

不足32周出生的婴儿



婴儿早产会出现哪些情况

目录

早产儿	2
出生前	2
我的宝宝将如何出生	4
宝宝能活下来吗	5
宝宝在NICU留院	7
早期会出现的问题	13
准备带宝宝回家	15
今后生活中存在的问题	16
如果宝宝死亡	21
有关早产的更多信息	22
参考文献	24
更新作者	26
特别感谢	27
致谢	27

早产儿

不是所有的妊娠都会如愿顺利进行。有些婴儿出生过早——称为‘早产’。婴儿早产的原因并不总是十分明了，不过有些风险因素确实会引起早产，比如当孕妇怀有双胞胎或三胞胎时。

大多数婴儿都是在37周至42周这一时段内“足月”出生。出生时不足37周的为早产儿。怀孕的时间越短，婴儿出生时的器官和组织就越不成熟，也就需要越专业的护理。

早产儿的健康状况主要取决于早产时间，不过也会有其它的影响因素。在NSW & ACT, 每年大约有1000个不足32周就出生的婴儿在Neonatal Intensive Care Unit（新生儿重症监护室）（NICU）住院，接受高度专业的护理，直到发育成熟到无需重症监护就能呼吸和喂养才能出院。

早产儿的整体状况是好的。但是，您需要了解早产存在的一些风险。医生会与您共同探讨这些风险，并为您提供尽可能多的信息，帮助您做出对婴儿、对您和家人最佳的选择。您有必要了解婴儿可能需要的重症护理的强度和时长，也要清楚婴儿有可能会终生残疾或者死亡。

这本小册子包含了婴儿不足32周出生的相关信息、风险和可能会出现的情况。请注意，对于32周以后出生的婴儿，发生这些并发症的风险很小且不常见。

出生前

婴儿不足32周就出生有时是妊娠并发症引起的，如分娩过早、羊膜破裂（胎儿周围的水囊）、流血、高血压、发育问题或多胞胎等。如果您出现上述症状，可以采取一些治疗方式防止早产儿出现并发症，如发生呼吸困难的呼吸窘迫综合症或颅内出血。

早产儿出生前治疗用药

- *Corticosteroids*（皮质类固醇）是帮助早产儿存活的其中一种重要治疗用药。这种药物在胎儿出生之前通过肌肉注射到母体内，如果胎儿在用药至少48个小时之后出生，则效果最佳。这种方式使用Corticosteroids还能预防胎儿颅内出血，并帮助未发育成熟的肺器官更好地发挥作用。

- 某些情况下，Magnesium Sulphate（硫酸镁）可用于保护早产儿的大脑。这种药物是在胎儿即将出生时以静脉注射的方式注射到母体。

医生和助产士会与您讨论这些用药方案。

如何停止早产分娩

有些药物可让宫缩和分娩停止一小段时间。使用之后分娩可能被延后，使有足够的时间进行治疗，以备胎儿的出生，或者在必须的情况下，能够让产妇在分娩前转院到有NICU设备的医院。早产儿剖腹产的几率也会更大。

迎接早产儿降生的最佳地点是哪里？

不足32周（早产8周或以上）出世的胎儿一般需要NICU提供的专业护理。如果您的宝宝有不足32周就出生的风险，应当在保证安全的情况下于分娩之前将您转到有适当专业护理设备的医院。

表1说明，如果婴儿出生前转到有NICU设备的医院，则28周以前出生的婴儿的存活率更高，强调了转院的重要性。

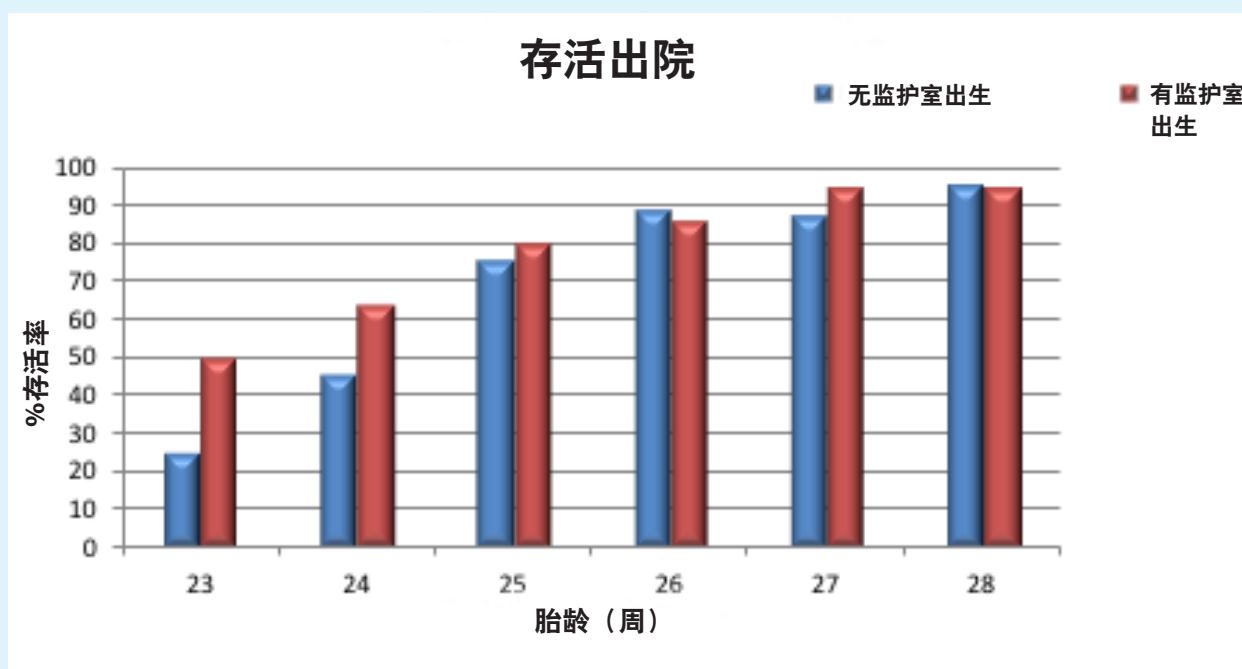


表1. 所有婴儿胎龄在28周及以下，于2012年1月1日-2016年12月31日之间出生，并在NICU接受治疗

有监护室出生指的是婴儿出生在一家有NICU设备的医院。

无监护室出生指的是婴儿出生在一家没有NICU设备的医院。

请注意，虽然这些数据是重要的指南，但不能用于预测单次妊娠结果。

如果我的宝宝在一家没有NICU设备的医院出生怎么办？

有时在分娩前没有时间将您安全地转移到另一家医院，就需要在宝宝出生之后将他／她转移到有NICU的医院。可能不会转到离家最近的NICU医院，而是在那个时段有重症监护床位、有能为胎儿提供护理的适合设备和工作人员的医院。新生儿及儿童Emergency Transport Service（急诊转院服务）（NETS）会将您的宝宝带到最适合的医院。NETS团队的医生和护士会到宝宝出生的医院通过陆上交通、直升机或空中救护设备将他／她带到NICU医院。他们会尽量让您和宝宝在一起。助产士或医生会就如何将您和宝宝转移到专业护理中心为您提供意见。如果您和宝宝被分开了，可以让助产士帮助您挤出母乳带给孩子。

从一个NICU转移到另一个NICU

如果您所在医院有NICU设备，但有时候在您宝宝出世时医院没有重症监护床位。这种情况下最安全的办法就是在宝宝出生前将您转移到另一家医院。如果这一点没有办法做到，医生会跟您讨论是否需要在胎儿出生之后将他／她转移到另一家NICU接受重症护理。如果婴儿需要大肠或心脏手术等专业护理，也可能需要在婴儿出生后转移到另一家NICU医院。

父母的住宿

如果您居住的地方距离NICU医院较远，在病房附近找住宿可能是个问题。有些NICUs可为重病婴儿的父母提供短期住宿；另外有些NICUs可以长期住宿。关于住宿的选择您可以与NICU的护士或社工商量。

我的宝宝将如何出生？

有些早产进行得非常快，这些胎儿出生一般会选择顺产。有时可通过药物让分娩速度放缓，这样就有时间讨论具体应采取哪种方式让胎儿出生。一般情况下，对健康的女性来讲，顺产比剖腹产要安全。剖腹产存在的风险与所有手术的风险相似，如感染和大出血。

对需要早产的女性则推荐剖腹产，比如婴儿窘迫或臀位分娩等情况，不过剖腹产和顺产哪一种更好还存在争议。如果打算进行剖腹产，手术医生会考虑以下这些因素：您的整体健康状况、需要全麻还是硬膜外麻醉、您的妊娠情况最适于哪种剖腹产手术等。剖腹产术有两种，‘经典’术和‘下段剖宫’术，这两种手术都有各自的风险和优势。剖腹产可能会影响女性的生殖能力和今后的怀孕，而且剖腹产术给母亲带来的风险也应当慎重考虑，尤其当婴儿出生后存在较高风险的健康状况时更应如此。

医生和助产士会告知您早产儿顺产和剖腹产各自的风险和优势，并推荐对您和宝宝最安全的分娩方式，他们会考虑到您今后要孩子的计划。

宝宝能活下来吗？

怀孕每延长一周，婴儿的存活率就会大大提高。到27周时，90%以上的婴儿都能存活下来（见表2）。如果胎龄不足27周，每减少一周，胎儿对重症护理的需要会极大地增加，死亡风险或存活后变残疾的风险也会加大。

婴儿死亡的原因有很多。早产儿的内部系统对子宫外的环境还不太适应。肺器官未发育成熟、颅内出血、感染等都是威胁婴儿生命的主要原因。所以清楚婴儿出生时具体怀孕几周很重要。

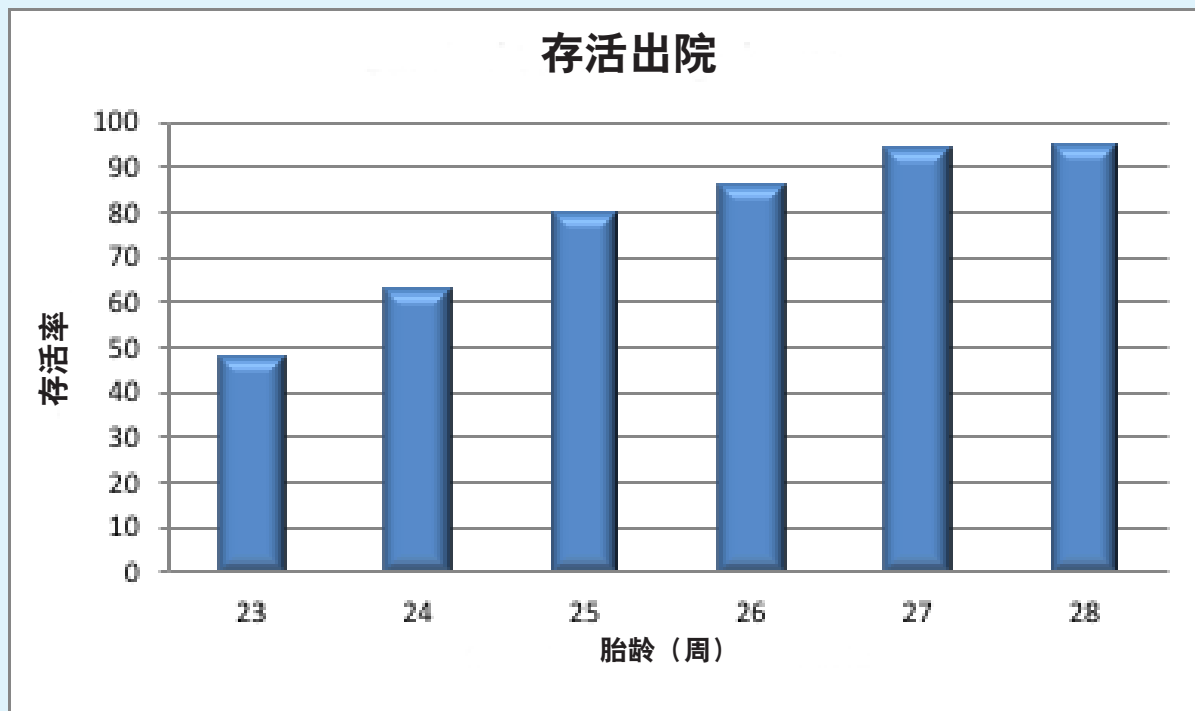


表2. Neonatal Intensive Care Units' (NICUS) 数据资料——于2012年1月1日至2016年12月31日之间出生并在NICU接受治疗的婴儿

艰难的决定

婴儿出生前、出生时、出生后，您需要做一些艰难的决定。在这段痛苦的时间内，女性为自己和未出世胎儿的最大利益所做出的决定，澳大利亚法律予以支持。婴儿一旦出生之后，就获得了个人权利，医生将会以婴儿的最大利益为出发点，与您共同商讨做出道义选择。下面的信息概括了婴儿在22-26整周出世时家庭面临的一些问题。

很多胎龄为22整周到22周零6天的胎儿都是死胎。即使出生后存活下来，这些婴儿的内部器官也无法适应子宫外的环境。

在23整周到23周零6天之间出生的胎儿远未发育成熟。虽然这个阶段出生的胎儿存活率有了提高，但是他们将需要长期的重症护理（多周或多月），而且比起发育更成熟的婴儿，他们残疾的风险也更大了。医生和医疗团队将与您讨论如何选择婴儿的护理，并做出最有利于婴儿的决定。于这一阶段出生的婴儿一般不会立即开始接受重症监护，特别是还身患相关疾病或其它并发症的婴儿。

对胎龄24周以上的婴儿，虽然存活和获得较高生活质量的几率都得到了提高，但是死亡和残疾的风险依然存在。在24周出生的婴儿一般都会接受重症护理，除非父母和医疗团队认为这不符合婴儿的最佳利益。通常家属与Newborn Intensive Care Unit医疗团队商量之后，就会开始治疗。婴儿出生后，可能需要重新考虑重症监护的决定，尤其如果婴儿身患严重的相关疾病或出现新的严重并发症且很有可能治疗结果不理想的情况下。

大多数胎龄在25周以上的婴儿都会接受重症监护支持，除非是极特殊的情况，比如婴儿身患相关疾病或者出现其它的并发症。

没有规则能够概括所有的状况。我们建议您与经验丰富的重病新生儿重症护理医生讨论您的具体情况。即使怀孕才22周，也应尽早找机会讨论妊娠情况。当临床医疗人员提出重症护理时，他们考虑的因素不仅仅限于您的妊娠状况。

下面这些因素也会对早产儿产生影响：

- 双胞胎或三胞胎
- 怀孕20周之前羊膜破裂
- 分娩前母亲没有接受corticosteroids皮质类固醇治疗
- 出生在没有NICU设备的医院
- 男宝宝
- 出生时被感染
- 出生体重远远低于该胎龄预期婴儿体重

**您有必要告知医生哪些风险因素与您相关，
并了解这对胎儿来讲意味着什么**

重症护理

如果您的宝宝适合重症护理，早产儿重症监护部门的医生和护士将在产房等候婴儿的降生。婴儿出生之后团队会立即将宝宝带到产房或分娩室中装有适合的设备和空间为宝宝提供护理的地方。

护理团队会为婴儿保暖并在他们脸部放置一个氧气罩帮助呼吸，同时让肺器官充气。婴儿的口或鼻中可能会放置一根呼吸管道并让婴儿服用称为surfactan的药物（当时或过后），帮助肺器官更好地工作。对大多数婴儿而言，帮助他们呼吸足以让他们情况稳定下来。有时如果婴儿的心跳依然很慢，医生会通过心肺复苏（CPR）按摩婴儿的胸部并施用药物adrenaline。条件允许的情况下，您将有机会在婴儿转到NICU前看看他/她或抚摸他/她。

持续观察婴儿对复苏和重症护理的反应非常重要。

如果无法开展重症护理或重症护理停止会怎样？

舒适护理指的是为身体状况难有好转、生命可贵且短暂的婴儿提供的特殊护理。如果医生认为重症医疗护理难以让婴儿存活下来，或者父母不愿意让婴儿接受可能不起作用或痛苦万分的治疗时，就会提供舒适护理。也就是在婴儿离世前为他/她提供尽可能舒适的护理。通常让婴儿保持干燥、温暖或抱住他们这些简单的事情就足够了。不过，如果婴儿表现得极为不舒服，医生可能会建议使用止痛药。虽然婴儿即将离世这一事实让人非常难以接受，但对有些家庭来讲，决定让婴儿平静地离开是正确的选择。

宝宝在NICU留院

您会看到什么

NICU可能看上去很可怕，有时候会比较吵，而且第一次在NICU看到早产的宝宝对父母来说可能非常痛苦。护士和医生会在身边支持您。有时在早产婴儿出生之前父母会有机会去‘参观’NICU。

宝宝的外貌

婴儿的外观如何取决于出生时的胎龄、体重和身体状况。婴儿的身长和外貌与发育成熟出世的婴儿差别很大。早产严重的胎儿看起来很小很脆弱。这些婴儿的皮肤轻薄透明（能看到里面），皮肤里面没有脂肪，所以你能看到细小的血管，摸起来也是粘粘的。宝宝的体将连接监测器和其它挽救生命的仪器，并通过管道向血管和动脉输入液体、营养物和药物。



NICU环境您可能从来没有接触过，有很多事物是您从未见过的。NICU配有不同类型的设备，为早产儿提供必要的护理。

您会看到以下几种设备：

Incubator (恒温箱) 主要用于保暖并让宝宝感到舒适，不过医生和护士还是能对宝宝进行治疗，父母也能看到或触摸宝宝。



氧气对生命至关重要。早产儿需要的氧气通常比空气中的要多。如果婴儿靠自身就能顺畅呼吸但依然需要额外供氧，可以在鼻腔中放置小鼻氧管提供氧气。这叫做**高低流氧气**。也可以通过其它方式提供婴儿额外需要的氧气。

呼吸机是为无法自主充分呼吸的婴儿提供的呼吸机器。一根细小的塑料管通过婴儿的嘴或鼻放置在婴儿的气管内。这根塑料管连接了呼吸机，使肺器官充气并提供额外需要的氧气。这根塑料管称作**endotracheal**或**ET管**。

CPAP（持续气道正压）为能够自己呼吸但需要少许额外帮助的婴儿提供支持。婴儿需要配置一个CPAP呼吸管道，呼吸管道可以是鼻内细小的塑料‘鼻氧管’或是鼻罩。



心肺监护仪用于展示婴儿的心率、呼吸频率和血压，监护仪内部设有警报器，以防这些指标过高或过低。**Oximeters**以及**Transcutaneous Monitors**用于衡量皮下细小血管的氧气水平。所有这些监护仪都与婴儿的皮肤连接。

Umbilical Lines 或 Catheters用于为早产儿提供流体、营养物以及药物，同时也可用于取血化验并监测血压。这种监护仪通常在婴儿刚出世的几天使用，是一种插入婴儿脐带血管的细长管道。

Central Venous Lines是插入手臂或大腿静脉血管的细小塑料管道，用于为婴儿提供营养物、流体和药物。这些管道称为**长管**或**PICC管**（经外周静脉置入中心静脉导管）。

您会遇到的工作人员

当婴儿接受重症监护的时候，您会跟很多不同的医疗专家打交道。比如：

新生儿医生就是专门为早产儿以及患病婴儿提供医疗护理的儿科医生，他们将负责宝宝的医疗护理。

研究员、专科住院医师及住院医师是经过专业新生儿科培训并对您的宝宝进行日常监测的医师。（研究员级别最高，住院医师级别最低，专科住院医师处于两者中间）。以上三者都由新生儿主治医生监督。

护士——您在NICU会遇到担任不同职务的护士。病床边护士会持续为新生儿提供护理。根据婴儿的需求，一名护士可能会照顾一至两名新生儿。其余还有护理从业护士、临床护理顾问、护士长和临床教导员。

哺乳咨询人或婴儿喂养护士会协助母亲挤奶以及喂母乳。

理疗师、职业治疗师和言语治疗师也会为NICU的婴儿提供护理。

社工帮助NICU婴儿的家人应对面临的很多问题，比如因为婴儿早产或患病带来的情感和社会压力。

专科医生 / 外科医生是为新生儿做手术或提供其它所需专业治疗的医生。

您能做什么

我们鼓励您前去看望宝宝，并尽可能地参与宝宝的护理，因为这样能够拉近亲子关系，并在长期内有积极的效果。比如抱着宝宝的时候进行肌肤接触、帮他 / 她洗澡、换尿片和衣物以及喂养宝宝。新生儿的护士会给予您帮助。





喂养

母乳是早产儿的最佳食品，因为母乳中含有重要的营养物，对新生儿的成长很关键，还能预防感染。婴儿出生之后，早产严重的婴儿因为太过瘦小或虚弱而无法吸吮乳头，因此妈妈们应该在生产之后就尽快挤奶喂养。有时可在生产前就挤奶。护士和助产士会教您如何挤奶，首先是手工挤奶，之后随着母乳量增加，可使用吸乳器。建议要频繁挤奶，这样才能获得较好的母乳供给（我们建议至少每三个小时挤奶一次，夜间也不例外）。挤出的母乳（EBM）可进行冷藏，等宝宝吃母乳时再拿出来。

早产新生儿出生之后要立即输入静脉营养物，称作TPN（全肠外营养）。全肠外营养指的是可以通过静脉输入的碳水化合物、蛋白质和脂肪的混合物。临床安全的情况下，可以通过从婴儿嘴里伸到胃里的管道喂少量母乳（称作营养性喂养）。母乳喂养量在几周的时间内会逐渐增加。我们会密切观察婴儿的体重，EBM可能会有所增加，说明需要提供更多的卡路里和营养物帮助婴儿成长。



新生儿到32周至34周时就会开始吸吮和吞咽，我们会慢慢地进行吸吮喂养并逐渐加量。医院内会提供母乳喂养帮助，有些部门有专门的婴儿喂养护士。很多妈妈到宝宝出院回家时都已开始母乳喂养。不过，持续在NICU挤奶并不总是一件易事，有时候母乳喂养无法实现。如出现这些情况，可选择其它方式喂养。

您会有怎样的感受

即使您知道宝宝要出生，早产还是会让您感到震惊。早产儿出世之后父母亲会有很多种情绪。对重病或接受重症护理的新生儿的父母来说，开心、疲惫、悲伤、焦虑、恐惧、愧疚和麻木都只是其中几种主导情绪。

负责照顾您和宝宝的护士、医生和社工会为您和家人给予支持，并竭尽所能解答您的疑问，在您做好准备时与您商量出现的情况。作为父母亲，您可能会有很多问题，您可以将这些问题写下来并在下次就诊时询问护士或医生。任何时候如果您感到抑郁、焦虑或压抑，可前去就医。

了解NICU研究

宝宝出生前或出生后，医生、助产士或护士可能会要求您参加研究。您有必要了解研究的意义是什么。

与父母合作的研究

过去50年来，随着新的研究证据，尤其是临床试验的结果开始应用于护理实践，早产儿的状况得到了极大的改善。每次临床试验在开始之前都要得到由医疗专业人员和普通民众组成的伦理委员会的批准。

在临床试验中，患者被分为几组并接受不同类型的治疗。小组通常是通过电脑进行随机选取。也就是说没有人知道或能够选择某个患者会接受什么样的治疗。

Nature杂志中一份含有数百项临床试验的研究表明，尝试新型治疗方式之后，略超一半的婴儿取得了更好的治疗结果。也就是说，我们可以预期随着更多临床试验的完成，新生儿的状况会像过去一样不断得到改善。

很重要的一点是，您可以拒绝参与临床试验，且不用给出理由。选择不参与临床试验不会影响您和工作人员的关系，也不会影响您或宝宝接受的护理。

参与临床试验和其它研究能够改善新生儿的状况。National Health and Medical Research Council建议父母、消费者和医疗专业人员共同合作参与临床研究。有关父母参与临床试验的更多信息可在本手册最后查阅。

早期会出现的问题

肺部问题

母亲在生产前服用类固醇能够使大多数早产儿呼吸更加容易。婴儿出生之后，我们可以替换婴儿肺部缺失的物质（表面活性物质）。大多数不足32周出生的婴儿都需要一定程度的帮助才能正常呼吸，因为他们的肺部还没有发育完全。有些婴儿即使是在32周以后出生，也需要一定的帮助。为了确保早产儿健康状况达到最佳，婴儿血液内需要有足够量的氧气。

早产非常严重的婴儿无法获得足够的氧气，因为他们体内对呼吸至关重要的肺囊才刚刚开始发育，由于新生儿的肺器官太不成熟，他们无法存活。

我们可以让其他的婴儿使用呼吸机，直至他们的肺部情况好转。机器（呼吸机）能够代替婴儿进行呼吸，或者如果婴儿能够自主呼吸，我们可以通过使用CPAP获得一些额外的压力保持气道畅通。有些婴儿会因为这些必不可少的治疗在肺部留下疤痕或造成肺损伤。

大多数早产儿在出院回家的时候无需额外供氧就能正常呼吸。但是对有些婴儿来说，即使出生之后肺病就已经恢复，也依然需要帮助呼吸及额外供氧。如果婴儿在36周矫正胎龄依然需要供氧，这种状况称为慢性肺部疾病。

有些不足30周出生的婴儿在出院回家之后还需要额外的氧气供给。尽管如此，婴儿的肺器官会持续康复，并且大多数的婴儿对额外氧气的需求只需几个月。到一岁的时候，仅有极少数的婴儿仍然需要氧气供给。长期来看，虽然婴儿的肺部功能会有稍微的变化，但大多数早产儿都能够融入正常的家庭和校园生活。

如果您或您的伴侣抽烟，应尽量在宝宝出院回家之前戒烟。

心脏问题

婴儿出生之后可能会有低血压且体内供血不足，因此需要药物进行控制。婴儿心脏旁的血管（‘duct’导管）可能会有问题。婴儿出生之后导管一般都会闭合，但早产儿的导管可能是张开的。新生儿也许需要使用药物使导管闭合，还有一些婴儿需要做手术来使导管闭合。

大脑问题

大脑内部或周围出血称作*intraventricular haemorrhage* (IVH)，这种情况对30周以后出生的婴儿非常少见。不过，不足30周就出生的婴儿会有一些的风险。这是因为早产儿的大脑尚未发育成熟，大脑中间有一个地方的血管非常脆弱。这些血管如果破裂，血液会流向大脑中的充液空腔（出血），或称作脑室。这一状况可通过脑部超声波观察到。

通常情况下流血较少，不会带来太大问题。有些婴儿因为颅内出血严重，对今后的学习和行动能力造成严重影响的几率会增大。婴儿如果因此需要做手术，就要转院至有专业NICU的儿童医院。有部分婴儿的出血极其严重，大脑受创伤的风险也非常大，可能无法存活下来。

氧气不足也会对婴儿的大脑造成损伤，这是很难在超声波上观察到的。之后通常表现为囊肿或‘洞’。

眼部问题

婴儿早产时眼底（视网膜）还在发育。因为出生过早而且需要额外的供氧，有些婴儿眼底的血管发育过快（称作*retinopathy of prematurity*早产儿视网膜病或ROP），导致眼睛出现问题，可能会影响今后的视力。出生过早且视网膜出现严重问题的婴儿可能需要接受单侧眼或双眼激光治疗。

感染

早产儿很容易被感染，因为他们的防御机制还没有发育完全。有些婴儿出生时就被感染了，但在NICU接受治疗的时候也可能被感染。大多数感染都是通过抗生素来治疗。严重的感染可能会威胁生命，有时候抗生素难以控制感染，导致婴儿无法存活。

因此，NICUs的护士和医生都非常谨慎，尽量不让婴儿接触到感染源，去看望婴儿的时候工作人员也会向您解释。触摸婴儿前后洗手并使用床边的醇凝胶能够帮助降低感染几率。如果某个看望婴儿的人身体有不适，在他们进入监护室之前请告知医生和护士。

您和家人应尽快接种百日咳和流感的疫苗，这一点也很重要。

Necrotising enterocolitis (坏死性小肠结肠炎)

Necrotising enterocolitis (NEC) 是早产儿大肠内引起的发炎。发炎可能会严重损伤婴儿的大肠。有些婴儿使用抗生素和止痛药的效果较好，大肠发炎就能缓解。其他的婴儿可能需要手术切除受损的大肠。如果要做手术，婴儿可能需要转院至有专业NICU的儿童医院。有些患NEC的婴儿发育会出现问题，或可能死于这一早产并发症。母乳和益生菌能降低婴儿患NEC的几率。

准备带宝宝回家

转到离家较近的医院

出生前或出生后转到NICU医院的早产儿在不需重症护理之后通常会转回离家最近的医院。只要宝宝已经脱离危险、能接受当地医院的护理就可以转院了。住院离家更近一点能够方便就诊，尤其是已经开始母乳喂养的时候，这能够帮助全家做好回家的准备。更多信息请咨询NICU的护士。

住院时间

大多数早产儿在原本的预产期或之前就能出院回家。严重早产的婴儿最初的阶段需要接受重症护理。护理时长取决于婴儿早产的时间以及病情的严重程度。比如，如果婴儿胎龄为24周，则重症护理时间可能为10周；胎龄31周的孩子可能只需要约一周的重症护理。然后婴儿在出院回家之前需要在特殊护理育婴室继续成长发育。温度控制、体重增长和吸吮喂养的能力都是决定婴儿何时可以离院回家的因素。



发育

婴儿刚出生时，体重会有所下降，所有的新生儿都是如此。早产儿比足月出生的婴儿需要更多的卡路里和营养物摄入。等到您带宝宝回家时，他/她的体重应该会接近足月出生的新生儿（2到3公斤）。您的宝宝出院回家之后需要继续服用铁和维生素等营养补充剂，喂养时也需要增加卡路里确保充分发育。有些婴儿出院回家之后依然会存在长期的喂养和发育问题。



今后生活中存在的问题

婴儿长期的发育情况如何？

这对所有父母都是一个重要的问题。绝大多数不足30周出生的婴儿都能正常发育，但是除了上述的一些情况之外，早产特别严重的婴儿更容易在以下方面出现轻微或严重的问题：整体动作、精细动作、视力、听力、言语和语言、社交能力、行为、学习和理解能力等。到诊所或医生处进行定期的发育检查主要是针对出生时间比正常早了10周及以上的婴儿。因为医院之间各不相同，照看您宝宝的专科医生会就此与您沟通。



不过，即使只是稍微早产的婴儿都应该定期找医生复查，观察婴儿的发育进程，如有问题可以尽早查出来。

对那些存活下来但有残疾的婴儿，大约三分之二都是轻微残疾，且都能够过上独立、有意义的生活。而那些严重残疾的婴儿可能永远无法完全独立生活。

残疾

‘残疾’指的是影响一个人日常生活能力的疾病。残疾有多种类型，可能会影响一个人生活的一个或多方面。残疾可能是轻微的，也可能是很严重的。宝宝可能会残疾这一事实有时候令父母感到恐惧或极为痛苦。

有轻微残疾的儿童可能会入读正常的学校，只不过比同龄人晚一年；或者他们可能需要在课堂上接受额外的读写帮助并在课堂外接受治疗（如言语治疗）。他们可能会佩戴眼镜矫正视力，但他们的视力不如班上同学好。他们可能需要老师的额外关注以维持课堂注意力，或者行动比班上大多数同学要笨拙。

有些儿童会需要额外的帮助。有些儿童比起同龄人反应更迟钝，以至于他们在学校中将在特殊需要班级就读，或者甚至入读特殊学校，有些可能需要用药来控制多动症。

我们提到的严重终生残疾或重大残疾主要指的是儿童的行动问题，也就是儿童可能无法走路，仅依靠轮椅移动。

另外还指严重的学习障碍和认知障碍，也就是这类儿童难以自理，与他人沟通困难以及出行不便。患有严重学习障碍的儿童也许能够展开基本的对话，或者仅有有限的交流能力甚至没有交流能力。他们也许能够学会做一些日常琐事（穿衣、如厕、吃饭），也可能需要完全依赖他人照料。他们长大成人时可能需要在援助房生活或需要全职护理。有些则是盲童且/或需要佩戴助听器。

行动问题

Gross motor movement

由于早产使婴儿大脑受损可能会造成今后的行动问题。婴儿的各类行动将会受到影响，如坐立、爬行、站立、走路、跑步、攀爬和平衡。早产儿可能会有肌肉松软（肌肉张力降低）或肌肉僵硬（肌肉张力提高）的问题。这两种情况都会阻碍婴儿行动的正常发育。这些问题随着婴儿的成长（到一岁的时候）会完全消失。

有时婴儿会出现永久性的肌肉张力受损，称为脑瘫。也就是大脑中控制肌肉的区域无法给出正常信号指示肌肉运作。造成的结果是，婴儿的行动要么变得僵硬怪异，要么有时候肌肉可能会显得很松软。

脑瘫情况各不一样。患有轻微脑瘫的儿童可能难以活动一只手或一条腿，但是活动身体其它部位完全没有问题。轻微脑瘫儿童大部分时候可以像其他儿童一样活动，可以靠自己行走，也能入读普通学校。

脑瘫还可能更加严重。有些儿童全身的肌肉都会受到影响。他们可能无法走路，需要靠轮椅移动，可能还需要特殊的方式交流。这些儿童可能大多数或全部日常活动都需要别人帮忙。

近期数据显示，总人口中8%为早产，而相比之下脑瘫儿童中有略超过40%是早产儿（不足37周）。

不同胎龄婴儿患脑瘫几率：

不足27周出生，25位婴儿中有一位

28-31周出生，30位婴儿中有一位

32-36周出生，220位婴儿中有一位

Fine motor movement (精细运动)

精细运动指的是手臂和手的细小动作，这些细小动作对操作小物体、画画和堆砌积木等必不可少。这些技能是很重要的早期练习，为幼儿今后在学校中学习画画和书写打下基础。虽然很多早产儿总的来说运动机能正常，但精细运动发育会比较困难。精细运动机能问题可能要等到宝宝大一些才能看得出来。

眼部问题

大多数眼部问题如斜视、远视和近视都较轻微，很容易治疗。但是有一小部分不足30周出生的婴儿会失明。这是retinopathy of prematurity（早产儿视网膜病变）（ROP）这种疾病导致的结果。能帮助我们看见周围的东西的视网膜布满了异常血管。这些脆弱的血管会渗漏，导致视网膜结痂，造成失明。

任何眼部问题都应该尽早发现并接受治疗，以免影响视力发育，这一点很重要。严重早产儿在NICU接受治疗的时候，眼科医生会仔细检查他们的眼部，出院以后还会继续检查。

听力、言语和语言问题

不论是足月还是早产的新生儿都会在出院前接受听力检查。有些不足30周出生的婴儿需要佩戴助听器，因为他们会有一定程度的听力丧失，程度从轻微到严重不等。

对文字和语言的理解对交流、社交互动、阅读和学习至关重要。很多出生过早的婴儿在言语、语言或阅读上都有一定程度的障碍。身患严重残疾的儿童或者能够进行基本的对话交流，或者只有有限的或没有交流能力。和早产宝宝讲话、读故事给他们听是帮助孩子发展语言技能的重要途径。

社交技能发展

婴儿早期的社交技能如微笑、大笑、互动、喂养和穿衣等通常会根据早产状况在正常年龄段发育，除非整体发育出现问题。

注意力和行为问题

注意力和行为问题可能会对严重早产的婴儿造成影响。比起足月出生的婴儿，他们非常好动甚至多动，而能够集中注意力的时间较短。引导幼儿在没有太多噪音或注意力分散物的环境中坐下玩一会能够改善这种情况。这可能也会让孩子难以适应幼儿园和学校环境以及学习新技能。

学习和理解问题

婴儿的大脑在妊娠最后几个月依然在发育成长。而对早产儿来说，最后阶段的大脑发育不得不在子宫外他们异常虚弱的时候进行。出生过早的儿童学习能力和发育会比足月儿童慢。有些可能需要额外帮助完成学校作业。如果儿童在正常的教室学习需要额外的协助，属于轻微的学习能力障碍。更严重的学习障碍会影响儿童交流和自理的能力，今后也难以独立生活。入学评估一般会很有用。

总结

轻微残疾指的是儿童轻微的学习问题或其它残障，对日常生活不会造成严重影响。

中度残疾指以下情况：

- 有一定程度的独立，如有行走能力的脑瘫患儿
- IQ低于平均水平
- 能够通过助听器矫正听力丧失
- 视力受损，但并未失明

严重残疾指以下情况：

- 身患疾病，高度依赖照顾者，如没有行走能力的脑瘫患儿
- 严重的听力丧失（需要双侧助听器）
- 失明

早产儿的父母在今后的生活中可能面临诸多困难。您并非孤立无援，如果您有问题，医生、护士、医院员工和儿童早期教育中心员工会给予您帮助。然而，我们并不总能预测您的孩子在今后会出现什么问题。每天面对‘未知’的未来会非常痛苦。本手册中列出了一些为早产儿家庭提供帮助的有用的组织机构。

如果宝宝死亡

有时候婴儿出生过早或者太过虚弱，以至于无法存活。

验尸检查

如果婴儿死亡，医生会与您商量验尸的可能性。做出验尸的决定非常艰难。医生只会在您同意的情况下进行验尸。

对婴儿的尸体以及胎盘（出生后）进行检查能够帮助我们了解婴儿死亡的原因。通过验尸检查，我们还会发现可能会影响今后妊娠的状况。不过，一些情况下，验尸无法检查出此前未知的婴儿死亡原因。您可以就验尸检查可能带来的好处与医生、家人和朋友沟通。为您和家人做出恰当的选择很重要。

社工

医院内的社工在宝宝去世前后都能为您提供支持，并对本地可以获取的帮助给出建议。社工会帮助您决定如何选择葬礼承办人以及如何安排葬礼，对相关法律规定也能提供实际的帮助。

复查

宝宝去世后，您的产科医生、儿科医生、新生儿医生和社工会为您安排一次会议，商讨怀孕和宝宝出现的问题。会议可能会讨论如何对您今后的怀孕进行额外的监测和干预。

有关早产的更多信息

如果您希望对上述任一问题进行沟通，请联系 NSW Pregnancy and newborn Services Network (PSN)的转诊医院。

配有NICU的转诊妇产医院

总机

John Hunter Children's Hospital, Newcastle, NSW 2305	02 4921 3000
Liverpool Hospital, Liverpool, NSW 2170	02 9828 3000
Nepean Hospital, Penrith, NSW 2750	02 4734 2000
Royal Hospital for Women, Randwick, NSW 2031	02 9382 6111
Royal North Shore Hospital, St Leonards, NSW 2065	02 9926 7111
Royal Prince Alfred Hospital, Camperdown, NSW 2050	02 9515 6111
The Centenary Hospital, Woden, ACT 2606	02 6244 2222
Westmead Hospital, Westmead, NSW 2145	02 9845 5555

配有NICU的转诊儿童医院

The Children's Hospital at Westmead, Westmead, NSW 2145	02 9845 0000
Sydney Children's Hospital, Randwick, NSW 2031	02 9382 1111
John Hunter Children's Hospital, Newcastle, NSW 2305	02 4921 3000

新生儿及儿童急诊运输服务 (NETS)

热线	1300 36 2500
----	--------------

支持服务

照顾您宝宝的医院了解父母支持机构，且很乐意帮您联系能够为您提供更多信息的人。下面是其它可能会对您有帮助的联系方式。

机构	电话	网站
Australian Breastfeeding Association	1800 686 268	www.breastfeeding.asn.au
Australian Multiple Birth Association	1300 886 499	www.amba.org.au
MotherSafe	1800 647 848	
Miracle Babies Foundation	1300 622 243	www.miraclebabies.org.au
PregnancyBirthBaby		www.pregnancybirthbaby.org.au
SANDS (Stillbirth & Newborn Death Support)	1300 0 SANDS	www.sands.org.au
Rednose (SIDS & Kids NSW)	1800 651 186	www.rednose.com.au
Translating & Interpreting Services	13 14 50	

可以在本地电话号码簿中查找政府服务部门，需要以下这些服务可以联系医院社工：

- *Aboriginal health workers and liaison officers*
- *Domestic violence / sexual assault centres*
- *Hospital chaplains*
- *Lactation consultants*
- *Premature birth/baby support groups*
- *Social workers*

参考文献

Australian Cerebral Palsy Register Report 2013

http://cpreregister.com//pubs/pdf/ACPR-Report_Web_2013.pdf

Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., Taylor, L. (2011) A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*, 1:e000023.

Government of South Australia (2013) Perinatal care at the threshold of viability. Perinatal Practice Guideline, Chapter 88.

<http://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/8ddf798042ac004d9f11bfad100c470d/Perinatal%2Bcare%2Bat%2Bthreshold%2Bviability-WCHN-PPG-09122013.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=8ddf798042ac004d9f11bfad100c470d>

Guillen, U. et al (2012) Development and pretesting of a decision-aid to use when counselling parents facing imminent extreme premature delivery. *The Journal of Pediatrics*; 160, pp. 382-7.

Janvier, A., Lorenz, J.M., Lantos, J.D. (2012) Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: Limitations of the medical evidence. *Acta Paediatrica*; 101, pp. 800–804.

Jefferies, A.L., Kirpalani, H.M., for the Canadian Paediatric Society Fetus and Newborn Committee (2012) Counselling and management for anticipated extremely preterm birth- Position Statement. *Paediatrics & Child Health*; 17(8): 44.

Legge, N., Bajuk, B., Davis, T., Bolisetty, S., on behalf of the New South Wales and Australian Capital Territory Neonatal Intensive Care Units' Data Collection. Contemporary hospital outcomes in very to extreme preterm infants: Regional cohort study (in press).

Royal College of Obstetricians & Gynaecologists (2014) Perinatal management of pregnant women at the threshold of infant viability (The obstetric perspective). Scientific Impact Paper No. 41

<http://www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/perinatal-management-pregnant-women-threshold-infant-viability-obste>

Southampton University Hospitals NHS Trust (2011) Having an extremely premature baby: what it means for you and your baby. Parent information factsheet.

<http://www.uhs.nhs.uk/Media/Controlleddocuments/Patientinformation/Pregnancyandbirth/Havinganextremelyprematurebaby-patientinformation.pdf>

Victorian Department of Human Sciences (2005) Anticipating the birth of an extremely premature baby

http://www.flourishpaediatrics.com.au/docs/anticipating_birth.pdf

临床试验更多信息

www.TestingTreatments.org 这一多媒体网站清楚展示了治疗方案需要进行试验的原因。

在网站 <http://healthtalkonline.org/> 中搜寻“clinical trials”。该网站上文字和视频资源丰富，有很多人们分享临床试验经验的视频。

www.bt4k.com.au

Djulgovic B, and others. Medical research: Trial unpredictability yields predictable therapy gains. *Nature*. 2013; 500: 395-6.

Djulgovic B, Kumar A, Glasziou PP, Perera R, Reljic T, Dent L, et al. New treatments compared to established treatments in randomized trials. *Cochrane Library*
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490226/>

更新作者

Dr Lynn Sinclair, Previously Clinical Nurse Consultant, PSN. Currently Deputy Associate Dean, Teaching and Learning, Faculty of Health, University of Technology Sydney

Dr Jacqueline Stack, Acting Head of Department and Director of the Rainbow Clinic, Neonatal Intensive Care Unit, Liverpool Hospital

Dr Mary Paradisis, Director Neonatal Intensive Care Unit, Royal North Shore Hospital

Dr Robert Guaran, Executive Medical Advisor – Neonatal, NSW Pregnancy and newborn Services Network

The Neonatal Intensive Care Units' Managers Group (NICUM)

感谢

The PSN Executive Committee

The Sydney Children's Hospitals Network

The NICUS Data Collection Group

NSW以及ACT早产儿情况的信息来自Neonatal Intensive Care Units' (NICUS) 对NSW PSN持续的数据收集。研究结果由NSW Ministry of Health in the Mothers and Babies Report每年发表一次。父母的合作是长期研究取得成果的重要因素。

南澳大利亚州阿德莱德 Dr Dominic Wilkinson 及团队允许本手册的编撰者使用名为“Too Small too Soon”的父母信息册。

悉尼大学NHMRC Clinical Trials Centre WINNER Centre for Newborn Research主任 William Tarnow-Mordi 教授

Miracle Babies Foundation

The Cerebral Palsy Alliance

特别鸣谢

允许我们拍照的家庭，包括父母亲以及他们的宝宝和孩子：

Rachel & Matt Smith 以及儿子 Hunter
Trung Pham & Thi Khanh Nguyen 以及女儿 Khloe & Krystal
Alison Loughran-Fowlds 以及儿子 Christopher

感谢

Vale Professor David Henderson-Smart

本手册为版权所有。本手册可全部或部分复印用于学习培训，但需注明出处致谢，不得用于商业用途或进行销售。

© 2018 NSW Pregnancy and newborn Services Network (PSN)

C1 East, Level 1, SCH High Street, RANDWICK NSW 2031

电话：+61 2 9382 0269

传真：+61 2 9382 0196

www.psn.org.au

邮箱： psn@psn.health.nsw.gov.au

