

Informacje na temat badania ultrasono- graficznego w kierunku ustalenia wad strukturalnych

USG w 20. tygodniu ciąży

wersja 2009



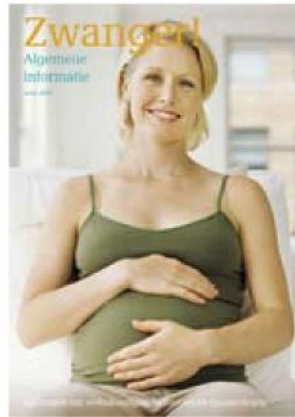
Polski

Niniejsza broszura ma na celu poinformowanie Ciebie (i Twego partnera) odnośnie badania ultrasonograficznego. Broszura w języku polskim jest dostępna na stronie internetowej:

WWW.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Spis treści

| | | |
|----|--|----|
| 1. | Czemu poświęcona jest niniejsza broszura? s | |
| 2. | Badanie w kierunku ustalenia wad rozwojowych | 7 |
| 3. | Nieprawidłowy wynik | 8 |
| 4. | Świadomy wybór | 12 |
| | Pomoc przy dokonaniu wyboru | |
| 5. | Co trzeba jeszcze wiedzieć? | 13 |
| | Kiedy dostaje się wyniki? | |
| | Koszty i refundacja screeningu prenatalnego | |
| 6. | Więcej informacji | 16 |
| | Internet | |
| | Foldery i broszury | |
| | Organizacje i adresy | |
| 7. | Ochrona danych osobowych | 14 |



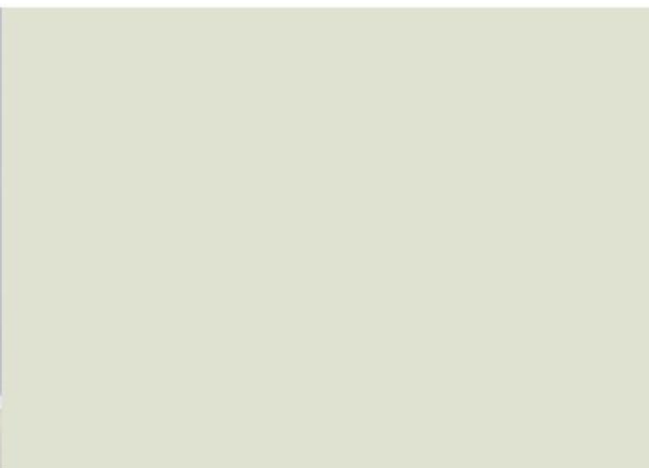
1 Czemu poświęcona jest niniejsza broszura?

Wielu przyszłych rodziców zastanawia się, czy ich dziecko urodzi się zdrowe. To zupełnie zrozumiałe. Na szczęście większość dzieci przychodzących na świat jest zdrowa. W niniejszej broszurze zawarto informacje dla Ciebie (i Twojego partnera) na temat badania USG w 20. tygodniu ciąży. Podczas tego badania specjalista kontroluje wzrost i rozwój dziecka. Możliwe jest przy tym również wykrycie poważnych wad rozwojowych. Badanie to nazywa się również „screeningiem prenatalnym”.

Jeśli zdecydujesz się na przeprowadzenie tego badania, musisz wcześniej odbyć szczegółową rozmowę z Twoją położną, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Informacje zawarte w niniejszej broszurze mogą pomóc Ci w przygotowaniu się do tej rozmowy. Również po spotkaniu ze specjalistą możesz ponownie przeczytać tę broszurę.

Screening prenatalny może uspokoić Cię, jeśli obawiasz się o zdrowie Twojego dziecka. Może on jednak również wywołać niepokój i postawić Cię przed trudnymi wyborami. Sama decydujesz o tym, czy chcesz poddać się temu badaniu i czy w razie niekorzystnego wyniku chcesz przeprowadzić badanie dodatkowe. W każdej chwili możesz również wstrzymać badanie.

Istnieje osobna broszura poświęcona screeningowi prenatalnemu pod kątem zespołu Downa. Obie broszury zamieszczono na stronie www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. Możesz zapytać o nią również swoją położną, lekarza rodzinnego lub ginekologa. Ponadto wydana została również broszura „Zwanger!” (Ciąża!). Zawarto w niej ogólne informacje na temat ciąży i badań krwi w tym okresie.



2 Badanie w kierunku ustalenia wad rozwojowych

Czym jest USG w 20. tygodniu ciąży?

USG w 20. tygodniu ciąży nazywane jest również badaniem ultrasonograficznym w kierunku ustalenia wad strukturalnych. Głównym celem tego badania jest stwierdzenie ewentualnego rozszczepu kręgosłupa lub czaszki. Podczas tego badania USG specjalista dokonuje szczegółowej kontroli w zakresie rozwoju narządów dziecka. Możliwe jest przy tym również wykrycie innych wad rozwojowych (patrz przykłady). Ponadto bada się, czy dziecko prawidłowo rośnie oraz czy ilość wód płodowych jest odpowiednia.

Przykłady wad rozwojowych, które można stwierdzić na podstawie USG w 20. tygodniu ciąży: rozszczep kręgosłupa, rozszczep czaszki, wodogłowie, wady serca, przerwanie lub przedziurawienie przepony, przerwanie lub przedziurawienie ściany jamy brzusznej, brak lub uszkodzenie nerek, brak lub uszkodzenie kości, uszkodzenie kończyn górnych i dolnych.

USG w 20. tygodniu nie daje gwarancji, że dziecko urodzi się zdrowe. Nie można zobaczyć na nim wszystkich wad rozwojowych. Badanie to nie stwarza jakiegokolwiek zagrożenia dla matki i dziecka.

Nie „pretecho”

USG w 20. tygodniu nie jest tzw. „pretecho”, czyli badaniem niemedyчным, z którego dostaje się płytę CD lub różne zdjęcia. Celem USG w 20. tygodniu ciąży nie jest również ustalenie płci dziecka. Kiedy osoba obsługująca ultrasonograf mimo wszystko stwierdzi płeć dziecka, może Ci ona o tym powiedzieć na Twoją prośbę.

Jeśli jesteś w ciąży mnogiej, każde dziecko zostanie zbadane osobno.

3 Nieprawidłowy wynik

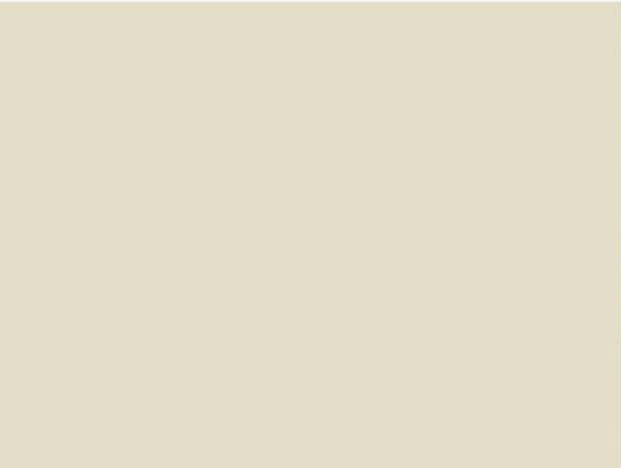
Jeśli podczas USG w 20. tygodniu ciąży stwierdzi się jakiegokolwiek odstępstwo od normy, skutki dla dziecka nie zawsze są jednoznaczne. W większości przypadków zaproponowane zostanie Ci badanie dodatkowe.

Podczas rozmowy z technikiem medycznym, położną, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem uzyskasz szczegółowe informacje na temat badania uzupełniającego. Możesz również udać się do tych osób w celu uzyskania wsparcia oraz odpowiedzi na ewentualne pytania. W przypadku każdego badania decydujesz, czy chcesz się mu poddać i co zrobisz z jego wynikami.

Badanie dodatkowe

Badanie dodatkowe to szczegółowe badanie ultrasonograficzne w specjalistycznym szpitalu. Wykonywane jest ono w celu dokładnego zbadania wykrytych wad. Niekiedy proponowana jest przy tym również punkcja pęcherza płodowego.

Podczas tego zabiegu istnieje niewielkie zagrożenie poronieniem.



Badanie dodatkowe, a co potem?

Badanie dodatkowe może wykazać, że z Twoim dzieckiem jest wszystko w porządku. Wyniki zostaną z Tobą szczegółowo omówione, a wszelkie Twoje wątpliwości zostaną rozwiązane.

Z drugiej strony badanie dodatkowe może wykazać, że dziecko ma poważną wadę rozwojową. Będziesz mogła wówczas porozmawiać z jednym lub kilkoma lekarzami specjalistami.

Nieprawidłowe wyniki badania mogą postawić Cię przed trudnymi wyborami. Niektóre wady mogą być na tyle poważne, że dziecko może umrzeć przed lub w czasie porodu. W przypadku określonych wad lepiej będzie dla dziecka, aby urodziło się w szpitalu specjalistycznym. Wtedy będzie mogło uzyskać właściwą opiekę medyczną po porodzie.

Niektóre poważne wady mają duży wpływ na dziecko, Ciebie i Twojego partnera. Stajesz wówczas przed trudnym wyborem, musząc zdecydować, czy donosić ciążę czy ją przerwać. Porozmawiaj o tym ze swoim partnerem, położną, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Jeśli zdecydujesz się na przedwczesne przerwanie ciąży, możesz zrobić to do 24. tygodnia ciąży.

4 Świadomy wybór

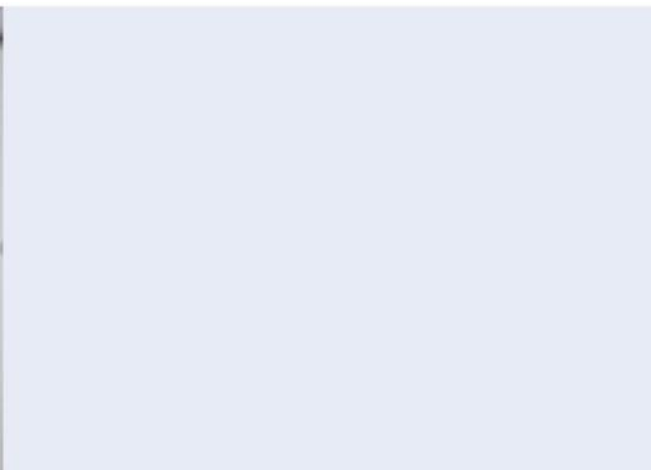
Sama decydujesz o tym, czy chcesz poddać się USG w 20. tygodniu ciąży. Jeśli podczas tego badania stwierdzona zostanie jakakolwiek nieprawidłowość, sama również podejmujesz decyzję o tym, czy chcesz wykonać badanie dodatkowe.

Jakie kwestie należy rozważyć?

- Ile chcesz wiedzieć o swoim dziecku przed jego narodzinami?
- Jeśli podczas USG w 20. tygodniu ciąży okaże się, że Twoje dziecko może mieć wadę rozwojową, czy chcesz poddawać się badaniu dodatkowemu?
- Badanie dodatkowe może wykazać, że Twoje dziecko faktycznie ma wadę rozwojową, jak się na to przygotowujesz?
- Co sądzisz o ewentualnym przedwczesnym przerwaniu ciąży w przypadku poważnej wady rozwojowej u dziecka?

Pomoc przy dokonaniu wyboru

Potrzebujesz wsparcia przy dokonaniu wyboru, czy poddawać się USG w 20. tygodniu ciąży? Możesz zawsze zwrócić się o pomoc do swojej położnej, lekarza rodzinnego lub ginekologa.



5 Co trzeba jeszcze wiedzieć?

USG w 20. tygodniu ciąży poprzedza rozmowa z położną, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Podczas tej rozmowy uzyskasz:

- informacje o badaniu
- wyjaśnienia dotyczące sposobu, w jaki przeprowadzane jest badanie
- wyjaśnienia dotyczące znaczenia wyników
- informacje na temat wad rozwojowych, takich jak rozszczep kręgosłupa. Jeśli masz jakiegokolwiek pytania, zadaj je podczas rozmowy.

Kiedy dostaje się wyniki?

Wyniki USG w 20. tygodniu ciąży otrzymuje się zazwyczaj bezpośrednio po zakończeniu badania.

Koszty i refundacja screeningu prenatalnego

Szczegółowa rozmowa na temat USG w 20. tygodniu ciąży z położną, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem oraz samo badanie USG jest refundowane z ubezpieczenia podstawowego. Koszty zwracane są wyłącznie, jeśli podmiot wykonujący screening posiada umowę z regionalnym centrum screeningu prenatalnego. Zalecamy zapytać o to z wyprzedzeniem swoją położną, lekarza rodzinnego lub ginekologa.

Wchodząc na stronę www.rivm.nl/zwangerschapsscreening, klikając następnie zakładkę „20 wekencho”, a potem zakładkę „De kosten”, możesz sprawdzić, które położne, ginekolodzy i lekarze rodzinni z Twojego regionu posiadają tego rodzaju umowy. Ponadto warto jest wcześniej sprawdzić, czy ubezpieczyciel posiada kontrakt z podmiotem wykonującym screening. Zapytaj o to swojego ubezpieczyciela.

Refundacja badania dodatkowego

Jeśli podczas USG w 20. tygodniu ciąży stwierdzi się jakiegokolwiek odstępstwo od normy, możesz zdecydować się na wykonanie badania dodatkowego. Jest ono wówczas refundowane przez Twojego ubezpieczyciela.

6 Więcej informacji

Internet

Informacje zawarte w niniejszej broszurze można również znaleźć w Internecie, pod adresami **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening** i **www.prenatalescreening.nl**. Znajdziesz tam również pomoc w dokonaniu wyboru. Możesz uzyskać tam również więcej informacji kontekstowych na temat screeningu prenatalnego, badań, badań dodatkowych i wad wrodzonych.

Inne strony internetowe z informacjami na temat screeningu prenatalnego:

www.zwangernu.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Foldery i broszury

Chcesz dowiedzieć się więcej na temat badań i wad wymienionych w niniejszej broszurze?

Zapytaj swoją położną, lekarza rodzinnego lub ginekologa o broszury informacyjne. Istnieją następujące foldery informacyjne:

- Test łączony
- USG w 20. tygodniu ciąży
- Test potrójny
- Zespół Downa
- Rozszczep kręgosłupa i czaszki

Powyższe foldery informacyjne można pobrać również na stronach

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening i **www.prenatalescreening.nl**

Chcesz dowiedzieć się więcej o innych badaniach wykonywanych podczas ciąży i po narodzinach dziecka, takich jak standardowe badanie krwi u kobiet ciężarnych w kierunku ustalenia grupy krwi i wykrycia chorób zakaźnych? Zapytaj swojego lekarza rodzinnego, położną lub ginekologa o broszurę „Zwanger!” („Cięża!”) lub odwiedź stronę **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening**.

Organizacje i adresy

Erfocentrum

Erfocentrum jest krajowym centrum wiedzy i informacji na temat dziedziczności, ciąży oraz wad genetycznych i wrodzonych.

**www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl,
www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl**

E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfolijn: 0900 – 66 555 66. Infolinia Erfolijn czynna jest od poniedziałku do czwartku, w godzinach 10.00-15.00 (0,25 EUR za minutę).

BOSK

BOSK jest stowarzyszeniem dla osób z ograniczeniami motorycznymi i ich rodziców. BOSK udziela informacji, zaleceń oraz pomaga nawiązywać kontakt między swoimi podopiecznymi, a także reprezentuje interesy osób niepełnosprawnych motorycznie. Jednym z obszarów, na których działa stowarzyszenie BOSK jest rozszczep kręgosłupa – zarówno u dzieci, jak i u dorosłych.

www.bosk.nl

E-mail: info@bosk.nl

Telefon: 030 - 245 90 90.

RIVM (Holenderski Instytut Zdrowia i Ochrony Środowiska)

Na wniosek holenderskiego ministerstwa Zdrowia Publicznego, Opieki Społecznej i Sportu oraz za zgodą medycznych grup zawodowych RIVM koordynuje proces screeningu w kierunku rozpoznania zespołu Downa i wad rozwojowych. Więcej informacji:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Centra regionalne

Osiem centrów regionalnych posiada zezwolenia na powyższe screeningi. Zawierają one umowy z podmiotami wykonującymi screeningi oraz ponoszą one odpowiedzialność za zapewnienie jakości tych badań w danym regionie. Więcej informacji na temat

powyższych centrów regionalnych można znaleźć na stronie: www.rivm.nl/pns/download/organisatie

7 Ochrona danych osobowych

W tym rozdziale dowiesz się, co dzieje się z Twoimi danymi osobowymi podczas screeningu prenatalnego.

Jeśli zdecydujesz się zbadać swoje nienarodzone dziecko, Twoje dane oraz dane dziecka zostaną zapisane w aktach medycznych. Powyższe dane osobowe obejmują również obrazy wykonywane podczas screeningu. Równocześnie ze zgodą na badanie udzielasz również zgody na przechowywanie i wykorzystanie powyższych danych. Bez powyższych danych niemożliwe jest postawienie prawidłowej diagnozy lub zastosowanie odpowiedniej terapii. W myśl holenderskiej ustawy o umowach w zakresie terapii medycznych podmioty świadczące opiekę zdrowotną mają obowiązek postępować z tymi danymi w sposób niezwykle ostrożny. Ustawa ta sprawia zatem, że Twoje dane są dostępne wyłącznie dla osób, które będą zaangażowane w ewentualną terapię.

Istotną kwestią związaną ze screenowaniem jest to, że musi on spełniać normy jakości stawiane w tym zakresie. W celu dokonania oceny powyższej jakości dane z akt medycznych mogą zostać udostępnione osobom nadzorującym jakość, chyba że nie wyrazisz na to zgody. O ewentualnym braku zgody można powiadomić położną lub ginekologa. Nie będzie miało to jakiegokolwiek wpływu na sposób, w jaki będziesz traktowana przed, podczas i po screeningu.

Oprócz kontroli jakości screeningu ustawodawca zalecił, że również jakość usług świadczonych przez położną, lekarza rodzinnego lub ginekologa oraz centrum regionalne wykonujące program screeningu musi stać na wysokim poziomie, dlatego również te podmioty muszą być regularnie kontrolowane. Oprócz tego okresowo przeprowadzane są także badania naukowe w celu kontroli, czy program wciąż spełnia wymogi ustawowe, a także w celu tworzenia nowych metod terapii. Również do tego celu potrzebne są Twoje dane osobowe, ale zostaną one wykorzystane wyłącznie, jeśli wyrazisz na to zgodę. Kiedy wyrazisz zgodę na badanie, położna, lekarz rodzinny lub ginekolog zapyta Cię, czy zgadzasz się również na wykorzystanie Twoich danych do powyższych celów.

Brak zgody nie ma jakiegokolwiek wpływu na sposób, w jaki będziesz traktowana przed, podczas i po screeningu. Zgoda na wykorzystanie Twoich danych do powyższych celów jest jednak bardzo ważna, ponieważ wyniki badań mają wielką wagę nie tylko dla Ciebie, ale dla wszystkich kobiet w ciąży.

Stopka redakcyjna

Treść niniejszej broszury została sporządzona przez specjalny zespół roboczy. W skład powyższego zespołu wchodzi m.in. organizacje zrzeszające lekarzy rodzinnych (NHG), położne (KNOV), ginekologów (NVOG), techników medycznych (BEN), Erfocentrum, stowarzyszenie współpracujących ze sobą organizacji rodziców i pacjentów (VSOP) oraz RIVM.

© Centralny organ, RIVM.

Niniejsza broszura odzwierciedla stan prezentowany przez dostępną wiedzę. Twórcy niniejszej broszury nie ponoszą odpowiedzialności za ewentualne błędy lub nieprawidłowości. W celu uzyskania osobistej porady można zawsze zwrócić się do położnej, lekarza rodzinnego lub ginekologa.

Niniejszą broszurę na temat USG w 20. tygodniu ciąży można znaleźć również pod adresem www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Położne, ginekolodzy, lekarze rodzinni, technicy medyczni oraz inni pracownicy sektora położnictwa mogą zamówić dodatkowe egzemplarze niniejszej broszury pod adresem www.rivm.nl/pns/folders-bestellen

Projekt: Wydawnictwo RIVM, grudzień 2008

