

Suștinere În Timpul Sarcinii

Un Manual pentru Părinți
după un Diagnostic Prenatal

ARC

Antenatal Results & Choices



Acest manual a fost produs inițial de ARC cu finanțare de la Ministerul Sănătății. Dorim să mulțumim tuturor profesioniștilor din domeniul sănătății și organizațiilor pentru comentariile lor neprețuite vis-a-vis de acest proiect.

Aceste informații au fost scrise pentru părinții care își continuă sarcina după diagnosticarea unei afecțiuni cromozomiale, structurale sau de altă natură la copilul lor. Sperăm că îngrijitorii, familia și prietenii părinților îl vor găsi de asemenea de ajutor.

În acest manual, „dumneavoastră” se aplică ambilor părinți atunci când ambii sunt implicați sau fiecăruia când este relevant. Pentru comoditate, folosim „ea” când ne referim la moașe.

Scopul nostru este să vă ajutăm să obțineți informațiile, sfaturile și sprijinul necesare pentru ca nevoile dumneavoastră parentale să fie satisfăcute, precum și cele ale bebelușului dumneavoastră. Este posibil să considerați că anumite detalii sunt inadecvate sau să simțiți că anumite secțiuni nu sunt relevante pentru situația dumneavoastră; asta pentru că vrem să includem toți părinții, indiferent de diagnosticul pe care l-au primit.

Diagnosticile prenatale acoperă o gamă extrem de largă. Unele afecțiuni pot fi tratate; altele nu. Din păcate, unii părinți se pot confrunta cu un diagnostic care semnifică faptul că viitorul copilului lor după naștere este foarte incert sau ar putea ști că bebelușul lor va muri.

Dacă doriți să vorbiți despre oricare dintre problemele discutate în acest manual, vă rugăm să contactați ARC la **020 7713 7486** sau **info@arc-uk.org**



Confruntarea cu șocul	4
Decizia dumneavoastră de a continua sarcina	5
După diagnosticul inițial	6
Ce ar trebui să știți	7
Îngrijirea prenatală	8
Cine va fi responsabil pentru îngrijirea mea?	8
De ce fel de îngrijire suplimentară vom avea nevoie eu și bebelușul meu?	8
Când și unde vor avea loc programările?	8
Despre bunăstarea fizică și emoțională a mamei	9
Pregătirea pentru naștere	10
Un plan pentru naștere	10
Unde va avea loc nașterea?	10
Îngrijire postnatală	11
Dacă bebelușul dumneavoastră trebuie să rămână în spital	11
Aducerea bebelușului la domiciliu	11
Hrănire	11
Aranjarea vizitelor de la cadrele medicale	11
Îngrijirea dumneavoastră postnatală	12
Dacă viitorul bebelușului dumneavoastră este incert sau copilul dumneavoastră va muri	13
După ce copilul dumneavoastră a murit	13
Impactul asupra familiei dumneavoastră	14
Parteneri	14
Copii	14
Familie și prieteni	15
Alte persoane	15
Obținerea de ajutor și sprijin	16
Glosar de termeni	17
Alte contacte utile	22

CONFRUNTAREA CU ȘOCUL

Să vi se spună că bebelușul dumneavoastră are o afecțiune sau nu se dezvoltă așa cum era de așteptat va avea un impact emoțional asupra dumneavoastră. Vestea va veni cel mai adesea ca un șoc și s-ar putea să vă confrunțați cu un amestec de sentimente confuze. Acestea nu sunt neapărat ameliorate sau diferite deoarece copilul dumneavoastră a fost diagnosticat cu o afecțiune care nu îi pune viața în pericol sau care nu este considerată „gravă” de către profesioniștii din domeniul sănătății sau oamenii din jurul dumneavoastră.

Intensitatea sentimentelor dumneavoastră vă poate lua prin surprindere. Dar amintiți-vă, la fel ca toți părinții, că speranțele voastre s-au concentrat în jurul nașterii unui copil sănătos și, brusc, acestea v-au fost spulberate. Este normal să reacționați la această situație într-un mod foarte puternic.

Va trebui să vă acordați timp să vă adaptați la vestea că această sarcină este diferită de cea pe care ați planificat-o și la care ați sperat. Mulți părinți consideră că trebuie să se întristeze datorită acestui vis pierdut înainte de a fi capabili să facă față realității prezente. Acest lucru este absolut normal și trebuie să vă permiteți timpul și spațiul pentru a face acest lucru.

Este posibil să experimentați o gamă largă de sentimente conflictuale; din nou, acest lucru nu este neobișnuit. Inițial, s-ar putea să descoperiți că șocul înseamnă că refuzați să acceptați diagnosticul. Unii părinți simt un sentiment de vinovăție. Este firesc să vă întrebați dacă afecțiunea copilului dumneavoastră ar fi putut fi evitată. S-ar putea chiar să începeți să vă învinovățiți unul pe celălalt sau să considerați că personalul spitalului a fost într-un fel responsabil.

Foarte rar există o legătură între ceva ce credeți că ați făcut sau nu și diagnosticul copilului dumneavoastră. Chiar dacă știți că ceea ce s-a întâmplat nu este vina nimănui, s-ar putea să vă simțiți furioși.

Unii părinți trec printr-un sentiment intens de eșec; pot simți că au greșit față de copilul lor, față de ei înșiși și unul față de celălalt. Alți părinți vorbesc despre trecerea prin anumite faze în care încearcă să se detașeze emoțional de copil sau au sentimente conflictuale cu privire la sarcină în general.

De asemenea, s-ar putea să vă simțiți izolați. Poate părea că sunteți foarte singuri și experimentați ceva ce nimeni altcineva nu poate înțelege. Vă rugăm să apelați cu încredere la linia de asistență ARC și vă asigurăm că vă puteți împărtăși sentimentele dumneavoastră cu noi ori de câte ori aveți nevoie. De asemenea, ARC vă poate indica organizații care vă pot pune în legătură cu alte persoane care au trecut prin experiențe similare.

Confruntarea cu un diagnostic prenatal este aproape întotdeauna o situație stresantă. Nu există o modalitate „corectă” de a vă simți, iar fiecare dintre noi este unic. Unii părinți își fac griji că „înnebunesc” din cauza intensității sau impredictibilității reacțiilor lor, când, de fapt, lucrurile prin care trec sunt răspunsuri naturale la circumstanțe deranjante. Deoarece unele dintre emoțiile pe care le veți experimenta vor fi foarte dureroase și complet diferite de orice ați mai întâlnit înainte, vă poate ajuta să vorbiți despre ele. Unul din membrii echipei dumneavoastră medicale, în special moașa, poate să petreacă timp cu dumneavoastră, vorbind despre dumneavoastră și despre cum vă simțiți. Ați putea întreba dacă există un consilier disponibil la spitalul dumneavoastră sau la cabinetul medicului de familie. Din păcate, uneori poate exista o așteptare destul de lungă pentru o programare. ARC vă poate dirija către consilierii/terapeuții din zona dumneavoastră.

Pot exista circumstanțe deosebite dacă sunteți însărcinată cu gemeni. O afecțiune poate fi diagnosticată la unul sau ambii gemeni. Este posibil să fiți nevoiți să înfrunțați decizii dificile și dureroase, deoarece un geamăn este afectat, iar celălalt nu. În unele cazuri vi se poate propune o reducere selectivă a sarcinii. Puteți apela linia de asistență ARC pentru a discuta situația dumneavoastră. De asemenea, poate fi util să contactați TAMBA, Asociația Gemenilor și Nașterilor Multiple, (<https://www.tamba.org.uk>)

DECIZIA DUMNEAVOASTRĂ DE A CONTINUA SARCINA

Este posibil să fiți și să fi fost întotdeauna dispusă în totalitate să continuați sarcina, indiferent de care ar fi starea copilului dumneavoastră. În unele cazuri, posibilitatea întreruperii nu este discutată deoarece afecțiunea bebelușului poate fi tratată cu ușurință. Cu toate acestea, pentru unii părinți poate să fie foarte dificil să ia decizia dacă să continue sau nu sarcina. Poate părea că profesioniștii din domeniul sănătății nu sunt de ajutor, deoarece nu vă pot spune ce să faceți. Ei nu pot, și într-adevăr nu ar trebui să încerce să vă împingă în nicio direcție. Doar dumneavoastră știți ce este potrivit pentru dumneavoastră, familia dumneavoastră și copilul dumneavoastră.

Din nefericire, există posibilitatea ca cei din jurul dumneavoastră să nu vă sprijine atât cât vă așteptați. Este posibil să existe presiuni sau critici din partea celor apropiați. Unii oameni, chiar și cei pe care îi considerați apropiați, pot face comentarii insensibile, care în cel mai bun caz nu sunt utile și în cel mai rău caz pot fi foarte dureroase.

În cele din urmă, trebuie să simțiți că ați făcut alegerea potrivită pentru dumneavoastră. Decizia dumneavoastră va fi respectată și susținută de toți profesioniștii din domeniul sănătății responsabili de îngrijirea dumneavoastră și, împreună cu dumneavoastră, va fi elaborat un plan adecvat pentru sarcină.

DUPĂ DIAGNOSTICUL INIȚIAL

Să aflați faptul că bebelușul dumneavoastră are o anumită afecțiune este adesea un șoc; nu este întotdeauna ușor să procesați informații atunci când sunteți stresat sau anxios. Cu toate acestea, este important să aveți toate informațiile de care aveți nevoie vis-a-vis de afecțiunea care a fost diagnosticată la copilul dumneavoastră. Sprijinul este util, așa că încercați să vă asigurați că partenerul dumneavoastră, un prieten sau un membru al familiei este cu dumneavoastră ori de câte ori mergeți la un consult medical. Persoana care vă însoțește vă poate ajuta să vă asigurați că plecați după ce ați pus toate întrebările pe care doriți. Rugați întotdeauna orice profesionist din domeniul sănătății pe care îl vedeți să vă explice lucrurile încet și cu atenție și cereți o explicație clară a oricărui termen medical complicat.

Poate fi util să notați o listă de întrebări de adresat înainte de orice întâlnire, doar în cazul în care uitați ceva când discutați cu persoana care vă consiliază. Ar trebui să existe cineva, poate o moașă specializată sau un consilier genetic, pe care să îl puteți contacta între întâlniri cu orice întrebări sau nelămuriri.

Este posibil să fiți îndrumat către un număr de profesioniști din domeniul sănătății care sunt specialiști în diferite ramuri ale medicinei. La fel ca și medicul dumneavoastră obstetrician, care este specializat în sarcină și naștere, probabil că veți avea întâlniri cu un pediatru. Un medic pediatru vă va vorbi despre îngrijirea copilului dumneavoastră după naștere. Există un glosar la sfârșitul acestei broșuri care enumeră alți specialiști pe care i-ați putea contacta.

Programările dumneavoastră ar trebui să aibă loc într-un mediu cât mai privat și liniștit posibil, deși acest lucru poate fi uneori dificil într-un spital foarte aglomerat. Discuțiile pot fi deranjante și incomode, dar medicii dumneavoastră vor dori să vă ofere o evaluare cât mai precisă a perspectivelor.

În orice moment în timpul unei consultații, puteți cere să fiți lăsată singură pentru o perioadă. Puteți folosi acest timp pentru a vă gândi și a vorbi despre ceea ce ați auzit sau chiar pentru a avea un moment de respiro. Dacă simțiți că nu puteți primi mai multe informații, puteți oricând să solicitați o altă programare. Întrebați dacă există informații despre afecțiune disponibile fie online, fie tipărite, pe care le puteți citi în timpul dumneavoastră liber și în ritmul dumneavoastră acasă.

În multe cazuri, echipa dumneavoastră medicală vă va putea spune multe despre afecțiunea copilului dumneavoastră. Cu toate acestea, unele afecțiuni sunt mai puțin frecvente și se știe puțin despre ele. În această situație, specialiștii dumneavoastră vor face tot posibilul pentru a afla cât mai multe informații.

Din păcate, pot exista situații în care profesioniștii din domeniul sănătății nu vă pot spune exact ce este în neregulă cu copilul dumneavoastră sau implicațiile a ceea ce au găsit și acest lucru poate fi o cauză de mare incertitudine și anxietate pentru dumneavoastră.

Mulți părinți și profesioniști folosesc internetul ca sursă de informații. Există câteva website-uri excelente, dar rețineți că exista posibilitatea ca acuratețea și calitatea informațiilor să varieze. Ne puteți contacta la biroul ARC și vă vom sugera resurse, dacă acestea sunt disponibile.

Organizația Contact: pentru familiile cu copii cu dizabilități (<https://contact.org.uk/>) sau Genetic Alliance UK - Alianța Genetică UK (<https://www.geneticalliance.org.uk/>) vă poate pune în legătură cu grupuri de sprijin pentru părinții care au avut copii cu afecțiunea care a fost diagnosticată la copilul dumneavoastră.

În unele cazuri, diagnosticul poate însemna că medicii dumneavoastră nu pot fi pe deplin siguri despre ce se va întâmpla în timpul sarcinii sau odată ce copilul dumneavoastră se va naște. Perspectiva se poate schimba, uneori semnificativ, în orice moment al sarcinii. Această lipsă de certitudine poate fi foarte obositoare din punct de vedere emoțional, deoarece s-ar putea să descoperiți că emoțiile voastre se îndreaptă de la speranță și optimism la îngrijorare sau frică. Poate fi reconfortant să aveți pe cineva căruia îi puteți exprima aceste sentimente. Această persoană poate fi un membru al familiei sau un prieten, sau poate cineva din comunitatea dumneavoastră locală, cum ar fi un preot. Amintiți-vă că puteți vorbi și cu cineva de la ARC oricând doriți.

CE AR TREBUI SĂ ȘTIȚI

Poate fi necesar să întrebați mai mult de un profesionist din domeniul sănătății pentru a obține răspunsurile la următoarele întrebări.

- Îmi puteți explica exact ce ați găsit la copilul meu?
- Cât de sigur este diagnosticul? Dacă nu este sigur, cum și când va fi confirmat?
- Ce înseamnă exact pentru copilul meu?
- Vom avea nevoie de îngrijire sau tratament special înainte de naștere?
- Ce se va întâmpla la naștere?
- Va avea nevoie bebelușul meu de tratament imediat după naștere?
- Unde va avea loc acest tratament?
- Va trebui să rămână în spital copilul? Pentru cât timp?
- Ce îmi puteți spune despre cum se va dezvolta copilul meu înainte și după naștere?
- Care este planul de viitor?
- De unde putem obține mai multe informații?
- Există organizații de sprijin care ar putea fi de ajutor?
- Este aceasta o afecțiune care poate afecta sarcinile viitoare? Dacă da, se poate face o programare pentru a discuta cu un consilier genetic?

Cine va fi responsabil pentru îngrijirea mea?

Este posibil să fiți îndrumat către o unitate specializată în medicină fetală, astfel încât copilul dumneavoastră să poată primi îngrijire de specialitate. Ar trebui să vi se dea numele și titlurile tuturor profesioniștilor din domeniul sănătății care vor fi responsabili pentru îngrijirea dumneavoastră. În funcție de starea copilului, acestea ar putea include un consultant obstetrician, moașe, un pediatru și un chirurg neonatal sau pediatru. Ar trebui să existe o persoană în echipa dumneavoastră de îngrijire care să poată acționa ca un „lucrător cheie” pentru dumneavoastră; în mod ideal, acesta ar trebui să fie cineva cu care vă este ușor să comunicați și căruia vă simțiți capabilă să îi cereți ajutor sau sprijin. O moașă poate avea un rol deosebit de valoros, deoarece vă va putea ajuta cu toate preocupările dumneavoastră legate de sarcină, nu doar cu cele legate de starea copilului dumneavoastră.

Dacă sunteți îndrumat către o unitate specializată în medicină fetală dintr-un spital didactic, medicii stagiați sau doctoranzii în cercetare ar putea fi prezenți la unele sau la toate programările dumneavoastră. Deși trebuie să învețe, trebuie să vi se ceară întotdeauna permisiunea de a-i avea acolo și, dacă în orice moment prezența lor vă face să vă simțiți inconfortabil, nu vă fie teamă să-i cereți consultantului să îi roage să părăsească consultația.

De ce fel de îngrijire suplimentară vom avea nevoie eu și bebelușul meu?

Nivelul de îngrijire suplimentară și monitorizare necesare în timpul sarcinii va depinde de starea copilului dumneavoastră și, uneori, de istoricul dumneavoastră medical. Asigurați-vă că înțelegeți ce se va întâmpla și că vă este clar de ce sunt necesare anumite monitorizări sau proceduri și că sunteți de acord ca acestea să continue.

Nu e nevoie să simțiți că toate opțiunile și controlul asupra sarcinii vă sunt luate pur și simplu din cauza diagnosticului; orice fel de tratament sau test ar trebui să aibă loc numai după o discuție cu dumneavoastră

Când și unde vor avea loc programările?

În funcție de locul în care locuiți, spitalul de specialitate la care sunteți îndrumat s-ar putea afla la o anumită distanță și s-ar putea să vă aflați în situația de a vă organiza transportul și să faceți aranjamente privind munca și îngrijirea copiilor. Dacă mergeți într-un loc necunoscut, contactați spitalul în prealabil pentru a verifica opțiunile de transport, cele mai bune rute și locuri de parcare, dacă este necesar.

Angajatorii sunt obligați legal să acorde mamei concediul plătit de care au nevoie pentru îngrijirea prenatală. Majoritatea angajatorilor sunt foarte înțelegători; dacă angajatorul dumneavoastră nu este, cereți o scrisoare de la unul dintre profesioniștii dumneavoastră din domeniul sănătății, care să sublinieze necesitatea consultațiilor dumneavoastră. Poate fi mai dificil pentru parteneri să negocieze timpul liber necesar. Mulți consultanți sunt conștienți de dificultăți și vă vor oferi ore de întâlnire când este mai convenabil pentru amândoi să participați. Când vi se alocă o oră de întâlnire care este problematică pentru dumneavoastră, întrebați dacă se poate aranja o alternativă.

Uneori, unitatea dumneavoastră de specialitate deservește o zonă destul de largă și poate fi destul de ocupată. Acest lucru poate duce la timpi lungi de așteptare, așa că este posibil să doriți să luați ceva de citit sau ceva să vă ocupe timpul înainte de programare. În această circumstanță, s-ar putea să nu fie ușor să aveți copii mici cu dumneavoastră. Unitatea ar trebui să vă poată oferi o idee despre cât timp vă puteți aștepta să fiți acolo.

Dacă asigurarea dumneavoastră cuprinde beneficii, este posibil să aveți dreptul să fiți ajutați cu costurile de călătorie pentru programările dumneavoastră la spital. Puteți afla mai multe aici:

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

Despre bunăstarea fizică și emoțională a mamei

S-ar putea să considerați că o mare parte din energia și preocupările dumneavoastră, precum și cele ale echipei dumneavoastră de îngrijire se concentrează asupra copilului dumneavoastră și asupra stării sale. Vă rugăm să nu vă ignorați propriile nevoi, atât emoționale, cât și fizice.

Uneori, faptul că sunteți o viitoare mamă poate fi uitat și doar pentru că copilul dumneavoastră are o afecțiune nu înseamnă că nu veți avea nevoi similare celorlalte femei însărcinate. Partenerul dumneavoastră trebuie, de asemenea, să se asigure că nevoile sale sunt abordate.

Este posibil să aveți anumite griji dacă sunteți părinți pentru prima dată. A avea o moașă ca „lucrător cheie” pentru dumneavoastră pe tot parcursul sarcinii vă poate fi de ajutor, deoarece ea vă va ajuta să vă asigurați că gestionarea sarcinilor dumneavoastră de zi cu zi este cât se poate de fluidă.

Este posibil să aveți dificultăți în a fi în preajma altor femei însărcinate și cupluri, de exemplu la ecografiile de rutină sau la cursurile prenatale. Este absolut firesc să aveți resentimente sau să fiți geloasă față de viitoarele mame care au trecut prin sarcină cu brio și nu au trebuit să înfrunte veștile supărătoare pe care le aveți dumneavoastră. Dacă orele programărilor vă pun în contact cu femeile însărcinate și vi se pare dureros, relațați acest profesioniștilor din domeniul sănătății, astfel încât să poată organiza alternative. Ar trebui să puteți aranja să mergeți la întâlniri devreme sau târziu pentru a evita situațiile care vă sunt dificile.

Participarea la cursurile prenatale poate să nu fie potrivită pentru dumneavoastră. Unora dintre părinți le este dificil să participe la cursuri cu alți părinți care nu se află în aceeași situație. Dar dacă doriți să participați, puteți întreba ce este disponibil la spitalul local și puteți vorbi cu persoana care conduce cursul, astfel încât să fie conștientă și sensibilă față de situația dumneavoastră. Poate doriți să vedeți un program pentru cursuri și să alegeți să mergeți la cele de care simțiți că ați beneficia cel mai mult. Participarea la cursuri ar putea fi utilă în construirea relațiilor cu profesioniștii din domeniul sănătății. În caz contrar, ați putea aranja ca o moașă comunitară să vă viziteze acasă.

Pot exista momente în care poate părea că nimeni nu își asumă responsabilitatea generală pentru îngrijirea dumneavoastră prenatală. Dacă spitalul local v-a îndrumat către o unitate de specialitate, s-ar putea să creadă că primiți tot ce aveți nevoie acolo, în timp ce spitalul de specialitate nu vă va putea ajuta cu toate aspectele de rutină ale îngrijirii dumneavoastră. Poate preferați să vizitați clinica de la spitalul local pentru programări de rutină. Asigurați-vă că vă faceți cunoscute dorințele. În mod ideal, toți cei implicați în îngrijirea dumneavoastră vor fi conștienți de situația dumneavoastră, dar comunicarea între și în cadrul spitalelor aglomerate poate eșua uneori. Așadar, s-ar putea să vă treziți să fiți nevoită să explicați situația de mai multe ori diferiților profesioniști din domeniul sănătății. Pentru unii părinți, acest lucru poate spori suferința.

S-ar putea să vă simțiți uneori ca și cum vă aflați într-un carusel emoțional și poate fi de ajutor, atunci când vă simțiți capabili, să discutați despre sentimentele voastre. Când acest lucru nu este posibil cu una dintre echipele dumneavoastră de asistență medicală, sunați-ne la linia de asistență ARC. Vă rugăm să fiți, de asemenea, conștienți de faptul că impactul emoțional a ceea ce s-a întâmplat și se întâmplă vă poate lovi ceva mai târziu și poate în mod neașteptat. Chiar dacă puteți vorbi în mod regulat cu familia și prietenii, puteți oricând să folosiți ARC ca o altă sursă de sprijin.

Este posibil să aveți sentimente diferite despre naștere acum decât înainte de diagnostic. Poate fi ceva cu care sunteți pur și simplu „nerăbdători să treceți peste”, deoarece ceea ce urmează este incert. Printre preocupările dumneavoastră pot fi: ora și locul nașterii, cum și când se va naște copilul dumneavoastră. În funcție de starea bebelușului, s-ar putea să fiți stresați inclusiv și de cum va arăta. Dacă vă simțiți în stare, întrebați profesioniștii din domeniul sănătății dacă vă pot arăta câteva imagini cu bebeluși cu aceeași afecțiune pentru a vă ajuta să vă pregătiți. În general, încercați să nu uitați că, deși copilul dumneavoastră poate avea nevoie de o îngrijire deosebită, dorințele dumneavoastră ca mamă în legătură cu nașterea sunt și ele importante.

Un plan pentru naștere

Este posibil să puteți avea exact genul de naștere pe care v-ați imaginat-o. Indiferent de diagnosticul copilului dumneavoastră, nașterea lui poate fi totuși specială. În funcție de starea bebelușului dumneavoastră, puteți avea o serie de opțiuni cu privire la tipul de naștere pe care îl preferați. Dacă ați avut de gând să experimentați o naștere la domiciliu, întrebați dacă acest lucru este încă posibil. Dacă nu v-ați gândit la aranjamente, s-ar putea să vreți să vă gândiți la pregătirea unui plan pentru naștere. Cu toate acestea, discutați acest lucru cu consultantul dumneavoastră, deoarece în unele cazuri pot exista circumstanțe speciale care necesită o operație de cezariană.

Există mai multe domenii pe care le puteți acoperi în planul dumneavoastră de naștere. Poate doriți să decideți cine va fi prezent la naștere și tipul de calmare a durerii pe care îl preferați. Puteți cere ca intervenția medicală să fie cea minimă necesară, dacă doriți. Dacă bebelușul dumneavoastră trebuie să fie tratat foarte curând după naștere, puteți spune că doriți să petreceți timp împreună cu acesta, dacă este posibil, înainte ca el sau ea să meargă la tratament. Puteți apoi să vă notați planul și să oferiți copii moașei și consultantului. Ei vor ști atunci exact ce doriți. Rețineți că elaborarea unui plan nu vă obligă să-l urmați; vă puteți răzgândi oricând.

Unde va avea loc nașterea?

Cu siguranță va trebui să știți unde veți naște. Este posibil să puteți alege între spitalul local și spitalul de specialitate. Dacă dumneavoastră sau copilul dumneavoastră veți avea nevoie de o monitorizare deosebit de atentă în timpul nașterii sau de îngrijiri speciale imediat după aceea, probabil veți fi sfătuită să nașteți într-un spital de specialitate.

Dacă bebelușul dumneavoastră trebuie să petreacă timp într-o unitate de îngrijire specială pentru copii, vi se va prezenta unitatea înainte de internare, astfel încât să știți unde va fi bebelușul dumneavoastră și unde veți întâlni oamenii care vor avea grijă de el sau ea. Poate fi liniștitor să verificați ce se va întâmpla dacă ați intra în travaliu pe neașteptate, astfel încât să știți exact unde trebuie să mergeți.

Dacă bebelușul dumneavoastră trebuie să rămână în spital

Copilul dumneavoastră poate avea nevoie să rămână în spital pentru tratament imediat după naștere; în funcție de afecțiune, aceasta poate fi pentru o perioadă scurtă sau se poate extinde până la câteva luni. Va trebui să planificați acest lucru, mai ales dacă spitalul se află la o anumită distanță de casa dumneavoastră. Dacă vă confrunțați cu o ședere prelungită în spital, asigurați-vă că aveți toate obiectele personale pe care le doriți și de care aveți nevoie. Asigurați-vă că aduceți cu dumneavoastră o mulțime de haine de noapte și articole de toaletă, deoarece cele furnizate de către spital pot fi limitate.

Personalul de la o unitate de îngrijire specială pentru bebeluși (deseori prescurtat în SCBU) încurajează părinții să petreacă cât mai mult timp cu bebelușul lor. Există adesea moduri prin care vă puteți implica activ în îngrijirea bebelușului dumneavoastră, astfel încât nu trebuie să simțiți că acest lucru v-a fost răpit.

Probabil că veți dori să petreceți cât mai mult timp cu copilul dumneavoastră în SCBU, dar aveți grijă să nu vă neglijați propriile nevoi. Dacă aveți alți copii, încercați să vă asigurați că viața lor nu este perturbată prea mult și, dacă este necesară îngrijirea copiilor dumneavoastră, este întotdeauna mai bine, dacă este posibil, să apelați la cineva pe care copiii dumneavoastră îl cunosc și în care au încredere. Poate exista cineva ca acesta care va fi bucuros să ajute, fie având grijă de copiii dumneavoastră în casa dumneavoastră, fie lăsându-i să rămână la ei.

Aducerea bebelușului la domiciliu

Este evident că este foarte important să aveți încredere în modul în care știți să vă îngrijiți copilul înainte de a-l lua acasă cu dumneavoastră. Înainte de a părăsi spitalul, veți avea o întâlnire cu un consultant sau o asistentă specializată, în care puteți discuta despre toate aspectele legate de îngrijirea copilului dumneavoastră. Este util să întocmiți împreună un plan de îngrijire. Pe lângă îngrijirea de zi cu zi, poate doriți să cereți orice semne de urmărit și să confirmați când ar fi necesar să aduceți copilul la spital.

Hrănirea

Va trebui să vă simțiți încrezător în ceea ce privește hrănirea copilului înainte de a părăsi spitalul. Profesioniștii din domeniul sănătății vă vor ajuta și vă vor arăta cum să utilizați echipamente speciale dacă este necesar.

Poate doriți să vă alăptați copilul și, în multe cazuri, acest lucru va decurge fără probleme. Chiar dacă copilul dumneavoastră are dificultăți în obținerea laptelui de la sân, puteți extrage lapte care poate fi apoi administrat copilului.

Discutați acest lucru cu moașa dumneavoastră sau puteți contacta National Childbirth Trust (Organizația Națională pentru Nașteri) dacă aveți nevoie de sfaturi suplimentare privind alăptarea la **0300 330 0700**.

Copilul dumneavoastră poate suferi de o afecțiune, lucru care înseamnă că veți avea nevoie de sfaturi specifice privind hrănirea. Pediaterul dumneavoastră consultant vă va putea ajuta și vă poate pune în legătură cu organizațiile de sprijin corespunzătoare, dacă este necesar. Asigurați-vă că primiți tot ajutorul și îndrumările necesare – de câte ori considerați că este nevoie să vi se arate – pentru a vă permite să vă simțiți în siguranță în ceea ce privește hrănirea bebelușului.

Aranjarea vizitelor de la cadrele medicale

Doar pentru că ați părăsit spitalul nu înseamnă că nu aveți dreptul la îngrijire și sprijin suplimentar. Este posibil să existe o asistentă pediatrică comunitară în zonă care vă poate oferi ajutor. Moașa dumneavoastră poate veni să vă viziteze acasă în primele două săptămâni de la naștere. Dacă ați fost nevoită să rămâneți în spital în această perioadă, o persoană desemnată din echipa de îngrijire va veni să vă vadă. Aceasta poate face vizite regulate dacă asta doriți.

Medicul dumneavoastră de familie ar trebui să fie pe deplin informat despre situația dumneavoastră. Cu toate acestea, comunicarea poate fi deficitară uneori, așa că puteți să contactați cabinetul local pentru a verifica dacă medicul dumneavoastră a fost ținut la curent.

Îngrijirea dumneavoastră postnatală

Poate exista pericolul de a trece cu vederea propriile nevoi fizice în dorința de a vă îngriji noul copil, mai ales dacă acesta are nevoie de îngrijire specială. După ce ați născut, este esențial să permiteți corpului să se recupereze și să se odihnească. Îngrijirea unui copil cu nevoi adiționale poate fi foarte obositoare.

Nu este nevoie să simțiți că trebuie să faceți mereu alte treburi atunci când copilul dumneavoastră doarme, folosiți-l ca timp de odihnă și relaxare. Asigurați-vă că mâncați corect și încercați să strecurați din când în când și unele exerciții postnatale, pentru a vă ajuta corpul să revină în formă.

Dacă aveți îngrijorări cu privire la sănătatea dumneavoastră fizică sau mentală, discutați cu unul dintre profesioniștii din domeniul sănătății sau contactați medicul de familie. Ar trebui să aveți o programare postnatală cu medicul dumneavoastră de familie sau la spitalul local la aproximativ șase săptămâni după naștere, pentru a vă asigura că totul este în regulă. Medicul dumneavoastră de familie va verifica dacă v-ați recuperat fizic de la naștere și dacă faceți față emoțional.

DACĂ VIITORUL BEBELUȘULUI DUMNEAVOASTRĂ ESTE INCERT SAU COPILUL DUMNEAVOASTRĂ VA MURI

Este posibil să vi se fi spus că șansele de supraviețuire ale bebelușului dumneavoastră sunt mici sau că acesta va muri. Poate exista incertitudine cu privire la ceea ce se va întâmpla în momentul sau după naștere. Din cauza acestei incertitudini, sarcina poate deveni un timp foarte prețios pe măsură ce construiți o relație cu bebelușul dumneavoastră. Dacă vă regăsiți într-o astfel de situație, este posibil să doriți să faceți anumite pregătiri. Poate fi supărător să vă imaginați ce e mai rău, dar unii părinți spun că pregătirea pentru moartea bebelușului le-a dat ceva asupra căruia să se concentreze și le-a permis un anumit control și alegere în ceea ce ar urma să se întâmple.

Unora dintre părinți le place să ia în considerare tipul de aranjamente funerare pe care le-ar prefera cu mult timp înainte și să se gândească la modalități de a-și rememora copilul. Vor fi multe opțiuni deschise pentru dumneavoastră, fie prin intermediul spitalului, fie în privat. Oricât de greu ar fi, să vă gândiți la ce tip de serviciu de înmormântare sau de incinerare găsiți potrivit pentru dumneavoastră și să faceți aranjamentele necesare înseamnă că puteți fi pe deplin implicat în luarea deciziilor într-un moment în care uneori pare că lucrurile sunt în afara controlului dumneavoastră.

De asemenea, poate doriți să vă gândiți dacă doriți să donați organele bebelușului dumneavoastră, ceea ce poate fi de ajutor unui alt copil; sau mostre de țesut, care ar fi folosite pentru cercetare. Unii părinți găsesc alinare în gândul că ar putea exista unele beneficii pentru alții din pierderea copilului lor, dar este o alegere foarte personală și poate să nu fie potrivită pentru toată lumea. Acesta este un lucru pe care îl puteți discuta pe larg cu consultantul dumneavoastră

Spitalul dumneavoastră va putea oferi diverse „suveniruri”, de la imagini, benzi pentru încheietura mâinii și a gleznei până la pături de înfășat și amprente ale picioarelor și mâinilor copilului. Nu vă fie teamă să cereți ce amintiri doriți. Orice ați alege să păstrați poate fi folosit pentru a crea o „cutie de memorii” pentru copilul dumneavoastră, la care puteți adăuga felicitări oferite de familie și prieteni. Pe lângă faptul că vă ajută adesea în procesul de doliu, cutia de memorii este ceva pe care ați putea dori să îl utilizați împreună cu alți copii pentru a-i ajuta să înțeleagă ce s-a întâmplat.

Vor fi alte implicații dacă știți că bebelușul dumneavoastră va muri după naștere. Puteți preciza în planul dumneavoastră de naștere dacă ați prefera ca echipa dumneavoastră medicală să nu intervină inutil. Este posibil să nu doriți ca o echipă medicală să prelungească viața bebelușului dumneavoastră pentru prea mult timp dacă este sigur faptul că va muri. S-ar putea să preferați să vă îngrijiți singur copilul cu sprijinul echipei dumneavoastră. Ar trebui să vi se permită tot timpul pe care îl doriți împreună cu copilul dumneavoastră și puteți cere ca alți membri ai familiei sau prietenii dumneavoastră să vă viziteze la scurt timp după naștere. Puteți, de asemenea, să duceți copilul acasă, dacă doriți.

Puteți discuta cu echipa dumneavoastră despre îngrijirea paliativă (copilul dumneavoastră este menținut confortabil până când el sau ea moare). Uneori, acest lucru poate fi oferit într-un ambulatoriu pentru copii. Organizația de caritate Together for Short Lives (Împreună pentru viețile scurte) <https://www.togetherforshortlives.org/> poate ajuta cu sfaturi și sprijin.

După ce bebelușul dumneavoastră a murit

Vi se poate cere să vă oferiți consimțământul pentru o autopsie asupra copilului dumneavoastră. Aceasta este în totalitate alegerea dumneavoastră, dar înainte de a vă decide, discutați exact ce va implica procedura și verificați dacă informațiile obținute ar putea fi semnificative pentru viitoarele sarcini. Dacă sunteți de acord cu o autopsie, poate dura șase săptămâni sau mai mult pentru a obține toate rezultatele. Solicitați o programare la obstetricianul dumneavoastră la scurt timp după aceea pentru a discuta raportul. În funcție de constatări, s-ar putea să vi se ofere o întâlnire cu un consilier genetic pentru a vorbi despre implicațiile pentru viitoarele sarcini.

Parteneri

Acesta poate fi un moment foarte dificil pentru relații. Ca și cuplu, amândoi veți experimenta emoții puternice și puteți avea moduri diferite de a le exprima. Puteți simți impactul a ceea ce s-a întâmplat în momente diferite. Unii părinți relatează că se simt foarte dezamăgiți în momente în care credeau că s-au împăcat cu situația.

În mod obișnuit, bărbații nu au fost întotdeauna încurajați să fie la fel de deschiși ca femeile cu privire la sentimentele lor. În general, femeilor le este mai ușor să caute sprijin de la membrii familiei sau de la prieteni apropiați, în timp ce bărbaților le este greu să vorbească despre emoții foarte dureroase. Rolul convențional al tatălui este văzut ca unul de furnizor și protector al familiei. Se așteaptă ca el să rămână puternic și susținător și asta ar putea însemna că nu se simte întotdeauna capabil să vorbească despre sentimentele sale. De asemenea, tații se pot simți foarte vinovați sau furioși că nu au control asupra a ceea ce se întâmplă cu copilul lor și că nu au puterea de a elimina durerea mamei.

Deseori se așteaptă ca tații sau partenerii să își asume un rol foarte practic sau să decidă. Deși poate fi adevărat că un partener trebuie să se ocupe de gestionarea situațiilor de zi cu zi, acest lucru nu înseamnă că sentimentele nu sunt prezente. Deoarece cea mai mare atenție este concentrată asupra mamei în această situație, este posibil ca un tată sau partener să se simtă „lăsat pe dinafară” sau poate să nu ia în considerare propriile nevoi. Pot exista, de asemenea, dificultăți în a vă oferi sprijin emoțional unul altuia dacă amândoi vă chinuiți. Acesta este un moment în care sprijinul din partea prietenilor sau a membrilor familiei poate fi de neprețuit. Nu vă fie teamă să cereți ajutor; în niciun caz nu este o slăbiciune să faceți asta. Adesea, cei mai apropiați de dumneavoastră vor dori să facă tot ce pot, dar nu vor fi siguri ce să facă pentru a îmbunătăți lucrurile, astfel că vor fi ușurați când cereți ajutor.

Oricare ar fi situația în care vă aflați, poate fi util să continuați să vorbiți și să încercați să respectați modul în care faceți față acestei perioade stresante. Împărtășirea unei experiențe emoționale intense aduce unele cupluri mai aproape, dar poate pune și o presiune enormă asupra relațiilor. Dacă lucrurile dintre voi devin deosebit de dificile, un consilier sau un terapeut vă poate ajuta. Contactați ARC pentru a discuta acest lucru.

Copii

Dacă aveți alți copii, ei vor fi conștienți că sunteți stresați și își vor imagina tot felul de motive pentru acest lucru, care ar putea fi înfricoșătoare pentru ei. Pentru bunăstarea dumneavoastră, precum și a lor, va trebui să decideți când și ce să le spuneți. O mare parte din ceea ce le spuneți va depinde de vârsta lor și de natura afecțiunii, dar încercați să fiți cât mai sinceri posibil, folosind un limbaj pe care îl vor înțelege. Fiți gata să vă confrunțați cu o serie de emoții care ar putea varia de la furia că noul lor frate sau soră nu va fi tovarășul de joacă ideal, până la anxietate și vinovăție că, probabil, au provocat acest lucru pentru că nu și-au dorit un nou membru al familiei. Acest lucru nu va fi ușor pentru dumneavoastră atunci când vă simțiți vulnerabil, dar încercați să fiți cât de liniștitori posibil.

Deși copiii dumneavoastră pot fi afectați de suferința pe care o trăiți, poate ajuta dacă sunt ținuți cât mai aproape de rutina lor obișnuită, deoarece acest lucru îi va ajuta să se simtă în siguranță. Acest lucru poate necesita o anumită organizare dacă mama lor se confruntă cu o ședere prelungită în spital sau cu o serie de vizite la un spital de specialitate la o anumită distanță de casă. Dacă sunteți plecați de acasă pentru perioade lungi de timp, vă poate ajuta să cereți cuiva care îi place și de încredere pentru copiii dumneavoastră să aibă grijă de ei. Poate că un prieten sau un membru al familiei ar putea să ajute sau chiar să rămână cu copiii din casa dumneavoastră pentru a nu provoca prea multe tulburări. De asemenea, poate fi util pentru copii să aibă pe altcineva cu care să vorbească, deoarece este posibil să aveți dificultăți în a face față la unele dintre reacțiile lor atunci când aveți nevoie de sprijin. De asemenea, poate doriți să vă gândiți să informați școala cu privire la ceea ce se întâmplă acasă, astfel încât profesorii să-i poată urmări cu atenție și să fie sensibili la orice schimbare în comportamentul lor.

Copiilor mai mari le poate fi mai ușor să înțeleagă ce se întâmplă, dar este posibil să nu dorească să vă vorbească deschis despre sentimentele lor. Acest lucru ar putea fi din cauza fricii de a vă împovăra și mai mult. Ei pot avea sentimente pe care nu se simt comizi să vi le împărtășească, cum ar fi o teamă sau jenă în perspectiva de a avea un frate sau o soră care este „altfel”. Spuneți-le clar că pot vorbi cu dumneavoastră dacă doresc, dar fiți conștienți de faptul că ar putea aprecia posibilitatea de a discuta lucrurile cu cineva din afara familiei. Organizația de caritate pentru rudele copiilor cu dizabilități, SIBS, poate fi de ajutor: <https://www.sibs.org.uk/>

Familie și prieteni

Poate doriți să vă gândiți la ceea ce veți spune celor din afara familiei dumneavoastră imediate. Va depinde de circumstanțele dumneavoastră individuale, dar unii oameni decid să trimită un e-mail sau un mesaj text celor cărora doresc să afle, cu detalii minime, ceea ce se întâmplă. Dacă lucrați, s-ar putea să doriți să cereți cuiva în care aveți încredere să le spună celorlalți la locul dumneavoastră de muncă, pentru a vă scuti de stresul de a face acest lucru. Va fi important ca angajatorii dumneavoastră și poate unii colegi să știe câte ceva despre ceea ce se întâmplă, astfel încât să fie conștienți de faptul că este posibil să aveți nevoie de timp suplimentar liber de la muncă, uneori să fiți supărat sau să aveți dificultăți de concentrare.

Alte persoane

Este destul de obișnuit ca persoanele pe care nu le cunoașteți foarte bine sau străinii să facă diverse afirmații sau să întrebe atunci când observă că sunteți însărcinată. Acest lucru se poate întâmpla în tot felul de circumstanțe, cum ar fi la serviciu, la porțile școlii sau la supermarket. Sunt aproape întotdeauna bine intenționați, dar vă pot lua prin surprindere. Este util să vă gândiți în prealabil cum ați putea răspunde la astfel de întrebări, astfel încât să fiți pregătiți.

OBȚINEREA DE AJUTOR ȘI DE SPRIJIN

Amintiți-vă că nu trebuie să fiți singur pentru a gestiona tot ceea ce am discutat în această broșură. Poate exista o organizație specializată, pentru părinții copiilor cu afecțiunea pe care o are copilul dumneavoastră, care vă poate oferi sfaturi și sprijin continuu. Încercați Contact (www.contact.org.uk) sau vedeți dacă spitalul vă poate ajuta să vă adresați cuiva.

De asemenea, puteți contacta ARC în orice moment în timpul sarcinii. Nu suntem calificați să oferim sfaturi medicale, dar vă putem ajuta să obțineți sfatul sau informațiile de care aveți nevoie. De asemenea, suntem aici pentru a asculta; uneori poate fi util să vorbiți despre sentimentele dumneavoastră în timpul sarcinii cu cineva care se află în afara cercului dumneavoastră imediat. Pe linia de asistență ARC veți putea vorbi cu cineva care are timp pentru dumneavoastră, dar care nu va fi liniștitor în mod fals. Vă rugăm să simțiți că puteți utiliza ARC ca o sursă suplimentară de asistență oricând doriți.

Ceea ce urmează nu este un glosar medical cuprinzător, ci doar câțiva termeni pe care îi puteți auzi, folosiți de profesioniștii din domeniul sănătății sau pe care îi puteți întâlni în scris.

„**A**” folosit la începutul multor cuvinte pentru a însemna că ceva lipsește, nu este acolo sau poate însemna pur și simplu, „nu”, de exemplu. **a**cardie (absența inimii), **a**morf (lipsa unei forme definite) **a**tipic (nu este obișnuit).

Măsurarea **CA (circumferința abdominală)** este utilizată în ecografie pentru a ajuta la calcularea vârstei gestaționale a unui copil.

Agenezia (a-genzia) în termeni medicali, înseamnă absența unui lucru. **Agenezia corpului calos** în acest caz, lipsește o parte a creierului care unește cele două emisfere. **Ageneziarenală** înseamnă că rinichii lipsesc.

Anomalia este o malformație în orice parte a corpului.

Aplazia este insuficiența totală sau parțială a dezvoltării unui organ sau țesut.

Atrezia (atrezia) este absența sau îngustarea anormală a unei deschideri a corpului, de exemplu *atrezia duodenală*, îngustarea unei părți a intestinului subțire care, în consecință, provoacă o obstrucție.

Autozomul este orice cromozom care nu este un cromozom sexual.

Autozomal dominant - descrie o situație în care persoana care posedă o genă alterată va prezenta caracteristici ale tulburării genetice și are șanse de 50% să o transmită unui copil.

Autozomal recesiv - descrie o situație în care purtătorul unei gene alterate nu prezintă nicio caracteristică a tulburării. Copilul a doi purtători ai genei modificate are o șansă de 25% să moștenească tulburarea.

Măsurarea **BPD (diametrul biparietal)** a două oase din craniu este folosită de ecografiști pentru a ajuta la calcularea vârstei gestaționale a unui copil.

Cardiologia este știința care se ocupă de structura, funcția și bolile inimii. *cardiolog*.

Diagrama cu percentile este folosită pentru a evalua dezvoltarea fizică a bebelușului/copilului. Liniile de creștere de pe diagramă se numesc percentile. Numărul percentilului (de la unu la o sută) prezice procentul de bebeluși/copii care se află sub această măsurătoare pentru o anumită vârstă. De exemplu, dacă un copil se încadrează în al 10-lea percentil, înseamnă că 10% din toți bebelușii vor fi mai mici și 90% vor fi mai mari. Un copil ar fi de așteptat să rămână în același percentil pe măsură ce se dezvoltă.

Cefalic (cefalic) referitor la cap.

Cromozomul este o structură asemănătoare unei tije prezentă în toate celulele corpului (cu excepția celulelor roșii din sânge) care stochează informații genetice. În mod normal, oamenii au 23 de perechi de cromozomi. Spermatozoizii și ovulele conțin 23 fiecare, care se combină la fertilizare pentru a crea 46. Fiecărei perechi de cromozomi i se dă un număr pentru a o descrie, de la 1 la 23 (numărul 23 este perechea de cromozomi sexuali, XX sau XY). De exemplu, sindromul Down descrie o afecțiune în care copilul are trei cromozomi 21 față de perechea obișnuită, deci este cunoscută și sub numele de Trisomia 21.

Congenital (congenital) se referă la o afecțiune prezentă de la naștere, nu neapărat moștenită.

Consultantul este un specialist cu înaltă pregătire într-o ramură a medicinei care acceptă responsabilitatea totală pentru îngrijirea pacientului.

Măsurarea **CRL (lungimea coroanei crupei)** a bebelușului de la partea de sus a capului copilului până la partea de jos este utilizată în ecografie pentru a ajuta la calcularea vârstei gestaționale.

Chistul este un sac anormal sau o gaură închisă care conține materie lichidă sau semisolidă. *chistice*.

Chistul higroma este un chist aflat pe vasele limfatice, de obicei în jurul regiunii capului și gâtului. Aceste chisturi pot varia substanțial în mărime, de la o creștere mică pe gât la o masă foarte mare de excrescențe care pot interfera serios cu alimentația.

Deleția se referă la materialul genetic care lipsește de pe un cromozom.

Hernie diafragmatică (diafragmatic), denumită uneori **hernie diafragmatică congenitală (CDH)**, reprezintă o gaură în mușchiul diafragm prin care poate trece intestinul. Acest lucru ar putea afecta dezvoltarea plămânilor unui copil dacă intestinul urcă în piept și apoi se lovește de inimă și plămâni.

Dis- folosit la începutul multor cuvinte pentru a indica dificultate, anormalitate sau afecțiune, de exemplu displazie.

Displazia (displazia) este dezvoltare anormală a pielii, osului sau a altor țesuturi.

Fetoscopia este un instrument special din fibră optică care este trecut prin abdomenul unei femei însărcinate pentru a examina copilul. Dacă este necesar, se face de obicei în săptămâna 18-20 de sarcină.

Gena este unitatea unui cromozom prin care anumite caracteristici sunt moștenite de la unul sau ambii părinți.

Măsurarea **FL (lungimea femurului)** reprezintă măsurarea osului coapsei utilizată în ecografie pentru a ajuta la calcularea vârstei gestaționale a unui copil.

Consilierul genetic este un profesionist din domeniul sănătății care este specializat în consilierea părinților cu privire la tulburările moștenite și probabilitatea de a fi afectat sau de a avea copii afectați. El sau ea poate oferi, de asemenea, informații despre ceea ce poate fi disponibil pentru a preveni, diagnostica și gestiona astfel de afecțiuni.

Ginecologia este studiul bolilor femeilor și fetelor, în special a celor care afectează sistemul reproducător feminin. *ginecolog*.

Hem- folosit la începutul cuvintelor pentru a oferi semnificația de sânge, de exemplu, *hemoragie* (sângerare) *hemofilie* (tulburare ereditară în care sângele se coagulează foarte lent).

Ereditar - descrie modul în care caracteristicile sunt transmise prin familii în cromozomii ovulului și spermatozoizilor fertilizatori.

Hidro- este folosit la începutul multor cuvinte pentru a oferi semnificația de apă sau lichid apos, de exemplu, *hidrocefalie*.

Hidrocefalia (hidrocefalia) este o creștere anormală a lichidului apos, cunoscut sub numele de lichid cefalorahidian, în ventriculii creierului. La bebeluși, acest lucru va face capul să se mărească. Uneori se numește „apă la creier”.

Hidrops - o acumulare anormală de lichid în țesuturile sau cavitățile corpului **hidrops fetalis** descrie umflarea severă care se dezvoltă înainte de naștere cel mai adesea din cauza anemiei.

Hip(o) este folosit la începutul multor cuvinte pentru a oferi semnificația de deficiență, lipsă sau dimensiune mică, de exemplu *hipoplazie*. Din punct de vedere anatomic, poate însemna și sub, de exemplu *ac hipodermic* – seringă folosită pentru a injecta o substanță sub piele.

Hipoplazie (hipoplazie) subdezvoltarea unui organ sau a unui țesut.

Untra- folosit la începutul cuvintelor pentru a oferi semnificația de interior sau în interior, de exemplu *intrauterin* – în interiorul uterului.

Cariotipul - se face după un test invaziv. În laborator toți cromozomii bebelușului sunt atent analizați la microscop și organizați în ordine numerotată. Ei vor putea detecta tulburările cromozomiale făcând acest lucru.

IUGR (întârzierea creșterii intrauterine) este o afecțiune care duce la nașterea unui copil extrem de mic pentru vârsta sa gestațională

Imagistica prin rezonanță magnetică (RMN) este o modalitate de analiză a țesuturilor corporale prin utilizarea undelor radio și a unui câmp magnetic. Este deosebit de util pentru examinarea sistemului nervos central și a sistemului musculo-scheletic. Este un instrument de diagnostic non-invaziv și nu utilizează radiații potențial dăunătoare ca în razele X.

Testul micro-matrice - efectuat pe o probă din CVS sau amniocenteză, care poate fi folosită pentru a găsi fragmente minuscule de informații genetice suplimentare sau lipsă (cunoscute sub numele de variante ale numărului de copii sau CNV) care sunt prea mici pentru a fi detectate prin cariotiparea tradițională.

Microcefalia (microcefalie) este o afecțiune în care creierul nu este complet dezvoltat și capul este foarte mic în raport cu restul corpului.

Monosomia reprezintă absența unuia dintr-o pereche de cromozomi.

Mozaicism - în care apare o anomalie genetică sau cromozomială în unele celule ale corpului. Proporția de celule normale raportată la cele anormale va determina cât de gravă este starea.

Neonat - se referă la un copil în primele patru săptămâni de viață. *Neonatal, neonatolog*.

Tubul neural este structura dintr-un embrion din care se formează creierul și măduva spinării. **Defecte ale tubului neural (DTN)** apar atunci când acestea nu se formează corect. Există mai multe tipuri de DTN, inclusiv spina bifida

Neurologia este ramura științei care se ocupă de structura, funcționarea și bolile sistemului nervos *neurolog*.

Obstetrica este ramura științei medicale care se ocupă de sarcină, naștere și perioada de aproximativ șase săptămâni de la naștere, când organele de reproducere sunt în refacere. *Obstetrician*.

Olig- (oligo) este folosit la începutul cuvintelor pentru a însemna puține sau insuficiente, de exemplu *oligohidramnios* (vedeți următorul cuvânt).

Oligohidramnios (oligohidramnios) - o afecțiune în care cantitatea de lichid amniotic este neobișnuit de mică. Adesea înseamnă că creșterea copilului este afectată.

Omphal- (omphalo-) - privind ombilicul sau cordonul ombilical.

Ost- (oste-,osteo-) este folosit la începutul cuvintelor pentru a se referi la os, de exemplu – *osteoporoza* – pierderea țesutului osos, cauzând oase casante.

Pediatria este ramura științei medicale referitoare la sănătatea copilului. *Medic pediatru*.

Perinatal se referă la perioada care începe cu câteva săptămâni înainte de naștere, include nașterea și câteva săptămâni după.

-plazia - folosită la sfârșitul cuvintelor pentru a însemna formare sau dezvoltare, de exemplu displazie.

Poli- folosit la începutul multor cuvinte pentru a însemna „multe”; „multiple” sau „excesive”, de exemplu *polichistic* descrie mai multe chisturi.

Polihidramnios (polihidramnios) o afecțiune în care există prea mult lichid amniotic. Poate duce la naștere prematură și poate indica și alte anomalii.

Postpartum se referă la câteva zile după naștere.

Pulmonar (pulmonar) se referă la plămâni.

Renal (renal) se referă la rinichi.

Șuntul este un tub introdus chirurgical care poate devia sângele sau alt lichid de la unul dintre canalele corpului copilului în altul. În unele cazuri de hidrocefalie poate fi introdus un șunt pentru a drena acumularea de lichid cefalorahidian

Stenoza este îngustarea anormală a unui pasaj sau deschidere, cum ar fi un vas de sânge sau o valvă cardiacă.

Sindromul este o combinație de simptome și semne grupate împreună pentru a forma o tulburare.

Translocarea are loc atunci când există o rearanjare în care o bucată dintr-un cromozom este transferată la altul cu un număr diferit.

Triploidia reprezintă prezența unui set complet suplimentar de cromozomi.

Trisomia (trisomia) reprezintă adăugarea unui cromozom complet suplimentar la o pereche. Sindromul Down este cunoscut și sub numele de Trisomia 21, deoarece există un cromozom 21 în plus.

Ventriculul (inima) este oricare dintre cele două camere inferioare ale inimii, ambele având pereți musculari groși. Ventriculul stâng este mai gros decât cel drept și pompează sânge în aortă; ventriculul drept pompează sânge în artera pulmonară.

Ventriculul (creier) este una dintre cele patru cavități care sunt umplute cu lichid din creier.

Ventriculomegalia reprezintă o mărire a ventriculilor creierului.

Secvențierea întregului genom este un proces relativ nou care poate fi făcut după CVS sau amniocenteză pentru a examina întregul cod genetic al unui copil. Acest lucru poate ajuta uneori la identificarea unei modificări genetice sau a unei tulburări care explică anomaliile copilului. Secvențierea genomurilor părinților biologici ai copilului poate ajuta la interpretarea constatărilor.

Secvențierea întregului exom în loc de tot codul genetic al bebelușului, examinează doar o mică parte cunoscută sub numele de „exom”. Exomul conține gene care codifică proteine și se crede că conține marea majoritate a modificărilor genelor care provoacă boli rare.

Dacă aceste informații au dus la întrebări sau nelămuriri, vă rugăm să contactați un membru al echipei de asistență ARC la **020 7713 7486** sau **info@arc-uk.org**

ALTE CONTACTE UTILE:

Numărul de organizații de asistență specifice anumitor condiții medicale existente este prea mare pentru ca toate să fie enumerate aici. **Contact** și **Genetic Alliance UK** vă vor putea direcționa adesea către surse relevante de asistență.

British Association for Counselling and Psychotherapy (Asociația Britanică pentru Consiliere și Psihoterapie):
www.bacp.co.uk

Contact: pentru familiile cu copii cu dizabilități www.contact.org.uk

Genetic Alliance UK (Alianța Genetică UK): organizație umbrelă pentru peste 200 de organizații caritabile care sprijină familiile cu afecțiuni genetice www.geneticalliance.org.uk

NCT: sprijin general pentru noii părinți www.nct.org.uk

Sands: sprijin pentru nașterea de feți morți și morți neonatale www.sands.org.uk

Sibs: pentru rudele copiilor și adulților cu dizabilități www.sibs.org.uk

Together for Short Lives (Împreună pentru vieți scurte): pentru copiii care trăiesc cu condiții care pun viața în pericol sau care limitează viața

www.togetherforshortlives.org.uk

Ultima recenzie martie 2019

Următoarea recenzie martie 2020