

# Wsparcie podczas ciąży

---

Informator dla rodziców po  
diagnozie prenatalnej

ARC

Wyniki badań prenatalnych i wybór ●

Ten podręcznik został pierwotnie opracowany przez ARC przy wsparciu finansowym Departamentu Zdrowia. Chcielibyśmy podziękować wszystkim pracownikom służby zdrowia i organizacjom za ich bezcenne uwagi dotyczące projektu.

Informacje te zostały napisane z myślą o rodzicach, którzy kontynuują ciążę po zdiagnozowaniu u swojego dziecka choroby chromosomalnej, strukturalnej lub innej. Mamy nadzieję, że opiekunowie, rodzina i przyjaciele rodziców również uznają je za pomocne.

W tym poradniku słowo "Ty/Wy" (ang. "you") odnosi się do obojga rodziców, gdy oboje są zaangażowani lub do jednego z nich, gdy jest to właściwe. Dla ułatwienia w odniesieniu do położnych używamy słowa "ona".

Naszym celem jest pomoc w uzyskaniu informacji, porady i wsparcia, których możesz potrzebować, aby zaspokoić Twoje potrzeby jako rodzica oraz potrzeby Twojego dziecka. Niektóre treści mogą być dla Ciebie niepokojące lub możesz mieć wrażenie, że pewne rozdziały nie odnoszą się do Twojej sytuacji; dzieje się tak dlatego, że chcemy uwzględnić wszystkich rodziców, niezależnie od tego, jaka diagnoza została postawiona.

Diagnozy prenatalne obejmują bardzo szeroki zakres. Niektóre schorzenia można leczyć, innych nie da się wyleczyć. Niestety, niektórzy rodzice mogą stanąć w obliczu diagnozy, która oznacza, że przyszłość ich dziecka po urodzeniu jest bardzo niepewna, lub mogą wiedzieć, że ich dziecko umrze.

Jeśli chcesz porozmawiać o którymś z zagadnień poruszonych w tym poradniku, skontaktuj się z ARC pod numerem telefonu **020 7713 7486** lub **info@arc-uk.org**



<b>Radzenie sobie z szokiem</b>	<b>4</b>
<b>Tvoja decyzja o kontynuowaniu ciąży</b>	<b>5</b>
<b>Po wstępnej diagnozie</b>	<b>6</b>
<b>Co należy wiedzieć</b>	<b>7</b>
<b>Opieka przedporodowa</b>	<b>8</b>
Kto będzie odpowiedzialny za moją opiekę?	8
Jakiej dodatkowej opieki będziemy potrzebować ja i moje dziecko?	8
Kiedy i gdzie będą odbywały się wizyty?	8
Co z fizycznym i emocjonalnym samopoczuciem matki?	9
<b>Przygotowanie do porodu</b>	<b>10</b>
Plan porodu	10
Gdzie odbędzie się poród?	10
<b>Opieka poporodowa</b>	<b>11</b>
Jeśli dziecko musi zostać w szpitalu	11
Zabranie dziecka do domu	11
Karmienie	11
Organizowanie wizyt pracowników służby zdrowia	11
Twoja własna opieka poporodowa	12
<b>Jeśli przyszłość Twojego dziecka jest niepewna lub jeśli rokuje się, że Twoje dziecko umrze</b>	<b>13</b>
Po śmierci dziecka	13
<b>Wpływ na Twoją rodzinę</b>	<b>14</b>
Wpływ na Twoją rodzinę	14
Dzieci	14
Inni członkowie rodziny i przyjaciele	15
Inni ludzie	15
<b>Uzyskiwanie pomocy i wsparcia</b>	<b>16</b>
<b>Słowniczek pojęć</b>	<b>17</b>
<b>Inne przydatne kontakty</b>	<b>22</b>

Wiadomość o tym, że Twoje dziecko jest chore lub nie rozwija się zgodnie z oczekiwaniami, będzie miała na Ciebie wpływ emocjonalny. Wiadomość ta będzie najczęściej szokiem, a Ty możesz stanąć w obliczu mieszanki dezorientujących uczuć. Nie muszą one być mniejsze lub inne, ponieważ u Twojego dziecka zdiagnozowano stan, który nie zagraża życiu lub nie jest uważany przez pracowników służby zdrowia lub osoby z Twojego otoczenia za "poważny".

Siła Twoich uczuć może Cię zaskoczyć. Pamiętaj jednak, że podobnie jak wszyscy rodzice, Twoje nadzieje koncentrowały się wokół pojawienia się zdrowego dziecka i nagle zostały Ci odebrane. Reakcja na tę sytuację w bardzo silny sposób jest normalna.

Będziesz musieć dać sobie czas na dostosowanie się do wiadomości, że ta ciąża jest inna niż ta, którą planowaliście i mieliście nadzieję. Wielu rodziców mówi o potrzebie opłakiwania utraconego marzenia zanim będą w stanie poradzić sobie z obecną rzeczywistością. Jest to całkowicie normalne i należy dać sobie na to czas i przestrzeń.

Możesz doświadczyć szerokiej gamy sprzecznych uczuć; również to nie jest niczym niezwykłym. Na początku może się okazać, że szok powoduje, że nie chce się uwierzyć w diagnozę. Niektórzy rodzice czują się winni. Naturalne jest, że zadajecie sobie pytanie, czy można było uniknąć choroby waszego dziecka. Możecie nawet zacząć obwiniać siebie, siebie nawzajem lub wierzyć, że personel szpitala był w jakiś sposób odpowiedzialny.

Bardzo rzadko istnieje jakikolwiek związek między tym, co uważasz, że zrobiłaś lub nie zrobiłaś, a tym, co zostało zdiagnozowane u Twojego dziecka. Nawet jeśli wiesz, że to, co się stało, nie jest niczyją winą, możesz odczuwać złość.

Niektórzy rodzice przeżywają intensywne poczucie porażki; mogą mieć wrażenie, że zawiedli swoje dziecko, siebie i innych. Inni rodzice mówią o fazach, w których próbują oddzielić się emocjonalnie od dziecka lub mają sprzeczne uczucia dotyczące ciąży ogółem.

Możesz również czuć odizolowanie. Możesz mieć wrażenie osamotnienia i przeżywania czegoś, czego nikt inny nie jest w stanie zrozumieć. Zawsze możesz zadzwonić na infolinię ARC i porozmawiać z nami o swoich uczuciach. ARC może również skierować Cię do organizacji, które mogą Cię skontaktować z innymi osobami, które przeżyły podobne okoliczności.

Stawianie czoła diagnozie prenatalnej jest prawie zawsze sytuacją stresującą. Nie ma "właściwego" sposobu odczuwania i wszyscy jesteśmy wyjątkowi. Niektórzy rodzice obawiają się, że popadają w obłęd z powodu siły lub nieprzewidywalności swoich reakcji, podczas gdy w rzeczywistości to, co przeżywają, jest naturalną reakcją na niepokojące okoliczności. Ponieważ niektóre z emocji, których doświadczysz, będą bardzo bolesne i niepodobne do niczego, co do tej pory spotkało Cię w życiu, pomocna może okazać się możliwość rozmawiania o nich. Jeden z pracowników służby zdrowia, zwłaszcza położna, może poświęcić czas na rozmowę o Tobie i Twoich uczuciach. Możesz zapytać, czy w Twoim szpitalu lub gabinecie lekarskim dostępny jest doradca. Niestety, czasami na wizytę można dość długo czekać. ARC może udzielić Ci informacji na temat doradców/terapeutów w Twojej okolicy.

W przypadku ciąży bliźniaczej mogą zaistnieć szczególne okoliczności. Choroba może zostać zdiagnozowana u jednego lub obu bliźniąt. Być może będziesz musieć podjąć trudne i bolesne decyzje, ponieważ jedno z bliźniąt jest dotknięte chorobą, a drugie nie. W niektórych przypadkach można zaproponować selektywne przerwanie ciąży. Można zadzwonić na infolinię ARC, aby omówić swoją szczególną sytuację. Pomocny może być również kontakt z towarzystwem zrzeszającym rodziców bliźniąt i wieloraczków TAMBA, Twins and Multiple Births Association (<https://www.tamba.org.uk/>)

## TWOJA DECYZJA O KONTYNUOWANIU CIĄŻY

Może się zdarzyć, że zawsze byliście i jesteście całkowicie zdecydowani kontynuować ciążę, bez względu na stan dziecka. W niektórych przypadkach możliwość przerwania ciąży nie jest podnoszona, ponieważ stan dziecka można łatwo wyleczyć. Jednak dla niektórych rodziców podjęcie decyzji o kontynuowaniu lub przerwaniu ciąży może być bardzo trudne. Może się wydawać, że pracownicy służby zdrowia nie są pomocni, ponieważ nie mogą powiedzieć Wam, co macie robić. Nie mogą, a nawet nie powinni, próbować popychać Was w jakimkolwiek kierunku. Tylko Wy wiecie, co jest dobre dla Was, Waszej rodziny i dziecka.

Niestety, w Waszym otoczeniu mogą znajdować się osoby, które nie są tak wspierające, jak można by się spodziewać. Mogą pojawić się naciski lub krytyka ze strony bliskich osób. Niektórzy ludzie, nawet ci, których uważacie za bliskich, mogą wygłaszać nieczułe komentarze, które w najlepszym wypadku nie są przydatne, a w najgorszym mogą być bardzo raniące.

Ostatecznie należy mieć poczucie, że dokonano się właściwego dla siebie wyboru. Wasza decyzja będzie szanowana i wspierana przez wszystkich pracowników służby zdrowia odpowiedzialnych za opiekę nad Wami, a odpowiedni plan dla Waszej ciąży zostanie opracowany wspólnie z Wami.

Informacja o tym, że Twoje dziecko ma określoną chorobę często jest szokiem i nie zawsze łatwo jest przyswoić informacje, gdy czujesz niepokój lub zdenerwowanie. Ważne jest jednak, aby mieć wszystkie potrzebne informacje na temat tego, co zostało zdiagnozowane u Twojego dziecka. Wsparcie jest pomocne, więc postaraj się, aby Twój partner, przyjaciel lub członek rodziny był z Tobą podczas każdej wizyty u lekarza. Osoba, która pójdzie z Tobą może pomóc Ci upewnić się, że wysłicie zadając wszystkie zamierzone pytania. Należy zawsze prosić każdego pracownika służby zdrowia o powolne i dokładne wyjaśnianie spraw i prosić o jasne wyjaśnienie wszelkich skomplikowanych terminów medycznych.

Przydatne może być spisanie listy pytań do zadania przed każdą wizytą, na wypadek zapomnienia o czymś podczas rozmowy z konsultantem. Między wizytami powinna być wyznaczona osoba, np. wyspecjalizowana położna lub doradca genetyczny, do której można się zwrócić z wszelkimi pytaniami i wątpliwościami.

Możesz otrzymać skierowanie do wielu pracowników służby zdrowia, którzy są specjalistami w różnych dziedzinach medycyny. Oprócz lekarza położnika, który specjalizuje się w ciąży i porodzie, prawdopodobnie będziesz mieć wizyty u pediatry. Pediatra porozmawia z Wami o opiece nad dzieckiem po urodzeniu. Na końcu tej broszury znajduje się słowniczek, w którym wymieniono innych specjalistów, z którymi możesz się spotkać.

Wizyty powinny odbywać się w środowisku jak najbardziej prywatnym i cichym, chociaż czasami może to być trudne w bardzo ruchliwym szpitalu. Rozmowy mogą być niepokojące, ale lekarze będą chcieli przekazać Ci jak najdokładniejszą ocenę perspektyw.

W każdej chwili podczas konsultacji można poprosić o to, aby zostawiono Was na moment samych. Czas ten można wykorzystać na przemyślenie i rozmowę o tym, co się usłyszało lub po prostu na złapanie oddechu. Jeśli czujesz, że nie jesteś w stanie przyjąć więcej informacji, zawsze możesz poprosić o kolejny termin. Należy zapytać, czy dostępne są informacje na temat choroby, zarówno w Internecie, jak i w formie drukowanej, które można przeczytać we własnym czasie i we własnym tempie w domu.

W wielu przypadkach zespół opieki zdrowotnej będzie w stanie powiedzieć Ci bardzo dużo o stanie Twojego dziecka. Jednak niektóre schorzenia są mniej powszechne i niewiele o nich wiadomo. W takiej sytuacji specjaliści dołożą wszelkich starań, aby dowiedzieć się jak najwięcej.

Niestety, mogą zdarzyć się sytuacje, w których pracownicy służby zdrowia nie będą w stanie powiedzieć Ci dokładnie, co dolega Twojemu dziecku lub jakie są konsekwencje tego, co zdiagnozowano, a to może być dla Ciebie przyczyną wielkiej niepewności i niepokojów.

Wielu rodziców i specjalistów korzysta z Internetu jako źródła informacji. Istnieje kilka doskonałych stron internetowych, ale należy pamiętać, że jakość i dokładność informacji jest zróżnicowana. Możesz skontaktować się z nami w biurze ARC, a my zasugerujemy Ci zasoby, jeśli są one dostępne.

Organizacja Contact: dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi (<https://contact.org.uk/>) lub Genetic Alliance UK (<https://www.geneticalliance.org.uk/>) mogą pomóc w skontaktowaniu się z grupami wsparcia dla rodziców, których dzieci cierpią na chorobę zdiagnozowaną u Waszego dziecka.

W niektórych przypadkach diagnoza może oznaczać, że lekarze nie mogą być całkowicie pewni tego, co stanie się podczas ciąży lub po urodzeniu dziecka. Perspektywy mogą się zmieniać, czasami znacząco, w każdym momencie ciąży. Ten brak pewności może być bardzo wyczerpujący emocjonalnie, ponieważ możesz odczuwać emocje od nadziei i optymizmu do zmartwienia lub strachu. Pocięszające może być to, że masz kogoś, z kim możesz podzielić się tymi uczuciami. Może to być członek rodziny lub przyjaciel, a może ktoś z lokalnej społeczności, na przykład przywódca religijny. Pamiętaj, że możesz również porozmawiać z kimś z ARC, kiedy tylko zechcesz.

## CO WARTO WIEDZIEĆ

Aby uzyskać odpowiedzi na poniższe pytania, być może trzeba będzie zapytać więcej niż jednego pracownika służby zdrowia.

- Czy mogą Państwo wyjaśnić, co dokładnie stwierdzono u mojego dziecka?
- Jak pewna jest diagnoza? Jeśli nie jest pewna, jak i kiedy zostanie potwierdzona?
- Co dokładnie oznacza to dla mojego dziecka?
- Czy będziemy potrzebowali jakiejś specjalnej opieki lub leczenia przed urodzeniem?
- Co się stanie po urodzeniu?
- Czy moje dziecko będzie wymagało leczenia zaraz po urodzeniu?
- Gdzie to leczenie będzie miało miejsce?
- Czy moje dziecko będzie musiało pozostać w szpitalu? Na jak długo?
- Co mogą Państwo powiedzieć o tym, jak będzie się rozwijało moje dziecko przed i po urodzeniu?
- Jakie są prognozy na przyszłość?
- Gdzie możemy uzyskać więcej informacji?
- Czy są jakieś organizacje wspierające, które mogą być pomocne?
- Czy jest to stan, który może mieć wpływ na przyszłe ciążę? Jeśli tak, czy można umówić się na spotkanie z doradcą genetycznym?

### **Kto będzie odpowiedzialny za moją opiekę?**

Prawdopodobnie otrzymasz skierowanie na specjalistyczny oddział medycyny płodowej, aby Twoje dziecko mogło otrzymać fachową opiekę. Otrzymasz nazwiska i tytuły wszystkich pracowników służby zdrowia, którzy będą odpowiedzialni za opiekę nad Tobą. W zależności od stanu dziecka może to być konsultant położnik, położna, pediatra oraz chirurg noworodkowy lub dziecięcy. W zespole opieki powinna być jedna osoba, która może pełnić dla Ciebie rolę "kluczowego pracownika"; najlepiej, aby była to osoba, z którą łatwo Ci się porozumieć i do której będziesz móc zwrócić się o pomoc lub wsparcie. Położna może być niezwykle ważna w tej roli, ponieważ będzie w stanie pomóc we wszystkich Twoich obawach dotyczących ciąży, a nie tylko tych związanych ze stanem dziecka.

Jeśli zostaniesz skierowana do specjalistycznego oddziału medycyny płodowej w szpitalu akademickim, lekarze stażyści lub badacze mogą być obecni przy niektórych lub wszystkich Twoich wizytach. Chociaż muszą się oni uczyć, zawsze muszą uzyskać Twoją zgodę na ich obecność, a jeśli w jakimkolwiek momencie ich obecność sprawi, że poczujesz się nieswojo, nie bój się poprosić swojego konsultanta, aby kazał im wyjść.

### **Jakiej dodatkowej opieki będziemy potrzebować ja i moje dziecko?**

Poziom dodatkowej opieki i monitorowania wymagany podczas ciąży będzie zależał od stanu dziecka i czasami historii medycznej. Upewnij się, że rozumiesz, co się wydarzy i masz jasność co do tego, dlaczego określone monitorowanie lub procedury są konieczne i że wyrażasz zgodę na ich przeprowadzenie.

Nie czuj, że wszystkie Twoje wybory i kontrola nad ciążą są odebrane tylko z powodu diagnozy; każdy rodzaj leczenia lub testu powinien być przeprowadzony tylko po rozmowie z Tobą.

### **Kiedy i gdzie będą odbywały się wizyty?**

W zależności od miejsca zamieszkania, szpital specjalistyczny, do którego Cię skierowano, może znajdować się w pewnej odległości od Ciebie i może się okazać, że będziesz musieć zorganizować transport i dokonać uzgodnień w pracy lub dotyczących opieki nad dziećmi. Jeśli wybierasz się w nieznaną miejscę, skontaktuj się wcześniej ze szpitalem, aby sprawdzić możliwości transportu, najlepsze trasy i parkingi, jeśli to konieczne.

Pracodawcy są prawnie zobowiązani do udzielenia matkom płatnego czasu wolnego, który jest im potrzebny na opiekę przedporodową. Większość pracodawców jest bardzo wyrozumiała; jeśli Twój pracodawca nie jest, poproś o list od jednego z pracowników służby zdrowia, podkreślający potrzebę wizyt. Partnerom może być trudniej wynegocjować niezbędny czas wolny. Wielu konsultantów zdaje sobie sprawę z trudności i proponuje terminy wizyt, które są bardziej dogodne dla obu partnerów. Jeśli przydzielono Ci termin, który jest dla Ciebie problematyczny, zapytaj, czy można zorganizować inny.

Czasami oddział specjalistyczny obsługuje dość duży obszar i może być bardzo obciążony. Może to prowadzić do długiego czasu oczekiwania, dlatego warto zabrać ze sobą coś do czytania lub zająć się czymś przed wizytą. W takiej sytuacji może nie być łatwo mieć ze sobą małe dzieci. Jednostka powinna być w stanie udzielić Ci informacji o tym, jak długiego przebywania w niej możesz się spodziewać.

Jeśli jesteś na zasiłku, możesz mieć prawo do pomocy w pokryciu kosztów podróży na wizyty w szpitalu. Więcej informacji można znaleźć tutaj:

**<https://www.nhs.uk/using-the-nhs/help-with-health-costs/healthcare-travel-costs-scheme-htcs/>**



## Co z fizycznym i emocjonalnym samopoczuciem matki?

Może się okazać, że większość Twojej energii i troski, jak również zespołu pracowników służby zdrowia, koncentruje się na Twoim dziecku i jego stanie. Nie zapominaj o swoich własnych potrzebach, zarówno emocjonalnych jak i fizycznych.

Czasami można zapomnieć o tym, że jest się przyszłą matką, a to, że dziecko jest chore, nie oznacza, że nie będzie się miało podobnych potrzeb jak inne kobiety w ciąży. Twój partner musi również zadbać o to, aby jego potrzeby zostały zaspokojone.

Możecie mieć szczególne obawy, jeśli jesteście rodzicami po raz pierwszy. Posiadanie położnej jako "kluczowego pracownika" przez cały okres ciąży może być dla Ciebie pomocne, ponieważ pomoże ona upewnić się, że codzienne zarządzanie ciążą przebiega bez zakłóceń.

Możesz mieć trudności z przebywaniem w pobliżu innych kobiet w ciąży i par, np. podczas rutynowych badań lub zajęć przedporodowych. Jest to całkowicie naturalne, aby czuć się urażonym lub zazdrosnym o przyszłe matki, które "przeszły" przez swoją ciążę i nie musiały stawić czoła tak przykrej wiadomości jak Ty. Jeśli w czasie spotkań z kobietami w ciąży jest to dla Ciebie bolesne, poinformuj o tym swoich pracowników służby zdrowia, aby mogli zorganizować alternatywne rozwiązania. Powinnaś mieć możliwość umówienia się na wcześniejsze lub późniejsze wizyty, aby uniknąć trudnych dla Ciebie sytuacji.

Udział w zajęciach przedporodowych może nie być dla Ciebie odpowiedni. Niektórym rodzicom trudno jest uczestniczyć w zajęciach z rodzicami, którzy nie są w takiej samej sytuacji. Jeśli jednak chcesz wziąć udział w zajęciach, możesz zapytać, co jest dostępne w lokalnym szpitalu i porozmawiać z osobą prowadzącą zajęcia, aby była ona świadoma i wrażliwa na Twoją sytuację. Może zechcesz zapoznać się z programem zajęć i wybrać te, z których uważasz, że skorzystasz najbardziej. Uczestnictwo w zajęciach może być pomocne w budowaniu relacji ze środowiskowymi pracownikami służby zdrowia. W przeciwnym razie możesz umówić się z położną środowiskową na wizytę w domu.

Czasami może się wydawać, że nikt nie bierze na siebie całkowitej odpowiedzialności za opiekę przedporodową. Jeśli miejscowy szpital skierował Cię do oddziału specjalistycznego, może on uważać, że otrzymujesz tam kompletną opiekę, podczas gdy szpital specjalistyczny nie będzie w stanie pomóc we wszystkich rutynowych aspektach Twojej opieki. Być może będziesz preferować odwiedzać klinikę w miejscowym szpitalu w celu odbycia rutynowych wizyt. Ważne jest, aby przedstawić swoje preferencje. Najlepiej byłoby, gdyby wszyscy zaangażowani w opiekę nad Tobą byli świadomi Twojej sytuacji, ale komunikacja między szpitalami i wewnątrz nich może czasami zawodzić. Może się więc okazać, że będziesz musieć wielokrotnie wyjaśniać swoją sytuację różnym pracownikom służby zdrowia. Dla niektórych rodziców może to być dodatkowym powodem do niepokoju.

Czasami można mieć wrażenie, że jest się na emocjonalnej karuzeli i pomocne jest, gdy można porozmawiać o swoich uczuciach. Jeśli nie ma takiej możliwości z jednym z pracowników służby zdrowia, można zadzwonić na infolinię ARC. Należy także pamiętać, że emocjonalne skutki tego, co się stało i co się dzieje, mogą uderzyć w Ciebie dopiero po jakimś czasie i może to być niespodziewane. Nawet jeśli jesteś w stanie regularnie rozmawiać z rodziną i przyjaciółmi, zawsze możesz skorzystać z ARC jako kolejnego źródła wsparcia.

Możesz mieć teraz inne odczucia związane z porodem niż przed diagnozą. Może to być coś, co po prostu "chcesz mieć za sobą", ponieważ to, co nastąpi później, jest niepewne. Wśród Twoich obaw mogą być: czas i miejsce porodu oraz jak i kiedy Twoje dziecko się urodzi. W zależności od stanu dziecka możesz się również denerwować tym, jak będzie ono wyglądało. Jeśli czujesz się na siłach, zapytaj swoich pracowników służby zdrowia, czy mogą pokazać Ci kilka zdjęć dzieci z tą samą chorobą, aby pomóc Ci się przygotować. Ogólnie ujmując, staraj się nie zapominać, że chociaż Twoje dziecko może wymagać specjalnej opieki, Twoje życzenia jako matki w związku z porodem są również ważne.

### Plan porodu

Może się okazać, że będziesz mogła mieć dokładnie taki poród, jaki sobie wyobrażałaś. Niezależnie od diagnozy Twojego dziecka, jego narodziny nadal mogą być wyjątkowe. W zależności od stanu dziecka możesz mieć wiele możliwości wyboru rodzaju porodu. Jeśli zamierzałaś urodzić w domu, zapytaj, czy nadal jest to możliwe. Jeśli nie zastanawiałaś się nad tym, warto pomyśleć o przygotowaniu planu porodu. Porozmawiaj o tym jednak ze swoim konsultantem, ponieważ w niektórych przypadkach mogą zaistnieć szczególne względy, które wymagają przeprowadzenia cesarskiego cięcia.

Istnieje kilka obszarów, które możesz uwzględnić w swoim planie porodu. Możesz zdecydować, kto będzie obecny przy porodzie i jaki rodzaj uśmierzania bólu preferujesz. Jeśli chcesz, możesz poprosić, aby interwencja medyczna była minimalna. Jeśli dziecko musi być leczone bardzo szybko po urodzeniu, możesz powiedzieć, że chcesz spędzić z nim czas, jeśli to możliwe, zanim będzie musiało zostać poddane leczeniu. Możesz wtedy spisać swój plan i dać kopie swojej położnej i konsultantowi. Będą oni wtedy wiedzieli dokładnie, czego chcesz. Pamiętaj, że opracowanie planu nie zobowiązuje Cię do jego realizacji; w każdej chwili możesz zmienić zdanie.

### Gdzie odbędzie się poród?

Na pewno musisz wiedzieć, gdzie będziesz rodzić. Może się okazać, że będziesz mogła wybrać pomiędzy szpitalem lokalnym a specjalistycznym. Jeśli Ty lub Twoje dziecko będziecie wymagać szczególnie uważnej obserwacji podczas porodu lub szczególnej opieki bezpośrednio po nim, prawdopodobnie doradzi się Wam poród w szpitalu specjalistycznym.

Jeśli Twoje dziecko będzie wymagało specjalnej opieki, zostaniesz oprowadzona po oddziale przed terminem porodu, abyś wiedziała, gdzie będzie przebywać Twoje dziecko i poznała osoby, które będą się nim zajmować. Może być pomocne sprawdzenie, co się stanie, jeśli niespodziewanie zaczniesz rodzić, abyś wiedziała dokładnie, gdzie musisz się udać.

### Jeśli Twoje dziecko musi pozostać w szpitalu

Twoje dziecko może wymagać leczenia w szpitalu zaraz po urodzeniu; w zależności od choroby może to być krótki okres lub kilka miesięcy. Musisz to zaplanować, zwłaszcza jeśli szpital znajduje się w pewnej odległości od Twojego domu. Jeśli czeka Cię dłuższy pobyt w szpitalu, upewnij się, że masz przy sobie wszystkie potrzebne i niezbędne przedmioty osobiste. Miej przy sobie dużo własnej bielizny nocnej i przyborów toaletowych, ponieważ zaopatrzenie szpitala może być ograniczone.

Personel oddziału dziecięcego pod specjalną opieką (często w skrócie SCBU – special care baby unit) zachęca rodziców do przebywania z dzieckiem tak często jak to możliwe. Często istnieją sposoby, dzięki którym możesz się aktywnie zaangażować w opiekę nad dzieckiem, więc nie musisz mieć poczucia, że zostało Ci to odebrane.

Prawdopodobnie będziesz chciał spędzić jak najwięcej czasu ze swoim dzieckiem na SCBU, ale uważaj, aby nie zaniedbać swoich własnych potrzeb. Jeśli masz inne dzieci, postaraj się, aby ich życie nie było zbyt zakłócone, a jeśli potrzebna jest opieka nad dzieckiem, zawsze lepiej jest, jeśli to możliwe, wezwać kogoś, kogo dzieci znają i komu ufają. Być może znajdzie się ktoś taki, kto chętnie pomoże, albo zajmując się dziećmi w swoim domu, albo pozwalając im zostać u siebie.

### Zabranie dziecka do domu

Jest oczywiście bardzo ważne, abyś była pewna, jak opiekować się dzieckiem, zanim zabierzesz je ze sobą do domu. Przed opuszczeniem szpitala odbędzie się spotkanie z konsultantem lub specjalistyczną pielęgniarką, podczas którego będzie można omówić wszystkie aspekty opieki nad dzieckiem. Dobrze jest sporządzić wspólnie plan opieki. Oprócz codziennej opieki, możesz zapytać o wszelkie znaki ostrzegawcze, na które należy zwracać uwagę oraz o potwierdzenie, kiedy konieczne będzie przywiezienie dziecka do szpitala.

### Karmienie

Zanim opuścisz szpital, musisz czuć się pewnie w kwestii karmienia dziecka. Pracownicy służby zdrowia pomogą Ci i pokażą, jak używać specjalnego sprzętu, jeśli będzie to konieczne.

Być może będziesz chciała karmić dziecko piersią i w wielu przypadkach nie będzie to stanowiło problemu. Nawet jeśli dziecko ma trudności z pobraniem mleka z piersi, możesz odciągnąć mleko, które następnie możesz podać dziecku.

Porozmawiaj o tym ze swoją położną lub możesz skontaktować się z National Childbirth Trust pod poniższym numerem, jeśli potrzebujesz dalszych porad na temat karmienia piersią. Telefon: **0300 330 0700**.

Twoje dziecko może mieć chorobę, która oznacza, że będziesz potrzebować specjalnej porady na temat karmienia. Twój konsultant pediatra będzie w stanie pomóc i w razie potrzeby może Cię skierować do odpowiednich organizacji wsparcia. Upewnij się, że otrzymasz wszelką niezbędną pomoc i wskazówki – niezależnie od tego, ile razy będzie trzeba Ci je pokazać – aby mieć poczucie bezpieczeństwa w samodzielnym karmieniu dziecka.

### Umawianie wizyt pracowników służby zdrowia

Opuszczenie szpitala nie oznacza, że nie masz prawa do dalszej opieki i wsparcia. W okolicy może znajdować się środowiskowa pielęgniarka pediatryczna, która może zaoferować pomoc. Twoja położna może odwiedzić Cię w domu w ciągu pierwszych dwóch tygodni po porodzie. Jeśli w tym czasie konieczne było pozostanie w szpitalu, odwiedzi Cię pielęgniarka środowiskowa. Jeśli chcesz, może ona odwiedzać Cię regularnie.

Twój lekarz rodzinny powinien być w pełni poinformowany o Twojej sytuacji. Jednak czasami komunikacja szwankuje, więc może warto skontaktować się z lokalną przychodnią, aby sprawdzić, czy lekarz jest na bieżąco informowany.

## **Twoja własna opieka poporodowa**

Istnieje niebezpieczeństwo, że chcąc opiekować się nowym dzieckiem, pominiesz swoje potrzeby fizyczne, zwłaszcza jeśli dziecko wymaga specjalnej opieki. Po urodzeniu dziecka ważne jest, abyś pozwoliła swojemu organizmowi odzyskać siły i odpocząć. Opieka nad dzieckiem z dodatkowymi potrzebami może być bardzo męcząca.

Nie myśl, że zawsze musisz wykonywać inne prace, kiedy dziecko śpi, wykorzystaj to jako czas na odpoczynek dla siebie. Upewnij się, że dobrze się odżywasz i spróbuj dopasować kilka ćwiczeń po porodzie, aby pomóc swojemu ciału wrócić do formy.

Jeśli masz jakiegokolwiek obawy o swoje zdrowie fizyczne lub psychiczne, porozmawiaj z jednym z pracowników służby zdrowia lub skontaktuj się z lekarzem rodzinnym. Około sześć tygodni po porodzie powinnaś udać się na wizytę poporodową do lekarza rodzinnego lub do miejscowego szpitala, aby upewnić się, że wszystko jest z Tobą w porządku. Twój lekarz sprawdzi, czy doszłaś do siebie fizycznie po porodzie i czy radzisz sobie emocjonalnie.

## JEŚLI PRZYSZŁOŚĆ TWOJEGO DZIECKA JEST NIEPEWNA LUB ROKUJE SIĘ, ŻE DZIECKO UMRZE

Być może powiedziano Ci, że szanse na przeżycie Twojego dziecka są niewielkie lub że dziecko umrze. Może istnieć niepewność co do tego, co stanie się po lub przy porodzie. Z powodu tej niepewności ciąża może stać się bardzo cennym okresem, w którym tworzysz więź ze swoim dzieckiem. Jeśli tak jest w Twoim przypadku, są pewne przygotowania, które możesz chcieć poczynić. Wyobrażenie sobie najgorszego może być przykre, ale niektórzy rodzice twierdzą, że przygotowanie do śmierci dziecka dało im coś, na czym mogli się skupić i pozwoliło im na pewną kontrolę i wybór tego, co się stanie.

Niektórzy rodzice wolą z wyprzedzeniem zastanowić się nad rodzajem pogrzebu i przemyśleć sposoby upamiętnienia swojego dziecka. Istnieje wiele możliwości wyboru, zarówno w szpitalu, jak i prywatnie. Choć może to być trudne, zastanowienie się nad tym, jaki rodzaj pochówku lub kremacji jest dla Was odpowiedni i poczynienie niezbędnych przygotowań oznacza, że możecie być w pełni zaangażowani w podejmowanie decyzji w czasie, gdy czasami wydaje się, że sprawy są poza Waszą kontrolą.

Możecie również rozważyć, czy chcecie oddać organy swojego dziecka, które mogą być pomocne dla innego dziecka lub próbki tkanek, które będą wykorzystane do badań. Niektórzy rodzice znajdują pocieszenie w myśli, że strata ich dziecka może być pomocna dla innych osób, ale jest to w dużej mierze wybór osobisty i nie dla każdego może być odpowiedni. Jest to kwestia, którą możesz omówić szczegółowo ze swoim konsultantem.

Twój szpital będzie mógł zaoferować różne "pamiątki", począwszy od zdjęć, opasek na nadgarstki i kostki, po kocyki, odciski stóp i dłoni. Nie bój się prosić o takie pamiątki, jakie tylko chcesz. To, co zdecydujesz się zachować, możesz przeznaczyć na stworzenie "pudełka wspomnień" dla swojego dziecka, do którego możesz dodać kartki podarowane Ci przez rodzinę i przyjaciół. Pudełko wspomnień jest nie tylko pomocne w procesie żałoby, ale także może być używane przez inne dzieci, aby pomóc im zrozumieć, co się stało.

Jeśli wiecie, że wasze dziecko umrze po urodzeniu, należy wziąć pod uwagę inne kwestie. W swoim planie porodu możecie zaznaczyć, że wolicie, aby zespół medyczny nie interweniował niepotrzebnie. Być może nie będziecie chcieli, aby zespół medyczny zbyt długo przedłużał życie Waszego dziecka, jeśli jest pewne, że umrze. Być może będziecie woleli sami opiekować się dzieckiem przy wsparciu zespołu. Powinno się pozwolić Wam na spędzenie całego czasu z dzieckiem i możecie poprosić, aby inni członkowie rodziny lub przyjaciele odwiedzili Was tuż po porodzie. Możecie również zabrać dziecko do domu, jeśli chcecie.

Możecie porozmawiać ze swoim zespołem o opiece paliatywnej (dziecko ma zapewniony komfort aż do śmierci). Czasami taka opieka może być oferowana w hospicjum dziecięcym. Organizacja charytatywna Together for Short Lives <https://www.togetherforshortlives.org.uk/> może pomóc w uzyskaniu porady i wsparcia.

### Po śmierci dziecka

Możecie zostać poproszeni o wyrażenie zgody na przeprowadzenie sekcji zwłok Waszego dziecka. Jest to całkowicie Wasz wybór, ale zanim podejmiecie decyzję, porozmawiajcie dokładnie o tym, czego będzie dotyczył zabieg i sprawdźcie, czy uzyskane informacje mogą być istotne dla przyszłych ciąż. Jeśli zgodzicie się na sekcję zwłok, otrzymanie wszystkich wyników może potrwać sześć tygodni lub dłużej. Należy poprosić o spotkanie z lekarzem położnikiem wkrótce po tym wydarzeniu, aby omówić raport. W zależności od wyników lekarz może zaproponować spotkanie z doradcą genetycznym, aby porozmawiać o konsekwencjach dla przyszłych ciąż.

### Partnerzy

To może być bardzo trudny czas dla związków. Jako para, oboje będziecie doświadczać silnych emocji i możecie mieć różne sposoby ich wyrażania. Możecie odczuwać wpływ tego, co się stało w różnych momentach. Niektórzy rodzice mówią, że czują się bardzo przygnębieni w czasie, gdy wydawało im się, że pogodzili się z sytuacją.

Tradycyjnie nie zawsze zachęcano mężczyzn do otwartości w wyrażaniu swoich uczuć w takim samym stopniu jak kobiety. Na ogół kobietom łatwiej jest szukać wsparcia u członków rodziny lub bliskich przyjaciół, natomiast mężczyznom często trudno jest mówić o bardzo bolesnych emocjach. Konwencjonalna rola ojca jest postrzegana jako żywiciel i obrońca rodziny. Oczekuje się od niego, że pozostanie silny i wspierający, a to może oznaczać, że nie zawsze będzie w stanie mówić o swoich uczuciach. Ojcowie mogą również czuć się bardzo winni lub źli, że nie mają kontroli nad tym, co dzieje się z ich dzieckiem i nie mają możliwości ulżenia matce w bólu.

Od ojców lub partnerów często oczekiwane jest lub decydują się oni na przyjęcie bardzo praktycznej roli. Choć może być prawdą, że partner musi zajmować się codziennymi sprawami, nie oznacza to, że uczucia nie są obecne. Ponieważ w tej sytuacji większość uwagi skupia się na matce, ojciec lub partner może czuć się "pominięty" lub nie brać pod uwagę własnych potrzeb. Mogą również wystąpić trudności w zapewnieniu sobie nawzajem wsparcia emocjonalnego, jeśli oboje zmagają się z problemami. Jest to czas, kiedy wsparcie ze strony przyjaciół lub członków dalszej rodziny może być nieocenione. Nie należy bać się prosić o pomoc; w żadnym wypadku nie jest to słabość. Często osoby najbliższe będą chciały zrobić wszystko, co w ich mocy, ale nie będą pewne, co zrobić, aby najlepiej pomóc, więc odczują ulgę, gdy poprosicie o pomoc.

Niezależnie od sytuacji, pomocna może okazać się rozmowa i próba uszanowania wzajemnych sposobów radzenia sobie w tym stresującym czasie. Dzielenie się intensywnymi przeżyciami emocjonalnymi zbliża niektóre pary, ale może też stanowić ogromne obciążenie dla związków. Jeśli sprawy między Państwem staną się szczególnie trudne, pomocny może okazać się doradca lub terapeuta. Prosimy o kontakt z ARC w celu omówienia tej kwestii.

### Dzieci

Jeśli macie Państwo inne dzieci, będą one wiedziały, że jesteście zestresowani i będą sobie wyobrażały różne powody, co może być dla nich zatrważające. Dla dobra zarówno swojego, jak i ich, trzeba będzie zdecydować, kiedy i co im powiedzieć. Wiele z tego, co zostanie powiedziane, będzie zależało od wieku i charakteru choroby, ale należy starać się być jak najbardziej szczerym, używając języka, który będzie dla nich zrozumiały. Przygotuj się na szereg emocji, które mogą się różnić od złości, że ich nowy brat lub siostra nie będzie idealnym towarzyszem zabaw, poprzez niepokój i poczucie winy, że być może spowodowali to, że tak się stało, ponieważ nie chcieli nowego członka rodziny. Nie będzie to dla Was łatwe, ponieważ odczuwacie słabość, ale postarajcie się być tak uspokajający, jak tylko możecie.

Chociaż dzieci mogą być dotknięte waszym niepokojem, pomocne może być utrzymanie ich w stanie jak najbardziej zbliżonym do ich zwykłej rutyny, ponieważ pomoże im to poczuć się bezpiecznie. Może to wymagać pewnej organizacji, jeśli ich matkę czeka dłuższy pobyt w szpitalu lub kilka wizyt w specjalistycznym szpitalu w pewnej odległości od domu. Jeśli zamierzasz być poza domem przez dłuższy czas, pomocne może być poproszenie kogoś, kogo dzieci lubią i komu ufają, o opiekę nad nimi. Być może przyjaciel lub członek rodziny mógłby pomóc lub nawet zostać z dziećmi w domu, aby nie powodować zbyt dużych zakłóceń rutyny. Pomocne dla dzieci może być również to, że mogą mieć kogoś innego do rozmowy, ponieważ mogą mieć trudności z radzeniem sobie z niektórymi ich reakcjami, kiedy samemu potrzebuje się wsparcia. Warto również pomyśleć o powiadomieniu szkoły o tym, co dzieje się w domu, aby nauczyciele mogli mieć oko na dziecko i byli wyczuleni na wszelkie zmiany w jego zachowaniu.

Starszym dzieciom może być łatwiej zrozumieć, co się dzieje, ale mogą nie chcieć otwarcie mówić o swoich uczuciach. Może to wynikać z obawy przed dalszym obciążaniem rodzica. Mogą mieć uczucia, których nie chcą wyrażać, takie jak strach lub zażenowanie perspektywą posiadania brata lub siostry, którzy są "inni". Należy wyjaśnić, że mogą rozmawiać z Wami, jeśli chcą, ale należy mieć świadomość, że mogą docenić możliwość porozmawiania z kimś spoza najbliższej rodziny. Organizacja charytatywna dla rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych, SIBS, może być pomocna:

<https://www.sibs.org.uk/>

## **Inna rodzina i przyjaciele**

Warto zastanowić się, co powiecie osobom spoza najbliższej rodziny. Będzie to zależało od indywidualnych okoliczności, ale niektórzy decydują się na wysłanie e-maila lub wiadomości tekstowej do osób, które chcą poznać, z krótkimi informacjami o tym, co się dzieje. Jeśli pracujecie, możecie poprosić kogoś zaufanego o poinformowanie innych w miejscu pracy, aby zaoszczędzić sobie stresu. Ważne jest, aby Wasi pracodawcy i być może niektórzy współpracownicy wiedzieli o tym, co się dzieje, aby byli świadomi faktu, że możecie potrzebować dodatkowego czasu wolnego od pracy, czasami być zdenerwowani lub mieć trudności z koncentracją.

## **Inni ludzie**

Często zdarza się, że osoby, których dobrze nie znasz lub obce komentują lub pytają Cię, gdy zauważą, że jesteś w ciąży. Może się to zdarzyć w różnych miejscach, w pracy, przy bramie szkoły lub w supermarkecie. Prawie zawsze są to dobre intencje, ale mogą Cię zaskoczyć. Warto wcześniej pomyśleć o tym, jak można zareagować na takie pytania, aby się przygotować.

## UZYSKIWANIE POMOCY I WSPARCIA

Pamiętaj, że nie musimy być sami, aby poradzić sobie z tym wszystkim, co opisaliśmy w tej broszurze. Może istnieć specjalistyczna organizacja dla rodziców dzieci z chorobą, na którą cierpi Wasze dziecko, która może zaoferować Wam stałą poradę i wsparcie. Poproś o kontakt ([www.contact.org.uk](http://www.contact.org.uk)) lub sprawdź, czy Wasz szpital może pomóc w skierowaniu Cię do takiej pomocy.

Możecie również skontaktować się z ARC w dowolnym momencie ciąży. Nie mamy kwalifikacji do udzielania porad medycznych, ale możemy pomóc w uzyskaniu porady lub informacji, których potrzebujecie. Czasami pomocne jest porozmawianie o swoich uczuciach w czasie ciąży z kimś spoza najbliższego otoczenia. Na infolinii ARC będzie można porozmawiać z kimś, kto ma dla Was czas, ale nie będzie Was sztucznie pocieszać. Zapraszamy do korzystania z ARC jako dodatkowego źródła wsparcia, kiedy tylko zechcecie.



Poniższy słowniczek nie jest wyczerpującym słownikiem medycznym. Zawiera on jedynie niektóre terminy, które możecie usłyszeć od pracowników służby zdrowia lub zobaczyć na piśmie.

**A(n)** używane w angielskim na początku wielu słów, aby oznaczać, że czegoś brakuje, że czegoś nie ma lub może po prostu oznaczać *nie*, np. **acardia** (brak serca), **amorphic** (brak określonego kształtu) **atypical** (nietypowy).

**AC (obwód brzucha – abdominal circumference)** pomiar stosowany w USG, pomagający obliczyć zaawansowanie ciąży.

**agenesis (a-genesis)** w terminologii medycznej agenezja oznacza brak czegoś. **Agenezja ciała modzelowatego** W tym przypadku brakuje części mózgu, która łączy ze sobą dwie półkule. **Agenezja nerek** oznacza brak nerek.

**anomaly** – anomalia to wada rozwojowa lub nieprawidłowość w jakiegokolwiek części ciała.

**aplasia** to całkowite lub częściowe niepowodzenie w rozwoju narządu lub tkanki.

**atresia – (atrezja)** to brak lub nieprawidłowe zwężenie otworu ciała, np. **atrezja dwunastnicy**, zwężenie części jelita cienkiego, które w konsekwencji powoduje niedrożność.

**autosome – autosom** to każdy chromosom, który nie jest chromosomem płci.

**autosomal dominant – autosomalna dominująca** – opisuje sytuację, w której osoba posiadająca zmieniony gen będzie wykazywać cechy zaburzenia genetycznego i ma 50% szans na przekazanie go dziecku.

**autosomal recessive – autosomalna recesywna** – opisuje sytuację, w której nosiciel zmienionego genu nie wykazuje cech zaburzenia. Dziecko dwóch nosicieli zmienionego genu ma 25% szans na odziedziczenie zaburzenia.

**BPD (biparietal diameter – średnica dwuciemieniowa)** pomiar dwóch kości w czaszce używany przez ultrasonografistów do pomocy w obliczeniu zaawansowania ciąży.

**cardiology – kardiologia** to nauka zajmująca się strukturą, funkcją i chorobami serca. *Kardiolog*.

**centile chart – wykres centylowy** to wykres służący do oceny rozwoju fizycznego dziecka/dzieci. Linie wzrostu na wykresie nazywane są centylami. Wartość liczbowa centyla (od jednego do stu) przewiduje odsetek niemowląt/dzieci, które znajdują się poniżej tego pomiaru dla danego wieku. Np. jeśli dziecko mieści się w 10 centylu, oznacza to, że 10% wszystkich dzieci będzie mniejszych, a 90% będzie większych. Oczekuje się, że w miarę rozwoju dziecko pozostanie w tym samym centylu.

**cephalic (kefallic) – głowowy** – odnosi się do głowy.

**chromosome – chromosom** to struktura podobna do pręta, obecna we wszystkich komórkach ciała (poza czerwonymi krwinkami), która przechowuje informacje genetyczne. Prawidłowo człowiek posiada 23 pary chromosomów. Plemniki i komórka jajowa zawierają po 23 pary chromosomów, które łączą się podczas zapłodnienia, tworząc 46. Każda para chromosomów ma przypisany numer, od 1 do 23 (numer 23 to para chromosomów płciowych, XX lub XY). np. zespół Downa opisuje stan, w którym dziecko ma trzy chromosomy 21 zamiast zwykłej pary, więc jest również znany jako Trisomia 21.

**congenital (kongenitalny)** opisujący stan obecny od urodzenia, niekoniecznie dziedziczny.

**consultant – konsultant** to wysoko wykwalifikowany specjalista w danej dziedzinie medycyny, który przyjmuje całkowitą odpowiedzialność za opiekę nad pacjentem.

**CRL (crown rump length)** – pomiar dziecka od czubka głowy do jej dołu, używany w USG do pomocy w obliczeniu zaawansowania ciąży.

**cyst – cysta** to nienaturalna torbiel lub zamknięty otwór zawierający płynną lub półstałą materię. **cystic – torbielowy**.

**cystic hygroma – torbiel na naczyniach limfatycznych**, zwykle w okolicy głowy i szyi. Torbiele te mogą mieć bardzo różną wielkość, od małej narośli na szyi do bardzo dużej masy narośli, która może poważnie utrudniać jedzenie.

**deletion – delecja** to brak materiału genetycznego w chromosomie.

**diaphragmatic hernia (dyafrematic)– przepuklina przeponowa (dyafrematyczna)** czasami określana jako **wrodzona przepuklina przeponowa (congenital diaphragmatic hernia – CDH)** otwór w przeponie, przez który może przechodzić jelito. Może to mieć wpływ na rozwój płuc dziecka, jeśli jelito przechodzi do klatki piersiowej, a następnie uciska na serce i płuca.

**dys-** to przedrostek używany na początku wielu słów oznaczający trudny, nienormalny lub upośledzony, np. dysplazja.

**dysplasia (displaysia) – dysplazja** to nieprawidłowy rozwój skóry, kości lub innych tkanek.

**fetoscopy – fetoskopia** to zabieg wykonywany specjalnym przyrządem światłowodowym, przepuszczanym przez brzuch ciężarnej kobiety w celu zbadania dziecka. W razie potrzeby wykonuje się ją zwykle w 18-20 tygodniu ciąży.

**gene – gen** to jednostka chromosomu, dzięki której określone cechy są dziedziczone od jednego lub obojga rodziców.

**FL (femur length) – pomiar długości kości udowej** używany w badaniu USG, aby pomóc w obliczeniu zaawansowania ciąży.

**genetic counsellor – doradca genetyczny** to pracownik służby zdrowia, który specjalizuje się w doradzaniu rodzicom na temat dziedzicznych zaburzeń oraz prawdopodobieństwa zachorowania lub posiadania dotkniętych nimi dzieci. Może on również udzielić informacji na temat tego, co może być dostępne w celu zapobiegania, diagnozowania i zarządzania takimi schorzeniami.

**gynaecology – ginekologia** – w ramach tej dziedziny medycyny przeprowadza się badania chorób kobiet i dziewcząt, w szczególności tych, które wpływają na żeński układ rozrodczy. **gynaecologist – ginekolog**.

**haem-** to przedrostek używany na początku słów, aby oznaczać krew, np. **haemorrhage** (krwawienie) **haemophilia** (hemofilia – dziedziczne zaburzenie, w którym krew krzepnie bardzo powoli).

**hereditary – dziedziczny** – opisuje sposób przekazywania cech przez rodziny w obrębie chromosomów zapładnianego jajeczka i plemnika.

**hydro-** przedrostek używany na początku wielu słów, aby oznaczać wodę lub wodnisty płyn, np. **hydrocephalus – wodogłowie**.

**hydrocephalus – wodogłowie** to nieprawidłowe zwiększenie ilości cieczy wodnistej, znanej jako płyn mózgowo-rdzeniowy, w komorach mózgu. U niemowląt powoduje to powiększenie głowy. Czasami jest to określane jako "woda w mózgu".

**hydrops – wodniak** to nieprawidłowe nagromadzenie płynu w tkankach lub jamach ciała **hydrops fetalis** opisuje ciężki obrzęk, który rozwija się przed urodzeniem, najczęściej z powodu anemii.

**hyp(o)-** przedrostek, którego używa się na początku wielu słów, aby oznaczać niedobór, brak lub mały rozmiar, np. **hypoplasia – hipoplazja**. Gdy mówimy o anatomii może też oznaczać "pod", np. **hypodermic needle – strzykawka używana** do wstrzykiwania substancji pod skórę.

**hypoplasia (hypoplasia) – hipoplazja** to niedorozwój danego narządu lub tkanki.

**intra-** przedrostek używany na początku wyrazów, aby oznaczać wewnątrz lub w obrębie, np. **intrauterine** – wewnątrzmaciczny.

**karyotype – kariotyp**, badanie wykonuje się to po badaniu inwazyjnym. W laboratorium wszystkie chromosomy dziecka są dokładnie analizowane pod mikroskopem i porządkowane w numerowanej kolejności. Dzięki temu możliwe będzie wykrycie zaburzeń chromosomalnych.

**IUGR intrauterine growth retardation – wewnątrzmaciczne opóźnienie wzrostu** to stan, który prowadzi do tego, że dziecko rodzi się bardzo małe w stosunku do okresu ciąży.

**magnetic resonance imaging (MRI) – rezonans magnetyczny** to sposób analizy tkanek ciała za pomocą fal radiowych i pola magnetycznego. Jest szczególnie przydatny do badania ośrodkowego układu nerwowego i układu mięśniowo-szkieletowego. Jest to nieinwazyjne narzędzie diagnostyczne i nie wykorzystuje potencjalnie szkodliwego promieniowania jak w przypadku promieniowania rentgenowskiego.

**micro-array – test mikromacierzy** to test wykonywany na próbce z CVS (biopsja kosmówki) lub amniopunkcji, który może być wykorzystany do znalezienia małych fragmentów dodatkowej lub brakującej informacji genetycznej (znanych jako warianty liczby kopii lub copy number variants – CNV), które są zbyt małe, aby mogły być wykryte przez tradycyjne kariotypowanie.

**microcephaly – mikrocefalia** to stan, w którym mózg nie jest w pełni rozwinięty, a głowa jest bardzo mała w stosunku do reszty ciała.

**monosomy – monosomia** to brak jednego z pary chromosomów.

**mosaicism – mozaikowość**, gdy nieprawidłowość genetyczna lub chromosomalna występuje w niektórych komórkach ciała. Proporcja komórek prawidłowych do nieprawidłowych określi, jak poważny jest stan.

**neonate – neonatalny** to słowo odnoszące się do dziecka w pierwszych czterech tygodniach życia. **Neonatal – neonatalny, neonatologist – neonatolog**.

**neural tube – cewa nerwowa** – struktura w embrionie, z której formuje się mózg i rdzeń kręgowy. **Defekty cewy nerwowej (neural tube defects – NTDs)** występują, gdy nie rozwija się ona prawidłowo. Istnieje kilka rodzajów NTD, w tym rozszczep kręgosłupa.

**neurology – neurologia** to gałąź nauki zajmująca się strukturą, funkcjonowaniem i chorobami układu nerwowego. **neurologist – neurolog**.

**obstetrics – położnictwo** to gałąź nauki medycznej zajmująca się ciążą, porodem i okresem około sześciu tygodni po porodzie, kiedy narządy rozrodcze wracają do zdrowia. **Obstetrician – Położnik**.

**olig- (oligo)** to przedrostek używany na początku wyrazów, by oznaczać niewiele lub za mało, np. *oligohydramnios* (patrz następny wpis).

**oligohydramnios (oligohydramnios) – małowodzie to stan**, w którym ilość płynu owodniowego jest niezwykle mała. Często oznacza to, że wzrost dziecka jest zaburzony.

**omphal- (omphalo-)** to przedrostek dotyczący pępka lub pępowiny.

**ost- (oste-, osteo-)** to przedrostek używany na początku słów w odniesieniu do kości, np. *osteoporosis – osteoporoza* – utrata tkanki kostnej, powodująca łamliwość kości.

**paediatrics – pediatrya** to gałąź nauk medycznych dotycząca zdrowia dziecka. *Paediatrician – Pediatra*.

**perinatal – perinatalny** – odnoszący się do okresu, który rozpoczyna się kilka tygodni przed porodem, obejmuje poród i kilka tygodni po nim.

**-plasia** to przyrostek używany na końcu wyrazów, aby oznaczać powstawanie lub rozwój, np. *dysplasia – dysplazja*.

**poly-** to przedrostek używany na początku wielu słów, aby oznaczać wiele; wielokrotność lub nadmiar, np. *polycystic* opisuje liczne torbiele.

**polyhydramnios** to stan, w którym jest zbyt dużo płynu owodniowego. Może prowadzić do przedwczesnego porodu, może też wskazywać na inne nieprawidłowości.

**postpartum – poporodowy** – dotyczący kilku dni po porodzie.

**pulmonary – płucny** – mający związek z płucami.

**renal – nerkowy** – mający związek z nerkami.

**shunt** to chirurgicznie wprowadzona rurka, która może przekierować krew lub inny płyn z jednego z kanałów ciała dziecka do innego. W niektórych przypadkach wodogłowia można założyć shunt, aby odprowadzić nagromadzony płyn mózgowo-rdzeniowy.

**stenosis – stenoza** to nieprawidłowe zwężenie przejścia lub otworu, takiego jak naczynie krwionośne lub zastawka serca.

**syndrome – zespół objawów** i oznak zgrupowanych razem w celu określenia zaburzenia.

**translocation – translokacja** zdarza się, gdy dochodzi do przearanżowania, w którym fragment jednego chromosomu zostaje przeniesiony do innego o innej liczbie.

**triploidy – triploidia** to obecność pełnego dodatkowego zestawu chromosomów.

**trisomy – trisomia** to dodanie pełnego dodatkowego chromosomu do pary. Down syndrome – zespół Downa jest również znany jako trisomia 21, ponieważ istnieje jeden dodatkowy chromosom 21.

**ventricle (heart) – komora (serca)** to jedna z dwóch dolnych komór serca, które mają grube, mięśniowe ściany. Lewa komora jest grubsza niż prawa i pompuje krew do aorty; prawa komora pompuje krew do tętnicy płucnej.

**ventricle** (brain) – **komora** (mózg) to jedna z czterech jam wypełnionych płynem w mózgu.

**ventriculomegalia** – oznacza to, że komory mózgu są powiększone.

**whole genome sequencing – sekwencjonowanie całego genomu** jest to stosunkowo nowy proces, który może być wykonany po CVS lub amniopunkcji w celu zbadania całego kodu genetycznego dziecka. Może to czasami pomóc w identyfikacji zmiany genetycznej lub zaburzenia, które wyjaśniają anomalie dziecka. Sekwencjonowanie genomów biologicznych rodziców dziecka może pomóc w interpretacji wyników.

**whole exome sequencing – sekwencjonowanie całego eksomu** – zamiast całego kodu genetycznego dziecka bada się tylko niewielką część zwaną "eksomem". Eksom zawiera geny, które kodują białka i uważa się, że zawiera większość zmian w genach, które powodują rzadkie choroby.

Jeśli te informacje wywołały wszelkie pytania lub wątpliwości, prosimy o kontakt z członkiem zespołu infolinii ARC pod numerem **020 7713 7486** lub **info@arc-uk.org**.

## INNE PRZYDATNE DANE KONTAKTOWE:

Liczba istniejących organizacji wsparcia specyficznych dla danego schorzenia jest zbyt duża, aby można było wymienić tu wszystkie. **Organizacja Contact and Genetic Alliance UK** często będzie w stanie wskazać odpowiednie źródła wsparcia.

**British Association for Counselling and Psychotherapy:** [www.bacp.co.uk](http://www.bacp.co.uk)

**Contact:** dla rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi [www.contact.org.uk](http://www.contact.org.uk)

**Genetic Alliance UK:** organizacja patronacka dla ponad 200 organizacji charytatywnych wspierających rodziny dotknięte chorobami genetycznymi [www.geneticalliance.org.uk](http://www.geneticalliance.org.uk)

**NCT:** ogólne wsparcie dla nowych rodziców [www.nct.org.uk](http://www.nct.org.uk)

**Sands:** wsparcie przy urodzeniu martwego dziecka i śmierci noworodka [www.sands.org.uk](http://www.sands.org.uk)

**Sibs:** dla rodzeństwa niepełnosprawnych dzieci i dorosłych [www.sibs.org.uk](http://www.sibs.org.uk)

**Together for Short Lives:** dla dzieci żyjących w stanie zagrażającym życiu lub ograniczającym życie  
[www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)

Ostatni przegląd marzec 2019 r.

Następny przegląd marzec 2020 r.