



HE

Kas jāzina par jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanu (parauga paņemšanu papēdī)

Informācija vecākiem un aizbildņiem



Pirmajā nedēļā pēc jūsu bērna piedzimšanas jums tiks piedāvāta iespēja veikt jaundzimušā asins paraugu skrīningizmeklēšanu. To bieži dēvē par parauga paņemšanu papēdī. Jaundzimušā asins paraugu skrīningizmeklēšana ir būtiska jaundzimušā aprūpes sastāvdaļa. Ar tās palīdzību var noteikt, cik liela ir iespēja, ka bērnam ir kāda reti sastopama, taču nopietna saslimšana. Vairumam bērnu, kuriem tiek veikta skrīningizmeklēšana, nav nevienas reti sastopamas saslimšanas. Taču tam nelielajam skaitam bērnu, kuriem šīs saslimšanas tiek konstatētas, skrīningizmeklēšana sniedz lielas priekšrocības.

Kādas saslimšanas tiek pārbaudītas jaundzimušā asins paraugu skrīningizmeklēšanā?

Īrijā visiem bērniem tiek veikta skrīningizmeklēšana, lai noteiktu, vai viņiem nav šādu saslimšanu:

- Cistiskā fibroze
- Iedzimtais hipotireoīdisms
- Fenilketonūrija
- Leicinoze (kļavlapu sīrupa saslimšana)
- Homocistinūrija
- Klasiskā galaktozēmija
- Glutārskābes acidūrijas 1. tips
- Vidēja garuma AcilCoA dehidrogenāzes (MCADD) deficīts
- Adenoīna deamināzes mazspējas smags kombinēts imūndeficīts

Vairāk informācijas par šīm reti sastopamajām saslimšanām skatiet vietnē www.newbornscreening.ie. Varat arī konsultēties ar vecmāti vai iecirkņa medicīnas māsu.

Kāds ir šo saslimšanu cēlonis?

Lielākajā daļā gadījumu šīs saslimšanas ir pārmantotas. Tas nozīmē, ka gēni, kas bērnam izraisa konkrēto saslimšanu, ir pārmantoti no vecākiem. Turklāt pastāv risks, ka arī citi šo vecāku bērni var pārmantot šo saslimšanu.

Kāpēc bērnam jāveic skrīningizmeklēšana?

Katru gadu jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanā tiek konstatēti apmēram 110 bērnu, kuriem ir kāda no šīm reti sastopamajām un nopietnajām saslimšanām. Pēc tam šos bērnus var ārstēt, lai nepieļautu nopietnu simptomu rašanos. Ja slimību laikus nesāk ārstēt, tā var nopietni apdraudēt veselību vai dzīvību.

Daži vecāki raizējas, ka skrīningizmeklēšanas laikā veiktā procedūra bērnam var būt nepatīkama. Atcerieties, ka ilgtermiņā skrīningizmeklēšana sniedz lielas priekšrocības, kas ir daudz svarīgākas par nelielo diskomfortu, ko bērns var izjust asins parauga ņemšanas laikā.

Kad tiek veikta skrīningizmeklēšana?

Jaundzimušā asins paraugu skrīningizmeklēšanu parasti veic trīs līdz piecu dienu laikā pēc bērna piedzimšanas.

Kā tiek veikta skrīningizmeklēšana?

Vecmāte vai iecirkņa medicīnas māsa ar sterilu adatu veiks dūrienu bērna papēdī, lai uz īpašas kartītes savāktu dažas asins lāses. Pēc tam vecmāte vai medicīnas māsa turēs bērna papēdi, lai nodrošinātu, ka asins paraugs nokļūst uz kartītes. Tas var ilgt pāris minūtes. Jūsu bērnam tas var būt nepatīkami, un viņš var sākt raudāt. Jūs varat palīdzēt bērnam justies siltāk un ērtāk, viņu apmīļojot un pabarojot.

Kas notiek pēc asins parauga savākšanas?

Pēc asins parauga savākšanas kartīte tiks nosūtīta uz Valsts jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanas laboratoriju (National Newborn Bloodspot Screening Laboratory), kas atrodas slimnīcā Temple Street Children's Health Ireland.

Kas notiek ar bērna kartīti pēc skrīningizmeklēšanas?

Pēc skrīningizmeklēšanas kartīte un pārbaudes rezultāti tiek glabāti slimnīcā Temple Street Children's Health Ireland kā daļa no bērna

medicīniskajiem datiem. Šī kartīte tiks droši glabāta vismaz 10 gadus, pēc tam tā tiks iznīcināta saskaņā ar pašreizējo politiku.

Glabāšanā nodotās kartītes var tikt izmantotas, lai:

- Pārbaudītu jūsu bērna rezultātus vai izmantotu citām ārsta ieteiktām pārbaudēm, bet tikai ar jūsu atļauju
- Veiktu skrīningizmeklēšanas programmas kvalitātes pārbaudi (uzlabošanu)

Vai manam bērnam būs nepieciešams veikt vairākas skrīningizmeklēšanas?

Dažreiz skrīningizmeklēšanas rezultāti ir neskaidri vai nav savākts pietiekami liels asins paraugs. Ja tā notiek, vecmāte vai medicīnas māsa sazināsies ar jums, lai atkārtoti paņemtu asins paraugu no jūsu bērna papēža.

Kā var uzzināt rezultātus?

Ja skrīningizmeklēšanas rezultāti rāda, ka jūsu bērnam nav augsta riska saslimt ar kādu no reti sastopamajām saslimšanām, ar jums neviens nesazināsies.

Ja vēlaties saņemt skrīningizmeklēšanas rezultātu kopiju, nākamās vizītes laikā varat to palūgt iecirkņa medicīnas mātai.

Ja skrīningizmeklēšanas rezultāti rāda, ka bērnam ir augsts risks saslimt ar kādu no reti sastopamajām saslimšanām, medicīnas māsa vai ārsts ar jums pēc iespējas drīzāk sazināsies.

Kas notiek, ja manam bērnam ir augsts saslimšanas risks?

Ja skrīningizmeklēšanas rezultāti rāda, ka jūsu bērnam ir augsts saslimšanas risks, būs jāveic papildu pārbaudes, lai noteiktu, vai bērnam ir konkrētā saslimšana.

Iespējams, pārbaūžu veikšanas laikā bērnam būs kāds laiks jāpavada slimnīcā.

Cik uzticama ir jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšana, lai noteiktu bērnus, kuriem ir augsts saslimšanas risks?

Jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšana neuzstāda diagnozi. Tā tikai parāda, ka pastāv **augsts risks**, ka bērnam ir viena vai vairākas reti sastopamās saslimšanas, kuru dēļ tika veikta skrīningizmeklēšana.

Dažreiz skrīningizmeklēšanas rezultāti norāda, ka bērnam ir augsts saslimšanas risks, taču pēc papildu pārbaūžu veikšanas atklājas, ka bērnam nav nevienas no reti sastopamajām saslimšanām. To sauc par **viltus pozitīvo rezultātu**. Viltus pozitīvie rezultāti var uztraukt vecākus un viņu ģimenes, taču tie ir ļoti reti.

Dažreiz skrīningizmeklēšanas rezultāti neuzrāda iespējamu veselības apdraudējumu. To sauc par **viltus negatīvo rezultātu**. Viltus negatīvs rezultāts nozīmē, ka skrīningizmeklēšanas rezultāti neuzrāda, ka bērnam ir augsts saslimšanas risks, taču patiesībā bērnam var būt kāda no šīm saslimšanām. Viltus negatīvie rezultāti ir ārkārtīgi reti. Taču, ja jums ir kādi jautājumi par bērna veselību, konsultējieties ar savu ģimenes ārstu (plaša profila ārstu) vai iecirkņa medicīnas māsu.

Es vēlos, lai manam bērnam veiktu skrīningizmeklēšanu. Kas man jā dara?

Jūsu vecmāte vai iecirkņa medicīnas māsa pastāstīs jums par skrīningizmeklēšanu un iedos uzziņas materiālus. Lūdzu, rūpīgi iepazīstieties ar uzziņas materiāliem. Ja rodas jautājumi, konsultējieties ar vecmāti vai iecirkņa medicīnas māsu.

Ja vēlaties, lai jūsu bērnam veiktu skrīningizmeklēšanu, parakstiet jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanas kartīti, kas jums

tiks iedota. Šīs kartītes parakstīšana apliecina, ka par jūsu bērna sniegtā informācija ir pareiza un ka jūs piekrītat (atļaujat) veikt skrīningizmeklēšanu.

Kā rīkoties, ja man ir šaubas par skrīningizmeklēšanas nepieciešamību?

Ja jums ir šaubas par skrīningizmeklēšanas nepieciešamību, konsultējieties ar vecmāti vai iecirkņa medicīnas māsu. Ar šiem cilvēkiem var pārrunāt radušās neskaidrības un iegūt vairāk informācijas par skrīningizmeklēšanu.

Ja jums joprojām ir šaubas par skrīningizmeklēšanu, vecmāte vai iecirkņa medicīnas māsa piedāvās jums iespēju parunāt ar slimnīcas Temple Street Children's Health Ireland Valsts jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanas laboratorijas vecāko speciālistu.

Ja izlemjat neveikt sava bērna skrīningizmeklēšanu, jums būs jāparaksta dokuments, kurā būs rakstīts, ka apzināties ar bērna skrīningizmeklēšanas neveikšanu saistītos riskus. Ja pārdomājat, sazinieties ar iecirkņa medicīnas māsu vai ģimenes ārstu (plaša profila ārstu). Viņi ieplānos laiku, kad varēs veikt jūsu bērna skrīningizmeklēšanu.

Kur var iegūt papildinformāciju?

Lai iegūtu papildinformāciju par jaundzimušo asins paraugu skrīningizmeklēšanu:

- Apmeklējiet tīmekļa vietni www.newbornscreening.ie
- Konsultējieties ar vecmāti vai iecirkņa medicīnas māsu