

Sinh trước 32 tuần



*Những gì có thể xảy ra
khi bé sinh non*



NSW Pregnancy and newborn
Services Network (PSN)



The Sydney
children's
Hospitals Network
NSW, ACT, NT, QLD, VIC, WA

Mục lục

Bé sinh non	2
Trước khi sinh	2
Bé sẽ được sinh ra bằng cách nào	4
Bé của tôi sẽ sống sót?	5
Bé của bạn trong NICU	7
Các vấn đề trong những ngày đầu	13
Chuẩn bị để đưa bé về nhà	15
Các vấn đề sau này trong đời	16
Nếu bé lìa đời	21
Thông tin thêm về việc sinh non	22
Tham khảo	24
Được cập nhật bởi	26
Cảm ơn đặc biệt	27
Cảm tạ	27

Bé sinh non

Không phải tất cả những trường hợp thai nghén đều tiến triển như mong ước hoặc dự định. Một số em bé ra đời quá sớm – việc này gọi là ‘sinh non’. Chúng ta không phải lúc nào cũng biết tại sao em bé ra đời quá sớm, mặc dù chúng ta biết rằng có một số yếu tố nguy cơ chẳng hạn như khi người mẹ sẽ sinh đôi hoặc sinh ba.

Hầu hết các em bé đều sinh ra ‘đủ ngày tháng’ trong khoảng từ 37 đến 42 tuần của thai kỳ. Nếu sinh trước 37 tuần thì gọi là sinh non (sinh thiếu tháng). Thai kỳ càng ngắn thì các cơ quan và mô tế bào của bé càng non nớt khi ra đời và bé sẽ cần được chăm sóc đặc biệt thêm nữa.

Kết quả sức khỏe của bé sinh non tùy thuộc chủ yếu vào việc bé thiếu tháng ra sao, nhưng các yếu tố khác cũng ảnh hưởng đến kết quả. Mỗi năm tại NSW & ACT, có khoảng 1000 bé được sinh trước 32 tuần và được nhận vào Neonatal Intensive Care Unit (Khoa Chăm sóc Tăng cường Sau sinh) (NICU) để được chăm sóc rất đặc biệt cho đến khi bé có thể tự thở và dùng sữa được mà không cần đến hỗ trợ chăm sóc tăng cường.

Kết quả tổng quát cho các bé sinh non đều tốt đẹp. Tuy nhiên, có các nguy cơ của việc sinh non mà bạn nên biết. Bác sĩ sẽ thảo luận với bạn về các nguy cơ này và cho bạn nhiều thông tin khi có thể, nhằm giúp bạn quyết định những gì tốt đẹp nhất cho bé, cho bạn và cho gia đình bạn. Điều quan trọng là bạn hiểu được mức độ và khoảng thời gian chăm sóc tăng cường mà bé có thể cần đến, nguy cơ bé có thể bị khuyết tật suốt đời hoặc tử vong.

Tài liệu này là thông tin cho bạn và gia đình về việc sinh non trước 32 tuần, về nguy cơ và các kết quả có thể có. Nên nhớ rằng nguy cơ của đa số các biến chứng đều nhỏ nhặt và không phổ biến nơi các em bé sinh sau 32 tuần.

Trước khi sinh

Sinh trước khi thai kỳ được 32 tuần là đôi khi do biến chứng của thai nghén chẳng hạn như chuyển dạ sớm hoặc màng ối bị vỡ (bọc nước ối bao quanh bào thai), chảy máu, huyết áp cao, vấn đề về tăng trưởng hoặc trường hợp đa thai. Nếu bạn có bất cứ tình trạng nào nói trên, có thể có một số chữa trị nhằm giúp bảo vệ bé sinh non đối với các biến chứng như hội chứng suy hô hấp khi bé khó thở, hoặc chảy máu não.

Thuốc men trước khi sinh để giúp bảo vệ bé sinh non

- *Corticosteroids* là một trong những cách chữa trị quan trọng nhất và có thể giúp bé sinh non sống sót được. Thuốc được chích vào cơ bắp của người mẹ trước khi sinh và sẽ có hiệu quả nhất nếu bé chào đời ít nhất là 48 giờ sau khi chích. *Corticosteroids* sử dụng theo cách này cũng có thể giúp bảo vệ bé sinh non khỏi bị chảy máu não và cũng giúp cho các lá phổi non nớt của bé hoạt động tốt hơn.

- *Magnesium Sulphate* cũng có thể hữu ích trong một số tình huống để giúp bảo vệ não bộ của bé sinh non. Thuốc này được tiêm truyền vào tĩnh mạch cho người mẹ khi sắp sinh.

Bác sĩ và nữ hộ sinh sẽ thảo luận với bạn về các chọn lựa chữa trị này.

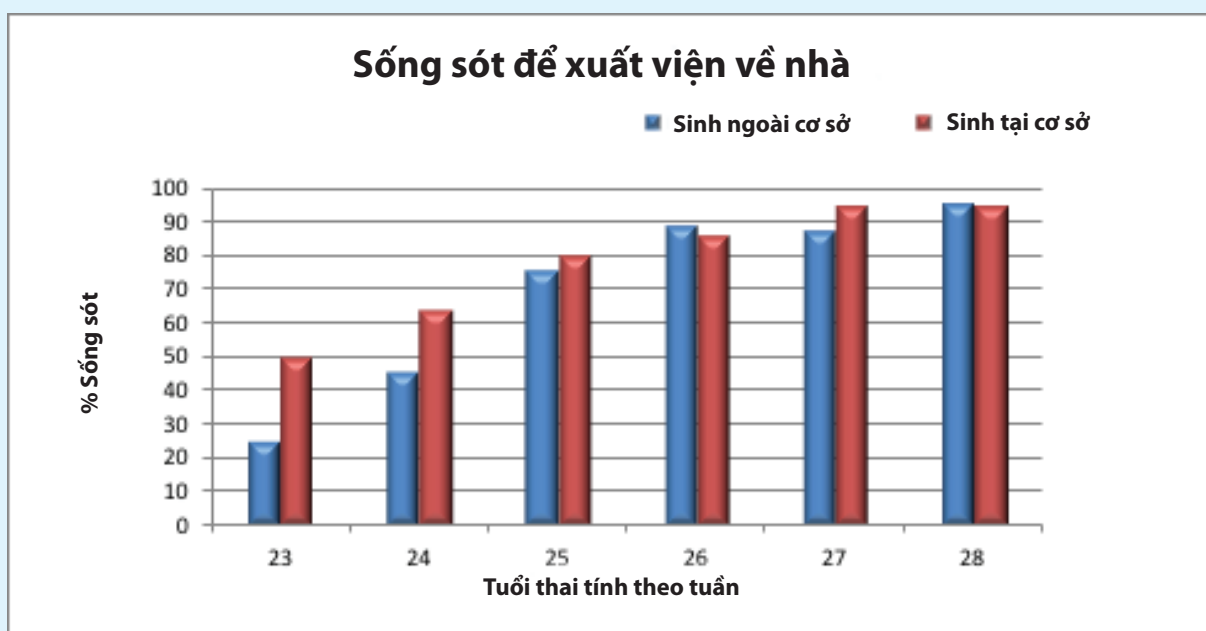
Trì hoãn việc chuyển dạ sinh non

Một số thuốc có thể giúp ngưng tạm thời các cơn co thắt và chuyển dạ. Các thuốc này có thể giúp trì hoãn việc chuyển dạ để có đủ thì giờ chữa trị nhằm chuẩn bị cho bé ra đời, hoặc nếu cần, để bạn có thể được chuyển tới một bệnh viện có NICU trước khi sinh. Sinh non cũng làm tăng cơ hội là bé sẽ ra đời theo cách sinh mổ (caesarean).

Bệnh viện nào là tốt nhất để bé sinh non chào đời?

Bé chào đời trước 32 tuần thai kỳ (sớm 8 tuần trở lên) thường cần đến chăm sóc đặc biệt tại NICU. Nếu có nguy cơ rằng bé sẽ chào đời trước 32 tuần, thì nhân viên sẽ thực hiện mọi nỗ lực để trước khi sinh, bạn được chuyển tới một bệnh viện có phương tiện chuyên môn thích ứng, nếu làm như vậy vẫn an toàn cho bạn.

Sơ đồ 1 cho thấy rằng mức sống sót của bé sinh non trước 28 tuần thai kỳ sẽ được gia tăng nếu bạn được chuyển tới bệnh viện có NICU trước khi sinh, cho thấy tầm quan trọng của việc chuyển viện.



Biểu đồ 1. Tất cả các em bé < 28 tuần thai chào đời từ 1/1/2012 – 31/12/2016 và nhập viện vào NICU
Sinh tại cơ sở có nghĩa là sinh tại bệnh viện có NICU.
Sinh ngoài cơ sở có nghĩa là sinh tại bệnh viện không có NICU.

Điều quan trọng nên lưu ý rằng dù các con số này là các hướng dẫn hữu ích, tuy nhiên sẽ không giúp tiên đoán kết quả riêng rẽ cho từng vụ thai nghén.

Nếu như con tôi chào đời tại một bệnh viện không có NICU?

Đôi khi không có thời gian để chuyển bạn một cách an toàn đến một bệnh viện khác trước khi sinh. Sau khi sinh thì bé của bạn có thể cần được chuyển đến bệnh viện có NICU. Đây có thể không phải là NICU gần nhà bạn nhất nhưng có thể là nơi có sẵn giường cùng thiết bị và nhân viên thích đáng để chăm sóc tăng cường cho bé vào lúc đó. Dịch vụ 'Newborn and paediatric Emergency Transport Service' (Dịch vụ Chuyên chở Cấp cứu Nhi khoa và Sơ sinh) (NETS) sẽ giúp chuyên chở bé đến bệnh viện thích hợp nhất. Bác sĩ và y tá của đội NETS sẽ đến bệnh viện nơi bé chào đời và giúp chuyển bé bằng xe, trực thăng hoặc máy bay tải thương đến một bệnh viện có NICU. Nhân viên sẽ thực hiện mọi nỗ lực để bé và bạn luôn ở chung với nhau. Nữ hộ sinh hoặc bác sĩ có thể tư vấn cho bạn về việc chuyển bạn và bé đến một trung tâm chuyên môn. Nếu bạn phải ở xa bé, hãy nhờ nữ hộ sinh giúp đỡ trong việc vắt sữa mẹ để bé dùng.

Di chuyển giữa các NICU

Ngay cả nếu như bạn đang ở bệnh viện có NICU, đôi khi Khoa (Unit) đó không có sẵn giường chăm sóc tăng cường vào lúc bé chào đời. Cách an toàn nhất trong tình huống này là chuyển bạn đến một bệnh viện khác trước khi sinh. Nếu không thể thực hiện việc đó, bác sĩ có thể thảo luận với bạn về việc cần chuyển bé đến một NICU khác để được chăm sóc tăng cường sau khi sinh. Bé cũng có thể cần được chuyển tới một NICU nếu cần chữa trị chuyên môn, ví dụ như phẫu thuật ruột hoặc tim.

Chỗ ở cho cha mẹ

Nếu bạn ở xa NICU, thì có thể khó tìm một chỗ ở tại hoặc gần Khoa này. Một số NICUs có chỗ ở tạm thời dành cho cha mẹ của các bé đang bệnh nặng, một số khác có những chỗ ở dài hạn hơn. Bạn có thể thảo luận với y tá hoặc nhân viên xã hội về các chọn lựa chỗ ở tại NICU.

Bé sẽ được sinh ra bằng cách nào?

Một số vụ sinh non tiến triển rất nhanh chóng và người mẹ thường sinh con qua ngã âm đạo. Đôi khi việc chuyển dạ có thể được trì hoãn bằng cách dùng thuốc men, và có thì giờ để thảo luận các chọn lựa có sẵn về việc sinh con. Nói chung, đối với phụ nữ mạnh khỏe, thì sinh con qua ngã âm đạo là an toàn hơn so với sinh mổ. Sinh mổ có nguy cơ tương tự như tất cả các cuộc phẫu thuật khác, chẳng hạn như nhiễm trùng và băng huyết.

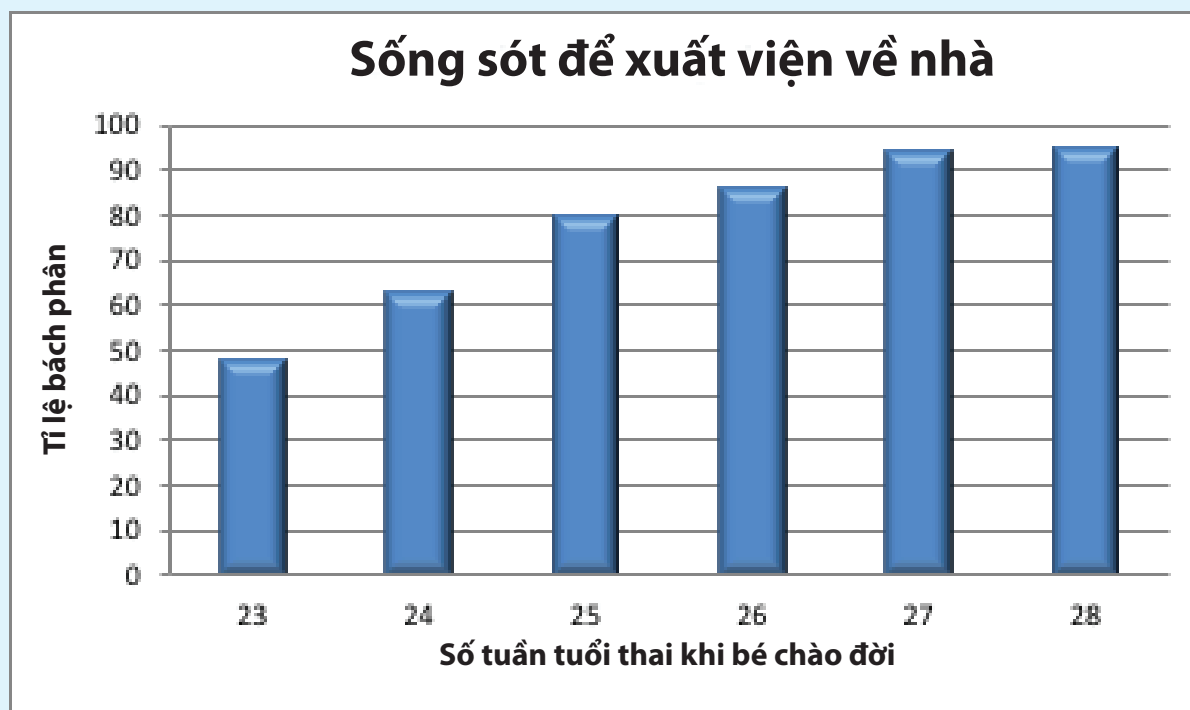
Đối với phụ nữ sinh non, có thể cần phải sinh mổ (Caesarean), ví dụ khi thai nhi đang nguy ngập hoặc nằm ngược, nhưng so sánh giữa sinh mổ và sinh thường thì cách nào tốt nhất vẫn là đề tài tranh cãi. Nếu dự định sinh mổ, thì bác sĩ thực hiện phẫu thuật sẽ cần xem xét sức khỏe tổng quát của bạn, bạn cần gây mê tổng quát hoặc gây mê cột sống, hoặc loại sinh mổ nào thích hợp nhất cho thai kỳ của bạn. Có hai loại sinh mổ, được gọi là 'cổ điển' và 'mổ ngang' – mỗi loại mổ có các nguy cơ và lợi lộc riêng. Sinh mổ có thể ảnh hưởng đến khả năng sinh sản của người mẹ và những lần sinh nở sau này, và nên xét kỹ nguy cơ sinh mổ cho người mẹ, nhất là khi có nguy cơ cao về kết quả xấu cho bé.

Bác sĩ và nữ hộ sinh sẽ giải thích cho bạn về nguy cơ và lợi lộc của việc sinh mổ hoặc sinh thường đối với bé sinh non, và họ sẽ đề nghị kế hoạch sinh nở an toàn nhất cho bạn và em bé của bạn, với sự suy xét đến kế hoạch của bạn (nếu có) về việc có thêm con sau này.

Bé của tôi sẽ sống sót?

Mỗi tuần thêm trong thai kỳ sẽ giúp gia tăng cơ hội sống sót của bé một cách đáng kể. Vào tuần 27, hơn 90% các bé sẽ sống sót (xem Biểu đồ 2). Mức độ chăm sóc tăng cường cần đến và nguy cơ tử vong hoặc sống sót với khuyết tật sẽ gia tăng rất nhiều với mỗi tuần kém hơn 27 tuần thai kỳ.

Có vài nguyên nhân của việc bé tử vong. Hệ nội tạng của bé sinh non không luôn luôn sẵn sàng cho đời sống bên ngoài tử cung. Phổi non yếu, chảy máu não và nhiễm trùng là các nguyên nhân chính đe dọa đến sự tồn vong của bé. Điều quan trọng là cần biết chính xác số tuần tuổi thai của bạn khi em bé chào đời.



Biểu đồ 2. Thu thập dữ liệu của Neonatal Intensive Care Units (NICUS) – Các em bé ra đời từ 1/1/2012 – 31/12/2016 và được nhận vào NICU

Các quyết định khó khăn

Trước, trong và sau khi bé chào đời, bạn sẽ có các quyết định phức tạp. Trong thời gian căng thẳng này, luật pháp Úc hỗ trợ quyết định của người phụ nữ trong việc chọn lựa điều gì tốt đẹp nhất cho chính mình và cho thai nhi. Một khi bé đã chào đời, bé có được các quyền hạn cá nhân, và trong cuộc thảo luận với bạn, các bác sĩ sẽ hành động một cách đạo đức để mang lại lợi ích tốt nhất cho bé. Thông tin sau đây là tóm lược một số vấn đề mà các gia đình gặp phải khi bé được sinh ra khi đủ tuần 22-26 của thai kỳ.

Nhiều bé ra đời trong khoảng đủ tuần 22 cho đến 22 tuần+6 ngày sẽ bị chết lưu. Nếu còn sống khi sinh ra, nội tạng của các bé này không thể hỗ trợ đời sống bên ngoài tử cung.

Các bé được sinh ra trong khoảng đủ 23 tuần và 23 tuần 6 ngày thì rất non yếu khi chào đời. Mặc dù tỉ lệ sống sót đã cải thiện đối với các bé ở thai kỳ này, các bé thường cần được chăm sóc tăng cường lâu dài (nhiều tuần hoặc nhiều tháng) và có thể tăng nguy cơ bị khuyết tật so với các bé đủ tháng hơn. Bác sĩ và đội ngũ chăm sóc y tế sẽ thảo luận với bạn về các chọn lựa chăm sóc cho bé, để có thể đưa ra quyết định tốt nhất cho bé. Việc chăm sóc tăng cường có thể không luôn bắt đầu cho các bé vào thai kỳ này, nhất là khi bé có bệnh trạng liên quan hoặc các biến chứng khác.

Từ 24 tuần trở đi, mặc dù có tăng cơ hội sống sót và chất lượng cuộc sống, vẫn có nguy cơ bị tử vong và khuyết tật. Lúc 24 tuần, bé thường được chăm sóc tăng cường trừ khi cha mẹ và đội chăm sóc y tế đã quyết định rằng việc đó không đem lại lợi ích tốt nhất cho bé. Việc chữa trị thường được cung ứng khi gia đình và đội chăm sóc y tế từ Newborn Intensive Care Unit (ban chăm sóc tăng cường cho bé sơ sinh) có cơ hội bàn thảo với nhau. Sau khi sinh, quyết định về việc Chăm sóc Tăng cường có thể được xem xét lại, nhất là khi bé có bệnh trạng y tế liên quan hoặc có biến chứng mới trầm trọng và có nguy cơ cao dẫn đến sức khỏe yếu kém.

Kể từ 25 tuần trở đi, hầu hết các bé đều được chăm sóc tăng cường, trừ các tình huống ngoại lệ chẳng hạn như bé có bệnh trạng liên quan hoặc các biến chứng khác.

Không có quy luật nào bao trùm tất cả các tình huống. Chúng tôi khuyên bạn nên thảo luận về tình huống của mình với bác sĩ cao cấp có kinh nghiệm trong việc cung ứng Chăm sóc Tăng cường cho các bé sơ sinh đau yếu. Họ cần cho bạn cơ hội để sớm thảo luận về thai kỳ của bạn nếu được – ngay cả khi bạn chỉ ở tuần 22 thai kỳ. Thai kỳ không chỉ là yếu tố duy nhất cần xem xét khi nhân viên trạm xá đề nghị việc chăm sóc tăng cường.

Các yếu tố sau đây cũng ảnh hưởng đến kết quả đối với các bé sinh sớm:

- Song thai hoặc sinh ba
- Màng ối rách trước 20 tuần thai
- Người mẹ không nhận được corticosteroids trước khi sinh
- Bé được chào đời tại bệnh viện không có NICU
- Bé trai
- Bị nhiễm trùng lúc sinh ra
- Thể trọng lúc sinh thấp hơn mức ước định cho tuổi thai

Điều quan trọng là bạn nên thảo luận với bác sĩ về các yếu tố nguy cơ nào tương ứng với mình và hiểu rằng việc này sẽ ảnh hưởng đến bé như thế nào

Chăm sóc tăng cường

Nếu bé cần được chăm sóc tăng cường, y tá và bác sĩ từ khoa chăm sóc sơ sinh sẽ có mặt lúc bé chào đời. Ngay sau khi bé chào đời, đội y tế này sẽ đưa bé đến một chỗ tại phòng sinh hoặc phòng mổ nơi họ có thiết bị và không gian thích hợp để chăm sóc cho bé khi cần.

Đội y tế này sẽ giữ ấm cho bé và đặt một mặt nạ dưỡng khí lên mặt bé để giúp bé thở và phồng lá phổi. Ống trợ thở có thể được đặt vào mũi hoặc miệng bé và bé được cho một thứ thuốc gọi là *surfactant* (vào lúc đó hoặc sau đó) để giúp phổi hoạt động tốt hơn. Đối với hầu hết bé sơ sinh, giúp bé thở là đủ để giúp bé ổn định. Đôi khi nếu nhịp tim của bé vẫn rất chậm, bác sĩ có thể xoa bóp lồng ngực của bé thông qua cách hồi sức tim-phổi (CPR) và cho thuốc *adrenaline*. Nếu được, bạn sẽ có cơ hội gặp và sờ chạm bé trước khi bé được chuyển tới NICU.

Điều thiết yếu là nhân viên y tế cần liên tục thẩm định sự đáp ứng/tiến triển của bé đối với việc hồi sức và chăm sóc tăng cường.

Việc gì xảy ra nếu nhân viên không khởi sự hoặc ngưng chăm sóc tăng cường?

Chăm sóc an ủi (cận tử) là sự chăm sóc đặc biệt đối với bé sơ sinh mà cơ hội sống sót rất kém với cuộc sống quý báu nhưng ngắn ngủi. Nếu bác sĩ cảm thấy rằng việc chăm sóc tăng cường sẽ không giúp cho bé sống sót, hoặc khi cha mẹ không muốn con mình trải qua việc chữa trị mà có thể gây đau đớn hoặc không hiệu quả, thì nhân viên sẽ cung ứng việc chăm sóc an ủi. Điều này có nghĩa là sẽ giúp chăm sóc để thời giờ còn lại của bé thật an ổn. Thường là những điều đơn giản như giữ cho bé khô ráo và ấm áp và ôm bé. Tuy nhiên, bác sĩ có thể đề nghị cho thuốc giảm đau nếu bé có vẻ không an ổn. Mặc dù thật khó để chấp nhận rằng bé sẽ không sống sót, nhưng đối với một số gia đình thì quyết định để bé ra đi một cách thanh thản là quyết định đúng cho họ.

Bé của bạn trong NICU

Bạn sẽ thấy gì

Thoạt nhìn thì NICU có vẻ là nơi dễ sợ và đôi khi ồn ào, và việc nhìn thấy con mình trong NICU lần đầu có thể là điều gây buồn khổ cho một số cha mẹ. Y tá và bác sĩ sẵn sàng hỗ trợ bạn. Đôi khi cha mẹ bé được cho đi thăm 'một vòng' tại NICU trước khi bé sinh non chào đời.

Vẻ ngoài của bé

Vẻ ngoài của bé sẽ tùy thuộc rất nhiều vào tuần thai, thể trọng và tình trạng lúc sinh. Kích cỡ và dáng vẻ của bé rất khác biệt so với bé sinh đủ tháng. Các bé quá thiếu tháng nhìn rất nhỏ bé và yếu ớt. Bé có làn da mỏng, trong suốt (thấy xuyên qua được) và không có mỡ bên dưới do đó bạn có thể thấy các mạch máu li ti và cảm thấy mềm dính khi sờ chạm. Bé sẽ được gắn máy theo dõi và các thiết bị cứu sinh khác kể cả các ống cung cấp chất lỏng, chất dinh dưỡng và thuốc men qua đường truyền tĩnh mạch và động mạch.



Môi trường NICU có thể mới mẻ đối với bạn và bạn sẽ thấy những điều mà trước đây chưa bao giờ thấy. Có các loại thiết bị khác nhau giúp cung ứng việc chăm sóc cần thiết cho bé sinh non. Các loại thiết bị bạn sẽ thấy gồm có:

Incubator (lồng ấp) được thiết kế để giữ cho bé được ấm và an ổn nhưng bác sĩ và y tá vẫn có thể tiếp cận bé để chữa trị và cha mẹ có thể nhìn và sờ chạm bé.



Oxygen (dưỡng khí) rất cần thiết cho sự sống. Các bé sinh non thường cần nhiều dưỡng khí hơn là lượng có sẵn trong không khí. Nếu bé có thể tự thở được nhưng vẫn cần thêm dưỡng khí, thì việc này có thể thực hiện được qua các ống nhỏ gắn trong mũi. Việc này gọi là **Dưỡng khí Lưu lượng Thấp hoặc Cao (Low or High Flow Oxygen)**. Lượng dưỡng khí phụ trội này cũng có thể được cung cấp qua các phương pháp khác.

Ventilator (máy trợ thở) là máy hỗ trợ hô hấp dành cho các bé không thể tự thở một cách hiệu quả. Một ống nhựa nhỏ được đặt vào khí quản của bé, qua đường mũi hoặc miệng. Ống này nối với máy trợ thở, làm lá phổi phồng lên và cung ứng thêm dưỡng khí khi cần. Ống này gọi là **ống nội khí quản (endotracheal tube) hoặc ống ET**.

CPAP (Continuous Positive Airway Pressure – Áp lực hỗ trợ hô hấp liên tục) giúp hỗ trợ cho các em bé nào có thể tự thở nhưng chỉ cần được giúp đỡ thêm một chút. Bé được gắn với một máy CPAP bằng ống nhựa nhỏ hoặc mặt nạ trên mũi/miệng.



Cardio Respiratory Monitors (Máy theo dõi nhịp tim và nhịp thở) giúp hiển thị nhịp tim, nhịp thở và huyết áp và sẽ báo động nếu các mức nói trên quá cao hoặc quá thấp. **Oximeters (máy đo dưỡng khí)** và **Transcutaneous Monitors (máy theo dõi qua da)** đo lường mức dưỡng khí trong các mạch máu nhỏ dưới da. Tất cả các máy theo dõi này được gắn trên da của bé.

Umbilical Lines or Catheters (ống thông động mạch/tĩnh mạch rốn) được dùng để cung cấp chất lỏng, dưỡng chất và thuốc men cho bé sinh non và cũng có thể được dùng trong việc trích máu để xét nghiệm và theo dõi huyết áp. Các thiết bị này thường được dùng vào những ngày đầu khi bé mới chào đời; các ống này dài, mỏng và được gài vào các mạch máu trong cuống rốn.

Central Venous Lines (ống tĩnh mạch chính) là các ống nhựa rất nhỏ được gài vào các tĩnh mạch ở cánh tay hoặc chân và được dùng để cung cấp chất lỏng, dưỡng chất và thuốc men. Các ống này được gọi là **ống dài** hoặc ống **PICC** (Peripherally Inserted Central Catheters – ống thông trung tâm gắn ngoài).

Nhân viên bạn sẽ gặp

Bạn sẽ gặp nhiều nhân viên y tế khác nhau trong lúc bé đang được chăm sóc tăng cường. Một số nhân viên này được nêu dưới đây.

Neonatologists là bác sĩ nhi khoa chuyên về việc chăm sóc y tế cho các bé sinh non và đau yếu, và là người đảm trách chăm sóc y tế cho bé của bạn.

Fellows, Registrars and Residents (Bác sĩ nghiên cứu, Bác sĩ đang được đào tạo về chuyên khoa, và Bác sĩ nội trú) là các bác sĩ đã được huấn luyện đặc biệt về chăm sóc y tế cho trẻ sơ sinh và thực hiện việc xét duyệt hàng ngày về nhu cầu của bé. (Fellows là những bác sĩ cao cấp nhất, residents là những người cấp thấp nhất và registrars là những người ở giữa hai cấp này). Tất cả đều được giám sát bởi bác sĩ nhi khoa điều trị bé sơ sinh (neonatologist).

Y tá - bạn sẽ gặp các y tá có các vai trò rất khác nhau tại NICU. Y tá tại giường bệnh lo chăm sóc liên tục cho bé. Có thể một y tá sẽ chăm sóc cho một hoặc hai bé tùy vào nhu cầu của các bé. Những người khác gồm: y tá cao cấp, y tá tư vấn lâm sàng, y tá quản lý, và y tá giảng dạy lâm sàng.

Chuyên viên Tư vấn về Tiết sữa (Lactation Consultants) hoặc *Y tá Điều dưỡng Ấu nhi (Infant Feeding Nurses)* trợ giúp trong việc vắt sữa và cho bé dùng sữa mẹ.

Chuyên viên vật lý trị liệu, Chuyên viên trị liệu bệnh nghề nghiệp và *Chuyên viên trị liệu âm ngữ* cũng giúp chăm sóc cho bé tại NICU.

Nhân viên Xã hội giúp các gia đình có bé đang ở tại NICU về nhiều vấn đề mà họ có thể gặp phải, kể cả sự căng thẳng tinh thần và xã hội do việc có bé sinh non hoặc đau yếu.

Bác sĩ chuyên khoa/Bác sĩ phẫu thuật là các bác sĩ có thể chăm sóc y tế khi cần đến phẫu thuật hoặc điều trị đặc biệt.

Những gì bạn có thể làm

Nhân viên sẽ khuyến khích bạn thăm viếng và tích cực tham gia vào việc chăm sóc bé vì việc này giúp tăng tiến sự kết nối và có thể giúp cải tiến kết quả sau này. Việc này có thể gồm có sự tiếp xúc da kề da khi ôm ấp bé, hoặc giúp tắm cho bé, thay tã và áo quần, và cho bé dùng sữa. Y tá có thể giúp bạn trong những việc này.





Nuôi dưỡng bé

Sữa mẹ là nguồn thực phẩm tốt nhất cho bé sinh non vì có chứa các chất dinh dưỡng quan trọng và thiết yếu cho sự tăng trưởng của bé và giúp bảo vệ chống lại việc nhiễm trùng. Sau khi chào đời, nhiều bé sơ sinh quá nhỏ hoặc quá đau yếu nên không thể bú vú mẹ, do đó các bà mẹ được khuyên nên vắt sữa càng sớm càng tốt sau khi sinh. Đôi khi có thể vắt sữa trước khi sinh. Y tá hoặc nữ hộ sinh sẽ hướng dẫn bạn làm việc này, lúc đầu bằng tay và sau đó dùng máy bơm sữa khi lượng sữa gia tăng. Nên thường xuyên vắt sữa để có nguồn cung cấp tốt (nên vắt sữa ít nhất là mỗi 3 giờ ngay cả qua đêm). Sữa mẹ được vắt ra (expressed breast milk - EBM) có thể được đông lạnh cho đến khi bé cần.

Không lâu sau khi ra đời, các bé sơ sinh quá non yếu sẽ nhận được chất dinh dưỡng truyền qua tĩnh mạch gọi là TPN (total parenteral nutrition - dinh dưỡng tiêm truyền toàn bộ). Đây là hỗn hợp gồm carbohydrate, protein và chất béo, được tiêm truyền vào tĩnh mạch. Ngay sau khi đã an toàn về mặt y tế, lượng nhỏ sữa có thể được truyền vào miệng bé qua ống từ miệng đến thực quản (gọi là nuôi qua dinh dưỡng). Lượng sữa sẽ dần dần được tăng lên, có thể mất vài tuần. Thể trọng của bé sẽ được theo dõi chặt chẽ và lượng EBM có thể được tăng cường, nghĩa là có thể cho thêm năng lượng (calories) và chất dinh dưỡng để giúp hỗ trợ tăng trưởng.



Các bé sinh trong khoảng 32-34 tuần sẽ biết bú và nuốt và việc cho bú sữa được tăng lên từ từ theo thời gian. Bệnh viện có dịch vụ trợ giúp bé dùng sữa mẹ, với một số khoa có y tá chuyên nuôi dưỡng ấu nhi. Nhiều người mẹ đã có thể cho con bú sữa mẹ trước khi bé xuất viện. Tuy nhiên, không phải lúc nào cũng dễ tiếp tục thực hiện việc vắt sữa tại NICU và có những lúc không thể cho bé dùng sữa mẹ. Có các cách thức hỗ trợ trong các tình huống này.

Cảm tưởng thường có

Sinh non có thể là điều gây sốc, ngay cả khi bạn đã biết trước. Cha mẹ bé thường trải qua một số cảm xúc sau khi bé sinh non. Vui mừng, kiệt sức, buồn rầu, lo âu, sợ hãi, cảm giác có lỗi và tê lạng là một số trong các cảm giác có thể gây choáng ngợp cho những người mới có con mà bé rất đau yếu hoặc đang được chăm sóc tăng cường.

Y tá, bác sĩ và nhân viên xã hội sẽ chăm sóc bạn và em bé, và họ luôn sẵn sàng hỗ trợ bạn và gia đình và sẽ hết lòng giải đáp các câu hỏi của bạn và thảo luận về tình hình của bé với bạn khi bạn đã sẵn sàng. Là cha mẹ, bạn có thể có nhiều điều cần hỏi, điều hữu ích là ghi xuống những câu hỏi này và thảo luận với y tá hoặc bác sĩ vào lần gặp kế. Nên gặp bác sĩ gia đình nếu khi nào bạn cảm thấy trầm cảm, lo lắng hoặc căng thẳng.

Hiểu được công tác nghiên cứu tại NICU

Bạn có thể được y tá, bác sĩ hoặc nữ hộ sinh yêu cầu tham gia vào cuộc nghiên cứu trước hoặc sau khi bé ra đời. Điều quan trọng là bạn hiểu được ý nghĩa của việc này.

Nghiên cứu với sự hợp tác của cha mẹ các bé

Kết quả (về mặt sức khỏe) cho các bé sinh non đã cải tiến rất nhiều trong 50 năm qua, vì chứng cứ của nghiên cứu mới – nhất là từ các thử nghiệm lâm sàng – đã được đưa vào thực hành. Trước khi bắt đầu mỗi thử nghiệm lâm sàng, một Ủy ban Đạo đức gồm các chuyên gia và thành viên cộng đồng xét chuẩn y thử nghiệm đó.

Trong thử nghiệm lâm sàng, các bệnh nhân được chia thành các nhóm để nhận được các chữa trị khác nhau. Việc chọn nhóm là ngẫu nhiên – thường là do máy tính. Điều này có nghĩa là không ai có thể biết hoặc chọn cách chữa trị nào mà bệnh nhân nào sẽ nhận được.

Một cuộc khảo sát do tạp chí chuyên ngành *Nature* xuất bản từ hàng trăm thử nghiệm lâm sàng cho thấy rằng, trong hơn một nửa số này, các chữa trị mới đã dẫn đến kết quả tốt hơn cho bệnh nhân. Điều này có nghĩa rằng, càng thực hiện nhiều thử nghiệm lâm sàng, thì chúng ta có thể mong đợi rằng kết quả cho các bé sẽ tiếp tục cải tiến, như đã từng có trong quá khứ.

Điều quan trọng nên nhớ là bạn có thể từ chối tham gia vào cuộc thử nghiệm lâm sàng và bạn không cần phải nêu lý do. Việc quyết định không tham gia sẽ không ảnh hưởng gì đến mối quan hệ của bạn với nhân viên hoặc sự chăm sóc mà bạn hoặc em bé nhận được.

Tham gia vào các cuộc thử nghiệm lâm sàng và các cuộc khảo sát khác đều có thể giúp ích trong việc cải tiến kết quả cho các em bé. Hội đồng Nghiên cứu Y khoa và Y tế Quốc gia (National Health and Medical Research Council) khuyên rằng các bậc cha mẹ, giới tiêu dùng và các chuyên gia nên hợp tác với nhau trong các cuộc nghiên cứu lâm sàng. Ở phần cuối của tài liệu này có thêm thông tin cho các bậc cha mẹ về các thử nghiệm lâm sàng.

Các vấn đề trong những ngày đầu

Vấn đề về phổi

Chúng tôi có thể giúp hầu hết các bé sinh non thở dễ dàng hơn, bằng cách chích steroids cho người mẹ trước khi sinh. Sau khi bé ra đời, chúng tôi có thể thay thế chất hoạt động (surfactant) bị thiếu sót nơi phổi của bé sinh non. Hầu hết các bé sinh trước 32 tuần thai kỳ sẽ cần trợ thở vì phổi của bé chưa phát triển đầy đủ. Ngay cả khi sinh sau 32 tuần, một số bé vẫn cần được trợ thở. Nhằm đảm bảo kết quả tốt nhất đối với bé sinh non, chúng ta cần duy trì mức oxygen đầy đủ trong dòng máu của bé.

Các bé sinh quá thiếu tháng thì không thể nhận đủ oxygen vì túi phổi (cần thiết để thở) chỉ mới bắt đầu phát triển và chúng ta không thể giúp các bé sống sót vì phổi quá non yếu.

Với các bé khác chúng ta có thể hỗ trợ cho đến khi phổi phát triển, bằng cách trợ thở bằng máy. Một máy (trợ thở) hô hấp thay cho bé, hoặc bé tự thở nhưng có thêm máy CPAP tạo áp lực để giữ cho khí quản luôn mở. Việc chữa trị cần thiết này có thể gây sẹo hoặc tổn hại phổi cho một số bé.

Vào lúc xuất viện thì hầu hết các bé sinh non đều thở không khí bình thường mà không cần oxygen bổ sung. Tuy nhiên, một số em bé tiếp tục cần được trợ thở và oxygen bổ sung dù các em đã hồi phục khỏi các vấn đề về phổi ngay sau khi sinh. Nếu bé cần trợ khí oxygen dù đã đủ 36 tuần, việc này gọi là *bệnh phổi mãn tính*.

Một số bé sinh trước 30 tuần sẽ cần được trợ khí oxygen sau khi về nhà. Mặc dù vậy, phổi tiếp tục hồi phục và hầu hết các bé sẽ chỉ cần oxygen thêm trong vài tháng. Khi đến một tuổi, rất ít bé vẫn cần oxygen thêm. Về lâu dài, có thể sẽ có thay đổi nhỏ trong cách thức mà phổi của bé hoạt động, nhưng phần lớn các bé sinh non đều có thể tham gia vào sinh hoạt thường ngày tại nhà và tại trường.

Nếu bạn hoặc bạn đời của bạn hút thuốc, điều quan trọng là nên gắng tìm mọi cách để bỏ hút thuốc trước khi bé xuất viện về nhà.

Các vấn đề về tim

Bé có thể gặp vấn đề với huyết áp thấp sau khi sinh và kém nguồn máu cung cấp cho cơ thể. Bé có thể cần thuốc men để giúp cải thiện huyết áp. Bé có thể gặp vấn đề với mạch máu kế tim (ống động mạch/ 'duct'). Ống động mạch này thường tự đóng sau khi sinh nhưng với bé sinh non thì ống có thể vẫn mở. Bé có thể nhận được thuốc men để giúp đóng ống này, và một thiểu số có thể cần đến giải phẫu.

Vấn đề về não bộ

Chảy máu bên trong hoặc quanh não bộ, còn gọi là *xuất huyết não thất* (*intraventricular haemorrhage* - IVH), là việc rất hiếm gặp nơi các bé sinh sau 30 tuần thai kỳ. Tuy nhiên, có nguy cơ này nơi các bé sinh trước 30 tuần. Điều này là vì có một khu vực nơi chính giữa não bộ của bé sinh non có mạch máu rất mỏng manh. Các mạch máu này có thể vỡ ra và chảy máu (xuất huyết) vào các khoảng trống chứa dịch não tủy trong não bộ (gọi là não thất). Việc này có thể phát hiện qua việc chụp siêu âm não của bé.

Thường thì việc chảy máu rất ít và không phải là vấn đề nghiêm trọng. Ở vài bé, việc chảy máu này có thể nghiêm trọng và tăng nguy cơ bé sẽ gặp vấn đề nghiêm trọng về vận động và học hỏi sau này. Một số bé cần được chuyển tới NICU chuyên môn trong bệnh viện nhi đồng nếu cần giải phẫu vì vấn đề này. Ở một số bé thì việc xuất huyết quá trầm trọng và nguy cơ tổn hại não bộ rất cao, khiến bé có thể tử vong.

Bé cũng có thể bị tổn hại não do thiếu dưỡng khí, và việc này khó phát hiện qua siêu âm. Các điều này có thể hiện ra sau này như là 'lỗ trống' hoặc 'bước nhỏ'.

Vấn đề về mắt

Phần sau của mắt (võng mạc) vẫn còn tiếp tục tăng trưởng và phát triển ở bé sinh quá sớm. Bởi vì bé sinh ra quá sớm và cần thêm dưỡng khí (oxygen), một số bé bị vấn đề là mạch máu ở võng mạc bị tăng trưởng quá nhanh (gọi là bệnh võng mạc tăng sinh nơi bé thiếu tháng/*retinopathy of prematurity* - ROP). Điều này có thể ảnh hưởng đến thị giác của bé sau này. Các bé quá thiếu tháng mà gặp bệnh võng mạc tăng sinh quá nghiêm trọng thì có thể cần đến chữa trị laser cho một hoặc hai mắt.

Nhiễm trùng

Bé sinh non dễ bị nhiễm trùng vì cơ chế phòng vệ của cơ thể chưa được phát triển đầy đủ. Đôi khi bé bị nhiễm trùng lúc mới sinh, nhưng cũng có thể bị nhiễm trùng trong lúc ở tại NICU. Hầu hết các nhiễm trùng này đều được chữa trị với thuốc trụ sinh. Các nhiễm trùng nghiêm trọng có thể đe dọa đến tính mạng và đôi khi thuốc trụ sinh sẽ không kiểm chế nổi nhiễm trùng và dẫn đến bé tử vong.

Vì lý do này, các bác sĩ và y tá tại NICU rất cẩn thận để giảm thiểu nguy cơ bé bị phơi nhiễm và y tá sẽ giúp hướng dẫn về điều này khi bạn thăm bé. Bạn có thể giúp ích bằng cách rửa tay trước và sau khi sờ chạm bé, và dùng alcohol gel (dung dịch rửa tay có cồn) có sẵn ở giường bệnh. Nếu ai không khỏe mà muốn thăm viếng bé, trước khi cho họ đến thăm thì bạn nên thảo luận với y tá và bác sĩ.

Điều cũng quan trọng là bạn và gia đình cần chủng ngừa sớm đối với bệnh ho gà và cúm.

Necrotising enterocolitis

Viêm ruột hoại tử (*necrotising enterocolitis* - NEC) là bệnh trạng gây sưng ruột nơi các bé sinh non. Ruột có thể bị tổn hại nghiêm trọng do bị viêm. Một số bé có thể đáp ứng tốt với các chữa trị như thuốc trụ sinh, thuốc giảm đau, và giúp ruột nghỉ ngơi. Một số bé khác cần có phẫu thuật để loại bỏ phần ruột bị tổn hại. Nếu cần phẫu thuật, bé sẽ được chuyển tới NICU chuyên môn tại một bệnh viện nhi đồng. Một số bé bị NEC có vấn đề về phát triển, hoặc có thể tử vong từ biến chứng này của việc sinh non. Sữa mẹ và thuốc trụ sinh có thể giúp giảm nguy cơ bị NEC.

Chuẩn bị để đưa bé về nhà

Chuyển về nơi gần nhà

Các bé sinh non mà được chuyển đến NICU trước hoặc sau khi sinh, thì thường sẽ được chuyển trở lại bệnh viện gần nhà nhất một khi bé không còn cần đến việc chăm sóc tăng cường. Sự chuyển viện này sẽ được thực hiện ngay khi cảm thấy an toàn và bé đã sẵn sàng để được chăm sóc tại bệnh viện địa phương của bạn. Bệnh viện gần nhà do đó việc thăm viếng sẽ dễ dàng hơn, nhất là lúc bé đã quen dùng sữa mẹ và có thể cũng dễ chuyển về nhà. Muốn biết thêm thông tin, vui lòng nói với ban y tá tại NICU.

Thời gian ở lại bệnh viện

Hầu hết các bé sinh non đều về nhà vào ngày hoặc trước ngày lẽ ra là ngày sinh đúng hạn. Các bé sinh quá thiếu tháng thì thời gian đầu sẽ được chăm sóc tăng cường. Thời gian ở nơi chăm sóc tăng cường sẽ tùy thuộc vào việc bé sinh quá sớm ra sao và đau yếu ra sao. Ví dụ, thời gian ở lại bệnh viện có thể là 10 tuần đối với bé sinh lúc 24 tuần, hoặc với bé sinh lúc 31 tuần thì chỉ cần ở lại bệnh viện một tuần. Bé sẽ ở tại phòng chăm sóc đặc biệt cho các bé, để bé phát triển đầy đủ trước khi xuất viện.

Kiểm soát nhiệt độ, tăng cân và khả năng bú đúng cách là những yếu tố thường được xem xét để xác định chính xác khi nào thì bé có thể về nhà.



Tăng trưởng

Khi mới sinh ra, lúc đầu bé sẽ giảm cân cũng như tất cả các bé sơ sinh khác. Các bé sinh non cần đến ca-lo (calories/năng lượng) và dinh dưỡng nhiều hơn các bé sinh đủ tháng. Vào lúc bạn đưa bé về, bé sẽ có kích cỡ gần với một bé sơ sinh đủ ngày tháng (2-3kg). Sau khi xuất viện về nhà, bé sẽ cần được tiếp tục có thêm các chất bổ sung như sắt và vitamins và có thể cần bổ sung ca-lo vào sữa để đảm bảo bé tăng trưởng đầy đủ. Sau khi về nhà, một số bé tiếp tục có vấn đề lâu dài về tăng trưởng và nuôi dưỡng.



Các vấn đề sau này trong đời

Bé của tôi sẽ phát triển thế nào sau này?

Đây là câu hỏi quan trọng cho tất cả các bậc cha mẹ. Hầu hết các bé sinh trước 30 tuần thai kỳ đều phát triển bình thường, nhưng các bé nào quá thiếu tháng thì ngoài các vấn đề như đã nêu ở trên, bé dễ gặp các vấn đề nhỏ nhặt hoặc nghiêm trọng về kỹ năng vận động tổng quát, vận động tinh tế, thị giác, thính giác, nói năng và ngôn ngữ, phát triển xã giao, hành vi, học hỏi và hiểu biết. Việc theo dõi thường xuyên về sự phát triển của bé sẽ chủ yếu do trạm xá hoặc bác sĩ gia đình thực hiện cho các bé nào sinh sớm mười tuần trở lên (so với ngày dự sinh). Vì việc này thay đổi tùy bệnh viện, bác sĩ chuyên khoa mà chăm sóc bé sẽ thảo luận với bạn về việc này.



Tuy nhiên điều quan trọng nên nhớ rằng ngay cả các bé sinh thiếu tháng chút đỉnh cũng được xét duyệt thường xuyên bởi bác sĩ gia đình để theo dõi tiến triển và phát hiện sớm nếu có thấy vấn đề gì.

Trong số các bé sống sót mà bị khuyết tật, khoảng hai phần ba trong số này sẽ có khuyết tật nhẹ và sẽ có thể có được cuộc sống độc lập và sung mãn. Đối với các trẻ khác, có thể bị khuyết tật trầm trọng làm cho các em không bao giờ được độc lập hoàn toàn.

Khuyết tật

'Khuyết tật' có nghĩa là một vấn đề làm ảnh hưởng đến khả năng của cá nhân trong việc thực hiện các sinh hoạt bình thường. Có nhiều loại khuyết tật mà có thể ảnh hưởng đến một phần hoặc nhiều phần trong cuộc sống của một người. Khuyết tật có thể nhẹ hoặc trầm trọng. Đôi khi các cha mẹ lo sợ hoặc rất thất vọng trước viễn cảnh con mình có thể bị khuyết tật.

Trẻ khuyết tật nhẹ có thể theo học tại một trường bình thường nhưng trễ một năm so với các bạn cùng trang lứa; hoặc có thể được trợ giúp thêm về đọc/viết trong lớp học và có thể dự các buổi trị liệu ở bên ngoài trường (chẳng hạn như trị liệu về nói năng). Trẻ có thể đeo kính để cải thiện thị giác tuy rằng thị giác sẽ không tốt bằng các bạn cùng lớp. Trẻ cũng có thể cần giáo viên hỗ trợ thêm để duy trì sự chú ý học tập, hoặc trẻ hơi vụng về về kỹ năng vận động so với hầu hết các bạn trong lớp.

Một số trẻ sẽ cần đến hỗ trợ thêm. Một số trẻ có thể chậm chạp hơn bạn bè và tùy mức độ sẽ được xếp vào lớp dành cho trẻ có nhu cầu đặc biệt, hoặc được xếp vào trường đặc biệt và có thể cần đến thuốc men để kiểm chế sự tăng động.

Khi chúng tôi nói đến khuyết tật trầm trọng hoặc khuyết tật trầm trọng suốt đời, chúng tôi muốn nói đến các vấn đề về vận động cơ thể, có nghĩa là một trẻ không thể đi lại được và có thể cần đến xe lăn để di chuyển.

Chúng tôi cũng nói đến các vấn đề trầm trọng về học hỏi hoặc khuyết tật nhận thức, có nghĩa là trẻ sẽ gặp khó khăn đáng kể trong việc tự chăm sóc bản thân, giao tiếp và di chuyển. Trẻ nào có khuyết tật trầm trọng về học hỏi thì có thể trò chuyện đơn giản, hoặc không có hoặc có rất ít khả năng giao tiếp. Trẻ cũng có thể học làm một số công việc hàng ngày (mặc quần áo, tự ăn, đi vệ sinh), hoặc phải lệ thuộc hoàn toàn vào người khác. Khi trưởng thành, họ cũng có thể sống tại chỗ ở có hỗ trợ hoặc có thể cần được chăm sóc toàn thời gian. Một số trẻ bị mù và/hoặc cần máy trợ thính.

Vấn đề về vận động

Gross motor movement (vận động thô)

Sự tổn hại não bộ của bé do sinh non có thể dẫn đến các vấn đề về vận động sau này. Việc này ảnh hưởng đến việc cử động của bé – ngồi, bò, đi đứng, chạy nhảy, leo trèo và giữ thăng bằng. Trẻ sinh non có thể bị mềm oặt (lực cơ giảm) hoặc căng cứng (lực cơ tăng). Cả hai vấn đề này đều có thể cản trở sự phát triển kỹ năng vận động thông thường. Các vấn đề này thường hết hẳn khi bé lớn lên (lên đến một tuổi).

Đôi khi có vấn đề vĩnh viễn về lực cơ bắp, và gọi là *bại não (cerebral palsy)*. Từ ngữ này có nghĩa là một phần nào đó của não bộ có nhiệm vụ kiểm soát các cơ bắp đã không đưa tín hiệu xuống sẽ đến các cơ bắp. Do đó, các chuyển động trở thành cứng nhắc và vụng vọ hoặc đôi khi cơ bắp có thể rất mềm oặt.

Tình trạng bại não thay đổi. Đôi khi có thể khá nhẹ, ví dụ trẻ có thể gặp khó khăn khi cử động một tay/chân nhưng các phần còn lại của cơ thể thì chuyển động bình thường. Trẻ bị bại não nhẹ thì thường có thể làm hầu hết mọi việc như các trẻ khác, và có thể tự đi lại và đi học ở trường phổ thông.

Hoặc là, bệnh bại não có thể trầm trọng hơn. Đôi khi trẻ có vấn đề ảnh hưởng đến tất cả các cơ bắp trong cơ thể. Trẻ không thể đi đứng và cần có xe lăn để đi lại và cần cách thức đặc biệt để giao tiếp. Trẻ có thể phải nhờ đến người khác trong hầu hết hoặc tất cả các sinh hoạt hàng ngày.

Theo số liệu gần đây, hơn 40% trẻ bại não là sinh non (chưa tới 37 tuần thai kỳ) và tỉ lệ bé sinh non là 8% trên tổng số các bé. Bại não xảy ra trong khoảng:

- 1 trong 25 bé sinh trước 27 tuần
- 1 trong 30 bé sinh từ 28 - 31 tuần
- 1 trong 220 bé sinh từ 32 - 36 tuần

Fine motor movement

Fine movement (vận động tinh tế) là những cử động nhỏ của tứ chi mà cần thiết cho những việc như vận dụng các đồ vật nhỏ, vẽ hình, xếp hình khối v.v. Việc này giúp trẻ thực hành sớm những kỹ năng hữu ích để sau này tập viết hoặc vẽ ở trường. Đây là một lĩnh vực phát triển mà nhiều trẻ sinh non sẽ gặp khó khăn, dù việc cử động tổng quát vẫn bình thường. Các vấn đề với việc vận động tinh tế có thể chỉ được nhận thấy khi bé lớn lên.

Vấn đề về mắt

Hầu hết các vấn đề về mắt đều nhỏ nhặt và dễ chữa trị được, chẳng hạn như mắt lé, cận thị hoặc viễn thị. Tuy nhiên, một số ít trong số các bé sinh trước 30 tuần thai kỳ sẽ bị mù. Đây là kết quả của chứng rối loạn gọi là retinopathy of prematurity (võng mạc tăng sinh nơi bé thiếu tháng) (ROP). Các mạch máu bất thường có thể lan tràn khắp võng mạc - là phần nhìn của mắt. Các mạch máu này rất mỏng manh, có thể vỡ và gây sẹo cho võng mạc dẫn đến mù mắt.

Điều quan trọng là các vấn đề về mắt phải được phát hiện sớm để được chữa trị để sự phát triển thị giác không bị ảnh hưởng. Một bác sĩ nhãn khoa (ophthalmologist) sẽ khám kỹ mắt của tất cả các bé nào rất thiếu tháng trong lúc bé còn ở tại NICU, và họ sẽ tiếp tục theo dõi sau khi bé đã xuất viện.

Các vấn đề về thính giác, nói năng và ngôn ngữ

Tất cả các bé sơ sinh, dù sinh đủ tháng hoặc sinh non, đều được kiểm tra thính giác trước khi bé xuất viện. Một số bé sinh trước 30 tuần sẽ cần phải mang máy trợ thính vì sẽ bị mất thính lực phần nào. Mức độ có thể từ nhẹ đến trầm trọng.

Việc hiểu từ ngữ và ngôn ngữ là điều rất quan trọng trong giao tiếp, xã giao, đọc và học hỏi. Nhiều bé rất thiếu tháng sẽ gặp khó khăn phần nào trong việc nói năng, ngôn ngữ hoặc đọc sách. Trẻ có khuyết tật nặng có thể trò chuyện đơn giản hoặc có rất ít hoặc không có khả năng giao tiếp. Trò chuyện và đọc truyện cho các bé này là việc quan trọng nhằm giúp bé phát triển ngôn ngữ.

Phát triển xã giao

Các kỹ năng xã giao sớm như mỉm cười, cười, giao tiếp xã hội, mặc quần áo và ăn uống thường phát triển ở độ tuổi bình thường, có điều chỉnh chút đỉnh đối với bé sinh non, trừ khi có vấn đề tổng quát trong việc phát triển.

Các vấn đề về chú ý và hành vi

Các bé sinh quá thiếu tháng có thể gặp vấn đề về chú ý (tập trung) và hành vi. Bé có thể trở nên quá hiếu động, hoặc tăng động và có mức độ chú ý ngắn ngủi hơn so với các bé sinh đủ tháng. Việc này có thể cải thiện được bằng cách sớm khuyến khích bé ngồi chơi chốc lát ở nơi không có quá nhiều tiếng ồn hoặc điều gì gây xao lãng. Đây có thể là yếu tố gây phức tạp trong việc hội nhập và học hỏi kỹ năng mới tại nhà trẻ và trường học.

Các vấn đề về học hỏi và hiểu biết

Não bộ của bé vẫn phát triển và tăng trưởng trong tháng cuối của thai kỳ. Khi bé sinh non, việc này phải tiếp tục xảy ra bên ngoài cơ thể lúc bé có thể rất đau yếu. Trẻ sinh quá thiếu tháng có thể chậm chạp hơn trong việc học hỏi và phát triển, so với các bé sinh đủ tháng. Một số trẻ có thể cần giúp đỡ để làm bài tập của trường. Vấn đề học hỏi có thể có thể không đáng kể khi trẻ chỉ cần giúp đỡ thêm trong lớp học thông thường, hoặc vấn đề có thể trầm trọng hơn và ảnh hưởng khả năng giao thiệp, việc tự chăm sóc, và sinh sống độc lập sau này. Thường cần có việc thăm định để xem trẻ đã sẵn sàng bắt đầu đi học chưa.

Tóm lại

Khuyết tật nhẹ là gồm các trẻ có vấn đề nhỏ nhất về học hỏi hoặc các khiếm khuyết khác, mà không xáo trộn đáng kể đến cuộc sống hàng ngày.

Khuyết tật trung bình bao gồm các trẻ mà:

- đạt tới một mức độ tự lập vừa phải, ví dụ một trẻ bại não mà có thể đi đứng
- chỉ số thông minh (IQ) thấp hơn mức trung bình
- khiếm thính nhưng có thể nghe được nhờ dụng cụ trợ thính
- thị giác suy kém nhưng không mù

Khuyết tật trầm trọng gồm các trẻ mà:

- có các chứng rối loạn (disorders) mà lệ thuộc rất nhiều vào người chăm sóc, ví dụ một trẻ bại não nên không thể đi lại được
- suy kém thính giác trầm trọng (cần đến hai dụng cụ trợ thính)
- bị mù

Là cha mẹ của bé sinh non, bạn có thể gặp phải những giai đoạn thử thách sau này. Bạn không lẻ loi và bác sĩ, y tá, nhân viên bệnh viện và nhân viên trung tâm ấu nhi có thể giúp trả lời các câu hỏi của bạn. Tuy nhiên không phải lúc nào cũng có thể tiên đoán những vấn đề nào mà bé sẽ gặp phải ở tuổi ấu thơ. Cuộc sống với viễn ảnh 'không rõ' có thể rất khó khăn. Kèm theo đây là danh sách có thể hữu ích cho bạn, liệt kê các cơ quan hỗ trợ các gia đình có bé sinh non.

Nếu bé lìa đời

Đôi khi bé sinh quá sớm hoặc quá đau yếu và không thể sống sót.

Khám nghiệm tử thi

Nếu bé tử vong, bác sĩ có thể thảo luận với bạn về việc khám nghiệm tử thi. Quyết định về việc cho khám tử thi có thể là điều khó khăn. Việc khám tử thi chỉ có thể thực hiện nếu bạn chấp thuận.

Việc khám tử thi của bé và nhau thai có thể giúp tìm ra nguyên nhân bé tử vong. Việc khám tử thi cũng giúp phơi bày một vấn đề mà có thể ảnh hưởng đến những lần có thai sau này. Tuy nhiên, trong một số trường hợp, việc khám tử thi không đem lại thông tin mới nào về nguyên nhân tại sao bé tử vong. Bạn có thể thảo luận với bác sĩ, gia đình và bạn bè về các lợi ích có thể có đối với bạn về việc cho phép khám tử thi. Điều quan trọng là bạn quyết định đúng đắn cho mình và gia đình mình.

Nhân viên xã hội

Nhân viên xã hội trong bệnh viện giúp hỗ trợ trước và sau khi bé tử vong và có thể hướng dẫn cho bạn về các trợ giúp nào có sẵn tại địa phương. Nhân viên xã hội sẽ giúp bạn trong việc quyết định về nhà quàn và thu xếp tang lễ, cũng như giúp đỡ thực tiễn và hỗ trợ về các thủ tục pháp lý.

Chăm sóc tiếp tục

Sau khi bé lìa đời, bác sĩ sản khoa, bác sĩ nhi khoa, bác sĩ chăm sóc y tế cho trẻ sơ sinh, và nhân viên xã hội sẽ thu xếp các cuộc hẹn cho bạn để thảo luận về những gì đã xảy ra trong thai kỳ và đối với em bé của bạn. Các cuộc thảo luận như thế có thể bao gồm một kế hoạch để theo dõi và can thiệp thêm trong lần mang thai kế tiếp.

Thông tin thêm về việc sinh non

Nếu bạn muốn thảo luận thêm về bất cứ vấn đề gì đã nêu ra, vui lòng liên lạc các bệnh viện chuyên khoa thuộc mạng lưới NSW Pregnancy and newborn Services Network (PSN – Mạng lưới Dịch vụ Hỗ trợ thai nghén và Bé sơ sinh).

Bệnh viện Phụ sản Chuyên khoa với NICU

Tổng đài

John Hunter Children's Hospital (Bệnh viện Nhi đồng John Hunter), 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 (Bệnh viện Phụ nữ), 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

Bệnh viện Nhi đồng chuyên khoa với NICU

The Children's Hospital at Westmead (Bệnh viện Nhi đồng), Westmead, NSW	02 9845 0000
Sydney Children's Hospital, Randwick, NSW 2031	02 9382 1111
John Hunter Children's Hospital, Newcastle, NSW 2305	02 4921 3000

Dịch vụ Chuyên chở Khẩn cấp nhi khoa và bé sơ sinh (NETS)

Đường dây nóng	1300 36 2500
----------------	--------------

Các dịch vụ hỗ trợ

Bệnh viện chăm sóc cho bé của bạn sẽ biết về một nhóm hỗ trợ các cha mẹ, và sẽ vui lòng giúp bạn liên lạc với nơi nào có thể cung cấp thêm thông tin cho bạn. Dưới đây là các số liên lạc có thể hữu ích cho bạn.

Cơ quan	Điện thoại	Trang mạng
Australian Breastfeeding Association (Hiệp hội hỗ trợ nuôi con bằng sữa mẹ Úc châu)	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) (Hỗ trợ khi bé chết lưu & tử vong khi mới sinh)	1300 0 SANDS	www.sands.org.au
Rednose (SIDS & Kids NSW)	1800 651 186	www.rednose.com.au
Translating & Interpreting Services (Dịch vụ thông phiên dịch)	13 14 50	

Xem các dịch vụ chính phủ nơi nên giám điện thoại địa phương hoặc liên lạc nhân viên xã hội của bệnh viện để hỏi về các dịch vụ sau:

- *Aboriginal health workers and liaison officers*
(Nhân viên liên lạc và nhân viên y tế Thổ dân)
- *Domestic violence / sexual assault centres*
(Các trung tâm hỗ trợ đối với nạn bạo hành gia đình / tấn công tình dục)
- *Hospital chaplains* (Tuyên úy bệnh viện)
- *Lactation consultants* (Chuyên viên tư vấn về tiết sữa)
- *Premature birth/baby support groups* (Nhóm hỗ trợ sinh non/bé sinh non)
- *Social workers* (nhân viên xã hội)

Tham khảo

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

Tài liệu đọc thêm về các thử nghiệm lâm sàng

www.TestingTreatments.org Trang mạng đa phương tiện này giải thích rõ tại sao các phương pháp chữa trị cần được thử nghiệm trước.

<http://healthtalkonline.org/> - và tra tìm chữ "clinical trials". Trang mạng này có các đoạn vi-đê-ô gồm các cá nhân chia sẻ trải nghiệm của họ về các cuộc thử nghiệm lâm sàng và là nguồn thông tin dồi dào, qua các bài viết và vi-đê-ô.

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/>

Được cập nhật bởi

Dr Lynn Sinclair, Trước đây là Clinical Nurse Consultant (Chuyên viên tư vấn y tá lâm sàng), PSN. Hiện nay là Deputy Associate Dean (Phó khoa), Teaching and Learning, Faculty of Health (Khoa Y tế), University of Technology Sydney (Đại học Kỹ thuật Sydney)

Dr Jacqueline Stack, Acting Head of Department and Director of the Rainbow Clinic (Quyển Trưởng khoa và Giám đốc Trạm xá Rainbow) Neonatal Intensive Care Unit Liverpool Hospital (Khoa chăm sóc tăng cường sơ sinh, Bệnh viện Liverpool)

Dr Mary Paradisis, Director Neonatal Intensive Care Unit (Giám đốc Khoa chăm sóc tăng cường sơ sinh), Royal North Shore Hospital

Dr Robert Guaran, Executive Medical Advisor – Neonatal (Tư vấn Y tế – Sơ sinh), NSW Pregnancy and newborn Services Network (Mạng lưới dịch vụ hỗ trợ thai nghén và bé sơ sinh)

The Neonatal Intensive Care Units' Managers Group (NICUM) (Nhóm điều hành các khoa chăm sóc tăng cường sơ sinh)

Chân thành cảm ơn đến

The PSN Executive Committee (Ủy ban Điều hành PSN)

The Sydney Children's Hospitals Network (Mạng lưới bệnh viện nhi đồng Sydney)

The NICUS Data Collection Group (Nhóm thu thập dữ liệu NICU)

Thông tin về kết quả của bé sơ sinh tại NSW và ACT đến từ việc liên tục thu thập thông tin từ khoa chăm sóc tăng cường sơ sinh (Neonatal Intensive Care Units - NICUS) của NSW PSN. Kết quả nghiên cứu được Bộ Y tế NSW (NSW Ministry of Health) phát hành hàng năm trong Báo cáo Mẫu nhi (Mothers and Babies Report). Sự hợp tác của các bậc cha mẹ là điều thiết yếu cho sự thành công của việc khảo sát dài hạn này.

Dr Dominic Wilkinson và đội ngũ nhân viên tại Adelaide, Nam Úc vì đã cho phép sử dụng các tờ thông tin của cha mẹ các bé, có tựa đề "Too Small too Soon".

Professor William Tarnow-Mordi, giám đốc của WINNER Centre for Newborn Research (Trung tâm nghiên cứu trẻ sơ sinh), NHMRC Clinical Trials Centre (Trung tâm thử nghiệm lâm sàng), Đại học Sydney

Miracle Babies Foundation

The Cerebral Palsy Alliance

Cảm ơn đặc biệt

Các gia đình đã cho phép chúng tôi dùng hình ảnh gia đình của họ:

Rachel & Matt Smith và con trai Hunter
Phạm Trung & Nguyễn thị Khanh và các con gái Khloe & Krystal
Alison Loughran-Fowlds và con trai Christopher

Cảm tạ

Vale Professor David Henderson-Smart

Tài liệu này có bản quyền. Có thể sao chép một phần hoặc trọn tài liệu này cho mục đích học tập/đào tạo nhưng phải kèm theo phần công nhận xuất xứ và không được buôn bán hoặc sử dụng cho mục đích thương mại.

© 2018 NSW Pregnancy and newborn Services Network (PSN)
C1 East, Level 1, SCH High Street, RANDWICK NSW 2031

ĐT: +61 2 9382 0269

Fax: +61 2 9382 0196

www.psn.org.au

Email: psn@psn.health.nsw.gov.au



