передчасний розрив оболонок плідного міхура, запальний процес в матці до і після пологів і важке захворювання дитини. (Якщо у вас вже розпочалися передчасні пологи, а лікар не провів аналіз на наявність стрептококу групи В, вам призначать антибіотики доведено на випадок, якщо у вас є ці бактерії. На щастя, навіть одна доза антибіотику пеніцилінової групи під час пологів може захистити вашу дитину).

Останні дослідження виявили ще одну приховану інфекцію – бактеріальний вагіноз, або БВ. Вона зумовлена порушенням нормальної мікрофлори піхви. Інфекція протікає безсимптомно майже у 10% білошкірих і 25% темношкірих жінок, і лише у деяких викликає біль та білуваті виділення з піхви. Бактеріальний вагіноз не передається

статевим шляхом, проте частіше спостерігається у жінок, які рано розпочали статеве життя, а також тих, хто регулярно робить спринцювання (ця процедура порушує нормальну мікрофлору піхви, яка створює несприятливе середовище для інших бактерій). Лікарі вважають, що бактеріальний вагіноз майже вдвічі збільшує ймовірність передчасних пологів.

Бактеріальний вагіноз легко діагностується (лікар безболісно візьме у вас мазок з піхви за допомогою палички з ватним наконечником, що нагадує вушну) та ефективно лікується за допомогою таблетованих антибіотиків або вагінальних кремів з антибіотиками. Проблема полягає в тому, кому показано таке лікування. Деякі дослідження показали, що у жінок, в яких уже були передчасні пологи з невідомої причини, лікування бактеріального вагінозу знижує ризик повторних передчасних пологів на 70%. Але не відомо, чи становить бактеріальний вагіноз небезпеку у жінок, які не мали передчасних пологів, і чи допоможе його лікування. Можливо, це пов'язано з тим, що бактеріальний вагіноз не завжди призводить до інфекції сечових шляхів, і навіть є невеликий ризик шкідливих наслідків лікування. При застосуванні антибіотиків є ризик виникнення алергічної реакції або надмірного росту інших бактерій, які може бути важко вилікувати. Деякі фахівці навіть підозрюють, що антибіотики іноді не тільки вбивають бактерії, які викликають бактеріальний вагіноз, але підвищують запальну відповідь, і тим самим стимулюють передчасні пологи. Ви завжди можете обговорити зі своїм лікарем всі за і проти.

Вірите ви чи ні, але захворювання ясен – це ще одна прихована інфекція, яка може викликати передчасні пологи. Тому не дивуйтеся, якщо акушер радить вам ретельно доглядати порожнину рота, не тільки щоб уникнути карієсу, але й попередити передчасні пологи. Якщо у вас виявили захворювання ясен, краще відвідати стоматолога і якнайшвидше позбутись цієї інфекції.

Існує ще декілька інфекцій, які можуть викликати серйозні захворювання плода, а іноді передчасні пологи, проте іноді прояви їх є настільки незначними, що вагітні навіть не здогадуються про них. Ваш лікар вирішить, чи потрібно вам отримати лікування від них. Більшість акушерів проводять скринінг хвороб, що передаються статевим шляхом, такі як сифіліс, гонорея, ВІЛ, і таких вірусних захворювань, як краснуха і гепатит В. В залежності від вашої ситуації і особливостей контакту лікар може додатково провести скринінг на герпес-вірус, цитомегаловірус та інші приховані інфекції, які можуть вразити плід.

Чимало таких інфекцій можна попередити. Дотримуйтесь порад лікаря: користуватись презервативом під час статевих стосунків, не робити спринцювань, не вживати сирого та напівсирого мяса, риби і молюсків, а також не торкатися котячого піску (чудова нагода доручити цей

обов'язок вашому партнеру!) Намагайтесь уникати контакту з хворими та носіями. Якщо ви проживаєте в місцевості, де поширена хвороба Лайма, намагайтесь ще ретельніше дотримуватись профілактичних заходів. Перед наступною вагітністю варто отримати щеплення проти краснухи, паротиту та вітрянки, якщо ви ще не перенесли цих захворювань (Вакцинацію не проводять вагітним жінкам, щоб не нашкодити плоду).

Якщо у вас вже були передчасні пологи, ви, мабуть, схильні подумки вертатись до тих подій і безрезультатно мучити себе здогадками про приховану інфекцію, яка, можливо, стала причиною передчасних пологів. Навіть якщо у вас або вашої дитини після пологів з'явилися ознаки інфекції, неможливо ретроспективно встановити, зумовила вона передчасні пологи, чи виникла внаслідок них. Також неможливо спрогнозувати, яким би був результат, якби під час вагітності у вас виявили інфекцію і провели лікування антибіотиками, – це могло змінити все, або не мати жодного впливу. Зараз варто, по можливості, пильно подивитись у теперішній момент і у майбутнє. Лікарі невпинно продовжують вивчати причинно-наслідкові зв'язки між інфекцією, запаленням і передчасними пологами. Сподіваємось, незабаром з'являться більш досконалі методи діагностики та лікування. Ви і ваша дитина, можливо, будете серед тих, хто в першу чергу скористається їх перевагами.

Якщо у вас передчасно відійшли води

У мене передчасно відійшли води. Чи є ще шанс успішно виносити вагітність?

Звісно, такий шанс є. Хоча вас можуть на деякий час госпіталізувати, так як є ймовірність, що пологи відбудуться передчасно. Проте, іноді жінкам вдається виносити вагітність після передчасного розриву плідного міхура (медичний термін, що означає передчасне відходження вод).

Зрозуміло, що передчасне відходження вод може вас налякати. Рясне витікання води з матки викликає почуття безпорадності: ви не можете зупинити цей процес або повернути все назад. Вам залишається тільки чекати і сподіватися, що все закінчиться благополучно. Не варто звинувачувати себе або свого партнера у тому, що трапилось. Відомі випадки, коли жінки пов'язували передчасне відходження вод з порушенням ліжкового режиму, а чоловіки звинувачували себе в тому, що дозволили жінці нести пакет з продуктами. Насправді жоден з цих факторів не викликає передчасного розриву оболонки плідного міхура.

Вчені не можуть пояснити, чому в деяких жінок відбувається передчасне відходження вод, але більшість з них вважає, що це результат тривалого процесу, пов'язаного з

безліччю факторів. Підвищують ризик паління, кровоте- ча під час вагітності, а також відходження вод до початку перейм під час попередніх пологів (нормальних або перед- часних). Скорочення матки, багатоводдя, тиск з боку пло- да і багатоплідна вагітність можуть зумовити ослаблен- ня оболонки плідного міхура. Має значення дефіцит пев- них продуктів харчування та попередні хірургічні втручан- ня на шийці матки. Фахівці вважають, що інфекція, в тому числі прихована, є важливим фактором, при якому бактерії поширюються зі статевих шляхів жінки на шийку мат- ки і викликають подразнення оболонки плідного міхура. Останні дослідження припускають, що провідну роль ві- діграє генетична схильність, а саме здатність імунної сис- теми в той чи інший спосіб реагувати на психологічний чи фізичний стрес і наявність бактерій та вірусів в організмі жінки. Раніше вважали, що статеві стосунки викликають передчасний розрив оболонки плідного міхура, однак, до- слідження не підтвердили цих припущень.

В першу чергу, ваш лікар призначить дослідження вод, що відійшли, щоб підтвердити, що це дійсно навколоплід- на рідина, а не сеча чи вагінальні виділення. Зазвичай, роз- рив оболонки плідного міхура супроводжується рясним виходом рідини з її наступним постійним витіканням. В окремих випадках відходження вод не настільки рясне і тривале. Якщо лікар впевниться, що у вас дійсно відбув- ся передчасний розрив оболонки плідного міхура, він буде вирішувати, чи провести передчасні пологи негайно, чи почекати деякий час.

Чому кожна вагітність не може продовжуватися як можна довше? Тому що передчасний розрив оболонки плідного міхура збільшує наступні ризики:

- **Інфекція.** Навколоплідні оболонки виконують роль бар'єру на шляху бактерій, які є нормальною мікрофло- рою піхви. Після розриву оболонки інфекція може по- трапити в матку і спричинити інфікування матері та плода. У матері інфекцію майже завжди можна ефек- тивно лікувати, але інфікування плода чи новонаро- дженого може викликати серйозні порушення його ста- ну здоров'я і розвитку, і навіть становити загрозу для життя. Здорова дитина, народжена трохи раніше термі- ну, почувається краще, ніж більш доношена, але хвора. На щастя, інфікування плода після передчасного роз- риву оболонки плідного міхура відбувається менше, ніж у 20% дітей, і, як правило, після появи симптомів ін- фекції у матері, таких, як висока температура або біль у животі. Так що ваш акушер, можливо, вирішить не роз- роджувати вас передчасно, якщо у вас та вашої дитини відсутні ознаки інфекції.
- **Недостатній ріст легеневої тканини плода.** Причини виникнення гіпоплазії легень достеменно не відомі, але вважають, що за відсутності достатньої кількості на-

вколоплідної рідини матка тисне на плід і не дає легеням достатньо розправитись. Розправлення легень є сигна- лом, який стимулює ріст та розвиток легеневої ткани- ни. (Це одна з причин, чому плід починає тренувати свої дихальні рухи ще у матці). Також у навколоплідній рідині можуть міститися гормони росту, надходження яких у легені зменшується. Немає значення, наскільки доношеною є дитина при народженні, але якщо її легені дуже малі, їй буде важко або навіть неможливо дихати. Ризик того, що легені дитини розвинуться недостатньо для її існування поза маткою зростає, якщо розрив обо- лонки плідного міхура відбувся на початку другого три- местру вагітності. Якщо води відійшли після 26 тижня вагітності, більшість дітей не мають проблем. Чим біль- ше навколоплідної рідини залишається в матці, тим кращий прогноз.

- **Збільшується ризик випадіння пуповини або її не- безпечного перетискання.** Це порушує кровопоста- чання та оксигенацію плода.
- **Рухи плода можуть бути обмеженими.** Якщо кількість навколоплідної рідини недостатня, матка може тиснути на плід і обмежувати його рухи. Недостатня рухова ак- тивність може викликати обмеження рухів і контракту- ри суглобів плода, які не зможуть в достатній мірі зги- натися і розгинатися. З часом ці контрактури можуть пройти, іноді після ортопедичної допомоги і фізіоте- рапії.

Ви можете побачити, що ці ризики необхідно порівня- ти з ризиками передчасного народження вашої дитини, і вибрати оптимальний термін пологів. У деяких випадках цей вибір простий: якщо є ознаки інфекції або дистре- су плода, ваша дитина буде народжена негайно. Більшість акушерів вважають, що до 32-34 тижня вагітності, за від- сутності інфекції або дистресу плода, ризик недоношеності переважає ризик продовження вагітності. Майже всі вони вважають, що ситуація змінюється на протилежну після 34 тижня вагітності, коли більшість недоношених дітей ма- ють майже таку саму зрілість, як і доношені.

Отже, як довго триватиме ваша вагітність? Як би при- кро це не звучало, неможливо передбачити, що вдіє при- рода у кожному окремому випадку. Можливо, вам потала- нить, і наслідки будуть найліпші: оболонки плідного міху- ра через кілька днів загояться, і амніотична рідина знову оточить вашу дитину. Важко пояснити, з чим це пов'язано, але у цьому випадку вагітність надалі протікатиме нор- мально, наче передчасного розриву оболонки і не було. У деяких випадках оболонки відновлюються частково, зали- шаючи вхідні ворота для інфекцій, але в той же час забез- печують плід достатньою кількістю амніотичної рідини. У більшості жінок пологи настають протягом тижня після відходження вод. Однак, якщо протягом кількох днів по-

логова діяльність не починається, є велика ймовірність, що ваша вагітність продовжиться довше. Майже у 15-20% жінок пологи настають через чотири тижні, а іноді пізніше.

Після відходження вод і до моменту пологів ви, напевно, будете госпіталізовані, а за вами і вашою дитиною буде вести ретельне спостереження і догляд, якщо пологи відбудуться невдовзі після початку пологової діяльності. Ви, напевно, будете знаходитись на ліжковому режимі, частково для того, щоб зменшити відходження навколоплідних вод. Не хвилюйтесь, якщо води й надалі будуть відходити, незалежно від вашого положення. Це нормальний стан, якого можна уникнути, лише якщо оболонки загояться. Також ліжковий режим покращує кровопостачання плода, що сприяє утворенню амніотичної рідини і попереджує випадіння пуповини крізь шийку матки та защемлення пуповини. Деякі лікарі використовують техніку, яка має назву амніоінфузія (вливання рідини у матку через катетер), що може полегшити для плода процес народження, але рідина витікає так швидко, що амніоінфузія може сприяти росту легень плода лише якщо її проводити регулярно.

Вам, напевно, призначать антибіотики, щоб вилікувати будь-яку інфекцію, яка у вас може бути, і попередити її розвиток у плода. Доведено, що застосування антибіотиків при передчасному розриві навколоплідних оболонок подовжує тривалість вагітності і дає кращий шанс передчасно народженій дитині. Вам можуть призначити курс глюкокортикоїдів, щоб пришвидшити дозрівання плода. Токолітичні засоби вам, вірогідно, не призначать, оскільки відсутні докази того, що вони подовжують вагітність після передчасного розриву навколоплідних оболонок, а також тому, що вони можуть маскувати прояви інфекції. Вам слід утриматись від статевих стосунків, так як це може сприяти поширенню інфекції або стимулювати передчасні перейми. Серкляж також збільшує ризик інфекції, і якщо вам уже провели цю процедуру, лікар зважить, знімати шви, чи залишити їх.

Для контролю інфекції і дистресу плода вам будуть регулярно вимірювати температуру тіла і визначати частоту серцевих скорочень плода. Ваш лікар може запропонувати провести амніоцентез (забір незначної кількості амніотичної рідини голкою), якщо кількість навколоплідних вод є достатньо, щоб безпечно провести процедуру. Рідину можна перевірити на наявність інфекції, вона також може показати, наскільки зрілими є легені вашого плода. Вам можуть щоденно проводити ультразвукове дослідження, щоб спостерігати за дихальними рухами, частотою серцевих скорочень та руховою активністю плода, а також кількістю навколоплідних вод.

Але ви можете бути упевнені в одному: цей період, коли у вас є мало можливості прогнозувати або впливати на майбутнє, буде важким для вас і вашого партнера. Намагайтесь зберігати спокій і оптимізм, можливо, за допомогою стратегій, спрямованих на зняття стресу, таких

як проведення візуалізації з психологом, дихальні вправи, медитація або (за згодою лікаря) масаж. Живіть сьогоднішнім днем, цінуйте кожний день продовження вагітності.

Коли дитина повинна бути народжена раніше терміну

Лікар вважає, що стан мого плода у матці недостатньо хороши, і що він, напевно, прийме рішення провести пологи передчасно. Звідки лікар знає, коли мені найкраще народжувати?

Ніщо не може бути важчим для майбутньої мами, ніж почути, що вашій дитині ліпше народитися передчасно, ніж провести більше часу у матці. Хвилювання за здоров'я малюка і за себе супроводжуються відчуттям провини за те, що не вдалось успішно виносити вагітність. В той час, як ви повинні насолоджуватись легеньким поштовхами дитини всередині вас, ви, затамувавши подих, проходите обстеження і перевірки.

Вам може допомогти розуміння того, що ви не одинокі у своєму важкому досвіді. Майже чверть недоношених народжуються внаслідок елективних передчасних пологів, які проводять раніше за медичними показаннями. Елективні передчасні пологи найчастіше проводять внаслідок прееклампсії, в першу чергу, щоб зберегти здоров'я матері. Але прееклампсія, як і інші захворювання матері, можуть пошкодити здоров'ю плода.

Іноді, навіть якщо мати почуває себе нормально, її матка може бути не найліпшим середовищем для плода.

Нижче наведено перелік основних причин, чому акушери можуть вирішити, що час настав, і що вашій дитині буде ліпше не знаходитись у матці:

- **Ріст плода уповільнюється.** Якщо плід погано росте в матці, він може отримувати недостатньо кисню та поживних речовин, що може негативно вплинути на його подальший розвиток. Якщо ріст вашої дитини недостатній, уповільнюється або навіть зупинився, більшість акушерів лікарів вирішать, що дитині прийшов час народитися.
- **Плід має ознаки дистресу.** Дистрес плода є ознакою недостатнього кровопостачання та оксигенації плода. Його можуть викликати патологія плаценти, анемія, інфекція або важкі захворювання матері та плода. Лікарі розпізнають дистрес плода по значному зменшенню його рухової активності, відсутністю реакції на подразники, порушенню частоти серцевих скорочень або вираженому маловодддю. У разі дистресу плода акушери звичайно приймають рішення провести пологи негайно.



Якщо у вас відійшли води, а ваша дитина ще не досягла межі життєздатності

У деяких випадках розрив навколоплідних оболонок відбувається на ранніх термінах, коли плід ще не готовий до позаутробного існування. Якщо це трапилось приблизно у 22 тижні вагітності, лікар може поставити вас перед складним вибором: негайно народжувати або спробувати виношувати вагітність далі. Якщо ви приймете рішення народжувати зараз, це означає, що ви усвідомлюєте, що дитина не виживе. Якщо ви обираєте продовження вагітності, то повинні розуміти, що є ризик того, що ваша дитина може погано розвиватись там, де вона знаходиться, навіть якщо вагітність буде тривати набагато довше. У багатьох дітей, народжених після раннього передчасного розриву оболонок плідного міхура, є несприятливі наслідки, дехто помирає невдовзі після народження, а в інших виникають тимчасові або тривалі проблеми зі здоров'ям та інвалідність.

Обов'язково вислухайте всі рекомендації вашого лікаря і запитайте у нього про всю інформацію, яка

вам потрібна: яким буде гестаційний вік плода на момент пологів, які можливі наслідки для дітей, народжених у такий термін (які шанси того, що ваша дитина виживе і зможе вести нормальне повноцінне життя) і якої інтенсивної терапії вона потребуватиме. Під час ознайомлення зі статистичними даними про стан дітей, народжених в різні терміни вагітності (стор.55-59), пам'ятайте, що у вашому випадку можливі додаткові ускладнення, такі, як гіпоплазія легень (див.стор.30), які можуть погіршити ситуацію.

Після зважування всіх фактів, а також глибоких почуттів і надій, деякі батьки приймають рішення провести пологи негайно. Таке рішення є надзвичайно важким, але, зважаючи на ризики, це є правом родини та дитини. Інші хочуть спробувати виграти більше часу. Будь-яке рішення може бути правильним для вас і вашої родини

но, оскільки це означає, що перебування в матці становить загрозу життю і здоров'ю вашої дитини.

- **Плід має вроджені вади.** Дітям з вродженими вадами іноді ліпше отримати невідкладне медичне чи хірургічне лікування. Якщо це так, ваш лікар може запропонувати елективні передчасні пологи.
- **Існує велика загроза здоров'ю матері.** Прееклампсія, передлежання і передчасне відшарування плаценти та інші ускладнення вагітності становлять загрозу не лише для плода, але й для здоров'я, а іноді й життя матері. Перебіг інших захворювань, наприклад вади серцево-судинної системи, може погіршуватися під час вагітності, що загрожує матері та плоду і вимагає термінового розродження.

Лікар оцінить стан плода за допомогою спеціальних тестів, які детально описані в розділі "Оцінка стану плода до народження" (стор.42). Вирішуючи, чи буде плоду ліпше, якщо він народиться і буде отримувати допомогу у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН), лікарі будуть враховувати гестаційний вік та розміри плода (головні показники, які впливають на його стан після народження), а також зважувати потенційні ризики народити-

ся передчасно або продовжувати існування у матці. Якщо плід невеликих розмірів і незрілий, лікар навряд чи наполягатиме на негайному розродженні, за винятком випадків, коли вам загрожує небезпека. По мірі зростання плода ризик ускладнень недоношеності зменшується.

Ви маєте розуміти, що в таких рішеннях завжди більше покладаєшся на інтуїцію. За винятком випадків, коли термін вашої вагітності вже більше 34 тижнів, і коли більшість проблем недоношеності вже позаду, важко навіть вказати «вірний» час для елективних передчасних пологів. Лікарі, як правило, обговорюють з батьками всі за і проти, і прикладають всі зусилля, щоб прийняти правильне рішення на основі своїх знань і досвіду.

Бойовий дух малюка

Мій плід сильно штовхається. Чи означає це, що в нього характер бійця?

Деякі плоди ведуть себе настільки активно, що після серій "хуків" та ударів справа їхнім матерям здається, що вони виношують майбутніх боксерів важкої ваги. Решта

поводять себе спокійніше, їх рухи більш м'які і плавні, а іноді взагалі не відчуваються.

Без сумніву, кожен плід веде себе по різному, але не можна сказати, чи це якимось чином впливає на його здатність в майбутньому відчайдушно “боротись” з випробуваннями, які несе передчасне народження. По-перше, є різні типи сильних дітей (у фізичному та емоційному плані): сильний мовчазний тип, задиркуватий і пустотливий тип, фізично сильний агресивний тип. Крім цього, вчені ще навіть не знають, чи зберігається характер внутрішньоутробних рухів у малюків і дітей. Чимало батьків здивовані тим, що їхній колишній “професійний боксер” після народження перетворюється на спокійну тиху дитину, і навпаки. Чимало факторів впливають на рухову активність плода, в тому числі дієта, настрої та активність матері (якщо мати зайнята, вона звертає менше уваги на рухливість плода і вважає, що він не такий активний, хоча це і не так), пори дня (плід іноді теж спить) і терміну вагітності (в міру прогресування вагітності розміри плода збільшуються і в матці залишається все менше простору для поштовхів, тому малюк більше викручується і звивається, ніж штовхається), а також фізичної сили плода і його темпераменту.

Можна з певністю сказати, що незалежно від того, що зараз відбувається у вашому животі, ви будете в захваті від мужності і сили духу вашої маленької дитини. Це притаманно усім батькам недоношених дітей. В палату для недоношених дітей один за одним поступають такі “бійці”. Дорослих їхня поведінка захоплює, а для малюків це цілком природно.

Глюкокортикоїди

Лікар призначив мені препарат для покращення дозрівання легень плода, так як він може народитися найближчими днями. Чи це допоможе?

Ви, мабуть, знаєте, що кожний тиждень, а насправді кожний день внутрішньоутробного розвитку є надзвичайно цінним для плода, оскільки забезпечує дозрівання органів, які мають шанс ліпше функціонувати, коли дитина прийде у світ. На щастя, ми живемо в час, коли сучасна медицина може хоча б частково доповнити природу, якщо вона не сприяє нам. Дослідження свідчать, що введення матері глюкокортикоїдів перед пологамі пришвидшує дозрівання легень та інших органів плода, що дорівнює майже одному додатковому тижню знаходження у матці. Роль глюкокортикоїдів у зменшенні деяких найбільших ускладнень недоношеності та збільшенні виживання недоношених дітей настільки вагома, що Національний інститут охорони здоров'я США радить призначати їх усім вагітним з терміном вагітності між 24 та 34 тижнями, які мають ризик народити передчасно у найближчі сім днів.

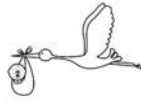
Глюкокортикоїди – це гормони, які виробляються в організмі кожної людини, особливо в стресових ситуаціях. В нормі їх кількість збільшується у вагітних перед пологамі, що пришвидшує дозрівання органів плода і дає своєрідний поштовх для їх розвитку перед тим, як вони почнуть функціонувати самостійно.

Дія глюкокортикоїдів є надзвичайно цінною для недоношеної дитини. Одним з найпоширеніших захворювань у відділенні інтенсивної терапії новонароджених є респіраторний дистрес-синдром (РДС), який розвивається внаслідок незрілості легень. Дітям з РДС проводять штучну вентиляцію легень (ШВЛ) чи інший вид респіраторної підтримки, і вони мають ризик розвитку серйозних ускладнень, поки їх легені не почнуть дихати самостійно. Ймовірність розвитку РДС у новонародженого поступово зменшується зі зростанням гестаційного віку при народженні. Респіраторний дистрес-синдром розвивається майже у всіх дітей, народжених до 26 тижня вагітності, і лише у 25% тих, хто народився у 30-34 тижні вагітності, що пов'язано з більшою зрілістю легень.

Уведення глюкокортикоїдів перед пологамі наполовину знижує частоту РДС серед дітей, народжених між 28 та 34 тижнями вагітності. Серед дітей, народжених до 28 тижня вагітності, частота РДС істотно не зменшується, але зменшується ступінь важкості захворювання. Зараз, коли виживають деякі діти, народжені у 22-23 тижні вагітності, лікарі розглядають можливість призначення глюкокортикоїдів вагітним жінкам з ризиком передчасних пологів до 24 тижня вагітності. Не всі плоди у цьому віці здатні відповісти на введення стероїдів, але ті, хто відповість, можуть мати ліпші шанси на виживання. Після 34 тижня вагітності ризик розвитку РДС настільки знижується, що потреба у застосуванні глюкокортикоїдів зникає, за винятком випадків, коли відомо, що легені плода надзвичайно незрілі.

Застосування глюкокортикоїдів під час вагітності має позитивний вплив не тільки на дихальну систему недоношеної дитини. Стероїди також прискорюють дозрівання мозку і кишечника, і значно зменшують у недоношених ризик ураження мозку та розвитку некротичного ентероколіту, або НЕК (запалення кишечника) – одного з найважчих ускладнень недоношеності.

Якщо лікар призначив вам курс глюкокортикоїдів, наприклад бетаметазону, який застосовують у вагітних, ви отримаєте дві внутрішньом'язові ін'єкції з інтервалом в 24 години. Найбільший ефект спостерігається, якщо ви отримаєте обидві ін'єкції бетаметазону хоча б за 24 години до пологів. Однак, якщо ви отримаєте лише одну ін'єкцію, або якщо ви народите менше, ніж через 24 години, це також принесе користь. Якщо ви отримали глюкокортикоїди до 26-28 тижнів вагітності, і з того часу пройшло більше тижня, а ви ще не народили (це хороша новина!), вам, можливо, призначать ще один курс глюкокортикоїдів, адже організм плода на той час міг бути ще недостатньо зрілим, щоб



Чи існує альтернатива глюкокортикоїдам?

Вчені невпинно працюють над пошуком нових ліків, які вагітні можуть приймати перед передчасними пологами для прискорення дозрівання плода чи для профілактики деяких ускладнень недоношеності. Досліджено чимало потенційно ефективних препаратів, але на сьогоднішній день, крім глюкокортикоїдів, доведено ефективність лише одного з них.

Лікарі виявили, що використання магнію сульфату (препарат, який призначають вагітним у випадку прееклампсії та передчасних перейм) також попереджує розвиток дитячого церебрального паралічу (ДЦП) у недоношених дітей. Згідно одного великого дослідження, його частота зменшилась наполовину. Це вселяє надію, оскільки це захворювання, при якому діти не можуть контролювати рухи своїх м'язів, є одним з найважчих ускладнень недоношеності. Багато лікарів вважають, що незабаром магнію сульфат призначатимуть більшості вагітних з ризиком передчасних пологів у терміні до 28 тижня. (Серед дітей, матері яких не отримували магнію сульфат, частота дитячого церебрального паралічу становить менше 3-4%, однак саме недоношені діти становлять найбільшу групу ризику).

Механізм дії магнію сульфату в попередженні розвитку ДЦП ще не вивчений, однак відомо, що він є необхідним для нормального функціонування всіх клітин тіла. Препарат може діяти, підтримуючи хорошу циркуляцію крові у мозку дитини і блокуючи шкідливі молекули.

Якщо вам планують призначити магнію сульфат, вам варто знати ось що. Ці ліки викличуть у вас не найкращі відчуття: нудоту, пітливість і серцебиття. Однак, більшість вагітних готові змиритись з цими побічними ефектами заради здоров'я своїх немовлят. Оскільки магнію сульфат, окрім заспокійливої дії, має здатність розслабляти мускулатуру, у вашої дитини при народженні може спостерігатись гіпотонія (знижений тонус) м'язів та поверхневе дихання. Проте, ці симптоми незабаром зникнуть, як правило, через день-два. (Не хвилюйтесь, адже при необхідності лікарі нададуть вашій дитині допомогу).

Як і з іншими препаратами, вважалося, що уведення фенобарбіталу і вітаміну К вагітним перед пологами може знизити ризик крововиливів і ураження мозку плода. Однак, ці дані не підтверджені. Дослідження в цьому напрямку продовжуються і, можливо, одного дня принесуть хороші результати.

відповіді на їх уведення. Проте, більшість лікарів не призначають більше одного курсу стероїдів, оскільки тривале антенатальне застосування стероїдів може негативно позначитись на рості головного мозку плода та інших органів, і нівелювати їх позитивний негайний ефект.

А що до інших ризиків антенатальних стероїдів? У деяких вагітних є захворювання, наприклад, цукровий діабет, і глюкокортикоїди можуть ускладнити його перебіг. Ваш акушер вирішить, чи безпечно призначити вам стероїди. Були проведені численні дослідження потенційного зв'язку між застосуванням глюкокортикоїдів і збільшенням ризику інфікування матері або негативного впливу на плід, а віддалені наслідки спостерігали у цих дітей до 12-річного віку. На щастя, дослідження не виявили жодних побічних ефектів при застосуванні одного курсу таких надзвичайно цінних ліків. Глюкокортикоїди зараз широко застосовуються у майбінгних мам по всьому світі, а їх позитивний вплив на дітей є одним з найбільших досягнень перинатальної медицини за останні 30 років.

БАГАТОПЛІДНА ВАГІТНІСТЬ

Ризик недоношеності після репродуктивних технологій

Я завагітніла шляхом екстракорпорального запліднення і чекаю двійню. Чи означає це, що я народжу передчасно?

Ви вже, мабуть, знаєте, що у випадку багатоплідної вагітності ризик передчасних пологів зростає, і ризик зростає зі збільшенням кількості плодів, яких ви носите. Якщо ви очікуєте одну дитину, ризик передчасних пологів становить 12%, при двійні – 50%, і майже 90% при трійні. Вагітність при двійні протікає, в середньому, 36-37 тижнів, так як кожен додатковий плід зменшує тривалість вагітності приблизно на 3,5 тижнів.

Більшість пар, які лікуються від безпліддя за допомогою репродуктивних технологій (запліднення в пробірці

та ін.), усвідомлюють велику ймовірність, близько 30%, багатоплідної вагітності. Проте, у таких випадках сама вагітність є настільки омріяною і бажаною, що можливість багатопліддя відходить на задній план. Деякі пари навпаки прагнуть народити двійню або трійню, щоб нарешті здійснити свою мрію про велику сім'ю.

Хоча іноді багатоплідна вагітність є неминучим наслідком лікування безпліддя, з медичної точки зору такий стан не є фізіологічним. Багатоплідна вагітність супроводжується зростанням частоти викиднів, мертвонароджень і передчасних пологів. Останні зумовлені банальним браком простору у матці. Коли матка жінки, яка розрахована на виношування лише одного плода, перерозтягується, вона починає скорочуватися. Це цілком фізіологічний шлях народження зрілого плода, але коли мова йде про багатоплідну вагітність, матка переповнена, і тому скорочується завчасно. Діти від багатоплідної вагітності звичайно менші, ніж при одноплідній вагітності, що пов'язано з необхідністю спільно використовувати поживні речови-

ни і простір. Крім цього, жінки з багатоплідною вагітністю більш схильні до розвитку таких ускладнень, як кровотеча і артеріальна гіпертензія, які можуть призвести до передчасного народження.

Зважаючи на потенційні ризики багатоплідної вагітності, існує і кілька позитивних моментів. Тривалість багатоплідної вагітності при штучному заплідненні не відрізняється від фізіологічної. Ще кілька років тому лікарі були переконані, що при однаковій кількості плодів штучне запліднення зменшує тривалість вагітності на 2-3 тижні. Хоча це справді так, якщо ви вагітні однією дитиною, але у разі, якщо у вас двійня, це не так. Більше того, дослідження показали, що двійні, отримані шляхом репродуктивних технологій, мають більше шансів вижити, ніж двійні, зачаті природним шляхом. Лікарі досі не можуть пояснити, чому це так, але пов'язують це з більш ретельним медичним спостереженням під час вагітності та частішим народженням різнояйцевих двієн.



Якщо після лікування безпліддя ви вагітні лише однією дитиною

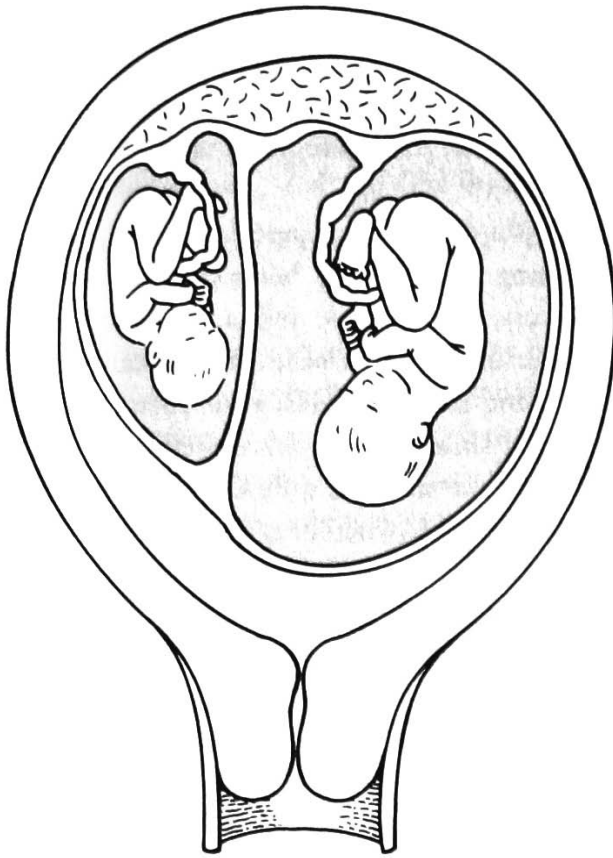
Вчені невпинно працюють над пошуком нових ліків, які вагітні можуть приймати перед передчасними пологами для прискорення дозрівання плода чи для профілактики деяких ускладнень недоношеності. Досліджено чимало потенційно ефективних препаратів, але на сьогоднішній день, крім глюкокортикоїдів, доведено ефективність лише одного з них.

Лікарі виявили, що використання магнію сульфату (препарат, який призначають вагітним у випадку прееклампсії та передчасних перейм) також попереджує розвиток дитячого церебрального паралічу (ДЦП) у недоношених дітей. Згідно одного великого дослідження, його частота зменшилась наполовину. Це вселяє надію, оскільки це захворювання, при якому діти не можуть контролювати рухи своїх м'язів, є одним з найважчих ускладнень недоношеності. Багато лікарів вважають, що незабаром магнію сульфат призначатимуть більшості вагітних з ризиком передчасних пологів у терміні до 28 тижня. (Серед дітей, матері яких не отримували магнію сульфат, частота дитячого церебрального паралічу становить менше 3-4%, однак саме недоношені діти становлять найбільшу групу ризику).

Механізм дії магнію сульфату в попередженні розвитку ДЦП ще не вивчений, однак відомо, що він є необхідним для нормального функціонування всіх клітин тіла. Препарат може діяти, підтримуючи хорошу циркуляцію крові у мозку дитини і блокуючи шкідливі молекули.

Якщо вам планують призначити магнію сульфат, вам варто знати ось що. Ці ліки викличуть у вас не найкращі відчуття: нудоту, пітливість і серцебиття. Однак, більшість вагітних готові змиритись з цими побічними ефектами заради здоров'я своїх немовлят. Оскільки магнію сульфат, окрім заспокійливої дії, має здатність розслабляти мускулатуру, у вашої дитини при народженні може спостерігатись гіпотонія (знижений тонус) м'язів та поверхневе дихання. Проте, ці симптоми незабаром зникнуть, як правило, через день-два. (Не хвилюйтесь, адже при необхідності лікарі нададуть вашій дитині допомогу).

Як і з іншими препаратами, вважалось, що уведення фенобарбіталу і вітаміну К вагітним перед пологами може знизити ризик крововиливів і ураження мозку плода. Однак, ці дані не підтверджені. Дослідження в цьому напрямку продовжуються і, можливо, одного дня принесуть хороші результати.



Для синдрому фето-фетальної трансфузії характерне багатоводдя та збільшення в розмірах плода-реципієнта, на відміну від плода-донора, який менший за розмірами і оточений меншою кількістю навколоплідної рідини.

Отже, якщо у вас немає інших факторів ризику недоношеності, ваша двійня буде насолоджуватися перебуванням у матці до 34 тижня вагітності – терміну, при якому наслідки недоношених є чудовими і майже не відрізняються від таких у доношених дітей.

Синдром фето-фетальної трансфузії.

Лікар вважає, що внутрішньоутробний розвиток моїх близнят порушений через наявність спільної кровоносної судини. До чого це може призвести і чи можна цьому зарадити?

Можливо, лікар запідозрив стан, який має назву синдром фето-фетальної трансфузії, який негативно впливає на внутрішньоутробний розвиток та ріст одноїєїцевої двійні. «Трансфузія» відбувається, якщо через спільну кровоносну судину у плаценті занадто багато крові перетікає від одного плода до іншого.

Щоб зрозуміти, чому це так, слід розглянути, що відбувається на самому початку життя дитини. Щоб запліднена яйцеклітина перетворилась на плід, вона обов'язково має отримувати від плаценти кисень та поживні речовини,

а також виводити непотрібні продукти обміну. Плацента формується з моменту прикріплення заплідненої яйцеклітини до стінки матки і швидко утворює сітку кровоносних судин, які з'єднані з плодом через пуповину. Навколо плода формується плідний міхур, який поступово заповнюється навколоплідною рідиною, що більшою мірою складається з сечі плода.

Що ж відбувається у випадку вагітності двійнею? Різноюйцева двійня походить від двох окремих яйцеклітин, і завжди має дві плаценти і плідні міхури. Однояйцева двійня розвивається з однієї яйцеклітини, яка ділиться навпіл через деякий час після запліднення. Якщо яйцеклітина ділиться до того, як утворилась плацента, кожен плід має власну плаценту і плідний міхур. Якщо розділення відбувається після формування плаценти, близнята мають спільну плаценту. Аналогічно, наявність окремого чи спільного плідного міхура залежить від того, коли поділилась яйцеклітина: до або після його утворення.

Якщо двійня має спільну плаценту, то в більшості випадків у неї будуть спільними деякі судини, які прикріплені до пуповин, і це зумовить циркуляцію крові від одного плода до іншого. Якщо ці судини невеликі і об'єм крові незначний, це не становить проблеми. Проте, якщо ця судина великого діаметру, спостерігається циркуляція великої кількості крові від одного плода (донора) до іншого (реципієнта).

Плід-реципієнт отримує більше кисню та поживних речовин з кров'ю, і тому стає більшим. Однак, надмірне кровопостачання не завжди має позитивний вплив, і більший розмір не означає кращий стан. Плід-реципієнт отримує надлишкову кількість рідини, що створює додаткове навантаження на серце. При дуже важкій формі синдрому фето-фетальної трансфузії плід може загинути внутрішньоутробно або невдовзі після народження. Надмірне кровопостачання посилює діурез плода, що наповнює її навколоплідний міхур надмірною кількістю рідини (цей стан носить назву багатоводдя, див. стор. 44), що є однією з головних причин передчасних пологів.

Стан плода-донора теж може бути порушеним. Він отримує менше крові, ніж потрібно, так що йому бракує кисню і поживних речовин. Це може затримати ріст плода, і він буде меншим, ніж близнюк. Діурез плода знижений, тому кількість навколоплідних вод зменшується (цей стан має назву маловоддя). Маловоддя збільшує ризик перетискання пуповини в матці, що може призвести до повного припинення кровопостачання плода. При важкій формі синдрому у плода-донора теж може розвинутих серцева недостатність внаслідок анемії тяжкого ступеня.

Важко спрогнозувати наслідки даного синдрому. Якщо це легка форма, близнята можуть відрізнитись за розмірами і показниками крові, але, в цілому, не мати жодних інших наслідків. При синдромі середньої важкості існує ймо-

вірність передчасних пологів та пов'язаних з недоношеністю ускладнень. Однак, при важкій формі порушення кровотоку потенційно може пошкодити функції життєво важливих органів обох плодів, що супроводжується смертю або інвалідністю.

Синдром фето-фетальної трансфузії діагностують за допомогою УЗД в другому триместрі вагітності. Основні критерії діагностики – це наявність одностатевих близнюків, спільної плаценти, багатоводдя в оболонках більшого плода і маловоддя в оболонках меншого плода. Іноді визначення кровотоку плодів може виявити порушену циркуляцію крові і вказати, які судини становлять проблему.

Діагностуючи синдром фето-фетальної трансфузії, акушери розподіляють його в залежності від важкості на 5 ступенів, від легкої (1 ступінь) до дуже важкої (5 ступінь). І хоча кожний випадок є індивідуальним, а статистичні дані не дають jednoznacної відповіді, деякі фахівці вважають, що на ранніх стадіях розвитку лише у половині випадків спостерігається негативна динаміка захворювання. У майже 30% плодів захворювання не прогресує, а у 20% щасливчиків стан навіть покращується в міру прогресування вагітності.

Існує кілька методів лікування синдрому фето-фетальної трансфузії. Вибір правильного для вас методу залежить не тільки від важкості ураження близнят і терміну вагітності, але й вашого рішення.

Традиційним і досить поширеним методом лікування, який деякі акушери вважають корисним, є пункція і виведення амніотичної рідини з міхура плода-реципієнта. Вважається, що це може зменшити перетікання крові від одного плода до іншого і попередити передчасні пологи. Під час цієї процедури за допомогою спеціальної голки здійснюють прокол стінки живота матері. Пункцію необхідно часто повторювати, хоча деякі лікарі вважають її малоефективною, особливо при середньому чи важкому перебігу (3-5 ступінь) або ранньому розвитку синдрому (до 26 тижня вагітності). У деяких випадках матері призначають ліки, які покращують роботу серця плодів і зменшують його діурез (що зменшує утворення навколоплідних вод у плода-реципієнта), однак таке лікування має свої побічні дії. Якщо на думку акушера подальше перебування близнят у матці становить більшу загрозу, ніж передчасне народження, вам можуть призначити передчасні пологи за медичними показаннями, як правило, на 29-30 тижні вагітності.

Більш сучасним і обіцяючим методом лікування синдрому фето-фетальної трансфузії є лазерна операція на плаценті. Це втручання проводиться внутрішньоутробно і передбачає закриття просвіту судин, що з'єднують обидва плода, виведення надлишку навколоплідних вод у плода-реципієнта і подальше продовження вагітності. Ця процедура супроводжується значною кількістю ускладнень, та-

ких як передчасні перейми, передчасний розрив навколоплідних оболонок (відходження вод) та інфікування, і тому лише кілька клінік мають досвід у проведенні цієї операції. Проте, для деяких дітей зі швидко прогресуючою хворобою, які мають вік менше 28 тижнів, ця операція є методом вибору. Останні дослідження важкого раннього синдрому фето-фетальної трансфузії показали, що лазерна операція супроводжується виживанням обох плодів в одній третині випадків, і виживанням одного плода у 75%. У близько 10-15% немовлят, які вижили, мають віддалені наслідки у вигляді інвалідності. Це вдвічі менше, ніж за умов традиційного лікування шляхом пункції амніотичного міхура.

У випадку найбільш важкого синдрому фето-фетальної трансфузії, коли існує висока ймовірність, що один або обидва близнюки не виживуть, іноді лікарі пропонуються батькам зробити неймовірно складний вибір: зробити аборт одного з плодів, щоб дати шанс іншому вижити. Для батьків це надзвичайно болісне рішення. Існує вірогідність, що близнюк, який продовжить своє існування, виживе у 80%, хоча досі немає статистики відносно віддалених наслідків.

Якщо лише один близнюк потребує передчасного народження

Один з моїх малюків погано розвивається в матці, і лікар вважає, що йому буде ліпше народитися передчасно. Однак інший плід розвивається добре, і може народитися доношеним. Як мені вчинити в такому випадку?

Коли тільки один плід під час вагітності розвивається добре, виникає справжня дилема: тоді як для одного з малюків матка є найкращим середовищем розвитку, для іншого перебування там стає небезпечним і вимагає термінового розродження і лікування у відділенні інтенсивної терапії. Лікарі намагаються залучити батьків до прийняття рішення: народити обох близнюків зараз, передчасно, або обох близнюків пізніше, – рішення, яке потребує від батьків спасіння одного з плодів за рахунок іншого. Вам важливо як можна ліпше розуміти ризики і переваги кожного рішення для кожної дитини. Щодо вашої дитини, яка почувається добре і раптово стане недоношеною, ви можете прочитати у розділі про перспективи для виживання і віддалених наслідків недоношених дітей, залежно від їх гестаційного віку.

Що стосується дитини, стан якої порушений, найліпше обговорити ризики і перспективи з вашим акушером і неонатологом (педіатр, який спеціалізується на лікуванні недоношених і хворих новонароджених, ваш акушер направить вас до нього), оскільки в плода можуть бути проблеми здоров'я, які вплинуть на статистику, яку отримано у

здорових дітей, незалежно від того, залишиться він в матці, чи ні.

Нажаль, навіть якщо ви перечитаєте всю можливу літературу з цього питання, то навряд чи знайдете «правильну» відповідь. Якщо один вибір явно ліпший для обох близнюків, акушер направить вас по ньому. В рідкісних випадках проблему можна розрішити, провівши пологи з великим інтервалом, при яких один плід народжується на кілька днів або тижнів раніше іншого, але цей варіант потребує особливих умов і ніколи не гарантує успіх.

Єдиний шлях прийняття рішення для багатьох батьків – це слухатися свого серця і поступати відповідно до своїх цінностей. Деякі батьки інстинктивно хочуть захистити більш слабкий і вразливий плід і готові на все заради цього. Інші вважають, що не можна забирати шанс у плода, який має можливість вижити. Отже, коли, скажімо, для одного з малюків прогноз сприятливий, а в іншого є вели-

ка ймовірність ускладнень, не має значення, яких, батьки схильні дати шанс здоровішій дитині. Деякі батьки схильні змиритись з природним вибором, мотивуючи це тим, що ніхто не повинен втручатись у природний перебіг вагітності.

Ви будете повторно обдумувати рішення безліч разів протягом наступних місяців і років, незалежно від того, як усе склалося. Просто пам'ятайте, що в сім'ї природним і необхідним є перебування кількох людей разом. З боку батьків не завжди вдається приймати рішення, яке буде найкращим для обох дітей, як би їм цього не хотілось. Ви змушені враховувати інтереси кожного і знаходити компроміс, завжди зважуючи, що корисно для сім'ї вцілому.

Не поспішайте з рішенням, краще добре обдумайте та обговоріть ваш вибір. Пізніше віддайте собі належне за намагання зробити для сім'ї все, що ви могли у цій непростій ситуації.



Бути вагітною більше, ніж двійнею: роздуми про редукцію багатоплідної вагітності

Якщо ви вагітні трійнею чи більшою кількістю плодів, ви маєте надзвичайно високу вірогідність передчасних пологів, часто у ранніх термінах, коли крихітна і незріла дитина має дуже мало шансів вижити. Можливо, акушер вже розповідав вам про можливість проведення редукції багатоплідної вагітності. Ця процедура, при якій здійснюють аборт одного або двох плодів, проводиться, щоб дати шанс для виживання дитині, яка продовжить розвиток, щоб вона могла досягти віку, коли вона може бути народжена без значних ризиків ранньої смерті і майбутньої інвалідності.

Пари, які стикнулись з подібним вибором, незалежно від того, яке рішення вони прийняли, можуть почу-

вати впевненість і комфорт від свого правильного рішення, або можуть залишитися з глибоким почуттям провини і докорів сумління. Важливо розуміти, що в таких ситуаціях не буває правильних чи неправильних рішень. Навіть майбутнє не зможе підтвердити, що ваше рішення було хорошим чи поганим, оскільки навіть час не зможе сказати вам, що б сталося, якби ви зробили інший вибір. Намагайтеся не заважати собі насолоджуватися життям, яке розвивається у вас в утробі, і не за-тьмарюйте його думками про минулі рішення та прогнозами на майбутнє. Зрозумійте, що ви зробили все, що було у ваших силах, чи наскільки дозволяло ваше сумління, заради майбутнього ваших дітей і вашої сім'ї

ДОКЛАДНІШЕ

Перевірка стану плода до його народження

Існують різні шляхи, якими акушери можуть «відвідати» дитину у животі матері і взнати, як вона себе почуває. Деякі з них є високотехнологічними і потребують вдівдування лікарні. Інші є досить простими, і їх можна проводити в домашніх умовах або в поліклініці. Залежно від вашого конкретного випадку, акушер призначить дату і перелік необхідних обстежень.

Кожен з цих методів має свої за і проти, і, нажаль, часто включає високу частоту випадків фальшивої «тривоги». Це супроводжується непотрібними хвилюваннями, повторними або додатковими обстеженнями, аж доки ймовірність будь-якої небезпеки буде виключена. І хоча зайві переживання нікому не потрібні, але якщо є реальна загроза, такий ретельний медичний контроль дає змогу виявити патологію на ранніх стадіях, коли ще можна надати допомогу і зменшити загрозу для здоров'я плода.

- **Спостереження за руховою активністю плода.**

Це один з найпростіших методів, який вагітна може виконувати самостійно в домашніх умовах. Метод ґрунтується на припущенні, що здоровий плід обов'язково рухається в матці. Існує декілька способів визначити рухову активність плода. Один з найпростіших – лягти один раз на день на бік і підрахувати, скільки поштовхів ви відчуваєте. Деякі плоди досить активні, інші більш спокійні, і майбутні мами присягаються, що можуть передбачити характер їхнього малюка вже зараз, але якщо ви відчуваєте 10 поштовхів за 2 години – це добре. (Плід може спати впродовж 20–40 хвилин, але потім знову прокидається). Якщо ви не відчуваєте жодних рухів або відчуваєте менше рухів, ніж звичайно, негайно повідомте про це свого акушера. Незважаючи на те, що при цьому тесті часто спостерігаються випадки фальшивої тривоги, ви не повинні хвилюватися чи плакати. Деякі дослідження показали, що ретельне спостереження вагітними за руховою активністю плода зменшує ризик викиднів та мертвонароджень.

- **Ультразвукове дослідження (УЗД).** Цей метод застосовує звукові хвилі, щоб подивитися всередину вашої матки. УЗД – безболісна та безпечна процедура для вас і вашої дитини. УЗД дає можливість оцінити масу та гестаційний вік плода, його ріст і розвиток його органів, визначити кількість навколоплідних вод (багатоводдя та маловоддя може означати проблему), упевнитись, що шийка залишається закритою, оцінити, чи правиль-

но прикріплена плацента до матки, та оцінити положення і рухову активність плода. Інформативність УЗД залежить від кваліфікації лікаря, який її проводить, і від якості апаратури. Туму якщо акушер підозрює певні проблеми, то для підтвердження діагнозу він може відправити вас до спеціальної клініки.

- **Спостереження за частотою серцевих скорочень (ЧСС) плода.** ЧСС – це основний метод моніторингу серцебиття плода, який перевіряють під час кожного візиту до лікаря. Лікар накладає спеціальний гель на ультразвуковий датчик, що з'єднаний з навушниками (подібно до фонендоскопу) і проводить ним по вашій передній стінці живота, вислуховуючи серцебиття плода. Повільна чи незмінна ЧСС плода є тривожним сигналом для лікаря, і може свідчити про недостатню оксигенацію плода. Збільшення ЧСС може бути ознакою інфекції. Порушення ритму серцевих скорочень вказує на патологію серця, що може потребувати лікування до і після народження. Під час переїм, як правило, використовують більш вдосконалений метод оцінки ЧСС плода, щоб виявити будь-які ознаки дистресу плода. Вас попросять прилягти, а навколо вашого живота зафіксують пояс з датчиком, який реєструє скорочення матки. Тим часом УЗД-датчик на вашому животі зафіксує серцеві скорочення плода. Обидва датчики з'єднані з приладом, що безперервно сприймає і записує ЧСС плода і скорочення матки на довгій смужці паперу. Ваш лікар оцінить, чи нормальною є частота серцевих скорочень вашого плода і як вона реагує на скорочення матки.
- **Нестресовий тест.** Нестресовий тест – це метод оцінки стану плода в нормальних умовах за відсутності стресових чинників та будь-яких інших подразників. Він виконується так само, як і моніторинг ЧСС плода під час пологів, але лікар спостерігатиме, чи зростає періодично ЧСС вашої дитини. В нормі ЧСС людини збільшується у відповідь на рухову активність – коли ми поспішаємо на автобус або коли плід рухається в матці, тим самим посилюючи кровопостачання та оксигенацію тіла у відповідь на збільшення їх потреби. Якщо лікар виявить періодичне збільшення ЧСС плода, це означатиме, що ваш малюк активний, його нервова система функціонує нормально, а серце може забезпечити адекватну реакцію на рух. Якщо частота

серцевих скорочень плода збільшується вдвічі, а іноді й більше протягом 20 хв., тест вважається «реактивним», а ваш малюк вірогідно в порядку. Якщо ні, лікар може призначити інше, більш специфічне обстеження. Нестресовий тест може тривати близько 40 хв., адже деякі малюки мирно сплять і деякий час взагалі не рухаються. Щоб пришвидшити процес обстеження (та уникнути марних хвилювань) деякі лікарі практикують метод пробудження маленького сплюха за допомогою пристрою, який дзижчить, щоб змусити його рухатись. Однак, трапляються випадки, коли і це не допомагає, що призводить до помилкової тривоги.

- **Стресовий тест.** Це ще один метод оцінки ЧСС плода, але на відміну від нестресового тесту, який полягає в спостереженні за вашою дитиною в нормальних умовах, даний тест оцінює реакцію ЧСС плода в умовах стресу. Такими умовами є послідовних скорочення матки, що імітують перейми і тимчасово знижують кровопостачання плода. Здоровий плід має запас кисню, що дає змогу уникнути розвитку ускладнень під час скорочень матки, що, по суті, є генеральною репетицією перед справжніми переймами. Проте, якщо у плода недостатній запас кисню, ЧСС зменшиться. Скорочення матки можна стимулювати довшим введенням питоцину (синтетичного аналогу окситоцину), який викликає скорочення гладкої мускулатури матки, або легким круговим масажем сосків (природна стимуляція виділення окситоцину). Якщо у вас розпочались спонтанні скорочення матки (що, залежно від частоти та інтенсивності, може бути передвісником передчасних пологів), ви можете не потребувати медикаментозної чи будь-якої іншої стимуляції. Щоб тест був точним, у вас мають спостерігатись щонайменше три скорочення матки протягом 10 хв., кожне тривалістю 40 секунд. Якщо ви очікуєте природних скорочень, процес може тривати до 2 годин, а за умов медикаментозної стимуляції менше, близько 1 години. Стресовий тест не показаний вагітним, у яких спостерігаються передчасна пологова діяльність або вагінальна кровотеча, оскільки скорочення матки можуть негативно вплинути на їх стан. В таких випадках найкращою альтернативою є біофізичний профіль плода.
- **Біофізичний профіль плода.** Це комплексне дослідження, під час якого лікар за допомогою УЗД протягом 30 хвилин оцінює поведінку вашої дитини. Він оцінює за шкалою наступні 5 показників:
 - **Дихання.** Здоровий плід робить дихальні рухи щонайменше 30 сек;
 - **Рухова активність плода.** Здоровий плід рухає корпусом та кінцівками як мінімум 3 рази;
 - **М'язевий тонус плода.** В нормі має спостерігатись щонайменше одне розгинання кінцівки або тулуба

та повернення до зігнутого положення (наприклад, стискання і ростискання ручки)

- **Збільшення ЧСС плода.** Нестресовий тест повинен бути реактивним, або дослідник має побачити за допомогою УЗД, що серцебиття вашого плода зростає хоча б двічі за 30 хв.
 - **Об'єм навколоплідних вод.** Кількість навколоплідної рідини має бути в нормі.
- Якщо два або більше показників не відповідають нормі, це може бути ознакою недостатнього кровопостачання і оксигенації плода. Якщо результати тесту задовільні, ви та ваш малюк можете почувати себе в повній безпеці. Існує ще один модифікований профіль плода, який охоплює тільки два показники: нестресовий тест і характеристику навколоплідних вод. Деякі лікарі вважають, що за інформативністю він не поступається оригінальному біофізичному профілю плода.
- **Доплерографія.** Це ультразвукове дослідження, найновіше в моніторингу плода, визначає кровоток через пуповину між плацентою і плодом. Доплерографія дає змогу встановити, чи є кровоток нормальним, злегка порушеним чи значно порушеним, і таким чином визначити дітей, які отримують недостатню кількість кисню та поживних речовин. Клінічна цінність доплерографії полягає в можливості диференційної діагностики між сповільненням внутрішньоутробного росту внаслідок недостатнього кровопостачання і конституційно малими розмірами плода. Діти з граничним чи неадекватним кровотоком у плаценті потребують ретельного моніторингу, і більшості може допомогти передчасне народження за медичними показаннями. Конституційно малий плід може без перешкод продовжувати свій внутрішньоутробний розвиток до кінця вагітності.
- Доплерографія різних судин мозку дає змогу діагностувати анемію плода тяжкого ступеня, яка може бути проявом несумісності матері та плода за групою крові.
- **Кордоцентез – черезшкірний забір крові з вени пуповини.** Порівняно з іншими діагностичними обстеженнями ця процедура є більш небезпечною у зв'язку з можливим пошкодженням вени пуповини. Лікар призначає кордоцентез, якщо потребує точної інформації про вашу дитину, яку не можна отримати іншим шляхом, наприклад, для проведення аналізу крові плода, якщо є причини підозрювати, що він аномальний, або щоб діагностувати інфекцію чи генетичні проблеми. Вам проведуть місцеве знеболення, а лікар під контролем УЗД проколить передню черевну стінку довгою голкою. Ваш лікар буде ретельно контролювати, де він знаходиться, за допомогою ультразвуку, і спрямує голку крізь матку до вени пуповини. Якщо патології не буде виявлено, а



Навколоплідна рідина – показник стану плода

Цілий амніотичний міхур з достатньою кількістю навколоплідної рідини живить і захищає плід під час внутрішньоутробного розвитку. Надлишок або нестача навколоплідних вод завжди викликає увагу лікаря, адже часто, хоча й не завжди, це перша ознака того, що з вашим малюком не все гаразд. Медичною мовою надлишок навколоплідних вод називають багатоводдям, а нестачу – маловоддям. Лікар може легко визначити кількість навколоплідних вод за допомогою УЗД. На основі даних про глибину навколоплідної рідини у чотирьох секціях матки розраховують «індекс амніотичної рідини». В нормі цей індекс становить 8-18 см. Якщо у вагітної індекс амніотичної рідини менше 5-6 см, це свідчить про маловоддя; якщо більше 20-24 см – про багатоводдя.

Багатоводдя може викликати передчасні пологи, оскільки надлишок рідини перерозтягує матку і викликає її передчасні скорочення. В нормі плід заковтує велику кількість навколоплідної рідини, тому багатоводдя також може бути пов'язаним з порушенням здатності плода ковтати (аномаліями ротової порожнини, шлунку плода, або неврологічними порушеннями), що сприяють накопиченню амніотичної рідини. Однак, лише 20% плодів з багатоводдям мають вроджені вади. Надлишок навколоплідних вод може бути викликаний різноманітними порушеннями з боку матері та плода, тому лікар розгляне вашу конкретну ситуацію. У багатьох випадках знаходять причину багатоводдя. Якщо у вас важке багатоводдя, ваш лікар за допомогою спеціальної голки та шприца може відсмоктати деяку кіль-

кість навколоплідної рідини (процедура нагадує амніоцентез) з метою зниження ризику передчасної пологової діяльності і пологів.

Маловоддя може бути зумовлене передчасним розривом навколоплідних оболонок (коли у вас відходять води, більшість амніотичної рідини витікає), аномаліями сечової системи плода (оскільки навколоплідна рідина в основному складається з сечі плода), дисфункцією плаценти, що може бути наслідком прееклампсії (тому що діти, які отримують менше крові від плаценти, мають менший діурез). Маловоддя часто супроводжується ознаками дистресу плода або сповільненням його росту, оскільки навколоплідний міхур більше не виконує своєї захисної та живильної функції (в повному обсязі), а недостатнє кровопостачання від плаценти призводить до зниження доставки кисню та поживних речовин. Якщо лікар діагностує у вас значне маловоддя, він ретельно спостерігатиме за ростом і станом вашої дитини. Іноді ліжковий режим, пиття більшої кількості води, час і медикаментозне лікування можуть відновити об'єм навколоплідної рідини. Деякі лікарі вдаються до амніоінфузії (процедура, під час якої у матку за допомогою катетеру вводять рідину), щоб збільшити витривалість плода під час переїм та зменшити показання до операції кесарева розтину. Проте, ефективність даної процедури остаточно не доведена. Якщо ваш лікар вважає, що ваша дитина може мати ліпший шанс для росту і розвитку поза маткою, він може рекомендувати передчасні пологи за медичними показаннями.

ваша дитина почувається нормально, це дозволить вам уникнути непотрібних елективних передчасних пологів.

- **Амніоцентез.** Ви, мабуть, вже знаєте, що забір навколоплідної рідини за допомогою спеціальної голки крізь передню черевну стінку проводять багатьом жінкам при підозрі на вроджені аномалії плода (наприклад, синдром Дауна). Однак, ця процедура має й інші показання. Наприклад, у випадку передчасних переїм амніоцентез дозволяє виявити внутрішньоматкову інфекцію ще до проведення аналізів крові матері ті бактеріологічного обстеження. Інфікування навколоплідних

вод може стати причиною передчасного родорозршення. Крім цього, амніотичну рідину можна використовувати для оцінки зрілості легень плода. Якщо легені розвинені достатньо, щоб дитина могла самостійно дихати після народження, певні речовини виділяються в навколоплідну рідину. Якщо ваша дитина має невдовзі народитись, а таких речовин в навколоплідній рідині не виявлено, вам, певно, призначать стероїди для прискорення дозрівання легень вашої дитини. Якщо ж склад навколоплідної рідини свідчить про зрілість легень плода, лікар може прийняти рішення про негайне родорозршення.

Частина II

У ПОЛОГОВОМУ БУДИНКУ

РОЗДІЛ 2

ЛАСКАВО ПРОСИМО У СВІТ

Народження вашої дитини

*Перехід вашої дитини від внутрішньоутробного до самостійного життя.
Підготовка до передчасних пологів та їх розуміння.*

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПОЛОГИ¹

Передчасні пологи бувають досить неочікуваними для батьків, які не були готові до таких випробувань долі. В інших випадках, коли відомо, що вагітність супроводжується ризиком передчасних пологів, батьки тижнями перебувають в очікуванні та хвилюванні. Дехто намагається дізнатись якомога більше, що на них чекає. Інші, навпаки, не бажають знати подробиць.

Сьогодні день Подяки, а я знаходжусь в лікарні. Ми з малюком почуваємо себе добре, він активно рухається, більше, ніж звичайно. Проте, акушер вирішив, що виписувати мене додому ще зарано. «Про всяк випадок...», – як сказав він. Два дні тому розпочалась кровотеча, і мене терміново доставили в лікарню, в пологовий зал. Перейми припинились, і відтоді все йде чудово. Тільки дуже хочеться додому. Атмосфера тут досить гнитюча. Ліжка в палаті розділені лише ширмою, і це зовсім не створює затишку. Зліва від мене лежить жінка, яка поступила вчора вночі. В неї перший триместр вагітності, але лікарі не могли вислухати серцебиття плода. Вона втратила дитину. Я випадково почула, як вона розмовляла з лікарем перед операцією. Мене вразило те, як вона та її чоловік сприйняли цю звістку. Вони не виглядали пригніченими, можливо, й справді не хотіли цієї дитини, або ж у них виняткова здатність стримувати свої емоції. Мені навіть страшно уявити себе на їх місці. На ліжку, яке знаходиться у проході, лежить жінка, що постійно плаче. Нещодавно вона народила двох недоношених близнят, які зараз знаходяться у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. «Ти не уявляєш, що я там побачила», – розповідала вона мені в сльозах. Я намагалась заспокоїти її, але, насправді, не хотіла цього слухати. Мої пологи очікуються через три місяці. Завтра нас виписують додому.

* цей розділ присвячений реальним подіям, кожна з яких є особливою; можливо, в якійсь з них ви впізнаєте свою історію.

(P.S. Ця жінка народила через десять днів, на 29 тижні вагітності. Її дитині зараз три роки, і вона чудово розвивається).

Акушери можуть призначити майбутній мамі ліжковий режим та медикаментозні препарати, щоб відтермінувати пологи. Однак, немає простого рецепту, як організувати догляд за старшими дітьми, залишити роботу раніше, ніж планувалось, витримати тягар виснажливих очікувань та переживань, і при цьому зберегти свої стосунки та психологічне благополуччя. Іноді передчасні пологи (навіть, якщо вони відбулись дещо пізніше, ніж передбачалось), є справжнім спасінням.

Вчора Марк та Луїза заїхали привітати мене з днем народження. Луїза декілька тижнів з перервами дотримувалась ліжкового режиму і виглядає на диво кругленькою, враховуючи те, що до пологів залишилось ще цілих два місяці. «Я надто розтовстіла», – сказала вона з удаваним соромом. «Лоуренс буде міцним хлопчиком, як і всі чоловіки в нашій сім'ї», – каже худорлявий Марк і жартує, що мусить підкачати м'язи, щоб втримати сина на руках. Вони були раді нашій зустрічі, але здавались втомленими і напруженими. Для них це було зовсім нелегко. Це їх перший вихід у світ з дозволу лікаря на протязі тривалого часу. Бідолашна Луїза. Впродовж вечора вона геть виснажилась і зблідла. Вони поїхали додому після того, як ми задули свічку на святковому торті. Серед ночі пролунав телефонний дзвінок. Марк дзвонив, щоб повідомити, що народився Лоуренс, вагою всього чотири з половиною фунти (1800 г). У Луїзи відійшли води, і цього разу зупинити перейми не вдалося. Марк намагався жартувати по телефону: «Я ж казав, що він буде міцним хлопчиком!» Марк говорив занепокоєно, але в його голосі відчувалось деяке полегшення. Коли ми сьогодні прийшли відвідати Лоуренса, він лежав у кувезі і дихав киснем через маленьку трубочку. Я раптом усвідомила, що ми з цим малюком народились в один день. З ним все буде гаразд, я в цьому переконана.

«Ми прийняли рішення провести вам передчасні пологи». Залежно від стану жінки і терміну вагітності, ця фраза лікарів може стривожити батьків або навіть ввести їх в стан шоку. Хоча лікарі й намагаються підбадьорити майбутніх батьків, їм це не завжди вдається. Важко подолати страх перед невідомим.

Я не хочу цього бачити. Зробіть так, щоб я заснула. Я не хочу чути, як буде плакати моя дитина. Я знаю, що він буде плакати. Знесилений після всіх цих випробувань. Останні декілька годин його серце тріпотіло у грудях, наче кінь, що рветься на волю. Лікарі вважають, що передчасні пологи – це найкращий вихід для нього. Я його отруюю. А тут його можуть врятувати. Я заливаюсь слізьми, коли мені допомагаються сісти, легенько підштовхуючи ззаду. «Ви відчуєте прокол голки і пекучість», – чути голос лікаря. Знеболення діє швидко, і незабаром зникає біль у тілі, але не в моєму серці. За ширмою під яскравим світлом ламп над моїм тілом метушаться лікарі. «Ми зробимо вам такий кесарів розтин, що ви зможете народити наступну дитину природним шляхом», – каже акушер. «Але я більше ніколи не буду народжувати і не хочу іншої дитини», – кричу я без звучно. Як він може казати мені таке, коли мій малюк зараз бореться за життя? Хвилини спливають, голоси зливаються в один. «О... не такий він вже й маленький... Ти чула, як він плакав? Ти чула його голос?», – каже мій чоловік. «Ні, не чула». «Погляньте, ваш син такий гарненький», – хтось підносить до мого обличчя малесеньке чудо, замотане в ковдру. Поруч зі мною, але не так близько, як би хотілось.

Недоношені діти є дуже вразливими, а найменші з них потребують спеціальної медичної допомоги, яку не кожна лікарня може забезпечити. Саме тому деяких дітей переводять одразу після пологів, залишаючи без розгублених батьків.

- Містер Вуд? Доброго дня. Мене звати Еліс Люїс, я медсестра, яка супроводжуватиме ваших близнюків до лікарні св.Анни, куди їх переводять. Моя колега Донна, неонатальна практикуюча медсестра, готує ваших малюків. Ви знаєте, де знаходиться ця лікарня?

- Так, я бував там декілька разів. Мій брат живе неподалік.

- Чудово. Отже, родичі зможуть вам допомогти. Ви будете жити у брата?

- Я планував, однак, зараз не знаю, чи варто залишати мою дружину одну. Вона погано себе почуває, у неї дуже висока температура.

- Ви говорили з її лікарем?
- Він призначив антибіотики, і незабаром їй повинно стати краще. Будемо сподіватись.
- Вона знає, що малюків переводять в іншу лікарню?
- Ще ні. Вона поступово відходить від наркозу, і, гадаю, зараз не варто її засмучувати.
- Але це не повинно її засмутити. Звісно, переїзд в лікарню за 40 миль звідси – зайвий клопіт, але ви повинні відноситись до цього, як до запобіжного заходу. Ця лікарня не спеціалізується на допомозі таким недоношеним дітям, як ваші близнята. Доречі, мама вже бачила своїх малят?
- Ні, лише на окремих фотографіях, але з усіма цими трубками від апаратів їх і не розглядіти, як слід. Втім, вона надто погано себе почуває, щоб встати з ліжка.
- Якщо не може встати з ліжка, то ми привеземо дітей до неї. Ми помістимо їх в спеціальний транспорт і зупинимось по дорозі, щоб сказати мамі «до побачення». Можете попередити її.
- Гадаєте, справді варто?
- Без сумніву. Довіртеся мені.

Чи можна вважати схильність до передчасних пологів спадковою ознакою? Деякі дані свідчать на користь такого припущення. Знати, що на вас чекає, якщо у вас або вашої сестри вже були передчасні пологи, має свої плюси і мінуси. Ви можете місяцями жити в напруженні, але ви також можете вжити певних профілактичних заходів. Ви свідомі потенційних ризиків, але водночас знаєте, коли можна бути спокійним.

Стефані і Томмі почувають себе чудово. Я дещо збентежений, але... такий щасливий... Не плач, Лауро, все гаразд, твоя сестра молодець, я нею пишаюсь. Я був весь час поруч, пологи відбулись природним шляхом... і, зрештою, малюк народився лише на шість тижнів раніше. Гаразд, гаразд, жартую. Ти маєш рацію. Варто було залишитись в місті, але нам необхідне свіже повітря, і лікар дозволив їхати, отже... Ти колись, може, була тут? Ти не уявляєш, який вид з вікна палати Стефані. Там розкинулась ціла долина... На Томмі чекав гелікоптер, щоб доставити його в іншу лікарню, але він не знадобився. Звісно... малюк вже альпініст, як і твій батько... Так, він дихає самостійно. Я вже навіть тримав його на руках. Крихтний, але красивий. Не дочекаюсь, коли Стефані вже зможе його побачити... Ні, ще ні, вона не може рухатись. Їй наклали шви, і вона погано себе почуває. Грудне вигодовування? Гадаю так... Завтра в нас буде стільниковий телефон, і ти зможеш сама з нею поговорити. Вона мусить починати зціджувати молоко вже зараз. Звісно, я їй передам. Не говори дурниць. Це не може бути твоя вина. У вас це спадково?... Можливо... Але... мені здається, просто ти і твоя сестра завжди кудись поспішаєте... Не смійся, так воно і є. Однак, визнай, що цього разу Стефані була більш терплячою, ніж ти, коли народжувала доньку. Доречі, поклич, будь ласка, мою, колись крихтну, племінницю. Привіт, Рафаель, це дядько Рей! Чи мама казала, що в тебе з'явився маленький дворідний братик?

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПОЛОГИ

Ось і настав момент, на який ви так довго чекали. Хоча, насправді, не так довго, як хотілося б. Як і всі дні пологів, цей день буде сповнений болю та радості і назавжди залишиться у вашій пам'яті. Цього дня буде більше перехоплених подихів та медичних маніпуляцій, ніж при народженні звичайної доношеної дитини. Ніхто не може передбачити, як малюк почуватиме себе після народження. В пологовому залі часто вражає завзяття, з яким крихітні діти, плачучи та штовхаючись, прагнуть потрапити у цей світ, а більш великі несподівано потребують додаткової медичної допомоги. Одна вагітна після УЗД запитала свого акушера: «Звідки ви все знаєте про мого малюка, якщо він там, а ви тут?» Ми справді багато знаємо завдяки спостереженню за вагітними, а також великому досвіду роботи з недоношеними дітьми. Проте, доки малюк не з'явиться на цей світ, його стан для нас завжди є таємницею.

Об'єктивне обстеження та лабораторна оцінка

В пологовому залі лікарі, в першу чергу, звертають увагу на основні життєві показники новонародженого, відкладаючи решту обстежень на потім. Від моменту народження до зігрівання, сповивання, очищення ротової порожнини та носа і вкладення малюка в кувез лікарі паралельно оцінюють характер дихання, ЧСС та стан кровообігу. Крик новонародженого, як і перший подих, є прогностично доброю ознакою адаптації малюка до нових умов існування. Лікарі також оцінюють колір шкірних покривів (поступове порожевіння шкіри свідчить про достатню оксигенацію) та регулярність дихання (у більшості недоношених дітей цей показник не відповідає нормі і потребує медичного втручання). Лікар повинен оцінити силу і ритмічність серцевих скорочень та виключити стани, що загрожують життю новонародженого і вимагають невідкладної медичної допомоги. Іноді, якщо дитина надзвичайно недоношена, оцінюють її здатність вижити в умовах навколишнього середовища впродовж тривалого часу, навіть за умов найсучаснішої медичної допомоги. Новонародженого оцінюють за шкалою Апгар (див. стор. 70), враховуючи життєво важливі показники, активність та ефективність медичних заходів.

Після того, як лікарі переконаються, що дитина повноцінно дихає (самостійно чи з підтримкою) і ЧСС в нормі, проводиться швидке об'єктивне обстеження новонародженого, щоб оцінити правильність будови тіла. Лікарі акуратно перерізають пуповину та оцінюють стан її судин. Потім малюка зважують – у грамах (або в інших одиницях виміру).

Після пологів акушер може здійснити забір пуповинної крові у новонародженого – безболісну процедуру для визначення групи крові, наявності окремих інфекцій (наприклад, у США майже всі новонароджені проходять скринінг на сифіліс) та чи отримувала вона достатньо кисню перед народженням. Ми звичайно чекаємо з іншими аналізами і насиченням крові киснем, поки

новонароджений перейде до більш контрольованої атмосфери, і потім проводимо рентгенологічне та інші лабораторні обстеження.

Не хвилюйтесь, якщо у вас народилось двоє чи більше малюків. Кожен з них може розраховувати на рівноцінну медичну допомогу. Відразу після народження у пологовій кімнати чи в спеціальній кімнаті для стабілізації їх викладуть в окремі кроватки з підігрівом, де їх буде обстежувати і лікувати окрема для кожного команда лікарів.

Поширені проблеми та рішення

Бачити і тримати свою дитину. Ми не очікуємо, що всі діти, які прийшли у світ передчасно, будуть готові ходити. Саме тому в пологовому залі завжди присутній неонатолог (лікар, який спеціалізується на новонароджених) разом з іншими фахівцями, які забезпечують максимально швидкий та безпечний перехід до позаутробного життя. Я знаю, як це нестерпно – побачити свого малюка краєм ока, аж ми його забираємо, подалі від вашого зору і слуху. Ми знаємо, що ви хочете бути з дитиною і цікавитися, коли вже вам її повернуть.

Це залежить від гестаційного віку і від того, як швидко ми стабілізуємо стан вашої дитини. (Деяких новонароджених інтубують і вводять їм сурфактант – препарат, що покращує дихання, або ж проводять інші реанімаційні заходи, про які можна прочитати більше на стор.69.) Це займе близько 20 хв., які для вас можуть здатись цілою вічністю, але для вашої дитини будуть на вагу золота. Як тільки дитину обсушать і зігріють, її серцебиття буде в нормі і вона буде регулярно дихати (самостійно чи з підтримкою), потреба в такому інтенсивному спостереженні зникне, і ми зможемо повернути її вам. Якщо ви народили більш зрілу дитину, яка не потребує підтримки, ви, вірогідно, зможете потримати її трохи на руках, що принесе радість і вам, і дитині. Але якщо дитина народилась до 34 тижня гестації або потребує підтримки дихання, а її стан ще не зовсім ста-

більний, безпечніше буде відразу перевезти її у відділення інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН). Там ми продовжимо обстеження і постійний контроль її стану, і при потребі призначимо їй лікування, наприклад, антибіотики чи кисень. Крім того, ми будемо підтримувати її стан стабільним. Як правило, вже через годину дитина буде готова до зустрічі з вами.

Діти на межі життєздатності. Слово «життєздатність» говорить про здатність вижити. Деякі недоношені діти народжуються настільки незрілими, що в них зовсім немає шансів вижити, незалежно від того, яке лікування їм проводять. На сьогодні це стосується дітей, народжених до 22 тижня гестації. Решта недоношених дітей є достатньо розвиненими, щоб вижити, хоча деякий час потребують інтенсивної терапії. Як правило, це діти, народжені на 25 тижні гестації і пізніше. Діти, які народились між 22 і 25 тижнями гестації, знаходяться на межі життєздатності, і ми не можемо добре спрогнозувати, чи достатньо вони є зрілими, щоб вижити.

Деякі неонатологи вважають, що ми не повинні агресивно лікувати всіх новонароджених. В результаті тривалих обговорень та вивчення статистичних даних була прийнята тактика розпочинати інтенсивну терапію після народження всім життєздатним новонародженим (після 25 тижня гестації), і також забезпечення лише підтримуючої терапії новонародженим (без інвазивного агресивного лікування), які народились до цього терміну. Що стосується дітей, народжених у терміні 22-25 тижнів, на межі життєздатності, вам разом з лікарем доведеться приймати складне рішення відносно об'єму медичних втручань, які вони будуть отримувати. (Ви з лікарем також зможете вирішити, чи продовжити або припинити інтенсивне лікування пізніше, після спостереження за дитиною).

Оскільки темпи розвитку у всіх малюків різні, ми не знаємо напевно, як буде розвиватись саме ця дитина, народжена на межі життєздатності. В цілому, ми знаємо, що дитина з гестаційним віком 23 тижні має менше шансів вижити без інвалідності, ніж дитина віком 24 тижні. Однак, хронологічний вік і фізичний розвиток не завжди співпадають. Чимало факторів впливають на зрілість дитини. Наприклад, дівчатка розвиваються швидше, ніж хлопчики, діти від одноплідної вагітності розвиваються краще, а двійні і трійні – гірше. Діти, які отримали внутрішньоутробно стероїди, випереджають у розвитку своїх ровесників приблизно на тиждень.

Іноді вже у пологовому залі стає зрозуміло, що дитина, яка знаходиться на межі життєздатності (з групи ризику), є настільки незрілою, що практично не має шансів вижити позаутробно. Про це свідчить неспроможність зробити вдих або ж така мала товщина шкірних

покровів, що навіть найлегший дотик може їх пошкодити. Проте, у більшості випадків минають години, дні, а іноді й довше, перш ніж стає зрозумілим, що стан дитини погіршується, а не покращується. Саме невизначеність щодо того, чи є ваша дитина достатньо розвинутою, щоб вижити, є найважчою для вас і для нас, адже у цьому і полягає вся складність вибору.

Я звичано кажу батькам, що у нас є три варіанти вибору. І хоча я, спираючись на свій досвід роботи з недоношеними дітьми, можу порекомендувати один, кожен варіант має право на існування.

Перший варіант полягає у тому, щоб робити все, що в наших силах, щоб зберегти життя вашої дитини, чого б це не коштувало. В своїй практиці я зустрічав чимало батьків, які були готові заради дитини на все, щоб їх дитина вижила. Вони хочуть, щоб дитина була жива, незалежно від того, наскільки вона хвора, чи буде вона страждати впродовж тривалого часу, матиме певні відхилення в розвитку або, можливо, згодом помре. Її виживання – це все, чого вони хочуть зараз, вони будуть любити і доглядати її, якою б вона не була.

Другий варіант не передбачає проведення реанімаційних заходів, а тільки створення комфортних умов, тепла і атмосфери, сповненої любові, на період життя дитини (без інтенсивного лікування дитина такого віку житиме лише декілька годин, в окремих випадках днів). Чимало батьків вважають, що гуманіше не продовжувати страждання дитини, оскільки шанси на те, що вона буде здоровою і щасливою, і так дуже низькі.

Третій варіант – це своєрідний компроміс між першими двома. Ми розпочнемо інтенсивне лікування, але продовжимо оцінку і, можливо, приймемо рішення припинити лікування. Це болісне рішення іноді доводиться приймати ще в пологовому залі, а в інших випадках – через кілька годин, днів або навіть тижнів. Лікарі і батьки, які обирають цей шлях, мотивують своє рішення тим, що з часом невизначеність щодо майбутнього дитини зменшиться. Якщо ви обираєте цей варіант, обов'язково повідомте свого лікаря, що бажаєте брати участь у прийнятті рішення про продовження чи припинення лікувальних заходів, або залишаєте це на його розсуд.

Деякі лікарі не завжди погоджуються з усіма варіантами рішень, що, безумовно, залежить від конкретної ситуації. Кожен лікар завжди має свій підхід до пацієнта. Однак, якщо ви переконані в правильності якогось рішення для вашої дитини, народженої на межі життєздатності, не зволікайте і поговоріть з акушером та неонатологом перед пологами, щоб бути певними, що вашу думку врахують, і щоб взнати думку лікаря з цього приводу. Більшість лікарів заохочує батьків брати участь у прийнятті таких непростих рішень, адже вони можуть назавжди змінити життя вашої сім'ї.

Сімейні проблеми

Було б чудово, якби ми могли познайомитись з вами до пологів і спробувати підготувати вас (якщо це можливо) до них. Деякі батьки вперше бачать своїх лікарів вже в пологовому залі. Ви навіть можете не впізнати нас, коли ми знімемо костюм та маску. Не ображайтесь, що ми не багатослівні під час пологів, адже мусимо виконувати свою роботу, і час залишається лише на те, щоб коротко сповістити вас про стан малюка перед тим, як його заберуть. Зрештою, більшість батьків під час пологів не здатні задавати запитання чи сприймати велику кількість інформації. Мати може знаходитись під дією медикаментів і просто не бачити, що відбувається, тоді як батько розривається між нею та дитиною. Повірте, що можливість поспілкуватись у нас ще буде. Незабаром ми поговоримо про те, що відбувалось в пологовому залі, але вже в більш затишному і спокійному місці.

В житті є небагато речей, що приносять стільки позитивних емоцій, як момент довгоочікуваного знайомства малюка з батьками та іншими членами родини. Такій дитині неймовірно повезло. Ми, безумовно, цінимо вашу присутність поруч з малюком, але лікарям також необхідно провести з ним деякий час наодинці. Це

дасть нам змогу сконцентруватись на його фізичному стані і провести комплекс необхідних медичних заходів. Звісно, для вас це нелегко, і ви можете хвилюватись і цікавитись, як себе почуває ваш малюк. Однак, якщо ми будемо відповідати на всі ваші запитання, то менше уваги приділятимемо вашій дитині. Доведеться трохи потерпіти і пожертвувати фотографіями та відео заради майбутнього здоров'я вашого малюка.

Ми бачили найрізноманітніші реакції батьків на народження дитини. Дехто натхненний і сповнений непохитної віри у щасливе майбутнє. Інших, навпаки, мучать сумніви і хвилювання за долю своєї дитини. Якщо стан вашої дитини дійсно загрозливий, вам, мабуть, страшно навіть уявити, як ви переживете все це.

Деякі батьки приголомшені і заціпенілі, виконуть все необхідне, але майже нічого не відчувають. Проте, незалежно від того, що ви відчуваєте зараз, народження дитини – це час надії та віри, можливості глибоко поглянути на себе і знайти в собі сили прийняти те, що неможливо змінити, і правильно розставити пріоритети. Якось видатний китайський філософ Лао-Цзи сказав: «Подорож в 1000 миль починається з першого кроку». Ваша подорож тільки розпочалась, та, як і в більшості батьків, пункт призначення невідомий. Пам'ятайте, що зараз важливо зробити саме перший крок.

НЕДОНОШЕНІ ДІТИ РІЗНОГО ГЕСТАЦІЙНОГО ВІКУ: ВИЖИВАННЯ ТА ВІДДАЛЕНИЙ ПРОГНОЗ

У нас змішані почуття стосовно оприлюднення статистики виживання і віддалених наслідків недоношених дітей. Жодна людина не може з легкістю сприймати таку інформацію, не кажучи вже про і без того стурбованих батьків новонародженої недоношеної дитини. За даними нашого ВІТН (відділення інтенсивної терапії новонароджених) можна стверджувати, що дані статистики не лише жахливі, але й дуже часто оманливі. Наприклад, прочитавши, що у 50% недоношених дітей спостерігаються ті чи інші віддалені проблеми зі здоров'ям, ви можете дійти висновку, що у вашої дитини є ризик 50% мати такі проблеми. Але це не обов'язково так! Жодна дитина не є «середньостатистичною», і тому закономірність, яка характерна для цілої групи недоношених дітей, не обов'язково стосується вашої дитини. Існує чимало факторів та симптомів, які здатні змінити невтішний прогноз недоношених на сприятливу перспективу для вашої дитини.

Перш, ніж перейти до наступного розділу, будь ласка, пам'ятайте про два застереження. По-перше, цей розділ має на меті надати вам реалістичні збалансовані очікування, але ні в якому разі не робити жодних прогнозів щодо вашої дитини. Навіть у кожній з чотирьох гестаційних груп наслідки для кожної дитини значно різняться. Ваш малюк – не статистична одиниця, і найголовнішим та єдиним показником для вас є його стан. Проводьте з ним більше часу, спостерігайте за його поведінкою і, безумовно, розпитуйте лікарів про результати обстежень.

По-друге, наведені статистичні дані є лише цифрами. І хоча гестаційний вік справді є найважливішим фактором, існує чимало речей, які також впливають на шанси вашої дитини. Нещодавне велике дослідження виявило, що найточнішим прогностичним показником виживання та подальшого розвитку недоношених дітей є поєднання наступних п'яти чинників: гестаційного віку, маси тіла, статі, народження від багатоплідної чи одноплідної вагітності

ті та проведення антенатальної профілактики стероїдами. (Якщо це була вагітність однією дитиною, проводилась профілактика стероїдами, дитина мала більшу масу тіла, більший гестаційний вік і жіночу стать, шанси у такої дитини є вищими). Також не можна переносити ці дані статистики недоношених, народжених в наші дні, і частково це пов'язано з постійним покращенням якості інтенсивної терапії новонароджених. Десять років тому діти, народжені з гестаційним віком 23 тижні, взагалі не виживали, а сьогодні усі недоношені діти отримують кращу медичну допомогу, ніж будь-коли.

Гестаційний вік менше 23 тижнів

Виживання

Більшість лікарів вважають, що діти, народжені так рано, є занадто незрілими, щоб вижити, навіть за умов найсучаснішої медичної допомоги. Відомі випадки, коли вдавалось врятувати дітей з гестаційним віком 22 тижні, і хоча ці випадки вселяють надію і бурхливо обговорювались у мас-медіа, не слід забувати, що це лише рідкісні винятки. Згідно сучасних даних, діти, народжені до 22 тижня гестації, не виживають, а у віці 22 тижні рівень виживання становить менше 5%.

Віддалений прогноз

Оскільки діти даної вікової категорії почали виживати лише нещодавно, ще немає даних щодо їх віддаленого прогнозу. Чим раніше народилась дитина, тим більшим є ризик тої чи іншої інвалідності, оскільки її організм ще не готовий функціонувати поза утробою. Якщо ваша дитина є однією з тих, хто вижив, народившись на 22 тижні, ймовірність того, що вона буде розвиватись нормально у ранньому дитинстві становить 25%, і є шанс 75% мати ту чи іншу інвалідність. Важко сказати, чи зміниться ця статистика по мірі росту цих найменших недоношених. Ви можете прочитати цей підрозділ, що стосується дітей менше 23 тижнів гестації, пам'ятаючи, що ніхто напевно не знає, як буде розвиватись саме ваша дитина.

Гестаційний вік 23-25 тижнів

Виживання

Діти, народжені в цей термін, знаходяться на межі життєздатності, і саме на них найбільше впливають досягнення сучасної неонатальної медицини. Десять років тому діти, народжені на 23 тижні, не виживали. Сьогодні вже вдається врятувати чимало дітей віком 24 тижні. Але батькам цих надзвичайно недоношених дітей важко чути такі цифри: рівень виживання коливається від 25% у дітей віком 23 тижні, до майже 75% у дітей віком 25 тижнів.

Здатність дитини до позаутробного існування залежить від зрілості її органів – здатності легень отримувати достатньо кисню, здатності шкіри утримувати рідину організму, а також можливості головного мозку витримувати пертурбації медичної допомоги і медикаментозного лікування. Чим менша маса і гестаційний вік дитини, тим більш вона беззахисна. Кожний додатковий день у матці у цьому віці може бути на вагу золота, а кожний додатковий тиждень – це вже велике досягнення. Проте, має значення не тільки гестаційний вік. На зрілість і розвиток дитини впливають різні фактори, в тому числі її розміри (невідомо, яким чином, але спостерігається певна залежність між розмірами та зрілістю), стать (дівчата випереджають хлопців на один тиждень у розвитку), наявність одноплідної чи багатоплідної вагітності (діти від одноплідної вагітності мають кращий шанс, ніж двійні та трійні) та уведення стероїдів вагітній перед пологами (стероїди прискорюють дозрівання органів плода).

Коли можна вважати, що надзвичайно недоношена дитина є у безпеці? Лікарі завжди попереджають батьків, що відповідь на це запитання може потребувати тижнів, а іноді й місяців. Проте, якщо на першому тижні життя ваша дитина добре відповідає на лікування, це означає, що вона до певної міри самодостатня і життєздатна, це значно збільшує її шанси виписатися разом із вами додому.

Віддалений прогноз

Оскільки на 23-25 тижні органи та системи дитини ще зовсім незрілі, існує ризик віддалених відхилень розвитку. Чим раніше народилась дитина, тим більшим є такий ризик. Однак, важко передбачити такий ризик для кожної даної дитини.

Згідно з останніми даними, близько третини дітей, народжених на 23 тижні гестації, і половина дітей, народжених на 25 тижні, розвиваються нормально. Інші чверть-третина дітей даного гестаційного віку можуть мати незначні та помірні порушення, такі, як м'язова слабкість, порушення координації рухів, порушення слуху чи зору, які можна скорегувати слуховим апаратом або окулярами; мають проблеми у навчанні, що потребують спеціальної

освіти, або проблеми у поведінці (гіперактивність чи тривожність. І майже чверть дітей будуть мати найтяжчі наслідки передчасного народження, такі як розлади дихання, що потребують тривалого призначення кисню чи проведення штучної вентиляції легень, або дитячий церебральний параліч, при якому діти потребують інвалідного візку, або глухота, сліпота і розумова відсталість.

У перший день, а іноді перші місяці чи навіть роки важко передбачити, яка дитина буде здоровою, а яка буде мати інвалідність. Проте не всі діти мають однаковий ризик. Основні фактори ризику включають сповільнений ріст у матці (особливо ріст голови), наявність за даними УЗД чи МРТ ознак ураження головного мозку перед випискою з лікарні, тяжке хронічне захворювання легень (bronхолегенева дисплазія, або БЛД), ретинопатія недоношених (порушення функції органу зору), яка вимагає хірургічного втручання). Недоношені діти, в яких під час перебування у лікарні були ознаки тяжкої інфекції або НЕК (некротичний ентероколіт, ураження кишечника) також мають більший ризик проблем розвитку. Однак, навіть у цьому випадку чимало дітей виростають здоровими.

Гестаційний вік 26-29 тижнів

В и ж и в а н н я

Значно вищий рівень виживання дітей, народжених у віці 26-29 тижнів, вселяє оптимізм. Шанси вижити для вашої дитини зростають від приблизно 80% у віці 26 тижнів, до 95% у віці 29 тижнів.

Найбільший ризик мають діти із тяжкою інфекцією (вродженою чи набутою) або вираженою незрілістю легень, головного мозку або кишечника, а також які мають ускладнений перебіг у лікуванні. Іноді лише через декілька тижнів можна з певністю стверджувати, що дитині нічого не загрожує, і зважаючи на дійсно хороші перспективи, ви маєте бути готові до того щасливого дня, коли ви заберете свою дитину додому.

В і д д а л е н и й п р о г н о з

Чимало дітей з гестаційним віком 26-29 тижнів виростають абсолютно здоровими, але існує значний ризик легкої чи помірної інвалідності, яка, однак, не завадить жити щасливим і повноцінним життям. Для цієї групи не характерні найважчі ускладнення недоношеності.

Згідно з даними статистики, яка, однак, не враховує найновіших досягнень в інтенсивній терапії но-

вонароджених, близько 65% дітей даного гестаційного віку розвиваються без відхилень. У 20% будуть незначні та помірні відхилення, такі, як порушення тону м'язів, розлади координації рухів, порушення зору та слуху, які вимагають оулярів чи слухового апарату, відставання у навчанні, що потребує спеціальних занять з репетитором, або проблеми поведінки, такі, як гіперактивність чи тривожність. У 15% буде важка інвалідність: хронічне захворювання легень, яке потребує тривалої кисневої терапії чи проведення вентиляції легень, дитячий церебральний параліч, при якому діти пересуваються за допомогою інвалідного візка, сліпота, глухота та розумова відсталість.

Бути реалістом – це добре, але очікувати на найгірше – неправильно. Діти дного гестаційного віку мають різну ймовірність розвитку інвалідності. Чим ближче до 29 тижнів народжена ваша дитина, тим меншим є ризик. Ще важливішим є те, чи має дитина певні чинники ризику: народження з малою до терміну гестації масою тіла, особливо недостатні розміри голови, наявність тяжкого хронічного захворювання легень (bronхолегенева дисплазія), тяжкої ретинопатії недоношених (тяжке ураження сітківки ока), тяжкої інфекції чи НЕК (ураження кишечника), а також ознаки ураження головного мозку на УЗД чи МРТ. Якщо такі чинники відсутні, шанси вирости нормальною значно зростають. Проте, навіть при наявності одного з цих чинників чимало дітей виростуть здоровими.

Гестаційний вік 30-33 тижні

В и ж и в а н н я

Завдяки сучасним методам інтенсивної терапії більшість дітей, народжених у віці 30-33 тижнів гестації, виживає – майже 95-98%. Найбільший ризик, як і в групі доношених, мають діти з вродженими вадами важливих органів, таких як серце, нирки, печінка або кишечник. Недоношеність сама по собі майже ніколи не становить загрози для життя. Отже, ви маєте бути готові забрати дитину додому через 6-8 тижнів, якраз перед очікуваною датою народження.

В і д д а л е н и й п р о г н о з

Діти, народжені у віці 30-33 тижні гестації, мають високі шанси вирости абсолютно здоровими, повноцінними, незважаючи на передчасне народження.

Згідно із даними статистики, близько 75% дітей цієї вікової групи розвиваються нормально. У 15%

спостерігаються легкі або помірні відхилення, такі як незначні порушення м'язевого тонусу чи рухів, поширені проблеми у навчанні та поведінці (дислексія та гіперактивність). Нажаль, у 10% дітей розвивається тяжка інвалідність, можливо, у них буде потреба в застосуванні кисневої терапії вдома, або церебральний параліч і потреба в інвалідному візку. Також можливий розвиток сліпоти, глухоти та розумової відсталості. Такі цифри є невтішними, але варто знати, що навіть серед доношених 5% дітей мають тяжку інвалідність.

Як у кожній групі, чим раніше народжена дитина, тим більши є ризик тривалих проблем. Якщо ваша дитина народилась на 32 тижні гестації чи пізніше, не має тяжкої інфекції або респіраторного дистрес-синдрому (РДС), який потребує вентиляційної підтримки, вона, напевно, буде нормальною. Але навіть наймолодші і найменші з дітей цієї групи мають мінімальний ризик, якщо у них немає вроджених вад розвитку, значного відставання у рості, УЗД- і МРТ-ознак ураження головного мозку до виписки з лікарні, тяжкого хронічного захворювання легень або тяжкого НЕК (ураження кишечника) під час перебування у лікарні. І навіть при наявності цих факторів ризику чимало дітей виростають здоровими.

Гестаційний вік 34-36 тижнів

Вживання

Хоча діти з гестаційним віком 34-36 тижнів є менш зрілими, ніж доношені, незрілість їх органів та систем є такою незначною, що в умовах сучасної неонатальної допомоги їх шанс вижити є майже таким же, як у доношених дітей. Іншими словами, ви можете почуватися у безпеці. Вживаємість цих старших недоношених становить 99%, що майже дорівнює виживанню доношених новонароджених.

Віддалений прогноз

Якщо недоношена дитина досягла 34 тижнів гестації, навіть якщо вона спочатку має проблеми зі здоров'ям, такі як дихальні порушення, нездатність засвоювати годування та жовтяницю, їй не загрожують віддалені проблеми, пов'язані з недоношеністю. Ці майже доношені діти мають трохи більший ризик проблем у навчанні, соціальному житті, поведінці чи порушенні неврологічного розвитку (таких, як дитячий церебральний параліч) – близько 5%, у порівнянні з 3% у доношених. Тож заспокойтеся: ніхто не обіцяє, що перші декілька тижнів будуть легкими, але в цілому прогноз для вашої дитини є таким же, як доношеної, яка щойно народилася.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Переведення вагітної в іншу лікарню

Чому мене переводять в лікарню, яка знаходиться далеко від мого дому?

Ваш акушер, мабуть, обирає для вас той пологовий будинок, який зможе забезпечити вам і вашій дитині кваліфіковану медичну допомогу під час пологів та в післяпологовому періоді. Згідно з професійними нормативами, медичні заклади поділяються за рівнем надання медичної допомоги, яку вони здатні надати. Тільки заклади III рівня можуть забезпечити найменшим наймолодшим і важко хворим новонародженим високоспеціалізовану інтенсивну допомогу, яка їм потрібна.

- Медичні заклади I рівня (які називають відділення для здорових новонароджених) забезпечують базову допомогу новонародженим і приймають жінок з неускладненими пологами при доношеній чи майже доношеній вагітності (35 тижнів гестації та більше). До цієї категорії відноситься переважна більшість районних лікарень. У таких закладах працює кваліфікований медичний персонал, а також є необхідне обладнання для проведення термінового кесарева розтину, оцінки стану новонародженого та, в разі потреби,

проведення первинної реанімації. Тут також можуть провести стабілізацію стану дитини до переведення в лікарню іншого рівня, в якій є можливість проведення інтенсивної терапії новонароджених.

- Медичні заклади II рівня (відділення спеціального лікування) забезпечують медичну допомогу при пологах високого ризику, а також лікування помірно недоношених дітей (з гестаційним віком 32 тижні і більше), які здатні швидко одужати після легкого захворювання. Також сюди з медичних закладів III рівня переводять старших недоношених дітей, які більше не потребують інтенсивної терапії і поступово одужують. У багатьох медичних закладах II рівня є штатний неонатолог.
- Медичні заклади III рівня мають відділення інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН), де цілодобово працює кваліфікований медичний персонал (акушери, неонатологи, неонатальні медсестри і респіраторні терапевти). У цих лікарнях є необхідне обладнання для надання медичної допомоги матерям і дітям з найважчими ускладненнями вагітності і недоношеності. Більшість закладів III рівня розташовані у великих містах або на базі університетів. Іноді вони поділяються на категорії (IIIA, IIIB, IIIC), залежно від

обладнання та спектру медичних послуг (наприклад, наявність особливих типів апаратів штучної вентиляції легень, діагностичних можливостей, дитячої хірургії). Медичні заклади найвищого рівня забезпечують надання медичної допомоги дітям з найважчими захворюваннями і ускладненнями. Якщо у вагітної виявили тяжку акушерську, екстрагенітальну чи хірургічну патологію, якщо існує високий ризик передчасних пологів до 32 тижня вагітності, або виявлено патологію плода, яка вимагає хірургічного втручання чи іншої складної медичної допомоги після пологів, таку жінку, як правило, переводять у лікарню III рівня. (В залежності від того, де ви живете, ви можете почути трохи іншу класифікацію рівнів надання медичної допомоги. Проте, існує загально узгоджена концепція трьохрівневого надання медичної допомоги новонародженим, і така класифікація допомагає спрямувати мати і дитину у відповідний медичний заклад, де вони можуть отримати необхідну допомогу).

Дослідження показали, що глибоко недоношені діти мають більший шанс вижити і мати менше ускладнень, якщо вони народжуються у лікарні III рівня. Тому, в ідеальній ситуації, акушер має направити вагітну жінку з високим ризиком передчасних пологів у регіональний заклад III рівня ще до настання пологів.

Якщо вагітна вже госпіталізована в лікарню I рівня, акушер повинен вирішити, що краще для його пацієнтки: продо-

вжити її перебування у даній лікарні до народження і стабілізації стану дитини, чи перевести жінку в медичний заклад II або III рівня. В деяких випадках до пологів залишається занадто мало часу, і існує небезпека для дитини народитися у кареті швидкої медичної допомоги.

Роль батька при перевезенні матері в іншу лікарню

Мою дружину перевозять до іншої лікарні. Чим я можу їй допомогти?

Найбільше, що ви можете зробити для своєї дружини, – це постійно бути поруч до моменту переведення в інший пологовий будинок. Втішайте та заспокоюйте її, адже вона теж хвилюється з приводу переведення, та зустрінете разом групу медичних працівників, які її супроводжуватимуть. Оскільки ваша дружина може не мати можливість активно рухатись (вона може лежати в кроваті і отримувати медикаменти внутрішньовенно), ви повинні допомогти їй спакувати меленьку сумку, яку вона може тримати у машині чи літаку. Поцікавтесь, що ще ви можете принести їй у нову лікарню. Жінки, в яких розпочались передчасні перейми або інші ускладнення, так поспішають в найближчу лікарню, що навіть не встигають захопити з собою зубну щітку чи комплект змінної білизни.



Як відбувається переведення вагітної

У більшості випадків переведення вагітних в медичні заклади, що знаходяться на відстані менше 150 км, відбувається каретою швидкої допомоги; гелікоптер або літак використовують при транспортуванні на дальшу відстань. На вибір транспорту впливають такі чинники:

- екстреність медичної ситуації;
- наявність літака чи гелікоптера;
- віддаленість літовища від медичного закладу;
- метеорологічні умови (безпечність польоту);
- розміри гелікоптера (наявність простору для транспортування вагітної та медичного обладнання на випадок передчасних пологів).

Вас супроводжуватиме група з двох або більше медичних працівників (лікар невідкладної допомоги, медсестра, респіраторний терапевт чи лікар), які зможуть нада-

ти допомогу при раптовому погіршенні стану чи пологах, а також забезпечити стабілізацію стану новонародженого до моменту прибуття в пологовий будинок. Як правило, чоловіки не супроводжують дружин, а зустрічають їх вже в пологовому будинку. Під час транспортування буде проводитись ретельний моніторинг ваших життєвих показників, а також стабілізація вашого стану за допомогою інфузійної терапії, ліків та переносного медичного обладнання (апарати штучної вентиляції легень, кисневі балони та кувети). Якщо у вас розпочнуться пологи, вам призначать знеболюючі та заспокійливі засоби. Транспортна бригада, яка супроводжує вас, буде постійно знаходитись на зв'язку з лікарями пологового будинку, в який вас переводять, отримуючи вказівки та інформуючи про ваш стан, щоб забезпечити вам швидку госпіталізацію.

Вам або вашій дружині запропонують дати письмову згоду на переведення в інший медичний заклад. Не забудьте дати свій номер телефону акушеру та транспортній бригаді, щоб при потребі з вами могли зв'язатись. Обов'язково запишіть назву, номер телефону пологового будинку, в який переводять вашу дружину, а також прізвище її лікуючого лікаря. На веб-сайті лікарні ви зможете знайти та роздрукувати необхідну інформацію про правила, які існують в пологовому будинку та інші практичні поради (години відвідування та харчування, чи зможуть інші ваші діти відвідати маму, де неподалік можна припаркувати автомобіль, орендувати житло).

Члени родини, вірогідно, не зможуть супроводжувати вагітну через брак простору та задля безпеки під час транспортування. Можливо, ви захочете супроводжувати дружину в своєму автомобілі позаду карети швидкої допомоги, щоб прибути в пологовий будинок одночасно. (В таких випадках швидка допомога не використовує сирену, щоб її пропускали на червоному світлі). Запитайте медичних працівників, чи можна вашій дружині користуватись стільниковим телефоном в кареті швидкої допомоги. Якщо ви вирішили їхати слідом за дружиною, будьте обережні. Пам'ятайте, що ваша дружина знаходиться в надійних руках. Ви зараз переживаєте не простий період, сповнений стресів, хвилювань і недоспаних ночей, що може завадити вашій зібраності та пильності. Можливо, краще попросити друга чи родича покерувати автомобілем замість вас, або скористатись громадським транспортом.

І хоча зараз необхідно на деякий час перевезти дружину в інший пологовий будинок, не падайте духом: як тільки найважчий період для новонародженого буде позаду, ви зможете знову повернутися у пологовий будинок неподалік від вашого місця проживання.

Зустріч з неонатологом

Мій акушер сказав, що я зустрінусь з неонатологом, який дасть відповіді на всі мої запитання. Чи потрібна ця зустріч, і про що я маю його запитати?

Зустріч з неонатологом нерідко організують для батьків, які очікують передчасних пологів. Недоношені діти відрізняються від доношених, і саме неонатолог спробує підготувати вас до цієї події та дасть відповіді на всі ваші запитання. Так як більшість книжок і тренінгів готують вагітних до вчасних пологів, ця зустріч допоможе вам дещо спокійніше віднести до того, що чекає на вас після передчасних пологів. Якщо ви має-

те народити надзвичайно недоношену дитину з малою масою тіла – це ще одна причина зустрітись з неонатологом: ви маєте обговорити питання відносно доцільності проведення інтенсивної терапії дитини після народження, і неонатолог має взяти ваше ставлення до цього.

Не дивуйтесь, якщо вас лякає думка про цю зустріч, адже ви не одна така. Чимало батьків емоційно не готові заздалегідь обговорювати такі питання. Вони все ще сподіваються успішно виносити вагітність, і розмови про недоношену дитину є для них занадто болючою темою.

Незважаючи на все, ця зустріч справді потрібна. Вона стане початком вашого знайомства з медичними працівниками, які доглядатимуть вашу дитину. І хоча зараз зустріч з неонатологом видається вам невтішною новиною, пам'ятайте, що саме ця людина може стати найбільшим помічником вашої дитини. Можливо, після такої зустрічі ви станете почувати себе краще, бо дізнаєтесь, що перспективи у вашої дитини є ліпшими, ніж ви вважали, або обговорите питання, які найбільше вас хвилюють.

Кожен неонатолог має свій підхід до пацієнта. Під час зустрічі ви, напевно, будете обговорювати наступні теми. Якщо під час розмови він не згадає тему, яка вас хвилює, не вагаючись, запитуйте.

- **Пологи.** Що відбудеться після народження дитини? Хто з медичних працівників доглядатиме вашу дитину? Чи зможете ви потримати свою дитину, чи її відразу заберуть у ВІТН. Чи будете ви чути, як ваша дитина плаче, а якщо ні – то про що це свідчить?
- **Прогноз на майбутнє.** Яка ймовірність того, що ваша дитина виживе? Чи можна уникнути віддалених наслідків, пов'язаних з недоношеністю? Які можливі загрози для здоров'я дітей даного гестаційного віку та маси тіла?
- **Вигодовування.** Як будуть годувати вашу дитину? Коли розпочинають грудне вигодовування або вигодовування з пляшечки? Чи можна отримати консультацію спеціаліста з грудного вигодовування?
- **Перебування з дитиною.** Коли ви чи ваш чоловік зможете побачити свою дитину у відділенні? Коли ви зможете потримати її на руках? Чи існують певні правила відвідування: обмеження в часі або обмеження для дітей чи інших родичів?
- **Ваша поінформованість та участь у прийнятті рішень.** Яким чином медичний персонал буде повідомляти вас про стан дитини? Чи можна вам бути присутньою на обході, де лікарі доповідають один одному про стан новонароджених і приймають рішення про подальше лікування? Чи можете ви бра-

ти участь у прийнятті рішень, і якщо так, то яких? (У ВІТН щодня приймають безліч медичних рішень, і у батьків, які можуть бути відсутніми, звичайно не питають згоди на рутинні чи малі зміни у лікуванні. Проте, без вашої згоди не проведуть жодного серйозного втручання, за винятком невідкладних випадків, або якщо лікарі не можуть вас знайти. Не вагаючись, повідомте свого лікаря зараз або пізніше, якщо ви хочете бути поінформовані про інші маніпуляції, наприклад, переливання крові або призначення нового медичного препарату. Навіть якщо ви не приймаєте участь у прийнятті усіх рішень, то маєте право знати, як проходить лікування вашої дитини).

- **Повернення додому.** Скільки часу ваша дитина буде перебувати в лікарні? Якщо вона розташована далеко від вашого дому, коли вас зможуть перевести у вашу районну лікарню?
- **Знайомство з відділенням.** Чи можна організувати вам або вашому чоловікові відвідування ВІТН ще до народження вашої дитини? Чи існують у ВІТН спеціальні пам'ятки для батьків?
- **Якщо дитина народилась надзвичайно недоношеною.** Чи буде неонатолог приймати рішення у пологовому залі про доцільність проведення інтенсивної терапії вашої дитини? (Серед лікарів, як і серед люблячих батьків, немає єдиної думки відносно доцільності проведення інтенсивної терапії дітям з надзвичайно малою масою тіла, якщо шанси того, що вони виживуть та в подальшому будуть нормально розвиватись, дуже невисокі. Більше прочитати про це непросте рішення можна на стор. 53 в розділі *Очіма лікаря: пологи*). Які існують можливі рішення, і чи врахують вашу думку з цього приводу? Чи можете ви з чоловіком зустрітись із соціальним працівником чи священником лікарні, який допоможе вам розібратись у ваших почуттях і знайти необхідний компроміс? Такі рішення можуть забрати чимало ваших сил і назавжди змінити ваше життя, тому не варто поспішати. Якщо дитина ще не народилася, у вас є ще час на роздуми.

Одне, чого вам напевно не слід чекати від цієї зустрічі – це чіткої відповіді на запитання, яким буде стан вашої дитини після народження. Це не можливо передбачити до народження. Проте, це не єдиний шанс поспілкуватись з лікарем та отримати інформацію, а лише початок тривалих стосунків з неонатологом. Вам разом доведеться пройти нелегкий шлях, вирішуючи питання та піклуючись про дитину, і ви ще не раз зможете більш детально все обговорити.

Чому саме кесарів розтин?

Я завжди мріяла про природні пологи, але мій акушер вважає, що кесарів розтин може бути безпечнішим для моєї дитини. Чому він так вирішив?

Ваше розчарування можна зрозуміти: народження вашої дитини не тільки настане швидше, але й відбудеться не так, як ви собі це уявляли. Однак, зараз найважливіше – це здоров'я вашої майбутньої дитини. Намагайтесь не забувати про це і зрозуміти, що кесарів розтин – хоча і неприємна процедура, але може бути щасливою можливістю для вашої дитини народитися на світ, і не має значення, яким шляхом. Окрім цього, кожна четверта дитина в США народжується шляхом операції кесаревого розтину. Більшість матерів розповідають, що їх настільки переповнювали емоції з приводу народження дитини, що вони досить швидко змірились з тим, що їхні пологи були дещо іншими, ніж очікували.

Можете не сумніватися, що ваш акушер ретельно розгляне всі за і проти. Вірогідно, він радить провести кесарів розтин, тому що це надасть ліпші шанси вашій дитині для виживання і подальшого розвитку. Операція кесарів розтин триває менше часу і є менш виснажливою і травмуючою для дитини, ніж природні пологи. Акушер пояснить доцільність призначення такої операції у вашому конкретному випадку. Нижче наведено перелік основних показів до операції кесарів розтин.

- **Є ознаки дистресу плода.** Дистрес плода звичайно діагностують, якщо у плода занадто висока або низька частота серцевих скорочень (це означає, що вона не відповідає змінам у його стані). Не має значення, що викликає дистрес плода – інфекція, недостатнє кровопостачання чи надходження кисню від плаценти, інші захворювання чи ускладнення – швидке родорозрішення шляхом кесарева розтину дозволяє плоду уникнути внутрішньоутробного стану, який може викликати проблеми, а також дозволяє отримати допомогу раніше, і таким чином уникнути ураження головного мозку та життєво важливих органів.
- **Пологи не починаються або мають ненормальний перебіг.** Іноді вагітність переривають раніше із-за стану матері чи плода. Ваш акушер може прийняти рішення провести кесарів розтин, якщо необхідно завершити пологи раніше, а ліки, які індукують пологи, діють недостатньо швидко, або якщо очікується, що вагінальні пологи будуть складними. Щипці і вакуум-екстракція, які допомагають витягнути

плід з матки, підвищують ризик крововиливу у головний мозок (лікарі називають це внутрішньошлуночковий крововилив) у дітей з гестаційним віком менше 35 тижнів. Якщо лікарі намагаються стимулювати пологи, але, зрештою, вдаються до операції кесарів розтин, ви можете почути термін «невдала спроба індукції пологів». Ні в якому разі не сприймайте це на свій рахунок! Насправді, при передчасних пологах більшість спроб стимуляції пологової діяльності завершуються операцією кесарів розтин. І це закономірно, адже ні плід, ні організм матері фізіологічно не готові до пологів. Така ситуація не здивує вашого лікаря, і він не вважатиме це вашою провиною, і ви також не повинні так вважати.

- **Тазове та інші неправильні передлежання плода.** В нормі плід народжується головою вперед. При тазовому передлежанні спочатку народжуються сідниці або ноги. В такому випадку голівка народжується останньою, що становить велику загрозу, особливо для недоношених дітей. Оскільки

ки голівка є найбільшою частиною тіла плода, існує ризик, що вона застрягне всередині (шийка матки ще недостатньо розкрита, щоб пропустити голівку плода), що порушить кровопостачання та оксигенацію плода через пуповину. У такому випадку може бути необхідним накладити акушерські щипці або здійснити вакуум-екстракцію плода, що збільшує ризик пошкодження його головного мозку, який є ще досить вразливим. Згідно результатів декількох досліджень, тазове передлежання плода при передчасних вагінальних пологах супроводжується більшим ризиком смертності та уражень головного мозку, порівняно з операцією кесарів розтин. (Виняток становить вагітність двійнею, коли спостерігається головне передлежання першого плода і тазове передлежання другого. В такому випадку шийка матки достатньо розкривається внаслідок проходження через неї голови першого плода, що зменшує ризик защемлення голови другого плода, який знаходиться у тазовому передлежанні).

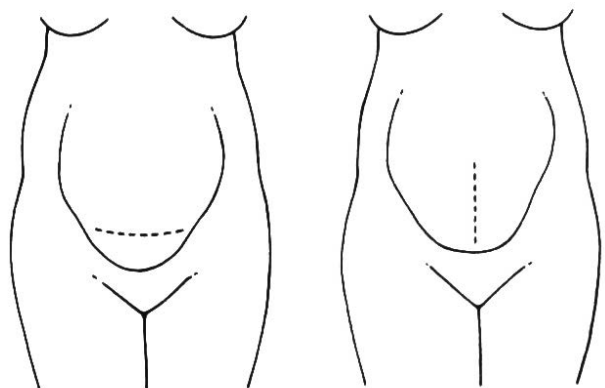


Як проводять операцію кесарів розтин

Після проведення розрізу шкіри і відділення черевних м'язів лікар оглядає матку, визначає позицію плода та вирішує, який розріз матки обрати. Найчастіше обирають горизонтальний «поперечний» розріз в нижньому тоншому сегменті матки (прямо над лобковою кісткою), оскільки ця частина менше кровопостачається і на місці рани формується міцний рубець. При іншому доступі здійснюють вертикальний розріз, теж у нижньому сегменті матки. Такі розрізи в нижньому сегменті мають перевагу, тому що після них жінка може народити наступну дитину природнім шляхом.

Іноді, в зв'язку з положенням плаценти або пологами до 28 тижня вагітності, коли нижній сегмент матки ще недостатньо сформований, акушери надають перевагу високому вертикальному «класичному» доступу. Рана від такого доступу швидко загоюється, але формується недостатньо міцний рубець, що може призвести до розриву матки під час наступних пологів і викликати важкі ускладнення з боку матері і плода. Тому жінкам після кесаревого розтину з класичним доступом не можна народжувати наступну дитину природнім шляхом. Втім, це не

завадить вам знову завагітніти і успішно виносити вагітність. Оскільки форма і розташування рубця на шкірі не завжди співпадає з рубцем на матці, краще запитати свого акушера, який вид доступу він обрав. Якщо це був класичний кесарів розтин, – не сумнівайтесь, це було зроблено, щоб полегшити народження вашої дитини.



Кесарів розтин: горизонтальний або «поперечний» доступ Кесарів розтин: вертикальний або «класичний доступ»

Натовп у пологовому залі

Якщо вагітність доношена і претікає без ускладнень, пологи є приватною подією, яка може відбуватись в окремому приміщенні під наглядом акушерки або акушера. У випадку передчасних пологів все відбувається інакше. Якщо ви збираєтесь народжувати в медичному закладі, то в пологовому залі будуть присутні щонайменше декілька, а іноді й більше незнайомих людей в масках та хірургічних костюмах, які допоможуть вашій дитині з'явитись на світ. Більшість батьків, озираючись навколо, дивуються: «Хто всі ці люди? Що вони тут роблять? Чи означає це, що з моєю дитиною не все гаразд?» Не хвилюйтесь, їхня присутність свідчить тільки про те, що ваша дитина, при потребі, отримає найкращу медичну допомогу.

І хоча кожна лікарня і кожен полог є неповторними, ось швидко знайомство із медичними працівниками, які будуть знаходитись разом з вами в пологовому залі:

- **Під час операції кесарів розтин** в пологовому залі буде більше лікарів, ніж при пологах через природні родові шляхи. Крім вашого акушера та акушерки, будуть присутні один або два анестезіологи, декілька операційних медсестер і, можливо, лікар-інтерн.
- **Під час будь-яких пологів**, які відбуваються у лікарні, в тому числі і передчасних, за стан новонародженого відповідає окремий лікар. У випадку доношеної вагітності це акушерка. При передчасних пологах, особливо при народженні дитини з надзвичайно малою масою тіла, залучають педіатра або неонатолога та дитячу медсестру, які зможуть надати додаткову медичну допомогу.
- **Якщо ви народжуєте у клінічній лікарні**, в пологовому залі справді може бути людно. В таких закладах є група педіатрів, які присутні на всіх передчасних пологах. До складу такої групи входять, щонайменше, педіатр-інтерн або дитяча медсестра. Також можуть бути присутні неонатолог та респіраторний терапевт, студенти-медики та медсестри, які одночасно вчать і допомагають. Якщо у вас багатоплідна вагітність, людей в пологовому залі може бути ще більше, адже в більшості пологових будинків за кожним новонародженим закріплена окрема група медичних працівників.
- Ліжко з підігрівом, яке необхідно включити за одну-дві хвилини. (Це не дасть вашій дитині замерзнути, адже недоношені діти, як і доношені в перші хвилини життя, не можуть самостійно підтримувати нормальну температуру тіла).
- Обладнання для підтримки дихання (при потребі).
- Теплі пелюшки: одними витирають новонародженого від залишків навколоплідної рідини, а рештою обгортають вже чистенького і сухого.

Після того, як необхідне обладнання буде встановлено, не дивуйтесь, якщо лікарі почнуть тихенько перемовлятись та жартувати між собою. Вони добре знають свою роботу і вміють сконцентруватись в потрібний момент.

Одразу після народження дитини акушер переріже пуповину і передасть дитину групі педіатрів. В той час, як група педіатрів піклуватиметься про вашу дитину, очищуючи ротову порожнину та носові ходи, щоб полегшити дихання, а також висушуючи та зігріваючи її, акушер буде поруч з вами. Одночасно буде проводитись безперервна оцінка стану новонародженого. Якщо дитина має синюватий колір шкіри або нерегулярне дихання, як і більшість недоношених дітей на перших хвилинах життя, лікар може вирішити зробити їй кілька додаткових вдихів за допомогою м'якої маски, яку накладають на ніс і рот. Якщо самостійне дихання відновиться – дитина порожевіє та пожавішає, якщо ж ні – потребуватиме реанімаційних заходів, більше інформації про які можна отримати далі. Як тільки стан дитини стабілізується, лікар або медсестра зважать її, загорнуть в теплу чисту ковдру, одягнуть шапочку та помістять в кувез (закриту камеру з підігрівом).

Попередження: така кількість людей, що одночасно заходять в пологовий зал в масках та хірургічних костюмах – справді моторошне видовище для вагітної, яка ось-ось повинна народити. Проте, це ще не означає, що виникла невідкладна медична ситуація. Як правило, це просто група чергових педіатрів поспішає приготувати обладнання до народження дитини.

Яке ж обладнання вони готують? Все необхідне для того, щоб дитина почувала себе комфортно після народження:

Вірогідно, ви зможете побачити і потримати свою дитину одразу після народження, ще в пологовому залі, і будете вражені довершеністю цього крихітно-

го створіння. Однак, це може тривати лише хвилину, якщо лікар вважатиме, що дитина може переохолдитись або потребує невідкладної медичної допомоги. Ваш партнер може спостерігати за тим, як група педіатрів піклується про вашу дитину в пологовому залі, але, навіть якщо він побачить не все, це не означає, що варто відштовхувати ліктем лікарів, заважаючи їх роботі. В деяких пологових будинках

недоношених дітей одразу забирають в кімнату стабілізації новонароджених, доступ до якої може бути обмежений.

Ви навіть не помітите, як дитину заберуть в палату новонароджених і натовп у пологовій кімнаті зникне. Залишиться тільки лікар, щоб записати дані в історію пологів, і медсестра. Вони чимало зробили, щоб полегшити прихід вашої дитини у цей світ.

- **Ви вагітні двійнею або більшою кількістю плодів.** Якщо двійня має спільний амніотичний мішок, рекомендується проводити кесарів розтин, щоб уникнути переплутування пуповин плодів, що супроводжується ризиком зменшення кровоплину до одного з плодів чи перерізанням не тієї пуповини. Трійню та більшу кількість плодів народжують шляхом кесарева розтину, щоб надати всім плодам однаковий шанс швидкого народження (є ризик, що шийка почне закриватися ще до народження всіх дітей) та рівноцінної допомоги всім дітям.
- **Також існують інші покази з боку матері, які можуть завадити їй фізично витримати пологи, пережити ускладнення вагітності, а також аномалії розвитку плода, що виправдовує доцільність контрольованих пологів.** Операцію кесарів розтин можна провести безпечно під загальним знеболенням (під час операції ви «заснете») або місцевим знеболенням (спинальна чи епідуральна анестезія, під час якої ви залишитесь при свідомості, але зникне чутливість від грудної клітки до кінчиків пальців). Місцева анестезія має велику перевагу, адже ви зможете побачити свою дитину одразу після народження. Проте, місцеве знеболення діє повільніше, ніж загальне, тому його не використовують у випадку невідкладних пологів. Ви можете обговорити вид знеболення разом зі своїм акушером та анестезіологом. Кесарів розтин – це операція, тому, не вагаючись, розпитайте лікаря про її потенційні ризики та наслідки для вашого здоров'я.

Якщо дитина потребує реанімаційних заходів

Моя дитина не закричала при народженні, і лікарі сказали, що необхідно провести реанімаційні заходи. Що це означає?

Хоча слово «реанімація» викликає жах у батьків, все не так страшно, як ви собі уявляєте. У батьків це слово часто асоціюється з поверненням до життя лю-

дини, яка знаходилась на порозі смерті. Проте первинна реанімація у пологовому залі означає комплекс заходів, які здійснюють живій дитині, щоб вона дихала глибше і більш регулярно, ніж вона це робить. Іншими словами, це означає тільки те, що ваша дитина є недоношеною, і як більшість недоношених, не здатна при народженні самостійно повноцінно дихати.

Поширена думка про те, що всі діти народжуються з голосним криком, стосується тільки доношених дітей. Новонароджена дитина повинна бути достатньо сильною, активною, і глибоко дихати, щоб зробити глибокий вдих та закрити. Причина, чому недоношені діти не кричать у пологовому залі, або роблять перший крик і потім припиняють дихання, пов'язана з тим, що до певного гестаційного віку недоношені діти не мають достатньо сили, щоб глибоко дихати. Це прояв їх незрілості.

У зв'язку з цим більшість недоношених дітей потребують реанімаційних заходів у вигляді декількох вдихів повітря чи кисню за допомогою кисневої маски або штучної вентиляції з допомогою апарату, які забезпечують їм глибокі постійні вдихи на додаток до їх власних. У більшості випадків розлади дихання, пов'язані з недоношеністю, є наслідком незрілості легень (що називають респіраторний дистрес-синдром, або РДС, який є типовим ускладненням недоношеності), слабкості дихальних м'язів та незрілості дихального центру у головному мозку. Це просто наслідок незрілості дихання.

Оскільки звичайно це єдина проблема, тому прогноз для вашої дитини не відрізняється від того, який був до пологів.

Іноді існують інші проблеми, окрім незрілості. Можуть бути інші проблеми, які пригнічують функцію життєвих органів недоношеної дитини. Якщо це сталося у вашої дитини, існує вірогідність, але не обов'язково, що це погіршить її прогноз. Обговоріть це з вашим акушером і неонатологом, адже віддалені наслідки залежать від важкості проблеми.

Деякі проблеми швидко зникають. Скажімо, під час вагітності ви приймали сульфат магнію у зв'язку

з прееклампсією чи передчасними переймами. Цей препарат проникає через плаценту і викликає пригнічення дихання у плода. Чим більша доза магнія сульфату, тим більш вираженими будуть розлади дихання та зниженою рухова активність дитини, це навіть може спричинити пригнічення дихання. Не хвилюйтесь: вашій дитині будуть проводити штучну вентиляцію легень, доки не припиниться дія сульфату магнія (зазвичай це займає менше доби) без жодних негативних наслідків.

Подібний стан можуть викликати інші медикаменти, такі як препарати для наркозу або місцеві анальгетики, які призначають вагітним під час пологів. Проте, їх дія теж проходить без жодних віддалених наслідків.

З іншого боку, можуть бути більш серйозні причини для проведення первинної реанімації новонароджених. Наприклад, інфекція може викликати пригнічення дихання у новонародженого і уповільнення серцебиття. Якщо важкість стану спричинена інфекцією, її прогноз буде залежати від виду інфекції і здатності лікарів вплинути на неї. Деяка інфекція здатна викликати більш тривале ураження мозку та інших органів дитини, ніж інші види, і чим довше триває інфекційний процес, тим більше вірогідність, що це може мати несприятливі наслідки. Відомо, що діти від матерів з інфекцією оболонки і амніотичної рідини в матці (хоріонамніоніт) мають більшу частоту розвитку дитячого церебрального паралічу. Якщо хоріонамніоніт виявляють під час вагітності, зазвичай проводять передчасні пологи, щоб попередити інфікування дитини. Однак, на щастя, більшість дітей від матерів з хоріонамніонітом ростуть, не маючи віддалених проблем.

Є ситуації, в яких первинна реанімація є необхідною, оскільки кровопостачання і оксигенація плода перед народженням були порушені. Причина цього може бути різною, від низького артеріального тиску у матері до відшарування плаценти, вузла пуповини чи утворення тромбу у пуповині, або придушення пуповини під час рухів плода чи під час скорочень матки.

Більшість дітей деякий час можуть перебувати в умовах зниженого кровопостачання та оксигенації (що часто відбувається під час народження або або впродовж декількох хвилин після народження) без наслідків для свого здоров'я. Однак, якщо така проблема триває довше, скажімо, під час пологів або ще до їх початку, існує ризик ушкодження головного мозку.

Що вказує на те, що ваш плід під час внутрішньоутробного розвитку мав період зниженого крово-

постачання та оксигенації? Про це свідчать наступні ознаки: серцебиття плода уповільнене або без реакції на навантаження (що видно на моніторі серцебиття плода), внутрішньоутробне відходження меконію, першого калу дитини, (що спостерігається лише у плодів більшого гестаційного віку з розвинутою функцією кишечника), надлишок кислот в крові плода або новонародженого (їх можна безболісно визначити у крові з пуповини, коли здійснюють її перерізування після народження), низька оцінка за шкалою Апгар, легенева гіпертензія (високий артеріальний тиск в легенях), яка не проходить після народження. Лікарі повідомлять вас про наявність будь-якої з цих ознак у вашої дитини і пояснять, чим це може загрожувати. Не забувайте, що багато дітей мають одну або більше таких ознак при народженні, але не мають подальших проблем у розвитку.

Якщо ви хвилюєтесь з приводу можливого ураження головного мозку вашої дитини внаслідок зниженого кровопостачання чи оксигенації, пам'ятайте, що ознаки недавнього тяжкого ураження мозку звичайно проявляться на першому тижні життя. У дитини можуть спостерігатись судоми, вона може бути надмірно збудженою та активною, або перебувати у комі. Ушкодження інших органів, наприклад серця, печінки та нирок також може вказувати на одночасне ураження мозку. Якщо протягом декількох днів дитина одужує, то, як правило, в подальшому її стан буде задовільний. Однак, якщо ураження головного мозку відбулось раніше, під час внутрішньоутробного розвитку, і було менш важким, неврологічні проблеми можуть проявитися в більш пізньому віці.

Шкала Апгар

Чи всі недоношені діти отримують низьку оцінку за шкалою Апгар? Обидва наші хлопчики отримали по 4 та 7 балів, і ми дуже переживали з цього приводу.

Шкала Апгар заснована лікарем Вірджинією Апгар ще в 50-тих роках ХХ сторіччя і є критерієм необхідності проведення реанімаційних заходів у новонароджених дітей. Оцінка стану новонародженого проводиться на основі п'яти показників: ЧСС, дихання, рефлексорної збудливості, тону м'язів та кольору шкіри. Кожен показник оцінюється від 0 до 2 балів, що відповідає негативному, середньому та оптимальному результату.

Недоношені діти часто, хоча й не завжди, отримують низьку оцінку за шкалою Апгар. Чим менший гестаційний вік дитини, тим нижчою, як правило,



Як проводять первинну реанімацію дитини

Оскільки найчастіше показом до проведення первинної реанімації у недоношених дітей є дихальні розлади, лікарі розпочинають реанімацію зі стимуляції дихання легким поплескуванням. Далі очищують ротову порожнину та носові ходи від залишків навколоплідної рідини і, якщо дитина недостатньо глибоко і регулярно дихає самостійно, здійснюють декілька додаткових вдихів повітрям або киснем за допомогою м'якої пластикової маски, яку накладають на рот і ніс, за допомогою мішка чи спеціального апарата (ви можете почути, як медики називають його за торговою маркою NeoPuff або NeoPip). Лікарі і медсестри називають це «вентиляція» чи «штучне дихання».

Іноді достатньо декількох вдихів за допомогою маски, щоб самостійне дихання відновилося. Маску можуть залишити або поставити замість неї маленькі канюлі в носові ходи дитини, щоб забезпечити постійний позитивний тиск в дихальних шляхах (CPAP, чи «сі-пап»), що забезпечить достатнє розправлення легень. Якщо дихання відновилося, лікарі можуть спробувати припинити будь-яку дихальну підтримку, або просто надати маленький потік кисню до носа дитини. Проте, якщо протягом декількох хвилин шкірні покриви не порожніли, а частота серцевих скорочень (ЧСС) і дихання регулярні, лікарі переходять до наступного кроку – інтубації трахеї. Це означає введення спеціальної трубки через ротову порожнину або носові ходи у трахею, щоб забезпечити надходження повітря безпосередньо в легені дитини. Трубка може бути з'єднана з кисневим мішком, апаратом для проведення CPAP чи апаратом штучної вентиляції

легень, який створює механічні вдихи і підтримує дихання дитини.

У деяких медичних закладах усіх дуже недоношених дітей одразу інтубують, оскільки лікарі знають, що більшість таких дітей ще не здатні дихати самостійно. Однією з вагомих переваг інтубації є можливість введення сурфактанту – речовини, яка покриває повітряні мішечки легень – альвеоли, і попереджає їх спадіння. Було показано, що введення сурфактанту значно збільшує шанси дуже недоношених дітей на виживання.

У більшості випадків ЧСС недоношеної дитини нормалізується одночасно з диханням. Іноді, якщо це не відбувається, лікарі проводять непрямий масаж серця (серцево-легеневу реанімацію) чи введення препаратів, які збільшують частоту і силу серцевих скорочень.

У деяких випадках в ході реанімаційних заходів інші проблеми вимагають додаткових втручань. Якщо, скажімо, у матері відбулось масивне відшарування плаценти, дитина може втратити певну кількість крові і потребуватиме внутрішньовенної інфузії рідини або переливання крові ще у пологовому залі. Або ж, якщо у легенях виникне невеликий розрив з виходом повітря у навколорегеневий простір, що заважає роботі серця та диханню дитини, лікарі зроблять прокол і намагатимуться вивести повітря через голку чи трубку. Лікар повідомить вас про кожну таку незвичайну ситуацію, коли буде розповідати вам про стан дитини і те, як пройшли пологи. В решті випадків первинна реанімація недоношених має на меті допомогти дитині дихати краще, ніж вона це може робити самостійно.

є оцінка, що, перш за все, пов'язано з недоношеністю. У доношених дітей низька оцінка за шкалою Апгар зазвичай свідчить про асфіксію (недостатнє кровопостачання та оксигенація плода до, під час або відразу після народження), тоді як низьку оцінку в недоношених дітей слід інтерпретувати інакше. Наприклад, типові для недоношених нерегулярне дихання та знижена рухова активність часто є причиною низької оцінки за шкалою Апгар, проте,

це не дає можливості дійсно оцінити стан новонародженої дитини. За даними одного великого дослідження, оцінка за шкалою Апгар на 5 хвилині життя становила 6-7 балів для дітей, народжених на 26-27 тижнях вагітності, та 8-9 балів для дітей, народжених на 34-36 тижнях вагітності.

Оцінка стану новонародженого за шкалою Апгар проводиться через одну хвилину після народження (проте, якщо у дитини низька ЧСС або є дихальні

Ознака	0	1	2
ЧСС	Відсутнє	Повільне (менше 100)	Нормальне (більше 100)
Дихання	Відсутнє	Нерегулярне	Сильне
Рефлекторна збудливість	Немає реакції	Гримаса	Плач
Тонус м'язів	Кінцівки звисають	Деяке згинання кінцівок	Рухи активні
Колір шкіри	Блідий або синій	Тіло рожеве/ кінцівки сині	Рожева

розлади, лікарі можуть розпочати реанімаційні заходи раніше). Оцінку повторюють через 5, а в деяких випадках через 10, 15 та 20 хвилин після народження, щоб оцінити покращення або погіршення стану дитини. Найвищою оцінкою є 10 балів (як рідко спостерігається у недоношених дітей). Оцінка менше 7 балів у кінці 1 хвилини життя, як правило, є свідченням необхідності проведення реанімаційних заходів, які продовжують, доки оцінка за шкалою Апгар не перевищить 7 балів.

Оцінка на 5 хвилині життя є ліпшим прогностичним чинником виживання, ніж у кінці 1 хвилини, оскільки відображає ефективність проведення реанімаційних заходів. Якщо за короткий час оцінка збільшилась, це є хорошою ознакою і означає, що дитина добре реагує на проведення реанімації. Дослідження показали, що виживаємість в періоді новонародженості є найвищою серед дітей з оцінкою за шкалою Апгар на 5 хвилині життя 7 балів та вище.

Шкала Апгар ніколи не використовувалась для прогнозування подальшого розвитку та інвалідності, і тому не дивно, що оцінки дитини на 1 та 5 хвилинах життя самі по собі рідко дають можливість передбачити, яким буде стан дитини в подальшому. Тільки у випадку дуже низької оцінки за шкалою Апгар (0-3 балів) протягом 10 і більше хвилин, можна очікувати високого ризику інвалідності. Проте, навіть у таких випадках, у переважній більшості дітей не виявляють відхилень у розвитку за умови, що оцінка збільшиться впродовж 20 хвилин. Найчастіше інша інформація, яку збирають лікарі протягом перших тижнів життя, є більш інформативною, ніж оцінка, яку отримала дитина у пологовому залі відразу після народження.

Зараз ще зарано казати, що чекає на вашу дитину у майбутньому, але назабром ви отримаєте набагато більше інформації (сподіваємось, оптимістичної). Між тим, не варто приділяти стільки уваги оцінці за шкалою Апгар, адже у випадку недоношеної дитини все набагато складніше, ніж просто порахувати до десяти.

Очікувана маса тіла при народженні

Перед пологами лікарі сказали, що вага моєї дитини буде близько 800 г, але при народженні виявилось, що вона важить значно менше. Як вони могли так помилитись?

Яким би досвідченим не був ваш лікар, точно передбачити вагу плода неможливо. Визначити вагу дитини можна лише після народження, коли її зважать. У своїх прогнозах лікарі керуються різними методиками, проте знають, що фактична маса тіла дитини завжди може бути більшою або меншою від очікуваної. Дослідження свідчать, що лікарі у своїх прогнозах щодо очікуваної маси тіла новонародженого рідко помиляються більше, ніж на 15%, але лише у двох третин дітей відхилення становить до 10% від дійсної маси тіла дитини. Чим менший гестаційний вік новонародженого, тим більше вірогідність, що фактична маса тіла буде меншою від очікуваної.

Проте, навіть приблизна оцінка маси тіла плода при вагітності високого ризику може допомогти визначити об'єм необхідних медичних втручань до, під час та після пологів. Наприклад, якщо термін вагітності не відомий, приблизна оцінка маси тіла плода допоможе визначити його гестаційний вік. Це може допомогти визначити, як добре розвивається плід внутрішньоутробно, і шукати причину його сповільненого росту. Якщо маса плода є малою для гестаційного віку, лікар може прийняти важливі рішення, наприклад, про передчасні пологи за медичними показами, а також визначитись, яким шляхом проводити пологи (природні пологові шляхи чи за допомогою операції кесарів розтин). Такі заходи можуть збільшити шанси дитини нормально розвиватись після народження, навіть якщо фактична маса тіла буде дещо відрізнатись від очікуваної.

Найпоширеніші методи оцінки маси тіла плода наступні:

- **Пальпація матки.** Акушер може оцінити масу тіла плода завдяки своєму досвіду і провівши ретельну пальпацію матки.

- **Оцінка маси тіла за допомогою УЗД.** Розмір голови, живота і довжина стегнової кістки плода корелюють з його вагою. Визначивши їх, дані підставляють у математичні формули, за якими визначають масу тіла плода.

У випадку доношеної вагітності лікарі вважають об'єктивне обстеження рівноцінним ультразвуковому дослідженню. У разі передчасних пологів УЗД дає більш точний результат.

Хоча за останні роки ультразвукова діагностика стала більш інформативною, цей метод не завжди є точним. Для обчислення маси тіла використовують розміри плода, але навіть у дітей з однаковими розмірами може бути різне співвідношення м'язової та жирової тканини (жир легший, ніж м'язи) або різна маса кісток. В деяких випадках відхилення в розрахунках маси тіла зумовлені положенням плода в матці, що не дає змоги точно виміряти розміри голови, живота і стегнової кістки. Зайва вага матері та маловоддя також можуть вплинути на визначення маси тіла плода, оскільки заважають побачити малі структури тіла плода.

Здається дивним, що в епоху розквіту медицини низка наукових припущень та загадок – це вся інформація про недоношену дитину, якою лікарі володіють до її народження. Все ж, цього достатньо, щоб зустріти свого маленького пацієнта в повній готовності і забезпечити йому найсучаснішу медичну допомогу.

Перший контакт матері та дитини

Відразу після народження мою дитину забрали у ВІТН, і я навіть не встигла пригорнути її. Я дуже шкодую, що втратила таку можливість.

Ваші почуття цілком природні і свідчать про те, що зв'язок між вами і вашою дитиною вже встановився. Тільки-но ви побачили свою дитину краєм ока і розкрили обійми, як її відразу забрали від вас. Хоча зараз вам здається, що стрес і переживання, пов'язані з передчасним народженням дитини, залишать слід на ваших стосунках, насправді причин хвилюватись немає. Ваші стосунки не постраждають тільки через те, що вам не вдалося здійснити перший контакт шкіра-до-шкіри, як на картинці.

Ще з моменту виникнення у 70-х роках ХХ ст., теорія, що зв'язок матері та дитини встановлюється відразу після пологів, і якщо пропустити цей критичний момент, ваші стосунки назавжди будуть

зіпсовані, зазнала чимало критики. Вченим відомі випадки, коли качки та гуси інстинктивно відмовлялись від своїх нащадків, якщо їх забирали відразу після вилуплення, а потім повертали. Однак, любов та прив'язаність матері до дитини розпочинається ще задовго до пологів, відразу після них, і навіть через місяці-роки після народження дитини (про це свідчать стосунки усиновлених дітей з названими батьками). Це надзвичайне почуття може з'явитись одразу або поступово міцнішати з кожним днем.

Звісно, це не означає, що контакт матері і дитини у перші дні і тижні не має значення. Чимало досліджень показали, що ранній перший контакт сприяє більш міцним стосункам і залученню батьків у догляд за дитиною в подальшому. Така наукова обґрунтованість першого контакту батьків і дитини зробила перинатальну медицину більш гуманною: наприклад, батько може бути присутнім при народженні дитини, а мати може перебувати разом з новонародженим, за винятком випадків, коли дитину відокремлюють за медичними показами. У відділеннях інтенсивної терапії новонароджених існують незначні обмеження щодо присутності батьків (у багатьох палатах інтенсивної терапії батьки, за бажанням, можуть бути присутніми 24 години на добу), і їх активно залучають до догляду за своїми крихітними дітьми. Ясно, що батьки можуть усім серцем любити свою дитину, ця любов до них обов'язково повернеться, навіть якщо їм не вдалося побачити чи торкнутись один одного відразу після народження.

Характер ваших стосунків з дитиною буде залежати від її темпераменту та зрілості (на відміну від доношених, недоношені діти не завжди готові до контакту з людиною і до стимуляції), ваших власних потреб та переживань, особистості, часу, проведеного разом, та багатьох інших факторів. Природа також відіграє роль у ваших стосунках. Останні дослідження показали, що жінки, у яких ще на ранніх термінах вагітності спостерігався високий рівень окситоцину, емоційно більш прив'язані до своїх дітей в перші тижні після пологів. Дослідження в цьому напрямку продовжуються і, можливо, незабаром ми дізнаємося, як передчасні пологи впливають на рівень окситоцину в організмі матері.

Якщо зараз ваша дитина потребує інтенсивної медичної допомоги, і ви не зможете тримати її і доглядати за нею протягом декількох днів, а то й тижнів, не сумнівайтесь, що з часом ви це надолужите. Навіть якщо ви зможете потримати її крихіт-

ну ручку чи ніжку – це буде незабутнє відчуття, яке тільки посилить вашу материнську любов. З часом, як тільки дозволить стан дитини, ви зможете розпочати виходжування методом кенгуру, щоб відчути тепло вашої дитини на своєму тілі – незвичайне відчуття, якого вам зараз так бракує. Повірте, що навіть перебуваючи поруч зі своєю дитиною в лікарні, розмовляючи з нею і торкаючись її, ви встановите той неповторний зв'язок, якого вам не вистачає.

Чимало батьків недоношених дітей вважають, що все це ще більше зблизило їх з дитиною, адже вони разом пройшли крізь біль розлуки і труднощі, пов'язані з недоношеністю дитини. Їхня любов до дитини виявилась ще сильнішою, ніж вони могли уявити, хоча й відчули це не з перших хвилин її життя.

Переведення дитини в іншу лікарню

Мою дитину переводять в іншу лікарню, і я надзвичайно засмучена з цього приводу.

Хоча зараз вам це здається зовсім недоречним, переведення вашої дитини в іншу лікарню піде їй тільки на користь. Вашу дитину переведуть у ВІТН медичного закладу II або III рівня (див. стор. 60), в якому є необхідне обладнання та досвід надання медичної допомоги недоношеним або дітям з високим ризиком медичних ускладнень. Якщо в пологовому будинку, де народилась ваша дитина, немає спеціальних умов для догляду за недоношеними дітьми, або лікарі передбачають розвиток ускладнень, переведення в медичний заклад іншого рівня має низку переваг, наприклад, догляд неонатолога у спеціально обладнаному ВІТН. У таких випадках користь від лікування у відповідних умовах переважає потенційні ризики транспортування дитини. Завдяки переносному медичному обладнанню, а також вмінню та навикам медичних працівників, які супроводжують вашу дитину, навіть найменші діти продовжують отримувати інтенсивну допомогу і стабілізацію під час транспортування.

Транспортна бригада, вірогідно, прибуде з лікарні, у яку переведуть вашу дитину. Їй буде надавати консультацію по телефону неонатолог, який буде лікувати вашу дитину після її прибуття. У більшості випадків група складається з двох або більше досвідчених медичних працівників: медсестер або медсестри і респіраторного терапевта, які мають досвід роботи у відділенні інтенсивної тера-

пії новонароджених чи дітей старшого віку. Вони проходять спеціальне навчання по стабілізації стану і транспортуванні новонароджених в критичному стані, а також проведенні невідкладних заходів.

Група медичних працівників під час транспортування створить для вашої дитини відділення інтенсивної терапії у мініатюрі. Дитина буде знаходитись в переносному кувезі – спеціальній пластиковій термокамері, що відкривається з боків і міцно прикріплена до транспортного засобу з метою безпеки. Кувез захищає дитину, і в той же час дає змогу медичним працівникам спостерігати за її станом, а при потребі надати медичну допомогу. Транспортна бригада візьме з собою копію історії хвороби дитини, рентгенограм і виписку про проведення лікування.

Важливо, щоб мати і батько (принаймі батько, якщо мати ще не зовсім добре себе почуває) поспілкувались з транспортною бригадою. Один з вас має підписати письмову згоду на переведення дитини в інший медичний заклад, а також залишити свій телефон та адресу, щоб при потребі з вами могли зв'язатись. Члени транспортної бригади можуть задати вам декілька питань відносно перебігу вагітності або сімейного анамнезу. Вони розкажуть вам про медичну допомогу, яку отримає ваша дитина, і особливості переведення. Також вони забезпечать вам можливість побачити дитину, перш, ніж вона поїде, і навіть якщо ви не зможете прийти самі, дитину привезуть до вас, щоб ви мали змогу сказати «до зустрічі» і попрощатися з нею з любов'ю.

Якщо у вас з собою буде предмет, що нагадує про вашу дитину – фотографія чи пасмо її м'якого першого волосся, ви будете почуватися краще, відчувати зв'язок із вашою дитиною. Якщо ви ще не зробили фотографію вашої дитини, попросіть медсестру зробити для вас декілька знімків. У деяких відділеннях є цифрові фотокамери для батьків. Медсестра також може зробити вам картку з відбитками ступнів ніжок вашої дитини.

Цілком зрозуміло, що через хвилювання вам важко зрозуміти і запам'ятати всю інформацію, тому не соромтесь попросити про допомогу. Транспортна бригада або медсестра дадуть вам всю необхідну інформацію у письмовому вигляді, в тому числі адресу нової лікарні, телефон ВІТН, прізвище чергового лікаря, а також маршрут, яким можна туди дістатись автомобілем або громадським транспортом, розташування найближчого паркувального майданчика та оренди житла. Якщо у вас є доступ до інтернету, ви можете знайти всю необхідну інформацію на веб-сайті лікарні.

Іноді один або двоє членів сім'ї можуть супроводжувати дитину в кареті швидкої допомоги чи гелікоптері, якщо дозволяє площа і медичні працівники вважають це безпечним. Батьки, які вже так супроводжували своїх дітей, радять подумати: якщо випадде можливість, вашим першим бажанням, звичайно, буде залишатися із дитиною, але спочатку подумайте, чи готові ви до цього. Не забувайте, що транспортна бригада повинна зосередити на дитині всю свою увагу, підтримуючи її стан стабільним і безпечним, і якнайшвидше доставити її до нового відділення. Якщо ви дуже емоційні чи балакучі, або якщо вам раптом стане погано і ви втратите свідомість, лікарі змушені будуть надавати допомогу вам, а не дитині. Також варто подумати, як ви будете повертатись назад після того, як дитину госпіталізують.

Батьки часто вирішують супроводжувати карету швидкої допомоги у своєму автомобілі. (Не хвилюйтесь, вам не доведеться їхати на червоне світло або продиратися через пробку із сиреною). В таких випадках швидка допомога їде із звичайною швидкістю, і ви прибудете в нову лікарню майже одночасно з дитиною.

Якщо мати потребує більш тривалої госпіталізації, її можуть перевести в ту саму лікарню, що й дитину (в окремій кареті швидкої допомоги з окремою транспортною бригадою), тож розлука буде не довгою. Якщо у вас склалась подібна ситуація, попросіть свого акушера організувати переведення. Однак, в більшості випадків ви залишитесь у пологовому будинку, де ви народили, аж до виписки. Саме тому ваш партнер та родичі першими відвідають дитину в новій лікарні. Часті телефонні дзвінки, розповіді, смішні історії та фотографії допоможуть вам підтримувати зв'язок, доки ви самі її не побачите. В деяких ВІТН є навіть веб-камери, щоб мати могла бачити свою дитину наживо за допомогою комп'ютера чи ноутбука. Новий лікуючий лікар у відділенні інтенсивної терапії новонароджених інформуватиме вас про стан дитини і запропонує спілкуватися з медсестрами по телефону так часто, як захочете.

Звісно, ви будете дуже сумувати за своєю дитиною, але пам'ятайте, що найкраще, що ви можете зробити для неї – це ваше здоров'я та витривалість. У вільний час прочитайте інформацію на стор. 101-107 про ВІТН та медичних працівників, які доглядають вашу дитину. Не забувайте, що ця вимушена розлука триватиме всього декілька днів. Незабаром ви зможете відвідати свою дитину в новій лікарні і знову бути з нею.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Близнюки, народжені в різний час

Мій лікар каже, що хоча один з моїх близнюків, можливо, невдовзі народиться, він буде намагатись продовжити внутрішньоутробний розвиток іншого плода. Як таке можливо?

В історії медицини відомі рідкісні випадки, коли кожна дитина із четверні народилась у різні дні, кожна з інтервалом 10 днів, або коли хлопчик з двійні народився на 95 днів раніше своєї сестрички. Проте, сьогодні такі незвичайні випадки стають все більш поширеними. Акушери вивчають опубліковані дані про поодинокі випадки і дослідження, і одночасно розглядають можливість народження дітей від багатоплідної вагітності у різний термін, що дасть менш зрілим шанс продовжити свій внутрішньоутробний розвиток.

Якщо бути точним, народження з великим інтервалом все ще залишається незвичним. Як правило, при багатоплідній вагітності після народження одного плода акушер одразу приймає іншого. У іншому випадку існує загроза розвитку ускладнень, пов'язаних з відшаруванням чи розривом плаценти, кровотечею або розвитком інфекції, що становить загрозу для здоров'я матері та плода, який залишився у матці.

Немає офіційних даних про кількість таких випадків (згідно неофіційних даних, це становить кілька сотень), але пологи з великим інтервалом ще потребують ретельного медичного вивчення, тому говорити про потенційні ризики чи переваги ще занадто рано. Це потребує від майбутніх батьків неабиякої мужності і бажання, адже навіть не всі лікарі схильні йти на такий ризик.

Отже, у яких випадках передчасні пологи з великим інтервалом є доцільними при багатоплідній вагітності? Насамперед, це можливо лише за умови, що причина, яка може викликати передчасні пологи одного з плодів, не загрожує решті. Якщо лікар вважає, що це можливо у вашому випадку, то, вірогідно, незважаючи на загрозу передчасних пологів одного з плодів – у зв'язку з розривом навколоплідного міхура або опусканням у розкриту шийку матки – ви абсолютно здорові, а ваш другий плід перебуває у своєму навколоплідному міхурі в повній безпеці.

Планувати пологи з великим інтервалом найкраще до народження першої дитини, адже в цьому випадку можна заздалегідь розробити план лікування. Втім, лікар може прийняти остаточне рішення тільки після народження першої дитини. Нижче наведено перелік вимог, обов'язкових для проведення пологів з великим інтервалом:

- Кожен плід має свою власну плаценту та окремий навколоплідний міхур (що характерно для різнояйцевих близнюків і рідко спостерігається у однояйцевих).
- Гестаційний вік плодів не менше 16 тижнів (коли є ще достатньо часу для досягнення зрілості та готовності до позаутробного існування), але не більше 29 тижнів (у цьому проміжку навіть декілька днів внутрішньоутробного розвитку можуть значно покращити прогноз дитини).
- У вас відсутні ознаки хоріоамніоніту – інфікування навколоплідної рідини.
- Ваша перша дитина народилась природнім шляхом, а не за допомогою операції кесарів розтин, а також у вас немає післяпологової кровотечі.
- Після народження першої дитини матка припиняє скорочуватись, а шийка матки закривається (що свідчить про те, що ваш організм готовий продовжувати вагітність).

Ваш акушер обґрунтує своє рішення про пологи з великим інтервалом і розповість про своє бачення схеми лікування, оскільки немає протоколів надання медичної допомоги в таких випадках. Вам можуть призначити антибіотики, щоб попередити розвиток інфекції. Деякі лікарі одразу після пологів призначають довенне введення препаратів, що припиняють скорочення матки, і здійснюють серкляж – невелику хірургічну процедуру, щоб підтримувати шийку матки у закритому стані. Інші лікарі не призначають токолітиків та не проводять серкляж, щоб не маскувати будь-яких ознак перейм, які можуть свідчити про інфекцію.

Якщо ви на 23 тижні вагітності, вам призначають дводенний курс антенатальних стероїдів, щоб прискорити дозрівання плода, який залишився у матці, і тим самим збільшити його шанси після народження (до 23 тижня плід є настільки незрілим, що не відповідає на призначення глюкокортикоїдів). Навіть це вже може бути важливим аргументом на користь пологів з великим інтервалом.

Якщо після пологів ваш стан стабілізувався, а стан плода, який залишився в матці, хороший, ви, вірогідно, залишитесь у пологовому будинку, дотримуючись суворого ліжкового режиму та перебуваючи під ретельним медичним наглядом. У деяких випадках вагітну вкладають на ліжко з піднятим ножним кінцем, щоб зменшити тиск на шийку матки. Однак, ефективність цього методу не була доведена, і тому зараз його майже не використовують. Зрештою, якщо вагітність надалі перебігає добре, вас можуть виписати додому аж до настання других пологів, але за умов дотримання ліжкового режиму. Проте, яким би досконалим не був медичний догляд, ніхто не може спрогнозувати, скільки триватиме ваша вагітність.

Тим часом, ви будете досить розгублені і збентежені своєю новою роллю матері, чия дитина перебуває у відділенні інтенсивної терапії, і, водночас, продовжуючи виношувати вагітність високого ризику. Батьки, на яких чекають пологи з великим інтервалом, мають бути готовими до напруженого пе-

ріюду, сповненого бурхливих, іноді зовсім протилежних емоцій. Ви будете стривожені станом першої дитини, яка народилась передчасно. Якщо їй все ще проводять штучну вентиляцію легень, а ви також ще не можете пересуватись, розлука може тривати декілька днів, а то й тижнів. В той же час ви будете намагатись подолати стрес і бути оптимістично налаштованою. Цілком можливо, що ви можете почувати себе емоційно виснаженою, але родини, яким довелось пережити це, стверджують, що лише надія та вміння жити сьогоднішнім днем допомогли їм вистояти.

Хто А і хто В?

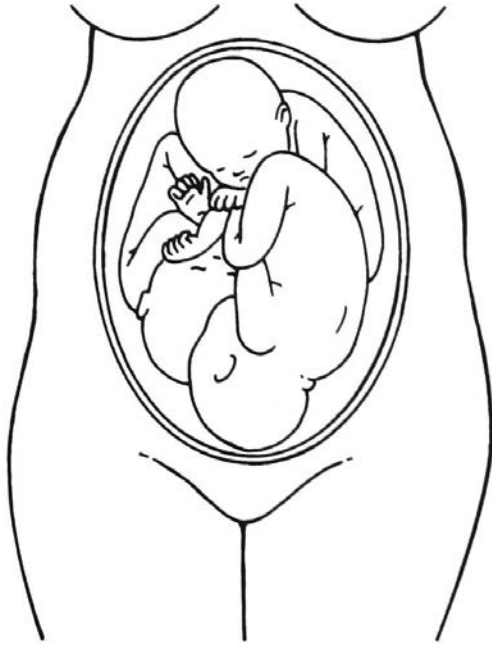
Під час вагітності трійнею моїх хлопчиків назвали А та В (за літерами латинського алфавіту), а дівчинку – С. Однак, після народження, у ВІГН все змінилось: моя дівчинка стала В. Що трапилось?

При багатоплідній вагітності медичне спостереження за станом здоров'я, ростом і розвитком кожного плода проводять окремо, щоб упевнитись, що кожен розвивається добре. З цією метою лікарі позначають кожен плід за літерами латинського алфавіту, щоб було легше їх розрізнити. Плід А завжди знаходиться внизу, ближче до шийки матки, плід В – над ним, а плід С – на самій верхівці. При багатоплідній вагітності застосовують стільки літер, скільки є плодів. Наприклад, у 1997 році у сім'ї McCaughey народилося семеро дітей, яких лікарі під час вагітності називали за літерами латинського алфавіту від А до G. Хлопчика під літерою А прозвали Геркулес, адже він утримував на собі піраміду з братиків та сестричок.

Іноді, якщо очікують народження більше, ніж двох дітей, лікар не завжди може точно сказати, хто розташований вище, а хто нижче. В таких випадках (іноді наугад) плід, що знаходиться справа, отримує літеру В, зліва – С, а зверху D, і т.д.

Після пологів літери змінюються, залежно від послідовності народження. Якщо пологи відбуваються природнім шляхом, плід А залишиться «А», адже знаходиться найближче до шийки матки і народиться першим. Якщо пологи відбуваються шляхом операції кесарів розтин, плід, що знаходиться внизу, не завжди народжується першим. Саме тому літери можуть змінюватись під час пологів. Так сталося і у вашому випадку: дівчина народилась другою, тому змінила літеру С на В, а один з хлопчиків тепер матиме позначку «С» на своєму ліжечку.

Під час операції кесарів розтин при вагітності двійнею або трійнею акушер, зазвичай, знає, яка дитина народжується. Якщо це вагітність більше, ніж трьома плодами, вони можуть народитись в іншій послідовності. Це може збентежити і засмутити батьків, адже чимало з них під час вагітності приписують своїм дітям певні риси характеру, залежно від розмірів та поведінки, або ж за відмінностями в позиції чи руховій актив-



Трійня у матці: лікарі позначають плід, який знаходиться внизу, літерою "А"; той, що посередині, літерою "В", а розташованого зверху літерою "С"

ності, виявлених під час УЗД. Наприклад, батьки можуть вважати, що їхня маленька дівчинка, яка багато рухається і штовхається, є незалежною, енергійною та дружелюбною, тоді як більший хлопчик, який веде себе менш активно, є вдумливою та спокійною дитиною. Якщо після пологів літери змінюються, батькам може здатися, що їх дітей також переплутали.

На щастя, вам не слід хвилюватися, що лікування також переплутають. Будь-яке серйозне відхилення, діагностоване під час внутрішньоутробного розвитку, можна виявити відразу після народження, тож зміна літер не вплине на якість отримання медичної допомоги.

Незабаром навіть лікарі та медсестри називатимуть ваших дітей іменами, які ви оберете, і ці примарні незрозумілі літери відійдуть у минуле.

Однояйцеві чи різнояйцеві?

Під час ультразвукового дослідження акушер не зміг визначити, чи є моя двійня однояйцевою. Зараз, коли вони народилися, чи будемо ми знати напевно?

Коли батьки дізнаються, що очікують двійню, перше, що їм спадає на думку: чи є вони ідентичними, однояйцевими? Всім парам цікаво знати, чи поповнення в їхню сім'ю прийде у вигляді двох генетично ідентичних осіб, яких згодом буде важко відрізнити, чи двох зовсім не подібних між собою братика і сестрички, які випадково опинилися разом у утробі матері.

Іноді відповідь очевидна ще до народження. Якщо згідно результатів перинатальної діагностики обидва плода є од-

нієї статі та мають спільний навколоплідний міхур, то можна з певністю стверджувати, що вони монозиготні, тобто однояйцеві, ідентичні. Близнята утворюються з однієї заплідненої яйцеклітини, яка розділяється навпіл, тому діти мають один і той самий генетичний матеріал. (Під час пологів акушер може підтвердити своє припущення, оглянувши плаценту. Якщо наявна одна хоріонічна оболонка, це означає, що навколо заплідненої яйцеклітини утворився один навколоплідний міхур, і лише після цього вона неочікувано розділилась навпіл).

В іншому випадку, якщо результати УЗД та інших видів пренатальної діагностики вказують, що плоди різної статі, то набір генів у них теж різний. Такі діти є дизиготними, або різнояйцевими. Ймовірність народження різнояйцевої двійні зростає, якщо вам проводять лікування від безпліддя, оскільки ліки від безпліддя стимулюють функцію яєчників, що зумовлює вихід декількох яйцеклітин, також можлива імплантація декількох ембріонів в матку при проведенні екстракорпорального запліднення.

Проте, іноді відповідь не завжди така очевидна. Скажімо, діти однієї статі, але кожен з них має окремих навколоплідний міхур. Можливо, у вас народиться різнояйцева двійня, але не виключено, що це однояйцева двійня, що розвинулись з яйцеклітини, яка поділилась навпіл одразу після запліднення, ще до утворення навколоплідного міхура. В таких випадках обстеження плаценти після пологів не є інформативним. Однак, ви можете попросити лікаря визначити групу крові ваших дітей. Якщо у них різна група крові, тоді це не однояйцева двійня.

Як бути, коли лікар все ж не може дати остаточну відповідь? Зовнішній вигляд навряд чи дасть відповідь на ваші запитання. Навіть батькам доношеної двійні важко помітити відмінність в зовнішності новонароджених. Недоношені діти, як правило, мають більш незрілі риси обличчя, і тому виглядають зовсім схожими для людей, які бачать їх вперше (втім, батьки досить швидко вчаться відрізнити своїх крихіток).

У таких випадках залишається один вихід – генетичний аналіз. У кожного новонародженого беруть мазок з внутрішньої сторони щоки та відправляють в лабораторію для виявлення біологічних маркерів, які є неповторними у кожній людині, за винятком однояйцевої двійні. Це складний і дороговартісний аналіз, який не покривається медичною страховкою, окрім випадків, коли для цього є медичні покази, наприклад, при трансплантації органів. Все ж, не варто поспішати з обстеженням тільки заради цікавості. Його можна зробити будь-коли, навіть у дорослому віці. Також, можливо, ви самі отримаєте відповідь, спостерігаючи за дітьми, які з віком можуть стати схожими, як дві краплі води.

Проводити таке обстеження чи ні, залежить від вас. Проте, більшість батьків стверджують, що непереборна цікавість, яка виникає в перші дні після народження, з часом зникає, адже емоції просто переполюють вас, коли ви спостерігаєте за тим, як розвиваються та змінюються ваші діти.

ДОКЛАДНІШЕ

Ваша дитина є малою до терміну гестації. Що це означає?

Батькам недоношених дітей доводиться сприймати багато інформації. Тому коли деякі дізнаються, що їх дитина народилась малою до терміну гестації, виникає запитання: хіба може і так недоношена дитина мати недостатню масу тіла, і чи має це взагалі якесь значення?

Отож, спочатку визначення. Звичайно, у багатьох доношених та недоношених дітей маса тіла при народженні є дещо меншою від середньої. Доношених і недоношених дітей називають малими до терміну гестації, якщо їх вага при народженні становить менше десятого перцентилу для їхнього віку на стандартній кривій росту, і це означає, що вони важать менше, ніж 90% усіх дітей їх гестаційного віку. Це означає, що ваша дитина внутрішньоутробно росла недостатньо швидко, і важливо дізнатись, чому. Це може бути конституційною особливістю, але цілком можливо, що якийсь фактор сповільнив її внутрішньоутробний ріст. (Акушери називають це внутрішньоутробною затримкою росту, або ЗВУР плода). Якщо вага дитини знаходиться в межах від десятого до дев'яностого перцентилу, вона відповідає своєму гестаційному віку. Діти, які важать більше дев'яностого перцентилу, вважаються великими до терміну гестації).

Наприклад, недоношена дитина, народжена на 28 тижні вагітності, відповідає всьому гестаційному віку, якщо її маса знаходиться у межах від 750 г до 1500 г. Якщо вона важить менше 750 г, вона є малою до терміну гестації. Ви можете дізнатись до якої категорії відноситься ваша дитина, скориставшись таблицями.

Необхідність такої класифікації пов'язана з тим, що діти, малі до терміну гестації, мають більше шансів розвитку ускладнень після народження. У випадку вираженої затримки внутрішньоутробного росту зростає ризик віддалених порушень розвитку. Прогноз на майбутнє залежить від того, що спричинило затримку внутрішньоутробного росту, і наскільки важкою була затримка.

Чому деякі діти народжуються малими до терміну гестації

Існує багато факторів, які можуть негативно впливати на внутрішньоутробний ріст плода. Можливо, ваш акушер вже виявив причину або ще виявить її піс-

ля проведення спеціальних обстежень. Нижче наведено перелік найпоширеніших причин порушень внутрішньоутробного росту плода.

- **Плацентарна недостатність.** Плід отримує кисень та поживні речовини через плаценту. При порушенні трансплацентарного кровообігу він отримує недостатню кількість необхідних речовин з кров'ю, що призводить до сповільнення його росту. Плацентарна недостатність може виникнути внаслідок захворювань матері, які порушують її кровообіг, наприклад, прееклампсії, діабету чи вад серця. Іноді зустрічається патологія самої плаценти, наприклад, її відшарування, патологія прикріплення та розмірів, інфікування або недостатнє кровопостачання та оксигенація. При плацентарній недостатності акушери часто рекомендують передчасне розродження, якщо вони вважають, що дитина буде отримувати ліпше харчування і матиме менший ризик, перебуваючи у відділенні новонароджених, а не у матці.
- **Хромосомні мутації та інші вади розвитку.** Чимало генетичних відхилень та вроджених вад розвитку, які діагностують під час вагітності (за допомогою УЗД чи амніоцентезу) або після народження дитини, пов'язані із затримкою внутрішньоутробного росту плода.
- **Інфекція матері і плода.** Звичайна простуда рідко становить загрозу здоров'ю плода. Однак, деякі інфекційні захворювання, які передаються під час вагітності від матері до плода, можуть викликати порушення його росту, розвитку, а також інші тяжкі ускладнення. Деякі найбільш поширені інфекції – це краснуха, герпес, цитомегаловірусна інфекція, токсоплазмоз та сифіліс. У деяких випадках інфекцію виявляють під час проведення обстеження вагітної, в інших – після народження дитини. (У дорослих інфекція може бути безсимптомною).
- **Куріння, наркотики, алкоголь та деякі медикаментозні препарати.** У вагітних, які курять, вживають у великих кількостях алкоголь і наркотики (кокаїн, героїн, амфетаміни), є більше шансів народити дитину, малу до терміну гестації. Те саме стосу-

ється жінок, які приймають деякі медикаменти, наприклад протипухлинні та протисудомні препарати. Ці речовини можуть бути токсичними, порушувати нормальний розвиток плода і мати прямий вплив на ріст плода, викликаючи його затримку шляхом порушення кровопостачання та оксигенації через плаценту.

- **Голодування.** Вагітні, які недостатньо харчуються і набирають недостатньо ваги під час вагітності, мають більший ризик народити дитину, малу до терміну гестації, адже всі речовини, необхідні для нормального росту та розвитку, плід отримує від матері.

Також факторами ризику народження дитини, малої до терміну гестації, є расова приналежність (афроамериканки мають більший ризик), занадто молодий чи старий вік матері, багатоплідна вагітність та проживання у гірській місцевості. Дослідження показали, що жінки, які народились малими до терміну гестації, мають більший ризик також народити дитину, малу до терміну гестації.

Безумовно, деякі діти потрапляють у 10% малої маси тіла у зв'язку з нормальними варіаціями у розмірі. Якщо батьки невеликої статури, то діти можуть бути подібними до них. Тому деякі лікарі застосовують інше визначення дитини, малої до терміну гестації: таким вважають новонародженого, вага якого знаходиться нижче трьох перцентилів на кривій росту, тобто дитина важить менше, ніж 97% його ровесників. Це пов'язано з тим, що деякі абсолютно здорові немовлята (доношені та недоношені) потрапляють у 10% дітей, малих до терміну гестації, у зв'язку з генетичними особливостями, скажімо, їх батьки, бабусі і дідусі були малими, а це означає, що у них немає ускладнень, характерних для дітей, малих до терміну гестації. На користь цього визначення свідчать результати досліджень, згідно з якими, тільки у 3% дітей спостерігаються ускладнення, пов'язані зі значною затримкою росту.

Як виглядатиме ваша дитина

Ваше дитя в першу чергу виглядатиме, як і всі недоношені діти, що найкраще описано в розділі «Ваша прекрасна новонароджена дитина. Портрет» на стор. 93. Для дітей, малих до терміну гестації, характерні незначні зовнішні відмінності. В деяких дітей спостерігається так звана симетрична затримка внутрішньоутробного росту, тобто однакове відставання в рості усіх частин тіла. Про таких дітей нерідко кажуть, що вони виглядають як «старі», незважаючи на свої маленькі розміри, адже вони худорляві та зморщені, з маленькою голо-

вою. Зазвичай у таких дітей затримка росту наступила на ранніх термінах вагітності.

У решти дітей відмічають асиметричну форму ЗВУР, при якій розміри голови відповідають нормі. Ці діти невеличкі та худорляві, але розміри голови відповідають віку, і вона здається непропорційно великою по відношенню до маленького тіла. Асиметрична затримка внутрішньоутробного росту є менш тяжкою і розвивається на пізніх термінах гестації. Плід отримувал достатньо харчових речовин, що забезпечило ріст головного мозку. Одним з найдивовижніших аспектів розвитку плода є те, що навіть у випадку нестачі поживних речовин організм спрямовує їх основну кількість до головного мозку, захищаючи його, роблячи все, щоб не обділити його.

У деяких випадках ЗВУР супроводжується маловоддям. (Навколоплідна рідина складається, головним чином, з сечі плода. Якщо кровопостачання плода знижене, наприклад, у зв'язку з плацентарною недостатністю, то, відповідно, зменшується і його діурез). При малій кількості навколоплідних вод матка занадто щільно прилягає до плода, обмежуючи його рухи. Якщо плід недостатньо рухається в матці, його суглоби можуть стати негнучкими і обмеженими у рухах. У таких випадках дитина не може вільно зігнути чи розігнути кінцівки в певних суглобах. З часом, після лікування у ортопеда чи фізіотерапевта, контрактури суглобів зникають.

Короткочасний прогноз для дітей, малих до терміну гестації

Нажаль, у дітей, малих до терміну гестації, є більший ризик розвитку ускладнень. Вам буде легше це собі уявити, якщо ви зрозумієте, що ваша дитина має одночасно дві, а не одну проблему: недоношеність і причини, які викликали затримку внутрішньоутробного росту. Це означає, що в недоношених дітей, малих до терміну гестації, шанси на виживання гірші, ніж у недоношених дітей, які відповідають терміну гестації. Крім того, це означає, що у вашої дитини буде більш складний і тривалий період лікування у лікарні, ніж у більших дітей її віку.

Якщо проблема, яка викликала затримку росту, є стійкою, наприклад, хромосомна мутація, анатомічний дефект або інфекція, ця проблема під час перебування у лікарні буде визначати її прогноз. Звичайно, мають значення розміри та ступінь недоношеності вашої дитини, але вони відіграють другорядну роль. Оскільки чимало генетичних відхилень та вроджених вад також впливають на ріст плода, попросіть лікаря описати специфічні проблеми вашої дитини і зробити прогноз.

Якщо проблема була пов'язана лише з вагітністю – плацентарною недостатністю, яка зумовила дефіцит живлення плода, прогноз буде залежати від двох чинників: наскільки вираженою була нестача поживних речовин, а також від можливих наслідків недоношеності.

У перші дні і тижні життя у дітей, малих до терміну гестації, можуть спостерігатись певні ускладнення. Лікар буде виявляти та лікувати їх. Чимало дітей, малих до терміну гестації, отримували недостатню кількість кисню через плаценту, і тому мають низьку оцінку за шкалою Апгар, і відразу після народження потребують проведення кисневої терапії чи штучної вентиляції легень. (Хочемо вас заспокоїти: у недоношених дітей первинна реанімація проводиться частіше, ніж гадають більшість батьків, і звичайно не свідчить про страшну небезпеку).

У багатьох дітей, малих до терміну гестації, в перші дні життя виявляють низький рівень цукру крові (гіпоглікемію). У таких дітей великі енергетичні потреби, але малі запаси енергії, оскільки внутрішньоутробно вони використовували все, що могли отримати. Як правило, гіпоглікемія є тимчасовим явищем і становить загрозу лише у випадку, якщо її вчасно не діагностувати та не розпочати лікування. Лікарі та медсестри будуть вести спостереження за станом дитини, тому немає причин хвилюватись. При потребі ваша дитина протягом декількох днів до нормалізації стану буде отримувати більше калорій у вигляді внутрішньовенної інфузії розчину глюкози або додаткового харчування сумішшю для недоношених.

У дітей, малих до терміну гестації, часто спостерігається непереносимість харчування. Це цілком закономірно, адже сама природа потурбувалась, щоб найбільше поживних речовин надходило до життєво важливих органів, а кишечник плоду не дуже потрібний, оскільки більшість поживних речовин він отримує з крові матері. Результатом того, що кишечник отримував меншу кількість крові, є його недорозвиток і слабкість. Діти, малі до терміну гестації, пізніше переходять від внутрішньовенного до повного ентерального харчування грудним молоком чи сумішшю, і вони мають більший ризик некротичного ентероколіту (НЕК, захворювання кишечника). Проте, як тільки травлення нормалізується, вони часто з'їдають дуже багато, по відношенню до свого маленького тіла, наче вони намагаються надолужити час. (Батьки не можуть намилуватись тим, як вони смочуть, наче маленькі поросятка).

У вашої дитини можуть виявити поліцитемію – збільшення кількості еритроцитів у крові. Цей стан розвивається, якщо організм тривалий час отримує недостатньо кисню. Організм компенсаторно починає ви-

робляти більшу кількість еритроцитів, щоб доставити до органів і тканин як можна більше кисню. (Еритроцити транспортують кисень в організмі). Проте, надлишок еритроцитів має свої побічні ефекти, такі, як збільшення в'язкості крові, що утруднює дихання, збільшує жовтяницю і знижує кількість цукру в крові. Якщо у вашої дитини виявлять такий стан, лікування спрямоване на розрідження крові шляхом введення рідини чи, іноді (у випадку тяжкої поліцитемії), шляхом виведення частини крові і заміщення її іншою рідиною. (Цей метод отримав назву часткове заміне переливання крові).

Ще однією потенційною проблемою, яка характерна для всіх недоношених, але особливо для дітей із затримкою росту, є гіпотермія (або, звичайною мовою, переохолодження). Діти, малі до терміну гестації, не здатні самостійно підтримувати нормальну температуру тіла, адже у них менша кількість підшкірного жиру і відповідно менша теплоізоляція. Не хвилюйтесь, це лише означає, що вашій дитині доведеться довше знаходитися у кувезі, ніж іншим дітям того ж гестаційного віку.

Розлади дихання є однією з найбільш поширених ранніх проблем недоношених. Чим менший гестаційний вік дитини, тим більший у неї ризик розвитку респіраторного дистрес-синдрому (РДС) і хронічного захворювання легень. Це означає, що вони довший час потребуватимуть додаткового кисню та інших видів дихальної підтримки. Останні дослідження свідчать, що у недоношених дітей, малих до терміну гестації, можуть бути більш важкі дихальні розлади – важчий перебіг РДС та хронічного захворювання легень – у порівнянні з недоношеними дітьми, які відповідають терміну гестації. Причини цього до кінця не відомі, проте існує можливий зв'язок із нестачею поживних речовин, а також антенатальними змінами легеневої тканини внаслідок недостатнього рівня кисню. Деякі дослідження виявили, що у дітей, малих до терміну гестації, частіше розвивається ретинопатія недоношених. У будь-якому випадку, якщо ваша дитина є дуже недоношеною, її у віці 4-6 тижнів огляне окуліст, – саме тоді вже можна виявити ранні ознаки ретинопатії. У деяких дітей, малих до терміну гестації, може бути послаблена імунна система, яка може швидко нормалізуватися, але може залишитися слабкою до дорослого віку.

Вся ця інформація може вас приголомшити, однак, пам'ятайте, що в більшості дітей, малих до терміну гестації, не буває одночасно усіх ускладнень, а ті, які виявляють, легко піддаються лікуванню. І хоча лікування таких дітей може бути ускладненим, що пов'язано з їх малими розмірами, хочемо вас заспокоїти, що найменша дитина у відділенні може бути сильнішою і витривалішою, ніж ви вважаєте, а при хорошому лікуванні більшість з них мають сприятливий прогноз.

Віддалений прогноз для дітей, малих до терміну гестації

Віддалений прогноз для дітей із ЗВУР більшою мірою залежить від того, що зумовило цю затримку. Якщо у вашої дитини виявлено тривале порушення, таке як генетичні аномалії, анатомічний дефект чи вроджену інфекцію, попросіть лікаря розповісти про віддалені наслідки у вашому конкретному випадку.

Згідно з досвідом, недоношені діти, малі до терміну гестації, мають такий самий ризик, як і діти, менші за гестаційним віком, але які мають таку саму вагу. Наприклад, якщо дитина народилась на 32 тижні вагітності, а її вага відповідає 29 тижню, то і прогноз для неї відповідатиме прогнозу дітей, народжених на 29 тижні вагітності.

Це означає, що у дітей, малих до терміну гестації, в середньому нижчі показники IQ, а також частіше виникають неврологічні проблеми (порушення рухів, слуху і зору), ніж у їхніх ровесників з нормальною масою тіла. Виняток становлять діти, малі до терміну гестації, які народились до 26 тижня вагітності. Їх прогноз є таким же, як у їх ровесників з нормальною масою тіла, оскільки проблеми надзвичайної недоношеності перевищують вплив їх менших розмірів.

Не думайте, що нижчі показники IQ означають розумову відсталість. І хоча затримка розумового розвитку частіше спостерігається серед дітей, малих до терміну гестації, але, як правило, вона проявляється у вигляді легкого когнітивного дефекту із втратою деяких розумових здібностей, які могла б мати дитина, якби не затримка росту. Більшість недоношених дітей, малих до терміну гестації, не мають розумової відсталості, але при перевірці IQ їх показники є на декілька пунктів нижчими, що означає зниження від «високого» до «нормального», або від «середнього» до «нижче середнього». Втім, це тільки теоретичні відхилення, яких ніхто, в тому числі ви, не помітить. Також існують дані, що у дітей, малих до терміну гестації, частіше є проблеми з навчанням та поведінкою (наприклад, погана концентрація, часті зміни настрою та роздратованість).

Важливо усвідомлювати, що немає універсального прогнозу для групи дітей, малих до терміну гестації. Їх можна поділити на дві великі групи: ті, в яких ЗВУР виникла на пізніх термінах вагітності і була незначною (асиметрична ЗВУР) і ті, в яких ЗВУР виникла на ранніх термінах вагітності і була вираженою (симетрична ЗВУР).

У дітей із симетричною ЗВУР більше шансів мати порушення розвитку. Якщо головний мозок плода отримував недостатньо кисню та поживних речовин для нормального росту, або його розвиток був порушений внаслідок хвороби або генетичних помилок,

існує велика ймовірність тривалих неврологічних відхилень. При асиметричній формі ЗВУР головний мозок нормально розвивався, адже отримував необхідну кількість кисню та поживних речовин, і може зазнати тільки незначних уражень, які можуть пройти. Саме тому при асиметричній ЗВУР у дитини більше шансів не мати віддалених наслідків. Те саме відбувається і після народження: якщо окружність голови дитини (яка у дітей застосовується для приблизного визначення розмірів мозку) до віку 8 місяців досягне розмірів голови її ровесників, які мали відповідну до терміну гестації масу тіла, її розумовий розвиток, вірогідно, буде нормальним.

Чи буде ваша дитина завжди такою маленькою? Деякі діти, малі до терміну гестації, є нижчими і легшими від своїх ровесників, хоча багато з них, особливо ті, в яких при народженні була нормальна довжина тіла та окружність голови, переживають стрибок у рості. Після такого стрибка у рості вони досягають нормального росту і ваги протягом перших 6-12 місяців життя – найбільш критичного періоду для стрибка у рості. Не все втрачено і для тих, хто не зможе наздогнати ровесників за показниками росту: нещодавно доведено ефективність та затверджено новий метод лікування дітей, малих до терміну гестації, за допомогою гормону росту, якщо у віці двох років вони залишаються низькорослими. А в підлітковому періоді (це ще не скоро, але раніше, ніж вам здається), навіть якщо ваша дитина буде невисокою, пубертатний період настане вчасно, а статеве дозрівання буде нормальним.

Хоча зараз це може дивно звучати, у дітей, малих до терміну гестації, які пережили стрибок у рості, частіше розвивається ожиріння в дорослому віці. Важко сказати, чи можна цього уникнути, сповільнивши ріст в перші тижні та місяці життя, але не рекомендується перегодувати свою дитину лише тому, що вона дуже маленька. Дослідження також показали, що у дітей, малих до терміну гестації, частіше розвивається артеріальна гіпертензія, цукровий діабет та серцево-судинні захворювання в дорослому віці, особливо, якщо їхній ріст залишається невисоким. (Це стосується і недоношених дітей, які не мали затримки росту, але, звичайно, були меншими, ніж доношені). Втім, намагайтесь зараз не хвилюватися, адже на сьогодні існує чимало ефективних способів попередити серцево-судинні захворювання, – такі як збалансоване харчування, фізичне навантаження та ліки – і з кожним роком ці методи лише вдосконалюються.

Обов'язково збережіть шапочку та шкарпетки вашої новонародженої дитини. Коли вона виросте, ви завжди зможете поглянути на них і пригадати, якою крихітною вона була, і через що вам разом довелося пройти.

РОЗДІЛ 3

ПЕРШИЙ ДЕНЬ

Ви потрапляєте у незнайомий світ відділення інтенсивної терапії новонароджених. Чому зараз це є найкращим місцем для вашої дитини?

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПЕРШИЙ ДЕНЬ

Коли народжується недоношена дитина, уся родина завмирає в очікуванні. На початку першого дня мало що зрозуміло та мало у чому можна бути впевненим, на більшість питань ще не можна дати відповідей, і у батьків виникають змішані та протирічні почуття. Глибоко у батьківських душах з'являється важке почуття відчуження.

Перші години після народження моєї доньки здавалися надзвичайно повільними. У цьому стані невизначеності і невідомості ми чекали, поки лікарі оцінювали стан нашої доньки, стабілізували основні показники життєдіяльності її організму, перш ніж надати нам інформацію. Маленьке створіння, яке вони показали нам після пологів, до того, як повезти її до відділення інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН), була тою дитиною, яку я виношувала в своїй матці. Чому вже зараз так важко згадати її обличчя? Я знаю, що мої материнські інстинкти мають тимчасово відійти на задній план, тому що медична допомога дитині зараз – головне. Біля мого лікарняного ліжка немає дитячої коліски, а жінки навколо доглядають за пухкенькими недоношеними новонародженими. Замість моєї дитини медсестра приносить електричний прилад для зціджування молока. Вона каже, що буде краще, якщо зцідити молоко та заморозити його до того часу, як дитину можна буде годувати. Вона сказала, що якщо я збираюсь годувати груддю, треба починати зціджувати молоко вже зараз. Але разом з моїм першим молоком в мене виступають сльози. Це гірки сльози чи сльози щастя? Відвідувачі та квіти зараз здаються зовсім недоречними. Якщо це святкування дня народження, то де дитина? Чи дозволено нам радіти?

Іноді травма від того, що ви були проти своєї волі відлучені від вашої новонародженої дитини, залишається у підсвідомості, і може проявитися пізніше, як згадує одна з мам:

Через деякий час після передчасного народження мого сина мені почав снитися один і той самий сон. Я знала, що він народився, але я не могла бачити його або навіть уявити собі його. Я стояла біля розцілини у землі перед довгим, вузьким, підвісним мостом. Навкруги лише мовчазний, темний, пустий простір: я не відчуваю жодної небезпеки. Я подумала, що моя дитина має бути на протилежному боці, я повинна піти і знайти її. Але я не можу ступити на міст, тому що мої ноги не рухаються. Однак, я не впадаю у паніку і навіть не хви-

лююся: дитина не плаче. У той самий час внутрішній голос у мені кричав з усих сил, що треба витягнути ту жінку, яка виглядала як я, з її маячного, незрозумілого заціпеніння.

Реакція батька на стрес від передчасного народження дитини може відрізнятись від реакції матері, можливо, щоб компенсувати надмірний песимізм або, навпаки, оптимізм партнерки. Якщо така різниця не відчувається занадто різко, подібні відмінності є нормальними та допомагають парі витримати часи кризи. На сьогоднішній день існує багато причин для радощів: більшість історій передчасного народження дитини мають щасливий кінець, незважаючи на важкий початок. Починається нове життя разом.

Мій син народився сьогодні, на вісім тижнів раніше терміну. “Мій син!” Я ніколи не казав подібних слів раніше. Я подумав про бейсбольні ігри, на які я візьму його, бесіди про те, як повинен поводити себе чоловік, про те, як я буду вчити його керувати автомобілем, коли йому виповниться шістнадцять. Шкода тільки, що моя дружина не відчуває себе сьогодні більш щасливою. Лікарі кажуть, що Макс здоровий, лише недоношений. І ще вони кажуть, що три фунти (1360 гр) – це велика недоношена дитина. Моя дружина так хвилюється. Добре, я визнаю, я теж трохи схвильований. Лікарі кажуть, зараз все ще зарано говорити про те, як буде розвиватися ситуація. Але наша родина – ми бійці. Макс – наш син, і я впевнений, що він стійкий маленький хлопчик. Рано чи пізно негаразди трапляються з усіма, – отже, Макс зазнав їх трохи раніше. Я впевнений, з ним усе буде гаразд. Він чудовий! Егеж, цікаво, чи зможу я знайти крихітні бейсболки для недоношених немовлят і роздати їх замість сигар?

Медсестри знають, як важливо у перший день порушити самотність батьків, допомогти їм відчути зв'язок із новонародженою дитиною, яка здається ще нереальною, тому що її не можна тримати в руках, притиснути до себе або годувати груддю. Але отримання хоча б символу існуючої дитини може створити відчуття її приналежності до вас.

Після невідкладного кесарева розтину на лікарняному ліжку лежить новоспечена матуся, її чоловік сидить біля неї. Вона все ще в'яла, і її трохи нудить. Він має блідий та напружений вигляд. Заходить медсестра і віддає щось у їхні руки: це фотографії їхніх близнюків, хлопчика та дівчинки, які зараз знаходяться у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Вона доброзичливо говорить, що діти виглядають чудово, і навіть не занадто маленькі, не зважаючи на те, що вони народилися на десять тижнів раніше передбаченого терміну. Але батьки бачать двох ляльок, які лежать серед проводів та клейкої ленти, з трубками у роті, з губами, червонішими за кров. Вони думають – навіщо медсестра робить це з ними? Навіщо ці тортури? Пройде час, перш ніж вони зрозуміють, що вона принесла їм чудовий подарунок. Це перший тонкий зв'язок, вузький місток, що об'єднує їх з їхніми дітьми. Коли медсестра йде, батьки плачуть разом і знову дивляться на фотографії. Їм вже легше. І їхні діти лише на два поверхи вище, у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Все, що вони потребують зараз від своїх батьків – це щоб вони зібралися з силами, піднялися і зустрілися з ними уперше.

Чи допомагає, якщо подивитися на такий емоційний струс, як народження недоношеної дитини, з раціональної точки зору? Деякі психологи спробували зробити це, надаючи батькам декілька допоміжних інструментів для розуміння їхнього досвіду.

Хвилювання, страждання, злість, страх, відчуття ошуканості життям, провина, самотність, бажання втекти. Просто ступор. Радість, надія, схвильованість, віра, полегшення. І багато інших почуттів. Батьки можуть відчувати широкий спектр різноманітних емоцій після передчасного народження їх дітей, з першого дня їхнього життя і надалі, під час наступних етапів. Що б ви не відчували сьогодні, причинами, якими були викликані ці почуття, можуть бути обставини народження вашої дитини – чи було воно очікуваним або ні, наскільки рано відбулося народження, станом вашої дитини, вашим темпераментом, цінностями, релігійними віруваннями, власною історією життя або відносинами у родині. Важко і, можливо, невірно робити висновки, які почуття є нормальними, чи прогнозувати, як вони будуть розвиватися. Деякі фахівці говорять про першу стадію “заперечення”, коли ви підсвідомо відмовляєтеся розуміти, що з вами відбувається. Термін “проекція” пов'язаний з обвинуваченням когось або чогось у тому, що сталося. Після цього може наступити стадія “відчування”, коли ви відмовляєтеся сприймати ситуацію, тому що вона завдає занадто багато болю – перед тим, як знову приймати реальність. Чи все це є правдою? Для деяких батьків недоношених немовлят – так.

для деяких – лише частково. Інші можуть назвати це нісенітницею, незрозумілою балаканиною. Жоден з нас дійсно не знає до тих пір, поки це не сталося саме з ним, що означає народити дитину і відпустити її одну у світ високих медичних технологій.

Ваша перша зустріч із вашою дитиною у відділенні інтенсивної терапії новонароджених може сильно відрізнитися від ідеальної картини, що описують у книжках про звичайну вагітність. У всякому випадку, на даний момент, поки стан вашої дитини не стабілізується, ви маєте забути про приватність, обійми, тілесний контакт або годування груддю. Це нормально – боятися того, що ви можете побачити або почути у відділенні інтенсивної терапії новонароджених: багато батьків бояться цього. Але більшість з них почуває полегшення після того, як вони в кінці-кінців побачать своїх дітей. Переповнені ніжністю та бажанням захистити свою маленьку дитинку, мама і тато збираються з силами і знаходять енергію для того, щоб зустріти цей виклик життя і пережити його.

У перший день життя моїх донечок-близнюків я не могла знайти в собі сили піти до відділення інтенсивної терапії новонароджених і подивитися на них. Мій чоловік та сестра вже були там декілька разів і багато говорили з лікарями. А я продовжувала повторювати їм і самій собі: я буду гарною мамою, мені просто потрібно більше часу, щоб зібратися із силами. Але я знала, що вони напевно хвилюються за мене, і я також хвилювалася. Як я переживу це? Що, як ми втратимо наших дітей? Якщо щось погане трапиться з ними, і вони залишаться інвалідами назавжди? Я не була готова до всього цього, я не була. Але під кінець цього довгого дня я відчула, як щось змінилося у мені. Мої материнські почуття боролися із моїми страхами і поступово їх перемогли. Щоб не сталося, ми з чоловіком були один в одного, ми подолаємо це. Мої діти були внизу, вони потребували мене. У той вечір, коли я спустилася побачити моїх прекрасних донечок, я стала ліпшою людиною. Все, що мало значення – це віддавати любов і надавати сили моїм дітям. Це було так, ніби сама сутність материнства в мені була перевірена і вирвалася на волю.

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПЕРШИЙ ДЕНЬ*

В нас могла відбутися драматична зустріч під час пологів, але зараз саме час для лікаря та дитини дійсно познайомитися. Я підходжу до кожного мого нового крихітного пацієнта з інтересом, хвилюванням, надією та трепетом – здогадуючись, що я зустріну, але не знаючи напевно, що саме уготовано кожному з нас до тих пір, поки я не проведу більш детальний аналіз, і не пройде певний час. Навіть якщо у вас народилися двійня (або трійня, чи більше), кожна дитина буде вважатися окремою певною особистістю. І хоча ваші малюки були разом у матці, але так само, як пізніше їхні особистості можуть бути різними, так і їхні медичні та фізичні показники можуть дуже відрізнитися зараз.

Медичний огляд та лабораторне обстеження

Як тільки ваша дитина потрапляє до відділення інтенсивної терапії, ми (лікарі та медсестри) перевіряємо її «основні життєві показники» – температуру тіла, як швидко вона дихає, її пульс та артеріальний тиск – і визначаємо, скільки кисню потрапляє до крові. Нам потрібна ця інформація негайно, тому що значним проблемам із будь-яким з цих показників потрібно швидко приділити увагу. У той самий час ми уважно стежимо за ознаками здорового стану або болю. Вона рухається (активно та енергійно – гарний знак) або лежить спокійно (в'яла, слабка, можливо хвора)? Чи шкіра в

неї рожевого кольору і вона відчувається комфортно, або синього і дитина напружено намагається дихати? У більшості випадків я із полегшенням визначаю, що вона має таку поведінку, яку ми очікуємо від дітей цього віку, і найчастіше я із радістю відзначаю, що все виглядає добре.

Після цього ваша дитина проходить повний медичний огляд, більш вичерпний, ніж той, що проводиться у пологовій палаті. Ми досконально вивчаємо вашу дитину з голови до п'ят, у ході процесу ставлячи та відповідаючи на питання, маючи за мету не пропустити нічого, що є нормальним, або того, що відхиляється від норми.

Ми оцінюємо її фізичні риси: прощупуємо її голову, включаючи тім'ячки, або роднички. Чи вони

*розділ "Очима лікарів" описує, як ваш лікар може бачити стан вашої дитини, народженої передчасно, і які показники може враховувати під час прийняття будь-яких рішень. Усі медичні терміни та умови, які згадуються у цьому розділі, більш детально описані у інших розділах книги (дивіться алфавітний вказівник).

нормального розміру? Чи її голова набрякла або здавлена, що часто трапляється коли дитина просувається через пологові шляхи? Нам необхідно зараз знати розмір та форму її голови для того, щоб визначити, чи буде вона розвиватися нормально і надалі. Ми дивимося на її очі, вушні раковини, підборіддя, прощупуємо її піднебіння – чи вони достатньо сформовані? Ми глибоко натискаємо на її животики. Чи він м'який та округлий, з нормального розміру печінкою, нирками та селезінкою? Яка в неї шкіра – чиста та неушкоджена, або у синцях, або тонка? Щільна, неушкоджена шкіра допомагає захисту від інфекцій та попереджає від втрати важливих рідин. Ми дивимося на її колір, щоб оцінити, чи не могла вона втратити чи отримати забагато крові, як іноді трапляється під час пологів, або між однояйцевими близнюками у матці. Чи вона занадто бліда, або, навпаки, рожева? Ми уважно слухаємо, як б'ється її серце, та прощупуємо пульс, щоб упевнитися, що її кров вільно циркулює. Ми перевіряємо, чи вільно рухаються її суглоби, і рахуємо пальці на руках і ногах. Такий огляд проводиться з усіма новонародженими, але, звичайно, я приділяю увагу деталям, які є особливо важливими для передчасно народжених немовлят.

Ми також визначаємо, наскільки добре усі органи дитини функціонують. Чи її дихання спокійне, глибоке та ненапружене, або воно поверхнєве і важке, що є можливою ознакою того, що її легені ще недостатньо розвинені? Чи вона адекватно реагує на усі дотики та маніпуляції з нею? Це добре, коли дитина опирається або плаче; якщо вона усвідомлює, що відбувається, і може енергійно реагувати на наші дії, це означає, що неврологічний стан дитини в порядку.

Якщо дихання вашої дитини ускладнене, я, ймовірно, зроблю рентген грудної клітки, щоб подивитись, чи достатньо розправлені її легені. Щоб упевнитися, що всі системи і органи функціонують добре, ми беремо кров, перевіряємо, чи усі необхідні речовини, такі як кисень, вуглекислий газ, солі, цукор і кров'яні клітини знаходяться на нормальному рівні. Впродовж цього першого дня і до кінця всього періоду, поки ваша дитина знаходиться у інтенсивній терапії, ми будемо брати аналізи крові – кожні декілька годин, якщо ваша дитина дуже мала або у важкому стані – щоб упевнитись, що її життєво важливі показники у безпечній нормі, та підтримувати їх, якщо ні.

Ми не очікуємо, що все піде прекрасно із самого початку, так як діти важко переносять перехід з життя у матці до навколишнього світу. Фактично, у перші декілька годин після народження, коли легкі функціональні відхилення є нормальними, і, зазвичай, тимчасовими, вважається, що новонароджений знаходиться

у «транзиторному стані». Наприклад, хрипи і важке дихання можуть зникнути, як тільки зайва рідина буде виведена з її легенів. (В кінці кінців, ваша недоношена дитина певний час жила у амніотичній рідині). Бліда, плямиста шкіра може сигналізувати про недостатній кровотік; але, скоріш за все, ваша дитина набуде гарного, навіть рожевого кольору, коли її кровотік перейде від внутрішньоутробного до того, який потрібен новонародженому. Підвищена кислотність у її крові могла утворитися під час переймів та пологів, але із покращенням циркуляції крові вона зникає. Ми вирішуємо, чому потрібно приділити увагу негайно, а за чим можна стежити та повернутися, якщо буде потрібно, пізніше.

Деякі деталі, які можуть здаватися вам дивними та незвичайними, можуть бути типовими для лікарів, які піклуються про таку велику кількість недоношених дітей, тому я можу не подумати прокоментувати моменти, які вас хвилюють. Якщо у вас є питання, ЗАПИТУЙТЕ! Відповідь зазвичай буде менш значною, наприклад, «Ця припухлість – лише край ребра у її грудній клітці», або «Я не знаю, що це за висип, але він скоро зникне». У більшості випадків вас упевнять, що ваша дитина така сама, як і інші діти її віку.

Також, окрім перевірки її фізичних характеристик та загального функціонування організму, ми також проводимо тест на визначення гестаційного віку дитини (скільки тижнів пройшло з моменту запліднення). Для цього ми дивимося на щільність її шкіри, прощупуємо, наскільки сформовані її грудні залози та вушні раковини, відмічаємо, чи повністю сформовані її геніталії, і наскільки розвинена її нервова система. Цей метод визначення гестаційного віку дитини після її народження проводиться за таблицею Дубовіца або Балларда. Він є менш точним, ніж ультразвуковий тест під час першого триместру вагітності, або рахування тижнів вашої вагітності, якщо ви точно упевнені, коли сталося запліднення. Але якщо термін вашої вагітності визначений неточно, може виявитися, що дитина виявиться на пару тижнів старша або молодша, ніж ви думали – і це може мати вплив на особливості її лікування та кінцевий результат.

Хоча перший лікарський огляд є найбільш вичерпним, він лише перший. Вашу дитину, можливо, будуть оглядати сьогодні ще декілька разів, та щонайменше раз на день до кінця її перебування у відділенні інтенсивної терапії. Її лікарі (а їх може бути декілька) та медсестри будуть постійно перевіряти її дихання та кровообіг, активність та м'язовий тонус, чи комфортно вона почувається, або відчуває біль, для того, щоб упевнитися, що з нею усе гаразд, та щоб швидко реагувати на будь-які проблеми.

Поширені проблеми і шляхи їх вирішення

Респіраторний дистрес-синдром: Не дивно, якщо у вашої недоношеної дитини виявлять деякі проблеми із диханням, так як це є звичайним наслідком недостатньо розвинених легень. Труднощі із диханням, які з'являються, коли легені дитини ще недостатньо розвинені, називаються респіраторний дистрес-синдром, або скорочено РДС. Ймовірно, найважливіше рішення, яке приймає лікар у перший день життя дитини – чи має вона РДС або будь-яку іншу проблему (наприклад, пневмонію), яка заважає їй дихати вільно, і яке лікування найкраще допоможе їй дихати.

Якщо ваша дитина важко втягує повітря у груди, хрипить, а її ніздрі роздуваються від зусиль, або навіть якщо на вигляд вона почувається комфортно, але аналізи крові показують, що її легені не отримують достатньо кисню чи не виводять достатньо вуглекислого газу, їй може бути потрібно підключити до дихального апарату (який називається вентилятором) та ввести препарат (сурфактант), який допомагає їй легеням залишатися повністю розправленими. Коли вашій дитині потрібно трохи більше дихальної підтримки – якщо вона підключена до вентилятору або отримує велику кількість кисню – ми будемо перевіряти рівень кисню та вуглекислого газу у її крові достатньо часто (зазвичай, кожні дві-чотири години). В такому випадку, я, скоріш за все, вирішу встановити катетер до однієї з її артерій, щоб ми могли брати кров, не травмуючи дитину кожного разу. Я також, можливо, вирішу поки що не годувати її, так як це буде для дитини додатковим стресом. Таким чином, вона буде отримувати поживні речовини внутрішньовенно.

Комфорт дитини: Однією з речей, за якою будуть стежити лікарі та медсестри у перший день та під час усього періоду її перебування у відділенні інтенсивної терапії – це її комфорт або біль. Якщо дитина може обходитися без дихального апарату, то коли медсестри та лікарі візьмуть кров і встановлять катетери до її вен та артерій, їй, скоріш за все, буде комфортно у теплом ліжку палати. Медсестри можуть зробити затишне гніздечко навколо неї, або загорнути її у ковдру, щоб вона почувалася комфортно та захищено. Ми дійсно не знаємо, чи вентиляція легень завдає реального болю дитині, або лише трохи дискомфорту, який швидко зникає, як тільки вентиляційний апарат надає бажане дихання. Ми також не знаємо, наскільки тривожно дитина почувається, коли вентиляційний апарат дихає замість неї. Можливо, різні діти відчують це по-різному, залежно від свого розвитку та темпераменту, загальної атмосфери у палаті навколо її ліжка, важкості захворювання і того, який

вид дихальної підтримки вона отримує. (Наприклад, деякі діти крутяться та намагаються витягнути трубки, які вдують повітря у їхні носи; інші спокійно терплять носові трубки, але їм не подобаються трубки у горлі, які під'єднуються до вентиляційного апарату).

В залежності від того, наскільки комфортно почувається ваша дитина на вигляд, ми вирішуємо, чи необхідні їй ліки для контролю болю, для заспокоєння, або навіть для того, щоб завадити їй ворушитися та «боротися» із вентиляційним апаратом. (Якщо вона бореться занадто сильно, повітря з вентиляційного апарату не може потрапити їй до легень, що ще більше ускладнить дихання). Іноді може бути складно виявити, коли недоношені діти почувають біль, особливо дуже маленькі, тому що їхня звичайна поведінка відрізняється від поведінки доношених дітей, але підказки, які ми використовуємо – це неспокій, надмірний плач, часте серцебиття та високий артеріальний тиск. Ми намагаємось надавати дитині медикаменти, тільки коли вона цього потребує. Таким чином, ми будемо відстежувати усі ці речі, змінюючи нашу терапію, щоб упевнитися, що ваша дитина відчуває якнайменше болю.

Інфекція: Інфекція у вагітної матері або у її дитини є, можливо, найбільш поширеною причиною передчасного народження, інфекція часто є причиною проблем із диханням у новонароджених, які практично неможливо відрізнити від звичайного РДС. З цієї причини, ми, ймовірно, будемо вводити вашій недоношеній дитині антибіотики внутрішньовенно, особливо, якщо їй необхідна допомога із диханням. Таке рішення базується на філософії «краще перестраховуватися, ніж потім шкодувати», – інфекції бувають дуже небезпечними (загрожують життю, якщо їх не лікувати). Та ми, звичайно, не можемо сказати напевно, чи інфікована дитина, поки не пройде декілька днів після народження, і навіть тоді буває важко це виявити.

Ось деякі ознаки того, що у вашої дитини може бути інфекція: постійно понижений артеріальний тиск, надзвичайно високий або низький рівень кров'яних клітин, або особливо темна пляма на легені на рентгеновському знімку органів грудної клітки. Ми будемо стежити за подібними речами та візьмемо пробу крові для культивування, щоб подивитись, чи не розвиваються в ній будь-які бактерії – майже точна ознака наявності інфекції. Ми також можемо взяти інші проби, наприклад, зразок шкіри, якщо в неї є підозрілі пухирці, або зробити люмбальну пункцію, якщо її активність або рухи відхиляються від норми. В залежності від того, виявляться чи ні бактеріологічне дослідження позитивним (якщо бактерії розмножуються) впродовж наступних декількох днів, та чи будуть в неї наявні інші

ознаки інфекції, ми вирішуємо, як довго продовжувати курс антибіотиків. Якщо ж усе виглядає так, ніби інфекції немає, ми припинимо давати їй антибіотики через два або три дні після негативного результату бактеріологічного обстеження. В іншому випадку ми будемо продовжувати курс антибіотиків до тих пір, поки інфекція не зникне – зазвичай, від одного до трьох тижнів.

Сімейні проблеми

Скоріше за все, ми познайомимося із вами та вашою родиною у перший день. Мені потрібно розуміти, що вас хвилює, для того, щоб я міг враховувати ваші інтереси, коли буду розповідати, як зараз йдуть справи, і як, на мій погляд, будуть розвиватися події для вас та вашої дитини надалі. Я буду намагатися зрозуміти (і ви, мабуть, також) ваші основні цінності та інтереси, так як ми разом будемо приймати рішення та планувати лікування. Ви зможете допомогти, якщо будете говорити про ваші бажання та надії, які є найбільш важливими для вас – чого ви найбільше бажаєте для вашої дитини та родини в цілому.

Не бійтеся, що ваші бажання або хвилювання можуть здатися неприйнятними або незначними. Мені важливо знати будь-які ваші думки з цього приводу.

Ви можете відчувати, що бажаєте, щоб ваша дитина вижила будь-якою ціною, або щоб вона не залишилася інвалідом; ви можете побажати якнайшвидше перебратися до лікарні, ближчої до дому; ви можете побажати, щоб ваші близнюки лежали в палаті разом; ви можете не хотіти приймати будь-які рішення до приїзду дідуся; ви можете побажати помолитися із священником, навіть якщо справи йдуть дуже добре. Ви не можете вирішити (і навіть знати) усі подібні речі відразу, але перший день – це початок. І навіть якщо я не завжди зможу реалізувати усі ваші побажання, я буду знати, чого мені слід прагнути.

Взагалі, для більшості родин, і для всіх тих з нас, хто допомагає піклуватися про вашу дитину, перший день – це час невизначеності, очікування та надії. Часто відразу після народження неможливо точно визначити, чи буде стан дитини покращуватися або, навпаки, погіршиться. Якщо ваша дитина народилася не занадто передчасно, і все йде добре, незначні проблеми зникнуть через декілька годин або днів. У разі, якщо ваша дитина народилася дуже рано або хворою, вам потрібно зрозуміти, що у перший день нам потрібно визначити, яке лікування призначити їй, встановити системи підтримки (такі, як апарат штучної вентиляції легень та катетери для взяття крові і введення препаратів внутрішньовенно). Найчастіше, для того, щоб усе стало більш зрозуміло, потрібен час.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Страх побачити свою дитину

Я ще навіть не бачила мою дитину. Медсестри запропонували відвести мене з моєї палати до відділення інтенсивної терапії новонароджених, але мене дуже лякає те, що я побачу там.

Більшість батьків недоношених дітей почувають себе не готовими і наляканими першим поглядом на свою дитину у відділенні інтенсивної терапії. Не треба соромитися цих почуттів – це нормально. Зрештою, ви вже пройшли багато – приготування до передчасного народження або несподіване народження дитини раніше терміну, можливо, наявність власних проблем зі здоров'ям, або кесаревий розтин – велика операція. Наступні декілька місяців вам доведеться пережити багато, тому, якщо ви відчуваєте, що вам потрібен додатковий день для того, щоб зібратися з силами, безумовно візьміть його. Зараз ваша дитина знаходиться у надійних руках лікарів, вона отримує такий догляд, який їй на даний момент найбільш потрібний. У наступні дні у вас ще буде чимало

часу і можливостей для встановлення зв'язку між мамою, татом і дитиною.

Замість того, щоб дати вашим страхам вас заповнити, ви можете розпочати готувати себе до вашого першого візиту у ВІТН.

- **Дізнайтеся, чого слід очікувати.** Якщо ви вже бачили вашу дитину у пологовій залі, ви знаєте, як вона виглядає. Батьки недоношених дітей часто бувають шокованими, наскільки крихітні їхні новонароджені діти. Деякі бувають настільки маленькими, що можуть уміститися на долоні дорослої людини. Але батьки також часто бувають здивованими, наскільки повністю сформованими є їхні діти. І любов сліпа. Неймовірно, як батьки недоношеної дитини незабаром починають вважати свою дитину найкрасивішою у світі, а діти, які народилися доношеними, здаються їм просто величезними незграбами. І навіть якщо ви бачили вашу дитину у пологовій залі, навряд чи ви встигли добре її роздивитися,

Ваша прекрасна новонароджена дитина: як вона виглядає?

Якщо вагітність доношена і претікає без ускладнень, пологи є приватною подією, яка може відбуватись в окремому приміщенні під наглядом акушерки або акушера. У випадку передчасних пологів все відбувається інакше. Якщо ви збираєтесь народжувати в медичному закладі, то в пологовому залі будуть присутні щонайменше декілька, а іноді й більше незнайомих людей в масках та хірургічних костюмах, які допоможуть вашій дитині з'явитись на світ. Більшість батьків, озираячись навколо, дивуються: «Хто всі ці люди? Що вони тут роблять? Чи означає це, що з моєю дитиною не все гаразд?» Не хвилюйтесь, їхня присутність свідчить тільки про те, що ваша дитина, при потребі, отримає найкращу медичну допомогу.

І хоча кожна лікарня і кожні пологи є неповторними, ось швидко знайомство із медичними працівниками, які будуть знаходитись разом з вами в пологовому залі:

- Недоношені діти, народжені до 30-32 тижнів, мають тонку шкіру, у них менший шар жиру, який наростає під час останніх тижнів вагітності. Коли шкіра тонка, артерії та вени під нею легко проглядають, тому шкіра має червонувато-фіолетовий відтінок, незважаючи на етнічну належність дитини. (Тому не треба турбуватися, що вашу дитину випадково переплутали із чиеюсь іншою! Діти, народжені від батьків афро-американців, часто на цьому етапі мають однаковий колір шкіри із білими дітьми. Природна пігментація може не бути явно помітною приблизно до восьмого місяця гестації). До тих пір, як шари жиру не з'являться та не заповнять складки шкіри, діти, як правило, виглядають трохи зморщеними. Але їхні тоненькі пальчики на ручках та ніжках виглядають дуже довгими та витонченими.
 - У надзвичайно недоношених дітей верхній грубий шар шкіри ще не сформований. Тому їхня шкіра може виглядати гладенькою та сяючою, і може бути надто тендітною, щоб гладити або терти її зараз. (Ви можете обережно торкатися її). Звичайно вона змінюється приблизно через 3 дні після народження, оскільки вплив повітря сприяє швидкому потовщенню шкіри.
 - Глибоко недоношені діти взагалі не мають волосся на тілі, а на голові в них лише дрібний пух. Майже все тіло старших недоношених вкрите лануго – м'яким, пухнастим, ембріональним волоссям. Воно особливо густо росте на спині, плечах та передпліччях, і темне волосся більш помітне, аніж світле. Не хвилюйтеся, якщо у вашої дитини більше лануго, ніж у дитини на сусідньому від неї ліжку; у деяких дітей його більше, у деяких менше, але воно завжди зникає. Навіть деякі доношені діти народжуються із лануго.
- Більшість передчасно народжених дітей втрачають лануго до очікуваного терміну народження, найпізніше – через декілька тижнів після цього. Приблизно на 36 тижні гестації волосся на голові дитини стає густим та шовковистим.
- Очі у недоношеної дитини можуть все ще бути щільно закритими, якщо вона народилася до 26 тижня. Але близько цього часу вони відкриваються самі по собі – вже обрамлені прекрасними маленькими віями.
 - Нігті на руках і ногах можуть спочатку виглядати як крихітні зародки. Приблизно до очікуваного терміну народження дитини її нігті досягнуть кінчиків її пальців, і вам знадобиться пилка або ножиці.
 - Вушка недоношеної дитини можуть бути ще не до кінця розвиненими. Багато батьків хвилюються, коли бачать, що одне вушко дитини склалося вдвічі. Взагалі, це звичайне явище у ВІГН, і немає приводу для хвилювання. Приблизно до 35 тижня вушка дитини дуже м'які, без твердого хряща, який формується пізніше. Тому вушко може скластися вдвічі (ймовірно, коли дитину кладуть на бік) та залишитись у такому положенні, і не розправитися само по собі. Лише один дотик ваших ніжних пальців допоможе це виправити.
 - Соски зазвичай не з'являються до 34 тижня, однак як у хлопчиків, так і у дівчаток вже можуть бути натяки на навколососкові кола – кола темної шкіри навколо тих місць, де повинні з'явитися соски.
 - Вірогідно, сідниці у вашої дитини будуть доволі плоскими (пам'ятайте, що у неї в тілі замало жиру, який покриває м'язи, і її м'язи ще повинні розвинутись). Оскільки сідниці ще плоскі, щілина між ними може виглядати більш широкою і глибокою, ніж ви очікували. Просто пам'ятайте, що невдовзі

ваша дитина прибавить у вазі, і її сидниці будуть виглядати округлими, як ви і очікували.

- Статеві органи чітко розрізняються навіть у дуже незрілих недоношених, але вони ще не повністю розвинені, як більшість батьків швидко помічає. Яечка у недоношених хлопчиків ще не опустилися з живота у мошонку, тому вона в них виглядає маленькою та незвично гладенькою. У недоношених дівчаток великі статеві губи ще замалі та широко розведені в сторони, через що малі статеві губи та клітор виглядають завеликими та повністю оголеними. Це зміниться, коли великі статеві губи наповняться жиром та зйдуться. У деяких дівчаток також може бути маленький кінчик, як називають його лікарі, який видається із їхньої вагіни. Виглядає дивно? Так. Але не хвилюйтеся; він скоро зникне. І хопчики, і дівчатка будуть виглядати як повністю доношені діти приблизно до терміну їхнього очікуваного народження. Фактично, лікарі-неонатологи часто оцінюють гестаційний вік дитини, дивлячись на їхні геніталії.
- Незалежно від того, доношена ваша дитина повністю або ні, важко сказати у перший день, чи успадкувала вона ваш ніс або дідусеве підборіддя. Це може бути ще складніше, якщо ваша дитина підключена до вентиляційного апарату, тому що частини її обличчя можуть бути закритими та розтягнутими стрічкою, яка тримає обладнання на місці. Коли вашу дитину відключать від вентиляційного апарату, ви зможете в кінці кінців краще роздивитися її маленьке личко.
- Поза та рухи недоношеної дитини залежать від її віку при народженні. Діти, що народилися раніше, мають менший м'язовий тонус. Тому якщо доношені

новонароджені діти тримають свої ручки та ніжки зігнутими і можуть скручуватися у позу ембріону, передчасно народжені діти, як правило, пласко лежать на спині, із розведеними ручками та ніжками, по-жаб'ячи.

- Приблизно до 28 тижня недоношена дитина рухається не багато. Вона іноді може скласти пальчики у кулак, або згинати та розгинати ручку або ніжку – це нагадує ті поштовхи у живіт, коли вона ще була у вас в утробі. Трохи старша недоношена дитина, народжена між 29 та 32 тижнями гестації, рухається частіше, але її рухи нервові та поривчасті. Вона може крутити головою з одного боку до іншого, щоб влаштуватися зручніше, вона також може ухопитися за ваш палець (хоча не настільки міцно, щоб втриматися, якщо ви спробуєте підтягнути її у положення сидячи).
- Приблизно на 35 тижні недоношена дитина вже має достатній м'язовий тонус, щоб скручуватися у позу ембріону, так само, як і доношена дитина. І хоча вона здригається частіше, ніж доношена дитина, вона тримається достатньо сильно за ваші пальці, коли ви піднімаєте її, а її рухи більш плавні та цілеспрямовані. Деякі діти навіть мають достатню координацію для того, щоб затягнути руки до рота та смоктати їх. Здається легко? Не усі 40-тижневі зможуть це зробити!

Невдовзі ви так звикнете дивитися на свою недоношену дитину, що можете забути, що вона лише нещодавно поступила до ВІТН. І якщо ви надішлете фото своєї красуні до рідних або друзів, очікуючи почути «охи» та «ахи», не дивуйтеся і не ображайтесь, якщо вони будуть шоковані. Вони ж лише початківці!



Як виглядають надзвичайно недоношені діти

Надзвичайно недоношені діти, народжені між 22 і 26 тижнями гестації, виглядають не так, як більші недоношені. Як ви могли очікувати, вони більш схожі на плодів. Їх очі можуть ще бути заплющеними, їхня шкіра та голова, ще не покриті лануго, можуть виглядати прозорими і червоними, і бути занадто тендітними, щоб їх торкатися.

А їх вуха можуть бути м'якими та складеними у місцях, де хрящі ще не затверділи. Деякі батьки не вважають таких своїх дітей красивими – поки що. Але через декілька тижнів очі дітей відкриваються, їх шкіра стає більш щільною, вони мають інший вигляд, а разом з цим укріплюються і батьківськи почуття.

перш ніж лікарі забрали її. Тому знайдіть хвилинку, щоб прочитати “Ваша прекрасна новонароджена дитина: як вона виглядає?”. Цей розділ описує деякі типові особливості недоношених дітей, такі як лануго (м’який волосяний покрів на тілі дитини), тонкішу за звичайну шкіру і не повністю розвинені статеві органи. Краще дізнатися про подібні речі заздалегідь, щоб вони потім не турбували вас. Коли дитина потрапляє до відділення інтенсивної терапії, її підключають до різноманітних моніторів та апаратів. На перший погляд, все це може тривожити вас; але знову ж таки, як тільки ви зрозумієте, навіщо вони там, вам буде це набагато легше прийняти. Тому перед першим візитом вам також буде корисно прочитати “Крізь вікна відділення інтенсивної терапії новонароджених”.

- **Попросіть фотографію із описом.** Хтось з близьких, або соціальний працівник, або медсестра зможуть зробити фотографію вашої дитини для вас та розповісти про речі, які фото не передає. На знімку може бути так багато трубок та проводків, що вони будуть майже закривати дитину, але важливо те, що у вас буде зв’язок із вашим немовлям. Після того, як ви подивитесь на його фотознімок, ви можете відчувати, що побачити його наживо буде не таким великим кроком.
- **Знати більш комфортно, ніж не знати.** Пам’ятайте, що більшість батьків після першого візиту до їх дитини у відділення інтенсивної терапії відчувають значне полегшення. Вони знаходять, що зовнішній вигляд їх дитини є більш втішним, ніж у фантазіях і страхах, які сформувалися у їхніх головах. І перебування разом із дитиною – бачити її крихітні пальчики, торкатися її м’якої шкіри, а іноді навіть дивитися у її маленькі очі або відчувати, як її ручка потискає їх палець – надає такий приплив любові, яка робить проводки та трубки майже непомітними.

Скоріш за все, через декілька хвилин після того, як ви звикнете, ви вважатимете вашу дитину дуже красивою – усі батьки звичайно це відчувають. І пам’ятайте, що вашій дитині просто потрібен деякий час до того, як усі ці проводки залишаться у минулому, і вона буде виглядати як звичайна, доношена новонароджена дитина.

Надзвичайно недоношені діти

Хтось назвав мою дочку надзвичайно недоношеною. Що він має на увазі, і чи все з нею буде в порядку?

Термін “надзвичайно недоношені” не має точного визначення, і лікарі не часто його використовують,

але ви можете почути його у засобах масової інформації при описі наймолодших і найменших з усіх недоношених дітей. Він охоплює, головним чином, дітей, народжених між 22 і 25 тижнями гестації.

Якщо вашу дитину називають надзвичайно недоношеною, вірогідно, вона порадить до цієї категорії, і при читанні даної книги, при перегляді певних фактів чи спостережень, які стосуються найменших недоношених, ви буде знати, що це стосується її.

Буде добре, якщо хтось зможе розказати вам, що чекає на вашу улюблену крихітну дитину. Ви можете підготувати себе емоційно до майбутнього шляху, ви зможете прийняти найліпше рішення для неї, коли її лікарі попросять вас його зробити. Нажаль, в перший день життя будь-якої недоношеної дитини, народженої на такому ранньому терміні, ніхто не зможе цього зробити.

Лікарі можуть надати вам статистику, яка стосується недоношених її віку, розміру і статі, і зможуть описати вам, як вона почувається зараз, виходячи з першого огляду, та її реакцію на лікування, яке їй вже провели, але в той же час, вони, напевно, скажуть вам, що і ви, і вони маєте почекати і побачити, що чекає на дитину в майбутньому. Це пов’язано з тим, що спектр можливих наслідків для найменших вразливих недоношених дітей є дуже широким, і в перший день його часто неможливо передбачити. Спостерігаючи за реакцією її організму на життя по за маткою, з кожним днем і тижнем стає ясніше, наскільки зрілими і стійкими є її легені, мозок, шкіра та інші органи, і це надасть вам більше інформації.

Картину доповнить просте очікування і спостереження за її злетами та падіннями, тому що всі недоношені проходять через злети і падіння. (Якщо лікар вашої дитини буде стурбований можливістю її виживання вже зараз, знайте, що він буде відвертий з вами. Лікарі знають, коли стан дитини настільки важкий. Намагайтеся, щоб його стурбованість не зачепила вас, якщо він каже вам, що з вашою дитиною буде все гаразд).

Якщо ви читали розповіді про «чудесних» дітей у пресі, важливо розуміти, що засоби масової інформації по своїй природі покликані розповідати найбільш екстремальні історії. Ми качаємо головою, коли читаємо про недоношених, які були народжені з надзвичайно малому терміні і чомусь вижили без важких медичних перешкод або проблем. Це абсолютно чудово і викликає розчудення, але може ввести в оману інших батьків. Про таких дітей розказують у новинах, тому що вони є виключенням. Лише деякі діти мають однакові проблеми. Батькам не слід вважати

себе або своїх дітей в якомусь сенсі неадекватними, якщо у них важкий шлях.

Правдою є те, що як у батьків одного з наймолодших і найменших недоношених, ваш шлях може бути важким. Але ми будемо супроводжувати вас, відповідати на ваші запитання і пояснювати, через що проходить ви і ваша дитина, і підтримувати вас у думці, що ви зможете це здолати.

У нас змішані почуття стосовно того, чи надавати вам статистику виживання і віддаленого стану здоров'я недоношених дітей, тому що вони не можуть і на скажуть вам, що очікує на вашу дитину. Вони допоможуть вам сформувані збалансовані реалістичні очікування, але не нададуть кришталеву магічну кулю. Розуміння і прийняття цього допоможе вам підготувати себе, щоб знати, на що чекати, до чого підготувати себе, і як допомогти лікарю прийняти найліпше рішення щодо вашої дитини. Але багато невідомих і непередбачуваних факторів роблять вашу дитину унікальною, і не можливо наперед знати, чи буде вона такою ж, як і більшість, чи буде відрізнятися від них, за винятком випадків, коли лікар сказав вам щось, що дозволяє йому точно знати, що вона, скоріше за все, не виживе.

Діти, народжені у такому ранньому віці, зараз виживають частіше, ніж у попередні часи. Десять років тому ніхто не чув, щоб 22-тижневі діти виживали, а зараз виживає 5%. Серед дітей віком 23 тижнів виживають 25%. Більше половини дітей віком 24 тижнів виживають, а серед дітей віком 25 тижнів виживають 75%. Ваше серце зрадіє, почувши це, але наступним питанням має бути: яка ціна такого виживання, якою буде якість життя?

Ви отримаєте більше інформації про короткочасну і віддалену статистику, яка стосується вашої дитини, онлайн на сторінці національного інституту здоров'я США http://www.nichd.nih.gov/about/org/cdbpm/pp/prog_erbo/. Враховуючи 5 чинників – гестаційний вік дитини, масу при народженні, стать, народження від одноплідної чи багатоплідної вагітності, а також чи призначалися матері перед пологами стероїди для прискорення дозрівання дитини – ви можете оцінити її шанси на виживання, а також виживання без значної інвалідності. Ці дані базуються на великій кількості надзвичайно недоношених дітей, народжених у різних лікарнях США, а 5 різних факторів точніше передбачають прогноз, ніж один фактор (наприклад, гестаційний вік), і тому на даний час це найліпший з наявних визначників статистичних результатів. Однак, вам слід знати, що він надає вам інформацію стосовно групи недоношених, а не про майбутнє вашої унікальної дитини. Якщо у неї є ознаки того, що вона

може мати ліпші чи гірші результати, ніж у середньому, лікар повідомить вас про це.

(Пам'ятайте, що оцінювач статистичних даних не враховує дітей, які мають великі вади розвитку чи генетичні порушення, тому що ці стани були виключені з бази даних. Якщо у вашої дитини визначено такі порушення, попросіть інформацію у лікаря. Також знайте, що немає оцінювача для випадків малої інвалідності, такої як проблеми навчання чи поведінки, які проявляються у шкільному віці, і які є вищими у всіх недоношених, особливо у найменших і наймолодших).

Знання можливих результатів допомагає лікарям і батькам приймати складні рішення стосовно того, коли і наскільки агресивно лікувати наймолодших недоношених дітей, таких як у вас. Відверто скажіть лікарю про ваші глибокі цінності, щоб він міг із мудрістю розпорядитися потужністю медицини таким чином, як ви вважаєте за найліпше для вашої дитини. Іноді слід іти на компроміси між намаганнями продовжити життя надзвичайно малої дитини і гарантією того, щоб вона не страждає. Скажіть лікарю, чи бажаєте ви, що він застосував усе технологічно можливе, щоб підтримати життя вашої дитини як можна довше, чи ви більш схильні до того, щоб вона не страждала, якщо її шанси на виживання є малими. Ви можете прочитати про рішення, з якими стикаються лікарі, і на які ви можете впливати, у розділі *Погляд лікаря*.

Зараз повернемося до відділення, де ваша дитина починає життя. Як батьки одного з наймолодших недоношених дітей, чого вам чекати, і що ви побачите там? Деякі її сусіди можуть бути такими ж маленькими, як і вона, тоді як інші були народжені старшими і більшими. Ви помітите, що ці більші і старші швидше проходять певні кроки у ВІГН. Ваша дитина та інші надзвичайно недоношені, вірогідно, будуть дихати за допомогою апарата штучної вентиляції легень, і їм слід довше чекати, поки батьки візьмуть їх на руки, вони повільніше будуть вчитися їсти, і у них частіше розвиваються ускладнення недоношеності – які у наступному ще більше уповільнять їх поступ. Але це ті діти, до яких емоційно прив'язуються лікарі і медсестри, оскільки вони разом через стільки проходять. Так що гнучкість і сила наймолодших недоношених викликає благоговіння у дорослих.

Оскільки перебування у лікарні має бути довгим, ви маєте розрахувати, як організувати наступні місяці вашого життя. Деякі матері надзвичайно недоношених дітей беруть перерву у роботі на короткий час відразу після пологів, потім продовжують працювати, залишаючи решту пологової відпустки на час,

коли дитина повертається додому. Інші хочуть перебувати з дитиною щодня, поки вона знаходиться у ВІТН, і роблять певні домовленості щодо цього. Наприклад, якщо дитина перебуває у ВІТН далеко від дому, деякі матері переселяються у Ronald McDonald House (добродійну організацію, яка надає недороге житло біля лікарень для родин госпіталізованих дітей) і проживають там, поки дитину не выпишуть і не переведуть у лікарню поближче до дому. Так чи інакше, якщо у вас надзвичайно недоношена дитина, вам буде потрібно на певний час змінити своє життя. Це не просто, особливо якщо у вас є старші діти, робота чи інші справи, які ви маєте вирішити, але в момент кризи ви знайдете сили в собі і підтримку інших, про існування яких ви навіть не знали, і знайдете спосіб зробити це.

Перебіг наступних кількох днів може бути драматичним, тому що пристосування надзвичайно недоношених до позаутробного життя передбачає багато медичних подій, частих змін, злетів та падінь, кожний з яких вносить зміни у плани вашої дитини на майбутнє. В цей період вас можуть розбудити серед ночі і сказати, що стан дитини погіршився чи є нестабільним, чи навіть що вона може не вижити. У вас будуть моменти страху, які потребуватимуть від вас зібрати всі внутрішні резерви, і моменти надії, коли ви повірите, що все піде на краще. Ви помітите, що ваша надія на зміни залежить від того, що повідомив вам лікар. Щоб подолати цей період, важливо жити сьогоdnішнім моментом – митть за миттю, день за днем, і пам'ятати, що у інших недоношених, які народились настільки ж передчасно і пройли

через те саме, що і ваша дитина, в кінці-кінців все закінчилось добре.

Через 1-2 місяці все потроху уповільниться, хоча те, що деякі називають “американські гірки недоношеності” ще не закінчиться, і на вашу дитину ще можуть чекати злети і падіння. Це може бути болісно – ваші рани ще свіжі, але ви повинні дозволити вашій пильності відступити. Навіть якщо ви накажете собі очкувати на це, важко до цього підготуватися.

Потім настане момент, звичайно в останній місяць перебування вашої дитини у лікарні, коли все заспокоїться. Батьки ледь зможуть довіряти цьому відчуттю спокою. Не тільки травми, але і значні радісні події, такі як самостійне дихання без апарату, початок повного самостійного харчування через рот, або перевод до відкритого ліжка, – також залишаться у минулому. В цей період ви можете відчувати розчарування: здається, ніщо не міняється, і ваша дитина ніяк не виписеться додому. Знайте, їй ще потрібно дозріти. Якщо ваша дитина перебувала у ВІТН далеко від дому, у цей момент її можуть перевести у відділення вашої районної лікарні, яке здатне лікувати більших і стабільніших недоношених, якою вона зараз є. Ви можете послабити напругу, запосіть вашу родину і друзів почачити дитину, познайомте її з педіатром, який буде доглядати її протягом наступних років, приготуйте їй коляску і автомобільне крісло.

Перебування вашої дитини у лікарні буде довгим, складним, повний подій і важливим шляхом для неї і для вас. Коли вона нарешті піде додому і ви зможете розпочати звичайне щоденне життя разом, ви зможете



Пластиковий курорт

Найменші недоношені діти, які накопичили найменше жиру, народились до 26 тижнів гестації і важать менше 700 г, є найбільш вразливими до втрати рідини і тепла, тому що в них найтонша шкіра та найбільше співвідношення поверхні шкіри до маси тіла. Тому, коли вони знаходяться у відкритому ліжку, ці ліжка можуть бути покриті пластиком – матеріалом, який дуже ефективно попереджає випаровування рідини та утримує тепло, яке утворюють їхні тіла. Це може бути м'яка пластикова скриня,

яку називають туманний намет, тому що трубки, які проходять у ньому, постійно утворюють туман. Або навіть простіше, але так само ефективно, – кроватку можуть накрити целофаном.

Для батьків, які не звикли це бачити, пластиковий намет чи целофан можуть виглядати небезпечно. Але невдовзі вони звикнуть, і в майбутньому навіть можуть згадувати про це з гумором. В кінці-кінців, це була перша парилка дитини. Дитячий курорт!

відсвяткувати, і ваші рани почнуть загоюватися. Після всього, що ви пережили, ваша прив'язаність і любов до вашої недоношеної дитини буде надзвичайно сильною. Цю дорогоцінну дитину ви ніколи не будете недооцінювати.

Ліжко дитини

Я думала, що недоношених дітей кладуть до кувету, але моя дитина лежить у відкритому ліжку. Це добрий або поганий знак?

Скоріш за все, ні те, ні інше. У деяких лікарнях недоношених кладуть у кувет (сучасний інкубатор), а відразу після народження їх кладуть на відкрите ліжко, яке у відділенні інтенсивної терапії називають променевий обігрівач. Таке ліжко дозволяє лікарям та медсестрам мати вільний доступ до дитини на ранньому етапі, коли вони стабілізують її стан та проводять аналізи, щоб визначити, яке лікування їй треба призначити. Коли дитина знаходиться на відкритому ліжку, обігрівач в неї над головою забезпечує їй тепло і комфорт. (Більшість недоношених дітей мають замало жирового прошарку для теплоізоляції, і ще не можуть регулювати температуру свого тіла самостійно).

У деяких відділеннях тримають недоношених у відкритому ліжку до самого кінця, але якщо у вашій лікарні це не так, тоді рішення пізніше помістити її у кувет є хорошим знаком. Це означає, що її стан є стабільним, і вона не потребує частих втручань лікарів. У куветі вона може насолоджуватися, лежачи у комфортному, теплому маленькому будиночку, який захищений від протягів, пилу, незнайомих запахів. Ви або медсестра можете навіть прикрити його чимось для того, щоб надати дитині трохи спокійної темряви.

Якщо вашій дитині не потрібна операція або підключення до вентиляційного апарату, або часте втручання лікарів за будь-якої іншої причини, вона може залишатися у куветі майже до тих пір, коли її можна буде забрати додому. Ви побачите, що з часом, по мірі дозрівання вашої дитини, у куветі будуть поступово знижувати температуру, поки всередині вона буде лише назначно відрізнятися від температури у кімнаті. Тоді її знову перемістять до відкритого ліжка – але цього разу без обігрівача над головою.

Це переміщення також є гарним знаком: воно означає, що лікарі вважають, що ваша дитина вже готова спробувати підтримувати власну температуру тіла самостійно. У відділеннях інтенсивної терапії зазвичай чекають, поки недоношені діти досягнуть віку 34 тижнів та будуть важити приблизно 1600 г,

а потім поміщають їх у відкрите ліжко. (Не хвилюйтесь, якщо лікар вирішить трохи почекати. Це зважене рішення, і деякі діти ліпше ростуть, якщо надати їм можливість ще кілька днів спрямувати енергію на ріст чи вдосконалення харчування, а не витратити дорогоцінну енергію на підтримку тепла).

Деякі діти добре почувуються відразу після першої спроби на відкритому повітрі; інших потрібно швидко повернути до кувету і спробувати знову через день-два. Із кожним днем, коли ваша дитина росте та набирає вагу, її здатність регулювати температуру тіла покращується. Лікарі та медсестри не можуть сказати напевно, коли дитина готова робити це самостійно, не спробувавши перемістити її на відкрите повітря, і іноді вони трохи випереджають події. Але на цьому етапі, ймовірно, ви невдовзі зможете забрати вашу дитину додому.

Дотики до дитини

Я дуже хочу доторкнутися до своєї дитини, але я боюся. Вона виглядає такою тендітною, ніби я можу зробити їй боляче.

Ваша дитина може виглядати тендітною, але вам не потрібно хвилюватися. Тільки подивіться, як лікарі та медсестри повертають її, і ви зрозумієте. Від 26 тижня гестації і старше ваше немовля готове і прагне до люблячих рук батьків.

У недоношених дітей до 26 тижнів гестації все ще тендітна шкіра, і хоча обережний палець у її ручці або дотик до її ніжки можуть допомогти у встановленні того чарівного зв'язку між батьками та дитиною, краще дати можливість її шкірі дозріти та стати більш пружною, перш ніж починати торкатися її більше. Медсестри дадуть вам знати, коли її шкіра буде готова витримувати більше дотиків. Але якщо ваша дитина досягла 26 тижнів або старша, її шкіра вже далеко не схильна до подразнення або больових відчуттів, ваші дотики тільки підуть їй на користь. Дослідження підтверджують, що постійні, ніжні дотики допомагають у досягненні кращих результатів у недоношених дітей – таких, як зменшення нападів апное, швидка прибавка маси тіла та більш рання виписка з лікарні. І хоча жодна новонароджена дитина не полюбить енергійних розтирань, старшим недоношеним діткам піде на користь легкий масаж, і вони здебільшого люблять його.

Єдине, що є ліпшим від дотиків – це тримати власну дитину на руках. І хоча це здається страшним, доки ви не спробуєте, ніщо не може бути більш природним та приємнішим за це. Якщо вашу дитину тільки

сьогодні підключили до вентилятора, або в неї важливі трубки чи катетери, які можуть легко зміститися (такі як пупочний катетер чи трубка плеврального дренажу в грудній клітці), або її стан є нестабільним з інших причин, вам, можливо, доведеться зачекати. Але як тільки медсестра скаже вам, що ваша дитина готова, ви можете не вагатися. Медсестра допоможе підняти дитину, передасть вам її та влаштує все так,

щоб ви випадково не зрушили з місця встановлені катетери або інше обладнання. Все, що вам потрібно робити – це підтримувати шию дитини, бути обережною – і розслабитися. Вона буде у безпеці і неймовірно щаслива на руках у мами або тата. (А надалі ви зможете тримати її ще ближче до себе: запитайте у лікаря вашої дитини, коли ви зможете розпочати метод кенгуру).

Крізь двері відділення інтенсивної терапії новонароджених

Коли батьки вперше переступають поріг ВІТН, вони часто думають: якщо моїй дитині потрібне усе це медичне обладнання, яке до неї підключено, вона має бути дуже хворою.

На щастя, це перше враження є зазвичай хибним. Більшість недоношених дітей в цілому здорові. Але вони (їх органи та функції організму) ще незрілі та потребують ще декілька тижнів або місяців, щоб повністю розвинутися. А поки що ваша дитина буде отримувати додаткову допомогу від медичного персоналу та усього цього високотехнологічного обладнання у ВІТН. Через трубки вона отримує поживні речовини, доки вона не зможе їсти сама. Вентиляційні апарати потрібні тим недоношеним дітям, які ще не можуть дихати самостійно. Існують лікарі, неонатологи, які близько знайомі із звичайною поведінкою недоношених дітей – хоча для вас вона може не завжди виглядати нормальною.

Повірте ви чи ні, але вже через декілька днів ви вивчите усе технологічне обладнання та персонал, і вони не будуть здаватися вам такими лякаючими. Насправді, незважаючи на усі ці трубки та проводи, у які заплутана ваша дитина, ви вже скоро зможете тримати її на руках, і навіть міняти їй підгузок. Ви будете знати, що означають різноманітні звукові сигнали, які видають монітори, підключені до вашої дитини – і чому не слід панікувати, коли ви чуєте їх.

Для того, щоб прискорити ваше знайомство із відділенням інтенсивної терапії новонароджених, далі ми підготували для перегляду декілька коротких описів. Спочатку – короткий огляд обладнання, потім персоналу.

Навіщо взагалі уся ця техніка?

У вашої дитини не буде всього цього. З іншого боку, якщо в неї буде деяке обладнання, яке ми не згадали тут, просто спитайте одну з медсестер дитини, що це, і навіщо це потрібно.

Ліжко вашої дитини

Більшість недоношених дітей проводять перші декілька годин або днів у спеціальному відкритому ліжку під приладом, який називається променевим обігрівачем. Він підігріває повітря навколо дитини та підтримує стабільну, комфортну температуру. (Новонароджені недоношені діти не можуть самостійно регулювати температуру тіла). Датчик, підключений до шкіри дитини (зазвичай, до її живота), контролює температуру її тіла та відповідно підлаштовує обігрів.

Коли основні життєві показники дитини стабілізуються і вона потребуватиме менше постійної уваги

лікарів, її перемістять у новий дім: прозорий бокс з органічного скла, який називається кувез. Це найновіша модель того, що ви, ймовірно, знали під назвою інкубатор.

Кувез повністю закритий, що захищає вашу дитину від раптових змін температури повітря. Більшість простих речей, які лікарям або медсестрам зараз необхідно робити для дитини, вони можуть робити, вставляючи руки через круглі віконця з боків, або, в інших моделях, просто частково відсунувши у сторону скло.

В кувезі також є система обігріву. У деяких випадках вона під'єднана до датчику на шкірі малюка; обігрів самостійно регулюється залежно від температури тіла дитини. В інших випадках всередині кувезу підтримується фіксована температура. Повітря у кувезі також зволожується, і шкіра дітей не надто пересихає. Передня стінка кувезу легко відкривається та закривається для того, щоб ви або медсестри могли

виймати дитину. Незабаром ви дізнаєтеся, як робити це самостійно для годування, зміни підгузків та для того, щоб потримати вашу дитину.

Кардіореспіраторний монітор

Цей апарат – один з найбільш надокучливих, але й також один з найбільш важливих. Ваша дитина, скоріше за все, буде підключена до нього увесь час, поки вона знаходиться у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Кардіореспіраторний монітор постійно стежить за серцебиттям та диханням вашої дитини. Він робить це за допомогою трьох датчиків, або сенсорів, які кріпляться до шкіри дитини та підводяться за допомогою проводів до монітору. Ці датчики – два в неї на грудях та один на нозі або на животі – підраховують кількість подихів, які дитина робить за хвилину, та вимірюють її пульс, або кількість ударів серця за хвилину. Обидва показники виводяться великими цифрами на екран, разом із графіком її дихання та серцебиття.

Діапазон нормального пульсу недоношеної дитини коливається від 120 до 160 ударів за хвилину, а дихання – від 30 до 60 за хвилину. Якщо будь-який з цих показників занадто відхиляється від нормального діапазону, монітор подає голосний звуковий сигнал тривоги. (Що таке «надто відхиляється» залежить від віку недоношеної дитини та її стану здоров'я. Лікарі і медсестри вирішують, що підходить вашій дитині, і відповідним чином налаштовують сигнали тривоги). Але дуже часто трапляється, що власні рухи дитини можуть змістити датчики або спричинити помилкову тривогу – тому намагайтеся не панікувати кожного разу, коли ви чуєте сигнал тривоги. Медсестри спеціально навчаються дивитись на дитину, як і на показники монітору, щоб побачити, коли щось дійсно йде не добре. Якщо дитина рожевого кольору та виглядає здоровою, або ворушиться, вони зрозуміють, що це помилкова тривога.

Якщо ж дійсно має місце якийсь перебіг, це може бути епізод брадикардії (повільне серцебиття) або апное (пауза у диханні). Дивіться у відповідному, що вони означають, і чому вони трапляються у недоношених дітей.

Монітор артеріального тиску

Якщо ви побачите маленьку надувну стрічку навколо ручки або ніжки вашої дитини, скоріш за все, це буде манжета для вимірювання артеріального тиску (це просто мініатюрна версія манжети, яку використують для вимірювання артеріального тиску у дорослих). Медсестри вимірюють артеріальний тиск у дитини декілька разів на день, використовуючи апарат,

який може вловлювати найтихіші удари серця, які неможливо почути навіть за допомогою стетоскопу.

Ще один спосіб вимірювання артеріального тиску – за допомогою катетеру, який встановлюють у артерію. Тоді артеріальний тиск вимірюється постійно і графічно відображується на моніторі, як і показники частоти серцевих скорочень та дихання вашої дитини.

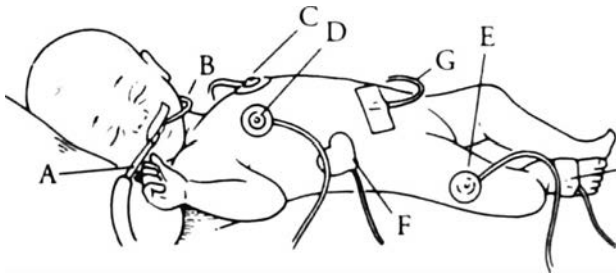
Пульсоксиметр та монітор вуглекислого газу у крові

Кількість кисню та вуглекислого газу у крові дитини є важливими показниками того, чи потребує вона допомоги у диханні. Тому ваша дитина може бути підключена ще до кількох моніторів, щоб відслідковувати ці показники.

Більшість недоношених дітей будуть підключені до пульсоксиметру, принаймні спочатку. Це ще один апарат, який потребує сенсору, або датчику, прикріпленого до шкіри дитини. (Це вже п'ять датчиків – багато проводів!) Цей датчик, який зазвичай кріпиться до ручки або ніжки дитини, вимірює кількість кисню, яка циркулює у неї в крові. Оксиметр містить особливу червону лампочку, яка розташована на датчику; лампочка просвічує шкіру дитини та визначає, скільки кисню міститься у крові під нею. Сто відсотків означає, що кров повністю насичена киснем. На екрані монітору відображується рівень сатурації киснем (SpO_2 на жаргоні лікарів), а датчик тривоги сигналізує, якщо рівень занадто високий чи низький. (Вірите ви, чи ні, але лікарі досі не знають напевно, які показники є найліпшими для недоношених, оскільки надлишок кисню може пошкодити ніжні органи недоношених так само, як і його мала кількість. У більшості ВІГН цільовою сатурацією є 88-97%, якщо недоношена дитина отримує додатковий кисень. Коли кисневу терапію припиняють, і недоношені дихають кімнатним повітрям, їх сатурація зростає, і лише тоді лікарі дозволять підтримувати сатурацію 100%).

Для того, щоб точно визначати рівень кисню у крові дитини, пульсоксиметр має вловлювати частоту її серцебиття. Тому все, що заважає цьому – це можуть бути лише рухи дитини – увімкне помилковий сигнал тривоги.

Найбільш розповсюджений монітор рівня вуглекислого газу у крові – це черезшкірний (що означає «через шкіру»). Крихітна пластикова скляночка кріпиться до шкіри дитини та підігріває ділянку шкіри під нею; апарат вимірює, скільки вуглекислого газу виділяється з дрібних кровоносних судин через теплу шкіру. Не дивуйтеся, якщо тепло зі скляночки залишить маленьку червону відмітку на чутливій шкірі вашої дитини. Медсестри або лікарі будуть пересувати



Трубки і датчики, за допомогою яких недоношена дитина під'єднана до медичного обладнання. А: дихальна трубка, що під'єднана до вентилятору; В: трубка для годування; С, D, Е: датчики кардіореспіраторного монітору, що вимірюють частоту серцевих скорочень та дихання; F: датчик температури; G: пуповинний катетер для введення рідини, медикаментів та для взяття крові; H: датчик пульсоксиметру, що вимірює насиченість крові киснем.

скляночку кожні декілька годин, щоб вона не спричинила опік (та дискомфорт для дитини), а червоні плями зникнуть приблизно за годину.

Ці черезшкірні показники можуть бути не настільки точними, як вимірювання “газів крові” безпосередньо зі зразку крові, але вони можуть зменшити кількість аналізів, яку медсестрам необхідно брати у дитини, та можуть надавати похвилинну інформацію стосовно стану її дихання.

Внутрішньовенні та інші катетери

Внутрішньовенні лінії, чи катетери, є звичними для усіх пацієнтів лікарні, але бачити їх на маленьких ручках, стопах або ніжках дитини все одно неприємно. Але вони є невід'ємною частиною догляду за вашою недоношеною дитиною. Також, якщо ви помітите шини на ручці або ніжці дитини, не хвилюйтеся: вона там, певно, не тому, що у дитини щось зламане. Шини використовують для того, щоб катетери випадково не змістилися.

Внутрішньовенні катетери – крихітні трубочки, які встановлюють у вени, щоб доставляти рідину у кровотік – використовують для забезпечення найменших недоношених дітей у перші декілька годин або днів у ВІТН, коли вони ще не можуть отримувати всю їжу і ліки через рот. Якщо ваша дитина дуже маленька або має проблеми із диханням, їй можуть надавати поживні речовини внутрішньовенно і довше. Багатьом дітям ставлять і другий катетер, тому що деякі ліки не можна змішувати разом.

Через те, що у найменших новонароджених недоношених дітей, або у тих, які мають проблеми із диханням, необхідно постійно брати кров, щоб бути певними, що гази, цукор та інші речовини у крові знаходяться на нормальному рівні, їм можуть поставити ще один додатковий катетер – на цей раз у артерію. Катетери у артеріях можуть виконувати подвійне

завдання: їх використовують для того, щоб безболісно брати кров, а також для того, щоб постійно стежити за артеріальним тиском дитини.

Для того, щоб дістатися до артерії або вени, у новонароджених є одне чудове місце, якого ми не маємо: пуповина, яка виходить з її живота. Пупочні катетери не тільки безболісно встановлювати (в пуповині немає нервових закінчень), але вони ведуть до великих кровоносних судин. Тому через пупочний катетер може поступати велика концентрація поживних речовин або медикаментів, яка могла б викликати подразнення більш делікатних поверхневих вен.

У вашої дитини, певно, буде один-два інфузомати біля ліжка, які мітять мішечки або шприці з рідиною та ліками, поєднані прозорими пластиковими трубками з катетером у вені. Медсестри програмують інфузомати, щоб вони вводили медикаменти повільно і у відповідній кількості.

По мірі того, як ваша дитина буде ставати старшою та здоровішою, один за одним ці катетери будуть виймати, поки не настане той щасливий день, коли дитина повністю звільниться від них!

Трубки для годування

Недоношені діти, які замалі для годування груддю або щоб пити з пляшечки, можуть отримувати молоко чрез тоненьку м'яку трубочку, яка вставляється до носа чи рота та проходить у шлунок. Цей метод називається “зондовим харчуванням”. Цей зонд надзвичайно легко та швидко вводиться, і більшість немовлят, здається, навіть не помічають, що він там взагалі є.

Вентиляційний апарат та інші види допомоги при диханні

Апарат штучної вентиляції легень, який також називають вентилятор, є одним з найважливіших апаратів у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. По суті, це механічна дихальна машина. Якщо ваша дитина ще не готова дихати повністю самостійно, вентилятор допоможе їй у цьому до тих пір, поки вона не буде готова розпочати дихати сама.

Коли дитина підключена до вентиляційного апарату, маленька трубка (яка називається ендотрахеальна, або “ЕТ”) вставляється через її ніс або рот у трахею, щоб повітря могло поступати безпосередньо до її легенів, та прикріплюється клейкою стрічкою до обличчя. ЕТ трубка під'єднана до більших трубок, які, в свою чергу, під'єднуються до вентилятору – коробки на ніжках, яка встановлюється біля ліжка дитини. Лікарі налаштовують

вентиляційний апарат таким чином, щоб дитина отримувала певну кількість подихів за хвилину, із відповідною силою (достатньою для того, щоб альвеоли у її легенях залишалися відкритими), та з певною кількістю кисню (від 21%, кількості кисню, яка міститься у звичайному повітрі у приміщенні, – до 100%, тобто чистого кисню). Деякі вентиляційні апарати не створюють певної кількості вдихів, але створюють осциляції, які вводять і виводять повітря з легень (нажаль, вони дуже гучні). Діти, яким проводять таку високочастотну вентиляцію, здається, не дихають, а тремтять.

Не думайте, що вентилятор дихає замість дитини. Набагато частіше машина доповнює власне, природне дихання дитини. Наприклад, вентилятор може надавати вашій дитині 30 подихів на хвилину, у той час, коли поміж ними вона робить ще 30 власних подихів. Вентилятор може подовжувати або поглиблювати швидке поверхнєве дихання дитини. Тоді як дитині буде потребуватися все менше і менше допомоги з диханням, лікарі будуть поступово знижувати параметри вентиляції. В кінці кінців вона буде екстубована. (Мова відділення інтенсивної терапії новонароджених, яку ви можете там почути: коли дитину підключають до вентилятору та вставляють трубку, говорять, що вона інтубована; коли її відключають від вентилятору, це означає, що дитина екстубована).

Це важливий момент у багатьох сенсах. Коли дитина інтубована, трубка блокує її голосові зв'язки, і ви не можете почути, як вона плаче. Тому багато хто з батьків чує плач соєї дитини уперше після пологової зали. І нехай батьки доношених дітей жаліються, що їхні діти страждають від “колько” та постійно плачуть; для мам та пап тільки що екстубованих батьків цей плач – безцінний солодкий звук!

CPAP

Якщо дитина не потребує для дихання великої допомоги вентилятору, але ще не готова дихати повністю самостійно, їй можуть ввести до носа канюлі. За допомогою канюль дитина отримує так званий CPAP. (Вимовляється “сі-пап”, скорочення від “безперервний позитивний тиск у дихальних шляхах”). Це означає: ваша дитина робить кожний подих самостійно, але постійний потік повітря, звичайно змішаний з киснем, поступає під тиском у її дихальні шляхи через канюлі, навіть коли вона робить видих, що дозволяє їй альвеолам у легенях залишатися відкритими, та не дає їм спадатися після кожного видиху. CPAP можна створити за допомогою різних апаратів. Деякі мають вигляд маленьких

коробок, інші – як ємності з рідиною, у якій проходять бульбашки. Вентилятори теж можуть бути запрограмовані на створення CPAP. Іноді замість канюль використовують маленьку пластикову масочку, яку накладають на ніс дитини.

Кисень

Для дітей із найлегшою формою дихальних проблем – тих, які можуть дихати повністю самостійно і лише потребують додаткового кисню, застосовують системи носових катетерів меншого діаметру, які називаються носові канюлі. Кисень проходить через канюлі в ніс дитини зі швидкістю, яку можна збільшувати чи зменшувати. Якщо швидкість є дуже високою (що має назву «високий потік»), може утворитися тиск, як у CPAP, який підтримує дихальні шляхи відкритими. Відсоток кисню, який отримує дитина через носові канюлі, не відомий, оскільки кисень змішується з кімнатним повітрям, коли вона робить вдих. Якщо лікарі хочуть точно визначити, скільки кисню отримує дитина, вони застосовують кисневий намет. Ця велика прозора пластикова коробка, яка закриває голову дитини або все її ліжко. Для вас вона може виглядати неприємно, але у теплому вологому повітрі всередині неї дитина буде почувати себе надзвичайно затишно.

Професіонали, які піклуються про вашу дитину

Не лише медичні прибори можуть приголшомшити вас, коли ви вперше переступаєте поріг відділення інтенсивної терапії новонароджених. Це також і персонал: медичні робітники повсюди, бігають навколо, усі обличчя незнайомі.

Це нормально – відчувати занепокоєння через усіх цих людей, які відповідальні за здоров'я та комфорт вашої дитини. Але ви можете бути впевненіми в одному: персонал відділення інтенсивної терапії новонароджених – це саме ті люди, які зараз мають доглядати вашу передчасно народжену дитину. Вони всі мають спеціальні знання та виконують конкретну роботу, і вони працюють як команда для того, щоб забезпечити повноцінний догляд за найменшими та найкрихітнішими, або старшими та пухкенькими недоношеними дітьми. Через декілька днів ви будете знати основних гравців, і що вони роблять для вашої дитини. Приблизно через тиждень, якщо ваша дитина все ще буде перебувати у лікарні, ви, скоріш за все, будете почуватися у ВІТН як удома – або якщо не зовсім як вдома, то, щонайменше, як частина великої родини.

Але на даний момент вам потрібні деякі пояснення. Пам'ятайте, що не всі відділення інтенсивної терапії мають однакову структуру – тут наведений перелік основного персоналу, який зазвичай існує.

Неонатолог

Лікар, який у першу чергу приймає медичні рішення стосовно вашої дитини, називається неонатологом. Неонатологи мають високо спеціалізовану практику – щонайменше п'ять років після медичного університету – у педіатрії та інтенсивній терапії новонароджених. Неонатолог оглядає дитину та складає план її лікування на кожен день, а також наглядає за всім медичним персоналом у відділенні. Ви познайомитесь із неонатологом, який буде тримати вас в курсі подій та відповідь на ваші питання.

Інтерни та лікарі загальної практики

У клінічних лікарнях часто знаходяться інтерни-неонатологи: лікарі, які вже пройшли практику у педіатрії, і зараз проходять подальшу практику в інтенсивній терапії новонароджених (щоб в подальшому стати неонатологами). Є також практиканти: лікарі, які закінчили медичний університет і вивчають педіатрію. Неонатологи контролюють діяльність лікарів-інтернів, які в свою чергу, контролюють лікарів загальної практики. У більшості ВІТН принаймні один з цих лікарів, або практикуюча медсестра (див. нижче) чергують 24 години на добу.

Неонатальна практикуюча медсестра

Неонатальна практикуюча медсестра (прим. – в Україні їх немає) – це медсестра відділення неонатології, яка пройшла підвищення кваліфікації і може виконувати більшість тих самих завдань, що і лікар. Окрім інших обов'язків, вони прописують медикаменти, роблять медичні процедури (уводять центральні катетери у вену) і допомагають складати план лікування дитини. Якщо у вас є питання медичного характеру, але лікаря-неонатолога немає поблизу, ви можете спитати цю медсестру.

Палатна медсестра

Палатна медсестра є дуже важливою людиною для вашої дитини; вона знаходиться біля її ліжка весь час, годує її, зважає, міняє підгузки, дає їй медикаменти, прописані лікарями, реагує на її плач

та постійно наглядає за нею та за усіма апаратами. Медсестри у відділенні неонатології також проходять спеціальне навчання, і лікарі покладаються на їхні спостереження стосовно того, як почувається дитина. Ви також навчитеся покладатися на них, вони навчать вас, як доглядати за недоношеною дитиною і будуть відповідати на ваші дзвінки із питаннями, як йдуть справи, у будь-який час дня або ночі.

Респіраторний терапевт

У багатьох відділеннях інтенсивної терапії новонароджених є респіраторний терапевт (прим. – в Україні їх немає), який є експертом у роботі апаратів штучної вентиляції легень та іншого обладнання, яке підтримує дихання вашої дитини.

Соціальний працівник

Перебування дитини у відділенні інтенсивної терапії може викликати стрес, витрати і матеріальні проблеми. Соціальні працівники знаходяться там для того, щоб допомогти вам знайти ресурси і допомогти вам оговтатися. Вони можуть запропонувати вам психологічну консультацію, групу підтримки, а також ви можете звертатися до них із практичними питаннями, такими як де вам зупинитися, якщо ви живете далеко від лікарні, як здобути фінансову допомогу, і як отримати регіональну допомогу після виписки дитини додому.

Священик

Для усієї іншої команди відділення ваша дитина є пацієнтом, і догляд за нею є їх основним завданням. Для священика лікарні саме ваше благополуччя є головною турботою. Професія священика допомагає вам впоратися із сильними, важкими, ошоломлюючими емоціями і духовними аспектами вашого досвіду, що робиться шляхом дискусії або молитви. Він також може похрестити вашу дитину чи провести службу біля її ліжка. Не відмовляйтеся від його допомоги, навіть якщо ви і нерелігійна людина. Священики мають досвід консультації і підтримки пацієнтів та родин важко хворих, і можуть зробити багато того, що виходить за рамки релігії.

Існує також багато інших лікарів та спеціалістів, які піклуються про вашу дитину в той чи інший момент. Ви познайомитесь із ними у наступних розділах цієї книги. А на даний момент, якщо ви зустрінете когось та захочете знати, що він робить, не вагаючись запитайте.

Рухи дитини

Моя дитина робить дуже дивні, нервові рухи. Я хвилююся, що щось не так із її нервовою системою.

Пам'ятаєте ті поштовхи, які ви відчували у животі, коли ще були вагітні? Зараз у вас є можливість позирнути на те, що робила дитина у вас в животі, викликаючи у вас ті лоскітні відчуття. Ви не хвилювалися тоді, вам не треба хвилюватися і зараз. Нервова система вашої дитини, скоріш за все, функціонує так, як вона повинна на цьому етапі – можна сказати, незріло.

Рухова активність дитини є відображенням нормального розвитку її нервової системи та укріплення м'язів. Найперші рухи дитина починає робити вже через сім тижнів після запліднення (хоча мати поки що їх не відчуває); більш складні рухи, такі, коли дитина кладе великий палець до рота або тягнеться та тримається за пуповину, можна помітити на 24 тижні. Між 28 та 32 тижнями рухи передчасно народженої дитини все ще мало контрольовані та звичайно різкі і неординарні, із великою кількістю поштовхів та сіпань. Іноді ви можете побачити нервові, штовхаючі рухи; іншого разу можна побачити, що дитина корчиться та викручується.

Скоріше за все, ви настільки звикнете до подібних рухів, що будете вважати їх нормальними (якими вони і є!). Але якщо у вас виникнуть будь-які питання, запитайте медсестер; вони спеціально навчаються розрізняти нормальні рухи та аномальні, які можуть сигналізувати про медичну проблему. Вони також можуть сказати вам, коли рухи дитини незвично несамовиті та розсіяні – ознака стресу, який може бути зменшено, якщо потримати ручки та ніжки дитини близько до її тіла, або добре та щільно сповити її у ковдру.

Ваша дитина хвора чи просто незріла?

Я не можу зрозуміти найголовнішого. Лікарі постійно говорять про такі речі, як хвороба легень. Так моя дитина хвора, чи просто незріла?

Подібні проблеми є незрозумілими для багатьох батьків. Причина цього полягає в тому, що недоношена дитина може бути і хворою, і незрілою. Різниця не завжди може бути очевидною для лікарів. Не дивно, що вона не зрозуміла для і для батьків.

Деякі недоношені діти є абсолютно здоровими, просто ще незрілими. Вони продовжують нормально розвиватися, просто не всередині матки, а ззовні. Але багато новонароджених недоношених дітей

(особливо найменших) є хворими, або стають хворими на деякому етапі госпіталізації, тому що передчасне народження становить ризик розвитку у дітей певних захворювань.

Як визначити, хвора чи здорова ваша дитина? У будь-якому разі, до неї буде під'єднано багато проводів і трубок, так як навіть у здорової недоношеної дитини багато систем організму ще незрілі, та ще не можуть функціонувати повністю самостійно. Ось як фахівці дивляться на це. Неонатологи визнають дитину хворою, якщо в неї існує медична проблема, яка викликана чимось іншим, ніж просто передчасним народженням, наприклад, інфекцією або вродженим дефектом, або в неї існують медичні проблеми, які є типовими для недоношених дітей, але надзвичайно важкої форми (наприклад, вона не може дихати без істотної підтримки вентиляційного апарату). Ось найбільш розповсюджені проблеми, які є наслідком незрілості, так що навіть здорові недоношені мають з ними справу:

- **Втрата рідини.** Наймолодші малі недоношені мають шкіру тоншу, ніж у доношених, і вони не можуть добре утримувати воду та легко зневоднюються. На щастя, після народження шкіра швидко дозріває. В перші 3-4 дні ліжко має бути вкритим пластиком, щоб допомогти утримувати вологу. Після цього велика втрата рідини звичайно не є проблемою, і через 2-3 тижні шкіра недоношеної дитини стає такою ж, як у доношеної.
- **Нездатність підтримувати температуру тіла.** Маючи мало жиру для ізоляції, велику поверхню шкіри по відношенню до маси (з якої втрачається тепло), і мозок, який ще не здатен регулювати температуру тіла, недоношені діти не здатні самі підтримувати власну температуру до досягнення 34 тижнів гестації. Тому їх тримають у особливому нагрітому середовищі: кувезах або на столиках променевого тепла.
- **Апноє.** Внаслідок незрілості дихальної і нервової систем недоношені мають інший характер дихання, ніж доношені. Вони дихають нерегулярно, і часто зупиняються на короткий проміжок часу. Якщо дитина не дихає 20 сек або довше, це називають апноє. Апноє може бути спричинене різними захворюваннями, але звичайна незрілість є причиною так званого апноє недоношених. Легке апноє в разі потреби можна лікувати простим розтиранням стоп, що стимулює дихання, або можна застосовувати складні засоби підтримки дихання, такі як вентиляція легень. По мірі дозрівання нервової і дихальної систем апноє недоношених поступово проходять, звичайно у 36 тижнів гестації.

Простими словами: що таке респіраторний дистрес-синдром?

Першим, а часто найбільшим викликом для недоношеної дитини є те, що здається нам таким простим: дихання. Мати-природа запрограмувала легені розвиватися та починати повноцінно функціонувати приблизно на 35-36 тижні гестації. Що станеться, якщо дитина народиться до цього? Деякі передчасно народжені діти – щасливчики: з цілого ряду причин їх легені розвинулися раніше, тому, хоча вони і недоношені, але спроможні дихати самостійно. Інші діти, легені яких розвиваються за природним розкладом або відстають від нього, мають респіраторний дистрес-синдром, або РДС, – найбільш поширене захворювання у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. (Як ви могли чути, його ще називають хвороба гіалінових мембран).

РДС може мати різні форми – від легкої до дуже важкої. Якщо у дитини легка форма, РДС стане не більше, ніж поштовхом на шляху до її виписки з лікарні. Якщо ж форма дуже важка, вона може зробити шлях повним перешкод. Але сьогодні неонатологи досягли відмінних успіхів у лікуванні РДС. Більше, ніж 99% дітей із РДС виживають, не виживають наймолодші і найменші недоношені.

Ось просте пояснення РДС. У маленьких альвеолах у легенях знаходиться піниста речовина, яка називається сурфактант. Ця речовина, якої не вистачає недоношеним дітям із РДС, є ключовою для процесу дихання. Коли її достатньо, і вона покриває альвеоли (повітряні мішечки), вони залишаються відкритими, і повітря легко потрапляє всередину та назовні. Коли ж у альвеолах не вистачає сурфактанту, вони спадаються між подихами. У результаті легені не настільки ефективні у отриманні кисню та виведенні вуглекислого газу.

Уявіть легені як повітряні кульки. Надувати абсолютно нову кулю, яку ще не надували раніше – важка робота, але коли куля розшириться, додавати в неї повітря легко. Так само, перший подих дитини вимагає величезного напруження, так як альвеоли розкриваються вперше. Якщо вони залишаються відкритими, після цього вдихати легко. Але альвеоли у дитини із РДС спадаються між подихами, і кожний наступний подих так само важко робити, як і перший, як надувати повітряну кулю уперше. Тому діти із РДС мають дуже важко працювати, щоб дихати, і вони іноді можуть перевтомитися, якщо не будуть отримувати допомогу у диханні.

Чим раніше народилася дитина, тим більше вірогідність того, що в неї розвинеться РДС, і тим більше важкою буде його форма. Звичайно сурфактант починає з'являтися приблизно на 24 тижні гестації, і поступово його кількість зростає до повного рівня на 34-36 тижнів. (До 28 тижня самі альвеоли ледь розвинулися, тому майже кожна дитина, народжена до 28 тижня, буде мати РДС).

Що робить деяких недоношених дітей у кожній віковій групі більш успішними, ніж інших? Як і при будь-якому захворюванні, яке вражає одних людей, але не впливає на інших, ми можемо надати лише частковий пояснення; те, що ми не можемо пояснити, ми відносимо до таємниці індивідуальних відмінностей. Ось декілька факторів, які мають значення:

- В цілому, чим більша дитина, тим менший ризик. Це пояснюється тим, що часто розміри та розвиток дитини йдуть рука об руку.
- Хлопчики більш схильні до розвитку РДС, ніж дівчатка, тому що легені у них розвиваються повільніше.
- Діти білої раси більш схильні до РДС ніж діти афроамериканці, з тієї ж причини.
- Недоношені діти матерів із цукровим діабетом та діти батьків із несумісними резус-факторами крові особливо вразливі, тому що легені цих дітей повільніше виробляють сурфактант.
- Якщо недоношена дитина отримала стрес, коли перебувала у матці, в неї буде менша вірогідність розвитку РДС. Організм має механізм самозахисту: коли плід отримує стрес (наприклад, від епізодів передчасних перейм), відбувається реакція, ніби його тіло знає, що йому треба підготуватися до передчасних пологів, і розвиток легень прискорюється.
- З іншого боку, якщо стрес був дуже сильним – скажімо, у матері була важка прееклампсія, або дитина отримала інфекцію після того, як у матері відійшли води – тоді дитина більш уразлива до РДС через порушення нормального розвитку та функціонування її легень.
- Діти, матері яких отримали ін'єкції стероїдів принаймні за 24 години до початку пологів, менш уразливі ніж ті, матері яких їх не отримали. Стероїди (гормони, які організм звичайно виробляє у відповідь на стрес) прискорюють розвиток легень у

дитини, неначе вона провела додатковий тиждень у матці. Дослідження, які проводилися у дітей, народжених між 28 та 34 тижнями гестації, показали, що стероїди знижують кількість випадків РДС. Серед недоношених дітей, народжених раніше, введення стероїдів може не зменшити кількість випадків РДС, але може знизити його важкість.

- Недоношені діти, народжені за допомогою кесарева розтину, особливо планового, без пологової діяльності, мають більший ризик, ніж ті, які були народжені вагінально. Це пояснюється тим, що гормони, які виробляються під час пологів, сприяють скорішому розвитку легень, а скорочення матки може витиснути зайву рідину, яка накопичується у легенях дитини, коли вона знаходиться у матці.

Чи має ваша дитина РДС?

Не існує універсального, простого тесту на РДС, як, наприклад, рентген при переломах кісток. Для того, щоб поставити діагноз, лікар оцінює поведінку дитини і її дихання, рівень кисню та вуглекислого газу у неї в крові, та вигляд її легень на рентгенограмі органів грудної клітки. Після цього лікар уважно слідкує за тим, як ці показники змінюються із часом та лікуванням. Якщо вашій дитині проводили дослідження зрілості легень ще до народження і її легені визнали зрілими, лікар візьме це до уваги. У цьому випадку симптоми РДС можуть мати інше пояснення.

Яким є ознаки РДС? Оскільки дитині важко дихати, вона може глибоко втягувати ребра та грудну клітку (це називається ретракції), та рохкати або стогнати на видиху. Її ноздрі можуть роздуватися, а вона може швидко дихати. Замість рожевого, її шкіра може бути темного або синюватого кольору. І вона може стомитися: її дихання стає поверхневим і менш регулярним, будуть траплятися епізоди апное, під час яких дитина перестає дихати взагалі.

На рентгеновських знімках її легені будуть виглядати маленькими, а не повністю роздутими, із меншою кількістю повітря у них, ніж звичайно. А у її крові буде замало кисню та забагато вуглекислого газу.

Перебіг РДС

У більшості дітей із РДС його симптоми проявляються відразу – у пологовій залі або через декілька годин після народження. Іноді дитина спочатку здається здоровою, і симптоми будуть проявлятися поступово. Якщо у вашої дитини немає симптомів РДС в перший день життя, ви можете бути спокійні. В неї його немає.

РДС часто погіршується за два або три дні до покращення. Це очікувано, і хоча для батьків хвилювання є нормальним, спробуйте не хвилюватися. Через 48

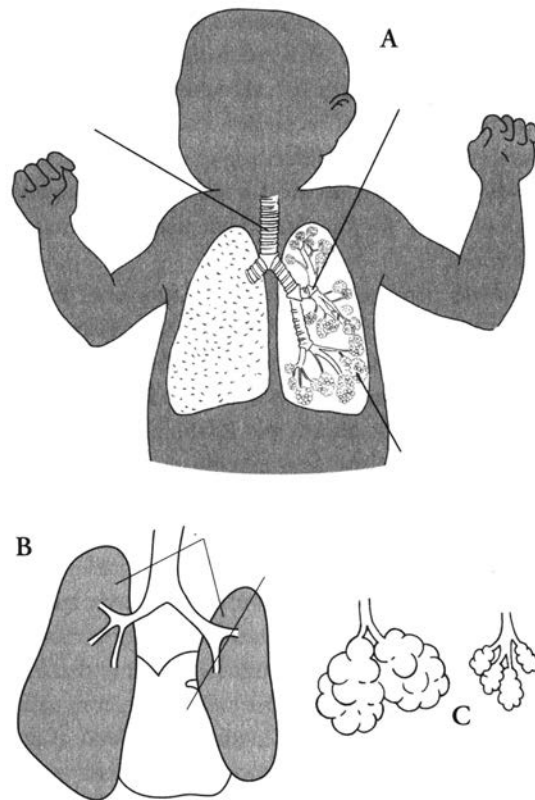
годин дитина почне виробляти більше сурфактанту, а її легені поступово відновляться. Ознакою одужання є збільшення виведення сечі, по мірі того, як рідина виходить з легень та всього тіла, і, звичайно, її дихання стає все легшим.

Діти із легкими формами РДС, які потребують лише невеликої підтримки дихання за допомогою СРАР (дивіться нижче) чи вентилятора, можуть розпочати дихати самостійно все через декілька днів. Дітям із дуже важкими формами (які народилися дуже рано, або в яких розвинулися ускладнення) для того, щоб повністю одужати, може знадобитися більше часу – кілька тижнів, місяців, у рідкісних випадках 1-2 роки. Якщо ваша дитина знаходиться у цій ситуації, намагайтеся приймати речі як вони йдуть, день за днем.

Чудеса сучасної медицини

Час – найкращий лікар РДС. Лікування базується на тому, щоб виграти для дітей цей час, якого вони потребують, надаючи їм підтримку у диханні та уводячи їм сурфактант до тих пір, поки вони не будуть спроможні виробляти власний.

Існує декілька рівнів дихальної підтримки. Якщо у вашої дитини РДС, щонайменше їй знадобиться



А: Дихальні шляхи, легені, та зразок повітряних мішечків у легенях.
 В: Зліва легеня без РДС, повністю наповнена повітрям. Справа легеня із РДС, повністю не роздувається.
 С: Зліва повітряні мішечки із сурфактантом залишаються роздутими; справа повітряні мішечки із нестачею сурфактанту недостатньо роздуті.

додатковий кисень. Якщо це все, що їй потрібно, – в неї легка форма РДС. Їй встановлять маленькі носові катетери, які називаються носові канюлі, через які буде поступати кисень, або покладуть під пластиковий кисневий намет. (Ви зможете прочитати про усе респіраторне обладнання і як воно працює у розділі “Крізь вікна відділення інтенсивної терапії новонароджених”.

Якщо у вашої дитини більш важка форма захворювання, і їй потрібно більше допомоги для підтримання її альвеол відкритими, їй знадобляться більші канюлі, які забезпечують так званий СРАР. (Вимовляється “сі-пап”, скорочення від “безперервний позитивний тиск у дихальних шляхах”). Це означає: ваша дитина робить кожний подих самостійно, але суміш повітря та кисню поступає під тиском у її легені, що не дозволяє альвеолам у легенях спадатися, коли вона видихає.

Якщо у вашої дитини РДС важкого ступеню або вона надзвичайно недоношена, для неї буде надто складно дихати самостійно. Її буде підключено до вентилятору, який буде робити частину подихів замість неї. Лікарі вирішать, яким чином налаштувати вентиляційний апарат: скільки додаткових подихів їй буде потрібно у доповнення до власних; наскільки глибоким і довгим має бути кожний вдих, із якою силою, або “тиском” кожний подих має поступати, щоб відкривати альвеоли; і скільки кисню має містити повітря, яке поступає у легені дитини. Як тільки стан вашої дитини стабілізується, лікарі будуть намагатися поступово знижувати параметри. Їхньою метою є те, щоб ваша дитина все більше дихала самостійно, і чим раніше, тим краще.

Але існує одна неприємна річ, пов’язана із апаратами штучної вентиляції легень. По-перше, дитина має бути “інтубована” – це коли ендотрахеальна (або “ЕТ”) трубка вставляється через її ніс або рот до дихального горла (трахеї), для того, щоб повітря могло поступати безпосередньо до її легень. Деяким дітям трубка не заважає; іншим, яким некомфортно, звичайно дають седативні або знеболювальні препарати. По-друге, вентиляція може завдавати ушкоджень сама по собі. Вплив сильного тиску на слабкі легені недоношеної дитини може створити невеликі розриви та рубцювання і вплинути на розвиток легень, а для їх відновлення потребується багато часу. Також існує ризик вторинних ускладнень, які описані нижче. І хоча усі ці речі є лякаючими, вони є необхідною ціною (і для більшості дітей невеликою), яку потрібно заплатити за допомогу штучної вентиляції, яка рятує життя.

Єдиною позитивною річчю, пов’язаною із інтубацією, є те, що вона дозволяє дитині отримувати замісний сурфактант. Доза цієї речовини потрапляє до легень через ендотрахеальну трубку, за декілька хвилин

або годин покриває повітряні мішечки достатньо для того, щоб значно зменшити РДС, підвищити шанси дитини на виживання та знизити ризик подальших ускладнень. Фактично, деякі неонатологи вводять сурфактант усім дітям, у яких може бути РДС, через декілька хвилин після народження, з надією попередити захворювання – навіть, коли деяким з цих дітей він не знадобиться. Після введення сурфактанту ЕТ трубку можна вийняти, якщо дитина адекватно дихає. Інші, які не бажають інтубувати дитину, яка цього не потребує, чекають, доки не з’являться симптоми РДС.

Якщо у вашої дитини РСД і вона надзвичайно недоношена, їй, можливо, будуть робити уколи вітаміну А через день – це допомагає зменшити ризик тривалих віддалених проблем. З такої самої причини деяким недоношеним можуть призначити газ окис азоту за допомогою вентилятору, – газ, який природньо виробляється в організмі. Окис азоту (який відрізняється від закису азоту, або газу веселощів, який застосовують для анестезії) розслаблює судини, які переносять кисень в легенях дитини, і може зменшити запалення. Деякі дослідження, але не всі, показали, що окис азоту може допомогти деяким дітям з РДС негайно, і може також знизити ризик розвитку віддалених проблем з диханням. Однак, багато фахівців вважають, що інформації недостатньо, щоб сказати, наскільки ефективним чи безпечним є застосування окису азоту у недоношених, і яким дітям з РДС його вводити. Запитайте неонатолога, чи буде отримувати дитина ці ліки, і його погляд на них.

Не дивуйтеся, якщо у ході лікування РДС у вашої дитини будуть злеті та падіння, або розвиток подій буде важко прогнозувати; таким чином може йти перебіг РДС. Іноді дитина, підключена до вентилятора, не може витримати першу спробу знизити параметри апарату, але через декілька годин сприймає це добре. В основному, якщо параметри вентиляції вашої дитини поступово знижуються, або її переводять з вентилятору до СРАР, або з СРАР до лише додаткового кисню, – знайте, що їй стає краще.

Чи буде із вашою дитиною усе добре?

Хвилювання для батьків, діти яких мають РДС, є нормальним, але варто мати реалістичне розуміння ризиків – тоді ви будете знати, із чим можете зіткнутися, і не будете марно страждати.

Ви вже знаєте, що шанси на виживання в усіх дітей із РДС, окрім найменших та народжених дуже

завчасно, надзвичайно великі. Тим не менш, деякі діти – зазвичай із важкими формами РДС – можуть зіткнутися з деякими ускладненнями до того, як їх буде виписано з лікарні, такими, як розриви або кровотечі у легенях, або тривалі проблеми зі здоров'ям, такими, як стійкі проблеми із диханням (відомими, як бронхолегенева дисплазія, або БЛД), більш часті та важкі респіраторні інфекції у перші два роки життя та збільшення вірогідності розвитку астми. На щастя, ці ускладнення стосуються тільки незначного відсотку дітей із РДС, і навіть довготривалі проблеми успішно вирішуються до другого дня народження дитини. (Більшість з них описуються в інших розділах цієї книги, але про них варто читати тільки якщо вони трапляться).

А як що до довгострокових перспектив? РДС сам по собі не викликає порушення неврологічного розвитку. Якщо у вашої дитини легка або середня форма РДС, ви не повинні хвилюватися, що він може викликати проблеми у розвитку дитини. Однак, діти із дуже важкими формами РДС більш схильні до появи інших медичних станів – таких, як внутрішньошлуночкові крововиливи або перивентрикулярна лейкомаляція ретинопатія недоношених або важка форма БЛД – які пов'язані із проблемами у розвитку. Але ще раз, будь ласка, не треба хвилюватися про це, якщо у вашої дитини їх немає, тому що у більшості дітей їх і не буде.

Якщо можливо, пам'ятайте, що більшість малюків одужає без проблем – і через декілька днів або тижнів РДС залишиться у минулому.

- **Неспроможність їсти.** Такі легкі на перший погляд, харчування і травлення, є насправді надзвичайно складними процесами. Шлунок і кишечник найменших недоношених не готові перетравлювати всю їжу, якої вони потребують, так що більшість недоношених спочатку отримують харчування внутрішньовенно. Навіть якщо вони здатні перетравлювати, недоношені до 32-34 тижнів гестації не готові їсти з грудей чи пляшечки, тому що рефлекс смокання та ковтання у них ще не скоординований. Тим часом вони отримують харчування через маленьку трубочку, яка проходить через ніс або рот у шлунок.

У той же час, захворювання, які частіше спостерігаються у недоношених в перший день життя, наступні:

- **Захворювання легень, або респіраторний дистрес-синдром.** Через недостатньо розвинені легені у недоношених дітей часто трапляються проблеми із диханням. Ця хвороба називається респіраторний дистрес-синдром, або скорочено РДС. Чим раніше народилася дитина, тим ймовірніше вона буде хворою. Якщо проблеми із диханням досить важкі, дитині для дихання може знадобитися допомога вентилятору.
- **Інфекція.** Найбільш поширеною причиною передчасних перейм та пологів є інфекція пологових шляхів або новколоплідних вод вагітної матері. Якщо мікроби поширяться і на плід, дитина народиться з інфекцією. Недоношені діти особливо чутливі до інфекції, тому що в них ще незріла імунна система. І оскільки їх здатність побороти інфекцією легко виснажується, замість легкої місцевої інфекції, скажімо, вуха або горла, вони, як правило, отримують загальну бо глибоку інфекцію, таку, як сепсис (інфекція крові), або менінгіт (інфекція у рідині навколо

головного та спинного мозку) чи запалення легень. Скоріше за все, при народженні вашу дитину перевірять на наявність інфекції: їй зроблять бактеріологічне дослідження крові, рентгенограму органів грудної клітки та інші аналізи. Оскільки симптоми інфекції важко відрізнити від проблем, викликаних незрілістю, багато недоношених дітей отримують антибіотики кілька днів після народження, поки лікарі не впевняться, що це лікування їм більше не потрібне.

- **Внутрішньошлуночкові крововиливи (ВШК).** Деякі кровоносні судини у недоношених дітей все ще недостатньо міцні. Чим раніше народилася дитина, і чим менше вона важить, тим більша вірогідність розриву цих судин, що трапляється звичайно у перші декілька днів життя. Лікарі не хвилюються стосовно зовсім незначних внутрішньошлуночкових крововиливів; тому що вони не мають проявів і не викликають віддалених проблем. Але діти із більшими крововиливами (які діагностують за допомогою УЗД чи МРТ головного мозку) будуть вважатися хворими, і за ними будуть уважно наглядати, щоб побачити, чи будуть розвиватися ускладнення. Діти з великими крововиливами звичайно мають важкі проблеми з диханням та атреріальним тиском, і можуть для стабілізації стану потребувати кількох медикаментів та переливання крові.
- **Великі вроджені дефекти.** У більшості недоношених дітей немає таких аномалій. Лікар вашої дитини повідомить вас, чи є у неї будь-які вроджені дефекти – зовнішні або внутрішні. Більшість з них можна виявити до народження при проведенні УЗД. Їх можна виявити при першому огляді лікаря, або досліджуючи симптоми на першому тижні життя дитини. І майже усі існуючі дефекти стануть очевидними в перші місяці життя дитини.

Чому важливо розрізняти незрілість і захворювання? Тому що хвороба ускладнює розвиток дитини, робить його непередбачуваним і повільним. У будь-якому випадку, це без сумніву, дуже важко для вас. Жодні батьки не можуть спокійно дивитися, коли їх дитині некомфортно.

Чому деякі недоношені діти хворіють, а інші ні? На це питання не легше відповісти, аніж пояснити, чому одні малюки частіше застуджуються, ніж інші, або чому у деяких дорослих артрит розвивається раніше за їхніх друзів. Фактори ризику, такі, як менша вага при народженні, вплив певних бактерій або генетична схильність – усе це є частинами рівняння. Але вони все одно не зможуть скласти повну картину. Навіть серед близнюків часто одна дитина є здоровішою за іншу, хоча вони і були в одній матці та народилися одночасно. Просто пам'ятайте, що багато недоношених дітей проходять безліч злетів та падінь на шляху від народження і до від'їзду додому – і більшість з них, незалежно від того, народилися вони хворими чи здоровими, в кінці-кінців почуваються добре.

Як розуміти лікарів?

Я почуваюся дуже безглуздо, коли спілкуюся із лікарями. Здебільшого я просто не розумію, про що вони говорять, або не можу згадати речі, про які вони казали півгодини тому.

Ви можете бути здивовані, коли почуєте це, але це саме трапляється із більшістю батьків недоношених дітей – навіть із тими, хто самі є лікарями!

Коли дитина народжується недоношеною, її родина потрапляє у складний світ медичних термінів та обладнання, які знайомі лише спеціалістам. Батьки хочуть зрозуміти, що відбувається, але через емоційне потрясіння їм важко сконцентруватися – особливо на поясненнях, які вони бояться почути, тому що вони можуть містити погані новини. Вони спокійно сідають та слухають лікаря, але коли стільки всього відбувається у їхніх думках та серцях, вони навряд чи пам'ятають слова, сказані декілька хвилин тому.

Важливо пам'ятати, що лікарі це добре розуміють, тому вони готові відповідати на ваші запитання стільки разів, скільки вам знадобиться. Не вагаючись просіть інше, більш просте пояснення. Іноді лікарі не розуміють, що вони застосовують медичний жаргон, і якщо запитати, вони можуть надати інші пояснення, які будуть більш зрозумілими для вас. Деякі лікарі завжди будуть відповідати тепло та підбадьорювати вас, у той час, коли інші можуть здаватися роздратованими – але справа у різниці їхніх темпераментів, а не у недоречності вашої поведінки.

Якщо ви вважаєте, що ваш лікар є поганим співрозмовником, ви без вагань можете покласти на медсестер у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Вони дуже обізнані та можуть чудово перекладати батькам медичний жаргон. Якщо ви все ще не розумієте, що каже лікар, ви можете ввічливо сказати йому про це. Чи попросіть іншого лікаря або медсестру, які мають ліпшу здатність до спілкування.

Питання – кому їх задавати?

Я у розпачі. В мене є питання стосовно моєї дитини, але я не знаю, які питання задавати лікарям, а що я можу запитати у медсестер.

У перший день життя вашої дитини ви із лікарем-неонатологом, який буде лікувати її, скоріш за все, будете довго розмовляти, він надасть вам детальну картину стану її здоров'я на даний момент та опише майбутні перспективи, які ви можете очікувати на даному етапі. Впродовж усього перебування дитини у лікарні її лікуючий неонатолог регулярно буде інформувати вас про стан вашої дитини, та буде обговорювати з вами значні медичні питання по мірі того, як вони будуть з'являтися.

Коли ви із лікарями, задавайте їм будь-які питання, які у вас виникають. Деякі батьки стримуються, тому що бояться, що їхні питання можуть бути недоречними або незначними. Будь-яке питання є доречним, і те, яке ви не задасте, залишить у вас розчарування чи стурбованість. Вас не повинен зупинити той факт, що ви не знаєте відповідних медичних термінів. Мало хто з батьків знає.

А якщо у вас виникнуть питання у інший час? Ось декілька основних правил. Лікар-неонатолог є одним з тих, хто визначає, які процедури та медикаменти буде отримувати ваша дитина, і коли.

Запитуйте лікаря, якщо:

- Ви хочете зрозуміти, що означає медичний аналіз.
- Ви хочете зрозуміти результати обстеження і розглянути їх у перспективі – чи результати добрі або ні, проблеми серйозні або несерйозні.
- Ви цікавитесь, чому був обраний даний вид лікування.
- Ви хочете знати, чи не можна щось, що ви почули чи побачили, застосувати у вашої дитини.
- Ви хотіли б отримати загальне уявлення про стан вашої дитини, та які наслідки це може мати для її здоров'я у майбутньому.

Очі та вуха медсестри завжди сфокусовані на вашій дитині – у той час, коли лікарі звичайно лише періодично перевіряють кожну дитину протягом дня. Саме від



Телефонні дзвінки у відділення інтенсивної терапії новонароджених: що потрібно і що не потрібно робити

1. **Потрібно** запитати, чи є будь-які обмеження стосовно часу, коли ви можете телефонувати. У багатьох ВІТН телефонні дзвінки від батьків приймаються медсестрами 24 години на добу, та якщо чергують лікарі (коли вони не оглядають пацієнтів), вони також можуть відповідати на дзвінки батьків, не обов'язково за попередньою домовленістю. Ця політика покликана дозволити батькам постійно бути в курсі того, як йдуть справи у їхньої дитини.
2. **Не потрібно** боятися дзвонити медсестрі вашої дитини, щоб дізнатися новини, навіть якщо ви не маєте конкретного питання. Медсестри розуміють, що батьки бажають відчувати зв'язок із дитиною, навіть якщо не можуть відвідувати її – і персонал ВІТН заохочує це. Спілкуватися із батьками, як по телефону, так і особисто, є важливою частиною роботи медсестер. До того ж, ви зрозумієте, що вони мають у цьому досвід. Вони розуміють занепокоєння, яке батьки відчують, коли телефонують до ВІТН та боятися почути погані новини. Медсестри знають, як розпочати бесіду обнадійливими словами, та швидко переходять до стану вашої дитини.
3. **Не потрібно** боятися дзвонити занадто часто. Такого поняття майже не існує. Це нормально для батьків – перевіряти, як почувається їхня дитина, один або два рази на день, по телефону або особисто. Якщо тільки ви не дзвоните більше ніж один раз за зміну медсестри (у багатьох відділеннях це вісім годин), або ваші телефонні дзвінки не тривають більше п'яти або десяти хвилин, жодна медсестра не знайде це неприйнятним. Якщо ваша дитина хвора, усі будуть розуміти, що ви захочете дзвонити частіше. Як правило, допомагає, якщо ви дасте зрозуміти, що ви із повагою ставитесь до часу персоналу ВІТН та розумієте, що в них є також й інші обов'язки. Якщо ви знаєте, що ваш дзвінок може тривати довго, домовтеся про розмову із лікарем або медсестрою заздалегідь, або попросіть їх зателефонувати вам, коли вони будуть мати час.
4. **Не потрібно** вважати, що є особисті причини, з яких лікар чи медсестра не можуть підійти до телефону, коли ви дзвоните. Вони можуть не мати можливості відірватися від того, що вони зараз роблять, або вийшли не короткий час з відділення. Потрібно залишати ваш телефонний номер і чекати дзвінка у відповідь, і коли вони матимуть час, вони передзвонять вам.
5. **Потрібно** домовитися про дзвінок заздалегідь, якщо ви знаєте, що розмова буде тривати довго, або попросіть передзвонити вам, коли вони будуть вільні. (Можливо, спілкування віч-на-віч буде більш доцільним. Ви завжди можете запланувати зустріч із лікарем і обговорити складні питання). В цілому, персонал лікарні буде вдячний, якщо ви запитаете, чи мають вони вільний час для розмов, чи ліпше передзвонити пізніше.
6. **Не потрібно** заохочувати дзвонити дідусів та бабусь, тіток і дядьок, або близьких друзів. Інформація про дітей надається виключно батькам, тому запити інших людей зазвичай відхиляються, за винятком випадків, якщо ви дали свій дозвіл. Це аргументується тим, що розмови із багатьма людьми можуть створити плутанину та непорозуміння: батьки мають самі вирішити, що вони хочуть розповісти іншим, а що ні; а медсестри та лікарі мають зберігати свій дорогоцінний час для мам та пап, які потребують уваги та підтримки під час їхнього важкого відокремлення від дітей у ВІТН. Повторення інформації – не дуже ефективне використання їхнього часу, коли вони можуть провести його із дітьми. Якщо ж ви дійсно бажаєте, щоб бабуся почула щось про вашу дитину безпосередньо від медсестри або лікаря, ви можете попросити їх зателефонувати їй. Але робіть це тільки у тому разі, якщо ви відчуваєте, що це дійсно важливо, та не більше одного або двох разів.

медсестер вони дізнаються про дихання, годування, сон та плач дитини, добовий приріст ваги, температуру, та ознаки стресу або доброго самопочуття. Уся ця інформація доступна і для вас – лише питайте.

Запитуйте чергову медсестру, якщо:

- Ви бажаєте знати, як йдуть справи у вашої дитини та що змінилося з моменту вашого останнього візиту до відділення інтенсивної терапії новонароджених.
- Ви хочете навчитися, як торкатися, тримати, годувати та купати вашу дитину – або раніше, під час вашого перебування у лікарні, щоб ви могли бути якомога більше зі своєю дитиною, або пізніше, для того, щоб полегшити перехід з лікарні додому.
- Вам потрібна допомога у розумінні сигналів вашої дитини – коли вона задоволена, коли відчуває легкий стрес або заспокоюється, або відчуває сильний стрес.
- Ви хочете потримати вашу дитину або розпочати виходжування методом кенгуру (тримаючи дитину шкіра-до-шкіри).
- Вам потрібна допомога у ваших перших спробах грудного годування – ви можете запитувати про зцідження, зберігання та транспортування грудного молока.
- У вас є питання стосовно політики відділення – часу відвідувань, кімнати для снання батьків, наявність комп'ютерів, фотокамер чи книжок.
- Вам потрібна допомога у розумінні слів лікаря, якщо ви не повністю зрозуміли їх, або ви просто бажаєте почути їх ще раз.

А якщо у вас виникло питання, і ви все ще не впевнені, кому його задавати? Не хвилюйтеся. Не існує питань, яких не можна задавати. Усі у відділенні інтенсивної терапії новонароджених віддані допомозі вам і вашій дитині, і якщо хтось не може відповісти на ваше питання, він знайде того, хто надасть вам відповідь.

Чи відчуває дитина біль, коли їй проводять штучну вентиляцію легень?

Мій дитині проводять вентиляцію легень, і з цією трубкою у горлі їй, мабуть, боляче. Чи дають їй знеболювальні засоби?

Як найкраще розпізнавати та контролювати біль – все це дискусійне питання в неонатології. Існують добре розроблені шкали, які дозволяють оцінити, чи відчуває недоншена дитина гострий біль, наприклад, від уколу чи інтубації трахеї, але дослідження ознак тривалого хронічного болю лише

розпочалися. Практика у різних відділеннях інтенсивної терапії і різних неонатологів дуже різниться, тому лише лікарі та медсестри вашої дитини зможуть відповісти на питання стосовно їхнього підходу.

Хвилювання стосовно того, що ваша дитина відчуває біль, нестерпні для батьків. Але ви можете сміливо припустити, що коли ваша дитина підключена до вентилятору, він або не завдає їй багато дискомфорту, або їй ввели седативні препарати, щоб допомогти їй розслабитися, для того, щоб вона не “боролася” із апаратом та не протидіяла апарату у проведенні повітря до легень. Хоча ендотрахеальна трубка (трубка, яка спускається вниз у трахею, поєднуючи її з вентиляційним апаратом) викликає тривогу у багатьох батьків, іноді батьки страждають більше за дітей. Багато недоношених добре переносять це, не виказуючи жодних ознак збудження. Інші на початку потребують легкого заспокоєння, щоб звикнути.

Дійсно, деяким недоношеним взагалі не подобається проведення вентиляції – вони давляться, становляться збудженими або продовжують боротися із нею. У більшості відділень інтенсивної терапії новонароджених цим дітям дають знеболювальні або седативні препарати для того, щоб допомогти їм розслабитися та впевнитися, що кожний подих, який робить вентилятор, є настільки ефективним, наскільки це можливо. Заспокоєння дітей є також застережним заходом проти ускладнення, яке називається пневмоторакс – розрив у легенях, який може трапитися, коли дитина видихає повітря проти вдиху вентиляційного апарату. Препарати зазвичай вводяться в міру необхідності – як правило, кожні декілька годин, якщо дитина проявляє ознаки хвилювання, а іноді у вигляді постійного вливання. Дітям також вводяться седативні препарати, якщо їм проводять високочастотну вентиляцію, або якщо вентилятор створює дуже високий тиск. Так як високий тиск може ушкоджувати легені дитини, важливо, щоб вентилятор працював якомога ефективніше.

Хоча це дивує багатьох батьків, для деяких дітей проведення СРАР («сі-пап», скорочення від “безперервний позитивний тиск у дихальних шляхах”) виявляється більш неприємними, ніж вентиляція легень. (Попросіть когось із друзів з силою подути вам у ніс, і ви зрозумієте, чому!). Дитині, яка наполегливо намагається витягнути канюлі з ніздрів, можуть ввести седативні препарати – хоча і більш легкі, тому що при проведенні СРАР вона повинна дихати самостійно, а більшість седативних препаратів пригнічують природну здатність дихати.

Ви можете запитати: чому знеболювальні препарати призначають не всім дітям, яким проводять вентиляцію легень, а лише у випадку дискомфорту? Причина полягає в тому, що ліки, які полегшують біль, мають значні побічні ефекти. В останньому дослідженні дітям, які отримували інфузію морфіну, довше проводили вентиляцію легень. Тривала вентиляція означає збільшення ризику вторинних ускладнень, які можуть бути серйозними.

Біль у недоношених дітей і шляхи його контролю

Коли батьки у відділенні інтенсивної терапії новонароджених бачать, як їх дітям проводять різні медичні процедури, вони часто завмирають від думки, чи відчуває біль їх дитина. Вони запитують, як може дитина сказати і попросити про допомогу, якщо вона не розмовляє, чи лікарі і медсестри достатньо ретельно попереджають біль та лікують його.

Біль – це відчуття, про яке ви маєте більше знати, оскільки фахівці ще досі не знають, коли і як знеболювати недоношених. Всі проводять анестезію недоношеним в операційній кімнаті при проведенні великих хірургічних операцій, але звичайні процедури у ВІТН, від інтубації до постановки внутрішньовенного катетеру, можуть проводитися і без знеболення. Точка зору медиків та їх практика швидко змінюється при появі нових результатів досліджень.

Якщо ви вивчаєте, як недоношена дитина показує, що їй комфортно, і розумієте кілька основних понять про те, що можна, і що не можна зробити для лікування болю, ви зможете поставити запитання і поділитися своїми сумнівами. Добре, що ви зможете самі зробити дещо, щоб додати комфорту вашій дитині.

Маленький відступ

До 70-х років ХХ сторіччя медики вважали, що недоношені діти, в яких незріла нервова система, не відчувають болю. Тому у 80-х роках ХХ сторіччя багатьом новонародженим робили хірургічні операції без анестезії, бо лікарі вважали, що її ризики більші, ніж переваги, і вважали, що все одно діти не пам'ятають болю.

На щастя, ці погляди змінилися. Широко відомі дослідження показують, що навіть наймолодші недоношені, народжені на 22-23 тижні гестації, мають розвинені чутливі нерви, і вони під'єднані до центру головного мозку, який має назву таламус. Деякі фахівці вважають, що діти все рівно не усвідомлюють болю до 29 тижнів, коли формуються і починають функціонувати шляхи між таламусом і корою – місцем свідомості і присутності. Цей шлях від таламусу до кори є шляхом усвідомлення болю у старших дітей і дорослих. Але інші дослідники вважають, що недоношені можуть усвідомлювати біль іншим чином, навіть до формування шляхів від таламусу до кори. У будь-якому випадку, цей шлях

може почати функціонувати раніше, ніж вважалося. В одному дослідженні вивчали кровоплин у мозку недоношених віком 25 тижнів гестації. Коли їм робили прокол п'яти, щоб узяти кров, навіть у наймолодших з них зменшувалося насичення киснем і кровоплин у корі головного мозку, що дає підстави вважати, що вони відчувають біль.

Дослідники не багато знають про емоційне переживання відчуття болю недоношеними дітьми, тобто його інтенсивність і пам'ять, страх болю, а також його віддалені ефекти. Вони не знають, але намагаються довідатися, що пам'ятають недоношені з часу перебування у ВІТН.

Полегшення дискомфорту важливо ще тому, що дослідження показують, що біль та інший стрес можуть погіршити одужання, ріст і розвиток недоношених дітей. Особливо викликає занепокоєння здатність болю порушити розвиток головного мозку у дуже вразливий для цього період. Мозок росте дуже швидко у пізні місяці вагітності та ранньому дитинстві – часі, коли більшість недоношених знаходиться у лікарні.

Як недоношені діти показують, що вони відчувають біль

Дійсно, недоношені не можуть говорити та попросити про полегшення. Вони не настільки сильні, щоб відштовхнути лікаря, коли він робить прокол п'яти. Так що недоношені залежать від лікаря, який розпізнає сигнали, які вони подають.

Які сигнали може подати дитина? Існує п'ять сигналів, які враховуються у профілю болю недоношеної дитини (ПБНД, шкала PIPP), який є одним з найбільш надійних засобів, який застосовують медики для оцінки болю в недоношених:

- Частота серцевих скорочень збільшується
- Рівень кисню у крові знижується
- Дитина заплющує очі
- Дитина вигинає брови
- Поглиблюється зморшка між її носом і губами.

Два інших чинники, які враховує шкала болю, – це гестаційний вік дитини і поведінка (чи вона активна, спокійна, чи глибоко спить), оскільки менші

недоношені, або якщо вони сплять, менше реагують на болісні процедури.

Інші сигнали, які показують недоношені, які відчують біль – це зростання артеріального тиску і прискорення дихання, вони можуть почати хвилюватися, нервово рухатися, напружуватися, вигинати спину чи кричати. Іноді, якщо біль триває, недоношені можуть мати іншу поведінку: стати сонними та млявими, втратити м'язовий тонус і збліднути.

Пам'ятайте, що недоношені діти можуть проявляти такі самі зміни поведінки, коли вони просто засмучені або роздратовані. Але засновуючись на медичному контексті та власному досвіді, лікарі та медсестри зазвичай можуть відрізнити, коли біль дійсно є проблемою і їм потрібно втрутитися, щоб полегшити його. Якщо у вас є будь-які сумніви, запитайте у лікаря, яка його думка, і скажіть, що ви думаєте з цього приводу. І ви завжди можете попросити зменшити дискомфорт у вашої дитини.

Немедикаментозні шляхи полегшення дискомфорту у недоношених дітей

Коли недоношений відчуває невеликий біль, перш за все, можна спробувати немедикаментозні засоби його полегшення. Це пов'язано з тим, що всі медикаменти, в тому числі для зняття болю, мають побічні ефекти, які можуть бути небезпечними. Багато з них пригнічують здатність дихати. Іншим поширеним ускладненням є зниження артеріального тиску, пошкодження печінки чи нирок, порушення зсідання крові або сонливість, яка заважає процесу навчання. Деякі з цих препаратів можуть вплинути на розвитку головного мозку. Так що лікарі намагаються дати як можна менше препаратів, щоб зменшити біль у дитини і надати їй полегшення.

Чудово, що є кілька природних шляхів заспокоєння дитини. Багато з них було досліджено, а лікарі і медсестри вважають, що всі вони ефективні. І коли ваша дитина має дискомфорт, або їй повинні провести одну з невеликих процедур, поширених у відділенні інтенсивної терапії новонароджених – прокол п'яти, санацію, відклеювання липкої стрічки, – можна спробувати їх застосувати. (Якщо лікар ще не порадив їх вам, поговоріть з ним і попросіть).

- **Солодка вода.** Вмокніть пустышку дитини у солодку воду чи капніть її безпосередньо на язик дитини. Цей ефект подібний (і навіть ліпший) до медикаментів при легкому чи помірному болю. Цей засіб був досліджений найбільше, і добре діє,

якщо солодку воду дати за 2-3 хвилини до процедури, і його можна повторювати протягом самої процедури. Зараз така вода випускається під назвою Солодке Полегшення, і ви можете побачити, як медсестра дає його дитині перед процедурою. Звичайно, ви не дасте старшій дитині забагато цукру, так і недоношеній дитині ви не повинні давати забагато. Вважайте, що це солодка цукерка, яку дають вашій солоденькій дитині у особливих випадках.

- **Смоктання.** Смоктання пустышки чи соски навіть без солодкої води знижує біль і діє негайно. Пам'ятайте, що для полегшення болю потрібне активне смоктання, і коли дитина припиняє смоктати, припиняється і знеболюючий ефект. На щастя, діти рано починають смоктати, навіть коли ще знаходяться у матці.
- **Контакт шкіра-до-шкіри.** Коли дитину утримувати оголеною у себе на грудях, так щоб її шкіра торкалася вашої, це не тільки приємно, але також полегшує біль у дитини, що доведено у клінічних дослідженнях. Як метод кенгуру, так і грудне вигодовування мають значний вплив на дитину. Чи знали ви, що ваше тіло має таку магічну здатність?
- **Інші дотики і відволікаючі засоби.** Достатньо простими заходами заспокоєння є ритмічне покачування, погладжування, масаж, а для найменших недоношених, яких ще не можна тримати чи похлопувати, полегшити біль можуть звуки музики чи вашого голосу, відчуття вашого запаху, утриманням вашого пальця або просто відчуття дотику вашої руки до спинки, ніжного але сильного. Чому вони допомагають? Одна причина, вважають фахівці, це відволікання уваги вашої дитини, і тоді її мозок менше передає чи блокує передачу імпульсів болю.
- **Утримання.** Якщо загорнути недоношену дитину у ковдру чи утримувати її у маленькому гніздечку, зробленому із згорнутої ковдри, з ручками і ніжками, приведеними до тулуба, це може полегшити біль і допомогти швидше заснути.
- **Зовнішнє середовище.** Недоношені діти стають більш збудженими, якщо навколо багато світла і галасу. Якщо ви можете зменшити їх дію, ви допоможете вашій дитині розслабитися і заспокоїти себе.

Ви можете спробувати будь-який з цих засобів, або поєднувати їх для більшого ефекту. Зменшити ефект болісних подій може збільшення впливу на різні ділянки мозку новонародженого і насичення її сенсорних каналів.

Препарати для зняття болю та стресу у недоношених дітей

Якщо біль середньої важкості чи важкий, час надати ліки, які його полегшать. Недоношеним дітям дають як анальгетики (препарати для полегшення болю), так і седативні засоби (препарати для заспокоєння та розслаблення). Вони потрібні часто. Наприклад, іноді заспокоєння дитини седативними препаратами при проведенні медичної процедури полегшує її, а отже, і робить її менш болісною; іноді полегшення болю водночас зменшує збудження дитини.

У різних відділеннях інтенсивної терапії новонароджених показання для призначення знеболювальних препаратів є різними. Ось короткий огляд препаратів, які застосовують найчастіше, та їхні ефекти:

- **Опіатні наркотичні препарати**, такі, як морфін, фентаніл та метадон – найбільш ефективні препарати, які часто використовують. Вони водночас знімають біль та мають седативну дію.
- **Седативні препарати**, такі, як Валіум та споріднені з ним (як мідазолам чи лоразепам), барбітурати (такі, як пентобарбітол або фенобарбітол) та хлоралгідрат часто застосовують, щоб заспокоїти дитину, але вони не знімають болю.
- **Нестероїдні протизапальні препарати (НПЗП)**, такі, як Тайленол, ібупрофен чи індометацин застосовують для легкого і помірного болю. Вони не мають седативного ефекту.

- **Місцеві анестетики**, такі як лідокаїн, можна увести у шкіру, щоб підготувати її для невеликих процедур, таких як уведення дренажної трубки чи проведення обрізання. Укол сам по собі болючий (згадайте укол, який робить стоматолог), так що неонатологи мають упевнитися, що біль від самої процедури більший, ніж біль від уколу.

- **Нашкірні анестетики**, такі як спрей лідокаїну, чи крем ЕМЛА, наносяться безболісно, викликають втрату чутливості шкіри на годину або дві після нанесення, і можуть використовуватися при взятті крові, постановці катетеру та при інших медичних процедурах, таких як бронхоскопія. Однак, вони застосовуються з обережністю, і головним чином у старших дітей, тому що тонка шкіра недоношених може поглинати забагато анестетику.

Якщо ви відчуваєте, що вашій дитині дискомфортно і дивуєтесь, чому неонатолог не дає їй більше ліків, пам'ятайте, що він стоїть перед дилемою: необхідністю балансування між перевагами полегшення болю і його ризиками.

Уважно спостерігаючи за недоношеною дитиною, ви навчитеся розпізнавати, як вона проявляє відчуття болю і збудження. Пам'ятайте, що іноді кожна дитина стає роздратованою. Обов'язково запитайте лікаря, чи не можна полегшити біль у дитини, якщо ви вважаєте, що це їй потрібно.

Лікарі та медсестри спеціально навчаються постійно слідкувати за ознаками дискомфорту у кожного маленького пацієнта. Але якщо ви думаєте, що ви помітили, що вашій дитині некомфортно, не вагаючись скажіть про це. Можливо, щось іще можна зробити – а якщо ні, щонайменше, ви будете знати причину, з якої це неможливо.

Чи може дитина стати залежною від препаратів, які їй вводять?

Якщо моя дитина буде отримувати забагато морфіну, чи може вона стати залежною?

В дійсності, ні. Важливо визначити, що означає залежність: вона відноситься до психічного і психологічного прагнення до наркотику – через його заспокійливий ефект та ейфорію, яку він викликає, що призводить до нездоланного прагнення до отримання нової дози. Деякі дослідження довели, що дорослі, які

отримували наркотичні препарати у лікарні для контролю болю, не ставали залежними у психологічному сенсі, та в них ніколи не розвивалася ця нав'язлива залежність. Іншими словами, коли біль проходить, подальшого бажання приймати наркотичні препарати у них не виникає.

З іншого боку, знеболювальні засоби та седативні препарати можуть викликати звикання та ламку, які сигналізують про фізичну залежність від наркотичного препарату. Звикання означає, що все більші дози препарату потрібні задля досягнення таких самих ефектів. Ламка може спричинити широкий спектр негативних симптомів. Це може статися, якщо раптово припинити вживання препарату. Звикання та ламка є передбачуваними побічними ефектами для багатьох знеболювальних та седативних препаратів (таких, як морфін, фентаніл, метадон, бензодіазепіни та барбітурати).

Неонатологам добре відомо про ці побічні ефекти, і вони, зазвичай, приймають деякі міри для того, щоб їх зменшити, наприклад:

- Розпочинають вводити дітям невеликі дози знеболювальних препаратів, підвищуючи дозу поступово, лише у разі необхідності;
- Випробовують також немедикаментозні методи контролю болю;
- Застосовують, по можливості, види і дози препаратів, які не можуть викликати звикання та ламку;
- Коли приходить час припинити введення знеболювальних, знижують дозу повільно.

У деяких недоношених дітей, яким вводили високі дози опіатів або седативних препаратів більше, ніж один-два тижні, можуть все-таки з'явитися симптоми ламки. Тим не менш, неонатологи знають, як з цим боротися. Вони відлучають дитину від препарату поступово, стежать за ознаками дискомфорту та використовують усі можливі засоби для заспокоєння дитини. Якщо відлучення займає дуже багато часу (але, звичайно, цього не стається), вони можуть перевести дитину на пероральний препарат, такий, як метадон або пероральний морфін. Але, як правило, дитина потребує препарату впродовж декількох днів після того, як болісні процедури завершилися. І якщо введення препарату припинили, він їй більше не знадобиться.

Клінічні дослідження довели, що контролювання болю може стимулювати та прискорити одужання пацієнтів. Нажаль, коли у сучасному суспільстві нелегальні наркотики є лихом, використання тих самих речовин для зняття болю часто оточено підозрами. Декілька досліджень за останні десять років виявили у лікарнях країни (США) необгрунтовано низьке використання морфіну та інших опіатів. Лише в останні роки, після довгої кампанії, яку проводили фахівці з дослідження болю, застосовуються більш адекватні засоби для припинення непотрібних страждань у пацієнтів усіх вікових категорій.

Тому не потрібно хвилюватися стосовно наркотичної залежності. Якщо знеболювальні препарати дозволяють вашій дитині почуватися краще, ви також можете відчути себе краще.

Якщо дитину обмежують у рухах

Вони зв'язали мою дитину! Хіба це не жорстоко?

Іноді недоношену дитину обмежують у рухах на короткий час, коли лікарі або медсестри проводять процедуру, а рухи можуть спричинити біль або потенційно небезпечні для дитини. Наприклад, стримання рухів часто застосовують, коли дитині необхідно встановити катетер в артерію або у пуповину. Це вважається кращою альтернативою значній седації або медикаментозного знерухомлення, і воно, зазвичай, проводиться при легкій

седації, щоб дитина почувалася комфортно та не відчувала тривоги.

Стримування рухів у недоношених дітей, як правило, проводиться шляхом прив'язування або прикріплення клейкою стрічкою однієї або більше рук чи ніг, або утримання її голови або тіла у певному положенні тканиною, яка прикріплена до її матрацу. Для дорослої людини це виглядає жорстоко, але недоношених дітей це, здається, не дуже турбує. Глибоко недоношені діти – менше 30 тижнів гестації – здається, не проти стримування рухів взагалі, тоді як старші недоношені немовлята дуже швидко (зазвичай, менше, ніж за хвилину) припиняють супротив та легко заспокоюються.

Батько дитини знепритомнів

Як батько, я маю бути сильнішим, аля я відчуваю, що можу знепритомнити у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Що зі мною не так?

Все в порядку. Через стереотипи у нашому суспільстві більшість батьків відчувають потребу бути сильнішим у родині, підтримувати дружину та дітей. Це звичайна ситуація у ВІГН: батьки стоять біля ліжка своєї дитини, мама плаче, а батько плескає її по плечу, намагаючись втішити її. Скільки з цих пап, навіть найстійкіших, також хотіли б заплакати?

Практично всі батьки не готові до почуттів, з якими стикаються, коли у родині з'являється недоношена дитина. Ніщо у житті не зможе підготувати їх до входження у відділення інтенсивної терапії новонароджених, де немовлята, за розміром не більше за долоню, незграбно лежать під неприродним освітленням і гучними апаратами, утикані голками та трубками. Це не рідкість, коли батько і мати непритомніють у ВІГН. (Не хвилюйтеся, медсестри вже звикли до цього!). У тих, які не втрачають свідомість, часто можуть з'явитися інші симптоми. Їх нудить, кружиться голова, або шкіра стає липкою. Або вони просто відчувають себе емоційно приголомшеними. Усі ці реакції є не тільки нормальними, але в них прекрасна причина: величезна глибина емоцій та інстинкту захисту, які батьки відчувають до їхніх дітей, та усіх дітей, які знаходяться там.

Дослідження того, як пари реагують на передчасне народження дитини, показують, що рівень розлучень та сімейних проблем нижчий серед тих пар, які відкрито проявляли свої почуття тривоги, депресії або зневіри. Тому не потрібно почувати себе слабким, якщо ви проявляєте свої емоції і приймаєте допомогу від дружини, інших членів родини або друзів. Один батько недоношеної дитини, психолог, розповів про всю

почуття. Ви можете прочитати про це на веб-сторінках <https://pantherfile.uwm.edu/hynan/www/LIFER.html> і <https://pantherfile.uwm.edu/hynan/www/MINNAEP.html>

Важкий початок годування груддю

Мій лікар сказав, що моя недоношена дитина вже достатньо велика для початку грудного годування, але ми вже втретє намагаємося, а справи, здається, йдуть не дуже добре.

Пам'ятайте, що ніхто не очікує, що перші спроби будуть виглядати як реальне годування – це лише ніжний, інтимний процес звикання мами і дитини одна до одної, та стимулювання грудей матері.

Після народження багато недоношених дітей не готові годуватися з грудей, тому що вони ще не можуть координувати три важливі дії – смоктання, дихання і ковтання. Звичайно ці рефлекси стають достатньо зрілими між 32 і 34 тижнями гестації (хоча кожна дитина є неповторною, деякі можуть годуватися з грудей на 28 тижні, а деякі на 36 тижні все ще мають проблеми). Крім того, всі новонароджені, особливо недоношені, як правило, сонні та не проявляють зацікавлення до годування у перші дні життя.

Навіть доношені діти, поки у матері не з'явиться грудне молоко, втрачають до 10% ваги на першому тижні життя. Ця початкова втрата ваги є нормальною та очікуваною. У недоношених, які починають життя вже із недостатньо вагою, лікарі намагаються зменшити початкову втрату ваги, оскільки вони не хочуть перивати ріст і розвиток у період, коли недоношені мали б швидко рости у матці. І поки ваша дитина практикується у грудному вигодовуванні, її лікар забезпечить надходження рідини і харчових продуктів, збагачуючи грудне годування за допомогою зондового харчування вашим грудним молоком, донорським молоком чи сумішшю, або за допомогою внутрішньовенного харчування.

Ви можете бути впевнені, що медсестри та лікарі бажають допомогти вам у намаганні годувати груддю. Не вагаючись запитуйте, чи дитина робить те, що очікують від неї на цьому етапі, або існує проблема. Скоріш за все, вас заспокоять. Якщо ж, однак, годування груддю дійсно не йде добре, і ситуація не покращується впродовж одного-двох днів, медсестри можуть попросити допомоги консультанта з лактації. (Ви також можете запропонувати це самостійно). У багатьох лікарнях є експерти з грудного вигодовування серед персоналу, або вони можуть порекомендувати вам спеціаліста. У штабі багатьох лікарень є спеціаліст з лактації, і вам можуть порекомендувати його.

Але, скоріш за все, ваша дитина поводиться як слід, – як втомлена, з недостатньою координацією, і не така вже й голодна новонароджена дитина. Іншими словами, абсолютно нормально!

Чому дитину ще не годують?

Вони все ще не годують мою дитину. Чи не голодуватиме вона та не стане слабшою у той час, коли їй потрібні усі сили, які вона може отримати?

Що може бути більш природним, ніж тривога батьків: чи достатньо їсть їх дитина? Але ви не повинні хвилюватися з цього приводу. Хоча ви не бачили, але ваша дитина вже отримала сьогодні харчування, хоча і незвичайним шляхом.

Більшість недоношених дітей, народжених до 34 тижня гестації, не годуються перорально (*per os* з латинської “через рот”) щонаменше один день, – до тих пір, поки не стане зрозуміло, що вони достатньо стабільні у медичному плані, щоб їх можна було годувати. Якщо дитина дихає часто чи важко, як це роблять багато недоношених з незрілими легеньми, їм буде важко смоктати з грудей чи пляшечки, і не вдихнути при цьому молоко у легені. І якщо у її кишечнику нещодавно був порушений кровоплин (це може статися при дистресі плода під час народження чи при низькому артеріальному тиску після народження), лікар може вирішити, що перетравлювання їжі може спричинити великий стрес для її незрілої травної системи. Пам'ятайте, що материнське молоко з'являється лише через день або два, тому усі діти, які годуються з грудей, майже нічого не їдять у перший день життя.

Однак, більшість лікарів вважають, що чим раніше ви розпочали годувати недоношену дитину після народження, тим ліпше, і це не зупинить ріст, який відбувався б у матці. Тому у перший день свого життя недоношена дитина, звичайно, отримує поживні речовини, які вона може легко засвоїти: прозора рідина з води та цукру, амінокислот (з яких утворюються білки) та кальцію, що вводиться внутрішньовенно через маленький катетер. Метою є забезпечення дитини достатнім рівнем цукру як палива для нагальних потреб (медсестри будуть періодично перевіряти рівень цукру у неї в крові, щоб упевнитися, що його достатньо) і білку у тій самій кількості і того самого виду, яку б вона отримувала з крові матері для постійного росту. Завтра лікар, напевно, додасть до внутрішньовенної «їжі» жири (біла речовина, яку вводять окремо), солі, інші мінерали, вітаміни (які надають рідині жовтого кольору) і різні мікроелементи.

Внутрішньовенне харчування, яке не проходить через рот чи травну систему, але потрапляє прямо у кровоток, носить назву парентеральне харчування. (Певно, ви чули

ці слова у ВІТН). Більшість недоношених продовжують так харчувати, частково чи повністю, перші декілька днів, іноді тижнів, оскільки їх травна система ще незріла, і не може перетравити все грудне молоко чи суміш, яку вони потребують. Через кілька днів, коли метаболізм вашої дитини стане більш зрілим, лікар збільшить кількість харчових речовин і калорій у її внутрішньовенному харчуванні, щоб забезпечити її зростаючі потреби.

Однак, у віці 1-2 дня ваша недоношена дитина також може отримувати кілька крапель грудного молока. Це є важливим досвідом, який буде повторюватися щодня, навіть якщо молоко залишається у шлунку і не всмоктується. Найменші недоношені отримують молоко через маленьку трубочку, яка проходить через ніс або рот до шлунку, оскільки вони настільки малі, що не можуть смоктати з грудей чи пляшечки. (Незалежно від того, як вона його отримує, перше годування є неоціненним! Попросіть медсестру зачекати на вас, якщо ви хочете упевнитися у цьому).

Мінімальне харчування, яке проводять дуже недоношеним дітям, має назву трофічне харчування. Воно має на меті не забезпечення харчовими речовинами, які дитина отримує внутрішньовенно, але стимуляцію розвитку її шлунку і кишечника. (Ви можете вважати трофічне харчування початком процесу годування, яке буде досягнуто лише через кілька тижнів чи місяців потому). Поступово кількість молока буде збільшуватися. Коли ваша дитина буде толерувати грудне молоко чи суміш, поступово парентеральне харчування буде відмінено.

Сьогодні, напевно, лікарю рано говорити, як буде годуватися ваша дитина через тиждень, але більшості недоношених через кілька днів або тижнів припиняють парентеральне харчування, і вони будуть насолоджуватися повноцінним годуванням молоком чи сумішшю. А дітям, які досягли 32-34 тижнів гестації, можуть навіть виїняти зонд зі шлунку і годувати через рот. Тим часом, якщо ви хочете взнати, що накривають на стіл вашій дитині, зверніться до розділу *Як годують вашу дитину: подорож від парентерального харчування до зондового харчування, і до годування з грудей або пляшечки.*

Зцідження молока

Я спробувала використовувати електричний молоковідсмоктувач для зцідження молока, але мені дуже боляче. Чи існує інша система, яку я можу спробувати?

Перш за все, якщо ви раніше не робили цього, ви гідні похвали вже за те, що спробували. Ваше грудне молоко (і особливо молозиво, яке з'являється у перші дні, багате на антитіла та поживні речовини), є найкращим вибором для вашої недоношеної дитини, так як його користь

для здоров'я набагато перевищує сучасні дитячі суміші. Нажаль, зараз розпочинати годування груддю складно, так як ваша дитина ще дуже незріла і не може смоктати з грудей. Тому ви маєте навчитися, як користуватися електричним молоковідсмоктувачем, оскільки ця машина найбільше подібна до смоктання дитини, це найбільш ефективний шлях зцідження молока. Його слід розпочати в перші 24 години після пологів, щоб не втратити вирішальний час для становлення лактації. Якщо чекати, поки груди наповняться, ви будете не лише почувати дискомфорт, але прибуття молока надішле сигнал до вашого мозку, який припинить продукцію гормонів, стимулюючих лактацію, і вам буде важче забезпечити свою дитину молоком.

Поки ваша дитина стане достатньо зрілою, щоб смоктати з ваших грудей, ви можете заморожувати і зберігати зціжене молоко, яке потім буде введено вашій дитині через маленьку трубочку, коли лікар вважатиме, що дитина готова до цього. (Вірогідно, перші краплі вона отримає невдовзі, не для харчування, а для стимуляції розвитку і дозрівання шлунку і кишечника).

Перші сеанси зцідження є більш-менш неприємними для матерів, залежно від їх будови, відрази до апарату та інших факторів. Ми можете відчувати і психологічне страждання, що зрозуміло. Це той час, коли ви уперше починаєте дійсно відчувати розчарування від неможливості доглядати за вашою дитиною самостійно, як ви очікували під час вагітності. Але зцідження молока – це те, що зараз лише ви можете зробити для вашої дитини, дещо, що може допомогти знизити ризики попереднього народження. І воно, безумовно, варто того.

Пам'ятайте, що завжди нелегко розпочати годування груддю, навіть із повністю доношеною дитиною. Перші декілька спроб годування груддю часто приносять розчарування, тому що а ні мама, а ні дитина не мають досвіду. Нормальним є відчуття болю та поколювання у ареолі (темному колі навколо вашого соску) під час годування, коли ваша новонароджена дитина ще вчиться, як треба присмоктуватися, і це може статися і з електричним відсмоктувачем. Але при правильному проведенні зцідження грудного молока не повинно викликати болю, і вже після кількох спроб ви маєте комфортно проводити його.

Важливо розпочати з ефективного лікарняного відсмоктувача, і користуватися ним якомога частіше, поки ваша дитина не буде в змозі сама годуватися з грудей. Намагайтеся невдовзі перейти до подвійного зцідження (одночасного зцідження обох грудей), оскільки це вдвічі зменшить час перебування біля апарату.

Ось кілька порад, які можуть полегшити ваші проблеми (інші поради у розділі *Практичні поради із зцідження і зберігання грудного молока*)

- **Спробуйте розслабитися.** Спробуйте покласти на груди теплу вологу ганчірку та помасажуйте соски та навколососкові кола перед зціджуванням. Прослуховування вашої улюбленої музики під час зціджування допоможе зберегти ваші нерви. Якщо у вас є відвідувачі, не вагаючись, ввічливо попросіть їх піти. Під час перших спроб зціджування вам необхідно бути на самоті, або навіть краще, якщо вам буде допомагати та підтримувати ваш партнер, або особливо близька вам людина.
- **Думайте про вашу дитину.** Щоб стимулювати гормони, які допомагають грудному молоку витікати, дивіться на фото вашої дитини або закрийте очі, посміхніться і подумайте про неї, уявіть, що ви тримаєте її на руках.
- **Займіть комфортне положення.** Зручно сядьте або ляжте. Розташуйте відсмоктувач перед собою чи збоку від вас. З цієї причини молоковідсмоктувачі у лікарнях часто розміщуються на підставці з колесами. Якщо у вас був кесарів розтин, і вам зручно лежати, ви все рівно можете розпочати зціджування в перший день, у іншому випадку вам буде складно встановити лактацію.
- **Зціджуйте частіше.** Якщо ви розпочали, зціджуйте постійно: щонайменше кожні дві-три години упродовж дня, приблизно по 10-15 хвилин на кожну з грудей. Вам не потрібно прокидатися вночі для зціджувань, якщо ви не відчуваєте, що ваші груди стають незручно повними. Але обов'язково зціджуйте перед сном та першою справою коли прокинетесь.
- **Починайте повільно та зупиняйтеся, якщо вам боляче.** Розпочинайте з найповільнішого рівня відсмоктування та поступово збільшуйте рівень до комфортного для вас. Якщо ви відчуєте будь-який біль, одразу зупиніть машину та змініть положення воронки на вашому соску, доки відсмоктування не стане більш комфортним. Якщо весь сосок та навколососкове коло знаходяться точно у центрі та повністю покриваються воронкою, зціджування не повинно бути дуже болісним, і ви поступово звикнете до цього. Якщо ви відчуваєте біль, попросіть допомоги в медсестри чи консультанта з грудного вигодовування. Вам можуть бути потрібними більші воронки або обстеження на наявність інфекції у грудях. Через декілька сеансів ви пристосуетесь до апарату і зможете розпочинати відразу з потрібного вам рівня відсмоктування.
- **Не очікуйте занадто багато.** У перші дні більшість матерів можуть зцідити лише кілька крапель під час кожного сеансу зціджування. Ці маленькі об'єми є нормальними, оскільки молозиво (найперше грудне молоко) є густим і дуже поживним, і витікає не так вільно, як зріле молоко, яке ви побачите пізніше. (Консультант з грудного вигодовування може вам допомогти і зцідити залишки молозива рукою, що не може зробити навіть найліпша машина). Не занепадайте духом, якщо ви

зціджуєте мало молока. Навіть мала кількість молозива є важливою для вашої дитини, і по мірі того, як ваше молоко стає менш густим, збільшиться його об'єм.

- **Пам'ятайте, що це не назавжди.** Перші два тижні є вирішальними у звиканні до електричного молоковідсмоктувача та становлення лактації. Якщо молоко у вас з'явиться не одразу, у цей час вашу дитину можна годувати донорським молоком чи спеціальною сумішшю для недоношених, однак, це не вплине на любов вашої дитини до грудного молока (яке є найліпшим для неї) або на її здатність перетравлювати молоко. Через 2-3 тижні, коли у вас встановиться лактація, ви можете почуватися вільніше: зціджувати груди 5 разів на день (а іноді більше, щоб збільшити лактацію, коли у вашої дитини буде стрибок у рості), або спробувати інші методи зціджування. Для мам, які повинні повертатися на роботу, існують легші, портативні електричні молоковідсмоктувачі, які можна легко взяти із собою. Періодично ви можете використовувати навіть менші, переносні молоковідсмоктувачі, або ще простіші ручні молоковідсмоктувачі. Але пам'ятайте, що ці методи, які можуть стати у нагоді, коли ви подорожуєте або на роботі, не можуть повністю спорожнити ваші груди за невеликий час і з невеликим зусиллям. Постійне їх використання потребує більше часу (і більше ручної праці), ніж бажають більшість матерів. Тому, якщо у вас є можливість, намагайтеся користуватися лікарняним електричним молоковідсмоктувачем – щонайменше, до того часу, коли ваша дитина виписеться додому і не почне добре годуватися з грудей. Тоді, коли ви будете благополучно годувати дитину на руках, ви будете пишатися тим, чого ви досягли – і заслужено!

Переливання крові

Мені сказали, що моїй дитині може знадобитися переливання крові. Чи можу я відмовитись? Я боюся, що вона може заразитися на ВІЛ/СНІД.

Цілком зрозуміло, що ви налякані, усі люблячі батьки піклуються про безпеку крові, яку отримує їх дитина. Вам не слід хвилюватися з приводу СНІД. Зараз існує менше, ніж один шанс на мільон, отримати ВІЛ (вірус, який спричиняє СНІД) при переливанні крові. Дійсно, переливання не може бути на 100% безпечним, але приймається стільки заходів безпеки, що ризик для вашої дитини отримати іншу інфекцію також дуже малий.

По-перше, знайте, що недоношені діти часто потребують переливання крові. У перші дні свого життя у багатьох недоношених дітей, особливо найменших (народжених до 26 тижня гестації), яким проводять вентиляцію легень або

внутрішньовенне харчування, часто беруть кров на аналіз. Контроль газів крові та її біохімії дозволяє лікарям підтримувати стабільний стан дитини, але все це зменшує кількість циркулюючих у ній кров'яних клітин. Кістковий мозок, який відповідає за створення кров'яних клітин, у недоношених дітей ще незрілий, і він іноді не встигає достатньо швидко їх відновлювати. У результаті розвивається анемія (низький рівень еритроцитів – червоних кров'яних клітин). Еритроцити доставляють кисень по всьому тілу, тому при їх зниженні тканини дитини не будуть отримувати необхідний для їх функціонування та росту кисень. Якщо анемія важка, це може становити небезпеку, але, на щастя, одно чи декілька переливань крові допоможуть легко вирішити цю проблему.

На щастя, переливання крові у США є одним з безпечніших у світі, тому що Червоний Хрест, який зберігає майже половину всієї донорської крові, контролюється асоціацією харчових продуктів та медикаментозних препаратів (FDA), яка має найжорсткіші правила безпеки, які ж до того постійно удосконалюються.

По-перше, потенційний донор проходить скринінг за допомогою довгого листа опитування, який відсіває людей, чий попередній досвід чи поведінка можуть вплинути на безпеку їх крові – це вживання наркотиків, ризикована сексуальна поведінка, вплив різних захворювань, поїздки до інших частин світу, де поширені певні інфекції.

Наступне, кожний об'єм донорської крові перевіряється і утримується у холодному місці, поки не підтвердиться, що він не містить вірусів гепатиту В і С (які вражають печінку), ВІЛ 1 і 2, та інших інфекційних агентів.

І останнє, на додаток до цих загальних правил, є інші заходи перестороги, які уживають при переливанні крові недоношеній дитині.

Кров для недоношених є більш свіжою, готується і зберігається лише з кількома хімічними додатками, які не вплинуть на обмін речовин недоношеної дитини. Білі кров'яні клітини вимивають, щоб знизити ризик передачі вірусів, які можуть міститися в них (таких як ЦМВ, або цитомегаловірус, який є небезпечним для кожної людини з порушеною функцією імунної системи, як у недоношених). Найчастіше кров також піддають впливу опромінення – він не має спільного з радіоактивністю – для інактивації кількох білих кров'яних клітин, що залишилися, щоб попередити їх реакцію на клітини дитини (білі кров'яні клітини – це частина імунної системи, яка запрограмована виявляти і реагувати проти всіх чужорідних агентів).

Інший важливий захід безпеки, який застосовує більшість банків крові для недоношених – це переливання від одного донора. Оскільки більшість недоношених потребуватимуть кілька трансфузій, і еритроцити для них можна зберігати 42 дні, нерідко можливо провести всі необхідні переливання від одного донора. Цей донор походить зі спеціальної групи відібраних, і має I (0) резус-негативну групу крові (її можна

безпечно переливати людям з будь-якою групою крові) і не мав інфекцій під час попередньої здачі крові. Якщо мати лише одного супер-донора, і не піддаватися впливу крові різних донорів, недоношена дитина отримує найвищий рівень захисту.

Іноді недоношені потребують переливання інших препаратів крові – не еритроцитів. Це можуть бути тромбоцити чи плазма для згортання крові, або внутрішньовенний імуноглобулін, який містить антитіла проти інфекції. Ці компоненти також переливаються. Їх перевіряють так само суворо, як еритроцити, але вони походять більше, ніж від одного донора.

Медсестрі може знадобитися встановити новий внутрішньовенний катетер для переливання крові, оскільки її не можна змішувати з іншими рідинами, а також тому, що вона може заблокувати певні види катетерів. Під час переливання медсестра буде ретельно контролювати стан дитини, щоб упевнитися, що дитина його добре переносить. Реакції, які спостерігаються у дорослих у відповідь на переливання, такі як лихоманка і озноб, у недоношених є надзвичайно рідкісними, оскільки їх імунна система є незрілою і не реагує на введення нової крові – на цей раз ви можете радіти, що ваша дитина недоношена!

Перед переливанням лікар візьме у вас дозвіл, за винятком випадків невідкладного стану, коли вас немає поруч. Якщо ви вважаєте, що переливання не порібне, ви можете відмовитися. Але пам'ятайте, що це дуже серйозне рішення. Якщо лікар вважає, що батьки відмовляються від лікування, яке необхідне дитині, що становить небезпеку для її життя, він може попросити рішення суду, щоб подолати опозицію батьків. Якщо вам потрібно більше інформації, поговоріть з вашим лікарем. Скоріше за все, ситуація не є невідкладною, і ви маєте час обговорити, чого хочете ви – наприклад, почекати день-два, щоб вирішити, переливати кров чи розпочати уведення еритропоєтину (ліки, які допомагають уникнути переливання крові). Намає аналізів, які б напевно показали, що недоношеному потрібно переливання крові, і у лікарів є певна свобода у цьому. З іншого боку, якщо ситуація термінова, ви певно зрозумієте і погодитися, що переливання крові було менш ризикованим, ніж чекання.

Чи можете ви стати донором крові для дитини?

У моєї подруги народилася недоношена дитина, і їй дозволили здати кров для свого сина. Але лікарі не дозволяють мені зробити це для моєї доньки. Чи не має це бути моїм власним вибором, якщо в моєї доньки моя група крові?

Це природньо, що ви хотіли б, щоб вашій дитині перелили вашу кров, тому що ви відчуваєте, що це найкраща та найздоровіша кров, яку вона може отримати. Але якщо йдеться про переливання крові недоношеній дитині, ліпше

покладатися на особливу групу донорів, які визначені організацією Червоного Хреста, які багато разів здавали кров, і кожного разу вона була визнана безпечною. Це може викликати величезне розчарування у матерів та бітьків, як у вашому випадку, які намагаються захистити свою дитину будь-яким чином. Але якщо ви знаєте причини, ви зрозумієте.

По-перше, хочемо запевнити вас на разуюнок безпеки. Кров, яку переливають недоношеним (від вибраної груп донорів з першою резус-негативною групою крові) особливим чином зберігають, окремо від інших зразків крові, і дитина в разі потреби може отримувати кров від одного донора. Всі ці донори вже здавали кров, і їх багато разів перевіряли щодо інфекції, ризикованої поведінки чи впливу середовища. Тому маловірогідно, що у них пропустили щось небезпечне. Переливання крові від перевіреної групи донорів виявилось більш безпечним, ніж переливання від близьких людей, які мають бажання, але не завжди знають про власні ризики інфікування, навіть батьки.

Навіть якщо ви знаєте, що ваша кров безпечна, існують інші причини, чому переливання крові від членів родини не доцільне. Кров від біологічної матері більш схильна реагувати з кров'ю дитини, оскільки вона може містити антитіла проти крові дитини, вироблені під час вагітності (якщо краплина крові дитини попаде у кровоток матері і її частинки будуть визнані її імунною системою як чужорідні). Ці антитіла при переливанні від матері можуть атакувати кров'яні клітини дитини. Дослідження показують, що кров, перелита від батька і родичів з його боку не циркулює у крові дитини достатньо довго, і переливання крові від батька означатиме потребу в частіших переливаннях.

Поганою ідеєю є просити друзів чи родичів буди прямим донором (це називається донором крові для певної особи, у цьому випадку вашої дитини), за винятком випадків, коли вони є постійними донорами. Не кожен інфекцію можна виявити аналізами, і чесні та ретельні відповіді на лист опитування є важливим для донора, щоб виявити небезпечну поведінку і вплив середовища. Друзі і родичі, на яких тиснуть, щоб вони здали кров, можливо тому, що не хочуть вас розчарувати, можуть забути або спеціально не згадати певні факти, які їм здаються звичайними (старий приятель, робота влітку в лабораторії, забута подорож), що може вплинути на безпечність крові.

Пряме донорство також може підняти питання часу. Червоний Хрест зберігає, обстежує і розподіляє багато донорської крові у США, і для звичайного донора потрібно хоча б кілька днів, а для першої сдачі крові ще довше, щоб обстежити зібрану кров, обробити і доставити у лікарню. Потім банк крові у лікарні робить ще деякі аналізи і обробляє кров. Ви можете запитати у лікаря, скільки можна чекати у вашому випадку, але вашій дитині може бути потрібним переливання крові раніше. Після одного переливання

ви захочите продовжувати застосовувати кров від цього ж донора, оскільки переливання крові від декількох донорів, навіть батьків, збільшує ризик інфікування.

І останнє, пряме донорство може бути дорожчим. Оскільки не було доведено його безпечність і більшу ефективність, більшість страхових компаній не покривають додаткові витрати.

Однак, існують батьки, які бажають надати власну кров своїм недоношеним дітям, і більшість лікарів не відмовлять їм у цьому. Якщо ви вибрали для своєї дитини такий шлях, упевніться, що всі додаткові заходи безпеки будуть проведені, і ваша кров буде безпечним дарунком вашій дитини.

Експериментальне лікування недоношених дітей

Чи будуть проводитися експерименти у лікуванні моєї дитини?

Коли ви були вагітні, ви, певно, уявляли, що перший огляд вашої дитини буде проводити доброзичливий усмінений педіатр у своєму яскравому офісі, із книжками Доктора Сьюз у вітальні. Але зараз вона зовсім сама у високотехнологічному відділенні інтенсивної терапії новонароджених, з незнайомими лікарями і медсестрами. Ви не маєте а ні найменшого уявлення, що вони роблять із вашою дитиною – і не контролюєте ситуацію.

Багато батьків починають нервувати у таких обставинах. Ви не перші, хто цікавиться, чи не отримує ваша дитина експериментальну терапію, а ви навіть не здогадуєтесь про це.

По-перше, маю вас запевнити: вашу дитину не можуть використовувати як суб'єкт досліджень без вашого дозволу. Федеральний уряд висуває жорсткі умови для проведення медичних досліджень. Дослідники мають надати суб'єкту досліджень (або їхнім батькам, якщо це діти) інформацію стосовно усіх значних ризиків та потенційних переваг дослідження, та мають отримати їхню письмову згоду. Окрім цього, більшість лікарень мають наглядові ради, які перевіряють усі протоколи досліджень та забезпечують, щоб усі інтереси суб'єктів досліджень були захищені, та дослідники чітко дотримувалися державних інструкцій.

Якщо ваша дитина знаходиться у академічному медичному центрі (лікарня, яка має угоду із медичним університетом), там обов'язково будуть проводитися дослідження, і вас можуть запитати, чи не бажаєте ви, щоб ваша дитина приймала участь в одному чи декількох з них. Не відкидайте цю ідею відразу; існують деякі дослідження, у яких ви б захотіли, щоб ваша дитина брала участь. Наприклад, випробування нового, перспективного препарату від хвороби, для лікування якої немає гарних аналогів, або нові

послуги, які не надаються у іншому місці. Існують переваги участі в дослідженні у якості контрольної групи; ті, хто не приймає нових ліків, але служить в якості порівняння із суб'єктами дослідження. Часто буває, що діти, які беруть участь у контрольній групі, почуються ліпше, ніж подібні ж діти, які не беруть участі в дослідженні. Не відомо, чому це так, але спостерігається сильний ефект.

Однак, не складно потрапити у дослідження. Бути піддослідним може бути важко, і багато обіцяючих ідей у минулому не підтвердилися, або навіть спричинили більше шкоди, ніж користі. І якщо вашу дитину запросили взяти участь у протоколі дослідження, вам слід добре подумати і користуватися найліпшими порадами. Попросіть надати більше інформації. Ви можете отримати інформацію у письмовому вигляді та попросити вашого сімейного лікаря або інших людей, яким ви довіряєте, допомогти у прийнятті рішення. І ви можете абсолютно вільно відмовитись. Дослідники звикли до того, що їм відмовляють – це постійно трапляється – і до вашої дитини не будуть відноситися по-іншому через це.

Існує дещо у ВІТН, що може нагадувати вам експерименти. Лікарів зобов'язують зараз запроваджувати проекти для поліпшення якості лікування, щоб забезпечити поширення нових досягнень у неонатології. Метою цього є постійне підвищення якості лікування усіх дітей. Наприклад, вони можуть намагатися виставляти аларми пульсоксиметру з меншим діапазоном, оскільки у інших відділеннях це принесло відмінні результати. Якщо зміни добре допомагають малій групі пацієнтів, їх можуть поширити на всіх. Ці проекти поліпшення якості базуються на підтвердженій чи загальноприйнятій практиці, так що вони не є експериментальними, але у вашому відділенні вони можуть бути інноваційними. Вас можуть попросити дати згоду, а можуть і не потребувати її для такого проекту поліпшення якості, в залежності від того, які дані збирають при цьому.

Хоча вам не слід хвилюватися, що вашу дитину візьмуть у дослідження без вашої згоди, існує аспект неонатальної медицини, який стосується вашого занепокоєння. Деякі види лікування, які застосовують у ВІТН, проходять перевірку менше часу, ніж хотілося б. Чому? Тому що неонатологія – одна з галузей медицини, яка змінюється найшвидше, і багато неонатологів вважають, що вони чекають нового лікування занадто довго – можуть знадобитися роки, щоб взнати, наскільки ефективним є нове лікування, і десятки років, поки будуть виявлені віддалені наслідки, і лікарі зараз будуть не в змозі надати найліпше можливе лікування хворим дітям. Лікар вашої недоношеної дитини може спробувати інноваційне лікування, яке, на його думку, має допомогти, засновуючись на позитивних результатах досліджень або наукових досягненнях, але без достатніх підтверджень даного методу. Навіть лікування, яке досліджувалося у старших дітей, може вважатися інноваційним

при застосуванні у дітей віком 22-23 тижнів гестації, які почали виживати і виходжуватися лише останніми роками. Деякі люди вважають, що існує лише тонка межа між застосуванням інноваційної терапії і експериментами.

Існують критики, які кажуть, що неонатологи у своєму бажанні допомогти дітям занадто швидко сприймають все нове, застосовують нові неперевірені технології у ВІТН. Інші кажуть, що зараз буде неправильно не використовувати лікування, яке дає результати. Це важливе етичне питання. Що ви можете як батьки зробити, якщо у вас є сумніви з цього приводу? Відверто поговоріть з лікарем вашої дитини і скажіть йому, що ви хочете постійно отримувати інформацію. Уважно слухайте його (пам'ятайте, що за його плечима роки тренувань і досвіду) і попросіть його обгрунтувати вам вибір саме цього виду лікування.

Більшість неонатологів просто намагаються робити найліпше для свої маленьких пацієнтів, і з надією чекають встановлення партнерських відносин з батьками у прийнятті рішення. Відкрите спілкування, побудоване на довірі – це ключ до найліпшого лікування вашої недоношеної дитини.

Чи існує альтернатива відділенню інтенсивної терапії новонароджених?

Я не люблю приймати ліки та не дуже довіряю лікарям. Чи існує менш інвазивний, природний шлях догляду за недоношеною дитиною? Чи це правда, що передчасно народжені діти прекрасно виживали десятки років тому, до появи відділень інтенсивної терапії новонароджених?

У той час, коли деякі батьки недоношених дітей радіють існуванню відділень інтенсивної терапії новонароджених та неонатологів – спеціалістів у сучасних медичних технологіях, які використовують у лікуванні недоношених, інші, як ви, реагують іншим чином.

Можливо, вам хотілося мати природні пологи вдома, із вашим партнером та акушеркою, якій ви довіряєте. Можливо, ви б хотіли, щоб ваша дитина прийшла у цей світ, коли ви обережно плавали у воді. Можливо, вам хотілося годувати дитину груддю через декілька хвилин після народження, і щоб ваш партнер перерізав пуповину. Але потім сталися зовсім інакші передчасні пологи.

Усі ці трубки та проводки, прикріплені до вашої дитини, люди у лікарняному одязі, світло та звуки у відділенні інтенсивної терапії новонароджених можуть бути шокуючими для вас. Ви питаєте себе: “Чи це не є чудовим прикладом надмірного медичного втручання?”

Ось факт, який повинен вас переконати: місця для інтенсивної терапії настільки дорогоцінні, що їх надають лише тим дітям, яким вони необхідні як потенційна міра,

що рятує життя. Після того, як стан дитини стабілізується, її переведуть до так званого “проміжного” відділення – інтенсивного виходжування (у тій самій лікарні, або до іншого місця), де недоношені діти можуть зростати у затишних куветках або дитячих ліжечках, із меншим ступенем контролю, до того, як їх відправлять додому.

Дійсно, деякі недоношені діти виживали, десятиріччя і навіть століття тому, до настання ери куветів та антибіотиків, синтетичних сурфактантів та апаратів штучної вентиляції легень, але це була лише мала частка тієї кількості дітей, які виживають та зростають сьогодні. Фактично, однією з подій, які прискорили розвиток та поширення відділень інтенсивної терапії новонароджених у Сполучених Штатах, стала у 1963 році смерть сина президента Кеннеді від респіраторного дистрес-синдрому. Він народився недоношеним на 34 тижні і неодмінно вижив би сьогодні у сучасному відділенні інтенсивної терапії.

До тих пір, поки ваша дитина залишається у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, ваші можливості обмежені. Ви можете спробувати перевести її до іншої лікарні, якщо ви знайдете таку, яка більше вам підходить, але більшість страхових компаній не стане оплачувати дороге транспортування з цієї причини. Ви не можете забрати вашу дитину додому, якщо це загрожуватиме її життю або здоров'ю. (Батьки мають юридичне право не давати згоди на лікування їх дитини. Але якщо лікар вважає, що батьки перешкоджають лікуванню їх дитини у такій мірі, яка констатує відсутність медичної допомоги, він може звернутися до суду, який вирішить, чи є бажання батьків прийнятними, і якщо ні, може призначити тимчасового опікуна, який візьме на себе прийняття медичних рішень).

Вам буде цікаво дізнатися, що за останнє десятиріччя відділення інтенсивної терапії новонароджених у США стали більш гуманістичними, дякуючи концепції «сім'я в центрі послуг лікування» та «догляд, що сприяє розвитку». Фахівці у цій галузі показали лікарям, що діти мають переваги, якщо сім'я присутня і залучена до догляду за ними, і якщо технологічне середовище зробити більш природним, затишним, що відповідає індивідуальним потребам дитини. У результаті цього у багатьох ВІТН зараз підтримують менше освітлення та нижчий рівень шуму, утримують дітей у більш зігнутому положенні “ембріону”, намагаються групувати у часі види допомоги, які турбують дитину, уникають переривання її сну, заохочують батьків хоча б перебувати біля ліжка дитини і провадити люблячий тактильний контакт. У деяких ВІТН є навіть волонтери, які утримують і колихають дітей, батьки яких проживають далеко або не можуть проводити у ВІТН багато часу.

Якщо ви бажаєте знати більше про переваги деяких з цих технологій, що стимулюють розвиток, ви можете більше прочитати про них у відповідному розділі. Ви можете побачити і попросити медсестер показати вам, як ці

технології застосовуються у вашому ВІТН. Ви можете бути приємно здивованими тим, скільки уваги приділяється захисту дітей від травми і порушень, які приносять їм необхідне інтенсивне лікування, і ви можете відчути полегшення у високотехнологічному середовищі ВІТН, яке далеко не нагадує затишну кімнату вдома, якої ви прагнули для своєї дитини, але зараз – це найліпше місце, в якому вона може безпечно одужувати і рости.

Перевірка на наявність наркотичних речовин

Мій дитині зробили аналіз сечі на наявність наркотичних речовин, щоб з'ясувати, чому вона народилася так рано. Я не вживаю наркотиків і глибоко ображена.

Ніхто не збирається несправедливо обвинувачувати вас у чомусь або порушувати ваші конфіденційні права. У більшості лікарень існує політика перевірки матерів на вживання наркотиків в усіх випадках, коли перебіг вагітності або дитина мають певні ознаки. Іншими словами, якщо певні критерії збігаються, вашій дитині зроблять аналіз незалежно від того, хто ви, як ви виглядаєте і ким працюєте. Ідея полягає у тому, щоб працювати на користь усіх дітей у спільноті лікарні, не дискримінуючи нікого здогадками про те, хто міг би вживати наркотики, або ні. Тому не сприймайте це як особисту образу.

Критерії для тесту на наркотики у різних лікарнях відрізняються. Багато лікарень вимагають проведення аналізу на наркотики, коли дитина народжується недоношеною внаслідок відшарування плаценти, тому що вживання кокаїну може призвести до цього. (Багато інших речей також). Інші причини для проведення аналізу можуть бути наступними: якщо дитина дуже мала для свого гестаційного віку з незрозумілої причини; у дитини наявні симптоми, які можуть вказувати на виведення наркотичних речовин (такі, як помітна дратівливість, судоми, тремтіння, або діарея); якщо у дитини наявні нез'ясовні неврологічні ускладнення (такі, як судоми, що сталися до народження); якщо у дитини великий вроджений дефект; якщо мати раніше вживала наркотики або мала хворобу, яка передається статевим шляхом; якщо мати не отримала допологової допомоги; або навіть якщо передчасне народження не можна пояснити іншими причинами.

Аналіз проводять на наркотики, які вживають найчастіше – зазвичай це амфетаміни, валіум та його похідні (такі як ксанакс), кокаїн, маріхуана, опіати (героїн, оксиконтін, ділаудід) та РСР – але майже будь-який наркотик може бути включений до цього списку. Багато лікарень інформують матір перед проведенням тесту на наркотики, хоча отримання письмової згоди може не бути юридично

необхідним. У інших лікарнях батьки іноді дізнаються про зроблений тест, коли помічають пластиковий пакет, прикріплений до паху дитини, у який збирається її сеча. Фекалії новонародженої дитини, або меконій, також можуть взяти для аналізу. Результати цього тесту, звичайно, отримують пізніше – від одного до трьох тижнів, порівняно із результатами аналізу сечі, які готові через один або два дні. Аналіз меконію може виявити наркотичні речовини, які вживалися в будь-який час за останні декілька місяців вагітності, у той час, як аналіз сечі виявляє лише ті наркотики, які матір вживала за декілька днів до пологів.

У більшості випадків матері не вживають наркотиків, і результати тестів виявляються негативними. Але якщо вони позитивні? Матері повідомляють про це в приватному порядку лікар або соціальний працівник. Вживання не усіх наркотиків під час вагітності шкодить плоду, але це все ще може мати серйозні наслідки для родини. Принаймні, обговорення та консультації допоможуть визначити, чи вживання наркотиків є серйозною проблемою. А матір, яка залежна від наркотиків, зможе отримати допомогу до того, як її дитину буде виписано з лікарні, та їй потрібно буде виконувати обов'язки по догляду за недоношеною дитиною вдома.

Коли можна забрати дитину додому?

Зараз, коли я побачила свою дитину, я почуваю набагато більше надії. Вона виглядає здоровою для мене. Можливо, зрештою, її невдовзі можна буде забрати додому.

Якщо ваш батьківський інстинкт підказує вам, що можна почувати себе оптимістично, – це гарний знак. З плином часу, ви, ймовірно, помітите, що навіть лікарі ставляться до ваших суджень із великою увагою. У них є високопотужні діагностичні інструменти, але ніхто так не налаштований на те, як відчуває себе дитина, як її мама або тато.

З іншого боку, вашій передчасно народженій дитині зараз всього один день, і навіть, якщо вона відчувається добре, може пройти багато часу, перш ніж ви зможете забрати її додому. Їй потрібен час для розвитку у лікарні, так само, якби вона розвивалася у матці. А так як життя по за маткою не є тим, що планувала для неї мати Природа, вона може зазнати деяких злетів та падінь до того, як настане очікуваний термін її народження.

Це попередження не для того, щоб налякати вас, а тільки для того, щоб ви мали реалістичні очікування. Чим раніше народилася ваша дитина, тим, ймовірно, довше вона залишиться у лікарні. Більшість недоношених дітей виписують додому приблизно за два-чотири тижні до терміну її очікуваного народження, тому що у цей час вони стають достатньо розвиненими для того, щоб

бути у безпеці та рости по за стінами лікарні. Вимоги до виписки дитини дещо відрізняються між лікарями та лікарнями, але у цілому дитина може вважатися готовою до виписки додому, якщо:

- Вона важить принаймні 1600-1800 г,
- Прибавляє у вазі 15-30 г на день,
- Спроможна самостійно підтримувати свою температуру тіла у відкритому ліжку,
- В неї немає значних випадків апное або брадикардії щонайменше п'ять-вісім днів, та
- Вона повністю може отримувати все харчування з грудей або пляшечки.

Деякі діти, яким потрібно більше часу для повного одужання, наприклад, ті, яким зробили операцію, або які потребували штучної вентиляції легень впродовж декількох місяців, можуть залишатися у лікарні і після їхнього очікуваного терміну народження.

Що вам порадити? Спробуйте прожити цей досвід день за днем. Якщо ви занадто зосереджені на виписці дитини додому, перебування у лікарні може видатися вам навіть довшим, ніж кілька тижнів чи місяців, як це звичайно буває. І ви також можете пропустити багато моментів щастя перебування разом із дитиною, яка зростає.

Майже доношені діти

Наша дочка народилась за 5 тижнів до терміну, але виглядає дуже добре. Чому ми не можемо забрати її додому завтра?

Ви праві, кажучи, що вона виглядає дуже добре, оскільки багато недоношених, народжених на 34-36 тижні гестації, мають ту ж вагу і є такими ж активними при народженні, як доношені діти. Але оскільки ваша дочка мала провести в утробі ще місяць, вона все є менш зрілою і потребує спостереження у лікарні хоча б 48 годин, поки лікарі впевняться, що її стан не погіршився, і вона може бути безпечно виписана додому. Фактично, за останні роки лікарі перестали називати дітей, народжених у цей термін, «майже доношеними», а замість цього вживають термін «пізні недоношені», показуючи цим, що вони не нехтують їх незрілістю.

Вам немає чого хвилюватися, але ви маєте зрозуміти значення того, що ваша дитина народилась недоношеною, хоча і пізньою. Навіть якщо у вашої дочки не буде жодних проблем зараз, часто невеликі складнощі невдовзі проявляються. Гормони, такі як адреналін, та інші речовини, які виділяються під час пологів, можуть спочатку викликати активізацію і збудження недоношених, з наступним

пригніченням після того, як вони зникають, як правило, через 24 години. З цієї причини пізні недоношені діти можуть почати добре годуватися і дихати, а пізніше, через декілька годин, стають слабшими і дихають нерегулярно. Коли гормони зникають, деякі недоношені можуть навіть замерзнути у кроватках – внаслідок поєднання незрілих механізмів терморегуляції і меншої кількості жиру в організмі, ніж у доношених дітей. Вони на деякий час потребують більшої кількості одягу чи ковдр, і навіть перебування в кувезі. Оскільки найбільш типовою причиною передчасних пологів є інфекція, а її симптоми збігаються з проявами типових проблем недоношеності, якщо у вашої дитини є проблеми із диханням, годуванням, підтримкою стабільної температури тіла, її лікар може вирішити упевнитися, що у неї немає інфекції. Він може зробити аналізи крові, розпочати лікування антибіотиками до отримання негативних результатів на інфекцію (що займає в типовому випадку 48 годин), або, якщо він не дуже хвилюється, просто буде за нею спостерігати деякий час. Він спостерігатиме, чи виглядає вона нормально для дитини свого віку, і що її стан не погіршується.

Поки ваша дитина знаходиться у лікарні, їй піде на користь досвід медсестер і спеціаліста з грудного вигодовування, якщо виникнуть якісь проблеми з годуванням. Зважаючи на те, скільки енергії та координації зусиль потребує грудне вигодовування, не дивно, що недоношена дитина, навіть здорова і народжена майже вчасно, на перших тижнях життя не їсть так само енергійно і добре, як доношена. Батьки кажуть, що після виписки додому годування є однією з їх найбільших проблем і розчарувань, так що вважайте величезною можливістю отримати досвід і у зародку подолати будь-які проблеми. (Якщо у вашої дитини є проблеми з грудним вигодовуванням після виписки, для вас ще не пізно. Погляньте у додаток 6, Ресурси, або запитайте у педіатра допомоги у пошуку консультанта з грудного вигодовування у вашому районі). Іноді у недоношених цукор крові значно знижується, якщо вони недостатньо їдять, і медсестра може перевірити це, взявши кров з пальця. Це можна швидко виправити: вашій дитині нададуть додаткове молоко чи суміш, а якщо вона втомлена чи сонна, щоб висмокати його з грудей чи пляшечки, медсестра може ввести його через маленьку трубочку для годування. Деяким дітям навіть вводять внутрішньовенно глюкозу.

Іншою можливою проблемою є те, що недостатнє харчування може збільшити жовтяницю у новонародженої дитини. Жовтяниця – поширений стан у недоношених і доношених новонароджених, вона розвивається, коли печінка не здатна вивести достатньо білірубину – речовини, яка утворюється у тілі при розпаді еритроцитів. Новонароджені, особливо недоношені,

мають незрілу печінку, і тому у них часто розвивається жовтяниця. Якщо у них стілець відходить не часто, або вони втрачають воду, тому що недостатньо їдять, жовтяниця посилюється. На щастя, цей стан легко можна вилікувати, поклавши дитину на кілька днів під лампу фототерапії чи на особливу ковдру «білі-blanket», яка випромінює світло, і можна не хвилюватися, за винятком випадків зростання жовтяниці. Але якщо жовтяниця виникне, коли дитина повернеться додому, ви можете не розпізнати її вчасно, або вам буде необхідно повернутися до лікарні.

Звичайні медсестри у лікарні звикли проводити фототерапію при жовтяниці, але, в залежності від того, як організоване відділення у лікарні, якщо вашій дитині потрібні зонди для годування, внутрішньовенні катетери, кувез, монітор для контролю дихання, навіть якщо вона у неважкому стані, але зважаючи не її вік, її можуть покласти у відділення інтенсивної терапії новонароджених. Якщо це трапилось, нове інтенсивне середовище, в якому вона опинилася, може вас налякати. Намагайтеся не панікувати, вона може перебувати у відділенні лише короткий час, і ви навіть не встигнете познайомитися із медсестрами і лікарями, як вона буде готова піти додому разом із вами. Діяти пізні недоношені у ВІТН настільки здорові, що батьки навіть почуваються, наче лікарі їх ігнорують! Це можна пробачити, оскільки дослідження показують, що батьки здорових недоношених так само хвилюються, засмучуються і впадають у розпач, як і батьки надзвичайно маленьких чи хворих недоношених. Неочікувані передчасні пологи – це шок для будь-кого. Плани і мрії батьків стосовно народження їх дитини розвиваються, а чудові дні, які, на їх думку, мали наступити, псуються думками про те, що таке проста незрілість недоношених, і що загрожує їх стану, нападами болю і страху від будь-яких непевностей, і відчайдушного бажання, щоб дитина була з ними вдома у безпеці і цілком здорова. Так що не дозволяйте нікому принижувати ваші емоції. Ви відновите рівновагу, коли зрозумієте, що у вашої дитини немає нічого загрозливого, і коли ви зміните ваші очікування.

А зараз, будь ласка, пам'ятайте, що навіть якщо ці проблеми і поширені, якщо подивитися на велику кількість пізніх недоношених дітей, ризик у вашої власної дитини стикнутися з цими проблемами, якщо зараз вона у хорошому стані, є невеликим. Але усвідомлення цих проблем може допомогти вам зрозуміти, чому лікарня – це найліпше місце, в якому ваша улюблена донечка має перебувати ще кілька днів. Вірогідно, невдовзі її виписуть додому, більшість пізніх недоношених виписують за кілька тижнів до очікуваної дати народження. Це добре, оскільки, судячи з її передчасного народження, вона з нетерпінням чекає на це!

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Один з близнюків почувається ліпше

Одного з моїх близнюків підключили до апарату штучної вентиляції легень, а іншого ні. Чому один з них знаходиться у кращому стані, коли вони обидва були в одній матці і народились одночасно?

Одразу після народження близнюків можна подумати, що вони схожі, як дві краплі води. І у деякому сенсі так і є. Під час вагітності вони знаходилися у одній матці, народилися з однаковим гестаційним віком. Це, звичайно, ставить їх у одну медичну категорію, але це не означає, що в них абсолютно однаковий медичний стан або прогноз.

Щоб зрозуміти це, ви маєте взяти до уваги усі можливі відмінності між ними. Індивідуальні характеристики можуть бути різними: якщо у вас різнояцеві близнюки, то вони будуть генетично різними, як два рідних брати. Хлопчики, зазвичай, розвиваються повільніше за дівчаток (якщо ви згадаєте ранню юність, це вас не здивує!), тому, якщо у вас хлопчик та дівчинка, легені вашого сина, ймовірно, можуть бути менш розвиненими, ніж у вашої доньки. І ще пам'ятайте, що для двох дітей умови перебування у матці були не зовсім однаковими. Під дією стресу легені у плода розвиваються скоріше; тому, якщо під час перебування у матці один з близнюків отримав більший стрес, більш ймовірно, що він зможе дихати самостійно. Якщо плодові оболонки одного з близнюків розірвалися, та в нього розвинулася інфекція, хвороба може зашкодити йому дихати самостійно без допомоги вентилятора. Іноді різний стан близнюків може бути пов'язаний із їх різними розмірами: якщо один з близнюків отримував більше крові та поживних речовин через плаценту, він буде більшим за розміром, а більші діти, зазвичай, знаходяться у кращому медичному стані. З іншого боку, у кращому стані може опинитися менший з близнюків, тому що через стрес він дозрів скоріше.

Ви можете побачити, що ніхто не взмозі прогнозувати, як зійдуться усі ці фактори. Однозначно можна казати лише про дві речі: різні люди розвиваються по-різному, і цей процес розпочинається ще тоді, коли вони були плодами у матці; і це не останній раз, коли ви будете дивуватися, як ваші близнюки перетворилися на дві дуже різні особистості.

Один з близнюків більший за іншого

Одна з моїх донечок-близнюків набагато більша за свою сестру. Чи означає це, що у меншої дитини буде набагато більше проблем із здоров'ям?

Хоча батьки завжди хвилюються за свою меншу дитину, деяка різниця у вазі майже завжди присутня між близнюками. Часто менший близнюк так само здоровий, або навіть активніший (і може здивувати більшого близнюка, перегнавши його у вазі). Окрім випадків, коли різниця у вазі близнюків дійсно велика (20% або більше, що має назву дискордантна двійня), або вони народжені до 26 тижнів гестації, коли розмір дітей більше відображує їх ступінь розвитку і зрілості, їх різні розміри не завжди свідчать про те, що ваша менша дитина більш схильна до проблем із здоров'ям. Вага дитини – лише один з багатьох факторів, часто більш важливих, які треба враховувати. (Див. розділ *Чому один з близнюків може опинитися у кращому стані, ніж інший*).

Для того, щоб зробити загальні прогнози стосовно стану здоров'я та розвитку недоношеної дитини, лікарі визначають, чи відповідає її вага нормі для її гестаційного віку. Вага дитини, яка знаходиться у проміжку від десятого до дев'яностого перцентилі, вважається такою, що "відповідає гестаційному віку". Наприклад, близнюки, народжені на 30 тижні гестації, вважаються нормальними для свого гестаційного віку, якщо їхня вага коливається від 1000 г до приблизно 1750 г. Якщо вага вашого меншого близнюка підпадає під діапазон, що відповідає гестаційному віку (див. таблицю), вам не потрібно особливо хвилюватися; будь-які непередбачувані відхилення у її стані, скоріше за все, можуть статися внаслідок її передчасного народження або інших факторів, не пов'язаних з її вагою.

У випадку, коли вага вашої дитини при народженні знаходиться на рівні нижче десятого перцентилі (це означає, що вона важить менше за 90% дітей її віку), вона вважається «малою до терміну гестації». Ці діти частіше мають проблеми зі здоров'ям після народження, які включають низький рівень цукру у крові та проблеми із годуванням. Якщо затримка у рості дуже велика, також зростає ризик проблем із розвитком дитини у майбутньому. Лікар вашої дитини зможе допомогти вам визначити основні ризики для здоров'я вашої дитини, в залежності від того, наскільки великою була затримка її росту у матці.

Коли різнояцеві близнюки мають дуже різну (дискордантну) вагу при народженні, зазвичай, одна дитина має нормальну для свого гестаційного віку вагу, а інша малу. Це, як правило, є наслідком недостатнього

кровотоку до одного з плодів, ймовірно, через скручену, малу, або несприятливо розташовану пуповину, або через недостатньо розвинену плаценту. Іншою можливою причиною затримки у рості могут бути інфекція у плодовому міхурі одного з двійні або вроджений дефект, який впливає на нормальний розвиток плода. В усіх цих випадках менша дитина з двійні буде мати більший ризик проблем зі здоров'ям.

Якщо однайцева двійня розвивається неоднаково, або дискордантно, це може означати, що під час вагітності відбувався перетік крові від одного близнюка до іншого через спільні плацентарні судини. Це називається синдром фето-фетальної трансфузії. Зазвичай його діагностують під час вагітності, але іноді він може бути виявлений лише після народження близнюків.

При синдромі фето-фетальної трансфузії до одного з близнюків з плаценти поступає замало крові, а до іншого – забагато, і один з близнюків стає малим для терміну гестації, а інший – великим. Коли синдром фето-фетальної трансфузії у двійні легкий, він може не викликати серйозних наслідків. З іншого боку, якщо цей синдром важкий і тривалий, важко передбачити хто буде почуватися ліпше – більший чи менший близнюк, оскільки вони обидва мають ризик ускладнень. Якщо різна вага у ваших дочок була пов'язана із синдромом фето-фетальної трансфузії, ви можете прочитати про нього у відповідному розділі.

Лікарі ваших дітей можуть не мати відповідей на всі питання відразу після народження, але незабаром в них має з'явитися більше інформації. Скоро вони зможуть сказати вам, чи різні розміри ваших близ-

нюків мають значення, чи це лише природне явище, і немає чого хвилюватися.

Де кілька лікарів для дітей від багатоплідної вагітності

В мене тільки що народилася трійня. Сьогодні мій чоловік розмовляв із трьома різними лікарями, але один з них йому сподобався більше за інших. Чому в нас не може бути лише цей один лікар для усіх наших дітей?

Коли ви думали, що у вас буде всього по троє для вашої трійні, ви ніколи не могли собі уявити, що це буде включати їх лікарів! Але це є причиною, чому багато практикуючих неонатологів направляють близнюків, трійнят та ін. до різних лікарів. Ідея у тому, що кожен лікар буде відноситися до дитини як до окремої особистості, а не як до “одного з трійні”, і надасть їй таку сам увагу, як будь-якій іншій дитині.

Звичайно, зворотна сторона цієї політики полягає в тому, що вона є дещо складнішою для батьків – чи тому, що лікарі дають їм несумісні поради, чи тому, що вони надають перевагу одному з лікарів, або тому, що вони почувують, що не легко знайомитися одразу із трьома лікарями та робити по три телефонні дзвінки, коли їм потрібно дізнатися новини. Якщо ви дійсно відчуваєте, що три лікарі – забагато для вас, ви маєте пояснити це завідувачу лікарю у відділенні інтенсивної терапії новонароджених та запитати, чи можливі будь-які зміни у призначенні лікарів. Іноді це можливо зробити.

ДЕТАЛЬНІШЕ

Годування груддю чи молочна суміш для вашої недоношеної дитини: що буде для вас найкращим вибором?

Травма та здивування через кілька годин після передчасного народження дитини ще дуже свіжі, і ви маєте бути позбавлені будь-яких додаткових хвилювань або необхідності прийняття рішень. Але існує питання, з яким вам скоро буде необхідно мати справу: вам буде потрібно вирішити, чи збираєтесь ви годувати груддю вашу дитину. Вже через декілька днів може бути запізно, тому, якщо ви вирішите спробувати, вам необхідно вже незабаром починати.

Ймовірно, вам знадобиться більше інформації. Можливо, у вас вже є власна думка стосовно годування груддю, можливо, ні – зрештою, ваша вагітність закінчилася раніше, ніж ви планували, тому вам могло не вистачити часу все обдумати. Але навіть досвідчені матері, які годували груддю старших дітей і мають намір робити це знову, знають набагато про годування недоношених. Деякі молоді матусі, які бажають годувати груддю своїх недоношених дітей, але вчасно не отримали правильну пораду, як це потрібно робити, можуть впустити можливість, та потім глибоко жалкувати про це.

Жінки, які вже раніше, під час вагітності, прийняли рішення не годувати груддю, можуть почути від лікарів та медсестер, що грудне молоко особливо важливе для недоношених – багато хто розглядає це як ліки, а не лише як їжу – і можуть захотіти змінити свій вибір, ретельно зваживши всі за і проти. Навіть якщо ви не можете уявити, як ви годуєте груддю свою дитину, існують інші можливості надати їй грудне молоко, яке ліпше їй підходить. Деякі матері вважають, наприклад, що варто спробувати зціджувати молоко і встановити лактацію, щоб мати можливість годувати молоком недоношену дитину, навіть якщо вони не мали наміру годувати дитину з грудей. Це чудовий шанс, який залишає відкритими всі інші можливості.

Зараз, перед тим, як прийняти рішення, ви спершу маєте дізнатися більше.

Чи можна проводити грудне вигодовування недоношеної дитини?

Так, недоношену дитину можливо годувати груддю. Однак, якщо вона була народжена до 34 тижня гестації, через свою незрілість або через інші медичні особливості вона може не бути готова відразу смоктати. Але ще у день пологів ви можете почати зціджувати молоко за допомогою молоковідсмоктувача та приносити його до відділення, де його заморозять і будуть зберігати для вашої дитини. Коли лікарі сповістять, що дитина вже готова їсти самостійно, зазвичай, через один або два тижні, вона все ще може не бути спроможна отримувати усі необхідні їй поживні речовини за допомогою грудного вигодовування. Вона може бути здатною спочатку отримати лише декілька крапель грудного молока. Але навіть якщо ваша дитина не може смоктати з грудей, вона може отримувати молоко через тоненьку трубку, яка проходить через її ніс або рот до шлунку (метод, який називається зондове годування). По мірі зростання її будуть прикладати до ваших грудей, щоб вона звикла до ваших дотиків, запаху, смаку. Пізніше, коли вона буде достатньо зріла для того, щоб координувати смоктання із диханням та ковтанням (приблизно на 33-34 тижні гестації), вона зможе практикуватися у смоктанні і перейде до виключно грудного вигодовування, або буде насолоджуватися поєднанням смоктання молока з ваших грудей і з пляшечки. Годування з грудей або з пляшечки – дрібниця для доношеної, але дійсно велике досягнення для недоношеної дитини. (Дивіться розділ *Годування вашої дитини: шлях від*

парентерального харчування до зондового годування, годування груддю або з пляшечки).

Переваги грудного вигодовування для недоношеної дитини

Відомо, що материнське молоко є найкращим харчуванням для здорових доношених новонароджених дітей, і це ще більше стосується недоношених дітей. Раннє адекватне харчування для недоношених життєво необхідне, оскільки вони стикаються з важкою задачею: пройти такий самий шлях швидкого росту і розвитку, який би вони проходили в останні тижні перебування у матці. Під час вагітності мама надавала б їм усі необхідні поживні речовини через пуповину; зараз дитина повинна намагатися зробити це самостійно, за допомогою власної, ще недостатньо зрілої системи травлення.

Материнське молоко чудово підходить недоношеній дитині для її особливих харчових потреб. Природа, здається, знала, що найбільше потрібно недоношеним, і була настільки мудрою, що запрограмувала материнські груди виробляти саме це.

- **Материнське молоко легше перетравлюється, що зумовлено складом білків, жирів та вуглеводів.** Для недоношеної дитини це багато означає. Травлення стимулює розвиток її ще незрілої травної системи, і чим скоріше розвинеться ця система, тим раніше дитина позбавиться від внутрішньовенних катетерів, через які вона отримує рідину та харчові продукти.
- **Білки у материнському молоці трохи відрізняються за складом від тих, які присутні у суміші.** Білки у грудному молоці швидше та більш повно перетравлюються, ніж білки у суміші, через що залишається менше певних амінокислот, які є потенційно небезпечними для незрілих органів дитини.
- **Жирні кислоти у материнському молоці відрізняються від тих, які містить суміш.** Так звані довголанцюгові поліненасичені жирні кислоти (ДЛПНЖК) вважаються основним будівним матеріалом головного мозку. Вони є особливо важливими для недоношених, оскільки мозок людини проходить період прискореного росту у третьому триметрі вагітності. Цікаво, що молоко, яке виділяють матері недоношених, містить більше ДЛПНЖК, ніж молоко жінок, що народили у термін. Доведено, що жирні кислоти, які містяться у грудному молоці, прискорюють дозрівання

стовбуру головного мозку – глибоко розташованої частини мозку, яка, окрім інших функцій, контролює дихання і може допомогти знизити частоту апное недоношених (перерви у диханні недоношених, які спричинені незрілістю функціонування мозку). Жирні кислоти також стимулюють дозрівання сітківки (задня частина ока, яка відіграє вирішальну роль у баченні), а також кори головного мозку (частина мозку, яка відповідає за свідомість і мислення). Ці зв'язки між харчуванням і розвитком головного мозку можуть пояснити, чому у декількох контрольованих дослідженнях недоношені діти, які харчувались грудним молоком протягом перших тижнів життя, мали ліпший зір і вищу оцінку IQ, а також ліпший розвиток, ніж діти, які отримували молочну суміш.

- **Молоко матерів, які народили передчасно, відрізняється від молока матерів, які народили вчасно.** У ньому міститься більша концентрація азоту, білків, жирних кислот, натрію, хлору, магнію та заліза – речовин, які найбільше потрібні недоношеній дитині.
- **У молоці матерів, які народили передчасно, міститься багато компонентів, які борються з інфекцією.** Це особливо важливо для недоношених дітей, які менш здатні, ніж доношені, боротися з інфекцією. Недоношені, яких годували грудним молоком – повністю або частково – мають менший ризик сепсису, проносу, інфекції сечових шляхів, некротичного ентероколіту (або НЕК – захворювання кишечника, яке є одним з серйозних ускладнень недоношеності). Здатність боротися з інфекцією зумовлена наявністю в грудному молоці лейкоцитів, антитіл, факторів росту, а також «хороших» бактерій, які передаються дитині від організму матері. Ці корисні бактерії, які оселяються в кишечнику дитини, допомагають у травленні і пригнічують ріст деяких поганих бактерій.
- **Грудне молоко може бути особливо корисним для недоношеної дитини, якщо мама підтримує із нею контакт шкіра-до-шкіри (метод кенгуру).** Проведення часу у відділенні і утримання дитини на руках дозволяє тілу матері виробляти антитіла проти конкретних бактерій, присутніх у оточенні дитини, та передавати дитині ці антитіла, що борються із інфекціями, через грудне молоко.
- **Молозиво, або перше молоко, яке виробляє мати, містить речовини, які контролюють запалення.** Запалення причетне до розвитку

віддалених проблем розвитку, які можуть виникнути у недоношеної дитини.

- **Грудне вигодовування допомагає створити міцний зв'язок та прив'язаність.** Батьки можуть почувати себе розчарованими або непотрібними через те, що їхня дитина госпіталізована, і за нею доглядає медичний персонал. Зціджування і годування грудним молоком – це особливий, ексклюзивний подарунок дитині від матері: обіцянка майбутнього, щасливого часу разом.

Якщо грудне молоко матері недоступне, хорошою, але не повною альтернативою йому може бути донорське молоко. Банк грудного молока США збирає грудне молоко здорових донорів, пастеризує його і перевіряє на наявність інфекції, а потім поширює заморожене молоко у всі лікарні країни). Більшість матерів, які шляхетно дарують своє молоко – це матері доношених дітей, але деякі з них народили передчасно, і їх особливе передчасне молоко збирається окремо і резервується для найменших і незрілих дітей. Хоча деякі харчові властивості і здатність боротися з інфекцією при пастеризації порушуються, більшість ферментів, факторів росту, вітамінів і мінералів залишаються незмінними або містяться в трохи меншій концентрації. Якщо мати не може годувати груддю, багато лікарів вважають, що донорське молоко – другий за якістю найліпший вибір для годування недоношених дітей.

Чому молочна суміш також може бути хорошим вибором

Якщо грудне вигодовування проводити неможливо або воно не рекомендується, недоношені також можуть зараз успішно рости, отримуючи спеціальну суміш для недоношених. (Фактично, переважна більшість недоношених, які спочатку годувались материнським молоком, потім, через декілька днів чи тижнів, отримують певну кількість молочної суміші для недоношених, тому що в їх матерів немає достатньо молока, щоб забезпечити їх харчові потреби).

- **Грудне вигодовування не рекомендоване, якщо ви отримуєте ліки, які можуть зашкодити вашій дитині при потраплянні у ваше молоко.** Більшість ліків, які прописують і продають у США, є безпечними для дитини, яка годується грудним молоком, за деякими винятками. Ваш лікар може повідомити вас, чи безпечні ліки, які ви приймаєте. (Деякі матері зціджують і виливають грудне молоко, коли вони приймають ліки,

а потім, коли ризик принести шкоду минає, відновлюють грудне вигодовування). Не розумно годувати з грудей, якщо ви приймаєте нелегальні медикаменти (наприклад метамфетаміни) або якщо ви споживаєте велику кількість алкоголю.

- **Ви не повинні годувати з грудей, якщо у вас не лікований активний туберкульоз або ви ВІЛ-позитивні.** Більшість інших інфекцій не передаються вашій дитині.
- **Сучасні нові збагачені суміші, вироблені спеціально для недоношених, прискрють ріст і неврологічний розвиток набагато краще, ніж звичайні суміші.** Вас можуть заспокоїти запевнення у тому, що суміш для недоношених є хорошою альтернативою грудного молока. Мінерали, білки і вміст калорій у ній пристосовані до потреб недоношених.
- **Додавання у суміш пробіотиків (комерційно вироблені бактерії) може допомогти попередити деякі інфекції і некротичний ентероколіт.** Пробіотики, представники нетрадиційної медицини, потрапили у коло інтересів неонатологів. Ці хороші бактерії можна використовувати для додавання у суміш для недоношених, що наділяє її деякими функціями захисту від інфекції, подібно до грудного молока. Дослідники ще визначають, які пробіотики і в якій кількості є найліпшими.
- **Навіть якщо грудне молоко прискорює розумовий розвиток, дослідження показують, що потім розум дитини значною мірою залежить від рівня освіти родини і соціального оточення.** Важко визначити кількісний вплив грудного молока на IQ бувших недоношених, оскільки зараз матері, які годують груддю, мають більший рівень освіти і належать до вищого соціо-економічного класу, ніж матері, які годують дітей сумішшю. Якщо ви надаєте своїй недоношеній дитині любов і стимуляцію, ви також «годуєте» її їжею, яка є важливою для її розвитку.
- **Недоношені діти, яких годують сумішшю, мають тенденцію до більш швидкого росту, ніж діти, які отримують грудне молоко.** Суміш для недоношених часто містить більше калорій і фосфору (мінерал, який потрібен для утворення здорових міцних кісток), заліза, цинку, міді і магнію, ніж грудне молоко. (Їх менша кількість у грудному молоці погіршується тим, що недоношені діти, хоча б на початковому етапі, отримують його не з грудей. Зціджування грудного молока, зберігання, заморожування і розморожування, введення його дитині через зонд може зменшити кількість

важливих компонентів. Жир може залишитися прикріпленим до стінок зондів для харчування і шприця, а вплив світла може зменшити вміст вітамінів. Більшості дітей, які годуються грудним молоком, призначають залізо і полівітаміни, а також спеціальні продукти, які мають назву збагачувачі грудного молока, щоб компенсувати їх деяку нестачу). Ці дані містять за і проти. Хоча швидкий стрибок росту маленьких недоношених дітей вважається позитивним моментом, але деякі лікарі попереджають, що діти, яких годують виключно сумішшю, мають схильність до ожиріння, а грудне вигодовування сприяє розвитку пісної маси тіла.

Чому грудне годування недоношеної дитини може бути проблематичним

Навіть для матерів, які готові годувати груддю, безліч факторів можуть зробити грудне вигодовування недоношеної дитини у лікарні дуже важкою справою.

- **Процес зціджування молока за допомогою громіздкого та шумного електричного відсмоктувача спочатку є неприємним, хоча ви звикнете до цього.** Для того, щоб ваші груди отримали правильну стимуляцію, ви повинні розпочати зціджування невдовзі після пологів – якщо можливо, протягом 24 годин, коли гормони, які стимулюють лактацію, знаходяться на піку активності. Для створення адекватної лактації, зціджування має проводитись часто і регулярно, кожні 2-3 години на день.
- **Важливо не пропускати сеанси зціджувань у перші дні, навіть якщо ви виснажені, знервовані, або навіть хворі після пологів.** Якщо ви приймаєте деякі медикаменти, ваше молоко може не зберігатися, але процес лактації розпочнеться.
- **Чим більше недоношеною є ваша дитина, тим довше вам буде необхідно зціджувати молоко – протягом декількох тижнів, або навіть місяців.** Вам потрібно орендувати або придбати молоковідсмоктувач для використання вдома, зберігати ваше молоко та регулярно відвозити його до відділення інтенсивної терапії. Ви маєте розраховувати на зціджування навіть після того, як ваша дитина розпочне смоктати з грудей, тому що спочатку їй смоктання може бути недостатньо сильним для підтримки вашої лактації.

- **Якщо у вас народилась недоношена дівчинка, щоб вигодовувати її грудним молоком вам знадобиться більше зусиль, але це, безумовно, можливе.** (Більше про грудне годування близнюків ви можете прочитати у відповідному розділі).

Пам'ятайте: навіть якщо ви робите все від вас залежне, ви можете не виробляти достатню кількість молока для забезпечення потреб дитини, і вам, можливо, знадобиться підтримувати її харчування зростаючою кількістю пляшечок донорського грудного молока чи суміші. Дослідження показують, що більше, ніж 2/3 недоношених, яким проводять грудне вигодовування, потребують додаткового харчування. У цьому випадку не почувайтеся неадекватною, але подякуйте собі за ваші зусилля, оскільки переваги грудного молока зберігається навіть при частковому грудному вигодовуванні. Тому ви можете справедливо назвати вашу “склянку” молока для вашої дитини наполовину повною!

Так що я маю робити? Кілька порад, які допоможуть вам прийняти рішення

Враховуючи усе терпіння та час, які необхідні для грудного вигодовування, більшість матерів, яким вдалося забезпечити своїх дітей молоком хоча б частково, дуже пишаються цим. Але чи повинні усі мами почувати себе змушеними проводити грудне вигодовування своїх недоношених дітей, навіть якщо вони не бажають це робити або не можуть з практичних міркувань? Чи повинні вони ризикувати власним добробутом або здоров'ям через припинення вживання необхідних ліків із метою мати можливість годувати груддю? Звичайно, ні.

Найкращим рішенням буде таке, яке піде на користь як матері, так і дитині, і не викличе конфлікту у цих близьких і люблячих стосунках. Тому, наприклад, мама може спробувати годувати грудним молоком впродовж перших декількох тижнів, щоб дитина змогла отримати необхідні антитіла для боротьби з інфекцією. Але вона може доповнювати власне молоко сумішшю, щоб її дитина отримувала достатню кількість поживних речовин, а вона, водночас, не обтяжувала себе.

Ось практична порада, якщо ви не знаєте, що ви маєте робити у перший день: перші два тижні – критичний період, коли грудне молоко особливо корисне для вразливої недоношеної дитини. Так що ви можете розпочати зціджування, щоб принаймні надати дитині молозиво (перше, густе, жовте молоко, яке

з'являється після пологів, особливо насичене поживними речовинами та антитілами для боротьби з інфекцією, а також речовинами, які зменшують запалення і прискорюють нормальний розвиток). Це допоможе захистити вашу дитину і надасть їй хороший старт. Потім через кілька тижнів ви зможете прийняти остаточне рішення, чи будете ви продовжувати зцідження. Якщо ви вирішите не продовжувати, поступове уповільнення допоможе вам зменшити лактацію, а потім повністю припинити, не викликаючи болю або застою молока.

Розпочавши зцідження у перший день, ви зможете виграти деякий час та задати більше

питань лікарям та медсестрам, які доглядають за вашою дитиною. Якщо ви приймаєте ліки, ви маєте запитати вашого лікаря, чи безпечно буде продовжувати грудне вигодовування. Майже завжди це безпечно. У разі, якщо ви бажаєте вигодовувати груддю вашу передчасно народжену двійню або трійню, ви можете спробувати поговорити з іншою мамою, яка це робила, щоб зрозуміти, чи зможете ви так робити.

Також важливо обговорити це питання із вашим партнером або з іншими людьми, яких ви любите та яким довіряєте, і яке б рішення ви не прийняли, ви отримуєте розуміння та підтримку.

РОЗДІЛ 4

ПЕРШИЙ ТИЖДЕНЬ

Час важливих аналізів і очікування.

Усвідомлення того, що перед покращенням іноді настає погіршення.

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПЕРШИЙ ТИЖДЕНЬ*

Перший тиждень життя недоношеної дитини – це стрес і час змін для всієї сім'ї. Радісне збудження і тривога часто йдуть поруч і змінюють одне одного, в залежності від стану дитини. Навіть якщо стан дитини хороший, матері і батьки часом не знають, як послабити напругу, і не готові мати справу з родичами і друзями, які хочуть побачити новонародженого або більше про нього дізнатися. Радісні події, які втішають усіх молодих батьків, можуть здаватися дещо дивними і недоречними у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН). Та вони однаково відбуваються, несучи полегшення і зігріваючи усім серця.

“Не хвилюйтеся, стан вашої дитини тепер стабільний”, – сказав нам лікар. Стівен народився тиждень тому, за 11 тижнів до терміну, з вагою при народженні у 3 фунти 2 унції (1300 г). Ми дуже переживали за нього і далі непокоїмося, але сьогодні вирішили дозволити собі трохи розважитися: влаштувати першу фотосесію Стівена у ВІТН. Оскільки ми просили моїх батьків не приходити, поки Стівен не приїде додому з лікарні, то винні їм декілька світлин. З цієї нагоди я одягаю Стівена у гарний одяг для немовлят: вишиту сорочку і в'язану шапочку, обидві синього кольору. Під наглядом Стівенової медсестри я відкриваю кувез з одного боку і обережно вкладаю крихітну ручку у рукав, тоді іншу. Тоді я повертаю його набік, намагаючись не порушити жоден із дротів, що з'єднують його з моніторами, і застібаю сорочку ззаду. Сорочка завелика на нього і сягає йому аж за пальці ніг. Шапка настільки велика, що сягає йому до рота. “Чекай, ще не фотографуй,” – кажу я чоловікові, якого цей вигляд смішить. У цю мить Стівен мені теж здається кумедним – мій крихітний ельф, що сховався під шапкою. Моя дитина, дозволь зняти з тебе цю шапку, ти маленький, але досконалий. Якщо у кадрі не буде велетенського одягу і рук дорослих, ніхто не здогадається, якого він насправді розміру.

Пристосування до передчасного народження несе з собою велику кількість емоційних і практичних проблем водночас. Вам може здаватися, що повсякденні справи годі узгодити з необхідністю залишатися коло дитини. Великого болю може завдати неспроможність задовольнити потреби старших дітей, які почуваються покинутими і викликають у батьків почуття неадекватності.

* У цьому розділі описано події і відчуття, які відбувалися насправді, або які можуть відбутися. Кожна ситуація унікальна; досвід і реакції одних батьків можуть здатися Вам ближчими, ніж досвід і реакції інших.

Батько в коридорі за межами ВІТН розмовляє по телефону,

– Сидні, сонечко, це тато...

– ... Мама не може зараз з тобою поговорити. Вона з Ніколасом. Його витягли із колиски, такої спеціальної колиски, оточеної прозорими стінами, мама сидить у кріслі-гойдалці і тримає його на руках. Так, такому кріслі, як у твоїй кімнаті, де ми читаємо книжки. Вона багато разів обняла і поцілувала його від тебе. Так.

– Так, йому дуже сподобалось. Він усміхався, я бачив.

– Ні, ми не можемо сьогодні забрати Ніколаса додому. Я казав, чому. Він дуже маленький, бо зарано вийшов із маминого животика. Тому він мусить бути у лікарні – тут крихітні дітки виростають і міцнішають, перш ніж їх можна забрати додому...

– ... Ні, маленька, не плач... Познайомишся з братиком за кілька днів! Лікар сказав, що можна буде пересунути колиску Ніколаса у маленьку кімнату, і ми з тобою і мамою зможемо до нього туди прийти. Правда гарно?

– Так, ти зможеш принести йому свій малюнок...

– Коли у Ніколаса день народження? Наступного року у березні. Йому буде рік, а тобі – чотири з половиною. Старша сестра!

– Звичайно, тобі можна буде допомогти йому задмухати свічку. Ми зробимо на його день народження свято з печивом, тістечками і запросимо всіх наших друзів. Добре?

– ... Чудова ідея, зайчику. Ми з мамою дуже за тобою сумуємо.

– ... Солодких снів, Сидні. Я перекажу Ніколасові, що ти його любиш. Слухайся бабці.

Протягом першого тижня вам, можливо, дозволять нарешті спокійно провести час із своєю недоношеною дитиною: тримати її на руках, дивитися на неї, мовчки з нею говорити. Ця бажана близькість може вивільнити сильні, часом приголомшливі емоції. Але може і збудити у вас надзвичайно ясне почуття сенсу. Встановлюється зв'язок між вами і вашою дитиною – зв'язок сильніший, ніж ви могли собі уявити.

Вибач, доню, що я так рано тебе народила. Я тримаю тебе – клунок одягу, трубочок і дротів – на колінах. Повітря тобі у легені постачає дихальний апарат. Чи ти й справді спиш? Чи відчуваєш мою любов? Чи відчуваєш біль? Чи можу я забрати частину того болю на себе? Мені кажуть, що ти така сильна, так борєшся за життя – я починаю в це вірити. Я знаю, що колись ми будемо разом сміятися і гратися. Тоді край цим милим фантазіям знову кладе провина. Почуття провини нагадує, що моє тіло зрадило тебе, коли ти ще мала у ньому потребу. Ще не могла відкрити очей, пити молоко з моїх грудей, дихати повітрям. У цьому не моя провина, але яка різниця – платити тепер мусиш ти. Дитинко, пробач мені слабкість, хворобу, поспіх. Дай мені ще один шанс. Я обіцяю, що відтепер буду сильною і терплячою. Я пригорну тебе до себе, і ти відчуєш мою шкіру. Я триматиму тебе в руках. Зроблю для тебе нове лоно у зовнішньому світі. Не спиши – навчися дихати і рости. Коли ти будеш готова, я заберу тебе додому.

Тривога і надія, хвилювання і полегшення, меланхолія і щастя. Це поєднання протилежних почуттів може бути настільки виснажливим, що інколи батьки недоношених дітей немовби вимикають емоційний зв'язок із своїми проблемами у несвідомому намаганні втримати рівновагу. Як наслідок, вони можуть поводитися неприродно спокійно або відсторонено. Якщо ці сигнали неправильно зрозуміти, це може викликати роздратування і непорозуміння у сімейних стосунках.

Як Пола могла попросити мене повезти її сьогодні на закупи? Вона три дні як повернулася з лікарні після ургентного кесаревого розтину. У неї відірвалася плацента, і народилися наші двійнята, Лора та Бен, на 33 тижні гестації. Зараз лікарі кажуть, що з ними все добре, але... У них звідусіль стирчать трубки, дроти, голки, декілька разів на день вони забувають дихати. А моїй дружині в голові оздоблення їхньої кімнати. “Невже ти не розумієш, що перш, ніж вони прийдуть додому, мене ще декілька тижнів?”, – засмучено кажу я Полі. Адже для того, щоб знайти потрібну їй колиску і подвійний візок якоїсь-там фірми, може знадобитися час. Нарешті я погоджуюся відвезти її до найбільшого магазину дитячих товарів у Нью-Джерсі. Коли ми завершуємо із купівлею меблів, вже майже четверта година. “Час дзвонити у ВІТН”, – кажу я. Пола підводить на мене очі і каже: “Слухай, з ними вранці все було добре – нащо набридати медсестрам?” Я ковтаю сердиту відповідь і рушаю з магазину. Через декілька хвилин до мене на паркувальний майданчик виходить Пола. “Сьогодні не було апное. Їх почали годувати моїм молоком”, – каже вона. Тоді додає лагіднішим голосом: “Знаєш, чому я ніколи не дзвоню у ВІТН? Бо я страшенно боюся”. Ми ідемо у машині додому, я за кермом і не бачу Полиного обличчя. Вона відвернулася в інший бік і відхилилася на сидіння. Може, вона спить. А може, ховає сльози в очах.

Телефонувати у відділення, ходити у відділення, сидіти у відділенні. Зустрічі із лікарями і медсестрами, розмови з ними, намагання зрозуміти, що вони кажуть. Пологи відбулися лише тиждень тому, але батьки недоношених дітей не мають часу на відпочинок і відновлення. Не дивно, що всі вони, як матері, так і батьки, виглядають і почуваються змученими. Але вони мусять продовжувати, тож продовжують. Звідки береться їхня сила?

Тримаючи мою дитину, я щаслива, вперше по-справжньому щаслива з часу її передчасного народження. Вона дивиться на мене, вивчає моє обличчя. Я дивлюся на неї, вивчаючи її обличчя. Вона плакала у своєму ліжку, але щойно медсестра дала їй мені, вона заспокоїлася і втішилася. Таке враження, що вона на моїх руках почувається як удома. Мої руки – це і є її дім. Я загороджую її очі від яскравого світла над головою і вперше захищаю свою дитину.

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПЕРШИЙ ТИЖДЕНЬ^{*}

За перший тиждень ми з вашою дитиною познайомимось дуже близько. Ми дізнаємося про важливі речі, які допомагають скеровувати її лікування, наприклад, чи вона хвора, чи здорова, наскільки обережно слід з нею поводитися (робити маленькі поступові зміни у лікуванні чи навпаки, рухатися вперед великими кроками). Якби нам довелося провести якийсь час із її батьками, бабусями і дідусями, ми б довідалися також, яке місце вона займає у своїй родині. Як і з будь-яким новим знайомим, можлива велика кількість несподіванок. У медичних колах недоношені мають репутацію особливо непередбачуваних! Однак, знаючи це, за тиждень ми добре усвідомлюємо, наскільки швидко покращується її стан, а нерідко – як багато часу це займе.

Клінічне і лабораторне обстеження

Поки ваша дитина перебуває у відділенні інтенсивної терапії, її кілька разів на день будуть оглядати лікарі і медсестри, і ми зможемо швидко реагувати на зміни у її стані. Ми будемо слідкувати, наскільки ефективно ваша дитина дихає, слухаючи її стетоскопом, який об'єм повітря входить і виходить, коли дитина вдихає і видихає, і будемо спостерігати, скільки зусиль витрачається на кожен подих. Якщо дитина під'єднана до апарату штучної вентиляції або до апарату СРАР («сіпап»), ми спробуємо визначити, скільки «сили» вони їй додають, дивлячись на показники апарату, або порівнюючи її дихання на СРАР з носовими канюлями і без них.

Ми також будемо оцінювати її кровообіг. Хороший кровообіг надзвичайно важливий, оскільки кров постачає у всі тканини кисень і поживні речовини, а також допомагає виводити продукти обміну. Ми будемо хвилюватися, якщо її шкіра буде виглядати плямистою або провислою, якщо у неї буде низький артеріальний тиск і діурез, частота серцевих скорочень занадто висока, або якщо вона втратить багато ваги. Вона може потребувати більше рідини або ліків, щоб її серце працювало ефективніше.

Ми будемо уважно доглядати вашу дитину і надамо їй найбільший комфорт. Потреба у знеболюючих препаратах буде змінюватися, залежно від того, наскільки добре відбувається її пристосування до нового

незнайомого оточення, і наскільки швидко покращується її стан і непотрібним стає дошкільне обладнання. Добре, якщо вона реагує без надмірного роздратування.

Дитині, якій проводять вентиляцію легень і внутрішньовенне вливання, зроблять принаймні одну рентгенограму, а також періодичні аналізи крові. Рентгенограма грудної клітки показує, що дихальний апарат добре відкриває її легені, ендотрахеальна трубка розташована правильно – не настільки високо, щоб вислизнути із трахеї, і не настільки низько, щоб пошкодити її дихальні шляхи або частково заблокувати легеню, – а також, що рідина і повітря не накопичуються у невідповідних місцях. Ми будемо перевіряти рівень кисню і двоокису вуглецю в крові, аби визначити, чи потрібна їй більша чи менша допомога дихального апарату. У неї в крові також будуть визначати кальцій, електроліти та інші речовини, які необхідні для нормального функціонування усіх її органів. Концентрацію цих речовин треба утримувати у вузьких межах, і ми звичайно досягаємо цього, змінюючи склад рідини, яку вводимо дитині. Якщо нам не треба багато мудрувати із розчином, це означає, що її нирки, печінка та інші органи функціонують добре. Їй зроблять інші аналізи крові для підрахунку лейкоцитів, щоб встановити, чи немає у неї інфекції. Якщо кількість еритроцитів низька, дитині може знадобитися переливання крові.

По мірі збільшення годування дитини і зменшення кількості внутрішньовенної рідини, дитині буде

^{*} У розділі Погляд лікаря наведено роздуми лікаря про стан вашої недоношеної дитини, і на що він звертає увагу, приймаючи медичне рішення. Усі медичні терміни і стани, що згадуються тут, детальніше описано у книзі. Звіряйтеся з покажчиком.

потрібно проводити менше аналізів. Травна система дитини здійснює ефективніший контроль за складом рідини тіла, ніж лікарі, що змушені вводити рідину безпосередньо у кровообіг (кишечник знає, які речовини слід утримувати, а яких позбутися). І коли дитині припинять проведення штучної вентиляції легень, відпаде і необхідність у частій перевірці газів крові. З часом ми дедалі більше будемо покладатися на здатність маленького організму самостійно регулювати і підтримувати своє здоров'я, і будемо постійно зменшувати допомогу від нас і нашого високотехнологічного обладнання.

Деяким старшим недоношеним дітям, які не мають проблем із диханням і не отримують рідину внутрішньовенно, буде не потрібний тривалий контроль і лікування. Цих "ідоків і рослячків," як ми їх іноді називаємо, ймовірно, можна буде за декілька годин чи днів перевести у відділення виходжування, де огляди і аналізи проводяться рідше. Інші недоношені діти будуть перебувати у ВІТН протягом першого тижня життя або й довше під інтенсивним медичним наглядом доти, доки не виростуть достатньо, щоб обходитися без нього.

Поширені проблеми і рішення

Респіраторний дистрес-синдром (РДС): Якщо у вашої дитини РДС, ми будемо ретельно стежити на ним, шукаючи знаків одужання. Можливо, дитині пощастить опинитися серед тих, чий перший тиждень пролітає легко, їх швидко відлучають від дихального апарату чи СРАР, і вони не мають проблем з артеріальним тиском або значних відхилень у лабораторних аналізах. У цьому випадку (за винятком дітей, народжених до 25 тижнів гестації, чії перспективи важко передбачити), ми не будемо занадто хвилюватися за неї. Для нас вона стає "здоровою недоношеною дитиною", яка, звичайно, буде потребувати ретельної уваги і обережного поводження, особливо при збільшенні годування. Однак, ризик важких медичних ускладнень буде швидко зменшуватися, і ми зможемо зітхнути з полегшенням.

У дітей, у яких РДС протікає складніше, які вимагають більшої дихальної підтримки, повільно відлучаються від дихального апарату або мають проблеми з артеріальним тиском та відхилення у лабораторних аналізах, можливо, є і інші захворювання, які ускладнює картину. Ми підрахуємо кількість лейкоцитів у крові і проведемо бактеріологічне обстеження, щоб взяти, чи немає у неї інфекції, призначимо їх відповідні антибіотики у правильній дозі. Нас буде цікавити ВАП (відкрита артеріальна протока – ембріональна судина, яка може бути причиною порушень, поки не закриється)

або внутрішньошлуночкові крововиливи (ВШК), і ми проведемо ультразвукове дослідження (УЗД) серця і мозку. Ми завжди сподіваємося, що підтримка дихального апарату не зашкодить її легеням, і будемо виявляти ознаки ураження легень, в першу чергу, витоку повітря (спричиненого невеликими розривами у легенях; ви можете побачити їх на рентгенограмі) і запалення (яке супроводжується погіршенням, а не покращенням функції легень в кінці першого тижня життя недоношеної дитини). Якщо у неї є витік повітря, або якщо параметри вентиляції дуже високі, можливо, ми переведемо її на інший апарат – для високочастотної вентиляції, який може бути ніжнішим з легенями або краще підходити.

За винятком наймолодших і найменших недоношених немовлят (народжених на межі життєздатності), РДС у недоношених звичайно добре піддається лікуванню. Зараз нашою метою є підтримка дихання і уникнення розвитку хронічного ураження легень чи мозку в більш пізньому віці. Ми прагнемо швидкого покращення стану дитини частково через те, що знаємо – чим швидше проходить РДС, тим меншою є вірогідність його ускладнень, і також тому, що лікарі, як і батьки, з нетерпінням чекають одужання своїх маленьких пацієнтів. На щастя, час і досвід вчать нас терпінню, і ми нагадуємо собі, що кілька додаткових днів або тижнів штучної вентиляції легень можуть ніяк не вплинути на кінцевий стан дитини. Навіть діти з величезною кількістю ускладнень і проблем часто виростають цілком здоровими.

Апноє: Апноє недоношених – це затримка у диханні, зумовлена незрілістю дихального центру головного мозку, яка проявляється на першому тижні життя. Ми вирішимо, чи призначити вашій дитині ліки проти апноє (як правило, кофеїн, – так, він збуджує всіх, навіть недоношених!), чи під'єднати до апарату для забезпечення регулярного дихання. Можливо, ми будемо просто уважно контролювати її і стимулювати дихання в разі потреби. Як і при ухваленні будь-якого медичного рішення, ми співставимо переваги і ризику обраного методу лікування. Головна перевага кофеїну полягає у тому, що він може зменшити кількість затримок дихання у дитини і полегшити їх. Таким чином, дитині буде легше знову задихати, і їй буде не потрібна допомога дихального апарату. При лікуванні кофеїном у найменших недоношених дітей рідше розвивається хронічне захворювання легень або віддалена інвалідність. Із кофеїном пов'язаний ризик сповільненого зростання (як правило, сповільнення триває лише кілька тижнів), можливо тому, що кофеїн прискорює обмін речовин у дитини. Ще один потенційний ризик полягає у

тривалішій госпіталізації, оскільки нам необхідно буде впевнитися, що весь препарат вийшов з організму і дитина дихає самостійно, перш ніж із чистим сумлінням відправити її додому. Для того, щоб з організму вийшла остання доза кофеїну, потрібно 5-7 днів.

Апарати, що підтримують регулярне дихання, поділяються на апарати “високого потоку” повітря або кисню (найнижчий рівень респіраторної підтримки), СРАР (вищий рівень підтримки) та вентилятори (найвищий рівень підтримки). Низькі рівні респіраторної підтримки супроводжуються лише мінімальним ризиком, і їх легко відключити, якщо потреба у них відпадає. Натомість, інтенсивна підтримка може пошкодити легені і дихальні шляхи, тому ми не хочемо без потреби підвищувати рівень дихальної підтримки дитини.

Апное дуже поширене серед найменших недоношених дітей і минає не скоро. Якщо ваша дитина народилася до 30 тижня гестації, ми, вірогідно, призначимо їй ліки від апное відразу (якщо вона не під’єднана до вентилятора) або безпосередньо перед припиненням вентиляції, якщо її проводять. Якщо дитина старша, ми не почнемо курс лікування, доки не з’ясуємо, чи дійсно воно потрібно. Старші недоношені діти часом не мають у ньому потреби. Особливо якщо ваша недоношена дитина скоро випишеться (наприклад, народилася на 33 тижні гестації, і через 1-2 тижні у відділенні опанує грудне годування), ми можемо толерувати кілька апное на день, якщо вони легко проходять при незначній стимуляції, і не будемо призначати ліки. Ми можемо під’єднати дитину до апарату “високого потоку” кімнатного повітря чи кисню, або СРАР, очікуючи, що скоро необхідність у ньому відпаде. (Не хвилюйтеся, ми не випишемо дитину, поки не мине близько тижня від останнього випадку апное. Це дасть їй достатньо часу для того, аби показати, що її дихання стало більш зрілим).

Відкрита артеріальна протока: Усі діти народжуються з відкритою артеріальною протокою (або ВАП) – кровносною судиною, розташованою близько від серця і легень, що відкрита у плода, але у більшості доношених дітей закривається протягом перших днів життя. Однак, у недоношених дітей ВАП нерідко закривається значно пізніше (через декілька тижнів або місяців). ВАП може бути асимптоматичною і не потребувати лікування, або може поглибити у недоношених проблеми з диханням і артеріальним тиском.

Клінічний огляд або рентгенограма грудної клітки часто вказують на наявність у дитини ВАП: це шум у серці, надто сильний пульс, низький артеріальний тиск і занижене сечовиділення, а також надлишок рідини у серці та легенях. Більш надійним тестом у таких

випадках є ехокардіограма, і ми призначимо її, якщо є підстави підозрювати, що ВАП заважає дитині одужати.

Якщо у недоношеної дитини є ВАП, яку ми вважаємо джерелом проблем, то спершу ми спробуємо закрити ВАП з допомогою медикаментозного лікування (індометацин або ібупрофен). Якщо медикаменти не допоможуть відразу, їх можна призначити ще раз. Однак, якщо протока після двох курсів медикаментозного лікування і далі залишається широко відкритою, то ми розглянемо можливість хірургічного втручання, щоб її закрити. Це нелегке рішення, оскільки ми не завжди можемо бути впевненими у тому, що у проблемах винна саме ВАП. Майже завжди існують й інші можливі причини. Хоча велика ВАП може спричинити застій рідини у легенях, зменшити потік крові до кишечника та інших органів, і зрештою перешкодити серцю достатньо сильно качати кров, і все це може стати проблемою рано чи пізно, в неонатології не існує згоди щодо того, наскільки велику шкоду недоношеному може заподіяти мала або середня ВАП, що існує нетривалий час. Медичні дослідження ще остаточно не довели, чого більше від хірургічного втручання у такому випадку – шкоди чи користі. Цю невизначеність я намагаюся довести до батьків, і прагну уникати хірургічного втручання, якщо ситуація не критична. Однак, лікарі й батьки мають різні пороги терпимості, і хоча немає таких батьків, які хотіли б, щоб їх дитині зробили операцію, зрештою ця операція іноді іде на користь.

Внутрішньошлуночковий крововилив: хоча ВШК (внутрішньошлуночковий крововилив, тобто кровотеча у шлуночки головного мозку) можливий у будь-якої дитини, яка народилася до 32-34 тижня гестації, і недоношеним, які входять у групу ризику, для перевірки завжди роблять УЗД головного мозку у віці 1-2 тижні життя, ми не чекаємо виявити ВШК у багатьох із них. Ми непокоїмося, що може бути ВШК, коли дитина народилася до 30 тижня гестації і має важкий РДС (витік повітря, проблеми із артеріальним тиском або висока кислотність крові), або якщо у неї раптово виявляють анемію чи кровотечу з легень або іншого місця. Найменшим і нестабільним дітям ми можемо провести УЗД раніше, навіть у перші три дні після народження. У більшості випадків наші страхи проходять – кровотечі немає або вона незначна і не становить загрози. Якщо є великий внутрішньошлуночковий крововилив, у перший тиждень життя для нього не існує особливого медичного лікування. Ми перевіримо, чи добре згортається кров у дитини, можливо, зробимо переливання, аби поповнити кров, втрачену під час кровотечі, і будемо намагатися підтримувати у дитини стабільний стан,

щоб дати можливість одужати. Потім ми протягом наступних днів і тижнів будемо спостерігати крововилив і сподіватися, що він розсмокчеться, не спричинивши додаткових проблем.

Однак, у деяких дітей, як правило, народжених до 26 тижня гестації, з дуже важкими і загрозованими для життя проблемами дихання та іншими, додаткове виникнення значного внутрішньошлункового крововиливу наводить нас на думку, що у дитини зменшуються шанси на виживання або життя без значної інвалідності. У такому нечастому випадку ми зустрінемося із батьками і відверто обговоримо можливість припинення агресивного лікування, і зосередимося на тому, щоб забезпечити дитині максимальний комфорт. Оскільки деякі діти з важким РДС і внутрішньошлунковим крововиливом не виживуть, як би ми їх не лікували, це дозволяє нам не продовжувати страждання дитини. У випадку, якщо дитина може вижити, але залишиться інвалідом і буде страждати, цей варіант є нашим визнанням того, що певні речі є настільки складними і важкими, що не варто їх робити, якщо майбутнє дитини непевне або темне. У більшості дітей такі питання ніколи не повстають. Але якщо ви змушені будете прийняти таке нестерпно болісне рішення, ми будемо з вами, намагаючись допомогти вам зробити правильний вибір для вашої дитини.

Годування: ми повинні вирішити, коли ваша дитина буде готова годуватися молоком, а також як швидко вона може перейти від часткового годування до повного. Більшість недоношених дітей починають їсти (через рот або через тонкий шлунковий зонд) на початку першого тижня. Оскільки функція кишечника в дітей, які народилися до 34 тижня гестації, розвинена недостатньо, а також оскільки годування – це стрес (травлення вимагає енергії і відводить частину крові до кишечника), спочатку ми захочемо впевнитися, що дихання і кровообіг дитини достатньо забезпечують її організм киснем і кров'ю. Як правило, це означає, що дитина не отримує ліків для підтримки артеріального тиску, параметри вентиляції не занадто високі, а гази крові нормальні. Навіть якщо стан дитини відносно стабільний, можуть бути інші причини, чому ми вирішимо тимчасово її не годувати. Так, деякі лікарі не проводять годування дітей, які отримують ліки для закриття ВАП, оскільки як ліки, так і ВАП можуть порушити кровообіг у кишечнику.

Швидкість збільшення годування вашої дитини буде залежати, частково, від того, як добре вона його буде толерувати (чи перетравлюється усе введене молоко, чи лежить у шлунку без руху, чи добре вона почувається після годування, або в неї виникає блювота чи

здуття живота), а частково від думки лікарів. Для дозрівання кишечника недоношеним потрібні час і вплив їжі, але у кожної дитини цей час різниться. Деякі неонатологи більш обережні і чекають до десятих днів, перш ніж збільшити об'єм годування більше кількох крапель молока. Інші збільшують об'єм годування, як тільки недоношена дитина показує, що може толерувати більше. Ми завжди будемо балансувати між коротко і довготривалими перевагами правильного харчування і усвідомленням того, що годування недоношеної дитини, яка ще не готова, може викликати у неї захворювання. Додаткова інформація про годування міститься у інших розділах цієї книги, крім того, ви можете запитати у лікаря, на що він зважає, приймаючи рішення у випадку вашої дитини.

Анемія: якщо ваша дитина дуже недоношена (скажімо, народилась до 30 тижня гестації), їй проводять вентиляцію легень довше кількох днів або вона має важку інфекцію, існує можливість розвитку анемії на першому тижні життя. Це пов'язано з тим, що аналізи крові, необхідні для контролю її стану, також зменшують в її організмі кількість еритроцитів. Анемія може становити проблему, тому що еритроцити постачають тканини киснем; якщо у дитини анемія, вона може не отримувати необхідну кількість кисню. Ми будемо вирішувати, переливати вашій дитині кров чи ні, припускаючи, який рівень анемії вона може толерувати. (Ми не хочемо робити непотрібне переливання крові, незважаючи на те, що у наш час ризик інфекції, пов'язаний із переливанням, є дуже низьким). Нажаль, не існує надійних досліджень або набору симптомів, які б точно сказали нам, коли недоношеній дитині потрібна більша кількість крові. Якщо дитині проводиться вентиляція легень чи вона має проблеми з кровообігом, ми зробимо переливання раніше, припускаючи, що їй необхідна більша здатність переносити кисень. Якщо її стан більш стабільний, а ми знаємо, що у майбутньому будемо набирати у неї менше крові, то можемо зачекати і подивитися, чи не зможе її організм сам відновити кількість еритроцитів.

Сімейні проблеми

Ми сподіваємося, що ви радієте своїй новій дитині, незважаючи на її завчасну появу і, можливо, (в цей момент) не ідеальне здоров'я. Навіть якщо й так, цілком природно водночас відчувати страх, гнів і напруженість. Не дивно, якщо вам здається, що усі ми (лікарі, медсестри), на перший погляд, настільки більше знаємо про вашу дитину і те, як її лікувати і доглядати,

що витісняємо вас із цього процесу. Іноді вам може здатися, що це не ваша дитина, а наша, і ви можете вірити, що й ми самі так вважаємо. Але це не так, ми знаємо, що ми фахівці, а не батьки, і що є дуже багато речей, які для неї зможете зробити тільки ви.

Хоча головним пріоритетом для нас є медичні потреби вашої недоношеної дитини, ми хочемо задовольнити також і ваші потреби, хоча б для того, щоб ви отримали силу і знання, достатні для того, щоб доглядати за дитиною зараз і згодом – доглядати так, як це можуть лише батьки. Їй потрібні любов, приязнь, підтримка і увага – а для цього потрібні батьки, а не лікарі. Ви можете допомогти нам, познайомившись із нами і давши нам взнати вас. Немає нічого страшного у тому, щоб знову і знову задавати ті самі питання. Якщо ми забуваємо щось пояснити, або пояснюємо так, що вам не зрозуміло, перепитайте. Обіцяю – ми не образимося. Жоден лікар не прагне таємничості; просто нам іноді важко вгадати, яку саме інформацію ви хочете почути і у якому вигляді. У свою чергу, вас, можливо,

здивує те, що вся інформація, якої ви боїтеся, також може допомогти вам подолати свій страх. Чим більше ви визнаєте, тим спокійніше буде почуватися. Коли ви дізнаєтесь, якою є ваша дитина і чого від неї чекати, на зміну першому шоку (“це моя дитина?!”) придуть близькі стосунки і єднання.

Намагайтеся вірити, що ми нічого від вас навмисне не приховуємо. Якщо ви питаєте, чи все з вашою дитиною добре, а ми кажемо, що не можемо відповісти, то це не тому, що ми маємо від вас якусь таємницю. Багатьох речей ми й справді не знаємо, і хоча ми можемо розповісти вам про хороші і погані ознаки, нерідко ми не впевнені у тому, що принесе майбутнє.

І останнє, намагайтеся не судити медичних працівників занадто суворо. Ви б здивувалися, якби довідалися, наскільки різноманітними бувають потреби різних батьків. Тож, будь-ласка, пробачте нам наші помилки, повідомте нам, як їх виправити, і зрозумійте, що ми, так само як і ви, намагаємося зробити все можливе для вашої дитини.

ВІД НАЙМОЛОДШИХ ДО НАЙСТАРШИХ НЕДОНОШЕНИХ: ЩО РОБИТЬ І ЩО ВІДЧУВАЄ ВАША ДИТИНА

Щоб допомогти вам зрозуміти, що робить і що відчуває ваша дитина, ми нижче розділили недоношених дітей на чотири групи за терміном гестації. Читаючи частину, яка стосується вашої дитини, будь-ласка, враховуйте наступне. Межі нормального розвитку є дуже широкими, і не багато дітей розвиваються у відповідності з типовим графіком. Якщо ви переживаєте, що деякі аспекти поведінки вашої дитини відстають від її гестаційного віку, запитайте у лікаря. Цілком ймовірно він запевнить вас у тому, що все нормально.

Під час вагітності органи чуття дозрівають і зрештою вмикаються: спершу відчуття дотику, потім нюх, після цього вестибулярне чуття (відчуття рівноваги і розташування тіла у просторі), смак, слух і нарешті зір. Поведінка дитини при народженні частково залежить від того, наскільки розвиненими є її чуття, оскільки вони пов'язані із більшістю видів діяльності – руху, прийняття їжі, уваги, тощо. Доношені діти вже вміють їсти, сповіщати про свої потреби, отримувати любов і увагу, а також розуміти, що відбувається навколо – іншими словами, вони готові зайняти чільну роль у сім'ї. Але навіть тоді на них чекає

тривалий період зростання, не лише у сенсі збільшення сантиметрів і кілограмів. Їхні мозок, нерви, м'язи та інші органи продовжують дозрівати впродовж дитинства – поки вони не стануть самодостатніми молодими людьми. На вашу недоношену дитину чекає такий самий шлях, і він відрізняється лише тим, що ви спостерігаєте за ним на декілька кроків раніше, ніж звичайно.

По мірі росту вашої дитини і переходу від однієї вікової групи до іншої ви зможете повертатися до цієї частини книги і читати про новий рівень розвитку. А тим часом, радійте їй!

Недоношені віком 22-25 тижнів

* **Поведінка.** Недоношені діти на цій ранній стадії майже безперервно сплять. Вони ніколи не прокидаються повністю – з відкритими очима і повним усвідомленням всього, що відбувається навколо, але час від часу перебувають у напівсонному стані, в якому інтенсивніше реагують на зовнішню стимуляцію, таку як звук і дотик.

- * **Дотик.** Відчуття дотику у недоношеної дитини на цій стадії вже добре розвинено. Дитина знає, коли її торкаються, коли цей дотик їй приємний, а коли ні, і дасть вам про це знати. На цій стадії шкіра дуже тонка, тендітна і чутлива до дотику, отож, гладити шкіру не варто, поки дитина трохи не підросле. Але як тільки медсестри дозволять, дитини можна буде м'яко торкатися по-іншому, щоб повідомити їй, що ви тут. Спершу заговоріть до дитини, щоб підготувати її до дотику, тоді м'яко покладіть на тіло долоню чи палець. Дитина відчує вас навіть через ковдру і одяг.
- * **Слух.** Ваша дитина чує ваш голос, добре знайомий їй ще до народження. Органи слуху повністю сформовані на 20 тижні гестації, а дослідження плодів показують, що вони постійно слухають звуки у матці. Більшість із цих звуків спричинені діяльністю організму матері (наприклад серцебиття і кровообіг спричиняють доволі гучний звук), а також голосами, що доносяться ззовні. Оскільки дитина ще не чує звуків гучністю менше 40 децибел (гучність нормального розмовного голосу), то може не почути вас, якщо ви говоритимете за тихо. Водночас, стережіться налякати чи спричинити стрес у дитини гучними звуками, оскільки в кувезі звук підсилюється, а недоношені діти переносять лише незначну стимуляцію.
- * **Смак і нюх.** Відчуття смаку також починає функціонувати рано. Плоди починають ковтати навколоплідну рідину на 12 тижні вагітності, а в 15 тижнів уже відчувають її смак. Це багатий досвід, оскільки навколоплідна рідина має солодкі, кислі і солоні складники; якби недоношені діти могли сказати, це нагадувало б дегустацію вина. Відчуття нюху повністю формується лише на 29 тижні гестації, однак дослідники вважають, що відчуття запаху у плодів з'являється навіть раніше. Навколоплідна рідина, що заповнює ніздрі плода, починає рухатися із початком його дихальних рухів на 22 тижні, отож, ймовірно, ваша дитина вже знає запах певних складників навколоплідної рідини, яка проходила через рецептори у її носі. У такому ранньому віці дитина може нічим цього не вказувати, але її можуть дратувати сильні запахи парфумів або миючих та дезінфікуючих засобів. Не наносьте таких речовини на долоні чи інші частини тіла, які можуть опинитися близько від носа дитини.
- * **Зір.** Зір формується в останню чергу. У цьому віці повіки багатьох недоношених дітей ще закриті (щільно або вільніше), як у новонароджених кошенят, і вони відкриваються з дня на день. За два-три

тижні ваша дитина почне розрізняти світло і темряву, отримавши перший досвід видимого світу.

- * **Рух і координація.** Діти на цій стадії не мають тону м'язів і ще не можуть згинати і розгинати кінцівки – звідси майже цілком пласке положення. Однак, їх руки і ноги не є повністю нерухомими; вони легко рухаються, наче діти і далі занурені у навколоплідну рідину. Оскільки нерви і м'язи ще незрілі, то рухи дитини нескоординовані і нагадують тремтіння чи подригування. Рухи ці посилюються чи послаблюються, залежно від глибини її сну.

Недоношені віком 26-29 тижнів гестації

- * **Поведінка.** На цій стадії діти переважно сплять, але їх сон стає ритмічним – спостерігаються періоди більшого спокою (в цей час тіло майже не рухається) і періоди більш активного сну. У віці 28 тижнів регулярно буває сон у фазі швидких рухів очей (REM), коли очі постійно рухаються за закритими повіками і який є дуже важливим для навчання, пам'яті та зору. Під часу сну REM у мозку недоношених дітей розвиваються зв'язки з очима, надходять хвилі стимуляції до клітин сітківки і готують її до світла, і утворюються нервові шляхи, по яким будуть проходити візуальні сигнали. Під час сну REM ми бачимо сни, і у вас може виникнути питання, чи не бачить їх ваша дитина. Дослідження сну кажуть, що це може бути, хоча це будуть дуже прості сни, стимульовані фізичними сигналами, які відчуває дитина, без почуттів чи думок. Іншими словами, не буде кошмарів, які починають снитися дітям лише у віці 2-3 років. Але сни, як шлях стимуляції і навчання мозку, також пояснюють, чому сон REM є таким важливим для розвитку мозку дитини, і чому недоношених цього віку не слід будити без причини. На якійсь моменти дитина пробуджується до сонного частково пробудженого стану, але недостатньо довго, щоб зосередитися на навколишньому середовищі.
- * **Дотик.** Коли шкіра вашої дитини стає менш вразливою і чутливою, ви можете більше торкатися до неї, але робіть це обережно. Перш ніж торкнутися, тихенько поговоріть з дитиною, і ваш дотик не буде таким раптовим і пробуджуючим. Активністю, яка може принести найбільше задоволення вам і вашій дитині, є метод кенгуру (утримання дитини шкіра-до-шкіри). На цій стадії більшість недоношених вже готові до цього. Під час виходжування методом кенгуру ваша дитина буде

відчувати люблячі дотики разом із запахом (знайомий запах вашої шкіри і вашого молока, якщо ви вигодуєте її груддю), буде вас чути (ваш голос і серцебиття) і відчуватиме кінестетичну стимуляцію (відчуття утримування, зігнуте положення). Це чудове поєднання сильної, але ніжної сенсорної стимуляції, саме те, що потрібно вашій дитині зараз для розвитку.

* **Слух.** Якщо ви виходжуєте дитину методом кенгуру, ви можете тихо говорити чи співати до дитини, або ви можете спокійно сидіти в той час, коли дитина слухає найбільш знайомі їй з утробі звуки – ваше серцебиття. Дослідження доношених дітей показали, що діти, які слухають запис серцебиття дорослих, можуть більше набирати вагу, швидше, ніж інші діти, які їдять таку саму кількість їжі. Діти, які слухають серцебиття дорослих, також менше часу плачуть. Намагайтесь завжди уникати раптових голосних звуків. Пам'ятайте, що рухи і відчуття вашої дитини ще не координовані, так що вона може не показати, що чує їх, але проявити свій стрес іншим шляхом, а може взагалі не прореагувати.

* **Смак і нюх.** Якщо вашу дитину годували лише через зонд або внутрішньовенно, вона не могла поєднати задоволення від їжі із запахом та смаком молока. Тому деякі фахівці радять капати декілька крапель молока на язик недоношеної дитини або на соску, яку вона може смоктати під час зондового годування, щоб познайомити її зі смаком, в той час, як її травна система і ротова координація поступово дозрівають. Смак і запах разом стимулюють травлення. Нові дослідження показали, що недоношені діти, яких годують через зонд, більш активно смочуть соску (це хороша практика нутритивного смоктання, яке невдовзі з'явиться), якщо відчують запах грудного молока. Це означає, що недоношені, як і доношені, народжуються, не знаючи запаху грудного молока – і захоплюються ним! Запитайте у медсестри, чи можна покласти біля носа дитини хусточку, на яку ви капнули кілька крапель свого молока, коли її годують через зонд. Унікальний запах вашого грудного молока може допомогти скоріше перейти до грудного годування чи годування з пляшечки.

* **Зір.** Зараз очі дитини можуть періодично відкриватися, якщо ви будете захищати їх від прямого світла. Очі сповнені розумом, як «дзеркало душі» або «вікно у світ», і це дуже хвилює і зворушує батьків, які вперше бачать очі їх недоношеної дитини відкритими. Ви маєте радіти, але розумійте, що це початок довгого процесу розвитку. Якщо її

очі тремтять перед тим як знову закриються, ви маєте дати їй більше часу. Пам'ятайте, що дитина ще повинна була знаходитися в утробі. В цей час ваша дитина розрізняє світло і темнень, але не може сконцентруватися на предметах чи розрізняти їх. Її очі не завжди розташовані по центру чи добре працюють разом, але не хвилюйтесь, більшість доношених дітей мають ті самі проблеми ще кілька місяців після народження. Знайте, що очі маленьких недоношених надзвичайно чутливі до прямого світла, тому що їх сітківка не має завершеної системи клітин, які мають назву колбочки (для денного світла) і паличок (для нічного зору). Її зіничний рефлекс, який захищає зір від надмірного світла, ще не завершений, а її тонкі повіки надають поганий захист. Тому зараз її очі мають бути закритими від прямого світла, навіть якщо вони закриті (для цього у більшості ВІТН кувези закривають), і будь-яке світло, яке на неї світить в ці дні, має бути низьким і непрямим. Коли ви тримаєте дитину на руках, якщо світло у кімнаті занадто яскраве, ви можете зробити маленьке саморобне забрало для неї, утримуючи одноразову пелюшку і ковдру над її шапочкою. Це допомагає!

* **Рухи і координація.** Більшість рухів вашої дитини ще слабкі і некоординовані. Не хвилюйтесь, це абсолютно нормально для дитини, від якої чекали лише поштовхів у вашій утробі. Її руки і ноги звичайно пласко лежать або викручуються чи змахують. У віці 29 тижнів у ногах підвищується тонус м'язів, і дитина може зігнути стегна у кульшовому суглобі. Невдовзі також з'явиться тонус у ручках і тулубі. А разом з тонусом розвиваються нерви, і тому вже через кілька тижнів ви побачите більш координовані рухи. Координація одного руху вдається дитині найліпше навіть у віці 28 тижнів – це згинання пальців до долоні і також охоплення вашого пальця. (Це охоплення з часом буде міцнішим). Хоча дитина ще не готова годуватися з грудей чи пляшечки (координація смоктання, дихання і ковтання все ще є складною для неї), в утробі вона була б готова вдосконалювати мистецтво смоктання своїх пальців на руках чи ногах (як це видно на УЗД плода). Зараз вона не плаває в амніотичній рідині і має справу з гравітацією, тому акробатика зараз їй ще не доступна. Але ви можете допомогти своїй дитині, піднісши її ручку до її рота чи давши їй кінчик пальця, щоб вона посмоктала. У віці 28 тижнів більшість недоношених отримують задоволення і розслаблюються від смоктання пальця чи соски, і тим самим заспокоюють себе, коли вони збуджені і навіть відчують

легкий біль. Діти віком 28-29 тижнів, які мають прискорений розвиток, навіть можуть бути готовими до грудного вигодовування, що на кілька тижнів раніше, ніж у більшості дітей, і на кілька тижнів раніше терміну, коли більшість дітей достатньо зрілі, щоб їсти з пляшечки.

Недоношені віком 30-33 тижні

- * **Поведінка.** Хоча до їх очікуваного народження все ще залишається 7-10 тижнів, ці недоношені діти вже можуть відчувати безліч речей навколо і взаємодіяти з ними. Їх сон зараз має регулярну зміну фаз спокійного і активного сну. Хоча їх сон ще не глибокий, але фаза спокійного сну, яка посилює ріст і процеси відновлення в організмі, триває довше. Діти віком 30-33 тижні мають більш зрілий тип неспання, прокидаються від сну і залишаються активними кілька хвилин, концентрують свою увагу на навколишньому світі. Всі їх системи чуття і рухових функцій залучені, і кожний новий досвід надає стимуляцію, яка допомагає їм швидше розвиватися.
- * **Дотик.** Зараз, коли ваша дитина відкрита до оточуючого середовища, вона здатна показати вам, чи відчуває вона задоволення, чи напругу і надмірну стимуляцію. Особливий вид доторкань, наприклад «рукотворна утроба» чи колисання, які утримують вашу дитину у положенні плода, допомагають вам забезпечити комфорт дитині і заспокоєння у кувезі.
- * **Слух.** Слух вашої дитини також покращується, тому до 34 тижнів ще не слід говорити пошепки, і поріг слуху у недоношених становить 40 дБ, що відповідає звичайному голосу. Вже через кілька тижнів вона зможе чути деякі тихі звуки, як і доношений новонароджений. Вашій дитині потрібно чути ваш голос, який говорить чи співає, коли вона не спить, але не турбуйте її, коли вона лише засне! Якби вона знаходилась в утробі, вона б мала години тиші і спокою, коли мати спокійно сидить чи спить. В цей термін достатньо розвивається вестибулярний апарат дитини (що дозволяє нам розуміти, в якому положенні ми знаходимося, підтримувати рівновагу і контролювано рухатися), дитина сприймає вестибулярні стимули і отримує від них задоволення, наприклад, утримання на руках і розкачування у кріслі-гойдалці. Органи слуху також приймають участь у функції вестибулярного апарату (ви можете знати, що перекриті каналці внутрішнього вуха можуть спричинити

проблеми із рівновагою), окрім зору, дотику та інших нервів. Дослідження показали, що розгойдуючі рухи можуть зменшити частоту апное, поліпшити набір ваги, поліпшити сон і збільшити увагу у недоношених.

- * **Смак і запах.** На шляху вашої дитини її очікує важлива подія – перше годування з грудей чи пляшечки. Її чуття смаку і нюх будуть працювати разом з новими рухами, і координація дозволить їй добре їсти. Відчуття смаку і запаху будуть призводити її до стану готовності при вигляді їжі, стимулювати травлення і будуть сприяти отриманню задоволення і приємності, які супроводжують кожне годування.
- * **Зір.** У цьому віці зір робить значний стрибок у розвитку, і недоношені починають проводити час, роздивляючись навколо. У віці 30 тижнів ваша дитина може концентруватися на простих картинках, таких як чорні лінії на білому фоні, якщо вони розташовані на відстані 8-10 інчів (20-25 см) від очей. Дослідження свідчать, що у віці 31-32 тижні діти надають перевагу предметам, фокусуючись на одному малюнку довше, ніж на іншому. Вірогідно, невдовзі найулюбленишим об'єктом вашої дитини стане ваше обличчя.
- * **Рухи і координація.** Рухова система вашої дитини стала більш ефективною. У віці 31 тижень гестації недоношені мають достатній тонус, щоб зігнути ногу, тому їх рухи стають більш координованими, з меншою кількістю викручування і тремтіння, а їх поза більше нагадує зігнуте положення доношеної дитини. Вона навіть може повернути голову вбік, хоча ще не має сили повернути її. Яка самостійність! Ця нова можливість дозволяє дитині визначати, на що дивитися, або знаходити джерело запаху чи звуку. Недоношені цього віку починають проявляти деяку нову поведінку, яка має назву автоматичні рефлекси, яка дозволяє їм задовольнити основні потреби. У віці 32 тижні діти починають сильніше смоктати і ліпше координують його із ковтанням. Одночасно з'являється пошуковий рефлекс: якщо торкнутися шкіри навколо рота, дитина повертає голову у цьому напрямку, щоб знайти сосок і почати їсти. Ваша дитина зараз, з точки зору розвитку, готова годуватися з грудей.

Недоношені віком 34 тижні і старше

- * **Поведінка.** Ці старші недоношені діти і далі сплять 18-20 годин на добу – на декілька годин більше, ніж доношені, які сплять 16-17 годин на

добу. Глибокий сон вашої дитини є хорошою ознакою. У 36 тижнів вперше з'являється справді глибокий, тихий сон, надзвичайно необхідний для зростання і розвитку тіла і мозку. Пам'ятайте, що вашій дитині потрібно багато часу для спокійного мирного сну на самоті. Навіть якщо ви дуже хочете поспілкуватися з нею, почекайте, доки вона не прокинеться самостійно, або доки не прийде час її годувати – коли вона більш активна і пильна.

- * **Дотик, слух, смак, нюх і зір.** У цей період ваша дитина все ще може потребувати інтенсивного догляду і мати худорлявий вигляд недоношеної, однак неврологічно вона досить розвинута. Відчуття дотику, слуху, смаку, запаху і зору в цей період розвинені майже так само, як і у доношених. (Не забувайте, що навіть доношені діти короткозорі до майже трьох місяців, і вірите ви чи ні, але система зору дитини повністю дозріває лише у віці трьох років). Коли дихання і життєві ознаки вашої дитини стають стабільними, вона вже достатньо адаптована до нового поза утробного світу, і вправно з ним взаємодіє. Загалом, ця дитина вже вміє достатньо для того, аби ви з нею могли ділити різноманітний приємний досвід – навіть якщо це відбувається у ВІТН або відділенні виходжування. Вона може виразити свої потреби, вказати, що їй подобається, а що – ні. Ви можете заспокоїти її знайомими звуками свого голосу, пестити її або тримати на руках і лагідно плескати по спині. Але навіть попри те, що їй необхідна ваша присутність, а ігри і стимуляція приносять задоволення, не забувайте, що останні декілька тижнів вона мала провести в утробі, де її основним заняттям мало бути спокійне зростання. Навчіться читати ознаки будь-якого

стресу, які проявляє ваша дитина, і наскільки це можливо, уникайте стресових моментів.

- * **Руки і координація.** Всі автоматичні рефлекси принаймні частково викликаються. Більшість дітей здатні координувати смоктання із ковтанням і диханням. Хапальний рефлекс настільки сильний, що коли діти тримаються за пальці дорослих, їх можна підняти вгору. Рефлекс Моро, або “рефлекс переляку” (розведення рук, ніг і вигинання спини при переляку від несподіваного шуму або страху падіння) у них достатньо сильний, аби налякати навіть батьків! Однак, не намагайтеся перевірити цей або інші рефлекси самостійно. Якщо ви не знаєте, як правильно його викликати, ви можете налякати дитину, або навіть нашкодити їй. Якщо ви хочете побачити, наскільки розвинені рефлекси у вашої дитини, попросіть лікаря показати їх у вільну хвилину. Руки вашої дитини все ще менше координовані, ніж руки доношених, оскільки клітини м'язів, як і нерви і моторна кора головного мозку ще розвиваються. Однак, щодня рухи стають більш плавними. У віці 34 тижні поза недоношених може ще нагадувати жабку, з розігнутими ручками, але на 36 тижні усі чотири кінцівки здатні згинатися і розгинатися. Якщо ви посадите недоношену дитину віком 36 тижні собі на коліна і її голова звисатиме на груді, вона зможе ненадовго випрямити шию і утримати голову рівно (однак, голову необхідно підтримувати рукою!). Це досягнення, яке дозволяє дитині бачити світ набагато більше, може тривати менше секунди; впродовж наступних декількох тижнів м'язи шиї поступово стануть значно міцнішими. Однак, це значний крок для недоношених, і ви повинні ним пишатися.

ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ

Прагнення усамітнення

Що сталося зі мною і моїм чоловіком? Усі наші друзі хочуть знати, що відбувається із нашою дитиною, але ми прагнемо лише усамітнення.

Коли батьки стикаються із шоком і стресом, що супроводжують народження недоношеної дитини, вони нерідко самоізолюються у захисній оболонці. Вони можуть не хотіти дзвонити чи спілкуватися навіть з близькими друзями. Якщо це спостерігається у вас, не почувайтеся винними і не хвилюйтеся за друзів. Не вагаючись, скажіть усім, що зараз вам потрібен спокій. Краще дайте їм знати,

що вам потрібно побути самій, ніж коротко та ухильно відповідати на їх дзвінки, відвідини чи і-мейли.

Коли врешті ви повернетесь до нормального життя, то зможете пояснити їм, чому реагували таким чином, і близькі друзі вас зрозуміють.

Чому вам зараз необхідна така відстороненість? Частково тому, що справитися зі страхом і обов'язками, що супроводжують передчасне народження, легше, зосередившись лише на тому, що відбувається у відділенні. Усе інше відволікає увагу, емоційну і фізичну енергію, яку ви відчайдушно намагаєтесь зберегти. Частково тому, що вам може здаватися, що ніхто не зрозуміє, що ви зараз переживаєте. Можливо тому, що ви хочете, аби ваші друзі,



Оголошення про народження

Деякі батьки недоношених немовлят, які збиралися розіслати повідомлення про народження як відчутний спосіб відзначити прихід на світ своєї дитини, тепер запитують себе, чи можна це зробити. Розіслати радісне оголошення з текстом «вага моєї дитини при народженні становила 1,36 кг»?

Зачекайте, а хто сказав, що у оголошенні про народження слід вказувати вагу дитини? Такого правила немає! Насправді, цією традицією нерідко нехтують навіть батьки доношених дітей. У повідомленні вони вказують ім'я дитини і дату народження – речі, які важливо знати їх друзям. Не вагаючись зробіть так само.

Будь-ласка, зрозумійте нас правильно: ваги вашої дитини при народженні не слід соромитися. З часом ви, мабуть, будете відкрито обговорювати її разом із досвідом, який отримали в лікарні; можливо навіть будете вихвалитися незвичайним початком життя вашої дитини, а також її відвагою та стійкістю. Але зараз вам, можливо, хочеться зберегти цю інформацію при собі – як особливість медичної історії вашої

дитини. Вам може здаватися, що через цю інформацію ваша дитина може постати у несприятливому світлі перед людьми, які не знають, що таке недоношена дитина. (Ті, хто з власного досвіду знайомий із недоношеними, скоріше побачать у вазі вашої дитини при народженні почесну відзнаку, що викликає захоплення прекрасною крихітною істотою. Як енергійно і відважно борються ці істоти, які важать від 500 до 1500 г!).

Ми пропонуємо вам розіслати ці оголошення про народження. Це не обов'язково робити зараз або наступного тижня. Ви страшенно зайняті, і перш за все, ви маєте доглядати дитину. Оголошення про народження, як правило, розсилають через кілька днів або місяців після народження, і ви можете зачекати, доки не стабілізується стан дитини. Але якщо ви ніяк не відзначите її народження, пізніше ви можете про це шкодувати. Ваша дитина прийшла на світ не так, як ви сподівалися, але коли все нормалізується, ви захочете почувати, що надали своїй дитині належні їй пошану і поздоровлення.

як і ви, вважали вашу маленьку дитину довершеною, але думаєте, що вони не зможуть зараз нічого розгледіти за трубками, дротами і медичними кризами. Також тому, що все мало бути не так – і всі суспільні ритуали, що супроводжують народження, роблять цей факт до болю очевидним. Звісно, вам вирішувати, яке саме усамітнення вам потрібно. Деякі батьки не проти ділитися новинами про справи своєї дитини, тільки не мають енергії, щоб зустрічатися з друзями безпосередньо. Якщо це стосується вас, існує декілька можливих рішень. Можна запустити безкоштовну особисту інтернет-сторінку через одну із багатьох інтернет-служб (до цього кроку часто вдаються і батьки доношених дітей), і вся складність полягає у тому, щоб зареєструватися і виконати декілька вказівок. Дві спеціалізовані служби – CarePages.com та CaringBridge.com – дозволяють батькам недоношених дітей створити захищені сайти, доступ до яких матимуть лише особи, яких батьки вкажуть у списку. У будь-якому разі, так, або періодично відсилаючи і-мейли друзям, ви відчуєте здатність спілкуватися з друзями, коли матимете на це час і сили. Якщо процес письма допомагає вам краще зрозуміти те, що ви

переживаєте, ви можете писати сама собі; якщо ні, безперечно, знайдеться близький приятель чи родич, який матиме за честь допомогти вам у цьому.

Та найважливіше для вас – не почуватися зобов'язаною спілкуватися більше, аніж ви зараз хочете. Найбільш чутливі ваші друзі дадуть вам знати, що думають про вас, і що радо допоможуть усім, чим зможуть, і коли ви будете готові з ними спілкуватися, вони будуть поруч.

Як тримати дитину на руках, коли їй проводять штучну вентиляцію легень

Медсестри кажуть, що мені можна тримати мою дитину на руках, і я дуже цього хочу. Але їй ще проводять вентиляцію легень, і я переживаю, що ненароком зачеплю і від'єднаю трубку. Чи не варто мені зачекати, доки їй припинять проведення вентиляції?

Звісно, перспектива вперше взяти свою дитину на руки трохи лякає – будь-які чесні батьки недоношених

дітей скажуть вам, що і вони були схвильовані. Деяких батьків, як і вас, особливо непокоять трубки дихально-го апарату. Інших, дітям яких не проводять вентиляцію, хвилює небезпека вийняти внутрішньовенні катетери, заплутати дроти, відклеїти датчики і, звісно, принести шкоду своїм маленьким і вразливим дітям. Яка книжка чи курс лекцій для вагітних здатні підготувати до такого?

Можемо запевнити вас у двох речах. По-перше, якщо медсестри кажуть, що дитину можна взяти на руки, це не просто так. Пам'ятайте – в першу чергу їх цікавить безпека вашої дитини. Вони мають необхідний досвід для того, щоб судити, хто з дітей має достатньо стабільний стан, щоб їх можна було витягти з ліжка і потримати на руках, а кому і далі потрібен спокій, і навіть близькі не повинні їх турбувати, щоб усю енергію діти витрачали на одужання. (З іншого боку, не вагаючись запитайте у медсестри чи лікаря, чи готова ваша дитина, якщо вони самі цього не зробили. Іноді вони просто зайняті і не думають про це, навіть якщо тримати дитину на руках вже можна).

По-друге, незважаючи на все медичне обладнання, щойно ви один раз візьмете дитину на руки, це здаватиметься вам самою природною річчю на світі.

Так які можуть бути ризики? Може відбутися випадкова екстубація (вихід трубки з трахеї). Але результати одного дослідження показали, що найчастіше випадкова екстубація є наслідком звичайного догляду і обходження з боку медсестер. На другому місці – рухи самих дітей. На третьому – послаблення або намокання стрічки, що закріплює трубку. Четвертою і найменш поширеною причиною випадкової екстубації є утримування дітей на руках батьків.

Батьки, як правило, дуже обережні, і ваша занепокоєність вказує на те, що ви теж будете такими. До того ж, вам буде допомагати медсестра. Після того, як ви сядете, вона покладе дитину вам на руки і покаже, як правильно тримати дитину. Намагайтеся утримувати її у тому положенні, яке порадить медсестра. На початку вона буде знаходитись біля вас і уважно стежити за будь-якими ознаками стресу з боку вашої дитини, такими як проблеми дихання чи вигинання спини. Коли дитину виймуть з ліжка і вперше покладуть вам на руки, вона, безсумнівно, викаже якісь знаки стресу – це нормальний період адаптації. Однак, за декілька хвилин, коли їй стане зручно, дитина повинна заспокоїтись. Якщо ознаки стресу не пройшли, ваша дитина, вірогідно, зазнала надмірної стимуляції. Медсестра порадить покласти її назад у ліжко і дати спокійно поспати, а згодом ви зможете спробувати ще раз. Будь ласка, спробуйте! Коли настане мить, і ваша дитина зможе спокійно розташуватися у вас не руках, їй сподобається перебувати з вами так близько.

Медсестра також допоможе, якщо під час перебування у вас на руках трубка дитини і справді вийде. Якщо це

станеться, вірогідно, зазвучить декілька сигналів тривоги, що може неабияк налякати вас, але персонал ВІТН буде готовий відразу повторно інтубувати дитину (якщо ця реінтубація справді потрібна – нерідко виявляється, що дитина здатна дихати і без дихального апарату). Ті кілька хвилин, які дитина повинна дихати сама, не заподіють їй шкоди. Пам'ятайте, що дихання дитини не повністю залежить від апарату – значну частину роботи вона виконує самостійно. Якби дитині був потрібним дуже високий рівень вентиляційної підтримки, медсестра вважала би безпечним покласти дитину вам на руки. І якщо у дитини погіршиться дихання, медсестра може тимчасово підтримувати дихання не гірше, ніж дихальний апарат, вручну проводячи дихання із киснем через невелику маску.

А як щодо внутрішньовенних катетерів? Ці трубки, як правило, тримаються досить міцно – їх закріплюють стрічкою, а іноді ще й ватою, бинтами і навіть невеликими покриттями. Намагайтеся лише не зрушити внутрішньовенний катетер і не тягніть сильно за трубки. Якщо вам здається, що це трапилось, повідомте медсестру, а вона перевірить катетер і трубки. Не хвилюйтесь занадто – невеликий поштовх навряд чи витягне катетер і трубки.

Що ж до дротів і датчиків, рідко можна зустріти батьків, які бодай один раз не заплутали чи не зрушили їх. (Якщо вас це втішить, лікарі роблять так само, коли повертають дитину на різні боки під час огляду). Але це не має значення. Зазвучить сигнал, медсестра побачить, що з дитиною все гаразд, але треба поправити дроти чи датчики, і зробити це. Проблему вичерпано!

Хоча утримування дитини на руках має певні ризики, але переваги його значно більші. Ви надасте дитині те, на що вона дійсно заслуговує – почуття, що її люблять. Ви покажете їй, що не всі дотики є медичними і неприємними; що дотик може бути ніжним і солодким. Крім цього, ви також заслуговуєте на це: утримуючи маленьке тіло вашої дитини на собі, ви почувете себе батьками. Радимо вам не відкладати ці чудові речі на довше, ніж потрібно.

Рани від липкої стрічки

У моєї дитини на щоках рани від липкої стрічки в місцях, де її приклеїли медсестри. Чи будуть від цього шрами? Чи не можуть медсестри поводитися обережніше?

Рани у вашої дитини, напевно, повністю і безслідно заживуть – такою є одна з переваг шкіри новонароджених, яка чудово регенерує. Навіть глибокі пошкодження шкіри у недоношених, як правило, залишають по собі лише бліді і ледь помітні шрами. На щастя, серйозні пошкодження шкіри сьогодні зустрічаються рідко, що пов'язано із застосуванням обережної техніки

догляду і м'яких клейких речовин, які виготовляють спеціально для недоношених.

На жаль, застосування клейких речовин у ВІГН не уникнути. Майже усе обладнання для інтенсивної терапії доводиться прикріпляти до шкіри недоношеної дитини, щоб раптом не зрушити його. Численні клейкі речовини можуть викликати подразнення або рани на шкірі; і навіть періодична заміна і переміщення стрічки, датчиків або зондів (на яких є власні клейкі підкладки) не завжди вирішить проблему, оскільки навіть зняття їх може пошкодити шкіру недоношеної дитини.

Але є і хороша новина: у ВІГН роблять все можливе, щоб уникнути пошкодження шкіри. За останні роки було розроблено низку безпечних клейких гелів, які допомагають захистити шкіру недоношених від травм. Ви побачите, що більшість датчиків і зондів прикріплені до шкіри дитини речовиною, що нагадує прозорий желатин. Ця липка, в'язка подушка зволожує шкіру під собою і є значно лагіднішою до шкіри недоношених, ніж традиційні клейкі речовини.

У низці ситуацій, однак, доводиться застосовувати традиційні клейкі речовини. Ці речовини тримають міцніше і є необхідними у тих випадках, коли стрічка має триматися нерухомо, наприклад, коли вона тримає ендотрахеальну трубку, що з'єднує дитину з апаратом для вентиляції легень. Будьте, певні, медсестри вміють особливо обережно знімати таку стрічку зі шкіри недоношених: вони акуратно піднімають край, тоді стирають решту клейкої речовини ваткою, змоченою у теплій воді чи спирті. Можна застосовувати мінеральну олію або пом'якшувальний засіб, але лише у тому випадку, якщо немає потреби ще раз наклеювати щось на ту ж ділянку шкіри. (Спеціальні розчинники для клейких речовин не застосовують, оскільки вони токсичні для недоношених). Іноді під звичайною клейкою стрічкою можна застосовувати «бар'єр» з пектину (природній гель рослинного походження) або інші речовини, що полегшують її зняття.

Ці проблеми виникають, тому що шкіра у недоношених дітей ще незріла і ніжна. У наймолодших дітей, що народилися до 26 тижня гестації, майже неможливо уникнути випадкових поверхневих травм шкіри, навіть якщо медсестри надзвичайно обережні. Навіть рутинне поводження з дитиною може спричинити садна або синці. У цих дітей також легко утворюються рани від тиску, тому їх регулярно повертають на різні боки і міняють положення, а інколи кладуть на водяні ліжка, матраци з гелю чи хутра, або подушки з густої піни.

Навіть старші недоношені діти мають більшу схильність до уражень шкіри, ніж малюки, оскільки шари їхньої шкіри недостатньо міцно зчеплені один з одним. Дослідження показали, що зміни у нормальному функціонуванні шкіри спостерігаються у дорослих

після десятих послідовних наклеювань традиційної клейкої стрічки; а у недоношених немовлят такі зміни з'являються після першого зняття стрічки.

Тож навіть при особливому догляді та застосуванні сучасних засобів у деяких недоношених виникають ураження шкіри. Але ці поверхневі травми, як правило, швидко загоюються. Якщо у вашої дитини є ураження шкіри, намагайтеся не обурюватися. Нікого не можна звинувачувати у тому, що вони надають вашій дитині інтенсивну допомогу, що прискорює її ріст і одужання. Коли ви забереєте дитину додому, її тендітна шкіра отримає ті ніжні і люблячі дотики, на які заслуговує; і зовсім скоро і без жодних вагань будете накладати на подряпані коліна кольорові бинти.

Чому так багато внутрішньовенних вливань?

Чому моїй дитині проводять стільки внутрішньовенних вливань? У мене серце стискається, коли я бачу, скільки катетерів у неї втикають.

Звичайно, болісно бачити, скільки проколів роблять вашій дитині, не лише на руках і ногах, але, можливо, і в пуповині або на шкірі голови. Вашою першою реакцією, напевно, буде: вийміть усі зайві катетери! Одного катетеру достатньо! Але, як можна очікувати, різні катетери поставлено зовсім не довільно. Кожний катетер має власне призначення. Ось головні з них:

- * Більше, ніж один катетер необхідний, якщо вашій дитині внутрішньовенно вводять несумісні речовини (тобто вони не можуть проходити через один і той самий катетер). Так, кров при переливанні не слід змішувати з рідиною для парентерального харчування чи медикаментами.
- * Скажімо, ваша дитина отримує харчування через центральний катетер (наприклад пупочний), але крім цього їй протягом кількох годин вводять медикаменти. Медсестри намагаються не застосовувати центральний катетер для введення для медикаментів, оскільки щоразу, як катетер «відкривають», його стерильність порушується і зростає ризик інфекції. Тому медикаменти можуть вводити через окремий периферичний катетер.
- * Один із цих катетерів, можливо, не внутрішньовенний, а артеріальний. В той час як внутрішньовенні катетери використовують для введення дитині різних речовин – рідин і медикаментів, – артеріальні катетери застосовують для взяття крові і вимірювання артеріального тиску.

Що це за різновиди катетерів?

Деякі з катетерів, які ви бачите у своєї дитини, можуть бути внутрішньовенними (в/в), інші – артеріальними, тобто під'єднаними до артерій, а не вен. Катетери справді бувають дуже різними, кожен з них має свої переваги і показання для застосування:

- Деякі катетери поставлені у малі периферичні вени, поверхневі кровоносні судини, розташовані на руках і ногах. Їх застосовують для введення вашій дитині медикаментів, рідини і деяких поживних речовин. Для точного контролю за кількістю рідини, що вводиться у кров вашої дитини, ці катетери можуть бути з'єднаними із так званими інфузійними насосами чи інфузомагатами – апаратами, що забезпечують постійний потік рідини. З іншого боку, катетер можуть застосовувати час від часу, скажімо, для введення ліків двічі на день, а між уведеннями перекривати. **Периферичні катетери** довго не стоять, через кілька днів крихітні вени з катетером всередині можуть пошкодитися чи в них може початися запалення. Тому одного дня ви побачите катетер на руці дитини, наступного дня на ніжці.
- **Центральні внутрішньовенні катетери** уводять до більших вен на руках, ногах чи шиї, і проводять у більші, глибші кровоносні судини, що йдуть до серця. Два найбільш поширені типи центральних ліній – центральні катетери, введені периферично (або лінії), які неонатологи або медсестри ставлять безпосередньо у ВІТН, а також Broviac (підключичний катетер або венесекція – прим. перекладача) – їх ставлять хірурги у операційних. Різниця між цими двома типами полягає у тому, що на відміну від ліній, Broviac має невеликий ободок, який пришивається, щоб закріпити його під шкірою. (На лінії такого ободка немає, тому вона просто закріплюється на шкірі стрічкою). Оскільки встановлення центрального катетеру, який пришивається, складніша процедура, для її здійснення потрібна анестезія або глибока седация. Тому у недоношених частіше застосовують лінії, і тільки у тих випадках, коли лікарі не можуть її встановити, вони просять хірурга поставити Broviac. (Винятком може бути випадок, коли дитині з якоїсь іншої причини необхідна операція і анестезія, отож їй водночас ставлять Broviac). Broviac може стояти впродовж багатьох місяців; лінія трохи менше. Але центральний катетер на довший період потрібен дитині дуже рідко. Центральні катетери мають дві великі переваги. По-перше, вони можуть постачати поживні речовини або медикаменти у великій концентрації, які спричинили б подразнення поверхневих і маленьких вен. По-друге, вони стоять тривалий час, і їх можна застосовувати, якщо дитині довго буде потрібно внутрішньовенне харчування або медикаменти.
- **Артеріальні катетери** уводять в артерії, а не вени. Застосовують їх для вимірювання артеріального тиску і взяття крові на аналізи. Ці аналізи потрібні лікарям для контролю рівня важливих речовин, таких як кисень, двоокис вуглецю (їх називають газами крові) та кальцію. Артеріальні катетери можуть уводити у зап'ястя або стопу, але недоношеним їх найчастіше уводять в артерії пуповини, або пупок. Такий катетер називається пупочний артеріальний катетер. Встановлення його безболісне, оскільки в пуповині немає нервів, а сам катетер може виконувати потрібну функцію. Він дозволяє не лише набирати кров і контролювати артеріальний тиск (як інші артеріальні катетери). Крім цього, через нього можна вводити рідини і поживні речовини (в Україні рідини і поживні речовини вводять через венозний пупочний катетер – прим. перекладача). І оскільки це центральний катетер (проходить у велику кровоносну судину), через нього можна водити поживні речовини у великій концентрації, тому його часто застосовують для проведення повного парентерального харчування дітей. Але немає нічого досконалого. Артеріальний пупочний катетер функціонує лише 1-2 тижні, і після цього його необхідно вибрати, аби запобігти утворенню згустків крові або розвитку інфекції. Якщо дитина потребує парентерального харчування протягом довшого часу, пупочний артеріальний катетер замінять на лінію чи Broviac.
- Пуповина вашої дитини також містить велику вену. **Пупочний венозний катетер** – це центральний катетер, який, окрім уведення поживних речовин та медикаментів, можна застосовувати

для отримання важливої інформації щодо кількості рідини, що циркулює у тілі дитини. Звичайні методи її оцінки, такі як кількість сечі, не завжди ефективні у найменших недоношених, які втрачають чимало рідини через шкіру. Оцінити кількість рідини можна за допомогою пупочного

венозного катетеру, змірявши центральний венозний тиск. Пупочний венозний катетер також не можна використовувати довго. Так само, як і артеріальний пупочний катетер, його слід видалити через один-два тижні, аби щоб уникнути утворення згустків крові та інфікування.

Лікарі можуть зменшити кількість необхідних недоношеній дитині катетерів, застосовуючи катетери з двома або трьома просвітами. Такі катетери з двома-трьома просвітами можуть застосовувати для одночасного введення поживних речовин (через один просвіт) і медикаментів (через інший). Це дає великі переваги: зменшує ризик інфекції, а також кількість уколів для постановки інших катетерів. Катетери із кількома просвітами дещо товстіші, тому їх застосовують лише на більших кровоносних судинах – таких, як у пуповина. Коли катетер з подвійним просвітом виймають, це може означати, що вашій дитині він більше непотрібен – ура! Але його можуть видалити, тому що він більше не функціонує або просто настав час його замінити (пуповинні катетери не можна застосовувати довше 7-10 днів), і тоді замість нього можуть поставити два катетери.

Як ваша дитина відчуває катетери? Пригадайте, що ви відчували, коли у вас на руці був внутрішньовенний катетер. Він не викликав болю, окрім проколу під час його введення. Ви просто мали пам'ятати, що не слід ворухити рукою. Коли катетер видаляли, після нього залишався синець і невелика кількість клейкої речовини, але за декілька днів усі його сліди зникали.

Так само і з катетерами вашої недоношеної дитини, єдиним винятком є те, що ставити їх медсестрам складніше, оскільки вони не можуть попросити дитину не ворухити рукою чи ногою. Саме тому внутрішньовенні катетери на маленьких ручках та ніжках часом прикріплюють стрічкою до товстого рулона бинта або великої незграбної дошки. Батькам не подобається бачити, як їх дитину навантажили такою громіздкою пов'язкою, але це необхідно, щоб дитина не згинала руки чи ноги, і не зрушила або не зігнула катетер.

Коли ваша дитина стане старшою і більш стабільною, ці катетери один за одним будуть видаляти. Нарешті одного чудового дня ви побачите свою дитину без жодного катетера.

Зміна кольору пальців ніг із-за пупочного катетеру

Пальці ніг моєї доньки стали синювато-чорними, і лікар сказав, що це через згусток крові у пупочному

катетері. Як можна було це допустити? Наскільки це серйозно?

Це дійсно серйозно, але не слід хвилюватися довгий час. Протягом наступних 1-2 годин медсестра буде контролювати, щоб кровообіг у стопі вашої доньки відновився, а колір пальців став нормальним. Якщо у медсестри будуть якісь сумніви, або якщо пальці вашої доньки залишаться синювато-чорного кольору, лікар видалить пупочний катетер або переставить його в інше положення. Це повинно розв'язати проблему.

Це ускладнення пупочного артеріального катетеру настільки поширене, що лікарі і медсестри навіть мають для нього скорочену назву: “катетерні пальці.” Зміна кольору пальців ніг відбувається тоді, коли навколо кінчика катетера утворюються крихітні згустки крові, які відриваються і переносяться з током крові до пальців. У більшості ВІТН до рідини, яку вливають через пупочний катетер, додають антикоагулянт гепарин. Але незважаючи на додавання гепарину, утворення невеликої кількості крихітних згустків крові є майже неминучим. Природні антикоагулянти в організмі вашої дитини протягом наступних декількох годин намагатимуться розчинити згусток. Щоб прискорити цей процес, медсестра може прикласти до ноги вашої дитини тепло – від цього судини розширяться, і кровообіг в них посилиться.

Маленькі згустки, як у вашої доньки, майже ніколи не спричиняють тривалих проблем. Іноді згусток не розсмоктується, а зростає і перекидає велику кровоносну судину, чим серйозно перешкоджає руху крові до якогось органу чи кінцівки. У такому випадку лікарі призначають препарати, аби прискорити розпад згустку на менші частини. Якщо медикаменти не подіють, лікарі спробують усунути згусток хірургічним шляхом. Але спочатку вони дадуть шанс природним механізмам організму дитини розчинити згусток.

Навіть якщо це рідкісний випадок утворення великого згустку, лікування, спрямоване на розчинення чи видалення його, звичайно є ефективним. Дуже-дуже рідко, і лише у випадках, коли кровообіг цілковито порушено впродовж багатьох годин чи днів, пальці чи нога можуть дістати непоправної шкоди, але зараз вам не варто хвилюватися, оскільки лікарі ретельно слідкують за пальцями дитини.

Якби ж ваша дитина могла одягнути шкарпетки, щоб ви могли забути про цей тимчасовий дефект – але медсестри мусять спостерігати за станом її пальців. Дуже скоро її крихітні пальчики знову будуть рожевими і довершеними.

Високий вміст цукру в крові

Лікарі постійно кажуть, що вміст цукру в крові моєї дитини зависокий. Чи означає це, що у дитини діабет?

Не переживайте, у вашої дитини немає діабету. Високий рівень цукру в крові – лише черговий, і часто неминучий наслідок передчасного народження. За декілька днів організм вашої дитини пристосується, а рівень цукру в крові повернеться до нормального.

Уже недоношені діти часто мають високий рівень цукру в крові (це називається гіперглікемія – або надлишок глюкози в крові) внаслідок стресу і хвороби. Гіперглікемія буває і в дорослих пацієнтів у відділеннях інтенсивної терапії, коли гормони змушують паливо, яке накопичується в організмі, звільнитися в кровоток у вигляді цукру, і таким чином забезпечувати себе енергією у випадку небезпеки. Звичайно, чим молодшою і меншою є недоношена дитина при народженні, тим більша вірогідність незрілості системи регуляції цукру у неї (яку контролюють, головним чином, печінка, підшлункова залоза і наднирники). Тому рівень цукру у її крові не стабільний і частіше коливається в обох напрямках – то зависокий, то низький. Крім цього, гіперглікемія може бути безпосереднім наслідком внутрішньовенного харчування, яке необхідне дуже недоношеним дітям в перші дні життя, коли вони не можуть отримувати все необхідне харчування через рот. Лікарі прагнуть забезпечити дитині достатню кількість глюкози та інших поживних речовин, щоб вона могла рости і боротися з хворобами чи стресом раннього народження.

Однак, вони заздалегідь не знають, скільки цукру потрібно або яку кількість може засвоїти незрілий організм недоношеної дитини. У деяких дітей ситуація погіршується тим, що гіперглікемія є наслідком дії деяких препаратів, які застосовують для лікування низького артеріального тиску – поширеної проблеми недоношених новонароджених.

Високий вміст цукру в крові дитини становить значну проблему, лише якщо його рівні дуже високі і утримуються довго. Однак, його рівень будуть ретельно контролювати, оскільки якщо рівень цукру в

крові залишається занадто високим, це означає, що клітини недостатньо застосовують його як джерело енергії, і тому швидкість росту дитини уповільнюється. Крім цього, тяжка гіперглікемія може стимулювати виділення великої кількості сечі, що супроводжується ризиком зневоднення. Сильне зневоднення може стати причиною проблем у хімічному складі крові дитини і збільшити ризик внутрішньоплощадкового крововиливу. І останнє, мабуть тому, що дуже високий рівень цукру в крові, який утримується протягом багатьох днів, сповільнює процес одужання, він асоціюється з вищою смертністю.

Таким чином, найперше питання, яке повинні вирішити лікарі, полягає у тому, чи спробувати негайно знизити рівень цукру в крові (змінивши склад інфузії або за допомогою ліків), або чекати, поки він знизиться самостійно. Як правило, проблему вирішують, просто змінивши кількість глюкози (а іноді концентрацію білку і ліпідів) у розчині для парентерального харчування. Іноді, навіть якщо дитина отримує малу кількість глюкози, яку лікарі вважають безпечною, рівень цукру в крові залишається високим.

На щастя, невдовзі після початку годування молоком або сумішшю рівень цукру в крові більшості дітей стабілізується, нерідко за 1-2 дні, тому що травлення стимулює регуляторні гормони. Тому якщо вашу дитину починають годувати, лікарі можуть вирішити не лікувати гіперглікемію, а ретельно її контролювати.

Якщо лікарі вважають, що лікування потрібне, для зниження високого рівня цукру в крові недоношених можна застосовувати інсулін (так само, як високий рівень цукру у хворих на діабет). Як будь-який інший препарат, інсулін має переваги і ризики; неонатологи ще не дійшли згоди щодо того, як їх врівноважити. Головний ризик лікування інсуліном полягає у тому, що він може бути занадто ефективним у зниженні рівня цукру в крові і спричинити раптову важку гіпоглікемію (зворотню проблему – низький рівень цукру в крові) – стан ще небезпечніший, ніж гіперглікемія. Щоб уникнути цього, недоношеним, які отримують інсулін, проводять часте визначення цукру в крові, а кількість інсуліну збільшують чи зменшують, відповідно до рівня цукру в крові. Якщо лікар планує призначити вашій дитині інсулін, спитайте, які переваги і недоліки цього лікування.

Одним словом, якщо у вашої недоношеної дитини високий рівень цукру в крові, будьте налаштовані оптимістично. Вірогідно, це тимчасова проблема, яка в подальшому не буде хвилювати ні вас, ні лікаря.

Як їсть ваша дитина: шлях від парентерального харчування до годування через зонд, а потім до годування з грудей або пляшечки

Це так природно – прикласти новонароджену дитину до грудей матері відразу після народження, або піднести до її спраглого рота пляшечку з молоком. Однак, годування, над якими батьки більшості доношених дітей навіть не замислюються, може стати справжньою перешкодою для недоношеної дитини. Старші здорові недоношені діти, народжені після 32-33 тижня гестації, вже через декілька днів можуть бути готовими до грудного вигодовування чи годування з пляшечки. Але якщо ваша дитина молодша або більш хвора, їй знадобиться більше часу, обдітатися цієї мети.

Чому дуже недоношені діти не можуть відразу годуватися через рот? Тому що, навіть незважаючи на те, що кишечник плода повністю сформований вже на двадцятому тижні гестації, деякі важливі функції розвиваються пізніше. Так, перистальтика – скорочення кишечника, що забезпечує рух їжі, – починає як слід працювати лише на 28-30 тижні, а недоношені ще не достатньо виробляють деякі важливі харчові ферменти. Крім того, природою не запрограмоване харчування дитини через рот до 32-34 тижнів гестації, коли у неї з'являється здатність координувати смоктання, ковтання і дихання. Поки недоношені не опанують цю координацію, вони можуть захлинутися молоком, або це молоко може просто витекти з рота, поки дитина дихає.

Шлях харчування дуже недоношених дітей проходить наступні кроки:

- * **Парентеральне харчування.** Це означає, що воно проводиться не в кишечник, а безпосередньо у вену через катетер.
- * **Зонове харчування,** при якому дитина отримує грудне молоко чи суміш через зонд, який проходить від рота до шлунку.
- * **Годування з пляшечки або грудей матері.**

Цей шлях дозволяє годувати дитину у відповідності з її станом і рівнем розвитку. Однак, вам слід пам'ятати, що перехід від одного методу харчування до наступного ніколи не відбувається відразу. Парентеральне харчування, як правило, поєднується із зондовим, а зондове – з годування з грудей або

пляшечки, щоб дати дитині час пристосуватися до подальших і складніших кроків. Шлях, ймовірно, буде нерівним, у ньому будуть злети і падіння, і ви можете навіть почути розчарування. Але ви також будете радіти, спостерігаючи за розвитком вашої дитини, а також від численних моментів близькості на цьому шляху. Годування дитини і спостереження за її зростанням – це одне з найбільших задоволень від батьківства, незалежно від того, доношена чи недоношена ваша дитина.

Перший крок: парентеральне харчування

Як і всі новонароджені, недоношені діти звичайно не їдять і втрачають трохи ваги відразу після народження. (Частково це вага води, якої необхідно позбутися). Та оскільки в організмі недоношених немовлят менше запасів жиру та інших поживних речовин, дуже скоро їм потрібно поїсти. Мета цього кроку – відновити зростання у тому темпі, в якому воно продовжувалося б, якби дитина і далі була в утробі, оскільки достатній ріст має величезне значення для здоров'я і подальшого розвитку дитини.

Перша їжа надходить до багатьох недоношених внутрішньовенно з рідиною, яка містить цукор та амінокислоти (цеглинки, з яких утворюються білки), з першого дня життя. Протягом наступних декількох днів до розчину додаються мінерали, вітаміни, солі, мікроелементи та жири у чимраз вищій концентрації, аж доки розчин не буде містити усю необхідну дитині для життєдіяльності і зростання рідину, калорії і поживні речовини. Це називається повним парентеральним харчуванням, або ППХ. Як правило, ППХ недоношених дітей проводять від кількох днів до кількох тижнів після народження.

Поки вашій дитині проводять ППХ, лікарі будуть контролювати можливу появу ускладнень, таких як інфекція внутрішньовенного катетера, пошкодження шкіри внаслідок витоків того чи іншого розчину з вени (якщо ППХ містить багато калорій, то може бути настільки насиченим, що пошкоджує невеликі периферичні вени. Тому воно переважно проводиться через лінії – черезшкірно введені центральні

катетери – у значно більші кровоносні судини, аби уникнути цієї проблеми). Інше ускладнення – надмірний рівень глюкози або жиру у крові (це становить проблему лише у тих випадку, якщо рівні надто високі впродовж довгого часу). Інші проблеми – недостатня мінералізація кісток (якщо це станеться, лікар додасть вашій дитині кальцію та вітаміну D), а також ураження печінки (у більшості дітей печінка відновлюється після припинення ППХ). Є шанс, що у вашої дитини не виникне жодного з цих ускладнень, але це пояснює, чому, незважаючи на те, що ППХ має численні переваги, маленьким пацієнтам у ВІГН проводять його лише в разі абсолютної необхідності.

По мірі збільшення надходження грудного молока чи суміші, щоб дати травній системі необхідний час для прийняття і засвоєння харчування, і щоб уникнути нетерпимості їжі, об'єм патентерального харчування будуть поступово знижувати, розглядаючи його як калорійний додаток.

Другий крок: годування молоком чи дитячою сумішшю через зонд

Хоча дуже недоношені діти ще не готові смоктати, надходження поживних речовин у кишковий тракт стимулює його зростання і розвиток. Тому у перші дні життя, незважаючи на проведення ППХ, недоношеній дитині дадуть перші краплі грудного молока чи дитячої суміші через зонд. (Деякі неонатологи досліджують застосування для перших годувань замість молока або суміші нової синтетичної речовини, подібної за складом до навколоплідної рідини).

Метою введення цієї малої кількості молока чи суміші, яку вводять щодня у все більшої кількості, є не харчування, а стимуляція розвитку кишечника дитини. Дозрівання кишечника – складний процес, який включає вивільнення низки гормонів, а також розвиток здатності до травлення і координованих рухів, щоб їжа рухалася кишечником у правильному темпі і напрямку. Можливо, ви чули, що лікарі називають ці невеликі годування «трофічними», а сам процес – «трофічним харчуванням кишечника»: термін влучний, хоч і не надто красивий. Якщо зважити на те, що у англійській мові зондове харчування називається «gavage» (з французької – напихати чи фарширувати), ви отримаєте уявлення про те, що чекає на вашу недоношену дитину!

Найбільш корисним для недоношеної дитини з перших днів життя є грудне молоко матері. Якщо

материнського молока немає, їй дають донорське молоко (бажано молоко від матері такої ж недоношеної дитини) або суміш для недоношених. Грудне молоко у матері повністю прибуває не раніше, ніж через 48 годин, навіть якщо вона відразу після пологів починає зціджуватися електричним відсмоктувачем, а може з'явитися і через 4-5 днів. Але невеликої кількості молозива – густого жовтуватого першого молока, що виходить з грудей матері після пологів і становить таку цінність для недоношеної дитини – цілком достатньо для перших пробних годувань через рот.

Зондове харчування проводиться через тонку м'яку трубочку, яка проходить через рот або ніс дитини у її шлунок. Як правило, це орогастральна трубка (що проходить через рот), оскільки новонароджені діти дихають через ніс. Назогастральна трубка (яку вводять через ніс) підходить деяким старшим недоношеним з сильним блювотним рефлексом, або дітям, яких годують з пляшечки чи грудей, і їм потрібний вільний рот, але водночас вони потребують додаткових калорій через зонд.

Введення зонду для харчування через рот або ніс дитини – безболісна процедура, що, як правило, не викликає дискомфорту у недоношених. Медсестра проводить трубку по задній стінці горла дитини до шлунку. Після цього вона закріплює трубку стрічкою під носом або біля рота. Увесь процес займає декілька секунд, і якщо є підозра, що трубка спричиняє дитині незручність (таке буває рідко), її можна витягати і знову вставляти перед кожним годуванням. (Як правило, її не виймають, оскільки зняття стрічки може викликати подразнення тендітної шкіри недоношеного, а іноді встановлення трубки викликає кашель чи брадикардію).

Коли приходить час годування, медсестра приєднує до зондової трубки дитини пластиковий шприц, наливає у нього відповідну кількість грудного молока чи суміші, легко натискає на поршень і дозволяє молоку входити під дією сили тяжіння. Інколи замість цього вона під'єднує шприц до насоса, який подає молоко у шлунок вашої дитини дуже повільно – краплю за краплею. (Смоктання крихітної соски під час зондового годування може допомогти недоношеній дитині підготуватися до наступного кроку на шляху годування – смоктання грудей). Якщо дитина толерує грудне молоко чи суміш, які отримує через зонд (тобто, не блює, а молоко добре проходить по кишечнику), їх кількість будуть поступово збільшувати, поки внутрішньовенне харчування вже не буде потрібне.

Медсестра може запропонувати вам (якщо вам це ще не запропонували, запитайте в неї) самостійно погодувати дитину молоком із шприца, тримаючи її на руках. Якщо молоко подається через насос, ви зможете тримати соску, яку дитина смочке, поки вводиться молоко. Спочатку цей процес може здатися вам відстороненим, але ви можете змінити свою думку, як тільки побачите, якою задоволеною і спокійною стає дитина під час годування у ваших люблячих обіймах. Багато батьків пригадують зондове годування як один із найбільш зворушливих моментів перебування у ВІТН.

Непереносимість годування і як її подолати

Годування не завжди відбувається без перешкод. Певна непереносимість годування буває у недоношених, поки їх травна система не розвинеться достатньо. Хоча ця непереносимість може потребувати перерви, вона рідко становить небезпеку. На цій делікатній стадії шляху харчування за вашою дитиною будуть уважно стежити, аби виявити будь-які з наступних ознак:

- * **Неповне спорожнення шлунку.** Перед початком годування медсестра може за допомогою шприца обережно витягти вміст шлунку вашої дитини, оцінити його і повернути назад, щоб уникнути втрати необхідних поживних речовин. У більшості випадків залишковий об'єм у шлунку недоношеної дитини означає, що її незрілий кишечник рухається повільно і потребує більше часу для повного перетравлення і пересування їжі. Однак, якщо вміст шлунку (персонал ВІТН називає його аспірат) дуже великий і містить жовч, лікар мусить зважати на можливість інфекції, кишкової непрохідності або некротичного ентероколіту (НЕК). НЕК викликає найбільше занепокоєння лікарів на початку годування недоношених дітей.
- * **Напружений чи болючий живіт,** або кров у випорожненнях. Ці ознаки теж можуть вказувати на інфекцію або НЕК. Можна провести обстеження, зробивши рентгенографію органів черевної порожнини. Крім того вони можуть вказувати на реакцію або алергію на білки коров'ячого молока у дитячій суміші чи підсилювачах молока.
- * **Блювота.** Не лякайтесь, якщо ваша недоношена дитина іноді буде блювати – таке трапляється із кожним новонародженим. Однак, якщо у блювотинні є жовч (яка має темно-зелений колір), це може означати інфекцію або непрохідність кишківника. Однак, як правило, блювання вказує на менш

серйозні проблеми, такі як надмірна стимуляція, закреп або рефлекс. Лікарі спробують усунути проблему, годуючи дитину повільніше, або викладаючи її на живіт. Крім того, вони можуть додати до годування загущувач або лікувати рефлекс медикаментозно.

- * **Здутий, але м'який живіт.** Цей симптом може вказувати на газ, закреп або погану перистальтику незрілих кишківників. У доношених новонароджених перше випорожнення відбувається через 24-48 годин після народження, після чого відходження стільцю спостерігається декілька разів на день; однак у недоношених стілець може відходити раз на кілька днів. Допомогти у такому випадку може частинка гліцеринової свічки (легкий проносний засіб). Існують також медикаменти, які можуть покращити відходження стільцю, але вони мають побічні ефекти і рідко застосовуються.
- * **Діарея.** Пронос може вказувати на неповне перетравлення, як правило, внаслідок того, що їжа містить надто багато калорій або поживних речовин, які недозрілому кишечнику недоношеної дитини надто складно перетравити. Лікування полягає у тимчасовій зміні складу їжі. Іноді пронос може бути наслідком інфекції. У рідкісних випадках пронос є проявом спадкової недостатності лактази – ферменту, необхідного для перетравлення молока, хоча, як правило, ця недостатність проявляється пізніше. (Не хвилюйтесь, існують заміники грудного молока, які можуть дати вашій дитині).
- * **Повторні епізоди апное (перерви у диханні)** та брадикардії (сповільнення серцебиття). Причиною може бути сам зонд, якщо він вислизне зі шлунку назад у стравохід. Проблема вирішується виведенням зонду між прийомами їжі. Іноді, якщо шлунок дитини дуже повний і розтягнений, це теж може порушити дихання. Лікарі також вивчать можливість інфекції, НЕК або рефлексу.
- * **Надлишок газу.** Деякі діти, яким проводять назальний СРАР («сіпап») не переносять харчування, тому що їх шлунок наповнений газом. Частково тиск можна зменшити, якщо у шлунок дитини увести ще один зонд, що забезпечує вихід газу.

Зміна кожного елементу режиму харчування недоношених може покращити його травлення, але є справою спроб і помилок. Лікар може спробувати змінити будь-що з наступного:

- * **кількість молока:** можна повернутися до тієї кількості, яку дитина раніше переносила;
- * **проміжок між годуваннями:** його можна продовжити з трьох до чотирьох годин, або перевести

дитину на безперервне годування за допомогою інфузомату;

- * **тривалість годування:** продовження кожного годування до, наприклад, 45 хвилин або години, замість 20-30 хвилин. Це дасть шлунку більше часу для спорожнення;
- * **концентрація грудного молока або суміші:** можна припинити додавання підсилювачів чи додатків, або зменшити їх концентрацію для покращення травлення. Молоко або суміш можна згустити додаванням каші для запобігання рефлюксу;
- * **тип суміші:** можна перейти на заздалегідь перетравлену суміш для новонароджених з особливо недорозвиненим травленням або алергією на молочний білок; або на спеціальну суміш для дітей з непереносимістю лактози (сумішей на основі сої при годуванні недоношених уникають, оскільки вони містять гормоноподібні речовини і не забезпечують швидкий ріст кісток недоношеної дитини);
- * **розташування зонду:** якщо спостерігається сильний рефлюкс або розтягнення шлунку при проведенні СРАР, трубку (разом з їжею, що через неї проходить) можна провести через шлунок безпосередньо у кишечник.

Часто зміна, яка здається вам незначною, розв'яже усі проблеми для вашої дитини.

Перехід до грудей або пляшечки

Це значний момент для батьків усіх дуже недоношених дітей. Ваша дитина досягла віку 32-34 тижнів і може бути готовою одночасно смоктати, ковтати і дихати. Вона вже довела свою здатність активно смоктати крихітну соску або кінчик вашого пальця. Ознаки життєдіяльності дитини стабільні, вона вже не потребує штучної вентиляції і отримує кисень у концентрації менше 40%. Вона переносить зондове харчування і набирає вагу. Всі ці обнадійливі знаки вказують лікарям і медсестрам, що недоношена дитина готова до самостійного годування з грудей матері або пляшечки. Якщо ви годуєте грудним молоком, перше прикладання до грудей можна провести раніше – на 28-30 тижні, оскільки дослідження показали, що недоношені готові бути прикладеними до грудей раніше, ніж харчуватися через соску з пляшечки.

Оскільки навіть ті недоношені, які готові спробувати годуватися з грудей, як правило, ще не здатні самостійно приймати всю їжу, тому протягом перших спроб медсестра буде уважно стежити за низкою

ледь помітних сигналів, які допоможуть їй визначити, чи слід припинити годування або продовжувати його, якщо воно вже почалося. Спершу вона впевниться, що дитина повністю прокинулася, має добрий м'язовий тонус і зігнуто положення (це вказує, що вона має достатньо енергії для прийняття їжі – справи дуже виснажливої для недоношеного) і при проведенні по губах пальцем або соскою відразу відкриває рот і висуває язик, щоб обхопити сосок. Після того, як дитина присмокчеться до грудей або почне смоктати з пляшечки, медсестра стежитиме за тим, щоб дитина і далі була здатною активно смоктати, добре координуючи дихання, смоктання і ковтання. Якщо дитина засне, втратить інтерес до їжі або виявить ознаки проблем з диханням чи неспокою, годування слід припинити.

В цей час медсестра може дати маленькому новачку час заспокоїтися і відновити сили. Можливо, вона сповине дитину, аби надати їй кращу підтримку, а тоді після цього перепочинку відновить годування. Однак, якщо дитина виглядає надто виснаженою, грудне годування припинять, а решту необхідного молока вона отримає через зонд.

Пам'ятайте, що калорії і поживні речовини відіграють важливу роль у підтримці росту дитини, а також у її здатності навчитися їсти. Нове завдання, смоктання з грудей, може для недоношеної дитини виявитися настільки виснажливим, що навіть за такий короткий час вона буде витратити більше калорій, ніж отримувати з молоком. За декілька годин медсестра повторно перевірить стан вашої дитини, і якщо та виказує ознаки готовності, їй нададуть можливість спробувати грудне годування ще раз.

Знаєте, більшість недоношених, які досі до годування з грудей або пляшечки, не особливо вправні у цьому! На перших порах вони можуть робити це один-два рази на день, а решту їжі отримують через зонд. Спершу ваша дитина може ледь присмоктатися до соска або ковтати лише одну-дві чайні ложки суміші та молока; можливо, їй бракуватиме сил, щоб робити це кожне годування. Не хвилюйтесь і не намагайтесь квапити дитину. Навики годування у неї з часом розвинуться, тим часом її очікують неминучі (а часом незбагненні) злети і падіння. Але зрештою ви побачите, як дитина вправно їсть сама.

Дослідження показали, що обережний гнучкий підхід до годування найкраще пасує недоношеним (і приносить кращі результати) – це так зване «годування за вимогою дитини», при якому недоношеній дитині дозволяють самій вирішувати, коли вона готова їсти з грудей або соски, і не нав'язувати їй наперед визначений графік. Діти краще навчаються їсти, коли вони активно задіяні у процесі, і коли перший

досвід годування безпечний і приємний, націлений на якість досвіду, а не на кількість спожитого молока. (Пам'ятайте, що всі необхідні для зростання калорії дитина може отримати через зонд).

Звісно, якщо ви годуєте дитину з грудей, будете присутні при її першій спробі харчуватися самостійно, а допомагати вам будуть медсестра чи консультант з лактації. Коли ваша дитина зможе добре годуватися з грудей, ваше зціджене і збережене грудне молоко можна буде за вашої відсутності давати дитині з пляшечки, і дитина опанує обидва види смоктання. (Навіть якщо вона не виказує готовність при кожному годуванні, і частину молока споживає через зонд, все одно дитина може бути вправною у смоктанні з грудей, якщо буде робити це). Якщо вашу дитину годують виключно з пляшечки, медсестри радо допоможуть вам взяти участь у його проведенні, дочекавшись вашого приходу у ВІТН, щоб потримати і нагодувати дитину. Просто заздалегідь повідомте їх, коли ви прийдете.

Іноді дитині потрібна допомога: наприклад, сошка з повільним потоком (яка пропускає меншу кількість молока і полегшує недоношеному процес координації); або збільшити кількість додаткового кисню на час годування; або контролювати темп процесу смоктання, періодично виймаючи з рота соску, щоб нагадати дитині зробити кілька подихів. (Недоношені між подихами, як правило, здійснюють значно більшу кількість «смоктань», ніж доношені, внаслідок незрілості дихального центру. Допомагаючи дитині заспокоїтися під час смоктання, ви попередите типові апное, брадикардію і зниження сатурації киснем, які бувають в недоношених, які вчаться їсти). Навіть якщо ваша дитина народилась після 33 тижня гестації, її

незрілість може тимчасово ускладнити годування з грудей або пляшечки, отож будьте готові, що процес може зайняти трохи більше часу.

Недоношені, які народились до 26 тижнів гестації, яким декілька місяців проводили штучну вентиляцію і які мають хронічне захворювання легень або неврологічні проблеми (гідроцефалію чи ПВЛ), може бути складніше навчитися годуватися із грудей або пляшечки. Ендотрахеальні трубки, катетери для відсмоктування, клейка стрічка на обличчі можуть спричинити неприємні відчуття в області рота (або в ротовій порожнині), які можуть порушити природний зв'язок між ротом, смоктанням, полегшенням голоду і задоволенням. Маючи тяжкий досвід перших місяців життя у ВІТН, ці діти можуть відмовитися від годування з грудей або стати «дезорганізованими», і не ніяк не оволодіють цим процесом. Ці проблеми нерідко можна успішно подолати, отримавши консультацію логопеда, і дитині будуть проводити сеанси лікування до і під час процесу смоктання. Як правило, ця терапія, час і терпіння батьків та медиків вирішують проблему. У тих деяких випадках, коли це не допомагає, успішним виявляється перехід до годування дитини відразу з чашки та ложки, або продовження зондового годування з одночасною роботою над оро-моторними навиками і психологічною готовністю до годування через рот.

Шлях навчання годуванню у вашої дитини закінчиться, коли вона перейде від зондового до грудного вигодовування або годування з пляшечки, зможе з'їсти все необхідне за 20-30 хвилин і буде стало набирати вагу. Спокійно тримаючи дитину на руках, пригадайте, який довгий шлях пройшла ваша дитина, поки стала сильним і успішним їдоком.

Банк грудного молока

Я не можу годувати свою дитину з грудей, і лікар порадив годувати її грудним донорським молоком. Я ніколи не чула про щось подібне. Це безпечно?

Так, дійсно деякі матері мають багато молока, більше, ніж потрібно їх дітям, і щедро здають його у банк грудного молока. Якщо лікар призначить вашій дитині грудне донорське молоко, то його у ваше ВІТН надішле одна з неприбуткових організацій, що збирають грудне молоко, обробляють і перевіряють його, аби гарантувати безпеку, після чого надсилають тим дітям, які його потребують. Кандидатами на отримання донорського молока є недоношені, матері яких не можуть годувати їх

грудьми, крім того, це доношені діти з важкою харчовою алергією, непереносимістю годування та іншими захворюваннями, – саме їм грудне молоко піде на користь.

Серед донорів, які постачають своє молоко у банки грудного молока, є і матері недоношених. Їх «недоношене» молоко, що має вищий вміст білків і трохи інший склад, ніж молоко матерів доношених дітей, використовують для годування найменших, найбільш незрілих недоношених. (Серед недоношених, які отримують донорське молоко, лише 20% годуються молоком жінок, які народили передчасно, оскільки воно буває дуже рідко).

Неонатологи вважають, що донорське молоко є найкращим видом вигодовування для недоношених після грудного молока їх матері, тому що:



Якщо ви хочете стати донором грудного молока

Якщо ви думаєте стати донором грудного молока, можете бути певними, що воно стане цінним дарунком, особливо якщо ви народили передчасно: ваше «недоношене» молоко буде цінною їжею для іншої недоношеної дитини, мати якої не може годувати грудьми. (Банки грудного молока вважають молоко «недоношеним» впродовж перших чотирьох тижнів після передчасних пологів до 36 тижня гестації).

Ви або ваш лікар повинні зв'язатися з найближчим банком грудного молока. Банк встановить, чи можете ви бути донором. Хтось із персоналу банку поговорить з вами і дасть вам анкету для заповнення, звернеться до вашого лікаря і лікаря вашої дитини за підтвердженням того, що у вас і дитини хороший стан здоров'я, і скерує вас на аналіз крові, аби виключити у вас інфекції, такі як ВІЛ, гепатит В і С, сифілісу, які можуть передатися з вашим молоком. Упевнившись у тому, що з вашим здоров'ям все гаразд, банк надішле вам усе необхідне для того,

щоб зберегти ваше молоко і надіслати його назад: контейнери, охолоджувач, матеріали для пакування і наліпки. Однак, вам треба буде мати власний відсмоктувач грудного молока.

Вам нададуть чіткі вказівки щодо того, як зберігати, пакувати і надсилати ваше грудне молоко. Ви надішлете його через FedEx до банку грудного молока, де його додадуть до іншого донорського молока (якщо це «недоношене» молоко, то його змішають лише з іншим «недоношеним» молоком). Молоко пастеризують, заморозять і допустять до використання лише після того, як прийдуть негативні результати усіх аналізів на інфекції чи забруднення.

Вам не платитимуть за весь той час і енергію, яку доведеться присвятити, але щоразу як ви буде здіджувати своє молоко, щоб допомогти ще одній незнайомій недоношеній дитині одужати і рости, ви відчуєте особливу гордість, яку відчувають анонімні доброчинці — а також отримаєте невимовлену вдячність родини отримувачів.

* Грудне молоко засвоюється легше, ніж суміш, і це створює менше навантаження на незрілий кишечник недоношених. Це також стимулює перистальтику і дозрівання кишечника дитини, зменшує ризик непереносимості годування і прискорює перехід від парентерального до повного ентерального харчування.

* Діти, які годуються донорським молоком, мають менший ризик НЕК (захворювання кишечника). Хоча серед дітей, яких годують материнським молоком, рідше трапляється сепсис та інші інфекції, дослідження наразі не підтвердили, що донорське молоко має такі ж самі переваги – мабуть тому, що при обробці донорського молока кількість антитіл та інших речовин, що борються з інфекцією, зменшується або втрачається. Лікарі сподіваються, що донорське молоко, як і молоко матері, може позитивно вплинути на неврологічний розвиток недоношеної дитини. Однак, дослідження не підтверджують відмінностей у віддаленому розвитку недоношених, яких годували грудним донорським молоком, і тими, кого годували сумішшю для недоношених.

* Північно-американська асоціація банків грудного молока (до якої належать шість банків у США, один у Канаді та один у Мексиці) виконує рекомендації Управління харчових продуктів та медикаментів (FDA), які ідентичні суворим правилам, що регулюють діяльність банків крові та тканин. Матері-донори не отримують фінансової компенсації і проходять такий самий процес відбору, що й донори крові, аби виключити інфекції, хвороби, споживання небезпечних речовин та ризиковану поведінку. Педіатра, який здійснює нагляд за дитиною потенційного донора, також опитують, аби впевнитися, що ця дитина здорова і добре росте. Після збору молоко пастеризують, тоді ще раз перевіряють на бактеріальну інфекцію – отож, можете бути певні, що це молоко безпечне. Незважаючи на пастеризацію (обробку молока температурою 62,5°C протягом 30 хвилин) і замороження, багато цінних складників грудного молока, таких як жирні кислоти, зберігаються; а кількість інших, в тому числі проти інфекційні ферменти, фактори росту, вітаміни та мінерали, не змінюється або дещо знижується.

Практичні поради щодо зціджування і збереження грудного молока

Отже, ви почали зціджувати молоко і хочете годувати свою недоношену дитину з грудей. Незалежно від того, чи буде грудне вигодування тривати лише короткий час чи проводитись довго, багатьом речам цього чудового досвіду ви навчитеся самі. Нижче наведені практичні поради для перших кроків у годуванні дитини. Після цього її годування стане таким самим, як годування доношених.

Зціджування вашого молока

Зараз більшість матерів, що годують грудьми, навчаються зціджувати грудне молоко з тої чи іншої причини – нерідко тому, що вони працюють, подорожують без дитини, або тому, що з годуванням допомагають батьки. Однак, як мати недоношеної дитини, ви від самого початку станете фахівцем у області зціджування і відсмоктувачів грудного молока.

Протягом перших днів: система продукції грудного молока розвивається на ранніх термінах вагітності під впливом гормонів. Навіть якщо ваша дитина народилась надзвичайно недоношеною, на межі життєздатності, ви зможете надати їй грудне молоко. На знак того, що Мати Природа дбає про вас і вашу дитину, ваше молоко відрізняється від молока матерів, які народили вчасно: ваше молоко чудово забезпечує харчові потреби недоношеної дитини.

Щоб розпочати лактацію, ваші груди мусять отримати сигнал від гормону пролактину, який стимулюється при народженні плаценти. Крім того, він стимулюється смоктанням дитини або зціджуванням відсмоктувачем грудного молока. Після першого тижня система вироблення молока у вашому організмі працює як точний механізм попиту і пропозиції, що реагує на часте спорожнення грудей. Часте спорожнення грудей є сигналом для вашого організму, який вважає, що потреба у молоці зростає, і починає виробляти більше молока у відповідь. Щоб розпочати і підтримувати процес лактації у час, коли ваша недоношена дитина ще не готова годуватися з грудей, вам доведеться покластися на штучну стимуляцію електричного відсмоктувача грудного молока, що найбільше нагадує смоктання дитини.

Матері недоношених, які почали зціджуватися лікарняним електричним відсмоктувачем грудного молока відразу після пологів, чередуючи його із ручним зціджуванням, мають найбільші шанси забезпечити зростаючі потреби своїх дітей. Відсмоктувач дозволяє зцідити молоко і зберегти його, а потім годувати дитину пізніше через зонд, поки вона не виросте

достатньо, щоб годуватися з грудей. Перші спроби зцідити грудне молоко з допомогою електричного відсмоктувача можуть принести розчарування, тому що в перші дні зціджується лише трохи молока. Та якщо ви продовжите, все піде на лад. Якщо ви відчуваєте біль або вас щось непокоїть, попросіть медсестру або консультанта з лактації допомоги у визначенні і вирішенні проблеми. Поради щодо того, як максимально спростити для себе початковий досвід, ви знайдете у розділі Перший день.

У лікарні: у вашій палаті у пологовому відділенні або у відділенні новонароджених у вас буде можливість зціджуватися лікарняним відсмоктувачем високої якості. У більшості відділень новонароджених є тиха відокремлена кімната з відсмоктувачем, що надає матерям необхідне усамітнення. Кожній матері надають особистий набір для зціджування, а також контейнери для зберігання молока. Не соромтеся звернутися до медсестер за допомогою чи порадою. У пологовому відділенні чи ВІТН допомога матерям при зціджуванні грудного молока для недоношених входить в обов'язки медсестри. У численних лікарнях також працюють спеціалісти з лактації, які повинні навчати матерів та дітей грудному вигодуванню.

Вдома: Невдовзі після пологів з'ясуєте, де можна взяти напрокат високоякісний електричний відсмоктувач для домашнього використання (поширені марки пристрою – Ameda та Medela). Аптеки біля лікарні або компанії медичних продуктів часто випозичають їх напрокат: інформацію про це ви зможете отримати від своєї медсестри або консультанта з грудного вигодовування. (Рекомендації вам може надати неприбуткова організація La Leche League, що підтримує грудне вигодовування, 800-LA-LECHE). Оскільки ваша дитина народилась передчасно, то вартість прокату може покривати ваше медичне страхування.

Вам знадобиться особистий набір обладнання для збору молока (трубки, лійка, тощо), який ви

будете застосовувати із випозиченим насосом. Насос слід помити відповідно до вказівок лікарні.

Коли розпочати і як часто зціджуватися: розпочати зціджувати молоко слід якнайшвидше – бажано в перші 6-12 годин після пологів. Зціджувати слід часто – принаймні кожні 2-3 години, коли ви не спите, принаймні 6-8 раз на день. Навіть уночі перерва між зціджуванням не повинна становити більше шести годин. (Якщо ви приготуєте все необхідне обладнання перш, ніж лягти спати, ви зможете встановити будильник і провести зціджування рано вранці, а потім знову заснути на декілька годин). Деякі фахівці радять приготуватися до виписки дитини додому за декілька днів, прокидаючись вночі і зціджуючи молоко кожні 2-4 години – з тою ж частотою, з якою ви будете годувати дитину.

Вам доведеться користуватися відсмоктувачем грудного молока впродовж усього періоду госпіталізації вашої дитини, а потім мабуть ще 2-3 тижні після виписки дитини додому. Пройде трохи часу, перш ніж недоношена дитина навчиться добре їсти і повністю спорожнювати ваші груди під час кожного годування. Якийсь час вам доведеться зціджуватися протягом кількох хвилин після кожного годування, щоб доповнити зусилля дитини і збільшити лактацію. Ви зможете припинити зціджування, коли помітите, що після годування у грудях не залишається молока.

Якщо ви плануєте невдовзі подорожувати або повернутися на роботу, можливо, ви захочете випозичити або купити легший переносний електричний відсмоктувач. Такий апарат не буде зціджувати ваші груди настільки ж ретельно, як апарат у лікарні, однак, у нього є перевага. У складеному вигляді апарат виглядає як кейс, і багато працюючих матерів приносять його із собою на роботу, як наймудріші. Якщо лактація у вас добре відрегульована, ви зможете іноді користуватися іншими, менш потужними відсмоктувачами на батарейках, або навіть ручними, які можна придбати у будь-якій аптеці, або просто зціджувати руками (див. нижче).

Як почати: хороша гігієна – необхідна передумова зціджування. Перш, ніж торкатися грудей або збирального обладнання, помийте руки. Вдома переконайтеся, що усе помите і чисте. Приєднайте трубки до насосу, до збиральної чаші для молока і до лійки, яку під'єднайте до грудей. Перший раз попросіть медсестру показати вам, як це робити.

Найліпше зціджувати обидві груди одразу. Хоча спочатку такий підхід може здатися вам неприємним, зрештою ви побачите, що це зручно і економить

час (якого батькам недоношених дітей ніколи не вистачає). Найважливіше, що одночасне зціджування з обох грудей може стимулювати ваші груди виробляти більшу кількість молока: саме тому матері двійнят, які годують обох дітей одночасно, здатні виробляти достатню кількість молока.

Помістіть лійку на грудях: сосок повинен бути розташованим у центрі лійки. Перш, ніж увімкнути насос, встановіть найнижчий рівень відсмоктування. Потім, по мірі зціджування, поступово підвищуйте потужність до зручного рівня. Зціджування молока не повинно супроводжуватися поколюванням або біллю. (Дискомфорт, який ви відчуєте під час перших зціджувань, повинен зрештою пройти. Якщо цього не відбувається, або якщо ви відчуваєте гострий біль, навіть при першій спробі, попросіть медсестру або консультанта з лактації допомогти вам встановити його причину). Не забувайте слідкувати через прозору лійку за тим, щоб ваше молоко стікало у контейнер. Якщо потік зупинився, вимкніть насос і відрегулюйте положення лійки на соску. Часто молоко знову почне текти після лише незначних змін.

У перші декілька днів ви маєте зціджувати кожну грудь протягом 10-15 хвилин. Згодом час зціджування з кожної груді можна збільшити до 15-20 хвилин, аби щоразу повністю спорожнювати груди. Деякі фахівці з лактації радять проводити масаж грудей під час і після зціджування, щоб ще збільшити лактацію.

Чому на початку ви можете отримати мало молока: Молоко може прибути через декілька днів, тож не хвилюйтеся, якщо на початку його буде дуже мало. Можливо, вам вдасться зцідити лише декілька крапель, однак ці краплі дорогоцінні. Перше молоко – так зване молозиво – буде жовтим і дуже густим. Недоношеним дітям важливо давати молозиво, оскільки воно особливо багате на білки і антитіла. Перехідне молоко, яке з'являється через 3-5 днів після пологів, також багате на білки, однак у ньому більше води, ніж у молозиві. Зріле грудне молоко, яке своїм прозорим синюватим виглядом нагадує збиране молоко, має більше калорій та жирів, ніж раннє молоко, і, як правило, утворюється через 1-2 тижні.

Чому груди слід повністю спорожнювати і не робити занадто довгі перерви між зціджуванням. Ці два принципи надзвичайно важливі для того, щоб ваша дитина отримувала найкраще харчування і оптимально зростала. Перше грудне молоко, яке зціджується спочатку, його називають переднє молоко, як правило, містить менше калорій, жирів і більше

цукру, ніж молоко, яке отримують в кінці зціджування – так зване задне молоко. Оскільки вашій дитині потрібні всі ці речовини, вам слід повністю спорожнювати груди при кожному зціджуванні. Крім того, якщо ви зціджуєтесь недостатньо часто, ваше тіло отримує хибний сигнал і вважає, що дитині потрібно менше молока, ніж насправді, і тому кількість і якість молока зміняться. Ви ризикуєте не лише знизити продукцію молока, але ваше молоко стане менш поживним, з меншою кількістю калорій, ніж потрібно вашій недоношеній дитині, щоб добре рости і розвиватися.

Як передати молоко дитині

У грудному молоці легко можуть розвинути бактерії, тому вам слід бути дуже обачною при його збиранні та збереженні.

Збирання молока: Відділення новонароджених надасть вам контейнери для грудного молока, якими ви зможете користуватися у лікарні та вдома. Зцідуйте молоко безпосередньо у ці контейнери; і ви зможете від'єднати контейнер з молоком, закрити його кришкою і принести до відділення. Молоко від кожного зціджування слід зберігати в окремому контейнері, оскільки ваша дитина кожного разу вип'є лише малу кількість, і вам не доведеться розморожувати, або виливати лишнє молоко. Оберіть контейнер достатньо великий, щоб зберегти усе зціджене за раз грудне молоко, щоб ваша дитина отримала поживні речовини як з переднім, так і з заднім молоком.

На кожен контейнер грудного молока слід наліпити позначку із іменем вашої дитини, ідентифікаційним лікарняним номером, а також датою і часом збору: зробити це – ваш обов'язок. Деякі відділення нададуть вам наперед видруковані наліпки (до яких треба буде додати лише дату і час збору) і не прийматимуть наліпки рукописні. Запитайте у своєї медсестри про політику вашої лікарні.

Зберігання і обробка молока: бажано годувати недоношену дитину свіжим грудним молоком, відразу після зціджування. Якщо ви перебуваєте у лікарняній палаті і чекаєте, поки хтось забере ваш контейнер із молоком і віднесе його у відділення новонароджених, помістіть його у посудину із водою та льодом, щоб не допустити росту бактерій.

Грудне молоко для недоношених дітей можна безпечно зберігати у холодильнику впродовж 24-48 годин, або значно довше у морозилці. Перед годуванням дитини заморожене молоко слід розморозити,

помістивши у посудину з водою кімнатної температури. (Висока температура або розігрівання у мікрохвильовій печі можуть позбавити грудне молоко важливих складників). Заморозка і розморозка дещо знижують харчову та антиінфекційну якість грудного молока, але це найкраще, що можна дати вашій дитині замість свіжого молока.

Після розморозки ваше молоко слід вжити для годування вашої дитини протягом наступних 24 годин. Вам слід дізнатися, скільки молока дитина з'їдає при кожному годуванні, і заповнювати контейнер відповідним чином (наливати трохи більше), щоб молоко не пропадало.

Перевезення грудного молока з дому до лікарні: якщо ви будете доставляти молоко до лікарні в межах 24 годин після зціджування, зберігайте його у холодильнику, а тоді перевозьте до лікарні запакованим у льоді. Якщо ви хочете зберігати грудне молоко довше, заморозьте його відразу після зціджування, і привезіть у відділення запакованим у льоді чи у спеціальному пакеті з льодом. Стежте за тим, щоб воно залишилося у замороженому стані, поки не дасте його медсестрі, щоб вона поклала його у морозилку відділення новонароджених. Оскільки простір для кожної дитини обмежений, вас можуть попросити зберігати надлишкове молоко у морозилці вдома і приносити його лише тоді, коли запаси у лікарні майже вичерпаються.

Коли вашу дитину почнуть годувати, спочатку їй дадуть ваше молозиво. Після цього ваше заморожене молоко буде використовуватися як запасний варіант, якщо не буде свіжого молока. У першу чергу використовують молоко, заморожене спочатку; саме тому важливо правильно позначити кожен контейнер. Оскільки свіже молоко має дещо вищу кількість поживних речовин та антитіл, багато матерів намагаються принести якусь кількість свіжого молока з дому при кожному відвідуванні дитини, а тоді перед уходом зцідують ще трохи у відділенні новонароджених. Перед кожним відвідуванням вам слід впевнитися, що у лікарні є достатньо грудного молока на той випадок, якщо ви не зможете прийти, і при потребі донести ще молока. Якщо зціджете недостатньо молока, поговоріть з лікарями та медсестрами про те, як збільшити лактацію, і про годування дитини донорським молоком і дитячою сумішшю на додачу до грудного молока. Не картайте себе у тих випадках, коли, попри всі ваші зусилля, дитині за браком молока іноді дають суміш, або якщо ви не встигли до лікарні вчасно, аби погодувати дитину. Переваги грудного вигодування все одно збережуться.

Пастеризоване грудне молоко має трохи меншу поживну цінність, ніж необроблене материнське молоко, що пов'язано з обробкою, а також з тим що «недоношене» (багатше на білки) донорське молоко не завжди вдається отримати. Перш, ніж почати годувати вашу недоношену дитину донорським грудним молоком, його змішують із речовинами, які додавали б і до вашого власного молока, – так званими підсилювачами грудного молока, щоб збільшити вміст у ньому калорій, вітамінів та мінералів. Крім того, якщо ріст дитини сповільнений, до донорського молока, можливо, треба буде додати білки і калорії (це нерідко роблять шляхом додавання невеликої кількості суміші для недоношених). (Дослідження недоношених, які отримували донорське молоко без підсилювачів, показали, що у ВІГН вони росли повільніше, ніж діти, які отримували суміш; хоча навіть тоді віддалений розвиток одних та інших не відрізнявся).

Якщо лікар радить вашій дитині донорське молоко, це, вірогідно, означає, що ваша лікарня вже має домовленості із банком молока, і вам не доведеться докладати жодних зусиль для його отримання. Деякі ВІГН рекомендують годувати донорським молоком усіх недоношених, яким не проводиться грудне вигодовування. Інші виписують його лише у окремих випадках – скажімо, для дітей, які народились до 27-28 тижня гестації, або які одужують після хірургічного втручання внаслідок НЕК. Якщо ви хочете, щоб ваша дитина отримувала донорське грудне молоко, але вам цього не пропонували, обов'язково поговоріть про це з вашим лікарем. З іншого боку, якщо ви не хочете, щоб вашу дитину годували донорським молоком (деякі батьки почувають відразу від думки про те, що їх дитину годують молоком іншої матері, хоч яким безпечним чи здоровим воно б не було), обов'язково повідомте лікаря і про це. Більшість, хоча й не всі ВІГН, питають згоди батьків, перш ніж годувати дитину донорським молоком.

Що може перешкодити вашій дитині отримувати донорське грудне молоко?

- * Іноді запаси донорського молока вичерпуються. За наявності лише невеликої кількості, його, в першу чергу, дають тим дітям, які мають у ньому найбільшу потребу – недоношеним із важкими проблемами годування або наймолодшим недоношеним.
- * Більшість банків за вимогою лікаря надають донорське молоко будь-якій дитині, поки вона перебуває у лікарні. Однак, після виписки отримати його може бути складно, за винятком особливих обставин. Вам доведеться мати на нього рецепт від лікаря, а ваше медичне страхування чи Medicaid може

не покривати його вартість, в залежності від медичних потреб вашої дитини.

- * Донорське грудне молоко коштує дорого – близько 3 доларів за унцію (75 грн за 100 мл), не враховуючи плати за доставку. Ціна ця впливає із високих коштів, пов'язаних із утриманням безпечного і ефективного банку. Деякі плани медичного страхування покривають вартість донорського молока, однак, для них може знадобитися документальне підтвердження медичної необхідності.

Деякі матері запитують, чи можна годувати дитину молоком, яке надають друзі або родичі. Хоча банки грудного молока не обробляють молоко для цільового донорства (від конкретного донора конкретній дитині), деякі з них можуть погодитися провести для потенційного цільового донора ті ж самі обстеження і аналізи, що й для інших своїх донорів. Якщо вас це цікавить, вам доведеться самостійно звернутися до найближчого банку молока для узгодження подробиць. Однак, спершу переконайтеся, що ВІГН, у якому перебуває ваша дитина, дозволяє приймати молоко від цільових донорів. Більшість лікарень не дозволяє або не заохочує такий крок, оскільки безпеку неможливо гарантувати без пастеризації.

Слово перестороги: в Інтернеті ви можете побачити оголошення про продаж грудного молока. У жодному разі не давайте такого молока своїй дитині, оскільки про його якість і безпеку абсолютно нічого невідомо.

Хоча ідея про банк грудного молока може спершу здатися вам дивною і непотрібною, ви можете бути впевнені щодо безпеки і цінності їх продукту для дитини.

Увага до пелюшок

Чому медсестри постійно перевіряють випорожнення нашого сина і зваяють його мокрі пелюшки?

У кожному ВІГН обов'язково контролюють усі ознаки життєдіяльності і функцій тіла недоношених – навіть тих, що вам здаються очевидними. Так, більшість недоношених мають перший стілець – дуже темний чорний меконій – в межах 24 годин від народження, однак, у недоношених перший стілець може відійти лише через декілька днів. Чим раніше народилась дитина, тим довше чекати, що пов'язано з незрілістю кишок. Хворі недоношені або ті, кого не годують, також маю більш пізні відходження меконію. Не дивно, що медсестри з гордістю повідомлять вас, коли ця природня подія нарешті відбудеться!

Будьмо знайомі: жовтяниця і білірубін

Всі знають, що таке жовтяниця – жовтий колір шкіри. Однак, не всі знають, що її викликає.

В організмі кожного з нас є жовта речовина під назвою білірубін. Вона природним чином утворюється внаслідок розпаду еритроцитів, а потім виводиться із калом. Причина, з якої стільки новонароджених мають жовтяницю, полягає в тому, що їх організм ще не дуже добре вміє виводити білірубін, і він накопичується. У печінці білірубін перетворюється на таку форму, яка може бути виведена з організму; однак, після народження цей процес активується лише через кілька днів, а незрілій печінці недоношеної дитини може знадобитися навіть більше часу – один-два тижні. Крім того, в організмі новонароджених виробляється значно більше білірубину, ніж у старших дітей, оскільки еритроцити у них мають коротшу тривалість життя.

Лікарі не хвилюються, коли бачать жовтяницю у новонароджених – доношених або недоношених. Жовтяниця, як правило, є наслідком незрілості, а не хвороби, тому вона скоро мине, а невелике зростання рівня білірубину не шкідливе. Крім того, існує ефективний метод лікування, фототерапія, що не дозволяє білірубину зрости до високого рівня. Високий рівень білірубину може пошкодити мозок, але лікар почне лікувати жовтяницю у вашої дитини задовго до цього.

У яких дітей буває жовтяниця

Всі недоношені, особливо найменші і наймолодші, мають схильність до жовтяниці, оскільки їх печінка і кишечник менш зрілі, ніж у доношених. Їх печінка не так швидко починає перетворювати білірубін на водорозчинну форму, крім того, стілець, що виводить білірубін, у них відходить не часто (особливо якщо їх на початку не годують). Особливо ретельне спостереження проводять за дітьми, які мають багато синців на шкірі після важкого народження або дуже велику кількість еритроцитів, або внутрішньозлужочковий крововилив, оскільки у них буде вироблятися більше білірубину із зруйнованих еритроцитів. Також більший ризик мають діти від матерів з діабетом, з іншою групою крові; із респіраторним дистрес-синдромом, інфекцією, або які перенесли асфіксію під час народження.

Діагностика: спостереження і аналізу крові

Порівняно з іншими медичними станами, жовтяницю легко діагностувати. По мірі зростання рівня білірубину шкіра дитини набирає жовтувато-оранжевого кольору, починаючи з голови і

поширюючись до пальців ніг. У залежності від кольору дитини і частки тіла, що пожовтіла, лікар може зробити припущення щодо рівня білірубину. Крім цього, він може скористатися портативним приладом, який визначає білірубін у шкірі. При бажанні він може точно визначити рівень білірубину у крові.

Якщо рівень білірубину в крові дитини перевищує норму для дітей її віку та ваги, або якщо цей рівень швидко зростає, лікар перевірить низку припущень: можливо, щось спричинило надмірний розпад еритроцитів (наприклад несумісність із материнською кров'ю); можливо, білірубін недостатньо швидко виводиться із калом (у залежності від причини, вирішити проблему можна навіть поставивши невеличку свічку або почати годувати дитину); можливо, грудне молоко впливає на виведення білірубину (так звана жовтяниця грудного молока, яка повільно розвивається протягом декількох тижнів, однак рідко буває небезпечною і швидко минає, якщо дитину декілька годин не годувати грудним молоком); і, нарешті, можливо, це інший тип жовтяниці, спричинений ураженням печінки (так звана пряма гіпербілірубінемія). Однак, у більшості випадків єдиною причиною жовтяниці є природна і очікувана незрілість вашої дитини.

Перебіг жовтяниці

Проста жовтяниця у недоношених, як правило, має типовий перебіг, і стає видимою через 36-48 годин після народження. Рівень білірубину поступово зростає, досягає піку на 5-7 день, тоді за наступні 1-2 тижні поступово спадає до нормального.

Лікування жовтяниці

Зайдіть у будь-яке ВІТН, і ви побачите яскраві сині, зелені або білі лампи (які називають по-англійськи білілайт, або лампа фототерапії), що освічують роздягнених дітей із захисними окулярами на очах – як у салоні штучної засмаги. Інші діти можуть лежати на підсвічених зелених матрацах – біліковдрах. Фототерапію почали застосовувати після того, як низка медсестер у Англії зауважили, що діти біля вікон були не такими жовтими, ніж інші новонароджені у пологовому відділенні. Як і сонячне світло, світ білілайтів перетворює білірубін на речовини, які можна легко вивести з організму дитини – тобто виконує функцію зрілої печінки.

Проведення фототерапії безпечно. Лише у деяких дітей можуть розвинути тимчасові побічні

ефекти – діарея і висипи на шкірі, але вони зникають після припинення фототерапії. Під час фототерапії окуляри на очах захищають сітківку дитини від пошкодження; у свою чергу, репродуктивні органи закриває пелюшка – хоча навіть ці перестороги можуть виявитися зайвими. (У вашій присутності лампи можуть тимчасово вимкнути, а окуляри з очей дитини зняти – це подарує вам з дитиною радість дивитися в очі одне одному).

Як правило, фототерапію проводять протягом декількох днів або тижня. Якщо дитину вже годують грудним молоком, а рівень білірубину у неї дуже високий, молоко можуть на пару днів замінити дитячою сумішшю, оскільки іноді молоко збільшує рівень білірубину. (Тим часом, не забувайте зціджувати молоко, оскільки ви зможете продовжити грудне вигодовування після зниження рівня білірубину у дитини. Жовтяниця грудного молока є тимчасовим явищем, і організм дитини зрештою прилаштується, а перерва у грудному вигодовуванні може знизити високий рівень білірубину швидко і легко).

Фототерапію припиняють, коли рівень білірубину у вашої дитини впаде до низького рівня. Нерідко після припинення фототерапії рівень білірубину може знову піднятися на пару днів, і дитині знову розпочнуть фототерапію. Це не регрес, це просто означає, що ваша дитина не була готова до припинення фототерапії. Вірогідно, через кілька днів лампи фототерапії вимкнуть, а рівень білірубину у дитини продовжить знижуватися.

Іноді рівень білірубину у дитини продовжує рости. У цьому випадку лікарі можуть зробити наступний крок – інфузію препарату під назвою внутрішньовенний імуноглобулін (він допомагає у випадку несумісності груп крові матері та дитини), або провести заміне переливання крові. При замінному переливанні крові дитини, яка містить білірубін, виводять з організму через катетер і замінюють на кров донора. Однак, потреба у замінному переливанні майже не виникає, оскільки фототерапія та внутрішньовенний імуноглобулін дають чудові результати.

Пелюшки вашої дитини отримують безліч уваги, тому що містять дуже важливі ознаки та інформацію. Медсестри можуть не лише візуально оцінити їх, але також можуть здійснити аналіз калу дитини, щоб визначити, наскільки добре вона засвоює поживні речовини з їжі, або перевірити його на наявність прихованої крові. Час, кількість і вигляд кожного випорожнення буде занесено у медичну картку дитини. Якщо у вашої дитини діарея (часті, водяні випорожнення), її

Чи слід вам хвилюватися?

Ні, якщо тільки лікар не каже, що слід – а це мало ймовірно. До 60 % доношених і до 80 % недоношених дітей у перші декілька днів життя мають жовтяницю. Жовтяниця не викликає віддалених наслідків, якщо її рівень низький. Фактично, невисокий рівень жовтяниці може навіть бути корисним, захищаючи організм від ураження вільними радикалами – природними токсинами.

У дуже рідкісних випадках високі рівні білірубину можуть проникнути в мозок і пошкодити його, і навіть викликати смерть.

Лікарі знають, який рівень білірубину безпечний для доношених дітей. Однак, у недоношених ці цифри не відомі. (Нещодавно проведене дослідження показало, що надзвичайно недоношені новонароджені, в яких жовтяницю лікували при нижчих рівнях, ніж завжди, мали кращий віддалений розвиток і меншу частоту хронічного захворювання легень, ніж ті, в кого лікування розпочинали при звичайних рівнях білірубину. Але смертність серед найменших недоношених у цьому дослідженні була вищою, можливо, випадково, але, можливо, внаслідок раннього лікування їх жовтяниці). Рівень білірубину, який викликає пошкодження головного мозку, може бути різним, в залежності від багатьох факторів, в тому числі таких, як вік, маса і стан здоров'я дитини. Ви можете запитати лікаря, який рівень білірубину він вважає небезпечним для вашої дитини, однак, слід пам'ятати, що поки не буде проведено більше досліджень, названа ним цифра не є остаточною.

Хоча така непевність може налякати вас, розгляньте її з усіх боків. Завдяки широкому застосуванню фототерапії, випадків тяжкого ураження головного мозку під дією високих рівнів білірубину у багатьох ВІТН не спостерігалось вже багато років.

Отже, якщо у вашої дитини жовтяниця, будь ласка, не хвилюйтесь. Втішайтесь, що дитина комфортно засмагає під лампою – для більшості недоношених це лише невеликий об'їзд по дорозі додому.

причиною може бути неповне засвоєння їжі, можливо, через надто високу для її незрілих кишків калорійність, або через непереносимість лактози (білка коров'ячого молока) Ці проблеми можна вилікувати, змінивши годування. Крім цього, діарея може бути ознакою інфекції.

З іншого боку, закрепи у маленької недоношеної дитини можуть спричинити здуття живота, яке може порушити дихання! Не хвилюйтесь, як правило, причина

просто у незрілості, і дитина невдовзі переросте її. Від недоношених очікують нечастих і нерегулярних випорожнень, оскільки зріла координована перистальтика, яка просуває стілець уздовж кишок і назовні, стає зрілою лише на 34 тижні гестації. У ВІТН навіть тиждень між випорожненнями – не дивина.

Якщо у вашої дитини закреп, медсестра може поставити їй гліцеринову свічку або провести легку ректальну стимуляцію кінчиком пальця в перчатці, обмотаного ватою, щоб полегшити відходження стільця. Старшим недоношеним дітям із нечастим і твердим стільцем щоденно можуть давати одну-дві чайні ложечки сливового соку, аби пом'якшити стілець – так само як дідусям! Якщо закрепи заважають дитині переносити годування і тривають надто довго, лікар може вирішити поставити їй клізму з контрастом – рентгенівське дослідження товстої кишки, яке до того ж виміє залишки меконію, які блокують нормальні випорожнення.

Незначна кількість прихованої крові у випорожненнях недоношеної дитини – це нормальне явище, яке трапляється доволі часто і є наслідком незначного подразнення шлунку зондом для годування. (Медсестра визнає про наявність крові при появі синього забарвлення при проведенні гуаякового тесту. Цей безболісний аналіз проводиться біля ліжка дитини. Медсестра бере невеличкий шматочок калу на спеціальну планшетку, капає на неї хімічну сполуку і спостерігає за зміною кольору). Невеликі помарки видимої крові можуть походити з малої тріщини навколо прямої кишки або внаслідок пелюшкового дерматиту. Однак, якщо крові багато або кровотеча довго не припиняється, це може свідчити про тяжке запалення, можливо внаслідок алергії на молочний білок або некротичний ентероколіт. Лікарі проведуть своєчасне лікування цих станів, щоб запобігти розвитку хвороби.

У більшості випадків колір випорожнень не має особливого значення (навіть зелені випорожнення, що дивують більшість батьків), однак, у рідкісних випадках, коли колір випорожнень блідо-сірий або білий, це може вказувати на порушення виведення жовчі у дитини.

Багато уваги приділяють і мокрим пелюшкам. Контроль за відходженням сечі у вашої дитини, як ви могли зауважити, проводять шляхом зваження пелюшок, іноді також проводять інші тести. (У сечу занурюють пластикову паличку, вкриту хімікатами. Колір палички зміниться, якщо у сечі містяться певні речовини, такі як кров, цукор, білок або кислота). Цей тест здійснюють для визначення невеликих порушень обміну речовин (наприклад чи повністю дитина засвоює глюкозу, яку їй уводять) або інфекції; а також для перевірки загальної діяльності сечовивідної системи.

Кількість і концентрація сечі дитини вказує на рівень гідратації (кількість рідини у організмі) і ефективність певних медикаментів, які дають дитині.

Коли ви почнете міняти пелюшки, не забувайте відкладати їх для медсестер; не викидайте їх у корзину для сміття. Пам'ятайте, – те, що вам здавалося просто брудною пелюшкою, насправді несе важливу інформацію про стан здоров'я вашої недоношеної дитини.

Непрохідність, викликана меконієм

У нашої дитини закреп і проблема з годуванням; лікар каже, що її кишки перекриті меконієм. Якщо стан дитини не покращиться, можливо, доведеться робити операцію. Нас це дуже лякає.

У вашої дитини, мабуть, меконіальна непрохідність недоношених. Цей стан також називають загущення меконію, але це, фактично, важкий закреп із бентежною назвою. Густий меконій – це перший кал, який виходить з дитини після народження. Кишки плода починають виробляти кал внутрішньоутробно, хоча стілець там не відходить. Цей кал плода, так званий меконій, складається із відмерлих клітин, навколоплідної рідини, жовчі та слизу. Він чорний, густий як смола, зовсім не схожий на кал, який мають діти пізніше, після того, як вони починають їсти, і заповнює майже весь товстий кишечник.

Якщо меконій є надто густим, він може затвердіти як пробка, яка буквально перекриває кишку, частково або повністю, і не пропускає газ або кал. У недоношених із такою непрохідністю кишок може бути одна велика пробка з меконію або декілька менших фрагментів, що міцно прилипають до внутрішніх стінок кишки навіть після одного чи кількох відходжень стільця. Лікарі докладно не знають, чому утворюється густий меконій, але припускають, що причина цього полягає у зниженні кровообігу кишок (це може відбутися внутрішньоутробно, наприклад, якщо у матері прееклампсія, або після народження, якщо дитина зневоднена або має важку інфекцію) і типової для недоношених слабкої та повільної перистальтики кишок, внаслідок чого меконій не виходить, а вода з нього всмоктується.

Симптоми меконієвої непрохідності нагадують симптоми зниженої толерантності до харчування: блювота, велика кількість молока у шлунку, вздуття живота і не відходження стільця. На обзорній рентгенограмі кишечник дитини виглядає розширеним і перекритим, але лікарі можуть точно сказати, у чому проблема, після постановки рентгенконтрастної клізми: особливого рентген-обстеження, при якому дитині через клізму

вводиться рентген-контрастна речовина. Цей контраст дозволяє побачити внутрішні контури кишечника і густий меконій. У більшості випадків контрастна клізма виконує подвійну функцію: вона не лише дозволяє виявити меконіальні пробки, але і лікує, оскільки додаткова вода і тиск у кишках від клізми допомагають дитині позбутися пробок.

Після контрастної клізми лікар може призначити вашій дитині ще кілька неконтрастних клізм (як правило, із солоною водою), які медсестри поставлять у ВІГН, аби вимити всі пробки. Ці клізми не потурбують вашу дитину, а після їх дії дитина почуватиметься дедалі краще. Як правило, після цього проблема вирішується, меконіальна непрохідність мине без віддалених наслідків.

У деяких дітей з меконіальною непрохідністю клізми не здатні повністю усунути проблему, оскільки деякі пробки не розчиняються і не виходять, а симптоми погіршуються. На жаль, цим дітям буде потрібна операція на кишечнику: якщо меконій не видаляти, існує небезпека, що кишка настільки розшириться, що утвориться перфорація (перфорація – розрив у стінці кишки, подібний до того, що стається із повітряною кулькою, в яку надули забагато повітря).

Хірургічну операцію з метою попередження або лікування перфорації проводять терміново. Хірург знайде місце обструкції, визначить її причину і надасть допомогу.

Хірург матиме можливість ретельно оглянути кишечник вашої дитини, визначити, чи правильно розташовані кишки; чи ніщо не тисне на них, перешкоджаючи руху меконію; і чи здоровий їх загальний вигляд. Якщо перфорації не було і єдиною проблемою є меконіальні пробки, він розріже кишку і виміє максимально можливу кількість твердого меконію. Якщо була перфорація, хірург також видалить пошкоджений відрізок кишки. Ретельно очистивши кишку від пробок, хірург має вирішити: захити кишку відразу (зазвичай, це можливо), або (якщо це безпечніше) провести ентеростомію. При процедурі ентеростомії хірург тимчасово проводить два обрізані кінці кишки через отвір у животі дитини – вони очистяться і заживуть. Через декілька тижнів, після того, як кишечник мав достатньо часу, аби відпочити і загоїтися, хірург може знову зшити кишку і закрити стому. У більшості випадків ентеростомія не потрібна, і через декілька днів, коли стан дитини нормалізується після операції, увесь цей тяжкий епізод можна буде забути.

Якщо вам доведеться через це пройти, пам'ятайте: хоча операція на кишечнику у недоношеної дитини завжди небезпечна (з якої б причини її не проводили), але коли її причиною є меконіальна пробка, є всі

підстави для оптимізму. Хірургічний ризик при цій операції мінімальний, загоєння, як правило, проходить швидко, і віддалених наслідків звичайно немає. Фактично, діти з цією проблемою нерідко є такими недоношеними, що це навіть не продовжує їх госпіталізацію – вони чудово одужують до часу виписки додому.

Однак, ви маєте знати, що іноді це може бути не меконіальна пробка, як сподіваються лікарі, а інша проблема – некротичний ентероколіт (НЕК). Діагностика цього іншого захворювання кишечника недоношених проводиться під час операції. Меконіальна пробка може призвести до НЕК, якщо спричинене ним розширення кишечника є настільки сильним, що пошкоджує стінку кишки. Іноді лікарі виключають у дитини з меконіальною пробкою муковісцидоз чи хворобу Гіршпрунга, оскільки ці захворювання також супроводжуються затвердінням меконію і кишковою непрохідністю. Якщо вас повідомлять про ці дослідження, не переживайте. Ймовірність того, що у вашої дитини є якесь з цих захворювань, надзвичайно мала (між ними і передчасним народженням немає зв'язку). Неонатологи не вважають навіть за потрібне виключити ці захворювання, якщо дитина не має ускладнень, і під час перебування в лікарні немає особливих проблем із годуванням, відходженням стільцю і ростом.

Зараз спробуйте заспокоїти свій цілком зрозумілий страх, оскільки, скоріше за все, у вашої дитини вже за декілька днів буде чистий і здоровий кишечник, а також не буде проблем із здоров'ям.

Реакція медсестер на сигнал тривоги

Я просто підстрибую, коли звучить один з сигналів тривоги у ВІГН, але медсестри поведуться просто безтурботно. Якби мене тут не було, вони могли б не встигнути зреагувати вчасно, щоб врятувати мою доньку!

Що може бути страшніше, ніж несподіваний звук сигналу тривоги у вашої дитини? Якщо ви схожі на інших батьків, ви відчуєте при цьому напад паніки і негайно подивитесь на апарат біля ліжка вашої дитини, щоб з'ясувати, яка життєва ознака перебуває у небезпечній зоні. Блімаючи лампочка вкаже вам, що дитина не дихає, або її серцебиття уповільнилось, або рівень кисню у неї знизився. Ви ледь стримуєтесь, щоб не покликати на допомогу цілу армію медиків. А як проводиться медсестра? Не кваплячись, підходить і, ледь глянувши на дитину і монітор, вимикає сигнал тривоги

і знову йде. Можливо, у відповідь на ваш переляканий погляд, вона нагадає вам: «Стежте за дитиною, а не за апаратом».

Поведінка медсестри може здатися вам надто спокійною, але, ймовірно, це не так – вона просто має великий досвід.

Батьки вважають під'єднані до дитини монітори точними інструментами. Однак, у цих моніторів теж бувають хибні сигнали тривоги і непотрібні аларми. Цьому є низка причин:

- * Ваша дитина могла ворухитися, або її могла рухати медсестра. Як наслідок, в одному із шнурів, що з'єднував дитину з кардіореспіраторним монітором, міг порушитися контакт; або один із датчиків на грудях дитини міг зміститися або відклеїтись. Оскільки ці датчики прикріплюють дуже ніжною клейкою речовиною, це відбувається часто. Як наслідок, монітор не відчуває рухи грудної стінки дитини і «вважає», що в неї апное (зупинка дихання), або не відчуває пульсу, і «вважає», що у неї брадикардія (сповільнене серцебиття).
- * Рухи дитини нерідко вмикають сигнал пульсоксиметру внаслідок зісковзування сенсору, чи внаслідок неспроможності визначити пульс, якщо дитина непокоїться. Для того, щоб зрозуміти, чи достатньо у крові дитини кисню, цей апарат мусить точно визначити пульс; якщо монітор визначає низьку частоту пульсу, апарат «вважає», що рівень насичення киснем знижується (у дитини «десатурація»). Визначити, що датчик не відчуває пульс дитини, легко. Якщо кардіореспіраторний монітор показує частоту серцебиття, скажімо, 160, але пульсоксиметр показує частоту серцебиття 80; або якщо червона лінія, що відображає пульс дитини, різко змінюється (серцебиття так не змінюється), безперечно, це хибна тривога.
- * Майже у всіх недоношених буває так зване періодичне дихання. Вони можуть зробити декілька глибоких вдихів, а тоді зупинитися на 5-10 секунд, перш ніж знову вдихнути. Апное – це зупинка дихання на 20 секунд і більше, зниження частоти серцевих скорочень і зміна кольору шкіри. Однак, визначення частоти дихання у кардіореспіраторному моніторі запрограмовано так, що монітор може іноді хибно сприйняти періодичне дихання за довші напади апное.
- * Іноді недоношені діти мають так зване поверхневе дихання: вони втягують грудну клітку не глибоко. Якщо датчик не відчуває цих легких рухів грудної клітки, монітор покаже, що ваша дитина не дихає.

Вигляд вашої дитини – набагато надійніший показник, ніж апарати. Тому, як кажуть медсестри, якщо залунає сигнал, не дивіться на страшні цифри на моніторі (інстинктивно більшість людей роблять саме так). Ліпше подивіться на дитину. Ви побачите, якщо її стан поганий. Якщо грудна клітка піднімається і опускається, а ніздрі легко роздуваються – дитина дихає, що б не показував монітор. Якщо дитина виглядає добре і має рожевий колір, кисню їй вистачає.

Навіть якщо у недоношених дітей справді апное, брадикардія чи низька сатурація киснем, вони швидко і без проблем відновлюються. Добре, якщо вони самі це зроблять і не матимуть низької сатурації кисню і порушення кровообігу (ці ознаки ми обговоримо далі). Чому краще, якщо медсестра почекає, що станеться, ніж якщо поспішає втрутитися?

- * Лікарям і медсестрам важливо знати, чи може ваша дитина самостійно відновитися. Це важлива деталь клінічного стану, яка вплине на подальше лікування (медикаменти, додатковий кисень чи підтримка дихання) та виписку з лікарні.
- * Якщо це можливо, вашу дитину слід лишити у спокої і не порушувати її сон. Якщо епізод апное пройде самостійно, краще не турбувати дитину.
- * Іноді втручання потребує монітор, а не дитина. По мірі росту нормальна частота серцебиття у недоношених дітей знижується, особливо під час глибокого сну. Тому якщо ваша дитина, яка підросла, викликає багато сигналів, але виглядає добре, це може просто означати, що слід налаштувати кардіореспіраторний монітор так, щоб той подавав сигнал при нижчій частоті серцебиття. Крім того, деякі діти швидше дихають або мають швидше серцебиття, ніж інші. Якщо лікарі переконані, що ці діти здорові, вони просто запрограмують монітор відповідним чином.
- * Деякі недоношені діти особливо чутливі до стимуляції. Стрес у них виникає так легко, що навіть гучні звуки, догляд або власні рухи можуть спричинити апное або зниження сатурації киснем. Коли ці діти почуваються Perezбудженими, їм не потрібні додаткові дотики і догляд. Насправді їм потрібно залишитись у спокої; і коли стимуляція зменшиться, вони почуватимуться добре.

Які ознаки можуть вказувати на те, що ваша дитина і справді в небезпеці і потребує невідкладної допомоги? Якщо дитина не дихає або якщо її серце б'ється надто повільно, аби постачати шкірі достатню кількість кисню, її губи швидко стануть синювато-сірого кольору. Невдовзі дитина може стати млявою, а її шкіра теж

стати синювато-сірою. Ця зміна кольору називається ціаноз. Якщо медсестра побачить ціаноз, можете бути певні, що вона втрутиться, щоб допомогти дитині. (Синюватий колір долонь і стоп в перші дні життя – це нормально для новонароджених, і з часом минає самостійно).

Якщо вашій дитині слід нагадати, що слід дихати, спершу медсестра проведе легку стимуляцію: лоскотання або плескання по стопі часто цілком вистачає. Якщо дитина потребує більшої стимуляції, медсестра може інтенсивніше потерти її руку, ногу або спину. Якщо і цього не достатньо, медсестра надасть дитині кисень. У ВІТН все необхідне обладнання знаходиться безпосередньо біля ліжка кожної дитини. Медсестра може подати кисень через катетер біля обличчя дитини або покласти їй на рот і ніс маску, і обережно зробити декілька вдихів. (У деяких відділеннях кисень подають за допомогою мішка. У інших відділеннях застосовують апарат Neoruff). Якщо колір дитини рожевий, а пульс повертається до норми, з нею все в порядку.

Що означають апное і брадикардія у вашої дитини? Вірогідно, лише те, що її діагноз – недоношеність. Ці епізоди – звичайні наслідки недоношеності (якщо лікар вважає інакше, він обов'язково повідомить вас), і пройдуть приблизно у віці 36-38 тижнів гестації. Найбільше від цих сигналів тривоги страждають батьки. Додаткову інформацію за цією темою знайти у розділі Знайомство із апное та брадикардією.

Страх залишити дитину

Я боюсь залишити свою дитину. А раптом буде невідкладний стан, а мене не буде поруч?

Цей страх є у багатьох батьків, чії діти також перебувають у відділенні інтенсивної терапії. Проте, є кілька речей, які повинні вас заспокоїти.

Якщо лікар вашої дитини та медсестра кажуть, що її стан стабільний, мало вірогідно, що раптово виникне невідкладна ситуація. Як і інші діти, якщо щось йде не так, недоношені спочатку попереджають лікарів та батьків, виглядаючи хворими і нестабільними.

У деяких випадках, коли несподівано виникає небезпечна ситуація – скажімо, дитині потрібно зробити невідкладну медичну процедуру чи провести серцево-легеневу реанімацію – відділення інтенсивної терапії призначене для того, щоб це робити. Хоча апное може свідчити, що за ним криється ще якась проблема, але мало вірогідно, що стан дитини раптом так швидко погіршиться, що у вас не буде часу отримати телефонний дзвінок і прийти, щоб бути з нею після невідкладного втручання, коли ви будете більше потрібні їй.

Якщо вас повідомили, що стан дитини нестабільний, можете запитати лікаря, чи є реальна загроза найближчим часом, – він майже завжди зможе вам точно сказати.

У недоношених багатьох хвороб мають гострий період, а потім поступово проходять. (Наприклад, діти можуть бути дуже слабкі упродовж одного двох-днів після великої операції. Перші дні інфекційного захворювання звичайно найважчі. Або якщо у дитини НЕК (некротичний ентероколіт), часто протягом декількох днів може раптово виникнути потреба в проведенні хірургічного втручання). Після декількох днів невизначеності ймовірність появи невідкладної ситуації буде поступово зменшуватися; і ви намагайтеся не хвилюватися. Це стосується батьків дітей, народжених з надзвичайно малою масою тіла, які бояться, що їх діти не виживуть. Після перших трьох-чотирьох днів життя найбільш небезпечний період мине, і їх шанси на виживання будуть зростати.

Якщо лікар вважає, що стан дитини вкрай нестабільний та небезпечний, ви, певно, захочете залишитись в лікарні або десь поблизу, щоб швидко дістатися до дитини, якщо щось трапиться. Можете залишитись біля ліжка дитини у відділенні інтенсивної терапії чи в спеціальній спальній кімнаті для батьків, якщо така є в лікарні (у деяких ВІТН пропонують це родинам, які мають знаходитися якомога ближче до своїх дітей за медичними обставинами) або в найближчому готелі. Не забудьте запитати соціального працівника ВІТН або медсестру, які існують можливості.

Деякі батьки важко хворих дітей просто не можуть позбавитися страху, що їх дитина раптово помре, коли їх не буде у відділенні. Якщо саме це вас турбує, можемо вас запевнити: такого майже ніколи не буває. Лікарі практично завжди можуть наперед сказати, коли стан дитини стає дуже важким, і мають час попередити батьків, щоб вони могли повернутися у відділення.

Найбільш важливо – попередити лікаря і медсестру, що для вас дуже важливо бути поруч з дитиною, якщо щось трапиться, і надати їм всі номери телефонів, які їм знадобляться, щоб зв'язатися з вами. Так лікар буде знати, що ліпше зателефонувати до вас раніше, ніж пізніше, і ви матимете достатньо часу, щоб доїхати до лікарні. Ви можете отримати кілька хибних сигналів тривоги – і це добре! Проте коли ваш телефон не дзвонить, можна трохи розслабитися, знаючи, що все гаразд.

Витік повітря

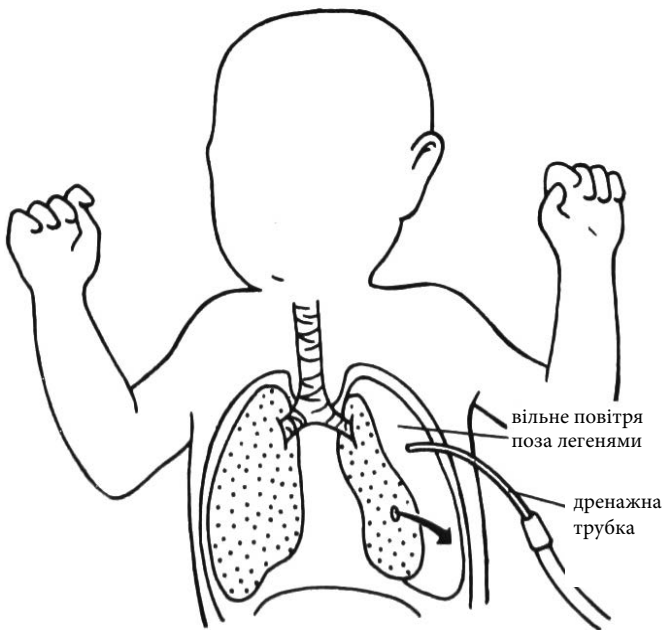
Ми щойно отримали страшний телефонний дзвінок від лікаря. Він повідомив, що у нашого сина, якому проводять штучну вентиляцію легень, погіршився

стан: стався витік повітря. Я навіть не розумію, що це означає, не кажучи вже про те, чи наскільки варто хвилюватися.

Перша реакція батьків, які почули про несподіване ускладнення, – це страх. І це зрозуміло; як і більшість батьків, ви раніше ніколи не чули про витік повітря. Ця інформація допоможе вам зрозуміти, що це таке, чому це відбувається, і чого лікар не може сказати вам одразу, чи витік повітря є лише тимчасовим ускладненням, яке пройде за кілька днів, чи наслідки його будуть впливати на здоров'я тривалий час.

Коли ми дихаємо, повітря входить через ніс або рот, опускається по трахеї і далі в дрібні бронхи та альвеоли у наших легенях. Витік повітря трапляється, коли один з цих маленьких дихальних шляхів або чи альвеолярних мішечків розривається, і повітря потрапляє у місце, де його не повинно бути. Існують різні види витоку повітря, в залежності від того, куди воно потрапляє.

У новонароджених найчастіше відбувається пневмоторакс – коли повітря потрапляє у простір між легенями і стінкою грудної клітки. Іноді пневмоторакс такий малий, що не спричиняє серйозних проблем і навіть не потребує лікування. Приблизно один зі ста новонароджених має невеликий пневмоторакс. Якщо пневмоторакс великий, або якщо дихальна функція у дитини є недостатньою, як в багатьох недоношених, пневмоторакс може викликати раптове погіршення стану дитини. Рівень кисню в крові знижується, так само, як і артеріальний тиск і частота серцевих скорочень.



Повітря з невеликого розриву у легені (див. стрілку) потрапляє у простір між легенею і грудною стінкою. Повітря має виходити через дренажну трубку, поки легені не загояться.

Лікар може швидко виявити пневмоторакс, провівши транслюмінацію яскравим світлом грудної клітки дитини. Світло проходить крізь грудну стінку, і скопичення повітря поза легенями можна побачити як світлі плями. Рентгенограма грудної клітки підтверджує цей діагноз.

Важкий пневмоторакс потребує лікування. Розрив сам по собі не є проблемою, як будь-який невеликий розрив, він загоїться самостійно. Проте повітря, яке потрапляє між легенями і грудною стінкою, слід видалити, оскільки його скопичення буде тиснути на легені, що призведе до їх спадіння. Лікар може просто спробувати відсмоктати повітря за допомогою голки та шприца, проте якщо повітря знову продовжує збиратися, слід провести невелике хірургічне втручання. Прямо біля ліжка дитини лікар робить невеликий розрив на грудній клітці. Він вставить пластикову трубку в простір, де зібралось повітря, а постійне розрідження буде сприяти виходу повітря і попередить його накопичення.

Як тільки трубка в грудній клітці починає працювати, стан дитини стабілізується і критичний період минає. Трубка, зазвичай, повинна залишатися декілька днів, поки розрив у легенях не загоїться. Потім лікар вимкне відсмоктування і перевірить, чи немає знову витоку повітря. Якщо ні, трубку можна видалити, залишивши лише невелику пов'язку на грудях дитини.

Недоношена дитина з одним ізольованим пневмотораксом має дуже хороші шанси на швидке одужання і хороший стан. Одним із ускладнень, за можливою появою якого лікарі завжди слідкують, є внутрішньощуночковий крововилив (ВШК). Швидка зміна тиску, що супроводжує пневмоторакс, може спричинити розрив нижніх кровоносних судин в мозку дитини. Лікар може попросити зробити ультразвукове обстеження головного мозку чи може зачекати, чи не з'являться протягом кількох днів ознаки внутрішньощуночкового крововиливу. (Якщо у вашої дитини ВШК, лікар повідомить вас, був він легким чи важким. Легкий крововилив не викликає тривалих проблем). Здебільшого, легені дитини заживають, а ВШК не утворюється. Після припинення штучної вентиляції легень повторний витік мало ймовірний, і ви можете радіти, що цей інцидент вже позаду.

У деяких дітей процес одужання проходить не так гладко. Пневмоторакс є показником того, що вентиляція пошкоджує легені дитини, тому дитина, якій проводиться штучна вентиляція легень і в якій відбувся пневмоторакс, має більший ризик отримати його знову, особливо якщо у неї є інтерстиціальна емфізема легень (див. нижче). Лікарі не можуть прогнозувати, що буде з вашою дитиною, однак вони точно скажуть, що коли дитині проводять вентиляцію з низькими



Як можуть допомогти апарати різних типів

Зараз недоношені, які потребують дихальної підтримки високого рівня, мають можливості, яких не мали діти минулих поколінь: нові види дихальних апаратів і нові режими на звичайних дихальних апаратах, які можуть бути більш «ніжними» з легенями.

Отже, якщо дитина має такі проблеми, як витік повітря, чи просто її стан не покращується так добре і швидко, як хотілося б лікарям, можливо, ви почувете щось на кшталт: «Давайте спробуємо «асист/контроль» (допоміжна контрольована вентиляція) або «Можливо, краще перейти «джет» (дихальний апарат для високочастотної струминної вентиляції).

Щоб допомогти вам зрозуміти, що відбувається, нижче наведено опис дихальних апаратів, які найчастіше зустрічаються у відділеннях. Майте на увазі, що знайти правильне рішення для кожної дитини можна лише шляхом спроб і помилок. Проблеми здоров'я кожної дитини, її зрілість, розмір, і навіть спосіб дихання відрізняється. Більше того, дослідження все ще обмежені оптимальним використанням кожного методу, оскільки прогресивніші методи ще відносно нові, і не всі відділення інтенсивної терапії мають однакове обладнання та можливості. Лікар прийме рішення на основі своїх знань про кожен із дихальних апаратів та проведених до цього часу наукових досліджень, і буде вносити корективи, якщо потреби вашої дитини стануть явними чи зміняться.

* **Високочастотні дихальні апарати.** На відміну від звичайних дихальних апаратів, які імітують нормальне дихання, використовуючи високий і низький тиск для того, щоб забезпечити глибокий вдих і видих, високочастотні дихальні апарати дихають замість дитини зовсім по-іншому: вони надають невелику кількість повітря і кисню з високою частотою, використовуючи нижчий тиск і підтримуючи легені постійно роздутими, щоб вони не пошкоджувалися від постійного розкриття і закриття. Один із видів – це високочастотний осцилюючий апарат, який часто називають осцилятором; він працює, обережно струшуючи повітря, що сприяє його входженню і виходженню з легень. Вам може здатися дивним, як дитину

вентилюють, коли вона труситься, ніби від вібромасажера. Однак, вам буде приємно дізнатися, що дорослі, яким проводилась осциляторна вентиляція, казали, що це заспокоює. Інший вид – високочастотний струменевий апарат, діє як крихітний повітряний пістолет, впорскуючи маленькі струмені повітря в легені з трохи більшою силою, ніж осцилятор. Якщо легені дитини заповнені рідиною чи газом, що не виходить (як це буває при пневмонії чи витоку повітря), дія струменю може допомогти очистити легені. Чому б тоді для кожної передчасно народженої дитини не використовувати такі «ніжні» дихальні апарати? Дослідження про переваги високочастотної вентиляції дали суперечливі результати: деякі дослідження супроводжувались зниженням частоти витоку повітря та подальших ускладнень, таких як хронічне захворювання легень, тоді як інші не виявили переваг. Крім того, все ще існують ризики, пов'язані з високочастотною вентиляцією. Наприклад, діти, яким проводять високочастотну вентиляцію, нерідко мають нижчий артеріальний тиск, а деякі дослідження, хоча їх небагато, виявили більшу частоту уражень головного мозку, таких як ВШК і ПВЛ. Крім того, високочастотна вентиляція може бути не такою ефективною, як звичайна, якщо у дитини є багато слизу, обструкція дихальних шляхів, або якщо вона потребує частого відсмоктування (тому що відсмоктування, перешкоджає особливим функціям цих дихальних апаратів). Враховуючи користь та невідомі ризики від цих апаратів, лікарі приймають різні рішення, ретельно зваживши всі плюси й мінуси. Деякі з них починають проведення високочастотної вентиляції відразу. Інші переведуть дитину зі звичайної вентиляції на високочастотну, якщо у неї виявлять витік повітря (пневмоторакс або ІЕЛ). Дуже часто високочастотну вентиляцію пробують проводити, якщо дитина не покращується на традиційній вентиляції, або вона потребує таких високих параметрів вентиляції, які, на думку лікарів, можуть пошкодити легені. Це виникає найчастіше при ускладненнях, таких як персистуюча легенева гіпертензія, пневмонія або легенева кровотеча.

- * **Різні режими традиційної вентиляції.** Сучасні традиційні апарати штучної вентиляції досконаліші й чутливіші, ніж їх попередники, і можуть проводити вентиляцію у різних режимах. Деякі з них синхронізовані: вони можуть відчувати, коли дитина починає вдих, і синхронізують початок вдиху вентилятора з вдихом дитини. Переваги? Апарат підтримує дихання дитини, а не заміщує його, що є комфортнішим і дозволяє проводити вентиляцію з низькими параметрами. Зменшується вірогідність «боротьби» дитини з дихальним апаратом (вдих проти вдиху апарату), тому вентиляція менше пошкоджує легені і дихальні шляхи дитини. Є багато режимів вентиляції. В одному з них дитина дихає самостійно, а апарат лише робить кожний вдих глибшим за допомогою додаткового тиску. Інший режим подовжує і поглиблює кожний вдих. Дихальний апарат можна налаштувати, щоб він додавав вдихи між самостійними вдихами дитини, та робити це, щоб забезпечити надходження певного дихального об'єму повітря, яке зазвичай зміщується з киснем. Можна навіть об'єднати кілька різних режимів вентиляції. Існує багато варіантів і вони звучать складно, але мета завжди одна: зробити підтримку як можна меншою і ніжною, водночас забезпечивши дитині дихальну підтримку.
- * **Постійний позитивний тиск у дихальних шляхах або СРАР («сіпап»).** Однією з основних переваг СРАР є те, що вона не потребує ендотрахеальної інтубації. Натомість, постійний потік повітря і

кисню надходить через канюлі, що розташовані в носі дитини. Дитина на СРАР не отримує додаткових вдихів, однак повітря подається під тиском, достатнім, щоб утримувати альвеоли відкритими навіть під час видиху, що полегшує наступний вдих дитини. СРАР звичайно створюється за допомогою спеціальних апаратів (хоча традиційні апарати можуть мати режим проведення СРАР). Хоча багаторічні клінічні дослідження не довели беззаперечної переваги одних дихальних апаратів чи режимів, вони показали, що відмова від проведення штучної вентиляції легень – тобто уникнення введення повітря під тиском безпосередньо в трахею і легені — це найкращий спосіб уникнути додаткового травмування вразливих легень. Тому багато неонатологів починають проведення СРАР недоношеним від народження (або інтубують їх на короткий термін одразу після народження, щоб ввести дозу цінного препарату, сурфактанту, після чого дитину переводять на СРАР), сподіваючись, що цього буде достатньо, і не буде необхідності проводити вентиляцію. Проте недоношений, який продовжує дихати нерегулярно і поверхнево, потребує додаткової підтримки. У цьому випадку деякі лікарі можуть спробувати забезпечувати вдих під тиском через носові канюлі СРАР і не інтубувати дитину. Така практика не була достатньо досліджена, тому це проводять не у всіх ВІГН. Але, теоретично, це може бути ніжна форма проведення штучної вентиляції легень недоношеним.

параметрами, ризик повторного витоку повітря є низьким, і ви можете бути впевнені, що дитина на шляху одужання.

Інтерстиціальна емфізема легень також є ознакою того, що вентиляція пошкоджує легені дитини, але це пошкодження не ізольованої ділянки, а поширене. Маленькі розриви утворюються у багатьох місцях дихальних шляхів та альвеол, і через них повітря витікає в невеликі простори легеневої тканини. Інтерстиціальну емфізему легень (або ІЕЛ, як ви можете почути) набагато важче лікувати, ніж пневмоторакс. Повітря, що вийшло, не можна вивести за допомогою трубки, тому дитину просто підтримують, продовжуючи штучну вентиляцію легень, очікуючи, доки легені поступово одужають, а повітря, яке потрапило в тканини, адсорбується. У дітей з ІЕЛ лікарі максимально можливо зменшують параметри вентиляції і не намагаються насичувати кров киснем, як звичайно, щоб зменшити вентиляційну травму. Вони також можуть перевести дитину на інший тип

вентиляційного апарата чи режим вентиляції, що буде менше пошкоджувати її легені. Лікар може обговорити з вами можливість проведення курсу стероїдів – ліків, які у деяких дітей значно покращують функцію легень, але мають певні короткострокові та віддалені ризики.

Оскільки діти з ІЕЛ, як правило, мають серйозні дихальні проблеми, їм нерідко потрібно тривалий час застосовувати вищі, ніж звичайно, параметри вентиляції, незважаючи на те, що саме цього вони прагнуть уникнути. Як наслідок, у недоношених з ІЕЛ розвивається бронхолегенева дисплазія, або хронічне захворювання легень. Не переживайте надто сильно, прочитавши це: таке трапляється не у всіх дітей, і у деяких розвивається легка форма захворювання, яка проходить за кілька років. Лікар може допомогти вам зрозуміти, як почувається дитина, і що він очікує від неї в майбутньому.

Важко сказати, чому у деяких дітей відбувається витік повітря, а в інших ні. Найбільше, що ми можемо зробити – це пояснити, чому деякі діти більш вразливі, ніж

інші. Недоношені, яким проводиться штучна вентиляція легень з високими параметрами, мають найбільший ризик, оскільки рівень кисню, який їм потрібний, і повторний стрес від механічного відкриття за допомогою високого тиску і закриття дрібних бронхів та альвеол, поступово пошкоджує легені. Слабші та вразливіші ділянки легень, які частіше розриваються, – це перероздуті. Більше пошкоджуються незрілі легені у недоношених, а також у тих, хто «бореться» проти апарату (видихаючи проти штучного вдиху апарату).

Діти, у яких легені менші від норми, наприклад ті, які народились через кілька тижнів після відходження навколоплідних вод, або діти з пневмонією, також більш схильні до витоку повітря.

З іншого боку, недоношені, які отримали сурфактант відразу після народження, мають менший ризик витоку повітря. (Оскільки сурфактант настільки покращує функцію легень у недоношених новонароджених у перший день життя, деякі батьки дивуються, чому цей препарат не вводять пізніше, коли у дітей є витік повітря. Дослідження не довели явних переваг введення сурфактанту після перших днів життя, ймовірно тому, що проблеми з легенями у недоношених в цей час не є наслідком недостатньої кількості сурфактанту).

Багато батьків почувають відчай, коли бачать своїх дітей з дренажною трубкою в грудях, і не знають, чи відчувають вони дискомфорт чи біль. У нас є кілька порад для вас: не мовчіть. Це надто важко для вас і не допоможе вашій дитині. Замість цього, поговоріть з лікарем і запитайте, що було зроблено, щоб забезпечити комфорт дитині. Підходи до знеболення дуже відрізняються у різних ВІГН. Більшість неонатологів уводять знеболюючі препарати перед постановкою дренажної трубки, у разі, якщо дитина збуджена, а трубка знаходиться не там, де треба, а також коли її виймають, тому, швидше за все, ваша дитина спокійно спочиває. Тим не менш, якщо ви підозрюєте, що дитині боляче, не соромтеся сказати про це. Ви можете наполягати, щоб лікар дав дитині більше знеболюючих препаратів, хоча можете почути пояснення, чому цього не варто робити, і це допоможе вам заспокоїтися.

Судоми

Лікарі не можуть сказати напевно, чи є в мого сина судоми. Я не розумію цього. Мені доводилося бачити, що таке судоми, і в них немає нічого прихованого.

Судоми у недоношених можуть бути настільки легкими, що їх можуть не побачити як батьки, так і досвідчені медики.

Судоми відбуваються, коли в мозку виникають аномальні електричні розряди. Уявіть собі щось на кшталт короткого замикання, що відбувається у нормальних сигналах нервів внаслідок пошкодження або подразнення мозку. Ви, певно, бачили дорослого із судомами, тіло якого безконтрольно здригалося, але судоми іноді можуть бути легшими, майже непомітними симптомами. У недоношених, чиї нервові зв'язки ще недорозвинені, такі порушення можуть проявлятися непомітно, як незначні відхилення від звичайної поведінки недоношених.

Це може бути одне з чи більше з перерахованого:

- * Сіпання рук або ніг.
- * Тремтіння повік;
- * Постійно відкриті очі і фіксація погляду в одну точку;
- * Тремтіння рота, смоктальні рухи або слинотеча;
- * Ритмічні рухи руками або ногами (так зване плавання, веслування або їзда на велосипеді);
- * Збільшення тонусу або вигинання спини, рук чи ніг;
- * Напад апное або раптове короткотривале підвищення артеріального тиску.

Звичайні тремтячі рухи недоношених можна зупинити, стримавши руки й ноги дитини або поклавши на неї заспокійливу руку, але судомну активність так зупинити не можна.

Якщо лікар підозрює, що у дитини є судоми, він, ймовірно, попросить провести електроенцефалограму (ЕЕГ). Це безболісне дослідження дитини (хоча її волосся трохи забрудниться), під час якого електроди, прикріплені до маленьких датчиків, розміщуються на її голові і реєструють електричну активність мозку, як правило, протягом години.

Іноді результати ЕЕГ є однозначними: або все нормально, або є аномальний характер хвиль головного мозку, які, без сумнівів, є судомами. Але навіть проведення ЕЕГ може не дати лікарям абсолютної впевненості.

Певні порушення мозкових хвиль можуть бути судомами або можуть бути просто проявом дії препаратів, які приймає дитина, стресу, хвороб або наслідком того, що дитина недоношена, з мозком, який поводить себе, як незрілий. Бажано щоб електроенцефалограму вашої дитини оцінив дитячий невролог, який має досвід лікування недоношених дітей.

Якщо є непевність, а лікар вважає за необхідне уточнити, він може провести цілодобову ЕЕГ чи відео-ЕЕГ. Якщо під час цих досліджень ваша дитина робить незвичні рухи чи періодично поводить себе так, що це викликає занепокоєння, медсестра натисне кнопку, щоб

Простою мовою: що таке внутрішньошлуночковий крововилив?

Оскільки мозок недоношених дітей все ще знаходиться на ранній стадії розвитку, він не зовсім готовий витримувати всі стреси перебування по за утробою. Деякі маленькі кровоносні судини у внутрішній частині мозку недоношених є особливо вразливими і чутливими до змін у кровообігу. Якщо вони розриваються, відбувається кровотеча всередині або поблизу шлуночків, які представляють собою заповнені рідиною порожнини, розташовані в головному мозку. Саме тому лікарі називають це внутрішньошлуночковим крововиливом (ВШК), а іноді періінтравентрикулярним (peri- означає поблизу, intra- означає всередині) крововиливом (ПІВК). Ви також можете почути скорочення ВШК або ПІВК.

Внутрішньошлуночковий крововилив часто є неминучим наслідком передчасного народження. На щастя, в більшості випадків крововилив є маленьким і розсмоктується, не викликаючи проблем. Хвилювання за здоров'я дитини зростає, якщо крововилив є великим і поширеним, оскільки в найгіршому випадку він може призвести до постійного ураження мозку чи навіть смерті.

Коли лікарі з'ясують, що дитина мала помірний або важкий ВШК, вони інформують родину про можливі наслідки. З особистого досвіду ми знаємо, що така новина розбиває серце. Проте після першого очевидного шоку спробуйте пригадати, що мозок недоношеного, який продовжує розвиватися, має дивовижну гнучкість, і те, що з ним зараз відбувається, має велике значення. Якщо стан дитини стабільний, без суттєвих ускладнень дихальної системи чи інших аномальних симптомів, вона має хороший шанс подолати серйозний внутрішньошлуночковий крововилив, а її розвиток може практично не постраждати.

Чому в деяких дітей є ВШК, а в інших немає

Як і з багатьма іншими ускладненнями недоношеності, чим молодшою, меншою і більш хворою є дитина при народженні, тим більша ймовірність розвитку у неї внутрішньошлуночкового крововиливу. Сьогодні дитина з масою тіла при народженні до 1000 г має ризик розвитку ВШК 35%, і ризик 20%, що це буде важкий крововилив. Ризик є набагато меншим у старших і більших недоношених. Діти, народжені з масою 1000-1500 г, мають ризик 7% розвитку важкого ВШК. Діти віком більше 30 тижнів гестації мають ризик виникнення важкого ВШК всього 1%. Тому неонатологи навіть не рекомендують проведення скринінгового ультразвукового дослідження головного мозку дітей, народжених після 30 тижнів гестації.

ВШК може бути викликано раптовими змінами чи порушенням кровотоку або артеріального тиску у мозку. Травма від самих пологів (скорочення матки і проходження пологових шляхів) також є фактором ризику для недоношеної дитини. Штучна вентиляція легень може бути ще однією причиною ВШК, особливо, якщо дитина дихає несинхронно з апаратом. Навіть звичні процедури, такі як відсмоктування чи зважування недоношеного, можуть викликати надмірну стимуляцію і збільшити ризик кровотечі.

Недоношені діти, які отримували лікування стероїдами до народження, мають менший ризик ВШК, оскільки стероїди можуть попередити розвиток респіраторного дистрес-синдрому, який є одним з основних факторів ризику ВШК, а також тому, що вони прискорюють розвиток кровоносних судин головного мозку плода. Хоча деякі дослідження показали, що проведення пологів на дуже ранньому терміні (до 25 тижнів гестації) шляхом кесаревого розтину знижує шанси виникнення ВШК, інші дослідження не довели цього, а кесарів розтин, який робиться в такому ранньому терміні вагітності, має більше ризиків для здоров'я матері.

Після народження дитини медичні втручання у відділенні інтенсивної терапії, спрямовані на стабілізацію дихання, насичення киснем, підтримку кровообігу та артеріального тиску, також ефективні у зниженні ризику розвитку ВШК. Завдяки значному покращенню у наданні медичних послуг, частота ВШК у недоношених дітей постійно зменшується.

Останнім часом досліджувалося багато препаратів, які могли б попередити ВШК: це засоби, які покращують згортання крові, седативні, міорелаксанти та вітамін Е (який має антиоксидантні властивості). Однак, кожен з цих препаратів або не дав жодних результатів, або мав серйозні побічні дії. Дослідження показали, що малі дози індометацину – препарату,

який впливає на кровообіг, можуть зменшити ризик і важкість ВШК, якщо вводити його недоношеним в перші шість годин після народження. Однак, на жаль, цей препарат не знижує ризик віддаленої затримки неврологічного розвитку. Кожна лікарня має власні підходи до лікування, тому можете запитати лікаря, чи давали дитині якісь ліки для профілактики ВШК.

Діагностика: нейросонографія

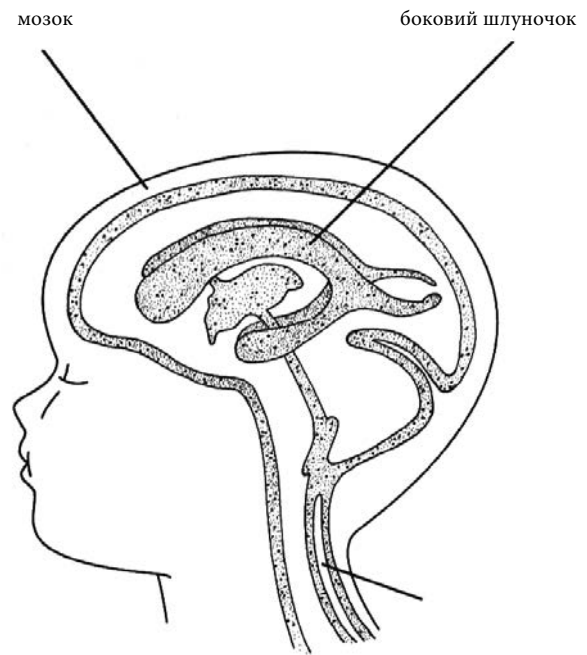
Майже три четверті всіх ВШК відбуваються в перші п'ять днів життя недоношених, і майже всі відбуваються в перші 10-14 днів. Отже, якщо у дитини у віці два тижні немає ВШК, ви можете спокійно зітхнути – мало вірогідно, що крововилив станеться.

Недоношеним групи високого ризику крововиливу (народженим до 30 тижнів гестації або з масою тіла до 1500 г), як правило, проходять скринінгове ультразвукове дослідження мозку, або нейросонографію (НСГ) в перші 1-2 тижні життя. НСГ також проводять всім недоношеним, в яких лікарі підозрюють, що може виникнути ВШК, але серйозні ВШК у старших недоношених бувають не часто. НСГ є безпечним і абсолютно безболісним дослідженням, яке дозволяє лікарям зазирнути в маленьку голову дитини. Це не супроводжується радіацією, як при рентгенографії. Дослідження використовує ультразвукові хвилі, а зображення реєструються на відеоплівці. Фахівець привозить апарат до кувету чи ліжка дитини, наносить трохи гелю на тім'ячко (місце, де кістки черепа не зрослися) і ретельно обстежує мозок за допомогою датчика. Вся процедура займає близько 15 хвилин, після чого отримуються чіткі та детальні зображення мозку. Пізніше дитячий радіолог чи неонатолог роблять аналіз відеозаписів.

Класифікація внутрішньошлуночкових крововиливів

Головний мозок з його складною організацією різних структур, напевно, знайомий лише лікарям. На малюнках показано в поперечному розрізі, де відбувається ВШК.

ВШК, зазвичай, починається з розриву тонких кровоносних судин в зародковому матриксі – примітивних вразливих зародкових клітинах, які є дуже активними під час розвитку мозку. Зародковий матрикс зменшується зі зростанням плода, а приблизно на 32-34 тижні гестації зовсім зникає. Ось чому ВШК рідко відбувається у старших недоношених дітей.



Спинномозкова рідина (сірим кольором), що циркулює по всьому мозку, збирається в порожнинах, чи т. зв. шлуночках, і стікає вниз у спинний мозок та навколо нього. Зародковий матрикс простягається уздовж основи бокових шлуночків.

Зародковий матрикс розташований уздовж стінки бокових шлуночків. Шлуночки представляють собою послідовно розташовані порожнини, які заповнені спинномозковою рідиною. Ця рідина, яка виконує роль подушки для головного та спинного мозку, циркулює навколо мозку, накопичується в шлуночках і стікає в спинномозковий канал. Спинномозкова рідина постійно виробляється і поглинається. Якщо поглинається недостатньо рідини, її кількість може зрости до небезпечного рівня.

Ступінь ВШК залежить від її місця та розміру. І права та ліва сторона мозку оцінюється незалежно.

- * **Ступінь I.** Легкий тип крововиливу, він починається і залишається в зародковому матриксі, не потрапляючи в шлуночок.
- * **Ступінь II.** Починається як кровотеча в зародковому матриксі, кров потрапляє в шлуночки, але не викликає їх значного розширення (може бути незначне розширення від згустку чи невеликого накопичення спинномозкової рідини, але тільки на початковому етапі).
- * **Ступінь III.** Великий крововилив, який заповнює більше половини бокового шлуночку і викликає його розширення. Чим більшою є кровотеча

III ступеня, тим ймовірніший розвиток хронічно-прогресивного розширення шлуночків (це називається гідроцефалія).

- * **Ступінь IV.** Кровотеча поза шлуночками, як правило, в білій речовині головного мозку, викликана кровотечею з інших кровоносних судин, на додаток до кровотечі із судин зародкового матриксу. Іноді це називають перивентрикулярною кровотечею.

Після легкого ВШК

Якщо дитина має лише I ступінь ВШК, вам не варто хвилюватися. Майже немає ризиків короткотривалих ускладнень, а шанс, що ваша дитина виросте нормальною, є таким же, як у дітей без крововиливу. Якщо дитина має II ступінь ВШК, її перспективи майже такі ж хороші. Більшість досліджень свідчать про відсутність віддалених проблем після ВШК II ступеня, хоча в одному з нещодавніх досліджень було виявлено зростання частоти інвалідності у недоношених з ВШК II ступеню. Через тиждень чи два лікарі перевіряють, чи збільшився крововилив, оскільки це вірогідно. Але навіть якщо це сталося, існує дуже малий ризик, що хороший прогноз для вашої дитини зміниться. Отже, стисніть зуби і не бійтеся наступного проведення НСГ. Вірогідно, їй проведуть ще 1-2 дослідження, а невдовзі ви забудете про ВШК.

Після ВШК III або IV ступенів: короткостроковий прогноз

Багато недоношених з ВШК III ступеня, і деякі з ВШК IV ступеня невдовзі будуть в порядку. У них не буде аномальних неврологічних симптомів, і їх загальний стан здоров'я суттєво не зміниться. Це чудові новини, адже вони дають надію на позитивний результат.

Але ВШК III ступеня може становити деякий безпосередній ризик для дитини, і небезпека зростає при ВШК IV ступеня. У дітей з помірним і важким крововиливом може раптово погіршитися дихання, знизитися частота серцевих скорочень і зменшитися артеріальний тиск, виникнути судоми чи аномальні рухи тіла.

Ці симптоми набряку чи запалення мозку найчастіше є тимчасовими, але в деяких випадках через декілька хвилин або днів може настати смерть. Ризик цього становить 15% після ВШК III ступеня і майже 35% після ВШК IV ступеня.

Після помірного чи важкого ВШК багатьом недоношеним проводять 1-2 переливання крові. Якщо

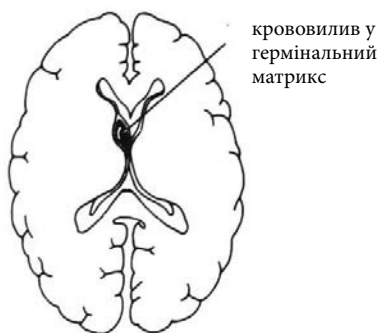
лікар підозрює, що ці симптоми можуть бути спричинені інфекцією головного мозку, він може призначити антибіотики чи зробити люмбальну пункцію (яку ще називають спинальний прокол). Під час цієї процедури голку обережно вводять між двома хребцями в нижній, або поперековій частині хребта. Через голку набирають зразок спинномозкової рідини (ліквору), яку відправляють на біохімічний та бактеріологічний аналіз. Іноді крововилив спричиняє жовтушність і порушення електролітів у крові, але лікар буде слідкувати за цим і проведе лікування.

Після ВШК III-IV ступеня окружність голови вашої дитини будуть щодня вимірювати, і це просте, але важливе дослідження дозволяє виявити пресуючу гідроцефалію (оскільки надлишок спинномозкової рідини у шлуночках може викликати збільшення голови). Лікарі також відмічатимуть інші явні симптоми, такі як вибухання тім'ячка і зростання частоти апное і брадикардії. Вашій дитині будуть проводити НСГ раз на 1-2 тижні, поки розміри шлуночків мозку не стабілізуються або не зменшаться, що вказує на зменшення запалення, спричиненого крововиливом, а також про адекватність відтоку і всмоктування спинномозкової рідини.

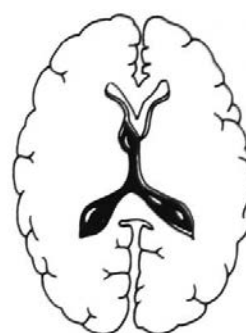
Гідроцефалія – найбільш поширене ускладнення ВШК III-IV ступенів

Протягом принаймні двох тижнів після ВШК III-IV ступенів у більшості дітей шлуночки збільшені. Це гідравлічна проблема, спричинена серйозною кровотечею. Згустки крові та рубцева тканина можуть перекрити нормальний відтік спинномозкової рідини зі шлуночків, перешкоджаючи її проходженню, а запалення може завадити її всмоктуванню. Якщо надто багато рідини акумулюється всередині шлуночків, вони можуть збільшитися. Звичайно цей стан проходить самостійно через декілька тижнів. Але приблизно в третині випадків шлуночки продовжують зростати і тиснуть чи розтягують мозок навколо себе. Це поступове збільшення шлуночків називається гідроцефалія – латинське слово, що означає «вода в голові».

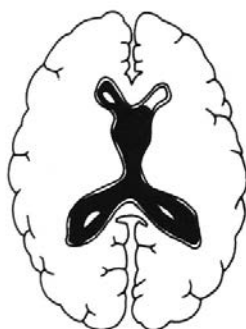
Якщо гідроцефалія розвивається у дорослого чи дитини старшого віку, можливо, внаслідок травми, високий тиск на мозок може спричинити постійні головні болі, блювоту чи навіть кому. Якщо не зменшити тиск негайно, видаливши рідину із шлуночків, це може призвести до незворотного ураження головного мозку чи смерті. На щастя, у дітей є природний захист від гідроцефалії. Їх м'які кістки черепа ще не



Легкий, I ступеню. Найменший кроволив у гермінальний матрикс, без прориву у шлуночки



Легкий, II ступеню. Мала кількість крові у шлуночках без їх збільшення



Помірний, III ступеню. Велика кількість крові у шлуночках з їх збільшенням



Тяжкий, IV ступеню. Кроволив по за шлуночками, у паренхімі головного мозку

Адаптовано з дозволу К.Розмуса: Перинтравентрикулярний кроволив у новонароджених, MCN 17(2):79, Липінкот, Рейвен Паблішерс, Філадельфія, PA 1992.

зрослись. Тому збільшення шлуночків призводить до зростання всієї голови і збільшує її окружність. При цьому тиск значною мірою зменшується.

Що робити, якщо ваша дитина має гідроцефалію? Лікарі будуть ретельно контролювати вашу дитину, спостерігати з ознаками надмірного тиску на мозок: сонливістю, нездатністю їсти з грудей, блювотою, зростанням частоти апное і брадикардії, а також високим артеріальним тиском. При виявленні симптомів дуже важливо діяти швидко, аби запобігти ураженню мозку. Метод лікування буде залежати від загального стану і маси тіла вашої дитини. Зараз єдиним методом ефективного і надійного лікування гідроцефалії є проведення шунтування шлуночків, що здійснює нейрохірург.

Ідеальний час для шунтування – коли ваша недоношена дитина клінічно стабільна, самостійно дихає, не має інфекції, добре їсть та набирає вагу. Нейрохірург зачекає принаймні декілька тижнів після кровотечі, щоб впевнитись, що гідроцефалія не проходить самостійно, давши достатньо часу, щоб утворення згустків крові та запалення у шлуночках зменшились і не блокували шунт продуктами розпаду. Більшість нейрохірургів також чекають, поки дитина буде важити 1800-2000 г (при

меншій вазі шунт навряд чи підійде за розміром і не буде функціонувати належним чином).

Деякі діти, незважаючи на збільшення голови, продовжують почуватися добре, сплять, їдять і ростуть. Їм, в кінці кінців, може бути потрібна операція, але не обов'язково прямо зараз. Вони можуть трохи підрости й зміцніти перш, ніж іти в операційну.

Але якщо лікарі почнуть хвилюватися з приводу збільшення тиску на мозок (якщо у дитини з'являться симптоми або шлуночки почнуть швидко зростати), вони можуть провести тимчасові заходи. Деякі ВІТН проводять курс люмбальних пункцій, при яких лікар вводить голку в нижню частину спини дитини і видаляє трохи спинномозкової рідини. Це може полегшити гострі симптоми, такі як апное і брадикардія, але дослідження не показали жодних довготривалих переваг проведення повторних люмбальних пункцій. Ефективнішим є дренаж рідини просто зі шлуночків за допомогою вентрикулярних (шлуночкових) проколів. Це невелика процедура, під час якої нейрохірург вводить голку через тім'ячко дитини просто в шлуночок і виводить певну кількість спинномозкової рідини. Можливо, повторне проведення вентрикулярних проколів є не зовсім безпечною

процедурою, тому, якщо дитина потребує більш частого полегшення від гідроцефалії, нейрохірург може запропонувати провести вентрикулостомію (штучний отвір у шлуночку), через яку можна буде виводити надлишок спинномозкової рідини. Існує три основні види вентрикулостомії, які має на увазі лікар: зовнішній катетер, резервуар і під-апоневротичний шунт.

Ви маєте обговорити з неонатологом і нейрохірургом, який шанс у вашої дитини уникнути операції, і який ризик у разі її пізнішого проведення. Якщо вони кажуть, що дитина може зачекати – довіртеся їм і намагайтесь не хвилюватися. Звичайно, ви хвилюєтесь, але продовжуйте давати вашій дитині всю турботу, якої вона потребує. Пам'ятайте, що якщо голова дитини росте, це означає, що вона захищена. Якщо у вашої дитини проведена вентрикулостомія, не бійтеся тримати її на руках. Продовжуйте виходжувати методом кенгуру, а також спроби годувати груддю. Деякі батьки настільки велике значення приділяють щоденній процедурі вимірювання окружності голови, що забувають про все на світі. Пам'ятайте, що ваша дитина може вирости і бути в порядку, незважаючи на гідроцефалію.

На що можна очікувати в майбутньому

Віддалені наслідки у недоношених дітей з внутрішньошлуночковими крововиливами залежать від розмірів ураження, спричиненого недостатнім рівнем кисню і зменшенням кровообігу під час крововиливу, а також від ускладнень, таких як гідроцефалія.

Хоча крововилив можна виявити при першому проведенні НСГ, характер пошкодження, яке пов'язане з віддаленим прогнозом, виявляють на НСГ лише через декілька тижнів. Інколи пошкодження мозку невидиме на НСГ, але може бути виявлено при проведенні магніторезонансної томографії (МРТ). Але навіть результати МРТ не здатні дати точно прогнозувати наслідки для дитини, тому що не всі пошкодження мозку видно на МРТ, або тому, що ураження мозку, які виявлено під час сканування, можуть не мати жодних наслідків для майбутнього дитини. Однак, лікарі можуть в цілому зробити деякі припущення щодо того, на що чекати родині перед випискою дитини з лікарні, ґрунтуючись на даних НСГ чи МРТ, історії хвороби новонародженого, особливостях його поведінки і розвитку. Через деякий час ви визнаєте більше:

у віці 6 місяців можна виявити більшість дітей, які були серйозно вражені внутрішньошлуночковим крововиливом, а у віці 2 років проблеми будуть виявлені у всіх У дуже рідкісних випадках гідроцефалія, яка, здавалось, стабілізувалася, протягом першого року життя дитини може знову почати збільшуватися, тому окружність голови у кожної недоношеної дитини з гідроцефалією педіатр буде ретельно перевіряти, аж поки не заросте тім'ячко.

Слід розуміти, що статистика віддалених результатів розвитку в дітей після ВШК не може передбачити, яким буде майбутнє саме вашої дитини. В цілому, майже 65% недоношених з ВШК III ступеню і 25% недоношених з ВШК IV ступеню виростили цілком нормальними, відповідно до катанестичних досліджень. Але ці відсотки не кажуть вам все, що ви знаєте про свою дитину, вони не розрізняють дітей з більшим і меншим за розмірами ВШК IV ступеня, або дітей, які мали крововилив лише в одній половині мозку і тих, які мали двосторонній крововилив. Також статистика не бере до уваги інші фактори, які можуть покращити чи погіршити прогноз розвитку недоношених дітей. До того ж, наслідки помірних чи важких ВШК можна ранжувати за ступенем важкості, і вони можуть впливати на життя дитини менше чи більше: це можуть бути легкі проблеми розвитку, такі як дитячий церебральний параліч легкого ступеню, проблеми навчання або часткове порушення зору, слуху чи мовлення; або це може бути тяжка інвалідність, наприклад ДЦП важкого ступеню, затримка розумового розвитку, сліпота, глухота.

Чому деякі недоношені, які вижили після ВШК III чи IV ступенів, виростають цілком нормальними, в той час як інші – ні? Причина, ймовірно, криється у низці факторів, і деякі з них ще не відомі, що впливають на здатність мозку швидко відновлюватися та самостійно одужувати. Серед них – розмір і місце кровотечі (малі крововиливи швидше проходять, а іноді, на додачу до крововиливу в шлуночки, є крововиливи в інших частинах мозку). Це залежить також від того, чи вразила проблема, яка спричинила кровотечу, також інші частини мозку (це супутне ураження, перивентрикулярна лейкомаляція, часто виявляється пізніше при проведенні НСГ чи МРТ). Також має значення, чи розташований крововилив лише в одній половині мозку, або вразив обидві (неушкоджена половина мозку часто може перебирати на себе функції іншої половини). Стимуляція, яку отримує дитина під час росту (згідно зі статистикою, умови життя і

навчання недоношеної дитини сильніше впливають на майбутні розумові здібності, ніж ВШК, і це означає, що деякі діти здивують своїх батьків, оскільки стан їх буде набагато кращим, ніж очікувалося). Стан недоношених, у яких не було гідроцефалії, або в яких гідроцефалія самостійно пройшла, буде ліпшим, ніж у дітей, яким було проведено шунтування. Якщо дитина має вентрикулярний шунт, її розвиток буде залежати від того, скільки ревізій шунту їй буде проведено у дитинстві (чим менше, тим краще) і від того, чи був у неї менінгіт (інфекція оболонки навколо мозку) чи судоми.

Дослідження показали, що стан багатьох недоношених дітей, у яких діагностували незначні чи помірні відхилення у перші два роки, суттєво покращується з часом, і часто такі дітки стають

цілком нормальними до шести-восьми років, – обнадійливі новини, які свідчать про здатність мозку до самовідновлення. З іншого боку, проблеми навчання можуть проявитися лише у шкільному віці.

Пам'ятайте, що цифри і проценти статистики з результатів досліджень чи підручників говорять лише про узагальнені результати для великої групи дітей. Вони не беруть до уваги те, що важливо для вас: особливості перебігу захворювання у вашої дитини, її стан у даний момент, увага і стимуляція, які вона отримує в перші місяці та роки, щоб забезпечити найліпшу підтримку на початку життя. Ці фактори впливають на майбутнє вашої дитини і роблять його кращим, ніж це може бути за статистикою.

позначити цей відрізок на стрічці ЕЕГ. Якщо підозрілий момент був зафіксований, невролог зможе перевірити, що відбувалося в мозку вашої дитини, чи була електрична активність аномальною в той час.

Нормальна ЕЕГ – дуже хороший знак, але результати точно не зможуть сказати, чи був епізод, який стався з вашою дитиною до проведення ЕЕГ, нападом судом, чи ні. Лікарі можуть також провести МРТ чи КТ мозку дитини, які нададуть чітке зображення будь-яких набряків, кровотеч, аномалій, які можуть стимулювати судоми.

Є кілька типових причин судом у недоношених дітей. Одна із них – важкий ВШК, який найчастіше супроводжується одним-двома короткочасними нападами під час кровотечі, хоча іноді рубці у мозку викликають повторення судом. Діти з важкою асфіксією можуть мати судоми через кілька годин після народження. Інша поширена причина – це інфекція, особливо менінгіт, або інфекція навколо мозку. При менінгіті судоми можуть бути повторними, якщо є значне пошкодження мозку, але звичайно проходять без рецидивів. Метаболічні проблеми – високий чи низький рівень глюкози, натрію, кальцію та інших речовин – інша значна причина судом. Після нормалізації метаболізму судоми припиняються. Але у деяких недоношених причини судом залишаються невідомими.

Ви можете здивуватися: чому лікарі не лікують судоми моєї дитини в окремих випадках, розуміють вони причини чи ні? Тому що завжди існують свої «за» і «проти» лікування. З одного боку, є сенс лікувати судоми, оскільки вони самі по собі можуть бути шкідливими. Під час судом мозок використовує багато кисню і глюкози, отже може отримати недостатньо цих дуже

важливих речовин. Хоча короткочасні періодичні судоми навряд чи завдадуть шкоди, але тривалі повторні судоми можуть пошкодити деякі клітини мозку. І якщо судоми супроводжуються апное, дитині може бути потрібним проведення штучної вентиляції легень.

З іншого боку, звичайні медикаменти від судом, так звані антиконвульсанти, діють заспокійливо на мозок. Найчастіше у недоношених використовують фенобарбітал (або люмінал), який зазвичай ефективно контролює судоми. Викликає занепокоєння те, що він може вплинути на мозок як позитивно, так і негативно, вплинувши на здатність дитини до навчання. Катамнестичні дослідження показали, що малюки, які отримували фенобарбіталі протягом шести місяців чи довше, розвиваються не краще, а навіть гірше, ніж їх однолітки, які мали майже таку саму частоту судом. Тобто багато лікарів не призначають препарати дітям, які мали один напад судом, оскільки він може бути одиночним і не повторюватися. Але якщо у дітей було декілька нападів судом, більшість лікарів проводять короткочасне лікування (переважно три місяці чи менше).

Важливий факт, який часто неправильно розуміють: один чи два напади судом недоношених дітей не є епілепсією, яка є захворюванням із постійним повторенням судом. Більшість недоношених дітей із судомами мають лише тимчасові проблеми, і в них ніколи не розвинеться епілепсія, тож лікування не має тривати довго.

У більшості випадків відлучення від препаратів супроводжується методом спроб і помилок. Лікарі намагаються припинити лікування, як тільки вони вважають, що рецидиву судом не буде, і слідкують за станом дитини. Якщо проблема в метаболізмі, то після її

вирішення лікування препаратами припиняють. Якщо судомі супроводжували ВШК чи менінгіт, багато неврологів призначають дитині медикаменти на 1-2 місяці. Якщо є вада розвитку головного мозку або рубець після ВШК, лікування, вірогідно, буде продовжено довший час.

Яким буде стан недоношеної дитини, в якій були судомі, у майбутньому, залежить від причин, які спричинили ці судомі. Незворотне ураження мозку може супроводжуватися проблемами розвитку (від легких до тяжких). Після виписки з ВІТН розвиток дитини будуть регулярно оцінювати, щоб своєчасно виявити будь-які проблеми і максимально розвинути можливості дитини. Але часто судомі мають тимчасові причини, і діти виростають, не маючи жодних однак віддаленого неврологічного ураження.

Оскільки лікарі навіть не впевнені, що у вашої дитини були судомі, не уявляйте собі найгірше. Дитина може зовсім не мати проблем, або ж мати проблему, яка потребує уваги, але невдовзі зникне і ніколи не повернеться.

Легенева гіпертензія

Лікар каже, що моїй дитині потрібні більш високі параметри вентиляції, ніж він очікував, тому що вона має високий кров'яний тиск у легенях. Чому підвищується легеневий тиск?

Як правило, коли дитина починає дихати самостійно після народження, кров'яний тиск у її легенях знижується. Якщо він залишається високим, це називають «персистуюча легенева гіпертензія», і цей стан можна діагностувати за допомогою ехокардіографії. Неонатологи звичайно підозрюють це, якщо рівень кисню в дитини нижчий чи менш стабільний, ніж очікувалося.

Взагалі, легенева гіпертензія більш характерна для доношених та старших недоношених дітей, тому що для створення високого тиску легені мають бути більш зрілими. Але персистуюча легенева гіпертензія може бути наслідком важкого респіраторного дистрес-синдрому чи пневмонії, або якщо внутрішньоутробно дитина переживала повторні періоди дистресу плода. Діти, легені яких внутрішньоутробно виростили недостатньо (це може бути наслідком передчасного відходження навколоплідних вод), також можуть мати легеневу гіпертензію.

Чому параметри вентиляції у вашої дитини високі? Тому що високий кров'яний тиск в її легенях перешкоджає току крові, що надходить із серця, і вона не потрапляє у легені. Отже, кров у вашої дитини продовжує

циркулювати, як у плода, частково оминаючи легені, як до народження. Якщо кров не поступає у легені, вона не збагачується киснем, тому сатурація киснем знижується.

Поки у вашої дитини продовжується фетальний кровообіг, фетальний канал, який звичайно закривається після народження (він має назву артеріальна протока), неначе отримує сигнал залишатися відкритим і не закривається. Більша частина крові дитини оминає легені, проходячи по відкритій артеріальній протоці (або ВАП).

Легенева гіпертензія – важкий стан, але добре, що вона, як правило, проходить через 4-5 днів. Перше, чого потребує ваша дитина – це більше кисню, щоб забезпечити його достатню кількість, і ще тому, що кисень сприяє розслабленню звужених артерій в легенях. Деяким дітям потрібно проведення штучної вентиляції, щоб покращити оксигенацію (насичення киснем). Якщо дитині вже проводять вентиляцію, її параметри можуть бути підвищені. Дитині також призначають інгаляцію газу, який подають за допомогою спеціального апарату – окис азоту, який відкриває кров'яні судини в легенях, а також, можливо, інші препарати, які допоможуть її серцю скорочуватися сильніше.

У більшості випадків кисень, окис азоту і вентиляція добре допомагають, і через кілька годин ви самі побачите покращення. Після цього одужання вашої дитини буде лише питанням часу. Але якщо проблема триватиме, лікар може спробувати застосувати інший препарат: сілденафіл, який ви знаєте завдяки відомому бренду Віагра. Так... дійсно! Сілденафіл, який, як і окис азоту, розслабляє кров'яні судини, і через них може теки більше крові, – вже перевірений спосіб лікування легеневої гіпертензії у дорослих. У недоношених було проведено декілька досліджень, і рано стверджувати, наскільки він ефективний і безпечний, але попередні результати були обнадійливими. Іноді легеневу гіпертензію у недоношенихвилікувати не вдається. Це може статися, якщо легені виростили недостатньо або їх розвиток був порушений, а також у випадку серйозної інфекції.

Якщо легенева гіпертензія у вашої дитини зменшилася, дихання має покращитися. Діти, в яких була легенева гіпертензія, мають більший ризик розвитку хронічного захворювання легень, тому що їм проводили вентиляцію з високими параметрами довший час, що могло пошкодити легені, але, можливо, це ніколи не стане проблемою для вашої доньки.

Ви можете подумати, що закриття ВАП може вирішити проблему з диханням, але це не так. Певна кількість крові все ще оминатиме легені, проходячи через маленький отвір у серці, який має назву «відкрите

овальне вікно». Більше того, серце дитини може бути так перевантажене викиданням крові до легень проти високого тиску, без відпочинку, що може відмовити. Це значно гірше, ніж просто чекати, поки легенева гіпертензія пройде. Якщо легенева гіпертензія проходить, у більшості випадків ВАП закривається самостійно.

Рентген

Мій дитині часто роблять рентген. Я хвилююся, що вона стане безплідною чи отримає рак.

У нашому суспільстві багато говориться про ризики для здоров'я. Це допомагає нам уникнути непотрібних ризиків, приміром, ми кидаємо курити чи садимо наших дітей у машині в спеціальні крісла. Але це змушує нас хвилюватися з приводу незначних чи невідворотних ризиків, і це приносить набагато більше шкоди, ніж користі.

Мало кому потрібно менше переживань, ніж батькам недоношеної дитини, які вже знаходяться у стресі, тому дозвольте нам розвіяти ваші тривоги. Існує мізерна вірогідність ускладнень з боку здоров'я вашої дитини при проведенні їй рентгенологічного обстеження.

Жодна доза радіації не може вважатися безпечною – чим менше, тим краще – але існує природний рівень радіації, яку ми отримуємо щоденно від таких джерел, як сонце, космічні промені, земля, та інші природні елементи. Порівняйте рівень радіації (яка вимірюється в «радах»), який отримує ваша новонароджена дитина при проведенні рентгенографії, з рівнем радіації, яку отримують люди з інших джерел.

- * Природний фоновий рівень радіації на рівні моря – 0,08 рад на рік;
- * Опромінення професійного пілота реактивного літака чи льотної команди (від природних джерел на великих висотах) – 1 рад на рік;
- * Дозволене урядом США опромінення для робітників – 5 рад на рік;
- * Радіотерапія для лікування певних захворювань – 7000 рад на тиждень;
- * Рентгенографія органів грудної клітки новонародженого – 0,004 рад.

Іншими словами, лише після проведення 20 рентгенологічних обстежень ваша новонароджена дитина досягне звичного рівня природної радіації, яку отримують всі, а щоб досягнути рівня радіації, який отримують хворі на рак під час лікування за один тиждень – треба зробити мільйон рентгенограм грудної клітки! Деякі дослідження, наприклад, рентгеноскопичне контрастне дослідження з барієм, що передбачають тривале опромінення під час дослідження, або проведення КТ-сканування, які значно

рідше використовують для дослідження недоношених, ніж рентгенографію грудної клітки, мають вищий рівень радіації (КТ-сканування дорівнює двом з половиною рокам природного опромінення), тому більшість лікарів приймають рішення щодо цього дослідження не легко, лише коли це справді необхідно для здоров'я недоношеної дитини. При проведенні УЗД і МРТ взагалі немає радіації. Фахівці визначили, що навіть у тих недоношених, яким було проведено найбільшу кількість рентгенологічних обстежень під час перебування у ВІТН, тому що вони були найменшими чи важко хворими, ризик захворіти раком збільшується всього на 0,01%. Небезпека при відмові від рентгенологічного обстеження хворих недоношених буде значно більшою, ніж це.

Щоб захистити від непотрібного рентген-опромінення репродуктивні органи та інші частини тіла недоношених, рентгенологи направляють рентген-промені лише на ті ділянки тіла, які хоче побачити лікар, а медсестра допомагає надати дитині правильне і зручне положення. Сучасні рентген-технології дозволяють провести дуже ефективно фокусування, і це означає, що промінь спрямований на грудну клітку вашої дитини, не досягне її голови чи пальців ніг. І він жодним чином не дістанеться інших дітей, які лежать на сусідніх ліжках.

Чому тоді медсестри часто вискакують з кімнати, перш ніж апарат зробить знімок? Частково тому, що це звичка, яка залишилася з часів, коли апарати давали розсіяне опромінення, частково тому, що, на відміну від вашої дитини, яку випишуть додому, медсестра може бути присутньою при проведенні тисяч рентгенограм за період 20 років. Цікаво, що згідно одного дослідження, їм немає чого хвилюватися. У цьому дослідженні медсестри відділення інтенсивної терапії носили пристрої вимірювання отриманої радіації (так звані «жучки»). Через рік пристрої показали, що рівень радіації, отриманої медсестрами, не перевищував того, що отримує звичайна людина природним шляхом.

Так що не хвилюйтесь з приводу проведення рентгенографії вашій дитині. Ймовірність того, що стан недоношеної дитини погіршиться внаслідок проведення рентгенографії, надзвичайно мала, а у багатьох стан після проведення рентгену покращувався.

Відсмоктування мокротиння

Чи потрібно медсестрам проводити аспірацію мокротиння мій дитині так часто? Схоже, їй це дуже не подобається, і їй завжди стає гірше під час аспірації чи невдовзі після неї.

Справді, недоношені діти не люблять процедуру аспірації. Вони можуть опиратися їй, кашляти чи

зригувати, або реагувати не неї одним із стресових сигналів, таких як апное чи брадикардія, або тимчасове зниження тону м'язів. Їх реакція, є зрозумілою, але викликає біль і співчуття у батьків. Кому б сподобався катетер, заведений у ніс чи рот? Це, безперечно, викликає подразнення, а катетер, коли його на кілька секунд засовують всередину, може перешкоджати току повітря і робити дихання важчим.

Однак, в одному ви можете бути впевнені: медсестрам також не легко дивитися на реакцію вашої дитини, тож вони проводять цю процедуру, лише якщо дитина справді потребує її. Цю неприємну процедуру проводять, щоб очистити дихальні шляхи вашої дитини від мокротиння, що дитина не здатна зробити сама, без допомоги. Діти з канюлями у носі (для проведення кисневої терапії чи СРАР), періодично потребують очищення носу, а діти, яким проводять вентиляцію легень, потребують аспірації з трахеї через ендотрахеальну трубку. Схоже, їм це потім подобається: коли процедура завершена, а вони заспокоюються, діти дихають легше і спокійніше, мають кращу сатурацію киснем і навіть виглядають спокійнішими, ніж до процедури.

Майте на увазі: у недоношених вузькі дихальні шляхи, в чотири рази менші, ніж у дорослих, і вони можуть легко забитися слизом та іншими виділеннями, які ми, дорослі, можемо навіть не помітити, наприклад, клітини організму, які регулярно відмирають природнім шляхом, бактерії, або частки пилу, що потрапляють з повітрям, яке ми вдихаємо. Старші діти і дорослі можуть без особливих зусиль очистити дихальні шляхи кашлем, але в недоношених він дуже слабкий і не може прочистити дихальні шляхи дитини!

Потреба у відсмоктуванні ще більше зумовлена особливостями недоношених дітей. Якщо ви тривалий час будете лежати без руху, як недоношені, мокротиння накопичується в легенях і перешкоджає потоку повітря, збільшуючи ризик небезпечної інфекції – пневмонії. Носові канюлі чи інтубаційна трубка збільшують продукцію мокротиння, а в недоношених немовлят із синдромом дихальних розладів, бронхолегеневою дисплазією або респіраторними інфекціями кількість слизу дуже велика. Оскільки наявність штучних дихальних шляхів при вентиляції запобігає очищенню дихальних шляхів за допомогою кашлю чи виходу слизу у глотку, санація ендотрахеальної трубки є життєво важливою, щоб вона не забилася, і щоб очистити дихальні шляхи нижче трубки.

Як проводиться відсмоктування? У недоношених, яким проводиться вентиляція, відсмоктування з ендотрахеальної трубки проводиться за допомогою катетеру, приєднаного до відсмоктувача. Як правило, процедуру повторюють кожні 3-6 годин, в залежності від

стану дитини, або в разі потреби. Дітей, як правило від'єднують від апарату штучної вентиляції на час відсмоктування. Медсестра чи респіраторний терапевт уводять кілька крапель розчину солі в ендотрахеальну трубку, щоб розрідити секрет, і потім обережно вводять катетер до кінця інтубаційної трубки, так щоб він не травмував дихальні шляхи нижче трубки і не викликав подразнення.

Дітям, які дихають самостійно, проводять санацію слизу з ніздрів та задньої частини глотки за допомогою груші чи катетеру, під'єданого до відсмоктувача (це глибока санація), якщо виявиться, що слизу багато. Глибока санація, зазвичай, спрацьовує краще в очищенні дихальних шляхів, але може викликати набряк, а іноді незначну кровотечу, тож ця процедура виконується лише в разі потреби. Носові канюлі дитини також періодично прочищають, щоб вони залишалися достатньо широкими.

Та навіть при регулярному відсмоктуванні слизові пробки можуть блокувати дихальні шляхи чи ендотрахеальну трубку дитини, що припиняє потік повітря і вмикає всі сигнали тривоги. Медсестри і лікарі називають це обструкція, і завжди готові провести невідкладну санацію (або заміну ендотрахеальної трубки, якщо вона забита). Якщо батьки дитини це побачать, вони, звичайно, відчують паніку і жах. Але як тільки слиз відсмокчуть і повітря почне знову надходити до легень дитини, криза мине. Якщо це станеться з вашою дитиною, намагайтеся не забувати, що персонал ВІТН точно знає, як діяти в таких неприємних ситуаціях.

Іноді слиз блокує тонші дихальні шляхи глибоко у легенях дитини. Якщо це відбудеться, її дихання буде порушене не настільки сильно, але гази крові і оксигенація погіршаться, а рентген грудної клітки покаже ділянки легень, які спалися, і куди не може дістатися повітря.

Іноді ліки, які розширюють дихальні шляхи, або фізіотерапія грудної клітки можуть допомогти видалити слиз.

Оскільки ефективність і безпечність фізіотерапії грудної клітки у недоношених не доведена, у деяких лікарнях проводять цю процедуру, а в деяких – ні. Фізіотерапія грудної клітки включає перкусію (постукування) і вібрацію: медсестра обережно простукує чи масує маленьку ділянку грудної клітки чи спини дитини, аби розрідити слиз у відповідній частині легень. Хороша легенева гігієна також включає зміну положення дитини кожні 2-3 години, поворот її на спину, на живіт чи на бік. Зміна положення і дія гравітації дозволяють слизу рухатися з віддалених частин легень до центральних дихальних шляхів, де він може бути значно легше

видалений. Потім проводять відсмоктування, щоб завершити процес.

Під час відсмоктування медсестри завжди уважно слідкують за ознаками стресу, що подають діти. Якщо дитині не комфортно, вони зупиняють процедуру (якщо це можливо), аби дати їй можливість перепочити. Дітям, яким проводять штучне дихання, можуть давати знеболюючі препарати; ви можете запитати про це, адже підходи у різних ВІТН відрізняються. Через кілька хвилин дискомфорту ваша дитина буде дихати вільніше, і ви також зможете «видихнути» з полегшенням.

Легенева кровотеча

Я бачила кров, що виходила з ендотрахеальної трубки моєї дитини, і це налякало мене до смерті. Медсестра намагалася пояснити, що трапилося, але я була надто шокована, щоб зрозуміти. Настільки це серйозно, і чому таке трапилося?

Нерідко під час відсмоктування з ендотрахеальної трубки дитини, якій проводиться штучна вентиляція легень, можна побачити прожилки крові. Під час інтубації та відсмоктування ендотрахеальна трубка може пошкодити внутрішні стінки дихальних шляхів і спричинити синці, які можуть злегка кровоточити. Це, звичайно, неприємно, але не варто хвилюватися, якщо кровотеча незначна і спостерігається не часто. Лікарі змінять положення ендотрахеальної трубки, якщо вона ввійшла надто далеко. Якщо медсестра вважає, що кровотеча була спричинена занадто глибоким відсмоктуванням, вона наступного разу буде вводити катетер для санації не так глибоко.

Лікарі та медсестри зроблять усе можливе, щоб уникнути пошкоджень дихальних шляхів дитини, щоб запобігти формуванню рубців на тканинах (коли на дихальних шляхах формується забагато рубців, це може частково заблокувати доступ повітря і згодом призвести до проблем з диханням. На щастя, зараз це трапляється рідко, адже неонатологи і медсестри ретельно запобігають пошкодженню внутрішніх стінок дихальних шляхів).

Однак, іноді з інтубаційної трубки дитини виходить багато крові, змішаної з секретом. Це прояв того, що лікарі називають легеневою кровотечею. Вона виникає глибоко в легенях, глибше, ніж інші кровотечі з меншою кількістю крові, які є наслідком пошкодження верхніх дихальних шляхів, і може спричинитися високим тиском в маленьких кровоносних судинах легень (капілярах), що призводить до скопичення крові і води у навколишніх тканинах. Це надмірне скопичення рідини може пошкодити ніжну тканину легень недоношених, прориваючись через неї в альвеоли та дихальні шляхи.

Якщо це трапиться під час вашого перебування у відділенні, звичайно, ви дуже злякаєтесь. Але спробуйте не панікувати і не впасти у відчай. Хоч ця ситуація вимагає медичного втручання, це ускладнення у більшості випадків можнавилікувати, і воно є менш серйозним, ніж це здається шокваним батькам (деякі діти з легеневою кровотечею, які мають проблеми з диханням і втратили багато крові й рідини, виглядають дуже блідими, ослабленими і хворими. Інші можуть виглядати на диво добре під час і після легеневої кровотечі).

Легенева кровотеча частіше буває у надзвичайно недоношених дітей з важким респіраторним дистрес-синдромом. Найбільший ризик мають недоношені з відкритою артеріальною протокою (або ВАП). Причина в тому, що через ВАП велика кількість крові потрапляє до легень і сприяє накопиченню рідини. Інші ускладнення, які збільшують вірогідність розвитку легеневої кровотечі – це важка нестача кисню чи кровотоку при народженні, інфекція чи порушення згортання крові. Проведення штучної вентиляції, яка є необхідним методом лікування, збільшує ризик кровотечі, тому що вентиляція може пошкодити легені. Уведення сурфактанту – ефективного лікування респіраторного дистрес-синдрому, може збільшити ризик легеневої кровотечі у новонароджених.

Легенева кровотеча зазвичай потребує негайного втручання:

- * Першочергове завдання – підтримка дихання, розкриття легень. Якщо дитині проводять штучну вентиляцію легень, їй збільшать параметри, щоб покращити сатурацію киснем. Лікар може вирішити ввести більше сурфактанту, тому що кров у альвеолах може інактивувати сурфактант, який там міститься. Деяким дітям, які «борються» з апаратом, можуть знадобитися ліки для заспокоєння.
- * Дитині можуть увести рідину, кров чи ліки, щоб покращити згортання крові та функцію серця.
- * Якщо причиною кровотечі є ВАП, вірогідно, проведуть її лікування. Лікарі почекають, щоб кровотеча зупинилася, і лише потім призначать звичайні препарати – індометацин чи ібупрофен, тому що ці препарати можуть вплинути на процес згортання крові. Якщо ліки не подіють, ВАП можуть закрити хірургічним шляхом, якщо протока становить проблему.

Коли показники життєвих функцій у вашої дитини стабілізуються, криза минає, і бажано трохи передихнути. Вашій дитині поступово будуть знижувати параметри вентиляції по мірі одужання легень. На щастя, легенева кровотеча хоч і виглядає страшно, але у більшості недоношених проходить.

Простими словами: що таке ВАП?

ВАП означає відкрита артеріальна протока (ductus arteriosus – артеріальна протока, латинською мовою). ВАП – не анатомічне пошкодження. Це всього лише судина біля серця і легень, яка була нормальною необхідною частиною кровообігу вашої дитини, коли вона була плодом. ВАП має закритися невдовзі після народження, а потім зникнути. Але багато недоношених дітей, від 40% до 60% всіх недоношених і 65% тих, хто народився до 28 тижня гестації, мають ВАП. (Це не дивно, адже згідно з планами Матері Природи, недоношена дитина все ще потребувала б ВАП, якби продовжувала розвиток внутрішньотробоно). Більшість ВАП зрештою закриваються самостійно, не становлять небезпеки і не потребують лікування, але ВАП заважає дитині одужати від респіраторного дистрес-синдрому та інших ускладнень недоношеності. ВАП можна вилікувати медикаментозно чи, рідше, хірургічно.

Великі зміни: з утроби у світ

Коли дитина народжується, вона має покинути своє звичне безпечне середовище в утробі і почати дихати самостійно. Той ключовий перший вдих супроводжується значними змінами в легенях новонародженого, відкриваючи їх і наповнюючи повітрям. Плід отримувал кисень через плаценту і не мав потреби надсилати кров у легені. Але після народження кровообіг дитини має відбуватися по-іншому, і кров має надходити до легень, щоб насичуватися киснем. Ця зміна напрямку току крові, як і інші чинники, спричиняє закриття ВАП.

Як вказано на малюнку, артеріальна протока – це маленька кровоносна судина, що з'єднує легеневоу артерію (головну кровоносну судину, що відходить від серця до легень) та аорту (найбільшу артерію, по якій кров відходить від серця до всього тіла). До народження протока є відкритою, і більша частина крові, яка виходить від серця до легеневої артерії, йде в обхід: через ВАП в аорту, обминаючи легені плода, які ще не потрібні для дихання. А коли після народження розпочинається дихання і легені наповнюються повітрям, притік крові до них зростає. Раптове зростання рівня кисню в крові є сигналом для ВАП, що час закриватися.

Перша фаза закриття відбувається, переважно, в перші кілька днів життя. Канал стискається і звужується, і кров через нього не проходить. В другій фазі,

яка триває наступні кілька тижнів – місяців, ВАП заміщається рубцевою тканиною і стає невеличкою смужкою.

У деяких недоношених ВАП закривається протягом днів, а то й тижнів після народження. Деякі артеріальні протоки залишаються відкритими багато місяців, закриваючись спонтанно протягом першого року життя дитини, без шкоди здоров'ю, росту чи розвитку. В інших дітей протока звужується і закривається на короткий термін, але ще до рубцювання знову відкривається, і кров починає проходити по ній знову (протока, зазвичай, пізніше знову закривається самостійно чи з допомогою лікарів).

А якщо ВАП залишиться відкритою?

Після народження, коли дитина починає дихати, змінюється напрямок току крові через ВАП: тепер вона проходить з аорти до легеневої артерії і додає крові, яку отримують легені. Якщо ВАП починає звужуватися і пропускає лише трохи крові, це може не викликати порушення стану дитини. З іншого боку, якщо канал великий і широко відкритий, легені можуть бути переповнені занадто великою кількістю крові, і дитина важко дихає, а серце важко працює, щоб забезпечити кров'ю все тіло і компенсувати те, що скидається назад через ВАП.

Велика ВАП може призвести до таких ускладнень, як набряк легень (застій рідини у легенях) і застійна серцева недостатність (це лякаюче слово не означає невиліковний вердикт, але означає важкий стан, який можна вилікувати, і який є проявом того, що серце втомлюється качати кров, яка потрібна організму). Деякі лікарі вважають, що ВАП також сприяє розвитку хронічного захворювання легень і некротичного ентероколіту (захворювання кишечника, скорочено НЕК), але інші лікарі вважають, що ці два захворювання просто супроводжують надзвичайну недоношеність і важкий стан дитини. У надзвичайно недоношених дітей ВАП також асоціюється з більшою частотою внутрішньопуночкових крововиливів і легеневої кровотечі у перші дні життя, що пов'язано, вірогідно, зі зміною кровотоку у мозку і легенях. На жаль, дослідження не довели віддалених переваг (більшої виживаємості і поліпшення розвитку) при ранньому закритті ВАП, до появи цих проблем (можливо

тому, що побічні ефекти лікування були більшими, від переваг).

Як можна запідозрити і діагностувати ВАП

Існує декілька ознак існування ВАП:

- * Шум у грудній клітці (але іноді ВАП не супроводжується шумом)
- * Зростання частоти серцевих скорочень або високий пульс на руках, ногах і грудній клітці
- * Низький артеріальний тиск
- * Зменшення сечовиділення (якщо нирки отримують менший притік крові, вони виробляють менше сечі)
- * Розширення інтервалу між нижнім і верхнім артеріальним тиском (наприклад, не 60 на 40, а 70 на 30)
- * Збільшення серця і рідини в легенях (видно на рентгенограмі органів грудної клітки чи при обстеженні серця)
- * Зростання дихальних розладів у дитини.

Цей останній симптом може бути справжньою проблемою, коли недоношену дитину з респіраторним дистрес-синдромом слід швидко відлучити від штучної вентиляції легень чи додаткового кисню. Чому відлучення становить проблему? Протягом кількох днів після народження, коли недоношена дитина переносить РДС і отримує дихальну підтримку, тиск у легенях залишається високим. Високий тиск у легенях перешкоджає надходженню деякої частини крові з ВАП (заблокований дренаж так само не пропускає велику кількість води), і тому легені не переповнені кров'ю. Але через кілька днів, коли РДС минає, легені розширюються, і тиск у них знижується. Якщо артеріальна протока широка, великий об'єм крові може пройти по ній у легені, перевантажуючи їх, що супроводжується відновленням або посиленням дихальних розладів.

ВАП, як правило, діагностується неонатологом і підтверджується при проведенні ехокардіограми – безпечною та безболісною дослідження, яке застосовує ультразвукові хвилі, щоб отримати чітку картину будови і функції серця та прилеглих кровеносних судин дитини. Ехокардіограму можна провести, не виймаючи дитини з кувезу.

Як лікувати ВАП

Якщо у дитини є ВАП, але немає симптомів, лікування не потрібне. Лікарі будуть проводити

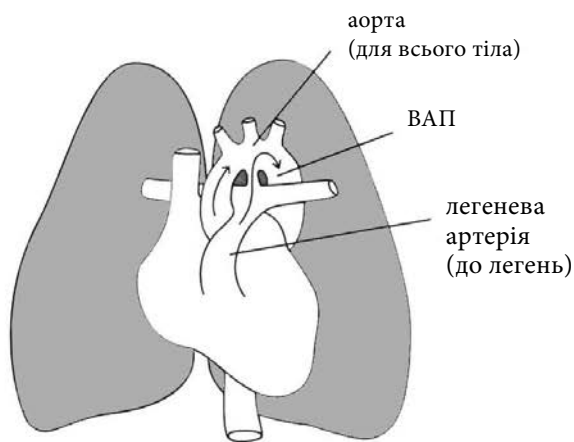
ретельний моніторинг для раннього виявлення ознак будь-яких ускладнень. Зазвичай, ВАП закривається самостійно через кілька тижнів, іноді місяців, і ви невдовзі забудете про неї і про її претензійну латинську назву.

Інші медичні проблеми, такі, як анемія чи інфекція, можуть погіршити ВАП чи заважати її природному закриттю. Лікарі знають про таку можливість і намагатимуться вирішити ситуацію.

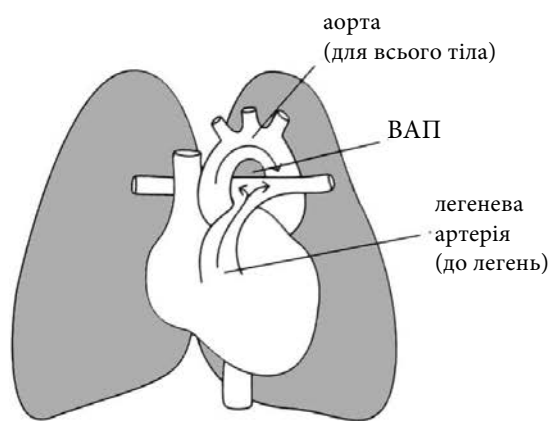
Але якщо є ознаки того, що ВАП заважає вашій дитині одужати від РДС або викликає інші ускладнення, лікар може втрутитись. Лікар, як правило, призначає препарат індометацин (також відомий як індоцин), або ібупрофен – препарати, які викликають звуження і закриття ВАП. Ці препарати ефективні у двох випадках з трьох. Обидва препарати вводять внутрішньовенно, зазвичай кілька доз протягом двох днів. Буде проведено ретельний моніторинг можливих побічних ефектів, таких як порушення згортання крові, затримка рідини (проблема, що може виникати при прийомі індометацину), а також легенева гіпертензія (досить рідкісна проблема при прийомі ібупрофену). Годування дитини на час прийому препаратів, вірогідно, призупинять, оскільки ліки зменшують кровоток у кишечнику, і у деяких дітей виникала перфорація кишечника. Однак, у більшості випадків діти почуваються добре. Як індометацин, так і ібупрофен є не достатньо ефективними у закритті ВАП, якщо їх застосовують після перших двох тижнів життя, хоча лікарі можуть прийняти рішення спробувати їх застосувати.

Якщо лікування препаратами не дало ефекту або є не показаним, тому що вік дитини старший, ніж потрібно (яка іронія для недоношеної дитини!), або не перенесе його побічні ефекти, а лікарі вважають, що ВАП спричиняє настільки серйозні проблеми, що її треба закрити негайно, – залишається можливість хірургічного закриття протоки. Для батьків сама думка про проведення операції їх недоношеній дитині може бути нестерпною. Деякі батьки помилково вважають, що операція закриття ВАП є операцією на серці. Але операція перев'язки ВАП зовсім не стосується серцевого м'яза. Фактично, у багатьох лікарнях такі операції проводить загальний хірург, а не кардіохірург. Ризики при такій операції досить невеликі, якщо її проводить досвідчена команда.

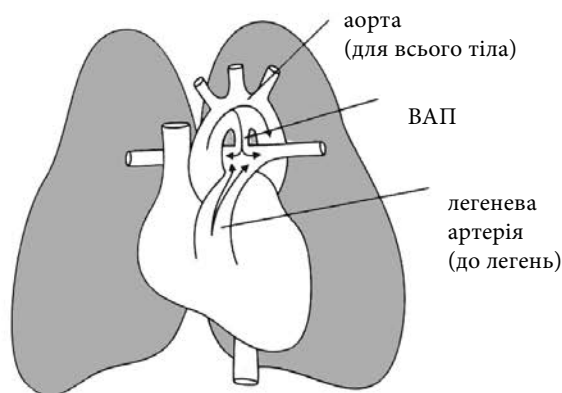
Вам слід знати, що деякі неонатологи вважають недоцільним ризиком лікування ВАП – будь то медикаментозне чи хірургічне лікування. Вони вважають, що ВАП приписують ускладнення, які нею не спричинені, і що потенційні ускладнення від лікування є



До народження кров, яка тече від серця до легеневої артерії, потрапляє до аорти, оминаючи легені (не потрібна для дихання)



Після народження, коли ВАП закривається: нормальній кровообіг



Після народження, коли ВАП перситує: кров з аорти може текти назад через ВАП у легеневу артерію, перевантажуючи легені надлишком крові

гіршими, ніж залишити ВАП відкритою. Такі лікарі надають ВАП більше часу, щоб вона закрилась самостійно, як це звичайно і буває, але трохи пізніше. Вони посилаються на клінічні дослідження, які не довели переваг раннього закриття ВАП у недоношених, в перші дні життя. Вони вказують, що не було проведено достатніх досліджень клінічного стану дітей з пізнім симптоматичним перебігом ВАП, який

не лікували. Можливо, що з цими дітьми було б все гаразд, якби їм дозволили одужати самостійно. Перш, ніж відповісти на це питання, слід провести нові дослідження.

В цілому, коли ви вперше чуєте про ВАП, слід бути налаштованими оптимістично, тому що є висока вірогідність того, що це не викличе віддалених проблем у вашої дитини.

Низький артеріальний тиск

Я завжди чула, що високий тиск становить проблему, але чому лікарі і медсестри так хвилюються через низький тиск у моєї дитини?

У недоношених дітей артеріальний тиск є нижчим, ніж у доношених, тому що вони маленького розміру. Це не проблема. Але внаслідок незрілості система

регуляції та підтримки стабільного артеріального тиску ще не досконала, і раптове підвищення чи пониження тиску може пошкодити життєво важливі органи.

Якщо артеріальний тиск занадто низький (лікарі називають це гіпотензія), деякі частини тіла можуть отримувати недостатньо крові, а клітини цих органів можуть бути пошкоджені. (Мозок недоношеної дитини особливо вразливий, частково тому, що тонкі судини можуть розірватися і спричинити



Обходитись без гідрокортизону

Гідрокортизон потрібний деяким недоношеним для підняття артеріального тиску в перші дні після народження. Його звичайно відмінюють через 2-3 дні, але іноді процес може затягнутися.

Чому? Тому що коли вводять гідрокортизон, організм реагує таким чином, що зменшує власну продукцію кортизолу (гідрокортизон нагадує цей природний гормон), ніби тіло знає, що отримує багато штучного гормону, і не напружується. Поступове відлучення дитини від гідрокортизону дає можливість її тілу ввійти в ритм і поступово збільшити продукцію гормону до нормального рівня.

Але в деяких дітей зменшення дози гормону триває значно довше. Їм, щоб організм працював нормально, можуть бути потрібними більші, ніж звичайно дози кортизолу. Або продукція їх природного кортизолу може бути пригніченою довше і глибше, у відповідь на введення препарату. Методом спроб і помилок лікарі поступово знижують рівень гідрокортизону і чекають, як відреагує на це тіло дитини, збільшуючи продукцію кортизолу достатньо для підтримки артеріального тиску. Іноді процес зупиняється, а потім продовжується, за принципом «крок вперед і два кроки назад».

Кожен крок назад може викликати тривогу і відчай у батьків, але вам слід бути терплячими: зрештою ваша недоношена дитина, коли її організм дозріє, сама вироблятиме більше кортизолу. За два-чотири тижні все стане на свої місця.

Якщо у вашої дитини процес відлучення триває кілька тижнів, лікарі будуть ще уважніше стежити за нею протягом наступних місяців в лікарні та вдома. Це пов'язано з тим, що продукція кортизолу може залишитись трохи зниженою. Зазвичай, це не становить проблеми, але кортизол є важливою частиною реакції організму на стрес і допомагає перебороти інфекцію чи травму, тому якщо ваша дитина стикнеться із стресом у перші шість місяців (хірургічне втручання чи важка інфекція), їй може бути потрібна так звана стресова доза гідрокортизону, призначена педіатром.

Щоб уникнути непотрібних стресових доз гідрокортизону, деяким дітям призначають спеціальне обстеження перед випискою з лікарні, щоб упевнитись, що продукція кортизолу відновилась до нормального рівня. Лікарі можуть рекомендувати таке дослідження, або можуть вважати, що воно не потрібно, адже ще через кілька місяців ви навіть не згадаєте про це.

внутрішньошлунковий крововилив, а частково тому, що механізми, які мали б оберігати мозок від серйозних змін у кровотоці, ще не зрілі). На щастя, гіпотензію у більшості випадків можна контролювати, і вона проходить, не спричинивши жодних ускладнень. Іноді, коли гіпотензія надзвичайно тяжка, незважаючи на лікування дитини, лікарі можуть звернутися до батьків щодо можливості відключити систему життєзабезпечення внаслідок незворотнього ураження серця, мозку, нирок чи кишечника.

Є декілька причин низького артеріального тиску у недоношених. Якщо ваша дитина важить менше 1000 г, а низький тиск виявляється в перший-другий день життя, є вірогідність, що це пов'язано з незрілістю системи регуляції артеріального тиску, яка поступово адаптується від внутрішньоутробного до позаутробного існування. Така гіпотензія, звичайно, проходить

самостійно протягом тижня, і хвилюватися не слід. Деякі лікарі навіть не лікують низький тиск у здорових недоношених дітей, якщо клінічні ознаки вказують, що дитина отримує достатню кількість крові (має достатнє сечовиділення, нормальне серцебиття і нормальну кислотність крові), і якщо відчувають, що це нормально для дитини цього віку.

Інша можлива причина гіпотензії у здорових в іншому відношенні недоношених дітей – це зневоднення: їх тонка шкіра та незрілі нирки недостатньо добре утримують рідину, а також тому, що необхідність часто набирати кров на аналізи може зменшити кількість рідини у них. Це можна легко виправити переливанням рідини чи крові. Фетальна кровоносна судина, ВАП, також може бути причиною низького артеріального тиску, який нормалізується після закриття ВАП.

Однак, низький артеріальний тиск може бути ознакою серйозного захворювання у недоношених. Це може бути у дітей, які страждали від нестачі кисню при народженні (що проявляється важким дистресом плода під час пологів) чи втратили кров при народженні (наприклад, при відшаруванні плаценти). Гіпотензія може бути при тяжкому респіраторному дистрес-синдромі (РДС), інфекції чи порушенні функції серця. Якщо артеріальний тиск раптово знижується, це може бути ознакою раптових ускладнень, наприклад, пневмотораксу (розрив у легенях, через який виходить повітря).

Якщо дитина у важкому стані, артеріальний тиск почне зростати самостійно, як тільки стан покращиться. Тим часом, поки проводиться лікування, лікарі можуть спробувати підняти артеріальний тиск ліками, такими, як добутамін чи допамін, які покращують здатність серця качати кров (допамін також звужує кровonosні судини). Якщо це спрацьовує недостатньо, лікар може спробувати сильніший препарат – адреналін. Якщо він вважає, що кровonosні судини вашої дитини все ще занадто розслаблені і недостатньо міцні внаслідок незрілості, він може призначити вашій дитині гідрокортизон – синтетичну версію натурального гормону кортизолу, який є частиною системи регуляції артеріального тиску. Гідрокортизон зміцнює кровonosні судини, що супроводжується збільшенням артеріального тиску.

Всім недоношеним регулярно перевіряють артеріальний тиск. У найменших і надзвичайно недоношених моніторинг тиску проводять через артеріальний катетер, який дає більш точні результати, ніж манжетка, дозволяє негайно втрутитися, якщо тиск стає небезпечно низьким. Вірите ви, чи ні, ніхто не знає безпечно-го допустимого мінімуму артеріального тиску у недоношених дітей. Тому деякі неонатологи звертають менше уваги на цифри, а більше на клінічні ознаки того, що кровоток у дитини знижений. Більшість лікарів ставлять собі за мету підтримувати середній артеріальний тиск відповідним до віку дитини або трохи вищим: наприклад, середній тиск 24 мм рт. ст. у дитини віком 24 тижні гестації. Це загальне правило, підтвержене дослідженнями, які визначають нормальний рівень тиску в недоношених дітей. Більш консервативні неонатологи намагаються підтримувати тиск на рівні 30 мм рт. ст. чи більше навіть у найменших недоношених, вважаючи, що це покращить притік крові до мозку. Якщо у дитини легенева гіпертензія, лікарі намагаються підтримувати тиск вищим, адже це може допомогти підняти рівень насиченості крові киснем.

Це все звучить дуже заплутано для тих, хто не є неонатологом. І вам, батькам, слід покласти на рішення лікаря і намагатися занадто не хвилюватися.

У більшості випадків гіпотензія проходить сама або ефективно лікується, а її ймовірні негативні наслідки можна попередити.

Діагностика пневмонії

Вони не знають, чи є у моєї дитини пневмонія. Хіба вони не можуть це визначити?

У батьків, які намагаються гарантувати здоров'я своєї дитини, викликає розчарування нагадування про те, що медицина – наука не точна. Щоб поставити діагноз, потрібні клінічні докази і досвід, особливо професійний погляд хорошого лікаря. Але процес встановлення діагнозу не завжди швидкий і не завжди проходить гладко, і деякі питання взагалі не мають однозначної відповіді.

Пневмонію – інфекційний процес глибоко в легенях, що порушує дихання дитини – особливо важко діагностувати у недоношених дітей. Чому? Тому, що симптоми пневмонії можуть бути такими ж, як при респіраторному дистрес-синдромі: застій рідини у легенях (наприклад, при ВАП), ателектаз частини легені (внаслідок скопичення слизу) або запалення (спричинене штучною вентиляцією). У кожному випадку недоношена дитина буде дихати швидше і важче, ніж в нормі, і буде мати нижчий рівень кисню в крові. Навіть рентген легень не зможе надійно відрізнити пневмонію від багатьох інших проблем недоношених.

Що робить пневмонію ще складнішою – це те, що вона може бути спричинена різними збудниками інфекції: бактеріями, вірусами чи грибами, які можуть інфікувати недоношену дитину ще до народження, під час пологів або у ВІГН. В залежності від того, який вид пневмонії підозрюється, лікарі можуть зробити різні обстеження і бактеріологічне обстеження носа, горла, очей, крові, сечі та інших тканин. Але результати культурального обстеження будуть готові через декілька днів для бактерій, або тижнів для вірусів і грибів. І навіть тоді аналізи на мікроорганізми можуть виявитися хибно негативними, якщо забір було зроблено з тканини, яка не була інфікована (можливо тому, що вона була розташована надто глибоко в легенях) або хибно позитивними, якщо виявили прості нешкідливі мікроорганізми з верхніх дихальних шляхів, які живуть у носі чи горлі кожної дитини.

Зрештою, терпляче повторюючи дослідження, лікарі зможуть виявити пневмонію та її причини. Але може не бути необхідності чи просто бути нерозумним настільки добиватися точної діагностики. Найбільш надійне культуральне дослідження можна отримати

лише з глибоких відділів легень, де міститься інфекція, але це може потребувати інвазивного дослідження чи навіть біопсії легень, що становить ризик для дитини. Але таке довге очікування результатів аналізів може бути небезпечним. Як тільки лікарі запідозрять пневмонію у недоношеної дитини, вони почнуть введення антибіотиків широкого спектру дії, намагаючись зупинити інфекцію, поки вона не погіршиться. Звичайно це спрацьовує. Якщо ні – вони продовжать обстеження. Якщо «винний» мікроорганізм буде знайдено, ваша дитина буде отримувати відповідний антибіотик, поки інфекція не буде знищена.

Окрім антибіотиків, недоношені діти з пневмонією будуть отримувати підтримуюче лікування, яке проводиться у ВІТН. Нерідко це дихальна підтримка – додатковий кисень чи штучна вентиляція легень. Також будуть ретельно контролювати її рідинний баланс і живлення. Якщо у дитини важка анемія (це означає, що у неї мало еритроцитів), їй можуть провести переливання крові. Еритроцити переносять кисень по організму, тому збільшення їх кількості може допомогти покращити оксигенацію. Все буде зроблено, щоб допомогти легеням відновитися. Це небезпечно ускладнення, на жаль, часто зустрічається у недоношених, але у них є чудова можливість одужати.

Отримання інфекції від інших дітей

У дитини, яка лежить в кувезі поруч з моєю, виявили інфекцію. Чи заразиться нею мій син?

У лікарнях добре знають, що «міцна огорожа – запорука хороших сусідів». У всіх дитячих відділеннях лікарень вживають всіх запобіжних заходів, щоб попередити передачу інфекції. Вони виконують рекомендації Центру контролю і профілактики захворювань, і багато американських лікарень мають відділення інфекційного контролю, які формулюють політику, що враховує їх особливості та специфічні потреби. Отже, ви можете бути певні: якби існував ризик, що інфекція може поширитися до інших пацієнтів відділення, цю дитину одразу ізолювали в окремій кімнаті, або застосували інші бар'єрні заходи, поки дитина залишається заочною.

Інфекції поширюються у дитячих відділеннях двома шляхами. По-перше, це контакт з інфікованою шкірою, випорожненнями, сечею, слиною чи кров'ю. По-друге, при диханні, повітряно-крапельним шляхом, коли інфікована людина кашляє або чхає. Щоб запобігти поширенню інфекцій, персонал ВІТН виконує стандартні заходи, такі як миття рук перед тим, як торкнутися

дитини (водою з милом, гелем або дезінфікуючою піною), зміну рукавичок між пацієнтами, уважне поводження і викидання кожного інструменту, який контактує з кров'ю, рідиною організму чи ураженою шкірою.

Передачу більшості інфекцій, які отримують недоношені діти, – таких як діарея, інфекція сечових шляхів, шкіри, раневі інфекції, сепсис, пневмонія і менінгіт, – можна попередити, просто ретельно виконуючи запобіжні заходи. Більшість недоношених дітей з такими інфекціями не слід ізолювати.

Інфекції, які передаються повітряно-крапельним шляхом, включають простуду, грип і деякі види пневмонії. Щоб інфікувати іншу особу, вірус чи бактерія має потрапити на очі, ніс чи рот здорової людини. Але крапельки, які містять ці мікроорганізми, можуть «пролетіти» лише дуже маленьку дистанцію, а мікроби живуть дуже недовго. Тож вони не можуть досягнути дитини, що лежить на сусідньому ліжечку чи в кувезі, які за нормативами достатньо віддалені одне від одного. Медсестри, однак, можуть підхопити ці інфекції від дітей чи хворого персоналу, а члени родини – інфікувати дітей, з якими вони були у безпосередньому контакті. Тож медсестри, лікарі і родичі, які наближаються до дітей з респіраторними інфекціями, або які самі хворі, повинні одягати медичні маски. І якщо навіть відданий дідусь чи бабуся, або близький друг покашлюють, найкраще буде попросити їх зачекати з відвідинами вразливої недоношеної дитини.

Дітей, які мають більш контагіозну чи стійку до звичайних антибіотиків інфекцію, помістять в ізолювану кімнату чи у частину відділення, яка має перегородки або ширми, поки не пройде небезпека поширення інфекції. Часто за контагіозними дітьми доглядають лише кілька медсестер, які не контактують з неінфікованими дітьми. В такий спосіб поширення інфекції обмежується.

Звичайно, немає ідеальної системи, тому іноді відбуваються спалахи інфекції чи існує ненавмисний ризик для дітей у відділенні підхопити захворювання, подібне до вітряної віспи. Коли відбувається спалах, лікарні часто проводять розслідування, щоб виявити причину, та роблять все можливе, щоб перервати поширення інфекції. Дітям, які були в контакті, але ще не інфіковані, можна провести профілактичне лікування чи вакцинацію, а іноді провести карантин, поки не стане ясно, що вони не заразні.

Природно, що батьки, які хочуть зробити все, щоб захистити свою недоношену дитину, починають хвилюватися з приводу того, які ризики чекають на дитину у відділенні. Але дякуючи всім запобіжним заходам, більшість інфекцій, які мають недоношені, походять не від їх сусідів.

Простими словами: інфекція у недоношених

Діти інфікуються, контактуючи із потенційно небезпечними мікроорганізмами. Звичайні мікроорганізми, які викликають інфекцію у недоношених дітей – це бактерії, віруси чи гриби. Багато з них живуть, не завдаючи шкоди (тимчасово чи постійно) на шкірі дитини, у кишечнику чи дихальних шляхах, або іншому місці. Але іноді мікроорганізми долають першу лінію оборони дитини. Вони починають дуже швидко розмножуватися і поширюватися в місцях, де їх не повинно бути, і наслідком цього є інфекція. Якщо інфекція залишається невеликою та ізольованою (наприклад, неглибока рана на шкірі), вона проходить під дією місцевого антибіотику чи взагалі без лікування. Але інші інфекції можуть бути серйозними і вразити життєво важливі органи, такі як легені (пневмонія), печінка (гепатит), нирки (інфекція сечових шляхів) чи мозок (менінгіт). Ці інфекції вимагають інтенсивної терапії. Найбільш небезпечно, якщо у крові розвивається багато мікроорганізмів. У цьому випадку можуть бути нестабільними життєво важливі функції, такі як температура тіла, дихання, пульс і тиск крові. Лікарі називають це сепсисом. На щастя, завдяки лікуванню антибіотиками та уважному догляду, більшість недоношених з інфекцією добре одужують.

Найбільш незрілі недоношені та діти, які довго перебувають у відділенні інтенсивної терапії, мають найбільший ризик інфікування. Недоношені діти особливо чутливі до інфекції внаслідок таких причин:

- * Їх імунна система незріла і недостатньо бореться з інфекцією;
- * Інтенсивні технології підтримки життя, такі, як інтубація, катетеризація, операція і внутрішньовенне харчування збільшують ризик інфекції;
- * Стрес внаслідок передчасного народження і деякі ускладнення недоношеності дозволяють мікроорганізмам поширюватися в організмі;
- * Всі госпіталізовані пацієнти, в тому числі недоношені, контактують з мікробами, які можуть бути особливо вірулентними або стійкими до традиційних антибіотиків.

Діагностика і лікування

Симптоми інфекції у недоношених є неспецифічними і можуть бути сплутаними зі звичайними проблемами недоношених. Апноє та інші проблеми з

диханням, низький артеріальний тиск, високий чи низький рівень цукру, надлишок кислот у крові, аномальна кількість клітин крові, жовтяниця, проблеми з годуванням, судоми чи нестабільна температура – все це може бути проявом інфекції, а може й не бути. Лікар, вірогідно, буде підозрювати у вашої дитини інфекцію, якщо відбудеться раптове погіршення стану, одночасна поява кількох нових ознак або симптомів.

Звичайний процес діагностики інфекції у недоношених включає:

- * Отримання культури мікроорганізмів з крові, сечі, спинномозкової рідини чи потенційно небезпечних інфікованих місць, таких як шкіра дитини, очі, дихальні шляхи;
- * Рентгенограма органів грудної клітки або черевної порожнини для виявлення ознак запалення;
- * Лабораторні дослідження, щоб упевнитись, що органи інфікованої дитини функціонують добре, а такі важливі речовини, як гази крові, електроліти і кальцій, а також клітини крові залишаються у нормі. Це дослідження функції органів також проводять, щоб визначити важкість інфекції.

Оскільки важливо рано розпочати лікування, щоб попередити розвиток симптомів у недоношених, в яких інфекція лише підозрюється і не підтверджена, лікарі, вірогідно, розпочнуть курс антибіотиків широкого спектру дії. Коли причина нарешті знайдена (результати культурального дослідження можуть бути готовими через кілька днів або тижнів), можна буде застосувати антибіотик вузької дії. В разі потреби будуть проводити інше лікування, таке як переливання крові, лікування судом, підтримка дихання і артеріального тиску. Якщо інфекція не зникла через декілька днів, а у вашої дитини є центральна лінія, лікарі можуть видалити її, побоюючись, що вона може бути джерелом інфекції.

Іноді, на жаль, неможливо виявити мікроорганізм, що спричинив погіршення стану дитини, і у лікарів та батьків виникає питання, чи симптоми справді пов'язані з інфекцією. Це може статися, якщо інфекція знаходиться у місцях, звідки важко взяти матеріал для культурального дослідження, наприклад, у легенях чи просто тому, що доступні аналізи не достатньо чутливі для визначення невеликої кількості мікроорганізмів, або ж не достатньо специфічні, щоб відрізнити інфекцію від запалення внаслідок інших причин.

Інфекції, які недоношені можуть отримати у ВІТН

Більшість інфекцій, які можуть отримати недоношені протягом періоду перебування у лікарні, спричинені мікроорганізмами в їх тілі, які просто активувалися з певних причин. Але незважаючи на ретельні запобіжні заходи, діти можуть бути інфіковані від інших пацієнтів, медичного персоналу чи відвідувачів.

Інфекції, які недоношені можуть отримати під час народження

Деякі діти інфікуються під час народження. Це так звані ранні інфекції, які переважно спричинені бактеріями, які знаходяться в амніотичній рідині чи пологовому каналі матері. Ці бактерії можуть бути не шкідливими для матері, але інфікувати дитину, або вони можуть також спричинити інфекцію у матері. Вони можуть передатися дитині до або під час народження. Бактеріальні інфекції – основна причина передчасного народження, і можуть спровокувати передчасні пологи без інфікування самої дитини. Деякі дослідження свідчать, що певні типи бактерій можуть спричинити незначні прояви у новонароджених, але збільшити ймовірність розвитку в недоношених дітей хронічного захворювання легень внаслідок тривалого запалення. Інші мікроорганізми можуть спричинити небезпечні для життя пневмонію, сепсис чи менінгіт.

Під час вагітності або перед пологами вам можуть провести обстеження чи лікування від найбільш сумнозвісного з цих організмів, стрептококу групи В. Якщо ви отримали лікування від стрептокової інфекції групи В, найбільш вірогідно, що інфекцію у дитини вдалося попередити. Якщо ваш акушер підозрював, що у вас хоріонамніоніт (інфекція мембран та амніотичної рідини, яка часто призводить до передчасних пологів), він міг провести культуральне обстеження амніотичної рідини, плаценти, сечі і статевих шляхів, і провести лікування антибіотиками широкого спектру дії. Лікування хоріонамніоніту, без сумніву, допомагає запобігти поширенню інфекції на дитину, але воно не завжди є успішним.

Інфекції, якими недоношені могли захворіти раніше, внутрішньоутробно

Іноді хвороба, яку отримує мати під час вагітності, передається її плоду. Звичайна простуда, гарячка

не шкідливі для дитини. Але деякі інфекції, такі як сифіліс і віруси імунodefіциту людини, краснухи, герпесу та інші, можуть вплинути й на плід. Найбільш серйозним з них є так звані вроджені інфекції, що є причиною викиднів, передчасних пологів, природжених вад, проблем із ростом і розвитком.

Діти із вродженою інфекцією часто малі до терміну гестації. У них може бути важка форма пневмонії, гепатиту, менінгіту, анемії та всіх інших ознак сепсису, або ж можуть не мати жодних симптомів. У деяких дітей з вродженою інфекцією симптоми можуть ніколи не проявитися, але вони залишаються контагіозним впродовж кількох місяців. У інших проблеми проявляться пізніше, і включають порушення зору, слуху, моторики і здатності до навчання.

Діагноз вродженої інфекції ставиться переважно за допомогою лабораторних досліджень чи виявлення культури мікроорганізмів (з крові, амніотичної рідини матері чи з крові, сечі або спинномозкової рідини дитини). Іноді інфекцію підозрюють під час проведення загального обстеження новонародженого (наприклад, збільшена печінка чи селезінка, або висипання на шкірі), початкові лабораторні порушення, такі як низька кількість клітин крові або наявність ділянок кальцифікації в печінці або мозку, які виявляються на НСГ чи рентгенограмі.

Для деяких із цих вроджених інфекцій (наприклад, сифілісу чи токсоплазмозу) існує ефективне лікування, для інших – ні. Якщо у вашій дитині вроджена інфекція, лікар пояснить, яке подальше обстеження він рекомендує. Він також обговорить з вами, що можна зробити в цій ситуації та як забезпечити найкраще подальше зростання і розвиток вашої дитини.

Батьки, недоношені діти та інфекція

Інфекція – справді жахливий момент у житті маленької недоношеної дитини. Якщо мати чи батько переконані, що вони були причиною хвороби дитини, вони можуть бути в розпачі. Але намагайтеся пам'ятати, що у більшості випадків нікого не можна звинувачувати, а почуття провини чи призначення себе відповідальною – непотрібна трата вашої дорогоцінної енергії. Ваша дитина потребує, щоб поки вона проходить через нелегке випробування, ви були сильними, знаходились поруч, допомагали їй почуватися комфортно, відновлюватися і рости.

Миття рук

Я дуже стурбована гігієною у ВІТН. Я завжди мию руки перед тим, як увійти, але я бачила інших людей, включно з лікарями й медсестрами, які не були такими ретельними.

Ви абсолютно праві стосовно того, що треба бути обережними. Звичайне миття рук водою з милом, використання антибактеріального гелю чи піни перед тим, як брати на руки недоношену дитину, є найбільш ефективним методом профілактики поширення інфекції у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Усі батьки і відвідувачі, які приходять у відділення, щоб побачити своїх дітей, повинні мити руки, щоб запобігти поширенню бактерій, які вони могли отримати з таких джерел забруднення, як дверна ручка, поручні на сходах, кермо автомобіля або сидіння автобуса.

А як щодо їх взуття, одягу чи волосся? Цікавий факт: деякі дослідження показали, що одягання відвідувачами чистого лікарняного халату чи заборона членам родини торкатися дітей не знижує частоти інфікування. Не допомагає також і повна заборона відвідування відділення інтенсивної терапії новонароджених, навіть якщо в число відвідувачів входять маленькі діти. Звичайно, вам не слід відвідувати відділення, якщо ви застудились або захворіли на грип. Крім того, якщо ви контактували з кимось, хто має заразну хворобу, наприклад зі старшими дітьми, які хворіють на кір чи вітряну віспу, обов'язково повідомте про це лікаря або старшу медсестру перед своїм візитом. Вони мають упевнитися, що у вас є імунітет до цієї хвороби; а якщо його немає, ви можете заразити дитину, навіть якщо у вас ще немає жодних симптомів.

Лікарі добре усвідомлюють ризик інфікування недоношених дітей і знають про необхідні заходи, щоб його запобігти. У всіх ВІТН вимагають мити руки між обстеженням пацієнтів. (Знайте, що якщо медичний персонал використовує антибактеріальний гель чи піну, ви можете не побачити, як вони підходять до умивальника, щоб помити руки). Якщо лікар чи медсестра знають, що вони будуть контактувати з кров'ю чи іншими рідинами тіла, ранами на шкірі чи слизових оболонках, наприклад, коли вони встановлюють внутрішньовенний катетер чи відсмоктують вміст ендотрахеальної трубки дитини, вони обов'язково вдягають рукавички. Деякі процедури передбачають контакт із внутрішнім середовищем організму, наприклад, спинномозкова пункція чи постановка центральної лінії, і проводяться в стерильних умовах. І

якщо лікар чи медсестра мають працювати у відділенні, незважаючи на застуду, вони будуть одягати маску, яка закриває рот і ніс, щоб запобігти поширенню інфекції.

Відвідувачі дитячих відділень (переважно, як і ви, батьки маленьких пацієнтів), в цілому, ставляться відповідально до заходів контролю за поширенням інфекції. Але люди захворюють неочікувано, і можуть щось забути. Тому у ВІТН ви зможете побачити, що хтось чхає або видуває носа, або матір, яка після зцідження молока забула помити руки, перед тим, як торкнутись своєї дитини. Чи повинна вона знову мити руки? Напевно, так. Але чи слід вам ображатись чи боятись того, що виглядає, на ваш погляд, як неприпустима легковажність? Звичайно, ні. Те чхання може бути простою алергією, а мати могла помити руки у кімнаті, де зціджувала молоко. Також можуть бути такі випадки, коли медсестра повинна швидко надати допомогу дитині, а не відволікатись на те, щоб помити руки перед наданням допомоги.

Деякі батьки, маючи добрі наміри, сприймають заходи гігієни настільки серйозно, що це стає нав'язливою ідеєю, яка призводить до того, що вони прискіпливо слідкують за поведінкою кожного відвідувача, всіх медсестер та лікарів. Проте, правильну гігієну не слід плутати зі стерильністю. ВІТН не може і не повинно бути стерильною камерою, тому що діти повинні відчувати приємні цілющі дотики людської шкіри до свого тіла, щоб нормально рости та розвиватись. Також недоношені діти повинні контактувати з мікроорганізмами, які є частиною нашого нормального середовища, щоб утворювати антитіла, необхідні для боротьби з ними, та зміцнювати свій імунітет.

Якщо так станеться, що ви помітите у відділенні людину, яка постійно ігнорує загальні правила гігієни, вам слід вказати на це комусь із медичного персоналу. Але не дозволяйте перебільшеному страху до інфекцій зруйнувати спілкування зі своєю дитиною, притискайте її до себе чи дозволяйте брати ваш палець у рот, щоб відчувти, наскільки сильним у неї є рефлекс смоктання. Це те, чого потребує ваша дитина, щоб рости щасливою і здоровою.

Відвідування брата або сестри

Моя старша донька просить відвідати свого новонародженого братика у лікарні. Чи не будемо ми наражати на небезпеку здоров'я нашої дитини через контакт із мікробами його сестри, і чи не травмуємо ми емоційно нашу доньку, дозволяючи їй бачити дитину з підключеними до неї трубочками і дротами?

Як допомогти старшим дітям

Усім відомі внутрішні конфлікти в нормальних, щасливих обставинах, які переживає дитина, коли народжується молодший брат чи сестра: почуття ейфорії та гордості змішуються з болісним почуттям бути відсунутим на другий план малюком, з яким відтепер потрібно ділити любов та увагу батьків.

Не дивно, що передчасне народження дитини створює ще складніші умови для старших дітей, загострюючи їх недоліки та забираючи їхні переваги. Старші діти не бажають мати чудового новонародженого вдома, якого треба обіймати, і який буде претендувати на любов батьків, які будуть ним пишатися. А хвилювання дорослих за здоров'я дитини, організаційні проблеми з госпіталізацією призводять до того, що старші діти почувають себе відстороненими, часом навіть покинутими.

Тільки уявіть собі, що ваша мама і тато проводять довгий час у лікарні, залишаючи вас із родичами або незнайомими нянями, можливо, навіть відсилаючи вас із дому. У той час як ви боретесь зі своїм власним горем та розчаруванням, дорослі не мають часу на вас, піклуються, щоб скоріше принести додому здорового новонародженого, і, прагнучи заспокоїти вас, часом можуть бути такими розгубленими, що зовсім не помічають ваших реакцій та потреб.

Звичайно, різні діти реагують по-різному. Деякі пристосовуються набагато легше, ніж інші. Головне, що ви повинні запам'ятати: для старших дітей це може бути періодом величезного стресу, коли вони потребують заспокоєння.

Розуміння почуттів ваших дітей

Почуття ваших дітей частково залежать від їх віку. Навіть малюки можуть відчувати, що ви стривожені або засмучені, а їх життя шоковане змінами у вашому емоційному стані та вашою відсутністю. Старші діти також мають одне або декілька перелічених нижче відчуттів:

- * Вони почувають провину за свої негативні думки або погану поведінку.
- * Вони бояться, що це вони спричинили раннє народження дитини якимись своїми діями, наприклад, випадково чи зі злості вдаривши вас у живіт, або відчувши бажання, щоб дитина померла

(якщо це звучить дивно, пам'ятайте, що діти часто мислять магічно).

- * Вони почувають ревності та злість через руйнування їхнього звичного побуту та через час, який ви проводите з передчасно народженою дитиною.
- * Вони бояться підхопити якусь дитячу хворобу, оскільки чули, що людина може застудитись і також має лягати у лікарню.
- * Вони хвилюються, що дитина може померти.
- * Вони бояться, що дитина страждає, або що у неї є вади чи інші проблеми, набагато гірші, ніж насправді.
- * Їм важко повірити, що в сім'ї дійсно з'явилась нова дитина, тому що її немає вдома, а ситуація в сім'ї зовсім відрізняється від того, що вони очікували.

Ознаки того, що дитина страждає

Деякі діти проявляють свій стрес, а інші, навпаки, приховують його. Але ви можете розпізнати деякі типові ознаки. Тут вік також має визначальне значення.

У дошкільнят може повернутися звичка до нічного нетримання сечі або смоктання пальця, можуть розвинути проблеми з харчуванням чи сном. Вони можуть бути роздратованими і неслухняними, чи навпаки надміру прив'язаними до батьків, вимагаючи їхньої уваги.

Старші діти можуть бути неуважними в школі. Також у них можуть повернутись такі звички, як нічне нетримання сечі, смоктання пальця або надмірна нав'язливість – що більш характерно для малих дітей. Вони можуть ставитись байдуже до своїх батьків і новонародженого. Намагайтеся не ображатися на них; просто в такий спосіб ваша дитина захищає свої почуття або проявляє тривогу.

Як ви можете допомогти своїм дітям

Як запропонувати відповідну підтримку, коли стикнетесь з такими сильними почуттями?

- * **Будьте відкритими й чесними.** Розкажіть своїм дітям, що відбувається з малюком, навіть якщо вони не знають, які питання вам задавати

(говорить про малюка, називаючи його ім'я, як про повноцінного члена родини). Пам'ятайте, що ви краще за всіх можете судити, яку кількість інформації ваші діти можуть зрозуміти та сприйняти. Для дітей 2-3 років, зазвичай, достатньо простого пояснення, що дитині треба стати більшою і сильнішою перед тим, як потрапити додому, в той час як, старшим дітям буде корисно пояснити, чому дитина народилась так рано та які головні медичні проблеми вона має.

- * **Скажіть їм, що іноді вони зможуть побачити, як ви плачете чи схвильовані, але це не через те, що вони щось накоїли, і що насправді вони є великою втіхою для вас.**
- * **Щоразу, коли з'являється можливість, підтримайте їх щоденну звичну діяльність, запевняючи, що життя не змінилось.** Якщо не можете взяти їх на заняття «Мама і я» чи погуляти разом у парку, попросіть зробити це замість вас близьких, яких вони люблять, наприклад бабусю, дідуся чи улюблену няню.
- * **Обнімайте своїх дітей кожного дня, навіть якщо ці обійми тривають зовсім трохи, кажіть їм, якими важливими вони є для вас.** Зробіть для себе щоденний ритуал – запитуйте своїх дітей, як вони себе почувають та розвіюйте їхні страхи і переживання.
- * **Встановіть зв'язок між вашими старшими дітьми та новонародженим у лікарні.** Якщо у лікарні дозволяють відвідування дітям, візьміть їх із собою, щоб познайомити із молодшим братом чи сестрою. Попросіть їх намалювати малюнки, вибрати сімейну фотографію чи плюшеву тваринку, щоб поставити біля дитячого ліжечка. Створіть лист-подяку від малюка до старшого брата чи сестри. Робіть фотографії та записи про малюка (наприклад, скільки він набрав ваги чи наскільки краще почав їсти), особливо у формі звертання до старших дітей від лікарів чи медсестер. Попросіть дітей допомогти вам підготувати кімнату для новонародженого вдома.
- * **Залучіть дітей до оновлення вашого сайту, який було створено, щоб інформувати родичів та друзів про успіхи недоношеної дитини.** Залежно від віку, вони можуть просто допомогти вам вибрати фото, намалювати малюнок або написати враження про відвідування свого брата чи сестри у лікарні. Заохочуйте їх писати свої власні новини, про свої гарні оцінки в школі або гарно проведений час у грі. У такий спосіб ви

дасте їм відчувати вашу увагу до них, а вони натомість отримають зворотній зв'язок від родичів та друзів.

Що треба зробити, щоб візит старшого брата чи сестри пройшов успішно

Для того, щоб відвідування нової дитини у лікарні пройшло гладко, до нього бажано підготуватись. Ви можете показати своїм старшим дітям картинки, які дають уяву, як виглядає недоношена дитина, пояснити, чому вони можуть потребувати допомоги з диханням та годуванням, перш ніж вони стануть татками, як інші діти.

- * **Якщо ваші старші діти передавали щось цінне – іграшку, малюнок, фото – переконайтесь, що їх подарунок знаходиться в ліжечку дитини або біля нього під час їхнього візиту.** Цим ви дасте їм знати, що ця річ складає дитині компанію і нагадує їй про його брата чи сестру.
- * **Якщо медсестра дозволить, заохотьте своїх дітей ніжно торкнутись малюка і поговорити з ним.** Намагайтесь зосередитися на їх реакціях під час відвідування і відповідати на всі їх запитання.
- * **Деякі дитячі відділення мають спеціальні програми для старших братів та сестер, розроблені організацією «March of Dimes» чи персоналом лікарні.** Ці програми допомагають старшим братам і сестрам висловити свої почуття, зменшити їхню тривогу, а також дозволяють дізнатися, що відбувається у відділенні інтенсивної терапії за допомогою різних занять, наприклад, творчої гри, читання чи прикладного мистецтва.

Навіть після одного короткого візиту до дитячого відділення вам буде легше розповідати старшим дітям про новонародженого, згадуючи людей або речі, які вони могли запам'ятати зі свого відвідування. Деякі діти захочуть поговорити про побачене, а деякі – ні, принаймні певний час.

З вашою допомогою старші діти зможуть стати вашою опорою, поки недоношений одужує і росте у лікарні. Терпіння і чуйність будуть приносити плоди ще довгий час, особливо, коли дитина приїде додому. Її брати та сестри уже навчились любити її. А ви будете впевнені, що ви дали своїм дітям найкращу підтримку.

Іноді молодші діти, які ще не обтяжені довгими роздумами та обов'язками, здається, інстинктивно знають, що треба робити. Це стосується і вашої доньки. Її прохання піднімає важливу проблему: у неї народився брат, і їй необхідно з ним познайомитись якомога швидше для її користі та для всієї родини.

Ваші переживання зрозумілі. Сім'ї розриваються між бажанням взяти старших дітей із собою до ВІТН і страхом заподіяти шкоду, показуючи старшим дітям шокуючий вигляд новонародженого, який виглядає малесеньким і хворим у страшному лікарняному середовищі. Крім того, батьки не хочуть наражати новонародженого на небезпеку підхопити яку-небудь інфекційну хворобу, яку може переносити старша дитина. Деякі батьки врешті-решт відкладають такі відвідини на невизначений термін, але це може бути помилкою.

Деякі дослідження довели, що візити старших братів чи сестер не підвищують рівень інфекції у ВІТН, за умови, що маленькі відвідувачі миють руки, а батьки і медичний персонал оглядають їх на наявність заразної хвороби. Дослідження також доводять, що користь від такого відвідування є значною.

Після відвідування своєї меншої сестри чи брата, старші діти рідше мають проблеми з поведінкою, у них підвищується почуття власної гідності та проявляється схильність до вираження своїх почуттів. Вони будуть дивитись на піклування про дитину як на спільне зусилля сім'ї.

Зважаючи на те, що відвідування старшими дітьми новонароджених приносить більше користі, ніж проблем, більшість ВІТН зараз дозволяють такі візити (окрім відвідувань у холодну пору року: з листопада до березня деякі відділення забороняють відвідування особам певного віку, найчастіше до 8-12 років. Це пояснюється тим, що застуда чи захворювання грипом може спричинити серйозні ускладнення у недоношених чи будь-кого у відділенні інтенсивної терапії, а діти молодшого віку можуть і не сказати про свою застуду). Отже, вам не треба соромитись спитати про правила в дитячому відділенні або попросити персонал допомогти вам організувати відвідування. Імовірно, ви переконаєтесь, що лікарі та медсестри хочуть вам допомогти й підтримати.

Іноді під час відвідування ви можете тільки подивитись на дитину через скло. Або, якщо стан дитини стабільний, старший брат чи сестра зможуть торкнутись її чи навіть потримати на руках. Під час довгих візитів маленькі діти можуть захотіти намалювати щось, а старші – почитати дитині. Тому, якщо ви хочете побути в лікарні трохи довше, не забудьте принести із собою фломастери і книжки, оскільки діти повинні будуть поводити себе тихо. Незалежно від того,

як все пройде, це відвідування стане для дітей важливим досвідом.

Крім відвідування, є ще й інші корисні речі, які батьки повинні знати та робити, щоб допомогти своїм дітям вдома.

Як зробити так, щоб ізольована дитина почувала себе як удома

Ми не можемо змиритись з думкою, що наша маленька дитина перебуває у лікарні сама. Друг порадив нам прикрасити ї кувез і записати наші голоси, щоб медсестри могли їх вмикати, поки нас немає поруч.

Упродовж місяців ви живете думкою про те, як приносите дитину додому і кладете у зручну люльку. Якщо б ви не тримали її на руках, то принаймні оточили б м'якими ковдрами, плюшевими ведмедиками й музичними іграшками, які дали б малюку відчуття, наскільки дорогим і улюбленим він є для вас.

У таких батьків, як ви, серце розривається від однієї думки про те, що їх діти лежать самі у ВІТН, навіть якщо вони знають, що на цей момент це найкраще місце для їх дітей. Як і вашого друга, багатьох цікавить: чи можна спробувати створити хоч трохи особливу теплу атмосферу у відділенні інтенсивної терапії?

Ми можемо відреагувати по-різному. Перша можлива реакція: це чудова ідея, і вам слід негайно це зробити. Друга: це потрібно робити максимально обережно.

Причина полягає в тому, що хоча недоношені й потребують батьків та проявів їх любові, стимуляція легко викликає у них стрес, а стрес для дитини – зовсім не те, чого ми хочемо досягти. Коли недоношена дитина трохи підросте, вона зможе перенести більшу стимуляцію, не перезбуджуючись. Дуже часто недоношена або хвора дитина може одночасно сприймати тільки один вид сенсорної стимуляції, чи то розмова, чи торкання, чи споглядання. Спочатку у батьків викликає здивування, що речі, які мають бути приємною і позитивною стимуляцією, можуть викликати у недоношених такий же стрес, як і негативна стимуляція.

Тому найліпшим шляхом створення для дитини домашньої атмосфери поза домом – вибрати кілька ретельно підібраних дрібничок; пізніше ви можете запланувати «переробити» або додати нові елементи, коли будете ліпше знати свою дитину і вона буде майже доношеною. Перед тим, як купити будь-яку річ для своєї дитини, яка перебуває у ВІТН, дізнайтесь, чи є вона відповідною і дозволеною (часом невинна плюшева тваринка може переносити інфекцію). Також пам'ятайте: все, що ви приносите у відділення, може зникнути або

помилково сплутатися з іграшками іншої дитини, або загубитись. Наведені нижче поради допоможуть вам вибрати прийнятні способи створення власної атмосфери для дитини у ВІГН:

- * **Покриття для кувету.** Недоношеним дітям не корисно постійно перебувати під яскравим світлом (у деяких відділеннях верхнє світло вимикають, якщо воно не потрібно, а в деяких – ні). Тому найкраще, що ви можете зробити для своєї дитини – це купити їй покриття, зроблене із цупкої тканини, щоб прикрити її від яскравого світла. Деякі фахівці пропонують тримати недоношену дитину в напівтемряві, яка нагадує перебування в утробі, інші вважають, що діти будь-якого віку потребують чергування циклів світла й темряви. Вони кажуть, що денно-нічний ритм стимулює продукцію гормонів, сприяє здоровому чергуванню фаз активності й відпочинку та допомагає зору і слуху дитини нормально розвиватись. У будь-якому випадку, навіть протягом дня світло не повинно світити просто в очі дитини. Ви можете спитати лікаря чи медсестру, чи потрібне покриття весь час, чи тільки вночі. У деяких відділеннях всі кувети мають покриття, в інших кувети накривають, якщо про це попросять батьків (так зробіть це!), а в деяких його взагалі немає. Якщо у вашому немає, ви можете придбати покриття у численних постачальників, або зробити простіше: просто принести покривало з дому, накрити ним кувет дитини і підняти з боків, щоб медсестри могли її бачити, і це не заважало виймати дитину. Переконайтесь, що тканина достатньо товста і не пропускає світло (покриття також допоможе захистити дитину від деяких голосних звуків лікарні) і не має ворсу. Може бути навіть зовсім темно, як в утробі; не хвилюйтесь, ваша дитина буде отримувати достатню стимуляцію, коли медсестри будуть робити з нею певні процедури, або коли ви помітите, що вона прокинулася.
- * **Мистецькі прикраси:** сімейні фотографії, малюнки. На що дитина хотіла б дивитись, коли прокинеться? Те, що підходить новонародженому одного гестаційного віку, може бути не придатним іншому. Наприклад, той контрастний чорно-білий дизайн, який вважають дуже корисним для доношеної дитини, може викликати перезбудження у недоношеної. Насправді фахівці обережно ставляться до будь-якого фіксованого зображення в куветі. Якщо воно викликає стрес, а недоношена дитина не може відвернутись від нього, вона повинна використати цінну енергію, щоб пристосуватись. Як щодо обличчя? Недоношені понад усе люблять розглядати обличчя

батьків та відображення власного обличчя у дзеркалі. Але це теж треба робити періодично і звертати особливу увагу на знаки, які подає дитина: чи потрібна їй ще стимуляція, чи вона вже хоче відпочити.

- * **Особливий звук вашого голосу.** Недоношені тягнуться до знайомих голосів своїх батьків. Дослідники помітили чітку різницю між ніжною інтонацією матері чи батька і голосом доброзичливої, але не рідної людини. З іншого боку, так само, як із захистом від прямого світла, недоношену дитину слід також захищати від деяких звуків, що оточують її у ВІГН. Багато батьків думають, що кувет приглушує звуки, але все навпаки: голосні звуки посилюються в ньому. Шум викликає у недоношеної дитини фізіологічні ознаки стресу, яка в цьому віці повинна чути лише мамине серцебиття та м'які приглушені звуки живота. Отже, чи слід записувати свої голоси і спів, і ставити дитині в куветі їх записи? Це залежить від багатьох факторів. Якщо у вас хороший зв'язок з медсестрами вашої дитини і ви можете розраховувати, що вони прослідкують та впевняться, що записані голоси заспокоюють її, а не викликають неспокою, можете, без сумніву, робити запис. Однак, якщо ви помітили, що ваша дитина надзвичайно чутлива до шуму або якщо підозрюєте, що медсестри можуть просто програвати ваш запис знову і знову, не залежно від того, що вашій дитині може бути ліпше без нього. Ви могли помітити, що можна купити CD-диски із записом серцебиття. Їх вважають заспокійливим для доношених дітей, але чи корисні вони для недоношених? Дослідження з цього приводу не проводились. Люди, які доглядають недоношених, вважають, що цей найбільш знайомий ритмічний звук може бути заспокійливим для недоношених і може приглушити інші дратівливі шуми, які є у відділенні. Це має сенс. Але якщо ви хочете спробувати – будьте обережні. Як і з іншими записами, звук повинен бути надзвичайно тихим, а ви чи медсестра повинні слідкувати за сигналами дитини, щоб знати, коли звук заспокоює, а коли викликає надмірну стимуляцію і має бути вимкнутим. Якщо цього не можна дотриматись, не засмучуйтесь: ваша дитина буде насолоджуватися вашим живим голосом і серцебиттям, коли ви братимете її на руки.
- * **Запах матері.** Це найкраще, що ви можете зробити для недоношених будь-якого віку, оскільки навіть найменші з них розпізнають запах своєї матері. Вносячи ваш запах в кувет, ви можете дати своїй дитині цінний зв'язок з мамою в той час, коли вона пізнає так багато нових і різноманітних речей. Це

легко зробити. Просто візьміть клаптик тканини та прикладіть його до свого тіла на деякий час, наприклад на ніч. Тримайте його біля себе і в лікарні, коли тримаєте свою дитину. Потім, коли будете йти додому, покладіть тканину біля дитини (не забудьте сказати медсестрі, для чого вона там, щоб вона її не забрала). Ви можете щодня класти нову тканину чи змінювати її так часто, як захочете.

- * **Плюшевий ведмедик та інші м'які іграшки.** Правда в тому, що ваша дитина, імовірно, навіть не помітить плюшевого ведмедика, якого ви покладете в кувез. Але він може бути важливим доповненням. Як плюшева тваринка на полиці доношеної дитини вдома, іграшка в кувезі ніби прагне заявити всім: це справжня дитина, а не клінічний випадок, це дитина, про яку піклуються і дають особливі, ретельно вибрані для неї речі. Деякі плюшеві тварини, такі як довгі змії, можуть бути ще й надзвичайно зручними, і їх можна підкласти під спину дитини. Це може виглядати смішно, що замість традиційного ведмедика чи зайця навколо вашої дитини обвилась м'яка плюшева змія, яка допомагає дитині почуватися захищеною та прикритою, але це відчуття є для неї дуже заспокійливим і одним з найкращих способів зменшити стрес. Змія – це гарний заміник скручених ковдр, які медсестри використовують, щоб допомогти дитині знаходитись у зручному положенні на боці. Пізніше це може бути щось, що вона може хапати і тримати маленькими ручками. Перш, ніж купити щось, не забудьте спитати, чи дозволені м'які тваринки у вашому ВІТН.
- * **Гарний дитячий одяг.** Одяг дитини – це щось особливе для батьків. Так само, як плюшевий ведмедик, який складає компанію недоношеній дитині в кувезі, вид недоношених у справжньому дитячому одязі може зіграти серце будь-яких батьків чи медсестер. Коли діти знаходяться на столику променевого тепла, їх тримають роздягненими, щоб персонал відділення міг швидко побачити будь-яку зміну їх стану. Також вони повинні бути голими під час проведення фототерапії для лікування жовтяниці, щоб світло могло освітлювати шкіру. В інший час одяг чудово виглядає. Упевніться, що він вільний і зроблений з м'якої тканини. Крім того, його необхідно випрати перед тим, як одягати на дитину. Також одяг не повинен бути надто дорогим, тому що він іноді (хоча не часто) губиться у відділенні (скажіть медсестрі, щоб вона відклала одяг дитини, і ви могли випрати його вдома, а не в загальній пральні відділення). Маленькі шапочки й шарпетки, звісно, одягати найзручніше, але постарайтесь, щоб інший одяг

також легко розстібався спереду, щоб можна було оглянути дитину або поміняти підгузок.

Не хвилюйтесь, якщо одяг трохи завеликий для вашої дитини – це чарівно, і потім буде вашим улюбленим спогадом. Багато веб-сайтів пропонують широкий вибір маленького одягу для недоношених дітей.

Навіть при тому, що до цих вказівок слід ставитися з обережністю, є дещо, що мають знати всі батьки: немає двох абсолютно схожих малюків. Ваша дитина, незалежно від того, наскільки маленькою вона є, вже має свою індивідуальність і чітко знає, що їй подобається, а що ні. Її особисті вподобання є куди важливішими, ніж будь-які загальні правила, і перебуваючи з нею, ви будете відчувати задоволення, починаючи розуміти і реагувати на них.

Батьків просять вийти

Часом, коли я відвідую свою дитину, медсестра просить мене ненадовго вийти. Одного разу мінялися зміни, а іншого разу вони сказали, що будуть робити процедуру, яку мені не слід бачити. Що там такого таємного, чому я не можу бути присутньою?

Коли вас просять залишити вашу дитину, природно почуватися засмученою. Якщо медсестра чи лікар збираються робити процедуру, таку як забір крові на аналіз чи спинно-мозкову пункцію, ви можете хвилюватись, що дитина буде страждати від болю, а вас не буде поруч, щоб її заспокоїти. Якщо лікар робить обхід, ви можете почувати за собою право почути з перших вуст, який стан вашої дитини. Коли міняється зміна медсестер, ви можете не розуміти, як ваша присутність може вплинути на це. І врешті-решт, чому ви повинні втрачати дорогоцінні хвилини, які ви можете провести зі своєю дитиною, замість того, щоб чекати в коридорі або в кімнаті для батьків?

На це є декілька важливих причин, і не всі вони однозначні. У деяких відділеннях просять батьків та відвідувачів вийти з палати з причин конфіденційності під час перезміни медсестер та під час обходу лікарів, коли передається детальна інформація про кожного пацієнта. Норми федерального права вимагають, щоб медичні працівники захищали приватність своїх пацієнтів. Вся медична інформація вважається конфіденційною, а в час перезміни особливо легко підслухати інформацію про інших дітей та їхні сім'ї. Вважається, що у клінічних лікарнях така політика дозволить лікарям-ординаторам і студентам висловлюватись більш вільно й точно, тому що вони можуть

почувати себе невимушено, задаючи питання, і не відчувати себе недостатньо обізнаними перед батьками. Однак, це не однозначно: ви можете сказати, що лікарям-практикантам слід вчитись говорити відкрито і щиро у присутності батьків, і що ця конфіденційна інформація насправді не є такою таємницею, оскільки обговорюється протягом дня біля ліжок дітей, а не тільки під час оглядів чи перезміни, і ніхто не просить вас вийти.

Справа в тому, що кожна лікарня самостійно вирішує, як дотримуватись норм федерального права і захищати приватне життя пацієнтів. Правила одного дитячого відділення відрізняються від іншого (бувають випадки, що батьків не просять вийти, а дають їм навушники, щоб вони не могли щось почути, коли обговорюється стан іншої дитини).

А як щодо проведення процедур вашій дитині або дитини біля неї? У деяких ВІТН існує правило, яке вимагає, щоб батьки вийшли з міркувань безпеки, оскільки у відділенні мало місця, а під час процедури обладнання та люди повинні рухатись вільно та швидко. Крім того, медичний персонал може бути стурбований вашою емоційною реакцією (не сприймайте це особисто; це, напевно, стосується всіх батьків) чи нервувати через вашу присутність, яка може заважати їм провести процедуру швидко та правильно.

Можливо, їм не слід так турбуватися. В одному дослідженні вивчали вплив присутніх батьків на проведення простої процедури, яку робили їх дітям у відділенні невідкладної допомоги. Дослідники оцінили рівень болю, який відчувала дитина (за її поведінкою та інтенсивністю плачу), успішність проведення процедури та рівень хвилювання батьків, лікарів та медсестер.

Деякі результати дослідження можуть заспокоїти батьків, які не хочуть залишатися під час проведення процедури їх дітям: присутність батьків не зменшує болю в дитини. З іншого боку, присутність батьків не погіршує виконання процедури медичними працівниками. І є одна велика перевага від присутності батьків: у них був набагато нижчий рівень хвилювання. «Ми повинні заохочувати батьків, які бажають бути присутніми під час процедур», – підвів підсумки автор дослідження.

Деякі батьки з вдячністю вийдуть, лише б не бачити болю своєї дитини, в той час як інші відмовляться виходити, відчуваючи, що навіть якщо вони не можуть зменшити біль у своєї дитини, вони можуть запропонувати дещо важливіше: гарантію того, що батьки знаходяться поруч, щоб заспокоїти її. Звичайно, завжди слід враховувати як інстинкти батьків, так і нерви медичного персоналу, тому обговоріть це. Якщо у вашому відділенні немає правил, які вимагають, щоб батьки

виходили, ви можете зробити пропозицію щодо цього. Навіть у відділеннях зі строгими правилами часто є винятки. Дедалі більше відділень дозволяють сім'ям брати участь у догляді за дитиною. Отже, якщо ви відчуваєте в собі силу бути присутнім при проведенні процедури, обов'язково скажіть про це медичним працівникам, щоб вони могли показати, де ви можете перебувати.

Коли робити обрізання

Ми хочемо зробити сину обрізання, але лікар радить нам почекати. Здається, він не розуміє, наскільки це для нас важливо.

Лікар може здаватися нечутливим до ваших бажань, але він намагається бути дуже уважним до здоров'я вашого сина.

Будь-який стрес, а він супроводжує будь-яку операцію, навіть таку відносно маленьку, як обрізання, може дестабілізувати стан недоношеного новонародженого і спричинити порушення дихання, серцевого ритму та інших життєвих функцій, що може супроводжуватися ускладненнями. Також буде безпечніше провести обрізання пізніше: чим менша ділянка, на якій працює хірург, тим складніше провести процедуру. З обох названих причин всі необов'язкові хірургічні втручання відкладаються, поки хлопчик не стане більшим і сильнішим, а його стан стабільним.

В більшості дитячих відділень процедуру обрізання роблять за декілька днів до виписки дитини з лікарні. Хоча це пізніше, ніж ви сподівались, але обрізання буде зроблено до того, як ваш син потрапить додому.

Медичні витрати

Ми не уявляємо, скільки буде коштувати лікування у відділенні інтенсивної терапії, і чи ми можемо його собі дозволити.

Серед усіх ваших хвилювань, звичайно, вас непокоїть думка: чи ми зможемо все це собі дозволити? На щастя, відповідь буде ствердною. Ваша дитина може залишатися в лікарні так довго, скільки потрібно, і отримати все необхідне лікування – ви не збанкрутуєте від цього.

Безумовно, ви можете отримати рахунки на велику суму, але приватні страхові компанії та медична страховка, зазвичай, покривають усі витрати. А ще у вас є союзник – соціальний робітник у лікарні. Він буде направляти вас і допоможе завершити цю фінансову проблему.

Ось основне, що вам слід знати. Як ви вже здогадались, перебування у відділенні інтенсивної терапії дуже дороге: в середньому, один день перебування у ВІТН коштує близько 1000-2000 доларів США (у вашій лікарні може бути більше або менше, ціни змінюються щороку). Коли дитину виписують з ВІТН і переводять у відділення виходжування, денні витрати знижуються до кількох сотень доларів на день, хоча це все ще недешево.

Але ситуація не така страшна, як здається, тому що, перш за все, якщо ви або ваш чоловік маєте страховку, то є шанс, що і дитина також має. (Як тільки дитина народилась, повідомте про це вашу страхову компанію. Деякі страхові програми дають вам 30 днів після народження, щоб включити в страхові виплати витрати на дитину). Багато страхових програм покривають від 80 до 100 відсотків медичних витрат.

Якщо у вас немає страховки, ви маєте право на державну медичну допомогу. Соціальний працівник повинен надати вам інформацію щодо програми вашого штату (медична допомога відрізняється залежно від штату) та допоможе вам зареєструватись. Державна медична допомога покриває усі витрати, пов'язані з перебуванням дитини в лікарні. Якщо ви застраховані, деякі штати мають державні програми, які також можуть покрити ті медичні витрати, які не покрила страхова компанія (державна медична допомога та приватні страхові програми не завжди покривають витрати на обрізання або транспортування дитини назад у лікарню, якщо вона більше не потребує лікування у ВІТН далеко від дому).

Соціальний працівник може розповісти або допомогти зв'язатись з будь-якими іншими державними програмами чи благодійними організаціями, які зможуть допомогти. Деякі допомагають сім'ям, поки їх дитина знаходиться у лікарні, інші надають підтримку, коли діти потребують лікування, але вже знаходяться вдома.

Якщо сума, яку залишилось виплатити, є завеликою для вас, деякі лікарні можуть розробити для вас спеціальний план виплат. Багато лікарень погодяться розтягнути платежі на багато років. Деякі можуть використовувати замість фіксованих внесків плаваючий графік, який базується на фінансових можливостях сім'ї, або заключають договір на індивідуальній основі, щоб скоротити виплати, які не покрила страхова компанія.

Без сумніву, у вас будуть і інші витрати, окрім медичних рахунків, і якщо госпіталізація дитини затягнеться, сума буде більшою. Соціальний працівник може допомогти вам із деякими витратами; наприклад, існують вільні кошти, щоб дозволити вам безкоштовно паркуватися, дати картки на їжу чи обладнання, таке як апарат для зціджування молока чи дитяче автомобільне крісло, щоб позичити батькам, які мають

недостатньо грошей. Якщо лікарня, в якій перебуває ваша дитина, знаходиться далеко від дому, соціальні працівники можуть сказати, де найближче знаходиться «Ronald McDonald House» — некомерційне житло, де батьки хворих дітей можуть жити безкоштовно. Отже, зможете зекономити на витратах на готель.

Соціальний працівник може надати вам велику допомогу, і тому не соромтесь звернутися до нього. Він буде радий допомогти вам із цими буденними справами, отже, ви зможете зосередитись на своїй дитині.

Як впоратися з емоціями

Мені потрібна допомога! Я почуваюся емоційно виснаженою.

Ні хвилини не думайте, що це стосується лише вас. Більшість батьків, у яких дитина народилася передчасно, збентежені та емоційно виснажені протягом тижнів чи місяців. Це не дивно, зважаючи на купу нової, часто страшною інформації, яку ви отримуєте. Ви вступаєте у зовсім інший світ відділення інтенсивної терапії, у вас порушений весь уклад життя, який змінюється при народженні кожної дитини, а особливо недоношеної. Ваші почуття є не те що нормальними – вони цілком здорові. Якщо вдавати, що нічого драматичного та шокуючого не сталося, це буде означати, що ви намагаєтесь відгородити себе від реальності. Найкращий спосіб зцілити себе – це робити те, що ви вже зробили: визнати свої емоції та потребу у допомозі. Це необхідний крок, який ви повинні зробити, щоб ви і ваша дитина могли разом рухатись далі.

Найбільш вірогідно, що на вас з дитиною очікує світле майбутнє, а її передчасне народження є просто тимчасовою кризою. Але цей момент є важким. Ніхто з батьків не може бути готовим до того, що їх новонароджена дитина буде знаходитись у відділенні інтенсивної терапії, а не вдома у своєму ліжечку. Звичайно, всі батьки проходять початковий період адаптації до нової дитини, до нових обов'язків, що лягли на їхні плечі, і саме ці почуття можуть зараз вас переполювати. Але передчасні пологи можуть викликати багато інших емоцій:

- * **Тривога** — яка для батьків хворої дитини, можливо, навіть переростає у панічний страх того, чи закінчиться все це для дитини добре.
- * **Жаль** через те, що ви не можете насолодитись близькістю своєї дитини, на яку так чекали.
- * **Дискомфорт** через те, що доводиться мати справу з лікарями й медсестрами, яким слід повністю довірити життя своєї дитини.



Хто може допомогти впоратися з емоціями?

Допоможіть собі самі: оскільки у відділенні інтенсивної терапії новонароджених вас постійно оточують люди і ви повинні себе стримувати, дайте волю своїм емоціям вдома, на самоті. Перебуваючи вдома, спробуйте хоча б деякий час послухати улюблену музику. Якщо ви хочете плакати, дозвольте собі поплакати і не зважайте ні на що. Ридайте, кричіть, навіть випустіть свою злість, б'ючи подушки. Якщо навіть після полегшення відчуєте, що ще не готові говорити з кимось на болючу тему, спробуйте вилити свої емоції у власному щоденнику. Записуйте у щоденник хоча б кілька слів щовечора, після відвідування дитини чи телефонної розмови з працівниками відділення інтенсивної терапії. Це допоможе вам вгамувати емоції та «розкласти по полицях» думки, збалансувавши ваші великі надії і найгірші побоювання (вірите чи ні, але вам колись захочеться згадати багато деталей з пережитого досвіду, який завжди буде одним з найбільш важливих і значимих у вашому житті). Можливість будь-яким чином проявити творчі й художні здібності може дуже допомогти в цей складний період. Можете почати просто відразу, навіть якщо ніколи досі не займалися творчістю. Деякі батьки навіть писали вірші про період перебування дітей у відділенні інтенсивної терапії, інші робили замальовки чи писали картини. Деякі батьки приходять додому і, думаючи про свою дитину, грають чи імпровізують на музичних інструментах. Не має значення, є у вас досвід у творчості, чи ви новачок у цій сфері – в будь-якому випадку, мистецтво може стати тим запобіжним клапаном, що полегшить біль і принесе спокій у ваші думки. Приділіть час фізичним тренуванням (особливо на вулиці, це допоможе відволіктися від неприродного середовища лікарні та дещо підбадьорить вас). Ходіть пішки, плавайте, працюйте в саду чи займайтесь йогою – будь-яка фізична праця допоможе вгамувати емоції та очистити думки (вам буде цікаво дізнатися, що фізичні вправи – це настільки ж потужний антидепресант, як і призначені лікарем заспокійливі ліки). Наскільки це можливо, намагайтеся правильно харчуватися і достатньо відпочивати. Здоровий спосіб життя допомагає побороти стрес і позбутись негативних емоцій.

Допомога від партнера: коли ви вгамовуєте свої емоції, не забувайте й про свого чоловіка чи партнера, і пам'ятайте, що існує принаймні ще одна людина, яка має потребу і хоче поділитися своїми емоціями. Швидше за все, ніхто з близьких людей не зрозумів би ці почуття краще, ніж можуть зрозуміти один одного батьки дитини. Насправді, дослідження показали, що матері і батьки недоношених або хворих новонароджених стають один для одного найліпшим джерелом підтримки й допомоги впродовж перших тижнів перебування дитини у ВІТН. Щоб не втратити цю взаємну підтримку, дуже важливо розповідати вашому партнеру найменші подробиці про події, які відбулися з дитиною впродовж дня, і вашу реакцію на найменші перемоги або невдачі. Без такої взаємної уваги є ризик виникнення непорозумінь, які в майбутньому можуть завдати болю. Навіть якщо ваш партнер зараз не може висловити свої емоції, ви повинні намагатися зберігати свої почуття відкритими. Ваша спільна любов до дитини може дати силу для подолання кризи, яка стає важким випробуванням навіть для найщасливіших пар, і, можливо, допоможе подолати труднощі і зміцнити ваші стосунки.

Допомога родини і друзів: напевно, є й інші близькі вам люди, з якими можна поділитися щоденними успіхами й невдачами вашої дитини і розділити з ними свої найглибші почуття. Ваша матір, батько, брат, сестра чи найкращий друг – саме вони, напевно, захочуть допомогти вам, чим зможуть. Якщо найближчі люди тримаються осторонь від ваших проблем, можливо, вони просто бояться бути нав'язливими і чекають, коли ви їх самі залучите до всього. Насправді вони можуть відчувати ті ж емоції, що й ви, однак, не сміють про це відкрито казати. Навіть якщо ви не готові звернутися зі своїми проблемами до всіх близьких чи друзів, оберіть принаймні одну людину, з якою ви зможете вільно говорити і яку зможете долучити до всіх турбот. Попросіть їх приїхати до дитини і проведіть для них екскурсію по відділенню інтенсивної терапії. Ви дуже допоможете своїм рідним, дозволивши їм підтримати себе, і тоді вам не доведеться нести цей тягар самій.

Допомога у відділенні інтенсивної терапії.

Оскільки перебування дитини у відділенні інтенсивної терапії є незнайомим і важким досвідом для батьків, у таких відділеннях, зазвичай, є спеціальний персонал і ресурси, щоб їх підтримати. Деякі з них є однаковими у всіх лікарнях, а деякі відрізняються. Не забудьте запитати, яку підтримку можна отримати саме у вашій лікарні. Можливо, у ній є фахівці з підтримки сім'ї, які знаходяться тут для того, щоб надати кваліфіковану підтримку і підбадьорити вас саме тоді, коли ви цього найбільше потребуєте. Фахівець надасть вам додаткову інформацію та спеціальні брошури, познайомить з іншими батьками, чії діти також знаходяться у відділенні інтенсивної терапії, допоможе іншим вашим дітям і членам родини краще зрозуміти, що відбувається, і стати ближчими до недоношеної дитини. Соціальні працівники, які співпрацюють з відділенням інтенсивної терапії, також можуть багато в чому допомогти, саме до них слід звернутися для вирішення фінансових проблем, які у вас виникають у зв'язку з витратами на медичне обслуговування дитини, для узгодження питань медичного страхування, можливостей фінансової допомоги, вирішення проблем транспорту і проживання (які можуть багато коштувати, якщо ви живете далеко від лікарні). І соціальні працівники, і фахівці з підтримки сім'ї знають, як допомагати батькам, які горюють і налякані таким несподіваним завершенням вагітності. Вони допоможуть вам краще зрозуміти і висловити ваші емоції.

Допомога інших батьків безпосередньо або через мережу. Підтримати вас можуть також батьки дітей, які теж перебувають в цей момент у лікарні, чи ті, які вже пройшли через усе це і бажають вислухати і підтримати батьків, у яких недоношена дитина все ще перебуває у лікарні. Батьки, в яких діти перебувають у відділенні, можуть поділитися своїми радіщами, страхами чи невпевненістю, і ви зрозумієте, що ви не самотні у своїх переживаннях. А батьки, в яких діти вже виписані з лікарні, зможуть зрозуміти вас, оскільки пройшли через ті самі проблеми. Вони зможуть простими словами пояснити, що відбувається, не вживаючи складних медичних термінів. Вони стануть живими доказами того, що після виписки з відділення інтенсивної терапії на вас чекає щасливе життя. Підтримку інших батьків можна також легко знайти в Інтернеті, де можна приєднатися до багатьох блогів (наприклад, до форуму «Share» з підтримки недоношених організації «March of Dimes») або завести свій власний

сайт (ви будете здивовані кількістю переглядів сторінки, та друзів, яких ви отримаєте в мережі). Можна увійти в Інтернет, коли у вас видасться вільна хвилинка вдома чи у відділенні (у багатьох лікарнях для батьків доступні комп'ютери). Перечитавши кілька розмов на форумах чи блогах, ви одразу знайдете батьків, які мають багато спільного з вами. Розповівши історію вашої дитини і відкривши свої почуття, ви станете частиною великої групи батьків недоношених дітей, а ваші онлайн-друзі можуть стати особливим джерелом підтримки упродовж багатьох тижнів чи місяців. З ними можна спілкуватися саме тоді, коли ви дійсно цього потребуєте. Ви відчуєте, що вони проходять через усе разом з вами.

Допомога психотерапевтів та лікарів. Для деяких батьків недоношених дітей, які потребують емоційної підтримки, краще одразу звернутися по допомогу до психотерапевта. Якщо ви вже відвідуєте фахівця, можливо, вам знадобляться додаткові консультації. Якщо потрібно знайти фахівця, обирайте психологів, психіатрів чи соціальних працівників, які мають досвід консультування сімей, що подолали медичні проблеми. Деякі відділення інтенсивної терапії мають власних терапевтів, до яких вас може направити соціальний працівник. Психолог може запропонувати вам різні види психотерапії, зокрема ефективне короточасне лікування за допомогою розмов. Психіатр може діагностувати йвилікувати тривогу і депресію, поєднуючи психотерапію з необхідними ліками. Зокрема, у матерів недоношених дітей часто буває післяпологова депресія, яка може посилюватися від перебування дитини у лікарні. Якщо, як і в багатьох інших батьків недоношених дітей, у вас є проблеми зі сном, психіатр або сімейний лікар може призначити ефективне снодійне (звичайно, варто також обмежити споживання кофеїну).

Допомога з боку релігійних організацій. Священик лікарні або ваш власний релігійний наставник може обговорити з вами всі духовні питання, пов'язані з вашим досвідом, і, зокрема, зміст та сенс цього досвіду для вашої дитини і сім'ї. Не виключайте можливості поговорити зі священнослужителем, чия віра відрізняється від вашої, тому що його співчуття, знання і готовність допомогти вам вирішити моральні проблеми можуть допомогти вам відчути спокій та впевненість, які вам так потрібні.

- * **Почуття провини** за те, що підвели свою дитину й чоловіка.
- * **Збентеження** – чому все так сталося.
- * **Сум** через те, що дитина позбавлена нормального життя з перших днів свого існування.
- * **Злість** через те, що це сталося саме з вами, хоча ви на таке не заслуговували.
- * **Шок** від того, що ваша дитина і сім'я несподівано стали акторами цієї дивної неочікуваної драми.
- * **Безпорадність**, що не можете повернути час назад та зробити все по-іншому.
- * **Відчуття різких змін різних почуттів:** від радості, захоплення, трепету й надії на краще до страху, переляку, гіркоти чи навіть заціпеніння.

Список негативних почуттів може бути дуже довгим, це тільки деякі з них. Але коли принаймні частина вашого емоційного навантаження стає зрозумілою, ви можете почуватися набагато краще.

Не вважайте, що ви чимось завинили перед вашою дитиною, своїм партнером і сім'єю, собою чи, якщо ви віруючі, перед Богом. Ні на секунду не втрачайте надії і весь час намагайтеся бути оптимістичними. Для багатьох людей може стати найбільш корисним способом приглушення болючих емоцій розпізнавання власних страхів і жахів, а для багатьох людей – молитва. Невисловлені, вони можуть згнити у вашій душі та призвести до ще більшого болю.

В кінці кінців, ви зцілитесь емоційно і знову отримаєте свою внутрішню силу, і допоможе вас у цьому час та психологічна підтримка вашої родини, друзів, порадників і нових друзів, яких ви знайдете у відділенні інтенсивної терапії. У відповідному розділі ви можете знайти поради про те, як допомогти собі й отримати допомогу від інших.

У той час, як стрес і емоційний біль, які ви зараз відчуваєте, є нормальними та зрозумілими, ви маєте знати, що матері недоношених дітей мають вищий ризик виникнення післяпологової депресії. Якщо ви відчуваєтеся настільки погано, що хочете заподіяти собі шкоди, будь ласка, не залишайтеся на самоті. Негайно зверніться до когось, хто знаходиться поруч із вами, по допомогу. Якщо поряд нікого немає, терміново телефонуйте у швидку. Це невідкладний випадок.

Вірогідно, невдовзі ви будете почуватися набагато краще і зможете контролювати свої емоції. Ви ніколи не забудете того, через що ви проходите зараз, але мусите навчитися розуміти і прийняти все, що сталося. Цей важкий період на самому початку життя вашої дитини може стати поштовхом для вашого зростання, як персонального, так і сімейного. Багато людей казали, що виходили з цього кращими, більш зрілими людьми, розуміючими і люблячими батьками.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Діти в різних лікарнях

Один із наших близнюків знаходиться у лікарні поруч, а іншого відвезли у лікарню, до якої більше години їзди. Я не знаю, як ми будемо виходити з цього положення.

Ви завжди знали, що народження близнюків стане одночасно подвійною радістю та подвійною турботою. Але чи могли ви собі уявити, що доведеться одночасно піклуватися про двох новонароджених, які перебувають в різних місцях! Якщо ви маєте час, щоб їздити з лікарні в лікарню, то, звичайно, можете приділяти час обом дітям і проводити з одним кілька годин зранку, а з іншим – ввечері. Але для багатьох батьків занадто складно щодня поєднувати два візити у лікарню з іншими обов'язками та проблемами.

Спочатку ваш перший крок здаватиметься досить складним, але ви маєте усвідомити, що немає нічого поганого в тому, якщо ви не будете відвідувати ваших дітей кожного дня. Навіть якщо ви пропустите кілька днів, ніжна, чутлива увага та любов, яку діти отримують від вас протягом цих перших тижнів, є цілком достатньою, щоб допомогти їм одужати і рости. Ось ще декілька можливих рішень вашої проблеми.

- * **Поділіть відвідування дітей зі своїм партнером:** нехай кожен з вас щодня проводить трохи часу з одним з ваших дітей, але міняйтеся, і проводіть час із кожним з дітей.
- * **Відвідайте своїх дітей вдвох.** Один чи декілька днів відвідайте вдвох одну дитину, потім іншу. Цей час, проведений разом, дуже важливий для підтримки та розвитку ваших відносин.
- * **Попросіть бабусь і дідусів або друзів,** щоб вони допомогли вам та відвідали ваших дітей, коли у вас немає можливості зробити це самим. Не думайте, що такими проханнями ви обтяжуєте рідних. Повірте, вони постійно шукають можливості допомогти вам. Ваші рідні будуть навіть почувати гордість, що їх обрали для задачі, яка потребує найбільшої довіри.
- * **Докладіть всіх зусиль, щоб об'єднати ваших дітей.** Попросіть перевести одного з дітей у більшу лікарню. Це важливо, якщо у вас виникають проблеми з транспортом, якщо ваші діти будуть знаходитись у лікарні принаймні декілька тижнів. Звичайно, будьте готовими до того, що можуть виникнути деякі труднощі, наприклад, у лікарні не буде місця, або ваша страховка не покриває транспортних витрат.

- * Частіше відвідуйте ту дитину, яка на даний час є більш хворою. Можливо, вам буде зручно зупинитися в готелі поруч з віддаленою лікарнею хоча б на декілька днів, до того часу, як вашій дитині не стане краще. Не думайте, що тимчасово приділяючи більше уваги одній дитині, ви обділяєте іншу. Колись прийде час, і ви з радістю зробите те саме й для іншої. (Замість традиційного готелю, багато батьків зупиняються в будинку «Ronald MacDonald House». Ці некомерційні будинки здебільшого розташовані біля дитячих лікарень по всій країні. Тут батькам пропонують окрему кімнату, харчування, а іноді й інші послуги, такі як транспорт до лікарні чи можливість спілкування з іншими сім'ями. Відвідувачі, зазвичай, роблять невеликий благодійний внесок, але якщо ви не маєте можливості заплатити, то можна залишитися тут безплатно. Якщо вам необхідно зупинитися саме в такому будинку, попросіть соціального працівника лікарні направити вас до найближчого).
- * Зрозумійте, якщо більш хвора дитина з двійні зараз знаходиться під дією знеболювальних та седативних препаратів (це може бути, наприклад, після операції), вона може не усвідомлювати, що відбувається, і хто знаходиться поруч з нею. Можливо, в цей час ваша інша дитина більше потребує вашої присутності. (Але не турбуйтеся, якщо ви всією душею відчуваєте, що незважаючи ні на що, ви маєте бути поряд з хворою дитиною. В критичні моменти більшість батьків відчувають те ж саме, що й ви.)

На щастя, проблеми постійних переїздів з однієї лікарні до іншої, зазвичай, тривають не більше кількох тижнів. Через певний час більш хвора дитина почне одужувати і зможе приєднатися до братика чи сестрички. Можливо, одного з ваших дітей выпишуть додому. І вам знову буде важко розподілити час між двома дітьми. Але ви будете почуватися легше, коли залишаться позаду турботи про транспорт, затори на дорогах, місця для паркування та витрати на поїздки у дві лікарні.

Перебування близнюків разом

Я бачила фотографії близнят, що лежать у лікарні в одному ліжку. Чому наші доньки-близнюки не можуть знаходитися хоча б в одній палаті? Я не хочу, щоб їх розділяли!

У більшості дитячих відділень намагаються не розділяти близнюків і тримати їх разом, оскільки це зручніше для їх родини. Але це не завжди можливо, особливо, якщо дітей щойно перевели у ВІТН. Спочатку вони можуть бути розділеними, тому що одна дитина знаходиться у гіршому стані, оскільки в деяких відділеннях важко хворі діти

знаходяться в особливому, спеціально оснащеному місці. (Кваліфікація медсестер, співвідношення медсестер і дітей, обладнання і кошти можуть бути різними). Навіть якщо це не проблема, близнюкам все рівно не можна призначити одну медсестру, і їх медсестри можуть знаходитись далеко одна від одної, у різних кінцях відділення. (Навантаження медсестер уважно контролюється, і медсестри не можуть мати занадто велике навантаження, яке б заважало надавати хорошу допомогу всім пацієнтам). Іноді близнюки спочатку розділені тому, що просто немає двох вільних ліжок поруч на той момент, як ви прибули до лікарні. І не забувайте, що ця проблема хвилює не всіх батьків однаково, тому повідомте про свої сподівання лікаря чи медсестру.

У деяких Скандинавських країнах почали застосовувати практику «спільного ліжка», тобто кладуть обох дітей в одне ліжко, і вони відчувають присутність одне одного, як в утробі матері. У Сполучених Штатах така практика поширена недостатньо, тому що немає досліджень, які б доводили її переваги і ризики, і медичні працівники турбуються з цього приводу. Зараз це зустрічається частіше, особливо якщо стан дітей стабільний і вони можуть знаходитись у відкритому ліжечку. (Більшість кувезів і столиків променевого тепла недостатньо великі для двох).

Звичайно, батькам недоношених здається природним, що їх діти, які все життя провели разом, потребують раз більшої підтримки один від одного у новому і жорсткому світі. Є багато хвилюючих історій про недоношених близнюків, які мали різні проблеми – апное, брадикардію, зниження сатурації – поки їх не поклали в одне ліжечко, де вони прихилилися один до одного, і відразу стан їх стабілізувався.

Результати невеликих клінічних досліджень, звичайно виявилися не настільки очевидними, і одні з них виявили переваги, такі як зниження частоти апное, швидше збільшення маси тіла, зменшення стресу, але інші таких переваг не знайшли. Але дослідження не виявили також жодної шкоди. (Неонатологи хвилювалися щодо можливих ризиків, побоювання, що медсестра чи лікар можуть переплутати дітей і їх лікування, або що такий близький контакт може збільшити вірогідність поширення інфекції від одної дитини до іншої. Існує побоювання, що дітям може бути потрібна різна кількість тепла, і тому одна дитина може бути охолодженою, а інша перегрітою. На даний час не існує підтвердження цих ризиків).

Пам'ятайте, що слід дотримуватись заходів перестороги. Для безпеки ваших дітей, якщо в одного з них є інфекція, або одному проводиться штучна вентиляція легень, або в нього пупочний катетер чи дренаж в грудній клітці (які можуть маленький сусід може ненавмисне змістити), напевно, зі спільним перебуванням слід почекати. Але обов'язково запитайте, чи можуть, і коли саме ваші діти бути разом.

ДОКЛАДНІШЕ

Як допомогти дитині відчувати вашу любов під час перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (догляд, що сприяє розвитку)

Дорогі мамо й тато,

Я знаю, що з'явився на світ раніше, ніж ви очікували, і я розумію, що ви були змушені покласти мене в дитяче відділення лікарні, поки я одужаю і підросту. Але я все одно залишаюсь вашою маленькою дитиною, і мені хочеться, щоб ви допомогли мені почуватися трохи краще. Можливо, ви щось придумаете?

Люблю вас.

Ваш малюк.

Як можна допомогти новонародженому відчувати вашу любов, коли він оточений звуками апаратів, знаходиться за пластиковими стінками та піддається іноді болісним, але необхідним процедурам? Це складне питання, і батьки недоношених дітей надзвичайно стурбовані цим. Деякі вважають, що це неможливо, але ви повинні принаймні спробувати.

Є речі, які ви можете зробити. Багато рекомендацій надано неонатологами і психологами, які займаються доглядом, що сприяє розвитку. За останні кілька десятиліть цей напрямок змінив відношення до недоношених дітей, які знаходяться у ВІТН, з боку лікарів, медсестер, матерів та батьків. Якщо хочете, ви можете втілити деякі з цих ідей прямо зараз.

Не думайте, що ви прочитаєте щось неочікуване, щось незвичне. Догляд, що сприяє розвитку, базується на простій, але дуже важливій ідеї: недоношених дітей, які в даний час мали перебувати в утробі матері в мирі та спокої, необхідно захистити від перевантажень та стресів зовнішнього середовища лікарні. Потрібно пом'якшити різницю між тим, що дитина відчуває в утробі матері, та гучним, яскравим та галасливим світом відділення інтенсивної терапії. Слід звертати увагу на сигнали, які подає дитина (як вона повідомляє вам, що приносить їй задоволення, а що засмучує). Ви можете захистити свою дитину, поки вона знаходиться в лікарні і, можливо, навіть вплинути на результати лікування.

Хіба це не те, що інстинктивно будуть робити будь-які хороші батьки?

Наукове обґрунтування догляду, що сприяє розвитку

Мета догляду, що сприяє розвитку, полягає в тому, щоб надати недоношеній дитині об'єм і вид стимуляції, який відповідає природній, і захистити її від факторів, які можуть перевантажити її незрілі органи чуття.

Якщо в оточенні дитини є дійсно неприємні речі, такі, як гучний шум, або щось, здавалося б, зовсім невинне, наприклад, метушня чи безболісні дотики під час зміни пелюшок, незріла нервова система недоно-

шених дітей не може належним чином адаптуватися і часто піддається перевантаженням.

Всі ми маємо фізичну реакцію на стрес. Недоношені зазвичай роблять кілька характерних рухів, деякі з них легко інтерпретують всі батьки: це плач або нахмурене обличчя, та інші, які відрізняються від реакції доношених дітей, такі як незграбні рухи пальців або позіхання. Недоношені діти не контролюють себе, тому стрес може проявитися у вигляді зміни дихання, частоти серцевих скорочень чи артеріального тиску, і вести до дестабілізації стану.

Вчені більше розуміють вплив раннього життєвого досвіду на зв'язки між нервовими клітинами мозку.

Особливу увагу вчені приділяють вивченню того, як розвивається мозок недоношеної дитини при переміщенні її з утроби матері до зовсім іншого оточення ВІТН в той час, коли клітини мозку особливо активно розвиваються; і тому, чи впливає це на подальший розвиток і структуру мозку.

Дослідники помітили, що у дітей, народжених передчасно, в дошкільному і шкільному віці з'являються деякі відхилення, такі як проблеми навчання, дефіцит уваги, підвищена вразливість і збудливість. Цьому може бути багато причин, зокрема розвиток до народження і вплив домашнього середовища.

Але подумайте, що відбувається в мозку під час перебування недоношених дітей у відділенні інтенсивної терапії. У другому і третьому триместрах вагітності мільярди нейронів мозку мігрують у певні ділянки кори головного мозку. Потім вони розвивають зв'язки, або синапси. Синапсів утворюється занадто багато для виживання, і тому протягом найближчих тижнів, місяців або навіть років вони поступово відмирають. Вважається, що синапси, які постійно стимулюються життєвим досвідом, зберігаються, а ті, що не використовуються, відмирають. Якщо ви (як і більшість вчених) вважаєте, що Мати-Природа все знає краще, і що матка – це оптимальне середовище для плода, подумайте, як вплине на дитину час, проведений в технологічному середовищі відділення інтенсивної терапії.

Що говорять дослідження про те, чи може принести користь догляд, що сприяє розвитку? Систематичний огляд десятків клінічних досліджень показав, що догляд, який сприяє розвитку, має позитивний лікувальний ефект. Недоношені діти, яким надавали догляд що сприяє розвитку, швидше переходили до годування груддю або з пляшечки, швидше росли, проводили менше часу на штучній вентиляції легень, а також швидше виписувалися додому. У 24 місяці коригованого віку (або 24 місяці від дати очікуваного народження) у цих дітей виявили ліпший неврологічний розвиток.

Але в деяких дослідженнях також були виявлені недоліки, які викликають сумніви щодо достовірності попередніх висновків. Фахівці з догляду, що сприяє розвитку, в свою чергу, стверджують, що з багатьох причин їх складні методи не можна перевіряти так само, як, дію ліків або певних процедур. Таким чином, має пройти достатньо часу, перш ніж ми точно будемо знати, наскільки ефективним є догляд, що сприяє розвитку, у покращенні віддалених наслідків для недоношених дітей. Але, без сумнівів, це може допомогти вашій дитині зрозуміти, що вона не самотня, і що її почуття не ігноруються. Хтось є поруч з нею, хтось

дивиться на неї, намагається зрозуміти її сигнали та заспокоює її. А цього, повірте, цілком достатньо.

Знизьте яскравість світла та рівень шуму

Так як же зробити відділення інтенсивної терапії більше схожим на утробу матері? Звичайно, в таких відділеннях мають підтримуватись спеціальні умови. Але невеликі зміни, такі як приглушення яскравого світла та зменшення рівня шуму допоможе вашій дитині почуватися комфортніше, неначе в утробі.

Яскраве світло може пробуджувати недоношених дітей і викликати сенсорне навантаження, а в деяких навіть призводити до зниження сатурації киснем, прискорювати серцебиття і втрати калорій. Більше того, коли яскраве світло весь час світить у очі, недоношені діти важче пробуджуються, в них не встановлюється режим зміни циклів сон-неспанья, а це є важливими складовими розвитку дитини.

Догляд, що сприяє розвитку, радить тримати новонароджених недоношених дітей в темряві, і запроваджувати цикл зміни «день-ніч» для старших недоношених. Ось декілька рекомендацій.

- * Зменшуйте верхнє освітлення.
- * Накривайте кувет дитини товстим простирадлом або спеціальним покриттям, щоб приглушити світло, якщо вимкнути його неможливо (якщо у відділенні інтенсивної терапії немає такого покриття, ви можете принести щось красиве з дому).
- * Застосовуйте місцеве сфокусоване освітлення, коли дитині потрібний догляд, і виключайте його, коли в ньому немає потреби.
- * Якщо дитина знаходиться у відкритому ліжку з підігрівом або не спить, коли ви берете її з кувету, захищайте її очі від прямого світла.

Ви повинні знати, що не всі фахівці з розвитку мозку погоджуються з цим, деякі рекомендують використовувати приглушене світло і закривати кувети лише вночі навіть для найменших недоношених, оскільки не занадто яскраве денне світло має насправді потужний позитивний вплив на розвиток дитини. Вони пояснюють це тим, що в утробі матері все, починаючи від артеріального тиску матері і частоти серцевих скорочень до температури тіла, створює для плода ритм дня і ночі. Поки це питання вирішується, відділення і батьки мають зробити власні висновки.

Експерти одноставні в тому, що шум навколо кожного кувету має бути зведеним до мінімуму. Гучні

звуки пробуджують недоношених дітей, порушують їх сон, призводять до втрати енергії та калорій. Раптовий шум може призвести до зниження сатурації киснем, плачу, зміни тиску в головному мозку. Дорослі, які звикли до шуму, часто недооцінюють шум, який впливає на недоношену дитину. Хоча кувези можуть виглядати тихим притулком, але звуки в них часто посилюються. Наприклад, якщо ви необережно поставите на кришку кувезу пляшечку, дитина почує звук у 108 децибел, а при різкому закритті віконечок кувезу звук досягає 111 децибел. Для порівняння, газонокосарка зазвичай видає близько 100 децибел.

Таким чином, рекомендації догляду, що сприяє розвитку, наступні:

- * Говоріть спокійно та не голосно, щоб не налякати дитину (якщо ви будете говорити пошепки, недоношена дитина вас навіть не почує).
- * Уникайте гучної музики у відділенні.
- * Обережно закривайте кувез.
- * Намагайтесь не стукати по кувезу пальцями і нічого не ставте на нього.
- * Закривайте кувез покриттям, це допоможе послабити шум та приглушити світло.

Багато батьків запитують, чи можуть вони зробити магнітофонний запис свого голосу, щоб поставити в кувезі своїх дітей. Це може бути корисним для деяких дітей і у деяких ситуаціях. Для найменших дітей, або тих, хто легко збуджується, найсолодшим звуком може бути повна тиша.

Сім'я у відділенні інтенсивної терапії

Найголовніше, що ви можете зробити, щоб ваша дитина почувала вашу любов – це перебувати поруч з нею. Фахівці з догляду, що сприяє розвитку, стверджують, що батьки та члени сім'ї мають бути у центрі уваги відділення ІТН, і знаходитись біля ліжка дитини двадцять чотири години на добу. Медичні працівники мають ставитись до рідних дитини не як до відвідувачів, а як до людей, які надають їй основний догляд. Ця концепція має назву допомога, сфокусована на сім'ї.

Теоретики догляду, що сприяє розвитку, вважають, що природою діти пристосовані для двох різних середовищ, в яких вони можуть успішно розвиватися: окрім утробі матері, таким середовищем є тіло батьків та сім'я в цілому. З перших тижнів чи навіть місяців життя недоношені позбавлені важливої фази розвитку, фази так званого тілесного контакту з батьками, яку отримують доношені діти. Основним принципом

догляду, що сприяє розвитку є метод кенгуру, коли недоношену дитину тримають на оголених грудях матері чи батька, шкіра-до-шкіри. Провідні спеціалісти з догляду, що сприяє розвитку, називають такий догляд «мати-ліжко», хоча й татусі можуть приймати у цьому участь.

Дитячі відділення, у яких підтримується сімейний догляд за дитиною, сплановані так, щоб забезпечити дитині домашню атмосферу в лікарні: біля ліжечка ставиться зручне крісло, у батьків є папка чи поштова скринька, через які вони можуть обмінюватися інформацією з іншими членами родини чи медсестрами. Вам охоче запропонують додати трохи домашнього тепла і затишку: розвісити сімейні фотографії, малюнки старших братика чи сестрички, та принести улюблені домашні покривала чи одяг. Матері, які вирішили годувати недоношену дитину груддю, завжди отримують допомогу у цьому справжньому труді, який вимагає часу і терпіння.

Звісно, у сучасному суспільстві більшість батьків мають роботу, старших дітей та цілу низку інших обов'язків, які не дозволяють їм проводити весь день у відділенні біля дитини. Крім того, батьки не повинні так перевтомлюватися і перебувати у стресі, що не в змозі дбати про себе, фізично та емоційно. Якщо хочете, ви можете організувати чергування біля дитини, попросивши підтримки невеликої постійної групи батьків, близьких родичів чи друзів. Можна також поцікавитися, чи є у лікарні волонтери, які виконують роль «колисальників», присвячуючи щодня призначеній дитині годину свого часу, ніжно тримаючи її на руках.

Ваш відданий догляд за недоношеною дитиною принесе користь не тільки їй. Після втрати, пов'язаної з передчасним народженням, ви набудете надзвичайної впевненості у своїх діях, якщо почнете доглядати за дитиною і зрозумієте, що ваші відносини можуть стати ще міцнішими і глибшими, оскільки почалися раніше, ніж ви очікували.

Як реагувати на сигнали дитини

Згідно з теорією догляду, що сприяє розвитку, недоношена дитина хоробро бореться за пристосування неочікуваних умов лікарні до власних потреб. Вона намагається активно впливати на кількість і види стимуляції, яку вона отримує, щоб уникнути перевантаження від подразників і продовжити свій нормальний розвиток, який мав відбуватися в утробі. Щоб допомогти дитині в цьому, ми маємо уважно дослуховуватися до знаків, які подає дитина.

У недоношених різні потреби. Кожна дитина перебуває на іншій стадії розвитку, має інші захворювання і навіть має особистий темперамент. Якщо ви хочете висловити свою любов до дитини і стимулювати її належним чином і у відповідний час, ви маєте уважно стежити за її сигналами. Ви знайдете список сигналів та ілюстрації у відповідному розділі, де перераховано типові жести чи реакції недоношеної дитини, коли вона перебуває у стресі, у процесі самозаспокоєння або просто стані спокою чи задоволення. Тримайте цей список під рукою! З часом нервова система дитини дозріє і перестане бути настільки вразливою. Але зараз дитина потребує особливо делікатного догляду, який дозволить їй почуватися в спокої і затишку.

Як поводитися з дитиною

Щойно ви почнете спостерігати за знаками дитини, ви готові надавати їй догляд, що сприяє розвитку. Звісно, не варто очікувати, що ви вже зможете гратися й пустувати з дитиною. Фактично, основним завданням батьків є захист дитини від надмірних стимулів, уникання їх. Батьки навчаються не ображатися, якщо дитина потребує лише маленьких, а не явних виявів любові.

Намагайтеся виконувати наступні рекомендації:

- * Підходьте до дитини тихо і спокійно. Не стукайте по кришці кувезу і не ставте жодних предметів на нього.
- * Якщо дитина спокійно спить, не будіть її. Зараз сон має надзвичайно важливе значення для неї, сприяючи розвитку мозку. Стежте за тим, коли дитина прокинеться, а тоді вже намагайтеся взаємодіяти з нею. Що робити, якщо ви рідко відвідуєте дитину і у вас дуже мало часу? У такому разі можете злегка потривожити дитину, коли берете її з кувезу на руки, де вона одразу знову порине в глибокий сон.
- * Дуже добре почати лише з одного виду стимуляції: спробуйте лише говорити чи тихенько щось співати, ніжно торкатися чи тримати на руках, дайте дитині певний час, щоб уважно розглянути ваше обличчя. Чим менший гестаційний вік вашої дитини, тим легше вона перевтомлюється, і тим слабшими і коротшими мають бути стимули. Стежте за знаками дитини. Коли дитина стане трохи старшою і буде виглядати спокійною і зібраною, ви можете спробувати одночасно провести два види стимуляції.

- * Тактильні відчуття є першими, які розвиваються у дітей. Якщо медсестра каже, що ваша дитина надто слабка чи хвора, щоб перебувати у вас на руках, дайте їй схопити ваш палець. Коли вам дозволять, покладіть вашу руку чи палець на шкіру дитини. Уникайте будь-яких різких дотиків чи стискання, які занадто збуджують дитину.
- * Тримавши дитину на руках, підтримуйте її ручки і ніжки у зігнутому положенні і міцно підтримуйте голівку. Щойно вам дозволять, можна буде розпочати виходжування методом кенгуру, що принесе вам і дитині неймовірне задоволення.
- * Навіть якщо дитина має перебувати у ліжечку з підігрівом, або якогось дня ви не маєте часу, щоб потримати її методом кенгуру, дозвольте їй відчути вашу присутність, забезпечивши догляд, який фахівці з розвитку називають «ручною утробкою»: дайте дитині схопити ваш палець, а іншою рукою охопіть її тільки, обережно згорнувши немовля як в утробі, зігнувши ніжки, притримуючи сідниці, спинку й голову рукою. Інший спосіб: покласти одну руку на голівку, як шапочку, а іншу на коліна дитини, обережно нахиливши їх до тіла. Коли відчуєте, що дитина хоче покинути цю ручну колиску, відпустіть її, а коли вона заспокоїться, можете знову підтримати її, загорнувши у руках. У такій позі дитина почуватиметься спокійною і захищеною.

Як забезпечити дитині комфортне положення

Доношені діти є достатньо зрілими, щоб сприймати різні види стимуляції і спокійно на них реагувати, перестаючи звертати увагу на речі, які їх дратують. Але недоношені діти не здатні відключитися від стимулів і заспокоїтися після порушення спокою.

Якщо знаки дитини вказують на те, що у неї стрес, ви можете заспокоїти її.

- * Недоношені діти люблять лежати на животику. У такому положенні їм здається, що вони в безпеці і контролюють свої рухи. Зовсім протилежні відчуття у них виникають тоді, коли вони лежать на спині з розкинутими ручками і ніжками (подумайте, як маленькі цуценята не люблять показувати животик). Тому, якщо дитина лежить на спині, спробуйте перекласти її на животик. Їй також може подобатися лежати на боці, якщо ви підтримуєте її руками (як описано вище) чи обкладете скрученими покривалами, зробивши ніби гніздо.



Що намагається сказати дитина, і як зрозуміти її знаки

Діти виражають свої почуття через поведінку. Навчившись розпізнавати і реагувати на приховані сигнали недоношеної дитини, ви будете знати, коли їй потрібен спокій після занадто великого збудження, або відчувати, коли дитина готова до нових вражень. Таким чином, ви зможете допомогти їй почуватися набагато краще та відчувати вашу турботу і, можливо, навіть покращити її віддалений розвиток. Наступний список сигналів є далеко не повним і може мати різний сенс для кожної дитини. Та не хвилюйтеся, через деякий час вашого спілкування з дитиною ви навчитеся правильно інтерпретувати всі знаки власної дитини.



Спокійна та уважна дитина, що фокусує свій погляд на обличчі матері

Сигнали, які часто означають: “Я відчуваю задоволення.” Коли ви бачите ці сигнали, можна припустити, що вашій дитині зручно та подобається все, що з нею відбувається. Так тримати! В такі моменти, коли дитина відкрита до нових вражень, ви можете запровадити більшу стимуляцію.

- * Розслаблені руки, ноги та вираз обличчя.
- * Рівний колір шкіри.
- * Плавні рухи.
- * Стабільне дихання.
- * Кінцівки і голова у зігнутому положенні.

- * Дитина роздивляється навколо.
- * Дитина уважна, видає неголосні звуки та намагається посміхатись.

Сигнали, які часто означають “Я намагаюсь заспокоїтись.” Ці сигнали показують, що ваша дитина відчуває себе дещо перевантаженою, але намагається заспокоїти себе самостійно. Це добрий знак; заохочуйте таке саморегулювання, м'яко допомагаючи дитині, або не втручайтеся, якщо дитина заспокоюється самостійно. В такі моменти не варто збільшувати стимуляцію дитини.

- * Дитина підносить руки до обличчя.
- * Дитина смочє пальці рук або намагається знайти їх (ви можете допомогти їй знайти свої пальчики).
- * Дитина зводить ручки одна до одної.
- * Дитина намагається міцно щось вхопити.
- * Дитина намагається вибрати положення так, щоб відчувати тілом стінку кувету або простирадло.



Таким жестом дитина намагається заспокоїти себе

Сигнали, які часто означають: “Я відчуваю стрес, допоможіть мені.” Коли ви бачите такі сигнали, значить ваша дитина потребує свого роду зміни оточення або відпочинку. Спробуйте прибрати джерело збудження та заспокойте її. Пам'ятайте, що недоношені діти часто можуть нормально витримувати одночасно лише один вид стимуляції. Наприклад, потримайте дитину на руках, а потім поговоріть з нею. Між двома діями має пройти певний час.



Надмірно зосереджена дитина з широко розкритими очима та пильним поглядом



Дитина морщиться та хмуриться



Розведення пальців – можлива ознака стресу

- * Різкі та рвучкі рухи.
- * Дитина вигинає спину і шию.
- * Дитина плаче та метушиться.
- * Широко розкриті очі та нахмурені брови.
- * Дитина відводить погляд, не може сфокусуватися та закриває очі.
- * Дитина раптово засинає.
- * Обличчя і кінцівки стають млявими та слабкими (це ознака виснаження, жест відрізняється від спокійного стану дитини).

- * Позіхання.
- * Прискорене дихання.
- * Бліда, покрита плямами або почервоніла шкіра.
- * Дитина хмуриться або робить гримаси.
- * Хропіння або зригування.
- * Дитина розмахує руками та ногами або широко розставляє напружені пальці рук.

Якщо ви не цілком впевнені в тому, що бачите, та не можете зрозуміти якийсь сигнал, попросіть медсестру, щоб поглянула на дитину разом з вами. Пройде зовсім небагато часу, ви почнете розуміти свою дитину та станете експертом номер один у її поведінці, і тоді вже медсестри будуть питати вас, чого хоче ваша дитина!

- * Недоношені можуть почуватися у безпеці і контролювати рухи, якщо їх простір обмежений. Тому якщо дитину загорнути у пелюшку, це може подіяти заспокоїливо (не слід дитину пеленати надто туго – вона повинна мати можливість рухатися, як в утробі).
- * Смокотання може чудово заспокоювати вашу недоношену дитину. Навіть якщо вона ще занадто мала, щоб годуватися з грудей чи з пляшечки, ви можете дозволити їй смоктати малесеньку пустушку або кінчик мізинця. Таким чином, ви не тільки заспокоїте її, але й допоможете освоїти науку смокотання, яка знадобиться вашій дитині вже найближчим часом.
- * Якщо дитині доводиться переживати болісні процедури, дайте їй смоктати соску, змочену у солодкій воді – це не тільки заспокоїть її, але навіть дещо зменшить біль.

Будьте обережні при переміщеннях та маніпуляціях

Недоношені діти особливо чутливі до переміщень та різких змін: наприклад, коли медсестра переходить від однієї діяльності до іншої, або закінчує всі процедури і залишає дитину одну. Адже часто стається так, що деякі процедури у ВІГН проводяться безособово і дуже швидко, без урахування потреб дитини та її стану. (Один з дослідників документально підтвердив такий факт: медсестри знаходяться біля кувету дитини близько хвилини після завершення процедур, а діти починають проявляти ознаки стресу через п'ять хвилин після їх виконання, вже після того, як медсестра відходить).

Застосовуючи принципи догляду, що сприяє розвитку, медсестри обов'язково готують дитину до будь-яких маніпуляцій і допомагають їй відновитися після них. Медсестра підходить до дитини повільно та розмовляє із заспокійливими інтонаціями під час будь-якої діяльності. Весь цей час медсестра стежить за тим, як почувається дитина, і зупиняється в той момент, коли дитина виказує знаки занепокоєння та дискомфорту. Дуже добре, коли батьки теж стають частиною повсякденних турбот, пов'язаних з дитиною – від простої зміни підгузків до болючих процедур забору крові. Батьківська інтуїція може підказати їм, коли дитина потребує заспокоєння.

Після будь-яких процедур медсестра залишається біля дитини, поки не впевниться в тому, що дитина заспокоїлась. А якщо поряд з дитиною є батьки, то вони зможуть заспокоїти свою дитину краще, ніж

будь-хто інший. Таким чином, по можливості, намагайтесь знаходитись у відділенні, коли дитину купують і годують, а також деякий час після цього. Потримайте крихітку на руках, щоб дитина відчула вашу любов та тепло ваших рук, і знову мирно та спокійно заснула.

Це лише невелика частина важливих аспектів догляду, що сприяє розвитку недоношеної дитини, які ви можете навчитися робити самостійно або за підтримки співробітників відділення інтенсивної терапії. На жаль, поки ваша дитина знаходиться у лікарні, ви не можете захистити її від неприємних і болісних речей. Хоча це й не самий затишний притулок, який ви планували надати їй вдома, сприйняття такого чутливого підходу дозволить вам зробити стосунки з вашою дитиною більш наповненими, а також допоможе вашій дитинці почуватися улюбленою.

РОЗДІЛ 5

ПОСЕЛЯЄМОСЯ У ЛІКАРНІ

*Як зробити відділення інтенсивної терапії новонароджених
найліпшим місцем по за домом для вас і вашої дитини.*

ОЧИМА БАТЬКІВ: ПОСЕЛЯЄМОСЯ У ЛІКАРНІ*

Здається, що ці слова суперечать одне одному. Але на справді недоношені діти та їх сім'ї дійсно проживають у відділенні лікарні. Постійно щоденно прибавляючи вагу, більш досвідчені старші недоношені – «їдоки і рослячки» – все ближче наближаються до повернення додому. Із набуттям досвіду, медичне обладнання менше набридає і турбує батьків недоношених дітей, які все ще потребують ретельної уваги. Батькам стає зрозумілим, як наблизитися до своєї дитини, незважаючи на високотехнологічне холодне навколишнє середовище.

Моя маленька дівчинка, Хлоя, народилась на 27 тижні гестації і важила менше кілограма. У віці один тиждень, коли вона ще потребувала кисню, медсестра запитала мене, чи хочу я потримати її на грудях як «кенгуру». Я згадала невиразні обриси австралійської стрибаючої тварини з торбинкою на животі. Як це стосується нас? Добре, я дізнаюся. Медсестра поставила ширму, щоб створити для нас затишок, і попросила розстібнути кофтинку. Потім вона посадила мене у крісло-качалку і дала мені в руки Хлою, яка була одягнута лише у памперси і вовняну шапочку. «Прикладіть її до оголеної шкіри, голову між грудьми, і тримайте вертикально», – сказала медсестра. – «Я закрию її спинку ковдрою. Вона буде спокійно прислухатися до вашого серця». І так ми сиділи разом більше години. І так ми робили щоденно протягом наступних трьох тижнів. Здавалося, що ми на небесах. Я прагнула цього так сильно, що кожного дня я просипалася і вирушала до лікарні. Здавалося, що Хлоя також насолоджується; медсестри казали, що вона виглядала такою спокійною, і на моїх руках в неї ніколи не було затримки дихання, або апное. Зараз вона вчиться смоктати з грудей і постійно набирає вагу. Можливо, це не пов'язано з виходжування методом кенгуру. Але мені подобається думати, що їй стає краще і завдяки мені. Мені здається, що коли я тримаю її так близько, я вдихаю у неї своє життя. Всередині відділення лікарні ми маємо затишне гніздо.

* Розповіді батьків описують події, і відчуття, які в дійсності сталися з ними чи які могли статися. Звичайно, кожна ситуація є унікальною, і вас можуть стосуватися життєвий досвід і реакції деяких батьків більше, ніж інших.

Коли минають шалені перші дні, час у лікарні уповільнюється, набуває заспокійливого порядку, який може тривати лише декілька днів, або багато тижнів, скільки потрібно дитині, яка має дозріти. Протягом цього часу батьки багато чого дізнаються про недоношеність і залишаються зайнятими разом із своєю дитиною і для неї. Їх поведінка стає контрольованою, але в глибині душі все ще залишається неспокій. Достатньо лише іскри, щоб він знову спалахнув.

«До дев'ятигодинного годування ще залишається декілька хвилини», – сказав я собі, очікуючи ліфт. Кожен кахель під моїми ногами видавався знайомим; тепер я батько-ветеран у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН). Проїшов місяць, відколи передчасно народилися наші хлопчики-близнюки Сімон і Захарія, на 11 тижнів раніше терміну, і я щоденно приходив відвідати їх. У нас був напружений час, із покращеннями і погіршеннями. У Сімона розвинулася пневмонія, і йому проводили апаратне дихання. Зараз він дихає самостійно, але все ще є меншим від братика. «У Зака такий апетит!», – промовив я з посмішкою, готуючись побачити його пробудженим і очікуючим пляшечки з молоком. Як дивно, що його тут немає, напевно, я не там повернув. Але я знаю маленьку дівчинку зліва – я на місці. Дивлячись на пусте місце, де завжди стояв кувез мого сина, я відчув запаморочення голови. Напевно, із Заком щось трапилось. Я побіг до поста медсестер, готовий закричати: «Де моя дитина?», – аж хтось з лікарів підійшов до мене. «Ви раді, що Зака перевели до відділення виходжування?» – запитав він. – «Ваша жінка була така схвильована, почувши це по телефону. Напевно, невдовзі і Сімон приєднається до свого братика». Про що вона говорить? Відділення виходжування. Сюди поступають недоношені, яким вже не потрібно так багато лікарів і медсестер. Я почув цього ранку хороші новини, всього через кілька хвилин після виходу з будинку. Я навіть не уявляв собі. Я все ще стояв нерухомо, але відчував, як моя напруга поволі виходить, як повітря через дірочку. Скоріше б побачити, як там Зак на новому місці! Чи я спочатку маю відвідати Сімона і трохи потримати його? Бо коли в тебе двійня, ти маєш навчитися жонглювати.

Не завжди легко відновити соціальні стосунки після народження недоношеної дитини. Народження очікується як щаслива подія. Але якщо новонароджений повинен тижнями залишатися у лікарні, люди часто не знають, як правильно реагувати. Розуміючи цю незручність, батьки запитують себе: «Що саме слід розповідати про мою дитину? Чи є точна формула, яку я маю знати?»

«Здається, що ти страшенно схудла, моя любя! Не віряться, що ти тільки що народила дитину!» Моя жінка збентежена, а я роздратований, що вона повинна відповідати на це в сотий раз. «В мене не вистачило часу, щоб набрати вагу, оскільки моя вагітність тривала лише шість місяців», – вимовила вона, приголомшуючи старшу жінку. «Але наша дочка Емілі виглядає добре». Я заступився, намагаючись врятувати мою жінку: «Чи не бажаєте випити?» Правда, Емілі зараз виглядає краще, але її боротьба за життя в перші дні була важким випробовуванням для нас. Підводячи свою жінку до нашого столу, тримаючи її за руку, я відчував, як вона знервована. Це весілля стало нашим першим суспільним обов'язком, відколи Емілі народилась, майже два місяці тому. «Мене вбиває, що я мушу розповідати нашу історію знову і знову», – промовила моя жінка. «Але ти не повинна цього робити, – відповів я. Чому ти вважаєш, що кожний знає, коли ти мала народити? Крім того, люди нічого не знають про недоношених дітей, так що вони не можуть зрозуміти, про що ти говориш». Хтось підійшов до нас: це Мері, моя друга сестра, разом з високим вродливим хлопчиком. «Я хочу познайомити вас із моїм небіжом Метью. Він був недоношеним. І подивіться на нього зараз!», – сказала вона. Мері палко бажала взнати все про Емілі; вона мила і чарівна. Так що я змушений був згадувати народження, починаючи з першого дня. Моя жінка, ковтаючи напій помаленьку, кивала головою і схвально дивилася на мене. Зараз моя черга бути оповідачем.

Деякі батьки примудряються впоратися із неймовірно жорстким розкладом, намагаючись поєднати свої щоденні обов'язки і догляд за дитиною у лікарні. Але, прагнучи досконалості, вони можуть пропустити дещо важливе, і починають розуміти, що ключем до цього є гнучкість.

Я завжди була дуже організованою. Так що коли півтора місяці тому, на 28 тижні вагітності, народився наш третій син Філ, мені не потрібно було багато часу, щоб переробити щоденний розклад і узгодити його відвідування у лікарні та догляд за моїми двома старшими синами-школярами, а також з мільйоном

інших обов'язків. Я не мала вільної хвилини. Але це таке щастя – спостерігати за розвитком Філа. Я мусила знаходитись з ним два годування. В полудень він їв з пляшечки (яку я тримала!), тоді як годування о третій годині проводилось швидко, через зонд, щоб він не стомився. Після цього я повинна була покласти його назад у ліжечко і поцілувати його на прощання: мені час йти. Однак, цього дня все було інакше. Незнайома медсестра доглядала Філа. Коли вона побачила, що я встала відразу після годування, вона запитала: «Ви йдете раніше? Ваша дитина тільки що поїла, чи не могли б ви потримати її довше?» «Боюся, це неможливо...», – розпочала я. Але потім я подивилася на Філа, який добре поїв і майже заснув на моїх руках, із задоволеним виглядом свого округлого маленького обличчя. Для нього годування – лише годування, чи то з пляшечки, чи через трубочку в його шлунку. Це хороша справа – наїстися, розслабитися і задрімати у коконі моїх рук. Як я могла бути такою сліпою і переривати цей момент блаженства? Так ось що це. Я порушила мій розклад. Я запізнилася за моїми дітьми. Ми їли готову їжу замість здорової їжі. Я боюся, що відтепер ми повинні привчитися до маленьких незручностей.

Більшість батьків проводять час ізольованими у відділенні лікарні, навіть якщо їх оточують інші сім'ї, медсестри, лікарі. Вони занадто зосереджені на своїй дитині і не можуть завести інші стосунки. Навіть якщо вони хотіли б поспілкуватися, у них може не бути часу або щирого бажання робити це. Але деяким щастить.

Ось іде вона, Ліз, мовчки і швидко, фігура у чорних широких штаних і свіжій сорочці. Її очі зосереджені на кувез її сина, щоб впевнитися, що нічого не змінилося, відколи вона залишила його вчора. Мені відоме її хвилювання, оскільки я сама така. «Він не спить, він вже деякий час рухає ніжками у повітрі» – прошепотіла я, і вона із вдячністю посміхнулася, повернувшись назад. Ліз – моя подруга тут, у відділенні виходжування, де наші недоношені сини зараз в безпеці, але все ще вивчають основи того, як бути новонародженим. Коли її немає тут, я здалеку контролюю її сина, не підходячи, і я знаю, що вона робить так само для мене. Чому я відчуваю, що ми друзі? Безліч усмішок, безмовних слів, зрозумілих кивків головою одна одній, в той час як ми тримаємо наших дітей у наших крісла-качалках, як викинуті на берег матроси махають один одному рукою з сусідніх островів, а шум хвиль покриває їхні голоси. Кожного ранку ми гадаємо про наше майбутнє по останніх числах наших дітей. «Скільки зупинок дихання?» «Скільки він прибавив у вазі за останній день?» Ми декілька разів довго спілкувалися у коридорі, повертаючись після зціджування молока, обидві палко бажаючи порозмовляти, але з обережністю, щоб не витратити багато часу на теревеньки. Нашим дітям належать дорогоцінні хвилини. Хто піде додому перший? Давайте впевнимось, що ми обмінялися номерами телефону. У мене є уявлення, фантазія, як наші сини одного дня грають разом, але я не кажу їй. Ми мусимо жити моментом. Є речі, про які ми можемо говорити лише очима.

Настає момент, коли деякі батьки, які перебувають у лікарні разом із своїми недоношеними дітьми, у кінці кінців дозволяють собі зробити перерву. Іншим важко зрозуміти, що вони можуть потребувати її. Але ненадовго залишити відділенні інтенсивної терапії новонароджених – хоча б на один-два дні без відвідувань – є істотною ознакою одужання, необхідним кроком у повільному процесі повернення до нормального життя. Здалеку можна побачити речі ясніше, часто з достатньою, відповідною дозою оптимізму.

Цього раннього літнього ранку все видається занадто яскравим на маленькому пляжі, що оточує бухту, буйно зелене все навкруги, сильний запах жимолості, сонячне світло на воді, так як і моє серце. Я не виходила з приміщення протягом багатьох тижнів, з того часу як народився наш недоношений син. Я при звичаїлася до його світу, до відділення лікарні, сірих і білих кольорів, плексіглазу і сталі, металу і грубій відбіленої бавовни. Останнього вечора він їв з моїх грудей і не стомився. Потім він заснув на моїх руках, заспокоєний колиханням крісла і моїм шепотом вдячності і любові. «Ти повинна погуляти» – сказав лікар – «Ми маємо достатньо твого молока, щоб дати йому цього вечора і завтра. І не хвилюйся. Він їсть з грудей так добре, що не забуде, як це робити». Ми з чоловіком сперечалися. Один день на пляжі, подалі від лікарні. Я живу у місті і добре почуваюся в оточенні бетону, але я забула, як гарно може бути по за містом. В глибині душі я спокійна. І спустошена: я сумую за нашою дитиною. Але нарешті я знаю, що буря минула. Невдовзі ми зможемо взяти нашу дитину у цей яскравий кольоровий світ.

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ПЕРЕБУВАННЯ У ЛІКАРНІ*

Деякі діти та їх батьки ніколи не проживають у лікарні. Вони ростуть і виписуються додому задовго до того, як відділення стає близьким середовищем. Інші залишаються довше, і кінець кінців почуваються там – хоча в це важко повірити – достатньо комфортно. Ви маєте ваш заведений порядок, і ви знаєте наш. Ми, персонал і батьки, створюємо замкнуту територію: очікування, поширення знань і єдність в цьому незнайомому напруженому середовищі.

Загальний огляд і лабораторне обстеження

Ми постійно контролюємо дихання, кровообіг і харчування вашої дитини, а також оцінюємо рівень активності і толерування нашою медичною підтримкою її непостійних потреб. Іноді розвивається нова ситуація – наприклад, новий шум у серці, або виявляється грижа. Ми будемо досліджувати і контролювати проблему, якщо вона виникне. Хоча ці нові проблеми часто викликають значні хвилювання у батьків (навіть невеличка проблема після всього того, що ви перенесли, може породити страх катастрофи), лікарі знають, що ці проблеми рідко загрожують життю, і є просто частиною звичайних підйомів і спадів зростаючої недоношеної дитини. По мірі того, як спливає час, ми зможемо надати вам більше інформації про те, яким буде стан здоров'я вашого недоношеного, і як це може вплинути на вашу сім'ю.

Плин часу виносить інший показник здоров'я на передову – це показник зростання вашої дитини. Лікарів дуже цікавить зростання, оскільки це двигун для майже надприродної здатності до самостійного одужання недоношеної дитини. Нова здорова тканина може рости і відновлювати ураження мозку, що відбулось раніше, і легень, або кишечнику. Зростання і розвиток ідуть пліч-о-пліч. Нові і більш зрілі тканини вашої дитини можуть коли-небудь функціонувати більш досвідчено, так що її тіло само стане більш обізнаним із регуляцією власних життєвих функцій. По мірі того, як дитина росте і дозріває, вона потребуватиме все менше нашої медичної підтримки, і в решті решт вона буде готова перейти з наших рук до ваших.

Ми будемо контролювати зростання вашої недоношеної дитини, щоденно зважуючи її, і щотижня вимірюючи окружність її голови. Дітей, які народилися кілька місяців тому, можуть зважувати рідше, оскільки невеликі щоденні коливання у вазі стають не такими важливими. У дітей з великими внутрішньошлуночковими крововиливами окружність голови будуть вимірювати частіше, щоб дослідити зміни у розмірі шлуночків, а також зростання мозку). Оскільки довжина тіла дитини змінюється дуже повільно і не може бути надійним

показником стану її харчування, та оскільки важко зробити точне вимірювання, ми не будемо так ретельно спостерігати за її довжиною. Ми можемо оцінити стан її харчування також за допомогою лабораторних аналізів, визначаючи, чи достатньо вона має білку і мінералів для побудови м'язів і кісток, рівень деяких вітамінів і кількість еритроцитів, щоб визначити, чи не розвивається анемія. Ці аналізи особливо важливі для дітей, які отримують внутрішньовенне харчування і можуть потребувати його корекції.

Майже всі діти втрачають вагу в перші десять днів після народження внаслідок переміщення рідини, до появи молока у матері і встановлення правильного ритму харчування. Лікарі не очікують хорошого зростання від дітей, які дійсно хворі – вони витрачають майже всі свої калорії, які ми можемо ввести, на боротьбу із хворобою. Але після одужання вашої недоношеної дитини ми очікуємо, що вона буде щоденно прибавляти від 15 до 30 грамів. (Тридцять грамів щоденно – це майже 200 грамів на тиждень). Якщо вона зростає швидше, ми можемо непокоїтися, що вона затримує рідину замість того, щоб дійсно рости, або ми даємо занадто багато їжі. Якщо вона зростає повільніше, ми будемо намагатися збільшити їй калорії чи зменшити витрати енергії, можливо, за рахунок зменшення кількості годувань, які вона отримує через рот (смоктання потребує набагато більше енергії, ніж годування через зонд), або будемо тримати її у кувезі довший час, так що їй не потрібно буде зігрівати себе і генерувати власне тепло.

Якщо ваша недоношена дитина народилась до 30 тижнів гестації і важила менше 1500 грамів при народженні, або має нестабільний стан чи хворобу, то коли їй виповниться приблизно один місяць, ми запросимо офтальмолога, щоб обстежити її очі. Він зробить уважне обстеження її сітківки, щоб оцінити, чи немає ознак ретинопатії недоношених (РН) – захворювання, яке порушує напрямок росту кровоносних судин на задній частині ока недоношеної дитини. Неонатологи не мають досвіду проведення цього обстеження, так що ми будемо покладатися на офтальмолога, який повідомить про результати дослідження і визначить частоту подальших обстежень (як правило, щотижня або через тиждень,

до приблизної дати очікуваних пологів), а також вибере відповідне лікування. Нас не здивує наявність у дитини ретинопатії недоношених легкого ступеню, оскільки цей стан є дуже поширеним серед найменших недоношених і не потребує жодного лікування. Але якщо ступінь ретинопатії є важчим, дитина може потребувати лікування, щоб зупинити прогресування хвороби. Кожну дитину з будь-яким ступенем ретинопатії недоношених будуть тривалий час спостерігати у медичному центрі, де працює дитячий офтальмолог, так що вам не доведеться часто привозити її в лікарню, щоб провести обстеження очей.

Коли дитина майже досягне очікуваного терміну народження, ми можемо призначити ультразвукове обстеження чи магніторезонансну томографію (МРТ) її мозку, щоб визначити, яке диспансерне спостереження рекомендувати після виписки з лікарні. Ми будемо шукати будь-які ознаки пошкодження головного мозку, які можуть збільшити ризик проблем розвитку. Але ми завжди маємо на увазі, що для нас ще багато чого не відомо у зображенні головного мозку: тут можуть бути невидимі ділянки пошкодження і одужання; ці зображення показують нам лише як виглядає головний мозок, а не те, як він працює, і ми не маємо можливості оцінити здатність швидко відновлювати сили і можливості дитини та її сім'ї. Я нагадую собі не довіряти цим зображенням мозку для прогнозування майбутнього, а просто використовувати їх, якщо вони можуть допомогти мобілізувати ресурси для одного з моїх маленьких пацієнтів.

Всім недоношеним перед випискою з лікарні перевіряють слух. Ми, як правило, очікуємо досягнення скоригованого віку 32 тижні гестації, і проводимо дослідження, коли дитина сита, оскільки точність дослідження є більшою у дітей старшого віку, у спокійному ненапруженому стані. У нас не викликає великого занепокоєння, якщо показники першого дослідження не нормальні, оскільки скринінгові тести часто бувають хибно ненормальними. Ми просто через один-два тижні проведемо дослідження вдруге. Нерідко повторне дослідження показує, що дитина має нормальний слух.

Поширені проблеми і рішення

Дихання: У дітей з дихальними проблемами, які тривалий час знаходяться у лікарні, тижні апаратного дихання чи кисневої терапії видаються їхнім батькам нескінченними, і здається, що апное недоношених продовжуються вічність. В дійсності, часові рамки вашої дитини можуть бути цілком типовими для дітей того ж віку і ваги. Ми будемо оцінювати одне – чи виявляє дитина типову незрілість дихання (в цьому разі їй буде

потрібним лише час, хороше харчування і навчання), чи характер її дихання вказує на необхідність пошуку іншого діагнозу або посиленого лікування.

Оцінивши, яким спокійним і самостійним стає її дихання, скільки кисню вона потребує, і як виглядають її легені на рентгенограмі, ми будемо визначати, чи не розвивається у неї хронічне захворювання легень, або бронхолегенева дисплазія (БЛД). Формально діагноз БЛД виставляють, лише якщо дитина потребує додаткової подачі кисню протягом чотирьох тижнів життя, і вважається важким, якщо вона все ще потребує додаткового кисню у скоригованому віці 36 тижнів вагітності, але нерідко лікарі знають раніше, що у дитини існує деяке пошкодження легень. Діти з легкою БЛД можуть потребувати лише додаткового кисню чи невеликої підтримки апаратом СРАР («сіпап») (який створює постійний позитивний тиск у дихальних шляхах дитини), а потім вони одужують. Іншим буде потрібне призначення ліків, таких як сечогінні, щоб звільнитися від надлишку рідини в їх легенях, або бронходилататори, які відкривають їх дихальні шляхи (особливо якщо діти дихають важко і з хрипами). Дітям, які мають важку форму БЛД, яким проводять штучну вентиляцію легень, і які погано дихають, можуть призначити короткий курс стероїдних гормонів, що дозволить зменшити параметри вентиляції, щоб не так пошкоджувати легені, або повністю перевести на самостійне дихання. Оскільки всі ці препарати мають якусь побічну дію, ми можемо провести дитині короткий курс лікування, щоб оцінити, як добре діє препарат, а потім призначити лікування на довгий термін. Навіть якщо ми повідомимо, що у вашої дитини є хронічне захворювання легень, це не є вироком долі. Серйозні тривалі проблеми мають лише недоношені із найбільш важким пошкодженням легень. Я розглядаю дитину з легкою чи середньоважкою формою БЛД як таку, що проведе зі мною більше часу, буде потребувати більше уваги і допомоги, але яка має світле і відкрите майбутнє. І я маю надію, що її батьки дивляться на це так само.

Навіть якщо вашій дитині дають кофеїн для лікування апное недоношених, в неї можу повторюватися деякі А і Б (апное і брадикардія, чи зупинки дихання і уповільнення серцевого ритму), – це буває у більшості недоношених. Нас не непокоїть апное недоношених, якщо брадикардія при ньому помірна (тобто, серцевий ритм залишається вище 60 ударів за хвилину), якщо апное проходять під дією легкої стимуляції, і кількість епізодів не перевищує 10-12 на день.

Але якщо у вашої дитини відмічаються більш важкі апное, ми перевіряємо, чи не може інший стан погіршувати ситуацію. Деякі недоношені є дуже чутливими, і у відповідь на шум, світло чи дотик реагують нападами А і Б.

Якщо у відділенні є більш затишне місце, ми можемо попросити медсестру перевести дитину туди, і по можливості обмежити стимуляцію. Якщо апное раптово посилюється, ми непокоїмося, що це може бути викликано інфекцією, і можемо призначити аналіз крові, бактеріологічне дослідження, рентгенограму органів грудної клітки та інші обстеження. Деякі діти потребують більше кисню, і в них апное погіршується, якщо розвивається анемія, так що ми розглядаємо можливість переливання крові для поліпшення стану. І якщо А і Б розвиваються переважно під час годування, допомогти може повільне годування, щоб дитина мала більше часу для дихання поміж смоктанням, або призначаємо більш густе молоко або суміш, щоб вона ліпше контролювала своє ковтання. Також ми можемо призначити рентгеноскопію для дослідження процесу ковтання, щоб визначити, яке лікування буде найліпшим.

Годування: Говорячи про годування, інший еволюційний процес, який може здаватися батькам нескінченим, особливо якщо їх недоношені діти мають труднощі з цим, ми маємо на увазі «стимуляцію годування». Це подорож у годування, яка закінчується, коли кишечник вашої дитини може перетравити всю їжу, яку вона потребує для хорошого росту, а її мозок подає їй правильні сигнали для його контролю. Цей іноді довгий процес може бути майже недосяжним для лікарів і медсестер, як і для вас, але ми знаємо з досвіду, що терпіння винагороджує все. Більшість дітей довго досягають більшого ступеню зрілості, коли проходять проблеми – пронос чи закріп, здуття живота, зригування, погане смоктання – які здаються надприродними. Поки що ми будемо адаптувати склад харчування для вашої дитини, періодичність і кількість, яку вона отримує, вирішуючи, коли збільшити, а коли зменшити навантаження. Причиною того, що ми відразу не збільшуємо годування, незважаючи на все, є наші побоювання, що у неї може розвинутихся НЕК (некротичний ентероколіт) чи аспіраційна пневмонія, або загальна відраза до годування, якщо годування необачно збільшувати. Причиною, чому ми взагалі не припиняємо годування, є те, що проведення довенного харчування чи годування через зонд прив'язує її до лікарні. А довенне парентеральне харчування просто не може жити її так добре, як може її власний шлунково-кишковий тракт. Ми знаємо, що практика допомагає дітям все краще і краще вчитися грудному вигодовуванню, але не тиснемо занадто, підтримуємо процес годування приємним, що є важливим для її бажання і задоволення від годування в майбутньому. Так що це є процесом балансування – одним з багатьох, які ми робимо з недоношеними до моменту, коли вони беруть на себе власні функції життєзабезпечення.

Анемія: Анемія поступово розвивається у всіх недоношених, коли кількість еритроцитів знижується до найменшого рівня у віці двох місяців після народження, а потім знову поступово нормалізується. У багатьох недоношених немає ознак анемії, і вони на вигляд не мають анемії. Якщо ваша дитина активна і добре росте, не потребує особливої дихальної підтримки і не має важких апное, надмірно високої частоти серцевих скорочень, ми напевно вирішимо, що вона добре переносить свою анемію. Але якщо в неї з'являються симптоми, або якщо ми вважаємо, що є вірогідність подальшого зниження кількості еритроцитів до того моменту, коли її власне тіло зможе виробити власні (що може трапитися, наприклад, якщо вона має вік менше шести тижнів, їй часто набирали кров на аналізи, або проводили хірургічну операцію), тоді ми будемо вирішувати, проводити корекцію анемії раніше чи очікувати, коли вона пройде сама по собі. Таке рішення прийняти не просто, оскільки багато симптомів анемії можуть спостерігатися у цілком нормальних недоношених, які не мають анемії. А ще тому, що не відоме магічне число оптимальної кількості еритроцитів, яку повинні мати недоношені, так само як і невідома небезпечно низька їх кількість.

Якщо ми вирішуємо, що доцільно провести лікування, ми обираємо проведення переливання крові вашій дитині чи призначення ліків, які мають назву еритропоетин (скорочено «епо»). Як завжди, ми зважуємо ризики і переваги. Переливання крові дає негайний результат, але містить деякі ризики, а також може віддалити час, коли тіло вашої дитини само навчиться створювати нові еритроцити. Епо, який уводять один-три рази на тиждень, починає діяти через пару тижнів, а також потребує введення препаратів заліза, що може бути важко для травлення.

Якщо ваша дитина потребує крові негайно, ми, напевно, виберемо переливання крові. Також обирають переливання, якщо його вже проводили в минулому, і ми знаємо, що кров, яку дитина отримує зараз, буде від того ж донора, що і раніше. (Це можливо, якщо лікарня в якій ви перебуваєте, проводить політику адресного донорства для кожної дитини, і надає кров від донора лише їй і до моменту, коли збігає термін її придатності). Але якщо ми вважаємо, що дитина може і надалі потребувати крові, навіть після того, як вийде термін придатності крові адресного донора, а дитина може трохи почекати корекції анемії, ми напевно розпочнемо введення еритропоетину. Таким чином, в перспективі, потребуватиметься менше переливань крові.

Інфекція: Багатьом недоношеним, які знаходяться у лікарні протягом кількох тижнів і більше, в кінці кінців проведуть обстеження і лікування з приводу інфекції

(хоча її мають не так багато дітей). Це може бути дослідження крові і сечі, можливо, рентгенограма органів грудної клітки і люмбальна пункція, бактеріологічне дослідження інших ділянок, які можуть бути інфікованими, а також деякі довенні антибіотики. Ми б хотіли точніше розпізнавати тих, кого обстежуємо, усуваючи пацієнтів з фальшивою тривою, яка порушує спокій недоношених і їх батьків! Нажаль, ми не можемо добре розрізняти тих, хто потребує лікування з приводу інфекції, і тих, кому лікування не потрібне, оскільки ознаки часто є схожими на ті, що періодично з'являються у всіх недоношених – наприклад, апное, тимчасова потреба в більшій дихальній підтримці, переносимість годування чи помірні метаболічні порушення. У недоношених незріла імунна система, і вони не можуть добре боротися з інфекцією. Так що ми часто не бажаємо просто спостерігати і чекати, чи не з'являться ознаки чогось серйозного, оскільки ми побоюємося, що поки ми чекаємо, можуть розвинути важкі ускладнення. Інколи діагностичні дослідження не переконливі, і лікар вашої дитини повинен приймати рішення, чи дійсно є ознаки інфекції, виходячи з власного досвіду і знаючи вашу дитину. В більшості випадків лікування є ефективним, і якщо у вашої дитини дійсно є інфекція, вона має повністю одужати.

Час повернутися в ближчу до дому лікарню: Якщо ваша дитина лежить у лікарні, яка розташована далеко від дому, настає час, коли вона більше не потребуватиме інтенсивного лікування неонатолога. Вона може бути переведена у найближчу до дому лікарню, де буде рости і дозрівати аж до моменту виписки. Ми вважаємо, що дитина готова до переведення в таку звичайну лікарню, лише якщо вона має стабільний стан і більше не потребує складних обстежень (таких як огляд очного дна при ретинопатії недоношених), а також змін у лікуванні. Це час для святкування – важливий, неначе закінчення університету! У багатьох батьків такий перехід викликає хвилювання, побоювання, що їх дитина є занадто вразливою для переїзду і не буде отримувати достатньо хорошого лікування в іншій лікарні. Але ви можете бути впевнені, що лікарі і медсестри несуть відповідальність і ставляться до своїх обов'язків дуже серйозно, і ніколи не переведуть дитину, якщо це небезпечно, або якщо інша лікарня не може надати адекватної допомоги. У деяких лікарнях можуть надавати більш складну допомогу, ніж у інших. Наприклад, у деяких відділеннях приймають недоношених, яким додатково подають кисень (свідомі, що вони можуть діагностувати будь-які проблеми і безпечно переводити дитину на дихання кімнатним повітрям), а деякі лікарні таких дітей не приймають. Медичні працівники, які планують перевід вашої дитини, усвідомлюють, яким пацієнтам може надати допомогу ваша районна лікарня.

А лікар вашої дитини буде обговорювати її стан з лікарями і медсестрами, так що буде передана вся важлива інформація.

Переведення у лікарню ближче до дому несе безліч переваг. Правда, ви залишите місце і людей, з якими ви познайомилися і до яких могли прив'язатися. Але це рух ближче до нормального стану. Вам не потрібно буде їздити так далеко, щоб побачити вашу дитину, так що ви зможете більше часу проводити з нею, з вашою сім'єю чи друзями, або виконувати щоденні обов'язки. Усвідомлення того, що ваша дитина досягла комфортного рівня стабільності, допоможе вам зняти напругу. Ваша дитина може стати спокійнішою – у відділенні районної лікарні звичайно більше місця і менше клопоту, ніж у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Педіатр чи сімейний лікар, який працює у цій лікарні, буде знайомитися з вашою дитиною і надавати їй медичну допомогу. А ліжко, на якому лежала ваша дитина у відділенні інтенсивної допомоги, буде звільнено для іншої хворої дитини, яка може терміново потребувати цього.

Наслідки для сім'ї

Давайте поговоримо про деякі спокуси, які чекають на батьків, діти яких знаходяться у лікарні протягом довгого часу. Деякі з них є непродуктивними, і якщо ви можете, ліпше розпізнавати і уникати їх.

Дуже спокусливо поступ, який спостерігається у вашої дитини, порівнювати з іншими дітьми у відділенні, особливо якщо ви заприятималися з іншими батьками. Не робіть цього. Шлях вашої дитини завжди має унікальний характер, що відрізняє його від будь-якого іншого. В одних дітей спостерігається повільний поступовий прогрес, тоді як інші зупиняються на певний час, а тоді дивують усіх значним поступом вперед. У кожній дитині спостерігаються моменти перемоги і затримки, а деякі медичні стани потребують більше часу для лікування, ніж інші. Проблеми з диханням чи травленням, чи щось інше, не ліпші і не гірші одна від одної.

Намагайтеся також не порівнювати себе з іншими батьками. Батьки – просто люди з індивідуальними потребами і темпераментом, і вони різним чином справляються з різними моментами госпіталізації своїх дітей. Пам'ятайте, що ніхто не може сказати про себе з упевненістю, що знає, як це бути батьками недоношеної дитини. Є лише ваш досвід... а також ваш... і ваш. Намагайтеся уникати спокуси дивитися на відсутність видимого поступу як на крах. Лікар вашої дитини може сказати, що медикаменти не діють, і ви мусите сприйняти це серйозно. Але, як правило, потрібний лише час для росту і розвитку. Розгортання внутрішнього розкладу

созрівання вашої дитини впливає на часові рамки її одужання набагато більше, ніж дії лікарів. Лікар періодично буде намагатися пришвидшити поступ – якщо ваша дитина не переносить, скажімо, екстубацію після штучної вентиляції легень, чи збільшення об'єму годування, але це не затримка. Це, напевно, просто означає, що ми рухаємося занадто швидко. Терпіння – це чеснота всіх батьків, але особливо батьків недоношених!

Якщо ви вже тривалий час перебуваєте у лікарні і вивчили медичний жаргон, у вас з'явиться спокуса взнати, яким є стан вашої дитини, оцінюючи числа: яку кількість кисню вона отримує, які параметри вентиляції, її сатурація кисню, скільки було апное, який в неї аналіз крові, і так далі. Це завжди відбувається – числа є чітко виглядаючими об'єктивними одиницями виміру, і лікарі та медсестри застосовують їх для контролю стану вашої дитини і як засіб для планування її подальшого лікування.

Але числа можуть вводити в оману. Досвід, який набувають лікарі і медсестри із тисячами дітей, дозволяє їм складати ці частинки інформації у контекст, тоді як батьки можуть перейти у некероване падіння при звичайних коливаннях показників вгору і вниз. Часом аномальні показники свідчать про реальне поліпшення чи погіршення, але інші лише коливаються навколо постійної величини, або навіть є результатом похибки. Для однієї дитини зниження і підвищення мають значення, для іншої – ні.

Хоча для батьків може бути дуже інформативним, якщо лікарі і медсестри пояснюють значення того, що вони визначають, але для вас не корисно занадто концентруватися на змінах чи незмінних параметрах – що для вас має користь, так це діставати знання, в яких найліпше розбираються батьки, наприклад, наскільки спокійною чи дратівливою, або наскільки контактною є ваша дитина, і що викликає в неї почуття задоволення

чи невдоволення. Ваша дитина потребує, щоб ви ніжно торкалися її, хоче слухати ваш улюблений голос, їй не потрібно, щоб ви визначали параметри і крутили ручки апарату.

І останнє, ви можете довести перебування у лікарні до крайнощів – пустивши все інше у своєму житті напризволяще, або відчувати, що немає сенсу приходити до лікарні, оскільки ви нічим не можете допомогти. Є спокуса знецінити все інше до моменту, коли цей важливий момент мине. І деякий час все інше буде менш важливим. Але потім інші обов'язки, розваги і зв'язки повинні знову зайняти свої місця. Незважаючи на труднощі, ви повинні намагатися продовжувати свої деякі щоденні обов'язки. Можете залишити лікарню на деякий час і не почуватися винною з приводу цього. Ви будете ліпшими батьками, якщо ви будете більш врівноваженими і підкріпленими. Намагайтеся не дати ослабнути важливим стосункам. Ви потрібні не лише дитині, але і вашому супутнику чи партнеру, а також іншим дітям, і вони можуть підтримати вас, що є життєво важливим для вашого здоров'я і сили. Підтримуючи себе, ви може принести вашій дитині у відділення інтенсивної терапії новонароджених силу і глибину, які збагатять ваше сумісне перебування, тепер і в майбутньому.

З іншого боку, може бути спокусливим віддалитися від відділення, щоб уникнути сумних розмов і почуття втрати, або уникати зустрічей з незнайомцями і дискомфорту неприємного оточення. Ви, безумовно, потребуєте перерви і перебування по за лікарнею, але навіть не думайте, що ваша присутність не має значення. Навіть коли ви почуваетесь безсилою, ви можете зробити дещо цінне – торкатися вашої дитини так, як не може ніхто з медсестер чи лікарів, шепотіти їй, що ви любите її, і що ви з нею, щоб запевнити дитину, що вона не самотня. Те саме ви будете робити все її дитинство, ви можете розпочати робити це прямо зараз.

ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ

Метод кенгуру

Я читала про метод кенгуру, і мій інстинкт підказує мені, що це правильний підхід. Але я ще не бачила, як інші матері роблять це, і я не знаю, з чого починати.

Якби ваша дитина народилася вчасно, як і очікувалося, ви би довго не думали, як тримати її. Це найбільш природна річ на землі.

Більшість доношених дітей проводять раннє дитинство, притулившись до тіла своїх батьків – годуються на руках матері, засипають на руках у батька і лежать на грудях цілий день, згорнувшись на плечі чи на лікті.

Але якщо ваша дитина народилася передчасно, ви не маєте достатньо можливостей робити те, що відбувається природним шляхом. Можливо, це пояснює привабливість і переваги методу кенгуру, що не означає нічого іншого, аніж тримати вашу оголену недоношену дитину (одягнену звичайно лише у памперси), на власних

оголених теплих грудях. Шерстяна пелюшка, яка покриває спинку вашої дитини, щоб утримувати її тепло, допомагає вам проводити таким чином години, мовчки або розмовляючи, нерухомо або колихаючи, або іноді, в хвилини найбільшого спокою, засипаючи разом.

Однією з найбільш важливих рекомендацій, яку зробили фахівці з еволюційного розвитку, є заохочення батьків тримати свою дитину шкіра-до-шкіри у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН). Частково це пояснюється тим, що метод кенгуру є найбільш лагідним методом тактильної стимуляції, який довів свою ефективність для росту і розвитку дітей. Крім того, поновлення фізичного зв'язку відновлює природну залежність здоров'я дитини від турботи своїх батьків. Не соромтеся попросити вашого лікаря чи медсестру допомогти вам розпочати виходжування методом кенгуру. Якщо ваша дитина готова до цього, немає причин гаяти час.

Який вплив має метод кенгуру на здоров'я і віддалені наслідки? Ми ще не знаємо всіх відповідей на це запитання, але поки що результати досліджень є дуже обнадійливими. Дослідження постійно вказують, що під дією теплового тіла батьків недоношені підтримують температуру власного тіла так же добре, або навіть краще, ніж в кувезі. Через один місяць після виписки діти, яких утримували шкіра-до-шкіри, частіше знаходяться на грудному вигодовуванні, а їх матері мають більше молока. Вчені припускають, що контакт шкіра-до-шкіри допомагає стимулювати лактацію. Деякі дослідження виявили, що якщо недоношені утримуються шкіра-до-шкіри, вони менше плачуть, рідше мають апное, у них вищий рівень насичення киснем, довші періоди спокійного сну, а також менша реакція на біль. Також вони швидше набирають вагу і більш активні, ніж недоношені, яких не виходжували методом кенгуру.

Метод кенгуру також допомагає батькам. Вчені виявили, що матері, які виходжують своїх недоношених дітей методом кенгуру, рідше мають депресію і є більш чутливими до потреб своїх дітей. Здається, що утримання власних недоношених дітей знижує стрес, спричинений госпіталізацією, а також зміцнює зв'язок між матір'ю та дитиною. Багато батьків кажуть, що метод кенгуру мав для них важливе значення, надав їм почуття, що вони є справжніми батьками для своєї дитини, як і задумала природа.

Деякі нещодавніх досліджень показали, що виходжування методом кенгуру має переваги для дитини і в подальшому. Недоношені, яких виходжували шкіра-до-шкіри, мають ліпшу короточасну увагу, пильно дивляться на свою матір і можуть переносити більшу стимуляцію у віці три, шість і дванадцять місяців. Деякі вчені не здивовані тим, що виходжування

шкіра-до-шкіри може покращити віддалені показники розвитку, оскільки воно надає відчуття того, на що біологічно запрограмовані всі діти: батьківське виховання і фізичний контакт у дитинстві. Інші дослідники, які скептично дивляться на віддалені наслідки, рекомендують виходжувати дитину шкіра-до-шкіри просто тому, що це робить недоношених щасливішими, згладжує їх похмурі дні. Інші вважають, що оголене тіло є красивим, але важливішим є тривалий фізичний контакт, і не має значення, одягненою чи оголеною буде дитина. Таким чином, якщо ви відчуваєтеся некомфортно, тримаючи дитину у відділенні шкіра-до-шкіри, можливо соромлячись чи з інших причин, ви можете тримати дитину одягненою, це також прекрасно. Вашій дитині це сподобається.

Між іншим, справжні кенгуру дещо знають про недоношеність. Вони народжують дитинча-кенгуру раз на рік, недорозвиненим, і утримують його в теплій сумці на животі, де дитинча розвивається протягом місяців. Людська версія методу кенгуру була створена кілька десятиліть тому в лікарні м. Богота, в Колумбії, під час кризи. Відділення інтенсивного виходжування у цій лікарні було так погано оснащене, в ньому була така висока частота інфекційних захворювань, що довелося започаткувати нову програму, виписуючи навіть найменших недоношених через часи або дні після народження додому, де їхні матері утримували і виходжували їх, як кенгуру. Результати, отримані через кілька років, були приголомшливі. Смертність новонароджених значно знизилась, так само як і кількість залишених дітей.

Відтоді у світі поширюється застосування методу кенгуру, яке здійснюється добровільно матір'ю чи батьком у відділенні інтенсивної терапії. Метод кенгуру є таким простим і природним, що ви будете експертом в ньому після першої ж спроби.

Так як же розпочати:

- **Запитайте лікаря чи медсестру, чи достатньо стабільна ваша дитина, щоб розпочати виходжування методом кенгуру.** Є різні погляди: у деяких відділеннях вважають, що дитина має дихати самостійно або лише отримувати додатково кисень, у інших дають дозвіл, навіть якщо дитині проводять штучну вентиляцію легень.
- **Одягніть сорочку, яка розстібається спереду.** Якщо у вас такої немає, попросіть медсестру видати вам лікарняний одяг, і одягніть його на голе тіло.
- **Сядьте у зручне крісло.** У деяких відділеннях є спеціальні відкидні крісла для виходжування методом кенгуру, але також підійде звичайне крісло-гойдалка. Якщо біля ліжка вашої дитини такого немає, не вагаючись запитайте, де ви можете його знайти.

- **Попросіть медсестру зручно покласти дитину вам на груди.** Спочатку ви або медсестра маєте роздягти дитину до памперсів. Потім розкрийте сорочку чи халат (якщо ви прагнете більшого усамітнення, запитайте, чи немає у відділенні ширми – у більшості відділень вони є), а потім медсестра покладе дитину вертикально на вашу грудну клітку, між грудьми, а щічку – зручним чином на вашу шкіру. Допоможіть їй зручно вмотитися, якщо вона трохи скрутилася. Закрийте спинку дитини сорочкою чи халатом, а поверх легкою ковдрою. Медсестра буде періодично вимірювати температуру вашої дитини, щоб впевнитися, що їй достатньо тепло. Якщо вона перегріється від тепла вашого тіла, ви можете зняти ковдру. (Не хвилюйтеся, якщо під час перебування на ваших руках дитина матиме невеликі затримки дихання чи сповільнення серцебиття, або потребуватиме трохи більше кисню. Немає нічого дивного у тому, що на перехідному етапі дитина потребуватиме додаткової підтримки – це того варте).
- **А зараз... розслабтеся!** Це є найважливішим! Ви можете спробувати часом щось промовляти до вашої дитини чи наспівувати, дозволивши їй насолоджуватися приємним звуком вашого голосу, або дозволити їй відпочити, заколисуючи її, відхилившись на спинку крісла, читати або навіть заснути самій. Ви можете знаходитись разом скільки забажаєте, якщо дозволяє медсестра. Деякі батьки і діти проводять у методі кенгуру півдня, тоді як інші продовжують виходжувати якомога довше – чотири-п'ять годин і більше. Коли ви розпочнете, ви зрозумієте, чому так. Це дорогоцінні миті для батьків і дитини.
- **А якщо у вас двійня, ми можете спробувати виходжувати одночасно двох.** Для проведення колективного методу кенгуру попросіть медсестру покласти обох дітей на вашу грудну клітку, так щоб вони лежали обличчям один до одного. Дивовижно, але дослідження показують, що при виходжуванні двійнят кожна половинка грудей матері окремо адаптується до температурних потреб кожної дитини, зігріваючи або охолоджуючи їх. Що може бути кращим, ніж грітись (але не занадто) разом?

Грудне вигодовування недоношених

Я народила недоношену дитину. Коли вона зможе годуватися з моїх грудей?

Хоч вам може бути важко зараз увяйти, але всього через кілька тижнів ваша маленька недоношена дитина

розпочне брати уроки з грудного вигодовування. Колись вважалося, що грудне вигодовування викликає у недоношених втому і стрес, оскільки діти мають прикладати зусилля, щоб отримати молоко з грудей, і що з пляшечки це робити легше. Недоношеним дозволяли смоктати з грудей лише після того, як вони спершу навчаться їсти з пляшечки без погіршення стану.

Зараз погляди на це змінилися. Дані свідчать, що велика кількість недоношених можуть розпочати годування з грудей на кілька тижнів раніше, ніж зможуть безпечно їсти з пляшечки (у 28-30 тижнів, а не у 32-34 тижні). У деяких дослідженнях відмічено меншу кількість знижень насичення киснем, менше уповільнень ритму серця, більш теплу температуру тіла і ліпшу координацію смоктання і дихання, якщо новонароджені годуються з грудей, у порівнянні з дітьми того ж віку, які годуються з пляшечки.

Причина цього проста. Дитина може контролювати за допомогою смоктального рефлексу потік молока з грудей, і коли вона зупиняється, щоб вдихнути, молоко припиняє текти. Однак, із пляшечки зі штучним соком молоко виливається частково під дією сили тяжіння, отже, щоб уникнути задухи, або щоб не захлинутися, дитина має навчитися зупиняти потік молока за допомогою свого язика чи стискаючи щелепи, і в цей час ковтати і дихати. Це складна техніка, яка потребує більшої координації.

Слід почекати, поки вашій дитині припинять проведення штучної вентиляції легень, а можливо і СРАР терапії, але вона може розпочати грудне вигодовування, навіть якщо вона ще отримує додатковий кисень через носові канюлі, за умови, що вона має нормальну частоту дихання. (Діти, які дихають з частотою більше 70-80 дихань за хвилину, не мають достатньо часу між подихами, для того, щоб безпечно смоктати і ковтати). Медсестра буде стояти поруч і контролювати, щоб рівень насичення киснем залишався високим до, під час і після першого годування з грудей.

Навіть за умови, що годування з грудей є більш простим, ніж годування з пляшечки, шлях до спокійного годування на руках у матері може бути важким для дитини, яка народилась дуже недоношеною. Цьому сприятиме встановлення зцідження молока за допомогою електричного відсмоктувача, і це повинно стати пріоритетним завданням для вас. Якщо важка праця вашої дитини не принесе плодів, це не розстроїть її, бо ваше солодке молоко – це її винагорода за наполегливі зусилля. (З цього самого приводу достатня кількість молока є вирішальною, коли дитина переходить від годування з пляшечки до годування з грудей).

Для вас можуть також бути корисними наступні поради:

- **Метод кенгуру.** Для дуже маленьких дітей це чудова підготовка до грудного вигодовування. Коли лікар вважає, що вона достатньо стабільна, навіть якщо їй все ще проводиться штучна вентиляція, ваша недоношена дитина може розпочати вивчати ваш запах і відчувати приємний контакт з вашою теплою шкірою. Якщо їй не проводять штучну вентиляцію, вона може розпочати облизувати ваш сосок і тикатись у нього носом, і можливо почне смоктати. (Оскільки все це може стимулювати рефлекторне прибуття молока, і з вашого соска може раптово потекти молоко, що може бути небезпечно для дитини, яка ще не координує ковтання і дихання, буде безпечніше зацідитись і спорожнити ваші груди до початку виходжування методом кенгуру). Поступово, по мірі дозрівання вашої дитини, вона почне смоктати і дійсно харчуватися. Виходжування методом кенгуру також допомагає недоношеним підтримувати тепло під час годування з грудей.
- **Запропонуйте нюхати і пробувати грудне молоко.** Щоб полегшити маленькій дитині встановлення смоктального рефлексу, ви можете познайомити її зі своїм молоком ще до того, як вона зможе ковтати його. Якщо лікар дозволить, кілька разів на день капайте трохи молока на губи своєї дитини. Їй сподобається його запах і смак, пізніше ці приємні відчуття будуть асоціюватися з годуванням.
- Харчове і нехарчове смоктання. Дітям, народженим в дуже малому терміні, в яких довгий час у роті була ендотрахеальна трубка, і які більше місяця отримували довенне харчування або харчувалися через зонд, може бути складно пов'язати смоктання з приємним відчуттям втамування голоду. Щоб запобігти цьому, корисно дозволяти дитині смоктати під час годування через зонд, або даючи маленьку пустушку, або, ще ліпше, дозволити їй смоктати ваші груди. (Оскільки ваша дитина ще не може координувати смоктання і ковтання, спершу ви маєте зацідитись).
- **Положення під час грудного вигодовування.** Зручно сядьте у кріслі і покладіть дитину боком, поперек себе, животом до живота, обхопивши її рукою з боку грудної залози, яку ви хочете дати, а іншою рукою підтримуйте ваші груди. Потім підніміть трохи дитину до грудей, щоб її ротик опинився навпроти соска, і не забудьте обережно підтримувати її голівку і **гльчики**, щоб вони були випростовані. (Дитині набагато важче смоктати, якщо голова повернута вбік). Це також є найбільш природнім способом грудного вигодовування під час проведення методу кенгуру.
- **Як допомогти дитині захопити сосок.** Іноді малюки не можуть захопити материнський сосок, оскільки він є занадто великим для їх ротика. У цьому разі ви можете допомогти своїй недоношеній дитині, затиснувши свій сосок між першим і другим-третім пальцями. Або ви можете спробувати накладки на сосок: незалежно від того, якого розміру чи форми ваш сосок, це допоможе вашій недоношеній дитині захопити його і легко смоктати. Накладки на сосок подовжують і сплющують його, що дозволяє молоку легко витікати, а ваша дитина потребуватиме менше зусиль і координації. Накладки на соски застосовують у більшості недоношених і після виписки додому, до моменту, коли вони вже можуть годуватися з грудей без зусиль.
- **Зціджування грудей після годування.** Зціджування грудей після годування дитини варто проводити до повної зрілості дитини і становлення відмінного годування. Це не лише запевнить вас, що груди повністю спорожнені, що сприятиме збільшенню лактації, але й надасть переваги від використання багатого, але повільно стікаючого заднього молока, яке дитина могла б не дістати. Не бійтеся запропонувати дитині це молоко в пляшечці після закінчення годування – поки ви практикуєте грудне вигодовування, дитина матиме від цього користь, і ці останні поживні краплі молока допоможуть їй наблизити день, коли вона виросте великою і сильною.
- **Режим грудного вигодовування.** Маленьких недоношених дітей, як правило, поступово привчають до грудного вигодовування. Час годування грудьми повинен базуватися на харчових звичках вашої дитини і починатися, коли вона виглядає готовою, прокинулася і є уважною. (Невдовзі, з допомогою медсестри ви навчитеся, як визначати ці ознаки готовності). Частота грудного вигодовування також залежить від можливостей вашої дитини. Якщо ви можете бути з вашою дитиною в лікарні у різний час протягом дня, ліпше годувати часто і нетривало, ніж рідко і довго. Протягом кількох днів і тижнів більшість недоношених поєднують грудне вигодовування з годуванням грудним молоком чи спеціальною сумішшю для недоношених за допомогою зонду чи пляшечки, якщо грудне молоко матері не може задовольнити всіх потреб дитини. (Не почувайтеся винною, якщо так сталося з вами, це дуже типова ситуація. Просто відчувайте гордість за кожен краплину грудного молока, яку ви можете дати дитині). Перед випискою додому ви можете попросити дозволити вам бути з дитиною вдвох без допомоги медичного персоналу протягом 24 годин, щоб упевнитися, що ваша дитина має сили годуватися самостійно весь час.
- **Отримайте допомогу при проведенні грудного вигодовування.** Навіть якщо ваша дитина не отримує додатково кисень, під час перших декількох годувань

грудьми вам потрібна допомога медсестри чи спеціаліста з лактації, щоб впевнитися, що у дитини не виникає ознак погіршення стану, таких як зміна кольору шкіри, апное чи брадикардія, зниження насичення киснем чи зниження температури тіла. Інше, що турбує кожну матір, яка годує вперше – чи дійсно їсть її дитина. Якщо ви не можете відчутти, як прибуває молоко (що відбувається рефлекторно), не хвилюйтеся, деякі матері зрештою розпізнають це, але багатьом це не вдається. На початку медсестра буде перевіряти, як змінюється характер смоктання у вашого малюка (що є ознакою того, що він отримує молоко), і що він ковтає. Інколи прибуття молока може бути занадто великим для вашого недоношеного недоношеного малюка, що може викликати у нього задиху, медсестра допоможе вам не панікувати і справитися з цією ситуацією. Щоб допомогти у становленні зручного і ефективного процесу годування, з вами і вашою дитиною буде працювати медсестра вашої дитини або спеціаліст з лактації. Невдовзі ви з дитиною зможете самостійно насолоджуватися процесом грудного вигодовування.

- **Як оцінити, що ваша дитина отримує достатньо молока.** Це питання хвилює кожну матір, яка годує грудьми, особливо якщо ви маєте недоношену дитину. Намагайтеся не хвилюватися: можете бути впевнені, що лікарі і медсестри будуть ретельно контролювати цей процес. Поведінка вашої недоношеної дитини (знервована чи задоволена), кількість мокрих памперсів, щоденна прибавка ваги є показниками того, що вона отримує достатньо молока. Можна навіть зважувати дитину до і після годування, щоб точно визначити, скільки молока вона отримала. Якщо ви відчуваєте, що ваші груди під час годування стають м'якшими, це означає, що молоко витікає. І це робить ваша дитина!

Діти, які плутають соски

Чи не буде моя дитина відмовлятися від грудей, якщо медсестра годує її з пляшечки, коли мене немає у відділенні під час годування?

Недоношені діти можуть бути виписані з лікарні, лише якщо вони стабільно набирають вагу і годуються самостійно з грудей або пляшечки. Оскільки дитина має їсти кожні кілька годин, вона годується також вночі та в інший час, коли її матері немає поруч. Деякі лікарі і медсестри побоюються, що дитина «переплутає» соски грудей і штучну соску пляшечки, і тому не призначають годування з пляшечки недоношеним, які

щойно розпочали годуватися з грудей, і коли матері немає поруч, будуть годувати таку дитину через зонд. Однак, інші вважають, що для дитини найважливіше навчатися їсти самостійно, і якщо навіть дитина тимчасово буде відмовлятися брати груди, це явище незначне і тимчасове. Вони вказують, що більшість дітей на грудному вигодовуванні вдома періодично годуються з пляшечки батьком чи годувальницею, і що від цього вони не забувають досконалу техніку годування з грудей.

Проблема плутанини сосків походить від різної техніки смоктання з грудей і пляшечки. Грудне годування потребує енергійного сильного смоктання, і якщо дитина припиняє смоктати, витікання молока припиняється. З пляшечки молоко витікає постійно і більш швидко, і дитині не потрібно енергійно смоктати, але вона повинна навчитися зупиняти або блокувати витікання молока, якщо вона хоче зробити ковток або вдихнути.

Якщо ви дотримуетесь однієї з цих концепцій, скажіть медсестрі, якому виду годування дитини ви віддаєте перевагу у вашу відсутність. Якщо ви згодні, щоб вашу дитину годували з пляшечки, розумним компромісом буде почекати і дати їй пляшечку лише після того, як вона навчиться добре смоктати з грудей. Такими чином, грудне вигодовування буде для неї першим. Іншим компромісом є годування із застосуванням пальця: воно включає годування дитини через зонд, який прикріплений до пальця годувальниці, і який дитина смочке разом із зондом. Цей метод дозволяє уникнути плутанини сосків, але надає дитині задоволення від смоктання під час отримання їжі. Але оскільки годування із застосуванням пальця потребує більше часу, ніж годування з пляшечки, медсестри можуть бути не в змозі проводити його. Але якщо у відділенні знаходиться батько, який виходжує дитину методом кенгуру, годування із застосуванням пальця, яке проводить батько, найбільше нагадує годування з грудей.

Також слід мати на увазі, що якщо ви відмовляєтесь від годування з пляшечки на користь годування через зонд, вам можуть запропонувати перед випискою з лікарні пожити з дитиною в окремій кімнаті відділення протягом 24-48 годин. Так медичні працівники зможуть спостерігати за вашою дитиною, коли ви самі будете доглядати її, щоб упевнитися, що вона продовжує добре зростати і не втомлюється від додаткових зусиль, коли вона годується самостійно протягом доби.

Постачання молока

Кожного разу, коли я зіїджуся у лікарні, я відчуваю відчай від того, як багато молока зіїджують деякі

матері. Натомість, здається, що кількість молока у мене постійно зменшується.

Розпочинаючи грудне вигодовування, деякі матері мусять зізджуватися більше, ніж інші. Найбільше розчаровує і навіть може стати нав'язливою ідеєю уявлення матері, що молока в неї стає менше або його недостатньо.

Але матері недоношених, які зізджують молоко, мають бути готовими до цього; це часто трапляється, і це не їх провина. Дійсно, деякі матері здатні зізджувати велику кількість молока без жодних зусиль. Вид цих матерів, які носять пляшку за пляшкою молоко з кімнати для зізджування, може викликати у матерів з недостатньою лактацією почуття неповноцінності. Але вони не повинні так почуватися. Дослідження показують, що більшість матерів недоношених дітей не можуть забезпечити харчові потреби своїх зростаючих дітей, і що зрештою грудне молоко має бути збагачене донорським молоком або сумішшю для недоношених. Деякі стани, які призводять до передчасних пологів, такі як анемія матері, діабет чи безпліддя, можуть зменшити продукцію молока. Електричний відсмоктувач як стимулятор грудей матері також не може порівнятися зі смоктанням дитини, як з механічних причин, так і емоційно. Годування дитини грудьми – це надзвичайно емоційний процес, і у багатьох жінок прибуття молока відбувається лише після того, як їх дитина почне годуватися з грудей, а стрес і емоційний хаос, які супроводжують передчасні пологи, є невдалими помічниками для матері, яка планує грудне вигодовування.

Таким чином, деякі матері, особливо ті, які виключно зізджувалися протягом кількох тижнів, розуміють, що незважаючи на час і енергію, яку вони вклали у зізджування, кількість молока у них зростає недостатньо швидко для потреб їхніх дітей. У багатьох жінок, які зізджуються, період лактації триває певний час, дні або місяці, протягом якого кількість молока спочатку зростає, а потім поступово зменшується, і лактація припиняється. Іноді після цього лактацію можна відновити, а іноді – ні.

Тут наведені деякі корисні поради, які можуть відновити зникаючу лактацію:

- **Більше пийте, добре спіть і більше відпочивайте.** Тримайте поруч із собою пляшку води, щоб попити до і після зізджування, і обов'язково щодня випивайте 6-8 великих стаканів води, молока чи інших напоїв. Грудне вигодовування потребує ще приблизно 600 ккал на додаток до вашої дієти. Намагайтесь частіше лягати відпочити, нехай вам більше допомагають по роботі вдома і по догляду за старшими дітьми. Ваша

недоношена дитина потребує вашої присутності в лікарні, але також важливо повернутися додому, розслабитися і відпочити.

- **Не починайте знову приймати протизаплідні пігулки в цей період.** Доведено, що гормони протизаплідних пігулок, так само як і Депо-провера (контрацептиви, які уводять у вигляді уколів кожні три місяці) зменшують продукцію грудного молока. Протизаплідні пігулки, які не містять естроген, не впливають на продукцію молока, якщо розпочинати їх прийом через шість тижнів після пологів, але у деяких жінок вони також зменшують кількість молока. Таким чином, якщо ви нещодавно розпочали прийом протизаплідних пігулок, ви можете спробувати перейти на інший метод контрацепції.
- **Не паліть.** Якщо ви палите сигарети, ви напевно втомилася чути поради припинити паління. Але якщо ви зможете припинити паління під час періоду грудного вигодовування, це може значно вплинути на вашу лактацію. Наукові дослідження показали, що кількість молока, яку продукують матері недоношених дітей, які палять, є значно меншою, ніж у тих, хто не палить.
- **Проводьте масаж грудей перед зізджуванням.** Спочатку покладіть теплий махровий рушник на груди для зменшення напруження, а потім протягом кількох хвилин круговими рухами проводьте масаж сосків і ареол, поступово збільшуючи тиск. Масаж допоможе легше витікати молоку через протоки і зменшить його застій. Тактильна стимуляція також збільшує виділення у вашу кров гормону пролактину, що може збільшити утворення молока.
- **Застосовуйте метод кенгуру.** Показано, що контакт шкіра-до-шкіри з дитиною збільшує лактацію у матері.
- **Розглядайте фотографії вашої дитини, слухайте її голос, вдихайте її запах.** Коли ви знаходитесь вдома, фотографія вашої дитини, запис її голосу або її запах, чи футболка або халат, які ви нещодавно вдягали, можуть повернути вам хороший настрій, і ви сядете, розслабитесь і зіздите молоко. Навіть звук дитячого плачу (не обов'язково вашої дитини!) або погладжування обличчя її одягом у багатьох матерів можуть стимулювати прибуття молока. Однак, якщо ці нагадування про вашу дитину є дуже емоційними і викликають у вас сильний сум, це може не полегшити, а ускладнити зізджування.
- **Зізджуйтесь частіше.** Іноді матері може допомогти збільшити лактацію зізджування протягом декількох днів через кожні дві години. Фахівці з грудного вигодовування радять зізджуватися більше. Відповідно до порад фахівців з грудного вигодовування,



Можливість пізньої появи молока

Не всі матері готові розпочати зіджування з перших години після передчасних пологів, як радять спеціалісти з грудного вигодовування. Іноді матері самі почуваються зле. Нерідко вони турбуються про дитину, і такі божевільні від горя, що зіджування може здатися їм цілком недоречним. Але коли початкова криза минає, а стан їх недоношений дітей стабілізується, вони можуть шкодувати, що не розпочали лактації.

Однак, надія не втрачена. Тканини грудей і молочної залози не повертаються негайно до стану, що передував вагітності. Гормони, під дією яких відновлюється менструація і гальмується здатність до грудного вигодовування, відновлюються поступово. Вікно, протягом якого можна відновити лактацію, триває від кількох днів до тижнів, і ви ще можете встигнути.

Найліпший шлях отримати пізню лактацію – це консультація вашого акушера і фахівця з грудного вигодовування.

Напевно, вони порадять комбінацію тих підходів, які збільшують продукцію молока при його недостатності (як детально описано вище):

- Часте зіджування і масаж грудей
- Дієта
- Відпочинок
- Більше споживання рідини
- Медикаменти

Не можна гарантувати лактацію, і навіть якщо ваші груди розпочали працювати, це може бути лише короткий проміжок часу. Але якщо ви хочете спробувати, безумовно, зусилля того варті.

ключем до зіджування є часте, але не тривале зіджування, і якщо ви проводите його 10-12 разів на день, кожен груди протягом 10 хвилин, цього може

бути достатньо. Ви мусите спробувати, якщо ви ще не збільшили зіджування вдвічі.

- **Перевірте відсмоктувач.** Частіше, ніж ви думаєте, електричний відсмоктувач (навіть тієї ж фірми) може відрізнятись у здатності відсмоктування чи має бути адаптований. Якщо ви помітите, що ваші груди дають більше молока, коли ви зіджуєте їх відсмоктувачем у лікарні, а не вдома, відішліть ваш відсмоктувач назад у магазин чи в аптеку, і попросіть замінити його.
- **Запитайте про ліки чи трав'яні засоби.** Існують медикаменти (метоклопрамід і резерпін), які може приписати вам акушер для стимуляції лактації. Оскільки на дитину можуть вплинути ліки, що знаходяться у вашому молоці, ваш лікар має проконсультуватися з неонатологом, який лікує вашу недоношену дитину. Також існують деякі трав'яні засоби – пивні дріжджі, трав'яний збір, які продаються у магазинах здорової їжі, і які можуть збільшити лактацію, але перш, ніж вживати їх, ви повинні спочатку запитати у лікаря вашої дитини. Деякі препарати, такі як кріп чи аніс, містять есенціальні масла, які можуть потрапити у ваше молоко і викликати проблеми з харчуванням, блювоту і сонливість у вашої дитини. Недоношені діти, у порівнянні з доношеними, мають більший ризик ускладнень від вживання цих речовин. Якщо ви



Додаткова система вигодовування може допомогти годувати недоношену дитину, і в той же час стимулювати лактацію у матері.

спробуєте застосовувати ліки чи трав'яні засоби, через три дні ви побачите, діють вони, чи ні.

- **Ви можете застосувати додаткову систему вигодовування (ДСВ).** Це простий ефективний засіб збільшити вашу лактацію в період, коли ваша дитина намагається захопити ваш сосок, але ще не може достатньо добре смоктати. Вона складається з контейнера, наповненого зцідженим грудним молоком, донорським молоком чи сумішшю, який ви вішаєте на шию за допомогою шнура (див. рисунок). До контейнера приєднана тоненька трубочка, яка кріпиться до ваших грудей, і кінець якої розташований над вашим соском. Мається на меті, що ваша дитина буде одночасно смоктати ваш сосок і трубочку; вона буде отримувати молоко з потрібною швидкістю і об'ємом, отримувати досвід харчування і задовольняти голод з ваших грудей. Дитина буде вдосконалювати мистецтво грудного вигодовування, і одночасно ваші груди будуть отримувати стимуляцію від її смоктання, що може збільшити лактацію. Ви можете купити систему для додаткового годування фірми Medela в аптеці або по інтернету. Будьте уважні, і купуйте лише систему для додаткового годування тривалого використання, а не одноразову, якою можна користуватися лише 24 години.

Зберігайте оптимістичний настрій, сподівайтесь на краще, оскільки тривога може лише зменшити кількість вашого молока. Якщо ці поради не спрацьовують, не почувайтеся винною, почувайтеся вдячною, що ваш недоношений малюк може добре рости на донорському молоці чи на суміші для недоношених. Всі дослідження вказують на переваги грудного вигодовування, навіть часткового, і особливо підкреслюють важливість годування недоношеного молозивом, цінним густим молоком, яке зціджує мати протягом перших днів після пологів. Так що ви можете почуватися гордою за те, що ви дали своїй дитині хоч трохи вашого дорогоцінного грудного молока. Незалежно від тривалості, ваш досвід грудного вигодовування був успішним.

Навчання годуванню з пляшечки

Я така розчарована! Мій малюк вже випив кілька пляшечок молока, але лікар продовжує годувати його через зонд. Хіба дитина не повинна більше практикуватися? Як же вона навчиться робити це правильно?

Немає нічого дивного, що ви палко бажаєте, щоб зондове харчування скоріше закінчилося. Здатність харчуватися з пляшечки – це великий крок уперед у фізичному

і психологічному розвитку вашої дитини. Але годування через рот може бути складною задачею для недоношеної дитини, яка до 32-34 тижня вагітності може мати недостатньо зрілу нервову систему, щоб концентрувати свою увагу і поведінку для такої складної задачі, як годування з пляшечки, чи для координації смоктання, ковтання і дихання. Менші діти просто можуть бути ще недостатньо сильними. (Спробуйте самі кілька хвилин смоктати з пляшечки і побачите, що це за робота!) Таким чином, шлях до повного харчування з пляшечки для вашої дитини може бути довшим, ніж ви очікували, й іноді здається, що вона робить один крок уперед і два назад.

Цілком можливо, що медсестри достатньо працювати і уважні до потреб вашої дитини. З іншого боку, вірогідно, вони роблять для недоношеного лише те, що рекомендують фахівці з проблем харчування робити для дитини, яка лише вчиться годуватися з пляшечки; надайте перевагу якості, а не кількості, спостерігайте за потребами дитини і пропонуйте їй пляшечку з молоком лише тоді, коли вона проявляє зацікавленість. Успішне годування маленьких недоношених не має на меті примусити їх випити якомога більше молока (сповнені ентузіазму медсестри і батьки можуть примусово виливати їм у рот молоко з пляшечки, але таке годування радше відверне їх від годування з пляшечки). Навпаки, практика приносить плоди, коли дитина готова і сприймає годування з пляшечки, що означає надати їй достатньо часу для досягнення зрілості, розвивати її навички і навчитися поєднувати задоволення від смоктання і втамування голоду. Процес годування має стати для неї приємним вже пізніше, після всього!

Спочатку недоношена дитина може витримати лише одне-два годування з пляшечки за день, а інші годування все ще отримувати через зонд. Але це хороший початок! Намагайтеся не бути знервованою чи нетерплячою, коли ваша дитина все ще вчиться. Поступово ви побачите, як зростає кількість годувань з пляшечки, яку ваша дитина готова перенести. Її медсестра з радістю пояснить вам, як ваша дитина подає ознаки того, що вона готова їсти (чи не готова), і навчить вас, як найкраще і безпечніше тримати її, годувати її, а також як діставати задоволення від процесу годування дитини. Це деякі ознаки, на які вони можуть вам вказати.

Сигнали «я готовий вчитися їсти»

Коли ваша дитина проявляє ці ознаки, це свідчить, що вона достатньо зріла і стабільна, щоб спробувати харчуватися через соску. Перед кожним годуванням, яке заплановане за розкладом, медсестра вашої дитини перевірить наявність всіх цих ознак, і якщо так, дитина

отримає годування з пляшечки. Якщо ні, буде проведення зондове годування.

- Ваша дитина може залишатися спокійною і уважною протягом 5-10 хвилин.
- Коли ви торкаєтесь її губ чи погладжуєте їх, вона швидко розкриває рот, а також опускає і витягає язик, готова захопити сосок, і шукає його.
- Коли дитині дають пустушку, вона негайно починає смоктати її. (Нехарчове смоктання – це така чудова підготовка вашої маленької недоношеної дитини до годування, що кожне годування може розпочинатися з приблизно п'яти хвилин смоктання пустушки, а в цей час лікар може обстежити тонус, дихання і загальну реакцію вашої дитини).
- Дитина має хороший тонус м'язів, так що вона здатна підтримувати тіло у зігнутому положенні, з приведеними до середньої лінії руками і ногами (це показує, що вона має достатньо енергії для годування через соску).
- Дитина дихає спокійно і регулярно, а її насичення киснем становить приблизно 93%.

Через декілька годин, коли приходить час наступного годування, медсестра знову перевірить ознаки готовності дитини до годування, і буде регулярно проводити це згідно графіку (як правило, кожні три години).

Ознаки «я голодний» у більш старших недоношених

Недоношених старшого віку, які здатні проявити свій голод, можна годувати за потребою, якщо вони проявляють наступні ознаки:

- Вони тягнуть ручки до рота.
- Вони смокчуть свій палець, зап'ясток чи пустушку.
- Вони дуже збуджені, знервовані і кричать.
- У них проявляється пошуковий рефлекс (якщо торкнутися їх обличчя, вони відкривають рот і викривляють губи у цьому напрямку).

Положення

Найліпшим положення для першого годування вашої дитини є положення на боці обличчям у напрямку до вас, загорнутою у пелюшку, з вільними ручками, з головою і грудьми у напівпіднятому положенні, із спинкою, підпертою скрученою ковдрою, подушкою чи вашою рукою, так щоб ви відчували ритм і глибину її дихання.

Попросіть медсестру допомогти вкласти дитину ще зручніше (наприклад, покласти ручки вперед чи



В положенні для годування «лежачи на боці» дитина лежить на своєму боці на руці годувальниці, з головою і грудьми трохи піднятими і підпертими рукою дорослого (можна також застосовувати подушку чи згорнуту пелюшку). Рука, яка лежить на спині дитини, допомагає контролювати її дихання.

випрямити тулуб, уникаючи його згинання), так щоб вона могла й сильніше смоктати. Сповивання пелюшкою допоможе дитині бути більш зосередженою і спокійною, так щоб вона могла повністю віддатися процесу годування.

Вибір соски

Недоношених дітей годують із соски з повільним потоком. Цей тип соски пропускає молоко у більш повільному темпі, ніж звичайні, так що вони більше підходять для маленького ротика недоношених і менше координованого рефлексу смоктання-ковтання-дихання. Соска з повільним потоком пропускає молоко зі швидкістю, що нагадує витікання з грудей материнського молока, і якщо дитину будуть годувати з грудей і пляшечки, її досвід у смоктанні і ковтанні буде більш подібним. Якщо молоко потрапляє до рота занадто швидко, це збільшує вірогідність розлити чи розбризкати його, а не ковтнути, а також збільшує ризик аспірації, зниження насичення киснем, апное і брадикардії.

Ознаки «я можу добре харчуватися»

У малюка, який годується з пляшечки, є ознаки, які вказують, що він це дійсно зможе! Це наповнюють змістом ваші старання.

- Як тільки дитина розпочинає годуватися, її смоктання стає рівним і ритмічним.
- Її постійне сильне смоктання добре координоване із ковтанням. По її спокійному і розслабленому

обличчю ви можете сказати, що вона почувається добре. Її очі, які можуть бути відкритими або частково закритими, рухаються туди-сюди, відповідно до пульсу смоктання і ковтання.

- З її рота не виливається ні краплини молока.
- Дихання, оксигенація і життєві ознаки у неї залишаються стабільними, навіть під час випадкових перерв у смоктанні.
- У неї хороший тонус м'язів і зігнуте положення тіла, що є ознакою, що вона готова і має достатньо енергії для годування.
- Вона намагається простягнути руки до пляшечки, якщо тільки не сповита туго.

Поведінка, якої слід уникати

Є речі, які здаються природними, коли намагаєшся надати недоношеній дитині більше молока з пляшечки, але яких слід уникати:

- Натискати на щоки вашої дитини, щоб стимулювати смоктання чи надавлювати під підборіддя, щоб допомогти їй ковтати. (Ці дії збільшують потік молока через соску, і дитина може не справитися з цим. Примушувати її смоктати і ковтати, коли вона не хоче годуватися, – це неприємний досвід, який в дійсності може подовжити час досягнення повного годування з пляшечки).
- Натискати на соску біля рота вашої дитини, щоб вилитося більше молока. (Оскільки дитина не контролює потік і смоктання, це може призвести до аспірації).
- Крутити чи трясти пляшечку, щоб стимулювати смоктання під час невеликих перерв. (Ви маєте дозволити їй відновити смоктання, коли вона буде готова. Можливо, вона хоче перепочити чи подихати).
- Натискати на долоні дитини, щоб рефлекторно змусити її відкрити рот.
- Під час годування колисати дитину. Ваша дитина може втратити дорогоцінну адаптивну енергію, і надлишкові рухи можуть сприяти забросу молока зі шлунку в стравохід і зригуванню.

Ознаки стану «мені потрібна перерва»

Годування – чудовий процес, але воно може бути важкою роботою для недоношеного. Якщо дитина стомлена і потребує відпочинку, наступні ознаки вкажуть вам про це.

- Ви можете почути або відчути, що дихання дитини стало частішим і коротшим (в музиці це називають дихання «стаккато», що означає короткий

загострений звук), або що вона припинила дихати на період більше трьох секунд.

- Її язик випустив сосок і робить стискаючі рухи.
- Вона починає смоктати дуже швидко і жадібно, і видає горлом звуки, неначе булькає і гавкає; (є ризик апное і брадикардії, а також аспірації, якщо набирати багато молока і не мати достатньо часу для дихання).
- Вона важко дихає чи має закладений ніс. (Це може вказувати на зригування, і слід прочистити ніс).
- У дитини кашель, задуха, гикавка чи вона виштовхує язик.
- На ознаки погіршення також вказують підняті брови, зажмурені чи широко відкриті очі, вигинання спини, неспокій, відвертання від соски, викручування рук, відштовхування пляшечки.
- Обличчя дитини стає блідим, червоніє чи синіє.
- Дитина показує, що втомилася, виливаючи молоко з рота, або втрачаючи тонус (тонус м'язів знижується при втомі).
- Дитина засинає посеред годування.
- Рівень насичення киснем знижується більше, ніж на 5%, або з'являються апное чи брадикардія. (Це може бути пізніми ознаками погіршення стану чи втоми, або просто може свідчити, що дитина потребує відпочинку – декілька перерв на кілька секунд протягом годування, у вертикальному положенні тіла, виїняти соску з рота, щоб дитина могла припинити смоктання і перевести дух. Коли дихання знову стає регулярним, частота серцевих скорочень і насичення киснем теж мають зрости; при повторних апное чи брадикардії допомогти може ніжне розтирання її спинки).

Якщо ви побачите одну з цих ознак, обережно зупиніть годування. Надайте вашій дитині час відновити дихання і знову стати енергійною. Після короткої зупинки можна продовжити годування з пляшечки або через зонд. Лікар вирішить, як продовжувати годування. Пам'ятайте, що головне – це якість, а не кількість. Потримайте дитину і дозвольте їй вирішити, скільки молока вона може з'їсти з пляшечки із задоволенням, і таким чином ви дозволите дитині розвинути чудові навички харчування. Згідно досліджень, недоношені діти, які годуються через соску відповідно до їх поведінки і готовності, а не згідно жорсткого розпорядку, скоріше переходять до повного самостійного годування.

Практикуватися під час зондового годування

Якщо вашу дитину ще кілька разів годують через зонд, корисно буде поєднувати це з такими навичками,

як смоктання і перебування на руках. Під час зондово-го годування дайте дитині пустушку, тримайте її на руках і навіть капніть декілька крапель молока на її язик, або обмакніть пустушку в молоці, таким чином задоволення дитини від насичення буде асоціюватися з приємним відчуттям смоктання, смаку і запаху молока. Відчуття вашого тіла біля свого в той час, як вона спокійно годується через зонд, наповнює вашу дитину дорогоцінним досвідом зв'язку, який готує її (і вас!) до майбутнього приємного відчуття, яке вона буде ділити з вами під час годування.

Допомога дитині, яка має проблеми з харчуванням

Іноді недоношені діти готові до годування, але коли воно розпочинається, вони стають дезорганізованими і нестабільними. Є деякі речі, які можна спробувати, щоб допомогти їм сконцентруватися і стати достатньо спокійним, щоб добре їсти.

- Припиніть годувати дитину і дайте їй пустушку на кілька хвилин. Якщо дитині не потрібно буде концентруватися на відчутті та смаці молока, або потрібні координувати ковтання і дихання, це допоможе їй заспокоїтися.
- Зменшіть сенсорну стимуляцію вашої дитини (покладіть завісу на її ліжечко, вимкніть яскраве світло, не качайте її), щоб дитина зосередилася лише на годуванні.
- Загорніть її у пелюшку разом з ручками, приведеними до тулуба (щоб допомогти їй бути центрованою і зосередитися на стимулах від ротової порожнини).
- Спитайте лікаря, чи не варто спробувати дати дитині більше кисню під час годування через соску. (Недоношені зазвичай довше смокчуть, перш ніж вдихнути, у порівнянні з доношеними, так що рівень кисню під час годування може знизитись. Якщо у дитини поверхневе дихання, вона буде менш готова чи спроможна смоктати і ковтати).

Якщо під час годування є проблеми з десатурацією, апное і брадикардією, намагайтеся заспокоїти її.

Відрижка повітрям

Зригувати повітря потрібно не всім новонародженим і не за кожним годуванням, і недоношені в цьому не відрізняються від інших. Деякі діти самостійно відригують повітря під час годування, якщо це їм потрібно, але багатьом це не вдається. Коли ви спостерігаєте за поведінкою своєї дитини під час годування, ви

повинні оцінити її потребу зригнути повітря. Ви можете помітити, що вона стала неспокійною під час годування через соску, дозвольте їй відригнути повітря. Ви відразу помітите, якщо її турбувало повітря, яке потрапило у шлунок. Ви також можете скористатися природними паузами, які робить ваша дитина, щоб дати їй зригнути повітря, або, якщо вона сама не зупинилася, дайте їй відригнути, коли вона з'їсть половину молока, а потім у кінці годування, але не будіть, якщо вона спокійно спить.

Техніка зригування повітря у недоношених подібна при грудному вигодовуванні і годуванні з пляшечки, хоча діти, які п'ють з пляшечки, можуть частіше зригувати повітря. Притуліть її вертикально собі до плеча, обличчям до себе, і ніжно похлопайте по спині, це має допомогти. Будьте обережні: навіть легкі похлопування по спині можуть бути занадто сильними для недоношеної дитини (це може викликати в неї збудження, або навіть зригування молоком, яке вона тільки що з'їла). Інша хороша техніка зригування повітря – це посадити вашу дитину спиною до себе, з головою злегка піднятою, і підтримувати рукою її груди, шийку і підборіддя (а іншою вільною рукою похлопувати по спинці). Також ви можете покласти дитину на себе, животиком донизу, голівку покласти собі на стегно, а живіт на інше стегно, і злегка погладжувати по спинці. Але одна з найбільш цікавих технік, яку деякі медсестри застосовують у недоношених, називається «hula burping.» Ви також можете її спробувати: в кінці годування тримайте вашу дитину вертикально і обережно крутіть його стегнами по колу, як танцівниця хула хуп! З часом ви зрозумієте, яка техніка найбільше подобається вам і вашій дитині.

Приємна післямова

Миті після годування вашої дитини можуть бути моментами найбільшої близькості і любові, які ви обоє відчуваєте. Намагайтеся таким чином організувати ваш розпорядок дня, щоб вам не потрібно було кудись бігти після годування. Ніжно тримайте вашу дитину, дозвольте їй, поступово відходячи до сну, відчувати вашу теплу близькість. Це буде найбільша насолода для неї.

День за днем, навіть з кожним годуванням, ви побачите, як поступово змінюється ваша дитина, як з кожним разом їй потрібно менше часу для годування, як вона з'їдає більше молока чи суміші. Можуть бути підйоми і спади: деякі дні можуть бути сонними і некоординованими, коли годування йде не так добре, як ви очікували; можуть бути епізоди зригування чи нетолерантності до годування (це спостерігається у майже всіх недоношених); може зростати годування через зонд, щоб зберегти дорогоцінну енергію; можливо будуть деякі

зміни в годуванні, щоб попередити рефлюкс (переміщення молока зі шлунку в стравохід) і покращити техніку годування або забезпечити ліпше зростання. Але на цьому шляху ви також будете мати багато винагород. Ви будете насолоджуватися новим часом близькості і любові, коли ви зможете дати вашій дитині годування, і вона зможе енергійно споживати його і з задоволенням рости. Годування поступово стане для вашої дитини суцільним задоволенням, і також стане величезним джерелом радості для вас.

Дитина прибавляє у вазі недостатньо

Моя дитина набирає вагу не так швидко, як потрібно, вважають її лікарі. Вони кажуть мені не хвилюватися, але вони додають у суміш якісь порошки. Чи повинна я турбуватися?

Одне з найбільших завдань неонатальної медицини – забезпечення хорошого росту недоношених дітей по за маминою утробою. Легко зрозуміти, чому. Хороший ріст – ознака хорошого харчування, а добре харчування є вирішальним для одужання і хорошого самопочуття, для здоров'я і розвитку недоношених в найближчий термін, а також для віддалених наслідків. Але оскільки проходить деякий час, поки більшість недоношених починають добре харчуватися, і у кожного з них швидкість зростання відрізняється, лікарі мають визначити індивідуальні потреби кожного маленького пацієнта і підібрати дієту для їх забезпечення.

У випадку вашої дочки лікар, напевно, додає у її суміш деякі додаткові харчові добавки, виходячи з досвіду, віку вашої дитини, стану здоров'я, результатів аналізів крові, попередньої швидкості зростання і рівня активності. Нема чого хвилюватися, це робиться часто. Для збагачення дієти дитини є багато причин. Більша кількість калорій потрібна для підтримки швидкості росту в недоношених, які тратять багато енергії на харчування з пляшечки чи грудей, а не через зонд, які підтримують температуру свого тіла, оскільки вони вже перебувають не в куветі, які дихають частіше і важче, ніж інші діти, які долають медичні проблеми, такі як інфекція, або тим, які просто надзвичайно активні. Також можуть потребувати додаткового харчування діти, які отримують спеціальну суміш, оскільки вони не переносять годування, або в яких рентгенограма чи аналізи крові показали, що їх кістки не такі тверді, як мають бути. Грудне молоко часто збагачується, щоб збільшити його калорійність і надати недоношеним більше кальцію і фосфору. Ви можете попросити лікаря пояснити, що призначили вашій дитині і чому.

Для батьків недоношених дітей, які мають звикнути до думки, що вага їх дітей становить лише частку від ваги доношених новонароджених, вага є важливим параметром. Потім, які і доношені діти, більшість недоношених втрачають від 5 до 15 відсотків своєї ваги в найближчий тиждень, і для відновлення їх мізерної ваги може бути потрібно до трьох тижнів. Після відновлення ваги при народженні лікарі прагнуть, щоб дитина прибавляла 15-30 грамів на день – саме таку швидкість росту вона повинна була мати в утробі – і направляють найбільші зусилля для досягнення цієї мети. Тому не дивно, що батьки недоношених нетерпляче і з розумінням очікують щоденної прибавки ваги.

Але зважування не може розповісти про все. Дитина може набирати і втрачати вагу за рахунок води (звичай за рахунок змін у надходженні рідини, дії медикаментів, таких як сечогінні, або стану нирок, серця або легень). Зважування на одних терезах, а наступний день на інших може значно змінити вагу тіла новонародженого. І вага недоношених може значно змінитися, якщо дитина зважується разом або без медичного обладнання, такого як внутрішньовенні катетери, лонгети або носові канюлі СРАР, або навіть після того, як в неї відійде багато стільця!

Дійсне зростання з часом не змінюється і найбільш точно відображається у довжині тіла і окружності голови дитини. У відділенні лікарні окружність голови вимірюється принаймні раз на тиждень. Постійне нормальне зростання, в ідеалі один сантиметр на тиждень, є показником того, що швидкість росту мозку дитини є такою, як потрібно. Складніше точно поміряти довжину тіла дитини, але це можна зробити за допомогою спеціальної дошки для вимірювання. Довжина недоношеної дитини також повинна зростати приблизно на один сантиметр за тиждень.

Хороше харчування визначається не лише загальною кількістю калорій. Щоб визначити особливості дефіциту харчових речовин, лікарі проводять аналізи крові і сечі. Наприклад, однією з причин недостатнього росту є дефіцит натрію чи бікарбонату, які можуть у великій кількості виводитися із сечею внаслідок незрілості нирок недоношених дітей. Низький рівень кальцію і фосфору одночасно з високим рівнем лужної фосфатази можуть вказувати на недостатність мінеральних речовин, які потребуються для побудови міцних кісток. Нестача білку, солей та інших мінеральних речовин, таких як залізо і цинк, також можуть уповільнити ріст. Зміна або доповнення харчування дитини може виправити багато з цих проблем.

Іноді вага недоношеної дитини не зростає, тому що дитина переносить такі захворювання, як пневмонія, сепсис чи некротичний ентероколіт. Дитина, яка

бореться із хворобою, може потребувати більше калорій, але це також може створити більший ризик непереносимості харчування, так що її лікар може прийняти рішення до її одужання не розпочинати збагачення дієти, або додати невеликий об'єм внутрішньовенного харчування. Після одужання її ріст має швидко зрости.

Якщо недоношена дитина не росте, як потрібно, і навіть якщо її ріст нормальний, для забезпечення найкращого відомого харчування її дієта може бути збагачена наступним шляхом:

- **У грудне молоко можна додавати підсилювачі грудного молока.** Найважливішими будівними цеглинами тіла є білки, жири і вуглеводи. Фахівці кажуть, що ці продукти є найліпшими у грудному молоці, і є трохи іншими у молочній суміші. Хоча грудне молоко матерів, які народили передчасно, містить більше харчових речовин, ніж молоко матерів доношених дітей, його все ж таки недостатньо для забезпечення бурхливого росту дуже малих дітей. Для цього у грудне молоко додають підсилювачі. Вони містять додаткові калорії (у вигляді білку, жиру і вуглеводів) і додаткові вітаміни та мінерали (такі як кальцій, фосфор, натрій, залізо, мідь і цинк). Якщо недоношена дитина повністю толерує свою збагачену їжу, можна додати ще більше заліза і вітамінів, а іноді

також і білкового порошку. (Особливо часто додавання білку потрібно при годуванні донорським молоком). В результаті така дієта є найліпшим харчуванням для маленької недоношеної дитини і має переваги грудного вигодовування (що допомагає їй боротися з інфекцією і ліпше перетравлюється, ніж суміш), а також додаткові харчові продукти, які вона потребує для мінералізації кісток і зростання.

- **Грудне молоко також можна збагачувати молочною сумішшю для недоношених.** Якщо потрібно більше калорій, ніж можна забезпечити за рахунок одного лише збагачувача грудного молока, можна до грудного молока додавати також молочну суміш для недоношених. Тоді як збагачувачі збільшують кількість калорій до 22-24 на унцію (66-72 на 100 мл), додавання молочної суміші для недоношених може збільшити калорійність до 30 калорій на унцію (90 ккал/100 мл), і в той же час забезпечити недоношеному відповідний баланс харчових продуктів.
- **Суміш для недоношених можна збагачувати мультівітамінами.** Особливі суміші для недоношених дітей розробляють, щоб вони були найбільш подібні до грудного молока і не містили його недоліків. У суміші для недоношених білки, жири і вуглеводи ліпше перетравлюються, ніж у суміші для доношених дітей. Вона також



Потреба недоношених в калоріях

В ідеалі недоношена дитина має зростати так же, як би вона росла в утробі: приблизно на 15-30 грамів за день. Щоб забезпечити такий ріст, недоношена дитина повинна отримувати 110-120 калорій в день на кожні 1000 грамів її існуючої маси тіла; вони потребують приблизно 70 калорій тільки щоб не втратити вагу. Але енергетична потреба дітей значно змінюється і може бути вищою чи більшою, в залежності від її метаболізму, рівня активності і стану здоров'я (оскільки на боротьбу із захворюванням потрібно більше калорій).

У більшості сумішей для недоношених міститься 24 калорії в унції (72 ккал/100 мл), перехідні суміші для старших недоношених містять, як правило, 66 ккал, а суміші для доношених дітей – 60 ккал у 100 мл.

Вважають, що грудне молоко містить приблизно 20 калорій в унції (60 ккал/100 мл) (точна кількість коливається від 16 до 34 (від 40 до 105 ккал/100 мл), відповідно до материнської дієти, часу, який пройшов після пологів, та інших чинників; (у пастеризованому донорському молоці нерідко трохи менше калорій) але грудне молоко, яке отримують недоношені діти у відділенні лікарні, звичайно збагачують підсилювачами грудного молока до досягнення 72 ккал/100 мл. Знаючи це, ви можете зробити приблизний підрахунок того, скільки молока має отримати ваша дитина. Наприклад, вона важить 1000 г. Її щоденна потреба в калоріях становить приблизно 120 ккал. Якщо вона отримує суміш, що містить 24 калорії в унції (72 ккал/100 мл), вона має отримувати 5 унцій молока (150 мл) на день.

Простим язиком: що таке некротичний ентероколіт

Якби передчасні пологи можна було попередити, дуже мало дітей страждали б від НЕК. Некротичний ентероколіт – це захворювання кишечнику новонароджених, яке майже виключно вражає недоношених. Навіть у відділеннях інтенсивної терапії НЕК зустрічається не часто, і вражає приблизно 6% недоношених дітей з масою тіла при народженні менше 1500 г і 8% з масою тіла менше 1000 г. (Чим молодші діти, тим більший ризик вони мають, як і при багатьох проблемах недоношених).

Але оскільки НЕК є небезпечним захворюванням і його не завжди легко діагностувати, батьки недоношених часто чують, що його згадують як можливе ускладнення. В багатьох випадках це закінчується щасливо, лише загрозою НЕК, і всі полегшено зітхають. Але якщо у вашої дитини дійсно виявлено НЕК, не варто панікувати. Хоча це захворювання і серйозне, в багатьох випадках його можна подолати медикаментозним лікуванням, а в разі потреби хірургічно. Це випробування, але його можна знести.

Чому НЕК може бути таким небезпечним

НЕК – це захворювання, яке вражає слизову оболонку кишечнику. Він може вразити лише невелику частину чи велику площу як тонкого, так і товстого кишечнику (колон), і у важких випадках це може супроводжуватися розривом чи «перфорацією» кишечнику. У більшості випадків ділянка запалення чудово заживає і відновлюється, але іноді частина кишечнику є настільки пошкодженою, що не може функціонувати, і має бути видалена хірургічним шляхом. Іноді НЕК супроводжується інфекцією шлунково-кишкового тракту чи кровотоку, але навіть без інфекції всі життєво важливі органи дитини можуть бути виведені з рівноваги, що становить серйозну загрозу для її життя. На щастя, переважна більшість захворівших дітей виживає.

Таємниче походження НЕК

НЕК є найменш зрозумілим серед усіх ускладнень недоношеності. Медичні фахівці все ще не знають напевно, що викликає це захворювання, і чому він розвивається у деяких недоношених і відсутній у

інших. Вважають, що до НЕКу, тобто пошкодження незрілого кишкового тракту, призводить ланцюгова реакція, яка розпочинається недостатністю кровотоку і кисню чи інфекцією. Після цього у пошкоджену тканину кишечнику надходять бактерії, які звичайно мирно живуть у кишечнику і не викликають проблем. Однак, коли їх кількість зростає, вони викликають запалення і пошкодження, характерне для НЕК.

Що може порушити кровоток в кишечнику дитини і розпочати цей процес? Це можливі проблеми під час народження, такі як відшарування плаценти чи низька частота серцевих скорочень плода, вживання матір'ю кокаїну (оскільки кокаїн, який проникає в утробу, може пошкодити кровоток плода), проміжок часу, коли артеріальний тиск дитини був дуже низьким (буває при сепсисі чи великій відкритій артеріальній протоці), чи закриття ВАП за допомогою медикаментів (ліки, які закривають ВАП, викликають звуження кровоносних судин і знижують кровоток). Здається, що типові для недоношених епізоди апное і брадикардії не пов'язані з розвитком НЕК (хоча немає сумніву, що важкі А і Б таки пов'язані). Раніше розвиток НЕК пов'язували, перш за все, з порушенням кровообігу в кишечнику внаслідок стояння пупочного катетера, але зараз ця теорія не знаходить підтвердження. Повідомляється про розвиток НЕК у недоношених, яким робили переливання крові, і зараз досліджується роль трансфузії як можливої причини НЕК.

Інколи у лікарні трапляється декілька випадків НЕК, що можливо свідчить про зв'язок з інфекцією, викликану вірусами чи бактеріями. Але якщо інших недоношених у відділенні є НЕК, ви не повинні хвилюватися, оскільки ці діти звичайно не заразні.

Нажаль, лікарі виявили лише кілька шляхів попередження НЕК у недоношених. Стероїди, призначені до пологів, які прискорюють дозрівання кишечнику недоношених, допомагають попередити його, так же як і годування грудним молоком, а не сумішшю, а також додавання пробіотиків до їжі недоношених («хороші бактерії»). Деякі, але не всі дослідження показали, що повільне, не швидке збільшення об'єму грудного молока або суміші, які щодня з'їдає недоношений, зменшує ризик розвитку НЕК; тому більшість неонатологів дуже обережні, коли вони збільшують об'єм молока, який отримує недоношений.

Ентеральне годування: ризики чи переваги?

Годування пов'язане з ризиком розвитку НЕК (хоча він також може вразити і дітей, які ніколи не годувалися). Тому у випадку, якщо лікарі знають, що кровоток у кишечнику недоношених порушений (наприклад, при дуже низькому артеріальному тиску, або якщо дитині проводять лікування для закриття відкритої артеріальної протоки), вони, зазвичай, не будуть їх годувати.

Лікарі вважають, що НЕК може викликатися давнішим неперетравленим залишковим молоком у кишечнику, що є типовим для недоношених, оскільки вони мають незрілу травну систему. Але віддалений початок ентерального годування, поки недоношені стануть старшими і більш зрілими, не попереджує НЕК. Навпаки, зараз неонатологи вважають, що недоношеним слід як можна раніше з обережністю вводити невеликі об'єми молока, оскільки процес травлення сам по собі може стимулювати дозрівання шлунку і кишечника, що зменшує ризик розвитку НЕК.

Тому найліпше харчування, яке може отримати недоношений, – це грудне молоко. Грудне молоко має величезні захисні властивості проти НЕК. Якщо мала недоношена дитина не може отримати молоко її власної матері, іншою можливістю є пастеризоване грудне молоко. Грудне молоко містить унікальні компоненти, які прискорюють дозрівання кишечника і змінюють його внутрішнє середовище, що прискорює ріст «хороших бактерій» (які допомагають травленню) і попереджують надмірний ріст інших бактерій (які можуть стимулювати запалення при НЕК).

Втім, якщо ваша недоношена дитина отримує молочну суміш, ви можете заспокоїтися. Останні медичні дослідження свідчать, що додавання пробіотиків (хороші бактерії, такі як лактобацили і біфідобактерії) до молочної суміші, яку отримують недоношені, може знизити ризик НЕК. Згідно з деякими дослідженнями, навіть якщо дитина отримує грудне молоко, ризик НЕК знижується при додаванні їй пробіотиків. Хороші бактерії є типовою складовою дієти людини, є необхідною активною складовою здорової їжі, такої як йогурт, сир і вино. Додавання їх до молочної суміші може, як і грудне молоко, заселити кишечник недоношеної дитини корисними бактеріями, які прискорюють травлення і протидіють надмірному росту інших, більш небезпечних мікроорганізмів. Деякі лікарі все ще очікують результатів великих клінічних досліджень, щоб підтвердити переваги і безпечність пробіотиків, і щоб визначити найліпший вид і дозу пробіотиків. Інші неонатологи вже впровадили їх у дієту недоношених, які мають найбільший ризик НЕК.

На сьогоднішній день не можна точно сказати, яку перевагу мають недоношені, які харчуються виключно грудним молоком своєї матері. Ви можете запитати у лікаря вашої дитини, що він думає з приводу пробіотиків, і що показали результати останніх досліджень.

Як розвивається і як проявляється НЕК

Чим більш недоношеною є дитина, тим довший час вона має ризик розвитку НЕК. Середній вік початку захворювання – приблизно три тижні після народження. Іноді здається, що НЕК більше не загрожує, особливо якщо недоношений годується, росте і має хороший стан.

НЕК може бути важко діагностувати. Його ранні ознаки можуть бути незначними і схожими на інші інфекції чи нестабільний стан, які спостерігаються у недоношених, наприклад, апное і брадикардія, нестабільна температура, зміни у рівні цукру крові, збільшення кислот у крові. Інші ознаки можуть вказувати на проблеми травлення, але нерідко є такими самими, що й при доброякісній непереносимості харчування внаслідок незрілості кишечника: залишковий об'єм молока у шлунку, невелике здуття живота, блювота чи пронос, чи невидима кров у стільці, яку виявляють за допомогою так званого гваякового тесту.

Але якщо у дитини НЕК, її стан може швидко погіршитися. У неї може розвинути гостра дихальна криза із важким апное і брадикардією, відійти явна кров зі стільцем, живіт швидко може стати дуже здутим і болючим, з'являються ознаки сепсису, із сонливістю, низьким артеріальним тиском, порушенням біохімічного аналізу і зсідання крові. Так раптово, без попередження, може розвинути явний НЕК.

Явний НЕК можна виявити за допомогою рентгенографії: лікарі бачать пневматоз, що означає маленькі пухирці кишкового газу у пошкодженій стінці кишечника. На рентгенограмі також можна побачити, чи не вийшло повітря з кишки через дірочку, чи перфорацію, – стан, який потребує хірургічного лікування. Якщо у дитини діагностували НЕК, їй можуть часто робити рентгенограми, кожні 12-24 години, щоб як можна раніше виявити перфорацію і спостерігати, чи не розсмоктується пневматоз, що означає одужання.

Хоча рентгенограма може підтвердити діагноз НЕК, однак дані рентгенограми можуть бути неоднозначними і не остаточними. У цьому випадку НЕК діагностують за допомогою поєднання даних рентгенограми, спостереження за дитиною і аналізів крові, в яких при НЕК може бути низький рівень натрію, лейкоцитів і тромбоцитів, і забагато кислот у крові.

Як лікують НЕК

Лікарі завжди мають настороженість щодо перших ознак і симптомів НЕК, оскільки раннє втручання є ключовим у наданні вашій дитині шансу побороти це захворювання і успішно одужати. Якщо вони підозрюють НЕК, лікарі надають кишечнику дитини відпочинок, припиняючи її годування, і призначають певний час лише внутрішньовенне харчування, і вводячи у його шлунок трубочку (її вводять через ніс або через рот), щоб виводити повітря і секрецію шлунку. Також проводять рентгенографію живота, проводять бактеріологічне обстеження крові і сечі, щоб виявити інфекцію, контролюють функцію її органів, щоб не пропустити найменшого погіршення, і розпочинають курс антибіотиків широкого спектру дії. Медсестра може часто вимірювати окружність живота дитини, контролювати, як кишечник пропускає газ і звільняється. Періодично дитині будуть повторювати аналіз крові, біохімію крові, рентгенограму, поки вони не повернуться до норми.

Для лікування захворювання і боротьби з інфекцією звичайно на 7-14 днів призначають антибіотики. Якщо у дитини погіршується дихання, їй можуть розпочати штучну вентиляцію легень. В разі потреби, її артеріальний тиск підтримують за допомогою рідини і ліків, а при низькій кількості кров'яних клітин їй можуть провести одне чи кілька переливань крові (еритроцити при анемії і тромбоцити чи плазму для лікування порушень зсідання крові, які бувають при важкому НЕК). Деяким дітям також можуть призначити внутрішньовенні імуноглобуліни (вливання антитіл допомагає боротися з інфекцією), якщо кількість лейкоцитів буде дуже низькою. Як правило, дітей з НЕК консультує хірург, але переважна більшість з них не потребує операції.

Діти з НЕК отримують внутрішньовенне парентеральне харчування до одужання кишечника. Більшість неонатологів почекають днів п'ять чи більше, поки стабілізуються показники життєдіяльності дитини, а пухирці газу в кишечнику зникнуть, і після цього поступово розпочнуть ентеральне харчування. Об'єм годування буде збільшуватися поступово і обережно, не менше, ніж за 7-10 днів, а потім припинять довенне харчування. Якщо дитина отримує молочну суміш, спочатку їй дадуть частково перетравлену суміш (яка легше сприймається кишечником, ніж звичайна суміш для недоношених) чи донорське грудне молоко. Діти на грудному вигодовуванні знову будуть отримувати грудне молоко своєї матері.

В разі успішного медикаментозного лікування, НЕК звичайно триває достатньо довго: два-три тижні від перших проявів до повного одужання. Але

критична стадія захворювання нерідко минає скоріше, і більшість дітей через кілька днів мають стабільний стан. Лікар вашої дитини скаже вам, коли мине криза, і ви зможете розслабитися.

Якщо, незважаючи на лікування, стан дитини буде погіршуватися, або на рентгенограмі виявлять перфорацію кишечника чи ділянку незворотньо ураженого кишечника, може бути потрібним хірургічне лікування. Нерідко дитині допомагає пережити гостру стадію НЕК і одужати проста процедура, яку проводять прямо у відділенні під місцевим знеболюванням – уведення перитонеальної трубки. Перитонеальний дренаж – це м'яка пластикова трубка, яку вводять у живіт, і через яку можуть виходити інфіковані рідини і газу. Якщо це не допомагає, проводять операцію, під час якої видаляють омертвілу чи діряву кишку, і очищають всі інфіковані ділянки. Якщо вашій дитині для лікування НЕК мають провести яку-небудь з цих хірургічних процедур, ви можете прочитати про них у відповідному розділі.

Короткочасні і віддалені наслідки НЕК

У більшості випадків у недоношена дитина, яка одужала після НЕК, в подальшому не має ніяких погіршень стану чи важких ускладнень. Але іноді процес загоєння залишає рубці на животі чи в кишечнику, які можуть пізніше викликати ускладнення. Найчастіше таке рубцювання викликає стриктури, чи звуження, на невеликій ділянці кишечника. Невеликі стриктури можуть практично не мати значення. Якщо вони стискають кишечник щільніше, вони можуть зупиняти рух газу і стільця, і викликати спазми, здуття живота, блювоту, закреп та іноді кровотечу. Якщо у дитини після НЕК є проблеми з харчуванням, слід визначити наявність стриктури чи обструкції та стан кишки за допомогою спеціального рентгенологічного обстеження з контрастом (який ковтають чи вводять з клізмою). Проста і безпечна хірургічна процедура може просто виправити знайдену стриктуру.

У деяких випадках рубець може викликати порушення відтоку жовчі в кишечник і жовтяницю. Така ситуація може з часом зникнути сама по собі.

Найбільш серйозне довготермінове ускладнення НЕК називається синдром короткої кишки, і виникає, якщо пошкоджується дуже велика ділянка кишки, яку слід видалити. Будьте впевнені, що це виникає дуже рідко. Втрата значного відділу кишечника веде до порушення здатності до перетравлювання, із зменшенням всмоктування харчових продуктів і води, недостатністю харчування і ризиком дегідратації,

порушенням вмісту електролітів (за даними біохімічного аналізу) і частими інфекціями. Може виникнути потреба тривалий час, протягом місяців або років, поєднувати обережне ентеральне і внутрішньовенне харчування, що може порушити у дитини функцію печінки, ріст і розвиток.

Якщо у вашої дитини виникло таке ускладнення, намагайтеся бути оптимістичною, пам'ятайте, що багато дітей із синдромом короткої кишки зрештою переростають це, і переходять до повноцінного годування через рот. Це можливо завдяки дивовижній адаптаційній властивості залишеного відділу кишечника збільшити здатність до перетравлювання і всмоктування. Згідно дослідженням, цей процес розпочинається буквально через 48 годин після видалення великого відділу кишечника, а продовження годування через рот невеликими об'ємами є вирішальним для стимуляції цієї адаптації. Описані випадки, коли дитині залишали лише 20 см тонкого кишечника, і які змогли обходитись без довісного харчування, і в яких кишечник був повністю адаптований у віці 3-4 років.

У деяких випадках пізніше дитині можна виконати операцію з подовження кишечника, якщо він не адаптується достатньо швидко і повністю, і збільшити дорожочинну кількість місткості кишечника.

Недоношені діти з НЕК мають дещо більший ризик затримки розвитку, і причина цього не зовсім зрозуміла. Дослідники вивчають можливий вплив гострого запалення на незрілі клітини мозку недоношеної дитини, що може викликати пошкодження мозку. Уважне спостереження, а в разі потреби і раннє втручання, є вкрай необхідними, щоб дати недоношеній дитині шанс максимально розвинути свій потенціал. Попередження тривалої затримки росту також необхідні для нормального розумового розвитку недоношених дітей. Хороші новини – це те, що лікарі все ліпше вміють попереджувати порушення харчування під час і після НЕК за допомогою парентерального харчування і додавання вітамінів та мінералів. Все це, разом із чудовою здатністю кишечника людини до регенерації, дає вашій дитині можливість одужати після НЕК і стати щасливою і процвітаючою дитиною.

містить більшу концентрацію вітамінів і мінералів. Якщо дитина, яка отримує суміш для недоношених, з'їдає менше 5 унцій на день (150 мл/день), вона може потребувати додавання мультівітамінів, щоб забезпечити щоденну рекомендовану потребу. Особливо важливі для недоношених деякі вітаміни, такі як фолієва кислота (з групи вітамінів В), яка допомагає боротися з анемією; вітамін D, який допомагає укріплювати кістки; вітамін К, який допомагає попереджувати кровотечу; і вітаміни А і Е (які є антиоксидантами і допомагають попередити пошкодження тканин, що зустрічається при багатьох ускладненнях недоношеності, в тому числі бронхолегеневій дисплазії, ретинопатії недоношених і ураженні головного мозку). Ці вітаміни разом із мінералами, такими як залізо (які деякі виробники додають до молочних сумішей), можна розглядати як найліпших харчових союзників недоношених дітей. Якщо лікарі знають, що недоношені отримують недостатньо цих речовин, як правило просто додають їх, не перевіряючи рівень в крові.

- **Молочну суміш для недоношених чи грудне молоко можна збагачувати пробіотиками.** Якщо у недоношених є проблеми з перетравлюванням всіх харчових продуктів, які їм потрібні, лікарі можуть додати до їх харчування пробіотики (хороші бактерії). Пробиотики можуть допомогти недоношеному

ліпше абсорбувати харчові продукти і захищають їх від НЕК (запальне захворювання кишечника). Пробиотики також можуть призначити дитині, яка отримувала антибіотики довше, ніж кілька днів, оскільки антибіотики можуть вбити не лише погані, але і хороші бактерії. У деяких відділеннях пробіотики призначають всім недоношеним дітям.

Деякі недоношені потребують навіть більше калорій, ніж може забезпечити звичайна суміш для недоношених чи збагачене грудне молоко. Це можна вирішити, просто призначити їм більшу кількість їжі. Інше рішення для дітей, яким внаслідок медичних станів обмежують кількість рідини, що надходить: можна зробити дуже концентровану їжу, розвівши суміш для недоношених меншою кількістю води, ніж потрібно. (Ніколи не робіть цього вдома, не отримавши відповідних інструкцій від лікаря вашої дитини. Непоміркований підхід може перевантажити систему дитини і викликати зневоднення і хворобу). Інколи до суміші для недоношених чи до грудного молока додають вуглеводи, білки і жири, щоб збільшити в них кількість калорій.

Оскільки концентровану суміш важче перетравити, і деякі діти спочатку її не переносять, лікарі, як правило, поступово збільшують кількість калорій в їжі недоношених, приблизно за тиждень. (Діти, які отримують дуже концентровані суміші, мають тенденцію до

закрепу, і їм потрібна інша харчова добавка – сливовий сік!)

Деякі діти не переносять навіть збагачене грудне молоко чи звичайну суміш для недоношених. Це може бути зумовлене тим, що у них НЕК чи інша проблема з кишечником, які після себе залишають труднощі з перетравлюванням лактози і абсорбцією харчових речовин. Чи в них може бути алергія на білки коров'ячого молока (яке лежить в основі більшості сумішей для недоношених), чи мають труднощі у перетравлюванні лактози, молочного цукру. Як алергія на білки коров'ячого молока, так і непереносимість лактози можуть повторюватися у сім'ях. (Діти, які мають ці проблеми, звичайно добре переносять грудне молоко, але не суміш).

Завдяки багатьом модифікованим сумішам, які зараз існують, безлактозним, з різними видами і концентраціями білку і жиру, і елементарним (що означає перетравлені) – можна успішно харчувати дітей з різними видами харчової непереносимості. Однак, оскільки в цих сумішах можуть бути відсутніми деякі харчові продукти, які містяться у суміші для недоношених, недоношені на нестандартних сумішах можуть потребувати подальшого збагачення харчування. Недоношені з важкою непереносимістю харчування можуть деякий час навіть потребувати невеликої кількості додаткового внутрішньовенного харчування, поки їх толерантність покращиться.

Існують деякі інші типові стани у недоношених, які часто потребують підсилення дієти для забезпечення хорошого росту. Недоношені, які отримують сечогінні, втрачають багать необхідних солей із сечею, так що багатьом з них додатково будуть давати калій, натрій і хлор.

А дітям з рефлюксом часто до молока додають кашу, щоб затримати у них перистальтику. (Каша також може викликати закреп, що може потребувати додавання до їжі деякої кількості сливового соку).

Нерідко батьки можуть подумати, що годувати їх недоношених дітей може лише людина із ступенем кандидата наук з біохімії. Але будьте впевнені, більшість компонентів додаються до годування лише протягом кількох тижнів, і лише невелика кількість дітей потребують цього після виписки додому. У деяких випадках спеціальне харчування, наприклад, більш концентрована суміш, загущення молока за допомогою рисової каші, або підсилювачі грудного молока, які додають найменшим недоношеним, може бути продовжене протягом довгого часу, але з цим легко впоратися вдома.

А зараз просто довіряйте винахідливості лікаря вашої дитини, який з допомогою дієтолога відділення

інтенсивної терапії новонароджених намагається ви-
найти нове меню, яке допоможе вашій дитині їсти, перетравлювати, боротися із захворюванням і рости. Який ще шеф-кухар має таку складну, але вдячну задачу?

Введення розчинів у вену голови

Цього ранку я була дуже неприємно здивована. Я побачила внутрішньовенну голку у голові моєї дитини. Це виглядало жахливо, і я боюся, що це пошкодить її мозок.

Це виглядає як медична агресія найгіршого ґатунку. Не задоволені проколюванням рук і ніг вашої дитини, лікарі прокололи їй інше місце, в цьому разі – її голову. Споглядаючи на це, ваше серце завмирає, і ви думаєте, що цього разу вони зайшли занадто далеко. Ви не розумієте, чому вони поводяться з вашою дитиною так явно ризиковано.

Ну, деякі медичні процедури виглядають болючими та інвазивними, але в дійсності є достатньо безпечними. Прокол вен голови – з цієї категорії. Як ви вже знаєте, внутрішньовенні катетери необхідні, щоб уводити рідину, харчові продукти і ліки для росту і лікування вашої дитини. Найбільш доступні і безпечні вени – це невеличкі вени, що розташовані близько до поверхні шкіри. Якщо ваша недоношена дитина деякий час лежала в лікарні, у поверхневих вених на її руках і ногах можна ввести невелику кількість катетерів, а потім потрібен час для їх відпочинку і відновлення після запалення.

Втім, залишається ще одне місце з безпечними поверхневими венами – волосиста частина голови. У ці вени легко вводити катетер, а як і з іншими венами, після уведення катетеру вони не болять. Вони мають переваги, тому що медсестрам легко за ними спостерігати, і вони мають менший ризик виходу катетеру, ніж на ногах чи руках. Оскільки катетер розташований дуже поверхнево, прямо під шкірою, це не становить ризику для мозку, який захищений товстими кістками черепу і декількома шарами міцних оболонок.

Незважаючи на численні переваги, внутрішньовенних катетерів волосистої частини голови іноді бракує у прийомному відділенні! Лікарі чи медсестри можуть поголити волосся на ділянці голови вашої дитини, де вводиться катетер, і на голові може бути м'яка бавовняна прокладка і дивна маленька шапочка, яка фіксує внутрішньовенний катетер. Невдовзі вам може здатися, що це привабливо (деякі лікарі присягаються, що це так), але головна причина, з якої більшість



Центральні катетери

Центральний катетер – це катетер, який розташований у великій глибоко розташованій судині, близько до серця. Центральні катетери застосовуються, якщо недоношеній дитині потрібний внутрішньовенний доступ протягом кількох тижнів (наприклад, якщо очікується, що вона довгий час не зможе їсти, або для тривалого введення антибіотиків при лікуванні інфекції), якщо їй буде потрібно вводити ліки, що викликають подразнення малих судин, або якщо вона просто не має достатньо придатних периферичних вен для постановки катетеру. Оскільки центральні вени не настільки ламкі, як поверхневі, центральні катетери можна звичайно тримати так довго, як це потрібно (подумайте, скільки проколів голкою уникне ваша дитина), і через них можна буде вводити більш концентровані рідини.

Існують два види центральних катетерів: пришиті і не пришиті. Непришитий катетер (який мають назву центральний катетер, уведений через шкіру) є тонким гнучким катетером, який вводиться неонатологом чи медсестрою у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН). Ліки для зняття болю і заспокійливі препарат, які вводять у ВІТН, є достатніми, щоб дитині було зручно. Пришиті катетери (які часто називають бровіак, або підключичний катетер) є товщими і більш твердими, і їх пришивають, щоб фіксувати на місці під шкірою. Уведення такого катетеру, що пришивається, є більш

складною процедурою, яка потребує невеличкої операції із знеболюванням.

У деяких випадках неонатологи чи медсестри не можуть встановити катетери, які потрібні дитині. В цьому випадках у ВІТН просять хірурга встановити центральний (чи навіть периферичний) венозний катетер за допомогою техніки «венесекції», що включає невеликий розріз у шкірі, так щоб було видно вену, і введення катетеру безпосередньо у неї.

Після постановки центрального катетеру лікарі зроблять рентгенографічне обстеження, щоб впевнитися, що він стоїть у належному безпечному місці. Вони можуть перевіряти його розташування за допомогою рентгенографії кожні кілька тижнів, оскільки з часом він може змінити своє місцезнаходження.

Оскільки центральні катетери є сторонніми предметами, які вводять глибоко в тіло, вони несуть більший ризик розвитку важких інфекцій, ніж периферичні венозні катетери. (Якщо у вашій дитині відбулося інфікування венозного катетеру, лікарі будуть лікувати це за допомогою антибіотиків, і можуть видалити катетер). Також існує дуже невеликий ризик того, що катетер проколить вену і викличе кровотечу чи проходження рідини в оточуючі тканини, що може зумовити подразнення і пошкодження. Але окрім цих ризиків, центральні катетери мають величезну перевагу: це суттєва можливість дати вашій дитині все необхідне для одужання і росту.

медсестер використовують вени голови для внутрішньовенного катетеру лише у крайньому випадку – це початкова шокова реакція, яка нерідко виникає у батьків. Просто пам'ятайте, що внутрішньовенний катетер – це тимчасовий захід, і під майбутнім волоссям вашої дитини навіть не буде помітно, що він там був.

Положення дитини і синдром раптової дитячої смерті

Чому медсестри кладуть мою дитину на живіт, якщо це може збільшити ризик раптової смерті дитини?

Це невеличка історія, яка допоможе вам зрозуміти: коли Американська академія педіатрії надала перші рекомендації для кампанії за спання на спині, яка рекомендує вклати спати здорову доношену дитину на спину чи на бік для зменшення ризику синдрому раптової смерті, це не торкалося недоношених дітей із проблемами дихання.

В керівництві Американської академії педіатрії від 1992 року сказано: «Положення на животі може бути корисним для недоношених дітей з респіраторним дистрес-синдромом, для дітей з симптомами шлунково-стравохідного рефлюксу чи деякими аномаліями верхніх дихальних шляхів та інших категорій».



Чому на грудній клітці моєї дитини є заглиблення

Однією з причин, чому недоношені ліпше дихають на животі, є те, що сила гравітації, а також підтримка ліжка запобігають западінню їх грудної клітки, і таким чином легені постійно залишаються розправленими. У недоношених грудна клітка надзвичайно гнучка, тому що хрящі на їх ребрах ще не затверділи.

Тому під час вдиху, особливо якщо діти важко дихають, їх грудна клітка може значно деформуватися і западати, утворюючи посередині поглиблення. У деяких батьків навіть викликає занепокоєння те, що у їх дітей дивна грудна клітка з постійним заглибленням. Але не хвилюйтесь, це тимчасово!

Для цього є поважні причини. Якщо ваша недоношена дитина лежить на животі, вона здатна дихати легше і повільніше, а рівень кисню в її крові підвищується. Недоношені ліпше сплять на животі, більш спокійно, що є запорукою дозрівання і розвитку мозку. Крім того, довге лежання на спині може в подальшому сприяти розвитку у недоношених деяких проблем зі статуєю. (Наприклад, якщо ваша недоношена дитина лежить на спині, її ніжки відводяться, як у жабки, просто тому, що вона не має достатнього тонуусу м'язів для уникнення цієї пози. І в подальшому в дитячому віці у неї вірогідно будуть проблеми із розвернутими назовні ногами, колінами і стопами). І видається, що недоношені люблять лежати на животі,

що зменшує у них рівень стресу, зберігає їх дорогоцінну енергію і підтримує їх у більш стабільному стані.

Єдиною проблемою є те, що деякі батьки, які звикли бачити свою дитину у відділенні інтенсивної терапії в положенні на животі, помилково вважають, що можна безпечно продовжувати таку практику вдома.

Це не так! Недоношені діти, які знаходяться у відділенні інтенсивної терапії, перебувають під постійним наглядом і спостереженням, і будь-які проблеми із показниками життєвих функцій будуть відразу помічені, а допомога надійде негайно. Вдома ситуація інша, і дуже важливо вкладати вашу дитину на

Будемо знайомі: рефлюкс

Як знають будь-які батьки, бути дитиною – означає зригувати раз від разу після хорошої порції молока чи молочної суміші. Лікарі називають це гастроезофагеальним рефлюксом, скорочено рефлюксом, і в більшості випадків це нормальне явище, яке не викликає жодних проблем. Фактично, у доношених дітей буває рефлюкс, а їх батьки не переймаються цим, за винятком витрачання купи грошей на пральний порошок!

Але у деяких дітей спостерігається важкий рефлюкс, при якому зригування чи блювота бувають частіше, ніж звичайно, або є інші ускладнення. В цьому випадку може бути потрібним лікування.

До недавнього часу лікування рефлюксу було поширеною процедурою у відділеннях інтенсивної терапії, оскільки лікарі вважали, що у маленьких пацієнтів

рефлюкс під час або після годування може викликати апное, брадикардію, зниження сатурації киснем і сприяти розвитку хронічного захворювання легень та повільної прибавки маси тіла. Але дослідження не підтвердили причинний зв'язок між епізодами рефлюксу у більшості недоношених і цими ознаками, тому медичні підходи до цього змінилися. Фактично, у недоношених рефлюкс скоріше настає після епізоду апное і брадикардії, і не є їх причиною.

Деякі неонатологи продовжують лікувати рефлюкс, вірячи в те, що він може спричинити ускладнення у деяких дітей. Оскільки всі ліки, такі дорогоцінні в разі потреби, також самі по собі мають ризик ускладнень, існують проби, які можна провести, щоб визначити, чи дійсно рефлюкс викликає у вашої дитини проблеми. Також

лікарі можуть спробувати просто змінити положення вашої дитини під час годування чи сну, щоб при можливості зменшити рефлюкс у деяких недоношених.

На щастя, рефлюкс практично завжди є тимчасовою проблемою, не з тих, більш серйозних, які загрожують ускладненнями недоношеності, і під впливом часу (верхні відділи кишкового тракту стають більш зрілими і ліпше координованими), а деяких випадках і лікування, проходить.

Що таке рефлюкс?

Найліпше можна зрозуміти, що таке рефлюкс, уявивши, що відбувається, коли ми проковтуємо їжу. Спочатку вона подорожує по довгій трубці, яка поєднує рот і шлунок, і називається стравохід. Внизу стравоходу розташовані невеличкі «ворота», які відчиняються і дозволяють їжі потрапити у шлунок, цей м'яз називається нижній езофагеальний сфінктер. Після того, як сфінктер пропускає їжу до шлунку, він знову зачиняється, так що їжа не може потрапити назад.

Ваш шлунок нагадує блендер, він перемішує їжу, змішуючи її з кислотою. Коли змішування закінчується, м'яз внизу шлунку відчиняється і дозволяє їжі пройти в тонкий кишечник.

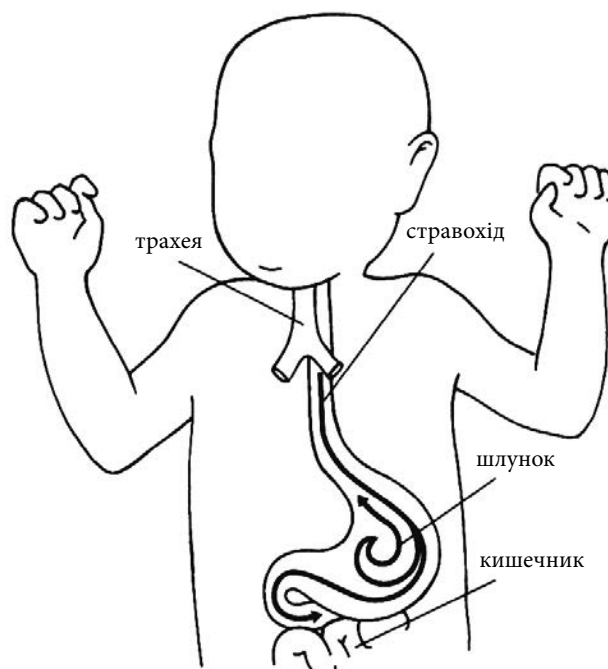
Добре, а що відбувається, коли у дітей є рефлюкс? Вони проковтують свою їжу, яка нормально пересувається вниз по стравоходу в їх шлунок. Але в той час, як їх шлунок перемішує їжу, нижній стравохідний сфінктер трохи відкривається, і дозволяє частині їжі пройти назад у стравохід. Іноді, але не завжди, вся їжа може вийти назовні через рот.

Якщо їжа, яка зригується, не містить багато кислоти, це називається некіслотний рефлюкс, і це звичайно буває в дітей під час годування або протягом години після нього (оскільки їжа змішується з шлунковою кислотою і нейтралізує її). Якщо їжа, яка зригується, містить багато кислоти, це називається кислотний рефлюкс, і він відбувається, як правило, пізніше, ніж через годину після їжі, коли шлунок стає порожнім.

Коли рефлюкс становить проблему?

Теоретично всі діти (і фактично всі дорослі) мають невеличкий рефлюкс. Дослідження показують, що здорові діти мають приблизно 24 епізоди рефлюксу за добу, і в половині випадків зригують один-два годування за день в перші місяці життя. (Лише один процент має блювоту після одного року життя).

Таким чином, рефлюкс лише тоді становить проблему, коли хто-небудь зригує занадто багато, або якщо він



При гастроєзофагеальному рефлюксі їжа зі шлунку може повертатися назад у стравохід, досягти горла та іноді потрапляти у трахею.

супроводжується іншими ускладненнями. Дорослі скаржаться, що коли у них є важкий рефлекс, що супроводжується біллю і серцебиттям, відчуттям печії, коли їжа, змішана у шлунку з кислотою, подразнює їх стравохід.

Коли рефлюкс становить проблему у недоношених? Якщо він достатньо важкий і викликає наступні симптоми: подразнення стравоходу дитини, що супроводжується кровотечею чи біллю під час годування; повільною прибавкою маси тіла, оскільки часта блювота чи відмова від їжі спричиняє недостатнє надходження необхідних дитині калорій; аспіраційну пневмонію, що викликається вдиханням у легені грудного молока чи суміші, відригнутими зі шлунку; апное, брадикардією чи зниженням сатурації кисню під час чи після їжі; хронічним захворюванням легень чи запаленням дихальних шляхів. Недоношені з БЛД мають особливі проблеми з рефлюксом, оскільки вони більш схильні до зниження сатурації кисню і потребують більше калорій для росту, і їх важке дихання може посилювати важкість рефлюксу.

Пам'ятайте, що всі ці симптоми можуть бути не пов'язаними з рефлюксом, а бути викликані іншими причинами. І якщо лікар вашої дитини підозрює, що причиною проблем може бути рефлюкс, до початку лікування він може захотіти підтвердити таку можливість додатковими обстеженнями.

Одне з таких досліджень називається проба рН («пеш»). Вашій дитині через ніс проведуть маленьку трубочку у стравохід. На кінчику трубочки розташований датчик, який може визначати наявність кислоти і таким чином встановлювати, чи є рефлюкс кислоти зі шлунку.

Він, як правило, залишається на 24 години, і записує всі епізоди рефлюксу кислоти на комп'ютері.

Це дослідження дасть можливість вашому лікарю знати, чи відбувається незвичайно великий рефлюкс кислоти. За допомогою спеціальної додаткової технології воно може показати, чи пов'язані епізоди рефлюксу з брадикардією та іншими симптомами у вашої дитини.

Інше дослідження, яке називається моніторинг іммпедансу, можна провести одночасно з пробою Ph, щоб виявити некіслотний рефлюкс. Вашій дитині введуть інший маленький датчик, який визначає зміни тиску у стравоході – нормальні, пов'язані із ковтанням, та інші, які асоціюються з епізодами рефлюксу. Разом проба рН і моніторинг іммпедансу можуть визначити кислотний і некіслотний рефлюкс.

Лікарі також можуть провести особливе рентгенологічне дослідження, яке називається дослідження верхніх відділів шлунково-кишкового тракту. Ваша дитина проковтне рідину із контрастом, який видно на рентгенограмі, а рентгенолог буде спостерігати, як контраст пересувається вниз по стравоходу у шлунок, і далі в кишечник. За даними рентгенограм лікарі можуть судити, як швидко і повністю спорожнюється шлунок дитини, і можуть впевнитися, що на шляху немає жодних перешкод, перекрутів, звужень у шлунку чи верхніх відділів кишечника, які могли б викликати рефлюкс чи підсилювати його. Якщо під час дослідження буде епізод рефлюксу, лікарі також зможуть побачити, як високо проходить контраст у стравохід, і чи не потрапляє він у легені (це покаже, наскільки важким є рефлюкс).

Лікування рефлюксу у недоношених

Якщо немає ніяких анатомічних проблем, рефлюкс зрештою повністю проходить сам по собі. Однак, якщо його симптоми становлять проблему, ваша дитина може потребувати лікування.

Спочатку лікарі і медсестри спробують деякі прості заходи, що у деяких випадках допомагають: годувати невеликими порціями, але частіше, робити суміш більш густою, додаючи кашу, частіше тримати дитину вертикально під час годування, щоб дати можливість відригнути повітря, проводити постійне годування за допомогою інфузомату, робити більші перерви між годуваннями, або перейти на напівелементну суміш. Вони можуть підняти головний кінець її кроватки, викладати її на живіт чи на бік під час і після годування, оскільки в положенні на спині рефлюкс є більшим, і в такому положенні їжа, яка потрапила зі шлунку у стравохід, легше потрапляє у дихальні шляхи і легені, і може спричинити приступ задухи чи дихальні проблеми. (Ще не до кінця

з'ясовано, на який бік ліпше викладати дитину – на лівий чи на правий; останні дослідження свідчать, що в положенні на правому боці шлунок спорожнюється скоріше, і це положення рекомендується протягом години після годування, а положення на лівому боці може бути більш доцільним після цього, оскільки це зменшує ризик рефлюксу залишків їжі. Запитайте у вашого лікаря про дані останніх досліджень).

Кофеїн, який застосовують для лікування апное недоношених, може посилити рефлюкс. І якщо лікар вважає, що у вашої дитини апное не важкі, він може спробувати відмінити кофеїн і спостерігати, чи не зникне рефлюкс.

Якщо ці заходи не спрацюють, вашій дитині можуть призначити медикаменти для лікування рефлюксу. Зараз застосовують два типи препаратів. Один з них, реглан, або церукал, покращує рухи шлунку і кишечника, і таким чином їжа знаходиться у шлунку менше часу і швидше виходить далі у тонкий кишечник. Інші препарати (як правило, пепсід чи превацід) зменшують продукцію кислоти у шлунку, і під час рефлюксу вона не так подразнює стравохід. (Антациди, або препарати, які знижують кислотність у шлунку, збільшують ризик інфекції у недоношених, так що за вашою дитиною будуть пильно спостерігати. Реглан може спричинити порушення рухів тіла, але такі побочні ефекти трапляються у недоношених дуже рідко).

Якщо ліки не допоможуть, а у дитини є важкі прояви, лікарі можуть провести тонку трубочку через шлунок в тонкий кишечник, і таким чином їжа не зможе так легко потрапляти у стравохід. Це може спрацювати, але утримувати трубочку довгий час у необхідному місці важко.

І останнє, якщо ці тимчасові заходи не спрацювали, а ускладнення від рефлюксу важкі, слід подумати про операцію. Її проводять дуже рідко, так що завчасно не витрачайте енергію на хвилювання. Щоб більше знати про операцію, яку проводять при рефлюксі, так звану фундопластику, зверніться до шостого розділу.

Як довго триватиме рефлюкс?

Верхні відділи шлунково-кишкового тракту вашої недоношеної дитини зараз недостатньо скоординовані, як і всі її рухи і системи організму. Рефлюкс напевно стане значно меншим через шість місяців. І повністю зникне у віці 1-2 років.

Можливо, вашій дитині доведеться трохи довше лежати у лікарні із-за рефлюксу, а після виписки додому продовжувати приймати деякі ліки. На щастя, більшість недоношених з рефлюксом їдять, ростуть і радію життю, як і їх ровесники.

спину, щоб знизити ризик синдрому раптової смерті. Фактично, для недоношених ще важливіше спати на спині, ніж для доношених дітей, оскільки недоношені мають більший ризик синдрому раптової смерті.

Щоб навчити батьків, що вона мають робити, багато медичних фахівців радять вкладати недоношених спати на спині хоча б за тиждень перед випискою додому (у вашому відділенні це можуть розпочати робити навіть раніше, відразу після того, як дихання дитини не буде затрудненим і буде залишатися спокійним, коли вона лежатиме на спині), і зараз рекомендації Американської академії педіатрії не роблять виключення для недоношених. Таким чином, ви можете пошепки сказати вашій дитині, що якщо їй дозволили спати на спині, це означає, що невдовзі вона вже буде спати вдома.

Догляд за шкірою

У моєї дитини така ніжна шкіра, а для її купання вони застосовують звичайне старе мило Dove! Невже вони не могли б взяти що-небудь ліпше для недоношеного?

Коли йдеться про догляд за шкірою, мінімалістський підхід є найліпшим для недоношеної дитини: чим простіше і менше застосовується засіб, тим краще. Це

пояснюється тим, що у маленьких недоношених шкіра така тонка і чутлива, що їй завдасть болю грубе поводження і розтирання, і вона може абсорбувати багато речовин, які на неї наносять. Вплив (у тому числі парфумів) в цьому ранньому віці може викликати подразнення, і може в подальшому сприяти розвитку шкірної алергії.

Тому і більшості відділень інтенсивної терапії новонароджених для купання дітей застосовують звичайне дитяче мило чи мило для дорослих з нейтральним рН і без парфумів чи фарб (наприклад, Dove). У деяких відділеннях для боротьби з інфекціями шкіри застосовують особливе антибактеріальне чи дезінфікуюче мило. Однак, ці засоби містять хімічні речовини, які у недоношених можуть накопичуватися до токсичного рівня, якщо дитина забагато абсорбує через шкіру, і тому їх застосовують дуже рідко, наприклад, для знезараження шкіри дитини перед уведенням внутрішньовенного катетеру. Це робиться для того, щоб забезпечити хорошу гігієну з мінімальним втручанням.

Оскільки будь-яке мило може викликати подразнення шкіри недоношених, купання проводять, як правило, не частіше двох-трьох разів на тиждень. Найменших недоношених, народжених до 26 тижня гестації, можуть купати у звичайній воді при температурі тіла, без жодного мила, а лише з губкою. Більші недоношені отримують



Маленька дитина з великими висипаннями від пелюшок

У якої дитини хоч раз не було висипань від пелюшок? Недоношені не є виключенням, і в них також бувають висипання. Пелюшковий дерматит розвивається, тому що шкіра дитини легко подразнюється під впливом сечі і стільцю, і подразнення швидко прогресує до інфекції шкіри. Пелюшковий дерматит, що спричинений грибками, може швидко поширюватися і має жакхливий вигляд: світло червоні цяточки, які поширюються за межі памперсів на живіт або вниз на стегна. Іноді одночасно в дитини у роті спостерігається молочниця.

Недоношені діти знаходяться у менш вигідному становищі, порівняно із доношеними, у боротьбі з пелюшковим дерматитом, оскільки вони мають особливо чутливу шкіру і незрілу імунну систему. Крім того,

стілець відходить в них нерегулярно, і це важко передбачити, і оскільки вони багато сплять і не роблять голосного повідомлення про необхідність зміни памперсів, вони можуть довше лежати в брудних пелюшках. (Медсестри намагаються не будити недоношених без причини, тому вони перевіряють памперси кожні кілька годин у призначений час). Іноді недоношені мають рідкий стілець, особливо при додаванні збагачувача до молока чи суміші, а шкіра особливо подразнюється при проносі.

Зміна памперсів проводиться у відділенні інтенсивної терапії новонароджених у призначений час, що співпадає з годуванням (як правило, кожні три години), або в разі потреби, якщо медсестра це бачить (чи чує запах!). Маленькі багаторазові памперси

недоношених миються за допомогою лише води. Найліпшими заходами профілактики є відмова від мила і готових вологих салфеток, тому що вони пошкоджують природній кислий шкірний бар'єр і призводять до висихання сідниць і промежини.

Що робити, якщо подразнення чи дерматит вже розвинулись? Шкіру недоношених можна захистити і дозволити їй загоїтись, наклавши товстий шар захисного крему, такого як звичайна біла паста для захисту ділянки промежини. При кожній зміні памперсів чи пелюшок її очищують, не знімаючи повністю, а потім знову накладають товстим шаром. Грибкову інфекцію можна лікувати протигрибковою маззю чи порошком, який накладають кілька разів на день під захисну пасту. Для лікування молочниці (білі плямки на слизовій оболонці рота, спричинені грибковою інфекцією) дитині дають пити рідину з протигрибковим препаратом. Якщо ви годуєте грудьми, лікар може також

дати вам протигрибкову мазь для змазування сосків після годування, щоб дитина не передала вам свою інфекцію. Гормональні мазі для лікування запалення, які іноді застосовують у старших дітей для лікування пелюшкового дерматиту, можуть бути небезпечними у недоношених, оскільки їх шкіра всмоктує забагато препарату, і тому їх, як правило, не застосовують.

Якщо висип дуже тяжкий, з кровотечею, лікарі можуть застосувати останній засіб, і на деякий час залишити вашу дитину без памперсів чи пелюшок. Таким чином, волога не накопичується на шкірі і не подразнює її. Вашу дитину навіть можуть покласти оголеними сідничками вгору під зігріваючу лампу, щоб ретельно висушити шкіру. (Дитина буде виглядати як красуня, що засмагає без купальнику!) Але не хвилюйтеся: хоча поширений пелюшковий дерматит має жахливий вигляд, при належному догляді та увазі він швидко пройде.

задоволення від занурювання у теплу мильну воду. Перевага купання з милом, у порівнянні із простим миттям, для зниження колонізації мікробами чи інфекції шкіри у недоношених дітей не доведена.

Миття також може посилювати сухість шкіри недоношених, тому що незрілі потові залози виділяють мало води і природніх жирів. Простий контакт сухої шкіри з одягом чи постілью може викликати подразнення і пошкодження, що сприяє легшому проникненню мікробів. Ви можете подумати, що цьому можуть допомогти зволожуючі і пом'якшуючі засоби, але кілька досліджень лікування недоношених зволожуючими засобами на основі води і жирів показали, що хоча в дітей спостерігалось менше дегідратації та пошкодження шкіри, однак зростала кількість інфекцій, можливо тому, що ці засоби сприяють розмноженню певних видів бактерій.

Коли ваша дитина стає достатньо зрілою і невдовзі може бути виписана додому, педіатр, напевно, розкаже вам, що її шкіру можна мити звичайним м'яким дитячим милом і шампунем, як і доношених дітей, від класичного Джонсон до нових органічних екологічних засобів. Але зараз її ніжну шкіру слід доглядати лише найпростішими засобами без жодних домішків.

Антибіотики

Коли в мене застуда чи грип, я завжди намагаюсь не застосовувати антибіотики. Моїй дочці їх призначають вже кілька тижнів. Я хвилююсь, які можуть бути наслідки.

Ви мудро ставитеся до антибіотиків. Як ви напевно знаєте, вони можуть стимулювати ріст резистентних мікроорганізмів (це означає, що бактерії звикли до антибіотиків, і тому з ними стає важко або навіть неможливо боротися). Це проблема всього нашого суспільства. Лікарі добре знають ці ризики і не призначають антибіотики про всяк випадок.

Перше, про що ви маєте запитати, чи призначені антибіотики вашій дочці для профілактики якоїсь інфекції, чи для боротьби з нею. У недоношених є настільки високий ризик розвитку бактеріальної чи грибкової інфекції у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, (приблизно 40% дітей, народжених до 28 тижня гестації, мають хоча б одну інфекцію), що деякі неонатологи призначають антибіотики як профілактичних захід. Наприклад, у деяких ВІТН згідно протоколу призначають антибіотики всім надзвичайно недоношеним дітям, в яких встановлені центральні катетери, щоб зменшити ризик інфекції кровотоку. Однак, медична практика відрізняється і залежить від частоти певних інфекцій у даному ВІТН, а також досвіду неонатологів, які там працюють, а також від того, наскільки переваги від застосування антибіотиків переважають їх ризик. Ви можете спокійно запитати лікаря вашої дитини щодо політики по відношенню до антибіотиків у відділенні, а також про їх підстави.

Важливість профілактичної антибіотикотерапії у недоношених є неоднозначною, але якщо у вашої дитини діагностовано інфекцію, антибіотики є основою лікування. У недоношених незрілі механізми боротьби з інфекцією, і вони потребують особливої допомоги, яку



Якщо вашу дитину поклали в ізолятор

Ви, можливо, чули проте, що лікарі дуже добре знають, що деякі бактерії, які циркулюють у лікарні, зараз стали нечутливими до звичайних антибіотиків. Серед найбільш поширених – деякі штами стафілококів, які резистентні до пеніциліну та його похідних, метициліну та оксациліну. Ці штами носять різну назву, але означають те саме: МРСА (метицилін-резистентний стафілокок ауреус) чи ОРСА (оксацилін-резистентний стафілокок ауреус). Для визначення цього явища ми застосовуємо термін МРСА, але якщо ваш лікар каже ОРСА, ви можете застосовувати і його.

Дитина із МРСА може бути хворою, але може бути повністю здоровою, і просто колонізованою мікробами, які мирно живуть на ній і не викликають жодних проблем. (Це може дивно звучати – бути колонізованою – і нагадує науково-фантастичний й фільм, але є цілком нормально. Останні дослідження свідчать, що кількість бактерій, які живуть на тілі людини, є більшою, ніж кількість клітин людського тіла). У більшості випадків дитина, колонізована МРСА, ніколи не захворіє від них, але в деяких випадках таке трапляється. МРСА можуть бути більш вірулентними, ніж інші види стафілокової інфекції, але, на щастя, їх можна успішно лікувати менш поширеними і більш сильними, але все ж таки доступними антибіотиками.

Якщо у недоношеної дитини виявляють антибіотикорезистентну або надзвичайно заразну інфекцію, наприклад, спричинену деякими вірусами, її інкубатор можуть перевести в окрему кімнату, ізолювану від її приятелів, маленьких пацієнтів, щоб уникнути поширення мікробів. Лікарі і медсестри, які заходять до кімнати такої дитини, щоб надати їй допомогу, будуть одягати халати і рукавиці, і навіть маски на ніс і рот. На двері її кімнати можуть почепити яскраву табличку «Контактувати із заходами безпеки».

Батьки, які вже хвилюються з приводу захворювання своєї дитини, звичайно дуже засмучуються, коли бачать, що їх дитина становить загрозу для інших. Таку ізоляцію навіть важче зрозуміти, коли гостра стадія інфекції минає, а хвилювання що до

здоров'я їх недоношеного стихають. Чому мою дитину, яка зараз почувається добре, не виводять із ізоляції? Чи мусите ви все ще, після контакту з дитиною, уникати інших недоношених та їх батьків? Коли це скінчиться? І хто винуватий, що ваша дитина захворіла: медсестра чи лікар? А може ви самі?

Ізоляція може бути довгою і тривати декілька днів чи тижнів, нерідко довше, ніж сама загроза життю вашої дитини. Це пов'язане з тим, що колонізація може тривати навіть після того, як інфекція минеться. Весь час, коли ваша дитина є колонізованою, вона може бути джерелом мікробів для інших, і вони можуть також захворіти.

У більшості відділень очікують підтвердження, що дитина не є колонізованою резистентними чи високо контагіозними мікробами, і лише після того припиняють застосування заходів безпеки та ізоляцію. Як правило, це означає проходження обстеження декілька разів, з інтервалом від кількох днів до кількох тижнів, щоб впевнитися, що бактерії чи віруси зникли, і що дитина більше не може передати їх кому-небудь.

Оскільки ви торкаєтеся дитини і доглядаєте за нею під час ізоляції, ви та члени вашої родини також можете бути колонізованими. Навіть існує можливість, що ви, самі не знаючи того, вже мали бактерії чи віруси перед тим, як ваша дитина захворіла. Наприклад, МРСА зараз нерідко зустрічається в загальній популяції. (Але, як ви можете собі уявити, це не бажаний гість у ВІТН, і якщо він виявляється, лікарі мають робити все можливе, щоб стримати чи знешкодити його). Намагайтесь нікого не звинувачувати – ні себе, ні персонал лікарні. Звичайно неможливо встановити, хто був джерелом поширення бактерій чи вірусів, оскільки часто люди можуть бути здоровими носіями.

Може бути важко і навіть іноді неможливо повністю звільнити організм від колонізуючих його МРСА чи інших бактерій і вірусів, якщо вони добре закріпилися. Щоб досягти цього, може бути необхідним лікувати не тільки вашу дитину, але й інших членів родини на протязі довшого часу, із застосуванням різних активних антибіотиків, і це не завжди допомагає. Деякі лікарі спробують (але

лише після того, як запитають вас і отримають вашу згоду), але інші можуть не радити робити це і віддадуть перевагу простій ізоляції вашої дитини до моменту виписки додому.

Коли вашу дитину випишуть з лікарні і вона буде здоровішою, із більш зрілою імунною системою, а

навколо не буде недоношених, які не здатні адекватно боротися з інфекцією, тоді більше не будуть потрібні особливі заходи безпеки. І тоді ви нарешті можете потроху забувати цей важкий час вашого перебування у ВІТН.

забезпечує медицина. Вам може здаватися, що вашу дочку лікують занадто довго, але її лікарі напевно вважають, що це необхідно для остаточного подолання інфекції.

Як правило, у одного пацієнта антибіотики не сприяють утворенню резистентних мікроорганізмів, за виключенням випадків застосування одного препарату занадто довго або періодично. Поки ваша дитина знаходиться у лікарні, кожний мікроб буде досліджений, щоб визначити, який антибіотик є ефективним проти нього. Якщо він резистентний до деяких антибіотиків, лікар призначить інший, який діє ліпше.

Недоношеним можна безпечно призначати багато антибіотиків. Їх побічні ефекти, як правило, добре відомі (найчастіше це зміни функції нирок та печінки, втрата солей та мікроелементів, зміни у формулі крові та проблеми зі слухом). Лікарі будуть контролювати ці ефекти у вашої дитини і відмінити ліки чи зменшать їх дозу у разі розвитку ускладнень, або якщо буде виявлено перевищення безпечного рівня препарату в крові. При такому моніторингу дуже рідко спостерігаються віддалені ускладнення антибактеріальної терапії.

Антибіотики також можуть тимчасово порушити склад мікроорганізмів, які мирно існують в організмі дитини. Оскільки ці мікроби допомагають перетравлювати їжу і боротися з іншими бактеріями, у деяких дітей, які отримують антибіотики, може розвинути діарея чи інша інфекція. У недоношених практично ніколи не спостерігається алергії на антибіотики, так що ви можете не хвилюватися з приводу цього.

Також у деяких випадках, таких як деякі види вірусної інфекції або при низькій кількості лейкоцитів, можуть бути застосовані інші види лікування, спрямовані на боротьбу з інфекцією, такі як внутрішньовенне введення антитіл (імуноглобулінів) для збільшення природного рівня антитіл у дитини, або лікування за допомогою препаратів, які стимулюють продукцію лейкоцитів, що борються з інфекцією. Але антибіотики залишаються головною зброєю в порятунку недоношених дітей, які мають інфекцію.

Вони не бездоганні, але вони допомагають вашій дитині безпечно пережити такий складний час.

Аномальні результати скринінгу гормонів щитоподібної залози

З відділу охорони здоров'я повідомили, що в моєї дитини ненормальні результати скринінгу на гормони щитоподібної залози. Лікарі зараз проводять повторне дослідження. Чи це небезпечно?

Найбільш вірогідно, що аномальні результати дослідження – це просто тимчасові наслідки її недоношеності, і з щитоподібною залозою все нормально. У недоношених дуже часто виявляють тимчасово знижені рівні гормонів щитоподібної залози, і це явище зустрічається у всіх дітей віком 23-25 тижнів, більше, ніж у третини віком 26-29 тижнів, і приблизно у 10-15% дітей віком 30-33 тижні вагітності. При досягненні віку 34 тижнів рівень гормонів щитоподібної залози сам, без лікування, повертається до норми. Так що вам поки що немає чого хвилюватися.

Однак, лікар вашої дитини проведе інше дослідження (а можливо і третє, у віці 4-6 тижнів після народження, якщо вона важила менше 1500 грамів), щоб упевнитися, що в дитини немає гіпотиреозу, що є більш серйозним і тривалим захворюванням. Якщо у дитини дійсно виявлено гіпотиреоз, то для попередження відставання у неврологічному розвитку і рості їй негайно буде призначена замісна терапія тиреоїдними гормонами (у вигляді рідини чи порошку), оскільки їх належний рівень є необхідним для розвитку головного мозку, а також шкіри, кісток та інших тканин.

Чим раніше вони призначені, тим ліпшим є їх ефект. Але ця проблема зустрічається дуже рідко.

З метою прискорення ранньої діагностики і попередження найважливого ускладнення недостатності тиреоїдних гормонів – затримки розумового розвитку – під керівництвом відділів охорони здоров'я у 1975 році (у США) було розпочато проведення масового скринінгу. Зараз всім новонародженим на протязі першого тижня життя проводять звичайний аналіз крові на гіпотиреоз, і ця програма, як щеплення, є однією з найбільш успішних заходів профілактичної медицини. Своєчасне виявлення гіпотиреозу дозволило тисячам дітей рости повністю нормальними. Ранній скринінг крові



Фальшива тривога у скринінгу новонароджених

Як і інші новонароджені, вашій дитині автоматично проведуть скринінг різних медичних проблем, таких як гіпотиреоз, фенілкетонурія (ФКУ), галактоземія та інших (список захворювань відрізняється у кожному штаті США). Кожен з цих аналізів має потенційну користь, але у недоношених новонароджених він може дати хибні результати. Що є причиною неточності цих аналізів? Тут наведені деякі з найбільш поширених причин:

- Внутрішньовенне повне парентеральне харчування може сприяти хибному підвищенню деяких речовин у крові;
- У дитини, яке не отримує молоко, можуть бути помилково не виявлені деякі метаболічні проблеми;
- Стероїди, призначені матері антенатально, можуть тимчасово порушити рівень гормонів у новонародженого;
- Стрес, який переносить дитина після народження, може тимчасово порушити у неї рівень гормонів;
- Переливання крові може маскувати генетичні проблеми чи захворювання крові;
- Мінімальні помилки, такі як завелика чи замала кількість набраної на аналіз крові, взяття крові занадто рано після народження, або перебування крові декілька днів у теплому приміщенні до проведення її аналізу, можуть вплинути на точність аналізів;

- Значна незрілість, яку мають всі недоношені, може бути причиною аномальних результатів тестів.

Навіть якщо у недоношеного з вагою менше 1500 г відмічається нормальний рівень тиреоїдних гормонів при народженні, аналіз буде зроблено повторно, через 4-6 тижнів після народження, оскільки існує, хоча і невеличкий, ризик хибно нормальних результатів дослідження. Це лише пересторога, і вам немає про що турбуватися. Аналіз у віці 4-6 місяців після останнього переливання крові буде повторено новонародженим, яким було проведено переливання крові до першого скринінгу, коли вся перелита кров буде виведена з організму. Це робиться з метою раннього виявлення і лікування захворювань крові (таких як серповидно-клітинна анемія), які могли бути пропущені при першому скринінгу. Вам і педіатру з державної лабораторії надішлють спеціальне нагадування провести його, відповідно до правил скринінгу новонароджених.

В цілому, в разі підозри на можливі хибні результати скринінгу новонароджених, або якщо не були дотримані всі умови дослідження, буде прийняте рішення повторити скринінг (а якщо потрібно отримати результати негайно, то це зроблять у лабораторії лікарні), коли недоношений підросте, одужає, добре їсть, і коли мине кілька місяців після останнього переливання крові. Лікарі добре обізнані, і в разі потреби просто зроблять це.

є особливо важливим у недоношених, оскільки багато симптомів гіпотиреозу – таких як нездатність підтримувати температуру тіла, порушення харчування, закрепи, тривала жовтяниця, набряки і сонливість – є незначними і можуть помилково розглядатися як звичайні проблеми недоношеності.

Однак, тимчасово низький рівень тиреоїдних гормонів, що нерідко зустрічається у недоношених, викликається чинниками, які швидко проходять.

Найбільш поширеною причиною є незрілість, і це не дивно. Гіпоталамус – частина мозку, яка регулює

секрецію багатьох гормонів – до свого повного дозрівання працює при нижчих рівнях гормонів. Захворювання недоношених – РДС, недостатність кисню, інфекція чи гіпоглікемія – також можуть бути причиною аномальних показників функції щитоподібної залози. У таких недоношених немає дійсного гіпотиреозу, і їх уявне захворювання через декілька тижнів минає само по собі без лікування, після того як вони одужають.

Існують інші, менш вірогідні причини гіпотиреозу недоношених. Якщо вагітна мала проблеми зі щитоподібною залозою, її захворювання чи ліки, які вона

приймала, можуть вплинути на плід, що розвивається. Цей ефект може деякий час тривати і проявитися як аномальні результати скринінгу щитоподібної залози, навіть супроводжуватися деякими симптомами, а потім пройти. Йод, який в багатьох лікарнях застосовують як антисептик, може порушити функцію щитоподібної залози. Якщо такий антисептик, наприклад, Бетадін, застосовують для обробки пуповини чи для дезінфекції шкіри перед операцією чи постановкою катетеру, незріла шкіра недоношених може абсорбувати забагато йоду. Але лікарі знають про ці ризики, і у недоношених застосовують препарати, що містять йод, дуже обережно, або взагалі не застосовують.

Важко не почуватися наляканим при кожному порушенні аналізів у вашої дитини, оскільки вас можуть лякати хронічні захворювання. Однак, з більшою вірогідністю, ваше хвилювання за недоношену дитину мине так же швидко, як і аномальні результати скринінгу функції щитоподібної залози.

Скільки часу проводити зі своєю дитиною

Я не маю уявлення, скільки часу ми з чоловіком маємо проводити у лікарні з дочкою. Ми обоє працюємо і маємо доглядати старшого сина.

Жодне з досліджень недоношених дітей не дає простої відповіді на це питання: скільки часу мають проводити батьки у відділенні інтенсивної терапії новонароджених.

Більшість батьків, які присвятили себе недоношеній дитині, задають собі це питання, явно чи не явно, кожен день перебування своєї дитини в лікарні. Деякі з них, як у вашому випадку, мають підтримувати баланс між конфліктом зобов'язань. Інші проживають далеко від лікарні. Деякі просто дивуються, наскільки важко протистояти природнім обмеженням фізичної та емоційної втоми.

Більшість батьків мають інтуїтивне відчуття, що їх недоношені потребують їх допомоги в ці важкі скорботні дні, тижні чи місяці в лікарні – і вони мають рацію. Існує багато доказів того, що утримування на руках, дотики і розмови люблячої людини є важливим поштовхом для емоційного і розумового розвитку кожної дитини. Відомо, що діти, які протягом довгого часу були позбавлені люблячого догляду, можуть страждати від порушення, яке має назву затримка росту: вони повільно ростуть, незалежно від того, скільки вони їдять. А в деяких дітей розвивається те, що психологи називають порушенням емоційного зв'язку: не маючи раннього досвіду втішання від одного чи кількох людей, які доглядають

за ними, ці діти ніколи не будуть в змозі формувати довірчі люблячі відносини або втішати самих себе.

Тому дуже важливо, щоб ваша зростаюча дитина отримала як можна більше любові. Але більше не означає, що під час її перебування у лікарні ви маєте оточити її своєю любов'ю цілодобово. Це було б чудово, але для більшості батьків неможливо. На щастя, більшість недоношених проводять у лікарні лише кілька тижнів чи місяців у той період, коли природа взагалі не призначала для них бути настроєними на отримання ніжних дотиків і люблячих поглядів, а скоріше на власний розвиток в утробі матері.

Ми шукали поради професіоналів, які займаються цією проблемою, і майже всі дали одну й ту саму пораду: робіть все можливе, щоб проводити з дитиною більше часу, але не почувайтеся винними і не турбуйтеся, якщо ви не можете бути з нею.

Один з фахівців з еволюційного догляду, який досліджував вплив оточення ВІТН на недоношених дітей сказав: «Ваші діти мають користь від часу, який ви проводите з ними. Якщо ви вільні і можете бути з ними весь час, і ви робите це із задоволенням – робіть це». (Просто подумайте про себе, не виснажуйте себе). Якщо для вас настільки важко бути там шість годин на день, але ви можете перебувати там чотири години, так і робіть. Якщо ви можете прийти лише на одну годину, ваша дитина отримає задоволення і від цієї години. Через кілька років чи зможете знайти різницю? Напевно, ні.

Він пояснює це тим, що нормальний процес зв'язку між дитиною і батьками продовжується перші один-два роки життя. Якщо недоношений лежить у лікарні лише кілька місяців, будь-яка перерва у процесі утворення зв'язку може бути швидко відновлена після повернення дитини додому.

Те саме описує психолог, який досліджує проблеми психологічного зв'язку у всиновлених дітей, які провели перші місяці чи роки життя в притулку для сиріт. Він пояснює це тим, що діти, які були позбавлені люблячого догляду лише до віку шести місяців, майже повністю відновлюються. Фактично, він радить, що якщо у вас є лише трохи вільного неробочого часу, і ви будете мати його трохи пізніше, поки ваша дитина знаходиться у лікарні чи після виписки додому, ви можете трохи почекати.

Деякі інші поради:

- **Вважайте перебування в лікарні важливим, незалежно від того, скільки часу ви проводите там.** Фахівці з еволюційного розвитку згадують двох матерів, одна з яких жила далеко від лікарні і могла відвідувати свого недоношеного лише по вихідних, але присвячувала люблячу увагу своїй дитині, коли

перебувала з нею. Інша приходила щоденно, але завжди з якоюсь подругою, на яку звертала більше уваги, ніж на свою дитину. Перша дитина потім не мала проблем з емоційним зв'язком, а у другій вони були.

- **Плануйте ваші відвідування, щоб бути з дитиною як можна більше годувань.** Це час, коли ви можете дійсно взаємодіяти, не залежно від того, чи вона їсть через зонд, чи з грудей або пляшечки, а ви в цей час просто будете обнімати її своїми руками.
- **Коли ви знаходитесь поруч, тримайте свою дитину на руках якомога більше, і навіть роздягнутою, шкіра-до-шкіри.** Дослідження показують, що батьки, які мали ранній і тривалий фізичний контакт зі своїми дітьми, – не важливо, це було просто відчуття маленької м'якої руки чи ви нахилилися ближче до неї, – вірогідніше будуть доглядати їх в подальшому, також відомо, що ніжні дотики прискорюють ріст і розвиток дитини. Ви можете прочитати про переваги так званого методу кенгуру, тісного контакту з вашою недоношеною дитиною.
- **Якщо ви занепокоєні тим, що ви з партнером не можете достатньо часу приділяти дитині, заручіться чієюсь підтримкою.** Дідусі і бабусі, дядьки і тітки, хрещена мати чи близькі друзі, які, як ви впевнені, чутливі і відповідальні щодо вашої дитини, можуть допомогти надати їй людське тепло, якого вона так потребує в лікарні. У деяких ВІТН навіть є доглядачі (волонтери, які проводять час у відділенні і тримають дітей, якщо батьки не можуть бути з ними). Оскільки буде краще, якщо дитина звикне до людей, які піклуються про неї, домовтеся з кимось відвідувати її регулярно. І дайте знати медсестрі, що ви хотіли б, щоб з вашою дитиною посидів волонтер.
- **Робіть перерви, якщо ви проводите багато часу в лікарні.** Робіть це не заради себе, але також заради вашої дитини. Вона не буде ображена, якщо ви будете піклуватися про себе. Ви зможете відновити свою енергію і бути кращими батьками.
- **Не почувайтеся винною.** Що б ви не робили, ви робите все можливе. Це найкраще, що ви можете зробити. У недоношених є інтуїція, і ваша дитина це знає.

Чи повертатися до роботи

Я завжди вважала, що я можу бути матір'ю і одночасно працювати, але тоді в мене ще не було недоношеної дитини. Я не впевнена, що я зможу повернутися до роботи, як я планувала.

Деякі матері не мають вибору: вони повинні продовжувати працювати з фінансових обставин, або хочуть,

тому що для них кар'єра є дуже важливою. Для інших може бути нестерпно складно вирішити, чи залишатися з дитиною вдома, чи повертатися до роботи.

Це проблема не лише матерів, які народили передчасно. Важко прийняти рішення залишити свою новонароджену дитину, навіть якщо вона здорова і велика, і не має значення, наскільки ви цінуєте свою кар'єру. Але догляд за недоношеною дитиною має особливості. Після виписки з лікарні догляд за недоношеною дитиною може бути складнішим, ніж за доношеною (наприклад, вона може бути знервованою, мати проблеми з харчуванням або потребуватиме кардіо-респіраторного моніторингу протягом довгого часу). Тому батькам важче довірити її няні або знайти яслі, в яких можуть надати відповідну допомогу. Деякі батьки, яким довелося стикнутися з наслідками медичних ускладнень, розуміють, що у них немає вибору. Наприклад, дитину з бронхо-легеневою дисплазією не можна віддавати в ясла на першому році життя, оскільки вона може підхопити інфекцію і захворіти.

В такій ситуації неможливо надати вам пораду, оскільки все залежить від сімейних обставин і ваших першочергових завдань, але слід мати на увазі декілька речей.

- **Ви можете мати дозвіл залишати роботу раніше або бути відсутньою, якщо гарантуєте, що ви повернетесь на роботу пізніше, коли ваш дозвіл закінчиться.** Акти сімейних і медичних відпусток (The Family and Medical Leave Act) стверджують, що роботодавець, який має 50 і більше працівників, може дозволити відсутність на роботі протягом 12 тижнів неоплачуваної відпустки у зв'язку із вагітністю і народженням дитини. (Якщо вам пощастило, і ви працюєте в компанії, яка забезпечує матеріальну допомогу під час такої відпустки, це може враховуватися або не враховуватися як частина з цих 12 тижнів). Якщо ви працювали на роботодавця протягом 12 місяців, і минулого року відпрацювали щонайменше 1250 годин і працюєте у відділку, де є хоча б 50 осіб, ви маєте право на таку відпустку. (Компанії можуть вимагати винятків для своїх найбільш оплачуваних працівників).
- **Для стимулювання фінансового надходження, якщо ви не працюєте, ви також можете мати право на виплату по непрацездатності протягом перших тижнів після пологів.** Запитайте вашого роботодавця, яка існує програма з цього питання. Відповідно до програм непрацездатності місцевого рівня (які є лише в кількох штатах), матері звичайно отримують платню протягом шести тижнів після вагінальних пологів і протягом восьми тижнів після кесаревого розтину.

- **Якщо вам дозволено лише тимчасово бути відсутньою на роботі, для вас і дитини може бути зручніше перенести цей час на період після виписки з лікарні.** Хоча це дуже важко – повернутися до роботи в той час, коли ваша маленька і вразлива дитина знаходиться у відділенні лікарні, ви можете бути впевнені, що лікарі і медсестри її добре доглядають. Крім того, маленькі недоношені, які знаходяться на ранніх стадіях розвитку, не потребують значної стимуляції. Якщо мати вільний час після виписки вашої дитини, це надасть вам можливість ліпше організувати та узгодити домашній розпорядок, і до повернення на роботу надати своїй дитині найліпший догляд. На момент виписки додому ваша дитина буде навіть ліпше реагувати, і буде готова до близького знайомства з вами.
- **Якщо ви працюєте, спокійний перебіг складних обов'язків може бути порушений деякими несподіванками чи новими зобов'язаннями, і порушити щоденну рутину.** Враховуючи потреби лікування вашої дитини, враховуйте погоду, оскільки на дорогах буде більше, ніж звичайно, зіткнень. Передбачте, чи буде ваш партнер бажати і мати можливість допомогти вам, якщо з дитиною станеться непередбачена ситуація, і яким гнучким має бути ваш графік.
- **Пам'ятайте, що існує багато хороших рецептів для життя і кар'єри щасливої родини, і те, що добре підходить іншій жінці, може бути не добрим для вас.** Вам допоможе заспокоїти совість дослідження, згідно з якими не знайдено різниці між дітьми, які знаходились у яслах чи вдома із виховательками, і тими, яких доглядала власна матір. Найважливішим є якісний догляд за дітьми, незважаючи на те, хто його надає.
- **Матері рідко перестають цікавитися і повторно оцінювати, чи правильне рішення вони прийняли, оскільки на це питання часто немає єдиної правильної відповіді.** Багато з них пізніше змінюються і проходять через різні фази свого життя, відповідно до своїх почуттів і потреби дитини у перемінах.

Батьки почуваються пригніченими

Зараз, коли я знаходжуся вдома після виписки з пологового будинку, я годинами сиджу біля пустої коліски дитини і плачу. Може, це післяпологова депресія?

Така депресія може вразити будь-яку матір через кілька днів після пологів. У багатьох новоспечених

матерів може в перший момент бути відчуття щастя, а потім раптово вони помічають, що сидять біля коліски дитини і плачуть, як і ви, навіть якщо дитина знаходиться поруч!

У багатьох молодих матерів, а іноді навіть у деяких батьків, з'являється почуття депресії в перші пару тижнів після народження дитини. Зливу сліз може викликати не лише це, – нещастя, яке трапилося з дитиною, може викликати у вас відчуття тривоги, втоми, нездатності до концентрації чи прийняття рішення, а також часте роздратування. Також частими є втрата апетиту і проблеми засипання. У матерів ці коливання настрою частково викликані гормональними змінами. Важливу роль відіграє також стрес, коли батьки розуміють повну міру нової відповідальності і мають призвичаїтися до нової ролі батьків. Цьому сприяють також безсонні ночі.

У більшості культур є розуміння емоційних і практичних змін, які настають після пологів, і цьому намагаються зарадити. Британські медсестри розповідають про десятиденну сентиментальність. В Китаї молодих матерів ніколи не залишають наодинці в перші місяці, і сім'я постійно допомагає їм зі щоденними обов'язками. У Сполучених Штатах і багатьох європейських країнах є традицією, коли бабусі і дідусі, які проживають далеко, переїжджають до дітей на тривалий період часу після народження дитини.

В разі передчасних пологів величезний стрес народження недоношеної дитини збільшує і ускладнює нормальну післяпологову реакцію, а іноді викликає більш важкі і тривалі емоційні зрушення. В кількох дослідженнях було показано, що батьки недоношених дітей через місяць після народження мають значно більшу депресію і тривогу, ніж батьки доношених дітей. Згідно з одним дослідженням, через місяць після пологів 13% матерів, які народили дітей масою менше 1500 г, страждають від важкого психологічного стресу, тоді як серед матерів доношених дітей цей показник становить лише 1%. Окрім депресії та тривоги, вони більш схильні до почуття провини, ворожості та власної некомпетентності в якості батьків, та ізолюються від суспільства. Майже у третини матерів знайшли менш виражені прояви психологічного стресу. Така емоційна реакція виявляється частіше у матерів, чії недоношені діти мають високий ризик медичних ускладнень, але її можуть відчувати навіть матері великих, відносно здорових недоношених.

Згідно з іншим дослідженням, 85% матерів і 65% батьків недоношених дітей з надзвичайно малою масою тіла через тиждень після пологів переживають кризову реакцію, яка проявляється у вигляді сумнівів, гніву, провини, суму та іноді – неконтрольованого плачу.

Передчасні пологи є настільки жакливими, що реакція навіть батьків здорових недоношених полягає у шоці і тривозі. Немає нічого дивного. Коли недоношена дитина знаходиться у відділенні лікарні, її батьки страждають від хвилювання за неї, ізолювані від неї, побоюються майбутнього і важкої боротьби за адаптацію у недружньому середовищі.

Незважаючи на те, що ви можете продовжувати почувати стурбованість і стрес під час госпіталізації вашої дитини (багатьох батьків називають це «американські гірки» перших тижнів життя недоношеного), відчуття кризи має швидко минути. Емоційний баланс починає повертатися до матерів недоношених дітей через кілька тижнів і місяців після пологів, і до кінця першого року життя дитини їх психологічний стрес, як правило, є таким же, як і у матерів доношених дітей. (Звичайно, якщо у недоношених дітей є високий ризик тривалих проблем зі здоров'ям, їх матері частіше і довше мають помірні симптоми депресії і тривоги. Згідно одного дослідження, 24% матерів через два роки все ще мають депресію, порівняно із 10% матерів доношених дітей. До кінця третього року дитини майже всі матері недоношених добре адаптуються до своєї ситуації, мають сильну прив'язаність до власної дитини і задоволення від досвіду батьківства).

Хоча більшість батьків недоношених поступово адаптуються до цієї ситуації, у деяких матерів розвивається справжня післяпологова депресія. Чинниками ризику післяпологової депресії є наявність її в сімейному анамнезі, важкий предменструальний синдром (ПМС) або наявне психічне захворювання. Поштовхом до неї можуть бути будь-які проблеми чи неприємності протягом першого року життя дитини. Оскільки в її розвитку важливу роль відіграє також стрес, післяпологова депресія може бути також у батька.

Від звичайного суму після народження дитини (в тому числі недоношеної) післяпологову депресію відрізняє глибоке почуття тривоги і депресії, яке триває довше кількох тижнів, і є важким та знесилюючим. Деякими типовими симптомами депресії є почуття безнадії і безпомічності, втрата самоповаги і провини та самозвинувачення, втрата апетиту і поганий сон, навіть при втомі. Крім того, післяпологова депресія може проявлятися і такими реакціями, як:

- Надмірною дратівливістю з проявами ворожості і злості;
- Почуттям безладності і прогресуючою нездатністю організувати прості речі (наприклад, написати список покупок);
- Неприродним збудженням і схвильованістю;

- Насильницькими думками чи діями проти себе, своєї родини чи дитини;
- Повторними думками про самогубство.

У деяких батьків депресія проходить сама по собі через кілька місяців, у інших зміни у особистості і поведінці, якщо їх не лікувати, можуть тривати роками.

Що ви можете зробити, якщо вважаєте, що у вас може бути післяпологова депресія? Перш за все, ви маєте зрозуміти, що будь-яка емоційна реакція, яка у вас є нормальним наслідком того, через що ви пройшли, і не почувайтеся винною чи недостойною з приводу цього. По-друге, ви маєте спробувати поговорити про ваші негаразди з людьми, які вас люблять (ваш партнер, ваша сім'я і друзі). Багатьом людям приносить полегшення порада священника, який може надати духовну підтримку. Якщо ваша сім'я і друзі, чи священник не сприймають післяпологову депресію як важке захворювання, яке слід лікувати, будь ласка, негайно попросіть поради у лікаря чи фахівця з психічного здоров'я (психіатра, психолога чи соціального працівника), поки ви не потрапили у біду, і навіть якщо ви маєте добру систему особистої підтримки, поговоріть зі спеціалістом приблизно через місяць чи раніше, якщо ви маєте важкі симптоми, щоб ви отримали консультацію, ліки проти депресії чи гормональну терапію, якщо у цьому є потреба.

Наступне може вас трохи підбадьорити. Хоча батьки недоношених страждають від стресової реакції, і особливо від депресії, під час госпіталізації їх дитини, приблизно через місяць після виписки дитини додому батьки недоношених в дійсності переносять щоденний стрес і надмірні навантаження ліпше, ніж батьки доношених дітей того ж самого віку. Можливо, це пов'язано з більш швидким пристосуванням до потреб дитини (можливо, тому що вони уявляють своїх дітей більшими, ніж вони є насправді), тоді як батьки доношених дітей усвідомлюють, що їх діти потребують більше допомоги та уваги, ніж це від них очікувалося. Також, незважаючи на біль від роз'єднання, перебування недоношених у лікарні має один позитивний вплив: у матерів є більше часу відновитися фізично, і як правило, вони компенсують свої зусилля після повернення дитини додому.

Так що стримайте свої серце: батьки недоношених відновлюють свій емоційний баланс, як й інші молоді батьки, але іноді трохи повільніше, в залежності від стану здоров'я своєї дитини. Фактично, хоча це може видаватися мало втішним зараз, коли ваша дитина повернеться додому, цей неприємний досвід може дозволити вам ще більше оцінити її, і те щастя, яке вона принесла у ваше життя.

Вашій дитині все ще проводять штучну вентиляцію легень

Моїй дочці все ще проводять штучну вентиляцію легень, і хоча лікар каже мені, що її стан покращується, я бачила, як декілька разів він знижував у неї параметри вентиляції, а потім був змушений знову їх збільшувати. Дивлячись, як це відбувається, я боюся, що вона ніколи не буде дихати самостійно.

Практично неможливо, щоб дитина залежала від апарату штучного дихання все свої життя, а для недоношених є рідкістю залежати від апаратного дихання довше, ніж кілька місяців. Більше того, якщо лікар вашої дитини сказав, що її стан покращується (навіть якщо це покращення супроводжується тимчасовим погіршенням) немає причин вважати, що вона не схожа на інших. Так що не хвилюйтесь з приводу цього.

Це раціональна відповідь. На емоційному рівні ми співчуваємо вашим побоюванням. Всі батьки чекають моменту, коли дитина вже не буде залежати від апаратного дихання і переконає їх, що вона може виконувати життєву функцію дихання самостійно. Не залежно від того, як довго ваша дитина була на штучному диханні, ви можете бути надзвичайно розчаровані, навіть налякані, якщо лікар намагається відлучити її від апарату, але це йому вдається не відразу.

Ви неодмінно маєте поговорити з лікарем вашої дитини і розказати йому про вашу тривогу. У більшості батьків є кілька страхів, про які лікарі навіть не здогадуються, і які можуть швидко розв'язати. В такій ситуації він, певно, скаже вам, що відлучення від вентилятора часто передбачає здійснення двох кроків уперед і одного кроку назад. Буває час, коли це може нагадувати два кроки вперед і один крок назад, або іноді, нажаль, два кроки назад. Але що абсолютно правильно – так то, що це завжди потребує більше часу, ніж хочуть батьки.

Якщо у вашої дитини є проблеми з відлученням від вентиляції, це може бути зумовлено різними причинами. Лікар вашої дитини може пояснити вам, чи не є причиною цього наступне:

- **Звичайна недоношеність.** Деякі діти є настільки незрілими і маленькими, що просто потребують більше часу. Причина цього полягає в тому, що надзвичайно маленькі легені дитини ще не достатньо розвинені для ефективного дихання, а їхні дихальні м'язи і грудна стінка слабкі. Якщо дитина не дихає, її грудна клітка може глибоко западати і стискати легені, та витіснити з них повітря. Без залишків старого повітря легені не можуть залишатися відкритими і бути готовими розширитися і впустити нове повітря; також для глибокого і регулярного дихання може потребуватися більше сили, ніж є у дитини. У багатьох

випадках дитина має досягти гестаційного віку 26 тижнів чи більше, щоб подолати ці проблеми. Для багатьох маленьких недоношених, які залежать від апаратного дихання у зв'язку з апное, потрібний час, щоб їх дихальний центр дозрів.

- **Пошкодження легень.** Нажаль, вентиляція легень і кисень, незамінні у порятунку життя, мають в той же час і недоліки. Вони здатні пошкодити легені, а застосовані у високих значеннях – порушити розвиток легень. Діти, в яких розвинулось пошкодження легень внаслідок дії вентиляції та кисню, потребують часу для одужання. Коли ваша дитина вже не потребуватиме високих концентрацій кисню і параметрів вентиляції, а також коли вона отримує достатньо їжі, щоб забезпечити ріст нової тканини легень, процес одужання може значно випередити будь-який пошкоджуючий фактор. (Як правило, концентрація кисню вважається високою, якщо вона перевищує 60%. Набагато важче визначити, які параметри вентиляції є високими, оскільки це залежить від маси і віку дитини. Попросіть лікаря вашої дитини пояснити вам, яку дихальну підтримку отримує ваша дитина). Іноді лікар може прискорити відлучення від вентилятора, призначивши дитині стероїди; але оскільки стероїди можуть мати важкі побічні ефекти, всі застосовують їх лише у винятку абсолютної необхідності. Якщо лікар повідомив вас, що у вашої дитини бронхо-легенева дисплазія (БЛД) – пошкодження легень, яке триває довше, ніж ніж місяць), але у більшості дітей легені одужають ще до цього часу.
- **Проблеми з дихальними шляхами.** Дихальні шляхи представляють собою дорогу, якою повітря входить і виходить з легень. Починаючись з носа і рота, і включно з глоткою, трахеєю, великими і малими бронхами, які розгалужуються глибоко в легенях, вони проводять повітря до ділянок легень, де кисень входить, а вуглекислий газ виходить з тіла. Проблеми, які виникають з дихальними шляхами, можуть потребувати застосування вентиляції легень, навіть якщо всі інші відділи легень працюють досить добре. Існує кілька можливих проблем з дихальними шляхами, в тому числі маляція, при якій дихальні шляхи є занадто м'якими і прогинаються, спадають, і не залишаються відкритими під час дихання дитини (більшості недоношених просто необхідно більше часу, щоб їх хрящі стали жорсткішими); обструкція всередині дихальних шляхів, наприклад, набряк або рубець від інтубаційної трубки (якщо дитина все ще дуже мала, вона може перерости цей стан, коли її дихальні шляхи стануть більшими і обструкція залишиться відносно малою, в іншому випадку її можна видалити хірургічним шляхом); і, рідше, анатомічні

Будьмо знайомі: апное і брадикардія

Хоча ваша дитина почне вивчати абетку лише через кілька років, вона може стати фахівцем у різних А і Б, які використовують у відділенні інтенсивної терапії новонароджених.

Вираз «А і Б» – це стенографічний запис епізоду апное (пауза в диханні) і брадикардії (повільний серцевий ритм), дві найбільш поширені проблеми недоношених дітей. Ці епізоди лякають батьків, а також потребують від медсестер уважного спостереження за всіма сигналами тривоги моніторів. Але лікарів вони турбують лише у випадку, якщо вони дуже важкі, або коли апное є проявом іншого захворювання. Як правило, це не так, і вони лише означають, що дитина все ще має незрілий контроль дихання. Не дивно, якщо ви вважаєте, що вона все ще не здатна дихати повітрям.

Для недоношеної дитини є нормальним так зване періодичне дихання – період прискореного дихання, а потім пауза на 5-10 секунд, а потім знову те саме. Така пауза називається апное, лише коли вона триває не менше 20 секунд, або якщо вона супроводжується уповільненням серцевого ритму чи зміною кольору шкіри. Брадикардія, чи просто «браді», – це уповільнення серцевого ритму дитини нижче від нормальних показників, 120-160 ударів за хвилину, до частоти менше 100 ударів за хвилину. (Серце новонароджених б'ється майже вдвічі частіше, ніж у дорослих). У більшості випадків це є наслідком апное.

Що є причиною апное у недоношених дітей?

У недоношених ще недостатньо розвинена складна система, яка у кожного регулює дихання і серцебиття. Іноді незрілий дихальний центр головного мозку вашої дитини може забути послати сигнал для дихання, і дихальні рухи припиняються. В іншому випадку головний мозок може пам'ятати, що слід послати сигнал для дихання, і її грудна клітка буде рухатися, як і потрібно, але м'язи, які мають підтримувати верхні дихальні шляхи відкритими, розслабляються, і рух повітря у легені припиняється.

Нездатність надсилати сигнали для дихання може бути спричинена глибоким сном, або, як це не дивно, недостатністю кисню. Седативні препарати можуть посилити апное. Якщо дитина якийсь час дихає час-то, потім вона може компенсувати це занадто тривалою паузою, а потім знову розпочинати рухи.

Стрес від звичайних процедур, таких як санація дихальних шляхів дитини від слизу, зміни температури, наприклад, при викладанні на холодні ваги для зважування, можуть викликати апное. Його може спричинити біль чи справжня втома, наприклад, при надмірній стимуляції її незрілих органів чуття (головний звук). Іноді апное виникає у відповідь на зовні нормальні дії, такі як годування, відходження стільця, витягування чи надмірне згинання шиї.

А і Б нерідко зростають протягом найближчих 48 годин після проведення дитині вакцинації чи анестезії. Тому з метою безпеки у деяких лікарнях дітям не проводять вакцинацію безпосередньо перед випискою, якщо протягом попередніх кількох тижнів спостерігались епізоди апное і брадикардії. (Немає проблем, лікар вашої дитини відповідно до графіку зробить це раніше, і буде контролювати стан дитини за допомогою моніторів, або її педіатр буде мати честь провести вакцинацію вашій дитині по проходженню деякого часу).

Щоб зробити все складнішим, апное і брадикардія можуть бути проявом інших захворювань, в тому числі респіраторного дистрес-синдрому (РДС), внутрішньошлуночкових крововиливів, судом, інфекції, некротичного ентероколіту (НЕК). Якщо апное і брадикардія у вашої дитини носять незвичайний характер, наприклад, мають раптовий пізній початок або зростає їх важкість, лікар призначить обстеження для з'ясування можливості іншого захворювання, при лікуванні якого зникнуть і апное. Але це зустрічається рідше, ніж звичайне апное недоношених.

Хто схильний до апное недоношених?

Багато недоношених схильні до апное: 80% народжених до 30 тижня вагітності, 1/3 народжених між 30 і 34 тижнями, і 7% народжених у віці 34-35 тижнів.

Як лікують апное недоношених

Іноді, у дуже легких випадках, лікування апное недоношених взагалі не проводиться. Коли сигнали апное і брадикардії відключають, медсестра спостерігає за дитиною, щоб упевнитися, що вона розпочала самостійно дихати. Якщо це не відбулося, медсестра простимулює її легким постукуванням чи розтиранням, і це звичайно допомагає.

У деяких дітей спостерігаються більш часті чи важкі епізоди апное, коли вони потребують більш сильної стимуляції чи додаткового кисню. Коли дихання

відновлюється і дитина рожевіє, вона виглядає нормально, але лікар напевно захоче призначити їй ліки, щоб запобігти повторенню таких епізодів. Дуже малим недоношеним, які мають більшу схильність до апное, призначають ліки раніше з профілактичною метою, навіть до появи важких епізодів апное.

Препаратом, який найчастіше призначають при апное недоношених, є кофеїн. Хоча вас може здивувати, що вашій недоношеній дитині дали подвійне еспресо, кофеїн дуже ефективно стимулює дихання, а саме цього потребує ваша дитина. Нещодавні дослідження фахівців показали, що лікування апное недоношених за допомогою кофеїну має інші позитивні ефекти: знижує ризик постійних проблем з диханням (які називаються бронхо-легенева дисплазія) і відділених проблем затримки розвитку. Цей препарат майже ніколи не викликає у недоношених нервового збудження і порушення сну. (Якщо у вашої дитини занадто висока частота серцевих скорочень чи нервового збудження, або інші симптоми, які можуть бути спричинені введенням надмірної кількості кофеїну, лікар може зменшити дозу, хоча це буває потрібно не часто). У дітей, які отримують кофеїн, є тенденція до тимчасового уповільнення росту, але невдовзі, після призначення більшої кількості калорій, їх ріст прискорюється. Коли апное недоношених у вашої дитини проходять, введення ліків припиняють, і вона втрачає свої привілеї на кофеїн до часу, коли ви знову дасте їй на нього згоду.

Існують інші, не медикаментозні шляхи для зменшення частоти апное і брадикардії. Один з них – це зменшення тригерів, таких як раптова зміна температури і надмірна стимуляція. Також, згідно з дослідженнями, у недоношених дітей рідше спостерігаються апное, коли вони лежать на животі, і з цієї причини ви можете побачити у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, що більшість недоношених сплять на животі. (Це лякає деяких батьків, які знають, що це збільшує ризик синдрому раптової дитячої смерті у доношених новонароджених, які сплять на животі, але це не є причиною для хвилювання у недоношених, яким проводять моніторинг у ВІТН).

Тимчасового зменшення апное можна досягти, вкладаючи дитину у ліжечко, яка вібрує чи крутиться, що застосовують у деяких ВІТН. Щоб уникнути надмірного згинання шиї і обструкції дихальних шляхів дитини, медсестри ретельно надають положення дітям, які виходжуються у куветі. Вас навчать, як визначити, що нижня щелепа вашої дитини не занадто опущена, коли годуєте її чи просто тримаєте у себе на руках. Медсестра покаже сам, як це виглядає. А одне нещодавнє дослідження показало, що запах кількох

крапель ванілі на тканині кувету, в якому лежить недоношена дитина, знижує кількість апное. Запитайте у лікаря, чи можете ви обробити речі своєї дитини цими прянощами!

Якщо ці заходи не допомагають вашій дитині, їй також можуть призначити додаткову дихальну підтримку – СРАР («сіпап») чи високий потік кисню або повітря, який має дві дії: потік газу у її ніздрях і горлі стимулює її дихання, а додатковий тиск допомагає підтримувати відкритими її легені. Якщо у дитини спостерігаються дуже важкі епізоди апное, їй тимчасово можуть провести штучну вентиляцію легень, яка забезпечить дитині додаткові дихання, які вона не здатна зробити самостійно. Коли важкі епізоди припиняться, лікар припинить проведення штучної вентиляції легень.

Перебіг апное недоношених

Перебіг апное недоношених носить прогнозований характер. Як правило, вони розпочинаються протягом перших днів після народження. У деяких дітей спостерігається 2-3 епізоди на день, а в деяких більше дюжини, але з часом, по мірі дозрівання їх тіла, епізоди апное стають легшими, відбуваються рідше і потребують менше втручань і стимуляції для відновлення дихання. Вони майже повністю проходять за два-чотири тижні до планованого часу народження, хоча іноді тривають кілька тижнів по тому. Існує правило, згідно з яким, чим раніше народжена дитина, тим пізніше у неї проходять апное недоношених.

Якщо у вас виникає питання, чи справді у вашої дитини невдовзі припиняться епізоди апное недоношених, ми можемо сказати вам наступне: «Такі сумніви є у багатьох батьків, і майже всі вони бувають приємно здивовані, коли, згідно плану, у їх дитини минають апное недоношених». Є вірогідність, що ви також будете приємно здивовані, але якщо ваша недоношена дитина є однією з тих небагатьох, кому потрібно більше часу, не хвилюйтеся. Її випишуть додому, напевно, лише на 1-2 тижні пізніше.

Хвилювання батьків

Якщо у дитини спостерігається апное, у її матері і батька, перш за все, виникає декілька побоювань. Одне з них: «Чи може один з цих епізодів загрожувати життю?» Якщо у вашої дитини звичайне апное недоношених, існує мізерна вірогідність, що епізод буде смертельним. Їй проводять моніторинг, який сигналізує про падіння показників життєвих функцій. Показники моніторів встановлюють таким чином, щоб

надати медсестрі достатньо часу для допомоги і не допустити погіршення стану. Медсестри обізнані з тим, як проводити стимуляцію, а при необхідності навіть реанімацію.

Інші поширені побоювання: «Чи можуть апное та брадикардія бути причиною віддаленого ураження?» Легкі чи періодичні апное та брадикардія, навіть при наступному зниженні сатурації киснем, як вважається, не викликають пошкодження. Діти можуть безпечно переносити низький вміст кисню протягом короткого періоду часу. Але якщо апное більш важкі, з частими глибокими десатураціями (зниженнями вмісту кисню в крові), у дитини зростає ризик розвитку ретинопатії недоношених чи легеневої гіпертензії. Кожного разу, коли частота серцевих скорочень у дитини знижується менше 50-60%

тривалістю більше кількох секунд, потік крові до її органів може бути недостатнім, що збільшує ризик НЕК та ураження інших органів. Апное та брадикардія також можуть загрожувати дитині, яка відновлюється після хірургічної операції і потребує достатньо кисню і крові для своєї рани. Але навіть у цьому випадку, якщо вміст кисню і частота серцевих скорочень зростають достатньо швидко, а глибокі апное та брадикардія відбуваються не часто, існує лише невеликий шанс мати віддалені проблеми.

І останнє, батьки часто хвилюються, що апное може збільшити у дитини ризик синдрому раптової смерті. Ви не повинні хвилюватися з цього приводу. Апное недоношених не пов'язане з СРСД. Воно мине, коли ваша дитина підросте, і коли апное проходить повністю і назавжди.

аномалії, які стискають дихальні шляхи зовні, такі як киста або аномальна судина (які можна видалити хірургічним шляхом або зачекати, поки дитина підросте). Лікар може перевірити ці проблеми за допомогою бронхоскопії, або зробивши рентгенограму верхніх відділів шлунково-кишкового тракту.

- **Непередбачувані проблеми.** Іноді, якщо дитина дихає гірше і параметри вентиляції у неї поступово знижуються, трапляється що-небудь, що погіршує її здоров'я – інфекція, операція, аспірація блювотних мас, відкрита артеріальна протока або інші ускладнення. У цьому випадку лікар має вирішити проблему і знову розпочати процес відлучення від вентиляції.

Ми знаємо, що легше сказати, ніж зробити, але наймудріша порада, яку ми можемо вам надати – це намагайтеся бути терплячими. Відлучення дитини від вентиляції – це процес спроб і помилок, лікарі не мають можливості сказати, коли легені дитини будуть здатні функціонувати самостійно. Не слід вважати перешкодою, якщо параметри вентиляції у вашої дитини знижуються, а потім знову збільшуються – просто лікар вважав, що ваша дитина була готова, але вийшло так, що це було занадто рано. Вона сама перестане залежати від штучної вентиляції, коли вирішить, що вже час, і знову скаже своїм батькам: «Дякую, але діти самі визначають свій власний розклад!»

Стероїди

Мій дитині дуже важко дихати, і лікарі мали з нами бєсїду щодо призначення стероїдів. Чи це не ризиковано?

Ви праві, стероїди – це потужні ліки з серйозними побічними ефектами. Ви можете бути впевнені, що рішення призначити їх недоношеній дитині ніколи не приймається легковажно. Як з будь-якими іншими ліками, завжди зважуються ризики і користь, і в цьому випадку ризики є особливо важливими, і лікар вашої дитини напевно запропонував вам бути партнером у прийнятті цього рішення. Ми трохи розповімо вам про «за і проти», і ви будете мати уяву, на які моменти звернути увагу.

Просто щоб не виникло непорозуміння, ви маєте знати, що ваш лікар говорив не про ті стероїди, які застосовують атлети для збільшення своєї сили. (Хоча він таки сподівався збільшити продуктивність дихання у вашої дитини). Напевно, у вашої дитини важка форма БЛД або вона почала розвиватися, і певний час дитина перебувала на штучній вентиляції легень. Лікар сподівається, що прийом стероїдів знизить імунну відповідь і зменшить запалення – реакцію організму на травму, мікроби чи подразники. Це може стати значною допомогою недоношеній дитині, яка залежить від штучної вентиляції легень. Оскільки вентиляція завжди викликає щонайменше деяке пошкодження легень, дуже часто в легенях недоношених дітей розвивається запалення. Те саме стосується його трахеї і голосових зв'язок, які подразнюються ендотрахеальною трубкою. В них може розвинути набряк, секретія великої кількості слизу, і з часом утворитися рубець. Таке запалення легень і дихальних шляхів ускладнює процес дихання дитини, а іноді викликає потребу у проведенні вентиляції з надзвичайно високими параметрами або залежність від вентиляції протягом багатьох тижнів чи місяців.

Вважають, що недоношені з БЛД мають навіть більшу, ніж завжди, відповідь запалення, можливо, внаслідок

внутрішньоутробного впливу бактерій (оскільки у його матері була інфекція, наприклад, хоріонамніоніт), або внаслідок того, що його імунна система контролюється недостатньо добре (звичайно від незрілості), або внаслідок сильної відповіді запалення, зумовленої генетичними чинниками.

Ось чому стероїди нерідко діють швидко і драматично: потреба дитини в кисні може зменшитися протягом 1-2 днів, може розпочатися також процес відлучення від вентилятора. Стероїди діють не на всіх недоношених з дихальними проблемами, але, в цілому, вони знижують частоту БЛД, сприяють зниженню параметрів вентиляції і більш ранньому відлученню від вентиляції і ранній екстубації. Призначення стероїдів недоношеній дитині безпосередньо перед екстубацією (коли вважається, що її легені здатні дихати самостійно) також зменшує вірогідність набряку слизової оболонки дихальних шляхів і повторного переведення на вентиляцію відразу після відлучення від неї. Також відомо, що стероїди зменшують ризик смерті у деяких дітей.

Немає сумніву, що ви хочете, щоб дитину відлучили від штучної вентиляції легень як можна раніше, скоріше взяти її на руки і притулити до себе, але як щодо ризиків? Один великий короткостроковий ризик – це надмірне пригнічення імунної відповіді дитини, і як наслідок – схильність до інфекції. Інше, відповідно до досліджень, – це утворення дірочки кишечника у невеликої кількості недоношених, від 2 до 20%, що потребує невідкладної хірургічної операції. У дітей, які отримують стероїди, нерідко зростає цукор крові або артеріальний тиск, але лікарі пильно спостерігають за появою цих проблем, розпізнають і лікують їх, поки вони це не стали серйозними. Також типовим є уповільнення росту дитини, яка отримує стероїди, і хоча пізніше у неї буде спостерігатися «стрибок» у рості, не відомо, чи не матиме цей період повільного росту віддалених ефектів і впливу на здоров'я дитини.

Найбільше турбує доведений факт, що стероїди є чинником ризику деяких важких проблем розвитку, які проявляються у недоношених пізніше. Наприклад, згідно з одним дослідженням, недоношені, яких лікували стероїдом дексаметазоном, мали більший шанс вижити, але пізніше у 40% з них виявилася важка інвалідність (дитячий церебральний параліч і затримка розумового розвитку), в той час, як серед дітей, які не отримували дексаметазон, ці захворювання були виявлені у 20%. Фахівці пояснюють ці результати: відомо, що стероїди впливають на розвиток головного мозку у тварин, а в одному дослідженні виявлено, що на МРТ недоношених дітей, яких лікували стероїдами, мозок був значно меншим.

Важливо розуміти, що ми зараз говоримо про певний стероїд, дексаметазон, який звичайно вводять недоношеним для лікування БЛД внутрішньовенно протягом кількох тижнів. Інші стероїди, які вводять іншим шляхом і з іншою метою, можуть не супроводжуватися такими ризиками. Наприклад, ви можете отримати стероїди ще до народження недоношеної дитини, щоб прискорити дозрівання її легень. Це лікування, яке проводять 1-2 дні за допомогою іншого стероїду, бетаметазону, є надзвичайно безпечним. Короткий курс дексаметазону, лише три дози, який проводять деяким дітям безпосередньо перед припиненням вентиляції легень для профілактики набряку дихальних шляхів, також вважається безпечним, хоча віддалені ефекти такого лікування не були досліджені. Те саме стосується гідрокортизону – стероїду, який часто вживають для підвищення артеріального тиску у недоношених. Вважають, що він є більш безпечним, ніж дексаметазон, але потрібно провести більше тривалих досліджень.

Якщо побічна дія стероїдів викликає особливе хвилювання, як це може бути у випадку дитини з важкою формою БЛД, при якій потрібно приймати стероїди протягом багатьох тижнів, їх можна призначати у вигляді інгаляції, а не вводити внутрішньовенно. У цьому випадку вважають, що стероїди можуть знижувати запалення у легенях дитини і не впливати на все її тіло. Але таке введення стероїдів не має значної потужної дії, і для отримання ефекту може бути потрібно застосовувати їх 1-2 тижні, а не 1-2 дні. Вважають, що такий шлях не збільшує ризик інфекції у недоношених, але може уповільнити їх ріст, так само, як і внутрішньовенні стероїди. Не можна з упевненістю сказати, що цей шлях є більш безпечним, ніж внутрішньовенний, оскільки довготривалі дослідження не були проведені.

Також пам'ятайте, що продовжуються дослідження, які намагаються знайти шляхи зниження ризику застосування стероїдів недоношеним з БЛД. Багато лікарів вважають, що можливий безпечний шлях їх призначення – це певний вид стероїдів, зменшення дози і вибір певного часу для лікування. Іншим підходом може бути виявлення лише тих кількох дітей, які дійсно потребують їх призначення. Важка форма БЛД сама по собі може супроводжуватися проблемами неврологічного розвитку, і з цієї точки зору лікування стероїдами лише тих дітей, в яких без цього лікування може розвинути важка форма БЛД, може врівноважити шанси і покращити, а не погіршити їх віддалений розвиток, а також якість їх життя. Можливо, коли ви читаете це, буде відомо більше, отже, не вагаючись, запитайте в лікаря про це.

Якщо ви напевно вирішити розпочати лікування стероїдами, лікарі будуть пильно спостерігати за

реакцією дитини. Якщо вони побачать, що лікування не допомагає вашій дитині, вони припинять його через кілька днів. Якщо дитина почуватиметься краще під час терапії стероїдами, повстане питання, коли їх відмінити. Лікарі можуть відмінити лікування через кілька днів, вдячні, що вони допомогли зменшити параметри вентиляції і кисень до безпечного рівня, або вони можуть протягом довгого періоду часу поступово знижувати їх дозу. Короткий курс стероїдів може не супроводжуватися побічними ефектами, але може і не принести достатньо користі.

Важко навіть уявити більш складну дилему для батьків, чия дитина бореться за можливість дихати і жити. Що можна подумати чи зробити, коли ви призначаєте ліки, які можуть врятувати життя, і в той же час порушити нормальний розвиток дитини? Крім того, вам важливо розуміти, що немає чіткої вірної чи невірної відповіді. В більшості випадків батьки занурюються глибоко в себе або розмірковують над найбільш важливими цінностями.

Деякі батьки відчують, що життя їх дитини має бути збережене за будь-яку ціну, інші вважають, що більш важливо захистити їх дитину від ризику важкої інвалідності. Якщо ви не впевнені, як і більшість батьків, ви можете поговорити з людиною, порадам якої ви найбільше довіряєте, соціальним працівником або священником, які допоможуть вам прийняти рішення, яке ви приймете з миром, незалежно від того, що вас очікує в майбутньому. Бути у злагоді із щиросердним рішенням – саме це мають зробити люблячі батьки.

Випадкова екстубація

Моя дитина завжди намагається витягнути свою вентиляційну трубку, і вчора їй це нарешті вдалося. Чи існує можливість, що таким чином вона собі нашкодить?

Дуже невелика. Вас може здивувати, як часто діти витягають свою ендотрахеальну трубку (ЕТ трубку), або вона сама випадково виходить. Випадкова екстубація (технічний термін, який означає видалення трубки з гортані) може статися просто тому, що липка стрічка навколо рота дитини, яка утримує трубку, стала вологою від слини і утримувала трубку більш вільно. Або в наймолодших дітей, в яких гортань є дуже малою, відстань між правильним і неправильним положенням є дуже невеликою. Більші і сильніші діти, які здатні крутити головою і витягати трубку, яка їм заважає – для недоношеного це зріла координована дія! – також мають найбільший шанс екстубувати самих себе.

Хоча існує деякий ризик випадкової екстубації, і працівники ВІТН важко працюють, щоб попередити її, шанс виникнення важких проблем є незначним. У відділенні інтенсивної терапії медсестри завжди знаходяться за кілька кроків від кожного ліжка. Якщо у дитини буде зниження частоти серцевих скорочень чи рівня кисню, пролунає сигнал тривоги, і через кілька секунд медсестра розпочне вдювання кисню чи повітря. (Кисневий мішок, чи мішок для вентиляції, завжди лежить біля кожного ліжка). Завдяки цьому до повторного введення інтубаційної трубки дихання дитини буде завжди достатньо хорошим. Саме введення трубки іноді супроводжується ускладненнями, наприклад, брадикардією, але вона триває не більше кількох секунд, і за цей час не може пошкодити дитині.

Якщо ваша дитина годується молоком чи сумішшю, годування можуть відмінити на кілька годин. Можуть провести рентгенограму органів грудної клітки, щоб упевнитися, що трубка знаходиться в правильному положенні. Найгірше в цьому випадку, звичайно, що дитина відчуває дискомфорт, коли трубку вводять повторно, якщо у лікаря немає достатньо часу для введення знеболюючих ліків. У деяких дітей внаслідок повторних інтубацій може виникнути охриплість чи набряк навколо голосових зв'язок. Але цей стан практично завжди є тимчасовим.

Якщо ваша дитина витягнула свою ендотрахеальну трубку декілька разів, лікар може спробувати ввести її через ніс, а не через рот. Це можна зробити лише у більших недоношених (ніздрі наймолодших є замалими для трубки), і ця процедура є трохи складнішою і довшою, але трубка буде ліпше триматися. Лікарі можуть спробувати обмежити рухи дитини, призначити снодійні або вжити інші засоби, такі як сповивання, вкладання у гніздо, зменшити збуджуючі стимули, такі як світло, звуки, дотики, оскільки спокійна дитина має менший ризик екстубувати себе.

Час від часу від незапланованої екстубації є користь. Лікарі можуть зрозуміти, що ваша дитина може самостійно дихати ліпше, ніж вони очікували, і вона може залишатися без штучної вентиляції. Діти, яких повторно інтубують, мають користь від новішої ендотрахеальної трубки, іноді більшого діаметру, яка ліпше проводить повітря, і це відбувається скоріше, ніж лікарі так чи інакше планували зробити.

До речі, деякі неонатальні медсестри присягаються, що вони можуть багато чого розповісти про особистість недоношеного від самого початку, і вони сказали б, що ви тримаєте на руках маленького живчика. Через кілька місяців і років ви зрозумієте, як вони були праві!

Простим язиком: що таке БЛД?

Якщо недоношена дитина, в якій при народженні був респіраторний дистрес-синдром, через кілька тижнів все ще знаходиться на вентиляції, лікарі підозрюють, що в неї розвивається хронічне захворювання легень, або БЛД (бронхо-легенева дисплазія). Це означає, що інтенсивна допомога, якої вона потребувала при народженні для збереження життя – додатковий кисень і штучна вентиляція легень – пошкодили її ніжні легені і порушили їх природний розвиток чи одужання. БЛД – це подвійна ловушка: дитина залежить від вентиляційної підтримки, але власне ця підтримка не дає її легеням відновитися і одужати.

Клінічне рішення цієї проблеми – це повільний процес поступового відлучення від респіраторної підтримки, а також хороше харчування, можливе застосування медикаментів, а також величезна увага і допомога у прискоренні росту і одужання легень дитини.

На щастя, у багатьох випадках БЛД проходить через кілька тижнів. Але це може зайняти більше часу, і деякі діти, які виписуються додому, продовжують отримувати додатковий кисень. Втім, батьки повинні знати, що найбільш важкі форми БЛД зустрічають не часто. У більшості недоношених дітей захворювання з часом проходить і не залишає значних віддалених ускладнень.

У яких дітей є ризик БЛД

БЛД навіть не розвинеться, якщо новонародженому не надавати інтенсивну терапію. Це ліжка дьогтю у діжці меду: БЛД розвивається, оскільки недоношені, які були народжені так передчасно, що не змогли дихати самостійно, в наші часи виживають.

Чим раніше народжена дитина, тим менш зрілими є її легені і вищим ризик розвитку БЛД. Окрім незрілих легень будь-які інші клінічні проблеми, які потребують проведення штучної вентиляції легень з високими параметрами або тривалого, більше кількох днів, застосування додаткового кисню (наприклад, пневмонія чи апное) збільшують ризик БЛД.

Зараз фахівці вважають, що деякі діти генетично більш схильні до БЛД, ніж інші, так само, як деякі дорослі більше, ніж їх друзі, схильні, скажімо, до ожиріння чи високого артеріального тиску. Вважають, що до БЛД також більш схильні недоношені, які мали контакт з бактеріями внутрішньоутробно (оскільки у їх матері була інфекція, наприклад, хоріонамніоніт): у

них може бути більша, ніж звичайно, відповідь запалення – захисний механізм проти інфекції чи пошкодження – і їх легені були ще більш набряклі і подразнені при проведенні штучної вентиляції легень чи додатковій подачі кисню.

Лікування, яке може прискорити розвиток легень і зменшити важкість респіраторного дистрес-синдрому (таке, як стероїди, призначені майбутній матері напередодні передчасних пологів, сурфактант, достатнє внутрішньовенне харчування), може також зменшити ризик БЛД. Було показано, що дуже незрілим недоношеним допомагає також призначення вітаміну А і лікування апное за допомогою кофеїну. Лікарі ліпше розуміють, як обмежити пошкодження легень шляхом ретельного моніторингу рівня кисню у недоношених новонароджених, і виставляючи мінімальні параметри вентиляції (здається, що найбільше пошкоджує легені їх перерозтягнення, і в деяких випадках може бути корисним використання від самого початку високочастотної вентиляції). Але висока частота БЛД у наймолодших дітей (близько 40% і більше у дітей з масою тіла при народженні менше 1000 г) – це ціна, яку вони платять за дуже хороший шанс пережити РДС та інші ускладнення недоношеності. Це причина для хвилювання, але також і для втіхи.

Що може статися з легенями недоношених

Спочатку діти, народжені до терміну, коли їх легені дозрівають, мають РДС (респіраторний дистрес-синдром), який викликає запалення і пошкоджує їх легені. Запалення ще більше ускладнює дихання, і для підтримки газообміну дітям потрібно проведення штучної вентиляції і додатковий кисень.

В цей час пошкоджені легеневі клітини намагаються виправити пошкодження і починають швидко ділитися і диференціюватися. Але нормальний розвиток легень і процес відновлення порушуються впливом вентиляції і додаткового кисню, які отримує дитина. (Ніжні тканини дитини не в змозі опиратися численним розтягненням і сильному тиску вентиляції, яка проштовхує повітря у легені. Кисень є особливо токсичним для незрілих легень недоношених, оскільки у них є природний недолік антиоксидантів, які захищають тіло від пошкоджуючого ефекту вільних радикалів кисню).

У деяких дітей з БЛД нормальний розвиток легень раптово зупиняється. Пізніше їх легені стають більшими, але мають меншу кількість альвеол, ніж звичайно, а їх дихальні шляхи мають менше розгалужень. Таким чином, площа газообміну для поглинання кисню є меншою, ніж потрібно дитині. У інших недоношених, звичайно народжених пізніше, є другі проблеми, окрім пошкодження: нові легеневі клітини ростуть і стають ураженими, в легенях утворюються ділянки непотрібної рубцевої тканини, що пошкоджує нормальне функціонування легень. Ось чому БЛД називають дисплазія, що означає ріст аномальної тканини.

Як діагностують БЛД

Якщо після першого тижня життя потреба недоношених у вентиляційній підтримці зростає, а не зменшується, це означає можливий розвиток БЛД. На рентгенограмі органів грудної клітки виявляють затемнення, або рубцювання легень. Діагноз підтверджується, якщо дитина продовжує отримувати кисень через 4 тижні після народження, або у віці 36 тижнів після зачаття, коли очікується, що легені є достатньо зрілими для самостійного дихання. (Останній критерій, кисень у віці 36 тижнів після зачаття, є більш точним для дітей, народжених у віці менше 30 тижня гестації, і ліпше прогнозує, які діти будуть мати довготривалі проблеми з диханням). Діти з БЛД мають тенденцію до прискореного дихання і дихають важче. У них може бути шумне дихання або сухі хрипи, спричинені надлишком рідини, яка просочується в їх легені, оскільки дихальні шляхи стають м'якими і спадають, або внаслідок ущільнення дихальних шляхів, що є подібним до астми.

Як і інші захворювання, БЛД у дитини може бути легкого, середньо-важкого і важкого ступеню, в залежності від важкості симптомів і від величини дихальної підтримки, яку потребує дитина. Якщо дитина все ще потребує штучної вентиляції або СРАР, або кисню більше 30% у віці 8 тижнів або 36 тижнів скоригованого віку (в залежності, від того, що настає пізніше), більшість неонатологів будуть вважати, що у дитини важка форма БЛД.

Що потрібно недоношеним, щоб перерости БЛД

Для одужання легень недоношені потребують уважного підтримуючого лікування у відділенні лікарні. Хоча при БЛД застосовують усі види лікування, наведені нижче, але не всі вони допомагають у кожному конкретному випадку, а деякі з них мають більший

ризик ускладнень, ніж інші. Лікар призначить вашій дитині лікування, яке, як він вважатиме, допоможе їй, а ви можете не вагаючись поставити запитання і брати участь у прийнятті рішень щодо можливого лікування:

- **Харчування.** Недоношені з БЛД мають з'їдати більше, ніж інші діти, оскільки вони витрачають більше енергії на дихання, і додаткові калорії та харчові речовини необхідні для побудови здорової нової легеневої тканини. Харчування, а також забезпечення мінімального пошкодження легень – ключові моменти у подоланні БЛД. Проте, іноді важко забезпечити достатнє харчування. Якщо дитині необхідно зменшити надходження рідини, грудне молоко або суміш можна зробити концентрованими, але це буде важко для травлення. Внутрішньовенне харчування, яке проводять якийсь час всім недоношеним, є не таким повноцінним, як грудне молоко чи суміш. Також іноді важко розпочати годування з грудей, і це може бути моментом розчарування, оскільки недоношені з БЛД, яким тривалий час проводили вентиляцію, могли не мати можливості тренуватися у смоктанні, і вони можуть пов'язувати дотик до ділянок навколо рота з негативними відчуттями, які викликала ендотрахеальна трубка. Внаслідок цього діти з БЛД нерідко є меншими, ніж інші недоношені, і продовжують харчуватися через зонд, щоб забезпечити більшу калорійність їжі, ніж вони можуть отримати самі. Але коли вони одужують після БЛД, у них нерідко спостерігається так званий «стрибок» у рості.
- **Гігієна легень.** Відсмоктування може допомогти запобігти обструкції дихальних шляхів дитини слизом і секретами, а також уникнути спадіння їх маленьких легень.
- **Призначення рідини.** Нерідко рідина накопичується у легенях недоношених з БЛД, що може порушити їх дихання. Тому лікарі можуть обмежувати кількість рідини, яку отримує недоношений внутрішньовенно чи з годуванням.
- **Медикаменти.** Сечогінні (ліки, які збільшують виділення сечі), можуть зменшити кількість рідини у легенях, бронходилататори можуть відкрити дихальні шляхи, а стероїди можуть зменшити запалення, і таким чином полегшити відлучення від кисню та вентиляції.
- **Лікування станів, які погіршують перебіг захворювання**
 - * Якщо у дитини є ВАП, лікарі можуть спробувати закрити протоку, щоб зменшити надлишок рідини у її легенях.

- * Якщо у дитини є пневмонія чи інша інфекція, її будуть лікувати, щоб зменшити залежність від кисню та вентиляції.
- * Якщо у дитини є анемія, її корекція може покращити здатність крові переносити кисень до всього тіла.
- * Якщо у дитини легенева гіпертензія (високий тиск крові у легенях), лікарі намагатимуться зменшити її шляхом тимчасового збільшення насичення крові киснем і можливо призначать ліки. Зниження артеріального тиску у легенях полегшить роботу серця і зробить його здоровішим.
- * Якщо маляція (це означає, що дихальні шляхи є занадто м'якими і спадають) погіршує дихальні проблеми дитини, лікарі вважатимуть за краще уникати бронходилататорів, оскільки вони можуть зробити дихальні шляхи ще м'якшими. Поки ваша дитина переросте проблему, їй, можливо, буде потрібно проводити СРАР чи надавати високий потік кисню протягом кількох місяців.
- * Медичні працівники намагатимуться попередити рефлекс і аспірацію, оскільки вони можуть посилити ущільнення дихальних шляхів і запалення легень.
- **Догляд, що сприяє розвитку.** У деяких дітей з БЛД є надмірна чутливість до стимулів, і яскраве світло, шум і дотик легко викликають у них стрес. Зменшення стимулів може бути особливо корисним для дітей з БЛД, оскільки стрес може призводити до зниження насичення киснем, ущільнення дихальних шляхів і зростання артеріального тиску, які, в свою чергу, погіршують перебіг БЛД.

Звичайний перебіг БЛД

Допомога дітям з БЛД – це тривалий процес спроб і помилок, метою якого є підтримка стабільного стану недоношених і поступове відлучення їх від вентиляції і кисню. Лікарі будуть зменшувати дихальну підтримку поступово, з вірною швидкістю, ретельно контролюючи гази крові, рівень кисню, стан дитини. Часові рамки є дуже змінні, і залежать від важкості ураження легень дитини. В більшості випадків це триває кілька тижнів, але може розтягнутися на місяці. Іноді діти з БЛД потребують додаткового кисню кілька років.

Більшість недоношених з БЛД мають можливість спочатку самостійно роздувати свої легені, а потім підтримувати хороше насичення киснем, тому їм спочатку припиняють вентиляційну підтримку,

а потім – кисневу терапію. Деяким з них якийсь час проводять лікування за допомогою СРАР чи потоку кисню через носові канюлі, і підтримують відкритими їх дихальні шляхи в той час, як вони переходять від вентиляційної підтримки до самостійного дихання.

Щоб знайти, що ліпше підходить дитині, в різні моменти цього шляху лікарі можуть спробувати різні види апаратів для вентиляції, або будуть переключатися від одного режиму до іншого на тому самому апараті. Це не завжди легко передбачити, і лікування дитини з БЛД нерідко потребує спроб і помилок. Найліпше рішення може бути різним у різний час, по мірі того, як недоношений росте, або коли змінюються обставини (наприклад, якщо у дитини знаходять інфекцію, або вона потребує хірургічної операції).

Виможете помітити, що лікарі звичайно задоволені, якщо насичення киснем у вашої дитини знаходиться у межах від 85% до 95%. Не дивуйтесь, навіть якщо це йде проти ваших інстинктів, які потребують більших цифр, до 100%. Поставивши за мету менші цифри, ми даємо дитині можливість уникнути непотрібного збільшення параметрів вентиляції і кисню, які можуть пошкодити легені. Якщо ваша дитини достатньо здорова, щоб дихати кімнатним повітрям, ви побачите, що рівень насичення киснем у неї сам поступово зростає до рівня майже 100%.

З іншого боку, якщо у вашої дитини важка форма БЛД, лікарі можуть вирішити, що вона потребує більш високого рівня насичення киснем, більше 95%. Це зумовлено тим, що у дітей з важкою формою БЛД може бути високий артеріальний тиск у легенях (що має назву легенева гіпертензія). Робота по подоланню високого тиску є великим навантаженням на серце, і якщо не провести лікування, це може бути серйозною чи навіть фатальною проблемою. Нерідко просте збільшення насичення киснем призводить до зниження артеріального тиску в легенях дитини і захищає її серце. (Компромід полягає в тому, що більша кількість кисню може погіршити важкість БЛД).

Дітей з легеневою гіпертензією можуть лікувати за допомогою медикаментів, таких як сілденафіл чи окис азоту, які сприяють зниженню тиску в легневих судинах. Дитині можна продовжити давати сілденафіл вдома, оскільки цей препарат приймають через рот, але в даний час є недостатньо досліджень, щоб сказати, що це безпечно. Для виявлення ознак *cor pulmonale* (легеневого серця, особливого виду серцевої недостатності), недоношеним з важкою формою БЛД, як правило, щомісяця проводять ультразвукове обстеження серця та кардіограму. На щастя, незважаючи на БЛД, у більшості недоношених серце залишається здоровим.

Тривала інтубація порушує здатність недоношених нормально рости і розвиватися, оскільки інтубовані діти не можуть їсти самостійно через рот і повинні бути нерухомі, щоб вони ненавмисно не витягли інтубаційну трубку. Існує хірургічна процедура, яка має назву трахеостомія, при якій дихальна трубка проводиться безпосередньо у трахею, що дозволяє дитині рухатися більш вільно, взаємодіяти з оточуючим середовищем і користуватися ротом, язиком і обличчям, щоб проявити себе. Трахеостомію, як правило, проводять, якщо дитина досягла віку доношеної, але все ще може потребувати вентиляційної підтримки протягом кількох місяців. Це може бути тимчасовим явищем, однак, це не означає, що дитина, кінець кінцем, не буде дихати самостійно.

На щастя, стан більшості дітей з БЛД достатньо швидко покращується, і вони невдовзі виписуються додому після досягнення віку доношеності і здатності самостійно дихати. Але навіть діти, які отримують кисневу терапію, мають можливість бути виписаними зі своєю сім'єю додому. До кінця другого року життя, а часто і раніше, майже всі діти з БЛД вже не отримують додатковий кисень.

Деяким батькам доводиться бути особливо витриманими в очікуванні щасливого кінця, оскільки іноді діти з важкою БЛД знаходяться у лікарні у дуже важкому стані. Важко бути батьками дитини, яка перебуває у відділенні інтенсивної терапії новонароджених з важкою БЛД, і в особливо важкі моменти здається, що все вийшло з під контролю. Будь ласка, не лякайтеся, ви переживете ці моменти. Але ви можете почуватися ліпше, якщо в знатимете, що певні особливості поведінки є типовими і для дітей з БЛД, і що коли дихання вашої дитини покращиться, все лишиться позаду.

У деяких дітей з БЛД бувають раптові епізоди, коли у них погіршується насичення киснем і частота серцевих скорочень («десатурація і брадикардія»), а їх реакція на додатковий кисень і допоміжне дихання, які проводять медсестри, є неадекватною. Ці епізоди (які іноді називають нападами БЛД) вважають проявом раптового підвищення тиску крові в легенях чи раптовим звуженням дихальних шляхів. Якщо таке бувало з вашою дитиною, ви знаєте, як це може бути жахливо. Іноді дитина, якій вже не проводилась штучна вентиляція легень, раптово знову потребує вентиляційної підтримки внаслідок нападу БЛД. Нажаль, до моменту повного одужання від БЛД ці жахливі епізоди іноді можуть повторюватися. Коли вони нарешті припиняться, у вас буде величезне почуття полегшення і втіхи. (Ви будете не одні, якщо ви певний час не будете вірити у це, і не зможете розслабитися).

Іншою проблемою, яка очікує дитину з важкою БЛД, є те, що вона стає настільки збудженою від важкого дихання, що може стати надміру чутливою і негативно реагувати навіть на саму лагідну стимуляцію. Намагання батьків заспокоїти і втішити її (навіть просто утримуючи) може призвести до ще більшого стресу. У деяких важко хворих дітей бувають епізоди несамовитої невгамовності, за яким йдуть періоди виснаження. В них може бути сонливість внаслідок нестачі енергії, тривалий сон або прояви пригнічення та відсутності реакції, навіть незважаючи на присутність матері чи батька. Не може бути нічого більш жахливого і болісного для батьків, ніж неможливість заспокоїти чи взаємодіяти з власною дитиною. Це природно – прочуватися спустошеним, покірним, і роздратованим, якщо ви, здається, ніяк не можете вплинути на життя своєї дитини. Але вірною реакцією буде не відокремлення від вашої дитини, – просто уявіть, що вас роз'єднали на якийсь час внаслідок перешкод на лінії. Намагайтеся залишатися сильною, частіше приходьте до своєї дитини в лікарню, стійте біля неї. Поступово ви помітите, як між вами налагоджується спілкування. Ви побачите, що ваша дитина віддасть належне вашій любові і збільшить її.

Як розвиваються діти після БЛД

Незважаючи на факт, що найчастіше діти з БЛД – це наймолодші і важко хворі недоношені, майже 80% з них виживають і одужують. Прогноз дитини буде залежати від важкості БЛД.

Якщо у вашої дитини легка БЛД, є вірогідність, що вона на час виписки буде дихати самостійно.

У дітей з більш важкою БЛД перші один-два роки життя можуть бути важкими, але родина має бути мужньою, оскільки є вірогідність, що все налагодиться. Діти з помірною БЛД можуть бути виписані додому і отримувати там кисневу терапію, але звичайно це триває всього кілька місяців. Ви можете знайти деякі поради з догляду за вашою дитиною вдома нижче у цій книзі. Важливо пам'ятати, що діти з БЛД (особливо важкою БЛД) частіше хворіють респіраторною вірусною інфекцією та інфекцією вух. Респіраторна інфекція може бути важкою, і може виникнути потреба у повторній госпіталізації дитини. Батьки повинні знати про цю можливість і звернутися за медичною допомогою, якщо дитина буде важче дихати.

У дітей, які мали БЛД, у шкільному віці частіше бувають хрипи і кашель, вони мають уникати впливу сигаретного диму чи інших забруднювачів повітря, таких як хімікати або хімічні засоби для миття. Найчастіше ці симптоми поступово проходять, і у

молодому дорослому віці зникають або мають незначні прояви. У дітей, в яких була БЛД, також може бути меншою ємність легень і менша здатність до тривалих навантажень. Але, як правило, це не заважає їм бігати, грати, і жити нормальним активним життям, і можна навіть не помітити їх проблеми.

Часто БЛД супроводжують інші ускладнення недоношеності. Це може подовжити перебування дитини в лікарні, уповільнити прибавку ваги, ріст тіла і мозку в критичні періоди часу. Хоча більшість дітей з БЛД розвиваються нормально, у деяких може бути затримка розвитку. (Тривале відставання більш характерне для недоношених з важкою БЛД, яким проводили вентиляцію у ВІТН більше двох місяців).

Якщо після БЛД залишається тривала затримка розвитку, вона може мати характер затримки рухового розвитку (порушення, яке нагадує дитячий церебральний параліч, з некоординуваними чи ненормальними рухами), а також розумових порушень (в тому числі затримку розумового розвитку чи проблеми у навчанні), хоча ці віддалені проблеми розвитку більше пов'язані з тим, чи мала дитина, окрім БЛД,

також внутрішньошлуночкові крововиливи чи перивентрикулярну лейкомаляцію. Також пам'ятайте, що розумові здібності більше залежать від факторів навколишнього середовища (наприклад, рівня освіти батьків, соціально-економічного положення і уваги до дитини). Це означає, що батьки можуть збільшити шанси своєї дитини, якщо створять навчаюче і стимулююче середовище.

Як найліпші батьки, чия дитина одужує після БЛД, ви маєте усвідомлювати величезне емоційне навантаження, яке переносите: травма передчасного народження, складнощі госпіталізації і можливо турбота за майбутнє. Якщо ваша дитина після виписки додому ще не зовсім здорова, деякі щоденні проблеми можуть завдати вам додаткового клопоту, і на деякий час зроблять неможливим повернення до нормального життя. Приймайте будь-яку допомогу, яка вам потрібна, емоційну і фізичну, оскільки підтримка, яку ви отримуєте, також надасть вам можливість зосередитися на своїй дитині. Ви разом будете поступово одужувати, ваша дитина буде розцвітати на вашій любові і дарувати вам свою любов.

Охриплий голос

Я так палко бажала почути голос моєї дитини, але зараз, коли їй припинили проводити штучну вентиляцію, її голос звучить охриплого, як у Луї Армстронга.

Уявіть собі, що великий американський джазовий музикант і ваш маленький недоношений мають щось спільне! В дійсності, для дітей, яким припинили проведення штучної вентиляції, характерний охриплий чи послаблений крик, їх голосові зв'язки злегка подразнені і набрякли від інтубаційної трубки, і проходить кілька днів, поки все повернеться до норми. У недоношених, які були інтубовані довгий час (кілька тижнів або більше), вокальні здібності можуть відновитися через пару тижнів.

Існує дуже невеликий ризик більшого пошкодження голосовий зв'язок, і якщо через кілька тижнів голос вашої дитини все ще звучить ненормально, лікар проведе обстеження і з'ясує, чи рухаються її голосові зв'язки як потрібно. Але зважаючи на те, наскільки це мало вірогідно, вам зараз немає чого хвилюватися. Замість цього намагайтеся розслабитися і чекати моменту, коли ваша дитина покаже свій перший голосний і чистий крик. Зрештою, ви зможете з посмішкою озирнутися на цей короткий період, як на коротку заспокійливу передішку для ваших вух.

Високий артеріальний тиск

У моєї дитини високий артеріальний тиск. Чому це сталося з маленькою дитиною, і наскільки це серйозно?

У більшості людей високий артеріальний тиск асоціюється з людьми похилого віку, з округлою талією. Але цей стан вражає також маленьких недоношених, але з інших причин.

Як і у дорослих, артеріальний тиск коливається, і медиків, які спостерігають за вашою дитиною, не хвилюють періодичні відхилення від норми. Гіпертензія звичайно не викликає проблем, за винятком випадків занадто високого або стійкого підвищення тиску – протягом тижнів або місяців, і не є невідкладною проблемою. (Виняток складають дуже малі недоношені перших тижнів життя, в яких може статися внутрішньошлуночковий крововилив, якщо артеріальний тиск підніметься занадто високо). З часом високий артеріальний тиск може пошкодити судини і органи – нирки, серце, очі – і лікарі будуть контролювати його, а вразі стійкого підвищення проводити лікування. Лікарі також намагатимуться з'ясувати причину підвищення тиску і вплинути на неї. Навіть якщо причину з'ясувати не можна (що буває дуже часто), хорошою новиною є те, що високий тиск у дитини можна успішно знизити за допомогою

лікв. У більшості випадків тиск поступово знизиться сам по собі за кілька місяців.

Ви маєте знати, що те, що вважають високим тиском у дуже маленьких недоношених, відрізняється від того, що є високим тиском у дорослих, так що не дивуйтеся, якщо цифри видадуться вам низькими. Показники, які вважаються нормальними, по мірі росту дитини збільшуються, і лікар вашої дитини має подивитися у таблицю, щоб визначити, чи є показники вашої дитини відповідними для її віку і розміру. Навіть після цього лікар має подумати, оскільки норми для найменших і наймолодших недоношених ще не встановлені.

Що може викликати таке збільшення артеріального тиску у дитини, яка знаходиться у відділенні інтенсивної терапії новонароджених? Найчастіше це просто збудження і дискомфорт. Дуже часто гіпертензія проходить, коли дитина заспокоюється, в цьому випадку лікарі не придадуть значення високим цифрам артеріального тиску. Якщо гіпертензія утримується, навіть якщо дитина спокійна, можливо, їй потрібно дати ліки від болю, або, якщо їй припинили давати ліки від болю, які вона отримувала довгий час, їх дозу слід знижувати поступово і не так швидко.

Дітям з постійно підвищеним артеріальним тиском проведуть ультразвукове обстеження нирок, оскільки нирки, вірите ви в це, чи ні, відіграють величезну роль у регуляції артеріального тиску. Лікарі хочуть впевнитися, що нирки мають правильну будову і добре працюють. Вони також будуть шукати інфекцію нирок, і якщо вона є у вашої дитини, лікування за допомогою антибіотиків може вирішити проблему. Іноді у дітей, в яких стоїть катетер у пупочній артерії, в артеріях, які підходять до нирок, утворюється невеликий тромб чи ділянка запалення, що викликає гіпертензію. Це лікують за допомогою видалення катетеру, якщо він все ще стоїть, і призначають ліки для зниження високого артеріального тиску, а тромб чи запалення пройдуть самі по собі. Звичайно ця проблема проходить за кілька тижнів. (Дуже рідко необхідно провести додаткове лікування по видаленню тромбу).

Важка гідроцефалія (накопичення рідини у мозку, що може статися у недоношених після внутрішньошлуночкового крововиливу) може спричинити підвищення артеріального тиску, але після видалення надлишкової рідини проблема має розрішитися. Якщо дитина отримує стероїди, вони можуть збільшити артеріальний тиск, і в цьому випадку можна зменшити дозу стероїдів або просто лікувати гіпертензію і поступово відходити від них. Високий артеріальний тиск також може бути у дітей з БЛД. В цьому випадку гіпертензія триває довше, але поступово проходить, по мірі одужання від БЛД.

Не рідко, навіть розглянувши всі ці можливості, лікарі не можуть знайти причини гіпертензії. Але, на

щастя, у недоношених рідко буває важке стійке підвищення тиску. Так що намагайтеся не надто хвилюватися. Є надія, що артеріальний тиск у вашої дитини невдовзі повернеться до норми, і вам не треба буде хвилюватися аж до часу, коли вона досягне похилого віку і буде мати товсту талію.

Огляд очей

Мій дитині завтра будуть проводити обстеження очей, і я дуже хвилююся з приводу цього, я знаю, що у недоношених дуже часто бувають проблеми із зором.

У багатьох людей недоношеність асоціюється із проблемами зору. Навіть якщо вірно, що це є можливим ускладненням недоношеності, це зустрічається не так часто, як ви вважаєте.

Стан очей, який вражає недоношених дітей, називається ретинопатія недоношених, або скорочено РН. Детально вона описана нижче, але вам не слід читати про це, і лише завтра, якщо огляд очей покаже, що у вашої дитини є ретинопатія, ви можете прочитати той розділ.

Тут наведено все, що ви маєте знати прямо зараз. На щастя, в наш час у більшості дітей з ретинопатією розвивається легка форма захворювання, яка проходить самостійно і не залишає ускладнень. У п'ятдесяті роки минулого століття сталася трагічна епідемія РН серед недоношених, і можливо тому проблема стала такою відомою. Але це було давно, і причиною цього було призначення недоношеним високих концентрацій кисню без урахування того, скільки в дійсності вони потребували, і від такої практики в наш час відійшли. Зараз неонатологи знають, що надмірна кількість кисню може пошкодити незрілу сітківку, і недоношеним призначають лише стільки кисню, скільки вони потребують, щоб підтримувати насичення крові киснем (що постійно контролюється) на прийнятному рівні.

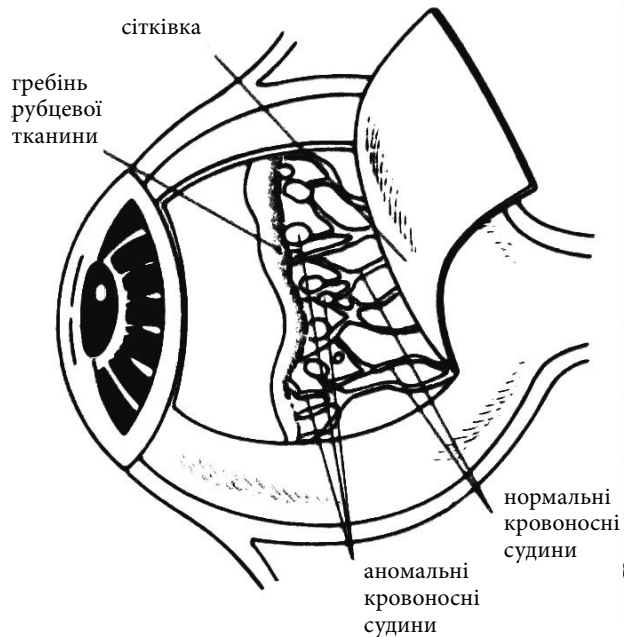
Огляд очей, який проводиться окулістом безпосередньо біля ліжка дитини, буде швидким і викличе лише невеликий дискомфорт. Приблизно за півгодини до того вашої дитині закапають в очі краплі, які розширять її зіниці, і задня стінка її очей стане більш доступна для огляду. Безпосередньо перед оглядом окуліст закапає інші краплі ліків, які викликають знеболення, і дитина не буде відчувати болю. (У деяких відділеннях застосовують також іншу техніку, яка дозволяє дитині комфортно переносити огляд очей. Не вагайтеся і запитайте, чи можна дати дитині соску, вмочену у солодку воду, або застосувати інші заходи заспокоєння для недоношених).

Простим язиком: що таке ретинопатія недоношених?

Коли очі вашої дитини відкриються, а це відбувається приблизно на 26 тижні гестації, вона зможе бачити, хоча дуже нечітко. Протягом наступних кількох тижнів вона буде здатною фокусуватися на оточуючих об'єктах, і зрештою ви побачите її широко відкриті очі, які зачаровано дивляться на ваше улюблене обличчя. Через кілька місяців після досягнення нею очікуваної дати народження вона розпочне розглядати все навкруги і отримувати задоволення від споглядання. Її здатність до бачення буде поступово дозрівати. Так що не повинно бути сюрпризом, що її очі всередині також продовжують розвиватися.

Починаючи приблизно з 16 тижня вагітності сітківка (внутрішній шар задньої стінки ока, який отримує відчуття світла і формує зображення) починає утворювати сітку кровоносних судин. Ця заплутана павутина спочатку утворюється біля центру сітківки, в задній частині ока, де кровоносні судини ростуть ззовні від зорового нерву. Поступово кровоносні судини поширюються до периферії сітківки, кінець кінцем покриваючи всю її поверхню. Її ріст завершується до очікуваної дати народження.

Ці кровоносні судини, які постачають сітківку киснем, після передчасного народження іноді ростуть не так, як потрібно. Очікується, що вони поширюються від ділянок з високим вмістом кисню (іншими словами, там де вони вже є), до ділянок з низьким вмістом кисню (де вони ще мають сформуватися). Але коли дитина народжується, сигнали, які направляють ріст судин, можуть сприйматися невірною чи перериватися надлишком кисню, який отримує дитина (навіть кисню, який міститься у повітрі), епізодами низької концентрації кисню (наприклад, при РДС чи апное), і великою кількістю інших відмінностей між утробною матір'ю і зовнішнім світом. Помилкові сигнали спочатку можуть зупинити ріст кровоносних судин чи навіть викликати новий ріст, що є небезпечним, із судинами, які ростуть у неправильному напрямку, від поверхні сітківки, а не вздовж неї, у напрямку її країв. Ці аномальні судини можуть уповільнити або припинити розвиток нормальних судин, що іноді призводить до порушення конфігурації сітківки чи навіть її відшарування і відокремлення від задньої стінки ока.



При ретинопатії недоношених нові аномальні судини ростуть від кінців нормальних судин, які постачають сітківку, і можуть утворювати гребні рубцевої тканини, які можуть відшарувати сітківку і пошкодити її.

Адаптовано з дозволу «Розуміння ретинопатії недоношених IRIS Medical Instruments, Inc., і додатково IRI-DEX Corporation 1996»

Можливі проблеми зору викликають великий страх, і багато батьків почуваються наляканими і божеволіють, почувши від лікаря, що в їх дитини ретинопатія. Але чудово, що в більшості дітей з ретинопатією, за деякими даними майже у 90%, захворювання проходить самостійно. Через кілька місяців легка форма ретинопатії пройде, судини сітківки почнуть рости нормально і завершать свій розвиток, а в більшості дітей буде хороший зір. Інша група дітей буде потребувати лікування, але завдяки йому уникне серйозних ускладнень. У більшості випадків навіть у дітей з важкою ретинопатією залишається достатній, а часто навіть і хороший зір.

Чому у деяких дітей виникає ретинопатія, а інших – ні

У більшості дітей взагалі не розвивається ретинопатія. Як звичайно, найбільший ризик мають наймолодші, найменші і важко хворі недоношені. Ретинопатія рідко розвивається у дітей, народжених після 32 тижнів гестації, і зазвичай у них

не прийнято проводити скринінг, за винятком тих, у кого був важкий і ускладнений перебіг інших захворювань.

Недоношені, народжені до 28 тижнів гестації, мають найбільший ризик. Ретинопатія розвивається у 45% дітей, які важать 1000-1250 г, у 75% дітей, які важать 750-1000 г і у 90% тих, які важать менше 750 г. Якщо ці цифри здаються високими, пам'ятайте, що більшість дітей переростуть цей стан, і у віці 3-4 місяці після очікуваної дати народження у них будуть мінімальні або взагалі ніяких наслідків.

Лікарі ще достеменно не знають причини розвитку ретинопатії недоношених. Заплативши за навчання високу ціну – епідемію РН у 50-х роках минулого сторіччя, – лікарі зрозуміли, що одним з чинником є високий відсоток кисню. В той час недоношеним часто давали кисень, незалежно від того, чи мали вони дихальні проблеми, і через деякий час стало зрозумілим, що ретинопатія особливо вражала тих, кому призначали високі концентрації кисню. Дослідження свідчать, що до ретинопатії особливо схильні ті недоношені, які отримують високі концентрації додаткового кисню протягом довгого часу, а також, можливо, ті, в кого відмічаються значні коливання рівня кисню в крові, від дуже низьких до занадто високих. В наші часи у лікарів є можливість більш точно визначити рівень кисню в крові і давати дитині лише стільки кисню, скільки вона потребує. Ризик РПН при цьому знижується без негативного впливу на стабільність стану дитини.

Хоча деякі дослідження також свідчать, що розвитку ретинопатії недоношених сприяють яскраве чи флуоресцентне світло у ВІТН, однак, зниження освітлення у клінічному дослідженні (одне велике дослідження, в якому на недоношених одягали захисні окуляри щонайменше один місяць життя) не призвело до зменшення частоти РН.

Інші чинники ризику, які потребують подальших досліджень, включають затримку внутрішньоутробного росту і хронічну нестачу кисню під час вагітності, погану прибавку ваги після народження, внутрішньошлункові крововиливи, апное, анемію, переливання крові, інфекції, застосування ліків, таких як індометацин, еритропоетин, стероїди, респіраторний дистрес-синдром, високий рівень двоокису вуглецю в крові, судоми, а також дефіцит вітамінів. Ще не ясно, чи мають ці чинники незалежний вплив на РН, чи вони є додатковими показниками того, що більший ризик мають найменші та більш хворі діти.

Схильність до РН у двійнят, трійнят та інших дітей від багатоплідних вагітностей не більша, ніж

у дітей від одноплідних вагітностей того ж гестаційного віку і ваги. Видається, що ризик однаковий у хлопчиків і дівчат, але чорні діти мають менший ризик, ніж діти інших рас. Деякі дослідження показали, що недоношені, які отримали сурфактант після народження, мають менший ризик розвитку РН. Також є свідчення, хоча і не достатні, що може бути користь від лікування дефіциту вітаміну Е, тому вітаміни призначають всім дітям, які перебувають у ВІТН.

Діагностика: огляд очей

Більшість ВІТН мають постійну скринінгову програму діагностики РН: всім дітям, народженим менше певного гестаційного віку чи маси тіла, звичайно це 30 тижнів і 1500 г, а також більші і старші діти, яким надавали значну дихальну підтримку, або які мали важкий перебіг хвороби, проводять обов'язкове обстеження очей перед випискою з лікарні. Час обстеження є різним, але перше, як правило, проводиться через 4-6 тижнів після народження.

Наступне дослідження може бути проведене через кілька днів або тижнів, в залежності від ризику РН у дитини, або, якщо захворювання вже є, від ступеню його важкості. Коли судини сітківки припиняють свій ріст, подальше обстеження очей на РН вже не потрібне. Після цього всім недоношеним, незалежно від того, мають вони РН чи ні, проводять хоча б одне обстеження очей на першому році життя, щоб виявити короткозорість, порушення рухів очей та косоокість – проблеми, які частіше зустрічаються у недоношених, особливо тих, в яких була РН.

Класифікація ретинопатії недоношених

Якщо розвивається РН, вона звичайно вражає обидва ока, але на одному з них вона може бути важчою. Якщо офтальмолог виявить у вашої дитини ознаки РН, він опише хворобу за наступними критеріями:

Стадія РН, що означає наскільки важким або легким є захворювання. Вона описує стан сітківки на краю між місцем, де є судини (так звана васкуляризована сітківка) і місцем, куди вони ростуть (яке називається аваскулярна, тобто без судин, зона сітківки). Хоча ретинопатія недоношених є прогресуючим захворюванням, і від стадії 1 може доходити до 4-5, такий прогрес відбувається не завжди, і може зупинитися на будь-якій ранній стадії і повністю зникнути. Тут наведено офіційне визначення різних стадій РН:

- **Відсутність РН – стадія 0.** Кровоносні судини поки що ростуть нормально, але вони ще не завершили свій розвиток і не покрили всю сітківку.
- **Легка, стадія 1.** Якщо РН лише на 1 стадії, окуліст виявить лише демаркаційну лінію в місці, де ріст судин тимчасово припинився, і яка відокремлює нормально розвинену сітківку (васкуляризована сітківка) від недорозвиненої сітківки (аваскулярна зона).
- **Легка, стадія 2.** Демаркаційна лінія зміщена тканинним гребенем.
- **Помірна – важка, стадія 3.** Край є більшим, а також формуються нові аномальні судини, і проростають вгору від поверхні сітківки у напрямку переднього відділу ока. (Коли це тільки починає утворюватися, це нагадує попкорн, округлі і чітко відокремлені ділянки. Якщо РН прогресує, попкорн зливається до купи, і прикріплюється до краю, що характеризує стадію 3).
- **Важка, стадія 4.** Існує натягнення сітківки під дією аномальних кровоносних судин, що викликає її часткове відшарування. Оскільки частина сітківки все ще прикріплена, здатність бачити збережена. Звичайно рекомендовано проведення хірургічної операції з метою прикріплення сітківки.
- **Важка, стадія 5.** Відмічається натягнення сітківки під дією аномальних судин, що супроводжується її повним відшаруванням. Дитина з повним відшаруванням сітківки повністю втрачає зір або може бачити лише світло. Хірургічна операція з метою прикріплення сітківки лише іноді і частково відновлює зір.

Зона, чи локалізація РН означає, де це відбулося у очі. Зона III (де кровоносні судини формуються в останню чергу, по краю сітківки) викликають найменше турботи, після цього йде зона II (наступна секція, ближча до центру), потім зона I (у центрі сітківки, де вперше починають утворюватися судини і де існує найбільш чіткий зір, «жовта пляма»).

Поширення РН описує, наскільки великою є площа ураження. Вона визначається у кількості годин на уявному годиннику. Якщо розглядати око дитини як годинник, і визначається ретинопатія між, скажімо, 12 і 16 годинами, то поширення РН становить 4 години.

Наявність «плюс хвороби» означає, що кровоносні судини в центрі сітківки, біля зорового нерву, є особливо розширеними і звивистими, йдуть не прямо, а туди-сюди. Плюс хвороба означає, що

РН є важкою, і очікується її швидке прогресування, з високим ризиком відшарування сітківки.

АЗРН (агресивна задня РН) є важкою формою РН, яка включає поширену плюс хворобу і не має звичайного стадійного прогресу. Вона часто призводить до відшарування сітківки.

Лікарі часто в розмові про РН застосовують свою коротку класифікацію. Наприклад, РН стадія 3 зона I плюс хвороба є достатньо важкою, і потребує лікування, тоді як РН стадія I зона III майже завжди проходить сама по собі.

Кожній дитині з РН слід регулярно і своєчасно проводити огляд очей до моменту зникнення ретинопатії. Навіть якщо вашу дитину вже виписали з лікарні, є дуже важливим не пропустити ці диспансерні візити, оскільки раннє лікування може повністю змінити зір вашої дитини.

Сучасні підходи до боротьби з РН: лазерна терапія і кріотерапія

Оскільки більшість випадків РН проходить самостійно, є багато причин надіятися, що потреба в лікуванні вашої дитини ніколи не виникне. Приймаючи рішення, лікувати вашу дитину чи просто спостерігати, офтальмолог враховує важкість РН, наскільки вона наближена до центру ока, – частини, найбільш відповідальної за зір, і наскільки вірогідним є її прогресування. Більшість офтальмологів будуть рекомендувати лікування у зоні I (що розташована близько до центру сітківки) в будь-якій стадії, якщо наявна плюс хвороба (тобто, якщо є вірогідним швидке прогресування), але буде просто ретельно спостерігати, якщо плюс хвороби немає, а відмічається лише ретинопатія недоношених стадія 1-2 (легка). Якщо РН вразила зону II, офтальмологи звичайно проводять лікування, якщо вона прогресує до 2-3 стадії і якщо є плюс хвороба. А РН в зоні III, як правило, не потребує лікування.

Зараз нам щастить. Сорок років тому лікування РН не існувало. Потім була розроблена процедура, яка має назву кріотерапія, тобто заморожування недорозвиненої периферичної частини сітківки для скорочення аномальних кровоносних судин. У великому проведеному дослідженні кріотерапія наполовину зменшувала ризик прогресування важкої РН до відшарування сітківки, від 43% до 21%, і це визначило кріотерапію як перше ефективне лікування РН.

Пізніше інше велике дослідження допомогло визначити найліпший час лікування важкої РН, цього

часу вже за допомогою лазерної терапії, що протягом двох десятиріч застосовувалось для лікування захворювань очей у дорослих, а зараз застосовується також у дітей. Зараз більшість дітей мають шанс отримати це сучасне лікування, яке є таким же ефективним, як і кріотерапія і завдає менше дискомфорту дитині. Ці методи мають однакову дію: їх метою є тонкі ділянки недорозвиненої сітківки, за допомогою чого зупиняється ріст аномальних кровоносних судин і рубцевої тканини, і зменшується ризик відшарування сітківки і втрата зору внаслідок РН.

Лазерна терапія нерідко проводиться прямо у відділенні. Офтальмолог за допомогою такого самого інструменту, що і для огляду очей вашої дитини, може спрямувати лазерний промінь через зіницю прямо на сітківку. Вашій дитині дадуть знеболюючі ліки (які також сприяють розслабленню і заспокоєнню), і можливо інші ліки, щоб знерухомити її на час проведення процедури. Діти, яким починають вентиляцію легень лише для проведення процедури, звичайно після її закінчення починають дихати самостійно.

Якщо вашій дитині потрібна операція

У деяких випадках ретинопатія недоношених продовжує прогресувати навіть після проведення лазерної терапії. Якщо вона досягає стадії 4 чи 5, лікар порадить провести операцію з прикріплення сітківки. Існує два хірургічних методи. (Якщо у вашої дитини агресивна задня РН, лікування може бути різним, оскільки для неї лікування все ще розробляється, і досліджуються деякі обіцяючі нові підходи).

Раннє лікування при хірургічній операції є запорукою найліпшого можливого результату для вашої дитини. Так що, будь ласка, вибачте за повторні обстеження, але якщо у вашої дитини діагностовано РН, не пропускайте диспансерні обстеження очей. Добре було б запитати у лікаря, коли заплановане наступне обстеження очей, так що ви зможете в іншій лікарні (поліклініці) продовжити розпочате обстеження вашої дитини.

Що можна очікувати в подальшому

Віддалені наслідки РН для зору дитини залежать від того, чи викликало захворювання незворотне ураження очей.

Реакція тіла на РН – це самостійне одужання. У випадку, якщо ретинопатія регресує і зникає без лікування, очі часто ростуть і розвиваються нормально. Таким чином, у дітей, в яких була 1-2 стадія, навіть тих, в яких була 3 стадія ретинопатії недоношених, і яким не потребувалось лікування, звичайно буває нормальний чи майже нормальний зір, або вони будуть ходити в окулярах. У віці 6-12 місяців, якщо у вашої дитини не було виявлено серйозних проблем з РН, ви зможете розслабитися, оскільки, вірогідно, більше жодна проблема не виникне.

Діти, в яких була 3 стадія ретинопатії недоношених і яким проводили лікування лазером, також можуть мати хороший і навіть дуже хороший зір, хоча більшість будуть носити окуляри для корекції короткозорості різного ступеню.

Майже у 90% всіх випадків РН ніколи не досягає 4-5 стадії, які включають часткове чи повне відшарування сітківки. Але навіть у цих випадках, якщо сітківка відшарувалась лише частково, в залежності від того, де це відбулося, є шанс, що після операції у дитини буде непоганий зір. Після повного відшарування сітківки операція також може частково повернути зір, але здатність дитини бачити ураженим оком буде значно порушена.

В цілому, діти, в яких була ретинопатія недоношених, мають більший шанс мати короткозорість, ніж інші недоношені. Страбізм (косоокість) і амбліопія ("ліниве око") також частіше бувають серед недоношених, які мали РН. Оскільки ці проблеми звичайно піддаються лікуванню, операції на м'язах ока у випадку косоокості і окуляри та лінзи у випадку амбліопії, всі недоношені діти, в яких була РН, ретельно спостерігаються протягом першого року життя.

В дуже рідкісних випадках ускладнення можуть бути виявлені пізніше. Є повідомлення про глаукому і пізнє відшарування сітківки у підлітків та людей молодого віку, в яких була РН. (У цьому випадку, на щастя, прогноз є значно кращим, ніж у малюків). Тому всі діти, в яких була важка РН, мають знаходитись на диспансерному спостереженні у окуліста і щорічно проходити огляд очей навіть у підлітковому і молодому дорослому віці.

Ретинопатія недоношених довгий час була найбільш лякаючим ускладненням передчасного народження. Але просто пам'ятайте, що навіть якщо у вашої дитини буде це захворювання, є висока вірогідність, що у неї буде хороший зір.

Повіки вашої дитини будуть утримувати розкритими за допомогою спеціальних інструментів, а на кут ока злегка натиснуть за допомогою маленької пласкої палички (що виглядає набагато гірше, ніж відчувається), оскільки це найбільш безпечний і найбільш точний спосіб обстеження. У деяких дітей це не викликає жодної реакції, а інші ясно дають почути, що їм не до вподоби, коли їм розкривають очі спеціальними інструментами і при цьому світять яскравим світлом. Окуліст огляне всі деталі ока на шляху до його задньої стінки за допомогою інструменту, який має назву непрямий офтальмоскоп, і впевниться, що судини сітківки ростуть нормально. Після цього окуліст негайно повідомить лікаря вашої дитини про результати огляду.

У деяких відділеннях, особливо невеликих або без дитячого окуліста, застосовують нову технологію обстеження очей, при якій медсестра чи неонатолог роблять цифрову фотографію сітківки дитини. Спеціальна система аналізує, який вигляд має сітківка, і надсилає знімок з даними до дитячого окуліста, який може оцінити його на відстані. У виявленні помірних і важких випадків РН, які потребують лікування, цифрова фотокамера має бути такою ж ефективною, як і традиційний огляд очей, і може попередити перевід дитини в іншу лікарню для обстеження. Але існує одна перешкода: технологія фотографування не дозволяє настільки ж добре зафіксувати периферію сітківки, так що при цьому можуть бути пропущені деякі випадки легкої ретинопатії, а також може менш надійно визначатися момент повного дозрівання сітківки (коли проходить період ризику розвитку РН). Але найважливішим є те, що ця технологія дає можливість визначити, чи потребує дитина лікування.

Не дивуйтеся, якщо після лікування протягом кількох годин у дитини буде здутий живіт або якщо вона не засвоїть наступне харчування. Це є наслідком дії медикаментів, які розширюють зіниці, і які уповільнюють рухи кишечника та їжі в ньому. У дитини також може зрости частота нападів апное і брадикардії, а також знизитися сатурація, якщо її не стимулювати. Очні краплі можуть збільшити чутливість дитини до світла, так що їй може бути комфортніше, якщо після цього на кілька годин закрити ковдрою кувез.

Вашій дитині напевно проведуть не одне обстеження очей, оскільки недоношеним проводять низку обстежень до моменту повної зупинки росту кровоносних судин у очах (як правило, це приблизна дата очікуваного дня народження), або для контролю РН, якщо вона є. Частота наступних обстежень буде залежати від ризику розвитку РН та її важкості. У більшості випадків недоношених у ВІТН обстежують щотижня або через тиждень, починаючи з 4-6 тижня після народження.

Після того, як сітківка вашої дитини стане зрілою і офтальмолог скаже вам, що ризику РН більше немає, їй знову проведуть обстеження очей приблизно у віці 6 місяців. Це пізнє обстеження роблять з метою впевнитися, що в неї не розвиваються деякі інші серйозні проблеми з очима, такі як косоокість чи амбліопія. Ризик цих захворювань є у всіх недоношених, але особливо у тих, хто мав РН. На щастя, якщо ці проблеми виявити і лікувати вчасно, лікування є дуже ефективним.

Пам'ятайте, що якщо ваша дитина була народжена після 28 тижнів гестації, існує невисокий ризик, що у неї будуть проблеми з РН, і шанс мати хороший зір є у більшій частині маленьких і важко хворих дітей з високим ризиком РН. Так що зараз намагайся не думати про цю проблему. Скоріше за все, вам немає чого турбуватися.

Дослідження слуху

Моя дитина не пройшла тест на слух. Хоча тест провалений, але лікар каже, що є висока вірогідність, що у дитини буде нормальний слух. Як це може бути?

З упевненістю можна сказати, що вам занадто рано хвилюватися. Ви навіть не можете уявити, як багато помилок існує при першому визначенні слуху у недоношених. Зрозуміло, що батьків турбують результати тесту, і лише потім відмічають, що у їх дитини відмінний слух.

Слуховий тест, який проводять новонародженим – це скринінговий тест, і він розроблений таким чином, щоб не пропустити жодну дитину з проблемами слуху. І лише якщо дитина має проблеми при більш пізньому остаточному дослідженні слуху, буде діагностовано дійсна втрата слуху, що буває значно рідше, ніж кількість тих, хто не пройшов скринінг новонароджених.

Тут наведені деякі причини того, що недоношені можуть помилково не пройти скринінг слуху:

- В кімнаті може бути занадто шумно;
- Сірка у вухах (або, якщо тест був проведений через кілька днів після народження, першородна змазка чи навколоплідні води) може перекрити вушний прохід дитини;
- Дитина може кричати, нервуватися чи рухатися;
- У дитини може бути вушна інфекція чи інші проблеми, такі як жовтяниця, які тимчасово порушують слух;
- У дитини може бути незрілий вушний прохід, який занадто малий для точного обстеження;
- Мозок дитини також може бути незрілим (що не дивно у недоношеного!).

Якщо ви помітили, що дитина лякається у відповідь на раптові голосні звуки і іноді здається, що вона слухає звуки вашого голосу, це означає, що важкі проблеми із слухом маловірогідні, хоча невелике порушення все ж таки може бути. Навіть якщо ви не відмічаєте цих ознак, це не означає нічого поганого. Оскільки у недоношених слух може бути ще не розвинений, це означає, що голосний звук з вашої точки зору може не бути таким для вашої дитини. І навіть якщо голосні звуки турбують її і викликають стрес, її реакція може не бути негайно помітною для вас, оскільки недоношені не завжди реагують на звуки так само, як і доношені діти. Наприклад, вони можуть втрачати тонус м'язів, а не збільшувати його, або можуть запліщити очі.

У будь-якому випадку, вашій дитині знову проведуть скринінговий тест на слух через кілька днів або тижнів, або у відділенні, якщо вона все ще госпіталізована, або у поліклініці, якщо її вже виписали додому. Якщо тест пройдено, ви можете розслабитися. Але якщо скринінг ненормальний вдруге, з дитиною все рівно все може бути в порядку. В одному дослідженні було показано, що майже кожний четвертий недоношений у ВІТН мав тимчасове збільшення кількості рідини у середньому вусі, що викликає легкі проблеми зі слухом, але ці проблеми швидко проходять. Найчастіше це проходить само по собі через кілька тижнів, коли надлишкова рідина зникає. Вашу дитину неодмінно направлять на остаточну перевірку слуху у віці приблизно трьох місяців, і тоді ви будете знати більше. Організації, такі як Національний інститут здоров'я і Американська академія педіатрії рекомендують (а в багатьох штатах США це робиться обов'язково) проводити скринінговий тест всім новонародженим для виявлення порушень слуху, оскільки раннє виявлення і втручання, бажано до 6 місяців життя, необхідне для навчання дитини розумінню мови і розвитку мовлення. Недоношеним дітям проводять скринінг трохи інакше, ніж здоровим доношеним новонародженим, оскільки вони більш схильні до певних форм втрати слуху, що спричинені пошкодженням слухового нерву, який відповідає за сприйняття і передачу звукових сигналів.

Головні чинники ризику проблем зі слухом у недоношених дітей наступні:

- Маса тіла менше 1500 г;
- Наявність внутрішньошлуночкового крововиливу;
- Наявність вірусної інфекції при народженні, менінгіт;
- Широке застосування певних медикаментів;
- Дуже високий рівень білірубину;
- Недостатня кількість кисню при народженні або потреба у дихальній підтримці у ВІТН;
- Аномалії вух, голови чи шиї.

Хоча ці чинники збільшують ризик у недоношених, однак всього 2 із 100 недоношених дітей будуть мати значне порушення слуху.

Скринінг слуху у недоношених, який проводять прямо у відділенні, у ліжку, займає приблизно 15 хвилин, не завдає болю і взагалі є нешкідливим. Тест має назву СВП (слухові викликані потенціали), і проводиться так: на вуха накладають навушники і приєднують маленькі електроди до датчиків, розташованих на голові, і приклеєних спеціальною рідиною. Інша можливість: маленький датчик може бути введений у вушко. Клацаючий звук подається у вухо дитини, і одночасно реєструються хвилі, які створює мозок. Запис аналізується комп'ютером або проглядається аудіологом (спеціалістом з проблем слуху), який порівнює його з нормальними взірцями.

Якщо здається, що дитина дійсно має проблеми зі слухом, будьте впевнені, за нею будуть пильно спостерігати, оскільки раннє виявлення і лікування має величезні переваги. У свій час, приблизно у віці 3-6 місяців скоригованого віку, дитині можуть надати допомогу при проблемах слуху, а сама вона, і вся родина почнуть працювати зі спеціалістом із спілкування. Пізніше, якщо втрата слуху є важкою і спричинена пошкодженням нерву, дитині можуть поставити кохлеарний імплант. Успіх кохлеарного імпланту вражає: у 80% дітей слух значною мірою відновлюється. Але намагайтеся поки що про це не думати, оскільки мало вірогідно, що це взагалі трапиться.

Анемія

Лікар хоча робити моїй дитині уколи тричі на тиждень, щоб у неї не було анемії. Чи варто це робити? Чи це спрацює?

Лікар напевно говорив про еритропоетин (або «епо»), гормон, який стимулює продукцію еритроцитів. Анемія розвивається у всіх дітей (це означає, що у них зменшується кількість червоних кров'яних клітин) в перші 2-3 місяці життя, оскільки природня секреція еритропоетину у новонароджених тимчасово зменшується, що супроводжується меншим утворенням еритроцитів. У дитини поступово розвивається анемія, поки кількість еритроцитів не стане такою малою, що знову стимулює секрецію еритропоетину.

Це природний цикл, який не викликає жодних проблем у більшості доношених новонароджених і у багатьох недоношених. Лікар буде контролювати у вашої дитини рівень гемоглобіну (речовина у еритроцитах, яка переносить кисень) і гематокрит (концентрацію

еритроцитів в її крові), щоб бути певним, що їх рівень не занадто низький, а також іноді може перевіряти кількість ретикулоцитів (кількість новоутворених еритроцитів), щоб побачити, що вона почала виробляти нові еритроцити, коли це потрібно.

Але у недоношених природний цикл більш чіткий і тривалий (особливо у менших, які народились з вагою менше 1500 г). Це пов'язано з тим, що маленькі недоношені ростуть дуже швидко і мають утворити набагато більше еритроцитів, щоб забезпечити зростаючі розміри тіла. В цей же час кількість крові у них зменшується за рахунок частого взяття крові на аналіз, а рівень еритропоетину у них нижчий, ніж у доношених дітей. Насправді, рання анемія є настільки поширеною, що називається анемія недоношених.

У деяких недоношених дітей анемія стає достатньо важкою і впливає на стан їх здоров'я. Оскільки еритроцити переносять кисень до органів і тканин тіла для їх росту і функціонування, анемія може подовжити залежність дитини від додаткового кисню і може погіршити проблеми із серцем, оскільки серце має працювати важче, щоб постачати кисень. Діти з важкою анемією менш енергійні, менше їдять і менше набирають вагу, можуть мати більше апное. Хворі діти можуть мати проблеми, якщо в них є анемія.

Раніше єдиним рішенням було переливання крові. Навіть зараз недоношені діти, в яких раптово розвивається анемія, і які хворі, потребуватимуть одного чи двох переливань крові, що є єдиним швидко діючим лікуванням. Але чужа кров має невисокий ризик передачі інфекції. Дякуючи біоінженерії, діти, такі як ваш малюк, зараз мають можливість отримати синтезований в лабораторії еритропоетин з метою попередження в подальшому важкої анемії.

Ліки дають дитині 1-3 рази на тиждень, внутрішньовенно чи підшкірно, протягом приблизно 6 тижнів, або до досягнення нею 36 тижнів гестації. Потребується один-два тижні, щоб епо запрацював, і в подальшому це зменшить потребу в переливанні крові. Хоча вам боляче навіть думати, що вашій маленькій дитині роблять укол, цей препарат зовсім не викликає болю. Досі не відомі значні ризики чи побічні ефекти препарату, але епо застосовують недостатньо довго, щоб сказати, яку реакцію він викличе, коли дитина стане дорослою. Немає відповіді на питання, чи може він збільшити ризик захворювання очей, яке має назву ретинопатія недоношених (РН), але існуючі в наш час дослідження не виявили такого зв'язку.

Оскільки продукція еритроцитів потребує заліза, недоношені, яким вводять епо, також додатково отримують залізо, яке дають, як правило, з їжею або з внутрішньовенним харчуванням. Залізо може подразнювати

шлунок, зменшити переносимість харчування, тому дітям призначають епо лише тоді, коли вони стабільні і толерують більшу кількість грудного молока чи суміші. У деяких дітей, які вживають залізо, стілець темно-зеленого чи чорного кольору, і може бути невеликий закріп. Не лякайтеся: колір може бути дивним, але це не шкідливо. Також лікар впевниться, що ваша дитина, якій вводять епо, отримує достатню кількість білку і вітамінів.

Що краще для вашої дитини: епо чи переливання крові? І те і інше має переваги і недоліки. Лікар може брати до уваги, чи проводилось вашій дитині переливання крові, і чи можна отримати ще крові від того самого донора. У цьому випадку, без ризику отримати кров від іншого донора, ризик буде настільки низьким, що можна надати перевагу переливанню. З іншого боку, якщо переливання буде проведено від іншого донора крові, баланс переміщується на користь епо. У будь-якому випадку, ви можете бути впевнені, що ваша дитина отримує ефективно лікування анемії.

Шум у серці

Лікар сказав мені, що він щойно вислухав шум у серці. Тільки б не знову щось серйозне! Як вони могли не виявити його до цього часу?

Ваша дитина у хорошій компанії. Часто у недоношених у віці кількох тижнів раптово з'являється шум у серці, і звичайно причиною цього є щось нешкідливе, що потребує лише спостереження протягом якогось часу. Шум у серці, викликаний серйозними причинами, звичайно виникає на першому тижні життя. Якщо вашій дитині провели ехокардіографію (напевно лікар перевіряв, чи на має вона відкритої артеріальної протоки) і ви вже знаєте, що будова її серця нормальна, причин для хвилювання ще менше. Якщо вашій дитині ще не проводили «ехо», це можуть зробити зараз, або лікар може зачекати кілька днів чи тижнів, щоб побачити, чи зберігається шум. (Доброякісний шум може виникнути і пройти, тоді як серйозний залишається).

Будь-яка новина, яка приходиться зараз, коли ви більш оптимістично споглядаєте, як вашій дитині стає краще, може викликати відчай. Але в більшості випадків шум у серці, який з'являється пізно, у недоношених зумовлений тим, що називають периферичний легеневий стеноз (ПЛС). Це фантастична назва чогось, що не має наслідків, це означає, що кров тече турбулентно через малі судини легень, які розгалужуються під прямим кутом, і тому виникає шум, що нагадує свист. Лікарі не знають, чому він раптом виникає у деяких недоношених дітей у

віці кількох тижнів (можливо, судини змінюють форму чи положення по мірі росту дитини), але недоношені просто переростають це без жодних проблем.

Інша можлива причина шуму виникає не часто. Це відкрита артеріальна протока (ВАП – кровоносна судина плода, яка не закривається після народження), яку лікарі до цього не виявили, можливо тому, що вона не викликала жодних симптомів і не була видна на попередній ехокардіограмі. (ВАП може частково закритися, а потім відкритися).

Якщо шум у вашій дитини спричинений ВАП, це в дійсності може бути хорошою новиною. Якщо стан вашої дитини хороший, це означає, що ВАП їй не завдає шкоди, і лікарі можуть навіть не проводити лікування. Вони будуть просто спостерігати, як вона самостійно закривається і не викликає якісь проблеми в подальшому. З іншого боку, якщо вашій дитині все ще проводять штучну вентиляцію легень, лікарі можуть вирішити, що причиною цього є ВАП. Якщо ВАП заважає недоношеному одужати після респіраторного дистрес-синдрому, після її закриття стан дитини може покращитися. І ви можете подякувати шуму.

Інша можлива причина пізнього шуму у серці – це маленький отвір, який часто закривається самостійно, або клапан, занадто щільний або який протікає, але це звичайно виявляють раніше, якщо виникають серйозні проблеми. Ситуація тут така сама, як і при ВАП: якщо стан дитини хороший, її напевно навіть не будуть лікувати. Якщо є складнощі, шум допоможе виявити причину цього і є ключем для лікування і одужання.

І останнє, шум може бути викликаний іншими, звичайно доброякісними причинами (наприклад, анемія, маленька додаткова судина або просто наслідок особливого розміщення серця в грудній клітці вашої дитини) або щось інше, що лікарі ніколи не розпізнають, оскільки це не викликає жодних проблем. Дивіться на це як на особливий звук серця вашої недоношеної дитини.

Грижа

Я вважала, що грижа виникає у чоловіків, які піднімають занадто велику вагу. Як це трапилося з моїм недоношеним?

Грижі дуже часто виникають у недоношених дітей, що не дивно, якщо розглянути, як вони виникають. Пахова грижа (у ділянці паху) утворюється, коли петлі кишечника, а у дівчат іноді і яєчник, спускається з живота у пахову ділянку через канал, який відкритий у плода, але в нормі закривається в останні тижні гестації. Оскільки недоношені народжуються, коли цей канал

все ще відкритий або закритий лише частково, грижу може спричинити збільшення тиску всередині живота при плачі, напруженні при відходженні стільцю, або просто при утрудненому диханні. Грижу виявляють в середньому у 15 із 100 недоношених, а серед доношених – лише у 1 із 100. Вірогідність є більшою у найменших і наймолодших недоношених або дітей із хронічним захворюванням легень. Недоношені, у яких є шлуночково-перитонеальний шунт, також частіше мають грижу, внаслідок накопичення рідини і збільшення тиску, яке викликає шунт в животі. В цілому у недоношених хлопчиків грижа розвивається частіше, ніж у дівчат.

Пахова грижа, як правило, проявляється як опуклість у паховій ділянці, спускається далі у мошонку у хлопчиків і у великі статеві губи у дівчат. Вона може бути з одного боку або з обох боків. Вона може збільшуватися і зменшуватися, в залежності від того, спокійна ваша дитина чи кричить, або якщо змінюються розміри кишочок, які її заповнюють. Вона навіть може тимчасово зникнути, але якщо грижа утворилася, вона повністю зникне лише після хірургічного лікування.

Лікарі і медсестри будуть уважно спостерігати, чи залишається грижа у вашої дитини м'якою і податливою. Якщо кишки зникають самі по собі або при легкому надавлюванні (лікарі називають це грижа, що вправляється) – це хороша ознака.

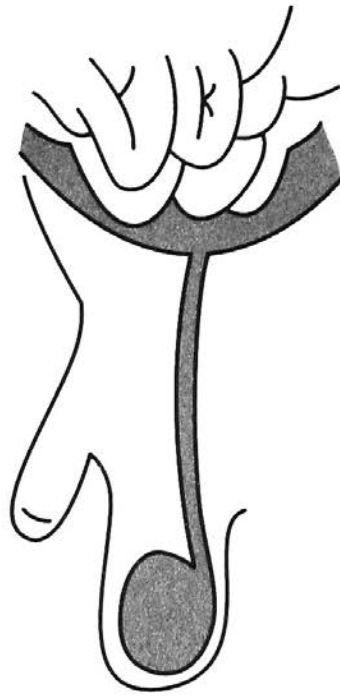
Але якщо грижа стає твердою, червоною, або якщо петлі кишочок не можна вправити у живіт, у лікарів виникає занепокоєння, що кишки защемлені, або здавлені. Защемлена грижа є невідкладним станом, оскільки вона швидко може призвести до небезпечних ускладнень. Це зменшення кровоплину у частині кишечника чи будь-якого іншого органу в грижовому мішку, наприклад яєчка чи яєчник, і це може викликати їх незворотне ураження. Також може статися кишкова непрохідність або загрозлива інфекція.

Щоб уникнути ризику защемлення, вашій дитині проведуть невідкладну операцію. Але на хвилюйтеся занадто з цього приводу. Операція вправлення грижі – проста і безпечна процедура. Оскільки грижа трапляється у багатьох недоношених, це найбільш поширена операція, яку проводять маленьким дітям, і така часта практика супроводжується чудовими результатами.

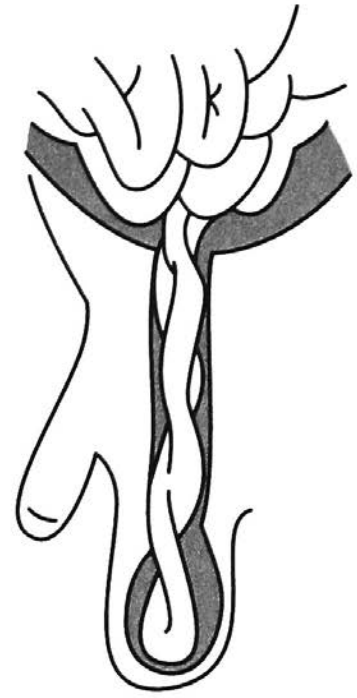
Оскільки у недоношеної дитини, в якій є одностороння грижа, є ризик, що грижа виникне і на іншому боці, хірург може порадишити провести під час операції лапароскопічне дослідження з протилежного боку (подивитися за допомогою фіброскопу, уведеного через маленький отвір у шкірі). Якщо дитині потребується проведення операції з іншого боку, її можуть провести прямо зараз, і уберегти її і вас від тягара проведення повторної операції у майбутньому. (А також, якщо ви



Канал між животом і мошонкою в нормі закривається протягом останніх тижнів вагітності



Гідроцеле: вузький отвір залишається відкритим і дозволяє рідині проходити з живота до мошонки



Грижа: великий канал залишається відкритим, що дозволяє петлям кишкового спускатися у мошонку

збираєтесь провести обрізання своїй дитині, це можна провести під загальним наркозом, який проводять під час операції вправлення грижі).

Більшості недоношених, які мають грижу, операцію по її усуненню проводять перед випискою з лікарні, коли вони стають більшими і сильнішими. Але защемлену грижу оперують невідкладно, протягом 24-48 годин, якщо у дитини немає ускладнень і є хірург, оперують під легким наркозом; в іншому випадку, якщо є ускладнення і грижа не вправляється, операцію проводять негайно. Якщо один раз відбулось защемлення, існує високий ризик його повторення, якщо не прооперувати грижу.

На щастя, ускладнення пахової грижі у недоношених дітей бувають дуже нечасто. У більшості дітей це просто маленька гулька на шляху до одужання

Переломи

У моєї дитини перелом ребра. Може, медсестра поведилася з нею занадто грубо?

Батьків часто дивує та легкість, з якою медсестри поводяться з їх маленькими пацієнтами – вправно повертають їх, не вивертаючи слабенькі ручки на ніжки, не роз'єднуючи дихальні трубки та внутрішньовенні катетери. Недоношені є менш ламкими, ніж це здається, і до свід медсестри ніколи не дозволить їй зашкодити дитині.

Так що тут винне щось інше. Перелом ребер, який можна діагностувати лише на рентгенограмі грудної клітки, може статися, якщо кістки недоношених стають м'якими внаслідок дефіциту вітамінів і мінералів у їжі. Оскільки ребра – це найтонші кістки організму, вони вражаються першими і можуть зламатися при необережному русі, який в іншому випадку був би безпечним.

Важкий харчовий дефіцит має назву рахіт. При ньому кістки тонші, менш щільні і легко ламаються, але на щастя, навіть якщо у недоношеної дитини є рахіт, при покращенні харчування вона може повністю одужати від нього, мати прямі сильні кістки і на мати жодних віддалених наслідків.

Рахіт і переломи у відділенні інтенсивної терапії новонароджених зараз зустрічаються не часто і вражають лише недоношених, які мають інші важкі захворювання і не можуть ентерально годуватися протягом довгого часу, покладаючись лише на внутрішньовенне харчування. У нормі лікарі можуть виявити недостатність харчування досить рано, коли демінералізація кісток лише починається, і відповідним чином відкоригувати дієту дитини: дати їй більше кальцію, фосфору і вітаміну Д з молоком чи сумішшю, якщо вона годується, або додати більше цих речовин у внутрішньовенне харчування. Один із шляхів, яким лікарі можуть оцінити харчування недоношених – це аналіз крові. Серед небезпечних ознак – ненормальна кількість солей та інших речовин у її крові: кальцію і фосфору, паратгормону (гормон, який



Гідроцеле і пов'язані з ним стани

Гідроцеле (означає «вода» (hydro) «у порожнині» (cele)) – це скопичення рідини у мошонці навколо одного чи обох яєчок, внаслідок чого мошонка у хлопчиків виглядає набряклою чи асиметричною. Гідроцеле утворюється так само, як і грижа. Рідина проходить у мошонку з живота через канал, який відкритий у плода, але в нормі закривається в останньому триместрі вагітності. Якщо канал залишається широко відкритим, петлі кишечника можуть спуститися з живота у мошонку і утворити пахову грижу. Якщо відкритим є лише вузький канал, петлі кишечника не можуть не можуть пройти через нього, але рідина проходить і утворює гідроцеле.

Лікарі можуть відрізнити гідроцеле від грижі за формою або просвічуючи мошонку світлом, і якщо в ній є лише рідина, мошонка просвічується. На відміну від грижі, гідроцеле не можна зменшити, тобто рідина не проходить назад у живіт.

У більшості хлопчиків гідроцеле проходить самостійно протягом 6-18 місяців. Якщо у вашого сина гідроцеле і воно стає меншим або залишається такого самого розміру, є вірогідність, що операція буде не потрібною. Є шанс, що канал між животом і мошонкою закриється, а його тіло поступово адсорбує рідину з його лівого яєчка. Але якщо розміри гідроцеле збільшуються, або періодично змінюють свій розмір, особливо у хлопчиків старше 18 місяців, це означає, що поєднання між животом і мошонкою кінець-кінцем не закриється самостійно. Лікарів непокоїть, що маленький канал з часом може збільшитися, що призведе до утворення справжньої грижі.

Хірургічна операція з приводу гідроцеле, як і при грижі, є дуже простою. Її проводять у віці двох років, і більшість дітей навіть не госпіталізують, а виписують додому через кілька годин після операції.

регулює метаболізм кальцію), лужної фосфатази (ознака демінералізації кісток).

Найбільш ефективний шлях попередження демінералізації кісток – розпочати ентеральне годування дітей і припинити внутрішньовенне харчування як можна скоріше, оскільки речовини найліпше всмоктуються в кишечнику. Значний дефіцит вітамінів і солей звичайно відбувається лише якщо недоношена дитина отримує виключно внутрішньовенне харчування довше місяця. Особливий ризик мають недоношені, які отримують недостатньо калорійне харчування або деякі медикаменти, і втрачають занадто багато кальцію і фосфору. (Наприклад, фуросемід, сильний сечогінний препарат, який застосовують у недоношених з хронічним захворюванням легень, викликає надмірне виведення кальцію із сечею. Якщо у дитини виявляють демінералізацію кісток, відміна фуросеміду може зупинити її).

Діти, які тривалий час перебувають у відділенні, можуть отримувати недостатньо вітаміну Д, який є необхідним для засвоєння кальцію кістками, і в звичайних умовах утворюється у шкірі під дією сонячного світла.

Оскільки у грудному молоці міститься мало вітаміну Д, а також мало солей і білку, які потрібні недоношеній

дитині, яка швидко росте, більшості недоношених, які годуються грудним молоком, до нього додають рідкий чи у вигляді порошку підсилювач грудного молока, що вводиться через зонд або дається через соску, а також отримує полівітаміни. (Батькам недоношених, які годуються з грудей і готові бути виписані додому, можуть надати пораду давати дітям кілька пляшечок на день зцідженого грудного молока із підсилювачем, і продовжувати так до 6-12 місяців. Дослідження показали, що недоношені, особливо хлопчики, ліпше ростуть і мають кращу мінералізацію кісток, якщо їм продовжують збагачувати грудне молоко або дають суміш для недоношених навіть після виписки. Недоношені, які годуються з пляшечки сумішшю для недоношених, отримують з нею достатню кількість вітамінів і солей для утворення міцних кісток, і не потребують додавання підсилювачів молока, а лише додавання полівітамінів якийсь час.

Одне цікаве нещодавнє дослідження показало, що якщо недоношеним дітям проводити фізіотерапію лише 15 хвилин п'ять разів на тиждень, у них покращується мінералізація кісток і зростання. Хоча це дослідження було невеликим, щоб робити остаточні висновки, і включало лише здорових недоношених, які вже годувалися

ентерально, попередні дослідження виявили таку саму тенденцію. Це має сенс, чи не так, бо якщо фізичні вправи укріплюють ваші кістки, вони можуть укріпити і кістки недоношених дітей. Запитайте лікаря, чи не слід спробувати робити вправи кілька хвилин на день разом із фізіотерапевтом – прості, повільні та пасивні рухи.

Хорошими новинами для вашої дитини є те, що переломи ребер заживають дуже швидко – за кілька тижнів, після отримання додаткового харчування. Звичайно парацетамол і обережні дотики надають вашій дитині комфорт. Переломи ребер не потребують фіксації чи гіпсування, просто кілька тижнів ви маєте бути особливо обережною, коли ви пересуваєте дитину чи тримаєте її.

Оскільки рахіт практично завжди можна успішно подолати, ви зможете згадувати про випадок із вашою дитиною у лікарні як доцільне нагадування, яке дозволило призначити їй правильне харчування, щоб вона мала сильні міцні кістки.

Проблеми харчування

Кожного разу, коли я відвідую мою дитину у лікарні, я засмучуюся. Лікар каже, що вона недостатньо добре їсть, так що він не знає, коли вона буде готова до виписки додому. Хоча вона, як на мене, так добре виглядає!

Звичайно, ви відчуваєте розчарованість. Проблеми харчування – часто навіть не дійсні проблеми, а просто повільний і нерегулярний шлях адаптації деяких маленьких недоношених – нерідко зводять нетерплячих і схвильованих батьків з розуму. Важко зрозуміти, як такий процес, як харчування, може встановлюватись так довго і так важко.

Коли недоношені врешті-решт долають важкі захворювання, а основні побоювання батьків проходять, подальше перебування в лікарні тягнеться довго. Здається, що більше нічого не станеться. Проходять тижні, інших недоношених з тріумфом забирають додому, а ваша дитина, здається, втягнена у проблеми харчування. Можливо її не цікавить сосок, вона відмовляється від нього, коли годування лише починається, вона зригує молоко, воно витікає з рота, у дитини апное, брадикардія, зниження сатурації киснем під час годування, вона поперхується, має поганий вигляд під час їжі, або просто засинає, випивши лише половину пляшечки молока. Потім, під час наступного годування, вона може їсти ліпше, і це вас дивує. Деякі батьки з подивом розуміють, що вважають винними медсестер у погіршенні стану дитини і не довіряють інформації, яку вони отримують про годування дитини, якщо вони самі цього не бачили. Харчова

поведінка недоношених може бути настільки дивною, що іноді здається, що лікарі і медсестри говорять про кількох інших дітей, а не про вашу єдину.

У рамці на наступній сторінці ви знайдете інформацію про можливі причини, чому у вашої дочки можуть бути проблеми із харчуванням, які вона не може подолати, і що лікарі можуть спробувати зробити, щоб визначити її проблеми і лікувати їх. Вас будуть постійно повідомляти про всі позитивні зміни і плани щодо можливої діагностики і лікування. Вас можуть навчати як годувати вашу дитину медсестра, логопед, консультант з грудного вигодовування, так щоб ви відігравали у цьому процесі головну роль кожного разу, коли ви зможете.

Як ви знаєте з перших рук, навчання тому, як їсти, є непростим процесом для всіх недоношених, і може бути емоційно дуже важким для їх сім'ї. Примушувати новонародженого їсти – це природний і сильний батьківський інстинкт, і батьки, які почуваються нездатними виконати це, можуть бути у відчаї. Але важливо розуміти, що поступ у харчуванні може у деяких недоношених дітей тривати тижнями, іноді місяцями. Лікарі і медсестри знають, що мають значення навіть найменші кроки вперед у розвитку і зрілості, і в кінці це закінчується успіхом. Намагайтеся пам'ятати, що вам у майбутньому може знадобитися ваш життєвий досвід з недоношеною дитиною. Між іншим, ви можете підтримати свою дитину, навчившись розпізнавати і слідувати за її гримасами, і зробити її спроби їсти якомога приємнішим і простішими. Пройде довгий час, поки ви впевнитесь, що годування буде доставляти їй насолоду на кожній стадії її розвитку.

Якщо лікарі кажуть, що варто поставити гастростомічну трубку (через яку дитину будуть годувати прямо у шлунок), спробуйте не відкинути цю пропозицію. Звичайно, ви все ще будете мати надію уникнути цього, але, можливо, вам слід погодитись. Гастростомічна трубка – це тимчасовий захід, який допоможе годувати вашу дитину і забезпечити її потреби без стресу, спричиненого годуванням повним об'ємом через рот. Дітей, в яких стоїть гастростомічна трубка, звичайно продовжують годувати з пляшечки, але це буде спокійніше, без стресу, і це само по собі буде сприяти скорішому покращенню. Якщо гарантоване хороше харчування, батьки врешті-решт зможуть заспокоїтись і дозволити собі більше зосередитись не на нав'язливій ідеї щодо годування і прибавки ваги, а на інших важливих проблемах розвитку.

Хірургічна операція по встановленню гастростомічної трубки є простою, одужання настає швидко, за кілька днів, і якщо єдиною причиною госпіталізації дитини є проблеми з харчуванням, її невдовзі зможуть виписати додому. (Не хвилюйтеся, перед випискою вам розкажуть все, що ви маєте знати про догляд за дитиною з гастростомічною трубкою). Вірите ви чи ні, багато сімей,



Дослідження і терапія харчування

Хороші навички годування подібні до інших етапів розвитку: деякі діти досягають їх скоріше і легше, ніж інші. Деякі недоношені мають більший ризик проблем з харчуванням і будуть потребувати особливої допомоги при переході до самостійного харчування:

- Наймолодші недоношені, народжені до 26 тижня гестації, мають меншу здатність до координації, ніж діти, які провели в утробі більше часу. Вони нерідко є більш чутливими і менш здатними до адаптації різних нових почуттів, які супроводжують харчування через рот.
- Діти, в яких є дихальні проблеми, потребують більше енергії і часу для одного тільки дихання, і це може порушити хороше смоктання. Якщо у недоношеного протягом кількох місяців в роті перебувала ендотрахеальна трубка, яка під'єднувала його до апарату штучної вентиляції легень, у нього могла виникнути ротова відраза (огида до стимуляції навколо рота і в роті) або деякі незвичайні реакції на торкання до обличчя і рота.
- Іноді дитина перебувала на штучній вентиляції чи СРАР так довго, що пропустила нормальне часове вікно, коли діти починають смоктати, і втратила деякі природжені можливості смоктати з грудей або пляшечки. І хоча для недоношених годування з грудей певною мірою є легшим, ніж з пляшечки, до часу, коли вона буде готова годуватися з материнської груді, у матері може зменшитися кількість молока, або лактація може зовсім припинитися.

Намагаючись запобігти проблемам з харчуванням, лікарі часто радять дітям, народженим до 26 тижня гестації, рано проводити консультацію логопеда чи трудотерапевта, якщо дитина все ще годується через зонд, або в самому початку спроб смоктати молоко. (Ці професіонали є фахівцями у всіх моторних ротових навичках, а не лише тренування мовлення чи роботи, як звучить їх професія). Таке ж дослідження рекомендується старшим дітям, які вже смокчуть, але мають проблеми з харчування, які проходять не так швидко чи просто, як би хотілося. Виявлення проблем, поки вони не вкорінилися і не стали звичкою, а також розвиток відповідних моторних ротових навичок у недоношених простягається далеко, і допоможе їм зараз

добре смоктати, а потім вживати тверду їжу, уникнути затримки мовлення, а також отримувати задоволення від їжі протягом усього дитинства.

Ці спеціалісти обстежать вашу дитину до, під час і після процесу смоктання, перевіряють їх активність і тонус м'язів, міміку обличчя, характер дихання, форму її нижньої щелепи, а також рухи її язика, рота і підборіддя. Нормальний процес смоктання і ковтання включає координацію багатьох м'язів і нервів, так що молоко не залишається у роті дитини, не стікає по підборіддю і не потрапляє у дихальні шляхи. Фахівці звернуть увагу на будь-яку недостатність координації або слабкості м'язів, будуть прислухатися до звуків, які можуть свідчити, що рефлекс або звуження дихальних шляхів можуть порушувати смоктання, а також вони будуть торкатися грудей і спини дитини під час годування, щоб визначити ритм і глибину її дихання. Вони помітять, чи є час, коли її рівновага порушується, і отримають загальну уяву про те, чи є процес годування для дитини комфортним чи неприємним.

Після обстеження вашої дитини фахівці дадуть вам рекомендації. Наприклад, вони порадять проводити кілька «вправ» з харчування, які нададуть дитині можливість практикуватися з невеликою кількістю молока спочатку один-два рази на день, спочатку із дуже повільною швидкістю потоку (швидкість потоку молока можна регулювати за допомогою спеціальної пляшечки з регульованим контролем соски), або порадять давати більше кисню під час годування, тримати в іншому положенні чи робити «кроки» у годуванні (це означає зупинку годування приблизно на хвилину через певні інтервали, виймати соску з рота, тримати дитину вертикально, поки вона зосередиться і стане спокійно дихати). Фахівці навчать вас і медсестер, що робити під час годування дитини, і періодично будуть приходити у відділення і самі годуватимуть вашу дитину, допомагаючи їй практикуватися і відмічаючи позитивні зміни. Вони також вирішать, як розширювати годування (збільшуючи кількість молока, яку їй дають, швидкість, з якою воно тече, і частоту грудного вигодовування). Вони завжди намагатимуться уникнути проблем з диханням, аспірації чи будь-який неприємних відчуттів для вашої дитини. В цілому, метою харчової терапії є не лише допомога вашій дитині у покращенні і підтримці її моторних

ротових навичок, так що вона буде зразу ліпше їсти, але також упевненість, що досвід харчування приносить їй задоволення і користь. Діти хочуть більше робити те, від чого вони отримують задоволення, і харчування є багатим соціальним досвідом, який сприяє гарному віддаленому розвитку.

Іноді лікарі можуть призначити спеціальні тести, щоб обстежити здатність дитини до смоктання або для виявлення проблем, які могли б вплинути на її харчування. Це модифіковане дослідження ковтання з барієм, яке проводить логопед, і яке включає серію рентгенограм, які роблять, коли дитина п'є молоко чи суміш, що містять барій – рідину, яка виглядає контрастно на рентгенограмі і надає можливість побачити рот, стравохід і шлунок. (Барій не зашкодить їй і вийде з тіла зі стільцем). Дослідження ковтання дозволить логопеду побачити, як і коли проходить молоко, яке ковтає дитина. Також можна побачити, чи не залишається воно за щоками, або в задній частині глотки, чи проходить уверх до носа, чи дитина аспірує його у дихальні шляхи. Лікарі побачать, як рухається язик і піднебіння, і зможуть змінити положення дитини щоб побачити, чи дасть це користь. Нерідко лікар може зробити молоко густішим, щоб оцінити, чи не легше дитині ковтати густішу рідину. (У деяких ВІТН проводять дослідження ковтання всім недоношеним, народженим до 26 тижня гестації, оскільки багато з них потребують загущення молока для уникнення аспірації, коли вони лише починають вчитися їсти самостійно).

Інший вид тесту має назву фіброоптична оцінка ковтання. Цей тест, який також проводить логопед, включає введення тонкої фіброоптичної трубки в ніздрю дитини, і за допомогою якої лікар може безпосередньо бачити ніс, рот і горло дитини під час годування. Цей тест можна проводити, якщо лікарі вважають, що будова рота чи верхніх дихальних шляхів дитини, можливо, відіграють роль у її проблемах з харчуванням, або якщо рентгенологічне дослідження ковтання не було достатньо інформативним.

Якщо дитина відмовляється їсти з пляшечки, виштовхує сосок з рота, неначе годування приносить біль і є неприємним, або має під час або безпосередньо після годування блювоту і брадикардію, лікарі вирішать провести обстеження на наявність рефлюксу. Фактично всі діти мають невеликий рефлюкс, але якщо він достатньо важкий, це робить харчування некомфортним і складним. Рефлюкс можна виявити більш простим рентгенологічним дослідженням чи за допомогою датчика рН. Його можна ефективно лікувати медикаментозно, а в разі потреби хірургічно.

Дуже рідко лікарі можуть рекомендувати поставити дитині гастростомічну трубку (постійна трубка для харчування, яка дозволяє годувати безпосередньо у шлунок). Із такою трубкою дитина зможе отримати харчування, яке вона потребує, і невдовзі бути виписаною додому, у найкраще для зростання місце, а батьки і логопед продовжать з любов'ю і ніжністю працювати, кожний на своєму місці, над її рото-моторними навичками і здатністю харчуватися.

які спочатку вважали гастростомічну трубку найгіршим рішенням, яке вони могли собі уявити, пізніше казали, що вони бажали б, щоб їх дитині її поставили раніше, оскільки після того батьки і дитина більше насолоджувалися перебуванням разом, і не мали постійної тривоги і конфліктів, пов'язаних з годуванням. Для них гастростомічна трубка принесла велике полегшення, а також прискорила виписку додому, ріст і оптимальний розвиток.

Інший вид жовтяниці

Моя дитина має жовтяницю, але її вже не лікують за допомогою фототерапії, як раніше. Лікар каже, що це інший вид жовтяниці. Що це означає?

Це інша форма жовтяниці, яка відрізняється від тієї, що спостерігається майже у всіх новонароджених в перший тиждень життя. Зверніть увагу, що колір шкіри у

вашої дитини дещо відрізняється від того, який був раніше: не жовто-помаранчевий, як при звичайній жовтяниці новонароджених, а з жовто-зеленим відтінком. Звичайно це не ті кольори, які подобаються більшості людей, але на щастя, це короткочасна проблема.

Жовтяниця свідчить про накопичення білірубіну (жовтої речовини, яка утворюється при розпаді еритроцитів, і яка є у кожного). Початкова основна проблема у дітей, особливо у недоношених, – це те, що печінка спочатку настільки незріла, що не перетворює білірубін у вільну форму, яка може бути виведена із стільцем. Фототерапія допомагає тимчасово зробити цю роботу замість печінки, і перетворити білірубін у форму, яка може бути виведена з тіла.

У випадку вашої дочки, однак, існує дещо інше, окрім незрілості. У неї є так звана пряма, або кон'югована гіпербілірубінемія (інша назва жовтяниці), що означає, що її печінка перетворює білірубін на форму, яка може бути виведена, але, незважаючи на це, щось – інші

проблеми в печінці або десь ще – не дають їй тілу вести білірубін.

Якщо вашій дочці все ще проводять повне парентеральне харчування (ППХ, внутрішньовенний розчин, який отримують недоношені до моменту, коли вони готові засвоювати молоко чи суміш), можна битися об заклад, що причина її жовтяниці саме в цьому. ППХ може з часом пошкодити печінку, і за деякими оцінками, майже у половини новонароджених, які отримують його довше, ніж кілька тижнів, розвиваються ті чи інші ускладнення з боку печінки. Але на щастя, пошкодження від ППХ у недоношених майже завжди є тимчасовим. Як тільки дитина починає отримувати ентерально молоко чи суміш і більше не потребує ППХ, печінка поступово відновлюється. Це допомагає пересуванню білірубину у кишечник, з якого він виводиться, і жовтяниця у дитини поступово проходить.

Між іншим, лікар вашої дитини може призначити їй деякі ліки для прискорення відходження жовчі з печінки, може дещо змінити склад ППХ і зробити спробу «переключити» його (відмінити на кілька днів і дати печінці перерву), або якщо жовтяниця у неї є легкою і очікується, що ППХ невдовзі буде припинено, лікар просто може очікувати. Пряма гіпербілірубінемія не викликає дискомфорту у дитини (у дорослих вона викликає свербіж), і не спричинить інших проблем для здоров'я, за винятком випадків, коли вона триває кілька місяців. Оскільки діти з прямою гіпербілірубінемією погано абсорбують жири чи жиророзчинні вітаміни, вашій дочці можуть додатково призначити вітаміни А, D, Е і К. Коли вона буде готова їсти, якщо вона буде не на грудному молоці, їй можуть дати спеціальну суміш, яка містить жири, що легше всмоктуються. (Як тільки вона одужає, її переведуть на звичайну суміш).

Лікарі можуть зробити деякі аналізи крові і рентген, щоб виключити інші менш поширені можливі причини жовтяниці. Наприклад, пряма гіпербілірубінемія іноді зустрічається у дітей з інфекцією, яка вражає печінку. Це може бути ознакою інфекції сечових шляхів, метаболічних проблем чи гіпотиреозу. Іноді у недоношених із захворюванням кишок, яке має назву НЕК (некротичний ентероколіт) розвиваються спайки, які частково перекривають відтік жовчі у кишечник. В дуже рідкісних випадках це може бути наслідком природжених проблем з жовчними шляхами. Лікар повідомить вас про інші дослідження і лікування, яке він призначить у разі виникнення додаткових проблем.

Але якщо аналізи вашої дитини повертаються до норми, лікар буде вважати, що проблема викликана парентеральним харчуванням. У цьому випадку він буде планувати відмінити ППХ як можна раніше, і що він вже давно намагається зробити. Як тільки дитина зможе

достатньо їсти, ППХ буде відмінено. Через 1-2 тижні після цього ви з полегшенням помітите, що жовтяниця зникає, і через кілька місяців вона повністю пройде.

Відносини з медсестрами

Мій настрій у ВІТН дуже залежить від того, хто з медсестер доглядає сьогодні за моєю дитиною. Деяких я люблю, але є одна, з якою я не можу знаходитися поруч, і я не знаю, що з цим робити.

Відносини з неонатальними медсестрами у багатьох батьків недоношених дітей носять емоційний характер, і часто призводять до сильної прив'язаності і такої ж сильної нелюбові. У цей складний час, коли ви настільки турбуєтесь за дитину, вам потрібно почуватися комфортно з усіма медичними працівниками. Але звичайна різниця у темпераменті між людьми завжди робить відношення з одними легшими, з іншими складнішими. І у цьому випадку це ускладнюється тим, що батьки і медсестри не вибирають один одного, але об'єднуються разом, і часом дивно, важкою турботою про потреби і здоров'я однієї дитини.

Після народження недоношеної дитини батьки стають особливо вразливими. В той час, як вони намагаються зрозуміти, що означає передчасне народження для них і для дитини, вони розуміють, що медсестри у ВІНТ забрали в них їх батьківські обов'язки та розваги. Це болісне відчуття для батьків недоношених дітей. Згідно з клінічними дослідженнями, нездатність виконувати свою роль батьків є головним джерелом стресу у батьків у відділенні інтенсивної терапії новонароджених.

Батьки почувуються некомпетентними і непотрібними, оскільки вони не можуть допомогти дитині, стурбовані відокремленням від неї, і бояться взаємодіяти з нею, бо вона здається настільки вразливою. Кожне з цих сильних почуттів накладає відбиток на взаємини батьків з медсестрою. Хто задовольняє потреби недоношеної дитини замість батьків? Медсестра. Хто проводить майже весь час з дитиною? Медсестра. Хто дозволяє торкатися, тримати, змінювати пелюшки, купати і годувати їх власну дитину? Звичайно, медсестра. Природно, що батьки можуть відчувати ревності, гіркоту або пасивну покірність, і поступово у них виникає почуття неспроможності, навіть якщо медсестра намагається залучити їх як можна більше. У одному дослідженні 15% батьків, яким проводили опитування у ВІТН, повідомили про складні стосунки з персоналом.

Це особливо стосується батьків, в яких недоношені діти мусять залишатися у відділенні лікарні кілька місяців. Іноді медсестри, які регулярно доглядають за

дитиною, дуже прив'язуються до неї, і проявляють свої почуття, тримаючи її, а також за допомогою посмішок, воркування, подарунків і грайливого стану. Медсестри, які проводять так багато часу з дитиною, можуть почуватися, наче вони знають її настрій, потреби, спосіб взаємодії ліпше, ніж батьки, особливо якщо батьки не мають можливості проводити довгий час у відділенні. Хоча батьки можуть почуватися щасливими, спостерігаючи як багато любові і уваги отримує їх недоношений, що може мати лише користь для його розвитку, вони можуть образитися на те, скільки їх батьківської ролі і авторитету забрав персонал ВІТН. Не дивно, що ці почуття здатні породити конфлікт.

Більшість медсестер знають, що батьки можуть почувати ревність до них, але почувуються зв'язаними. Деяким батькам подобається, як медсестри лікують їх дітей, наче своїх власних, а іншим ні. Яка ж відповідь?

Психологи говорять про роль переговорів у відносинах між батьками і медсестрами. Це означає, що батьки і медсестри мусять намагатися зрозуміти власну відповідальність, турботи, і почуття до дитини, і те, що вони чекають один від одного. В ідеалі це має бути постійна робота весь час перебування дитини в лікарні, і медсестри поступово допомагають батькам зрозуміти, що належить їм по праву: відповідальність за догляд за дитиною.

Дійсно, відповідно до принципів допомоги, зосередженої на сім'ї, що є головним догматом у сучасних ВІТН ви, а не медсестра, є головними у наданні допомоги дитині. Правда, ви не можете дати вашому недоношеному всю спеціальну медичну допомогу, яка йому зараз потрібна, і ви ще не можете нести за нього повну відповідальність, так що ви маєте покладатися на досвід персоналу ВІТН. Але медсестри вашої дитини мають спеціальні навички, щоб залучити вас, і дивитися на вас як на рівноцінного партнера. Більше розуміння того, наскільки важливою є ваша роль у лікарні як батьків недоношеної дитини, може відновити довіру і полегшити ваше почуття ненадійності або механізми самозахисту, і поліпшити спілкування з медсестрами, які доглядають за вашою дитиною. Лише це може допомогти розглядати зморшки на ваших відносинах. Метою є формування командного духу із усіма медсестрами, які доглядають за вашою дитиною, і вони зможуть дати вашому недоношеному і вам найліпшу допомогу і підтримку у лікарні.

Ключем є взаєморозуміння. Незважаючи на те, що навчання медсестер надає дуже важливу роль емпатії, навичкам спілкування і методам залучення батьків у догляд за дитиною, надання їм практичної і емоційної підтримки, будь-хто з працюючих у ВІТН може втратити своє почуття того, що представляють недоношені

для своїх батьків, коли бачать їх надзвичайно маленьке тіло, трубки і катетери і лінії, які виходять всюди. Так що медсестри мають нагадувати собі і визнавати складнощі, які виникають у батьків, допомагати їм висловити свої хвилювання, і при можливості підтримувати їх. А батьки мають навчитися не розглядати медсестер, які все трактують буквально, як безсердечних. Не дивно, зважаючи на різні преференції людей, що деякі батьки можуть почуватися краще або гірше з певними медсестрами, і навпаки.

Часто батьки, особливо на початку, почувують потребу підтримки з боку персоналу для більшого залучення у догляд за дитиною. Деякі займають цілком пасивну роль і чекають від медсестер, що вони нададуть дитині всю необхідну допомогу: торкатися, утримувати, надавати увагу і стимулювати, а також лікувати. Деякі батьки роблять лише нечасті короткі відвідування, не проводячи достатньо часу зі своїми недоношеними, щоб зрозуміти їх і їх потреби, оскільки почувуються некомфортно і нестабільно у ВІТН, і не розуміють, що робити. Як наслідок, медсестри, які можуть бути дуже протекціоністськими у догляді за дитиною, можуть осуджувати поведінку сім'ї. Навіть якщо ця критика не висловлюється відкрито, вона може проявлятися і накладати відбиток на відносини.

Медсестри мають зрозуміти, що пасивність чи навіть відсутність батьків рідко є проявом непричетності або небажання доглядати за дитиною, але може бути проявом страху, посиленого зовнішнім середовищем відділення інтенсивної терапії, жахливим побоюванням подивитися на реальність, яка настільки відрізняється від того, що вони очікували для дитини, або просто нерозумінням проблем і потреб дитини. Відносини з медсестрами можуть полегшитися і допомогти вам знайти можливість приймати участь у догляді за дитиною, якщо ви будете намагатися не приховувати свої хвилювання і вашу непевність щодо вашої ролі як батьків недоношеної дитини, яка перебуває у лікарні.

Інші матері і батьки запитують про свої обов'язки і приймають їх з дозволу чи без нього. Відверті батьки можуть просити, щоб щось робили їх дітям лише так, як хочуть вони, провокуючи боротьбу і змагання між ними і медичним персоналом. Медсестри відчувають, що ці батьки здатні критично оцінити і засудити все, що вони роблять, скажімо, за те, що вони на п'ять хвилин спізнились з лікуванням чи годуванням.

Медсестри зобов'язані зрозуміти ці труднощі, контролюючи батьки часто намагаються встановити свою роль батьків саме таким чином, який вони вважають ефективним у ворожому зовнішньому середовищі відділення лікарні. Але якщо це схоже на вас, намагайтеся послабити свою пильність. Пам'ятайте, що є різні

стилі догляду, і що більшість маленьких відхилень від графіку або різних шляхів проведення чогось, зонайменше, не нашкодять вашій дитині. Іноді медсестри не в змозі виконати ваші прохання, оскільки у відділенні існують правила і протоколи (які розроблені для посилення безпеки дітей, для зменшення помилок і полегшення виконання обов'язків). Більше того, оскільки у медсестер часто дуже насичений графік обов'язків, вони змушені проводити з кожною дитиною лише якийсь певний час. Ви можете, кінець кінцем, встановити компетентність і міркування, і трохи стриматися щодо абсолютно ідеальної ситуації у відділенні, яка вам уявляється. Добре, що в більшості відділень можна забезпечити деяку постійність у графіку, так що батьки можуть познайомитися і довіряти хоча б деяким знайомим обличчям і манері працювати. Тим не менше, організаційні правила діяльності у ВІТН часто означають, що одній дитині мають надавати допомогу безліч медсестер. Коли батьки бачать медсестру, яка видається їм новою, і мусять встановлювати нові відносини, дійсно можуть виникати деяка напруга і ненадійність з боку медсестер чи батьків, і з цим треба справитися. Для батьків може бути складно взаємодіяти з незнайомцями і весь час змінюватися. Намагайтеся якомога менше піддаватися втомі і розчаруванню, оскільки новизна медсестер передбачає з їх боку відкритість і хороше ставлення до вас, або оцінку вами її можливостей. Натомість, зрозумійте, що ці зусилля означають для вас, і поаплодуйте собі за те, що робите це вшукано.

Звичайно, можуть бути моменти, коли під дією характеру чи потреб медсестри, недосвідченості, втоми чи хвилинної розваги, або навіть вашого власного стресу, ситуація або відносини можуть скластися погано чи можуть бути недооціненими. Більшість медсестер кажуть, що якщо вони роблять помилку, вони готові визнати її і вибачитися, але якщо вони весь час перебувають під спостереженням або критикою з боку батьків, вони можуть втратити професійну емоційну дистанцію, яка потрібна для хорошої роботи, і яку вони вміють робити.

Приємно знати, що навіть при всіх цих типових складнощах на вас чекає світло надії. Позитивний досвід батьків у відносинах з персоналом ВІТН набагато переважає негативний. Відповідно до проведених досліджень, більшість сімей вважають неонатальних медсестер найліпшими союзниками, більш співчутливими, надійними і зрозумілими, ніж лікарі, і найбільшим джерелом підтримки у досвіді виховання і підтримки госпіталізованої недоношеної дитини.

Одна з нас ніколи не забуде, як по-материнськи з її неповторним терпінням говорила медсестра відділення

інтенсивної терапії новонароджених з дитиною, яку вона годувала з пляшечки. Інша медсестра заохочувала мати купувати її дитину у ванні розміром не більше, ніж чоловічий черевик. Якщо таку крихітну хвору дитину мати може купати своїми недосвідченими тремтливими руками, це означає, що слід чекати на краще. І цей час прийде.

Такі спогади важко забути і батькам, і медсестрам. Може встановитися справжня дружба, яка роками об'єднує медсестер, батьків і недоношених вже після виписки з лікарні. Ми чули, як у ВІТН медсестри з гордістю розповідають історії про чудове щасливе майбутнє колишніх недоношених, за якими вони спостерігали від дитинства до підліткового віку. Але встановлення особистої дружби не обов'язкове для налагодження позитивних відносин з медсестрою, яка доглядає вашу дитину. Взаємна повага, тепле співробітництво з довірою до компетентності з обох боків, і добра воля – це все, що вам потрібно, щоб задовольнити ваші з дитиною інтереси.

Але якщо ви маєте постійні проблеми, які не проходять, незважаючи на те, як сильно ви намагаєтесь їх розрішити? Може настати момент, коли ви доходите висновку, що ви не довіряєте професійним навичкам медсестри, не вважаєте її достатньо співчутливою або почуваете, що вона тенденційно не довіряє вам або не любить вас. Можливо, вона має надпродню здатність приходити з коментарями, які викликають у вас погане самопочуття. Ми знаємо, що це буває з матерями. Вона настільки розстроюється, коли приходить у відділення і бачить зі своєю дитиною власне цю медсестру, що кілька разів вона вважала за ліпше поговорити з наглядачем. Її дивувала і турбувала сила її емоційних реакцій, які заважали відчувати задоволення від перебування разом з дитиною. Зрештою, вона вирішила нічого не робити з приводу цього, головним чином тому, що вона боялася, що це зашкодить якості догляду за її сином.

Але це побоювання, які ви навіть ніколи не відчуєте. Навіть якщо ви посварилися з кимось з медичного персоналу, ваша дитина ніколи не буде занедбана тільки тому, що ви щось сказали. Неонатальні медсестри і лікарі мають звичку тримати своє ставлення до батьків незалежним від почуттів до дитини. Фактично, навіть якщо вас визнають порушницею спокою, ми можете бути спокійною, знаючи, що багато медсестер найбільше захищають дітей, чії батьки, як вони вважають, поводяться «неадекватно».

Якщо вас турбують серйозні проступки (відсутність професійних навичків, наприклад, невиконання гігієнічних принципів або велике зухвальство), ви неодмінно маєте висловити свої скарги старшій медсестрі чи черговому лікарю. Але найчастіше батьків розстроює

щось тонше і особисте, що може бути важко висловити. Все ж таки може допомогти посилення на те, що вас турбує. Хтось, хто бачив багато таких ситуацій, може допомогти вам ліпше зрозуміти поведінку медсестер і пояснити, що відбувається. Напевно, графік чергувань медсестер не буде змінено, оскільки у сповненому роботі відділенні важко брати до уваги побажання батьків у плануванні змін медсестер. Але якщо те, що ви повідомляєте про поведінку медсестри, повторюється знову, це сприятиме більшій увазі з боку старшої медсестри до її підлеглих, і може призвести до конструктивних змін.

Намагання зрозуміти почуття і мотиви поведінки інших людей і власна відкритість звичайно покращують взаємини між людьми, в тому числі у відділенні лікарні. Ви можете спробувати. І пізніше, коли ви заспокоїтесь, знайдіть хвилинку, щоб відновити своє ставлення до медсестри, яка доглядає вашу дитину. Це може бути хтось, хто любить вашу дитину чи хто робить все можливе для неї, і хто заслуговує на добру пам'ять.

Зміна лікарів

Чому лікарі міняються так часто? Тільки-но ми звикли до одного, а ми повинні перейти до іншого.

Важко, якщо лікар, якому ви повірили, на якого ви розраховували у таких скрутних обставинах, зникає. Природно, ви відчуваєте, наче вас зрадили. Ваше

питання викликано системою ротації лікарів з одного відділення до іншого, при якій вони не в змозі встановити тривалі близькі стосунки з дітьми та їх сім'єю від народження до виписки з лікарні.

Дійсно, система має певні недоліки, для вас особливо важкий такий перехід. Але переваги також безсумнівні, навіть якщо вони зразу не проявляються. У відділенні інтенсивної терапії день чергового лікаря тягнеться довго, а часто також і ніч. Ця робота не лише фізично, але й емоційно напружена: більшість лікарів дійсно турбуються про своїх пацієнтів, особливо якщо вони працюють з ними довгий час і добре знають. Хоча вони ніколи не переживають поліпшення і погіршення у вашої дитини так само, як ви, вони відчувають біль, коли не можуть допомогти, і вважають сумні розмови з батьками і свою нездатність попередити невідворотні проблеми у деяких дітей важким досвідом. Праця у такому інтенсивному зовнішньому середовищі лише через кілька тижнів невідворотно впливає на енергійність лікарів, і їх судження, можливо, страждають. Щоб запобігти цьому, щоб підтримувати хорошу працездатність кожного лікаря, вважається життєво необхідним для неонатологів брати часті перерви, щоб вони повернулися у відділення оновленими.

Якщо ви перебуваєте у клініці, де проводяться навчання студентів, лікар може проходити ротацію, тому що ці заклади (які в типових випадках надають медичну допомогу найвищої якості) очікують від лікарів проведення наукової роботи, а не лише лікування хворих.



Він каже «томати», вона каже «помідори»

Може виникнути плутанина, коли ваші лікарі міняються: старий лікар і новий лікар можуть надавати вам різну інтерпретацію одних і тих же медичних «фактів». Один може сказати, що результати певних досліджень свідчать про проблему, тоді як інший говорить, що результати нормальні, і немає чого турбуватися. Один лікар може порадишити вам лікування, яке інший назве непотрібним. Одного може дуже турбувати поведінка вашої дитини, тоді як інший лише пожме плечима і не проявить зацікавлення.

Коли ви намагатиметесь зрозуміти, хто правий і хто помиляється, ви звичайно визнаєте щось

інше: медичний діагноз і план лікування не часто бувають чорним або білим. Два лікарі з однаковим досвідом можуть відрізнитися у своїй інтерпретації і порадах. Це вас бентежить? Так, дуже. Однак єдина можливість думати про це – це нагода більше взнати про свою дитину і різні аспекти її стану. Якщо ви хочете більше взнати, попросіть лікаря пояснити вам, що таке чорне і біле, і що таке сіре. І не вагаючись скажіть лікарю про свої батьківські інстинкти і спостереження. Є шанс, що у вас налагодяться хороші партнерські стосунки.

Для вас нелегко, але це є частиною лікарської праці, і спланованої так, щоб приносити користь пацієнтам та їх сім'ям, і полегшити надання допомоги новонародженим у майбутньому.

Коли після зміни лікаря ви відчуєте мить краху надій, як це напевно і буде (подібно до того, коли ви усвідомили, що новий лікар не знає чогось про вашу дитину, що ви вважаєте важливим, і неначе скрикнете: «Як ви можете не знати це про мою дитину?»), це буде одна з прихованих переваг системи ротації, про яку слід пам'ятати: нові очі і свіжа точка зору можуть бути надзвичайно цінними. Кожний лікар, навіть ваш улюблений, може бути втягнутий у рутину і те, як він трактує того чи іншого пацієнта. Готовність нового лікаря сказати: «Чому не спробувати це?», – може стати в нагоді дитині, яка має проблеми, чи надасть змогу здоровій дитині поводитися трохи краще, ніж у неї це виходить зараз.

Кисти в мозку

Лікар сказав, що у нашої дитини є кілька невеликих кист у мозку, і що мозок може бути пошкоджений. Що це означає для неї і для нас?

Коли потік крові чи постачання киснем стає недостатнім у ділянці мозку, частина його може пошкодитися. Це може статися у недоношених ще до народження (при ускладненнях вагітності), під час пологів (особливо, якщо відмічався дистрес плода під час народження і дитина потребувала проведення реанімації) чи після народження (внаслідок великої кількості проблем, пов'язаних з недоношеністю). Через кілька тижнів по тому за допомогою ультразвукового дослідження мозку чи магніто-резонансної томографії можна виявити ураження мозку, яке має вигляд маленьких кист, ділянок рубцювання, або навіть у вигляді скопичення рідини на місці ураженої мозкової тканини.

Як і інші аномальні ознаки на ультразвуковому дослідженні мозку дитини, мозкові кисти є тривожною ознакою, тому лікар порадить проводити ретельне спостереження за дитиною. Вони свідчать про деяке пошкодження головного мозку і про можливість майбутніх порушень. Це новина, яка може глибоко вразити батьків. Але на цій стадії ніхто не може передбачити, що станеться з вашою дитиною. І незважаючи на непевність, з якою ви деякий час змушені будете жити, існують причини для сподівання.

У деяких ділянках мозку кисти можуть не мати жодного впливу на майбутнє. Наприклад, деякі

одиначні маленькі кисти (які мають назву кисти хориоїдального сплетіння чи субарахноїдальні кисти) всередині шлуночків звичайно не мають значення, і є проявом дуже невеликої кровотечі, яка розсмоктується, або про інші процеси, які не повинні викликати жодних проблем. Більше, ніж одна киста, чи кисти на більш обширних ділянках, найчастіше у білій речовині мозку навколо шлуночків (які мають назву ПВЛ, тобто перивентрикулярна лейкомаляція) є небезпечнішими, але навіть вони можуть не вплинути на нормальний розвиток.

Пам'ятайте, що одне ультразвукове обстеження головного мозку, особливо якщо воно проведене менше, ніж через шість тижнів після народження, не завжди є остаточним. Для підтвердження діагнозу і кращої ідентифікації локалізації і поширеності ураження головного мозку може бути потрібним кілька ультразвукових обстежень чи інші види дослідження, такі як МРТ головного мозку. (МРТ є більш точним у виявленні маленьких кист і деяких інших видів ураження головного мозку). Хоча повторні обстеження і сканування можуть викликати значні хвилювання у батьків, іноді підозра щодо ураження розвіюється, як поганий сон.

Вам напевне казали, що ви можете не знати протягом багатьох місяців і навіть довше, як це вплине на вашу дочку. Це вірно, але важливо і те, як ваша дочка поводить себе зараз, і як у найближчому майбутньому. Недоношені діти, в яких виявлено важке ураження головного мозку, звичайно мають клінічні прояви цього в перші місяці життя; найбільш поширеним наслідком ПВЛ є рухові проблеми, які спочатку проявляються як слабкість і низький тонус м'язів у тугубі і кінцівках, а потім змінюються на високий тонус і скутість. У дітей з більш важким ураженням можуть бути проблеми з харчуванням. Якщо ваша дитина має хороший еволюційний розвиток у віці 1 року, є хороші шанси, що у неї будуть спостерігатися лише незначні наслідки ураження мозку, і може навіть жодних. Уважне спостереження за вашою дитиною у подальшому дозволить лікарям рано виявити проблеми і лікувати їх за допомогою відповідних втручань фахівців.

Лікарі не можуть точно прогнозувати наслідки ураження мозку у недоношених дітей. Але існують докази дивовижної здатності мозку, що розвивається, відновлюватися, хоча б частково, після ураження, а також здатність оточуючого середовища стимулювати це відновлення. Тим часом, пам'ятайте, що в більшості випадків, навіть якщо у недоношеного є інвалідність внаслідок пошкодження головного мозку, це не завадить йому вести багате наповнене життя.

Простим язиком: ПВЛ та інші види ураження мозку у недоношених

Якщо вам сказали, що у вашої дитини є ураження головного мозку, вас можуть охопити неймовірно складні почуття. Ваші дні можуть бути сплетені з любові і страху, надії і (якщо ви вірите) з молитви, моментів оптимізму, які підтримують вас, але на зміну яким приходять хвиля песимізму і розпачу. До того, як був поставлений цей діагноз, ви мали надію, що найгірше вже позаду, а зараз ви дивуєтесь: невже те, що на вас чекає, буде ще важчим.

Якщо зараз ви в цій ситуації, ні ви, ні лікар не знаєте, яким саме буде віддалене ураження у вашої дитини. Важко знайти слова у непевності, віднайти баланс між реальністю і надією. Може бути корисною деяка основна інформація про ураження головного мозку у недоношених, і ви знаєте, з чим маєте справу і коли ви зможете взнати більше, ніж цього дня.

Чи існує лікування при ураженні головного мозку?

Не існує медикаментів, які могли б відновити пошкоджені тканини головного мозку. Але мозок новонародженого продовжує розвиватися. Якщо пошкодження невеликих розмірів, якщо воно охоплює лише невелику ділянку чи розташоване лише з одного боку, інші частини головного мозку зможуть взяти на себе функцію ураженої тканини, і це призведе до самостійного одужання.

Ступінь, до якої може відбуватися відновлення, може бути вражаючою навіть для лікарів. Діти з однаковими типами ураження мозку можуть мати зовсім різні результати розвитку, частково у зв'язку з різною генетичною схильністю і видом стимуляції, яку вони отримали із зовнішнього середовища, але також внаслідок того, що у мозку є так багато того, що лікарі не можуть побачити, незалежно від того, яку візуалізуючу технологію вони застосовують. Фахівці, які вивчають головний мозок, спостерігають, що мозок – це більше, ніж сума його частин. Його робота залежить від того, як поєднуються ці частини, і це визначити набагато важче.

У яких дітей є ризик ураження головного мозку?

Хоча існує багато додаткових чинників, які можуть призвести до ураження головного мозку, і які

зрозумілі лише частково, дослідники вважають, що має значення наступне:

- **У дітей з меншою вагою і меншим віком** є більший ризик, оскільки майже всі системи тіла, які можуть захищати їх від ураження чи інфекції, є менш зрілими. Їх харчування і ріст частіше вражаються в перші тижні після народження, що впливає на розвиток і одужання головного мозку.
- **Низький артеріальний тиск** може порушити кровообіг у мозку.
- **Інфекція та речовини**, які утворюються в тілі у відповідь на неї, можуть пошкодити клітини головного мозку, а також можуть спричинити порушення кровообігу, які непрямым чином шкодять головному мозку. Таким чином недоношені, які мають інфекцію чи НЕК (некротичний ентероколіт) у ВІТН належать до групи ризику, так само, як і діти, у матерів яких був хоріоамніоніт (інфекція в амніотичній рідині) під час пологів чи деякі інші інфекції під час вагітності.
- **Запаси харчових речовин**, особливо якщо вони витрачаються протягом кількох тижнів (як це може статися у недоношеного, який тривалий час не годується), можуть зупинити ріст головного мозку.
- **Внутрішньошлуночкові крововиливи (ВШК) III чи IV ступеню** супроводжуються нестачею кровоплину і кисню у прилеглих ділянках мозку і збільшенням шлуночків від гідроцефалії після ВШК, і також можуть пошкодити ділянки навколо шлуночків.
- **Численні порушення дихання недоношених**, які потребують проведення вентиляції, особливо якщо вони важкі і тривалі, збільшують ризик ураження мозку, оскільки вони супроводжуються аномальними рівнями кисню, двоокису вуглецю і кровоплину у мозку.
- Якщо плід отримує менше кисню, харчових речовин чи кровоплину, ніж потрібно, також є ризик пошкодження мозку. Прикладом того є деякі діти, які були народжені малими до свого гестаційного віку і зазнали проблем з пуповиною чи відшарування плаценти до народження, та інші, яким проводили реанімацію, оскільки їх народження супроводжувалося ускладненнями, і в яких дихання і серцебиття відновилося пізніше, ніж через 10 хвилин після початку реанімації.

- **Однояйцеві двійні** мають більшу схильність до ураження мозку, оскільки в них часто бувають спільні кровоносні судини плаценти, кровоплин в яких може порушитися. Невизначені стани в ранні терміни вагітності, які призводять до утворення двієнь, і проблеми, які можуть виникнути, коли ембріони розділяються, також збільшують ризик пошкодження головного мозку.

Як діагностуються пошкодження головного мозку

Ультразвукове дослідження головного мозку, яке проводиться в перші 1-2 тижні життя практично кожній дитині, яка народилася до 32 тижнів гестації, може виявити, чи є якийсь крововилив всередині головного мозку. Однак, це перше дослідження мозку не може вказати, чи будуть тканини головного мозку дитини незворотно ураженими. Ранні ознаки ураження мозку можуть бути незначними і розпізнаватись ультразвуком недостатньо добре, мати вигляд помірно яскравої зони навколо шлуночків. З часом яскравість може зникнути, що свідчить про невелике ураження, і про те, що мозок відновився після нього, або про те, що діагноз був помилковий. Або на його місці можуть з'явитися невеликі кисти, які є аналогом рубців на інших частинах тіла. Повторне дослідження ультразвуком чи МРТ головного мозку через кілька тижнів надасть більш точну інформацію, оскільки для того, щоб маленькі кисти утворилися і стали видимими, потрібно від 2 до 6 тижнів. Пізніше деякі кисти можуть злитися разом і утворити більші ділянки втраченої тканини головного мозку.

Ці кисти називаються ПВЛ (первентрикулярна лейкомаляція), оскільки вони утворюються у білій речовині головного мозку навколо шлуночків. ПВЛ знаходяться у 3-4% недоношених дітей і вважаються малими, якщо їх лише 1-2 невеликого розміру в одній невеликій ділянці. Якщо їх багато або вони більші, і розташовані з обох боків мозку, ураження більш важке. Діти з ПВЛ мають високий ризик інвалідності у майбутньому, особливо якщо в них ПВЛ важкого ступеню.

Іноді ураження, подібне до ПВЛ, знаходяться у інших ділянках білої чи сірої речовини мозку, наприклад, у мозочку чи базальних гангліях. Це також свідчить про високий ризик майбутньої інвалідизації.

У недоношених також може бути кілька інших видів ураження головного мозку. Найбільш поширеним є незначна, але поширена аномалія будови тканини головного мозку. Вона не чітко розрізняється

при ультразвуковому обстеженні мозку, і ліпше діагностується при проведенні МРТ. Нові дослідження показали, що більшість недоношених дітей, народжених до 32 тижнів гестації, які перебувають у ВІТН, мають ту чи іншу аномалію тканини головного мозку, можливо тому, що передчасне народження порушує дозрівання нижніх незрілих клітин головного мозку. Але на щастя, у більшості випадків ці ураження проходять самостійно чи впливають лише незначним чином на розвиток.

І останнє, мозок недоношеної дитини може мати нормальний вигляд, але бути меншим, ніж потрібно, при проведенні ультразвукового дослідження чи МРТ. Це атрофія головного мозку, як її називають, може бути наслідком недостатнього росту мозку, можливо, внаслідок тривалого періоду неадекватного харчування чи постачання киснем, чи проявом раннього пошкодження незрілих клітин, які мали розділитися і поширюватися. Іноді маленький розмір є ознакою лише тимчасового уповільнення, а пізніше зростання відновлюється, в іншому випадку це є незворотнім ураженням. Нещодавні дослідження свідчать, що у багатьох дітей, народжених передчасно, певні ділянки мозку є меншими, ніж у доношених дітей, і що це пов'язано з проблемами навчання і поведінки, які так часто зустрічаються у недоношених.

Важливо пам'ятати, що ПВЛ та інші ураження мозку виявляються лікарями методами променевої діагностики, і це зараз і в подальшому може не проявитися змінами поведінки чи неврологічного стану дитини. Маловірогідно, що недоношені діти, поведінка яких є абсолютно нормальною під час виписки, в подальшому будуть мати серйозні порушення розвитку.

Які симптоми ураження мозку можуть проявитися рано? В перші тижні викликають хвилювання такі ознаки, які судомі, а також слабкість і низький тонус м'язів тулуба і кінцівок дитини. В наступні місяці може проявитися затримка розвитку (хоча деякі ознаки можуть проявитися у більш пізньому віці). У дітей з ПВЛ найчастіше проявляються ранні ознаки дитячого церебрального паралічу (порушення контролю і тону м'язів, неначе дитина не може підняти голову, її ноги і руки скуті, чи в неї порушене смоктання у віці, коли воно вже повинно бути хорошим). Деякі діти з проблемами розумового розвитку, що типове для атрофії головного мозку і при більш поширених чи дифузних пошкодженнях, мають такі ознаки, як погана реакція на зовнішні стимули, надмірне спання чи сонливість, чи навпаки – дратівливість і негативна реакція на стимуляцію.

Чого вам чекати в подальшому

В цілому, при важкому ураженні головного мозку симптоми проявляються у дитини в перші місяці життя у вигляді затримки рухового чи розумового розвитку, або, що буває набагато рідше, як сліпота чи глухота. У випадку легкого ураження це може проявитися лише через кілька років. Дуже часто наслідки у недоношених стають помітними лише тоді, коли дитина йде до школи, і проявляються як проблеми поведінки чи навчання, а в деяких випадках не проявляються взагалі. Будьте певні, що лікарі будуть ретельно спостерігати за розвитком вашої дитини і розпізнають перші ознаки найменшої затримки розвитку. Це пов'язано з тим, що втручання і лікування у ранньому дитинстві є необхідним для зменшення ураження мозку, для одужання і навіть уникнення затримки розвитку. Вони також попросять вас повідомляти про все незвичайне, що ви помітите.

Якщо у вашої дитини виявили ПВЛ, в майбутньому є високий ризик затримки розвитку, але важкість наслідків залежить від розміру і локалізації кист. Діти з великими кистами по обидва боки від шлуночків мають більш важку інвалідність, а при маленьких кистах з однієї сторони прогноз більш сприятливий, можливо тому, що здорова частина мозку може взяти на себе функцію пошкоджених ділянок.

В цілому, 75% дітей з ПВЛ страждають в наступному від тих чи інших проблем розвитку. У більшості з них буде дитячий церебральний параліч, у деяких – проблеми розумового розвитку чи органів чуття, але часто це будуть порушення легкого ступеню.

Дитячий церебральний параліч – це стан, при якому людина має складнощі із контролем свідомих цілеспрямованих рухів. У недоношених найчастіше вражаються нижні кінцівки, оскільки нерви, які контролюють рухи в ногах, проходять дуже близько від шлуночків. Якщо ПВЛ є більш поширеною, можуть бути ушкоджені нерви, які контролюють рухи в руках і навіть в обличчі. Існує багато ступенів церебрального паралічу, від легкого, який не викликає інвалідності (що може бути важко помітити у дитини) до помірного (при якому дитині потрібна паличка для ходи) чи важкого (при якому дитині буде потрібний візок, а також спостерігатимуться проблеми із харчуванням і мовленням).

Рідше при ПВЛ розвивається затримка розумового розвитку. Майже 45% дітей з ПВЛ мають нормальний інтелектуальний розвиток, а 15% мають його незначне зниження. У 40% діагностують затримку розумового розвитку від легкого до важкого ступеню. Затримка розумового розвитку частіше буває у тих

недоношених, в яких при ультразвуковому дослідженні виявляють розширені шлуночки мозку і тотальну втрату мозкової тканини. Дослідження показали, що спеціальні навчальні програми і раннє індивідуальне втручання у деяких дітей можуть знизити ризик затримки розумового розвитку. Діти з ПВЛ з нормальним інтелектуальним розвитком мають більший ризик проблем у навчанні, але при ранньому виявленні це можна успішно лікувати.

Не часто у дітей з ПВЛ розвиваються судоми, і ще набагато рідше – порушення зору чи слуху.

Точні дані щодо наслідків інших типів ураження головного мозку у недоношених відомі менше. Дослідження показують, що недоношені з головним мозком, розміри якого менше нормальних, а також ті, у кого ураження не легке, але поширене, мають проблеми із мисленням, навчанням і поведінкою, такі як низька оцінка IQ, відставання у мовленні, нездатність до навчання, синдром дефіциту уваги і деякі ознаки аутизму.

Але лікарів продовжує дивувати факт, що знахідки на ультразвуковому дослідженні і МРТ головного мозку не можуть точно прогнозувати, що врешті-решт станеться з дитиною. Катамнестичні дослідження свідчать про розумові проблеми, труднощі у навчанні, поведінці і соціальній адаптації у 50% недоношених, коли вони досягають шкільного віку, але лише у невеликого відсотка з них у дитячому віці діагностують ураження мозку при його ультразвуковому дослідженні. З іншого боку, деякі діти, в яких є видимі ознаки ураження мозку і які належать до групи високого ризику інвалідності, дивним чином виростають неушкодженими.

Ознайомлення з інформацією і статистикою ураження головного мозку може викликати відчай у батьків. Як можна прочитати про все це і не загубити надію? Одне, про що слід пам'ятати, – що ризик інвалідності представляє середньостатистичні наслідки великої групи дітей і не стосується індивідуальних унікальних клінічних і еволюційних характеристик вашої дитини, стан якої може бути набагато кращим, ніж у більшості. Також не забувайте про цілісний погляд: багато дітей, в яких було діагностовано ураження головного мозку, будуть нормальними чи матимуть лише мінімальне ураження, і це не завадить їм жити повноцінним щасливим життям.

Більше того, останні великі дослідження дали обнадійливі результати. Спостереження за недоношеними дітьми від народження до восьми років показало, що розумові і мовленнєві тести з часом іноді значно покращуються, особливо при ранньому втручанні, що є прикладом здатності головного мозку до

самовідновлення. У підлітковому віці значно знижується потреба у допомозі при навчанні або у відвідуванні спеціальних шкіл. Оскільки віддалені катамнестичні дослідження відображають наслідки у колишніх недоношених, які були народжені двадцять років тому, є хороша вірогідність, що наслідки у дітей, народжених зараз, як у вашому випадку, будуть навіть кращими, оскільки інтенсивна терапія новонароджених і

втручання з метою стимуляції розвитку постійно покращуються.

І останнє, знаючи можливі ризики, ви надаєте собі впевненості. Ви можете зробити все можливе, щоб допомогти своїй дитині, оскільки існує безліч можливостей допомогти їй. Дивовижна здатність дитини компенсувати проблеми, а також віра і сила її батьків разом представляють собою нездоланну команду.

Переведення до відділення виходжування

Мою дитину тільки-но перевели до відділення виходжування. Всі очікують, що я буду щаслива від цього, але, кажучи правду, це мене нервує. Чи буде вона отримувати всю необхідну увагу?

Будьте певні, що ваша дитина знаходиться зараз власне там, де вона повинна бути: у менш гарячковому, більш спокійному місці, де вона може спокійно годуватися і рости, і де ви будете почуватися ближче до дому. Більшість батьків вважають відділення виходжування набагато більш приємним і зручним місцем, ніж ВІТН. У відділенні виходжування, або патології новонароджених, як його ще називають, ви з сином зможете насолоджуватися перебуванням разом без шалених лікарів і медсестер, які бігають навколо вас, віддалені від напруги, яка наповнює повітря відділення інтенсивної терапії, або часу, коли новонароджений тільки поступає у ВІТН.

Можна зрозуміти, що вас непокоїть нове помешкання вашого недоношеного. Ви пережили кризу і маєте підвищену емоційну вразливість. Зміна оточення може посилити страхи і хвилювання, які ховалися, коли за вашою дитиною так ретельно спостерігали у відділенні інтенсивної терапії. Вам може здаватися, що вас покинули лікарі і медсестри, сумувати з їх керівництвом і товариством, якщо не відбудеться їх ротація у відділення виходжування. Довгий час вони були настільки віддані вашій дитині, що деякі з них видаються частиною вашої великої сім'ї.

Але у вашої дитини буде лікар, який робить обходи і так, як і раніше, перевіряє його стан. Дійсно, у відділенні виходжування буде менше медсестер, але їх кількість відповідає потребам відповідної індивідуальної уваги і допомоги для кожної дитини. Не хвилюйтеся, медсестри можуть підійти, щоб в разі провести невідкладну стабілізацію стану дитини. Але ви побачите це, лише якщо вашій дитині це буде потрібно, але з кожним днем вірогідність цього буде зменшуватися. Насправді ви будете схвилювані цим!

Якість медичної допомоги є такою самою, як і в інтенсивній терапії, але у відділенні виходжування увага спрямована на потреби вашої дитини у розвитку, і зараз це є дещо новим. Медсестри будуть допомагати їй харчуватися, підтримувати температуру її тіла, положення і рухи, допомагати вам розпізнавати її сигнали і виконувати деякі важливі задачі із догляду. В дійсності, у відділенні виходжування багатьом дітям можна розслабитися і насолоджуватися новими можливостями, такими як виходжування методом кенгуру, довгими періодами спокою, теплими ваннами і масажем, до чого вони раніше не були готові. Зміна пріоритетів від невідкладної медичної допомоги до проблем розвитку надасть вам можливість дивитися на свою дитину скоріше як на здорову, а не як хвору. І це чудово.

Через кілька днів у відділенні виходжування ви почуватиметеся більш комфортно. Намагайтеся уявити це переміщення у лікарні як крок до іншого переміщення, яке невдовзі чекає на вас, – виписку з дитиною додому. Сприймайте відділення виходжування як корисну репетицію. Тут ви зможете відчувати, як це – перебувати вдвох з дитиною, але маючи підтримку і заспокоєння, яких ви все ще можете потребувати.

Масаж недоношених

Хтось казав мені, що масаж вважається корисним для недоношених. Чи не є це жартом, і чи не може він бути навіть небезпечним для тендітної недоношеної дитини?

Слово масаж багатьом людям нагадує сильного масажиста, який замішує вузли із наболілої спини. Але масаж недоношених мало нагадує енергійні маніпуляції, які іноді подобаються дорослим. Його ліпше описувати як організовані технічні прийоми дотику, спосіб надати вашій дитині особливі навчальні дотики, які, як зараз вважають науковці, відіграють величезну роль у нормальному розвитку.

Є цікаві докази того що масаж може бути корисним для недоношених. В одному клінічному дослідженні

групі здорових недоношених дітей з вагою менше 1500 грамів проводили 15-хвилинний масаж три рази на день протягом 10 днів. Вони з'їдали стільки ж, як і інші діти, але прибавляли у вазі в середньому на 50% більше. Діти, які отримували масаж, були також більш пильні та активні, і були виписані з лікарні на 6 днів раніше. Згідно інших досліджень, діти, яким проводили масаж, також більше прибавляли у вазі, перебували у лікарні менше часу і мали трохи кращу оцінку при дослідженні розвитку. Але науковці ставлять під сумнів надійність цих даних, вказують на різноманітні проблеми у методі дослідження і кажуть, що потрібно провести більше досліджень, перш ніж ми зможемо впевнитися, що варто робити масаж.

Що ми знаємо зараз – так це те, що є підстави вважати, що правильно проведений масаж не нашкодить недоношеному, а може навіть допомогти. Відчуття дотику є головним відчуттям недоношених новонароджених. Це перше відчуття, яке розвивається у плода, а оскільки слух і зір у недоношених розвинуті недостатньо, а шкіра є найбільшим сенсорним органом, почуття дотику – це основний метод, яким він сприймає світ. Не дивно, що природа наділила всіх батьків інстинктивною потребою заспокоювати своїх дітей за допомогою дотику; нові батьки, яким навіть нічого не казали, гладять рукою і похлопують своїх дітей, щоб заспокоїти і втішити їх.

Лікарі вже давно знали, що малюки і діти, яких не тримали на руках, не торкалися їх, не грали з ними, не отримували люблячий догляд, гірше ростуть, незалежно від того, скільки вони їдять. Це навіть отримало назву «психосоціальна затримка росту». Дослідження, проведені у тварин і людей, свідчать, що це може бути пов'язано із здатністю дотику і фізичної активності збільшувати рівень гормону росту. Дослідження, проведені у тварин, показали, що ген росту має бути активований дотиками, перш, ніж він розпочне працювати. Правильні дотики, які ми отримуємо у ранньому дитинстві, не лише надають нам почуття, що нас люблять, і заспокоюють наші нерви, але можуть стимулювати ріст, розумовий та емоційний розвиток.

Звичайно, люблячий дотик можна проявити по-різному: просто колисати свою дитину на руках, утримувати її шкіра-до-шкіри на оголених грудях, а якщо вона ще недостатньо стабільна, щоб брати її на руки, просто дозволити їй схопити ваш палець, а в цей час іншою рукою обгорнути її голову і спину. Вам не потрібно робити своїй дитині масаж, щоб вона відчула ваш дотик. Але якщо ви хочете спробувати, а лікар не заперечує – звичайно, зробіть це.

Будь ласка, прочитайте наступні рядки, перш, ніж ви будете впевнені, що ваш масаж є безпечним, приємним і скоріше за все, корисним для вашої дитини:

- * **Не починайте проводити своїй дитині масаж, поки не отримаєте дозволу від її лікаря.** Хоча масаж є цілком безпечним для недоношених, які достатньо дорослі і мають стабільний стан, для менших і нестабільних це може бути не так. Оскільки шкіра у менших недоношених є вразливою, ми рекомендуємо вам почекати, поки ваша дитина досягне хоча б 30 тижнів скоригованого віку. Дітям, про яких згадували у наведених вище дослідженнях, проводили масаж не раніше 31 тижня, коли вони вже не потребували додаткового кисню і внутрішньовенного харчування.
- * **Але коли прийде час, розпочинайте, не вагаючись.** Деякі прихильники масажу вважають, що для того, щоб масаж прискорив прибавку ваги, його слід розпочинати, коли недоношений важить менше 1500 грамів. Але навіть якщо він не вплине на прибавку ваги у вашої дитини, вона отримає задоволення від ваших люблячих дотиків.
- * **Запитайте у лікаря, чи потрібно знімати датчики кардіомонітору,** які прикріплені до шкіри, під час проведення масажу. Перш, ніж прийняти рішення, чи є це безпечним, лікар оцінить, наскільки стабільною є ваша дитина, і як довго триватиме масаж.
- * **Оберіть час для масажу,** коли ваша дитина не голодна, але і не відразу після їжі, найліпше приблизно через годину після годування.
- * **Якщо дитина буде знаходитися в кувезі чи на столику з підігрівом, ви можете її повністю роздягнути.** Деякі навіть знімають памперси, але в цьому випадку будьте готові трохи забруднитися! Дуже часто під час масажу, коли м'язи розслаблюються, дитина мочиться. Якщо дитина знаходиться у відкритій ліжку, запитайте лікаря, чи можна залишити на ній під час масажу лише шапочку, чи ліпше проводити масаж через тонку сорочечку.
- * **Перед початком масажу ретельно помийте руки, а потім зігрійте їх, енергійно розтираючи одна одну.** Щоб захистити ніжну шкіру вашої дитини, перевірте, чи достатньо короткі ваші нігті, чи не вдягнуті у вас на пальцях чи зап'ястках виступаючі чи звисаючі ювелірні вироби.
- * **Шкіра недоношеної дитини настільки ніжна і гладенька, що ви можете гладити її руками без будь-якої олії чи пом'якшувача.** Буде безпечніше, якщо можна, уникати їх застосування, і в будь-якому випадку, якщо ви проводите масаж регулярно, оскільки олії і зволожуючі розчини можуть збільшити ризик інфекції. Якщо ви час від часу захочете застосувати їх, спочатку запитайте у лікаря, і не застосуйте жодних продуктів, які містять парфуми чи фарбники.

- * **Покладіть ваші руки на дитину і спочатку поговоріть з нею,** дайте їй знати, що ви тут, перш, ніж почати масаж. Розпочавши масаж, багато не говоріть, оскільки для дитини буде занадто багато стимуляції. Дозвольте їй зосередитись на ваших дотиках.
- * **Що до самого масажу, застосовуйте ніжні, але міцні дотики, а не легкі погладжування.** Недоношеним не подобаються легкі погладжування, можливо тому, що вони лоскочуть їх, а не заспокоюють. Застосовуйте помірний тиск, але намагайтеся не розтягувати шкіру.
- * **Ви можете спробувати певний режим,** який застосовували в одному дослідженні: перші п'ять хвилин дитина лежить в кувезі на животі, просуньте ваші руки у віконечка кувезу і погладьте дитині голівку, потім шию, плечі, спину, попереk, ноги, стопи, руки і зап'ястки; потім переверніть її на спинку і наступні п'ять хвилин дуже обережно згинайте її руки і ноги, утримуючі кожне згинання приблизно на 10 секунд; в кінці переверніть її знову на живіт і ще п'ять хвилин проводьте масаж, як спочатку.
- * **Якщо під час масажу дитина почне плакати або проявить ознаки стресу, зупиніться і заспокойте її.** Ви можете спробувати покласти ваші руки на дитину обережно, але щільно, і завмерти на хвилину чи більше. Коли дитина заспокоїться, ви можете продовжити масаж. Але якщо вона знову проявить незадоволення, ви маєте припинити масаж. Дитина ліпше знає, коли їй достатньо, і можливо вона хоче, щоб її залишили у спокої прямо зараз. (Чи не всі ми іноді поводимося так само?) Ви можете спробувати знову іншим разом.
- * **Після того, як ви закінчите масаж,** ви можете захопити якийсь час потримати дитину, можливо поколисати її, і вдвох зможете насолодитися приємним інтимним моментом.

Переведення у лікарню, яка знаходиться ближче до дому

Нам сказали, що дитина, яка перебуває у відділенні виходжування, може бути переведена у лікарню ближче до дому. Чи стане їй сили на переїзд у 50 кілометрів?

Це природно, що ви хвилюєтеся, як що до переїзду, так і що до рівня допомоги у відділенні маленької районної лікарні. Але лікарі кажуть, що ваша маленька дитина зараз є сильнішою, ніж ви вважаєте. Після всього, через що ви пройшли, має пройти час, поки ви зможете повірити в це. Але ваша дитина пройшла найбільш важку частину своєї подорожі, під час якої вона потребувала

найбільш інтенсивної неонатальної допомоги. Зараз вона знаходиться у стабільному клінічному стані, менш вразлива і готова зустріти новий досвід, в тому числі подорож, яка перенесе її ближче до її люблячої сім'ї.

Найважливіше, що ви маєте зрозуміти – це те, що лікар ніколи не дозволить вашій дитині переїжджати чи перебувати у відділенні, яке буде небезпечним для неї. Напевно, вашу дитину повезуть у кареті швидкої допомоги, яка нагадує пересувне відділення інтенсивної терапії, у її кувезі, з моніторами, з киснем, якщо він буде потрібним, внутрішньовенною інфузією і медикаментами. Його буде супроводжувати лікар чи медсестра відділення інтенсивної терапії, які зможуть в разі потреби надати інтенсивну допомогу. (Якщо ви хочете їхати зі своїм сином, запитайте у лікаря. Відповідь буде залежити від політики лікарні і від того, чи достатньо місця у машині).

Ваш лікар знає, який рівень допомоги може надати своїм пацієнтам відділення нової лікарні. Не вагаючись попросіть його розказати вам про це. Наприклад, якщо вашій дитині потрібне диспансерне спостереження окуліста з приводу ретинопатії недоношених, запитайте, чи є там спеціаліст, який зможе надати таку допомогу. Ви також можете попросити дозволу відвідати ту лікарню і зустрітися з персоналом, який буде доглядати вашу дитину. Задайте особливі питання, щоб бути впевненими що до наступного: чи мають вони змогу надавати допомогу при станах, які є у вашої дитини? Чи надавали вони таку допомогу раніше? При якій умовах ваша дитина буде переведена у лікарню, в якій вона знаходиться зараз?

Більшість батьків можуть розслабитися лише через кілька днів перебування дитини у новому відділенні, і вони можуть пересвідчитися, що всі їх потреби задовольняються. Як батьки старших дітей часто не можуть побачити як ростуть їх діти, тому що вони бачать їх кожен день, так і для батьків недоношених потрібні переміни подібні цим, щоб зрозуміти, як далеко пройшла їх дитина.

Якщо ви народили дитину у лікарні, в яку ви зараз переїжджаєте, напевно лікарі і медсестри, які лікували її в день, коли вона народилася, зустрінуть вас з розкритими обіймами. Якщо вона народилася не там, її все рівно радо зустрінуть, оскільки відчуватимуть, що вона – частина спільноти, і палко бажатимуть доглядати її.

Багато батьків недооцінюють переваги перебування у маленькому спокійному відділенні, яке розташоване близько від дому. Ваша недоношена дитина напевно буде бачити вас частіше, і можливо братів, сестер, дідусів і бабусь, оскільки до неї буде легше достатися. Ваш лікар-педіатр почне знайомитися з дитиною і допоможе вам в разі потреби знайти місцевих спеціалістів і необхідні служби. Саме відділення, напевно, буде більш затишним, ніж те, до якого ви звикли, і це добре: ви зможете присвятити дитині більше дорогоцінного спокійного

часу і отримати більше персональної уваги до вас обох з боку медсестер.

Перші дні після транспортування до регіональної лікарні ваша дитина буде втрачати вагу чи потребуватиме трохи більше додаткового кисню, чи гірше толеруватиме годування. Це не означатиме, що у новому відділенні дитину гірше лікують, просто вашій дитині потрібно трохи часу, щоб звикнути до свого нового дому.

Якщо все, що ви прочитали і зробили, не розвіє ваші страхи, і ви вважаєте, що вашому синові ліпше знаходитись там, де він перебуває, ліпше поговорити про це з його лікарем. Вашу дитину не можуть перевести з лікарні без вашого дозволу, і ви можете переконати лікаря в тому, що буде мудріше потримати її трохи довше. Але найбільш вірогідно, лікар спробує переконати вас у багатьох перевагах переведення в іншу лікарню, в тому числі власних потребах вашої дитини і необхідності звільнити ліжка інтенсивної терапії для більш хворих дітей, яким був колись ваш син. Просто пам'ятайте, що лікар також піклується про здоров'я вашої дитини, і які б чинники лікар не брав до уваги, він не зробить нічого, що могло б нашкодити вашій дитині.

З іншого боку, навіть якщо ви і лікар переконані, що перед остаточною випискою додому є переваги переведення до районної лікарні, спочатку ви повинні обговорити це з вашою страховою компанією. Деякі страховки не оплачують транспортування (а недоношеному потрібна спеціальна машина з кузовом і моніторами), якщо відділення, в якому зараз перебуває дитина, може надати їй всю необхідну медичну допомогу. Соціальний працівник ВІТН може надати вам пораду і необхідну допомогу.

Якщо ВІТН має клініку катамнестичного спостереження, то після переведення ваша дитина може залишитися під пильним спокійним спостереженням теперішнього лікаря. У багатьох клініках «випускники» ВІТН спостерігаються кожні кілька місяців протягом перших років життя. Навіть якщо такої клініки немає, якщо вас непокоїть щось важливе, ви можете подзвонити попередньому лікарю вашої дитини. Неонатологи зазвичай турбуються і захищають дітей, яких вони лікували, так що навіть якщо ви перевелися в іншу лікарню, вам не обов'язково прощатися назавжди.

Вакцинація

Моєму старшому сину провели першу вакцинацію, коли йому було два місяці. Чи спирається вакцинація недоношених на його календарний вік, чи гестаційний вік?

Це єдиний випадок, коли ви не повинні включати у своїй голові калькулятор і починати обраховувати

коригований вік вашої дитини. Американська академія педіатрії рекомендує проводити імунізацію недоношених згідно того самого календаря, що і у доношених дітей, не залежно від того, як рано вони народилися.

Це означає, що ваша дитина отримує першу серію щеплень через два місяці після народження: вакцину КДС (коклюш, дифтерія і стовбняк), вакцину поліомієліту і вакцину *Neisseria meningitidis* b (Hib). Бактерія гемофілус інфлюенце В може спричинити різні важкі інфекції, такі як менінгіт.

Оскільки багато дорослих з роками втрачають свій імунітет до коклюшу, це для вас може бути хорошою нагодою також отримати ревакцинацію. (Ревакцинацію від коклюшу рекомендують проводити кожні десять років). Коклюш може спричинити великий спалах інфекції у загальній популяції, і хоча він не представляє великої загрози для дорослих, але кашель при ньому надокучливий і болючий. Ваша недоношена дитина буде мати імунітет до нього лише після другої – третьої імунізації, і якщо ви підхопите інфекцію, ви можете передати її дитині. Захворювання коклюшем триває місяцями, і чи не буде жакливо захворіти ним, коли ваш малюк все ще перебуває у відділенні ІТН?

Тривалий час неонатологи і педіатри хвилювалися, чи проводити імунізацію незрілим і маленьким недоношеним. Вони сумнівалися, чи достатньо зрілою є імунна система недоношених для створення адекватного тривалого імунітету. Було проведено багато досліджень, і всі сумніви поступово розвіялися. Однак, є один виняток – вакцина проти гепатиту В. Першу дозу доношеним новонародженим звичайно вводять в перший-другий день життя, але недоношені отримують її пізніше, у віці 30 днів, коли ефективність вакцини вірогідно буде більшою. (Якщо недоношений здоровий, достатньо стабільний, і може бути виписаний додому раніше, вакцинацію проведуть перед випискою з лікарні). Якщо вашій дитині вводили внутрішньовенний імуноглобулін (IVIG) для лікування інфекції, всі вакцинації проведуть на кілька місяців пізніше, оскільки її відповідь на вакцину певний час буде зниженою.

Американська академія педіатрії рекомендує проводити імунізацію проти ротавірусу (вірус, який викликає важку діарею і блювоту, особливо у недоношених дітей), вводючи три дози вакцини, починаючи з двох-трьох місяців життя. І хоча вашій дитині зрештою зроблять вакцинацію проти ротавірусу, першу дозу введуть лише після виписки з відділення ІТН. Причиною цього є те, що вакцина ротавірусу містить послаблені, але живі частинки вірусу, які цілком безпечні для дитини, якій їх вводять, а також для дітей і дорослих з нормальною імунною системою, але не для інших не вакцинованих недоношених у відділенні, з незрілою імунною системою. (Вірус може

потрапити у стілець вакцинованої дитини, і медсестри чи батьки, змінюючи памперси, можуть ненавмисне розповсюдити його).

Одним короточасним побічним ефектом першої вакцинації КДС, поліомієліту і Ніб є тимчасове, на 48 годин, збільшення апное і брадикардії у недоношених, або їх поява, навіть якщо у дитини їх вже не було. Тому лікарі проводять вакцинацію не менше, ніж за 48 годин перед випискою дитини додому, і проводять кардіореспіраторний моніторинг протягом 48 годин після вакцинації. Якщо у час запланованої першої імунізації ваша дитина хворіє, лікарі можуть вирішити трохи її відкласти до одужання. Ви можете помітити, що протягом 12-24 годин після першої прививки ваша дитина є знервованою, і у деяких дітей трохи піднімається температура тіла. В таких випадках допомагає маленька доза парацетамолу.

Після виписки додому вашій дитині, коли вона досягне віку 6 місяців, а також всім, хто живе разом з нею у домі, рекомендується провести щорічну імунізацію проти грипу. Це пов'язано з тим, що недоношені мають високий ризик важко захворіти чи мати ускладнення від будь-якої респіраторної інфекції, а грип – це особливо важка інфекція.

Чутки про небезпеку вакцинацій і їх можливий зв'язок з аутизмом і відставанням у розвитку призвели до того, що деякі батьки відмовляються від щеплення своїх дітей. Але численні великі і добре організовані дослідження показали, що побоювання є необґрунтованими, і що аутизм не більш поширений серед вакцинованих дітей. Ви повинні знати, що мільйони людей були врятовані і уникли важкої інвалідності, дякуючи вакцинації, яку зараз проводять всім дітям. Ваша недоношена дитина буде в безпеці, якщо ви проведете їх всі необхідні щеплення.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Грудне вигодовування двієнь

Медсестра переконує мене зціджувати грудне молоко для моєї дівчинки. Це добре зараз, коли медсестра годує їх через зонд, але чи не буде для мене занадто важко годувати грудьми обох дітей?

Як свідчать багато матерів, які успішно вигодували грудьми недоношену двійню (ви можете поспілкуватися

з деякими з них через лігу La Lecher – або консультантом з грудного вигодовування вашої лікарні), спочатку це може бути нелегко або навіть важко. Але якщо ви зможете просто розпочати, то після перших важких тижнів подвійне вигодовування надасть подвійну нагороду вам і вашим дітям. Можливо, ми можемо допомогти з деякими вашими хвилюваннями і пояснити, чому грудне вигодовування двійні може бути найліпшим виходом для багатьох матерів.

- * **Якість.** Переваги грудного молока для недоношених дітей не можна ні з чим порівняти, навіть з сучасними сумішами для недоношених. Серед численних переваг грудного молока – його здатність захищати вашу дитину від інфекції, а мати одночасно двох хворих дітей – це подвійна проблема!
- * **Кількість.** Груди матері можуть виробити достатньо молока, щоб дозволити здоровій двійні (і навіть трійні) рости і розвиватися в перші місяці життя. Природа створила цей простий механізм постачання і потреби: немає більшої стимуляції достатньої продукції грудного молока, ніж годування двійні, особливо коли вони годуються одночасно, кожний зі своїх грудей. Ось чому зараз, коли ваша двійня годується через зонд, ви повинні намагатися зціджувати одночасно обидві груді.
- * **Час і гроші.** Час – це щось дуже цінне для матері двійні. Годування двійні, особливо одночасне, займає набагато менше часу, ніж миття пляшечок, готування суміші і наступне годування кожної дитини по черзі, багато разів на день. Ви також зекономите гроші, майже 3 тис. доларів за рік – середню ціну суміші для двох дітей.
- * **Часткове грудне вигодовування, якщо у вас мало молока.** Якщо у вас достатньо грудного молока для обох дітей, це чудово. Якщо ні, обидва вони отримають більше користі від грудного вигодовування, якщо ви будете ділити грудне молоко на двох і додатково давати молочну суміш (це так зване часткове грудне вигодовування).
З іншого боку, ви можете обговорити з лікарем можливість тимчасового годування грудьми лише однієї дитини. Оскільки грудне молоко перетравлюється легше, ніж суміш для недоношених, і надає захист проти інфекції, якщо у вас недостатньо молока, ви можете прийняти рішення давати грудне молоко лише меншій і важче хворій дитині з двійні. Хоча це важке рішення, яке ви б воліли не приймати, це буде ліпше, ніж повністю припинити грудне вигодовування. І зараз, поки у вас зростає кількість молока, чи поки все не визначено, ваша більша сильніша дитина буде добре рости, отримуючи молочну суміш.



Час вакцинації для двієнь

Якщо у ВІТН лежить ваша недоношена двійня або трійня, не всі вони можуть отримати першу вакцинацію одночасно (один може бути більш хворим, чи їх можуть виписати з лікарні неодноразово). Але коли ви будете з дітьми вдома, ви намагатиметесь заощадити

час. Оскільки час вакцинації не є жорстким, якщо ви достатньо рано згадаєте запитати у вашого неонатолога і педіатра, вони зможуть розробити план і розпочати для вашої зручності один календар для всіх дітей. Часто слід просто подумати наперед.

Намагайтеся не почуватися винною, якщо ви кінець-кінцем вирішите годувати свого сильнішого близнюка сумішшю. Пам'ятайте, що годування грудьми – це не єдиний шлях проявити свою батьківську любов. Виходжування методом кенгуру може бути чудовим заміником близького контакту грудного вигодовування, і обидві ваші дитини почуватимуть, що ви повністю належите їм, і це навіть може стимулювати у вас продукцію молока. Деякі матері роблять це для обох дітей одночасно, тримають їх обличчям до обличчя, притуливши кожного до грудей. Медсестрі знадобиться ще декілька хвилин, щоб допомогти вам розміститися, але коли ви будете готові, ви довідаєтеся, як чудово тримати так і годувати одночасно обох дітей. Кілька невеликих досліджень методу кенгуру підтвердили, що двійні, і навіть трійні здатні підтримувати стабільну теплу температуру тіла, і кожний отримує задоволення від відчуття спокійного міцного зв'язку.

* **Починаючи грудне вигодовування.** У ВІТН завжди складно розпочати грудне вигодовування. Вірогідно, ви несподівано зіткнетесь з парю сонних недоношених дітей, які ще не навчилися координувати смоктання, дихання і ковтання, або яких вже погодували з пляшечки, і може бути потрібно лише трохи часу, щоб розпізнати всі проблеми із соском, які тільки можуть зустрітися. Якщо додати турбуючу відсутність усамітнення, часу і допомоги – оскільки не всі медичні працівники можуть однаково підтримувати ваші зусилля годувати грудьми, і певний обґрунтований стрес, – і список труднощів буде повним.

Деякі матері пропонують певну стратегію: прикладати до грудей одну дитину, а потім іншу, щоб уникнути фрустрації від двох недосвідчених дітей одночасно. У лікарні це може статися достатньо природно коли одна дитина вже готова розпочати годуватися з грудей, а інше – ні. (Один з двійні може



Мати одночасно годує двох близнюків

бути здоровішим, чи просто дозріває скоріше). Після годування з грудей однієї дитини ви повинні зацідитися для іншого близнюка. Під час наступного годування ви розпочнете із зціджування (зцідіться на повністю, а лише стільки, скільки потрібно для однієї дитини), потім продовжуйте годувати дитину, яка навчається годуватися з грудей, і так робіть протягом дня, таким чином, обидва близнюки отримують трохи переднього і трохи заднього молока. (Грудне молоко, яке надходить першим, має інші харчові якості, ніж молоко, яке виходить у кінці).

До часу, коли друга дитина з двійні буде готова розпочати грудне вигодовування, перша, вірогідно, буде достатньо обізнаною з ним, і ви почуватиме



Грудне вигодовування трійні?

Так, можливо годувати з грудей всіх своїх дітей! Проте, це дуже вимогливий захід, і треба бути самопевною, достатньо упертою і повної самовідданості матір'ю, яка розраховує на велику допомогу і підтримку.

Перша вимога, яка потрібна для забезпечення успішного подвигу грудного вигодовування – це встановити достатню кількість молока. Оскільки більшість трієнь народжуються передчасно, мати може досягти цього лише за допомогою зціджування грудного молока часто і повністю, починаючи відразу після пологів.

Але достатня кількість молока для забезпечення трьох дітей – повністю чи частково – це лише перший крок. Будьте готові в перші кілька місяців лише їсти, пити і спати у вільний від зціджування молока для вашої недоношеної трійні час. Проблеми, з якими ви стикнетесь, це головним чином ті самі, що і для

двієнь, за винятком ще однієї дитини. І якщо одночасне годування двох дітей може бути дуже корисним для вас, це ще не кінець історії.

Ліга La Leche чи група підтримки для батьків двієнь-трієнь може сконтактувати вас з матерями, які успішно вигодували трійню. Всі їх особисті свідчення підкреслюють важливість мати на початку цілодобову підтримку. Когось, хто може допомагати в перші дні і ночі, може подати вам дітей, упевнитися, що всі вони поїли, (пропустити одного легше, ніж ви думаєте!), міняти їм підгузники, вкладати їх назад у ліжечко, і допомагати вам правильно харчуватись, щоб годувати трьох новонароджених.

З часом все організується і стане простіше, але ви все рівно потребуватимете великої підтримки із дітьми, а також із вашими старшими дітьми, а також із усім домашнім господарством. Так що хоча одна мати і може годувати трійню, їй має допомагати все село!

себе більш упевнено. (Вірогідно, вже після кількох «уроків» ви будете більш упевнені у здатності вашої дитини до грудного вигодовування.

- * **Годування близнюків з обох грудей одночасно.** Якщо обидві дитини добре смокчуть, це можливо зробити, і матері повідомляють про це як про радісне ніжне почуття. Однак, не просто бути обачливим. Оскільки обидві ваші руки зайняті дітьми, ви не можете просто поводитися з предметами навкруги і захистити себе від людських очей. Так що ви можете спершу усамітнитися там, де ви хочете годувати дітей.

Існує багато переваг одночасного годування двійні – наприклад, можливість більше висипатися. Одночасне годування двійні удвічі зменшує загальний час годування, а за день це може становити кілька дорогоцінних годин.

- * **Грудне вигодовування двійні по черзі.** Якщо для вас одночасне грудне вигодовування трохи надприродне, не примушуйте себе. Щоб уникнути крайньої ситуації одночасного пробудження і голодного крику обох дітей, ви можете розбудити одного трохи раніше, і нагодувати його першим. З

часом ви визнаєте, яка дитина є більш спокійною, і може втішити себе протягом кількох хвилин.

- * **Одна дитина їсть краще, ніж інша.** Найбільшою перепоною для дітей, які годуються з грудей одночасно чи послідовно – це мати справу з однією дитиною, які їсть швидше, і іншою, яка не така справна. Ви можете не одразу помітити різницю між вашими дітьми у характері смоктання, так що ви можете подумати, що коли ви припиняєте годування, обоє задоволені. Але один з двійні може бути не задоволений, просто стомився чи хоче перепочити, і має знаходитися біля грудей трохи довше. Відмінність може проявитися через кілька днів, коли ви побачите, що один близнюк повільніше росте. Щоб вирішити цю проблему, ви маєте годувати цю дитину довше і періодично давати їй додаткову пляшечку грудного молока, яке ви зцідили після грудного вигодовування. Це задне молоко (яке з'являється через кілька хвилин) містить більше калорій і може допомогти меншій дитині пришвидшити ріст.

Велика кількість практичної та емоційної допомоги від друзів і членів сім'ї, і особливо від розуміючого

чоловіка чи супутника може значною мірою вплинути на досвід матері у грудному вигодовуванні дівчинки. Кінець-кінцем, метушня і неспокій перших тижнів переходить у спокійний заведений порядок, приємний і розслаблюючий, а також ефективний.

Однак, грудне вигодовування залежить не лише від одного вашого бажання. І якщо ви маєте розпрощатися з планами годувати грудьми, не катуйте себе. Найбільше задоволення приносить споглядання, як ростуть ваші діти, не залежно від того, годуєте ви їх з грудей, чи ні.

Як розділити свій час

Хто потребує мене більше – наша менша і більш хвора дитина, якій все ще проводять штучну вентиляцію, чи наша здоровіша дитина, яка любить, щоб її тримали на руках?

Це складна проблема, яку ви невдовзі змушені будете вирішити. Через багато років після госпіталізації ваших дітей ви будете жонглювати і балансувати між різними потребами ваших дітей, намагаючись не почуватися винною, за те, що не додаєте то одному, то іншому, і бажаючи розділитися на дві рівні частини.

Нажаль, це неможливо, і зараз ви маєте двох дітей, і обом ви потрібні. Так що вам дійсно потрібно зробити якийсь вибір. Хоча ми не можемо спростити це і надати вам чітку відповідь, ми можемо дати вам певні корисні поради.

- * **Будьте недалеко від вашого хворого близнюка.** Багато батьків ховають свої емоції, якщо в них є хворий недоношений новонароджений малюк. Вони можуть боятися полюбити свою дитину і потім втратити. Вони можуть мати проблеми у адаптації до шоку від того, що їх дитина не є повністю здоровим новонародженим, про якого вони мріяли. Вони можуть намагатися закрити себе від болю, який вони відчувають, коли знаходяться біля дитини і бачать її зусилля. Всі ці почуття є нормальними, але вони проходять. Коли вони зникають і на їх місце приходить чиста любов, ви не захочете залишатися з почуттям жалю від того, що ви не були тут з дитиною, коли вона потребувала вас.
- * **Пам'ятайте, що навіть якщо ваша хвора дитина, здається, реагує менше, ви приносите їй користь, знаходячись поруч.** Щоб одужати, ваша дитина має знаходитися у відділенні інтенсивної терапії, але перебувати в такому оточенні не просто для неї. Хвора дитина потребує спокійного відпочинку, і стимуляція

легко перевантажує її, так що яскраве світло, голосні звуки, і медичні, а не люблячі дотики можуть викликати у неї великий стрес. Батьки можуть заспокоїти її краще, ніж хто-небудь інший. Якщо медсестра каже, що ваша дитина достатньо стабільна, щоб взяти її на руки, ви можете потримати її на руках чи навіть шкіра-до-шкіри на теплих грудях. Якщо вона ще не готова перебувати на руках, ви можете заспокоїти її по-іншому: дозвольте їй вхопити ваш мізинець, зробіть з рук «гніздо» навколо її тіла, проведіть їй масаж, якщо її шкіра достатньо міцна; і порозмовляйте чи заспівайте їй голосом, який вона так добре знає з часу, коли вона перебувала в утробі. Застосовуйте один з цих методів за один раз до часу, коли дитина стане старшою і більш стабільною.

- * **Не думайте, що ваша здоровіша дитина потребує вас менше, оскільки вона сильніша.** З хворою дитиною, яка потребує спокою і тиші, маленький проміжок часу з вами видається довгим. Якщо ваша здоровіша дитина отримує задоволення від утримання на руках, це означає, що вона може мати користь від довших періодів взаємодії і більшої стимуляції (за допомогою тих самих технік, які наведені вище). Якщо ви вирішите, що час настав, і прямо зараз проведете із своєю здоровішою дитиною більше часу, не почуватися винною. Важливо слідувати своїй інтуїції і дати кожній дитині те, що є прямо зараз, навіть якщо це нерівномірно. У вас попереду роки, щоб усе вирівняти.
- * **Розтягніть час, який ви маєте, поставивши пріоритети.** На цей момент доцільно відкласти хатню роботу, ваші доручення і ваших друзів (вони зрозуміють). Дозвольте іншим займатися приготуванням їжі, чи їжте піццу і готову їжу. Якщо можливо, попросіть вашого партнера також проводити час з дітьми у лікарні. І пам'ятайте, що хто-небудь з близьких – бабуся, тітка чи подруга – можуть з радістю супроводжувати вас у відділення, і надавати вам додаткову пару люблячих рук, щоб тримати когось з дівчинки або відвідувати їх у час вашої відсутності. Не соромтеся попросити про таку допомогу. Просто упевніться, що особа, яку ви вибрали, має час відвідувати лікарню постійно, так що вона і ваші діти можуть стати близькими друзями і втішатися взаємним спілкуванням.
- * **Не думайте, що існує магічна формула, «правильний» час, який батьки мають проводити з недоношеними щодня.** Її не існує, і коли ви постійно відвідуєте обох своїх дітей і намагаєтеся задовольняти їх різні потреби, щодня довіряйте своїм інстинктам і почуттям. Важливим є не кількість, а якість вашої присутності. Недоношені, як і всі діти, знають, коли батьки люблять їх. Має значення саме це.

ДЕТАЛЬНІШЕ

Батько недоношених малюків

Звичайно, кожен батько має свої власні шляхи подолання таких стресових ситуацій, як передчасне народження дітей. Але всі батьки недоношених мають щось спільне: біль і почуття втрати, оскільки народження і діти не будуть такими, як ви планували і про які мріяли; хвилювання, що вашій дружині потрібна емоційна і практична допомога, так само як і вашому недоношеному у лікарні і всім старшим дітям, які залишилися вдома; невпевненість у майбутньому, яке очікує на вашу дитину, напруження від необхідності балансувати між різними складовими вашого життя; і сильне бажання перенести цю сімейну кризу якнайкраще. Яким чином найліпше підтримати свою сім'ю і задовольнити власні потреби і обов'язки? Чого чекати від себе? Чи є у вас особливі обов'язки як у батька недоношеної дитини?

Власний досвід батька

Один наш знайомий батько, наш друг, у якого народилась надзвичайно недоношена трійня, погодився поділитися з нами своїм досвідом. Він військовий офіцер, якого нагородили за героїзм, проявлений на війні. Він сказав нам, що ніколи не почувався таким наляканим, як тоді, коли його діти перебували у ВІТН. Ми вважаємо, що його слова можуть допомогти іншим батькам зрозуміти, через що вони мають пройти. Він сказав: «Ці дні у ВІТН залишаються найважчими у моєму житті. Мені легше було б щоденно переносити страшні моменти в Іраку, ніж знову пережити той досвід у ВІТН, коли мої дівчинки боролися за життя. Я запевняю вас, що ВІТН – це битва. Це не нагадує битву, це і є битва. Різниця у тому, що на війні у вас стріляють люди, тоді як у ВІТН кулями є хвилі ваших емоцій. На війні ви хвилюєтесь за життя солдатів, яких ви навчали. У ВІТН солдатами є діти, яких ви створили».

Типові емоційні реакції

Передчасне народження дитини більшість чоловіків переживають як страшну і небезпечну подію, і

як будь-яка сильна загроза, вона викликає відповідь «боротися чи втекти». Ця реакція, необхідна для виживання, і яка є як у тварин, так і у людей. У ситуації небезпеки вся енергія фокусується на подоланні небезпеки чи на втечі від неї, і можна загрузнути у відчутті втоми, болю і страждання. Саме завдяки реакції «бийся або біжи» ви проявляєте надлюдську силу в навальному початку життя вашої дитини, працюєте без сну протягом багатьох годин, розриваєтесь між лікарнею, домом і роботою, приймаєте незліченну кількість рішень і домовленостей. Оскільки чоловіки часто проявляють силу, стримуючи свої емоції, приголомшливий момент передчасного народження і наступні напружені години чи дні, як це на парадоксально, найлегше переносяться батьками.

Однак, пізніше, коли початкова небезпека спадає, і ви починаєте усвідомлювати, що трапилося, можуть проявитися сильні емоції. Психологи, які розмовляли з матерями і батьками після передчасних пологів, відмітили високий рівень тривоги, суму і страху, які примішувалися до таких позитивних емоцій, як здивування, надія і любов. І якщо ви відчуваєтеся приголомшеним тривогою і протилежними емоціями, це природно.

На щастя, тривога, в цілому, минає, коли стан дитини покращується і вона зростає. Але багато батьків недоношених кажуть, що потім все життя у них періодично бувають напади паніки при таких простих подіях, як простуда у їхньої дитини, або коли спрацює детектор диму, який звучить як алярм монітору у ВІТН. Речі, які колись здавались дуже важливими, часто здаються менш важливими. Так що не очікуйте, що ви залишитесь тою самою людиною, як і раніше. Такі події, як народження дитини, особливо недоношеної, змінюють життя.

Якої реакції очікувати чи уникати

По-перше, не знижуйте інтенсивності події, через яку проходить ви і ваша сім'я, особливо якщо ваша недоношена дитина хвора, і ви не знаєте, що на вас чекає. Усвідомлення своїх болючих емоцій не зробить

вас слабким – навпаки. Жах, горе, фруструюче почуття безсилля, гіркота і лють, які чергуються з почуттям нереальності і відчуженості, є частими реакціями на травму передчасних пологів. Позитивні емоції, які часто відчувають батьки, також можуть приголомшувати. Любов також може лякати, якщо вона дуже сильна.

Відчуження є типовим відчуттям. Це не дивно, що при неочікуваному передчасному народженні їх дитини батьки потрапляють в ситуацію, в якій вони турбуються про свого нащадка, і ще відчуваються виключеними і неспроможними брати участь у догляді за ним. Якщо батько не присутній на пологах, бачить свою дитину менше, ніж його дружина, або ігнорується і не отримує достатньо довіри від медичних працівників, він може почуватися наче стороння людина, навіть гірше, і має проблеми зв'язку зі своєю дитиною.

На завершення, батьки можуть погано почуватися внаслідок свого безсилля та гірких емоцій, які вони можуть сприймати як жахливі і неприпустимі. Сором, провина і відраза від своєї реакції ще більше посилюють тривогу.

Поширеною реакцією на страх і тривогу є уникання ситуацій, які провокують непокоючі емоції. Типовою втечею для багатьох батьків є робота. Зважаючи на весь час, який ви не працювали протягом перших важких днів після народження вашої дитини, ваші обов'язки дійсно можуть відкликати вас назад на роботу. Але важливо запитати себе: чи не є це втечею? Чи дійсно ви маєте проводити зараз на роботі так багато часу? Пам'ятайте, що це один з найбільш критичних періодів у вашому житті і житті вашого партнера. Коли все закінчиться, ви не захочете залишитися із почуттям жалю, а ваш партнер із почуттям образи, які можуть проявитися пізніше і посилитися.

Іншим шляхом, яким люди захищають себе від сильного болю, є «передчасне горювання». Вони захищають себе від сильних почуттів втрати у майбутньому шляхом відмови від прив'язаності у теперішній час. У батьків недоношених дітей це може приймати форму уникання: не відвідувати відділення лікарні, проявляти слабкий інтерес до подробиць щоденного життя вашої дитини, бути надмірно песимістичним щодо її розвитку, не бажати фотографувати її, навіть не спішити дати своїй дитині ім'я. Передчасне горювання є адаптаційним, оскільки допомагає зменшити майбутній біль. Але це відбувається ціною емоційного зв'язку з вашою дитиною. Просто пам'ятайте: якщо ви придушуєте любов заради самозахисту, ви ризикуєте повністю втратити її.

Іншою причиною, чому деякі батьки недоношених надмірно працюють довгі години чи рідко відвідують відділення, є те, що вони відчуваються тут не на своєму місці і переконані, що їх присутність тут дійсно не потрібна. Це може бути зумовлено тим, що матері вже проводять занадто багато часу в лікарні, а батьки вважають, що їх таланти і досвід потрібні в іншому місці. Лікарня, з її часом непрозорими шляхами прийняття рішення і жорсткими твердженнями адміністрації, також може вибивати з колії, особливо тих чоловіків, чия роль у сім'ї полягає у несенні відповідальності і керуванні подіями. Більшість чоловіків у нашому суспільстві вважають, що правильною реакцією, яка виходить з під контролю, є вчинити дію.

На жаль, це насправді не спрацьовує в ситуації, в яку батько потрапляє зі своїм недоношеним. Зважаючи, якою цілком несприйнятливою є ситуація, в яку ви можете потрапити, дуже просто почуватися некомпетентним і відійти, чи стати агресивним і ворожим, просто щоб проявити якийсь контроль. Але якщо ви відчуваєте фрустрацію від своєї неспроможності вплинути на стан здоров'я своєї недоношеної дитини, просто знайте, що ваші припущення, можливо, помилкові. У деяких дослідженнях було показано, що присутність батька у відділенні лікарні може поліпшити ріст, стан здоров'я і віддалений розвиток його недоношеної дитини.

І останнє, оскільки ці передчасні пологи повністю порушили ваше життя, можна очікувати, що у вас будуть почуття, яких ви будете соромитися, найчастіше підозра і гнів проти вашої дружини, вашої дитини чи проти лікарів і медсестер. Ви навіть можете пожаліти, що ваша дитина вижила.

Вам має бути легше від того, що такі думки є у багатьох батьків і матерів. Природно почуватися сердитим і ображеним, якщо ваш світ перевертається низом догори. Усвідомлення своїх негативних емоцій, хоча б для самого себе, а ще ліпше, поговоривши про них зі своїм партнером, близьким другом чи навіть адвокатом, може надати відчуття полегшення і випустить на поверхню теплі почуття. З часом ваш батьківський інстинкт і любов до недоношеної дитини має подолати приховану злість чи гіркоту, яку ви відчували, і вони повільно, але неодмінно зникнуть.

Як підтримати відносини з партнером, з дітьми

Уникаємо сімейної кризи

Дослідження показали, що важке захворювання дитини є одним з найважчих випробувань, через яке

може пройти сім'я. Хоча більшість чоловіків і жінок здатні почувати однаково сильні емоції, вони можуть відчувати їх у різний час і можуть долати їх різними шляхами, що може спричинити стрес і викликати розлади у сім'ї. Протягом довгих місяців пара може не мати часу один для одного. Іноді люди, які були такими близькими, відчувають болічне віддалення, можливо тому, що це цілком відрізняється від часу, коли пара не мала дитину.

Коли батьки відчуваються фізично і емоційно виснаженими, вони не обговорюють свої образи негайно, як це повинно бути. Пізніше маленьке непорозуміння може розростися до великої проблеми, що збільшує ризик ізоляції і розлучення. Усвідомлення цієї небезпеки може дати вам можливість розпізнавати найменші сигнали стресу, і ви зможете визначити їх і реагувати на них, поки вони не пустили глибоке коріння. Якщо партнерка обвинувачує вас у емоційній віддаленості від неї і дитини, намагайтеся проаналізувати, чи не є у цьому правди, і чи не впливає це на вашу поведінку. Якщо зможете, розділіть ваше глибоке занепокоєння з нею. Скажіть їй, як сильно ви турбуєтесь про неї і про дитину. Ви будете почуватися краще, більш близькими. Ключем для подолання кризи і підтримки єдності і зв'язку є співчуття один до одного і наполеглива праця для покращення спілкування із партнером.

У деяких пар передчасне народження може зруйнувати відносини, а у інших воно робить стосунки міцнішими. Згідно одного дослідження, у більшості випадків батько і мати недоношеної дитини були один для одного найбільшим джерелом підтримки у житті, поділяючи особливе почуття любові батьків до своєї дитини.

Як підтримати і зрозуміти вашу дружину або партнерку

Щоб зрозуміти реакції вашої дружини або партнерки, ви маєте усвідомити, що вона також може почуватися заплутаною з деяких причин. Перш за все, вона може сприймати все, що супроводжує передчасне народження, як свою нездатність бути хорошою матір'ю. Вона може звинувачувати себе у чомусь, що сталося під час вагітності або просто тому, що вона не змогла доносити вагітність до терміну. Відокремлення від дитини може викликати у неї відчуття втрати і безпорадності, тому що мати гормонально і соціально запрограмована нести повну відповідальність за дитину після її народження. З цієї причини мати частіше, ніж батько, відчуває більше ревності до медсестер і має більше проблем у спілкуванні з ними, тоді

як батько відчувається більш зручно і доручає свою дитину у руки медичного персоналу.

Ваша партнерка може бути фізично ослабленою після пологів, особливо якщо вони були ускладненими, або якщо вона була хворою. Її втома, яка іноді посилюється внаслідок післяпологової депресії, може тривати довгі тижні після народження дитини. Якщо мати хвора або знаходиться в іншій лікарні, тато може частіше бачити дитину і раніше матері відчуває зв'язок із дитиною. Якщо здається, що вашу дружину або партнерку не цікавлять особливості і динаміка стану вашого новонародженого, не бентежтеся. Коли у неї буде можливість проводити більше часу з дитиною, вона дуже швидко стане такою ж зацікавленою, як і ви. Але якщо вона через кілька тижнів все ще не відчуває емоційного зв'язку, це означає, що у неї може бути післяпологова депресія, і вона має зустрітися і отримати допомогу від спеціаліста з психологічних проблем.

Є інші причини, чому батько недоношеної дитини відчуває, що його партнерка просто знаходиться на іншій хвилі. Він може бути збентежений її хвилюванням з приводу, здається, простих питань: холодного поводження медсестри чи незначних побутових проблем. Якщо ви відчуваєте, що ваша дружина просто втратила відчуття реальності, намагайтеся стримати свій осуд і зрозуміти, що може лежати в основі її реакції. Це може бути її спосіб подолання нестерпного страху. Або її почуття провини змушує її пояснювати все як неухважність чи напади на особистість.

Намагайтеся якомога більше запевнити її, що вона не несе відповідальність за передчасне народження вашої дитини. Думки, такі як: «Якби я не вставала з ліжка...», «Якби я не займалася фізичними вправами...», «Якби я відразу повідомила лікаря по перші перейми», – можуть довгий час навіщати мати недоношеної дитини. Дозвольте їй висловити свою провину, страхи і жаль, а потім терпеливо запевняйте її, що це не її провина, стільки разів, скільки це потрібно. Якщо ви намагаєтесь співчувати почуттям своєї жінки, вона скоріше зможе зрозуміти свої власні реакції, що може бути важко для неї так само, як і для вас.

Підтримка ваших старших дітей

Знайдіть час для ваших старших дітей. Ви можете уявити, як вони скучають під час госпіталізації свого недоношеного братика чи сестрички. Малюк може не зрозуміти, чому ви так часто відсутні, і розцінити вашу зайнятість новою дитиною як занедбаність чи відмову від нього, особливо, якщо думки про труднощі нової

сестрички або братика дивним чином призвели до порушення його власної поведінки і викликали почуття ревності. Якщо ваші діти достатньо дорослі і розуміють, що сталося, у них легко може виникнути почуття ненадійності внаслідок неочікуваного повороту подій, паніка від того, що щось подібне може статися також з ними або вами. Якщо ви надасте пріоритет своїм старшим дітям, їм буде легше подолати свою невпевненість і потребу в увазі.

Що ще ви можете зробити

- * **Знайдіть когось, хто може допомогти із щоденними обов'язками, дорученнями і доглядом за дітьми.** Оскільки ви і ваша партнерка почуваетесь уразливими і страждаєте, земні справи можуть забрати у вас більше сил, ніж ви можете дати. Попросіть у родичів і друзів практичної допомоги, навіть тимчасово когось найміть, і це може зберегти вашу дорогоцінну енергію і дозволити вам сконцентруватись на найважливіших задачах, таких як відвідування вашої дитини, вирішення медичних проблем, робота і підтримка вашої жінки та старших дітей.
- * **Будьте очима та вухами вашої партнерки.** Відразу після пологів, коли ваша партнерка ще не в змозі бути достатньо мобільною, ви можете стати мостом між нею і ВІТН, забезпечити її всією доступною інформацією і розповідати їй про дитину. Принесіть їй фотографії, замітки, розкажіть їй, де знаходиться ваша дитина, хто доглядає за нею, і що вона зараз переносить. Якщо ви вирішите не повідомляти їй про тривожні новини, це може допомогти вам контролювати власні страхи, але це погана ідея, оскільки це розриває зв'язок комунікації і порозуміння між вами і дружиною.
- * **Проводьте час з вашою дитиною.** Незалежно від того, чи проводить ваша партнерка багато часу біля ліжечка вашого недоношеного, чим частіше ви відвідуєте вашу дитину, тим більше ви почуватимете, що ви причетні і добре обізнані з доглядом за ним. Якщо ви навчитеся тримати, відчувати і втішати вашу дитину, ви станете кращим батьком і більш корисним батьком чи супутником. Інші батьки казали, що навчаючись доглядати за дитиною у лікарні, вони змогли подолати почуття безпорадності і посилити свою мужність, щоб пройти через цей складний час.
- * **Продовжуйте робити посильний вклад і не втрачати почуття гумору, коли дитина виписується додому.** Тиск на вас і на вашу партнерку зміниться, але деякий час не зменшиться.

Недоношені діти часто потребують більше терпіння і навчання, ніж доношені діти, навіть після виписки з лікарні. Вони можуть бути більш дратівливими, а їх денний розпорядок непростим. Як свідчать навіть батьки доношених дітей, годування, зміна пелюшок, колисання може бути вашим головним зайняттям протягом наступних тижнів або місяців. Так що забудьте про регулярні сімейні обіди, спокійний сон та інші ваші щоденні звички, і готуйтеся вдосконалити ваші навички до виживання. Ваша жінка і діти будуть дуже вдячні вам, якщо ви будете робити посильний внесок у щоденні обов'язки і жартувати, а не критикувати, якщо у вас постійно не буде чистих шкарпеток, або за мільйон піцци на обід.

- * **Передбачте тимчасові зміни у вашому любовному житті.** Найбільш вірогідною жертвою у вашому несамовитому графіку стануть інтимні стосунки з вашою партнеркою. Коли народжується дитина, всі батьки проходять через перехідний період, тимчасові зміни у їх сексуальному житті. Але передчасні пологи можуть розірвати інтимне життя пари на більш довгий період. Як повідомляють психологи, корисно сприйняти ідею, що певний час ви не будете такими коханцями, як колись. Коли у вас романтичний настрій, ваша жінка або супутниця може бути не зацікавлена. Не дозволяйте цій дисгармонії набирати загрозливих розмірів, не усвідомлюючи це, оскільки це може викликати почуття образи. Знімайте напруження сексуальними зносинами і намагайтеся проявити свою любов іншим чином. Якщо проявити терпіння, пристрасть повернеться.

Бути батьком недоношеної дитини

Всі дитячі психологи погоджуються з тим, що для оптимального розвитку дітей абсолютно необхідна присутність батька. Деякі психологічні дослідження особливо зосереджувалися на батьках недоношених дітей. (Якщо ви головний чоловік у житті вашої недоношеної дитини, навіть якщо ви не є біологічним батьком, все написане стосується також і вас).

Міцна сила батьківської любові

Якщо ваша жінка тривалий час проводить у відділенні лікарні, ви можете подумати, що вашій дитині ви зараз не потрібні. Це не так. В одному дослідженні показано, що недоношені, яких у лікарні частіше відвідували їх батьки, одужували і росли скоріше,

набирали більше ваги, раніше виписувалися з лікарні і на другому році життя мали ліпший соціальний розвиток. Навіть якщо врахувати такі показники, як частота відвідувань матері, вагу і важкість стану дитини і соціально-економічний стан сім'ї, частота візитів батька залишається важливим чинником у розвитку недоношеної дитини.

Відвідування можуть принести також інші переваги. Чим частіше батько відвідує свою недоношену дитину у відділенні, тим вірогідніше він буде виховувати дитину, брати участь у догляді за нею, розмовляти і гратися з нею через вісім місяців після виписки з лікарні. Батьки, які частіше відвідують дітей, також рідше вважають своїх недоношених складною дитиною, коли вона досягне 18 місяців. Це можна пояснити не лише можливою різницею у ставленні або темпераменті батьків і дітей, але батьківською прив'язаністю. Частий контакт із новонародженим збільшує мотивацію та емоційний зв'язок батька. І якщо зараз ви будете відвідувати вашу дитину як можна частіше, у майбутньому ви можете отримати більше задоволення від батьківства.

Що роблять батьки у ВІТН

Численні дослідження відмітили, що поведінка батьків у відділенні лікарні відрізняється від поведінки матерів.* Наприклад, батьки рідше торкаються своїх недоношених дітей, якщо вони народжені до 28 тижнів гестації. Вони пізніше починають виходження методом кенгуру, ніж мати, і рідше пильно дивляться, говорять і голублять своїх дітей, коли тримають їх на руках. Це може корінитися у різниці поведінки матерів і батьків, але також може бути наслідком невпевненості під час утримування новонародженого на руках, особливо тендітного і слабкого на вигляд недоношеного.

Зважаючи на докази того, яким важливим є присутність батька, намагайтеся не соромитися людей навколо вас. Пам'ятайте, що ваша недоношена дитина вважає ваші руки і ваш голос особливо заспокійливим і корисним.

Батьки і недоношені діти, повернення додому

Хоча терпіння і присвята вихованню не є традиційними чоловічими чеснотами, батьки недоношених дітей розбивають цей стереотип. Дослідження показали, що батьки недоношених більше залученні у виховання, ніж батьки доношених дітей, присвячують більше часу у вихованню своїх нащадків через 1, 5 і 18 місяців.

Батьки проявляють характерний тип взаємодії з дітьми, головним чином, націлений на гру, більш енергійну, збуджену і стимулюючу, ніж ті, в які грають матері. В одному дослідженні майже 1000 недоношених з етнічно різних сімей було показано, що більшість батьків грають зі своїми недоношеними дітьми щодня, навіть якщо вони проживають окремо. Це продовжується і через один, два і три роки, і чим важчим був стан дитини при народженні, тим більше залучений батько у догляд за нею. Є докази того, що доношені і недоношені діти, особливо групи ризику, ліпше ростуть від цього, мають ліпший соціальний і розумовий розвиток, ніж малюки, батько яких не приймає участі у вихованні.

Дослідники не можуть точно вказати, який аспект батьківського догляду має найбільшу перевагу для дитини. Але на підставі головних експериментів, які показали, що крисенята, яких частіше і міцніше торкалися, росли розумнішими, деякі дослідники дійшли висновку, що фізична стимуляція високої інтенсивності, яку надає батько під час ігор, може бути ключовим моментом у покращенні розумового розвитку їх дітей. І така поведінка батька, як підкидання своїх дітей високо у повітря чи брутальна гра на підлозі, коли мати кричить: «Не так високо!» чи «На так сильно!», – є не лише типовою сімейною візитівкою, але також здоровим навчальним досвідом для дітей!

Також важко оцінити непрямий вплив батька, який надає любов і підтримку матері своїх дітей. Але будь-які досвідчені батьки скажуть вам, що це багато чого коштує. В цілому, вплив батька на всіх його дітей є широким і глибоким. Але, можливо, це найбільше стосується недоношеної дитини.

РОЗДІЛ 6

ЯКЩО ВАШІЙ ДИТИНІ ПОТРІБНА ХІРУРГІЧНА ОПЕРАЦІЯ

Путівник для батьків під час подій, що лякають більше, ніж слід

ВСТУП: ЯКЩО ВАШІЙ ДИТИНІ ПОТРІБНА ХІРУРГІЧНА ОПЕРАЦІЯ

Сама думка про операцію лякає батьків такої маленької і тендітної дитини. Частково це відбувається через страх невідомого, адже те, що відбувається за зачиненими дверима операційної, знає тільки хірург, який може заглянути всередину людського тіла. Насправді, більшість людей почувають полегшення, коли дізнаються, як відбувається операція, адже реальність є більш обнадійливою, ніж їм здавалось. Ви все ще будете хвилюватись, поки не побачите, що ваша дитина повністю видужала. Проте, розуміння того, як відбувається операція, зменшить ваші переживання.

Якщо на недоношену дитину чекає операція, вам варто знати деякі важливі речі. Слід попросити неонатолога або хірурга чітко пояснити, що загрожує здоров'ю вашої дитини, чим операція може допомогти і які існують потенційні ризики. Ви також можете запитати, який досвід є у хірурга та анестезіолога щодо виконання таких операцій у маленьких недоношених дітей. Поцікавтесь, чи буде ваша дитина відчувати біль і яке знеболення вона отримає. В цьому розділі ви отримаєте відповіді на деякі запитання. Перебіг операції та анестезії, як правило, залежить від конкретного випадку, тому варто порадитись з лікарем відносно вашої ситуації.

ВИДИ ОПЕРАЦІЙ, ЯКІ ПРОВОДЯТЬ НЕДОНОШЕНИМ ДІТЯМ

В цьому розділі йдеться про найпоширеніші хірургічні втручання у недоношених дітей, показання до них, наслідки, можливі ускладнення та період одужання. Втім, варто також поспілкуватись з хірургом та неонатологом, щоб зрозуміти, що чекає на вашу дитину. Цей розділ дасть вам загальне уявлення про те, які питання слід задати лікарю та як правильно тлумачити його відповідь.

У деяких недоношених дітей в перші тижні життя виявляють вроджені аномалії розвитку (проблеми, що виникли до народження), які потребують хірургічних втручань. В таких випадках хірург і неонатолог разом з батьками

приймають рішення та зважують усі «за» і «проти» оперативного втручання. Але операції, які описані нижче, пов'язані не з вродженими вадами розвитку, а лише з ускладненнями недоношеності.

Деякі ризики типові для більшості хірургічних втручань: інфікування, кровотеча, ушкодження сусідніх органів і тканин та ускладнення від наркозу. На сьогодні, завдяки наявності інструментів значно менших розмірів, дитячі хірурги можуть проводити мінімальні інвазивні втручання у своїх маленьких пацієнтів. Такі втручання передбачають мінімальні розрізи шкіри і тканин дитини, крізь які хірург вводить тонкий кабель з волоконної оптики, прилад візуалізації та мініатюрні медичні інструменти. Залежно від операційної ділянки, ця процедура носить назву лапароскопічної (лапар – черевна порожнина, скоп – маленький відео прилад, який вводиться хірургом для візуалізації ушкодженого органу), ендоскопічної (ендо – внутрішня частина порожнистого органу, наприклад, кишечника чи міхура) і торакокопічної (торакс – грудна клітка). Оскільки розрізи під час такої операції дуже малі, ушкодження навколишніх тканин мінімальне, і одужання, як правило, настає швидше, ніж після звичайної операції.

Знайте, що кожна операція може бути неуспішною, тому що хірург не зможе виконати завдання, або тому, що сама процедура не принесе очікуваного полегшення, також може настати рецидив і виникне необхідність в повторній операції. Частота таких ризиків залежить від виду хірургічного втручання і стану пацієнта, тому краще обговорити ці питання з хірургом. Він пояснить, як намагатиметься попередити ускладнення і як діятиме у їх випадку.

Більшість ускладнень внаслідок недоношеності, які потребують хірургічних втручань, описані в попередніх розділах. Не завадило б повернутися назад і ще раз уважно прочитати саме про той стан, який загрожує здоров'ю вашої дитини. Це допоможе вам зрозуміти доцільність хірургічного втручання.

Вам буде важко заспокоїтися, аж доки вашу дитину не вивезуть з операційної кімнати, а хірург не повідомить, що вашій дитині вже нічого не загрожує. Все ж намагайтесь бути оптимістично налаштованими. В більшості випадків недоношені діти чудово переносять хірургічні втручання.

Операція закриття відкритої артеріальної протоки

Показання до операції

Якщо у дитини відкрита артеріальна (Боталова) протока, яка не піддається консервативному лікуванню (у зв'язку з його неефективністю або наявністю протипоказів до препаратів), лікар може прийняти рішення про хірургічне втручання. Ця операція називається «перев'язка артеріальної протоки» (накладання лігатури на протоку). Цю операцію проводять у наймолодших і найменших пацієнтів ВІТН, адже лікарі вважають, що розлади дихання, артеріального тиску та інші відхилення можна вилікувати, закривши артеріальну протоку. Оскільки роль відкритої артеріальної протоки у розвитку вище згаданих ускладнень, як і покращення стану дитини після проведення операції стовідсотково не доведено, деякі лікарі вибирають очікувальну тактику, сподіваючись, що протока заросте сама. Інші рекомендують негайне оперативне втручання.

Як проводиться перев'язка артеріальної протоки

Перев'язку відкритої артеріальної протоки (ВАП) проводять під наркозом, зі штучною вентиляцією легень. (Декі батьки помилково вважають, що перев'язка

ВАП – це операція на самому серці, але насправді це не так, серця дитини під час операції не торкаються). Щоб досягти ВАП, хірург робить маленький горизонтальний розріз на лівій половині спини вашої дитини. Він припіднімає легеню, щоб дістатись до ВАП, тоді накладає на останню крихітний металевий затискач або шви, які там і залишаються. Через декілька тижнів після того, як протоку закриють, вона облітерується назавжди.

Перев'язка ВАП може також виконуватись торакокопічно у вигляді мінімального інвазивного втручання, яке в досвідчених руках хірурга є абсолютно безпечним. В одному з десяти випадків хірург змінює тактику з торакокопічної на традиційну під час самої операції, оскільки виявляється, що в даному випадку мінімальне інвазивне втручання є занадто ризикованим або складним, або тому, що дитина не переносить цієї процедури. Зміна тактики операції не впливає на стан дитини, яка безтурботно спить під наркозом.

Незначна кількість дітей, яких виписують з лікарні без хірургічного втручання, потребують його через декілька місяців або років, якщо протока не заросте самостійно. Чим старша і більша дитина, тим більша ймовірність того, що втручання буде проведено за допомогою неінвазивної процедури. Під загальною анестезією або дією снодійних лікар вводить через маленький розріз в ділянці паху довгий катетер в артерію,

який досягає протоки і блокує кровотік через неї. Як тільки прилад досягне протоки, кровотік одразу зупиняється.

Наслідки операції та можливі ускладнення

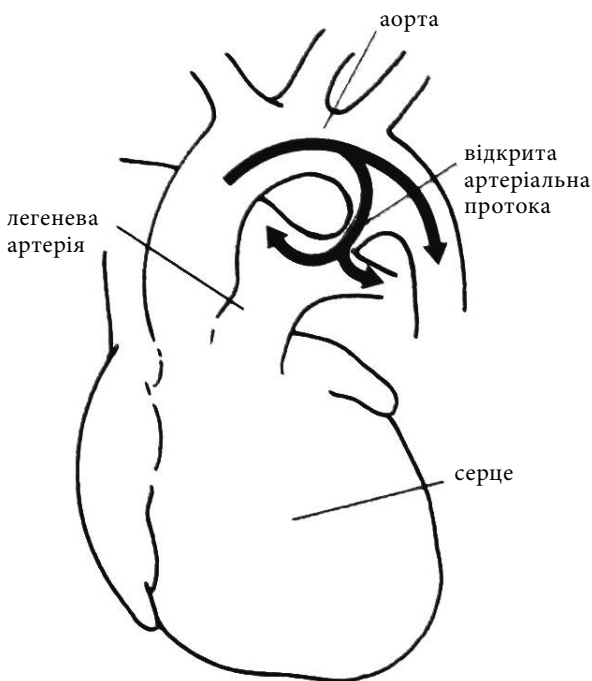
Операція перев'язки відкритої артеріальної протоки практично не супроводжується смертністю, як при виконанні звичайної, так і торакоскопичної операцій, і майже завжди досягає успіху. Хоча ускладнення спостерігаються досить рідко, іноді вони таки трапляються. Ризики однакові при обох видах втручань. Дуже рідко трапляється, що затискач або шви відходять невдовзі після операції, ще до облітерації протоки, яка відкривається знову. Також досить рідко відбувається пошкодження магістральних судин, які розташовані поруч з протокою. В таких випадках хірург одразу відновлює цілісність судинної стінки, а анестезіолог проводить переливання крові, щоб поповнити об'єм циркулюючої крові, а також контролює показники дихання, ЧСС та артеріального тиску. Ще одне ускладнення такої операції – незначний розрив легені, який називають пневмоторакс. Цей розрив загоюється самостійно впродовж декількох днів. В рідкісних випадках операція супроводжується випадковим пошкодженням нерва, що проходить біля протоки та іннервує голосові зв'язки та діафрагму. Таке пошкодження викликає тимчасову (на декілька тижнів або місяців) або постійну хриплість голосу дитини,

збільшує ризик мимовільної аспірації шлункового вмісту в легені (оскільки голосові зв'язки не змикаються щільно під час ковтання, їжа може потрапляти в гортань замість стравоходу) або ж утруднює глибоке дихання дитини. Цілком зрозуміло, що така інформация змушує вас хвилюватись, але не забувайте, що ці випадки трапляються рідко, а більшість пошкоджень загоюється самостійно.

Післяопераційний період

Внаслідок дії загальної анестезії і знеболюючих, які дитина отримує після операції, її пробудження та відновлення дихання займе трохи часу. Як правило, стан дитини поступово покращується через 12-24 годин після операції і надалі, впродовж декількох днів, спостерігається позитивна динаміка. Однак, стан деяких дітей менш стабільний після операції у зв'язку з навантаженням на серце і легені. У більшості дітей грудне вигодовування або годування молочними сумішами відновлюють через декілька днів.

Покращення стану вашої дитини після закриття ВАП, наприклад, можливість відлучити її від апарату штучної вентиляції легень, буде залежати від того, яку роль відіграло це незрощення у порушенні стану здоров'я. Часто про це неможливо знати наперед. Лікарі можуть бути здивовані тим, наскільки покращується стан легень дитини після проведення операції. Нажаль, вони також можуть бути здивовані й тим, що після закриття ВАП стан дитини майже не зміниться.



При відкритій артеріальній протоці кров з аорти потрапляє в легеневу артерію, створюючи додаткове навантаження на серце і легені.



Перев'язка відкритої артеріальної протоки закриває її, відновлюючи нормальний кровотік.

Якщо вашій дитині проводять традиційну перев'язку ВАП, шрам на спині буде мати вигляд тонкої світлої лінії. Якщо це торакокопічне втручання, сліди від маленьких розрізів з часом можуть зникнути.

Операція з приводу некротичного ентероколіту

Показання до операції

Якщо в дитини з некротичним ентероколітом (НЕК) стан не покращується протягом декількох днів консервативного лікування, це може означати, що цілісність кишечника порушена і він частково некротизований. В таких випадках необхідно видалити уражені ділянки і дренувати рідину та гній з черевної порожнини, щоб зменшити прояви запалення і створити умови для загоєння кишечника.

Як проводять хірургічне лікування некротичного ентероколіту

Діагностична лапароскопія. У деяких випадках важко підтвердити діагноз некротичного ентероколіту. Проте, навіть якщо діагноз встановлений, оцінити ступінь ураження кишечника та потребу у великій операції нелегко. З цією метою лікар, за відсутності протипоказів, може провести діагностичну процедуру біля ліжка дитини у ВІТН. Під місцевим знеболенням хірург робить маленький розріз на животі дитини і вводить всередину лапароскоп (інструмент з волоконної оптики, який дозволяє оглянути черевну порожнину зсередини) і вдуває всередину трохи газу двоокису вуглецю, щоб полегшити огляд. Таким чином хірург може чітко побачити ознаки НЕК у дитини, оцінити ступінь ураження кишечника та наявність розривів, які потребують хірургічного втручання – інформацію, яка є надзвичайно цінною для лікування вашої дитини. Така процедура ввійшла в практику відносно нещодавно, тому на сьогодні існує мало інформації про співвідношення ризиків та переваг, але деякі лікарі вважають її перспективною.

Перитонеальний дренаж. Якщо дитина з НЕК є надзвичайно недоношеною або її стан важкий, лікар може виконати менш складне втручання – перитонеальний дренаж, який проводиться під місцевим знеболенням біля ліжка дитини у ВІТН. Хірург робить маленький розріз на правому боці живота і вводить всередину спеціальну дренажну трубку, яка фіксується до шкіри хірургічними швами. Через цю трубку

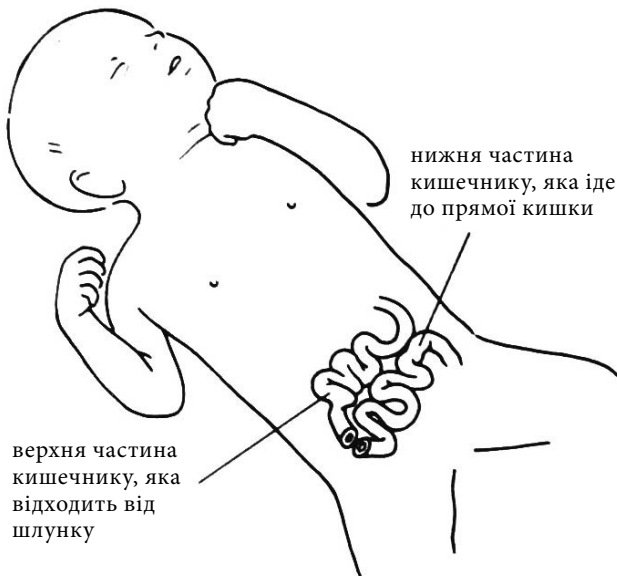
виходить інфікована рідина, гази та стілець, що супроводжується зменшенням тиску в черевній порожнині і зменшенням ознак запалення.

Більш, ніж у третини дітей, яким проводили перитонеальний дренаж, спостерігалось повне одужання без подальшої потреби в операції. Такі обнадійливі результати деяким хірургам дають підставу вважати перитонеальний дренаж тактикою вибору у всіх пацієнтів з НЕК. Інші ж вважають, що коли стан дитини дозволяє, раціональніше провести хірургічне втручання раніше, а не пізніше, адже ефект від проведення перитонеального дренажу не такий швидкий, і є ймовірність, що після нього знадобиться повторне оперативне втручання. Клінічні дослідження відносно ефективності цих двох методів лікування тривають. Якщо ви стоїте перед вибором між проведенням перитонеального дренажу або операції, лікар пояснить вам всі «за» і «проти» і висловить свою думку, спираючись на власний досвід і стан дитини. Ваша думка також буде враховуватись при виборі методу лікування.

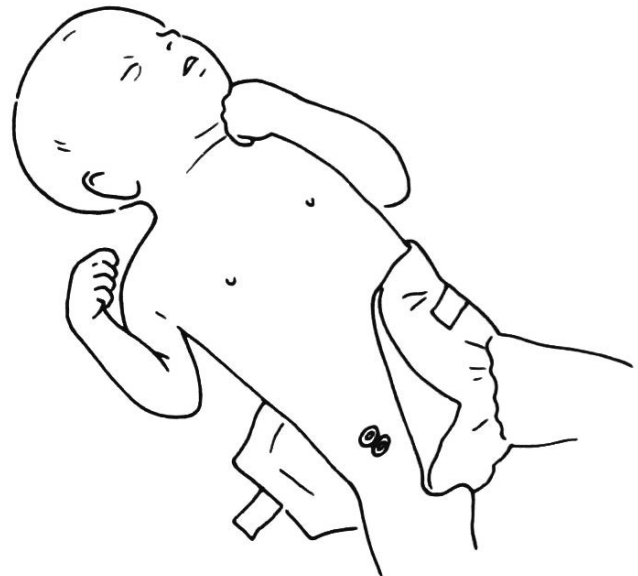
Хід операції при НЕК. Операція проводиться під наркозом, зі штучною вентиляцією легень дитини. Хірург робить поперечний розріз завдовжки декілька сантиметрів, вище або нижче пупка, від одного боку живота до іншого. Він ретельно очищує черевну порожнину та дренує можливий абсцес. Потім хірург ретельно оглядає кишечник на всьому протязі від шлунку до прямої кишки, намагаючись виявити в ньому отвори та ушкоджені ділянки. Він видаляє ділянки кишечника з перфорацією та незворотними змінами, водночас намагаючись зберегти якомога більше кишечника, щоб забезпечити всмоктування поживних речовин пізніше, коли дитина почне годуватися.

Іноді під час операції важко визначити, чи зможе відновитись ушкоджена ділянка. В таких випадках хірург не видаляє її, сподіваючись, що вона загоїться. Однак, якщо стан дитини не покращується протягом 48 годин, хірург може оглянути кишечник ще раз під час другої операції, яка називається «повторний огляд черевної порожнини».

Якщо в дитини виявили лише один отвір на невеликій ділянці кишечника або кілька пошкоджених ділянок, які можна повністю видалити, а решта кишечника виглядає неушкодженою, хірург може відразу зшити його кінці. Проте, якщо кінці кишечника уражені і потребують часу для відновлення, їх не зшивають відразу. В таких випадках хірург виводить два вільних кінці кишечника назовні крізь маленький розріз на животі дитини. Ця процедура називається «ентеростомія» або скорчено «стомія» (див. малюнок).



Після видалення ділянки кишечника, який був уражений НЕК, два відкритих кінці можуть не поєднуватись негайно, щоб прискорити одужання



Два відкритих кінці кишечника виводять назовні на шкіру живота, утворюючи ентеростому

Батьків зазвичай шокує інформація про ентеростому. Проте, це тимчасове явище. Вже через шість тижнів кишечник можна буде зашити і помістити назад у черевну порожнину. Ентеростома забезпечує спокій та відновлення нижніх відділів кишечника, адже їжа та калові маси не проходять через них. Вони виходять назовні через тонку кишку у спеціальний мішечок, прикріплений на животі. (Цей мішечок знаходиться під дитячим підгузником, і його бачить тільки той, хто перевдягає дитину).

У багатьох дітей закривають ентеростому і зшивають кишечник ще у відділенні лікарні. Тим часом батьки, спостерігаючи, можуть навчитись, як обробляти шкіру навколо ентеростоми під час зміни мішечків. Якщо дитину виписують додому ще з ентеростоною, вам обов'язково проведуть інструктаж по догляду за нею.

Операція по з'єднанню кишечника (закриття ентеростоми), як правило, досить проста. Період відновлення займає всього декілька днів і є набагато коротшим, ніж після операції з приводу НЕК. В більшості випадків хірург робить розріз у тому ж місці, то ж у дитини не буде додаткових шрамів.

Результати операції та можливі ускладнення

Оперативне лікування НЕК є дуже ефективним. Рівень виживання становить 70%. (Ці дані відображають середній показник серед великої кількості дітей, в тому числі надзвичайно недоношених і тяжко хворих. Діти з масою тіла більше 1000 г, особливо ті, стан яких не надто важкий, мають кращий прогноз).

Рецидив захворювання спостерігається тільки в кожній десятій дитини.

Те, наскільки швидко буде одужувати ваша дитина, і яким буде її стан в подальшому, буде залежати від ступеня важкості процесу до операції та довжини неушкодженого кишечника, який залишився. Безпосередньо після операції лікарі зможуть зробити більш точний прогноз відносно її результату. Діти, в яких видалено більше половини кишечника, мають більший ризик розвитку синдрому короткої тонкої кишки та можуть потребувати тривалого парентерального харчування. (Якщо вашій дитині загрожує синдром короткої кишки, ви можете дізнатись більше у відповідному розділі, а також спитати у лікаря, чого чекати у вашому конкретному випадку). У більшості дітей залишається достатня довжина кишечника, і після повного одужання, яке займає від 3 до 6 тижнів, вони можуть нормально їсти та розвиватись. У недоношених дітей з тяжкою формою НЕК є більший ризик віддалених наслідків.

Найбільш поширеними безпосередніми ускладненнями після оперативного лікування НЕК є кровотеча, інфекція та нагноєння хірургічної рани, особливо в тих випадках, коли у вразливому кишечнику дитини формуються нові отвори. У деяких дітей з ентеростоною спостерігається тимчасова затримка росту і метаболічні порушення, тому що верхні відділи їх кишечника занадто короткі і не всмоктують достатньо поживних речовин. Ці проблеми, зазвичай, зникають, коли кишечник знову зашивають. Майже у 20-30% дітей розвивається стриктура кишечника – звуження внаслідок утворення рубцевої тканини. Клінічно вона проявляє себе незасвоєнням їжі або непрохідністю

кишечнику через декілька тижнів після одужання і діагностується за допомогою контрастної рентгенографії. Стриктри кишечника легко усуваються хірургічним шляхом, і ця процедура є набагато простішою, ніж операція з приводу НЕК.

Відновлення і одужання

Зазвичай, стан недоношених дітей після операції з приводу НЕК є дуже тяжким. Протягом декількох днів після операції їм можуть проводити штучну вентиляцію легень, доки їх стан поступово не покращиться. Медсестри та лікарі можуть помітити позитивні зміни раніше вас, спостерігаючи за лабораторними показниками і зменшенням об'єму медичних втручань, ще до того, як дитина дійсно почне виглядати краще.

Будьте готовими до того, що у вашої дитини будуть спостерігатися набряки на тілі протягом кількох днів, але через тиждень ці ознаки зникнуть. Вашій дитині і надалі будуть вводити антибіотики, поки інфекція не зникне (як правило, впродовж двох тижнів), а харчуватись вона буде тільки парентерально, поки не загоїться кишечник. Лікарі стежитимуть за відновленням функцій кишечника, про що буде свідчити поява стільця (медсестри з гордістю покажуть його вам в мішечку або на підгузнику), а також зникнення жовчі, яка виходила зі шлунку через дренажну трубку.

Коли лікарі будуть вважати, що дитина знову готова до вигодовування, їй почнуть уводити молоко або полуделементну суміш маленькими порціями. У більшості дітей після операції з приводу НЕК поживні речовини всмоктуються погано, тому що відновлення функції кишечника відбувається поступово, а у дітей з ентеростомою функціонує лише частина кишечника. Об'єм порцій буде поступово збільшуватись, в міру покращення стану дитини.

В цілому, ви маєте бути готовими до того, що шлях до нормального харчування буде нелегким. Втім, незважаючи на важкий досвід операції, ви і ваша дитина через декілька тижнів будете почуватись набагато краще, після того, як вона почне нормально харчуватись і рости.

Хірургічне встановлення підключичного катетеру та інших центральних катетерів

Чому це може бути потрібно

Недоношеним дітям, які потребують парентерального харчування та лікування довше, ніж декілька тижнів, показана тривала катетеризація центральної

(великої) вени. Найчастіше використовують катетер Бровіак (за назвою виробника), хоча існує чимало інших. Він має маленьку манжетку чи ободок, які фіксують його під шкірою. Порівняно з катетерами, які не мають манжетки (наприклад PICC) або простими маленькими внутрішньовенними катетерами, які часто використовуються, цей катетер є більш надійним та має меншу вірогідність від'єднатися. Він не спричиняє болю та зручний у використанні, а речовини, які можуть пошкодити дрібні судини, наприклад, висококалорійні розчини для парентерального харчування чи антибіотики, можна безпечно вводити у цей катетер.

Процедура встановлення катетеру

Встановлення катетера є малою хірургічною операцією. Її проводять під загальним наркозом або глибокою седацією, в операційній або у ВІТН. У будь-якому випадку, ваша дитина під час процедури буде мирно спати і не відчуватиме болю. Хірург знайде велику вену на грудній клітці або нозі дитини, зробить маленький надріз і введе гнучкий пластиковий катетер. Він просуне катетер по ходу судини так, щоб його кінчик опинився у великій судині поблизу серця або у самому верхньому відділі серця (у передсерді). М'яка манжета навколо катетера буде розміщена під шкірою у місці входу катетера і зафіксована швами. Місце входу катетера закривають пов'язкою, щоб попередити інфікування катетера і ненавмисне його витягнення.

Наслідки та можливі ускладнення

Процедура встановлення катетера, як правило, абсолютно безпечна, навіть у маленьких і важко хворих недоношених дітей. Відразу після процедури вашої дитині зроблять рентгенівський знімок, щоб упевнитись, що кінчик катетера розміщений правильно, та виключити випадкове пошкодження легень. До основних потенційних ускладнень катетеризації відносять розвиток інфекції (якщо її не вдасться вилікувати антибіотиками, катетер доведеться забрати) та утворення згустків крові в самому катетері, які порушують його прохідність та можуть мігрувати в інші ділянки тіла.

Відновлення і одужання

Зазвичай, відновлення настає досить швидко, ще до повного пробудження від наркозу або повернення дитини у ВІТН. Ніщо не нагадуватиме про хірургічне

втручання, окрім нової пов'язки та самого катетера. У більшості випадків гнучкий катетер не заважає дитині, а через деякий час батьки взагалі перестануть його помічати. Найголовніше те, що вашій дитині не доведеться терпіти біль від частих уколів для постановки катетера. Коли потреба в катетері зникне, його просто заберуть. Ця процедура займе декілька хвилин біля ліжка дитини, і все, що про неї нагадуватиме – це маленький рубець.

Хірургічне лікування гідроцефалії

Показання до операції

Якщо в дитини діагностовано гідроцефалію, існує ризик, що рідина, яка накопичується в черепі, створить занадто високий тиск на головний мозок і пошкодить його. Якщо лікар вважає, що гідроцефалія з часом зростає, а не зменшується, або вона створює занадто високий тиск на мозок, що спричиняє розлади дихання і серцебиття, він може призначити дренування надлишкової рідини для зменшення внутрішньочерепного тиску.

Найбільш поширеним і ефективним методом тривалого лікування гідроцефалії є вентрикуло-перитонеальне шунтування. Воно полягає у хірургічному встановленні маленької пластикової трубки, по якій надлишок рідини зі шлуночків мозку, де вона накопичується, потрапляє в черевну порожнину (перитонеум), де відбувається її всмоктування.

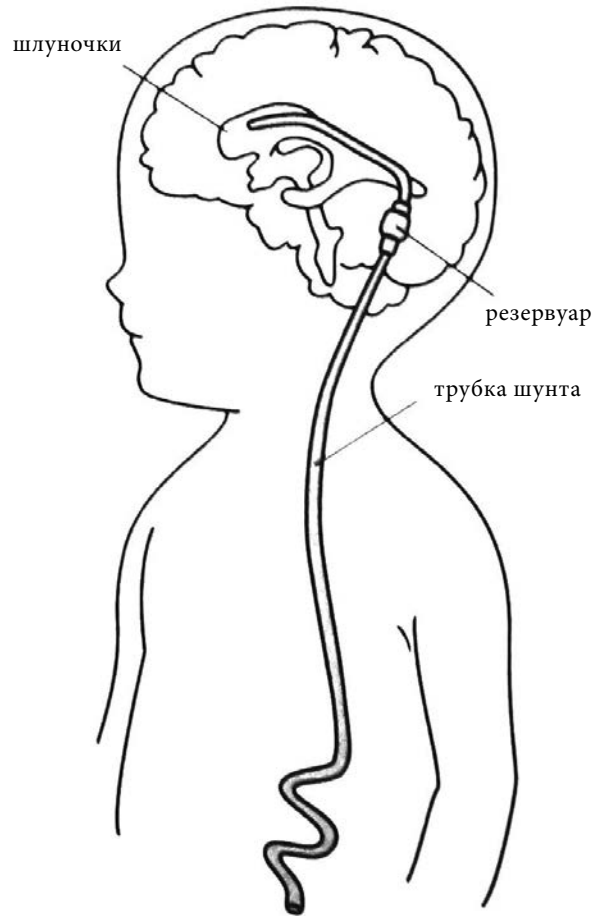
У більшості випадків вентрикуло-перитонеальне шунтування не є терміновою процедурою, адже податливі кістки черепа дитини розходяться під дією тиску. Крім того, існують інші тимчасові шляхи дренування надлишкової рідини. Часто вентрикуло-перитонеальне шунтування відкладають на декілька тижнів, поки лікарі не впевняться, що воно дійсно потрібне, а дитина буде достатньо міцною, щоб перенести цю процедуру.

У більшості випадків потреба у вентрикуло-перитонеальному шунті є позитивною.

Як відбувається процедура постановки вентрикуло-перитонеального шунта

Для досвідченого дитячого нейрохірурга це досить проста і безпечна процедура, під час якої задіяна дуже маленька ділянка головного мозку, тому ризик його ушкодження мінімальний.

Її проводять під загальним наркозом, а дитину переводять на штучну вентиляцію легень. Операція триває близько однієї-двох годин.



В одному зі шлуночків головного мозку знаходиться верхній кінець вентрикуло-перитонеального шунта, по якому спинномозкова рідина потрапляє в черевну порожнину, де і всмоктується.

Адаптовано з дозволу автора Елізабет Еман та ілюстратора Терези Еман книги «Домашній догляд за дитиною з групи високого ризику: сімейний підхід» видання 2, мал.18-2, стор. 271; видавництво Аспен Паблішер (1996, Gaithersburg, MD).

Існує декілька видів шунтів, але нейрохірург обере саме той, який найбільше підходить вашій дитині. Верхній кінець шунта розмістять в одному зі шлуночків головного мозку дитини, провівши його через розріз у формі півмісяця на шкірі голови та маленький отвір в черепі. Другий кінець шунта проводять за вухом, під шкірою, по боковій поверхні шиї і передній поверхні грудей, аж до живота дитини. В підреберній ділянці хірург робить маленький розріз, щоб помістити другий кінець шунта всередину черевної порожнини. Цей довгий кінець буде скручено, щоб забезпечити перебування шунта в черевній порожнині (де буде всмоктуватись рідина зі шлуночків головного мозку) як можна довше, по мірі росту дитини.

Важливою частиною вентрикуло-перитонеального шунта є резервуар, або міхур. Ви помітите його як маленьку опуклість поблизу розрізу на шкірі голови дитини. Резервуар містить клапан, який регулює проходження спинномозкової рідини через шунт, щоб вона

виходила не занадто швидко і не занадто повільно. Також нейрохірург може використовувати клапан для оцінки роботи вентрикуло-перитонеального шунта.

Альтернативна операція: ендоскопічна вентрикулостомія третього шлуночка

В окремих випадках гідроцефалію недоношених можуть лікувати за допомогою операції, яку називають «вентрикулостомія третього шлуночка», яка не передбачає накладання шунта. Натомість хірург за допомогою оптоволоконного ендоскопу (який дає можливість бачити все, що він робить) досягає одного зі шлуночків головного мозку і робить в ньому маленький отвір. Цей отвір забезпечує відтік та всмоктування спинномозкової рідини в навколошлуночковому просторі. Здається, все дуже просто, але існує ризик пошкодження мозкової тканини, що знаходиться під шлуночком, а в тих випадках, коли гідроцефалія обумовлена внутрішньошлуночковим крововиливом, що часто буває у недоношених дітей, цей метод не ефективний. На сьогодні його рідко використовують у дітей до одного року життя. Якщо нейрохірург вважає, що вашій дитині потрібна саме така операція, він обґрунтує своє рішення.

Тимчасове хірургічне лікування гідроцефалії

Гідроцефалія в недоношених дітей часто є ускладненням внутрішньошлуночкового крововиливу, при якому згустки крові чи рубці порушують плин чи всмоктування спинномозкової рідини. У багатьох дітей вік та стан здоров'я не дозволяють проведення вентрикуло-перитонеального шунтування, або ж лікарі вибирають очікувальну тактику з надією, що кількість крові та білку у шлуночках головного мозку зменшиться протягом декількох тижнів, і гідроцефалія пройде сама по собі.

Якщо потрібно полегшити гідроцефалію до проведення вентрикуло-перитонеального шунтування, вдаються до простих і короткотривалих хірургічних маніпуляцій, які забезпечать тимчасовий відтік надлишкової рідини. Таке втручання називають вентрикулостомією, і полягає воно у введенні в шлуночок тоненької трубки, через яку зможе витікати спинномозкова рідина. Трубка може бути з'єднана з пластиковим мішечком, розташованим біля ліжка дитини, або з маленьким підшкірним пластиковим резервуаром, з якого забирають рідину за допомогою спеціальної голки або шприца (цю процедуру лікар проводить один або два рази на тиждень). Також хірургічним способом можна створити так звану кишеню під апоневрозом шкіри голови – міцною

тканиною, що покриває кістки черепа, де рідина зможе всмоктуватись природним шляхом (субгалеальний, або субапоневротичний шунт). Кожен вид вентрикуло-стомії має свої плюси та мінуси, тому нейрохірург обере найкращий для вас метод і пояснить, як усе буде відбуватись. Введення шунта – звичайно недовга процедура, яка займає менше години і проводиться в операційній кімнаті під загальним наркозом. У деяких випадках тимчасового дренажу достатньо, і потреба у вентрикуло-перитонеальному шунтуванні зникає. Зникнення симптомів гідроцефалії, пласке і не напружене тім'ячко, нормальна швидкість росту голови – все це вказує лікарю на те, що дренивання шлуночків можна припинити. Якщо ваша дитина потребує тривалого лікування гідроцефалії, то коли вона підросте і стане міцнішою, нейрохірург легко переведе вентрикуло-перитонеальний шунт.

Наслідки та можливі ускладнення

Вентрикуло-перитонеальне шунтування майже завжди ефективно в лікуванні гідроцефалії недоношених. Порушення функції шунта, яке може викликати рецидив гідроцефалії, а також інфікування шунта – одні з найпоширеніших ускладнень після проведення процедури. Порушення функції шунта невдовзі після його встановлення може виникнути внаслідок його закупорки клітинами крові та згустками внаслідок крововиливу, що зумовив гідроцефалію, або у випадку, коли кінці шунта блокуються тканинами в шлуночку або в черевній порожнині. Порушення функції шунта через декілька місяців або років виникає внаслідок його ушкодження або зростання дитини, коли нижній кінець більше не досягає черевної порожнини. В таких випадках проводять повторну операцію (повторне шунтування, або ревізія шунта).

Найчастіше інфікування шунта відбувається невдовзі після операції, у 70% – протягом місяця після його встановлення. Інфекція є серйозним ускладненням, адже може викликати ураження головного мозку, інфікування і закупорку самого шунта бактеріями і продуктами запалення.

Якщо ознаки інфекції не зникнуть протягом декількох днів лікування антибіотиками, доведеться забрати шунт хірургічним шляхом (бактерії можуть знаходитись всередині трубки і бути недосяжними для дії антибіотиків). Після зникнення ознак інфекції вашій дитині встановлять новий шунт.

Більшість нейрохірургів не проводять вентрикуло-перитонеальне шунтування дітям масою менше 1500-2000 г. Ризик ускладнень у таких дітей зростає, адже

незрілість тканин і органів зменшує резистентність до хірургічного втручання, імунна система не може протистояти інфекції, а тонкі шкірні покриви легко пошкоджуються навіть маленьким шунтом, який до того ж не завжди ефективно дрениє рідину.

Віддалений прогноз для вашої дитини буде більшою мірою залежати від її загального стану, а не від самої операції. Згідно статистичних даних, 50% недоношених дітей з вентрикуло-перитонеальним шунтом нормально розвиваються у дитячому віці. Визначальними факторами є розмір крововиливу, що зумовив гідроцефалію, наявність тривалих видимих уражень головного мозку, виявлених за допомогою УЗД, термін встановлення вентрикуло-перитонеального шунта (віддалена постановка збільшує ризик), наявність інфікування чи порушення функції шунта (що у деяких випадках може погіршити неврологічний розвиток дитини), маса тіла дитини на момент операції, ступінь розвитку та наявність супутньої патології. Пам'ятайте, що багато недоношених дітей з вентрикуло-перитонеальним шунтом мають нормальний інтелектуальний розвиток. Тривале порушення розвитку може бути легкого чи важкого ступеня, і найчастіше включає порушення точних рухових навичок.

Відновлення і одужання

Коли вашу дитину переведуть з операційної назад у ВІТН, вона ще, мабуть, буде знаходитись під наркозом і на штучному диханні. Їй призначать антибіотики, щоб попередити розвиток інфекції, та знеболюючі препарати. Не лякайтесь, якщо її голова буде виглядати трохи незвично, з частково виголеним волоссям та вибухаючим тім'ячком, – це нормальне і тимчасове явище. Форма голови може часто змінюватись протягом наступних декількох тижнів і місяців, аж доки ваша дитина не стане схожою на інших недоношених дітей.

Після проведення вентрикуло-перитонеального шунтування ви одразу помітите невелику опуклість під шкірою – резервуар і трубку, яка спускається вздовж бокової поверхні шиї до черевної порожнини. Спочатку це кидатиметься вам в очі, але з часом, коли відросте волосся і вага дитини збільшиться, стане менш помітним. До того часу, коли дитина почне ходити, про шунт нагадуватиме маленька тверда опуклість на голові, прихована під волоссям і невидима для стороннього ока. Відчути цю опуклість можна тільки при дотику (з досвіду радимо попередити про це перукаря).

Декілька днів після операції дитина може знаходитись в лежачому або іншому спеціальному положенні, вказаному нейрохірургом, щоб швидкість дренивання

була максимально ефективною. Як тільки стан дитини стабілізується, ви зможете доглядати дитину і тримати її на руках, як завжди. Пам'ятайте, що клапан не контактує з мозком дитини і настільки міцно зафіксований, що тільки надзвичайно сильний зовнішній вплив може змістити його.

В більшості випадків потреба у вентрикуло-перитонеальному шунті є позитивною. (Більше інформації про це знайдете в розділі «Життя дитини з вентрикуло-перитонеальним шунтом»). У деяких дітей з часом зникає потреба у шунті, оскільки покращується природна реабсорбція спинномозкової рідини. Проте, видалення шунта потребує операції, яка є більш небезпечною, ніж подальше функціонування шунта. Саме тому більшість лікарів не ризикують і залишають шунт.

Стан більшості недоношених дітей після вентрикуло-перитонеального шунтування швидко покращується, і через день-два вони стають жвавішими та активнішими, ніж були до операції. Вашій дитині зроблять декілька рентген-знімків та, можливо, УЗД головного мозку, щоб переконатись, що шунт функціонує нормально. А через 10 днів їй знімуть шви. До цього часу більшість недоношених одужує і чудово почувається.

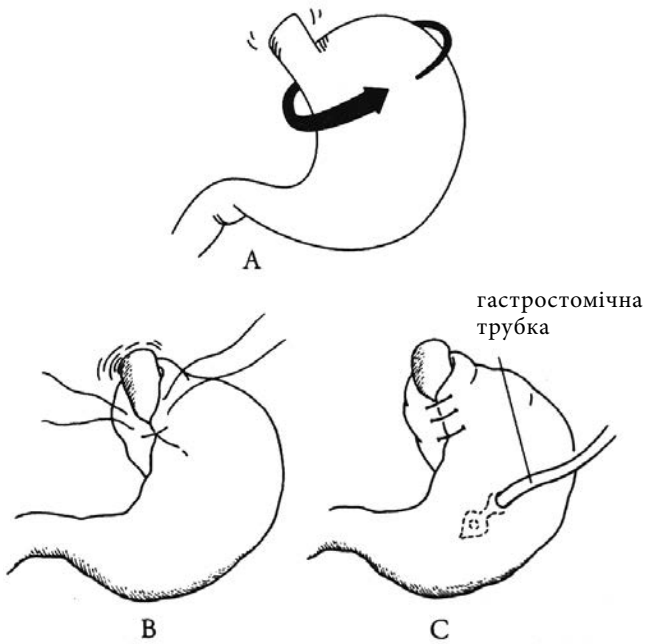
Хірургічне лікування гастроезофагального рефлюксу

Показання до операції

Медикаментозне лікування та інші засоби звичайно допомагають контролювати гастроезофагальний рефлюкс. Проте, дітям з тяжким персистуючим рефлюксом показане хірургічне лікування. Тяжка форма гастроезофагального рефлюксу може спричинити важкі напади апное, брадикардії та утрудненого дихання, що загрожують життю. Потрапляння їжі в дихальні шляхи дитини (аспірація) може викликати рецидивуючу пневмонію, а хронічне запалення легень з часом може викликати порушення дихання. Кислий вміст шлунку подразнює слизову оболонку стравоходу, що викликає біль, кровотечу, анемію та проблеми з вигодовуванням. Якщо дитина часто зригує, це призводить до зменшення надходження їжі та порушує нормальний ріст і розвиток дитини.

Як проводять операцію при гастроезофагальному рефлюксі

Хірургічне втручання з приводу гастроезофагального рефлюксу носить назву фундоплікація. Існує декілька її видів, але найпоширенішою є



А: Дно шлунку, або його округла верхня частина, загортається навколо стравоходу.

В: Утворюється клапан шляхом накладання швів на дно шлунку.

С: Уводиться гастростомічна трубка, яка полегшує вигодовування та прискорює одужання дитини.

Адаптовано з дозволу Шацляйн: Гастроезофагальний рефлюкс у новонароджених та дітей, *Archives of Surgery* 114: 505-510, с. American Medical Association 1979.

фундоплікація за Ніссеном. Операцію виконують під наркозом та з переведенням дитини на ШВЛ.

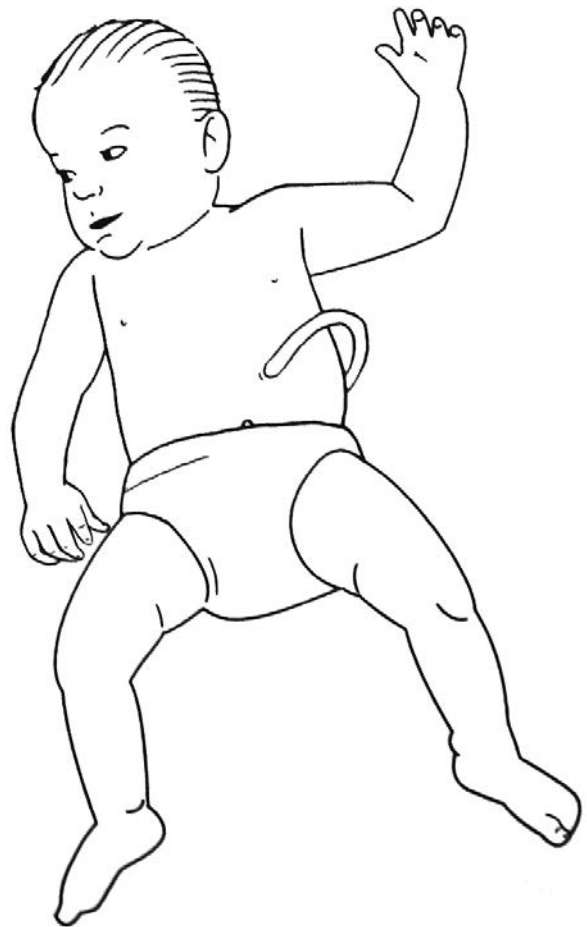
Фундоплікацію виконують традиційним або малоінвазивним (лапароскопічним) шляхом. Хірург робить розріз на животі дитини, щоб дістатись до шлунку, тоді загортає верхню його частину (дно) навколо стравоходу і фіксує її за допомогою швів (див. малюнок). В результаті утворюється клапан. Під час їди шлунок розслаблений, і їжа нормально потрапляє до нього з стравоходу. Однак, після їди, коли внутрішньошлунковий тиск зростає, що сприяє просуванню їжі в кишечник, та частина шлунку, яка огортає стравохід, стискає його і не дає їжі рухатись в зворотному напрямку.

У більшості дітей після проведення фундоплікації у шлунок вводять гастростомічну трубку (див. ілюстрацію на цій та наступній стор.). Хірург помістить один кінець гастростомічної трубки всередину шлунку дитини, а другий кінець проведе під шкірою на лівий бік живота. Гастростомічна трубка – це лише тимчасовий захід, який допомагає одужати після операції і забезпечити вигодовування дитини та її подальший розвиток. Ця трубка допоможе зменшити тиск газів у шлунку, а через декілька днів її можна

буде застосувати для годування дитини до часу, коли вона буде готова приймати їжу природним шляхом.

Простіша маніпуляція: накладання гастростомі

Накладання гастростомі без проведення фундоплікації показане деяким старшим недоношеним дітям, в яких спостерігаються проблеми з годуванням. Вони не можуть отримувати достатньо їжі природним шляхом, що може порушити їх розвиток. У таких випадках процедура є набагато простішою і передбачає тільки проведення невеликого розрізу на животі дитини. Ця маніпуляція абсолютно безпечна, і в деяких випадках проводиться під місцевою анестезією у ВІТН (якщо існує потреба в накладанні гастростомі старшій недоношеній дитині, яку вже виписано додому, її можуть госпіталізувати на один-два дні). Спочатку навіть сама думка про накладання гастростомі засмучує батьків. Але коли ріст та розвиток їхньої дитини покращуються, а прийоми їжі приносять лише задоволення, вони змінюють свою думку. Коли потреба в гастростомі зникне, її легко заберуть, а сама рана швидко загоїться.



Дитина з гастростомічною трубкою

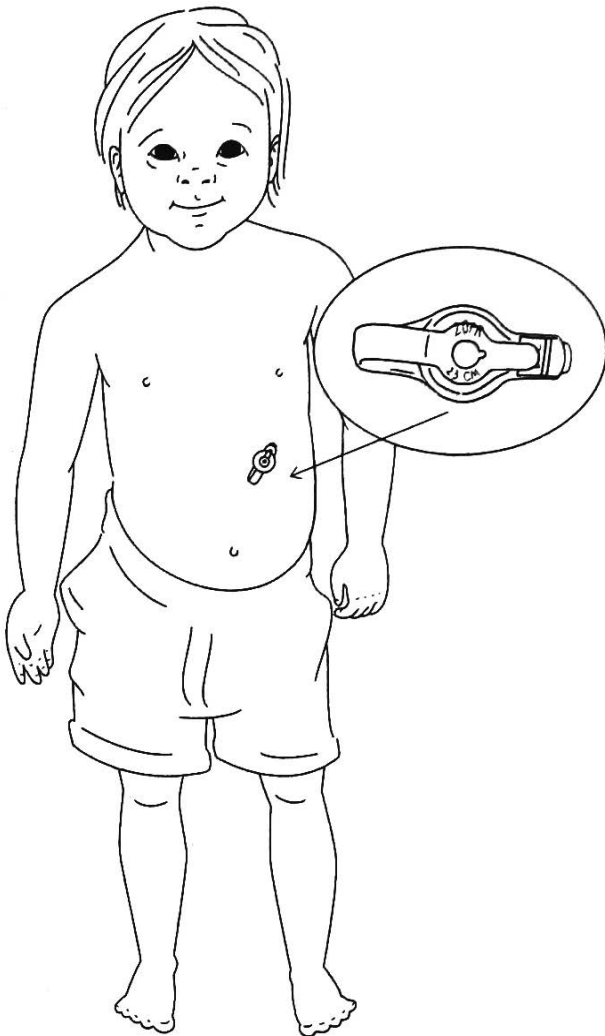
Наслідки та можливі ускладнення

Фундоплікація є ефективним методом лікування гастроєзофагального рефлюксу у більшості дітей (від 65 до 90 відсотків, найкращі показники спостерігаються у дітей без супутньої патології). Покращення стану дитини після операції, наприклад, відсутність утрудненого дихання чи брадикардії, залежить від того, яку роль відігравав гастроєзофагальний рефлюкс у виникненні цих симптомів. У більшості випадків одразу спостерігають покращення з позитивною динамікою протягом наступних декількох тижнів та місяців.

Як і інші операції, фундоплікація пов'язана з певними ризиками. Ризик, що ваша дитина помре від операції, є дуже незначним, майже нульовим, але можуть виникнути інші проблеми. У будь-кого після операції на черевній порожнині може виникнути непрохідність кишечника від утворення рубцевої

тканини, яка його блокує. Специфічними ускладненнями фундоплікації є синдром накопичення газів – надмірне накопичення газу у шлунку, яке може тривати кілька тижнів після операції, але зазвичай проходить самостійно. Внаслідок щільно загорнутого шлунку може виникнути тимчасове незасвоєння харчування, що зробить процес годування неприємним, а послаблення клапану може спричинити повернення гастроєзофагального рефлюксу. У дітей з неврологічними ураженнями частіше розвиваються ускладнення після процедури, в тому числі відновлення рефлюксу, яке потребує повторної операції. На щастя, більшість дітей не мають жодного з цих ускладнень.

Специфічними ускладненнями при гастростомії є витікання рідини, подразнення шкіри живота навколо розрізу та, у деяких випадках, утворення грануляційної тканини (болюче на дотик утворення надмірної рубцевої тканини внаслідок постійного подразнення шкіри). Найкращий спосіб уникнути цих ускладнень – зафіксувати гастростому. (Медсестра покаже вам, як це зробити за допомогою стрічки та марлевих пов'язок).



Активний малюк, який почав ходити з гастростомією для вигодовування.

Відновлення та одужання

Після операції фундоплікації недоношеним дітям, як правило, протягом одного-двох днів проводять штучну вентиляцію легень. Щоб полегшити стан дитини, медсестра введе їй знеболюючі препарати та налагодить дренаж газів і рідини через гастростому. Коли рана загоїться, зазвичай це триває від двох днів до двох тижнів, лікарі спробують закрити гастростому, щоб перевірити, чи можуть шлунковий вміст і гази рухатись по шлунково-кишковому тракту. У цьому випадку можна розпочати годування дитини природним шляхом або вводити молоко чи молочну суміш через гастростому, поступово збільшуючи об'єм годування. Більшість дітей, які нормально харчувались до операції, відновлюють свій режим протягом одного-трьох тижнів. У тих, в кого спостерігались деякі проблеми з вигодовуванням, процес відновлення може затягнутись. Останні дослідження показали, що діти, яким проводилась мало інвазивна фундоплікація, швидше одужують та повертаються до вигодовування природним шляхом.

Ваша дитина житиме з гастростомією протягом декількох місяців, доки не покращиться її ріст та розвиток, зникнуть симптоми здуття живота та потреба у годуванні через гастростому. Якщо вашу дитину виписали додому з гастростомією, не варто хвилюватись, адже вам проведуть інструктаж щодо того, як

доглядати за нею. Через декілька тижнів, а в деяких випадках й швидше, гастростому замінюють на гастростомічний гудзик MasKey (назва найпоширенішої торгової марки) – маленький клапан, який розміщений під шкірою живота дитини (див. малюнок). Це набагато зручніше для дитини і для вас, адже він менш помітний, і ви зможете без проблем одягнути дитину. Процедура заміни гастростоми на гудзик є швидкою та безболісною. Коли настане час закрити гастростому, хірург вийме клапан чи трубку і дасть змогу отвору закритись самостійно, або зробить це за допомогою мінімального хірургічного втручання, яке діти переносять досить легко. На животі у вашої дитини залишаться два маленькі рубці, але натомість стан її значно покращиться.

Хірургічне лікування ретинопатії недоношених

Чому це може бути потрібно

Лазерна або кріотерапія є методом вибору у лікуванні ретинопатії недоношених, оскільки значно зменшує ризик відшарування сітківки від задньої стінки ока, що супроводжується важкою втратою зору. Якщо, незважаючи на лікування, сітківка відшарувалась, існують спеціальні хірургічні втручання, які можуть допомогти частково відновити зір. Основні методи хірургічного лікування відшарування сітківки – це вітректомія та склерозування. Операцію проводить офтальмолог, який спеціалізується на хірургічному лікуванні сітківки. Кожне з цих втручань має свої плюси та мінуси, тому ваш хірург вибере саме той метод, який є найбільш доцільним для вашої дитини. У деяких випадках виконують одночасно два види втручань.

Як проводиться вітректомія

В той час, коли дитина перебуває під загальним наркозом, хірург робить декілька маленьких розрізів на оці та забирає желеподібну речовину, яка його заповнює (скловидне тіло).

Як проводиться склерозування

Назва операції пов'язана з тим, що хірург обмотує навколо склери (білок ока), наче пояс, силіконову стрічку, щоб попередити відшарування сітківки від задньої стінки ока. Приблизно через шість місяців – достатній термін для прикріплення сітківки – більшості дітей проводять ще одне хірургічне втручання, під час якого розрізають або видаляють «застібку».

Це втручання є необхідним для нормального розвитку ока дитини, а сама процедура і період відновлення коротші, порівняно з попереднім втручанням.

Наслідки та можливі ускладнення

Ефективність вітректомії та склерозування залежить від низки факторів, таких як ступінь відшарування, ділянка сітківки, що відшарувалась, та стадія ретинопатії на момент операції. Частота прикріплення сітківки коливається від 30% до 90%, і ви можете запитати у офтальмолога, що він прогнозує у вашому конкретному випадку. Наслідки є кращими у випадку незначного периферичного відшарування: у 75% дітей зберігається нормальний зір. У випадку більш поширеного або центрального відшарування існує ризик погіршення зору. Все ж, навіть часткове відновлення зору, при якому дитина, наприклад, зможе сприймати світло або відрізнити нерухомі об'єкти від об'єктів, що рухаються, допоможе їй бути самостійною, що є надзвичайно важливим.

Вам слід почекати, щоб дізнатись про результати операції (мабуть, ці слова батькам недоношених дітей доводиться чути найчастіше), – адже те, чи прикріпилась сітківка, стане відомо тільки через декілька місяців. Проте, окрім прикріплення сітківки, для нормального зору дитині необхідний здорові очі та нормально функціонуючі зорові центри мозку. Через декілька тижнів після операції, коли набряк ока зійде, дитячий офтальмолог зможе оцінити, наскільки хорошим є зір дитини для щоденної активності (здатність зосереджуватись та слідкувати за обличчями інших людей, діставати іграшку та уникати перешкод на своєму шляху). Це обстеження, яке має назву «оцінка функціонального зору», покаже вам, наскільки добре бачить дитина. Коли дитина підросте і зможе розрізнити картинки (у віці 2-3 років), лікар проведе більш точне обстеження гостроти зору.

В цілому, дослідження свідчать, що у половини дітей, в яких після операції вдалося досягти повного прикріплення сітківки, спостерігався нормальний зір, половина мала поганий зір, і лише кілька дітей залишились незрячими. Серед дітей, в яких вдалося досягти часткового прикріплення сітківки, половина мала поганий зір, а ще половина могла сприймати лише світло або залишилась незрячою.

Варто пам'ятати, що такі результати хірургічного втручання, хоча й недостатні, все ж набагато кращі, ніж при відсутності оперативного лікування. Втім, не варто втрачати надії: медичні технології невпинно розвиваються, і за словами експертів, розробка

технологій з відновлення зору не за горами, то ж цілком можливо, що саме ваші діти скористаються цим досягненням.

Хоча сама думка про операцію на оці лякає батьків, не забувайте, що ускладнення під час вітректомії чи склерозування трапляються рідко. Як правило, це інфекція, кровотеча, розвиток катаракти (помутніння кришталика) чи глаукома (підвищення внутрішнього тиску) після вітректомії, амбліопія (ліниве або «сліпе» око) і короткозорість після склерозування. Короткозорості можна уникнути лише у випадку проведення додаткової операції, під час якої забирають так званий пояс.

Відновлення і одужання

Після проведення вітректомії чи склерозування вашій дитині призначають знеболюючі препарати, а протягом одного-двох днів їй можуть проводити ШВЛ. Також протягом 48 годин після операції дитина може перебувати у спеціальному положенні, як правило, на боці чи спині, щоб покращити прикріплення сітківки. Уражене око покривають маззю, яка містить антибіотики та глюкокортикоїди, і накладають тисну пов'язку, щоб попередити розвиток інфекції та зменшити запалення. Коли пов'язку знімуть, ви побачите набряк та почервоніння ока, але протягом декількох днів або тижнів це явище зникне. Вашій дитині призначають спеціальні краплі, які закачують в зовнішній кут ока до повного загоєння. Оскільки процес прикріплення сітківки і повне загоєння всередині ока триває декілька місяців, дитина повинна проходити обстеження в окуліста, щоб впевнитись в ефективності операції та позитивній динаміці.

Трахеостомія

Чому може бути потрібна операція

Якщо стає зрозумілим, що недоношеній дитині потрібно тривалий час проводити вентиляцію чи СРАР, зазвичай, при тяжкій бронхолегеневій дисплазії або у випадку обструкції дихальних шляхів (це часто буває, якщо її верхні дихальні шляхи слабкі і спадаються під час глибокого вдиху), лікарі приймають рішення провести трахеостомію. Ця процедура передбачає створення штучного отвору на передній поверхні шиї, крізь який прямо в трахею вводиться спеціальна трубка, яка може бути з'єднана з апаратом ШВЛ чи СРАР, або ж залишена відкритою, щоб дитина могла дихати безпосередньо через неї.



Трахеостомічна трубка L-подібної форми вводиться у трахею через маленький розріз на шиї

Трахеостомія дасть змогу уникнути введення ендотрахеальної трубки, яка проходить через рот або ніс і фіксується до обличчя. Таким чином, дитина зможе вправлятися у всіх видах міміки (в тому числі й посміхатися до вас), їсти природним шляхом, вільно повертати голову, вивчаючи навколишній світ, і навіть сідати та рухатися, незважаючи на проведення вентиляції. Це надзвичайно важливо для нормального розвитку дитини, а у випадку ендотрахеальної інтубації практично неможливо. Якщо вашій дитині планують провести трахеостомію, подивіться на це, незважаючи на хвилювання та страх, як на крок уперед, який робиться в її інтересах. Хочемо вас заспокоїти: трахеостомія є тимчасовою процедурою. Коли потреба в ній зникне, трахеостомічну трубку заберуть і все, що нагадуватиме про неї – це маленький шрам на шиї.

Як виконують трахеостомію

Трахеостомія є делікатною, але швидкою маніпуляцією, яка триває звичайно близько години і проводиться під загальним наркозом. Спочатку хірург робить маленький горизонтальний розріз в нижній частині шиї вашої дитини. Він накладає два шви

по обидва боки та робить між ними ще менший розріз. Потягнувши за шви, він розширює доступ до трахеї так, щоб утворився маленький отвір, крізь який можна ввести трахеостомічну трубку. Як зображено на малюнку, це коротка L-подібна пластикова трубка, один кінець якої заходить в трахею, а інший виходить через отвір на шиї. Ззовні можна побачити, що на кінчику трубки розміщені два плоскі пластикові крильця, до яких приєднані стрічки. Вони проходять по боковій поверхні шиї та зав'язуються позаду неї, фіксуючи трахеостомічну трубку. Серед розмаїття трахеостомічних трубок хірург вибере ту, що найбільше підходить для вашої дитини. Довгі пасма обох стрічок виводять з рани і тимчасово фіксують на грудній клітці дитини, доки не загоїться трахеостомічна рана. При випадковому зміщенні трахеостомічної трубки можна розширити трахеостомічну рану та вставити нову трубку, легко потягнувши за ці стрічки. (Коли рана загоїться, така потреба зникне, адже трубка буде виходити та заходити в трахею).

Наслідки та можливі ускладнення

Трахеостомія майже завжди є успішною і, на щастя, ускладнення трапляються дуже рідко. Серед них – випадкове пошкодження легені, яке загоюється протягом декількох днів, та ушкодження голосових зв'язок і дихальних шляхів. Якщо протягом першого тижня після операції трахеостомічна трубка випадково зміщується ще до загоєння трахеостомічної рани, а лікарям не вдається повернути її у попереднє положення, вони можуть здійснити тимчасову реінтубацію через рот або ніс дитини.

Інфекція трахеї та легень частіше спостерігаються у дітей з трахеостомією. Найгірше ускладнення – це закупорка трахеостомічної трубки слизом, якщо її недостатньо прочищали. Дихання дитини повністю залежить від прохідності трахеостомічної трубки, адже через неї повітря надходить у легені. Якщо прохідність трубки порушена, дитина може задихнутись. (Щоб попередити це, медсестри регулярно прочищають трубку декілька разів на день та змінюють її раз на тиждень. З вами також проведуть інструктаж, як прочищати і змінювати трахеостомічну трубку).

І хоча вам не терпиться почути голос вашої дитини, не варто одразу сподіватись на це. Більшість дітей, які живуть з трахеостомічною трубкою протягом року і більше, вчаться розмовляти з нею, якщо їм більше не потрібно проводити ШВЛ. У вашої дитини може спостерігатись затримка мовлення, але не варто хвилюватись, – адже вона розуміє більше, ніж зможе сказати.

Як тільки зникне потреба в трахеостомічній трубці, вона швидко наздожене своїх ровесників.

Відновлення і одужання

Протягом декількох днів після операції трахеостомії більшості дітей призначають велику дозу заспокійливих препаратів, щоб уникнути випадкового зміщення трахеостомічної трубки внаслідок рухів головою чи руками. З тих саме причин доведеться утриматись від обіймів в перші дні після процедури. Спочатку секрет, який медсестра відсмоктує з трахеостомічної трубки дитини, може бути з домішками крові, які з часом зникнуть. Приблизно через тиждень після процедури, коли краї трахеостомічної рани загояться і утвориться гладкий шлях з трахеї до отвору на шкірі шиї дитини, хірург вийме стару трубку і замінить її новою, а також зніме шви. Уведення заспокійливих препаратів припинять, і дитина зможе рухатись без проблем. Відтепер їй регулярно змінюватимуть трахеостомічну трубку, приблизно раз на тиждень.

Якщо трахеостомія була проведена внаслідок непрхідності дихальних шляхів і немає потреби в проведенні штучної вентиляції легень, після заміни трахеостомічної трубки дитині приєднують спеціальний прилад для утримання вологи, який покриває трубку в ділянці шиї. Він виконує функцію ротової та носової порожнин, зволожуючи сухе повітря, що вдихає дитина. Через декілька місяців, коли дитина звикне до трахеостомічної трубки, вона зможе деякий час дихати без зволожувача повітря.

Якщо вашу дитину виписують додому з трахеостомічною трубкою, вам розкажуть, як діяти у випадку її закупорки чи випадкового зміщення, та як користуватись зволожувачем повітря. Чимало родин спочатку отримують допомогу медсестри декілька годин на день, доки не навчаться самостійно доглядати за дитиною в домашніх умовах. Дитина буде проходити регулярні обстеження в лікаря, який спостерігатиме за функцією легень і дихальних шляхів, буде оцінювати відповідність розміру трахеостомічної трубки та доцільність проведення подальшого лікування.

Не забувайте, що хоча трахеостомія ускладнює повсякденне життя дитини, це лише тимчасовий захід, щоб забезпечити нормальний ріст та розвиток, доки її дихальні шляхи та легені зможуть самостійно функціонувати. Через декілька років, а іноді й швидше, до їх першого дня народження, у більшості недоношених дітей потреба в трахеостомії зникне. Коли настане цей радісний час, лікарі призначать хірургічне втручання у будь-який зручний для вас час: трахеостомічну рану зашиють, а маленький рубець на шиї буде практично непомітним для стороннього ока.

Хірургічне лікування кили

Чому це може бути потрібно

Пахова кила виникає, коли петлі кишечника, а у дівчаток іноді маткова труба і яєчник, потрапляють з черевної порожнини, де в нормі знаходяться, у відкритий паховий канал. Кила рідко викликає у дитини дискомфорт, але становить загрозу у зв'язку з можливим защемленням кишечника, що призводить до кишкової непрохідності та збільшує ризик ушкодження та інфікування кишечника, яєчок або яєчника.

Операція – це єдиний метод усунення пахової кили. Якщо кила не защемлена, операцію можуть відкласти, доки дитина підросте, зміцніє та зможе легше її перенести. У випадку защемленої кили проводять термінове оперативне втручання. Оскільки операція на защемленій килі складніша і супроводжується більшими ризиками, варто отримати від лікаря детальну інформацію.

Як проводиться операція ушивання кили

Звичайно ушивання неускладненої кили у недоношеної дитини проводять під місцевою анестезією для зняття больових відчуттів в операційній ділянці. Дитина спокійно спатиме під дією заспокійливих препаратів, однак зможе дихати самостійно, без штучної вентиляції легень. Проте, якщо кила защемлена, потребується застосування загального наркозу і штучної вентиляції легень. Хірург робить розріз у складці внизу живота, прямо над паховою зв'язкою на боці ураження. Він виокремлює килевий мішок, перевіряє його на вміст петель кишечника або яєчок, розрізає його та зашиває. В деяких випадках хірург оглядає протилежну пахову ділянку, щоб впевнитись у відсутності кили на протилежному боці. (Ризик розвитку двосторонньої кили у недоношених дітей становить 10-30%).

Деякі хірурги замість традиційного вдаються до мало інвазивного хірургічного втручання (лапароскопічного). Ця делікатна операція виконується під загальним знеболенням. Хірург робить декілька розрізів на передній стінці живота дитини, тоді вводить тоненький фіброскоп, який виявляє килу, та крихітні хірургічні інструменти, щоб вправити її. Також в черевну порожнину вводять вуглекислий газ, який роздуває живіт, що полегшує роботу хірургам. Однією з переваг такої операції є можливість одночасно оглянути праву та ліву пахові ділянки, та у випадку двосторонньої кили вирішити проблему. При операції на защемленій килі хірург може оглянути кишечник і усунути виявлені ушкодження. Проте, мало інвазивне хірургічне втручання у недоношених дітей теж має свої недоліки.

Одне з останніх досліджень виявило, що відновний період при таких операціях довший і болючіший (частково внаслідок накопичення газу в черевній порожнині, який виводиться поступово), а частота рецидивів є вищою. Якщо у вашій лікарні виконують обидва хірургічні втручання, хірург розповість вам про їх переваги і недоліки та обгрунтує своє рішення.

Якщо ви бажаєте провести своїй дитині обрізання, це можна легко зробити під час операції на килі. Обговоріть таку можливість зі своїм лікарем.

Наслідки та можливі ускладнення

Операція з приводу кили є безпечною та ефективною і не викликає смертельних наслідків. Ранні хірургічні ускладнення – кровотеча, інфекція чи апное, викликане знеболенням, як правило, не важкі та легко піддаються лікуванню. У деяких випадках кила утворюється повторно у зв'язку з неповним закриттям пахового каналу під час операції або супутньою патологією (бронхолегенева дисплазія чи вентрикуло-перитонеальний шунт), що зумовлює збільшення внутрішньочеревного тиску та відсуває кишечник донизу. У хлопчиків ризик розвитку меншого яєчка внаслідок операції або ж безпліддя внаслідок ураження сім'яного каналця невисокий. Такі ускладнення більш поширені при операції на защемленій килі.

Відновлення та одужання

Після операції ушивання кили дитина буде знаходитись під ретельним медичним спостереженням протягом 48 годин у зв'язку з можливим розвитком післяопераційного апное. Старших дітей виписують додому відразу після операції.

Період відновлення досить короткий, навіть після операції на защемленій килі. Більшість недоношених дітей, стан яких до операції був стабільним, вже через декілька годин стають активними та можуть споживати їжу. Дитина не відчуватиме болю завдяки місцевій анестезії під час операції (анестезіолог може ввести останню дозу анестетика в кінці операції, і його дія триватиме ще декілька годин) та надалі, приймаючи парацетамол 1-2 рази на день. Якщо цього не достатньо, дитині призначають сильніші знеболюючі, наприклад, фентаніл. Вже на другий день після операції біль зникне. Протягом декількох днів може спостерігатись почервоніння та набряк в паховій ділянці. Як правило, дитині не накладають швів, тільки маленьку пов'язку, яку знімуть, коли рана загоїться. З часом рубець від операції перетвориться в маленьку, ледь помітну лінію.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Дитина занадто мала для операції?

Моя дитина ще така маленька. Чи зможе вона витримати операцію?

У кожного серце крає від однієї думки про недоношену дитину, яка потребує операції в той час, коли вона ще навіть не повинна була народитися. Наче недостатньо вже того, що вона народилась такою крихітною і продовжує відчайдушно боротись за життя. Батькам така новина здається найгіршим з можливих розвитком подій. Але насправді все не зовсім так.

І справді, проводити операцію людській істоті, яка важить всього пару фунтів (приблизно кілограм) – завдання не з простих. Однак, у дитячого хірурга та анестезіолога за плечима роки навчання, спеціальної підготовки та досвіду по проведенню таких операцій. Дитячий анестезіолог знає, як на дитину впливають анестетики та стрес внаслідок хірургічного втручання, знає, як правильно підібрати дозу та комбінацію ліків, щоб операція пройшла успішно. В дитячій хірургії існує чимало спеціальностей, тож, якщо вашій дитині показана операція з накладання вентрикулоперитонеального шунта при гідроцефалії, її проведе дитячий нейрохірург, а якщо це операція з приводу відкритої артеріальної протоки – торакальний або загальний хірург. Вузька спеціалізація дає хірургу змогу вдосконалити свої навички та вміння.

На сьогоднішній день хірургічні втручання проводять навіть у тих недоношених дітей, які важать менше 900 г. Більшість таких операцій є абсолютно безпечними та успішними, а рівень виживання становить близько 100%. Якщо хірург у вашому конкретному випадку дає такий самий прогноз, немає причин непокоїтись. Результати останніх досліджень ще більш оптимістичні: навіть надзвичайно недоношені діти можуть переносити стрес внаслідок хірургічного втручання без зростання рівня смертності та важких ускладнень під час госпіталізації, порівняно зі своїми ровесниками, яким не проводилась операція. Це важливо знати, якщо операція може покращити стан вашої дитини. І хоча це нелегко, намагайтесь подивитись на операцію у недоношеної дитини як на поворотний пункт до кращого і здорового майбутнього.

Для того, щоб операція пройшла безпечно, її слід проводити у лікарні, де є ВІТН та штат досвідчених дитячих хірургів і анестезіологів. Злагоджена співпраця між персоналом ВІТН, анестезіологами та операційною бригадою гарантує надання найкращої

медичної допомоги, особливо під час нелегкого післяопераційного періоду, коли дія анестетиків поступово зменшується, і впродовж декількох наступних годин або днів дитина перебуватиме в стані післяопераційного стресу. Переведення дитини в іншу лікарню може викликати розпач, адже атмосфера напруженості та незнайоме оточення лише посилюють ваші переживання. Однак, саме перебування вашої дитини в іншій лікарні не триватиме довго. Після проведення операції вона зможе повернутися в попередню лікарню, а можливо й додому, через кілька днів або тижнів.

Цілком зрозуміло, що більшість батьків, якщо можуть, намагаються уникнути операції для своєї дитини. І хоча бажання захистити свою дитину зараз переважає, намагайтесь не ставитись до лікарів вороже. Якщо операція не є терміною, а ви бажаєте ще раз все добре обдумати, скажіть їм, що вам потрібно більше часу. Безперечно, вони усвідомлюють, що йдеться про вашу дитину. Жоден хірург не забере її в операційну без вашої усвідомленої згоди.

Хто відповідальний за мою дитину?

Мій дитині необхідна операція. Хто буде відповідальним за неї: неонатолог чи хірург?

Якщо недоношена дитина потребує операції, на її і без того схвильованих і розгублених батьків чекає ще одне випробування: поява хірурга, хірургічних медсестер та інших незнайомих людей біля ліжка дитини. Більшість з них відрекомендує себе при зустрічі. Проте, операційна бригада могла вже декілька разів відвідати дитину за вашої відсутності, а тому поводити себе, як давні знайомі, в той час як ви будете спантеличені їхньою появою. В більшості випадків почуття незручності, що виникає під час першого знайомства з хірургом, швидко проходить. З часом у вас з'явиться почуття довіри, і ви почуватиме себе більш впевнено. Однак, більшості батьків важко зрозуміти, хто відповідальний за їхню дитину: неонатолог, хірург чи обоє. Хто приймає рішення? До кого звертатись? Вам доведеться мати справу з двома командами лікарів, які відповідальні за різні напрямки, і думки яких не завжди співпадають.

Щоб уникнути зайвих переживань, попросіть неонатолога, з яким ви вже знайомі, пояснити вам ситуацію, що склалась, та розповісти, хто за що відповідає. Хірург призначає термін операції і відповідає

Вашій недоношеній дитині потрібна операція: рішення та застереження

Якщо вашій дитині потрібна операція, окрім хвилювання та переживань, ви будете почувати шалений моральний тиск. Було б добре, якби ви могли взяти паузу та ще раз обговорити це питання з рідними, лікуючим лікарем та іншими лікарями, щоб отримати більше інформації, перш, ніж дати згоду на операцію. Навіть якщо операція не термінова, ви будете почувати, що час летить занадто швидко.

Нижче наведена основна інформація, з якою варто ознайомитись до проведення операції. Якщо ви щось пропустили, не соромтесь запитати про це лікаря. Якщо ж ви маєте всю інформацію, можете бути певні, що ви та лікуючі лікарі доклали максимум зусиль, щоб все пройшло успішно.

1. Чи знаєте ви, з якою метою проводиться операція, її плюси та мінуси, наскільки вона термінова і як протікатиме післяопераційний період? Чи відчуваєте себе достатньо поінформованими, щоб дати згоду на операцію.

Будь-яке хірургічне втручання – це інвазивна процедура, яка має свої переваги і недоліки. Лікар повинен чітко пояснити, з якою метою проводиться операція, наскільки вона термінова і яким буде післяопераційний період. Хоча у більшості випадків прогноз досить сприятливий, тільки лікуючий лікар може передбачити наслідки у вашому конкретному випадку.

У деяких випадках операція є невідкладною і проводиться негайно, щоб попередити важкі ускладнення або навіть смерть дитини. Але переважна більшість операцій не є терміновими, тому лікарі намагаються по можливості відкласти їх проведення. Наприклад, стан дитини з гідроцефалією, яка потребує вентрикуло-перитонеального шунтування, може бути не зовсім стабільним, однак, дозволяє почекати декілька днів, щоб прийняти рішення. Деякі операції, наприклад ушивання киля, ще менш термінові. Їх можна відкласти на декілька тижнів, доки дитина підросте, зміцніє та зможе легше перенести стрес внаслідок хірургічного втручання (як правило, незадовго до виписки). Деякі операції є елективними (тобто необов'язковими), а це означає, що до них немає абсолютних показань. Наприклад, трахеотомія і гастростомію виконують, щоб покращити стан

дитини та її розвиток або полегшити догляд за нею. В деяких випадках ці втручання можна відкласти або відмінити, то ж у вас буде достатньо часу обдумати всі «за» і «проти».

2. Чи більшість лікарів погоджується з вибором методу лікування? Якщо існує альтернатива хірургічному втручанню, чи ознайомлені ви з перевагами і недоліками в обох випадках?

Не бійтесь запитати лікуючого лікаря, чи більшість лікарів також вважає операцію найкращим методом лікування. Повідомити вас про плюси та мінуси різних методів лікування, в тому числі й відсутності будь-якого лікування – обов'язок лікаря, навіть якщо він вважає, що операція – найкращий вихід із ситуації. Деякі батьки хотіли б порадитись з іншим спеціалістом чи хірургом, щоб почути іншу думку, але бояться сказати про це лікуючому лікарю. Не варто хвилюватись з цього приводу, адже серед лікарів не прийнято особисто просити консультації іншого лікаря. Якщо це рішення не просте, він буде тільки вдячний вам за те, що зможе розділити відповідальність з колегою.

3. Чи було у вас з партнером достатньо часу обговорити та обдумати рішення про операцію? Чи враховували лікарі вашу думку з цього приводу? Чи відчували ви підтримку медичного персоналу?

Ви не повинні приймати поспішних рішень, якщо цього не вимагає стан дитини. Навіть якщо часу на роздуми не багато, лікарі повинні дати вам хоч декілька хвилин наодинці, щоб перемовитись між собою. Перед операцією, якщо стан дитини дозволяє, ви можете провести з нею час, сфотографувати її, дозволити родичам відвідати її. Після операції одних слів про те, що все нормально, недостатньо, щоб заспокоїти батьків. Вам повинні чітко і по можливості детально розповісти, як пройшла операція, і яким буде період відновлення. Намагайтесь з розумінням віднестись до рис характеру та стилю спілкування різних людей: деякі лікарі та медсестри більш терплячі, розуміючі та комунікабельні, ніж інші. Втім, персонал лікарні повинен докласти максимум зусиль, щоб підтримати вас психологічно та зробити вас надійним та поінформованим захисником дитини.

4. Чи зможуть лікарі та медсестри при потребі швидко зв'язатись з вами до, під час і після операції?

Іноді хірург або неонатолог повинні негайно зв'язатись з батьками, щоб обговорити зміну стану дитини та отримати письмову згоду на проведення додаткових маніпуляцій. Варто залишити персоналу свої координати, щоб приблизно за день до або після операції, у випадку вашої відсутності, з вами могли зв'язатись. Оскільки точний час початку операції та її тривалість достеменно не відомі, попросіть, якщо бажаєте,

молодший медичний персонал, щоб вам повідомили, коли розпочнеться та закінчиться операція, і чи бажаєте ви супроводжувати дитину по дорозі в операційну. Такі речі потребують попередньої підготовки.

І хоча зараз в це важко повірити, все мине, згадка про операцію не буде такою болючою. Натомість, ви відчуєте вдячність до лікарів і медсестер, які підтримали вас та допомогли прийняти правильне рішення.

за передопераційну підготовку, операцію та догляд в післяопераційному періоді (особливо при встановленні вентрикуло-перитонеального шунта чи гастростоми). Окрім цього, в нього можуть бути й інші обов'язки. В деяких лікарнях неонатолог завжди відповідальний за недоношену дитину, в інших – неонатолог та хірург несуть однакову відповідальність за дитину аж до завершення післяопераційного періоду. Отож, деякий час їм доведеться разом приймати рішення, коли відновити вигодовування, зменшити дозу заспокійливих і які аналізи призначити. В деяких лікарнях хірург повністю відповідальний за дитину, в той час, як неонатолог тільки консультує його з окремих питань.

В більшості випадків підготовка до операції, сама операція та післяопераційний період проходять швидко і без ускладнень. Ситуація ускладнюється, коли є протиріччя у поглядах відносно потреби в операції чи тактики ведення післяопераційного періоду. Батькам доведеться чути думки неонатолога та хірурга, які не завжди співпадають. Якщо це трапилось з вами, не засмучуйтеся та не бійтеся ставити запитання. Ви можете попросити зустрітись з обома лікарями одночасно, щоб зрозуміти, що краще для вашої дитини. Така зустріч буде корисною для всіх, а особливо для вас, адже дасть краще розуміння ситуації.

Як уникнути болю та дискомфорту?

Мій дитині призначили операцію, але я навіть думати не хочу, крізь що їй доведеться пройти і який біль вона відчуватиме.

Вас повинно заспокоїти те, що знеболення під час та після операції є першочерговим завданням лікарів та медсестер. Анестезіолог, хірург, неонатолог та

медсестра докладуть максимум зусиль, щоб ваша дитина почувала себе якомога краще.

Ефективність знеболення та підтримка стабільного стану дитини залежать від навичок і досвіду дитячого анестезіолога. Ви можете зустрітись за декілька днів до операції, і він пояснить вам, як буде проводити анестезію, яким буде післяопераційний період. Це залежить від стану дитини до операції, складності самої операції, кваліфікації лікарів. Не вагаючись, задавайте будь-які запитання, що стосуються стану вашої дитини.

* **Перед тим, як дитину відвезуть в операційну,** анестезіолог огляне її та ознайомиться з історією хвороби. Він повинен ознайомитися з усіма деталями, які можуть вплинути на вибір методу знеболення, щоб бути готовим до можливих ускладнень під час та після операції. Апноє, тривалі зупинки дихання – найпоширеніші ускладнення серед новонароджених дітей, особливо недоношених, і спостерігаються протягом одного-двох днів після загального знеболення. У більшості випадків цього можна уникнути, призначивши кофеїн перед операцією (для стимуляції центру дихання в мозку). Анестезіолог, який входить до складу операційної бригади, може призначити додаткові лабораторні аналізи та медичні препарати, наприклад антибіотики, щоб зменшити ймовірність розвитку інфекції, а також дасть рекомендації відносно харчування.

Перед операцією рекомендують утриматись від споживання їжі, щоб попередити аспірацію шлункового вмісту в легені, проте недоношених дітей це стосується меншою мірою, ніж старших дітей. Недоношеним дітям дозволяють приймати останню порцію суміші для вигодовування за 6 годин або грудного молока за 4 години до початку операції. Перед початком операції анестезіолог або

медсестра особисто супроводжуватимуть дитину у транспортному кувезі до операційного залу, де передадуть в досвідчені руки операційної бригади. Інколи операцію проводять у ВІТН, наприклад, лазерне втручання при ретинопатії та інші відносно короткотривалі маніпуляції. Однак, трапляється, що у ВІТН проводять і триваліші операції, щоб уникнути стресу внаслідок транспортування дитини. Якщо вашій дитині проводять операцію у ВІТН, не хвилюйтесь, адже лікарі та медсестри забезпечать необхідне обладнання і докладуть максимум зусиль, щоб операція пройшла успішно.

* **Операційний зал підготують**, щоб прийняти маленького пацієнта. Температура в приміщенні буде підвищеною, щоб попередити переохолодження дитини, а лікарі почуватимуться, наче у тропіках. Під час операції дитина буде вкрита спеціальною шапочкою, ковдрою або навіть пластиковою плівкою, яка чудово утримує тепло. Розчини для довенних інфузій також можуть підігріти, щоб попередити зниження температури тіла дитини.

* **Більшість складних хірургічних втручань у недоношених дітей проводять під загальним знеболенням**, а це означає, що дитина спатиме під час операції. Вона не буде рухатись, відчувати біль і пам'ятати, що з нею відбувалось. Також вона не зможе самостійно дихати, доки не завершиться дія анестетика, і тому їй будуть проводити штучну вентиляцію легень під час та деякий час після завершення операції. Спочатку анестетик введуть за допомогою лицевої маски (він почне діяти вже через декілька секунд), а потім довенно у вигляді розчину. Коли дитина засне, вона не відчуватиме болю, і анестезіолог зможе ввести необхідні катетери та трубки. Хоча думка про те, що ваша дитина може безтурботно спати і не матиме жодних неприємних відчуттів, заспокоює, загальне знеболення завжди несе в собі ризик потенційних ускладнень. Серед найпоширеніших – розлади дихання, серцебиття та коливання артеріального тиску. Незважаючи на те, що ймовірність цих ускладнень невелика, у недоношеної дитини вона зростає у зв'язку з незрілістю органів і систем.

При деяких короткотривалих хірургічних втручаннях на нижній половині тіла (з приводу кили чи обрізання) анестезіолог замість загальної застосовує місцеву анестезію. Ця процедура передбачає введення катетера, через який анестетик потрапляє у спинномозковий канал (спинальна анестезія) або у простір навколо паравертебральних нервів, які відповідають за больові відчуття в

операційній ділянці (каудальна або епідуральна анестезія, яку часто застосовують у жінок під час пологів). В обох випадках механізм дії полягає в блокуванні передачі імпульсів до головного мозку. Місцеве знеболення складніше для виконання у недоношеної дитини, але має ряд переваг. Оскільки чутливість зникає тільки в конкретній ділянці тіла, дихальні м'язи та дихальний центр мозку продовжують нормально функціонувати, а дитина може дихати самостійно, без апарату ШВЛ. Також суттєво знижується ризик розвитку післяопераційних апное.

Інколи місцеве знеболення застосовують в комбінації із загальним, що дозволяє зменшити дозу останнього, і таким чином уникнути потенційних ускладнень. Коли дитина засне під дією анестетика і не відчуватиме болю, їй встановлять катетер, через який решта анестетику буде надходити в організм. Дія місцевої анестезії триває ще декілька годин після операції, тому істотною перевагою катетеризації є можливість залишити катетер для подальшого введення анестетика, щоб зменшити больові відчуття протягом наступних декількох днів.

* **Під час нелегкого післяопераційного періоду дитина потребує ретельного медичного спостереження.** Після завершення операції її залишать в операційній залі або переведуть у палату для післяопераційних хворих, де будуть контролювати стабільність стану дитини в міру зменшення дії анестетика. Після цього дитину підготують до повернення у ВІТН. Деякі катетери, шнури та монітори, що використовувались під час операції, від'єднають або замінять портативним обладнанням. Коли все буде готовим, дитину у супроводі хірурга, анестезіолога та медсестри відправлять у ВІТН. Операційна бригада відзвітує про перебіг операції перед неонатологом, а також дасть рекомендації відносно ведення післяопераційного періоду. Хірург, анестезіолог та неонатолог разом братимуть участь у веденні післяопераційного періоду, але конкретний розподіл обов'язків відрізняється у різних медичних закладах.

Після операції дитину відвезуть у відділення інтенсивної терапії новонароджених, навіть якщо вона до цього знаходилась у іншому відділенні. Це не означає, що операція пройшла невдало. Усіх недоношених дітей після операції переводять у ВІТН для спостереження та попередження розвитку післяопераційних апное, больового синдрому та будь-яких інших ускладнень. Дитину можуть перевести на штучне дихання на декілька годин або днів після операції, що пов'язано з незрілістю

печінки та нирок дитини, які повільніше очищають організм від анестетика. Саме тому, якщо у ВІТН дитині додатково призначили знеболюючі препарати, процес пробудження або відновлення дихання може тривати довше, ніж звичайно. Якщо у дитини не було порушень дихання до операції, переведення на апарат штучної вентиляції легень буде тимчасовим (декілька годин або днів після операції). Якщо ж у дітей є проблеми із диханням чи уражені легені, проведення штучної вентиляції легень буде тривалішим.

Післяопераційний біль у недоношених дітей легко піддається лікуванню, тому не варто хвилюватись. Лікарі та медсестри докладуть всіх зусиль, щоб попередити біль, який не тільки завдає неприємних відчуттів, але й уповільнює процес одужання дитини. Більше дізнатись, як недоношені відчують біль та різні методи знеболення, можна у відповідному розділі; ці самі принципи застосовують у вашої дитини після операції. Лікар може призначити наркотичні анальгетики, наприклад морфін

або фентаніл, щоб вгамувати сильний біль. Ці ліки надзвичайно ефективні, але викликають сонливість, збільшують ймовірність розвитку апное і тривалість проведення штучної вентиляції легень. Тайленол (парацетамол) не викликає таких побічних ефектів, але знімає помірний біль, і тому застосовується, коли біль полегшиться.

Після операції ви зможете допомогти, спостерігаючи за тим, як почуває себе ваша дитина і чи ефективним є медичне лікування. Не вагаючись, запитайте, які знеболюючі отримує ваша дитина, і які інші засоби знеболення можна застосувати. Не вагаючись, покличете медсестру або лікаря, коли помітите, що ваша дитина неспокійна, можливо, їй призначать додаткові ліки.

Коли дитина стане більш активною, візьміть її за ручку та скажіть, що мама і тато поруч, і чекають, коли вона одужає. А коли стан дитини покращиться, запитайте у медсестри, чи можна дати їй соску, сповити або потримати її на руках.

Частина III

ЖИТТЯ З ДИТИНОЮ

РОЗДІЛ 7

НАРЕШТІ ЗАБИРАЄМО ДИТИНУ ДОДОМУ

Приймаємо рішення і готуємося до миті, на яку ми так чекали.

ОЧИМА БАТЬКІВ: ЗАБИРАЄМО ДИТИНУ ДОДОМУ*

Коли приходить момент виписки додому, більшість батьків вже звикли до незвичної задачі – доглядати дитину у лікарні. Велетенські зусилля і зрозуміла втома можуть вважатися ними чесною платою, яку вони заплатили за життя дитини. І коли вони чують, що дитину вже можна забирати додому, деякі батьки почувають недовіру. Щастя змішується з хвилюванням. Вони залишають лікарню з дитиною, на їх обличчях видно задоволення і полегшення. Але те, що вони пережили у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, не можна так просто забути.

Я не знаю імен цих молодих батьків, але я знаю їх недоношених дітей, Едді та Єву, які протягом багатьох тижнів перебували в одній палаті із моєю дочкою. Тут, у лікарні, ці діти добре відомі і є улюбленицями багатьох медсестер. Я теж захоплююсь ними, їх сяючими очима, які кольором і розміром нагадують зерна кави. Їх працюючі батьки звичайно приходили ввечері, коли я йшла додому. Але сьогодні вони обоє тут, посміхаються, схвильовані, знервовані, заклопотано розмовляють з лікарями і медсестрами, намагаючись все запам'ятати. Всі батьки у день виписки виглядають як студенти, які здали найбільш складні тести у своєму житті. Сьогодні Єву забирають додому, але Едді ще повинен залишитися. Дивно бачити, як він їсть на руках у мами, одягнутий у звичайну лікарняну сорочечку, що робить усіх недоношених однаковими, а його сестра одягнута у кумедний дитячий одяг, дрімає у автомобільному кріслі на підлозі. Єва вже не тут. Її можна прийняти за будь-яку іншу дитину, яка залишає лікарню разом з батьками наступного дня після народження. Але більш досвідчені спостерігачі бачать, що батьки виглядають інакше. Не так, як жінка, яка щойно народила, з таким несвідомо переможним виглядом, стомлена і виснажена. Є щось у тому, як вони тримають автомобільне крісло, що свідчить, що вони вже багато чого вклали у цю маленьку дитину, яка у ньому лежить. Після тривалого прощання з Едді, який лежить у кувезі, його батьки і сестра йдуть. Медсестра каже їм, що невдовзі і Едді також зможе піти додому. Вона казала те саме про мою дочку. Але поки цей день не настане для вашої дитини, ви не можете цього уявити, ви почуваете, що не маєте право вірити в це. Ви цього ніколи не знаєте.

* цей розділ присвячений реальним подіям, кожна з яких є особливою; можливо, в якійсь з них ви впізнаєте свою історію.

Батьки, які забирають своїх недоношених дітей додому, стикаються не лише з психологічними вимогами, але і з практичними труднощами. Розпорядок дня, домашні клопоти, їх здоров'я, їх робота – все може становити проблеми. Іноді складовою цих проблем є почуття провини за передчасні пологи і їх вплив на всю сім'ю.

«Ми не готові!», – сказала я сьогодні лікарю у відповідь на повідомлення, що вони завтра випишуть мою дочку Джільєн, за шість днів до Різдва. А він відповів: «О, чудово!». Вона останнім часом почувається добре, щоденно потроху набирає вагу. І тепер вона виписується додому набагато раніше, ніж хто-небудь міг передбачити три місяці тому, коли вона народилася з надзвичайно малою масою тіла. Зараз ми почуваємо полегшення і гордість за неї, і з нетерпінням очікуємо, коли зможемо забрати її додому. Але напередодні Різдва... ну, ми з чоловіком мали інші плани. Ми хотіли надолужити з Купером все, що народження Джільєн забрало у нього. Купер – це наш старший син, йому шість років. Він тижнями перебував з нашими родичами і друзями, а ввечері його забирали батьки, які щойно повернулися з лікарні, не маючи енергії і бадьорості для ігор і казок перед сном. Після всього цього Купер заслужив найкраще Різдво у житті. І як ми тепер з цим впораємося? Якщо Джільєн буде дома, як ми зробимо всі наші покупки, спечемо домашнє печиво, прикрасимо ялинку, запакуємо всі подарунки, солодоці для родичів і друзів, на яких ми очікували, щоб разом зустріти Санту (я ще навіть не замовила костюм)? Я знаю, що ми, напевно, невдячні. Але це Різдво мало бути присвячене лише Куперу.

Всі змішані емоції, які можуть почувати батьки у день виписки, звичайно тануть у морі радості, величезному почутті благословення, коли вони дійсно забирають свою недоношену дитину додому, у їх спільне життя. Труднощі нещодавнього минулого роблять всі почуття чистими і сильнішими.

Зараз я вперше ступила за наш поріг, тримаючи тебе на руках, дитинко, я відчуваю гостроту цього моменту, я знаю, що це важливо. Це твій дім, де нам так тебе не вистачало, довгі тижні після твого раптового народження. Подивись – це телефон, дзвінок якого ми боялися почути вночі, і який кликав нас назад, у ВІТН. Це ліжко твоїх батьків і руки твого тата, які можуть втішити тебе, до яких ти можеш притулитися і задрімати. Це руки твоєї бабусі, яка нарешті приїхала здалеку, щоб потримати тебе. Тут немає поспіху, немає галасу, немає запаху спирту. Це звук наших голосів, твого родинного життя. Це груди твоєї матері, які не годували тебе, поки ти був у лікарні. Там не було приватного життя, там було забагато проблем, які ми мали вирішити спочатку, і ми це зробили. Зараз ти маєш час, щоб познайомитися з цією груддю – вона належить тобі. Моя дитина, так ти годуєшся з грудей. Я знала, що ти зможеш робити це вдома. Так, ми всі святкуємо.

Для батьків, які вже не здатні відновлювати свої сили, які перебувають у стресі, виписка з лікарні додому, у сімейне життя, – це велика переміна. В перші дні і тижні вдома деякі батьки розуміють, що догляд за їх недоношеною дитиною – дійсно величезна відповідальність. Хвилювання з приводу стану дитини і її потреб, коли немає безпечних тенет медиків, може вийти з-під контролю.

Тед вже тиждень вдома. Момент, якого ми так довго очікували, настав і пройшов, і я залишилась з ним сама – його тато багато подорожує. Погода погана, я не можу погуляти з дитиною, і чудово, що друзі ще не приходили відвідати його і не принесли свої мікроби і простуду. Я почуваюся дуже втомленою, щоб мати ще якихось гостей! Коли я маю спати, я не можу міцно заснути, готова в будь-яку мить підскокити на перший різкий звук монітору апное. Він дзвонить два-три рази за ніч, але це фальшива тривога. Але рано чи пізно наступить дійсна зупинка дихання. А якщо я поплескаю Теда, а він не задихає? Чи зможу я в разі потреби провести первинну реанімацію? Я читала інструкцію, яку мені дали, і намагалася запам'ятати всі кроки, які я робила з лялькою. Але я не можу зосередитися, я не можу запам'ятати. Потім це його годування. Я не можу сказати, чи росте Тед. Як на мене, він виглядає меншим. Але, можливо, все це із-за його великого одягу. Я пам'ятаю, як добре було чути, як медсестра кожен день повідомляла, скільки важить Тед. Ми відвідаємо педіатра наступного тижня. Тим часом, я, можливо, повернуся в лікарню, щоб знову зважити його, я вже раз так робила. Медсестри так зраділи, побачивши нас! Вони принесли терези у кімнату для відвідувачів, оскільки ми не могли з дитиною зайти у відділення. Як погано, що Тед не може повернутися туди, де він так довго жив! Там йому було безпечно. Тут також безпечно. Можливо, я сумую за ВІТН?

Виписатися додому з недоношеною дитиною також означає вперше побачити світ. Інші люди можуть вважати, що ваша дитина у цьому віці має бути більшою. Щоб не розповідати історії зовсім чужим людям, заради таємниці приватного життя, а також для простоти, багато батьків недоношених намагаються все сказати коротко. В цьому немає нічого поганого. Але спочатку ви повинні перевірити вашу нову версію за допомогою деяких вірогідних питань, які можуть задати:

- Привіт! Довго тебе не бачила! Як справи? Це твоя дитина у машині? Здається, це дівчинка!
- Так... це наша Мелісса...
- Вона така гарненька, така маленька і чудова... Скільки їй днів?
- Хммм... їй... зараз більше двох тижнів. Ми приїхали додому з лікарні два тижні тому.
- О! Ти знаєш, хтось у будинку вже давно сказав мені, що вона народилась. Але, напевно, я помилилась, це ново-народжена дитина. Скільки вона важила?
- Вона важила... дуже мало. Зараз вона важить шість фунтів (2500 г).
- Дійсно? Вона виглядає більшою... Але вона, напевно, цілком здорова, якщо її виписали додому. Ти годуєш її груддю?
- Так. Я годувала її шість тижнів, а потім почала додавати суміш...
- Шість тижнів?...
- Що я сказала? Шість тижнів, шість днів – час так біжить! Мелісса не дає нам поспати. Я, напевно, втратила здоровий глузд!

Після тривоги, розгубленості і збентеження початкового перебування вдома батьки починають розуміти, що все може бути нормально, що вони контролюють стан їх дитини. Деякі з них навіть відкривають нову тотожність – іншу особистість, якою вони стали завдяки передчасному народженню їх дитини.

Я дивлюсь, як спить моя дитина у колисці, телефон дзвонить, але я не відповідаю, годинник цокає, але я не рухаюся. Час має розтягнутися до періоду ще до її народження, багато чого має бути витіснено з мого життя. Чому, думаю, вона не повинна була вижити? Все, що мало значення до того, все ще має привабливість, але зблідло, відійшло на задній план. Як я зможу жити без мого палкого захоплення світом? Як я буду протидіяти цій відвертій любові, яку я ніколи раніше не відчувала. Мої друзі кажуть, що я в порядку і виглядають здивованими, знаючи, який гострий біль я відчувала, коли моя дитина народилась маленькою і хворою. Я дивлюся на себе у дзеркало і дивуюся, чому мій біль не залишив ще більше слідів. Всередині я більше обізнана, але неупереджена, неначе більше ніщо не може заподіяти мені шкоди. Я вже досягла дна і повернулася. Моя дитина спокійно спить. Я спокійна.

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ЗАБИРАЮЧИ ДИТИНУ ДОДОМУ*

Це питання батьки задають найчастіше: «Коли мою дитину выпишуть додому?» Я б хотів, щоб у нас була кришталева куля! Як правило, ми кажемо батькам, що слід чекати, що дитина буде виписана додому близько до очікуваної дати народження. Але це не відомо, поки певні речі почнуть виникати і зникнуть, коли ми дійсно будемо знати, що важливі моменти близько. Ось на що ми звертаємо увагу, поки не скажемо радісно: «До побачення, щастя вам і вашій дитині».

Загальний огляд і лабораторні аналізи

Щоб виписати вашу дитину додому, ми маємо бути впевнені, що вона переросла проблеми недоношеності, які потребують досвідченого догляду медсестри чи тер-

мінового втручання лікаря. Це означає, окрім всього, що життєво важливі показники вашої дитини (її температура, дихання, частота серцевих скорочень і артеріальний тиск) постійно в нормі. Ми контролюємо дітей, щоб бути впевненими в цьому, і коли стан дітей

* цей розділ присвячений реальним подіям, кожна з яких є особливою; можливо, в якійсь з них ви впізнаєте свою історію.

стає більш стабільним, поступово зменшуємо частоту і вид моніторингу, який ми проводимо.

Перш за все, ми зменшуємо частоту вимірювання артеріального тиску. Коли здорова недоношена дитина без проблем з артеріальним тиском переходить від інтенсивної терапії до виходжування, ми можемо контролювати її тиск лише 1-2 рази на день. Ми очікуємо, що він буде нормальним, коли ваша дитина стає більш активною, а показники, напевно, хибно підвищені. (Якщо це так, не дозволяйте собі хвилюватися; ми просто повторимо вимірювання, коли вона спокійна або спить). Дитина, яка обходиться без кисню більше, ніж тиждень, звичайно більше не потребує постійного моніторингу сатурації киснем. (Якщо виникнуть проблеми, сатурацію знову перевіряють). Коли недоношений обходиться без кувезу, залишається теплими і спокійним у відкритій кроватці кілька днів, ми можемо припинити часте вимірювання його температури і просто перевіряємо її кілька разів на день. Більшості недоношених проводять кардіо-респіраторний моніторинг для визначення змін у їх диханні або частоті серцевих скорочень майже до моменту виписки. Але якщо ваша дитина залишається у лікарні у зв'язку з проблемами, що не пов'язані з недоношеністю, (скажімо, вона стабільна і одужує після хірургічної операції), навіть кардіо-респіраторний моніторинг можна припинити, а життєві показники перевіряти кілька разів на день.

Ми також хочемо, щоб ваша дитина добре їла: щоб рости і процвітати, вона повинна щоденно прибавляти 15-30 г (від половини до однієї унції), і робити це без героїчних заходів! Недоношені, які їдять дуже повільно, як правило, потребують трохи більше часу у лікарні, щоб розвинути увагу і навички для ефективного годування.

Деяким дітям будуть перевіряти аналізи крові раз на два тижні до моменту виписки, щоб упевнитися, що у них не розвивається анемія і що їх кістки ростуть міцними. А дітям, які отримують ліки, періодично перевіряють біохімію чи рівень препарату в крові, щоб упевнитися, що доза препарату є достатньою для зростаючої дитини. Перед випискою нотатки у історії хвороби вашої дитини стануть коротшими, а у її стані не буде важливих змін, вартих уваги. Тільки ви можете так багато сказати про дитину, яка зростає! Саме на це ми звертаємо увагу – немає чого хвилюватися, це просто чудові нудні дні.

Загальні проблеми та рішення

Переростання апное і брадикардії: Оскільки апное і брадикардія нерідко є останніми залишками

нестабільності, яка має зникнути, щоб недоношений міг бути виписаний додому, останні 1-2 тижні у лікарні часто проходять у підрахунок днів без апное. Ми очікуємо на вісім послідовних днів без апное, і тоді вважаємо, що апное недоношених дійсно пройшли назавжди. Нерідко під час годування на моніторі будуть періодичні сигнали або зміни у частоті серцевих скорочень чи у диханні, і тому виникає питання, чи дійсно характер дихання дитини достатньо зрілий. Лікарів часто питають, чи вважати певний епізод апное, який був у дитини, як значне апное і брадикардію, що затримають термін виписки додому? Відповідь не завжди проста і буде залежати від обставин і рішення лікаря вашої дитини. В цілому, ми вважаємо епізод значним, якщо дитина потребувала стимуляції, щоб знову розпочати дихати, або якщо частота серцевих скорочень у неї знизилася менше 60 ударів за хвилину. Звичайно ми не враховуємо апное і брадикардію, які трапляються під час їжі, під час зригування чи задухи, за винятком випадків, коли вони важкі і часто повторюються. Звичайно діти самостійно і швидко виходять з цих епізодів, і якщо вони відбуваються вдома, ви або хто-небудь, хто доглядає за дитиною, будете здатні допомогти їй, припинити годування і надати час для відновлення дихання.

Дні, які проходять до виписки в очікуванні, коли пройде апное, можуть стати спокійним часом для дитини та її батьків, але вони можуть пройти, сповнені хвилювання в очікуванні «епізодів», і надії, що вони не повернуться. Іноді батьки не вірять, що апное в їх дитини дійсно пройшли назавжди, або стають нетерплячими з приводу восьми днів очікування і запитують, чи може їх дитина бути виписана додому раніше з монітором апное. Апное недоношених проходять, як правило, достатньо швидко після того, як дитина буде здатна самостійно їсти і підтримувати температуру тіла, і це станеться, коли вона буде готова для виписки. Монітор незручний і незграбний, залежить від вашого поводження з дитиною (а природне поводження, напевно, є дуже корисним для її розвитку), його переваги не підтверджені і можуть збільшити тривогу батьків, якщо сигнали часто спрацьовують. Ми не випишемо дитину додому з монітором чи без, якщо вона потребує більше, ніж легкої стимуляції для зростання частоти серцевих скорочень або стимуляції дихання. (В разі потреби у відділенні лікарні вона може отримати невідкладну і досвідчену допомогу). Але якщо ви почуваете, що після всього того, через що вона пройшла, ви не можете спати, якщо до вашої дитини не підключений монітор, тоді це можна зробити для вашого спокою.

БЛД і киснева терапія вдома: Деякі недоношені з БЛД почувуються досить добре, чудово ростуть, їх медичні проблеми адекватно лікуються, діти потребують лише трохи додаткового кисню і можуть бути виписані додому. Але до цього ми маємо впевнитися у деяких речах. По-перше, ваша дитина буде потребувати, щонайменше, ще кілька тижнів. Якщо це не так, не варто зусиль і хвилювання, щоб виписувати дитину додому з киснем. Ми намагаємося дійти висновку, оцінюючи характер її дихання в стані спокою (спокійна і спляча) і коли вона активна (під час годування або коли вона схвилювана), і одночасно оцінюємо, скільки кисню вона отримує і як швидко його можна відмінити. (В цей час ми б знову хотіли мати той кришталевий шар). По-друге, кількість кисню і ліків, яких вона потребує, повинні бути постійними і передбачуваними, щоб ми могли сказати вам, що приймати і коли. Ви не зможете надійно збільшувати і зменшувати кількість кисню і ліків у відповідь на часті і непередбачувані зміни у стані вашої дитини. По-третє, ваша сім'я і дім повинні бути готовими і відповідати нормам безпеки при застосуванні кисню вдома. Має бути відповідна кімната, щоб зберігати обладнання з киснем, і якщо його ненавмисне ударять чи розіллють, не виникне небезпека пожежі. У будинку не повинні палити, оскільки кисень легко займається, і ще тому, що вдихання тютюнового диму може значно погіршити дихання вашої дитини. Батьки та інші люди, які доглядають за дитиною (їх повинно бути щонайменше два, щоб перекрити час, якщо один захворів чи не зможе прийти), повинні мати бажання і можливість пройти тренінг із застосування обладнання, розпізнавати і реагувати на ознаки проблеми, і в разі необхідності провести первинну реанімацію. У вашому домі має бути телефон для непередбачених випадків, а також гарантоване якісне спостереження місцевого педіатра і клініка для дитини, яка отримує кисень. І останнє, ви маєте прийняти допомогу від агентства охорони здоров'я в домашніх умовах, яке надішле обладнання і періодично буде перевіряти, як йдуть справи у вас і дитини.

Коли ви звикнете до цього, вас здивує, якою звичайною практикою може здаватися проведення кисневої терапії дитині. Деякі батьки казали, що, незважаючи на те, що спочатку вони трималися подалі від балону з киснем (вони казали, що він виглядає, як військовий снаряд!), коли пройшов деякий час, вони були здивовані, якщо іншим людям це здавалося дивним. Якщо ми вважаємо, що для вашої дитини буде ліпше виписатися додому з киснем, ми, звичайно, спробуємо заспокоїти ваші страхи. Ви, однак, не повинні приховувати, і мусите сказати нам, що застосовувати кисень вдома – це занадто для вас, і ви не в змозі справитися з цим.

Виписка дітей з медичним обладнанням в наші часи не є чимось незвичайним, але немає причини вірити, що всі батьки бажають або можуть робити це. Якщо проведення кисневої терапії вдома – не для вас, ми можемо трохи довше потримати вашу дитину в лікарні. (Якщо ви все ще не готові забрати її додому після того, як вона була стабільною вже тривалий час, ми можемо підшукати інше місце, наприклад, реабілітаційну лікарню, де вона матиме можливість рости і відновлюватися у менш напруженому і повноцінному оточенні, яке більше служить її розвитку, ніж відділення інтенсивної терапії).

Годування: Якщо ваша недоношена дитина отримує збагачене грудне молоко чи спеціальну суміш, ми будемо вирішувати, чи змінити її годування перед випискою додому. Більшість недоношених на грудному вигодовуванні, які добре харчуються, можуть отримувати додаткове харчування, яке вони потребують, з парою пляшечок зцідженного збагаченого грудного молока. (Ми надамо вам додому надлишки зцідженного грудного молока, яке ви зберігали у нас, а також рецепт, як збагачувати його, та інструкцію щодо того, скільки таких пляшечок давати). Діти, які отримують суміш для недоношених чи донорське грудне молоко, коли вони підростають і стають достатньо великими, щоб виписатися додому, звичайно здатні перейти на перехідну суміш, яка більш доступна і дешевша. Вона містить більшу концентрацію калорій, солей і мінеральних речовин, ніж звичайна суміш для доношених, але менш концентрована і дешевша, ніж суміш для недоношених. Ми, як правило, переходимо до неї приблизно за тиждень до виписки додому, щоб перевірити, що дитина продовжує добре їсти і добре росте. З іншого боку, якщо ваша недоношена дитина нещодавно не толерувала харчування чи мала проблеми з набором ваги і врешті-решт почала постійно набирати вагу на донорському молоці чи особливій суміші, ми можемо не розкачувати човен прямо зараз, перед випискою. У цьому випадку ми можемо виписати вашу дитину додому на особливій суміші чи донорському молоці, і планувати перейти на іншу суміш через кілька тижнів, коли вона стане більш зрілою і добре почуватиметься вдома. Точний час такого рішення прийме педіатр вашої дитини, який буде зважувати, вимірювати її і ретельно контролювати її розвиток. Матерям, які планують проводити вдома виключно грудне вигодовування, але недостатньо годують свою недоношену дитину у лікарні, можуть запропонувати провести з нею одну-дві ночі перед випискою, щоб упевнитися, що цілодобове грудне вигодовування у матері і дитини проходить добре.

Медикаменти: Недоношені звичайно отримують препарати для лікування апное, БЛД чи рефлексу. Ці проблеми поступово проходять – фактично, переростання їх є однією з ознак того, що недоношена дитина готова до виписки додому. І коли наближається час виписки, лікар вашої дитини буде вирішувати, які препарати припинити приймати, а з якими виписати додому.

Ми звичайно намагаємось зменшити кількість медикаментів і припинити їх прийом за кілька днів до виписки, щоб бути певними, що ваша дитина почувається добре навіть після відміни препаратів. Щодо внутрішньовенних препаратів, без яких вона не може обходитись, ми замінимо їх на пероральні форми. Ми не очікуємо, що ви вдома будете часто підбирати дозу препарату, так що ми б хотіли, щоб ваша дитина була стабільною на постійній дозі препарату протягом приблизно тижня перед випискою, і лише після цього з легким серцем виписемо її. Якщо ваша дитина, яку виписують додому, приймає медикаменти, лікар планує, що вона поступово «переросте» теперішню дозу (таким чином, доза препарату, фактично, буде знижуватися), чи планує збільшувати дозу відповідно до зростання маси її тіла. Ви можете попросити його пояснити, що він має намір робити. І не хвилюйтесь, медсестри навчать вас, як давати вашій дитині ліки, і ми не напишемо «виписати додому», поки ви не навчитеся і не будете почуватися вправною.

Катамнестичне спостереження: Перед випискою дитини додому ми хочемо впевнитися, що всі її невідкладні медичні проблеми скориговані, і що призначено катамнестичне спостереження за менш негайними проблемами. Наприклад, якщо у вашої дитини ретинопатія недоношених, ми заплануємо її виписку лише тоді, коли окуліст запевнить нас, що вона більше не потребує частого обстеження очей, і що лікування не є необхідним. Перед випискою вашої дитини додому ми впевнимось, що ви знаєте, на який день призначено наступний огляд очей, і як важливо для вас провести це обстеження. Ми також заплануємо для вашої дитини диспансерне спостереження іншими спеціалістами, які виявляли і лікували існуючі проблеми, щоб бути певними, що навіть вдома дитині нададуть відповідну допомогу.

Недоношеним, які мають ризик затримки розвитку, ми організуємо диспансерне спостереження у клініці, яка спеціально призначена досліджувати ріст і розвиток недоношених дітей. Особливі критерії ризику будуть частково відрізнятися у різних лікарнях, але звичайно вони пов'язані з вагою і віком дітей при народженні, наявністю важких медичних проблем у лікарні і того, чи є будь-яка складна ситуація вдома. Ми хо-

чемо вчасно виявити будь-яку проблему і надати батькам можливості і послуги, які зможуть їм допомогти. Для дітей, які мають найбільший ризик (таких, як недоношені з ПВЛ чи важкою БЛД), ми можемо проводити додаткові візити додому координатора педіатричної служби (медсестри служби громадського здоров'я чи соціального працівника на державній службі). Програма координатора педіатричної служби має величезні переваги для батьків, і якщо вам призначили такі послуги, ми дуже рекомендуємо вам прийняти їх. Деякі батьки ображаються чи нервують, коли вважають, що ми думаємо, що вони не можуть надати своїм дітям належну допомогу чи бояться, що їх будинок або можливості батьків будуть оцінюватися і осуджуватися сторонніми. Це зовсім не те, що ми маємо на увазі, коли організуємо ці послуги. Ми розглядаємо їх як вступ для вашої сім'ї і дитини до можливостей і досвіду, які навіть найліпші батьки не можуть надати самі.

Ми попросимо вас вибрати педіатра і порадимо час, коли прийти з дитиною на перший візит. Як правило, більшість недоношених оглядають в перші дні після виписки, щоб перевірити вагу і впевнитися, що ви обое добре пристосувалися до нових обставин. Педіатр захоче перевірити, чи добре росте і їсть дитина, і чи медичні проблеми, які в неї були, не погіршилися, чи йде вона на поправку. Ви можете захотіти зустрітися з вашим педіатром ще до виписки з лікарні, щоб познайомитися і розвіяти ваші хвилювання із лікарем, який невдовзі візьме на себе більшість турбот за дитину.

Коли батьки мають питання після виписки, у більшості випадків вони не знають, кому подзвонити – у лікарню чи своєму новому лікарю. Нам не складно відповідати на питання і ми будемо раді вас почути, але звичайно радимо звернутися до свого педіатра. Будь-ласка, зрозумійте, що ми не намагаємось вас уникати, просто намагаємось якнайкраще владнати ваші проблеми і забезпечити постійну допомогу на майбутнє. Винятком є випадки, коли ваші питання безпосередньо пов'язані з проблемами, які ми лікували у лікарні, або вам слід уточнити інструкції, які ми вам надали. Ви можете подзвонити нам, щоб отримати інформацію чи взнати нашу думку. Але зараз час передати естафету догляду за дитиною від нас до її власного дитячого лікаря.

Особливі потреби: Іноді для догляду за дитиною, яка народилась недоношеною, потрібні особливі навички і практика. Якщо ваша дитина виписується додому з медичним обладнанням (наприклад, киснем чи зондом для харчування) чи буде отримувати інше особливе лікування або ліки, ми можемо запропонувати вам перед випискою тимчасове спільне перебування з

дитиною у відділенні, або хоча б провести з нею разом кілька годин. Це роблять з метою надати вам час самій доглядати за дитиною під спостереженням, а в разі потреби – з негайною допомогою. Ми також можемо попросити вас вивчити серцево-легеневу реанімацію, і якщо будь-яке обладнання, від якого залежить дитина, не буде працювати, ви зможете підтримати вашу дитину, поки не прийде допомога. Більшість батьків раді таким можливостям навчитися, але деякі відмовляються, вважаючи наші вимоги проявом недовіри до них як до батьків. Навпаки, ми навчаємо вас так ретельно, тому що ми хочемо передати вразливу новонароджену дитину у ваші відповідальні і люблячі руки. Ми б не робили цього, якби не вважали, що вона буде почуватися безпечно і радісно.

Родинні проблеми

Для забезпечення здоров'я недоношеного вдома батьки не мають дотримуватися заходів гігієни та ізоляції, як у лікарні. Для підтримки здоров'я ви повинні уникати контактів вашої майже новонародженої дитини з людьми, які мають якісь прояви захворювання, і не брати її в натопт людей під час зимового сезону простудних захворювань. Пам'ятайте, що вона тільки-но виписалася додому і ніколи не зустрічалася з безліччю речей, які були відсутніми у лікарні. Ми виписали вашу недоношену дитину, тому що це для неї зараз корисно.

Діти ліпше розвиваються вдома, а не у будь-якому іншому місці, тому що тут вони отримують стимуляцію від різного роду речей, звуків і запахів, отримують безліч люблячих і грайливих дотиків, а також стають частиною суспільства, перебуваючи у колі сім'ї і друзів. Звичне середовище є хорошим оточенням для дитини. Довіряйте своїм почуттям, щоб захистити її, і знайте, що ваш дім є найліпшим місцем для неї. Якщо ви будете все робити як в лікарні, ви зменшите всі переваги перебування вдома.

Іноді батьки дуже схвильовані раптовим переходом від постійного моніторингу їх дитини у лікарні до самостійного догляду за нею вдома. Ми обіцяємо вам, що не виписемо вашу дитину, якщо не будемо вважати її достатньо сильною і здоровою, щоб успішно жити далеко від спостережливого пильного погляду і допомоги медсестер та лікарів. Щоб показати вам, що кардіореспіраторний монітор більше не потрібний, ми можемо його виключити за один-два дні до виписки, але іноді він потрібний для моніторингу апное до останньої хвилини, і, щоб бути чесними, іноді ми просто забуваємо його виключити! Намагайтеся не дозволити цій тривозі приєднатися до вашого напруження і неспокою. Натомість, ви можете щоденно бачити на моніторі як професіонал, що ваша дитина у безпеці.

І на останок. Обов'язково повертайтеся, щоб іноді відвідати нас, а також надсилайте фотографії. Ми прив'язані до вас більше, ніж ви думаєте. А хто не любить спостерігати, як ростуть їх діти?

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Захист недоношеної дитини

Кажуть, що моя дитина готова до виписки додому. Але що ми маємо робити, щоб підготуватися? Мені здається, що для її захисту ми маємо помістити її у скляну кулю!

Готуючи свій будинок до приїзду новонародженої дитини, батьки, як правило, непокояться, як прикрасити місце біля кроватки дитини шпалерами, купити привабливий мобільний телефон, щоб повісити його на дитяче ліжко, і мати достатньо одягу та пелюшок у комоді. Але приїзд недоношеної дитини – це зовсім інша річ. Багато батьків стурбовані, чи підходить їх домашнє оточення і навички помічників. Побачивши, як про їх недоношеного навчені професіонали піклуються у гігієнічному відділенні лікарні, вони бояться, що переведення його із такої

безпечної гавані до їх будинку може бути не корисним дитині.

Перша порада: не хвилюйтесь занадто. Ваша любляча увага – це головне, що зараз потрібно вашій дитині, коли вона готова розпочати домашнє життя разом із вами. Існує лише декілька заходів і пересторог, які легко запам'ятати і виконувати, щоб убезпечити ваші звички і будинок для малюка. Більшість з них націлені на профілактику застуди та інших інфекцій, до яких дитина все ще більш схильна, ніж інші новонароджені в перші тижні чи місяці після виписки з лікарні.

Пропозиція:

- * Упевніться, що ви маєте автомобільне крісло, яке підходить для недоношеної дитини.
- * Якщо ваша дитина виписується додому, приймаючи ліки, які потрібно готувати особливим чином, запи-

тайте аптеку, чи може вона готувати їх, і якщо ні, запитайте про найближчу аптеку, яка може готувати ліки.

- * Якщо ви їдете додому взимку, під час сезону застуд, і вам сказали, що педіатр буде вводити їй Синагіс (препарат, який допомагає попередити поширену, але особливо небезпечну респіраторну інфекцію, яка має назву респіраторно-синцитіальний вірус, РС-вірус), подзвоніть педіатру і запитайте, чи повинен він замовити його для дитини заздалегідь. Педіатр, який піклується про багатьох недоношених, може мати запаси Синагісу, але іншим буде потрібно пару тижнів, щоб отримати препарат.

Що можна і що не слід робити вдома:

- * Виходьте з недоношеною дитиною з дому, але не перебувайте з нею тривалий час на вітрі чи прямому сонці. Коли дитина перебуває на сонці, одягайте на неї шапочку з великими полями чи захищайте парасолькою. Застосовуйте сонцезахисний крем лише за порадою лікаря, цей крем є небезпечним до досягнення дитиною шести місяців, коли її шкіра стає товщою.
- * Уникайте перебування з дитиною у людних місцях, таких як церква, кінотеатр, великі крамниці, де є високий ризик підхопити простуду чи іншу інфекцію. Коли ви призначаєте зустріч з педіатром, попросіть його прийняти вас у найбільш ранній час. Якщо ви перший пацієнт, ви будете мати меншу вірогідність чекати у кімнаті очікування, переповненій хворими дітьми.
- * Попросіть родичів і друзів, які відвідують вас, щоб їх маленькі діти перебували подалі від вашої недоношеної дитини і не приходили, якщо вони простуджені. Якщо ви або хто-небудь інший у сім'ї хворі на респіраторну інфекцію, уникайте безпосереднього контакту з вашим недоношеним або одягайте маску на обличчя, якщо ви знаходитесь з ним, наприклад, під час годування. Старші діти повинні мити руки, коли повертаються додому зі школи, після занять спортом чи після гри. Коли вони хворіють, вони мають перебувати подалі від дитини до моменту, коли вони вже будуть не заразні.
- * Мийте руки після того, як ви чистили ніс, міняли підгузники у близнят чи тримали в руках сиру їжу. (Ретельно мийте руки, але не дозволяйте цьому стати нав'язливою ідеєю. Ви не повинні дотримуватися тих самих правил гігієни, як у ВІТН).
- * Якщо потрібно, поставте навколо будинку об'яви і будьте абсолютно жорсткими із родичами і друзями: заради дитини у вашому будинку не палять. Всі недоношені, але особливо діти з БЛД, не повинні мати контакт із сигаретним димом, аерозольним спреєм чи

запахом фарби. Ці речовини можуть викликати сухі хрипи, кашель і важке дихання.

- * Звичайна інформація щодо миття і зберігання пляшок, сосок, пустушок, обладнання для зцідження і приготування молока чи суміші – така сама, що і для доношених. Коли ви і ваша дитина знаходитесь не вдома, маленький пакунок хусточок для дитини стане в нагоді не лише для витирання маленької попи. Застосовуйте їх чи гель, який не містить води, щоб мити іграшки чи пустушку, які впали на підлогу, а також дитяче крісло і машинку у супермаркеті, і так далі. Ними також зручно мити ваші власні руки.
- * Якщо вашій дитині проводиться моніторинг апное, упевніться, що ви можете почути алярм з кожної кімнати у вашому будинку.

Діти з БЛД більш схильні до респіраторних інфекцій, які можуть бути достатньо важкими і потребувати повторної госпіталізації. У цьому випадку всі заходи перестороги, перераховані вище, слід проводити впродовж першого року життя і навіть довше (запитайте у вашого педіатра). Тут наведені деякі інші особливі поради.

Ще кілька порад про те, що робити і що не робити з дитиною, яка має БЛД:

- * Батьки, брати і сестри, люди, які наглядають за дитиною з БЛД, мають кожного року отримати вакцинацію проти грипу, а також ревакцинацію від коклюшу, якщо після останньої вакцинації пройшло більше 10 років.
- * Якщо ваша дитина отримує кисень, ретельно перевірте, як його обробляти, особливо зволожувач, а також рекомендації з безпеки.
- * Оскільки вашій дитині важливо уникати сильного диму, упевніться, що ви виконуєте інструкції з безпеки при використанні хімікатів для знищення комах у вашому домі, а також воску для натирання підлоги із сильним запахом і засобів для прибирання. Якщо ви хочете пофарбувати кімнату для дитини у світлий колір, зробіть це до виписки дитини.
- * Це приємна нотатка: вам не потрібно переселяти улюблених тварин у інший будинок. Проблеми алергії не виникне, оскільки у дітей до одного року життя не спостерігається сильної алергічної відповіді. Якщо у вашої дитини є симптоми алергії після року, її лікар намагатиметься визначити, чи винні у цьому ваша тварина або щось інше, і навіть якщо це тварина, проблему можна вирішити за допомогою ліків від алергії, і не виганяти тварину.

Окрім вказівок, наведених вище, і будь-яких спеціальних інструкцій, які ваш лікар вам надасть, ваша недоношена дитина не потребуватиме чогось іншого, окрім того, що

б ви зробили для доношеної дитини. У більшості книжок для батьків наведені поради, що мають робити батьки в залежності від віку дитини, щоб попередити травмування. Ваша дитина просто потребує від вас виконання цих профілактичних рекомендацій відповідно до свого коригованого віку (який би мала дитина, якби народилася вчасно). Чи не приємно після всіх обставин і наслідків передчасного народження вашої дитини виконувати ті ж самі поради, як і всі новоспечені батьки?

Пелюшки і одяг

Де мені знайти пелюшки і одяг для моєї дитини?

Нарешті ви вирішили щось купити для своєї чарівної дитини. Вона заслуговує на те, щоб до неї ставились по-королівськи після всього, що вона перенесла, і ви заслуговуєте не те, щоб зробити собі приємність чудовим спорядженням, яким ви так довго милувалися здалеку. Але перед тим, як ви витратите чимало часу і грошей, купуючи одяг і пелюшки для недоношених маленького розміру, нагадайте собі ось що: недоношені швидко ростуть. Вашій дитині, напевно, не знадобиться багато таких речей, перш ніж вона досягне звичайного розміру новонароджених.

Так що намагайтеся опиратися спробі купити цілий гардероб для недоношених. Купіть лише кілька речей для недоношених, які ваша дитина зможе вдягти в особливих випадках. Пам'ятайте, що у різних фірмах розмір одягу для новонароджених може дуже відрізнятись, і що найменший з них може бути цілком придатний для вашої дитини. У інших випадках просто закачайте рукава і штанці і помічайте, як за кілька тижнів руки і ноги вашої дитини стануть достатньо довгими для них. Врешті-решт, всі новонароджені більшість часу проводять у звичайному зручному одязі, у нічній сорочці на зав'язках, тенісках, що розтягуються, які часто купують на виріст. Уявіть, як мішкуватий одяг буде пасувати дитині!

Нерідко дітей виписують з лікарні з цілим пакунком пелюшок для недоношених. (Якщо ніхто не згадав про це, обов'язково запитайте). Якщо вони вже відслужили, переходьте на пелюшки звичайного розміру для новонароджених, обертаючи їх навколо талії, щоб ліпше закріпити. Якийсь час вони можуть бути завеликими, але вони напевно добре послужать вам.

Наступні рекомендації – для батьків, які надають перевагу пелюшкам і одягу, спеціально пошитим для недоношених, або у разі, якщо ваша дитина виписана додому дуже маленькою:

Пелюшки: у двох найбільш популярних брендах пелюшок “Харгіс” і “Памперс”, є розміри для недоношених. Їх можна купити у великих магазинах, таких як Walmart,

Babies R Us і Target, а також в Інтернеті. По Інтернету можна купити велику кількість пелюшок і одягу для недоношених, які були в ужитку. Навіть більш спеціалізовані пелюшки WeePee, які зроблені з тонкими прокладками і розроблені спеціально, щоб попередити надмірне розведення ніжок у кульшових суглобах, що спостерігається у недоношених. Їх можна замовити через Philips Children's Medical Ventures за номером 888-766-8443 чи на сайті www.childmed.com.

Одяг: Оскільки у Сполучених Штатах зростає кількість дітей, народжених передчасно, зростає і зацікавленість продавати одяг для них. Наприклад, у деяких магазинах Walmart і Babies R Us є великий вибір, у магазинах Baby Gap також продають одяг для недоношених, його можна купити також у безлічі маленьких магазинів. Якщо ви вирішите самі пошити одяг для недоношеної дитини, використовуйте м'яку тканину, не робіть грубих швів і не робіть грубих прикрас. І пам'ятайте, не має значення, у що одягнута ваша недоношена дитина, – вона завжди виглядає чудово.

Як вибрати педіатра

Як мені правильно вибрати педіатра для моєї недоношеної дитини?

Будь-які батьки будуть нервувати, якщо їх дитина, яку лікували висококваліфіковані неонатологи і цілодобово доглядали неонатальні медсестри, має перейти під нагляд старого сімейного лікаря чи педіатра, які:

- а) не є спеціалістами з лікування недоношених;
- б) не будуть жити з вами і цілодобово знаходитись біля ліжка дитини. Уявляєте собі!

Важко зрозуміти, що зараз ваша недоношена дитина швидко переростає фазу, коли вона потребувала постійної особливої уваги, у фазу, коли до неї можна безпечно ставитися як до інших новонароджених відповідного коригованого віку. Якщо це не так, її лікар не був би готовим виписати її з лікарні додому.

Однак, деякі недоношені проходять цей період раніше, ніж інші. Тоді для батьків недоношених повстає проблема вибору лікаря, який надасть кваліфіковану допомогу їх дитині зараз, коли вона може стикнутися з деякими проблемами чи потребами, а також у майбутньому, коли ви будете очікувати від нього того ж, що хочуть інші батьки від педіатра: когось, хто проведе вас через довгі роки прорізування зубів, простуди, температури, щеплення, розтягнення зв'язок, стрибків росту і підліткових висипань.

Перед тим, як вибрати лікаря, ви маєте вирішити, хочете ви знайти сімейного лікаря чи педіатра. Педіатр спе-

ціалізується на дітях, від малюкового віку до юності, а сімейний лікар має широку практику з цілою сім'єю, як з дітьми, так і з дорослими. Сімейні лікарі звичайно вважають себе достатньо обізнаними у лікуванні дітей, але вони мають меншу практику у неонатології і педіатрії. (Після закінчення медичної школи сімейні лікарі проходять практику у педіатрії та в інших медичних областях, але вони менше часу проводять у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, приблизно місяць, тоді як педіатри навчаються там кілька місяців).

Який лікар буде найліпшим для вас і вашої дитини? Якщо у вас здорова недоношена дитина, яка не має особливих медичних проблем, може підійти будь-який лікар. Однак, якщо у вас вразлива недоношена дитина, яка продовжує отримувати лікування (кисневу терапію чи годування через зонд в домашніх умовах), яка перебувала у лікарні у важкому стані (наприклад, з БЛД чи гідроцефалією), і тому має більший ризик майбутніх проблем, ми радимо вам, якщо це можливо, вибрати педіатра. Педіатри, які мають більшу спеціалізацію, в цілому будуть краще розуміти, через що пройшла ваша дитина (і ви), і які наслідки цього можна очікувати в перші роки життя, коли важливо рано виявити будь-яку проблему. Навіть якщо у вас є улюблений сімейний лікар, ви можете потребувати педіатра на перші один-два роки. Після цього ваша недоношена дитина може бути під наглядом сімейного лікаря.

Деякі батьки настільки прив'язуються до лікарів у відділенні або так нервують, що мають піти від їх досвіду лікування недоношених дітей, що вони хочуть, щоб лікар продовжив лікувати їх дитину як педіатр, навіть після виписки з лікарні. У багатьох клініках є поліклінічні відділення, і ви можете так зробити. Ви маєте можливість бачитися з лікарем, якого вже знаєте, або іншого лікаря відділення.

Педіатр – це лікар, який має у будь-який час швидко прийти, якщо ви хвилюєтесь з приводу закладеного носа чи високої температури, хтось, кому ви можете подзвонити по телефону і прийти без довгих черг, хтось, хто може зустріти вас у відділенні невідкладної допомоги чи у своєму офісі (чи навіть прийти до вас додому) серед ночі, якщо ваша дитина невітішно плаче, а ви перелякані, хтось, хто буде вашим досвідченим провідником до стоматолога, школи та інших ресурсів вашої громади. Пам'ятайте, що ваші хвилювання будуть стосуватися надалі не відділення інтенсивної терапії, а цих основних питань щоденного життя.

Зробивши цей вибір, час звернутися до списку імен і вибрати між лікарями, яких покриває ваша страховка, аж поки ви знайдете найліпшого для себе. Це можна зробити наступним чином:

* Попросіть у вашого неонатолога поради. Вона може знати лікаря, який добре знається на недоношених.

* Якщо проживаєте далеко від лікарні, краще пошукати когось у вашому районі, – лікаря, якого місцеві жителі поважають, і хто знає інших лікарів у вашому районі.

* Підтримуйте зв'язок з групою підтримки батьків у вашому районі чи інших батьків недоношених, яких ви знаєте. Вони можуть поділитися з вами цінним досвідом.

* Якщо ви вибрали одного-двох лікарів, ви можете зустрітися з ними. Більшість речей можна довідатися під час візиту: чи подобається вам стиль лікаря, чи дозволяє він дзвонити вночі і у вихідні дні, і таке інше – ці питання не залежать від того, чи доношена, чи недоношена у вас дитина.

* Якщо ваша дитина має особливі медичні проблеми чи потреби, є обставини, які слід мати на увазі: деякі лікарі надають перевагу одним пацієнтам, а іншим, на жаль, ні. Це краще зрозуміти відразу, ніж потім отримувати гірше лікування. Коли ви розмовляєте з вашим можливим майбутнім лікарем, опишіть всі проблеми вашої дитини і прямо запитайте, чи почуввається він здатним вести такого пацієнта. Найбільш вірогідно, що він прямо відповість на ваше запитання, але якщо ні, ми зможете прочитати це «між рядками». Якщо із-за проблем транспортування вам важко дістатися з дитиною до його офісу, запитайте, чи зможе він приходити до вас додому. Навіть зараз деякі лікарі при деяких обставинах це роблять.

Лікар, якого ви оберете, вірогідно, огляне вашу дитину через кілька днів після виписки. Не думайте, що ви будете почуватися з нам так само комфортно, як і з неонатологом, який лікував вашу дитину від народження. Дайте йому шанс показати вам, що він багато знає про дітей, а також навчить вас і надасть вам хорошу допомогу.

Після кількох візитів ви почнете довіряти йому і відчувати, що ви зробили хороший вибір. Якщо це не так, ви можете змінити лікаря. Педіатр – це людина, з якою у вас мають бути довгі близькі стосунки, і він має бути хорошою людиною.

Кінець апное

Кажуть, що мою дитину наступного тижня випишуть додому, але минулого тижня у неї було апное. Чому вони вважають, що вона вже готова до виписки?

Існує багато чинників, які беруться до уваги, коли приймають рішення виписати недоношену дитину додому. Згідно з одним з них, апное недоношених має припинитися. Це означає, що протягом певної кількості днів, зви-

чайно восьми, але у різних відділеннях практика може відрізнятись, у дитини не було жодного апное і брадикардії.

Звичайно, ви дивуєтесь: як лікар може бути впевненим, що той епізод апное і брадикардії був останнім. Що, як вдома неочікувано відбудеться ще один?

Перше, що ви маєте зрозуміти (хоча нерідко батьки недоношених не можуть у це повірити) – що апное недоношених ніколи не тривають вічно. Натомість, вони поступово проходять по мірі дозрівання недоношеної дитини. З часом ви помітите, що інтервали між епізодами стають довшими, і що апное стають все легшими, так що зрештою ніхто не може сказати, коли вони відбудуться, аж нарешті вони повністю проходять. Дослідження вказують, що коли у дитини протягом восьми днів не було апное, можна зробити висновок, що у неї вже не буде значного епізоду. (Пам'ятайте, що це стосується простих апное недоношених. Якщо апное у дитини спричинені іншими проблемами здоров'я, слід вилікувати ці проблеми, перш, ніж припиняться апное).

Ось чому у деяких відділеннях проводять зворотній відлік апное, тобто певну кількість днів без апное, перед випискою дитини додому. Не дивуйтесь, якщо під час цього періоду у вашої дитини зазвучать аларми апное і брадикардії, але її лікар скаже, що епізоди були незначними і не вплинуть на зворотній відлік днів. Це може означати, що по мірі дозрівання частота серцевих скорочень у неї уповільнюється (так і має бути), і тому параметри алармів монітору мають бути знижені. Або, можливо, вона мала напад задухи під час годування, що супроводжувалося короткочасним апное і брадикардією, – це нормальний рефлекс, який не має нічого спільного з тим, яким зрелим і регулярним є її дихання, і не становить небезпеки, якщо людина, яка годує вашу дитину, зробила зупинку у годуванні і дозволила дитині відновити дихання. З іншого боку, якщо у вашої дитини є апное, які її лікар вважає значними, зворотній відлік має бути розпочатий знову. Також не дивуйтесь, якщо це відбудеться кілька разів.

У деяких лікарнях діти, які у іншому відношенні готові бути виписані додому, але в яких продовжуються епізоди апное, можуть виписуватися додому з монітором апное. Якщо так планують зробити з вашою дитиною, ви можете прочитати про домашній моніторинг.

Автомобільне крісло

Чому автомобільне крісло настільки важливе? Хіба проблеми з диханням частіше відбуваються у ньому, ніж у іншому місці?

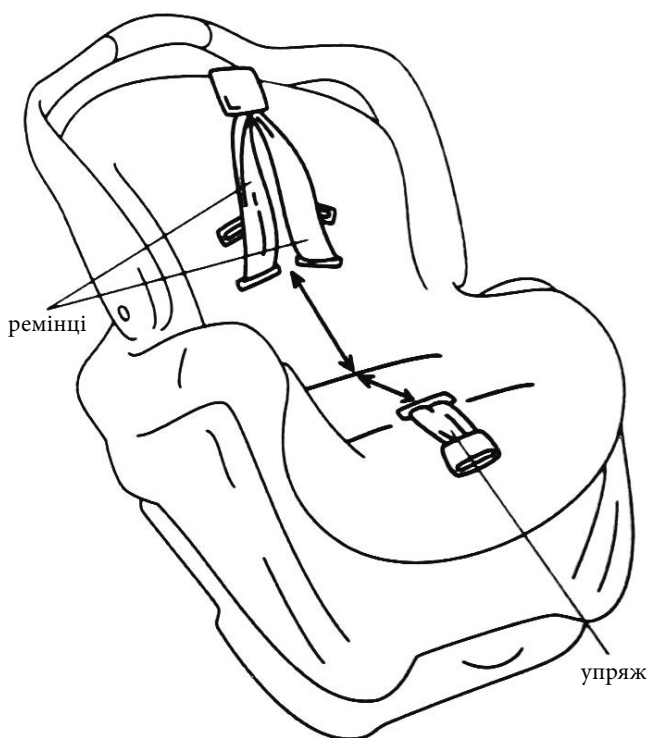
Добре відомо, що автомобільні аварії – головна причина травм і смерті дітей у Сполучених Штатах, і що авто-

мобільні крісла можуть попередити багато цих трагедій. Однак, іноді недоношені, які їдуть у машині, можуть мати проблеми з диханням, навіть якщо їх дихання було відмінним у положенні лежачи чи на руках у дорослих.

Проблема походить від того, що багато автомобільних крісел спроектовані для більших дітей, які важать більше семи фунтів (3,5 кг). У цих просторих сидіннях недоношені, які не мають додаткової підтримки, спускаються вниз, їх голова хитається вперед-назад і в сторони, і, як наслідок, нерідко у них виникають апное, брадикардія чи зниження насичення киснем.

Тому Американська академія педіатрії зараз рекомендує всім дітям, народженим до 37 тижнів гестації, перш ніж виписати їх з лікарні, проводити моніторинг у автомобільних кріслах не менше 90 хвилин. Якщо ваша дитина пройшла цей тест, вам немає чого хвилюватися. Якщо у неї були проблеми з диханням, є кілька речей, які ви маєте врахувати:

- * **Упевніться, що ви купили її оптимальне крісло.** Є великі відмінності, якщо ви виберете інше крісло, оскільки маленька дитина вірогідно не сповзе, якщо її фіксувати, як це потрібно. (Правильна фіксація буде убезпечувати її також у разі автомобільної аварії). Недоношеним потрібно крісло, розроблене для маленьких дітей, яке утримує голову піднятою, а не таке, що підходить для дітей, що важать більше 20 фунтів (8 кг). На сайті Американської академії педіатрії є посібник, який надає список більшості наявних моделей і вказує найменшу вагу дитини, на яку вони розраховані. Ви можете знайти їх за електронною адресою <http://www.aap.org/family/carseatguide.htm>. Багато дитячих крісел схвалені для дітей, які важать лише 5 фунтів (2 кг), і лише кілька схвалені для дітей, які важать 4 фунти (1,5 кг). Щоб запобігти сповзанню недоношеного вперед, крісло повинно мати дистанцію 5 дюймів (12,5 см) чи менше від застіжки між її ніжками до задньої нижньої частини сидіння і 10 дюймів (25 см) чи менше від нижнього ремінця збруї до дна сидіння.
- * **Використовуйте валик.** Зараз багато дитячих крісел випускають з валиком, який дозволяє надійно зафіксувати найменших дітей. Якщо ваше крісло без валика, небезпечно використовувати валик, що продається окремо, натомість, ви можете обкласти дитину скрученою ковдрою чи пелюшкою, щоб їй було зручно, і щоб вона мала опору.
- * **Обов'язково нахиліть автомобільне крісло наполовину назад, щоб воно відхилилося під кутом 45 градусів.**
- * **Якщо у вашої дитини є проблеми з диханням, її може бути краще у дитячому автомобільному ліжечку, в якому можна лежати під час подорожі.** У більшос-



Особлива підпорка, яка продається з деякими автомобільними кріслами і надає недоношеним дітям опору у правильному положенні. В автомобільних кріслах для недоношених упряж має знизу виходити з сидіння не більше, ніж на 10 дюймів (25 см). Роздвоєні ремінці мають виходити не більше, ніж на 5 дюймів (12,5 см) від спинки сидіння.

ті відділень є хоча б одне таке для перевірки недоношених, і якщо це допомагає, ви можете замовити таке в Інтернеті.

- * **Іноді ви маєте почекати кілька днів чи тижнів**, а потім знову пройти тест у автомобільному кріслі. Дозрівання недоношених проходить стрибками і скачками, особливо коли вони наближаються до терміну (часу очікуваного народження).
- * **Поки ви не будете впевнені, що ваша недоношена дитина переросла свої проблеми з диханням, уникайте поїздок в авто**, і нехай поруч з нею на задньому сидінні по можливості сидить хтось із дорослих, щоб слідкувати за нею. (Пам'ятайте, що для дітей завжди безпечніше їздити на задньому сидінні. Дитячі крісла, які спрямовані вперед, ніколи не повинні перевозитись на передніх сидіннях, де розташовані повітряні подушки безпеки для пасажирів).

Для недоношених дітей важливі ще кілька порад, незалежно від того, як вони дихають. Це може виглядати як маленькі деталі, але вони дуже важливі для безпеки вашої дитини:

- * Автомобільні крісла для дитини повинні мати потрібну систему кріплення (якщо це крісло для однієї дитини) чи систему з п'ятьма кріпленнями (якщо це система для немовлят і малюків), але не щит або накладку на живіт. При поштовху все це може пошкодити обличчя маленької дитини.
- * Упевніться, що ремні зручно фіксують вашу дитину, а утримуюча заціпка розташована на середині її грудної клітки, а не на животі чи шії.
- * Вам буде приємно знати, що відповідно до Американської академії педіатрії, більша ціна не означає безпечніше крісло, і не існує найкращої фірми.
- * Деякі місцеві протипожежні відділки надають чудові послуги громаді і можуть закріпити автомобільне крісло вашої дитини у машині, щоб воно було зручно, безпечно і правильно розташовано. Подзвоніть у ваш відділ протипожежної безпеки, щоб взнати, чи можуть вони надати таку послугу, і зробіть замовлення.
- * І останнє, не доводьте хвилювання щодо дихання вашої дитини до того, що ви зробите помилку, вважаючи, що для неї безпечніше їхати у машині у когось на руках – це не так!

Серцево-легенева реанімація

Я вивчала серцево-легеневу реанімацію, але чи зможу я її провести? Чи навіть розпізнати, коли в моєї дитини буде апное?



Якщо ви хочете перевозити свою недоношену дитину в літаку

Слово застереження: деякі недоношені можуть бути готовими перебувати вдома, але не летіти в літаку. Це пояснюється тим, що навіть у літаках з кабінами, у яких підтримується тиск (а це майже всі комерційні пасажирські літаки), не підтримують концентрацію кисню, яка є у кімнатному повітрі на рівні моря. Це означає необхідність дихати глибше і швидше, щоб отримати таку ж саму кількість кисню.

Для недоношеної дитини, чия сатурація киснем становила 100%, звичайне зниження на 1-10% не повинно викликати проблем. Але у дітей, чия сатурація киснем у лікарні була достатньою, але нижчою, скажімо, 90-95%, подальше зниження може бути небезпечним. Багато неонатологів порадять батькам не перевозити таку дитину у літаку ще кілька місяців після виписки з лікарні. Крім того, деякі дуже маленькі діти, незалежно від того, були вони народжені вчасно чи раніше, іноді мають непередбачувані епізоди глибокого зниження сатурації киснем після кількох годин дихання киснем у концентрації, яка звичайно знаходиться у кабіні літака. Тому деякі спеціалісти радять не перевозити у літаку навіть дітей, які чудово дихають. Також буде нерозумно брати з собою недо-

ношених дітей високо у гори, наприклад, у Денвер чи Альпи, де також низький атмосферний тиск).

Інша причина, чому літаки не корисні недоношеним – тому що вони збільшують ризик застуди чи іншої респіраторної інфекції. З економічної точки зору, кілька років тому на комерційних рейсах компанії Bights почали повторно використовувати повітря, яке циркулює у кабінах літаків, і після цього було виявлено більшу передачу інфекції між пасажирками. Всі недоношені є чутливими до цих інфекцій, особливо під час першої зими у їх житті.

Якщо ви берете вашу дитину у політ, ви повинні прийняти рішення, помістити її у автомобільне крісло біля себе чи просто тримати її на руках. (На деяких міжнародних рейсах вона може лежати у спеціальній колісці, яку надають авіалінії, яка прикріплюється до перегородки напроти ряду сидінь). Важко сказати, що краще. Якщо пристебнути дитину, це може бути безпечніше під час тряски, але якщо тримати її на руках, це може заощадити вам гроші на сидіння і, можливо, допомогти їй дихати регулярніше. Лікар вашої дитини, який знає, яке в неї дихання, може допомогти вам зробити правильний вибір.

Як олімпійські дайвери демонструють відмінне плавання, так і у фахівців з серцево-легеневої реанімації це виглядає легко. Але це не легко, якщо ви батьки, які вперше вивчають це, намагаючись запам'ятати всі рухи. Дихання може повернутися само по собі, але спроби повернути комусь дихання достатньо складні.

Більшість батьків, які тільки вивчили серцево-легеневу реанімацію, почуваються як ви: вони не впевнені, чи зможуть провести її в разі потреби. Ось що ми радимо.

* **Намагайтеся тримати у пам'яті серцево-легеневу реанімацію, практикуючись у ній кожні декілька тижнів.** Дослідження показали, що батьки, які освіжають свою пам'ять, практикуючись на ляльці (в жодному разі не можна практикуватись на дитині) найліпшим чином підтримують свої на-

вички. Ви знайдете відео з проведення реанімації дитині на сайті <http://depts.washington.edu/learn/cpr/videodemo/infant-cpr-video.html>). Ви можете нагадати собі, що робити, іноді переглядаючи відео.

* **Не покладайтеся на свою пам'ять у хвилини небезпеки.** Навіть у ВІТН картки з ліками, які слід уводити для невідкладної допомоги, іноді розміщують біля дитячих ліжечок, так що лікарі і медсестри не мають покладатися на свою пам'ять у гарячці непередбаченого випадку. Оскільки ваша пам'ять може не бути бездоганною, ви можете почуватися безпечніше, якщо ви будете тримати копію рекомендацій з проведення реанімації, яку вам надали у лікарні, в різних місцях, де ви проводите час з дитиною – біля її ліжка, на кухні, а також у вашому гаманці, сумці з пелюшками і навіть у ящику для печаток.

* **Будьте впевнені, що хоча важливо вивчати, як правильно проводити серцево-легеневу реанімацію, ви зможете допомогти своїй дитині, навіть якщо ви не все зробите правильно.** Найвірогідніше, ви досягнете мети, якщо зробите дитині кілька вдихів (з якими у її легені зайде кисень) і натиснете на її грудину (щоб качати кров, насичену киснем, до всього тіла). Тим часом, хтось біля вас подзвонить і попросить про допомогу. Якщо ви одна, розпочніть проведення серцево-легеневої реанімації, а потім дзвонить по телефону. У цьому випадку після кількох штучних вдихів і компресії грудної клітки ви зробите коротку паузу і подзвонить 911 (прим. – в Україні 103).

Як ви можете розпізнати, чи дійсно у вашої дитини апное? По-перше, погляньте, чи не змінився колір її шкіри. Якщо вона не дихає або її серце б'ється занадто повільно, її колір почне змінюватися від рожевого до сіро-синього. Легше визначити зміни кольору на її губах і язиці, оскільки вони звичайно рожеві. (Біляві діти часто мають ціаноз навколо рота, навіть якщо вони нормально дихають, оскільки їх вени просвічують через шкіру. І якщо її рот всередині залишається рожевим, вам немає чого хвилюватися – вона в нормі). Щоб перевірити, чи дихає дитина, подивіться, чи рухається її грудна клітка, і прикладіть вухо до її носа і рота, щоб вислухати дихальні шуми. Якщо ваша дитина рожева і ви можете сказати, що вона в нормі, – з нею все в порядку.

Якщо ви не впевнені, трохи стимулюйте її, злегка поплескавши її по п'ятах, животу чи спині. Ви також можете спробувати змінити її положення, оскільки є випадки, що дитина може дихати, але її шия зігнута, і повітря не може пройти у її трахею. Якщо вона якраз їсть, вийміть сосок з її рота і дайте їй кілька секунд, щоб відпочити і почати дихати. Якщо її дихальні шляхи заблоковані, подивіться, чи не потрапила якась їжа чи інші предмети у її рот, і якщо так, вийміть їх. (Не протирайте їй рот вліпу пальцем, оскільки ви можете проштовхнути інородний предмет далі в дихальні шляхи). Ви також можете провести відсмоктування з її рота і носа за допомогою спеціального пристрою, якщо він є у вас.

Якщо ці прості заходи не спрацьовують, спробуйте перевернути її, і поплескайте її по спині. Дуже важливо не трясти її сильно, так, щоб її голова рухалася вперед-назад, як у жартівливої ляльки. Якщо потрібна більш енергійна стимуляція, ніж та, що ви уже провели, – час починати серцево-легеневу реанімацію.

Догляд медсестри вдома

В лікарні хочуть замовити для моєї дитини догляд медсестри. Для чого це? Я вважаю, що мені це не потрібно.

Якщо лікарі сказали вам, що вони хочуть організувати для вашої дитини професійну сиділку вдома, вірте нам: ви маєте прийняти пропозицію. На щастя, ваша недоношена дитина готова залишити лікарню, але догляд за нею все ще складний. Тимчасова професійна допомога медсестри можна значно полегшити транспортування з лікарні додому і гарантувати хороший стан вашої дитини аж до моменту, коли ви будете достатньо навчені і самі з легкістю будете доглядати за нею. У деяких випадках це може тривати кілька тижнів, у деяких випадках довше.

Зараз все більше сімей мають можливість отримувати вдома допомогу професійної медсестри, що може значно скоротити термін госпіталізації. Ваша недоношена дитина може потребувати догляду медсестри вдома для забезпечення дихальної підтримки, наприклад, штучної вентиляції легень чи кисневої терапії, для проведення харчування альтернативними методами, такого як парентеральне харчування чи годування через зонд, або тому що дуже складно давати ліки чи проводити інше особливе лікування.

В залежності від потреб вашої дитини, її медсестра буде знаходитись у вашому домі всього кілька хвилин один раз на тиждень (наприклад, щоб зважити і поміряти артеріальний тиск), або протягом всіх днів і ночей. Як правило, медсестри частіше приходять в перші кілька тижнів після виписки, щоб упевнитися, що ви стаєте все більш обізнаною з медичним обладнанням і процедурами. Потім, коли ви поступово навчаєтесь доглядати за дитиною, медсестри приходять рідше, і зрештою вони будуть приходити лише для періодичних супервізій. Рідше, у більш складних медичних ситуаціях, медсестри можуть продовжити приходити до вас додому кожний день набагато довший період, але згодом, по мірі одужання вашої дитини, їх перебування в домі буде зменшуватися.

Незважаючи на переваги ранньої виписки з лікарні вашої недоношеної дитини, слід бути реалістом стосовно лікування вдома: це не прогулянка у парку. Тут наведені деякі проблеми, які можуть виникнути:

* **Тиск і вимоги до вас.** На початку ви будете мати справу з багатьма організаційними питаннями, щоб підготувати ваш дім для прийому дитини, але щоб він залишався безпечним і гостинним. Ви все будете обговорювати з вашим агентом з питань лікування вдома, від розпорядку дня до технічних деталей того, як розташувати медичне обладнання на плані дитячої кімнати вашої дитини. Агенція забажає від вас багато чого вивчити стосовно надання допомоги вашій дитині, щоб у разі потреби зв'язатися із медсестрою, і щоб потроху перебрати на себе догляд. Таким чином, від вас будуть багато чекати і тиснути на вас. Але завжди пам'ятайте, що початок справи завжди найваж-

чий: більшість батьків пам'ятають початковий період звикання як стрес і навіть хаос, що триває 4-6 тижнів. Після цього більшість з них почувають, що догляд за дитиною перетворився на зручний знайомий заведений порядок.

* **Фрустрація і почуття провини.** Підтримуйте у себе почуття власної гідності, нагадуючи собі про вашу унікальну і цінну роль батьків, яку ви зараз на себе взяли. Це допоможе вам контролювати фрустрацію і провину, що можуть виникнути при лікуванні вдома у батьків, які помилково вважають, що вони недостатньо хороші, щоб наглядати за власною дитиною самостійно. Це, звичайно, нерозумно: рішення лікарів надіслати вам додому медсестринську службу продиктоване станом здоров'я вашої дитини, а не будь-якими судженнями щодо вашої спроможності як батьків. Незважаючи на присутність медсестри у вашому домі та її втручання, ви є і завжди будете найважливішими і першими у догляді за вашою дитиною. Домашні медсестри знають, що є багато людей, які мають таку ж кваліфікацію, як і вони, щоб надати професійну допомогу вашій дитині, але у неї є лише одна мати і один батько. Вони хочуть лише одного – зняти з вас медичну ношу і дозволити вам бути батьками, а не медичним персоналом.

* **Втрата приватності.** Для деяких батьків медсестра вдома, яка сидить біля ліжка їх дитини і спостерігає за сімейним життям, становить незручності. Ви можете усвідомити ваші особисті звички, поведження вдома, ваш стиль життя. Один батько казав нам, що йому найбільше надокучали маленькі деталі: відсутність можливості спуститися вранці сходами у піжамі. Інший зрозумів, що втрата приватності порушує більш глибокі інтимні моменти з його дитиною, оскільки деякі люди не можуть проявити любов і ніжність у присутності чужої людини.

Медсестри, які надають допомогу вдома, знають, як це важко, і більшість з них намагається надавати підтримку, не осуджувати і поважати вашу приватність. Може допомогти, якщо ви означите певні кімнати вашого будинку як приватний простір, і розробите разом з вашим домашнім агентством правила поведження вдома і вашу політику стосовно таких речей, як місце зберігання медсестрою її їжі та вашої політики щодо перегляду телепередач. Однак, пам'ятайте: хоча ці правила годяться як рекомендації із спілкування, але гнучке і дружнє ставлення може спростити початковий дискомфорт від проживання з чужою людиною. Щоб створити у своєму будинку хороше середовище для роботи, не забудьте запитати медсестру, що вона може потребувати від вас. З часом більшість батьків звикають і створюють товариські і довірчі стосунки з медсестрою своєї дитини.

* **Психологічні наслідки для батьків і старших дітей.** Негативні почуття, такі як тривога і депресія, на довгий час можуть вразити батьків після передчасного народження дитини, і є особливо поширеними, якщо у дитини є проблеми зі здоров'ям, такі як БЛД, що можуть потребувати тривалого часу для одужання. Не тільки ці практичні проблеми з особливим лікуванням вашої недоношеної дитини, але і присутність медсестри вдома постійно нагадують вам про стан здоров'я вашої дитини. Природно, що ви вважаєте присутність медсестри винною у вашому стресі, тоді як в дійсності він спричинений, здебільшого, хвилюванням за дитину.

Якщо у вас є старші діти, вони можуть бути обурені присутністю медсестри, порушенням сімейних звичок або тиску, який звалився на їх батьків. Їх хвилювання, ревності чи злість можуть проявитися у стриманому роздратуванні чи у вигляді іншої агресивної поведінки, скаргах на стан здоров'я і регресі у мовленні і поведінці, а також проблемами у школі. Але вони також можуть почувати справжню любов до молодшої дитини і гордість тим, що можуть допомогти їй.

* **Відчуження батьків.** Іноді у батьків розвивається так званий «синдром зникнення батьків». Це трапляється, коли мати чи батько стають залежними від медсестри і повністю припиняють доглядати за дитиною, не приймаючи участі навіть у звичайних діях, таких як годування чи зміна пелюшок і одягу. Менш вираженою і більш поширеною поведінкою є опір батьків вивченню технологій медичного догляду за дитиною, які вони повинні будуть проводити самі, і причиною цього є надмірна приголомшеність і нездатність концентруватися і зосередитися. Якщо ви помітите, що у вас є подібні реакції, ви повинні відверто сказати вашій медсестрі, що ви не почуваетесь упевненими у власних навичках по догляді за дитиною. Домашні медсестри знайомі з такими реакціями батьків і обережно, терпляче і з розумінням допоможуть вам. Оскільки вони знають, що поруч має знаходитися центр, який доглядає за вашою дитиною, вони звичайно допоможуть стати більш компетентними і подолають вашу невпевненість. Іншою проблемою є те, що іноді медсестри хворіють або раптово змінюють роботу. І оскільки заміну їй важко знайти негайно, ви можете зрозуміти, що можете надавати допомогу протягом дня, тижня і навіть більше. І коли приходить нова медсестра, вона подивиться на вас як на людей, які найліпше розуміють потребу своєї дитини, допоможуть пояснити, як найліпше доглядати за нею, як розпізнавати її сигнали, які методи догляду вона любить чи не любить і якого розкладу дотримуватися. Таким чином, робоче партнерство між вами



Домашні правила для домашніх медсестер*

Тут наведені деякі проблеми, які ви хотіли б озвучити у списку домашніх правил для медсестри вашої дитини. Повідомте їй про ваші погляди на наступне:

1. Як заходити в будинок: як заходити (з ключами чи без), де зберігати пальто чи особисті речі, де паркувати машину.
2. Їжа: де медсестра повинна зберігати свою їжу, де вона має їсти у будинку.
3. Кімнати: якою ванною кімнатою повинна користуватися медсестра, які кімнати є приватною площею родини, і в які не можна заходити.
4. Телефонні дзвінки: чи повинна і як, медсестра відповідати на телефонні дзвінки, чи може вона робити і приймати персональні дзвінки по вашому телефону, чи може вона отримувати і робити дзвінки зі свого мобільного телефону і як довго вона може говорити по мобільному телефону.
5. Відвідувачі: яким відвідувачам ви дозволяєте приходити до вашої медсестри чи вашої дитини у вашу відсутність.
6. Телебачення, комп'ютер, музика: як часто, коли і де дивитися телевизор, застосовувати комп'ютер і слухати iPod чи іншу музику? Чи може медсестра більше дивитися телевизор і застосовувати комп'ютер у нічний час, коли у неї немає інших розваг і вона повинна не спати?
7. Обов'язки: проведення якої роботи ви очікуєте від медсестри. Домашні медсестри, як правило, відповідальні за підтримку кімнати вашої дитини охайною. Хто буде переодягати вашу дитину, міняти їй пелюшки, годувати її, купати її і вклати її спати? Де проводити всі ці роботи? Скажіть медсестрі, що ви будете робити самостійно, і як часто.
8. Дисципліна: де і коли повинна медсестра виховувати ваших старших дітей, якщо вони заважати-муть її роботі. Надайте точні вказівки! (Замітьте собі, що доглядальниці, окрім медсестри, завжди повинні бути присутніми і доглядати за старшими дітьми, якщо ви відсутні).
9. Інформація: яку інформацію про дитину повинна надавати вам медсестра і як часто?

* Адаптовано з дозволу *Pediatric Nursing* 19(4): 375. *копірайт Jannetti Publications, Inc., Pitman, NJ, 1993*

і домашньою медсестрою є необхідним заради вашої дитини.

- * **Фінансовий тиск.** Фінансовий тиск на сім'ю, очевидно, може викликати хвилювання і обурення. До виписки вашої дитини ви маєте поговорити із соціальним працівником у вашому відділенні, щоб оцінити, які кошти можуть піти на домашнє лікування, і як ви можете їх знайти. Більшість прямих коштів, в тому числі оплату роботи медсестри і лікаря, медичне обладнання і розхідні матеріали, покріє ваше страхування чи Медікейд. Але ви повинні також планувати непрямі кошти, такі як оплата за електрику, можливу перебудову будинку і втрату часу та доходів у вас, вашого партнера та інших членів родини, оскільки лікування дитини вдома потребує багато витрат. Соціальний працівник може допомогти вам знайти додаткові фінансові ресурси і порадити агентство у вашій громаді, від якого

можна дістати допомогу. Іноді недоношені і хворі діти отримують допомогу Медікейд, незважаючи на те, що їх батьки її не отримують, а також надходження від додаткового соціального страхування. Ваша домашня медсестра, яка може побачити, де у вас є додаткові витрати, також може допомогти вам у спілкуванні з вашої страховою компанією чи урядовою агенцією.

- * **Вплив на вашу дитину.** Якщо у недоношеної дитини є проблеми зі здоров'ям і вона потребує тривалої медичної допомоги, у неї іноді може посилитися тенденція більше кричати, метушитися і бути надмірно чи недостатньо рухливою при стимуляції. Однак, дозвольте вашій дитині завершити її одужання у її власному домі, де ви можете надати їй увагу, любов і стимуляцію, якої вона потребує для хорошого розвитку, що є набагато кращим, ніж провести багато місяців у неприродному середовищі відділення лікарні.

Хоча це зараз може налякати, але більшість родин добре справляються з лікуванням удома, і оцінюють його як менш руйнуюче, ніж тривале перебування у лікарні. Для багатьох батьків це також великий досвід, який дозволяє їм стати кращими доглядальниками. Але найбільше користі від цього мають діти, які отримують можливість швидше одужати і нормально розвиватися у теплому середовищі їх родинного дому.

Даємо ліки

Мені сказали давати моїй дитині ліки кожні вісім годин. Це така морока.

Так, давати ліки – дійсно морока. Але якщо вам потрібно їх використовувати, через кілька днів це буде менша морока, все буде легше. Це стане частиною вашого звичайного розпорядку, що не настільки відрізняється від зміни пелюшок, купання, приготування їжі, щоденно-

го призначення вітамінів. Ці поради можуть допомогти вам призвичаїтись:

* **Перед випискою з лікарні медсестра повинна навчити вас, як давати ліки вашій дитині, а потім ви зробите це самостійно під її наглядом, щоб упевнитися, що ви все правильно робите.** Існує кілька речей, які вам необхідно знати, крім того, яку кількість ліків і як часто давати. Якщо у цьому списку є щось, про що медсестри забули сказати, не вагаючись запитайте їх:

- У якому положенні має знаходитись дитина, коли ви даєте їй ліки, і куди покласти шприц чи крапельничку в її роті;
- Чи давати ліки до, під час, або після їжі;
- Чи слід дуже ретельно дотримуватися графіку прийому ліків;
- Що робити, якщо дитина мала блювоту відразу після прийому ліків, або якщо ви забули їх дати;
- Чи тримати ліки у холодильнику;

Будьмо знайомі: киснева терапія вдома

Деякі діти з БЛД чи іншими проблемами зі здоров'ям все ще потребують додаткового кисню, хоча вони в іншому відношенні готові бути виписані з лікарні. Додаткова киснева терапія – звичайно тимчасовий захід, який поступово відмінюється по мірі росту і одужання легень дитини. Якщо ваша недоношена дитина опинилась у такій ситуації, хорошою новиною є те, що вона зможе бути вдома разом з вами і отримувати всю любов, увагу і стимуляцію, яку дитина потребує для нормального розвитку. І запевняємо вас, що ви будете не одні: останні дослідження показали, що 5% всіх недоношених, і майже 30% народжених з масою менше 1000 г потребують кисню вдома.

Хоча ця перспектива спочатку може вас налякати, це не означає, що ви маєте перетворити ваш будинок на лікарню чи стати професійною медсестрою. Вам нададуть всі інструкції і допомогу, яких ви потребуєте. Більшість батьків розуміють, що можуть вести нормальне родинне життя, і швидко навчаються роботі з кисневою апаратурою, що є менш складним, ніж ви можете подумати. Дитина, яка отримує додатковий кисень, може виходити на прогулянки (більшість кисню для терапії вдома надходить у портативних балонах або у спеціальній скринях) і навіть подорожувати, що спочатку потребує трохи організації.

Дійсно, кисень – це ще одна додаткова справа, якою ви зараз маєте займатися. Але більшість батьків кажуть, що у цьому немає нічого нездоланного. І швидше, ніж ви очікували, вашій дитині не буде потрібний додатковий кисень: дослідження показали, що ця терапія рідко проводиться довше, ніж 6 місяців. Якщо ваша дитина потребує додаткового кисню довгий час, дуже довгі трубки дозволять їй вільно повзати і ходити по кімнаті, правда, під спостереженням (як будь-який інший малюк!), щоб упевнитися, що вона не заплуталася у трубках і не від'єдналася від джерела кисню.

Як організувати кисневу терапію вашій дитині вдома

Ще перед випискою і потім удома вас будуть ретельно навчати наступному:

- * Тип обладнання, яке ви отримали, в тому числі джерело кисню і, можливо, пульсоксиметр чи кардіо-респіраторний монітор;
- * Як застосовувати, регулювати, чистити і перевіряти обладнання для правильного функціонування і попередження інфекції;
- * Скільки кисню давати вашій дитині;
- * Як зволожувати кисень;

- * Коли давати кисень – постійно, чи у певний час;
- * Як дізнатись, чи достатньо кисню отримує ваша дитина, і чи не дати їй більше під час напруженої активності, наприклад, під час гри чи годування;
- * Що робити у випадку непередбачуваних обставин, в тому числі технічних несправностей обладнання, і як проводити серцево-легеневу реанімацію.

Хоча зараз це звучить як величезна проблема, вас будуть довго навчати, підтримувати і давати практикуватися. Вам проведуть кілька практичних тренінгів перед випискою з лікарні. А коли ви дістанетесь дому, ви можете розраховувати на підтримку служби лікування вдома, що призначається кожній дитині, яка виписується додому, потребуючи кисневої терапії. Медсестри зможуть відповісти на ваші запитання цілодобово, а також прийдуть додому, якщо виникне проблема. Команда домашніх медсестер буде регулярно відвідувати вас вдома, щоб упевнитися, що ви все ліпше знаєте, як призначати вашій дитині додатковий кисень.



Завдяки довгим трубкам малюк під наглядом дорослих може легко пересуватися.

Адаптовано з дозволу Pediatric Services of America

Оскільки ваш тренінг буде пристосований до певної ситуації вашої дитини, а також до обладнання, щоб отримати більш специфічну інформацію, ви можете розраховувати на лікарняних і домашніх медсестер. Тут наведений огляд найбільш поширених і важливих проблем, які виникають перед батьками недоношених, яким проводиться киснева терапія вдома.

Загальні заходи безпеки

Тисячі родин застосовують кисень безпечно у своїх будинках, дотримуючись певних заходів безпеки. Оскільки кисень – це легкозаймиста речовина, не можна курити, палити вогонь і робити іскри (в тому числі, для запалювання кухонної плити) у кімнаті, де знаходиться кисень, а радіатори і обігрівачі повинні знаходитись не менше, ніж за 5 футів (1,5 м) від джерела кисню і ліжечка вашої дитини. Кімната (чи машина, якщо ваша дитина подорожує) повинна завжди добре провітрюватися. Деякі батьки кажуть, що слід поставити нагадування «Обережно! Не палити» на портативному балоні кисню, щоб попереджати перехожих.

Кисневе обладнання для застосування у приміщенні і на вулиці

Існує три можливих джерела кисню для застосування вдома. Лікар вашої дитини порадить вам вид, який найліпше підходить у вашому випадку. Більшість родин, у кінцевому рахунку, застосовують більше одного джерела для різних обставин.

Кисневі балони. Це балони, наповнені киснем. Якщо ваша дитина потребує кисню лише періодично, до 12 годин на день, це буде найвигідніше джерело. Балони бувають різного розміру і можуть зберігатися тривалий час. Найбільші використовують вдома, менші, які менше важать і легше переносяться, дозволяють вам виходити з дитиною на прогулянку, брати її в поїздку чи у громадський транспорт.

Приєднаний до регулятора (який контролює потік кисню з балону), портативний балон має, за можливості, перебувати у вертикальному положенні. Регулятор і його приєднання до балону слід захищати від ненавмисних ударів, оскільки газ під високим тиском може просочитися, а балон може небезпечно розпочати рухатися вперед сам по собі.

Якщо ви подорожуєте в машині, тримайте балон вертикально на сидінні і добре зафіксуйте його, щоб захистити від ударів. Ніколи не кладіть його у багажник, де він може стукнутися чи перегрітися. На прогулянці з дитиною добре тримати балон у рюкзаку на спині. Трубки, які проходять від балону до дитини, слід надійно зафіксувати (наприклад, від рюкзака до вашого плеча, далі до ручки коляски, до обличчя вашої дитини), але не перев'яжуйте їх занадто туго. Деяким батькам здається більш зручним покласти балон униз, у корзину під дитячою коляскою. Ви маєте впевнитися, що він добре зафіксований і захище-

ний від будь-яких ударів і тряски. Якщо ви хочете уникнути пильних поглядів і питань перехожих, ви можете заховати і захистити балон кисню, закривши його ковдрою.

Ви отримаєте інформацію від станції постачання кисню, скільки годин кисневої терапії забезпечить балон кожного розміру при відповідній швидкості його подачі. Вас навчать контролювати і слідкувати за тим, скільки кисню залишилось у балоні. Ніколи не залишайте дім без достатньої кількості кисню, більшої, ніж потрібно вашій дитині, на випадок автомобільної аварії, автомобільної пробки чи інших непередбачуваних обставин затримки.

Балони із рідким киснем. Кисень при дуже низькій температурі (більше, ніж 300 градусів за Фаренгейтом нижче нуля) стає рідиною, і може зберігатися під тиском у спеціальних контейнерах. Рідкий кисень більш зручний, тому що він більш компактний, ніж газ, і у балоні його більше. Якщо ваша дитина потребує безперервної подачі кисню з низькою швидкістю, цей вибір може бути для вас найліпшим. Просто пам'ятайте, що оскільки газ випарується, його не можна зберігати довго. Балони з рідким киснем бувають різного розміру. Найменші, портативні, можна при потребі повторно наповнити в домашніх умовах. Вони потребують таких же заходів безпеки, як і інші балони: їх слід тримати вертикально, щоб уникнути витоку, і захищати від ударів. Їх не потрібно переховувати у прохолодному місці; кисень сам по собі залишається холодним, але їх слід тримати у місці, де вони не можуть перегрітися. Ви повинні контролювати, скільки кисню лишилося, щоб він не закінчився несподівано. Якщо трохи рідкого кисню розіллється, його слід тримати подалі від обличчя і очей, щоб уникнути небезпечного обмороження. Також ви ніколи не повинні доторкатися до заморожених частин, які можуть утворитися на балоні.

Концентратор кисню. Цей електричний прибор доставляє кисень з кімнатного повітря і концентрує його. Якщо ваша дитина постійно потребує кисню з високим потоком, для вас це буде найліпше джерело кисню, оскільки кисень ніколи не скінчиться, а ви заощадите на постійному постачанні кисню. Негативними наслідками цього є те, що збільшаться ваші витрати на електрику. Концентратор є великою машиною, яка може голосно працювати, але не ставте її у комірчину чи закрите місце і не вмикайте її з електричними подовжувачами і у розетках, які застосовують також з іншими приладами, оскільки існує ри-

зик перегрівання і пожежі. Якщо ви отримали концентратор, вам також буде потрібний портативний циліндр чи балон з рідким киснем, які ви можете застосовувати, виходячи з дитиною з дому, і про всяк випадок, якщо зіпсується машина або будуть перебої з електропостачанням.

Джерело зволоження

Кожна система з киснем оснащена джерелом зволоження. Додавання води до кисню попереджає висихання і подразнення дихальних шляхів дитини.

Як ваша дитина отримує кисень

Носові канюлі. Як ви, напевне, бачили у лікарні, носові канюлі не заважають рухам дитини, годуванню, мовленню і взаємодії з оточуючим середовищем. Вони можуть бути приєднані до довгих трубок, що дозволить носити вашу дитину по дому, а пізніше дозволить їй вільно рухатися, коли вона розпочне крутитися і повзати. Прозора маленька трубочка може утримуватись під носом дитини за допомогою пов'язки на голові, а в разі потреби бути приклеєною до обличчя липкою стрічкою. Якщо ваша дитина іноді витягує канюлі, можна закласти їх над вухами назад, а потім протягти їх через одяг.

Носові канюлі, які неправильно зафіксовані, тому що вони занадто великі чи занадто близько розташовані одна до одної, можуть викликати подразнення, а по мірі росту вашій дитині можуть



Щоб зменшити подразнення ніздрів дитини, відріжте канюлі і зробіть додаткові отвори у трубках носових канюль.

бути потрібними більші канюлі. Якщо її розмір знаходиться десь посередині, застосування невеликої кількості гелю для змащення може полегшити дискомфорт. Якщо це не допомогло, а ваш лікар дав вам дозвіл, ви можете прорізати додаткові отвори у канюлях (дивіться ілюстрацію), так що вони зможуть доставляти кисень, але бути розташованими поза носом.

Трахеостомічний комірць. Діти з БЛД, яким провели трахеостомію, звичайно потребують додаткового кисню певний час після відлучення від апарату штучного дихання. Кисень подається через трубку, яка приєднана до комірця, розташованого поверх трахеостомічної трубки на шії дитини. Як і у випадку носових канюль, діти, які отримують кисень через трахеостомічний комірць, можуть пересуватися довкола досить вільно, і це не затримує їх розвиток. Вночі для попередження від'єднання кисню від трубки, коли ваша дитина повертається, її можна закріпити на грудях за допомогою стрічки Велкро.

Вентиляція легень. Діти з трахеостоєю можуть бути виписані додому на штучній вентиляції, і у цьому випадку отримувати кисень через вентилятор. Домашні апарати штучної вентиляції легень – це електричні машини, подібні до тих, які використовують у лікарні. Якщо ваша дитина виписується додому на штучній вентиляції, вас будуть активно навчати користуватися обладнанням і вирішувати проблеми. Вам також можуть призначити медсестру, яка буде помагати вам вдома хоча б кілька годин на день, поки ви звикнете.

Обробка кисневого обладнання

Для попередження інфекції важливо регулярно мити все кисневе обладнання і слідувати інструкціям, які вам надала агенція домашнього лікування. Фільтр концентратора, наприклад, слід мити гарячою водою і легким милом хоча б раз на тиждень. Особливо важливо підтримувати чистоту трубок зволожувача, оскільки бактерії люблять рости у її теплому вологому середовищі.

Втім, не думайте, що вам потрібно підтримувати такі ж стандарти гігієни, як і у лікарні! У лікарні, де діти більш вразливі, і набагато легше поширюються мікроби, обладнання стерилізують, тоді як вдома вашою метою є просте миття. Це означає, що ви будете мити і повторно застосовувати ба-

гато речей, які б у лікарні викинули після одного застосування. Ви не нашкодите дитині, навпаки, ви поступово дозволяєте їй розвинути нормальну імунну систему.

У непередбаченому випадку

Коли дитину виписують додому, де продовжують кисневу терапію, лікарняна чи домашня агенція охорони здоров'я повинна інформувати місцеву електричну і телефонну компанії помістити прізвище дитини у список пріоритетів на випадок затемнення чи зменшення постачання послуги. Біля вашого телефону для швидкого виклику ви маєте помістити список номерів телефонів невідкладної допомоги: 911 чи місцевий рятувальний загін; пожежний відділок; найближче відділення невідкладної допомоги; телефон лікаря вашої дитини; домашнє агентство охорони здоров'я і постачальника кисневого обладнання і лінію невідкладної допомоги електричної компанії.

Фінансові міркування

Страховий план і Медикейд звичайно платять за кисневе обладнання, і більшість батьків кажуть, що сам по собі кисень вдома несе невеликі додаткові затрати для них. Страховка не покриває більші рахунки за електрику, які приходять при застосуванні концентратора кисню, а також носові канюлі чи трахеальні трубки, а також стрічки, які батьки мусять щомісяця купувати самі у кількості, що перевищує розміри страховки і Медикейд. (Батьки часто купують частину недорогого обладнання через Інтернет, навіть по прайс-листу). Просто проконсультуйтеся з лікарем вашої дитини, перш, ніж замовити щось. (Певне обладнання можна безпечно купувати уживаним, але деякі предмети повинні бути новими, і ви також повинні кілька разів перевірити, що ви замовили правильний розмір і фірму). Дітям з важкою формою БЛД, які потребують складного лікування і медикаментів, страховка покриває послуги домашньої медсестри, але звичайно на певну кількість днів і на короткий період після виписки з лікарні. І якщо ваша дитина потребує багато медичної допомоги і обладнання, у вас можуть бути витрати, які не покриваються страхуванням, і, можливо, вам доведеться переїхати в інший будинок або навіть у фургон. Обов'язково порадьтеся із соціальним працівником у вашій лікарні, щоб розробити план, за що буде платити страхування, і чи маєте ви право на інші державні чи приватні програми допомоги,

які надають фінансову підтримку чи надають вам доступ до більших послуг. Як правило, у більшості випадків можна знайти додаткові державні фонди.

Корисні поради батькам від інших батьків

Немає іншого шляху навчити батьків, як надавати допомогу дитині, яка отримує додатковий кисень, як просто набути досвід. Групи підтримки батьків, які ви можете знайти на веб-сайті, можуть надати вам корисні поради та емоційну підтримку. Тим часом, щоб підтримати вас на початку, тут наведені деякі ключові поради, які передаються від родин, які «це пережили»:

- * Купіть коляску з найбільшою корзиною (для кисневого балону) і з балдахіном, у якому ви можете зберігати інші речі, які ви взяли з собою.
- * Деякі батьки почуваються вільніше, коли знають, що їх дитині проводиться пульсоксиметрія, так що можете поговорити з вашим лікарем і замовити прибор. Якщо вночі киснева трубка у вашої дитини скручується і стискається, і дитина не отримує достатньо кисню, аларм пульсоксиметра відреагує швидше, ніж монітор апное.
- * Оскільки дитина, яка отримує кисневу терапію, може крутитися, є вірогідність, що киснева трубка обернеться навколо її шиї. Це легко попередити, одягнувши дитину у комбінезон з довгими штанами, пропустити трубки вниз по спині під одягом і витягнути їх назовні нижче останнього гудзика на щиколотці.
- * Батьки вважають, що використання дуже довгих трубок, довше 50 футів (15 м) дозволяє вільно носити дитину по будинку, і це легше, ніж переключатися від одного балона до іншого у різних кімнатах. Переконайтеся, що дорога вільна, і що трубки не придавлюються у дверях.
- * Якщо у вас двоповерховий будинок, вам можуть бути потрібними два великих балони, по одному на кожному поверсі.
- * Попросіть надати вам конектор між носовими канюлями і кисневою трубкою, який повертається на 360 градусів. Таким чином, це дозволяє уникнути надмірне закручування трубки, коли дитина повертається.
- * Батьки попереджають про необхідність застосування лише металевих частин у регуляторі балону. Пластикові деталі легко ламаються, що становить небезпеку. Саме тому зручно мати вдома і в машині запасні деталі (носові канюлі,

конектор, трубки), а також брати з собою в до рогу деякі запасні деталі.

- * Деякі діти з додатковою кисневою терапією (як правило, у них застосовують й інше обладнання, наприклад, апарати штучної вентиляції чи монітор апное) можуть мати дозвіл на паркування як непрацездатні. Вам це може не сподобатися, але коли у вас багато вантажу, зручність може мати переваги. Запитайте у ВІТН працівника, який планує виписку, які папери слід заповнити, щоб отримати такий дозвіл.
- * Центри денного догляду за дітьми, як правило, не приймають дітей, які отримують додатковий кисень, і, напевно, вони – не найліпше місце догляду за такими дітьми. У всякому разі, зважаючи, що діти в таких центрах піддаються впливу багатьох мікроорганізмів і частіше хворіють, це може стати проблемою, якщо батьки працюють і не мають родичів чи друзів, щоб доглядати за дітьми. Якщо ви спілкуєтесь з групою підтримки батьків, ви можете когось знайти, хто знає нянь чи може допомогти найняти одну. Організаційна робота, яку ви спочатку маєте провести, може принести користь у майбутньому і надати вам більше часу, а вашій дитині – можливість грати з іншими дітьми. Інша можливість – запитати у вашому місцевому відділенні особливої допомоги чи педіатричному відділі, чи не зможе якась медсестра доглядати вашу дитину вдома. Нерідко ви знайдете кілька медсестер, які люблять різноманітність і забави, а також додаткові прибутки, доглядаючи більш здорову дитину вдома.
- * Іноді батьки кажуть, що не довіряють жодній няні. Вони дуже стомлюються і стають напруженими, що шкодить всій родині, в тому числі, дитині. Якщо ви знайшли когось, хто бажає пройти тренування із застосування кисневого обладнання вашої дитини, ви маєте погодитись і дозволити собі отримати бажану відстрочку.
- * Якщо вам призначили щоденний багаточасовий догляд медсестри, попросіть її приходити вночі, щоб ви могли поспати.

Як оцінити дихання вашої дитини

З часом ви станете добре оцінювати дихання вашої дитини і будете мати можливість виявляти ознаки дистресу. Найбільш поширеними ознаками є зміна кольору шкіри (дитина, яка отримує недостатньо кисню, стає блідою чи синьою), прискорене

чи важке дихання, роздування крил носа і хрипи. Іноді батьків навчають контролювати у дитини сатурацію киснем за допомогою пульсоксиметру. Лікар вашої дитини розкаже вам, що чекати від вашої дитини, і коли ви маєте турбуватися.

Ваша дитина розцвіте, отримуючи достатньо їжі, догляду, ігор, і вам не слід обмежувати ці активності, якщо вам не заборонили їх. Іноді дитина повинна мати коротку паузу та відпочинок, щоб її дихання повернулося до норми. (Обов'язково скажіть лікарю, якщо ви помітили, що ваша дитина має ознаки дихального дистресу, оскільки лікар, можливо, призначить більшу кількість кисню під час певних активностей). Не дивуйтеся, якщо під час простуди або іншого респіраторного захворювання ваша дитина потребуватиме більшої кількості кисню. Але ви самі не повинні змінювати надходження кисню, збільшувати чи зменшувати його на

тривалий час, за винятком випадків, коли ви отримали таку інструкцію від лікаря. Іноді батьки мають спокусу зменшити кисень, тому що їх дитина, на їх погляд, виглядає добре. Але навіть якщо дитина не синя, її сатурації киснем може бути низькою, що потенційно викликає затримку росту чи вражає її легені, серце і мозок.

Таким чином, відміна кисневої терапії повинна проводитись за рішенням лікаря. Він обстежить дитину, можливо, проведе пульсоксиметрію під час різних активностей в різний час. Якщо він дійде висновку, що ваша дитина готова обходитись без додаткового кисню, він призначить повільне зменшення кількості кисню, протягом кількох місяців. І нарешті прийде час, коли він повністю припинить додаткове призначення кисню, раз і назавжди, дякуючи йому за допомогу, але почувуючи зрозуміле полегшення.

- Чи можуть бути побічні ефекти і що робити у разі їх виникнення;
- Коли планується закінчити лікування.
- * **Запитайте медсестер, чи можете ви взяти додому жменю шприців з лікарні.** Вони дуже зручні для вимірювання дитячої дози. Ви можете застосовувати один шприц багато разів, і мити його після кожного застосування.
- * **Як правило, час прийому ліків може бути гнучким.** Якщо вам сказали давати ліки дитині кожні вісім годин, це означає, що ви маєте дати ліки тричі на день, приблизно з інтервалом вісім годин, але не абсолютно точно. Цей маленький факт надасть вам більше свободи. Замість того, щоб казати: «О, ні, вже полудень. Я повинна розбудити свою дитину», – ви маєте можливість розслабитися і закінчити свої справи або дозволити їй самій прокинутися.
- * **Подивіться на світлі сторони.** Багато людей вважають, що розклад є корисним для дітей. Якщо ви саме такі батьки, особливо якщо вашим дітям потрібно приймати ліки разом з їжею, це буде прив'язано до звичайного розпорядку, що є найбільш обтяжливим. Але з іншого, позитивного боку, багато батьків і фахівців вважають, що діти при цьому є щасливішими і менш примхливими. Вони не перевтомлюються, тому що мають жорсткий розпорядок сну, і не бувають занадто голодними, тому що регулярно їдять. Деякі люди навіть вважають, що закладене у дитинстві є основою самодисципліни. Розпорядок для батьків також корисний. Ви знаєте, що ви будете в певний час вільні і готові для інших речей, замість того, щоб бути постійно насторожі, чекаючи знаку від вашої дитини. Ви можете очікувати, що кожного ранку о десятій годині ви будете насолоджуватися чашечкою кави, або кожного вечора – чудовим обідом наодинці з вашим партнером, і вас ніщо не потурбує.
- * **Готуйте ліки для вашої дитини відразу на один-два дні і зберігайте їх у безпечному місці, де вони не розіллються, і робіть наклейки, якщо дитина отримує більше, ніж один препарат.** Коли прийде час давати ліки і ви будете бігати з дитиною, яка кричить, або будете спотикатися, напівсонна, ви зрадієте, що ви заздалегідь витратили кілька зайвих хвилин і все приготували.
- * **Зробіть контрольний перелік кожного прийому ліків вашою дитиною і тримайте його в холодильнику чи ящику з медикаментами (і тримайте поруч ручку).** Повірте нам, ви будете раді, що зробили це. Навіть найбільш організовані батьки іноді вже через кілька хвилин забувають, чи дали вони ліки. Якщо медикаменти дає не лише ви, ведення записів є особливо важливим.
- * **Не давайте ліки у темряві.** Дуже легко помилитися, вимірюючи дозу, і дуже важко побачити, чи дійсно ваша дитина проковтнула ліки. Фактично, якщо це все можливо, намагайтеся слідувати розкладу, і вам не потрібно буде давати ліки серед ночі.
- * **Не панікуйте, якщо ваша дитина зблювала відразу після отримання ліків.** Це буває з кожним. Тут наведені деякі загальні поради, які слід виконувати, але лише після того, як ви порадитися з медсестрою чи

лікарем, який приписав вашій дитині медикаменти. Якщо дитина зблювала відразу після прийому ліків, дайте таку ж дозу знову. (Якщо ліки кольорові, ви зможете побачити, чи зблювала дитина також і ліки). Якщо блювота відбулась через годину після прийому чи більше, не вводьте повторної дози – дитина отримала її. Якщо час становив менше години, можуть бути різні ситуації: якщо ви бачите, що частина ліків вийшла назовні, правильно буде дати пів дози чи не давати її взагалі і чекати до наступного часу введення. Це залежить від того, наскільки необхідним є препарат і наскільки небезпечним є перевищення дози (ви можете запитати лікаря про це, якщо він вам сам ще не порадив).

Якщо ви пропустили прийом, ніколи не давайте подвійну дозу або не збільшуйте її, за винятком випадків, коли лікар вам заздалегідь не порадив так робити. Це може нашкодити вашій дитині.

- * **Якщо ви даєте дозу препарату пізніше терміну, дайте її, якщо ви згадали, а потім поступово змініть введення до початкового розкладу.** Однак, якщо новий графік є більш зручним для вас, наприклад, вам вже не потрібно буде давати ліки серед ночі, ви можете розмістити нові восьмигодинні інтервали в інший час.
- * **Не давайте медикаменти дитині, яка лежить.** Вона може задихнутися.
- * **Під час візиту до лікаря запитайте його, чи не час збільшити дозу.** Коли ваша дитина збільшує вагу, вона може потребувати більшої дози препарату, щоб він ефективно діяв, і її лікарю слід про це нагадати. Ніколи самі не приймайте рішення припинити прийом медикаментів. Якщо було важливо виписати вашу дитину додому і продовжити прийом ліків, з цим не можна гратися. Якщо вашій дитині дуже важко давати ліки чи ви відчуваєте, що вона їх більше не потребує, ви можете просто порадитися з лікарем і запропонувати відмінити лікування. Він може проконсультуватися з неонатологом, який лікував вашу дитину, або зі спеціалістом, або може сам прийняти рішення, але це обов'язково має бути рішенням лікаря.

Рефлюкс

У моєї дитини рефлюкс. Чи можете ви порадити, що робити з цим удома?

Рефлюкс, як правило, не становить значної проблеми для здоров'я, але він може виглядати неохайно і викликати незручності. Часто батьки недоношених з рефлюксом кажуть, що він як «каналізація» у догляді за їх дитиною.

На щастя, більшість дітей переростають свій рефлюкс протягом першого року життя, і в дуже рідкісних випадках він триває більше двох років. Тим часом, лікарі і батьки, які через це пройшли, можуть порадити наступне:

- * **Купіть цілий стос пелюшок і тримайте їх завжди під рукою.** Ви можете застосовувати їх, щоб накривати свої плечі, коли ви тримаєте дитину на руках, щоб захистити свій одяг, і щоб закрити сидіння стільця, на якому сидите. Коли ваша дитина зрине, пелюшка є достатньо великою і м'якою, щоб витерти дитину.
- * **Під час годування і відразу після нього не рухайте дитину занадто.** Це означає, що приблизно протягом години після їжі не садіть дитину у крісло-качалку, не колисайте дитину і не робіть з нею фізичних вправ.
- * **Коли ви вкладаєте дитину спати, кладіть її на спину, як і інших дітей – це важливо для попередження синдрому раптової дитячої смерті.** Але якщо її рефлюкс є важким, запитайте у лікаря, чи не можна для неї зробити виняток. Дійсно, рефлюкс зменшується, коли дитина знаходиться в положенні на животі, але докази свідчать про значне зростання ризику синдрому раптової дитячої смерті у положенні на животі, тому Американська академія педіатрії рекомендує вклати на спину навіть дітей з рефлюксом (положення на боці не є рішенням, оскільки багато дітей, яких вкладають спати на бік, перевертаються на живіт). Якщо у вашій дитини надзвичайно важкий рефлюкс, все ж таки запитайте лікаря, що він порадить. Іноді спання на спині має навіть більший ризик, оскільки їжа може потрапити у її дихальні шляхи чи легені і викликати напад задухи чи інші проблеми з диханням.
- * **Деякі батьки кажуть, що допомагає положення ліжечка з головним кінцем, піднятим на 30 градусів.** У вашому найближчому дитячому магазині ви можете купити клини, щоб покласти під матрацом дитячого ліжка. Більш дешевою альтернативою є товста книга чи рушник під одним кінцем матрацу чи ліжечка.
- * **По можливості, тримайте вашу дитину у вертикальному положенні, а не відкинутою назад, з прямою спинкою (не скрученою і не нахиленою) під час годування і деякий час після цього.** Сила тяжіння допоможе попередити повернення їжі. Батьки кажуть, що це положення спочатку здається неприродним, але у дітей з рефлюксом це є найбільш комфортним з усіх положень.
- * **Годуйте дитину частіше і давайте їй за раз менше їжі.** Це іноді чудово допомагає. Але пам'ятайте, що рефлюкс посилюється після тривалого періоду плачу, оскільки шлунок наповнюється повітрям. Так що ця порада не спрацює, якщо дитина кожного разу захо-

диться плачем, коли ви припиняєте годування, а вона ще не наїлася.

- * **Під час годування з пляшечки часто робіть перерви.** Діти під час годування нерідко заковтують повітря з пляшечки. Поширеною порадою є зупинка у годуванні після кожних 1-2 унцій (30-60 мл).

Якщо під час годування з пляшечки дитина жадібно і швидко ковтає суміш, може допомогти інша соска, яка пропускає суміш повільніше. Вибір відповідної соски для кожної дитини – не надто швидкої, щоб вона не давилася і не захилялася, але і не повільної, щоб дитина не стомилася і не розстроїлася, – потребує спроб і помилок. Варто також спробувати пляшечку із вкладкою, щоб дитина ковтала менше повітря.

Якщо неонатолог або педіатр вашої дитини дозволяє, ви можете спробувати загустити суміш рисовою кашею. Деяким дітям при рефлюксі допомагає густа їжа. Додайте одну столову ложку рисової каші на одну унцію (30 мл) суміші. Ви можете також спробувати спеціальну суміш з рисом, наприклад, енфаміл AR. Але якщо це не дуже допомагає вашій дитині, це може бути пов'язано з антацидом, який приймає ваша дитина, оскільки кислота у шлунку має активувати загущуючу речовину у суміші. Якщо ваша дитина на грудному вигодовуванні, вам можуть виписати спеціальний згущувач, який можна добавляти у зціджене молоко. (Рисова каша не допоможе, оскільки ферменти грудного молока розщеплюють кашу ще до того, як вона загустить молоко). Якщо ви помітите, що загущення їжі не допомагає вашій дитині, це може бути пов'язано з тим, що вона смочке сильніше, щоб отримати густу їжу через соску, і у її шлунок потрапляє більше повітря. Застосування короткої соски з широким отвором може допомогти у цьому випадку, але не обрізайте соску самі, – із занадто великим отвором дитина може отримати відразу занадто багато молока і захлинутися.

- * **Іноді діти з рефлюксом ліпше утримують тверду їжу, ніж рідку.** У деяких країнах традиційно густа їжа вводиться в перший місяць життя. (Американські лікарі непокояться, що це може сприяти алергії на їжу, але доказів цьому немає). Якщо ви хочете це спробувати, спочатку обов'язково порадьтеся з лікарем, яку безпечну їжу він рекомендує для початку, і як упевнитися, що ваша дитина отримує збалансоване харчування.
- * **Якщо ви помітите, що ваша дитина під час годування змінює колір шкіри на темний чи синій, або якщо вона кашляє, чи її обличчя наливається кров'ю, ви йміть соску з її рота і дайте їй можливість відновити дихання.** Молоко, яке повертається назад у горло чи ніс, може порушити дихання. Якщо ви помітите, що періодичні паузи недостатньо допомагають відновити

дихання під час годування, негайно подзвоніть педіатру. З іншого боку, якщо ваша дитина залишається рожевою, а її ніздрі відкриті і частково закриваються під час смоктання, будьте упевнені, що з її диханням все в порядку.

- * **Запитайте у педіатра, чи не порадить він якісь ліки.** Існує кілька препаратів, які ваш лікар може прописати дитині з важким рефлюксом. Найчастіше прописують такі препарати, як Baby Mylanta, Pepcid і Prevacid, які зменшують кислотність шлунку і полегшують печію, яку може відчувати ваша дитина. Не ясно, однак, наскільки ці препарати ефективні і безпечні у лікуванні рефлюксу меншої важкості. Хоча деякі з цих препаратів можна купити, ніколи не давайте жодного препарату своїй дитині, не порадившись з лікарем і не отримавши його згоду. Якщо ваша дитина вже отримує ліки від рефлюксу, порадьтеся з лікарем, який час буде найліпшим для прийому препарату, і яку дозу давати. Якщо по мірі росту дитини симптоми рефлюксу збільшуються, дозу препарату, можливо, слід збільшити. Або вам слід давати ліки в інший час, оскільки більшість антацидів ліпше діють, якщо їх приймати за 30 хвилин до їжі.
- * **Рефлюкс може погіршитися в разі закрепу.** Діти, які отримують густу їжу, часто мають закрепи, і переповнення їх кишечника може посилювати у них рефлюкс. Якщо ви помітили, що дитина робить зусилля при відходженні стільця, а її кал сухий і твердий, може бути корисним давати їй трохи сливового соку. Обов'язково спочатку порадьтеся з лікарем. Якщо давати дитині додатково воду для пиття, заохочувати її більше рухатися (чи робити вправи з її ручками та ніжками) і робити їй масаж животику, це також допомагає при закрепі, і ваш лікар може порадити вам це робити.
- **Якщо рефлюкс спричинений алергією, можна перейти на напіврозщеплену (елементну) суміш.** Запитайте у лікаря, чи не є це причиною рефлюксу. Це мало вірогідно, якщо дитина не отримує нічого, окрім грудного молока. Але іноді у дітей є алергія на білок коров'ячого молока, який міститься у молочних сумішах і підсилювачах грудного молока.
- * **Пам'ятайте, що рефлюкс може посилитися, коли у дитини ріжуться зуби.** З часом кислота шлунку, яка діє на зуби дитини, може повністю розчинити їх емаль. Стоматологи радять регулярно чистити щіткою зуби вашої дитини, ніколи не давати їй у ліжку пляшечку молока чи соку, а також обов'язково давати їй фтор з водою чи у вигляді додатків, коли у дитини прорізуються зуби. Всі батьки мають виконувати ці поради, але вони особливо важливі саме для вас.



Якщо у дитини важкий рефлюкс

Іноді недоношені діти мають надзвичайно важкий рефлюкс. Добре познайомитися з його ознаками, тому що рефлюкс нерідко йде рука об руку з іншими проблемами харчування, які можуть залишитися, навіть якщо рефлюкс припиниться.

У вашої дитини може бути важкий рефлюкс, якщо:

- * Вона відмовляється їсти, навіть якщо вона голодна
- * Вона часто поперхується і має напади задухи під час годування (періодично це буває у всіх дітей);
- * Під час їжі і протягом години після неї вона вигинає спинку чи стає знервованою і проявляє дискомфорт;
- * У неї під час годування або невдовзі після нього відбуваються апное та брадикардія;
- * Вона часто блює (тобто, майже після кожного годування);
- * У неї вислуховуються хрипи чи є набряк носа під час годування або невдовзі після нього;
- * Навіть якщо дитина не їсть, вона часто ковтає і робить гримаси;

- * У дитини хронічна інфекція вух, велика кількість слини чи неприємний запах з рота;
- * Вона не набирає вагу.

Проблеми з годуванням можуть виникнути, тому що їжа для дитини із важким рефлюксом завжди є неприємним досвідом, і ніхто не може звинуватити дитину у тому, що вона починає поводитися певним чином, щоб уникнути цього досвіду. Наприклад, якщо рефлюкс викликає біль під час годування, дитина може відмовитись відкривати рот для їжі, може утримувати молоко чи їжу або виливати їх з рота, а не ковтати, або може давитися, блювати чи тужитися відразу після початку годування. Така поведінка є тривалою і стає звичкою, яку може бути важко перебороти, навіть коли рефлюкс зникає.

В разі, коли ви помітите симптоми важкого рефлюксу у своєї дитини, поговоріть з її педіатром. Він може розпочати лікування або посилити його, якщо дитина вже отримує ліки з приводу рефлюксу. Він може навіть направити вашу дитину до спеціаліста з проблем годування, який допоможе подати будь-які проблеми з харчуванням з самого зародку.

- * **Автомобільні дитячі крісла погіршують рефлюкс, оскільки дитина в них може з'їжджати вниз, що збільшує тиск на її живіт.** Якщо проблема викликана цим, ви можете пошукати дитяче автомобільне ліжечко. Чи спробуйте нахилити крісло назад, під кутом 45 градусів, щоб ваша дитина не з'їжджала вниз.
- * **Коли ви з дитиною, не одягайте одяг, який потребує сухої хімчистки чи є незамінним.** Ви будете менше нервувати, і коли ваша дитина зригне на одяг, ви зможете просто вкласти його у пральну машинку чи замінити.
- * **Тримайте під рукою кілька речей, щоб переодягнути дитину.** Якщо ви хочете, щоб вона добре виглядала і мала приємний запах, ви повинні міняти її одяг частіше, ніж роблять інші батьки. Білий одяг є найбільш практичним, оскільки його можна відбілити. Не хизуйтеся розкішним одягом дитини, оскільки вам буде

неприємно побачити його у плямах, одягнувши всього один раз, але також не викидайте ваш улюблений одяг. Якщо ваша дитина не одягне його зараз, вона виросте з нього, перш ви зможете насолодитися ним. Дитина може вдягати кожну одяжку лише на кілька годин за один раз, але мати в цей час чудовий вигляд.

У моменти відчаю пам'ятайте дві речі. По-перше, всі діти зригують, плачуть, періодично виглядають роздратованими і не заспокоюються. Хоча ваша дитина може робити це частіше, це не є рідкістю, і ви не єдині, як іноді можете подумати. По-друге, тіло вашої дитини росте з кожним днем і поступово вирішує проблему. Лише через кілька місяців ви, можливо, помітите, що рефлюкс зникає. І невдовзі після цього він може взагалі зникнути.

Особлива суміш чи грудне молоко

Як довго недоношені мають отримувати особливу суміш чи підсилене грудне молоко?

Більшості недоношених, які зараз годуються з пляшечки, після виписки додому призначають особливу молочну суміш, яка має назву перехідної суміші. Зараз доступні такі суміші, як Enfacare і Neosure (які виробляють такі компанії Енфаміл і Сімілак). Вони розроблені, щоб збагачувати харчування недоношених дітей під час переходу від суміші для недоношених до звичайної суміші.

Перехідна суміш містить 22 ккал в унції (унція – 30 мл), що менше, ніж 24 ккал в унції у суміші для недоношених, але більше, ніж 20 ккал в унції у звичайній суміші. Вона також містить більше білку, кальцію, фосфору, цинку та інших мінералів і вітамінів, ніж звичайна суміш, а також особливий склад жиру, який легше перетравлюється і всмоктується. Дослідження показали, що деякі недоношені (головним чином, хлопчики і ті, хто важив менше 1250 г при народженні) ліпше ростуть і мають міцніші кістки при годуванні перехідною сумішшю кілька місяців після виписки.

Рішення, чи годувати вашу дитину перехідною сумішшю і як довго, має прийняти ваш неонатолог чи педіатр, беручи до уваги вік вашої дитини і її масу при народженні, її історію хвороби (чи має вона БЛД і потребує додаткових калорій, і наскільки міцними є її кістки за даними рентгенограми і лабораторних обстежень), і від того, як добре вона росте. Для недоношених є звичайною справою отримувати перехідну суміш від 6 до 12 місяців. Якщо ваш лікар повідомить вас, що час поступово переходити на звичайну суміш, це буде верстовий стовп – інша щаслива ознака того, що ваша дитина після особливого початку переходить до такого бажаного звичайного дитинства.

Педіатри також не сходяться у тому, чи слід ще якийсь час збагачувати грудне молоко вдома, тому що хороші дослідження, які б могли відповісти на це питання, не були проведені. Деякі лікарі вважають, що після виписки недоношені, які засвоюють все годування з грудей матері, добре ростуть і не потребують додаткових мінералів і калорій, які містяться у збагачувачах грудного молока, так що не варто переривати чи змінювати характер годування і додавати щось у ваше молоко. Інші лікарі вважають, що недоношені, які знаходяться на грудному вигодовуванні, краще ростуть, якщо вони отримують хоча б дві пляшки на день перехідної суміші чи підсиленого грудного молока з грудним молоком матері.

Це легше зробити, якщо ви іноді зціджуєте своє молоко і даєте його вашій дитині у пляшечці. Ви просто додаєте підсилювач (який може бути спеціальним продуктом, або трохи порошку перехідної суміші) до зціженого грудно-

го молока. Це звичайно не рекомендується на довше, ніж кілька місяців, до часу, коли недоношена дитина стане достатньо сильною для реагування на сигнали власного тіла, щоб збільшити кількість молока, яке вона отримує при годуванні, якщо вона потребує додаткових харчових продуктів. Поки ваша дитина отримує виключно грудне вигодовування, їй призначають вітамін Д (лише його чи з полівітамінами), залізо, і, можливо, краплі фтору для збагачення кількох харчових продуктів, які містяться у відносно невеликій кількості у грудному молоці. Це можна припинити, коли дитина буде з'їдати достатню кількість твердої їжі; запитайте вашого педіатра, коли це відбудеться.

Деякі діти, наприклад з БЛД чи вадами серця, потребують більше енергії для росту, але їм стає гірше, коли вони отримують забагато рідини. Якщо це стосується вашої недоношеної дитини, ваш педіатр може приписати вам готувати звичайну суміш з меншою кількістю води, щоб збільшити вміст калорій. Це також можна робити для деяких здорових недоношених, які їдять недостатньо добре, і батьки яких можуть сказати, що вони проводять години, годуючи дитину вдома. (Але не робіть цього без призначення лікаря. Дитина може захворіти, якщо вона не отримує достатньої кількості води і харчових продуктів, і для більшості дітей найліпше підходить звичайна суміш).

Ось що може порадити вам лікар вашої дитини.

При застосуванні порошкової суміші:

- * щоб зробити звичайну суміш, яка містить 20 ккал в унції, змішайте один ківшик порошку з двома ківшиками води,
- * щоб зробити суміш, що містить 22 ккал в унції, змішайте три ківшики порошку і 5,5 ківшиків води,
- * щоб зробити суміш, яка містить 24 ккал в унції, змішайте три ківшики порошку і 5 унцій води.

При застосуванні рідкої суміші:

- * щоб зробити суміш, що містить 20 ккал в унції, змішайте одну унцію концентрату з однією унцією води (чи змішайте звичайну ємкість, що містить 13 унцій концентрованої рідини, з 13 унціями води),
- * щоб зробити суміш, що містить 22 ккал в унції, змішайте ємкість, що містить 13 унцій, з 10 унціями води,
- * щоб зробити суміш, яка містить 24 ккал в унції, змішайте ємкість, що містить 13 унцій, з 8 унціями води.

Якщо ваша дитина потребує ще більше калорій чи особливих харчових продуктів, педіатр може надати вам рецепт для більшого збагачення суміші. Які б інструкції ви не отримали від лікаря щодо харчування вашої дитини, ви маєте ретельно виконувати це, ніколи не проявляючи ініціативи, і не змінювати концентрацію суміші чи дози самостійно. Суміш занадто концентровану важко пере-

травлювати, вона може викликати зневоднення та інші серйозні проблеми. Додаткові харчові речовини можуть бути дуже небезпечними, якщо їх призначати не так, як зазначив лікар.

Одержимість вагою вашої дитини

Мій чоловік вважає, що я одержима годуванням нашої дитини. Але я повинна бути впевненою, що вона постійно набирає вагу.

Для її батьків маленька вага недоношеної дитини часто є відображенням того, що з нею діється щось жахливе і небезпечне. Після щоденного зважування у лікарні, яке приносило радощі чи переляк від прибавки чи втрати однієї унції (30 г), не дивно, що ви одержимі її харчуванням! Навіть маленька затримка може вас засмутити, так само як кілька калорій можуть мати велике значення. Але зараз навіть ваш чоловік, який пройшов через все разом з вами, радить вам розслабитися. Що може допомогти вам зробити це?

Перш за все, ви маєте усвідомити і прийняти, що ви маєте особливе відношення до харчування вашої дочки вже довгий час. Фактично, коли приходить час перейти від грудного молока чи суміші до дитячої їжі, ви можете почуватися схвильованою, тому що це означає покинути відомий гарантований режим харчування заради нового, непевного. Багато батьків недоношених дітей продовжують тривалий час присвячувати особливу увагу тому, як їдять їх діти, і ніхто не може звинувачувати вас у цьому. Бути пильним – це щось практичне, що ви можете зробити, щоб полегшити ваші страхи, і гарантувати, що вона добре харчується.

Але ви також маєте усвідомити, що для вашої дитини може бути цілком нормально з'їсти більше під час одного годування і менше під час іншого. Це шлях, яким її тіло регулює само себе і забезпечує надходження калорій у відповідності до її енергетичних потреб. Якщо ви постійно не помічаєте її сигнали, які повідомляють, що вона голодна чи наїлася, це може порушити функціонування цього важливого регуляторного кола. Так що намагайтеся не ігнорувати сигнали вашої дитини, навіть якщо вона каже, що вона не голодна. Пам'ятайте, що коли її годували в лікарні, її сигнали не помічалися, і ви повинні продовжувати керувати нею вдома. Замість того, щоб думати, що ви повинні кожен раз нагодувати вашу дитину певною кількістю їжі, намагайтеся подивитися на її раціон як на усереднені одно-дводенні цикли. Є вірогідність, що зміна кількості їжі, яку вона з'їдає кожного разу, з часом збалансується. Лікар вашої дитини може сказати вам про мінімальну кількість їжі, яку вона, в середньому, має з'їдати

кожного дня, щоб добре рости. Якщо вона буде з'їдати таку кількість, ви не повинні змушувати її їсти більше. Фахівці з годування кажуть, що вашою головною метою є зробити процес годування приємним досвідом, який хочеться повторювати знову і знову. (Примусове годування може бути непродуктивним і призвести у майбутньому до відмови від їжі).

Інша причина, чому недоношених не можна змушувати їсти більше, ніж вони хочуть, – це дослідження, які вказують, що надмірно швидкий ріст у ранньому дитинстві пов'язаний з резистентністю до інсуліну і розвитком діабету II типу у дорослому віці. Діти, які отримують суміш, мають більшу схильність до надмірного росту, ніж діти на грудному вигодовуванні. (Але якщо ваша недоношена дитина переживає так званий стрибок росту незалежно від вас, що означає, що вона наближається до росту і ваги доношених дітей її віку, а ви не примушуєте її постійно їсти більше, ви не повинні переривати цей природний, часто бажаний процес. Ключовий момент – це не примушувати її).

Якщо вам потрібно більше підтримки, попросіть педіатра показати вам карту росту вашої дитини. Все добре, якщо вона росте з постійною швидкістю відповідно до стандартних кривих чи поступово прискорює ріст, щоб наздогнати своїх доношених ровесників. Може також допомогти, якщо ви запитаете лікаря, наскільки це важливо – робити все, щоб нагодувати вашу дитини, і чи можете ви зменшити пильність. Деякі недоношені, наприклад, з важкою формою БЛД, нерідко мають проблеми з годуванням і потребують якомога більше калорій, тоді як інші справляються самостійно. Повідомте лікаря, якщо у харчуванні вашої дитини є щось, що вас турбує (наприклад, як вона смочке чи реагує на годування з ложечки). Але якщо він спробує підтримати вас і скаже, що якщо пляшечка чи баночка дитячої їжі іноді не доїдається, це ще не кінець світу, – повірте йому.

Якщо зможете, погляньте на це ваше ставлення з почуттям гумору. Жарти про ваше постійне намагання нагодувати дитину як різдвяну індичку можуть полегшити вам життя і дати вашим рідним і друзям можливість поглянути на вашу реакцію як на найбільш поширений вихід із стресу у батьків недоношених дітей.

До кого звертатися з питаннями

Я уже двічі дзвонила у ВІТН, тому що я хвилююся про мого сина, і виявилось, що немає нічого страшного. Зараз я знову нервую і не знаю, чи повинна я дзвонити.

Якщо у вас часто виникає бажання подзвонити у ВІТН або ви вже зробили це, – знайте, що ви не одні. Дослі-

дження показали, що багато батьків дзвонять у лікарню, де знаходилась їх дитина, ще кілька тижнів після виписки. Персонал ВІТН розуміє ваші потреби. У деяких відділеннях навіть є медсестри, які спеціально працюють із сім'ями дітей, які виписані додому.

Але усвідомлення типової поведінки не означає, що це найкраще, що можна зробити. Педіатр вашої дитини, з яким ви повинні узгодити візит через кілька днів після виписки – саме він має відповідати на більшість ваших запитань і проблем. Обов'язково подзвоніть йому про будь-які тривоги з приводу поведінки вашої дитини, денних активностей, дихання, годування і характеру сну, травлення чи можливих захворювань. Насправді лікар вашої дитини потребує цієї інформації, щоб познайомитися з новим пацієнтом, а ви повинні розпочати співпрацювати з ним, щоб створити зручні довірчі стосунки. Не забувайте, що педіатр навчений лікувати маленьких дітей, в тому числі недоношених, які тільки-но виписані з лікарні. Якщо йому потрібна особлива інформація про вашу дитину, він подзвонить лікарю у ВІТН. Він, певно, уже говорив з ним або отримав інформацію про вашу дитину, і буде радий поговорити з ним у разі потреби.

Вам дійсно потрібно подзвонити у ВІТН, якщо ви маєте запитання щодо інструкцій, які ви отримали перед випискою, наприклад, про ліки вашої дитини, але лише до тих пір, поки ваш педіатр не перегляне план лікування вашої дитини і не візьме на себе відповідальність за її лікування.

Звичайно, ви не повинні вагатися і маєте подзвонити лікарю, незалежно від того, чи це педіатр, чи ВІТН, якщо ви знаєте, що проблема, яку має ваша дитина, може погіршитися, або якщо у неї висока температура, вона надмірно сонлива, надмірно збудлива, не їсть або має проблеми з диханням. Нерідко ви зрозумієте, що все це фальшива тривога, і ваші тривоги необґрунтовані. (Одна з нас дзвонила у ВІТН, налякана високою температурою сина, і лише тоді зрозуміла, що це було спричинено двома лишніми шарами його одягу). Але іноді батьківський інстинкт може виявити перші ознаки дійсної проблеми. Ліпше дозволити вашим страхам бути спрямованими і почувати невелике збентеження, якщо немає нічого, окрім як дозволити потенційно важливій проблемі зникнути.

Сумую за ВІТН

Я вважала, що не зможу дочекатися, коли принесу дитину додому. Але зараз, коли ми тут, я думаю, що сумую за ВІТН.

Здається дивним сумувати за місцем, яке ви так палко хотіли залишити. Але подумайте: ви не могли дочекатися

виписки з лікарні, тому що це означало б, що ваша недоношена дитина нарешті у безпеці, нормальна, і їде додому разом із сім'єю. Що ви не могли собі уявити – так це величезний тягар відповідальності, який ви відчуєте, доглядаючи вдома вразливу і потребує уваги дитину. Згадуючи ВІТН, ви більше не відчуваєте жах, скоріше, воно нагадує безпечну гавань, де всі знали, що робити, щоб допомогти вашій дитині, і де вам, врешті, також почувалося добре.

Правдою є те, що на безліч ваших запитань стосовно дихання, крику, годування, зригування і сну вашої дитини ви не можете дістати негайної заспокійливої відповіді медсестер і лікарів. Ви мусите самі розбиратися зі своїми клопотами і вибирати лише найбільш важливі. Немає моніторів, які б сказали вам своїм мовчанням, що з вашою дитиною вдома все гаразд. Ви маєте покладатися на свої судження. Або якщо дитині вдома проводять моніторинг, почуття безпеки, яке ви отримуєте від цього, може змішуватися стресом від фальшивих алармів і необхідністю управлятися з цим за рахунок іншої роботи.

Ваші сумні думки можуть бути викликані також самотністю. Більшість недоношених дітей виписують додому близько очікуваної дати їх народження, і вони ще не добре реагують, чи подають переважно негативні сигнали, такі як крик, збудження, проблеми із засинанням. Тут, вдома, немає інших батьків, з якими можна поговорити, розказати про себе, розвіяти себе їх проблемами, відчути, що не тільки ви доглядаєте недоношених. Хоча соціальні відносини, які були у вас у ВІТН, у той час могли здаватися вам не дуже важливими, тепер ви можете зрозуміти, що вони пожвавлювали ваші дні. І оскільки безпечніше не брати недоношену дитину у людні місця і трохи почекати з візитами, ви можете не мати можливості розвіятися. Також важливо, що догляд за маленькою дитиною страшенно стомлює. Більше немає спокійних ночей і вільних хвилин. Хто б не сумував за цим?

Важливо зрозуміти, що ваша реакція є цілком нормальною. Вам потрібний деякий час, щоб зараз повірити (і розвинути компетентність), що ваша дитина з вами вдома. Дайте собі шанс пристосуватися і заспокоїтися, і ви побачите, як ваша невпевненість потроху зникне. Хоча передчасне народження дитини залишає незгладимий слід у житті батьків, обіцяємо вам, – ці початкові труднощі, викликані поверненням дитини додому, швидко пройдуть. Це відбудеться швидше, ніж ви очікуєте.

Старші діти

Я читала, що старшим дітям корисно допомагати доглядати нову сестричку чи братика. Але я

так боюся, що моя дочка зашкодить недоношеній дитині.

Після всього, що пережила ваша дитина, ви, напевно, схильні вважати її більш вразливою, ніж вона є. Якщо у вашої дитини немає особливих проблем і спеціального обладнання, такого як кисень чи трахеостомічна трубка, ви можете ставитися до неї, як до доношеної новонародженої дитини, за винятком того, що вона потребує більшого захисту від простуди і інфекції.

Оскільки ваша дитина народилась передчасно, ваша старша дочка, допомагаючи вам, може отримати навіть більше користі, ніж інші діти. Деякі дослідники кажуть, що старші брати і сестри недоношеної дитини, які під час сімейної кризи залишались непотрібними, намагаються допомагати у догляді за дитиною (і навіть її батьками), щоб розділити ношу. Також, зважаючи на ваше природне бажання захищати вашу дитину і надолужити її розлуку з вами, ви, можливо, будете проводити з нею навіть більше часу, ніж інші матері зі своєю другою дитиною. Легко постійно відкладати потреби старшої дитини. Але це не легко для вашої дочки, яка могла почуватися покинутою чи недостатньо улюбленою всі довгі тижні чи місяці госпіталізації, і може чекати на ваше повернення додому як на знак, що все нарешті нормалізується. Залучивши її якнайбільше до догляду за новою дитиною, ви можете помістити її у центр вашої уваги і надати їй можливість знову почуватися особливою.

Однак, ви можете бути праві: якщо ваша старша дитина недостатньо доросла, вона може бути нездатною самостійно доглядати за будь-якою дитиною. Малюки і молодші діти просто не мають координації чи здатності концентруватися, щоб весь час підтримувати шию дитини, безперервно спостерігати за нею, коли вони сидить на високому стільчику чи лежить у ліжечку, або одночасно тримати і пляшечку і дитину зручно і безпечно під час годування, яке супроводжується численними вигинаннями і розвагами. Не має значення, наскільки палко хоче ваша старша дитина допомагати, або наскільки ви хочете, щоб вона почувалася причетною, – вашим найважливішим завданням є безпека ваших дітей, і зараз це означає поставити край всьому, що ваші старші діти можуть зробити небезпечного для новонародженого. Будьте впевнені, ваша дочка бажає, щоб ви провели таку межу, яку вона сама не знає як зробити.

Але існує багато більш простих, безпечних і доступних речей, які старші діти можуть допомогти вам зробити. Тут наведені деякі з них, а ви можете придумати ще багато інших:

- * Ви можете попросити її підготувати дитячу кімнату до його приїзду додому, і зробити маленькому братику екскурсію по його новому дому, коли він приїде.
- * Під час зміни пелюшок вона може принести вам памперс, поворокувати і поговорити з малюком, коли він знаходиться на пеленальному столі, або допомогти зафіксувати памперси, коли ви їх одягли.
- * Коли маленька дитина розстроєна, ви можете попросити дочку скорчити пику, заспівати пісню чи полоскотати братика. Якщо він вже не плаче, обов'язково скажіть, що це її заслуга.
- * Ви можете попросити її вибрати малюку одяг чи дитячий нагрудник.
- * Вона може кілька секунд (чи довше, якщо вона справляється) потримати пляшечку під час годування.
- * Вона може потримати дитину на руках, коли вона сидить, а ви спостерігаєте за дітьми.
- * Вона може допомогти штовхати дитячу коляску, коли ви виходите на прогулянку. Втім, слідкуйте за нею, бо в ентузіазмі вона може потягнути ручку коляски назад.
- * Ви можете попросити її поради, коли намагаєтесь інтерпретувати лепетання чи плач малюка.

Це невеликі речі, але вони будуть оцінені: якщо ви дасте вашій дитині позитивний зворотний зв'язок, стимулюючи її розмовляти з малюком, і подякуєте їй за те, що вона чудова старша сестра, ви зможете побачити, як її обличчя засяє від гордості. Якщо вона робить щось не так, намагайтеся не критикувати її. Натомість, обережно покажіть їй, як зробити правильно, чи знайдіть їй іншу роль, яку слід грати.

Також припиніть постійно перевіряти себе: чи достатньо часу ви провели зі старшими дітьми? Чи були ви сьогодні наодинці з нею? Чи дали ви їй відчуття, як ви любите і цінуєте її? Чи вважаєте свою дитину надмірно вразливою і тендітною, як це часто роблять батьки недоношених дітей?

Звичайно, незалежно від того, що ви робите, ви не будете здатні зробити вашу сім'ю вільною від деякого неминучого суперництва і дій старших і молодших дітей. Просто дивіться на це як на запрошення до нормального життя з двома дітьми!

Запитання про вік дитини

Люди продовжують запитувати мене, скільки моїй дитині. Я не знаю, що відповісти!

Більшість дітей скажуть, що це чудово – мати два дні народження, як у недоношених: дату, коли дитина була

народжена, юридичний день народження, і очікувану дату народження, яку ви можете називати «еволюційний день народження». Однак, батьків недоношених дітей ця ситуація збиває з пантелику. Найпростіші запитання: «Скільки вашій дитині?» або «В якому віці ваш син почав повзати?», – не прості.

З точки зору еволюційного відліку, коли ваша дитина мала перевертатись, дотягуватись до предметів, самостійно сідати, лепетати, ходити і так далі – слід рахувати від очікуваної дати народження, а не від того дня, коли дитина народилася. Коли дитина народилася трохи раніше, ніхто не повідомив Мати Природу, щоб вона перепрограмувала природжену програму розвитку вашої дитини. Так що протягом перших двох років, оцінюючи, чи відповідає віку величина і поведінка вашої недоношеної дитини, фахівці застосовують коригований, або постконцептуальний вік. Щоб його обчислити, уявіть, який вік вона мала б, якщо народилася б в очікуваний термін. Або, якщо вам так легше, відніміть від її дійсного віку кількість тижнів або місяців, які ви не доносили до терміну. Таким чином, якщо вашій дитині зараз чотири місяці, але вона народилася на два місяці раніше терміну, її коригований вік становить чотири мінус два, або два місяці.

Однак, не все так просто. Деякі характеристики і можливості дитини частково розвиваються внаслідок досвіду, наприклад, здатність їсти (їжа у травному каналі прискорює його дозрівання), її імунна система (вплив мікробів спрямовує її організм на боротьбу з інфекцією), зрілість її шкіри (під дією повітря її міцні зовнішні шари розвиваються скоріше) і її знайомство з мовою і предметами. Ці та інші особливості, які відповідають на стимуляцію і досвід після народження, можуть у вашої дитини бути більш розвиненими, ніж у двомісячного малюка, народженого доношеним.

Так от. Як відповідати на ці запитання? Це залежить від того, вас просто запитують чи хочуть щось взнати (це проста розмова із захопленим незнайомцем у супермаркеті чи хтось намагається визначити, чи повинна ваша дитина зараз повзати?) і наскільки довгу відповідь ви маєте настрої давати. Підходяща відповідь на будь-яке запитання стосовно розвитку вашої дитини така: «Її коригований вік два місяці». Звичайно, це може викликати подальші запитання і пояснення. Якщо ви хочете уникнути їх, можете чесно відповісти: «Її два місяці». Це правда, але не вся, і немає причини, чому батьки повинні розповідати про все особисте життя їх дитини усім, кого вони зустрінуть!

Але якщо у вас є настрої відкритися і згадати дивовижний досвід вашої дитини, найбільш точною та інтригуючою відповіддю буде: «Її два місяці, але почувається на чотири». Подібно до людей, які кажуть, що їм 16, але почуваються вони на 30, тому що вони біологічно молоді,

а емоційно і за досвідом старші, – так і ваша дитина дивним чином зіткана з двох віків.

Дитячий садочок

Я думаю повернутися на роботу. Чи безпечно віддавати у дитячий садочок мою дитину?

З медичної точки зору, найкраще уникати дитячого садочку, якщо ваша дитина перебувала вдома недовгий час. Будь яка людина, яка побачить, які діти переносять іграшки з одного рота до іншого і близько наближаються всього на кілька сантиметрів маленькими обличчями один до одного, їх сопливі носи і таке інше, – зрозуміє, чому. Кожна дитина, яка відвідує дитячий садочок або школу, підхоплює більше бактерій, і тому частіше хворіє на простуду чи інфекцію вух, кон'юнктивіт (червоні очі), пронос і висипку. Цього не можна уникнути, і не має значення, наскільки ретельно виконуються обов'язки.

Наскільки ризикованим може бути дитячий садочок для вашої недоношеної дитини, залежить від того, наскільки вона вразлива. Якщо вона велика, здорова недоношена дитина, ви можете помітити, що її імунна система майже така сама або трохи досконаліша для свого коригованого віку. Так що з точки зору коригованого віку вона зараз доношена, і це виглядатиме, неначе ви віддаєте новонароджену дитину у дитячий садочок. Однак, якщо вона була народжена до 34 тижнів гестації, вона не має деяких або навіть жодних антитіл, які в нормі передаються через плаценту від матері протягом останнього триместру вагітності. Більшість цих материнських антитіл проходять до плода між 28 і 34 тижнями гестації і надають особливий захист недоношеним, які народжені пізніше, а також доношеним дітям. Ці антитіла поступово зникають із системи дитини протягом першого року життя, після чого імунна система дитини працює самостійно.

Однією особливою проблемою недоношених є поширений респіраторний вірус, який називають РС-вірус (скорочено від респіраторно-синцитіальний вірус). Більшість дітей і дорослих, які підхоплюють РС-вірус, просто мають симптоми простуди. Але малюки, і особливо недоношені, чутливі до нього і важко хворіють. У деяких випадках РС-вірусна інфекція ускладнюється пневмонією чи бронхіолітом і викликає проблеми з диханням настільки важкі, що потребує госпіталізації. Якщо ви повинні відправити вашу недоношену дитину у дитячий садочок або до няні, яка доглядає також за іншими дітьми, обов'язково запитайте педіатра, чи слід призначити вашій дитині профілактичне імунне лікування РС-вірусу. Його призначають у вигляді щомісячних уколів під час сезону, коли РС-вірус є найбільш поширеним: пізньою

осінню, взимку і ранньою весною. Після того, як ваша дитина досягне шести місяців або її перший сезон простуд закінчиться, її особлива вразливість до РС-вірусу стане набагато меншою. Також зараз педіатр може вирішити, що настав час призначити їй три перші прививки від ротавірусу – поширеного дитячого вірусу, який викликає важкий пронос і блювоту, особливо у недоношених дітей.

Якщо ваша дитина має БЛД, вона більш вразлива, і ризик перебування у дитячому садочку є набагато більшим. Хоча б протягом першого року життя ви повинні підшукати інше рішення. Пам'ятайте, навіть якщо вам здається, що БЛД у вашої дитини повністю пройшла, і вона зараз не потребує кисню і не виглядає хворою, але вона має менші резерви у легенях, ніж інші діти, і коли вона підхопить щось, її стан погіршиться. Поширені дитячі хвороби, якщо ними захворюють діти з БЛД, часто потребують госпіталізації і можуть навіть становити загрозу життю. Це не буде тривати завжди, і більшість дітей «переростають» свою БЛД, а ваш педіатр може допомогти вам прийняти рішення, коли дитячий садочок більше не становитиме загрози.

Що вам робити, якщо ви вирішите, що великий дитячий садочок не є безпечним для вашої дитини, а ви повинні повернутися на роботу? Якщо неможливо запросити няню, яка б доглядала лише за вашою дитиною, можна знайти когось, хто доглядає кілька дітей у власному домі. Щоб знайти таких, запитайте вашого педіатра, ваших друзів і сусідів, а також подивіться у довідку чи в Інтернеті. Так же, як і у випадку з великим центром догляду за дітьми, перш, ніж віддавати вашу дитину, обов'язково відвідайте і подивіться, як працює маленький центр (по можливості, прийдіть у час, коли на вас не чекають) і перегляньте кілька рекомендацій.

Кожний додатковий місяць, який ви надаєте вашій недоношеній дитині у відносно захищеному місці – її будинку, дозволяє її імунній системі стати більш зрілою і ліпше боротися з інфекцією. Ви можете допомогти їй, якщо будете дотримуватися графіку імунізації, проведете собі ревакцинацію від коклюшу, якщо ви робили її останній раз більше, ніж 10 років тому (у вашої дитини немає імунітету до коклюшу, поки їй не зроблять друге чи третє щеплення, після 4-6 місяців життя, і якщо ви захворієте, ви можете передати інфекцію дитині), зробіть щеплення від грипу в сезон грипу собі і своїй дитині, якщо вона досягла шести місяців, і попросіть її няню також зробити щеплення.

Втім, хоча ви і не можете очікувати, що ваше життя повернеться до норми після того перевороту, який зробило передчасне народження вашої дитини, будьте терплячі. Навіть якщо ваш вибір стосовно догляду за дитиною зараз і невеликий, невдовзі ви будете мати набагато більше можливостей. Почуйте гордість від того, що ви були

передбачливі і допомогли вашій дитині перебувати здоровою вдома у ці важливі перші тижні і місяці її життя.

Правильна стимуляція

Я хочу, щоб моя дитина отримала все можливе для розвитку. Як я можу правильно проводити їй стимуляцію?

Жоден фахівець з розвитку чи дитячий невролог не можуть точно сказати вам, що і коли робити з вашою дитиною, тому що прості рецепти не відомі. Але не хвилюйтесь з цього приводу. Вам не потрібні жодні рецепти. Як казав лікар Спок, гуру з виховання дітей для наших батьків і їхніх батьків: «Ви знаєте, більше, ніж ви вважаєте». І ваша власна чутливість батьків та інтуїція – це ваші великі і найбільш ефективні знаряддя.

Просто пам'ятайте наступні загальні рекомендації:

- * **Вашою метою є стимуляція всіх почуттів вашої недоношеної дитини, але не перевантажуйте її.** Тіло і мозок дитини розвиваються так, як повинні. Стимуляція надає пальне для її розвитку, щось на зразок щоденного досвіду, який потрібен їй, щоб відчувати, рухатися, навчатися і думати, а також щоб тренувати її нові навички.
- * **Найліпший час для взаємодії з дитиною – коли у неї відкриті очі і вона спокійно і уважно дивиться.** Цей стан уваги і пробудження, як він називається, частіше буває після того, як вона добре поїсть, відригне гази, але коли вона ще не спить чи не почала плакати від втоми. У цей час вона є найбільш чутливою для стимуляції.
- * **Спочатку у вашої недоношеної дитини буде лише два-три періоди на день спокійного пробудженого стану, відкритого для стимуляції.** Якщо ваша дитина часто збуджена і перевантажена стимулами, ви можете посилити її спокійний пробуджений стан, якщо більше тримати її сповитою. Якщо ваша дитина більше спить, ви можете помітити, що вона є більш сприйнятливою після якоїсь активності, яка ніжно пробуджує її, наприклад, після купання. Не тисніть і не турбуйте, якщо вона ще не готова до більшої взаємодії. Кожна дитина має свій поріг для стимуляції. Чутливість до реакції вашої недоношеної дитини, коли ви взаємодієте з нею – це один з ключових моментів у стимуляції її розвитку.
- * **Коли ви помітите, що ваша дитина спокійна і уважна,** намагайтеся повільно наблизитися до неї, ваше обличчя має бути на відстані приблизно 20 см від неї, це допоможе їй найліпше сфокусуватися. Ви можете лягти на ліжку на свій бік чи на підлозі біля неї, щоб

вона добре бачила ваше обличчя (мозок вашої дитини запрограмований вибирати людські обличчя з усіх інших цікавих об'єктів). Посміхайтесь і часто міняйте вираз обличчя. Ви можете також стимулювати її зір, показуючи їй чіткі чорні і білі іграшки чи картинки.

- * **До моменту виписки додому ваша недоношена дитина є достатньо зрілою, щоб переносити одночасно більше, ніж один стимул.** Лежачи обличчям до обличчя, ви можете ніжно говорити з нею високим голосом (діти розрізняють високі звуки ліпше і надають їм перевагу), співати спокійні пісні, ставити музику або читати їй прості дитячі вірші (діти люблять ритмічні звуки). Іншим разом раз ви можете додати відчуття дотику, давши їй потримати свій палець, або погладжувати її тіло, коли вона дивиться на вас.
- * **Ви можете допомогти їй подолати будь-яку скутість, яка виникла в неї під час лежання у вимушеному положенні під час перебування в лікарні,** роблячи ніжні рухи її шиєю, руками і ногами, проводячи вправи і розтягуючи її плечі, стегна, лікті, зап'ястки, коліна і щиколотки. Зараз навіть можна проводити дитячий масаж, якщо ви ще не почали його робити. Пам'ятайте, що дітей легкі торкання пробуджують, а глибокі повільні погладжування заспокоюють.
- * **Один з найліпших видів стимуляції є одночасно і одним з найбільш природних – це утримування вашої дитини на руках в той час, як ви ходите по дому.** Дитина буде насолоджуватися рухами і тісним контактом з вашим тілом, і буде знайомитися з різними людьми, освітленням, звуками, видами і запахами навколо. Якщо ви хочете застосувати фабричну перев'язь чи рюкзак для носіння дітей, спочатку порадьтесь з педіатром, оскільки є хвилювання з приводу безпеки вашої недоношеної дитини. Можливо, вам доведеться почекаати, поки дитина підросте, а її дихання буде мати більш зрілий характер.
- * **Коли ви тримаєте її на руках, якщо можливо, намагайтесь утримувати її плечі зігнутими, склавши її руки разом перед її грудною кліткою.** Флексорна поза заспокоїть її і допоможе розслабитися її розведеним плечам і стегнам, що буває у багатьох недоношених після довгого лежання у занадто розведеному положенні. Подібним чином, не кладіть дитину на пласку поверхню в ліжко або на підлогу, а зробіть маленьке гніздо із скрученої ковдри навколо неї, щоб утримувати її плечі і стегна від занадто розведеного положення. Це дозволить їй в подальшому протягувати ручки вперед або дотягуватися до предметів, якщо вона захоче, і допоможе їй прийняти позу, яка потрібна їй для повзання та ходи. (Вам потрібно робити це

до того моменту, коли вона самостійно прийме флексорну позу, звичайно коли недоношена дитина досягне віку 3-4 місяців коригованого віку).

- * **Положення на животі є надзвичайно важливим для вашої недоношеної дитини, коли вона не спить і знаходиться під спостереженням, оскільки вона проводить багато часу в положенні на спині під час сну.** Положення на животі допоможе їй розвинути сильну шию і плечі і розслабить м'язи шиї, які могли затвердіти, коли вона лежала у лікарні, повернута в один бік, і розв'є м'язи живота і інші, які потрібні для перевертоту, сидіння і повзання. Її ліжко, а навіть ліпше, ковдра на підлозі, нададуть хорошу тверду поверхню для вправ. Покладіть її на живіт, ручки вперед, лікті на ширині плечей, а цікаву іграшку на вісім дюймів (20 см) перед нею, щоб привернути її увагу. Спочатку вона може витримувати лише хвилину чи менше, перш ніж втомиться, але це нормально, ви можете робити так багато разів на день, навіть після кожної зміни пелюшок і короткого сну. Ви можете поступово збільшувати час проведення вправи. Періодично ви можете викладати її на живіт, коли вона лежить у вас на колінах.
- * **Ми можемо надати вам одну просту пораду щодо стимуляції вашої дитини: кожний новий вид взаємодії проводьте повільно і ретельно,** завжди приділяючи увагу тому, як вона реагує, щоб побачити, як вона усвідомлює те, що ви робите. Ваша недоношена дитина дасть вам ясно зрозуміти, що їй подобається, а що у неї викликає стрес. Якщо вона продовжує дивитися на вас, не відвертаючи погляд, продовжує спокійно дихати, не робить гримас, не витягується, не вигинає шию чи спину і не плаче, – ви знаєте, що їй подобається те, що ви робите. Приблизно у 6-8 тижнів коригованого віку покажуться посмішка і воркування, і освітять ваші дні і скажуть вам, що ви все робите правильно.

Починаючи від очікуваної дати народження вашої недоношеної дитини, її потреби будуть не сильно відрізнятися від потреб доношених дітей. Ви можете отримати пораду із звичайних книг для батьків, які стратегії прискорення розвитку застосовувати. Існує багато способів, як допомогти їй відкрити і досягнути світ за допомогою її рук, визнавати нову текстуру, звуки, форми і обриси. Перш, ніж ви довідаєтесь, ваша дитина засвоїть більш складні рухи і положення тіла, такі як повороти і сидіння, які можуть вам зараз видатися неймовірно доскональними. Щоб уникнути нереальних очікувань, просто пам'ятайте: потрібно завжди коригувати її вік, коли ви оцінюєте її за шкалами розвитку. Також пам'ятайте, ви сприятимете її незалежності і самоповазі і підтри-

маєте її зусилля у засвоєнні нових завдань, якщо будете демонструвати їй, як ви задоволені, і як пишаєтесь нею.

Метушливість

Чи правда, що недоношені діти є більш метушливими, ніж інші діти?

Так, кілька досліджень підтвердили, що недоношені частіше, ніж доношені діти поведуться таким чином, що батькам важко з ними впоратися. Описують, що недоношені діти гірше адаптуються до нових людей і ситуацій, нерегулярно їдять і сплять, частіше плачуть з причин, які їх батьки не можуть зрозуміти, їх важче заспокоїти, і вони більш замкнуті. Іншими словами, метушливі діти! Але узагальнення завжди має обмежену цінність. Хоча метушливість частіше зустрічається у недоношених дітей, це не стосується всіх.

Навіть недоношені діти, у яких були серйозні ускладнення і важкий стан у лікарні, можуть потім бути не метушливими дітьми, які добре самі заспокоюються і чудово їдять і сплять. Так що намагайтеся, щоб на вас не вплинули упередження стосовно метушливості недоношених дітей, і зрозумійте поведінку вашої дитини та її темперамент неупереджено. Деяка її поведінка буде залежати від вашої реакції на її знаки і ваше поводження з ними.

Просте пояснення поведінки недоношених – це їх незрілість. Це не дивно, оскільки більшість недоношених виписуються з лікарні за кілька тижнів до очікуваної дати народження. Як наслідок, часто неможливо передбачити час їх сну і неспання, а їх харчовий режим є нерегулярним, їх реакція обмежена чи дезорганізована, і рівень енергії у них низький. Це не дивно, що недоношені, в цілому, гірше адаптуються і соціалізуються і частіше розстроюються, ніж доношені діти. Просто дайте їм трохи часу!

Оточуюче середовище також має значення. Складний характер більш поширений серед недоношених, які були меншими і молодшими при народженні. Ці діти пройшли через тривалу госпіталізацію і вірогідно більше страждали від важких захворювань і ускладнень. Якщо ситуація надмірна і болюча, як це буває у ВІТН, деякі недоношені легко лякаються і стають надмірно збудженими, або стають відсутніми і замкнутими, щоб заблокувати стимуляцію. Ці форми поведінки можуть залишитися надовго, навіть після виписки дитини додому, де їм не роблять медичні процедури, і є реакцією на люблячу увагу їх батьків.

Отже, намагайтеся бути терплячими – те, що ви побачите в перші тижні чи місяці, часто лише проходження вашою дитиною стадій дозрівання і розвитку, і потім вона проявить свою справжню природу. Якщо ви чули

від ваших друзів, що особистість і темперамент їх дітей проявилися вже з перших днів, дослідження показують, що поведінка недоношених дітей є менш стабільною протягом першого року життя. Це буде тривати, поки вони не відсвяткують свій перший день народження, а іноді другий, і тоді недоношені діти, за словами батьків, мають такий же стійкий темперамент, як і діти, народжені доношеними. (Як повідомляють батьки, у дошкільному віці більшість недоношених не лише мають стабільний темперамент, але перестають бути важкою дитиною і стають звичайною дитиною).

Так звана «хороша статистика» між батьками та їх дитиною також є важливою. Деякі батьки дуже швидко пристосовуються до потреб найбільш вимогливих недоношених дітей і отримують більше задоволення від батьківства. Вони щасливі, що їх діти є найменш важкими, і вважають їх комунікабельними і не дратівливими. (Дослідження показують, що це стосується сімей з хорошою соціальною і сімейною підтримкою, з постійним прибутком і більш релігійних). Як сильно впливає на поведінку дітей позитивний чи негативний вплив сім'ї, а не оточуючого середовища? Це важко оцінити. Але відношення між батьками і дітьми є колом взаємного впливу, що веде до змін і розвитку дитини та її батьків. Що має значення, так це загальна спрямованість поведінки на розуміння і спілкування.

Якщо ви будете знати, що є нормальним для вашої недоношеної дитини, це може допомогти вам швидше адаптуватися і полегшити ваш стрес. Будьте готові враховувати деякі складнощі у цьому денному розпорядку:

- * **Сон.** Очікується, що здорова недоношена дитина буде просипатися і бути неспокійною кожні 2-3 години до досягнення коригованого віку 3-4 місяці (це довго!). У віці 6-8 місяців коригованого віку у неї почнуться довші періоди сну, і всі зможуть розслабитися.
- * **Годування.** Майже половина всіх недоношених дітей мають проблеми з годуванням протягом першого року життя. Діти або швидко втомлюються під час годування, або вони не проявляють ознак голоду, або у них довго спостерігається рефлюкс. Ці проблеми можуть особливо засмучувати батьків недоношених, від яких очікують «стрибку росту».
- * **Плач.** Плач недоношених дітей досягає піку та інтенсивності у віці 3-4 місяці, пізніше, ніж у доношених дітей. (Хоча перші місяці вдома з дитиною, яка багато метушиться і нелегко заспокоюється, можуть дійсно надокучити). Перші місяці вдома з неспокійною дитиною, яку важко заспокоїти, можуть бути складними, з часом ви навчитеся як інтерпретувати всі відтінки плачу дитини, у тому числі плач без причини. Просто її неможливо легко заспокоїти, як більшість недо-

Якщо ви всиновили недоношену дитину

Якщо ви всиновили недоношену дитину, більша частина цієї книги стосується вас так само, як і біологічних батьків. Але у вас будуть також інші проблеми і емоції, які походять від особливої природи вашого батьківського досвіду. Хоча ніхто не може точно передбачити, що це буде означати для вас. Деякі ідеї стосуються лише батьків, які оформили всиновлення ще до народження дитини, а інші стосуються всіх батьків всиновлених недоношених дітей.

Почуття провини

Почуття провини – це щось, що походить з місця, де ви всиновили недоношену дитину. Рідна мати картає себе за те, що вона зробила або не зробила під час вагітності, що, як їй здається, викликало передчасні пологи. Хоча люди вважають, що батьки-усиновлювачі не відчувають цієї провини, але це стосується не всіх. Ви можете знайти багато причин, щоб звинувачувати себе: за те, що вибрали не ту жінку, яка народила дитину, не перевірили достатньо ретельно її здоров'я, харчування, поведінку під час вагітності, або за те, що зробили щось, що призвело до всиновлення в першому-ліпшому місці. Деякі батьки-усиновителі настільки сильно ідентифікували себе під час вагітності з жінкою, яка народила дитину, що просто відчувають величезний провал, подібно до більшості біологічних матерів недоношених.

Але ці почуття провини, які супроводжують передчасні пологи, хоча і природні, часто містять надмірну самокритику і є упередженими. Більше, ніж кожні десять пологи у США є передчасними, і багато з них відбуваються, навіть якщо батьки приймають усі заходи безпеки. Якщо ви звинувачуєте себе, намагайтесь згадати, що ваша реакція є нормальною, але не обов'язково розумною, і якщо можете, поверніть свою енергію в напрямку можливої допомоги вашій чудовій дитині. Лікар вашої дитини допоможе розвіяти всі ваші особливі сумніви.

Ви відчуваєтеся, наче у пастці

З юридичної точки зору батьки-усиновителі вільні від обов'язків, які мають рідні батьки: відмовитися від всиновлення до кінця періоду випробування, якщо вирішать, що вони не готові або не можуть взяти до себе у сім'ю дитину, народжену передчас-

но, і яка може в майбутньому мати проблеми. Однак, емоційно ви можете не почуватися вільними. Деякі батьки-усиновителі протягом багатьох років намагалися зачати дитину, а потім всиновили недоношену. Вони можуть почуватися зв'язаними у ситуації, оскільки довго і важко боролися і палко бажали мати дитину, або тому, що відчуваються відповідальними за обов'язки, які взяли на себе.

Деякі з них заперечують, що батьками слід ставати за власним бажанням, з відкритими очима. Великим ресурсом для вас є соціальний працівник у ВІТН, яка дуже зацікавлена віддати дитину в хороші руки. Поговоріть з нею відверто, а якщо це неможливо, попросіть агентство з всиновлення бути вашим посередником. Задайте питання стосовно перспектив у стані здоров'я і розвитку вашої дитини, і будьте відвертими стосовно ваших власних потреб і вашої думки щодо того, чи впораєтесь ви. Пам'ятайте, що більшість недоношених виростають здоровими і нормальними. Але не почувайтеся бездушними і невідповідальними, якщо ви вирішите, що це всиновлення – не ліпше рішення для вас і вашої сім'ї, бо в такому випадку це буде також не найліпшим місцем для дитини. Якщо дитина має особливі ризики, вам може допомогти те, що багато сімей бажують всиновити дітей з особливими потребами. Ваша дитина знайде свій дім.

З іншого боку, якщо ви відчуваєте, що «влипли», головним чином, з тих же причин, що і біологічні батьки, ви вже відчуваєте, що ця дитина, клубок сумнівів і надій, повністю ваша – тоді вашій недоношеній дитині повезло. У цьому випадку ваша велика відповідальність і любов допоможуть вам перейти від цих перших тривожних днів до щасливого сімейного майбутнього.

Виникнення почуття прив'язаності до недоношеної дитини

Якщо ця недоношена дитина дратівлива і метушлива, як більшість недоношених у ранньому віці, деякі батьків-усиновителів запитують, чи дійсно у них є більше проблем, ніж мали б біологічні батьки. Багато з них вважають, що біологічні батьки відразу відчувають любов і відданість своїй дитині, починаючи з магічного моменту у пологовій кімнаті. Можливо це й відбувається у казках! У реальному житті іноді любов росте довгий час. Деякі біологічні бать-

ки почуваються винними за це і непокояться, що з ними щось не так, але фактично те, через що вони і ви проходите, – цілком нормально.

Популярна спрощена концепція прив'язаності: начебто вона виникає сама по собі, як тільки ви вперше візьмете дитину на руки, – зараз вважається неточним відображенням відносин між батьками і дітьми. Глибока тривала прив'язаність, яка зв'язує батьків і дитину, потребує часу і навчання. Вона розвивається протягом тижнів і навіть років, як взаємний обмін турботою і любов'ю. Як кохання з першого погляду (о Боже, як же проходять перші побачення!) є поганим показником того, як глибоко пара буде любити одне одного в подальшому, те саме стосується дітей та їх батьків, біологічних та усиновителів.

Цікавий факт: соціальні працівники, які працюють з недоношеними дітьми і їх батьками, спостерігають, що батьки-усиновителі часто більш позитивно настроєні до дитини, ніж біологічні батьки, можливо тому, що так багато перенесли, щоб мати цю дитину. Але це не означає, що у вас не буде негативних почуттів – у всіх вони є. Гнів, тривога, розчарування і відчуження є типовими почуттями батьків недоношених дітей. Багато з цих почуттів походять від горя, коли батьки недоношених дітей, усиновителі чи біологічні, оплакують втрату дитини, яку вони собі уявляли, втрату радощів, які б вони мали в перші дні і місяці, та їх фантазій про досконале сяюче здоров'я зараз і у майбутньому. Це також нормально – гніватися на дитину за те, що вона вас у все це вплутала, хоча батьки не можуть таке допустити, тому що це здається неприйнятним. Але не вважайте, що ваші негативні емоції більш сильні, ніж у біологічних батьків. Напевно, це на так.

Але викликає занепокоєння, якщо ваші почуття залишаються переважно негативними протягом кількох місяців, чи ви маєте думки про заподіяння шкоди собі чи дитині. У цьому випадку ви маєте негайно поговорити зі спеціалістом з психічного здоров'я або педіатром вашої дитини. Деякі фахівці вважають, що батьки-усиновителі можуть страждати від депресії після всиновлення, яка дуже нагадує післяпологову депресію. Професійна допомога може змінити ваші почуття до дитини і розвиток ваших відносин.

Негайна материнська чи батьківська реакція

Інші батьки-усиновителі дивуються протилежній реакції: як негайно вони почувають глибоке покровительство до своєї дитини. Навіть протягом

перших відвідувань ВІТН вони можуть відчувати інстинктивну потребу закричати: «Не кривдіть мою дитину!», – коли лікар чи медсестра підходять до неї з голкою. Сила любові до дитини є почуттям, яке не можна передбачити, і батьки-усиновителі не вільні від цього неонового емоційного спалаху світла: «Це моя дитина». Якщо ви запитуєте, чи нормально це – мати таку сильну прив'язаність, – ласкаво просимо у батьківство.

Бажання бути досконалими батьками

Деякі батьки-усиновителі кажуть, що почувають необхідність підтвердити, що вони «досконалі» батьки. Це в дійсності неможливо, і вам не слід так почуватися, щоб виправдати ваше місце у житті цієї дитини. Нажаль, жодний не може бути настільки критичним до себе, як нові батьки, особливо якщо у них є високі стандарти по відношенню до себе. Більшість нових матерів і батьків також піддають себе суворій критиці своїми сумнівами.

Справа в тому, що всі батьки – більшість з них – роблять помилку. Перша дитина викликає найбільший стрес, тому що нові матері і батьки не мають досвіду батьківства, і всі вчаться на спробах і помилках. Якщо ця дитина недоношена, у вас буде навіть більше можливостей мучити себе, оскільки ви стикаєтеся з безліччю проблем медичних, поведінки, і виховання, які не відомі батькам доношених дітей, і якщо вас турбують ці речі, є вірогідність, що ви чудові батьки. Час все розставить по місцях.

До вас у ВІТН відносяться по-іншому

Деякі батьки-усиновителі недоношених дітей кажуть, що їм не дозволяють відвідувати їх недоношених новонароджених у лікарні, або персонал ВІТН не надає їм достатньо медичної інформації. Вам пощастить, якщо ви не стикнетесь з таким відношенням. Але як ви знаєте, кожне усиновлення відбувається при різних обставинах. Є багато агенцій, юристів, біологічних матерів і лікарень, які заохочують батьки-усиновителів як можна раніше приймати участь у догляді за дитиною, тоді як інші наполягають, що вони мають тримати певну дистанцію, перш ніж пройде випробувний період.

Однією з причин цього відношення до усиновлення є намагання запобігти їх тиску на біологічну мати, яка все ще вагається, віддавати їй дитину чи ні. Інша причина – захистити усиновителів від

надмірної прив'язаності до дитини, з наступним стражданням від важкої втрати і розчарування, якщо біологічна мати змінить своє рішення. Також деякі біологічні батьки мають договір, що їх конфіденційність буде збережена, і це важко зробити у лікарні, де на дитині є ярлик з ім'ям (агенція з усиновлення чи юрист повідомлять лікарню, коли дитині слід буде змінити ім'я), і у цьому замішані складні юридичні питання. До часу, коли опікунокство над дитиною буде офіційно передано, біологічні батьки є єдиними особами, кому можна надавати конфіденційну медичну інформацію чи давати дозвіл на проведення медичних і хірургічних процедур. Якщо ви стали опікунами дитини, вас, звичайно, не зможуть відокремити від дитини, і будуть надавати інформацію про неї, і ви будете приймати рішення щодо її лікування. Якщо хто-небудь з персоналу лікарні цього не усвідомлює, поговоріть із соціальним працівником чи юристом, і попросіть їх роз'яснити ситуацію.

Для вас може бути неймовірно важко, якщо вас не пускають до дитини в той час, як ви вважаєте, що ви їй потрібні. Якщо ви стикнулися з обмеженнями, які ви вважаєте безпідставними, поговоріть із соціальним працівником відділення (працівником, який має найбільшу можливість втрутитися), або безпосередньо, або через посередництво агенції чи юриста. Навіть якщо вам сказали, що у вас немає прав відвідувати вашу дитину у лікарні до виписки, соціальний працівник може зробити для вас виключення і організувати один-два візити. Попросіть у неї дозволу робити фотографію, яку ви будете тримати у себе, поки дитини немає з вами. Також запитайте, чи немає у лікарні програми волонтерів, яких наймають, щоб тримати і колисати дітей, і якщо є, чи не можна включити вашу дитину у цю програму, поки вам дозволять самим бути з нею. Пам'ятайте, що випробувний період триває кілька тижнів, і що вашій дитині піде на користь ваша присутність навіть більше, коли вона трохи підросте.

Грудне вигодовування всиновленої дитини

Важко викликати лактацію, якщо ви не були вагітною, – це потребує важких зусиль і наполегливості, і навіть у цьому випадку багато матерів не здатні зробити це. Але іншим вдається виробляти достатньо молока, щоб хоча б частково проводити грудне вигодовування своїх дітей, і вони почувають величезне задоволення від того, що годують груддю. Якщо ви зацікавились, зверніться в лігу La Leche і запитайте літературу і посилання на спеціалістів з індукції лактації, щоб самим взнати більше. Але зрозумійте – грудне вигодовування не є обов'язковим як джерело хорошої їжі для вашої недоношеної дитини чи як спосіб проявити свою любов, і лише невелика частина матерів, що всиновлюють дитину, намагається це зробити. Заздалегідь не можна сказати, скільки молока ви зможете виробляти, оскільки це значно різниться у матерів, які індукують лактацію, як і те, скільки часу не це піде. Ви маєте усвідомити величезні фізичні і емоційні зусилля, які для цього потрібні, перш, ніж зважитесь на таке. Важливо отримати більше інформації, і вибрати те що вам підходить.

Існують інші можливості отримати великі переваги грудного вигодовування. Одна з них – отримувати грудне молоко для вашої недоношеної дитини з банку грудного молока. Щодо фізичної близькості – досвіду, якого ви можете палко прагнути, і від якої буде користь вашій дитині – ви можете спробувати застосувати додаткову харчову систему чи тримайте вашу дитину шкіра-до-шкіри (прочитайте про метод кенгуру), які забезпечать майже таку саму близькість.

Проводячи день за днем з вашої недоношеною дитиною, ви знайдете безліч інших корисних речей, які ви можете зробити, щоб забезпечити її розвиток, ріст і щастя. Багато з них описані в цій книзі і підходять усім батькам, незважаючи на те, як до них потрапили діти.

ношених дітей. Хорошою новиною є те, що більшість батьків недоношених кажуть, що безпричинний плач проходить раптово через кілька місяців, і це дуже приємна новина!

Тим часом, батьки, які вважають своїх недоношених дітей метушливими, частіше за все скаржаться, що не знають, що робити. Їм здається, що їх діти подають неясні знаки, і вони не знають, коли грати або спокійно обня-

ти, годувати чи покласти спати, заспокоїти чи залишити дитину саму. Може здатися, що це постійна серія непорозуміння: дитина невітшно плаче (коли батьки вважають, що вона повинна спати), а потім раптово невчасно засипає (наприклад, під час годування) або відвертається (коли батьки намагаються заспокоїти чи грати з нею). Почуття, що ви не знаєте, що робити з дитиною, може бути дуже важким, і ви можете відчути себе некомпетентною і непотрібною.

Що ви можете зробити з цим? По-перше, визнайте, що недоношені менш передбачувані, і їх поведінку важче трактувати, ніж у доношених дітей. Це проблема не ваша, а вашої дитини. Наступне, намагайтеся читати сигнали, які подає ваша дитина. Не всі батьки навчаються цьому у лікарні, приголомшені іншими проблемами. І останнє, слідкуйте за знаками вашої дитини і дозвольте їй бути головною, якщо зможете. Не хвилюйтесь, що ви її зараз зіпсуєте – це не відбувається так швидко. Щоб почуватися зручно і безпечно, дитина має знати, що її потреби розпізнають і задовольняють, і що можна довіряти родині, яка завжди буде поруч, буде ніжною і співчутливою (як це відрізняється від її досвіду у лікарні, де зайняті медсестри і лікарі часто не мали іншого вибору і поводитися з дитиною проти її бажання, а за власним розкладом).

Щоб заспокоїти вашу дитину і допомогти їй заснути, спробуйте наступну техніку. Ви поступово зрозумієте, що їй допомагає:

- * Дайте їй посмоктати соску чи кінчик одного з ваших пальців, або допоможіть їй дотягнути ручку до власного рота.
- * Заспокойте її вашим дотиком, спокійно утримуючи її, надаючи їй фізичні границі, чи сповийте її затишно у ковдру, щоб надати їй безпеку.
- * Дослідження показують, що масаж часто може заспокоїти метушливу недоношену дитину і допомогти розвинути сильний зв'язок між нею і батьками. Особливо важливо спробувати масаж живота, виписуючи уявну літеру "U" на животі вашої дитини, щоб допомогти їй звільнитися від газів і полегшити біль.
- * Намагайтеся заспокоїти вашу дитину своїм голосом, розмовляючи чи співаючи їй. Фахівці із зв'язків кажуть, що діти, прив'язані до своїх батьків, розпізнають і люблять їх голос.
- * Не думайте, що спокійна кімната з тьмяним світлом – це все, що потрібно вашій дитині, щоб заснути. Після постійного шуму у ВІТН дитина може ліпше заспокоюватися з тихою музикою, тихим звуком телевізора, шумом води у раковині чи ванні, або монотонним шуму фену, пилососу чи рівномірним шумом машин.
- * Поїздка у машині (завжди у автомобільному кріслі) чи прогулянка у колясці може надати вашій дитині достатній рівень шуму і рухів, щоб заспокоїтися і заснути.
- * Тримайте вашу дитину близько біля вашого тіла, щоб поєднати заспокоюючий ефект дотику і рухів. Деякі батьки, врешті-решт, закінчують тим, що скрізь носять свою недоношену дитину в перші місяці життя. Якщо ви почуваетесь так само, ви можете легко розкачувати вашу дитину і танцювати з нею, але обов'язково підтримуйте її голову. (Однак, застосовуйте слінги лише

після консультації з педіатром, оскільки вони можуть не надавати достатньої безпеки недоношені дитині, поки вона не підросне і не буде ліпше дихати).

- * Щоб заспокоїти і втішити метушливу недоношену дитину, у деяких відділеннях лікарні застосовують ліжечка у вигляді гамаку, які можуть ніжно колихати дитину вниз-вверх, вправо-вліво, що нагадує рухи, які могла відчувати дитина в утробі матері або у вас на руках. Ви можете спробувати застосувати таке ліжечко і побачити, чи допомагає це вашій дитині, якщо ні – через кілька днів ви можете його повернути. Ви також можете спробувати міцно колисати вашу дитину у низькому дитячому сидінні, свінгу чи машинному кріслі, поставленому на підлогу, але будьте обережні. Якщо одним недоношеним це подобається – у інших викликає знервованість, а не заспокоєння. Якщо ваша дитина саме така, ви можете спробувати знову через кілька тижнів, тому що її уподобання могли змінитися. Сильні ритмічні дотики, які збуджують деяких дітей, інших заспокоюють. Деякі батьки кажуть, що почуватися незручно, коли дають сильні ляпаси по спині чи сильно розтирають животик дитини на людях, але цей дійовий маневр заспокоює деяких недоношених.
- * Якщо ваша дитина спить, не заважайте їй сну як можна довше. Грайте з нею або активно спілкуйтесь, лише коли вона повністю проснеться.
- * Намагайтеся контролювати ваше розчарування і гнів, коди дитина плаче, застосовуючи глибоке дихання чи інші техніки релаксації. Замість того, щоб ставати збудженою і знервованою з вашою дитиною, що може лише продовжити її напад, намагайтеся уповільнити ваші рухи, знизити голос і говорити із солодкою люблячою інтонацією. (Психологи вважають, що показавши, що ви розумієте дистрес вашої дитини, і що ви тут для неї, ви також допоможете їй з майбутнім емоційним розвитком). Крім того, якщо ви настільки розстроїтеся, що відчуватимете, що хочете трясти вашу дитину, яка плаче, негайно покладіть її на спину у ліжку, залиште кімнату, заспокойте себе, подзвоніть члену родини чи сусідам по допомогу, якщо ви самі. Пам'ятайте: якщо трясти дитину, це може призвести до непоправного ушкодження мозку.
- * Щоб попередити вигорання, міняйтеся з партнером, і попросіть родичів, друзів та інших про допомогу. Плануйте регулярно брати для себе вихідні: відвідайте друзів, ходіть на гімнастику чи йогу, робіть вправи вдома у іншій кімнаті, коли хто-небудь інших доглядає вашу дитину (ліпше, щоб ви не чули її плач, і тиха музика може вам у цьому допомогти!), або просто довго приймайте душ чи ванну. Не почувайтеся винною з приводу цього, тому що ви це робите також заради своєї дитини. Розслабившись і поповнивши свою емо-

ційну енергію, ви будете готові повернутися до своєї дитини з оновленим почуттям любові і позитивним ставленням.

- * Намагайтеся вибрати няню, яка справиться з метушливою вашою дитиною та її надмірним плачем. Вам буде потрібний хтось, хто має багато терпіння, достатньо зрілості і досвіду догляду за дуже маленькими дітьми. Не має значення, які чудові рекомендації має няня або як довго ви її знаєте як члена родини чи друга, ви маєте кілька разів подивитися, як вона поводить себе з вашою дитиною, перш ніж залишите їх самих.

Кожного разу, коли ви розумієте, що думаєте, як це важко і виснажливо – доглядати таку дитину, зупиніться на кілька секунд, змініть ваші думки і скажіть: «Моя дитина потребує від мене більше допомоги, ніж я очікувала». Якщо ви будете знати про особливі форми поведінки недоношених, це змінить ваші плани на майбутнє. Напевно, так. І пам'ятайте, що хоча цей особливо метушливий час, здається, триває дуже довго, він пройде, і ви поступово станете отримувати все більше задоволення від спілкування з вашою дитиною.

Чи пам'ятає ваша дитина біль?

Кожного разу, коли моя дитина відчуває запах салфетки зі спиртом, вона починає плакати. Чи пам'ятає вона біль, який відчувала у ВІГН?

Деякі батьки недоношених помічають, що у їх дітей спостерігається незвична реакція на біль. Вони кажуть, що їх діти надмірно чутливі до болю, або вони здаються недостатньо чутливими. Так само, як ви питаєте, чи пов'язує ваша дитина запах спирту з біллю, який вона відчувала під час медичних процедур у відділенні, коли застосовували дезінфектанти, так інші батьки кажуть, що їх недоношені лякаються звуку відривання липкої стрічки, який звучав перед введенням внутрішньовенного катетера чи ендотрахеальної трубки, або коли бачать лікаря у білому халаті.

Неможливо сказати, чи ваша дитина просто турбується від подразнюючого запаху спирту, чи дійсно пов'язує його з біллю, який вона відчувала у лікарні. Поки що проведено не багато досліджень того, чи пам'ятають недоношені біль, і чи має ранній досвід болю віддалені наслідки.

Однак, було відкрито деякі факти, які роблять хвилювання батьків вірогідними. Ми уже знаємо, що новонароджені можуть згадувати деякі минулі відчуття. Дослідження доношених дітей показали, що вони можуть розпізнати звук голосу своєї матері і музику, яку вони чули, коли були в утробі. Оскільки відчуття дотику роз-

вивається навіть раніше, ніж слух, можливо, що біль також пам'ятається недоношеними.

Фактично, одне дослідження дітей віком 32 тижні, які 4 тижні перебували у ВІГН, показало, що у них більше зростала частота серцевих скорочень у відповідь на болісні проколи п'яти, ніж у дітей, народжених на 32 тижні, які лише поступили у відділення (неначе діти, народжені раніше, вже були травмовані медичними процедурами, які проводились під час їх перебування у лікарні). Важко сказати, чи була це свідомо реакція, чи просто фізіологічний рефлекс. Цікавий факт: гримаси їх обличчя були меншими, ніж у новеньких, неначе повторний досвід болю змінив їх поведінку у відповідь на біль.

Нещодавні дослідження новонароджених пацюків, у яких неврологічна зрілість така сама, як у дітей, народжених на 24 тижні гестації, показали, що раннє відчуття болю порушує розвиток нервових відростків таким чином, що залишає у спадщину більшу чутливість до болю. Не ясно, чи залишаються такі самі постійні зміни у людей, але одне маленьке дослідження доношених новонароджених хлопчиків, яким проводили операцію обрізання без знеболення місцевими анестетиками, показало, що вони сильніше реагували на біль під час імунізації у віці 4-6 місяців. Інше невелике дослідження доношених дітей показало, що діти, яким регулярно проводили проколи п'яти в перші дні життя, не лише відчували більший біль при проколі п'яти у майбутньому, але передбачали відчуття болю і робили гримаси обличчя значно сильніше, ніж інші діти, коли їх шкіру перед тим обробляли антисептиком.

Таким чином, рано робити якісь певні висновки, але є деякі ознаки того, що недоношені діти можуть пам'ятати біль, який відчували у ВІГН. Не обов'язково це свідомо реакція, але зміни в їх тілі можуть впливати на їх сприйняття болю і реакцію на нього. Якщо вам здається, що ваша дитина плаче у відповідь на певні звуки, запах чи події, – намагайтеся заспокоїти її до того чи після того; можливо, ви поступово зміните її асоціації на більш позитивні, а якщо ні, то хоча б покажете їй, що можна розраховувати на вашу любов і підтримку у важкий час.

Деякі батьки хвилюються, що раннє відчуття болю може викликати тривалі емоційні проблеми у дитини. Спеціальні клінічні дослідження з цього питання не проводились. Але один психолог, який спеціалізується на дослідженні болю у недоношених дітей і спостерігає їх розвиток, сказала, що її здивувало найбільше: це не те, яким важким досвідом вони обтяжені, але те, якими свіжими, нормальними, щасливими і добре пристосованими більшість з них стає. Важко залишитися песимістом, якщо ви побачите цих дітей пізніше і станете очевидцем їх неймовірної гнучкості і здатності до відновлення.

Щоб бути точними, іноді може бути важка ситуація, коли довгі місяці болю, особливо у недоношених, які не

мали підтримки люблячих батьків, залишили постійний рубець на особистості дитини. Але якщо досвід вашої дитини був звичайний, як у більшості недоношених у ВІТН, наприклад, їй деякий час проводили вентиляцію, уколи і санацію трахеї, і навіть якщо у неї були якісь ускладнення, які потребували однієї-двох операцій, але вже пройшли, – вам не слід боятися важких емоційних ускладнень. Більш вірогідно, що ваша недоношена дитина перетвориться на веселого і невгамовного малюка.

Вигляд вашої дитини

Чи буде моя недоношена дитина колись виглядати як інші діти?

Більшість з нас уявляють дитину як херувима з картинок, або як новонародженого з пакунку памперсів. Хоча це надзвичайно привабливо, але вони настільки ж схожі на реальних дітей, як розкішна топ-модель на вашу сусідку з ближньої квартири – не дуже! Більшість реальних дітей мають деякі з наступних типових недосконалостей: конусоподібну голову, родимки, дитячу висипку, вирячені очі, розтопирені вуха, маленьку нижню щелепу, занадто мало або занадто багато волосся, або навіть лисину. І ще вони надзвичайно красиві, але поки просто трішечки не досконали.

Деякі недоношені, яких збираються виписувати додому, але не всі, мають кілька власних типових штрихів. Одна з них – овальне, а не кругле обличчя, зі сплосченими скронями, так що їх обличчя виглядають довгими і тонкими. (Це може бути наслідком лежання на боці у лікарні, у той час, як вони мали вільно плавати у воді у матці). Вони можуть також мати широко поставлені очі (їх вузьке обличчя і незрілі пласкі носи роблять вигляд їх очей ширшим) і блідий колір обличчя (внаслідок анемії, що є типовою для всіх дітей, але триває довше і є важчою у недоношених). А голова у деяких недоношених має сплюснену потилицю з лисою плямою, що походить від лежання на спині.

По правді, всі ці ознаки можуть бути дуже непомітними, і більшість людей побачить лише типову гарненьку дитину, яка не відрізняється від інших, хоча неонатолог може іноді вказати у натовпі на колишню недоношену дитину. Деякі з цих ознак недоношених швидко проходять (за кілька тижнів, наприклад, проходить блідість шкіри), а деякі поступово проходять за місяці і роки, по мірі дозрівання дитини, або можуть тривати усе дитинство.

Чи можуть бути інші відмінності? Недоношена дитина, якій тривалий час проводили вентиляцію легень, може мати вище, ніж звичайно, піднебіння, що може бути зумовлено тиском ендотрахеальної трубки. Це проходить

по мірі росту дитини, і звичайно нема чого хвилюватися. Це не повинно вплинути на мовлення дитини (хоча це може створювати складнощі при поїданні деякої їжі, наприклад, арахісового масла, яке може прилипати до піднебіння – але хто з нас не має цієї проблеми?). Ніхто, окрім стоматолога цього не помітить. Якщо не застосовувати соску і чашку з носиком після року життя, ця проблема також мине. (Щоб уникнути розливання їжі, ви можете дати своїй дитині замість цього соломинку). Пізніше, у віці 7-8 років, коли у вашої дитини будуть постійні зуби і добре розвинута верхня щелепа, якщо борозна на піднебіння буде порушувати її прикус або ріст зубів, це може вилікувати ортодонт. (Бувши недоношені, безумовно, потребують брекетів частіше, ніж інші діти. Згідно нещодавнього дослідження, майже третина доношених дітей, і майже половина недоношених потребувала брекетів).

Недоношені діти, особливо менші, яким тривалий час проводили вентиляцію, або у яких був високий рівень білірубіну, можуть мати невеликі недосконалості емалі молочних зубів, які мають вигляд безкольорових або неправильної форми. У більшості випадків вражаються лише молочні зуби. Якщо ви хочете, можете більше прочитати про зуби у розділі Зуби.

Що стосується розміру, деякі недоношені завжди залишаються маленькими, але більшість з них раніше чи пізніше досягають нормальної ваги і росту. Ви можете більше прочитати про ріст у розділі Прогнозування росту.

Ваша дитина може не мати жодної з цих ознак. У цьому випадку люди можуть просто повірити вам на слово і дивуватися, що дитина була недоношеною.

Чи не повинна я почуватися більш щасливою?

Всі вважають, що я зараз у захваті від того, що моя дитина вдома. Правда у тому, що я почуваю полегшення, але не можу сказати, що я щаслива.

Деякі батьки недоношених дітей в перші тижні і місяці життя запитують себе: «Як я можу бути сумною, коли я повинна святкувати? Чому я не стаю щасливішою, коли моя дитина вдома і є достатньо здоровою?»

Ви можете почувати незручність чи просто оцінювання від того, що може готувати вам майбутнє. Якщо ви не можете голосно відповісти «так», коли друзі запитують вас, чи задоволені ви і чи відчуваєте блаженство від того, що стали новоспеченими матір'ю чи батьком, ви можете подумати, що з вами чи з вашими почуттями до дитини щось не так. Але це вірно. Деякі батьки, коли небезпека для їх дитини минає, є занадто пораненими і несуть занадто велику ношу. Звичайно, є багато щастя і ніжних

моментів, коли ви тримаєте вашу дитину на руках або дивитесь, як вона мирно спить. Так, ви можете почувати полегшення. Ви навіть мудрішаєте і по-новому дивитесь на те, що є важливим у житті. Але ви не маєте почувати піднесений настрій, який приносить задоволення стільком батькам доношених дітей, коли вони приносять їх додому. Ви через стільки пройшли і все ще залишаєтесь настільки вразливими для безневинних світлооких радощів.

Для того, щоб зрозуміти і прийняти вашу непередбачувану реакцію, ви маєте зрозуміти, що хоча ваша недоношена дитина жива і відчувається добре вдома, ви перенесли багатогранні аспекти втрати. Батьки недоношених мають оплакувати втрату здорової доношеної дитини, яку вони мріяли забрати додому, а також нормальну вагітність, пологи і народження, яких вони очікували. Не забувайте, що ваше батьківство також є недоношеним, і ви, напевно, пропустили деякі важливі і значимі со-

ціальні ритуали, які б допомогли вам приготуватися до виписки з дитиною додому. Ви, можливо, не закінчили школу батьківства, не проводили купання дитини і не раділи урочистій відзнаці з вашими друзями і родиною. Вас позбавили багато чого, і ви маєте зрозуміти це без почуття провини, щоб дозволити собі одужати і рухатися далі.

Якщо ви щойно виписалися з лікарні додому, для вас природно почувати важкість або навіть бути приголомшеними зобов'язаннями по догляду за дитиною вдома. Батьки недоношених мають тенденцію певний час почуватися знервованими і непевними щодо стану їх дитини і її майбутнього, незалежно від того, якою здоровою вона є зараз. Тривалий і довгий досвід у ВІТН, іноді втрата зв'язку між батьками і дитиною і хвилювання та страх можуть ще більше «топити» вас. Все це не означає, що ви не любите свою дитину! Але усвідомлення того, що ви втра-



Чи є у недоношених дітей шрами?

Так, у багатьох недоношених залишається нагадування про дні, проведені у ВІТН, але в більшості випадків шрами такі маленькі, що їх помічають лише батьки. І хоча вам це може здаватися дивним, багато батьків і дітей цінують ці шрами, сподіваються, що вони не зникнуть повністю, вони зберігають пам'ять про свій великий досвід і відчувають велику силу від того, що пройшли через цей досвід.

Наприклад, часто зустрічається маленький шрам від уколу голки, де стояв внутрішньовенний катетер, звичайно на тильному боці долоні чи в іншому місці рук чи ніг. Може бути маленький шрам на п'яті, де робили проколи і брали кров на аналіз. Ці маленькі шрами з часом майже зникають. Іноді маленька цяточка може затвердіти і стати щільною, але це не шкідливо.

Дуже маленькі недоношені, у яких шкіра була особливо незрілою і чутливою при народженні, мають бліді шрами на місці приклеювання липкої стрічки чи накладання датчика монітору. З часом вони стають менш помітними. Якщо у вашої дитини є схильність утворювати колоїдні рубці, тоді ці та інші шрами можуть бути товщими і більшими. Якщо вашій дитині вводили трубки, наприклад, трахеос-

томічну чи гастростомічну, можуть бути маленькі шрами, які мають всі характеристики операційних шрамів: вони спочатку червоніють і піднімаються, а в кінці стають плоскими чи злегка зануреними лініями чи ямочками. Якщо у вашої дитини було кілька дренажних трубок, і деякі були розташовані близько від її грудних залоз, її груди в дорослому віці можуть мати трохи змінену форму. Якщо проблема є достатньо важкою, можна провести коригуючу косметичну операцію. Те саме стосується великого непривабливого операційного шраму: існують техніки пластичної хірургії, які можуть покращити його вигляд.

Якщо рідина з ліками, яка вливалася по внутрішньовенній лінії, глибоко інфільтрувала тканини, ваша дитина може мати рубець у цьому місці. Оскільки шрам має тенденцію натягувати шкіру і робити її щільною, і якщо він розташований над щиколоткою, зап'ястком чи ліктем, це може створювати перешкоди її рухам. У більшості випадків легкі та регулярні вправи із суглобом можуть вирішити цю проблему.

Це найбільш поширені шрами, до часу, коли ваша недоношена дитина розпочне гімнастику на ліанах, ганяти на велосипеді і бігати з гори по тротуару!

тили, може допомогти вам пояснити деяке збентеження і розгубленість, які ви відчуваєте після виписки дитини.

Хорошою новиною є те, що ці негативні реакції поступово минають. Дослідники показали, що більшість батьків відновлюють емоційний баланс до першого дня народження їх дитини, менша частина їх потребує більше часу, але загалом відчувають, що їх хвилювання кінець-кінцем пройшли, коли їх дитина досягає віку двох років. Це часове вікно для емоційного відновлення є цілком нормальним. Тим часом, будьте обережні з глибоким почуттям втрати, яке впливає на ваше нормальне функціонування і триває довше, ніж кілька тижнів. Це може бути післяпологова депресія, яку слід лікувати до того, як вона стане загрозою для вас і ваших відносин із родиною.

Звичайно, ви також не повинні забувати, що ви відчуваєте менш щасливими після повернення дитини додому не тому, що ви батьки недоношеної дитини. Деякі батьки доношених дітей, хоча у них досвід легший, ніж у вас, кажуть, що вони також не відчувають щастя, описаного у казках. Вони стикаються з неочікуваними новими причинами стресу у житті, що походять від догляду за слабкою дитиною і фізичного виснаження та великих фінансових зобов'язань. Всі ці пристосування можуть зменшити насолоду від батьківства, відстрочити їх закоханість у нову дитину, чи просто посилити звичайну післяпологову депресію. Але майже завжди величезна радість батьківства, кінець кінцем, переважає, і це також станеться з вами. Крім того, до цього додається гордість від подолання більш складного шляху.

Почуття захисту

Зараз, коли моя дитина вдома, я хочу постійно тримати її на руках, бути з нею вдвох, захищати її.

Зважаючи на ваше постійне бажання під час перебування у лікарні доглядати свою дитину, тримаючи її на руках, зараз ви можете нарешті дозволити своєму материнському інстинкту взяти верх. Можна зрозуміти, якщо ви не хочете нічого робити, окрім як дивитися на свою дитину, якщо ви просто хочете бути з нею наодинці, щоб захищати її від будь-якої можливої небезпеки чи тривоги, якщо ви нехтуєте потребами вашої родини, тому що ви не хочете, щоб вас тривожили. Ви просто наздоганяєте втрачений час.

Деякі батьки недоношених стурбовані тим, що вони називають «неспокійне відчуття себе», таке як образа на сім'ю, ірраціональні побоювання, надмірне бажання захищати свою дитину і бажання перебувати на самоті. Якщо у вас таке спостерігається, ви не є виключенням. І невдовзі ви відновите свій баланс. Те, через що ви зараз

проходите, є нормальним і тимчасовим. Дослідження показали, що рівень тривожності і депресії серед батьків недоношених є найвищим протягом тижня після виписки, і починає зменшуватися на другому тижні перебування вдома.

Більшість сильних негативних емоцій, які є у вас, повинні пройти через 9-12 місяців після виписки, хоча більший, ніж звичайно рівень тривоги за здоров'я вашої дитини може тривати іноді до двох років. Вірогідно, через кілька місяців у вас поступово зменшиться стрес і ви станете більш уважною і чуйною до решти світу. Ви повернетесь до вашого старого емоційного «я», хоча болючі спогади про ВІТН і негативні почуття можуть періодично виникати, можливо, тимчасово, протягом багатьох місяців і років.

І хоча ви будете почувати, що зараз хочете сфокусувати всю вашу енергію на дитині, стережіться занадто намагатися привернути її увагу і надмірно стимулювати її. Це нормальна батьківська реакція, оскільки протягом перших тижнів перебування вдома недоношені діти можуть менше відповідати і більше заглиблюватися у себе, ніж доношені діти. Але оскільки недоношені діти не дуже добре переносять надмірну стимуляцію, це може принести більше шкоди, ніж користі. Щоб захистити себе, ваша дитина може стати навіть ще більш замкнутою, а ви будете розчаровані і фрустровані. Протиотрутою для цього є намагання пристосувати свої реакції до вашої дитини, бути чутливою до сигналів, які вона посилає, будь то готовність до гри чи втома від стимуляції.

Тим часом, поговоріть з вашим партнером про ваші почуття, щоб він зміг зрозуміти, через що вам довелося пройти, і був терплячим. Намагайтеся уникнути повного розладу з ним, не виганяйте його з вашого з дитиною особистого гнізда. Якщо у вас є старші діти, важливо, щоб ваш партнер чи ваші батьки приділили їм багато любові і уваги, поки ви одужуєте, і почніть як можна раніше проводити з ними більше часу. Невдовзі ви будете готові знову подивитися на світ і зустрітися з усіма родичами та друзями.

Після цього початкового періоду адаптації ви зможете також більш об'єктивно подивитися на вашу дитину. Упереджені ідеї можуть бути шкідливими: якщо ви очікуєте, що ваша дитина буде тендітною, менш відповідальною або більш вимогливою, ніж доношена дитина, це може вплинути на ваше відношення до неї, гальмувати її зараз і нашкодити її поведінці у майбутньому.

Зараз ваші почуття, вірогідно, нормальні і здорові. Але якщо ви колись будете почуватися незручно і вважати, що вони надмірні і невідповідні, вам може знадобитися втручання фахівця з психічного здоров'я. У таких ситуаціях іншим батькам допомагала поведінкова терапія (різновид короткочасної сфокусованої психотерапії).

Також може допомогти відвідування групи підтримки батьків. Або попросіть одну з медсестер вашої дитини побути нянею (ви можете запитати у вашому відділенні, може одна з медсестер погодиться на це). Ви можете отримати цінні ключі до потреб вашої недоношеної дитини, форм її поведінки та звичок, а також цінне розуміння ваших власних почуттів. Зараз вам здається привабливим перебувати вдвох з дитиною, робити все самій, але пізніше, щоб бути чудовими батьками, якими ви хочете бути, вам неодмінно слід уникати ізоляції.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Один близнюк виписується додому раніше

Одна дитина з нашої двійні виписується додому на два тижні раніше, ніж інша. Чи буде вона завжди більш доконалою?

Виписка з лікарні – це не змагання на швидкість, в якому недоношена дитина з двійні, яка першою вибігла з воріт на старті також в подальшому завжди буде попереду. У стабільних недоношених дітей з двійні фізичні по-

казання до виписки – відсутність апное протягом певної кількості днів, добре засвоєння їжі, стабільна прибавка маси тіла, підтримка температури тіла у відкритій кроватці – звичайно настають між 34 і 40 тижнями гестації. Не відомо про зв'язок між віком, коли недоношений досягне цих більш зрілих можливостей, і часом, коли дитина досягне пізніше певних віх у розвитку розумових і рухових здібностей, таких як посмішка і здатність сидати. Протягом наступних кількох років ви звикнете бачити різницю між вашими близнюками. Один може раніше почати говорити, інший може бути більш сміливим і активним малюком. Однак, ви не зможете передбачити, чи буде перший більш красномовним у шостому класі, а другий більш здібний до занять спортом. Якщо діти з двійні, як повідомляє лікар, почуються добре, є помилкою інтерпретувати коротше чи довше перебування у лікарні як показник того, що один є більш розвиненим чи фізично більш обдарованим, ніж інший.

Ситуація є іншою, якщо різниця зростає чи з'являється у недоношених дітей тому, що в одного є важкі проблеми зі здоров'ям. Якщо один з близнюків має довше перебувати у лікарні, тому що у нього важка форма БЛД, чи має бути оперованим з приводу НЕК або гідроцефалії, тоді він може мати більший ризик, ніж інший близнюк, і пізніше мати проблеми зі здоров'ям чи відставання у розвитку. Але діти мають дивовижну гнучкість та надзвичайну здатність до відновлення, тому ви не повинні в такому ранньому віці чіпляти на одну дитину ярлик, начебто вона слабка і більш вразлива. Час покаже вам, є між вашими близнюками різниця у розвитку чи немає.



Реакції батьків, які викликають більше занепокоєння

* **Синдром вразливої дитини.** Немає сумніву, що недоношені є вразливими на початку свого життя, і потім їх батьки правомірно хвилюються за них. Але коли недоношена дитина повертається додому, росте і розвивається добре, її батьки мають поступово розслабитися. Якщо після перших місяців чи років життя дитини її мати чи батько продовжують надмірно хвилюватися про її здоров'я, ведуть її до лікаря при найменших ознаках, відбивають у неї бажання відкривати світ, не дозволяють їй спілкуватися

з іншими людьми, щоб уникнути захворювання, і обмежують її участь у активностях, щоб уникнути можливої небезпеки, цей надмірний захист може порушити нормальний розвиток дитини. Діти, які ростуть у такій атмосфері, можуть стати беззахисними, боязкими, залежними і з недостатньою самоповагою. Пізніше у дитинстві у них можуть бути поганими соціальні навички, дитяча поведінка і часті скарги на навчання і здоров'я. Синдром вразливої дитини не є прямим наслідком недоношеності. Ско-

ріше, це ненормальна реакція батьків, які стають переконаними, що передчасне народження виправдовує їх власну позицію і поведінку.

* **Посттравматичний стресовий розлад.** Люди, які пройшли через травматичний досвід, який передбачав можливість неминучої смерті чи важкого ураження їх самих чи їх улюблених людей, мають ризик розвитку посттравматичного стресового розладу, або ПТСР. Ви можете подумати, що таке можливо лише у ветеранів війни чи жертв землетрусу, але не недооцінюйте стрес і загрозу, які відчують батьки недоношених (прочитайте «Докладніше. Батько недоношеної дитини», як один військовий офіцер розповідає про свій досвід батьківства у ВІТН). Фахівці вважають, що народження і госпіталізація недоношеної дитини можуть містити достатньо стресу, щоб викликати таку реакцію.

Один її симптом - це ретроспективне проживання частин травматичного досвіду. Це може бути викликано стимулами, такими як сигнал машини, що нагадує аларм монітору у ВІТН, або телефонний дзвінок посеред ночі, або нове захворювання дитини, або може відбуватися без причини. Це більше, ніж далекі спогади про ВІТН - це живі відчуття, неначе ви знову повертаєтесь у переживання, інтенсивно відчуваючи їх знову і знову. Інший симптом ПТСР - це уникнення, наприклад, ви можете уникати їздити біля лікарні, в якій ваша дитина лежала у ВІТН, або ніколи не дивитесь на її ранні фотографії. Якщо уникнення виражено сильно, ви можете пропускати диспансерні відвідування лікаря або не звертати уваги на реальні проблеми чи симптоми, які є у вашої дитини.

Третій симптом ПТСР - це надмірна уважність, щось на зразок високої настороженості чи постійного страху.

Він може бути специфічним: страх, що ваша дитина може померти або знову захворіти, що змушує вас надмірно захищати дитину, чи може бути узагальненим почуттям надмірної пильності і тривоги, яке поширюється на ваше щоденне життя.

Зараз кілька слів застереження. Майже всі батьки недоношених дітей мають одну чи більше таких реакцій, і це не означає, що вони страждають від посттравматичного стресового розладу. Лише коли ці симптоми стають постійними і порушують нормальне функціонування протягом дня і ночі, чи коли вони супроводжуються

іншими психологічними проблемами, такими як депресія чи хімічна залежність, у особи можна діагностувати ПТСР. Існує особливий вид психотерапії і медикаменти для його ефективного лікування, так що обов'язково попросіть допомоги у фахівців.

* **Вигорання батьків.** Батькам може бути важче доглядати за недоношеними, у яких частіше, ніж у доношених, спостерігаються замкнутість чи збудливість. Іноді мати чи батько, які дуже намагаються взаємодіяти з недоношеною дитиною, але безрезультатно, можуть просто вигоріти і припинити спроби. У деяких родинах початковий нормальний період низької стимуляції (що підходить дуже незрілим недоношеним, які легко перезбуджуються), ніколи не переходить у більш інтерактивні стимулюючі відносини, коли дитина стає готовою до них. У інших випадках таємниче небажання або частий дискомфорт недоношених викликають у їх батьків почуття некомпетентності і відчуженості. Так що вони припиняють спроби зрозуміти потреби дітей і утримуються майже від усіх видів стимуляції. Батьки з вигоранням поводяться холодно чи відсутньою з дітьми, а також набагато менше тримають їх, торкаються, розмовляють, дивляться і посміхаються своїм дітям, ніж інші матері і батьки. Важко сказати, з чого все починається: з відсутності позитивної реакції дитини чи відстороненості батьків. Але в будь-якому випадку, це небезпечна ситуація. Еволюційні психологи попереджають, що відсутність батьківської уваги, якщо вона триватиме достатньо довго, може порушити розвиток дитини.

* **Ризик насилля над дитиною.** Недоношені діти частіше, ніж інші діти, стають жертвою насилля, що пов'язано, головним чином, з факторами ризику батьків (такими, як відсутність соціальної чи сімейної підтримки, досвід насилля, реакція на стрес) і поширеними типами поведінки недоношених дітей (які можуть бути нервовими, важко заспокоюватися і бути більш замкнутими). Якщо ці типи батьки і дітей поєднати разом, ситуація може іноді перерости у серйозну кризу. Якщо ви вважаєте, що у вашого партнера є кілька цих характеристик, важливо поговорити про це з вашим педіатром чи фахівцем з психічного здоров'я.

Тим часом, для батьків може бути дійсно головним болем – доглядати одну дитину з двійні у лікарні, а іншу вдома. Нерідко батьки нікому не довіряють догляд за своєю тільки-но виписаною з лікарні дитиною. Але привезти її назад у відділення для відвідування близнюка – це може вразити, і вам навіть можуть не дозволити зайти. Персонал лікарні очікує, а ви повинні прийняти це без почуття провини, що ви не зможете відвідувати лікарню так же часто, як і раніше. Якщо ви зможете знайти родичів, друзів чи волонтерів, які будуть регулярно проводити час з вашою недоношеною дитиною у лікарні, це може дати вам упевненість, що ви не відмовились від свого малюка. Деякі батьки кажуть, що неоднчасна виписка з лікарні їх дітей, якщо вони розділені лише на 1-2 тижні, може навіть бути корисною, і дозволяє їм звикнути до домашніх обов'язків спочатку з одним близнюком. Якщо подивитися на ваш досвід з цієї точки зору, ви можете бути вдячні дитині, яка надала вам час передихнути, поки на вас не навалилася купа обов'язків.

Між іншим, оскільки одна дитина з двійні була виписана раніше, їм можуть провести першу вакцинацію у різні дні. Але зараз, коли вони обидва вдома, якщо наступні щеплення будуть проходити в один день, ви можете трохи рідше відвідувати педіатра. Оскільки час вакцинації є гнучким, попросіть вашого педіатра розробити їм графік вакцинацій таким чином, щоб вони прививалися в один день. Якщо попередити його заздалегідь, він, напевно, зможе це зробити.

Розпорядок дня у трійень

Які поради ви можете надати стосовно розпорядку дня для трійні?

Що може звучати ліпше для таких, як ви, батьків, чий день представляє собою безкінечний вальс довкола годування і зміни пелюшок, ніж можливість мати чіткий розпорядок дня? Ви вже знаєте, що догляд за трьома дітьми одночасно потребує узгодження і сили. Але організація і досвід можуть вам допомогти зберегти енергію і трохи вгамувати ваші хвилювання.

Під час першого тижня перебування вдома, коли ваша трійня просипається серед ночі хоча б один раз для годування, і можливо в різний час, ви потребуєте значної допомоги від родини і друзів. Не будьте гордою, попросіть їх, якщо вони самі не запропонували вам. Потім, коли ваше життя стане більш контрольованим, ви зможете повернути борг.

Щоб знати, що діється з кожною дитиною, деякі батьки трійень вважають корисним записувати все, що

вони роблять кожній дитині. Можна робити це за допомогою листку годування, наведеного додатку 4, і застосовувати один кожного дня. Або ви можете зробити свою власну версію на основі наведених форм, додавши інші активності, такі як час купання або час наодинці з мамою і папою. Батьки кажуть, що це може врятувати життя, коли ви відчуваєте настільки втомлену, що боїтеся зійти з розуму і забути необхідну інформацію.

Лише повільною постійною роботою можна досягти того, щоб ваші три дитини дотримувалися регулярного і постійного розпорядку дня, а спали всю ніч. Деякі щасливі батьки трійень кажуть, що це можливо досягти у віці 12 коригованих тижнів: щоб діти їли, гралися і спали згідно розпорядку дня, і навіть після того вони будуть спати вночі не довше 6-8 годин. Але деякі інші родини досягають цієї блаженної миті, коли вони можуть насолодитися міцним нічним сном, лише у 10 місяців життя чи пізніше. Ви, як і інші батьки, можете отримати добру пораду на сторінці веб-сайту, організованій неприбутковою організацією, такою як MOST (матері супердвійні), яку ви можете знайти за адресою www.mostonline.org, чи Зв'язок з трійнями (Triplet Connection) за адресою www.tripletconnection.org.

Ось що кажуть батьки трійень, четверні і п'ятерні про вирішальне значення розпорядку дня.

- * Якщо ви стомилися привчити вашу трійню до єдиного розпорядку дня, повільно намагайтеся заохотити їх дотримуватися одного часу, дозволяючи їм довше плакати перед їдою, або вкладайте спати одного раніше. Якщо одна дитина будить вас серед ночі, щоб поїсти, також будить інших, щоб погодувати їх. (Ви неохоче будете робити це спочатку, але, повірте нам, це збереже ваш сон надалі).
- * Метод зборів допоможе вам організувати і можливо звільнити вільний час, якщо ви привчите вашу трійню до регулярного розпорядку дня. Це може стосуватися всього, від щоденних завдань, таких як зміна пелюшок, до купання, зрізання нігтів і більш приємних розваг, таких як перебування наодинці з дитиною, читання або ігри з кожною дитиною, якщо це не стане для вас занадто обтяжливим. (Що до купання ваших дітей – ви не повинні робити це щоденно. Фактично, багато батьків трійень і навіть деякі батьки двійень чи однієї дитини купають дітей лише 1-2 рази на тиждень. Якщо ви маєте їх проміжними під час зміни пелюшок, цього достатньо, щоб діти були чистими).
- * Змиріться з фактом, що коли дитина хвора, її розпорядок дня може змінитися. Намагайтеся бути терплячими, і відновіть розпорядок після її одужання.

- * Якщо одна дитина хоче грати, їсти чи спати у інший час, віднесіть її у другу кімнату, якщо ви хочете уникнути порушення розпорядку дня її більш слухняних братика чи сестрички.

Якщо ви годуєте вашу дитину сумішшю чи збагачуєте її годування, завжди давайте її перед сном. Суміш довше перетравлюється, ніж грудне молоко, і шлунок вашої дитини буде довше наповнений. (Це також стосується матерів, які мають багато власного молока, але раптом помічають, що кількість його поступово зменшується). Коли ваша дитина почне їсти тверду їжу, вона буде довше спати між годуваннями.

Щоб подовжити нічний сон, ви можете спробувати запалити більше світла, щоб дитина пізніше заснула, і останнє годування дати в 10-11 годин вечора. Інших дітей, замість того, щоб на дати їм заснути ввечері, ліпше покласти спати на 30 хвилин раніше, ніж завжди, після заспокійливої ванни. (Можна спробувати обидва підходи).

- * Застосовуйте вночі лише найліпші підгузники. Деякі діти просипаються, тому що вони почуваються мокрими.
- * Коли дитина досягне трьох коригованих місяців, тримайте її без сну довший час після кожного

го годування, щоб більше виснажити її енергію, і зробіть більші інтервали для гуляння і снання. (Це допомагає деяким дітям, інші при цьому стають знервованими і менше сплять. Спробуйте, і побачите).

- * Пам'ятайте, що розпорядок дня дитини значно змінюється в залежності від пори року і її віку, так що навіть коли ви вважаєте, що нарешті вона привчилася, не святкуйте перемогу, поки вона не досягне віку 9-10 місяців життя.
- * Запитайте себе, наскільки вам потрібно робити такі речі, як домашня вечеря кожного дня, чистота і порядок у домі, догляд і одягання ваших дітей (і себе), щоб не виглядати втомленою. Дайте собі перерву: зараз достатньо буде безпечного і люблячого догляду за дитиною.

Навіть якщо ви все робите правильно, іноді діти просто не готові слідувати постійному розпорядку дня. Так що не звинувачуйте себе, якщо ваші малюки не хочуть співпрацювати. У певному віці, по мірі росту і розвитку, щось зміниться, і вони чарівним чином стануть більш постійними, і за ними буде легше доглядати. Як кажуть батьки трієнь, незважаючи на втому, все це відбудеться дуже швидко.

ДОКЛАДНІШЕ

Кардіо-респіраторний монітор: галасливий товариш

Це набридлива прикрість чи подарунок, який підтримує безпеку ваших дітей? Чи додасть він вам стресу, чи заспокоїть ваш розум?

Багато чого буде залежати від вашого ставлення. Деякі батьки ображаються на їх домашній монітор, тому що вони нетерпляче очікують виписки з лікарні і бажають залишити позаду всі ознаки хворої дитини. Вони хочуть повернутися до нормального сімейного життя, в якому немає місця високотехнологічній машині біля ліжечка дитини. Інші батьки люблять свій монітор, тому що вони почуваються такими знервованими після всього пережитого, і тому нормальність більше не є першочерговим пріоритетом – їх цікавить безпека. Монітор дозволяє їм розслабитися вдень і спати вночі без постійного хвилювання від того, чи дихає їх дитина, і як добре.

Правду кажучи, для більшості батьків – це змішані почуття любові і ненависті. Якщо лікар рекомендував взяти додому монітор, прочитайте більше, щоб зрозуміти, що з цим пов'язано.

Чому лікар рекомендує проводити моніторинг

Одна з найбільш поширених причин, чому недоношені діти виписуються додому з монітором – це те, що вони у іншому відношенні готові бути виписані додому, але все ще мають епізоди апное чи брадикардії. Хоча апное недоношених звичайно проходять, коли дитина досягає 36-38 тижнів гестаційного віку, іноді вони продовжуються навіть після очікуваної дати народження, особливо у недоношених, які народились надзвичайно малими. Лікарі знають, що кінець кінцем, вони припиняться, і що в іншому відношенні здоровій дитині ліпше знаходитися вдома з батьками, де вона може отримати фізичний контакт, позитивну стимуляцію і любов, які їй потрібні найбільше.

Деякі інші причини, чому можуть рекомендувати домашній моніторинг, – це тому, що у дитини апное мають інші причини, такі як рефлюкс чи судоми, у неї бувають стани, що загрожують життю (інциденти, коли її дихання неочікувано зупиняється з відомих чи невідомих причин), або у неї БЛД і вона потребує кисневої терапії вдома, або у неї трахеостомічна трубка, або в сім'ї були випадки синдрому раптової смерті ди-

тини). Часто беруть до уваги прохання батьків. Якщо ви багато пережили після народження вашої дитини і боїтеся, що знову щось може трапитися, коли ви відволічетея, лікар може зважити на почуття безпеки, яке дає монітор.

Хоча домашній монітор і не може попередити проблему, він дасть вам знати, як щось трапиться. Якщо перерва у диханні занадто довга, чи серцебиття уповільнилось або прискорилось, зазвучить аларм і скаже вам, що пора втрутитися і допомогти.

Чи може монітор запобігти синдрому раптової смерті дитини?

Не доведено, що домашній монітор попереджає синдром раптової смерті дитини, навіть якщо він подає сигнал, що ваша дитина припинила дихати. Дослідники все ще не повністю розуміють причини синдрому раптової смерті дитини; в дійсності, він означає раптову смерть, яку не можна пояснити навіть після виключення всіх можливих причин. Однією з причин синдрому раптової смерті дитини можуть бути проблеми з диханням, але це не єдина причина.

Прості апное недоношених не збільшують ризик розвитку синдрому раптової смерті дитини. Хоча синдром раптової смерті дитини дійсно частіше спостерігається у недоношених, дослідники ніколи не знаходили причинного зв'язку між апное недоношених і синдромом раптової смерті, який звичайно спостерігається у віці, коли апное проходять. Бронхо-легенева дисплазія також не збільшує ризик цього синдрому. Ризик у дитини дійсно більший, якщо у неї спостерігаються стани, що загрожують її життю, якщо внутрішньоутробно або вдома на неї впливав дим сигарет або наркотики, такі як опіати чи кокаїн, або її вкладають спати на живіт, або у занадто теплій кімнаті, або у дуже м'якій кроватці, і, можливо, якщо в її сім'ї вже спостерігався синдром раптової смерті дитини. Ризик дитини зменшується, якщо її годують груддю, вона спить в одній кімнаті з батьками (але спання в одній кроваті може мати протилежні наслідки: деякі дослідження показали, що спання в одній кроваті з батьками збільшує ризик синдрому раптової смерті, інші – що не збільшує), а також якщо їй в кроватку дають соску, і причина цього не відома.

Дослідники мало що знають про синдром раптової смерті, і навіть якщо вони не можуть підтвердити, що домашній монітор може зменшити його ризик, вони також не можуть упевнено сказати, що він не допомагає деяким дітям. Оскільки домашній монітор може надати деяким схвильованим батькам трохи спокою, багато лікарів рекомендують його дітям з групи ризику.

Чому домашній моніторинг може викликати проблеми

І так, ви дійсно хочете взнати про недоліки домашнього моніторингу? Тут наведені найбільш типові скарги:

- * Іноді алярм може бути фальшивим. Це неминуче, але лякає – коли він будить вас серед ночі. Важливо зрозуміти, що у деяких родинах фальшивий алярм надокучає кілька разів на день (і спокучає кинути монітор об стінку), інші чують його лише раз на тиждень чи рідше. Так що прочитайте, як зменшити частоту фальшивих алярмів, щоб надати собі більше шансів бути серед батьків-щасливчиків.
- * Ви не можете спати разом з дитиною, коли їй проводять моніторинг апное, тому що ваші рухи можуть хибно повідомити монітор, що вона дихає, в той час, як вона не дихає.
- * Поїздка до магазину стає важчою. Але ви це зробите: домашній монітор, який має розмір підручника, може працювати від батареї, і коли ви знаходитесь не вдома, його можна покласти у сумку, яка поміщається в машину чи корзину під коляскою.
- * Якщо вашій дитині постійно проводять моніторинг, ви не зможете тримати її на одній руці, коли ви готуєте каву, накриваєте на стіл чи ходите по дому. (Звичайно, ви зможете носити її з собою у будь-який час, коли їй не потрібно бути прив'язаною до монітору).
- * Ви можете відкласти галасливі щоденні обов'язки, щоб почути, коли він звучить, і мати можливість швидко дістатися до дитини. Наприклад, ви можете пилососити або приймати душ після повернення додому вашого партнера.
- * Важче знайти няню і довіряти їй. Вам буде потрібно знайти постійну няню, яка не буде налякана монітором, зможе навчитися надійно обходитися з ним і провести невідкладні заходи в разі потреби.
- * Домашній монітор коштує дорого, від \$200 до \$300 на місяць, але майже всі страховки і Medicaid покривають витрати. Важливо взнати, якщо ваша страховка покриває лише певний тип обладнання, і повідомити про це особу, яка планує вашу виписку з лікарні.

- * Домашній моніторинг збільшує уявлення про вашу дитину як про вразливу і тендітну. Це може вплинути на ваше сприйняття її, а також на те, як до неї будуть ставитися ваші друзі, родичі і незнайомці. Всі нові матері повинні змиритися з необхідністю відповідати на докучливі погляди і запитання, але монітор може потребувати від вас трохи більшого, ніж завжди. Просто пам'ятайте, що більшість дітей, яким проводять моніторинг апное, є здоровими і мають тимчасову проблему, яка добре лікується. Ваша дитина просто має, окрім її м'яких іграшок, високотехнологічного товариша для компанії.

Чому, незважаючи ні на що, домашній моніторинг може бути корисним

Просто тому, що домашній моніторинг може надати вам спокій. Навіть батьки доношених новонароджених іноді вскакують з ліжка серед ночі, щоб перевірити, чи дихає їх дитина. Батьки недоношених, з їх постійною тривогою, часто навіть не можуть добре спати, розслабитися і насолоджуватися спілкуванням з дитиною. Якщо мати додатковий захист, який надає монітор апное, деякі з їх страхів можуть швидше пройти. Фактично, одне дослідження показало, що набагато більше батьків продовжують застосовувати монітор поза рекомендованим часом і не припиняють моніторинг раніше.

Ви будете особливо раді мати монітор, коли у вашої дитини буде перша простуда, і як усі діти з набряками у носі, вона буде важко і шумно дихати. Коли ви залишите її в кроватці на ніч, погляд цих маленьких вогників, що світяться в такт її диханню, заспокоїть ваше серце.

Як все організувати

Не хвилюйтесь, якщо ви не маєте досвіду роботи з апаратурою, чи просто маєте так багато зробити до приїзду дитини додому, що здається неможливим організувати ще одну річ. Ви побачите, що майже все, що стосується монітору апное для вашої дитини, буде організовано за вас.

Апарат. Домашній монітор, звичайно, лікарня не видає, його можна взяти в агентстві з охорони здоров'я. Особа, яка планує вашу виписку, організує вам зустріч з представником цього агентства, навчить вас користуватися апаратом і залишить вас наодинці з апаратом за кілька днів до виписки з лікарні. Вам дадуть номер телефону, за яким ви зможете з кимось поговорити цілодобово, якщо у вас будуть якісь питання чи проблеми вдо-

ма. (Хоча вас попросять дзвонити під час робочого дня, але не вагаючись дзвоніть в будь-якийсь час, якщо у вас будуть невідкладні питання). У деяких лікарнях батькам дозволяють провести разом з дитиною одну ніч у окремі кімнати, щоб упевнитися, що вони можуть правильно поводитися з апаратом.

Апарат може здаватися складним і спочатку налякати вас. Але навіть найбільш технологічно необдаровані батьки (ми знаємо це за власним досвідом) можуть швидко навчитися управляти монітором. Ви також опануєте цим.

Аларм домашнього монітора зазвучить, якщо ваша дитина не буде дихати протягом певної кількості секунд, якщо у неї буде битися серце занадто швидко або занадто повільно (неонатолог вашої дитини визначить параметри апарату вашої дитини); також аларм зазвучить, якщо апарат буде неправильно працювати. Один вид апное, який має назву обструктивне апное, не викличе звуку аларму, але при цьому зазвучить аларм уповільнення серцевого ритму (брадикардія). Цей вид апное відбувається при перешкоді у дихальних шляхах дитини. Грудна клітка дитини рухається, коли вона намагається дихати, але повітря не проходить, і частота серцевих скорочень уповільнюється.

Вас попросять записувати всі аларми. Таким чином, як і всі дані, які зберігаються у пам'яті монітора, це будуть цінні інструменти, коли ви і ваш лікар будете вирішувати, коли припинити моніторинг, або чи не слід призначити ліки. (Більшість апаратів можуть завантажувати дані, які можуть бути передані по телефону до лікаря).

Інструкції від лікаря. Неонатолог скаже вам точно, коли проводити моніторинг вашої дитини. Деяким дітям рекомендують проводити моніторинг апное майже весь час. Інші потребують його лише під час сну. Також запитайте лікаря, як довго, на його погляд, вашій дитині слід проводити моніторинг, і які критерії для його припинення.

Тренінг з кардіо-респіраторної реанімації. Більшість лікарень проводять тренінг з кардіо-респіраторної реанімації для всіх батьків і тих, хто доглядає за дітьми, яких виписують додому з монітором. Обов'язково попросіть про це, якщо вам ще не запропонували. Якщо у вас є постійна няня, попросіть її також пройти цей тренінг.

Інструкція по роботі з монітором вдома. Вам доведеться робити небагато. У вас має бути телефон на випадок запитань чи невідкладного стану. Вам слід вибрати для апарату хороше місце. Він має стояти на твердій поверхні біля ліжечка вашої дитини, близько до електрич-

ної розетки, і де ваші старші діти і тварини не зможуть його дістати. (Якщо це трапиться, у вашого домашнього монітору є аларм-близнюк, який дасть вам знати, якщо його торкнулись цікаві пальчики чи лапки).

Після того, як ви включите апарат, перевірте його, щоб упевнитися, що він подає сигнал (який звучить як детектор диму) у всіх кімнатах будинку. Якщо він недостатньо голосний, подзвоніть продавцю і попросіть налаштувати аларм, який зв'язаний довгим шнуром з монітором, або замовте двосторонній зв'язок з дитиною у найближчому дитячому магазині.

Важливі заходи безпеки. Домашній монітор апное є надзвичайно безпечним, якщо ви виконуєте всі заходи безпеки. Найбільш важливо: ніколи не купайте вашу дитину, коли на ній є датчик монітору, оскільки існує ризик електричного шоку. І стережіться, щоб дроти не обернулися небезпечно навколо шиї дитини. Для цього проведіть дріт безпечно під одягом і випустіть назовні між двома кнопками чи гудзиками біля щиколотки, або, якщо дріт короткий, біля промежини. Якщо одяг дитини не має кнопок чи гудзиків у цьому місці, просто проколіть маленьку дірочку у одязі, щоб провести через неї дріт.

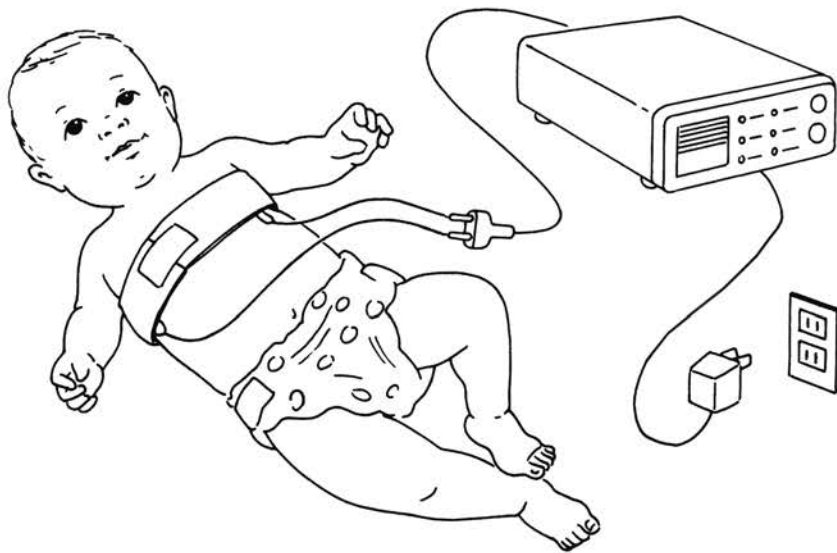
Плани на випадок невідкладного стану. Продавець дасть вам лист, який ви маєте надіслати вашій місцевій телефонній та електричній компанії і попросити їх помістити ваше прізвище у список пріоритетів на випадок затемнення чи зміни сервісу. Повісьте список номерів телефонів на випадок невідкладного стану біля віх ваших телефонних апаратів: 911 (в Україні 103) чи місцевої військової частини, найближчого пункту невідкладної допомоги, лікаря вашої дитини, продавця обладнання і сервісної лінії електричної компанії. І повісьте копії керівництва з реанімації (яку ви отримаєте у лікарні чи знайдете у цій книзі) у кількох місцях у домі: біля ліжечка дитини і пеленального столику, на кухні і скрізь, де вона проводить багато часу.

Ці докучливі фальшиві аларми

Як і більшість апаратів, монітор апное не досконалий. Не має значення, наскільки ви стараєтесь, але фальшивих алармів не можна повністю уникнути. Коли діти крутяться (що стає все частіше, коли вони підрастають), датчики можуть від'єднатися. Такі дії, як потягування чи відходження стільцю можуть викликати природне уповільнення серцевого ритму. Іноді звук аларму сам по собі (чи природна регуляторна система дитини трохи запізнюється) стимулює дитину з апное задихати, так



Помістіть датчики на пояс, відповідно до інструкції, і затягніть його не надто щільно навколо грудної клітки дитини



Перед включенням монітору завжди перевіряйте правильність під'єднання всіх дротів



Проведіть дроти від грудної клітки дитини під одягом вниз до щиколоток або промежини, і виведіть їх назовні між двома гудзиками або кнопками

що коли батьки прибігають до її ліжечка, здається, що алярм був фальшивий.

Тут наведені деякі рекомендації, як звести до мінімуму фальшиві аларми:

- * Фальшиві алярми часто звучать, коли датчик знаходиться не на тому місці, або тому, що він був неправильно прикріплений, або тому, що зав'язки розслабилися і датчик сповз. (Ви можете упевнитися, що ремінець правильно накладений, якщо він щільно накладений, але палець вільно проходить між ним і грудною кліткою дитини. Якщо ремінь занадто щільно накладений, він може обмежувати рухи грудної клітки дитини). І якщо ви не впевнені, що правильно наклали його, не лініться, і почніть все знову.
- * Кожного разу, коли ви включаєте монітор, почекайте кілька секунд, щоб перевірити, що всі дроти міцно приєднані.
- * Якщо у вас будь-які сумніви, чи правильно працюють датчик і дроти, не вагаючись викиньте їх і візьміть запасні. Подзвоніть додому лікарю прямо зараз і попросіть заміну, оскільки у вас завжди має бути новий під рукою.
- * Коли ви вдома, підключайте монітор до розетки і не застосовуйте батарею. Алярми від розрядженої батареї майже повністю можна попередити.
- * Не накладайте олію, мастило чи порошок на грудну клітку дитини, де прикріплюється датчик. Датчик може зміститися вниз по грудній клітці і працювати неправильно.
- * Коли дитина підрастає, частота серцевих скорочень у неї природним чином уповільнюється, що може викликати більше алярмів брадикардії. Якщо ви помітите, що частота фальшивих алярмів зростає, запитайте у лікаря, чи правильно встановлені границі алярмів.
- * Якщо у вас дуже багато фальшивих алярмів, запитайте продавця обладнання чи вашого лікаря, чому це сталося. Якщо у вашої дитини датчик на животі, а вона рухає животом більше, ніж грудною кліткою, датчики можуть не вловлювати рухи грудної клітки, так що можна розташувати їх трохи нижче. (Якщо датчик розташований занадто високо, він також може зміститися дитині під пахву, і також не зможе реєструвати рухи грудної клітки. Коли дитина підрастає, датчик буде мати тенденцію з'їжджати під пахву). Також якщо у дитини є схильність дихати повільно, датчик може пропускати деякі рухи грудної клітки. Ваш лікар зможе сказати вам, що дитина завжди дихає повільно, поглянувши на пам'ять вашого монітору.

Пам'ятайте: ніколи не ігноруйте алярм і не вважайте, що він фальшивий, а обов'язково перевіряйте дитину. Якщо фальшивих алярмів багато, у вас буде така спокуса, але були сумні наслідки такого поводження.

Як реагувати на алярм

Якщо у вас є якісь питання стосовно того, як розпізнати, чи дихає ваша дитина, і що робити у цьому випадку, прочитайте у цій книзі. Хоча для вас важливо знати і вміти застосовувати серцево-легеневу реанімацію, вам буде приємно довідатися, що більшості дітей вона ніколи не знадобиться.

Якщо ви реагуєте на алярм монітору, але бачите або відчуваєте, що ваша дитина дихає і добре виглядає, це може бути зумовлено однією з причин, наведених вище. Окрім того, як зменшити фальшиві алярми, вам не потрібно робити нічого іншого.

Корисні поради батькам від батьків

Тут наведені деякі додаткові поради від батьків, які користувались домашнім монітором:

- * Після того, як ваша дитина засне у вас на руках, ви не захочете будити її знову, щоб підключити до монітору. Так що покладіть датчик і дроти на дитину до того, як буде час спати, готові спокійно вкласти її, коли вона засне.
- * Хоча деякі батьки намагаються весь час тримати датчики і дроти прикріпленими, але у цьому є недоліки. З одного боку, коли вашу дитину беруть на руки і носять, датчики можуть зміститися, і виникне більше фальшивих алярмів. З іншого боку, у багатьох дітей чутлива шкіра. Їм може бути потрібний відпочинок від датчиків і дротів, які можуть викликати подразнення. Якщо ви не певні, чи це безпечно, запитайте у лікаря.
- * У деяких дітей шкіра особливо чутлива до датчиків, які приклеюються. Якщо ви це помітите, попросіть продавця замінити датчики на неадгезивні, які утримує ремінець. Якщо ви застосовуєте адгезивні датчики, намагайтеся змінювати їх положення на грудній клітці. Оскільки адгезивні частини можуть прилипнути до шкіри і навіть пошкодити її при відклеюванні, робіть це ніжно. Покладіть дитину у ванну разом із датчиками (але ніколи не робіть цього з включеним апаратом!), щоб дозволити їм розмокнути і відклеїтися, і відклейте їх, поки дитина знаходиться у ванні. Якщо у дитини з'явиться висипка, скажіть лікарю.

- * Деякі батьки кажуть, що частота алармів збільшується при застосуванні датчиків, що приклеюються, інші – коли застосовують датчики з ремінцями. Якщо фальшиві аларми становлять для вас проблему, варто спробувати інший спосіб.
- * Якщо у вашої дитини простуда чи температура, ви можете очікувати від неї більшої кількості апное і брадикардії просто тому, що вона слабша і дихає повільніше, ніж завжди, або має закладений ніс. Вам слід непокоїтися, якщо аларми звучать часто або значно збільшуються, тоді ви повинні негайно подзвонити педіатру.
- * Вночі завжди тримайте монітор включеним у розетку. За цей час він може повністю зарядитися, і ви зможете застосувати його вдень поза домом.
- * Купіть коляску з корзиною знизу, яка може вмістити монітор.
- * Якщо ви плануєте авіапереліт з дитиною, заздалегідь подзвоніть в авіакомпанію і скажіть, що ви застосовуєте монітор. Візьміть із собою в аеропорт призначення лікаря застосовувати монітор і майте достатньо часу, оскільки служба безпеки може захотіти дослідити його. На літаку запитайте стюарда, чи можна застосовувати його весь час, чи він має бути виключеним під час зльоту і посадки.
- * Якщо ви не можете знайти няню, якій ви довіряєте, знайдіть місцеву групу підтримки недоношених. Її члени можуть допомогти вам знайти няню, або ви можете бути нянями для всіх дітей по черзі. Якщо

біля вас немає місцевої групи підтримки недоношених, продавець моніторів може познайомити вас з іншими батьками, які теж застосовують монітори.

Коли припинити моніторинг

На жаль, хоча батьки хотіли б цього, не існує точної формули, щоб визначити, коли дитині більше не буде потрібний монітор. Багато лікарів рекомендують продовжувати моніторинг до віку, коли дитина досягне 6 місяців, після якого ризик синдрому раптової смерті дитини і важких апное майже зникає. Деякі лікарі чекають, коли дитині відмінять всі ліки для профілактики апное і пройде не менше 2 місяців після останнього епізоду апное і брадикардії. Інші також чекають, коли дитина зможе толерувати стрес, щоб перенести імунізацію чи захворювання.

Базуючись на клінічних судженнях, лікар вашої дитини вирішить, що настав час або повністю припинити моніторинг, або поступово відмінити його, можливо, застосовувати його лише вночі. В дійсності, це часто є проблемою відлучення батьків, які покладають надії на монітор для безпеки своїх дітей. Для вас може бути важко пережити перші кілька ночей без монітору. Але після цього вам стане ясно, що ваша дитина знаходиться у безпеці не тому, що їй проводять моніторинг, але з однієї простої причини: тому що вона здорова. Апарат добре послужився, але зараз, дякуючи Богу, є непотрібним.

РОЗДІЛ 8

ВІД НЕДОНОШЕНОГО ДО МАЛЮКА (І ДАЛІ)

*Час стежити за здоров'ям і розвитком дитини,
поступово починати розслаблятися та отримувати задоволення!*

ОЧИМА БАТЬКІВ: ВІД НЕДОНОШЕНОГО ДО МАЛЮКА*

Кажуть, дитинство минає надто швидко. «Радійте їй вже зараз, незабаром їй виповниться шість місяців, а ти й не збагнеш, коли вона встигла так вирости», – кажуть молодим батькам. Проте, якщо ваша дитина недоношена, загальні істини її не стосуються. Коли дитина виписується з лікарні додому, їй може бути лише на кілька днів більше від прогнозованого терміну народження, але у неї вже є історія, яка лягла на її маленькі плечі та на батьків, неначе роки життя. Принісши свою дитину додому, батьки змушені зібрати усі сили, які залишилися після тижнів чи місяців перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН), щоб піклуватися про дитину, яка часто потребує більше уваги, ніж батьки могли собі уявити. Перші місяці пролітають? Забудь це! Одна мама написала в Інтернет-форумі, на якому деякі батьки шукають розуміння та порад від досвідчених батьків недоношених, які розуміють, що відбувається

Дата: вівторок, 8 листопада, 2010р., 09:22:42-0700

Від: WXXX < WXXXI@KXXXX.com >

Тема: новини про Тішу

Всім привіт! В наші краї зима прийшла так рано, що мені з Тішею довелося перейти в «домашній режим» швидше, ніж ми очікували. Я планувала залишатися з Тішею вдома, поки надворі не потепліє, але була остаточно переконана, коли наш педіатр попередив про ризик респіраторно-синцитіального вірусу (РС-вірусу) та респіраторних захворювань. Я маю кілька правил: ніяких походів до торгових центрів, ресторанів чи кафе, жодних гостей вдома, обов'язкове миття рук та дотримання безпечної дистанції до Тіші для всіх, хто все-таки наважиться прийти в гості (як правило, лише мої свекруха і моя сестра, але не її діти!). ЛЧ каже, що я з'їхала з глузду [«ЛЧ» означає любий чоловік]. Я не з'їхала з глузду покищо, але до кін-

* Очима батьків описують реальні події та почуття. Безперечно, кожна ситуація унікальна, і деякі історії та досвід здаватимуться вам ближчими за інші.

ця зими можу здуріти. Мені так самотньо! Весь свій вільний час я лише читаю ваші повідомлення. Я так вдячна всім вам за те, що ділитесь своїми думками та досвідом з малюками.

А от новини про Тішу: їй вже 5 місяців скоригованого віку, і вона важить майже 4,5 кг. Вона посміхається і тягнеться за різними речами. Це так мило! Є проблема з її масою. Лікар не дуже хвилюється через це, оскільки вона постійно росте, але дуже повільно. Ми даємо їй тверду їжу (та додаємо олію для калорійності, але вона багато не їсть, як і ніколи не їла. Тримаємо за неї кулачки та сподіваємося, що вона набере трохи більше ваги. Про нічний сон поки тільки мріємо. Вона постійно вередує. Без пляшечки може протриматися максимум 4 години, Можете щось порадити? Я б із задоволенням вийшла з нею на прогулянку, але падає сніг. Люблю всіх вас :-)

Венді (мама Тіші, народженої на 28 тижні, якій зараз 5 місяців), Міннесота.

Тільки-но подумали, що стетоскопи і медичні халати лишилися позаду, аж раптом деякі батьки стикаються з тим, чого бояться найбільше – повторною госпіталізацією. Найстрашніше, коли несподіване захворювання чи термінова операція приводять колишню недоношену дитину у те жахливе місце. Проте, навіть якщо візит до лікарні був запланований заздалегідь, а перебування було нетривалим, шок від нього все ж дуже відчутний. Лікарня вражає глибоко, до самого серця батьків, де старі рани все ще болять.

Друга година ранку, а я ходжу коридорами «нашої» лікарні як привид, який отримав занадто багато кофеїну внутрішньовенно. Ці кілька годин були надзвичайно важкими. Я сиділа біля ліжка свого сина і до болю в очах вдивлялася в монітор з пульсуючими лініями серцебиття моєї дитини. Через 11 місяців страшний сон з ВІТН став реальністю. Але тепер немає причин для хвилювання – хірург сказав, що все пройшло добре. Шон проснувся через 3 години після операції і трохи плакав, все ще не напівсонний від анестезії. Медсестра допомогла мені перевдягнути його і підняти з ліжка, щоб випадково не відключити від крапельниці. Він такий великий і важкий, ніхто й не повірить, що при народженні він важив всього 1,4 кг. Він віддав свою пляшечку у мої руки і знову мирно заснув. Про операцію говорить лише невелика пов'язка на його голові. Перед операцією зголили лише невеличкий клаптик волосся на його голові, а решта кучерів залишилася. Він почувається добре. Тому я вийшла трохи розім'яти ноги світлом флуоресцентних ламп, які перетворюють день і ніч в одне ціле. Це вхід до ВІТН, через який ми безліч разів проходили. Хтось мие руки. Можливо, він – батько? Якщо йому довелося прийти сюди посеред ночі, можливо, є погані новини про його дитину. Я слідую за ним. Я не бачу знайомих мені медсестер чи лікарів, і це добре, бо якби хтось мене спитав, що я тут знову роблю, я б не змогла втриматися від сліз. Через скляні двері бачу у великих кімнатах ряди острівців дитячих ліжечок та медсестер, які тримають немовлят. Тут Шон провів більшість часу за 6 місяців перебування у ВІТН. А от і батько, якого я щойно бачила. Він тримає біля грудей новонародженого, не набагато більшого за свій кулак. Він посміхається. Напевно, сьогодні його черга провести ніч в лікарні біля малюка. Я перестала за нього хвилюватися, і за себе також. Знаєте, завтра вранці Шона випишуть і ми поїдемо додому.

Коли наближається перший день народження недоношеної дитини, родичі часто дивуються: «Ви не плануєте вечірку, сімейне святкування?», – запитують рідні та друзі. Почуття батьків з цього приводу неоднозначні. Дійсно, це радісна подія, але бажання святкувати у них немає. Чому?

Нью-Йорк, 9 червня 2009 р.

Дорогий Л., сьогодні твій перший день народження, але в нашому домі ніщо не нагадує про те, що це особливий день. Немає повітряних кульок, не запрошені дітки з батьками на святкування. Ти не знаєш, що вони повинні тут бути. Ти відкрив для себе нове заняття – повзання, та пізнаєш хвилююче відчуття незалежності, і наразі цього досить. Я пишу тобі цю листівку на майбутнє, коли ти виростеш і захочеш побачити фотографії свого першого дня народження. Знаєш, кілька останніх днів вже панує літо. Рівно рік тому я була готова закінчити працювати і поніжитися зі своїм животиком на сонячному пляжі. Я мріяла поплавати як морський котик, і щоб ти плавав всередині. Просто ідеально. Я не мала часу купити купальник для вагітних. Ми з твоїм татом зайшли до лікарні, бо я відчула, що починаються перейми. Мене поклали на ліжко, навіть не давши можливості роззутися. І того вечора ти з'явився на світ. Цього ранку, через рік

після твого народження, я з тобою гуляла в парку. Люди на нас дивилися і посміхалися. Але якби вони знали, що сьогодні твій перший день народження, вони б запитували: «А чому ви не вдома, не готуєтеся до святкування? Ви купили йому подарунки? А торт»? Боюся, в мене немає сил, щоб запалити святкову свічку. Можливо наступного року, чи через рік. Але це завжди буде на початку літа.

З днем народження. Люблю тебе. Мама.

Багато пар кажуть, що після народження дітей їм довелося відмовитися від деяких речей, що колись приносили задоволення. Проте, деякі батьки недоношених дітей в цьому питанні «перегинають палку». Батьківство, що дається великими зусиллями, може перетворитися на всепоглинаюче та виключне заняття, заміщаючи решту світу та навіть чоловіка чи дружину і найближчих друзів. На деякий час це може допомогти контролювати свої емоції.

Після передчасного народження наших донечок-близнят два роки тому моя дружина Сара дуже змінилася. Раніше вона жила насиченим професійним життям та розважалася. «Ти знайшов чудову жінку!», – казали мої старі друзі. Я вже мовчу про своїх батьків – вони, здається, полюбили її більше, ніж мене. Коли Сара завагітніла близнюками, вона вирішила, що після пологів на рік передасть керівництво магазином своєму бізнес-партнерові. Минуло вже понад 2 роки, а вона все ще вдома. Вона каже, що не хоче займатися нічим, окрім донечок. Її друзі телефонують мені, цікавляться, куди вона зникла. Здається, Сара відрікається від усього; боюся, що іноді навіть від мене. А сьогодні, коли зателефонувала моя сестра Джуді, вона просто зірвалася. Джуді дзвонила, щоб розповісти про свою дитину, якій всього лише три тижні. Я почув, як Сара сказала: «Як ти смієш на нього жалітися? Ти така невдячна», – і поклала слухавку. «Ніхто не усвідомлює, як їм надзвичайно пощастило», – викрикнула вона, переборюючи сльози. «Я так само відчуваю, як і ти, стосовно дитини Джуді», – сказав я. «Що ти маєш на увазі»? – спитала Сара. «Мене дратує, як легко-важно вони поводяться зі своїм вгодованим немовлям. Ми не мали нагоди милуватися нашими дівчатками, коли вони були ще зовсім маленькими», – пояснив я. «Але ж ми зараз тішимося ними, хіба не так»? – запитала вона. В голосі дружини було стільки любові, що я відчув, що можу бути її частиною. Було б чудово, якби я міг завжди розраховувати на те, що завдяки відкритості та емоційності я міг би підтримати Сару. Сьогодні мені це добре вдалося».

На певному етапі спогади про передчасне народження дитини поступово стираються. Настає час, коли батьки не усвідомлюють цей факт, якщо їх про це не запитують напряму. Незважаючи на те, що їх спогади все ще живі, батьки починають насолоджуватися життям, в якому той факт, що їхня дитина народжена передчасно, втрачає свою актуальність.

На дитячому майданчику я спостерігаю за тим, як Рікі грається з Дейвом і Мартіном. Рікі – це мій син. Йому вже два з половиною роки. (Хоча я про це вже практично не говорю, я його вважаю трохи молодшим, тому що він народився передчасно – за 9 тижнів до передбачуваного терміну). Дейв і Мартін – друзі Рікі. Дейв – найстаріший серед трьох. Він високий і сильний, йому недавно виповнилося три роки. Якось я спробувала підняти його, і він виявився занадто важким для мене, набагато важчим за Рікі. Маса і ріст Рікі становить 15 перцентилів від стандартного росту і ваги, так що він досить маленький для свого віку. Але я цим переймаюся вже не так сильно, як раніше. Він любить стрибати в пісочницю разом з Дейвом – вони безперестанку сміються, коли стрибають. Я все ще дуже боюся, щоб Рікі не травмувався, але знаю, що синців та гульт йому не уникнути, тому дозволяю робити те, що він хоче. Мартін всього на 2 місяці молодший за Дейва, і він спокійніший хлопчик. Він завжди приносить пожежну машинку на ігровий майданчик, щоб обмінюватися іграшками з іншими дітьми. Він дуже добре говорить і зараз щось каже Рікі, який сидить в пісочниці і грається його пожежною машинкою. Рікі знає, що машинка червоного кольору. Якось несподівано він навчився розрізняти кольори, і ми перестали хвилюватися, що він може бути дальтоніком. Він не відрізняється від інших дітей – ми це знаємо. Але в нас завжди залишається відчуття, якого ми не знали з його сестричкою, народженою вчасно. Ми бачимо Рікі з великим написом на плечах – «Я був недоношеним. Все, що вам здається передбачуваним та малоцікавим, насправді таким не є. Я незвичайна дитина». І найбільше мене вражає те, що люди цього не бачать.

Багато дорослих, які колись були народжені передчасно, не звертають увагу на складний початок свого життя, блаженно не відаючи, які труднощі їм довелося подолати. Проте, спогади маленької дитини живуть в пам'яті батьків, заховані та приглушені часом і життєвими подіями. Лише іноді, коли ніхто цього не очікує, такі спогади нагадують про себе.

ОЧИМА ЛІКАРІВ: ВІД НЕДОНОШЕНОГО ДО МАЛЮКА*

Ми із задоволенням ще раз поділимося з вами точкою зору лікаря, яка може вам видатися менш важливою на даному етапі, оскільки ваша недоношена дитина вже підрастає. Перед пологами чи коли вона знаходилась у лікарні, оцінка лікаря була такою пізнавальною і необхідною для вас, щоб зрозуміти, як почувається ваша дитина. Проте, через кілька місяців чи років лікар не виглядає таким величним. Цю роль відіграєте ви, рідні і друзі дитини, та кілька інших фахівців, таких як вчителі, спеціалісти з розвитку дітей. Звичайно, деякі ризики, пов'язані зі здоров'ям вашої дитини, ебільшим, і в неї все ще можуть бути певні стани, пов'язані з недоношеністю. Але більшість медичних проблем у передчасно народжених дітей, які виникають у старшому віці, такі ж, як і в інших дітей.

Фізикальне та лабораторне обстеження

Як часто вашу недоношену дитину оглядають лікарі, і які саме, – буде залежати від проблем, які вона має. Більшість дітей, народжених у 30 тижнів гестації чи пізніше, які не мали неочікуваних проблем під час перебування в лікарні, будуть оглядати, які і доношених. Ми попросимо вас дотримуватися кількох регулярних візитів до педіатра та провести імунізацію. Також ми надамо інструкцію звертатися до педіатра при захворюваннях, чи коли виникають питання стосовно здоров'я дитини, з якими стикаються молоді батьки. На початку візити до лікаря вашої дитини будуть дещо частішими та почнуться раніше, ніж у доношених дітей (особливо під час першої зими, коли можуть назначати щомісячні уколи проти РС-вірусу – поширеної респіраторної вірусної інфекції, яка може вразити недоношених важче, ніж доношених дітей), але ці візити будуть все рідшими. Окрім дружніх дзвінків та зустрічей (багато відділень ІТН організують зустрічі пацієнтів та батьків, і ми щиро сподіваємося знову побачити наших колишніх пацієнтів!), ваш малюк більше не зустрічатиметься зі своїм неонатологом.

Глибоко недоношені діти, народжені дуже завчасно, і в яких існує більший ризик виникнення проблем

розвитку, окрім регулярних візитів до педіатра, будуть спостерігатися у катамнестичному кабінеті для дітей, які перебували у ВІТН. Тут неонатологи та інші фахівці з дитячого розвитку приділятимуть особливу увагу тим сферам, в яких у недоношених можуть виникати проблеми. Оскільки у недоношених зазвичай виникає затримка у рості, ми спитаємо вас, що дитина їсть і що любить, ми ретельно занесемо дані проїї зріст, вагу і окружність голови в карту росту. Зважаючи на те, що більшість недоношених дітей мають анемію, коли виписуються з лікарні, а важка анемія може спричинити затримку росту, ми подивимося, чи не бліда ваша дитина, а також можемо взяти аналіз крові. Оскільки недоношені діти важко переносять респіраторні інфекції в перші рік-два, ми послухаємо дихання вашої дитини та спитаємо, як вона переносила простуди. Ми також нагадаємо, що кожного року всі члени сім'ї повинні отримувати щеплення проти грипу та переконатися, що ваша дитина має всі необхідні щеплення. Ми виміряємо артеріальний тиск, щоб упевнитися, що він не надто високий. Також подивимося на ріст зубів вашої дитини, тому що недоношені діти, в яких довгий час у роті знаходилась трубка, або які деякий час отримували не оптимальне харчування, нерідко мають проблеми із зубами, які краще виявити раніше і лікувати.

**Очима лікарів описує, як ваш лікар може сприймати стан вашої недоношеної дитини, на що він звертає увагу, приймаючи медичні рішення. Всі медичні терміни та стани, згадані в даному розділі, описано більш детально в інших розділах цієї книги. Зверніться до покажчика наприкінці видання.*

Якщо з лікарні вашу недоношену дитину виписали з особливими проблемами (наприклад, потреба в кисні чи рефлюкс), ми оцінимо, чи не відмінити або не зменшити призначене лікування.

Особливо ми будемо оцінювати розвиток вашої дитини, або шляхом проведення стандартного огляду, або просто спостерігаючи за її поведінкою. (Чи цікавить її навколишнє середовище? Чи реагує вона на своє ім'я? Чи фокусується вона на предметах, посміхається, лепече, реагує на гучні звуки? Чи достатньо плавні та легкі її рухи? Використовує вона обидві руки чи надає перевагу якійсь одній, можливо тому, що одна рука сильніша, чи більш вправна, ніж інша? Коли дитина бавиться іграшковим автомобілем, вона просто прокручує колеса, чи вдає, що кудись їде?).

Ми запитаємо, чи не спостерігали ви поведінки, яка викликала у вас занепокоєння або здалася дивною? Ми ретельно розглянемо все, що вас непокоїть, навіть якщо ви самі намагаєтеся не придавати цьому особливого значення. Наприклад, якщо ви скажете, що ваш малюк через раз чує, що ви йому говорите, але це напевно тому, що він впертий, ми всерівно захочемо перевірити його слух. Зазвичай, батьки праві стосовно своїх дітей, а лікарі, які прислуховуються до батьків, точніше визначають проблеми маленьких пацієнтів на ранніх етапах.

Деяких недоношених дітей впродовж перших років життя будуть додатково спостерігати й інші спеціалісти. Офтальмолог регулярно оглядатиме немовлят, які мали ретинопатію недоношених (РПН) та дітей з надзвичайно малою масою тіла. Діти, які мали негативний скринінговий тест на слух у лікарні, знову пройдуть тест, а деяким з них призначать лікування з приводу втрати слуху. Дітей, які перенесли операції, ще кілька разів оглянуть хірурги, аби переконатися, що все добре. Дітей з іншими проблемами, такими як судоми чи бронхолегенева дисплазія (БЛД), можуть обстежити невролог чи пульмонолог.

Дотриматися насиченого графіка відвідувань лікарів може бути не просто, особливо, якщо ви обмежені в фінансах чи транспорті. Обов'язково повідомте про це лікарню, в якій ваш малюк проходить катamnестичне обстеження, – можливо в них знайдуться ресурси, щоб вам допомогти, або вони порадять, до яких місцевих служб вам краще звернутися по допомогу.

По мірі росту і відновлення вашої дитини обстеження та лікування ставатимуть все рідшими, а ті процедури, що доведеться продовжувати, стануть звичними та знайомими. Графік відвідувань лікарів, який зараз видається непосильним, з часом стане більш придатним.

Типові проблеми і рішення

Припинення медикаментозного і терапевтичного лікування: Коли нам відомо, що відновлення буде поступовим та тривалим процесом (наприклад, у дітей з БЛД чи важкою формою рефлюксу), ми будемо зменшувати дози медикаментів та поступово відмінити інше лікування. (Зазвичай, після відміни одного препарату ми зачекаємо кілька тижнів, перш ніж відмінити наступний). У цьому процесі важливі ваші особисті спостереження відносно необхідності продовження лікування вашої дитини, тому будьте готові приймати участь у прийнятті рішень. Звісно, ми запитаємо вас, чи спостерігається будь-яке погіршення стану вашої дитини після зменшення дози чи відміни лікування. При станах, період ризику яких минає (як наприклад, інфекції), лікування припиняють відразу. Ваш лікар прийме таке рішення, коли вважатиме, що небезпека для вашого малюка вже минула.

Це робиться методом спроб і помилок, тому не дивуйтеся і не впадайте у розпач, якщо доведеться знову відновити лікування. Ваш малюк може показати нам, що він не переносить відміни препаратів, або ще не досяг критичного віку, коли лікування буде більше не потрібне. Якщо так трапиться, ми ще деякий час зачекаємо, і пізніше спробуємо знову. Коли? Це ваш лікар з'ясує разом з вами, але часто це не наука, а те, що іноді називають мистецтвом лікування.

Якщо вашій дитині потрібне лікування, яке триває довше, ніж ми очікували, ми захочемо дізнатися, можливо існують інші проблеми, які ускладнюють її стан. Наприклад, дитина з БЛД, яка має анемію чи проблеми з харчуванням, може важко переносити відміну кисню. Тому ми можемо провести деякі обстеження і ймовірно призначити додаткові медикаменти в надії на те, що це допоможе пришвидшити одужання. Якщо певні медикаменти чи лікувальні процедури вам видаються надто обтяжливими, повідомте нас. Іноді, проте не завжди, знайдуться альтернативні медикаменти чи способи лікування, які вам видадуться більш прийнятними.

Не дивуйтеся, якщо часами вам буде здаватися, що вашій дитині стає гірше, коли ви збільшуєте лікування, а не зменшуєте його. Недоношені діти з хронічними хворобами, навіть якщо вони поступово одужують, мають тенденцію до покращень і погіршень на цьому шляху, включаючи випадки, коли знадобиться додаткове лікування чи навіть стаціонарне лікування. Намагайтеся не впадати у розпач з цього приводу і побачити картину в цілому. Коли ви знайдете лікаря, якому зможете довіряти, без сумніву попросіть його роз'яснити вам, чого очікувати в майбутньому.

Зростання: Цілком нормально, що ваша недоношена дитина менша, ніж її доношені однолітки, якщо маса тіла, зріст та об'єм голови збільшуються пропорційно, а темпи їх зростання відповідають нормі. Нормальний темп зростання пов'язаний з хорошим харчуванням, необхідним для будови міцних, здорових м'язів, кісток, легень, мозку та інших органів. «Стрибок у рості», тобто зростання, швидше ніж звичайно, може бути бажаним, особливо якщо ваша дитина довго не росла під час госпіталізації. Проте, зараз лікарі у цьому не впевнені. Деякі довготривалі дослідження виявили, що недоношені діти, які в дитинстві зростали надто швидкими темпами, пізніше більш схильні до діабету та хвороб серця (як дорослі, які набирають надто велику вагу, навіть якщо недоношені ніколи не бувають огрядними). Тому ми не будемо заохочувати вас примушувати вашу дитину їсти більше, ніж вона хоче, лише для того, щоб наздогнати своїх доношених ровесників. З іншого боку, ми не хотіли б, щоб ви сповільнювали ріст вашої дитини, обмежуючи її харчування (поки вона не підросте і не почне просити картопляні чіпси чи цукерки). В більшості випадків найкраще для вашої дитини буде, якщо ви будете дослухатися до її бажань. Поки ваша недоношена дитина продовжує рости за своїм графіком, ми зможемо вас запевнити, що все в порядку.

Якщо ваша дитина все більше відстає у рості, у нас може виникнути підозра, що вона отримує недостатньо харчових речовин. Лікарі називають це «затримка росту» (незвичайний медичний термін, що характеризує лише фізичний ріст, і зовсім не означає, що дитина не розцвітає від вашої любові та турботи.) Проблеми росту є типовими для дітей з хронічними захворюваннями. У недоношених дітей ці проблеми найчастіше спостерігаються при БЛД чи дитячому церебральному паралічі, оскільки вони супроводжуються симптомами, які порушують харчування і потребують багато енергії. Лікуванням в таких випадках є збільшення харчування. Вашу дитину огляне дієтолог, який може порадити лікувальне харчування, зміну в раціоні (наприклад, особливу висококалорійну суміш чи додавання певних поживних речовин), чи навіть штучне вигодовування.

Іноді одного збільшення їжі недостатньо. Недоношена дитина з БЛД не зможе добре рости, якщо потребує більше кисню. Діти з анемією можуть рости швидше, якщо зростає кількість еритроцитів. Якщо повільний ріст вашої дитини не спричинений недостатньо калорійним раціоном чи медичними проблемами, про які нам вже відомо, ми проведемо додаткові обстеження (ймовірно з нетривалою госпіталізацією, щоб мати змогу контролювати його життєдіяльність, дієту та лабораторні аналізи), щоб знайти проблему.

Розвиток: Важлива частина роботи педіатра полягає у визначенні того, які діти розвиваються нормально, а які – ні. Проте, щоб встановити, чи має ваша недоношена дитина суттєві порушення, може знадобитися кілька місяців чи навіть років. Як ви зможете дізнатися далі з цієї книги, протягом першого року життя у багатьох недоношених дітей спостерігається аномальний м'язовий тонус, який поступово нормалізується. Часто діти, які перенесли хвороби, дещо повільніше ростуть та розвивають навички, і це звичайно проходить. Іноді проблема сповільненого розвитку – це насправді прихована проблема поведінки. Дитина може бути надзвичайно пасивною чи гіперактивною, або людиною, яка її виховує, надто оберегає дитину і перешкоджає її навчанню.

Завжди майте на увазі, що інструменти оцінки розвитку немовлят навіть частково не настільки точні для прогнозування їх здатності у майбутньому, як ті, що застосовуються для оцінки старших дітей. Якщо у вашого малюка оцінка за шкалою трохи низька, особливо якщо оцінювання проводили до 18-24 місяців скоригованого віку, ви повинні усвідомити – в нього все ще є хороші шанси досягти нормальних показників. Ми досить впевнені, що затримка розвитку дитини буде тривати чи буде важкою лише тоді, коли його оцінка надзвичайно низька, або його можливості вочевидь порушені.

Навіть якщо затримка у розвитку вашої дитини легка і тимчасова, ми можемо направити його на спеціальні процедури, щоб вже зараз покращити його навички. Раннє втручання та стимуляція можуть прискорити утворення нових нервових зв'язків, які допоможуть йому досягти нормальних результатів розвитку, хоча це трапиться пізніше чи відбудеться іншим шляхом. Для дитини важливо зробити «стрибок у рості» як можна раніше, щоб продовжити розвиток. Намагайтеся сприймати направлення до спеціалістів як позитивну можливість для росту, а не зневірливий коментар щодо майбутнього вашого малюка. Фактично, у більшості дітей майбутні можливості, досягнення та шанси на чудове повноцінне життя доволі великі, незважаючи на те, мають вони інвалідність чи ні.

Початок навчання у школі: Якщо ваш малюк народився до 28 тижнів гестації, і навіть, якщо він був виписаний з катанестичної клініки у нормальному стані, ви можете захотіти перед відправкою дитини у дитячий садочок у віці 4-5 років перевірити його слух і зір, а також пройти обстеження у еволюційного психолога. Дехто вважає, що це зайве. Проте, це слід мати на увазі, оскільки у частини глибоко недоношених дітей існують мала інвалідність чи проблеми з концентрацією уваги. Вчителям нелегко усвідомити, що погане навчання

дитини, невпевненість чи агресивна поведінка не є відображенням її інтелекту чи особистості, а вказують на те, що у неї є проблеми в навчанні. Виявивши проблему рано, ви можете зарадити своїй дитині до того, як вона почне почуватися невдахою чи поганою дитиною. Існує багато методик подолання проблем у навчанні та проблем дефіциту уваги, і більшість дітей можуть досягати чудових успіхів у навчанні з невеликою допомогою. Ви можете дізнатися у свого педіатра чи у відділі охорони здоров'я, де і як можна записатися на прийом. Також, щоб з'ясувати, чи ваша дитина готова до школи, краще вказувати її скоригований, а не хронологічний вік.

Сімейні проблеми

Час на розмову: Якщо ви маєте багато про що поговорити з лікарем своєї дитини, заплануйте більше часу на візит до нього, та повідомте про це лікаря. Завжди дратують ситуації, коли ви сподіваєтеся отримати детальні відповіді на свої питання, а лікар намагається випроводити вас з кабінету, даючи поверхневі відповіді та поради. (Сподіваємося, таке трапляється лише внаслідок завантаженого графіка педіатра. Уявіть, як би ви почувалися, якби були змушені чекати свого лікаря через це, що його затримує попередній пацієнт). Можливо, краще буде навідатися до педіатра, залишивши дитину вдома, якщо вона не потребує його огляду. Вам обом буде комфортніше у невимушеній обстановці, коли ви зможете зосередитися без відчуття провини за те, що відбираєте занадто багато часу в лікаря, а йому не доведеться розриватися між кількома справами одночасно.

Зібрати всіх лікарів і терапевтів для плідної розмови може бути неможливо, якщо вашій дитині потрібен огляд кількох спеціалістів, і ніхто не координує її лікування. Катамнестична клініка для недоношених допоможе в цьому, але після того, як вашу дитину выпишуть, може виникнути вакуум, особливо, враховуючи те, що медичне страхування не покриває такі важливі медичні послуги. Виходом може стати участь у групах підтримки, де батьки, які самі опинилися в схожих ситуаціях, діляться власним досвідом та можуть допомогти.

Очікування, щоб вирішити, чи є проблема: Довготривале очікування, аби дізнатися, чи є у вашого малюка інвалідність, може бути надзвичайно виснажливим, і багато батьків починають задумуватися, чи не приховує їх лікар якусь важливу інформацію. Можемо вас запевнити, що більшість лікарів не приховують. Більшість з нас переконані, що це було б несправедливо по

відношенню до батьків, які щиро бажають та заслуговують знати все, що стосується їх дитини. Проте, лікар може не поділяти всі підозри батьків. Це також несправедливо, та змусить вас хвилюватися через незначні чи взагалі неіснуючі проблеми. Якщо ми не говоримо все, про що ми думаємо або цікавимося, це не означає, що ми щось приховуємо. Коли ми непевні стосовно своїх припущень, і результати досліджень можуть виявитися як позитивним так і негативним, іноді ми самі не знаємо, чи слід хвилюватися! Батькам важко пояснити таку ґрунтовну невпевненість, не викликаючи у них зайвого страху. З іншого боку, якщо вас щось хвилює, наприклад, розумова відсталість чи церебральний параліч, а ми не досліджуємо ці проблеми у вашої дитини, будь-ласка, зверніться до нас. Ми обговоримо з вами свої спостереження та висновки, навіть якщо в них немає остаточної впевненості чи ясності, якщо розмова про це допоможе вам впорядкувати думки чи розібратися зі страхами.

Ваш лікар не повинен ображатися, якщо ви захочете взнати думку іншого фахівця. Оцінка такої вагомої речі, як майбутнє вашої дитини, варта пильного дослідження та підтвердження. Думки кількох лікарів можуть вам допомогти зрозуміти, чи прийняти діагноз або рекомендоване лікування; якщо ж думки лікарів відрізнятимуться, ви будете мати уяву, з якою мірою невизначеності ви маєте справу.

Синдром вразливої дитини: Виняткова обережність, яка колись, ймовірно, врятувала життя вашої недоношеної дитини, вже, напевно, втратила свою цінність і навіть може завдавати шкоди. Тому опануйте себе – настав час перестати сприймати свою дитину, як недоношену!

Звичайно, це важко, оскільки ваше сприйняття дитини як вразливої не зникне вмить, особливо якщо вона потребує тривалого медичного лікування. У вас може з'являтися непоборне бажання тримати дитину подалі від різних ризиків чи задовольняти всі її прохання, аби вона більше не страждала. Хоча це природний батьківський інстинкт, така поведінка може виходити з-під контролю. Ми запитано у вас, де дитина спить, як ви справляєтеся з дисципліною, хто окрім вас дбає про дитину. На жодне з цих запитань немає правильної чи неправильної відповіді. Але якщо, наприклад, ви хочете, щоб ваша дитина не спала у вашому ліжку, а вона залишається вночі з вами лише тому, що «відмовляється» спати окремо, – це вже проблема. Якщо ви не в змозі становити рамки поведінки для своєї дитини через те, що, як деякі батьки, боїтеся, що «коли вона сильно плаче, вона захворіє», це ознака того, що ви знехтували важливим аспектом ролі матері чи батька, і

ваша дитина отримала над вами занадто велику владу. Власним сприйняттям своєї дитини як слабкої та вразливої ви обмежуєте деякі дуже важливі можливості для її найкращого росту і розвитку, як фізичного так і психологічного.

Невизначеність майбутнього дітей – це тягар для всіх батьків. Ви переймаєтеся можливими наслідками недоношеності; ми всі боїмося автокатастроф, захворювання раком, хибних підліткових рішень. Але як і

всім батькам, вам потрібно докласти багато зусиль, щоб побачити загальну картину. Якщо ваша дитина не має хронічних хвороб (навіть, якщо має, ви повинні спробувати), почніть відноситися до неї, як до нормальної дитини. Ви ж хочете, щоб вона була саме такою. Напевно, вона вже є такою – нормальною, чи навіть кращою – дивовижною, чудовою, незвичайною та дорогоцінною дитиною, яка невдовзі знайде своє місце в житті.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Перетворення дитини на «нормальну»

Навіть не віряться, що нам так пощастило! Наша донечка, яка народилася передчасно, здається вже зовсім «нормальною».

Насправді, яким би дивним це не видавалося, ваше везіння не таке вже й незвичне. Нині більшість недоношених дітей виростають здоровими і нормальними, і не відрізняються від своїх друзів чи однокласників, за виключенням того, що не так багато дітей розпочали життя так само, як вони.

Тому за винятком випадків, коли в дитини є особливо високий ризик внаслідок ранніх проблем зі здоров'ям, більшість батьків недоношених дітей повинні розраховувати на хороші наслідки.

Проте, для вас ваша дитина назавжди залишатиметься справжнім чудом. Так само, як інші батьки передчасно народжених дітей, ви можете ловити себе на тому, що дивитесь на свою дитину, обожнюючи те, як він робить цілком нормальні речі, на які батьки не звернули б уваги. Ви можете знати кожен міліметр її обличчя і тіла, кожную волосину, суглоб і рубець. І справа не в тому, що ви любите свою недоношену дитину більше, ніж інші батьки люблять своїх дітей, але ви ніколи не сприймаєте свою дитину чи її здоров'я як належне. Можливо, вам насправді надзвичайно пощастило.

Коригований вік

Коли варто припинити коригувати вік моєї недоношеної дитини?

Як правило, педіатри перестають коригувати вік недоношених після двох чи трьох років. Справа в тому, що

різниця в кілька тижнів чи місяців (залежно від того, наскільки передчасно народилася ваша дитина) має велике значення у перші кілька років життя. Якщо покласти поруч трьох – і шестимісячну дитину, не важко побачити, що в них мало спільного. Але вже приблизно через рік-півтора ця різниця стає все менш помітною і важливою. Важко побачити різницю між 26-місячною і 29-місячною дитиною. Вони можуть відрізнятися фізично чи поведінкою, але це швидше індивідуальні особливості, а не кілька місяців різниці у віці.

Але не варто сприймати загальні правила надто буквально, і у випадку коригуванням віку також. Немає якоїсь магічної чи наукової причини, щоб недоношена дитина робила стрибок у рості саме у 2 чи 3 роки, чи на якомусь іншому етапі. Певні характеристики вашої дитини, які є наслідком набутого досвіду, а не вроджені, згідно таблиці розвитку, з'являться скоріше у доношених. Інші можуть наздогнати своїх одноліток у розвитку дещо пізніше. Наприклад, деякі дослідники, які вивчали довготривалі моделі росту недоношених дітей, виявили, що базуючись на оцінках росту та ваги недоношених, зупинку коригування віку не слід робити так рано. Може знадобитися набагато більше часу, щоб дитина зробила стрибок у рості. Тому лікарі можуть вирішити, як довго коригувати вік вашої дитини, що частково пов'язане з тим, які параметри її розвитку вони вивчають

І пам'ятайте: рубіж 1-2 роки стосується узагальненої недоношеної дитини. Якщо ваша дитина народилася на 24 тижні гестації чи раніше, її різниця у віці зберігатиметься довше. Якщо дитина народилася на 34 тижні, її незначна різниця у віці стане непомітною задовго до того, коли їй виповниться 2 роки.

Насправді, ви можете самі судити найліпше, коли припинити коригувати вік дитини, оскільки саме ви можете визначити, наскільки ваша дитина відстає від

ровесників. Якщо ваша дитина розвивається нормально, проте відстає на кілька місяців, ймовірно, варто продовжувати коригувати її вік ще деякий час.

Звісно, у вас можуть бути сумніви стосовно того, чим викликано відставання – затримкою у розвитку чи просто недоношеністю. Не забувайте, що поняття «нормальності» дуже широке, коли мова йде про шкільні досягнення. Всі батьки бояться, відкрито чи приховано, що їх дитина опанує щось пізніше, ніж інші діти у її віці. Було б чудово, якби недоношені діти могли пройти кожен з етапів розвитку швидше, а не пізніше, та вберегти батьків від надмірних хвилювань. Проте, діти так не роблять, тому варто проконсультуватися з вашим педіатром. І якщо лікар вам каже, що дитина розвивається нормально, вірте йому!

Насправді, ваша дитина завжди буде на кілька тижнів чи місяців молодшою за своїх доношених ровесників. Тому коригувати вам доведеться завжди. Можуть бути ситуації, навіть у майбутньому, наприклад, коли настане час віддавати дитину в дитячий садочок, і тоді коригування може мати значення. Якщо ваша дитина майже досягла віку, з якого приймають в дитячі садки, деякі фахівці з розвитку рекомендують використовувати її скоригований вік, щоб визначити коли її відправляти до садочка. (Оскільки у деяких недоношених дітей існують незначні відхилення у здібностях до навчання, що проявляються лише коли вони починають вчитися в школі, це одна з тих ситуацій, коли краще, щоб дитина не була наймолодшою в колективі). У більшості випадків, через деякий час різниця у віці не буде такою вагомою.

Повторна госпіталізація

Моя дитина знову в лікарні. Я почувую, що не належним чином піклувалась про неї.

Таке відчуття цілком природне для батьків, але швидше за все, ви несправедливі до себе. Нажаль, повторна госпіталізація є поширеним явищем серед недоношених дітей. Дослідники кажуть, що близько половини всіх недоношених дітей з масою тіла при народженні менше 1000 грамів повертаються до лікарні впродовж перших двох років життя, переважно через респіраторні захворювання. Навіть не враховуючи дітей з хронічними захворюваннями легень, які є найвразливішими, відсоток недоношених, які проходять повторну госпіталізацію, досить високий – 40%. (Як і з більшістю аспектів, пов'язаних з недоношеністю, діти, які народилися на пізніших термінах та з більшою масою тіла, менш схильні до таких важких захворювань).

Тому повторна госпіталізація – це ще одне випробування, яке недоношені діти та їх батьки повинні здолати. Іноді батьки страждають не менше ніж їх немовлята, переживаючи наступні типові емоції:

* **Почуття провини.** Ніщо так не змушує сумніватися в собі, як ситуації, коли з вашою дитиною щось трапляється під вашим наглядом. Але ви можете зробити лише те, що в ваших силах. Ви не можете «відгородити» свого малюка від бактерій, які повсюди, чи цілком звільнити його від проблем зі здоров'ям. Також не очікуйте, що ви зможете щоразу робити все правильно (жодна мама чи батько не роблять!). Отже, не звинувачуйте себе в реальних чи надуманих помилках, які могли статися в минулому. І не думайте, що інші люди (чоловік, родичі, чи навіть лікарі та медсестри) вважатимуть, що, можливо, ви погано піклувалися про свою дитину. Більшість людей усвідомлюють, що недоношені діти більш вразливі, і звичайна співчутлива порада та осуд до них не відносяться. Насправді, те, на що ви дійсно заслуговуєте – це похвала за те, що ви зрозуміли, що дитині потрібна медична допомога та вчасно госпіталізували чи показали її лікареві. Саме так вчинили б хороші батьки.

* **Злість на лікарів та медсестер вашої дитини.** Злість – це природна реакція при фрустрації та болю, але спробуйте бути розсудливими. Ви можете злитися на медиків за те, що, на вашу думку, вашу дитину виписали з лікарні завчасно, не сказали вам, наскільки вразливою вона є, або не зробили все можливе у першій лікарні. Можливо, ви праві, але вірогідно, лікарі прийняли найкраще з можливих рішення. Виписка дитини додому сприяє її розвитку, повертаючи її у любляче середовище поруч з батьками, та усуваючи ризик інфекції, який є у всіх лікарнях, а також звільняючи місця інтенсивної терапії для критично хворих маленьких пацієнтів. Якщо ви відчуваєте провини за те що «зірвалися» на одному з лікарів чи одній з медсестер, знайте – ви не перші, з ким таке трапилося у схожій ситуації, і співробітники лікарні чудово розуміють ваш стан

* **Фізичне та емоційне виснаження.** Для деяких батьків повторна госпіталізація є важчою, ніж перша, і супроводжується почуттям, що в них недостатньо сил, щоб впоратися з новим колом переживань та стресу. Заспокойте себе. Вийдіть з лікарні, сходите до кав'ярні на кілька годин чи поспіть вдома після обіду. Скажіть вашому партнеру, що вивідчуваєте, бо він може не здогадуватися, наскільки вам необхідна його підтримка. Можете попросити його кілька разів відвідати лікарню замість вас, чи просто сходити туди разом та потримав вас за руку. Якщо відчуваєте

Крізь двері катамнестичної клініки для недоношених

Для деяких батьків, діти яких провели у лікарні кілька місяців, повернення назад у катамнестичний кабінет лікарні може бути ностальгічною поїздкою до старого дому і старих друзів. Для інших батьків потреба їхати назад у лікарню, навіть лише для катамнестичного візиту, може бути джерелом хвилювання і болісних нагадувань. Якщо вам не просто, знайте, що лікарі і медсестри розуміють вас і будуть намагатися все зробити для вас. Вашу дитину, напевно, тепло зустріне персонал клініки, який буде з гордістю дивитися на одного з випускників, і з правдивим інтересом оцінювати його поступ.

Кожна катамнестична клініка для недоношених має відмінності і різні назви, але ідея у них одна: команда лікарів і спеціалістів з різних дисциплін, з яких всі мають досвід роботи з недоношеними і розуміють початкові проблеми вашої дитини, буде спостерігати за нею, щоб упевнитись, що вона здорова і добре розвивається.

Коли вашу дитину выпишуть з лікарні, вас повідомлять про катамнестичну клініку для недоношених і призначать перший візит. Якщо ні – це тому, на щастя, що у вашої дитини немає ризику затримки розвитку. З іншого боку, ви не повинні нервувати, якщо вашу дитину запросили прийти. Це просто означає, що у неї є стандартні критерії, запроваджені клінікою, які, можливо, пов'язані з її вагою або гестаційним віком при народженні, або проблемами здоров'я, які у неї були, і це означає, що у такої дитини трохи вищий від звичайного ризик мати тривалі ускладнення недоношеності. Як правило, в катамнестичних клініках спостерігають більше дітей, ніж потрібно, і таким чином, вони нікого не пропустять.

У деяких лікарнях немає катамнестичної клініки для недоношених, і вони пов'язані через Інтернет з державними та місцевими службами розвитку. У цьому випадку вашу дитину направлять на огляд фахівцю з розвитку дітей (це можна зробити прямо у вас вдома), і він призначить обстеження і лікування інших спеціалістів, які, на його думку, потрібні. І навпаки, вам можуть порадишити слухатися вашого педіатра, і він дасть направлення на обстеження, якщо виникне якась проблема.

Що чекати від першого візиту у катамнестичну клініку? Це відбудеться через кілька місяців після виписки вашої дитини, коли їй виповниться 2-6

місяців скоригованого віку. Не розраховуйте, що швидко поїдете, заскочивши, як до лікаря, на півгодинки. Відкладіть всі справи на вечір, плануйте готувати дитину там, візьміть їжу і книгу для себе, а також пару іграшок, щоб провести час у кімнаті очікування або огляду.

Вашу дитину оглянуть кілька фахівців. Лікар (звичайно неонатолог чи педіатр, що спеціалізується на розвитку) проведе фізикальний огляд. Фахівець з розвитку дитини – це може бути той самий лікар або інший спеціаліст – оцінить розумовий розвиток вашої дитини (як вона думає і навчається), моторні навички (рухи, баланс і координація) і поведінку. Найбільш поширена шкала оцінки дітей віком від народження до двох років – це шкала Бейлі розвитку дітей (Bailey Scales of Infant Development). Вона включає оцінку виконання вашою дитиною різних завдань, щоб оцінити її навички по відношенню до інших дітей її віку. (Не розстроюйтесь, якщо вона не виконає деяких завдань. Їй дадуть кілька завдань для більш старшого віку, які вона не буде в змозі виконати). Інші фахівці також можуть оглянути вашу дитину, в тому числі фізіотерапевт, фахівець з професійних захворювань, психолог, аудіолог, дефектолог. Крім того, ваша клініка може мати дієтолога, який оцінить раціон вашої дитини і надасть вам консультацію з її харчових потреб, а також спеціаліста з лактації, який може допомогти вам з грудним вигодовуванням.

В залежності від цих досліджень, фахівці вирішать, чи нормально росте і розвивається ваша дитина, або є сфери, в яких вона потребує допомоги. Якщо ви вже отримуєте сервіс раннього втручання, вони спитають вас, як він проходить. Соціальний працівник допоможе організувати види допомоги, які потребує ваша дитина, а також знайде організації, які її надають. Він також може допомогти вам отримати державні чи інші кошти, на які ви маєте право. (Пам'ятайте, що ви можете мати право на додаткові кошти при виявленні нового діагнозу чи при зміні сімейного стану). Він також запитає, як йдуть справи у вашій сім'ї, і чи потребуєте ви якоїсь допомоги.

І останнє, вам скажуть про особливі наступні кроки, які ви маєте зробити, в тому числі інше медичне обстеження вашої дитини, а також коли прийти наступний раз. Кожна клініка має стандартний

розклад візитів, хоча завжди можна провести додатковий візит і обстеження в разі потреби дитини.

Прийде час, і ваша недоношена дитина «закінчить» катамнестичну клініку. У деяких клініках недоношені продовжують приходити до певного віку, у інших дітей виписують раніше під нагляд педіатра, якщо вони нормально розвиваються. Навіть якщо дитина все ще потребує особливого лікування, вона може «перерости» катамнестичну клініку для недоношених у віці 2-3 років, в залежності від політики клініки. В цьому випадку вона може почати відвідувати клініку розвитку для старших дітей, яка може міститися у тій же лікарні або державному центрі. Чи якщо дитина має особливо важку медичну проблему, її направлять у спеціалізовану клініку, наприклад, неврологічну для дітей із судомами, чи пульмонологічну для дітей з БЛД. Фахівці тієї клініки будуть у змозі подолати всі проблеми розвитку, які можуть виникнути у майбутньому.

Багато батьків питають, чи потребує їх дитина спостереження звичайного педіатра, окрім

катамнестичної клініки. Відповідь – так. Вашій дитині потрібна імунізація, регулярні огляди педіатра, де лікар буде проводити деякі речі, які лежать по за інтересами катамнестичної клініки – виявляти наявність інфекції вух, робити аналізи крові і сечі. Дитині потрібен лікар, який лікує звичайні дитячі захворювання. Персонал більшості клінік буде зосереджений на медичних проблемах, пов'язаних з недоношеністю, і на оцінці розвитку вашої дитини. Її зважать і поміряють двічі, а також ще щось зроблять однакове, але більшість досліджень будуть різними.

Якщо ви живете далеко від катамнестичної клініки, тому що ви переїхали, або тому що перший раз довго їхали у лікарню, ваш неонатолог повідомить вас, чи є поруч з вами інша клініка для недоношених. Але можливо, вам буде краще повернутися до катамнестичної клініки у вашій лікарні хоча б на перший візит, щоб все завершити, і щоб мати шанс показати медичним працівникам, які так любили її, вашу дитину, яка тепер підросла.

потребу в додатковій підтримці, зверніться до групи підтримки батьків, члени якої розуміють, що ви переживаєте, або поговоріть із соціальним працівником лікарні.

- * **Хвилювання, що ваша дитина не перенесе повторної госпіталізації.** З часом батьки недоношених дітей усвідомлюють, наскільки сильними та стійкими є їхні діти – іноді сильнішими від батьків! Хоча батькам боляче бачити страждання своїх дітей, будь-те певні, недоношені діти – справжні «бийці». Коли ваша дитина повернеться з лікарні додому, ви дасте їй вдосталь часу і комфорту у ваших обіймах, на які вона заслужила.
- * **Почуття меншої впевненості і тривоги після повернення дитини додому.** Може знадобитися деякий час, щоб ви змогли знову розслабитися. Ваш малюк, напевно, міцніший ніж раніше – він доросліший і фізично зріліший, але цілком природно, що ваше почуття вразливості посилюється. Батьки, які пережили такі самі ситуації, кажуть, що іноді потрібно кілька тижнів чи місяців для того, аби знову з'явилося почуття, що все буде гаразд. З часом і до вас повернеться це почуття.

Коли кризовий період мине, буде дуже продуктивним запитати себе, чи ви впоралися із захворюванням та госпіталізацією дитини найкращим чином. Чи відчуваєте нестачу інформації про те, як краще піклуватися про

свою дитину та визначати проблеми? Ви зробили б щось інакше наступного разу, якби настала схожа ситуація? Такі конструктивні питання і відповіді – це чудовий підхід, оскільки виховання дітей – це тривалий процес навчання.

Розуміння затримки розвитку

Коли кажуть, що недоношені діти відстають у розвитку, то мають на увазі тимчасову чи постійну затримку?

Термін «затримка розвитку» (який означає, що дитина не досягає певних результатів у розвитку одночасно з більшістю її ровесників) може означати тимчасову або постійну затримку, а у недоношених дітей – і те, і інше. Постійна затримка розвитку недоношених дітей, чи неповносправність, часто не діагностують до першого року життя, і навіть пізніше. Така затримка у недоношених дітей є тимчасовою, і викликає у батьків тимчасову паніку, а з часом стирається з пам'яті, не маючи довготривалих наслідків.

Наприклад, для недоношених дітей є характерною затримка розвитку внаслідок тимчасових порушень м'язового тону, яка згодом проходить. Іноді недоношені діти спочатку слабкі, і можуть пізніше почати перевертатися на живіт чи сидіти без підтримки. У інших

спостерігається скутість у суглобах і напружені м'язи, через що вони можуть бути скутими, коли стоять, або не можуть тримати в руках свою пляшечку. Зазвичай недоношені діти, які в 6 місяців ще не можуть тримати в руках пляшечку, вже у 12 місяців роблять це без жодних проблем. А недоношені, які не мають постійних проблем з моторикою, проте починають ходити пізніше за своїх ровесників, будуть ходити цілком добре, коли настане час.

Ніхто точно не знає, чому такі порушення м'язового тону так часто виникають у недоношених дітей. Вони можуть бути пов'язані з різним характером розвитку мозку недоношених. Вони також можуть бути пов'язані з набутим дітьми досвідом: наприклад, довге перебування в лікарняному ліжечку може ослаблювати певні м'язи та викликати скутість у суглобах внаслідок обмеження рухливості.

Досвід також може мати значення при затримці у набутті інших навичок, таких як їжа з ложечки чи мовлення. Недоношені діти, яким проводили штучну вентиляцію легень впродовж кількох місяців, або провели трахеостомію, не мали можливості самостійно їсти чи говорити. Будь-яка хвороба, навіть відносно незначна, в ході якої дитина менше використовує свої м'язи та вивчає навколишнє середовище, може спричинити тимчасову затримку розвитку.

Загалом, тимчасові проблеми зазвичай спричиняють лише незначну затримку. Постійна неповносправність часто спричиняє більш серйозну затримку на багато місяців чи навіть років. Дитина з порушенням моторики, з такими проблемами, як церебральний параліч, завдяки практиці і тренуванням може почати ходити у віці 30 місяців. Можливо, деяких навиків дитина так і не опанує. (Майте на увазі, що дитина з обмеженнями в одній сфері часто досягатиме хороших результатів в інших сферах, хоча й дещо пізніше, проте цілком успішно з допомогою чи без спеціальної терапії. Так, дитина з порушенням зору може почати ходити пізніше, ніж інші діти, але згодом її хода буде такою ж павною і швидкою. А дитина з незначною чи помірною втратою слуху може почати говорити із затримкою, але навчиться добре розмовляти після відповідного втручання.

Якщо ви занепокоєні затримкою розвитку вашої дитини, не тримайте це в собі. В деяких випадках педіатр чи фізіотерапевт зможе вас запевнити, що ваша дитина рухається і грається цілком нормально, а затримка, ймовірно, є тимчасовою. Якщо вони підозрюють, що проблема може бути серйозною, чи вони не можуть зробити висновків, поки не будуть спостерігати за вашою дитиною певний час, вам все-таки краще звернутися за підтримкою до фахівців замість того, щоб наодинці переїматися проблемою.

Передбачення росту

Я середнього зросту, а моя недоношена дочка, якій зараз два роки, має зріст, що становить 5 перцентилей для її віку. Вона завжди буде такою маленькою?

Всіх зачаровують немовлята, яких лагідно називають «дюймовочками». Але зовсім не обов'язково, щоб вашу донечку так називали завжди. Єдине, що вам можуть сказати однозначно про її майбутній ріст – що його рано прогнозувати. Недоношені розпочинають життя маленькими, але згодом більшість з них набирає необхідну вагу чи стає дуже близькими до цього.

Медичні дослідники все ще вивчають питання довготривалого росту недоношених дітей, і ми ще матимемо більше інформації про це. А поки наводимо кілька тез з того, що вже відомо на сьогодні. Коли настає очікуваний термін народження, недоношені діти менші, ніж доношені. Зріст і вага більшої половини з них нижчі за норму. Деякі недоношені діти народжуються замалими до терміну гестації, і їм доведеться робити «стрибок у рості», хоча їм важко буває дати достатньо калорій, щоб рости такими ж темпами, як в утробі матері. Це особливо важко, коли діти хворіють – тоді їм потрібно ще більше калорій, а споживають вони менше.

Така ситуація поступово змінюється. Деякі недоношені діти, особливо з хронічним захворюванням легень чи проблемами харчування, продовжують відставати у рості, проте ростуть такими ж темпами, як і їх доношені ровесники. Тоді на певному етапі впродовж наступних місяців чи років багато недоношених дітей починають рости навіть швидше за інших дітей, і наздоганяють їх у розвитку. Згідно результатів великого дослідження, у зв'язку з тим, що діти наздоганяють своїх ровесників у рості, вже у 8 місяців скоригованого віку лише третина недоношених дітей мали масу тіла менше норми, і лише чверть мали зріст, нижчий за норму. У віці 8 років, хоча більшість недоношених дітей все ще були меншими за ровесників, лише у 8% з них показники росту та маси тіла були нижчі за норму.

Недоношені діти, малі до терміну гестації, від невисоких батьків чи ті, які мають неврологічні порушення, частіше залишаються малими. (Щоб визначити, як ваша дитина зростає в порівнянні зі стандартами, застосуйте правильну карту (у відповідному розділі): є окремі карти для хлопчиків та дівчаток, а також для дітей, народжених з масою тіла більшою чи меншою 1500 г).

Хороша новина: стрибок у рості не завжди припиняється у дитячому віці, але нерідко продовжується і у підлітків. Під час одного дослідження вчені спостерігали за недоношеними дітьми з масою тіла 1500 грамів і більше при народженні, порівнюючи їх з доношеними



Можливість лікування гормоном росту

Якщо ваша дитина народилася малою для терміну гестації, і до 2 років її ріст менше 3 перцентилів, без ознак стрибку у рості, вона може бути хорошим кандидатом на лікування людським гормоном росту, особливо, якщо ріст членів вашої родини свідчить, що вона мала б бути вищою. Велика кількість досліджень довели безпечність та ефективність такого лікування у стимулюванні росту дітей, малих до терміну гестації (та дітей з дефіцитом гормону росту), та наближення їх показників до стандартів.

Якщо вашу дитину лікують гормоном росту, за нею спостерігатиме дитячий ендокринолог. Вас

навчать проводити ін'єкцію тоненькою голкою (діти кажуть, що ледь-ледь відчувають такі голки), і ви будете робити це кожний день протягом кількох років, зазвичай поки дитина не досягне статевої зрілості та дорослого зросту. Чим раніше розпочнеться таке лікування (найліпше до 5 років), тим воно є ефективнішим. Діти, які мають генетичну схильність до високого зросту, мають найліпші результати. Оскільки лікування гормоном росту затверджене асоціацією медикаментів і харчових продуктів США, це лікування має покривати ваша страховка, але спочатку краще упевнитися.

ровесниками. У віці 8-12 років недоношені дівчата майже повністю наздогнали ровесниць за зростом, який в середньому становив 160 см, та вагою – 65 кг (що було на 1,3 см та 2 кг менше, ніж у доношених). У недоношених хлопчиків ця різниця виявилася дещо більшою: у віці 20 років вона становила майже 3 см у зрості та 11 кг у вазі, у порівнянні з доношеними однолітками. Але хлопчики не пасли задніх! При середньому зрості 173 см їх вага становила приблизно 69 кг, що цілком в межах норми.

Інша серія досліджень була присвячена росту найменших недоношених дітей з масою тіла при народженні менше 1000 г. Такі діти у віці 8-20 років також мали стрибок у рості, хоча їх показники були нижчими, ніж у дітей, народжених на пізніших термінах гестації з більшою масою тіла. У молодому віці ці недоношені діти були на 7 кг легшими та на 5 см нижчими від доношених ровесників. Проте маса тіла та зріст 90% з них були в межах норми, і фізично вони розвивалися пропорційно.

Для багатьох людей фізичні дані мають велике значення для самооцінки та соціальної ідентифікації. А як сприймають свій фізичний розвиток недоношені діти? У інтерв'ю хлопчики і дівчатка сприймали свій фізичний розвиток так само добре, як і їх доношені однолітки. А інше дослідження показало, що хоча нижчих зростом за ровесників недоношених дітей іноді й дразнять у школі, але низький зріст ніяк не впливає на їх соціальні можливості, досягнення чи емоційне благополуччя.

Тому не хвилюйтесь, якщо на початку зріст і маса тіла вашої дитини невеликі, і будьте впевнені, що вона ще наздожене своїх ровесників. Тим часом радійте їй, і не думайте, що невеликий зріст стане для неї перепоною. Можливо вона стане гімнасткою, а не баскетболісткою.

Ваша дитина може мати менший зріст, ніж у її друзів, але бути найбільшою особистістю. Один з наших недоношених дітей був тендітним в перші роки життя, і тому ми завжди згадували пісеньку про Медлін, відому маленьку французьку дівчинку, героїню дитячих книжок. "Хоча на зріст вона маленька, всередині вона висока".

Перебірливий їдок

Мій тендітний малюк ніколи добре не їв, але тепер, здається, він зовсім втратив апетит. Він просить лише солодкі пластівці. Чи я можу якось зробити його раціон більш поживним?

Якщо ваш педіатр запевняє вас, що ваша дитина постійно розвивається задовільними темпами, навіть якщо вона менша за своїх однолітків, вам не варто хвилюватися про його раціон. Було б чудово дотримуватися різноманітної поживної дієти, але діти мають дивовижну здатність зростати завдяки навіть тому раціону, який вони отримують (хоча батькам така кількість їжі здається зовсім недостатньою).

Звичайно, деякі недоношені діти мають проблеми з годуванням, що не дозволяє їм нормально розвиватися. Переважно, серйозні проблеми з годуванням пов'язані з іншими захворюваннями, такими як рефлюкс чи церебральний параліч. Якщо це стосується вашої дитини, її має оглянути фахівець, який зможе оцінити її стан, діагностувати проблеми та порадити вам, що робити. Проте, вірогідно, ваша дитина така сама перебірлива, як і більшість її доношених ровесників. Звісно, одні діти більш перебірливі, ніж інші. Коли будете говорити з педіатром про це, запитайте, можливо раціон вашої дитини надто обмежений. Та якщо лікар вас запевнить, що ваша дитина харчується нормально, у вас не має причин непокоїтися. (В улюблених дітьми пластівцях і макаронах набагато більше поживних речовин, ніж батькам здається). Ви також можете скористатися нашими порадами, наведеними далі, щоб збагатити раціон вашої дитини.

Якщо дитина починає надавати перевагу одному виду їжі, це може вказувати на те, що вона розвинула зручну комфортну звичку, яку важко зламати. Це також може означати, що в дитини недостатня координація. Пластівці легко брати пальчиками, тому нерідко діти починають самостійне харчування саме з них. Солодкі пластівці не лише смачні і тануть в роті, їх легко ковтати, тому схильність до пластівців у дітей може бути спричинена недостатньою координацією рухів пальчиків, жування, рухів язика чи ковтання. Для дітей це цілком нормально, і саме тому існують дитячі нагрудники. Проте, якщо ви занепокоєні тим, що ваш малюк має гіршу координацію, ніж інші діти такого ж коригованого віку, терапевт зможе визначити, чи є у вашої дитини порушення моторики, і порадить, як подолати цю проблему.

Іноді діти не їдять певні продукти через їх текстуру. Наприклад, дитина може відмовлятися від стиглих бананів, тому що їй не приємне відчуття слизкості на дотик чи в роті. Частина мозку, що відповідають за чутливість кінчиків пальців і губ, розташовані дуже близько одна до одної. Тому, якщо якийсь продукт не подобається дитині на дотик, вона не захоче його їсти. Ця ж дитина може відмовлятися від нових продуктів через те, що вони блищать, а це може також асоціюватися зі слизкістю.

Не рідко діти, як і дорослі, не переносять певні відчуття на дотик, смак, вигляд, звук, запах, чи рух. В більшості випадків, чим довший цей перелік, тим чутливіша натура. В крайніх проявах таку рису характеризують як розлад опрацювання відчуттів. Недоношені діти більш схильні до таких розладів, ніж доношені. Терапевти, які спеціалізуються на розладі опрацювання відчуттів та проблемах годування, допоможуть дітям впоратися з проблемними відчуттями.

Незалежно від причини перебірливого харчування вашого малюка, ви можете багато зробити для того, щоб йому допомогти, не перетворюючи їжу на боротьбу. Завдяки вашому материнському інстинкту і творчому підходу до приготування їжі, можливо, ви не виховаєте гурмана, та, принаймні, отримаєте приємну компанію для вечері.

Наводимо кілька практичних порад:

- **Встановіть графік.** Маленьким та дорослішим дітям достатньо 3 основних прийомів їжі та 2-3 легких перекусів на день. Намагайтеся не давати своїй дитині сік та солодощі для перекусів, щоб обмежити прийом відносно пустих калорій, що можуть порушити її апетит до більш поживної їжі. Прибережіть солодощі на десерт після основного прийому їжі.
- **Дозвольте експериментувати.** Пропонуйте дитині два-три варіанти їжі на вибір, і дайте їй можливість експериментувати з новими продуктами. Також схитріть і добавляйте овочі в блюда, які готуєте для дитини. Спробуйте додати горошок та броколі до картопляного пюре. "Грайте" з різними текстурами та кольорами в їжі. Останнім часом почали з'являтися кулінарні книжки, які можуть бути помічниками в цьому.
- **Спокусіть дитину цікавими і веселими продуктами.** Можете не стримувати свою уяву! Спробуйте вирізати бутерброди формочками для печива, з фруктів та овочів робіть фігурки звірят, прикрашайте їстівні творіння сипучими та крихкими продуктами, використовуйте декоративні шпажки чи веселі соломинки, чи зробіть ложку з бублика, морквини чи шматка яблука.
- **Давайте шанс і вигадуйте ігри.** Згадайте, як в дитинстві їсти кавун було набагато веселіше, коли ви змагалися у випльовуванні насіння; як вас охоплювало почуття пригоди і могутності, коли ви обирали колір льодяника. Позмагайтеся на найголосніший хрумкіт. Запитайте, що ваш малюк хоче з'їсти спочатку – носик чи очі з фруктової мордочки; якою ложкою (з бублика чи морквини) він хоче їсти, і так далі. Будуйте їстівні башти (з твердого сиру, помідорів чи крекерів), а дитина нехай спробує все з'їсти.
- **Будьте наполегливими (але врівноваженими).** Якщо ваша дитина категорично не любить певні продукти (можливо, зелені овочі), продовжуйте їх класти їй на тарілку, але не наполягайте, щоб вона їх їла, але й не розчаровуйтеся, якщо вона їх не їсть. Багато батьків кажуть, що терпіння та врівноваженість перед відмовою – це ключ до успіху.
- **Не накладайте надто великі порції.** Користайтеся таким правилом для визначення розміру порції для

дитини: одна столова ложка кожного виду їжі на кожен рік її віку, і якщо дитині сподобається, дайте добавку. У 18-24 місяців типові порції становлять:

- 110-170 мл молока
- ¼-1/2 склянки пластівців (сухих чи з молоком)
- пів-шматочка сиру
- півсклянки йогурту чи домашнього сиру
- пів-шматочка хліба чи 2-4 крекери
- 3-4 столових ложки подрібненого м'яса і риби.
- **Добавте калорій до продуктів, які любить ваша дитина.** Аби збільшити поживність їжі, яку споживає ваша дитина, спробуйте наступне:
 - Додавайте невеликі порції масла, сметани, олії чи натертого сиру Пармезан до блюд
 - До овочевих блюв готуйте сирну підливу
 - До макаронів і рису добавляйте круто відварені дрібно нарізані яйця
 - До йогуртів, домашнього сиру чи пластівців добавляйте згущене молоко
 - Хліб чи крекери мажте арахісовим маслом.
- **Обмежте час прийому їжі.** Деякі батьки зауважують, що обмеження часу прийому їжі до 30 хвилин допомогло зробити графік харчування дітей більш регулярним та структурованим. Дозвольте дитині трошки погратися з їжею та їсти так, як їй подобається, не хвилюючись про безлад. Але після 30 хвилин, навіть якщо дитина не доїла, приберіть тарілку та дозвольте їй стати з-за столу. Не бійтеся, якщо ваша дитина зголодніє до наступного прийому їжі чи перекусу – такий досвід потрібний, щоб вона змогла встановити графік.
- **Якщо дитина не їсть вечерю, не давайте їй щось улюблене пізніше.** Якщо ви хвилюєтесь, що ваша дитина не доїла, дуже легко піддатися спокусі дати їй щось з улюбленої їжі лише заради того, щоб нагодувати. Але дитина дуже швидко навчиться стримуватися під час основного прийому їжі, якщо знатиме, що після цього їй дадуть щось “смачненьке”. Натомість, відкладіть незакінчений обід в холодильник, а коли дитина незабаром зголодніє, дайте їй доїсти.
- **Уникайте ниття чи конфліктів.** Намагайтесь не дозволяти, щоб ваше занепокоєння перетворювало кожен прийом їжі на конфлікт. Не говоріть багато про їжу, не карайте дитину і не сваріть за те, що вона не їсть, та не намагайтесь підкупити до їди. (Проте, цілком нормально дати їй маленьку солодку винагороду після здорової їжі). Інакше ви дасте дитині зрозуміти, що вона може маніпулювати вами через їжу.
- **Ніколи не змушуйте дитину їсти.** Це може моментально призвести до плачучи навіть блювоти, та призвести до таких довготривалих наслідків, як відмова від годування. Мудрий принцип, якого варто

дотримуватися: батьки вирішують, що покласти на тарілку, а діти вирішують, що їсти і коли вони ситі.

Вакцинація проти грипу

Чи прививати мою недоношену дитину проти грипу?

Коли постає питання вакцинації проти грипу, застосовуються однакові принципи, незалежно від того, доношена ваша дитина, чи народжена передчасно. Лікарі рекомендують проводити щорічну вакцинацію проти грипу до віку 18 років. Перше щеплення можна робити в 6 місяців, коли імунна система дитини вже достатньо зріла, щоб відреагувати на вакцину. Педіатри рекомендують всім членам родини та опікунам, які перебувають в контакт з малюком, зробити щеплення проти грипу, щоб не захворіти і не передати йому вірус, якщо на момент початку сезону захворювань малюк не досяг віку 6 місяців. (Для вакцинації лікарі приймають до уваги дійсний, а не скоригований вік дитини). Оскільки новонароджені, особливо недоношені, можуть важче переносити респіраторні захворювання, ніж діти старшого віку, дуже важливо дотримуватися таких заходів безпеки.

Майте на увазі, хоча більшість людей кажуть, що хворіють на грип, коли страждають від сильної простуди, насправді йдеться про специфічний вірус інфлюенца. Вакцина від грипу захистить вашу дитину від певних штамів інфлюенци, але не від всіх зимових простуд.

Готові до ясел?

Я навмисне не віддавала свою донечку до ясел, тому що боялась, щоб вона не підхопила інфекцію. Зараз їй 2 роки – чи безпечно віддавати її в ясла?

Не уникнути факту, що група маленьких дітей – це ідеальне середовище для швидкого поширення мікробів, а діти, які ходять в ясла чи садочок, частіше хворіють простудами та іншими нескладними захворюваннями, ніж ті, яких виховують вдома батьки. Тому якщо вас цікавить, чи ваша дитина буде в безпеці від частих захворювань, то відповідь – ні. А чи переноситиме вона простуду та захворювання так само, як інші діти? Якщо загалом вона здорова, то немає причин, чому ні. Після першого року життя та коли доношена дитина перенесе свою першу зиму, вам не варто хвилюватися про її надмірну вразливість. Ваша дитина має приблизно таку ж кількість антитіл для боротьби з інфекціями, як її доношені ровесники зі зрілим імунітетом.

Звісно, деякі доношені діти хворіють частіше за інших і страждають від хрипів чи болючих вушних інфекцій щоразу, коли хворіють на звичайну простуду. Тому рішення віддавати дітей в ясла – питання індивідуальне.

Звичайно, слід усвідомлювати, що діти, які отримують кисень чи приймають ліки від БЛД, є набагато більш вразливими. В їх легенях менший резерв, і вони більш схильні до хрипів; тому простуднічї респіраторні захворювання такі діти переносять довше і важче, ніж інші діти. Окрім того, таким дітям потрібно більше калорій для росту, тому діарея (ще одна типова недуга, якою хворіють діти в яслах) може спричинити більше проблем. Якщо у вашої дочки БЛД, вам доведеться обирати між перевагами ясел (стимуляція соціалізації та розвитку внаслідок перебування в середовищі дітей і дорослих, а також вільний час, який з'явиться у вас) та неминуче частішими захворюваннями. Обов'язково поговоріть про це з її лікарем, який допоможе вам зрозуміти переваги та ризики.

Також проконсультуйтеся з лікарем, якщо ваша дитина мала БЛД, але лікування вже відмінили. Ймовірно, вона все ще буде переносити хвороби складніше за інших дітей, у зв'язку з тим, що її легені ще не цілком видужали. Проте, у більшості випадків дитина не буде надто вразливою, щоб не мати змоги жити нормальним життям, включаючи відвідування ясел.

Нещодавні дослідження показали, що професійні виховні програми в яслах можуть мати позитивний вплив на розвиток здібностей до навчання у дітей, поки вони не досягнуть малюкового віку. (Дослідники з'ясували, що поведінка дітей також більш розвинена, та лише до 3 років; після цього віку діти в яслах нерідко мають проблеми з поведінкою). Якщо ваша дитина проходить терапію раннього втручання через певні ризики чи затримку розвитку, варто пошукати спеціалізовані ясла з програмами раннього розвитку, що пропонують більш організовані заняття з розвитку навичок.

Незалежно від того, які ясла ви оберете, обов'язково особисто подивіться, як вони працюють, почитайте відгуки та ознайомтеся з ліцензіями, правилами проведення медичних оглядів та імунізації персоналу і дітей, дезінфекції іграшок та годування і т.д. Займіться пошуками та поданням документів заздалегідь, оскільки до багатьох хороших ясел і дитячих садочків існують черги через їх популярність.

Можливі проблеми з вентрикуло-перитонеальним шунтом

Я дуже хвилююся через вентрикуло-перитонеальний шунт свого малюка. Які проблеми можуть з ним виникнути?

Щоразу, коли дитина з вентрикуло-перитонеальним шунтом хворіє, як інші діти, її батьки болісно переживають – це звичайний вірус, розлад шлунку чи проблеми з шунтом? Пригадайте поради нейрохірурга та педіатра стосовно того, як виявляти проблеми з шунтом, поспілкуйтеся з батьками інших дітей з шунтом, які розуміють, як важко усвідомлювати, що життя їх дитини залежить від цієї системи, але знайшли в собі сили вести нормальний спосіб життя, – і це вам допоможе заспокоїтися.

Незважаючи на його надійність і стійкість до пошкоджень, шунт може іноді виходити з ладу та потребувати заміни. Коли несправність в системі лише часткова, тобто спинно-мозкова рідина все ще стікає через шунт чи всмоктується організмом, черепно-мозковий тиск внаслідок гідроцефалії збільшується повільно. Малюк може не показувати жодних ознак, окрім того, що його голова швидше зростає впродовж кількох тижнів чи місяців. В інших випадках, коли система повністю перестала функціонувати, і черепно-мозковий тиск швидко збільшується, дитина може почуватися дуже хворою, страждати від головного болю та блювати. У найгірших випадках лікар може виявити в дитини підвищений артеріальний тиск, сповільнене серцебиття та нерегулярне дихання. У такому разі дитині потрібна невідкладна допомога.

Найбільш поширеними причинами несправності шунта є пошкодження трубок, блокада (згустками крові, рубцями чи довколишніми тканинами в черевній порожнині чи шлуночках), які перекривають шунт та обмежують дренаж, або ж зміщення шунтових трубок так, що вони неправильно розташовуються в черевній порожнині, як правило, тому, що ріст дитини збільшився.

Вентрикуло-перитонеальні шунти для маленьких недоношених дітей обов'язково є короткими, і хоча нейрохірурги використовують довгі трубки, які скручують всередині черевної порожнини дітей з розрахунком на зростання, катетери у певний час доводиться міняти на більші. Хоча перевірити стан шунта можна, провівши рентгенографію чи МРТ, це не робиться рутинно, а лише у випадку, якщо у дитини є відповідні симптоми. Якщо лікар підозрює, що шунт може бути несправним, він призначить низку обстежень: рентгенографія трубок від голови до живота покаже, чи є на них пошкодження, чи відбулось якесь зміщення, а МРТ покаже, чи в шлуночках є надмірне накопичення рідини.

Інша ймовірна причина несправності системи – це інфекція шунта. Найчастіше інфекція шунта відбувається впродовж перших шести місяців після операції постановки шунта, але так само вона може розвинути в інший період. Навіть якщо інфекція шунта не

Нормальне дитинство з венстрикуло-перитонеальним шунтом

У всіх батьків виникають неоднозначні почуття стосовно венстрикуло-перитонеального шунту в їх дітей, але деяким буває дуже важко прийняти факт його наявності. Хоча вони й розуміють, що немає інших можливостей, проте іноді надто переймаються наявністю шунта в тілі дитини та його впливом на її життя. Шунт сам по собі не є вадою, а навпаки – це дуже ефективний спосіб, щоб запобігти наслідкам гідроцефалії для мозку і навіть відвернути деякі з них, суттєво покращити шанс вашої дитини на нормальне зростання та розвиток.

З особистого досвіду можемо запевнити, що ви почуватиметеся набагато краще, коли ваша недоношена дитина трохи підросте. До того часу багато з ваших страхів стосовно розвитку вашої дитини вже розвіються. Навіть якщо в дитини й будуть затримка чи проблеми, ви вже знатимете про можливість раннього втручання, лікарів, до яких потрібно звертатися, і чого чекати в таких ситуаціях. Вам потрібно бути готовим до можливості ревізії шунта (більшість дітей переростають свій шунт через кілька років), але чим старша та міцніша дитина, тим менше вам доведеться хвилюватися через операцію.

- Впродовж першого року життя вашої дитини ви будете надзвичайно вразливими емоційно, все ще відчуваючи пост-стресовий розлад та жаль у зв'язку з її передчасним народженням та хворобами. Спочатку, можливо, ви навіть не захочете торкатися шунту під шкірою дитини, та з часом ви звикнете до нього і не будете звертати на нього увагу, так само як і люди, які не знають про його існування в тілі вашої дитини. Настане момент (і це станеться швидше, ніж ви думаєте), коли ви усвідомите, що думка про шунт вас вже не лякає. Важливо дозволити такій зміні у вашому сприйнятті відбутися. Якщо у вашому оточенні є люди, які щоразу нагадують про ваші страхи, краще відверто їм сказати про те, що вам не потрібен такий стрес. Вам потрібно бути спокійними та оптимістичними, щоб дозволити дитині жити повноцінним життям. Шунт не може стати перешкодою на її життєвому шляху.
- Представляємо невеликий огляд і поради інших батьків про деякі проблеми, що можуть виникнути у дитини з венстрикуло-перитонеальним шунтом:
 - Впродовж перших кількох років життя дитини деякі батьки вирішують, що простіше уникати ясел, аніж жити в постійному хвилюванні через можливі проблеми з шунтом. Ясла не вплинуть на ризик розвитку інфекції шунту, але, звісно, збільшать можливості проявів симптомів – дратівливості, лихоманки, блювання, які схожі на симптоми інфекції шунта, але насправді викликані іншими типовими хворобами. Батьки можуть дуже важко переносити такі хвилювання. Якщо ви не маєте можливості найняти няню, найміть одну няню для кількох дітей разом з іншими батьками, чи оберіть невеликі приватні ясла домашнього типу, де ваша дитина перебуватиме в контакті лише з кількома іншими дітьми.
 - Аби уникнути інфекцій, деякі лікарі та стоматологи рекомендують дітям з венстрикуло-перитонеальним шунтом приймати антибіотики перед стоматологічними процедурами та операціями, хоча наукового обґрунтування для цього поки недостатньо.
 - Вашій дитині потрібно регулярно перевіряти зір та слух, а також проводити оцінку її розвитку, щоб виявити та вчасно корегувати будь-які проблеми.
 - Якщо ви плануєте переїзд до іншого міста та хвилюєтеся про те, що втратите зв'язок з нейрохірургом, якому довіряєте, обов'язково проконсультуйтеся з ним до переїзду. Він може порадити, як організувати подальший медичний нагляд за вашою дитиною, а також рекомендувати лікарню чи спеціаліста у новому місті. Якщо після переїзду знадобиться заміна шунта, а симптоми у вашої дитини будуть досить легкими, при бажанні ви можете звернутися до вашого попереднього нейрохірурга за операцією. Лише через те, що ваша дитина має шунт, не варто поводитися з нею якимось особливо. Система не зміститься і не пошкодиться внаслідок повсякденної діяльності, тому дитина може нормально гратися, бігати, приймати участь в командних видах спорту, плавати та пірнати так само, як інші діти, і навіть професійно займатися спортом, якщо вона має дар до цього та захоплення. Деякі лікарі не заохочують контактні види спорту, такі як

футбол, але якщо ваша дитина захищатиме голу шоломом, то може грати і в футбол. Шолом також обов'язковий при катанні на велосипеді, на лижах чи на скейтборді, як і для всіх інших дітей.

- Ваша дитина повинна знати про те, що в її тілі є вентрикуло-перитонеальний шунт. Як тільки дитина стане досить дорослою, щоби зрозуміти просте пояснення, варто розповісти їй про шунт. Дозвольте їй відчутти пальчиками невеличку шишку від клапану на голові та трубку, що проходить під шкірою до живота. В той же час, ви повинні запевнити дитину, що все нормально. Не лякайте її розмовами про можливу

операцію для заміни шунта. Проте, якщо операцію доведеться робити, запевніть дитину, що це нормальна процедура, і вона швидко одужає.

- Щоб доступно і спокійно пояснити братикам чи сестричкам, друзям чи вчителям вашої дитини про шунт, ви повинні самі добре розуміти її стан та бути впевненими в ефективності та безпечності шунта. Не хвилюйтеся, що до вашої дитини можуть відноситися інакше, ніж до інших, через шунт: оскільки він непомітний, більшість з них незабаром просто забудуть про нього. Ви помітите, що ставлення інших людей до вашого малюка буде залежати від вашого власного.

впливає на нормальне функціонування системи, вона не пройде, поки шунт не буде видалений (зазвичай лише на певний час), оскільки бактерії можуть знаходитися в пластикових трубках і уникають спроб їх ерадикації. Рішення про тимчасове видалення шунта з організму дитини нелегке, але варте того, коли інфекція довго не проходить, тому що невідома інфекція може спричинити неврологічні порушення чи навіть смерть. Інфекцію можна діагностувати за допомогою спинно-мозкової пункції, яка зазвичай проводиться педіатром, чи пункції шлуночку, яку проводить нейрохірург. Лікар вводить тоненьку голку в спину чи шлуночок дитини і бере невелику кількість спинно-мозкової рідини для лабораторного вивчення та дослідження на наявність бактерій. Підчас процедури лікар також може виміряти тиск, щоб з'ясувати, чи не занадто він збільшився.

Іноді лікарі не можуть однозначно підтвердити чи заперечити наявність несправностей шунта чи інфекції шунта. В такій ситуації вони деякий час спостерігатимуть за дитиною, щоб побачити, покращується чи погіршується її стан. Або, якщо їх підозра на несправність шунта є високою, навіть якщо вони не впевнені, лікар може рекомендувати провести операцію, щоб уникнути ускладнень, які більш вірогідні при триваючій інфекції чи гідроцефалії.

Якщо у вашої дитини діагностовано інфекцію шунта, їй призначать антибіотики внутрішньовенно протягом кількох тижнів госпіталізації, під пильним оком медсестер і нейрохірурга. У іншому випадку часткову чи повну несправність шунта можна виправити шляхом ревізії шунта. Як правило, діти потребують 2-3 операцій для ревізії. Хоча це лякає і розстроює, але ревізія дає вашій дитині новий функціонуючий шунт і майже завжди повертає її до нормального життя.

Коли варто дзвонити лікарю стосовно вентрикуло-перитонеального шунта

Коли я помічаю симптоми, які можуть вказувати на несправність шунта в моєї дитини, я ніколи не знаю, в який момент потрібно звертатися до лікаря.

Коли ви не знаєте, чи є у вашої дитини проблеми, це викликає страшенне занепокоєння. Якщо це допоможе, знайте, що з такими труднощами стикаєтеся не лише ви. Навіть лікарям буває важко сказати, чи є у дитини з вентрикуло-перитонеальним шунтом звичайне захворювання, або проблема в шунті. Якщо ваша дитина не виглядає дуже хворою, розумно буде почекати, поки ваше перша здогадка підтвердиться, і не дзвонити педіатру негайно. Для власного спокою пам'ятайте, що для того, щоб не пропустити реальної небезпеки, ви маєте право робити стільки телефонних дзвінків чи візитів до лікаря, скільки потребуєте, навіть якщо це фальшива тривога. З часом, коли ви будете приймати такі рішення знову і знову, і будете навчатися за їх результатами, ви станете більш упевненою в собі.

Тим часом, надаємо вам загальні рекомендації, на які симптоми слід звертати увагу, а на які – ні:

Жар. Завжди дзвоніть педіатру, якщо у вашої дитини температура вище 38°C. Як правило, лікар діагностує вірусну інфекцію чи іншу хворобу, а не інфекцію шунта. Однак, знайте, що у дітей, особливо недоношених, жар може викликатися навіть підвищеною температурою в кімнаті і занадто теплим одягом. Роздягніть дитину, залиште її у спокої на 15 хвилин, і знову змряйте температуру.

Виповнене тім'ячко. Виступаюче напружене тім'ячко (м'яка пляма на голові дитини), коли дитина утримується вертикально, не кричить і не напружується, є типовою ознакою гідроцефалії у дітей, в яких черепні шви не закрилися (природний захист від тиску на мозок). Якщо ви помітите напружене тім'ячко у дитини, яка лежить, але ця ознака зникає у вертикальному положенні, це фальшива тривога. Не панікуйте, почекайте, поки дитина заспокоїться, підніміть її вертикально і перевірте тім'ячко знову. Дуже великі і помітні вени на голові і широкі відстані між кістками черепа також можуть бути ознаками підвищеного тиску. Але пам'ятайте, що форма голови у вашої дитини значно зміниться протягом перших місяців після операції, навіть якщо шунт відмінно працює.

Збільшення голови. Навіть після закриття тім'ячка кістки голови малюків поєднані між собою не щільно, і їх голова може швидко збільшуватися, якщо шунт працює неналежним чином. (По мірі росту малюка таке зміщення поступово зникає). Нейрохірурги і педіатри не радять батькам перевіряти окружність голови їх дітей, тому що типові прискорення росту можуть викликати у батьків непотрібне хвилювання. Вимірювання повинні робити педіатри у своєму кабінеті, і порівнювати окружність голови дитини з графіками росту. Якщо ви відчуваєте потребу робити вимірювання частіше, ви можете використовувати м'яку сантиметрову стрічку. Покладіть її навколо голови дитини, від потилиці до брів, по найбільш широкому розміру голови. Зробіть три вимірювання, одне за одним, щоб бути впевненою у результатах.

Нормальна швидкість росту голови є непостійною величиною і залежить від віку вашої дитини: швидше у недоношених (приблизно 1 см на тиждень) і повільніше у малюків віком 1-4 роки (приблизно 1 см на місяць). Щоб знати, чи нормальною є швидкість росту голови у вашого сина, по відношенню до його віку і статі, ви маєте порівняти її зростання за кілька днів чи тижнів, з даними відповідного графіку. Одне вимірювання, зроблене лише раз, є неточним, оскільки у дитини з гідроцефалією спочатку може бути велика голова, але зараз її зростання може бути нормальним.

Головний біль. Багато батьків почувають полегшення, коли їх дитина починає говорити. Молодші діти можуть лише кричати чи ставати знервованими, коли в них болить голова, тоді як малюки можуть вказати, де відчувають біль, а діти старшого віку можуть описати, що вони відчувають. Головний біль, який виникає при порушенні функціонування шунта, може бути важким чи легким, постійним чи непостійним. Особливе занепокоєння має викликати біль або відчуття важкості у

голові, яке пробуджує дитину або посилюється в положенні лежачи, чи з'являється вранці, або супроводжується нудотою і блювотою. У цих випадках ви маєте подзвонити лікарю.

Бльовота. Діти малого віку мають мільйон причин для зригування, які не мають нічого спільного з порушенням функціонування шунта. З часом ви будете добре знати свою дитину і зможете сказати, чи блювала вона тому, що з'їла занадто швидко чи занадто багато, чи тому, що ви підкидали її, чи з інших причин. У дітей старшого віку блювота буває не часто, і тому викликає більше підозри у порушенні функціонування шунта. Один епізод нудоти чи блювоти, однак, має викликати у вас підозри лише у тому випадку, якщо супроводжується іншими симптомами порушення функціонування чи інфекції шунта. У разі повторної блювоти ви завжди маєте подзвонити лікарю. Як правило, лікар зможе заспокоїти вас і повідомить, що причиною блювоти є простуда чи проста вірусна інфекція.

Біль у животі, пронос чи запор. Вздутий болючий живіт, іноді з жаром і проносом, може бути ознакою інфекції шунта, і ви маєте негайно подзвонити лікарю. Вентрикуло-перитонеальний шунт може спричинити непрохідність кишечника, але це дуже рідкісне ускладнення, і вам не має чого хвилюватися з приводу незначного запору без блювоти і болю. Але ви повинні допомогти дитині мати регулярний стілець за допомогою дієти, багатой на клітковину, фрукти та овочі, оскільки постійний запор може порушити функціонування трубки вентрикуло-перитонеального шунта у животі.

Сонливість. У дітей може бути важко виявити сонливість, особливо це стосується недоношених, які легко втомлюються, швидко засинають під час годування і потребують якнайбільше відпочинку. Але якщо ви не можете розбудити свою дитину у відповідний час, або якщо вона не проявляє голоду, ви маєте ретельніше спостерігати за тим, чи продовжується цей стан. У дітей старшого віку проблеми із пробудженням чи надмірним сном розпізнається легше. Не хвилюйтесь з приводу раптового довгого нічного сну чи дрімоти, можливо, ваш син просто втомився і поповнює свою енергію. Хвилюйтесь, якщо це відбувається постійно, особливо якщо одночасно спостерігаються головний біль і блювота. У цьому випадку дзвоніть лікарю.

Проблеми із годуванням. Це інша складна ознака для батьків недоношених дітей, які можуть бути не дуже активними їдоками. Нерідко, якщо за одне харчування дитина з'їдає менше, вона потім їсть більше під час

наступного харчування. Але якщо дитина смочче по-вільніше, ніж завжди і кілька годувань підряд виглядає не голодною, подзвоніть лікарю.

Аномальні рухи очей і погляд. Порушення функціонування шунта супроводжується появою у дитини симптому «сонця, що сідає» (ця назва походить від того, що очі дитини дивляться вниз, райдужна оболонка розташована внизу ока, а білок над нею, що має вигляд заходу сонця). Якщо ви це помітите, подзвоніть педіатру. У дітей з гідроцефалією можуть також бути незначні проблеми із зором, навіть при хорошому функціонуванні шунта. Це ністагм (швидкі несвідомі рухи очей) і проблеми у слідкуванні за предметом чи фокусуванні зору. Приблизно у віці 6 місяців вашу дитину має оглянути окуліст, і ви визнаєте, чи має ваша дитина ці чи інші проблеми.

Судоми. Діти з вентрикуло-перитонеальним шунтом частіше мають судоми і приймають ліки з цього приводу. Але судоми також можуть бути ознакою порушення функції чи інфекції шунта. Тому якщо у вашої дитини судоми відбуваються частіше, або якщо з'явилися судоми іншого виду, не такі, як завжди, ви маєте подзвонити лікарю.

Дратівливість і зміни поведінки. Дитина з невеликим постійним головним болем чи нудотою внаслідок проблем із шунтом, може стати більш знервованою чи

примхливою. Іноді зміни у поведінці чи темпераменті, такі як підвищена дратівливість чи проблеми у школі, є наслідком підвищеного тиску при гідроцефалії. Але який малюк не має постійних спалахів роздратування? Яка дитина періодично не має проблем із приверненням уваги в школі?

Надмірна увага до незначних змін у поведінці є упередженою по відношенню до дитини і до самої себе. Значні зміни з вашим сином, які можуть свідчити про проблеми із шунтом, стануть очевидними для вас, навіть якщо ви будете більш спокійною і оптимістично налаштованою.

Втрата рухових навичок і розумових здібностей. Іноді порушення функціонування шунта може зашкодити нормальному розвитку дитини без появи інших гострих симптомів. Якщо ви помітите, що ваша дитина більше не може робити щось, що раніше добре робила, наприклад, сідати, ставати на ноги, ходити, називати знайомі предмети, ви повинні уважно за нею прослідкувати. Також майте на увазі, що погіршення і поліпшення є типовими для нормального розвитку. Дитина не може почати щось робити і відразу бути досконалою в цьому, скоріше вона має багато практикуватися у новому досвіді, і лише потім зможе виконувати це успішно. Тому ви маєте повідомити лікаря, якщо ви бачите постійні зміни. Якщо у вашого сина спостерігається погіршення, що спричинене порушенням функціонування шунта, звичайно, вам слід хвилюватися, але у нього є хороший

Симптоми порушення функціонування шунта

До віку одного року:

- Виповнене тім'ячко
- Збільшення голови

Іноді також:

- блювота
- порушення харчування
- дратівливість
- сонливість чи надмірне спання
- аномальні рухи очей чи погляд
- судоми

Малюки 1-4 років і старші діти:

- збільшення голови
- головний біль
- блювота

- сонливість
- біль у животі
- симптом «сонця, що заходить»
- дратівливість
- зміна поведінки
- втрата рухових чи розумових навичок
- судоми

Симптоми інфекції шунта

Самі по собі чи з іншими симптомами порушення функціонування шунта:

- жар вище 38°C

Іноді також:

- почервоніння і біль навколо клапану і вздовж катетеру
- здуття живота
- пронос

шанс подолати проблему, коли зроблять ревізію шунта і гідроцефалія знову буде під контролем.

Можна побитися об заклад, що спираючись на ці рекомендації ви будете безліч разів дзвонити своєму лікарю. Якщо так, обов'язково спершу скажіть, що у вашої дитини є вентрикуло-перитонеальний шунт, а потім опишіть симптоми. Лікарі і медсестри сприймуть ваш дзвінок як невідкладний. Ваш педіатр в разі потреби дасть вам направлення до нейрохірурга. Не буде помилкою також, якщо ви безпосередньо подзвоните до нейрохірурга, якщо у вас будуть особливі проблеми чи питання. Дитячий нейрохірург, який надає допомогу дітям з вентрикуло-перитонеальними шунтами, тривалий час спілкується з своїми маленькими пацієнтами і добре знає фактичні та емоційні потреби їх родин. Ви можете почуватися безпечно, знаючи, що він весь час на місці, готовий провести ревізію шунта вашої дитини.

Судоми

Моя дочка у ВІГН мала судоми, а нещодавно під час високої температури у неї знову були судоми. Чи означає це, що вони знову будуть повторюватися?

У більшості книжок для батьків ви знайдете розділ про фебрильні судоми (так називають судоми, які спостерігаються у дітей під час високої температури), і причина цього в тому, що вони надзвичайно поширені. Приблизно один з 25 малюків віком 1-4 роки має судоми, а у недоношених вони спостерігаються частіше, ніж у доношених. Хоча вони лякають батьків, лікарі не надто хвилюються з приводу фебрильних судом. Вони не лише не шкідливі, але у дітей, в яких вони спостерігались, є лише невеликий ризик епілепсії – захворювання, при якому судоми повторюються без високої температури. До 98% таких дітей переростуть вік 5 років і більше ніколи не матимуть судом після їх одноразового прояву. (Період максимального прояву фебрильних судом припадає на 18-24 місяці життя).

Але звичайно, якщо ваша недоношена дитина мала судоми у відділенні лікарні, ви хочете знати, чи є її прогноз таким самим. Відповідь така: це залежить, але є хороший шанс того, що ваші хвилювання безпідставні.

Існує лише три фактори, які свідчать, що у дитини з фебрильними судомами буде епілепсія. По-перше, це розумові і рухові порушення, оскільки це буде свідчити про вже існуюче пошкодження головного мозку. Якщо у вашої дитини немає порушення розумового чи рухового розвитку, хорошою новиною є те, що не лише її неонатальні судоми (які можуть статися у будь-якого новонародженого з безлічі причин), ні її фебрильні судоми, і навіть той факт, що в неї були два типи судом, не

збільшують ризику розвитку епілепсії. Фактично, прогноз не зміниться, навіть якщо в неонатальному віці судоми повторювалися, або у неї були повторні фебрильні судоми (майже одна третина дітей віком 1-4 роки, в яких були фебрильні судоми, мають їх знову хоча б один раз). З іншого боку, якщо у вашої дочки дитячий церебральний параліч чи затримка розумового розвитку, прояв судом у періоді новонародженості і під час високої температури були спричинені одним й тим самим пошкодженням мозку, і вірогідність повторення судом у майбутньому зростає.

Другий фактор, який збільшує ризик для вашої дитини – якщо фебрильні судоми були атиповими. Типові, або прості фебрильні судоми, тривають менше 15 хвилин (найчастіше вони тривають 1-2 хвилини, і навіть кілька секунд) і поширюються на все тіло дитини. Дитина може напружитись і вигнути спину, її руки і ноги будуть повторно сіпатися, і вона на короткий час втрачить свідомість. Атипові судоми тривають довше, захоплюють лише частину тіла, наприклад руку чи ногу, чи лише одну сторону, або повторюються на протязі доби.

Третій фактор, який може збільшити ризик у вашої дитини – це наявність у родині родичів з епілепсією.

Зараз, якщо у вашої дитини є один або більше цих факторів ризику, не впадайте в надмірний песимізм! Існує лише невеликий ризик появи епілепсії. Наприклад, серед усіх дітей, в яких спостерігались атипові фебрильні судоми, лише у 10-20% в наступному розвивається епілепсія. Лікар вашої дитини повідомить про її ризик, зваживши її обставини.

У будь-якому випадку, ви маєте прочитати про фебрильні судоми, щоб знати, що робити, якщо вони повторяться. Важливо не допускати травмування дитини і не трясти її. Також поговоріть з її лікарем, який для безпеки проведе кілька досліджень, щоб упевнитися, що судоми були викликані лише температурою, а не іншими проблемами.

Занепокоєння з приводу дитячого церебрального паралічу

Всі говорять, що мені немає чого хвилюватися, але я продовжую боятися, що в моєї дитини буде дитячий церебральний параліч.

Подібно до інших батьків недоношених, ви до народження дитини могли навіть не знати, що таке дитячий церебральний параліч (ДЦП). Зараз ви знаєте, що це одне з найважчих ускладнень недоношеності, хоча це важко викинути з голови. Якщо ваша дитина не сідає самостійно у віці рівно шість місяців, ви запитуєте себе: «Чи сяде

вона завтра?» Коли вона затискає ручку в маленький кулак, ви непокоїтесь, чи є це простим чарівним жестом, чи поганою ознакою.

При ДЦП м'язи людини рухаються без природної координації. Це пов'язано з ураженням мозку, яке могло статися до, під час або після народження. Це пошкодження не дає сигналам дійти до м'язів і координувати їх рухи. ДЦП може бути різної важкості, від легкого ступеню (що іноді зовсім не помітно) до важкого ступеню, може вражати лише одну кінцівку або все тіло. Тимчасові проблеми руху, які діти переростають, не є церебральним паралічем.

Як правило, ДЦП не можна діагностувати або повністю виключити до досягнення дитиною віку 18 місяців, і навіть двох років. Якщо вашій дитині від 1,5 до 2 років, і вона рухається нормально для свого віку (на ваш погляд, і з точки зору її лікаря), відкиньте ваші страхи. У неї немає ДЦП. Якщо вашій дитині менше 1,5 років, вас заспокоїть, якщо у неї немає видимих ознак пошкодження головного мозку чи інших факторів ризику ДЦП, таких як гідроцефалія чи асфіксія при народженні, і тоді її шанс мати ДЦП є мінімальним. І навіть якщо у неї є фактори ризику, у неї все ще є шанс, і навіть хороший, в залежності від ситуації, бути нормальною.

Важливо розуміти, що аномалія тонусу м'язів і рефлексів є поширеною проблемою серед недоношених дітей віком до року життя. Вони спостерігаються не менше, ніж двох третин дітей, народжених з масою менше 1500 г, тоді як ДЦП мають лише 5-10%. Не відомо, чи пов'язані ці проблеми з тривалим перебуванням у лікарні, що послаблює м'язи та суглоби внаслідок недостатньої активності, чи це прояв одужання ураженого головного мозку, чи прояв особливостей дозрівання мозку у передчасно народжених дітей. Але у більшості випадків ці аномалії є тимчасовими, і поступово проходять до 12-18 місяців життя. З іншого боку, можливо, що у дитини, яка мала нормальний тонус м'язів на ранніх етапах, порушення з'являться пізніше, на першому році життя.

Оскільки порушення у недоношених дітей часто нестійкі, діагноз ДЦП на першому році життя ставлять лише у випадку підтвердженого ураження мозку, такого як внутрішньошлуночкові крововиливи (ВШК) чи перивентрикулярна лейкомаляція (ПВЛ), а рухи в деяких частинах її тіла значно порушені. У віці 12-18 місяців діагноз ДЦП звичайно ставлять, якщо у дитини є поєднання деяких наступних ознак: порушення або асиметрія рухів у кінцівках, затримка рухових навичок, аномальна якість рухів (наприклад, незграбність або скутість) і затримка зникнення вроджених рефлексів. (Ви можете прочитати про це і те, як вони виглядають у відповідному розділі). В цілому, недоношені діти з ДЦП мають явні порушення тонусу м'язів, рухів і рефлексів, і значну затримку рухового розвитку, особливо у віці 6-18 місяців коригованого

віку. Це пов'язано не з погіршенням ДЦП, а з віком, тому що при зростанні дитини від неї очікують більш складних рухів, а порушення тонусу проявляється все більше.

Навіть найбільш точні зображення, такі як ультразвук чи МТР, не можуть допомогти передбачити, в якій дитині буде ДЦП. Оскільки частина мозку, яка контролює рухи, лежить прямо під шлуночками головного мозку, ДЦП часто асоціюється з ВШК 3-4 ступеню чи ПВЛ. Але сканування головного мозку не може точно передбачити майбутнє для певної дитини. Раннє ультразвукове дослідження чи МРТ, на яких немає ознак ураження мозку, не може остаточно виключити можливість розвитку інвалідності в наступному. (Можуть бути пошкодження, які при скануванні не видно). Рання НСГ чи МРТ, на яких видно порушення, не виключає наступного нормального розвитку. (Мозок дитини має дивовижну здатність відновлюватися після пошкодження. До завершення процесу одужання, а ніхто не може сказати, скільки він триває, ви не можете сказати, чи будуть у дитини стійкі проблеми).

Так що не думайте, як це роблять багато інших батьків, що лікарі від вас щось приховують, коли вони кажуть, що слід деякий час спостерігати за розвитком дитини, і лише потім ставити чи виключати остаточний діагноз. І не вважайте загрозовою ознакою, якщо вам рекомендують фізіотерапію або масаж, щоб нормалізувати тонус у дитини. Хоча багато проблем з тонусом пройдуть самі по собі, буде краще рано попрацювати над ними, і тоді це не завадить вашій дитині у досягненні інших ключових точок у розвитку. Наприклад, хода на носочках може пройти сама по собі, але може затримати появу самостійної ходи у дитини. Жорсткість у м'язах плеча не дозволяє дитині дотягуватися до предметів. Це викликає у дитини незадоволення, але також може затримати розумовий розвиток, якщо буде тривати довгий час, оскільки буде звужувати досвід дитини.

Ми просимо вас намагатися не розглядати кожну проблему у поведінці дитини як діагноз: ви ризикуєте пропустити радість від цього чудового періоду батьківства, і навіть можете передати ваші хвилювання дитині.

Лікар може розвіяти ваші страхи, і скаже, що ваша дитина рухається набагато ліпше, ніж ви думаєте. Якщо він скаже, що має послідувати за руховими навичками вашої дитини або порадить провести їй ретельне обстеження розвитку, пам'ятайте, що це не обов'язково погані ознаки чи причина для песимізму.

Навіть якщо проблеми із рухами у вашої дитини є лише тимчасовими, як це часто і буває, їй піде лише на користь ретельне спостереження і проведення фізіотерапії. Якщо ви впевнитесь, що у вашої дитини постійні проблеми, вам піде на користь порада фахівця, а дитина отримає користь від раннього втручання, що дасть їй ліпший шанс повністю розкрити свій потенціал. (Ви можете більше прочитати про це у відповідному розділі).

Типові ознаки дитячого церебрального паралічу: що викликає занепокоєння, а що ні

Характерні ознаки ДЦП – це аномальний тонус м'язів у частинах тіла або у всьому тілі, затримка згасання рефлексів періоду новонародженості, затримка рухового розвитку, аномальна якість рухів (це означає, що вони не такі плавні і різноманітні, як це має бути). Якщо у вашої дитини є одна чи дві ознаки, що наведені нижче, зберіться і не хвилюйтесь – більшість недоношених їх мають, і це не означає наявності тривалих проблем у майбутньому. Якщо у дитини є багато таких ознак, вірогідність ДЦП зростає. Вас заспокоїть розмова з лікарем дитини, який пояснить вам, яка саме затримка чи симптоми є більш значимими, ніж інші.

Порушення тону м'язів

Порушення тону м'язів – надмірно високий чи низький тонус – може утруднити виконання деяких рухів.

Одна з проблем, які можуть виникнути у недоношених після тривалого перебування у лікарні – це негнучка шия, чи як ви могли почути від лікарів «кривошия» (латинською мовою це означає скручена шия). Хоча у деяких дітей з ДЦП спостерігається кривошия, у найбільш молодших недоношених це тимчасова проблема, і причина її проста: коли дитина лежить на спині тривалий час, старші діти можуть повернути ший переважно в одному напрямку – там, де відбувається щось у кімнаті, або де є чудовий вид або картина, і кінець-кінцем шия звикає і стає скрученою, а м'язи на одній її половині стають жорсткішими та коротшими. Цей вид кривоший практично повністю зникає через 2-6 місяців, якщо ви щоденно робите дитині обережні вправи на розтягнення. Фізіотерапевт навчить вас, що робити, і попередить вас, що вашій дитині ці вправи, вірогідно, не сподобаються, але важливо постійно робити їх, і тоді проблема пройде. Ви можете допомогти, привертаючи її увагу мобільним телефоном, іграшками і картинками, постійно вкладаючи їх таким чином, щоб вона повертала голову в інший бік.

Інша аномалія, яка часто спостерігається у недоношених дітей – це підвищений тонус м'язів у ніжках, тоді коліна не згинаються, пальці на ногах витягнуті, стегна не гнучкі, якщо дитину тримати у положенні лежачи або стоячи. В типових випадках це

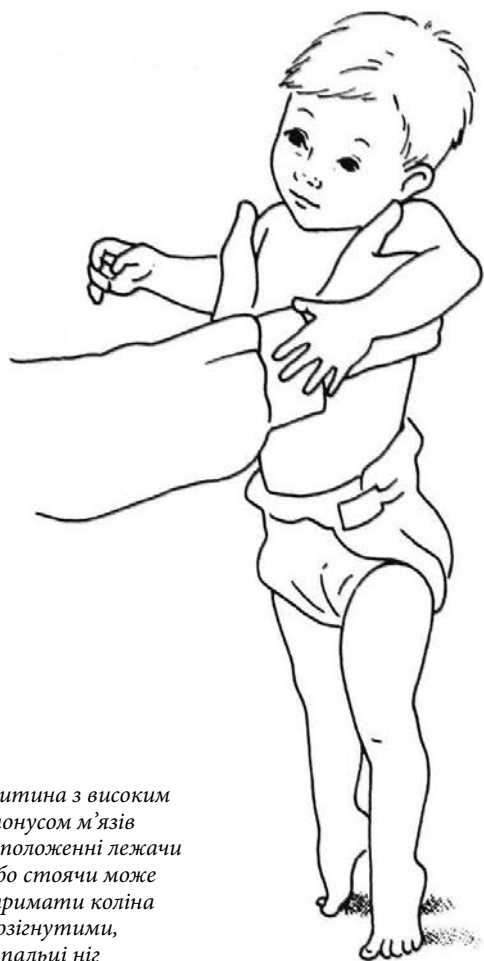
проявляється у віці три місяці коригованого віку і поступово проходить до 12 місяців. Невеликі ознаки ходи навшпиньках можуть тривати до 18 місяців, і в цьому випадку ваша дитина може пізніше почати ходити, але це не свідчить про можливі віддалені порушення. Якщо підвищення тону є надмірним або триває понад 18-24 місяці, особливо якщо у дитини є інші неврологічні порушення, вірогідність ДЦП є високою.

У багатьох недоношених відмічається тимчасове підвищення тону у плечах, особливо якщо вони довгий час провели у лікарні, лежачи на спині, коли їм проводилась штучна вентиляція легень, і вони мало рухались. Так звані витягнуті плечі, які діти зводять назад, неначе при перебільшено хорошій осанці. Якщо високий тонус у плечах супроводжує підвищений тонус у всій верхній половині тіла дитини, є більша вірогідність, що у неї буде затримка розвитку (випростання вперед рук), але це ще не ДЦП. Якщо високий тонус у плечах поєднується з низьким тону у верхній половині тулуба (жорсткі плечі можуть бути проявом намагання дитини компенсувати її слабкість, щоб поліпшити контроль голови), вона має значно більший ризик розвитку ДЦП. У будь-якому випадку, фізіотерапія для розслаблення м'язів у плечах може допомогти дитині звести ручки одна до одної, щоб утримувати пляшечку, щоб досягти якогось предмету перед собою, щоб сидіти і повзати.

Аномально низький тонус м'язів (найчастіше це слабкі м'язи тулуба) зустрічається рідше, ніж високий тонус, але викликає більше занепокоєння. Якщо у вашої дитини така проблема, ви можете помітити, що її голова відхиляється назад, коли ви за ручки переводите її з положення лежачи у положення сидячи. Навіть у віці 2-3 місяців її голова звішується, коли вона сидить, і у 6 місяців вона не зможе сидіти, навіть із підтримкою. Ви побачите, що дитина компенсує цю слабкість, зводячи назад плечі, або зводячи коліна і стегна, коли її утримувати у положенні стоячи. Низький тонус м'язів може зробити досягнення багатьох навичок у розвитку, таких як перевертання, сидіння, повзання і стояння, більш складною задачею. Деякі діти з низьким тону м'язів можуть розвиватися нормально, тоді як у інших може розвинути ДЦП, або затримку розумового розвитку, навіть якщо проблеми із тону у більш пізньому віці пройдуть.

Затримка у згасанні рефлексів і реакції балансування

Існує багато рефлексів, які запрограмовані таким чином, що вони з'являються і зникають у дітей у певному віці і послідовності. (Прикладом такого рефлексу є долонний: покладіть ваш палець в долоню новонародженої дитини, і вона автоматично зігне свої пальці і обхопить ваш палець. Інший рефлекс має назву Моро, або рефлекс переляку: коли новонароджений відчуває, що падає, він відводить ручки в боки, і потім зводить їх перед грудьми через кілька секунд. Обидва рефлекси запрограмовані зникнути у віці 4 місяці коригованого віку). У дітей з ДЦП ці рефлекси можуть викликатися набагато довше, ніж в нормі. Так звана реакція балансування, яка допомагає дитині утримувати положення при його зміні, також в нормі з'являється на ранніх етапах розвитку. Наприклад, більшість дітей утримують голову вертикально при зміні положення у віці приблизно 4 місяці. Реакція балансу може бути відсутньою у деяких дітей, в тому числі при ДЦП, якщо тонуc їх м'язів недостатній.



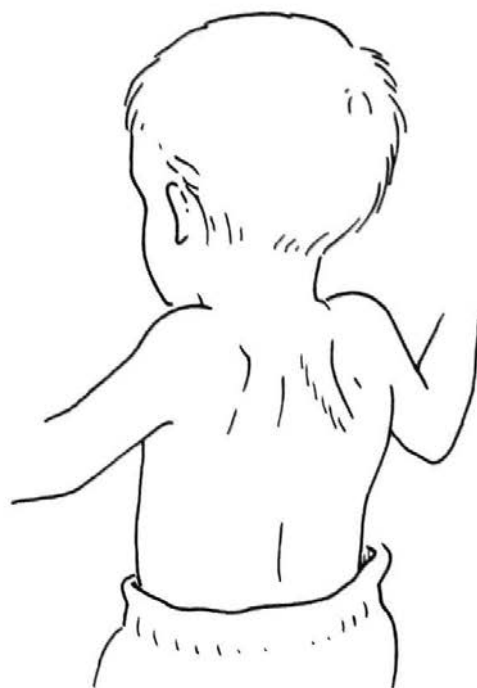
Дитина з високим тонуcом м'язів у положенні лежачи або стоячи може тримати коліна розігнутими, а пальці ніг витягнутими

У багатьох нормальних дітей відмічається затримка у зникненні деяких рефлексів чи наявність реакції балансу. Лише поєднання цих ознак з іншими повинно викликати занепокоєння:

Затримка розвитку

Оскільки існує широкий часовий діапазон нормального розвитку, то навіть якщо ваша недоношена дитина не перевертається вчасно, не дотягується до предметів, не сідає, не ходить і не досягає певних рухових навичок в той же час, як і інші діти, яких ви знаєте, її розвиток все ж таки може знаходитись у межах норми. Педіатри вважають, що слід хвилюватися, якщо виявляють наступні затримки рухового розвитку:

- **У 3 місяці** поганий контроль голови
- **У 6 місяців** не може сидіти, навіть з підтримкою, кисті зжаті у кулачки, не підносить предмети до рота, захоплює предмет лише на якийсь момент
- **У 8 місяців** не може сидіти без підтримки



Дитина із розведеними і відведеними назад плечима.



Сидіння у положенні літери W може свідчити про порушення тону м'язів, хоча всі діти періодично сідають у таке положення.



Дитина з ногами, розведеними як у жабки, що може свідчити про аномальне зниження тону м'язів

- У 12 місяців сидить, але не може з положення сидячи стати на ручки і коліна або стати, не впавши
- У 18 місяців не ходить; намагається ходити на носочках

Пам'ятайте, що у доношених дітей пізній розвиток завдає більше клопоту, ніж у недоношених, у кого тимчасові аномалії тону м'язів роблять певні рухи більш складними для виконання. Також у недоношених слід орієнтуватися лише на коригований вік.

Якість рухів

У дитини з високим тоном м'язів чи затримкою рухового розвитку в цілому може бути задовільний стан. Нерідко педіатри чи фізіотерапевти скажуть вам, що незважаючи на високий тонус і затримку, якість рухів у вашої дитини є нормальною: вони плавні, різноманітні і координовані.

Хоча у кожної дитини спостерігається відхилення від норми, коли вони вивчають нові рухи, але коли вони навчаються, їх м'язи мають працювати добре. Деякі приклади того, що таке аномальна якість рухів:

- Перевертання лише в одну сторону або жорсткий розігнутий тулуб і шия на початку і під час перевертання. Сидіння на підлозі лише у положенні

- літери W (як на малюнку). Сидіння лише на куприку, коли ноги напружені і випрямлені
- У положенні лежачи, сидячи і стоячи ноги знаходяться у положенні «жабки», розведені в боки
- Повзання з ручками, зажатими у кулачки, чи несиметрично (застосовуючи одну частину тіла не так, як іншу)
- Напруження м'язів, щоб стояти, або користування лише витягнутою рукою, без періодичного підняття ніг
- Може доставати предмети лише правою чи лівою рукою (однак, перевага у користуванні однією рукою вважається нормою)
- Стоїть переважно на носках або надмірно напружений на колінах
- Хода біля турнікету з жорсткими колінами.

Існують певні рухові навички, які діти можуть досягти раніше, тому що їх рухи аномальні. Діти з високим тоном м'язів можуть перевертатися у віці 2 місяці або стояти, тримаючись за предмет, у віці 4 місяців. Для безпеки, повідомте педіатра про всі моторні навички, яких досягла ваша дитина задовго до нормального терміну їх появи. І навіть якщо ви почуваетесь гордою за досягнення вашої дитини, ви не повинні спонукати її робити аномальні рухи. Це може порушити її розвиток, правильний порядок утворення нових навичок.

Зір після ретинопатії недоношених

Моя трирічна дитина мала ретинопатію недоношених, а тепер носить окуляри. Чого можна чекати від її зору?

Це залежить від особливостей вашої дитини та її історії хвороби, в тому числі від того, наскільки важкою була ретинопатія, і чому зараз їй потрібні окуляри. Найліпше спитайте у окуліста вашої дитини. Він зможе зробити якийсь прогноз стосовно її зору і описати будь-які ризики, з якими вона стикнеться після перенесеної ретинопатії.

Оскільки проблеми з очима у недоношених можуть бути комплексними, а діагностика цих проблем у дуже маленьких дітей, які не можуть сказати, як вони бачать, може бути ненадійною, огляд очей вашої дитини має проводити дитячий офтальмолог або офтальмолог, який добре знається на дітях. Протягом першого року життя, коли розвивається зоровий шлях між очима і головним мозком, проблеми зору, які не були кориговані до того, можуть стати постійними. Так що обов'язково вчасно відведіть дочку на огляд до офтальмолога.

Тим часом, подивіться, чи не має ваша дочка ознак, перелічених нижче.

- **Легка ретинопатія недоношених** (стадія 1 чи 2) проходить сама по собі без лікування. Якщо у вашої дитини легка ретинопатія, ви можете відчувати полегшення, тому що прогноз для її майбутнього зору чудовий. Якщо зараз вона носить окуляри, тому що вона короткозора, вам слід пам'ятати, що короткозорість з часом погіршується, але генетичні фактори (чи у вашій родині носили товсті окуляри?) мають для короткозорості вашої дочки більше значення, ніж минула ретинопатія. У будь-якому випадку, вона у великій компанії: майже одна третина випускників школи має короткозорість, і звичайний підхід корекції зору у цьому випадку – окуляри чи контактні лінзи.

Однак, дуже важливо для батьків не бути благодушним в перші роки життя дитини, оскільки будь-яка недоношена дитина, а тим паче, дитина з ретинопатією, має більший ризик розвитку двох найбільш поширених дитячих проблем із зором: косоокість і амбліопія (ліниве око). Ці проблеми майже завжди піддаються лікуванню, якщо їх вчасно виявити. Можна користуватися окулярами чи зробити операцію в разі косоокості. В разі амбліопії застосовують окуляри і пов'язку на око. (Лікування буде складнішим, якщо проблеми зору

спричинені не лише ретинопатією, а, наприклад, ураженням мозку).

Тому кожній дитині з ретинопатією недоношених слід провести огляд очей не пізніше першого дня народження, а потім у віці трьох років, і навіть раніше, якщо батьки помітять щось незвичне. Лікарі приділяють особливу увагу тому, чи однаково гострий зір має дитина на обох очах, тому що різниця у зорі може бути проявом амбліопії.

Коли ваша дитина досягне віку 7 років, і в неї не буде ознак косоокості і амбліопії, мало вірогідно, що вони з'являться. Звичайно, вона продовжить носити окуляри, і як будь-яка дитина з ретинопатією має щорічно проходити огляд офтальмолога, щоб своєчасно діагностувати і лікувати будь-яку проблему. Але є вірогідність, що в неї не буде жодних ускладнень ретинопатії недоношених.

- **Ретинопатія недоношених середньої важкості (стадія 3)**, вірогідно, залишить на сітківці дитини деякі рубці або порушення. Навіть якщо вони мікроскопічно малі і не порушують її зір, це означає, що вона має більший ризик майбутніх проблем з очима. У багатьох дітей із помірною і важкою ретинопатією є складні проблеми із зором, оскільки вони, вірогідно, знаходились у важкому стані і мали ураження головного мозку (наприклад, внутрішньощуночкові крововиливи), які ще більше порушують зір.

Якщо лікар повідомив вас, що ретинопатія у вашої дочки пройшла, не залишивши жодних слідів, прогноз для неї буде таким же, як у разі легкої ретинопатії. Їй слід провести огляд офтальмолога у віці 1 рік, 3 роки, а потім щорічно. Якщо лікар бачить залишки рубців чи зміни на сітківці вашої дитини, спричинені лазерною терапією чи самою ретинопатією, він надасть вам рекомендації з додаткового спостереження.

Маєте бути впевнені, що у разі чіткого виконання рекомендацій по обстеженню ризик майбутніх ускладнень є невеликим. І хоча у більшості дітей з середньоважкою ретинопатією таких ускладнень не розвивається, ви маєте знати про два найбільш поширених з них: це глаукома і пізні відшарування сітківки. Глаукома розвивається, тому що зміни у будові ока внаслідок важкої ретинопатії можуть порушити дренаж рідини з ока, і тиск у ньому зростає. Існує багато методів лікування глаукоми, від очних крапель до спеціальної операції. Пізні відшарування сітківки відбувається, якщо, незважаючи на найліпше медичне лікування, продовжується натягнення сітківки по мірі росту ока, тому що рубцева тканина чи залишкові аномалії сітківки більш

щільно приєднані до стінки ока, ніж інші її частини. На щастя, якщо відшарування сітківки відбудеться у підлітковому чи дорослому віці, прогноз є набагато кращим, ніж у дитячому віці, особливо після негайного лікування. Так що для безпеки вашої дочки ви маєте продовжити щорічні огляди сітківки до підліткового і раннього дорослого віку.

- **Важка ретинопатія недоношених (стадія 4 або 5)** пошкоджує структури задньої частини ока, у кожної дитини по-іншому. У більшості дітей з важкою ретинопатією існує серйозне порушення зору, навіть якщо вони носять окуляри, хоча у деяких зір достатній для пересування і виконання щоденних обов'язків. У деяких дітей зір не буде змінюватися з часом, а в інших будуть прогресуючі зміни чи навіть потреба в подальших операціях. Якщо у вашої дочки важка ретинопатія, її має оглядати офтальмолог, який спеціалізується на лікуванні ретинопатії недоношених. Він розкаже вам, як часто слід приходити на огляд. Також прочитайте, як надати своїй дитині найліпшу можливість розвиватися нормально і щасливо при такому ураженні зору, як у неї.

Ризик майбутніх проблем у розвитку

У мого малюка відмінне здоров'я. Чи має він ризик проблем розвитку, які типові для недоношених?

Недоношені діти, які до віку 18-24 місяців коригованого віку є здоровими і не мають ознак важкої інвалідності (ДЦП, порушення інтелекту, зору чи слуху) більше не мають ризику важких проблем розвитку, спричинених передчасним народженням. Так що з приводу цього ви можете розслабитися.

Але існують легкі відставання у розвитку, чи легка затримка розвитку, як її класифікують лікарі, які проявляються пізніше: труднощі з координацією і нижчий від нормального інтелектуальний розвиток, проблеми у навчанні або проблеми у поведінці та дефіцит уваги. Нерідко ці малі проблеми не діагностуються, поки дитина не піде у школу, де вона стикається з різного роду складнощами і проблемами, що відрізняються від звичних домашніх. Наприклад, проблеми у навчанні можуть не проявитися, поки від дитини не будуть потребувати виконання складних розумових задач, таких як читання, вимовляння по літерах, арифметика. Проблеми гіперактивності і дефіциту уваги можуть бути помічені, коли дитині у школі скажуть сидіти прямо і нерухомо на протязі багатьох годин. Недостатність рухової точності, яка потрібна для красивого письма або

гри в командні ігри, може свідчити про проблеми рухливості і координації.

Згідно з останніми дослідженнями, до 50% недоношених дітей з масою тіла при народженні менше 1500 г мають одну чи більше малих проблем розвитку. Ризик є не однаковим. Як і завжди, найменші і наймолодші, а також діти з важким перебігом захворювань мають найбільший ризик. Але перш ніж ви почнете хвилюватися щодо майбутнього вашого сина, знайте, що легкі проблеми у навчанні і поведінці також характерні для доношених дітей (вони спостерігаються у 12% таких дітей), їх можна також знайти у дуже розумних і обдарованих дітей. Лікарі справедливо називають ці проблеми малими. Це не тому, що вони не важливі, але тому, що діти з цими проблемами, при правильному втручанні і стратегії, можуть дуже добре адаптуватися. Хоча ці проблеми можуть тимчасово погіршити успіхи дитини у навчанні чи соціальних відносинах, вони не вплинуть на остаточні результати навчання чи якість життя. У дослідженні дорослих людей, народжених передчасно, проведеному в Канаді, навіть найменші, народжені з масою менше 1000 г, досягали, як і доношені однолітки, традиційних вимірів успіху дорослого життя: навчалися у коледжі, жили незалежним життям, працювали, були одруженими чи жили із партнером, мали дітей. Ці обнадійливі дані повинні надати кожній родині надію, що їх маленька дитина стане повноцінною і щасливою дорослою людиною.

Якщо у вас є сумніви щодо розвитку вашого малюка чи його поведінки, обов'язково порадьтеся з педіатром. Якщо лікар скаже, що його розвиток відповідає віку, вам слід заспокоїтись і дозволити дитині розвивати свої навички і свій неповторний характер, як він захоче, як це робить кожна доношена дитина.

Не має значення, як добре себе поводить недоношена дитина, але якщо вам потрібна підтримка, ви можете попросити лікаря зробити їй повне обстеження розвитку групою спеціалістів. Це нерідко проводять у віці 3 років, у дошкільному віці чи в 5 років, до закінчення дитячого садочку. Обстеження групою спеціалістів звичайно проводить психолог, що спеціалізується на розвитку, логопед, особливий вихователь (який обстежить здатність дитини до навчання), трудотерапевт і фізіотерапевт. Це складне і дороге обстеження, яке може покриватися вашою страховкою чи урядом, в залежності від ваших обставин. Так що ліпше спочатку запитати когось.

Якщо ви вирішите не проводити дитині обстеження, не коріть себе за це пізніше, якщо проблеми у навчанні проявляться у школі. Все ще буде достатньо часу для ефективного втручання. І не звинувачуйте себе чи когось іншого за те, що не виявили проблему раніше.

По-перше, дитині віком до одного року і малюкам до 4 років не можна провести докладне дослідження здатності обробляти інформацію, яка потрібна для навчання у школі. Також у багатьох дітей відбувається така хороша компенсація малих порушень, що потім вони не проявляються. Якщо вони є, це також може бути відхиленням в межах норми.

Все, що може бути потрібно вашій дитині – це деяка допомога профпатолога, фізіотерапевта, логопеда, психолога чи окуліста, і вона подолає проблеми, які порушують її успішність у школі. За нашим власним досвідом, щотижневі заняття з профпатологом на протязі року – це все, що було потрібно одній недоношеній дитині, щоб подолати деяке відставання у тонкій моториці і мати ліпшу каліграфію. Наша інша недоношена дитина, яка була тривожною і сором'язливою, зробила величезний крок у впевненості у собі, коли їй доручили відповідальність доглядати за сліпими цуценятами, поки вони не відкрили очі. Звичайно, деякі малі проблеми розвитку залишаються. Але здатність мозку дитини до адаптації і створення нових кіл продовжується у шкільному і дорослому віці, як свідчить досвід людей, в яких відмічається значне покращення після травми головного мозку чи інсульту.

Ваша батьківська увага – ось що надасть вашій дитині найліпший шанс. Багато досліджень підтверджують, що середовище, в якому зростає недоношена дитина, має величезний вплив на розвиток її мозку. Додаткова стимуляція навчаючої уважної родини або щоденної високоякісної програми може компенсувати деякі біологічні фактори ризику, збільшити розумові здатності недоношеної дитини і зробити проблеми поведінки менш значними. Тим часом, намагайтеся не переносити не дитину почуття занепокоєності або дозволити думкам про майбутнє позбавити вас щоденних сюрпризів, надій і задоволення, які наповнюють батьківство таким чудовим досвідом.

Складна поведінка

Мій малюк може бути буквально незносним. Чи є це наслідком його передчасного народження?

Це можливо, але скоріше за все, він нормальний малюк. Малюки спеціалізуються на тому, щоб бути неможливим, і це не залежить від того, скільки часу вони провели у матці. Якщо у вас є якісь сумніви щодо цього, просто відкрийте будь-яку книжку для батьків і побачите, скільки порад вона містить для батьків, які хвилюються, що їх малюки гіперактивні або з дуже поганою вдачею, або негативні чи агресивні. Чи, навпаки,

для батьків, які стурбовані тим, що їх малюки не схожі на інших: полохливі, надмірно чутливі, пасивні і боязкі.

Не має значення, що ви знаєте про типові поведінкові проблеми дітей молодшого віку, вони все рівно дивують вас, якщо ви стикнетеся з ними у обличчі вашої власної дитини. Малюки раптово змінюють настрої від солодкої м'якості до шалених спалахів роздратування, неначе хтось включив невидимий перемикач. Вони проходять через періоди страшного негативізму, і у стані фрустрації можуть напасти, а іноді кусаються, дряпаються і штовхаються, як маленька дика тварина. Вони можуть нагадувати згусток несамовитої енергії з непереборною потребою бігти, поки не виснажаться. Багато з них опираються будь-яким змінам у звичному щоденному порядку, і тоді батьки сумують за старими добрими днями, коли вони могли змінювати меню щоденного сніданку чи обіду, або ходити на різні спортивні майданчики. Пам'ятайте, що навіть у самому ранньому віці люди відрізняються один від одного, і ваша дитина може проявляти деякі риси, які відрізняють її від друзів чи братів або сестер, і просто поводить себе, як нормальний малюк.

Однак, якщо поведінка вашої дитини є надзвичайно важкою або тривалою, що це викликає у вас тривогу або впливає на ваше відношення або почуття до неї, вам слід порадитись із педіатром. Хоча поведінка у більшості недоношених дітей є цілком нормальною, дослідження підтверджують, що проблеми з поведінкою частіше виникають у найменших і наймолодших недоношених, у порівнянні з доношеними.

Повідомляють, що протягом першого року життя недоношені діти більш дратівливі, менше реагуючі і менше передбачувані, ніж інші діти. (Ви можете прочитати про це, і що робити у такому випадку у відповідному розділі). На щастя, більшість цих нервових немовлят стають нормальними малюками. Батьки недоношених малюків з проблемами поведінки описують своїх дітей як надмірно полохливих (розлука з батьками може викликати у них почуття великої небезпеки), або як надмірно активних, які не можуть спокійно гратися чи їсти. Батьки також називають поганий самоконтроль і вперту своенравність, що робить боротьбу з цією «жахливою парою» дуже важкою справою. Звичайно, важко провести межу між нормальним роздратованим настроєм і надмірно агресивним спалахом, тому ви не повинні робити поспішний висновок, що поведінка вашої дитини є наслідком передчасного народження.

У більшості дітей ці складні проблеми раннього дитинства безслідно проходять чи пом'якшуються без зовнішніх втручань. З іншого боку, в одному опитуванні стосовно поведінки шестирічних дітей, батьки і вчителі

вказали, що майже 20% бувших недоношених мали емоційні і поведінкові проблеми, тоді як серед доношених вони зустрічалися лише у 3%. У недоношених здатність концентрувати увагу є меншою, у них частіше спостерігається почуття тривоги, депресії або сором'язливості, а також труднощі у спілкуванні із однолітками. (Проблеми дефіциту уваги і складнощі у відносинах з однолітками частіше спостерігаються у недоношених хлопчиків. Недоношені дівчата частіше відчувають тривогу, депресію або замкнутість). Гіперактивність і проблеми поведінки також частіше спостерігаються серед недоношених із затримкою розумового розвитку.

Останнім часом висловлюються думки, що частота аутизму може бути вищою серед недоношених. У нещодавньому дослідженні майже 10% бувших недоношених у віці двох років дали позитивні оцінки при проведенні тесту на аутизм, тоді як серед дворічних доношених дітей він був позитивним у 6%. (Ці дослідження не включали недоношених з інвалідністю, яка може бути помилково прийнята за аутизм). Ці дані можуть засмутити батьків дітей із важкою вдачею, але не слід завчасно хвилюватися. Результати скринінгового тесту не є остаточними, і у багатьох дітей з позитивними результатами скринінгу через деякий час не було виявлено порушення. Однак, добре було б почати лікування як можна раніше, навіть до підтвердження діагнозу, оскільки фахівці з аутизму кажуть, що раннє лікування є важливим для повноцінного розвитку дитини. Тим часом, ви можете заспокоїти свої страхи, запитавши у педіатра чи фахівця з катамнестичної клініки, чи викликають тривогу якісь аспекти поведінки вашої дитини, чи вона дійсно вперта, дійсно розчаровує, але є цілком нормальною.

Коли недоношені досягають підліткового чи дорослого віку, і навіть у школі, у більшості з них немає, або є лише незначні емоційні чи поведінкові проблеми. Вони мають більший ризик, у порівнянні з ровесниками, проблем дефіциту уваги, і більш схильні до тривожності, смутку, і соціальної ізоляції. З іншого боку, недоношені менше схильні до ризикованої поведінки (тютюнопаління, наркоманії, ранньої сексуальної активності), так що ви можете, кінець-кінцем сісти і розслабитися, тоді як іншим батькам слід почати хвилюватися! Але фахівці не впевнені, чому це так. З точки зору наполовину наповненого стакану, це хороша новина, яка свідчить, що бувші недоношені життєрадісні, розсудливі і сильні; з точки зору наполовину порожнього стакану, це є наслідком надмірної уваги батьків або проявом тривожності і соціальної ізоляції недоношених.

На щастя, підлітки, народжені передчасно, оцінюють своє почуття власної гідності – один з найбільш важливих інструментів оцінки здоров'я і

благополуччя – так само високо, як і підлітки, які були народжені вчасно. І хоча батьки і вчителі продовжують повідомляти про вищий рівень неувважності у недоношених хлопчиків і депресії у недоношених дівчат, самі підлітки навчаються і беруть участь у соціальному житті нарівні з їх ровесниками і не відчувають відмінностей. Щодо важких психічних захворювань в подальшому, дослідження ще не виявили їх зв'язку з недоношеністю.

Вважається, що у емоційних і поведінкових проблемах недоношених винні численні біологічні і середовищні фактори. Можуть мати значення ураження мозку в період новонародженості, які проявляються у вигляді розумових порушень і легкої дезінтеграції розвитку мозку. Деякі ускладнення недоношеності, такі як бронхолегенева дисплазія чи проблеми з годуванням, можуть сприяти погіршенню вдачі. Батьки також сприяють цьому, надмірно захищаючи свої недоношені діти, вважаючи їх вразливими чи слабкими. Деякі батьки не виховують у дітях дисциплінованість, не хочуть обмежувати їх у чомусь після всього, що вони перенесли у відділенні інтенсивної терапії новонароджених. Дехто може дозволити своїм недоношеним дітям хазяйнувати, оскільки після такого сильного бажання вижити у ранньому віці вважають їх упертими, сильними, бойовитими. Якщо ви вважаєте, що це схоже на вас, будьте обережні, поговоріть з друзями чи спеціалістом, які допоможуть вам контролювати вашу тривогу і змінити вашу поведінку.

Зараз найважливіше для вас – це почувати впевненість щодо своєї дитини. Дякуючи богу, світ різноманітний, наповнений різними особистостями, і вас можуть більше притягувати ті чи інші, і важко знайти двох дорослих людей, які б дійшли згоди, що саме цей тип є найкращим. Діти з проблемами уваги нерідко стають успішними дорослими, які багато чого досягають. Люди менш громадсько активні і інтровертовані можуть мати чудових друзів, формують чудові близькі стосунки, можуть бути творчими і досягати успіху у різних професіях. Подивіться на відомі історичні фігури тих, хто був народжений передчасно – серед них були екстраверти і бійці, інші були інтровертами і споглядальниками, які поводитись відповідно до соціальних норм, та інші, які не дотримувались обмежень. Якщо вам це може допомогти, або, як і ми, вас захоплює історія, ви можете прочитати про це у розділі *Я також був недоношеною дитиною*.

Однак, було б добре не пропустити стійкі емоції та поведінкові проблеми у вашої зростаючої дитини, тому що ваше вчасне керівництво могло б допомогти їй. Наприклад, якщо дитина замкнена і не любить змін, фахівці радять намагатися надавати дитині різного

досвіду і зустрічатися з різними людьми у безпечному оточенні. Слід віднайти правильний баланс між достатньо складним для росту дитини досвідом, який, однак, не викликає болісної тривожності. Зверніть увагу: коли дитина пробує щось нове і складне для себе, і скажіть їй, як ви пишаєтесь нею.

Ми можете багато у чому допомогти своїй дитині, але ви не повинні намагатися змінити її характер або почуватися розчарованою, якщо вона не стане капітаном спортивної команди. Якщо ваш малюк особливо агресивний, імпульсивний і гарячий, ви повинні направити його зростаючу самостійність у правильному напрямку. Фахівці радять застосовувати жорсткі, але не примусові методи управління його поведінкою, наприклад, робити перерви чи позбавляти винагороду, коли він стає руйнівним, і давати винагороду, наприклад, дозволяти робити щось дуже бажане, щоб посилити хорошу поведінку.

Якщо соціальні проблеми у школі супроводжуються проблемами у навчанні, або ви відчуваєте, що поведінка вашої дитини значно утруднює її потребу у спілкуванні з іншими дітьми і вчителями, варто провести обстеження у дитячого психолога, який може порадижити лікування, яке підійде у цьому випадку. Ви можете запитати поради у педіатра чи попросити направити вас до психолога. Ви разом із фахівцями можете полегшити проблеми із поведінкою і допомогти дитині спрямувати свої особливі якості у краще русло.

Незграбність

Моя трирічна дитина постійно б'ється об щось і падає. Чи є недоношені діти більш незграбними, ніж доношені?

Деякі дійсно більш незграбні, але не всі. Можливо, ваша дитина, як і кожна трирічна, є настільки зайнята дослідженням світу, що не звертає уваги на перешкоди на своєму шляху, такі як меблі чи стіни. Це часто трапляється з малюками – енергійних, які не усвідомлюють своєї недосконалості у ході, бігу чи інших рухах, і не бояться болючих наслідків свого падіння!

Якщо до двох років у вашої недоношеної дитини не діагностували рухових порушень, таких як ДЦП, які вражають силу і тонус м'язів або жвавість рухів, а її розумовий розвиток відповідає віку, вам немає чого хвилюватися, що у неї буде серйозне тривале порушення координації рухів. Малюки звичайно поступово вдосконалюють свої великі рухові навички, такі як біг, стрибки, підпригування і повзання вгору, і малі діти одного віку можуть різнитися між собою у швидкості,

вправності, силі і рівновазі. Серед дошкільнят також існують значні відмінності у координації тонких рухів, що стосуються м'язів обличчя і рук. Навички тонкої моторики визначають контроль рухів за допомогою зору (що потрібно, щоб схопити м'яч або акуратно їсти), а також моторність рук і пальців (що потрібно для письма і малювання). Лише у пізньому шкільному віці рухові навички у дітей майже зрівнюються.

Однак, існує багато причин – від тимчасової затримки, яку дитина сама переростає, до незначних порушень, які можна діагностувати і лікувати з допомогою спеціаліста – чому недоношені діти можуть бути більш незграбними у дитинстві, ніж інші діти, народжені вчасно:

- * У деяких недоношених ноги і стопи можуть бути повернуті назовні чи всередину. Це, як правило, проходить до школи. Тим часом, у дітей з клишоногістю відмічається незграбність, а якщо стопи повернуті назовні, це сповільнює рухи. (Між іншим, клишоногість успадковується).
- * Незграбність може бути наслідком тимчасових порушень тонусу м'язів, що часто зустрічається у недоношених дітей. Навіть якщо тонус м'язів нормальний, якщо дитина напружувалася, коли переверталася, вставала чи ходила, вона могла звикнути певним чином зміщати свою вагу, і її рухи стали менш плавними і граціозними. Оскільки її незграбні рухи спричинені не захворюванням, недоношені можуть природним чином імітувати більш граціозні рухи по мірі зростання, і поступово їх рухи не будуть відрізнятися від таких у однолітків. Якщо у дитини є стійке підвищення або зниження тонусу м'язів, дуже ефективною у поліпшенні контролю за рухами і силою може бути фізіотерапія.
- * Оскільки рухові навички і зір тісно пов'язані, можуть існувати незначні недіагностовані проблеми із зором. Наприклад, проблеми із сприйняттям глибини і двоїння у очах можуть бути причиною чи посилювати погану координацію рухів. Офтальмолог може діагностувати ці порушення і призначити коригуючі лінзи, візіо-терапію (вид фізіотерапії для очей) чи порадить інше лікування.
- * Вушна інфекція може спричинити пошкодження вестибулярного апарату і порушити у дитини відчуття рівноваги, і вона буде частіше спотикатися і падати. Якщо у вашої дитини була вушна інфекція, порадьтеся із вашим педіатром щодо незграбності дитини і запитайте, чи не варто отримати консультацію дитячого оториноларинголога. Природна надмірність малюків може бути ще сильнішою у недоношених, яким притаманні коротші

періоди уваги і більша імпульсивність. В результаті цього вони просто більше натикаються на предмети! Це може бути цілком нормально, але якщо ви вважаєте, що ваша дитина є надмірно активною і легше відволікається, ніж інші діти, поговоріть з педіатром про ваші хвилювання. Недоношені мають схильність до гіперактивності і дефіциту уваги, що важко діагностувати у дошкільному віці. Педіатр може звернути більше уваги на вашого сина і рекомендувати огляд психолога у відповідний час.

* Легкі тривалі порушення у великій і тонкій моториці у віці восьми років відмічають у чверті бувших недоношених. У цих дітей немає значної інвалідності, але їх батьки описують це як незграбність, погану каліграфію, гіршу координацію і спортивність, ніж у їх ровесників, народжених вчасно. Легкі рухові порушення часто проявляються пізніше, ніж важкі, які звичайно діагностують до двох років життя. Якщо ви помітите, що ваша дитина у віці п'яти років все ще не зрівнялася у грі, спорті, письмі чи малюванні, або якщо у малюковому віці її рухи виглядали нормальними, але виглядають незграбними, коли вона пішла у школу, вам слід сказати про це педіатру, і бажано пройти обстеження розвитку. (Це можна зробити безкоштовно у місцевому відділі охорони здоров'я чи при школі). Якщо за результатами оцінки розвитку у вашої дитини виявили легке відставання у великій чи тонкій моториці, ваше місцеве агентство освіти організує для дитини спеціальне лікування чи необхідне обладнання. Чи ви можете попросити педіатра направити вас до приватного фізіотерапевта, чії послуги покриває ваша страховка.

Фізіотерапія і професійна терапія здатні значно покращити координацію рухів дитини, і це ефективне лікування ніколи не буває занадто пізнім. Фізіотерапія показана для покращення великої моторики, рівноваги, тону м'язів, сили і витривалості. Професійна терапія здатна покращити тонкі рухи, координацію між очима і руками дитини і її здатність користуватися ручкою, виделкою чи ножем, а також іншими робочими інструментами. Навіть якщо фізична активність ніколи не буде такою, як би хотілось, важливо, щоб дитина отримала допомогу і продовжила зайняття гімнастикою, і не боялась, що її будуть дратувати. А каліграфія, як і інші мануальні навички, необхідні вашій дитині, щоб бути успішною і добре почуватися у школі.

Ваша дитина також потребує підтримки від вас, її родини і друзів. Намагайтесь прийняти її незграбність і ставитися до неї лагідно, ніколи не підкреслюючи її, підтримуючи дитину, якщо ви хвилюєтесь за неї. Ваша

дитина дійсно менш моторна, ніж інші діти. Але звертайте увагу на її силу, в неї її дійсно багато, хоча може і не так, як в атлета. Для посилення координації рухів і впевненості у собі заохочуйте вашого сина приймати участь у спортивних іграх, де не потрібна конкуренція, і запишіть його, якщо можете, у розслаблюючу позапрограму секцію фізкультури. Окрім спорту, гри на музичних інструментах, танців, карате чи інших активностей, які передбачають ритмічні рухи тіла, це може дивовижно вплинути на здоров'я і самооцінку вашого сина, поліпшивши його рухові навички. Хто знає? Можливо, одне з цих занять колись стане професією вашого сина!

Зуби

У нашої дитини зуби прорізуються пізно, і більшість з них мають поганий вигляд. Чи це недоношеність вплинула на її зуби?

Якщо ви скоригуєте вік дитини, ви, можливо, помітите, що зуби прорізуються саме вчасно. У більшості недоношених перші зуби прорізуються у віці 6-10 місяців, як і у доношених, але цей термін слід відраховувати від очікуваної дати, а не від дійсної дати народження. Якщо ви все ще турбуєтесь, дитячий стоматолог може вас запевнити, що в неї вчасно ще проріжуться всі зуби. Так що сядьте і трохи посидьте спокійно. Коли прийде час прорізування зубів, вам буде потрібно багато років застосовувати коригований вік вашої дочки, довше, ніж при оцінці інших етапів розвитку. Згідно з дослідженнями, більшість бувших недоношених не наздоганяє доношених однолітків у прорізуванні зубів аж до дев'яти років. Лише пізніше ви можете розраховувати прорізування зубів за звичайним чарівним зубним календарем.

Емаль (тверде біле покриття зубів) у недоношених дітей нерідко недорозвинена чи неправильна, тому форма деяких зубів є неправильною, а зуби мають непрозорі білі плями. Верхні передні зуби вражаються найчастіше. Це трапляється, переважно, тому, що зуби недоношених дітей починають мінералізуватися саме у час народження. Надходження кальцію і фосфору – необхідних для зубної емалі мінералів – може бути припинено при передчасному народженні (плід отримує від матері через плаценту величезну кількість кальцію і фосфору), але це також може бути наслідком недостатнього надходження кисню і підвищених рівнів білірубину, а також дії деяких медикаментів і недостатнього надходження поживних речовин. Так що чим молодшим був вік дитини і чим важче вона була хвора

при народженні, тим більше вірогідність того, що в неї будуть аномалії зубної емалі. Рання травма ясен також може спричинити проблеми. Деякі дослідники вважають, що коли дитині проводять штучну вентиляцію легень, інструмент, який застосовують, щоб увести інтубаційну трубку, може натиснути на ясна і травмувати незрілі зуби, які розташовані всередині, або що присутність інтубаційної трубки сама по собі може спричинити пошкодження. Оскільки зуби з недостатнім емалевим покриттям теоретично більш схильні до утворення порожнин, вам слід бути особливо уважною і чистити зуби вашої дочки двічі на день, і ніколи не вкладати її спати з пляшечкою молока чи іншої рідини, окрім води. Попросіть у педіатра направлення до дитячого стоматолога, якщо ви ще не відвідували його: першу консультацію стоматолога недоношені діти мають отримати приблизно у віці один рік. Стоматолог підтримає вас у необхідності хорошої гігієни ротової порожнини. Дослідження показали, що бувші недоношені, незважаючи на типові для них дефекти емалі, хворяють на карієс не частіше, ніж доношені діти. Часті перевірки у стоматолога допоможуть вам відразу виявляти будь-які проблеми і отримати максимальний захист для зубів вашої дочки (такий, як лікування фтором і герметиками).

Постійні зуби у недоношених рідше мають порушення емалі, хоча вони спостерігаються вдвічі частіше, ніж у доношених однолітків. Але більшість цих недосконаlostей є такими незначними, що вони практично непомітні для інших людей, окрім стоматолога. Якщо зуби у вашої дочки дійсно викликають занепокоєння, коли вона виросте, їх можна ззовні оздобити порцеляновим покриттям, щоб її посмішка мала бездоганний вигляд. Пам'ятайте, що такі красуні, як Мадонна і Кейт Мосс не користувалися ними, і віддали перевагу власній особливій посмішці і природній красі.

Емоційний післяшок

Мій дочці зараз два роки, вона здоровіша і щасливіша, ніж будь-коли, але я відчуваю неначе повторення її передчасного народження і перебування у лікарні. Чи зможу я колись одужати, стати такою, як раніше, і вести звичне життя?

Звичайно, не лише ви одна страждаєте від віддаленого ефекту передчасного народження. Багато батьків бувших недоношених кажуть, що хоча більшість страждань, спричинених народженням дитини, через кілька місяців пройшли, вони ніколи повністю не зникли. Ваш досвід, коли ви бачили, як ваша вразлива

новонароджена бореться за життя, і не мали здатності допомогти їй, може залишити у багатьох батьків стійке почуття ненадійності. Ефект проходження через такий болючий досвід, що змінює все життя, може впливати на родину багато років, а нерідко залишається назавжди.

Післяшок передчасного народження недоношеної дитини може проявлятися у різній формі. Деякі батьки повідомляють про повторні сні; інтенсивні реакції на певні звуки чи запахи, які нагадуються їм ВІТН; або повторну появу болю і страху при захворювання дитини, навіть якщо це звичайна простуда. Навіть звістка про те, що їх дитина хвора, може викликати у батьків неконтрольовані сльози. Деякі батьки кажуть, що відмовилися від друзів, хобі чи професії, і тепер можуть весь час проводити з улюбленими дітьми, які стали сенсом їх життя. Інші навіть не можуть подумати про наступну вагітність, оскільки це викликає болісні спогади чи страх мати ще одну недоношену дитину. Більше половини батьків у катамнестичному дослідженні надзвичайно недоношених, проведеному в Канаді, казали, що в них більше не було дітей, і що на це рішення вплинув досвід народження недоношеної дитини.

Іншою ланцюговою реакцією на передчасні пологи можуть стати подружні проблеми, особливо якщо партнери по-різному справляються з емоційними стражданнями. Якщо один з партнерів не може говорити про своє горе чи подвиги, інший може відчути себе ізольованим і покинутим. Один партнер може обуритися на злість іншого, чи на провину, чи одержимість особливостями лікування, або зануренням у роботу. Перегорнути сторінку, пробачити і примиритися може бути важче, ніж звичайно, тому що болісні події відбуваються, коли обоє партнерів особливо вразливі і потребують допомоги. Пара може навіть не розуміти впливу передчасного народження їх дитини на відносини, що псується. На щастя, після спільного проходження через такі труднощі багато пар знову об'єднуються і почуваються ближчими, ніж до розлучення.

Довготривале непомітне страждання, яке періодично посилює почуття суму і втрати, має назву хронічна скорбота. Цей вислів вперше був застосований до батьків дітей із особливими потребами. Ці батьки борються, нерідко за власне життя, і поступово дають відійти різним планам та мріям, і впускають інші, які мають більше значення. Навіть батьки відносно здорових недоношених дітей мають хронічну скорботу, яка триває все дитинство і довше, коли недоношені сприймаються як вразливі і як такі, що мають проблеми зі здоров'ям та розвитком. В цей період повторна госпіталізація, оцінка розвитку, день народження дитини і навіть звичайна

ситуація, наприклад ігри малюків у пісочниці, можуть поновити старе почуття тривоги і смутку.

Деякі психологи порівнювали реакції батьків недоношених із посттравматичним стресовим розладом (ПТСР). Це порівняння є зрозумілим для багатьох батьків, яких переслідували кошмари і жахливі спогади, спричинені такими, на перший погляд, невинним обставинами, як неочікуваний нічний дзвінок, вигляд смугастої дитячої шапочки чи навіть вихід за двері. Як солдати, які повернулися з війни, вони також можуть постійно бути настороженими, підніматись, щоб поглянути на дитину кілька разів за ніч, або ретельно мити кожну поверхню, з якою може контактувати дитина, щоб знезаразити її. Деякі батьки бувших недоношених кажуть, що їм важко заснути, або вони не можуть спокійно спати, вони нервові і роздратовані та мають проблеми із концентрацією, що є типовим проявом посттравматичного стресового розладу та депресії.

Можливо, ви знайдете у себе наведені ознаки – вони є майже у всіх батьків недоношених. Однак, діагноз ПТСР чи клінічної депресії вам поставлять лише якщо ви страждаєте від цілої купи важких симптомів, які часто повторюються. Ви можете більше прочитати про ПТСР у відповідному розділі, і якщо це стосується вас, знайте, що психотерапія і ліки можуть бути дуже успішними у лікуванні цього розладу. І навіть якщо ви легко реагували на передчасне народження вашої дитини, це не означає, що ви не страждаєте, або що вам не потрібна професійна консультація.

Хоча психологічний післяшок передчасних пологів може тривати протягом перших років життя вашої дитини, з часом він стане слабшати. Психологи досліджували реакцію батьків недоношених і виявили, що через 2 роки після народження дитини у їх матерів, як правило, тривога і депресія була не більш поширеною, ніж у матерів доношених дітей. Якщо у недоношених були тривалі проблеми зі здоров'ям, їх матері відчували тривале психологічне страждання. (Просто пам'ятайте, що ви відчуваєте те, що відчувають всі батьки новонародженої і підростаючої дитини. Поява нового члену родини – це стрес, навіть якщо він оздоблений задоволенням. А зморшки на здоров'ї і щасті дитини можуть зробити кожну мати і батька емоційно вразливими).

Щоб полегшити ваше емоційне одужання, важливо спілкуватися з родиною, друзями і довіряти консультанту, який може зрозуміти ваші почуття і допомогти вам оцінити їх. Якщо ви будете весь час проводити з дитиною, це заспокоїть деякі ваші хвилювання, але породить інші. Пам'ятайте, щоб бути хорошими батьками, вам необхідно мати можливість отримувати задоволення і показати дитині, як партнери, друзі і важливе приємне дозвілля можуть збагатити життя. Б'ємося

об заклад, що якщо ви це зробите, ви будете винагороджені. У канадському катамнестичному дослідженні більше половини батьків недоношених казали, що почували, що друзі і родичі їх більше розуміють після передчасних пологів.

Якщо вам здається, що ваш емоційний стан не покращується або якщо ваше відновлення занадто повільне, щоб почуватися комфортно, консультація може допомогти вам подолати деякі тривалі проблеми. Обов'язково зверніться по допомогу, якщо ви не можете контролювати ваші страхи, якщо ви не можете функціонувати на роботі чи вдома, або якщо у вас є почуття глибокої втрати, що не минає. Ви можете отримати лікування, яке проводять при депресії. Якщо ваш партнер також страждає, попросіть вашого сімейного лікаря направити його до психотерапевта.

Сімейна консультація може допомогти у вирішенні подружніх проблем. Втримайтеся від скепсису – це дійсно допомагає. Іноді примус працювати над їх союзом примушує пару зрозуміти, як багато для них означають їх відносини, і зробити перший вирішальний крок назустріч один одному. Консультація може допомогти зрозуміти, як впливають минуле життя і емоційні компенсації на їх реакцію на передчасне народження дитини. Не втрачайте надію. Багато подружніх пар за допомогою психотерапії чи без неї успішно подолали кризу і примирилися. Батьки, які підтримували один одного у найважчі часи, або ті, хто здатен повернутися разом після кризи, нерідко створюють дуже міцні родини.

Більшість батьків кажуть, що народження недоношеної дитини значно змінило їх і їх ставлення до інших подій і життєвих можливостей. У кожного свій шлях, але ви, вірогідно, зрозумієте, що ваші страждання були не марними, і що ваше усвідомлення, зрілість, здатність правильно оцінювати події збільшилася, як і розум, властивий людям. Час лікує, хоча вам може видатися, що надто повільно.

Думки про наступну вагітність

Ми завжди хотіли мати декілька дітей, але боїмося, що це знову буде недоношений.

Звичайно, вам страшно, кожний, хто пройшов через такий досвід буде боятися за себе і свою майбутню дитину, думаючи, що це трапиться знову. Але вам обов'язково слід знати, що ваше майбутнє виглядає світлим.

Ви могли чути, що після одних передчасних пологів жінки мають вірогідність 20-50% (в залежності від

досліджень) знову народити передчасно. Але в залежності від обставин ваших попередніх пологів ваш шанс народити наступний раз доношену дитину може бути набагато ліпшим. Якщо у вас є відома причина передчасних пологів, яку можна попередити, ви маєте можливість щось зробити для цього. Обов'язково обговоріть це з вашим акушером – як можна раніше, оскільки ви зможете щось змінити перед тим, як завагітніти знову. Якщо ви не знаєте, чому у вас відбулися передчасні пологи, ви все ще маєте шанс зменшити ризик передчасних пологів, приймаючи невеликі дози прогестерону – лікування, яке останнім часом зробило найбільший прорив у попередженні передчасних пологів.

У розділі *Попередні передчасні пологи* ви прочитаете докладніше про те, як зменшити ризик повторення передчасних пологів. Також прочитайте у додатку

перелік і коротке пояснення думок лікарів щодо факторів ризику передчасних пологів. Маючи таку інформацію і під керівництвом акушера, ви можете з'ясувати, що робити не так, як минулого разу, до настання вагітності і під час неї, і ви можете почуватись впевненіше.

Якщо ваш акушер повідомить, що вірогідність передчасних пологів наступного разу є високою, тепер ви знаєте набагато більше, і знаєте, з яким труднощами ви і ваша сім'я можете стикнутись. Вам потрібен деякий час на роздуми, самій, з партнером, з друзями і консультантом, щоб зрозуміти, як це буде – коли в родині з'явиться ще одна недоношена дитина, і що буде, якщо ця дитина не з'явиться. Озброєні новими знаннями і розумінням, ви можете прийняти точне зважене рішення.

ДЕТАЛЬНІШЕ

Що ви маєте знати про РС-вірус

Ви, напевно, багато разів хворіли на інфекцію, що спричинена респіраторно-синцитіальним вірусом, або РС-вірусом. РС-вірус – це дуже контагіозна інфекція, яка у більшості людей викликає звичайну застуду. (Будь-яка застуда у вас може бути викликана РС-вірусом чи безліччю інших вірусів). Більшість дітей хворіють на РС-вірус хоча б один раз у перші 2 роки життя.

Хоча РС-вірус не вибирає, кого інфікувати, він вражає деяких людей сильніше, ніж інших. У дітей старшого віку і дорослих він викликає звичайну застуду, але у дітей до року це може бути більш серйозне захворювання. Вірус може вражати не лише верхні дихальні шляхи, викликаючи такі симптоми, як нежить, чхання, жар, але вражати також нижні дихальні шляхи, викликаючи пневмонію і бронхіоліт (інфекцію маленьких дихальних шляхів у легенях), що супроводжується важкими дихальними проблемами і навіть госпіталізацією. Деяким дітям навіть потрібно проведення вентиляції легень під час перебігу інфекції. У деяких випадках (менше 5%) наслідки можуть бути смертельними.

Хоча ризик недоношеної дитини мати таку серйозну проблему є надзвичайно малими, існує можливість попередження РС-вірусної інфекції, якщо у вашої дитини є високий ризик інфікування.

Які діти мають ризик

РС-вірус – це сезонний вірус, і вам немає чого хвилюватися у теплі місяці. Він з'являється в сезон простуди, звичайно від жовтня до квітня.

Найбільший ризик госпіталізації є у двох груп дітей: недоношених і доношених з хронічними захворюваннями дихальних шляхів. В обох групах є дихальні проблеми, а у недоношених є додаткові вразливості. Їх дихальні шляхи вузькі, і тому у них будь-яке набухання чи слиз можуть спричинити проблеми дихання. Також їх імунна система незріла, у них недостатньо або взагалі немає деяких захисних антитіл проти

РС-вірусу, які вони могли б отримати від матері протягом останнього триместру вагітності.

Не всі недоношені мають однаковий ризик. Найбільш вразливі діти до двох років життя із бронхолегеневою дисплазією (БЛД) чи вродженою вадою серця. За ними слідують інші недоношені без БЛД і вад серця, але віком до шести місяців у сезон простуди. Коли ці діти підрастають, їх вразливість зменшується. Після закінчення своєї першої зими, якщо вони здорові, ризик захворіти важкою формою РС-вірусної інфекції у них проходить.

Ці дані можуть допомогти вам зробити прогноз. У дослідженні, в якому спостерігали за недоношеними дітьми протягом одного сезону простуди, майже 8% недоношених, які були здоровими і віком молодше шести місяців, і майже 13% дітей з БЛД молодше 2 років були госпіталізовані з РС-вірусною інфекцією.

Інші фактори ризику, які також мають значення, це:

- Недоношені, народжені до 28 тижнів гестації, є більш схильними до важкої інфекції, ніж народжені пізніше;
- Хлопчики хворіють важче, ніж дівчата;
- Діти на штучному вигодовуванні мають більший ризик, ніж діти на грудному вигодовуванні;
- Недоношені діти, які відвідують ясла або мають братів чи сестер шкільного віку, мають більший ризик;
- Недоношені, в будинку яких є люди, що палять тютюн, можуть мати більший ризик бути госпіталізованими, якщо вони підхоплять РС-вірусну інфекцію.

Як взнати, чи має ваша дитина РС-вірусну інфекцію

Першою ознакою РС-вірусної інфекції звичайно є простуда, рідкі виділення з носа чи нежить, кашель, чхання, жар, а також загальні симптоми

захворювання, такі як дратівливість, сонливість чи поганий апетит. Якщо у вашої недоношеної дитини БЛД чи їй менше шести місяців, або якщо ви почуваетесь схвильованою, покажіть її лікарю. Лікар упевниться, що в неї простуда, і зробить певні аналізи, щоб взнати, чи має вона РС-вірусну інфекцію. Для цього він візьме мазок з її носа тоненькою паличкою. Якщо у лікаря є необхідне лабораторне обладнання, він зможе повідомити вас про результати обстеження негайно. Деякі батьки кажуть, що варто піти до лікаря і взнати, що у дитини немає РС-вірусної інфекції, і розслабитися. Але навіть якщо у дитини є вірусна інфекція, вірогідно, вона протікатиме як звичайна простуда. Вірогідно, ви і ваш лікар просто маєте уважніше спостерігати за нею.

Якщо РС-вірусна інфекція погіршиться і вразить нижні дихальні шляхи, ви побачите, що у дитини утруднене дихання. У неї можуть бути хрипи, западання грудної клітки, її ніздрі можуть роздуватися при кожному вдосі, і вона може часто дихати або мати напади апное. Якщо ви помітите будь-які з цих однак, негайно подзвоніть лікарю. Він просто оцінить, чи потребує ваша дитина допомоги з диханням або іншого лікування, і чи не буде їй безпечніше у лікарні, поки у неї вірусна інфекція.

Лікування РС-вірусної інфекції

Як немає лікування для звичайної простуди, так немає лікування і для РС-вірусної інфекції. Коли дитина хворіє на вірусну інфекцію, важливо підтримувати її харчування та дихання достатніми в той час, як її імунна система бореться з інфекцією.

Якщо у вашої дитини є ознаки простуди, ви можете полегшити її дихання, зволоживши повітря у кімнаті за допомогою зволожувача або випаровувача (обов'язково очищуйте його щоденно, відповідно до інструкції, оскільки поверхня зволожуюча є чудовим місцем для розведення бактерій та грибів, які можуть навіть погіршити дихальні проблеми у вашої дитини). Також можна трохи підняти головний кінець її ліжка (ви можете покласти рушник чи стопку книг під один кінець її матрацу). Солоні краплі в ніс також можуть допомогти (якщо зволожувати кімнату, чому б не зволожувати її ніс), це може зробити слиз більш рідким, і він вийде з носу. Їх можна купити в магазині чи аптеці. Намагайтесь давати дитині достатньо, але занадто багато води. Навіть кілька чайних ложок рідини кожен годину – молока, суміші, води чи розчину електролітів (рідина, яка містить сіль і цукор, і яка продається в аптеці чи спеціальному магазині).

Якщо у вашої дитини хрипи, в неї, напевно, бронхіоліт. Лікарі можуть призначити їй інгаляції з стероїдами чи бронходилататорами (такі самі медикаменти застосовують при астмі), щоб відкрити її дихальні шляхи і полегшити дихання. Дослідження неоднозначні щодо того, що допомагає при РС-вірусній інфекції, і якщо у вашої дитини дихальні розлади зростають або в неї знижується рівень сатурації киснем, лікар, вірогідно, порекомендує покласти її у лікарню, де за її диханням можуть ретельно спостерігати. Їй може бути потрібні лише моніторинг і достатня кількість рідини шляхом внутрішньовенного вливання. Якщо у неї важке дихання, їй додатково дадуть кисень, а у деяких випадках проведуть штучну вентиляцію легень.

Ваше серце може бути розбито, якщо вашу дитину повторно покладуть у лікарню, коли вона була вдома лише недовгий час. Це також може бути жахливим для батьків, якщо перша госпіталізація їх дитини була дуже довгою. Але якщо ви можете, намагайтесь розглядати лікарню як найбільш безпечно для її перебування місце, де її будуть підтримувати і нададуть найліпшу можливість боротися з вірусом. Ви можете більше почитати про повторну госпіталізацію недоношених у відповідному розділі.

Знайте, що вам немає чого занадто хвилюватися, і що діти з РС-вірусною інфекцією завжди мають періоди погіршення, перш ніж настане одужання. Приблизно через тиждень більшість дітей настільки одужують, що повертаються разом із батьками додому.

Чи повинні ви ізолювати свою дитину?

Все це викликає бажання огородити дитину захисною стіною, ізолювати її від чхання, кашлю, рук і поцілунків добре знайомих, але повних мікробів людей. Це зрозуміло. Якщо ваша дитина все ще має ризик важко захворіти на РС-вірусну інфекцію, буде розумно дотримуватись певних заходів перестороги, особливо пізньою осінню, взимку і ранньою весною. Ви можете не віддавати її у ясла, відмінити зустрічі з друзями чи родичами, якщо у них є застуда, також слід часто мити руки. Але також пам'ятайте, що існує межа, після якої ізоляція може нашкодити вашій дитині.

Профілактика РС-вірусної інфекції

Вакцини можуть попередити такі захворювання, як кір, свинка і коклюш, але, нажаль, не існує вакцини

для попередження РС-вірусної інфекції. Вакцини викликають продукцію імунною системою організму антитіл проти захворювання. Другим хорошим заходом може бути введення в організм антитіл ззовні. Це називається профілактичне лікування РС-вірусної інфекції, і має назву Синагіс – особливі антитіла для боротьби з РС-вірусною інфекцією. Дослідження не виявили попередження виникнення інфекції у недоношених, але кількість важко хворих дітей, яких потрібно було госпіталізувати, зменшилась вдвічі.

Синагіс вводиться дітям у вигляді уколу, в офісі лікаря. Протягом трьох-п'яти місяців, звичайно від листопада до березня – сезону грипу, дітям роблять уколи Синагісу.

Американська академія педіатрії рекомендує вводити вашій дитині Синагіс з початком сезону простуди, якщо вона має наступні проблеми:

- У неї БЛД, їй менше 2 років, а за останні 6 місяців вона отримувала лікування з приводу дихальних проблем;
- Вона була народжена до 28 тижнів гестації і зараз їй менше 12 місяців;
- Вона була народжена у віці 29-32 тижні гестації і зараз їй вік менше 6 місяців;
- Вона була народжена між 32 і 35 тижнями гестації і зараз їй вік менше трьох місяців, і також вона відвідує ясла чи має братів або сестер вдома, які молодше п'яти років;
- У неї вада серця, помірна або важка легенева гіпертензія, у неї вроджена вада дихальних шляхів

чи нервово-м'язове захворювання, яке перешкоджає диханню.

Звичайно, захист, який надає Синагіс, не надто хороший. Деяким дітям все ж буде потрібна госпіталізація, і немає доказів, що серед госпіталізованих важкість хвороби є легшою, ніж без профілактичного лікування. Переваги лікування значно перевищують ризик несприятливих реакцій, які включають жар або біль в місці уколу, і які зустрічаються дуже не часто.

Вам може бути корисними деякі вказівки, щоб розпочати лікування Синагісом. Оскільки ви щомісячно будете відвідувати офіс лікаря, де ваша дитина ризикує підхопити якісь мікроби, яких вона могла б уникнути, якби ви залишались вдома, намагайтесь записатись на прийом першою, щоб у офісі було менше дітей, і ви менше очікували. Ціна лікування висока – більше 1000 доларів на місяць, тому упевніться, що ваша страховка їх покриває (у більшості випадків так і є). І останнє, багатьох батьків лякає навіть думка завдати дитині біль, роблячи щомісяця уколи. Якщо вашій дитині щомісяця будуть робити уколи проти РС-вірусної інфекції, ви можете полегшити біль, надавши їй соску, вмочену у солодку воду безпосередньо перед уколом. Такий домашній засіб є ефективним у подоланні болю в недоношених. Інші способи попередження болю у недоношених описані у відповідному розділі. І якщо вони допомагають вашій дитині, ви можете застосовувати їх при інших обставинах: проведенні уколів чи взятті аналізів.

РОЗДІЛ 9

КОЛИ БАТЬКИ ДІЙСНО ПОВИННІ ХВИЛЮВАТИСЯ

Деякі інші можливі наслідки недоношеності

ВСТУП: КОЛИ БАТЬКИ ДІЙСНО ПОВИННІ ХВИЛЮВАТИСЯ

Якщо у вас дитина з особливими потребами, то вам буде потрібна значно детальніша інформація і підтримка, ніж є у цьому розділі, однак з цього можна почати. Вам варто буде навчитися жити із радикальними змінами у баченні свого майбутнього, із практичними проблемами, про які ви ніколи не думали, а також переживати нові, сильні і часто суперечливі почуття, не знаючи, як поводитися к цьому випадку. Ви та ваша дитина потребуєте більше часу, щоб пристосуватися, знайти власні шляхи, власних радників, джерела інформації та підтримку. Дізнавшись про інвалідність, ви можете спочатку відчувати страх, але згодом полегшення, оскільки реальність часто більш оптимістична, ніж те, чого ви боялися. Головне – ви дізнаєтеся, що можете зробити дуже багато, щоб допомогти своїй дитині жити повноцінно, незважаючи на її стан, і щоб вона розвинула весь свій потенціал.

Саме більше, на що ви можете очікувати – що раннє втручання чи інше спеціальне лікування не є порятунком. Такі методики допомагають дитині жити і працювати зі своєю неповносправністю так, щоб вона не порушила її розвиток в інших сферах. Наприклад, можна дати дитині зі слабким зором спеціальні лінзи, які максимально покращать його. Однак, можливо, значно важливіше навчити цю дитину отримувати інформацію не візуальним шляхом. Дитині з порушенням моторики обличчя і рота призначать спеціальні вправи для розвитку сили і рухливості. Деякі діти ніколи не зможуть говорити розбірливо, але їх можна навчити чудово спілкуватися, друкуючи на комп'ютеризованій комунікаційній дошці, навіть одним пальцем. Вказавши дитині альтернативні шляхи розвитку навичок і знань, особливий догляд може бути поштовхом, який поверне розвиток дитини на правильний шлях і допоможе їй проявити себе найкращим чином.

Швидше за все, може виявитися, що лікарі (окрім тих, які спеціалізуються на розвитку дітей) є далеко не найкращим джерелом для пошуку й обговорення безлічі можливих ресурсів для вашої дитини. Шкільна система, управління у сфері охорони здоров'я, координатор вашої дитячої служби, соціальні працівники лікарень чи батьки інших дітей, які стикнулися з подібними проблемами часто можуть надати значно більше інформації та підтримки. Однак і тут є деякі застереження: слід бути обережними з інформацією, отриманою від непрофесіоналів. Гучні заяви про дивовижні зцілення, – або й навпаки, недуги, які раптом неочікувано виникають, – часто не підтвержені достовірними фактами. Існує безліч веб-сторінок, присвячених особливим потребам, багато з яких

допомагають побачити нові можливості і можуть направити у цікавих напрямках. Однак, слід завжди пам'ятати про можливі неточності чи рекламні веб-сторінки, які просувають на ринок різні професійні послуги, пристрої чи терапію. На перший погляд вони виглядають як цілком об'єктивні джерела інформації, хоча насправді мають на меті щось вам продати. Натрапивши на цікаві посилання, неодмінно йдіть за ними, будьте агресивними і відкритими для нового, коли шукаєте ресурси для своєї дитини, однак водночас будьте критичними.

Можливо, ви відчуєте, що усвідомлення обмежень своєї дитини – це процес, який з часом проходить все легше і природніше, ніж ви очікували. Просто подумайте про випадки з власного життя. Ви можете ніколи не розмовляти іноземною мовою, не піднялися на вершину і не намалювати портрет, але, незважаючи на це, з вами все в порядку. Те, що ви найчастіше і найкраще робите, може бути важливим для вас, ваших друзів і близьких вам людей, які вас добре знають. Те саме станеться і з вашою дитиною: ви допоможете їй відточити певні навички, навчити цінувати те, що вона вміє, і відкидати те, що їй не дано. Кожна дитина, навіть без особливих потреб, має свої сильні і слабкі сторони. Вашим завданням буде надати вашій дитині можливості для розвитку, покращити її слабкі сторони, але головне – зосередитися на її сильних сторонах. Це те, що батьки, зазвичай, роблять так чи інакше.

Ваше ставлення неодмінно передається дитині. Ви можете здивуватися, почувши, що коли опитували людей з особливими потребами про те, яку одну річ вони хотіли б у собі змінити, якби мали таку можливість, більшість із них вибрали щось інше, але не власну неповноцінність. Це лише один приклад того, як людина може пишатися тим, ким вона є, і як вона себе реалізувала у житті.

ЗАПИТАННЯ І ВІДПОВІДІ

Для чого потрібне раннє втручання?

Я енергійна людина, багато читаю і маю намір бути вдома з дитиною. Що я можу робити самостійно із того, що включає програма раннього втручання?

Якщо вашу дитину направлено на програму раннього втручання, це не означає, що хтось недооцінив чи не врахував ваші батьківські вміння і наполегливість. Навпаки, ви зможете з користю застосувати свої батьківські навички, оскільки в основі раннього втручання лежить такий принцип: ніхто не має такого потужного впливу на дитину, як її батьки.

Відповідно до вказівок уряду, в центрі раннього втручання повинна бути сім'я, тобто дитині і її сім'ї держава повинна допомагати, надаючи необхідну інформацію, знання та підтримку. Направлення на раннє втручання може бути надано вами, тобто батьками, або дитячим лікарем, медсестрою, соціальним працівником, опікуном чи іншим спеціалістом. Отримавши направлення, ви будете грати першу скрипку, оскільки на кожному етапі потрібна буде ваша участь, а без вашої згоди нічого не відбуватиметься.

Після початкового направлення з вами зв'яжеться координатор служби раннього втручання, щоб розпочати з вами співпрацю. Координатор вислухає вас, допоможе скласти графік всебічного обстеження для дитини та розкаже про послуги, які може отримати дитина завдяки програмі раннього втручання. Пізніше ви зустрінетеся

із координатором служби та деякими членами команди, які брали участь в оцінюванні, щоб спільно розробити індивідуальний план допомоги вашій сім'ї. Це буде план раннього втручання, розроблений спеціально для вашої дитини, для вас і вашої сім'ї. Ви оберете зручний для вас час і місце зустрічі. Якщо забажаєте, можете обговорити потреби вашої дитини, розповісти, що ви вважаєте найкращим для своєї дитини, що кажуть спеціалісти і які у вас очікування. Крім того, на зустріч ви можете запросити інших членів вашої родини, друзів чи будь-кого, чия думка для вас важлива.

Переконливі дані про ефективність послуг раннього втручання для недоношених дітей були отримані завдяки загальнодержавному дослідженню під назвою «The Infant Health and Development Program» (Програма здоров'я і розвитку дітей). Було досліджено близько 1000 недоношених дітей, яким до трьох років рандомізовано проводили або звичайну медичну допомогу, або інтенсивні послуги раннього втручання. Послуги раннього втручання передбачали групові зустрічі батьківської підтримки, візити додому кілька разів на місяць (щоб допомогти сім'ям краще зрозуміти розвиток дитини, дати необхідні іграшки та визначити заняття для немовлят і старших дітей, а також долати проблеми поведінки і т.д.) та відвідування денного центру розвитку п'ять днів на тиждень, не менше ніж по чотири години, починаючи з 12-місячного віку дитини. У порівнянні з недоношеними дітьми, яким проводилось звичайне спостереження педіатра, ті діти, які отримали раннє втручання, у

Знайомство з послугами раннього втручання

Ідея раннього втручання звучить так: коли йдеться про розвиток дитини, то проблеми краще попереджати, ніж їх виправляти. Чим раніше почнеться програма раннього втручання, тим кращими будуть результати, незалежно від того, чи діагностували у дитини затримку розвитку, чи вона лише знаходиться у групі ризику.

Причина полягає в тому, що кожна окрема навичка чи здібність може вплинути на загальний процес розвитку. Наприклад, обмежений в рухах малюк не здатен вільно пізнавати світ довкола себе. Отже, його пізнавальний процес буде дещо обмежений, і він розумітиме менше. Навіть мовлення може постраждати через нестачу відкриттів навколо себе: він знатиме менше понять і слів для означення предметів і дій. Крім того, дитина може мати додаткові труднощі у спілкуванні, оскільки мова її тіла буде менш виразною через обмеженість у рухах. З часом можуть постраждати також незалежність і самооцінка дитини. На щастя, у разі правильної стимуляції і впливу на дитину, багато затримок у розвитку можна попередити, виправити або принаймні зменшити.

Хто має право на раннє втручання?

Послуги раннього втручання для немовлят і дітей до трьох років фінансуються і підтримуються федеральним урядом відповідно до акту про освіту осіб з обмеженими можливостями (Individuals with Disabilities Education Act – IDEA). Хоча в цілому акт IDEA описує, як повинні державні та громадські організації надавати послуги раннього втручання та інші особливі послуги, деталі програм у кожному окремо взятому штаті можуть дещо відрізнятися. У кожному штаті діти від народження до трьох років мають право на послуги раннього втручання, якщо у них було діагностовано затримку розвитку (тобто відставання у розвитку від інших дітей такого ж віку), у наступному:

- * фізичному розвитку (зростання, дрібна і велика моторика);
- * розумовому розвитку (здатність мислити, навчатися і вирішувати проблеми);
- * розвитку мовлення (розуміння і використання мови);

- * соціально-емоційному розвитку (здатність спілкуватися);
- * адаптивному розвитку (самопоміа, наприклад, здатність самостійно їсти).

Крім того, послугами раннього втручання можуть користуватися діти, у яких висока ймовірність виникнення затримки розвитку у майбутньому через такі захворювання, як перивентрикулярна лейкомаляція (ПВЛ), бронхолегенева дисплазія (БЛД) або втрата слуху. Кожен штат має власне визначення затримки розвитку і свій перелік станів, які можуть супроводжуватися затримкою розвитку. Наприклад, у деяких штатах до такої групи ризику належать всі недоношені діти вагою до 1,5 кг, а також недоношені з більшою вагою, які мають важкий перебіг захворювання і складну ситуацію в родині. В інших штатах до групи ризику належать діти з набагато меншою вагою і важчими ускладненнями.

Щоб дізнатися про деталі програми раннього втручання у своєму штаті, можна звернутися до державної організації, яка відповідає за цю програму. У вашому штаті це може бути відділ у департаменті освіти або департаменті охорони здоров'я і людських ресурсів, або ж це може бути окремий і незалежний департамент. Департамент охорони здоров'я вашого округу, консультант освітніх закладів, клініка підтримки недоношені дітей – всі вони можуть дати вам інформацію, куди потрібно звернутися. Ще одним джерелом інформації можуть стати державні організації, які підтримують дітей з особливими потребами, такі як Державний центр технічної підтримки раннього дитинства (NECTAC: веб-адреса www.nectac.org) або Державний розподільчий центр для дітей з обмеженими можливостями (NICHCU: веб-адреса www.nichcu.org). Веб-сторінки обох організацій містять корисні посилання для кожного штату.

Направлення

Зазвичай, недоношені діти отримують направлення у службу раннього втручання у тій лікарні, з якої вони були виписані, клініці катамнестичного спостереження за недоношеними дітьми або іншому медичному закладі. Батьки, родичі або інші близькі до дитини люди можуть звернутися по направлення до

свого педіатра чи ініціювати направлення самостійно (щоб отримати інформацію, зверніться до організації NECTAC або NICHCU за вказаними вище адресами). Можливо, ви будете змушені заповнити багато паперів, але нехай це вас не лякає. Не дозволяйте нікому відмовити вас, якщо ви вважаєте, що вашу дитину потрібно оглянути: фахівці з розвитку переконані, що найчастіше затримка розвитку виявляється саме батьками. З іншого боку, на кожному етапі програми потрібна згода батьків, тому ви маєте повне право на обстеження та послуги, і можете у будь-який момент покинути програму.

Щойно вам видадуть направлення, дитину буде закріплено за координатором дитячої служби, який зв'яжеться з вами. Обов'язком координатора є вислухати вас, надати вам інформацію про права дитини і доступні послуги в рамках програми раннього втручання, а також допомогти вам скласти план обстеження, щоб визначити, чи підпадає ваша дитина під цю програму.

На першому етапі звичайний огляд може зробити координатор чи інший спеціаліст, а може бути потрібно пройти детальне обстеження у кількох фахівців. Недоношених дітей оглядають відразу після виписки з лікарні, де неонатолог видав відповідне направлення. Якщо ваш малюк добре почувається і не має станів, які можуть призвести до затримки розвитку, координатор дитячої служби може вирішити лише періодично оглядати дитину або вирішити, що участь у програмі вам не потрібна. (В майбутньому можна буде у будь-який момент отримати друге направлення, якщо ваш лікар побачить у цьому потребу).

Після обстеження, якщо ваша дитина підпадає під програму послуг раннього втручання, координатор послуг запросить вас та вашу сім'ю на зустріч для розробки індивідуального сімейного плану послуг. Цей письмовий документ містить наступне:

- * історію хвороби вашої дитини;
- * результати останнього обстеження розвитку дитини;
- * інформацію про ваші ресурси, проблеми та цілі розвитку вашої дитини;
- * огляд послуг раннього втручання, яких потребує ваша дитина;
- * перелік державних і приватних установ, які надаватимуть послуги, їх графік та місця проведення;
- * будь-яку потрібну фінансову інформацію.

Діти та їхні сім'ї, які мають право на раннє втручання, обслуговуються координатором дитячої служби безкоштовно. Інші послуги раннього втручання,

які не входять до програми, зазвичай безплатні для дітей, які беруть участь у програмі Medicaid, однак більшість приватних страхових компаній не повністю покривають ці витрати, або й не покривають взагалі. Багато служб раннього втручання можуть стати в нагоді завдяки своїм гнучким схемам оплати послуг, які залежать від прибутків вашої сім'ї.

Познайомтеся з командою програми раннього втручання

Окрім спеціаліста з розвитку немовлят і дітей до трьох років, до команди раннього втручання можуть входити фахівці з різних галузей, зокрема:

- * **фізіотерапевти**, які допомагають розвивати велику моторику: силу, рівновагу, координацію і здатність контролювати рухи;
- * **спеціаліст із трудотерапії**, який допомагає покращити дрібну моторику і розвиває навички для самодопомоги: здатність вміло поводитися з різними предметами, самостійно їсти, одягатися, митися і всьляко дбати про себе. Трудотерапія також допомагає дітям із порушеннями сенсорної функції;
- * **аудіолог** оцінить слух і допоможе підібрати засоби покращення слуху;
- * **спеціаліст з логокорекції** допоможе розуміти і розвивати мовлення або вирішити проблеми з говірканням;
- * **офтальмолог**, який оцінить зір і призначить окуляри або спеціальні лінзи;
- * **спеціалісти зі спеціального навчання**, які допоможуть дітям із порушеннями слуху вивчити мову жестів, проведуть раннє навчання для сліпих дітей, а також створять насичене стимулами середовище для немовлят з ризиком затримки розумового розвитку;
- * **психологи**, які стимулюють когнітивно-поведінковий розвиток, враховуючи особливий темперамент та активність кожної дитини;
- * **медсестри**, які надають мадіко-санітарну допомогу вдома та особливу медичну підтримку;
- * **соціальні працівники**, які допомагають оцінити вплив хворої дитини на сім'ю, знайти і залучити особливі ресурси, наприклад, щоб отримати фінансову допомогу, транспортні засоби, спеціальне навчання чи догляд під час відпочинку постійних опікунів.

Деякі фахівці можуть займатися з вашою дитиною індивідуально або у групі. Може бути й так, що дитині буде виділено одного терапевта (зазвичай, це

спеціаліст з розвитку немовлят і дітей до трьох років), який проводитиме цілу низку втручань, а інші спеціалісти долучатимуться періодично. Координатор дитячої служби відповідає за те, щоб члени команди обмінювалися інформацією і досвідом між собою, коригуючи плани, які краще відповідають потребам і вподобанням сім'ї.

Найкращим середовищем для раннього втручання є природне для дитини середовище, тобто її дім або центр догляду за дітьми. Оскільки гра – це основне заняття дитини, яке відіграє вирішальну роль у її розвитку, ігри для певного віку і для розвитку певних навиків є одним із важливих засобів втручання, поряд із основною терпією. Деяким дітям корисно бути у середовищі однолітків, інші краще піддаються терапії, коли вони самі. Координатор служби разом із сім'єю спільно вибирають і створюють потрібне середовище, при цьому члени родини мають право змінювати місце розташування і самостійно вибирати приватних чи державних спеціалістів.

Батьки, координатор дитячої служби або інший медичний працівник можуть у будь-який момент вимагати офіційного всебічного обстеження розвитку дитини. Якщо з будь-яких причин ви не задоволені призначеним фахівцем, можна також попросити змінити його, однак слід зауважити, що доступні

можливості можуть бути обмеженими, в залежності від наявних у вашому регіоні ресурсів.

Коли закінчується програма раннього втручання?

Кожні шість місяців ви маєте можливість оцінити, чи розвивається ваша дитина відповідно до поставлених цілей. Після комплексного обстеження розвитку дитини у вас відбудеться зустріч з координатором, на якій переглядається індивідуальний план роботи з родиною. У більшості програм раннього втручання комплексне оцінювання розвитку дитини проводиться у 18 місяців (у деяких штатах може бути пізніше або раніше). Це оцінювання можна пройти у клініці катamnестичного спостереження за недоношеними дітьми, державному департаменті охорони здоров'я вашого округу або у центрі оцінки розвитку дитини (державні структури, зазвичай, проводять відмінну оцінку озвитку, тому не слід вважати, що приватні установи зроблять це краще. Крім того, за державну оцінку не треба платити). Під час проведення оцінки більшість батьків відчувають, що раннє втручання – це справжня історія успіху, оскільки всі результати, як малі, так і великі, покращують якість життя дитини. Щойно немовля або дитина до трьох років досягне показників розвитку, характерних для



Якщо ваша дитина не підпадає під програму раннього втручання

Іноколи дитина не відповідає вимогам для участі у програмі раннього втручання, однак батьки або лікар і далі впевнені, що дитина потребує допомоги. Це не дивно. Добре, коли спеціаліст під час обстеження визнає дитину нормальною. Однак, якщо ви не отримали право на участь у програмі, це не означає, що дитина не має проблем. Це означає, що затримка у розвитку вашої дитини (якщо така взагалі існує) не надто серйозна, щоб відповідати критеріям для участі у програмі. Те саме стосується державної служби спеціального навчання.

Навіть якщо ваша дитина не підпадає під вимоги раннього втручання, а ви вважаєте, що

фахова підтримка дитині не завадить, неодмінно спробуйте отримати її. У такому випадку можна звернутися до координатора дитячої служби або до місцевої служби раннього втручання, щоб отримати список відповідних служб (ваш педіатр може також допомогти підібрати потрібних спеціалістів). Просто зателефонуйте їм і домовтеся про приватні терапевтичні заняття для вашої дитини. На щастя, Medicaid часто покриває такі приватні заняття, навіть якщо затримка розвитку не достатньо серйозна, щоб отримати право на раннє втручання. На жаль, приватні страхові компанії менш схильні покривати подібні витрати.

відповідного скоригованого віку, її можуть звільнити від програми раннього втручання.

Колись, після «другого народження дитини», настане час подумати і про дошкільний заклад для неї. Якщо на той момент вона все ще братиме участь у програмі раннього втручання, то ви разом із координатором можете запланувати оцінювання дитини у місцевому Комітеті спеціальної дошкільної освіти (CPSE). Цей крок надзвичайно важливий, оскільки допомагає переконатися, що підтримка розвитку дитини не припиниться, і вона зможе плавно перейти до шкільної системи.

Як і програма раннього втручання, державна програма спеціальної освіти також підтримується федеральними законами. Державна система дошкільної освіти у різних штатах називається по-різному: соціальне забезпечення дитини, «Хороший початок» («Гед старт» Head Start), універсальна програма розвитку дітей ясельного віку (Universal Pre-Kindergarten), ясельні заклади освіти тощо (якщо маєте бажання влаштувати дитину у приватний дитячий садок, обов'язково обговоріть це з координатором дитячої служби, щоб

він розповів вам про всі переваги та недоліки приватних закладів освіти). Оцінювання для спеціальної дошкільної освіти передбачає співбесіду з вами та психологічне і фізичне обстеження дитини. Якщо ваша дитина отримує право на допомогу у спеціальному навчанні, місцева організація CPSE розробить індивідуальний план навчання, який містить довготермінові і короткотермінові цілі, рекомендовані служби, обладнання для адаптування або спеціальні засоби пересування для дитини. Система освіти забезпечує це все безкоштовно (якщо ви не погоджуєтеся з рішенням, яке дозволяє дитині перейти на шкільну систему, можете подати запит на друге оцінювання, яке також проводиться безкоштовно).

За законом, основне завдання спеціального дошкільного навчання – це запропонувати дитині потрібну додаткову підтримку, яка дозволить їй повноцінно почуватися поміж інших дітей ясельної групи. Головне – це впевнитися, що дитина не лише отримує кваліфіковану підтримку, але й щоденно взаємодіє з іншими дітьми, завдяки чому успішно розвивається.

три роки мали в середньому вищі показники IQ та менше проблем із поведінкою. Найбільше покращення розумових здібностей спостерігалось у дітей, які при народженні важили більше 2000 г, хоча позитивні зміни були помітні й у дітей, народжених з меншою вагою. Істотне покращення поведінки простежувалося у тих недоношених дітей, мами яких не мали вищої освіти.

Тривале катамнестичне дослідження тієї ж групи дітей показало, що переваги раннього втручання були помітні у дитячому і юнацькому віці, у народжених передчасно з більшою вагою, але не в тих, хто при народженні важив менше 2 кг. Якщо ваша дитина важила менше, не варто розчаровуватися. Це просто може означати, що деяким найменшим недоношеним дітям, щоб відчути довготривалі результати, втручання слід проводити довше. Завдяки цьому ваша дитина може досягти більших успіхів, ніж інші діти в проведеному національному дослідженні.

Послуги раннього втручання, зазвичай, надаються спеціалістом з розвитку немовлят і дітей до трьох років (психолог зі спеціальною освітою, соціальний працівник або випускник з педагогічною освітою). Спеціаліст з розвитку немовлят і дітей до трьох років працюватиме з вами і вашою дитиною, щоб допомогти їй якнайкраще розвиватися. Він також може отримувати підтримку від спеціалістів з інших галузей, які привнесуть свій цінний досвід, професійні навички, а також знання про корисні джерела інформації.

Від вас буду чекати проведення практичних занять вдома, оскільки це найліпший шлях навчити дитину новим навикам. Можете самостійно придумувати цікаві ігри на основі вправ, або ж просто робити ці вправи веселішими – у вас є повно варіантів, як допомогти дитині у розвитку. Ви будете основним джерелом інформації про стан дитини і її прогрес, ви також будете приймати спільно з іншими рішення, які стосуються вашої дитини, і тому ви повинні завжди почувати велику відповідальність.

Досвід багатьох батьків показує, що слід пам'ятати про одну проблему: говорити про недоліки власної дитини часом буває дуже важко. Тому не дивно, що деякі батьки перебільшують вміння своїх чад в очах терапевтів або навмисне тренують певні навички перед оцінюванням, щоб дитина себе краще показала на ньому. Хоча такі дії батьків цілком природні, слід наполегливо з цим боротися. На один короткий момент ви будете почуватися комфортно, представляючи свою дитину у кращому світлі, однак дитина не матиме з цього жодної користі, якщо вона втратить можливість отримувати потрібну їй допомогу.

В цілому, ви повинні бути щасливі, що не станете єдиним терапевтом для своєї дитини і будете мати за спиною цілу команду підтримки раннього втручання. Якби ви залишилися з цим наодинці, програма домашнього лікування могла би повністю відсунути ваші щоденні домашні справи на задній план. У довготривалому

плани ваше постійне напруження і надмірна увага не принесуть вашій дитині жодної користі. Більше того, це все виснажує, призводить до розчарування і змушує інших членів сім'ї почувати себе непотрібними. Довільні ігри, спільні заняття чи співпраця з сім'єю та друзями настільки ж важливі для розвитку дитини, як і заплановані заходи втручання. Завдяки професійній підтримці, після закінчення занять і терапевтичних сеансів ви можете про них забути, дозволивши своїй дитині бути просто дитиною, з якою завжди поряд люблячі і віддані батьки.

Втрата слуху

Наскільки добре слуховий апарат відновлює слух дитини?

Слуховий апарат посилює звуки, роблячи їх гучнішими, однак, на відміну від окулярів, здатних ефективно й миттєво відновити зір, слуховий апарат не може так відновити слух. Оскільки гучність звуку не обов'язково робить його чіткішим, для розуміння почутого дитині також потрібна слухова і мовленнєва терапія.

Щойно ваша дитина отримала слуховий апарат, необхідно розпочати заняття зі спеціалістом з логопедичної корекції, який буде супроводжувати її все дитинство. Логопед допоможе дитині навчитися чути звуки та сповна використовувати можливості власного слуху (95% дітей із вадами слуху мають слабкий слух). Крім того, спеціаліст розвине мовленнєві здібності дитини, нивчивши її використовувати лише розмовну мову або усну мову у поєднанні з мовою жестів.

Хоча глухота зазвичай залишається на все життя, дитина зможе спокійно жити зі слуховим апаратом, маючи достатньо терпіння і постійно навчаючись. Якщо ви ніколи раніше не знали глухих людей і не бачили, наскільки успішним, приємним і повноцінним є їхнє життя, то ви навіть уявити не зможете, наскільки насиченим і яскравим може бути майбутнє вашої дитини. Є дуже мало сфер, у яких дитина не зможе себе спробувати.

З іншого боку, не слід недооцінювати потреби вашої дитини. Чим раніше вона отримає слуховий апарат і розпочне логопедичну терапію, тим краще вона буде говорити і розуміти розмовну мову. Якщо глухоту не виявити і не виправити до шести місяців скоригованого віку, у малюка може розвинутися значна затримка мовленнєвого розвитку, яка з часом може вплинути на його розумові здібності. У деяких випадках ізоляція, спричинена не виявленою глухотою, може призвести до поведінкових порушень, таких як розсіяна увага, гіперактивність, агресія та слабкі соціальні навички.

Отже, якщо у недоношеної дитини скринінг слуху у відділенні виявив порушення, ви повинні чим раніше обстежити її у лікаря-аудіолога (спеціаліста, який вміє діагностувати і лікувати порушення слуху). Він зможе скласти цілісну картину про тип і ступінь глухоти та визначити потрібне підсилення чи інші засоби втручання, потрібні для дитини. Якщо аудіолог вважає, що стан вашої дитини можна виправити ліками або хірургічним втручанням, він направить вас до лікаря-оториноларинголога (ЛОР).

Якщо у дитини частково втрачений слух (погано чує тиху або віддалену розмову), в дитячому віці їй слуховий апарат може бути не потрібним, оскільки батьки, як правило, зблизька спілкуються з дітьми, тримаючи їх на руках. Коли дитина почне ходити і самостійно знайомитися зі світом, їй, можливо, знадобиться слуховий апарат або слухова FM-система, щоб добре чути на відстані. Найбільшу користь від засобів підсилення та мовленнєвої терапії отримують діти із частковою втратою слуху, які здатні розуміти розмову віч-на-віч, але важко працюють у групах, або діти із серйозними вадами слуху, які сприймають лише гучні і близькі звуки та голоси. Для дітей із серйозними проблемами слуху, які чують лише дуже гучні звуки або вібрації, засоби підсилення можуть не принести таких результатів, як для дітей з менш вираженими проблемами. Якщо єдиною можливістю для вашої дитини буде кохлеарний імплантант, то його слід вживити рано, одночасно розпочавши користування слуховим апаратом або FM-системою, чи обома одразу. Крім того, терапія після імплантації дозволить отримати відмінні результати в майбутньому.

Важливо пам'ятати, що час відіграє вирішальну роль. Більшість дітей з проблемами слуху можуть навчитися говорити за умови його підсилення і терапевтичних заходів у ранньому віці. Розвиток мовлення у маленьких дітей відбувається за рахунок копіювання і повторення, тому щоб вивчити мову, вони повинні сприймати її. До восьми тижнів здорові немовлята вже відрізняють звуки рідної мови від інших мов, а до шести місяців вони знають усі основні звуки. До шести років діти повністю оволодівають мовою, однак після шести ці здібності притупляються (якщо ви колись вивчали іноземну мову у юнацькому або дорослому віці, вам знайомі ці труднощі). Якщо дитина повинна опанувати розмовну мову або мову жестів, то цей період для вивчення мови не слід упустити (мова жестів – це окрема мова, а не просто переклад розмовної). Люди із проблемами слуху, які не знайомилися з мовою жестів у найбільш ранньому віці, можуть вивчити її, але не зможуть володіти нею майстерно.

Дослідження показали, що діти з діагнозом втрати слуху, які розпочали лікування до шести місяців, мають

значно краще мовлення, ніж діти, у яких цей діагноз було виявлено пізніше, тобто після семи місяців. Під час перевірки дітей від одного до п'яти років ті з них, у яких ці відхилення виявилися раніше, змогли нормально розвинути навички мовлення навіть при тому, що деякі з них мали дуже слабкий слух. Отже, якщо ваша недоношена дитина може з'явитися вдома аж у 3-4 місяці скоригованого віку, не чекайте, доки вас випишуть з лікарні, щоб почати вирішувати її проблеми зі слухом. Однак якщо дитина з вадами слуху повинна залишатися у стаціонарі тривалий час, її батьки і лікарі повинні знайти можливість надати їй слуховий апарат і провести мовленнєву терапію ще в лікарні, аби в жодному випадку не упустили вирішальний для втручання період.

Вивчення мови дітьми із втратою слуху

Правда, що діти із втратою слуху повинні спочатку вивчити мову жестів, а тоді усну?

Якщо у вашої дитини виявили глухоту, важливо, щоб ви швидко вирішили, яку навчальну програму обрати для неї. Є два основні напрямки:

- * Підхід комплексної комунікації, який передбачає одночасне вивчення дитиною мови жестів і розмовної мови. Діти носять слухові апарати, однак основна увага приділяється розвитку мови жестів, радше ніж розмовній мові.
- * Усно-слуховий підхід, при якому дитина навчається лише усному мовленню за допомогою читання по губах або інших методів. Одним із різновидів цього підходу є слухо-словесний метод, який зменшує вагу читання по губах і підкреслює важливість розуміння слів через уважне прислухання до звуків.

Комплексна комунікація дозволяє дитині із втратою слуху дуже швидко вивчити мову жестів та легко адаптуватися у товаристві глухих. Оскільки у ранньому віці дитина спочатку навчається використовувати руки, а пізніше вже розвиває ротовий апарат, то за допомогою жестів вона, зазвичай, починає раніше користуватися мовою (крім того, є ще деякі переваги: здатність висловлювати свої побажання зменшує стрес у дітей до трьох років і дозволяє їм комфортніше почуватися у побуті. Багато фахівців радять батькам спробувати цю методику з дітьми, які хоч і не мають вад слуху, але ще надто маленькі, щоб почати говорити).

Дитина, яка використовує комплексну комунікацію, буде відвідувати спеціальну школу для глухих або спеціальні заняття, на яких вчителі та інші учні користуються

Американською мовою жестів (ASL, офіційною мовою товариства глухих). Батьки дитини та інші близькі люди, які часто спілкуються з дитиною, наприклад, брати і сестри, бабусі й дідусі чи постійні няні, повинні також вивчити мову жестів. Але доки дитина стане відмінно володіти мовою ASL, яка настільки ж багата і виразна, як і будь-яка інша мова, розуміння усного мовлення часто розвивається із серйозним запізненням. Чому? Тому що, не маючи можливості чітко розрізнити звуки усної мови, важко їх скопіювати і вивчити. Оскільки мова жестів не має письмової форми, дитині зрештою буде треба навчитися читати і писати, наприклад, англійською як другою мовою. Це дасть їй можливість отримати освіту та відкрити для себе безмежний світ книжок.

Усно-слуховий підхід ставить до дитини суворіші вимоги. Щоб дитині із втратою слуху навчитися розуміти мову та вільно нею володіти, потрібні чималі зусилля, величезне терпіння і багато часу. «Оточіть дитину звуками» – ось що рекомендує Центр розвитку слуху і комунікації тим батькам, які вибрали усно-слуховий метод навчання для своїх дітей. Якщо згодом дитина захоче стати членом товариства глухих, їй буде потрібно вивчити мову жестів як другу мову. Слід зазначити, що мова жестів вже не буде такою ж природною для дитини, наскільки це може бути у разі її вивчення з віку немовляти. На думку глухих, це дуже прикро. Хоча фахівці у сфері усно-слухового навчання часто вступають у дискусію, вважаючи, що лише цей напрямок дозволить дитині із вадами слуху вільно вибирати між звичайною культурою і культурою глухих або брати участь в обох, тому що якщо спочатку вивчається мова жестів, більшість дітей із вадами слуху втрачають стимул, щоб навчитися слухати і говорити. Завдяки усно-слуховому підходу діти можуть відвідувати спеціальні навчальні заклади разом з іншими дітьми, які мають проблеми зі слухом, або ходити у звичайну школу самостійно або з допомогою спеціального наставника, який проводить додаткові практичні заняття.

Не всі діти однаково добре опанують обидва підходи. Обидва варіанти мають свої переваги і недоліки. Слід добре зважити всі можливості разом з аудіологом, спеціалістом з логопедичної корекції та фахівцями із організацій для глухих. Ваше рішення стосовно навчання вашої дитини буде залежати від рівня втрати слуху і від доступних у вашому регіоні програм. Будьте впевнені, що обидва підходи матимуть відмінні результати, якщо дитина має шанс розвинути якнайкраще бодай один тип спілкування, і якщо більшість людей, які її оточують, можуть спілкуватися з нею тією ж мовою.

Якщо у вашої дитини діагностували втрату слуху, її також можуть направити на участь у програмі раннього втручання у вашому штаті. Якщо вас не направили, то

Про слухові апарати

Завдяки мікročіпам, цифровим технологіям та пристроям обробки звуку сучасні слухові апарати наділені високотехнологічними функціями. Наприклад, їх можна налаштувати на посилення лише певних звуків – найбільш м'яких або з певною висотою тону. Вони можуть автоматично адаптувати надто гучні звуки або набридливий шум, захищаючи свого власника від дискомфорту, зменшувати фоновий шум, який дозволяє краще чути і розуміти розмову людини, яку чути на передньому плані з близької відстані. Однак звичайні слухові апарати не надто ефективні, якщо потрібно почути когось на відстані більше одного метра, оскільки у такому випадку апарат посилює також фонові голоси і шуми.

FM-система може допомогти вирішити подібні проблеми. Вона складається з бездротового мікрофона, який носить людина, що говорить, та приймача, що знаходиться у людини із вадою слуху. Завдяки FM-системі дитина із вадами слуху може чути підсилені голоси своїх батьків або вчителів без зайвих фонових перешкод. Найкраще FM-система допомагає дітям із втратою слуху, коли вони вчать у школі, оскільки у класах може бути дуже багато шуму. Також ця система буде ефективна для багатьох немовлят і дітей вдома, наприклад, коли сім'я обідає, дивиться телевізор або й увесь час.

Аудіолог допоможе підібрати найкращий тип слухового апарата, який підійде саме вашій дитині. Найменші і практично невидимі апарати, які вставляються у вухо, не призначені для дітей як з практичної точки зору, так і з точки зору безпеки: їх потрібно буде надто часто міняти, підбираючи потрібний розмір, оскільки вуха дитини постійно ростуть. Крім того, їх твердий пластмасовий корпус може легко зламатися від падінь та ударів.

У дітей раннього віку використовують заушний слуховий апарат. Заушний слуховий апарат складається із пластикового гачка, який утримує маленький корпус за вухом, та крихітної трубочки, яка передає посилений звук у м'який вушний вкладиш, розташований у вушному проході. Вушні вкладиші виготовляються індивідуально за відбитком вуха дитини. Цей простий процес займає не більше 15 хвилин. У дитинстві вкладиші потрібно періодично міняти, особливо у віці до одного року, коли дитина швидко росте, і кожен шість або вісім тижнів її вушний канал суттєво змінює розмір і форму. Деякі заушні слухові апарати також містять FM-систему (розмір FM-приймача

не більший 1,3 см, і він підключається внизу слухового апарату). Дитина може використовувати функцію слухового апарату, FM-функцію або обидві функції водночас (наприклад, у класі, де дитина може чути не лише голос учителя, що говорить в FM-мікрофон, але й інші звуки і голоси).

Щоб допомогти дитині звикнути до слухового апарату, слід подбати про перелічені нижче аспекти.

- * Перевіряйте, чи щільно прилягає вушний вкладиш. Це допоможе уникнути зворотного шуму (неприємного свисту в апараті).
- * Бажано, щоб слуховий апарат був на вухах цілий день, коли дитина не спить (окрім ванни, де він може намокнути). Це допоможе дитині розвинути слухові і мовленнєві навички та підготувати мозок до справді хорошого сприяння звуків, якщо дитині планується вставити кохлеарний імплантант. Тому ви повинні стежити, щоб слуховий апарат дитини не змістився під час рухливої гри або спритні ручки не пошкодили його. Маленькі діти особливо люблять знімати із себе слуховий апарат. Інколи можна спокійно дати дитині п'ять хвилин відпочинку від нього, але так чи інкаше наполегливо одягайте слуховий апарат на вухо знову і знову, навіть якщо вже ось-ось втратите терпіння. Іноді вам здаватиметься, що ви це робите тисячу разів на день! Деякі батьки розповідають, що на початку брали відпустку на кілька днів. Це дозволило їм приділити більше уваги дитині з новим слуховим апаратом. Вони постійно одягали апарат назад, допомагаючи дитині швидше звикнути до нього. Слід пам'ятати, що усім дітям потрібно звикнути до нових посилених шумів та звуків, яких вони не чули раніше, тому часто вони можуть бути роздратовані і неспокійні. З часом вони неодмінно пристосуються до нових слухових відчуттів.
- * Заушний слуховий апарат може спричинити зворотне звучання, коли дитина лежить, накривши мікрофон. Можна знімати його на ніч або під час денного сну, щоб дитина спокійно спала. Це також допомагає уникнути пошкодження апарата, якщо дитина багато крутиться уві сні. Якщо малюк відмовляється засинати без слухового апарату, просто обережно зніміть його, коли він засне.
- * Якщо ви помічаєте, що дитина завжди знімає слуховий апарат у машині або біля комп'ютера,



Що таке кохлеарний імплантант?

Якщо дитина не розуміє мову без читання по губах навіть зі слуховим апаратом, вона може стати кандидатом на отримання кохлеарного імплантанта. Кохлеарний імплантант – це пристрій, вживлений хірургічним шляхом у внутрішнє вухо, який уловлює звуки зовнішнього середовища, піддає їх електронному кодуванню і безпосередньо стимулює слуховий нерв, який у свою чергу надсилає звукові сигнали у мозок, де вони розпізнаються. Вхідні звуки передаються на кохлеарний імплантант через мікрофонну систему, розміщену у маленькому корпусі, який може носитися, як і слуховий апарат, за вухом, кріпитися у нагрудній кишені або ззаду, на спині. Інколи діти отримують два кохлеарних імплантати: по одному на кожне вухо. Управління з санітарного нагляду за якістю продуктів харчування та медикаментів (FDA) контролює якість кохлеарних імплантантів, гарантуючи їх безпеку та ефективність.

Кохлеарний імплантант сьогодні вважається звичайним способом лікування важкої або повної втрати слуху. Якщо операцію провести рано, а дитина пройде інтенсивну мовленнєву терапію та отримає надійну підтримку батьків, які стимулюють її розвиток, цілком імовірно, що дитина почне розрізняти мову і навчиться говорити навіть по телефону. Однак перш ніж навчитися чітко говорити, дитині знадобиться курс тривалої терапії. У багатьох дітей слух продовжує покращуватися навіть через три роки після операції.

Експерти відзначають деякі інші корисні ефекти кохлеарної імплантації, навіть якщо мовлення не повністю розвинулося. Перша реакція дитини, яка вперше відчула смак словесного

спілкування, – це поживлений інтерес до вивчення мови жестів. Крім того, кращі уявлення про звуки і голоси, що надходять із зовнішнього середовища, можуть суттєво вплинути на розумовий розвиток та соціалізацію дитини.

Не дивлячись на позитивні відгуки, кохлеарний імплантант все ще викликає багато суперечок у товаристві глухих, особливо якщо імплантація стосується дітей, які ще не здатні самостійно вибирати, потрібно їм це чи ні. Деякі дорослі з вадами слуху, які сперечаються і доводять, що краще знають, як жити у світі глухих, критикують кохлеарну імплантацію як інвазивну процедуру, яка фактично не виліковує глухоту, а тому заважає дитині жити нормальним життям як серед глухих, так і серед тих, хто добре чує. Вони також впевнені, що глухота – це не інвалідність, а просто інший спосіб життя, у якому глуха дитина може рости без почуття неповносправності, оскільки виховується за допомогою Американської мови жестів і має можливість повноцінно розвиватися у культурі глухих (якщо у вашої дитини важка або повна втрата слуху, варто дізнатися і зрозуміти різні точки зору, щоб вибрати найкращий варіант для своєї дитини).

Якщо кохлеарний імплантант – це одна із можливостей для дитини, аудіолог зможе надати вам потрібну інформацію, обговорити всі переваги і недоліки цієї процедури і дати направлення у центр кохлеарної імплантології. Дитині можна робити кохлеарну імплантацію лише після одного року, якщо вона користувалася слуховим апаратом і проходила мовленнєву терапію щонайменше упродовж трьох місяців. Тому у вас є достатньо часу, щоб прийняти виважене рішення.

можливо, їй неприємний фоновий шум, який вони спричиняють. Про це слід повідомити аудіолога, який зможе змінити налаштування апарата, зробивши його зручнішим.

* Якщо слуховий апарат не тримається у вусі дитини, постійно випадає або дитина сама його весь час виймає, потрібно звернутися до аудіолога або логопеда. Можливо, вушні вкладиші вже

замалі і не тримаються як слід, або ще нові і не мають ідеальної форми, чи просто виготовлені з матеріалу, на який дитина може мати алергію. Лікар вашої дитини повинен перевірити, чи немає у вусі інфекції або затверділої вушної сірки у вушному проході – обидві причини можуть викликати біль під час носіння слухового апарату. Щоб захистити слуховий апарат і не загубити його (а він досить дорогий), деякі батьки одягають щільну шапочку з легкої і приємної тканини, яка зав'язується на підборідді і не дозволяє спритним пальчикам пошкодити пристрій. Можна придбати спеціальну шапочку якраз для таких цілей або й пошити її самостійно. Можете

також скористатися прищіпками або захисною стрічкою для слухового апарату чи забезпечити його за допомогою спеціальної клейкої речовини, безпечної для шкіри дитини. Корпуси слухових апаратів та вушні вкладиші виготовляються у яскравих барвах, тому їх набагато легше помітити, коли вони випадуть, ніж ті пристрої, що мають тілесний колір. Діти їх люблять!

- * Перевіряйте гучність слухового апарату на вухах дитини кілька разів на день та обов'язково примушуйте її одягати апарат, щойно дитина прокинеться. Коли вона подорослішає і стане розуміти, для чого цей пристрій потрібен, дитина сама буде його просити.

можете зробити це самостійно. Дитині призначать координатора дитячої служби, який допоможе пройти необхідні обстеження, щоб оцінити особливі потреби у розвитку.

Крім того, можна самостійно звернутися до консультанта, який допоможе вам розібратися з власними реакціями на те, що ваша дитина втратила слух. Вам може бути дуже важко бачити, особливо спочатку, свою дитину зі слуховим апаратом (який хоч і не громіздкий, але помітний) та змиритися зі змінами власних планів на майбутнє. Ви повинні набратися залізного терпіння, оскільки може минути дуже багато часу, доки ваша дитина навчиться користуватися слуховим апаратом і почне говорити. Щоб зробити це, їй буде необхідний весь ваш оптимізм, підтримка і заохочення. Ви відчуєте, що ваші зусилля були не марними, щойно відчуєте, як з кожним днем дитина все краще і краще реагує на ваш голос, і яке задоволення ви будете отримувати від постійного розвитку навичок спілкування.

Порушення зору

Ми щойно дізналися, що у нашої дитини дуже слабкий зір. Ми розгублені.

Повідомлення про серйозне порушення зору у вашої дитини викликає нищівне почуття повної розгубленості. Щоб допомогти батькам пережити це, важливо допомогти їм зрозуміти, що їх дитина не матиме такого ж почуття втрати, яке можуть мати люди, що втратили зір у дитячому або дорослому віці. Ми не намагаємося применшити кількість проблем, з якими ви та ваша дитина стикнетеся зараз і в майбутньому. Пам'ятайте про те, що дуже мало видів діяльності людини вимагають лише

одного єдиного чуття, тому ваша дитина матиме можливість насолодитися практично будь-яким заняттям. Наприклад, купання буде супроводжуватися ароматом мила, вирізнятиметься звуками води з крана, відчуттями шершавої губки чи легким хлюпанням води по шкірі та ніжними дотиками батьків під час миття або витирання. Навіть зовсім слабкий зір, від якого, на вашу думку, немає жодної користі, може бути потужним джерелом задоволення для дитини. Велику цінність можуть мати навіть відчуття світла і темряви, які покращують здатність пересування і дарують радість чуттєвої насолоди від світу навколо.

Можна почути, що вашу дитину описують як практично сліпу, тому слід розуміти значення цього терміну. Термін «практична сліпота» у нашому суспільстві використовується у правових і начальних сферах, наприклад, для визначення права дитини на отримання певних пільг чи спеціальних послуг. Однак це зовсім не означає, що у неї повністю відсутній зір. Більшість дітей, визнаних практично сліпими, все ще мають певний зір. Практично сліпою вважається особа, яка навіть в окулярах може бачити об'єкт на відстані не більше 6 метрів так само чітко, як людина з нормальним зором бачить на відстані 60 метрів, або якщо поле зору у неї не більше 20 градусів (для порівняння, особа з нормальним зором має кут огляду 160 градусів). У багатьох випадках практично сліпа дитина може читати великі знаки, бачити власні руки, розрізняти форми і світло.

Існує багато організацій, які пропонують спеціальні програми та консультації з підтримки дітей із будь-яким рівнем зору, а також дозволяють вашій дитині отримати чудові можливості для інтелектуального, фізичного й емоційного розвитку. Ви дізнаєтеся, що ці організації зможуть допомогти вам знайти потрібні відповіді на ваші питання і побоювання, а також надати



Чи має ваша дитина коркове порушення зору?

Деякі недоношені діти мають постійні або тимчасові проблеми із зором, спричинені порушеннями у провідних шляхах головного мозку. Навіть якщо їх очі надсилають хороше зображення у мозок, він не здатен обробити і розпізнати їх. Найчастіше так зване коркове порушення зору виникає внаслідок серйозного крововиливу в шлуночки мозку або інших травм головного мозку.

Ви можете запитати у педіатра чи офтальмолога, чи пов'язане порушення зору у дитини хоча б частково корковим порушенням, яке спостерігається у деяких дітей на додачу до ретинопатії недоношених. Діти з цим захворюванням часто люблять дивитися на світло і надають перевагу периферійному зору; вони намагаються дивитися на предмети, що виходять за рамки кута огляду їхніх очей. Їх

зір може з часом змінюватися: одну годину або одного дня може здатися, що вони бачать краще, іншого - гірше.

Якщо головна проблема вашої дитини полягає в корковому порушенні зору, а не у пошкодженні очей, то у вас є надія: з роками чи місяцями такий стан може поступово покращитися. Ніхто не зможе передбачити, наскільки може відновитися зір у кожної дитини. Зір, який відновиться, може й не бути хорошим, однак може бути значно кращим, ніж колись. Рекомендують проводити лікування, яке може якнайкраще виправити зір дитини, тому зверніться до свого офтальмолога, педіатра або у клініку катамнестичного спостереження за недоношеними дітьми, щоб перевірити, чи буде така терапія корисною для дитини, та отримати відповідне направлення.

вам інформацію про фінансову підтримку, яку потребує ваша дитина. Якщо про такі служби розвитку вам ще ніхто не казав, зверніться до свого офтальмолога, педіатра або у клініку катамнестичного спостереження за недоношеними дітьми, щоб отримати направлення у потрібну організацію для своєї дитини. Якщо вони не зможуть надати вам вичерпну інформацію, департамент охорони здоров'я у вашому окрузі або відділ, який опікується службами для сліпих (такі є у кожному штаті, просто мають різні назви), повинні мати інформацію як про державні, так і про приватні служби. Майте на увазі, що деякі організації спеціалізуються виключно на тих дітях, які мають порушення зору, а деякі працюють із дітьми, які мають декілька проблем. Якщо ви не можете знайти потрібну організацію, зверніться по допомогу до Національної асоціації батьків дітей із вадами зору (NAPVI). З організацією можна зв'язатися через веб-сторінку www.spedex.com/narvi.

Чим раніше з вашою дитиною почне займатися спеціаліст, тим краще це вплине на її розвиток. Розвиток дітей, які можуть бачити, тісно пов'язаний із зором. Помічаючи, що люди і предмети переміщуються з одного місця в інше, вони дізнаються про постійність предметів (що вони продовжують існувати, навіть коли зникають з

поля зору); дотягуючись і хапаючи предмети, спостерігаючи за їхнім рухом, вони вивчають причинно-наслідкові зв'язки і т.п. Особливо захоплює і тішить батьків сліпих дітей те відчуття, що не маючи інших проблем і отримуючи підтримку від людей, які навчають взаємодії із середовищем незоровими способами, сліпі діти проходять ті самі етапи розвитку і з тими ж часовими рамками, що й нормальні немовлята.

Наприклад, приблизно до шести місяців як сліпі, так і зрячі діти можуть впізнавати своїх батьків, які до цього часу вже дуже прагнуть, щоб їх впізнавали і винагородили за всі турботи. Немовлята напружуються або починають плакати, якщо їх бере на руки хтось чужий (щоб допомогти дитині візуально відрізнити вас з-поміж інших, спробуйте одягатися в одну і ту саму яскраву річ щоразу, коли ви з дитиною. Якщо дитина має дуже слабкий зір, можете покращити її здатність вас відрізнити, задіюючи інші органи чуття, наприклад, користуючись одними й тими ж парфумами або говорячи з нею чи наспівуючи щось м'яким голосом, коли підходите до дитини. Ви також можете захистити дитину від переляку, вголос повідомивши, що ви поряд, замість того, аби несподівано торкнутися чи підняти її). Як немовлята із нормальним зором, так і сліпі можуть сидіти в однаковому віці. Якщо

хтось навчає їх, як досліджувати світ навколо себе, їхні мовленнєві здібності розвиваються приблизно однаково (єдиним винятком є те, що сліпі діти у віці двох-трьох років часто мають тимчасові труднощі із вживанням особових займенників «я» і «ти»).

У розвитку сліпих дітей існує кілька особливостей, про які важливо знати батькам, щоб зайвий раз не турбуватися. Через певний час батьків починає турбувати беззмістовний вираз обличчя дитини та не часта посмішка, і батьки вважають, що дитина засмучена або розумово недорозвинена. Найчастіше все це є надуманим, оскільки причина дуже проста: дитина не має можливості копіювати різні людські емоції. Можете допомогти дитині, дозволивши їй відчувати ваше обличчя руками або придумавши інші знаки для вираження її емоцій, наприклад певні рухи тіла.

У немовлят з вадами зору дещо затримуються основні етапи розвитку моторики. Діти з нормальним зором майже автоматично тягнуться за предметами, які бачать, у віці чотирьох-п'яти місяців. Сліпі немовлята потребують більше часу, щоб вивчити предмети за їхніми звуками, а вже після цього, приблизно у дев'ять місяців, у них з'являється стимул дотягнутися і вхопити предмет. Так само й самостійне ходіння часто затримується. Такі діти починають самостійно ходити десь у півтора або два роки. Можна домогтися дитині розвинутих, граючись з нею в ігри, у яких дитина повинна вибирати собі шлях, орієнтуючись за звуками, відчуттям предметів та їх положенням у просторі. Наприклад, можете брязкати ключами спочатку перед дитиною, а тоді переводити їх в той чи інший бік. Дозвольте їй упіймати ключі, що дзеленчать, щоб вона дізналася, де вони, а також допоможіть їй зрозуміти, що тверді металеві предмети дзеленчать, коли б'ються один об одне, або затихають, якщо припинити їхній рух.

Більшість іграшок на ринку підходять також і для сліпих дітей, особливо багатофункціональні іграшки, у яких грає музика або які мають різну текстуру. Можна також ознайомитися з рекомендованими іграшками для сліпих дітей у каталозі Американської організації для сліпих (AFB) або звернутися до компаній, таких як Dragonfly Toys, які спеціалізуються на іграшках для неповносправних дітей.

Ви жодним чином не допоможете дитині, якщо довгий час дозволите їй слухати звуки телевізора або радіо, хоча батьківські інстинкти багатьох батьків підштовхують до цього. Така звукова стимуляція, тобто постійний потік слів без певного причинно-наслідкового зв'язку, може радше травмувати дитину, аніж допомогти, викликавши у неї відчуття, що слова не мають значення і не придатні для спілкування. Натомість музика може бути чудовим стимулом для вивчення мови і розуміння

простих понять (наприклад, дитячі пісеньки «Каже курочка ко-ко», «Два півники» та інші).

Так само можна ефективно використовувати домашнє освітлення, щоб спонукати дитину користуватися хоча б тим зором, який у неї є. Не варто дитині дивитися весь час на освітлення від люстри. Замість цього краще освітіть якийсь предмет, який би ви хотіли, щоб дитина бачила.

Якщо ви помітили, що дитина часто повторює певні рухи, наприклад, похитує тулубом, тре очі або махає головою вперед і назад, не переживайте: фахівці кажуть, що сліпі діти можуть вдаватися до такої стимуляції себе, коли зовнішні стимули дуже слабкі або їх недостатньо. Можна відволікти дитину, заохотивши її зосередитися на предметах або людях, які її оточують. Навіть якщо це одразу не спрацює, будь певні, що такі неприродні дії з віком зникають (чим більше інших вад має дитина, окрім порушень зору, тим довше можуть тривати ці рухи).

Коли дитина підросте, вона зможе мати повноцінне життя, насолоджуватися книгами (написаними мовою Брайля), впевнено користуватися комп'ютером (сьогодні існує безліч програм для людей з порушенням зору) і навіть займатися деякими видами спорту (особливо плаванням, танцями й акробатикою). Все буде залежати від її здібностей і вподобань. Ви зважте на всі переваги і недоліки навчання у звичайній школі біля вашого дому, де дитина потрапить в основний потік зі звичайними дітьми, і навчання у спеціалізованій школі для сліпих дітей, створеної під її потреби, однак з обмеженим колом спілкування. Завдяки значному розвитку технологій для сліпих та бажання все більшої кількості компаній надавати такі можливості перед нею буде відкрито багато різних професій.

Фахівці радять сліпій дитині займатися як із сертифікованим учителем для дітей з порушенням зору (який знає, як допомогти дитині використовувати наявний зір та інші чуття, щоб оптимізувати розвиток у багатьох напрямках), так і з сертифікованим спеціалістом з орієнтування й рухів (який може допомогти дитині вивчити простір і безпечно у ньому пересуватися). Вони можуть безпосередньо навчати дитину або консультувати спеціаліста з раннього втручання, який працює з дитиною. Такі спеціалісти будуть потрібні дитині з раннього дитинства аж до юнацького віку. Наприклад, у ранньому дитинстві спеціаліст з орієнтування й рухів може допомогти малюку, який почав ходити, переходити з кімнати на кухню, де він зможе бавитися з каструлями й пательнями; коли дитина піде у початкову школу, він зможе навчити її, як користуватися громадським транспортом, або допоможе ознайомитися з плануванням школи.

Фахівці особливо наполягають на дотриманні однієї поради: не піддаватися батьківським інстинктам і надмірно оберігати свою дитину, яка має вади зору. Так, ваша дитина частіше буде натикатися на предмети і падати, ніж інші діти. І вам буде важко сидіти, склавши руки, спостерігаючи за цим! Важливо знайти позитив у цих легких синцях чи подряпинах. Вони означають, що ваша дитина вивчає і відкриває світ навколо себе, а не страждає від значно гірших наслідків бездіяльності і відсутності стимулів. Крім того, не дивлячись на всі ваші намагання уберегти її, ви дасте їй впевненість, бажання і віру у власні сили.

Проблеми сенсорного сприйняття

Наша донька, яка народилася недоношеною на 32 тижні, ненавидить шум пилососа і дотик шерсті або хутра. Мені сказали, що у неї може бути розлад сенсорного сприйняття. Що це таке?

Термін «сенсорне сприйняття» стосується однієї з функцій, які виконує мозок людини: класифікації і тлумачення шумів, зображень, запахів, смаків, рухів тіла, текстур і температур. Іншими словами, це всі сигнали, що йдуть від наших органів чуттів, і на які ми відповідно реагуємо. Особа, мозок якої не зовсім правильно обробляє сенсорні сигнали, не може терпіти певні звуки або дотики, як це сталося у вашої доньки, або може зовсім не запам'ятовувати їх. Це і є розлад сенсорного сприйняття (його також називають «дисфункцією сенсорної інтеграції» або «порушенням сенсорної модуляції»), який на думку експертів, може спричинити незвичну поведінку, а інколи й соціальні та емоційні проблеми.

Звісно, всі ми не любимо певних неприємних відчуттів (нас може дратувати колючий шерстяний светр, пищення ножа о тарілку чи грудочки у картопляному пюре), різні люди мають навіть різний рівень терпимості до тих чи інших речей. Однак хоч і багато людей не люблять гудіння пилососа, як і ваша донька, більшість із них знає, як захистити себе, і перейдуть в іншу кімнату чи перестануть сприймати його, зосередившись на чомусь іншому. Теретично, деякі недоношені діти не можуть навчитися так робити або ж просто не настільки рано можуть захиститися, як їхні однолітки. Ваша донька, наприклад, може й не знати, як виправити сигнал (наприклад, приглушити), що надходить через її вуха, та скоригувати вслану негативну реакцію на нього. Приголомшена шумом, вона просто втрачає контроль над собою. Те саме може трапитися, коли вона торкається тканини, яка викликає неприємні відчуття.

Проблеми сенсорного сприйняття можуть виражатися у двох формах, обидві з яких можуть спостерігатися в одній дитині.

* **Надмірна чутливість до стимулів.** Деякі діти з проблемою сенсорного сприйняття різко реагують на багато різних подразників, навіть досить помірних, та реагують на них невідповідно. Їх можуть дратувати певні шуми (наприклад, шум кондиціонера або спів людей), запахи (якісь парфуми або розчинники), рухи (наприклад, гойдання або коливання), текстури (надто м'які, як шерсть м'якої іграшки, чи грубі, як щітка для волосся), певний вигляд (які вирази обличчя, що швидко змінюються) чи кашо- або джемоподібна їжа, або страви з грудочками. Гіперчутливих немовлят буває важко заспокоїти, вони багато плачуть або можуть просто «замкнутися в собі», дедалі менше реагуючи на спантеличених батьків. Гіперчутливих немовлят можуть дратувати декілька різних відчуттів одночасно (це типове для зовсім маленьких недоношених дітей, які часто переростають ці проблеми ще до того часу, коли їх виписують з ВІТН). Наприклад, така дитина може спокійно поїсти, лише якщо мама не дивиться на неї або не тримає її на руках, приймаючи лише пляшечку, закріплену у ліжку. Старші гіперчутливі діти можуть реагувати плачем, істерикою, рвотним рефлексом, биттям або й відчуженням та абстиненцією. Труднощі, пов'язані з привчанням до горщика, можуть бути викликані сенсорними проблемами; наприклад, дитині може не подобатися відчуття туалетного сидіння або холодного повітря після знятого підгузника, тому дитина може наполегливо відмовлятися його знімати (маленька порада: спробуйте вирізати дірку у підгузкові, щоб дитина могла сходити в туалет, не знімаючи його. Це допоможе поступово привчити дитину до нових відчуттів).

* **Недостатня чутливість до стимулів.** Деякі діти можуть неприродно слабо реагувати або й не усвідомлювати відчуття. Наприклад, дитина не може почати смоктати молоко, оскільки не відчуває соска у роті. Недостатня чутливість може призвести до непомірної жадоби якогось особливо інтенсивного стимулу, наприклад міцного потиску, швидкого коливання чи крутіння. Малюк може навіть навмисне падати або часто піднімати і кидати важкі предмети. Існує думка, що така потреба у сильній фізичній стимуляції може виникнути через притуплене відчуття пропріоцепції (це означає, що сигнали про положення, баланс та рухи тіла сильно притуплені).



Поради, як годувати недоношених дітей з гіперчутливістю

Не дивно, що у дітей з гіперчутливістю до дотиків у роті або до обличчя, можуть виникнути проблеми з годуванням.

Вони можуть відмовлятися від будь-якої їжі з певним смаком, температурою чи консистенцією (наприклад, м'яких макаронів чи желе, або хрустких рогаликів чи печива), або навпаки – наполягати виключно на таких стравах. Деякі діти можуть відмовлятися від будь-якої їжі, яку їдять руками або що містить шматочки, довгий час вживаючи виключно перетерті страви. Інші навпаки, відмовляються від однорідної їжі і погоджуються лише на ту, яку можна взяти в руку. Часте зригування або блювота, якщо вони не спричинені рефлюксом, можуть бути наслідком гіперчутливості або й зовсім іншим фактором, так званою ротовою відразою - захисним рефлексом, викликаним дотиком до рота чи горла, що супроводжується сильними негативними емоціями, такими як страх або відраза.

Недоношені, яким тривалий час проводили штучну вентиляцію легень чи лікувальні процедури в роті чи горлі, більше схильні негативно реагувати на годування. Це може статися внаслідок тривалого зондового годування, коли у ранньому віці дитина не мала змоги відчувати задоволення від смоктання чи приємного смаку солодкого молока. Тільки уявіть, якби ви весь час мали у роті пластикову трубку, наскільки дивним було відчуття потоку рідини від соска до горла!

Спеціалісти з годування пропонують неймовірно творчі підходи, що допомагають зменшити ротову чутливість дитини.

- Грайливо торкайтеся тіла дитини, поступово наближуючи руку до обличчя і рота. Упевнений дотик часто може бути кращим за легкий або делікатний, який може роздратувати дитину. Зрештою, можна спробувати побавитися з дитиною в поцілунки (наприклад, по-черзі цілючи м'яку іграшку).
- Чистіть зубки звичайною або електричною щіткою, щоб викликати такі відчуття і рухи у роті й на язичку, що не пов'язані з прийманням їжі.
- Відокремте ігри з їжею від звичного часу для приймання їжі, щоб дитина могла відкрити і відчувати інші аспекти їжі (різні кольори та запахи, вологість або сухість, звуки хрустіння або чавкання), під час яких на неї не будуть тиснути, щоб вона проковтнула цю їжу. Це також допоможе їй відчувати, що ігри з їжею – це не просто черговий спосіб нагодувати її.
- Відволікайте дитину під час годування різними іграми чи піснями, щоб вона не усвідомлювала, що вона в дійсності робить.
- Дозвольте дитині контролювати ситуацію, радше дражнячи її ложкою з їжею, ніж просто зашттовхуючи цю ложку їй в рот. Зворотня психологія може стимулювати її нахилитися вперед, дитина вирішить, що вона хоче «впіймати» їжу.
- Заберіть геть ложку, якщо дитина розчарована лише від її вигляду, і дозвольте їй спробувати їжу з іграшки чи з вашого пальця. Спробуйте вивалити льодяник у крихтах.
- Спробуйте зменшити блювотний рефлекс, натерши язик шматком льоду з лимонного соку. Кислі льодяники з фруктовими смаками можуть також допомогти в такому випадку.
- Перед їдою різко потріть руки і щічки дитини м'якою губкою, щоб стимулювати частини тіла, задіяні під час годування.
- Ретельно подрібнюйте їжу, щоб повністю позбутися грубших шматочків, або приховайте грудки, зробивши перемелену їжу густішою за допомогою зневодненого дитячого харчування, розчинної картоплі, пудингу або мелених крихт галети.
- Дуже повільно урізноманітнюйте меню новими консистенціями (можливо, дитячими пластівцями Cheerios) або смаками (із корицею, гострими соусами чи маринованими овочами), щоб зробити страви цікавішими й ароматнішими.
- Починайте годувати дитину стравами кімнатної температури або такої, яка їй найбільше подобається, а тоді поступово збільшуйте або зменшуйте нагрівання страв.
- Дотримуйтеся принципу «побачити, відчувати, скуштувати», щоразу перевіряючи ці пункти.

Спочатку просто покладіть їжу у дитячу тарілку і дозвольте дитині звикнути до вигляду страви. Тоді дозвольте погратися з їжею або покладіть трішки дитині до рота, не примушуючи їсти. Запропонуйте надувати бульбашки з допомогою соломки, розбризкувати різні кольори (давайте їй червоні, жовті, зелені страви), можливо, і намалювати малюнок їжею, понюхати чи розчавити страву. Згодом, коли прийде час, спитайте, чи може ця їжа хрустіти.

Намагайтеся зберігати спокій, навіть коли дитина блює. Не метушіться, прибираючи за нею. Це не

легко! Однак найважливіше для вас – це навчитися контролювати власні нерви, бо в іншому випадку ви перетворите приймання їжі на неприємну пригоду, яку дитина більше не схоче повторювати або намагатиметься якнайшвидше закінчити, блюючи навмисно. В цілому, потрібно щонайменше зосереджуватися на кількості їжі, яку з'їдає дитина, натомість варто перетворити процес годування у веселе заняття.

І найважливіше: ніколи не вагайтеся і звертайтеся по допомогу до спеціаліста з трудотерапії, фахівця з годування чи дитячого лікаря. З часом до вас прийде почуття впевненості у власних діях – і ваша дитина також позитивно на це відреагує.

Існує одна теорія, яка стверджує, що недоношені діти можуть бути схильними до порушень сенсорного сприйняття через надмірну стимуляцію, яку вони отримали ще у ВІТН. Агресивне лікування, шумне і яскраве середовище, надміру часте контактування у гестаційний період, коли дитина ще повинна перебувати в утробі матері, отримуючи слабкі сенсорні сигнали, можуть призвести до невеликих порушень балансу мозку, в результаті яких виникають проблеми сенсорного сприйняття. Однак ніхто не знає, чи це справді так.

Слід мати на увазі, що багато лікарів і науковців все ще вважають порушення сенсорного сприйняття досить суперечливим поняттям. Скептики стверджують, що це поняття дає дуже різноманітний і розмитий опис проблемам, щоб вважати його конкретним діагнозом. Вони вважають, що такі порушення пересікаються з проблемами навчання та поведінки, наприклад, дефіцитом уваги, гіперактивністю або аутизмом, чи навіть можуть бути нормальними особливостями темпераменту. Більше того, фахівці ще не достатньо дослідили це питання, щоб мати впевненість у такому діагнозі.

Інші фахівці, зокрема спеціалісти з трудотерапії, вважають, що порушення сенсорного сприйняття допомагають зрозуміти важких або морально нестійких дітей, які через надмірну стимуляцію стають нервовими і легко піддаються стресу. Однак навіть вони кажуть батькам, що порушення сенсорної чутливості не стільки медичний діагноз, скільки просто опис більш чутливої особи чи менш зрілий етап розвитку, який ускладнює сприйняття дитиною певних аспектів навколишнього світу. Це не означає, що дитина «хвора», хоча виховувати таку дитину інколи важко.

Повірте, ви не єдині, хто хоче рвати на собі волосся від відчаю чи опускає руки через проблеми з надмірно чутливою дитиною. На щастя, спеціалісти з трудотерапії розробили дієві методи вирішення проблем з сенсорним

сприйняттям. Вони часто працюють з дитиною у спеціальному залі для трудової терапії, приватних кабінетах або клініках, обладнаних, щоб викликати багато різних чуттєвих стимулів. Вашій дитині може сподобатися випробувати нові відчуття, які дозовано, поступово і не агресивно викликає терапевт. Це може бути дуже ефективним методом, який допоможе дитині навчитися сприймати і приймати звичайні й поширені відчуття, з якими вона стикається у щоденному житті під час гри, вживання їжі чи сну (цікавий факт: якщо у дитини існують також проблеми з мовленням, вона може отримати додатковий поштовх у розвитку. Деякі лікарі помітили, що при вирішенні проблем із сенсорним сприйняттям часто покращуються і затримані навички мовлення, оскільки мозок стає більш організованим та ефективним).

У спеціаліста з трудової терапії ви теж зможете навчитися, як втішити свою дитину, заспокоїти її і допомогти їй з усім справлятися. Наприклад, якщо дитина легко збуджується у разі виникнення багатьох стимулів одразу, вам можуть поради, щоб під час годування або одягання дитини ви вимикали світло, зменшували рівень шуму або створювали ненав'язливе безперервне дзигчання, щоб нейтралізувати фоновий шум, та зберігали беземоційний вираз обличчя (лікарі це називають «спокійне обличчя»). Деякі недоношені добре реагують на сильні регулярні дотики або інтенсивні рухи, що повторюються, наприклад, гойдання або вертіння стільця. Тому можете використовувати їх, щоб заспокоїти дитину. В Американській асоціації трудотерапії (АОТА) на веб-сторінці www.aota.org можна отримати список спеціалістів з трудотерапії у вашому регіоні.

Вам з дитиною може бути потрібно пройти всього кілька сеансів трудотерапії. Фахівці вважають, що у більшості випадків такі проблеми вирішуються у сім'ї, без втручання спеціалістів ззовні. Пам'ятайте, що ваша

доська за допомогою іноді перебільшених чи незвичайних реакцій надсилає вам певні знаки. Зрозумівши їх, ви допоможете доньці уникати тих речей, які її дратують; тоді раз за разом, маючи достатньо часу і терпіння, обережно і поступово випробовуючи її цими подразниками, ви допоможете їй звикнути до цих речей.

Довготривалі проблеми з годуванням

Лікар каже, що якщо моя восьмимісячна донька не почне краще їсти і набирати вагу, їй буде потрібна гастростомічна трубка.

Це свого роду тест на емоційну витривалість: коли ваша дитина має проблеми з їжею, а вас спустошують почуття розпачу, страху та провини за кожну не з'їдену страву. Для багатьох сімей набагато кращою альтернативою видається харчовий трубка (або гастростомічна трубка), у разі застосування якої і дитина росте, і батьки спокійні.

Однак, може дуже болісно і важко датися рішення про те, щоб увести у шлунок дитини гастростомічну трубку для додаткового введення їжі після самостійного годування дитини. Крім того, не слід зважуватися на таке при першій нагоді. Більшість лікарів навіть не згадують про таку можливість харчування, якщо існує хоча б якийсь шанс, що незабаром дитина почне добре їсти і набирати вагу. На щастя, навіть якщо тимчасово потрібно застосувати гастростомічну трубку, більшість труднощів із харчуванням вдається врешті подолати, однак для цього потрібен час, терпіння та підтримка і поради фахівців. Чим раніше ви отримаєте допомогу, тим краще. Тому, перш за все, потрібно зрозуміти, чому у дитини проблеми з годуванням, та подумати, хто може надати ліпшу пораду, як подолати ці проблеми.

До проблем з харчуванням схильні деякі недоношені діти, зокрема ті, які мають серйозне хронічне захворювання легень, трахеостому, рефлюкс або дитячий церебральний параліч (ДЦП). Такі діти дуже повільно навчаються їсти ротом, інколи навіть повертаються до попередніх стадій. Важливо, щоб ви усвідомили, що харчування вашої дитини залежить від медичних проблем та її фізичного і неврологічного розвитку, а не від темпераменту чи власних смаків дитини. Наприклад, немовлятам з бронхолегеневою дисплазією важко дихати під час годування, тому вони не зможуть нормально їсти, доки стан їх легень не нормалізується. Годування може супроводжуватися болісними відчуттями у недоношених з рефлюксною хворобою. Недоношеним дітям з ДЦП важко координувати багато складних рухів

язика, губ, щелеп та шиї, які потрібні для смоктання, жування і ковтання. А деякі діти з тимчасовою затримкою у розвитку можуть з певним запізненням проходити через різні етапи харчування, у порівнянні зі звичайними дітьми.

Недоношені діти, яким тривалий час проводили штучну вентиляцію легень і різні процедури у роті (наприклад, інтубація, відсмоктування) мають схильність до розвитку реакції, яку лікарі називають ротова відраза. Замість приємних відчуттів, вони пов'язують годування з медичними процедурами і дискомфортом. Немовлята з ротовою відразою можуть відмовлятися від грудей чи соски (їх тимчасово потрібно годувати через трубку у шлунок), однак, коли вони підростуть, вони охоче будуть їсти з ложки або з горнятка. Деякі фахівці вважають, що недоношені діти, які тривалий час перебували в лікарні, особливо схильні до порушень сенсорного сприйняття, пов'язаних із годуванням, такими як відчуття соски у роті чи смак і запах молока або суміші. Якщо дитина має порушення сенсорного сприйняття, вона може відчувати значну огиду до певної їжі, консистенції, смаку чи температури.

Вам неодмінно потрібно показати дитину фахівцям, які зможуть діагностувати індивідуальні проблеми з їжею та допоможуть покращити годування і набір ваги. Ваш лікар вже міг порадити такого спеціаліста. Якщо ні, то нижче подано ряд спеціалістів, які можуть допомогти.

- **Спеціаліст із дитячого харчування або дієтолог** може підрахувати кількість калорій, яку щоденно споживає дитина, та оцінити, наскільки більше вона повинна з'їдати, щоб задовольнити свої потреби у поживних речовинах. Він також допоможе збагатити дієту, яку призначено дитині, щоб з кожної ложки дитина отримувала найбільше користі.
- **Дитячий гастроентеролог** може оцінити, чи має ваша дитина рефлюксну хворобу, чи правильно вона засвоює поживні речовини, і чи немає у неї інших медичних проблем, які можуть призводити до труднощів з годуванням.
- **Спеціаліст з трудотерапії** може визначити, чи справно працюють м'язи, потрібні для годування, та порадить, як покращити координацію цих м'язів. Він також може вирішити інші проблеми сенсорного сприйняття, які виникають, коли дитина їсть.
- **Логопед** може діагностувати і вилікувати проблеми з рухами рота та їх координацією (для мовлення чи ковтання), а також провести ряд діагностичних обстежень, щоб побачити, як рухається їжа через рот і горло дитини під час годування. Більше про ці

тестування можна прочитати далі у розділі (до речі, не потрібно, щоб дитина вже говорила, аби потрапити на обстеження до логопеда).

- **Інші сім'ї, де діти мають подібні проблеми,** також є спеціалістами завдяки таким обставинам. Ви можете приєднатися до групи підтримки або знайти інтернет-спільноту батьків, які мають досвід і схожі на ваші турботи. Ті сім'ї, де є діти із порушеннями сенсорного сприйняття або в яких діти годуються через гастростомічну трубку в домашніх умовах, можуть підказати вам багато корисного. Крім того, ви отримаєте щире порозуміння власних порблем, співчуття і трошки гумору, який так потрібен у такі моменти.

Щоб допомогти вам прийняти рішення стосовно гастротрубки, у розділі «Якщо вашій дитині потрібна хірургічна операція» подано корисну інформацію. Є кілька обнадійливих речей, що стосуються гастростомічної трубки. По-перше, це зазвичай лише тимчасовий захід, і більшість дітей з нею продовжують нормально їсти, а трубку застосовують лише для додаткового годування, часто нічного, коли дитина і члени сім'ї сплять. По-друге, багато батьків, які тривалий час боролися проти встановлення гастростомічної трубки, з часом змінюють свою думку про неї, особливо коли прийом їжі перестає бути стресом для всіх, а їх дитина починає активно набирати вагу.

Поступовий перехід від годування через гастростомічну трубку

Тепер моя дитина отримує їжу через трубку і добре набирає вагу. Лікар каже, щоб все буде добре, але боюся, що дитина ніколи не припинить годуватися через неї.

Якщо дитячий лікар впевнений, що дитина не залишиться жити з трубкою на все життя, то можете йому вірити. Зараз це виглядає не надто реально, однак за кілька тижнів, місяців чи років все може кардинально змінитися. Ваша дитина зросте і стане міцнішою, а отже, ймовірно, покращаться і її здатність до годування та витривалість. У цей час ви, дитячий лікар та спеціаліст з годування можете працювати над іншими факторами, які стримують розвиток дитини. Все, що від вас вимагається – це сумлінно проводити лікування і техніки, яким вас навчили, щоб з часом вони принесли свої плоди. Терпіння є саме тим лікувальним засобом, який потрібен більшості батькам, діти яких годуються через гастростомічну трубку.

Процес переходу від годування через гастростомічну трубку, зазвичай, відбувається дуже повільно і поступово. Цей процес залежить від стану здоров'я дитини, її фізичних здібностей та бажання їсти. Існує кілька основних етапів, за якими потрібно слідкувати, щоб знати, чи ви на правильному шляху.

Спочатку, перш ніж запропонувати дитині, яку годували через трубку у шлунок, їсти через рот, лікар повинен впевнитися, що дитина добре набирає вагу і здатна безпечно їсти, не має проблем з диханням чи аспірацією. Дитина сама повинна виявляти бажання їсти, щоб вона відчувала певне задоволення від дотику навколо рота або від певних смаків.

Наступним етапом буде перехід від простого розпізнавання смаку їжі до дійсного годування через рот.

Спеціаліст з годування може дуже допомогти зробити такий перехід – для деяких дітей просто гігантський! Крім того, він може суттєво зменшити стрес та незручності, а також дозволить відчути якнайбільше задоволення і радості.

Наприкінці цього тривалого процесу одна з'їдена ложка перейде у цілу страву, яку ваша дитина з'їдатиме з великим апетитом і задоволенням.

Однак, як вам переміститися з однієї точки в іншу?

На цьому великому шляху потрібно зробити чимало маленьких кроків. Можливо, ви вже почали їх робити, давши дитині соску-пустушку під час годування через трубку. Лікар або спеціаліст з годування скаже вам, коли дитина буде готова з'їсти кілька ложок перед годуванням через трубку та коли настане час спонукати її до звичайного годування, поступово зменшуючи калорії, що надходять через трубку і викликаючи у дитини відчуття голоду.

Це відчуття відіграє важливу роль, оскільки воно стимулює дитину до усвідомлення, що ссання, жування і ковтання полегшують напади голоду. Якщо дитина знаходиться на постійному годуванні, то спочатку її слід перевести на болюсне годування, щоб вона відчула, що таке порожній шлунок і переконалася, що вона зможе і навіть отримує задоволення, коли він буде повний. Відчуття повного шлунку може бути болісним для деяких дітей, які мали або серйозні проблеми з диханням або важкий рефлюкс. Важливим кроком у процесі відлучення від гастростомічної трубки може бути просте навчання дитини нормально сприймати повний шлунок.

Для стимулювання голоду існують також інші стратегії. Наприклад, вам можуть порадишити перейти від годування однаковою кількістю суміші в однакові періоди часу на схему годування-перекуса-годування-перекуса (як це роблять природно маленькі діти) або ж вам порадять періодично у довільному порядку відкладати годування через трубку чи розводити водою їжу,

Будьмо знайомі: годування через гастростомічну трубку вдома

Якщо у дитини є гастростомічна трубка чи «кнопка» на рівні шкіри, до якої приєднується трубка лише під час годування, батьки проходять повний курс навчання з їхнього використання. Лікарі та медсестри повинні впевнитися, що ви навчилися користуватися трубкою або кнопкою для годування і готові самостійно з нею обходитися, перш ніж вас выпишуть з дитиною додому.

Найімовірніше, полегшення, яке ви відчули після операції, швидко розвіється через тривогу з приводу трубки і того, як таке годування вплине на дитину і життя у сім'ї. Можуть виникнути запитання на кшталт: «Чи не лякатиме наша дитина своїм виглядом? Чи зможе вона гратися з іншими дітьми і веселитися? Як поєднати цей непрородний і складний спосіб годування з нашим щільним графіком роботи? Чи зможемо ми залишати дитину на догляд няні?» (незабаром ви дізнаєтеся, що відповіді на ці питання вселяють велику надію). І на доповнення до всіх переживань батьки не можуть відкинути страх перед непередбаченими ускладненнями чи випадковим витягуванням трубки.

Перш за все, запевняємо вас, що такі почуття є цілком нормальними. Як кажуть деякі мами, процес адаптації і звикання до трубки – це наче навчання на новій роботі. Ви можете робити помилки, але це допустимо. За допомогою лікарів, медсестер та інших батьків ви з часом будете комфортніше почуватися. Пам'ятайте, що любов і турбота про дитину, яка годується через шлункову трубку, будуть такими самими, незалежно від того, як годується дитина.

Більшість недоношених після постановки гастростомічної трубки продовжують навчатися їсти через рот, а згодом і зовсім переростають потребу у трубці. Коли настає час видалити трубку хірургічним шляхом та закрити гастростому, більшість батьків озираються на минуле з полегшенням і вдячністю: застосування трубки не просто змінило життя на краще, а стало навіть благом.

Нижче подано інформацію, яка не має на меті замінити детальні вказівки щодо годування дитини, які ви отримаєте від лікарів дитини. Це інформація виключно нагадує основні правила і містить деякі поради від експертів з годування та інших батьків, які пережили ті самі проблеми. Цінними порадами для батьків стали книги, включно з книгою «Годування

і харчування дітей з особливими потребами» авторів Марти Данн Кляйн і Трейсі Ділані (*Feeding and Nutrition for the Child with Special Needs* by Martha Dunn Klein and Tracy Delaney), від яких і ми запозичили мудрі речі.

Основи: як і чим годувати дитину через гастростомічну трубку

Коли ви проводите годування дитини через гастростомічну трубку вдома, вам доведеться вивчити, окрім всього, ще й деякі нові слова. Від медиків можна почути слово «стома», що означає отвір на поверхні тіла дитини, який веде до шлунку. Крім того, ви можете почути слово «болюсне» (це означає, що вводиться одразу весь об'єм їжі) або «постійне» (при якому суміш безперервно капає у шлунок) введення.

Болюсне введення робиться шляхом вливання грудного молока, суміші або перемеленої їжі у великий шприц, під'єднаний до верхнього кінця трубки, з якого рідина вливається у шлунок під силою тяжіння. Зазвичай, шприц спустошується через 15 хвилин. Постійне введення – це коли їжа автоматично крапає у трубку із мішечка, підключеного до електричного насоса. Цей насос можна запрограмувати так, щоб болюсне введення тривало довше, ніж за допомогою сили тяжіння (наприклад, щоб воно тривало понад годину).

Тип і кількість суміші, яку ви даєте дитині, з часом буде змінюватися, оскільки зі зростанням дитини змінюються і її потреби у харчуванні. Можна розпочати із суміші для недоношених, тоді перейти на звичайну суміш для немовлят (можливо, із соком чорнослива, що допомагає від запорів), а згодом поступово почати вживати перетерту на пюре їжу. Ви самі захочете увести нові суміші або продукти поступово, даючи дитині час для звикання.

Ви відчуєте, що в багатьох аспектах це буде звичайне годування! Як і будь-які інші батьки, ви будете спостерігати за реакцією дитини під час годування через трубку так само, як робили б це у разі годування через рот. Наприклад, широкі очі і викручування можуть свідчити про те, що дитина вже сита. Можливо, потрібно зробити паузу на кілька хвилин, дати дитині зригнути, або наступного разу дати менше їжі.

Обов'язково діліться своїми спостереженнями з педіатром чи спеціалістом з годування. Це допоможе вам спільно вирішувати певні проблеми.

Кожні кілька місяців лікар буде контролювати зростання дитини та її режим харчування, часто вдаючись до допомоги дієтолога і спеціаліста з харчування. Він також оцінить її готовність перейти на звичайний прийом їжі і визначить день, коли, нарешті, можна буде почати життя без трубки.

Коли, в якому положенні та в якому місці найкраще годувати через трубку?

В принципі все просто: ваша мета – зробити годування найбільш подібним до «нормального», тому найкращий час і місце для годування через трубку буде там і тоді, коли б ви обрали, якби дитина жила без трубки. Якщо ви б годували дитину з грудей, тримайте її на руках під час годування. Якщо дитина вже досягла того віку, коли можна їсти, сидячи на стільчику для годування, застосовуйте трубку відповідно. Не розчаровуйтеся, якщо щось не вийде з першої спроби: ви можете бути ще у стресовому стані від опанування всіх премудростей годування через трубку, або стан здоров'я дитини поки ще може становити певні проблеми. Ви неодмінно досягнете своєї цілі – просто рухайтесь в тому напрямку наполегливо!

Для більшості дітей, які харчуються через трубку, використовують схему болюсного годування упродовж дня і постійного годування вночі. Як і немовлята, які годуються груддю або з пляшечки, ці діти, зазвичай, їдять вдень кожні 3-4 години. Для сатрших дітей можна організувати годування через трубку, яке буде схожим на звичайне годування з основними прийомами їжі та перекусами (більший болюс для основних прийомів їжі, менший болюс для перекуски). Постійне годування вночі дозволить вам і дитині спати цілу ніч, не прокидаючись: ви відновите сили, а дитина отримає потрібну кількість їжі.

Годування через гастростомічну трубку відбувається найкраще, як і в кожного з нас, коли дитина розслаблена і спокійна. Це краще не лише для травлення, але й для процесу в цілому: якщо м'язи шлунку напружені, це може призвести до труднощів з проходом рідини через трубку. Тому вмістіться на зручному кріслі і розтягніть цих пару хвилин спокою для себе і дитини. Намагайтеся тримати спину дитини рівною під час годування (заокруглена спина здавлює шлунок, що може призвести до рефлюксу), підтримуючи її, якщо годуєте на руках, або підкладаючи подушки і затягуючи ремінці, якщо дитина сидить у кріслі.

Якщо відчуваєте, що вам не вистачає рук, щоб тримати дитину, шприц із сумішшю і соску, спробуйте огорнути шприц та прив'язати чи прищепити його до своєї сорочки, стінки ліжечка або спинки крісла для годування.

Зі старшими дітьми користуйтеся кожною нагодою, щоб годувати дитину за обіднім столом разом з іншими членами сім'ї. Навіть якщо дитина ще не їсть ротом, вона навчиться пов'язувати час прийому їжі із відчуттям задоволення від дружньої атмосфери і спілкування.

Додаткові поради від фахівців

Нижче подано кілька порад для батьків, які лише починають використання гастростомічної трубки.

- * **Щоб запобігти інфекції**, завжди мийте руки перед підготовкою до годування і безпосередньо перед ним. Обов'язково стежте, щоб все обладнання було чистим.
- * **Якщо у дитини балонного типу гастростомічна трубка** (про це вам повинен сказати лікар), перед початком годування обережно потягніть її (ніколи не смикайте), щоб перевірити, чи куля зручно спірається на стінки шлунка дитини. Якщо куля розташована правильно, ви відчуєте опір.
- * **Якщо потрібно сповільнити потік їжі**, просто опустіть шприц. Пам'ятайте: чим вище розташований шприц, тим швидше суміш стікає у шлунок дитини.
- * **Немовлята з маленьким шлунком або рефлюксом** краще сприймають годування, коли їжа тече дуже повільно і шлунок має достатньо часу, щоб спорожнитися. Можете подумати про використання насосом, щоб збільшити час годування.
- * **Якщо дитина зригує під час годування через трубку**, спробуйте дати їй відригнути, сповільніть годування або зробіть паузу посеред прийому їжі, щоб дати шлунку трохи часу спорожнитися. Щоб уникнути рефлюксу, обов'язково тримайте голову дитини вище рівня шлунку, спину випрямленою, та не колихайте її під час годування. Крім того, перевіряйте температуру суміші, оскільки надто холодна суміш може викликати у деяких малюків блювання.
- * **Якщо потрібно дати дитині якісь ліки**, у разі то можливості використовуйте рідку форму ліків. Якщо потрібно дати таблетки, роздробіть їх на дрібну пудру та розчиніть у столовій ложці (15 мл) теплої води або суміші. Як правило, можна спокійно розкривати капсули і розчиняти гранули

всередині, однак для певності краще завжди спитати у фармацевта, чи можна так робити.

- * **Якщо у дитини температура або вона спітніла на сонці**, вона потребує більше рідини, ніж зазвичай, але не має змоги напиться самостійно. Спитайте, як чинити у таких випадках, у свого лікаря. Можливо, буде треба дати дитині на кілька мілілітрів більше води, суміші або соку.
- * **Деякі спеціалісти з годування радять самостійно змішувати суміші для старших дітей**, щоб відкрити для них різноманітні і складні смаки та привчити організм до перетравлення нової їжі (дитина може відчути аромат суміші, що доноситься зі шлунку до носа і рота та відчуває смак під час зригування, а також тоді, коли ви даєте дитині спробувати їжу на смак). Якщо ви хочете спробувати таке змішування, обов'язково спочатку узгодьте це з дитячим лікарем. Їжу слід дуже ретельно подрібнювати, щоб вона не забивала трубку. Можливо, вам навіть знадобиться придбати спеціальний блендер (компанія Vita-Mix дає знижки батькам, діти яких годуються через трубку). Вам буде потрібно співпрацювати з дієтологом, щоб постійно перевіряти, чи отримує ваша дитина достатню кількість калорій і поживних речовин, не вводити надто рано нові продукти і правильно готувати та зберігати їжу (наприклад, ніколи не використовуйте сирі яйця, які можуть містити бактерії, що спричиняють харчове отруєння).
- * **Для старших дітей, які увесь день перебувають на постійному годуванні**, можна придбати щось дуже зручне: маленький переносний насос, який вміщується у рюкзаку.
- * **Щоб запобігти забиванню гастростомічної трубки**, промивайте її водою після кожного годування або прийому ліків.

Вирішення проблем

Не завжди вдається уникнути проблем із гастростомічною рубкою, однак можна багато зробити, щоб зменшити ризик їх виникнення.

- * **Перевірте, чи не натирають шкіру дитини трубка чи кнопка**. Це може спричинити біль та утворення грануляційної тканини; а якщо трубка тисне на краї стоми, то стома може розтягнутися, збільшитися і буде підтікати. Тому щоразу, коли згадаєте, перевіряйте, чи може трубка або кнопка вільно обертатися і між ними і поверхнею шкіри є певний простір. Якщо ні, то, можливо, вже прийшов час перейти на більший розмір.

- * **Щоб гастростомічна трубка не тиснула на стінки стоми**, поставте навколо стоми кілька марлевих тампонів та прив'яжіть до них трубку, а тоді прикріпіть або причепіть її вище - до підгузка дитини або до сорочки ззаду (слідкуйте, щоб не проколоти трубку заціпкою). Або якщо дитина сама тягне трубку, підгоріть її під «штанці», з-під яких вона не зможе її дістати.
- * **Якщо навколо гастростомічної трубки протікає рідина**, перевірте, чи вона не забилася і що їжа легко проходить крізь неї. Якщо у вас трубка з балоном, обережно потягніть її, щоб пересвідчитися, що куля знаходиться у правильному положенні і зручно впирається у стінки шлунку під стомою. Якщо підтікання сильне, спитайте у лікаря, чи не потрібно змінити кількість води у балоні або замінити трубку чи кнопку. Іноді підтікання може трапитися через заїдання клапана кнопкової трубки у відкритому положенні.
- * **Щоб захистити шкіру дитини навколо вологої гастростоми**, присипте потрібну ділянку спеціальною присипкою (наприклад, «Стомагезив» чи «Стомаіз»), а тоді нанесіть товстий шар крему із вмістом окису цинку (багато батьків радять використовувати крем «Кальмосептин», який містить ще й ментолову олію). Завжди ставте навколо трубки марлеві тампони або пористу прокладку, наприклад Hydrasorb, які вбиратимуть будь-яку вологу, і замінюйте їх щоразу, коли вони намокнуть. Кілька крапель препарату Maalox, нанесених на марлю, допоможуть нейтралізувати шлункову кислоту, яка спричиняє подразнення.
- * **Навколо стоми дитини можна помітити рожеву припідняту тканину**, яка називається грануляційною тканиною. Це звичайна реакція організму на рану, однак, така реакція у цьому випадку є недопустимою! Нам потрібно не лише залишити стому відкритою, але й уникнути кровоточивості, яка властива ніжній грануляційній тканині. Найкращий спосіб запобігти цьому – це оберігати шкіру від підтікань, що викликають подразнення, та уникати натирання шкіри трубкою. У разі утворення надто великої кількості грануляційної тканини лікар може вилікувати цю рану. Для цього він зробить знечуження невеликою кількістю ксилокаїну, а тоді припече тканину, доторкнувшись до неї ляписним олівцем. Вас можуть попросити повторювати цю процедуру вдома упродовж кількох днів, доки грануляційна тканина не зникне. Щоб захистити здорову шкіру навколо стоми, змастіть її вазеліном. Як варіант можна застосовувати тричі на день крем Тріамцинолон.

Деякі батьки користуються іншими засобами від грануляційної тканини, які теж можна спробувати з дозволу лікаря. Один із таких засобів – розведена евкаліптова олія (доступна як в аптеках, так і через Інтернет): використовувати дві краплі олії на столову ложку води. Спочатку перевірте реакцію на неї на менш чутливій шкірі, наприклад, на носі або руці, щоб пересвідчитися, чи не матиме дитина алергічної реакції, а тоді прикладайте до грануляційної тканини ватку, змочену у цьому розчині.

- * **Що робити, якщо трубка забилася їжею або ліками?** Газована вода, сік із журавлини або четвертина чайної ложки пом'якшувача м'яса, розведеного у двох чайних ложках води, - усе це може бути значно ефективнішим для розчинення застряглої їжі, ніж просто тепла вода. Обережно уведіть 10 мл рідини у трубку, а тоді дайте залишкам повільно витекти, очистивши прохід. Ніколи не намагайтеся очистити затор під тиском (навіть якщо вам хочеться силою продути трубку!), оскільки трубку можна легко пошкодити. Однак можна, обережно стискаючи трубку по довжині, видавити з неї рештки їжі.
- * **У дітей із чутливої шкірою може виникнути висипання** або подразнення від клейкої стрічки. Можна уникнути використання стрічки, якщо приколоти трубку до одягу дитини. Або спробуйте приліпити стрічку до сорочки, штанців чи підгузка, а не до шкіри. Можна також спробувати різні типи стрічок, наприклад замість пластикової скористатися стрічкою з паперу або тканини (у лікарнях є безліч різних клейких стрічок, тому під час наступних відвідин попросіть медсестру, щоб дала вам різні взірці для спроб. У багатьох аптеках їх також можна знайти).
- * **Інфекція навколо стоми є не частою.** Однак якщо ви помітили почервоніння і набряк, які на 2,5 см відступають від кнопки або трубки, відчули неприємний запах або побачили, що набряк вже тривалий час не зникає, обов'язково покажіть дитину дитячому хірургу. Найімовірніше, це просто буде подразнення, а не інфекція, однак краще бути впевненими, що дитину правильно вилікують, і заспокоїтися.
- * **Якщо кнопка або гастростомічна трубка вийшли,** то перше правило: не панікувати! Прикрийте отвір чистою марлевою пов'язкою або тампоном, щоб захистити від підтікань. Тоді, якщо дитина плаче, не шкодуйте кількох хвилин, щоб її заспокоїти. Можливо, спочатку доведеться заспокоюватися самим. Кілька глибоких вдихів і бадьорих закликів на кшталт «я з цим впораюся, все

буде добре» можуть створити диво. Надзвичайно важливо якнайшвидше замінити трубку, бажано упродовж двох годин, оскільки через чотири-шість годин отвір до шлунку на поверхні шкіри почне закриватися. Дотримуйтеся вказівок своїх лікарів та медсестр, що робити у таких випадках. Вони могли навчити вас самостійно замінювати трубку або тимчасово ставити катетер, який постачається разом із набором для годування через трубку. Можна просто звернутися у швидку допомогу найближчої лікарні, щоб отримати кваліфіковану допомогу. Ніколи не вагайтеся, чи варто звертатися до своєї команди підтримки у лікарні. Вони неодмінно допоможуть вам пройти через всю цю процедуру крок за кроком і дадуть вам впевненість, що все ви робите правильно. Після заміни трубки може знадобитися рентген, який дозволить перевірити, чи правильно встановлено трубку. Доки ви не впевнені, що трубка стоїть у правильному положенні у шлунку дитини, не годуйте дитину через неї. Обов'язково майте із собою запасну трубку або кнопку, коли їдете кудись, на той випадок, якщо трубка випадково витягнеться.

Перехід від годування через трубку до годування через рот

Для більшості недоношених годування через трубку – це лише раптова перешкода, з часом вони зможуть все їсти ротом. Є кілька речей, які можна зробити, щоб пришвидшити цей довгоочікуваний перехід. План харчування, розроблений вами і терапевтом, допоможе дитині переходити від одного важливого етапу до іншого, зважаючи на особливі проблеми і потреби дитини, її вподобання та реакції, які свідчать про її готовність рухатися далі.

Проходячи через такий складний і водночас дуже бажаний процес відлучення дитини від годування через гастростомічну трубку, перш за все пам'ятайте: ви не одні! Ніколи не сумнівайтеся, чи варто знайомитися з батьками, чиї діти також годуються через трубку. Їх можна знайти через Інтернет, або спеціаліст з годування чи дитячий лікар може вас познайомити із такими сім'ями, що мешкають неподалік.

Ті турботи, що звалилися на ваші плечі, неодмінно здадуться вам майже непосильними, особливо на початку. Однак ви й самі здивуєтесь, як швидко станете фахівцем у годуванні через гастростомічну трубку. Вірте чи ні, але всі ваші тривоги з часом розсіються, і одного дня ви й самі здивуєтесь, наскільки нормальним почало здаватися вам незвичне харчування дитини.

що подається через трубку. Зазвичай, останній крок – припинення годування через трубку упродовж дня, коли дитині дозволяється їсти все, що можна, вдень, а вночі, під час сну, компенсувати будь-який дефіцит у поживних речовинах, який вона не змогла самостійно покрити. В останню чергу, як правило, слід припинити крапельне годування вночі. Оскільки більшість батьків і дітей вважають таке годування через трубку великим досягненням, цей далеко не завершальний етап стає для них особливо зворушливим!

Хоча процес відлучення від гастростомічної трубки виглядає надто складним – справді не варто самостійно робити якісь зміни – переживати не треба. Ваш дитячий лікар і спеціаліст з годування допоможуть вам у цьому процесі.

Нижче подано кілька порад і підказок, якими можна скористатися під час поступового переходу від годування через гастростомічну трубку до прийому їжі через рот.

- **Заохочуйте дитину відкривати світ навколо себе за допомогою рота.** Дозволяйте їй облизувати і пробувати на зуб іграшки, пальці ніг і навіть меблі. Не потрібно боятися тих кількох бактерій. Дитина відкриє для себе нові текстури та смаки, а завдяки куштуванню ротом всього підряд буде закладено основу для прийому їжі, а також посилено імунну систему дитини.
- **Заохочуйте дитину видавати різні звуки.** Лепетання, розмови, пісні чи будь-які беззмістовні звуки – усе це допомагає годуванню, оскільки у роті відбуваються такі самі контрольовані і різноманітні рухи, що і під час споживання їжі.
- **Перш ніж почати годування,** ніжно помасажуйте ясна і зубки дитини за допомогою м'якої зубної щітки або вологої тканини, накрученої на палець. Як і розминка у спортсменів, така вправа допоможе активізувати рот дитини і підготувати його до інших стимулів. Це свого роду підготовчий етап до хорошого годування.
- **Як тільки дитина почала споживати їжу через рот,** годуйте її спочатку з грудей, пляшки або ложки, скориставшись її голодом та увагою, а тоді одразу погодуйте через трубку, щоб повністю задовольнити потребу у поживних речовинах. Навіть якщо дитина з'їсть дуже мало, вона навчиться пов'язувати відчуття у роті із втамуванням голоду.
- **Встановіть часові рамки від 15 до 30 хвилин для годування через рот.** Це дозволить вам зменшити тиск на дитину і отримати задоволення.
- **Музика може надати усім прийомам їжі певних елементів гри, ритму і плавності,** що також допомагає

полешити годування, зменшити напруження і дозволити дитині та вам самим краще сфокусуватися. Можете спробувати співати або просто увімкнути фонову музику. Поекспериментуйте з дитячою музикою, народними піснями, джазом, класикою і навіть рок-н-ролом.

- **Якщо дитині вже більше шести місяців і вона ще нічого не їсть ротом,** спитайте лікаря або дієтолога, чи можна почати давати дитині домашню перемелену їжу через трубку. Така їжа смакує інкаше, ніж готові суміші, до яких дитина звикла. Такий перехід допоможе дитині почати звикати і насолоджуватися соками, крупами, фруктами й овочами, якими її годуватимуть згодом. Обов'язково спитайте у дієтолога, як вводити власноруч приготовлену їжу, щоб дитина отримувала повноцінний набір поживних речовин, які вона раніше отримувала із суміші.
- * **Є ще один спосіб привчити дитину до смаків молока, соку, дитячої їжі або,** якщо вона трохи старша, до будь-яких страв для всієї сім'ї: розлийте щось смачне на столик дитячого крісла. Коли дитина гратиметься і братиме пальці до рота, вона відчує смак.
- * **Неодмінно вирішіть будь-які проблеми, пов'язані з рефлюксом або запором у дитини.** Інакше вони можуть бути причиною відмови від їжі. Рефлюксу можна уникати, сповільнюючи годування або даючи густішу їжу, тримаючи голову дитини вище рівня шлунку, а спину рівно, та застосовуючи відповідні медикаменти. Щоб уникнути запорів, лікар може порадити давати дитині щодня сік чорносливу або збільшити у раціоні дитини кількість води чи продуктів, що містять клітковину.
- * **Не поспішайте, дозвольте дитині їсти так швидко, як вона хоче, намагайтеся не заштовхувати в неї надмірну кількість їжі.** Ваші добрі наміри можуть роздратувати її, вибити годування з-під її контролю – а це певний спосіб зробити крок назад.
- * **Слід очікувати, що ви стикнетесь з періодами стагнації,** коли, перш ніж досягти нові етапи, організуються всі досягнення дитини. У цей період здається, що нічого не відбувається, і це цілком нормально. Такий період є важливою частиною загального процесу.
- * **Зробіть кілька глибоких вдихів і розслабтеся,** щоб заспокоїти себе, оскільки ваш поганий настрій може передатися дитині. Ви можете внести зміни надто швидко або ж навпаки – розчаруватися і стати бездіяльними, особливо у випадках, коли боїтеся, що немає жодного прогресу, а годування через трубку можуть залишитися з вами назавжди. Пам'ятайте: ваша дитина також має страхи, наприклад, що під час годування їй заподіють шкоду або зроблять боляче, а

Простими словами: що таке дитячий церебральний параліч?

Хоча діагноз дитячого церебрального паралічу (ДЦП), поставлений дитині, спочатку завдає болю і страждань сім'ї, однак не треба бути надміру песимістичними. Більшість людей вважають хворих на ДЦП розумово недорозвиненими, привязаними до інвалідного крісла та нездатними жити самостійно. Однак більшість хворих на церебральний параліч мають нормальні (інколи навіть вище середніх) розумові здібності, а тяжкість їх фізичних проблем може суттєво різнитися, що відкриває перед ними широкий світ можливостей у майбутньому. ДЦП може бути настільки слабо вираженим, що його навіть важко помітити, і виявляється він у таких випадках, коли людина виконує певні досить специфічні дії, наприклад, розчісує довге волосся або наливає щось із важкого чайника. Хоча не слід очікувати, що дитина з легкою формою ДЦП стане професійним футболістом чи музикантом, вона буде вести практично нормальне життя: ходити до школи, у вільний час грати в ігри, в тому числі й спортивні, зможе одружитися, мати дітей і працювати, як і її однолітки. З іншого боку, церебральний параліч може бути настільки тяжким, що може призвести до слабкого контролю над більшістю рухів, включно з тими, які потрібні, щоб говорити або їсти. Між цими двома крайніми формами є багато хворих, які користуються інвалідним візком або потребують постійного лікування та фізіотерапії, але все ще живуть нормальним життям.

Ситуація з вашою дитиною може прояснитися за кілька найближчих років, коли стане очевидним, що вона може робити, а що ні. Багато буде залежати від того, чи є у неї лише ця проблема, чи вона супроводжується іншими проблемами та інвалідністю. Якщо у дитини уражено більшу частину мозку, вона може мати легке або тяжке порушення розумового розвитку (розлад навчання чи затримка розумового розвитку). Діти з ДЦП, у порівнянні з іншими дітьми, частіше мають проблеми зору або слуху, судоми, розлади сну, рефлюкс або проблеми з поведінкою. Пам'ятайте, що ДЦП – це не та хвороба, яку можна перерости, однак вона і не прогресує, тобто стан дитини не погіршиться. Якщо у дитини легка форма церебрального паралічу, немає жодного ризику погіршення стану у майбутньому.

Розрізняють декілька типів церебрального паралічу, в залежності від того, яка частина тіла уражена

найбільше, а також типу тонусу м'язів або викликаних ним рухових проблем.

* **Спастична диплегія:** найбільш поширений тип церебрального паралічу у недоношених дітей. Термін «спастичний» означає підвищений тонус м'язів, а «диплегія» означає ураження переважно ніг та стоп (недоношені зі спастичною диплегією можуть мати певні проблеми і з рухами рук, однак в значно меншій мірі). Це означає, що дитині буде важко ходити і бігати – наприклад, вона не зможе самостійно ходити до двох-трьох років або зможе пересуватися лише з допомогою ортопедичного апарату нижче колін, – однак дитина, найімовірніше, нормально керуватиме верхньою частиною тіла, прямо тримаючи корпус і використовуючи руки, щоб їсти чи писати. Багато недоношених зі спастичною диплегією добре говорять. На щастя, такі діти позбавлені інших медичних проблем, які часто супроводжують ДЦП.

Зустрічається також спастична геміплегія (підвищений тонус однієї частини тіла, наприклад, правої руки і ноги, коли інша половина не уражена) або спастична квадруплегія (ураження усіх кінцівок тіла та часто тіла і голови). Квадруплегію часто можна діагностувати у перші шість місяців життя.

* **Атетодний дитячий церебральний параліч.** Недоношені діти, у яких немає спастичного церебрального паралічу, можуть мати так звані атетодний ДЦП, при якому тонус м'язів змінюється від зниженого до підвищеного. Діти з атетодним церебральним паралічем, які зазвичай дуже добре розумово розвинені, можуть мати проблему з вертикальним утриманням корпусу під час ходіння чи сидіння, не можуть правильно простягнути руку, щоб вхопити предмет чи триматися за що-небудь. Їм притаманні неконтрольовані рухи обличчя і верхньої частини тіла.

* **Атаксичний дитячий церебральний параліч.** Рідше недоношені діти мають атаксичний ДЦП, для якого характерні незграбні некоординовані рухи і проблеми з рівновагою. Діти з атаксичним церебральним паралічем, який не впливає на їхній розумовий розвиток, можуть невпевнено ходити, широко розставляючи ноги, щоб компенсувати свою слабку рівновагу. Їм важко даються рухи,

які вимагають швидкості або точності, наприклад, письмо або застібання гудзиків, а при виконанні усвідомлених рухів, наприклад, коли вони беруть склянку соку, їх руки тремтять.

Багато батьків також переживають про свої майбутні почуття до дитини з церебральним паралічем. Як і з іншими дітьми з особливими потребами, батьки питають себе: «Чи буду я любити цю дитину? Чи зможу я колись змиритися з тим, що сталося з нею і зі мною?» Це нормальні побоювання, і хочемо вас запевнити: ви неодмінно полюбите і змиритесь. Батьки, які мають і здорових дітей, і дітей з ДЦП, кажуть, що почуття до них практично не відрізняються. В обох випадках ці почуття коливаються у типовому для батьків спектрі, від тривоги і розчарування до неймовірного захоплення і гордості за дітей. Батьківська любов до здорових дітей не залежить від рівня їх IQ або спортивних досягнень. Так само і любов до дітей з церебральним паралічем не залежить від результатів оцінювання їхнього розвитку.

Лікування ДЦП фокусується не на подоланні недуги, яка залишається на все життя, а допомагає дитині якнайкраще розвинути свій потенціал. (Як ви можете прочитати далі, дослідники сподіваються, що якщо нове експериментальне лікування буде таким же багатобічним, найближчими роками вони зможуть частково відновити уражений мозок у деяких дітей). Фахівці переконані, що чим раніше починається лікування, тим більше шансів покращити аномальні рухи і розвинути нормальні здібності. Якщо у вашої дитини діагностували ДЦП, ваш педіатр або клініка катамнестичного спостереження за недоношеними повинні направити дитину на державну програму раннього втручання, завданням якої буде повне обстеження розвитку дитини та організація відповідного спеціального втручання. Терапія для дитини з церебральним паралічем може включати вказані нижче типи допомоги.

- **Фізіотерапія** допомагає розвинути велику моторику, наприклад, стояння, ходіння, біг та спортивні навички, а також дає змогу підібрати будь-яке спеціальне обладнання, таке як ортопедичний апарат чи прокладки у взуття (для утримання стопи і щиколотки у правильному положенні).
- **Трудова терапія** допомагає розвинути дрібну моторику і навички самопомоги, наприклад, навчити дитину самостійно їсти, одягатися, доглядати за собою, писати і малювати, а також підібрати спеціальне приладдя, таке як спеціальні столові прибори або олівці. Трудова терапія може також

допомогти з будь-якими проблемами сенсорики, наприклад з відразою до певних текстур (в одязі або їжі) або певних дотиків, яких зазнають деякі недоношені діти з ДЦП.

- **Мовленнєва терапія:** ДЦП іноді може вразити рухи губ, щелепи, язика і дихальних м'язів, які потрібні також для того, щоб говорити.
- **Медичне лікування** передбачає прийом ліків або проведення процедур, які зменшують підвищений тонус м'язів, а також лікування проблем із суглобами, які можуть виникнути внаслідок неприродного тонуру або рухів.
- **Підтримка сім'ї** допомагає батькам та іншим членам сім'ї подолати емоційне і практичне навантаженнями, пов'язане з доглядом за хворою дитиною.

Вартість фізіотерапії або медичного лікування часто повністю або частково покриваються страхуванням або з допомогою Medicaid. Інші типи лікування зрідка покриваються, однак якщо дитячий лікар надасть змістовне документоване підтвердження необхідності такого лікування, то ви матимете кращі шанси відшкодувати витрати. Багато лікарів можуть також допомогти, змінивши вартість послуг відповідно до фінансових можливостей сім'ї.

Однією з переваг раннього початку лікування є те, що лікарі можуть допомогти батькам навчитися розуміти і краще ставитися до своєї дитини. Це дуже важливо, оскільки проблеми з тонусом м'язів можуть впливати не лише на те, як дитина виконує різні завдання, але і на її реакції та спілкування з батьками. Дитина з ДЦП може мати труднощі з невербальними проявами своїх бажань і потреб. Наприклад, вона, можливо, не зможе відвернутися від батьків, коли забажає відпочити від стимуляції. Натомість, вона може бути роздратованою, від чого батьки почуваються відкинутими. Терапевт допоможе батькам, допомігши їм зрозуміти, що деякі реакції та симптоми – це лише наслідок ДЦП, а не недостатньої любові дитини до своїх батьків.

З часом, у разі виникнення такої потреби, лікар вашої дитини розповість вам про медичне лікування, яке застосовують у дітей зі спастичним церебральним паралічем. Таке лікування переважно спрямоване на розслаблення напружених суглобів та м'язів, які завдають дискомфорту чи навіть болю (наприклад, переривчасті чи інколи й постійні спазми), а також порушує рухи. Зазвичай, таке лікування передбачає, в першу чергу, прийом медикаментів, таких як діазепам (валіум) або баклофен. Пероральні препарати є найбільш ефективними у дітей, яким потрібне лише легке

зменшення тону м'язів або в яких спостерігається поширена спастичність.

Якщо потрібно розслабити лише певну групу м'язів, для цього є інші варіанти. Один з них – це Ботокс, модний препарат, який застосовується не лише для розгладжування зморшок на обличчі, але й для лікування ДЦП. Цей препарат вводиться у напружені м'язи, щоб зменшити їх тонус і надати еластичності. Ботокс ефективний у багатьох випадках легкого або помірного ДЦП, він допомагає дитині покращити положення ніг і дозволяє краще ходити. Ефект від препарату тимчасовий і триває від трьох до шести місяців, однак такий період дає хороші можливості для проведення фізичної реабілітації або використання гіпсових зліпків, що застосовуються з метою виправлення проблем з положенням кінцівок.

Деякі діти постійно отримують ін'єкції ботоксу кожні три-чотири місяці.

Інший метод лікування спастичного церебрального паралічу – це насос із баклофеном. Він представляє собою маленьку помпу, імплантовану в черевну порожнину хірургічним шляхом, яка вприскує потрібні дози препарату баклофен (протиспастичний препарат) у спинномозкову рідину. Таке лікування добре тим, що дозволяє охопити багато м'язів тіла, а не розслабляти кожен м'яз окремо, і нерідко є дуже ефективним. Найчастіше воно застосовується у дітей після трьох років.

Для зменшення тону в ногах може бути проведена хірургічна процедура, яка має назву селективна дорсальна ризотомія. У нижній частині спини визначаються та обрізаються нерви, які йдуть до ніг, і які не виконують справно своїх функцій. Переваги такої процедури – зменшення болю, посилення м'язів і рівноваги, покращення можливостей ходити, самостійно чи з допомогою ходунків або милиць. Таке лікування дає постійний ефект, однак після операції потрібна інтенсивна фізична реабілітація, покликана посилити ноги, які були ослаблені весь цей час, і натренувати їх для нових рухів. Можете спитати у дитячого лікаря про нові, менш агресивні підходи до ризотомії, які використовуються лише у кількох лікарнях; дитина набагато швидше одужує після такого хірургічного втручання, і вже за кілька днів може розпочати фізичну реабілітацію.

Всі ці види лікування мають свої переваги й недоліки, які слід ретельно обговорити з лікарями перед прийняттям остаточного рішення. Коли прийде час, згадайте, що підвищений тонус м'язів – не єдиний фактор, який зумовлює проблеми з моторикою у дітей з ДЦП (на це впливають також слабкість м'язів та погана рівновага). Тому зменшення спастичності

покращить лише деякі функції дитини, але не вплине на всі.

В основі не медикаментозного лікування церебрального паралічу є фізіотерапія. Хоча ефективність фізіотерапії важко підтвердити дослідженнями (важко проводити контрольовані дослідження, коли деякі діти відмовляються від експериментальної терапії), прийнято вважати, що вона покращує якість рухів, зменшує можливість появи м'язової контрактури, яка може вимагати хірургічного втручання, і дозволяє батькам зрозуміти, як краще допомогти своїй дитині. Деякі фахівці вважають, що моторні навички, як і пізнавальні, можна покращити шляхом збагачення стимулів, таким чином компенсуючи деякі біологічні недоліки. Вже тривалий час широко використовуються трудова і мовленнєва терапія, які допомагають дітям з ДЦП набутти навички для щоденного життя.

Можливо, ви почуєте про численні нові види лікування, однак обов'язково порадьтеся з лікарем дитини, перш ніж вдаватися до них, тому що дехто скаржиться, що такі нові підходи не виправдовують сподівань. До таких підходів належить і гіппотерапія (верхова їзда на конях під керівництвом спеціального терапевта), яка так наполегливо рекомендується батьками. Батьки кажуть, що ця терапія дає дітям відчуття руху, розтягує ноги, руки і спину, допомагає розвинути рівновагу і силу м'язів, дозволяє відчути єднання з твариною і просто приносить задоволення.

Для тренування м'язів наполегливо рекомендують плавати з рекреаційним терапевтом, оскільки рухи у воді примушують м'язи активніше працювати, а плавання дає дитині змогу відчути радість від самостійних рухів.

Що стосується майбутнього, то дослідники зараз опрацьовують два експериментальні способи лікування, на які покладаються великі надії. Досі вважалося, що ураження мозку, які призвели до церебрального паралічу, залишаються назавжди, а фізична реабілітація потрібна лише для зменшення тону і корекції рухів, які стали результатом такого ураження. Однак такі види лікування дали більші надії на дійсне лікування уражених ділянок мозку. Наприклад, терапія «примусового використання», яка вже понад десять років використовується для реабілітації хворих після інсульту, недавно була випробувана на дітях, у яких ДЦП вразив лише одну половину тіла. У терапії примусового використання упродовж трьох тижнів кожного дня щонайменше на шість годин обмежуються рухи здорової руки дитини, а фізіотерапевт інтенсивно тренує повторні рухи хворою рукою. Недавні дослідження виявили

величезні покращення, які відбувалися навіть після припинення терапії. Наприклад, один чотирирічний хлопчик, який до того не міг використовувати паралізовану руку, почав грати з м'ячем і пізніше приєднався до бейсбольної команди «Малої ліги», де під час гри використовував спеціально адаптовану рукавицю.

Подібний принцип застосовується і в робототерапії, яка також спочатку використовувалася для хворих, що перенесли інсульт, а тоді почала випробовуватися на дітях з ДЦП. Наприклад, поклавши свою руку у руку робота, який підключений до комп'ютера, дитина може спробувати рухати курсором на екрані, повторюючи понад сто однакових точних рухів за годинний сеанс. Комп'ютер обережно допомагає дитині, якщо вона не може рухати курсор, або направити його у потрібному напрямку. Перші результати показали суттєві і довготривалі покращення рухів дитини. Якщо ви бажаєте дізнатися, чи може ваша дитина брати участь у клінічних дослідженнях, зверніться до організації United Cerebral Palsy (за адресою www.ucp.org) або до Національного інституту неврологічних захворювань та інсульту (за адресою www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm).

Більшість людей з церебральним паралічем і нормальними розумовими здібностями сягають високого рівня функціонування і незалежності. Діти з особливими потребами мають повне право на державну середню освіту, а багато з них продовжують навчання у коледжах та університетах, в тому числі і в найпрестижніших закладах країни. Доросла людина із середньоважким ДЦП повинна вміти виконувати будь-яку роботу, яка передбачає більше інтелектуальну, ніж фізичну активність. Таких людей можна знайти серед юристів, лікарів, вчителів та людей інших професій. Доросла людина з тяжким ДЦП імовірно проводить більше часу вдома, у квартирі з особистим помічником, або у будинку з групою людей з особливими потребами, де вона зможе користуватися новими технологічними досягненнями, такими як комп'ютер з голосовим керуванням.

У більшості випадків діти з церебральним паралічем переживають своїх батьків, однак найменший рівень виживання до дорослого віку, близько 70%, спостерігається у дітей з квадріплегією і важкими розумовими порушеннями.

На думку експертів, у житті сім'ї, де є дитина з ДЦП, виникають періоди особливого напруження. Спочатку, коли члени сім'ї дізнаються про страшний діагноз, і пізніше, коли батьки намагаються впоратися з власним горем у той час, коли їм потрібно зібратися фізично і морально, щоб розпочати різні види

лікування. Другий період особливого напруження настає тоді, коли дитина починає ходити до школи. Далі те саме відбувається, коли діти з ДЦП, навіть легким, у юнацькому віці починають боротися жорсткими проблемами соціалізації та самооцінки. І останнє, на початку дорослого життя батьки починають думати над подальшим облаштуванням життя дитини, турбуючись про спеціальні служби (які були колись доступні у закладах освіти чи в дитячих клініках) та переживаючи, як дитина зможе жити у менш захищеному дорослому світі.

Проходячи через перший період, пропонуємо виділити кілька хвилин та уважно прочитати розділ «Детальніше: батьківський догляд за дитиною з особливими потребами», де ви знайдете відповіді на питання, які турбують вас на початку цієї складної подорожі. У більшості батьків виникає одне питання: «Чи буде колись наше життя таким, як було?» Відповідь – «ні», і вона стосується абсолютно всіх батьків з новонародженою дитиною. Це зараз важко зрозуміти, але поступово більшість батьків усвідомлюють, що зміни не обов'язково означають погіршення. Як бездітні пари ніколи не відчували радості від дітей і не можуть зрозуміти, як це – вставати на світанку чи не мати можливості сходити на романтичну вечерю. Так і пари зі здоровими дітьми не зможуть досягнути радості і глибини почуттів тих батьків, які ростять дітей з обмеженими можливостями.

Дослідження впливу церебрального паралічу на сім'ї відкрили багато нового. Коли батьків запитали про негативні наслідки, то близько 65% опитаних відповіли, що життя було схоже на американські гірки, близько 40% мали труднощі з підбором хорошої няні та близько 35% сказали, що повинні були у якийсь час відмовитися від роботи. Коли спитали про позитивні наслідки, то майже 90% батьків зазначили, що зміни в житті покращили їхню власну самооцінку та сильніше згуртували сім'ю. «Знову ж таки, ми дізналися, що мати дитину з особливими потребами означає важкий труд для батьків, однак він вартий того», - зазначалося у звіті організації United Cerebral Palsy, яка фінансувала дослідження.

Ніколи не сумнівайтеся у силі вашої любові і турботи, які здатні зробити життя дитини насиченим і цінним. Недавні невеличкі дослідження вивчали, який стиль виховання справив сильніший вплив на якість життя дітей з ДЦП. Дослідники оцінювали батьків за двома критеріями: чи вони більше контролювали й опікали дитину, чи давали дитині більше свободи, а також, чи ставилися вони критично й емоційно віддалялися від дітей, чи поводитися з теплом і розумінням. Їхні висновки свідчили про те, що

стиль виховання справив набагато сильніший вплив на психологію і якість соціального життя дітей, ніж будь-які інші фактори, незалежно від складності форми церебрального паралічу. Діти тих батьків, які давали їм більше незалежності, ставилися з теплом і розумінням, мали вищу самооцінку, краще поводитися і менше страждали від соціальних та емоційних обмежень.

Коли дитина росте, фахівці радять дозвляти дитині все, що вона здатна робити сама, не балувати її, але вміти вислуховувати її думку і почуття, та перш за все, визнавати і цінувати її зусилля і досягнення. Пам'ятайте, що найбільш цінним є не черговий навик, освоєний дитиною, а середовище, створене на основі безумовної любові, яке стане надійною основою для хорошої самооцінки.

подолання такого страху – це поступовий процес з просуванням вперед і зупинками.

- * **Усвідомте те, що знають всі батьки** – що такий перехід є надзвичайно складним процесом, а тому не соромтеся просити допомоги від чоловіка чи дружини, інших членів сім'ї чи друзів. Особливо важко це буває для мам, які, зазвичай, доглядають за дитиною і годують її, і чия самооцінка і впевненість часто залежить від того, наскільки добре дитина їсть і зростає.
- * **Незалежно від вашого непереробного бажання якнайшвидше позбутися трубки, не варто пришивати події, зачекайте, коли ви і лікар будете впевнені, що ваша дитина зможе самостійно споживати достатню кількість їжі і води, щоб бути у безпеці навіть у разі хвороби.** Надто рання відмова від трубки може призвести до затяжних примусових годувань, а можливо, і до зупинки прибавки ваги і розвитку.
- * **Пам'ятайте, що час і зростання дитини на вашому боці.** Покращення дихання, збільшення щелеп і гортані дитини, природний розвиток усіх м'язів і нервової системи, що відповідають за споживання їжі, сприяють нормальному харчуванню дитини по мірі її зростання (однак, це не означає, що лікування у ранньому віці не потрібне. У цей період важливо зупинити проблемну поведінку ще в самому початку, задовго до того, коли така поведінка стане звичкою, яку буде дуже важко подолати).

Найважливіше, що ви можете зробити – це перетворити прийом їжі на веселе і радісне заняття, а не на неприємну процедуру чи поле для бою, у якому ви хочете все котролювати. Дитина повинна навчитися довіряти дорослим, які її годують, а також вірити у власні здібності.

Ви повинні навчитися довіряти внутрішньому порядку дитини та її кінцевому розвитку. Згодом ви дізнаєтеся, що уроки віри і прийняття, які ви повинні освоїти, стануть у пригоді і вам, і вашій дитині. Результати такого ставлення будуть відчутні ще дуже довго після завершення вашої спільної з дитиною подорожі, яку ви тільки починаєте.

Як передбачити розумові здібності

Мій однорічний син починає робити певні речі пізніше, ніж його сестра-близнюк. У катамнестичній клініці для недоношених нам сказали, що розумовий розвиток у нього повільніший, ніж має бути. Чи означає це, що він розумово неповноцінний?

Зрозуміло, що ви хвилюєтесь. Однак не слід робити поспішних висновків. Перш за все, слід мати на увазі, що різниця між двійнятами може бути спричинена лише тим, що один з них хлопчик, а друга дівчинка. Через різницю у розвитку мозку дівчатка швидше навчаються мовленню, ніж хлопці, і проявляють більший інтерес до взаємодії з іншими (хлопці мають кращу просторову уяву і знання механіки, однак такі здібності можна помітити пізніше, коли вони почнуть бавитися з мозаїкою і конструкторами). Крім того, хоча важку розумову відсталість можуть виявити ще у ранньому віці, фахівці часто не можуть визначити, чи матимуть недоношені діти легкі проблеми, чи не матимуть взагалі. Мінімальна затримка розумового розвитку, зазвичай, як приходить, так і зникає. Доки дитина не досягне шкільного віку, важко передбачити, наскільки швидко вона навчатиметься і наскільки високим буде рівень її інтелекту.

В цілому, недоношені діти мають трохи нижчий рівень інтелекту і більшу частоту затримки розумового розвитку, ніж діти, народжені доношеними. Однак середні показники не стосуються конкретно вашої дитини.

Батьки, в яких діти мають легке відставання у навчанні в перші кілька років життя, мають привід для оптимізму. Нижче вказані причини для цього.

- * **Чим менша дитина, тим менше вірогідність, що її оцінка при проведенні тестування розвитку з часом залишатиметься такою самою.** Найчастіше для оцінювання розвитку немовлят і дітей до трьох років використовують шкалу Бейлі для визначення розвитку грудних дітей, яка передбачає оцінку розумових і моторних можливостей. Шкала Бейлі оцінює

розвиток дитини до двох років, однак з її допомогою неможливо визначити рівень IQ. Вона корисна тим, що дозволяє рано виявити проблеми із затримкою розвитку і дає змогу відібрати дітей, яким піде на користь раннє втручання.

Однак шкала Бейлі не дає змоги надійно передбачити розвиток дитини у старшому віці. Перш за все, нормальний розвиток у різних дітей може відбуватися з різною швидкістю. Крім того, немовлята мають дуже малий набір навиків і поведінку, які можна оцінити. Наприклад, дитина може тягнутися за предметом, вигляд або звук якого його приваблює, але жодна дитина не збудує модель літака чи не напише цікаве оповідання. Коли дитина підростає, у неї з'явиться більше навиків і і можливостей, які можна буде оцінити. Крім того, найважливішу роль у навчанні дитини відіграє атмосфера у сім'ї, де вона зростає, та можливості, які їй надаються.

Коли дитина оцінюється за шкалою Бейлі у віці шість місяців, то лише один із чотирьох критеріїв співпадає з інтелектуальним розвитком дитини у віці 3 роки. Якщо оцінювати дитину за шкалою Бейлі у 2 роки, прогностична цінність збільшується: три з чотирьох оцінок підтверджуються при оцінці IQ у віці 3 роки. Однак дослідження показують, що завдяки зусиллям батьків і вчителів з часом оцінка IQ може змінитися і покращитися.

- * **Якщо дитина до одного року або старше має трохи знижену оцінку за шкалою Бейлі, його затримка у розвитку може бути лише тимчасовим наслідком недоношеності.** Недоношені діти у перші 18 місяців розвиваються повільніше, ніж діти, народжені вчасно, оскільки тривала госпіталізація і медичне лікування порушують нормальну стимуляцію і навчання, деякі з них в цей час ще видужують від перенесених хвороб, а деякі мають лише тимчасові проблеми з тонусом м'язів. Діти, у яких виявлено легку затримку розумового розвитку в перші роки життя, зазвичай, добре реагують на раннє втручання. Завдяки правильному навчанню і стимуляції, до віку 4-5 років, коли приходить час ходити у дошкільний заклад, більшість дітей із повільним розвитком роблять «стрибок» і досягають середнього або навіть вищого за середній рівня IQ.
- * **Прогностична цінність шкала Бейлі є ліпшою при дуже низьких результатах оцінювання,** які, вірогідно, залишатимуться низькими і надалі, і можуть пізніше бути підтвердженими тестами на визначення IQ, які вказують на затримку розвитку. Тяжкі порушення розумового розвитку можна виявити ще до 18-24 місяців. Якщо таке сталося з вашою дитиною, важливо знати, що переважна більшість дітей

з розумовою відсталістю можуть багато чому навчитися – набагато більше, ніж ви собі можете уявити – і з кожним роком покращуються.

Під час огляду дитини більшість неврологів і дитячих спеціалістів оцінюють її розвиток за певними етапами розумового, фізичного і соціального розвитку, які відображають здібності дитини до пізнання світу і навчання. Нижче наведено основні ознаки, яких, зазвичай, набуває дитина у віці 1 рік або раніше.

- * Хороший контроль голови (може стійко піднімати і утримувати голову і дивитись, на що забажає).
- * Хороше схвачування (може захоплювати маленькі предмети між першим і другим-четвертим пальцями)
- * Може звести руки разом, утримувати два предмети одночасно і перекладати предмети з руки в руку
- * Простежує очима предмети, що рухаються
- * Звертає увагу на звуки.
- * Має координовані, почергові рухи рук і ніг (важливо для здійснення перших кроків);
- * Лепече (що є підготовчим етапом до мови);
- * Може повторювати поведінку і дії, такі як посмішка чи звук (важливо для соціалізації і навчання);
- * Осмислює постійність предметів, що можна побачити, коли вона шукає захований предмет, який бачила раніше (свідчення розвитку уваги, пам'яті і пізнання світу);
- * Дитина хвилюється у присутності незнайомих людей та розстроєна, коли близьких людей немає поруч (ознака безпечної емоційної прив'язаності до батьків чи доглядальників, яка є хорошим прогностичним показником пізнавального розвитку дитини і майбутніх успіхів у навчанні).

Коли дитині виповниться три роки, можна провести кілька тестів, які визначають рівень її IQ. Психологи з розвитку використовують декілька інструментів для оцінки цілої низки пізнавальних здібностей, які мають розвинутися у дошкільному віці. Вони мають на меті також визначити сильні і слабкі сторони у певних сферах навчання, щоб можна було застосувати спеціальні навчальні техніки, здатні допомогти дитині. Батькам слід сприймати будь-які результати як корисну інформацію та пам'ятати про деякі обмеження цих тестувань, такі як:

- * **Наявність у дитини моторних або сенсорних порушень (дитячий церебральний параліч або втрата слуху)** може призвести до нижчих показників розумових здібностей, ніж вони є насправді. Бал IQ може



Недоношеність та показник IQ

Нормальним вважається показник IQ від 85 до 115 балів. Троє з чотирьох недоношених дітей отримують бали в цих межах, що свідчить про їхні нормальні інтелектуальні здібності.

Звісно, як і з доношеними дітьми, у недоношених інтелект може бути вищим за середній або й значно вищим, тоді як в інших не сягає середнього рівня. В цілому для недоношених дітей, відповідно до останніх досліджень, характерний середній рівень IQ, на 10 балів нижчий від рівня звичайних дітей, тобто в середньому 93-103 бали. Прийнято вважати, що втрата пізнавальних здібностей у недоношених дітей стається через ряд факторів, які можуть пошкодити мозок, що розвивається. Це можуть бути медичні ускладнення, які спричиняють нестачу кисню або зниження кровотоку, тривале недостатнє харчування, інфекції, запалення, або вплив ліків чи стимуляції, які несприятливо подіяли на мозок.

В цілому, у дітей, народжених з меншою масою і з меншим гестаційним віком, показники IQ нижчі, однак останні дослідження вказують, що певні сімейні фактори, зокрема рівень освіти батьків, більше впливають на майбутній розумовий розвиток дитини, ніж її вага і гестаційний вік при народженні. Такі багатобіччю новини свідчать про те, що насичене стимулами середовище, любляча підтримка, можливості для навчання, а також передані вами гени зможуть збалансувати і навіть стерти наслідки передчасного народження.

Це не означає, що ви повинні неодмінно розпочати агресивне навчання з допомогою карток із текстами чи інших методів механічного запам'ятовування. Це може навіть призвести до зворотнього ефекту. Натомість, якщо ви будете проводити багато часу разом, уважно гратися з дитиною, читати книги, говорити і розповідати їй про всі буденні справи, у яких дитина вас супроводжує, ви значно покращите її пізнавальні здібності і спритність, які є основою інтелекту. Фахівці з розвитку дитини переконані, що створивши сильний емоційний зв'язок з дитиною, ви закладете основу для її інтелектуального розвитку. Це дасть дитині впевненість у тому, що всі люди навколо готові їй допомогти, що дозволить їй сміливіше відкривати для себе навколишній світ, вчитися, взаємодіяти

з іншими дорослими і дітьми, звикати до школи, розвинути позитивну самооцінку і швидко відновлюватися після розчарувань і невдач.

Різний ступінь порушення розумового розвитку супроводжується абсолютно різними результатами розвитку. Близько 10-15% від усього населення мають показник IQ 70-80 балів, що є пограничним рівнем інтелекту або свідчить про слабкі здібності до навчання. Серед недоношених дітей з масою тіла до 1000 г цей відсоток дещо вищий, тобто приблизно сягає 15-30%. Пограничний рівень інтелекту не означає затримку розвитку, і може залишитися непоміченим, якщо дитина навчається у класі, у якому середній показник IQ знаходиться у нижчому діапазоні загального рівня. Однак, якщо дитина навчається повільно і потрапляє у шкільне середовище більш розвинене, то її можуть чекати невдачі або хибні звинувачення у лінії. За умови нормального раннього втручання і навчальної підтримки, діти з пограничним показником інтелектуального розвитку зможуть вчитися і досягати нормальних результатів у звичайних школах.

Показник IQ менше 70 балів класифікується як олігофренія. Близько 5% недоношених з масою тіла при народженні понад 1000 г, та 10-15% дітей, які народилися передчасно з масою менше 1000 г, мають показник IQ в цих межах, в той час як в популяції такий IQ зустрічається з частотою 2-3%. Затримка розумового розвитку у бувших недоношених часто супроводжується іншими порушеннями, такими як дитячий церебральний параліч чи втрата зору, однак більшість дітей з цією проблемою показують хороші результати завдяки багатьом видам втручання та спеціальному навчанню.

Більшість недоношених, у яких було виявлено затримку розумового розвитку, матимуть легкий (показник IQ від 55 до 70 балів) або середній (показник IQ від 40 до 55 балів) ступінь затримки розумового розвитку і зможуть самостійно одягатися і їсти, митися, говорити, вчитися, дружити з іншими, працювати, і в цілому вести продуктивне життя. Атмосфера у сім'ї та участь у родинному житті, а також спеціальне навчання можуть мати величезний вплив на розумові здібності дітей з легкою чи помірною затримкою

розумового розвитку. Діти з легкими порушеннями можуть довітати до шостого класу школи і розвинути потрібні соціальні та професійні навички, щоб жити майже незалежно. Люди із середніми порушеннями можуть довітати до другого класу та самостійно працювати у знайомому і правильно організованому середовищі, наприклад вдома або у спеціально обладнаній для таких людей майстерні.

Діти із важкою затримкою розумового розвитку (показник IQ від 20 до 40 балів) можуть говорити, але не раніше 5 років, і здатні мислити дуже примітивно. Діти з дуже глибокою затримкою розумового розвитку (показник IQ менше 20 балів) зазвичай потребують постійного нагляду і підтримки.

також бути зумовлений поведінкою дитини під час тестування (наприклад, вона може бути не уважною), іншою мовою або культурою (якщо дитина складає тест не рідною мовою або належить до нацменшин) чи навчаннями екзаменатора.

- * **Показник IQ може змінюватися з часом в залежності від того, яку підтримку і стимуляцію отримує дитина.** Інтелектуальний рівень багатьох дітей із малозабезпечених сімей підвищується тільки тоді, коли діти починають ходити у хороший дошкільний заклад (на жаль, трапляється і зворотний ефект: у дітей, які не отримують потрібних стимулів, з часом показник IQ знижується). Щоб сприяти розумовому розвитку, потрібно гратися з дитиною, читати з нею, говорити і вимикати телевізор.
- * **Це дійсно так, що високий показник IQ є хорошим показником майбутніх успіхів у навчанні.** Цей тест визначає рівень таких здібностей, як пам'ять, розуміння мови, здатність простежувати закономірності, які дуже важливі для засвоєння шкільної програми. Однак людський інтелект надто складний, щоб описати його однією цифрою, а високий показник IQ не обов'язково є запорукою успішного життя людини. Деякі важливі здібності не можливо виміряти показником IQ, наприклад, соціальні здібності, творчі, музичні, атлетичні, схильність до мистецтва, гумору, цікавість, емоційна стійкість та співчуття. Останніми роками широкого розповсюдження набула концепція емоційного розвитку (EQ), тому так зване EQ сьогодні вважається навіть важливішою складовою успіху на роботі, ніж інтелектуальні здібності, визначені показником IQ.

Можливо, лише Альберт Ейнштейн (який був недоношеним, погано вчився у школі, а пізніше був визнаний

Надзвичайно болісно дізнатися, що ваша дитина має затримку розумового розвитку. Однак батькам слід пам'ятати, що багато чого вони можуть досягти завдяки своїй активності і турботливому залученню дитини до життя вдома, а також завдяки якості раннього втручання та освіти, які вони нададуть, щоб підтримати інтелектуальний розвиток дитини і її щоденну діяльність. З часом ви відкриєте для себе багатословенну річ. Діти з легкою чи середньою затримкою розумового розвитку можуть повільно навчатися, однак їхня емоційна чуйність може бути такою самою, або навіть більшою, ніж у звичайних дітей, що приносить величезне задоволення їхнім сім'ям, друзям та їм самим.

світовим генієм) є таким, але величезна кількість дітей починають як слабкі учні і досягають великих успіхів у подальшому навчанні чи в житті в цілому. Зокрема, перш ніж робити песимістичні висновки, слід дуже обережно зважати на такі бали показника IQ, які класифікуються як рівень нижньої середньої, пограничний або легка затримка розумового розвитку.

Виявлення порушення навчання

Ми вважаємо, що наш син – світла голова, однак він повільніше навчається читанню, ніж його друзі. Чи завжди є ризик виникнення розладів навчання у недоношених дітей?

Якщо ви опитаєте групу нормальних дорослих, то дізнаєтеся, що деякі з них навчилися читати раніше за інших, а деякі пізніше. Ви також можете виявити, що дехто з них навчився читати досить пізно, однак зрештою став успішним студентом. Деякі діти просто неврологічно ще не готові або їм не зацікавлені у читанні так рано, як інші. Може статися, що на цьому етапі життя ваш син краще зосереджується на гімнастичних вправах, вивченні світу динозаврів чи механічних іграшках, ніж на спокійному читанні книги, яке стане для нього цікавим трохи згодом.

Так чи інакше, оскільки ваша дитина народилась недоношеною, не варто сидіти, склавши руки. Недоношені діти більш схильні до розладів навчання, ніж інші діти, тому якщо ваш син належить до такої категорії, рання діагностика (бажано до третього класу) може йому допомогти. Академічні проблеми, викликані розладом навчання, можуть стати джерелом значної фрустрації у дитини, особливо якщо вони помиляються через

Недоношені діти і розлади у навчанні

Що таке розлади у навчанні? Цей термін має широке значення та охоплює основні аспекти у навчанні.

- * **Розлад читання. Труднощі з читанням називаються дислексією.** Дислексія може стосуватися різних дій, потрібних для читання, таких як здатність розрізнити літери як символи, а не просто беззмстовні форми, сприймати різні звуки, з яких складаються слова, або запам'ятовувати слова, прочитані раніше. У старших класах можуть виявитися й інші розлади читання, пов'язані швидше з труднощами розуміння понять, а не з розпізнаванням слів. Такі проблеми можуть виникнути, якщо дитина не може сформувати уявний образ із написаного речення або співвіднести поняття, про яке читає, із тим, яке вже збереглося в пам'яті.
- * **Порушення письма.** Якщо дитина зазнає труднощів з відтворенням на письмі форм і символів літер, слів та чисел, то причиною цього може бути дислексія. Вона може не розпізнавати або не запам'ятовувати їх чи мати проблеми з «візуально-руховою координацією»: тобто поєднання побаченого з відповідними рухами рук чи пальців. Затримка розвитку дрібної моторики, наприклад, утримування і точне керування олівцем, може також бути причиною цієї проблеми. Діти з порушенням візуально-рухової координації часто пишуть дуже мало, порівняно зі своїми однолітками, оскільки вони не можуть так добре і швидко писати.
- * **Проблеми з арифметикою (дискалькулія).** Проблеми з арифметикою можуть виникнути через труднощі з розрізненням символів і чисел, запам'ятовуванням фактів (таких, як таблиця множення), складанням цифр у логічний ряд (завдання, яке потребує візуально-рухової координації) або розуміння абстрактних понять.

Деякі розлади навчання можуть бути настільки обширними, що перешкоджають вивченню кількох предметів та впливають на соціальні взаємозв'язки дитини.

- * **Труднощі з розумінням мови, незважаючи на нормальний слух (порушення центральної обробки звуку або сприйняття мови).** Такі діти можуть не відрізнити один звук від іншого або не

розуміють почуте складне речення, через що їм важко дотримуватися вказівок.

- * **Труднощі з артикуляцією звуків (порушення артикуляції), використанням слів (порушення мовлення), вимовлянням слів або затинанням.** Таким дітям бракує швидкості у вираженні власних думок та засвоєного матеріалу, як усно, так і письмово. Багато з них мають труднощі з відтворенням слів, збережених у пам'яті.
- * **Труднощі із концентрацією і зосередженням (синдром дефіциту уваги або СДУ).** Синдром дефіциту уваги, особливо у недоношених дітей, може проявлятися як надмірна замріяність, легке відволікання та схильність до «літання» думками. Або він може супроводжуватися надмірною метушливістю, гіперактивністю, імпульсивною поведінкою, які часто пов'язуються з СДУ. В таких випадках цей розлад називається синдромом дефіциту уваги з гіперактивністю, або СДУГ. Без сумніву, будь-які труднощі з увагою можуть призвести до погіршення інших розладів з навчанням. СДУ або СДУГ частіше виявляється у хлопчиків, ніж у дівчаток.
- * **Труднощі з мисленням.** Сюди входять проблеми з логічним та абстрактним мисленням або пам'яттю. До цієї категорії можуть також належати так звані виконавчі функції: планування, вирішення проблем і здатність працювати самостійно. Дитина може важко засвоювати нову інформацію, не пам'ятати про завдання або не вміти планувати послідовність дій. Вона може плутатися в судженнях, мати брак здорового глузду або проблеми з прийняттям рішень. Такі затримки розвитку можуть проявитися у старших класах, оскільки тоді з'явиться більше занять, які потребують абстрактного мислення. Молоді люди з таким розладом навчання можуть мати нормальний або й вищий за середній рівень інтелекту у певних предметах.
- **Розлад невербального навчання.** Такі діти мають труднощі з відчуттям часу і простору. Вони можуть не розуміти, скільки простору займають предмети, включно з власним тілом, що призводить до незграбності дитини. Або вони можуть щось планувати у таких часових рамках, за які неможливо виконати домашнє завдання. Вони часто мають проблеми із баченням цілого: багато

знають, однак мають труднощі з написанням твору зі вступом, основною частиною і висновками; або можуть дуже добре зазубрити арифметичні дії, однак мати проблеми з математикою. Ці діти також мають високий ризик виникнення проблем у спілкуванні, оскільки вони не сприймають або не використовують вирази обличчя настільки вправно, як інші діти.

- **Аутичний спектр розладів.** Деякі новіші дослідження вказують, що недоношені діти мають вищий ризик розвитку аутизму, ніж народжені вчасно. Аутизм пов'язаний із цілою низкою розладів навчання, такими як синдром дефіциту уваги з гіперактивністю, проблеми з великою і дрібною моторикою, труднощі з повторенням жестів і рухів (які можуть стати на заваді малюванню чи письму) та проблеми з розумінням прочитаного (діти з аутизмом можуть мати виняткові здібності у читанні слів, однак не повністю розуміти значення прочитаного). Мовленнєві розлади також досить поширені. Тому більшість дітей з аутизмом, навіть якщо у них високий рівень інтелекту, потребують спеціального навчання. Слід пам'ятати, що цей діагноз охоплює дуже широкий спектр форм, від дуже легких форм аутизму до суміжних з ним розладів, таких як синдром Аспергера, який не заважає вчитися у звичайній школі і жити нормальним щасливим життям (люди із синдромом Аспергера мають слабозвинені соціальні здібності, хоча мають високий рівень інтелекту і здатні здійснити блискучу кар'єру у природничих науках чи математиці).

Майже половина усіх недоношених з масою тіла менше 1000 г і третина дітей з масою менше 1500 г будуть потребувати додаткового репетиторства або спеціальних занять, що пов'язано, головним чином, з розладами навчання.

Чим раніше виявиться розлад навчання і дитині надасться спеціальна підтримка, тим краще дитина буде навчатися. Більшість початкових шкіл направляють дитину на обстеження, якщо у неї буде помітне відставання у якомусь предметі на два чи більше років (наприклад, якщо учень четвертого класу пише на рівні учня другого класу). Однак батьки і вчителі повинні помітити небезпеку набагато раніше і організувати раннє обстеження. Не картайте себе, якщо ви упустили якісь ознаки, вони могли бути прихованими. Особливо якщо дитина дуже розумна, вона могла самостійно компенсувати слабкий розлад навчання і мати хорошу успішність у школі. З іншого боку, не всі діти з нормальним рівнем інтелекту, які відстають

в учбовому процесі, мають розлади навчання. Деякі з них просто повільніше розвивають певні здібності (нормальний розвиток допускає освоєння цілої низки різних здібностей у різний період), їх можуть хвилювати певні емоції, у них можуть виявитися певні вади зору або слуху, які раніше не були помітними, або просто діти не мають достатньо мотивації для навчання.

Діагностика і визначення розладів навчання проводиться після ретельного складного обстеження у психолога, який спеціалізується на розладах навчання. Ви можете самостійно домовитися про зустріч чи отримати направлення від педіатра або вчителя. Інколи, щоб підтвердити діагноз, психологи пропонують обстежити дитину в інших спеціалістів, таких як аудіолог, спеціаліст з мовленнєвої патології, з трудової терапії або у спеціального педагога.

Розлади навчання є наслідком проблеми, яка полягає у неправильному сполученні різних ділянок головного мозку. Як результат, дитина має проблеми з тлумаченням і використанням інформації, яка надходить від органів чуття або з іншої частини мозку. Науковці показали, що у дітей з дислексією деякі ділянки мозку менші за розмірами і функціонують не так, як у тих дітей, які добре читають. Навчальне втручання може змінити деякі шаблони роботи мозку, зробивши їх ефективнішими.

Недоношені діти мають більший ризик виникнення розладів навчання через недоношеність та незвичний досвід, який це супроводжував у перші дні життя, і міг порушити нормальне формування системи клітин мозку, яке відбувається на пізніх етапах вагітності та у ранньому грудному віці. Розлади навчання можуть бути викликані і самою причиною передчасного народження (наприклад, інфекція чи інші медичні ускладнення), яка вразила нервові клітини під час формування нервових зв'язків. Крім того, такі розлади, як дислексія, можуть бути спадковими. Науковці знайшли генетичні причини деяких ледь помітних дисфункцій мозку.

Потрібно зрозуміти, що діти з розладами навчання часто дуже розумні, а отримавши допомогу, можуть успішно закінчити школу, інколи навіть з відзнакою. Державні школи за законом зобов'язані забезпечувати спеціальні програми для навчання дітей з особливими потребами як на звичайних, так і на окремих додаткових уроках, які дитина повинна відвідувати, окрім звичайних уроків. Деякі батьки наймають приватного репетитора для допомоги дитині. Якщо ви вирішили піти таким шляхом, зачекайте, доки дитина пройде повне обстеження, щоб отримати спеціальні рекомендації щодо потреб і сильних

сторін вашої дитини. Хороший приватний педагог не буде вас переконувати, що дитині достатньо загального підходу, а прямо розповість про свої можливості допомогти дитині. Якщо ні, то такий педагог може порадити вам ще когось. Хоча розлади навчання залишаються на все життя, спеціальне навчання може принести величезний успіх, оскільки дає змогу знайти індивідуальний підхід до дитини, зосередитися на способах подолання окремих розладів та житті з ними, чи просто дозволяє перетворити навчання у веселу забаву.

Окрім вчителів, можна звернутися і до інших спеціалістів.

- **Аудіологи** допоможуть дітям розвинути кращу стратегію слухання і розуміння почутого, іноді застосувавши слухові апарати або засоби підсилення, навіть для дітей, які не мають проблем зі слухом, або використавши комп'ютерні програми, які сповільнюють слова для легшого розуміння звуків.
- **Логопеди** можуть працювати з дітьми, які мають проблеми з артикуляцією, тренуючи вимову окремих звуків через імітацію, гру або вправи.
- **Спеціалісти з трудової терапії** можуть вирішити проблеми із затримкою розвитку дрібної моторики, покращивши рухи рук для письма чи малювання і навчивши дітей координувати свою зорову увагу.
- **Лікарі** можуть лікувати розлади уваги і гіперактивність за допомогою медичних препаратів.
- **Фізіотерапевти**, зазвичай, використовують поєднання сімейної і поведінкової терапії,

допомагаючи знизити невгамовність дитини, покращити здатність зосереджувати і навчатися.

Не важливо, який саме вид розладу навчання у вашої дитини, лікарі, які займають з вашою дитиною, повинні також передати вам найкращі способи взаємодії з дитиною, навчити стимулювати інтерес за допомогою цікавих занять та іграшок, а також заохочувати гарну поведінку і набуті навички. Оскільки деякі діти з розладами навчання не можуть добре розрізняти вирази обличчя, вони можуть скривдити або сказати щось погане іншим дітям і відштовхнути їх. Тому батьки повинні спробувати навчити свою дитину дружити, пояснивши їм, як потрібно розуміти ставлення і почуття інших людей. Якщо у вашої недоношеної дитини розлад навчання, пам'ятайте, що вона не одна. Таких є мільйони серед дітей шкільного віку, вони часто потребують допомоги від тиску і оцінки їх як ледачих, неслухняних чи нерозумних. Беззастережна підтримка та оптимізм батьків найкраще допоможуть дитині навчитися позитивно ставитися до власних проблем у школі і зменшити можливі психологічні травми, серед яких замкнутість, злість, депресія і втрата самоповаги.

Для виховання дитини з розладом навчання потрібне величезне терпіння, тому багатьом батькам, які шукають правильних рішень, допомагає розмова з консультантом. Групи підтримки, книги, Інтернет-ресурси також допоможуть батькам краще зрозуміти і впоратися з розладами навчання дитини. Вони поєднують батьків з багатьма іншими сім'ями, які зіткнулися з подібними проблемами.

нестачу інтелекту, таланту, зусиль або зацікавлення у школі. Тому обов'язково поговоріть про свої підозри з педіатром та шкільним вчителем. Якщо бодай один з них погодиться, що ваші підозри небезпідставні, або ваші страхи не зникнуть, попросіть направлення до спеціаліста з розладів навчання і домовтеся про обстеження вашого сина.

Розлади навчання досить поширені і спостерігаються більше, ніж в кожного десятого учня. Якщо порівнювати недоношених і доношених дітей з нормальним показником IQ, розлади навчання майже удвічі частіше спостерігаються у недоношених, особливо тих, хто народився на дуже ранньому терміні або з вкрай малою масою тіла, мав більші медичні ускладнення або походив із соціально незахищених сімей (бідних, з низьким рівнем освіти батьків і хаотичним домашнім середовищем, позбавленим стимулів). Крім того, такі порушення

частіше трапляються в сім'ях, в яких хтось вже мав подібні проблеми.

Хоча деякі проблеми, які впливають на навчання, наприклад, гіперактивність, недостатня концентрація уваги та проблеми з дрібною моторикою (які пізніше можуть вплинути на почерк) можна помітити раніше, більшість розладів навчання не можливо виявити до початкової школи, де дитина повинна поратися зі складнішими завданнями, такими як читання, правопис, писання та арифметика. Розлад навчання діагностується, якщо помітна суттєва різниця між розумовими здібностями та навичками, які досягає дитина в тій чи іншій дисципліні. Діти з розладом навчання можуть мати більше труднощів, ніж їхні однолітки, наприклад з розмовною чи письмовою мовою, математикою, запам'ятовуванням, обґрунтуванням, увагою або самоконтролем. Окрім відставання у навчанні в одному або декількох предметах,

розлади навчання можуть також спричинити соціальні проблеми.

Навіть якщо у вашої дитини виявили розлад навчання, вона може мати чудові перспективи. Оскільки такі недоліки впливають лише на окремі аспекти розвитку, вони, зазвичай, не впливають на загальний потенціал до навчання. Спеціальні навчальні програми, приватні уроки, консультації або медикаментозне лікування суттєво допомагають. Молоді люди з розладом навчання можуть прагнути здобути спеціальну або вищу освіту, знайти професію, у якій сповна розкриють свої таланти, ставши успішними, самодостатніми і пристосованими до життя дорослими людьми.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Один з двійні має порушення

Що зробити, аби допомогти одній моїй доньці з двійні, яка має особливі потреби? Вона так погано почувається, порівнюючи себе із сестрою.

Для батьків нема нічого гіршого, ніж бачити, як рідна дитина страждає від фізичного чи емоційного болю. Вони б взяли все на себе, якби могли. Однак біль – це частина життя людини, хвора вона чи здорова. Усі батьки згодом дізнаються, що найбільша цінність, яку вони можуть розвинути в дитині, – це емоційна стійкість і внутрішні ресурси для подолання будь-яких перешкод, які швидше зможуть зміцнити дитину, ніж зламати.

Хоча більша увага до доньки з особливими потребами може здатися вам цілком природною, ви не повинні забувати про потреби й іншої дитини. Це важко, а часом навіть боляче, рости із сестрою чи братом із хронічною хворобою або інвалідністю. Спробуйте не розчаровуватися і не впадайте в депресію в такій ситуації. Всі ці проблеми мають один прихований глибокий позитивний зміст. У багатьох зростаючих дітей такі проблеми виховують величезну впевненість у собі, співчуття і відповідальність. Щоправда, біографи помітили, що величезна кількість видатних та історично впливових людей нашого століття мали важке дитинство (з такими ж чи подібними проблемами), а не безтурботне, яке ми так хочемо забезпечити своїм дітям і вважаємо, що це для них найкраще. Сильні діти з бойовим характером можуть багато пережити і стати до певної міри унікальними людьми.

Що може бути більш важливим у вашій ситуації, так це часта перевірка почуттів дітей. І це стосується обох доньок, як здорової, так і тієї, що має особливі потреби. Вам бажано розвинути такі відносини, щоб вони відчували вашу опору, розкриваючи вам свої почуття і розраховуючи на вашу підтримку.

Проте, найважче буває тоді, коли не знаєш, як допомогти своїм донькам, кожна з яких стикається з власними труднощами. Спочатку кілька порад фахівців, щоб допомогти вашій доньці з особливими потребами.

- * **Підтримайте її почуття.** По мірі зростання і розуміння своєї відмінності від інших, ваша дочка почувається сумною, збентеженою, злою, самотньою, вразливою чи розчарованою. Якщо це трапилось, просто визнайте її почуття і дайте їй поплакати, обійнявши її і давши їй зрозуміти, що ви теж відчуваєте, наскільки їй важко. Не потрібно її втішати словами що «Все буде добре» або «Інші діти мають і гірші проблеми». Незалежно від ваших добрих намірів, ви дасте їй зрозуміти, що такі її почуття недопустимі і ви просто не бажаєте від неї чути про них.
- * **Не жалійте її.** Навіть якщо ви глибоко співчуваєте, не передавайте їй почуття жалю. Просто дайте їй зрозуміти, що знаєте про її почуття. Можете розповісти їй, що всі люди почувають біль і мають труднощі, і що її обмежені можливості не визначають і жодним чином не обмежують її майбутнє. Важливо, щоб ви і самі в це вірили.
- * **Будьте відкритими і чесними щодо її інвалідності.** Відкрито обговорюйте її проблеми з нею: що це за хвороба, як таке сталося і чи є шанси на покращення чи погіршення у майбутньому. Використовуйте прості і зрозумілі для її віку пояснення, а не розповідайте усі подробиці, про які вона хоче дізнатися одразу. Попрактикуйте з нею якісь відповіді, які вона зможе дати дітям у школі, якщо вони будуть запитувати або коментувати її здібності. Хороші поради можна отримати з книг чи веб-сторінок.
- * **Будьте взірцем чутливості.** Подавайте їй приклад, як потрібно поводитись, сприймаючи будь-які особливості кожної дитини і захоплюючись всіма дітьми за те, ким вони є. Коли зустрічаєтеся з новими дітьми (наприклад, на соціальних зустрічах чи у кабінеті лікаря), відзначайте їхні сильні сторони, а не слабкі. Якщо вони мають певні обмеження, не ставтеся до них як до дітей з певними вадами – просто ставтеся до них, як і до звичайних дітей. Якщо ви бачите, що у них гарні очі, скажіть про це. Якщо вони справді вправні в якомусь занятті або доробили щось, що вимагало від них багато зусиль, похваліть їх.

- * **Поважайте її, ставлячись до неї суворо і вимогливо.** За будь-яких можливих обставин застосовуйте до неї ті самі правила, дисципліну та очікування, що й до інших дітей, які також повинні бути відповідальними за домашнє господарство. Інколи вам це буде здаватися надто сильною вимогою (для вас і для неї), оскільки їй буде потрібно подолати труднощі і знайти інші способи впоратися із завданням. З часом це розвине у ній самоповагу. Надмірна опіка і потурання примхам послаблять її впевненість у собі. Однак, важливо також дати їй усвідомити, що ви знаєте про її надмірні зусилля і цінуєте їх.
- * **Дайте зрозуміти, що ви більше цінуєте зусилля, докладені дітьми, ніж значимість їхніх досягнень.** Важливо, щоб донька з обмеженими можливостями відчувала, що ваша любов і захоплення нею були б такими ж, якби вона була здоровою. Пам'ятайте, що будь-яка терапія чи медикаментозне лікування можуть дати їй неправильне посилення: що ви відчайдушно намагаєтеся зробити її нормальною і будете розчаровані в ній, якщо нічого не виправиться.
- * **Відчайдушно намагайтеся знайти заняття, у якому ваша дитина стане неперевершеною.** Кожен потребує почуття успіху й гордості за власні досягнення. Це може бути будь-яке заняття: верхова їзда чи плавання, використання комп'ютера або читання. Дослухайтесь до доньки: можливо, вона скаже, від чого отримує особливе задоволення. Або нехай терапевти чи спеціальні педагоги вам порадять, у яких сферах дитина зможе себе проявити. Робіть усе, що можна, щоб сприяти її зацікавленню, і розділяйте з нею радість!
- * **Не позбавляйте її можливості спілкуватися з іншими дітьми з особливими потребами.** Намагаючись дати доньці звичайну освіту та повноцінне життя, знайдіть якісь сфери, де вона зможе взаємодіяти з іншими людьми з обмеженими можливостями. Це допоможе їй набутти впевненість у спілкуванні, а також подарує їй напрямок і прагнення зустріти дорослих, які можуть стати для неї наставниками або прикладами для наслідування.

Що ж робити із здоровою донькою? Більшість досліджень вказують на те, що діти, у яких брат чи сестра мають обмежені можливості або хронічні захворювання, як правило, нормально до цього пристосовуються, а у деяких розвиваються такі позитивні якості, як соціальні навички, чутливість та співчуття до інших. Однак це не означає, що все легко у їх житті. Їх життя відрізняється від того, яке має більшість дітей, воно дає їм більше випробувань. Можна очікувати цілу низку природних реакцій.

Ваша здорова донька, зрозуміло, буде ревнувати через те, що вся ваша увага дістається її сестрі з обмеженими можливостями. По мірі зростання вона помітить, що ви постійно скасовуєте свої плани через потреби її сестри і не маєте часу взяти участь у її подіях чи запланованих сімейних заходах. Крім того, їй доведеться пережити ненормальне і раннє відокремлення від вас через ваші постійні візити до лікарів та відвідування терапевтичних занять.

Дуже часто у братів чи сестер дітей з обмеженими можливостями можна почути злість, звинувачення в бік хворої дитини або батьків, що вони не приділяють їм достатньо уваги або навіть спеціально роблять сестру чи брата неповноцінними (доки не стануть дорослими, щоб все зрозуміти). Коли вони ще малі, їм властиво боятися, що вони теж можуть стати такими чи зробити щонебудь, що призведе до такого ж стану. Коли вони трохи підростуть, то стануть соромитися брата чи сестри, бо вони не такі, як всі, і намагатимуться приховати їх від своїх однокласників, доки їх не присоромлять за таке. А деякі діти просто відчують власну провину за те, що вони здорові.

Кілька способів допомоги здоровій дитині:

- * **Будьте відвертою щодо інвалідності її сестри та проблем, які вона має.** Надавайте їй всю інформацію, якої вона потребує, але яка відповідає її віку. Наприклад, малій дитині, яка має близнюка з ДЦП, можна сказати: «Сестрі важко утримувати ноги в правильному положенні і ходити таким чином, як вона це робить. Лікар надав їй це, щоб допомогти». Коли вона підросте, може допомогти, якщо повідомляти їй про новини після кожного візиту хворої сестри до лікаря, особливо, якщо сім'я особливо стурбована. Обов'язково поясніть дитині, що хвороба її сестри не передається, і що не вона стала причиною такого стану. Це деякі хибні уявлення, про які ви можете навіть не підозрювати.
- * **Проводьте час із нею наодинці.** Кожного дня виділяйте певний час, навіть перед сном, та проводьте з дитиною хоча б раз на тиждень кілька годин. Брати або сестри тих дітей, у яких є певні вади, проводять з батьками наодинці дуже мало часу. А це саме той час, коли ви зможете показати, а дитина відчути, наскільки сильно ви її любите.
- * **Час від часу повністю переключайте на неї увагу, навіть у присутності хворої дитини.** Не дати дитині з обмеженими можливостями повністю поглинути ваш час може бути складним завданням, оскільки така дитина має багато потреб або складну поведінку. Однак ви повинні навчитися відкидати вашу надмірну опіку та інколи приділяти іншій дитині всю

увагу. Наприклад, навіть під час покупок чи у переповненому людьми залі очікувань, коли сестра з обмеженими можливостями здійснює галас, а ви переживаєте, що потурбуєте інших людей, спробуйте відповісти на запитання своєї доньки і виправдати її сподівання. Особливо намагайтеся не ігнорувати її лише за її добру поведінку.

- * **Виділіть достатньо часу, щоб вислухати її почуття.** Зізнайтеся, що ви розумієте, що її життя відрізняється, у ньому більше стресу, ніж в інших дітей, і заохотьте її ділитися з вами своїми переживаннями. Не називайте їх егоїстами чи поганими. Коли це доречно, дозвольте їй брати участь у прийнятті сімейних рішень і завжди враховуйте її почуття.
- * **Ставтеся до неї, в першу чергу, як до дитини, а не як до помічниці.** Залучення дитини до догляду за хворою сестрою може бути дуже позитивним, вона може дуже пишатися тим, що допомагає своїй сестрі та батькам, але це слід робити лише в тому разі, якщо їй це подобається. Поки вона ще маленька, доречними будуть такі прості завдання, як піднести підгузки, проспівати пісеньку або погратися із сестрою. Перш за все, дотримуйтеся її бажань. Ваша мета – щоб вона відчула себе потрібною і корисною, але ніяк не обтяженою. Крім того, слід пам'ятати, що ви можете тиснути на неї, вимагаючи більш відповідальної поведінки, ніж можуть мати діти в її віці. Деякі діти почувають, що їм потрібно скочити вище своєї голови, щоб зменшити горе батьків, або поводитися як дорослим і розуміти, що батькам дуже важко дбати про хворого брата чи сестру. Як наслідок, вони втрачають

батьківську підтримку, яка дуже потрібна і важлива у їх віці.

- * **Навчіть її відповідати на закиди щодо сестри.** По мірі зростання вона, на жаль, отримує багато запитань і шпильок від своїх однолітків, однак вона вже буде готова до цього. Потренуйте з нею точні слова і пограйте у рольову гру, щоб з часом їй було комфортно вимовити такі слова самостійно. Поясніть їй, що інколи люди можуть говорити неприємні речі тільки тому, що не розуміють обмежених можливостей.
- * **Чітко демонструйте, що ви приймаєте і захоплюєтесь обома дітьми такими, як вони є.** Дослідники виявили, що коли батьки не можуть змиритися з тим, що у них дитина з обмеженими можливостями, то й здорова дитина важче адаптується до цієї ситуації.
- * **Подумайте про групу підтримки братів і сестер.** Існує багато груп підтримки для братів і сестер дітей з обмеженими можливостями, у яких вони можуть вільно висловити свої почуття і дізнатися, що відчувають інші. Якщо вам здається, що вашій доньці заняття у такій групі принесли б користь, дізнайтеся про групи, які б вам підійшли.

Слід пам'ятати, що відносини між дітьми в одній сім'ї є різними, а бути одним із близнюків завжди важко, незалежно від того, чи має один з них обмеження, чи ні. Є діти дуже близькі з дитинства аж до дорослого віку, є такі, що спочатку дуже близькі, а тоді віддаляються у дорослому віці. Однак, навіть якщо ви робите все можливе, ваші діти можуть потрапити до однієї з цих категорій, як і будь-яка інша дитина.

ДЕТАЛЬНІШЕ

Батьки дитини з особливими потребами

Незапланована подорож

Емілі Пьорл Кінгслі, авторка книги «Вулиця Сезам» і мати дитини з особливими потребами, колись порівняла своє батьківство із вимушеною мандрівкою до країни, яку ніколи не планувала відвідати. «Батьки, які чекають на дитя, наче мріють потрапити у казкову Італію, – каже вона. – А коли народиться дитина з особливими потребами, то виникає відчуття, наче їхній літак приземлився натомість десь у Голландії».

...Вам потрібно обзавестися новими посібниками. Вивчити нову для себе мову. Зустрітись з абсолютно новими людьми, з якими, ніколи б так і не пересіклися за ціле життя. Це просто інша місцевість. Де життя тече повільніше, ніж в Італії, там тихіше і спокійніше. Призвичаївшись і перевівши подих, ви дивитесь навколо і помічаєте голландські вітряки... і голландські тюльпани. Дізнаєтеся, що там навіть жив Рембрандт. Однак, всі знайомі вам люди їдуть і повертаються з Італії... і вони всі неодмінно вихвалятимуться, як гарно вони провели там час. А ви все життя будете думати: «Але і я мав туди потрапити. Я планував те саме». І ці болісні думки ніколи-ніколи не покидатимуть вас... оскільки втратити таку мрію – це як втратити частину себе. Однак якщо ви вирішили провести життя у величезній тусі за Італією, то вам ніколи не вдасться насолодитися милими й особливими принадами Голландії.

Як реагують сім'ї на народження дитини з особливими потребами

Багато батьків, почувши слова Кінгслі, погодилися, що їхній шлях був дуже важким, однак з часом

вони справді відчували ці «милі й особливі принади Голландії».

Соціолог Розалін Бенжамін Дарлінг, співавтор книги «Звичайні сім'ї, особливі діти», відзначила, що попри індивідуальні особливості кожної сім'ї, більшість батьків у цій ситуації пройшли один і той самий шлях, щоб повернути своє життя у нормальне русло. Їх кроки були наступними:

- * **Аномія, або дизорієнтація.** Коли у дитини діагностують інвалідність, батьки ще певний час дезорієнтовані, спантеличені, а притаманні їм звички і спосіб мислення повністю викорінені через поламані грандіозні плани і щасливі очікування. Аномія – це, зазвичай, пасивний стан. Психологи вважають, що в цей період батьки переживають горе через втрату здорової дитини. Вони просто завмирають від початкового шоку, а часом і заперечують чи не хочуть вірити у факт. Спочатку дуже важко сприйняти гнітючу правду. У деяких батьків надання інформації чи емоційна підтримка може викликати напад паніки, злості та відчаю. А ті батьки, які намагаються знайти якомога більше інформації, щоб допомогти своїй неповноцінній дитині, можуть не знати, де її шукати, а відтак почуваються безпорадними. Жаль до себе може змінюватися на почуття провини, і батьки можуть почуватися покинутими, не знаючи, як повернути свої колишні орієнтири.
- * **Пошук.** Пошук відповідей на життєво важливі питання є звичайною реакцією в період аномії. Більшість батьків починають шукати ресурси, що допоможуть у догляді за дитиною, намагаючись відновити порядок, відшукати зміст життя і правильні рішення. Вони шукають заклади для медичного лікування, програми втручання або навчальної і соціальної підтримки. Вони можуть відкрито просити інших членів родини та друзів ставитися

до своєї дитини з любов'ю і повагою, спілкуватися з нею. Зосередившись на важливих завданнях, більшість батьків поступово починають змінювати власні очікування і змиритися з обставинами. Етап пошуку може ніколи не припинитися, оскільки у будь-який момент можуть виникнути нові проблеми чи перешкоди, особливо коли страждає здоров'я дитини чи затримується її розвиток, або й коли на її долю випадають нові випробування у юнацькому чи дорослому віці. Психологи і батьки кажуть, що негативне почуття апатії, притаманне періоду аномії, може періодично воскресати з минулого (деякі експерти називають цей процес «хронічним стражданням»), однак з набуттям досвіду батьки легше переносять ці почуття.

- * **Нормалізація.** Отримавши знання або знайшовши рішення для власних проблем, отримавши хорошу медичну, соціальну і навчальну допомогу, більшість сімей із неповносправними дітьми реорганізують і впорядковують власне життя. У більшості випадків їхній спосіб життя не відрізняється від життя звичайних сімей, однак їхні очікування зазнають певних змін. Більшість батьків турбуються про майбутнє дитини, але багато хто дотримується філософії «жити сьогоднішнім днем». Так чи інакше, більшість батьків мають надію на майбутнє.

Будь їхня воля, вони б не народжували на цей світ дитину з обмеженими можливостями, однак всі вони щиро люблять своїх дітей і сповна радіють своєму батьківству.

Триваліший період аномії у батьків недоношених дітей

Часто постійна інвалідність у недоношеної дитини проявляється лише через кілька місяців, змушуючи батьків довше страждати від невизначеності. Їхній «літак» не приземляється в Голландії з народженням дитини – він робить аварійну посадку у невідомому місці.

Причиною горя у таких батьків стає зарано перервана вагітність і неможливість забрати здорову дитину додому відразу після народження. Крім того, якщо недоношена дитина дуже маленька і вразлива, або дуже хвора, думка, що вона може не вижити, викликає в них завчасні страждання від її втрати. Думка про майбутню неповноцінність може лише непомітно промайнути під час перебування у лікарні.

Навіть коли недоношену дитину виписують з лікарні, її майбутнє залишається непевним: про можливі ризики обмеження можливостей можуть сказати батькам лише спеціалісти. Деякі батьки можуть краще впоратися з такою невизначеністю, ніж інші; хтось сповнений оптимізму, а хтось страждає через очікування невідомого.

Повідомлення про остаточний діагноз стає важким ударом. Виникають болючі питання: «Чи буде ходити моя дитина, чи сидітиме весь час у візку?» «Моя дитина колись побачить моє обличчя?» «Чому це сталося саме з нами? Чим ми це заслужили?». Батьки, які вже й без того почували власну провину за передчасне народження, звинувачували і себе, і лікарів за те, що не зуміли запобігти такому, починають себе ще більше картати, дізнавшись про діагноз. Жорстоку зраду відчувають батьки, які зовсім не очікували такого, оскільки в лікарні дитина проходила лише просте лікування і виглядала нормальною. Інші ж сім'ї можуть відчуті полегшення від того, що їхні підозри, які не полишали їх весь цей час, нарешті підтвердилися.

Якщо ви щойно дізналися, що ваша дитина – інвалід, ви, можливо, все ще перебуваєте у стані дезорієнтованості чи аномії. Будьте певні – ваші почуття, навіть зовсім негативні, є природним явищем: цей стрес потрібно глибоко пережити, щоб рухатися далі. Спробуйте не впадати у відчай. Зверніться по допомогу до членів сім'ї, друзів або родичів. Навіть якщо ваші друзі переживають за вас, вони потребують від вас певного знаку або слова, що ви дозволяєте їм доступитися і поговорити про болісні речі, які сталися у вашому житті. Якщо ви боїтеся цього, ви можете впасти у глибоку депресію. Поговоріть з терапевтом (можна спитати у дитячого або власного лікаря, де його знайти) або з духовним наставником. Завдяки підтримці ви навчитеся поступово визначати, що може вам допомогти, і поступово залишити гострий період кризи позаду.

Продовження життя: роль соціальних відносин

До народження дитини і невдовзі після того багато батьків негативно чи двоєко ставилися до дітей з особливими потребами. Люди нерідко вважають, що рости неповноцінну дитину – це одна з найбільших трагедій, які можуть статися у сім'ї. З першим ударом жорстокої реальності стану їх дитини мати і тато повинні переоцінити свої уявлення про майбутнє, якого вони ніколи не очікували, і дувають: «Наскільки все страшно насправді? Що саме перестало бути

можливим для нас з цього часу?» До дитини з обмеженими можливостями інколи важче прив'язатися, і процес цей триває довше, оскільки малюк може не реагувати на батьків та їхні ласки притаманною таким дітям поведінкою: посмішкою, обіймами чи заспокоєнням (багатьох недоношених дітей, незалежно від того, чи мають вони обмежені можливості, важче доглядати, ніж звичайних малюків, через їхню нервовість, незрілі органи чуття та неврологічні реакції).

На щастя, незалежно від того, як поводить ся чи виглядає дитина, між нею і батьками виникає міцний зв'язок, який, зазвичай, змітає всі бар'єри та перешкоди. «З кожним днем любиш все сильніше. Починаєш усвідомлювати, що це рідна дитина, і ви не дозволите нікому забрати її від вас», – сказали одна з мам, опитаних соціологом Дарлінг. Як і будь-які інші батьки, ви починаєте помічати й милуватися гарними й унікальними рисами своєї дитини. Ви прагнете огорнути її турботою і захистити. Натхненна взаємним почуттям дитини, ваша любов до неї щодня міцнішає. Це буде основним джерелом вашої сили, що допоможе вам покинути всі негативні почуття, які виникли на початку.

Деякі батьки, особливо на перших порах, не можуть відкрито говорити про неповноцінність дитини з родичами і друзями. Це може бути через сором, самозахист або страх зробити боляче чи завдати турбот близьким людям. Однак згодом, осмисливши природу проблеми дитини, батьки починають вимагати уваги до своєї дитини спочатку від найближчих членів сім'ї, а тоді і від решти світу. В опитуваннях Дарлінг більшість батьків зауважили, що близькі родичі, друзі та колеги в цілому ставилися до них із розумінням і стали чудовим джерелом емоційної і практичної підтримки. Лише у деяких випадках родичі або друзі мали негативне ставлення і намагалися уникати будь-якої взаємодії з хворою дитиною, або поводитися з нею інакше, ніж зі здоровими братами чи сестрами (інколи з надмірною ніжністю, але неширо).

Якщо таке станеться – не дивуйтеся. Люди, які дивно реагують через бажання захистити себе або просто через незнання, з часом змінюють свою поведінку.

Але навіть якщо вам доведеться розірвати з кимось стосунки, ви не будете покинуті. Окрім прихильних друзів, ви ще подружитесь із сім'ями з такими ж дітьми, яких зустрінете завдяки своїй дитині, і які стануть для вас важливими друзями, братами по духу або частиною сім'ї.

Спочатку батьки дитини з обмеженими можливостями можуть почуватися ніяково, коли їх бачать

знайомі або чужі люди. Якщо дитина зовні не відрізняється від інших, то батьки воліють не згадувати про її стан або трішки обманюють про її вік, щоб виправдати менший зріст чи поведінку дитини. І не треба при цьому почуватися незручно – ви не повинні відкриватися перед кожним зустрічним. Зайві запитання можуть поставити маму або тата у незручне становище і призвести до того, що вони ізолюються від світу, щоб уникнути конфліктів чи обтяжливих ситуацій. Ця реакція є цілком зрозумілою. Через певний час більшість батьків відчуваються впевненіше і спокійніше, коли виходять з дитиною на люди. Вони починають знаходити гідні відповіді на нетактовні питання, і розуміють, що пояснюючи ситуацію іншим, вони ліпше розуміють свої перспективи. Поволі всі родини починають відновлювати старі звички, такі як відвідування ресторану чи торговельного центру разом з дитиною, не почувачи, наче всі погляди прикуті саме до них. Зрештою, навіть якщо хтось почне їх роздивлятися, вони навчаються не сприймати це близько, і не кидатися зі злості, а просто ігнорувати.

Інколи сім'я ризикує опинитися в ізоляції через обмеження дитини: якщо їй потрібні уникати інфекцій, їй важко пересуватися з усім додатковим обладнанням чи просто вона не може чимось займатися. Батьки можуть практично не виходити з дому через те, що не можуть знайти компетентну няню або просто бояться, що без них дитина неодмінно захворіє, або настільки втомлені, що не хочуть залишати домівку. З часом ви будете цілком зручно почуватися, беручи дитину із собою, та простіше ставитися до того, що вона залишається вдома. Тим часом, було б добре найняти медсестру для догляду або домовитися про «чергування» з іншими батьками, у яких діти з обмеженими можливостями. (Спробуйте звернутися до організацій раннього втручання і підтримки людей з обмеженими можливостями, чи розмістіть оголошення у місцевій газеті). Можна також навчити родичів чи друзів, які бажають доглядати за вашою дитиною. Крім того, можна звернутися до служби догляду на час перепочинку, щоб дізнатися про можливості відпочинку для себе. Догляд на час перепочинку – його прибічники ще називають це «подарунком часу» – це послуга тимчасового догляду за людьми з обмеженими можливостями у них вдома чи в інших закладах. Завдяки таким службам ви отримаєте дорогоцінну перерву від своїх щоденних опікунських обов'язків на вечір, на кілька годин щотижня або щомісяця, чи навіть на довший період, щоб відпочити у заслуженій відпустці, знаючи, що дитина перебуває весь час у надійних руках досвідчених опікунів.

Оплачуються послуги догляду на час відпочинку, як правило, за гнучкою схемою, в залежності від прибутків вашої сім'ї (координатор дитячої служби чи соціальний працівник лікарні можуть також допомогти знайти потрібні служби догляду на час перепопинку та відповідні фінансові ресурси, щоб покрити їхні послуги).

Дуже важливо співпрацювати з лікарями. В опитуваннях Дарлінг багато батьків зазначили, що їх лікарі поводитися дуже тактовно і підтримували їх, вказуючи на позитивні аспекти стану дитини і не приховуючи її проблеми, цим самим допомагаючи батькам упоратися з власним горем і розгубленістю. Однак, багато батьків також стикалися з медичними працівниками, яким бракувало турботи і співчуття. Якщо лікар, говорячи про ризик інвалідності, повідомляючи про діагноз чи рекомендуючи госпіталізацію батькам, які такого не очікували, застосовує не ті слова чи каже їх не тим тоном, він може глибоко травмувати батьків, нанести відкриту рану, яка ще довгий час не може загоїтися. Якщо ви незадоволені своїм педіатром чи терапевтом, необхідно знайти сили відмовитися від них і знайти інших спеціалістів, з якими ви будете впевненіше почуватися із своєю дитиною. Врешті-решт, всі батьки знаходять і глибоко цінують стосунки з такими лікарями.

Як батьки стають дослідниками й фахівцями

Пошук відповідей і набуття знань про інвалідність дитини – ось найкращий спосіб позбутися аномії і повернутися до нормального стану. Батьки можуть почуватися відірваними від світу, оскільки ніхто навколо не переймається їх проблемами і і не може відповісти на їх запитання. Родичі і друзі, які готові вас підтримувати, просто не в змозі надати вам якісь практичні поради з приводу інвалідності дитини. Педіатри і сімейні лікарі можуть бути хорошими лікарями, однак, можуть мати недостатньо знань про певні особливості дитини, чи найновіші методи лікування і можливі втручання. Деякі батьки мали шокуючий досвід, коли педіатр не знає (чи ще гірше - не хоче) працювати з такою дитиною, її станом чи ускладненнями. Тому багато сімей вдаються до самостійного пошуку медичної інформації та лікарів, які спеціалізуються на станах, які є у їх дитини.

Є кілька дуже хороших книжок про дітей з обмеженими можливостями, які потрібно прочитати і завжди мати під рукою як довідник. Крім того, безліч інформації можна знайти в інтернеті. Швидкий

пошук за запитом «особливі потреби» відкриє вам сотні веб-сторінок. Деякі з них дбайливо створені та оновлені громадськими організаціями чи спеціалістами, деякі дозволяють перейти до сторінки онлайн-підтримки батьків, інші відкривають перед вами особисті історії. Навіть якщо ви досвідчений користувач інтернету, вас здивує величезна і насичена мережа спілкування між людьми.

Батьки дітей з обмеженими можливостями зайняли значну частину інтернет-простору – і правильно зробили, оскільки це чудовий спосіб розірвати ізоляцію. Спілкування у чаті чи дискусії по електронній пошті дозволять вам послухати думки батьків, які щиро діляться своїми щоденними радощами та невдачами. Ви можете просто спостерігати за обговореннями, а можете й самі брати в них участь. Багато сімей і дітей створили власні веб-сторінки, на яких можна знайти їхні фотографії, щоденники, у яких вони діляться власним досвідом з усіма зацікавленими відвідувачами. Знайте, що емоційна підтримка, порада та безцінне джерело інформації знаходяться всього за крок від вас. Слід лише пам'ятати про те, що будь-яка інформація, яку ви знайшли в мережі про дивовижні зцілення чи терапію, або медичні статті не можуть бути надійним джерелом. Обов'язково перевірте джерело, перш ніж вимальовувати собі марні надії, та спитайте у лікаря, якщо вирішили випробувати щось нове: як ліки, так і терапія можуть бути не лише даремним гаєнням часу, грошей і сил, але й принести шкоду дитині.

Якщо у вас ще немає потягу до знань, чи ви надто приголомшені і спустошені, щоб з кимось спілкуватися, просто зачекайте. Будьте впевнені, коли настане потрібний момент, ви не залишитеся самі зі своїми проблемами. Думайте про це, як про початок нової кар'єри – ризикованої справи, за яку навряд чи вдасться взятися без підтримки інших людей у цій сфері, які можуть навчити, показати і поділитися набутою майстерністю. У такому випадку іншими «колегами» виступають батьки дітей з обмеженими можливостями, які вже пройшли ці труднощі до вас. Окрім знайомства у чатах і групах підтримки в мережі, потрібно будувати стосунки з людьми, які живуть навколо вас. Їх можна зустріти на групових заняттях чи в асоціаціях батьків, які можна знайти через школу, де вчиться дитина, або програму раннього втручання. Можна також звернутися до багатьох загальнодержавних чи місцевих організацій, які займаються обмеженими можливостями.

Почуття натхнення і глибокого взаєморозуміння, які можуть надати вам інші батьки, просто безцінні. Одна справа - отримати пораду від консультанта

чи спеціаліста з розвитку, і зовсім інша - якщо ви це побачите на практиці. Ви зможете поставити запитання, поділитися досвідом чи по-дружньому посперечатися. Очами інших батьків ви навчитеся краще оцінювати особливі потреби своєї дитини та її особливі таланти (вона неодмінно їх має, і не один!). А переборюючи ізолювання, ви швидше повернетесь до нормального ритму життя.

Від пошуків до нормалізації

Завдяки підтримці, порадам інших сімей та власним зусиллям, багато батьків стають найкращими захисниками власних дітей. Ваша мета - дізнатися більше про стан дитини, доступні методи лікування, ефективність раннього втручання і терапевтичних занять, а також наявну навчальну та фінансову допомогу.

Завдяки програмам раннього втручання, сьогодні підтримка розвитку немовлят і дітей малого віку, зазвичай, доступна відразу, як тільки дитині поставили діагноз інвалідності. Незважаючи на той факт, що законодавство зазнало змін з метою забезпечення безплатної і відповідної державної освіти для старших дітей з обмеженими можливостями, батьки все ще можуть стикнутися з проблемами у дошкільний та шкільний період. Неналежне оточення, нестача кваліфікованого персоналу у галузі спеціальної освіти ти службах охорони здоров'я, невідповідне транспортне перевезення та фінансові перешкоди - все це створює додаткові труднощі для батьків, особливо якщо вони проживають на території з поганим обслуговуванням чи в сільській місцевості. Тому надзвичайно важливо, щоб батьки були добре обізнаними і наполегливими, вимагаючи задовольнити права власної дитини, щоб допомогти їй якомога краще розкрити свій потенціал.

Іншими словами, вам потрібно бути як надокучлива муха, ніколи не сприймаючи відповідь «ні», якщо вона стосується допомоги, потрібної вашій дитині. Це не означає, що ви повинні йти на конфронтацію і проявляти агресію, оскільки працівники державних закладів освіти й охорони здоров'я не є вам ворогами, - вони швидше є супутниками на обраному вами шляху. Хоча деякі з них можуть бути не такими доступними, як мають бути, ви маєте бути більш підготовленими, щоб обійти їх, наприклад, поговоривши з їх начальником, щоб ваш голос був почутий.

Багато батьків та фахівців пропонують поради, як зробити повноцінним ваше з дитиною життя та повернути звичний порядок у життя родини. Спробуйте забути свої переживання про затримку розвитку

чи обмеження дитини, коли ви поруч з нею - просто грайтеся і відпочивайте разом. Навчіться часто хвалити свою дитину без зайвих перебільшень, так як би ви хвалили будь-яку іншу. Наскільки це можливо, вимагайте від неї дотримання тих самих правил дисципліни, що і для інших дітей. Ставте перед нею складні цілі й уникайте надмірного оберігання та опіки, щоб дитина дійсно старалася.

Пам'ятайте, що діти з обмеженими можливостями, як і будь-які інші, не мають вроджених навиків, а здобувають їх лише завдяки заняттям, які допомагають опанувати ці навички і розвиватися далі. Досягнення будь-якої дитини у більшій мірі залежатимуть від отриманої освіти, покладених на неї очікувань, які вона намагається виправдати, та доступних ресурсів. Ніхто не народжується із вмінням плавати, читати, користуватися туалетом чи ввічливо поводитися. Все це набувається завдяки навчанню та наполегливій тривалій праці над собою. Тому ви повинні навчати і виховувати власну дитину, як будь-яку іншу (просто інколи застосовуючи інакші технічні підходи), щоб мати змогу розкрити в ній потенціал і допомогти розвинути його.

Щойно дитина почне розуміти свій стан, почніть відкрито з нею про це говорити, щоб вона зрозуміла і перестала соромитися своїх обмежень. Дозволяйте їй бути серед інших дітей, здорових чи таких самих, щоб допомогти їй комфортно почуватися у тій і в іншій компанії та отримати найліпшу можливість навчитися - не уникаючи обмежень, які супроводжують їх інвалідність, щоб вони не вважали інших дітей з інвалідністю небажаними друзями. Дякуючи вашим зусиллям, а також ранньому втручанню та спеціальному навчанню, ваша дитина має вдосконалюватися і стати щасливою добре пристосованою дитиною. Це надасть вам дивовижного почуття здобутку - найбільшої винагороди, яку ви могли б коли-небудь здобути. Ви невдовзі зрозумієте, що ви також можете гордитися і бути щасливими батьками - і що ваше родинне життя може бути чудовим.

Дослідження Дарлінг показало, що більшість родин, в яких є дитина з інвалідністю, добре адаптуються до потреб своєї ситуації, і деякі є навіть більш успішними, ніж раніше. Батьки кажуть, що не бачать негативного впливу дітей з інвалідністю на своїх інших дітей - навпаки, вона кажуть, що діти стають більш відповідальними, обізнаними і співчутливими, часто беруть на себе роль захисника оборонця свої особливих братика чи сестрички і без скарг доглядають за ними. Батьки нерідко усвідомлюють, що вони стали кращими людьми, що їх досвід дозволив їм зрости і опанувати себе. Нерідко пережитий досвід

нагороджує пари більш глибокими і повноцінними відносинами.

Але у деяких ситуаціях батьки можуть заплутатися у своїх різних емоційних реакціях, особливо на стадії анормії, або настільки поринають у пошуки, що стають чужими. Іноді брати і сестри дитини з інвалідністю почувають зневагу чи насмішки від шкільних друзів у зв'язку з їх сімейними обставинами. (Виможете знайти поради, як задовольнити потреби ваших дітей у розділі *Один з двійні – інвалід*). Найважливіше – це усвідомлювати можливі наслідки для сім'ї і роботи все можливе, щоб підтримувати зв'язки в родині, і в разі потреби попросити допомоги у консультанта з сімейних проблем, щоб отримати допомогу при їх першій появі, подолати труднощі і зробити ваш зв'язок міцнішим.

Як бувші недоношені з інвалідністю оцінюють власне життя

Коли батьки дитини з інвалідністю долають гостре відчуття втрати і знову насолоджуються життям, у них не зникає турбота з приводу майбутнього їх дитини. «Світ може бути жорстоким». «Що буде з нею, коли її друзі почнуть ходити на побачення». «Чи буде він нещасним від того, що не може займатися спортом?» У ранньому дитинстві підтримка, захист може йти від батьків. Але як бути пізніше, у підлітковому віці, коли особливо важливими у розвитку уявлення дитини про себе стають друзі?

Декілька досліджень, які вивчали, як оцінюють недоношені якість свого життя і у підлітковому віці і по тому, надали заспокійливі відповіді. Було проведено опитування 141 бувшого недоношеного – 83% дітей, які вижили, народившись з масою тіла менше 1000 г в період 1977-1982 рр в Онтаріо (Канада) – коли їм було 12-16 років. Крім того, батьки 9 важко уражених підлітків дали коментарі до цього. Оскільки діти були народжені надзвичайно недоношеними, у чверті з них були важкі порушення, такі як дитячий церебральний параліч, затримка розумового розвитку, сліпота чи глухота. Але, на подив дослідників, більшість з цих молодих людей, в тому числі ті, в яких була інвалідність, вважали своє життя хорошим. На підтвердження цього факту, їхня оцінка якості життя була подібна до тої, які дали здорові підлітки, народжені доношеними, і яку мали подібний соціально-економічний стан.

У іншому дослідженні тих самих підлітків опитували щодо їх самооцінки у різних сферах – схоластичній, соціальній, атлетичній, пов'язаній із

роботою – а також щодо їх фізичного самосприйняття, романтичної привабливості і здатності дружити. Фахівці показали, що те, як підлітки оцінюють себе та власні можливості, значною мірою впливає на те, який вибір вони роблять у своєму житті. І знову на фахівців чекали обнадійливі результати. Бувші недоношені мали рівень самоцінки подібний до тих підлітків, які були народжені доношеними, окрім своєї атлетичних здібностей.

Інше дослідження, яке спостерігало від дитинства до дорослого віку за великою групою недоношених дітей, народжених з масою мерше 1500 г наприкінці 70-их років в Огайо, і порівнювало їх з подібною групою дітей, народжених доношеними. У віці 20 років бувші недоношені повідомляли, що вони були так само задоволені власним емоційним і фізичним життям, успіхами у навчанні і роботою, як і їх доношені однолітки, і мали такий же рівень самоповаги. Єдина сфера, де вони почували певне відставання – це фізична витривалість, яка дещо обмежила їхні заняття спортом та активний відпочинок із сім'єю. Не дивно, що більше таких обмежень у самосприйнятті мали діти з нейросенсорними порушеннями.

Ці дослідження особливо цінні тим, що дають шанс колишнім передчасно народженим заявити про себе. Як втішає і підтримує те, що вони мають щодо себе набагато позитивніші перспективи, ніж суспільство, лікарі чи навіть самі батьки. Можливо, вони не зможуть зайнятися професійним спортом, але багато з них займаються спортом для задоволення, і цілий світ можливостей відкритий для всіх, хто почуватися компетентним у навчанні, в роботі і у спілкуванні з друзями. Коли публікувалися результати цих досліджень, одна із газет розповіла історію 16-річної дівчини, яка брала участь у цьому канадському дослідженні і народилася передчасно з вагою всього 640 г. Вона сліпа, але грає на флейті (і мала намір стати професійним музикантом), катається на гірських лижах і їздить на велосипеді-тандемі. Це було описання жвавої, енергійної і впевненої в собі юної жінки, яка любить життя.

Звісно, можна спитати: чи могло статися так, що діти з обмеженими можливостями приховували справжні свої почуття під час дослідження, намагаючись захистити себе або заперечити власні обмеження? Зрозуміло, що виключати таке повністю не можна, однак результати в більшій мірі вказують на позитивний процес адаптації, самоповаги і самоствердження. Інше дослідження дітей з обмеженими можливостями в юнацькому віці (не передчасно народжених) також вказали на високий рівень задоволення якістю свого життя. Автори канадського

дослідження зазначили, що слід віддати належне тим дітям і їх батькам за те, що вони змогли так добре навчитися долати свої обмеження. Це, можливо, найважливіше послання всього дослідження.

Ви є дзеркалом для своєї дитини. Те, як ви її бачите, може сформувати її уявлення про своє тіло і відчуття власного «я». Тому обмеження дитини не потрібно заперечувати, намагатися змінити чи приховати – просто докладайте всіх зусиль, щоб дитина

усвідомила їх, працювала над ними і навіть полюбила їх як невід'ємну частину власної особистості. Уважно слухайте, що багато інших, таких як ваша дитина, говорять про своє життя – від тих, хто знає з перших рук, що таке бути інвалідом. Вони кажуть, що у них хороше і повноцінне життя. Тому переконайте себе, що ваша дитина буде щасливою і зможе здійснити власні найзаповітніші мрії. Це, врешті-решт, єдине, що має значення.

Частина IV

ІНШІ МІРКУВАННЯ

РОЗДІЛ 10

ВТРАТА ДИТИНИ

Ми допоможемо вам подолати глибоке почуття горя і будемо вашими провідниками у необхідних заходах

ВСТУП. ВТРАТА ДИТИНИ

Серед усіх проблем, які ми розглядали у цій книзі, це є однією з тих, які неможливо висловити словами. Втрата дитини розбиває вщент усі надії батьків на те, якими мають бути пологи і життя. Ви зараз відчуваєте глибоко шокуючими, намагаючись відновити емоційну рівновагу і продовжити жити далі.

У цьому розділі ви можете знайти відповіді і керівництво, яке допоможе вам знайти відповіді на деякі запитання, почуття і рішення, які зараз повстали перед вами, і про які ви раніше ніколи не думали. Деякі частини цього розділу можуть бути корисними вам зараз, до інших ви з часом захочете повернутись, коли у вас виникнуть нові почуття і питання.

Хоча кожна людина має пройти власним шляхом через цей важкий особистий досвід, ми сподіваємось, що цей розділ допоможе вам почуватись не такими розгубленими і самотніми.

ВИ ВТРАТИЛИ СВОЮ ДИТИНУ: СКЛАДНІ ПОЧУТТЯ СКОРБОТИ

Ніщо не викликає стільки болю, як втрата дитини. Напевно, лише так можна висловити почуття батьків – разом з дитиною померла і частина них самих. Ви ніколи не зможете цього забути або стати такими, як раніше. Безумовно, ви врешті-решт подолаєте цей біль, в тому сенсі, що ви знову будете щасливі, будете нормально працювати і розважатися. Але ви ніколи не забудете частину себе, вашу дитину, яка мала бути разом із вами.

У нашому суспільстві діти помирають так рідко, що батьки, як правило, не мають уявлення про те, що вони мають відчувати або робити. Багато з них вважають, що ненормально відчувати такий нестерпний біль, якщо вони знали свою дитину такий короткий час. Оскільки люди, які не мають досвіду втрати дитини, не можуть реально уявити, що ви відчуваєте, друзі і родина не знають, як реагувати, і можуть сказати щось не так. Іншою причиною самотньої скорботи батьків за померлим новонародженим є те, що ніхто так не знав і не любив дитину як вони. Хоча друзі або рідні невдовзі можуть забути, що ця дитина означала для вас, проте ви все одно будете постійно прагнути потримати її на руках.

Як ви можете почуватися на початковій фазі скорботи

Скорбота за дитиною може супроводжуватись більш сильними і тривалими почуттями, ніж ви очікували. Намагайтеся не забувати, що хоча жити з горем важко, але психологи кажуть, що це необхідно і природно; лише зрозумівши свої почуття і висловивши їх, ви зможете загоїти свої рани і адаптуватись до вашої втрати.

Кожне горе є неповторним, як і кожна людина. Було багато написано про типові стадії і природу горя, але знайте, що почуття ніколи не підкоряються застиглим формулам або точній прогресії. Вірогідно, у вас будуть хороші і погані дні, хороші і погані миті, і ви будете почувати безліч емоцій одночасно.

У багатьох батьків, втративших дитину, є як емоційні, так і фізичні симптоми. Фізичні симптоми нерідко проявляються хвилями і можуть включати надзвичайну втому, запаморочення, біль, нудоту чи почуття спустошеності у животі, втрату апетиту, головний біль, важкість у грудях із пришвидшеним чи глибоким диханням, безсоння або сонливість, і небажання вставати з ліжка. Деякі матері відчувають навіть, що їх руки простягаються, прагнучи взяти дитину. Ви можете багато плакати або навпаки. Це не свідчить про ваші дійсні почуття, але лише про те, наскільки ви відкрито проявляєте свій біль.

В емоційному плані ви можете почувати депресію, заціпеніння, безпорадність чи страх, злість (на себе, на лікаря і навіть на свою дитину), спустошення і пристрасне бажання, сумніви у тому, що це в дійсності сталося, і провину.

Знайте, що майже всі скорботні батьки відчувають провину – за те, що вони зробили або не зробили під час вагітності або за життя дитини, що могло б допомогти їй бути здоровою чи щасливою. Інстинктивне бажання захистити свою дитину є таким сильним, що багато осиротілих батьків відчувають у глибині душі, що вони погані батьки, навіть якщо для порятунку дитини було потрібно лише диво. Також пам'ятайте, що ніхто з батьків не є досконалим, і незалежно від того, живуть наші діти довго чи недовго, ми всі робимо деякі речі, якими ми пишаємося, а якими – не дуже. Намагайтеся заборонити собі постійно думати «якби», оскільки ці слова є неправильними і згубними.

Ви можете помітити, що не можете сконцентруватись, і що вас не цікавлять речі, які раніше завжди приносили вам задоволення. Ви можете проводити майже весь час, повторно згадуючи кожен мить життя дитини. Ви можете почуватись неначе у трансі, невидимі для людей, які вас оточують, оскільки вони не можуть відчути ваш біль. Ви можете запитувати, як життя навколо вас може продовжуватись, неначе нічого не сталося.

Враховуючи такі різні реакції, не дивно, що матері і батьки, які втратили дитину, нерідко бояться зійти з розуму. Ні, з вами цього не трапиться. Ви переживаєте одну з найбільших втрат, які тільки можна уявити, і горе є набагато складнішим, ніж простий смуток.

Навіть якщо те, через що ви проходите, є нормальним, ви можете почуватись гірше, отримавши професійну консультацію. Ваш акушер чи соціальний працівник у лікарні можуть порадити вам психолога чи сімейного консультанта, який спеціалізується на допомозі у разі скорботи. Також існують групи підтримки людей, які втратили дитину, і ви можете відчути полегшення, поговоривши з тими, хто дійсно розуміє, що ви відчуваєте. Деякі батьки надають перевагу зустрічам, інші спілкуються по телефону або в інтернеті.

Ви обов'язково маєте отримати професійну допомогу, якщо виникнуть серйозні подружні проблеми, або у вас постійно виникатимуть думки про самогубство, або якщо ви робите щось, що шкодить вам (в тому числі приймаєте наркотики чи алкоголь), або якщо через кілька тижнів у вас все ще є проблеми зі сном, втрата апетиту, або ви не можете виконувати щоденні обов'язки.

Час лікує все

Коли слід очікувати полегшення? Найбільш гострий нестерпний біль, як і фізична травма, проходить досить швидко. Однак більшість людей вважають, що поступовий процес одужання і примирення із втратою триває довше, ніж вони очікували. Дослідники, які спостерігали за станом батьків у наступні кілька місяців після смерті дитини, виявили, що по закінченні восьми місяців у матерів значно послаблюється відчуття горя, однак повністю не зникають симптоми депресії і тривоги. Хоча осиротілі батьки і матері протягом двох місяців після смерті дитини переживали сильну депресію і тривогу, до восьми місяців вони практично відновлюються. (Батьки можуть відчувати інші симптоми скорботи, однак дослідження стосувалось лише відчуттів депресії та тривоги).

Впродовж кількох місяців більшість батьків помічали то погіршення, то покращення настрою, коли біль, здається, посилювався чи відходив без будь-яких видимих причин. У якийсь момент, через сім місяців або через один-два роки, ви, зрештою, змиритеся з втратою і відчуєте, що біль вже не такий сильний, як раніше. Деякі психологи кажуть, що метою жалоби є наближення вас до моменту, коли згадки про дитину, від моменту її зачаття до останніх хвилин життя, не викликають у вас такого гострого страждання.

Протягом наступних років, з наближенням дати народження або річниці смерті немовляти, ви можете зно-

ву важко переживати цей період. Як це роблять деякі батьки, можна започаткувати особливі традиції відзначення цих дат, наприклад, запалити свічки чи зареєструвати бібліотечну картку на ім'я дитини і пожертвувати туди дитячу книжку, або ж попросити всіх членів сім'ї написати послання малюку.

Оскільки ви завжди будете батьками для своєї дитини, частина вашого горя може періодично з'являтися у будь-який момент, як тільки щось нагадає вам про померлу дитину. Однак ця «тінь горя» не вибиватиме вас із колії. Справді, багато батьків з часом починають почувати, що ця втрата не стільки послабила чи вразила їх, скільки дозволила стати кращими людьми, чутливішими до життєвих цінностей та страждань інших людей, а також несподівано для них самих зробила їх сильнішими.

Вплив на шлюб

Важливо знати, що смерть дитини може дуже сильно вплинути на шлюб. Фактично, більше половини всіх пар розпадаються за кілька років після втрати дитини. Зрозумівши, чому у деяких пар виникають такі проблеми, ви зможете усунути їх у власній сім'ї ще на стадії зачаття.

Однією з причин, чому пережите не завжди зближує партнерів, є те, що скорботі властиве певне почуття самотності. Навіть якщо ви оплакуєте одну й ту саму особу, почуття, які кожен з вас відчуває – різні. Кожен з партнерів повинен самостійно впоратися зі своїми особистими почуттями. Ніхто не в змозі послабити біль іншого. Інша причина – це те, що подружжя може бути настільки стомлене горем, що забувають підтримувати одне одного.

Чоловіки та жінки можуть по-різному виражати своє горе, і часто через незнання можуть без поваги ста-

витись до того, як партнер проявляє свої емоції. Не кажучи вже про те, що немає на світі двох однакових чоловіків або жінок. В цілому, спостереження виявили, що батьки швидше справляються з горем, постійно займаючись якимись справами. Вони можуть активно зайнятись спортом, поринути в роботу чи хобі, які відволікають від болю. Матері більш схильні до поступового подолання горя, намагаючись впоратися з ним, розмовляючи, читаючи книжки на цю тему, шукаючи групи підтримки, подумки повертаючись до згадок і питань про те, через що довелося пройти дитині. Батько, зазвичай, більш логічний, а матір інтуїтивна та емоційна, хоча інколи все може бути навпаки. Така різниця може призвести до взаємних звинувачень у нелюбові до дитини або до почуття, що партнер намагається навмисне корити вас за те, що ви ніяк не можете впоратися з горем. Інколи ви можете навіть почути докори партнера, що ви втікаєте від реальності. У сексуальному житті також може виникнути напруження через те, що один партнер прагне близькості й задоволення, тоді як інший почуває провину за пошуки задоволення у момент горя чи пов'язує інтимні стосунки зі спогадами про зачаття дитини, яка померла. Інколи таке напруження може стати ще сильнішим, якщо один із партнерів краще почуватиметься вже через кілька місяців, як це часто стається з чоловіками.

Просто знаючи про всі ці можливі проблеми, ви матимете більше шансів їх уникнути, оминаючи напруження, що призводить до розпаду пари. Спробуйте просто з повагою ставитися до ваших відмінностей, не намагаючись судити, що є правильним чи неправильним почуттям або дією. Спробуйте зрозуміти, що вони зовсім не є ознакою більшої чи меншої любові до дитини. Будьте терплячі один до одного. І перш за все, коли виникає напруження, як можна раніше відверто і щиро обговоріть його, щоб ці негативні явища з часом не збільшились.

ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Смерть удома чи в лікарні

Нам сказали, що дитина довго не житиме, і її можна залишити в лікарні або забрати додому. Боїмося, що не зможемо витримати, дивлячись, як дитина помирає вдома.

Коли ви втрачаєте надію, що ваша дитина виживе, почуття страху у таких випадках є природною емоцією.

Ви боїтеся стати люблячим татом чи матір'ю або сильно прив'язатися до дитини, знаючи, що вона вас ось-ось покине. Боїтесь, що не зможете послабити її страждання. Боїтесь власного болю, який вже і так несила терпіти, та який стане ще гострішим.

Якщо ви також відчули страх, коли лікар запропонував вам забрати дитину додому, не думайте, що вашу реакцію можуть вважати дивною чи холоднокровною. Просто це може свідчити про вашу вразливість. Важ-

ливо ретельно обдумати таке рішення, щоб потім не озиратися на ці події, картаючи себе, що не скористалися можливістю хоча б короткий час побути зі своєю дитиною.

Недоношених дітей, які помирають, не часто можуть відпустити додому з батьками. Це можливо, якщо у дитини невиліковний стан або захворювання, але які можуть певний час (зазвичай, кілька днів або довше) прожити без дихального апарату чи інтенсивних технологій. Найчастіше – це недоношені діти з генетичними аномаліями чи іншими вродженими вадами, такими як тяжка вада серця чи нирок або аномалії головного мозку. Це може бути, наприклад, недоношена дитина з синдромом короткої кишки (стан кишечнику), яка може тиждень-два прожити на звичайному харчуванні вдома. Якщо ваша дитина підпадає під ці критерії, а лікар не пропонує забрати дитину додому, спитайте самі, чи є така можливість. Деякі лікарні не пропонують таку можливість батькам, однак вони можуть розглянути ваше прохання.

Ви можете відчувати, що догляд за помираючою вдома дитиною принесе вам ще більше страждань і болю, які ви просто не зможете перенести. Однак, саме ви знаєте себе та свою сім'ю найкраще. Для деяких батьків і справді найкраще залишити дитину у лікарні, а самим лише відвідувати її.

Але ми хочемо, щоб ви знали, що багато батьків з такими ж сумнівами, як у вас, забирають доглядати дитину вдома і роблять це впевнено, радіючи з часом, що вчинили саме так. Більшість із них починають цінувати такі моменти, коли вони могли відчувати себе справжніми батьками, тримаючи дитину на руках, коли вона плаче, витираючи ротик і носик, замінюючи підгузки й годуючи її, вкладаючи у колиску чи у своє ліжко, так, як завжди це собі це уявляли. Згодом вони до кінця життя берегти будуть ці приємні спогади.

Якщо у сім'ї є старші діти, деякі батьки переживають, що для них може бути шкідливо переживати за хворе немовля, і не хочуть їх робити свідками його смерті. Однак, дослідження показали, що це допомагає дітям проводити більше часу із хворим братиком чи сестричкою. В одному дослідженні смертельно хворих на рак дітей, ті діти, чий брат чи сестра померли вдома, легше пережили втрату і менше боялися, ніж ті, у кого брат чи сестра померли у лікарні.

Ваш педіатр та медсестра навчать вас, як доглядати за дитиною і що робити, коли їй стане гірше. Спитайте, чи буде малюк відчувати біль або дискомфорт, і що потрібно робити, щоб він почувався так само комфортно, як у лікарні. Більшість дітей не страждатиме, однак, якщо існує найменший шанс, що ваш малюк відчуватиме біль, вас навчать давати йому краплі морфію перо-

ально, якщо це буде потрібно. У ВІТН (відділення інтенсивної терапії новонароджених) можна домовитися, щоб вас відвідувала хоспісна медсестра, яка спеціалізується на контролі болю та догляді за вмираючими пацієнтами. Звісно, якщо у вас виникли найменші підозри, що ваша дитина страждає, а ви не можете їй нічим допомогти, можете будь-коли повернутися з нею до лікарні. Вам скажуть, кого потрібно кликати, якщо виникатимуть якісь питання вдень чи вночі (якщо лікар або медсестри забудуть вам це повідомити, неодмінно запитайте самі).

Якщо вас особливо хвилюють останні хвилини життя і ви боїтеся залишатись наодинці, коли дитина помиратиме, домовтесь із сімейним лікарем чи хоспісною медсестрою, щоб вони прийшли і провели з вами в цей час (попросіть соціального працівника лікарні чи лікаря-неонатолога допомогти вам домовитися про такий візит). Можете також забрати дитину до лікарні, коли настане критичний момент (не треба телефонувати у службу невідкладної допомоги, оскільки їхня команда медиків може спробувати реанімувати дитину, навіть якщо ви цього не хочете). Якщо ви привезете дитину до відділення невідкладної допомоги, одразу повідомте персонал, що вона там лише заради того, аби безболісно померти, а не для повернення до життя. Ваш неонатолог чи сімейний лікар можуть завчасно зателефонувати у відділення невідкладної допомоги, щоб на вас чекали.

Незалежно від того, чи ви вирішите перебувати у лікарні, чи доглядатимете дитину вдома, ніщо не зможе зменшити ваші страждання. Питання лише в тому, що принесе вам більше спокою.

Вибір імені та оголошення про народження

Ми не знаємо, що робити з обраним іменем для доньки, яка прожила зовсім мало. Чи маємо ми надати їй наше улюблене дівоче ім'я, як ми і планували? Чи потрібно розсилати повідомлення про народження?

Звісно, хоча ваша донька жила зовсім недовго, у спогадах вона житиме як ваша дитина до кінця ваших днів. Через десять років, коли у вас буде двоє дітей і хтось питає, скільки їх у вас, ви завжди будете думати: «Їх у мене троє. Одна дитина померла десять років тому».

Тому дуже важливо дати цій дитині ім'я, можливо, навіть саме те ім'я, яке ви планували. Ви згадуватимете про неї, називаючи її ім'я, будете використовувати його, коли будете говорити з друзями про її життя та

смерть, а також коли говоритимете зі своїм чоловіком чи дружиною або іншими дітьми про її місце у вашій сім'ї. Ви захочете дати їй гарне ім'я, щоб висловити свої глибокі почуття.

Щодо надсилання повідомлень про народження і коротеньке життя свого малюка, тут немає усталених традицій чи правильних відповідей. Зі свого досвіду можемо сказати, що таке офіційне визнання, надане вашій рідній дитині, може принести вам крапельку щастя. Фахівці кажуть, що батьки, які втратили дитину, часто почуваються неймовірно самотніми, оскільки її знали всього кілька людей. Офіційне повідомлення – це один із способів залучити інших людей до коротенького життя вашої дитини. У повідомленні можна попросити поспівчувати вашому горю. Ви можете зробити це послання дуже простим, вказавши ім'я дитини, дату народження і смерті та кілька слів про свої почуття. Ймовірно, ваші друзі і родина будуть глибоко зворушені відкритим проявом любові і поваги до вашої дитини.

Ім'я та оголошення про народження – це майже все, що ви встигнете дати своїй дитині. Ви б дали їй багато більше, якби мали такий шанс.

Похорон

Наша дитина була надто маленькою, і наша родина та друзі навіть не встигли її побачити. Чи буде до речним похорон у цьому випадку?

Немає більшого горя, ніж втратити власну дитину, незалежно від її віку чи розмірів. Любов неможливо виміряти грамами чи роками.

Довгий час вважалося, що чим швидше батьки зітнуть будь-які спогади про свою дитину, тим швидше вони подолають втрату. Зараз відомо, що батьки ніколи не забувають про свою дитину і завжди з боєм згадують про втрату. Фахівці наполегливо радять батькам піддатися почуттю горя і щиро виказувати його. Потім для вас буде важливо відчувати, що смерть дитини було належним чином сприйнято, і ви змогли з нею нормально попрощатися.

Відчуваючи спустошення і зціпенівши від горя, ви можете легко піддатися думці, що організувати похорон надто складно і дорого, а офіційний обряд зовсім не обов'язковий, оскільки є безліч інших способів попрощатися з дитиною. Хоча це частково й правда, багато батьків з часом почувають, що похорон чи поминальна служба були важливими для них. Церемонія не повинна бути великою. За бажанням можна зробити її навіть із зовсім обмеженим колом людей. Можете представити свою дитину родині та друзям, або дозволити

лише найближчим членам сім'ї провести її в останню путь. Почніть із розмови з священником чи соціальним працівником лікарні – так ви дізнаєтеся, що зовсім не складно і не дорого все організувати. Якщо ви є членом релігійної общини, то для вас можуть організувати більшу частину всього обряду.

Щоб вам було легше вибрати, як краще вчинити (організувати похорон і поховання, похорон і кремацію чи лише поминальну службу), нижче подаємо деяку інформацію для роздумів:

* **Поховання.** Подумайте, де б ви хотіли поховати свою дитину. Слід мати на увазі, що у разі поховання дитини на власному подвір'ї вам буде важко переїхати з цього місця у майбутньому, оскільки доведеться покинути могилу. Можна вибрати кладовище, зваживши на його місце розташування, затишок чи похованих на ньому членів родини. Якщо вас тривожить вартість, то слід мати на увазі, що на різних кладовищах дуже різні цінові межі, а для різних віросповідань місця на цвинтарі можуть бути доступними за нижчою ціною чи взагалі безкоштовно. Соціальний працівник у дитячій лікарні може мати список з різними варіантами у вашому регіоні, або навіть може допомогти вам домовитися про цвинтар. Обов'язково запитайте, чи дитину поховують в окремій чи спільній могилі, і чи можна буде встановити якийсь пам'ятний знак та відвідувати місце поховання.

Якщо поховання організовується не через лікарню, вам потрібно буде винайняти приміщення для проведення панахиди. Якщо ви не знаєте, де можна про нього домовитися, запитайте у соціального працівника чи священника, або знайдіть через Інтернет. Багато власників похоронних служб часто йдуть на поступки батькам, які втратили дитину. Деякі навіть можуть надати похоронні послуги безкоштовно або за значно нижчою ціною. Якщо власник похоронного бюро нетактовний чи називає завищеною для вас ціну, обов'язково зверніться в іншу службу.

Можна також перекласти всю організацію поховання на дім для проведення панахиди: вони можуть забрати тіло дитини з лікарні, привезти його до поминального дому, підготувати і покласти дитину у вибрану вами труну і керувати усім процесом поховання. Якщо це надто дорого для вас або ви просто хочете більше долучитися до організації, можете взяти певну частину роботи на себе. Деякі батьки виявляють бажання перевезти тіло дитини з лікарні до поминального дому у власній машині. Якщо й ви бажаєте так вчинити, спитайте у соці-



Благословення і молитва

Для деяких батьків важливо благословити або похрестити дитину ще до смерті. У ВІТН це звичайно роблять, тому без вагань спитайте про таку можливість. Невеличке богослужіння можна відправити просто в дитячій палаті, запросивши священика з лікарні чи іншого служителя з вашої церкви. До більшості дитячих палат батьки можуть запросити на службу близьких друзів або членів сім'ї, не створюючи великого натовпу. Під

час служби можна відгородитися занавіскою чи ширмою, щоб зробити службу дещо сімейною. Такий вияв духовності і любові може бути дуже важливим не лише для членів сім'ї, у якій помирає дитина, але й для лікарів та медсестер, які її доглядають (якщо ви, звісно, захочете їх запросити на службу). Просто поговоріть з медсестрою, соціальним працівником відділення чи священиком лікарні, щоб домовитися про хрещення.

ального працівника, чи не потрібно вам мати спеціальний дозвіл або свідоцтво про смерть. Деякі батьки власноруч виготовляють труну або замовляють у друзів, які займаються столярством.

- * **Кремація.** У деяких батьків відчуття завершення життя асоціюється з кремацією, яка, зазвичай, обходиться дешевше. Як правило, усі клопоти, пов'язані з кремацією, бере на себе поминальний дім (однак, так само, як і з похованням, ви можете самостійно забрати тіло з лікарні). Подумайте, де б ви хотіли зберігати прах. Ви можете придбати спеціальну урну чи вибрати якийсь гарний контейнер, що є у вас дома. Деякі батьки залишають урну у поминальному домі, деякі закопують в особливому місці, а дехто забирає додому. Можете також розсіяти прах у якомусь важливому для вас місці або у гарній і заспокійливій місцині, яка б сподобалася дитині.

Деякі лікарні пропонують безкоштовні послуги кремації, однак слід заздалегідь дізнатися, чи зможуть вам віддати попіл. Якщо не зможуть, то слід врахувати те, що багато батьків шкодують через те, що не вибрали свого часу окреме місце, де змогли би вшанувати пам'ять своєї втраченої дитини на її день народження, на свята чи просто, коли є така душевна потреба.

- * **Служба.** Церковна служба може правитися на похороні під час поховання чи кремації, у поминальному домі чи над могилою. Це може бути також окрема панахида, відправлена окремо, не під час поховання чи кремації тіла. Похорон малюка чи церковне служіння може проводитися у вибраному вами форматі. Ви можете дотриматись релігійних традицій, видозмінити обряд чи створити свій власний, довіривши весь процес священнослужителю, другу,

члену сім'ї, чи зробивши все самостійно зі своїм чоловіком чи дружиною.

Не варто себе стримувати, якщо вам хочеться внести в обряд власні батьківські нотки. Це ваша дитина, і ви прагнете, хоча б трохи, подбати про рідне дитя, як і будь-які інші батьки. Деякі батьки ховають дитину, загорнувши її у дитяче покривало, разом із сімейною фотографією чи м'якою іграшкою. Дехто драпірує труну покривалом. Можна одягти дитину в той одяг, який колись готували для неї, але який ніколи так і не змогли побачити на ній. Можете попросити членів родини та друзів замість квітів принести м'які іграшки, забавки чи надувні кульки, які б сподобались дитині.

Усе це залежить від вас, від того, що ви вважаєте правильним. Якщо можливо, то чоловік і жінка повинні разом долучитися до планування свого прощання з дитиною, щоб нікому не довелося потім шкодувати про зроблений вибір.

Донорство органів та грудного молока

Ми хочемо пожертвувати частинкою нашої дитини, щоб вона в певному сенсі продовжила своє життя і зробила щось хороше. Що можна зробити?

Ніщо не зрівняється із втратою улюбленої дитини, однак деякі батьки сподіваються, що їх малюк зможе залишити по собі хороший спадок, який житиме й надалі, даруючи іншій хворій дитині шанс на краще життя.

Якщо ви думали про донорство органів вашої дитини, то, на жаль, для батьків недоношеної дитини це вдається вкрай рідко. Донорство органів, яке зо-

крема повинно чітко відповідати вимогам законодавства, зазвичай потребує, щоб донор помер таким чином, щоб смерть мозку відбулася, а всі інші органи добре функціонували, що рідко буває у недоношених. Бувають випадки, коли дитина, яка не відповідає вимогам для донорства органів, але не має жодних інфекцій чи генетичних проблем, може надати рогівку ока, клапани серця чи інші тканини. Однак існують вимоги щодо віку та ваги, які відкидають більшість передчасно народжених із категорії донорів, особливо якщо вони помирають невдовзі після народження. Але якщо ви й надалі зацікавлені в тому, щоб принести комусь такий щедрий дар, спитайте про таку можливість у лікаря своєї дитини. Ви повинні знати, що у США кожна лікарня зобов'язана повідомляти про будь-яку смерть місцеву організацію закупівлі органів, яка переглядає історію хвороби і визначає придатність органу чи тканини для пересадки. Якщо ваш малюк відповідає критеріям, координатор служби повідомить про це дитячого лікаря та поговорить з вами особисто.

Ви можете зробити також іншу цінну пожертву – грудне молоко, яке ваше тіло виробляє для вашої дитини. Грудне молоко неймовірно корисне для здоров'я недоношених дітей. Воно особливо важливе для деяких дітей із слабким здоров'ям. Однак не всі мами недоношених дітей мають для них молоко, тому існують спеціальні банки грудного молока, які забирають молоко від мам, котрі можуть ним поділитися, і надають недоношеним, які його потребують (у відповідному розділі можна дізнатися, що молоко, отримане від мам, які народили недоношених дітей, відрізняється від молока мам, які народили вчасно).

Якщо ви вже почали зціджуватися, то найкраще просто попросити медсестру не виливати грудне молоко, яке ви зберегли для своєї дитини. Тоді ви або хтось із працівників ВІТН може звернутися до банку грудного молока і домовитися про прийом вашого молока. Якщо медичний персонал не знає, де знайти найближчий банк молока, спробуйте дізнатися про нього через Північноамериканську асоціацію банків грудного молока, яку можна знайти за телефоном 919-861-4530 або за адресою www.hmbana.org. Деякі мами, діти яких померли, ще кілька днів або й тижнів зціджують молоко та намагаються якнайбільше надіслати у банк грудного молока. Вони стверджують, що це допомагає їм пережити біль і дає впевненість, що навіть у їхній трагедії можна відшукати хоча б крихту чогось хорошого. Оскільки банкам грудного молока зазвичай не вистачає молока від тих мам, які народили передчасно, ваше молоко може стати надзвичайно дорогим подарунком недоношеним, які його потребують.

Розтин

Наша дитина щойно померла, і нас запитали, чи хочемо ми, щоб було проведено розтин. Навіщо це потрібно?

У цей момент ви не готові приймати жодного рішення, однак деякі з них таки доведеться зробити. Рішення про необхідність проведення розтину слід прийняти дуже швидко, оскільки його слід провести протягом одного-двох днів після смерті, щоб встановити якомога точніше причину смерті.

Зазвичай, батьків питають про розтин, якщо існує непевність щодо причин смерті дитини. У деяких лікарнях прийнята така політика, що про це запитують усіх батьків. У деяких ситуаціях розтин передбачений законом: наприклад, коли дитину не відвідував лікар чи медсестра, а смерть дитини була неочікуваною і раптовою (таке може статися, якщо дитина несподівано померла вдома). Однак, навіть якщо лікар не згадує про розтин, батьки мають повне право попросити про його проведення.

Вам можуть сказати, що розтин допоможе медичній науці та іншим недоношеним дітям, оскільки встановивши точну причину смерті дитини лікарі зможуть дізнатися, як запобігати таким проблемам у майбутньому. Це правда. Однак у цей неймовірно болісний період для вас важливіше, чи принесе цей розтин емоційну допомогу, чи завдасть ще більшої шкоди. Деякі лікарі радять проводити його, оскільки помітили, що у багатьох батьків питання про причину смерті дитини повстають тижнями, місяцями чи навіть роками. Якщо у вас виникає питання, чому ваша дитина померла, чи могли лікарі запобігти цьому, чи, можливо, ви самі щось зробили або не зробили, що могло призвести до смерті, то результати розтину можуть вас певною мірою заспокоїти і принести полегшення. І хоча відповіді на ці питання не зможуть полегшити ваш біль, оскільки це просто неможливо, це зможе надати вам змогу жити без почуття сумнівів чи провини. Також потрібно разом з лікарем подумати, чи потрібна вам така інформація у разі майбутньої вагітності, щоб знати, що проблеми, які були у дитини, можуть трапитись знову.

З іншого боку, вам може видатися неприпустимою і неприйнятною сама лише ідея піддати своє невинне немовля внутрішньому огляду. Ви можете просто не змиритися з думкою, що дитина, яка і так стільки перенесла, має терпіти ще більше. Однак, перш ніж відразу відкинути можливість розтину, подумайте, що дитина пішла з миром, і ніщо не зможе цього змінити. Важлива для вас ця додаткова інформація чи ні – рішення приймати вам самим. Насправді розтин не завжди га-

рантує отримання точних відповідей, тому не виключено, що ви не дізнаєтесь, що було не так. Знайте, що багато батьків відмовляються від розтину і ніколи про це не шкодують.

Зазвичай, розтин проводить штатний патологоанатом лікарні. Якщо у лікарні такого працівника немає, розтин буде проведено в іншому місці (запитайте про це, щоб знати точно, де знаходиться тіло вашої дитини). Під час розтину патологоанатом ретельно огляне внутрішні органи і тканини дитини, зробивши акуратні надрізи на тілі, які пізніше можна буде прикрити одягом чи покривалом. Якщо забажаєте, можете встановити певні обмеження для розтину. Наприклад, деякі батьки дозволяють подивитися лише легені дитини чи забороняють робити будь-які надрізи на голові. Якщо ви вирішили встановити такі обмеження, обов'язково пропишіть їх у дозволі на розтин, перш ніж його підписати.

Як правило, розтин робиться безкоштовно, однак це може залежати від правил лікарні. Зазвичай попередні результати доступні через тиждень-два. Повний звіт, включно з результатами лабораторних досліджень, може бути готовий аж через кілька місяців. Коли готові всі результати, батьки звичайно обговорюють їх з лікарем своєї дитини. Перед зустріччю можете заздалегідь скласти список питань, які вас турбують, щоб потім не забути їх запитати. Але навіть якщо після зустрічі виникнуть нові питання, завжди можна подзвонити лікареві.

Як і з будь-якими іншими проблемами, пов'язаними зі смертю дитини, правильної відповіді на те, робити чи не робити розтин, не існує. Правильна відповідь – та, яка вас найбільш влаштовує.

Як підтримати старших братів чи сестер

Ми не в змозі передбачити реакцію нашої старшої доньки на смерть дитини. Не знаємо, чи варто залучати її до цих подій, і як їй про це сказати.

Батькам може бути важко зрозуміти, що почувають їх старші діти, дізнавшись про смерть немовляти. Маленькі діти спочатку ніяк не реагують на повідомлення про смерть у сім'ї і не виказують жодних ознак горя. Хоча добре відомо, що діти також відчують горе, часом навіть дуже глибоко, але переживають все у свій, дитячий спосіб, який відрізняється від дорослих реакцій.

Приблизно до семирічного віку більшість дітей не розуміють, що смерть – це назавжди, а тому постій-

но розпитують, коли ж немовля повернеться. Однак кожна дитина, незалежно від віку, відчуває, коли в сім'ї щось негаразд, тому у неї можуть виникнути сильні почуття страху, провини, злості чи смутку. Якщо через ваш власний біль ви віддалені від дитини, фізично чи емоційно, то їй доведеться мати справу ще і з вторинною втратою, тобто тимчасовою втратою мами або тата.

Не очікуйте, що дитина зможе висловити свої почуття. Їй може бути надто страшно навіть спробувати про це говорити. Смуток вашої дитини буде проявлятися, головним чином, через поведінку або запитання, які вона ставить. (Можливо, вас приголомшить прямолінійність і щирість, з якою дитина обговорює смерть. Часто батьки вважають такі розмови нормальними і навіть потрібними, хоча спочатку здається, що вони недоречні чи неприйнятні з точки зору дорослих).

Кожна дитина по-своєму реагує на смерть та переживає горе. Частково її реакції залежать від віку і темпераменту, а також від того, скільки часу вона провела з немовлям, та від того, як себе поведуть інші члени родини. Дорослі, зазвичай, оплакують улюблене маля упродовж одного-двох років, однак найгостріший біль відчувають у перші два місяці. Ще не було проведено достатньо досліджень щодо поведінки дітей, які втратили братика або сестричку, однак вважається, що діти переживають горе приблизно так само, як і їхні батьки.

Нижче описано різні типи реакцій, до яких слід бути готовим.

* **Страх.** Напевно, страх є почуттям, яке виникає у дитини найчастіше і є найбільш потужним, якщо в її родині хтось помирає. У дитини виникають нові питання: «Хто помре наступним?», «Хто дбатиме про мене, якщо батьки помруть?», «Де я опинюсь, коли помру?»

Ви можете допомогти дитині, пояснивши, чому ваш малюк помер, і запевнивши, що ви і вона ще будете жити довго-довго. Можете розповісти їй, що більшість людей помирають, коли стають дуже старими чи дуже хворими. Пояснюючи причину смерті малюка, говоріть простими словами, зрозумілими для дитини. Маленькій дитині можете пояснити так: «Малюк народився занадто рано і був дуже маленьким» або «Малюк народився дуже рано, і тому важко захворів». Трохи старша дитина може зрозуміти й таке: «Легені малюка ще не були готові до дихання». Щиро і прямо відповідайте на всі запитання дитини. Не давайте дитині пояснень, які містять надто складну і незрозумілу інформацію. Будьте готові до того, що вона питатиме одне

й те саме знову і знову, а вам буде потрібно терпляче відповідати.

У таких розмовах пам'ятайте, що діти схильні узагальнювати певні поняття. Наприклад, якщо ви скажете, що малюк помер, тому що був хворим, дитина може подумати, що люди помирають щоразу, коли захворіють. Наголосіть на тому, що між звичайними застудами і серйозними невиліковними хворобами є суттєва різниця, постійно нагадуйте дитині про цю різницю.

Не думайте, що дитина легше перенесе смерть братика чи сестрички, якщо ви почнете вигадувати гарну казочку. Навпаки, такі казкові розповіді про смерть майже завжди посилюють страх. Наприклад, якщо ви розповісте, що «немовля подалося у довгудовгу подорож», дитина може переживати страх щоразу, коли ви виходите з дому.

- * **Провина.** Багато дітей, які ще не здатні усвідомити, що сталося, можуть відчувати власну провину за те, що хтось у сім'ї помер. Вони переживають: «Смерть прийшла через мене?», «Може, я винен у тому, що малюк захворів?», «Мої батьки розчаровані через мене?» Особливо часто такі почуття виникають у дітей, якщо вони ревнували чи злилися, коли ви відвідували малюка у лікарні.

Навіть якщо дитина не скаже про такі почуття, краще припустити, що вони у неї є, та завчасно вплинути на них. Запевніть дитину, що жодна її думка чи дія не призвела до хвороби малюка, і що ніхто не зміг би врятувати його. Обов'язково скажіть, що ви розчаровані лише через смерть малюка, а зовсім не через якісь її погані вчинки.

- * **Проблеми з поведінкою.** Погана поведінка є дуже типовою для дітей, які втрачають брата чи сестру. Це є одним із способів привернути вашу увагу, якої так сильно дитині бракувало, доки ви були віддалені і стривожені своїм горем. Регресивна поведінка, наприклад, нетримання сечі, смоктання пальця чи лепетання, може свідчити про те, що дитина намагається отримати таку ж турботу, яку ви їй давали, коли вона була маленькою, і таким чином переконатися у вашій любові.

Інколи достатньо приділити старшій дитині лише трохи більше уваги, щоб вона знову почувалася у безпеці. Якщо вам надто складно говорити і гратися з нею стільки ж часу, як завжди, візьміть собі за правило хоча б частіше тримати її і спілкуватися, ніжно її торкаючись.

- * **Надмірна відповідальність.** Деякі діти можуть вирішити, що саме вони можуть подолати цю сімейну кризу. Вони можуть подумати, що у разі їхньої ідеальної поведінки всі проблеми зникнуть. Вони та-

кож починають шукати способи вас утішити. Один із наших молодших дітей постійно пропонував план, як повернути малюка: залізти на високу драбину, а тоді з найвищої сходинки заскочити на літак і полетіти на небо, щоб забрати померлого малюка. Він палко розповідав про цей план мамі і питав: «Якщо я це зроблю, ти більше не сумуватимеш?» Якщо у вас є старші діти, вони можуть перейняти на себе хатні обов'язки та запропонувати свою підтримку.

Такі маленькі жести потрібні і доречні, однак, не слід заходити надто далеко. Для дитини, яка відчуває, що мусить бути суперсильною і доглядати за своїми батьками, це може бути великим тягарем. Ви мусите дати їй розслабитися, запевнивши в тому, що ви любите її, незалежно від того, як вона поводить себе, і що їй не потрібно нічого робити, оскільки, лише її існування приносить вам щастя. Поясніть, що хоча ви сильно сумуєте зараз, проте це буде не завжди.

В цілому, слід бути готовим до дитячого відчуття горя, яке відрізняється від сприйняття у дорослих. Ймовірніше, дитина весь час буде діяти так, наче нічого й не сталося, але у певні моменти, без будь-яких видимих причин, може замислитись чи засумувати. Вона може намагатися забути у веселих активних іграх. Інколи можна спостерігати, як дитина вигадує рольову гру, додаючи до неї пережиті події, уявляючи, наче її м'які іграшки померли, чи вдаючи мертву із себе. Коли вона не знає, як вплинути на ваші або власні почуття, дитина може перетворити цю виставу на щось більш звичне, наприклад, на дурнуватий сміх із неспішних речей чи погану поведінку.

Більшість фахівців дотримуються думки, що батьки не повинні відгороджувати дітей від смерті братика чи сестрички, від похоронних обрядів та болю, який переживає родина. Якщо у сім'ї відчутне важке напруження і створена атмосфера скорботи, а дітям ніхто не пояснив, що сталося, то це може перелякати їх більше, ніж якби вони були залучені до всього процесу.

Спробуйте відчувати настрій дитини, щоб знати, чи варто з нею говорити про смерть малюка. Більшість психологів радять, що якщо вашій дитині, скажімо, сім чи більше років, ви повинні дозволити і навіть заохотити її піти на похорон малюка, але в жодному разі не слід примушувати її. Обов'язково заздалегідь розкажіть їй, що буде відбуватися, щоб дитина знала, що очікувати. Якщо дитина молодша, то ви повинні вирішувати самотійно. Якщо ви не хочете брати її на похорон, частково й через те, що можете налякати її власною реакцією, спробуйте залучити дитину в інший спосіб, наприклад, привівши її на іншу поминальну службу за малю-



Уявлення дітей про смерть у різному віці

Розуміння смерті дитиною більшою мірою залежить від її віку, однак ці уявлення можуть дещо відрізнятися, якщо врахувати її оточення, релігійне навчання та вірування батьків. Ми подаємо певні загальні рекомендації

- * До чотирьох років. Більшість дітей до чотирьох років не розуміють, що таке смерть. Однак, вони близько сприймають горе, яке бачать навколо. Трьох або чотирьох річні діти уявляють, що смерть – це лише тимчасовий стан, з якого можна повернутися, чи альтернативний спосіб існування, але в іншому місці. Вони також переконані, що їхні відчуття або дії можуть призвести до смерті.
- * Від чотирьох до шести років. Багато дітей цього віку здатні зрозуміти деякі біологічні аспекти смерті: відсутність дихання, серцебиття. З ними вже легше говорити про смерть. До шести-семи років деякі починають розуміти, що смерть вічна,

а дехто все ще вірить, що після неї можна повернутись до життя. Вони також можуть думати, що смерть прийшла в їхню сім'ю як покарання, або що це їх провина. Дошкільнята часто бояться, що смерть може бути «заразною», тому їм треба пояснити, що більше ніхто не помре.

- * Від семи до одинадцяти років. У цьому віці діти вже, зазвичай, переходять до більш дорослого розуміння смерті. Вони починають цікавитись, що стається з тілом після смерті, і навіть можуть цікавитися всілякими потворами, кладовищами і трунами. Вони також думають про те, наскільки змінився їхній світ через смерть брата чи сестри.
- * Дванадцять років і старше. У цьому віці у дітей вже розвинене абстрактне мислення і вони набувають цілком дорослих уявлень про смерть. Однак, вони можуть соромитися виказувати свої почуття. В юнацькому віці діти вже схильні шукати значення всього і відкривають для себе релігійні чи філософські трактування смерті.

ком чи вигадавши для неї особливе особисте прощання з братиком чи сестричкою. Можете попросити її вибрати іграшку або намалювати малюнок, з яким похваляють малюка, – все це може бути для дитини дрібничкою сьогодні, але матиме величезне значення у майбутньому.

Утративши немовля, ви можете певний час важко сприймати іншу дитину вдома. Вам хочеться, щоб вас не турбували, коли ви сумуєте за малюком. Намагайтеся не картати себе за те, що ви не найкращі батьки для своєї старшої дитини відразу після смерті малюка. Це неминуче, враховуючи те, що ви переживаєте. Непогано було б покликати до себе свою маму чи когось із близьких людей, щоб вони пожили у вас якийсь час (можливо, так все й планувалося ще до народження малюка). Близькі люди можуть допомогти вам надати старшій дитині увагу, якої вона потребує, і ви самі отримаєте підтримку близьких людей. Однак, вам слід як можна раніше самій підтримати старшу дитину. Вона теж вам допоможе, даруючи любов та повертаючи сенс життя, які здатні найкраще відновити ваші сили.

ДІТИ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ ВАГІТНОСТІ

Втрата одного з двійні

Один з наших близнюків помер. Мене наче розриває на частини коли я горюю за одним, а слід доглядати іншого.

Хоча одна ваша дитина померла, ви назавжди залишитесь матір'ю двійні. Якщо б вам випав шанс рости обох, вам би теж довелося роздвоюватися, поділяючи увагу двом дітям одночасно. Тепер ви до певної міри відчуваєте те саме роздвоєння, але у найглибшому емоційному плані: у великій журбі за одним малюком намагаєтесь бути щасливою і люблячою мамою з іншим.

Не існує точних вказівок, як через таке пройти, однак деякі наші поради допоможуть вам. Хоча ми всюди говоримо про близнюків, всі поради нижче стосуються

також тих батьків, які мають двійню, трійню чи більше, і втратили немовля.

- * **Не скорочуйте свій час для прощання з малюком, який помирає чи вже помер, і не думайте, що вам слід негайно бігти, щоб доглядати дитину, яка вижила.** Багато батьків почувають, що важливо однаково розділити свій час між двома близнюками, однак це зовсім не те, про що зараз слід хвилюватися. На щастя, у вас є досить часу попереду, щоб огорнути здоровішу дитину всією своєю любов'ю, але слід усвідомити, що з малюком, який помирає, у вас більше не буде шансів побачитися. Якщо ви не присвятите йому достатньо часу, щоб обійняти, попрощатися, зібрати для нього сувеніри на згадку й залишитися наодинці зі своїм горем, тимчасово забувши про іншу дитину, то пізніше можете дуже пошкодувати про це. Деякі батьки навіть відчують, що прив'язаність до близнюка, який вижив, часто змішується з почуттям певної образи на нього. Тому не варто почувати провину, коли трохи попестивши здорового малюка, ви залишите його на кілька днів. Якщо малюк вже вдома, попросіть дідуса й бабусю чи інших близьких людей допомогти вам доглянути за ним і подарувати вам таку необхідну паузу від цих турбот. Пережити горе за щойно втраченим малюком і надати здоровій дитині щастя й увагу, на які вона заслуговує – це дві абсолютно протилежні вимоги, з якими більшість людей просто не можуть одночасно впоратися.
- * **Обов'язково обережіть щось на згадку про дитину.** Фотографії, дитячу шапочку, малесенькі шкарпетки чи пасмо волосся – будь-які згадки про рідну дитину допоможуть вам подолати горе і стануть цінним здобутком у подальшому. Якщо вам здається, що показувати друзям фотографію малюка не зовсім доречно, оскільки поруч знаходиться апарат штучного дихання чи інше обладнання, можливо, краще зробити малюнок з фотографії. Деякі батьки кажуть, що пам'ятки про особливий зв'язок близнюків, – наприклад, намальоване зображення обох малюків поряд, чи з'єднані іграшкові ведмедики, куплені, щоб прикрасити ліжечка обох малят, – стануть з часом надзвичайно цінними як для батьків, так і для дитини, яка вижила.
- * **Намагайтеся не хвилюватись, якщо спочатку до здорового малюка ви відчуватимете певну віддаленість чи приховану образу.** Спочатку близнюк, який залишився жити, може служити болісним нагадуванням про втрату, або ж вам буде здаватися, що він наче втручається у ваші спогади і ваше горе. Можливо, на підсвідомому рівні ви будете намага-

тися не підпускати його до себе надто близько, бо-ячись знову втратити улюблену дитину. Не переживайте: ці почуття цілком природні і з часом згаснуть. Якщо не мали змоги бодай трохи часу побути на самоті зі своїм горем, подалі від дитини, спробуйте зробити це зараз. Побачите, що навіть кілька днів, проведених за межами лікарні чи дому, дадуть вам змогу трохи перевести подих. З іншого боку, якщо вам буде потрібно провести набагато більше часу подалі від дитини, яка вижила, поговоріть із професійним консультантом, який допоможе вам вибратися із тривалої депресії, яка змушує маленьку дитину страждати без вашої любові та уваги, які їй так необхідні.

Коли біль від втрати почне згасати, а ви дедалі сильніше почнете прив'язуватися до дитини, яка вижила, не переживайте, як деякі батьки, через почуття, наче ви зрадили близнюка, який помер. Можете бути певні – він ще довго буде у ваших думках. А якщо й забудете, то прийміть це як довгоочікуване полегшення, яке вам так потрібне. Кажуть, що для подолання горя потрібні як сльози, так і сміх.

- * **Будьте готові почути зовсім нетактовні речі від деяких неосвічених людей.** Можете бути певні, що хтось із ваших родичів або друзів через незнання неодмінно бовкне щось не надто розумне, що може вас образити, наприклад, скаже що «ну хоча б одна дитина у вас лишилася» чи «радійте, що вам лише за однією дитиною доглядати, а не за двома». Якщо батьки, втративши одного з двійні, почують щось подібне, вони відчують, що ніхто насправді не розуміє, через що їм довелося пройти. Тривалі дослідження довели, що батьки, які втратили одного з двійні, переживають такий самий гострий біль, як і ті, які втратили єдину дитину. Однак із цих досліджень також видно, що сім'я, друзі та медики чомусь применшують смерть одного із близнюків, припускаючи, що батьки не настільки сильно переживають втрату. Намагайтесь пробачити їм таке і зрозумійте, що вони не мають жодних намірів вас образити. Найімовірніше, вони просто ніколи з таким не стикалися. Якщо вам дуже самотньо, то найкраще порозуміння ви знайдете з тими батьками, які також втратили одну дитину з двійні чи трійні, які знають, що означає ця втрата, і що вам довелося пережити. Окрім всього, ці батьки також розуміють, що горе ваше пов'язане не лише із втраченою малюка, але й з утратою власного «я» як матері двійні, яке вже стало частиною вашої свідомості. Якщо ви зацікавлені у зустрічах з групою підтримки батьків, які втратили дитину, спитайте у соціального працівника ВІТН, чи є такі у вашій місцевості.



Вплив на близнюка, який вижив

Багатьом батькам цікаво, що відчуває дитина, яка була колись не сама, а тепер залишилася наодинці, чи втрата близнюка матиме якийсь психологічний вплив на її подальше життя. Відповідь у цьому випадку невідома. Систематичні дослідження, які б вивчали вплив втрати близнюка в утробі чи у ранньому віці, не проводилися. Є дорослі люди, у яких брат або сестра-близнюки померли ще до або після народження. У них часто є постійне відчуття самотності, смутку чи провини, а самі вони нерідко представляються як близнюк. Деякі батьки кажуть,

що близнюк, який вижив, потребує надзвичайної кількості фізичного контакту, можливо, постійно шукаючи щось втрачене. Деякі дорослі люди навіть розповідають про такі відчуття, наче вони втратили близнюка, хоча не мають жодного доказу для цього. Їх просто не покидає таке відчуття, що хтось тут має бути поряд, але його нема. Деякі науковці, які вивчають близнюків, припускають, що такий тривалий вплив цілком можливий, однак застерігають, що немає жодних надійних наукових підстав стверджувати, що такий вплив обов'язковий.

- * **Не виявляйте надмірну опіку до дитини, яка вижила.** Багато батьків надто тісно прив'язуються до малюка, який вижив. У той же час вони просто панічно бояться, що цей близнюк помре наступним, і не можуть відкинути цей страх навіть тоді, коли дитина стає старшою і міцнішою. Деяким батькам знадобиться два-три роки, перш ніж вони почнуть цілком усвідомлювати, що їхня дитина житиме. Така реакція цілком природна. Якщо ви відчуваєте те саме, просто пам'ятайте, що можете нашкодити дитині, надмірно її оберігаючи і забороняючи їй тим самим пізнавати світ навколо. Діти, яких надмірно оберігають, можуть всього боятися і бути безпечними, а також стикатися з труднощами у соціальних стосунках – усі ці риси, на думку дослідників, притаманні переважно тим людям, які колись народилися передчасно.
- * **Слід очікувати, що вам буде не просто відповідати на питання, скільки у вас дітей.** Але оскільки таке питання вам неодмінно поставлять, краще заздалегідь спланувати свою відповідь. На початку ви відчуєте потребу сказати і про втрачену дитину, навіть якщо у подальшій розмові доведеться пояснювати, що сталося. З часом ви захочете називати лише ту кількість дітей, скільки є живих, однак глибоко всередині більшість батьків так ніколи і не погоджуються з цим числом.
- * **Якщо у вас народилося більше, ніж двоє дітей, то не дивуйтеся, якщо хтось називатиме двох чи трьох дітей, які вижили, двійнею чи трійнею.**

Якщо це вас засмучує, можете виправити співрозмовника. Медичні працівники можуть випадково допуститися такої помилки, навіть якщо знають вас. Таке може трапитися, особливо в тих випадках, коли люди не знають про історію ваших немовлят і бачать їх разом після вашого тривалого перебування вдома. На деяких батьків така обмовка не справляє жодного впливу, інші можуть сприймати це як болісну й образливу помилку. Намагайтеся не звинувачувати людей за цілком зрозумілі помилки, але якщо ви хочете, щоб з вашими почуттями рахувалися, не соромтеся просто озвучити свої побажання.

- * **Подумайте, чи цікаво було б вам дізнатися, чи була ваша двійня однояйцевою.** Фахівці кажуть, що мамам це не надто цікаво, коли вони щойно втратили малюка, однак згодом вони починають шкодувати, що не дізналися, не маючи чіткої уяви, якою була б їхня сім'я із цією дитиною. Лікар ваших дітей, який опікувався ними у лікарні, може дізнатися з архівних записів, чи мали малюки однакову групу крові, чи розвивалися в одному амніотичному мішку або мали спільну плаценту, що могло означати, що двійня однояйцева. Якщо ні, то можна було б провести тест ДНК, щоб отримати відповідь. Просто слід мати на увазі, що потрібно швидко вирішити, щоб мати змогу скористатися найпростішими методами, наприклад, мазком з внутрішньої сторони щоки, взятим в обох дітей, який надсилається до лабораторії для аналізу. Мазок ще можна взяти через кілька годин після смер-

ті дитини (лабораторія може також вимагати зразки від батьків). Оскільки план медичного страхування не покриває витрати на визначення ідентичності двійні, спитайте у дитячого лікаря, скільки коштуватиме такий аналіз.

- * **Не думайте, що потрібно приховати будь-які згадки про померлу дитину, однак і живий малюк не повинен рости у тіні спогадів про неї.** Деякі батьки вважають за краще одразу позабирати меблі та одяг померлої дитини, а дехто навпаки вбачає в цьому заперечення її існування. Робіть так, як вважаєте за потрібне. Просто слід

пам'ятати, що з часом ви дозволите померлій дитині бути невід'ємною частинкою сім'ї та вашого життя, про яку знають всі члени родини, всі пам'ятають, але яка не стане завжди тиснути своєю присутністю на дитину, яка вижила. Як можна раніше розкажіть дитині про її брата чи сестру, які померли при народженні, ніколи не робіть із цього таємницю. Знайдіть спосіб, як весело святкувати день народження дитини, відділивши його від річниці смерті іншого малюка. З плином часу ослабне і біль, і ви навчитеся легко радіти й сумувати одночасно.

ДОКЛАДНІШЕ

Як приймати найважчі рішення

Існують рішення, які не повинні приймати жодні батьки на світі.

Якщо прогноз для вашої дитини дуже поганий, може настати той час, коли або лікарі, або ви самі себе запитаете: «Що далі? Продовжувати чи припинити лікування?» Можливо, краще і милосердніше буде дозволити дитині померти, ніж безрезультатно намагатися підтримувати її життя як можна довше.

Будь-які батьки, які стикалися з такими запитаннями, знають, наскільки глибокий і виснажливий біль вони викликають. Ви шукаєте правильну відповідь там, де її просто не існує. Лікарі можуть казати вам, що шанси дитини зовсім не певні, але навіть якщо вони існують, то ніхто, ні лікарі, ні експерти, не дадуть вам відповідь на ключове питання: чи буде це життя, яке можна подарувати дитині, для неї цінним, навіть якщо воно буде коротким, або довгим, проведеним на лікарняному ліжку чи в інвалідному візку?

Дивно навіть думати, що зовсім недавно ви з майбутнім татом сперечалися про те, якого кольору білизна повинна бути у ліжечку, чи коли дитина піде у ясла. Тепер ці суперечки здаються частиною якогось примарного світу, в який ви так і не потрапили.

Від однієї думки про такі рішення батьків, зазвичай, роздирає почуття власної провини і сорому. Це все тому, що всі батьки охоплені одним міцно закарбованим всередині інстинктом – рятувати життя своїх дітей. Звісно, у більшості випадків, це чудова захисна реакція. Однак все набагато складніше, коли дитина дуже хвора. Якщо все, що можуть запропонувати сучасні медичні технології – це лише відтягнути неминучу смерть або подарувати недоношеній дитині життя із сильно обмеженими фізичними і розумовими можливостями, то батьки можуть лише по-своєму захистити дитину – відмовитися від такого лікування. Зважаючи на глибокі емоційні причини, ваше почуття провини цілком зрозуміле, однак знайте, що це не означає, що ви щось робите неправильно.

Що каже етика та релігія

Як лікарі, судді, так і фахівці у галузі медичної етики сходяться на думці: якщо у нашу високотехнологіч-

ну епоху й можна щось зробити, аби продовжити життя дитині, то це ще не означає, що це треба робити. Рішення про те, чи підтримувати життя дитини за допомогою медичного обладнання, чи ні, дуже особисте, і в більшій мірі залежить від ваших цінностей, від того, яким ви вважаєте гідне життя, і наскільки сильні страждання готові винести. Оскільки дитина не може сказати сама за себе, батьки повинні приймати рішення за неї.

Якщо таке рішення постає перед вами, то, можливо, вам доведеться переглянути найбільш фундаментальні життєві цінності. Дуже мало людей вважають, що життя хороше за будь-яких обставин, і що смерть – це найгірший вихід із будь-якої ситуації. Подумайте про важко хворих старих людей, які страждають від невпинного болю; людей із серйозними ураженнями мозку, які ніколи не приходять до тями, чи патріотів та святих, які вибирають смерть замість життя в нестерпних умовах. Більшість людей переконані, що життя цінне тим, що дає нам змогу переживати те, що ми найбільше цінуємо: взаємодіяти з іншими людьми та з усім світом за допомогою мови та наших чуттів, мати можливість планувати і працювати над досягненням цілей, відчувати задоволення, а не біль, кохати і бути коханими.

Якщо ви також вважаєте, що у певних ситуаціях життя нічим не краще за смерть, то зважаючи рішення про обмеження медичної підтримки, вам лише треба оцінити, чи цей трагічний момент для малюка вже настав. У різних батьків цей критичний момент настає по-різному. Ви можете бути переконані, що він настав, якщо у дитини мало шансів вижити. Або вже час приймати рішення, якщо ви точно знаєте, що навіть у разі виживання дитина найімовірніше не буде ні фізично, ні розумово здатною робити те, що роблять більшість дітей або дорослих, або ж відчуватиме постійний біль і потребу у лікуванні, без будь-яких шансів коли-небудь покинути лікарню і потрапити додому. Звісно, діти можуть інколи змінювати сценарії, передбачені лікарями. Навіть коли ймовірність вижити дуже низька, а шанси мати постійну інвалідність надто високі, такі діти все ще мають, хоча й дуже маленьку, можливість прорватися. Тому деякі батьки можуть відчувати, що за життя ще варто поборотися, і чіпляються за будь-яку можливість доти, доки їх не переконують, що дитина абсо-

лютно безнадійна, і їй вже не може допомогти жодна медична підтримка.

Щоб визначити, коли має настати той критичний момент, вам потрібно мати неймовірну силу волі, незалежно від ваших цінностей та принципів. Можливо, вам доведеться проявити власну волю, якщо для вас цей момент ще не настав, коли лікарі вказують на протилежне. І навпаки: якщо ви відчуваєте, що настав час все припинити, навіть коли лікарі схильні ще поборотися за життя дитини. У будь-якому разі, якщо для вас цей критичний момент вже настав, вам потрібно зібратися із силами і діяти відповідно до своєї інтуїції і твердого рішення, відпускаючи від себе те, що найменше в житті ви хочете відпустити від себе – свою дитину.

Якщо батьки вирішують припинити агресивне медичне лікування для підтримки життя дитини, вони можуть підписати так звану “Відмову від реанімації” (часто цю форму називають «Не реанімувати»). Підписана відмова від реанімації означає, що ви відмовляєтеся від серцево-легеневої реанімації, якщо у дитини зупиниться дихання або серце. Для дитини, яка щойно народилася, лікарі зроблять все, аби вона почувалася комфортно, тобто обігруть її, загорнуть у тепле покривало і дадуть вам її потримати. Однак вони не розпочнуть штучну вентиляцію легень, не візьмуть кров на аналіз і не почнуть внутрішньовенне вливання. Для дитини, яка вже певний час знаходиться у ВІТН, підписана відмова від реанімації може означати, що її відключать від обладнання, яке підтримує життя (наприклад, відключать від апарату штучного дихання), або просто лікарі утримаються від будь-яких заходів реанімації (наприклад, якщо дихання ослабне, дитину не підключать знову до дихального апарату і не розпочнуть масаж серця). Якщо замість продовження життя ви схочете просто зробити його легшим і спокійнішим для дитини, то дитячий лікар може запропонувати скасувати також переливання крові чи інші болісні медичні процедури.

Деякі батьки, як і деякі лікарі, десь на підсвідомому рівні переконані, що між відмовою від процедур, які дитина вже отримує (наприклад, штучна вентиляція легень), і відмовою від нового додаткового лікування існує суттєва різниця. Вони вважають, що є певне моральне виправдання відмові від нових методів лікування, якщо дитина надто хвора для цього, але фактичне припинення того лікування, яке вже проводиться, – це активне вбивство. Для вас важливо знати, що більшість фахівців з медичної етики зовсім не вважають ці два варіанти різними. Перш за все, причиною смерті дитини буде її хвороба, яка виникла в результаті передчасного народження, але аж ніяк не ви, незалежно від того, який спосіб лікування ви припините. По-друге, хоча основним обов'язком батьків та лікарів є допомога дітям і пацієн-

там, коли вони в біді, ця допомога може мати різне значення. Інколи продовження лікування значно шкідливіше, ніж його припинення, яке може бути справжнім полегшенням. Ви і лікарі маєте вирішити, що саме допоможе дитині, і зробити це.

Якими законами повинні керуватися батьки та лікарі? Хоча в кожному штаті вони відрізняються, в цілому переважна більшість федеральних і державних законів підтримують право пацієнта на згоду чи відмову від лікування, а батьки мають право приймати рішення за дітей, які не здатні самостійно вирішувати. Однак існують певні обмеження. Деякі штати обмежують право батьків на відмову від лікування, яке зберігає життя, доки не стане чітко відомо, що дитина невиліковно хвора. Кожен штат вимагає від батьків таких рішень, які ґрунтуються на найвищих інтересах дитини. Деякі медичні заклади і лікарі-неонатологи трактують закони і моральні зобов'язання по-різному, а часом навіть мають зовсім протилежні розуміння. Якщо ви хочете знати свої права і обов'язки, поговоріть з консультантом з етичних питань, якщо такий є у вашій лікарні (більшість лікарень мають комітети з етики або консультантів, які набули досвід у прийнятті складних етичних рішень щодо медичного лікування, і добре знають відповідні закони), або спитайте думку лікаря-неонатолога з іншої лікарні.

Якщо між вами і медичними працівниками виникло напруження, можете поцікавитися, чи варто найняти адвоката. В цілому, це має бути останнім, до чого варто вдаватися. Приватні адвокати, як правило, не мають досвіду роботи у таких ситуаціях, на відміну від фахівців, які часто з ними стикаються. Адвокати можуть підходити до справи не зовсім делікатно або висловлюватися надто офіційно та гостро, що лише ускладнює конфлікт між батьками і лікарями і заважає їм робити те, що зараз найпотрібніше – розуміти глибоко зворушені почуття один одного і тісно співпрацювати.

Деякі дуже віруючі батьки вважають, що вирішувати питання життя і смерті – це наче виконувати роль Бога. Якщо вас непокоїть це питання, поговоріть зі священником лікарні або зі своєї церкви, однак можемо вас запевнити, що глибоко релігійні люди навіть з однієї віри дуже по-різному ставляться до Божої волі та ролі медицини у Божих задумах. Деякі люди вірять, що оскільки Бог нам дав медичні технології, то Він воліє, щоб ми їх використовували. Інші вірять, що оскільки Бог дав нам не лише медичні технології, але й знання і здоровий глузд, щоб вирішувати, чи допоможуть ці технології, то Бог хоче, щоб ми мудро користувалися медициною. Хтось вірить, що недоношених слід утримувати на життєвому забезпеченні, доки Бог сам не буде готовий забрати їх до себе. Інші кажуть, що Божа воля стане відомою лише тоді,

коли дитину відключають від технологічної підтримки, і тоді стане відомо, житиме вона чи помере.

Багато як релігійних, так і нерелігійних людей знаходять мир і спокій, дозволяючи природі взяти своє, аніж борючись із чимось нездоланим.

Багатьох батьків турбує одне питання: чи не надто егоїстично враховувати потреби своєї сім'ї, приймаючи таке складне рішення. Ростити дитину із хронічними хворобами чи обмеженими можливостями – це важка фізична, моральна та фінансова ноша, яка змінює життя як батьків, так і всієї сім'ї. У жодному випадку не можна вважати такі міркування егоїстичними. Такі думки, навпаки, виникають лише через величезну відповідальність батьків за всіх своїх дітей, включно з хворим малюком, та внаслідок реалістичних поглядів на свою здатність забезпечити дитині належний догляд. За словами багатьох богословів, відповідно до християнської традиційної моралі, одна людина повинна враховувати потреби всіх і зводити все до загального блага, а також враховувати користь цього блага для кожної окремої людини.

Час та інформація допоможуть прийняти правильне рішення

Якщо у вас немає необхідності негайно приймати рішення, то використайте цей час, щоб подумати, – а рішення приймете, коли будете до цього готові. Психологи помітили, що батьки рідше шкодують і почувають провину за своє рішення, якщо вони мають достатньо інформації та часу, щоб зважити всі можливі варіанти.

З багатьох причин лікарі та медсестри часто набагато раніше за батьків починають розуміти, що прийшов час обмежити лікування. Батьки, які щойно передчасно народили дитину, можуть все ще перебувати у шоківому стані, переповнені твердою і цілком зрозумілою вірою в краще, яку вони не готові зрадити в цей час. Крім того, досвідчені медичні працівники знають досить багато про стан і перспективи недоношених, тому для них все може бути цілком очевидним, тоді як для батьків ситуація, в яку вони потрапили вперше в житті, виглядає зовсім інакше. Лікарі, наприклад, знають, що недоношена дитина масою 500 г, яка потребує 100% кисню, має дуже малі шанси на виживання, натомість батькам залишається лише слухати невідому інформацію від лікарів, робити з неї висновки та погоджуватися чи не погоджуватися з думкою лікарів. Безперечно, думки про цю ситуацію складатимуться зовсім по-різному, якщо ви мама чи тато, які обмірковують смерть рідного малюка, або якщо ви медик, який просто робить свою роботу.

Нажаль, через те, що батьки повільніше зважуються на обмеження лікування, між ними та працівника-

ми відділення інтенсивної терапії часто виникають неприємні стосунки (інколи трапляється й зворотна ситуація, коли батьки вже готові відпустити дитину, а лікарі ще наполягають на продовженні лікування). Оскільки конфлікт вам в цей час абсолютно ні до чого, просто усвідомте, що як ви, так і лікарі дієте виключно в інтересах дитини, незалежно від того, погоджуєтесь ви з ними чи ні.

Перш за все, до прийняття рішення вам потрібно чітко знати, що не так з дитиною, які результати дасть лікування, які перспективи життя з терапією і без неї у найближчий час та в майбутньому. Багато батьків перебувають у такому шоківому стані, що не здатні сприймати і запам'ятати якусь інформацію. Не слід соромитися: лікарі це все розуміють, а їхнім обов'язком є відповідати на всі ваші запитання. Незалежно від того, вперше ви їх задаєте чи вдесьте, вам мають надати всю необхідну інформацію.

Ви можете дізнатися, що різні лікарі і медсестри можуть мати зовсім різні думки щодо стану і майбутнього вашої дитини. Різні точки зору можуть дуже спантеличувати, коли приймаються рішення про життя і смерть, однак дослухайтесь, бо вони лише дають змогу зрозуміти, що немає правильного шляху, і майбутнє малюка дуже непевне. Звісно, деякі лікарі та медсестри мають значно більше досвіду і знань, ніж інші, тому їхню думку слід враховувати в першу чергу. Зрештою, відчуття невизначеності допоможе вам прийняти більш зважене рішення.

Якщо під час прийняття рішення виник конфлікт між чоловіком і дружиною, вони повинні разом поговорити із соціальним працівником неонатального відділення чи священником лікарні. Поговоріть також з іншими людьми, яким довіряєте. Тоді обдумайте всю інформацію та зважте всі точки зору, дослухаючись і до свого внутрішнього голосу.

Сміливо можете попросити священника, соціального працівника чи дитячого лікаря організувати зустріч із комітетом з етики, якщо це хоч якось допоможе вам прийняти рішення. Комітет з етики, зазвичай, може запропонувати лише певні рекомендації, а не готові рішення, які можуть стати надійним джерелом інформації як для вас, так і для лікарів.

Як провести час, що залишився

Прийнявши рішення про обмеження медичних процедур, подумайте, що зробити для своєї дитини в останні дорогоцінні хвилини, години чи дні. Залишається ще багато на що сподіватися, навіть якщо надії на довге життя зовсім марні. Можна сподіватися на те, що ди-

тина відчує любов. Багато батьків дуже цінують спогади про той час, який вони провели разом в останні хвилини життя, коли нарешті змогли потримати дитину на руках без шнурів, трубок та набридливого пілікання моніторів, нашіптуючи і співаючи їй, та даруючи благословенне відчуття любові.

Можна також сподіватися на те, що дитина відчує спокій. Запитайте, чи давали дитині ліки для припинення болю або неприємних почуттів. Ліки, які використовують у ВІГН, допоможуть їй почуватися комфортніше і спокійніше.

Лікарі й медсестри намагатимуться задовольнити будь-які ваші прохання, тому неодмінно попросіть про те, що хочете. Якщо ви хочете усамітнитись з дитиною, вам можуть надати окрему палату, де ви зможете побути самі, або закрити вас за ширмою чи шторою у дитячій палаті. Можете попросити медсестер, щоб частіше перевіряли малюка, а можете навпаки висловити прохання, щоб вас із дитиною не турбували тривалий час. Також можна попросити, щоб дитина залишалася підключеною до серцевого монітора (можна вимкнути сигнал, щоб ви почувалися тихо і затишно, але ви побачите на екрані той момент, коли серце дитини зупиниться). Якщо ви не можете вийти за межі своєї палати і хочете, щоб вам принесли дитину, можете попросити, щоб її привезли до вас ще з дихальним апаратом, щоб ви могли обійняти малюка в останні хвилини життя.

До чи після того, як дитина помре можете потримати її на руках, обійняти, поцілувати, поколисати, розповісти їй про себе, про вашу сім'ю, братів і сестер, дідусів і бабусь, про місця, куди б ви поїхали, і звісно, про свою вічну любов до неї. Спитайте медичних працівників, чи може хтось зробити фотографію. Незалежно від того, як часто ви споглядатимете ці знімки, ви будете їх берегти як дорогу згадку про свого малюка. Особливо вам будуть подобатися ті знімки, на яких немає дихального апарата, і ви зможете розгледіти гарненьке личко дитини. Тому навіть якщо ваші думки в ці останні години чи миті десь зовсім далеко, спробуйте зробити ці фотографії. Якщо хочете і маєте достатньо часу, зверніться до організацій, які можна знайти в Інтернеті, що спеціалізуються на прощальних фотографіях. Їхні фотографії можуть зробити чудові знімки, поєднати їх з відео та музикою, часто навіть безкоштовно.

Вам може бути соромно від того, що ви боїтеся тримати мертву дитину на руках чи просто не хочете бачити її після смерті, намагаючись краще запам'ятати її живою. Багато батьків мають такі самі почуття, і немає жодних правил, як треба поводитися. Слід зауважити, що у деяких батьків, які тримають дитину в її останні секунди, складається враження, ніби вона заснула у їхніх обіймах. Такі миті, проведені разом, створюють відчуття спокою, близькості та переживаються значно природніше, ніж ви можете собі це уявити. Вони надають цінне усвідомлення того, що все вже завершилось. Деякі батьки хочуть ще кілька хвилин побути з дитиною, тоді як іншим потрібно ще кілька годин. Тут не існує обмежень – просто скажіть про це своєму лікарю, а він скаже, чи можливо так зробити в рамках правил їхньої лікарні.

Деякі лікарні роблять підбірку пам'ятних речей для вас, але якщо у вашій лікарні так не заведено, чи ви б хотіли отримати ще щось, обов'язково про це спитайте. Окрім фотографій, батьки бажають залишити на згадку дитяче покривало, сорочечку та шапочку, пасмо волосся, відбиток ніжок і ручок, браслет з ручки та картку з іменем з її ліжечка чи ізолятора, записи про вагу та розміри, будь-які подарунки чи особисті речі, що прикрашали її ліжечко. У деяких лікарнях всім батькам видають копію свідоцтва про народження та про смерть, а в деяких не видають. Соціальний працівник лікарні скаже вам, де їх можна отримати.

Завжди пам'ятайте: якщо пізніше ви відчуєте провину чи матимете сумніви щодо вашого рішення, це не означатиме, що воно було неправильним. Батьки, які вирішують припинити медичне лікування, не можуть стриматися від думок про те, що, можливо, їхня дитина могла дивним чином вижити та одужати. З іншого боку батьки, чиї діти померли після дуже тривалого лікування або залишилися жити із надто серйозними проблемами після такого лікування, теж не можуть стриматися від думок, чи правильно вони вчинили з дитиною і зі своєю сім'єю.

Як у рідних батьків, в основі ваших рішень лежить любов, і приходите ви до цього рішення теж через велику любов. Якщо зізнаєтесь собі, що після важких і тривалих душевних мук ви зробили найкращий вибір із усіх можливих, то спробуйте погодитись з цим вибором і спокійно жити з ним і далі.

РОЗДІЛ 11

Я ТАКОЖ БУВ НЕДОНОШЕНОЮ ДИТИНОЮ

*Відомі особистості, які народилися недоношеними та вижили
задовго до новітніх досягнень у неонатальній медицині.*

Не дивлячись на труднощі, з якими стикаються недоношені діти, ніколи не було ліпшого часу для передчасного народження, ніж зараз. Недоношені діти завжди були частиною людського досвіду, і деякі з них, народжені передчасно, завжди були здатні вижити і розвиватись. В історичних відомостях та в біографіях відомих людей ми можемо знайти факти про те, що вони були народжені недоношеними, в деяких випадках тому, що про їх недоношеність було відомо завдяки точним записам, а в інших випадках – тому що недоношеність можна підозрювати, бо дитина була дуже маленькою або мала характерні ускладнення недоношеності. (Іноді передчасне народження дитини було зручним способом для приховання справжньої причини – дошлюбних відносин, і тому дитина народжувалась раніше, ніж очікувалося після весілля батьків). Список передчасно народжених визначних особистостей включає в себе відомих науковців та геніїв мистецтва, великих атлетів, артистів, державних діячів, та навіть одну з величних постатей Старого Заповіту – всі вони є доказом того, що недоношені малюки мають великий потенціал, незважаючи, а іноді завдяки коротшому терміну гестації.

Давайте поглянемо на дивовижних особистостей, чиїми слідами йдуть наші діти:

Мойсей (жив приблизно між 14 ст. та 13 ст. до н.е.): старозавітний пророк, законодавець та лідер, який вивів єврейський народ з єгипетського полону. Якщо Мойсей був недоношеною дитиною, то він, безумовно, був одним з перших, про якого є записи, і одним з найбільш впливових особистостей в історії людства. Згідно Біблії, єгипетський фараон наказав вбити всіх єврейських немовлят-хлопчиків, але Мойсей уникнув такої долі, тому що його мати три місяці приховувала його народження, а потім поклала дитину в кошик і залишила на березі річки Ніл. Багато стародавніх біблійних тлумачників пояснюють цей факт тим, що

Мойсей був народжений на шостому місяці гестації, і єгипетські воїни, яким було наказано винищити усіх немовлят чоловічої статі, не зайшли до будинку матері Мойсея, бо він мав народитись трьома місяцями пізніше, а також тому, що Мойсей був надзвичайно тихим (що є характерним для недоношених дітей), і не виказав себе. Інші науковці казали, що мати Мойсея народила його раніше, тому що вже була вагітна, коли вийшла заміж. Проте, з одним погоджуються всі: велич Мойсея вже проявлялася в його ранньому дитинстві, частково із-за надзвичайних обставин його народження.

Йоганн Кеплер (1571-1630) є одним із засновників сучасної астрономії. Кеплер відкрив три закони руху планет Сонячної системи, які й до сьогодні вивчаються учнями на уроках фізики, і розробив концепцію планетної системи із Сонцем в центрі. Він був неймовірно педантичною людиною, і саме завдяки цьому створив найбільш точні для свого часу астрономічні карти і навіть обрахував свій гестаційний вік: 224 дні 9 годин 53 хвилини (або сім місяців, як сказали би ми). Він був хворобливою дитиною, єдину розраду знаходив у навчанні, але став одним з найбільш впливових людей в історії науки та розробив вчення про небесні тіла.

Ісаак Ньютон (1642-1727), англійський природничий філософ та творець сучасної фізики. Згідно історії, стигле яблуко, яке впало під час прогулянки по саду на Ньютона, призвело до відкриття ним закону всесвітнього тяжіння. Сам же він вийшов із материнської утроби настільки «зеленим» та маленьким, що, як він пізніше сказав, він міг поміститись в літрової банці, а за його життя постійно переживали.

Жан-Жак Руссо (1712-1778) і **Вольтер** (1694-1778), справжнє ім'я якого Марі Франсуа Аруе: відомі французькі письменники та філософи, вони жили одночасно і мали надзвичайно впливові, але абсолютно протилежні теорії. Вольтер вірив, що саме розум та освіта підносять людину над тваринами. Руссо вважав, що освіта є аморальною й відділяє людину від світу природи. Вони обидва зневажали один одного. Проте їх поєднувало одне: вони обидва з'явилися на цей світ крихітним недоношеними. Руссо народився майже мертвим; Вольтер був настільки хворим, що був похрещений лише у віці дев'ять місяців.

Йоганн Вольфганг фон Гете (1749-1832), німецький поет, драматург, новеліст та одна з найвеличніших постатей в світовій літературі. Гете був народжений передчасно, без надії на життя, але вижив. Завдяки його впливовому діду, який на той час був мером, народження недоношеного Гете стало поштовхом для організації кращої підготовки акушерок в місті Франкфурт.

Джон Кітс (1795-1821), англійський поет, представник романтизму, популярний, незважаючи на ранню смерть у віці 26 років від туберкульозу. Поет був народжений передчасно та прожив коротке життя, яке обірвалось через важку недугу, Кітс дійсно був «чудовим створінням на мить», який, однак, залишив після себе значний слід завдяки своїм віршам.

Марк Твен, справжнє ім'я Семюель Клеменс (1835-1910), американський письменник та гуморист,

автор двох шедеврів американської літератури – “Пригоди Тома Соєра” та “Пригоди Гекльберрі Фінна.” Твен з'явився на світ семимісячним і був дуже слабким маллям. Пізніше його мати напише: “Одного дня прийшла жінка і сказала, щоб я не сподівалась виходити таке слабе маля. Але я їй відповіла, що буду намагатись з усіх сил.” У ніч, коли Марк Твен народився, в небі виднілася комета Галлея, і його батьки правильно подумали, що це є добрим знаком.

Вінстон Черчилль (1874-1965) народився у родині британського лорда та американської спадкоємиці знатної сім'ї. Черчилль найбільше відомий як прем'єр-міністр Великої Британії у роки Другої світової війни. Він забезпечив альянс зі Сполученими Штатами Америки та Росією з метою порятунку Британії, а також допоміг вдосконалити військову стратегію, що призвела до поразки Гітлера. Він народився через сім з половиною місяців після спішно організованого весілля своїх батьків. Пологи проходили в замському будинку, далеко від лондонських лікарів. Згодом його батько напише своїй тещі: “Хлопчик просто чудовий... здоровий, не дивлячись на те, що народився раніше.” (Черчилль любив дражнити скептиків, які сумнівались в тому, що він був народжений передчасно: «На даний момент з цього приводу в мене немає жодних чітких спогадів»). Від народження борець, стрімкий та хоробрий, у своїй першій промові в якості прем'єр-міністра Черчилль сказав: “Мені нічого запропонувати, окрім крові, важкої праці, сліз та поту.”

Альберт Ейнштейн (1879-1955) відкрив теорію відносності, чим революціонував сучасну фізику та став синонімом людського генію. Він був одинокою та сором'язливою дитиною, не розмовляв до трьох років і погано навчався у школі. Одного разу він сказав: “Я іноді сам себе запитую, як так сталося, що я став тим, хто відкрив теорію відносності. Причина, я думаю, полягає в тому, що нормальна доросла людина з народження ніколи не припиняє думати про проблеми простору та часу. Однак, про ці речі вона думає як дитина. Мій інтелектуальний розвиток був сповільнений, і через те я почав цікавитись простором та часом тільки коли став дорослим.”

Анна Павлова (1881-1931), прекрасна російська балерина, була однією з найвидатніших танцівниць свого часу, що прославилась виконанням відомого соло вмираючої лебедиці в балеті «Лебедине озеро». Вона ніколи не була фізично сильною, навіть незважаючи на виснажливі тренування. “Ти повинна усвідомити, що твоя граціозність і тендітність - твої

найбільші переваги”, - переконував юну Павлову її вчитель. І вона такою і була, розвиваючи рідкісну виразність, делікатність та плинність рухів, які зачаровували глядачів.

Віллі Шумейкер (1931-2003), легендарний американський жокей. Шумейкер народився недоношеним, був надзвичайно маленьким і погано ріс. Вже будучи дорослою людиною він важив 44 кг, був на зріст 1 м 22 см і вважав маленький зріст, розум та силу своїми великими перевагами. За свою 42-річну кар’єру він виграв 11 кінних скачок Потрійної Корони і заробив на цьому 123 млн доларів призових грошей. Шумейкер розповідав, що у ніч, коли він народився, бабуся помістила його в коробку з-під взуття поруч з духовкою, щоб врятувати йому життя.

Стіві Вандер, справжнє ім’я Стівленд Морріс (1950-), надзвичайно успішний американський співак та композитор. У віці до 10 років він вже грав на піаніно, гармоніці і барабанах, за що, його по праву можна назвати вундеркіндом і обдарованою від природи людиною. Він був одним з поміж тисячі недоношених малюків, які в

40-50 роки ХХ сторіччя втратили зір внаслідок ретинопатії недоношених. Вандер одного разу сказав, що сліпота не ніколи заважала йому робити те, що робили інші діти його віку, і вона, можливо й посилила його виняткові музичні здібності. Вандер завжди звеличував життя, свободу, любов та свою маленьку донечку, Аішу, своєю піснею “Хіба вона не красуня?”

Патрік Бувье Кеннеді (1963), третя дитина Жаклін Бувье Кеннеді та Джона Фіцджеральда Кеннеді, 35-го Президента Сполучених Штатів Америки. Патрік народився на 34-му тижні і помер через два дні внаслідок РДС (респіраторного дистрес-синдрому), одного з найбільш поширених ускладнень недоношеності. Коротке життя Патріка мало величезний вплив. Смерть дитини першої сім’ї Америки глибоко зворушила всю країну та призвела до низки громадянських та приватних вкладів для медичних досліджень та спеціальних відділень для новонароджених. Дякуючи такій підтримці та появі багатьох новацій у сфері неонатології, сьогодні життя дітей, народжених на 34-му тижні не загрожує РДС. Патрік покоїться на Арлінгтонському національному кладовищі поруч зі своїми батьками.

Перелік відомих особистостей, які ймовірно народилися передчасно, продовжується такими іменами: імператор Наполеон Бонапарт, єгипетський король Фарук; батько еволюції та природнього добору Чарльз Дарвін; французький письменник Віктор Гюго; художник-імпресіоніст Пьер Аугуст Ренуар; філософ Томас Гоббс. Також в цьому списку є відомі актори Колін Фаррелл, Майкл Дж. Фокс, Сідні Потье; співачка Сюзанна Вега та професійні футболісти брати-близнюки Тікі та Ронде Барбер.

Хто знає, скільки видатних людей передчасно народилися сьогодні?

ДОДАТКИ

ДОДАТОК 1

ФАКТОРИ РИЗИКУ НЕДОНОШЕНОСТІ. У КОГО Є РИЗИК?*

Читаючи цей розділ, присвячений факторам, які збільшують вірогідність передчасного народження, намагайтесь не зробити остаточного висновку щодо вашої вагітності або вагітності когось іншого, кого ви любите. Це буде помилкою, оскільки під час кожної вагітності медичні проблеми можуть бути більш складними, ніж наведено тут. Фактори ризику недоношеності можуть бути незначними чи значними, і нерідко вони взаємодіють. Жінка, яка має один або більше таких факторів, може народити вчасно або майже вчасно. Пам'ятайте, що лише лікар може правильно оцінити ваш неповторний випадок і зробити точний прогноз щодо вашої вагітності і вашої дитини.

Акушерський анамнез

- * **Попередні передчасні пологи.** Це один з найбільш значних факторів ризику передчасного народження. Якщо ви вже народили недоношену дитину, ви маєте вірогідність від 20% до 50% повторення цього. Але не втрачайте надії, існує можливість вплинути на фактор, який спричинив у вас попередні передчасні пологи. Ін'єкції прогестерону під час вагітності також можуть значно знизити ризик, який у вас існує.
- * **Попередній аборт у другому триместрі.** Це хірургічна процедура, яка потребує значного розширення шийки матки, що може пошкодити її і призвести до її недостатності. Ризик передчасних пологів також збільшується, але незначним чином, якщо жінка зробила кілька абортів у першому триместрі – від 1% після одного абортів, до 2-3% після більшої кількості абортів.
- * **Настання вагітності менше, ніж через шість місяців після попередніх пологів.** Ваше тіло може недо-

статньо відновитися і бути готовим знову виношувати наступну вагітність.

- * **Безпліддя.** Жінки, які довго не могли зачати, в тому числі ті, хто завагітнів після лікування безпліддя, мають вищу частоту передчасних пологів. Досі невідомо, чи пов'язаний цей ризик лише із самим безпліддям, чи можливими побічними ефектами репродуктивних технологій.

Гінекологічні проблеми

- * **Вади розвитку матки.** Якщо матка жінки містить фіброзну пухлину або має аномальну форму, вона може бути недостатньо еластичною, щоб розтягнутися і утримати доношену дитину, і тому такі жінки частіше народжують дітей з малою вагою або недоношених. Але нерідко вади розвитку матки можна виправити хірургічним шляхом, і після цього шанс виносити вагітність значно зростає.

- * **Недостатність шийки матки.** У деяких жінок спостерігається так звана некомпетентність (недостатність) шийки матки. Шийка у них (отвір у матці) має схильність відкриватися під час вагітності занадто рано, що супроводжується передчасними пологамі. У вас може спостерігатися недостатність шийки матки, тому що ви з нею народилися, або це може бути наслідком попередніх гінекологічних чи акушерських процедур, або причина може залишитися невідомою. Якщо це спостерігалось під час однієї вагітності, не обов'язково це має повторитися під час наступних, але ризик зростає. Ви можете прочитати про недостатність шийки матки у відповідному розділі, де описана хірургічна процедура, яка називається серкляж, і яку можна провести під час вагітності, щоб утримати шийку закритою до самого терміну пологів.

Акушерські ускладнення під час вагітності

- * **Багатоплідна вагітність.** При вагітності двійнею існує вірогідність від 25% до 50% народити передчасно, і ризик зростає з кожним додатковим плодом. Основна причина - чисто механічна: матка розтягується, утримуючи таку кількість плодів, а її розтягнення є сигналом для скорочень, або перейм. Але існують також інші причини передчасних пологів при багатоплідній вагітності, такі як високий артеріальний тиск у матері або порушення росту плода у матці, або синдром фето-фетальної трансфузії – серйозна проблема, яка може виникнути у однояйцевої двійні.
- * **Кровотеча під час вагітності.** Хоча більшість вагінальних кровотеч під час вагітності не викликають жодних наслідків, але наявність двох можливих проблем із плацентою – відшарування плаценти і передлежання плаценти, які можуть викликати ускладнення у матері і у дитини, і є частою причиною елективних передчасних пологів. Відшарування плаценти означає відділення її частини від стінки матки, після чого вона не може виконувати свою роль у передачі харчових речовин і кисню від матері до плода. Передлежання плаценти означає знаходження її над шийкою матки, і при розширенні шийки або під дією тиску плода існує вірогідність відшарування плаценти і кровотечі. Ви можете прочитати про вагінальну кровотечу, відшарування плаценти і передлежання плаценти у відповідному розділі.
- * **Багатоводдя і маловоддя.** Багатоводдя означає надмірну кількість навколоплідної рідини. Надлишок рідини розтягує матку, що іноді супроводжується ранніми переймами і передчасними пологамі. Оскільки плід в нормі заковтує велику кількість амніотичної рідини, будь-які проблеми, які порушують його здатність ковтати, можуть спричинити багатоводдя. Це можуть бути проблеми із ротом, шиєю чи шлунком, або неврологічні стани, але нерідко причина залишається невідомою. Маловоддя означає наявність занадто малої кількості рідини навколо плода. Це може бути пов'язано з передчасним розривом навколоплідних оболонок, зменшенням плацентарного кровотоку чи аномалією сечової системи плода (оскільки амніотична рідина утворюється, головним чином, із сечі плода). Якщо кровоток через плаценту недостатній, це може зумовити затримку росту плода і його дистрес, тобто стани, що потребують проведення елективних передчасних пологів. Фактори ризику недоношеності: у кого є ризик. Ви можете більше прочитати про ці стани та їх лікування у відповідному розділі.
- * **Прееклампсія.** Прееклампсія – це захворювання, яке зустрічається лише під час вагітності. Якщо у вас прееклампсія, у вас буде високий артеріальний тиск, а в сечі буде білок. Прееклампсія супроводжується спазмом судин, в тому числі тих, що розташовані в плаценті, і при цьому може зменшитись кількість крові, яка протікає до плода, що може порушити його ріст і розвиток. Важка прееклампсія може спричинити ускладнення, що загрожують життю матері. Прееклампсія – це головна причина елективних передчасних пологів. На щастя, вона завжди проходить після пологів, звичайно через кілька днів.
- * **Затримка росту плода.** Якщо ріст плода у матці порушений, це означає, що він отримує недостатньо харчових речовин і кисню. У тяжкому випадку це може супроводжуватися пошкодженням плода чи навіть його смертю. Ваш акушер може прийняти рішення провести елективні передчасні пологи, щоб попередити ці ризики, існує також вірогідність спонтанних передчасних пологів.

Інфекція

Майже кожна тяжка інфекція під час вагітності може становити загрозу матері та плоду і спричинити передчасні пологи. Якщо у вас розвинулась інфекція, все ще існує вірогідність, що ви доносите вагітність до терміну. Але існують деякі приховані інфекції, які вважаються відповідальними за значний відсоток передчасних пологів. Наприклад, дослідження пов'язують бактерії, які в нормі живуть у сечостатевої шляхах жінок,

з не дуже вираженою інфекцією плодових оболонок, плаценти і матки. Це викликає запалення, яке через кілька тижнів чи місяців спричиняє передчасні пологи або передчасний розрив плодових оболонок.

Хронічні захворювання матері

Якщо у вас є хронічне захворювання, ви маєте обговорити з лікарем, як це може вплинути на вашу вагітність. Багато легких захворювань не викликають проблем. Але іноді деякі хронічні захворювання матері можуть порушити ріст і розвиток плода або можуть загостритися під час вагітності під дією змін, які настають в організмі матері. Іноді мати потребує ліків, які вона перестала приймати, завагітнівши, оскільки вони могли нашкодити дитині, що розвивається. У цьому випадку вагітність можна елективно скоротити, і мати знову зможе приймати необхідні їй ліки. Вірогідно, два найбільш поширених хронічних захворювання, які супроводжуються передчасними пологами – це діабет і високий артеріальний тиск.

- * **Діабет.** Якщо у вас діабет (I типу, II типу чи гестаційний діабет, який діагностують під час вагітності), ви маєте більший ризик розвитку прееклампсії або високого артеріального тиску – станів, які можуть викликати небезпечні ускладнення у вас і у дитини, що зумовить необхідність проведення передчасних пологів. Діабет сам по собі може порушити ріст плода у матці: як правило, плід росте занадто швидко під дією надлишку цукру у крові матері, але іноді, якщо діабет тяжкий і розвинувся давно, кровоток у плаценті може бути недостатнім, а ріст плода може уповільнитися. За вами під час вагітності будуть ретельно спостерігати і надавати поради стосовно того, як ви повинні змінити свою дієту, навантаження і ін'єкції інсуліну, якщо буде у цьому потреба. Хорошою новиною є те, що жінки з діабетом, як правило, можуть достатньо контролювати цукор у крові і попередити ускладнення у дитини і у себе. Іноді проводять елективні передчасні пологи за кілька тижнів до терміну, щоб уникнути важких пологів (якщо плід виріс занадто великим під дією надлишку цукру) або для того, щоб захистити мати і дитину від серйозних ускладнень.
- * **Високий артеріальний тиск.** Високий артеріальний тиск може бути ізольованою проблемою або супроводжувати ваду серця, хворобу нирок чи інші стани. Високий артеріальний тиск може зумовити передчасні пологи, тому що він може спричинити ураження плаценти, або тому що продовження

вагітності на тлі тяжкого захворювання є небезпечним для матері і плода. Жінки, в яких вже був високий артеріальний тиск, мають вищий ризик розвитку прееклампсії, яке нерідко вимагає передчасного розродження.

Аномалії плода

Приблизно 2-3 плода із ста народжуються з великими вадами розвитку. Ці природжені вади можуть асоціюватися з іншими факторами ризику, такими як маловоддя чи багатоводдя, затримка росту плода, хронічні захворювання матері та інфекції, що збільшують частоту передчасних пологів. Однак, іноді причина передчасних пологів не відома. Якщо вам відомо, що у вашої дитини є серйозна аномалія розвитку, ви з лікарем зможете заздалегідь розробити план надання найліпшої допомоги вам і дитині до, під час і після пологів.

Спосіб життя

Ви можете прочитати більше про спосіб життя та його зв'язок з передчасними пологами у першому розділі.

- * **Паління.** Тютюнопаління зменшує кровопостачання плаценти і оксигенацію плода, що супроводжується порушенням його росту. Воно безпосередньо пов'язане з передчасним розривом навколоплідних оболонок і передчасними пологами. Тютюнопаління також збільшує ризик відшарування плаценти і передлежання плаценти. Знайте, що кинути палити ніколи не пізно: якщо ви зменшите кількість випалених сигарет навіть у другій половині вагітності, ви тим самим знизите ризик.
- * **Споживання алкоголю.** Жінки, які випивають більше, ніж сім напоїв на тиждень (напоєм вважається 20 мл горілки) під час вагітності, мають більший ризик передчасних пологів, ніж жінки, які зовсім не вживають алкоголь. Алкоголь в першому триметрі вагітності також асоціюється з вадами розвитку плода, а пізніше – із сповільненим ростом плода, хоча періодичне вживання маленького стакану вина за обідом чи під час суспільних подій не нашкодить вашій дитині.
- * **Вживання наркотиків.** Кокаїн і амфетаміни можуть викликати передчасні пологи, а також порушення росту і вади розвитку плода. Кокаїн також підвищує ризик відшарування плаценти. Інші види наркотиків, такі як марихуана і героїн, не збільшують

ють ризик передчасних пологів, але при регулярному вживанні можуть призупинити зростання плода у матці або спричинити у дитини синдром відміни наркотиків після народження, так що слід уникати їх вживання під час вагітності.

- * **Сексуальна активність.** В цілому, заняття сексом під час вагітності не збільшують ризик передчасних пологів. Але акушери все ж радять уникати сексуальних стосунків, якщо у вас була загроза передчасних пологів, розрив оболонки чи кровотеча. Це пов'язано з тим, що оргазм може стимулювати скорочення матки, а секс може спричинити мінімальні ушкодження шийки матки чи поширення інфекції у матку, що супроводжується запаленням і можливими передчасними пологами.

Етнічна належність і соціальний стан

- * **Етнічна належність.** Чорні жінки у США мають більший ризик передчасних пологів, ніж латиноамериканські і європейські жінки того самого соціально-економічного рівня. Причина цього не відома, але активно вивчається, і, вірогідно, включає поєднання факторів здоров'я (в тому числі генетичних), соціальних факторів та впливу зовнішнього середовища.
- * **Відсутнє або неналежне спостереження.** В цілому, бідніші та з меншим рівнем освіти жінки частіше народжують передчасно. Оскільки багато з них можуть мати ризиковану поведінку, важко оцінити роль кожного фактору окремо, але відсутність або

отримання неналежного пренатального спостереження акушером чи акушеркою під час вагітності збільшує ризик передчасних пологів. Однак, намагання зробити допологову допомогу більш доступною, не знижує частоту передчасних пологів.

Вага і вік матері

- * **Низька вага матері.** Жінки, які важать менше 100 фунтів (40 кг) перед вагітністю або ті, хто набирає недостатньо ваги під час вагітності мають більший ризик передчасних пологів. Недостатнє харчування матері також порушує ріст плода. Ваш акушер буде контролювати вашу вагу під час вагітності, і якщо вона буде недостатньою, порадить вам ліпше чи більше харчуватися. Ніколи самостійно без поради з лікарем не призначайте собі вітаміни, мінерали та інші добавки, оскільки деякі з них у великій кількості можуть зашкодити дитині.
- * **Надмірна вага.** Якщо у вас надмірна вага, але немає інших факторів ризику передчасного народження, найбільш вірогідно, що ви доносите вагітність до терміну і народите здорову дитину. Але жінки з надмірною вагою мають більший ризик діабету і високого артеріального тиску, що само по собі може збільшити вірогідність передчасних пологів.
- * **Вік менше 18 і більше 40 років.** Якщо ви належите до однієї з цих вікових груп, але не маєте інших факторів ризику передчасних пологів, вірогідність народити недоношену дитину у вас збільшується лише ненабагато.

ДОДАТОК 2

ТАБЛИЦІ ПЕРЕТВОРЕННЯ
ДЛЯ ВАГИ І ТЕМПЕРАТУРИ

Скільки фунтів? Скільки грамів?

Перетворення ваги з фунтів у грами

	унція	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
грам																	
0	—	28	57	85	113	142	170	198	227	255	283	312	340	369	397	425	
1	454	482	510	539	567	595	624	652	680	709	737	765	794	822	850	879	
2	907	936	964	992	1021	1049	1077	1106	1134	1162	1191	1219	1247	1276	1304	1332	
3	1361	1389	1417	1446	1474	1502	1531	1559	1588	1616	1644	1673	1701	1729	1758	1786	
4	1814	1843	1871	1899	1928	1956	1984	2013	2041	2070	2098	2126	2155	2183	2211	2240	
5	2268	2296	2325	2353	2381	2410	2438	2466	2495	2523	2551	2580	2608	2637	2665	2693	
6	2722	2750	2778	2807	2835	2863	2892	2920	2948	2977	3005	3033	3062	3090	3118	3147	
7	3175	3203	3232	3260	3289	3317	3345	3374	3402	3430	3459	3487	3515	3544	3572	3600	
8	3629	3657	3685	3714	3742	3770	3799	3827	3856	3884	3912	3941	3969	3997	4026	4054	
9	4082	4111	4139	4167	4196	4224	4252	4281	4309	4337	4366	4394	4423	4451	4479	4508	
10	4536	4564	4593	4621	4649	4678	4706	4734	4763	4791	4819	4848	4876	4904	4933	4961	
11	4990	5018	5046	5075	5103	5131	5160	5188	5216	5245	5273	5301	5330	5358	5386	5415	
12	5443	5471	5500	5528	5557	5585	5613	5642	5670	5698	5727	5755	5783	5812	5840	5868	
13	5897	5925	5953	5982	6010	6038	6067	6095	6123	6152	6180	6209	6237	6265	6294	6322	
14	6350	6379	6407	6435	6464	6492	6520	6549	6577	6605	6634	6662	6690	6719	6747	6776	
15	6804	6832	6860	6889	6917	6945	6973	7002	7030	7059	7087	7115	7144	7172	7201	7228	

Скільки градусів за Фаренгейтом? Скільки градусів за Цельсієм?

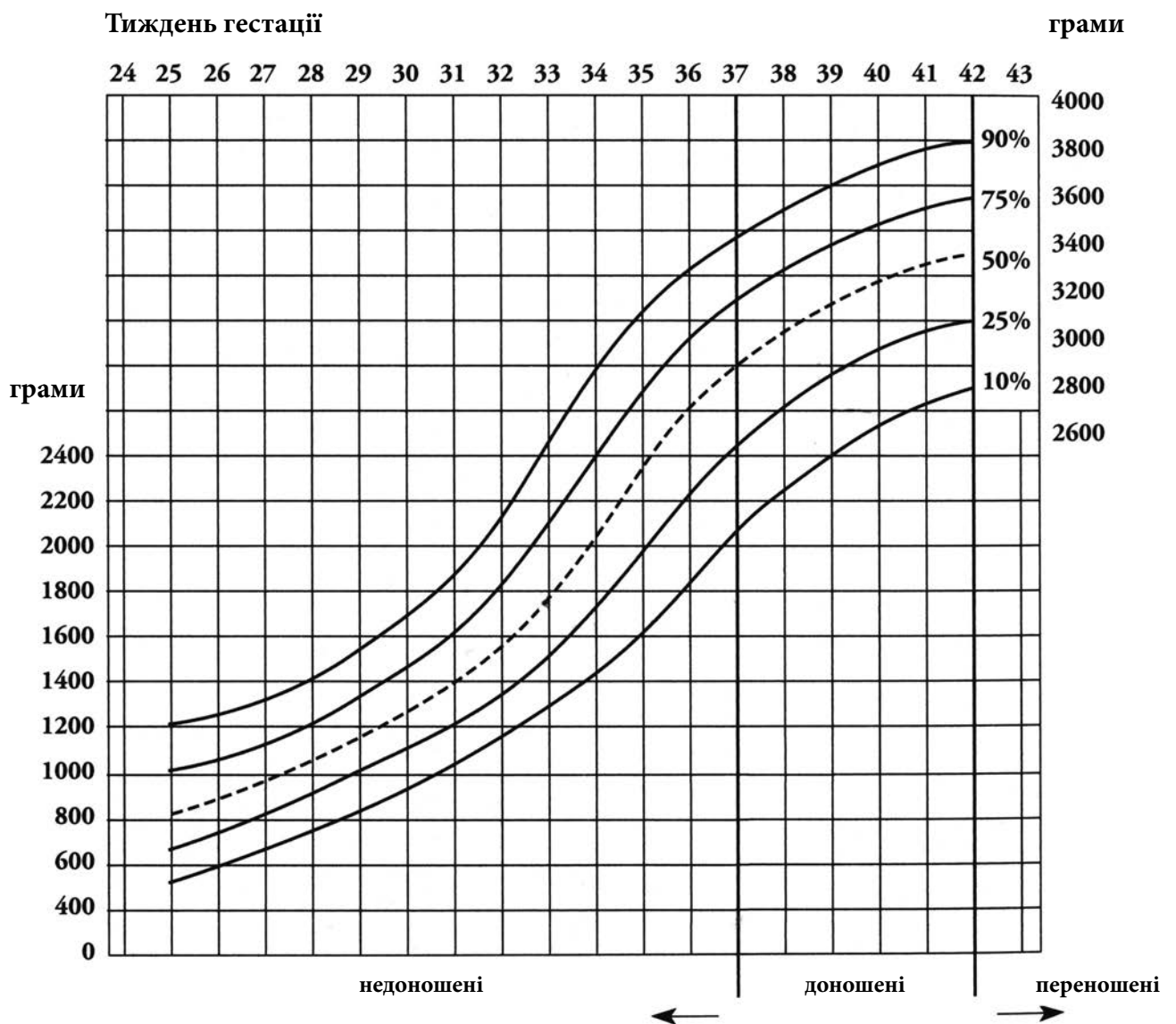
Перетворення температури з градусів Фаренгейта у градуси Цельсія

Для перетворення °F у °C (°F - 32) + 1,8 = °C		Для перетворення °C у °F (°C X 1,8) + 32 = °F	
Градуси Фаренгейта	Градуси Цельсія	Градуси фаренгейта	Градуси Цельсія
93.2	34.0	101.5	38.6
93.6	34.2	101.8	38.8
93.9	34.4	102.2	39.0
94.3	34.6	102.6	39.2
94.6	34.8	102.9	39.4
95.0	35.0	103.3	39.6
95.4	35.2	103.6	39.8
95.7	35.4	104.0	40.0
96.1	35.6	104.4	40.2
96.4	35.8	104.7	40.4
96.8	36.0	105.2	40.6
97.2	36.2	105.4	40.8
97.5	36.4	105.9	41.0
97.9	36.6	106.1	41.2
98.2	36.8	106.5	41.4
98.6	37.0	106.8	41.6
99.0	37.2	107.2	41.8
99.3	37.4	107.6	42.0
99.7	37.6	108.0	42.2
100.0	37.8	108.3	42.4
100.4	38.0	108.7	42.6
100.8	38.2	109.0	42.8
101.1	38.4	109.4	43.0

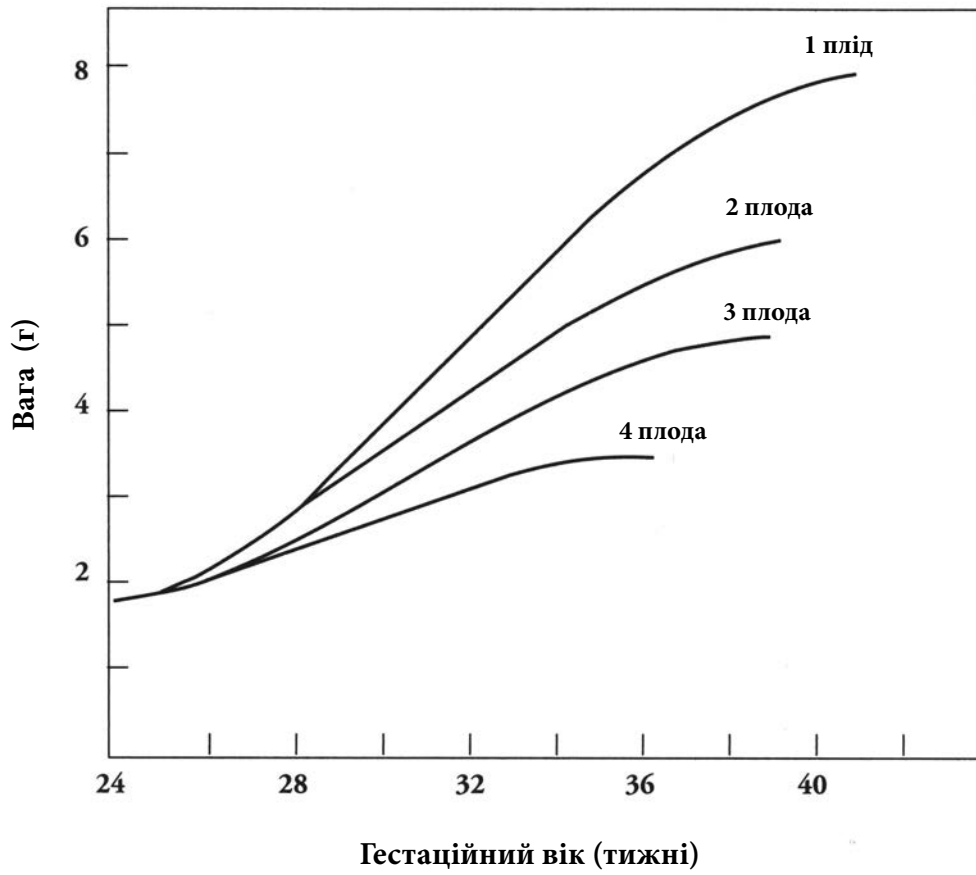
ДОДАТОК 3

ГРАФІКИ РОСТУ

Вага і гестаційний вік при народженні



Внутрішньоутробний ріст



ДОДАТОК 4

РОЗПОРЯДОК ДНЯ ДЛЯ
ДІТЕЙ ВІД БАГАТОПЛІДНОЇ
ВАГІТНОСТІ

Дата _____

Дитина А

Дитина В

Дитина С

час	Годування			Заміна пелюшок	
	м/с	їжа	суміш	сеча	стілець
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					

час	Годування			Заміна пелюшок	
	м/с	їжа	суміш	сеча	стілець
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					

час	Годування			Заміна пелюшок	
	м/с	їжа	суміш	сеча	стілець
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					
12:00					
1:00					
2:00					
3:00					
4:00					
5:00					
6:00					
7:00					
8:00					
9:00					
10:00					
11:00					

ДОДАТОК 5

СЕРЦЕВО-ЛЕГЕНЕВА РЕАНІМАЦІЯ ВІД НАРОДЖЕННЯ ДО 1 РОКУ

Airway

► Дихальні шляхи

- Положення голови – відкриті дихальні шляхи
- Дивись – слухай – відчувай дихання



Breathing

► Дихання

- Накрийте ніс і рот
- Зробіть 2 повільних вдихи
- Спостерігайте за підйомом грудної клітки



Circulation

► Кровообіг

- Перевірте наявність серцебиття
- Якщо серцебиття є, проводьте 1 вдих кожні 3 секунди (20 вдихів за хвилину)
- Якщо серцебиття немає, почніть непрямий масаж серця у співвідношенні 30 натискань до 2 вдихів (100 разів за хвилину)
- Якщо ви одні, після 5 циклів із 30 натискань і 2 вдихів (приблизно 2 хвилини) подзвоніть 103



Якщо ваша дитина втратила свідомість, спершу переконайтесь, що її дихальні шляхи вільні (A – **Airway**, англійською мовою «дихальні шляхи»), потім перевірте, чи дихає дитина (B – **Breathing**, англійською мовою «дихання»), що можна спостерігати як рухи грудної клітки, стогін чи кашель, а потім перевірте наявність пульсу (C – **Circulation**, англійською мовою «циркуляція крові», або кровообіг). Це називається **абетка**, чи алфавіт первинної реанімації (англійською мовою «ABC»).